

運動は自動運動の有無を比較したが有意な差はみられなかった。一方、参加に関しては移動介護の利用者24名中23名が若年層であり、高齢層より有意に多かった ($p < 0.001$)。また、デイサービス・デイケア、ショートステイにおいては差はなかった (表4)。

3) 背景因子

環境因子の人的要因では、主介護者の続柄 ($p < 0.001$)、主介護者の年齢に有意な差が認められた ($p < 0.001$) (表5)。医療・福祉サービスの相談者と精神的な支援者の存在がないと回答した人は若年層に多かった ($p < 0.001$) ($p < 0.01$)。また、介護の実態として見守りが常時必要な意識障害者は若年層に多かった ($p < 0.001$)。その他、在宅療養に移行した理由では、「病院から勧められた」 ($p < 0.001$)、「転院先がなかった」 ($p < 0.05$)、「希望の病院に入院できなかった」 ($p < 0.05$)、「病院のケアは十分でない」 ($p < 0.05$) は若年層に、「病院の費用が高い」は高齢層に多かった ($p < 0.05$)。介護負担感に差はないものの、SDS 得点は若年層の主介護者が高かった ($p < 0.05$)。社会的要因では、訪問看護の利用回数、家計負担には差はなかった (表6)。在宅介護が継続できた要因として、「意識障害者の存在に支えられた」 ($p < 0.001$)、「家族の協力体制があった」 ($p < 0.05$)、「わずかでも回復の徴候が認められた」

($p < 0.001$) は若年層の主介護者に多く、「専門職に相談できた」 ($p < 0.05$) は高齢層に多かった。

個人因子では、意識障害者は若年層では男性が多く ($p < 0.001$)、意識障害に至った原因は若年層と高齢層に相違が認められた ($p < 0.001$) (表7)。また意識障害の持続期間と在宅療養期間は高齢層に比べて若年層が長かった ($p < 0.001$) ($p < 0.01$)。

考察

1. ICFにおける意識障害のモデルについて

意識障害者の障害像として以下のことが考えられた。意思疎通が微細でありADLも全介助という状況ながら二次的合併症等の発症はなく健康状態は安定している。「身体機能・心身構造」として、意識の状態は呼名による反応から、認知機能に障害があるものの約7割は呼名により表情等のなんらかの反応がみられている。一方で気管切開が39.9%、経管栄養80.4%であり、医療的ケアが必要な人が多かった。「活動」は地域での生活が可能であり、呼吸・循環機能は維持されている。コミュニケーションの方法は表情の変化や指の動き等の微細な反応ではあるものの、51.0%はなんらかのサインの表出が可能である。しかしながら「参加」においては、ショートステイの全体の利用率は35.6%である

表4 社会参加状況の比較

		n	若年層	高齢層	χ^2 検定 p値
			人数 (%)	人数 (%)	
移動介護	利用	24	23(13.8)	1(0.9)	0.000
	利用なし	254	144(86.2)	110(99.1)	
デイサービス	利用	56	59(35.3)	28(25.2)	0.086
	利用なし	222	108(64.7)	83(74.8)	
デイケア	利用	56	13(7.8)	8(7.2)	1.000
	利用なし	222	154(92.2)	103(92.8)	
ショートステイ	定期利用	57	32(23.0)	25(25.5)	0.262
	非定期利用	43	30(21.6)	13(13.3)	
	利用なし	137	77(55.4)	60(61.2)	

表5 環境因子の比較（人的要因）

		n	若年層	高齢層	χ^2 検定 p値
			人数 (%)	人数 (%)	
主介護者の続柄	親	130	118(72.8)	12(13.3)	0.000
	配偶者	93	42(25.9)	51(56.7)	
	子ども	29	2(1.2)	27(30.0)	
健康状態	健康	175	104(63.4)	71(65.7)	0.796
	健康でない	97	60(36.6)	37(34.3)	
医療・福祉サービスの相談者	あり	250	141(84.4)	109(98.2)	0.000
	なし	28	26(15.6)	2(1.8)	
精神的な支援者	あり	240	136(81.4)	104(93.7)	0.004
	なし	38	31(18.6)	7(6.3)	
見守り	常時必要なし	168	43(26.1)	62(57.4)	0.000
	常時必要	105	122(73.9)	46(42.6)	
〔在宅介護への移行要因〕					
家族で介護したいと思った	はい	205	120(71.9)	85(77.6)	0.407
	いいえ	73	47(28.1)	26(23.4)	
病院から勧められた	はい	70	56(33.5)	14(12.6)	0.000
	いいえ	208	111(66.5)	97(87.4)	
転院先がなかった	はい	59	43(25.7)	16(14.4)	0.025
	いいえ	219	124(74.3)	95(85.6)	
希望の病院に入院できなかった	はい	30	23(13.8)	7(6.3)	0.051
	いいえ	248	144(86.2)	104(93.7)	
病院のケアは十分でない	はい	194	59(35.3)	25(22.5)	0.024
	いいえ	84	108(64.7)	86(77.5)	
病院の費用が高い	はい	40	17(10.2)	23(20.7)	0.022
	いいえ	238	150(89.8)	88(79.3)	
転院を繰り返したくない	はい	63	43(25.7)	20(18.0)	0.145
	いいえ	215	124(74.3)	91(82.0)	
		n	若年層 中央値(Min-Max)	高齢層 中央値(Min-Max)	Mann-Whitney 検定 p値
介護者年齢(歳)		273	57.0(24-82)	64.0(17-85)	0.000
介護負担感(BIC-11)		275	14.0(0-32)	13.0(0-36)	0.133
抑うつ度(SDS)		214	43.0(19-68)	39.0(10-69)	0.020

