

身体障害者福祉部会

身体障害者福祉部会（概要版）

【提言項目】

障害者自立支援法における障害程度区分の判定に関する施設実態からの提言

【身体障害者福祉部会とは】

東京都社会福祉協議会の会員施設である83箇所の身体障害者福祉法及び障害者自立支援法に基づく施設（都外施設を含む）でもって組織されている。本部会は、施設長及び従事者によって運営され、障害者福祉の増進と職員の資質向上を期するため、施設及び関係諸機関との連絡調整を図り、各種調査・研究活動、研修会の開催等の事業を行っている。なお、平成19年度からは、障害者自立支援法による障害の一元化をうけ、身体障害者福祉部会・知的発達障害部会・東京都精神保健福祉連絡会・東京都セルフセンターによる「障害者福祉連絡会」を立ち上げ、共通課題の検討等を行っている。

身体障害者福祉部会（詳細版）

【提言項目】

障害者自立支援法における障害程度区分の判定に関する施設実態からの提言

【現状と課題】

現行の障害程度区分は、介護保険制度の介護度の項目を基に作られたものである。

これまで知的障害者、精神障害者では現在の障害程度区分は反映しづらい内容になっていることは各方面で言われているところであり、障害程度区分認定状況調査（平成19年：厚生労働省）結果でも一次・二次判定の上位区分変更率が50～60%と高い結果が示されている。

一方、身体障害者では上位区分変更率が23%と上記の障害と比べ低い結果が示されており、身体障害者については比較的現行の障害程度区分に適応しているかの様な意見も聞かれている。しかし身体障害者は肢体不自由障害、視覚障害、聴覚障害、内部障害、重複障害等幅広い障害種別に分かれており、一定の判定項目では計れない。また昨今では高次脳機能障害に代表されるような狭間にある障害を併せ持つ障害者支援も大きな課題となっており、やはり現行の障害程度区分判定には反映されにくい実態もある。

以上のことを実態調査によって明確にし、本来の障害者の障害程度区分とはどうある

べきかを模索し、今後予想される障害程度区分の見直しに向けて提言を行いたい。

【提言内容】

今回の障害程度区分判定では「介護の必要度を測る」ことが重視され、障害者の生活向上、発達を促す支援の必要度を測る視点からの再構築が望まれる。

一人の障害者が地域で自立的に生活を営む姿、暮らし方のモデルを統一し、そのビジョンに適合する為には何が不足しているか。補う内容、支援のあり方が障害状況から浮き彫りにされ、支給量の決定（障害区分）を行うことが望まれる。

障害者が地域で安心して生活するために以下の観点からの再構築を望む。

①一般の国民と同様な生活を送るための支援

「ハンディキャップの支援による除去」を障害種別ごとにモデル設定を行う。

②障害特性に応じた支援の必要度を多領域評価で

介護保険79項目と障害特性27項目という評価項目を障がい者の生活介助領域・行動支援領域・生活自立支援領域・医療支援領域等の多領域からの評価とすることが重要。

③障害者を立体的かつ人格的にとらえた評価視点を

生活行為が麻痺により困難な場合、その行為を補う時間を支給するという想定は明解ではあるが、対象者の暮らし方、能力、努力の度合を総合的に評価し、発達的な捉え方からの配慮（ききとり、推察、判断、確認を支援する側からの時間軸）を加味した評価視点が重要。

④精神・視覚・聴覚障害の有無のウエイトを大きく

身体の運動機能に制限を受けてはいないが、生活をするうえでの困難性は高く環境に大きく影響を受けることから肢体障害者の麻痺と同様に考え評価をすることが重要。

⑤医療ケアについて

項目群には入っていないが、発作時の対応・浣腸・適便・座薬の挿入等について項目に追加する他、日常的に必要な排痰、口腔の吸痰等の行為について加点される内容の追加。

⑥聞き取り調査

研修の強化：調査者の障害種別によるモデルと支援ビジョンの十分な把握。

理解者の同席：コミュニケーション困難者への理解者の同席

障害者が地域で安心して生活を営み、目的的に自立した生活を創造していくための制度の再構築が重要となっている。

障害程度区分に関する調査報告

身体障害者福祉部会 調査研修委員会

はじめに

当委員会では今年1月、会員施設に障害程度区分についての調査を行いました。お忙しい中協力いただきお礼申し上げます。

今回の調査は介護保険制度を母体として作られた現行の障害程度区分が実態と照らし合わせてどの様な結果をもたらしているかを明確にし、今後予想される障害程度区分の見直しに向けて提言2008の添付資料とする所存です。

俗に知的障害者、精神障害者では現在の障害程度区分は反映しづらい内容になっていることは各方面で言われているところであり、障害程度区分認定状況調査（平成19年：厚生労働省）結果でも一次・二次判定の上位区分変更率が50～60%と高い結果が示されています。

