

### 3. 在宅生活の継続に向けて利用したいサービス

- ・今は両親とも健康だからいいけど、このリズムが壊れた時が怖い。娘のほかにもどちらか一方の介護が必要になると、介護はできなくなるかもしれない。可能なら一生成在宅介護を続けたいと思っている。市は、「緊急時はなんとかします」というているが、娘の緊急事態より自分たちの緊急事態の方が心配である。

### 4. 介護についての思い

- ・うれしかったことは、娘が笑ったとき、遠くの温泉や東京ディズニーへ連れて行けた時、それができるようになった時はうれしかった。
- ・一番辛かったのは受傷直後だった。「駄目だろう。覚悟してください。」といわれ、病院に着いたら少し前から息を吹き返したといわれた。助かったと思った時の瞬間は、なにより嬉しかった。
- ・予想しなかったことなので、とにかく平常心を失っていた。パソコンがなかった時代だったので情報収集ができなかった。ふと一人になった時に泣けてきた。
- ・治療に関して、医師になんといわれようとも、自分たちの目標でひたむきにやってきたが、娘の状態の進展はみられない。希望的観測ばかりでもいけないので、いかに快適に生活できるか視点を変えた。本人を含めて家族3人が共存して、だれも無理することなく、生活するのが大切だと思う。

### 5. 介護負担：自由に使える時間の過ぎしかた

- ・夫婦とも介護から解放されたら、2人でどこかに行きたい。
- ・それでも、今でも自由にやっています。ゴルフも行きます。
- ・旅行に行きたい。海外旅行は定年後の夢だった。今は国内でもいい。
- ・現状維持で精一杯である。モデル事業の療養通所介護がすごくよかったので、これを制度化してほしいと思う。

## V 事例の検討

本事例は、厚生労働科学研究費補助金で実施していた、重度障害者における療養通所介護のモデル事業に参画していた。介護者は、療養通所介護ではきめ細かいケアを行ってくれたので安心して預けることができた。とても良かったと評価していた。モデル事業終了後は、週1回のデイケアに、片道約40分かけて父親が送迎している。サービス計画表をみると、主なサービスは午前中のみであり、内容および時間数も少ない。社会参加はデイケアのみであり、ショートステイは月10日間の利用許可がでていますが、地域に資源がなく利用できていない。訪問リハビリも地域にない。サービス利用以外の時間は、両親の介護になるが、年齢を考慮すれば身体

的な負担が大きいのではないかと思われる。意識回復へ向けて両親は必死に介護してきたが、意識障害者の変化はあまりなかった。最近家族がいかに快適に生活できるか、介護に対する視点を変えたといっていた。介護者の高齢化ということを考慮すれば、ショートステイの利用が望まれる。

【事例 4】 週間サービス計画表

(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  |                |     |                |                        |                |                |     |
| 午前         | 10:00 | 訪問看護<br>重度訪問介護 |     | 訪問看護<br>重度訪問介護 |                        | 訪問看護<br>重度訪問介護 | 訪問看護<br>重度訪問介護 |     |
|            | 11:00 |                |     |                |                        |                |                |     |
|            | 12:00 |                |     |                | デイサービス<br>移動介護<br>送迎:父 |                |                |     |
| 午後         | 13:00 | マッサージ          |     | マッサージ          |                        | マッサージ          |                |     |
|            | 14:00 |                |     |                |                        |                |                |     |
|            | 15:00 |                |     |                |                        |                |                |     |
|            | 16:00 |                |     |                |                        |                |                |     |
|            | 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 |       | なし             |     |                |                        |                |                |     |

