

保健所が主催する医療相談会は「脊髄小脳変性症および多系統萎縮症」を対象に開催されるようになったが、従来は「パーキンソン病」を対象に開催された相談会に参加していた患者さんもあり、一部に当惑がみられた。

②例えば宮城県では当該疾患の身体障害者手帳(一級又は二級)保持者はこれを利用して特定疾患の重症申請が可能であるが、従来、身体障害者手帳の病名が脊髄小脳変性症と記載されている患者はそのままでは申請ができない、など制度的な不整合もある。

③疾患ごとの患者会が理想ではあるが、細分化しすぎてはヒトが集まらず、活動も停滞する。本当の希少疾患の患者さんは疎外されてしまう。

## D. 結論

多系統萎縮症に対してはどのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要がある。

### 班会議における患者さん自身による 発表

#### ◆患者会を立ち上げて・・・

1 年半という長い間、貴重な時間を自宅に引きこもっていた。

私たちは、同じように前向きになれずにいる人たちの気持ちを少しでも理解できるのではないかと、一緒に進むことがもしかしらのできるのではないかと思い、今年 1 月、「多系統萎縮症 患者・家族の会」を立ち上げました。

でも、ほとんどの患者さんと出会えていません。それはなぜなのか？個人情報保護法が壁になっていることもあるでしょう。私たちは名前も住所も電話番号も公開して、患者会の案内を病院や区役所、神経難病医療連絡協議会、難病相談支援センター、県内の保健所などにだしているのですが、それでも患者さんから連絡が入らないのです。

インターネットなどで情報を得ている人たちもおられますが(うちもそうです。)患者さんと病院で会うこともないなか、皆さんはどこから情報を得ているのでしょうか。それとも引きこもったまま、そのままの状態なののでしょうか？

11 月末、患者会の会員数は 6 名です。市内では 2 名のみ、あとの方は県内 1 名、県外 3 名です。交流会をしたくても、皆さん遠いのでできないでいます。会報も出していません。

個人的にはブログを夫婦それぞれで書いていて、MSA 患者や家族のブログ仲間、ALS 患者や家族のブログ仲間との交流もありますが、会員のほとんどはパソコンを触ったこともない方ばかりで、お互いの情報はうちとそれぞれの会員さんとの電話や手紙のやりとりのみです。会員さん同士でも交流していただきたいのですが、それもこれからの課題です。この病気に関しての研究を進めていただく意味においても、患者会という組織があるのとないのでは違うのではないかと思っています。もちろん、単に大きくすることを考えているわけではありませんが、年に 1 回は医療相談会を開きたいですし、会員同士の情報交換で少しでも進行を遅らせたり、交流を深めることで患者さんやご家族の気持ちが前向きにいくことができるのではと思います。まずは、2ヶ月に1度でも交流会を開けたらと思っていました。そしてついにはどうか、やっと、多系統萎縮症患者・家族の会の第 1 回目の交流会を 12 月 10 日に宮城県患者・家

族連絡協議会のご厚意で開くことができました。会を立ち上げてから最初の交流会を開くまで、1年以上かかりました。今回、交流会が開けた理由は、11月30日に、全国初だと思いますが、仙台市主催で多系統萎縮症だけの医療講演会を企画していただき、私の主治医である青木先生が講師をしてくださいました。

昨年の脊髄小脳変性症との合同の医療講演会の2倍の参加人数で、今年も少人数だろうとの保健師さんの思い込みで用意されていた小さな会場が満杯になるほどでした。質疑応答も時間がオーバーするほどで、参加されている皆さんの「求めている思い」を感じました。そして、その場で3名の方が入会され、やっと市内の会員さんが増えました。講師をしてくださった青木先生はじめ、区役所の保健師さん、私たちを応援して下さっている皆さまに心からお礼申し上げます。ありがとうございました。

交流会の当日、私はうれしくて、あれも話したい、これも話したいと思っていましたが、皆さんも話されたいことがたくさんあったようで聞かせていただくほうが多かったです。皆さんのお話を伺っていると、治したい、治ると信じたいという気持ちがひしひしと伝わってきます。確かに治す方法は今すぐにはないかもしれませんが、もしかしたら1ヵ月後に見つかるかもしれません。

もし、この多系統萎縮症という病気が永遠に治らないとしたなら、どうやって希望を持ってほしいのでしょうか。

この希望を明日につなげて、患者同士、家族同士、励ましあって生きていきたいと思っています。

関係者の皆さま、これからもご支援、ご指導を賜りますようよろしくお願いいたします。本日はありがとうございました。

# 山陽地区難病ネットワークを使った 神経難病患者の自立支援体制の確立

分担研究者：阿部康二(岡山大学大学院医歯薬学総合研究科神経内科)  
研究協力者：武久 康、永井真貴子、神谷達司(岡山大学神経内科)

## 研究要旨

岡山県難病相談・支援センターが平成 16 年 10 月に開設され、平成 17 年度内にあった相談内容を分析し、患者の自立支援のためには医療機関と介護関係者との連携の構築が今後の課題であることが判った。

そこで、今回岡山県と近県(香川県、鳥取県、広島県)の難病相談・支援センターの担当者と各県の活動内容および課題について情報を交換するために、平成 18 年 5 月 26 日岡山大学医学部にて「難病支援センターの集い」を開催した。その結果各県の相談・支援センターの問題点が浮き彫りにされた。

一方、神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、働く生きがいを持ってもらう就労支援も大切であると考え、本年度は神経難病のうち、ALS、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、多発性硬化症患者を対象とし、診療支援、生活支援および就労支援に対するアンケートを行った。今後アンケートを回収・集計し解析を行う。

## A. 研究目的

岡山県難病相談・支援センターが平成 16 年 10 月に開設され、平成 17 年度内にあった相談内容を分析し、患者の自立支援のためには医療機関と介護関係者との連携の構築が今後の課題であることが判った。

そこで、今回岡山県と近県の難病相談・支援センターの担当者と各県の活動内容および課題についてお互いに情報交換し、より充実したものにする必要があると考えた。

一方、神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、働く生きがいを持ってもらう就労支援も非常に大切であると

