

る」とあるように、発語が可能（言語機能が残存）段階でも給付が認められる。

これは、自立支援法移行以前（平成18年9月まで）の旧制度の日常生活用具給付事業において「重度障害者用意思伝達装置」（注：当時は「意思伝達」ではなく「意志伝達」を用いていた）が給付対象になっていたことに対応しているといえる。

なお、自立支援法に基づく補装具では、身体状況の変化にともない、入力装置（スイッチ）交換が、修理基準を適用して適宜申請（変更）できるが、難病患者等日常生活用具給付事業においては、入力装置（スイッチ）交換（修理基準）は認められていない。

また、対象要件の違いから、一部の自治体においては、ALS等の難病患者の場合には、言語機能喪失以前に、「難病患者等日常生活用具給付支援事業」で意思伝達装置を給付し、病状の進行に伴い支援法の補装具の対象者になった後、入力装置の交換が必要になった場合には、支援法の補装具の修理基準において対応しているところもある。これは、両制度のどちらでも独自の判断で支給決定できる指定都市で見られる傾向がある。例えば、仙台市においては、身更相が区の補装具担当者向けにまとめているQ&A集の中で、難病患者日常生活用具と補装具の使い分けについて明確にまとめている[仙台]。

## ② 各種相談

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業の平成14～16年度、「特定疾患患者の地域支援体制の構築に関する研究」主任研究者：木村格（以下「木村班」という。）の成果として、平成15年より「難病相談支援センター」が各都道府県に設置されている。

また、平成17年度以降は、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」主任研究者：糸山泰人（以下「糸山班」という。）により、国の難病対策（重症難病患者入院施設確保事業）の調整役として「難病医療連絡協議会」や「難病医療ネットワーク」の整備とともに、難病医療専門員が配置されていて、医療機関（拠点病院、協力病院）との連絡調整、各種相談応需を行っている[難病C]。

## （3）労働者災害補償保険法

労働者災害補償保険法（以下、「労災」という。）では、業務上の事由又は通勤により負傷し、または疾病にかかった人のうち、一定の欠損障害又は機能障害が残った場合に、社会復帰促進事業として義肢等補装具を支給している。その中で、コミュニケーション障害に対するものは、以下の通りである。

### ① 重度障害者用意思伝達装置

労災における補装具の種目の中にも「重度障害者用意思伝達装置」があり、対象者は

両上下肢の用を全廃または両上下肢を亡失し、かつ、言語の機能を廃したことにより、障害（補償）給付の支給決定を受けた方又は受けると見込まれる方で、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難であると認められる方
--

とされているが、労災対象者で該当する場合は頸損やCVAによるものであると考えられ、ALS等の進行性神経疾患患者への支給は稀であるだろう。

装置構成としては、自立支援法の補装具（平成21年度までの当初の基準）と基本的には同じであるが、その他に、「視線入力方式」も認めている[労災]。視線入力は、画面上に表示される文字等

を見つめた際の視線をカメラで検出し指示に用いることで、代替マウスとして機能するものといえる。

なお、視線入力方式の重度障害者用意思伝達装置が、自立支援法の補装具になりうるか（現行の基準で合致するか）を考えたとき、

- ・視線入力方式に利用には、視線検出のためのカメラと利用者の位置の安定（固定）が必要であるが、身体に装着するものでないこと。
- ・物理的な接触式の装置を用いなくて操作する方式は通常のパソコン操作の延長上ではないといえるが、（視線を用いた）指示入力装置と考えると、重度障害者用意思伝達装置の中には含まれない

などの理由で、現行の基準での境界線に位置する装置であるといえ、検討課題といえる。

また、労災の対象者の場合、労働災害（事故）によるものであるため、難病患者は皆無であり、高位の頸髄損傷者のような障害固定の状態で、その方式を継続して使える見込みも高いことから、金額的に高額でも長期間有効に利用される。しかし、進行性難病の場合、進行にもない利用できなくなる可能性が高いことを考えると、金額がかなりの高額であることもふまえると、過渡期の対応としては、マイナス要因であるが、設置が容易ということはプラス要因である。そのため、対象者の身体状況、利用状況、生活環境等を相当に慎重な判断が必要になるだろう。

## ② 眼鏡、補聴器、義肢（義手）

「重度障害者用意思伝達装置」以外にも、自立支援法における補装具と同様の種目として、

- ・視覚障害関係・・・・・・・・眼鏡・・・・・・・・視覚（視力）を補う
- ・聴覚障害関係・・・・・・・・補聴器・・・・・・・・聴覚（聴力）を補う
- ・肢体不自由関係・・・・・・・・義肢（義手）・・・・上肢機能（筆記やページめくり）を代替

がある。これは、労災が自立支援法より優先適用される制度であるため、同等の種目を設けているためといえる。

## ③ 人工喉頭

自立支援法では、地域生活支援事業（日常生活用具）扱いの「人工喉頭」が、労災では補装具の種目の中に含まれている。

これは、支援法移行以前（平成18年9月まで）の旧制度の（身体障害者福祉法に基づく）補装具の中では、「人工喉頭」の種目があり、それに倣っていたことの名残りと考えられる。

以上の通り、主としては身体機能を代替する装置の給付等になること、同様の障害状況でも原因により複数の制度が存在し重複する場合があることを確認した。その一方、情報の獲得に関するコミュニケーション障害にいては、公的な人的支援として、手話通訳、要約筆記、点訳等を行う者の派遣もあり、意思伝の利用支援の中でも人的支援の妨げるものではないと考えられる。

### 2-3. 意思伝達の制約と代替

「2-1. 社会生活とコミュニケーションの概念」でまとめたように、意思伝達（意思表出）の手段としては、一般的には、「発語」または「筆記」によるといえ、いわゆる健常者においては、これらを用いたコミュニケーションに支障はなく、日常的には、これらの手段を併用（使い分け）していることいえる。

そのため、いずれか一方が可能であれば、最低限の意思伝達は可能になるが、コミュニケーションに支障・障害がないわけではなく、何らかの制限が生じることを理解しておく必要もある。

#### ① 音声利用（発語）の制限

音声言語による意思の表現、すなわち「発語」は、声を出す（発声する）ことができない場合だけではない。「発声」ができたとしても（本人がそのように思っている）、発語不明瞭や微弱なため、言葉として相手に伝わらない場合には、意思の疎通にはならず、「発語」の利用できないと考える必要がある。しかし、本人にとってはできているという意識を持っている場合もあり、全面的な否定を行うと、コミュニケーションの成立以前に、当事者間の関係性が崩れる可能性もあるので、注意する必要がある。支援技術・機器の導入以前に、心理学的なサポートも必要であるだろう。

「発語」の代替手段としては、まず、いつでもどこでも使える日常的な代替方法としては、筆談等の「文字（筆記）」を使う方法が考えられるが、音声言語の利用に比べて時間がかかることが欠点になる。また、文字だけでは表面的な言語は表現できたとしても、音声がもつイントネーションの違いによる感情を表すことができないことも多い。つまり、意思の表現としては相互に完全な代替手段になっているわけではないことを予め承知しておく必要がある。しかし、イントネーションがないVOCA（Voice Output Communication Aids）等の「発語（装置）」では上手く伝えることが困難な同音異義語を、「筆記」では文字の違いで表現できることもあり、文字が音声と比べて優位ではないと判断し、否定的に扱う理由は存在しない。

#### ② 文字利用（筆記）の制限

他方、「筆記」が困難な場合としては、筆記具を持つことが困難なレベルであれば、ペンホルダー等の自助具の利用が可能なお場合もあり、そのほか文字を書く代わりに「指示（提示）」する場合もある。具体的には、

