

多職種連携の試行・推進および情報共有方法の検討 (ALS患者に対する早期介入のアプローチの検討と提案)

研究開発分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 等の進行性難病患者等が用いる意思伝達装置が補装具として支給されている状況はまだ十分ではないことから、その利用拡大策の具体化が必要である。昨年度までに明確になった、ALS患者における意思伝達装置の利用状況や、関連する個々の調査研究結果の相互比較することで、必要な支援アプローチの方法を想定した。その結果を、専門家に対するヒアリングや講習会、および意見交換会により検討して、病状の進行に応じた5つのフェーズにて課題を設定することを提案するとともに、各フェーズで関わる専門職の役割の具体的な内容を例示した。この結果をガイドブックにまとめるとともに、関係機関に公開し、その共有と普及を図った。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 等の進行性難病患者等が用いるコミュニケーション機器 (CA機器) の意思伝達装置が補装具として支給されている状況は、まだ十分ではなく、地域差が大きいことはこれまでも指摘している。昨年度までの調査研究において、病状の進行とCA機器の利用状況の関係等をまとめるとともに、進行性難病等に対するCA機器の支給体制として、早期導入のための多職種連携が有効であることを示唆している。

本年度は、これまでの研究結果を総括するとともに、これらをうけて、特に早期の患者に対する導入支援の在り方について検討し、提案する。その具体例として、極めて病状の進行が速いALSを対象とした支援体制について検討し、その結果をガイドブックにまとめて提案することで、関係機関に公開し、その共有と普及を図ることを目的とする。

B. 研究方法

(1) これまでの結果の統合と課題抽出

ALS患者における意思伝達装置の利用拡大策の検討材料として、昨年までの調査研究結果の相互比較および統計資料による最新データを用いて分析結果をアップデートする。これらにより現状とその背景にある課題を明確化すると

ともに、早期の支援の在り方を整理する。

そして、これらの結果を基に、必要な支援アプローチ方法を想定する。

(2) ヒアリング調査

(1)の結果を踏まえて、特に早期のALS患者に対する支援のアプローチに係る事項を整理し、その試案をまとめる。

この試案について、関係各分野に精通する専門家等への個別ヒアリング等で、個々の問題についての検討を行い、その具体化を図る。

(3) 関連学会等での講習会等

(1)、(2)によりまとめた内容をより多くの関係者で共有するとともに、改善のために意見を把握する場として、講習会等を実施する。なお、多くの専門者が参加しやすいように、関連学会等の企画として実施協力する。

(4) 専門家による意見交換会

(3)の講習会等の実施結果、参加者からの意見を踏まえて、Q&Aを含むガイドブックの素案をまとめる。これまでのヒアリング対象者を中心とした専門家等を意見交換会で検討する。そして、そのブラッシュアップと具体化を図り、ガイドブックをとりまとめる。

C. 研究結果

(1) これまでの結果の統合と課題抽出

これまでの研究結果から、意思伝達装置が補

装具として支給されている状況はまだ十分ではないという現状とともに、その背景にある課題を以下の通り示した（(2) (3) (4) を踏まえて修正した内容）。なお、各資料の詳細は割愛するので、過去の分担報告書¹を参照されたい。

①意思伝達装置の利用状況について

a.補装具としての意思伝達装置の支給状況

全国の年間支給件数は、初期の増減を繰り返す傾向から、毎年増加する傾向に変わってきている。福祉行政報告例で最新データが公開されている 26 年度は、657 件まで増加している。

このうち 57 件は、身体障害者手帳を持たない難病患者等に対する支給である。これは従来の、難病患者等日常生活用具給付事業の実績より多く、早期支給が広く行われたといえる。

b.ALS 患者数の状況

全国の ALS 患者（指定難病医療受給者証所持者）数は増加し、平成 26 年度は 9,950 人である。なお、患者数の推移を年代別に比較すると、70 歳以上の増加が著しい。

c.ALS 患者の意思伝達装置利用率

補装具としての意思伝達装置の支給件数も増加しているが、ALS 患者数も増加しているため、利用期間を 3 年と想定した ALS 患者における利用率は、平成 21-23 年度期は 17.6 で、平成 24-26 年度期で 18.5 とそれほど大差はない。

平成 22 年度を含む期間の利用率が低くなっているのは、東日本大震災の影響により、平成 22 年度は宮城県や福島県の一部のデータが含まれないため、実際の支給件数より少ないデータを用いて計算しているためといえる。