考える。神経難病には、ALSのような急速進行性疾患、多系統萎縮症(MSA)のような中速進行性疾患、脊髄小脳変性症(SCD)のような緩徐進行性疾患、多発性硬化症(MS)のような再発緩解性疾患などの疾患特性がある。そこでそれらの疾患特性によって自立支援の仕方も異なると考え、神経難病患者に対しどのような自立支援ができるのか把握するために、神経難病患者が自立支援についてどのように考えているのかアンケートすることにした。

## B. 研究方法

1) 平成 18 年 5 月 26 日岡山大学医学部にて「難病支援センターの集い」を開催し、岡山県と近県(香川県、鳥取県、広島県)の難病相談・支援センターの担当者と各県の活動内容および課題について情報を交換した。

2) 神経難病を急速進行性疾患(ALSなど)、中速進行性疾患(MSAなど)、緩徐進行性疾患(SCDなど)、再発緩解性疾患(MSなど)と病型別に分類し、岡山県で特定疾患登録されているALS132名、MSA163名、SCD316名、MS155名の4疾患の患者に対して、診療支援、生活支援および就労支援に対するアンケートを送付した。

## C. 研究結果

各県での相談・支援センターの特徴(活動内容)と問題点は以下のとおりであった。

香川県:難病拠点病院が1箇所、他施設では対応困難であること、支援センターがないこと。

鳥取県:人口あたりの神経内科医数が全国1、2位であること、患者会がないこと。

広島県:在宅人工呼吸器患者の災害時対応のシステムが構築されていること(県・市、医師、訪問看護、呼吸器会社、消防局、中国電力が連携)、小児難病相談へ取り組んでいること、患者会がなく就労支援はハローワークの障害者生活支援センターへ紹介するのみであること、県北・備後での支援が立ち遅れていること。

岡山県:難病相談・支援センターがあり土曜・日曜も対応可能であるが、県難病医療連絡協議会が相談・支援センターとは異なる

大学病院内に設置されている、県北での支援が立ち遅れていること。

## D. 考察

各県での相談・支援センターの問題点として多かったのが、i)患者会がない、またはあっても連携がないこと、ii)県内での地域格差が大きいこと、iii)就労支援がないこと、などであった。

今後これらの問題点に対して積極的かつ具体的な取り組みが必要と考える。

## E. 結論

今後就労支援に対するアンケートを回収・集計をし、統計解析を行う。

## F. 研究発表

1. Ohta Y, et al., J Neurosci Res. 84 (2006) 980-992.
2. Sasaki S, et al., Brain Res. 1083 (2006) 196-203
3. Murakami T, et al., Am. J. Pathol. 169 (2006) 1365-1375

## G. 知的財産権の出願・登録状況

- |           |      |
|-----------|------|
| 1. 特許取得   | 該当なし |
| 2. 実用新案特許 | 該当なし |
| 3. その他    | 特になし |

# いわゆる「事前指示書」運用のあり方に関する 倫理的考察

## —神経難病医療の現場に根差した臨床倫理コンサルテーションの視座から—

分担研究者：板井孝彦郎(宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野)

研究協力者：塩屋敬一、斉田和子、岸 雅彦(NHO宮崎東病院神経内科)

比嘉利信(NHO宮崎東病院内科)

吉田美月、中迫貴美子(NHO宮崎東病院看護部)

占部裕子(NHO宮崎東病院地域医療連携室)

熊谷勝子(宮崎県難病医療連絡協議会)

外山博一(外山内科神経内科医院)

浅井 篤(熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野)

## 研究要旨

今日の臨床現場において「倫理」は不可欠な要素となっている。では、臨床現場での「倫理」問題というのは、医師や看護師など医療者側の、いわゆる「モラル」の問題であるか、という  
と実はそんなに単純ではない。とりわけ、いわゆる「事前指示書」運用に伴って生じる「延命治療の差し控え・中止」という問題は、患者や家族にとってはもちろん、現場の医療スタッフにとっても重大な決定を迫られる深く、悩ましい倫理的問題である。実際の現場で医師をはじめ医療従事者が直面する「延命治療の差し控え・中止」をめぐる倫理的ジレンマは、「事前指示書」という文書を作成するだけで、たちどころに解決するようなものではない。近年では、患者の自己決定権をキーワードに、いわゆる「尊厳死」法制化に向けての動向が加速している。しかしながら、「自己決定」や「尊厳死」という言葉だけが独り歩きし、現場から遊離した法制化になってしまつては、何も問題が解決しないばかりでなく、医療現場にいつそうの混乱を招くのみである。本報告では、いわゆる「事前指示書」運用のあり方について、現場で苦悩する医療スタッフをサポートする倫理コンサルテーション・システムの構築という課題と併せながら、倫理的観点から考察を加える。

### A. 研究目的

本研究では、上述のような事態の改善のためには、実効性のある事前指示書運用のための「体制作り」を具体的に構築することが不可欠であるとの観点から、以下のことを目的とした。① 既存の代表的な事前指示

書の比較検討を行い、「書くことだけ」を目的としない、患者の自己決定のプロセスを支える事前指示書フォーマットの検討、② フォーマット研究にあたっては、倫理的な理論的アプローチのみによる抽象的なレベルに留まるのではなく、ALS 医療の現場に根差し、実践的な case-based approach による明確化を行う、③ 事前指示書を運用する医療ス

スタッフに対するサポート体制のあり方、特に倫理コンサルテーション・システムの構築、以上3点を軸にALS患者および家族の不安や動揺をケアしつつ、患者の自己決定を支える事前指示書運用の体制構築を目指した。

## B. 研究方法

ALS 医療の現場に根差し、実践的な case-based approach による明確化を行うという点に関しては、以下のような手順を踏んだ。① NHO宮崎東病院神経内科のスタッフと共に2004年3月より、ALS患者に対する事前指示書作成のための検討会議を1ヶ月に1回のペースで開催し、2004年12月から、「私の希望書」と名付けた事前指示書暫定版の運用を開始した。② 宮崎東病院では、2005年4月からの新しい神経難病病棟開設に向けて2004年10月より「倫理問題協議会」を設置した。報告者はその協議会の中で、臨床倫理コーディネーターとして倫理的アドバイスを提供するシステム構築に着手し、2005年5月より同病院内に「常設型倫理コンサルテーション・ルーム」を設置し、パイロット・ケースの症例ごとに、事前指示書運用にあたっての問題点や改善点に関する議論と検討を現場スタッフと共に行った。

