

の苦痛も多く、就労意欲がありながら就労の場が得難い現状が明らかになった。

また、就労者では就労環境の問題、未就労者では就労支援環境の問題についての相談も多かった。就労環境では、勤務形態や待遇の面で病状に応じた適切な処遇が受けられないことや病気に関わる個人情報管理の問題が見られた。就労支援環境では、求職活動の支援を必要としながら身近に適切な支援機関が得られない状況が明らかになった。就労、未就労に係わらず相談者の 25% (4 人に 1 人) が難病相談支援センターに就労斡旋を相談しており、このことから求職者に対する支援のニーズが高いことが推察された。これらの問題に対しては、難病相談支援センター単独での対応には限界があり、今後の検討が必要と考えられる。

## E. まとめ

1. 就労相談は、現在就労している人、未就労の人双方からあり、また一部ではあるが企業等雇用者の立場からもあるという特徴が明らかになった。それぞれへの対応が求められている。
2. 未就労の人の相談が多いことは、就労意欲があり就労能力を有しているにも関わらず現在就労が制限されている人が多数いるという実態を示しており、難病療養者の就労実態を早急に把握する必要性が認められた。
3. 相談内容は相談対象者自身の問題への対処に関することと就労支援環境や就労環境の未整備、および経済支援の不足に関することが見られた。センターでの就労支援では、社会環境や経済的な問題への対応は困難であり、このような相談に対して、どのように対応するかは、今後の課題である。

## F. 研究発表

1. 研究発表 なし
2. 学会発表 なし

## G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許申請 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

	総数 n=351		就労状況別			
			就労群 n=76		未就労群 N=274	
	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)
本人	295	(84.0)	61	(80.3)	233	(85.0)
家族	48	(13.7)	13	(17.1)	35	(12.8)
支援機関職員	6	( 1.7)	0	( 0.0)	6	( 2.2)
雇用事業所職員	2	( 0.6)	2	( 2.6)	0	( 0.0)
※就労状況判別不能者1名を除く						

		総数 n=351		就労状況別				$\chi^2$ 検定
				就労群 n=76		未就労群 N=274		
		件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)	
性別	男性	200	(57.0)	48	(63.2)	152	(55.5)	n.s
	女性	149	(42.5)	28	(36.8)	120	(43.8)	
	不詳	2	( 0.6)	0	( 0.0)	2	( 0.7)	
年齢階級	19歳以下	6	( 1.7)	0	( 0.0)	6	( 2.2)	n.s
	20歳～29歳	72	(20.5)	9	(11.8)	63	(23.0)	
	30歳～39歳	77	(21.9)	18	(23.7)	58	(21.2)	
	40歳～49歳	63	(17.9)	13	(17.1)	50	(18.2)	
	50歳～59歳	37	(10.5)	6	( 7.9)	31	(11.3)	
	60歳以上	8	( 2.3)	3	( 3.9)	5	( 1.8)	
	不詳	88	(25.1)	27	(35.5)	61	(22.3)	
疾患系	自己免疫系	95	(27.1)	14	(18.4)	80	(29.2)	n.s
	消化器系	83	(23.6)	18	(23.7)	65	(23.7)	
	筋・神経系	80	(22.8)	20	(26.3)	60	(21.9)	
	その他	93	(26.5)	24	(31.6)	69	(25.2)	
ADL	自立	321	(91.5)	69	(90.8)	251	(91.6)	n.s
	一部介助	27	( 7.7)	6	( 7.9)	21	( 7.7)	
	全介助	0	( 0.0)	0	( 0.0)	0	( 0.0)	
	不詳	3	( 0.9)	1	( 1.3)	2	( 0.7)	
現在の病状	安定	214	(61.0)	43	(56.6)	171	(62.4)	p<0.05
	不安定	88	(25.1)	16	(21.1)	72	(26.3)	
	進行中	43	(12.3)	16	(21.1)	27	( 9.9)	
	不詳	6	( 1.7)	1	( 1.3)	4	( 1.5)	
身障手帳	あり	46	(13.1)	8	(10.5)	38	(13.9)	n.s
	なし	258	(73.5)	56	(73.7)	201	(73.4)	
	申請中検討中	3	( 0.9)	0	( 0.0)	3	( 1.1)	
	不詳	44	(12.5)	12	(15.8)	32	(11.7)	

検定は各項目の不詳、身体障害者手帳の申請中検討中およびADLの全介助を除いて行った。

相談内容		件数(%)	
		n=76	
自己管理 の問題 76件	病状管理の不安・困難	35	(46.1)
	雇用者への病気表明の不安・困難	14	(18.4)
	就労継続の不安	10	(13.2)
	職場の人間関係の不安・困難	7	(9.2)
	職場の理解を得る方法	7	(9.2)
	解雇に対する不安	3	(3.9)
就労環境 の問題 22件	難病療養者就労支援制度の未整備	10	(13.2)
	勤務形態、待遇変更	8	(10.5)
	同病者の就労状況の情報不足	3	(3.9)
	職場内個人情報管理の不安	1	(1.3)
就労先紹介希望		21	(27.6)
経済的理由による離職困難		7	(9.2)
解雇		1	(1.3)
その他		4	(5.3)
合計		131	—

(%)は就労者の相談件数76件に対する割合

相談内容		件数(%)	
		n=274	
自己管理 の問題 261件	病状管理の不安・困難	66	(24.1)
	雇用者への病気表明の不安・困難	48	(17.5)
	職業・勤務条件選択の不安	43	(15.7)
	就労の不安	40	(14.6)
	就労先未決定の苦痛	25	(9.1)
	求職活動方法の情報不足・不安	16	(5.8)
	職場の人間関係に関する不安・困難	14	(5.1)
	本人、家族の就労意思の不一致	9	(3.3)
就労支援環 境の問題 150件	就労支援機関の情報不足	69	(25.2)
	同病者の就労状況の情報不足	33	(12.0)
	難病療養者就労支援制度の未整備	25	(9.1)
	就労斡旋・支援機関の難病への理解不足	23	(8.4)
就労先紹介希望		71	(25.9)
経済的理由による就労希望		33	(12.0)
その他		1	(0.4)
合計		516	—

