

（注）本図は、平成21年度の研究報告書に掲載されたデータに基づき作成されたものである。また、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。なお、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。

（注）本図は、平成21年度の研究報告書に掲載されたデータに基づき作成されたものである。また、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。なお、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。

（注）本図は、平成21年度の研究報告書に掲載されたデータに基づき作成されたものである。また、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。なお、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。

（注）本図は、平成21年度の研究報告書に掲載されたデータに基づき作成されたものである。また、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。なお、本図は、病院と有床診療所の入院基本料などの比較を示している。

## 難病のある人の職業生活上の課題と効果的支援のあり方

研究分担者:春名由一郎(障害者職業総合センター)

研究協力者:松谷勤子(北海道難病連)、串原典(静岡県難病連)

徳光礼周、宮崎文、岩石忠浩(熊本県難病支援ネットワーク)

照喜名通、新垣道代(アンビシャス)

### 研究要旨

難病のある人の就労支援の課題を、実際に難病のある人たちが職業生活(仕事に就く前から就職後までを含む広義のもの)の様々な局面で経験する具体的な課題として把握し、その解決を図る支援のあり方を検討した。難病のある人たちは、病気を持ちながら生活をする必要がある慢性疾患のある人を支える社会的体制が不十分であることからくる共通の課題があり、就労支援は、疾患管理と職業生活の両立を支える社会づくりの課題であると言える。モデル的に4地域の難病相談・支援センターを中心として、地域の関係機関の連絡・調整を行うことにより、地域での難病就労支援を実施する取組を1年間実施した中から、難病のある人の具体的な職業生活上の課題、それに対する効果的な取組が明らかとなり、今後、全国で難病就労支援を実施するために特に重点的に検討を必要とするポイントについて整理した。

### A. 研究目的

難病のある人たちの職業生活状況と、各人を取り巻く職場や地域の状況を、本人への定期的調査によって把握し、効果的な支援内容を明らかにするとともに、難病相談・支援センターを中心として難病就労支援を実施する際の課題を把握することにより、今後の効果的な難病就労支援の取組に必要な事項を明らかにすることを目的とした。

### B. 研究方法

高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター特別研究「障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究(20～22年度)」において、全国4地域で実施している難病就労支援モデル事業(21年3月～22年3月)の実施状況から、特に難病相談・支援センターの就労支援の

あり方に関連する、以下の事項を再整理した。

#### 1. 難病のある人への定期的調査

4地域の支援対象者に、モデル事業登録時と中間段階とモデル事業終了時の3回、同一の郵送アンケート調査を実施する。調査内容としては、ICF 国際生活機能分類の概念枠組により、職業生活上の課題、また、職場や地域の取組(環境因子)、本人の状況(個人因子)、主観的課題として疾患管理や職業生活に関する自信等である。

#### 2. 就労支援コーディネーターへの聴き取り調査

各地域において、難病のある人の就労に関する個別ニーズを踏まえて、地域関係機関の連絡調整にあたるため配置した「就労支援コーディネーター」から、就労支援の課題や好事例を聴いた。

## C. 研究結果

### 1. 定期調査

登録者は90名であり、登録時にはフルタイム雇用が20名、無職が48名、他は短時間雇用や自営等であった。疾患種類は、全身性エリテマトーデス 13、クローン病 11、潰瘍性大腸炎 7、ベーチェット病 5 等、多様であった。

また、職業生活上の課題と、効果的な職場や地域の取組については、表1に整理した。地域にかかわらず、仕事に就く前から就職後にわたり、半数以上の人希望しながら実施できていない職業生活上の課題が存在することが明らかとなった。

また、各地域の様々な取組のうち、実施時に職業生活上の課題が統計的に有意に少なくなっているものを特定することにより、様々な効果的な取組が明らかとなった。その内容は、労働分野のものだけでなく、医療や福祉面の支援や心理面の支援等も含み、関係者もハローワークや主治医、その他多くの支援者を含むものであった。

### 2. 就労支援の課題

4地域就労支援コーディネーターから聴いた、就労支援の課題や取組については、一定の共通性が認められたため、項目に分けて表2にまとめた。各地で、難病相談・支援センター事業と関連して、労働分野を含む地域連携の取組が開始されていた。その一方で、具体的な支援においては、セーフティネットが不足して危機的になっている生活面の支援と就労支援の連動、あるいは、難病のある本人の病気との付き合い方等の自己管理の取組と就労支援の連動、また、企業への同行支援や就職後のフォローアップが必要になっている例もあり、具体的な取組が実施されている地域もあった。ハローワークとの連携には十分な密接さが不足して

いる地域が多かったが、ハローワークを中心とした地域連携の枠組みである「チーム支援」と連動した密接な連携例もあった。また、制度面では、トライアル雇用、難治性疾患患者雇用開発助成金、障害者手帳の活用に課題が多かった。その他、資格取得や技能訓練の課題や取組も明らかとなった。

## D. 考察

難病は多様であり、個別性も大きいですが、就労支援の課題や効果的な取組には各地で共通性が認められ、「難病就労支援」として保健・医療、福祉、教育、労働等の分野で共通して取り組むテーマとして「難病のある人の職業生活と疾患管理の両立を支える社会づくり」(図 1、2)とまとめることができ、また、今後の取組が必要な事項を、次の4項目に整理した。

### 1. 難病就労支援ネットワークの構築

難病相談・支援センター事業において、ハローワーク等と連携して、難病のある人の就労支援を実施することとなっているが、現実には地域ネットワークは十分に機能していない。その間にも、多くの難病のある人たちは、医療、生活、就労等の複合した課題に孤立無援で、追い込まれている。地域の自立・就労支援ネットワークを、確かなシステムとして構築し、定着させていくことが喫緊の課題となっている。具体的には次の項目となる。

- ・難病相談・支援センター事業とハローワークのチーム支援等との連動
- ・ワンストップ支援への取組、継続的支援の地域の核を作る
- ・就労支援コーディネーターのサポート体制

## 2. 仕事内容や職場とのマッチング支援

従来、就労支援の成果に至る前に就労支援が終わっていたり、停滞したり、あるいは就職はできても仕事を続けることができなったり、という事態が多く認められる。難病のある人の就労支援は、単に就職ができればよいというものではない。難病のある人が、無理なく職業生活と疾患管理を両立するためには、無理なく能力を発揮できる仕事に就き、必要な配慮が受けられるようにすることが必要である。そのために、本人と職場の個別マッチングの実現が重要である。具体的には次の項目となる。

- ・仕事や職場の個別紹介の実現、職業紹介とキャリア支援機関の有効活用
- ・ハローワーク等の担当者を医療や生活面の専門性で支える必要性
- ・就職後の職場適応や就業継続のために、フォローアップや三者面談の取組

