

## 難病のある人の自立支援としての就労支援の内容

研究分担者:春名由一郎(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)

### 研究要旨

難病のある人にとって疾患管理と生活自立の両立が重要課題であり、その一環として就労支援の課題の重要性も認識されてきた。難病の自立支援と就労支援の連携の課題について、身体障害、知的障害、精神障害等における先行的な社会的取組をどの程度応用できるのか、また、どのような違いがあるのかを検討した。難病のある人の支援について疾患管理と職業生活の両立を支える連携によって、障害者施策の適用を進められる可能性がある。

### A.研究目的

障害者の自立支援と就労支援の取組を元にして、難病のある人の生活自立と就労支援の特徴を明らかにすること。

組への参画の状況、就労支援の取組の状況、各種専門職との連携の状況、関連情報の取得の状況等の調査を行った。

### B.研究方法

難病のある人の就労支援について実際の現場のモデル的な取組と、地域関係機関の連携状況についての調査から、データを再分析した。

#### 1. 難病就労支援モデル事業

就労支援の実績のある3地域の難病相談・支援センターと協力し、平成18年12月から1年間、就労支援者を配置しモデル事業を実施した。参加者全員について、参加登録時(コース割当前)と、その後3ヶ月毎に郵送調査を実施した。

#### 2. 地域関係機関の連携状況の調査

地域の障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業者、特別支援学校、精神障害者地域生活支援センター、発達障害者支援センター等と並んで、難病相談・支援センターについて、様々な地域における連携の取

### C.研究結果

#### 1. 難病就労支援モデル事業における 難病相談・支援センターとハローワークの連携

ハローワークとの連携では、当初、「難病のことは分からない。」「その他の障害」での支援になり、雇用率制度は使えない。」「週20時間以上働けないと支援できない。」「雇用率にカウントされない人を企業が雇用するメリットはない。」「病気の人を企業は雇用できない。」等の否定的な反応が多かった。

しかし、難病のある人が無理なくできる仕事や職場を探すという共通目標が明確になることによって、効果的な連携が可能になった。

ハローワークでは、障害者手帳の有無にかかわらず、専門援助部門で個別的で継続的な職探し、条件にあう職場開拓、事業主に対する雇用管理の説明や難病のある人の雇用についての啓発などができる。その際、難病相談・支援センターには、本当に無理のない仕事の条件を明確すること、事業主の病気についての不安への対応や、本人

の自己管理の面での支援が期待された。それに対応して、難病相談・支援センターでは、一人ひとりの希望と、病気に応じた条件をハローワークに伝えるための就労相談、面接への同行や企業の安心のための情報提供、就職後、問題があったらいつでも相談できる場所となること等の取組が実施された。

モデル事業の参加者は、精神的強さ(首尾一貫性感覚)にかかわらず、参加者には就労準備や職業生活において、疾患管理と職業生活の両立についての不安や抑うつリスクが高かった。重回帰分析により、そのリスクの軽減に有望である支援としては次の支援内容であった。

- ・就労支援者が職探しに集中し素早く取り組む。
- ・就労支援と医療支援の両面で専門支援者が本人の希望や意見をよく聞く。
- ・支援者が身近で困った時に相談しやすい。
- ・職探しや就労継続で直面する問題解決の支援。

## 2. 難病相談・支援センターの地域連携の状況

難病相談・支援センターは、全般的に連携の取組は実施したくてもできない状況(50~75%)で、問題なくできている機関は10~20%未満であった。難病相談・支援センターは、地域での就労支援の取組の枠組との関与が弱く、就業・生活支援センターと40%弱が連携しているに止まる。難病相談・支援センターの職員配置は保健師、医師、社会福祉士、ピアサポーターなどが多く、多くがハローワークと連携し、障害者職業センター、就業・生活支援センター、行政担当者との連携は半数程度であった。

また、難病相談支援センターでは全般的に就業支援には取り組んでおらず、全般的に就業可能性や就業支援に関する判断ができていなかった。難病相談・支援センターでは、必要に応じて就業希望と健康状況の確認を行っているが、外部機関から情報を得ることは少なく、就職後の職場内配慮やキャリアアップの見通しについては、現在情報を取得していないが、今後取得したいと考

えられていた。

一方、精神障害者地域生活支援センター、発達障害者支援センターは、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業者、特別支援学校等との「顔の見える関係」による、個別的で継続的な支援への取組のために、合同のケース会議に取り組むことも多くなっていた。

## D. 考察

難病のある人の就労支援では、単に仕事に就けるだけでなく、「疾患管理と職業生活の両立」に向けての本人の自信を強めることが必要であり、そのためには、労働と保健医療の間で「生活・人生の再構築」の共通目標をもったそれぞれの得意分野を活かした連携が必要である。また、難病相談・支援センターだけで抱え込んで就労支援を行うのではなく、地域の自立・就労支援の社会資源を有効活用する、効果的な連携のあり方の検討が重要である。

### 1. 保健医療福祉と労働の支援の役割

難病のある人が職業生活を安全、健康に送れるようにするためには、仕事との適切なマッチング、職場での配慮、本人の自己管理が必要となり、そのための専門支援が必要になる。

#### (1) 労働支援の役割

難病のある人の疾患管理と職業生活の両立のためには、無理がなく安全な仕事を検討し、希望の職種、勤務場所、勤務時間、その他の勤務条件に合った仕事を探し出す必要がある。また、必要な職場での配慮を検討し、職場と条件を交渉する必要もある。そのような、職探しや職場開拓、事業主への説明や啓発等が、労働分野の支援の重要な役割である。

#### (2) 保健医療福祉の支援の役割

一方、無理がなく安全な仕事を検討し、希望の



職種、勤務場所、勤務時間、その他の勤務条件を検討するため、また、職業生活を送りながらの疾患管理についての支援のために、医療の専門性が必要である。また、就職後にいつでも相談できる場所の確保も重要な支援である。

## 2. 保健医療福祉と労働の連携

現在、身体障害、知的障害、精神障害のある人々には、地域の個別で継続的な支援のために、保健医療、福祉、教育、労働が密接に「顔の見える関係」を構築し、共同のケース会議や日常的なコミュニケーションにより、生活支援と就労支援が一体的に行われるような取組が進められている。難病のある人についても、そのような密接な連携が必要と考えられる場面がある。

### (1) 就労支援のためのケースマネジメントの重要性

難病のある人の就労可能性の判断や、職探しや雇用主への説明に必要な情報の取得や判断については、現在、十分に検討できる場が整備されていない。(図1)

他の障害については、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、障害者職業センターにおいて、関係機関と共同でのケース会議が活発に行われるようになっている。難病相談・支援センターの参加についても促進する必要がある。

### (2) 社会全体での「就労支援」の位置づけ

就労支援とは、単に就職活動の支援ではない。難病のある人の視点からは、発病時や診断直後の、将来に対する不安が強い時期に、就労の見通しについての情報や助言を得ることや、病気をもちながらの仕事についてのイメージをつくること等も、就労のための大きな支援であり、多くの場合、それらは保健医療福祉分野において行われている。しかし、就労可能性の判断には、労働分野の情報が必要なことが多くある。

難病のある人の自立支援と就労支援においても、他の障害のある人の地域支援における支援

枠組の変化と同様の、難病のある人の個別的で継続的な支援の中で関係機関の枠を超えた連携が重要になると考えられる。(図2)

労働支援と生活自立支援は、難病のある人の就労ニーズを中心とすることによって、今後より密接な関係づくりが必要であると考えられる。(表1)

