

に報告することとなっており、追加・修正がされていくシステムである。

一方、日本の介護保険制度ではケアプラン作成は介護支援専門員が「主治医意見書」を下に、ケアプランを作成しサービス内容を決定している。また、医療保険適用の場合で、医学的管理を要する在宅療養者/利用者に関するケア・治療計画については、「訪問看護指示書」に基づき、看護師が「診療の補助」として実施している。

この医療・治療計画については、必ず医師の指示の下実施されている点は日米相違ない。しかし、米国の場合はそのケアプラン項目(前述)に、「診断」や「薬剤・治療法」等から療養生活に関する幅広い内容が含まれているが、日本では、介護支援専門員によってその内容がケアプランに反映され、医学的管理については別途「訪問看護指示書」によって医師から訪問看護師に支持されるという二重構造がある点が大きな違いである。これは、医学的管理や薬物の処方及び投与が必要になった場合に、介護保険のみでなく医療保険等に切り替えられることによる制度(システム)の二重構造とも関連していると思われる。

ケアプランの評価・見直しについては、米国では「重症度に応じた頻度(ただし 62 日に 1 回以上)」とされており、必ず「看護師」による「初回評価訪問」が実施されることになっている。また、HHA 組織内でも「専門職従事者グループ」による定期的な評価がされている。特に、このグループには、所属外の者が必ず入ることになっており、客観的な視点から外部評価を得る機会を設定している。この点は、療養者/利用者に対するケアの質保証の面で必要な点である。一方、日本の介護保険制度においては、介護支援専門員は、「指定居宅介護支援等の事業の人員及び運営に関する基準(平成 11 年 3 月 31 日厚生省第 38 号)第 3 章第 13 条 13」によると「少なくとも 1 月に 1 回、利用者の居宅を訪問し、利用者面接すること」、「少なくとも 3 月に 1 回モニタリングの結果を記録すること」と規定されており、その見直し頻度については日米ほぼ相違ないが、そのケアプランで問題がないかどうかという初期の評価の視点が日本の制度では明確にされていない。初期評価や外部評価について、今後検討していくことが必要である。

2. 関係職種の責任関係の明確化

次に、米国 HHA と日本において、在宅ケアに携わる職種とその関係について考察する。

米国において、在宅ケアサービスを提供する職種については、連邦規則に明記されており、それぞれの職種の資格について規定されている。例えば、看護師や療法士、ソーシャルワーカーにそれぞれ補助者(アシスタント)がいる場合があり、各専門職の業務を一部委譲され、在宅ケアを担っている状況である。この委譲の定義(ANA による)は、前述の通り、「結果の責務を保持しながら、ある活動を遂行する責任を、ある人から別の人へ移すこと」である。そして、例えば看護師の補助的役割で委譲を受ける個人を総称して UAP(Unlicensed Assistive Personnel)として、その委譲に関するガイドラインを提示している。米国において、有資格者である専門職と無資格である職種の間には厳密な委譲の規定(委譲業務内容、委譲のために必要な UAP の条件、教育・研修内容等)のや段階、委譲方法(指示方法と報告方法の明記)が明らかにされている。

ここで、米国において「委譲関係」が成立する要素は以下の点が考えられる。その要素とは、①業務における責任の一元化(例:看護業務についての責務は看護師のみにある)、②「委譲」可能な業務の明確化、③法律による委譲の条件、委譲方法(指示・報告)の明記 といった点が考えられる。

一方、日本の在宅ケアを担っている職種については、米国同様、様々な職種が関係して

いるが、その関係性は必ずしも明確になっていない。上記の、米国において「委譲関係」が成立する要素に沿って、日本の現状を検討する。

①業務における責任の一元化

「Ⅲ．日本におけるケア提供の役割分担に関する法的整備の現状と課題」の項で、述べたとおり、看護業務でいう「療養上の世話」に該当する業務については、介護福祉士の「介護」業務との重複が考えられる。法律上の違いはその対象者の定義(「傷病者もしくははじょく婦」と「障害者」の違い)のみであり、明確に業務内容で区別しがたい状況である。看護師と介護福祉士は、それぞれの資格法に忠実に従って業務を遂行しているのであるが、同一対象者に対する同一業務を提供する場合の責任が明確にされていない。

このように、日本においては在宅ケアのうち、看護師が行う「診療の補助」と医行為の特殊例としての「たんの吸引」については、医師に責任が帰すると解釈される。しかし、それ以外で患者/利用者を実施されるケアについては、介護福祉士は「連携を保たなければならない」との規定があるものの、関係職種間の責任関係は不明である。

今後、医療依存度の高い重度障害者が、在宅ケアを利用する例は増加すると予測され、その場合、訪問看護と訪問介護の併用は必然となろう。利用者への安全なケアの提供という観点から、一元的な責任体制が明確にされる必要があると考える。

看護業務のうち、「診療の補助」に該当する業務については、医師の指示の下、看護師が実施する点という委譲関係は、法律上明確である。また、在宅ケアの場合、医学的管理を要する療養者/利用者に対して、そのケア時間の必要性から医師・看護師・家族以外のものとの「委譲関係」が成立しているものがある。この「委譲関係」のもと提供が容認されている医学的処置の例として、「一定の条件の下における『ALS 患者に対するたんの吸引行為』」のみがある。この行為は、「一定の条件の下」という条件が、明確に提示され、そのまま「委譲」の要件に該当しており、例外的に、医療職種(医師・看護師)と介護福祉士等「家族以外のもの」が実施可能と判断されたものである。

②「委譲」可能な業務の明確化

米国の連邦規則では、上記のような「職種による業務及び責務の重複」がないため、ある一定の職種の業務のうち、何についてのケア「行為」は委譲してもよいということが規定されている。具体的には、「直接的ケア」と称される業務内容についてである。この規定により、UAP に対する教育・研修も責任として義務化される。同時に、ケアの「行為」については、委譲可能であってもその判断を含めたケア全体の委譲はできないということも、明確に規定されている。

この「委譲」可能な業務に関する「行為」と「判断」の複雑な関連という点においては、その線引きが困難であり、日本では、「委譲」可能な業務の列挙という規定の方法についても議論されているところである。

