

平成 17～19 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 17～19 年度 総合研究報告書

主任研究者 川村佐和子

平成 20(2008)年 3 月

はじめに

近年、ALS等の疾病や外傷などにより、人工呼吸器を装着したり遷延性意識障害に陥ったりするなど、常時医療処置を必要とする在宅生活者が急増している。また、障害者自立支援法の実施に伴い、在宅で複雑で重度な障害をもつ人々に対する効果的な支援法の開発が緊急に必要とされている現状である。

医療保健福祉分野のサービス提供においては、法制度上、規制改革が進められており、このような在宅重度障害者を取り巻く状況がめまぐるしく変化している。在宅重度障害者に対する支援ニーズのうち、医療処置である「たんの吸引」については、家族以外の者が一定の条件の下にその実施を容認された。また、経皮的酸素飽和度測定器の装着など従来では医行為と拡大解釈されていることが明確にされた。このような現状において、在宅における複雑で重度な障害をもつ人々に対する安全で効果的な支援のニーズが新たに生じている。

本研究班では、これらの課題に対して、平成17年度(1年目)の報告において、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した。

平成18年度(2年目)の報告では、③遷延性意識障害者に対する専門的訓練による障害の軽減や予防策の実践を調査し、これらの支援について看護プログラムを作成した。また、④ALS療養者に対する療養者本人及び介護者双方を支援するサービスの在り方を検討し、⑤看護と介護による連携支援モデルの作成を行った。また、この連携支援を効果的に実施するために、⑥米国の資料をもとに在宅ケア関係職種間連携システムについて、法律的な視点から分析し、報告した。

平成19年度(3年目)の報告では、近年実施されていない遷延性意識障害者に対する全国調査の結果をまとめ、更に看護プログラムの開発・検証を行った。また、⑧ALS療養者に対しては、療養者本人が主体的に効果的な支援を受けていくことができようするための自立生活プログラムを検討した。更に、⑨在宅重度障害者に対する支援を効果的に実施するための看護と介護の連携支援モデルについては、これまでの調査を統合し、療養者自身の意思決定支援の視点も含め、各関係職種の責務も明確化してモデルを作成した。そして、⑩看護と介護の連携支援の必要性が法律的に明確化されている医行為の中から、「たんの吸引行為」を取り上げ、事故防止の観点から、安全な連携支援のための課題を提示する。

本研究の目的は、重度障害者に対する効果的な支援を実現すべく、その解決策の一角を構築することである。今後も時代変化とともにケアの受け手、ケア提供者それぞれの状況により変化しつづける現状をタイムリーに把握し、反映していきたい。

平成20年3月

主任研究者 川村佐和子

研究組織

(所属機関名は、研究年度当時の所属を記載)

【平成 17 年度】

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科 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 社団法人日本介護福祉士会 会長

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 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

舘貴美枝 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

日高紀久江 筑波大学大学院人間総合科学研究科 講師

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

リボウィッツ・志村よし子 青森県立保健大学健康科学部 教授

【平成 18 年度】

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

紙屋克子 筑波大学人間総合科学研究科 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 社団法人日本介護福祉士会 名誉会長

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 主任研究員

研究協力者(五十音順)

安藤道人 一橋大学大学院社会学研究科 修士課程

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)

幸山靖子 弘前学院大学看護学部 助手

小長谷百絵 東京女子医科大学看護学部助教授 NPO法人ALS/MINDサポートセンターさくら会理事

塩田祥子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事
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)
柴崎祐美	日本訪問看護振興財団事業部 研究補佐
島崎謙治	国立社会保障・人口問題研究所 政策研究調整官
杉田俊介	NPO法人療育ねっとわーく川崎 サポートセンターロンド職員
其田貴美枝	青森県立保健大学健康科学部 助手
中村記久子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事
橋本操	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 会長
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
日高紀久江	筑波大学大学院人間総合科学研究科 講師
平林勝政	國學院大學法科大学院 教授
細川満子	青森県立保健大学健康科学部 講師
堀田義太郎	大阪大学大学院医学系研究科 特任研究員
リボウィッツ・志村・よし子	青森県立保健大学健康科学部 教授