## E. 結論

難病のある人の就労支援において、「疾患管理と職業生活の両立」の本人ニーズを中心として、専門分野を超えて支える密接な地域関係づくりが重要である。

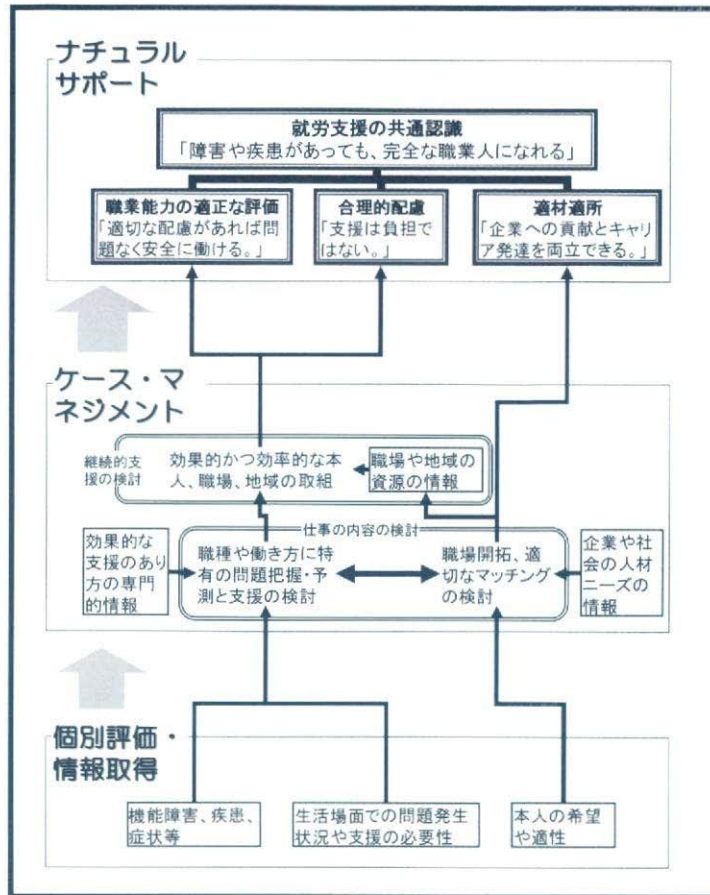


図 1 就労支援に関する判断に必要な情報取得と取組

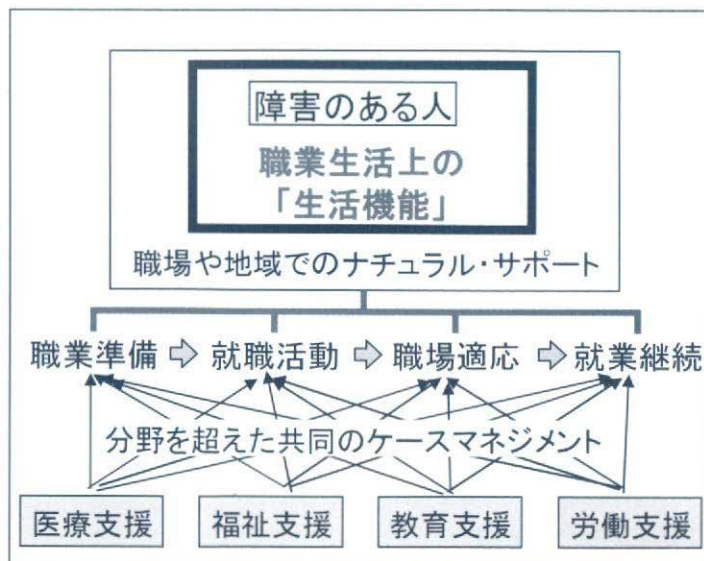


図 2 分野横断的な個別的で継続的な支援

表 1. 関係機関の取組と本人の就労ニーズをつなぐ必要

	本人の課題	地域連携の可能性(例)	個別の取組	
			保健・医療の取組	労働の取組
職業準備期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・職業を含む将来展望をもつ</li> <li>・能力を獲得する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・診断・告知時に、医療と労働が連携して就業支援の可能性を示し、将来展望と障害受容を支える。</li> <li>・手帳や医療費受給手続き窓口、就業支援のパンフレットを置く。</li> <li>・就労移行/継続支援、職業訓練の場等で、医療的な専門助言や支援が受けられるようにする。・障害や疾患でも無理のない仕事についてのキャリア支援を早期に開始する。</li> <li>・診断を受けていない人をターゲットにして、自立・就業支援の可能性を広く啓発する。</li> <li>・年金相談と就労相談を一体的に実施する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・診断・告知・受容</li> <li>・手帳や医療費支給手続</li> <li>・機能回復訓練</li> <li>・ADL、QOLの支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労セミナー、職業講話、個別訪問相談</li> <li>・職業評価、職業準備訓練、職業訓練</li> <li>・障害者就業支援計画の作成</li> </ul>
就業活動期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・無理なく、能力の発揮できる仕事や職場を探す</li> <li>・事業主に正しく能力をアピールし、必要な配慮が得られるようにする</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療、福祉、教育、労働のケース会議により、職探しの条件や事業主への説明事項などを総合的に検討する。</li> <li>・本人との接触時間の長い機関による本人の生活場面での留意事項やアピール点の情報と、専門的診断や評価の情報が総合的に検討できるようにする。</li> <li>・医療、福祉、教育、労働のケース会議により、職場適応期や就業継続期の地域支援体制についてもあらかじめ検討しておく、事業主の雇用不安を解消できる説明ができるようにする。</li> <li>・面接や履歴書作成について特別な支援が必要な場合に、いつでも支援が受けられるように、地域関係機関の役割分担を明確にする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労可能性や安全性に関する本人への助言</li> <li>・支援機関に対する意見書の作成</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・求人情報の提供</li> <li>・職場開拓(事業主への啓発を含む)</li> <li>・職業紹介、同行紹介</li> <li>・就職活動についてのセミナー(面接、履歴書作成等)</li> <li>・トライアル雇用の活用</li> </ul>
職場適応期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職後の生活の変化への対応</li> <li>・オンザジョブトレーニング</li> <li>・職場での必要な配慮や支援の確保</li> <li>・職場内の人間関係の構築</li> <li>・職業生活による不測の事態への早急な対応</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職前後において、ジョブコーチ等が本人の状況を把握し、課題発生時には迅速に関係機関の支援が受けられる連絡体制を整備する。</li> <li>・主治医等に職業生活や日常生活での課題を正しく説明し、治療方針等の見直しができるように、本人を支援する。</li> <li>・職業生活における自己管理(セルフマネジメント)についての支援が受けられるようにする。</li> <li>・就職前後で本人が孤立しないように、何かあったらすぐに連絡をとれる場所を確保する。</li> <li>・事業主の雇用後の不安や課題に対しても、事業主がすぐに連絡できる担当を決め、あるいは、密接なフォローアップにより、迅速な支援が提供される連絡体制を整備する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・服薬量の調整、治療方針についての検討</li> <li>・職業生活上の留意事項の助言</li> <li>・自己管理についての助言や支援</li> <li>・医療的課題に対する対応</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ジョブコーチ支援</li> <li>・事業主支援</li> <li>・就業・生活支援センターによる支援</li> </ul>
就業継続期・キャリアアップ等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・職場環境の変化(上司や同僚の変化)への対応</li> <li>・職務内容の変化への対応</li> <li>・加齢への対応</li> <li>・家族状況の変化への対応</li> <li>・進行する病状への対応</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期的に本人に対して、郵送、メール、電話等でフォローアップし、状況を把握する役割をもつ機関を決め、課題があったら関係機関に連絡されるようにする。</li> <li>・定期的受診をする医療機関で、職業的な課題についても質問し状況を把握できるようにする。</li> <li>・何か問題や悩み、心配があったら、いつでも気軽に相談できる場所を地域に確保する。</li> <li>・仕事内容や体力、病状の長期的変化を考慮した長期的なキャリア計画に基づく能力開発や職場開拓を含む個別支援を継続させる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期的受診等における課題の把握や治療方針の検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人や事業主への定期的フォローアップ</li> <li>・雇用関係のトラブルへの対応</li> <li>・能力開発のための職業訓練給付</li> <li>・退職時の再就職支援</li> </ul>



