

# 第1章 調査の概要

## 1. 調査の分析枠組みと目的

### (1) 分析枠組み

本報告は、『在宅高位頸髄損傷者の介護に関する調査報告書』(2000年度)をもとに、新たな統計調査と事例調査から、在宅高位脊髄損傷者のケアシステムのモデル化のための提言を目的とする。

したがって基本的に同じ分析枠組みによって研究が行われている。そこで先ず、2000年調査で用いられた分析枠組みを図1-1に示す。

ここでは第1に、WHO国際障害分類(ICF)の障害構造の概念モデルを援用している。すなわち、脊髄損傷において生じる「障害」を、「B.機能障害(impairment)」「C.活動の制約(limitation of activity)」「D.参加の制限(restriction of participation)」の3つのレベルに分け、相互に影響を及ぼしあうものとして捉える。

しかし、モデルには本調査の目的に合わせて、障害を規定する要因に関して若干の修正が加えられている。「B.機能障害」には「A.障害発生と初期の対応」や現在の「E.健康や医療の問題と対応」が影響を及ぼしている。「C.活動の制約」は機能障害と関連するとともに、一方で健康や医療の、他方で「F.介護の体制」の影響を受ける。「D.参加の制限」は、機能障害や活動の制約と関連するとともに、介護体制や社会的資源の状況の影響を受ける。さらに、これらA～Fの障害や障害の形成と関連する変数は、年齢などの「G.個人的属性」や地域特性などの「H.社会的背景・要因」に規定される面がある。

そしてこの分析枠組みのうち2000年度報告書では、「B.機能障害」-「C.活動の制約」-「D.参加の制限」という障害の形成メカニズムを捉えることを中心に、特に「D.参加の制限」と「F.介護の体制」「G.個人的属性」との関連を明らかにした。

本調査でも脊髄損傷者における3つのレベルの「障害」のうち、一層「D.参加の制限」に注目し、在宅脊髄損傷者がQOLの向上を図るための方策を検討する。具体的には、参加の質的向上を図るための、家族介護の実態や外部サービスの利用状況などの介護体制に関して特に詳細な分析を行う。また、サービス供給の地域差など、2000年調査では未分析になっていた、「H.社会的背景・要因」-「F.介護の体制」などの社会的資源の面からの検討も行う。

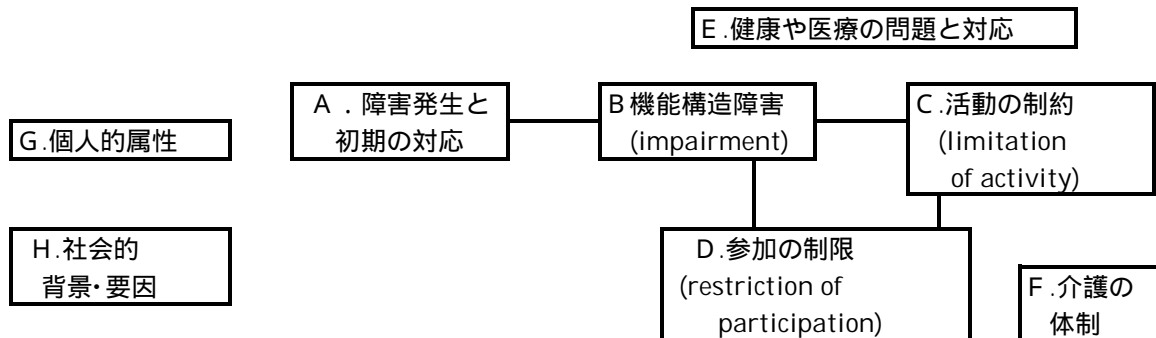


図1-1 本報告書の分析枠組み

## 2. 調査の方法と対象

### (1) 統計調査

#### 調査の方法

2002年6月に、自記式郵送調査法により実施した。発送は、日本せきずい基金で発行している「ニュース」送付者の名簿データベースにもとづき行った。今回の調査では、対象者はできるだけ日本の在宅脊髄損傷者の集団全体の縮図となることが望まれたが、データベースでは機能障害等の個人情報不十分であるため、1,665人全員に調査票を送付した。調査票は回収後に、対象外となる者を除外した。そのため、回収票は737票であったが、不完全票とともに施設入所者や活動の制約や参加の制限を作り出すような機能障害のない者等を除いた結果、有効回答数は675人となった。最終的な回収率は40.5%である。

調査項目は図1-1に示した本報告の分析枠組みにおける変数A～Hに対応させて、問1から問37までの質問を設定した(具体的な質問の内容については、「巻末資料」,p.35以降の基本集計結果を参照)。回答はできる限り本人にしてもらうように依頼し、代筆も含めて77.5%の回答を当事者から得た。

#### 調査対象者の基本的属性

1) 性別・年齢層(「巻末資料」,p.35を参照): 脊髄損傷は男性に発生率が高いため、本調査回答者675人においても、男性542人(80.3%)、女性124人(18.4%)であった。年齢の幅は広いが中心的な年齢階層は、「30才代」(23.7%)、「40才代」(20.1%)、「50～64才」(29.7%)であり、全体のイメージとしては働き盛りの男性といえる。「65才以上」も15.9%含まれているが、これらの大半は青・壮年期に受傷しており、脊髄損傷者としての長いキャリアの末に高齢期に達した者である。

2) 脊髄の損傷部位(「巻末資料」,p.36を参照): 他の箇所の回答から判断して、「現在」ではなく「受傷当時」の状態と思われるものもあるが、対象者の回答によれば、頸髄損傷が65.9%、脊髄損傷が31.9%、その他の神経疾患が1.3%である。厚生労働省の『身体障害児・者実態調査』(2001)の結果と比べ、重度に偏りがある。これは、生活上に困難を抱える者の方が障害者団体と接触することが多いため、と考えられる。

3) 家族形態(「巻末資料」,p.35を参照): ライフステージの段階別にみると、「親を含む核家族」は平均年齢36才で32.1%、「親・子を含む三世代家族」は平均年齢50才で7.4%、「親を欠き配偶者を含む家族」は平均年齢56才で43.6%であった。この3つの家族形態が主要なものといえるが、他に「同居家族なし」が12.9%(平均年齢47才)あった。

## (2) タイムスタディ調査

### 調査の方法

2000年度の訪問面接調査では、タイムスタディ調査は全体の目的の一部として実施されたため、介護の所要時間等は簡単な申告の方法を採用した。タイムスタディ調査を厳密に実施するためには観察法によって時間を計測する必要があり、施設などの場では「1分間タイムスタディ」が実施されている。しかし、在宅の場合にはプライバシーの問題等により、このような時間計測は不可能である。そこで今回の調査では、本人または介護者による自計式ではあるが、「5分間タイムスタディ」を試みた。但し、調査実施に際しては事前に調査員が訪問し、記入方法の説明を行った。また、回収時に再訪問し、記入済み調査票の点検を行い、不備な点については補足的な質問を行い修正・追加をしている。

対象者は実施可能な人数を考慮し、脊髄損傷者の平均的な集団の縮図ではなく条件を絞って選定した。先行して実施した統計調査の結果からスクリーニングしたが、1)介護の必要度という点から頸髄損傷者のみとし、人工呼吸器利用者など特に重介護の対象を多く含めた。また、2)外出データを取る必要性から、外出頻度が低い者は除かれた。そして、3)親や家族なき後に施設入所ではなく在宅生活の継続の可能性を検討するため、「同居家族なし」の者を多く選んだ。

データを分析する上では、同一対象者について在宅日と外出日の2日の比較ができると好都合であるが、タイムスタディ調査では対象者側の実施における負担が大きいため、特に協力可能となった者を除き、いずれか1日とした。そのため、41人の調査協力者から53日分のデータを収集することとなった。調査実施期間は、2002年8月～10月である。

### 対象者の基本的属性

ここでは2日分のデータを取った対象者を、形式的に別の対象者としてカウントし集計を行っている。統計調査との違い等に注意を払いながら、基本的属性を示す。

1)性別・年齢層：男性48人、女性5人の、計53人である。年齢層は、20才未満が1人、20才代が6人、30才代が32人、40才代が8人、50才代が5人、65才以上が1人である。30才代が6割を占めているなど、統計調査と比べ若い年齢層が多くなっている。

2)脊髄の損傷部位：人工呼吸器利用者が12人、「C4以上」が19人、「C5以下」が22人である。統計調査と異なり、胸髄以下の脊髄損傷は含まれていない。また、人工呼吸器利用者が多い。

3)家族形態：「親を含む核家族」が20人、「親・子を含む三世代家族」が1人、「親を欠き配偶者を含む家族」が8人、「その他の家族」が3人、「同居家族なし」が21人である。統計調査では同居家族なしは1割程度であるが、タイムスタディ調査では4割を占める。また、若い年齢層が多いため、親との同居者が多い。

## 第2章 統計調査による分析

### 1. 機能障害・活動の制約・参加の制限の状況

#### (1) 機能障害とそれへの対応

脊髄の損傷部位と機能障害との間には明瞭な関係がある。C3より高位に損傷がある場合には横隔膜に麻痺が生じるなど、呼吸の機能障害が起こりやすい。頸髄(C)に損傷がある場合には、四肢に麻痺が生じ運動機能の障害が起こる。胸髄(T)以下の脊髄損傷では下肢に機能障害が起こり、車椅子を利用している者が多いが杖歩行の場合もある。また、機能障害は完全麻痺か不全麻痺かによっても異なってくる。まずは、脊髄損傷における機能障害とそれへの対応について示す。

#### 人工呼吸器利用者における機能障害

人工呼吸器を使用しているのは19人であり、損傷部位別ではC1が6人、C2が6人、C3が6人、他の神経疾患が1人である。このうち人工呼吸器の利用時間は、14人が24時間である。他の5人は人工呼吸器をはずしている時間があり、就寝中以外でははずしているのは3人である。他の2人は起きている時間の半分程度を人工呼吸器を利用している。

また、人工呼吸器を装着していて気管切開を行っている者には、音声の機能障害が生じる。そのために、人とのコミュニケーションが取れないという活動の制約につながり、それによる精神的なストレスも大変に大きい。しかし、音声の障害をスピーキングバルブのような装置を用いて発声を可能にしているのは、19人中5人であった。この装置はまだあまり広く普及しておらず、この傾向は2000年の調査時点とほとんど変化していない。

自発呼吸が全くできないならば、介護者のわずかな時間の不在によっても生命の維持に危機がもたらされる。そのため人工呼吸器利用者が日常的に感じる恐怖として、呼吸器が外れるということと並んで、痰が気管カニューレの周囲に付着し窒息状態になることが、最も多くあげられる。したがって、痰の吸引は極めて重要な看護といえる。脊髄損傷においては就寝中において、体温調整機能が失われているためエアコンや寝具の調整、褥瘡予防のための体位交換などの介護が必要であるが、人工呼吸器利用者においては痰の吸引がこれに加わり、頻回の介護が行われる(「巻末資料」p.38を参照)。

#### 上肢の機能障害

表2-1は上肢の可能な動作を、損傷部位別に示したものである。どの動作が難しいかは個人によって若干ばらつきがあり、各動作の難易度は必ずしも一次元的な測度で捉えられるわけではない。しかし、おおむね「挙上する・顔を掻く 指先でスイッチを押す 移乗する」の順で難易度が高くなる。これによると、人工呼吸器利用者は最も機能が低く、8割以上が全く動かせない。また、C4以上では3分の1が全く動かせないが、C5より下位の損傷ではそのような回答はほとんどいない。このことより、損傷部位がC4より高位かC5以下であるかが、上肢の機能障害において重大な分岐点となっていることがわかる。胸髄以下の脊髄損傷では9割近くが、腕の筋力を必要とする移乗が可能である。

表 2 - 1 で損傷部位と上肢の機能の間に明瞭な対応関係が示されていない他の理由としては、受傷当時と現在の損傷部位とが異なっているなど、損傷部位に関する回答の不正確さがある。そこで以下のほとんど分析では、損傷部位ではなく上腕の機能に関する回答パターンから、機能障害を 4 つに分類している。

「最重度」：全く上肢を動かさない場合。 「重度」：手を挙げたり顔を掻いたりできる場合。  
 「中度」：指先でスイッチを押せる場合。 「軽度」：移乗ができる場合。

また表 2 - 2 に、機能障害の 4 分類における損傷部位の構成比、及び人数を示す。

表 2 - 1 損傷部位と可能な上腕の動作 - 複数回答 -

	呼吸器利用	bC 4 以上	C 5 以下	脊損	他の神経疾患
全く動かせない	84.2%	34.2%	2.2%	0.5%	-
拳上できる	5.3%	39.0%	63.8%	71.2%	85.7%
顔を掻ける	5.3%	43.2%	76.4%	69.2%	85.7%
指でスイッチを押せる	15.8%	32.9%	52.8%	68.8%	85.7%
移乗できる	5.3%	14.4%	49.8%	85.6%	85.7%

#### 排泄障害

脊髄損傷では損傷部位にかかわらず、排尿・排便障害が起こる。

1) 排尿障害：脊髄損傷では排尿反射が消失するため、排尿障害が起こる。膀胱に直接カテーテルを挿入し腹壁から尿を取る膀胱ろうや、尿道にカテーテルを持続的に留置して導尿する方法は、上肢機能の回復が望めず導尿操作ができない「人工呼吸器利用」や「C 4 以上」では一般的な方法となっている。しかし、これらの方法は膀胱感染や尿路感染を起こしやすいため、「C 5 以下」では、1 日数回定期的に行う間欠導尿や腹部圧迫などが主に取られている（「巻末資料」p.38 を参照）。

2) 排便障害：排便についても障害が起こるため、摘便、下剤、浣腸を組み合わせで行うのが一般的である。その他、排便を促す洗腸注腸器なども用いられている。腹圧をかける機能に障害がある「人工呼吸器利用」「C 4 以上」では、摘便が主要な方法となっている（「巻末資料」p.38 を参照）。

#### 合併症や保健・医療のニーズ

機能障害と関連して起こる合併症としては、「褥瘡」などが約 7 割の人から報告されている。また、退院前には排泄管理の指導が行われるが、「泌尿器系」の合併症も 7 割程度とポピュラーである（「巻末資料」p.36-37 を参照）。

定期検診や合併症の治療等による医療機関への通院は、月に数回の場合が 47%と半数近くを占めており、3 ヶ月に 1 ~ 2 回がこれに次いでいる。1 週間のスケジュールに組み入れられるほどの頻繁な通院は、1 割程度である。逆に、通院はしておらず普段は医療機関と日常的接触のない者は、18%である。

看護のニーズは、損傷部位との関連が強い。脊髄損傷では訪問看護の利用はせいぜい 1 割程度であるが、「C 4 以上」では 5 割以上、「人工呼吸器利用」では 8 割を超える。

## (2) 活動の制約

機能障害によってもたらされる活動の制約は、食事や排泄などの生命維持に関わる行為から、書字や機械の操作などの活動に至るまで様々であるが、ここではその一部を示す。

### 入浴

調査実施時期(2002年6月)における入浴の方法について尋ねてみたところ、最も多いのは全身浴であった。全身浴では「毎日」という回答は、軽度では27.5%であったが、最重度や重度ではわずか3%程度であった。シャワー浴、部分浴、清拭、巡回入浴やデイサービスでの入浴などのすべての入浴方法を組み合わせると、「毎日」は最重度や重度でも2割前後に増加する。しかし、この場合でも週2～3回が最も多く、5割程度を占めている。入浴においては活動の制約が大きく、機能障害の程度が重度になると、この傾向は顕著であった。

表2-2 損傷部位と機能障害の程度

	人工呼吸器利用	C4以上	C5以下	脊損	他の神経疾患	計
再重度	21.3	69.3	8.0	1.3	-	100.0(75人)
重 度	-	35.8	55.3	8.9	-	100.0(123人)
中 度	0.9	16.4	51.6	30.7	0.4	100.0(225人)
軽 度	0.4	6.5	35.5	54.7	2.9	100.0(245人)

### 車椅子利用時間

1) 開始時間(図2-1 a) : 通常、日本国民の多くは午前7時台までに離床しているが、最重度では約1割に過ぎず、軽度でも半数に達していない。「午前9時以降～正午まで」が離床することが多い時間帯であり、最重度では40.5%、重度では42.5%であり、中度でも30.1%に上る。また、最重度では、午後になってようやく離床する者も4割程度いる。軽度のみが「午前7時台」に離床がピークとなっており、午前9時までに72.1%が離床している。

このように離床時間が遅いのは、通勤・通学などの社会生活をしている者が少ないこと、起床時の介護に時間を要すること、介護者側の時間の都合に合わせて生活せざるを得ないこと、などの活動の制約が重なっているためといえる。

2) 終了時間(図2-2 b) : 車椅子利用を終了し就床する時間帯は午後9時～11時台が多く、開始時間ほどには通常の社会生活におけるのと大きなズレはない。また、軽度の場合では「午前0時以降」が2割に上っている、離床があまり早くない分だけ、生活時間が遅い時間帯にズレているためである。第3章のタイムスタディ調査において詳細に分析するが、早朝時間帯は最も介護者が得られにくい時間であるがゆえに、夜更かしになっている。

## (3) 参加の制限

本調査では、機能障害が重度になるほど、余暇や社会的活動が制限されたり、外出頻度が少なくなっていた。

### 余暇や社会的活動における参加

表2-4は、午前、午後、夜の各時間帯に、どのようにして過ごすことが多いかを尋ねた結果である。余暇や社会的活動のレベルは低い方から順に、「1. 休息やテレビ視聴」「2. 趣味の活動や読書」「3. 勉強や仕事」「4. 常勤の仕事のため外出する」である。しかし、介護や訓練を受けるなどのためいずれの活動もしないという回答もあった。そこで集計段階では、「0. 余暇や活動なし」も設けた。

1) 最重度：午前は、受動的・消極的な過ごし方が6割に上る。「1. 休息やテレビ視聴」(32.4%)が最も多く、「0. 余暇や活動なし」(28.4%)が次いでいる。起床時の介護に時間がかかり、参加の制約になるためである。午後は「2. 趣味の活動や読書」が最も多くなるが、「1. 休息やテレビ視聴」も30.7%と相変わらず多い。夜は健常者にとってもくつろぎの時間であり、「1. 休息やテレビ視聴」は66.7%に増加する。

最重度の平均年齢は43才で、機能障害の程度別の4つのグループの中では最も若い。しかし、その生活は仕事引退後の高齢者のようである。勉強や仕事などの生産的・社会的活動を行っている者は、最も活動的な午後の時間帯でも28.0%に過ぎない。

