

8-2. 意思伝達装置導入にかかる保険点数（診療報酬）について

ここまでにも述べたように、意思伝達の導入にあたっては、操作スイッチの適合が不可欠であるが、それは機器の使用法ではなく、身体評価が必要である。これに対して、以下により、リハビリテーションの一貫として実施することを推奨しているが、その費用負担のために医療保険制度における診療報酬（保険点数）の導入を求めたい。

① リハビリテーションとしての妥当性

平成22年4月30日医政発0430第1号（医政局長通知）「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」において、

表8-5. 医政局長通知

| |
|---|
| (2) リハビリテーション関係職種 |
| 2) 作業療法の範囲 |
| (中略) |
| 以下に掲げる業務については、理学療法士及び作業療法士法第2条第1項の「作業療法」に含まれるものであることから、作業療法士を積極的に活用することが望まれる。 |
| (中略) |
| ・福祉用具の使用等に関する訓練 |
| (中略) |

があることから、意思伝達装置という福祉用具の使用のための身体評価および操作練習についても「リハビリテーション」の概念に含まれるといえる[医政(再掲:7-3)]。

現在の医療保険においては、疾患別リハビリテーションとして、

- ・脳血管疾患リハビリテーション
- ・運動器リハビリテーション
- ・呼吸器リハビリテーション
- ・心大血管疾患リハビリテーション

が行われている。これらについては、「機能回復」という、医学的リハビリテーションの目的を達成するものであるが、機能回復が見込めない、進行性神経疾患（ALS、SCD等）に対しては、その機能回復を望むことができず「社会生活機能の回復」を目的として、別途「難病患者リハビリテーション料」が規定されている。

他方、両上下肢および音声言語機能を喪失し、筆記および発語ができず意思表出に著しい制約を受ける進行性神経疾患患者にとって、意思伝達装置の使用は、その機能を代替するものであり「社会生活機能の回復」に繋がるものであり、難病対策として掲げられている「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」にも合致するものといえる。

この状況をふまえて、現行の「難病患者リハビリテーション料」の中で「意思伝達装置使用訓練」を含むものとするとともに、意思伝達装置の適切な導入促進のために、一定基準を満たす場合には、点数の加算を行うことが望ましいと考える。

なお、意思伝達の利用者には、脳血管障害の後遺症による肢体不自由・発語不可な者の場合もあり、「脳血管疾患リハビリテーション料」の中においても、同様に「意思伝達装置使用訓練」を含むものとするとともに、意思伝達装置の適切な導入促進のために、一定基準を満たす場合には、点数の加算を行うことが望ましいと考える。

② 具体的対応内容による保険点数化の是非について

意思伝達装置の使用訓練（身体適合）を行う場合、身体状況（疾患の進行）や、使用訓練の内容により、保険対応が望ましいものと、保険外であるべきものがある。

1) 使用訓練の内容について

使用訓練として想定される内容には

- a. 入力装置（スイッチ）の選択・適合
- b. 動作条件の設定（カスタマイズ）・初期導入
- c. 利用（操作方法）指導

があるが、ここで、身体評価を伴うことから、医療職（リハ職）の関与が必要といえるのは、a. 「入力装置（スイッチ）の選択・適合」である。

b. / c. に関しては、多くの意思伝達装置が、障害者自立支援法に基づく補装具として支給されていることから、医療保険ではなく、障害者自立支援法における地域生活支援事業にての対応が望ましいといえる。

2) 使用訓練の時期について

実際に使用訓練を行う場合においても。

- a. 早期使用訓練（入院または通院・在宅診療中）
- b. 在宅療養開始時
- c. 期間の経過：機器操作の不具合

で、異なる対応が求められている。

a. 早期使用訓練

意思伝達装置でないと、コミュニケーションが取りづらくなるこの段階では、多くの場合は入院または通院により医療機関にかかっていると考え、そして、医師等の勧めから、意思伝の導入を検討することになると考えられる。

必要な対応としては、医師による予後の指導として、意思伝達装置の紹介に始まり、

- ・言語聴覚士（ST）による意思伝達装置の有効性の判断
（言語理解に問題がなく、装置が利用できれば、意思疎通となるかどうかの判断など）
- ・作業療法士（OT）または理学療法士（PT）による入力装置（スイッチ）適合
（身体の可動部位および可動域の評価、入力装置の保持の調整、機器の動作条件（走査速度等）の調整など）

が、リハビリテーション（個別リハビリテーション）の一環となる。これについては、前述の「難病患者リハビリテーション料」の中での「意思伝達装置使用訓練」（そのためには、神経内科医等からの「コミュニケーション機器使用のためのリハビリテーション」という旨のリハビリテーションの指示が必要）を含むものになると考えられる。

ただし、入院または通院（在宅往診を含む）の何れの場合においても、適用されるような要件設定（緩和）が必要になる。

また、意思伝達装置の利用に至る背景を考慮するならば、気管切開や人工呼吸器の装着などもあり、メンタルサポートが必要であるほか、意思伝達装置の入手方法に関する指導なども不可欠であり、MSWの関与も大きいものである。このことから、MSW配置病院（病棟）においては、保険点数の加算を行うことは、導入における適切な情報提供とともに、在宅生活移行後における、医療機関との連携（レスパイと入院を含む）調整に繋がることを期待して、妥当と考える。