が定期利用者は19.9%、移動介護は8.2%、デイケアは8.6%であり社会参加は十分になされていない。その背景として環境因子から主介護者の多くが女性であり、平均年齢が57.4歳と高いことが外出等の社会参加に影響しているのではないかと考える。主介護者の続柄は母、妻の

順に多かった、本調査では若年者が多いことから主介護者は母が多かったのではないかと思われる。また、訪問看護を利用していない人や訪問入浴の利用者が約半数であることや、専門職における医療・福祉サービスの相談者がいない人が20.1%、精神的な支援者がいない人は

表6 環境因子の比較（社会的要因）

		n	若年層	高齢層	χ^2 検定 p 値
			人数 (%)	人数 (%)	
介護費用における家計負担	負担あり	182	104(66.7)	78(73.6)	0.275
	負担なし	80	52(33.3)	28(26.4)	
[在宅介護への移行理由]					
意識障害者の存在に支えられた	はい	194	139(83.2)	55(49.5)	0.000
	いいえ	84	28(16.8)	56(50.5)	
家族の協力体制があった	はい	156	103(61.7)	53(47.7)	0.026
	いいえ	122	64(38.3)	58(52.3)	
専門職に相談できた	はい	144	77(46.1)	67(60.4)	0.021
	いいえ	134	90(53.9)	44(39.6)	
わずかでも回復の徴候が認められた	はい	101	79(47.3)	22(19.8)	0.000
	いいえ	177	88(52.7)	89(80.2)	
とにかく介護しなければならなかった	はい	154	89(53.3)	65(58.6)	0.392
	いいえ	124	78(46.7)	46(41.4)	
医療・福祉サービスが利用できた	はい	157	90(53.9)	67(60.4)	0.324
	いいえ	121	77(46.1)	44(39.6)	

	n	若年層	高齢層	Mann-Whitney 検定 p 値
		中央値(Min-Max)	中央値(Min-Max)	
訪問看護（回数／月）	223	5.0(1-20)	4.0(1-24)	0.921
訪問入浴（回数／月）	128	4.5(2-28)	4.0(1-16)	0.240

表7 個人因子の比較

		n	若年層	高齢層	χ^2 検定 p 値
			人数 (%)	人数 (%)	
性別	男性	157	115(68.9)	42(38.5)	0.000
	女性	119	52(31.1)	67(61.5)	
意識障害に至った原因	頭部外傷	105	94(57.0)	11(9.9)	0.000
	脳血管障害	99	28(17.0)	71(64.0)	
	その他	72	43(26.0)	29(26.1)	

	n	若年層	高齢層	Mann-Whitney 検定 p 値
		中央値(Min-Max)	中央値(Min-Max)	
発症時の年齢（歳）	273	24.0(0-62)	73.0(39-93)	0.000
意識障害の持続期間（月）	268	99.0(7-572)	54.0(2-587)	0.000
在宅療養期間（月）	266	73.0(1-332)	47.0(1-443)	0.006

24.7%であることから、専門職からの支援が少ない状況下で介護を行なっている介護者の存

在が明らかになった。その理由として、意識障害者は40歳以上の脳血管障害では介護保険法が

適用されるが、若年層の多くは障害者自立支援法を利用していることが関連しているのではないかと思われる。つまり介護保険法ではケアマネジャーが医療・福祉サービスの相談を行なうが、障害者自立支援法では制度やサービス等の相談者がいない。さらに「社会的要因」では、訪問看護の利用者は78.8%、訪問入浴は43.8%であり、医療依存度が高くADL全介助の意識障害者でもそれらのサービスを利用していない人がいたことから、医療・福祉サービスが効果的に利用されていないことが推測された。一方、経済的に負担感があると回答した人が65.0%であったことから、意識障害者に経済的な問題が生じている可能性が高いのではないかと思われた。

2. 若年層と高齢層の比較

1) 「心身機能・身体構造」「活動」「参加」について

「心身機能・身体構造」に関しては、若年層と高齢層において意識の状態は変わらないものの、若年層では気管切開、高齢層は経管栄養が多かった。これは気管切開を行なっている高齢層は重症度が高く病院に入院している人が多いことや、誤嚥性肺炎の予防のために経管栄養を実施している率が高いのではないかと思われた。いずれにしても疾患の重症度のみならず、加齢に伴う身体機能の低下があることが若年層との相違であるのではないかと考える。「活動」においては、意思疎通の状況や運動機能に差はなかった。しかし、「参加」に関してはデイケア・デイサービス、ショートステイの利用率に差はなかったものの、移動介護の利用者24名中23名が若年層であった。移動介護は外出を行なうためのサービスであるが、若年層の意識障害者では介護者が外出させてあげたいという希望が強いのではないかと考える。本調査ではデイサービス・デイケア、ショートステイの利用率に差はみられなかったが、それらのサービス利用に関しては障害者自立支援法では利用可能な施設数が少ないことや気管切開や経管栄養など医療依

存度が高い場合には利用できないという意見も聞かれた。本調査では若年層の34名が介護保険法の利用者であったが、制度別においては介護保険法と障害者自立支援法との間に利用率の差が生じる可能性がある。今後はサービス利用に関する制度における違いについての分析が必要であると考えられる。

在宅の意識障害者は社会参加をいかに確保できるかが在宅生活の継続と質的向上に向けての重要な課題である。意識障害者の社会参加は、場所（空間）の移動や周囲の人が変わるという環境的な変化が脳への刺激となることから重要である。また人間の尊厳を護る上でも、活動（社会参加）が阻まれることのないような支援体制が必要である。