## 重度神経難病患者の退院時・退院後の 情報提供に係る地域医療連携室の機能 意識調査を実施して

研究分担者: 福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長)  
研究協力者: 久保裕男(同院地域医療連携室)、烏丸章子(同)、  
園田至人(同院神経内科部長)、的場浩二(同院神経内科病棟師長)、  
上菌妙子(始良郡医師会訪問看護ステーション)

### 研究要旨

当院地域医療連携室は 17 年 4 月開設以来、連携業務の一環として神経内科病棟における合同カンファレンスへの参加、居宅支援事業所をはじめ介護事業所、保健所など関係機関と連携し退院前調整会議の開催、退院後の在宅での調整会議など、在宅重度神経難病患者の入院、再び在宅療養へと一連の流れに係わってきた。諸制度が充実し連携が深まる中で、当初重度難病患者支援を躊躇していた事業所も受け入れ傾向にある。それに伴い各機関同士の情報交換・地域連携の質的向上が求められている。今回、病棟スタッフ・介護支援専門員(ケアマネジャー、以下CM)双方に各機関同士の情報共有・連携に関するアンケート調査を行った。その結果、双方とも情報の共有・連携強化に強い関心を持ち連携の要としての地域医療連携室の果たす役割がより明確になった。

### A.研究目的

これまでの研究成果を元に、

- ①重度神経難病患者の在宅→入院→在宅療養への一連のシームレスな支援を実践するため、各機関の役割、情報共有の実態を明らかにする。
- ②情報発信の具体的手段で現在使われている「看護サマリー」の改善点を明らかにし、多職種による「総合的サマリー」作成に繋げる。
- ③地域医療連携室は連携機能を発揮し、病棟スタッフと、関係機関との協働で「重度神経難病地域連携クリティカルパス」作成の一翼を担う。

### B.研究方法・手続き

- ①情報の送り手(病棟スタッフ:医師、看護師、栄養士、理学・作業療法士、言語聴覚士、地域医

療連携室、栄養士、薬剤師)に対し、患者情報の入手方法、情報提供方法についての集合方式によるアンケート調査。

- ②情報の受け手(二次保健医療圏の居宅支援事業所管理者)に対し、重度神経難病患者の継続療養に必要な情報内容、提供手段などに関する郵送方式によるアンケート調査。
- ③研究期間 平成 20 年 11 月～平成 21 年 1 月

### C.結果と考察

病院スタッフ 37 名にアンケート調査依頼。36 名より回答あり(回収率 97.2%)。二次保健医療圏の居宅支援事業所(52 ヶ所)所長に依頼、30 ヶ所より回答あり(回収率 58%)。

うち、4 事業所ではこれまで重度神経難病患者支援の経験が全くなかったことより、調査対象外とした(実質回収率 50%)。ただし、支援経験のない

4 事業所からも「自由記載欄」に意見や要望が記載されていたので、参考意見として採用した。

### 1. 情報の送り手:スタッフの意識度

患者の退院意識については、「いつも意識する」42%、「合同カンファレンス時意識する55%」と、大半のスタッフが退院先を意識していた(図 1)。毎週実施している多職種による合同カンファレンス情報の活用については「いつも活用」22%、「活用に努力」67%と、退院支援の根拠となる情報を活用していた(図 2)。「看護サマリー」(看護師のみ 23 名)で重視している点では「情報受け手を意識し事実課題を記入」35%、「余り意識せず事実・課題を記入」43%という結果であった。今後、情報の受け手を意識した看護サマリーが求められる(図 3)。当院が重症難病医療確保事業の拠点病院であることの認識度は「よく知っている」が 2 割強、「少しは知っている」6 割、「全く知らなかった」が 2 割弱と、認識度が低いことが分かった(図 4)。当院には難病医療専門員(兼任)も配置されており、文字通り鹿児島県における神経難病の拠点的役割を付与されている。スタッフも日頃より社会的役割を意識することが求められる。4 年前から継続されている地域医療連携室との共同研究(過去 3 回班会議にて成果を発表)については、「いつも認識している」が 3 割程度にと留まった。スタッフ交代も激しい中研究の連続性維持には困難もあるが、日々連携室が介入することにより、共同研究の自覚と質を担保することが求められる(図 5)。その一方で、連携室か退院支援での連携室の介入について「大変評価している」80%、「ケースによっては評価」17%とほとんどが評価していた(図 6)。

### 2. 情報の受け手:ケアマネジャー

重度神経難病支援経験については「特別なことではない」13%、「2、3 の事例のみ」74%、「全く経験無し」13%と偏在していた(図 7)。患者さんの入院目的についてはおおむね半数の理解に留まった(図 8)。また入院時ケアマネジャーからの

情報も 2 割程度に留まっている(図 9)。当病棟は療養型でなく一般病棟であり、いずれは退院し新しい療養の場を検討することになる、また在院日数との関連もあり入院目的の共有化は重要なポイントである(図 10)。「退院前調整会議の経験あり」は 21 事業所(70%)で(図 11)、会議提案は「主に医療機関」30%、「主に CM」13%、「双方協議」、「経験がない」30%であった。会議には「おおむね参加」47%、「必要時参加」23%と約 7 割が参加し、病院側情報については「多職種の情報で退院後支援に役立つ」44%、「もう少し精神面、家族関係などの情報が必要」23%、「全体として不足」3%、「経験無し」30%、等の意見が出された(図 12)。

退院後の調整会議については、主治医の訪問診療や介護保険の担当者会議を利用して、少しずつ開催されるようになったが、まだ 3 割程度であり、これからの課題である(図 13)。

地域医療連携室への評価については「窓口が一本化され連絡調整に役立っている」50%、「事例によっては役立っている」17%と大半が評価していた。

又自由記載欄でも「連携の要となっている」など評価の意見が半数を占める一方で、「以前実施していた難病研修会を復活させて欲しい」の意見も 3 ヶ所からあった。

アンケートの結果から、情報の送り手(病院スタッフ)、受け手(CM)双方共に、それぞれの機関における医療、療養の経過(時系列)、今後の課題の情報共有について強い関心を持ち、調整会議の重要性を認識している。そのため現在使用されている「看護サマリ」の充実に加え、生活面・家族状況も取り入れた「情報共有カード」作成の必要性も浮き彫りとなった。

## D. 結論

全く手探りの状態から始めた連携室の介入であったが、当院はすでに昭和 50 年代より神経難病患者を中心に在宅医療を行ってきた実績があ



る。介護保険制度、障害者自立支援法などが創設され、改訂が進む中で地域医療連携室は「地域に根付いた連携」を求められている。連携は1つの機能であり、互いが情報を共有することでその機能は進化する。過疎高齢地域における重度難病患者の在宅、入院、再び在宅療養の流れは、ハード、ソフトとも困難な条件が山積しているが、情報の共有、時機に応じた適切な情報提供通し

て創り出される新たな社会資源をより育成・充実することにより展望が明らかになる。現在「情報共有カード」を作成中であり、これらを現場の実働者に使ってもらい、改善点など検証していく。またこの実践研究と連動して「重症神経難病地域連携パス」の作成を目指す。

図1 患者の退院への意識度

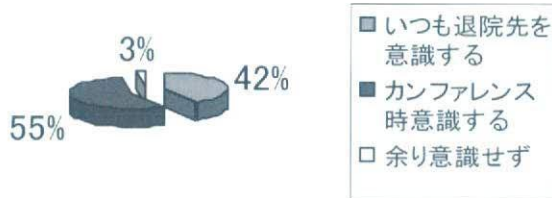


図2 合同カンファ情報活用度



図3 退院サマリで配慮している点(Ns23)