さらに、早期使用訓練は、意思伝達装置の導入の適否の判断するための試用の意味合いもあり、一定期間の使用訓練（試用期間）が必要になる。実際に、意思伝達装置の導入に至る際には、障害者自立支援法に基づく補装具として支給申請を行うことになるが、この段階においては、患者自身が意思伝達装置を所有していない。このため、一部の自治体では装置の貸し出し事業を設けているほか、民間事業者が有償（自費）レンタルを行っており、これらで対応している場合もあり、利用者の経済的な負担の差が生じている。このことから、医療機関において、試用のための意思伝達装置を保有している場合（あるいは、事業者における有償（自費）レンタルにて確保する場合）においては、保険点数の加算を行うことで、試用評価の体制確保に繋がることを期待して、妥当と考える。

b. 利用開始時（導入時）

意思伝達装置を、障害者自立支援法に基づく補装具として支給を受けて利用開始となった場合、身体状況は相当の病状進行があり、在宅または療養型病床に入院している状態にあると考えられる。この段階においては、身体状況の急変がなければ、スイッチの再適合や身体評価は必要ないと考えられる。そのため、

- ・入院の場合・・・難病リハビリテーション
- ・在宅の場合・・・介護保険制度における訪問リハビリテーション

を利用しての、状況観察を行うことになる。

c. 機器操作の不具合（期間の経過）

意思伝達装置を長期にわたり利用していると、病状進行（身体状況の悪化）により、スイッチの不適合を生じ、その結果、意思伝達装置が利用できないケースは少なくはない。

この対応としては、

- ・作業療法士（OT）または理学療法士（PT）による入力装置（スイッチ）再適合（身体の可動部位および可動域の評価、入力装置の保持の調整、機器の動作条件（走査速度等）の調整など）

が、再度必要になる。このとき、リハビリテーション（個別リハビリテーション）として、対応可能と考えられるが、在宅の場合は、介護保険制度における訪問リハビリテーションの対応が明確であるが、介護保険におけるサービス利用の上限にかかる可能性高い。この場合、障害者自立支援法に基づく自立支援給付（介護給付）の併用が認められている自治体もあるが、利用実態としては、介護負担の軽減を求めて、介護サービスが中心となっていることや、複数事業所からの同日訪問に制限のある介護保険制度での訪問リハビリテーションを期待することは現実的でなく、医療保険での対応が望ましい。

現状では、介護保険によるリハビリテーションを開始した後は、原則として医療保険の利用はできないが、予想の範囲内病状進行（状態悪化）のよるものであるため、医療的な再診が必ずしも必要ではないが、「進行期対応（訪問）リハビリテーション」のような形での医療保険の点数化を行うことともに介護保険との併用を認めることが必要といえる。

8-3. 残された課題

(1) 意思伝の供給方法としてのレンタル制度

これまで、各所において、意思伝のレンタル（貸与制度）に関する意見が聞かれ、(財)テクノエイド協会では、平成20年度障害者保健福祉推進事業（自立支援調査研究プロジェクト）にて「補装具費支給制度等における貸与方式導入に関する調査研究事業」を実施している[テクノ]。

この報告書においても、

特にスイッチ類については、その時の状態に、一番適したものを選んだとしても、すぐ合わなくなる場合もあることから簡単に交換できるような仕組みがあると便利である。

試用期間への対応、さらに使いこなすための支援を適切に行ったうえで、ハード部分を「レンタル」とし、スイッチ等のソフト部分は「給付」とするなど、分けて考える必要があるのではないかとされている。

とされている。

また、本研究における行政機関対象の調査（5-1（2））においても、テクノエイド協会での行政機関担当者へ実施した調査同様に、レンタル（貸与）制度を求める回答も見られた。

しかし、高額機器なのに十分に使えない（使わない）からといって完全なレンタル制度を求めているだけではなく、再利用しやすい本体部分のみのレンタル、あるいは利用期間を想定し、レンタルと支給の選択が可能がよい、などある程度具体的な方策を提案する意見もあり、レンタル制度の是非についての検討は避けられない課題である。

福祉機器における公的なレンタル制度は、介護保険制度における福祉用具の貸与が上げられる。ここでの対象種目である車いすやベッドのように、相当量の需要があるものに関しては、流通システムが確立し、各地の事業者も十分な対応が可能であり、ビジネスモデルとしては成立しているといえる。

ただし、意思伝のように年間供給台数が少なく、PCベースであり電子部品やハードディスク等の劣化する部品が多いものがレンタルになじむか検討する必要がある。

① 需要から考えられる問題

一般に需要が少ない装置については、開発コストを少ない製品数（出荷数）にて負担するために、製品単価が高くなる傾向がある。それが、意思伝の高額化にもいえることである。

現在、意思伝については、年間出荷台数（補装具費支給件数）は、「4-2. 補装具としての意思伝達装置の支給実績」でまとめたように、年間でも500台前後である。そのため、製造に伴う初期費用を含めた開発コストを回収するためには、1台の単価が割高になってしまう。そのため、意思伝も初期のものは、PCをベースに独自のプログラムを構成していたものが、Windowsベースのアプリケーション化してきているといえる[リハ 21(再掲:1-1)]。しかし、最近では、PCの基本構成やWindowsのバージョンアップ等の機能の変化が激しくなっており、この出荷台数で、必要なコストを回収していくことは困難であると考えられることもでき、結果としては、安定した製品供給のためには、純粋な専用機器やソフトウェア開発も必要になるかもしれない。

しかし、専用機器等といっても、他の製品との部品の共通化による製造コストの削減や、ソフトウェア開発においても、「群馬県知事認可法人企業組合S. R. D」[成田c(再掲:5-1)]や「株式会社バンダイナムコゲームス」らによるタブレット型情報端末を利用したトーキングエイド[ナムコ]のように、長期間の利用・より広いニーズに対応できるように、意思伝の機能を組み込んだ上で、機能を拡充させる製品の開発が望まれる。

流通量の拡大や、一定期間の利用可能時期の確保ができると、レンタル可能性も生まれてくると

考えられる。しかし、汎用性が高い製品や、汎用性が高い機器に、福祉機器的なソフトウェアのみを組み込む製品、流通コストの削減のためにインターネットを介してのダウンロード対応のソフトウェアといったものが、公費支給の対象になるのか、その境界線の検討(対象となる要件の設定や、確認方法)が課題として残る。

