

## C. 研究結果

回収状況は

- (1)支援診療所 1437 件(有効回答率 15.7%)
- (2)事業所 898 件(有効回答率 5.3%)
- (3)ALS 患者 470 件(暫定)であった。

(1)支援診療所が管理する「重度包括」のサービス対象者数は、88.5%が 0 人、平均 0.4 人。ALS 等神経難病患者数は平均 0.2 人(n=656)であった。また、「I 類型対象者の要件」で「非侵襲的人工呼吸療法を常時行っている場合も含めてよいか」について、支援診療所管理者の 80.6%がよいと回答した(n=1244)。I 類型対象者からの訪問診療の希望があった場合、今後の受け入れについて 55.7%が「受ける」と回答した(n=1360)。

(2)障害者自立支援法による指定障害福祉サービス事業者の 4%(n=611)が重度包括サービスを提供している。「最も重要な阻害要因」(複数回答)は「単価が低い」(n=223)が第 1 位であった。1 時間当りの居宅介護の妥当な報酬は、4000 円以上 5000 円未満が 29.8%で最も多かった(n=223)。

(3)ALS 患者(63.5±9.9 歳、要介護度 5=80.1%、障害者手帳 1 級=88.3%、障害区分 6=50.1%)の「重度訪問介護」の月当り利用時間は、平均 216.8 時間、中央値 124 時間である。15%加算該当の最重度の者は 42%である。「重度包括」制度利用者は、23 人である。自由意見は「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。全てのステージで 15%加算するか、単価を高く設定して欲しい」等膨大である。

## 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「6-3-7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。具体的には、ALS のみに対象を限定すべきであり、特定疾患の需給、身体障害者手帳所持の条件に、主治医の意見書により認定を行うべきである。

## E. 結論

自立支援法における居宅介護は、短時間(1回当たり 30 分～1.5 時間程度が基本)集中的に、身体介護や家事援助などの支援を行う短時間集中型のサービスであり、その報酬単価は、重度訪問介護と比較して高い単価設定になっている。これは 1 日に短時間の訪問を複数回行うことにより、居宅における介護サービスの提供体制を強化するために設定されているものであり、利用者の生活パターンに合わせて居宅介護を行うためのものである。重度包括支援の対象に判定された者でも、必要があれば利用することができるはずだが、区市町村によっては、1 日 3 時間以上介護が必要な者に対しては、従来の居宅介護の身体介護(1 時間 4200 円ほど)から、単価の安い重度訪問介護(1 時間 1700 円ほど)への切り替えを積極的に行っているところもある。そのため、収益率の激減し

た利用者から撤退する事業所が相次いでいる。身体介護を1日に複数回利用可能なことを明記した通知の周知徹底が必要である。本調査研究によって、報酬単価の設定、対象者の状態像など、制度上の問題点があり、利用者、支援事業者双方にとって、はなはだ活用しにくい現状が判明した。利用者のニーズは高いが、単価の設定が低いサービスを提供できない事業所があることがうかがえる。報酬単価の早急な見直しが必要である。また、「重度障害者等包括支援」判定基準中、「気管切開の処置あり」かつ「レスピレーター装着あり」について、見直しを必要とする。気管切開を伴わない非侵襲的人工呼吸療法 NPPV (Bipap) を受けている患者についても、ALS に限って「重度包括」の対象に加えるべきである。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」<sup>1)</sup>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。

#### 1) 2007 年 2 月 16 日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部  
障害福祉課事務連絡  
「重度訪問介護等の適正な支給決定について」

## F. 参考

「重度訪問介護等の適正な支給決定について」

### 1. 居宅介護について

居宅介護は、短時間(1回当たり 30 分～1.5 時間程度が基本)集中的に身体介護や家事援助などの支援を行う短時間集中型のサービスであり、その報酬単価については、所要時間 30 分未満の身体介護中心型など短時間サービス

が高い単価設定になっているが、これは、1日に短時間の訪問を複数回行うことにより、居宅における介護サービスの提供体制を強化するために設定されたものであり、利用者の生活パターンに合わせて居宅介護を行うためのものである。

### 2. 重度訪問介護について

重度訪問介護は日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して、身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援及び外出介護などが、比較的長時間にわたり、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうものであり、その報酬単価については、重度訪問介護従業者の1日当たりの費用(人件費及び事業所に係る経費)を勘案し 8 時間を区切りとする単価設定としているものである。

