
を使用している患者への訪問支援をするパソコンボランティアとも連携を図っており現在3名の患者が利用している。このボランティアの援助内容は家庭での意思伝達装置の操作練習や音声ファイル作成の手伝い・ホームページ作りなどであり、OT の立場からは、ALS 患者への関わりの留意点の説明などを行い、ボランティア育成のための研修に参加してきた。加えて、メーリングリストにも加入し、意思伝達装置使用者のコンピュータウイルス感染実例やその対策など随時、情報の交換を行った。

6) 今後の課題

当院は多くの ALS 患者が入院する北海道の神経難病の基幹病院である。そこで我々は ALS 患者のコミュニケーション支援のために、機器導入に向けた評価・練習だけではなく、人的サポート体制の整備

のため、コーディネーターとして多職種との連携を強化していくとともに、研修等によりマンパワー育成にも関与していく方針である。

また制度上の課題として、ALS 患者の生活に必須となりつつあるインターネット利用環境の整備や、現在は給付品目でない環境制御装置についても、公的補助制度の充実が必要と考えた。

平成 15 年

宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について

分担研究者 糸山泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経内科教授)

研究協力者 関本聖子 (宮城県神経難病医療連絡協議会)

小野寺宏 (東北大学大学院医学系研究科神経内科)

高瀬貞夫、野村 宏 (財団法人広南会広南病院)

望月 廣 (国立療養所宮城病院)

庄司 剛、藤本俊一、川端美樹 (宮城県保健福祉部健康対策課)

研究要旨

昨年度に引き続き医療相談事業、ネットワーク調整(入院促進)事業、在宅難病患者支援事業、医療従事者等の教育ならびに実地研修事業およびコミュニケーション機器導入支援事業を展開した。その活動と現状について報告する。医療相談事業は平成 15 年 10 月末日までに延べ 535 件の相談があった。ネットワーク調整事業はショートステイ的な短期入院の希望が 15 件あり 14 件を調整した。長期入院の希望は 12 件あり 7 件調整した。介護力を要する患者のショートステイでは身体障害者療養施設の利用と介護保険施設の利用が可能であった。在宅難病患者支援事業は患者の個人ネットワークを構築するために、神経難病患者のデータベースの集積と神経難病患者療養手帳を 14 冊作成した。また、患者個々のケア会議への参加などを実施した。研修会事業は 3 回開催し参加者は 170 名であった。コミュニケーション機器導入支援事業はコミュニケーション機器導入、スイッチの問題の解決、使用方法およびトラブルの処理など 10 月末現在までに延べ 80 件の訪問支援を実施した。

A. 研究目的

県内に住む神経難病患者が安心して療養できるよう、在宅医療と病院医療を包括した神経難病ネットワーク事業を円滑に推進すること。

B. 研究方法

事業の概要

- ・ 医療相談事業
- ・ ネットワーク調整(入院促進)事業
- ・ 在宅難病患者支援事業

- ・ 医療従事者等の研修事業
- ・ コミュニケーション機器導入支援事業

C. 結果、D. 考察

1. 医療相談事業：電話・Fax・電子メール・面談にて療養・医療上の問題について相談に応じた。平成 15 年 4 月より 10 月末日までに延べ 535 件(事業開始より 1965 件)の相談が寄せられた。昨年と比べ 198 件の相談が増えていた。表 1 に疾患別相談延べ件数、表 2 に相談方法別延べ件数、表 3 に相談者別相談延べ件数、表 4 に相談内容別延べ件数・解決件数・解決率を示す。

「⑥往診医の確保」は、専門病院の主治医からの依頼が多かった。その場合、訪問看護ステーションや保健所から往診可能な医療機関を紹介いただき、協議会より主治医へ報告後、患者家族が紹介状を持参の上、医療機関を受診することにより一般開業医の先生にお願いすることができた。調整可能であった患者のうち7例で確保ができた。「⑦在宅療養について」の相談は多様な職種から相談が寄せられた。県内のみならず、県外の保健所保健師や市町村保健師から、かかわっている事例について具体的な質問や相談をいただいた。地域が違っていても患者が抱える問題は共通していた。問題が少しでも解決できるよう利用が可能となっているはずの制度について利用しやすいように見直す必要があると改めて強く感じた。「⑩その他」の相談は県外から、難病医療ネットワークについての問い合わせや県内、県外の保健所から研修についての相談および講師の紹介希望等があった。全体の解決率は81.5%であった。本年度においても、解決困難な相談が多く電話による平均相談時間は1.4時間であった。事業開始以来、年々相談件数は増えているが本年度はすべての相談において昨年度の倍近くに増えていた。

2. ネットワーク調整事業:主治医から協議会宛にFAXで入院の申し込みをおこなう。

1) 平成15年4月より10月末日現在までの申込み件数と実績

短期入院	申込み	15件、	調整実績	14件
中期入院	申込み	0件、	調整実績	0件
長期入院	申込み	12件、	調整実績	7件

<調整率:81%>

2) 平成12年5月より平成15年10月末日までの申込み件数と実績

短期入院	申込み	45件、	調整実績	39件
中期入院	申込み	5件、	調整実績	3件
長期入院	申込み	32件、	調整実績	20件

ネットワーク調整事業への申し込み総件数は27件であり、調整実績は21件、調整率81%であった。短期入院の申し込み目的の多くはレスパイトケア(介護疲労の緩和目的)であり、長期入院の申し込みは介護者がいない患者が多かった。昨年度に比べて長

期入院の調整率は高かった。

本年度は仙台医療圏内の長期入院の調整が昨年度より上回った。これは、仙台市内にある、病院が「特殊疾患入院医療管理料」の増床を申請したことが大きく影響していた。現在、6名のALS患者が入院中であり、そのうち4名の患者が人工呼吸器を装着している。県全体では長期入院可能な施設はほとんど存在していない。長期入院可能な宮城病院は満床状態にあり、今後、新たに人工呼吸器を装着し入院を希望する場合は病床の確保が非常に厳しい現状である。また、介護者の病気や高齢によって自宅で継続した生活(療養)が困難となった患者が数例存在している。今後の生活(療養)場所の確保については当協議会だけでは解決できない問題であり、患者、家族、主治医と受け入れ先の医療機関との直接的な話し合いが必要であると考ええる。

人工呼吸器を装着していない、介護力を要する患者のレスパイトケアの調整は、本年度も身体障害者療護施設のショートステイの利用が可能であった。また、介護保険施設によるショートステイの利用が可能なおケースもあった。しかし、利用に際しては、時間や人手の提供など施設側の私的な努力によって賄われていたのが実態であった。現状のままでは患者が利用を希望しても受け入れを継続することは困難であり、さらには、他の施設についても患者の受け入れに難色を示すことになるのではないかと思われた。今後、神経難病を抱えて生活している患者が一人でも多く施設の利用ができるよう、施設側の受け入れ環境を検討することが是非とも必要であると考ええる。

