

平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金  
障害保健福祉総合研究事業

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

平成 17 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 川村佐和子

平成 18(2006)年 3 月

## はじめに

平成17年に障害者自立支援法が制定され、複雑で重度な障害を持つつ自立して在宅生活する障害者の支援が法制度化された。この人々が生活の質を向上させつつ安心して安全に生活できるためには、環境の整備等に加え保健福祉医療分野の技術的な支援を含めた多様な支援が必要である。とくに障害者の身近で生活支援を行う看護や介護の支援について考えれば、支援技術の確立、支援の方法、これらの分野を担う者の連携が近年、医行為の範囲に関する解釈などに新たな考え方が打ち出されるなか、大きな課題となっているところである。

そこで、研究はまず、①研究対象とする重度障害の定義を行い、②そのモデルとして現在社会的な課題を呈している遷延性意識障害者およびALSによる療養者を選びその生活実態と支援の状況を調査する。そして、③遷延性意識障害者の一においては専門的訓練により自力で去たんする力を再獲得することができるなど、障害の軽減や予防策も実施されているため、これらの支援について看護プログラムを作り、さらに④重度障害者に対する療養生活支援の効果的な関係職種連携のモデルを作成し、解決策の一角を構築する。これらをもって重度障害者に対する効果的な支援の在り方にに関する研究の目的としている。

研究メンバーとしては、社会保障学研究者、実践的な看護学研究者、医学研究者に加えて、看護・介護の実践者および支援の受け手でもある患者組織の代表が参加する構成である。本研究組織において 患者組織が研究課題のひとつを担当するなど、重要視して位置づけている点が特徴的である。

平成17年度の介護保険制度と診療報酬制度の改訂、そして平成18年度に行われる医療改革によって本研究の課題には未知の側面も多い。しかし、これらの社会環境の変革に対してもいち早く対応しなくてはならない課題である。社会的な変化に配慮しつつ、今年度は初年度としての研究に着手した。調査終了後に新たな社会環境の変化を向かえたという一面もあるが、2年度の研究課題に盛り込んで、取り組んでいきたい。

平成18年3月  
主任研究者 川村佐和子

平成17年度厚生労働科学研究費補助金 障害保健福祉総合研究事業  
「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」

## 研究組織

### 主任研究者

川村佐和子 青森県立保健大学健康科学部 教授

### 分担研究者

石鍋圭子	青森県立保健大学健康科学部 教授
島崎謙治	国立社会保障・人口問題研究所 政策研究調整官
紙屋克子	筑波大学人間総合科学研究所 教授
川口有美子	特定非営利活動法人 ALS/MIND サポートセンターさくら会 理事
古和久幸	北里大学 名誉教授
佐藤美穂子	財団法人日本訪問看護振興財団 常務理事
田中雅子	法人日本介護福祉士会 会長
小倉朗子	東京都医学研究機構神経科学総合研究所 主任研究員

### 研究協力者(五十音順)

生田チサト	日生訪問看護ステーション訪問 看護師
柏木とき江	筑波記念病院 看護部長 (研究協力施設: 医療法人 筑波記念病院)
北谷好美	北町居宅介護事業所りんごの木
幸山靖子	青森県立保健大学健康科学研究科 博士前期課程
小長谷百絵	東京女子医科大学看護学部助教授 NPO法人さくら会理事
佐々木綾子	財団法人日本訪問看護振興財団 事業部 研究補佐
塩田祥子	NPO法人さくら会理事 有限会社ケアサポートモモ所長
重村淳子	茨城県看護協会 協会長 (研究協力団体: 茨城県看護協会)
高村園子	NPO法人さくら会事務局 有限会社ケアサポートモモ 作業療法士
館貴美枝	青森県立保健大学健康科学研究科 博士前期課程
中村記久子	NPO法人さくら会理事 在宅介護支援さくら会
橋本佳代子	NPO法人さくら会事務局 在宅介護支援さくら会
橋本操	NPO法人さくら会会長 在宅介護支援さくら会代表
原口道子	青森県立保健大学健康科学研究科 博士後期課程
原田光子	青森県立保健大学健康科学部 助教授
細川満子	青森県立保健大学健康科学部 講師
横田有香	東京女子医大看護学部3年生 有限会社ケアサポートモモ
リボウイツツ・志村・よし子	青森県立保健大学健康科学部 教授

# 目 次

## はじめに 分担研究者・協力者名簿

### I. 総括研究報告書

1. 「重度障害者定義」報告書	-----	1
川村佐和子、石鍋圭子		
(資料) 障害者基本法、障害児・者の状況、介護保険の地域格差 身体障害者集計表、特別児童扶養手当等の支給に関する法律		
2. 障害者自立支援法と重度障害者支援	-----	26
島崎謙治		

### II. 分担研究報告書

1. 遷延性意識障害班報告書	-----	33
紙屋克子		
(資料) 調査票		
2. A L S 班報告書	-----	49
川口有美子、古和久幸		
3. 看護・介護班報告書	-----	123
佐藤美穂子、田中雅子、小倉朗子		
(資料) 生活実態とニーズ調査票、通所・短期入所調査票		

III. まとめ	-----	177
川村佐和子		

IV. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	181
--------------------	-------	-----

V. 研究成果の刊行物・別刷		
----------------	--	--

# 總括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金 障害保健福祉総合研究事業  
「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」

総括班 「重度障害者定義」 報告書

川村佐和子、石鍋圭子（青森県立保健大学）

I. 法律・制度からみた新たな「重度障害者」の定義

1. 法律・制度の現状と新たな「重度障害者」定義の必要性

1) 「障害者」を対象とした関係法・制度にみる障害等級認定の違いやすれ

我が国の障害者保健福祉施策は、「障害者基本法(最終改正は平成16年)」(資料1)の基本理念に基づき、関連法等が制定されており、「障害者基本法」では、「障害者」を以下のように定義している<sup>1)</sup>。

『障害者』とは、身体障害、知的障害又は精神障害があるため、長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受けるものをいう(第二条)

