

## 「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年度～平成19年度 総合研究報告書

### まとめ

本研究報告書は、3カ年計画で実施した研究の総合研究報告書である。

本研究組織は4つの作業班を組み、それぞれが課題を分担して、相互の研究情報を交換し討論してそれぞれの研究結果をまとめたものである。

本研究は、近年急増している複雑で重度な障害を持ちつつ在宅生活する障害者が生活の質を向上させつつ生活できるために、必要な保健福祉等の多様な支援について、その効果的な支援の在り方を明らかにすることを目的としている。

研究全体の目的は、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、重度障害者に対する効果的な支援のあり方を検討し、ケアの質保証に寄与することである。

#### 【研究方法】

目的①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。検証のために関係職種への面接調査や外国の職種間連携システムとの比較を行ない、検討した。

（倫理面への配慮）調査対象者に対して、調査の主旨、匿名性・守秘義務の遵守、調査報告後のデータ処理方法、データは本調査のみの使用であること、不都合が生じた場合に途中拒否が可能であること、その際に不利益を被ることのない旨を詳細に説明し、同意を得た上で実施した。調査実施前には、青森県立保健大学倫理審査委員会及び各分担研究機関の承認を得て実施した。

#### 【研究結果のまとめ】

「重度障害者」の定義：現行制度の定義の課題を加味し、重度障害者ニーズの視点から再定義した。

遷延性意識障害者の実態把握：障害の原因等の複雑性から困難であった全国調査を実施した(n=376)。障害の原因は外傷性と疾患によるものに分かれ、年齢層は若年・高齢の二層性であった。利用制度・サービスの利用状況では、在宅療養継続のための家族介護者のニーズも明らかとなり、特徴的な生活実態・課題を把握した。これらの結果により、他の重度障害者との比較を可能とする基礎資料を得た。

ALS患者のケアニーズの把握：ケア提供の時間・人数のニーズ、外出等の社会参加支援のケアニーズ、ケアマネジメント等のニーズが明らかとなった。ニーズを具体的な要素つまり人数・時間・内容項目で示し、ケアミックスモデルの基礎資料とした。

遷延性意識障害の看護プログラムの開発：対象者5名に、障害予防・軽減の看護プログラム

を実践し、除皮質硬直や関節拘縮の改善、コミュニケーション方法の確立等の成果を得た。普及研修を試みた。このプログラムは、入浴や食事などの生活動作時に看護師によるリハビリテーションを導入し、効果を確認したものであり、研修を受けた看護師による成果も得ている。

職種間役割分担システムの検討方法：米国の状況を法的視点から検討し、日本との看護と介護の法的位置づけ、連携システム及び連携によるケア提供の質保障のための規定に相違を確認した。日本の法的・社会的状況に適したケアミックス実現のための課題を検討し、ケアミックスモデル作成の資料とした。

効果的な関係職種連携のモデルの作成：ケアミックス実践の実態調査により、ケア内容別の看護と介護のケア時間数の比較をした結果、特に「たんの吸引」行為については、看護と介護の連携を要していた。そこで、全国7県の介護職を対象とした業務実態調査を実施し、連携に際しての介護職の現状及び課題を抽出した。

「たんの吸引」行為については、介護職による実施の実例に基づきリスク分析を行い、安全な「たんの吸引」のケア提供のための対応策を明らかにした。更に、連携を要するケア内容の実施に関して、「同意書」「連携協定書」連携による支援体制や各職種の責任を明確化して提示し、ケアミックスモデルを作成した。

モデルの作成にあたり、米国の資料を基にサービス利用者自身の自己決定を尊重したサービス提供を実現するためのシステムとしても推敲を加えた。このモデルは、療養者に対する個別的なケアと各職種の役割分担の共通認識を可能にするためのものである。

ケアミックスモデルの検証：訪問看護師、介護職に対する調査により、有用性及び実現化への課題としての体制整備の必要性が明らかとなった。

療養者が連携支援を効果的に利用できるためのツールの開発：療養者本人が効果的かつ主体的に支援を受けていくために、ALS療養者向けの「自律生活プログラム」を作成した。

今回作成したケアミックスモデルは、在宅重度障害者の実態調査に基づくケアニーズ及び先駆的なケアミックス実践例の調査を踏まえ作成した。また、本研究において、このモデルを効果的に活用していくためには、ケア提供者側の体制整備の必要性が示唆され、今後は、ケア提供者個人のみでなく、事業所や連携システムを含め、効果的な支援の実現を目指していく。

## 平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

### 【平成17年度】

#### 書籍

| 著者氏名  | 論文タイトル名 | 書籍全体の編集者名 | 書籍名                | 出版社名      | 出版地 | 出版年  | ページ     |
|-------|---------|-----------|--------------------|-----------|-----|------|---------|
| 川村佐和子 | 難病患者の看護 | 川村佐和子責任編集 | 最新訪問看護研修テキスト ステップ1 | 日本看護協会出版会 | 東京  | 2005 | 430-434 |
| 川村佐和子 | 難病患者の看護 | 川村佐和子責任編集 | 最新訪問看護研修テキスト ステップ2 | 日本看護協会出版会 | 東京  | 2005 | 3-14    |