【事例 5】 事例の概要

|                     |   |
|---------------------|---|
| 年齢/性別               | 43歳/男性  |
| 意識障害の原因             | 作業中の交通事故  |
| 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10年5月/33歳/10年6ヶ月  |
| 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11年12月/9年8ヶ月  |
| 治療経過                | 保存的治療   |
| 現在の医療ケア             |   |
| 食事準備・介助 (経管栄養)      | 父・母   |
| 吸引 (気管切開あり)         | 日中(父・母)/夜間(母)   |
| 排泄介助 (オムツ使用)        | 日中(父・母)/夜間(母)   |
| 褥瘡処置                |   |
| リハビリの実施状況           |   |
| 理学療法                | 8回/月  |
| 作業療法                | なし  |
| 言語療法                | なし  |
| その他                 | ヘルパーによるリハビリテーション(バランスボール訓練)   |
| 意識の状態(呼名に対する反応)     | 声かけにより表情変化がみられる。<br>意思表示は健側第2指、指1本を動かして行なう。   |
| コミュニケーション能力/方法      | 指1本は指し示すことはできるが、日常の意思伝達のサインとしては未確立。   |
| 運動機能/座位             | 支えがあればリハビリボールに乗れる/支えがあれば可能  |
| ADLの状態              | 全介助   |
| 介護力                 | 父75歳、母70歳、と社会サービスの総力  |
| 社会参加状況              | 日曜日に利用できる、男性ヘルパーによる外出移動   |
| 社会サービスの利用状況         | 1) 訪問診療 1回/週<br>2) 訪問看護 1回/週<br>3) 訪問リハビリ 2回/週<br>4) 訪問入浴 2回/週<br>・重度訪問介護1人付+2人付=172時間/月<br>・移動介護22時間30分・2人付=述べ45時間/月 |
| 社会サービスの満足度※1        | 「あまり満足ではない」   |
| 家族が望む生活             | 可能な限り在宅で見ていきたい。<br>脳外科の専門医に年に1回位はみてほしい。<br>デイサービスがほしい。  |
| 日本語版 Zaritの介護負担尺度※2 | 20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 5】

43 歳男性。33 歳の時、作業中の交通事故で意識障害となった。現在 10 年 6 ヶ月経過している。在宅生活になるまで、1 年間に 5 ヶ所の病院を転院した。病院は転院後すぐに転院を勧告されたので、仕方なしに在宅療養に移行した。その後、胃瘻のトラブルにより開腹手術を行った。

### 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

吸引と経管栄養管理を行っている

座位がとれ車椅子に乗車できる

#### 2. 活動

自力で移動はできない。

呼吸・循環機能を維持している。

意思疎通は人差し指 1 本を動かすことにより可能。

高齢の両親と 3 人で、地域で生活している。

#### 3. 参加

男性ヘルパーによる外出（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

母 70 歳、父 75 歳の在宅介護

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

発症後妻と離婚した。

介護者は高齢化している。

### II 社会サービスと社会参加

本人は言うことは分かっていると思う。釣りが好きだったので、テレビは喜んで観ているように思う。日曜日のヘルパーは男性 2 人で外出の介護をしてくれるので助かる。月に 1 度、2 泊 3 日位で預かってくれる所があれば家族も熟睡できると思う。離婚して子どもは今 5 年生になる。一度でいいから会わせてあげたい。それが一番の夢である。地域にデイサービスやショートステイの施設がない。

### Ⅲ 主介護者の在宅介護支援

#### 1. 在宅介護の実際

- ・高齢の両親が 24 時間 2 交代体制で看ている。夜 12 時までは父親が、夜間は母親が体位交換や吸引を行っている。昼間もなかなか眠れないので身体が辛い。夫婦で外出することはできない。
- ・母は耳鳴りやめまいがひどいので、1 週間でいいからと入院を進められているが、入院できない。通院もできない。体調不調になってから、早く迎えに来て欲しいと仏壇に拝んだりしていた。
- ・介護は疲れる。施設も勧められたが、両親が元気な間は看てやりたい。何か変化があるとうれしい。
- ・車椅子に乗せたり、立たせたりするから腰が痛い。介護者は年をとるし、この先どうしたらいいか心配だ。なるべく外に出すようにしているが、やっぱり疲れる。調子の良いときは右手人差し指が動く。医師がそれを見て大事にしてくれといていた。