一方、身体障害者では上位区分変更率が23%と上記の障害と比べ低い結果が示されています。身体障害者については比較的現行の障害程度区分に適応しているかの様な意見も聞かれておりますが、身体障害者は幅広い障害種別に分かれており、また昨今では高次脳機能障害に代表されるように障害程度区分に反映されにくい課題も多く出ております。

調査の結果、身体障害者も現行の障害程度区分は問題点が多いということ、内部障害者や視覚・聴覚障害者等、現行の障害程度区分では反映されにくい現実が多くあることが明確になりました。取り急ぎ調査結果をまとめましたのでご報告いたします。

●判定調査項目について

【A 項目群】

麻痺拘縮

・リハビリによって、ADLが向上したり、可動域が拡大していることを拾う項目が無いように感じる。

・重度障害者の障害特性や支援の困難性は、肢体障害者の麻痺・拘縮と同等である。視覚・聴覚障害の有無を「1-1」「1-2」の項目に追加し、基準時間の算定に関わるウエイトを高くすべき。

移動

・内部障害者は、例えば、①歩行が可能であったとしても、著しく速度が遅かったり、ちょっとした衝撃でも転ぶ危険があったり、また、長い距離を歩くことが困難であること、②障害等による体力の低下や息切れ等による階段、スロープ等の移動が困難であること、③激しい運動など運動制限があること等の状況にあり、調査項目に該当するものがないので、「体力」または「継続的な行動制限」を入れるべきである。
または、A項目群の2-1～7、3-1～3、5-1～2の回答にこれらの状況を反映

できる中間的な選択肢を設けるべきである。

- ・(2-1寝返り) 廃用性を防ぐための体位変換は頻回に行なっているが、できるかできないかだけの項目では時間としては不十分である。

複雑動作

- ・(3-3洗身) 入浴介助（体を抱えて入浴する）や入浴中の見守りの項目がない。かなり時間がとられているのに、時間軸に表れない。洗身の項目だけというのはおかしい

特別介護

- ・(4-2えん下) 器官切開による経管栄養の人は、手がかからないということで、介護時間は、非常に少なくです。(コンピュータ判定による障害程度区分基準時間)。嚥下障害があるということは、日常生活上大きな制約を受ける人が多いのが一般的です。嚥下障害は、特別介護に入るわけであるので、これは根本的に「時間設定」の見直しが必要と思われれます。＝特別な医療「器官切開の処置」の関連

身の回り

- ・(5-4金銭管理) 必要な物に対して使うことや、計画的に使うことが難しい人でも管理していないので、「できる」になる。

行動

- ・①身体障害、発達障害、精神障害及び重複障害の方の本来の姿が反映されていない。
- ・②特に発達障害、精神障害の方達の在宅での調査結果が軽くなってしまいう分なサービスが受けられなくなってしまう
- ・③3段階の評価では程度が把握できない。

特別な医療

- ・医療行為として位置付けられる座薬挿入、洗腸の項目追加
- ・てんかん等発作に対する処置の追加
- ・点滴、経管栄養、発作対応等の容態観察の項目追加
- ・この項目に付け加えるべきかどうか、わかりませんが、「発作」の項目を是非入れてほしいと思います。発作が治まっているときは、訪問調査や医師意見書の中で見落としがちな項目だと思っております。
- ・判定項目に「発作」の項目を付け加えてほしいと思います。発作が3年ぶりに出たという事も事実としてありますし、特に、知的障害を伴う自閉症の方や重複障害の方の発作は、重度障害者の一定のスケールとなると思います。発作と障害との関連は、重度障害者の基準ともなると考えています。
- ・①医療項目が限定されていて、定期的な受診やDr指示による処置が全く拾えない。
- ・②介助者が行っている対応が時間軸に反映されていない。例えば日常的な排痰対応（鼻腔、気管、口腔からの吸引、ネブライザー使用、タッピング等）また、パウチ支援、洗

弁など時間がかかる項目にない。
③上記について、リスク管理の視点で見た時、必要な時間が見込まれていない。
④直腸機能障害が進行して排便困難になった方達の下剤管理、浣腸使用、排便等、日常的に時間が必要とされているのに拾えない。

・外面的な状態にのみを重視している項目ばかりである。特に内臓機能に障害を負うも項目状態にまでは至らない病状ではあるものの、生活上において制限を受けている状態についても細かく配慮されるべきである。特別な医療項目とは別に医療項目として設ける必要がある

【B1項目群】

- ・入所施設では、「調理」「入浴の準備と後片付け」「買い物」等、すべて職員が行っているが、例えば「調理」についての判定は、「本人がかかって作ったことがある」の場合「できる」になる。判定の視点が違うのかもしれないが、私たちが知らず知らずのうちに、時間を必要とすることを、その通りに評価に反映してもらいたい。
- ・当施設では、介護給付サービスに関する部分が少ないので、特に意見はありませんが、B-1 社会生活の項目が詳しく評価できれば、利用しやすくなるのではないかと思います。
- ・理解力、活用力、行動力、折衝力等生活能力についての項目設定が必要である。