- a) 筆記が可能ではあるが、著しい制約を受け（いつでも筆記できる状況でない）
  - 上肢ではなく、下肢で筆記具を利用する
  - 相当な広さのある机で、大きな文字なら書くことができる
  - 鉛筆等の筆記具を持つために自助具が必要
- b) 筆記具の保持はできるが、筆圧が低く、筆記ができない
  - 筆記具（あるいは）指でなぞり、それを相手を読み取る（空書を含む）
- c) 筆記具の保持はできるが、微細な動きが困難で、空書等もできず、指さしレベル
  - 文字盤の指示、他

などが考えられ、これらには、上肢の可動域と、筋力の評価が必要になるといえる。しかし、スムーズな筆記ができず、会話のような即応性をもとめるコミュニケーションとしては、実用的でない場合もある。

また、事実上、c)のように上肢可動域の制限から指さしも不可能な場合としては、後述する「代替筆記具」として、ワープロ等の機器類の利用、または、「発語（装置）」による音声利用が代替手段となりうる。

このとき、日常生活では、音を出すことができない場面や、騒音下で音声を聞き取ることができ

ない場面もあり、音声は文字の代替手段には成らないことも少なくはない。また、意思を伝達する相手が遠隔地にいる場合などにおいては、文字による意思の表現では、それを伝える手段を確保する必要も生じる。

### ③ 音声・文字の利用の重複制限

「発語」および「筆記」の両方に障害がある場合、人間が持つ、発声・筆記という2つの意思の表出機能（身体機能）が使えないことになり、コミュニケーションにおける重度障害者といえる。これは、身体障害者手帳の等級が1または2級という一般にいわゆる重度障害者の中でも、より身体機能の残存レベルの低い人となる。そのため、何らかの支援技術・機器を用いなければ、社会生活においては、さまざまな活動や参加の機会を遺失してしまい、著しい不利をうけることになる。

具体的な対応としては、障害（困難）のレベルを見極めた対応が必要になるが、ここまでにとめた内容から考えると、通常の会話とは逆に、「発語（装置）」より「筆記（指示）」の方が、代替手段としては優位になると考えられる。そして、全ての人にその自由を保障（確保）することは社会的に取り組むべき課題であり、コミュニケーションのための支援技術が必要となるが、かつて「日常生活用具」として採用された「かなタイプライター」や「ワードプロセッサ」などの「代替筆記具」、そして、自立支援法の下で補装具となった「重度障害者用意思伝達装置」など、「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でまとめたようなコミュニケーション障害に対する社会保障の施策があるが、十分であるとはいえない。

また、コミュニケーションにおける重度障害者としての対象となる障害の原疾患としては、ALSが多いが、これを含めての主な疾患例は、「4 重度障害者用意思伝達装置に関する社会的データの整理」にて後述するこれまでの調査研究で明らかにしており、

- ・ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- ・ 脳血管障害（以下、「CVA」という。）
- ・ 脳性麻痺（以下、「CP」という。）
- ・ 筋ジストロフィー（以下、「筋ジス」という。）
- ・ 多系統萎縮症（以下、「MSA」という。）
- ・ 頸椎損傷（以下、「頸損」という。）
- ・ 脊髄小脳変性症（以下、「SCD」という。）

などが、見られる[リハ20(再掲:1-1)]。

ここにあげたように、多くは高齢で発症するもの、先天性のもの、言語機能（言語理解）を維持できるもの、できないもの、進行が早いもの、比較的遅いものなど、さまざまなケースが含まれ、同様に見える身体状況であっても、共通の対応だけでは、コミュニケーションの維持につながらない場合もある。

## 2-4. ALS患者の意思表出の障害と諸問題

前節では、意思伝の主たる利用者はALS患者としたが、ALS患者は意思表出に制約が生じ、コミュニケーション障害を受けることは既知の事実である。しかしその過程を、体系的に網羅して示している資料は未見であるので、文献調査を中心に、先行研究調査事例をまとめることとするが、まずはサーベイを通して、ALS患者の生活状況を含めた全体像を明らかにする。

ALSは、上位および下位運動ニューロンが選択的に障害される神経疾患であり、その初期症状は一側上肢の脱力に始まり、他側上肢、両下肢へ筋萎縮が進み、その間に球麻痺症状が加わり、発症後3～5年に呼吸筋麻痺のために死亡するといわれている[石垣][市川]。中年以降に発症することがほとんどで、その有病率は人口10万人あたり1.6～8.5人、発症率は人口10万人あたり0.4～2.6人/年と報告されている[石垣(前出)](注：統計資料は4章にまとめる)。

この症状の進行過程の中では、呼吸筋を含めた自発的な運動機能のほとんどを失うことになるが、早期の非侵襲的陽圧換気療法(Noninvasive Positive Pressure Ventilation。以下、「NPPV」という。)や気管切開をとともう侵襲的陽圧換気療法(Tracheostomy Positive Pressure Ventilation。以下、「TPPV」という。)といった人工呼吸器(Mechanical ventilator。以下、「MV」という。)装着による延命か、それを望まない(すなわち「死」)かの決断を迫られることになる[中島]。また、MV装着の有無に関わらず、やがては全ての随意筋が麻痺して意思表出ができない状態であるTLS(Totally Locked-in State)に至ることも多い。

このTLSの状態であっても、知覚系、知能など脳の高次機能は保たれ、言語理解を含めた思考力・知的活動には支障がなく、構音障害による発語障害を有する状態となる[佐藤]。実際、自立支援法に基づく補装具として意思伝を入手する場合には身更相の判定が必要になるが、その際のADL(Activities of Daily Living；日常生活動作)評価を行ったところ、FIM(Functional Independence Measure；機能的自立度評価表)運動評点はすべて低い、認知評点では表出以外の項目が全て良好という特徴的なパターンを示し、他の補装具とは異なる固有のクラスタを形成しているとの報告もある[正岡]。そのため、多くの場合は代替コミュニケーション手段として、文字盤の利用や、意思伝を含めた会話補助装置の導入の必要性が高くなるが、MV装着の時期などを考慮しての手段の選択も大切である[大澤]。

しかし、最近の研究では、失語症などの認知的障害が見過ごされる場合があるとの指摘もあり[市川(前出)]、これらの代替装置がコミュニケーション手段の確保が絶対的なものではないことを、考慮することも必要になってくるといえる。さらに、これまで、意思表出の障害に対して注目していたが、滲出性中耳炎などから「聞こえにくさ」の症状を呈する在宅療養患者の存在も明らかになってきて、原因の1つとしてMVの影響とも推定されている[中山]。これらのことは、介護者の呼びかけに対して反応がない場合、反応できないだけでなく、呼びかけが十分に伝わっていない場合があることも考慮する必要があること、すなわち双方向のコミュニケーションが成立しづらい場合もあることを示している。

また、ALS患者数は、年々増加傾向にある(注：統計資料は4章(附表)にまとめる)。その要因の1つとしては、Awaji基準などの新しい診断基準が提唱されるなど、早期の確定(認定)が進んでいることがあげられる[佐々木彰一][野寺]。

加えて、ALSの発症は40歳代より増加して60歳代が最も多いが、ALSを含む特定疾患医療受給者も高齢者の申請が増加するとともに、人口分布の変化により受給者数が最大となる年齢が年次追うに従い高齢へと推移する状況も認められている[太田]。このことは、団塊の世代がその年代に入ってくることで、発症率は変わらないとしても、ALS患者総数の増加が予想され、TLSあ

るいはそれに近い状態にある患者が多くなってくるといえる[祖父江]。

一方、在宅（療養）生活の場に目を向けると、我が国においては、T P P VでMV装着を行う患者も多いことがあり、結果として、発症からの長期間にわたる療養患者数が多い[祖父江(前出)] [川田]。ALS患者がMVを装着して在宅療養を行ないやすくなった背景には、以前は、自費で購入あるいはレンタルで用意する必要があったMVを、ホームドクターが借用して患者に貸し出す（診療報酬に加算する）システムへと、医療費制度の変更されたことがあげられる[黒川]。しかし、MVによる延命を選択するということは、意思表示が困難というコミュニケーションに支障が生じる期間も長くなることでもある。実際、MVで10年以上生存することも可能であるが、患者の社会人としての生きがいや療養環境の諸問題等は深刻な社会問題となっているとの指摘もある[佐藤(前出)]。そのため、在宅療養を行う場合、MV管理に加えて、主たる介護者である家族とのコミュニケーション手段の確保は、介護負担の軽減からも大切であるといえる[小倉a]。