### 3. 重度訪問介護等の支給決定にかかる留意事項

#### (1) 重度訪問介護については、

- ・3 時間以上の支給決定を基本とすること
- ・1日に複数回の重度訪問介護を行った場合にはこれらを通算して算定することとしているが、これは、1日に提供されたサービス全体でみた場合に、「比較的長時間にわたり総合的かつ断続的に提供」されているほか、1日に複数回行われる場合の1回当たりのサービスについても、基本的には、見守り等を含む比較的長時間にわたる支援を想定しているものであり、例えば、短時間集中的な身体介護(見守りを含まない)のみが1日に複数回行われた場合に、単にこれらの提供時間を通算して3時間以上あるようなケースまでを想定しているものではないこと。

(2)このため、上記の重度訪問介護の要件に該当する者であっても、サービスの利用形態によっては、重度訪問介護ではなく居宅介護の支給決定を行うことが適切である場合があること。



# 身体障害者療護施設の筋萎縮性側索硬化症(ALS) 居室利用に関する研究

分担研究者: 海野幸太郎(日本 ALS 協会茨城県支部)

## 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(以下、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、その利用者のうち人工呼吸器装着者は受入困難な状況となっている。そこで、身障療護 ALS 専用居室が設けられた経緯の把握と受入困難な問題要因の検討を平成 17 年度に当該研究にて行った。その結果、経緯としては、平成 9 年度迄に国会等において ALS の療養環境整備の議論が行われ、身障療護 ALS 居室が設けられたこと。また、受入困難要因としては、身障療護内においては、在宅人工呼吸指導管理料等が算定できず受入財源が確保されていないこと、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が挙げられた。

前述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、平成 10 年度旧厚生省予算に身障療護における ALS 専用居室設置が初めて予算化された。その後、全国的な整備が進められ平成 18 年 7 月時点で全国の身障療護に ALS 専用居室が 156 床設けられた。しかし、その利用者のうち人工呼吸器装着者は、受入困難な状況となっている。そこで、身障療護に ALS 専用居室が設けられた経緯把握と受入困難な問題要因の検討を行った。また、平成 18 年度に施行された障害者自立支援法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

- (1) 身障療護 ALS 居室設置経緯把握  
旧厚生省予算概要、国会議事録、日本 ALS 協会資料をもとに調査した。
- (2) 身障療護 ALS 受入困難要因検討  
茨城県内の ALS 居室を有する身障療護 3 施設から聞き取り調査を行った。
- (3) 平成 18 年度制度改正の影響検証  
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～平成 18 年 8 月)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

### (1) 身障療護 ALS 居室設置経緯

平成 9 年度迄に複数年に亘り国会等において ALS の療養環境整備の議論が行われた。その結果、ALS 患者のうち身体障害者手帳1級・2級が多いことから「常時医療を必要とはしないが、24 時間介護が必要な身体障害者については、身障療護において必要な介護サービスを受けられることが基本である」との政府見解が導きだされ、身障療護内 ALS 居室が設けられた。

### (2) 身障療護 ALS 受入困難要因

身障療護内における在宅人工呼吸指導管理料等が算定できず、身障療護で人工呼吸器装着者受入の財政的裏づけがないこと。在宅における家族以外の者による痰の吸引は平成 15 年・17 年と段階的容認されたが、施設内における介護職員による痰の吸引が認められていないことが挙げられた。

### (3) 平成 18 年度制度改正影響

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)～(X I)」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療行為については未決のままである。

## D. 考察

### (1) 身障療護 ALS 居室設置経緯と

#### 身障療護 ALS 受入困難要因

ALS の療養環境整備が未整備なため、平成 5 年から平成 9 年に亘り国会(衆参両院)、旧厚生省委員会等において、様々な審議・議論が行われた。その当時、旧厚生省としては、医療保険においては特殊疾患療養病棟等の評価により医療機関の受入は実施していると、ALS を疾病以外に障害としての捉え方において、「常時医療を必要とはしないが、24 時間介護が必要な身体障害者については、身障療護において必要な介護サービスを受けられることが基本である」との姿勢を示した。しかし、制度施行までに、「身障療護における人工呼吸器指導管理料等の診療報酬算定不可」「介護職員による医行為未認可」「介護報酬の低さによる人材確保難」の課題を未解決のまま施行したため、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かった。