レスパイトケアには、患者の自宅に近い総合病院や施設など一定の場所の利用がより望ましい結果として得られた。しかし、場所の確保の問題と療養環境の問題が挙げられた。場所の確保の問題は、受け入れ可能な場所が少ないため、同時期に複数の入院希望があった際の調整が困難となった。その結果、家族に入院の時期を移動していただくなど、調整が必要であった。

療養環境の問題では、在宅における療養環境と入院における療養環境の違いから生じていた。入院中も在宅と同じような環境を提供できることがより望ましいことではあるが、医療機関における看護・介護力を考慮した人的配置がなければ困難であると考ええる。今、医療機関としてできることは、可能な限

り患者の心とニーズに沿った支援の提供ではないかと考える。

県内には現在、自宅生活（在宅療養）を送っている人工呼吸器装着 ALS 患者が 36 名ほど存在する。そのうち病院に 2 週間の入院を繰り返しながら生活を継続している患者は半数を占めている。また、他の神経難病疾患患者（PD 関連疾患患者など）においても入院を調整しておりリピーターも多い。レスパイトケアのための入院調整は当協議会の役割として非常に大きい現状のままでは調整可能施設が少なくなり、患者家族の希望に添えなくなってくる。今後は、さらに、利用可能な施設（協力病院）を増やせるよう県内の各医療機関に理解を求めていくことが必要である。また、既存の医療機関においては入院中の環境の向上に努めることが課題である。

3. 在宅難病患者支援事業：保健所・病院・訪問看護と連携し神経難病患者個人の療養を支援することを目的とする

- 1) 保健所への支援
- 2) 患者の個人ネットワーク構築
- 3) 難病患者地域支援対策推進事業の支援

1) 保健所への支援

在宅療養移行時の支援、在宅療養中の支援。支援方法は電話・FAX・メールによる相談や連絡調整の実施など。

2) 患者個人ネットワーク構築

神経難病患者のデータベースの集積と神経難病患者療養手帳の作成。患者の個人ネットワークを構築するために、神経難病患者のデータベースの集積と神経難病患者療養手帳を発行している。事業開始より現在までに 55 冊作成した。手帳の情報内容は「個人情報」「医療情報」「社会制度の活用状況」「看護・介護情報」「医療機器情報」「日常生活動作」「使用中の薬剤」「情報のページ」「療養の記録」「私の意思表示」の 10 項目からなる。平成 14 年度から「私の意思表示」の項目が追加となっている。消防本部と電力会社への緊急連絡網への登録も手帳を作成した患者について実施しており、手帳の作成にかかる個人情報提供については手帳作成の事前に承諾を得ており申請書と同意書を主治医のカルテに保存している。

3) 難病患者地域支援対策推進事業の支援

各保健所が事業主体として実施展開中である。各保健所が地域に即した支援体制を構築するために委員会を設置し具体的な検討をしている。ケース検討会も積極的に開催されており保健・福祉・医療の連携も構築されてきており介護との連携も構築されつつある。

4. 研修会事業

本年度は研修会を 3 回実施した。

一回目：「意思伝達支援ソフトウェア（オペレートナビ）の操作と設定方法の現地教習」

【意思伝達支援ソフトウェア：オペレートナビの操作／設定方法の現地教習】

オペレートナビを利用して電子文字盤や電子用事表を製作した。

【東北福祉大学 2122 研修室に設置されている意思伝達支援機器の現地教習】

【簡単なスイッチの製作】

参加者 38 名（OT、PT、ST、看護師、ケアマネージャー、ヘルパー）であった。参加者からは「研修会に参加し支援の具体的な方法を学ぶことができた」「一人ですべて抱え込まずできないところは協力を求めながら支援を継続したい」「いろいろな職種や機関から情報が得られたこと、問題点が共有できて有意義だった」などの意見が聞かれた。また、日ごろ、コミュニケーション手段の確立に対する患者のニーズに対し、支援の必要性和困難さを感じながらかかわっていること、それぞれが支援可能な範囲で支援を実施していることなど意見が聞かれた。

今回で 6 回目となる本研修会は、そうした各現場の支援者にとって非常に貴重な情報収集の場であり、具体的支援方法の習得場面としても貴重な存在になっていると考えられた。

二回目：「神経難病研修会」として講義・現地研修・事例検討会を三日間にわたり実施した。

講義：【宮城県における難病対策について・宮城県保健福祉部健康対策課特定疾患班長】

【保健所における難病療養者支援・・・仙台市太白区保健福祉センター障害高齢課保健師】

【神経難病医療連絡協議会の役割・・・神経難病医療専門員】

【代表的な神経変性疾患について・・・財団法人広南会広南病院神経内科】

実地研修：各拠点・協力病院における院内研修、意見・情報交換の実施。

訪問看護ステーションにおける訪問看護研修、意見・情報交換の実施。

事例検討・全体発表・討論

「それぞれの立場から療養を支援することについて考える好機となった」などの意見が聞かれた。

三回目：講義

【難病地域支援システムの推進について・国立療養所西多賀病院長 木村 格】

【神経難病患者さんに私どもができること～ALS研究の最新情報について～・東北大学神経内科教授 糸山泰人】

「講義を聴き今、自分が実施していることの役割を地域全体からも理解することができた」「治療法はまだ確立されていないが日々、研究が進んでいることなど最新情報が聞けて期待が持てた」などの意見が聞かれた。

5. コミュニケーション機器導入支援事業

窓口相談を当協議会に設置し技術者による直接的な支援を実施している。支援技術者は一人であるため保健所や介護研修センター、病院などのOTやSTに協力を求めながら実施している。主な支援内容は、コミュニケーション機器の導入時の訪問相談やデモ機による説明の実施である。また、スイッチの問題の解決や使用方法、トラブルの処理などにも対応している。10月末現在までに延べ80件の訪問支援を実施した。支援対象者数はALS67名、SCD8名、シャイドレーガー症候群5名であった。

E. 結論

今後の大きな課題は、コミュニケーション支援者の確立であるが、当面は患者のニーズに対応できるよう多職種がそれぞれ役割分担をしながら責任をもってかかわることが必要である。（職種が明確には存在していない問題、責任をもって継続的に支援できるか否か不安もある。今後、コミュニケーション支援者として確立された職種が必要であると考え。

F. 健康被害情報 なし

G. 研究発表

論文

Tobisawa S, Hozumi Y, Arawaka S, Koyama S, Wada M, Nagai M, Aoki M, Itoyama Y, Goto K, Kato T. Mutant SOD1 linked to familial amyotrophic lateral sclerosis, but not wild-type SOD1, induces ER stress in COS7 cells and transgenic mice. *Biochem Biophys Res Commun.* 2003 Apr ; 303(2): 496-503.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

表 1 : 疾患別相談延べ件数 (15年10月末現在)

