

から、障害者自立支援法には多くの意見が寄せられたが、特に重度障害者等包括支援の準備がなされていなかったこと、また対応する事業所が少ないことや身体介護と重度訪問介護の単価に差があり事業所に断られた、などの問題も生じていた。さらに、交通事故後の40歳の意識障害者は、第2号被保険者の年齢に達したが、特定疾病の制限により自らは介護に必要な福祉サービスを利用できずに、介護保険料を支払うという矛盾した状況も生じていた。

以上のことから、法の下での福祉の平等を考えれば、意識障害者においては年齢や原因により制度が異なることや、サービス利用に差が生じないような法の整備が重要であると考えられる。そのためにも、重度障害者として意識障害者の福祉法への位置づけが必要になるのではないかと考える。

### I-E. まとめと課題

本調査では在宅の意識障害者数までは明らかにできなかったが、調査協力の得られた機関等の状況から、在宅介護を行っている意識障害者はそれほど多くはないということが推測できた。また、在宅で療養している意識障害者の状態や介護の実態、サービスの利用状況や介護者のニーズ等の概要を明らかにできたが、今後はサービス利用の現状について利用可能な条件や地域格差の問題、また介護負担の軽減に向けての介護内容に関する質的な調査が必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効果の検証

新看護プログラムのエビデンスの集積と確立を図るために、遷延性意識障害者に対する新看護プログラムの有効性について対象を拡大してその効果を検証した。また、新看護プログラムを実践できる看護師を育成し、実践施設の拡大ならびに症例数を増やす必要もあり、他施設の看護師を実践的に教育する研修場所、体制、研修プログラムを整備し、新看護プログラムの具体的な指導効果の検証を行った。

### II-B 研究方法

1. 平成18年度の症例分析に基づき新看護プログラムに改良を加え、対象の条件を拡大してその効果を確認する。
  - 1) 短期集中入院による新看護プログラムの症例分析
    - ・身体各関節の拘縮が長期化した(発症から20年余)対象者への効果
    - ・成人の低酸素脳症に対する効果
  - 2) 在宅療養者への新看護プログラムの指導効果
    - ・家族、訪問看護師、ヘルパーへの実践指導
    - ・在宅療生活を支援する他職種との連携(プログラム実施に対する協力)
  - 3) ショートステイ時における施設職員に対する新看護プログラムの指導効果
    - ・施設長と施設医の承認を得て、施設職員(看護師、介護士、PT等)への実践指導
2. 新看護プログラムを実践できる看護師を育成し、症例の成果から効果を検証する。
  - 1) 他施設の看護師を実践的に教育する研修場所、体制、研修プログラムの整備

研修場所：T病院（分担研究者のフィールドとしている施設）

体制：看護部門－看護部長，教育師長，看護師長，プライマリナース，プロジェクトスタッフ

リハ部門－PT，OT，ST 診療部門－リハビリ医，主治医

## 2) 新看護プログラムの具体的な効果の検証

・研修者の施設で対象者を選択し，新看護プログラムを実施してその評価を行う

倫理的配慮：対象患者の選択と決定ならびに新看護プログラムの実施は以下の手順で行われた。

- 1) 主治医(家庭医)もしくは専門医による確定診断が得られていること。
- 2) 文書による看護診断の依頼(コンサルテーション)があり，かつ入院受け入れ病院主治医にも同様の依頼添書が送付されること。
- 3) 対象者本人と家族に，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，本人からの承諾を得られないときは代諾者として家族の承諾を得た。
- 4) 学会発表ならびに論文作成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。
- 5) 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，研究について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. 改良された新看護プログラムの実践と効果の検証における研究結果

家族と家庭医から依頼された在宅療養者のうち，新看護プログラムの看護実践で回復変化を遂げたケースの分析を行なった。いずれのケースにも得られた顕著な新看護プログラムの実践効果は，身体拘縮の解除と摂食嚥下機能の向上であった。以下に在宅療養者に対して新看護プログラムを実践し，変化を遂げた代表的ケースを2例紹介する。

#### 在宅患者に対する短期集中入院による新看護プログラムの実践例(4週間)

症例1：M.T氏（37歳 男性）

コンサルテーション：家族と家庭医から「コミュニケーションツールを用いて簡単な意思疎通はとれるようになったが，発症から21年に及ぶ手足の強い拘縮が，これまでのリハビリテーションでは改善せず，辛そうで見ると忍びない。新しい看護方法で拘縮を改善してほしい」との看護診断依頼があった。

看護診断：新看護プログラムの実践で変化の可能性が高いと判断されたので，4週間の短期集中入院による新看護プログラムを実施した。

診断名：頭部外傷後遺症 除皮質硬直（上肢の屈曲・下肢の進展拘縮）

発症・治療経過：1986年10月，16歳時に自動2輪車で転倒し，外傷性クモ膜下出血・脳挫傷・脳室内出血・右上腕開放骨折の診断で救急病院に収容された。気管切開施行の後，高気圧酸素療法，正中神経刺激療法など14年間複数の病院で治療をうけた。

2000年7月から在宅療養となり、週2回訪問診療を受けていた。2007年6月家族とK診療所医師からの依頼で、新看護プログラムによるQOLの向上を目的として入院。

特記事項として強度の便秘のため浣腸（GE110g）を毎日施工していた。

新看護プログラムの実践期間：6月22日～7月20日までの4週間

新看護プログラム実施経過

1週目	<p>【家族の意向とケア方法の確認】拘縮の解除 ADLの向上 介護負担の軽減</p> <p>【全身のアセスメント】除皮質硬直（両上肢の屈曲，両下肢の伸展拘縮）により，ADLは全介助である。ROMで苦痛の訴えがあり，PTによるリハビリが困難である。</p> <p>【目標】①生活環境への適応 ②拘縮解除プログラムの実施（シムス位から長座位の獲得，体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善） ③摂食(咀嚼)状態の改善 ④排便コントロール</p> <p>【方法・結果】温浴刺激看護療法：180cmと体格が良い上に，身体各所の関節にはわずかの可動性しかを認められず，午前・午後2回の温浴後，ムーブメントプログラムを開始した。しかし，同じ理由による苦痛のためか，全身に力を入れて拒否するのでシムス位をとることはまったく不可能であった。そこで午後の温浴後に，看護師とともにPTがベッドサイドで更衣などに参加することでリハビリに導入した。口腔機能評価に基づき，口唇・口角の閉鎖により，食事の食べこぼしを減少させるため，三叉神経刺激・口唇閉鎖訓練・舌運動・顔面マッサージを行った。排便のコントロールは，温浴後の水分補給をかねてセンナゼリーを200グラム摂取させた。</p>
2週目	<p>【方法・結果】15分のシムス位が可能となる 右上肢の屈曲・伸展の柔軟性の改善で徐々に更衣などが容易になった。三叉神経刺激・口唇閉鎖訓練・舌運動・顔面マッサージでむせ込みが少なくなった。</p> <p>腰背部への微振動により腸の蠕動運動が促進し，センナゼリーの摂取と緩下剤で排便がコントロールできるようになったため，浣腸を中止した。</p>
3週目	<p>【方法・結果】バランスボール上に伏臥しての上下動に慣れ，3～5分持続できるようになった。ムーブメントプログラム（マット上での長座位練習など）の進展で項頸部の安定保持が可能になった。口唇閉鎖機能が向上し，食べこぼしが減少すると共に食事摂取に要する時間が短縮した。</p>
4週目	<p>【方法・結果】体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善に伴い，車椅子での長座位姿勢が安定し，食事の形状レベルが向上すると共に，所要時間は一般患者レベルまでさらに短縮した。また，ムーブメントプログラムの効果で座位姿勢が改善し，頸部の前・後屈位の可動域拡大と柔軟性が向上したことによって，更衣介助が容易になった。装具によるパソコン操作，車椅子の操作能力に改善がみられ，ADL・QOLが向上した。</p> <p>帰宅に向けて母親・ヘルパーへの介護指導をおこなった。</p>

