

求を伝えられるようなコミュニケーションシステムを整備しておく必要がある。

2) 在宅患者の適切な医学的管理

「在宅患者の適切な医学的管理」を行うにあたっての課題としては、医療職により通常行われる定期的な訪問や往診に加えて、カニューレ交換時や交換後などの出血やたんの増加の危険性が事前に予測可能な場合には、訪問看護師が担当し、速やかな医療対処を行う必要がある。また、医療職自身が担当している療養者に対して、通常、家族や介護職員がどのような吸引方法を提供しているのかということ、医療職自身が積極的に情報収集しておき、必要に応じて、担当する療養者の呼吸器ケアについて、「吸引行為」のみでなく、たんを出しやすくするような専門的排痰ケアを提供することが必要である。この「排痰ケア」が実施されることによって、療養者のたんの残存感を予防し、不適切な吸引方法となることを未然に防ぐことが可能となる。

3) 家族以外の者に対する教育

介護職員に対する「たんの吸引」に関する教育の内容として、基本的な吸引操作や療養者の状態に加え、人工呼吸器の構造や吸引に伴う身体へのリスクの概略といった内容の必要性が示唆された。本結果では、人工呼吸器の構造がわかっていないために吸引口を掃除機で吸ってしまったたり、療養者の要望であるからといって無理な吸引方法を行っていた事象があり、このようなことを未然に防ぐために、必要な教育内容である。また、教育内容としてアラームへの対処の手順(介護職の確認事項と医療職への報告事項)に関する教育の必要性が明らかとなった。アラームへの対処とは、場合によって医療的判断を要することが考えられるため、介護職で判断をするのではなく、報告に基づく医療職による判断が適切に行われるようにしておく必要がある。また、介護職員は、吸引行為のみのために介護サービスを提供するとは限らず、他サービス(例えば、食事や掃除など)を実施する際に療養者の呼吸器管理に関連して留意する点を教育する必要がある。また、これらの教育が実施された後の継続的なフォローアップや評価により、安全で確実なケア提供をしなくてはならない必要がある。

4) 患者との関係

療養者と家族以外の者(介護職)の間で取り交わされる「たんの吸引」に関する同意の際の課題が明らかとなった。療養者本人及び家族も人工呼吸器の構造や吸引に伴うリスクを正しく理解し、たんの残存感などについて、介護職への無理な要求をしないことが必要である。療養者は、必要に応じて、介護職員ではなく医療職に対して専門的排痰ケアを依頼する必要がある。また、「たんの吸引」の同意をする際には、その療養者と介護職の意思疎通の方法(コミュニケーション手段)を療養者-介護職双方が確実に確認しておく必要がある。このことは、療養者本人が自身の異常を確実に伝えられ、また、そのサインを担当する介護職が確実に受け止め、理解できるということが、多くの事故防止の基本的な前提となるからである。

5) 医師及び看護職員との連携による適正な痰の吸引

医師及び看護職員と介護職員は、「介護職による通常の吸引行為は、あくまでも基本的な手技で対応可能な範囲の吸引である」ということを共通認識としておく必要がある。例えば、カニューレ交換時や交換後、アラームによる異常時などは、通常の療養者の状態に変化が生じる可能性が高く、また、その変化が予測可能な場合もある。医療処置や医療的判

断を要する場合には、積極的かつ予防的に医療職（医師または看護職）が介入して、事故防止に努めていくことが必要である。また、医療職員は、自らの責任範囲において通常の療養者の呼吸状態等を把握し、必要に応じて効果的な気道浄化のための専門的排痰ケアを積極的に実施し、普段の介護職の吸引を安全で効果的に行っていくような連携体制をとっていく必要性が示唆された。

6) 緊急時の連絡・支援体制

緊急時の連絡・支援体制に関する課題としては、緊急時に介護職は療養者の何を観察・確認し、何をどのように医療職へ報告すべきかということの詳細に取り決めておく必要があった。また、一人の療養者に対して複数の医療職が関わっている場合に、どのようなことについてはどの医療職へ報告するのか、報告を受けて医療職はどのように対応するのかといった点も整理しておく必要がある。本結果では、カニューレ交換が必要な療養者の状態が明らかとなって、医療職へ連絡をとったもののその医療職では対処できず救急車を要請することとなった事故事象があり、詳細な取り決めが重要である。

家族以外の者による「たんの吸引」を実施する際の条件を整えていくにあたり、事故防止の観点から以上の課題が明らかとなった。

本来、「たんの吸引」行為は、医行為であり療養者の「たんの吸引」ニーズに対して、看護職は主体的に対応していくことが望ましい。しかし、近年の在宅医療の推進及び在宅療養者の重度化にともなう医療ニーズの高まりに対して、看護職のみでの「たんの吸引」ニーズへの対応が困難であるというやむを得ない場合において、家族以外の者(介護職等)に「たんの吸引」を委ねているという現状である。やむを得ず在宅療養者に対して看護職と介護職が協働して「たんの吸引」を提供する場合にも、看護職は事前協議及び介護職による吸引行為実施中において綿密かつ継続的な連携を積極的に図り、療養者に対する安全で効果的な支援を保障していくことが重要である。

E. 調査Ⅲの結論

1. 介護福祉士の医行為参加の実態について

調査Ⅰ「介護福祉士の医行為参加の実態調査」により、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を認識しており、施設群、在宅群で有意な差はみられなかった。更に、平成17年7月に厚生労働省医政局長から通知された「医師法第17条及び歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について(医政発第0726005号)」の認知度については、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おらず、施設群・在宅群の比較では、有意な差はみられなかった。このように、介護福祉士は医行為のおおまかな禁止行為は認識しているが、具体的な各行為についての詳細な認識はされていない現状であった。