【その他】

- ・(2-1-1～5-6) ADL-身体介助の密度・頻度等について、程度を判定する基準をできるだけ細かくしたうえで、そのウェイトを高くしてほしい。
- ・内部障害者は、障害があるため、つねに健康への不安(感染症による重症化、救急車による搬送先確保困難等)を抱えているが、調査項目に該当するものがないので、「健康不安」を入れるべきである。
- ・聴覚障害者はコミュニケーションがとれないために地域生活が困難になる面が軽視されている。
長年の情報不足から地域生活に支障が出る点について考慮されていない。⇒C群及びB群の各項目の見直しが必要と思われる。
- ・アルコール問題関係の項目がどこにも設定されていない。
- ・全盲・ブラザー聴覚ゼロの方で自己判断できるために非該当の結果が出た。
軽度の知的・身体(車イス・視覚)障害重複があり、生活上の介助・支援の割合が高いが、障害程度区分2程度の結果が出ており、本人が希望するサービスを受けられない。
- ・介護度が高くてもコミュニケーション力があると低い結果が出ているケースが多く見られる。
- ・認定調査員マニュアルに「重複障害」の記載が全く無い。これは重複障害に対する理解不足等にもつながっている。

留意点の「知的障害者や精神障害者等・・・」に、「ろう及び盲を伴う重複障害者」を追加してほしい。

- ・盲重複障害者が主体的に生活するためには、コミュニケーション支援や情報提供支援は不可欠。しかしその必要性が認定結果には十分に反映されていない。
声かけ、説明、人の理解等必要な項目は、「一部介助」とする。
「病識の乏しい利用者の健康管理・治療の支援」、「性的行為に関する支援・指導」の必要性が反映される調査項目の追加。
 - ・行動障害がある場合、集団参加等は非常に困難であり、施設生活や地域生活においてもその有無は非常に重要といえる。しかし認定結果においてはそれが十分に反映されていない。また行動障害の回数は少なくとも、それが生命に関わる重大な場合もあり、常に見守りが必要とするため「ある(ほぼ毎日)」と判定する等の配慮が必要。
- #### ●その他意見
- ・障害による自立の程度は違うはずだが、全て一律で判断されているように感じる。
 - ・全体の配分としてA群に偏り、運動麻痺や運動機能障害が軽い者には区分が軽くなる。また、認知(空間・視覚・言語)等のチェックがなく、高次脳・精神における項目が少ない。さらに、B・Cが軽い配分に問題がある。介護保険は「介護」の区分であるが、障害は「程度」を分けるのであり、より客観的な区分が必要なのではないか。手帳と違っていて分けるのであればと考えます。
 - ・出来ないこと列挙になっている感がある。出来ないことを出来ることでカバーしている状況等が見えにくい。一つ一つの質問が個別で総合的にどうなのか見えない。
調査時に質問内容は同じでも、たずね方、文章表現を工夫する必要あり。不快感を訴える方が少なくない。
 - ・旧法身体障害者授産施設に入所している人たちは、個々で生活しているから、区分判定が軽くなる。細かな所で職員がフォローしたり、日々支援しているからやっとな生活できている。新しい所や慣れない所ではできなくなってしまうのに。高次脳機能障害のある方々は特に！
 - ・程度区分の審査の仕方・基準は、国が定めた範囲と異なり、実際には区市町村の審査会による判断に基づくところが多い。よって、障害状態がほぼ同じでも、区分程度が1つ違う等が多く起こっており、概して都市部の基準は厳しく、地方は緩い等の現象が見られている。こうした実態にも確実な調整が必要である。
 - ・現在の障害程度区分認定基準は内部障害者に合っていない。支援費制度の「障害程度区分認定基準に準じる方法」を考えていく必要がある。
 - ・身体障害者の場合は、認定調査項目の問題というよりも、福祉事務所のケースワーカーの特記事項が大きな判断の基になりますので、どれほど正確に正確に特記が書かれているかがポイントです。

また、医師の意見書も大きな判断材料となりますので、障害の程度はもちろんなること、職員の手や目の量がたかさん必要というように記述されることが求められます。家族の方にも応援をいただき、できるだけ本人だけではADLが保てないので、「できない」ということをケアスワーカーに訴えていただく努力を求めることが重要だと思います。