また、米国のように明確な委譲関係が規定されているからこそ、ケア後の「報告」が義務化され得る。日本のように、各職種の倫理的責務に基づいて実施されたケアに関して、その後の情報共有の方法及び内容については、法律上の規定はされていない。日本では、「委譲関係」にない業務に関しての報告システムが明確でないため、必要に応じた情報交換・共有は、関係者個人の努力に委ねられている現状である。

③法律による委譲の条件、委譲方法(指示・報告)の明記

日本では、この委譲関係について法的に明記されているのは、前述の通り、看護師の

「診療の補助」に関する医師と看護師の関係、看護師の「療養上の世話」に関して看護師が責任を持って判断すべきこととされたということ（医師との「委譲」の関係にないことの明記）、ALS 患者に対する家族以外のものによる「たんの吸引行為」に関する法解釈である。

その他のケアに関しては、具体的な委譲に関する規定（例えば、指示や報告義務等について）はされていない。日本では、委譲関係の成立する業務は限られているが、例えば、その業務が委譲可能であると判断した根拠や業務ごとの委譲の条件等を明確にしておくことは、療養者/利用者への安全なケア提供の上で重要である。また、委譲関係にはなくても業務分担や協力を要するケアについては、それを具体的に「誰が何を分担し、どのような場合、どのようなことを誰に伝えるか」というような、取り決めはある程度、決めておく必要がある。

その際、米国においては、このような取り決めを共通認識として文書に留めておくことや事前の同意についての方法が特徴的であり、この委譲による責任の明確化と安全なケア提供の保証を維持しているものと思われる。

E. 結論

本研究では、在宅ケアシステムにおいて、関係職種連携について、法律的整備および関連職能団体による見解が明文化されている米国における状況を調査し、日本の法律的視点からみた在宅ケアにおける職種間連携と比較検討した。

1. 米国と日本の在宅ケアシステムの違いとして、以下の点が明らかとなった。

① 在宅サービスの範囲とケアの業務分担

米国では、日本でいう「訪問看護」と「訪問介護」サービスについての区別があるわけではなく、これらの事業者を総合したような機能を一つの機関（または複数の事業者間の契約に基づき）で行っており、その業務は医師または看護師等の管理者を中心として、UAP を含め、各職種で連携して行っている。サービス利用者に対する「直接的ケア」をより細かい「業務」として分類している。実際は看護師が実施せず、UAP に委譲する業務についても、看護師の責任において委譲するという点を明確にした連携方法をとっている。

② 在宅ケア機関の管理者とその任務及び従事者との契約関係(Job Description 等)

米国の HHA 管理者の任務については、具体的に規定があり、その内容については、日本の訪問看護管理者等も行っていることである。日本との違いは、これらの任務を遂行するにあたって、管理者の任務を明確にしていることであり、これに基づいて、所属 HHA における「提供すべきサービス」や「方針」「連携及び評価手順」等を規定し、各従業者との間で、「契約書」（または「Job Description」）による契約を行うという点にある。

③ 複数のサービス提供機関間の提携

米国では、契約書によりサービス提供について、各事業所の任務や責任を明確化しているものがある。その契約とは、同一利用者に対して複数の HHA が関わる際の、複数 HHA 機関間の「提携」を執り行なうものである。これは、医師を中心としたケアプランに対する実務レベルの機関間の調整を文書化しているといえる。一方、日本の介護保険制度では、ひとりの利用者に複数の事業者が関わる際、その調整はケアプランを作成

し、その後の調整を役割としている介護支援専門員が中心となって担う。

④提供するケアの決定と外部評価

日本の介護保険制度ではケアプラン作成は介護支援専門員が「主治医意見書」を下に、看護・介護・リハビリ等のサービス内容を決定しており、医療・治療計画について、必ず医師の指示(意見)の下、実施されている点は日米相違ない。しかし、米国の場合はそのケアプラン項目に、「診断」や「薬剤・治療法」等から療養生活に関する幅広い内容が含まれており、より医療と介護の共有情報の統一がされている。

また、ケア評価については、日米ともにモニタリングの機能は共通している。しかし、米国では看護師による「初回評価訪問」や HHA 組織内でも「専門職従事者グループ」による定期的な評価がされている点が異なっている。初期評価や外部評価が義務付けられている点において米国のシステムは有用である。

2. 米国と日本の在宅ケア関係職種の間接連携の違いとして、以下の点が明らかになった。

有資格者である専門職と無資格である職種の間には厳密な委譲の規定(委譲業務内容、委譲のために必要な UAP の条件、教育・研修内容等)や段階、委譲方法(指示方法と報告方法の明記)が規定されている。

米国において「委譲関係」が成立する要素は以下の点が考えられる。その要素とは、①業務における責任の一元化(例:看護業務についての責務は看護師のみにある)、②「委譲」可能な業務の明確化、③法律による委譲の条件、委譲方法(指示・報告)の明記 といった点である。

一方、日本の在宅ケアの関係職種についても、米国同様、様々な職種が関係しているが、その業務内容(分担)をはじめ背景要因も日米では相異があるため、米国のシステムを即、応用することは困難である。しかし、一定のケアの質保障のために、医療(看護)と介護とのケア連携を安全かつ効果的に実施できるよう、米国のシステム(ガイドライン)を参考としながら、わが国固有の現状に根ざした、職種間連携方法を確立する必要がある。

遷延性意識障害班

分担研究報告書

「在宅重度障害者に対する効果的な支援のあり方に関する研究」

遷延性意識障害班 分担研究報告書

分担研究者 紙屋 克子 筑波大学大学院人間総合科学研究科

研究要旨

遷延性意識障害者の治療と看護については、国際的にも十分な確立をみていない。医療の高度進展に伴い今後も患者の増加が見込まれ、在院日数短縮化の影響で重度意識障害患者も在宅での療養を余儀なくされている。しかしながら、在宅意識障害者の生活実態は、ほとんど知られていない。われわれが実施した調査結果によると、在宅の遷延性意識障害者は介護保険を利用している65歳以上の高齢者と、交通外傷などにより意識障害となった若年者に二層化し、介護環境から派生する問題も異なることが明らかになった。また、身体的特徴として、強い側弯と全身各所の関節拘縮が認められ、家族の介護を著しく困難にしていた。今年度は（1）平成17年度遷延性意識障害患者の実態調査から調査票の見直しを行い予備調査を実施した。その結果、障害者自立支援法において、医療依存度の高い意識障害者はサービス提供の事業所との契約が困難であることや、一部負担金による経済的な圧迫などの問題が生じていることがわかり、新しい調査票を作成し、全国の主要地域を選択して調査を進行中である。（2）在宅遷延性意識障害者の重度化予防と介護負担の軽減を目的とした看護プログラムを開発した。新たに開発した看護プログラムを5名の対象者に実践した結果、身体機能の改善のみならずコミュニケーションレベルの向上、ならびに家族の介護負担を軽減する効果を確認した。