(%)は未就労者の相談件数274件に対する割合

## NPPV 最新の機種比較

分担研究者：荻野美恵子(北里大学医学部神経内科)  
研究協力者：荻野裕、坂井文彦(北里大学医学部神経内科)  
瓜生伸一(北里大学東病院MEセンター部)

### 要旨

近年、マスクを用いた非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)が多く導入されるようになってきた。複数の機種が使用されているが、機種によって少しずつ機能が異なり、患者によっても使用しやすさが異なるため、医療者側は、それらの機能、性能および特徴などを十分に把握、理解したうえで使用することが求められる。自立した在宅生活を送るためにも、安定した呼吸状態と機動性が問われるが、各機種の特徴を比較提示することにより検討した。

### A. 背景

従来、人工呼吸療法は、気管内挿管や気管切開による侵襲的陽圧換気療法で行われてきたが、最近では、マスク(鼻、顔)により換気を補助する非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)が在宅医療においても多く導入されるようになってきた。それにともない、新しい機能を持ったNPPV用人工呼吸器が数多く開発されて使用されているが、それぞれの機種には、備えるべき共通したNPPVの特徴はあるが、機種によって少しずつ機能が異なる。患者によっても使用しやすさが異なるため、医療者側は、それらの機能、性能および特徴などを十分に把握、理解したうえで使用するとともに、新しい機種に対していつでも対応できるように、常日頃から考えておくことがNPPVを行う患者の安定した呼吸状態を提供し、自立した在宅生活に寄与する。

### B. 方法

現在国内で市販されているNPPV用人工呼吸器およびインターフェイスの機能、性能および特徴などを、各販売会社からの情報提供、カタログ、インターネット情報などを通じて把握し、機種選択する際の参考にする。

### C. 結果

対象人工呼吸器として表1にあげた機種を検討した。

NPPV用人工呼吸器は、換気を補助する目的のため吸気圧(IPAP)、呼気圧(EPAP)、ライズタイムおよびバックアップ用の換気回数、吸気時間などを基本的な機能としているが、機種によってはEPAP圧下限やアラーム機能、トリガ機能、スマートスタートなど様々な機能が装備されており機種を選択する際の基準になると考えられる。また、NPP

Vを行う際の重要なものにマスクフィッティングがある。種類もメーカーにより多種多様なものがあり、患者に適切にフィッティングするには、患者の鼻または顔に合ったマスクを選択する必要がある。そのため、NPPVを導入する際には、NPPV用人工呼吸器およびマスクの機能、性能および特徴などを十分に理解したうえで患者に合った機種、マスクを選択することが重要と考えられる。NPPV用人工呼吸器は、従来、患者の自発呼吸時の換気を補助することを目的で開発されてきたが、最近では、病状の変化や適応疾患の拡大などにより 24 時間装着を必要とする患者が増加しているのが現状であり、また、在宅医療という一般家庭環境で使用することを考えた場合には、バッテリー関連も選択する際の重要なポイントになると考えられる。しかし、換気を補助することが目的からか、内部バッテリーはほとんどの機種で内蔵されておらず、また、外部バッテリーでも使用できない機種もあり、外出などでの移動する際や停電時などに不便さを感じる機種もあるのが現状である。

## D. 結論

NPPV 用機種はトリガー機能やバッテリー対応において各機種で特徴があり、症例による使い分けが必要である。医療施設においてはリスク管理の面からは中心機種を選定し、十分に慣れておくほうがよいが、同時に多機種についても特徴を把握し、患者一人一人にあった対応もできるとよい。自立した在宅生活や災害時のバックアップのためにも内部バッテリーでの作動時間延長などの開発にも期待したい。

## E. 倫理的配慮

すでに広く公開されている情報をもとに整理したため、倫理的に問題なし

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 研究論文 なし
2. 学会発表 なし

## H. 知的財産権の出願・登録情状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

表1 NPPV 用人工呼吸器の機能、特性 (1)

		B i P A P		NIP ネガブルⅢ	Knight Star 330	クリーンエア VS		
		Synchrony	Harmony			SERENA	INTEGRA	ULTRA
換気設定	モード	S.S/T.T.PC	S.S/T	S.S/T.T	I/EPAP.A/C	S.S/T.T	5段階	7段階
	I P A P	4.0~30.0	4.0~30.0	<b>2.0</b> ~30.0	<b>3.0</b> ~30.0	5.0~30.0	5.0~30.0	5.0~30.0
	E P A P	4.0~25.0	4.0~25.0	<b>2.0</b> ~25.0	<b>3.0</b> ~20.0	4.0~20.0	4.0~20.0	4.0~20.0
	ライズタイム	6段可変	6段可変	150~ 900msec	5段可変	4段可変	4段可変	4段可変
	トリガー機能	オート	オート	<b>3段可変</b>	<b>5段可変</b>	オート	オート/可変	オート/可変
	換気回数	0~30	0~30	5~30	3~30	5~50	5~50	5~50
	吸気時間	0.5~3.0	0.5~3.0	0.1~4.0	I/E : 1/1~1/4	0.3~3.0	0.3~3.0	0.3~3.0
	ラップ機能	●	●	●	●	●	—	—
	AVAPS	●	—	—	—	—	—	—
アラーム	リーク	●	●	●	●	●	●	●
	高圧	—	—	●	●	—	●	●
	低圧	—	—	●	●	—	●	●
	Apnea	●	●	—	—	—	—	—
	低換気	●	—	●	—	—	●	●
	音量可変	<b>2段可変</b>	—	—	<b>3段可変</b>	—	—	—
他	酸素供給	マスク or コネクタ	マスク or コネクタ	マスク or コネクタ	マスク or コネクタ	マスク or コネクタ	酸素インレット	酸素インレット
	Date 収集	●	●	●	—	●	●	●