【平成19年度】

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
紙屋克子 筑波大学人間総合科学研究科 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
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 社団法人日本介護福祉士会 名誉会長
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 主任研究員

研究協力者(五十音順)

安藤眞知子 医療法人財団慈強会 東松山訪問看護ステーション 管理者
小河原恵 日本ALS協会 会員
織田知美 社会福祉法人稲美町社会福祉協議会療養通所介護事業所ひだまり畑 管理者
柏木とき江 筑波記念病院 看護部長・副院長 (研究協力施設：医療法人筑波記念病院)
北谷好美 日本ALS協会 会員
幸山靖子 弘前学院大学看護学部 助手
古和久幸 北里大学 名誉教授
柴崎祐美 日本訪問看護振興財団事業部 研究補佐
島崎謙治 政策研究院政策研究大学院大学 教授
其田貴美枝 青森県立保健大学健康科学部 助手
千葉芙美 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会
中村記久子 特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 理事
中山優季 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 研究員
橋本佳代子 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会
橋本操 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事長
濱田康代 早稲田大学大学院人間科学研究科
原川静子 株式会社 ナーシングサイエンスアカデミー 代表取締役
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 東京医療保健大学 准教授
日高紀久江 筑波大学大学院人間総合科学研究科 准教授
細川満子 青森県立保健大学健康科学部 講師
松田千春 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 非常勤研究員
松田陽子 筑波大学大学院人間総合科学研究科 博士課程
横前知恵 日本ALS協会 会員
リボウィッツ・志村・よし子 青森県立保健大学健康科学部 教授

研究の概要及び研究班構成と各研究年度の課題

I. 研究目的

複雑で重度な障害をもつ人々の生活の質向上のための保健福祉等の効果的な支援の在り方を研究する。遷延性意識障害やALSによる障害者を対象として①重度障害を定義し、②遷延性意識障害者及びALSによる障害者の生活実態と支援に関する調査を行い、③遷延性意識障害者に対する看護プログラム及び④効果的な関係職種連携のモデルを作成し、ケアの質保証に寄与する。

II. 研究方法

上記の目的のうち、目的①については、現行制度やケアニーズを検討し、目的②はALS患者・遷延性意識障害者に対する生活実態調査(質問紙・面接・生活時間調査)を実施し、③④の基礎資料とした。③④は先駆的な実践例やケアミックス支援例のサービス実態調査を行い、ケアミックスモデル・看護プログラムを作成した。

III. 研究班構成と担当研究課題

上記の研究課題について、以下の研究班を組織し分担して取り組んだ。

本報告書(総合研究報告書)は、平成17年度～平成19年度の研究成果を各研究班でまとめたものである。(以下の下線部は、本報告書の研究課題タイトルである)

1. **総括班**: 看護学研究者、社会保障学研究者による研究組織である。

目的①の「重度障害者の定義」を実施した。また、この定義とともに「障害者自立支援法の理念と重度障害者等包括支援の意義」について報告した。(平成17年度) また、目的④「効果的な関係職種連携のモデル」を作成するにあたり、「米国在宅ケアシステムにおける「関係職種間連携システム」の分析と日本の在宅ケア職種間連携の検討」として、関係職種間連携について米国の状況と日本の現状を比較検討し、法律的な枠組み及びシステムとしての課題を抽出した。(平成18年度) 更に、目的④について、「在宅重度障害者に対する看護と介護の連携による支援システムの検討」として、在宅重度障害者に対する看護と介護による連携支援のうち、法制度上もその連携の必要性が明確となっている「たんの吸引」行為について、リスク分析を行い、安全な「たんの吸引」の提供を保障するための対応策を明らかにした。(平成19年度)

2. **遷延性意識障害班**: 看護学研究者による研究組織である。

目的②のうち、遷延性意識障害者に対する生活実態調査については、「意識障害患者の生活実態調査及び遷延性意識障害者と家族の抱える問題と課題」に報告するように、近年実施されることのなかった全国調査により、生活実態及び課題を明らかにした。