今後の課題として、新看護プログラムの普及とその効果を確実なものとするためには、更に症例数を増やして改良を加えていくことと、新看護プログラムを実践できる看護師の研修の機会と場を設けなければならない。また、短期集中的看護を実践できる施設の確保を含めたシステムの構築、ならびにレストパイトプログラムの検討などが必要である。

A. 研究の背景および目的

わが国では、意識障害が3ヵ月以上続いている「遷延性意識障害者」が推定34,400人以上いるといわれている。意識障害は、脳血管障害や脳損傷、循環器系や代謝系の疾患、あるいは窒息・溺水による低酸素脳症などに後遺する状態であり疾患名ではない。また、中枢神経系の障害であるため、意識障害に随伴して生じる症状の程度や種類は個人差が大きいという特徴があり、これらが遷延性意識障害者の実態調査を困難にしてきた要因であると考えられる。

近年になり、遷延性意識障害者の家族会を対象にした調査や茨城県、兵庫県、最近では長野県においても実態調査が実施され、著者らも2001年の訪問調査に始まり、2003年、2007年に質問紙調査を実施してきた。その結果、在宅における意識障害者は介護保険を利用している65歳以上の高齢者と、特定疾患ではなく交通外傷などにより意識障害となった若年者に二層化している実態が明らかになった。特に交通外傷等の若年層の患者は介護保険の対象の枠外であり、利用可能な社会資源も少なく障害者自立支援法による訪問看護を利用してもなお、在宅介護は困難な状況にあった。若年の意識障害者の在宅療養年数は10～20

年と長期化する様相を強めており、主介護者である両親（または母親）は、今は介護できても加齢に伴い介護ができなくなるのではないかと、また介護者自身亡き後、いわゆる親なき後の介護について強い不安をもっていた。また、高齢の意識障害者においては、主介護者は配偶者であり高齢者が高齢者を介護する、いわゆる老々介護の状態にあった。これらのことから、在宅療養を行っている意識障害者においては、若年および高齢障害者の介護環境には相違があり、介護環境から派生する問題も当然異なることが推測された。したがって、若年層、高齢層の双方の視点からの調査および分析が必要となった。さらに、2000年の介護保険法の制定に始まり、2003年には支援費制度、そして2006年10月から全面施行されている障害者自立支援法は、在宅重度障害者に多大な影響を及ぼす可能性が高い。

これらの状況を踏まえ、本研究では 1) 在宅遷延性意識障害者数の把握および介護の現状、在宅療養の継続に必要な要因の探求に加え、障害者自立支援法施行に伴う介護上の問題を明らかにする。 2) 在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防、介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発と評価を目的とする。

I. 遷延性意識障害者の実態調査票の見直しと全国的な実態調査

I-B. 研究方法

訪問看護ステーションを利用している遷延性意識障害者および主介護者を対象に県単位での調査を予定していたが、若年の意識障害者は訪問看護を利用しないケースも多いことから、遷延性意識障害者の家族会を対象にした調査を追加した。

平成18年度は、在宅で療養している重度の意識障害者を対象に、以下の調査の準備と一部を実施した。

倫理的配慮として筑波大学の倫理委員会の承諾を得たうえで、在宅で療養している意識障害患者および家族には研究目的・方法・プライバシーの保護について、また研究では個人が特定されないことを明示した文書を同封し、市町村および訪問看護ステーションの職員ならびに意識障害者・家族会の会員に配布してもらった。なお、意識障害患者が研究協力への意思表示および署名ができない場合には、代諾者として家族から同意を得た。

【調査1】訪問看護ステーションを利用している意識障害者と主介護者への調査

【調査2】遷延性意識障害患者・家族会への調査

【調査3】遷延性意識障害患者・家族会に所属している患者・家族への聞き取り調査

上記調査を実施する準備として、平成17年度の茨城県における実態調査結果の再検討を行い、全国調査に向けて新たな調査票を作成した（資料参照）。作成した調査表に基づき、遷延性意識障害者・家族会員に対して10月に予備調査を実施した。そして、予備調査結果により、調査1および調査2の質問内容の修正ならびに調整を図った。主な調査項目は、表1に示した。

現在、【調査1】に関しては、協力可能な看護協会と最終的な打ち合わせを行っており、1月から調査を開始する。【調査2】については、全国組織である遷延性意識障害患者の家

族会に所属する主介護者に対して調査票を郵送し現在調査中である。また、【調査3】は調査1および調査2の終了後に、個別性の強い意識障害者の質問紙調査では十分に把握できない内容に関して聞き取り調査を実施する予定である。

表1 質問紙調査における主な調査項目

重度意識障害者	基本属性	性別、生年月日、意識障害の原因、受傷（発症）時期、診断名など
	身体機能および治療・リハビリ状況	意識レベル、コミュニケーション能力および手段、呼吸、栄養、排泄、運動などに関する機能障害の状態、これまで受けた治療およびリハビリテーション、現在も実施しているリハビリテーションについて
	医療・保健・福祉サービスの利用状況	在宅療養期間、在宅療養に移行した理由、所持している障害者手帳、年金制度、現在利用している制度、医療・保健・福祉サービスの利用実態、サービス内容・満足度、障害者自立支援法開始後の問題についてなど
主介護者	基本属性	性別、生年月日、障害者との続柄、副介護者の有無、精神的サポート体制など
	身体的な健康状態	健康度自己評価（主観的健康感）、疾患の有無など
	精神的な健康状態	介護負担尺度、うつ尺度など

I-C. 研究結果

平成18年度に実施した、【調査2】遷延性意識障害患者・家族会（当事者会）を対象にした調査の予備調査の結果について報告する。

1. 遷延性意識障害者の性別： 男性3名、女性2名

2. 意識障害の原因

- ・交通事故（2名） 24歳（受傷時18歳）、34歳（受傷時24歳）
- ・心筋梗塞（1名） 43歳（発症時29歳）
- ・手術（麻酔ミス）（1名） 37歳（受傷時12歳）
- ・溺水 14歳（受傷時1歳）

