

追記：障害ピアカウンセラーと輪になって



同行したヘルパーは、会話が不自由なALS療養者の言葉を読み取り、伝えた。日ごろ自宅では語れない思いや悩みを打ち明ける。仲間の話に耳を傾ける。時間がかかっても待ってもらえるからうれしい。仲間の話に同意し共感する。

若い障害者のための生活中心のピアサポートと違い、ALSでは病気の進行や、必要な準備について知りたい気持ちが強い。在宅で生活をするために必要なお金はどこから得られるのか。家族が病気や高齢者になった時のために、他人の介護で暮らしたいという意見は多く聞かれた。経管栄養と人工呼吸療法のタイミングについて、同行した看護師は質問を受けていた。懇切丁寧に説明する看護師に対してお礼の言葉が寄せられた。病院での説明のしかたとは、まったく違うという感想も多かった。



参考：海外のセルフ・マネジドケア

アメリカのPVA (paralyzed Veterans of America) では、パーソナルアシスタントの利用者向けガイド *Managing Personal Assistants* を発行している。「パーソナルアシスタントを経営することは自分で小さいビジネスと始めるのと同様である」、「制度の利用者がPASのシステムの経営する際の最適任者である」として、PAS (昨年度の研究報告書にも挙げた *Personal assistances*) の採用に関する注意点や書き込みタイプの面接用フォーム等を示している。PASのリクルートに関する内容にも、かなりのスペースを使っていることから、介護者の募集、面接、選別、訓練なども障害当事者が行うことに、自立の意味を見出している。

PASによる介護内容も衣服の着脱や洗顔、髭剃り、料理、掃除、食事づくりなど、シンプルな身体介護と、家事援助的なものの組み合わせで、個別のニーズに基づいた介護をPASに習得してもらうためのヒントが満載である。

また、セルフマネジメントか、ケアマネジメントかは、本人が選べるシステムが良いとされるが、これは、日本の介護保険によるケアマネジメントと、障害施策によるセルフマネジメントの関係と同様に考えることができるだろう。

療養初期は在宅医療制度に精通したケアマネージャーによるアドバイスが必要だが、次第に療養者自身がケアプランを立てられるように支援することが望ましい。療養者の自立支援は、地域の専門職が複数の利用者の援助にあたる上でも重要である。

また、ピアサポーターは療養者の本音を聞きだすことができる。その際、もっとも重要なのは療養者の自立支援ではあるが、サービスに対して利用者側からも評価できるなど、副次的な効果が期待できる。

謝辞： 小平CILでのILP受講に際して、NPO法人さくら会理事の中村記久子さんには同行や、療養者の健康管理などではお世話になりました。また、独自のプログラム支援ということで協力してくださった小平CILの皆様と、夏季8回もの受講を一度も休まず参加してくださったALS療養者の橋本操さん、横前知恵さん、北谷好美さん、小河原恵さんのご協力に心から感謝します。この場を借りてお礼を申し上げます。



CIL小平の研修室にて 2007年7月17日

引用文献

- 1) ヒューマンケア協会：自立生活プログラムマニュアル、ヒューマンケア協会、1997年
- 2) ヒューマンケア協会：セルフマネジドケアハンドブック、ヒューマンケア協会 2000年
- 3) ケースマネジメント研究委員会編：ケースマネジメント、ニーズとサービスを結ぶ新しい支援システム、全社協、1991年
- 4) ラツカ、アドルフD：『スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタント』、現代書館、1991年
- 5) 舟場正富、齋藤香里：介護財政の国際的展開 イギリス・ドイツ・日本の現状と課題、ミネルヴァ書房、2003年
- 6) 中西正司、上野千鶴子：当事者主権、岩波書店、2003年
- 7) 立岩真也：不動の身体と息する機械、医学書院、2005年
- 8) 中島 孝・川口 有美子：QOLと緩和ケアの奪還——医療カタストロフィ下の知的戦略（インタビュー）、現代思想 36-2(2008-2):148-173（特集：医療崩壊——生命をめぐるエコノミー）、青土社、2008年
- 9) 川口有美子：特集外国と日本の難病医療の温度差、看護・介護・患者の経済事情の国際比較、難病と在宅ケア 2007年10月号 Vol.13 No.10、日本プランニングセンター、2007年
- 10) 川口有美子：障害者の正しい事前指示の在り方、DPI「われら自身の声」、政策特集号付録、2007年
- 11) 川口有美子：日本のALSケアの国際的評価と位置、難病と在宅ケア 2007年4月号 Vol.13 No.1、日本プランニングセンター、2007年
- 12) 川村佐和子：筋神経系難病の在宅看護—医療依存度が高い人々に対する看護—、日本プランニングセンター、1994年

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川口有美子：特集外国と日本の難病医療の温度差、看護・介護・患者の経済事情の国際比較、難病と在宅ケア Vol.13 No.10、日本プランニングセンター、2007年
- 2) 川口有美子：障害者の正しい事前指示の在り方、DPI「われら自身の声」、政策特集号付録、2007年
- 3) 川口有美子：日本のALSケアの国際的評価と位置、難病と在宅ケア Vol.13 No.1、日本プランニングセンター、2007年

2. 学会発表

- 1) 川口有美子：「難病療養者支援における看護と介護の連携」、演題「家族から見た訪問看護師によるソーシャルワーク」、日本難病看護学会、2007年8月27日
- 2) 川口 有美子・下地 正樹：「幸福で自由なALS療養者に必要なコストと倫理」、演題「幸福で自由なALS療養者を支える経済と倫理」、日本生命倫理学会大会分科会F：医療経済と生命倫理、2007年11月10日