評価：①食事の形態がより普通食に近づいたこと、食事摂取に要する時間の短縮、また肩・肘関節の拘縮改善で更衣にかかる時間の短縮によって、介護の負担を軽減できた。ことについての高い評価があった。

②在宅支援にかかわる関係職（医師・訪問看護師・理学療法士・ヘルパー）は、「4週間の入院による集中看護の効果は予想をはるかに超えていた。方法を覚えて自分たちも継続・実践したい」と述べている。

### 在宅患者に対する新看護プログラムの指導・実践例(6ヶ月)

症例2：Y.Y氏（34歳 女性）

コンサルテーション：家族と入院時の主治医から「発症から2年間、介護を続けてきたが、簡単なコミュニケーションくらいはとれるようになってほしい。新しい看護方法による回復の可能性について、専門家の判断を聞きたい」との看護診断依頼があった。

看護診断(自宅訪問による)：新看護プログラムの実践によって生活の質的変化を期待できると判断されたので、家族と在宅支援にかかわる関係職（医師・歯科医師・訪問看護師・理学療法士・ヘルパー）に、本プログラムの実際を具体的に指導した。

診断名：小脳・脳幹梗塞，椎骨脳底動脈解離，呼吸停止，四肢麻痺

発症・治療経過：2005年3月海外のスキー場で転倒し，呼吸停止と意識障害によって救命センターに収容された。救命処置の後，3月下旬空路搬送されU病院ICUに収容された。人工呼吸器の離脱と胃瘻による栄養法方で2005年11月から遷延性意識障害の診断のもと在宅療養となる。2007年5月家族，訪問看護師，ヘルパーなどに5時間の実地指導。

#### 新看護プログラム実施経過

1ヶ月目	<p><b>【家族の意向とケア方法の確認】</b> コミュニケーションの可能性・生活のQOLの向上の可能性についての判断と新看護プログラムの指導を受けたい</p> <p><b>【目標】</b> ①睡眠・覚醒のリズムの確立 ②経口摂取確立にむけた口腔ケアの強化 ③座位バランスの調整</p> <p><b>【方法】</b> 夜間の持続睡眠確保のために，体位変換とおむつ交換の時間を変更する。顔面の温マッサージ・口腔内・舌のマッサージ，舌苔除去の方法を指導。温浴刺激看護療法・ムーブメントプログラムによる腹臥位，音楽にあわせてトランポリンを用いた座位バランス訓練，長座位，端座位などの姿勢の確保について方法を指導。また，身体負担の少ない日常ケアの方法について，家族に指導した。</p> <p>家族，訪問看護師，ヘルパーなどで実施の役割と曜日・時間の調整を行った。主治医には個別に作成したプログラムを渡した。</p> <p><b>【結果】</b> 座位訓練で視線が定まり，緊張と緩和状況の区別が家族にわかるような反応と唾液の嚥下が確認された。</p>
2ヶ月目	<p><b>【結果】</b> ベッドに足底をつけ自力で膝を立てる姿勢が確立できた。表情の変化が顕著になり，音楽にあわせて手を動かした。</p>
3ヶ月目	<p><b>【結果】</b> カキ氷による嚥下反応は問題なく，歯科医の評価では嚥下は普通人なみとのこと。今後は好きな嗜好品の種類と量の増加をはかる。表情の変化で尿意を確認できることもあるので，ポータブルトイレでの座位姿勢の安定と排便が毎日あること，便意を表情から確認できるようにする。</p>
4ヶ月目	<p><b>【結果】</b> ハーネスで体重を免荷して立位訓練を行った結果，座位時間の延長がみられ，支えるとポータブルトイレに座位姿勢をとることが可能になった。センナゼリーで緩下剤は必要だったが，複数回の排便がありセンナゼリーの量と摂取時</p>

	間のコントロールが課題である。仰臥位で両腕を上げるのを確認した。ジュースを少量嚥下できるようになったので、経口摂取の種類をカキ氷に加え、果汁、紅茶、ゆず茶などに増やした。
5ヶ月目	【結果】ヘアードライヤー、ヘアーブラシをしっかりと握れるようになり、本のページもめくるようになった。トランポリンで座位時の首が安定してきた。
6ヶ月目	【結果】ベッドから足を下ろした端座位は、軽く支える程度で姿勢を保持できるようになった。コップを自分で把持できるようになり、経口摂取では1回の嚥下が3ccから10cc(ジュースなど)に増量した。

評価：ヘルパーの提案で新看護プログラムの実施に必要な身体介護時間を行政に申請したところ、310時間から465時間に延長が認められた。

患者の身体機能の向上に伴い、表情変化から感情を読み取れるようになった。歯科医も経口摂取が可能になるかもしれないと、これまで以上に熱心に取り組んでいる。生活の質が豊かになると母親もボランティアの支援を受け、積極的に患者を散歩に連れて行き、地域の行事にも参加するようになったとのことである。

## 2. 新看護プログラムの普及のために、本プログラムを実践できる看護師を育成し、実践施設の拡大と症例数の増加をめざす研究結果

他施設の看護師を実践的に教育する研修施設を確保し、体制を整備した後、研修プログラム<sup>表2-1)</sup>を作成して研修を実施した。研修参加者は生活支援技術に関するセミナーを終了した後、所属施設でプログラムを実施した経験を有する看護職、今後プログラムの導入を検討している看護部・リハビリテーション部門の責任者、ならびに看護職で、4施設13人<sup>表2-2)</sup>の参加があった。研修後に参加者の所属する施設における新看護プログラムを実施した症例数と状況は、表のとおりである<sup>表2-3)</sup>。研修者の所属施設における顕著な成果は、いずれも拘縮の改善と解除に効果をあげており、次いで個人差はあるが嚥下機能の向上である。しかし、コミュニケーション方法の獲得と確立では十分な成果をあげていない。