## C. 研究結果

2005年5月より宮崎東病院内に設置した「常設型倫理コンサルテーション・ルーム」は、病院スタッフに気軽に足を運んでもらうために「カフェ・スタイル」とし、【かふえ☆りんり】と名付けた。基本的に毎週、水曜又は木曜の18時から20時30分まで、報告者が「臨床

倫理コーディネーター(倫理コンサルタント)」として常駐し、主に神経難病病棟スタッフからの倫理相談を受け付けながら、「私の希望書」運用症例についても検討を行った。2005年5月から2006年12月までの利用状況については、以下の通りであった。①延べ利用者数177名、②利用者内訳(延べ人数)[医師21名、看護師104名、MSW7名、児童指導員18名、その他27名]。

また、「倫理問題協議会」においても、「私の希望書」運用症例についても検討を重ねる中、判断能力のある14名のALS患者(平均年齢65.2歳±10.0歳)のうち、12名の患者に対し「私の希望書」を提示したところ、2名は記入を希望せず、4名は記入するかもしれないかの意思表示が最後まで不明なままとなり、6名の患者が記入を希望した。その中で実際に記入があったのは4名であり、2名は結局、記入には至らなかった。

以下、「私の希望書」に記入のあった4症例について、概略を記す。

(1)当初、人工呼吸器の非装着を希望されたが、後になって装着を希望された事例

50歳代後半、独身男性、50歳半ばで発症。両上肢麻痺に加え、起立・歩行困難となりVC39.9%となったため入院。「私の希望書」を提示し、主治医が1時間程度かけてゆつくり丁寧に説明を行ったところ、「感情的な反発なしに、初めて説明を受け入れられた」と患者が語り、介護者である兄弟とも打ち解けることができた様子が見られた。当初の希望としては、そこでは「人工呼吸器の非装着」ということであったが、その背景に介護者である兄弟への配慮(呼吸器を装着すると兄弟たちの負担になるのではないかなど)が伺えたため、再度、ケア会議等での議論を踏まえ、患者本人とご兄弟との話し合いを進めたところ、当初の記入から5ヵ月半後、「私の希望書」の書き換えを希望。今度は、兄弟に気兼

ねすることなく、人工呼吸器の装着を希望した。たとえ、最初の段階で「呼吸器非装着」と「私の希望書」に記載していても、それを表面的に捉えることなく、患者の自己決定の背景をしっかりと捉えなくてはならないことを示唆する事例であった。

#### (2) 家族に、やや強く説得されるように人工呼吸器装着を選択した事例

40 歳代後半、女性。夫と娘 1 人、息子 2 人と同居。40 歳半ばで発症、歩行障害に両上肢脱力、呼吸筋麻痺あり。夜間に呼吸苦が出現し、PCO<sub>2</sub> が 44.6 と増加した時点で患者本人に告知がなされた。その 2 ヶ月後に「私の希望書」に記入を行ったが、家族が本人に人工呼吸器を着けることを、やや強く説得するような形で「呼吸器装着」を希望と記した経緯が認められた。その後、実際に呼吸器装着となった際、家族から「本当は気管切開までして欲しくはなかった。この状態で自宅では看れない」等の介護に対する不安表明も見られた。医療者側としては、患者本人が本当に胸に抱いていた希望を引き出し、家族も「建て前」ではない本音のレベルで患者本人と話し合える場を、いかに設定・提供できるかが問われた事例であった。

#### (3) 繰り返し「書き直し」を行った後、最終的には呼吸器装着を希望した事例

50 歳代女性。夫と 3 人の娘と同居。40 代後半で発症、両上肢麻痺に加え、首下がり・起立困難・球麻痺が出現、3 ヶ月で VC100% から 44.6% に低下し、流涎著明となり入院。夫と 3 人の娘と同居。当初の説明時では、人工呼吸器装着を希望。但し、TLS になったら呼吸器は外して欲しいとも希望された。実家へ旅行するなど前向きな状況。1 年 3 ヶ月後、「私の希望書」の書き換えを行い、呼吸器の非装着に変更。病気に対する絶望感が背景に認められた。さらに 7 ヶ月後に再度、書き

換えを希望され、気管切開を実施。痰喀出困難など、具体的な苦痛を実感する中、呼吸苦の軽減に対する期待もあったためか、「できるだけことをしたい」という意思表示も。病気の進行、病態の変化に伴って、本人の精神状態や希望のベクトルの向きも不断に変化すること、医療者側は、その変動を見逃さないよう、決して患者の意思を「固定化」して捉えてはならないことを教示してくれた事例であった。

#### (4) 一貫して「呼吸器非装着」を希望された事例

60 歳代後半、男性。妻と二人の生活。60 歳前半の時、両上肢脱力にて発症。後縦靭帯骨化症の術後も症状が進行。四肢不全麻痺の状態での長期入院を希望して本人を受診。入院後は、「やり残したことはない」と言い、ベッド上で過ごす。「私の希望書」を提示すると、「書きたい」と希望され、「呼吸器は着けない」と記す。約 1 年後、呼吸状態が急変、一時安定し、意識レベルも回復した際、「皆に感謝していると伝えて欲しい」と伝言され、呼吸器は望まれず、その後呼吸不全で亡くなられた。確固たる強い意思のもと、ご自分の最期を迎えられた事例であった。

以上、これまで「私の希望書」を実際に運用することを通じて、主に以下のことを確認することができた。①「私の希望書」提示のタイミングの重要性。「事前指示書」をいつ提示するかというタイミングは極めて重要である。十分に症状の観察や治療の後、診断に誤りのない時期に行う必要がある。具体的には、1) 精査を行って告知を受けていること〔※告知は段階的に行うこと〕、2) 医師-患者間に十分な信頼関係ができていること、3) 今後の病状を確実視させる症状が出ていること〔呼吸苦、誤嚥、球麻痺、上下肢脱力、筋萎縮、等〕、4) 医学的指標を満たしていること