G. 知的財産権の出願、登録状況

特になし

看護・介護班 分担研究報告書

労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

平成 19 年度「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」分担研究
報告書

在宅重度障害者の療養生活支援のための
看護と介護の連携モデル（ケアミックスモデル）作成に関する研究

分担研究者 佐藤 美穂子（財団法人日本訪問看護振興財団 常務理事）

共同研究者 小倉 朗子（財団法人東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所 難病
ケア看護研究部門 主任研究員）

共同研究者 田中 雅子（社団法人日本介護福祉士会 名誉会長）

研究要旨

生命を維持するためには医療処置が欠かせない在宅重度障害者のケアについて、平成 17 年度には、在宅重度障害者及び家族のケア提供者に対する要望を把握した。また、在宅重度障害者が利用する医療機関や訪問・通所サービス機関、外出支援場面（泊まり含む）において、看護と介護のケアミックスがどのように行われているかの実態を把握し、理想的ケアミックスモデルを作成するための基礎資料とした。

平成 18 年度は、平成 17 年度当該研究の結果からの考察を踏まえ、看護と介護が導入されている在宅重度障害者の医行為を 10 項目抽出し、それぞれの職種が関与する状況、関与する際の不安の有無などの実態把握を行った。特に「口腔内・鼻腔内吸引及び気管内吸引」が必要な状態については、不安を持ちながら吸引を実施していることがわかり、その場合は、訪問看護師による同行訪問、指導・助言の実施率が高かった。そのような実態を踏まえ、厚生労働省通知に添って在宅重度障害者の看護と介護を再検討し、「吸引」を必要とする重度障害者のケアにかかわる関係者の役割を整理した。さらに看護と介護のケアミックスはどのように工夫するとスムーズに出来るかを具体的に提案した。

平成 19 年度には、過去 2 年間の研究成果を踏まえて「看護と介護のケアミックス（仮説）の検証を試みた。特に過去 2 年間の研究から在宅重度障害者の意思決定を尊重することの重要性を認識し、ニューヨーク市にある在宅ケア事業所の説明キットを資料として検討を加えた。また、医療ニーズをもつ対象者には主治医の診療が前提で、重要となるのは看護と介護の連携である。在宅重度障害者の安全な在宅生活とケアの質を保証する仕組みとして、看護と介護のケアミックス制度を創設し医学的管理下のサービス提供に対する評価を明確にすることを提言する。そのために看護職員は看護の専門性を一層強化した上で、介護との関わりを確立することが重要である。

さらに、在宅重度障害者の支援は地域ケアである。訪問看護ステーションに限らず、病院・診療所、訪問介護事業所がチームとなって、それぞれの地域で 24 時間体制を可能としないければならない。病院から在宅への移行支援、医療従事者と介護とのスムーズな連携を図るケアマネジメントの質向上も求められる。本人もケア提供者もそれぞれが自分の持っている力を発揮する仕組みによって、地域ケアの一層の充実強化を図ることができる。

A. 研究目的

医行為が 24 時間・365 日、いつ発生するか予測できない在宅重度障害者の呼吸ケアにおいて、訪問看護師による 24 時間滞在型ケアが公的に保障されない状況においては、家族の介護、および本人（あるいは家族）との同意書を交わしたホームヘルパー等の協力を得ることで在宅ケアが継続している。

在宅重度障害者の意思を尊重し、ケアの質を保証したケアミックスを実現するために、看護サイドが強化すべき点に焦点を当て、在宅重度障害者の意思決定のプロセスを支援することも含め、在宅ケアチームメンバーの役割と責任を明確にしたケアミックス制度（仮称）の提言を目的とする。

B. 研究方法

1 看護と介護のケアミックスモデル仮説の検証

平成 18 年度研究をもとに、在宅重度障害者・家族・ケアに関わる関連職種の役割分担について再検討した。

1) 在宅重度障害者の自己決定を支援することの手続きについて、日本より徹底しているアメリカの関連資料を基に検討し、今後の日本での患者の意思決定への支援のあり方を模索した。

2) 看護と介護の連携のあり方について、ニューヨーク市の在宅ケア事業所から、医師・訪問看護師・ホームヘルスエイド（身体介護を行う有資格介護職員）との連携に関する情報を収集し、連携の在り方を模索した。

3) 訪問看護師及び訪問介護員に対して、看護と介護のケアミックスモデル仮説に関する検証のためのインタビュー等

訪問看護と通所介護のケア場面においてケアの実際を見学し、看護と介護の役割分担に関するヒアリングを行った。

2 吸引が必要な重度障害者の在宅療養支援にかかわる機関・チームメンバーの整理を行った。

3 ケアミックス制度（仮称）の提言と、実現するための方法の取りまとめを行った。

1) ケアミックス制度（仮称）

2) 看護師と介護職との連携上の工夫

4 倫理的配慮

本研究においては、サービス提供者へのインタビューやケア場面の見学に対しては、書面で研究の趣旨を説明し同意を得た。同意に当たっては同意書を得て、個人情報の保護等を含め倫理的配慮に基づき成果をまとめた。

C. 研究結果

【概要】

吸引など呼吸ケアを要する在宅重度障害者（在宅 ALS 患者）の状態を時間軸にして、ケアニーズとケア提供者の関連を検討した。本人の意志・希望を尊重した、安全で良質な在宅ケアを継続させるために、特に在宅療養期に焦点を当てて医師・看護師など医療従事者と介護職員の役割と責任を明確にすることを検証した。

実践の場面では、本人、家族の意志の確認・意志決定・自己管理の支援が不可欠であるが、そのためには医療者側からのインフォームドコンセントが重要である。特に訪問看護師は、本人の心身の状態、病状の変化を十分把握して、専門性の高いケアを提供することによって、患者や家族、関わって介護職員との相互信頼関係を培う。特に ALS 患者のように病状が進行性である場合は、看護師が病名告知のような早い段階から支援を行って信頼関係を構築することが重要である。訪問看護師は知識・技術・ケアマネジメントの一層の向上を図るとともに、訪問看護ステーションの 24 時間体制を充実させる必要がある。一方、往診できる医師、病院などの後方支援の充実と地域ケア体制づくり（公的・私的サービス、有償・無償）を急ぐ必要がある。