教育では新看護プログラムを実施する際の新看護プログラムフローチャート<sup>図2-1・2-2)</sup>、新看護プログラム実施評価表<sup>表2-4)</sup>を作成し、研修を受けた看護師が対象者の選択とアセスメントを適切に行い、新看護プログラムを実施できるようにマニュアル化を計った。これらのフローチャートと実施評価表によって、コンサルテーションを受けた対象者の方針の決定、実施計画の立案が研修施設の看護職によって可能になった。

以上のプロセスと作成されたマニュアルに基づいて、比較的経験の浅いプライマリナーによって実践され、成果をあげた代表的な症例を紹介する。

### リハビリ専門病院からの依頼で、短期集中入院による在宅療養を目標とした新看護プログラムの実践と家族指導例

症例3：Y.K (41歳 男性)

コンサルテーション：主治医から本格的なリハビリテーションを開始して8ヶ月が経過したが、除皮質硬直の改善・意識の回復共に家族の期待するレベルに至らず、在宅療養の受け入れができない家族の強い希望で、新看護プログラムの実践と家族指導についての紹介と依頼があった。

看護診断：依頼を受けた患者は、意識障害患者の治療・看護の対象者としてはもっとも回復困難な患者群と評価されている低酸素脳症であった。われわれは、平成 18 年度、新看護プログラムによる小児 2 例の低酸素脳症からの回復例の経験があり、このときの小児用（運動発達理論にもとづいた）プログラムを検討、考察した。その結果、基本的プログラムの構造は同じで、実施方法を成人用に改良した看護プログラムを作成した。「成人の低酸素脳症に対する新看護プログラム」の有効性を検証するために、6 週間の短期集中入院による新看護プログラムを実施した。

プライマリーナースは比較的経験の浅いナースが選ばれたが、新看護プログラム実施経験のあるナースの指導を受けて 6 週間の活動に責任をもつことになった。

診断名：突発性心室細動（冠れん縮性狭心症の疑い 神経調節性失神の疑い）

心肺停止による低酸素脳症 除皮質硬直

発症・治療経過：2004 年 10 月、突然の心停止があったが AED で回復した。11 月、大学病院で ICD 植え込み術施行し、復職した。2006 年 10 月、自宅車庫で意識消失しているところを家族に発見され救急隊員による蘇生で心肺機能再開するが、意識状態Ⅲ-300 で大病院に収容された。高圧酸素療法 12 回の実施で、酸素中毒症状が出現し、中止となる。12 月リハビリテーションセンター病院へ転院。2007 年 4 月 PEG 造設。8 月リハビリテーションセンター病院主治医からの紹介と依頼で、新看護プログラムの実践と家族指導を目的に、TK 病院に入院となる。

入院期間：8 月 28 日 ～ 10 月 16 日まで 6 週間の入院

新看護プログラム実施経過

1 週目	<p>【家族の意向とケア方法の確認】 意識回復の可能性の判断、ケアの実施指導</p> <p>【全身のアセスメント】 除皮質硬直（両上肢の屈曲，両下肢の伸展拘縮），多量の発汗と強い全身の筋緊張があり，PT によるリハビリへのスムーズな導入が困難である。ADL 全介助</p> <p>【目標】 ①生活環境への適応 ②拘縮解除プログラムの実施により緊張緩和を図る ③口腔機能の向上とケア強化で摂食(咀嚼)機能の向上を目指す</p> <p>【方法】 生活環境への適応：温浴刺激看護療法による拘縮解除プログラムの実施では，温浴エクササイズ後に腹臥位で背部微振動，ならびにムーブメントプログラムで体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善，座位バランスのトレーニングを行った。</p> <p>口腔機能の向上とケア強化：三叉神経刺激・口唇閉鎖訓練・舌運動・顔面マッサージを実施した。</p> <p>【結果】 週末には，昼夜のリズム(夜間睡眠)が確立し，緊張が徐々に緩和の方向に向かった。入院中を通して，温浴刺激看護療法と腹臥位を継続するプログラムは，1 週目は緊張が強くシムス位（半腹臥位）から短時間の腹臥位に慣れることを優先させたことで，PT のポジショニングが開始できるようになった。開口制限が改善しつつあり，歯ブラシによる口腔ケアが可能になった。また，舌苔の除去により，経口摂取の準備状況が進んだ。</p>
2 週目	<p>【方法・結果】 発汗と緊張による硬直が強く，ムーブメントプログラムと腰背部微振動マッサージは 2 週目から実施した。</p>

	顔面の温マッサージ・口腔内マッサージによる口腔機能の向上によって1日1回、昼のみ経口摂取の訓練を開始した。 夜間の持続睡眠により日中の緊張緩和が進み、姿勢保持端座位訓練も円滑に進められた。
3週目	【方法・結果】ムーブメントプログラムが進み、端座位保持具による座位時間の延長が可能になった。 梨狩りに出かけ、すりおろした梨を少量摂取できた。昼食を全量摂取できるようになったので、1回の食事所要時間30分を目標にすることにした。
4週目	【方法・結果】三叉神経刺激・口唇閉鎖訓練・咀嚼訓練を継続し、昼・夕2回の経口摂取に変更した。大量の発汗状態と緊張状態が緩和された。
5週目	【方法・結果】退院のために飛行機に搭乗している2時間30分の間、座位を維持できるよう90度の長座位の訓練を開始した。3食とも経口摂取が可能になった。 父への介護指導：トランスファー、ムーブメントを中心に指導した。
6週目	【方法・結果】3食を経口食・水も経口で可能となった。気管カニューレは抜去できなかったが、携帯電話から聞こえる子供の歌声に合わせて口形を作れるようになった。 妻への介護指導：コミュニケーションと経口摂取を中心に指導した。 退院時はスーパーシートに2時間30分、端座位で問題なく帰路についた。

評価：紹介されたリハビリテーション病院で参考にしてもらうために、新看護プログラムのマニュアルを作成し、引継ぎのために看護師長が同行した。

父親からは、指導を受けた方法を家族が継続することの病院からの許可が得られたので、在宅療養に向けて妻と親族の協力で家族の介護能力を高める工夫をする一方で、バリアフリー住宅の建設計画など、在宅療養のための準備を進めているとの報告がよせられた。