[肺活量 <1000ml or <40% or PaCO<sub>2</sub>>45 mmH 等 \*尚この指標については国内外の神経疾患ガイドラインを参考にしているが常に up to date していく必要がある]。5) 本人自身が経過を実感し病気が治らないことを理解していること。②「私の希望書」記入のタイミング。何よりも重要なのは、書くこと自体を強要しないこと。また説明直後、その日のうちに書くことを無理強いしない。決して急かさず、熟慮して書くようにアプローチすること。

## D. 考察

「私の希望書」の説明は関係者の同席のもとに基本的には主治医が行うが、看護師等の立会いが時間的に難しい等の場合は、主治医のみで行ってもよいと思われる。ただしその場合は、説明時の情報をチームで共有し、医療チーム全体でサポートする体制を作ることが重要である。

「私の希望書」を書きたくない、という患者に対しては、決して無理に渡すことはせず、患者の状況に応じて、再度アプローチを試みるか否か、チームで検討をすることが必要である。再度提示する場合も、「以前に話のあったあの書類をもう一度見せてもらえないか」と患者側から要望が出てくるのを待つことが最も適切だと考えるが、疾患状態に変化があった時など、ケア会議を通じて情報共有しながら、再度アプローチするか否か、またそのタイミングについては医師ひとりで判断せず、チーム全体で検討することが必要である。

また、「人工呼吸器を着けないで欲しい」と「私の希望書」に記してあったとしても、その背景にある理由をしっかりとつかむことなく、ただ字面だけを見て「呼吸器は希望していない」と拙速に判断するようなことがあっては

ならない。あくまでも事前指示書は、患者にとって何が最善の医療かを、医師のみで決めるのではなく、患者家族も交えてチーム全体で話し合うためのひとつの「ツール」であって、決して「文書だけ」を独り歩きさせるようなことがあってはならない。

その意味では、事前指示書に強い法的拘束力を付与するような形での法制化がもし行われるようなことになれば、それは「文書だけ」を独り歩きさせることになりかねず、現場の実情からかけ離れたものになってしまうだけでなく、結果として、常に揺れ動く患者自身の心理に対する無配慮によって、患者の真の希望を奪い取ってしまう危険性があると言わねばならないだろう。

## E. 結論

平成 16 年 2 月に提示された日本医師会「医師の職業倫理指針」にも、延命治療の差し控えおよび中止に関わる臨床決断を行うにあたっては、「医師は独りで決定してはならない」と明記されている。また現在、厚生労働省が検討を進めている「終末期医療のためのガイドライン」の「たたき台(案)」においても、終末期治療や延命治療等の開始・変更・中止を行うにあたっては、医療者は独りで決めるのではなく、チームで検討すること、また病棟では対応できない事案については、当該施設の倫理委員会にての検討を申請すること等、組織的にアプローチすることが盛り込まれている。

事前指示書を運用するにあたっては、担当医をはじめ医療チームは深い倫理的悩みに直面することが多い。そうした時に、個人の道徳的努力のみを過度に求める「倫理」では、かえって責任感のある医療従事者ほど、事前指示書運用にあたっての倫理的問



題を自分独りで解決しようと抱え込み、時にはバーン・アウトにまで追い込んでしまう。そうならないためには、「複数の医師および看護師等が連携して対応を決めていくことのできる体制の確立」が不可欠である。

医療スタッフへの倫理的支援体制、いわゆる「倫理コンサルテーション」のシステム構築を伴った組織的対応がとられることなく、もし「書類のみ」としての事前指示書運用がなされるなら、それは医療現場に混乱をもたらすだけでなく、「文書だけ」を独り歩きさせてしまい、最も大切な患者自身を置き去りにしてしまうことになるだろう。

いわゆる「事前指示書」を臨床現場にて運用するにあたっては、決して「書類」を独り歩きさせないよう、医療者がチームでアプローチし、患者・家族の揺れ動く心理に寄り添える「体制づくり」を進めること、その際には医療者を支援する「倫理コンサルテーション・システム」の構築が不可欠であることを強調しておきたい。

# 障害者自立支援法に基づくサービスの陥穽 — いわゆる「重度包括」の展望 —

分担研究者：伊藤道哉(東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野)  
研究協力者：長澤治夫(宮城大学看護学部)  
川口有美子(NPO 法人さくら会)

## 研究要旨

「重度障害者等包括支援」(以下、「重度包括」)は、地域で生活する重度障害者のニーズに応えて、円滑にサービス利用が可能となるよう、各障害者ごとに設定した標準的なサービス利用計画に基づき、一定の報酬額をあらかじめ設定する仕組み(包括払い方式)とした上で、特定の事業者(重度障害者等包括支援事業者、以下、支援事業者)がサービス提供全体について責任を負うこととすることにより、緊急のニーズに際して、その都度、支給決定を経ることを不要とし、個々のサービスを提供する事業者や、実際にサービスを提供する従事者の資格要件を緩和し、個々のサービスの報酬単価については、支援事業者による自由な設定を可能とする目的でこの10月から施行された。

しかし、報酬単価の設定、対象者の状態像など、制度設計上の問題点があり、利用者、支援事業者双方にとってはなほだ活用しにくい現状がある。都道府県知事、市町村長等行政首长からも、障害者自立支援法に基づくサービス提供のあり方についての根本的見直しを求め、要望が次々と出されてはいるが、当研究班としては、特定疾患患者に対する重度障害者等包括支援事業の問題点を明確化し、改善策を提示する必要がある。そのためには、より広範な縦断調査の実施が喫緊の課題である。

## A. 研究目的

障害程度区分6に該当し意思疎通を図ることに著しい支障がある者であって、四肢すべてに麻痺等があり、寝たきり状態にある障害者のうち、気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っているALS等の身体障害者が、「重度包括」を利用するに当たりの問題点を明らかにする。また、支援事業者の動向を探り、今後の改善点を提示する。

## B. 研究方法

- ①「重度包括」の制度設計の経緯を精査する。
- ②制度施行前後の変化について、一部の利用者について実態を調査する。
- ③制度施行前後の変化について、一部の支援事業者の実態を調査する。
- ④行政の対応に関し「要望書」等を分析する。

