

難病のある人の生活・人生の再構築のための 保健医療と労働の連携のあり方について

分担研究者: 春名由一郎、三島広和
(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)
研究協力者: 伊藤美千代(東京大学大学院医学系研究科健康社会学博士課程)
小田 隆、松谷勤子(北海道難病センター)
三島睦子、古賀義徳(佐賀県難病・相談支援センター)
照喜名通、田中美幸、上原 実(沖縄県難病・相談支援センター)

研究要旨

難病のある人の自立生活の全体像の中で職業生活の占める割合が大きくなっている。しかし、就業支援については、難病相談・支援センター等における保健医療福祉分野とハローワーク等の労働分野の連携のあり方が明らかでない。そこで、難病相談・支援センターにおいて新たな就業支援モデル事業を実施し、就業希望のある難病のある人たちの就業ニーズに対応できる、保健医療福祉と労働が連携した就業支援のあり方を開発的に明らかにすることとした。その結果、個別的な職探しを含む労働分野の支援と、職業生活を含む生活の質の向上を目指す保健医療福祉分野の支援は、難病のある人たちの生活・人生の再構築という目標を共有しており、その意味で就業支援と生活自立支援は表裏一体なものであることが明らかとなった。その共通目標に向けて、今後、保健医療福祉と労働の連携は、病初期から就職後まで、これまでにない密接な連携が必要であると考えられる。

A. 研究目的

就業希望のある難病のある人たちの就業ニーズに対応できる、保健医療福祉と労働が連携した就業支援のあり方を開発的に明らかにすること。

B. 研究方法

3 地域の難病相談・支援センターにおいて専任の就業支援員を置き、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」、米国労働省の主導により開発されたカスタマイズ就業モデル、従来から各地で取り組まれてきた就業支援、さらに、地域のハローワーク等の取組などを踏まえて難病

就業支援モデル事業を実施した。説明後に同意文書を得て、就業希望のある難病のある人を就業支援コースに登録して1年間個別に追跡し、それぞれの就業ニーズを踏まえた支援内容や成果のフィードバック等を踏まえて、支援内容の継続的な改善を図ることとした。なお、開始半年での登録者は3地域で合計63名であり、疾患種類は全身性エリテマトーデス、クローン病、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、多発性筋炎・皮膚筋炎、高安病が複数名、その他1名ずつの多様な疾患であった。

C. 研究結果

1 年間の難病就業支援モデル事業によって明らかとなった、効果的な就業支援の実施において特に重要となるポイントは、現状の職業的問題に圧倒されることなく就業支援ガイドラインに示されたビジョンに基づいて職場と地域の取組を具体的に進展させること、ハローワークと協力して個別的な職探しに取り組むことであった。さらに、残された課題として職業生活を前提とした疾患等の自己管理をうまく支えていく支援の必要性があった。

1. 就業支援ガイドラインに示された ビジョンの重要性

就業支援において、最初に就業支援ガイドラインの実施を軽視すると、難病のある人の「現実の問題」が絶対的なものに思われ、従来型の取組を安易に行うことで、職業的課題の解決にはつながらず、支援のコストも大きくなりがちになり、就業支援ガイドラインに示されているビジョンが非現実的なものに思われるという悪循環が生じてしまうことが明らかになった。

(1) 関係機関や企業の

具体的かつ効率的な取組内容の明確化

就業支援ガイドラインを用いることで、難病のある人は問題なく働くことができることと、負担の少ない「合理的配慮」の具体的内容を、関係機関や企業に同時に示すことが重要であることが再確認された。関係機関や企業に、「難病の職業問題」への理解を訴えるという取組は効果的ではないにもかかわらず、やっと思いがちに落とし穴であった。

(2) 既存の就業支援制度や

サービスの主体的活用

身体障害者、知的障害者、精神障害者等のための職業準備支援やジョブコーチ支援のプログラムや支援手法は、難病のある人には、その

ままでは効果的でないことも明らかとなった。安易にそれらの制度やサービスに支援を任せるのではなく、ガイドラインに示されている疾患別に大きく異なる職場や地域の関係機関での具体的な取組内容を踏まえた個別的な連携のあり方が必要であることが再確認された。

(3) 就業支援ガイドラインに示された ビジョンの現実性

それまで大きな職業的問題があり就業継続が困難であった難病のある人たちについて、就業支援の成功例では、職探し時における仕事内容の検討と、企業側の適切な理解と配慮によって、企業側の負担はほとんどなく、職業上の問題のない就業が可能となっていた。これを新しい「現実」として、サクセスストーリーを通して啓発する必要性が認識された。

2. 個別的な職探しの重要性

「就業可能性」を属人的で普遍的な特性ではなく、「お見合い」に似た相対的なものであり、一人ひとりの難病のある人の、具体的な希望職種と就業条件に基づいた職探しにより取り組むことの重要性が再確認された。ハローワークとの連携の最大の意義は、専門援助窓口における個別的かつ継続的な職探しの活用にあった。ハローワークに「難病支援」への理解や支援の依頼をすることが、効果を生み出す連携を頓挫させやすい大きな落とし穴となっていた。

(1) 専門援助窓口登録の重要性

難病のある人の就業失敗例では、これまで自分で一般求人リストから選んだ仕事の多くは、就職はできても継続できないことが多いという問題があることが明らかになった。逆に言えば、そのような経験をしてきた人たちにとっては、単に一般求人票を本人に紹介するだけでは「就ける仕事はない」という絶望的な状況に追い込む可能性も示唆された。従来、難病のある人は一般求職者と同じ支援しか受けていない