② 適合支援から考えられる問題

意思伝の継続利用のためには、装置の支給以外にも、人的支援が必要であることは前章でもまとめたが、それに見合うコスト負担が現状では不十分であることを、再認識する必要がある。このとき、将来に渡り、どの程度の支援費用が不明であることに関わらず、そのコストを平均的に本体価格に上乗せして販売されることも適切とは言いがたい。

この考え方においては、レンタル制度になじみやすい。レンタルは、一定期間を区切った契約とその更新の繰り返しになるが、使うことができなくなったものに対してのレンタル契約の更新は行われないと考えることが妥当である。このとき、レンタル費用の中にその期間におけるフォローアップを義務つけて費用の上乗せをみとめるような制度があると、必要な期間に必要なサポートを受けられることができる仕組みになると考えられる。

しかし、十分なサポートが出来ない業者がレンタルを担えない場合、とくに人的資源の限られた地方部では、業者からの意思伝の供給そのものが無くなってしまふ恐れがある。そのため、フォローアップできる人材確保をどのように行うかが課題となる。レンタル事業者が自ら対応できない場合に、対応可能なりハ職に委託し、ここまで述べたように訪問リハビリテーションに準じた報酬を業者が支払うようなアウトソーシングも有効ではないかと考える。

このような対応を行う場合、その財源も問題になるが、コストの明確化(積み上げ方式)のか中で検討していくことが課題として残る。

③ 試用・評価から考えられる問題

レンタル制度を考える場面として、実用前の試用・評価がある。意思伝を使うことが可能か否かの見極めは、その場での身体評価にとどまるものではない。「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインの中でも、「真に必要なかどうかは、本人の身体状況のみで判断できず、本人や家族の生活状況等の社会的背景を考慮した上で、見極める必要がある。」とされているように、生活の場での試用と家族を含めた周囲の人の支援体制の確立も必要である[リハGL(再掲:1-1)]。

また、意思伝を利用する人の身体状態を考慮すると、長時間の連続使用といった集中的な練習は不可能であり、可能性の判断だけでも1～2週間、使い勝手の向上を含めた操作方法の習得までとなれば数ヶ月の使用練習が必要になる。「5-1. 意思伝達装置導入支援の地域格差」にまとめたように、一部の自治体・地域では、月単位の使用貸出も行っているが、十分とはいえない。そのため、「7-2. 本体の支給」にも書いたような事業者からの有償レンタルを行う場合もあるが、その後、補装具等の公的制度での購入となるとレンタル費用が本人も持ち出しとなってしまふ。

あるいは、利用できる期間を1年程度と想定して、有償レンタルを選択した場合、本体の購入費用より安くなる場合もあるが、この費用についても公的な補助対象にはならないのが現状である。

以上のような点をふまえて、レンタル制度になじむか検討する必要があり、利用者の状況によっては、上記②の問題点に対応したレンタル制度が好ましい場合もあれば、CP患者のように障害が固定していれば、長期にわたり、特段のサポートがなくとも利用できる場合も想定できる。そのため、入手方法としては、種々の形態が求められる可能性もある。

(2) ITサポート体制の拡充

障害者ITサポートセンターは、障害者自立支援法においては地域生活支援事業の中のその他の項目であり、「7-4. ITサポートとコミュニケーション支援」でも述べたが、必ずしも全ての都道府県に設置されていない[障害者IT(再掲:5-1)]。このことが、全国的な支援体制の構築に至らない背景である。まずは、障害者ITサポートセンターが各地に設置されることが必須であり、そこでのスタッフのスキルが向上すると、意思伝に限らず、種々の障害者対応ソフトウェアの設定等のカスタマイズが可能なIT支援者は増加するといえる。それとともに、支援の拠点窓口と成り得る可能性を持っている。

しかし、ITサポートがコミュニケーション支援と同等ではないことも重要な問題であることを認識する必要がある。ITの利活用は、全ての障害者にとって有効であるが、多くの場合は、最低限のコミュニケーション手段の確保というよりは、QOLの向上のための情報アクセス・発信によるコミュニケーションの拡大と考えることができる。そのため、付加価値を求めていくこととで、複雑な操作を要求したり、動作の不安定を生じたりする場合もある。このような状況に陥ると、他の手段で意思表出の困難な意思伝利用者においては、トラブル発生を伝える手段そのものが使えなくなることになり、本来の目的が達成できなくなるので、十分な注意を図る必要もある。次項の人材育成にも関連するが、人材育成の拠点としての役割を期待したい。

(3) 人材育成

人材育成は、「身体評価の専門職としてのリハ職(OT/PT等)」と、利用指導を行う「ITボランティア(支援者)」の2分野に分けて考える必要がある。

① リハ職育成

「7-3. スイッチ適合とリハ職の確保」にも書いたように、平成22年4月30日付医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について(医政発0430第1号)」において、「作業療法の範囲」として、これまでは法の拡大解釈として対応していた「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記されている[医政(再掲:7-3)]。

そのため、作業療法士をはじめとしたリハ職に対しては、養成校での予備的な教育に加え、生涯学習制度等の中でのスキルアップの向上を図るように求めたい。加えて、地域にて拠点となる施設・機関には中核的なリハ職が配置され、OJT的に後進育成を期待したい。

② IT支援者育成

IT支援者は、意思伝以外も含めて対応できる人事として育成しなければ、十分な支援者を確保できない。しかし、闇雲に育成するだけでなく、基本的スキルを持つ支援者の中で、障害特性の理解など意思伝特有の問題を理解できる人材の確保が必要である。