- 総じて、身体介護面に偏りすぎている傾向があり、地域で自立生活をする上で、感覚・言語障害者が抱える課題を十分に反映できているとは言えない。
- 調査項目が実態と合っていない。
- 身体機能、精神状態についての項目がほとんどなので、高次脳機能障害の方の生活面においての状況があまり分らないと思う。日常生活についての項目を増やすべきなのでは？
- 項目に対しての回答からだけでは、拾えない障害特性等があるように思います。そのあたりをどのようにして引き出し、判定を出していくのかが課題だと思います。
- 調査員の資質によるとところが大きいので不安である。障害特性や原疾患に対して、どの程度の理解があるのか、また日常生活上の支障等説明しても特記してくれるのか不安である。
- 知的障害、精神疾患（障害）、認知症ができていたり、重複障害がある場合、身体介助（ADL）の際にアプローチャーの段階で時間がかかるとか。一次判定では充分に表されにくいと思う。また、精神的なサポートも時間軸に充分に反映されていないのでは。
- 障害者の施設では、ADLだけを行なっているわけではない、自立支援や自己実現のための支援、さまざまな体験をすることなども支援している。障害程度区分へどのように反映させられ、評価が得られるのであろうか。
- 調査員が肢体、発達障害、精神障害の理解ができなく、正確な判断につながらない、特記が不十分になり正確な二次判定ができにくい。
- 障害をもった人が、すべて主治医がいるわけではなく、初めて受診する人もいる。そのため医師の意見書の記載が不十分な声が多い。
- 当施設は、視覚障害者の他に、知的障害、発達障害、肢体不自由、てんかん等の障害を併せ持つ、盲重複障害者を対象とした訓練施設です。
- 現在、新たな事業移行に向けて、随時認定調査を進めているところです。しかし、盲重複障害者におきましては、実態より区分は低く調査結果が出ており、障害の実態や支援の特性十分に踏まえた利用者のニーズに即した福祉サービスが提供できる、適正な障害程度区分の認定を強く望んでいた。
- 障害者福祉は自立を前提に考えられているはずである。自らの力で現状を乗り越えていくためには、それなりの見守りの時間が大切であり、必要である。全てにおいて見守りの時間は介護保険でいうところのケアの時間としてカウントされる

べきである。

- 現在、施設を利用されている方の障害程度区分の判定を試行しましたが、予想より低い判定がでていく傾向があります。新事業に移行する際、現在利用している方が利用できる可能性が高くなる予想がしますが、進路支援（受入先、移行先の確保）に課題があります。予想より低い判定（→重複障害によるハンデが結果として出ていく）
- 障がいのある人の生活を考えた上での支援が望まれるが、障害あり知的な遅れもある方には、特に精神面でのフォローが重要となるが、B2C項目群だけでは表現できないのでは。
- 施設非該当と認定されながら「社会的入所」をせざるを得ない、ろう重複及び盲重複障害者はどうすればよいか。（触法行為を繰り返す人や、避難的理由、社会性が乏しい等）施設入所支援可否には障害程度区分認定以外の判断基準（社会的必要性等）を設けてほしい。
- 障害者自立支援法の理念から考えれば、施設入所者についても「施設での生活」ではなく「地域での生活」を前提に認定調査を行うべき。
- 支援費制度では障害者特有の問題として「社会参加等支援」に関する項目が設けられていたが、障害程度区分認定調査項目ではそれらがみあたらない。
①健康・いのちを守る支援、②安定した生活支援、③社会参加・生きがい等の調査項目を追加すべき。
- 樹形図において「できる」で支援時間が長くなり、「できない」で短くなる場合がある。
- ろう重複障害者及び盲重複障害者の場合、環境的因子が認定結果に大きく影響する。ICFの考え方を導入し、コミュニケーション支援や情報提供支援の体制を含め、個々が置かれている集団や環境を十分に踏まえた調査の実施が必要。
- **新たな仕組みの導入要望**
- コミュニケーション手段の多様性や個別性に配慮するため、コミュニケーション支援の出来る人を同席させる。
- 調査対象者の日常の様子を十分理解し、支援の必要な内容や困難さを具体的に説明できる援助者（家族、施設職員等）を必ず同席させる。また内容によっては調査対象者への聞き取りを終え退席していただいた後、援助者（家族、施設職員等）から聞き取りを行う。
- ろう重複及び盲重複障害者への聞き取り調査には、通常よりかなりの時間と工夫が必要である。従って事前に家族や施設に「認定調査票」を送付し、可能な範囲で調査当日までに記載可能なように配慮する。

- ・調子の良い日はできるが、調子が悪くなると出来なくなることが多々ある。また季節によって変動することもある。その場合は「一部介助」や「全介助」とする。
- ・精神的な状況や意欲等の理由から、見守りや介助の必要な場合の有無や支援内容等を意識的に聞くようにする。障害の状況や支援の必要性がきちんと把握できるよう、適切な「特記事項の記載」を行う。
- ・市区町村審査会においても、ろう重複及び盲重複障害については十分に理解されており、支援の必要性や困難さが認定結果に適切に反映されていない。更正相談所等の専門職員が入るなどして適正な認定を行えるようにする。
- ・「介護の必要性を測る」ものから、「支援の必要性を測る」スケールへ見直す。
コミュニケーション支援・情報提供・相談支援は、身体的な介護ではないため現在の調査項目と尺度では基準時間に反映されにくい。
- ・介護保険認定調査における「認知症高齢者の指標」と同様の重度変更の取り扱いを障害程度区分認定にも導入する。
- ・3 障害を一つのスケールで判断するのは困難である。障害別のスケールで実施すべきであり、身体障害の場合もさらに肢体不自由・視覚・聴覚・内臓などに分けることが望ましい。