2) 背景因子について

「環境因子」のなかでも人的要因をみれば、若年層に相談者、精神的な支援者が少なかったが、若年層・高齢層の両群間において介護負担感やSDSの差はなかった。しかし、SDS得点（範囲20-80点）は40点以上で軽度抑うつ性があるといわれ、若年層の介護者は43点だったことから、ケアマネジャーのいない障害者自立支援法では医療・福祉サービスの相談やサポートに対する対策が必要であると考えられる。一方、見守りの実態として常にそばにいる必要があるのは若年層が多かった。若年層は気管切開の実施率が高く、吸引の必要性から常に見守る必要があるのではないかと考える。在宅へ移行した理由については、病院からの勧めや転院先がないことは若年層に多く、入院費用が高いと回答した人は高齢層が多かった。経済的な問題では主観的に負担感があるのは若年層では66.7%、高齢層は73.6%であった。1975年の調査では経済的な問題について療養期間の延長とともに経済破綻のおそれがあることや⁹⁾、1985年には経済的な困窮状態は47.6%を占めている¹⁰⁾と報告されている。本調査では若年層、高齢層の両群とも家計に占める総介護費用に関して負担があると回答した人が約7割いたことから、意識障害者の

経済的な問題については今後検討する必要があるだろう。

結論

本研究は、在宅の意識障害者を対象に実施した実態調査結果を基に障害の全体像を把握すること、そして若年層と高齢層の障害者ならびに介護の実態についての比較検討を行った。

1. 意識障害者の全体像として、意思疎通が微細でありADLも全介助という状況ながら健康状態は安定していた。気管切開や経管栄養等医療依存度が高く、ADLは全介助であるが呼吸・循環状態は維持されている。デイケアやショートステイなどの社会参加は少ない理由として、主介護者が女性であり平均年齢が高いこと、また介護保険法と障害者自立支援法ではサービス利用に相違があるのではないかと考えられた。また、医療・福祉サービスを有効に活用されていないことや経済的な問題が推測された。
2. 気管切開は若年層に多く、経管栄養は高齢層に多かった。意識の状態や医療・福祉サービスに差はないものの、若年層は高齢層と比較して見守りが常時必要な人が多いが介護負担感や抑うつ性に差は認められなかった。また、若年層、高齢層ともに経済的な問題が生じている可能性が示唆された。

謝辞

本研究にご協力いただいた遷延性意識障害者治療研究事業を実施している岩手、宮城、福島、山梨、長野県に、また遷延性意識障害者患者・家族会の皆さまに、そして調査票への記入および郵送いただいた意識障害者と介護者の皆さまに深く感謝申し上げます。なお、本研究は平成17～19年度厚生科学研究費補助金「在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研

究」の分担研究の一部である。

引用文献

- 1) 丸木雄一：脳死と植物状態について 遷延性植物状態. 臨床医 2001；27(9)：2281-2283.
- 2) 村山正子：遷延性意識障害患者の在宅介護の問題. 看護 MOOK 1988；27：168-173.
- 3) 内田富美江：遷延性意識障害患者をケアする家族の介護不安とソーシャルワーク援助. 川崎医療短期大学紀要20号 2000；27-31.
- 4) 内田富美江：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者の現状. 川崎医療福祉学会誌 2000；10(2)：27-31.
- 5) 内田富美江：遷延性意識障害患者発生による家族関係の変化. 川崎医療短期大学紀要21号 2001；93-97.
- 6) 松田陽子：在宅遷延性意識者の社会保障に関する現状と課題. 筑波大学大学院人間総合科学研究科 修士論文 2003.
- 7) 上田敏：ICF（国際生活機能分類）の理解と活用. きょうされん. 東京. 2009.
- 8) Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, Narita Y, Kawada N, Akiyama M, Hagiwara A, Suzukamo Y, Fukuhara S.: Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan, Health Qual Life Outcomes, 2006 Aug 18；4：52.
- 9) 鈴木二郎, 児玉南海雄：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 1974；2621：13-19.
- 10) 中沢省三, 小林士郎, 石郷岡聡：植物状態患者の疫学的研究. 日本医事新報 1986；3266：26-31.

**Characteristics of and caregiving for patients in prolonged coma in terms of the ICF
concept: Comparison between the younger and older generation**

Kikue Hidaka, Yoko Matsuda, Katsuko Kamiya

Graduate School of Comprehensive Human Sciences, University of Tsukuba

1. Objective: We aimed to gain an overview of patients in prolonged coma from the study results on patients receiving home care, and to compare the conditions and home care situations of young and old patients. 2. Methods: An overview of patients in prolonged coma was obtained from the results of a 2007 survey according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) concept. This study included 278 subjects aged 18 years or more, and divided into groups of younger (18-64 years) and older patients (65 years or more). 3. Results and Discussion: Patient in prolonged coma had difficulty communicating and required complete assistance with activities of daily living (ADL) and medical care. Furthermore, the results suggested that patients had little opportunity to participate in community activities, could not make the most of medical and welfare services and faced economic problems. The comparison between the younger and older patient groups suggested that the majority of the young patients were more likely to need supervision all day long, whereas the older patients were more likely to have economic problems.

[論文]

医療福祉制度の変遷とともに生きてきた
在宅遷延性意識障害者と介護者の22年の軌跡
—社会参加と支援—

松 田 陽 子
日 高 紀久江

[論文]

医療福祉制度の変遷とともに生きてきた 在宅遷延性意識障害者と介護者の22年の軌跡 —社会参加と支援—

松田陽子*
日高紀久江**

Key words : 遷延性意識障害, 学齢期, 介護者, 医療福祉制度, ケアマネジメント

I. はじめに

遷延性意識障害とは、脳損傷後に生命維持に必要な機能は維持されているが周囲との意思疎通が制限された状態であり、1972年に Jannett and Plum により提唱された¹⁾。意識障害者の転帰として、1972年に鈴木らは²⁾意識障害者298例の意識障害の持続期間は1年未満が多く1年以上は42.6%、1984年に中沢らは³⁾2,021例中3年以上は17.0%と報告している。2007年の調査では入院患者177例中3年以上経過していた意識障害者は59.3%を占めていた⁴⁾。わが国ではいまだ意識障害者数は明らかにされていないが、医療技術の進展に伴い意識障害者においても長期生存が可能になったと考えられる。しかし、意思疎通が困難であり、日常生活行動に全介助を要する意識障害者においては社会参加の機会は少ない。