#### 2. 意識障害者と介護者の関係性

- ・父からみた息子（意識障害者）：父：「大事な息子である。跡取りだった。後見人裁判、離婚裁判で植物人間と何度もいわれた。頭下げても植物人間ではないと反対しなければならなかったと後悔している。事故直後に産まれた子を、一度見せたことがあった。その時、本当に嬉しそうに子どもに手を差し出していた。」、母：「お母ちゃんが口になるから、お前が耳になってくれ」といっている。妹が来ると表情に変化がみられる。介護疲れか意識もうろうとして倒れたことがあった。救急車騒ぎになったけれど、やめてくれと頼んだ時、本人は真っ赤な顔をして怒っているようだった。その後少し休んで本人に「お母ちゃん良くなったよ」と言ったら安心したように眠ったことがあった。」
- ・息子（意識障害者）からみた父の存在：「分からない。」

#### 3. 在宅生活の継続に向けて利用したいサービス

- ・希望するサービスはリハビリ。とにかくリハビリを受けさせたい。

#### 4. 医療従事者への希望

- ・脳外科の先生に月に一度、あるいは半年に一度でよいから診てもらいたい。MRI、CT を撮ってもらいたい。

## 5. 介護についての思い

- ・介護は地獄です。定年の年齢になり少し楽をしたいと思っていた矢先の事故だった。われわれの老後は地獄です。
- ・今年 75 歳になる。つらいことばかり。子どもに対してストレスがある。それでも、わが身を省みず助けてやりたいという一心である。

## 6. 介護負担：自由に使える時間の過ぎしかた

- ・自由な時間が 4 時間あったら、「寝る」。

8 時間なら、母：「外出して食事する。友達と時間まで遊ぶ。2～3 日位なら田舎に行って気の済むまで墓参りしたい。広島宮島にも行きたい。」

## V 事例の検討

本事例の特徴は、介護者が高齢であることである。両親で 24 時間の介護を 2 交代性で実施している。2 交代性の介護なので、母は介護のために検査入院もできない。母は、2 泊 3 日くらいでショートステイを利用し熟睡したいと希望しているが、地域にデイサービスやショートステイの施設がなく、サービス自体が機能していない状況である。父親も現在の生活に対して地獄だといっており、介護者の年齢を考慮すれば、社会資源による早急な支援が望まれる。

現在、1 時間の外出・散歩のサービスが唯一の社会参加であり、男性ヘルパーが来てくれることから安心して任せることができる。しかし、今後希望するサービスは、リハビリテーションと回答しており、何より患者の変化を望んでいる。後見人制度や離婚裁判などで、両親は息子が植物人間であると何度もいわれたが、頭を下げてでも植物人間ではないと反対していればと後悔していた。リハビリテーションとは人間の尊厳の回復であるが、身体的にも精神的にも尊厳の回復の機会が与えられない状況は、父親の精神的な負担になっているのではないかと思われる。

【事例 5】 週間サービス計画表

(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  | 重度訪問介護<br>訪問入浴 | 重度訪問介護<br>2人付 | 重度訪問介護<br>2人付 | 重度訪問介護<br>1人   | 重度訪問介護<br>2人付 | 訪問看護          | 重度訪問介護<br>2人付 |
| 午前         | 10:00 |                |               |               | 重度訪問介護<br>訪問入浴 |               |               |               |
|            | 11:00 |                |               |               |                |               |               |               |
| 午後         | 12:00 |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 13:00 |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 14:00 | 重度訪問介護<br>2人付  | 重度訪問介護<br>2人付 | 重度訪問介護<br>2人付 | 重度訪問介護<br>2人付  | 重度訪問介護<br>2人付 | 重度訪問介護<br>2人付 |               |
|            | 15:00 | 訪問診療<br>重度訪問1人 | リハビリ          |               | リハビリ           |               | リハビリ          |               |
|            | 16:00 |                |               | 重度訪問1人        | 重度訪問1人         | 重度訪問1人        |               |               |
|            | 17:00 |                |               |               |                |               |               |               |
| 夜間         | 18:00 |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 19:00 |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 20:00 |                |               |               |                |               |               |               |
| 深夜         | 22:00 |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 0:00  |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 2:00  |                |               |               |                |               |               |               |
|            | 4:00  |                |               |               |                |               |               |               |
| 週単位以外のサービス |       | なし             |               |               |                |               |               |               |