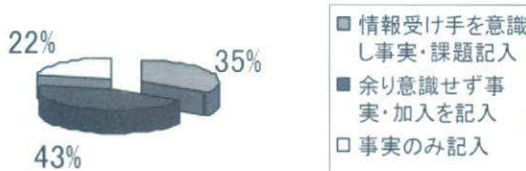


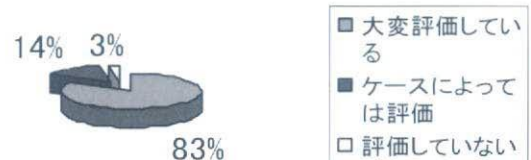
図4 拠点病院の認識度



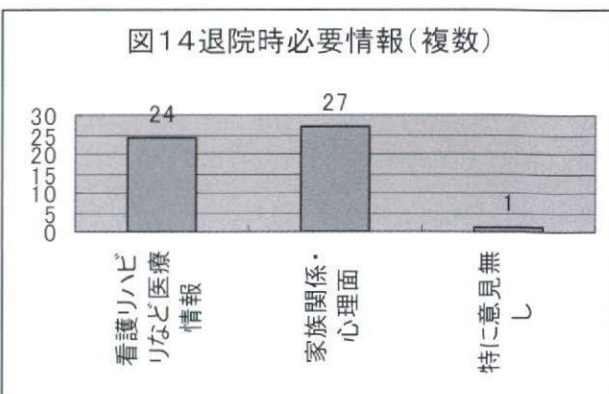
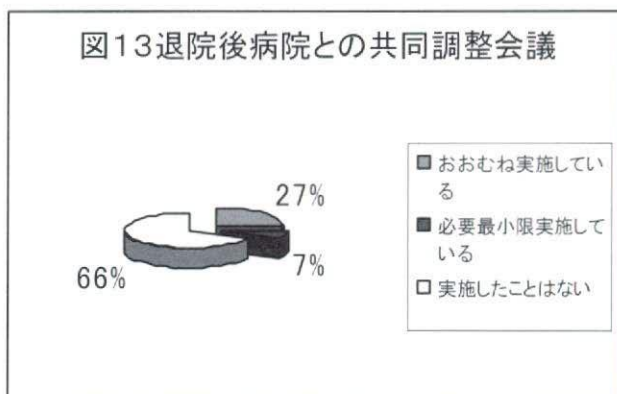
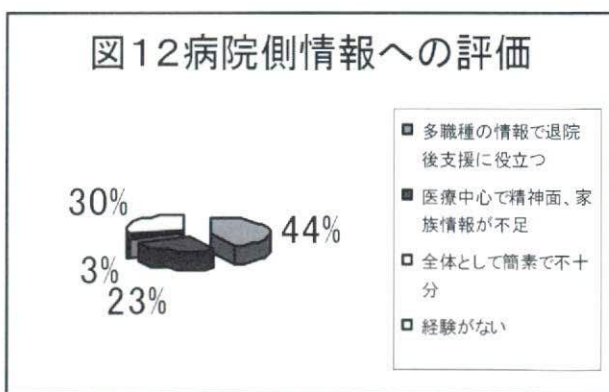
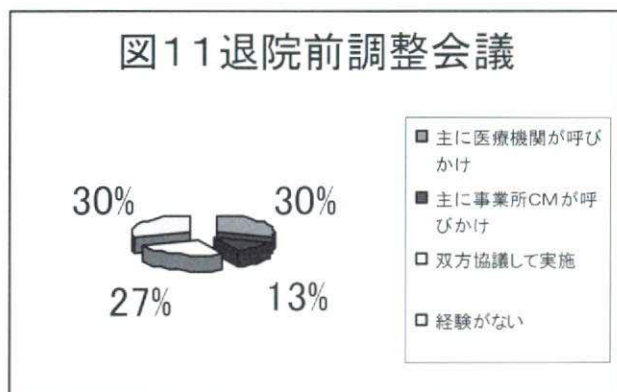
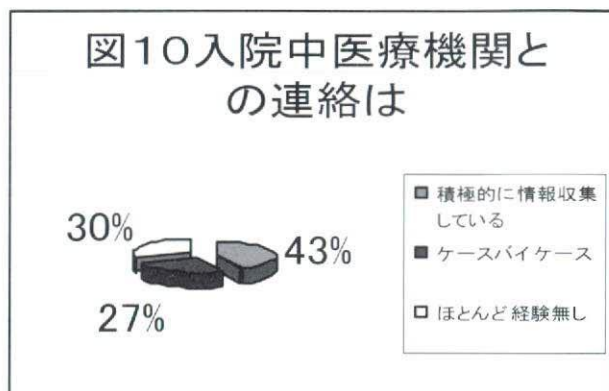
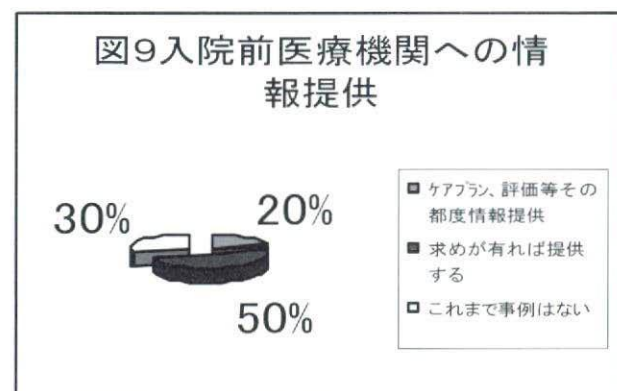
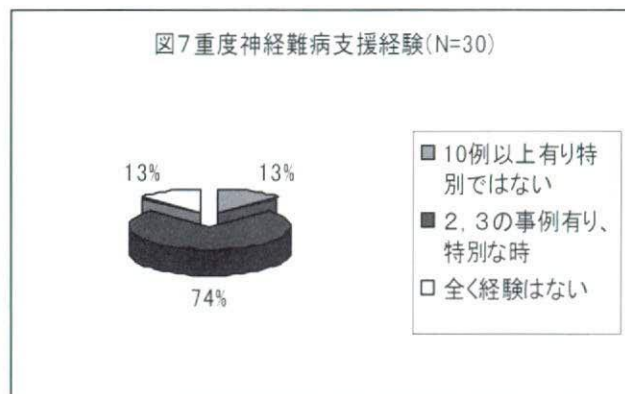
図5 連携室との共同研究認識度