実際にどのような行為に参加しているかという実態については、実施率の高い行為は、「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。このうち、「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となった。

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」の問題事象は、「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療養者本人が、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、通常の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急な介護職員の変更に備え、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化、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。

参考文献

- 1) 中山(水野)優季、小倉朗子、川村佐和子：ALS 在宅人工呼吸療養者の外出時における事故事象とその対応に関する検討、日本難病看護学会誌、第 11 巻第 2 号、142-152、2006.
- 2) 河野龍太郎：医療におけるヒューマンエラー、医学書院、2004.
- 3) NANDA インターナショナル、監訳：日本看護診断学会、訳：中木高夫：NANDA-I 看護診断定義と分類 2007-2008 第 1 版第 2 刷、医学書院、2007.

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

分担研究者 島崎謙治

(前国立社会保障・人口問題研究所政策研究調整官、政策研究院政策研究大学院大学)

1. はじめに

本研究の主たる事業は、重度障害者の生活実態等を踏まえた看護プログラムの作成や関係職種との連携モデルの作成等を行うことにより、重度障害者の生活実態に適合した効果的な支援のあり方を研究することにある。重度障害者の定義については川村教授・石鍋教授が検討しておられ、重度障害者の生活実態や支援状況については遷延性意識障害班やALS班の2つの班ごとに調査が行われているが、これらの障害者(患者)の中には重度障害者等包括支援の対象となる者も想定される。というより、遷延性意識障害やALS患者は重度障害者等包括支援の対象の例示として挙げられてきた。もとより障害者は多様でありその定義を行うことは簡単ではない(そもそも知的障害のように法律上の定義がないものもみられる)が、とりわけ重度障害者等包括支援という概念は障害者自立支援法制定に当たって設けられた概念である。したがって、本研究を進める上で、障害者自立支援法を創設するに至った背景や理念等を改めて確認しておくこともあながち無意味なことではなかろう。本稿は、こうした理由に基づき、2で「障害者自立支援法の理念」、3で「重度障害者等包括支援の意義」を述べ、最後の4の「課題」では、包括支援サービスの展開していくうえで重要な「連携」をめぐる課題について若干論じる。なお、意見にわたる部分は、筆者が属する組織の意見ではないことはもとより本研究会の研究者の総意ということではなく、あくまで筆者の個人的見解であることをあらかじめお断わりしておく。

2. 障害者自立支援法の理念

障害者自立支援法では、その第1条で「障害者基本法の基本的理念にのっとり、他の障害者(児)の福祉に関する法律と相まって、障害者(児)がその有する能力及び適正に応じ、自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付その他の支援を行い、もって障害者(児)の福祉の増進を図るとともに、障害の有無に関わらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的とする。」と規定されている。

改めて言うまでもないが、わが国の障害者福祉は戦後だけ捉えても、いわゆる福祉三法の一つとして戦後間もなく制定された身体障害者福祉法(昭和24年制定)が制定されて以降、各種障害福祉立法が制定され、さらに所得保障の面でも、年金制度(障害年金)の充実や特別児童扶養手当が制定されるなど、障害者対策は逐次推進されてきた。特に上記の障害者自立支援法第1条にも引用されている障害者基本法に基づき、平成14年には、障害者施策にかかる長期計画である「障害者基本計画」が策定されている。この計画においては、①社会のバリアフリー化、②利用者本位の支援、③障害の特性を踏まえた施策の展開、④総合的かつ効果的な施策の推進の4点が基本的な方向として示されているが、障害者福祉サービスもこの方向を踏まえて、平成15年度から支援費制度が導入された。支援費制度は平成9年の児童福祉法改正(保育所について措置制度を廃止し利用者が保育所を選択できるよう改正)以降の「社会福祉構造改革」の流れを汲むものであり、サービスの利用はそれまでは市町村による行政処分(措置)であったのが、利用者サービス事業者の契約に基づきサービス提供が行われるように変わった。これは福祉サービ

スを「お上」からの給付の一方的な対象者として障害者を捉えるのではなく、障害者を権利の主体として明確化したという意味で積極的な評価を与える見方も少なくない。しかし、反面、特にホームヘルプサービスをはじめとする居宅生活支援サービスについて、サービス利用者の増加、一人当たりの利用量の増加等により1年目からサービス利用量が急増し、国、地方公共団体ともに大幅な予算不足を来すことになり、財源の確保をいかに図るかが大きな課題となった。また、支援費制度においては障害種別ごとの法制の枠が取り払われたわけではなく、特に支援費制度の対象についてみれば、身体障害および知的障害は対象となっているが精神障害は含まれておらず、結果的に障害種別間のサービス水準に大きな格差が生じることとなったのも事実である。さらに、市町村をはじめ多くの関係者からは、支援費は支給決定に関する尺度がない、ケアマネジメントが制度化されていない、一人ひとりの支給量を決める際の基準(勘案事項)が不透明性であるなど、多くの課題が指摘されてきた。

このような課題を解消すべく構想されたのが障害者自立支援法であり、平成17年10月31日に可決成立した。その改革の要点は、①障害者施策の3障害一元化、②利用者本位のサービス体系に再編、③就労支援の抜本的強化、④支給決定の透明化・明確化、⑤安定的な財源の確保、の5つにまとめることができる。以下、その概要を簡単に押さえておく。