## 3. 支援制度の有効活用

難病のある人の就労支援の制度の整備には、未だ多くの課題がある。しかし、現在、活用できる多くの制度やサービスすら、難病のある人の就労支援に十分に活用されていない実態がある。支援制度をできるだけ有効に活用する方法を明確にすることも重要である。具体的には次の項目となる。

- ・トライアル雇用は企業と本人の理解促進の準備期間
- ・難治性疾患患者雇用開発助成金の活用方法
- ・障害者手帳取得と有効活用の支援

## 4. 自立・自律支援と就労支援の連動

難病のある人の就労支援とは、実際は、「職業生活と疾患管理の両立の支援」に他ならない。難病のある人の職業生活の成功

は、生活面の自立や、医療的な疾患管理や自己管理等の取組の成功と一体的なものである。その意味で、従来から行われている、生活自立支援や、本人の自律性を高める支援等は、職業生活を前提として連動して行われることで、新たな意義が見出されるべきものである。従来の生活や医療の支援を、就労支援と連動させる新たな取組が必要である。具体的には次の項目となる。

- ・セーフティネットの活用と就労支援の連動
- ・本人ができるように、一緒にやって教える
- ・「患者力」の育成、病気の理解、病気についてのコミュニケーション(職場、医師等)
- ・資格取得や技能訓練

## E. 結論

難病のある人の、仕事への自信、職業準備、就職活動、職場適応、就業継続等の場面における具体的な職業生活上の課題に対して、支援実施上の課題を踏まえ、効果的な支援が実施できるように具体的な取組のモデルが明確になってきた。現在、本研究での4地域以外でも、難病相談・支援センターでの就労支援の取組が活発化してきており、それに伴い、支援の課題や成果が重要になると考えられる。今後さらに、その試験的实施と課題把握と効果の検証を全国で実施することが重要である。

本研究では、難病のある人の就労支援の現状を調査し、課題を明らかにした。また、支援の実施方法や取組のモデルを明らかにし、効果的な支援の実現に向けた取組を提言した。本研究の結果は、難病のある人の就労支援の実践に役立つものと考えられる。また、本研究の結果は、難病のある人の就労支援の政策や制度の整備に役立つものと考えられる。今後さらに、難病のある人の就労支援の実践に役立つものと考えられる。また、本研究の結果は、難病のある人の就労支援の政策や制度の整備に役立つものと考えられる。

表1. 定期調査で明らかとなった職業生活上の課題と効果的な取組

	職業生活上の課題	効果的な取組
職業準備	<ul style="list-style-type: none"> <li>希望の仕事に就くための能力を身につけること</li> <li>職場を見学したり、試験的に働いてみること</li> <li>病気と共存した人生・生活展望をもつこと</li> <li>自分が能力を発揮できる仕事について調べること</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>希望の仕事内容や就労条件についてなるべく具体的に検討し、具体的な職場の確認を行うこと</li> <li>ソーシャルワーカー等との連携で、職場体験の社会資源を見つけること</li> <li>トライアル雇用等、試験的な就労機会をもつこと</li> <li>地域別に効果的な取組                             <ul style="list-style-type: none"> <li>就業・生活支援センターの活用、職業評価、三者面談</li> <li>職業訓練施設や資格取得支援、障害者職業センターの利用</li> <li>ハローワーク専門援助窓口の利用、面接や履歴書作成の練習、就労支援機関の見学、就職の説明会</li> <li>生活リズムや労働習慣の訓練</li> </ul> </li> </ul>
就職活動	<ul style="list-style-type: none"> <li>企業に対して自分をうまくアピールすること</li> <li>企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること</li> <li>希望の会社についての情報を集めること</li> <li>企業に誤解されずに障害等をうまく説明すること</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>就職活動対象の仕事内容や職場状況についての確認や相談</li> <li>病気の自己管理の支援</li> <li>障害者手帳の取得（取得可能な人）</li> <li>地域別に効果的な取組                             <ul style="list-style-type: none"> <li>障害者就業・生活支援センターへの就労相談</li> <li>障害者手帳取得者への職業紹介、資格取得や希望する仕事の技能訓練</li> <li>ハローワーク専門援助窓口活用、面接や履歴書作成の支援</li> <li>障害者手帳取得者への支援、服薬や治療方針についての主治医とのコミュニケーション支援</li> </ul> </li> </ul>
職場適応・就業継続	<ul style="list-style-type: none"> <li>昇進すること</li> <li>適当な給料を得ること</li> <li>自分の能力やスキルに見合った処遇を得ること</li> <li>運搬作業</li> <li>精神的ストレスへの対処</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>勤務中の休憩がとりやすくなるように、職場の理解促進と、就労支援コーディネーターによるフォロー</li> <li>就職後の課題に本人が対処できるように継続的にフォローすること</li> <li>秘密厳守で、何でも相談できるようにすること</li> <li>楽観性を支える心理的サポート</li> <li>地域別に効果的な取組                             <ul style="list-style-type: none"> <li>キャリア支援、本人の意向の尊重</li> <li>主治医の理解・協力、同僚・上司の理解、難病相談・支援センターの継続的支援、能力的に無理のない仕事への配置、本人の意向の尊重</li> <li>ハローワーク専門援助窓口の利用</li> <li>仕事をするのが「当たり前」のことであることの確認</li> </ul> </li> </ul>

表2. 各地域でのモデル事業での取組状況

	A 地域	B 地域	C 地域	D 地域
地域連携の構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ チーム支援の枠組を活用</li> <li>・ 難病就労フォーラムを実施</li> </ul>	難病患者就労支援検討会	県難病患者就労支援ネットワーク会議	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害者自立支援協議会に参加</li> <li>・ 難病のある方の就労を考える会</li> </ul>
自立支援との一体的実施	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病センターの福祉支援との連動、手帳取得等</li> </ul>	生活基盤が崩れ、追い込まれている人の就労相談が多い		
「患者力」の育成	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医師とのコミュニケーション支援、意見書のもらい方</li> </ul>		セルフマネジメント講座（病気の伝え方を含む）	
資格取得や技能訓練	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 活かしやすい資格を勧める</li> </ul>	働きながら資格をとりたい、無料で職業スキルアップをしたいというニーズが大きい		
ハローワーク等との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ チーム支援で個別の職場開拓が有効</li> <li>・ 三者面談</li> <li>・ キャリアアップハローワークでの相談</li> </ul>	ハローワークへの紹介、ハローワークからの紹介	就労相談支援シートの活用が停滞→改定	求人票の書き換えによる希望条件の明確化
トライアル雇用活用への支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 試用中のフォロー、スムーズな本採用への移行支援</li> </ul>	ハローワークに紹介後の確認がとれていないが、実施例がある	在宅就労でのトライアル雇用を活用予定	
企業への同行支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 面接に同行</li> <li>・ 就職後の三者面談</li> <li>・ フェルマート促進</li> </ul>	職場の理解を促す支援		
就職後のフォロー	本人からの相談に対応			
難治性疾患雇用開発助成金の活用	「助成金は一時的なものでメリットが少ない」と活用例が出ない。ハローワークで活用例があるかもしれないが把握できていない。制度の開始により、労働分野の関係機関との協議等は非常にやりやすくなった。			1 例