平成13年の厚労省調査によると、我が国の在宅身体障害は、約3,245,000名で、うち65歳以上が70.3%、1・2級の重い障害は1,464,000名(45.1%)であり、重複障害者は最も重い1級が175,000名(50.3%、1・2級を合わせると77.1%)である。また、知的障害者は、329,200名でうち重度が43.5%であり、精神障害者は平成14年患者調査で259,7万人とされ、障害者の現状は、重度化(複雑化)・重複化の傾向にある(資料2)。(厚生労働省「身体障害者実態調査」、「知的障害児(者)基礎調査」「平成14年患者調査(全国版)<sup>2)</sup>」)

「身体障害」、「知的障害」、「精神障害」を有するものの障害区分については、その障害種別よって基盤となる関係法が異なっている。各関係法の主なものは、身体障害者(児)については身体障害者福祉法、(児童福祉法)、知的障害者(児)については知的障害者福祉法、(児童福祉法)、精神障害者については精神保健福祉法である。

これら関係法では障害の定義と障害区分、「重度」の定義を表のように定めている。表1に示すとおり、身体障害者の障害区分は「身体障害者障害程度等級表」に基づいて、機能障害の程度が医学的に診断される。「重度」は1級あるいは2級にあたり、視覚障害であれば視力や視野が、また聴覚障害では聴力が、肢体不自由では上下肢機能が、また内部障害では内臓機能障害による日常生活活動の制限が著しいものがこれにあたる。同様に知的障害者の手帳交付に際しては、知能指数と身体障害の等級の組み合わせが判定基準になっている。「重度」は判定Aとなり、知能指数がおおむね35以下の者、または50以下で1級から3級までの身体障害を合併するもので、その場合の身体障害は日常生活における基本的な動作の困難度と問題行動の有無による個別指導や介助の必要度が基準となっている。また、精神障害者の等級は精神疾患の程度(機能障害の状態)と日常生活能力と社会生活の自立の程度(能力障害の状態)により1~3級に区分されているが、「重度」という定義はない。

2) 「障害者」への福祉サービス提供における障害認定要件の違い

「障害者」への福祉サービス提供体制は、障害の種別により、前記関係法のいずれかに

基づき設定されている。また、「障害者」の雇用・所得・年金・教育等の詳細については、障害者雇用促進法、所得保障関係法(障害厚生年金・障害基礎年金・障害共済年金・労災保険の障害年金・公害健康被害補償法の障害保障費等)、所得保障制度、障害児教育関係法(学校教育法)のような関係法により支援が設定されている。例えば、特別児童扶養手当等の支給に関する法律<sup>4)</sup>では、20歳以上であって、政令で定める程度の障害の状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とするような在宅の重度の障害者で都道府県知事・市長及び福祉事務所を管理する町村長の認定を受けたものに対して、手当を支給する制度を定めている。この場合の障害の程度は、身体機能の障害もしくは病状、精神の障害の程度と重複についての規定があり、加えて日常生活動作の自立度が支給要件になっている。

また例えば、2000年(平成12年)の社会福祉基本構造改革に基づき、障害者基本法の法定計画として打ち出された「新障害者プラン」(平成15年から10年間)の施策のひとつである支援費制度がある。支援費制度による障害者福祉サービスは、行政がサービス内容を決定する「措置制度」から、障害者自らの選択・契約によりサービスを利用する制度が導入された。障害の程度を区分1~3に分け、区分毎に支援費を設定している。すなわち、身体障害者では、食事、排泄、入浴及び移動の日常生活動作について介護を要する程度により区分している。また、知的障害者では、身体障害者同様日常生活動作の介護を要する程度の他に、「健康管理」「金銭管理」「人間関係の調整」を含めた「行動障害」の程度も加味して区分している。効果的な支援費制度の利用が報告<sup>5)</sup>されている一方で、国ではその利用者の増加と支援費決定基準、サービス利用状況の地域格差\*等(資料3)を課題とされている現状にある。

このように、「障害者」を対象とした障害者基本法をはじめ様々な法律・制度が施行されている。しかし、障害者の近年の動向である重度化(複雑化)・重複化の傾向に対して、現行制度による障害種別すなわち身体障害者、知的障害者、精神障害者の障害等級認定の違いやすれにより、障害者区分は一様ではない。そのため障害者対策において限界が生じているといわれる。これに対しては、すでに1997年「障害保健福祉施策の基本理念(障害者関係3審議会合同企画分科会中間取りまとめ)」で、①障害者の地域生活支援施策の充実、②障害種別を超えた総合的施策の推進、③障害特性に対応する専門性の確保、④障害者の重度・重複・高齢化への対応、⑤障害者の権利擁護と参画の5つを提言<sup>6)</sup>しており、施策が進められている現状である。

また、現行の障害者認定の指標では、肢体欠損による喪失や感覚器の障害等の機能障害のみに基準がおかれていて、社会生活上の不便についての考慮が不足しているという問題点もあげられている。機能障害という「医学モデル」から、「生活モデル」への転換の必要性がある。「医学モデル」は人間を診断・治療という枠組みの中で捉えて支援しようとし、「生活モデル」は人間を社会環境との関係や生活者として全体的に捉えて支援しようとする考え方である。重度化・重複化している障害者に対する支援のあり方については、3障害別々の現行制度での支援には限界がある。すなわち、障害種別に共通の基準が必要であり、「生活モデル」を考慮した新たな枠組みでの支援を考えていくことが有用である。そのためには、重度化・重複化している「障害者」とは、どのような人々を示しているのかの定義が必要である。

\*厚生労働省データ：人口1万対支給決定者数－都道府県間比較－(人口1万人当たりの支援費ホームヘルプサービスの支給決定者数と介護保険の要介護認定者数の割合。介護保険の地域差は最大1.7倍に対して、支援費では最大7.8倍の地域差がある)