① 「障害者施策の3障害一元化」

現状は、高齢化に伴う介護サービスが65歳からはすべて介護保険で一本化されているにもかかわらず、18歳から64歳までは身体障害、知的障害、精神障害に係る3つの法律により、別々に運用されており、かつ制度間の格差や地域間の格差が大きかった。障害者自立支援法成立後は、精神障害者も対象にし、3障害の制度間格差を解消するとともに、市町村に実施主体を一元化することとされている。

② 「利用者本位のサービス体系に再編」および③「就労支援の抜本的強化」

これまで授産施設等において、重症心身障害者のような極めて重度の障害者を通所させる一方で、身体障害療護の位置づけで就労可能性の高い軽度の障害者を長年入所させるなど、障害程度とサービス内容についての乖離が指摘されてきた。障害者自立支援法では、利用者本位の観点から整合性を図りつつ、就労移行支援や就労継続支援といった制度を創設するとともに、雇用施策との連携や規制緩和により就労支援の抜本的強化を図ることとされている。

④ 「支給決定の透明化・明確化」

従来、障害の「重さ」や介護の必要度と、実際に自治体から支給されるサービス量の関連性の低さが指摘されたところである。例えば、家族が介護に追われサービスのニーズを訴えることができない障害者やコミュニケーション面で障害のある者のサービスが他に比べて支給量が少ないなど均衡を欠いているという指摘も少なからずみられた。このため、障害者自立支援法では支援の必要度を総合的に表す障害程度区分(6区分)の導入や共通のアセスメント項目(106項目)の設定により、客観的に障害程度を判定することとされた。

⑤ 「安定的な財源の確保」

支援費制度では毎年ホームヘルプサービスなど居宅生活支援サービスで予算不足が生じるなど、財政基盤に関する不安定要因が存在した。障害者自立支援法では、サービスにかかる費用に対し国および都道府県の負担は裁量的経費から義務的経費となり、併せて利用者も費用の一定部分を負担することで、将来にわたって安定的な給付を維持できる基盤が整備された。サービ

スを多く利用する者は負担額も大きくなるといった批判もみられるが、負担が過大なものとならないよう、毎月の負担上限額が設定されているほか、介護保険の対象となる特定疾病では双方の上限額が合算されて償還される仕組みが設けられているなど、相当きめ細やかな措置が講じられている。端的に言えば、「契約に基づき誰もが利用できるユニバーサルな制度にふさわしい定率負担(1割負担)及び食費等の自己負担という原則的な考え方をとったうえで、低所得者に対する各種配慮を行うというのが自立支援法における利用者負担の考え方」(京極 2005,p.32 参照)である。

上述したように、障害者自立支援法が制定された直接の契機は、支援費制度をめぐる諸問題を解消することにあったことは間違いない。しかし、障害者自立支援法は、以上の5つを改革の柱とするものであり、年齢・障害・疾病などを超えた総合的な障害福祉法に向け第一歩を踏み出したものとみることができる。換言すれば、これまでの障害者福祉は長い歴史の中で逐次推進が図られてきたものの、例えば介護保険制度と比べ総合性や一貫性を著しく欠いており、障害別の縦割りで各々の対策も不十分であった感は否めない。障害者自立支援法はこうした障害者福祉の基本課題を克服しようとするのが基本理念であり、そこに意義がある。もとより様々な批判はあろうし、今後見直されるべき課題も少なからずある。とはいえ、以上のような文脈で捉えなければ、障害者施策の歴史の中における障害者自立支援法の位置づけを見誤ることになりかねない。

3. 重度障害者等包括支援の意義

(1) 概要と意義

障害者自立支援法では、常時介護を要する在宅の重度障害者に対する新しい給付の種類として、重度障害者等包括支援が設けられている。その基本的な考え方および意義は、定型的介護プラス後方支援による“見守り”等の「包括的なサービス支援」を行うことにより、こうした重度障害者のニーズに応えようとするところにある。具体的に言えば、ホームヘルプサービスをはじめ通所サービスなど複数のサービス利用に対し、一つの事業者が責任を持ってサービスの種類や量を設定し、その利用調整から給付管理まで一貫して行うことが想定されている。状態が不安定で緊急にサービスが必要となる場合があるが、臨機応変に(その都度支給変更手続き等を経ることなく)、重度障害者及びその家族は包括的なサービスを受けることができる。また、サービスの種類等にかかわらず、一定額の報酬を支払う仕組みとし、各種サービスの単価の設定や利用サービスの種類や量を自由に設定できる仕組みとされている。

(2) 法令上の規定、対象者のイメージと定義

重度障害者等包括支援は、障害者自立支援法上、「常時介護を要する障害者等であって、その介護の必要の程度が著しく高いものとして厚生労働省令で定めるものにつき、居宅介護その他の厚生労働省令で定める障害福祉サービスを包括的に提供することをいう。」(第5条第9項)と規定されている。

「対象者のイメージ」として厚生労働省が審議会等で示してきたものをみると、①身体障害:ALS等の極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者、②知的障害:強度行動障害のある極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者、③精神障害:極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者、が挙げられている。具体的な対象者は今後厚生労働省令で定められることになるが、法律上、A:「常時介護を要し(中略)その介護の必要の程度が著しく高い」という要件と、B:「障害福祉サービスを包括的に提供(の対象)」という要件の2つがかかっている。した