(平成17年度～19年度) また、目的③の「遷延性意識障害者に対する看護プログラムの作成」については、「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」に報告するように、平成17年度～18年度の看護プログラムの開発に加え、平成19年度には看護プログラムの評価を実施した。

3. ALS 班: 医学研究者、患者組織の代表による研究組織である。

目的②のうち、ALS療養者に対する生活実態調査については、「在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究」で、生活実態とケアニーズを明らかにした。(平成 17 年度) また、④の「効果的な関係職種連携」を実現するために、「ALS療養者と介護者、双方の生活を支援するサービスの在り方に関する研究」により、療養者本人のみでなく、その支援を行う介護者への支援ニーズも含めた検討を行った。(平成 18 年度) 更に、目的④の「関係職種連携」によるサービスを、療養者自身が主体的に受け、より効果的な支援としていくために、「在宅重度障害者としてのALS療養者のための「自律生活プログラム」の検討」を実施した。(平成 19 年度)

4. 看護介護班: 看護学研究者、看護・介護実践者による研究組織である。

目的④の「効果的な関係職種間連携のモデル」について、先駆的な実践事例の調査として、「在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査」「在宅重度障害者の事例調査」「訪問看護ステーションと訪問介護事業所へのケアミックスに関するインタビュー調査①」を実施した。(平成 17 年度) 引き続き、「看護と介護の連携に関する実態調査」により関係職種間モデルを提示した。(平成 18 年度) 更に、「重度障害者に関わるケアチームメンバーの責務の整理」「米国における利用者の意思決定の支援及び看護と介護の連携に関する情報収集」「訪問看護ステーション等へのケアミックスに関するインタビュー調査②」により、関係職種間モデルをより、効果的なものとするための検討をし、モデルを推敲した。(平成 19 年度)

目 次

はじめに

分担研究者・協力者名簿

研究の概要及び研究班構成と各研究年度の課題

I ー①. 総括班研究報告書:-----	1
川村佐和子、石鍋圭子	
1. 「重度障害者」の定義に関する検討 -----	3
2. 米国在宅ケアシステムにおける「関係職種間連携システム」の分析と 日本の在宅ケア職種間連携の検討-----	13
3. 在宅重度障害者に対する看護と介護の連携による支援システムの検討 ー介護福祉士による医行為の参加状況及び「たんの吸引」のリスク分析による検討ー -----	50
I ー②. 障害者自立支援法の理念と重度障害者等包括支援の意義 -----	76
島崎謙治	
II. 遷延性意識障害班報告書 -----	85
紙屋克子	
1. 意識障害患者の生活実態調査及び遷延性意識障害者と家族の抱える問題と課題 -----	86
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-----	121
III. ALS班報告書-----	189
川口有美子、古和久幸	
1. 在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究 -----	212
2. ALS療養者と介護者、双方の生活を支援するサービスの在り方に関する研究 -----	258
3. 在宅重度障害者としてのALS療養者のための「自律生活プログラム」の検討 -----	279
IV. 看護・介護班報告書 -----	305
「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」	
佐藤美穂子、田中雅子、小倉朗子	
1. 在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査 -----	307
2. 在宅重度障害者の事例調査 -----	315
3. 訪問看護ステーションと訪問介護事業所へのケアミックスに関する インタビュー調査① -----	335
4. 看護と介護の連携に関する実態調査 -----	347
5. 重度障害者に関わるケアチームメンバーの責務の整理 -----	360
6. 米国における利用者の意思決定の支援及び看護と介護の連携に関する情報収集 -----	369
7. 訪問看護ステーション等へのケアミックスに関するインタビュー調査② -----	376
V. まとめ-----	397
VI. 平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧 -----	399

総括班 研究報告書
(平成 17 年度～平成 19 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」
総括班 平成17年度～19年度 総合研究報告書

主任研究者 川村佐和子、 分担研究者 石鍋圭子（青森県立保健大学）

【研究要旨】 本研究は、在宅において慢性的に医療を要する在宅重度障害者に対して、安全で効果的な支援を提供するための、医療福祉分野のサービス提供者側（特に、看護職と介護職）の連携の在り方について提案することを目的としている。