表2 NPPV 用人工呼吸器の機能、特性 (2)

	BiPAP		NIP ネーザルⅢ	Knight Star 330	クリーンエア VS		
	Synchrony	Harmony			SERENA	INTEGRA	ULTRA
駆動方式	ブロー	ブロー	ブロー	ブロー	タービン	タービン	タービン
電源方式	AC/DC	AC/DC	<b>AC</b>	AC/DC	AC/DC	AC/DC/内部	AC/DC/内部
外部バッテリー作動	DC12V	DC12V	—	DC12V	<b>DC26V※1</b>	<b>DC26V※1</b>	<b>DC26V※1</b>
内部バッテリー	—	—	—	—	—	4 時間	4 時間
重量(kg)	2.7Kg	1.8Kg	2.3Kg	1.2Kg	2.5Kg	3.0Kg	3.0Kg
作動音(dB)	50dB 以下 ※2	48dB 以下 ※2	静音設計 (Date 無)	30dB	29dB	29dB	29dB
メンテナンス(交換)	1 年	1 年	1 年※3 2 年※4	1 年	5,000 時間 or 2 年	5,000 時間 or 2 年	5,000 時間 or 2 年

- ※ 1 :変換器不要
- ※ 2 :CPAP での測定
- ※ 3 :24 時間使用
- ※ 4 :8 時間以上使用

表3 NPPV人工呼吸と使用できるインターフェイス

<提供されているインターフェイス>

	BiPAP	NIP ネーザルⅢ	KnightStar 330	クリーンエア VS
RESPIRONICS 社	●			●
RESMED 社		●		●
PURITAN BENNETT 社			●	
Fisher&Paykel 社			●	●

<使用できるインターフェイス種類>

	BiPAP	NIP ネーザルⅢ	KnightStar 330	クリーンエア VS
ネーザルマスク	7	3	4	4 (6)
フルフェイスマスク	4	1	1	2 (4)

## 神経難病における自立支援法導入後の 現状と課題について

分担研究者： 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

協力研究者： 上條眞子(北里大学東病院総合相談部)

荻野裕、坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

### 研究要旨

近年の相次ぐ社会保障制度改革は社会保障費の圧縮を命題としているかのようであるが、特に平成 18 年度の障害者自立支援法の本格稼働後、神経難病領域にも大きな影響がでている。①ヘルパーの長期滞在が困難になり、長期滞在を支えてきたヘルパー事業所が撤退せざるをえない状況になっていること、②重度包括支援の点数が低すぎて引き受けてがいない、③実質療養介護型病床数が限られているなかで、特殊疾患療養病棟の廃止、身体障害者療養施設における ALS 受け入れがさらに困難になっている、④意思伝達装置が補装具扱いになったが、支給決定がなかなかおかない、などが問題点としてあげられた。複数の制度改革が同時に進行しており、行政側も患者側も制度を理解し、使いこなすことが難しく、制度はあっても実質利用できない状況もある。結果的に神経難病患者のような医療を必要とする身体障害者の受け皿が在宅、病院、福祉施設とも狭まり、医療福祉難民に逆戻りしている。弱者切捨てにならないよう早急に改善が必要である。

### A. 背景

近年医療保険(H18)、介護保険改定(H17-18)、自立支援法導入(H18)と医療・介護の世界は一年毎に状況が変化している。神経難病患者は夫々の制度を利用しており、個々の制度改革はお互いに影響しあうが、各制度改革の実行後の影響を十分に検証する間もなく、別の制度改革が進行するという状況にある。神経難病にかかわる医療・介護者にとっても、各制度を熟知することはかなりの労力を要し、全体像をつかみにくい。

介護保険では地域包括支援センターができて軽度介護者に対してのサービスが新

設されたが、全体に介護認定が厳しくなっている印象があり、他の制度改革と合わせて利用しにくくなっている。療養通所介護のような地域未着型の施設利用にも報酬がつくようになったが、重度難病患者を受け入れる施設はまだ少ないのが現状である。福祉施設の重度化・看取りも導入されたが、そこまでのケアを受け入れる福祉施設自体が、まだ少ない。今後の動向を見てゆく必要がある。さらに医療保険とも連動するが、療養病床の再編の問題がある。特殊疾患療養病棟の廃止もあいまって、難病患者の長期、短期入院先の一つとして重要な入院形態であったのが、事実上受け入れ困難な点数となっている。



自立支援法については措置から支援費に変わって数年で自立支援法に変わるというように激変している。3 障害を共通の制度にする、多施設を共同利用、多機能化するなど評価できる部分もあるが、財源として国が 50%と保障した代わりに、利用者も応分に負担するという事になった。平成 18 年度の診療報酬 3.4%マイナス改訂をみても全ての社会保障費の大幅な圧縮をはかっているのがわかる。

次々に行われてる制度改革の現状、矛盾点を検証し、このような厳しい財政事情のなかで、どのように難病医療を考えていくか検討することは重要なことである。

## B. 目的

実際に制度改革のなかでも、本年度に本格稼動となった自立支援法導入が神経難病患者にどのような影響を及ぼしているのかを整理する。

## C. 対象・方法

神経難病に関わることの多い、ヘルパー事業所、訪問看護ステーション、往診診療所、療養介護対応病棟、身体障害者療護施設、医療福祉機器メーカー等を対象とし、数箇所の事業所ではあるが、ききとり調査を行った。

