

理由(遠隔地、離別その他)で患者の日常に家族からの実質的な支援がなく、24時間を完全に他人介護で過ごさなければならない事例」とした。

III) 『独居 ALS 患者の事例研究』

昨年に引き続き、主に国府台病院 ALS 相談室に関わる独居 ALS 患者さんの事例研究を行った(過去の例を含む)。

C. 研究結果

D) 『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』には講師 10 名、特別講演 1 題の計 11 題の発表があった。ホームドクター 11 名、介護事業所 44 名、保健所 16 名、その他で、参加者総数は 104 名であった。ここで論議された内容の抄録は別添報告書として提出する。

II) 『千葉県下独居 ALS 患者の実数』調査

調査は平成 18 年 10 月に実施し、当月現在千葉県下での在宅独居 ALS 患者は 4 名であった。

III) 『独居 ALS 患者の事例研究』

国府台病院 ALS 相談室に関わりのあった独居 ALS 患者の 4 事例を略記する。

症例-1(船橋市在住の独居 ALS 患者):NA 40 歳代女性。経過:平成 12 年より右手の指に力が入らないということで発症。平成 13 年 ALS と診断された。H15 年喋りにくさと飲み込みにくさとむせを自覚。同じ頃から下肢のつっぱりが強まり、杖歩行となった。6 月に転倒、8 月から車椅子を使用。平成 16 年 6 月より国府台病院の ALS 相談室を訪問し、以後数ヶ月に 1 回の頻度で定期的に相談を受けている。ALS 医療相談室には、神経内科医師、2 名の相談員(ALS 協会所属、ボランティア)、心理専攻生、それに介護側からケアマネージャ、ヘルパー、そして船橋市保健所からも担当保健師が時に参加している。相談の

問題点は、本患者が在宅独居を望まれるということから、話し合いの焦点はそのような点に集約されている。

症例-2(独居で終末を迎えた患者):50 代の ALS 患者(女性)は、診断を受けた後に自宅に帰り在宅独居を始めた。すでに夫をなくし、甥と姪が近県に住んでいて同居を進めたがそれを断っての在宅療養であった。最後は自宅で往診医の往診を受けながら逝去された。

症例-3(ナーシングホームに入所して生き抜く気持ちに変わった例):60 代の男性、独身で、近県に兄弟がいるものの当市市営住宅にて独居されていた。徐々に病状が進行する中、人工呼吸器を着けない覚悟で、あるナーシングホームに入所された。そこで、看護師さんから暖かい励ましとお世話を受けている内に、この場所でなら一人であっても生き抜けると覚悟されて気管切開を施行、現在はそのナーシングホームにて人工呼吸器を着けて生活されている。

症例-4(緩和医療を望む例):60 代の ALS 患者は診断の為に当院に入院されている間に、夫が急に癌で逝去され、大変なご心労の中、人工呼吸器は着けないとの決意で、他に身寄りもなく、在宅独居療養に立ち向かう気力もないまま、ナーシングホームに入所されて、現在は人生最後の時間をスタッフと人間的なふれ合いの中で、緩和的に静かに過ごしておいでである。

IV) 「完全独居 ALS 患者支援から見えてくる問題点」

在宅療養の療養環境整備に関する調査が実施され、船橋市の調査結果は以下のようであった。船橋市は現在、人口:576,560 人、その中、ALS 療養者数:38 人(うち呼吸器装着 12 人)、呼吸器装着者の療養場所:在宅 6 人入院 6 人、訪問看護ステーション:16、ホームヘルプ提供事業所:108 ヶ所が存在する。

そこで明らかになった問題は、①吸引行為の責任は、実施するヘルパー個人にあるとさ

れるが、事業所に所属している以上、個人として実施することは不可能。②ヘルパーの吸引は介護報酬外。また、ヘルパー指導の訪問看護も診療報酬外。療養現場でトラブルが発生している。その対応をどうするのか、事業所負担？利用者負担？ヘルパーのまったくのボランティア？そこに大きな問題が潜んでいる。その中で、③吸引を実施しているヘルパー事業所は限定されている。従って吸引のマンパワーが足りない。④痰吸引を含めた医療行為をヘルパーが実施することについては、保健所に相談が寄せられるが、保健所も対応に苦慮しているのが現状である。

一方、実際に在宅独居 ALS 患者を支えている介護ステーションから見た場合、痰吸引等の医療行為をどうクリアーするか、また、24 時間介護を実施できるヘルパー(事業所)をいかに確保し体制を整えていくか、そして、障害者自立支援法の中での居宅介護時間数をどこまで増やしていけるかという問題が今後の課題として指摘された。

D. 考察

I)在宅 ALS 患者支援の地域ネットワークを強化する目的で、平成 18 年 11 月 3 日に市川市にて『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』が本研究班と千葉県難病支援事業の共催という形で実現したことは大きな成果であった。今回は、ALS 医療に関わりを持って頂いた地域のホームドクターや介護センター、保健所からの発表があり、極めて密度の深い論議がなされた。本研究班が難病患者自立支援を目指すものである時に、地域の現場の方々がこのような形で研究班に連携して頂く意義は大なりと考えた。