【事例6】 事例の概要

|                     |  |
|---------------------|--|
| 年齢/性別               | 28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9年7月/16歳/12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10年7月/11年1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)   |
| 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)/夜間(母)  |
| 排泄介助 (オムツ使用)        | 日中(母)/夜間(母)  |
| 褥瘡処置                | なし   |
| リハビリの実施状況           |  |
| 理学療法                | 8回/月   |
| 作業療法                |  |
| 言語療法                |  |
| その他                 |  |
| 意識の状態(呼名に対する反応)     | 声かけにより表情が変化する。   |
| コミュニケーション能力/方法      | 表情の変化、瞬きで可能。   |
| 運動機能/座位             | 頭部を左右に動かせる。<br>強度の関節拘縮と側彎のため座位がとれない。                             |
| ADLの状態              | 全介助  |
| 介護力                 | 母、社会サービス   |
| 社会参加状況              | ショートステイ 7日/月   |
| 社会サービスの利用状況         | 1) 訪問診療1回/月  |
|                     | 2) 訪問歯科診療1回/月  |
|                     | 3) 訪問看護1回/週  |
|                     | 4) 訪問リハ2回/週  |
|                     | ・家事援助23時間/月  |
|                     | ・身体介護1人付=46時間/月  |
|                     | ・重度訪問介護1人付=10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             | 10年以上必死に生きてきた。著しい身体の低下はないが改善もない。本人を知ってもらおう意味で、これからもショートステイを続けたい。 |
| 日本語版 Zaritの介護負担尺度※2 | 14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 6】

28 歳男性。高校生 2 年（16 歳）時に、バイク事故により意識障害となった。

### 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。
- ・吸引と経管栄養管理の医療行為が必要。
- ・強度の側彎と四肢に強い関節拘縮がある。関節拘縮が強く座位がとれない。
- ・頭部を軽度左右に動かすことが可能。

#### 2. 活動

- ・自力で移動はできない。
- ・呼吸・循環機能を維持している。
- ・意思疎通は瞬きで可能。
- ・両親、弟、祖父の 5 人で、地域で生活している。

#### 3. 参加

- ・月に 7 日間のショートステイが利用できている。送迎は片道 40 分程度かかり、母が運転する。

#### 4. 背景因子

##### 1) 環境因子

母 45 歳、父 45 歳。主介護者は母。  
障害者自立支援法（障害区分 6）で介護給付を受けている。

##### 2) 個人因子

意識障害になり 12 年経過している。  
在宅生活は 11 年 9 ヶ月経過している。  
ドーマン療法を行っていた。

### II 社会サービスと社会参加

3 年前に母が病気で、手術を受けなければならなかった。その時、市の障害福祉課に相談に行った。障害者自立支援法と自動車事故対策機構の短期入院の制度を利用し、計 2 ヶ月位ショートステイで看てもらった。その後、本人の状態を知ってもらう意味でも毎月預けることにした。

### Ⅲ 主介護者の在宅介護支援

#### 1. 介護の実際

- ・ ショーステイの利用中でも、いないはずの息子の痰の出る音が聞こえる。
- ・ 自分が病気をしてから、夜間は起きて介護できなくなった。5年位前から全身状態は安定してきている。歯科の訪問診療も4年前から月に1回受けることができるようになった。
- ・ ドーマン療法は、毎日午前・午後と3年位続けた。母親が講習を受けた後に、ボランティアを募った。市役所へ行き、各公民館や生協、スーパーに依頼して広告を出した結果、ボランティアの登録数は25人位になった。
- ・ 一番喜んだのは息子だった。表情から分かった。その間に1度骨折した。疲労骨折だったので、「痛い思いしてもやりたいの？」と息子に聞いたら、目から継続したい意思を読み取った。母との2人の生活から、色々な人に「どう、元気なの」とか声をかけてもらい、嬉しかったのだと思う。その後介護者の手術と実母（本人の祖母）が倒れ2人を介護することになった。加えて父親の夜勤の仕事で昼間休息をとらなければならず、その時からドーマン療法は中断している。
- ・ ドーマン療法を始めるにはどうしても人手が必要だった。市役所の人が見に来てくれて、これだけ身体が硬い、リハビリをやりたいといっている、お風呂も入れたいといったら、市の障害福祉課は身体介護46時間出してくれた。以後、呼吸リハをしてくれる訪問リハビリの先生にも、恵まれ相談する人が増えた。