2) 重度：最重度との違いは、午前から何らかの活動を行う者が増える点にある。午後になると、「3. 勉強や仕事」「4. 常勤の仕事などで外出する」を合わせて、41.4%が生産的・社会的活動を行っている。しかしそうであっても、日中を「2. 趣味の活動や読書」で過ごす生活が、重度の平均像である。

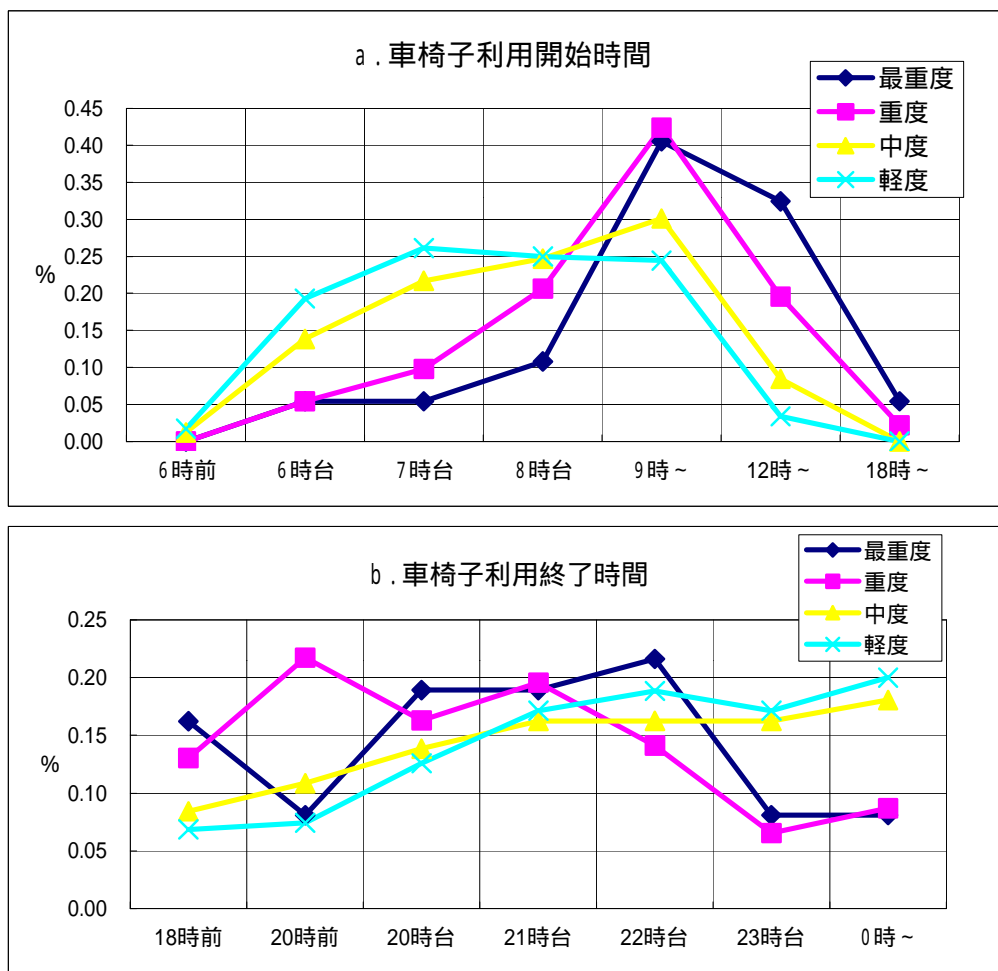


図2 - 1 車椅子利用開始時間と利用終了時間

表 2 - 4 余暇や社会的活動における参加 - 午前・午後・夜 -

過ごし方		0.余暇や 活動なし	1.休息や テレビ・視聴	2.趣味の 活動や 読書	3.勉強や 仕事など をする	4.常勤の 仕事など で外出	計
障害の程度							
午前	最重度	28.4	32.4	25.7	13.5	-	100.0 (74人)
	重度	6.6	30.6	33.9	26.4	2.5	100.0 (121人)
	中度	10.4	24.8	23.4	33.3	8.1	100.0 (222人)
	軽度	3.3	14.3	21.3	50.8	10.2	100.0 (244人)
午後	最重度	4.0	30.7	37.3	21.3	6.7	100.0 (75人)
	重度	2.5	18.2	38.0	33.1	8.3	100.0 (121人)
	中度	1.8	19.6	29.7	39.3	9.6	100.0 (219人)
	軽度	1.2	9.8	27.0	42.2	19.7	100.0 (244人)
夜	最重度	4.0	66.7	24.0	5.3	-	100.0 (75人)
	重度	0.8	63.6	29.8	5.0	0.8	100.0 (121人)
	中度	1.4	65.6	19.1	12.7	1.4	100.0 (220人)
	軽度	0.8	59.2	22.0	17.6	0.4	100.0 (245人)

3) 中軽度: 中度では午前「3.勉強や仕事」4.常勤の仕事などで外出する」は合わせて41.4%、午後は48.9%となり、1日を通して生産的・社会的活動をする者が増加する。軽度ではこの比率は6割を超える。

#### 外出の頻度と目的

1) 週あたりの外出の回数(表2-5): 最重度では「ほとんど外出しない」で家に閉じこもりの生活が最も多く、34.7%である。せいぜい「週1回程度」までの者が3分の2にのぼる。重度でも同様の傾向がみられ、中度で「週に数回」と「ほとんど毎日」を合わせてようやく半数になる。軽度では、「ほとんど毎日」(41.2%)が最も多い。障害の程度と外出頻度とは明瞭な関係がある。



表 2 - 5 外出の頻度 - 障害の程度別

	1.殆ど外 出しない	2.週に1 回未満	3.週に1 回程度	4.週に 数回	5.殆ど 毎日	計
最重度	34.7	13.3	18.7	26.7	5.3	100.0 (75 人)
重度	15.6	21.3	22.1	27.9	11.5	100.0 (122 人)
中度	17.0	9.8	17.4	27.7	26.8	100.0 (224 人)
軽度	6.1	7.8	9.4	35.1	41.2	100.0 (245 人)

表 2 - 6 外出の目的 - 障害の程度別

	1.散歩	2.買物	3.娯楽	4.交際	5.会合	6.仕事	計
最重度	10.2	12.2	22.4	14.3	18.4	22.4	100.0 (49 人)
重度	5.9	18.6	16.7	6.9	13.7	38.3	100.0 (102 人)
中度	3.8	17.8	15.1	10.8	15.1	37.3	100.0 (185 人)
軽度	3.4	12.9	9.5	11.2	18.1	44.8	100.0 (232 人)

注：ここでは、表 2-5 において「ほとんど外出をしない」と回答した者を除外している。

2) 外出の目的(表 2 - 6)：外出の際の過ごし方として、「1.散歩」「2.買物」「3.娯楽」「4.交際」「5.会合」「6.仕事」を選択肢として提示し、該当する外出の目的について複数回答を得た。また、「7.その他」の自由回答欄も設けた。これらはどれが重要であるか判断できないとしても、1～6の番号の大きなものほど高次の活動といえよう。そこで表 2 - 6 では、複数回答中で最も高次の外出目的として選択されたものを示している。

これによると、「会合」や「仕事」を目的として外出する者は、最重度では4割程度である。一方、軽度では6割に上っており、障害の程度と社会的活動の広がりとの間には関連がある。しかし、軽度であっても、「散歩」「買物」「娯楽」等の必ずしも対人関係を必要としない外出にとどまる者も、3割近くを占めている。

(4) 参加の質を向上・抑制する要因

参加の質の段階

表2-7は、表2-4～6の自宅での生活と自宅外での生活を全体として捉えた場合に、どのように過ごしているかを整理した結果である。自宅での生活については、

- 低レベル= 休息やテレビ視聴、活動なし(介護・訓練のため)、
- 中レベル= 読書・趣味など、
- 高レベル= 勉強・仕事など、

の3段階に分類した。自宅での過ごし方については午前・午後・夜の3つの時間帯についてデータを得ているため、これらを総合して1日の中心的な過ごし方を判断した。なかには複雑な行動パターンもあったが、例えば「休息 読書 休息」である場合には「低レベル」、「休息 読書 読書」である場合には「中レベル」、「仕事 仕事 休息」である場合には「高レベル」などとした。外出時の過ごし方については、

- 低レベル= ほとんど外出しない、
- 中レベル= 散歩、買物や娯楽などの目的で出かける(外出の頻度は週数回)
- 高レベル= 交際や会合に出席する、仕事に行くなど社会参加を目的とした外出をする(外出の頻度は週数回～毎日)とした。表中の数値は構成比(%)である。

さらに図2-2では、自宅での行動レベルと自宅外での行動レベルを組み合わせ、4分類してある。なお、この評価方法は2000年度調査の報告書においても取られている。

- 段階 : 自宅での活動が低レベルに留まっている場合
- 段階 : 自宅での活動は中レベル以上であるが自宅外での活動が低レベルである場合
- 段階 : 自宅・自宅外での行動がともに中レベル以上である場合
- 段階 : のうち特に自宅・自宅外の両方が高レベルである場合

このように分類すると、「軽度」では段階 が10.9%、段階 は4.2%、段階 は40.8%、段階 は44.1%であったが、「最重度」ではそれぞれ、52.1%、8.5%、28.2%、11.3%となっており、機能障害が重くなると著しく参加の制限が大きくなっていた。また、車椅子利用時間で捉えられる活動の制約との間にも、関連が見いだされた。ここではその他の要因についてみていく。また、介護力との関連も重要と思われるが、これについては次節で詳しく検討する介護実態のところで言及する。

表2-7 参加の制限の評価(%)

	自宅外での行動レベル			計
	低	中	高	
自宅で の行動 レベル	低	中	高	
	11.8	10.2	2.2	24.1
	4.7	16.8	13.2	34.6
	2.4	6.7	32.1	41.2
計	18.8	33.7	47.5	100.0

		自宅外での行動レベル		
		低	中	高
自宅で の行動 レベル	低	段階		
	中	段階	段階	
	高			段階

図2-2 参加の段階

### 加齢との関連

表2-8は、加齢が参加の段階に影響を及ぼすかどうかを示したものである。これによると、年齢が高くなるほど段階が多くなり、逆に段階が少なくなる。特に「19才未満」では参加のレベルが高くなっているが、この年齢では基本的に教育の場で生徒や学生として過ごすことが多いためであろう。「30才代」は平均的には最も参加のレベルが高いが、障害者としてのキャリアを重ねる過程でこの年齢で参加の向上は一応の到達点に達すると考えられる。しかしながら、その後は加齢により徐々に非行動的になっていくものと思われる。

高齢者を対象とした介護保険の設立時に、障害者も含めた制度とするか否かに関する議論があった。しかし、この結果は障害者では参加のレベルが異なり、同じ制度である場合には保障される介護時間の水準が低くなり過ぎてしまうことを示している。

表2-8 参加の段階(%) - 年齢層別 -

	計				
19才未満	7.7	15.4	23.1	53.8	100.0 (13人)
20才代	17.3	7.7	30.8	44.2	100.0 (52人)
30才代	15.4	3.4	38.3	43.0	100.0 (149人)
40才代	18.6	8.5	39.5	33.3	100.0 (129人)
50~64才	26.5	7.9	36.0	29.6	100.0 (189人)
65才以上	44.9	8.2	37.8	9.2	100.0 (98人)

### 人間関係の広がり

参加の質の向上には直接的に、機能障害や活動の制約などが除去されることが必要である。しかしその前段階として、当事者が外出の意欲を持てるかや、生活の目標が設定できるかが問題となる。

表2-9 情報を得たり相談できる人(%) - 複数回答 -

	家族	医療職	介護職	友人	障害者の友人	障害者団体
段階	41.0	32.4	30.2	15.8	41.0	33.1
段階	47.7	31.8	42.1	13.2	34.2	26.3
段階	28.4	22.3	21.3	19.4	61.6	47.9
段階	28.3	28.3	15.2	30.4	61.9	58.2

このようなことができるためには、人間関係の広がりや動機づけ、モデルとなるような他者の存在が必要であるように思われる。そこで表2-9では、医療・リハビリ・介護・社会的活動等について情報を得たり相談できる人が、参加の段階によって異なっているかを示したものである。

これによると段階及びでは、「家族」が最も多く選択されている。また、段階やに比べて、相対的に「医療職」「介護職」などの専門職が重要な役割を果たしている。これに対して「障害者の友人」や「障害者団体」は、段階以上で、高く評価されている。参加の質の向上には同じ障害を持つ者によるサポートが重要であることが、データ上からも示されているといえよう。さらに類型では、これらに加えて「(健常者の)友人」の重要性が高くなることがみてとれる。

## 2. 介護の実態

### (1) 家庭における介護者

参加の制限が作られる大きな原因として、得られる介護力の少なさがあげられる。まずは、家庭内で誰が介護をしているのかを示す(「巻末資料」p.35を参照)。

#### 主介護者

調査対象者のライフステージは多様であるが、主介護者は配偶者または親が8割近くを占めている。特に「妻」(36.6%)と「母」(29.0%)が多い。一方、「子供」が主介護者となっていることは2.7%と少ない。

また、家庭内に介護者が「いない」者は15.0%であり、単身者の比率の12.9%を上回っている。このことは家族が就労のためか病気のためか理由は不明であるが、同居家族にも一部、主介護者が得られない場合があることを示している。主介護者となっている「妻」の就業率は28.5%、「母」は14.8%である。主介護者は介護に専念している場合が多数であるが、就労が例外的であるとはいえない。

#### 副介護者

「なし」が59.0%で最も多い。核家族化が進んだ今日の社会では、家庭内で複数の介護者を得ることは困難になってきている。副介護者は「父」が15.0%、「子供」が8.7%である。副介護者の就業率は43.4%である。

「同居子」は184人(回答者中の27.3%)がありと回答しているが、主介護者または副介護者となっているのは、このうち75人である。子供が親の介護をしている家庭は4割に過ぎず、配偶者が一人で介護している場合が多い。

表2-10 在宅保健福祉サービスの利用の有無 - 障害の程度別 -

	最重度	重度	中度	軽度
市町村のホームヘルプ事業(含む介護保険)	60.0	36.1	30.2	17.6
地方自治体独自のホームヘルプ事業	22.9	19.0	11.3	5.9
地方自治体独自のガイドヘルプ事業	12.5	18.3	10.3	6.8
生活保護の他人介護料	3.9	0.8	2.7	2.5
有償ヘルパー	24.0	13.4	11.2	6.6
その他(ボランティアなど)	20.0	18.6	11.1	9.5
訪問看護	73.0	40.2	26.8	7.8

### (2) 在宅保健福祉サービスの利用状況

#### サービスの利用率

表2-10では在宅保健福祉サービスの利用率を、障害の程度別に示している。訪問看護は全体として最も利用率が高いサービスであるが、機能障害の程度によってその差が著しく大きい。軽度では7.8%であるが、最重度では73.0%に上る。

介護サービスで最も利用率が高いのは「市町村のホームヘルプサービス(含む介護保険)」であり、最重度では60.0%である。一方、「地方自治体独自のホームヘルプ事業」は制度が未整備の地域も

あり、最重度でも利用率は 22.9%であり、「有償ヘルパー」の利用率の 24.0%を下回っている。介護ニーズの高い最重度では介護時間の不足分を有償ヘルパーで補っていることがわかる。また、「その他」も市町村のホームヘルプ事業を除くと、他のサービスと同程度の利用率で、ボランティアなども一定の役割を担っているといえる。生活保護の他人介護料は認知度が低く、著しく利用率が低い。

機能障害が大きい場合には通常、介護の手間も大きいため、機能障害の程度とサービス利用率の高さとの関連は極めて大きい。ガイドヘルプを除くと利用率は、最重度>重度>中度>軽度である。しかしながら、ガイドヘルプでは重度で利用率が最も高い。これは、最重度では外出頻度が低いためであると考えられる。

#### 1 週間の介護のローテーション

本調査では、昼間(8:00~18:00)、早朝/夜間(6:00~8:00,18:00~24:00)、深夜(0:00~6:00)の時間帯について、介護の担い手を「家族」「公的ヘルパー」「有償ヘルパー」「訪問看護婦」「その他」に分けて、1週間分の介護のローテーション表への記入を求めた。表2-11は家族以外のサービスの利用状況について、週あたりの利用回数を集計した結果である。厳密には利用時間で示すべきであるが、時間数まで正確に記入していない回答も少なからずあったため、簡便な方法として回数とした。各サービスについて、利用していなければ週0回、毎日利用していれば週7回となり、表中では障害の程度別・同居家族の有無別に週あたりの平均利用回数で示している。

なお、表では家族のみで介護している者を除いている。このように対象を限定したのは、ここでは何らかのサービスを利用している者が、どのような利用の仕方をしているかを示すことを目的としたためである。

表2-11 週あたりの時間帯別サービス利用回数 - 障害の程度別・家族形態別

		最重度		重度		中度		軽度	
		同居	単身	同居	単身	同居	単身	同居	単身
昼 間	公的ヘルパー	2.8	6.1	3.0	5.0	2.6	3.2	1.9	3.0
	有償ヘルパー	1.1	1.3	0.4	0.2	0.2	0.6	0.4	0.5
	訪問看護婦	1.8	1.7	1.7	1.6	1.2	1.0	0.3	0.1
	ボランティア	0.8	1.1	1.0	1.2	0.6	0.7	0.8	0.3
	計	6.5	10.2	6.1	8.0	4.6	5.5	3.4	3.9
早 朝 ・ 夜 間	公的ヘルパー	0.6	6.0	1.2	5.3	0.8	1.7	0.1	1.3
	有償ヘルパー	0.3	1.0	0.2	-	-	0.1	0.2	-
	訪問看護婦	0.0	-	0.2	0.6	-	-	0.1	-
	ボランティア	0.2	1.0	0.3	0.6	0.0	0.7	-	0.1
	計	1.1	8.0	1.9	6.5	0.8	2.5	0.4	1.4
深 夜	公的ヘルパー	-	5.0	0.5	2.3	0.2	-	-	-
	有償ヘルパー	0.0	-	0.2	-	-	-	0.2	-
	訪問看護婦	-	-	-	0.6	-	-	-	-
	ボランティア	0.0	2.0	0.5	1.2	-	2.2	-	-
	計	0.0	7.0	1.2	4.1	0.2	2.2	0.2	-