#### 雑誌

| 発表者氏名                                | 論文タイトル名                                  | 発表誌名          | 巻号      | ページ     | 出版年  |
|--------------------------------------|--|---------------|---------|---------|------|
| 水流聡子、中西睦子、渡邊千登世、内山真木子、佐藤エキ子、川村佐和子    | 高度専門看護実践のサブシステムライブラリーへの展開                | 看護管理          | 第15巻第7号 | 555-561 | 2005 |
| 水流聡子、中西睦子、川村佐和子、石垣恭子、宇都由美子他          | 高度実践専門看護実践における知識の可視化研究                   | 看護研究          | 第38巻第7号 | 3-12    | 2005 |
| 川口有美子                                | 多層水準の支援を必要とする個性のために「患者家族によるピアサポートの実践と展望」 | 難病と在宅ケア       | 第11巻第4号 | 17-20   | 2005 |
| 川口有美子                                | WWWのALS村で                                | 現代のエスプリ       |         | 34-42   | 2005 |
| 山本真、徳永修一、川口有美子                       | 痰の自動吸引装置の実用化に向けて                         | 訪問看護と介護       | 第10巻第9号 | 732-740 | 2005 |
| 山本真、佐藤京子、野尻ミツ子、姫野美代・佐藤美恵、安部美佐代、川口有美子 | ALS患者の在宅生活を支える訪問看護                       | 訪問看護と介護       | 第10巻第9号 | 741-747 | 2005 |
| 佐藤美穂子                                | 訪問看護：重度障害児に対する訪問看護と就学児童に対する今後の展望         | 小児在宅リハビリテーション | No. 50  | 38-43   | 2005 |

## 【平成18年度】

### 書籍

| 著者氏名  | 論文タイトル名                       | 書籍全体の編集者名 | 書籍名                           | 出版社名               | 出版地 | 出版年  | ページ   |
|-------|-------------------------------|-----------|-------------------------------|--------------------|-----|------|-------|
| 川村佐和子 | 在宅看護論                         | 川村佐和子     | 在宅看護論                         | 放送大学教育振興協会         | 東京  | 2007 |       |
| 紙屋克子  | ナーシングバイオメカニクスに基づく自立のための生活支援技術 | 紙屋克子      | ナーシングバイオメカニクスに基づく自立のための生活支援技術 | (株)ナーシングサイエンスアカデミー | 東京  | 2006 | 1-162 |

### 雑誌

| 発表者氏名   | 論文タイトル名  | 発表誌名                          | 巻号                | ページ          | 出版年  |
|---|--|-------------------------------|-------------------|--------------|------|
| 川村佐和子, 佐藤美穂子, 小倉朗子, 田中雅子, 川口有美子, 原口道子           | 在宅重度重複障害者における看護と介護のケアミックスに関する基礎的検討                         | 日本バイオフィリアリハビリテーション学会第10回大会予稿集 |                   | p. 11        | 2006 |
| 原口道子, 川村佐和子                                     | 患者の病態の違いによる看護判断の特徴－慢性モデルと急性モデルの比較－                         | 日本保健科学学会誌                     | Vol. 9<br>No. 2   | p. 120-128   | 2006 |
| 日高紀久江, 紙屋克子, 増田元香                               | 遷延性意識障害患者の栄養状態と簡易栄養評価指標の検討                                 | 日本老年医学会雑誌                     | 43巻3号             | p. 361-367   | 2006 |
| 紙屋克子, 日高紀久江, マイマイティパリダ, 松田陽子, 増田元香, 柏木とき江, 原川静子 | 重度意識障害患者の看護プログラムの開発と評価－温浴と反射の誘発ならびに背部微振動の組み合わせによる拘縮の解除－    | 第10回日中看護学会抄録                  |                   |              | 2006 |
| 川口有美子   | 自立支援法ダイジェスト  | 日本ALS協会会報                     | 68号               | p. 33-35     | 2006 |
| 川口有美子   | 在宅ケアをデザインする・1 ケアは乱調にあり                                     | 訪問看護と介護                       | Vol. 11<br>No. 12 | p. 1124-1125 | 2006 |
| 川口有美子   | わたしのためから、あなたのためへ   | 訪問看護と介護                       | Vol. 15<br>NO. 2  | p. 220-221   | 2007 |
| 佐藤美穂子, 小倉朗子, 田中雅子                               | 訪問看護師と介護職員、ボランティアによるケアミックスの分析－重度障害者と妻同伴で一泊二日の外出を支援しレスパイト確保 | 第11回日本在宅ケア学会学術集会講演集           |                   | p. 78        | 2007 |

## 【平成19年度】

### 書籍

| 著者氏名 | 論文タイトル名 | 書籍全体の編集者名 | 書籍名                           | 出版社名          | 出版地 | 出版年  | ページ     |
|------|---------|-----------|-------------------------------|---------------|-----|------|---------|
| 紙屋克子 |         | 紙屋克子編著    | 見て読んでわかる<br>脳神経外科看護エ<br>ビデンス集 | ブレインナ<br>ーシング | 大阪  | 2007 | p 37-68 |