#### 2. 在宅生活の継続に向けて利用したいサービス

- ・ 24時間でなくても、長い時間ヘルパーに入ってもらえるような状況が、週2~3日あるといい。実母の葬儀の時に思った。または、すぐに預けられる施設がほしい。緊急時に対応してくれる病院がほしい。

#### 3. 介護についての思い

- ・ 介護は家族がしっかりしないと続けられない。手伝ってもらうことはほんの一部で、これだけは絶対やってほしい、あれもこれもと要求しない。その代わり10のうち3つは絶対してほしい。その3つができれば満点と考えている。
- ・ 10年以上介護してきたが、著明な変化はなかった。治したいという思いを転換し、今の状態を快適に維持したいと思っている。

#### 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時間でも8時間でも、「ゆっくりしたい。」
- ・ 1週間なら、「条件が許されればどこかに行きたい。」

## V 事例の検討

身体的特徴として、筋緊張が強く、側彎と関節拘縮が強度であり、呼吸機能の低下がみられている。在宅で呼吸に関するリハビリテーションが実施されている。そして、介護者は筋緊張と関節拘縮が一時的にでも緩和されるよう、週3日はリフトやストレッチャーを利用して入浴させている。

本事例では、介護者である母の病気を契機に、定期的にショートステイを7日/月、利用するようになった。しかし、意識障害の原因が交通事故だったため、障害者自立支援法以外に、自動車事故対策機構によるショートステイが可能であり、在宅介護の危機状態に有効であった。在宅介護は一人では支えきれないということが分かり、息子にもショートステイに慣れてもらい、スタッフには本人を知ってもらうという意味においても、定期的にショートステイを利用している。

意識障害者の身体機能と介護力が厳しい状況を考えると、最低でも現行のサービス計画の維持が望まれる。また、祖父が高齢であり、介護者は祖父も介護が必要な状態になることを心配している。家族の入院や体調不良時に、また意識障害者の緊急時に対応してもらえる病院が欲しいという希望があったことから、障害者や介護者を問わず、在宅介護における緊急支援システムが必要である。本事例においても、約10年の介護の中で、介護者は意識障害者を治したいという思いから、今の状態を維持したいという考えに変わったと語っていた。

【事例 6】 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  | 訪問看護                            |              |      |     |      |     |     |
| 午前         | 10:00 |                                 |              |      |     |      |     |     |
|            | 11:00 |                                 |              |      |     |      |     |     |
|            | 12:00 | 訪問リハ                            |              |      |     |      |     |     |
|            | 13:00 |                                 |              |      |     |      |     |     |
| 午後         | 14:00 |                                 |              |      |     | 身体介護 |     |     |
|            | 15:00 |                                 | 身体介護<br>家事支援 | 身体介護 |     | 家事支援 |     |     |
|            | 16:00 |                                 |              | 家事支援 |     |      |     |     |
|            | 17:00 |                                 |              | 訪問リハ |     |      |     |     |
|            | 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、訪問歯科診療 1回/月、短期入所 7日/月 |              |      |     |      |     |     |

## 4. 考察

### 1) 意識障害者における社会参加への制約

本研究では、全事例においてデイケアやショートステイを利用していたが、時間や頻度が少なかった。意識障害者においては、外出やデイケア、ショートステイは貴重な社会参加の場であるが、居住地域により参加場所自体がない、つまりサービスが存在していない実態もあった。また、障害者自立支援法の介護給付における週間サービス計画書をみると、社会サービスの利用状況は市町村において支給量の決定に地域間格差があるようであった。