とはいえ、介護負担はMV管理やコミュニケーション手段の確保だけでなく、24時間体制の介護そのものも大きな負担である。そのため、その負担軽減のために様々な医療・福祉サービスを利用していることが明らかである。実際の生活者（介護者）自身を綴った記事もあり、実際の生活の様子が伺える[平田]。これらの記事の中から、重要なキーワードとしては、「吸引」と「コミュニケーション」そして「介護力」があげられる。

多くの場合は、難病（特定疾病）対策において、医療費の自己負担の軽減のための「特定疾患医療受給」、QOL（Quality of Life；生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進による「難病患者等居宅生活支援事業」でのホームヘルプサービスや日常生活用具を利用しているといえる[国民衛生]。加えて、介護保険法や自立支援法における、介護・リハビリテーションや福祉用具の給付なども選択肢に入るが、複数の制度の混在は、患者・家族にとって非常に分かりづらいことが問題となっていることも事実である[板垣]。

ここで、そのサービス選択やプログラムにおける自己決定も重要な課題である[小林]。これは、単にサービスを提供するだけでなく、サービスの選択は、その患者や家族の生活設計に関わるものであり、そのQOLに関わる問題となるだろう。しかし、このとき意思表示ができないということは、自らに必要なサービスを選択できないことになることから、コミュニケーションが単なる会話にとどまるものではなく、生活決定の手段としても、意思表示手段の確保は不可欠な課題といえる。

以上のような背景をふまえて考えると、ALS患者のコミュニケーション支援を考えるときには、「難病患者としての医療」や「障害者としての福祉用具等」だけでなく、「療養としての在宅介護」を横断した体制を整備することが不可欠といえる。これらの連携が不十分では、十分な医療・福祉サービスを利用しているとはいえないことになり、結果として生活の負担も大きくなり、患者・家族のQOLが保たれていることにはならないと問題提起している。

しかし、前述の指摘のように、上記の各分野の対応は、厚生労働省の部局を例にしても、「健康局（疾病対策課）」、「社会・援護局（自立支援振興室）」、「老健局（振興課）」と別れており、その連携は容易ではないと考えられるが、まずは、各分野での対応の現状や、地方での横断的な取り組みなどを調査することが必要になるといえる。

そのため、この後の各章において、まとめていくこととするが、難病患者としての医療については、本研究課題の範囲を大きく超えることから議論の対象とはしないが、療養としての在宅介護については「3 ALS患者の生活実態とサービス利用」にてまとめるとともに、障害者としての福祉用具の1つとしての意思伝の利用実態を「4 重度障害者用意思伝達装置の利用に関する社会的データの整理」等にてまとめることとする。

## 2章の参考・引用資料

### ●2-1節

[ICF] 障害者福祉研究会(編)『ICF 国際生活機能分類(国際障害分類改定版)』、中央法規出版、2002

[久保] 久保健彦(編著)『AAC』(言語超過苦慮法シリーズ・16)、建帛社、2000

[AT] 東京大学・学際バリアフリー研究プロジェクト(中邑研究室)、エイティースクウェアード、  
<http://at2ed.jp/>

### ●2-2節

[補装具] 厚生労働省告示(補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準)(平成22年3月31日 厚生労働省告示124号)

[指針] 「補装具費支給事務取扱指針について」平成18年9月29日 障発第0929006号(最終改正:平成22年3月31日障発0331第12号)

[地域] 「地域生活支援事業の実施について」平成18年8月01日 障発第0801002号(最終改正:平成22年3月25日)

[難病] 「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱(平成8年6月26日付け健医発第799号厚生省保健医療局長通知)

[仙台] 仙台市障害者更正相談所:各区補装具担当者向け補装具Q&A集・重度障害者用意思伝達装置(QA28~33)

[難病C] 難病情報センター、<http://www.nanbyou.or.jp/>

[労災] 「義肢等補装具費支給要綱の改正等について」平成20年3月31日 基発第0331005号

### ●2-3節

[リハ20] (再掲:1-1節)日本リハビリテーション工学協会(編)

平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)

「重度障害者用意思伝達装置の適正で円滑な導入を促進するガイドラインの作成」事業報告書

### ●2-4節

[石垣] 石垣診祐、他:「運動ニューロン疾患の病態と今後の展望」・中島孝(監修)『ALSマニュアル決定版!』、日本プランニングセンター、13-16、2009

[市川] 市川博雄、他:「筋萎縮性側索硬化症と言語障害」、BRAIN and NERVE、62(2)、435-440、2010

[中島] 中島孝:「NPPVガイドラインの作成と適応」・中島孝(監修)『ALSマニュアル決定版!』、日本プランニングセンター、74-77、2009

[佐藤] 佐藤猛:「筋萎縮性側索硬化症研究の最新の進歩」(特集:筋萎縮性側索硬化症)、理学療法、15(3)、167-171、1998

[正岡] 正岡悟、他:「身体障害者更生相談所において補装具処方を受けた者のADL分析」、リハビリテーション医学、46(8)、510-518、2009

- [大澤] 大澤富美子：「進行性神経筋疾患者の補助代替コミュニケーション(AAC)」(特集：補助代替コミュニケーション(AAC)コミュニケーションの拡大と代替をめぐって)、聴能言語学研究、16(1)、55-60、1994
- [中山] 中山優季、他：「意思伝達困難時期にあるALS人工呼吸療養者における対応困難な症状とその対応に関する研究」、難病看護学会誌、14(3)、179-193、2010
- [佐々木彰一] 佐々木彰一：「ALSの病型－臨床と病理」(特集：ALS－研究と診療の進歩)、BRAIN and NERVE、59(10)、1013-1021、2007
- [野寺] 野寺裕之、他：「新しいALSの診断基準(Awaji基準)」(特集：ALS－研究と診療の進歩)、BRAIN and NERVE、59(10)、1023-1029、2007
- [太田] 太田晶子、他：「特定疾患医療受給者の実態 疾患別・性・年齢別受給者とその時間的变化」、日本公衆衛生雑誌、54(1)、32-42、2007
- [祖父江] 祖父江元、他：「臨床調査個人票からみた我が国のALS」、神経変性疾患に関する調査研究班研究報告書、37-40、2007
- [川田] 川田明広、他：「Tracheostomy positive pressure ventilation(TPPV)を導入したALS患者のtotally locked-in state(TLS)の全国実態調査」、臨床神経学、48(7)、476-480、2008
- [黒川] 黒川勝己、他：「筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケア」、広島医学、50(11)、1002-1004、1997
- [小倉 a] 小倉朗子：「ALS等神経難病者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の課題」(特集：神経難病療養者の意思決定を支える)、訪問介護と看護、8(4)、306-312、2003
- [平田] 平田幸子：「難病と共に生きる」(特集：難病と共に生きる)、公衆衛生、64(12)、852-855、2000
- [国民衛生] 「第3編 保険と医療の動向／第4章 疾病対策／2. 難病」・『2009年「国民衛生の動向」』、154-160、2009
- [板垣] 板垣泰子、他：「京都市難病患者の実態調査結果の検討」、日本公衆衛生雑誌、51(4)、280-286、2004
- [小林] 小林明子：「在宅医人工呼吸器療法実施中のALS患者の医療・福祉サービス選択における自己決定の支援 ー介護保険、医療保険、支援費制度による複数サービス利用の事例分析を通してー」、難病看護学会誌、8(3)、304-313、2004