3. 身体および精神機能

- ・周囲の状況は理解していない、自らの意思表示は認められずコミュニケーションもとれない状態である。気管切開を行っており、経管栄養により栄養摂取している（3名）
- ・普通に呼吸し、全介助で経口摂取も可能だが、自らの意思表示は見られずコミュニケーションはほとんどとれない状態である（1名）
- ・気管切開を行い人工呼吸器を装着しているものの、コミュニケーションは少しとれる状態である（1名）

4. 意識障害者の介護の状況
- ・常時見守りが必要（4名）
 - ・30分程度は不在（障害者を一人にする）にしても支障がない（1名）
5. 在宅療養の期間： 約2～11年
6. 介護における身体的な負担となる要因
- ・入浴介助（3名）
 - ・更衣（2名） ・ベッドから車椅子への移乗（2名） ・食事介助（2名）
 - ・オムツ交換（1名）
 - ・その他（急変時の対応、吸引、摘便など）
7. 在宅を選択した主な理由（複数回答）
- ・家族で介護したいと思ったから（3名）
 - ・病院や施設のケアは十分でないから（2名）
 - ・病院や施設などの転院を繰り返したくなかったから（2名）
 - ・受け入れてくれる病院や施設がなかったから（1名）
 - ・安心して預けられる場所がないから（1名）
 - ・その他（1名）
8. 所持している障害者手帳
- ・身体障害者手帳（1種1級）（5名）、療育手帳（Aランク）（3名）
9. 現在利用している制度と障害等級
- ・障害者自立支援法（障害区分6）（4名）、・労災補償法（1名）
10. 現在受給している年金・手当
- 年金** ・障害基礎年金（4名） ・労災年金（1名）
- 手当** ・特別障害者特別手当（4名）
- ・特別児童扶養手当（1名） ・障害者福祉手当1（1名）
 - ・重度障害者福祉手当（1名） ・障害者医療費助成制度（1名）
 - ・自動車事故対策機構介護料（1名） ・その他（3名）
11. 医療・保健・福祉サービスの利用状況
- 訪問** 1）訪問診療（かかりつけ医）（4名） 2）訪問看護（3名）
- 3）訪問リハビリ（2名） 4）居宅介護（3名） 5）重度訪問介護（2名）
- 6）移動介護（1名） 7）訪問入浴（2名）
- 通所** 1）生活介護・デイサービス（3名）
- 2）療養介護・通所リハビリ施設・デイケア（1名）
12. ショートステイについて
- 1) 利用経験 あり（1名）⇒ 近くに病院や施設がないため現在は利用していない
なし（4名）⇒ <利用しない理由>
- ・近くに病院や施設がない（2名）
 - ・安心して預けられる病院や施設がない（2名）
 - ・十分なケアが受けられない（1名）
 - ・職員の意識障害者に対する理解がない（1名）

2) ショートステイに対する要望

- ・障害者自立支援法により、今年度からショートステイを申請し利用できるようになったが早めの予約が必要であり、また介護者の所用またはレスパイトのためにしか利用できない。緊急事態時にショートステイを利用できるよう、早急に検討してもらいたい。
- ・通所介護や訪問介護で（意識障害者の）状態を把握してもらっている所なら任せられるが、全く知らない場所へは安心して任せられない。
- ・遷延性意識障害者は、重身施設や病院などの限られた場所しか受け入れてもらえず、病院は検査入院に移行することが多い。また、施設は遠くて利用しにくい。障害者用のショートステイは少なく、介護保険制度下の施設での受け入れ体制も考慮すべきであると思われる。
- ・吸引が頻繁な患者は常に誰かが傍についていなければならず、1対1での介護が必要だが、実際の医療現場で1対1の介護ができる所など皆無である。家族としては本人がむせていても誰にも気付いて貰えず「ほったらかし」になるのではという不安が非常に大きい。また、詰め所などにベッドを置いて見守りをしてもらえたとしても、ただ寝かせておくだけになるのではないかと思う。遷延性意識障害は、意識レベルは低く見えても快・不快には非常に敏感なので、寝かせきりでリハビリもなく、車椅子にも座らせて貰えず、散歩にも行けないという状態で1日置かれることは家での生活に比べかなり質が低下する。家庭で家族が温かく介護するのと同じ状況でなければ安心して預けられない。家族のレスパイトの必要を感じても、本人を苦しませてまで預ける気にはならない。現在の施設や病院のシステムでは、遷延性意識障害患者、特に吸引などの医療行為が伴う重度な障害者を安心して預けられないと思う。家族が抱え込むのは良くないとわかっていても、本人の命を削ってまで預けたくはないというのが本心である。
- ・本人（意識障害者）がもう少し医療機関に慣れて欲しい。

13. 介護において負担の大きい費用

- ・オムツ代（2名） ・光熱費（2名）
- ・高額な物（福祉車など）の購入資金、カニューレガーゼ、吸引・導尿カテーテル、呼吸器関係の備品、自立支援法の税率負担、ヘルパー代、訪問看護費用など（各1名）

14. 障害者自立支援法の実態と問題点

- 1) サービス時間・内容変更の有無・ ・変更なし（3名）、変更あり（1名）
- 2) 行政の重度包括支援等の準備の有無
 - ・重度包括支援等は準備されていた（2名）
 - ・準備されていなかった、重度障害者等包括支援を提供する事業者がなかった
- 3) 問題点
 - ・重度包括支援等の受給資格はあるが提供する事業所はなく、「絵に書いた餅」である。今回の改定で事業所に入る介護報酬が低いのが大きな原因だと思う。最重度の障害者を受け入れる事業所には、特別に介護報酬を上げる措置を考えて欲しい。
 - ・重度包括支援等に該当する意識障害者の外出・受け入れ先などが無い。
 - ・費用負担が0円から一挙に37,200円となり、家計に占める負担率は非常に大きい。

