

【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3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 27 年継続している。

在宅生活は 14 年 4 ヶ月。

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。その後良く食べるようになった（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。介護を苦労とも思っていない。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なと思った。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ぎしかた

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。」

IV 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	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
	9:00							
午前	10:00							
	11:00							
	12:00						重度訪問 介護	重度訪問 介護
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 PT40分	デイサービス 訪問看護		
	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							
深夜	22:00							
	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)	声がないに対して、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カ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ヵ月。

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えられない。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う生活なら、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。
- ・介護できる間は見てやりたい。意識障害者をし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にだった。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

1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。世間並みの楽しみ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、これからも頑張ろう。」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。」

IV 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観点からも 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んでいるようだ介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			訪問診療				重度訪問 介護 2人付
	14:00					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	可能ならば一生在宅介護を続けたい。 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ヵ月で10ヵ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いかったが、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うごく幸せを感じる。これは体験者でないとわからないと思う。普通のことで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」。

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。娘のほかにと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。
- ・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。

IV 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るが、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。最近は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 重度訪問介護		訪問看護 重度訪問介護		訪問看護 重度訪問介護	訪問看護 重度訪問介護	
	11:00							
	12:00				デイサービス 移動介護 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							
深夜	22:00							
	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。 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 2)訪問看護 1回/週 3)訪問リハビリ 2回/週 4)訪問入浴 2回/週 ・重度訪問介護1人付+2人付=172時間/月 ・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。 脳外科の専門医に年に1回位はみてほしい。 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カ月経過している。在宅生活になるまで、1年間に5カ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拜んだりしていた。
- ・介護は疲れる。施設も勧められたが、両親が元気な間は見てやりたい。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。

6. 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。事故直後に生まれた子を、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ごしかた

- ・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。」

IV 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							
早期	8:00							
午前	9:00	重度訪問介護 訪問入浴	重度訪問介護 2人付	重度訪問介護 2人付	重度訪問介護 1人	重度訪問介護 2人付	訪問看護	重度訪問介護 2人付
	10:00				重度訪問介護 訪問入浴			
	11:00							
	12:00							
午後	13:00							
	14:00	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	重度訪問介護 2人付	重度訪問介護 2人付	
	15:00	訪問診療	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	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。 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。その代わりに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ぎしかた

- ・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。」

IV 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