## 3 ALS患者の生活実態とサービス利用

### 3-1. ALS患者の在宅（療養）生活と利用可能な制度

「2-4 ALS患者の意思表示の障害と諸問題」でまとめたように、ALS患者がMVを装着し在宅療養を行う場合、家族の介護負担が大きく[小倉 a(再掲:2-4)]、その負担軽減のために様々な医療・福祉サービスを利用していることも明らかである[小林(再掲:2-4)]。そして、現状としては、複数制度が混在しており、患者・家族にとって非常に分かりづらいこと[板垣(再掲:2-4)]、十分な医療・福祉サービスを利用しているとはいえないことになり、結果として生活の負担も大きくなり、患者・家族のQOLが保たれていることにはならないと問題提起している。

そのため、本章ではこの提起を受けて、主として介護負担の軽減にかかわる現状における諸問題を明らかにするが、本節では、まず、現在在宅（療養）生活を送るALS患者に関わる制度の概要を、その変遷を含めて整理する。

#### ① 難病（特定疾患）対策

我が国の難病（特定疾患）対策は、1955(昭和 30)年頃から原因不明の神経病として散発が認められたスモンに対する研究体制の整備が契機となり、1972(昭和 47)年 10 月に、「難病対策要綱」を定められてから具体化した。ALSについては、1974(昭和 49)年 10 月に特定疾患治療研究の対象疾患となっている。当初は、「調査研究の推進」、「医療費の自己負担の解消」、「医療施設の整備」の3本柱の施策であったが、1985(平成元)年に「地域保健医療の推進」加わっている。

その後、1996(平成 8)年度に大きく変更され、

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消
- 4) 地域における保健医療福祉の充実・連携
- 5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

が現在の施策である[国民衛生(再掲:2-4)]。

この4) 地域における保健医療福祉の充実・連携の中では 1998(平成 10)年度から「難病特別対策推進事業」が創設され（注：1992(平成 4)年度からの「難病患者地域保険医療推進事業」を改編充実）、神経難病患者在宅医療支援事業（2001(平成 13)年度から）も含まれる。

新しく盛り込まれた、5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進の中では「難病患者等福祉推進事業」（1996(平成 8)年からは「難病患者等居宅支援事業」）実施され、難病患者ホームヘルプサービス事業や、難病患者等日常生活用具給付事業が含まれる。

#### ② 介護保険制度

我が国の高齢化は急速に進行し、高齢者介護の問題は老後における最大の不安要因となっている。高齢者介護は、従来は、老人福祉と老人保健の2つの異なる制度の下で行われていたが、2000(平成 12)年度から、この両制度を再編成して介護保険制度がスタートした。保険料の納付が必要な被保険者は65歳以上の第1号被保険者と、40歳以上65歳未満の第2号保険者に区分され、通常は、第1号被保険者が、要介護認定をうけることで介護サービスの利用が可能な受給権者になる。

本来は、加齢に対応する保険制度であるので第1号被保険者に限り受給権者になりうるが、第2号被保険者のうちでも、ASLをはじめ、初老期における認知症、脳血管障害等の老化に起因する疾病の特定疾病（注：16疾病（制度開始時は15疾病））患者は、第1号被保険者と同様に要介護認定

をうけることで受給権者になる[国民福祉 a]。

在宅（療養）生活にあるALS患者が利用することが多いと考えられるサービスは、介護給付における居宅サービスのうち、「訪問介護」、「訪問入浴介護」、「訪問看護」、「訪問リハビリテーション」、「居宅療養管理指導料」および「福祉用具貸与」（特殊寝台等）である[阿部]。

なお、介護サービスを利用するためには、原則1割の自己負担となる。また、これらの居宅サービスについては、要介護度に応じて保険給付の上限額が設定されている。そのため、この制度を利用しての24時間介護サービスの給付が受けられるわけではない。

また、訪問看護は「医療保険」でも対応できるが、介護保険制度は医療保険制度より優先適用されるので、要介護認定を受けていないALS（特定疾患）患者の場合は医療保険で、要介護認定を受けている場合は介護保険での対応となる。介護保険制度の方が、利用出来るサービスは多いと思われるが、ケアプラン（介護保険の利用計画）によっては、不利になる場合もありうるので、要介護認定の申請時期の検討も必要と考える。

### ③ 障害者福祉

従来は、身体障害者福祉法による「措置」として実施されていたが、1993（平成5）年12月3日に公布された「障害者基本法」（注：従来の「心身障害者対策基本法」を大幅に改定）や、「社会福祉構造改革」等により、今日の施策は利用者がサービスを選択する「契約」へと変化している。その「契約」としての具体的な対応に変化が現れることになったのは、「支援費制度」（2003(平成15)～2005(平成17)年度）の導入から始まり、現在では、「障害者自立支援法」（2006(平成18)年度から）が、具体的施策のベースになっている。

なお、「障害者基本法」の附帯決議において、「…難病に起因する身体又は精神上的の障害を有する者であって長期にわたり生活上の支障があるもの」は、同法の障害者の範囲に含まれることとされ、きめ細かな施策の推進につとめることが要請されている[国民衛生(前出)]。

現在、自立支援法においては、「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でまとめられるように、「補装具」、「地域生活支援事業」（コミュニケーション支援事業、日常生活用具等）をはじめ、「介護給付」（居宅介護、重度訪問介護等）がある[国民福祉 b]。

.....

これらを総合的に考えると、ALS患者の在宅（療養）生活の支援は、各種の社会保障制度の整備があって実現するものである。しかし、諸制度があるから問題がないわけではなく、どのように利用されているかが大切な問題であるといえる。

なお、各種制度については

- ・ 1996(平成8)年度以降に、難病（特定疾病）対策が大きく変わった
- ・ 1998(平成10)年度に介護保険制度が始まった
- ・ 社会福祉構造改革をうけて、2003(平成15)年度から支援費制度（2006(平成18)年度からは障害者自立支援法）が始まった

という転換期がある[国民福祉 c]。特に、介護保険制度の創設は、難病対策へも大きな転換期を大きな転換期を与えている[金谷]。そのため、この時期前後以降を中心に先行調査研究事例をサーベイすることで、現状と課題が明らかになると考えられる。

### 3-2. ALS患者の在宅（療養）生活と介護負担の状況

ALS患者が在宅（療養）生活を送る上で、コミュニケーション（意思疎通）のもさることながら、介護者の精神的負担も大きく、介護の質の確保でより深刻になるかもしれない。実際、ALSを含めた神経・筋難病患者の代替コミュニケーション支援の現状をまとめた報告では、ITを駆逐することでQOLの高い生活を送ることができるが、操作のためのスイッチ適合の支援も不十分でコミュニケーションが確立できないときには家族介護者における心身の負担も大きくなることを指摘している[小倉b]。

これまでに、介護負担をふくめての先行調査研究事例をコミュニケーションやMV装着などの視点から記述をまとめた報告もあるが[木内]、主観的な記述によるもので、幅広く現状を詳細に知るには至らない。そのほか、実態調査をまとめた報告も多数報告されているが、傾向として、症例検討として数例の患者の生活実情の記述を質的に明らかにするものと、アンケート調査により患者の身体状態・生活状況を統計的（量的）に分析したものに分けられる。もちろん、多数の患者の状況をまとめた統計的分析の方が、実情を一般化して評価できるが、今回の対象者であるALS患者の生活状況は個人差が大きいことから、記述的分析も無視できないことはいうまでもない。

本節では、質的または統計的分析を行う先行調査研究事例を通して、それらの共通解を見つけ出すとともに、それに記述的分析を重ねあわせて考察することから、現状の分析を行う。

#### （1）介護負担に関する調査研究

在宅（療養）生活を行う上では、ALS患者自身の苦悩もあるが、配偶者を中心とした介護者の介護負担も大きなものであることは、容易に推測できる。まずは、介護者の属性や介護負担に関する先行調査研究事例のいくつかをサーベイする。なお、以下の掲載は、論文等の発行順ではなく、調査が行われた時期（注：本文中にて確認）の順にて掲載する。