II)千葉県下独居 ALS 患者の実数調査の結果、千葉県下に現在独居 ALS 患者数が 4 名

であった。全国的に独居 ALS 患者がどの程度いらっしゃるのかは十分に把握されていない現状に於て、千葉県の総人口は、600 万、ALS 患者として特定疾患として登録されている人数がおよそ 300 人であるので、ALS 患者の 1~2%が在宅独居であることが分かる。

III)在宅独居 ALS 患者を支える為の要件:
ALS 患者が自らの難病を抱えながら、完全に他人介護で在宅療養を続ける為には、多くの要件が揃わなければならない。

(1)完全独居在宅療養を貫徹するのに最も重要な要件は自らの意思があること、それも確固たる強い意思が存在しなければならない。

(2)完全独居 ALS 患者においては、患者本人の希望に添って、24 時間他人介護の出来るシステムを構築しなければならない。通常緩衝地帯となる家族が存在せず直接患者とのぶつかり合いになることもあり、お世話する介護者に心理的負担となる。人間的な共感が必要になり、見る側と、看られる側の人間的な絆が重要である。

(3)ALS という疾患に於いては、一旦構築できた介護システムであっても定常状態に留まることはなく、変化に対応して手直しをして行かねばならない。そのような場面で、完全他人介護であるということは、しばしば自他の境界を犯す問題も発生すると予測されるが、患者の尊厳を如何に守るかということを含めて、難しい配慮も必要になる。介護する側にもストレスの生じる所以であるが、反りの合わない場合は、割り切って思い切って介護人を変えてみる勇気も必要である。

(4)障害者自立支援法の施行により、平成 18 年 10 月から補装具や日常生活用具の対象の見直しがされる。介護保険においてはケアマネージャーが調整するにしても、支援費制度においては現在のところ明確な調整役がない。殊に完全独居 ALS 患者の場合には意向を伝える家族は存在せず、様々な制

度の狭間に陥り、調整困難とならないような仕組みが必要である。

E. 結論

- 1) 本年度は千葉県難病支援事業の協賛を得て『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』が開催できた。これにより地域の ALS 医療に携わる関係者の意見交換と連携強化がはかられた。
- 2) 在宅独居 ALS 患者支援に関する事例を報告した。実際に独居となって在宅療養を継続することは、患者さんに強い意思がなければならず、社会制度上の整備も求められる。単身 ALS 患者が安心して過ごせるナーシングホームの存在は希望の光となっている。
- 3) 本年度実施された障害者自立支援法の影響が単身 ALS 患者の療養にどのような影響をもたらすかについては、今後も引き続き検討すべき課題である。

F. 健康被害報告

なし

G. 参考文献

- 1) 廣島かおる、神林綾子、工藤友子ほか: 筋萎縮性側索硬化症患者が独居で在宅療養を継続するための支援体制を確立する為の問題点: 2 症例の検討. 医療 in preparation

ALS 自立支援国府台ネットワークの構築

分担研究者： 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院神経内科部長)
共同研究者： 田辺俊夫(千葉県難病連絡協議会事務局)
 廣島かおる、松尾優子(船橋市保健所保健予防課)
 川上純子(日本 ALS 協会千葉県支部)
 患者 N 様、駒形清則(ファミリー駒形クリニック)
 古野茂一(市川ケアクリニック)
 長谷川秀雄(NPO 法人いわき自立生活センター)
 長崎直子(社会福祉法人生活クラブ市川介護ステーション)
 鈴木夢都子(みのりホーム共同生活看護センター)
 草場 徹(国立精神・神経センター国府台病院リハビリテーション科)
 田中茂樹(順天堂大学浦安病院)
 難波玲子(神経クリニックなんば)
 豊口茂行(谷津パーク診療所)
 西宮 仁(国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

研究要旨

平成 18 年 11 月 3 日(金)市川市において、ALS 自立支援国府台ネットワーク(第 2 回)会議が開催された。開催目的は ALS 患者さんが地域で療養を継続するに当たってそれを支える様々な職種の関係者が一同に集まって、それぞれの視点から問題点を出して頂いて、意見交換し、連携を深めることを目的とした。今回は当研究班と千葉県難病連絡協議会との共催ということが実現し、実際に地域の現場で ALS 医療に携わっていらっしゃる方々多数の参加を得て地域で ALS 医療を推進する上での様々な実践的な問題が討論された。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅自立支援をサポートする地域ネットワークを整備する目的で、平成 18 年 11 月 3 日に市川市において「ALS 自立支援国府台ネットワーク(第 2 回)会議」を開催した。今回の目論みのポイントは、ALS 患者の在宅療養に実際に携わっている関係者に職域を超えて一同に集まって頂き意見交換ができる場を設定することにある。その目的に沿って、地域で ALS 在

宅診療をして頂いているホームドクター、介護ステーション、ボランティア、地域で ALS 患者に療養の場を提供しているナーシングホーム、地域の保健所保健師さん、地域の基幹病院、そして、千葉県の難病事業を管轄する千葉県難病連絡協議会関係者にお集り頂いた。