図表 1 ALS 等の重度障害者の支援が必要な時期、及び利用者・家族の状況と支援のフレーム

	利用者の時間軸				
	① ALS 等 診断確定・告知時期	② 障害の進行期	③人工呼吸器装着前後・在宅療養開始期	④人工呼吸器装着等で在宅療養継続期	⑤ターミナル期
a. 利用者の意志・希望				在宅療養希望	
b. 利用者の障害の状況 (心身状態) ADL,IADL 等の状況				生活自立度C1,2 非言語による意思疎通 嚥下障害、痰喀出困難など	
c. 家族の状況 (発達過程、介護等)				家族介護、経済的支援	
d. ケアニーズ (治療・看護・介護・リハビリ・社会参加等)				ADL 全介助 医療処置 (吸引、気管カニューレ管理等)	
e. 実際のケア提供者の状況(ケア・チームアプローチ、居住環境・療養環境等)				介護職員、訪問看護師、医師、ケアマネジャー、保健師等	
理想的ケアモデル 治療・看護・介護ニーズに対応したケア (訪問・通所・施設サービス等含)				24 時間ケア体制 訪問サービス、通所サービス、一時入所サービス ケアマネジメント	

I 看護と介護のケアミックスモデル仮説の検証

1. 在宅重度障害者の意思決定への支援（ALS患者を例に）

①ALS等診断確定・告知時期、②障害の進行期、③人工呼吸器装着前後・在宅療養開始期、④人工呼吸器装着等で在宅療養継続期、⑤ターミナル期、と5つの時間軸ごとに本人の意思・希望を尊重して、意思決定への支援を行う。⑤のターミナル期において、自分の意思をどう伝えるか、その意思をどのように尊重してケアを提供できるかが今後の課題となる。

本人の意思を尊重して、自己決定を支援するための具体的な取り組みについて、ニューヨーク市マンハッタン区にある、非営利組織の在宅ケア事業所「ニューヨーク訪問看護サービス（以下「VNS」という。）で視察し、得た情報を検討した結果をとりまとめる。

患者一人ひとりがヘルスケア（訪問看護や身体介護）を利用する際に意思決定を行い、その権利を行使する手続きが以下のとおり決められている。

1) ニューヨーク市における在宅ケア利用者の権利を守る手続

VNSの事例から

①患者への情報提供

VNSでは患者を受け入れる際に、次に挙げる資料（説明キット）を一人ひとりに提供して説明される。

- a. VNSのパンフレット『自分が受ける医療についての意思決定—患者のための情報』
- b. ニューヨーク州保健局が作成したパンフレット①『治療に向けた事前計画』、②『ヘルスケア代理人を指名する—ニューヨーク州委任状法』の二種類が配布される。
- c. ヘルスケアについて意思決定を行い、事前指示書を作成する個人の権利に関する

VNSの方針

なお、「事前指示書」とは、成人が再起不能になった場合のヘルスケアの提供を指示する書面であり、ヘルスケア委任状、遺言状、蘇生処置をしないという指示への同意書または要望書などをいう。

「ヘルスケア委任状」とは、個人が将来、自分の受けるヘルスケアについて自身で意思決定ができなくなった場合、本人に代わって意思決定を行う権限を、事前に指名されたヘルスケア代理人に委任する文書をいう。「生前の意志表示」は本人が受けたいと思う、あるいは受けたくないヘルスケアや処置について具体的な指示を記載した文書であるが、ただし、ヘルスケアに関する意志決定を行う代理人を指名するものではない。「蘇生処置をしないという指示への同意書または要望書」では、蘇生処置をしないという医師の指示に同意、またはそうした指示を要望する文書であって、患者が心停止や呼吸停止となった場合、ヘルスケア事業所は指示に従って心肺機能蘇生処置を行わない。そうした指示はヘルスケア委任状や生前の意志表示で要望できることになっている。

②文書作成

VNS は、患者が事前指示書を作成したかどうかを当人のカルテに記載する。事前指示書のコピーが入手できる場合は、それをカルテに添付する。

③法律遵守

VNS は事前指示に適用されるニューヨーク州法（制定法および判決を含む）を遵守する。

④差別をしないこと

VNS は、患者が事前指示書を作成したかどうかによってケアの提供を調整したり、患者を差別したりはしない。

⑤教育

VNS は患者の意思決定をめぐる問題について、スタッフと地域社会に対し教育活動を行う。

2) VNS のサービスの説明を受ける権利

VNS（訪問看護サービス）の患者は、ケアが始まる前に以下の事柄について口頭および書面にて十分な説明を受ける権利を有している（説明キットのパンフレットから）。

- ・ 直接あるいは契約で利用できるサービス、製品や備品について
- ・ 組織の所有権と管理について
- ・ サービスに対する支払いのうちどの範囲までが利用者に請求されることがあるかについて、また保険・第三者支払い・公共の給付金プログラムなどでまかなわれる料金について
- ・ 支払請求の方針と支払い手順について、加入時に提供された情報が変更されたとき当組織がそれを知ってから 15 日以内に行う全ての変更について
- ・ ケアを行うことになるスタッフの氏名と責任について、訪問やサービスの頻度の計画について
- ・ ケアプランの作成やいかなる変更でも実施前に計画に参加する権利について
- ・ 利用者の事前指示に関する当事業所の方針について、当事業所がこれらの権利をどのように実施するかについて
- ・ 当組織の苦情手続きについて、その連絡先・電話番号・営業時間・当事業所へ問題を知らせる方法などについて