角田和江、他：「在宅療養における家族の介護負担に関する研究－在宅ALS患者の生活時間調査から」、日本公衆衛生学会総会抄録集、37(10)特別付録、109、1990

1990年（注：今回検証を行うとした年代以前）の報告であるが、2名のALS患者（うち1名はMV装着）の事例を用いて、家族（主として妻を想定）の介護量を時間単位で示し、一般主婦（専業主婦）や有職婦人の生活時間を対比させ、それらを比較している。家事時間については一般主婦同様であるが、休息時間は一般主婦の1/5以下、有職婦人の1/3以下であり、その分は患者ケアであり8時間と有職婦人の就労時間同等にのぼっている。

主介護者の患者ケア（介護負担）は、有職者の労働時間なみで、かつ休息時間（自由時間）も少ないことが毎日休みなく続くことは、肉体的・精神的にも負担が大きく、軽減策が必要であることを問題提起している報告例といえる[角田]。【発表抄録】

阿南みと子、他：「人工呼吸器を装着したALS在宅患者の介護者の生活時間と疲労」、日本難病看護学会誌、5(2)、117-122、2001

1998～1999年にかけて、MV装着により在宅療養中のALS患者8名と、脳血管障害や交通事故等の後遺症で寝たきり状態になっている人10名の主介護者に対して訪問調査により生活時間を調査・比較している。ALS患者に関しては全員、妻が主介護者で、副介護者がいない状況であった。

最も異なる結果となったのは介護時間であり、ALSでは8.8±2.5時間、寝たきりでは、3.3±1.2時間と極めて長かった（ $p<0.01$ ）。その時間は、他の生活時間（睡眠、家事、休息・自由、食事）

がやや短くなっている ( $p<0.1$ )。

ALSも寝たきり状態とはいえ、MV装着に伴う痰の吸引などの介護負担が大きくなっていることが指摘さて、その負担を軽減するために訪問ケアサービスやショートステイサービスの提供の拡充を求めている報告となっている[阿南]。【研究報告】

齋藤明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する研究」、日本地域看護学会誌、3(1)、38-45、2001

1999年(注：介護保険制度開始前年)に、日本ALS協会の協力で郵送調査を行ない、全国の67名の有効回答を得ている。患者の在宅療養期間は、平均 $48.6\pm 38.7$ ヶ月(範囲は、1~228ヶ月)で、主介護者は、配偶者が85.6%であった。介護負担感尺度日本語版(88点満点、高得点が高負担)による介護負担度は、 $41.2\pm 13.5$ (範囲は、10~77)、Cronbachの $\alpha$ 係数は、0.86であった。他の調査との比較として、荒井らによる要介護高齢者96名での介護負担得点 $38.7\pm 18.4$ 、葛原らの神経内科外来28名(うちALSは3名)での介護負担得点 $30.8\pm 16.5$ を示しているが、それらより、高得点(高負担)といえる。

患者の特徴の関連としては、在宅療養期間は介護負担得点との間に弱い相関があったが( $r=-0.25$ 、 $p=0.057$ )、夜間の介護の有無、MVの装着期間、コミュニケーション手段等と介護負担得点との関係は認められなかった。ソーシャルサポートとの関連としては、訪問看護の利用ありの患者においては、利用回数が多いほど介護負担得点が低く弱い相関傾向が( $r=-0.24$ 、 $p=0.098$ )、1回の訪問看護の時間が長いほど介護負担得点は低く優位な負の相関が認められた( $r=-0.32$ 、 $p<0.05$ )。

従来、MV装着に対する痰の吸引等のケアや、コミュニケーションの困難(手段は問わず伝達できれる状態)から生じる介護負担が指摘されていたが、それ以上に、在宅療養の長期化の負担が大きく、その期間に応じた支援のあり方の検討を指摘している[齊藤a]。【原著】

齋藤明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究」、日本在宅ケア学会誌、5(3)、47-53、2002

実施時期等から上記の調査[齊藤a]とともに行われ調査と判断できるが、患者の視点にたつてのQOL評価を分析しているといえる。61名の在宅療養中のALS患者の概要は、平均年齢 $58.4\pm 7.8$ 歳、男性47名/女性14名、ALS罹患期間は平均 $88.1\pm 63.2$ ヶ月(範囲は、1ヶ月~26年)、在宅療養期間は平均 $51.0\pm 39.8$ ヶ月(範囲は、1ヶ月~19年)である。

ALS重症度(注：厚生省筋萎縮性側索硬化症班作成)の1~5度を「介助があれば動作可能」(22名)、6~7度を「寝たきり」(39名)とした2群、コミュニケーション手段では、「話すことができる」(21名)、「話す以外」(40名)の2群と分けられている。

ALS患者の神経難病患者の主観的QOL尺度(注：星野らの作成)では、平均 $28.8\pm 11.8$ 点(範囲は5~51点、Cronbachの $\alpha$ 係数0.88)であり、「夜間の介護あり」、「痛みあり」、「しびれあり」については、そうでない患者より有意までには至らないが得点が低い傾向が見られた( $p<0.1$ )が、「ALS重症度」、「コミュニケーション手段」、「MV装着期間」では、有意な関係は見られないとしている。また、「訪問看護の利用時間」についてはとQOL得点の間には有意までには至らないが弱い正の相関( $r=0.25$ 、 $p=0.08$ )も見られたとしている。

この結果に対して、療養期間の経過に伴ってコミュニケーション手段が確立し、調査に協力できるという条件が整った人が対象になっていることも、QOL得点に影響する可能性を指摘している[齊藤b]。【研究】

隅田好美、他：「在宅 ALS 患者の現状-介護負担と介護保険の満足度－介護負担と介護保険の満足度－」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002

2000 年（注：この年の 4 月より介護保険制度が開始している）9 月に、日本 ALS 協会近畿ブロックの協力で郵送調査を行ない、176 名（在宅（短期入院を含む）135 名、長期入院 35 名、未記入 6 名）の有効回答を得ている。患者の平均年齢は 60.2 歳（介護保険対象外となる 40 歳未満は 2 名）、男性 110 人、女性 66 人、闘病期間は平均 6 年 9 ヶ月で、10 年以上が 29 名（うち 20 年以上が 10 名）であった。主介護者は、配偶者が 135 名を占めている。

療養状態について、今回の調査結果と、1992 年および 1996 年の ALS 協会近畿ブロックの調査結果との比較もあり、入院状態は 30.6%（1992 年）から 19.8%（2000 年）に減少し、在宅は 69.4%から 76.7%に増加し、10 年位の闘病者は、19.0%から 22.2%に増加している。胃ろうは 6.9%から 43.2%に、MV 装着は 40.0%から 56.0%（在宅 MV 装着は、18.0%から 40.3%）へと増加している。

介護疲れに関する項目では、患者の生活状況が自立か寝たきりかで介護疲れには有意差があるものの（ $p<0.01$ ）、言葉の状況が普通か伝わらない（話せない）でも有意差は認められていない。MV の有無や吸引器の有無では、ともに有意差を認めている（ $p<0.05$ ）。

その他、サービス利用状況の変化等について詳しく報告されているが、それらは、後の項目（注：（2）①）で改めてサーベイするが、介護保険制度の感想は、「よかった」が 44.2%、「よくない」が 25.0%であり、その他一長一短があることや、各状態（要介護度）の違いによる問題も指摘している[隅田 a]。【短報】

隅田好美：「長期在宅療養を続けるための要因－筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者と家族への質的調査を通して－」、日本在宅ケア学会誌、6(3)、51-58、2002