まず、在宅重度障害者のケアニーズの分析を基に、本研究における「重度障害者」を定義づけした（平成17年度）。また、障害者自立支援法施行後、本研究の対象者である障害者のサービス受給状況などが変化していくことも踏まえ、障害者自立支援法の背景・理念や「重度障害者包括支援の意義」などに関して検討した。（平成17年度）更に、在宅重度障害者に対するサービス提供を安全かつ効果的なものとするためのシステムを提案するために、サービス提供者の役割分担等に関する法的整備が進んでいる米国の状況を調査した。（平成18年度）そして、これらの調査を念頭におき、在宅において包括的サービスの提供に主に携わっている看護と介護の効果的な連携の在り方を提案するために、介護職による医行為（及び原則医行為でない行為）の参加状況の実態調査を実施した。また、医行為のうち「たんの吸引」について、介護職（家族以外の者）による実際の実施に基づく、リスクを分析し対応策を検討した。（平成19年度）

I. 重度障害者の定義に関する検討

研究目的：本研究における重度障害者の定義を作る。

研究方法：各種法制度や遷延性意識障害者・ALS患者をモデルとした、複雑で重度な障害をもつ人々のニーズ及び支援施策について検討した。

結果：現在のわが国の複雑かつ重度の障害をもつ人々に対する法律・制度（障害者基本法と関連法、支援費制度、介護保険制度、医療保険制度等）による「障害者」の定義および現行制度の受給対象者・非対象者の状況を検討した。更に、具体的な「ケアニーズ」を事例検討により抽出し、ICFの概念を基礎として検討した結果、本研究班の対象とする「重度障害者」の定義を「障害種別・年齢・障害の原因（疾患・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、包含的なケアニーズとして、多様なサービス、特に看護・介護・障害福祉の一体的なサービスを必要とするもの」とした。また、多様なサービスを一体的に提供するためには、各々の職種の固有な機能を活かした役割分担の効率的なあり方を検討することの必要性が示唆された。

II. 在宅ケア関係職種間連携の検討

研究目的：米国在宅ケアシステムにおける「関係職種間連携システム」と日本の法的視点からみた在宅ケア職種間連携の現状の比較検討。

研究方法：米国職種間連携システム、及び日本の法律専門家の聞き取り調査。文献調査。

結果：米国と日本の在宅ケア関係職種の連携の違いとして、以下の点が明らかになった。米国では、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（委任業務内容、委任のために必要な UAP（Unlicensed Assistive Personnel）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)が明らかにされていた。米国において「委譲関係」が成立する要素は、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)の明記という点であった。

日米では、業務内容(分担)をはじめ背景要因に相異があり、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、米国のシステムを参考としながら、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性が示唆された。

Ⅲ. 在宅重度障害者に対する看護と介護の連携による支援システムの検討—介護福祉士による医行為の参加状況及び「たんの吸引」のリスク分析による検討—

研究目的: 1) 調査Ⅰでは、介護職による医行為(及び原則医行為でない行為)の参加の現状を明らかにし、2) 調査Ⅱでは、医行為のうち「たんの吸引」について介護職(家族以外の者)による実際の実施に基づく、リスクを分析し対応策を明らかにする。

研究方法: 調査Ⅰは、介護福祉士 593 名に対する医行為の参加状況に関する自記式質問紙調査である。調査Ⅱは、介護職を対象として、「たんの吸引」行為の実施状況及び問題事象等に関する半構成的面接調査を実施した。語られた問題事象について、リスク分析を行い、問題の発生要因及び対応策・課題を明らかにした。

結果: 1. 介護福祉士の医行為参加の実態について

介護職の医行為への参加状況を把握した結果、介護福祉士の医行為の認知度については、施設群で 96.5%、在宅群で 100%の者が、法律で禁止されている行為であると認識しており、施設群、在宅群で有意な差はみられなかった。しかし、医行為の禁止行為及び原則医行為でない行為を具体的に示した厚生労働省通知(医政発第 0726005 号)の認知度は、施設群、在宅群ともに約半数以上の人々が通知を認知していなかった。介護福祉士の医行為への参加の実態は、実施率の高い順に、「外用薬塗布 86.4%」「服薬管理 62.2%」「坐薬 45.9%」「たんの吸引 45.7%」等であった。「たんの吸引」については、在宅での実施率 14.1%、施設での実施率 53.8%と、有意に在宅での実施率が低い結果であった。