- ・遷延性意識障害者の介護は全て身体介護であるのに、長時間利用は単価の安い重度訪問介護でしか利用できない。その上、身体介護と重度訪問介護の事業所は別でなければ利用できない（難しい介護を引き受ける事業所が少ない上、単価が安いとなると介護面は家族が行い、家事援助をヘルパーに頼んでいることが多い。それでは家族の介護負担軽減にならない）。
- ・負担金の増加（ヘルパー料金 37,200円＋デイサービス 4,000円＋訪問入浴4,000円）が家計を圧迫している。リハビリ、訪問看護（重度障害者医療の対象ではないので3割負担）など在宅介護には出費が多い上に痛手となった。
- ・重度訪問介護では、ヘルパーの単価が1,600円余となり、身体介護の単価が4,000円強から半額以下となった。ヘルパーの士気が下がることは勿論、事業所の新規参入どころか撤退も考えられる。利用する側からするとヘルパー時間数を確保できても、ヘルパーの受け皿の心配をしなければならない。重度であればあるほど、利用時間も増えることから負担金も多くなり、しかも重度訪問介護ではヘルパー単価が低く事業所から敬遠されかねない状況になっている。遷延性意識障害者は、たしかに手がかかりヘルパーの負担も大きいのであるから、単価に加算（現在は15%）を付加するなど配慮が（たとえば、ヘルパー吸引がされるなら、30あるいは50%加算など）が必要である。こうした具体策の検討が進まなければ、単価が低くなった上、面倒な吸引行為で責任が重くなるというのであれば、吸引まで取り組もうとするヘルパーや事業者は出てこないであろう。厚生労働省がヘルパー吸引を解禁しても、こうした実状では絵に描いた餅に終わってしまっている。

15. 主介護者の主観的に感じる健康感

全員が「やや健康」、または「ほとんど健康でない」

16. 相談できる人（複数回答）

- ・行政の窓口（2名）
- ・医師、障害者地域生活支援センター、看護師（各1名）、
- ・だれもいない（1名）

17. 精神的な支援（複数回答）

- ・家族会（3名）
- ・友人（2名）
- ・家族（1名）
- ・だれもいない（2名）

18. 在宅継続に必要なサービス（今後期待されるサービスも選択肢に入れていきます）

- ・医療的なケアの多い人が通える施設（メディカル・デイケア）（3名）
- ・緊急時のショートステイ（3名）
- ・長時間の訪問介護（身体介護）（3名）
- ・長期間（1ヵ月以上）利用可能な病院・施設（2名）
- ・専門的な治療・ケア・研究などを行う病院・施設の設置（1名）

*その他

- ・毎日お世話になっているヘルパーや看護師のいる所での2～3日のショートステイ
- ・リハビリテーションや終末期の緊急対応

19. 介護に対する不安

- ・介護者（親）が病気になった時などの緊急時にだれが対応してくれるのか（緊急時に対する支援の強化、特に夜間サービスを提供してくれる事業所がない）。
- ・介護者が病気になった時、預ける所がない。たとえ預かって貰える所があってもケアや対応に関して安心できる所ではない。
- ・介護者亡き後のことなど不安は多い。
- ・医療の後ろ盾がないこと。

20. 社会保障制度、介護の方法、医療専門職への要望、その他の意見

- ・できるだけ在宅療養を続けたいが、一番の不安は「介護者亡き後」「介護者の病気、高齢化」である。今回の調査で人数が把握できたら、それを元に将来的に重度障害者のみを対象とした施設ができることを切に望みたい。
- ・現状の療養施設では、障害程度がかなり異なっているので手がまわらない。高齢者のように有料でも安心して託せる施設が是非とも欲しい。
- ・介護サービス、手当てなどに地域間格差がありすぎる。
- ・小児（親）と成人（本人所得）で、家族の負担が大きく変わる。
- ・遷延性意識障害者を真剣に診てくれる医師は少ない。訴える術を持たない患者は家族が代弁するしかないが、神経難病のように中核病院があって、何かあれば専門的にみてもらえる制度が必要と思う。

1-D. 考察

在宅遷延性意識障害者の調査結果から、在宅生活を継続するために必要な主介護者のニーズがいくつか示唆された。これまでの調査において、主介護者（家族）は意識障害者の両親（または母親）であり、病院では十分なりハビリテーションやケアが受けられないため在宅療養へ移行するケースが多い。また、現在は可能な限り在宅介護を望んでいるものの、加齢に伴い主介護自身が介護できなくなった時や、介護者（親）亡き後に意識障害者を看てくれる（入所できる）施設の設置を切望している。さらに、介護保険と異なり若年者ではショートステイの利用が困難であり、主介護者のレスパイトが得られないことが示唆された。その他、緊急時に受け入れてくれる施設がないという不安も挙げられたが、これらはいずれも「在宅療養を継続するために」という視点に基づいたニーズであり、在宅介護の保障が根本的に得られていない実態であると考えられる。

また、2006年に施行された障害者自立支援法において、医療依存度の高い意識障害者はサービス提供の事業所との契約が困難であることや、一部負担金による経済的な圧迫などの問題が生じているといわれている。したがって、調査票の見直しに際して、障害者自立支援法施行後の医療・保健・福祉サービス時間の変更や事業所の確保の有無、そして介護負担感の変化などに関する質問項目を追加した。現在進行中の調査において、これらの結果における検討が重要であると考えられる。

II. 在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防、介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発と評価

問題の背景：意識障害が遷延化した患者の効果的な治療と看護の方法については、国際的にも十分な確立をみていない。意識障害となる原因の第1位は脳血管障害で、第2位は頭部外傷である。高齢社会の進行、交通事情の発展に伴い、今後も患者の増加が見込まれる。意識障害患者は自ら訴えることなく生命の維持、日常生活のほとんどを他者の介助に委ねている。特に若年で発症した疾患あるいは交通事故などによる成人の意識障害者は介護保険の適用もなく、家族の介助で在宅療養を継続している。加えて近年の在院日数短縮化の影響で重度の意識障害患者も在宅での療養を余儀なくされているが、在宅の意識障害患者の生活実態は、ほとんど知られていない。われわれが2003～2005年に実施した在宅の遷延性意識障害患者の調査結果によると、身体的特徴として経管栄養患者の多くが低栄養の状態にあり、強い側弯と全身各所の関節拘縮が認められた。このため臨床実践で成果をあげてきた従来の意識障害者に対する看護プログラムを実施することが困難であった。このような厳しい身体条件は訪問リハビリテーションで改善を期待することは難しく、患者のQOLを著しく低下させると同時に、更衣・排泄・保清などの介護を困難にする要因ともなっていた。

研究IIでは、在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防、介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発と評価を目的とする。