### (2) 平成 18 年度制度改正影響

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

医療・介護制度改革により ALS を含めた重度障害者療養環境整備の先行きは不透明なものになってきている。医療機関・福祉施設・在宅とど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。一方で、現状極めて困難な中、ALS 人工呼吸器装着者を受け入れている身障療護もある。しかし、その負担は結果的に施設側に強いているため、施設での受入れが進まない構造となっている。身障療護での人工呼吸器装着 ALS 患者を含めた重度障害者が自立した生活を可能とするために、身障療護における診療報酬上の評価や医療行為の課題整理等、受け入れ可能となるための体制整備が急がれる。

## 群馬県および関東における特定疾患患者の 自立支援体制の確立に関する研究

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)

### A. 研究目的

群馬県を含む関東 1 都 6 県における難病支援センター(以下センター)での活動を通じて、相談体制整備の課題を明らかにし、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究を行う。

### B. 研究方法

平成 17 年度は群馬県におけるセンターでの相談事業とピアサポート事業の実績を分析した。平成 18 年度は開設時から平成 18 年 8 月末までの 2 年 5 ヶ月間の 1 都 5 県における就労相談の実態と支援の在り方を検討した。平成 19 年度は 1 都 6 県のセンターにおいて平成 18 年度に受けた相談内容を検討した。

#### (倫理面への配慮)

相談支援員が対応した相談については匿名化して検討した。

### C. 研究結果及び考察

1) 平成 16 年 4 月から平成 17 年 3 月までの相談件数は 556 件であり、センターは難病療養者やその家族から相談を直接受け、他の支援機関への情報提供やピア相談員の育成などを通じて特定疾患患者の自立を支援していることが明らかになった。

2) 1 都 5 県における就労相談を目的とした相談は 351 件あり、未就労者からの相談が 78.1%と多かった。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、症状管理、病気に関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。未就労者群では就労意欲がありながらも就労の場が得難い現状が明らかになった。

3) 平成 18 年度に 1 都 6 県のセンターで受けた相談は 4,376 件であり、療養に関する相談が全体の約 50%を占め、その中では受容に関する相談が 42%を占めた。疾患に特徴的な課題、医療や疾病の自己管理に関する課題、療養環境整備の課題への対応体制を充実させる必要があることが明らかになった。

### D. 評価

#### 1) 達成度について

難病相談支援センターの活動実績の検討などから、特定疾患患者の自立支援体制の課題が明らかになり、3 年間の目標は達成できた。

#### 2) 研究成果の

##### 学術的・国際的・社会的意義について

本邦において、特定疾患患者の自立支援活動を実践するなかで、その実態を解析したことにより課題が明らかになり、社会的意義がある。

### 3) 今後の展望について

この 3 年間の研究で明らかになった課題を克服することにより、本邦における特定疾患患者の在宅での自立支援体制を確立し、就労支援体制も整備することは社会的意義も大きいと考えられる。

### 4) 研究内容の効率性について

よりよい特定疾患患者の自立支援体制の確立のためには、各都道府県に整備されている難病相談支援センターの活動をまとめて分析することにより、研究の効率性は高い。

## E. 結論

群馬県を含む 1 都 6 県の難病相談支援センターでの相談内容を分析することにより、相談体制整備の課題を明らかできた。

## F. 研究発表

### 1) 国内

口頭発表	54 件
原著論文による発表	6 件
それ以外(レビュー等)の発表	30 件
そのうち主なもの	

(発表雑誌名巻号・頁・発行年なども記入)

### 論文発表

池田将樹、水野裕司、山崎恒夫、  
田中 真、岡本幸市：  
Parkinson における腰痛・四肢異常感覚の検討。  
神経内科 64:412-416, 2006.

川尻洋美、金古さつき、斎藤由美子、  
依田裕子、岡本幸市：  
相談・支援センターにおける神経難病  
神経難病のすべて。阿部康二編，新興医学出

版社，東京，2007，pp 211-215

### 2) 海外

口頭発表	15 件
原著論文による発表	23 件
それ以外(レビュー等)の発表	1 件
そのうち主なもの	

(発表雑誌名巻号・頁・発行年なども記入)

### 論文発表

Wada N, Sohmiya M, Shimizu T,  
Okamoto K, Shirakura K :  
Clinical analysis of risk factors for falls in  
home-living stroke patients using functional  
evaluation tools.  
Arch Phys Med Rehabil, 88:1601-1605, 2007

Mizuno Y, Amari M, Takatama M,  
Aizawa H, Mihara B, Okamoto K:  
Transferrin localizes in Bunina bodies in  
amyotrophic lateral sclerosis. Acta Neuropathol  
112: 597-603, 2006.