ことが多いので、「その他の障害」として専門援助窓口に登録して個別かつ継続的な支援の対象とすることが重要であることが明らかとなった。

(2) 就業希望と就業条件の 正確な把握の重要性

ハローワークの職探しをスムーズにするため、本人の就業希望について本人の興味、価値観、得意分野などを踏まえて大きな網で把握し、病気により配慮すべき条件について、難病相談・支援センターの専門性を活かして、勤務時間・日数や勤務場所等の条件に具体化していくことが重要であることが明らかになった。例えば、「事務職」「在宅勤務」という就業希望を、「難病があっても無理のない仕事」という真意を理解し、さらに本人の興味分野を加味してハローワーク担当者と一緒に職探しに取り組んだ結果、「短時間勤務での運転手」で就職成功ということもあった。これに比べて、ハローワークに対して病気や「できないこと」の説明を直接することは、効果的ではない方法であった。

(3) 職探しの機会を増加させることの重要性

職探しの成功はその時、その場の機会に大きく左右されるものであり、就業成功事例では「当初はそんな仕事があるとは思わなかった」、「その時たまたま求人者がでていた」「ほとんど不採用だったが1社だけが OK だった」「知り合いの紹介で」というものが少なくなかった。職探しの機会を多様化させ、増加させることが重要であることが再認識された。なお、1 例では若年者で希望の職種には学歴が不足していた人に対して、一旦職探しを中断し学歴認定の受験を優先させた(実際に合格)支援があったが、機会増大の方法の多様性を示すものである。

3. 職業生活を前提とした 自己管理支援の重要性

就業支援と疾患管理や生活支援を切り離すことなく、むしろ職業生活を前提として病気と共存できるように本人を支援することが今後の課題である。就業支援と、疾患管理や生活支援を別物として支援を行うと、職業生活を前提とした疾患等の自己管理の方法について、本人の不安が解消されないままになる危険性があることが明らかになった。

(1) 体調悪化や入院時における 就業支援の継続の重要性

難病のある人にとって体調悪化や入院は例外的な事態ではない。体調悪化の可能性を含めての就業支援が重要であり、そのためには疾患管理に関する支援と就業支援が一体的に実施される必要がある。体調がよい時だけの就業支援では、本人の体調悪化時に関する不安は解消されないままになる。

(2) 職業生活場面での 自己管理支援の重要性

職業場面においては、日常生活では容易であった定期的通院、休憩、作業制限、トイレなども、周囲の目を気にすることや、職場に迷惑をかけられないという思いなどによって適切に行われなくなってしまうことがある。また、職場での病気への配慮も、誤解されると、職場のいじめなどの問題を引き起こしやすい。実際、健康管理への自己効力感が就業すると低下してしまっていた。このような課題に直面している人たちを心理的に支え、また、自己管理能力を高めるための支援が必要である。

D. 考察

難病のある人たちの就業支援とは、難病により大きく崩れた生活や人生設計の再構築の支援という、自立支援に直結する意義をもっていることから、今後、保健医療福祉と労働の連携のあり方は、病初期から就職後まで、これまでにない密接な連携が必要であると考えられる。

1. 生活自立支援の一環として

最初から職業生活面の検討を行う必要性

難病のある人の疾患管理の課題は、最初から職場と地域の総合的な取組を行うことによって、日常生活と職業生活の両方の問題を解決することができる。逆に、「難病のある人は企業の負担もなく能力を発揮して働く」ことは、実証データによるシミュレーションにより作成された青写真である就業支援ガイドラインが実施されることが前提である。難病のある人の多くは、発病前には当然のように職業生活を含む生活と人生設計をもっており、現在も就業希望は大きい。職業生活を含めた生活自立支援への新たなビジョンの提供は、病気によって生活や人生設計が崩れ最も本人が将来に不安を抱えている時期にこそ必要である。従来の保健医療福祉と労働分野の縦割りを超えた、診断直後等の早期からの就業支援の可能性を検討すべきである。

2. 自立生活支援の一環としての

職探しプロセスの重要性

難病のある人が、無理なくできる自分に合った仕事に出会えたことが、病気と共存して新しい生活・人生の再構築に取り組むようになれる大きなきっかけになっていることが多い。難病のある人たちが無理なく能力を発揮できる仕事を探すことは決して不可能ではない。それにもかかわらず、従来、難病のある人たちの職探しへの支援が欠落していることが多い。原因の一つは、他の障害のある人たちとは異なり、症状が安定している時期には

外見からは病気の存在が分からないため、普通に就職することに限ればできてしまう人が多いことであろう。また、「職探し」は保健医療福祉の支援とは最も遠いところにあることであろう。しかし、本人の自己判断での「難病の適職」は本人の希望に合致せず、また、疾患管理も必ずしも容易ではない。就業継続が可能で、本人が意欲を持ち、能力を発揮できる就業を可能にするためには、難病のある人の就業希望と病気による制限事項を、具体的な職探しにつなげていく支援が重要である。そのためには、ハローワークの専門援助窓口での個別的、継続的な職探し支援との連携が重要である。

3. 就職後の健康管理面の

自己効力感の向上の支援の重要性

現在残されている大きな課題は、仕事に就いた後に、職業生活の要件や、職場の人間関係などを前提として、本人が必要な健康管理をうまくやれるように、しっかりとした裏づけのある自信をつかめるようにすることである。現在は、職場で問題が発生した時(いじめ等の問題を含む)、難病相談・支援センターに連絡することで個別的に対応できるようにしているが、それらの経験を踏まえ、また保健医療支援の側面からも、職業生活の様々な具体的課題に対応できる自己管理を予防的に支援できるようにすることが必要である。さらに、進行する疾患や変動する疾患も多くあることから、体調に応じて、本人が安心して能力を発揮できる仕事が見つかるように、継続的なキャリア支援等でも、保健医療福祉と労働の連携が重要であろう。