基本的スキルは、「NPO法人e-AT利用促進協会」[eAT(再掲:7-4)]や、「NPO法人ICT救助隊」(注:付録の報告書参照)のセミナーなどがその役割の一翼を担っているといえるが、その活動の裏づけや費用的な支援が課題といえる。加えて、IT支援者とリハ職がチームで支援を行うことで、両者の対応を互いに理解できるようになる方策も必要と考えられる。

本章の参考・引用資料

[指針] (再掲：2－2節) 「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)

[補装具] (再掲：2－2節) 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)

[パシ] (再掲：7－2節) パシフィックサプライ株式会社：「パッとレンタル」
<http://www.p-supply.co.jp/rent2/index.html>

[LC] パナソニックヘルスケア株式会社：「意思伝達装置「レッツ・チャット」新製品を発売」
<http://panasonic.co.jp/corp/news/official.data/data.dir/jn110307-2/jn110307-2.html>

[テクノ] 財団法人テクノエイド協会(編)：平成20年度障害者保健福祉推進事業(自立支援調査研究プロジェクト)「補装具費支給制度等における貸与方式導入に関する調査研究事業」事業報告書
※) 冊子体の他、<http://www.techno-aids.or.jp/research/syougai2103.pdf> でも公開されている

[リハ21] (再掲：1－1節) 日本リハビリテーション工学協会(編)
平成21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継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」事業報告書

[成田 c] (再掲：5－1) 「第二回難病患者のコミュニケーションIT機器支援ワークショップ 配布資料」、2010

[バンダイ] 厚生労働省：平成22年度障害者自立支援機器等開発促進事業 採択開発テーマ一覧
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyuu/dl/14a.pdf>

[リハGL] (再掲：1－1節) 日本リハビリテーション工学協会(編)
「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン【平成22年度改定版】
※) 冊子体の他、<http://www.resja.gr.jp/com-gl/> でも公表されている。

[障害者IT] (再掲：5－1) 障害保健福祉関係主管課長会議資料(平成22年3月4日開催) ※個別ダウンロード(1)、(WAMNET>行政資料>より検索)
<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/vAdmPBigcategory50/A3DBD0DA84EF4179492576E0001BAB4B?OpenDocument>

[医政] (再掲：7－3) 厚生労働省医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について(平成22年4月30日 医政発0430第1号)」

[eAT] (再掲：7－4) NPO法人e-A T利用促進協会ホームページ：<http://www.e-at.org/>

平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括する
コミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究

【付録1】 委託調査報告書

宮城県地域でのモデル事業（地域調査）

1. モデル事業実施機関（受託機関）概要

宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、「難病連」という。）（<http://www.miyagi-nanbyou.jp/>）は、宮城県の神経難病医療ネットワーク事業を、財団法人広南会広南病院（<http://www.kohnan-sendai.or.jp/>）が受託して平成11年2月より実施している事業である。

この事業の1つに、意思伝を含めたコミュニケーション機器導入支援があるが、補装具としての支給を考えたとき、宮城県においては、県都である仙台市が指定都市であるため、仙台市外の全県を管轄とする「宮城県リハビリテーション支援センター」（<http://www.pref.miyagi.jp/rehabili/>）と、仙台市内を管轄とする「仙台市障害者更生相談所」（<http://www.city.sendai.jp/kenkou/shoukousou/>）が存在し、県対応と仙台市対応で異なる点もあり、それぞれへの対応を含めて、実際のコミュニケーション機器・関連機器の紹介・貸出を含めて、「患者－病院－行政の橋渡し」役でコミュニケーション支援を行っている。

2. 当該地域の状況

宮城県においては、平成13年度、難病患者・家族のQOLの維持・向上を図ることを目的にコミュニケーション機器導入、使用方法、トラブルの処理などに関する相談窓口を難病連に設置し支援技術者派遣事業が開始された。この事業実績としては、平成13年度～21年度末までに難病患者313名に対し1334件の訪問支援を実施した。支援技術者個人への依頼件数は年々増加傾向にあり、特にALS（筋萎縮性側索硬化症）患者からの依頼が増加したことで時間的な対応等が相当困難となってきた。

このような状況から、支援関係機関（仙台市更生相談所、宮城県介護研修センター、宮城障害者IT支援サポートセンター、宮城県リハビリテーション支援センター、各医療機関のOT・PT、訪問リハ等）との連携構築や支援者育成を目的とした実務研修会等も毎年開催した。しかし、人材育成や安定したコミュニケーション支援体制構築は困難であった。

さらに、平成20年5月これまでの支援の経緯と患者団体からの陳情を受けて難病連は、重症難病患者に対する安定かつ継続的なコミュニケーション支援を図るため、コミュニケーション支援委員会を設置し2年間に渡り議論、検討を行った。そして、平成22年より県が主体となり保健所を中心としたALS患者に対するコミュニケーション支援の体制（「参考資料」参照）を構築しており具体的な課題となっている点は、実際の意思伝の導入支援においては、現在の状況として、専門の技術、どのように対応できる人材を確保するかという現状への対応である。

3. 受託事業の概要

難病連が受託したモデル事業で行う、調査・試行は、以下の3項目である。

(1) 現在の対応の分析

難病連は、コミュニケーション機器導入支援事業以外にも、医療相談事業やネットワーク調整（入院促進）事業等も行っているため、各医療機関や保健所等との関係も深い。このような流れの中から意思伝を含めたコミュニケーション支援が発生するがここは、個別課題③「関係機関の連携」の背景になるものといえる。しかし難病連では、相談者の把握は行っているものの、この実態調査に必要な全利用者（患者）の所在情報を把握できないという限界もある。