#### ショートステイ時における施設職員に対する新看護プログラムの指導効果

施設長と施設医の承認を得て、施設職員(看護師、介護士等)への実践指導

K. Y (53歳 男性)

コンサルテーション：施設長、看護責任者から「新しい看護方法による回復の可能性について専門家の判断を聞きたい」との看護診断依頼があった。

看護診断(自宅訪問による)：新看護プログラムの実践によって現段階よりは生活の質的変化を期待できると判断されたので、家族と在宅支援にかかわる関係職(医師・歯科医師・訪問看護師・ヘルパー)に対して、看護プログラムの実際を4時間かけて具体的に指導した。

診断名 ミトコンドリア脳筋症

病状・治療経過：2002年42歳で発症、手足の軽度麻痺状態から緩徐に進行し歩行困難となる。2005年、施設入所し栄養は胃瘻と経口の併用で過ごす。呼吸困難、痙攣発作で入退院を繰り返すうち、経口摂取が困難となり、上肢下肢の拘縮も著明となる。2007年4月、施設長、看護職員、介護職員、母親から拘縮解除の相談を受ける。同年12月、相談者のアセスメントと新看護プログラムの実践指導をおこなう。

## 施設のプログラム経過

1回目	<p>【家族の意向とケア方法の確認】 拘縮解除，コミュニケーションの獲得，経口摂取の可能性についての判断，ならびにケアの実施指導</p> <p>【全体のアセスメント】 上肢下肢の屈曲拘縮強く，寝衣の着用が困難である。終日臥床しADLは全介助で，コミュニケーションはとれない。</p> <p>【目標】 ①拘縮解除 ②経口摂取機能の改善（アイスクリーム程度から）</p> <p>【方法】 拘縮解除プログラムの実施では，90度側臥位で腰背微振動と上肢下肢へのマッサージ，ならびにムーブメントプログラム（エアーマット上で端座位になり背部を支えて上下動運動）で体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善，座位バランスのトレーニングを行った。</p>
1週目	<ul style="list-style-type: none"> <li>・口唇閉鎖訓練・顔面マッサージ。</li> <li>・90度側臥位で腰背部微振動と上肢下肢へのマッサージ。</li> <li>・端座位訓練（エアーマット上で端座位になり背部を支えて上下動運動），ベッドから下肢を下ろすうちに膝関節が柔軟になり，どの職員にも容易に端座位をとらせることが可能となる。</li> </ul> <p>職員の声に集中し，笑顔と発語傾向が出る。右手が口元まで上がり，短時間であるがスプーンを自力で把持し，アイスクリームを数回楽しむようになった。</p>
2週目	<p>端座位保持具で30分/1回を朝と夕の2回，端座位訓練をおこなう。</p> <p>アイスクリームを自力で半分食べられるようになり，口唇についたアイスクリームとよだれをティッシュを持って左手で拭く動作が見られる。</p> <p>右下肢の拘縮が改善され端座位が安定する。</p>
3週目	<p>端座位保持具で端座位になり，拘縮している左膝の上に右足を組んで乗せることで，左膝の拘縮も改善傾向がみられた。</p> <p>端座位の保持時間が延長し，車椅子への移乗も容易になり，ホールで他の利用者と過ごす時間が多くなった。たくさんの利用者や職員の声かけで，大きな声が出はじめる。母親とホールでクリスマス会のキャンドルサービスに参加。年越しそばを自力で食べることを職員と本人とで目標にした。</p>
4週目	<p>フォークを用いて，年越しそばを自力で食べられた。</p> <p>簡単な会話ができるようになった。</p>

施設職員の評価：基本となる生活支援技術を習得した施設職員から，実際の患者さんに本プログラムを安全に実施する際の留意点，変化の可能性の高い機能の選択(評価)について，直接の指導を受けたことで，安心と自信を持ってプログラムを実施できた。また，患者の変化を目の当たりにして，もっと早く取り組みばよかった，との意見がよせられた。母親は，「息子と共に死のうと思ったが，死ななくてよかった」との言葉が聞かれた。

## II-D. 考察

遷延性意識障害患者で身体に重い機能障害を後遺する症例に短期集中入院による新看護プログラムの実践，施設ならびに在宅における家族と支援職員に対する指導から新看護プログラムの効果について検証した。



新看護プログラムの効果：18年度に続けて発症から21年間、除皮質硬直が持続し発声・嚥下に障害のあるケースは、関節の可動性がほとんどなく、腹臥位をとることに苦痛を訴えるため、温浴刺激看護療法を午前・午後の2回実施し、痛みの閾値を変更することと関節周辺の血流循環の改善に努めた。この結果、3週目から家族からも変化が目に見えると評価されるようになった。特に温浴後の、ムーブメントプログラムは体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善ならびにADLの向上に大きな効果をあげることができた。長期にわたる身体の拘縮状況患者の特徴は、抹消の皮膚温度が24℃から27℃と極端に低いことから、本プログラムの温浴による関節周辺の血流改善が拘縮解除に効果的に作用していると考えられる。

また、経口摂取、コミュニケーション能力の獲得は、座位姿勢の保持と共に進むところから、それに先立つ身体の拘縮改善は遷延性意識障害患者の看護のもっとも基本となるものと位置づけられる。ショートステイ時の施設職員による新看護プログラムの実践が、高い効果をあげられた理由として考えられることは、本プログラムの実施に責任を持つ看護・介護職が生活支援技術セミナーを修了していたことである。すなわち、5時間程の直接指導でその後のプログラムを継続できたのは、腹臥位ならびに端座位の技術を習得していたことで、条件を持つ実際の患者に安全に行う方法とアプローチ(患者の反応に合わせたプログラムの展開)について自信を持っていたからであろうと思われる。

在宅療養の患者及び施設において、今後の実践を円滑に進めるためには、家族の熱意だけでなく、施設長・施設医の承認を得ることは勿論、施設職員(看護師、介護士、PT等)をはじめとする患者を支援する他職種との連携、とりわけプログラム実施に対する理解と協力が重要である。

新看護プログラムを実践できる看護師の育成では、研修場所として(分担研究者のフィールドとしている施設)T病院での研修を2日間コースで実施した。研修を終えた看護職が所属する施設においても、相応の成果をあげることができたのは、基本となる生活支援技術セミナーの修了者であったことが大きいと思われる。新看護プログラムの研修では、生活支援技術の習得が重要であることが示唆された。

## II-E. 結論

新看護プログラムプログラムの効果の検証のために、対象を拡大して、異なる条件の患者に実践した結果、発症から5年、さらには20余年を経過した患者に身体各所の関節拘縮の改善、経口摂取の確立、コミュニケーションの確保などの効果を確認することができた。また、本プログラムの普及のために他施設の看護職員の研修を企画し、指導した結果、いずれの施設においても同様の成果を上げることができた。