Mizuno Y, Amari M, Takatama M,  
Aizawa H, Mihara B, Okamoto K:  
Immunoreactivities of p62, an ubiquitin-binding  
protein, in the spinal anterior horn cells of patients  
with amyotrophic lateral sclerosis. J Neuro Sci 249:  
13-18, 2006.

Fujita Y, Ohama E, Takatama M,  
Al-Sarraj S, Okamoto K:  
Fragmentation of Golgi apparatus of nigral neurons  
with alpha-synuclein-positive inclusions in patients  
with Parkinson's disease. Acta Neuropathol 112:  
261-265, 2006.

### 学会発表

Mizuno Y, Amari M, Takatama M,  
Aizawa H, Mihara B, Okamoto K:



P62 immunoreactivities in the spinal anterior horn cells of patients with amyotrophic lateral sclerosis. XVIth International Congress of Neuropathology, San Francisco, 2006.

Fujita Y, Ohama E, Takatama M,  
Al-Sarraj S, Okamoto K:  
The Golgi apparatus of the nigral neurons with alpha-synuclein positive inclusions in patients with Parkinsons's disease. XVIth International Congress of Neuropathology, San Francisco, 2006.

## **G. 知的所有権の出願・取得状況 (予定を含む)**

1. 特許取得       なし
2. 実用新案登録   なし
3. その他         なし



## 平成 17 年度～19 年度 総合研究報告書

分担研究者：荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

### 研究要旨

特定疾患患者の自立を向上するという視点から、身体障害者療護施設における難病の受け入れにつき、当院の経験から報告した(H17、19 年)。また、本人の意思決定を支持するために患者や医療関係者が容易に情報を得、理解することができるようなツールの開発を試みた(H17、18、19 年)。自立支援法が H18 年から導入されたが、その影響につき検討し、提言を行った(H18 年)。特定疾患患者の病体験の講義を行い医療従事者の教育にも非常に役立ち、講演料が収入獲得の一法として有効であることを報告した。

### 平成 17 年度 身体障害者療護施設における ALS 受け入れの現状

#### A. 目的・背景

本班会議のひとつの柱である、自立した生活をするために、病院ではなく、生活施設で生活する方策を検討した。特定疾患患者の多くは様々な医療処置を必要とし、医療も介護も必要であるため、生活施設での受け入れは困難なことが多かった。身体障害者療護施設は生活施設ではあるが、少数ながら医療従事者が常勤でいるため、受け入れ先としての可能性がある。また、平成 10 年に身体障害者療護施設に筋萎縮性側索硬化症(ALS)の受け入れおよび専用個室の設定が通知されたことから、人工呼吸器装着患者も身体障害者療護施設に入所できる可能性が広がった。しかし、ALS 個室を作っても、実際には受け入れ施設は少数であるため、実際に受け入れている状況を報告した。

#### B. 結果

神奈川県立さがみ緑風園の老朽化に伴う再整備において ALS 個室 4 室を設け、医療部門を民間(北里学園)に委託し、北里大学病院、北里大学東病院と連携することで、スムーズな人工呼吸器装着 ALS 患者の受け入れができています。その理由としてはまず県立県営で施設を運営することの意義として、民間施設で対応の難しい医療と福祉の狭間にある障害者を受け入れるという姿勢、24 時間体制の医療体制の確保、病院医療と施設医療の違いの整理と自覚、協力病院との強力な連携があげられた。

また、入所者の要件としては重度障害はあるものの、在宅生活できるような医療的に安定した状態であること、生活施設に暮らすとメリットデメリットを本人家族も理解・納得すること、治療方針(リビングウイル)が明確なことなどがあげられた。

## C. 考案

身体障害者療護施設での ALS 受け入れが進まない理由としては、

- ①在宅や病院では保険適応となる様々な医療処置が、療護施設では適応とならず、施設の持ち出しになってしまうこと
- ②施設の常勤医師は ALS のような疾患になっていないことが多いが、専門医による往診も診療報酬上認められていないこと
- ③看護職の 24 時間確保が経済面、人的確保の点で困難なこと
- ④吸引行為等、介護職員による医療行為の責任の所在があいまいなこと  
(規制緩和が必要)
- ⑤状態悪化時に必ず受け入れてくれる協力施設の確保困難

があげられた。

## D. 結論

条件さえ整えれば身体障害者療護施設での ALS 受け入れは可能である。

## 平成 17 年度 「神経難病のコミュニケーション障害 に対する援助手段」リストの作成

### A. 背景

神経難病患者にとって、コミュニケーションは QOL を左右する重要な因子である。近年、コンピュータなどの機器の発達により、コミュニケーション援助手段の選択肢は広がっている。しかし機器の多様化・多機能化により、機器情報を得るのに多大な労力が必要となる上、病状の進行によって、