上記の調査[隅田 a]の回答者のうち、種々の情報から「前向きに生きている」5 組の ALS 患者と主介護者に対して実施した聞き取り調査であり、対象者の概要は

- ・ 51 歳女性、主介護者：夫（55 歳）、罹患期間 24 年、MV 装着期間 10 年
- ・ 48 歳女性、主介護者：夫（53 歳）、罹患期間 24 年、MV 未装着
- ・ 62 歳男性、主介護者：妻（57 歳）、罹患期間 14 年、MV 装着期間 9 年
- ・ 53 歳男性、主介護者：妻（53 歳）、罹患期間 11 年、MV 装着期間 5 年
- ・ 36 歳男性、主介護者：母（61 歳）・父（63 歳）、罹患期間 5 年、MV 装着期間 3 年

となっている。

インタビュー結果の分析からは、在宅介護に対する考え方として 6 項目に整理され、「生活感」や「自然体」がキーワードとなっているようである。また、在宅療養に対する心の支えとしては、患者本人では家族との関係の 4 項目、介護者では本人の頑張りや患者会等の 6 項目にまとめられている。在宅療養を長く続けるために大切なことにも、これらの要素が含まれるが、そのうちの 1 つに「コミュニケーション」が挙げられている。コミュニケーションは「お互いが理解し合えないと長続きせず壁ができるため、意思伝達装置などの具体的な意思伝達の方法が必要であった」とされている。

しかし、家族関係が良くても 24 時間介護を家族だけで行うことは困難であり、フォーマル・インフォーマルサービスが必要であることや、人間関係を築くためには「コミュニケーション」が大切であり、その手段の考慮も必要であることも指摘している。そして「自然体」で「普通の生活」と感じられる療養生活を支援することが大切であるとしている[隅田 b]。【研究】

小長谷百絵：「筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究－介護負担感の特

徴と関連要因一」、日本在宅ケア学会誌、5(1)、34-41、2001

2000年8月に日本ALS協会の全患者会員を対象に質問表を郵送して、そのうち在宅療養中で介護を必要としている患者の介護者に回答を求め、423名から回答があり、328名の有効回答を得ている。

介護者負担感12項目(各1~4点)をあげ介護負担感尺度の主成分分析を主因子法(バリマックス回転)により実施した結果、「精神的疲弊」、「予期的な不安」、「前向きな介護姿勢」の3因子にぶるいされている(累積寄与率39.2%)。介護負担感尺度の平均点は、2.5点であり、因子別の平均点は、「精神的疲弊」では2.9点、「予期的な不安」3.3点、「前向きな介護姿勢」(逆転項目)では1.4点となっている。

患者と介護者の状況では、介護者の平均年齢 $56.7 \pm 10.9$ 歳で、内訳は女性243名( $55.0 \pm 10.8$ 歳) / 男性85名( $62.0 \pm 9.3$ 歳)であり、続柄としては配偶者が273名であった。なお、MV装着中の患者は、184名であった。

介護者の状況と介護負担感で有意差があった項目は、「世話時間」(長い群、 $p < 0.01$ )、「介護者年齢」(60歳以上、 $p < 0.01$ )、「介護の代替者」(いる群、 $p < 0.05$ )、「経済的余裕」(ない群、 $p < 0.05$ )の順に示されている。経済的余裕は高齢であるだけでなく、介護のために定職についていない場合もある[小長谷]

ここで、精神状態や、介護姿勢だけでなく、経済的余裕が介護負担に与える影響として明らかになったのは、公的支援のあり方を考えるには重要な課題といえる。【原著】

大西美紀、他：「侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響」(特集:質的アプローチが変える臨床研究)、看護研究、36(5)、363-373、2003

2001年8月~2002年9月にかけて、MV装着状態にあるALS患者12名(TPPV:10名、NPPV:2名)に対し、インタビューで、介護をする上で困っていることなどを尋ねている。

患者属性は、男性8名/女性4名、30代2名/40代4名/50代1名/60代4名/70代1名となっている。生活状況は在宅11名/病院1名、主介護者は9名が配偶者/親または子が3名、意思疎通は、会話可・指の動き・口文字が各1名/まばたき3名/パソコン4名/不可2名であった。

回答をグラデッドセオリーにより分析された回答内容からは、MV装着に対する苦悩、(パソコンを使ったコミュニケーションを含めて)進行に対する不安から、最終段階になると意思伝達(患者からの意思表示)そのものが困難に対する困惑がみられた。

また、介護者の「介護を継続する力」は、MV装着という「延命(生)」の選択が原動力であるが、コミュニケーションの双方向性の喪失からは、その意味付けが困難になり、「介護を継続する力」の衰退につながり、介護者の心理的負担感になっているとの指摘がされている[大西]。【特集記事】

平野優子：「在宅人工呼吸療法を行なうALS患者の家族介護者の願いと社会への要望 —訪問看護・介護職に求められる家族支援のあり方—」、訪問看護と介護、13(6)、494-498、2008

2003年5~8月にかけて、MV装着のALS患者家族(介護者)25名に対する聞き取り調査結果である。患者属性は男性18名(72%) / 女性7名(28%)、平均年齢 $75.2 \pm 11.1$ 歳、ALS発症後平均 $11.1 \pm 6.8$ 年、MV装着平均 $6.2 \pm 4.5$ 年、すべて全介護状態である。

家族介護者の属性は、男性6名(24%) / 女性19名(76%)で、配偶者は21名(84%)、平均年齢は $59.6 \pm 9.6$ 歳であり、介護状況は、家族のみでほとんど24時間介護は12名(48%) / 24時間他人介

護は 3 名(12%)／併用は 10 名(40%)であった。また、訪問看護利用は 25 名(100%)、訪問介護利用は 13 名 (52%) であった。

願いと社会への要望は、介護負担のためにMV装着患者が一時入院できる病院等を作って欲しい、MVと難病ケアができる看護・介護職の数を増やして欲しいなどであった。その他、家族（介護者）自身のためのこととして、自分の時間が欲しい、家族へのケアをして欲しいという切実なものあり、そのほか療養環境の質向上として、情報を十分に提供して欲しい、コミュニケーションやコール等の機器利用を経済的・技術的に援助して欲しいというものもあった[平野 2008]。これらは、他の疾患以上に在宅療養のALS患者の介護負担を明らかにしたものともいえる。【研究報告】

藤田真樹：「ALS療養者の在宅介護の実態と介護負担感との観点」作業療法、23(特別号)、553、  
2004

2003年8月に日本ALS協会22支部の協力を得て郵送にて実施した調査で、278名の有効回答中、介護保険制度にて要介護5の認定者203名（男性：138名／女性：65名、平均年齢62.0±8.8歳、MV装着率73%）について分析している。また、意思伝達手段は、発声のみ：15%／発声と代替手段の併用：7%／代替手段のみ：69%／意思伝達不可能：8%となっている。

主介護者は、85%が配偶者であり、一番負担に感じる介護項目は痰や唾液の吸引（55名）であり、排便（33名）、体位交換（17名）と続いている。1日の介護時間が9時間以上と回答した主介護者は131名（69%）であった。

公的在宅サービスとしては、ホームヘルプ、訪問看護、訪問入浴、訪問リハ、訪問診療等で半数以上が量的に満足し、通所・通院リハ、デイサービス、ショートステイ等で半数以上が、量的・質的とも不満としていた。主介護者のZarit介護負担感合計得点については、その性別や副介護者の有無による有意差は見られなかったが、1日の介護時間が9時間以上の群（42.8±18.8）と9時間未満の群（37.3±15.9）、および公的在宅サービスの質に不満の群（48.0±17.1）と満足の群（40.0±18.1）の間には有意差が見られた（ $p<0.05$ ）[藤田]。【発表抄録】

中川悠子、他：「筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担とQOLの検討」臨床神経学、50(6)、  
412-414、2010

2008年4月から2009年7月にかけてALS患者とその介護者20名を対象に実施された調査であり、ここまでに紹介したものよりは新しい社会情勢にある段階での調査と言える。