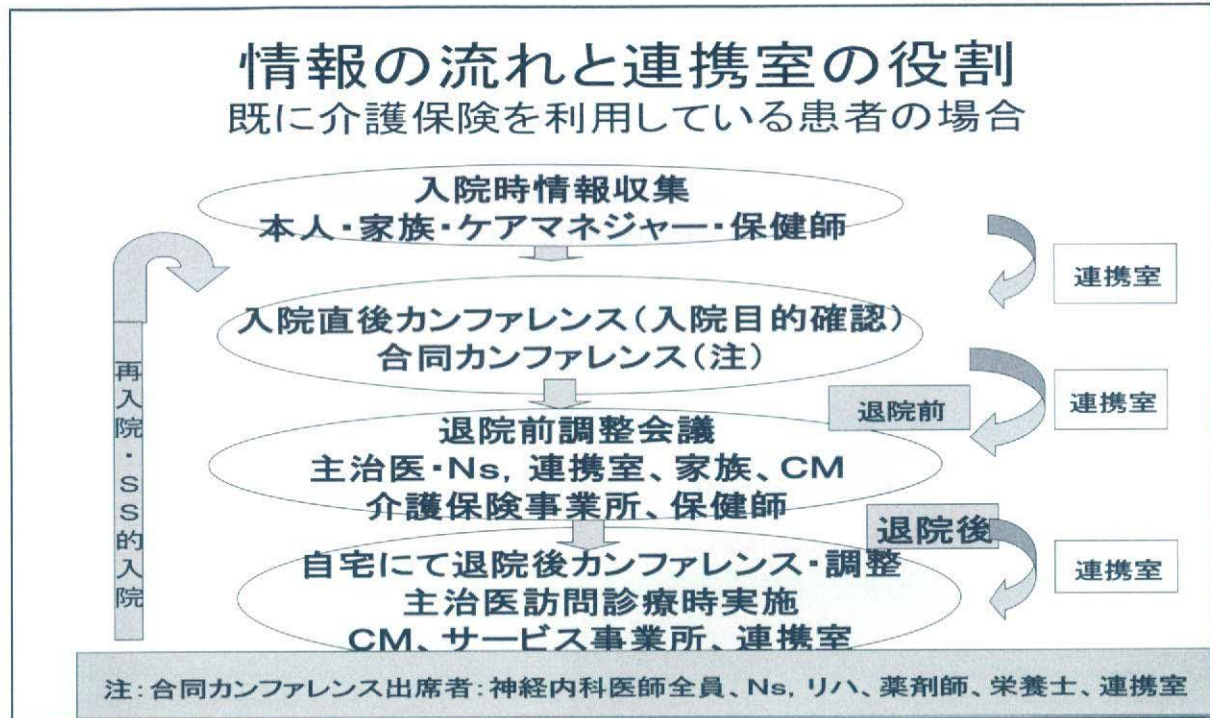


図6 連携室への評価は











## 上肢障害者向け携帯電話コントロール端末の開発(第1報) ～開発ターゲットの設定～

研究分担者:松尾光晴(ファンコム株式会社)

研究協力者:今井尚志、大隅悦子(独立行政法人国立病院機構宮城病院)

遠藤久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)

### 研究要旨

神経難病患者をはじめとした上肢障害者が、自分自身で簡単なボタン操作やオートスキャン方式で携帯電話の操作を可能とするための上肢障害者向けコントロール端末の実用化を目指す。

第1報では、携帯電話をコントロールする方式の検討を行い、ブルートゥース信号を活用したコントロールの技術開発に目処を立てた。

### A.研究目的

神経難病患者をはじめとする上肢障害者にとって、携帯電話は自立や就労を支援する上で非常に便利なコミュニケーションツールとなりうるが、その細かなボタンをうまく操作することが困難なため使いこなせない場合が多い。そこで本研究では上肢障害者が、操作の簡単なボタンや外部スイッチによるオートスキャン方式で携帯電話の操作を可能とする上肢障害者向けコントロール端末の実用化を目指す。

本年度は端末の実用化に向けた技術的な課題と解決策を検討し、開発の方向性を確定する。

### B.研究方法

携帯電話は最新の技術が集約されているが、上肢に障害を持つ方が利用する観点からは、以下のような課題がある。

#### ■携帯電話を操作する側にとっての課題

##### (1)小型化の弊害・・・

携帯電話の小型化が進んだ結果、ボタンが小さくなりすぎて、押しにくいものが多い。ボタン

間隔も狭く、ボタンを押した時のクリック感もほとんど無い。この状況では指の不自由な方は使いにくい場合が多い。

##### (2)操作が複雑・・・

携帯電話本体の機能が多様化したため、操作も複雑となり、機会の苦手な方にとっては単純な操作でも理解や操作が難しい場合が多い。

##### (3)操作部と表示部が近い・・・

携帯電話は構造上、手元の画面を見ながら、その手元で操作することになる。しかし、思うように姿勢を保持できない方は、必ずしも画面を見ながらボタン操作ができるわけではない。

#### ■機器開発を行う側

##### (1)携帯電話の機能の兼ね合い・・・

携帯電話本体に障害者向けの機能(1スイッチ・オートスキャン方式や大型で押しやすいボタンなど)を搭載することが理想的であるが一般健常者向けの機能と相反する(例えば大きくてクリック感のあるボタンは携帯電話の小型・薄型化と相反する)こともあり、搭載しにくい。

##### (2)開発サイクルの短さ・・・

3～6ヶ月という携帯電話の新製品サイクルの中で、障害者向けの機能を搭載し、都度開発

費を回収するのは困難。

過去には一時期、一般健常者向けに携帯電話のキーボードが多く発売されていた時もあった。また、弊社も含めて外部オプションで携帯電話をコントロールする仕組みを検討もしたがいずれも機種依存性が強く、短時間でモデルチェンジする携帯電話に対して継続的に提案できるものではなかった。これは、最近の携帯電話はセキュリティなどの観点から、容易に外部からコントロールしにくいようにしているからである。

そこで携帯電話を開発・販売に携わる(株)NTTドコモ、パナソニックモバイルコミュニケーション(株)等の企業から情報を集め、改めて障害を持つ方が最も操作しやすいと考えられる通信方式と操作方法について検討し、上肢障害者向け携帯電話コントロール端末の製品化の道を探った。

## C.研究結果

実際に関係者からヒアリングを行った結果、携帯電話を外部から操作する方法として、現状では以下の2種類しか見あたらないとの結論に至った。

- (1)有線による「U-Art」という通信プロトコルで「iアプリ」を起動させ、携帯電話を操作する
- (2)ブルートゥース信号を使い、無線で携帯電話の各ボタン相当の信号を送信して操作する

このうち、一般の操作体系に近い操作が可能であり、携帯電話とコントローラ間のケーブルが不要となるブルートゥース方式がより利便性が良いと考えられることから、(2)の方式を用いて、例えば(図1)に示すようなコントロール端末を開発することが理想的であると考えられる。

実際に、ブルートゥース信号を用いた携帯電話との通信技術では、多くのメーカーがイヤホンとマイクをワイヤレスで通信するヘッドセットが普及している。また、ブルートゥース信号を用いた一般

健常者向けの外部キーボードも、既に株式会社アイ・オーデータ機器が開発・販売(図2)しており、同社の協力を受けることで、技術的課題は解決可能であると考えた。

このブルートゥースによるヘッドセットおよびキーボードの通信技術にファンコム社がこれまでの機器開発の中で培ってきた、上肢障害者が家電製品を操作する上で求められるインターフェースを組み合わせることで、障害者向けの携帯電話コントローラが実現できると言える。

## D.今後の取り組み

今回の検討で、技術開発の中で通信手段の基本技術は確立している事が判った。よって、今後の開発では障害を持つ人にとって携帯電話を操作する上での最適なインターフェースがどのようなものであるかの検討とその実現が主となる。携帯電話を操作する上での操作手順や考え方は、すでに弊社が開発・販売している上肢障害者向けの会話補助装置や音楽プレーヤーとは操作するキーの数や配列、キー毎の使用頻度などが異なる。実際には大型のキーボードをペンや口にくわえたスティックで操作する方法(図3)やそれぞれの利用者の可動部に適合させた1つの入力スイッチを用いてオートスキャン方式で操作する方法(図3)の2つが考えられる。今後の取り組みとしては携帯電話の操作手順に対応したキーの配列、大きさやスキャンパターンなどを検討していく。