援助のタイミングを逸しやすい。既存の機器リストは、神経難病を前提とすると不要な情報が多く、使いにくいことが多い。

### B. 目的

神経難病に特化した、コミュニケーション援助手段に関するリストを作成し、提供する。

### C. 方法

リスト利用者として患者・介護者、医療・福祉従事者を、対象疾患として ALS、GBS、PD、SCD、MS などを想定した。紹介する援助手段としては福祉情報技術(e-AT)機器と同時に、機器によらない工夫についても包含した。パソコンでの利用を想定し、当院ウェブサイトにて、PDF ファイルで提供。常に最新の情報を提供すべくリストの更新を行うこととした。

### D. 結果

大項目として①神経難病に特徴的な機能障害別の紹介、②入力スイッチ、③コミュニケーション ADL の障害別に紹介し、作業療法(OT)の視点から、有用な手段を選別し、比較検討が必要と考えられる場合は複数紹介、援助手段の検討に必要な内容を簡潔に記載し、リストには図や機器の写真などは未掲載とするが、リンクとしてウェブ上の機器情報を参照可能とした。その他、購入の検討に役立つ情報として、公的補助制度に関する情報、機器の使用に参考となるウェブページの一覧、機器の製造・発売事業者連絡先一覧などを記載し、リスト内の情報検索を容易にするため、関連する項目へのジャンプが可能なシステムとした。



## E. 考案・結論

他のリストに比べ、難病に特化し、余分な情報は省き、OT の眼でみた紹介ができているところが利点である。また、無料で参照できることも汎用性につながると考える。今後、使用状況など検証していきたい。

### 平成 18 年度 NPPV 最新の機種比較

#### A. 背景・目的

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り、複数の機種が使用されている。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、各機種の特徴を十分に把握し選択、使用する必要がある。

#### 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、機種選択の際の参考にする。

#### C. 結果

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。患者に合ったマスクを選択することも重要であり、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。

## 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。

### 平成 18 年度 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

#### 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。

## B. 目的

実際に制度改革のなかでも、H18 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. 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

- 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、身体障害者療護施設における 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。

## E. 考案・結論

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。

## 平成 19 年度 講演を通じた自己実現 —医学部講演を経験して—

### A. 目的

神経難病患者はさまざまな経験をしてきており、その経験を教育にフィードバックすることで、教育される学生、講演する患者双方に有意義な機会をつくる。

### B. 方法

北里大学医学部にて 4 年次の 2 月、5 年生からの臨床実習にむけてオリエンテーションをかねた臨床実習入門の一貫として、「患者さんから学ぶ」という時間を設け、ALS 患者である三井氏が講演した。学生の感想、三井氏本人の感想を踏まえて報告する。

### C. 結果

講演実現にむけては、学内調整、講演依頼、ビデオ撮影に関する個人情報保護の観点からの書類作成、当日の講演にむけての介護を含めた人員調整、体調調整、講演料支払いなどが必要であった。学生の感想は手足は動かなくとも人工呼吸器を装着しながらの尊厳ある講演に感動したと記したものがほとんどであり、このような状態で生きている方についての考え方が根本から変わるきっかけになったようである。一方、講演者本人にとっても、講演すること自体も新しいチャレ



ンジであり、授業後、学生の匿名の感想を読み、自分の話が人の感動を呼んだということにやりがいを見出した。

## D. 考案

難病患者による講演は難病や病気をもった人を理解する教育効果も高く、患者自身の自己実現にもつながる。他の学外から招聘する講師と同等の扱いをすることで、経済的にも具体的な収入となりえる。

## E. 結論

講演を依頼したい学校側と講演をしてもいい難病患者をつなぐ紹介システムができれば、両者にとってチャンスが広がると思われる。

## 平成 19 年度 療護施設における災害経験

### A. 目的・背景・方法

県立県営の身体障害者療護施設で 4 床の ALS 専有居室を有し 24 時間の人工呼吸器装着をしている ALS 患者を受け入れている。平成 19 年 5 月自家発電装置まで破損する突然の落雷災害にあった。施設内の電気が復旧する翌日まで施設と協力病院との行動を振り返り、災害時の連携システム構築の基礎資料とする。