II-B. 研究方法

1. 長期に在宅療養を続ける遷延性意識障害者の看護による回復過程の分析
家庭医ならびに家族、プライマリナーズからコンサルテーションのあった遷延性意識障害者の看護による回復過程の分析
2. 新看護プログラムの作成および実践による評価
 - 1) 意識障害者の重度化予防、回復を目的とする看護プログラムの作成
 - 2) 重度の在宅障害者に新看護プログラムを実践し有効性を評価する

倫理的配慮：主治医(家庭医)から文書による看護診断の依頼(コンサルテーション)があった意識障害患者を対象に、看護プログラムの意図、期待される成果と予測される危険性の有無について主治医同席のもとで十分な説明を行ない、意識障害患者の代諾者として家族の承諾を得た。さらに学会発表についても承諾を得た。また、これらの承諾はいつでも撤回することができ、それによる治療・看護支援について一切の不利益を受けないことも説明した。

看護プログラムの実践は、対象とする意識障害患者の受け入れに理解と協力の得られた病院の責任者(病院長・看護部長)の了解を得、実践・研究は当該病院の倫理委員会の承認を得て行った。

II-C. 研究結果

1. 長期に在宅療養を続ける遷延性意識障害者の看護による回復過程の分析

分析対象：家族と家庭医から依頼されて取り組んできた長期の在宅療養者のうち、看護実践で回復変化を遂げたケースを分析した。

コンサルテーション

家族と家庭医から「意識の回復までは期待しないが、親として辛そうな身体(姿勢・体位)は見るに忍びないので、身体の拘縮を何とか改善してほしい」との看護診断の依頼があった。看護診断の結果、看護プログラムの実践による変化の可能性が確認されたので看護訪問の開始を決定した。

【事例1】氏名：O. R (女) 25歳 (2003年)

診断：遷延性意識障害、除皮質硬直

発症：11歳時の12月、交通事故による脳内出血

治療：血腫除去術、DCS (Dorsum Column Stimulation：脊髄後索電気刺激療法)

入院期間：3年2ヶ月

在宅期間：10年5ヶ月

身体状況：除皮質硬直(上肢：屈曲，下肢：尖足・過伸展)の他に強度の側弯を認め、股関節以下の両下腿は大きく右に屈曲し、上肢の手指関節(特に右)は握ったままで拘縮し開かない。両手・両足の冷感著明で氷のように冷たく、夏でも膝下までの毛糸の靴下を履いている。ベッド上では、両側臥位とファラー位のみで過ごし、頭頸部は支持がなければ極端な頭部前屈位となり、長座位および端座位をとることができない。腹臥位で恥骨は接床せず。

コミュニケーション：話しかけても視点があわず、発声・反応が無く、母親との間にもコミュニケーションは確立していない。

排泄：オムツを使用している。

食事：咀嚼・嚥下反射が無く、すべてペースト状にし介助者は舌奥に入れて飲み込ませている。また、水分は全量をアイソトニックゼリーで確保している。

主介護者：母(副介護者は父)

看護訪問：2003年12月○日～2004年4月×日まで(16週)。

所在地が関西であるため、月に2回(回/2W)訪問して温浴刺激運動を中心とする看護プログラムを実施した。わらわれが訪問するまで拘縮の強い彼女(体重40kg)は両親が力を合わせても浴室に運ぶことも困難で、保清は訪問入浴と清拭で対応していた。

看護の成果：看護プログラム実施3ヶ月(訪問9回目)で側弯は解除できた。肩関節の可動域が拡大することによって、上肢を背部に回せるようになった。下肢は屈曲するようになり、わずかに膝関節の可動が可能になった左下肢は、声かけ指示に応じて自分で曲げられるようになった。

コミュニケーションは、励ましながら指示をすると簡単な身体表現(左下肢を動かす)と質問に対しては瞬きによって彼女のYes, Noの意思を確認

できるようになった。

うなり声を発するようになり、前頭前野の脳波計測で意識回復の徴候を確認できたので、入院による短期集中看護を実施することにした。

第1回入院：2004年7月○日～8月×日まで(6週間)

看護方針：QOLの向上、介護負担の軽減

具体策：①呼吸法のトレーニングによる発声とコミュニケーションの獲得
②排尿コントロールによる時間間隔採尿の確立(オムツはずし)
③温浴刺激エクササイズ、反射の誘発による上下肢の変形拘縮解除
④端座位保持具・傾斜台による座位・立位姿勢の獲得

看護の成果：コミュニケーションは表情の変化と笑い声で感情を豊かに表現し、声と大きな開口・瞬きで意思疎通が可能となった。

在宅の排尿パターンの分析から、飲水時間と量を決めて排尿をコントロールするプログラムを作成し実施したところ、2週間後に時間間隔採尿が確立しオムツをはずすことができた。また、尿意についても患者の意思を確認することが可能となり、事故後から無かった生理が再開した。

入院当初は床から車椅子への移動に3名のナースが必要であったが、上下肢の拘縮が改善されたため2名で実施できるようになった。また、ベッドから車椅子へは1名でトランスファができるようになった。

短下肢装具を装着し、傾斜起立台60度の立位が可能となった時点で在宅療養となった。

退院2ヵ月後、ベッドからの転落で大腿骨骨頭骨折の手術を受けた。術後イレウスのため、入退院を繰り返すうち再び身体各所の拘縮が進み、また、自然排便が困難で毎日ラキセベロン25滴、緩下剤の大量投与、1日おきのGE(110g)により排便をコントロールしているとの情報を得た。主介護者の心身の疲労が限界状態にあると判断し、第1回入院から約1年後、再度入院による短期集中看護プログラムを実施することになった。

第2回入院：2005年6月○日～7月×日まで(4週間)

看護方針：QOLの向上、介護者のレスパイト(心身の休息)

具体策：①生薬^{*}による排便のコントロール
②発声・呼吸法トレーニングによる正確なコミュニケーションの獲得
③従来の温浴刺激運動に加えて反射の誘発、背部微振動による上下肢の拘縮解除ならびに体幹下端と股関節周囲の失調症状の改善
④入院時のケアは介護者にまかせ、母親は可能な限りファミリーハウスで静養するように説明した。