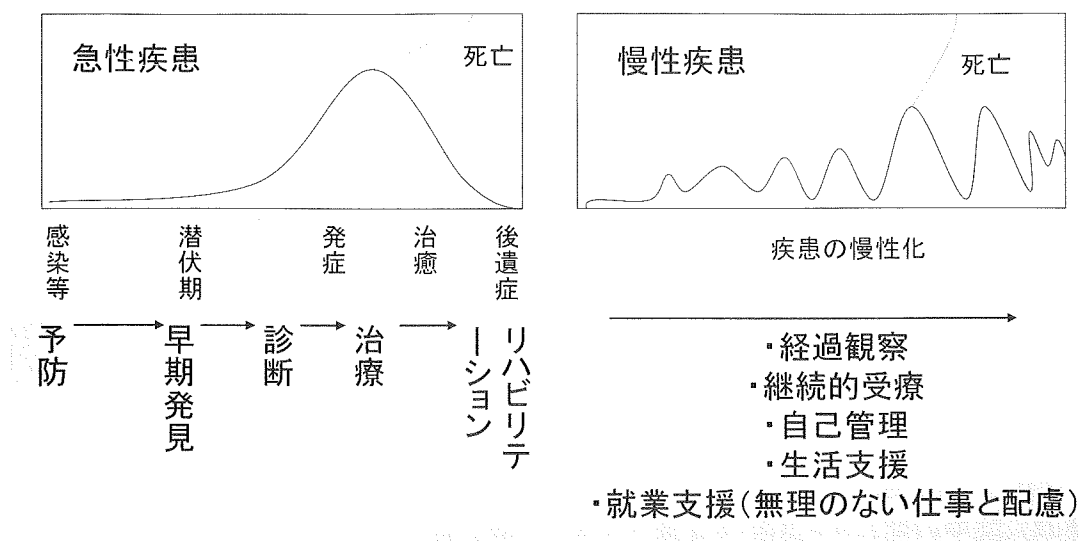


図1. 慢性疾患としての難病のある人の就労支援の課題

「疾患の後遺症」としての障害やリハビリテーションというより、「疾患管理と職業生活の両立」に関する保健医療、福祉、労働等の共通課題として捉えることが必要。例えば、医療面の支援がなければ就業継続は困難である。あるいは、無理のない仕事への紹介・配置や、職場での適切な配慮がなければ、疾患管理も困難となり、就業継続ができなくなる例も多い。

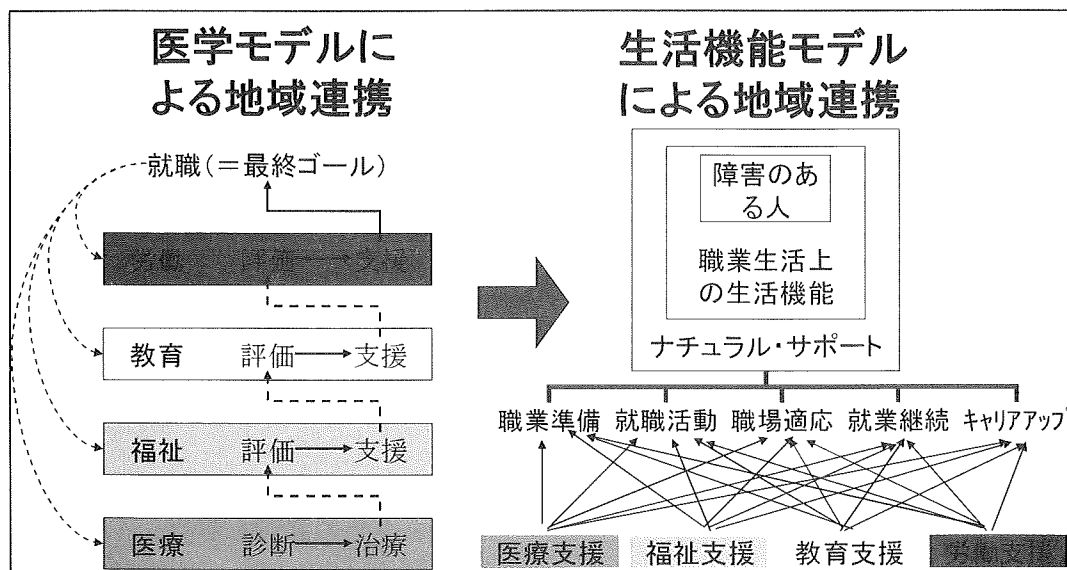


図2. 難病のある人の職業生活を支えるための地域連携のあり方

「病気が安定してから」「生活面が安定してから」の就労支援では、多くの人が就労支援の対象とならず診断後の人生展望をもてなくなっている人が多い、また、就職ができて就業継続が困難な場合が多い。難病のある人の広義の職業生活上のニーズを中心として、様々な専門支援が連携していく必要がある。

# 神経内科病棟の退院調整システムにおける 情報共有の課題 ～入院時スクリーニングシートの導入と退院調整看護師の役割～

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)

研究協力者: 鳥丸章子、久保裕男、前田 宏、的場浩二(国立病院機構南九州病院)

## 研究要旨

南九州病院の神経内科病棟の退院調整は、平成 17 年の地域医療連携室の開設当初から、MSW が中心となり関わってきた。退院調整システムにおける退院時カンファレンスでは、病棟看護師の入院中の関わりを退院時看護サマリーで情報提供している。

しかし、在宅移行事例の場合、訪問看護師やケアマネジャー等在宅支援担当者にとってこれらの情報は、必ずしも必要な情報内容となりえておらず、退院後、地域医療連携室を介して不足情報を確認する場面も度々ある。病棟看護師が、退院調整に入院早期から意識的に関わり、在宅支援担当者側の求める情報提供・情報共有ができる退院調整システムの構築につながるため、入院時スクリーニングシートを導入した(図 1)。

今回、神経内科病棟の退院調整のシステムに関わる、在宅支援担当者のケアマネジャーと病棟看護師の退院支援・情報共有に関する意識と課題を明らかにし、入院時スクリーニングシート導入前後の病棟看護師の意識を確認したことで、神経内科病棟の退院調整看護師としての役割が見いだされた。

### A. 研究目的

神経内科病棟の退院調整システムにおける情報共有の課題を明らかにし、入院時スクリーニングシートを導入に対する病棟看護師の意識から神経内科病棟における退院調整看護師の役割を見いだすことができる。

- ・ 調査時期・内容:  
平成 20 年 10 月～11 月に退院支援・情報共有についての意識を質問紙法にて調査し、ケアマネジャーには郵送法で実施
- ・ 入院時スクリーニングシートの導入:  
平成 21 年 1 月～3 月