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新看護プログラムは、対象者の身体拘縮を解除することによりQOLの向上ならびに介護者の介護困難の克服に貢献できたと考えられる。とりわけ、家族の展望のない介護生活の継続は、ときに暗澹たる思いになるが、新看護プログラムの実践によって患者に変化が見えてくると、介護の生活に意義と希望を見出すと述べている。こうした家族の期待に応えるためにも、新看護プログラムを実践できる看護職の育成と実践施設の拡大は急務の課題といえるであろう、

表 2-1 研修プログラム 30時間 (5日間)

研修プログラム項目	時間	内容
遷延性意識障害の現状と課題	1.5	講義(意識障害看護の基本, 現状と課題)
生活支援技術に関する研修会	10.5	講義・実技
経口摂取に関する研修会	3	口腔機能評価と口腔ケア(講義・看護診断)
呼吸リハと看護プログラム研修会	2	講義・看護診断, 実技
新看護プログラム実習	11.5	温浴刺激看護療法, ムーブメントプログラム 腹臥位療法, 経口摂取プログラム, 口腔ケア
総評・総合カンファランス	1.5	まとめ, レポート提出

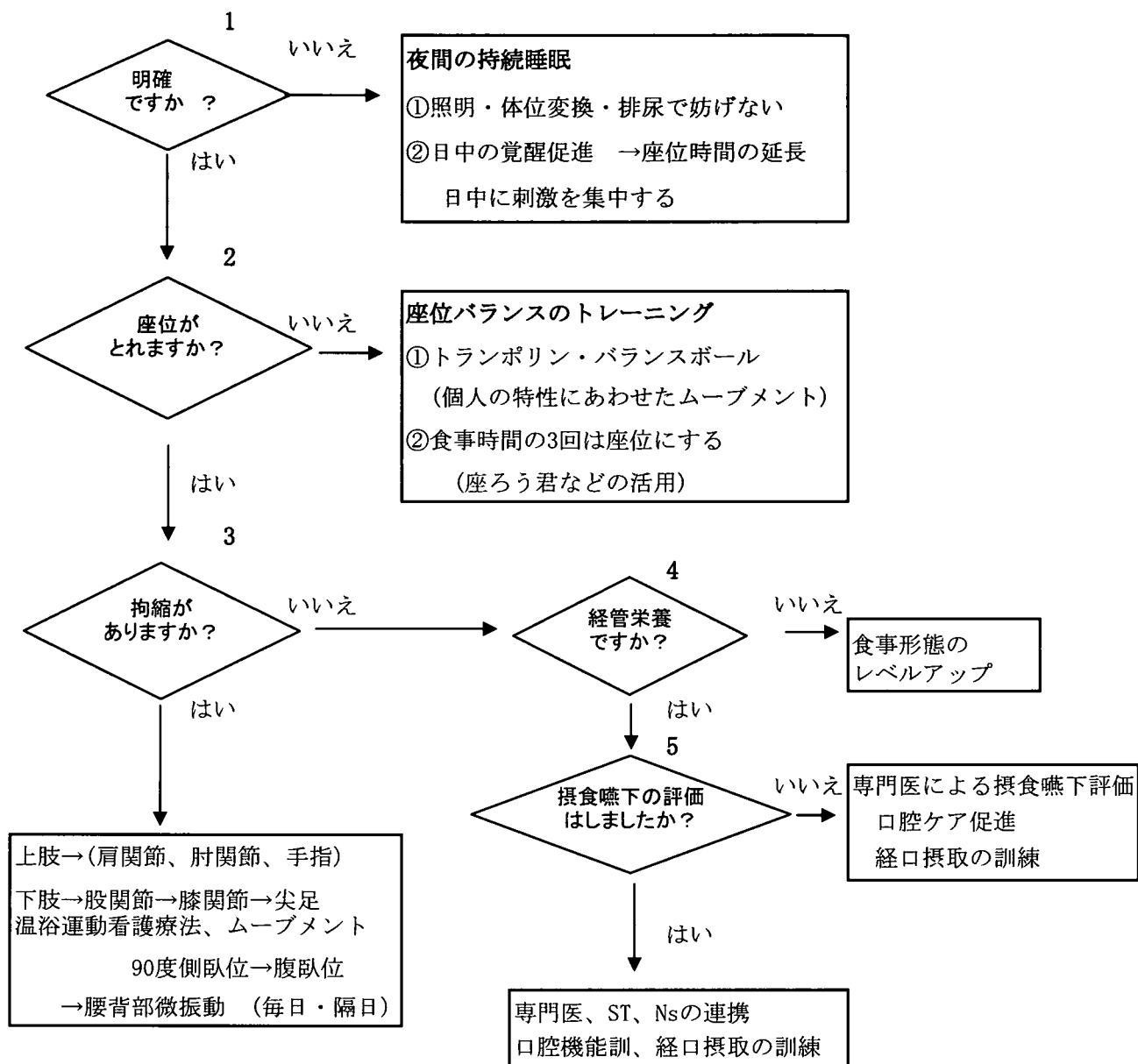
表 2-2 研修参加施設と参加人数

施設	職種	人数
療養型病院・施設	看護師	2
内科・リハビリテーション病院	看護部長	1
	リハ課長	1
	ST	2
総合病院	看護師	2
リハビリテーション病院	看護師	2