3) VNS サービスの患者の権利

- ・ 人種・信条・性別・年齢・障害・性的指向・退役軍人の身分・ライフスタイルにかかわらずサービスを受ける権利
- ・ 事前指示がなされたか否かにかかわらずサービスを受ける権利
- ・ ケアプランや治療プランについてよく説明を受けた上で決定する権利、分かりやすい方法で情報を受け取る権利
- ・ 治療の選択肢、サービス提供者の変更、ケアが何故いつ中止されるのかについて事前に通知してもらう権利
- ・ 一貫して、時宜にかなうサービスを受けたり利用したりする権利
- ・ 当事業所のサービスが中断される時、ケアを継続するための教育・指示・要件
- ・ ケア継続の必要性に応じて、代わりとなるレベルのケアの選択や紹介してもらう他の組織の選択に参加する権利

- ・ 紹介先組織に利益となる可能性のある、当組織が有する全ての有益な関係について情報の開示を受ける権利
- ・ 本人のニーズを当組織が満たせない場合、あるいは受けているケアに満足しない場合に別の組織に紹介してもらう権利
- ・ 治療やケアについて、あるいは当組織に代わってサービスを行う者が所有物に払うべき配慮（またはその不履行）に関して、それを理由に報復を受けることなく苦情を表明する権利
- ・ 苦情手続きに関し、その連絡先・電話番号・営業時間・当事業所へ問題を知らせる方法についての情報を受け取る権利
- ・ 苦情に関する調査と解決について当事業所から書面で回答を得る権利
- ・ 州・Medicare・CHAP（地域保健認定プログラム）の各相談サービス・ホットライン電話番号・目的・適切な利用方法を教えてもらう権利
- ・ 起こり得る結果、または、潜在的リスクを知って治療を拒否する権利
- ・ 明確な同意や十分な理解なしに実験的な治療がなされないようにする権利
- ・ いかなる精神的身体的虐待・不作為、事業所からいかなる種類の搾取も受けない権利
- ・ 所有物を丁寧に扱ってもらう権利
- ・ 診療記録が法律の及ぶ限り最大限に秘密保持される権利
- ・ 当組織の損害賠償保険に関する情報を要求して得る権利

4) 患者の責任

VNS（訪問看護サービス）の患者として以下の責任を自ら負うことになっている。

- ・ 医師の治療を受けていること
- ・ 担当の看護師と医師が共同で、本人の情報と同意を得て作成したケアプランに従うこと
- ・ 偏見や差別なくケア提供者に思いやりを持つこと
- ・ ケアプランに影響や変更を及ぼすことになる疑問・問題・変化について担当の看護師と話し合うこと
- ・ 予約が守れるように、またスタッフが、家で安全なケアが出来るように十分な手配をすること
- ・ 必要なら家族や代わりの人がケアに加わるよう手配すること
- ・ 保険適用範囲の変更は全てすぐに訪問看護サービス（VNS）に知らせること
- ・ 保険で支払われない負担はすべて適切な時期に支払うこと

5) 患者自身のプライバシーを護る権利

- ・ 質問を受ける理由を知る権利
- ・ 健康に関する情報を集めるよう法律で要請されている。
- ・ 質の高いヘルスケアを受けていること
- ・ Medicare と Medicaid の患者の支払いに間違いがないこと
- ・ 自分のヘルスケア情報を秘密扱いにする権利
- ・ 最善のホームヘルスケアサービスを定めるために、知った全ての事柄を秘密扱いとし、それは、法的に知る権利を持つ者または医療上知る必要のある者だけが個人の健康情報を見る。
- ・ 質問に答えるのを拒否する権利
- ・ 質問に答えないことを選ぶ場合には、情報を補完するよう最善を尽くすが、サービス

を受けるために、全ての質問に答えなければならないというわけではない。

- ・ 健康情報を見る権利
- ・ 集められた個人情報正しいことが重要であるが誤りがあると思う場合は、訂正を申し出ること。

6) 自分の医療ケアについて決定する権利

1人の成人として有する権利は次のようになっている。

- ・ 現在あるいは将来においてどのような治療を希望し、あるいは希望しないかを選択する権利
- ・ 将来自身でこうした決定が出来ない場合に自分のために医療ケアを決定する人を指名する権利
- ・ 担当医に話すか、自分の指示を書くことによって、自分のケアについて決めたことを知らせておくこと
- ・ いつでも自分の考えを変更することが出来ること
- ・ どんな選択をしたいかについて、担当医や在宅看護の看護師と話し合い、質問をして、ケアに関わる人達に自分が望むことを分ってもらうこと。現在どんなことを希望しているかを話し、将来万一自分のヘルスケアを自身で決定できなくなった場合に何を望むかについても話すこと。自分の希望を書き留めて、2人の証人にその文書に署名してもらうことで自分の権利を守ること(これを「事前指示」と呼ぶ)
- ・ 希望が合法的である限り、ケアにかかわる者は誰で、その希望に従うか、従うであろう人を見つける努力をしなければならないこと
- ・ 担当医や看護師は、最善であると自らが信ずるところに従って治療をするが、医療ケアについて同意できない場合は、別の医師や在宅看護の看護師を見つけることも出来ること

(事前指示に関して)

- ・ 呼吸あるいは心臓が停止した場合の蘇生処置の希望
- ・ 自力呼吸が出来ない場合の呼吸を回復するために人工呼吸器(ベンチレータあるいはレスピレータ)への接続の希望
- ・ 他の方法では食物を摂取できない場合のチューブ栄養(人工栄養と水分補給を受けること)の希望
- ・ 死期を早める可能性があっても、鎮痛剤などの投薬の希望
- ・ 死期を遅らせる可能性があっても、鎮痛剤などの投薬の希望