ALS	SCD	PD	MS	その他	合計
371	34	42	14	75	535

表 2 : 相談方法別延べ件数

電話	FAX	面談	訪問	ケア会議	メール	合計
330	50	45	27	12	71	535

表 3 : 相談者別相談延べ件数

本人	家族	保健師	看護師	ケアマネ	主治医	MSW	その他	合計
34	96	124	55	46	69	37	76	535

表 4 : 相談内容別延べ件数・解決件数・解決率

相談内容別	相談件数	解決件数	解決率 (%)
①療養先の紹介希望	30	22	73.3
②症状・治療に関する相談	34	28	82.4
③専門病院の紹介希望	23	23	100
④経済的問題に関する相談	3	3	100
⑤コミュニケーションについて	46	40	87
⑥往診医の確保	10	8	80
⑦在宅療養について	100	80	80
⑧関係者間の調整	31	25	80.6
⑨社会制度の活用について	82	76	92.7
⑩インフォームドコンセント	15	11	73.3
⑪レスパイトケアについて	33	24	73
⑫その他	128	96	75
合計	535	436	81.5

コミュニケーション支援 : 宮城県における取り組み

分担研究者	糸山泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経内科教授)
研究協力者	坂爪新一 (ボランティア組織コム・イネーブル)
	関本聖子 (宮城県神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員)
	小野寺宏 (東北大学大学院医学系研究科神経内科学)
	高瀬貞夫、野村 宏 (財団法人広南会広南病院)
	望月 廣 (国立療養所宮城病院)
	庄司 剛、藤本俊一、川端美紀 (宮城県保健福祉部健康対策課)

研究要旨

宮城県神経難病医療連絡協議会により、神経難病療養者を対象として2001年度から開始された「コミュニケーション機器導入支援事業」について、これまでに展開された事業の概要と、事業の基本部分である意思伝達システムについて報告する。

A. 研究目的

よく知られているように、多くの神経難病療養者は症状の進行につれて全身の運動能力が低下し、それと共にコミュニケーション(意思伝達)の手段を次第に喪失していく。神経難病療養者の失われていくコミュニケーション能力を工学技術・機器を用いることによって補完し、療養者個々について可能な限り意思発現の達成を図ることが本事業の目的である。

コミュニケーション能力の低下という視点から見た場合、進行の様態や速さは療養者それぞれで著しく異なり、工学技術・機器のユニバーサルな適応は困難であるが、本稿では典型例について考えることにする。

事業概要を述べるに先だって、本事業の基本となる意思伝達システムについて考察する。

B. 研究方法, C. 研究結果, D. 考察

意思伝達システム

神経難病療養者におけるコミュニケーション手段は、以下の四要素から成る意思伝達システムとして考えるべきものである。

- 1) 意思伝達装置
- 2) 入力操作スイッチの選択
- 3) スイッチセンサーの装着
- 4) 姿勢制御

以下、それぞれについて詳述する。

1) 意思伝達装置

意思伝達装置という言葉は特に定義もなく幅広い意味で使われているが、意思伝達用特殊ソフトウェアを組み込んだパソコン(以下パソコン)、或いは携帯型簡易会話補助装置等に、入力操作機器までを含めた電子情報機器を意思伝達装置と呼ぶことが一般

的であろう。しかし、神経難病療養者の場合には、入力操作機器関連の問題が非常に大きな重要性を持つので、電子情報機器と入力操作機器関連の問題は全く独立な別の問題として考えるべきである。現在開発提供されている意思伝達用特殊ソフトウェアはパソコン自体を操作できる高機能なものから意思伝達専用の簡易ワープロ的なものまで幾つかあり、それぞれ十分に実用に耐え得るだけの品質を持っている。装置の選択については利用者の電子情報機器取り扱い経験、年齢などを考慮する。導入は口話が可能な早い時期が望ましい。

実際の運用については、パソコンが意思伝達的手段として常に利用できるように設置されていることが重要である。療養者が直接利用する機器は画面表示装置(ディスプレイ)と入力操作機器だけであるが、介護作業上の必要からこれらが一時的に除去される場合もある。従って、少なくとも介護者がこれらの装置の設置を簡単に出来るように支援者側は考慮する必要がある。こういった設置のための装置まで含めて意思伝達装置と考えるべきかも知れない。パソコンは確かに有効な意思伝達装置ではあるが、パソコンの操作は療養者にとってそんなに容易なものではないことを念頭に置いておくべきである。症状が進行して入力操作スイッチの操作能力が次第に低下する、或いはその時の体調などにより、スイッチ操作が困難になるといった事態も生じ得る。その場合には(透明)文字盤や用事表に頼るしかない。その意味では文字盤やコール用のブザーも有効な意思伝達装置として機能していることになる。

パソコンについても言えることであるが、文字盤の使用も対話者同士お互いにちょっとしたコツが必要なので、早めに慣れておいた方がよいようである。いろいろな種類の文字盤が考案され、提唱されているが、あまり特殊なものは対話出来る介護者が限られてしまう、という事情を念頭に置いた方がよい。

2) 入力操作スイッチの選択

全ての療養者が最初からいきなり最重度になる訳ではない。パソコン操作が可能な間は、何とかしてパソコンを普通の形で使用できるように対処している。現在のパソコンはマウスを代表とするポインティングデバイスに多くの操作を依存しているので、療養者の運動特性に合わせたポインティングデバイスの選択、及びその加工等の作業を行っている。ポ

インティングデバイスのボタンクリックはどのようにでも処理できるが、カーソル操作は苦心のいるところである。ポインティングデバイスとしては、通常のマウス、トラックボール、ジョイスティック型マウス、タッチパッド、或いは頭部に装着して赤外線や超音波でカーソル操作する装置等々を使い分けられている。また、必要に応じて、手或いは足にかかる重力をスプリングで打ち消して運動を容易にするための補助装置(スプリングバランサーなど)を併用することもある。

どのように工夫してもポインティングデバイスの操作が困難になった場合には、止むを得ずパソコンに障害者用特殊ソフトウェアを導入し、スイッチ入力によってパソコンを操作することになる。前述したように現在開発提供されている意思伝達用特殊ソフトウェアは実用に足るだけの機能を持っている。しかし、本来ポインティングデバイスやキーボード入力によって操作するパソコンを、1個ないし2個のスイッチ入力によって操作するのであるから、処理の大半をパソコンに依存することになる。その結果、コミュニケーションの効率は激減し、使用者にかかる心理的な抑圧感が大きくなることは避けられない。

スイッチ操作に移行した場合、我々がよく使用する操作スイッチは以下のようなものである。

①メカニカルスイッチ：

通常の機械的な接点を持つ押しボタンスイッチである。最もよく常用されている。

②圧力スイッチ：

半導体圧力素子を利用する。呼気或いは吸気スイッチとしても使用されている。

③ひずみスイッチ：

ストレインゲージ、圧電素子などを利用する。

④光スイッチ：

光ファイバーセンサーやフォトインタラプター素子などを利用する。

⑤磁気スイッチ：

強磁性体素子(フェライトなど)とGMR素子、ホール素子等の組み合わせで利用する。

⑥タッチスイッチ：

交流誘導型、静電誘導型、電流透過型などのタイプがある。

⑦筋電スイッチ：

筋電位を検出する。

⑧脳波スイッチ：

ベータ波を検出する。

最初のメカニカルスイッチ以外は、信号検出センサーと信号処理電子回路から構成されている。

これらの操作スイッチを療養者の運動部位や運動能力に合わせて、適宜選択して使用している。進行による機能低下に応じて、より適切なスイッチを再選択していることは言うまでもない。