## C. 研究結果

「重度包括」制度施行前後の変化について、日本ALS協会の協力を得て、会員の一部について利用者の実態を調査すべく準備中であるが、「ALSは進行性の疾患で、呼吸器装着前には、介護者が足りず、命にかかわるケースもあるので、すべてのステージで15%加算するか、単価を高く設定して欲しい」「呼吸器を利用していなければ、たとえ、気管切開をしていて、常時痰の吸引が必要だったとしても7.5%加算にとどまり、受けてくれる事業所がなくなる」等の訴えがなされている。

一方、支援事業所の一部では、「重度包括」15%加算があっても以前と比較すると長期的減収が予想され、ALSから撤退の動きが出ている。

これまでは「身体介護」が適用されていた場合でも、単価の安い重度訪問介護に切り替えられているため、「身体介護」でサービスを提供していた事業者は、経営上「重度包括」サービスの縮小を選択する場合がある。

## D. 考察

意志伝達の著しく困難な「気管切開の処置あり」の障害者が15%加算となるが、その多くが意思伝達装置を使いこなしているため、意志伝達可能という判定になり、7.5%加算となっている。

したがって、判定基準中、「認定調査項目「8 医療」において「気管切開の処置あり」かつ「レスピレーター装着あり」と認定かつ、認定調査項目「6-3-ア 意思の伝達」におい

て「ときどき伝達できる」又は「ほとんど伝達できない」又は「できない」と認定」について、見直しを必要とする。

また、NPPV(bipap)についても、適切な評価基準、現行のものでは ALSFRS-R の 10. 呼吸(呼吸困難、起坐呼吸、呼吸不全)の評価に基づき、「重度包括」の対象に加えるべきである。

自治体首長等の要望書は、今のところ利用者負担の軽減に関するものが多く、「重度包括」に特化したものは見出しがたい。

## E. 結論

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課訪問サービス係事務連絡(平成 19 年 2 月 16 日)「重度訪問介護等の適正な支給決定について」が出され、自体の解決の方向性が示されたものの、ALS患者の生命の危機に直結する問題だけに、研究班として、特定疾患患者に対する重度障害者等包括支援事業の問題点を明確化し、改善策を提示する必要がある。そのためには、より広範な縦断調査の実施が喫緊の課題である。

## F. 健康危険情報

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1)伊藤道哉, 濃沼信夫: 終末期における医療供給体制の今後の課題、保健医療科学、Vol.55, No.3, 印刷中 2006.

2) 伊藤道哉:在宅療養支援診療所と調剤薬局の課題, クレコンレポート;28, 1-6, 2006.

3) 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎:在宅療養に積極的な医療施設の医師を対象とする「事前指示」に関する調査, 病院管理, Vol.43, Supplement, p.102, 2006.

4) 伊藤道哉:看護支援システム導入に向けて看護部が覚悟すべき留意点、月刊看護きろく、Vol.16, No.12, 印刷中、2007.

(単行本)

5) 伊藤道哉:医療福祉と倫理、幡山久美子編:臨床に必要な福祉、弘文堂、17-30, 2007. (総ページ数233)

6) 伊藤道哉:神経難病と介護保険、阿部康二編:神経難病のすべて、新興医学出版社、1-6, 印刷中、2007. (単行本)

## 2. 学会発表

1) 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎:在宅療養に積極的な医療施設の医師を対象とする「事前指示」に関する調査、日本病院管理学会、名古屋、2006年10月19日

2) 伊藤道哉:家族性腫瘍の経済問題、日本家族性腫瘍学会、大阪、2006年6月17日

## 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
3. その他         なし

## 筋萎縮性側索硬化症(ALS)在宅患者の コミュニケーション手段獲得に対する支援

分担研究者：岡本幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)  
研究協力者：齋藤由美子、岡田美砂、川尻洋美、金古さつき  
(群馬県難病相談支援センター)  
依田裕子(群馬県健康福祉局 保健予防課)  
松尾光晴(ファンコム株式会社)  
今井尚志(国立病院機構宮城病院)

### 研究要旨

群馬県難病相談支援センターでは、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の在宅患者を対象とした意思伝達装置を試用する意思伝達装置貸出事業と、意思伝達装置の操作を支援する訪問事業、およびTV映像付携帯電話の試験的利用の支援活動を行った。これらの事業はALS在宅患者のコミュニケーション支援に有用であることが示唆された。

### A. 背景

ALSは進行性の神経難病で、その症状は筋力低下と筋萎縮が主体である。病気の進行に伴い、上下肢の運動機能障害、構音障害、嚥下障害、呼吸障害などが生じてくる。そのためALS患者にとって、病状の進行にあわせたコミュニケーション手段を獲得することは、療養生活の質を確保するために重要な因子となることは周知のとおりである。

ALS患者に構音障害が発症してくると、筆談、口の動き、まばたき、文字盤、意思伝達装置などの手段によってコミュニケーションをとっていかなければならない。

しかし、ALS患者および家族が適切なコミュニケーション手段を選定するのは容易なことではなく、特に多様化・多機能化

したコミュニケーション支援機器の情報を得るためには多大な労力と時間が必要となる<sup>1)</sup>。地域では保健福祉事務所の保健師(以下保健師)が中心になって、ALS在宅患者が適切なコミュニケーション手段を獲得するための支援を行っている。そこで群馬県難病相談支援センター(以下センター)では、開設2か月後にあたる2004年6月からALS在宅患者を対象とした意思伝達装置を試用する意思伝達装置貸出事業(以下貸出事業)を開始し、保健師と連携をとりながら行っている。さらに2006年6月から意思伝達装置の操作を支援する訪問事業(以下訪問事業)も開始した。

## B. 研究目的

センターにおけるコミュニケーション手段獲得の支援の実績から、ALS 在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援のあり方を検討する。