これに対しては、各保健所保健師に対して過去の対応事例の分析（相談対応記録の再確認）を行い、利用者ニーズと支援内容についての確認を行うこととした。

(2) 医療機関との連携

難病連を置く広南病院とともに、難病医療拠点病院となっている国立病院機構宮城病院（<http://www.mnh.go.jp/>）には、ALSケアセンター（専門外来）などもあり、在宅療養生活へのパスの構築という個別課題③「関係機関の連携」のキーになる機関の1つである。そして、入院から退院（在宅療養生活）に向けては、意思伝支援も含めてのリハ職（訪問リハを含む）の確保が不可欠である。これは、本実証実験における共通課題のうちの②「リハ職の活用」がうまく機能するかどうかであり、1つの解決手段につながる可能性の1つとして、必要に応じて派遣費用を負担しての派遣依頼を行うことを実証実験としての付加部分としてとして取り組むことも考える。

しかし、実際に本研究機関内において、モデル事業の対象となり得る利用者が存在する保障はないので、これまでの実績をふまえて、協力的な医療機関等の状況調査を含めての社会資源の確認を行うこととした。

(3) 組織的リハビリテーション専門職の関与

本実証実験における共通課題のうちの②「リハ職の活用」を大きなテーマに位置づけられているが、地方部においては、民間の訪問看護・リハビリテーションを行う事業者も限られ、また対象となる利用者も限られていることから、リハビリテーション専門職であっても、意思伝の導入支援やスイッチ適合が行えるとは限らない。

その反面、平成22年度より保健所を中心とした支援体制の構築を行い、保健所（福祉事務所）に配属されているリハ職がまずかかわり、その後リハビリテーション支援センター（身体障害者更正相談所）のリハビリテーション専門職の支援を受けるという、公的支援の中でのリハ職の役割が大きくなっている。このような支援体制あることは、民間事業者が十分の対応できるようになるまでの間は有効であり、①「各支援範囲の明確化」であるとともに、③「人材確保」の補完的役割ともいえる。

これに対しては、(1) 現在の対応の分析をふまえて評価するとともに、実際に関わるスタッフのついでへの対応の評価を行うこととした。

4. 基礎調査の概要

今回のモデル事業の受託にあたり、県内の各保健所（仙台市を除く）保健師に対して、地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握を目的にアンケートを行い、基礎となる状況を確認した。

4-1. 調査内容

(1) 調査目的

- ① 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握
- ② 神経難病患者の療養支援研究の一環

(2) 調査対象

宮城県 7 保健所 2 支所 計 9 箇所管内における
「意思伝達装置を支給されている（支給予定の）ALS 療養者」

(3) 調査方法と内容

疾病対策班保健師に、下記①から⑤までの項目について、電子メールにて調査協力を依頼

- ① 患者背景
- ② 日常生活動作と重症度分類
- ③ 機器利用状況
- ④ 在宅支援体制・サービス利用状況
- ⑤ 支援に関わる人材とその支援内容

(4) 調査期間

平成 22 年 8 月 11 日～8 月 23 日

(5) 調査主体

宮城県神経難病医療連絡協議会

4-2. 調査概要

調査対象数は 19 事例あり本調査からは、在宅 ALS 患者のコミュニケーション支援にかかわっている支援者の現状について把握することができた。

(1) 支援に関わる人材

「家族」、「ケアマネージャー」、「訪問看護師」、「訪問介護士」、「医療機関の医師、PT、OT、ST」、「保健所の保健師、PT、OT、ST」、「訪問リハの PT、OT、ST」、専門支援機関（宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、難病連の委託技術者、販売業者と非常に幅広い支援者の介入があった。

(2) 支援内容

- ① 家族、訪問看護師、ヘルパー
「スイッチの位置調整」、「PC 設置、立ち上げ、機器設定」など使用するための支援だった。
- ② ケアマネージャー、訪問看護師
「パソコンの概要」、「活用法を学習し患者家族の生活を支援している」ともあげており、患者自身に活用を促す働きかけを行っていた。
- ③ 保健所保健師、ケアマネージャー、訪問看護師
「状況確認」、「相談対応」、「関係者間調整等利用環境を整える支援」も実施していた。
- ④ リハ職
「情報提供」や「導入アセスメント」、「導入前後のフォローアップ等」が行われていた。
- ⑤ 訪問リハ

「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。

⑥ 介護研修センター及び難病連の委託技術者

「機器の設定」から「導入支援」、「トラブル対応」まで幅広い支援を行っていた。

⑦ リハ支援センター

「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」を行っていた。

⑧ 業者

「機器のメンテナンス」を行っていた。

なお、この調査の詳細は、「別紙資料」として別掲するので、そちらも参照されたい。

5. 他機関等との連携

5-1. 宮城病院ALSケアセンターとの連携

診断・告知の役割を担う拠点病院（東北大学病院、広南病院）から告知の継続と長期に継続した療養のフォローの役割を担う拠点病院（宮城病院）との診療連携により開始されるが、同時にメンタルフォローを重視した他職種間（専門員、MSW、保健師、ケアマネ）による療養支援のスタートでもある。専門外来受診から始まる療養支援の開始は、単なるコミュニケーションツールとしての紹介にとどまらず、患者さん自身による療養全般の構築を目的としたコミュニケーションのありようや機器の選択、患者さん本人の今後の生活の中での使い方について見出せるよう継続した支援の開始となる。

具体的には、病初期からスキル習得を目的に入院し医師のリハビリテーション指示書により病院STが支援介入し機器の紹介、使い方の指導を受ける。指導を受けた後、患者さんは入院中の時間を活用し文章作成の練習をしている。入院された患者さんがこれまで作成した文書内容は、ケアマネへのお礼状や確認・質問に関する文書、ケアプランの作成の相談、かかりつけ医の先生に対し診療のお願いやお礼状など手紙の作成である。入院中に患者さんから内容の添削等を求められるとALSケアセンターMSWや看護師等が対応している。