B. 研究方法

平成 18 年 11 月 3 日に市川市において「ALS 自立支援国府台ネットワーク(第 2 回)会議」を開催した。それぞれ立場を異にするも ALS の在宅医療について経験のある様々な職種の方に参加して頂き、それぞれの立場から見た ALS 医療の問題点を発表して頂いた。演題は、ALS の在宅診療を行って頂いているドクターから 4 題、介護ステーション、患者に自宅感覚で長期の療養の場を提供しているナーシングホーム、完全独居 ALS を支援している NPO 法人、保健所保健師、日本 ALS 協会千葉県支部、基幹病院からそれぞれ 1 題ずつ、加えて千葉県難病相談事業による居宅リハビリ支援として 1 題の演題発表があった。

C. 研究結果

ここには要約を報告する。

(1)「国府台病院を中心とした ALS 医療圏」(国立精神・神経センター国府台病院神経内科西宮仁):

平成 2 年 4 月から在宅人工呼吸療法が社会保険適応になったことを受けて、平成 6 年頃から在宅人工呼吸器を望む患者が急速に増加した。国府台病院では以後これまでに ALS 患者 72 名の在宅人工呼吸器を援助してきたとの実績が報告された。

更に国府台病院 ALS 在宅人工呼吸器患者分布図の調査から ALS 在宅患者の医療圏はおおよそ半径 15Km の円内におさまるとのことが明らかになった。今後、主要中核都市においても参考になる数値であろう。

(2)ALS 在宅訪問医からの報告:

医療法人財団ファミリーユ駒形清則医師からは、ALS 患者が在宅にうつれる要件として、①生活環境が整っている事。介護者の健康問題や各種在宅サービスの準備出来ている事、②身体面では、病状が安定している事、(不安定な場合は、病院での治療を考慮)、③精神面では、自宅での生活に対して強い不安を抱いていない事が必要との意見が述べられた。更に、かかりつけ医の役割として、①入院中の医療行為から、自宅での日常生活行為への円滑な移行、②身体面では、日常的な合併症の治療、③患者さんや家族からの相談を受ける。④ケアマネージャーや看護・介護スタッフの意見調整、⑤専門医受診時の情報提供があるとされた。また、専門病院への依頼として、病院での医療行為から、自宅での生活行為へ円滑に移行できる要件として、①特殊な物品や器具・薬品の使用は最小必要限度にとどめ、一般に入手し易い汎用品を使用してほしい、②手技や手順は出来るだけ簡単な方法を採用すべきとの意見が出された。

市川ケアクリニックの古野茂一医師からは、「在宅独居 ALS 患者を担当して」との題で発表があり、胃瘻管理、栄養管理の問題、ヘルパーの喀痰吸引の解禁がなければなかなか独居 ALS 患者の問題をクリアできない現状の報告があった。また、24 時間療養支援ということになれば、人材の育成と確保が急務であるとの意見が出された。そして、公費補助(支援費、全身性障害者介助人派遣制度など)は行政による支援費の供給量にはかなりの地域差があつて、格差の存在は問題であるとの指摘もあつた。

(3)船橋市で完全独居在宅療養を続けている患者 N 氏からは、以下の様な一文を頂いた。

「こんにちは！私は、船橋に住んでいる ALS

患者です。現在は一人で皆様の援助で生活しています。

2000 年 5 月に発病し、7 年目です。病気を告知された時 ショックは、言葉では言い表せられないほどでした。余命 3 年から 5 年？風邪も引かない私がなぜ？当時、娘達は、10 歳と 11 歳、子供達にも 病気のことをきちんと話をし『お母さんは、呼吸器を付けて生きて行きたい』と言いました。娘も『生きていて欲しい』と・・・。

その後、わけあって子供達と離れて暮らし、在宅で一人暮らしをしています。色々な方のサポートを受けながら、日々、楽しく生活しています。

でも、楽しいばかりではありません。私はこの先、人工呼吸器を付けて生きていこうと決意致しました。問題が起こると、ALS 相談室でカンファレンスをし色々知恵を出し合ってくれとても心強いです。まだまだ問題は、山積みです。ヘルパーさんの吸引、経管栄養の注入、24 時間呼吸器付けての在宅は可能なのか？でも希望が持てました。去年、福島の S さんのお宅にお邪魔しました。彼女は、呼吸器を付けて在宅で 24 時間他人介護で生活しています。彼女とは、メールのやりとりをしています。良き相談相手です。

ALS の患者は、自分自身で呼吸器を付ける付けられないを選択しなくてははいけません。決めるまでは相当、悩み苦しみがありません。生きていたくても家族に迷惑をかけるからと呼吸器を付けられない人は 沢山いると思います。同じ病気の方で、『奥さんに邪魔者扱いされ月に 6 日から 9 日は、ショートステイに行くんだ』と話していました。その言葉を聞き、切なく悲しい気持ちになりました。きっと家族の方も、疲れているんでしょう。

今の現状では、胃ろう・呼吸器を付けての入所・ショートステイが出来る施設が少ないです。もっと増えてくれればと思います。これからは、介護難民が出る時代だと言われています。自立支援法ができ、障害者にとって良い制度かと

思えばそうでなかったり、介護を必要とする人が受けられなかったりとおかしな事が沢山あります。

時々私は“生きていくって大変なことだな～あ”と思う事があります。その人にしか乗り越えられない難(なん)しか与えないと言いますが、私は、乗り越えられる事ができるかなー？きっとできると信じています。娘が言いました。『ヘルパーの資格を取りに行った時に知り合った人のお婆ちゃん、お母さんと同じ病気になって自殺して亡くなったんだって』娘は、どんな気持ちで私に伝えたのでしょうか？きっと、“お母さん、負けるな！応援してるよ”と言ってくれているようでした。応援してくれる人がいる限り、負けるわけにはいきません。これからもっともっと困難な事が起こるでしょう。自分に勝て！！