E. 結論

個別的な職探しを含む労働分野の支援と、職業生活を含む生活の質の向上を目指す保健医療福祉分野の支援は、難病のある人たちの生活・人生の再構築という目標を共有しており、その意味で就業支援と生活自立支援は表裏一体なものであることが明らかとなった。その共通目標に向けて、今後、保健医療福祉と労働の連携は、病初期から就職後まで、これまでにない密接な連携が必要であると考えられる。

平成 17～19 年度のまとめ

分担研究者名：福永秀敏(国立病院機構南九州病院)

研究要旨

ALS など難病患者が長期にわたって、入院、そして在宅で健やかな療養生活が営めるような方策を検討した。

- 1) 神経内科病棟に入院中の患者の合同カンファレンスで、退院に向けての問題点を討議
- 2) 平成 18 年度は ICF(国際生活機能分類)に基づいた難病対策業務マニュアル作成(主に保健所での難病患者の支援に活用)
- 3) 平成 19 年度は難病患者の地域ネットワークの取り組みである。

A. 研究目的

- 1) 神経内科病棟に入院中の患者の、多職種による合同カンファレンスで、退院に向けての問題点を明らかにする。
- 2) 保健所で難病患者に対して、効率的で効果的な支援ができるように、患者や家族のニーズ把握やアセスメントを考慮したマニュアルの作成を目指した。
- 3) 一人の在宅 ALS 患者の支援を通して、QOL の向上と地域ネットワークの構築を図った。

B. 研究方法

- 1) 合同カンファレンスの形態とアンケート調査
- 2) 検討会を重ねながら業務マニュアルの内容を検討し、実際に活用して修正を加え、マニュアル作成を行った。
- 3) 事例は 51 歳の女性で、発病して約 9 年、現在常時人工呼吸器を装着し、ADL は全介助で、コミュニケーションは目の動きと口唇の形で行

っている。家族の援助はほとんど期待できずに、訪問看護など公的援助に依存した生活である。

C. 研究結果

- 1) 各職種が問題点の共有、問題点の把握がよくなるようになった。
- 2) マニュアルを活用して、難病支援の方向性、支援の整理を行う上で役立った。また災害時の要援護者対策にも役立った。
- 3) 患者本人は頑なに在宅での療養を希望しており、さまざまな職種の参加した検討会で、関係者の役割や調整を図っている。その中で、家族以外の吸引やお花見なども行うことができた。急変時の対応も可能になっている。

D. 考察

- 1) 時間と場所を設定した合同カンファレンスにより、職種間の連携、協力体制が取りやすくなり、チーム医療の確立に役立った。
- 2) ICF は医療のみでなく、生活全般のさまざまな問題をとらえる視点で、参考になった。またアセスメントをチェックする中で、支援の必要な項目が明らかとなり、支援の方向性がわかりやすくなった。
- 3) 患者は家族に介護面、経済面で負担をかけたくないとの思いが強い反面、家族以外の支援者への要望や訴えの強い側面がある。今後、病気の進行に伴い意思疎通がますます困難になる中で、患者本人との信頼関係の構築も困難になりつつある。ボランティアの養成など課題も多い。

E. 結論

- 1) 合同カンファレンスの実施により、医療チームに認識が変化し、チーム医療の実践につながった。
- 2) 保健師等の活用実績を積み重ねる中で、必要度の分析を現場とともに行いながら、マニュアルの改定を行っていききたい。
- 3) 患者・家族が安心して在宅療養できるように、地域ネットワークの更なる充実と発展に努めたい。

3 年間のまとめ

分担研究者: 溝口功一(国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)

研究要旨

3年間の活動の主な点は、静岡県における患者会の活動およびそれを支える活動に関する研究と平成15年から認められたヘルパーによる吸引に関する調査研究である。

平成16年12月1日より「静岡県難病相談支援センター」が開設された。運営主体はNPO法人静岡県難病団体連絡協議会で、県難病連職員6名、看護師1名、当事者5名が従事している。センターの行なう主な業務は患者、および、家族からの相談、就労支援などである。今後、「静岡県難病相談支援センター」が全県的なセンターとして活動していくための問題点は、難病連の主体的力量の抜本的強化、患者会・専門家・行政との協働ネットワーク、現実の制度の谷間を埋める活動、資金問題などであることが明らかとなった。

難病患者を支えていく組織として患者会とともに疾患によらない支援組織も重要である。

静岡市では「静岡難病ケア市民ネットワーク」が、すでに、在宅難病患者の外出支援などの活動を行なっている。浜松市在住の患者からも同様な希望があり、「浜松難病ケア市民ネットワーク」が平成18年発足した。患者からの電話相談、難病に関する勉強会の開催などを開始した。電話相談では、外出支援の希望、介護問題、病気の説明や告知などの問題が寄せられた。今後、浜松市独自の医療、保健、福祉など多職種が協働した支援システム構築を目標としている。

平成18年12月には日本ALS協会静岡県支部会員の療養の現状についてアンケート調査を実施した。その結果、身体障害者手帳1級が76.8%、要介護5が50%、呼吸補助装置が必要な人が39.3%、着衣など全面介助が必要な人が55.4%

と介護者の介護負担が大きいことが明らかになった。今後、呼吸困難に関する情報交換やさらなる介護者の高齢化、長期化に対して、介護協力者、ショートステイ等の施設確保、療養者・介護者交流会の実施と改善が課題であることが明らかとなり、患者会からの情報発信などが必要であると考えられた。