退院後はヘルパーやケアマネ、訪問看護師が一部引き継ぎ（(1)-2. 参照）、保健所保健師も患者さんの相談窓口となり対応している。新体制となる前は、スイッチが上手く押せないなどの相談には病院STに直接電話で相談が入っていたが、病院から訪問支援は困難であることから電話で対応をしていた。新体制後は相談窓口を保健所保健師が担うことで、必要に応じて保健所内のOTと一緒に患者自宅を訪問し、状況を把握し必要な支援を行っている。保健所保健師の相談窓口には県リハ支援センターが、県リハ支援センターの相談窓口には難病連がそれぞれ対応している。また、難病連では、意思伝達装置の導入支援事業の一環として病院に機器（伝の心、マクトスなど）やスイッチの貸与も行っている。

5-2. 宮城県保健所との連携

宮城県が実施する難病対策事業のうち「ALS等総合対応策事業『難病患者地域支援対策推進事業』」を展開している。各保健所における保健、医療、福祉関係者等で在宅難病患者の療養を支援するネットワーク構築を目指し、難病患者が療養上に抱える問題点を地域の問題点として捕え地域支援を検討する「難病患者地域支援システム検討委員会」が開催されている。専門員は事業開始より各保健所の委員として参加し地域の抱える問題の把握を行っている。22年度に開始された会議においてはコミュニケーション支援の現状についての検討がなされた。その中で2か所の保健所が以下のような調査を実施した。

(1)-1. A保健所におけるコミュニケーション支援の現状について

①保健所管内における支援の概要

相談訪問件数（リハ職関与）：支援対象者8名、延べ45件支援

②支援内容

機器の練習、機器の紹介、機器の導入・選定、コミュニケーション方法の確認、スイッチの検討

(1)-2. リハ専門職のコミュニケーション支援の現状

- ① ALSの方で発声できなくなり、スイッチによりインターフォン使用している方がいる。
- ② ACDの方では表情や、うなずきで意思を伝えられるが、トーキングエイドでコミュニケーションをとっている。
- ③ パーキンソン病で気管切開している方で、口唇の動きや筆談でうまく意思が伝わらない。
- ④ 病状の進行と支援のスピードが追いついていかない。関わっているスタッフに戸惑いがみられる。
- ⑤ 老々（介護）になると家族の対応が困難で使いこなすことができない。

(1) - 3. 支援のあり方、考え方に関して

- ① 本人とどのように接したらよいか？
- ② 現在、本人や家族からの要望はないが、今後身体状況が進行する中、さらに家族の協力も得ている中、本人が強く在宅を望んでいる場合に望むままに介護給付費の支給量を増やすのか、在宅以外の方法を検討していったらよいか。
- ③ 本人が地域の中で気持ち良く生活していくためには、どのような考え方があるのか。

(1) - 4. 支援体制づくり、地域連携に関して

- ① コミュニケーションエイドに関しての相談窓口がわからない。
- ② 機器導入時、どこの誰に相談すればよいか。
- ③ ALSにおける訪問看護の利用の方は進行が速いので、マウスの使用が困難となり、手指→顔面→脛→とコミュニケーション手段がなくなるので、タイムリーな対応が必要。
- ④ コミュニケーション支援を行う場合、多くの職種、機関の方が関わることになるため、役割分担や連携方法で戸惑う場面もある。特にアフターフォローではどこに相談をしたらいいか明確でない場合がある。関係者間で連絡を取り合って役割分担を決めると動きやすいと感じる。特にリハ職同士で、やりとりできる方法があるとよい（メールでの連絡・報告・相談など）。
- ⑤ 訪問リハスタッフが日々の訪問の中で、どの程度まで関わるべきか迷う場面がある。プログラムをこなした上でコミュニケーション関連の調整を行う時間の確保が困難な事例もある。
→ 役割を明確にして利用者に説明をした上で、時間確保はできるかもしれない。リハ職でなくてできる部分は他の方に依頼することもできると思われる。
- ⑥ 自分達から情報提供を積極的に行うべきと考えているので、必要な情報をどのような形で提供したらよいか。

(1) - 5. コミュニケーション支援によってできたこと

- ① コミュニケーションツールがあることで、患者本人の精神面の安定が図れた。
- ② 患者自ら病院スタッフへの手紙やメッセージにより思いや感謝を伝え、患者家族の集いで自分の生き方をメッセージとして伝えることが出来ている。
- ③ ヘルパー等、支援者がスイッチの位置調整を行い、機器の反応をみてもらえることで、本人、家族が安心して療養できている。
- ④ 環境制御（ボイススキャン）、携帯電話等により、日中独居時の連絡手段が確保され在宅療養が継続出来ている。

(1) - 6. 課題

- ① 複数のコミュニケーション手段の確保（機器以外の手段の確保）
- ② 機器のトラブル対応
- ③ 教育方法

(2) - 1. B保健所におけるコミュニケーション支援にかかる調査の概要

コミュニケーション支援に係る調査を、ALS支援関係機関41箇所を対象に実施した。

① 調査結果

ALS支援関係機関41箇所に調査を依頼し、34機関(83%)から回答あった。回答があった34関係機関中、28機関(82%)でコミュニケーション支援の経験があり、うち、25機関(89%)が支援上で困った事や問題と感じたことが有ると回答があった。

(2) - 2. コミュニケーション関連で困った事及び対応

「意思疎通を図る事」との回答が多く、次いで、「病気の進行や身体機能評価」「PCや意思伝達装置に不具合」の順に高かった。また、家族や本人より、支援者が問題(困ったこと)と感じているとの答えが多かった。対応は、「ツールや機器の工夫・調整」「介護研修センターへ相談」が多く、その他にも他機関への相談・連絡などの対応がされていた。