意識障害者における社会参加とは、第一に車椅子やストレッチャーで戸外に出ることからはじまり、学童期では特別支援学校への通学、成人ではデイケアへの参加等が含まれる。国際生

活機能分類 (International Classification of Functioning, Disability and Health : ICF)

では、生活者として障害者の社会参加を謳っており、また意識障害者における社会参加は環境の変化や新たな人との交流が脳への刺激となることから治療的なアプローチという意義もある。しかしながら、自宅から戸外に出るのに全介助が必要であることから、家族介護者以外の支援が必要となる。そこで、本研究では継続的に調査を実施してきた意識障害者の事例から意識障害者の社会参加について、また福祉専門職の支援のあり方について検討することを目的とした。

II. 研究方法

1. 対象および方法

脳外傷後の意識障害者 (A氏) とその家族を対象に、2001年から2009年までに継続的に実施してきた調査およびインタビュー結果をもとに質的記述的な分析を行なった。

*Yoko Matsuda : 筑波大学大学院人間総合科学研究科 博士課程

**Kikue Hidaka : 筑波大学大学院人間総合科学研究科

2. 事例の概要

年齢 32歳女性、交通事故による脳外傷。

意識障害発症時から現在までの経過

1989年（11歳時）に、A氏は学習塾からの帰宅時に母とともに犬を連れて歩いていた。当日はクリスマスの夕方であり、A氏が犬を追った一瞬にトラックが追突してきた。A氏は救急搬送された病院において、CT撮影後に脳損傷が重度であり治療法がないと医師から説明を受けた。しかし、病院の対応を不信に感じた家族は、この病院では死なせたくないという思いから翌朝知人を頼りに他の病院へ転院した。転院先では脳低温療法を実施し、19日間の治療後に再度転院した。以後1年4ヵ月の間で7ヵ所の病院を転院した後に、1991年3月在宅介護へ移行した。その後17年間地域で生活していたが、2007年11月に誤嚥性肺炎を発症し入院した。以後身体状態が復調せず2008年10月胃瘻を造設した。そして、介護者の体調不良により在宅介護継続の困難な状況が生じ、2009年1月に重度心身障害児（者）施設に入所した。

家族構成 現在は父親と母親で暮らしている。

兄二人は独立している（別世帯）。

主介護者 母親

現在の状態（ICFの概念に基づいた全体像）⁵⁾⁶⁾
（図1）。

- ①「心身機能・身体構造」呼名により視線向けがある。周囲の状況に対して表情の変化が認められるが発語はない。気管切開はなく吸引の必要はない。栄養摂取は胃瘻から行なっているが、現在はプリン等を摂取できるようになった。
- ②「活動」呼吸・循環機能は維持している。コミュニケーションは質問に対して瞬きでの返答が可能である。手指の自動運動はあるが自力で移動はできない。ADLは全介助が必要である。現在は施設内でのレクリエーションに参加している。
- ③「参加」在宅での生活を17年間行ない、現在重度心身障害児（者）施設に入所中である。週一度必ず両親のもとに外泊（1泊2日）している。
- ④「背景因子」
（環境因子）主介護者は両親（父67歳、母65歳）である。長期間の在宅介護により母親の心身の疲労が蓄積し、重度心身障害児（者）施設に入所中である。施設のケアは十分でないという評価から、両親は週6日自家用車で片道