静岡難病ケア市民ネットワークで、平成16年度以降、ヘルパーによる吸引に関する研修会を実施している。これに関連して、平成16、17、19年度にヘルパー、ケアマネージャー、看護師などに対してヘルパーによるアンケート調査を実施した。

共通している点は、患者、家族の負担を考慮すれば、ヘルパーの吸引もやむをえないとしながらも、ヘルパーの多くは、患者、家族のためには積極的に関わりたいと考えていた。しかし、ヘルパーやケアマネージャーは責任が大きく、知識や技術習得のための研修などが必要であり、法体制の整備が必要であるとの回答が多かった。今後、ヘルパーによる吸引を行なっていく可能性については、平成16年度は「やむを得ない」とする者が最も多かったが、17年度は「進めるべき」とする者が60%と多くなった。しかし、平成19年度には、今後、患者、家族から吸引依頼があったら「実施したい」、また、介護職が吸引を行なうことに「賛成」いずれも約40%であった。

現在の医療状況、家族による介護状況からは、ヘルパーによる吸引がやむをえない事と考えら

れる。今後、ヘルパーによる吸引を勧めていくためには、吸引に関連した啓蒙や研修を実施するとともに、法体制の整備が急務であると考えられた。

平成 19 年度研究報告書・総合研究報告書 (3 年間のまとめ)

分担研究者：島 功二、南 尚哉(国立病院機構札幌南病院神経内科)
共同研究者：奥水修一、藤木直人、土井静樹、菊地誠志、有馬祐子、沢口幸代、
千田和美、水野智美、東谷直美(国立病院機構札幌南病院)
林久(北海道難病医療ネットワーク連絡協議会)
内藤貴敬(ブルードルフィン)
岩井公博(ナーシングホームなつれ代表)

研究要旨

2005 年度は身体障害者療護施設の筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)患者の受け入れ状況並びに問題点を明らかにするため、北海道内の身体障害者療護施設 28 施設にアンケート調査を施行した。ALS 専用居室を有する施設は 7 施設あったが、2001 年より 5 年間に 4 施設で ALS を受け入れ、調査時点に入所していたのは 2 施設に過ぎなかった。受け入れの問題点として医師、看護師の不足から夜間・急変時の対応が取れない、介護職への教育指導の問題、設備上の問題が挙げられ、そのため気切等、医療行為を要する患者の受け入れが困難となっている施設が多かった。また神経内科医との連携が十分に取れている施設が少なく、連携を強化していくことが必要である。

2006 年度は視力障害や聴力障害を合併した ALS の患者さんをそれぞれ 1 例ずつ経験した。ALS 以外の視力障害、聴力障害に対し、ALS の進行に伴い、意思伝達装置や呼吸器のアラームの工夫を行なう必要があり、介護者も障害を持ったケースではその障害を克服してきた生活様式を尊重し、介護負担を減らすことを考慮した。その結果日中介護者も障害を持った重複障害を有する ALS の在宅呼吸器療養への移行も可能となった。

2007 年度は長期に渡り身体障害者療護施設に入所していた脊髄性筋萎縮症の患者さんが人工呼吸器装着となり、入所していた身体障害者療護施設や自宅での受け入れは困難となり、看護・介護提供型共同住宅への退院をすすめた。人工呼吸器装着している神経難病患者の生活の場として看護・介護提供型共同住宅を利用することが可能であることが示唆された。今後、安定した財政的基盤の確立と行政の協力が望まれるが、看護・介護提供型住宅は病院、自宅以外の選択肢の一つとなりうると思われた。

A. 研究目的

神経難病患者の療養状況の改善のために、病院、自宅以外の受け入れ先として身体障害者療護施設や看護・介護提供型共同住宅について現状や問題点についてアンケート調査や事例を通して検討した。また視力障害や聴力障害を合併し

た重複障害の ALS について QOL 向上や自立支援への取り組みを図る。

B. 研究方法

2005 年度は北海道内の身体障害者療護施設の現状について、北海道内の 28 の身体障害者療

護施設に対し、ALS 居宅専用室の有無、人員および設備の状況、施設内での診療、入所者の病状・重症度、処置の必要な患者の受け入れの可否、ALSの受け入れや受け入れにあたっての問題点について無記名郵送質問法によるアンケート調査を施行した。

2006 年度は視力障害、聴力障害の重複障害を合併した ALS の患者 2 例の臨床経過を提示し ALS の病期により、障害に応じた自立支援について検討を加えた。

2007 年度は人工呼吸器装着している神経難病患者の生活の場として看護・介護提供型共同住宅を利用することが可能であるか、また看護・介護提供型共同住宅で安心して療養生活を送れるようにするためには何が必要か、1 事例を通して考察した。

C. 結果

2005 年度に北海道内の 28 身体障害者療護施設に郵送質問紙法によるアンケート調査を行なった結果、回答率は 75%で ALS 専用居室を有する施設は 7 施設あった。

2001 年より 5 年間に ALS の受け入れ実績があったのは 4 施設で、調査時点には 2 施設が ALS 患者を受け入れていた。専用居室(+)では 5 施設で診療所を併設していたが、平日日中でも常時診療が可能な施設は 1 施設のみであった。また提携先の医療機関の受け入れが夜間、休日を問わず随時可能なのは 4 施設 57.1%にすぎず、専用居室(-)の 78.8%より低率であった。看護師数は専用居室(+)が平均 5.2 人、専用居室(-)が 3.6 人で専用居室(+)のほうがやや多かったが夜勤の配置も 4 施設 57.1%に止まっていた。医療処置を必要とする患者の受け入れの可否については経管栄養患者の受け入れを問題にする施設は少なかった。しかし吸痰については専用居室(+) 57.1%専用居室(-)71.4%、気管切開については専用居室(+)3 施設 42.9%、専用居室(-)4 施設