表1. 「障害者」を対象とした関係法・制度にみる「重度障害」の定義

障害者種別	法的定義・障害区分	「重度」の定義
身体障害者	「別表に掲げる身体上の障害がある 18 歳以上の、…身体障害者手帳の交付を受けたもの」(第 4 条) (別表:「身体障害者障害程度等級表」視覚障害、聴覚障害、言語障害、肢体不自由、内部障害の分類と重複障害)	「身体障害者障害程度等級表」による認定基準⇒1 級から 7 級に区分 ⇒ 1・2 級=重度 3・4 級=中度 5・6 級=軽度
知的障害者	法的定義は不明確。 「心身の発達期(おおむね 18 歳まで)にあらわれ、生活上の適応障害を伴って、知的機能の障害を示す状態にあるもの」(1975, 厚生省) 手帳交付に際する判定の判定基準あり 「知能指数」と「身体障害の等級」の組み合わせにより判定。 *(児)については省略。	【判定基準】A(重度)と B(その他) 【A(重度)】知能指数がおおむね 35 以下の者、又は 50 以下で 1 級から 3 級までの身体障害を合併するもので次のいずれかに属するもの (ア: 日常生活における基本的な動作が困難であって、個別的指導及び介助を必要とする者、イ: 失禁・異食・興奮・多寡動その他の問題行動を有し、常時注意と指導を必要とする者)
精神障害者	「精神分裂病、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患有する者をいう」(第 5 条) 精神障害者保健福祉手帳障害等級表により精神疾患(機能障害)の状態と能力障害の状態で 1~3 級の判定。 「日常生活能力」と「社会生活」の自立の程度により区分	「重度」という定義はない 1 級: 精神障害であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの

表 2. 在宅重度障害者の認定基準の例

**「重度障害者等対策:特別障害者手当等支給制度」**

目的:在宅の重度障害者に対し、その重度の障害ゆえに生ずる特別の負担の一助として手当を支給することにより重度障害者の福祉の向上を図ること

対象:20 歳以上であって、政令で定める程度の障害の状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とするような在宅の重度の障害者で都道府県知事・市長及び福祉事務所を管理する町村長の認定を受けたもの

障害の程度:身体機能の障害もしくは病状、精神の障害の程度と重複についての規定が I ~ IV あり、いずれかに該当するものとなっている

表 3. 障害者自立支援費制度による障害程度の区分

【区分】障害の程度を区分1~3に分け、区分毎に支援費を設定している。

身体障害者:食事、排泄、入浴及び移動の日常生活動作の介護を要する程度により分けている。

知的障害者:身体障害者同様日常生活動作の介護を要する程度の他に、「健康管理」「金銭管理」「人間関係の調整」を含めた「行動障害」の程度も加味して分けている。

## 2. 医療サービスと介護サービスが適切な配分で利用できるような枠組みの必要

### 1) 介護保険利用の課題

前項では法律・制度からみた「重度障害」の定義について検討したが、「障害者」に限定していない制度として、65歳以上の者や40歳未満の特定疾病に該当する者については、介護保険制度によるサービスがある。介護保険制度の利用には、まず要介護認定を受け要介護度に合わせたサービス給付を受けることになる。しかし、「障害者」の中には、30代の脊髄損傷者のように対象年齢に該当しないものや特定疾病に該当していないものであって、訪問介護や通所介護等の介護保険サービスの利用ニーズが生じているものがいる。また、障害の複雑化・重複化に伴い、脳外傷による寝たきり者のように、主に「介護」を提供する制度の利用者にあっても、褥瘡の処置や機能訓練などの「医療」ニーズを有する障害者もいる。このような場合の医療ニーズに対して介護保険制度での限度額では限界がある。

さらに、障害区分の認定と要介護認定では指標が異なっており、介護保険制度における要介護認定では、高齢者の介護必要量が基準になっている。具体的には、高齢者の日常生活の直接あるいは間接介助、問題行動関連介助、機能訓練関連行為、医療関連行為の5種類の介助および行為に要する時間を個別に推計し、合計要介護時間を基準に照らして介護度認定される<sup>7)</sup>。その上、提供できるサービス内容にも特徴があるため、障害者のニーズが十分反映できるとは言い切れない可能性がある。例えば、現在の訪問看護給付では、診療報酬上原則週3回までの訪問回数が認められているが、神経難病、急性憎悪時などでは毎日訪問看護を行うことが認められている。しかし、医療ニーズが著しく高くなった場合、介護保険の要介護度に応じた支給限度内では対応できない状況が生じる。

以上のことから、介護ニーズと医療ニーズを併せ持つ重度の「障害者」については、年齢や疾病的種類に限定されることなく、介護・医療どちらのケアニーズにも対応できる定義が必要である。

### 2) 医療保険制度利用下における課題

現在、何らかの疾患により医療保険制度を利用している障害者では、医療保険に基づいた医療サービスを中心とした支援を受けている。しかし、医療サービスを必要としながらもその障害の原因が疾患でない場合（例えば交通事故等によるもの）や、障害の状態が「疾患名」でなく「症状」「障害名」である場合（例えば遷延性意識障害など）には、医療ニーズが高くても医療保険による在宅療養が困難な場合がある。また、医療保険制度利用下においても在宅療養、または通院などをしている場合に医療サービスのみでなく、介護保険制度で定めるホームヘルパーによる通院介助などの介護サービスが必要な場合がある。その際、医療保険制度のみの対応では、患者(障害者)ニーズに合ったケア提供に限界がある。

さらに、入院等の施設内サービスにおいては特定疾病に該当する場合は、診療報酬による加算がされている。これは施設に対する対価として支払われているが、本来その加算分のケアが即、障害者自身へのケアの分として明確に反映されるべきものである。施設内ケアでは、この点が不明瞭となりやすい可能性がある。

以上、生命機能を維持するための医療ニーズと基本的な生活を維持するための介護ニーズを併せもつ「重度障害」においては、医療・介護両方のサービスが必要である。そのためには、医療サービスと介護サービスが適切な配分で利用できるような枠組みとしての定義が必要である。