なお、次年度からの開発では財団法人テクノエイド協会の助成金を受け、具体的に開発を行う予定である。

## E.結論

通信方式の確定と技術開発の見込みを付けることが出来たので、来年度より試作品の開発から、製品の有効性を評価し、21年度中の実用化につなげていく。



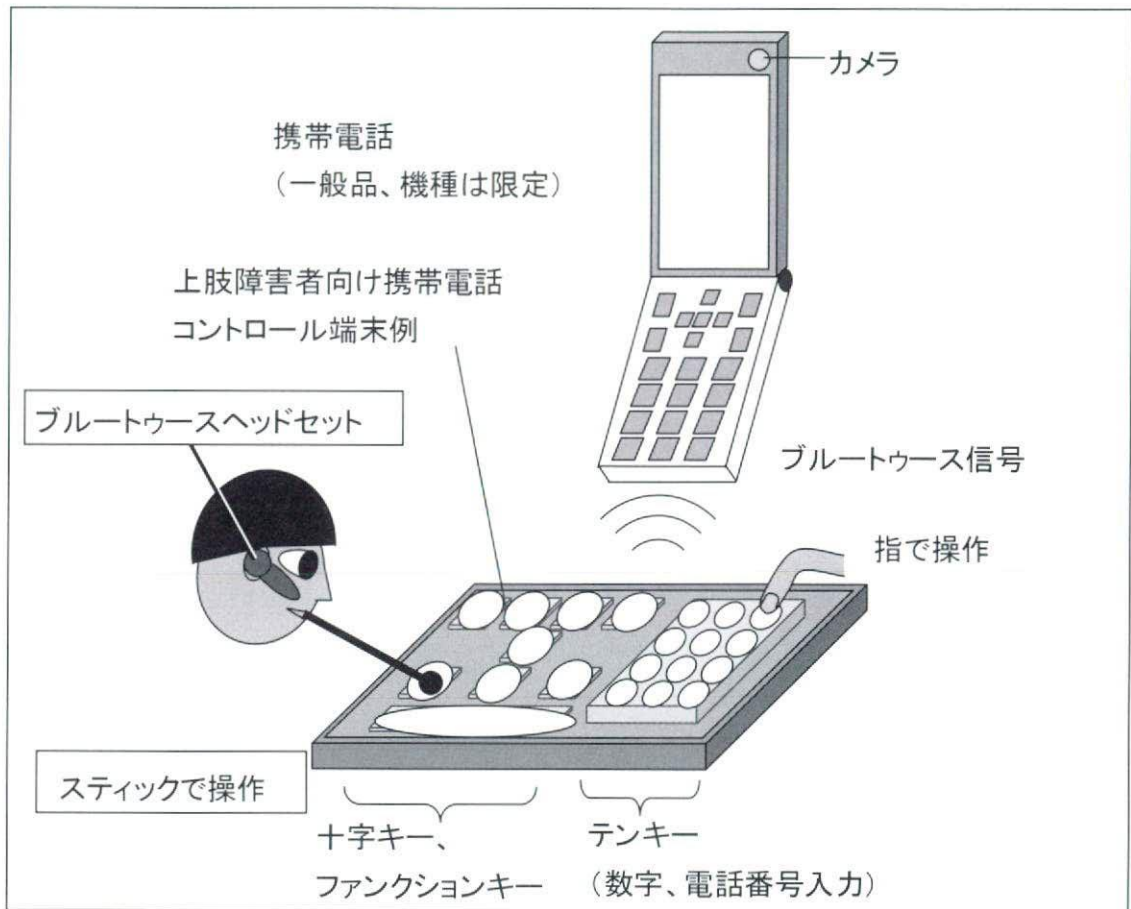
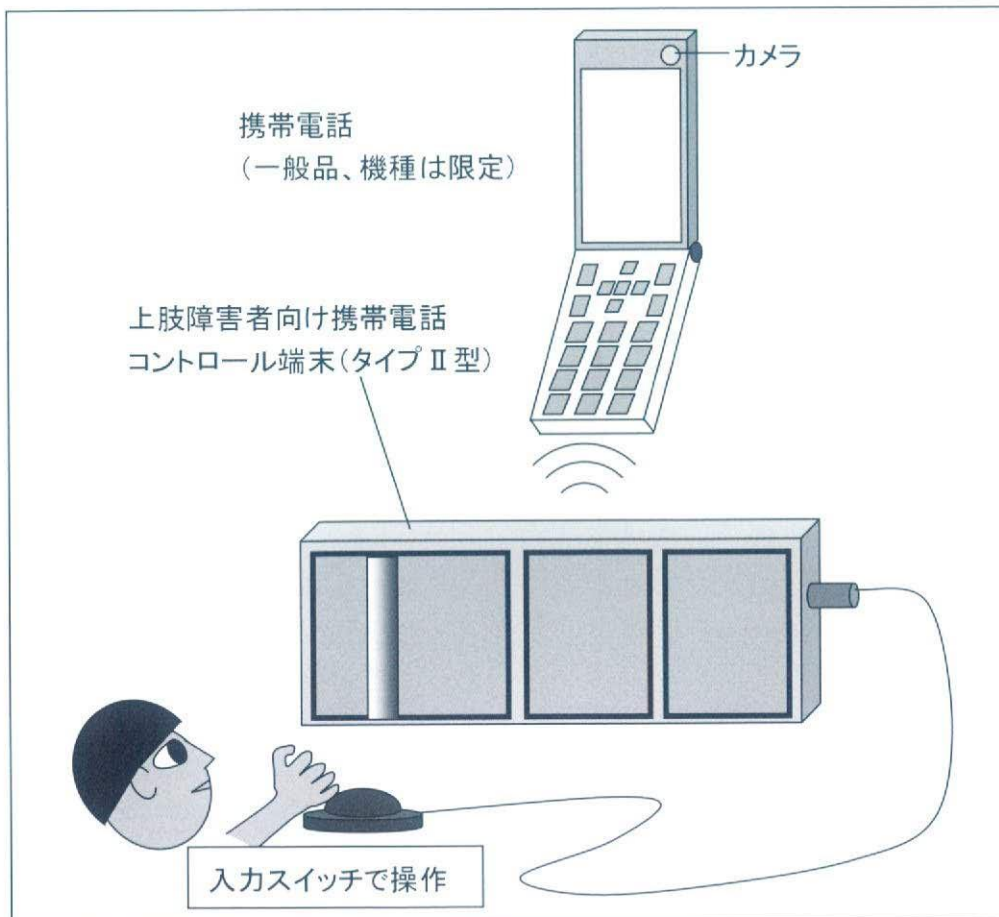


図1 ブルートゥースを用いた携帯電話コントローラのイメージ



【図 2】対応携帯電話とブルートゥースキーボード



【図 3】身体状況に応じた入力スイッチで操作する例



## 患者さんの自律に外出支援が果たす役割

研究分担者: 溝口功一(国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)  
研究協力者: 田中博子、深井千恵子、野原正平、山田健弘、徳増猛、石垣泰則  
(NPO法人静岡難病ケア市民ネットワーク)

### 研究要旨

NPO法人静岡難病ケア市民ネットワーク(通称ケアネット)は、社会参加事業として難病患者の外出支援を行ってきた。緊急時の対応、外出必要物品チェックリストなど支援体制が構築され、外出支援回数も増加している。外出支援が、患者の自律の一助となっていると考えられる一方、ボランティアの確保など、今後解決していかなければならない課題も見えてきている。

### A. 目的と方法

ケアネットでは 5 年前より、家族のみでは外出困難な在宅難病患者の外出支援を、社会参加事業として行ってきた(表1)。これまでの活動を振り返り、支援体制や外出支援を受けた患者側とサポートする側の意識の変化、外出支援の果たしてきた役割などについて検討する。

### B. 結果

外出支援の呼びかけは患者会やケアネットの会員を通して行っている(図 1)。外出支援の希望は静岡県難病支援センター内のケアネットのスタッフが受付け、外出支援をする上でのさまざまな調整を行っている。

昨年度は 29 回の企画が実施され、人工呼吸器装着者が 10 名参加した。外出支援に参加した患者家族 190 人(うち患者 75 人)、ボランティアの延べ数 132 人となっている。この他に本人の体調不良や天候などで中止となった企画は 6 ケースとなる(図 2)。

外出支援の内容は選挙投票(TPPV)、サッカー観戦(TPPV)、娘の結婚式参列(TPPV)患者家族の花見大会、大学祭への招待、難病患者ボウ

リング大会、人工呼吸器装着者の一泊旅行など多岐にわたる。

初めて外出支援を行ったのは 2003 年の人工呼吸器を装着した ALS 患者のサッカー観戦支援。日本平競技場の協力のもと、電源など配慮して特別席を準備してもらった。医師・看護師・介護者など総勢 10 名のボランティアで慎重を期して行われた。

その後も呼吸器を装着した患者の外出支援を経験し、安全に行われるため医師との緊急時対応や外出時の必要物品チェックリストの作成

(図 3)を行うなどマニュアルを整えてきた。また、外出する患者の安全・安楽を考慮し、救急バックや予備のバッテリー・リクライニング式車椅子などの備品も用意した。経験を重ねてボランティアが最少人数でも安全でスムーズな外出支援は行えるようになった。