(2) - 3. 支援者が困った時の相談先

コミュニケーションツールや機器については、「介護研修センター(35.7%)」「ケアマネ、家族、販売業者(17.9%)」へ相談。制度については「市町担当者(53.6%)」「ケアマネ(32.9%)」と回答。病気の進行や身体能力については、「主治医(53.6%)」「ケアマネ(21.4%)」と回答。地域の支援体制については、「市町担当者(57%)」「保健所(32%)」「ケアマネ(28.6%)」と回答。

(2) - 4. コミュニケーション支援体制の構築に向けての課題

- ① 支援体制づくり(地域連携と関係者間の支援情報の提供と共有)
- ② 具体的な連携(連絡)方法
- ③ 関係者間の役割分担と連携
- ④ 相談窓口の明示(情報共有)
- ⑤ コミュニケーション技術(機器)に精通した技術者の人材育成

6. 実施上の問題点

6-1. 新しい支援体制上の問題点

1) 役割が不明確で役割分担がしにくい

保健所が実施した調査の中にリハ職からの意見（(1) - 4. 参照）に記載があるように役割分担や連携方法で戸惑っている場面もある。どこに相談をしたら良いか明確でない場合に関係者間で情報の共有が出来ないなどの問題が生じ支援も混乱する。医療相談業務の中でも多職種からコミュニケーション支援についてどのようにかかわれば良いかとの相談も寄せられることから支援の内容の明確化と役割分担が問題であると考えられた。

2) 一部の支援事業に支援要請が集中している現状がある

一部の支援事業所に支援が依存的になっているところもあり、一部の負担が大きくなると考えられた。支援者が一人に集中することで、十分に対応できずに結果として支援の遅れにつながる場合もあることから支援がひとりに集中しないように支援内容を分担する必要がある。

3) 支援者間での情報交換・情報共有が不十分な現状がある

難病患者のコミュニケーションに関わる支援者同士の情報交換や情報の共有が不足していることで支援者間の連携も取りにくく問題となっていた。相談窓口の明確化が必要である。

6-2. 継続している問題点

1) 技術的支援の問題

技術的支援の問題には障害が進行しても使用出来る高度なスイッチの開発研究が必要であると考えられる。

また、今年3月に起こった震災時にコミュニケーション機器が使えず困ったという意見も聞かれたことから、今後は停電時でも使用できるコミュニケーション機器の開発も課題である。他に、電気を使用しないコミュニケーションツール（文字盤、用事表など）も準備する必要がある。

2) 技術的支援以外の部分の問題

機器導入時期、スイッチの変換も進行し使いにくくなってから次のステップに進むのではなく、病期による身体機能に合わせ、準備して対応できる支援が必要となることから診断・告知の時期から継続したメンタルフォローも含めた支援の介入と病期に沿った療養全体を見据えた医療、メンタルケア、工学技術によるチーム支援が必要である。また、患者さん自身にも日頃からスイッチの使いやすさについて意識して使用いただき、使用上の不具合が有る場合には支援者に早めに伝えていただくことも必要と思われた。

7. 考察とまとめ

今回実施した保健所を主体としたコミュニケーション支援の現状についての調査や保健所の調査等から見るとコミュニケーション支援に関わる職種は多職種に渡り、支援している内容には重複するものもみられたが必要とするコミュニケーション支援の内容は明確化されたものと思われた。今後は支援の内容と支援者の役割の分担について検討が必要である。

患者さんが受けていた支援の内容をみると「スイッチの位置調整」、「PC設置、立ち上げ、機器設定」など使用するための支援のみならず「パソコンの概要」、「活用法を学習し患者家族の生活を支援している」など使用の活用を促す働きかけも継続して受けていたことが分かった。他にも保健所で実施した調査では「コミュニケーションツールがあることで、患者本人の精神面の安定が図れた」、「患者自ら病院スタッフへの手紙やメッセージにより思いや感謝を伝え、患者家族の集いで自分の生き方をメッセージとして伝えることが出来ている。」などの意見もあるように技術的な支援と技術的支援以外の支援が必要であることも明確にされた。どちらの支援も重要であることから生活場面の中で意欲的に使い続けるための支援が継続されていたことは評価すべき点であった。

在宅でコミュニケーション支援を受けている職種にリハ職が多く含まれていた。リハ職による支援は「情報提供」や「導入アセスメント」、「身体評価」、「スイッチの調整」、「導入前後のフォローアップ等」が行われていた。新体制のスタートにより県リハ支援センターの関与も多くみられ支援の内容は「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」であった。

県全体で安定かつ継続的なコミュニケーション支援を図るためには、今後、かかわる事例ごとに質的援助の積み重ねを行いスキルの向上に努めて行くことが重要であると思われた。