1) 昼間時間帯：最重度・単身の場合にはサービスニーズが最も高く、週あたりの利用回数は、「公的ヘルパー」が 6.1 回である。また、「有償ヘルパー」が 1.3 回利用されており、公的ヘルパーが週 7 日派遣されていない分を補っている。他にも、「訪問看護婦」が 1.7 回、「その他」が 1.1 回利用されており、4 種類のサービスを組み合わせると計 10.2 回である。しかし、重度・単身では「公的ヘルパー」が 5.0 回と少なくなる。一方、「訪問看護婦」や「その他」は最重度と同様に活用されており、週あたりの利用回数は 8.0 回である。単身の最重度・重度では昼間時間帯は少なくとも毎日、何らかのサービスを利用している計算になる。

これに対して同居の場合には、最重度であっても「公的ヘルパー」は 2.8 回しか派遣されていない。重度・最重度の単身を除くと、「公的ヘルパー」の利用回数はいずれも 3 回以下である。利用者のニーズが考慮されることなく、2～3 回とされているところが多いのではないかと考えられる。機能障害が軽くなるにつれて利用回数は減少し、単身であっても軽度では計 3.9 回となる。

2) 早朝/夜間、及び深夜の時間帯：昼間時間帯に比べ、利用回数は激減している。同居ではこれらの時間帯はほとんど 1 回未満であり、家族のみで介護が行われている。単身者では重度・最重度である場合は、早朝/夜間時間帯で昼間時間帯と同回数の「公的ヘルパー」が派遣されているが、中度では 3.2 回 1.7 回、軽度では 3.0 回 1.7 回となる。また、最重度では「有償ヘルパー」も利用されている。深夜時間帯では単身者であっても、中軽度では全く派遣されていない。最重度でも「公的ヘルパー」は 5.0 回であるため、不足分の 2.0 回を「その他」で補っている。単身者では、深夜に「その他」の介護者が多いが、就寝時の見守りをボランティアなどに頼らざるを得ない状況が示唆されている。

#### 一人あたりのサービス利用量

一人あたりの介護時間やサービス利用時間数などの正確で詳細な把握は第 3 章のタイムスタディ調査にもとづき分析を行うが、ここでは利用回数の合計によって捉えることにする。例えば「公的ヘルパー」を、昼間、早朝/夜間、深夜の 3 つの時間帯すべてに、日～土の 7 日間利用している場合には、 $3 \times 7 = 21$  回である。また、利用量の最大値は 4 種類のサービスすべてをこのような形で利用した場合であるが、 $21 \times 4 = 84$  回となる。

この方法によってカウントすると最もサービスを多く利用している者は、週 47 回であった。無回答及び介護不要という回答(226 人)を除くと、何もサービスを利用していない者は 45.9%、種類を問わず週あたり 1～6 回の利用の者は 33.4%であり、両方あわせると 8 割を占める。逆にいうと 7 回以上、すなわち、毎日何らかのサービスを利用している者は、2 割に過ぎないということになる。表 2-12 は「サービス利用者における」平均利用回数であったが、全体の中では未だ極めて低いレベルでしかサービスが利用されていないといえる。

#### (3) 在宅保健福祉サービスの利用を規定する要因

障害の程度や同居家族の有無によって外部サービスの利用状況に差が生じるのは先に示した通りである。それ以外には、どのような要因によって利用の是非や量が異なってくるであろうか。

##### 利用者側の意識

本調査では実態だけでなく、利用者側の意識も尋ねている。図 2-3 は、機能障害の程度別にサービスを利用しにくい理由を示した結果である。6 つの選択肢を提示し、最もよくあてはまる理由を 2 つまで選択してもらったところ、全体では「家族で介護したい」(他人が家に入ることを好まない等も含まれる)が最も多かった。また、「利用時間帯や時間数に制限がある」ことが次いで多かった。

但し、利用上の問題は機能障害によってかなりの差が見いだされる。「利用時間帯や時間数に制限がある」という回答は、最重度では 43.4%にも上っている。また、「制度が地域に整備されてい

い」も中軽度に比べて多い。最重度ではいくつかの制度を組み合わせる必要な介護時間を確保せねばならず、それでも不足している分は有償ヘルパーを利用せざるを得ない現状があるためである。「派遣されるヘルパーが固定的でない」は軽度では問題にされていないが、個人に対応した介護技術を要する最重度では、重要とされている。

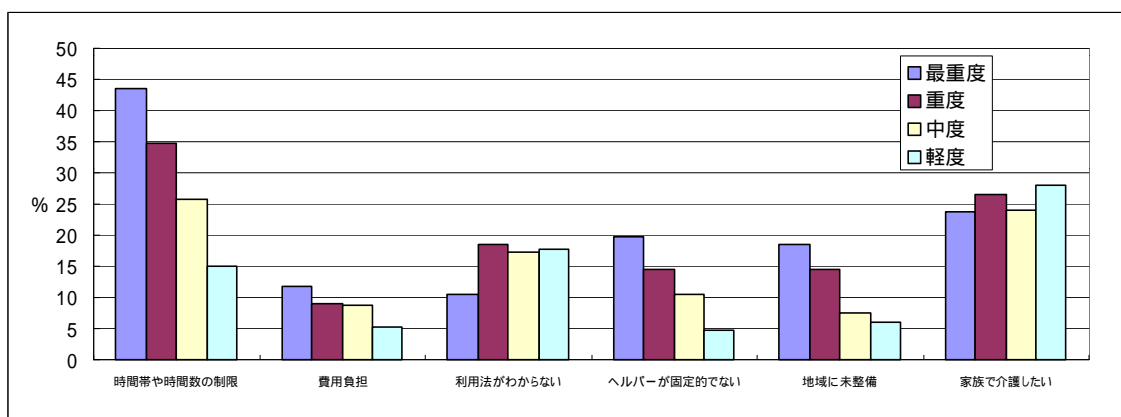


図 2 - 3 公的ヘルパーを利用しにくい理由 - 機能障害の程度別

つまで選択してもらったところ、全体では「家族で介護したい」(他人が家に入ることを好まない等も含まれる)が最も多かった。また、「利用時間帯や時間数に制限がある」ことが次いで多かった。

但し、利用上の問題は機能障害によってかなりの差が見いだされる。「利用時間帯や時間数に制限がある」という回答は、最重度では 43.4%にも上っている。また、「制度が地域に整備されていない」も中軽度に比べて多い。最重度ではいくつかの制度を組み合わせる必要な介護時間を確保せねばならず、それでも不足している分は有償ヘルパーを利用せざるを得ない現状があるためである。「派遣されるヘルパーが固定的でない」は軽度では問題にされていないが、個人に対応した介護技術を要する最重度では、重要とされている。

#### 参加の制限

第 1 節では参加の質の評価を試みたが、脊髄損傷者の生活は自宅で休息やテレビ視聴をする生活(段階 )から、毎日仕事に出かける生活(段階 )まで多様であった。介護サービスを多く利用できれば、参加の制限の少ない生活を送ることができるのではないだろうか。特に単身で重度の場合には、介護サービスを利用せずに生活を成り立たせることは不可能であるため、サービス利用量と生活の質の段階との間には明瞭な関連があるのではないかと考えた。

しかしながら、参加の段階とサービス利用量との間には、調査データからはほとんど関連は見いだされなかった。この結果についていくつかの解釈が可能であるが、第 1 に、ここでのサービス利用量は介護時間数ではなくごく大雑把な指標であったため、という分析方法上の問題点が指摘できる。しかし第 2 に、ホームヘルプサービスの内容は家事援助や身体介護などが中心で、たとえサービス量が増えても余暇や社会的活動のためには利用されにくい、ということが考えられる。第 1 の問題は第 3 章のタイムスタディ調査において再び検討するが、第 2 の点に関していえば、現在のところ、家事援助や身体介護はヘルパーが担い、自宅内での活動や外出にはボランティアが活用される、という分担もみられるようである。そこで表 2 - 12 では、ボランティアの利用の有無別に、生活の質の 4 段階の構成比がどのように異なるかを調べている。

表 2 - 1 2 参加の質とボランティアの利用の有無 (%)

		段階	段階	段階	段階	計
最 重 度	利用している	42.9	-	35.7	21.4	100.0
	利用していない	55.4	10.7	25.0	8.9	100.0
重 度	利用している	22.7	-	31.8	45.5	100.0
	利用していない	28.4	12.5	45.5	13.6	100.0
中 度	利用している	22.7	-	31.8	45.5	100.0
	利用していない	29.9	8.5	32.9	28.7	100.0
軽 度	利用している	13.6	4.5	54.5	27.3	100.0
	利用していない	14.3	3.7	42.9	39.1	100.0

これによると軽度を除いて、ボランティアを「利用している」グループでは、自宅内での活動度は高いが自宅外での活動度は低いというアンバランスな段階は存在しない、社会的活動度が高い段階が多い、といった特徴がみられる。これらの結果は、ボランティア介護者の余暇や社会的活動における役割を示唆しており、「利用している」グループではボランティアが外出介護などに活用されていると考えられる。支援費制度の居宅介護支援の区分では「家事援助」や「身体介護」の他に、「移動介護」と「日常生活支援」が設けられた。現状ではボランティアに頼りがちな外出や活動のためのサービスを新たな区分として設定したことは、参加の制限をなくす上で評価できよう。

#### 所得

個人の年収によるサービス利用量の差は、生じていなかった。この結果については、障害者福祉制度では所得に応じた負担方式（応能負担）が取られているためと考えられる。本調査では公的サービスについて、「市町村のホームヘルプサービス(介護保険を含む)」「市町村独自のホームヘルプサービス」「市町村独自の外出介助サービス」の時間あたりの利用料や1ヶ月あたりの自己負担額についても尋ねている。これによると、「市町村のホームヘルプサービス」では1割負担の介護保険のサービスを受けている者が一部含まれているため、「年収200万円未満」でも自己負担している者がいたが、市町村独自のサービスでは低・中所得層では自己負担なしが多かった。

しかしながら、有償ヘルパーについてその利用率をみると、「年収200万円未満」では6.6%、「年収200万円以上400万円未満」では12.9%、「年収400万円以上800万円未満」では16.4%、「年収800万円以上」では26.7%となっていた。このように利用した時間数に応じて負担をする応益負担の方式が取られると、所得と利用率との相関関係が強くなるのである。

#### 地域差

地域差は本来、市町村単位で分析すべきであるが、現在、全国で3,300程度の市町村があるのに対して本調査の回答者はわずか675人である。また、地域的にも関東地方に偏在しており、都道府県別の分析を行うためにもサンプル数が十分ではない。しかしながら、現状では地域の差を明らかにしたデータが全く存在しない。そこで、結果に関して控えめな解釈を要するものの、主要な都道府県の特徴、及び全国をブロックに分けての大雑把な特徴を示すことにしたい。

地域差は、1)制度が整備されているかやどのように運用されているかと、2)実際に利用が広く行われているかの、2つの視点から捉えることができる。"1)"の制度の有無については調査回答者が正確な知識を持っているかどうかなどの問題もあり、直接市町村に尋ねるなどの調査方法を取った方がよいといえるが、運用例については利用者への調査が有効である。また、"2)"のサービスの利用実態も利用者側から把握できる内容である。



表 2 - 13 昼間時間帯以外の公的ヘルパーの派遣状況

時間帯	条件	例数	例のみられる都道府県--( )内は人数
早朝/ 夜間	同居家族ありで週 5 回以上	18/392	福島、群馬、東京(5)、神奈川(2)、京都(2)
	単身で週 7 日	9/57	大阪、広島(3)、佐賀、宮崎、鹿児島 埼玉、東京(11)、神奈川(2)、愛知、大阪、 兵庫、高知、大分
深夜	同居家族ありで週 7 日	5/392	群馬、神奈川、京都、大阪、鹿児島
	単身で週 7 日	9/57	東京(7)、神奈川、愛知、

1) 制度運用面における地域差：公的ヘルパーの派遣は昼間時間帯に比べ、早朝/夜間時間帯や深夜時間帯では少ない。そこで表 2-13 では、これらの時間帯における公的ヘルパーの派遣状況を調べてみた。

早朝/夜間時間帯は起床時・就寝時などの介護の必要度が高いことが、第 3 章におけるタイムスタディ調査でも示されている。単身者では 1 日の生活リズムを決定する要因になるとともに、同居家族がいる場合でも介護者が就労している場合などにはニーズが高い。しかし、表によるとここでの有効回答者では、同居家族のいる 392 人中で週 5 回以上のヘルパー派遣が行われているのは 18 例のみであり、単身者 57 人中でも週 7 日の派遣が行われているのは 19 例である。例のみられる都道府県は、首都圏や関西圏に多いが、全体としては西高東低である。

深夜時間帯における派遣パターンは週 1 ~ 2 回という回答は 1 例もなく、「なし」か「7 日」のいずれかになっている。早朝・夜間よりもさらに派遣例は少なく、同居家族がいる場合には、群馬、神奈川、京都、大阪、鹿児島のみである。単身の場合にも、東京(7)、神奈川、愛知のみである。

ここで、一般的にいわれているように東京都で制度がよく運用されているといえるかであるが、東京都に居住するここでの有効回答者は、同居者ありが 54 人、単身は 21 人であった。このうち単身については、

早朝・夜間の派遣率： $11/21 \times 100 = 52.3\%$ 、深夜の派遣率： $7/21 \times 100 = 33.3\%$   
であり、本調査の平均からすれば突出して高い。一方、同居ありの場合には、  
早朝・夜間の派遣率： $5/54 \times 100 = 9.3\%$ 、深夜の派遣率： $0/54 \times 100 = 0\%$   
である。東京都では単身者に対する先進的な事例の存在する市町村は多いものの、同居家族がある場合に特に厚いサービスを提供しているとはいえなさそうである。

2) サービス利用量の大きさにおける地域差：先進的な事例の有無に限ることなく、一般的にサービスが浸透しているかどうかは、地域における家族介護に関する規範などの方がより影響力が大きいように思われる。サービスの利用量は自治体単位で捉える必要性は低いため、全国をブロックに分けて地域特性を把握したものが、表 2-14 である。

週あたりの利用量を「なし」「7 回未満」「7 回以上」に分けてみると、同居家族がある場合、家族だけで介護をしていて「なし」が多いのは東日本地方である。一方、「7 回以上」の比率が高いのは、中国・四国・九州地方である。単身者は人数が少ないため明瞭な傾向を見出すことは難しいが、四国・九州地方では利用回数が多い。

表 2 - 1 4 地域ブロック別の週あたりのサービス利用量 - 同居家族の有無別 -

地域ブロック	家族と同居				単身			
	なし	7回未満	7回以上	計	なし	7回未満	7回以上	計
北海道・東北	59.3	33.3	7.4	100.0(27人)	-	50.0	50.0	100.0(2人)
関東	52.9	30.3	17.1	100.0(170人)	6.3	37.5	56.3	100.0(32人)
中部	61.7	30.0	8.3	100.0(60人)	-	60.0	40.0	100.0(5人)
近畿	42.9	42.9	14.3	100.0(70人)	-	44.4	55.6	100.0(9人)
中国	41.2	29.4	29.4	100.0(17人)	-	-	-	-
四国	43.5	34.8	21.7	100.0(23人)	-	-	100.0	100.0(3人)
九州	50.0	25.0	25.0	100.0(20人)	-	25.0	75.0	100.0(4人)

以上に示されたような西高東低の傾向は、高齢者を対象としたサービスの地域別整備状況を示した『老人保健福祉マップ』においてもすでに見いだされていたものである。また、家族社会学などにおいても、これまで家族の規範意識の東日本と西日本との違いが指摘されてきた。

このように自立生活をめざす先進的な障害者が一部の大都市にいる一方で、全国平均としては家族の介護規範の違いなどが温存され、サービス利用状況の差が現れているのである。

## 第3章 タイムスタディ調査による分析

### 1. 課題と方法

#### (1) 2000年調査の知見と課題

2000年調査では標準サービスとして公的制度において保障すべき介護時間数を、50人の事例を通して検討した。その際に「標準」サービスの判断基準として用いたものは、「参加(participation)」の質である。在宅脊髄損傷者の平均的な参加の実態については第2章で詳しく分析しているが、これを評価するために設定された段階～は次のようなものである。すなわち、自宅での活動と自宅外での活動をそれぞれ低・中・高の3つのレベルに分けた。

- 段階：自宅での活動がテレビ視聴をして過ごすなど低レベルに留まっている場合
- 段階：自宅での活動は読書や趣味の活動など中レベル以上であるが、ほとんど外出せず自宅外での活動が低レベルである場合
- 段階：自宅・自宅外での行動がともに中レベル以上である場合
- 段階：上記のうち特に勉強・仕事をする、毎日外出するなど自宅・自宅外ともに高レベルである場合

2000年調査では、段階や は不十分であるが、一方で、段階 は現行の福祉水準では自助努力で達成すべきものと考え、段階 を「標準」として保障すべき参加と判断した。そこで、段階 の生活が可能となるような介護時間を算定した。その結果、直接介護時間(家事の代行時間も含む)はおおよそ、

「人工呼吸器利用」が18時間、「C4以上」;15時間、「C5以下」;14時間、  
となった。さらに、「人工呼吸器利用」や「C4以上」の場合には就寝中の約9時間も拘束時間と考える必要があるため、覚醒時と就寝時を合わせた1日の必要介護時間は、

「人工呼吸器利用」:27時間、「C4以上」;24時間、「C5以下」;14時間、  
と結論づけられた。しかしながら、家族による介護は実際には、他の用事なども並行して行われる。また、隙間時間などが生じることも少なくない。したがって、介護の体制を考慮しながら、必要介護時間がどのようにして必要サービス時間に換算されるかを検討することが、新たな課題となる。

#### (2) 介護動作の分類、及び動作項目

時間計測の単位とした各動作の分類、及び動作項目は、2000年調査との比較を可能とするように、基本的に同じものである(「巻末資料」p.45を参照)。すなわち、介護動作は大分類としては、「生命維持」レベルの行動に必要な介護、「基本的生活」レベルの行動に必要な介護、「QOL向上」のために必要な介護に、階層的に3つに分けられている。

中分類では生命維持レベルの行動に必要な介護としては、「朝食介助」などの食事介助や「排尿介助」などの排泄介助、「看護」などがある。基本的生活レベルの行動に必要な介護では、「起床時介助」「就寝時介助」や「入浴介助」などの身体介護の他に、家事の代行を含めている。個人的・社会的な活動を行うための介護時間は、「午前活動介助」など時間帯別に分けられている。

小分類はすべての介護動作に設定されているわけではないが、例えば、「看護」については、「呼吸器系」の看護、「与薬・処置」「測定・検査」などに分けられている。「起床時介助」「就寝時介助」としては、洗面、歯みがき、整容などがある。「入浴介助」も「全身浴」「部分浴」などの区別がある。