### B. 研究方法

- ・ 対象:  
神経内科病棟看護師 22 名と始良・伊佐 2 次保健医療福祉圏神経難病患者の在宅支援経験のあるケアマネジャー 24 名

- ・ 入院時スクリーニングシートの導入前後の病棟看護師の意識を調査  
平成 20 年 12 月(前)、平成 21 年 4 月(後)

### C. 結果

病棟看護師の受け持ち患者の退院に関する意識については、「入院時に意識する」



3%「入院後の経過中意識する」37%、「退院時カンファレンス時意識する」60%であった(図2)。退院時カンファレンス時に提示される退院時看護サマリーについて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」56%、「情報受け手を余り意識せず、サマリー様式に沿った記入」37%という結果であった(図3)。受け持ち患者の在宅移行を体験した病棟看護師は15名おり、退院時カンファレンス以前のケアマネジャーとの退院に向けた情報交換の必要性については「必要である」80%「事例によっては必要」20%とほぼ全員が感じていた(図4)。

一方、ケアマネジャーに対する調査結果として、病院側が提供する退院時看護サマリーに関しては「多職種の情報もあり退院後支援に役立つ」39%との回答だった。更には「もう少し精神面、家族関係などの情報が必要」23%、「個別性のケアの詳細が必要」20%、「全体として情報不足」18%となんらかの情報不足がある事を指摘していた(図5)。退院時カンファレンス以前の病棟看護師との退院に向けた情報交換の必要性については「必要である」75%「事例によっては必要」25%と、ほぼ全員が感じていた(図6)。

また入院時スクリーニング導入前後の病棟看護師意識調査の質問①～⑥の結果では意識の変化はほとんど見られなかったが、「入院時に患者に関わる視点が確認できた」「入院早期に、退院を意識した情報収集ができた」などの意見があった(図7)。

## D. 考察

神経内科病棟の退院調整システムにおいて、退院時カンファレンス時に初めて病棟看護師とケアマネジャーが顔を合わせ情報共有している場合も少なくない。そのため病棟看護師が退院時看護サマリーで提供する内容は情報交換のないまま、ケアマネジャーの

求める情報の提供になっていないと考える。中でも重度神経難病患者の場合、在宅において医療依存度の高い高度なケアを有し、早期からより個別性のある情報内容の提供・情報交換が必要となる。入院時スクリーニングシート導入は入院早期から病棟看護師から退院を見据えて関わるための意識付けのきっかけとなったが、運用と活用については今後、検討していく必要がある。

## E. 結論

現在の退院調整システムにおいて、病棟看護師とケアマネジャーとの情報共有に対しての課題が明らかとなった。今後、退院調整看護師として入院時スクリーニングシートの活用を呼びかけ、シートによるチェックを効果的にするためにどのような工夫が必要か、また情報共有の場にどのように活かしていくか検討し、入院時スクリーニングシートを活用した神経内科病棟の退院調整のシステムを構築していきたい(図8)。

図 1

利用可能な社会保障制度	・無 ・介護保険： <input type="checkbox"/> 認定済み（要介護度 要支援 ） <input type="checkbox"/> 申請中 ・障害者 _____ 手帳（ _____ 級） ・特定疾患（ _____ ） ・その他（ _____ ）	
入院前に利用していた社会資源	・無 ・在宅介護支援事業所（事業所名： _____ ） ・訪問診療 ・訪問看護 ・訪問介護 ・訪問リハ ・訪問入浴 ・通所介護 ・通所リハ ・その他（ _____ ）	
<b>スクリーニング項目</b>		
<b>患者の状況 (AまたはBにチェックを入れてください)</b>		
	<b>A</b>	<b>B</b>
入院形態	<input checked="" type="checkbox"/> 1ヶ月以内の再入院	<input type="checkbox"/> 緊急・予定
服薬管理が小さく成り増えた	<input checked="" type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし
居住形態	<input type="checkbox"/> 独居 ・高齢夫婦	<input checked="" type="checkbox"/> その他
介護者	<input type="checkbox"/> なし（介護意思がない）	<input type="checkbox"/> あり
介護者の対応	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり
ADL	<input type="checkbox"/> 要介助	<input type="checkbox"/> 自立
IADL	<input type="checkbox"/> 要介助	<input type="checkbox"/> 自立
入院前よりADLの低下が予想される	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし
認知症	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし

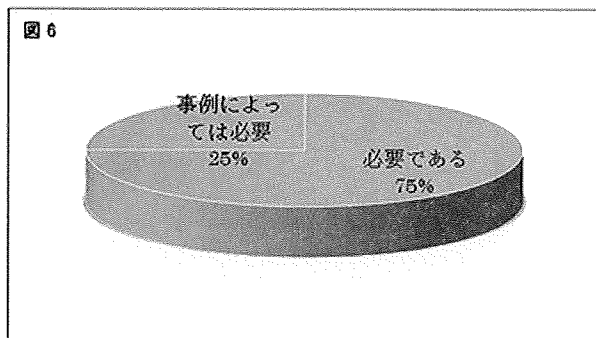
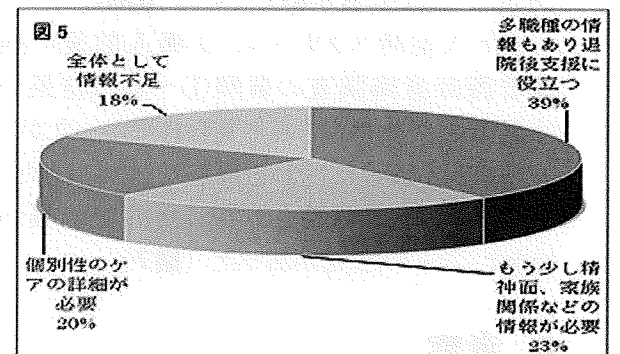
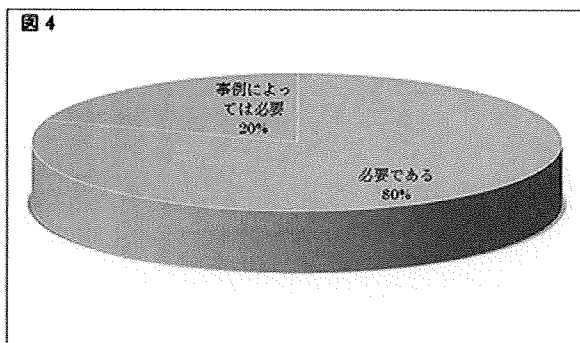
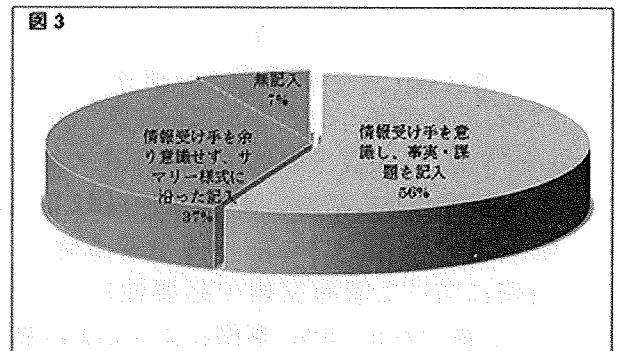
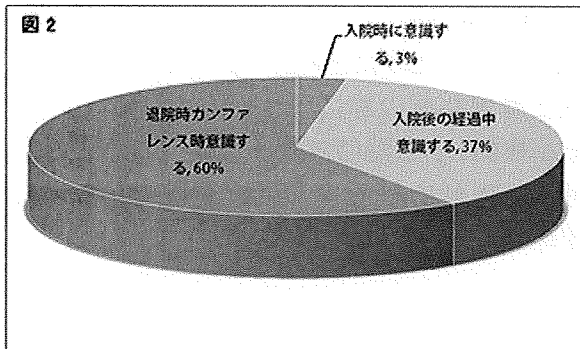
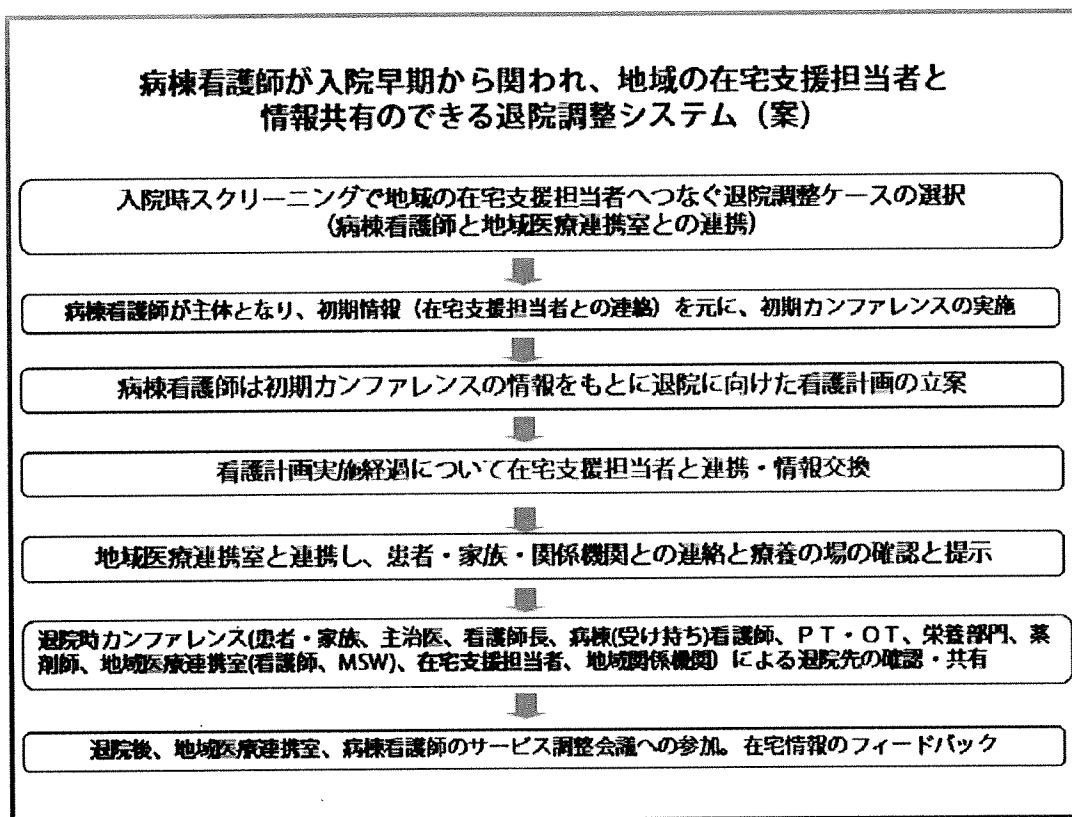


図 7

実施している	スクリーニング 実施前	スクリーニング 実施後
①情報収集	15%	25%
②看護記録への記載	4%	10%
③情報共有	4%	10%
④退院先の設定	8%	15%
⑤計画の立案	27%	30%
⑥カンファレンス	19%	25%

図 8



# 上肢障害者向け 携帯電話コントロール端末の開発(第2報) ～試作品の作成と評価～

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2報では、携帯電話をコントロールする方式を確定し、実際に試作品を作成、評価を開始したところまでを紹介する。

### 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操作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利用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。

本年度は利用対象者の絞り込みとそれに対応した入力インターフェースの検討を経て、具体的に試作品を開発した。この試作品を通じて、実用化に向けたより詳細な製品の仕様を検討することを目的とする。

### B. 研究方法

昨年度の検討より近年の携帯電話はセキュリティの観点から外部からのコントロールは

著しく制限されている中、ブルートゥースを活用した通信が可能であることを確認した。

本年度は実際にブルートゥース信号で携帯電話を操作するコントローラの試作品を完成させ、評価・研究を行った。

以下、試作品開発を行う上で検討した項目とその結果を示す。

#### 【課題1】ブルートゥース通信の認可の課題

ブルートゥース信号を用いた機器は通信機器に相当し、開発・販売を行うにはBluetooth SIG (Special Interest Group) に加盟する必要があるだけでなく、製品を市場に発売するための認証に数百万円の費用が必要であることは事前に確認していた。ところが、実際にはソフトウェアのバグ修正、仕様変更等、ブルートゥース信号を発信する機器の仕様に少しでも変更が発生すれば、その都度機器としての認証申請が必要で同様に費用が発生する。しかし、市場の小さな福祉機器の世界では、頻繁な認証費用が発生しては採算が取れず、継続販売を行う上

では大きな問題となる。これに対し、何らかの方法で費用を抑えながら通信の認可を確保する手段を確保する必要がある。

### [課題2] 利用対象者の設定

従来の携帯電話が使いにくく、開発するコントローラが有効と想定されるユーザーの特定と、それらのユーザーに対するインターフェースの検討が必要である。また、費用対効果の意見を収集し、製品化する仕様を絞り込む必要もある。

## C. 研究結果

### [課題 1 に対する研究結果]

根本的に、弊社が開発するコントローラ自体がブルートゥース信号を発信すると、そこで費用が発生する(図1)。そこで、今回開発するコントローラ自体は信号発信の機能は備えず、コントローラに市販の「ブルートゥースレシーバー(図2)」を本体に接続し、このレシーバーからブルートゥース信号を発信させることを考案した(図3)。この方式であれば、弊社の開発するコントローラは入力インターフェース部と生成したブルートゥース信号を USB 端子に対して受け渡すのみとなり通信は行わない。一方、「ブルートゥースレシーバー」は通信機器として認証を獲得済のものを使用することで、何ら問題は生じない。