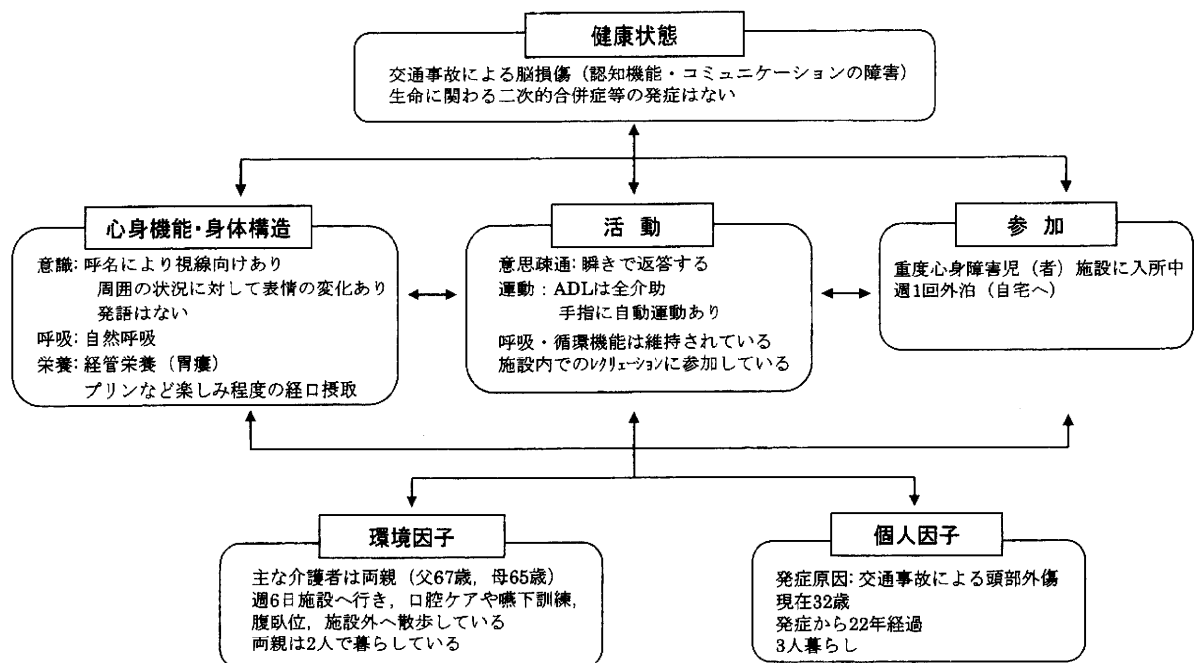


図1 ICFの概念でみるA氏の状態

約1時間かけて施設へ行き、口腔ケアや嚥下訓練、腹臥位、散歩などのケアを行なっている。A氏の兄弟は自立し、現在は両親二人で生活している。

(個人因子) 11歳時に意識障害が発症し、13歳のときに自宅に戻った。身体障害者手帳1級、療育手帳Aは発症から約1年後に取得した。自宅での生活から一年後(中学2年次)に養護学校(現特別支援学校)へ通学し18歳で高等部を卒業した。現在32歳であり、意識障害発症後22年経過している。

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ため代諾者として主介護者(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。なお、本研究の対象である意識障害者ならびに介護者には、本稿への事例の揭示と記載内容について承諾を得ている。

III. 結果

2000年の介護保険法に始まり、2003年の支援費制度、2007年の障害者自立支援法など、福祉制度の変遷はA氏と家族の社会支援に影響を与えていたのではないかと考える。そこで、それらの福祉制度の変遷を軸にA氏と家族の社会参

加と専門職の支援のあり方について分析した。なお、本研究では2001年から継続に実施してきた研究結果に基づき、A氏の介護者へのインタビューによる調査内容と質問紙調査の内容を併せて記載する。

1. 意識障害者を対象にした調査の概要

在宅で療養している意識障害者を対象に、2001～2009年に計5回実施した。調査方法および内容に関しては表1を参照とする。A氏と介護者は全ての調査対象になっていた。

2. A氏の家族の社会参加の経過

意識障害の発症後から22年の経過について、発症から支援費制度までを第一期、支援費制度の期間を第二期、そして障害者自立支援法から現在までを第三期に分類した。措置制度、支援費制度、そして障害者自立支援法の財源やサービス内容等に関しては表2を参照とする。

1) 第一期(1989年発症～2003年支援費制度まで)

発症時の状態について、介護者は以下のように語った。

母：12月25日に事故にあって、最初病院へ運ばれたとき意識が全然なくて、CT撮ったらもう脳が9割かなんか駄目でそのまま放置されていたという感じ。もう「打つ手がない」って言われて、そのとき体に外傷はなかったけどみるみるうちに全身が腫れ上がっていて置かれていた。呼吸はしていましたね。この病院では駄目

表1 意識障害者における継続的な調査

年	調査方法・内容
2001	実態調査(自宅訪問による意識障害者の観察と介護者へのインタビュー)
2003	質問紙調査(介護の現状の把握、支援費制度の利用実態を含む・一部訪問)
2005	インタビュー調査(意識障害者の存在と介護者の関係性)
2007	質問紙調査(介護の現状の把握、障害者自立支援法の利用実態を含む)
2009	インタビュー調査(在宅介護支援の実際、介護者の心情)

表2 障害福祉制度の変遷

	措置制度	支援費制度	障害者自立支援法
財源	全額税金 (国と地方公共団体の事務と財政分担の整理変遷)	全額税金 (国1/2、都道府県1/4、市町村1/4)	全額税金 (国1/2、都道府県1/4、市町村1/4)
サービス	生存のための最低保障； 救貧が出發	居宅；ホームヘルプ、デイサービス、ショートステイ、知的障害者グループホーム	介護給付；居宅介護、重度訪問介護、行動援護、療養介護、生活介護、児童デイサービス、短期入所、重度障害者等包括支援、共同生活介護、施設入所支援 (法第5条)
			都道府県の地域生活支援事業 (法第78条)
			市町村の地域生活支援事業・市町村障害福祉計画 (法第88条)
障害福祉計画			①基本方針；法第87条 ②市町村；法第88条 ③都道府県；法第89条
サービスの選択	行政処分	措置から契約； ①サービスを選択し、サービスごとに支給申請 ②利用者とサービス事業所の契約	契約； ①サービスを選択し、サービスごとに支給申請 ②利用者とサービス事業所の契約
支給決定	行政処分	勘案事項をもとに、区市町村が決定	障害程度区分 (障害者の心身の状況) の導入 (法第21条)
ケアマネジメント	実態は不詳	制度外で障害者ケアマネジメント従事者が手法を活用	制度外で障害者ケアマネジメント従事者が手法を活用
利用者	福祉法対象者	身体・知的障害者 (児)	身体障害者、知的障害者、精神障害者 (法第4条)
負担	扶養義務の範囲で負担	利用者が所得に応じて支払う応能負担	利用者が所得に応じて支払う応能負担
事業費	措置権者 (都道府県ないし市町村)	区市町村が支援費基準決定	区市町村が支給基準決定
実施	・「GHQ 社会救済に関する覚書」(1946年) ・(旧)生活保護法からの変遷	2003 (平成15) 年4月1日	2006 (平成18) 年4月1日