以上（宮城県神経難病医療連絡協議会 関本聖子・遠藤久美子）

地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査の報告

<調査目的>

1. 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握
2. 神経難病患者の療養支援研究の一環

<調査対象>

宮城県 7保健所 2支所 計9箇所管内における
「意思伝達装置を支給されている(支給予定の)ALS療養者」

<調査方法と内容>

疾病対策班保健師に1から5までの項目について、電子メールにて調査協力を依頼する

1. 患者背景
2. 日常生活動作と重症度分類
3. 機器利用状況
4. 在宅支援体制・サービス利用状況
5. 支援に関わる人材とその支援内容

<調査期間>

平成22年8月11日～8月23日

<調査主体>

宮城県神経難病医療連絡協議会

調査結果

回 答： 19名（塩釜4、岩沼1、黒川 4、大崎6、栗原1、石巻1、登米1、気仙沼1）

1. 患者背景

1-1 男女比 男性:11名、女性:8名

回答のあった19名のうち、男性は11名、女性は8名であった。

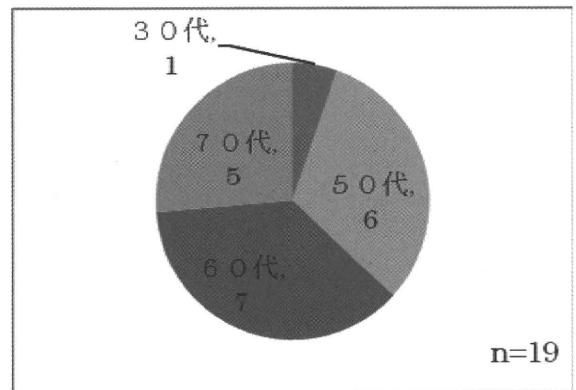
1-2 対象者年齢 平均 63.2歳

対象者年齢は30代～70代と幅広く、60代が7名と最も多く、次いで、50代が6名、70代が5名、30代が1名、40代はいなかった。

最年長は78歳で、最年少は33歳であった。

平均年齢は63.2歳であった。(図1)

図1 対象年齢



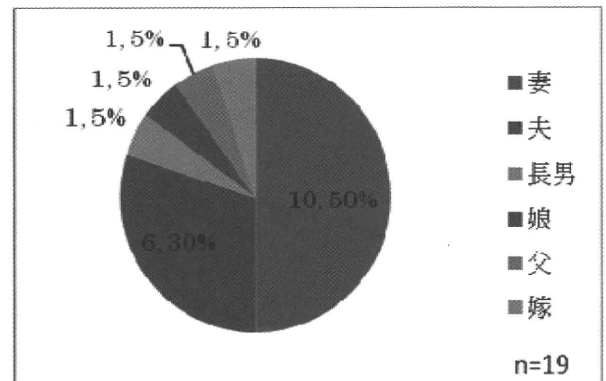
1-3 家族構成(人) 2～6名

家族構成は19名中、2人・3人家族がそれぞれ6名、4人家族が4名、5人家族が2名、6人家族が1名であった。

1-4 主介護者(複数回答) 配偶者、親子

主介護者は、「配偶者」との回答が最も多く16名であったが、中には、「配偶者」と「子ども」の2名で介護をしているとの回答もあった。(図2)

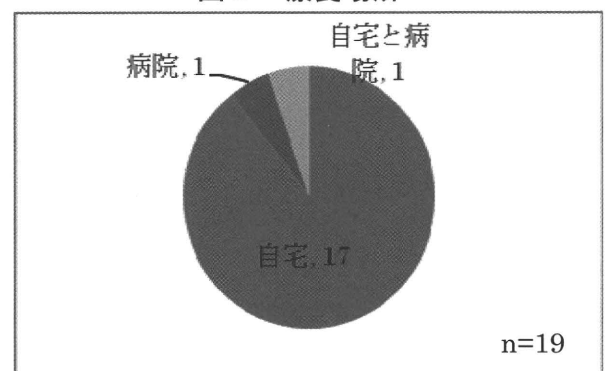
図2 主介護者(複数回答)



1-5 療養場所

療養場所は「自宅」が17名、「病院」が1名、「自宅と病院」が1名であった。(図3)

図3 療養場所



1-6 身体障害者手帳

身体障害者手帳の所持は、1級が16名と最も多く、2級が2名、3級は1名であった。

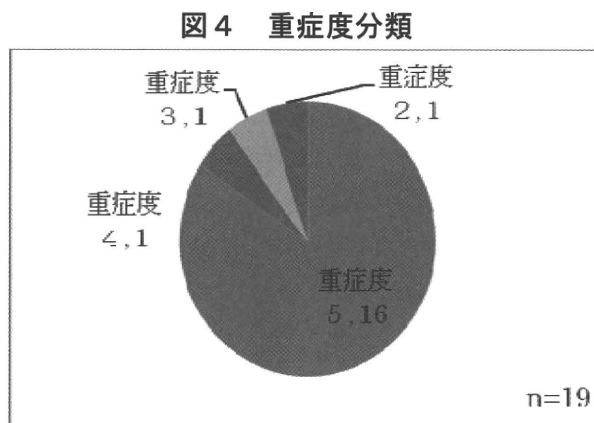
1-7 介護認定

要介護5が14名と最も多く、要介護4と要介護3はそれぞれ1名、なしは3名であった。

2. 重症度分類と日常生活動作(ADL) * 点数が高いほど障害は重度で、低いほど軽度なる

2-1 重症度分類

重症度分類では、「重症度5」が16名と多く、次いで「重症度4」、「重症度3」「重症度2」が各1名であった。(図4)



2-2 日常生活動作

日常生活動作においても、「言語」「嚥下」「書字」「歩行・移動」「呼吸困難」「着衣・身の回りの動作」全ての項目5と回答があった。

対象者は15名から17名と多く障害度の高い方が多かった。

「書字」の項目で未記入が1名あった。(表1)

表1 日常生活動作

| 重症度 | 言語 | 嚥下 | 書字 | 歩行・移動 | 呼吸困難 | 着衣・身の回りの動作 |
|-----|----|----|----|-------|------|------------|
| 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 3 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 |
| 4 | 2 | 0 | 1 | 3 | 0 | 1 |
| 5 | 15 | 17 | 16 | 16 | 17 | 17 |

3. コミュニケーション機器利用環境

3-1 特定疾患申請から意思伝達装置申請までの期間

特定疾患治療研究事業申請から意思伝達装置の申請を行うまでの期間は、平均12.3ヶ月だった。申請なしが3件あった。

3-2 意思伝達装置申請から支給までの期間

意思伝達装置申請から支給されるまでの期間は平均2.7ヶ月だった。申請なしが3件あった。(図5)