ただし、開発するコントローラは単純にブルートゥース信号を生成するのではなく、ブルートゥースレシーバーの仕様に合わせた形式でデータを渡す必要がある。弊社ではこの通信技術の開発に成功し、ブルートゥースレシーバー経由の方式(図4)を実現した。

### [課題2に対する研究結果]

一次試作品を開発する前に、改めて一般品のブルートゥースキーボードを改造(図5)したもので意見収集を行った。特にどのよう

な操作方法が求められているのかについて調査を行い、開発ターゲットを絞った。

### (1) ボタンを直接押せるタイプの機器に関する評価(図6)

- 頸椎損傷患者を中心にヒアリングを実施
- 便利だが、別途お金がかかるのなら購入しないとの意見が多数。多少時間がかかっても、スティック等で携帯電話本体のボタンを頑張っって押すことで何とか操作が可能のため、発売しても購入する方は少ないと判断した。

### (2) 1スイッチ・オートスキャン方法の機器に関する評価(図7)

- ALS患者、筋ジストロフィー患者、脳性麻痺患者にヒアリングを実施
- これらの障害者は、現状では携帯電話を操作する手段が無いこともあり、話を聞いた人ほぼ全員が興味を示された。価格にもよるが、携帯電話を使えることは非常に意義があり、一定の市場があると判断した。

これらの結果より1スイッチ・オートスキャン方法に絞ってコントローラの試作品を開発するものとした。

### [試作品の作成]

以上の事前検討を経て、「1スイッチ・オートスキャン方法」で携帯電話のほぼ全ての機能を実現するコントローラの試作品(図8)を完成させた。12月以降、本試作品8台を作成し、ALS患者、筋ジス患者を中心に、実機による評価を進行している。

## D. 今後の取り組み

本試作品の完成を受け、開発における課題は一通り解決した。しかし、実際に使って

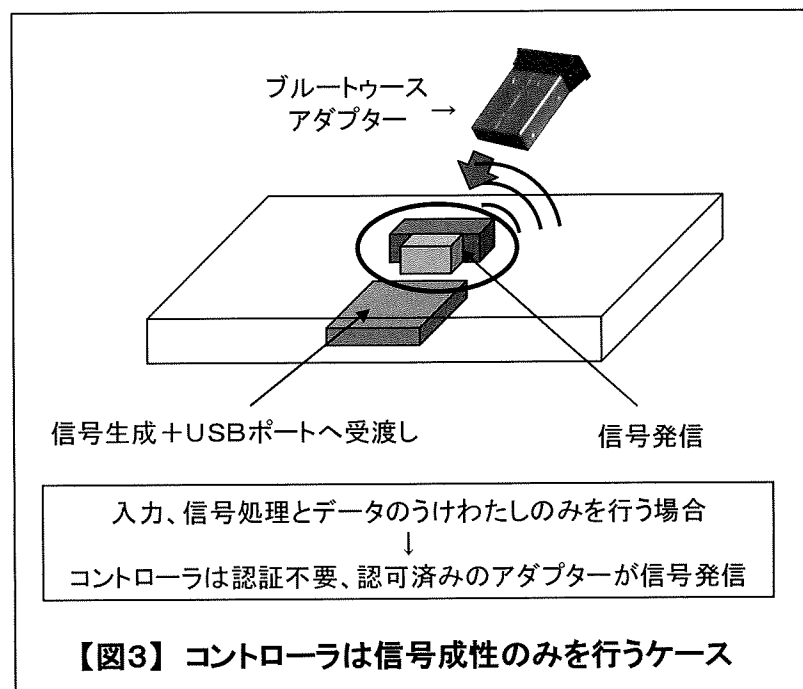
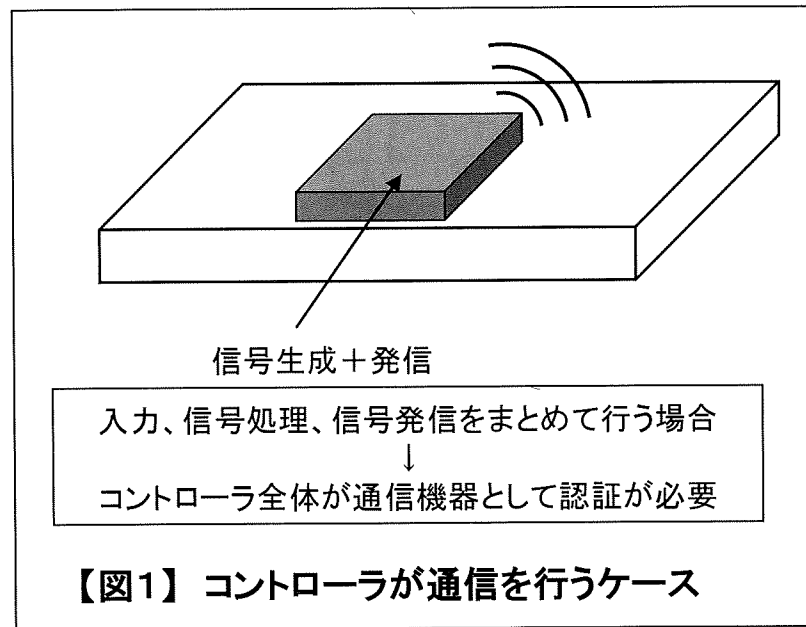
みたユーザーからは、スキャンパターンや同一キーを連続操作する際の煩わしさなど、実際に評価して初めて気付く課題も多数寄せられている。今後、本結果を受け課題を整理し、二次試作品を作成する中で完成度を高めていく。