7) ニューヨーク州におけるヘルスケアのための代理人を指名する手続

「ヘルスケア委任状に関するニューヨーク州法」により、自分で意思決定をする能力を失った場合にのみ、代わりにヘルスケアについての決定を行うために、家族の一員あるいは親しい友人など信頼する人を代理人に指名することが許されている。VNSの説明キットにより、書き込むべき項目を紹介する。

- ①代理人の指名（氏名、住所および電話番号）
- ②代理人が役割を果たすことができない場合の補欠代理人の指名（氏名、住所および電話番号）
- ③有効期限または失効条件（日付または失効条件を明記）
- ④自分の意向と自分が設定する制約（そのことに従うことの記載）
例えば、人工栄養や水分補給（栄養管や点滴によって補給される栄養および水分）に対する希望。臓器および・または細胞組織の提供、提供を希望しない臓器など
- ⑤代理人の身分証明（活字体で記入のこと）
氏名、署名、年月日、住所
- ⑥立会人の署名（2名用意）
健全な精神状態で自分の自由意思で行動していると思われることを宣言し、証人は私の立会いのもとに、署名（または、他の者に代わりに署名するように依頼）したことを証明する。年月日を記載して、2人の証人は氏名（活字体）と署名、住所を記載する。

8）健康情報の開示とプライバシー保護の実施

我が国でも、個人情報の取扱については守秘義務が制度化され、かなり慎重に取り扱われるようになってきている。在宅重度障害者の意思決定の支援とともにプライバシーを保護することが重要となる。個人情報の取扱について記載する。

（1）健康情報をどのように利用し開示するか

健康情報が不適切に利用・開示されないように保護し、以下に挙げた目的のためだけに健康情報を利用・開示する。

1. 訪問看護業務のための利用と開示
 - a. 主治医と治療の相談や看護計画作成において健康情報を利用し開示することがある。また、訪問看護ステーションにおいてケアカンファレンスに使用する。また、他の介護者も必要な情報を利用できるように守秘義務の対象となる健康情報を家に置いて共有することがある。
 - b. 訪問看護を実施した結果、報酬請求の手続きのために、健康情報を利用し開示することがある。
 - c. 訪問看護の実施のために健康情報を利用し開示することがある。ただし、本人及び家族の個人情報をケアマネジャーが開催するサービス担当者会議に提供する場合は予め文書で承認を得て開示する。
2. 同意あるいは許可なしの利用と開示。以下の目的のために書面に明記した許可なしに、健康情報を利用し開示することがある。
 - a. 法的義務によって区市町村へ健康情報を開示することがある。
 - b. 公衆衛生活動として疾病・傷害・障害の予防や管理、出生・死亡・児童虐待や育児放棄・家庭内暴力・高齢者虐待、伝染病に関する報告など。
 - c. 虐待・不作為・家庭内暴力の被害者であると考え、開示に同意が得られる場合、あるいは法律によって開示が義務づけられる場合には、健康情報を行政等関係機関に開示する

ことがある。こうした目的で健康情報を開示する時には、本人及び介護者に知らせると本人や他の人に重大な害が及ぶ危険があると思われる場合を除き本人に知らせる。

- e. 司法手続きおよび行政手続の過程において、裁判所もしくは行政機関からの妥当な命令に応じて健康情報を開示することがある。裁判所命令や行政の召喚状に応じ、法的義務や許可によって健康情報を警察や法執行官に開示することがある。
- g. 死亡者として検視官、監察医あるいは葬儀社に対して必要に応じまた法の許可によって健康情報を開示することがある。
- h. 臓器・眼・組織の提供。臓器斡旋団体や同様の組織による臓器・眼・組織の調達・貯蔵・移植を支援する目的で健康情報をこうした団体に開示することがある。
- i. ケア提供の改善に関する調査などの研究目的であなたの健康情報を開示することがあるが、健康情報を利用し開示する場合は、文書にて許可を得ることとし、また統計処理により個人が特定できないこととする。
- j. 訪問看護師の不注意等による事故を起こした場合には事故賠償責任保険への請求において健康情報を利用し開示することがある。
- k. ケアにかかわる個人、家族、その他の親族、親しい友人に対して、健康情報を開示することがある。健康情報を個人に開示するのは本人の意思を述べた時か、反対しないと合理的に推察できる場合に限る。
- l. 他の用途や開示のために許可を得る。許可しても、いつでもそれを取り消すことが出来る。

(2) 健康情報の開示に関する権利

健康情報の開示の方法に関しては、検閲やコピー、修正を求めたり、制限を要求する権利、秘密の通信方法を利用する等の権利を持っている。

9) 在宅重度障害者の意思決定の支援に関する考察

アメリカは日本と違って自己の確立した国であり、徹底して自己決定を促し、自分でできない場合は委任状をもって本人の意思表示ができる諸手続がとられている。わが国でも、個人情報の保護と情報開示については、個人情報を用いる場合は同意を得るなどの仕組みができてはいるが、特に重度障害者や高齢者では個々の自己決定よりも、家族の決定にゆだねられることが多い。

しかし、今後わが国でも、本人の意思や思い・希望をそのつど尊重して、最善のケアを提供するために、一定の手続を踏むことが一般化されようとしている。平成 20 年診療報酬改定において、「ガイドラインに沿った終末期における十分な情報提供等の評価」が挙げられた。後期高齢者医療制度において、「安心できる終末期医療の実現を目的として、患者本人による終末期の医療内容の決定のための医師等の医療従事者による適切な情報の提供と説明を評価する」という考え方を示している。「医師が一般的に認められている医学的知見に基づき回復を見込むことが難しいと判断して後期高齢者について、患者の同意を得て、医師、看護師、その他関係職種が共同し、患者及びその家族等とともに、終末期における診療方針等について十分話し合い、その内容を文書等にまとめた場合に評価する。医師又は歯科医師、薬局の薬剤師、看護師に算定される報酬である。