●まとめ

- 今回の障害程度区分判定では「介護の必要性を測る」ことが重視され、障がい者の生活上、発達を促す支援の必要性を測る視点からの再構築が望めます。
- 一人の障がい者が地域で自立的に生活を営む姿、暮らし方のモデルを統一し、そのビジョンに適合する為には何が不足しているか。補う内容、支援のあり方が障害状況から浮き彫りにされ、支給量の決定（障害区分）を行うことが望めます。
- 障がい者が地域で安心して生活するために以下の観点からの再構築を望みます。
- ①一般の国民と同様な生活を送るための支援
「ハンデイクヤップの支援による除去」を障害種別ごとにモデル設定を行う。
 - ②障害特性に応じた支援の必要性を多領域評価で
介護保険79項目と障害特性27項目という評価項目を障がい者の生活介助領域・行動支援領域・生活自立支援領域・医療支援領域等の多領域からの評価が重要。
 - ③障がい者を立体的かつ人格的とらえた評価視点を
生活行為が麻痺により困難な場合、その行為を補う時間を支給するという想定は明解ではあるが、対象者の暮らし方、能力、努力の度合を総合的に評価し、発達のな捉え方からの配慮（ききとり、推察、判断、確認を支援する側からの時間軸）を加味した評価視点が重要。
 - ④精神・視覚・聴覚障害の有無のウエイトを大きく
身体の運動機能に制限を受けてはいないが、生活をすうえでの困難性は高く環境に大きく影響を受けることから肢体障害者の麻痺と同様に考え評価をすることが重要。
 - ⑤医療ケアについて

項目群には入っていないが、発作時の対応・流腸・適便・座薬の挿入等について項目に追加する他、日常的に必要な必要となる排糞、口腔の吸痰等の行為について加算される内容の追加。

⑥聞き取り調査

研修の強化：調査者の障害種別によるモデルと支援ビジョンの十分な把握。
理解者の同席：コミュニケーション困難者への理解者の同席
障がい者が地域で安心して生活を営み、目的的に自立した生活を創造していくための制度の再構築が重要となっています。

1. はじめに

当施設は、呼吸器、心臓、腎臓、直腸・ぼうこう等に障害のある内部障害者を主な受け入れ対象とした入所受産施設です。利用者の9割が肺結核の後遺症や肺炎腫、間質性肺炎、慢性気管支炎等を原疾患とした呼吸機能障害者が占めており、うち7割の方が常時酸素吸入を必要としています。そして、そのうちの約15名の方が非侵襲的人工呼吸器（NIPPV）を併用しています。

近年、高齢化と障害の重度重複化が進捗し医療的ケアのニーズも高まり、疾病と共存する内部障害者への支援は、ますますその専門性と質が問われている状況になっております。

そうした中、平成18年度より障害者自立支援法が施行され、新たな事業体系の仕組みと新たな障害程度区分の認定制度が作られました。

現在当施設は新体系事業への移行に向けて準備を開始しておりますが、一般の障害程度区分の認定制度は、呼吸機能障害者（内部障害者）の障害程度や要支援度・要介護度、行動・活動の困難性等が正しく反映されるものになっていないと大変危惧しています。

当施設でおこなった一次判定のシミュレーションにおいてもその点は顕著に現れており、おしなべて低区分の結果が出ており、このままでは利用者が希望するサービスを受けられない、今後の事業運営にも重大な支障が出てくる恐れがあります。酸素吸入を必要とする呼吸機能障害者の場合、特養等介護保険サービスを受けることが困難であり、また、医療機関への長期入院等も難しい状況にあっては、自立支援法での適正なサービスマッチングが必要であり、その為にも現在の障害程度区分の見直しは喫緊の課題と思われまます。

今回のアンケートにあたって、当施設からの回答は長文となりアンケートの趣旨からははずれはしないか一抹の不安もあるのですが、呼吸機能障害者（内部障害者）の実態にきちんと合致した適切な項目にぜひとも改めて頂きたいという思いから、敢えてこのような形で回答する次第です。行政各機関に対して改善の措置をとって頂くようはたまたまきかけていただければ幸いです。