また、2000年調査で不都合であった点については、若干の修正を施した。生命維持の介護動作としては、「その他」の内容に小分類を設け、具体的な動作項目として「水分補給・軽食」や「突発的な事故への対応」などを列挙した。QOL向上のための介護動作は多様であるため、2000年調査では小分類の動作項目の提示をしていなかった。しかし、今回は外出日・在宅日の両パターンのデータを収集したため、これらを区別して計測をする必要があり小分類を設定した。これにより「活動補助・代行」「場所移動」「その他」に分けたが、調査終了後のデータ作成時にはさらに「外出準備」を加えた。その理由は、これを「活動補助・代行」に含めるのか、「場所移動」の過程の一部とするのか、判断に迷う箇所が多かったためである。その結果、「活動補助・代行」は自宅内での活動を目的とする介護動作に限定して用いることとした。外出に関わる介護は、「外出準備」と「場所移動(外出中の買物などの行為の補助・代行も含む)」のいずれかで計測した

## 2. 介護時間の実態と評価

### (1) 2000年調査との対象者の違い

タイムスタディ調査は統計調査と異なり、調査の手間からしても得られるデータが少人数とならざるを得ない。そのため、対象者の質的な違いによって計測値が変動しやすい。2000年調査では社会的な接触が少ない人との関係づくりを二次的な目的として訪問面接を行ったため、障害が重度の人や外出機会の少ない人がより多く選定されていた。得られたデータを解釈する際には、このような違いについて注意する必要がある。そこで、2000年調査と今回の調査における対象者の特徴を先ず示しておく。

第1に、脊髄の損傷部位では、2000年調査が「人工呼吸器利用」「C4以上」「C5以下」の各グループが15人、27人、8人であるのに対して、今回の調査ではそれぞれ12人、19人、22人である。2000年調査では「C5以下」は人数が少なくまたC6やC7などは含まれていなかったが、今回は下位頸損について対象者の損傷部位の幅や人数を増加させている。これは、厚生労働省の統計において用いられている「脊髄損傷（頸髄損傷）」の平均像に近い対象者の介護時間を把握するために、必要である。

第2に、今回は外出日の計測が可能な対象者を選定した結果、参加の質の段階にもやや違いが出た。2000年調査では、段階が7人、段階が21人、段階が15人、段階が7人であったが、今回の調査ではそれぞれ、13人、1人、16人、22人となっている。自宅で閉じこもりきりの人が少なく活動的な対象者が増えたため、参加の段階中で が減少し、 が多く収集された。

### (2) 介護時間の実態

第2章で示したように、活動の制約や参加の制限は機能障害の程度によって規定される部分が大きいため、以下でも機能障害の程度別に分析することにしたい。しかし、第2章で用いた上肢の機能障害の「最重度」「重度」「中度」「軽度」の4分類ではなく、ここでは「人工呼吸器利用」「C4以上」「C5以下」を用いる。その理由は、第1に、タイムスタディ調査では胸髄以下の脊髄損傷は対象とはされておらず頸髄損傷のみであるため、「軽度」に属する者が少ないからである。第2に、大規模統計調査では損傷部位の回答には他の箇所の回答から判断して不正確と思われるものもあったが、タイムスタディは訪問面接調査によって行われており、回答の信頼性が極めて高いためである。第3に、2000年調査の結果との比較可能性を維持するためには、同様の損傷部位によるグループ分けが望ましいためである。

#### 直接介護時間とその行動レベル別内訳

表3-1は、見守りを含まない1日の直接介護時間と行動のレベル別の内訳である。直接介護時間は「人工呼吸器利用」では964分、「C4以上」では747分、「C5以下」では521分であった。機能障害との相関が明瞭に示されている。

また、行動のレベル別にみると、「生命維持レベル」「基本的生活レベル」の介護は、機能障害が重度であるほど多くの時間を要している。一方、「QOL向上レベル」の介護では、このようになっていない。「人工呼吸器利用」では提供できる介護時間がもはや限界に達しており、QOL向上のための介護にこれ以上の時間配分ができない状況にあると考えられる。

2000年調査との比較をすると今回の調査では、直接介護時間は「人工呼吸器利用」で大幅に上回っていた。しかし、「C4以上」「C5以下」では減となっている。「C5以下」については、今回の調査対象者が2000年調査よりも機能障害の程度が軽い集団になっていることが、最も大きな理由と考えられる。他に、今回が観測データを用いているのに対して、2000年調査では申告データを用いていたなどの調査方法上の違いも考えられるが、いくつかの角度から分析を行い、今回の調査結果について検討してみることにしたい。

表3-1 行動のレベル別の直接介護時間(分) - 損傷の部位別 -

	生命維持	基本的生活	QOL向上	計	2000年 調査計
呼吸器	361 (37.5%)	473 (49.1%)	130 (13.4%)	964 (100.0%)	853
～C4	139 (18.6%)	467 (62.5%)	141 (18.9%)	747 (100.0%)	909
C5～	97 (18.7%)	322 (61.8%)	101 (19.5%)	521 (100.0%)	849

表3-2 在宅日と外出日における直接介護時間(分) - 損傷の部位別 -

	生命維持	基本的生活	QOL向上	計
呼吸器 在宅日	342 (34.9%)	586 (59.7%)	54 (5.5%)	981 (100.0%)
外出日	388 (41.3%)	315 (33.5%)	236 (25.1%)	939 (100.0%)
～C4 在宅日	144 (18.6%)	554 (62.5%)	26 (18.9%)	724 (100.0%)
外出日	133 (17.2%)	370 (47.9%)	269 (34.8%)	772 (100.0%)
C5～ 在宅日	123 (18.7%)	394 (61.8%)	49 (19.5%)	565 (100.0%)
外出日	76 (17.1%)	263 (58.7%)	145 (32.5%)	447 (100.0%)

#### 在宅日・外出日

在宅日と外出日の介護の内容を比較すると、表3-2に示すように、行動レベル毎の構成比に予想通りの差が見いだされた。すなわち、外出日では「QOL向上」レベルの介護時間が多い。しかし、外出日は介護時間の合計が特に増加するわけではなく、代わりに「基本的生活」レベルでの介護時間が縮小している。したがって、今回の調査で外出日を追加したことで介護時間が増加する、などの影響はもたらされてはいない。

さらに外出日に「基本的生活」レベルで時間が減少する介護動作を調べてみると、在宅日と比較して家事援助の小分類の「調理」と「入浴」で著しい。「調理」は外出時には外食となるため不要となるが、「入浴」は「外出」とトレードオフ関係になっている。特に「人工呼吸器利用」や「C4以上」では、入浴が外出介護の増加の影響を受けて減少する傾向が顕著である。

直接介護時間の介護者別内訳

表3-3は、損傷の部位・同居家族の有無別に、介護者を「家族の主介護者」「家族の副介護者」「公的ヘルパー」「有償ヘルパー」「訪問看護婦」「その他」に分けて、だれがどの程度の時間、介護を分担しているのかを示している。

表3-3 介護者別の直接介護時間(分) - 障害の部位別・同居家族の有無別 -

	呼吸器		～ C 4		C 5 ～	
	同居	単身	同居	単身	同居	単身
家族(主)	570(60.1%)	0( - )	451(60.8%)	23( 3.0%)	296(60.1%)	4(0.6%)
家族(副)	101(10.6%)	0( - )	9( 1.2%)	9( 1.2%)	23( 4.6%)	0( - )
公的ヘルパー	80( 8.5%)	505(44.7%)	196(26.3%)	347(46.2%)	57(11.6%)	512(92.2%)
有償ヘルパー	73( 7.7%)	110( 9.7%)	0( - )	333(44.3%)	38( 7.6%)	23( 4.1%)
訪問看護	73( 7.7%)	210(18.6%)	54( 7.2%)	8( 1.1%)	25( 5.2%)	12( 2.2%)
その他	51( 5.4%)	305(27.0%)	29( 3.8%)	32( 4.2%)	36( 7.3%)	5( 0.8%)
外出先	0( - )	0( - )	18( 0.5%)	0( - )	18( 3.6%)	0( - )
計	949(100.0%)	1130(100.0%)	742(100.0%)	752(100.0%)	493(100.0%)	555(100.0%)

1) 同居家族ありの場合：障害が重度であるほど、家族の介護時間が長い。副介護者を含めた家族の介護時間は、「人工呼吸器利用」では11時間(671分)、「C4以上」では8時間弱(460分)、「C5以下」では5時間強(319分)になる。また、直接介護時間に占める割合は、「人工呼吸器利用」で70.7%、「C4以上」で62.0%、「C5以下」で64.7%である。

直接介護時間に占める外部サービスの利用割合は、より多くの介護が必要であるにもかかわらず「人工呼吸器利用」でむしろ少ない。その理由は、訪問看護婦の利用が制限的である現状では、呼吸器ケアを家族がせざるを得ないからである。またこれに加えて、気管切開をしており、音声の機能障害があってコミュニケーションにおいて活動の制約が生じやすい人工呼吸器利用者にとっては、介護者は固定されている方が安心である。その結果、意思疎通の可能な家族に一層負担が集中しているものと考えられる。それでも2000年調査に比べ今回の調査の対象者では、「人工呼吸器利用」における介護の担い手が分散しており、このことが介護時間の増大をもたらしたと考えられる。

2) 単身の場合：別居の家族が一部、介護に関わる場合もあるが、基本的にはほとんどすべてが外部サービスの利用となる。「人工呼吸器利用」であって単身での生活は、現行のサービス供給水準からすると考えにくい。しかし、本調査では極めて特殊であるが、形式的には単身で母親がボランティアという形で介護を行っている例があった。この例における母親の介護時間は305分で、総介護時間の27.0%である。確かに平均的な家族同居に比べて介護時間は短い、ほとんどすべてが外部サービスという他の単身者とは状況がかなり異なっている。

「C5以下」では9割以上の介護時間を「公的ヘルパー」によって確保しているが、「C4以上」では「公的ヘルパー」(347分で46.2%)と「有償ヘルパー」(333分で44.3%)を同程度の割合で利用している。公的保障が不十分である現状を反映して、有償ヘルパーの活用が多い。

### (3) 直接介護時間の評価

#### 人工呼吸器利用

今回の調査では、人工呼吸器利用者の見守りを含まない直接介護時間は約 16 時間であった。しかし、調査対象者の参加の質をみると、12 人中 7 人が段階 に留まっており、自宅で休息したりテレビ視聴をしたりの生活が中心となっている者が多かった。したがって、タイムスタディ調査における直接介護時間をもって標準的な介護時間とすることは、不適切である。

参加の質と直接介護時間との関連を調べてみると、段階 の 7 人は平均 856 分と少なく、段階 以上の 4 人の平均 1123 分と比べて格段の差があった。そこで、段階 以上で要している時間を標準的な介護時間とすれば、19 時間弱となる。ところがさらに、今回の調査では在宅日と外出日のデータが得られたが、先に述べたように外出日では介護時間が増加するわけではなかった。QOL 向上レベルの介護時間を増加させる代わりに、入浴などの基本的な生活レベルの介護時間が減少していたのである。このようなしわ寄せが起こらないようにするには、在宅日に比べて外出日には若干、介護時間を上乘せする必要がある。以上の点を考慮すると、外出日には人工呼吸器利用の場合には 20 時間程度の直接介護時間が必要と考えられる。

#### 「C4 以上」及び「C5 以下」

2000 年調査では直接介護時間は、「C4 以上」で 15 時間、「C5 以下」で 14 時間と算定されたが、今回の調査では「C4 以上」では 13 時間弱、「C5 以下」では 9 時間弱であった。調査対象者の参加のレベルをみると段階 以上へは、「C4 以上」では 19 人中 15 人が、「C5 以下」では 21 人中 19 人が達していた。したがって、介護時間数は少なくなっているものの、参加の質という点からは妥当であるといえよう。

しかし、「C4 以上」においては「人工呼吸器利用」と同様に、外出日に入浴などの介護時間が減るといった結果が見いだされている。そこで、入浴介助の上乗せ分を考慮し、外出日には 14 時間とすることが適当であると判断される。

財源に限りがある状況においては、最重度である「人工呼吸器利用」に重点的にサービス配分をし、その他のグループで下方修正することはやむを得ないことと考えられる。但し、「C4 以上」「人工呼吸器利用」では直接介護時間の他に、就寝時の見守り時間も加える必要がある。また、介護は通常、必要時に断続的に行われ、隙間時間や待機時間が生じる。これらのことを考慮すると、必要サービス時間を算定する際には直接介護時間以外にも検討すべき問題がある。そこで、第 3 節での介護の体制についての分析を踏まえた上で、さらに第 4 節で必要サービス時間を算定する。

## 3. 介護の体制

損傷部位によって 1 日に 9～16 時間に上っていた直接的な介護が、どのような体制で行われているのかについてみていく。図 3-1～3-3 は、損傷の部位・同居家族の有無別に 1 日のどのような時間帯にどの程度の時間をかけて介護が行われているのかを表したものである。1 時間単位毎に介護動作の所要時間を集計している。例えば、1 人の介護者が 1 時間を休みなく介護すれば 60 分、半分程度を介護時間に充て半分は待機していれば 30 分程度となる。また、2 人の介護者が 60 分間を終始介護すれば計 120 分程度となる。ここでは動作の開始時点で記録をしているため、長時間に及ぶ介護動作の場合には、実際に行われた時間帯と若干のズレが生じる場合もある。しかし、計測された介護動作 1 つ 1 つは、5 分程度の短いものが過半数を占めている。一部には数時間のものがあるが、全体の 83% は 30 分未満である。

(1) 人工呼吸器利用の場合  
時間帯による介護量の違い

単身は1事例のみであるため、家族との同居者11人についてみていく。「介護時間=60分」はその時間帯には終始介護が行われていることを意味するが、図3-1aをみると、午前8時台から午後6時台頃まではほぼずっとそのような状態になっている。また特に、午前9時~11時台、午後2時台、午後4時台には60分を上回り、2人体制で介護が行われることが多い。2人体制となっている時間帯には入浴や外出行動が取られていることが多く、このような介護は1人では困難といえる。

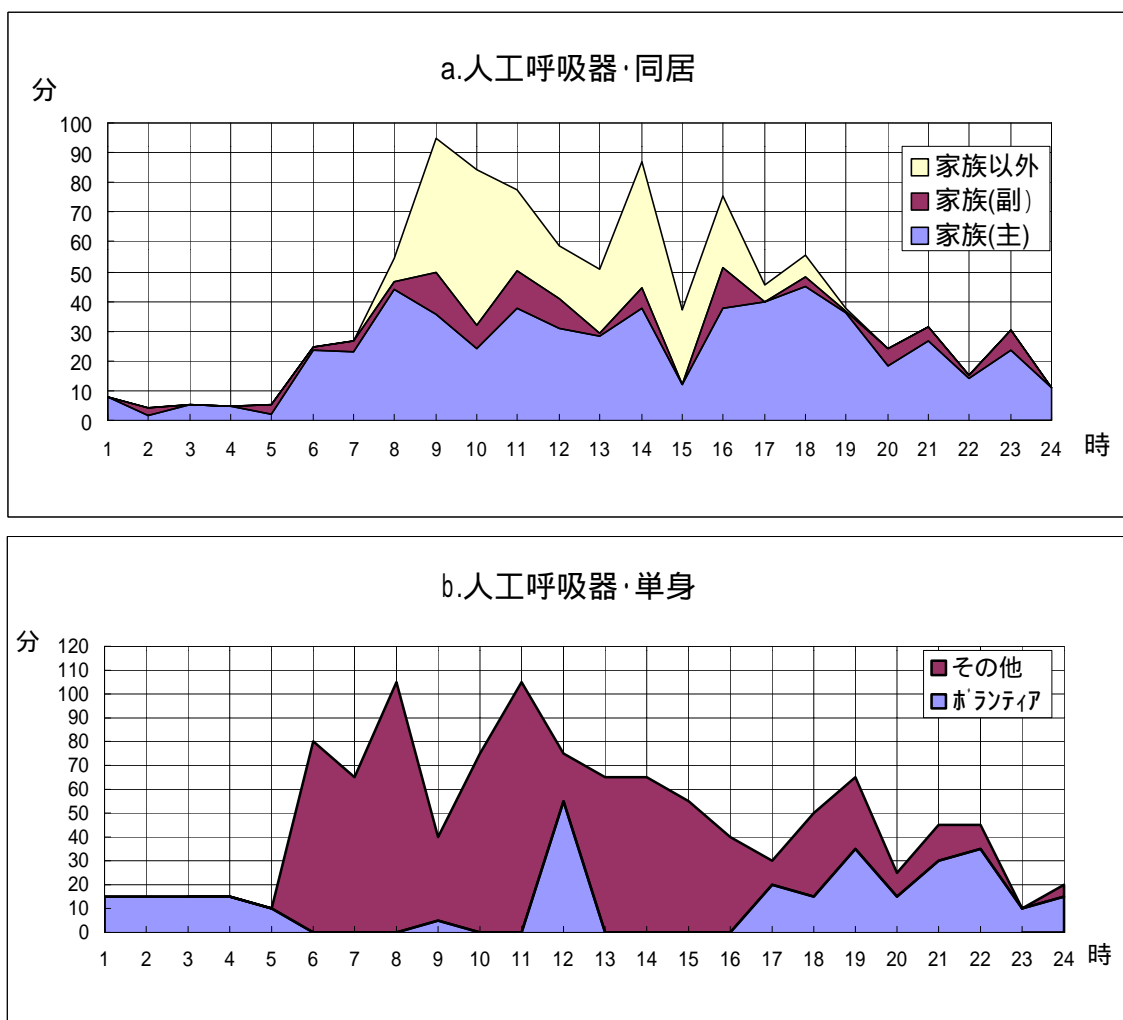


図3-1 時間帯別介護所要時間 (分) -- 人工呼吸器利用の場合

これらの時間帯を除く午前6時~7時台と午後7時~12時台は、所要時間が30分程度である。他の用事をしながら介護も行う形になるが、拘束は大きい。午前0~5時台は各時間帯で5~10分程度であるが、就寝中も一定の時間の間隔で介護が必要である。



#### 介護者の体制

1) 同居家族がいる場合：大きな特徴は重介護であるにもかかわらず、外部サービスが午前8時台～午後7時台にのみ入っており、夜間や早朝・深夜時間帯は家族だけで介護している点である。「C4以上」「C5以下」では家族が同居していても、夜間や早朝・深夜時間帯に外部サービスを利用している場合がある。つまり「人工呼吸器利用」では、日中時間帯以外では呼吸器ケアが中心となるため、外部サービスの利用が難しいのである。