2. 介護職(家族以外の者)による「たんの吸引」におけるリスク分析及び対応策と課題

介護職 8 名に対する半構成的面接調査による「たんの吸引」におけるリスク分析の結果、計 13 の問題事象が語られた。このうち、「人体系」の問題事象は、「カニューレ交換後の急激なたんの増加・出血」「気道への異物注入」「気道損傷の可能性」「気道の汚染」に関する 5 事象、「人工呼吸器系」の事故事象は、「人工呼吸器回路の開放」「人工呼吸器の停止」に関する 8 事象であった。問題の発生要因から考えられた対応策は、以下であった。

- ①療養者側から、事前に吸引のタイミングや異常を知らせることが可能となるためのコミュニケーション手段の確保、
- ②療養者自身の吸引部位の構造や吸引によるリスクの理解、
- ③カニューレ交換時など、状態の変化が予測される場合の訪問看護師の介入(シフト管理)、
- ④継続介護の疲労により起こる事故防止のための夜間介護交代要員の確保、
- ⑤出血等、異常時の医療職への報告方法と報告内容の事前取り決め、
- ⑥急な介護職員の交代に備え、療養者の個別情報及び交代日の留意点の情報提供と個別マニュアルの整備、
- ⑦人工呼吸器のアラーム対処の手順(介護職の確認事項と医療職への報告事項の基準化)、
- ⑧人工呼吸器装着者に対する「吸引」以外の他サービス提供時の留意点のマニュアル化、
- ⑨「吸引」行為以外の他サービス提供時にも療養者の状態が確認できるような環境整備、
- ⑩夜間

の介護のための夜間照明設備、⑪ペットを飼っている場合の人工呼吸器等の保護と環境整備、日常点検、⑫人工呼吸器の電源の区別化と保護、⑬介護職員の人工呼吸器の構造や吸引に伴うリスクの正しい理解、⑭介護職員の吸引研修後の継続的なフォローアップ（評価）、⑮介護職員が対処困難な状況や異常に遭遇した場合の速やかな医療職への連絡と介護職員の連絡事項の理解、⑯カニューレ交換時や交換後の出血やたんの増加に対する速やかな医療職の対処、⑰たんを出しやすくしたり、残存感を除去するための医療職員による「排痰ケア」、⑱医療職自身が関わっている療養者が通常、家族や介護職員によりどのような吸引方法が提供されているのかについて、医療職員の積極的な情報収集、⑲家族の人工呼吸器の構造や吸引に伴うリスクの正しい理解

今後、これらの課題について、看護職・介護職が十分認識し、安全で効果的な協働による「たんの吸引」を療養者に対して保障していくことが重要である。また、看護職・介護職個人のみでなく、事業所等の管理体制としてもこれらの課題を認識し、事業所間の連携を図っていく必要性が示唆された。

本研究班では、3年間の研究期間において、以下の研究Ⅰ～Ⅲを実施した。

研究Ⅰ：「重度障害者」の定義に関する検討

研究Ⅱ：米国在宅ケアシステムにおける「関係職種間連携システム」の分析と日本の在宅ケア職種間連携の検討

研究Ⅲ：在宅重度障害者に対する看護と介護の連携による支援システムの検討－介護福祉士による医行為の参加状況及び「たんの吸引」のリスク分析による検討－

研究Ⅰ：「重度障害者」の定義に関する検討

A：研究Ⅰの目的

現行制度による重度障害者の定義の課題と 今後施行される「障害者自立支援法」における定義を加味した検討を行い、新たな重度障害者の視点を明確化する。

B：研究Ⅰの方法

分担研究者、研究協力者等が6回の作業班会議を開き、各種法制度や遷延性意識障害者・ALS患者をモデルとした、複雑で重度な障害をもつ人々のニーズ及び支援施策について検討した。