看護の成果：新看護プログラム(反射の誘発・背部微振動)を継続実施した結果、服薬を減量し浣腸をすることなく、生薬^{*}での排便のコントロールが可能になった。

コミュニケーションは簡単な現状におけるYes、Noの選択意思表示から、

時制を変えた過去、未来形の質問に対しても思い出して笑ったり、自分の考えを主張する高度な選択方法へと変化した。

母子一体化の関係から両者が納得して、母親が外泊し親子分離の体験とともに母親の身体的レスパイトは達成できた。家族に対して在宅で身体機能の低下を予防し、QOLを維持するための介護方法の指導を行った。

上肢・下肢の拘縮が解除でき、腰部を把持し、上半身を支えると短下肢装具を装着して数メートルの介助歩行が可能となり退院した。

*) 生薬：センナ(市販のティーバック形) I包を2.5リッターの温湯で煮出し(センナ茶)、センナ茶100ccに粒状の黒糖を溶かし好みによって甘さを調整したものに、とろみアップを加えてムース状にする。

1年後、指導内容以上に母親が腹臥位などのエクササイズに取り組み、疲労が見られたので、対象者の身体・精神機能の状態ならびに家族介護について評価するための短期入院を実施した。

第3回入院 : 2006年9月○日～2006年9月×日 (2W)

看護方針 : ①対象者の身体・精神機能の査定

②対象者と家族のQOLの向上、

③在宅介護についての評価と家族のレスパイト

具体策 : ①脳神経外科医、えん下障害の専門医、理学療法士等の専門職による身体機能の査定

入院時の専門職による各種査定では身体機能には特別の低下も認められないが、向上もないとの結果が出た。

②生活の視点からの看護評価:

身体機能は上肢は軽い屈曲位をとっているがエクササイズで伸展位をとることができる。顔は左向きで固定しやすいがそれ以外に機能低下と判断されるものはなかった。

コミュニケーション: 表情や発声が更に豊かになっていた。

家族の疲労: 指導以上にエクササイズを行っていたのは、リハビリに対する誤った考え方によるものであった。すなわちリハビリの効果は回数を多くすることで維持できるという考えを持っていたことと、ここまで回復した我が子の機能を低下させたくないという思いと共に、そんなことになっては頑張ってくれた看護チームにも申し訳ないという強い思いをもっていたことがわかった。

③新看護プログラムとアンウェイシステムによる体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善

④咀嚼嚥下プログラムによる経口摂取機能の改善

⑤母親をケアから解放し静養させる

看護の成果 : 新看護プログラムとアンウェイシステムにより高度な直立姿勢が獲

得でき体軸が正常位となった結果、咀嚼・嚥下機能が向上し、食形態がムース食から軟菜食、全粥に変化した。また、他の患者とともに出かけた梨狩りにおいて、梨を2切れ咀嚼してえん下することができた。口角からの流涎は無かった。

コミュニケーションレベルは、瞬き、表情、発声等により介護者や担当看護師のみならず、他者にも客観的に彼女の意思が確認できるまでに質的な向上・変化が認められた。

東京の親戚の家に母親を外泊させ、精神的にも物理的にも両者の間に距離を置き、ともに自立の道を目指す機会を作るようサポートした。

2. 新看護プログラムの作成および実践による評価

1) 新看護プログラムの作成

事例1の回復と変化について効果的であった看護支援を検討した。改善すべき身体的特徴として、医学的には改善困難といわれてきた徐皮質硬直と強い側弯があった。また、側弯のある患者には体幹下端と腰部周辺の失調症状が認められた。そこで従来の意識障害者に対する看護プログラムに加えて、(1)徐皮質硬直には反射を誘発するプログラムを実施したところ、上肢の伸展および下肢の屈曲が可能となった。(2)側弯に対しては、腹臥位をとり両手掌を用いて背部ならびに股関節を中心に微振動を与えるプログラムで解除できることがわかった。(3)姿勢を確保するための出発点である座位バランスの効果をあげるためには、従来の腹臥位によるプログラムを実施するうち、ケースによって身体状況の改善過程が異なることから使用する道具の選択、ならびに使用の時期を検討しなければならないことがわかった。そこで意識障害者看護のためのムーブメントプログラム(バランスボール、トランポリン等)を作成した。

以上の分析に基づき、事例1の第2回入院から新看護プログラムの内容検討と実施手順を作成(表2)し、評価を繰り返した。

表2 新看護プログラムの実施手順

実施手順	時間	内容
1. 温浴(38度~40度)・ムーブメント	7~10分	拘縮関節のROM
2. 安静	15分間	仰臥位で水分補給
3. 腹臥位(マッサージ)	10分~15分	背部・腰臀部への微振動
4. 腹臥位(拘縮解除プログラム)	15分間	上肢、下肢の屈曲反射誘発
5. 休憩	15分	安静臥床
6. 座位バランス・ムーブメント	15分	バランスボール・トランポリン
7. コミュニケーション方法の確立	15分~30分	サイン(身体表現)・声かけ
8. 総合的評価	毎週・毎月	チームカンファランス
9. 記録	毎週・毎月	評価に基づく計画更新

2) 新看護プログラムの実践

事例1の3回におよぶ教育入院で、新看護プログラムを実践する看護チームの知識、技術の獲得、ならびに協力病院での医師、PT、OT、STをはじめとする他職種間との理解が進み、短期集中的看護(教育)入院の体制が確立された。そこで在宅で重度の障害を有する対象者と主治医から看護診断の依頼のあった入院中の遷延性意識障害者計5名選択し、短期集中入院による新看護プログラムの実践・評価をおこなった。在宅療養患者の選択基準は、強い身体機能の障害をもち、家族の介護が著しく困難な状況にある事例とした。これらの新看護プログラム実施前には、必ず理学療法士による各関節における可動範囲測定を実施した。さらに、理学療法士による訓練方法を確認の上、リハビリテーションプログラムの影響を排除するために、新看護プログラムは午前・午後の異なる時間帯に実施した。以下にその代表2事例の新看護プログラムの実践過程について報告する。

【事例2】氏名： F. M (男) 37歳

診断： 急性硬膜下血腫後に遷延性意識障害を後遺する

発症： 16歳の時のバイク事故による脳内出血

治療： 血腫除去術、DCS (Dorsum Column Stimulation： 脊髄後索電気刺激療法)