家族の主介護者が介護から解放されることはほとんどない。図からも、外部サービスを利用していても日中には2人の介護者を必要とすることが多く、「家族の主介護者+家族の副介護者」、または「家族の主介護者+家族以外の介護者」の組み合わせで介護にあたっていることが示されている。

2) 単身の場合：先に述べたように、ここでの「ボランティア」は実際には家族である。直接介護時間に占める家族介護の比率は27%であるが、図3-1bに示されているように、時間帯では夕方5時～早朝5時台までの12時間、及び午前9時台、午後12時台に各1時間の、計14時間拘束で介護や見守りを行っている。

この事例では昼食時間帯にも介護をしており、職住近接という条件付きとなるが、同居している家族が就労をする1つのモデルといえる。

#### (2) 「C4以上」の場合

##### 時間帯による介護量の違い

1) 同居の場合：図3-2aをみると、ヘルパーなどの勤務形態の影響を受けたためか、外部サービスは午前10～11時から及び午後1時からの利用が集中している。午前9～11時台、午後1時台に介護時間数は60分を上回り、時間の一部が2人体制となることが示されている。これ以外の午前7時～午後7時台は、30～60分となっている。この時間帯は人工呼吸器利用ではほぼ終始介護が必要であったのと比較すると、他の用事をしながらの形になる。深夜は見守りが必要であるものの、定時介護というよりは必要時の場合が多い。

2) 単身の場合：特定の時間帯でサービスを利用する同居者と異なり、単身者では常時滞在型ヘルパーの利用が多い。そのため図3-2bによると、時間帯による介護量の増減の幅は同居者よりも小さい。このような介護体制のために介護時間が60分を越える時間帯はほとんどないものの、午前8時台～午後21時台は30～60分となっている。

#### 介護者の体制

1) 同居家族がいる場合：特に家族介護が30分を上回り拘束が大きいのは、午前9時台、正午、午後6時台である。1日3回の食事介助と夜間時間帯の介護、早朝・深夜時間帯の見守りは、家族が行っている場合が多い。家族以外の介護者が相対的に多くなっているのは、朝食介助後の午前の時間帯、及び昼食後の午後の時間帯である。外部サービスを利用している場合にはこれらの時間帯に数時間、介護に拘束されない時間を得ることが可能になるものと思われる。

図3-2aをみると、外部サービスは午前10～11時台には「その他」の介護者、午後1時台には「公的ヘルパー」に担われていることが多い。これは、午前中には訪問看護婦が入浴介助などを、午後はヘルパーによる活動の補助や外出などが行われることが多いことを表している。

2) 単身の場合：先の表3-3(19頁)では、「C4以上」では「C5以下」に比べ、有償ヘルパーの利用が多いことが示されていた。家族介護者がいない単身者では、有償ヘルパーは公的サービスの時間数の不足を補っている。そこで図3-2bにより、2種類のヘルパーを区別して活用しているかをみると、有償ヘルパーは特定の時間帯で介護をしているのではなく、すべての時間帯に渡って利用されている。

### (3) 「C5以下」の場合

#### 時間帯による介護量の違い

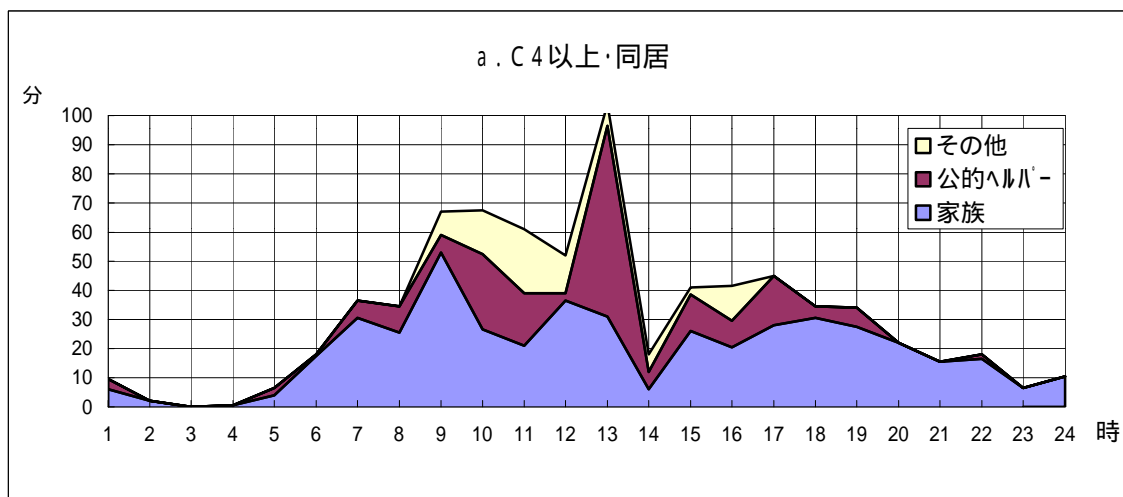
1) 同居家族がいる場合：図3-3 aをみると、介護時間が60分を越える時間帯は午前9時台のみである。介護ニーズはこの時間の前後に集中しており、起床時介助や朝食などの部分介助が行われているためと考えられる。「C5以下」では参加の質が段階に達している者が半数を超えているが、社会的統合度が高い生活になると一般社会のリズムに合わせて生活を組み立てていく必要が生じることを意味している。介護が集中する朝の時間帯と午後3時台、午後6時台を除くと、介護時間は30分未満である。

2) 単身の場合：図3-3 bをみると、「C4以上」の単身の場合に比べ、時間帯によって介護量の増減の幅が大きくなる。常時滞在型ヘルパーの利用が少なくなり、一定の時間にヘルパーが利用されその時間内で介護が行われるためと思われる。

また、「C4以上」の単身でも同じ結果が示されていたが、ヘルパーなどの勤務上の都合によると思われるが、早朝の6～7時台にはほとんどサービスが行われていない。車椅子利用時間が長い「C5以下」では、離床時刻が遅い場合には就床時刻も遅くなる。深夜2～3時台に「C5以下」の単身で介護時間数が多いのは、就寝中に介護のニーズがあるためではない。就寝時間が遅い者が多く、この時間帯に就寝時介助が行われるからである。

#### 介護者の体制

1) 同居の場合：「C5以下」では「C4以上」のように、朝食や昼食時に家族による介護時間が増加するという傾向はみられない。食事が全介助から一部介助となるためと思われる。夕食は一家の団らんの時間でもあるため家族による家事援助が多くなるが、他の時間帯では家族が行う介護とヘルパーなどが行う介護の内容が、特に区別されなくなっていることが示唆されている。公的ヘルパーは訪問看護婦やボランティアなどが得られにくい時間帯で利用されている。



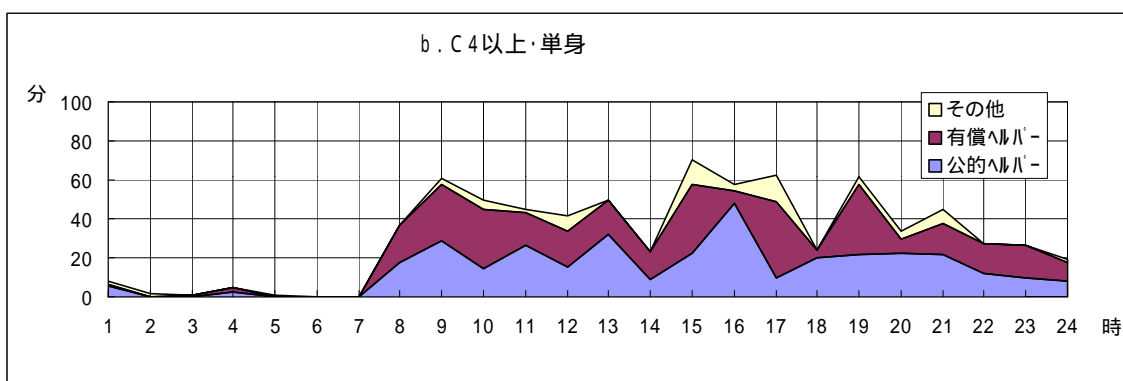


図3 - 2 時間帯別介護所要時間(分) - 「C4以上」の場合

2) 単身の場合：公的サービスによってほとんど介護が行われている。「C5以下」では常時介護が必要ではないため、待機時間や隙間時間ができる。この時間は家族であれば他の用事に充てられるが、公的ヘルパーではそのような時間の活用がないため、同居家族による介護の場合よりも、図3-3 bでは介護時間が多くなっている。

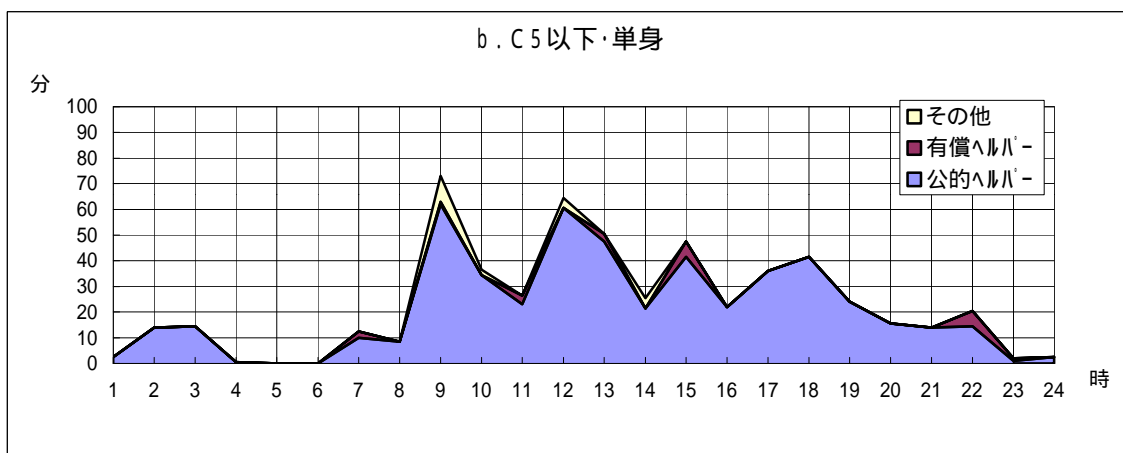
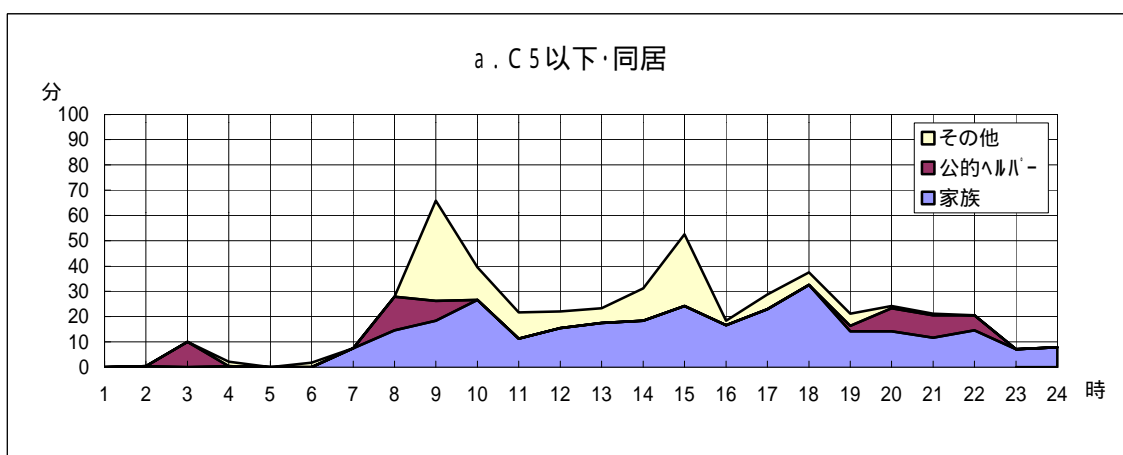


図3 - 3 時間帯別介護所要時間(分) -- 「C5以下」の場合

#### 4. 必要サービス時間の分析

タイムスタディ調査によって計測された直接介護時間は、「人工呼吸器利用」では約16時間、「C4以上」では13時間弱、「C5以下」では9時間弱であった。しかし、この時間数によって成り立っている参加の質等の評価を行った結果、標準的な介護時間は「人工呼吸器利用」では19時間（外出日は20時間）と上乘せされた。また、「C4以上」「C5以下」ではそれぞれ、直接介護時間の13時間、9時間が妥当な時間数であると評価されたが、「C4以上」では外出日は14時間が必要とされた。

しかし、サービス利用時間を算定するには、まだ考慮すべき問題がある。1つは家族との同居の場合、家族介護をどう位置づけた上で必要サービス時間を決定するかである。これに対して単身者の場合には、介護時間はすべて外部サービスによって保障されることになる。しかし、実はこの場合であっても、必要時間の算定はそう単純ではない。なぜなら、施設では複数の利用者を集团的に介護するため、時間の効率をあげることが可能である。これに対して、在宅介護では隙間時間や待機時間が生じるため、必要サービス時間はこれらの時間を含むものとなる。

以下では、必要サービス時間の検討を同居家族の有無別・損傷部位別に行う。但し、「人工呼吸器利用」では家族同居のモデルのみとする。将来的には「人工呼吸器利用」の単身モデルも実現すべきであるが、現状では施設入所を考えざるを得ないであろう。

##### (1) 単身モデル

近くに住んでいる親・きょうだいが一部の介護を行っているケースもあったが、単身モデルでは介護時間のすべてを外部サービスで充足する必要がある。本調査では、家族同居に比べ単身では介護時間が長かった。これは、家族介護者の場合には他の用事をしながら介護を行う形が多いのに対して、外部サービスではこのような隙間時間の活用が難しく、待機時間などがより多く含まれるためである。したがって、単身モデルでは場合によっては、第2節で算定された標準的な介護時間を上回る必要サービス時間が要求される。

##### 「C4以上」

まず、1日の生活を時間帯との関係でみることにしたい。午前9時、正午、午後7時台には生命維持レベルの介護が行われている。この時間帯には、食事介助などが行われている。一方、午前8時～午後1時台では基本的な生活レベルの介護が多く、午後1時台、午後3時台にはQOL向上レベルの介護が多くなっている。つまり典型的な生活パターンとしては、午前中～午後1時台は起床時や入浴時の介助が、午後1～3時台は外出や自宅内での活動の代行・補助などが行われている。図3-2にも示されていたように、午後2時台には一時、介護時間が減少するが、介護の内容から判断すると、午後1時台から開始した外出や自宅内での活動において、この時間帯では待機時間が多く生じるためと考えられる。したがって、外出・活動を継続中の午後2時台は介護者が不要というわけではない。逆に介護者を不在にした場合には、外出などを中止せざるを得ない事態が生じることも考えられる。

「C4以上」では参加の質を確保する標準的な直接介護時間が13時間（外出日は14時間）であり、就寝中見守りの9時間を含めて、計22～23時間という計算となる。しかし、これに外出や活動中の待機時間を含めれば、複雑な計算をするまでもなく必要サービス時間は24時間になるであろう。

但し、就寝時介護が不要という者が統計調査では「C4以上」で55.0%と半数を占めていた。そのため、深夜時間帯については個別の状況によって、「なし(代わりに緊急呼び出しコールを設置)」または「巡回介護」という方法が検討されてもよいであろう。

#### 「C5以下」

「C5以下」では常時介護が必要ではないため、直接介護時間の9時間をニーズの高い時間帯にどのように配分するかが重要となってくるであろう。「C5以下」では、1日のうちで基本的生活のための介護が午前9時台に際だって多くなっている。また、正午～午後3時台に相対的にQOLの向上のための介護が必要になっていることが特徴である。

したがって、これを支援費制度の居宅介護支援の区分で表すとすれば、例えば午前中は起床時の「身体介護」が1時間、「家事援助」2時間の計3時間程度、一方、昼食から午後3時台頃までは断続的な介護となるが「移動介護」ないし「日常生活支援」を合わせて4時間程度、夕方以降は夕食と就寝時介助について「身体介護」2時間、「家事援助」1時間の計3時間程度で、1日10時間程度の介護サービスを必要時間帯に合わせて配分することが適当といえよう。参加の質を確保するための標準的な介護時間は9時間であったが、特に外出や自宅内での活動では待機時間が生じやすい。そのため、サービス必要時間は10時間程度となる。

また、午前中に出勤する人の場合には起床時介護の時間帯を早めるとともに、朝の時間に「移動介護」が必要になる。しかし、逆に外出先では介護者が不要となる場合もあるなど、ケアプランは個人の生活スタイルに合わせて変化することになる。

#### (2) 同居モデル

家族だけで介護したいかどうかはそれぞれの家族の選択に委ねられるべきではあるが、公的な福祉として保障すべきことは、家族が個人の生活スタイルを維持できるような介護サービスを提供することであろう。この場合、特に家族介護者の就労への配慮が必要となるが、統計調査における家族の主介護者の就業率(本調査ではフルタイムかパートタイムかについては区別していない)は、最重度で10.3%、重度で28.2%、中度で35.0%、軽度で38.8%であった。脊髄損傷者の個人年収が著しく国民全体の分布よりも低所得層に偏っているにもかかわらず(「巻末資料」p.44を参照)、家族の就労もかなわない状況にある。

#### 「人工呼吸器利用」の場合

「人工呼吸器利用」では第3節で示したように、家族が介護から解放されるのはせいぜい午前中の2～3時間程度である。現在の介護体制では家族介護者の就労はほど遠い。しかし、本調査での「単身」事例において、職住近接という条件付きになるとは思われるが、家族の就労を可能にするモデルが示されていた。例えば、午後5時～深夜～午前10時までの介護と見守り、及び正午の昼食時間以外で、外部サービスを利用する場合を考えてみたい。このように家族の分担を考えると、午前10時～11時台、午後1時～午後4時台の6時間は外部サービスが必要である。また、図3-1にも示されたように、「人工呼吸器利用」では午前9時～11時台、及び午後2時台、午後4時台の計5時間で介護時間数が60分を越え、2人体制が取られている。そのため2人体制である時間帯を加えると、サービス必要時間は11時間となる。さらに、午後3時台は介護時間は37分と少ないが、午後2～4時台に外出が行われるとすれば、外出継続中の午後3時台は介護者が不要というわけではない。したがって、外出日の必要サービス時間は12時間となる。

#### 「C4以上」及び「C5以下」の場合

人工呼吸器利用以外の頸髄損傷においては、家族の主介護者の3～4割が就労している現実を考慮して、パートタイム就労のモデルを考える。午前9時～午後5時頃までの日中8時間程度を公的に保障し、家族の行う介護は帰宅後～翌朝の直接介護、及び見守りとする。