C：研究Ⅰの結果

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ずれ

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)」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¹⁾。

『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者は、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。(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)2)「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、その障害種別に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⁴⁾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⁵⁾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[※]等が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ずれにより、障害者区分は一樣ではない。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⁶⁾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、肢体欠損による廃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。

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歳以上もの、…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・多暴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を有する者をいう」(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に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

[※]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 2. 在宅重度障害者の認定基準の例

<p>「重度障害者等対策：特別障害者手当等支給制度」</p> <p>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</p> <p>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</p> <p>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</p>
--

表 3. 障害者自立支援費制度による障害程度の区分

<p>[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。</p> <p>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。</p> <p>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。</p>

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ある。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⁷⁾。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、年齢や疾病の種類に限定されることがなく、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」の場合（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、または通院などを行っ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、次のようである。

- 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観化・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患者とは異なった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要する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れ、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、ヘルパーやボランティア等の人が関わっている。

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ト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こらない、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。

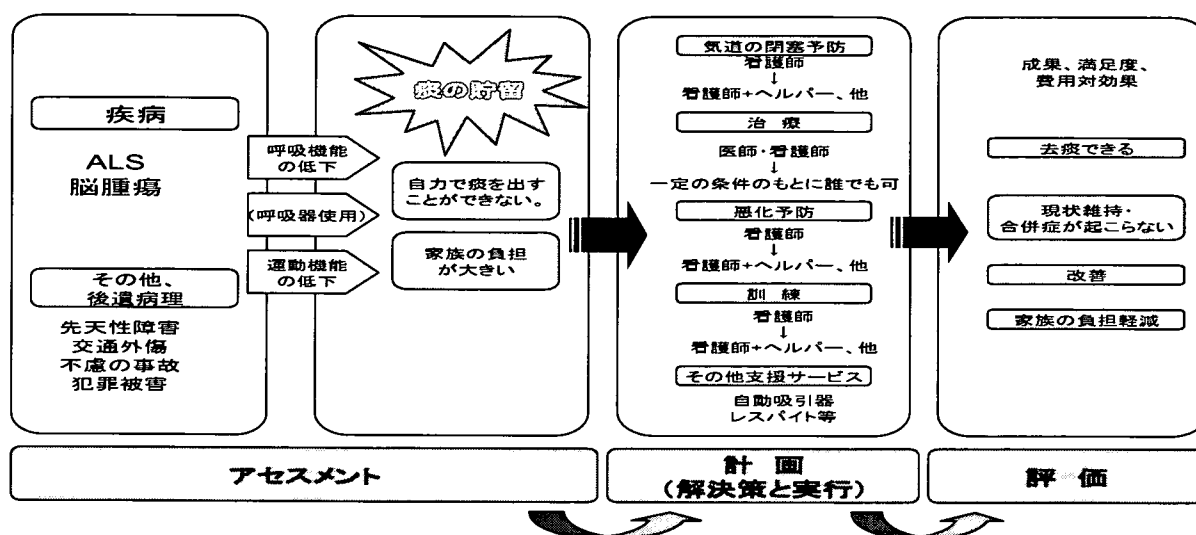


図1.痰の吸引を要する在宅障害者のケアニーズ

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ある。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。