【課題①】意思伝達装置の利用は増えているが、利用率はそれほど増加していない。（「意思伝達装置の普及のためには何が必要か」を考えていく必要がある）

②支援者の存在について

a.各群における支援者

一昨年度に実施し、昨年度に詳細分析を行った JALSA 会員へのアンケート調査結果から、予備群／利用群／中止群の 3 群で背景をした。「調査票の記入」は本人では困難な場合も想定

し、支援者等による代筆も認めていた。いずれにおいても家族が最多であるが、予備群では本人、利用群では支援者、中止群では家族の割合が全体の傾向と比較して有意に高くなっていた。

b.各時期における支援者の存在

利用群に対する専門職等の関与とし「機器の紹介」や「機器の設置」の各段階では有意差はないが、「機器の利用継続」段階では、作業療法士・家族の関与が利用群のみで有意に多かった。

【課題②】家族のみならず、周囲の十分な支援がなければ、継続的に利用することはできない。（周囲への依存が大きい）

③機器に対するニーズについて

a.コミュニケーション活動の状況

「コミュニケーション活動」とした 15 項目中、全体では「介護者への伝達」（73.4%）、「日常的な会話」（66.5%）、「呼び鈴」（56.6%）、「メールの利用」（52.2%）、加えて利用群では「インターネット閲覧」（51.2%）が過半数である。

b.コミュニケーション活動の実施と満足度

各コミュニケーション活動を行っているとは回答した人の満足度（各 10 点満点）は、全体では 6～8 点台に分布し、「エアコン操作」（8.5 点）、「テレビ視聴」（8.2 点）、「執筆等社会参加」（7.8 点）、「メール利用」（7.8 点）などが高い。なお、実施割合の高低と満足度は一致していない。

【課題③】機器があってもやりたいことが出来るとは限らない。（機能によってはニーズとのミスマッチが生じる）

④利用群の背景について

a.ALS 患者の利用状況との対比

JALSA 会員へのアンケート調査結果では、高齢者での CA 機器の利用率が高くなかった。このことと、①の結果を対比して考えると、意思伝達装置利用率が大きく変化しないことは、
・比較的若い世代の利用が急増している
・高齢者における利用者が増えている
という、2つの可能性があるが、実際の状況は前者であると推測できる（次項とも関係）。

b. ALS 患者数の年代別分布

①b.でも書いたように、全国の ALS 患者総数は年々増加しているが、年代別で 70 歳以上の増加が著しく、全体に占める割合は平成 21 年

¹ <http://rel.chubu-gu.ac.jp/ca-research/> においても公開している。

度で 42.7%、平成 26 年度で 48.8%である。

このことは、患者の延命化と、高齢発症者の増加も考えられる。高齢発症者の増加には、本邦における高齢化が影響しているといえる。

【課題④】若い人の利用は増えても、PC や IT 機器の利用経験がない高齢者では、CA 機器を使わないことも多い。(身体機能が良好な時から機器を使うことが大切)

⑤機器の選択状況

a.補装具費支給状況にみる機種

全国の身体障害者更生相談所を対象として昨年度実施した照会調査において、判明した疾患や患者属性、判定機種との比較から、疾患別内訳は最多の ALS は 1,615 件中 1,094 件 (67.7%) であり、その他の神経・筋疾患 (13.9%)、CVA (7.2%)、CP (6.4%) が多い。

疾患による選択 (判定) 機種では、伝の心がいずれの疾患においても最多であるが、PMD においては、伝の心 (47.4%) は、オペレートナビ (42.1%) と同程度である。

b.患者が求める支援について

JALSA 会員へのアンケート調査結果での自由記述「今後、IT 機器およびその支援のための制度について望んでいること」では、468 件の有効回答中 195 件 (41.7%) もの記述回答があり、多くの要望があることが明らかになったが、昨年までに分析できていない。

そこで、この回答をテキストマイニング (KHCorder Ver.2.00) にて分析したところ、各群に応じたいくつかの特徴が見られた。「予備群」では今後の病状を含めて相談したい、機器を試してみたいなど、具体的でない内容に関するものが見られた。「予備群・利用群」では、パソコンの購入に関する制度など具体的な入手に変わってきている。この共起ネットワークを図 1 に示す。