が、Aの要件からは、障害程度区分が最重度(区分6)の者がすべて対象になるわけではなく常時介護を要する特定の者に限られることになるのではないかと考えられる。また、Bの要件からは、複数のサービス利用を包括的に提供する仕組みであることから、仮にAの要件を満たすような対象者像に合致しても、その利用するサービスが居宅介護のみに限られるような場合には、重度障害者等包括支援は適用されず居宅介護の(単独の)支給決定を受けることになるのではないかと考えられる。具体的なサービスの種類についても、今後厚生労働省令で定められることになるが、居宅介護の他に生活介護などの通所サービス、ケアホーム、ショートステイなどが考えられよう。

(3) 必要なケアと包括報酬の水準を考えるに当たって考慮すべき事項

重度障害者等包括支援事業者は、ケアマネジメント機能、24時間の連絡・対応体制、必要なサービスを十分提供できる体制を有することが必要である。ただし、これらのサービスすべてを包括支援事業者が自らすべて直接提供する必要はなく、むしろ、豊富な知識と経験を有する人材のネットワークを有していることや、医療機関や地域施設との密接な連携が確保できることが重要である。また、重度障害者等包括支援の報酬水準の設定は難しい問題である¹。常時介護を要する障害者のケアが可能となるような水準とする必要があることは言うまでもないが、他方、(現実として)重度障害者が施設に入所した場合の報酬水準や要介護5の高齢者の報酬水準との均衡にも配慮する必要もあると考えられる。さらに、各種サービスの効率的な運用を図るとともに有機的な連携に配慮しつつ、現制度から新制度へ円滑に移行できるようにする配慮も求められよう。

4. 重度障害者等包括支援の課題

(1) 多様なニーズに対応したサービスの展開

重度障害者等包括支援の対象となる者は、既述したように、障害の種別にかかわらず、A:「常時介護を要し(中略)その介護の必要の程度が著しく高い」という要件と、B:「障害福祉サービスを包括的に提供(の対象)」という要件の2つを満たすという「共通項」がある。しかし、対象者像は一律でない。また、障害の態様や置かれている環境等により必要となるサービスも同一ではない。こうした多様なニーズに対応したサービスをいかに効果的・効率的に展開していくかが重要となる。

このため、次の2つのアプローチが必要になると考えられる。一つは、例えば遷延性意識障害者あるいはALS患者(障害者)など、重度障害者等包括支援の対象の類型ごとに障害者やその家族の生活実態とニーズを把握し、適切な「サービスモデル」を作ることである。これが本研究の最も中核的テーマであり、その必要性について多言は要しまい。もう一つは、地域において多様なニーズに柔軟に対応できる仕組みづくりである。障害者自立支援法ないしは重度障害者等包括支援の理念・意義は、縦割りではなく、年齢・障害・疾病などを超えた総合的なサービスの展開にあることは既述した。いくつか重度障害者等包括支援の対象となる類型ごとに「サービスモデル」を作ることには有用であるにしても、それは「モデル」であって、その類型に属する者の中でも個々のニーズは異なる。また、その類型からはみ出す者が生じ得ることは言うまでもない。そうした多様性を地域の中で関係者がこれをどう適切に受け止めることができるかが重要な課題となる。

(2) 重度障害者等包括支援と医療との関係

¹ 本稿の執筆時点(平成18年2月中旬)では公表されていない。

障害者自立支援法において「自立支援医療」が設けられ、「障害者等につき、その心身の障害の状態の軽減を図り、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な医療」を政令で定める範囲において提供できる他、療養介護医療費の支給についても行うことができる。また、「自立支援医療」を提供するために、都道府県知事は、「自立支援医療機関」を指定することができる。こうした制度を効率的に運用するためには、利用者本人に着目した医療サービスの提供やライフステージに応じた医療ニーズを踏まえ、医療機関、福祉施設、在宅サービスの提供機関が連携し、一つのネットワークの中で効率的に運用されることが望ましい。

いうまでもなく、こうした課題は障害者福祉サイドからだけアプローチすれば足りる課題ではない。「医療制度改革大綱」でも在宅医療が重要視されているが、在宅医療を普及させるためには、「24時間365日」在宅医療を支えるマインドとスキルを持った在宅医の存在と在宅患者が急性増悪した場合の病院の「受け入れ」体制の整備など多くの課題がある。平成18年度の診療報酬改定では、「在宅療養支援診療所」(仮称)が中心的な役割を担い、これを24時間対応の窓口として、必要に応じ他の機関等との連携を図りつつ、24時間往診及び訪問看護等を提供できる体制を整備することが案として提示されている。その実施に当たっては、重度障害者も当然のことながらその対象として織り込み、関係者が連携をとりながら在宅医療の確保を図っていくことが重要である。

(3)「日常的医療」をめぐる問題

3つ目の課題として各論的になりすぎるくらいがあるが、「日常的医療」をめぐる問題について私見を述べておきたい。

ALS患者や遷延性意識障害者の中にはたんの吸引を必要とする者が多いが、たんの吸引は24時間必要となるため家族にとって精神的・肉体的な負担が過重となっているという問題がある。このため、「在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置」(「新たな看護のあり方に関する検討会分科会：平成15年6月9日報告)を受け「ALS患者の在宅療養の支援について」(平成15年7月17日医政局長通知)が、また、「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会報告」(平成17年3月10日)を受け「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」(平成17年3月24日医政局長通知)が出され、メディカル・コントロールの下に置かれるなど所要の条件を満たせば、医師・看護職や家族以外の者でも、たんの吸引を行うことが認められた。しかし、必ずしも介護職等によるたんの吸引が広がっているとはいえ、現場では相当混乱を来しているという指摘もある。その本質的な理由は、たんの吸引は医行為であるという前提に立つ以上、それは医師・看護職の職能であり、それ以外の者がその職能としてたんの吸引を「業として」行うことができないことに起因すると思われる。この点については、「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」でも、「違法性阻却論では、本人と家族以外の者の個別な関係に基づいたものにならざるを得ず、在宅療養の支援として不十分である」といった意見も出されている(『報告書』p.31を参照)ほか、「違法性阻却論は個々の事案を事後的に評価するものであって、事前にこうした行為は違法性があるとかないとかというように事前評価にまで拡大することは許されない²」という批判もある。