これまで患者交流会などは安全面を考慮して公共の施設を選んで集まっていた。しかし昨年度のボウリング大会は一般の人で混み合う日曜のボウリング場で行われた。デイサービス事業所の送迎車も借り受けられて多くの参加者があった。筋力のない人は投球器を使用、ボランティアに投球器の角度を指示し、ストライクを取った人工呼吸器装着の患者もいた。親子でボランティア参加した

母親は、中学生の息子の不登校で悩んでいた。難病患者のために動く姿を見て、子供を信じて頑張る勇気がわいたという。

外出支援が患者の自律に果たしたケースとして、呼吸器を装着後半年間寝たきりの女性がいた。生きる希望を失いかけていたが、夫との思い出の地への一泊旅行が契機となった。思い出の夕陽を見に行くために、ケアネットからは綿密な計画プランや、バックアップ体制を提示した。本人家族は支援者のもと車椅子移乗や近隣の散歩、日帰りドライブの経験と、自信を深めていった。天候も心配されたが、台風一過の美しい夕陽と出会うこととなった。担当の訪問看護師は、旅行に向けた取り組みを始めてから、体調が安定し、細やかな要求が減った。ヘルパーは、外出支援が、新しい世界を切り開く力になったと驚き、支援者としての喜びを語っている。最近では市内の高校で福祉科の生徒と交流するなど活動の幅を広げている。

外出支援を経験し、どんな点が良かったか、今後の生活にどう影響したかについて外出支援を受けた患者家族にアンケートをとった。

#### 1. SCD の女性:

車椅子なので思うように外出できないが、ケアネットの行事などに誘ってもらいたい。  
ストレス解消に役立っている。

#### 2. ALS 男性(TPPV):

家族だけでは看護師などボランティアを集められないので助かった。近くへの外出はできていたが、一泊旅行を経験し本人家族とも前向きになれた。

#### 3. ALS 男性(TPPV):

患者のことを第一に考え、外出先の下見などしてもらってよかった。外出は精神的に良い、生きがいが生まれた。

#### 4. ALS(四肢麻痺):

伊豆への一泊旅行中、母親のとびっきりの笑顔が見られてうれしかった。家族としても頑張る気持ちちがわいてきた。

#### 5. SCD 女性(歩行器):

若いボランティアに優しくしてもらい、エネルギーをもらった。しかし外出支援で何が変わったわけではない。頭の中ははっきりしているのに震えて字も書けない。電話も聞き返される。今の私には何ができるのか。人に迷惑かけないように動きません。だからこそ外へ出て人と話がしたい。

#### 6. ALS 女性(TPPV):

久しぶりに外出したが、ボランティアの気配りに安心していられた。今は呼吸器になっているが、外気を胸いっぱい吸いたいと思った。元気なころは分からなかったこと、力を貸してくれる人たちの存在が大きいと痛感している。

### C.考察と結論

当法人は会費で運営されるが、赤い羽根共同募金の助成を受けられたことで希望に沿った外出支援ができるようになった。しかし、外出支援希望者が増えてくると、吸引など医療行為が行える看護師や運転ボランティアの人材の確保が難しくなっている。また、難病患者が外出の意思を示すようになるまでには、ボランティアの傾聴や共感など精神的支援が重要となる。一泊旅行のボランティアとして参加したALSの遺族は、自分が頼りにされたこと、感謝されたことで達成感と充実感でうれしく思った。専門職ボランティアの仕事ぶりに学べたことで、今後は仲間となったことを活力としたいと述べている。外出支援が患者の自律に果たす役割を持てるような支援を行うには、外出支援の資金確保、マニュアル整備、スキル化するには難しいスピリチュアルケアの取り組みとボランティア育成などが課題となっている。



- ①難病ケアのための事例検討、研修及びネットワークに関する事業
- ②難病ケアのための相談及び訪問指導に関する事業
- ③難病ケアのための社会参加支援に関する事業
- ④その他、この法人の目的を達成するために必要な事業

表1. NPO 法人 静岡難病ケア市民ネットワークの事業

NPO 法人静岡難病ケア市民ネットワーク 共同募金受配社会参加事業

ご本人とご家族だけでは  
外出が大変な方

## 難病患者の外出を支援します

お花見がしたい

水族館に  
行きたい

サッカーを  
観戦したい

演劇を見たい

コンサートに  
行きたい

普通の人と同じように  
夢や希望の生き甲斐をサポート

美術館に  
行きたい

患者会や  
交流会に出たい

諦めないで、挑戦してみましょう！

外出プラン・チームづくり・実際の外出支援など  
…何でもご相談ください…

- \* 外出時の車や運転手含むボランティアはご用意します。
- \* 掛ったガソリン代の額割り分額、外出先によって購入した入場料・弁当・飲み物等のご本人分（ご家族もご一緒の際はご家族分も）は自己負担となります。
- \* 事前にご希望や主治医確認等のために、ご自宅に訪問して連絡調整をさせていただきます。

**静岡難病ケア市民ネットワークは、その他にもこんなことをしています。**

行政と協力して、難病ケアの総合的な  
社会資源への発展を目指しています。

難病問題懇話会（研修・勉強会）：年6回  
難病何でも相談：電話・来所対応  
難病患者訪問相談：患者の要望に応じて  
在宅困難事例検討会：必要に応じて  
難病患者の外出支援：年20回程度

NPO 法人静岡難病ケア市民ネットワーク（総称：難病ケアネット）

【事務所】 〒424-0506 静岡市清水区辻4丁目4-17 静岡県難病相談支援センター内  
TEL&FAX 054-364-3787 Eメール: dc-carenet@vr.tnc.ne.jp