## D. 結果

〈ヘルパー事業所〉単位が従来は 1.5 時間単位であったのが、1 時間単位となり制度的には 1 日に 12 時間以上の長期滞在も可能となったため、身体介護と家事援助を並立利用しやすくなった。しかし、4 時間以上滞在での単価が極端に安いため、長時間滞在が必要な利用者を多くかかえている事業所は事実上経費をまかなえない。また、単価が安くなってもこれまでかからなかった自己負担が 1 割かかり、利用者としても利用差し控えの傾向にあり、利用者減少と単価安より、これまで神経難病患者の在宅を支えてきた良心的なヘルパー事業所が長時間滞在から撤退せざるをえない状況である。自立支援法の身体介護が利用できる患者でも介護保険のほうはまだ点数がよいためきりかえることも行われているが、介護保険を利用できない若年者が困ることが多い。

〈訪問看護ステーション・往診診療所〉自立支援法が直接訪問看護に対して影響を与えたという印象はないようであるが、利用者の介護状況やショートステイ利用などを通して間接的に影響を感じている。また、現在リハビリは個人開業は認められておらず訪問看護業務の診療補助行為と位置づけられており、必要な量を提供しづらい。

〈療養介護対応病棟〉主に旧国立療養所の筋ジス病棟が対象となっているがこれまでと大差なく運営できており移行はスムーズであるが、施設数が増えるのかが未知数。QOL 向上のための生活介護としての役割も新たに加わり、変化はこれから。

〈身体障害者療護施設〉これまで人工呼吸管理 ALS も受け入れてきた数少ない施設が、はっきりと生活介護施設となったため、ショートステイの利用も含めて療養介護対象の利用者の利用を断る傾向にある。実際には

療養介護病棟の増加はなく、受け皿がない状態。

〈医療福祉メーカー〉意思伝達装置が補装具扱いとなったため、これまで事実上自費購入であったスタンドや入力装置が支給対象となり、修理や入力装置の変更時にも支給をうけられるようになった点は評価できる。しかし、現実には支給決定が、自治体予算のなかで行われ、意思伝達装置に不慣れな更正相談所が判断機関となるため、十分な支給をうけられない可能性がでていいる。自治体によっては制度改定に対応できていないところも多く、申請用紙すら準備できていないところもある。実際 12 月現在 10 月以降一件も支給されていない。

〈重度包括支援〉最重度障害者がすべての機関を制限なく利用できる支援であるというコンセプトは評価できるが、実際の点数が低すぎるため、制度はあってもサービス提供者がいないという現状。支援費の支給に関しては自治体ごとの差が大きい。

## E. 結論

同じ障害をもつ日本国民であっても、年齢、居住地域によって支給額に差がでていいる。各制度改革の詳細を熟知して使いこなすことが困難で生活にも困窮する利用者がでていいる。たてまえ自立を支援するはずの法律導入であるが、改善点を指摘する声は少なかった。医療を必要とする障害者も在宅や福祉施設を利用でき、病院に押し込まれることなく社会生活が営める制度があつたにも関わらず、今回の制度改革でノーマライゼーションとは逆の方向となつていいる。社会保障費の圧縮のなかで支援がなければ生活できない難病患者や老人がまっさきに影響を受けており、世界に冠たる医療福祉制度を築い

てきた日本の社会保障制度が根底から崩れようとしていいる。社会的弱者が犠牲にならないよう、今後に向けて問題点を系統的に整理し、合理的な政策提言をしていく必要がある。

今回情報提供に協力いただいた各医療福祉機関に御礼申し上げます。

## F. 倫理的配慮

情報提供にあたっては個人が特定できない総論的情報提供であり、倫理的に問題なし

## G. 健康危険情報

なし

## H. 研究発表

1. 研究論文 なし
2. 学会発表 なし

## I. 知的財産権の出願・登録情状

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

# 広島県備北地域在住筋萎縮性側索硬化症患者 在宅療養支援連携体制構築の試行

分担研究者：梶 龍児(徳島大学・神経内科)

研究協力者：伊藤 聖(微風会ビハーラ花の里病院・神経内科)

和泉唯信(徳島大学・神経内科)

## 研究要旨

広島県北部の過疎高齢化地域を擁する当院に外来通院した ALS 患者 26 例を対象とし在宅支援サービスの問題点と対策を検討した。年齢 50～88 歳(平均 69.6 歳)、男性 12 名、女性 14 名。在宅療養にあたって介護保険利用したものでは比較的適切な対応が速やかに提供され、在宅療養の継続が円滑に行われた。

ケアマネジャーとの連絡が疎かであった患者やケアマネジャーを設定していない患者は比較的入院までの期間が短く、在宅療養の継続が困難な例が多かった。進行期や人工呼吸器が必要な状態では入院を余儀なくされた。少数ではあるが当院からの往診が可能な患者のみ在宅で末期を過ごし得た。

患者や家族の意思を尊重し、より良い生活への支援方法を継続するためには各関係機関の連携が重要であると思われた。

## A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が在宅療養するためには医療機関のみならず福祉、保健をはじめ様々なフォーマル、インフォーマルな関係機関の連携が必要である。しかしながら地域によっては専門医療機関の不在や訪問スタッフが限られるなど十分とはいえない状況がある。今回広島県北部の過疎高齢化地域を擁する当院に外来通院した ALS 患者を対象とし在宅支援サービスの問題点と対策を検討した。

## B. 対象および方法

対象患者は介護保険施行された平成 12 年以降当院外来通院し経過を観察しえた ALS 患者連続 26 例。年齢 50～88 歳(平均 69.6 歳)、男性 12 名、女性 14 名。