### 雑誌

| 発表者氏名                        | 論文タイトル名   | 発表誌名                              | 巻号                        | ページ           | 出版年  |
|------------------------------|---|-----------------------------------|---------------------------|---------------|------|
| 川村佐和子                        | 医療依存度の高い利用者へのケア技術とシステム  | 保健の科学                             | 49巻第7号                    | 459-462       | 2007 |
| 原口道子・川<br>村佐和子               | 看護職が介護職と協働して清潔ケアを提供する際<br>の看護判断に関する研究                                 | 日本ヒューマンケ<br>ア科学学会誌                | 第1巻、第1<br>号               | 11-22         | 2008 |
| 川口 有美子                       | 「在宅ケアをデザインする-2 政治に訴える<br>さまざまな方法」                                     | 『訪問看護と介<br>護』医学書院                 | Vol. 12-1<br>1月号          | pp46-47       | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「国際会議が運んできた《死ぬ権利》？」   | 『訪問看護と介<br>護』医学書院                 | Vol. 12-2<br>2月号          |               | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「わたしのためから、あなたのためへ」  | 『訪問看護と介<br>護』医学書院                 | Vol. 12-3<br>3月号          | pp220-221     | 2007 |
| 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<br>ケア』日本プラン<br>ニングセンター     | Vol. 13<br>No. 1<br>4月号   | pp53-56       | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「障害者自立支援法チェックポイント」  | 『JALSA』<br>日本ALS協会                | Vol. 71<br>4月号            |               | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「ALSは家族も当事者」  | 『看護学雑誌』                           | 71-5, 5月号                 | pp408-413     | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「在宅介護という行為の法と現実の狭間で」  | 『訪問看護と介<br>護』医学書院                 | Vol. 12-7<br>7月号          | pp550-555     | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「特集 外国と日本の難病医療の温度差、看護<br>・介護・患者の経済事情の国際比較」                            | 『難病と在宅<br>ケア』日本プラン<br>ニングセン<br>ター | Vol. 13<br>No. 10<br>10月号 | pp13-17       | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「ALSの母を自宅で看取って」   | 日本ALS協<br>会近畿プロッ<br>ク機関紙          | No. 56<br>10月号            | pp120-124     | 2007 |
| 川口 有美子                       | 「障害者の正しい事前指示の在り方」   | DPI「われら<br>自身の声」                  | 政策特集号<br>付録               |               | 2007 |
| 中島 孝<br>川口 有美子               | 「QOLと緩和ケアの奪還——医療カタストロ<br>フィ下の知的戦略」(インタビュー)                            | 『現代思想』                            | 36-2<br>2月号               | pp148-173     | 2008 |
| 佐藤美穂子、小倉<br>朗子、田中雅子、<br>柴崎祐美 | 在宅で医行為に必要な利用者への看護と介護の<br>連携-訪問看護の立場から(特集 介護職と医療職<br>の連携「医行為外」問題から考える) | 訪問看護と介護                           | Vol. 12, No. 7            | pp563-56<br>6 | 2007 |

## 学会発表

| 発表者氏名                             | 発表タイトル名  | 学会名              | 発表年月        |
|-----------------------------------|--|------------------|-------------|
| 川村佐和子・石鍋圭子・リボウィッツ志村よし子・其田貴美枝・原口道子 | 在宅ケアシステムにおける関係職種連携に関する日米比較－法律的視点による検討－                     | 第12回日本難病看護学会学術集会 | 2007. 8. 24 |
| 紙屋克子・日高紀久江                        | 遷延性意識障害患者の看護プログラムの開発（第1報）－温浴と反射の誘発ならびに背部微振動の組み合わせによる拘縮の解除－ | 第9回日本医療マネジメント学会  | 2007. 7.    |
| 紙屋克子・日高紀久江                        | 遷延性意識障害に対する看護プログラムの開発と実践（第2報）                              | 第9回日本医療マネジメント学会  | 2007. 7.    |
| 紙屋克子・日高紀久江                        | 低酸素脳症後の遷延性意識障害患者の看護  | 第16回日本意識障害学会     | 2007. 8. 5  |
| 紙屋克子・日高紀久江                        | 遷延性意識障害者における在宅療養を可能にする要因の検討、                               | 第17回日本医療社会福祉学会   | 2007. 9. 30 |
| 紙屋克子・日高紀久江                        | 入院・入所している遷延性意識障害者の現状                                       | 第17回日本医療社会福祉学会   | 2007. 9. 30 |

## 新聞

|         |  |             |
|---------|--|-------------|
| 夕刊 読売新聞 | あんしん社会保障 障害者ケア 最前線<br>在宅療養支援 充実へ手探り（日高紀久江）   | 2008. 1. 15 |
| 夕刊 読売新聞 | あんしん社会保障 障害者ケア 最前線<br>五感を刺激、観察 変わる医療環境（紙屋克子） | 2008. 1. 16 |