² 平林教授の指摘の要旨である(東京都健康局医療サービス部病対策課2004, p. 16参照)。なお、樋口範雄教授はこれと異なる考え方に立っているように見受けられる(樋口2004, pp. 225-227参照)。

筆者は、施設から在宅への流れが強まる中で、たんの吸引に限らず、胃ろう、導尿、与薬などいわゆる「日常的医療」の領域が広がらざるを得ず、個別の行為ごとに検討会を設け「違法性阻却論」により解釈を広げるという方法はいずれ限界が来るのではないかと考える。選択肢としては、大別すれば、A:「日常的医療」は医師法等が対象とする医行為ではないという整理をする、B:「医療行為」だとしても、立法措置を講じ、一定の職能を有する者に研修等を受講させること等を条件に医療職以外の者も行えることとする、C:個別行為ごとではなく大きな類型ごとにまとめ違法性阻却論に基づく解釈により対応する、の3つがある。それぞれ一長一短があるが、筆者は、こうした「日常的医療」は、取り締まり法規たる性格を有する医師法等が規制対象とする行為とは性格が異なっており、こうした規制の対象外として、新たな枠組みの中で、研修の実施、患者・家族の同意など必要最低限の規制を行い、必ずしも医療職でなくとも対応するべき措置を講じることが適当ではないかと考えている。仮にCの対応を採るにしても、本来あるべき姿を見定めた上で当面どのように対応するのかという方針が明示される必要があると思われる。いずれにせよ、ALS通知の3年後見直しが迫っているが、その議論に当たっては、どのような実態が生じているのかという分析をしっかりと行った上で、「先に結論ありき」ではない幅広い検討が求められよう。

5. 結びに代えて

4(1)でも述べたが、重度障害者等包括支援が法の目的を達するためには、適切な「サービスモデル」を作ることが重要であるが、対象者のニーズの多様性や地域の社会的資源等の相異を考えれば、できあがった「サービスモデル」を単に当てはめるのではなく、創意工夫を凝らし最も有効で効率的な展開を図るといった柔軟性が求められる。また、異なる職能の関係者の中で役割分担と連携を図り対応していくことが不可欠である。これができるのは住民に最も身近な市町村であるが、障害者に対する取り組みの自治体間格差は大きい³。福祉関係者等の障害者のニーズを的確に把握する力量とそれをシステムとして構築していく力量が必要であり、いわば地域の「福祉力」の“鼎の軽重”が問われていると言っても過言ではない。同時に、国や都道府県は財政的支援・技術的支援を適切に行い重層的に支えていくことが重要である。

(参考文献)

1. 京極高宣(2005)『障害者自立支援法の解説』全国社会福祉協議会
2. 島崎謙治(2005)『在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会報告書』※ 島崎が主任研究者を務めた厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業の報告書である。
3. 東京都健康局医療サービス部病対策課(2004)『ALS患者の在宅療養の支援について』※ 平林勝政教授(國學院大學法学部)の講演録である。
4. 樋口範雄(2004)「救命促進と法のあり方」樋口範雄編著『ジュリスト増刊ケース・スタディ生命倫理と法』
5. 厚生労働省(2005)『厚生労働白書(平成17年版)』ぎょうせい

³ 厚生労働省(2005) pp. 67-84を参照。

遷延性意識障害班 研究報告書
(平成 17 年度～平成 19 年度)

「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

平成 17 年度～平成 19 年度 総合研究報告書

研究要旨

わが国では、意識障害が 3 ヶ月以上続いている「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が、意識障害の治療と看護の方法は国際的にも確立していない。意識障害は、脳血管障害・脳腫瘍・頭部外傷のような一次性障害のほか、循環器・呼吸器・代謝系の疾患、あるいは窒息・溺水などによる低酸素脳症に後遺する。原因疾患の第一位は脳血管障害であり、交通外傷がこれに続く。高齢社会の進行、交通事情の進展を考えると今後ますます患者の増加が見込まれる。

また、近年の医療費抑制政策に伴う入院期間の短縮化により、従来ならば医療機関に入院していた「遷延性意識障害患者」（以後、意識障害患者と略す）が在宅療養に移行するケースも増えている。意識障害患者は生命を維持することから、食事・保清・排泄等に至る日常生活行動のすべてを介護者に委ねなければならず、特に、意思の疎通も難しい状況での展望のない介護は、介護者である家族の身体的・精神的・経済的負担も大きく、社会の理解と保障の制度がなければ生活破綻に追い込まれる家族もでてくる。しかしながら、在宅における意識障害患者の生活実態はほとんど把握されていなかった。

そこで本研究は、1) 在宅における意識障害患者の生活実態を把握し、遷延性意識障害者と家族の抱える問題と課題を明らかにすること 2) 在宅意識障害者に対する効果的な支援方法について明らかにすることを目的とした。