### B. 結果

被災後、看護職は ALS 患者の居室に向かい、呼吸器の作動状況を確認し、NPPV は医師が酸

素ボンベと用手加圧に切り替えて継続。被災後すぐに協力病院に連絡することにより、20 分後には協力病院から ME 技師が来園、呼吸器の点検が行なわれた。65 分後、ポータブル発電機を作動させ、3 名の ALS 患者の電源を確保した。修理の目途が立たないとの報告があったため、診療所長から協力病院の受け入れ病棟の責任医師へ連絡し 105 分後から ALS 患者を順次協力病院に搬送した。

### C. 考察

当施設で使用している人工呼吸器は全て協力病院から貸与・保守点検が行なわれていたため、迅速な対応ができた。災害が発生した直後、協力病院の各部署に連絡をいれたが、緊急連絡網を作成しておけば情報伝達がよりスムーズにできたと考える。また、災害時にはバッテリーの用意が必要と痛感した。また、普段から、人工呼吸器装着患者も外出や防災訓練を行っていたため、階段を含め介護職員の担架による搬送も不安はなく、搬送病棟まで側に ME 技師も同行していたため、介護と看護職は落ち着いた行動がとれ、ALS 患者も不安を訴えることはなかった。

また、被災中に非常に役立ったのが、ヘッドランプであり、両手が自由に使えたため、暗闇での吸引操作と観察を容易にした。

### D. 結論

今後の課題としては

- ①施設と医療機関との組織的な緊急連絡網を確立しておくこと
- ②介護と看護職は人工呼吸器を装着している ALS 患者であっても通常的生活支援の中で連携した役割分担が明確になっていること
- ③NPPV は内部バッテリーを備えたものに交換すること

- ④ポータブル発電機の台数の増加
  - ⑤防災訓練には ALS 患者の参加も計画すること
  - ⑥自家発電が作動しない時の対応マニュアルを追加作成し協力病院と共通認識をしておくこと
- の6点が明らかになった。

## 平成 19 年度 医療処置のインフォームドコンセント を支える患者支援ツールの検討

### A. 目的・背景

近年は医療の進歩により、さまざまな医療処置が行われているが、医療従事者以外には理解しにくい医療処置も多数みられる。高齢者にも理解しやすい説明時専用のツールの必要性を感じていた。今回はまず、経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG)について、説明用ツールの作成を試みた。

### B. 方法

現在使用されている書籍や、パンフレット、病棟での看護師の患者への説明経験などから情報を集め、どのような PEG の説明が患者にとって理解しやすいか検討。また、具体的には PEG に関してどのような内容についての説明が必要かを選定。以上の条件を満たすように実際にツールを作成し、印刷してパウチすることで、汎用できるようにする。

### C. 結果

- 1) PEG 説明に際する注意点としては
  - ①情報が正確に伝わる
  - ②高齢者でも見やすいもの
  - ③不必要な恐怖感を抱かないように
  - ④紙芝居のような方法で展開できる
  - ⑤患者が一番必要としている内容を見せやすく
  - ⑥説明者の意図に合わせて選択できる工夫
- 2) 作成する具体的な説明内容は、
  - ①胃瘻とは
  - ②どのような時に PEG が必要となるのか
  - ③PEG 施行の実際
  - ④胃瘻カテーテルの種類
  - ⑤胃瘻のケア
  - ⑥栄養剤の注入方法
  - ⑦薬剤の注入方法
  - ⑧こんな症状が現れたときには
  - ⑨胃瘻交換はどのように行うか
  - ⑩胃瘻増設後の生活
  - ⑪よくある胃瘻についての質問  
(入浴、経口摂取、運動・リハビリ、旅行などについて)。

最終的に、胃瘻造設の決定から、胃瘻の使用  
方法、胃瘻に対する疑問・質問までを網羅した  
ツールとなった。

### D. 考察・結論

説明ツールを紙芝居のような方法で展開することにより、高齢者でも見やすく、その人の今必要とする状況にあわせた場面を取り出して説明でき、繰り返しの説明が容易で、そのとき必要と判断した医療者の考えを盛り込みながら説明することができる。このような支援ツールを使用し、説明の工



夫を行うことで、患者が胃瘻造設の自己決定を行う支援ができる。また、今回の説明用ツールは各企業、団体より図・写真等を提供いただき、公開することについても許可を得ることができたため、将来的に当院ホームページからダウンロードできるようにすることにより、各医療機関が同様なツールを開発する手間を省くことに役立つと考える。今後、非侵襲的人工呼吸療法や、侵襲的人工呼吸療法等についても同様なツールの開発を行っていく予定である。