支援してくれる皆様色々ご迷惑をおかけしますがこれからもよろしくお願いします。」

(4)福島県いわき市で活動されている NPO 法人いわき自立生活センター活動報告：

同法人の理事長長谷川秀雄氏からは「在宅独居 ALS 患者支援について」として貴重な経験に基づいた発表があった。現在 ALS 人工呼吸器ユーザーのうち 1 名の ALS 患者さんが独居であって、24 時間 365 日、1 日 4 交替制でヘルパーを派遣している。制度の利用実態は、介護保険(要介護 5 訪問介護は 1 日 3 時間程度であり、障がい者自立支援法にて障がい程度区分 6 で重度訪問介護 323 時間、両者を合わせて 410～423 時間が 1 月間に制度でカバーできる範囲。1 ヶ月は 24 時間×31 日=744 時間であるので、差し引き 321 時間がカバーできず持ち出しになっているとのことであった。カバーできない空白時間の存在は船橋の患者さんにも生じている。最近の傾向として、ヘルパー確保が困難になって来ているのも大きな問題であるとの指摘があった。また、頼りにしている地

域の基幹病院の存在は在宅支援上重要であるが、地方都市における医師不足の波が在宅医療の継続にも微妙な影を落としているとの指摘があった。

社会福祉法人生活クラブ市川介護ステーション長崎直子氏からは、「在宅独居ALS患者を支える」障害者自立支援法前後での変化と支援体制の現状と今後の課題として発表があった。

(5)船橋市保健所保健予防課(廣島かおる氏)からの報告:

完全独居ALS患者支援から見えてくる問題点として研究発表され、その中で、在宅療養の療養環境整備に関する調査が実施され、船橋市の調査結果は以下のものであった。船橋市は現在、人口:576,560人、その中、ALS療養者数:38人(うち呼吸器装着12人)、呼吸器装着者の療養場所:在宅6人、入院6人、訪問看護ステーション:16ヶ所、ホームヘルプ提供事業所:108ヶ所が存在する。

そこで明らかになった問題は、①吸引行為の責任は、実施するヘルパー個人にあるとされるが、事業所に所属している以上、個人として実施することは不可能。②ヘルパーの吸引は介護報酬外。また、ヘルパー指導の訪問看護も診療報酬外。療養現場でトラブルが発生している。その対応をどうするのか、事業所負担?利用者負担?ヘルパーのまったくのボランティア?そこに大きな問題が潜んでいる。その中で、③吸引を実施しているヘルパー事業所は限定されている。従って吸引のマンパワーが足りない。④痰吸引を含めた医療行為をヘルパーが実施することについては、保健所に相談が寄せられるが、保健所も対応に苦慮しているのが現状であると。

(6)特別講演として神経内科クリニックなんば難波玲子先生より「在宅医療における緩和医療についてー終末期を中心にー」として発表

して頂いた。症状の緩和に対する医療者の理解を得ることから始めなければならない現状と、ALS患者の苦痛緩和にもっと麻薬使用への誤解をとり、実践的な対応が重要との指摘があった。それに対して、自身も終末期のALS患者さんを在宅で看取った谷津パーク診療所の豊口茂行医師からも、終末期の不安と苦痛を緩和して静かな臨終が得られた事例の報告があり会場に大いなる感動を呼んだ。

D.考察

わが国の医療はおしなべて入院医療から、在宅医療へと大きなうねりの中にある。千葉県はじめ関東圏にて在宅医療を行うALS患者数は間違いなく増加しているものと思われる。このような傾向は現在は関東圏といった超人口過密都市に如実に現れた現象ではあるが、将来的にはわが国のどの地方都市においても同様の事態が生じるものと推測するものである。従って現時点で、ALS患者が地域でしっかり根を張って生活する上で、それを支援する医療関係者の連携ネットワークを整備することはとても大切なことと考える。

この度、国立精神・神経センター国府台病院神経内科に関わりを持たれる患者さんと地域の医療関係者に一同に集まって頂き、本研究班(今井班)と千葉県難病連絡協議会の支援の下に、ALS自立支援国府台ネットワーク(第2回)会議が開催された。従来このような形で、即ち、県、保健所、地域基幹病院、在宅診療を実施して頂いているホームドクター(地域医師会)、地域でALS患者を支える介護ステーション、ALS千葉県支部など関係者が一つになって研究発表会がもたれた事例は少なくとも千葉県ではなく、今回が初めての試みであった。会終了後の参加者

の意見からもよい評価を頂いた。尚、会への参加者数は講師 10 名、特別講演者 1 名、地域のホームドクター 11 名、介護事業所から 44 名、保健所関係者 16 名など参加者総数は 104 名であった。

E. 結論(まとめ)

- 1) 平成 18 年 11 月 3 日に開催された「ALS 自立支援国府台ネットワーク(第 2 回)会議」の概略を報告した。
- 2) 本研究班が主導し、千葉県の難病連絡協議会の共催の下、ALS を地域で支える多職種の方々が一同に集まって意見の交換ができたことは、ALS の自立支援を推進する本研究班の目的に沿って社旗的な成果があったものと思う。
- 3) また、ここに示したように ALS 患者が在宅医療を行うには時代とともに新たな問題も発生してなかなか最終の解決にはほど遠い実態も明らかになった。