平成 17 年度、われわれは意識障害患者の生活実態を把握するために文献による検討と茨城県の協力を得て質問紙による予備調査を行い、原因疾患・身体機能・コミュニケーションの状況、介護者・利用している社会保障制度・資源などについて確認した。また、在宅訪問でさらに詳細な実態把握を行ったところ、介護者の高齢化が進み、その疲労状況は予測を超えている実態が明らかになった。

平成 18 年度は 1) 17 年度の調査結果の分析から、全国レベルでの調査に向けてあらたに調査票を作成し、予備的調査を実施した。その結果、在宅における意識障害者は脳血管障害後遺症で介護保険を利用している 65 歳以上の高齢者と、交通外傷などに起因する若年者に二層化している実態が明らかになった。特に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、加齢に伴う介護の負担と介護者自身（親）亡き後の患者の生活に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、配偶者である主介護者も高齢であり、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実態調査および分析が必要となった。

2) 在宅意識障害者に対する効果的な支援方法については、開発された新看護プログラムを 5 名の遷延性意識障害者に実践した結果、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が認められ、家族の介護負担を軽減する効果にもつながっていた。

19年度は、1) 在宅における遷延性意識障害者の実態調査を全国的に行い、結果の分析・検討から遷延性意識障害者と家族の抱える問題と課題を明らかにすること、2) 在宅重度障害者に対する効果的な支援のあり方と介護負担を軽減する新看護プログラムの開発ならびにその有効性について検証し、3) 本プログラムの普及を図るための人材の育成、ならびに本プログラムの実施施設の拡大によってその効果を検証することとした。

結果、実態調査は全国から314の回答があり、最も切実な要求はショートステイの利用促進であり、介護者(親)亡き後の不安についての意見も多く寄せられた。在宅意識障害患者に対する支援方法として開発された新看護プログラムの効果の検証では、発症から20年余を経た患者の身体拘縮にも改善が認められ、低酸素脳症の成人患者において意識レベルの改善、経口摂取の確立等でプログラムの効果が検証された。

また、本プログラムの普及を図るために、本プログラムを実践できる人材の育成を目的に研修プログラムを作成し、研修会を開催した結果、研修者の所属する施設においても同じような成果を挙げられることが確認された。このことから、本プログラムのエビデンスを集積するための方策が明らかになった。

本研究の目的は、1) 在宅における意識障害者の生活実態を把握し、遷延性意識障害者と家族の抱える問題と課題を明らかにすること 2) 在宅意識障害者に対する効果的な支援方法を開発し、その効果を検証する という2つの研究内容で構成されている。3年間の研究報告を作成するにあたり、それぞれの研究を経年でまとめた。

研究Ⅰ 在宅における意識障害者の生活実態を把握し、遷延性意識障害者と家族の抱える問題と課題を明らかにする

Ⅰ-A. 研究目的

本研究における3年間の目的は、在宅で療養生活を送る遷延性意識障害者について全国の規模での調査を行い、在宅療養における生活状況および介護の実態を明らかにすることである。

Ⅰ-B. 研究方法(平成17年度)

1. 文献調査

1) 意識障害の定義について：

「遷延性意識障害」は、運動・知覚系の障害、および大脳による認知・統合機能などに障害はあるものの、呼吸・循環・消化器などの自律神経系は比較的正常に保たれるため、一般的に「植物状態」「植物症」といわれている。1972年にJennett and Plumは、重症な脳損傷後に呼吸・循環・代謝など脳幹部の機能は維持されるものの、深昏睡から開眼するまでに回復しても周囲との意思疎通に制限のある状態を「persistent vegetative state (遷延性植物状態)」と臨床医学的に定義した。同年、わが国においても日本脳神経外科学会は植物状態に関する検討をはじめ、1976年に「自力で移動ができない」などの6項目と、さらにそれらの6項目を満たす状態がいかなる医療努力によってもほとんど改善すること

なく、満3カ月以上経過した場合に植物状態とみなすことを定義した（表I-1）。

遷延性植物症の診断時期の「3カ月」という区切りには、3カ月以上意識障害が継続している患者は回復する可能性の低いことに加え、予後の予測が概ね可能となる3カ月までは、医療従事者や交通事故などに関連した人々の最低限の努力期間として設定されている。また、国外では意識障害が1カ月以上継続した場合に遷延性とする見解もあるものの、受傷後1～3カ月間と3カ月以降の回復には差が大きく、1カ月以降を一括して遷延性植物状態とした場合に積極的な治療の機会を失う可能性が大きいことから、わが国の「3カ月」という期間は妥当であるといわれている。

表I-1

- ① 自力で移動ができない
- ② 自力で摂取ができない
- ③ 尿尿失禁状態にある
- ④ 目は物を追うが、認識はできない
- ⑤ 「手を握れ」、「口を開け」などの簡単な命令には応ずることもあるが、それ以上の意思の疎通ができない
- ⑥ 声は出すが、意味のある発語はできない