図 1. 社会参加支援事業のパンフレット

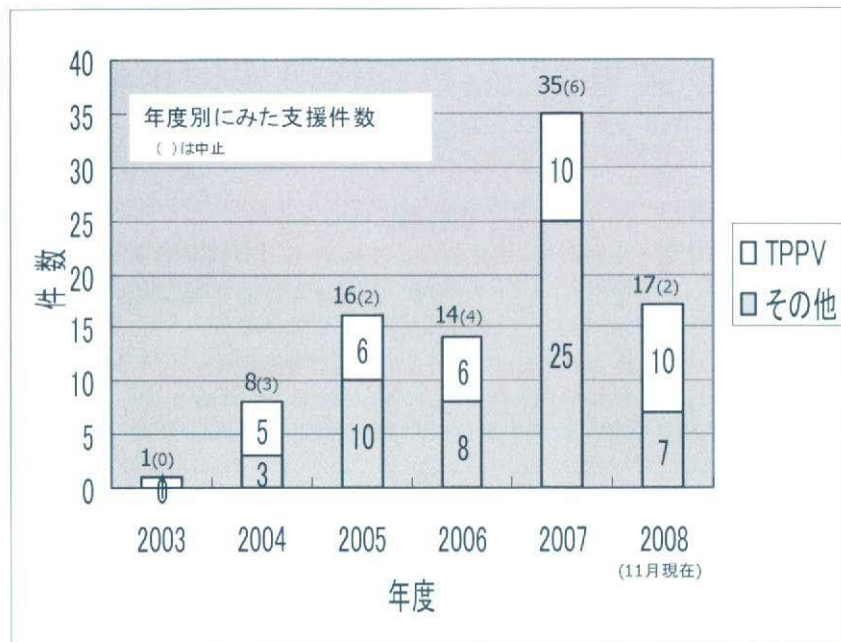


図2. 社会参加支援事業の参加者の推移

外出必要物品チェックリスト		
項目	物品	備考
書類など	保険証・障害者手帳・現地医師への紹介状 連絡先リスト(自宅・かかりつけ医・医療機関関係)	
呼吸	人工呼吸器 アンビューバック 呼吸回路 加温加湿器(人口鼻) 回路固定用具(紐や回路固定アーム) 予備カニューレセット及び回路	
酸素	酸素ボンベ・流量計・マスク・チューブ	
気道浄化	外出用吸引器 吸引セット(気管用水・口腔鼻腔用水・セッシン吸引用カテーテル) アルコール綿・吸引用消毒液 手指消毒液 ネプライザー・薬液 唾沫用吸引器・痰漏出受けナプキンなど 気管切開部消毒セット(Yカーゼ・綿棒・消毒液・絆創膏)	
バイタル測定	体温計・血圧計・聴診器・オキシメーター	
意思伝達手段	文字盤・パソコンスイッチ・オースコール	
機械類管理	外部バッテリー シガーライターケーブル 三つ又プラグ・延長コード・高速充電器	
栄養	経管栄養セット(経管食・イリゲーター・白湯・注射器) 点滴台・S字フック	
薬関係	常備薬(食後薬・眼薬・便後薬) 湿布薬・軟膏など	
排泄	尿器・便器・紙おむつ 処理用具(お尻拭き・ゴミ袋)	
着替え・清潔	着替え・下着・タオル類 洗面用具(口腔ケアセット・化粧品など)	
体位調整	枕・クッションなど	
移送用具	車椅子・空気入れ 毛布・ひざ掛け・バスタオル 入浴用担架	
その他	はさみ・テープ・ビニール袋・ティッシュペーパー・眼鏡	

図3. 外出必要物品のチェックリスト



## 看護・介護提供型共同住宅(ナーシングホーム)における 人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者の療養 ～第 2 報～

研究分担者:南 尚哉(国立病院機構札幌南病院)

研究協力者:大物由果、有馬祐子、梅津麗花、奥谷絵里、鈴木穂波、  
藤木直人、土井静樹、菊地誠志(国立病院機構札幌南病院)  
島 功二(さっぽろ神経内科クリニック)  
林 久、蛸島八重子(北海道難病医療ネットワーク連絡協議会)  
岩井公博(ナーシングホームなつれ代表)

### 研究要旨

人工呼吸器を装着した ALS 患者の在宅療養は家族の介護負担・心身の負担が大きい。今回退院調整を行い、看護・介護提供型共同住宅へ入居に結びついた人工呼吸器を装着した ALS 患者 2 例を経験した。ALS 患者が看護・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、安定した財政的基盤の確立や行政の協力が望まれるとともに、施設間で早期から十分な情報交換と 24 時間対応可能な医療体制の確立が重要である。

### A.研究目的・方法

人工呼吸器を装着している重症神経・筋疾患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を昨年度報告した。今回、ALS 患者で人工呼吸器を装着しても同様に利用可能か、そして、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 2 事例を通して考察する。

### 事例紹介及び研究結果

#### ・A 氏 80 歳 男性 本人・妻共に聾

2005 年 7 月末より労作時の息切れ出現。9 月に入り意識障害出現し、他院へ搬送され、人工呼吸器装着にて意識回復し、その後、入院後 ALS と診断。今後の治療方針決定目的にて同年 10 月に当院へ転院される。転院当初は上下肢に筋萎縮は

認められたが明らかな麻痺はなく、食事・排泄はベッド上ながらほぼ自立していた。意思疎通は読唇や文字盤の使用にて可能だが、面談時等は息子や娘、手話通訳者を介している。その後、病状が緩徐に進行し、2008 年 5 月には ADL 全介助となり、意思伝達は読唇のみとなっている。

06 年 6 月からは 2 週間おきに自宅と病院の入退院を繰り返し自宅退院への準備をしていたが、家族より長期の在宅療養は困難とのことで、看護・介護提供型共同住宅「ナーシングホーム」への入居検討を開始し、家族が見学へ行き入居が決定した。

医療に関することでは、往診可能な在宅支援診療所を決定し、当院が後方支援病院となった。

看護・介護に関することでは、入居まで 1～2 ヶ月と短期間であり、また、2 週間ごとの入退院を繰り返す中で、自宅退院中に直接なつれへ入居となったことから、施設スタッフと 1 度合同カンファレンスを開催することはできたが主だった指導はできないまま、08 年 9 月に入居となった。

入居後、A 氏が施設スタッフの吸痰を拒否され、1か月ほどで肺炎に罹患し、往診医からの要請で当院へ入院となった。

### ・B 氏 69 歳 男性 市内に次女・三女がそれぞれ家庭を持ち生活している

2005 年 8 月に球麻痺症状にて発症し、同年 11 月に ALS と診断されるが仕事を続けながら独居生活を送っていた。07 年 1 月 CO<sub>2</sub>ナルコーシスにて当院へ緊急搬送され人工呼吸器装着となる。四肢には明らかな麻痺はなく、食事は自立しており、意思伝達は筆談で行っていた。その後、徐々に病状が進行し、意思伝達装置を導入した。08 年 1 月頃からは ADL 全介助となった。

当初、次女宅で在宅療養を行う予定であったが、急速な病状進行や人工呼吸器装着、家庭の事情にて、受け入れ困難となり、「ナーシングホーム」の入居について検討を始め、家族が見学へ行き入居が決定した。A 氏同様、往診医を決定し、当院が後方支援していくこととなった。

B 氏は、本人・家族、「なつれ」双方の準備が整ってからの入居と決まっていたため、入居まで 3 か月程あり、数回にわたり合同カンファレンスを開催した。また、当院にて、看護師・介護員へ吸引操作、人工呼吸器の取扱い、移乗・排泄・食事介助・胃瘻栄養方法、意思疎通手段等についても何度も繰り返し指導・伝達を実施した。その中で、患者と看護・介護スタッフの関係も良好なものになった。さらに、人工呼吸器や患者の状況を確認しやすいように介護スタッフステーションを兼ねているリビングと自室の間の壁に窓を設置する等、「ナーシングホーム」の住環境を整備した。

B 氏は、08 年 5 月に入居となり、現在まで緊急入院等なく、インターネットで家族や友人とメールを楽しみながら、安定した生活を送られている (図 1)。

## B. 考察

入居後の生活における両者の相違 (図 2) として、A 氏は聾でコミュニケーションをとるのが一層困難であること、入居決定から実際の入居まで、自宅退院を繰り返していたため、実質 2~3 週間と調整期間が短く、自宅から直接入居となったため、入居までの伝達・手技指導等が不十分であり、早期再入院の一因となったと考える。

それに対し、B 氏は頻回な連絡、情報交換、指導等を通じて情報を共有することができ、患者との関係性を築く橋渡しとなった結果、安定した療養生活につながったと考える。特に、在宅療養のように一人の主介護者が介護を行うのとは異なり、共同住宅ではより多数のスタッフが介護に関わるため、一層事前の情報共有が必要となる。

そのため、退院前にナーシングホームスタッフも当院へ足を運んで頂き、本人と意思疎通を図ったり、看護師から指導・伝達を行い関係づくりをしていたが、入居後にコミュニケーションを図れるようになるまでに時間を要していたようであった。

これにより、やはり早期から在宅スタッフ、病院スタッフ、患者・家族を含めた話し合いの場を持ち、情報の共有・統一した関わりが重要であると考えられる。

また、ALS は進行性の疾患でもあるため、患者・家族、施設スタッフ双方の不安を取り除き、早期から良好でスムーズな関係作りができるよう、

- (1) 個別性に応じた必要ケア・手技の伝達
  - (2) 疾患や人工呼吸器装着の受容、転居への不安に対するメンタルフォロー
  - (3) 患者のライフスタイルの尊重
- についての一層の情報共有が必要であると考えられる。

看護・介護提供型共同住宅とは、入居条件に老人保健施設や特別養護老人ホーム、介護付き有料老人ホームのように年齢制限がない。また、グループホーム等のように認知症の有無に関わらず、看護・介護が必要な方が利用できる住居の