## 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者支援体制構築の試み —大学病院および過疎地での試み

分担研究者: 梶龍兒(徳島大学病院神経内科)

協力研究者: 和泉唯信、浅沼光太郎、鎌田正紀(徳島大学病院神経内科)

杉原治美、有内和代(徳島大学病院地域医療連携センター看護部)

桑内敬子、稲原久美子、森雅子、磯谷佐代(医療ソーシャルワーカー)

伊藤 聖(ビハーク花の里病院神経内科)

### はじめに

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者においては診療および介護を受けることに対する支援が重要である。その支援体制は患者の居住地、受診病院によって異なる。大学病院では比較的多くのALS患者が受診するが限られた時間の外来診療では支援体制についての説明などが不十分になる傾向にある。また、過疎地においてもALS患者は発生するがその際には診療する専門医が不足している傾向にある。今回、われわれは大学病院(A)と過疎地にある関連病院(B)でALS患者に対して行える支援体制を構築するように試みた。

### (A) 大学病院での 支援体制構築の試み

#### A. 方法

2006年1月から徳島大学病院神経内科を受診した徳島県内在住のALS患者は32名。全例でケースカンファレンスを行いそれぞれの問題点を明確にし、その対応策を検討する。

カンファレンス参加者:

患者(可能な場合)、家族、医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー、保健師、訪問看護師、障害福祉課職員、地域包括支援センター職員など。

検討事項

#### A. 疾患に起因する問題点

- 1) 患者、家族に病状、予後の説明

- 2) 嚥下障害が進行した場合の説明と現段階での意思を確認
- 3) 呼吸障害が進行した場合の説明と現段階での意思を確認

#### B. 支援体制に関する問題点

- 1) 在宅療養の可否
- 2) 在宅療養を継続する場合の家族の体制
- 3) 在宅療養を継続する場合の近医のバックアップ体制
- 4) 胃瘻造設術、気管切開術、人工呼吸器導入の実施施設の確保

#### B. 結果

これまで25例でカンファレンスを実施した。大学病院においてはこのようなカンファレンスを重ねて行うのは難しいのではないかと心配していたが比較的円滑に開催できた。時間は約1時間で



行った。病気の予後について理解が深まり、支援体制の構築が急務であるという意識を共有できた。病状、家族構成などが異なるため患者ごとに特有の問題点がありそれを意識できた。

カンファレンス開催後は各患者の方向性が明確になり外来での診療が行いやすくなった。

## C. 問題点と課題

・ 県全体として

- 1) 人工呼吸器を装着した場合の長期入院施設の不足
- 2) レスパイト入院を受け入れる施設の不足
- 3) 往診医の不足

といった問題点が明らかになった。カンファレンスを継続することで協力病院および施設が徐々にではあるが増えつつある。

- ・ 4 例を除いて 1 回のみのカンファレンス開催であり繰り返し行うことによって現在の問題点を検討する必要がある。

## (B) 過疎地における 支援体制構築の試み

### A. 研究目的

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ビハーラ花の里病院に外来通院した 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 2000 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。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 割のものが当医療圏外で受けていた。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。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、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。早期より支援の関係機関の連携を構築しえた患者、家族や近所の協力が得られた患者では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

ALS の支援体制構築を大学病院と過疎地で試みたものを取り上げたがともにカンファレンスが共通の意識を高めるのに重要な役目を果たした。大学病院では都市部にあるため関係各者が比較的集まりやすくカンファレンスを比較的是やく開催できた。その点過疎部では遠方であるなどの理由によりカンファレンス開催回数は多くなかった。しかし、過疎部で行われた近所の協力というのは都市部ではなかなか望めないものと思われる。カンファレンス開催時には今後の方向性を指導してもらうのにケアマネジャーに出席してもらうのが望ましい。福祉系のケアマネジャーは疾病に対する理解が不十分な面が見受けられ医療系のケアマネジャーは福祉サービスへの理解が福祉系の人に比べて浅いことがある。カンファレンスを重ねることによってそれらも改善しうる利点も期待できる。

## E. 結論

カンファレンスを行うことで地域支援ネットワークと在宅ケアシステムを構築していきたい。カンファレンスを連続で行っていくことでうまくいった支援体制をその他の患者や地域にも応用しうる。



## 病院以外での長期療養の場の選択肢を広げる

分担研究者: 木村 格(国立病院機構宮城病院神経内科)

研究協力者: 今井尚志(国立病院機構宮城病院神経内科)