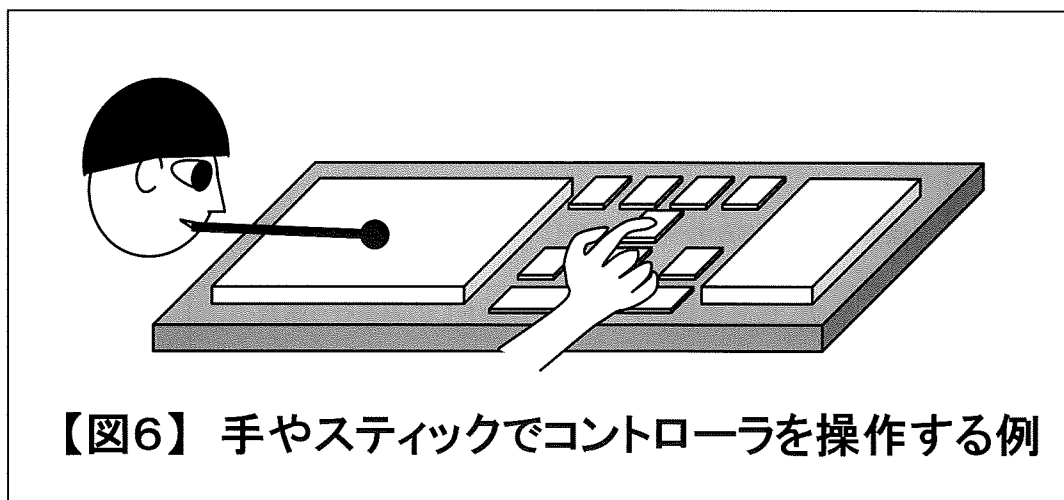
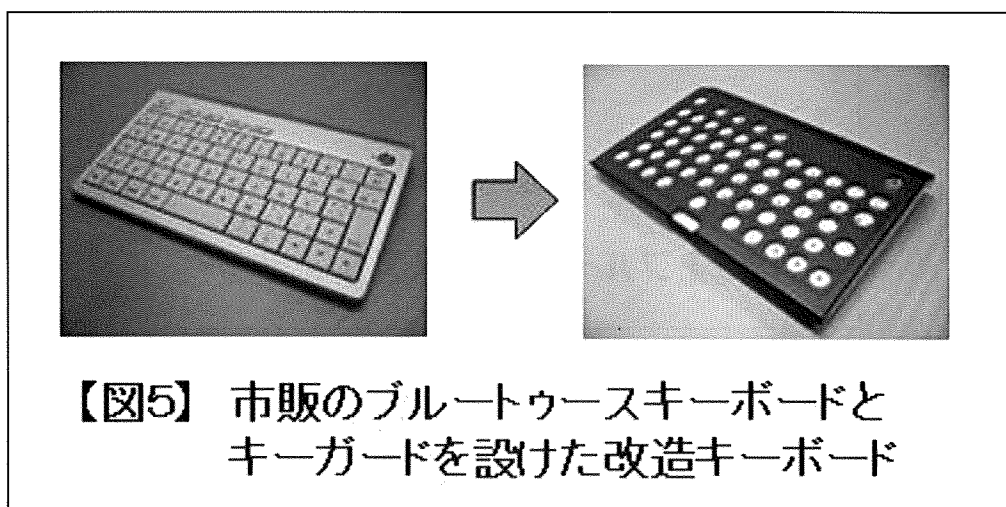
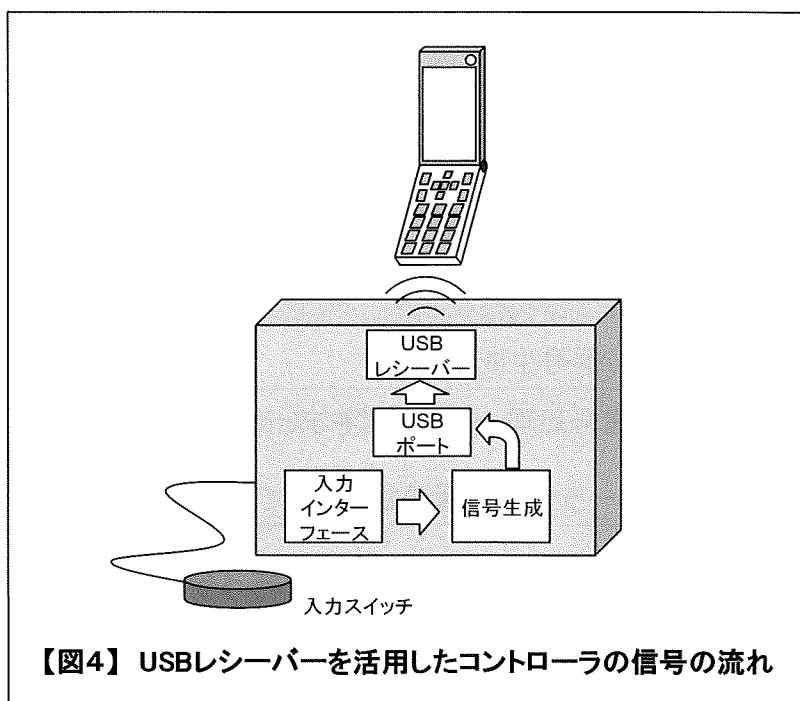
## E. 結論

今後ユーザーの意見をさらに集めて携帯電話の操作に特有の使いやすさを備えたコントローラを完成させることで、身体障害者の自立支援になると期待される。

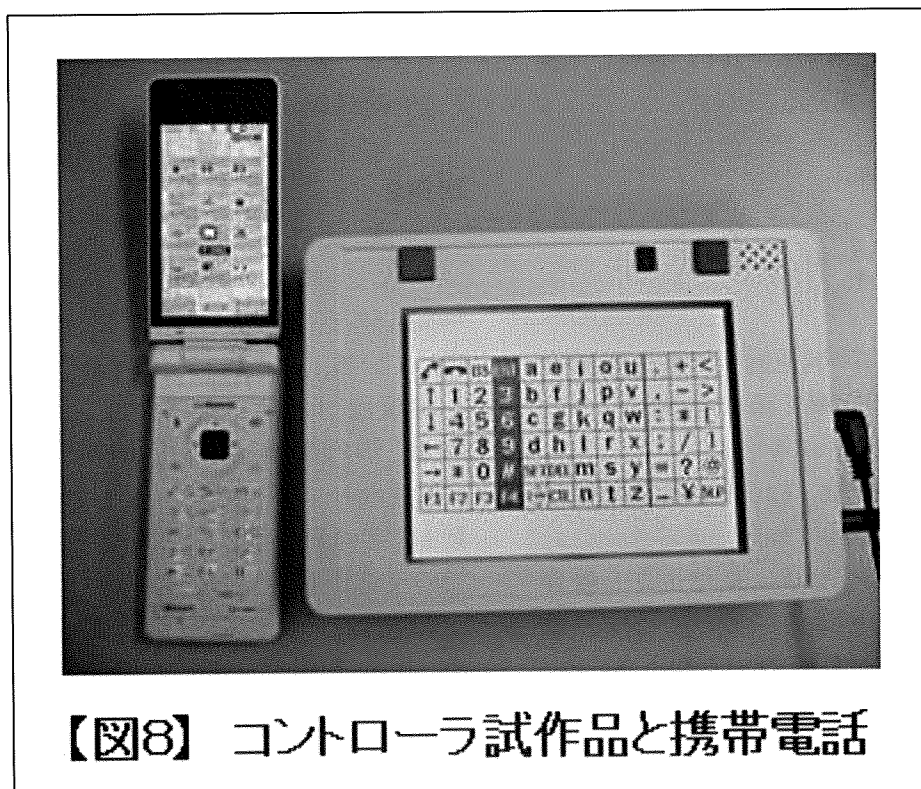
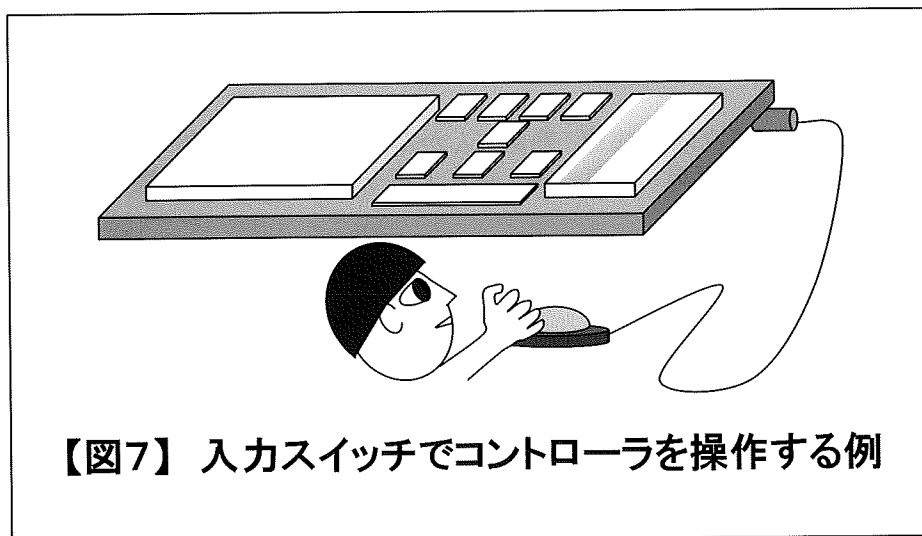
市販については、今後の携帯電話本体の進化やコントローラの価格、販売方法、市場規模を踏まえ、改めて検討を行う必要がある。