F. 健康被害報告:該当事項なし

G. 参考文献:該当事項なし

H. 論文発表:該当事項なし

学会発表:該当事項なし

I. 知的財産権の出願・登録状況:

該当事項なし

障害者自立支援法施行後の 身体障害者療護施設ALS居室の動向

分担研究者：海野幸太郎(日本 ALS 協会茨城県支部)

研究協力者：郡司征樹(社会福祉法人勇成会身体障害者療護施設ありすの杜)

研究要旨

平成 10 年度から筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の療養環境整備の一環として、身体障害者療護施設(身障療護)におけるALS居室が設けられた(平成 18 年 7 月時点:全国 156 床)。しかし、その利用者のうち全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の受入は、困難な状況となっている。受入困難な要因として、医療保険において病院や在宅では算定できる人工呼吸器関連の報酬が身障療護では算定できないこと。施設内における介護職員の痰の吸引が認められていないこと。介護報酬が低いために全身性障害を有する人工呼吸器装着者等の医療依存度の高い方への十分な看護・介護体制が確保できていないこと等が挙げられていた。これらの課題が解決されないまま、平成 18 年度に障害者自立支援法が施行された。当該法施行により身障療護制度設計に変更があり、全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の利用がより困難な状況となった。社会保障の見直しが進められる中、重症度の高くなる進行性の神経疾患の療養環境について、身障療護 ALS 居室を含め、どのように整備するか再検討が急務な課題となっている。

A. 研究目的

ALS の療養環境整備の一環として、身体障害者療護施設(身障療護)における ALS 居室が設けられた(平成 18 年 7 月時点:全国 156 床)。しかし、報酬や医療行為や看護・介護体制等の課題により全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の入所は困難な状況が続いている。そのような中、平成 18 年度に障害者自立支援法が施行された。当該法施行により身障療護制度設計に変更があり、人工呼吸器装着者の利用が更に困難な可能性が生じたため検証を行った。

B. 研究方法

厚生労働省障害保健福祉関係主管課長会議(平成 17 年 12 月 16 日、平成 18 年 3 月 2 日、平成 18 年 6 月 27 日、平成 18 年 8 月 25 日)資料を下に調査を行った。また、茨城県内の ALS 居室を有する身障療護施設から聞き取り調査を行った。

C. 研究結果

これまで、全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の入所困難な要因として、人工呼吸器関連の診療報酬が身障療護で

は算定できないこと。施設内における介護職員の療の吸引が認められていないこと。介護報酬が低いために全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者への十分な看護・介護体制が確保できていないこと等が挙げられていた。

前述課題のうち、平成 18 年度に介護報酬が改訂された。従来の「A～C」の報酬3区分から「生活介護(I)～(XI)」11 区分、または「療養介護(I)～(IV)」4 区分に改訂となり、より細分化された。報酬区分は施設入所者の障害程度平均区分に応じて適用され、障害程度平均区分が重度に報酬が高く、軽度に低くなった。加算も栄養管理体制加算、重度障害者支援体制加算等各種設定された。

一方、ALS 等居室取り扱いについて以下変更が生じた。「ALS 等居室についても、運用の緩和を図ることとし、ALS 患者の入所希望があった場合には速やかにその需要に応えられることを前提に、利用のない期間については、ALS 患者以外の方に対しても利用を可能とする取扱いとしたところ。新制度へ移行する際の定員設定については、これらの措置を受けて、定員の一部を余裕居室として確保しておくことも考えられ、この場合、ALS 等居室を余裕居室と位置づけることも可能である。」として、ALS 患者以外の利用も可能となった。(厚生労働省障害保健福祉関係主管課長会議(平成 18 年 6 月 27 日)参考資料①「Q&A」)。

人工呼吸器指導管理料等の算定及び施設介護職員の医行為については未決のままである。

D. 考察

これまで施設側からすると「人工呼吸器指導管理料等の診療報酬算定不可」「介護職

員による医療行為」「介護報酬の低さによる人材確保難」の課題により人工呼吸器装着者を受け入れやすい体制には必ずしもなっていないかった。

平成 18 年度改正において、「診療報酬」「医療行為」の課題は保留のまま、「介護報酬改訂」と緩和措置の下「ALS 等居室の取扱い変更」が実施となった。

社会保障政策の見直しが財源難から負担増・給付減を中心施策に執り行われている中、障害者施策も同様に行われている。医療保険の療養病棟が医療区分とADL区分で診療報酬が重度に高く、軽度に低く細分化されたように、当該法においても障害程度区分により介護報酬が細分化された。身障療護の収入面では、入所者の構成が軽度の場合は減収傾向が強い。

緩和措置の名の下、ALS 等居室を ALS 患者以外の方に対しても利用を可能とする取扱いをしたことで ALS 等居室への全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の入所機会は減少する可能性が高くなった。

E. 結論

社会保障見直しが負担増・給付減で執行されている。医療機関・福祉施設・在宅とこの場所においても全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の過ごす場が制度上選択肢に挙がりながら、実質的に機能していない。ALS 患者が自分らしく過ごすことができるためには、身障療護 ALS 居室を含め、医療機関・福祉施設・在宅をどのように整備するか再検討が急務な課題となっている。