### はじめに

神経難病は、ある一定期間の集中的な医療サービスによって終結できる病気ではなく、多くは極めて長い年月、時に生涯にわたった高度医療処置と常時医療の要素の介在する看護と生活介護が必要な病気である。居宅での長期療養では介護者不足と十分な医療面からの指導支援が少なく、難しい条件が重なると容易に破たんする場合も少なくなかった。特に単身や介護要員の全く不在の人工呼吸器装着の症例では在宅の代替として病院への長期入院が選択されてきた。

しかし高度医療を提供する病院の中に生活の場を兼ねて長期滞在することは、次の2つの理由から今日反省の時期に至っている。1 つは病院診療報酬体系から医療要素の少ない生活の場として長期入院を継続することは病院経営上極めて不利なこととなり、全国的に受け入れる病床が少なくなってきた。今後の特殊疾患療養病棟の廃止、障害者自立支援病棟での医療提供から福祉面へサービス提供重視への転換、障害者病棟での低額な包括診療体系、一般病床数の削減傾向、診療報酬での平均在院日数の短縮化傾向はこの困難さに拍車をかけている。2 つには、患者は人工呼吸器を使用しても自ら自立することをより期待するようになってきていることである。活動制限の多い病院での生活から社会の中で希望する生活を創造できる在宅、福祉施設での生活を望む傾向が強くなってきている。病院での長期入院と在宅療養を補完すべき福祉施設への長期入所を安定して継続できる新たな作戦が必要になってきた。

### A. 実践的な試行錯誤から

施設職員全員が交代で専門病院に1泊2日、2人交代で1ヶ月にわたり研修を受けた。

これまでいくつかの症例経験から、人工呼吸器を装着した例でも、施設がたまたま専門病院から遠距離にあっても、次の条件整備を徹底することによってある一定期間を福祉施設で安定した療養が可能と結論された。

#### 1) 前研修の必要性

難病患者介護に直接係わる身体障害者療養施設の看護師と介護福祉スタッフが難病患者を受け入れる事前に十分な難病の知識と看護介護の技術講習、実習と研修をすることは安心して確実な介護ができるための鍵になる。

#### 2) 勉強会の継続

難病の専門医、看護師とケースワーカーが定期的に施設に訪問し、施設職員と地域保健所スタッフに対して、病気の知識、病気への理解を継続的勉強会を開催して提供した。

#### 3) 緊急的な対応の準備

医師、看護師、ケースワーカーが地域の病院を訪問し、緊急時の対応について具体的に依頼した。また継続的に医療の必要な場合には専門病院への早急な転送を可能にした。

## B. 研究結果から

非常勤嘱託医1名、看護師3名の他、全て介護福祉士が定員 52 名の介護をしている障害者療護施設に、専門病院で十分に修練を積んだ人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症の方を体験入所依頼し、その後も定期的に支援を継続しながら 2 週間滞在した。専門病院と地域の一般病院の継続的な支援の条件の上で、呼吸器を装着した神経難病患者の長期入所が可能であった。

体験入所後に、施設職員に対しアンケート調査を実施した。今後人工呼吸器を装着した方の受け入れについては、職員の内、5 名が可能、6 名が短期入所なら可能。13 名は不安を表現した。受け入れが困難と考えた理由には、

1. 職員の勉強不足があり、もう少し病気について勉強が必要。病気についての理解が必要である。
2. 施設に自家発電装置がないので、停電時の対応に不安がある。
3. 1 人の難病患者に時間がとられて他の入所者の介護サービスに低下が出る等影響が出た。
4. 急に症状が変化した時に医療機関との連携が十分機能するかが不安であった。

介護施設、福祉施設、身体障害者療護施設に人工呼吸器を装着した難病患者を安定して入所でき、職員が安心して介護を継続できるためには、上記の不安と課題を解消する必要がある。

1. まず病態初期(軽症の方)からだんだん重症な症例での体験入所をくり返して、学習、研修し、経験を積み重ねる。
2. 定期的に専門病院から研修、実習を継続し、職員に対して精神的なバックアップ体制を構築する。
3. 停電時に備えて外部バッテリーへの切り替え実習、練習を重ねる。

4. 利用者と施設職員が十分共通の意識にたてるように。
5. 地元の協力病院や管轄保健所からの訪問等支援体制を補完する。

今後、これらの基盤整備を継続して実施することによって、専門病院から離れた福祉施設でも難病の方の長期療養の場として選択できる可能性ができた。

参考資料：福祉施設利用促進マニュアル(案)

参考資料：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