表 2-3 実施症例数状況

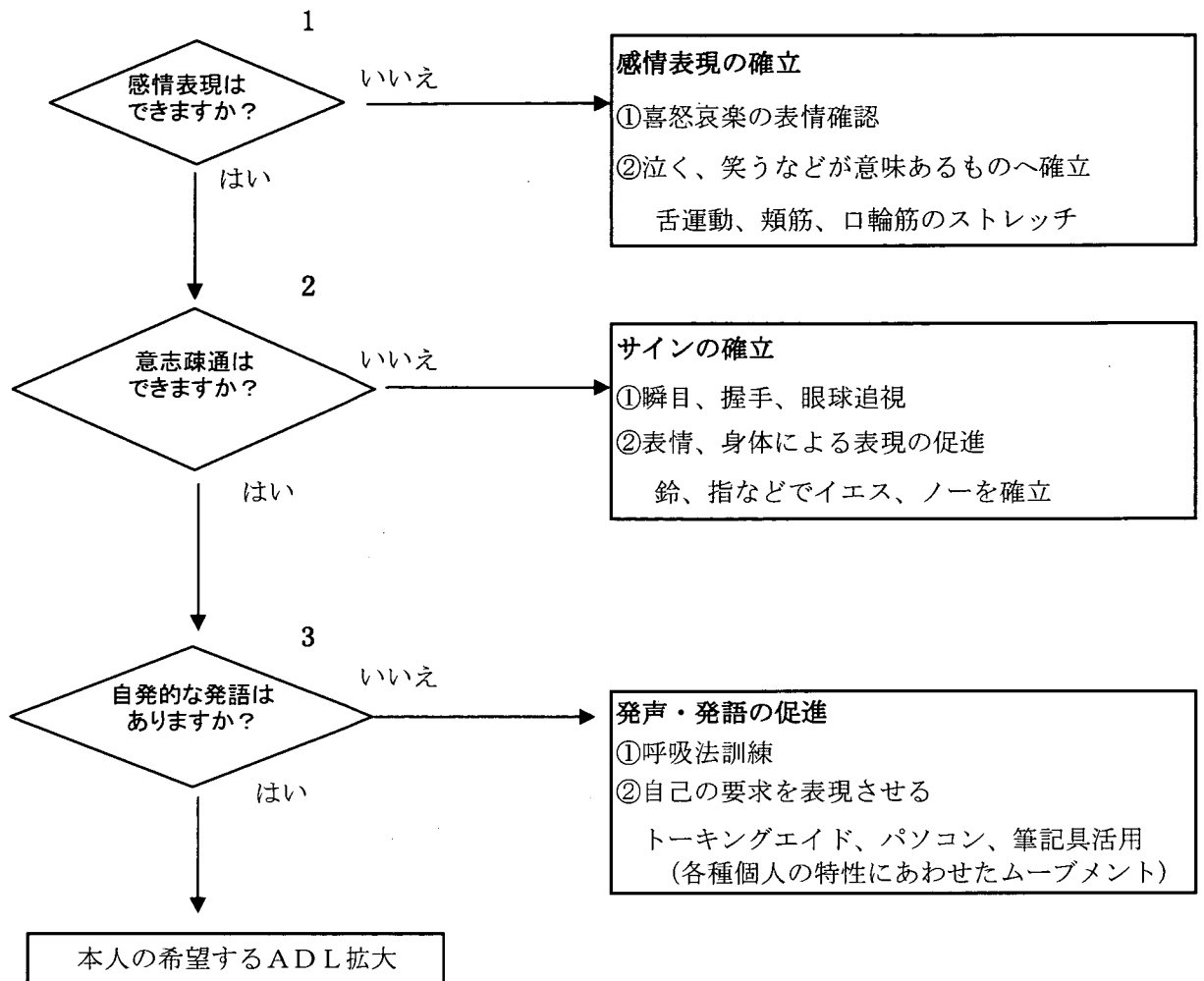
施設	症例数	評価
TK施設	3	摂食・嚥下機能の向上 拘縮の改善, 解除
OA施設	6	長期にわたる難治性褥瘡の治癒 便秘状態の改善
TO施設	1	筋緊張の緩和 拘縮の改善
AO施設	1	長期間の閉眼・無反応から座位で開眼 筋緊張の緩和
FA施設	1	摂取嚥下の機能向上 拘縮の改善, 発声・発語の誘発
TU在宅	1	摂取嚥下の機能向上 座位保持, 把持力誘発

# 新看護プログラムフローチャート



睡眠と覚醒のリズム 図2-1

# 新看護プログラムフローチャート



コミュニケーション 図2-2

表2-4 ○ ○ 様 新看護プログラム実施評価表

	項目	第1週評価	第2週評価	第3週評価	第4週評価	第5週評価	第6週評価
アウトカム	入院	方針・目標					
	リスク確認	優先順位(プログラム)					
身体状況	アセスメント						
	拘縮解除プログラム						
	姿勢(座位バランス)						
	体位(食事・排泄)						
栄養	アセスメント						
	栄養(経口・経管)	舌運動(廃用萎縮状況)					
	水分/出納	口輪筋・頬筋等の状況					
	口腔機能アセスメント(ケア)						
	嚥下障害アセスメント	Ns、ST、専門医					
	経口摂取プログラム						
コミュニケーション	アセスメント						
	サイン確立	瞬目、握手					
	呼吸法	眼球(追視)					
	表情・身体による表現の促進						
	発声・発語の促進						
排泄	アセスメント						
	排泄パターン確認	時間、量の測定					
	体位	仰臥位→座位					
	尿意・便意による排泄訓練	時間間隔採尿法					
	オムツはずし						
	自然排泄の促進						
	薬剤減量						
	★摘便・浣腸廃止						
バランス		総合チームカンファランス	チームカンファランス	チームカンファランス	チームカンファランス	家族指導方針	最終カンファランス

資料 1 在宅介護を継続するために必要なサービス

必要度に応じた 4 段階評価の結果 (n=306)

	非常に必要		まあ必要		あまり必要ない		全く必要ない		無回答	
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
1 定期的な介護力 (マンパワー) の確保	168	54.9	64	20.9	23	7.5	2	0.7	49	16.0
2 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)	157	51.3	69	22.5	30	9.8	7	2.3	43	14.1
3 24 時間利用可能なホームヘルプ	118	38.6	78	25.5	59	19.3	10	3.3	41	13.4
4 長時間の訪問介護 (身体介護)	95	31.0	91	29.7	60	19.6	13	4.2	47	15.4
5 通所しているデイケアとショートステイの継続介護	120	39.2	61	19.9	24	7.8	15	4.9	86	28.1
6 介護者の外出時の留守番 (介護) サービス	139	45.4	74	24.2	33	10.8	11	3.6	49	16.0
7 主介護者の長期不在中の在宅介護サービス	146	47.7	53	17.3	44	14.4	14	4.6	49	16.0
8 意識障害者の緊急時に対応してくれる病院	231	75.5	31	10.1	4	1.3	1	0.3	39	12.7
9 介護者 (家族) の緊急時に入院可能なショートステイ	251	82.0	17	5.6	7	2.3	3	1.0	28	9.2
10 長期間利用可能な病院・施設 (1 ヶ月以上)	155	50.7	67	21.9	28	9.2	6	2.0	50	16.3
11 介護者 (家族) 亡き後に入所可能な施設の設置	242	79.1	25	8.2	6	2.0	4	1.3	29	9.5
12 専門的な治療・リハビリ・研究などを行う病院・施設の設置	196	64.1	54	17.6	17	5.6	4	1.3	35	11.4
13 介護者の精神的なサポートシステム	114	37.3	121	39.5	26	8.5	4	1.3	41	13.4
14 制度やサービス内容などに関わる専門的な相談員の設置	132	43.1	112	36.6	17	5.6	1	0.3	44	14.4
15 意識障害者への情報システムづくり	112	36.6	112	36.6	22	7.2	6	2.0	54	17.6
16 意識障害者における社会参加の拡大支援サービス	85	27.8	96	31.4	53	17.3	16	5.2	56	18.3
17 行政への相談や書類提出などの代行サービス	88	28.8	111	36.3	54	17.6	7	2.3	46	15.0