おのおのの患者の診療録から住所地、家族構成、初診から確定診断にいたるまでの経過、各々の介護支援体制、連携について調査した。

## C. 結果

住所は旧三次市内 7 名、新市内 13 名、近隣市町村 12 名と遠方の患者が多かった。

家族構成として高齢の夫婦二人暮らしで、

子供は遠方に出ているものが多く配偶者以外の家族の協力は得られにくい例があった。

患者の初診状況では脳神経外科、整形外科が多く、確定診断は8割のものが圏外で受けていた。院内においては医師、看護師のみでなく、リハビリテーションスタッフ、ソーシャルワーカー、栄養士などのコメディカルスタッフが業種の枠を越えて外来受診時に患者、家族に対して問題点への対策や心理的支援の対応にあたった。

在宅療養にあたって介護保険利用したもので、ケアマネジャーと連絡をとりえたものは8例で、その全てでケアカンファレンスを行った。カンファレンスの主催はケアマネジャー、医師、訪問看護師、保健師などであった。開催場所は患者自宅が多く、ついで院内、通所施設内であった。看護師、通所施設スタッフ、医師、保健師、ソーシャルワーカーなど多職種の参加があり、ALS の病状の把握、在宅療養の意味、各機関の役割、日常の介護支援や緊急時の対応方法など情報の共有化を計った。職種別では医療系のケアマネジャーの担当された例では比較的適切な対応が速やかに提供された。福祉系のケアマネジャーの場合は疾病に対する理解が不十分な面が見受けられた。いずれも早期より支援の関係機関の連携を構築しえた患者では家族等の協力が得られた患者で在宅療養の継続が円滑に行い得た。

ケアマネジャーとの連絡が疎かであった患者、ケアマネジャーを設定していない患者は病院からの支持や保健師の訪問によっても家族の負担感が大きく、症状により差はあるものの比較的入院までの期間が短く、在宅療養の継続が困難な例が多かった。

緊急時、急変時の対応では、遠方の患者が多いことから、また当院では救急体制が整っていないこともあり総合病院への搬送を余儀なくされた。その際病院連携の確立した市内病院では連絡調整がとれたものの、近隣

医療圏へ搬送された患者については情報交換が不十分だった。軽症の場合やレスパイト入院は当院が主体であった。

## D. 考察

今後の課題としては病院連携で市外の病院や他科との連絡が不足していること、ケアマネジャーとの連絡が出来たものが1/3にとどまっていること、介護保険の未申請者で誰が核となりうるかが挙げられる。遠方の患者では訪問看護師、最寄りのかかりつけ医にどのような役割を担っていただくかということも含め、患者や家族の意思を尊重し、関係者、関係機関がそれぞれが専門的にかかわり、より良い生活への支援方法を継続するためには核となる機関が調整を行えるようサポートされる必要がある。また地域も含めての対応や家族会の組織化や連合化、ボランティアの育成などの必要性がある。

# 人工呼吸器装着 ALS 患者の福祉施設利用に関する研究 —宮城病院 ALS ケアセンターの取組み—

分担研究者：木村 格(独立行政法人国立病院機構宮城病院)

研究協力者：椿井富美恵、川内裕子、大隅悦子、今井尚志

(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)

小野寺淑子(社会福祉法人 憲心会 身体障害者療護施設 只越荘)

## 研究要旨

高度医療処置、介護を必要とする神経難病患者の療養の場として、病院に特殊疾患療養病棟があったが、近い将来、その廃止が予定されている。新たな療養の場として、福祉施設を利用することが可能となるためには、どのような条件が必要であるか検討するために、人工呼吸器装着 ALS 患者の体験入所を行った。その結果、施設入所を考慮するうえで、介護スタッフの疾患の理解不足、緊急時・災害時の対応、他利用者へのサービス低下、医療機関との連携などについての問題点が浮き彫りになった。それらの問題を一つ一つ拭い去ることで福祉施設が神経難病患者の療養の場になる可能性が広がると思われる。

## A. 研究目的

人工呼吸器装着 ALS 患者が宮城県北にある身体障害者療護施設只越荘への入所を考慮し、安全に福祉施設を利用するためのマニュアル作成の基礎的情報を作ることを目的とする。

## B. 研究対象・方法

人工呼吸器装着 ALS 患者が宮城県北にある身体障害者療護施設只越荘へ約 2 週間の体験入所を行う。

只越荘は宮城県の気仙沼市にあり、平成

12 年 8 月に開設、定員は 52 名である。医療スタッフとして、非常勤の嘱託医が 1 名、看護師は 3 名いるが、日勤のため、夜間は介護スタッフのみが利用者のケアをしている。

患者は 63 歳女性、夫、長男と 3 人暮らしである。平成 14 年末頃下肢筋力低下で発症し、平成 16 年 3 月に気管切開、6 月には人工呼吸器を装着した。その後は在宅療養とレスパイト入院を繰り返していたが、平成 18 年 5 月、只越荘体験入所を目的に当院へ入院した。入院時は上下肢とも動かず、コミュニケーションはパソコンで行っていた。

## C. 施設入所前支援

- 1) 事前研修: 身体障害者療護施設の看護・介護職への教育のため、1泊2日、2人交代で、1ヶ月にわたり宮城病院で研修を行う。
- 2) 勉強会: ALS 専門医・看護師・MSW が施設を訪問し、施設職員と地域保健所の保健師に、疾患に対する理解を深めるために講義を行う。
- 3) 緊急時対応: 医師・看護師・MSW が地域の病院を訪問し、緊急時の対応を依頼する。

## D. 研究結果

体験入所当日は、看護師・MSW が病院から同行し、そのまま施設で宿泊援助を行い、翌日には地域の協力病院へ再度緊急時の対応を依頼した。また、体験入所中に ALS 専門医と MSW が施設を訪問し、患者の健康状態の確認、ケアスタッフの心理的サポートを行った。平成 18 年 10 月 10 日から 24 日、2 週間の体験入所を行ったが、特に大きな問題はなく、予定通り終了した。