看護師の場合には、利用者の同意を得て、保険医と共同し、利用者及びその家族等とともに終末期における診療方針等について十分に話し合い、その内容を文書等により提供した場合に算定できることとなった。

サービス提供者側は説明を徹底して行い納得した上での同意が得られることが重要である。医療者だけでなく人権擁護の立場から意見の言えるアドボケートの立会いも必要ではないだろうか。

在宅重度障害者の人権と、ケアのプロセスにおいて本人の意思決定が尊重されることが重要である。

一方、在宅重度障害者は自らの意志を決定し、関係者に伝え、自らも努力する。またその結果を受け入れる責任があることを認識する。在宅重度障害者はケア提供者と家族を含めた在宅ケアチームのメンバーとして、それぞれに責任があることを相互理解する必要がある。

2. 訪問看護師と介護職員の連携

1) ニューヨークにおける、医師と看護師・ホームヘルスエイド(介護)の連携

ニューヨークにおける医師・看護師・ホームヘルスエイドの連携について紹介し、看護と介護のケアミックス（連携のあり方）を検証する。

ニューヨークでは、主治医の指示書（退院時指示書など）によって訪問看護（ホームヘルスケア）の導入が始まる。訪問看護の利用者はサービスを受ける前に、自らの権利と責任について説明を受ける。訪問看護だけでなく、介護（ホームヘルスエイドのケア）が必要な場合は訪問看護師が介護については査定し、評価ツールによって必要なサービス回数を入れたケアプランを作成する。さらに看護師はホームヘルスエイドを指導監督し、ケア全体の質を保証している。

VNSでは、訪問看護とともに介護の必要を医師が指示した場合にホームヘルスエイドの導入となるが、看護師が患者とともにケアプランは作成する。身の回りのことや健康に関する重要な動作がどれくらい一人で安全にできるか、また、家庭で世話をしてくれる人が他にいるかをアセスメントして看護師が判断する。ほとんどのエイドは午後には訪問するので、午前の訪問を望む医療上の理由がある場合は、看護師が調整したのち、利用者にはエイドの氏名や訪問時間を担当認可事業者（VNS以外の業者の場合）から電話で知らせるようになっている。

具体的なニーズに基づき結果の出るケアの提供を目指している。体調がよくなり、自分でできることが増えると看護師はホームヘルスエイドの訪問時間や日数を減らすことができ、この決定については利用者と必ず相談することになっている。エイドに問題があれば、看護師が利用者やエイドとともに問題を速やかに解決する。

実際にホームヘルスエイドが訪問しケアを提供した場合はその都度、ケアプランに署名をし、訪問した証拠にする。

※ ホームヘルスエイドは身体介護（パーソナルケア）と生活支援を行う有資格者で、VNSのホームヘルスケアチームの主要なメンバーで、訓練を受けてニューヨーク州保健局から資格を得て活動している。ちなみにVNSでは、約12000人の職員中2500

人が看護師で 6000 人がホームヘルスエイドである (2007 年)。

ホームヘルスエイドのサービスは次のものが 1 つまたは複数含まれる。それぞれに 4 段階の評価があって、例えば、入浴では、「スコア 1: 断続的に手助けが必要」、「スコア 2: 終始手助けと監督が必要」、「スコア 3: 浴室まで行けず清拭が必要」、「スコア 4: 清拭に全面的な手助けが必要」となる。スコアを合計して 1~2 の場合、ホームヘルスエイドは不要と判断される。7~12 は中程度の援助で週 3~4 回、1 回当たり 2~3 時間程度、最大限でも週 5~7 回で 1 回当たり 3~4 時間である。

<身体介護 (パーソナルケア) >

- ・入浴 ・看護師や療法士から指示された運動 ・着替え ・歩行援助 ・食事
- ・ベッドへの上り下りを支え、ベッド上で体位を変える手助け

また、次の事項がケアプランに含まれていれば、そうした援助も行う。この場合は、3 段階の評価があって、例えば、食事の支度では、「スコア 1: 可能だが、軽い食事についても手助けが必要」、「スコア 2: 調理済み食品の温めなおしはできる」、「スコア 3: 100%他者に依存、温めなおしできない」となる。

<家事・生活援助>

- ・混乱のある状態のケア ・食事 ・食事の支度 ・軽度の掃除 ・洗濯
- ・日用品の買い物

身体介護と生活援助との合計に関するスコアガイドラインによると、最小限で週 3~5 日、最大限の援助では週 5~7 日、1 日当たり 10~12 時間としている。

2) アメリカにおける看護と介護の連携からみた考察

アメリカでの在宅医療は訪問看護師が担っている。最初に交付される主治医の指示書に基づきケアプランを作成して医師のサインを得るとケアを開始する。その場合、本人が「日常生活動作や在宅医療をどこまでしたいか、どこまでできるか」を引き出して、自己管理を徹底することから始まるため、到達目標の明確化と共有化が図られる。訪問看護師はホームヘルスエイドの介護の必要性の判断を任せられ、サービスの質・量に責任を持っており、ホームヘルスケアの範疇で、身体介護や生活援助が提供されている。

わが国でも、介護保険制度においてはケアマネジャーが一人ひとりの利用者の希望を聞いて、ケアの目標を立て、各職種のケアが統合して提供される仕組みとなっている。要介護度別の支給限度額管理も行っている。

しかし、アメリカのホームヘルスエイド評価ツールのような評価表がないため、ケアマネジャーのアセスメント力と裁量の範囲、利用者の要望に任せられている。特に在宅重度障害者については訪問看護が必要にもかかわらず導入されにくいことが課題となっている。訪問看護は利用者の状態に応じて柔軟に、必要な時期に必要な看護が効果的に提供されケアマネジメントが重要である。