だと思い、親戚がいた病院に翌朝移りました。命が大丈夫って思ったのは (受傷から) 5か月ぐらいしてからですね。心配でしたずっと・・・最初の病院にいた

らもうそこで駄目だったろうと思います。出るとき (転院するとき) は「保証できない」と止められたけど、「もし駄目でもここでは死なせられない」という思

いでした。「この子が死んだら生きていけない」と思いながら日々介護していました。

意識障害者は救急医療の場で「命は助からないかもしれない」という告知をされていることが多いが、本事例でも同様であった。その後、身体障害者手帳の取得時には障害受容に関する問題が生じた。身体障害者手帳を取得すると制度の活用が可能になると医療者から助言があったが母は受け入れられなかった。しかし市の担当者から「良くなったら返したらいいよ」との言葉を聞いて気持ちが楽になったと述べている。受傷約1年後に身体障害者手帳1級を取得し療育手帳Aの判定を受けた。それらの手帳は重度心身障害者医療費助成制度に連動した。A氏はリハビリテーション実施後に車椅子で過ごせるようになり、受傷1年4ヵ月後の1991年3月に在宅療養へ移行した。当時は各自治体に全身性障害者介護人派遣制度事業があったものの、A氏は18歳以下であることから適用されなかった。したがって、介護者である両親が日常の介護全般を担っていた。A氏は日常生活行動がすべて全介助なため、両親は自費で介護者を雇用した。

在宅生活後のはじめての社会参加は、1992年の養護学校への通学であった。介護者が養護学校への通学を選択したのは、移動することが環境の変化となり脳への刺激になるのではないかと思ったからだ。養護学校への通学はタクシーを利用し、ボランティアがいないときは居住地の障害福祉課長が乗車介助の支援をしてくれた。社会参加の場である養護学校は、教員によるマンツーマンの教育であり、表情の変化や身体の安定が得られた。高校3年時には教育の継続を求め、両親が障害者対象の大学（短期大学）を作って欲しいと県の教育委員会に嘆願したほど教育および治療的アプローチは効果があった。

養護学校卒業後は週1回のデイケアが唯一の社会参加の場になった。2000年4月に介護保険法が施行されたが、A氏には適用されない制度であった。それでも両親はA氏の意識回復を期

待して、トランポリンによる音楽運動療法などを積極的に試みた。

2) 第二期（2003年支援費制度～2006年障害者自立支援法まで）

2003年に支援費制度が導入され、居住人口30万人市の地域に障害者のデイサービス（1ヵ所）が開設された。25歳になったA氏は障害者デイサービスの通所利用を始め、週3回のデイサービスにより社会参加の場を得ることができた。加えて支援費制度ではホームヘルプとして家事援助、移動介護を含め月40時間提供されるようになった。さらに、翌年は身体介護、移動介護が各40時間/月、30時間/月に利用時間数が増加した。また、訪問看護や訪問リハビリが医療保険で提供され、はじめて公的サービスが導入した。支援費制度により、地域にデイサービスができたこと、そしてA氏が同年代の人と交流できたことを介護者は喜んでいた。

3) 第三期（2006年障害者自立支援法から2010年現在まで）

障害者自立支援法は2006年に施行され、A氏は28歳であった。A氏の場合、ホームヘルプの時間数は増加したが、移動介護や訪問入浴の回数は減少した。それらのサービス内容および時間数はすべて介護者がケアマネジメントを行い調整していた。発症から18年経過していたが、デイサービスは継続していた。身体介護のホームヘルプも130時間/月支給され、午前と午後各2時間、月曜から金曜日まで確保されていた。しかし、障害者自立支援法が施行された翌年の調査では、介護生活が長期になると在宅だけでは介護は難しい、安心して預けられるショートステイが欲しいと記載していた。

2007年11月に誤嚥性肺炎の疑いで入院し、胃瘻造設後に胃瘻の脱落により腹膜炎を併発し手術を行った。そして2009年1月には介護者の体調不良により、A氏は重度心身障害児（者）施設に入所した。17年間の在宅介護、入院中の介護、そして退院後の在宅介護により介護者は疲

労の蓄積により、心身ともに極限な状態であった。介護における心身の負担に関して、介護者は居住している市の障害福祉課へ書面で直訴した。同市では重度障害者は、障害者自立支援法の許可された介護給付内であれば入院中でもヘルパー派遣を許可し、2008年12月から市の単独事業「地域生活支援事業」において施行された。

現在A氏は施設に入所中であるが、週6日は家族が片道約1時間かけて通っている。施設のケアを受けながらも両親は口腔ケア、端座位、腹臥位、また車椅子での散歩等を行なっている。施設ではリハビリテーションが十分でなく、A氏の上肢の関節拘縮は強くなっているが、今は生活に楽しみを見出すことを目標にしている。2009年の調査時に娘への思いについて以下のように語った。

母：親が望むことは、「生まれてきてよかった。せっかく助かった命なので、生きていてよかったと思える人生を送らせたい。」
現在も施設に通う以外に週一度は自宅へ外泊させているが、いつかまた自宅で看たいと思っている。

施設に入所しながらも介護者はA氏の社会参加を積極的に行っている。生活に楽しみを見出

すため、A氏が好きだったSMAPのコンサートへ連れていった。緊急時の事態に備え父と兄はコンサート会場の隣接施設で待機していた。A氏は楽しそうな顔をしていたと語った。

V. 考察

1. 第一期における問題について

A氏と介護者の22年の経過をライフステージに準じて、図2に示した。A氏が意識障害発症後に在宅療養へ移行した1991年当時は、社会福祉は措置の時代であり利用可能な社会資源が乏しかった。わが国では1990年から「高齢者における10ヵ年戦略」がスタートし、本格的な社会福祉の改革が始まった時代でもある。この頃の意識障害者を対象にした救済策は、重度心身障害者医療費助成制度や年金、社会手当等だった。重度心身障害者医療費助成制度は、1970年代の意識障害に関する疫学調査後にできた制度であり経済的救済を目的にしていた。1972年に神奈川県、山梨県、長野県などからはじまり、1974年に東京へと連鎖的に全国展開された。国が関与せず、都道府県および市町村が遂行するという特徴があり、医療費の助成を主としている。A氏も重度心身障害者医療費助成制度を利用していたが、具体的にホームヘルプ等のサービス