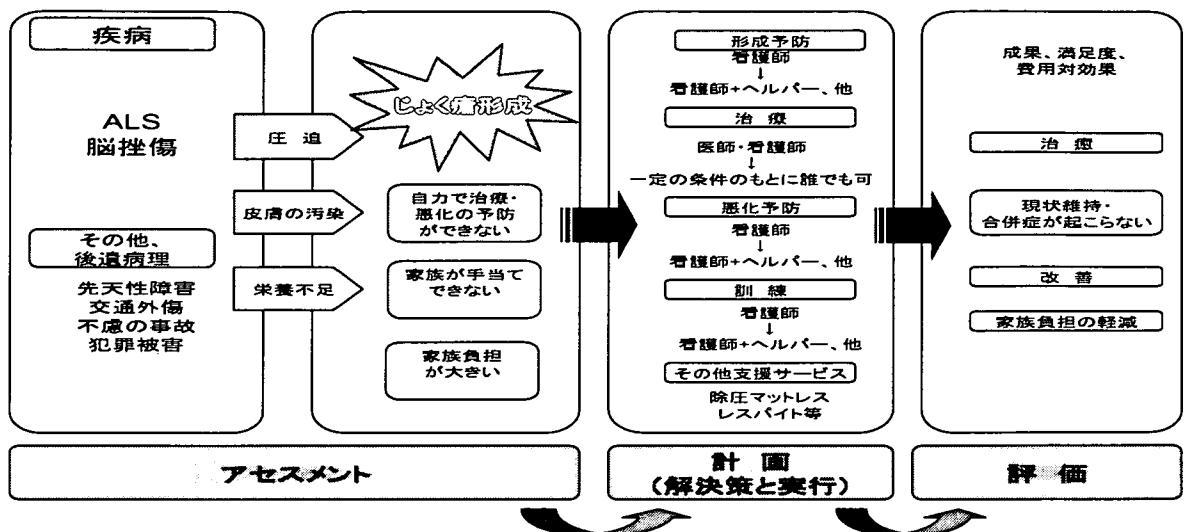


図2. 褥瘡処置を要する在宅障害者のケアニーズ

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き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する。

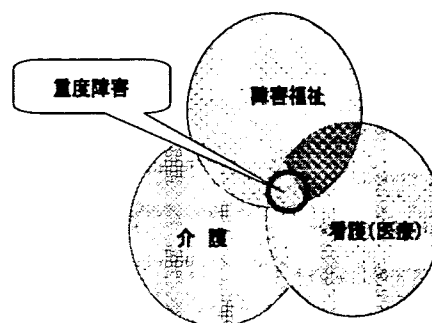


図3. 重度障害者のケアニーズ

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要する状態・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'⁸⁾ 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。

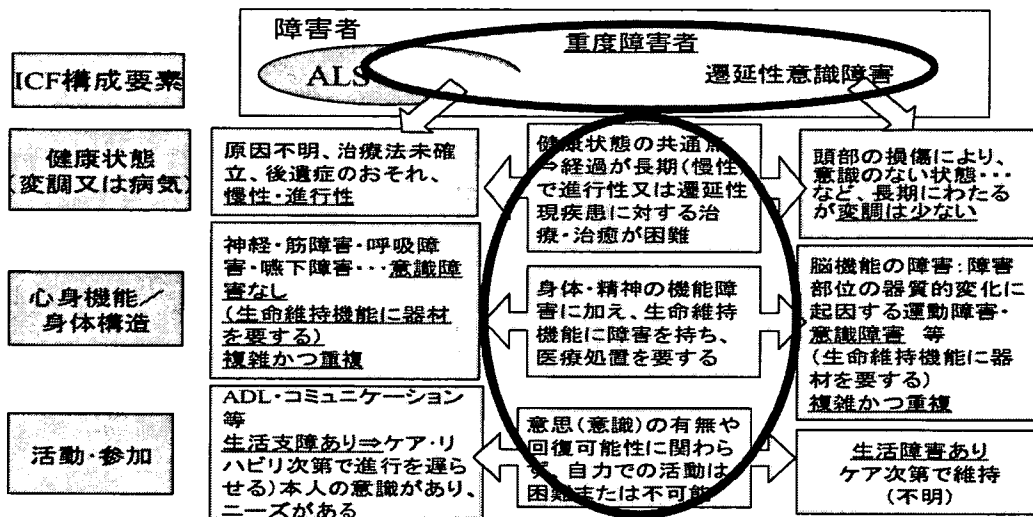


図4.ICFを枠組みとした重度障害の検討

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】

¹障害者基本法:(昭和四十五年5月21日法律代八十四号)最終改正年月日:平成16年6月4日法律代八十号
²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/houbou/2002/08/h0808-2.html> p1,3,4
³厚生労働省統計
⁴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)⁵平成14年版厚生労働白書p223
⁶厚生白書(平成11年版)
⁷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.
⁸American Nurses Association:Position Statements,
<http://www.nursingworld.org/readroom/position/usp/uapuse.htm>