以下、当施設で最も入所割合の高い呼吸機能障害者を例にとりて回答していきます。

2. 呼吸機能障害者の特性

呼吸機能障害者にとって今回の認定項目がいかほど不十分であり、疑問点が多いかを述べる前に、呼吸機能障害者の特性について簡潔に触れておきたいと思っております。この特性に照らし合わせて、その不十分さや問題点が明らかになるからです。

呼吸機能障害を引き起こす原疾患は先にも述べたように多岐に渡っています。呼吸機能障害は疾病の概念では慢性呼吸不全という言い方がよくされます。慢性呼吸不全では息切れや呼吸の苦しさが顕著に表れることが特徴です。

日常生活の中では、歩いたり体を動かしたりすると息が切れやすい、階段や坂道の登りが辛い、入浴は息苦しくて苦手、体をかかめでの掃除や布団の上げ下ろしはできない等々、様々な面での制限が出てきます。一言で言えば「息切れや呼吸苦による行動制限・活動制限」が第一の特性です。

加えて疾病が長期にわたることも特徴です。心臓の負担から心不全になりやすく（肺性心）、多臓器不全を引き起こすことも希ではありません。したがって、疾病と共存する障害、多臓器不全をひきおこしやすいなどの特徴から、医療的ケアの重要性、必要性が高いというのも特徴です。

もう一点見逃せない点は「呼吸」という生命に直結する営みが長期に渡って障害を受けるために、精神的不安が非常に強くなるという点です。慢性呼吸不全＝呼吸機能障害を持つ人の、うつ病の罹患率の高さを指摘する専門家もいます。

ところで、慢性呼吸不全の医学的判定の指標は、血液中で酸素と二酸化炭素のガス交換がスムーズに行なわれているか否かがポイントになります。動脈血中の酸素と二酸化炭素のガス分圧を測定することで慢性呼吸不全の診断を行うのですが、呼吸不全の状態を簡便に把握するためによく使われるのは血中酸素飽和度(SPO2)の測定です。血中酸素飽和度の低下は息切れや呼吸苦、呼吸困難を引き起こし、呼吸機能の低下を教えてくれ、安静が必要となり、行動制限・活動制限の大きな目安になります。この数値が低下すると歩行や移動、他の生活動作の制限が必要となり、掃除や洗濯、調理、入浴などの一連の動作ができなくなることがあります。また、低下した状態で行動や作業を続けると心臓その他への過大な負担を引き起こし、大きな健康被害を引き起こします。

【※血中酸素飽和度(SPO2)は、通常97～100%です。一般的に90%より低下すると注意が必要とされます。】

さて、こうした呼吸機能障害者にとって、酸素療法や非侵襲的人工呼吸器療法（NIPPV）は、呼吸リハビリや他の薬物療法と並んで治療の大きな柱のひとつになっています。冒頭でも述べましたが、当施設だけでなく在宅の呼吸機能障害者も数多くおこなっています。この療法により呼吸苦を軽減し、行動・活動範囲とQOLを拡大することが目指されています。

酸素療法は医師の指示に基づき必要な時間、必要な量の酸素を投与し呼吸苦を軽減しますが、当施設では24時間の酸素吸入が一般的状態です。また、NIPPVは、酸素吸入療法との併用で、強制換気により血中の二酸化炭素濃度を下げるといった役割があり、睡眠中も含めて一日10時間前後の使用が一般的なスタイルです。

しかし、酸素療法やNIPPVに要する機器はその管理を誤ると（酸素流量の間違い、酸素の出し忘れ、人工呼吸器装着の不備、器具の不具合等々）、生命の安全に直結しかねないものです。高輸になり徐々に機能が低下する、あるいは認知症その他で判断・認識能力が低下しているような場合は、医師の診断ももつと適切な呼吸管理、酸素機器管理とその支援・見守り等が日常的に必要になってきている点が特徴です。

以上、呼吸機能障害者の特性を述べてきましたが、これらを踏まえて現在の障害程度区分認定制度を見てみると、以下の章で述べるように極めて問題の多い制度になっています。

以下の章では当施設の利用者の具体的事例を挙げ、障害の実態と障害程度区分のズレを明らかにし、続いて各項目毎に問題点と改善点を述べていきたいと思っております。

3. 当施設での事例

事例1

・重度の呼吸機能障害によりADLが極度に制限されているが、シミュレーションでは区分<2>にしかならないAさんの事例

Aさんは、呼吸機能障害により高流量の酸素を24時間吸入しています。（安静時7リットル、体動時9リットル）

Aさんは歩行時の呼吸苦が強く酸素飽和度の低下が顕著であることにより、平成18年に身障補装具として電動車椅子の給付を受けています。麻痺や拘縮は無いので下肢の機能的には歩行は可能ですが、歩行することで障害の悪化を招き、あるいは生命の危険を伴うことになることが認められた結果です。

その他、座位保持、ベッドと車椅子の移乗などにおいても行為をした直後は酸素飽和度の回復まで数分間の安静を必要としています。入浴、更衣、洗面など代行出来ない行為すべてにおいて同様のことが言え、通常の何倍もの時間を掛けながら、呼吸を入れながら介助を行うこと