「C4以上」では基本的に常時、介護が必要である。つまり、家族不在中の外部サービスが必要な時間帯は8時間である。しかし、午前9時台(64分)と午後1時台(78分)は介護時間が60分を越えており、少なくともいずれかの時間帯で1時間程度は2人体制となることを考えるべきである。したがって、必要サービス時間は9時間となる。

「C5以下」の家族同居モデルでは、朝と夕方以降に必要な身体介護と家事援助は家族が分担するが、日中の「移動介護」ないし「日常生活支援」を合わせて4時間程度、サービス利用が必要である。

表3 - 4 介護時間の算定の結果 - 損傷部位別

		計測された直接介護時間 <sup>1)</sup>	標準介護時間 <sup>2)</sup> 直接介護 + 就寝時見守り = 計		必要サービス時間	
人工呼吸器	同居	16 時間 (964 分)	19 時間 (外出日 20 時間)	+ 9 時間 (外出日 29 時間)	= 28 時間	11 時間 <sup>3)</sup>
	単身					施設対応
~ C 4	同居	13 時間弱 (747 分)	13 時間 (外出日 14 時間)	+ 9 時間 (外出日 23 時間)	= 22 時間	9 時間
	単身					24 時間
C 5 ~	同居	9 時間弱 (521 分)	9 時間	-	9 時間	4 時間
	単身					10 時間

注: 1) タイムスタディ調査による家事代行時間を含む介護時間

2) 参加の質(参加の段階 以上、外出日の上乘せ等)を考慮して設定された必要介護時間

3) 但し、外出日は12時間

以上、タイムスタディ調査にもとづき、標準的な介護時間や必要サービス時間を検討した。これらの結果を整理すると、表3 - 4の通りになる。

### (3) 介護時間数の制限と生活の変化

支援費制度では居宅介護の時間数をめぐり、厚生労働省と障害者団体との間で2003年1月、交渉が行われた。その結果「月120時間(全身性障害者の場合)」という上限は撤回され、制度開始時はとりあえず現状の利用時間を維持することで決着した。しかしもし、このような利用時間数の制限が導入されれば、家族が介護せざるを得なくなり負担が増すことになる。単身の場合には、より一層の生活上の制限が生じてくるであろう。そこで最後に、公的ヘルパーの利用時間が1日4時間と制限された場合に、どのような生活の変化がもたらされるかを分析する。

1日4時間の利用時間では、「人工呼吸器利用」「C4以上」の単身者は検討するまでもなく在宅生活が不可能になる。そこで、家族同居者と「C5以下」の単身者において在宅生活を維持しようとした場合、どのような制限が生じるかを描いてみたい。ここで取る仮定としては、介護サービスは最も多い必要な時間帯に計4時間、利用できるものとする。また、訪問看護婦は「人工呼吸器利用」と「C4以上」では派遣されるが、その他の有償ヘルパーやボランティアは利用されないものとする。

#### 家族同居の「人工呼吸器利用」

表3 - 3(19頁)に示したように現状では直接介護時間は949分で、うち、家族の主介護者の介護時間は570分である。その他の介護者は379分であるが、訪問看護婦が73分利用されており、残り時間は303分である。この時間は実際は家族の副介護者、有償ヘルパー、ボランティアなども分担しており、公的ヘルパーのみが担っているわけではない。しかし、副介護者がいない、有償ヘルパーを雇用できない、ボランティアがいない等はしばしば起こりうる問題であり、本来は公的ヘルパーによって保障されるべきである。つまり現行の介護の水準を維持するためには、どうしても公的ヘルパーが直接介護時間換算でも5時間必要である。1日4時間の利用時間が設定されれば、他の1時間分は家族介護で補うことになる。

しかし、家族の主介護者の直接介護時間はすでに 10 時間を超えており、長期間に渡って継続できる状態ではない。介護負担はすでに限界に達しており、これ以上の負担増ではいずれ在宅生活は継続不可能になると考えられる。あるいは、人工呼吸器利用者の参加の質は 12 人中 7 人が段階にとどまっていたが、さらに生活水準が低下することになる。

#### 家族同居の「C4 以上」

現状では直接介護時間は 742 分で、家族の主介護者は 451 分を分担している。その他の介護者は 291 分であるが、うち訪問看護が 54 分利用されており、残り時間は 237 分となる。この時間が公的ヘルパーに担われるとすれば、上限 4 時間は現在とほぼ同じサービス水準となるであろう。

しかし、「C4 以上」でも家族は直接介護時間 8 時間程度と就寝中の見守りを行っている。これではせいぜい、日中数時間の外出ができる程度である。家族の主介護者が自己の時間を持つことを犠牲にして在宅生活を支えるという状況が、続くことになる。

#### 家族同居の「C5 以下」

現状では直接介護時間は 493 分、うち家族の主介護者による介護時間は 296 分である。その他の介護者は 197 分であるから、公的ヘルパーは待機時間・隙間時間を含めても 4 時間以内の利用で、現行の生活水準は維持できると考えられる。しかし、この場合の家族の就労は、パートタイムか職住近接型に限られる。フルタイム就労という選択肢を可能とするには、不十分な利用時間である。

#### 単身の「C5 以下」

現状では直接介護時間は 555 分であり、サービス時間が 4 時間と設定された場合には、このうちの 4 割強程度しか時間が確保されないことになる。512 分を公的ヘルパーによって得ている現実からすれば、大きな変化が生じる。

もし、有償ヘルパーやボランティアの利用ができないとなれば、ニーズの高い時間帯 4 時間にヘルパーを利用することを考えた上で、生活時間の組み直しをすることになる。例えば、午前中と夕方以降の各 3 時間程度の介護時間を半分程度に抑えるほか、優先順位からして、午後の「移動介護」ないし「日常生活支援」を 4 時間 1 時間と大幅に減少せざるを得ないであろう。結果として外出などを断念することになり、参加の質のレベルを低下させることになる。

また、現在の生活を維持しようとするならば、1 日 6 時間程度の有償サービスを全額自己負担することになる。単価の高い「身体介護」は支援費制度が利用でき、例えば 1 日あたりで、1)「家事援助」を 3 時間、2)「日常生活支援」を 2 時間、3)「移動介護」を 1 時間利用するとすれば、

$$(3 \times 1,530) + (2630 + 990) + 1,530 = 9,740 \text{ 円/日}$$

となる。月額負担は 292,200 円にも達する。

以上のように上限が 4 時間ということになれば、同居家族がいる場合には、家族が自己を犠牲にして今後も頑張り続けることになる。しかし、人工呼吸器利用者の場合には在宅生活の維持が困難になるであろう。一方、単身の場合には、「人工呼吸器利用」や「C4 以上」では施設に入所するしかないが、「C5 以下」でも参加の質の大幅な低下がもたらさせる。

## 第4章 要約と政策提言

### 1. 報告書の要約

本報告書は、在宅脊髄損傷者の障害や介護実態を、大規模統計調査とタイムスタディによる事例調査の2つのアプローチにより明らかにしている。統計調査では、大雑把ではあるが全国データにより今日の在宅脊髄損傷者の平均像を把握することを目的とした。これに対してタイムスタディ調査では、介護の所要時間等の詳細な計量的分析により、必要サービス時間を算定することを目的とした。

#### (1) 統計調査における知見

##### 「機能障害」「活動の制約」「参加の制限」の実態

「機能障害」は介護の体制や生活環境が整備されている場合には「活動の制約」を起こさず、「参加の制限」を作り出さない。しかし、本調査では「機能障害 活動の制約 参加の制限」の連鎖が見いだされた。在宅生活と社会的生活の参加の質を総合的に評価するために「参加の質」を～の4段階に分けて評価を試みたところ、「軽度」では最も高い段階が44.1%であったが、「最重度」では52.1%が段階にとどまっており、機能障害が重くなると著しく参加の制限が大きくなっていた。

参加のレベルは加齢や人間関係の広がりとの関係も見いだされた。65才以上では若年層・壮年層と比べ、参加のレベルの著しい低下がみられた。この結果は、障害者の介護には高齢者とは異なる特有のものがあることに加え、同じ制度的枠組みでは障害者にとっては保障される介護時間の水準が低くなってしまっていることを示している。また、参加の段階では「友人」「障害者の友人」「障害者団体」から情報提供を受けたり相談ができる関係が形成されている場合が多く、専門職による援助以外のピアカウンセラーやセルフヘルプグループなどの重要性がここでも示唆された。

##### 介護の実態

脊髄損傷者の全国データによる保健福祉サービスの利用実態は今回、初めて数値として捉えられたといえるが、サービスの利用は質的にも量的にも低調であった。「最重度」では公的ヘルパーの利用時間数が不十分であるため、週の介護ローテーションにおいて有償ヘルパーが利用されていた。また、「最重度」「重度」であっても早朝/夜間や深夜の時間帯は、家族が同居している場合にはほとんど派遣されていなかった。「中度」「軽度」では公的ヘルパーは週2～3回の水準にとどまっており、単身であっても深夜時間帯は全く派遣されていなかった。

利用者に対する時間数・時間帯も充分ではないが、そもそも外部サービスを利用していない者も多かった。何もサービスを利用していない者は45.9%、種類を問わず週あたり1～6回の者は33.4%であり、両者をあわせると8割を占めている。毎日(=週7回以上)何らかのサービスを利用している者は2割に過ぎず、介護のほとんどを家族に頼っている現実が示された。しかし、「家族で介護したい」という考え方は2～3割程度であることから、利用しにくい状況がある。



## (2) タイムスタディ調査における知見

### 計測された介護時間と介護体制の問題

頸髄損傷者を対象に「5分間タイムスタディ調査」を実施したところ、直接的な介護時間の和は、「人工呼吸器利用」で16時間、「C4以上」で13時間弱、「C5以下」では9時間弱であった。この介護時間によって「C4以上」及び「C5以下」では、多くの者が参加の質において段階以上の生活をしてきたが、「人工呼吸器利用」で段階が半数以上を占め、介護時間が不十分であると考えられた。そして、直接介護時間を参加の質や外出日の確保などの点から評価した結果、「人工呼吸器利用」で19時間(外出日は20時間)、「C4以上」で13時間(外出日は14時間)、「C5以下」では9時間が、標準的な介護時間であると算定された。

介護体制の問題としては、「C4以上」については統計調査と同様に、公的サービスの供給時間数の不足分をかなり多く有償ヘルパーの利用によって補っている点が指摘される。「C5以下」については供給時間数よりも時間帯に問題が大きく、一般就労など通常の生活を可能にするためには、午前6～7時台の早朝時間帯のサービスが必要である。

### 必要サービス時間

直接介護時間に就寝時の見守り時間を加えるだけでは、必要なサービス時間数としては不十分である。在宅介護では隙間時間や待機時間が生じるため、必要サービス時間はこれらの時間を含んだものとなる。

そこで、就寝時見守りの他に隙間時間や待機時間なども見込んだ必要サービス時間を検討した結果、単身モデルでは、「C4以上」で24時間、「C5以下」で10時間と修正された。家族との同居モデルでは家族が就労可能となる時間数を目安とした結果、「C4以上」で9時間、「C5以下」で4時間となった。「人工呼吸器利用」では現行のサービス水準では家族が職住近接型の就労をするという前提を取った結果、12時間となった。

最後に、サービス必要時間に「1日4時間」という上限が設定されたことを仮定して、生活にどのような変化が生じるかについても考察した。その結果、家族同居の場合、「人工呼吸器利用」では家族の介護が限界に達して在宅生活は破綻するであろうことが、示された。また単身の場合、「C4以上」は入所施設に移らざるを得ず、「C5以下」であっても1日の介護時間が現在の4割強程度に切り下げられる結果、参加の質が相当に低下することが予想された。

## 2. 提言 : 支援費制度の見直しに関連して

### (1) 支援費の公平な配分

本調査では統計調査において「公的ヘルパーを利用しにくい理由」を尋ねている。これによると、機能障害の程度にかかわらず2～3割の人が、「家族で介護したい」という希望を持っていることが示された。しかし、それ以外の理由では「時間数や時間帯に制限があること」が最も多く、この理由を選択した者は特に最重度では43.4%に上っていた。

しかし、厚生労働省では「支援費制度」の開始を間近にした2003年1月に、ホームヘルプサービス利用時間に基準(実質的には上限)を設定することを発表し、従来の上限を設定しないという方針から転換した。この問題は障害者団体の交渉の結果、基準を越えている者に対しては現状維持を約束した。このような現実から判断すると、2002年8月の本報告の『速報』で言及した「必要に応じた時間数や時間帯でのサービスの提供」は、支援費制度においてむしろ後退していく可能性がある。

基準設定の理由は、厚労省側からは補助金の公平配分と説明されている。確かに「公平性」は、社会において実現すべき最も大切な価値の1つである。しかし、市町村ごとの障害者数に応じて補助金を配分することが公平であるとする根拠は乏しい。要介護高齢者の場合には発生数が多く、捉えられる障害の状態像も数種類のタイプに分類可能である。これに対して要介護の障害者は発生率が低く、かつ障害の種別が多様であるため、市町村の人口規模で平均的な分布を仮定することにはそもそも無理があるのである。

したがって、支援費制度の見直しに際しては、新たな公平性の基準が検討されなくてはならない。その基礎として、障害者の正確な実態やニーズ把握が行われる必要がある。しかし、障害者は個別特殊性が強く、調査には専門性を要する。介護保険事業計画の策定に際して行っているようなスタイルで、市町村レベルでの調査を実施するには限界があるであろう。そのため国レベルで、障害種別によどの程度の介護サービス時間を必要とするかといったデータを是非、把握すべきである。

## (2) 個人におけるサービス必要時間の評価基準について

また、必要サービス時間を算定する場合には、個人のサービス必要時間が適切に評価されなくてはならない。そしてここでの評価基準においては、第1に、必要時間が正確に捉えられるかという技術的な問題とともに、第2に、どの程度を必要と認めるかに関する価値判断の問題がある。

第1の評価尺度の作成という点でいえば、本報告では簡便法によるタイムスタディが有効であると結論づけられる。介護保険の要介護認定や支援費制度の障害区分では、数種類の動作項目について「できる できない」で評価する方法を取っている。このような方法は施設介護における評価尺度としてはともかくも、在宅介護においては不適切である。生活パターンと時間帯毎の介護必要量を把握することで、本報告の第3章では必要サービス時間の算定を行った。この方法の汎用化を図ることが、サービス必要時間の評価基準の作成において必要と考えられる。

第2の「必要性」に関する価値判断の部分については、どの程度の生活レベルを社会的に保障すべきか、また同居家族がいる場合にどの程度を家族の責任とすべきか、などの問題がある。

本報告の標準サービスモデルは参加の段階 をイメージして設定されているが、この段階は自宅内・自宅外で「中レベル」以上の参加がなされるというものであった。中レベルとは、自宅内の活動においてはテレビ視聴などで過ごすレベルから読書・趣味などによって過ごすレベルへの移行であり、自宅外での活動については全く外出しないレベルから、週に数回程度、散歩・買物・娯楽などで出かけるレベルに達している状態である。障害者が勉強・仕事などに従事し、毎日外出をする生活を意味してはいない。

しかしながら、段階 は自助努力を求めるものとして、とりあえずは公的な介護サービスで保障すべき生活レベルとして、段階 を可能にする時間数を必要サービス時間としたのであった。

また単身の場合には、必要サービス時間のすべてが公的サービスによって保障されなくてはならないが、同居家族がいる場合には家族介護のあるべき姿についての価値判断が求められる。家族だけで介護したいかどうかは家族の選択に委ねられるべきであるが、ここでは家族介護者の就労が可能となるために必要な時間数を必要サービス時間とした。但し、ここでの就労はフルタイムではなく、職住近接型の自営業やパートタイムのイメージである。

介護サービスにおけるモデルには価値判断を伴うが、これらは平均的な実態の統計的把握や先進的な事例の紹介、意識調査などを通して、世に問わざるを得ないであろう。したがって、今後も本報告で行ったような研究の蓄積が必要になるのである。

### 3. 提言 : 障害者プランの見直しに関連して

#### (1) ホームヘルプサービスにおけるヘルパー数の推計

障害者福祉全般の推進を図るために、また、支援費制度との関連でいえばこれを公平かつ公正に運用していくために、障害者プランが重要である。各自治体では地域の実状に即した「市町村障害者計画」が検討されるべきであるが、調査データなどが不十分である現状では国の目標値を参考にして策定される場合も多い。その点で国レベルで策定される「障害者プラン」において、数値目標は重要な部分である。今回の調査では在宅脊髄損傷者の全国データが得られているため、ホームヘルプサービスの必要時間総量の算定を行い、必要ヘルパー数を推計する。

表4-1 障害の程度別の脊髄損傷者数

本調査 分類	相当する 損傷部位	本調査 構成比	厚労省 構成比	修正 構成比	人口	在宅率	× 在宅者数
最重度	C1～C2	3.4%	-	2%	2000人	74%	1480人
重度	C3～C4	21.4%	-	14%	14000人	74%	10360人
中度	C5～	41.6%	-	26%	26000人	84%	21840人
小計	頸損(四肢まひ)計	66.5%	42%	42%	42000人	-	33680人
軽度	脊損(対まひ)	33.5%	58%	58%	58000人	93%	53940人
総計		100.0%	100%	100%	100000人	-	87620人

表4-1では、本調査の対象は重度が多いため( )、頸髄損傷と脊髄損傷の人数構成比を厚労省調査( )と一致させた上で、頸髄損傷の部位別の内訳については本調査構成比を按分して( )、人口を推定した( )。在宅者数を算定する際の在宅率( )は、松井(1987)の調査結果を用いた。

#### ホームヘルプサービスの必要時間総量

1) 家族形態別の在宅者数：ホームヘルプサービスの利用量は家族形態によって異なっている。そこで、「C1～C2」では「単身」の場合は施設対応と考え「同居」のみとしたが、他のグループは「同居」と「単身」とを分けた。本調査では全対象者のうち「単身」は1割程度であるが、障害の程度による差はほとんどなかったため、その1割が「単身」であるとして按分した。

2) 利用希望率の設定：なかには家族で介護したいと考える者もあり、サービスの利用は全員ではない。そのため、「巻末資料」(p.43)の公的ヘルパーを利用しにくい理由に関する質問において、「家族で介護したい」の選択率を参考にした。利用希望率(100% - 「家族で介護したい(%)」 - 「介助不要(%)」)は、障害の程度別・家族形態別に設定した。利用希望率は当然のことであるが、最も高い重度・単身の86%から、最も低い軽度・同居の50%まで幅があった。