スイッチの選択にはスイッチ全般についての工学的知識、特にそれぞれのセンサーの信号特性についての理解と、療養者の運動能力についての医療知識、及び多少の経験が必要である。

3) スイッチセンサーの装着

上述したように、操作スイッチはセンサーと信号処理電子回路から構成されるが、センサーの装着の難易度が操作スイッチの利活用における最大のポイントである。センサーの装着は我々技術支援者や医療専門職が当たる訳ではなく、日常的に療養者の介護に当たっている家族或いは介護職が行うものである。従って、この人達が容易に装着できるものでなければ、いかに高感度／高機能なスイッチであっても全く役に立たない、と言っても過言ではない。

運動機能が低下して筋運動変位が直視で1mm程度になると、変位の検出に工夫が必要になる。実験室レベルでは遙かに微小な変位を苦もなく検出できるが、人体上ではなかなか難しい。一つの理由は、ベッド上の人体は水マットなどの効果で筋運動変位よりずっと大きく変動するからである。特に介護作業の後などは顕著である。従ってセンサーの固定点をベッドのフレーム等に設けているスイッチは、人体の変動に連れてセンサーの再装着を頻繁に繰り返さなければならず、殆ど実用にならなくなる。こういった状況を打開するためにはセンサーを直接人体に装着するしかないが、そのような要件を満たすスイッチは、もともと汎用性を意図している市販品には見当たらないので、止むを得ず我々が開発製作している。この場合、原理的に操作力の不要な光スイッチや電流透過型タッチスイッチを使用することが多い。

運動パターンの個人差が著しい、また運動パター

ンが非可逆的になることも重度療養者の特徴である。非可逆という意味は、例えばタッチスイッチに例をとると、タッチセンサーに触れるのはかなり素早く出来るが、離す動作に大変長時間を要する、といったようなことである。眼球の移動についても同様な状況がある。

こういった事情を考慮しつつ、療養者個々について、且つその時点の運動機能に応じた操作スイッチを提供している。その意味では、重度療養者の操作スイッチはスペシャルデザインと言っていいかも知れない。

4) 姿勢制御

姿勢制御と言う表現は余り適当でないかも知れないが、スイッチを操作する際の療養者の姿勢が、操作性の確保／向上において重要な要素であることを指摘したい。肘の位置をちょっと下げただけで指先に装着したセンサーを円滑に操作できるようになったという例もある。また、眉直上にタッチセンサーを装着し、その近傍の筋運動によって自由にセンサーを操作している療養者が、車イスに移乗するとスイッチ操作が殆ど困難になるという例もある。ディスプレイと顔の位置関係、ディスプレイに対する目の角度などを出来るだけ忠実に再現したつもりのだが、いつもの状態と微妙に違っているのであろう。眉近傍のローカルな筋運動であるが、全身のバランスと微妙に相関しているものと思われる。

前述したが、スイッチを操作する上肢、或いは下肢にかかる重力をスプリングで打ち消すような運動補助機器の併用は有効である。しばらくの間ではあるが運動の自由度を保持することが可能となる。

意思伝達システムにおける上記した四つの要素【意思伝達装置、入力操作スイッチの選択、スイッチセンサーの装着、姿勢制御】は、どれが重要ということはない。療養者の運動機能や状態などに依存して療養者個々に優先度が定まるものと考えて良い。しかし、神経難病療養者の場合には、経験上第2要素以下、すなわち操作スイッチにかかる比重が大きい。実際後述する訪問支援作業においても、作業の8割は操作スイッチに関するものであった。これらの領域は工学技術／知識と人体の運動機能についての医療的知識の両方を併せ持つことが要求される領域なので、工学技術者とリハ専門職・看護師・保健

師などの医療職との緊密な連携作業が望まれるところである。

その観点から、訪問支援作業においては可能な限り関係するリハ専門職と協業するように留意し、また研修会においても医療従事者を対象として施行し、宮城県全域にわたってのコミュニケーション支援技術の向上を目指している。

5) その他

①スイッチの付帯的機能

操作スイッチにおいて、付属していることが望ましい機能について付言する。

・ 震えによって発生する多重出力の抑制

スイッチを操作する際に、筋運動の震えによって多重出力が発生することがある。SCD、PD では顕著に発生する。ALS では比較的震えは少ないが、それでも小さいながら発生が認められることがある。この現象は電子回路によって制御可能なので、スイッチの信号処理回路にその機能が組み込まれていることが望ましい。

- ・ 1スイッチで複数個の機器を制御可能な装置
スイッチが1個しか操作できない療養者では、その1個のスイッチでパソコン、及び介護者を呼ぶためのコールの二つの機器を操作しなければならない。この場合、1個の信号から複数個の信号を作り出すための信号切り分け装置が必需となる。通常は、一定時間内に複数回スイッチを押す(連打)、或いは或る時間スイッチを押し続けるとコールを操作する信号が発生し、それ以外のスイッチ操作ではパソコンを操作する、といった仕組みにする場合が多い。ただし、スイッチ操作能力が低下すると、信号を切り分ける操作も難しくなることに留意すべきである。

なお、コールを鳴らすためのスイッチは、あまり容易に操作可能なものであるとむしろ療養者に心理的な負担を与えがちである。操作に多少の努力が必要なスイッチの方が安心感があるようである。

②脳波スイッチ MCTOS の適用

療養者が筋運動や眼球移動も全く認められないT L S 病態に入ると我々の工学技術水準をもってしてはコミュニケーションを図ることが不可能になる。この場合、現時点では、テクノスジャパンによって

開発された脳波スイッチ MCTOS が有効なケースもある。このスイッチは療養者が発する脳波(ベータ波)を検出して電気信号に変換して出力するものである。一般にスイッチ操作には操作者の巧緻性の問題が介在して操作の成否に影響を及ぼすが、脳波スイッチでは特にその問題が顕著に現れ、全ての人が直ぐに上手に操作できるとは限らない。

しかし、学習効果は存在し、毎日1時間の練習をほぼ1ヵ月繰り返して行い、何とかコミュニケーションを達成できたケースもある。介護者の問いかけに対する応答の可否を成功の目安とした場合、今の所、7名の療養者に対して試行して5名について成功している。

しかし、MCTOS の制御はなかなか微妙な問題をはらんでいるようである。一旦操作に成功しても、体調などに左右されて制御出来なくなったりもするし、また、体温の低下する冬季には制御不能に陥るが気温の上昇と共に再び制御能力を回復するという大変不思議なケースもある。