デイケアやショートステイは、社会参加という意味だけでなく、介護者の身体的に、また精神的に開放するという意味からも重要なサービスである。週間サービス予定表での空白箇所は、基本的に家族が介護を担っていることになる。しかも、その時間は介護に専念する時間ではなく、家事や他のことを行いながらの時間である。頻回な吸引が必要な事例 3 では、ホームヘルパーが来ても、痰の吸引が必要になると介護者が呼びだされるという状況だった。喀痰吸引に関しては、ALS 以外にも規制緩和がなされているが、平成 17～19 年度の実態調査においても、いまだホームヘルパーによる吸引実施率が低い現状がある。すべてが早急に解決できないまでも、社会参加に関しては、意識障害者ならびに介護者の希望に近い形での利用が望まれる。

### 2) 制度における問題について

事例 1 のみ介護保険法と障害者自立支援法を併用している事例であった。意識障害者は発症年齢や原因により利用できる制度が異なり、それがサービス利用に影響する。特に介護保険法では医療依存度が高くてもデイケアが利用でき、障害者自立支援法ではデイケアの環境整備がなされていないことは問題である。

本調査では、障害者自立支援法のサービスは、①身体介護・重度訪問介護・移動介護とセットで提供、②重度訪問介護・移動介護のセット、③身体介護と家事援助のセット、④移動介護のないもの、というパターンがみられた。それらは、身体介護と重度訪問介護の報酬ならびに、自治体における環境整備が背景にあると考えられた。障害福祉サービスが充実していく過程では、提供する事業所にも企業が継続できる配慮が必要であると考えられる。また、本調査において障害者自立支援法の重度障害者等包括支援は、大都市圏、地方都市のいずれにおいてもみられなかった。今後の制度の充実に期待するものの、過渡的に滞在型ホームヘルプの充実や積極的利用の工夫が必要ではないかと思われる。

### 3) 今後の課題

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部による「障害者ケアガイドライン」（平成 14 年 3 月 31 日）では、介護を必要とする障害者自立支援法のサービス利用者には相

談受付とアセスメント、そしてケア計画書の必要性について記載している。このことは、サービス支給量と家族の介護力を考慮することや、介護者の介護負担を最小限に、そして時間支給の管理という点において有効であると考えられる。しかしながら、現実問題として、専門職の存在なしにケア計画の立案は介護者にとって困難であることから、せめて障害者自立支援法の障害程度区分 6 の障害者にはケアマネジャーの存在が必要であると考ええる。

また、本調査は、介護歴が約 10 年ある介護者が対象だったため、医療・福祉サービスについての知識や情報をもっている人が多かったが、介護者の不安を最小限に、また在宅への移行をスムーズにするためにもモデル的なケアプランが必要である。そのためには、事例の分析数を増やし、利用している制度や意識障害者の年齢、地域などに応じた体系化が必要であると考ええる。

## 在宅遷延性意識障害者の介護者を対象にした介護教室とその評価

研究代表者 日高紀久江(筑波大学大学院人間総合科学研究科 看護科学系 准教授)

分担研究者 紙屋 克子(静岡県立大学 看護学研究科 教授/筑波大学名誉教授)

林 裕子(北海道大学大学院 保健科学研究院 准教授)

### 1. 研究目的

医療費抑制政策に伴い、在院日数の逡減や長期入院の是正により、従来なら病院に入院していた意識障害者が在宅療養へ移行するケースが増えている。在宅の意識障害者は慢性的な状態にあるが、平成 17～19 年度に実施した 遷延性意識障害者における実態調査では、意識障害者の約 6 割は呼びかけに対してなんらかの反応を示していることが明らかになった。しかし、その一方で入院中はリハビリテーションの対象にされず、積極的なリハビリテーションを受ける機会のないまま在宅療養へ移行している場合も多い。意思疎通が困難であり、ADL に全介助を要することに加え、回復への展望のみえない介護は介護者の身体・精神・経済的な負担は多大である。在院日数の短縮に加え、生活習慣病や高齢者数が増加しており、今後は意識障害者数の増加が予測される。

そこで、本研究では、在宅の意識障害者への支援として、介護者の介護負担および介護力向上を目的に介護教室を実施しその評価を行うことを目的にする。

### 2. 研究方法

平成 21 年 7 月に、遷延性意識障害患者・家族会に所属している 24 名を対象に、介護教室を実施した。介護教室のプログラムは(資料)表 1 を参照とする。参加者は、在宅の主介護者が多いことから、プログラムは時間的な制約を考慮して半日にした。なお、参加者には介護教室前に基礎調査を行い、さらに介護教室終了後には再度調査を実施した。