28.6%と受け入れ可能とする施設が減少し、呼吸器については受け入れが困難とする施設が多かった。(表 1)

ALSの受け入れの問題点として、医師、看護師の不足から夜間・急変時の対応が取れない、介護職への教育指導の問題、設備上の問題が回答として挙げられた。また、神経内科医との連携が取れている施設は居室(+)でも 3 施設で 42.9%と半分に満たず、居室(-)の施設では 2 施設、21.4%にすぎなかった。

2006 年度の検討では視力障害や聴力障害を合併した重複障害を有する ALS 患者を経験し、その QOL 向上や在宅支援に対し、その病状に合わせ意思伝達装置やアラーム装置などの工夫・改善を要した。

2007 年度の検討では看護・介護提供型住宅「ナーシングホーム」は、人工呼吸器を装着している医療依存度が高い方や、重度障害を持った神経難病患者の生活の場として利用可能であり、往診可能な在宅支援診療所と後方支援病院の確立が安心した療養生活につながると示唆された。新しい在宅療養の形の一つになりうると思われた。今後、安定した財政的基盤の確立と行政の協力が望まれる。

D. 考案

ALS 専用居室(+)の身体療護施設であっても、夜間、休日に看護師が勤務していなかったり、診療、処置が常時可能ではないことが多く、緊急時の対処に不安があり、ALS に限らず気切患者や胃瘻患者を受け入れは現状では難しく、その体制整備を今後の課題とする回答がみられた。ALS 患者の身体障害者療護施設での受け入れを促すためには今後、医療機関との連携の緊密化をはかり容態の変化に速やかに対応できる体制作りが必要で、現状では居室を有する施設でも神経内科との連携は十分とは言えず、関係強化をはかる必要がある。また休日、夜間にも看護師の勤

務が可能な体制をつくること、介護職員に対し ALS の疾患について、吸痰などの処置について教育・研修の強化が必要と思われた。

視力障害、聴力障害を伴った ALS の患者さんに対し、在宅療養を勧め、そのための介護者への理解を求め、住環境整備、サポート体制を敷いた。視力障害を有する ALS の患者さんには球症状の進行に伴いコミュニケーションツールを利用した。しかし、視覚では操作を確認できないことから音声によるガイドに変更し、操作を習得し、自分の思いを他者に伝達することが可能となった。ALS の進行に伴い、頻回に機械の設定、スイッチの変更を要した。聴力障害を有した ALS の患者さんは先天性聾唖のため気管切開に伴う音声機能の喪失については不利益を感じなかった。症状が安定した段階で在宅呼吸器療養を目指す方針となったが、問題なのは日中、主介護者は聾唖の妻のみで。呼吸器の異常をアラーム音のみでは妻に伝えられないことであった。在宅導入時には使い慣れていた室内信号灯を利用し、心理的負担を軽減した。その後、死角となる場合でも察知可能なように信号灯のほかにも振動型受信機の携帯を勧めた。今後も病状の進行に合わせた機器の導入やデバイスの工夫を継続し、療養支援につなげていく必要がある。

看護・介護提供型共同住宅とは、年齢や認知症の有無が入所条件になく、看護・介護が必要な方が利用できる住居のことである。入居者の重症度ではなく、医療との連携が図られている方であれば、入居は可能であった。家族との同居が可能という点では、介護者も介護を要するケースや、家族だけでの介護が困難になったケースでも、看護・介護提供型共同住宅を生活の場として利用することができる。また、できる範囲で家族の介護を得ながらケアしていくことで、進行した ALS など更に介護力の必要な方の受け入れが可能と思われる。そうなれば介護者のいない、あるいは介護力の不足している障害者に対する新しい療養形態になりうると思われた。しかし、共同住宅に対する福祉行政の協力体制も十分ではなく、

また共同住宅ということで、自立支援法の介護給付が減らされる状況となりうるなど経済的裏付けが不安定である、今後障害者が安定した療養を送るためには介護給付などの制度変更がなく、運営上の経済的基盤の安定することが不可欠である。更にサービスを向上するためには、訪問看護・訪問介護の従来のサービス提供時間の算定から、実際のケア提供時間で算定可能にすることが望まれている。

E. 結論

- ①北海道の身体療護施設にアンケート調査を行い、ALS の入居の実態を明らかにした。まだ ALS の入居者は少なく、今後受け入れを促すためには医療・看護体制の充実、介護職への教育指導、施設設備の整備神経内科医との連携強化が必要と思われた。
- ②視力障害、聴力障害を伴った ALS の患者さんに対し、在宅療養を勧め、そのための介護者への理解を求め、住環境整備、サポート体制を敷いた。視力障害や聴力障害を合併した重複障害を有する ALS 患者を経験し、その QOL 向上や在宅支援に対し、その病状に合わせ意思伝達装置やアラーム装置などの工夫・改善を要した。
- ③看護・介護提供型住宅「ナーシングホーム」は、人工呼吸器を装着している医療依存度が高い方や、重度障害を持った神経難病患者の生活の場として利用可能であり、往診可能な在宅支援診療所と後方支援病院の確立が安心した療養生活につながると示唆された。新しい在宅療養の形の一つになりうると思われた。今後、安定した財政的基盤の確立と行政の協力が望まれる。