### 3. 「重度障害者」定義の新たな視点

現在の法律・制度での課題分析から、新たな「重度障害者」定義を考えるにあたり、以下の考慮すべき視点が考えられる。

- ①障害種別・年齢・障害の原因(疾患名・事故・症状名)による制限をしない
- ②障害者福祉(支援費制度、提供できるサービス資源 等)の地域格差がない  
「定義」を前提とし、その上で、
- ③「重度障害者」にあたる人々の重度化・重複化の「状態または状況」に対応でき
- ④医療(看護)ニーズと介護ニーズを適切な配分で活用できる柔軟な「ケアニーズ」を包含する「重度障害者」の定義である。

前項で述べたとおり、障害種別によって基盤とする法律が異なるという点や支援費制度の利用者の増加と支援費決定基準、サービス利用状況の地域格差等の課題、障害者の重度化・重複化に対応するために、社会福祉の各個別分野を支える共通基盤制度の整備が求められていた。このような動向から、2005年「第162回通常国会において「障害者自立支援法案」が提出された。以後、この法案審議では、支援費制度の「自己決定と自己選択」、「利用者本位」の理念を継承しつつ、社会保険福祉施策の抜本的見直しが行われる。具体的には、次のようなある。

- 障害の種別にかかわらず一元的にサービス提供する仕組みの創設
- 様々な障害のある方が支援の必要度に応じて公平にサービスを受けられるよう、障害の程度に関する尺度の設定やケアマネジメントの制度化による、サービスの支給決定の客觀化・透明化
- 福祉サービスの利用者も含め、皆で制度を支え合う仕組みとするため、サービスの利用量と所得に着目した費用負担の仕組みの導入
- 障害者の在宅サービスに関する国及び都道府県の負担の義務化
- NPO法人等による通所サービスの運営、空き店舗・空き教室等を、障害福祉サービスの拠点として活用することなどの規制緩和や、地域特性を踏まえた柔軟な事業運営が確保されるよう、既存の施設について複数の機能のサービス実施が可能となる基準の設定

(出典:厚生労働白書-H17版-)

このように、障害の区別なく支援の必要度に応じたサービスが公平に提供されるためには、その必要度(ニーズ)による「障害者」区分が必要であろう。すなわち、障害種別に限定されることのない包括的な障害者のケアニーズの観点からの障害者定義、特に重度化・重複化に対応すべく「重度障害者」の定義が必要である。

## II. 対象者の「状態または状況」と「ケアニーズ」から考える「重度障害者」定義

次に、Iで明らかとなった定義の視点について、ヒアリングによる障害者の現状や課題の具体例に基づき、「重度障害者」定義の視点をより具体的に検討した。検討する際の事例としては、以下の理由から、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者と遷延性意識障害者を取り上げた。すなわち、ALS患者の中には、在宅において人工呼吸器等を装着しながら療養するにあたり、痰の吸引等のケア(生命維持を支えるケア)から生活全般の介護等を必要とする者がいること、また、近年このような患者に対するケアのあり方が検討され、医療と介護の効果的な連携・介入が求められている状況にあること、さらに、遷延性意識障害患者では、原因や状態、社会的背景、そして、痰の吸引等の医療・介護の効果的な連携・介入のあり方等に特徴があり、ALSとの共通点と相違点がみられること、である。このようにモデルとしては、運動機能障害が著しくかつ呼吸という生命維持機能も著しい障害をもつが精神活動に異常はないというALSによる障害者と高次機能の著しい障害によって自発的な運動機能の障害やセルフケア能力の障害も著しいという障害をもつ遷延性意識障害者を取り上げることは妥当であると判断した。

本研究では、社会的に医療・介護の介入の検討が求められているALS患者とALS患者とは異なる状況も包含している遷延性意識障害患者の「状態または状況」と「ケアニーズ」を例にすることで、より包括的な「重度障害者」定義とするべく検討を行った。