### 3. 倫理的配慮

研究の対象者には、調査の主旨、匿名性・守秘義務の遵守、調査報告後のデータ処理方法、そしてデータは本調査のみに使用する旨を詳細に説明し、書面にて同意を得た。意識障害者は意思の表出が困難である場合には、代諾者として介護者(家族)から同意を得た。また、不都合が生じた場合には途中で拒否が可能であること、その際に不利益を被ることのない旨も説明した。研究は倫理委員会での審査を受けた後に実施した。



#### 4. 結果

##### 1) 介護者の基本属性

介護教室へ参加した介護者は24名であったが、調査票に記入のあった22名を分析の対象とする。介護者は男性7名(31.8%)、女性15名(68.2%)であり、平均年齢は56.9(±8.0)歳であった。年齢は29歳から68歳までであり、意識障害者の母親が12名(54.5%)と最も多く、次いで父親6名(27.3%)であった。副介護者は、「1人」と回答した人は17名(77.3%)、「2人」は2名(9.1%)だった。在宅療養の期間は、平均5.1(±4.4)年であった。

##### 2) 意識障害者の基本属性

介護者が介護している意識障害者は、男性が15名(68.2%)と多く、平均32.1(±11.2)歳であった。意識障害に至った主な原因は交通事故が12名(54.5%)と最も多かった。意識の状態として、呼名により「ほとんど反応がない」が9名(40.9%)であったが、その一方で50.1%は表情変化や簡単な指示に応じる状態であった。また、コミュニケーションにおいては、10名(45.5%)は表情変化や瞬きなどで可能であった。

医療的な処置として、気管切開が12名(54.5%)、経管栄養は22名中17名(77.3%)が行っており、そのうち9名は経管栄養のみで栄養管理していた。

その他、関節拘縮は、上下肢および体幹の状態を、「強い」「弱い」「なし」3段階で評価してもらった。その結果、12名(54.5%)は全関節に拘縮がみられた。

##### 3) 在宅療養を始める前の介護指導

意識障害者が退院時に受けたケアやリハビリテーション等の、介護に関する指導の有無について質問した。22名中16名(72.7%)は指導を受けていたが、5名は受けていないと回答した。また、介護指導の経験のある16名を対象に、指導方法について質問した。その結果、一部体験を含む「実技指導」は、「吸引」「経管栄養」「オムツ交換」に多かった。「吸引」と「経管栄養」は体験型の実技指導が最も多かったが、次に多いのは「口頭」のみの指導であり、各4名(25.0%)という状況であった。

##### 4) 在宅介護に必要な介護技術指導について

在宅介護の経験者として、在宅療養に必要な介護技術を記載してもらった。その結果、吸引や胃瘻等の医療的な管理というより、口腔ケアや嚥下訓練、関節拘縮を軽減する方法、身体負担の少ない車椅子への移乗方法等の要望があった。

##### 5) 在宅介護上の現在の問題点について

介護上の問題点は、前述した在宅介護に必要な技術に一部重複していたが、筋緊張が強く更衣などのケアが大変なことや、気管カニューレの抜去、頸部の保持方法、オムツをはずしたいこと、また現在自分が行なっているリハビリの効果があるのかわか

らないという疑問も挙がった。

#### 6) 介護教室に対する評価

看護教室のプログラムは、遷延性意識障害者に関する実態調査で明らかになった、介護者の希望や困難に思っていることを取り入れた。意識障害の介護者の希望として、もう一度声が聞きたいことと、好きなものを食べさせたいという希望が多かった。また、日常の介護における身体負担として、体位変換や移乗が挙げられていたので、これらの内容を講義・演習に取り入れた。また、演習においては、研究協力者に介護技術の指導スタッフとして参加してもらい、介護者4名程度のグループにスタッフ1名を配置した。その結果、22名中16名(72.7%)が「とても満足」と回答していた。