F. 研究発表

1. 論文発表 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

神経難病患者の生活の場としての 介護付有料老人ホームの役割

分担研究者: 難波玲子(介護付有料老人ホームまいらいふ倉敷 施設長)
研究協力者: 垣本和子(神経内科クリニックなんば)

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの神経難病患者または特定疾患の患者は、一定期間の病院治療後は、在宅での療養を余儀なくされる。在宅での介護の中心は家庭であり、24 時間限られた協力体制の下、少数の家族に支えられながら在宅生活を送らなければならない。

しかし「家族の高齢化」または「核家族化」などで、在宅介護生活が破綻するケースもあり、病院への長期入院または施設入居を希望されるケースも多いが、難病ということで受入れを断られることが多く、患者・家族にとっては厳しい環境にある。

そこで、介護付有料老人ホームを開設(H18/3/1)するにあたり、神経難病患者または特定疾患患者も含め医療依存度の高い方も入居でき、終身介護を希望される方も安心して利用できる施設を目標に、活動を開始した。

神経難病患者を取り巻く環境

家庭

- ・少子化、高齢化
- ・女性の社会参加

病院等医療機関

- ・長期入院が困難
- ・介護療養病床の廃止

難病及び医療依存度の高い方を取り巻く環境

特養介護老人ホーム

- ・待機者が多く入居予定がたたない。

老人保健施設

- ・期間限定の入居。長期無理。

介護付有料老人ホーム

- ・入居を断られる。
- ・長期入院の場合、退居。
- ・医療依存度が高くなった場合に退居。

A. 研究目的

神経難病患者または特定疾患患者も含め医療依存度の高い方も入居でき、終身介護を希望される方も安心して利用できる在宅施設を目標に、運営方法を探る。

B. 施設概要

まいらいふ倉敷の施設概要

施設類型	介護付有料老人ホーム
介護保険	指定特定施設入居者生活介護
居室区分	全室個室 全体で75室
入居条件	介護保険の要支援以上
開設時期	平成18年3月1日
入居費用	127,750円(30日換算) 家賃・食費・管理費込み
その他費用	介護保険1割負担等



C. 対策検討・実施

施設的设计段階から、どのような設備・職員配置・医療連携等を行ったら医療依存度の高い方も含めて受入ができるかを検討し実施に移した。難しく考えずに、家庭で介護することを前提として考えれば、自ずと答えは得られた。(有料老人ホーム・特定施設入居者生活介護の設置基準に加え、どこまで手厚い状況にもつていけるかを検討)

受入れの為の施設設備体制の検討

① 階の住み分け方式の活用

一般的に有料老人ホームでは、介護重軽度をとわず認知症の方も含め、一緒の空間で生活しているケースが多い。しかし当施設では各階の住み分け方式をとり、そ

の階の状態に応じ、効率的に援助できる体制をとっている。

1 階 医療依存度の高い方	21 室
2 階 認知症等常時見守り援助が必要な方	27 室
3 階 介護・医療依存度の低い方	27 室

② 非常用電源装置の設置

人工呼吸器及び在宅酸素の受入れを可能にする為に、非常用電源装置の部屋を 10 室用意することで、突発的な停電時にも対応できるようにした。

③ 看護師配置 基準 2 名に対し 7 名を配置

介護付有料老人ホームの配置基準は 75 名定員で 2 名。夜間および日祝日は不在でもよい条件になっている。当施設では 24 時間 365 日常に看護師が常駐する体制をとった。

④ 職員配置 基準 3:1 に対し 2:1 で配置

介護付有料老人ホームの配置基準は入居者総数に対し 3 対 1 が最低の基準であり、基準を増すごとに介護費用を別に請求できる方式だが、当施設では 2 対 1 の基準で追加の介護費用は請求していない。

⑤ 医療との提携

提携病院は病床 200 程度の病院 2 箇所と行っているが、緊急搬送時の病院は提携病院にこだわらず、入居者・家族の意向にそって決定している。

日常の健康管理・病気対応については、入居者・家族の意向に沿い往診または外来受診の方式で対応している。往診の医師については、在宅時の主治医でも可能で現在 14 名程度。

⑥ 調剤薬局との提携(一箇所)

入居者の服薬管理については、医療機関・施設・提携薬局との役割分担で行なう。薬局は主治医の処方箋に基づき、入居者の薬の管理(変更時も含む)を日々行い、施設側は、用意された薬の服薬援助を行う。