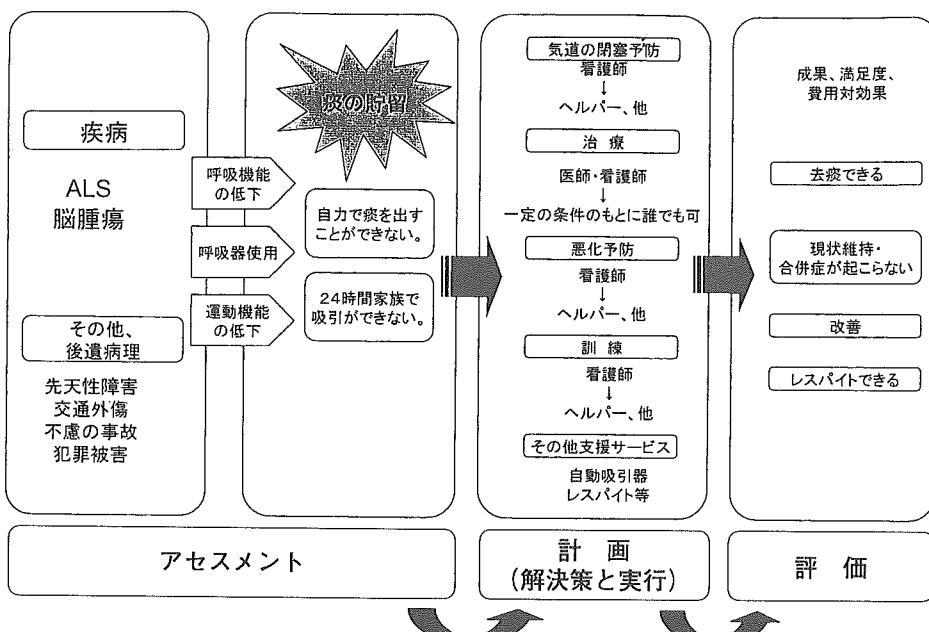
### 「重度障害者」の現状

#### 1. 「身体状態または状況」に応じたケアニーズ

##### 1) 日常的に痰の吸引をするALS在宅療養者の例から

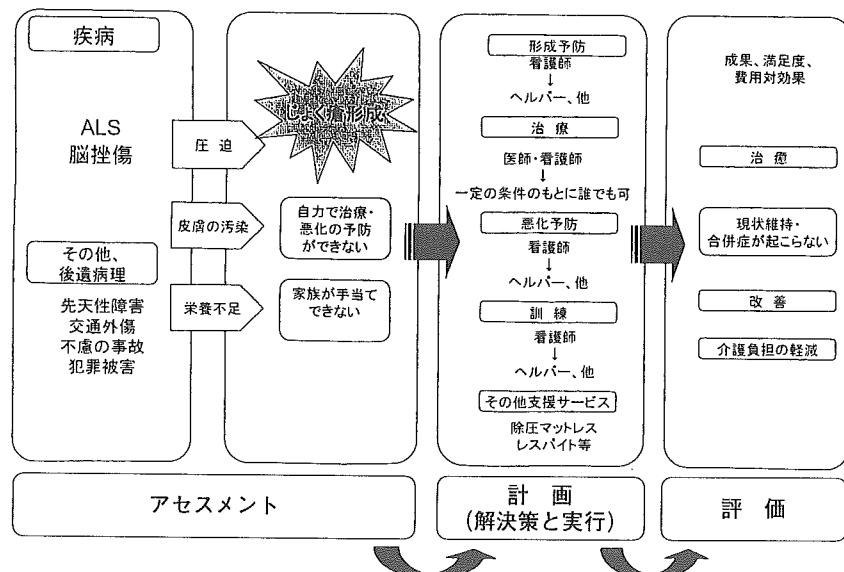
ALS患者は、全身の筋萎縮の進行に伴って呼吸機能の低下が起こり、自力での排痰が困難になる。このため、痰の吸引を日常的、継続的に介護者に依存し、家族の負担が大きい。痰の吸引に関しては、日本ALS協会からの要望に答えて、一定の条件下で家族以外の者が痰の吸引(医行為)をすることもやむを得ないとする厚生労働省医政局長通知(医政発第0717001号、平成15年7月17日)が出されている。そのため、痰の吸引には医師、看護師以外に、ヘルパー、ボランティア等の人々が関わっている。

図1に示すように、痰の貯留に伴うケアニーズに対しては、気道閉塞予防、排痰を促す治療、悪化予防、呼吸機能訓練あるいは自動吸引器の使用やレスパイクなどの支援サービスがある。これらのサービスは専門的で継続的な患者のアセスメントに基づいて、包括的・効率的に実施されることで、成果が得られる。得られる成果は、痰が除去されて気道および肺が清浄になり、低酸素症や呼吸器感染などの合併症が起らなくなる、痰の貯留状態が改善されて吸引回数が減少し、家族の介護負担が軽減する、などである。解決策としてのケアは口腔ケアや排泄の世話、身体の清潔などの身体介護サービスのなかで、慎重に実施されればより効果が得られるものである。また、医行為である痰の吸引は、患者の生命に直接関わる重大な行為であり、専門的で継続的な看護師による監視が必要となる。そのためには看護と介護の緊密な連携が必要となる。



## 2) 褥瘡のある遷延性意識障害患者の例(図2)

在宅障害者の中には、難治性の褥瘡ができ、家族では対応できない専門的な医療処置のニーズがある人がいる。褥瘡のケアは、局所の創傷治療だけでなく、体位変換による圧迫除去や除圧に加え、全身の栄養改善、排泄後の皮膚の清潔など、包括的なケアニーズがある。また、治療だけにとどまらず、褥瘡形成を予防するマットレスの導入や活動状態を高める訓練など、多面的な医療・介護・福祉のニーズがある。褥瘡の治療・処置には、専門的な医療(看護)サービスが必要であるが、食事や清潔などの生活支援であっても看護の専門的視点から配慮が必要なケアニーズである。



## 2. 適切なケア量・内容・時間の必要性に関するケアニーズ

### 1)「看護」ケア時間の拡大ニーズ

ALS患者等では、痰の吸引をはじめ医療ニーズが多いが現在訪問看護の長時間利用が困難であり、またヘルパーによる吸引が進まない状況である。実際にはこれらのケアニーズをボランティアや事業所の独自サービスによって補っているという現状がある。

### 2) 専門的・予防的リハビリ・ケアのニーズ

遷延性意識障害患者等では、医療施設への短期入院(療養型医療施設等)をして、集中的に嚥下機能や排泄機能に対する予防・改善に取り組んだ報告もあるが、現在そのようなケアは法的制度上の裏づけを持たずに行われている。また、人工呼吸器を装着中の合併症予防や痰の除去を有効にするためには肺理学療法などの予防的リハビリ・ケアが有効であることが報告されている。あるいは人工呼吸器を使用しての外出支援のように、看護・介護ニーズが多くても、様々な活動が可能である。今後、通所リハビリテーションにおける看護の役割としてもこのような療養者(障害者)本人の生きがいや可能性に注目したQOLを高める支援が求められている。

### 3)「通所サービス(看護・介護)」の適用ニーズ

実際に通所サービスを利用しても十分な制度の下でのサービスの位置付けがない遷延性意識障害患者などでは、通所サービスを受けていたとしてもPT等による身体機能的なリハビリに限定されており、医療の側面からの摂食・嚥下障害やコミュニケーション障害へのリハビリテーションなど、通所サービスに看護の視点からの「予防的な」サービスが提供されていない。

### 4) 家族のレスパイトのためのケアニーズ

在宅重度障害者では、介護負担が非常に重く、介護者がレスパイトをとれない状況にある要介護者が多い。適切な通所サービス(通所介護・通所リハビリやショートステイ)のニーズがある。しかし、入院を受け入れても、重度障害者の個別性に配慮したきめ細かいケアを提供できる病院・施設が少ないため、障害者本人も介護者も安心して利用できない問題点がある。

## 3. 適切なケアミックスの必要性

### 1) 看護(医療)中心のサービス提供体制に介護・福祉を入れる

痰の吸引に関わるケアニーズで示したように、重度で継続的な医療が必要な患者では、看護の問題が生活全般に影響しており、看護・介護両方のケアニーズがある。また、レスパイトサービスの利用ニーズや除圧マットレス等の日常生活用具の利用ニーズ等の福祉サービスのニーズを併せもっている。さらに、生活支援であっても医療看護の専門的な視点から配慮し、ケアをマネジメントしていく必要がある。すなわち、重度障害者のケアニーズは看護(医療)、介護、障害福祉がパッチワークのようにつぎはぎされるのではなく、一体となって提供されるようなものと考える。