表1.処置による受け入れの可否

	ALS専用居室(+)	ALS専用居室(-)
	7施設	14施設
経鼻経管	5施設(71.4%)	10施設(71.4%)
胃瘻	6施設(85.7%)	12施設(85.7%)
吸痰	4施設(57.1%)	10施設(71.4%)
気管切開	3施設(42.9%)	4施設(28.6%)
人工呼吸器	2施設(28.6%)	1施設(7.1%)

在宅独居 ALS 患者の自立支援に関する研究

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)

研究協力者: 西宮 仁(国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

森 朋子(東京国際大学大学院、並びに国府台病院神経内科)

廣島かおる(船橋市保健所保健予防課)

八嶋直子(弘仁会ロータス居宅介護支援事業所)

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)

工藤友子(コムスン船橋夏見ケアセンター)

神林綾子(千葉県保険指導課)

本田恵美(訪問看護ステーションきらきら)

鈴木由美子(コムスン訪問看護ステーション船橋)

長谷川秀雄(NPO 法人いわき自立生活センター)

鈴木夢都子(みのりホーム共同生活看護センター)

駒形清則(医療法人財団ファミリー駒クリニック立石)

古野茂一(市川ケアクリニック)

豊口茂行(谷津パーク診療所)

川上純子(日本 ALS 協会千葉県支部)

吉本佳預子(日本 ALS 協会東京支部)

田邊俊夫(千葉県難病連絡協議会)

研究要旨

本研究の目的は、在宅独居 ALS 患者支援の実情と問題点を明らかにすること、そして、千葉県下西部における ALS 療養支援体制を整備することである。結果:千葉県下の独居 ALS 患者数は、およそ 4 名であり、ALS 患者の 1~2%が在宅独居であると推定された。ALS 患者が完全独居にて在宅療養を貫徹するには、

(1)まず確固たる強い意思が存在すること。

(2)24 時間他人介護システムの構築が必須;通常緩衝地帯となる家族が存在しない点が介護者の心理的負担となる。見る側と、看られる側の人間的な絆が重要である。

(3)ALS は進行性であるため、介護システムも手直しが必要となる。

(4)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

などの問題点が指摘された。

ネットワーク作りでは、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』を 2 回開催した。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。

A. 研究目的

- (1) 在宅独居 ALS 患者の実情と支援体制の確立と問題点を探る。
- (2) 千葉県西部地域における ALS 自立支援ネットワークを構築する。

B. 研究方法

- (1) 現在船橋市在住の独居 ALS 患者を対象に経過を観察し、経年的に生じる様々な問題点を探る。
- (2) 実際的な研修、研究会、情報交換会を支援して、ALS 患者の自立支援体制を整備する問題点を探る。

C. 研究成果

(a)平成 17 年度:

船橋市において療養支援を行なっている ALS 患者の 1 名は、人工呼吸器を装着した後も在宅で独居生活を継続する意志を強固にしている。初年度の平成 17 年度には、本邦においては数少ない在宅独居療養 ALS 患者の視察を行ない、支援体制構築上の課題を考察した。事例視察における視察事項は以下のとおりであった。

- 1) 病状・療養の経過
 - 2) 医療介護機器等の活用状況
 - 3) 支援関係者の役割
 - 4) たん吸引に関する医療・介護間の連携体制
 - 5) レスパイト入院
 - 6) ケア会議の実施状況
- である。

結果:この視察を契機に、船橋市の患者といわき市の患者の間に、メールのやり取りが始まり、一種のピアサポートの体制が出来上がり、船

橋在住の患者にとって大きな心理的な支援となった。

(b) 平成 18 年度:

i) 千葉県下独居 ALS 患者の実数調査:

千葉県下に現在独居 ALS 患者数が 4 名であった。独居 ALS 患者の頻度の詳細は尚不明であるが、現状に於いて千葉県の総人口は、300 万、特定疾患として登録されている ALS 患者数がおよそ 300 人であることから、ALS 患者の 1~2%が在宅独居であると推定される。

ii) 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、一旦構築でき上がっ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。

iii) ALS 自立支援国府台ネットワーク会議と

独居 ALS 患者支援:

「国府台病院を中心とした ALS 医療圏」の研究

(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さんが急速に増加した。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。

「ALS 在宅訪問医からの報告」(駒形清則医師):

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こと
 - 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、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、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。

「在宅独居 ALS 患者を担当して」(古野茂一医師):

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なされた。

(c) 平成 19 年度:

i) 在宅独居 ALS 患者の心の動きを QOL を指標に評価する研究:

独居 ALS 患者に生じた様々なライフイベントに対応して、患者の心理と、QOL がどのように変化したかを、SEIQoL-DW を用いて追跡検討した。

その結果、重要な領域として、初回 1 月には、外出、友人、音楽鑑賞、家族の健康と PC が挙げられた。「家族の健康」の意味をたずねると、親兄弟の健康のほか、子どもが ALS にならないかどうかの懸念であった。「PC」はインターネットの利用や友人とのメール交換のほか、一人暮らしの患者にとって命綱のような意味を持っていた。2 月には「ヘルパーにお世話になること」、4 月から「社会的貢献」が出現した。後者の意味をたずねると、「ALS 患者として人の役に立ちたい」であった。以降、5 月から 8 月まで、5 つの関心領域は一貫して、「お世話になること」、

「家族の健康」、「外出」、「PC」、「社会的貢献」であった。4 月の時点で、8 月末までに引っ越ししなければならないことが発覚したが、関心領域に大きな変化はなかった。10 月に「環境」と「新しいヘルパー」が出現し、関心領域が変化した。計算式による QOL index は、62.07 から 78.32 まで推移した。以上の結果から、重要な領域と関係すると思われるライフ・イベントとしては、ベッドから転落し、朝まで一人で過ごすという事故(3 月)、ALS 総会での発表決定(5 月)が挙げられる。「環境」と「新しいヘルパー」の出現(10 月)は、引っ越しと病状の進行により外出が困難になったことと、社会的問題から、慣れたヘルパーが来られなくなるという心配が関係しているものと思われた。

ii) 千葉県市川健康福祉センター管内における 社会福祉施設の神経難病患者受け入りの 実態調査:

社会福祉施設の神経難病療養者の受け入れは全施設で可能であるが、医療依存度が高くなると受け入れが難しい状況である。気管切開や人工呼吸器装着療養者の受け入れは皆無であった。現状の理由としては、医療職の配置が少ない、いない等医療行為が常時可能ではないことである。

D. 考察

ALS という難病を抱えた患者が、在宅にて独居生活を行うということは容易な業ではない。在宅独居 ALS 患者数を調べた。千葉県内にはおよそ 4 名の事例があり、その殆どは、人工呼吸器を装着する前までの状態である。事実今回研究調査に協力頂いている症例は、その症例の固有の特徴から、幸い現在尚、呼吸機能が安定して、呼吸のサポートを必要としない状況にある。従って、人工呼吸器を装着して、完全他人介護で在宅医療を貫徹する事例は極めて少ないというべきである。

それにしても、ALS という難病を診断されて、病名告知から、受容までの初期の心理的な段階での様々な軋轢をどう一人で乗り切るかという段階から始まり、次いで、栄養と呼吸のサポートを必要とする段階に至る過程で、独居であるという事実は、患者本人にとっては、極めて重く、かつ絶望的な状況であろうと推測される。その状況に少しでも他人が係って乗り切る為には様々な立場の人々の理解と、応援、工夫がなければとても乗り切れるものではない。このような時に、国府台病院の ALS 医療相談室が果たした役割には極めて大きなものがあつたと評価される。ここでは、医療スタッフのみならず、ALS 協会からの相談員、臨床心理のサポート、そして、地域の介護支援センター、行政(市役所、保健所)が一同に会して、直接患者の問題に係ることにより、独居 ALS 患者が直面する様々な多様な問題を具体的に解決へ導くことが可能であった。この相談室の機能の存在が独居 ALS 患者を支える上で、まず最初のキーポイントである。

次に、独居 ALS 患者が、療養を継続する為の諸条件がある。それは、自らの強い意思があること、地域でのサポート体制が確立すること、迅速に対応できる訓練ができていて、支援費制度の拡充が得られること他人介護を実施するスタッフの医療行為に関わる法的整備がなされることなどである。とりわけ、患者本人の強固な意志が求められる。その上で、社会制度上の様々な問題が、独居療養、ましてや、胃瘻や気管切開、人工呼吸器装着下での独居療養となれば、気管吸引の問題や、胃瘻チューブに栄養を繋ぐ行為にしても直ちに法的な規制の対象となる。様々な研修制度の整備や、法的な規制緩和処置などがなければ実際問題としては完全独居 ALS 患者という療養スタイルは成り立たないのである。ということは生きて行けないことを意味する。このような厳しい状況にあることを、皆に理解して頂くのが、第 2 のポイントである。行政レベルで中々対応出来ないという問題は、法整備という政治レベルの問題、つまり根本命題として、考えてみる必要があるであろう。

通常の ALS に係る制度といってもそれは恐らく平時の状況を想定して整備されたものであろう。しかし、ここで問題にする完全独居 ALS という状況は、最早平時とは言えない。一種の危機管理下の状況に当たる。それでも患者が在宅療養を強く望まれるのであれば、しかも、現行の長期入院の出来にくいわが国の医療の現状を考えれば、在宅で療養を継続できるように、緊急避難的な措置が講じられなければなるまい。

一部自治体を除き、家族以外の者による 24 時間支援体制は公的サービスのみで整備する事は困難であり、自立支援の阻害要因である。吸引等の「医療行為」は支援上必須である一方、訪問看護等の努力だけでは補填できず、自立支援に着眼した支援構造全体の改善が強く望まれる。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。

そのような時に、どうするのか、施設をつくって再度収容するという発想は成り立たないであろう。緊急措置としてでもよいから、これに対応出来る制度、必要なら法の整備を図るべきではなかろうか。次年度以降の大きな課題である。

E. 結論

在宅独居 ALS 患者がその希望を貫徹するには、様々なレベルでの多様な対策が必要とされる。まず個人レベルでは、何といても患者個人の強固な意思が必要で、これが出発点である。とはいっても身寄りのない、あるいは直接世話に携わるマンパワーのない人が、ALS と告知された場合にはまずもってその心理サポート体制の整備、相談窓口、相談支援の整備が肝要である。その次に独居患者を支える様々な社会支援体制の整備が必要である。それぞれの事業所、機関の理解がなければ成立しない。ナーシングホームなどの整備も課題となる。更には社会構造の根本的整備が必要とされる。つまりある場合には制度の見直し、新たな法整備を伴う根本的方策が求められることになる。

以上、常に進行性の疾患である ALS 患者が完全独居で療養を続けることの問題点を指摘した。独居 ALS 患者が抱えるこれらの問題は、ALS 患者のみに限った問題ではなく、いずれ超高齢化社会を迎えるわが国における、独居老人の様々な問題を単に先取りしているに過ぎないともいえるのである。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権

該当事項なし

ALS 新規治療方法の開発

分担研究者: 吉野 英(吉野内科・神経内科医院 院長)