③コミュニケーション機器導入支援事業概要 事業の具体的内容は以下の2点である。

- ・ 療養者訪問支援活動
 - ・ コミュニケーション支援技術研修会開催
- 表1に訪問支援活動の実績を示す。

表1. 訪問支援活動の実績

年度	2001	2002	2003 上半期
訪問日数	147	140	55
訪問件数	191(171)	196(172)	69(56)
対象者数	42(33)	42(35)	29(24)

表1中、括弧内の数値はALS療養者についてであり、ALSが多数を占めていることが判る。ALS以外はSCD、PD、MS、SDSの順である。

支援対象者は主として在宅であるが、病院療養者も少なくはない。地域としては宮城県全域にわたっている。

前記したように、支援作業の具体的内容は殆どが操作スイッチ関連の問題であり、それもパソコン操作というよりは呼出用コールを操作するためのものである。

研修会は医療従事者を対象とし、年に2回、これまでに計6回開催した。最初の3回はコミュニケーション支援の啓発を目的としたもので支援技術全般について研修した。その後の3回は支援技術の具体的な習得を目的とし、各会とも参加者を20名に限定しコミュニケーション支援技術のソフトウェア、及びハードウェアの両面について実技実習を行った。

E. 結論と今後の課題

本「コミュニケーション機器導入支援事業」は、民間のボランティア組織コム・イネーブルに付託され、組織の代表が神経難病医療連絡協議会に幹事として参加するという形で出発したもので、つまりボランティアベースの上に成り立った事業である。このボランティアには工学的技術/知識と経験を要求されるが、ボランティアであるだけに将来的な見通しが立たず、事業の基盤としては甚だ脆弱であると考えざるを得ない。

一方で、コミュニケーション支援技術の適用を必要とする療養者が、本事業を開始したことによって突然に出現し増加した訳では無い。単に統計的な数値として顕在化しただけである。つまり、コミュニケーション支援技術への要求は今後増えこそすれ減ることはないであろう。

本事業の更なる発展のために、今後の対応が切に望まれるところである。

F. 研究発表

論文発表

坂爪新一、脳波スイッチMCTOSの適用事例、OTジャーナル 35: 858-859, 2001. ころりソースブック: ころりソースブック編集会. <http://www.kokoroweb.org/>

参考資料

コム・イネーブル:

<http://www.ne.jp/asahi/miyagi/comenable/>

宮城県神経難病医療連絡協議会:

<http://www.kohnan-sendai.or.jp/renraku/>

脳波スイッチ MCTOS: テクノスジャパン

<http://www.technosj.co.jp/>

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

山形県のパーキンソン病に関する疫学研究(第4報)

分担研究者 加藤 丈夫 (山形大学医学部器官病態統御学生命情報内科学分野(第3内科))

研究協力者 木村 英紀、荒若 繁樹、和田 学、川並 透、栗田 啓司

(山形大学医学部器官病態統御学生命情報内科学分野(第3内科))

栗村 正之 (米沢市立病院神経内科)

パーキンソン病(PD)は神経変性疾患のうちでアルツハイマー型痴呆に次いで多い疾患であると考えられている。L-DOPA 製剤やその他の薬剤、定位脳手術などの治療が臨床応用されたことにより、身体機能の改善が図られるようになった。これらの治療法は根治療法ではないため、数年から十数年の経過で寝たきりとなる症例が多いが、身体機能が低下した症例でも合併症管理などの進歩により予後も改善してきた。そのためPD患者数は増加していると考えられる。このような状況にあるため、神経難病の療養に対する地域支援ネットワークを構築するためには、地域に於ける本疾患の患者数の実態を把握する必要があると考えられる。

1999~2001年にかけて私たちは山形県内の全医療機関に対して郵送法によるPDの患者登録を行い有病率、男女比の検討を行った。第1段階として1999年11月から2000年1月に神経内科医・脳神経外科医の常勤している医療機関よりPD患者登録をして頂いた。14医療機関より530人のPD患者が登録され、山形県全県での粗有病率は人口10万人あたり40.7人であった。この結果は日本国内に於いて近年行われたPDの有病率調査の結果と比較すると低いものであった。第2段階として2000年9月より調査対象を山形県内の全医療機関に拡大して調査を行った。平成12年度山形県医

師会名簿に掲載された全782医療機関を対象とし、PD患者診療の有無とPD患者概数のアンケート調査を行い、診療中の施設に対し患者登録をお願いした。208施設においてPD患者の診療が行われており、患者概数の合計は966人であった。第1段階で登録された530人と併せ1400人以上のPD患者が山形県内に存在すると考えられた。患者登録は119施設(先の14施設を含む)より頂き、男性372人、女性591人、合計963人のPD患者が登録された。女性患者が男性の約1.6倍であった。年齢は26~93歳にわたり、平均年齢は全体で72.0±9.0(平均±標準偏差)歳で男性70.0±9.9歳、女性73.2±8.1歳であった。男女とも60歳~70歳代に患者数のピークがあったが、女性患者数が多く特に70歳代では男性の約2倍の患者数であった(図1)。全県での粗有病率は人口10万人あたり77.3人であった。また65歳以上での有病率は人口10万人あたり277.3人であった。近年日本国内の調査によって報告されている有病率に近い値であった。昨年の調査でも同様の傾向が見られたが、女性患者が多い傾向が見られた。昨年の調査では女性患者数は男性の1.5倍、今回の調査では1.6倍となっている。70才代においては患者数で約2倍、年齢階層別の有病率でも1.5倍であった(表1)。女性患者が多い傾向は今までに国内で行われ

てきたパーキンソン病の疫学調査においても同様であった。一方、欧米での報告ではロッテルダムにおける調査を除くと男性患者が多い傾向がみられる(表1)。

本調査の問題点として回収率が低率であることがあげられる。患者概数として1400人程度のPD患者が山形県内に在住する可能性があるが、実際の登録患者数は7割程度であり、悉皆調査の必要性がある。そこで私たちは山形県東置賜郡高島町における悉皆調査を計画した。高島町は人口26,807人(2000年国勢調査)、山形県南東部に位置する町である(図2)。

方法は2004年4月より高島町内各世帯に対してアンケート調査を施行する。同時に趣旨説明の文書、同意書などの配布を行う。各世帯内でのPD患者の有無、パーキンソン症状を呈している方の有無を調査する。アンケートの結果、パーキンソン症状を呈していると考えられる方に対し2次検診として神経内科専門医による診察、頭部MRI検査を行い確定診断を行う。

山形県全体の調査結果の検証として今回高島町での悉皆調査を計画したが、その理由としては、2000年以来町との協力の下検診事業を行っており協力体制ができてきていること、また人口の年齢構成が山形県全体と非常に近似しており(高齢化率 山形県 23.0%、高島町 23.3%)県の代表値として信頼できるデータが得られると考えられるためである。