## C. 研究方法

1. 2004 年 6 月から 2006 年 10 月までの ALS 在宅患者を対象とした貸出事業と訪問事業を行った。

2. 遠隔操作を可能とする特殊ユニットを組み合わせた TV 映像付携帯電話の試験的利用の支援を 1 例の在宅 ALS 患者に行った。

〈倫理的配慮〉個人が特定できないように配慮した。

## D. 事業の概要

### 1. 貸出事業と訪問事業

#### 1) 貸出事業

2004 年 6 月から日本 ALS 協会群馬県支部から委託を受け、当センターで意思伝達装置の貸出事業を開始した。現在保管している意思伝達装置は、伝の心 2 台、レッツチャット 2 台で、患者および家族の要請により随時貸出を行っている。貸出期間は原則として 2 週間で、貸出時に事務手数料を徴収する。(伝の心 1000 円/回、レッツチャット 500 円/回)

#### 2) 訪問事業

2006 年 6 月から、当センターの職員として、意思伝達手段獲得支援の専任サポータ

ー 1 名を配置し、患者および家族の要請により随時無料で訪問指導を行っている。この専任サポーターは、重症心身障害児生活サポート事業で家庭訪問を 5 年間行い、人工呼吸器を装着した小児が「伝の心」を受給された直後から操作方法を習得するために指導を行った経験を有する看護師である。

## E. 研究結果

### 1. 貸出事業と訪問事業

#### 1) 貸出事業 (表 1)

ALS 在宅患者を対象に、14 件の貸し出しを行った。「レッツチャット」のみ利用は 3 件、「伝の心」のみ利用が 3 件、両方の利用 4 件、利用者の実人数は 10 名であった。利用者の平均年齢は 65.9 歳、最高齢 80 歳、最年少 55 歳であり、平均罹病期間は 61.2 ヶ月、最長 216 ヶ月、最短 9 ヶ月であった。意思伝達装置貸し出しの依頼は、保健師からが 9 件、訪問看護師 4 件、医師 1 件であった。いずれかの意思伝達装置の操作が可能だったケースは、14 件中 7 件 (50%) で、それらのケースでは操作を習得するための援助を家族が存在していた。貸し出しを受けた後、「伝の心」を受給し活用しているケースは 1 件であった。

#### 2) 訪問事業 (表 2)

2006 年 6 月から 11 月までの利用状況は、貸出事業と訪問事業の同時利用が 3 件、訪問事業のみが 1 件で、計 4 件の利用があった。そのうち複数回訪問を行ったのは 1 件であった。

### 2. TV 映像付携帯電話の試験的利用の事例

事例の概要: ALS 発症後 26 年経過している在宅療養中の 60 歳代女性、ADL は全

介助、人工呼吸器装着はなく、胃瘻は造設していない。1999年に「伝の心」を受給した。2004年「オペレートナビ」に使用ソフトを変更。現在は右足拇指でスイッチを操作し、パソコンの前で1日の大半を過ごしメールやインターネットを楽しんでいる。

TV映像付携帯電話の試験的利用後に得られた本人からの肯定的評価としては、「年に4回くらいしか外出しないので、外の様子が見る事が出来て良かった。」(例：2階の部屋、長男の職場、公園の風景、前任の訪問看護師の姿、病院内の主治医)、否定的評価としては「通信中、音声機能を使って返事ができなかった」「メールの方がこの方法よりも自分の気持ちを伝えることができてよい」などであった。

また家族(長男)からの肯定的評価としては、「リアルタイムで動画が映り、本人は外の様子がよく分かって新鮮な刺激を受けることができたようだ」「受信元(患者)で操作が必要ないことは良かった」、否定的評価としては、「発信者が操作方法を取得することが困難である」「発信者がカメラの首振り機能の誤操作に対応することが困難である」「60円/分で料金が高い」「受信元と発信元の時差が気になった」などであった。

## F. 考察

ALS在宅患者にとって、病状の進行に合わせたコミュニケーション手段を獲得することは療養生活の質を確保するための重要な因子となる。近年コミュニケーション支援機器は多様化・多機能化し、機器の情報を得るためには多大な労力と時間が必要である。センターにおける貸出事業では、コミュニケーション支援機器として普及している2種類の意思伝達装置を貸し出して

いる。ALS在宅患者は、それらを一定期間試用した上で、障害に適応したコミュニケーション手段の選択や導入を検討することが出来るようになった。貸出事業は、ALS在宅患者が機器の情報を得る方法として有用であると考えられる。

さらに、家族などの身近な援助者が意思伝達装置の操作を補助したり、教えたりすることが出来る状況にある時に、ALS在宅患者は意思伝達装置の操作を習得できることが分かった。貸し出した意思伝達装置を活用できるかどうかは援助者の存在が大きな要因となると思われた。そこでセンターでは身近に意思伝達装置の操作を支援できる援助者がいない患者に対して、専任サポーターを派遣する訪問事業を開始した。これまでの利用者はまだ4件と少なく、この事業の有用性については検討できなかったが、意思伝達装置使用時の環境整備や身近な援助者に対する指導内容などの課題を得ることができた。今後は地域の保健師と連携をとりながらさらに実績を重ねることで、訪問事業を充実させていくことが必要であると考えられる。

また、リアルタイムで映像を見ながら外部と交信することが、ALS在宅患者のQOL向上に対してどのように有用であるかを検討するために、TV映像付携帯電話の試験的利用を支援した1事例について報告した。事例の患者や家族からはリアルタイムで外部の様子を見ることができたことに対しては肯定的評価を得たが、使用時の不具合や高額な料金に対しては否定的評価を得た。TV映像付き携帯電話は、外部との連絡手段が限られているALS在宅患者のQOL向上に有用であると考えられたが、利用時の環境整備や使用料金等については今後の課題であると思われる。

## G. 結論

センターが実施している貸出事業と訪問事業はALS在宅患者のコミュニケーション支援に有用であることが示唆された。今後さらに各支援機関と連携をとりながらこれらの事業の実績を重ね、センターにおけるALS在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援体制のあり方を検討することが課題である。

### 参考文献

1) 荻野美恵子, 他. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業. 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究. 2005 年度総括・分担研究報告書 38-39