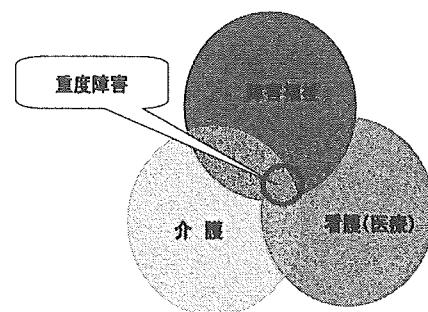


図3. 重度障害者のケアニーズ

## 2) 適切なケアミックスを可能にするマネジメントニーズ

在宅療養においては、複数の事業所等や他職種が介入することも多く、ケアマネジメント機能は重要である。特に、看護・介護をはじめ様々なケアを必要とする重度障害者に対するケアを、総括的にマネジメントする者の役割は重要となる。重度障害者とは、複雑で多面的なアセスメントをする状態・状況にあり、前述のような対象者の介護・医療・予防・訓練ニーズ、家族ケアニーズを念頭におき、総括的なケースマネジメントを行う必要がある。現在、訪問看護師がケアをマネジメントしているケースであっても、職種間連携を義務づけるものは、医師と看護師、医師とPT等セラピスト間の指示関係のみで、看護師とヘルパーの連携はインフォーマルなものである。

米国では看護活動における専門的資格をもたない補助者の有用性を踏まえ、看護師が患者の間接的ケアあるいは直接的ケアを委任できる活動と委任する場合の責任の範囲、および、ケアを委任する際の説明責任や監督責任について、州法として定めている。American Nurses Association (ANA)では、この法律上の看護師の責務の基盤となる職務記述書を‘Position Statements’<sup>8)</sup>として提示している。我が国においても、重度障害者のマネジメントにおける看護と介護の連携と業務分担の効率的なあり方を検討することが必要である。

### III. 「重度障害者」の定義

以上の現行制度上の問題点と患者の現状からのケアニーズを踏まえ、ALS患者と遷延性意識障害者を例にICFの枠組みで、「重度障害」を検討した。図4に示すとおり、両者の共通項は、健康状態としては、経過が長期(慢性)で進行性または遷延性であり、現疾患に対する治療・治癒が困難であること、心身の機能・構造面では、身体・精神の機能障害に加えて、生命維持機能に障害をもち、医療処置を要すること、活動・参加面では、意思(意識)の有無や回復可能性にかかわらず、自力での活動は困難または不可能であること、である。

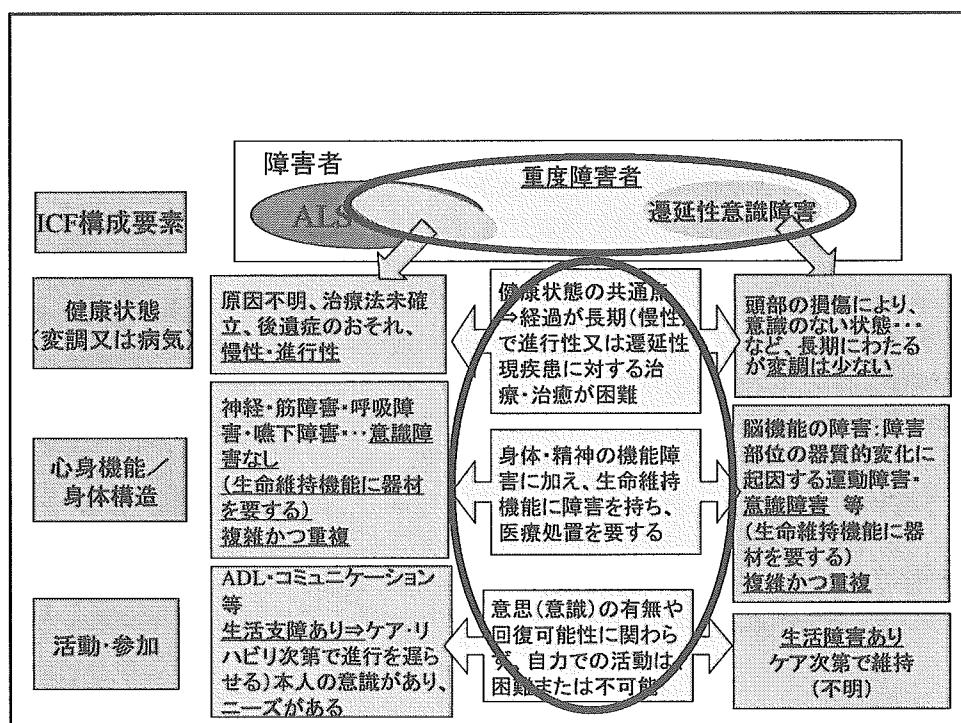


図4.ICFを枠組みとした重度障害の検討

結論として、本研究班では「重度障害者」の定義を以下のように提案する。

「重度障害者」とは、

障害種別・年齢・障害の原因(疾患名・事故・症状名)を問わず、  
心身の機能障害に加えて生命維持機能の障害のために継続的に医療処置を要し、  
自力での活動・参加が困難または不可能であるため、  
包括的なケアニーズとして看護・介護・障害福祉の一体的なサービスを必要とするもの  
である。

【引用文献】

- <sup>1</sup> 障害者基本法:(昭和四十五年5月21日法律第84号)最終改正年月日:平成16年6月4日法律第80号
- <sup>2</sup> 身体障害児・者調査結果平成14年8月 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部  
厚生労働省HP <http://www.mhlw.go.jp/stf/seisaku/seisaku-000010808-2.html> p1,3,4
- <sup>3</sup> 厚生労働省統計
- <sup>4</sup> 資料:特別児童扶養手当等の支給に関する法律(昭39.7.2 法律第134号)<sup>5</sup> 平成14年版厚生労働白書 p223
- <sup>6</sup> 厚生白書(平成11年版)
- <sup>7</sup> 小澤利男,江藤文夫,高橋龍太郎編著:高齢者の生活機能ガイド,359,医歯薬出版,1999.
- 8 American Nurses Association:Position Statements,  
<http://www.nursingworld.org/readroom/position/usp/uapuse.htm>