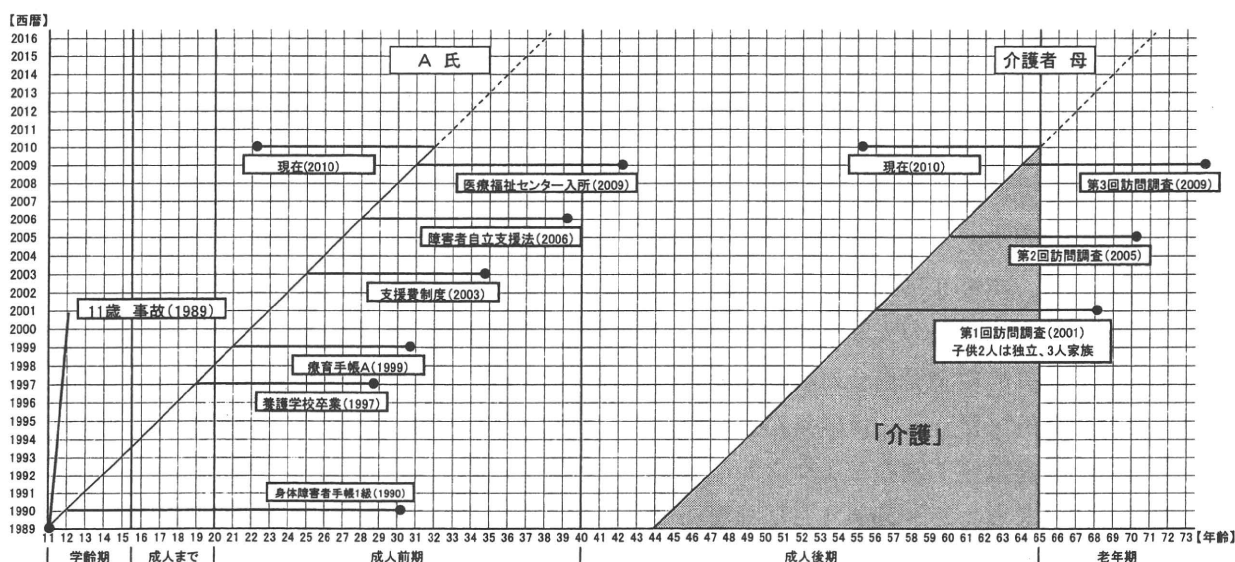


図2 A氏と介護者のライフステージ

はなかったの、両親の介護負担は多大であったと考える。

社会参加という側面では、学齢期であるA氏には養護学校が唯一の場であった。しかし、教育には期限があり高校卒業後は週一度のデイサービスのみになってしまった。本来教育の修了は喜ばしいことであるが、障害者においては社会参加という意味を兼ねているため、その後の社会参加の機会をいかに継続するかが問題となる。実際に卒業後は週一回のデイケア（通院リハビリテーション）に通っていたが、A氏が通える場所は医療のリハビリテーションを行なうデイケアのみであった。当時は地域で生活する重度障害者数が少なかったのではないかとと思われることから、意識障害者の社会参加という概念自体が欠如していたのではないかと考える。

さらに、A氏の事例ではソーシャルワーカーとの関わりが希薄であった。交通事故のように突発的な状況においては、本人のみならず家族の障害受容が困難である。A氏の場合にも法的な手続きを実施する際に家族は障害と向き合わなければならなかった。障害の受容には時間も必要であるが、家族における相談者の存在が必要である。時代も異なるため現在の状況と比較することはできないが、家族の状況を理解し代弁者と成り得る専門職の存在、とりわけ医療機関においてはソーシャルワーカーとの関わりは必要不可欠であると考えられる。

2. 第二期・第三期について

社会福祉の措置制度は契約制度へ移行し、A氏の場合ヘルパーの派遣が週20時間提供され、翌年には40時間に増加した。また、デイサービスという新たな社会参加が可能になった。2003年の調査⁷⁾では、意識障害者の介護者を対象に支援費制度導入後の介護負担感の変化について質問した結果、「軽減した」は43.6%、「変化なし」が51.3%であった。A氏の場合、介護者は軽減したと回答していたが、その一方でオムツ交換や体位変換を実施してくれる夜間・休日の公的ケアが欲しいといていた。つまり、社会

参加としてのデイサービスはよかったものの、日常の介護自体の負担感に変化はなかったのではないかと考える。また、当時は保健師が専門職として支援していた。

さらに2006年の障害者自立支援法では、A氏の場合ヘルパー派遣は支援費制度開始時に比較して3.5倍に増加した。障害者自立支援法について母親は、介護負担における変化はなく、一部負担金が増加したことが負担であると回答している。制度の変遷によりホームヘルプの時間数が増えても、介護の継続という観点では負担感の軽減にはつながっていなかった。

介護負担に関しては、2003年の質問紙調査では、介護者は意思疎通が図れないこと、食事介助に1時間～1.5時間/回を要すること、3時間毎の体位交換やおむつ交換が困難であると回答していた。全体の経過を見れば2003年の時点で発症後すでに15年たっており、その時点で介護による疲労が蓄積されていたのではないかとと思われる。実際に体調不良となり在宅介護が困難になったのは2009年であるが、長期間の介護における心身の疲労は予測可能であったと考える。支援費制度、障害者自立支援法は制度施行以前に比較すれば多くの社会サービスが提供された。しかしながら、両制度において制度の内容に関する情報収集から社会サービスの種類、そしてマネジメントと申請まですべて家族が実施していた。支援費制度、障害者自立支援法ではケアマネジメントは家族の役割になっているが、A氏の事例においても継続的に専門職が関わっていれば、介護者の心身の疲労が蓄積される前に介護負担の軽減が図れたのではないかと考える。意識障害者を看ながら行政に出向くことは大変な労力であり、障害者自立支援法においてはケアマネジャーのようなマネジメントを行なう専門職がないことが問題である。医療機関を離れた障害者はソーシャルワーカーの対象でなくなるが、現行の障害者自立支援法におけるケアマネジメント機能を福祉の専門職がどのように保障するかが今後の課題である。