体験入所終了後、施設職員に対しアンケートを行った結果、

- 1) 人工呼吸器装着 ALS 患者の受け入れは
  - ①可能・・・5 名、
  - ②短期入所のみなら可能・・・6 名、
  - ③不可能・・・13 名
- 2) 受け入れ困難な理由
  - ①職員の勉強不足で、疾患への理解が不十分
  - ②自家発電がないため、停電時の対応に不安
  - ③1 人の ALS 患者の介護に時間を取られ、

ほかの施設利用者へのサービスの低下があった

- ④急変時などに医療機関との連携が十分機能するか不安  
という結果であった。

## E. 考察

人工呼吸器装着 ALS 患者を施設に受入可能とするためには、施設職員の不安感を取り除く必要がある。そのためには体験入所後のアンケートで受入不可能とされた理由をすべて解決する必要がある。

具体的には、病初期の患者から体験入所を行い、次第に医療処置が多い患者の利用を進めるなどの配慮や、停電時に備え、外部バッテリーを準備する必要がある。また、利用者・施設が互いにコミュニケーションを十分に取らなければならない。さらに、協力病院や保健所など、地域カンファレンスの場を増やし、支援体制を強化する必要がある。

## F. 結論

今回、宮城県内では初めて気管切開・人工呼吸器装着 ALS 患者の身体障害者療護施設への体験入所を行った。施設職員の不安感を取り除くために、医療機関との連携を強化し、施設職員への研修を積み重ねることで、福祉施設が神経難病患者の療養の場となりうる可能性が広がると思われる。

## G. 健康危険情報

特になし

## H. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## I. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

## 福岡県難病相談・支援センターの開設と展望

分担研究者： 吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科学)  
研究協力者： 大道 綾(福岡県難病医療連絡協議会)  
岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)  
立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

### 研究要旨

福岡県難病相談・支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が福岡県より委託を受け、平成 18 年 6 月 1 日に開設した。本センターは難病相談支援員 1 名(社会福祉士)を常勤配置し、難病患者に対する就労支援、患者・家族交流会への支援を中心とした各種相談事業を展開している。相談総数は 6 ヶ月間で 228 件となった。医療に関する相談は 43%、就労相談が 16%、患者会、交流会に関する相談は 12%であった。相談の中では、難病医療に関する情報提供へのニーズが特に高いが、適切な情報提供が今後の課題である。また就労相談についてはハローワークと連携した相談に応じているが、若年者のサポートのニーズが明らかとなり、福岡労働局等との協力体制が必要不可欠である。さらに患者会・交流会の支援については患者会として活動の実施されていない患者・交流会の実施の支援が必要である。各保健所や当事者団体との連携を行い、ピアサポート体制の確立が求められる。今後も本事業が有効機能していくためには、各関係機関への啓発や連携体制の構築が必要である。

### A. 研究目的

福岡県における難病相談・支援センター事業の課題を分析し、今後の展望について考察し、本事業の充実発展につなげる。

### 3. 分析内容

- ① 相談事業の実績(相談方法、相談者、疾患カテゴリー別内訳、病名別、相談内容)
- ② その他の活動実績

### B. 研究方法

1. 方法:福岡県難病相談・支援センターの活動を分析
2. 分析対象期間:平成 18 年 6 月 1 日～平成 18 年 11 月 30 日

### C. 研究結果

#### 1. 相談事業の実績

6 ヶ月間(平成 18 年 6 月 1 日～平成 18 年 11 月 30 日)の活動で相談総数は 228 件で、それについて連絡調整を行った回数を含めると 359 回であった。内訳は難病に関する情報提供が(62 件)27.2%で就労相談は



(36 件)15.8%、患者会、交流会に関する相談は(28 件)12.3%で、その他(制度紹介など)の相談は(102 件)44.7%となった。

相談方法は、電話(180 件)79%、面接(33 件)14%、メール(15 件)7%で電話相談が最も多かった(図1)。相談者は患者本人が(119 件)52%でその家族は(75 件)33%と 8 割が当事者からの相談である(図2)。その他(34 件)15%は保健師や医療ソーシャルワーカー(MSW)からの相談であった。疾患カテゴリー別内訳では神経・筋疾患、免疫系疾患、消化器系疾患の順に相談が多かった。その他は脳血管障害や筋ジストロフィーなどの対象疾患外の疾患である(図3)。病名別では全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、脊髄小脳変性症、パーキンソン病などが多い病名となっている(表1)。疾患カテゴリー別に相談内容を分けると、どの疾患カテゴリーでも医療に関する相談が多いが、特に免疫、消化器系疾患は就労相談を多く受けている(図4)。また呼吸器、血液系疾患は同病者・交流会に関する相談が目立つ。相談内容は、専門医・医療機関について 21%、病気・予後について 17%、治療方法・薬について 5%と医療に関する相談が全体の半分近くを占め、その他には、社会福祉制度について 5%や家族間の問題 1%、在宅療養について 1%など、多岐にわたっている(図5)。

就労相談を受けた全 36 件のうち 9 件は面接を行った(表2)。面接にいたるケースは、就労したい本人(またはその家族)が時間をかけて具体的に相談したいと希望のあるケースである。その中でハローワークへ同行したのは 3 件で、うち1件は就職が内定した。9 件の相談者の平均年齢は 30.8 歳と若年者の就労支援が必要なことがわかった。また母親同行による相談もあり、母親が積極的であるが、本人に就労意欲が見られないケースも