【参考文献】

- ・荒川義子,住居広士監修,日本医療ソーシャルワーク研究会編集:介護保険時代の医療福祉総合ガイドブック 第2版,医学書院,2002.5月.
- ・岩下清子、奥村元子、石田昌宏他:診療報酬(介護報酬)ーその仕組みと看護の評価第5版, 日本看護協会 出版会, 2003.
- ・岩下清子、奥村元子、石田昌宏:介護報酬ケアに活かす知識と理念, 日本看護協会出版会, 2000.
- ・岩村正彦、菊池馨実編:目で見る社会保障法教材第3版, 有斐閣, 2004.
- ・小澤温編:よくわかる障害者福祉, ミネルヴァ書房, 2003
- ・楠敏雄編:わかりやすい!障害者基本法, 解放出版社, 1997.
- ・厚生省:厚生白書(平成11年度版)社会保障と国民生活, ぎょうせい, 1999.
- ・佐藤久夫、亀山幸吉編:最新介護福祉全書3巻 障害者福祉論, メディカルフレンド社, 1999.
- ・社会保障の手引き(平成16年1月改訂)施策の概要と基礎資料, 中央法規出版, 2004.
- ・社会保険庁運営部企画・念機運管理課、年金指導課他監修:国民年金・厚生年金保険 障害認定基準の説明, 厚生出版社, 1997.
- ・障害者福祉研究会編:ICF国際生活機能分類-国際障害分類改定版-, 中央法規出版, 2002.
- ・障害者福祉研究会:障害者のための福祉2004, 中央法規出版, 2004.
- ・二瓶隆一、木村哲彦、陶山哲夫編:頸椎損傷のリハビリテーションー国立身体障害者リハビリテーションセンターマニュアル, 協同医書出版社, 2000.
- ・疾病対策研究会監修:難病対策ガイドブック, (株)現代社会保険, 2002.
- ・アメリカALS協会編、遠藤明訳:ALSマニュアルーALSと共に生きるー, 日本メディカルセンター, 2001.

## 【参考資料】=引用文献8)

American Nurses Association (ANA)の提示した看護師の職務記述書‘Position Statements’  
英文資料出典：<http://www.nursingworld.org/readroom/position/uspuapuse.htm>

### <Position Statements>

Position Statements

Registered Nurse Utilization of Unlicensed Assistive Personnel

#### Summary:

The American Nurses Association (ANA) recognizes that unlicensed assistive personnel provide support services to the RN which are required for the registered nurse to provide nursing care in the health care setting of today.

The current changes in the health care environment have and will continue to alter the scope of nursing practice and its relationship to the activities delegated to unlicensed assistive personnel (UAP).

The concern is that in virtually all health care settings, UAP's are inappropriately performing functions which are within the legal practice of nursing.

This is a violation of the state nursing practice act staff composition.

Professional guidelines must be established to support the nurse in working effectively and collaboratively with other health care professionals and administrators in developing appropriate roles job descriptions and responsibilities for UAPs.

The purpose of this position statement is to delineate ANA's beliefs about the utilization of unlicensed assistive personnel in assisting in the provision of direct and indirect patient care under the direction of a registered nurse.

#### Unlicensed Assistive Personnel

The term unlicensed assistive personnel applies to an unlicensed individual who is trained to function in an assistive role to the licensed nurse in the provision of patient/client activities as delegated by the nurse.

The activities can generally be categorized as either direct or indirect care.

Direct patient care activities are delegated by the registered nurse and assist the patient/client in meeting basic human needs.

This includes activities related to feeding, drinking, positioning, ambulating,grooming, toileting, dressing and socializing and may involve the collecting, reporting and documentation of date related to these activities.

Indirect patient care activities focus on maintaining the environment and the systems in which nursing care is delivered and only incidently involve direct patient contact.

These activities assist in providing a clean, efficient, and safe patient care environment and typically encompass categories such as housekeeping and transporting, clerical, stocking and maintenance supplies.

#### Utilization

Monitoring the regulation, education and utilization of unlicensed assistive personnel to the registered nurse has been ongoing since the early 1950's.

While the time frames and environmental factors that influence policy may have changed, the underlying principles have remained consistent:

\*IT IS THE NURSING PROFESSION that determines the scope of nursing practice.

\*IT IS NURSING PROFESSION that defines and supervises the education, training and utilization for any unlicensed assistant roles involved in providing direct patient care.

\*IT IS THE RN who is responsible and accountable for the provision of nursing practice.

\*IT IS THE RN who supervises and determines the appropriate utilization of any unlicensed assistant involved in providing direct patient care; and

\*IT IS THE PURPOSE of unlicensed assistive personnel to enable the professional nurse to provide nursing care for the patient.

IT is the assumption of the ANA that the provision of safe, accessible and affordable nursing care for the public may include the appropriate utilization of unlicensed assistive personnel and that the changes in the health care environment have and will continue to alter the activities delegated to UAP's.

Therefore, it is the responsibility of the nursing profession to establish and the individual nurse to implement the standards for the practice and utilization of unlicensed assistive personnel involved in assisting the nurse in the direct patient care activities.

This is accomplished through national standards of practice and the definitions of nursing in state nursing practice acts.

In order to understand the roles and responsibilities between the RN and the UAP the ANA recognizes that the key to understanding is the clarification of professional nursing care delivery and the activities that can be delegated within the domain of nursing.

The act of delegation is:

the transfer of responsibility for the performance of an activity from one person to another while retaining accountability for the outcome.

In delegating, it is the RN who uses professional judgment to determine the appropriate activities to delegate.

The determination is based on the concept of protection of the public and includes consideration of the needs of the patients, the education and training of the nursing and assistive staff, the extent of supervision required, and the staff workload.