⑦ 透析患者への対応

透析病院への週 3 回の送迎については、無料で送迎。病院との連携については、当施設の透析患者について透析日時の調整(同じ曜日・時間帯)を行う。

⑧ 職員研修

介護研修以外にも、吸引・スクイジングなどの呼吸補助・カフマシーンの取扱い研修等専門講師に依頼し、随時行う。

⑨ 治癒食対応

専門業者と提携し、入居者の病状・状態に応じた食事を提供する。施設厨房で新鮮素材から料理。治癒食については追加料金不要。

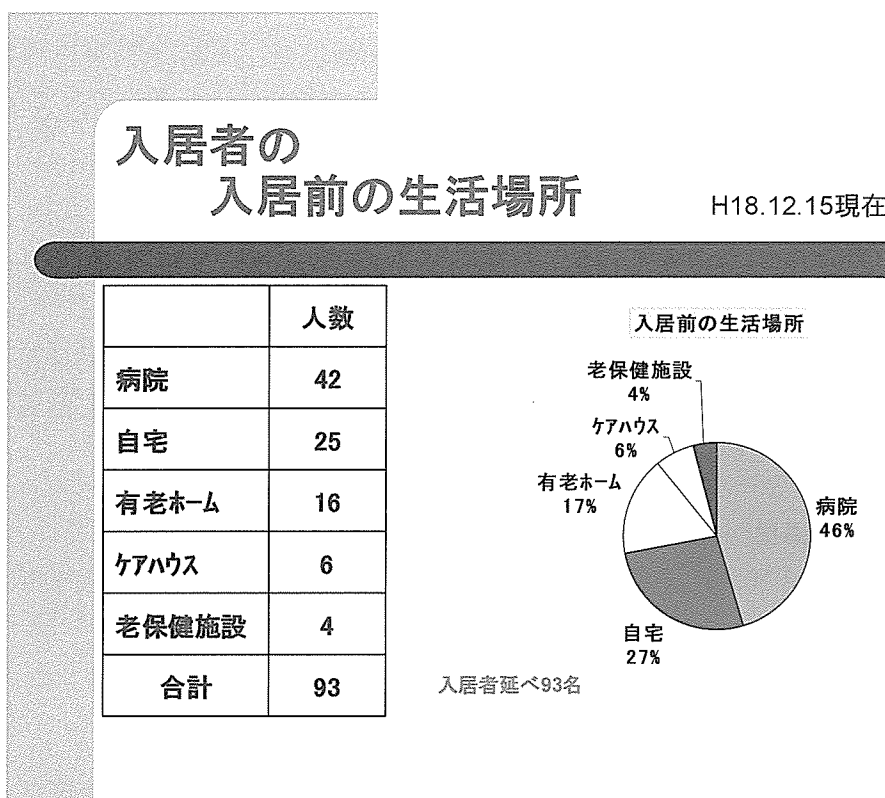
⑩ 備品

カフマシーン・吸引機・酸素飽和度測定器・蘇生バック・センサー式及びフット式
ナースコール・車椅子対応体重計・血圧計・体温計等

D. 研究成果

開設後 10 ヶ月経過し、平成 18 年 12 月 15 日時点での成果報告。

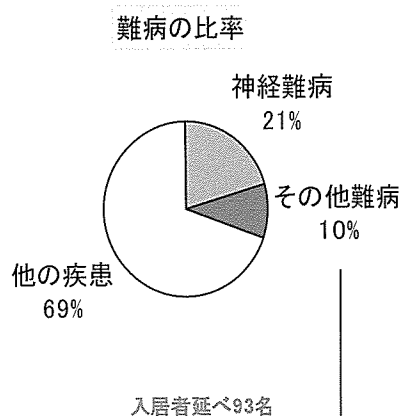
医療制度の改定(入院期間の短縮・長期療養型の廃止等)の影響もあり、介護・医療依存度の高い方の行き先が少なくなり、施設入居希望の多さに驚く。当施設の実績では、開設時(H18.3)において満床になり現在では待機者 70 名に達する。



入居前の生活の場所からの統計から、半数近くは病院からの転居が特長。また有料老人ホームからの転居が 17%を占めていることについて、現行の有料老人ホームでは「終の棲家」として安心して生活できる場所ではない事が伺える。

入居者の神経難病状況

神経難病	受入数	死亡
パーキンソン病	11	3
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	4	1
脊髄小脳変性症(OPCA)	1	0
進行性核上性麻痺	1	0
スモン	1	0
レビー小体性認知症	1	0
合計	19	4



その他難病の受入状況

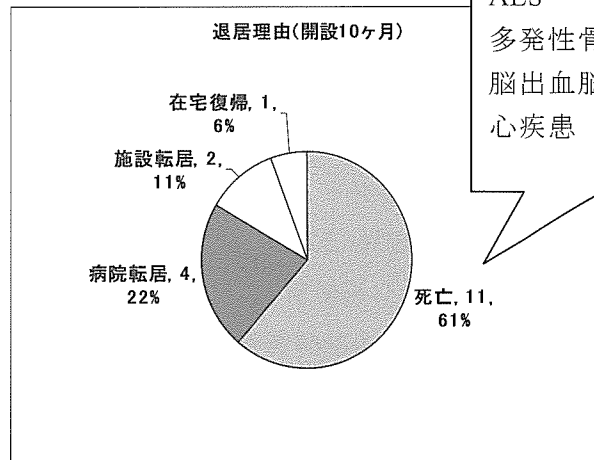
その他の難病	受入数	死亡
膠原病(悪性関節リュウマチ)	3	0
多発性骨髄腫	2	2
潰瘍性大腸炎	1	0
全身性エリテマトーゼス	1	0
シエーグレン症候群	1	0
急性進行性糸球体腎炎	1	0
多発性嚢胞腎	1	0
合計	10	2