ある。ハローワークへつなぐ以前の問題として捉えており、今後の課題である。

## 2. その他の活動

難病に関する情報提供としてはホームページを公開し、アクセス件数は 1,732 件(6 ヶ月)となった。またリーフレットの作成を行い地域の保健所や、協力機関へ 8000 部を配布した。講演会、研修会は 4 回行っている(表3)。

患者会・交流会の支援については、原発性肺高血圧症の交流会支援を行ったが、当事者のみの交流会開催を希望され、当事者ではない難病相談支援員の同席はできなかった。今後は福岡県難病団体連絡会や難病患者団体との連携が必要で、ピアサポートの重要性が明らかとなった。

## 3. 他機関との連携

他機関との連携を相談フローチャートとして示す(図6)。九州大学病院内の 12 の疾患分類ごとにコンサルタント医を決めた。対応困難な医療相談を難病相談支援員がコンサルタント医へ尋ねて、相談者へ返答する体制をとっている。相談者から医師へ直接相談できるものではなく、難病相談支援員がより適切な医療相談を行うための支援体制といえる。

重症神経難病ネットワークとの連携・役割分担については、神経疾患は神経難病ネットワーク、それ以外の難病は難病相談・支援センターが担当することになっている。同室で業務を行っているため連携は容易であり、相談内容によっては相互に話し合いながら対応できることは大きなメリットである。

## D. 考察

本県が受けている相談内容の特徴として、匿名性が高く、専門医・医療機関についての質問をはじめとする難病医療に関する情報提供のニーズが非常に高いことが判明した。しかし、専門医や医療機関情報は収集が困難で、現在このような難病医療に関する情報提供は充分に対応できていないのが現状である。そのために専門医、当事者団体、各保健所などからの情報収集に努め、情報の一元化を図る必要がある。また情報発信の手段としてホームページの充実を図りたい。さらに相談業務を行う際に情報を提供するだけでなく、相談者がどんなことに困っているかを傾聴し、問題を整理することが重要である。

就労相談に関しては、本センターにおける事例より、若年者のサポートのニーズが明らかとなった。就労に熟知した福岡労働局をはじめハローワークとの協力体制の整備が必要である。

患者交流会に関する相談においては、各保健所と連携し当事者団体としての活動が実施されていない患者会・交流会についての希望によりその実施をサポートしていく予定である。当事者同志の交流を通して、ピアカウンセリング機能を発揮できるよう目指していきたい。このためには、福岡県難病団体連絡会などの患者団体との協力・連携が不可欠であり、関係者で定例会(仮)を開くなどして充実を図りたいと考える。

## E. 結論

福岡県難病相談・支援センターが有効に機能するためには、関係機関への啓発、連携体制の構築が必要である。当事者が主体となる自己決定、自己実現ができるよう支援していきたい。

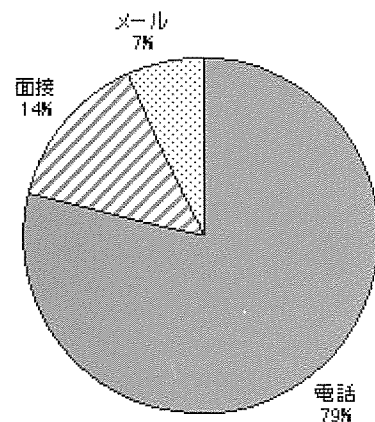


図1 相談方法

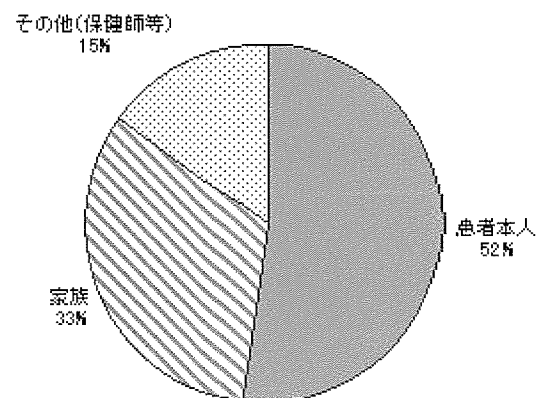


図2 相談者

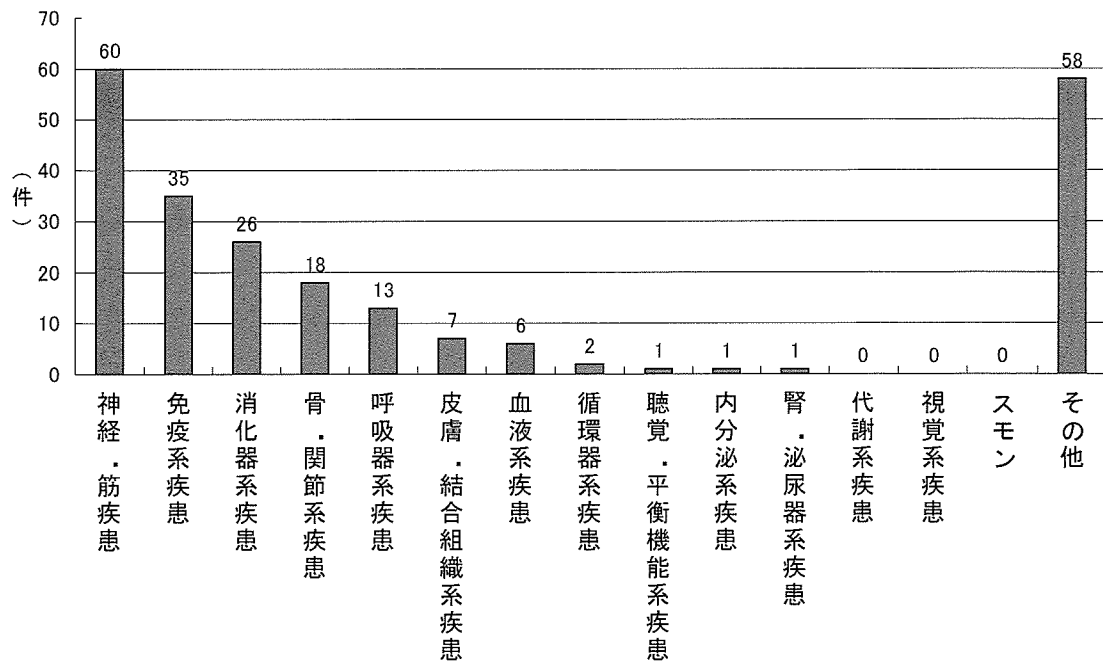


図3 疾患カテゴリー別内訳

表1 病名別内訳 (件)