#### 5. 考察

介護者への支援として集団への介護教室を実施した。先行調査から介護者のニーズを検討した。また、指導方法として、介護者がすぐに実践活用ができるよう、講義と演習を取り入れて実施した。その結果、参加者の介護教室への満足度は高く、全国的に開催して欲しいという要望も聞かれた。しかしながら、介護教室へ参加した介護者の家族は、意識障害が長期化しており、意識の状態、コミュニケーション、側彎や関節拘縮、筋緊張、痙攣など個人差が強く、基礎的な介護技術では対応が困難な状況がみられた。参加した介護者からも、技術の方法は理解できたが、介護している意識障害者には使用できないという意見もあり、個別指導への要望が強かった。そこで、平成22年度の計画を一部変更した。本格的には、平成22年度から実施する予定である。

#### 6. 今後の課題

平成21年度は介護者への支援として集団への介護教室を開催したが、受傷や発症からの期間や在宅療養期間、障害の種類・程度等が異なり、介護者は個別指導の要望が強かった。そこで、効果的な指導という観点からも平成22年度の計画を一部変更し、専門外来という形で定期的に看護診断に基づいた個別的な指導を実施する。さらに、経時的に意識障害者の状態や介護者の介護負担感等の変化を評価して専門外来の効果について検証する。また、集中的なケアが必要な意識障害患者には入院による短期集中プログラムによる介入を行い、看護実践による効果について検証する。平成22年度は専門外来および短期集中入院の効果検証に重点的に取り組む予定である。

表 1 遷延性意識障害者の介護教室プログラム

| 時間     | プログラム   |
|--------|---|
| 1.5 時間 | 講義：遷延性意識障害患者の看護と介護のポイント   |
| 1 時間   | 昼 食   |
| 1.5 時間 | 生活支援技術演習 (Bed 上で実施)<br>①基礎技術：<br>側臥位、仰臥位からの起き上がり、端座位<br>②スライディングシートや介護ズボンを利用した技術：<br>引き上げ、車椅子移乗 |
| 10 分   | 休 憩   |
| 1 時間   | 生活支援技術演習 (畳を利用して実施)<br>①仰臥位⇔腹臥位(用手微振動)<br>②床からの起き上がり<br>③座位バランス、舟漕ぎ呼吸法など(紹介)                    |
| 40 分   | 口腔ケア演習<br>食べられる口をつくる、口腔ケア・口腔内マッサージ  |
| 20 分   | まとめ   |

## 遷延性意識障害者の介護者の技術研修会 参加者の基本情報

## 1. 介護者の状況

| 項目      | 人数(%) / Mean(±SD) |
|---------|-------------------|
| 性別      | 男性 7(31.8)        |
|         | 女性 15(68.2)       |
| 年齢(歳)   | 56.9(±8.0)        |
| 在宅期間(年) | 5.1(±4.4)         |
| 続柄      | 父親 6(27.3)        |
|         | 母親 12(54.5)       |
|         | 配偶者 2(9.0)        |
|         | 子ども 2(9.0)        |
| 副介護者    | 1人 17(77.3)       |
|         | 2人 2(9.1)         |
|         | 3人以上 3(13.6)      |

## 2. 意識障害者の状態: 基本属性

| 項目                  | 人数(%) / Mean(±SD)        |
|---------------------|--------------------------|
| 性別                  | 男性 15(68.2)              |
|                     | 女性 7(31.8)               |
| 年齢(歳)               | 32.1(±11.2)              |
| 意識障害の原因             | 交通事故 12(54.5)            |
|                     | その他事故 9(40.9)            |
|                     | 脳血管障害 1(4.5)             |
| 意識の状態<br>(呼名による反応)  | ほとんど反応はない 9(40.9)        |
|                     | 表情変化, 指が動くなど 8(36.4)     |
|                     | 簡単な指示に応じる 3(13.6)        |
|                     | 言葉を発する 5(9.1)            |
| 意思疎通<br>(コミュニケーション) | 意思の表出はみられない 12(54.5)     |
|                     | 表情変化, 瞬き, 指の動きなど 6(27.3) |
|                     | 声を出す 2(9.1)              |
|                     | 言葉を発する 2(9.1)            |