なお、本開発プロジェクトは「財団法人テクノエイド協会平成21年度福祉用具研究開発助成事業」の支援を受けて推進しております。









## 難病患者就労についての課題 ～静岡での若干の事例から～

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:野原正平、串原典、秋田好美、深井千恵子(静岡県難病相談支援センター)

### 研究要旨

難病をもち就労可能な人の就職活動の障害となる課題を、2事例を通して明らかにした。企業における雇用の義務化などの制度の改善とともに、ワンストップサービスの実施が効果的な施策であると考えられた。

#### A. 研究目的

難病を持ちながら就労可能な人が、実際の就職活動で遭遇する障害を明らかにし、これを克服すべき課題を検討し、今後のセンターの運営、行政上の施策に反映させる。  
方法:静岡県難病相談支援センターで支援した事例のうち、2 事例について遭遇した課題について検討を加える。

#### B. 結果

##### 事例1

36 歳、女性。

疾患は発症後 7 年経過した混合性結合組織病で、障害者手帳 2 級を取得している。現在、独居生活を送っている。

症状は肺高血圧症、むくみ、異常な発汗、脱気力、うつ症状などである。

生活保護を申請したが、主治医から軽作業なら就労可能と判断されていたため、「就労可能だからハローワークへ」と却下された。障害年金の申請について主治医に相談したが、基準を満たしていないと判定され、申請ができなかった。ハローワークから紹介されて就職。A 事業所は 1 週間、B 事業所は 3

日、C 事業所は 5 日で、会社からの通告や自らの意思で辞職・退職し、長続きしない状況を繰り返していた。

その後、日によって軽重の症状が出てきたため、軽作業でも継続困難となった。また、この時期には、食事も 1 週間カップラーメンだけなどが続くようになり、療養に支障をきたしてきた。再度、センター職員が同行・支援し、生活保護を申請し、ようやく受理された。

##### 事例2

24 歳、男性。

6 歳でもやもや病を発症。現在は、S 市 N 病院脳外科で加療を受け、発症後 18 年経過している。

症状は、IQ は 50～60 で、左半身に軽度麻痺、歩行障害(左の方に偏ってしまい、よく電柱などで衝突し、怪我をする)、書字困難(書字の際、行が左に飛んでしまう)、会話での反応が緩慢などである。

母親は、「高次脳機能障害」の認定を求め、相談支援センターに来初した。主治医に相談したが、モヤモヤ病とは関係はないといわれ、精神科への紹介もされなかった。保健所などの高次脳機能相談の窓口でも、「診断基準がない」、「高次脳機能障害かど

うか判断が必要」と言われていた。当センターから、高次脳機能障害の認定医での診察を勧めた。その結果、同障害が認定され「精神保健福祉手帳」交付、障害年金2級の申請が可能になった。現在は、自立支援法による就労移行支援事業所に通い、職業訓練を開始した。

## C. 考察と結論

難病をもつ人たちでも、環境を整えば就労可能という研究結果からも、「難病への不理解」を減少させ、国民的理解を広げる必要がある。その上で、「障害」概念の見直しなど国の施策を改善し、企業において障害者なみの雇用義務付けなどの制度的な改善が求められる。また、包括的な支援の観点から、ワンストップサービスの「難病・障害者バージョン」の実施が現実的で効果的な施策であると考えられる。

## 看護・介護提供型住宅は 神経難病・肢体不自由患者の療養先となりうるか

研究分担者:南 尚哉(国立病院機構札幌南病院)

研究協力者:藤木直人、土井静樹、菊地誠志、大物由果、  
有馬祐子、川口真美子(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)

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

近年、神経難病患者の在宅困難事例に対して、看護・介護提供型住宅を選択肢に加えて来た。看護・介護提供型住宅に入居している神経難病患者 8 名と入居の候補に挙げられた 2 名の計 10 名を対象とし、入居時の身体状況、入居目的、経過について調査を行なった。

独居が困難となった緩徐進行性神経疾患の患者には看護・介護提供型住宅は良い適応と思われた。身体障害者療養施設に入所していた患者が医療処置の増大のため、施設に戻れなくなった場合の受け皿にもなっていた。ALS の場合、一部のスタッフとの意思疎通困難が問題となる例が見られた。IFN を使用する多発性硬化症患者の在宅困難例は、看護・介護提供型住宅は候補の一つになりうると思った。

### A. 研究目的

神経難病患者の在宅困難事例に対して、近年、看護・介護提供型住宅を選択肢の一つとして来た。今回入居後の状況を把握し、どのような患者が良い適応となるのか、問題点をについて改善策を探り、入居者の今後の支援につなげたい。

### B. 対象・方法

看護・介護提供型住宅に入居に至った神経難病・肢体不自由患者 8 名と入居を検討したが断念した 2 名の計 10 名を対象とした。  
<疾患><重症度><コミュニケーション>  
<栄養><呼吸><入居の理由><入居

を断念した症例><入居後の経過>について分析し、どのような患者がより良い適応となるのか検討を行った。

### C. 研究結果

入居した 8 名の疾患と病状・医療処置は以下の通りである。

#### <疾患>

筋萎縮性側索硬化症(ALS)3名、脊髄小脳変性症(SCD)1名、脊髄性筋萎縮症(SMA)1名、パーキンソン病(PD)1名、頸髄損傷1名、脳梗塞1名。