以上6項目を満たす状態が、いかなる医療の努力によってもほとんど改善することなく、満3カ月以上経過した場合。

2) 意識障害の発症原因と患者の動向：

意識障害に至る原因には、頭部外傷・脳血管障害・脳腫瘍・脳変性疾患などの脳の器質的疾患や、心疾患・代謝性疾患、低酸素脳症、一酸化炭素および薬物中毒などが挙げられる。わが国における遷延性意識障害患者に関する疫学調査は1974年、1986年に実施され、意識障害に至った主な原因は前者では「頭部外傷」、後者は「脳血管障害」であった。しかしながら、医療や社会情勢の著しい変化に伴い、意識障害患者および家族の状況も変化していると推測されるが、意識障害患者に関する全国規模での調査は約20年間行われていなかった。近年になり家族会の要請により、1997年に兵庫県、1998年に茨城県において県単位での調査が行われ、入院・在宅患者を含め意識障害の主な原因は「脳血管障害」であることが明らかになった。また、岡山県の訪問看護ステーションを対象にした調査では、対象者の約6割は「脳血管障害」の高齢患者であった。その一方で、家族会を対象にした赤松らは、20～30歳代の「頭部外傷」の患者が多いと報告している。これらの結果を見ると、脳血管障害による患者が増加し頭部外傷が減少したように思えるが、頭部外傷患者が決して減少したわけではなく、高齢者数の増加に伴い、脳血管障害患者が急増していることが、

わが国の植物症の特徴であるといわれている。

また、遷延性意識障害における患者数に関しては、1994年にアメリカでは成人患者10,000～20,000人、小児は4,000～10,000人であり、イスラエルでは頭部外傷に起因する遷延性意識障害患者数は人口10,000人に対し4例（発生率0.04%）と報告している。一方、イギリスでは意識障害患者の多くは早期に死亡するため、その数は1,000人以下であるが、患者の多くは介助が必要であるといわれている。しかしながら、わが国の意識障害患者数は明らかでなく、近年の茨城県の調査から全国の患者数を推定すると34,400人以上であり、人口10万人あたりに27人の割合で発症していることになる。

また、遷延性意識障害患者の予後については、意識障害患者は比較的脳幹機能が維持され、大脳も機能全体が失われたわけではないので、ときに改善し意識障害を脱するケースもみられる。しかし、植物状態からの脱出例は全体の1%程度といわれ、特に若年症例に限られる場合が多い。アメリカでは成人に比べ小児が、また非外傷性に比較し外傷性脳損傷患者の予後が良好であると報告されている。さらに、外傷性患者の場合、成人・小児を問わず受傷後12カ月以降、非外傷性患者では受傷後3カ月以降は意識回復の見込みが少ないという見解を示している。また、イギリスのリハビリテーション専門施設に入院している意識障害患者43名のうち、11名は脳損傷後4カ月～3年の期間に注視が起こり、4名は話すことが可能になり、最終的にコミュニケーション不能であった患者は1名のみであったと報告されていることから、意識回復の可能性は未知数であるといえる。

3) 意識障害患者の治療および看護について：

意識障害に対する治療には、脳代謝賦活薬や脳血流拡張薬を中心とする薬物療法、TRH (thyrotropin releasing hormone) 製剤を投与するホルモン療法、脊髄後索刺激療法 (dorsum column stimulation; DCS)、脳深部および脊髄刺激療法などが挙げられるものの、これらの治療法はいずれもすべての患者に効果があるわけではない。また、これらの医学的な治療以外にリハビリテーションの一環として音楽運動療法も行われているが、受傷および発症の早期であり、また若年患者であることなど、やはりその効果は限定されている。一方、わが国の意識障害患者に対する看護は、1971年の北海道大学医学部附属病院脳神経外科看護チームの報告を契機に発展した。それまでの「生命維持」を最大の目標にしていた看護とは異なり、北大看護チームは患者の生活リズムの確立、意思の疎通方法の開発、また意識回復を目的とした視覚・聴覚・臭覚・味覚・触覚を刺激する方法等、意識障害患者に対する積極的な看護実践を提唱した。しかしながら、これらの看護には刺激を継続的に与えるためには看護師のマンパワーが必要であること、また刺激に対する反応がプラトーになると次善の効果的な刺激方法の選択や決定が困難であり患者の変化の程度にも限界があることから、期待されたほどの普及には至らなかった。その後1991年に著者は、大脳に保存される認知性の学習（記憶）と小脳・脳幹に保存される運動性の学習（記憶）の中で、食事・排泄・移動動作などの日常生活行動は運動性の学習により確立されることに着目し、中枢性の運動学習プログラムの開発に至った。これまでの視覚・聴覚等の末梢神経からの感覚刺激入力のみでなく、全身の入浴および入浴時の運動による自律神経系への刺激、また運動のみならず情動への刺激を目的としたトランポリン運動、さらに呼吸器合併症、関節拘縮予防・改善などを目的にした腹臥位姿勢などを取り入れたことにより、患者

に著明な意識回復が認められた。これらのプログラム、また類似した方法は現在さまざまな臨床現場で実施され、意識回復した症例報告は国内外において報告されている。しかしながら、意識回復例の多くは疾患・受傷の比較的早期からの働きかけであり、遷延性の意識障害患者に対する看護プログラムの開発は今後の課題である。

2. 茨城県における実態調査（予備調査）

在宅遷延性意識障害患者に関する全国調査の予備調査として、茨城県保健福祉部の協力を得て、在宅患者および介護者を対象に2005年4～6月に質問紙調査を実施した。県内83市町村および102の訪問看護ステーションによる調査から在宅患者数は212名であることが明らかになり、調査協力の得られた市町村および訪問看護ステーションに166通の質問紙を郵送した。その結果、35名から回答を得て、記載不備等を除く32名の分析を行った。

調査内容は、意識障害患者の性別・年齢・意識障害に至った原因・意識障害持続期間・在宅療養期間などを調査し、身体機能には、呼吸方法・栄養摂取方法・排泄方法・コミュニケーション方法・意思の伝達の有無・周囲の話しかけに対する理解の状態、また介護状況等についての回答を得た（資料）。