医療ニーズを併せ持つ在宅重度障害者については、看護の必要性が判断できるのは看護職である。本来、在宅療養者は「療養上の世話」を要する人であり、訪問看護師が療養状

況をアセスメントした上で、保健医療福祉のサービスの必要についてケアマネジャーに情報提供し、ケアマネジャーがケアプランに活かすことが順序ではないだろうか。全国どこでも訪問看護が適切に導入される必要があり、量・質とも充実させなければならない。

3. ケア現場の見学と看護師・介護職員へのインタビューによる検証

1) 療養通所介護におけるケアミックス事例

在宅生活の継続には家族のレスパイトを確保することが非常に重要であるが、人工呼吸器を使用している在宅 ALS 患者の通所受け入れ先を確保する困難さがある。

介護保険制度において平成 18 年度に創設された「療養通所介護」では、人工呼吸器を使用している ALS 患者についても通所を行っている。看護師が配置されているために、家族は安心してサービスを受けている間に家族としての役割が達成できる。看護師による状態観察と呼吸リハビリテーション、吸引・吸入、入浴介助などにより、状態の維持改善を図ることもできている。

当該サービスは、通所介護の一類型であるが、医療ニーズのある在宅療養者に対応できる通所サービスである。管理者は看護師、専従の看護・介護職員を利用者 1.5 人に対し 1 人以上配置する。定員は 5 人までで、1 人当たり 8 m²以上の空間を必要とする。

介護報酬は 3～6 時間サービスで 1,000 単位 (10,000 円)、6～8 時間で 1,500 単位 (15,000 円)とされており、看護師が自宅に訪問して、行き帰りの健康チェックも含めた時間となっている。安全サービス提供管理委員会を設置したり、併設・隣接・近接の医療機関を緊急時対応医療機関として連携を義務付け、安全性の確保に努めている (図参照)。

以下利用者の事例を通して検証した。

利用者：14 歳 長男
疾患：先天性代謝異常で人工呼吸器を装着
家族等：父母、弟
サービス：月曜日は在宅開業医・木曜日は K 市民病院・週 1 回の療養通所介護での入浴

○利用者のプロフィール

H さん (14 歳) は生まれたときから気管カニューレ・人工呼吸器を使用し、現在は養護学校に通学している。週 1 回、入浴を主目的として療養通所介護サービスを活用している。

○看護と介護の協働状況 (入浴ケアを実施する必要性・理由等含む)

- ・人工呼吸器をはずして、アンビューバッグに切り替えて入浴を行うため、看護師が処置をしているときは、介護職員が着替えやタオル・リフトの設定、湯の温度調節など外回りを介護が担う。看護師が利用者の呼吸・表情・気管切開部などを観察しながら細心の注意を払って、アンビューバッグを扱う。介護職員が、本人に声をかけてリラックスさせながら利用者の体を移動し、表情などを観察しながら入浴・洗髪を実施する。
- ・人工呼吸器を装着する。
- ・介護職員は入浴が終わると着替えをさせて後片付けをする。

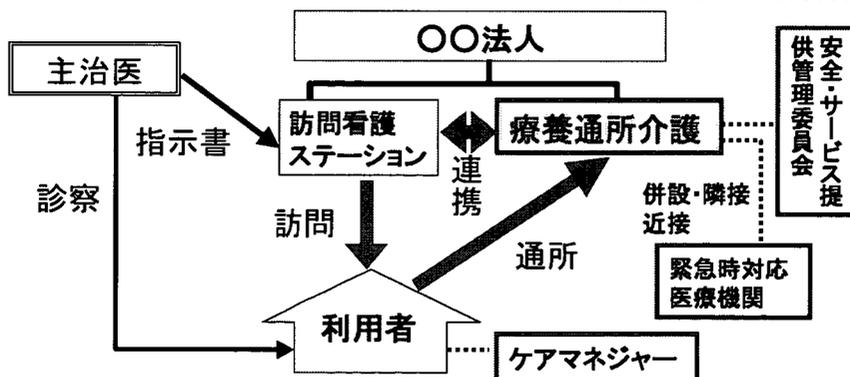
- ・介護職員が浴室からストレッチャーで、室内に移動させる。
- ・看護師は酸素飽和度等含めバイタルサインのチェック、水分補給をして、ケアを記録する。
- ・介護職員は利用者とコミュニケーションを図る。
- ・迎えに来た母親に看護・介護それぞれに報告して、ケアの引継ぎをする。

○看護・介護職員とのインタビューの結果

- ・重度障害者のケアは体調や生活リズムによって臨機応変に対応したり変化させる必要があり、リスクマネジメントが重要となる。
- ・情報を常時共有することによってケア計画に反映させることができる。いつもと違うという気づきを介護職員がし、看護師はそれを判断し予測的にかかわっていく。
- ・一定のケアが繰り返され、継続される場合はマニュアル化できるので、間をつなぐため介護職員に分担してもらおう。看護師は管理と、結果に責任を持つ。
- ・併設施設であれば情報が伝わりやすく連携がうまく取れる。
- ・在宅はチーム、本人・家族との協力体制が重要である。
- ・吸引をするヘルパーは手続きを踏んで自分が実施することを納得している人で、ボランティアとしてかかわることではない。また、在宅療養に慣れて状態が固定している場合に行う。
- ・養護学校を卒業した後の受け入れ先として、作業所は人工呼吸器装着者の利用が困難である。通所サービスとして療養通所介護は期待される。

療養通所介護

-
- ○利用定員：5人まで(がん末期、難病等中重度者)
- ○利用者1.5人に対して看護・介護職員1人(うち看護師1人専従)
- ○床面積：1利用者当たり8平方メートル以上
- ○管理者：訪問看護の経験を有する看護師
- ○安全・サービス提供管理委員会：6ヶ月に1回以上開催
- ○3～6時間利用：1,000単位、○6～8時間利用：1,500単位
-