# ALS 班 分担研究報告書

# 平成19年度分担研究報告書

## ALS療養者のための「自律生活プログラム」の検討

分担研究者 川口有美子

特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

**研究要旨** 昨年度の研究に引き続き、障害者自立支援法の重度訪問介護従業者を、ALS療養者がパーソナルアシスタントとして利用するために必要な支援プログラムの研究をおこなった。その結果、従来の障害者向けILPからALS療養者向けに再編したプログラムが、ALS療養者と家族の自律的な生活のみならず、ケアワーカーの定着やエンパワメントにも効果が期待できることがわかった。

### A. 目的

本研究では、ALS療養者向けの「支援プログラム」の開発を目指して、

- 1、 都内在住のALS療養者4名に、障害者団体によって行われている「自立生活プログラム」の受講をお願いした。
- 2、 受講後、ALSの疾患特有性に配慮した「自律生活プログラム」の在り方について検討した。
- 3、 障害者自立支援法の有効利用を目標とするため、従来のソーシャルワークやケース・マネジメントの枠組みにとらわれず、ピアサポーターによる「自律生活プログラム」について考察した。

### B. 研究の背景

#### 1、ILP

(Independent Living Program) とは

##### ① 経緯

ILPとは、一九八六年六月より、ヒューマンケア協会で一期一二回シリーズ、六期にわたって行った自立生活プログラムを理論的にまとめ、全国自立生活センター協議会(JIL)を通して、全国に広まった障害者向けの自立支援プログラムである(1.2.)。

今回、ALS療養者に対して試験的ILPがおこなわれた東京小平市のセンターにおいても、障害当事者カウンセラーによって、地域生活を望む障害者を対象に定期的に行われている。しかし、ALS療養者が過去にこれを受講した例は非常に少ない。(まったくないわけではない)。

ヒューマンケア協会とは、八王子に本拠を置き、障害者が中心になり運営する障害者のための自立生活センターである。日本初の「障害者による障害者のためのセンター」として1、有料の介助サービス、2、重度障害者対象の自立生活プログラム、3、ピアカウンセリングと自立生活促進のためにその他のサービスを提供してきた。これは日本の障害者



の自立生活運動、すなわちサービス事業体を持つ障害者組織（CIL）はここから全国に広がった。「介助サービスを提供するだけでは利用者は依存的になる可能性があるので、自立生活プログラムを平行して提供する必要がある。」(5.pp.31)とあるように、CILは介助サービスの利用者に対して、自立生活プログラムの受講を定めている。

#### ② ピアカウンセラーによる自立支援の意味

「障害当事者がその人生において体験し、克服してきた日常生活の知恵や文化を次の世代の障害者に伝えるという意味では、社会的リハビリテーションの専門家であるとの認識である。当事者自身が主体的に運営することに意味がある。」(安積遊歩)とあるように、ILPは「当事者のニーズは当事者がもっともよく知っている」とする当事者主体の理念によって支えられている。

#### ③ プログラムの内容

1、目標設定 2、自己認知 3、健康管理と緊急事態 4、介助について 5、家族関係 6、金銭管理 7、居住 8、献立と買い物と調理 9、性について 10、社交と情報

#### ④ 特色

自立の要素として最も重要なのは「自己受容」「自己確立」とされ、プログラムを通して自信を回復し、自己を開放する工夫がなされている。

#### ⑤ パーソナルアシスタントの利用

当事者の生活をささえるヘルパー（パーソナルアシスタント）は長時間滞在し、個別のニーズにしたがって介助を行う。従って障害者自立支援法の中でも重度訪問介護サービスは、見守りや夜間の泊まり介護も含む長時間滞在型サービスを実現するために作られている。自立支援法以前の障害者施策である支援費制度の日常生活支援（その前身は全身性障害者等介護人派遣事業）を踏襲し、高齢者を対象とした介護保険法による訪問介護とは、理念もサービス内容も大きく異なっている。

また、ヘルパーは障害当事者のパーソナルアシスタントとして、個別のニーズに応じて、日常生活や社会参加に必要な介助をおこなう。介護保険では禁止されている外出時の同行や、見守り介護も提供できるため、障害当事者にとってはもっとも使い勝手のよい制度とされている。

そのため、ILPにおけるヘルパーの役割とは当事者の個別のニーズに応える介助を行うパーソナルアシスタントのことであり、個々のケア内容が大きく異なるALS療養者のニーズに、もっとも応えることができる。

## 2、制度利用の前提条件としてのILP

病院施設や家族の庇護から自立し、独居を望む障害者は、制度を利用する前に、契約した自立生活センターの自立生活プログラムを受講する。このプログラムにより、障害者は社会生活に必要な常識（掃除や料理の仕方から物価、金銭管理、性の問題にいたるまで）

や、介護者との関係など、自立生活の理念について学ぶ。

二〇〇三年に始まった支援費制度施行以来、全国のALS療養者も障害当事者が経営しているCIL系列の事業所を利用している。しかし、ALSでは高齢者を対象とした介護保険制度が優先され、介護保険での給付量が足りなってから、自立支援法によるサービスを申請し利用することになっているため、ILPを受講して障害者の自立の理念を学ぶ機会がなく、無意識のうちに介護保険からスライド式に、障害者の制度を利用してしまっている。介護保険制度と自立支援法（支援費制度）という、まったく異なる理念をもつ二つの介護制度の併用という状況になって5年目になるが、ここにきてさまざまな問題が生起している。

昨年の事業所アンケート調査結果からも、事業所はALS療養者に対して、障害ホームヘルプの利用者として、障害者制度の理念やヘルパーに対するマナーを学んで欲しいと強く願っているし、またヘルパーは家族の期待が大きすぎ、たびたび理不尽と感じられる介入や要求もあることから、慢性的な疲労を訴えている。利用者によってはヘルパーの定着率が非常に悪いケースも少なくない。

そこで、ALS療養者も障害者施策を利用する際は、事前にILPの受講の必要性があると考えられ始めている。しかし、若い脳性まひや脊髄損傷の者には、それぞれ固有の疾患や生活に根ざしたニーズがあるように、ALS療養者にも、疾患固有のニーズがあるため、彼らのプログラムをそのまま援用することはできないだろう。そこで、新たに追加すべき内容と、削除してもよい内容とを吟味するために、今回の試みとなった。

## 1、 ALS独自のプログラムの必要性

### ① ケアの多様性と個別性のために

一方で、ヘルパーを使いこなせるようなALS療養者は、患者全体の一部しかいないという批判もある。患者は患者であって、障害者ではなく、また高齢の患者には自立的な生活など無理だろうともいわれる。しかし、独居や日常的な外出を楽しむALS療養者の生活スタイルは、病人扱いや、家族の都合に合わせた生活では満ち足りないし、それ以上に個々の身体介護のニーズに熟知した自分だけの介助者の付き添いを、どの療養者も強く望んでいるのである。つまり、自分のための固有のケアを途切れることなく実施して欲しいという療養者の素朴な願いは、障害ホームヘルプ制度を利用した有償ボランティアの登用により、すでに一部のALS療養者が実現しているのに、他の患者にも利用できる考える。