表 1 貸出事業の利用者の概要

Case No.	年齢	性別	罹病期間 (月)	紹介者	障害の有無			使用機器		使用可否	操作援助者	結果
					言語	上肢	下肢	レッツチャット	伝の心			
1	78	女	26	保健師	○	○	○		○	○	嫁	申請中に死亡
2	80	男	15	保健師	○			○		×	嫁	貸出中に死亡
3	55	男	48	訪問看護師		○	○		○	×	—	会話可能
4	59	女	102	保健師	○	○	○		○	○	子	故障時に借りた
5	76	女	20	保健師	○	○		○		○	子	貸出中
6	59	女	84	保健師	○	○	○	○		×	子	死亡
7	61	女	216	訪問看護師	○	○	○	○		×	—	伝の心貸出希望
				訪問看護師	○	○	○		○	×	—	必要なしと判断
8	58	男	46	保健師		○	○	○		○	嫁	伝の心貸出希望
				保健師		○	○		○	○	嫁	伝の心受給
9	74	男	36	病院医師	○	○	○	○		×	—	伝の心貸出希望
				訪問看護師	○	○	○		○	×	—	長男が導入拒否
10	59	男	9	保健師	○	○	○	○		○	子	伝の心貸出同時
				保健師	○	○	○		○	○	子	オペレートナビ申請中



表 2 訪問事業の結果

Case 5	使用の可否	可
	依頼者	保健師
	指導経過	初回訪問では、ビーンズスイッチを使用しレッツチャットの操作を試みた。まだ会話可能で、サポーターは本人からの質問に答えながら指導を行った。本人は一字ずつ入力することに対し、もどかしさを感じている様子だった。主たる介護者である夫は「レッツチャット」に対し苦手意識がある様子で、セッティング等の操作援助を行うことはできなかった。操作援助は子供が行う予定。
Case 6	使用の可否	不可
	依頼者	保健師
	指導経過	初回訪問では、息子、娘、訪問看護師が同席した。 操作指導上の問題点：①視力が悪いため眼鏡を使用しているが、非侵襲的人工呼吸器を使用中は眼鏡を使用できない。眼鏡を使用しないと「レッツチャット」の画面を見ることができなかった。②自動体位変換付ベッドを使用していたため、「レッツチャット」をベッドサイドに固定出来ず、訪問時用意していた固定具では使用環境を整えることが出来なかった。 その後、2 回目の訪問予定以前に亡くなった。
Case10	使用の可否	可
	依頼者	保健師
	指導経過	初回訪問では、ビーンズスイッチを使用し「レッツチャット」の操作を試みた。「レッツチャット」と「伝の心」を同時に使用したが、どちらも使用可能だった。本人は、パソコン教室で学んだ経験があり、メールやホームページの閲覧をしたいという希望があったため伝の心を使用することを希望した。操作援助者である娘がパソコンに詳しく、「オペレートナビ*」の使用を考慮して申請予定。 * 意思伝達装置のソフト名
Case11	使用の可否	不可
	依頼者	保健師
	指導経過	人工呼吸器装着中の 60 歳代女性。 2006 年 1 月「伝の心」を受給したが活用できなかった。 初回訪問で、患者のセンサーを装着している手指に不随意運動があったため、サポーターはセンサーによる「伝の心」の操作は困難と判断したが、夫の希望で操作指導を試みた。4 回の訪問の結果、サポーターの提案により、「伝の心」の使用を断念し、眼球の動きによる透明文字盤の使用を開始した。

(表 1 と表 2 の Case No.は同じ。Case11 は、訪問事業のみ)

# 難病相談支援センターにおける就労相談の実態と 支援の在り方に関する研究

分担研究者: 岡本幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)  
共同研究者: 杉山直人(茨城県難病相談支援センター)  
笠井秀子(東京都難病相談支援センター)  
川尻洋美、金古さつき(群馬県難病相談支援センター)  
鈴木喜代子(とちぎ県難病相談支援センター)  
鈴木裕子、根本久栄(福島県難病相談支援センター)  
坂本裕美(かながわ難病相談支援センター)  
矢島正栄、牛込三和子(群馬パース大学)

## 研究要旨

難病相談支援センターにおける就労相談の実態を把握し、就労支援の在り方を検討することを目的に、関東と近隣の 1 都 5 県の難病相談支援センターが受けた相談 351 件を対象に、相談対象者、相談内容の特性を検討した。相談対象者の疾患は多岐にわたり自己免疫系 27.1%、消化器系 23.6%、神経筋系 22.8%であった。相談者の就労状況は就労中 76 件、未就労 274 件で、就労中の相談内容は自己管理、就労環境、就労先紹介希望等、未就労の相談内容は自己管理、就労支援環境、就労先紹介希望等であった。

## A. 研究目的

難病相談支援センター事業は、地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに患者等の持つ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものである。そのなかで就労支援は難病患者が積極的に社会参加していく上で重要な課題として位置づけられている。本研究では、難病相談支援センターに寄せられる就労相談から難病療養者の就労に関するニーズを把握

し、難病相談支援センターにおける就労支援のあり方を検討することを目的とした。

## B. 研究方法

1. 対象: 関東および近隣 5 都県の難病相談支援センターにおいて、各施設が開設時から 2006 年 8 月末の期間に受けた就労相談で難治性疾患克服研究事業対象 121 疾患の相談記録を分析対象とした。施設毎の分析期間は次のとおりである。

福島県難病相談支援センター:

2004 年 9 月-2006 年 8 月

東京都難病相談支援センター:

2004 年 10 月-2006 年 8 月

かながわ難病相談支援センター:

2005 年 7 月-2006 年 8 月

とちぎ県難病相談支援センター:

2004 年 4 月-2006 年 8 月

群馬県難病相談支援センター:

2004 年 4 月-2006 年 8 月

茨城県難病相談支援センター:

2005 年 5 月-2006 年 8 月

2. 方法:相談記録から相談対象者の性別、年齢、疾患名、相談時の就労状況、ADL、相談時の病状、身体障害者手帳取得の有無、相談内容を抽出した。

分析は相談対象者の性別、年齢、疾患名、ADL、相談時の病状、身体障害者手帳取得の有無について、相談時の就労状態で就労(以下、就労群)と未就労(以下、未就労群)の2群にわけ、クロス集計した。検定は $\chi^2$ 検定を用いた。実測度数 0 を含むものは検定の対象から除外し、有意水準は 5%とした。また、相談内容は、意味を損なわない短文に置き換え、類似する内容毎に分類・整理を行った。1件の相談で複数の相談内容があった場合は、1内容毎に1短文とした。