3) 一人あたり/日の必要サービス時間数：第3章で検討した時間数を用いた。「最重度・同居」では在宅日は11時間、外出日は12時間であったが、自宅に閉じこもりきりでなく週2～3日の外出機会を設けることを想定し、表4-2の では計算上、11.3時間としてある。また、「重度・単身」では、就寝時見守りが不要の場合は15時間、要の場合は24時間であった。要・不要は統計調査においてそれぞれほぼ半数ずつとなっていたため、同様の方法で中間値の19.5時間としている。

軽度に相当する胸髄以下の脊髄損傷はタイムスタディ調査の対象とはなっておらず計測値を欠いているが、単身では家事援助サービス1時間、起床時及び就寝時の身体介護が各1時間で、計3時間とした。同居では1時間とした。

表4 - 2 ホームヘルプサービスの必要時間/日

		在宅者数	利用 希望率	× 利用者数	利用 時間/日	× × 総時間数
最重度	同居	1480人	75%	1110人	11.3時間	12543時間
	単身	-(施設対応)			28.3時間(参考)	
重度	同居	9324人	70%	6527人	9.0時間	58743時間
	単身	1036人	86%	891人	19.5時間	17375時間
中度	同居	19656人	68%	13366人	4.0時間	53464時間
	単身	2184人	85%	1856人	10.0時間	18560時間
軽度	同居	48546人	50%	24273人	1.0時間	24273時間
	単身	5394人	60%	3236人	3.0時間	9708時間
計		87620人	-	51259人	-	194666時間

1), 2), 3)の考え方にもとづいて算定した結果、表4 - 2の総時間数の計の欄に示されるように、1日あたりの必要サービス時間の総量は194,666時間となった。

#### 必要ヘルパー数

必要サービス時間を常勤ヘルパー数に換算にした。194,666時間/日を1日8時間労働とすると、24333人が必要となる。また、ローテーションによって、1日に稼働しているヘルパーを全体の3分の2とすると、36500人が必要である。つまり、脊髄損傷における必要ヘルパー数は約3.7万人で、「新障害者プラン」全体の6万人のすでに6割となる。1995年に策定された「障害者プラン」は、今年度作成の新プランにおいて4.5万人からかなり増員されたことは評価できる。しかし、脊髄損傷以外の障害についても同様の推計をして積み上げを行うとすれば、次の障害者プランの見直しを行う際は相当数のヘルパー増員が必要になるであろう。

#### (2) サービス供給体制の改善

介護サービスは量的な充実を図るとともに、質的な面でも改善されなくてはならない。

第1に、適切な時間帯でのサービスの提供が必要である。本調査では、最重度・重度の単身者であっても、深夜の見守りとして公的ヘルパーを利用しているのは、半数であった。深夜など必要な時間帯にサービスを提供する必要がある。一方、軽度では一般就労している者もあり、昼間よりむしろ早朝/夜間に利用希望がある場合が少なくない。しかし、現在のサービス供給体制はこのニーズに対応していない。また、常時必要ではない中軽度の場合にも、排泄の失禁時などのような緊急サービスへの要望が、統計調査における自由回答欄で多く述べられていた。

第2に、ホームヘルパーの派遣方式の多様化を図る必要がある。「ヘルパーを固定して欲しい」という要望は自由回答においては第1位で、突出して多くなっていた。現在の高齢者介護では主としてチーム運営方式が取られているが、重度障害者では特に介護の特殊性から専従方式が望まれている。例えば、人工呼吸器や排泄介護など医療に関わる行為は、現在、看護婦が行うものとしてヘルパーには認められていない。一定の研修を受けたヘルパーに認めるなどの早急の解決を求める声が多いが、この場合にも専従方式が必要となってくる。

他方、専従方式には特定のヘルパーと長時間つきあうことで、場合によっては人間関係がきつくなるといった問題もあろう。そこで、専従方式を中心としつつ、多様な派遣方式が選択できることが重要である。このような地域における供給体制の整備は計画化や公的誘導が必要な部分であり、「市町村障害者計画」の中で検討される必要がある。

第3に、ヘルパーの質の向上が必要である。ヘルパーについては質的な面での不安を感じている者が多い。これまでのホームヘルパーは高齢者介護を想定して養成が行われており、障害者介護には不適切といえる。現在の国と地方自治体の役割分担において、福祉に関わる人材育成や研修は都道府県の責務とされている部分であるが、「都道府県障害者計画」においてはこの点について盛り込まれる必要がある。

## おわりに

本研究はまさに、障害者福祉が措置制度から支援費制度に変わるとともに、1995年に策定された「障害プラン」が終了し「新障害者プラン」が策定される年に実施された。このような変革を背景として、今回の調査は新しい制度・政策に関わる論点をかなり意識して計画・実施されたといえる。研究の中間段階であった2002年8月に、未実施・未分析の部分を残しながらも報告書の『速報』を作成したのも、新しい制度・政策に資することを意図してのことであった。この報告書が刊行される時点では、「新障害者プラン」はすでに策定済みとなっており、おそらくは数々の問題を残しながらも支援費制度も開始されているものと思われる。したがって、本報告書は、次回の障害者プラン策定や支援費制度の見直しを行う際に参考となることを、願う次第である。

このような目的に沿って行われた本研究では、しかしながら逆にいうと、今回の改革と直接的な関連のない問題の検討は見送られたといえる。

第1に、福祉制度と保健・医療制度は在宅生活を支えるためにともに不可欠であるが、訪問看護などの保健サービスについての検討はなされなかった。実際には多くの自治体の「介護保険事業計画」などの例にもみられるように、福祉サービスと比べ保健サービスは需要に対して供給の見込みは十分でない。しかし、在宅脊髄損傷者において、特に高位の頸髄損傷者にとってはこれらは重要なサービスであり、その実態把握や問題の検討が課題として残された。

第2に、本調査においても「65才以上の障害者」が含まれていたが、この年齢層においては高齢者を対象とした介護保険制度と支援費制度との関連が問題となる。渡辺・松井(1989)は、脊髄損傷者としてのキャリアの長い高齢者と、高齢期以降に脊髄損傷が発生した高齢者には質的な違いがある、という知見を得ている。しかし、本報告書ではこのような「65才以上の障害者」における違いが分析されていない。他制度との整合性を検討していくうえで、一層の解明が必要である。さらに、障害者介護は高齢者介護と質的に異なる部分が多いものの、財源的には将来、介護保険に統合された方がメリットが大きいといった見解も存在する。したがって、現行の制度・政策の検討に終始することなく、中長期的な制度改革を視野に入れ設計された調査が、今後はなされなければならないと考える。

(分析・報告書執筆担当者：駿河台大学経済学部 渡辺 裕子)

### [引用文献]

- 松井和子(1987)『在宅頸髄損傷者 その生活と意識』東京都神経科学研究所社会学研究室  
渡辺裕子・松井和子(1989)「身体障害者の在宅生活と高齢化の影響 脊髄損傷者を対象に」『社会老年学』30、東大出版会、pp.53-63  
日本せきずい基金(2001)『在宅高位頸髄損傷者の介護に関する調査報告書』(平成12年度社会福祉・医療事業団助成事業)

# 在宅高位脊髄損傷者の介護システム に関する調査報告書

2003年3月

社会福祉・医療事業団（高齢者・障害者福祉基金）助成事業

特定非営利活動法人 **日本せきずい基金**

- 目次 -

	(頁)
はじめに.....	
<b>第1章 調査の概要</b>	
1. 調査の分析枠組みと目的.....	1
(1) 分析枠組み    (2) 調査の目的	
2. 調査の方法と対象.....	2
(1) 統計調査    (2) タイムスタディ調査	
<b>第2章 統計調査による分析</b>	
1. 機能障害・活動の制約・参加の制限の状況.....	1
(1) 機能障害とそれへの対応    (2) 活動の制約	
(3) 参加の制限    (4) 参加の質を向上・制限する要因	
2. 介護の実態.....	9
(1) 家庭における介護者    (2) 在宅保健福祉サービスの利用状況	
(3) 在宅保健福祉サービスの利用を規定する要因	

<b>第3章 タイムスタディ調査による分析</b>	
1. 課題と方法.....	1
(1)2000年調査の知見と課題    (2)介護動作の分類、及び動作項目	
2. 介護時間の実態と評価.....	2
(1) 介護時間の実態    (2) 直接介護時間の評価	
3. 介護の体制.....	5
(1)「人工呼吸器利用」の場合    (2)「C4以上」の場合	
(3)「C5以下」の場合	
4. 必要サービス時間の分析.....	10
(1) 単身モデル    (2) 同居モデル    (3) 介護時間数の制限と生活の変化	
<b>第4章 要約と政策提言</b>	
1. 報告書の要約.....	1
(1) 統計調査における知見    (2) タイムスタディ調査における知見	
2. 提言：支援費制度の見直しに関連して.....	2
(1) 支援費の公平な配分    (2) 個人における必要時間の評価基準	
3. 提言：障害者プランの見直しに関連して.....	4
(1) ホームヘルプサービスにおけるヘルパー数の推計	
(2) サービス供給体制の改善	
おわりに.....	6
引用文献	6
資料 .「在宅脊髄損傷者の介護に関する調査」-基本集計結果	1
. タイムスタディ調査介護動作コード表	11

## はじめに

本報告は、「在宅高位脊髄損傷者のケアシステムモデル化」事業として2002年度に実施された調査報告書である。調査の実施に当たっては、社会福祉・医療事業団（高齢者・障害者福祉基金）の助成を得た。その目的は、在宅高位脊髄損傷者のQOLの向上のために実態調査を行い、その分析から地域ケアシステムのモデル化を行なうことにある。

第1章以降においては調査の概要、統計調査・タイムスタディ調査の分析を行った。第4章においては「要約と提言」を記し、脊髄損傷者の固有の介護ニーズを明らかにし、支援費制度や新障害者プランにおいて見直すべき事項を明らかにした。

その詳細は後述の通りであるが、ここでは本報告の要点を下記に示す。

### 【調査対象者】

統計調査：1665人に郵送調査。有効回答数は675人（回収率40.5%）

障害レベルは頸椎：444名、胸髄以下：215名、その他：16名である。

タイムスタディ調査：訪問調査により全国の41人の対象者から外出日を含めた53日分を5分間ごとに介護実態を調査した。対象者は全て頸髄損傷であり、呼吸器利用者12名、C4以上19人、C5以下22名である。

### 【統計調査から】

機能障害が、活動の制約や参加の制限とどう関連するかを示した。すなわち、機能障害を最重度から軽度に4分類したとき、最重度では公的サービスの利用も含めた入浴は週2、3回が5割を占めている。また社会参加のレベルを低（ ）～高（ ）レベルに分類すると、最重度の52%がレベルに留まっていた。在宅介護の実態では、主介護者の8割が配偶者または親であり、主介護者の就業率は妻が29%、母が15%である。また副介護者のいない者が59%を占めている。

一方、サービス利用状況は量的にも質的にも低調であり、毎日何らかのサービスを利用している者は2割に過ぎない。最重度では24%が有償ヘルパーを利用しており、サービスの供給体制や派遣時間帯が現実のニーズに応えていないことを示している。

### 【タイムスタディ調査から】

1日の直接介護時間は、呼吸器利用；16時間、C4以上；13時間、C5以下；9時間と推計。

就寝時間、待機時間、隙間時間を含めた実際の必要サービス時間は、

< 単身 > C4以上；24時間、C5以下；10時間

< 同居 > 呼吸器利用；12時間（職住近接で）、C4以上；9時間、C5以下；4時間となる。

サービス必要時間を1日4時間（月120時間）とした場合、呼吸器使用及びC4以上の単身者は在宅が不可能となる。家族同居の呼吸器使用者が現状を維持するには公的ヘルパーが1日5時間必要である。1日4時間となった場合には1時間分を家族介護で埋めなければならないが、家族の主介護者の直接介助時間ですでに10時間を越えており、在宅生活は継続不可能になっていくと見られる。C5以下でも1日4時間派遣では現在の4割程度に切り下げられ、参加の質が相当に低下する。

### 【提言 支援費の見直し】

\* 上限問題に関して：2003年1月に厚生労働省は派遣時間の上限を持ち出してきたが、その理由は市町村への補助金の公平分配が挙げられていた。しかし、市町村の障害者数に応じて補助金配分することが公平な配分を意味するものではない。

高齢者と異なり、要介護障害者の発生率は低く、障害種別も多様なため、本調査のように国レベルで障害種別ごとの必要サービス量をまず把握することが必要である。



- \* 必要サービス量の評価基準：在宅介護においては、生活パターンと時間ごとの介護必要量を把握して、サービス量の評価基準を作成すべきである。  
また、何を必要サービスとするかも問題である。生存レベルなのか参加の質を保障するレベルかで必要サービス量は大きく異なってくる。本調査では現状を勘案し、中レベルの参加段階、すなわち「週に数回、散歩・買い物・娯楽へ出かける」レベルを公的介護サービスの必要時間としている。

【提言 障害者プランの見直し】

- \* 個人のサービス必要時間：必要サービス時間数は、以下のように算定された（1人1日）

最重度	:(同居)	11.3時間	(単身)	28.3時間*	( * 参考データ)
重 度	:(同居)	9.0時間	(単身)	19.5時間	
中 度	:(同居)	4.0時間	(単身)	10.0時間	
軽 度	:(同居)	1.0時間	(単身)	3.0時間	

わが国の在宅脊髄損傷者数は8万7620人、その内ケアサービス利用者は5万1259人と推計された。これに上記のレベルごとのサービス必要時間数を当てると、脊髄損傷者全体の1日のサービス必要時間は19万4666時間となる。これは1日8時間労働のヘルパーが2万4333人必要であることを意味する。また、ローテーションを考慮し1日に稼働するヘルパーを全体の3分の2とすると3万7000人のヘルパーが必要となる。

昨年末に策定された新障害者プランでは5年後のヘルパーの整備目標が6万人とされているが、脊髄損傷だけで実にその6割を占めることになる。そもそも6万人という数字は、介護保険のように市町村の必要サービス量を積み上げたものでなく、何の根拠もないまま打ち出されたものである。国として障害種別によるサービス必要量を調査し、現実に即した整備目標を策定すべきことは明らかであろう。

- \* サービス供給体制：最重度・重度の単身者でも、深夜の見守りとしての公的ヘルパー利用者は半数に過ぎない。軽度で一般就労している場合には早朝・夜間へのニーズが生じている。在宅生活を維持していくためには、深夜や早朝・夜間帯での公的サービスの充実が必要である。ヘルパー派遣方式では、「ヘルパーの固定」を求める者が突出して第1位である。重度の場合はとりわけ専従方式が求められている。医療類似行為についても一定の研修を受けたヘルパーに認めるなど早急な解決が求められている。

以上のように本調査は、在宅高位脊髄損傷者の介護実態と必要サービス量をデータをもとに明らかにしたものであり、これをもとに新たな地域ケアシステムを構築していくべきものとする。

国はまず、障害種別の必要サービス量の評価尺度を作成し、これをもとに公費配分を検討すべきであろう。都道府県は、市町村と連携しつつ障害者ヘルパーの養成に努めるべきであろう。市町村は新たな「障害者計画」において多様なサービス供給体制の整備に努めることが求められている。

調査にあたっては、分析フレームから考察まで駿河台大学経済学部の渡辺裕子先生に多大の労を煩わした。訪問調査や郵送調査にご協力いただいた皆様、調査員の方々などこの調査にご協力いただいた方々に深く謝意を表したい。

2003年3月10日

## 在宅脊髄損傷者の介護に関する調査

基本集計

## 1. 対象者の基本的属性

問1. 性別、及び、問2. 年齢(2002年12月31日時点)

	～19才	20才代	30才代	40才代	50才代	65才代	計
男性	1.1	9.2	24.0	21.8	30.4	14.4	81.4 (538人)
女性	5.6	5.6	22.6	16.9	26.6	22.6	18.7 (124人)
男女計	2.0	8.6	23.7	20.1	29.7	15.9	100.0 (666人)

無回答=9

問3. 居住地区

	人数	比率		人数	比率
1 北海道・東北	41	6.1	6 四国	40	5.9
2 関東	321	47.6	7 九州	27	4.0
3 中部	95	14.1	8 無回答	12	1.8
4 近畿	116	17.2	-----		
5 中国	23	3.4	計	675	100.0

問4. 同居している家族

	人数	比率		人数	比率
親含む核家族	217	32.1	同居家族なし	87	12.9
親含む三世帯	50	7.4	無回答	1	0.1
配偶者含む核家族	294	43.6	-----		
その他	26	3.9	計	675	100.0

問5. 家族(別居を含む)の中での介護者

	(1) 主介護者			(2) 副介護者		
	人数	比率	介護者就業率	人数	比率	介護者比率
父	20	3.0	45.0	101	15.0	45.5
母	196	29.0	14.8	41	6.1	17.1
夫	50	7.4	44.0	4	0.6	100.0
妻	247	36.6	28.3	5	0.7	60.3
子供	18	2.7	27.8	57	8.4	43.9
その他	28	4.1	50.0	51	7.6	66.7
いない	101	15.0	-	401	59.4	-
無回答	15	2.2	-	15	2.2	-
計	675	100.0	26.0(平均)	675	100.0	43.4(平均)

## 2. 機能障害や疾病とそれへの対応

### 問7. 脊髄損傷発生時の年齢

	人数	比率		人数	比率
～19才	161	23.9	65才～	16	2.4
20才～	220	32.6	無回答	6	0.9
30才～	108	16.0			
40才～	90	13.3			
50才～	74	11.0			
			計	675	100.0

### 問8. 現在の脊椎の障害部位

	人数	比率		人数	比率
頸椎1番	8	1.2	腰椎1番	22	3.3
頸椎2番	15	2.2	腰椎2番	5	0.7
頸椎3番	49	7.3	腰椎3番	3	0.4
頸椎4番	94	13.9	腰椎4番	6	0.9
頸椎5番	145	21.5	腰椎5番	3	0.4
頸椎6番	82	12.1	腰椎6番	1	0.1
頸椎7番以上	30	4.4	腰椎7番以上	12	1.8
頸椎不全まひ	14	2.1	腰椎不全まひ	1	0.1
頸椎(損傷部位回答なし)	8	1.2	腰椎(損傷部位回答なし)	4	0.6
			仙椎不全まひ	1	0.1
小計	444	65.9	仙椎(損傷部位回答なし)	2	0.3
胸椎1番	5	0.7			
胸椎2番	1	0.1	小計	215	31.9
胸椎3番	12	1.8	他の神経疾患	9	1.3
胸椎4番	18	2.7	無回答	7	1.0
胸椎5番	11	1.6	総計	675	100.0
胸椎6番	12	1.8			
胸椎7番以上	80	11.9			
胸椎不全まひ	6	0.9			
胸椎(損傷部位回答なし)	9	1.3			