患者の状況は、男性10名／女性10名の合計20名で、平均年齢は60.0±12.4歳、罹病期間の平均は45.6±34.2ヶ月、ALSFRSが3点以下のMV装着者は9名／残り11名はALSFRSが14点以上であった。また、在宅介護は14名であった。介護者は、男性5名／女性15名、平均年齢は56.9±12.0歳で、12名が配偶者であった。

ALSFRS 低得点群と高得点群で比較したところ、J-ZBI 得点に有意な相関が見られていた（ $r=-0.661$ 、 $p=0.027$ ）。また、SF-36 各尺度の平均点は、いずれの群でもすべて国民標準値を下回り、特に「心の健康」項目においては、ALSFRS 高得点群の介護者の方が有意に低かった（ $p=0.01$ ）。

この調査では、これまでの他の報告と異なり、病状の進行とともに介護負担が大きくなるのではなく、ある程度進行すると介護負担は大きく変化していないとの結果になっている。これは、介護サービスの利用が増えることもその一因といえ、適切な介護サービスが介護負担につながると考察している[中川]。【短報】

以上を11編の報告をまとめると、ALS患者の場合、MV装着による介護負担も大きい、M

V装着段階で大きな決断を迫られていることで、相当の覚悟もあるためか、当初は介護負担（の感じ方）も少ないといえる。しかし、24時間365日の介護が必要な状態が長期化するにつれて、次第に介護疲労が蓄積し、介護負担が高くなっていくといえる。

このとき、負担がある介護を継続する意義（支え）は、MV装着による延命すなわち「生」の選択といえるが、患者と介護者の意思疎通が困難になってくることでの不安感などからの、疲労度増加も伺える。なお、意思疎通に関しては、口頭での会話が出来なくなることは受容しているためか、それが不可能でも大きな問題ではなく、瞬きや、パソコン（意思伝）を使っても負担度の変化は少ないと考えられる。そのため、それも困難なT L Sに至るときの対応が問題になるといえる。

また、長期化する在宅療養における介護負担の軽減のためには、訪問介護やショートステイ、レスパイト入院なども大きな支援になるといえる。この時、レスパイト入院は、介護者の負担の軽減・休息だけでなく、患者にとっては意思伝達装置の練習の場にもなっているし[新井 a]、その期待も大きいといえる。しかし、受け入れ体制としては、MV装着の有無により医療支援の受け方が変わることで、訪問のスタッフと、受け入れ側スタッフとの連携など課題も多い[関本] [新井 b]。さらに、介護保険開始により、その体制も大きな変化があるが、実際のサービスの利用・選択の状況を詳しく調べることで、その現状と問題点をより明確にすることも必要であり、次項にてまとめていくこととする。

## （2）サービス利用状況に関する調査研究

前項では、介護者の属性や介護負担を中心にまとめたが、その負担軽減としては、介護保険制度の利用などが多いと考えられる。しかし、先に述べたように十分にサービスを利用して満足しているとはいえない。ここでは、サービス利用状況に関する先行調査研究事例のいくつかをサーベイする。なお、以下の掲載は、論文等の発行順ではなく、調査が行われた時期（注：本文中にて確認）の順にて、それぞれ掲載する。

### ① 複数事例の比較

まず、アンケート調査等による複数事例における利用実態の調査を行っている7文献（5調査）の結果を比較して、個別文献の特記事項をまとめるとともに、これらの調査結果から現状の推測を行う。なお、全件比較は、表3-1にまとめる。

隅田好美、他：「在宅ALS患者の現状-介護負担と介護保険の満足度-介護負担と介護保険の満足度-」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002

この文献は、（1）でもサーベイしたが、2000年9月に、日本ALS協会近畿ブロックの協力で郵送調査を行ない、176名（在宅（短期入院を含む）135名、長期入院35名、未記入6名）の有効回答を得ている。

在宅の135名について、サービス利用状況について、介護保険開始前と調査時点での比較を行い、全てのサービスで利用者が増加し、回数も概ね増加が変化なしとなっている。感想としては、「よかった」という回答が46名に対し、「よくない」が26名となっているが、この26名中24名が「要介護度5」であり、この制度では重度の障害を持つ人の介護を支えるという点では十分ではないと指摘している[隅田 a(前出)]。【短報】

澤田甚一、他：「介護保険に伴ったALS患者への支援活動-保健所難病事業のあり方を考える-」、公衆衛生、64(12)、865-868、2000



2000年10月に、「保健所における難病事業の進め方に関する研究」班において実施した、ALS、SCD、PDの3疾患を対象とした介護保険受給状況に関する調査である。研究班員の所属する10府県・市の3疾患患者4082名を対象とした郵送調査で、8県・市の1929名分中在宅生活を送る1447名の結果がまとめられている。

3疾患の比較の中で、ALSは他の疾患に比べて入院の割合も高く、MV利用者が多くなっていた。このことも影響しているのかもしれないが、介護費用の変化として「高くなった」という回答が多くなっていた。また、介護サービスへの満足度はALS患者においては、「満足」という回答が86%に対し「不満足」が14%となっているが、介護保険以前と比較した介護負担の変化は「楽になった」が55%に対し「負担が増した」が19%、介護費用の変化は「高くなった」が81%と、新たな問題も生まれているといえる。

また、保健所難病事業として、介護保険サービス担当者との連携について、家庭訪問事業にて「病初期から継続したケア」の視点が重要であるとしている[澤田]。【特集(報告)】。

依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第1報」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、168-182、2003

依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第2報—筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病3疾患療養者への支援—」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、185-195、2003

この2編は、当該県内の1保健所（注：原文献ではG県A保健所）管内において実施した、特定疾患対象の神経系6疾患患者352名を対象に、2001年3月に郵送調査を行い、249名中在宅生活を送る219名の有効回答を得ている。そのため、比較的軽度（ADL能力レベルが高い）患者の回答も含まれている。

前者においては全疾患をまとめて介護保険施行前（1996年）との比較も行っている。その結果、特定疾患医療受給者は増加しているが、中でも医療処置管理状態の者が増加傾向である。また、介護者の高齢化や健康状態の不良傾向も指摘している[依田a]。【紀要(研究報告)】。

後者においてはALS、SCD、PDの3疾患についての他地域（大分県、宮崎県、高知県、新潟市、他4保健所管内）との対照比較を行っている。当該県内での3疾患の比較では、ALSにおける訪問看護の利用が高く、ALSに関しての他地域との比較では（当該県内分の対象者のADLが高いことがあるかもしれないが）、県内での訪問看護、訪問介護の利用が低くなっていた。これから、医療処置管理状態の高いALSには、訪問看護ステーションが核となって支援しているとしている[依田b]。【紀要(研究報告)】。

平野優子、他：「在宅人工呼吸器療法を行うALS患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差」、難病看護学会誌、12(2)、156-164、2007

平野優子：「在宅人工呼吸器療法を行うALS患者における身体的重症度別医療・福祉サービス利用状況」、日本公衆衛生雑誌、57(4)、298-304、2010

この2編は、2003年10月に日本ALS協会の31支部を通じて、MV装着で在宅療養を行うALS患者（および介護者）250ケースを対象に行った郵送調査の結果をまとめたものである。

前者においては、全国を5ブロック（北海道・東北／関東／北陸信越・中部／近畿・中国・四国／九州）に分けた地域差や、人口規模に分けた地域差の比較を行っている。この中で、有意差が認

められたのは支援費制度の利用であり、人口規模の小さい県に属するケースほど利用時間も短い結果を示している[平野 b]【研究報告】。

後者においては、患者の身体的重症度（指先がわずかに動く程度／首から下は全く動かない／T L S）に分けた比較を行っている。最重度群では、訪問看護の利用が 100%であり、医療的管理や処置の多さが伺える。また、レスパイト入院施設の有無においては、身体的重症度が高いほど入院施設が少ないとなっていた [平野 c]。【研究報告】。