3. 倫理的配慮:相談記録からのデータ抽出は各施設で相談に対応した難病相談支援員が行った。この時点で相談対象者の氏名、住所等個人を特定しうる情報を切り離したのち、完全に匿名化されたデータを各施設から集約し、分析した。

## C. 研究結果

相談記録は 351 件で、相談時に就労していた人の相談は 76 件(21.7%) (常勤、非常勤、勤務形態不明を含む)、就労していなかった人の相談は 274 件(78.1%)であった。以下、就労群、未就労群別に相談利用者と相談対象者の概要を示す。

### 1. 相談利用者の概要

351 件の相談について相談を利用した人(以下、相談利用者という)と相談対象である特定疾患療養者(以下、相談対象者という)との関係を見ると、本人 84.0%、家族 13.7%、支援機関職員 1.7%、雇用事業所職員 0.6%であった。就労状況別では就労群で本人 80.3%、家族 17.1%、未就労群で本人 85.0%、家族 12.8%であった。支援機関職員の相談は未就労群のみ、雇用事業所からの相談は就労群のみでみられた(表 1)。

### 2. 相談対象者の概要

相談対象者の性別は男性 57.2%、女性 42.5%であった。相談者の年齢は 10 代から 80 代まで分布し、20 代から 60 代未満で 70.8%を占めた。年齢不詳が 25.1%と多いが、これはセンターにおいては匿名性を尊重して電話相談を受けていることによる。疾患は多岐にわたっていた。疾患系では自己免疫系 27.1%、消化器系 23.6%、筋・神経系 22.8%で多く、この 3 疾患系で 73.5%を占めていた。ADL の状態は自立が 91.5%、一部介助が 7.7%であった。相談時の病状は安定 61.0%、不安定 25.1%、進行中 12.3%であった。身体障害者手帳は取得していない人が 73.5%、取得している人が 13.1%であった。

就労状況別に見ると、年齢階級で就労群は 30~39 歳が 23.7%と最も多くなっているのに対し、未就労群は 20~29 歳が 23.0%と最も多くなっていた。

疾患系では、就労群は筋・神経系 26.3%、消化器系 23.6%、自己免疫系 18.4%の順に多く、一方、未就労群は自己免疫系 29.2%、消化器系 23.7%、筋・神経系 21.9%の順であった。性別、年齢階級、疾患系、ADL、身体障害者手帳の有無では就労状況による有意差は見られなかった。現在の病状では、就労群で安定 56.6%、不安定 21.1%、進行

中 21.1%であったのに対し、未就労群では、安定 62.6%、不安定 26.3%、進行中 9.9%であり、就労状況との関連が見られた。

### 3. 相談内容

就労群からは 131 件の相談内容が抽出された。これらは 13 小項目とその他に分類され、さらに、自己管理の問題、就労環境の問題、就労先紹介希望、経済的理由による離職困難、解雇の大項目とその他に整理された。小項目毎の相談内容件数と相談件数 76 件に対する割合を表3に示す。自己管理の問題は 76 件で、小項目の相談件数に対する割合は病状管理の不安・困難 46.1%、雇用者への病気表明の不安・困難 18.4%、就労継続の不安 13.2%等、就労環境の問題は 22 件で、小項目の相談件数に対する割合は難病療養者就労支援制度の未整備 13.2%、勤務形態・待遇変更 10.5%等であった。就労先紹介希望は 21 件(27.6%)、経済的理由による離職困難は 7 件(9.2%)であった。

未就労群からは 516 件の相談内容が抽出された。これらは 14 小項目とその他に分類され、さらに自己管理の問題、就労支援環境の問題、就労先紹介希望、経済的理由による就労希望の大項目とその他に整理された。項目毎の相談内容件数と相談件数 274 件に対する割合を表4に示す。自己管理の問題は 261 件で小項目の相談件数に対する割合は病状管理の不安・困難 23.7%、雇用者への病気表明の不安・困難 17.3%、職業・勤務条件選択の不安 15.5%等であった。就労支援環境の問題は 150 件で、小項目の相談件数に対する割合は就労支援機関の情報不足 23.7%、同病者の就労状況の情報不足 11.9%等であった。就労先紹介希望は 71 件(25.9%)、経済的理由による就労希望は 33 件(12.0%)であった。

## D. 考察

就労相談を目的とした難病相談支援センターの相談利用件数は 5 都県、2 年 5 ヶ月間で 351 件あり、相談のニーズが高いことが認められた。相談利用者は療養者本人 84.0%、家族が 13.7%と、両者で大半を占めていたが、支援機関職員や難病療養者を雇用する側の事業所関係者からの相談のニーズもあることがわかった。

就労状況では、就労中の相談 21.7%に対し、未就労者の相談は 78.1%で、未就労者の相談が多数を占めており、難病療養者が適当な職を得ることの困難さが推察された。

就労相談を利用する難病療養者は、男性が女性よりも若干上回るのみで、男女ともに就労の課題を抱えていることがわかった。年齢は、10代から80代まで広範で、20代から40代まではいずれも20%前後、50代は10%と、年齢階層による大きな偏りはなかった。疾患は自己免疫系、消化器系、筋・神経系がいずれも20~30%の割合であり、それぞれの疾患に置いて就労の課題があることがわかった。ADLは91.5%が自立しており、現在就労している人や就労を検討している人の殆どは日常生活に援助が必要な状態ではなかった。しかし、7.7%の人は一部介助の状態ですら就労中または就労を希望していた。現在の病状は、不安定 25.1%、進行中 12.3%で、就労者の病状管理の重要性が認められた。特に、病状進行中の人は就労群に多く、病状の進行に伴って就労の継続が困難になっていく状況が推察された。

相談内容は、就労者、未就労者とも自己管理の問題が最も多く、病状管理、病気に対する周囲の理解等に対する不安が多いことが明らかになった。この他、未就労群では求職活動方法の情報不足や就労先未決定