### 問9. 上腕の残存機能 [複数回答]

	人数	比率		人数	比率
全く動かせない	74	11.0	指先でスイッチを押せる	348	51.6
顔を掻ける	427	63.3	移乗(トランスファー)できる	345	51.1
拳上できる	390	57.8			

問10. 現在、定期検診や合併症、治療が必要な慢性疾患等で通院していますか

	人数	比率		人数	比率
週に2回以上	18	2.7	していない	124	18.4
週に1回程度	52	7.7	無回答	9	1.3
月に1~3回程度	317	47.0	-----		
3ヶ月に1~2回	96	14.2	計	675	100.0
1年に1~2回	59	8.7			

問11. 訪問看護を受けていますか

	人数	比率		人数	比率
週に2回以上	116	17.2	受けていない	483	71.6
週に1回程度	46	6.8	無回答	10	1.5
週に1回未満	20	3.0	-----		
			計	675	100.0

問12. これまでにかかった合併症がありますか - 複数回答

	比率	人数		比率	人数
1. じょくそう	65.7	439	4. 呼吸器系	14.1	94
2. 泌尿器系	67.7	457	5. その他	13.2	89
3. 骨や関節	17.8	120			

【人工呼吸器（呼吸補助装置を含む）を使用している人】 該当者は675人中、19人

問13. 人工呼吸器の使用時間は

	時間数	寝ている時							計
		6	7	8	9	10	12	14	
起きている時	0				2	1			3
	8			1					1
	10			1				1	2
	12						1		1
	14					1			1
	16			9					9
	17		1						1
	18	1							1
	計	1	1	11	2	2	1	1	19

問14. スピーキングバルブなど発声装置は 使用していますか。

	している	していない	計
人数	5	14	19
比率	26.3	73.7	100.0

【再び、全員への質問】

問15. 日常生活において介助をどの程度必要としますか(比率)

介護必要度 損傷部位	1.ほとんど 常時必要	2.1~2時間不在 でも支障なし	3.それ以上不在 でも支障なし	9. 無回答	計
人工呼吸器使用 (19人)	84.2	10.5	5.3	-	100.0
頸髄4番より高位 (149人)	30.2	34.9	28.9	2.0	100.0
頸髄5番より下位 (277人)	8.3	23.8	63.2	4.7	100.0
脊髄損傷 (215人)	3.7	7.9	81.5	7.0	100.0
他の神経疾患 (8人)	-	75.0	25.0	-	100.0

問16. 排尿はどのような方法で行っていますか(比率) - 複数回答

排尿方法 損傷部位	1.膀胱 ろう	2.留置に よる導尿	3.間欠、また は自己導尿	4.おむつ パッド	5.集尿器	6.腹部 圧迫	0.排泄 障害なし
人工呼吸器使用	42.1	15.8	10.5	26.3	15.8	15.8	-
頸髄4番より高位	26.2	14.8	24.8	16.8	30.2	18.1	4.0
頸髄5番より下位	18.2	12.3	37.9	12.4	31.0	20.6	4.0
脊髄損傷	5.1	12.6	54.4	26.5	21.4	19.5	5.6
他の神経疾患	-	-	37.5	12.5	-	-	37.5

問17. 排便はどのような方法で行っていますか(比率) - 複数回答

排便方法 損傷部位	1. 摘便	2. 下剤	3. 浣腸	4. 洗腸	5.腹部 マッサージ	6. その他	0.排泄 障害なし
人工呼吸器使用	78.9	63.2	63.2	-	52.6	-	-
頸髄4番より高位	61.1	61.1	55.0	5.4	34.9	1.3	2.0
頸髄5番より下位	49.8	51.1	52.3	5.4	29.6	2.5	3.6
脊髄損傷	56.3	35.3	29.8	1.9	28.4	1.4	6.0
他の神経疾患	25.0	12.5	12.5	-	-	-	37.5

問18. 入浴は今の時期はどのように行っていますか(比率)

週あたり	1)全身浴	2)部分浴	3)シャワー浴	4)清拭	5)デイサービス	6)巡回入浴	計
なし	30.7	95.6	67.7	80.7	93.3	92.1	-
1回	13.8	0.7	5.6	2.7	2.7	5.0	8.7
2回	17.3	0.7	9.3	3.1	1.9	0.9	21.6
3回	13.0	0.9	6.1	2.8	0.4	0.3	19.1
4回	4.3	-	1.9	1.5	-	-	9.2
5回	3.3	-	0.7	2.0	-	-	5.2
6回	1.5	-	1.8	0.9	-	-	4.4
7回以上	14.4	0.4	5.2	4.6	-	-	30.0
無回答	1.8	1.6	1.6	1.6	1.6	1.6	1.8
計	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

問19. 就寝中に、エアコンの調整や体位交換、痰の吸引などの介助が必要ですか（比率）

損傷部位	不要	1回	2回	3回	4回	5回～	無回答	計
人工呼吸器使用	10.5	26.3	21.1	15.8	10.5	15.8	-	100.0
頸髄4番より高位	55.0	20.8	12.1	5.4	2.7	1.4	2.7	100.0
頸髄5番より下位	72.6	14.4	5.1	2.5	0.7	1.5	3.2	100.0
脊髄損傷	86.0	2.3	6.5	1.4	0.9	0.5	2.3	100.0
他の神経疾患	87.5	-	-	-	-	-	-	100.0

### 3. 余暇や社会的活動

問20. 車椅子を利用する時間帯はいつですか。 定期的な利用をする者 = 471人中  
 (1)利用開始時刻 (2)利用終了時刻

	比率	累積比率
午前6時前	1.1	1.1
午前6時台	13.5	14.6
午前7時台	19.7	34.4
午前8時台	22.9	57.3
午前9時～	31.2	88.5
午後～	10.5	99.2
午後6時～	0.8	100.0
計	100.0	

	比率	累積比率
午後6時前	9.4	9.1
午後9時前	25.7	35.1
午後9時台	17.4	52.6
午後10時台	17.2	69.8
午後11時台	14.0	83.8
午前0時～	16.2	100.0
計	100.0	

問21. 午前の時間帯はどのようにして過ごすことが多いですか。1つだけお答えください。

問22. 午後の時間帯はどのようにして過ごすことが多いですか。1つだけお答えください。

問23. 夜の時間帯はどのようにして過ごすことが多いですか。1つだけお答えください。

過ごし方	午前		午後		夜	
	人数	比率	人数	比率	人数	比率
1.余暇や社会的活動なし	60	8.9	13	1.9	9	1.3
2.休息やテレビ視聴	151	22.4	112	16.6	416	62.6
3.趣味の活動や読書など	164	24.3	205	30.4	150	22.2
4.勉強や仕事・外出	286	42.4	329	48.7	86	12.7
9.無回答	14	2.1	16	2.4	14	2.1
計	675	100.0	675	100.0	675	100.0

問24. 通院以外の用事で外出するのは、週に何回くらいですか。

	人数	比率
1 ほとんど外出しない	98	14.5
2 週に1回未満	77	11.4
3 週に1回程度	104	15.4
4 週に数回	207	30.7

	人数	比率
5 ほとんど毎日	182	27.0
9 無回答	7	1.0
計	675	100.0

【 問24で「ほとんど外出しない」と回答した人を除外して質問】

問25.外出するのはどのような目的ですか

[複数回答 選択肢の大きい番号(高次の活動)により集計]

	人数	比率		人数	比率
1 散歩	26	4.5	6 仕事	191	33.1
2 買物	88	15.3	7 その他	32	5.5
3 娯楽	78	13.5	9 無回答	9	1.6
4 交際	60	10.4			
5 会合	93	16.1	計	577	100.0

#### 4.現在の介護の体制や介護サービスの利用状況

問26.1週間の家事援助や身体介護のローテーション

(1)公的ヘルパーの週あたりの利用回数

		日中		早朝・夜間		深夜	
		人数	比率	人数	比率	人数	比率
あり	1回	33	4.9	1	0.1	-	-
	2回	30	4.4	2	0.3	-	-
	3回	25	3.7	8	1.2	-	-
	4回	22	3.3	-	-	-	-
	5回	11	1.6	6	0.9	-	-
	6回	15	2.2	3	0.4	-	-
	7回	44	6.5	31	4.6	14	2.1
なし		269	39.9	398	59.0	435	64.4
介助不要		75	11.1	75	11.1	75	11.1
無回答		151	22.4	151	22.4	151	22.4
計		675	100.0	675	100.0	675	100.0

(2)有償ヘルパーの週あたりの利用回数

		日中		早朝・夜間		深夜	
		人数	比率	人数	比率	人数	比率
あり	1回	11	1.6	1	0.1	-	-
	2回	4	0.6	0	-	1	0.1
	3回	8	1.2	1	0.1	-	-
	4回	1	0.1	-	-	-	-
	5回	3	0.4	-	-	-	-
	6回	3	0.4	-	-	-	-
	7回	7	1.0	5	0.7	2	0.3
なし		412	61.0	442	65.5	446	66.1
介助不要		75	11.1	75	11.1	75	11.1
無回答		151	22.4	151	22.4	151	22.4
計		675	100.0	675	100.0	675	100.0

(3)訪問看護婦の利用回数

		日中		早朝・夜間		深夜	
		人数	比率	人数	比率	人数	比率
あり	1回	26	3.9	1	0.1	-	-
	2回	47	7.0	1	0.1	-	-
	3回	26	3.9	-	-	-	-
	4回	11	1.6	-	-	-	-
	5回	2	0.3	-	-	-	-
	6回	5	0.7	-	-	-	-
	7回	2	0.3	2	0.3	1	0.1
なし		330	48.9	445	65.9	448	66.4
介助不要		75	11.1	75	11.1	75	11.1
無回答		151	22.4	151	22.4	151	22.4
計		675	100.0	675	100.0	675	100.0

(4)その他のサービスの利用回数

		日中		早朝・夜間		深夜	
		人数	比率	人数	比率	人数	比率
あり	1回	28	4.1	-	-	-	-
	2回	25	3.7	2	0.3	1	0.1
	3回	9	1.3	-	-	-	-
	4回	-	-	1	0.1	-	-
	5回	4	0.6	1	0.1	-	-
	6回	2	0.3	-	-	-	-
	7回	7	1.0	6	0.9	9	1.3
なし		374	55.4	439	65.0	439	65.0
介助不要		75	11.1	75	11.1	75	11.1
無回答		151	22.4	151	22.4	151	22.4
計		675	100.0	675	100.0	675	100.0

問27.市町村のホームヘルプサービス(介護保険のサービスを含む)を利用していますか。

	人数	比率
している	199	29.5
していない	396	58.6
介助不要	69	10.3
無回答	11	1.6
計	675	100.0

問27- 利用時の自己負担額はどのくらいですか。

・利用者中で自己負担なしは、 59.0%(85人)
-----
・自己負担ありの場合の 平均月額 17,640円



問28 . 全身性障害者介護人派遣事業などの、地方自治体独自のサービスを利用していますか。

	人数	比率
している	77	11.4
していない	429	63.6
制度がない	65	9.6
介助不要	70	10.4
無回答	34	5.0
計	675	100.0

問28- 利用時の自己負担額はどのくらいですか。

・利用者中で自己負担なしは、 81.8%(36人)
-----
・自己負担ありの場合の 平均月額 14,090円

問29 . ガイドヘルプ事業などの地方自治体独自の外出介助サービス（ホームヘルプサービスと一体になっている場合も含む）を利用していますか。

	人数	比率
している	68	10.1
していない	447	66.2
制度がない	55	8.1
介助不要	67	9.9
無回答	38	5.6
計	675	100.0

問29- 利用時の自己負担額はどのくらいですか。

・利用者中で自己負担なしは、 75.0%(36人)
-----
・自己負担ありの場合の 平均月額 8,990円

問30 . 生活保護の他人介護料を利用していますか。

	人数	比率
している	16	2.4
していない	572	84.7
非該当	69	10.2
無回答	18	2.7
計	675	100.0

問31 . 公的制度以外に有償ヘルパーを利用していますか。

	人数	比率
している	74	11.0
していない	510	75.6
非該当	68	10.1
無回答	23	3.4
計	675	100.0

問31- 利用時の負担額はどのくらいですか。

・自己負担は平均月額 55,150円 (最小値 1,000円、 最大値 350,000円)
---

問3 1 - 有償ヘルパーはどこから派遣されていますか。

	人数	比率		人数	比率
1 会福祉協議会	8	10.8	4 個人的な依頼・募集	24	32.4
2 障害者団体	3	4.1	5 複数の派遣元	9	12.9
3 その他の団体	27	36.5	無回答	3	4.1
計				74	100.0

問3 1 - 有償ヘルパーはどのような人ですか。

	人数	比率		人数	比率
1 自分が推薦・指名した人	24	32.4	5 複数回答	1	1.4
2 自分で推薦できないが固定した人	25	33.8	無回答	8	10.8
3 その日によって人が異なる	15	20.3			
4 その他	1	1.4	計	74	100.0

問3 2 . ボランティアを利用して  
いますか。

	人数	比率
している	84	12.4
していない	498	73.8
非該当	70	10.4
無回答	23	3.4
計	675	100.0

問3 2- ボランティアはどこから派遣されて  
いますか。

	人数	比率
1 社会福祉協議会・ボランティアセンター	15	17.9
2 障害者団体	5	6.0
3 その他の団体	5	6.0
4 個人的な依頼・募集	44	52.4
5 複数の派遣元	9	10.7
無回答	6	7.1
計	77	100.0

問3 3 . 家族以外の介護者を利用しにくい理由は何ですか [ 2 つまで選択 ]

公的制度によるヘルパー	人数	比率
1.利用時間帯や時間数に制約がある。	170	25.2
2.費用負担が大きい。	53	7.9
3.制度がよくわからない。	114	16.9
4.派遣されるヘルパーが固定的でない。	69	10.2
5.制度が地域に整備されていない。	64	9.5
6.家族で介護したい。	175	25.9

有償ヘルパー	人数	比率
1.利用時間帯や時間数が十分得られない。	69	10.2
2.費用負担が大きい	175	25.9
3.利用方法がわからない。	88	13.0
4.派遣されるヘルパーが固定的でない。	32	4.7
5.サービスが地域に整備されていない。	47	7.0
6.家族で介護したい。	141	20.9

ボランティア	人数	比率
1.利用時間帯や時間数が十分得られない。	72	10.7
2.利用方法がわからない。	154	22.8
3.派遣されるボランティアが固定的でない。	50	7.4
4.必要性を感じない。	187	27.7

問3 4.介護サービスや社会的活動等について情報を得たり相談できる人 [複数回答]

	1. 家族	2. 医師等の医療職	3. ホームヘルプ等の福祉職	4. 友人	5. 障害者の友人	6. 障害者団体
人数	195	166	138	126	343	278
比率	28.9	24.6	20.4	18.7	50.8	41.2

問3 5.主たる介護者が長期にわたり介護できなくなった場合、どのようにしたいですか。

	人数	比率
1.外部のサービスを利用して、自宅での生活を継続したい。	446	66.1
2.身体障害者療護施設などに移って生活したい。	115	17.0
9.どちらとも判断し難い。わからない。	114	16.9
計	675	100.0

## 5.生活の経済面

問3 6.現在のあなたの生活費 [複数回答]

	人数	比率		人数	比率
1.国民年金	445	65.9	6.私的な生命保険等	38	5.6
2.厚生年金	244	36.1	7.生活保護	22	3.3
3.労災年金	163	24.1	8.自分の稼働所得	195	28.9
4.特別障害者手当	272	40.3	9.家族の援助	188	28.0
5.地方自治体独自の手当て	90	13.3	10 その他	8	1.2

問3 7.現在のあなた個人の年収は、税込みでいくらぐらいですか。

	人数	比率		人数	比率
1. 200万円未満	282	41.8	6. 800万円以上 1000万円未満	14	2.1
2. 200万円以上 300万円未満	125	18.5	7. 1000万円以上	1	0.1
3. 300万円以上 400万円未満	92	13.6	9. 無回答	49	7.3
4. 400万円以上 600万円未満	85	12.6	-----	-----	-----
5. 600万円以上 800万円未満	27	4.0	計	675	100.0

問39. 現在の介護体制で変えたいところやサービスの利用を考えているところ(自由回答)

資料

タイムスタディ調査 介護動作コード表

	大分類	中分類	小分類	コード	
ケ ア 分 類 及 び ケ ア コ ー ド	生命 維持の レベル	朝食介助	朝食時の摂食(準備・片づけは271)	110	
		昼食介助	昼食時の摂食(準備・片づけは271)	120	
		夕食介助	夕食時の摂食(準備・片づけは271)	130	
		排尿介助		140	
		排便介助		150	
		看護	呼吸器系(吸引、吸入) 与薬、処置 測定・検査 その他		161
					162
					163
					168
	その他	水分補給・軽食 突発的な事故への対応 その他(相談・話しを含む)	181 182 188		
	基本的 生活 レベル	起床時介助	洗面	211	
			歯磨き	212	
			整容(ひげそり・整髪等)	213	
			衣服の着脱	214	
			その他	218	
		就寝準備介助	洗面	221	
			歯磨き	222	
			衣服の着脱	223	
その他			228		
就寝中介助		体位交換、温度調節	230		
離床介助		移乗：ベッド 車椅子	240		
就床介助		移乗：車椅子 ベッド	250		
入浴介助		全身浴	261		
		部分浴	262		
		シャワー浴	263		
	清拭	264			
	その他	268			
家事援助	調理	271			
	買物、薬取り、銀行	272			
	掃除、洗濯、整理	273			
	その他	278			
その他	在宅リハビリ、マッサージ その他(相談・話しを含む)	281 288			

Q O L の向上 レベル	午前活動介助 ( 5 : 00 ~ 12 : 00 )	活動補助・代行(ﾊﾟｰｼﾞをめくる、代筆等)	311
		場所移動	312
		外出準備 その他(相談・話しを含む)	313 318
	午後活動介助 ( 12 : 00 ~ 18 : 00 )	活動補助・代行(ﾊﾟｰｼﾞをめくる、代筆等)	321
		場所移動	322
		外出準備 その他(相談・話しを含む)	323 328
	夜活動介助 (18 : 00 ~ 3 : 00 )	活動補助	331
		場所移動	332
		外出準備 その他(相談・話しを含む)	333 338
介護者分類 及び、介護者コード		家族の主介護者	1
		家族の副介護者	2
		公的ヘルパー	3
		有償ヘルパー	4
		訪問看護婦	5
		その他(ボランティア等)	6
		在宅外のサービス	7