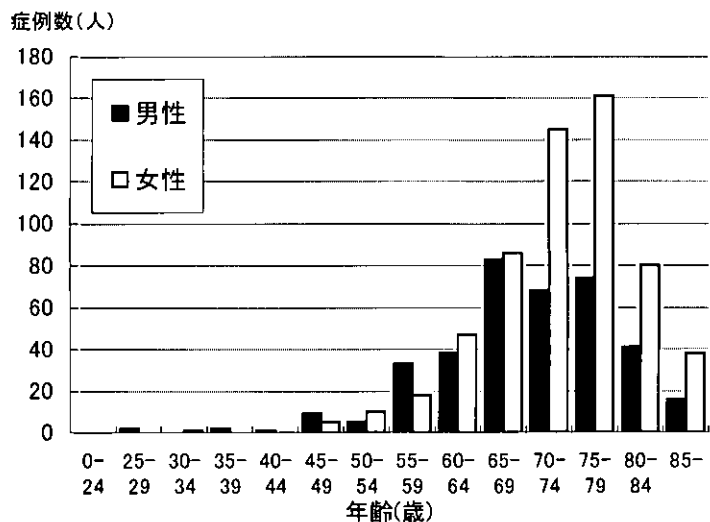


図1: パーキンソン病患者の男女別年齢分布。男女とも60~70歳代にピークがある。70歳代では女性が男性の2倍近い患者数である。

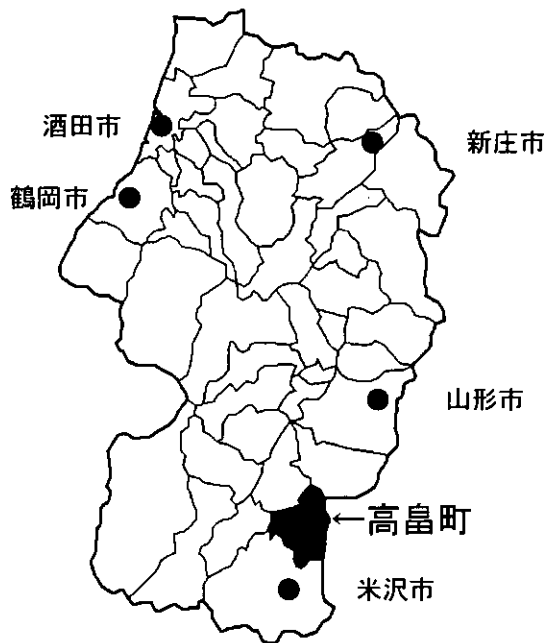
表1: 日本国内、海外における調査でのパーキンソン病の性比

	調査年	有病率		女性比
		男性	女性	
出雲市	1985	46.7	113.8	0.71
米子市	1992	72.8	159.1	0.69
岩見沢市	1994	91.3	99.8	0.52
山形県	2001	61.3	91	0.60
フィンランド	1992	228	133	0.37
ロッテルダム	1993	1.20%	1.50%	0.56
ロンドン	1997	138	119	0.46
ソフィア	1997	138	121	0.47
イタリア	(1992~1996)	461	222	0.33
ミネソタ *	(1976~1990)	13	8.8	0.40
ブルガリア	1999	201.7	141.2	0.41

有病率は人口10万人あたりの患者数

*:1年あたりの罹患率

図 2 高島町の位置



<参考文献>

- 1) 井形昭弘ら：パーキンソン病の疫学調査、厚生省特定疾患変性性神経疾患調査研究班昭和 55 年度研究報告書、p.p.87-91、厚生省、1981 年
- 2) 西谷 裕ら：京都府下パーキンソン病の疫学調査、厚生省特定疾患異常運動疾患調査研究班昭和 53 年度研究報告書、p.p.149-156、厚生省、1979 年
- 3) Kusumi M, et al: Epidemiology of Parkinson's Disease in Yonago City, Japan: Comparison with a Study Carried Out 12 Years Ago, *Neuroepidemiology* 1996; 15:201-207
- 4) Okada K, et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Izumo City, Japan. *Gerontology* 1990; 36:340-344
- 5) Moriwaka F, et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Hokkaido, the Northernmost Island of Japan. *Internal Medicine* 1996; 35:276-279
- 6) Kuopio AM et al: Changing epidemiology of Parkinson's disease in southwestern Finland. *Neurology* 1999;52: 302-308
- 7) M.C. de Rijk et al: Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: The Rotterdam Study. *Neurology* 1995;45: 2143-2146
- 8) Schrag A et al: Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and parkinsonism in London. *BMJ* 2000; 321:21-22
- 9) M.C. de Rijk et al: Prevalence of Parkinson's disease in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology* 2000;54(Suppl 5): S21-S23
- 10) Milanov I et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Bulgarian Gypsies *Neuroepidemiology* 2000; 19:206-209
- 11) Milanov I et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Bulgaria *Neuroepidemiology* 2001; 20:212-214

神経難病と吸引行為

分担研究者 小野寺 宏 (東北大学大学院医学系研究科神経内科助教授)
研究協力者 川島孝一郎 (仙台往診クリニック)
糸山泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経内科助教授)

研究要旨

人工呼吸器を装着したALS患者の在宅療養支援には痰の吸引が不可欠であり、厚生労働省からは介護者の負担軽減のためヘルパーによる吸引行為を認める方針がうちだされた。そこで在宅ALS患者におけるヘルパーによる吸引行為の実施状況と問題点を検討した。仙台往診クリニックにおける在宅人工呼吸器使用患者の50%においてヘルパーによる吸引が行われた。しかし、仙台市内の123ヘルパー事業所のうち吸引行為を実施しているのはわずか5箇所にすぎないことも明らかになった。さらに、事故があった場合にはヘルパー個人の責任が問われる可能性があること、吸引行為をおこなうとヘルパーの収入がかえって減少する可能性があるなどの問題点も明らかになってきた。患者や介護者からのヘルパーによる吸引への期待は大きく、患者・ヘルパー双方が安心して介護にあたる環境を整備する必要がある。

A. 研究目的

平成15年3月20日付け「ホームヘルパーの吸引に関する日本神経学会の意見」にも建議されているように、その後、ALSの在宅療養支援について検討した「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」において、ALS在宅療養者の吸引については、家族の負担が増えている状況を踏まえ3年間の当面の措置として、家族以外の者がおこなうことを認める方針が出された(平成15

年7月17日付け)。長年在宅療養をなされてきた方々の、強い希望が一部でも叶えられたことは良い結果であったと思われる。

しかし、この措置はALS在宅療養者に限定されていると同時に、期間も限定されている。今後この措置が有効活用されているか否かによっては、さらに措置の内容が変質してくる可能性もあり、在宅療養の現場におけるこの措置の有効活用の実態把握と問題点を検証することが欠かせない。

B. 研究方法

- ①上記分科会における仙台市のホームヘルパー吸引実践例から導かれる問題点
- ②ホームヘルパー事業所の吸引実践割合の推移
- ③ホームヘルパーへの吸引指導の現状
- ④ALS 在宅療養者以外で吸引を要する療養者数とその実態について検討した。