入院期間： 6年

在宅期間： 15年

身体状況： 除皮質硬直(上肢：屈曲，下肢：尖足・過伸展で交差している)があり、ADLはすべて全介助である。ベッド上では長座位および端座位をとることができない。

コミュニケーション： 在宅療養を開始した2年後から文字盤を用いて意思の疎通をはかることが可能になった。しかし、発語は無い

排泄： オムツを使用している。

食事： 毎朝、牛乳・ヨーグルトに食パン・バナナを柔らかくつぶして混ぜ合わせたものを介助でほとんど咀嚼せずに飲み込んでいた。
口唇を完全閉鎖することができず、水分は右口角から一部流れ落ちる。

主介護者： 母

入院期間： 2006年4月○日～5月×日まで(4週間)

看護方針： QOLの向上(ADL拡大)、母親の介護負担の軽減とレスパイト

具体策： ①新看護プログラムによる上下肢の拘縮改善

②咀嚼・嚥下プログラム(アイスマッサージ・咀嚼筋強化訓練)による経口摂取機能の改善

③母親のレスパイト(週末のみの来院をすすめた)

看護の成果： 新看護プログラム(表2)と咀嚼・嚥下プログラムにより強度に屈曲拘縮していた肘関節の伸展が可能となり、関節可動域も最大35度の拡大が認められ、手指の拘縮も軽減した。

また、飲水ボトルを手で把持し、肘関節を挙上して飲水が可能となった。更に、肩関節の可動域拡大によって上腕を体側から離すことができるよう

になったので、自助具スプーンを持ち徐々に自分で食事を口元に運べるようになった。口腔機能向上のための特別なエクササイズによって、咀嚼・嚥下が可能となり、咀嚼回数の増加、食形態も軟菜食からサイコロ食へと向上し、水分が口角から流れ落ちることはなくなった。

母親のレスパイトについては、患者の入院期間中は週末のみの来院を勧め計画したが、結局1日おきに来院し、母親自身が子離れできないでいる自分をあらためて認識したようであった。

【事例3】氏名： T. A (女) 30代

診断： 低酸素脳症後の遷延性意識障害

発症： 出産時の帝王切開後、腹腔内の出血および肺梗塞による低酸素脳症

治療： 腹腔内血腫除去術

入院期間： 1年

在宅期間： 9年間

身体状況： 除皮質硬直(上肢：屈曲，下肢：尖足・過伸展で強く交差している)があり、ADLはすべて全介助である。ベッド上で長座位および端座位をとることができず、両手・両足の冷感著明で氷のように冷たい。

気管切開は不要であるにもかかわらず、家族はカニューレの抜管に不安を示し強く反対している。

コミュニケーション： 話かけに視点があわず、発語も無い

排泄： オムツ使用

食事： 開口制限が有り、舌および咀嚼筋の廃用性障害が強い。嚥下反射もスムーズに起こらず入院時の経口摂取のアセスメントでは、むせ込むと気管切開部から食物が噴出する状況にあった。

主介護者： 母

入院期間： 2005年7月○日～2007年1月×日

気管カニューレは入院3ヶ月後に家族も納得して抜去され、不快時には眉間にしわを作り、やがて大きな泣き声が出るようになった。

約1年をかけて身体各所の拘縮もかなり改善されてきたので、在宅生活に向けて新看護プログラム実施のために転棟した。

新看護プログラムの実施期間： 2006年12月○日～2007年1月×日まで(5週間)

看護方針： QOLの向上、排便コントロール、母親の介護負担を軽減する在宅生活に向けての介護指導

具体策： ①新看護プログラムによる上下肢の変形拘縮解除・体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善

②腰背部微振動と生薬による排便コントロール

③口腔機能向上のための看護エクササイズによる咀嚼・嚥下機能および経口摂取機能の改善

④家族を介護困難から解放するために身体各所の拘縮を介助し、副介護

者を確保する調整をおこなった。

看護の成果：新看護プログラムにより屈曲拘縮していた肘関節の伸展が可能となり、日中は寝巻から若い母親らしい服装に着替えることができた。

口腔機能向上のための看護エクササイズによって、プログラム開始後の2週目から摂取状況に変化が確認され、車椅子乗車45度での食事摂取で頻回に見られていたむせ込みが1～2回となった。開口サイズは1cmから2～3cm（但しあくび等では更に開口が可）となった。頭頸部筋の強化で姿勢を45度から60度にアップしても気管切開部からの食物の噴出はなくなり、食物形態も5分粥から7分粥となった。また、食事量と食事時間が30分をかけて3口の状況から、60分～80分を要するが全量摂取が可能となり、排便は生薬と背部微振動で緩下剤を使用せず自然排便が可能となった。

母親は更衣にかかる時間の短縮、副介護者の確保、さらには食事も経管栄養と経口摂取の併用を勧めたことで、負担なく在宅生活をおくれることを確認し退院を決意した。

3) 新看護プログラムの評価

意識障害者の回復を目的とした従来の看護プログラムに加えて、新看護プログラムに基づく短期集中的看護実践(家族のレスパイトと在宅介護の教育も含む)の全症例における属性は表(表3)に、結果については概略を以下に示す。

新看護プログラムの対象者は5名(男性2名、女性3名)で、年齢は11歳～36歳であった。身体機能の改善については、4名の除皮質硬直が解除され、全員の上・下肢関節拘縮が改善された。さらに1名は歩行をはじめとして日常生活をほぼ自力でできるまでに回復し、1名の中学生と1名の小学生は学校復帰を果たした。4名が完全な経口摂取が可能となり、1名は経管栄養と併用している。コミュニケーションについては、1名が日常会話に支障なく、1名はコミュニケーションエイドなどのツールを用いて意思表示ができ、2名が瞬きやうなずきで意思疎通ができるようになった。残り1名は苦痛時に泣き声をあげるが、客観的評価は困難である。新看護プログラムの対象として選択した5名は、入院時に家族と確認した目的を達成し、在宅で家族と生活している。

表3 看護プログラム実施対象者の属性

年齢	性別	病名	意識障害の期間	プログラムの実施機関
27	女	交通外傷、脳挫傷	16年	1回目：6週間
				2回目：4週間
				3回目：2週間
37	男	硬膜外血腫、脳挫傷	8年	4週間
36	女	低酸素脳症(帝王切開後)	10年	4週間
14	女	低酸素脳症(心肺停止)	1ヶ月	3ヶ月
11	男	低酸素脳症(Q T延長症候群)	9ヶ月	6ヶ月