施設での医療補助行為の内容

項目	人数	備考
吸引	10名	気管切開3名
経管栄養	13名	PCG10名 経鼻3名
排尿管理	7名	留置カテーテル2名 導尿5名
呼吸管理	6名	人工呼吸器2名 HOT4名
インスリン	7名	

退居理由(終身介護の状況)

	人数
死亡	11
病院転居	4
施設転居	2
在宅復帰	1
合計	18



パーキンソン 3名
ALS 1名
多発性骨髄腫 2名
脳出血脳梗塞 3名
心疾患 2名

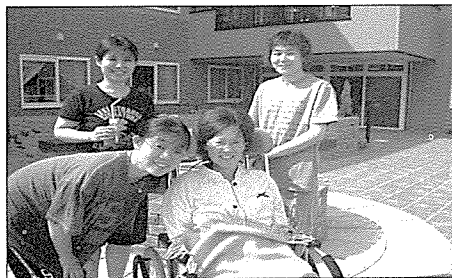
事例紹介①

ALS(49歳女性)で呼吸補助を希望されず最期の4ヶ月を施設で過ごされたケース。この方はH16秋にALSの診断を受け、独居生活をされていました。H18.3にまいらいふ倉敷へ入居。入居当時から病気に対する不安感や苦痛から感情不安定がありまた重度球麻痺により意思疎通が困難。時間をかけた意思疎通やポジショニングの職員教育。食事・美容・生活用品についての要望はすべて対応。また、終末が近づくにつれ、経鼻・吸引などの医療補助も必要になりました。亡くなる当日は最期まで美容にこだわられた本人様の意思を尊重し洗髪介助や化粧などを援助し職員十数名が見守る中お亡くなりになりました。

事例① ALS(49歳女性)の受入れと看取り

～呼吸補助を希望されず最期の4ヶ月を施設で過ごされたケース～

- ◆ H16秋 ALS診断(独居生活)
- ◆ H18.3.2 まいらいふ倉敷へ入居
- ◆ H18.5 嚥下困難増悪・食事摂取量著減
- ◆ H18.6.20 まいらいふ倉敷にて死亡
- ◆ 感情不安定で頻コール
- ◆ 重度球麻痺により意思疎通が困難
→センサー式NC・時間をかけた意思疎通
→ポジショニングの職員教育
- ◆ 食事に対する要望
→ステーキ・トロ・白十字のシュークリーム
- ◆ 美容・生活用品への細かい要望
→入浴・散歩・美容院・化粧品…
- ◆ 医療補助行為(経鼻・吸引・HOTなど)
- ◆ 施設での看取りを希望
→職員に囲まれて…



事例紹介②

次に ALS(69 歳男性)人工呼吸器(TPPV)を装着され施設で生活をされているケース。この方は H14.12 に ALS の診断を受け、妻と在宅生活をされていた。H17.3 本人の強い希望により在宅生活を送ることを家族も了解の上、呼吸器を装着されたが、1 年間の入院中に家族が在宅の受入れを拒否されたため H18.3 まいらいふ倉敷へ入居。

入居当時は本人の強い希望で食事を経口摂取されていたが限界がおとづれ、経口摂取最後に、大好物のヒレスステーキを炭火であぶって召し上がっていただきました。またお盆にはご家族と一緒に何年ぶりかのお墓参りの援助を行い、年末にはお餅つきに参加していただきました。

事例② ALS(69歳男性)の受入れと生活支援

～人工呼吸器(TPPV)を装着され施設で生活をされているケース～

- ◆ H14.12 ALS診断
- ◆ H17.3 TPPV装着・胃瘻増設
- ◆ H18.3 まいらいふ倉敷へ入居

- ◆ 経口摂取の最後の要望
ヒレスステーキを炭火で・・・
- ◆ 家族と一緒に何年ぶりかのお墓参り
- ◆ 餅つきへの参加
- ◆ 医療補助行為(胃瘻・吸引など)・専門研修



事例紹介③

次は ALS で呼吸補助を希望されず、施設で生活をされている 79 歳男性のケースです。
H18.2ALS の診断を受け、在宅生活を送られていたが、H18.8 自宅で転倒され肋骨骨折を
期にまいらいふ倉敷へ入居。

入居後、上肢・下肢ともに ALS の進行によるレベル低下が著しく見られ H18.10 は咳の力・
肺活量の検査から睡眠中に呼吸停止の可能性があることを医師から告げられました。

「残された時間を出来るだけ有意義に活用していただく」ために「本人様が希望されること」
を聴取し、遊園地へお連れしたり、紅葉狩りは長男様・お孫様にも参加をしていただいたり、
温泉での入浴介助を行い、長男様と一緒につかっていただきました。また、介助咳やカフマ
シーンの研修も行いました。

事例③ ALS (79歳男性) の受入れと生活支援

～呼吸補助を希望されず施設で生活をされているケース～

- ◆ H18.2 ALS診断
- ◆ H18.8 自宅で転倒肋骨骨折
- ◆ H18.9 まいらいふ倉敷へ入居
- ◆ 入居後ALS進行に伴う著しいレベル低下が見られる。
- ◆ 念願の倉敷チボリ公園へ
- ◆ 大山紅葉狩りと息子との温泉
- ◆ お正月を家族と自宅で過ごされる。
- ◆ 医療補助行為・専門研修など
→介助咳(カフマシーン)・吸引など
- ◆ 施設での看取りを希望