また、2007年の質問紙調査⁸⁾から、障害者自

立支援法の利用者は介護保険法に比べてデイサービスやショートステイの利用日数が少ないことが明らかになった。その理由として、若年層が多い障害者自立支援法では気管切開や経管栄養を実施していると受け入れ施設が少ないということだった⁹⁾。意識障害は年齢や発症原因により利用できる制度が異なる。65歳以上は介護保険法であるが、40歳以上で脳血管障害等の特定疾病であれば介護保険法の適用になるが、同じ年齢でも転落による意識障害者であれば障害者自立支援法になる。さらに、交通事故の場合には自動車事故対策機構からの援助があり、在宅における介護費用や専門施設、そして全国で数箇所ではあるがショートステイ用の病床数が確保されている。それらのことから、福祉における法の下でも平等という観点では問題点が多い。

意思疎通が困難であり、ADLに全介助を要する意識障害者においては、生活するために社会保障や社会福祉制度は必要不可欠である¹⁰⁾¹¹⁾¹²⁾。しかしながら、本事例のように若年層の障害者が長期生存するようになった昨今、障害者の成長発達段階や家族の介護状況のライフステージに併せたケアマネジメントと介護を継続するための方策が必要なのではないかと思われる。

VI. 結論

本研究では継続的に調査を実施してきた意識障害者の事例から意識障害者の社会参加について分析し、福祉専門職の支援のあり方について検討することを目的とした。意識障害の発症から現在までを三期に分類し分析を行った結果、制度の変遷に伴い社会サービス内容や時間数が変化していた。しかし、意識障害者は福祉法への位置付けがなく、社会の認知度も低いように思われる。また障害者自立支援法ではケアマネジメントはすべて家族が行っていたが、意識障害の発症から福祉に関する専門職種との関わりが少ないことが問題であり、若年の障害者に対する福祉専門職のケアマネジメントの実施と継続は、障害者自立支援法における今後の課題である。

謝辞

本研究において、意識に障害をお持ちの方ならびにご家族の貴重な介護の体験をお話いただいたこと、また事例として提示することにご快諾いただいたことに深く感謝申し上げます。なお、本研究は平成21年度厚生科学研究費補助金「在宅遷延性意識障害者のQOL向上を目的とした支援の在り方に関する研究」の一部である。

引用文献

- 1) Jennett and Plum F: Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; 1: 734-737.
- 2) 鈴木二郎, 児玉南海雄: 我が国脳神経外科における植物状態の実態—特に頭部外傷による患者を中心に—. *日本医事新報* 1974; 2621: 13-19.
- 3) 中沢省三: 植物状態患者の現況と問題点. *医学のあゆみ* 1989; 15(5): 416-420.
- 4) 日高紀久江, 紙屋克子, 松田陽子: 遷延性意識障害者における在宅介護を可能にする要因の検討—病院および施設に入院・入所している意識障害者の実態調査から—. *医療社会福祉研究* 2008; 16: 13-23.
- 5) 上田敏: リハビリテーションの思想 第2版—一人間復権の医療を求めて—. 医学書院 2004.
- 6) 大川弥生: 目標指向的介護の理論と実際—本当のリハビリテーションとともに築く介護—. *中央法規* 2000.
- 7) 松田陽子: 在宅遷延性意識障害者の社会保障に関する現状と課題. 筑波大学大学院人間総合科学研究科 修士論文 2003.
- 8) 紙屋克子: 平成19年度厚生労働科学研究費補助金; 在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究 遷延性意識障害者に関する実態調査報告書. 2009.
- 9) 松田陽子: ソーシャル・サポートについて

- の一提言—家族が生き生きと患者と暮らすために—, BRAIN NURSING 夏季増刊 2004 : 165-174.
- 10) 高橋学 : 意識のない夫の横で涙に暮れる妻をどう理解し、支えていくか, ケアマネジャー 中央法規 2008 ; 20 : 46-53.
- 11) 取手涼子 : 慢性意識障害をもつ患者の生活障害と社会資源, BRAIN NURSING 夏季増刊 1995 ; 225-242.
- 12) 葛田衣恵 : 遷延性意識障害者を地域で支える体制づくり—事例を通して考える—, Nurse eye 2009 ; 20 : 31-38.

Twenty-two-year record of a patient with persistent disturbance of consciousness and their caregivers through periods of change in the medical and welfare systems

Yoko Matsuda, Kikue Hidaka

Graduate School of Comprehensive Human Sciences, University of Tsukuba

1. Objective: Recent changes in the medical and welfare systems have had a big effect on community-dwelling persons with disabilities and their caregivers. We examined the effects of such changes in the systems on patients with disabilities and their families by analyzing the 22-year record of a patient with persistent disturbance of consciousness under home care, and her family. 2. Methods: A qualitative study of the course of a person with disability and her caregivers was performed on the results from the year 2001 study. 3. Result and Discussion: Twenty-two years were divided into 3 periods: before the support allowance system was established in 2003; during the period of application of the support allowance system; and after the enactment of the Services and Support for Persons with Disabilities Act. The content of social services and the number of hours delivered by these services changed as the system changed, but the family members always managed these changes. This patient had only a few opportunities to obtain assistance from welfare specialists since the onset of impaired consciousness, and this became a significant problem. The authors recommend for future consideration to establish long-term care plans for management of younger patients by welfare specialists.