スウェーデンで自立生活運動を推進してきた重度身体障害当事者のアドルフ・ラツカも、同様の批判に対し、このように語っている。

「STILのパーソナルアシスタンスの提唱しているものに対する最も強い反論のひとつは、それほど多くのディスアビリティ当事者が、自分自身のパーソナルアシスタンスを管理する能力をもっているわけではないということである。このような疑問を投げかけているのは、ほとんどの場合、社会サービスの専門家と、ディスアビリティ組織内のディスアビリティを持たない役員で、その中には結成されたSTILプロジェクトを「エリート志向集団」と呼んでいる人もいる。」しかし、「他のほとんどの領域では、市民のニーズや傾向の相違が認められているのである。事実、パーソナルアシスタンスを受けるすべての

当事者が長い間直面してきたステレオタイプ的な態度の名残りであると、STILは強調する。パーソナルアシスタンスの当事者がすべて同じニーズ、能力、そして好みを持つと仮定することにより、この種の偏見は實際上、ディスアビリティ当事者が人間として独自であるということを否定するものである。」(4, p 73)

つまり、障害者が固有のニーズに対するケアを要求することが、人間としてごく当たり前の要求である、と気づきさえすれば、どの障害者も自分の求める要求に従って、まるで手足のように動いてくれるパーソナルアシスタンスを、心から必要とするだろう。これはALS療養者も例外ではない。

## ② 利用者のモラルのため

先に述べたように、昨年行った都内の介護事業所に対する調査結果においても、ALS療養者のヘルパーに対する過度な要求や、家族介護者の介入などが共通した問題として見受けられ、それが原因でヘルパーが辞職したり、事業所後と撤退するケースは少なくなく、在宅療養の破綻の原因のひとつにもなっていた。ヘルパーは介護派遣事業の大切な資源である。そのため、ヘルパーを勝手にクビにしてしまうALS療養者への派遣を渋る事業所や訪問看護ステーションは少なくない。

## ③ 療養者と介護者の「共依存的傾向」の解消のため

患者家族の共依存的な傾向も少なからず見られる。そのため、ヘルパーが滞在していても、療養者の許しがなければ家族は外出さえできないなどの状況にあり、これでは何のために滞在しているのかわからない、といったヘルパーの報告もある。療養者や家族はヘルパーの質が低いと訴えるが、家族介護者とまったく同じ介護など、ヘルパーにはできないので、療養者の要求は単なる「介護の社会化」では満たされない。また訪問看護師はさらに多くを患者家族から期待されてしまうが、短時間の訪問では、コミュニケーション方法も十分にマスターできないし、固有のケアニーズもつかみにくい。そのため看護師に対する療養者の不満は強くなる傾向にある。また、療養者とヘルパーとの共依存的傾向が強くなることもあるが、ヘルパーは自分以外のヘルパーを締め出してしまうと、それが在宅療養の破綻原因にもなってしまうこともある。

## ④ 医療的ケアの安全な実施のため

4時間以上の長時間滞在型介護では、吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要になってくるため、利用者は非専門職種であるヘルパーに指示できるケアの範囲をあらかじめ学習しておく必要がある。医療的ケアの責任の所在が明確ではないことを、利用者自身も自覚して、自分自身の責任において、ヘルパーの管理ができるように取り決めをしておく。

そのようにして、医療的ケアの安全な実施についてよく学んだ療養者は、必要なケアをそれぞれの職種に振り分けて依頼できるようになるので、セルフマネジメントが可能になる。

## ⑤ ケアの効率性のために

当事者の主体性と自己意識を高めることにより、必要なサービスだけが効率よく提供さ

れ、サービスを洗練することになる。たとえば、夜間の救急通報や病院への搬送は、療養者や家族の不安から生じることも多々あるので、自己管理教育により、救急医療の過剰な利用を抑えることができると考える。また、医療的ケアニーズに係る専門職と非専門職の時間配分（誰が、どのようなケアをどれだけ担当するか）に関する研究は、効率面においても大変重要な仕事である。(3.)

#### ⑥ 療養の初期から体系的に病気や介護について学ぶために

従来、病院医師による病名告知に始まり、病気に関する説明は通院のたびに主治医によって行われてきたが、ケアに関する詳細な説明や制度による自立支援は、いまだ体系をなしていない。社会制度のMSWが行う病院もあるが、在宅の制度に精通したMSWは非常に少ないし、特定の地域の情報は持ち得ないのがふつうである。

それゆえ、療養者は自分の身体がこの先どう変化していくのか、また日常生活でどう対処すればよいかのかわからず、これらが在宅療養の大きな不安材料になっているといわれる。そこで、当事者に対して、必要なケアや利用可能な制度に関して、あらかじめ情報を提供する機関があり、初期から必要に応じて情報が与えられるとよい。

### C. 研究（試験的ILP）の方法

#### 1、従来のプログラムの変更

女性ALS療養者四名による試験的受講は、平成一九年五月二九日から七月一七日まで、毎週火曜日、午後一時から五時まで小平市駅から徒歩八分ほどの自立生活センター小平の研修室で行われた。

自立生活センター小平は一九九六年に設立され、一九九六年の小金井市をはじめとして、九七年に小平市、九九年に武蔵野市、二〇〇〇年に三鷹市、二〇〇二年に杉並区、二〇〇四年に東村山市、二〇〇五年に中野区で、二四時間介助保障を実現してきた。また、最近では家族同居の人工呼吸療法中のALSや筋ジストロフィー療養者に対する介護派遣でも実績がある。CILの中でも力のあるセンターである。

本プログラムの企画にあたっては、自立生活センター小平の川元恭子氏（代表：筋ジストロフィー）、小泉信治氏（事務局長：ウエルドニッヒ・ホフマン症候群）、竹島圭子氏（ピアカウンセラー：筋ジストロフィー）、久保田さおり氏（ピアカウンセラー：脊髄損傷）らと事前に研究者が会い、二回ほど入念な打ち合わせを行ない、一回あたりの時間数や回数、研修内容などをALS療養者向けに従来のILPに若干の変更をおこなった。

変更内容は、規定のILPから「日常用品の物価」「部屋の掃除の仕方」「性に関する相談」の科目を外し、「医療的ケア」「医療保険制度、難病制度、介護保険制度に関する知識」「自己決定としての事前指示のあり方」等の内容を取り入れた。削除された科目は、子供の時から施設で暮らしてきた障害者には必要な常識的な内容が多いが、中高年の発症者が多数を占めるALSでは必要ないとして削除した。

また、医療保険や難病事業、介護保険など、障害者施策以外の公的制度に関する学習は必須事項として、規定のプログラムに新たに取り入れることになった。そのため、障害者