全身性エリテマトーデス	17
潰瘍性大腸炎	15
脊髄小脳変性症	14
パーキンソン病	12
多発性硬化症	12
特発性大腿骨頭壊死症	11
クローン病	10
ALS	8
原発性肺高血圧症	8
脊髄空洞症	6

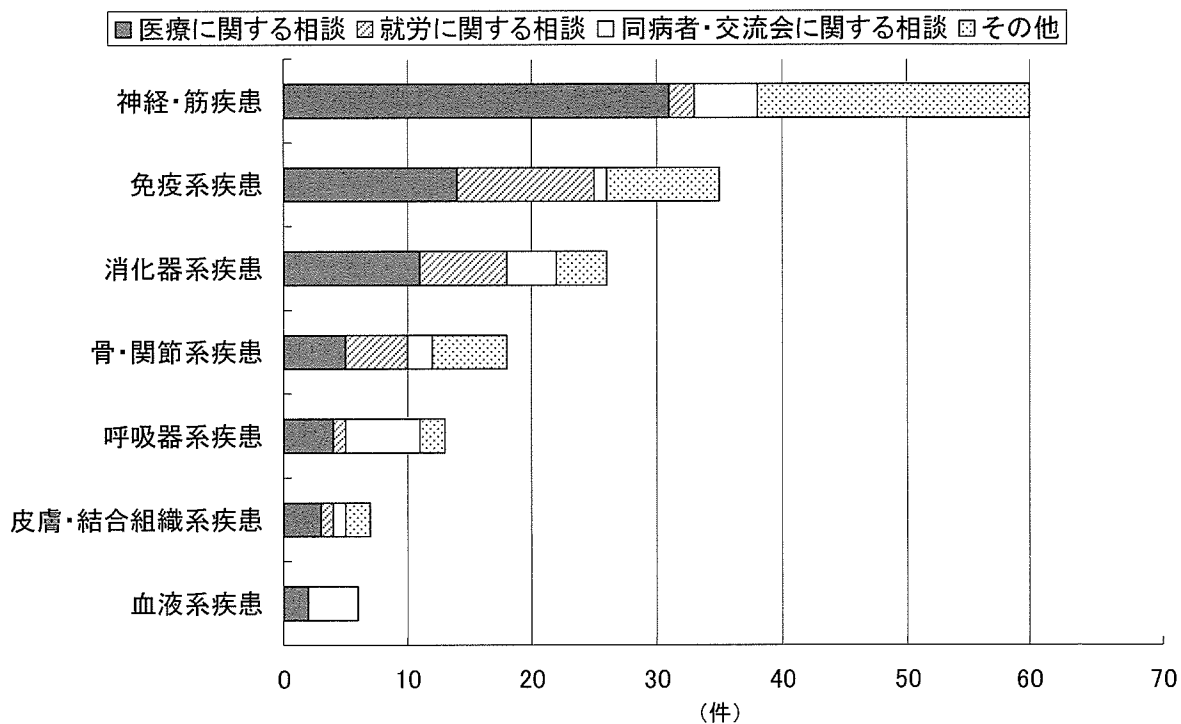


図4 疾患カテゴリー別相談内容 内訳

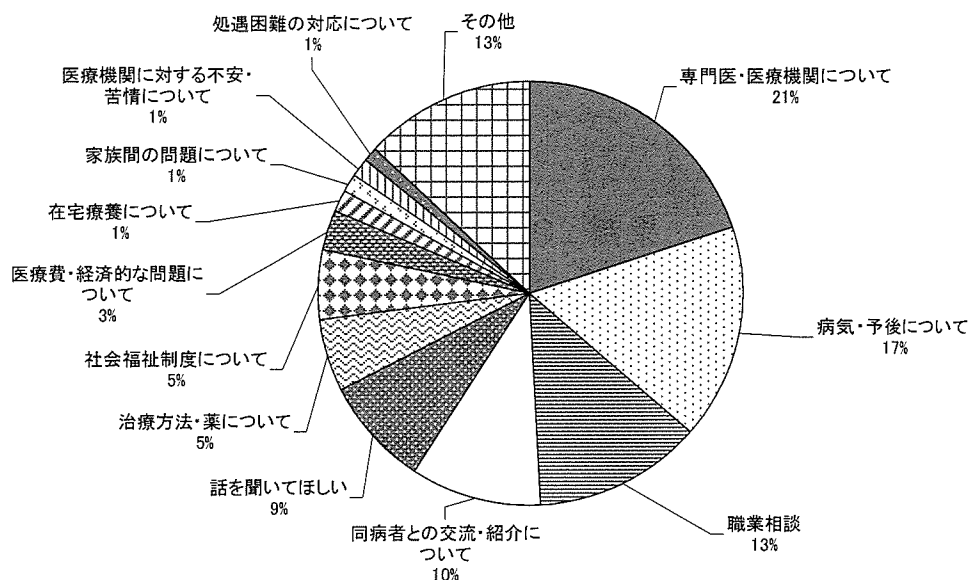


図5 相談内容