鈴木美雪：「神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法の検討ーサービス利用実態調査からー」、群馬県立県民健康科学大学紀要、5、89-101、2010

2004年6月に当該県内の1保健所（注：原文献ではA県B保健所）管内の神経系疾患7疾患で特定疾患医療受給者証の更新の172人対象者に郵送し、同意者からは更新手続きに回答用紙を提出してもらう方式で148人の有効回答を得ている。

A L Sの回答者は7人（自立2人／部分介助2人／全介助3人）と少ないが、同様に重症度の高いMS Aとの比較等も述べられている。また、介護保険の利用においても医療面での支援が重要であること等が述べられている[鈴木]。【研究報告】。

## ② 個別ケースによる比較

次に、個別のケースにおける利用実態の調査を行っている2文献（6事例）から、制度の利用状況を比較・検証し、現状の課題点を探る。

小林明子：「在宅医人工呼吸器療法実施中のA L S患者の医療・福祉サービス選択における自己決定の支援ー介護保険、医療保険、支援費制度による複数サービス利用の事例分析を通してー」、難病看護学会誌、8(3)、304-313、2004

支援費制度が開始した年度の2003年6月において、福井県内にて身体障害等級1級、要介護度5、MV装着にある患者5人を対象として、家庭訪問による面接調査を行い、支援費、介護保険、医療保険の各制度のサービス利用状況等をまとめている。ここでは、

A：デイケアと訪問看護、訪問介護を併用している事例

B：宿泊の訪問介護を支援費で導入している事例

C：昼間の主たる介護者が訪問介護である事例

D：訪問看護中心の一般的なサービス組み合わせ事例

E：地域に社会資源が少なく、サービスが利用できない事例

の5事例について検証されている。

この考察の中において、医療費は身体障害1級または特定疾患により無料になるが、介護保険の訪問介護、訪問リハビリを利用した場合は、1割の自己負担が生じることや、訪問看護では社会資源の地域格差が顕著に出ていることが指摘されている[小林(前出)]。【事例報告】。

大木幸子、他：「介護保健時代において保健所に求められる難病療養者への療養支援機能ーA L SをかかえるA氏の16年の在宅療養をふりかえってー」、難病看護学会誌、10(3)、218-223、2007

介護保険制度や支援費制度が創設された時期に在宅療養を行った1患者（注：原文献A氏）の在宅療養期間を、第1期：在宅導入期、第2期：ニーズ増加・調整期、第3期：介護保険移行期、第4期：在宅維持～終末期、の4期に分けて、各時期の療養課題と保健所の役割を整理している。

第1期は、在宅療養を支えるサービスの開発や、家族機能への支援が、患者および家族のQOLの向上への重要な課題であった。第2期は、病状の変化に応じてサービスニーズが増加し、その調整と地域資源に関する各機関とのネットワーク作りが求められた。第3期は、これまでの医療保険や障害者サービスを介護保険への移行に伴う課題として、サービスチームのメンバーの交代や経済的負担が指摘されている。第4期は、コミュニケーションの問題から、介護の負担が身体的にも心理的にも大きくなっていることから、妻（主介護者）の気持ちを受け止めることを支援目標の注人においたことなどがまとめられている[大木]。【事例報告】。

以上の7文献（5調査）の統計および、2文献（6事例）の報告をまとめると、ALS患者の場合、医療保険（訪問看護）に加えて、介護サービスも多用する必要があることがわかる。そのために、介護保険制度の創設・利用は、大きな意味があったといえるが、サービス供給の地域格差や、患者重症度においても介護サービスへのニーズは異なること、さらには、介護保険制度下では経済的負担も少なくないことが大きな課題となっていることが明らかにもなった。

このとき、経済的負担は介護保険制度における1割の自己負担ということだけではなく、要介護度に応じての利用上限があり、介護保険での支給限度額の枠内では、とうてい在宅生活をささえることができないという指摘もある[白澤]。そのため、ケアマネジャーが介護保険制度以外の制度を併用するようなケアプランを立案する必要があるが、医療職でないケアマネジャーにおいては負担が大きい場合もあることはサーベイした文献からも明らかであり、その支援も必要になるといえる。

また、単身者においては、発症後の病状進行に伴い、職を失い、生活保護等の対象になることもある。しかし、そのためにはさまざまな条件や手続きがあり、在宅生活の再構築には多くの問題もあることの報告もある[西田]。このことから、2012年に医療保険と介護保険の同時改正が行われる際、安易に介護保険に統合されることは、経済的負担の増加に繋がるのが危惧される。

以上、サーベイを行った各文献からもわかるが、ALSといった神経難病には特有の課題もあることが、それに対応できる看護・介護サービス不足になっている要因の1つといえるとともに、地域格差の大きさが改善されなければいけない課題といえる。その解決のためには、地域での支援体制の充実だけでなく、ケアマネジャー以外にも保健所保健師の役割も少なくない。

表3-1. 在宅療養ALS患者の在宅サービス

文献	調査時期	調査対象	有効回答	性別		年齢(歳)				
				男	女	平均	±SD	65以上	40以上	40未満
隅田a	2000年9月	日本ALS協会近畿ブロック	176	110	66	60.2			174	2
	(開始前)			62.5	37.5			98.9	1.1	
	1996年12月		159			58.7				
	1992年11月		72			57.4				
澤田	2000年10月	8県・市／在宅ALS	123					62	61	対象外
		在宅SCD	488				50.4	49.6	対象外	
		在宅PD	836				49.0	51.0	対象外	
							204	632	対象外	
							24.4	75.6		
依田a	2001年3月	G県A保健所管内／在宅ALS	15							対象外
	在宅6疾患	219	95	124	64.8	16.8			対象外	
			43.5	56.6						
依田b	1996年3月	G県A保健所管内／在宅ALS	10							対象外
	在宅6疾患	186	66	120	57.8	18.2			対象外	
			35.5	64.5						
依田b	2001年3月	G県A保健所管内／ALS	14	9	5	65.9	12.2			対象外
	3疾患	161	109	140	70	11.7			対象外	
			37.7	52.3						
平野b	2000年9月	対象(対照)地域／ALS								
	3疾患									
平野b	2003年10月	日本ALS協会・31支部	142	98	44	60.8	10.3			
	(地方別)	(北海道・東北)	41	23	18	59.4	12.2			
			28.9	56.1	43.9					
		(関東)	35	26	9	60.3	11.0			
			24.6	74.3	25.7					
		(北陸信越・中部)	23	16	7	63.2	9.9			
			16.2	69.6	30.4					
	<規模別>	(近畿・中国・四国)	14	12	2	58.9	5.7			
			9.9	85.7	14.3					
		(九州)	29	21	8	62.7	8.3			
			20.4	72.4	27.6					
<500万以上>		39	28	11	58.6	10.8				
	27.5	71.8	28.2							
	<200~500万>	31	22	9	61.1	11.3				
		21.8	71.0	29.0						
	<150~200万>	23	18	5	64.8	6.7				
		16.2	78.3	21.7						
	<150万未満>	49	30	19	60.6	10.4				
		34.5	61.2	38.8						
平野c	2003年10月	日本ALS協会・31支部	139	96	43	60.8	9.3			
	(重症度別)	指先がわずかに動く程度	65	48	17	60	10.3			
				73.8	26.2					
首から下は全く動かない		53	38	15	60.1	8.5				
			71.7	28.3						
	体は全く動かない(TLS)	21	10	11	63.1	13.5				
			47.6	52.4						
鈴木	2004年6月	A県B保健所管内／ALS	7	2	5	62.6	10.3	2	5	0
				28.6	71.4			28.6	71.4	0.0
		全体	148	66	82	62	16.6	75	63	10
				44.6	55.4			50.6	42.6	6.8

注) 網かけ(塗りつぶし)の項目は、当該調査では対象外となっている