C. 研究結果

①【厚生労働省「看護師等・・・に関する分科会」における仙台吸引実践例の分析】

ALS に限らず、小脳変性症、脳出血、脳梗塞いずれの療養者も吸引を必要としており、窒息等の危険性があるとホームヘルパーが判断した場合(結果としての緊急避難)には吸引をおこなってきている。しかし、家族は夜間の吸引等の作業をおこなうために日中は十分な休養が必要であり、日中のホームヘルパーの作業は吸引を含む「長時間滞在型」となることが特長である。在宅における身体介護の制度は大きくは 1)介護保険によるもの、2)身体障害者支援費制度によるもの(表 3 では措置制度と表記)に分かれる。この制度のいずれかが十分に機能しない場合には、ただちに在宅支援に破綻が起こる。

すなわち、

- 1) 家族の吸引等による疲弊を防ぐためには、病名による判定ではなく吸引という行為、あるいは吸引を必要とする症状による判定が望まれる。
- 2) ALS を含む「吸引を要する在宅療養者」に対する療養支援の特徴とは「長時間滞在型」の身体介護である。それは少なくとも 4 時間以上は必要であり、6 時間、8 時間、場合によっては 12 時間以上も必要となることさえある。ところが、介護保険において通常想定されている身体介護とはせいぜい、清拭であり、おむつ交換であり、服の着替えであり、食事介助であるという 1 時間半以内に終了すると考えられている「短時間型」作業が想定されており吸引行為の実施にふさわしい介護制度の整備が必要である。

3) 吸引を要する療養者はほとんどが「身体障害者」に該当し、それゆえ「身体障害者支援費制度」を使用することが可能である。介護保険による身体介護と並列で、支援費制度による身体介護の有効活用が望まれる。

②【ホームヘルパー事業所の吸引実践割合】

平成 15 年度末で吸引をおこなっているホームヘルパー事業所は仙台市内 123 ヶ所のうち 5 ヶ所のみである(4%)。その中で、厚生労働省の通達後に新たに吸引を開始している事業所は 2 ヶ所である。仙台往診クリニックにおける在宅人工呼吸器装着患者 28 名中、ホームヘルパー吸引実施例は 11 名であった(ALS のみでは 50%)。家族で十分に身体介護をおこなうことができ、ホームヘルパーに吸引を要求しない療養者も 10 名いるが、残りの 7 名の家庭においては、ホームヘルパーは吸引以外の身体介護をおこない、同時に県と市町村でおこなっている独自の介助人制度による介助人が吸引をおこなっていた。この 7 名に対しての調査では、全員がホームヘルパーの吸引を希望していた。しかし、通達の内容上「おこなわれる吸引」とは、療養者とその担当ヘルパーの両者における文書による関係によってなされる行為であり、ホームヘルパー事業所との契約ではないため、吸引の実践について事業所が積極的でない場合にはホームヘルパーが吸引をおこなえない例があった。

③【ホームヘルパーへの吸引指導の現状】

原則的には、当該療養者のかかりつけ医または訪問看護師が主体となって、ホームヘルパーに対する「吸引に関する知識と実践の指導」をおこなうこととなっている。厚生労働省の通達後に新たに吸引を開始した 2 事業所については、往診クリニックで指導をおこなった。残念ながら、積極的に吸引の指導を求める事業所が少ないため、大掛かりなパンフレット等は作成されていない。

④【ALS 在宅療養者以外で吸引を要する療養者数とその実態】

仙台往診クリニック療養者 200 名における吸引必要者は、気管切開のみ 16 名(うち ALS 1 名)、気管切開+人工呼吸器 28 名(うち ALS 20 名)、吸引器使用者 85 名(上記 1)、2)を含む)であった。

日本 ALS 協会では、全国の気管切開+人工呼吸器の ALS 在宅療養者数はおよそ 1125 名に上ると推計している。他疾患を含むすべての在宅気管切

開+人工呼吸器装着者数は、フジレスピロニクス社では全国で約 5500 名と算出している。人工呼吸器に関しては、医療機器であるため実数は確実に把握可能と考えられるが、気管切開者および気管切開していないが吸引器を使用している数となると把握が困難である。その理由は、吸引器は日常生活用具として給付されており、医療用機器として登録を義務付けられていないためである。しかし、おそらく人工呼吸器装着者の数倍にはなるだろう。

D. 考察

ホームヘルパーが吸引をおこなうことに必ずしも積極的でない、あるいはおこなえない理由と問題点がいくつか浮かび上がってきた。往診クリニックが赴いている気管切開+人工呼吸器装着の在宅療養者 28 名においては、その内 11 名でホームヘルパーの吸引が実施されていた。しかし 7 名は療養者の希望があるにもかかわらず、ホームヘルパーの吸引は実施されていなかった。理由のひとつは②の(通達の内容上)によるものと思われた。**<「長時間滞在」して吸引をおこなうことに積極的でない理由>**

しかしもうひとつの大きな理由が介護制度の内部にある。平成 15 年 4 月の介護保険の点数改定により、身体介護の点数は 1 時間半以後からは格段に下がったのである。理由は①の 2) を参照。つまり高齢者介護を土台としている介護保険においては、その身体介護は 1 時間半以内ですべてが終了する「短時間型」であると考えられており、「長時間滞在型」の吸引を必要とする特殊身体介護を考慮していない。介護保険点数の現状では、1 時間半までの身体介護料金は 5840 円であるが、それ以降は 30 分 830 円の低い単価計算となる。したがって、1 時間半以内で終了するような短時間型身体介護を 1 日 4 件おこなえば、23360 円の収益となる。つまり効率が良い。他方、朝から夕まで 8 時間連続の長時間滞在型身体介護をおこなえば、1 日の収益は 16630 円にしか過ぎない。介護点数のこの差こそが、ホームヘルパー事業所に「長時間滞在型」の介護を定着させない大きな理由である。「吸引」と「長時間滞在」はカップリングするのであって、この両者の問題点を同時に解決しなけ

れば、吸引を引き受けるホームヘルパー事業所はいつまでも増加しないと思われる。

<支援費制度の問題点>

上記介護保険点数と同様の問題が支援費においても認められる。現行の制度での長時間滞在型の身体介護の場合、滞在時間が長ければ長いほど収益率が悪化することになる。現在、収益率がすでに悪い状況の介護保険を使用しても、ホームヘルパーが吸引を含めた特殊身体介護を、長時間滞在型でおこなってくれる理由のひとつとして事業所やホームヘルパー個人々のボランティア(優しさ)であり、もうひとつには、介護保険で悪化した点数の不足分を同時に使用している支援費の点数によってかろうじて穴埋めしているからに他ならない。しかし、支援費の点数が今後介護保険と同じ配分になるようでは、もはやホームヘルパーは「長時間滞在型」の身体介護も、そして吸引も、進んで実行しようとは思えなくなってしまうのではないだろうか。