とで ADL が行われています。

IADL に関しては「出来てははいけない」と判断される内容です。ところが、機能的には動作可能と言うことで判断されてしまうものです。

事例2

・認知症をもった重度呼吸機能障害者。酸素吸入が適切に行えないために生命の危険と隣り合わせの状態でも、認定区分<2>のBさんの事例

Bさんは重度の呼吸機能障害により24時間の酸素吸入（体動時1～1.5リットル、安静時1.5～2リットル）を必要としています。また、血液中の炭酸ガスを自力で排出することが困難で、高炭酸ガス血症による危険があるため、強制的に炭酸ガスを排出させるニップを医師の指示により睡眠中も含め1日9時間以上装着しています。

Bさんは、近年認知症症状が現れ、酸素のカニューーラが鼻からはずれていたり、酸素の出し忘れ、酸素の切り替えが出来ない、またボンベの酸素がなくなっても気がつかないことも多くなり、職員が頻繁に酸素の流量や接続をチェックすることで、何とか必要な酸素吸入を維持しています。

NIPPV に関しては、器械の装着や操作、見守りを職員が行っています。作動中でも装着していることを忘れてはじめてしまうことがあるなど、NIPPV そのものが理解出来なくなってきたとも言えます。Iさんにとっては酸素吸入やNIPPV が適切に出来ないことは、生命に直結する重大な問題で、単なる物忘れでは済まない事です。

適切な酸素吸入やNIPPV の管理といった呼吸機能障害者にとって必要不可欠な事柄が、全く評価の対象にされていないことは大きな問題です。

事例3

・長時間にわたるNIPPV 装着により日常生活が著しく制限されているCさん、認定区分<2>の事例

Cさんも24時間の酸素吸入を必要とし、事例2のBさんと同じように高炭酸ガス血症の危険があるため睡眠中も含め1日11時間のNIPPV 装着を行っています。CさんはNIPPV の管理は自力でできていますが、1日に占めるNIPPV 装着時間の割合が極端に多く装着時はベットから起き上がることができないため、他の日常生活に大きな影響を及ぼしています。例えば、食事や入浴、排泄さえもNIPPV の時間との調整が必要になります。

Cさんは呼吸器以外には障害がありませんから、機能的には歩行も入浴も食事も可能と判断されていますが、重度の呼吸機能障害者が残された時間で休み休み息を整えながらそれらを自力で行うことはあまりにも過酷なことです。趣味や生き甲斐の活動をたくたくもNIPPV の装着時間をはずして考えなければいけないため、活動時間が制限されていて生きがいのある生活をするのが難しくなっています。

身体的な負担の軽減とともに有効な時間活用の意味からも、身の回りの事柄に対する介助を行うことが必要と思われます。

事例4

・事例1、2、3より障害は軽度であるが、呼吸機能障害の特性ゆえに社会生活の基盤を成す一連の行動が制限されているDさん、認定区分<1>の事例

Dさんは、呼吸機能障害により歩行時・体動時の酸素吸入の指示ができています。また原疾患である肺結核の後遺症のため喘息発作を起こしやすく、その治療のために長年使用した薬の副作用で、手指の振戦・骨粗鬆症など様々な問題を抱えています。また易感染性があり感染症による呼吸不全のため毎年1～2回の入院を繰り返しています。

施設内での生活では、掃除の介助や振戦による危険のための配膳介助など部分的な介助で生活は可能です。しかし在宅生活を想定した場合、買い物、外出、炊事、お風呂の準備と後かたづけなどといった行為は、歩く・お金を払う・野菜を洗うなどの一つひとつの動作は可能であっても、それらを一連の行為として完遂させ生活を維持出来るかどうかは全く別次元と思われています。

食事が3食提供される、園内は基本的にフラットでありつまづきものはない、常に職員の目があり発熱や呼吸不全の初期症状のうちに適切に支援が提供出来るなどという一定の条件下でようやくやり成り立っている自立的な生活であることの評価を、どのように盛り込むかが問われると思われま