2) 訪問看護におけるケアミックスの事例

利用者：25歳 長女
疾患名：交通事故による脊髄損傷、人工呼吸器を装着
家族等：父母
サービス：病院への通院（3時間持つバッテリー使用）・訪問看護 1～2回/週 ・療養通所
介護 1/週 ・在宅かかりつけ医師の訪問診療は2/週 ・14日間のショート
ステイ ・通所介護（入浴はなし） ・療養通所介護

○利用者のプロフィール

T子さん（25歳）は数年前の交通事故により脊髄損傷で人工呼吸器を装着した生活となる。カニューレのカフ圧を適正に保つ（唾液の落ち込みを防ぐ）ことで吸引の必要はあまりない。

食事は経口摂取、お茶もストロー付きで飲める。コミュニケーションは「口ぱく」と弱い発声音で、初めてあった人でも理解できる。メールも可で、インターネットで洋服を注文したり訪問美容師の利用など、生き方に前向きである。

○看護・介護サービスの利用状況

療養通所介護の利用時は、同じく利用者である筋ジストロフィーの青年と話をしている。口パクとメールのやり取りがコミュニケーション手段となっている。

○看護と介護の協働状況（実施する必要性・理由等含む）

訪問看護ステーションにホームヘルパーステーションと療養通所介護事業所が併設されている。

※自立支援法では訪問看護と訪問介護の同時間帯のケアは認められないが、必要が高いため特別に認めてもらいペアでケアが実施できている。

看護師のケア

- ・気管カニューレがずれないように、頸部と体幹の固定
- ・体位変換時、ベッドのギャッジアップ時に人工呼吸器の接続部の適正な位置を維持する。
- ・BP、SPO₂等バイタルサインのチェック、食事・排泄、皮膚状態等の観察
- ・訪問看護と療養通所介護、24時間体制でケアの一貫性を保つ
- ・Y字ガーゼ交換、吸引が必要となる場合の対応
- ・訪問看護など医療が前面に出ないようにして在宅生活の支援を進める。

介護職員（ホームヘルパー）

- ・緊急対応のカンファレンスから介護職員のかかわりが始まった。
 - ・介護職員は家族が対応できないときに親の代わりに支援をする。同時間帯でのケアにおいては看護師のアシスタントとして、物品の準備・後始末、体の支えなど。
 - ・本人の楽しみを援助する、いわば生きがいサポートの役割
 - ・必要時は摘便も行うが、訪問看護師の指導を受けている。
 - ・アンビュー、吸引器などの使い方はマスターしている（同一施設内で、教育が容易）。
- ※ デイサービスでは母親がついているなかで医療行為が行われている。

○看護・介護職員とのインタビューの結果

①パルスオキシメータの装着に関連して

- ・測定時の利用者の状況によって数字が異なる。例えば側臥位では下方になった指で測ると、圧迫による血液循環が不良となるため低くなってしまう。
- ・測定が必要なときは、肺炎や呼吸不全、胸水などがたまっているときである。
- ・全身状態を診た上で数字を判断する必要があるため、ホームヘルパーに測ってもらうものではない。体温測定して熱の有無を知ることや自動血圧計の血圧測定とは異なり、測ることでかえって無駄な心配を利用者にさせる。
- ・呼吸に問題のある対象者であれば、訪問看護が入っているべきである。
- ・パルスオキシメータの測定を伴う利用者に対する連携、協働する場合はホームヘルパーに測定の方法や留意点を伝えておく。
- ・訪問看護師が訪問できないとき、ホームヘルパーからの連絡を受けて主治医に相談することがある。ホームヘルパーが正しく装着して数字をその場から知らせてくれることも場合によっては起こりうる。

②グリセリン浣腸や座薬の挿入に関連して

場合によっては事故となる。例えば、グリセリンは赤血球を溶解する。下痢になったり、多量のガスが出た場合にもショックを起こすことがある。状態を観察した上での実施となる。

ホームヘルパーは、「利用者が困っているからしてあげる」、「自分にもできるからしてあげたい」と医行為の背景（解剖生理、病状、治療状況、服薬状況など）について知らないがゆえに自信を持ってしまうことが見受けられる。

③吸引を伴う利用者に対するケアに関連して

- ・口腔ケアはホームヘルパーも主体的にできるケアである。
- ・吸引器による吸引は最終的手段と考える。
- ・吸引をすることで刺激になり吸引回数が増えることがある。
- ・看護師は呼吸リハビリテーション・体位ドレナージ・口腔ケアを行う。また、唾液の分泌線が開きっぱなしとなっているので表情筋マッサージなどで維持・改善を図り、首のリラックスやアイスを使って唾液腺を締めるなど唾液の正常な分泌を維持する。食後は唾液が多く出るので気道への落ち込みを防止すること（顔を横向けて唾液をぬぐうこと、唾液の持続吸引、気管カニューレのカフ圧を適正に保つこと）ができれば、夜間1時間おきの吸引などは稀になる。
- ・看護師がそのような専門的ケアを提供することで、ホームヘルパーの吸引回数は殆どなくなる。看護と介護のケアミックスは看護が専門的技術でもってしなくてはならないことをしっかり実施することを強調する必要がある。
- ・介護職員は緊急避難的に生命を救うために必要な手技として吸引の仕方を身に付けておく必要がある。そのため看護師が指導・助言する。
- ・看護師がケアのマネジメントを行うために、ケアマネジャーを積極的に活用する。
- ・ホームヘルパーは「何か変」ということで知らせてくれること。呼吸ケアでも食事（胃ろう）栄養が十分取れていること、皮膚が清潔に保たれることが重要である
- ・人工呼吸器をつけていても体位交換は必要である。しないと人工呼吸器を原因とする肺炎を起こす。呼吸リハビリテーションが重要となる。