<吸引の知識と実践指導、吸引をどこまで拡大するか>

在宅ですでに生活をしている気管切開+人工呼吸器装着 ALS 療養者が 1125 名いること、ALS 以外の気管切開+人工呼吸器装着在宅療養者を含めると約 5500 名となる全国の療養者に対する在宅生活の支援を、吸引という行為を通して、どのようにおこなってゆくのかという課題はこれから、そして早急に考えられなければならないことである。

神経内科医のフィールドは神経難病の性格上、療養者の日常生活の安定にまで広がってきている。厚生労働省老健局の「2015 年の高齢者介護」において、365 日 24 時間の安心在宅介護が明記されている現在、療養者との長い付き合いを地道に重ねてゆくためにも、在宅生活の中での「生きた」吸引の知識と実践指導についてさらなる論議が望まれる。

E. 結論

- 1) 介護保険において、「長時間滞在型」の身体介護があり得ることを提示すること、吸引を含む身体介護は、「特殊身体介護」であることを考慮した点数配分が必要である。(厚生

-
- 労働省、老健局、介護保険課への進言)
- 2) 支援費制度の点数配分の変更時には、「長時間滞在型」の吸引を含む「特殊身体介護」の単価を適正なものに設定する必要がある。
(厚生労働省、社会・援護局、障害保健福祉部、障害福祉課への進言)

F. 健康被害情報

なし

G. 研究発表

論文

鈴木靖士、小野寺宏 重症筋無力症における胸腺摘出術の効果と免疫的意義
神経内科、59, 265-269, 2003

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

宮城県での神経難病に対する 介護保険施設・身体障害者施設の取り組み

研究班員 望月 廣 (国立療養所宮城病院副院長)
研究協力者 関本聖子 (神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員)
高瀬貞夫、野村 宏 (財)広南会広南病院神経内科
糸山泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経内科学教授)

研究要旨

神経難病患者の長期にわたる療養を支援するために介護保険施設や身体障害者療護施設の利用が有効であると考えられる。しかし、平成13年度に実施した病床調査では施設での受け入れ不可能な理由として「マンパワーの問題」「経験がない」「経済的問題」が挙げられた。

宮城県では、患者と家族のQOL向上を目的に平成13年度より「難病患者地域支援対策推進事業」を開始した。宮城県の各保健所では、患者と家族のQOL向上のために、公的サービスと民間サービスとの調整を行うとともに、保健・福祉・医療・介護の総合的展開を図ることで難病患者の地域支援を推進している。その結果、神経難病患者の介護保険施設や身体障害者施設の利用状況に変化がみられている。そこで今回、県全体の介護保険施設および身体障害者施設での神経難病患者への取り組みについてまとめたので報告する。

A. 研究目的

1) 神経難病患者に対する、介護保険施設と身体障害者施設の取り組みと受入の現状について把握する。

B. 研究方法

1) 対象: 県内の介護保険施設(データのあるもの)と身体障害者療護施設。

2) 方法: これまでかかわりのあった神経難病患者の情報より検討する。

C. 研究結果

介護保険施設には、介護老人保健施設、介護老人福祉施設、介護療養型医療施設の3つの施設がある。これら3つの施設の取り組みについて利用の現状と問題点を報告する。表1は、県内における介護保険施設の利用状況について示したものである。要介護認定が高くなるほど老人介護施設の

利用が上昇している。老人保健施設においては「要介護1、2」と「要介護4」の認定者で利用が多く、療養型医療施設では全体的に利用者が少なく「要介護5」の認定者の利用が多い結果となっている。これは療養型医療施設の単価が高いために利用が少ないことが考えられた。

1) 介護保険施設の取り組み

①介護老人保健施設の現状：県内62ヶ所。初期段階の軽症ないし中等症の神経難病患者は、他の高齢者と同様に、利用が可能である。痴呆症、脳血管障害後遺症患者の入所により満床状態にある施設が多く利用できるまで数ヶ月単位での待機時間が生じている施設が多くみられた。また、経営母体が医療機関の場合には、母体病院に通院中の患者や入院中の医療依存度の高い患者の入所が多い傾向がある。

①-1 介護老人保健施設の問題点

- ・3ヶ月以上の入院対応は経済面で困難である
- ・人工呼吸器装着ALS患者のケア経験がない
- ・医療的要素が多いと介護保険での対応が困難である
- ・疾患の理解が薄くケアを実施する上で困難である

②介護老人福祉施設の現状：県内90ヶ所（短期入所生活介護施設94ヶ所）。「要介護5」の認定者が他の施設と比較し利用が多い。医療依存度が患者（経管栄養者、尿留置カテーテル挿入）の長期入所も可能である。神経難病患者の利用が一番高い施設でもある。これまでに人工呼吸器非装着ALS患者の利用が2名あったが、人工呼吸器装着ALS患者の利用はない。人工呼吸器非装着ALS患者の短期入所に際して、ある施設では介護員を一時増員するなどの対応をしたが、患者の継続利用のニーズには苦渋していた。

②-1 介護老人福祉施設の問題点

- ・長期入所は、待機者が多く入所が困難である
- ・ALS患者のケアの経験がない
- ・マンパワーが不足している

・経済面での支援がない

③介護療養型医療施設の現状：県内34ヶ所。多系統萎縮症、PSP、PDの中一重症例での入所例がある。薬のコントロールが安定している患者ではリハビリを目的とした入所例が多い。薬のコントロールが安定していないPD患者では専門病院への入院が必要となる例がある。保健所が推進する「難病患者地域支援対策推進事業」により、当協議会への問い合わせや相談が多くなった。その結果、神経難病患者の入所等に際してもケアマネージャーや保健所、市町保健師から相談を受けるケースが増えた。相談の内容は「施設への病気や状態説明について」「薬について」の相談である。薬価単価の問題で入所ができなかったケースもあった。しかし、主治医（神経内科医師）に相談することで薬価単価の低い薬へと変更され入所が可能となったケースもあった。さらに、人工呼吸器を装着したALS患者のショートステイとしての利用を定期的に受け入れている町立病院（有介護病棟）がある。在宅でのサービス利用額も考慮するとショートステイの利用は1週間位となるようだが、月末から月初めに利用を設定することで2週間利用されている。町立病院長は「難病患者地域推進協議会」の委員長でもある。

③-1 介護療養型医療施設の問題点

- ・抗パーキンソン病薬等、薬価単価が高額の場合は入所が困難である
- ・利用単価が他の施設と比べ高い

2) 身体障害者療護施設の取り組み

①身体障害者療護施設の現状：県内に3ヶ所。ALS患者の専用病床は各施設に2床ずつ設置され合計6床が存在する。施設入所者は、交通外傷後遺症患者や難病患者が多い。呼吸器非装着ALS患者の入所はこれまでに3名実績があった。短期入所では4名の利用実績がある。介護を必要とする非呼吸器装着ALS患者の利用は可能だが、人工呼吸器装着ALS患者の利用実績はない。経験を重ねることでケアの質の向上も期待できる。場所により医療支援が受けにくいところがあるため、医療サイドの支援と連携が今後の課題である。