倫理的配慮として、筑波大学の倫理委員会の承諾を得た上で、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、また研究結果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書面による同意を得た。

I-B. 研究方法(平成18年度)

協力可能な看護 訪問看護ステーションを利用している遷延性意識障害患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緩急目的・方法・プライバシーの保護について、また研究結果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、代諾者として書面による同意を得た。

【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I-2に示した。

現在、【調査1】に関しては、協会と最終的な打ち合わせを行っており、3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 I-2 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・保険・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-B 研究方法(平成19年度)

1. 調査の目的

遷延性意識障害者（以後、意識障害者とする）の身体および精神機能や介護の実態、福祉サービス利用の現状とニーズ、そして主介護者（家族）の健康状態や介護負担感などの実態を把握し、在宅療養における今後の支援のあり方について検討する。

2. 調査方法

1) 調査対象：在宅で療養している意識障害者および主介護者

遷延性意識障害者の定義は日本意識障害学会「植物状態の診断基準」を使用し、対象には年齢は制限せず、後天性の疾患および受傷を起因とする意識障害者とした。

2) 調査方法：調査依頼時には、遷延性意識障害者の定義を記載した資料と、「遷延性意識障害者に関する実態調査票」を看護協会や訪問看護ステーション、患者・家族会などの

各機関の代表あるいは担当者宛に郵送し、各機関から対象者に郵送または配布してもらった。

3) 調査協力機関

看護協会（訪問看護ステーション含）

秋田県、岐阜県、長崎県、沖縄県

訪問看護ステーション

北海道、茨城県、栃木県、京都府、大阪府、岡山県、山口県、島根県、高知県、
熊本県

遷延性意識障害者の特別制度を有する県

岩手県、宮城県、福島県、山梨県、長野県

患者家族会

全国遷延性意識障害者・家族の会

茨城県遷延性意識障害者家族の会「希望の会」

若年脳損傷者を支える会 しなの

山梨県遷延性意識障害患者・家族の会「木の芽の会」

NPO 法人 日本脳外傷友の会

NPO 法人 交通事故後遺症家族の会

社会福祉法人世田谷ボランティア協会ケアセンターふらっと

自動車事故対策機構長野支所

茨城県保険医協会

その他

4) 調査期間：2006年12月～2007年12月

5) 調査内容：表 I-3 の内容について調査を実施した。

表 I-3 主な調査項目

意識障害者	基本属性	性別、年齢、意識障害に至った原因、発症年齢、現在の居住地、在宅療養までの入院（所）回数、発症・事故後の医師からの説明内容、意識回復のために受けた治療など
	身体機能とケア状況	リハビリテーションの実施状況、現在の状態（意識・コミュニケーション・運動・排泄、呼吸・栄養摂取方法など）、褥瘡の有無、日常的に行っているケアの状況など
	社会資源の利用状況	身体障害者手帳・療育手帳の取得状況、受給している年金・手当の種類、医療・福祉サービスの活用状況、総介護費用など
介護者	基本属性	主介護者の性別・年齢、続柄、健康状態、など
	サポート体制	相談できる専門職、精神的な支援者、在宅療養の継続要因、在宅を継続するために必要なサービス内容、介護負担および抑うつ状態について、など

I - C. 研究結果(平成 17 年度)

1. 調査結果：

- 1) 平成 17 年 2 月現在，茨城県在住の遷延性意識障害患者は 212 名であった。さらに，質問紙により回答の得られた 33 名を分析した結果，男性 18 名 (54.5%)，女性 15 名 (45.5%) であり，年齢は 60~69 歳が最も多く，平均年齢 (Mean±SD) は 62.1±23.4 歳であった (表 I -4)。また，意識障害の原因は脳梗塞が最も多く，次いで頭部外傷，脳出血の順であった。さらに，在宅療養期間は 5~10 年が最も多く，平均 7.7±10.0 年であった (表 I -4)。

表 I -4 意識障害患者の基本属性

(n=33)

	人数(%)あるいはMean±S D (range)
性別	
男性	18(54.5)
女性	15(45.5)
意識障害に至った原因	
脳梗塞	7(21.2)
脳出血	5(15.2)
頭部外傷	6(18.2)
クモ膜下出血	2(6.1)
認知症	
心筋梗塞、喘息、糖尿病	3(9.0)
その他	7(21.2)
年齢 (歳)	62.1±23.4(7-95)
意識障害持続期間(年)	7.9±5.4(0-22)
在宅療養期間(年)	7.7±10.0(2-56)

- 2) 意識障害患者の身体機能として，33 名中 14 名 (42.4%) は気管切開を実施しており，21 名 (63.6%) は経管栄養により栄養摂取を行っていた。また，コミュニケーションに関しては，22 名 (66.7%) はコミュニケーションがとれず，25 名 (75.8%) は自ら意思の伝達ができない状態にあった。
- 3) 意識障害患者 33 名中 30 名 (90.9%) は身体障害者手帳を所持し，その多くは 1 種 1 級であった。介護保険の対象者 24 名は全員が介護保険制度を利用し，その内 22 名 (91.7%) は要介護度 5 であった。
- 4) 主介護者は女性が 24 名 (72.7%) と多く，続柄は配偶者が最も多かった。主介護者の平均年齢は 62.0±13.1 歳であり，肉体的および精神的な疲労感を感じている介護者が多かった。介護者は意識障害患者の今後の療養生活において計 21 名 (63.6%)

は在宅療養を望んでいたが、その内9名は現行のサービスに加え社会資源のさらなる活用を希望していた。

I-C. 研究結果(平成18年度)

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