## 総括班「重度障害者定義」資料リスト

資料1:障害者基本法

資料2:障害児・者の状況(身体障害者・知的障害者・精神障害者)

資料3:介護保険の地域格差

資料4:身体障害者障害程度等級表

資料5:特別児童手当等の支給に関する法律

資料1

### ◆障害者基本法◆

(昭和四十五年五月二十一日法律第八十四号)  
最終改正年月日:平成一六年六月四日法律第八〇号

#### 第一章 総則

##### (目的)

##### 第一条

この法律は、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策に関し、基本的理念を定め、及び国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の基本となる事項を定めること等により、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を総合的かつ計画的に推進し、もって障害者の福祉を増進することを目的とする。

##### (定義)

##### 第二条

この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する。)があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。

##### (基本的理念)

##### 第三条

すべて障害者は、個人の尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有する。

2 すべて障害者は、社会を構成する一員として社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動に参加する機会が与えられる。

3 何人も、障害者に対して、障害を理由として、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない。

## 障害児・者の状況

### 障害者数

(単位:万人)

	総 数	在 宅 者	施設入所者
身体障害児・者 (資料1)	351.6	332.7	18.9
身体障害児 (18歳未満)	9.0	8.2	0.8
身体障害者 (18歳以上)	342.6	324.5	18.1
知的障害児・者 (資料2)	45.9	32.9	13.0
知的障害児 (18歳未満)	10.3	9.4	0.9
知的障害者 (18歳以上)	34.2	22.1	12.1
年齢不詳	1.4	1.4	0
精神障害者 (資料3)	204	170	34

(注) 1 身体障害児・者の施設入所者は、盲児施設、ろうあ児施設、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設、身体障害者更生援護施設、その他の施設に入所している身体障害児・者である。

2 知的障害児・者の施設入所者は、知的障害児施設、自閉症児施設、重症心身障害児施設、国立療養所(重症心身障害児病棟)、知的障害者更生施設、知的障害者授産施設の各施設に入所している知的障害児・者である。

3 精神障害者の施設入所者には、病院入院患者を含む。

資料 1 在宅者: 厚生労働省「身体障害児・者実態調査」(平成13年)

施設入所者: 厚生労働省「社会福祉施設等調査」(平成12年)等

2 在宅者: 厚生労働省「知的障害児(者)基礎調査」(平成12年)

施設入所者: 厚生労働省「社会福祉施設等調査」(平成12年)等

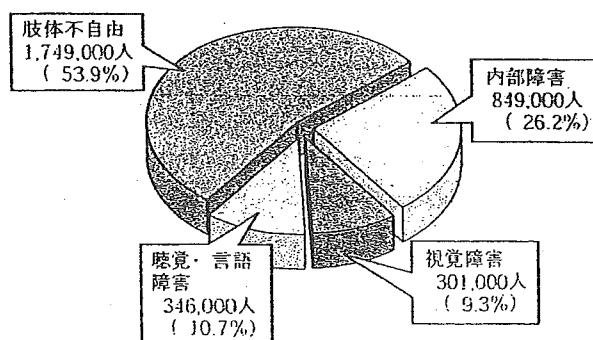
3. 厚生労働省「患者調査」(平成11年)等

### 身体障害児・者の状況

#### (1) 在宅者の状況

##### ア 身体障害者

障害の種類別にみた身体障害者数(総数: 3,245,000人)



## 障害の種類別・性別にみた身体障害者の状況(平成13年)

(単位:千人、%)

障害の種類	総数	性別		
		男	女	不詳
総 数	3,245 (100.0)	1,779 (54.8)	1,423 (43.9)	44 (1.4)
視 覚 障 害	301 (100.0)	154 (51.2)	142 (47.2)	5 (1.7)
聽 覚・言 語 障 害	346 (100.0)	164 (47.4)	176 (50.9)	6 (1.7)
聽 覚 障 害	305 (100.0)	135 (44.3)	165 (54.1)	5 (1.6)
平 衡 機 能 障 害	7 (100.0)	3 (42.9)	4 (57.1)	— (—)
音 声 言 語・そし やく 機 能 障 害	34 (100.0)	26 (76.5)	6 (17.6)	1 (2.9)
肢 体 不 自 由	1,749 (100.0)	940 (53.7)	787 (45.0)	22 (1.3)
上 肢 切 断	98 (100.0)	72 (73.5)	24 (24.5)	2 (2.0)
上 肢 機 能 障 害	479 (100.0)	287 (59.9)	186 (38.8)	6 (1.3)
下 肢 切 断	49 (100.0)	34 (69.4)	15 (30.6)	— (—)
下 肢 機 能 障 害	563 (100.0)	247 (43.9)	310 (55.1)	6 (1.1)
体 幹 機 能 障 害	167 (100.0)	96 (57.5)	68 (40.7)	2 (1.2)
脳原性全身性運動機能障害	60 (100.0)	32 (53.3)	27 (45.0)	1 (1.7)
全 身 性 運 動 機 能 障 害 (多 肢 及 び 体 幹 )	333 (100.0)	172 (51.7)	157 (47.1)	3 (0.9)
内 部 障 害	849 (100.0)	521 (61.4)	318 (37.5)	11 (1.3)
心 臓 機 能 障 害	463 (100.0)	269 (58.1)	188 (40.6)	6 (1.3)
呼 吸 器 機 能 障 害	89 (100.0)	63 (70.8)	24 (27.0)	2 (2.2)
じ ん 臓 機 能 障 害	202 (100.0)	128 (63.4)	73 (36.1)	1 (0.5)
ぼうこう・直腸機能障害	91 (100.0)	58 (63.7)	31 (34.1)	1 (1.1)
小 腸 機 能 障 害	3 (100.0)	1 (33.3)	1 (33.3)	— (—)
ヒト免疫不全ウイルスに よる 免 疫 機 能 障 害	2 (100.0)	1 (50.0)	1 (50.0)	— (—)
重 復 障 害 (再掲)	175 (100.0)	107 (61.1)	66 (37.7)	2 (1.1)

(注)( ) 内は構成比

資料: 厚生労働省「身体障害児・者実態調査」(平成13年)