4. 認定・評価と美態との乖離

現在の障害程度区分認定の問題点と改善点を、項目毎に記します。

A群

項目	評価の問題点 (以下の視点が反映されていない)	改善点
2-2 起き上がり がりがり	起き上がりをすると、血中酸素飽和度(SPO2)が低下し、呼吸苦になる。	麻痺・拘縮等の機能的に“できず、できない”の視点の評価ではなく、行うことよっての体への負担を含めて、評価する。 血中酸素飽和度(SPO2)が低下し、呼吸苦の為、介助行為が必要の場合があるので、実態に合わせた評価をすべき。 また、酸素飽和度(SPO2)がある一定以下になる場合は、できなると判断すべき。
2-3 座位保持	座位を保持していると、血中酸素飽和度(SPO2)が低下し、呼吸苦になる。	
2-4 両足の立位	立位を維持していると、血中酸素飽和度(SPO2)が低下し、呼吸苦になる。	
2-5 歩行	自力でできる、または身体機能的にできる場合でも、行うことよって、呼吸苦、血中酸素飽和度(SPO2)が低下することでの生命の危機へつながるリスクが高い。	
2-6 移乗	同上。	
2-7 移動	電動車いすを利用しても、呼吸苦を軽減できない。	
3-1 立ち上がり	機能的に行うことは可能だが、実際に行うことで、血中酸素飽和度(SPO2)が低下し、呼吸苦になる。この為、要介助が望ましいケースが多い。	
3-2 片足の立位	呼吸苦があり、通常の食事摂取が難しい。食事をとると胃が重くなり、呼吸苦につながる。機能障害により、3食食べられないとさきもある。	
3-3 洗身		
4-4 飲水		
4-5 排尿		
4-6 排便		
4-3 食事摂取		

項目	評価の問題点 (以下の視点が反映されていない)	改善点
9-1 調理	部分的、内容によっては、自立してできる為、一連の行為として行えるように思えるが、実際は、呼吸苦、血中酸素飽和度(SPO2)低下のリスクが大きく、一連の行為として行うのは難しい。	呼吸機能障害の場合、一連の行為として行うのは難しいと評価すべき。 9-1 調理は、酸素吸入者は、火を扱うと引火事故を起こす可能性が高く、調理そのものが危険、調理はできないと判断すべき場合が多い。
9-2 食事の配下膳		
9-3 掃除		
9-4 洗濯		
9-5 入浴の準備片付け		
9-6 買い物	判断能力はあるので、行為自体は可能だが、上記理由や酸素管理の必要により、単独での行為はリスクを伴う。	
9-7 交通手段の利用		左記理由により、外出・移動行為も含めて判断すべき。

上記の問題点を総括的にまとめると、

☆ 評価が低く判断される

現在の判断基準では、A群項目の行為は可能と判断されるが、内臓障害(呼吸機能障害)の特性ゆえ、実際の生活面では、活動領域・行動可能領域が狭く、B群項目では自立度が低くなる評価すべきだが、現在の基準では必ずしもそのよう判断されることも限らない。
この為、障害程度区分の評価が低く判断され、実態と乖離しているのではないかと。

☆ 生活環境で、大きく評価が変化する

血中酸素飽和度(SPO2)低下・呼吸苦の可能性、酸素携帯(ボンベ 500L・重量4kg、液体酸素・重量4.3kg)という生活では、施設であれば生活は可能だが、在宅での生活は困難。
・施設内等の平坦な場所であれば、ある程度、活動域は広げられるが、一般社会でのちょっとした傾斜であっても、障害特性ゆえ、活動域が狭まる。
・階段での移動は不可能だが、エレベーターを使用すれば可能 等。

5. 新たな評価項目の必要性 ～ 酸素管理の評価と医療的ケアの必要性 ～

現在の障害程度区分認定には含まれていない、評価の視点を以下に記します。
特に医療的ケアの問題については、調査票では「過去14日間に受けた医療」ということでまとめられています。呼吸機能障害者にとっては日常的に必要なケアであり、必要とされる介護や支援は多岐に渡っています。そのあたりは「過去14日間に受けた医療」と「医師意見書」だけでカバーすることは難しいと思われます。

(1) 酸素管理の重要性

酸素管理は、一般の生活行為と違い、不具合が生じると、生命の危機につながる。生命維持上の大きな管理能力である。

酸素管理の項目としては、

- 酸素流量の確認・調整
- 酸素残量把握
- ボンベ(交換)、液体酸素(充填、交換)
- NIPPVの管理能力 等があるが、これらが評価される項目がない。

しかし、体力の低下、認識力の低下などで、

- 自力で、酸素ボンベの交換、液体酸素の充填・交換できない。
- 自分で酸素残量、流量がキチンと管理・把握できない。
- NIPPVの装着、日常の管理ができない。また必要性を理解できず、行為を中断してしまう。と言った大きな問題がある。

(2) 医療的ケアの必要性

- 血中酸素飽和度(SPO2)が変化しやすく、定期的に測定、または不定期でも測定が必要であるという理由が評価されていない。
- 酸素をただ吸っていいば良いとは言えない。酸素を吸いすぎると、炭酸ガスが高くなり、酸素管理をきちんと行わなければならない。

(3) 酸素を吸うことでの制約

- NIPPVを1日9時間行う、と言う行為に対しての評価。
日中長時間行っていると、能力があっても生活行為そのものを行えない場面がある。
- 酸素(ボンベ 500L・重量4kg、液体酸素・重量4.3kg)を携帯することで、行動範囲が狭まる。
以上