研究要旨

ALS 患者にとって新しい治療方法が試みられることこそが希望をつなぐ。フリーラジカルスカベンジャー、エダラボンは今までの医師主導の臨床試験、すなわち 6 ヶ月のオープン投与試験、短期二重盲検試験で、病状が進行していない患者に有効性が期待できた。さらに GCP 下の試験で 6 ヶ月間の繰り返し投与を行ったところ、約半数の患者に対し、病状の進行を抑制していることが認められた。また 2007 年 1 月に開業して以来、96 名の ALS 患者が保険外エダラボン投与を受けたが、そのうち定期的に当院に通院可能で 6 ヶ月間を超えて投与を続けている患者群は、投与を受けていない患者群に比して、呼吸機能低下も ALS 機能障害度(ALSFRS-R)の低下も緩やかであることが認められた。現在エダラボンのプラセボ対象二重盲検比較による検証試験が全国で実施中であるが、本剤による効果が得られない患者群が存在するのも事実である。さらに他のメカニズムによる治療方法を開発することが重要である。

A. 研究目的

ALS に対しエダラボンが長期的に病状の進行を抑制する効果を有するか、検討した

B. 研究方法

6 ヶ月間の繰り返し投与(前期 II 相試験)は、GCP 下に行われ、国立精神・神経センター国府台病院の治験審査委員会による審議を経て承認され、有害事象は逐次同委員会に報告された。30mg を月に 10 日間投与する群(N=5)と、60mg を月に 10 日間投与する群(N=15)から構成された。平成 19 年 1 月に開業してから吉野内科・神経内科医院に通院している患者に対しては、平成 18 年 9 月 29 日の保医発 0929002 に基づき社会保険事務局に適応外併用療法を行うことを届け出て、患者に説明し同意文書にサインをいただいてから投与を開始した。投与頻度は患者の経済的要

因、通院頻度によって異なっているが、1 ヶ月の投与量は、4~15A(1A=30mg)であった。

C. 研究結果

前期 II 相試験の結果、6 ヶ月間の投与を終了した 60mg 群 12 例において、試験期間中の ALSFRS-R の減少は 2.2 点であり、これらの 12 例のうち 6 例は ALSFRS-R の減少が認められなかった。これらの患者が試験薬投与前の 6 ヶ月間の ALSFRS-R の減少が 4.7 であったことに比較し、病状の進行を抑制できたと考えられた。%FVC の減少は 2.2%にとどまっていた。層別解析で試験開始時の ALSFRS-R が 41 以上の患者を対象にしたところ、6 ヶ月間の %FVC は逆に 7.23 増加していた。

保険適応外投与では、6 ヶ月間を超えて投与を受けた患者の平均観察期間は 7.74 ヶ月(N=12)であり、この間の ALSFRS-R の減少は 2.3 点であり、%FVC の減少は 3.2%であり、前期 II 相試験

の結果と類似していた。一方エダラボンを受けておらずに当院に継続的に通院している群(エダラボン非投与群)の平均観察期間は 7.4 ヶ月であり、この間の ALSFRS-R の減少は 5.2 点であり、%FVC の減少は 17.4%であった。

一方エダラボン投与を受けていた患者のうち、この 1 年間に気管切開を受けたり死亡しエンドポイントに達した患者の平均生存期間は 39.1 ヶ月であり(N=25)、これは本邦に於ける ALS 患者の平均生存期間の約 30 ヶ月と比して、やや永いように思えるが、当院を受診しエダラボンを投与受けずにエンドポイントに達した患者の平均生存期間は 43.0 であった。

D. 考察

ALS に限らず治療方法の無い難病患者にとって、治験に参加することは非常に大きなモチベーションを上げる機会となっている。その結果患者同士が情報交換したり連携をとる中でコミュニケーション手段を獲得し、自立につながるケースは多い。

今回の研究から ALS に 6 ヶ月間以上エダラボンを繰り返し投与することで、自然経過に比して進行を抑制することが期待できた。また治験では 2 週間の休薬期間をおいて投与されるが、適応外投与では、週 2~3 回毎週投与する患者が多かった。それでも治験で得られた進行抑制効果に近い結果が得られた。もっとも効果的な投与方法については今後も検討が必要である。

一方エダラボン投与を受けていた患者のうち、この 1 年間に気管切開を受けたり死亡しエンドポイントに達した患者の平均生存期間は 39.1 ヶ月であり(N=25)、これは本邦に於ける ALS 患者の平均生存期間の約 30 ヶ月と比して、やや永いように思えるが、当院を受診しエダラボンを投与受けずにエンドポイントに達した患者(N=10)の平均生存期間は 43.0 であった。本剤のように注射薬でエンドポイントに達するまでプラセボ対象比較試験を

行うのは困難であり、正確にエダラボンが生命延長効果を有するのか、不明である。仮に現在実施されている検証試験の結果、エダラボンの有効性が証明されて保険適応の承認が得られた際、長期観察することにより判るであろう。

なお、エダラボンは ALS 脊髄でミクログリア細胞などで産生されているフリーラジカルや、運動神経細胞が崩壊するときに放出されるペルオキシラジカルを消去する作用はあるが、ミクログリア細胞の活性化やフリーラジカルの産生自体を制御することはできない。エダラボンによる進行抑制効果ははっきりしている症例と、効果が認められない症例が存在するのは、患者によって病態が異なる可能性がある。さらに他の新規治療方法を開発する必要がある。

E. 結論

新しい治療方法の試みを行うことにより、ALS 患者のモチベーションの高まり、自立に貢献していると考えられた。エダラボンは ALS の進行抑制効果が長期にわたっても期待でき、現在進行中の検証試験の結果が待たれる。しかし本剤の効果が及ばない患者が存在するのも事実で、さらに新規治療方法の開発が必要である。