【課題⑤】機器の特徴や制度を早期に適切に伝えないと、導入時期を逸してしまう。(定型的な情報だけでは不十分である。)

(2) ヒアリング調査

2015 年 6 月から 9 月に、神経難病の係る医療機関や相談支援機関 6 カ所を個別に訪問し、(1)での結果を含めて説明し、意見を求めた。

医療機関であっても、規模 (機能) や地域性も特徴で同じ対応ではなく、各々での早期の患者に対するアプローチの現状の教示を受けた。また、専門職の関与や地域連携における情報共有が難しい等の課題について助言を得た。

(3) 関連学会等での講習会等

①日本難病看護学会

2015 年 7 月 24 日に、第 20 回日本難病看護学会学術集会での公開セミナー「はじめが肝心・意思伝達支援」を共同で実施し、早期 ALS 患者への背景や対応について解説した。

また、参加者に対し、各専門職の役割や、関与についてのアンケート調査を実施し、参加者のうち、30 名からの回答が得られた。早期に係わる専門職としての医師、MSW 等、療法士、保健所保健師の役割の仮説は、概ね賛同された。

また、キーパーソンとしては、療法士 (訪問リハを含む) が多く選ばれた。

②日本難病医療ネットワーク学会

2015 年 11 月 14 日に、第 3 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会・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「(コミュニケーション IT 機器支援の) 予備群へのアプローチと多職種連携」を共同で実施した。

ワークショップでは、予備群に対する各専門職とのかかわり方に関しての検討結果を予め提示し以下の報告をうけた。

神経内科医師 (群馬大学・長嶋先生) からは多職種連携の責任者の役割と連携に関する課題、理学療法士 (村上華林堂病院・北野先生)、からは初期段階で関わる療法士のうち理学療法の時間が長い状況、MSW (徳洲会 ALS ケアセンター・椿井先生) より主治医の明確な方針の下での継続的なフォローの必要性等が述べられた。

(4) 専門家による意見交換会

2016 年 1 月 24 日に、(3) の講習会を含めて、これまでの研究実施過程において意見交換を行ってきた専門家等と、ALS 患者に対する早期介入のアプローチの意見交換会を実施した。

ガイドブックの必要性や内容についての異論はないが、関連情報の追加等の提案を得た。また、経験の浅い支援者にも利用しやすい構成への変更や、配布先に関する要望等があった。

その結果をふまえて、本編と Q&A 編の構成

の修正を行った。また配布先の検討を行った。

D. 考察

JALSA 会員へのアンケート調査結果では、CA 機器等の利用状況に応じた群分け（予備群／利用群／中止群）を行ったが、適切な支援がないことから機器が必要な状況であっても利用群に移行していない人の存在を確認している。

そのため、この群分けに対応する期分け（準備期／利用期／困難期）を行い、さらに、ALS 重症度分類²と意思伝達能力 Stage 分類³を用い、病状に応じて利用期を細分化（3フェーズ）を行い、合計5フェーズでの病状と機器の必要性を整理し、対応する支援内容をまとめることが望ましいと考える。その内容を表1に示す。

（1）論点整理と段階的支援の試案

課題①とした「意思伝達装置の利用は増えているが、利用率はそれほど増加していない。」に対応する「意思伝達装置の普及のためには何が必要か？」を考える必要があり、それは他の課題が背景にあり（根本的課題といえる）、それらを順に遡るもことで対応できると考えられる。

①準備期（フェーズ1）に対する支援

利用群になってから支援が必要になるのではなく、予備群から利用群へのスムーズな転換を促すことも重要な支援の1つであると考えられる。

対応するのは、課題⑤であり、まだまだコミュニケーションが可能な間に、種々の補助装置で操作性の改善を行い、CA 機器としての利用に結び付けることを想定した支援を行うことも必要といえる。もちろん、経済的な問題も考慮した制度の説明も必要である。これが準備期とする理由になる。

また、課題④への対応として、意思伝達装置の操作訓練を促すのではなく、高齢者においても、PC やタブレットなどの IT 機器そのものを楽しむためのインターネットやメール利用等が PC を活用するモチベーション、生活におけるニーズになるように誘導することも必要である。

②利用期（フェーズ2~4）への支援

a.IT 機器の利用したコミュニケーション開始（フェーズ2）

専用の CA 機器にこだわることなく、ここまでに利用してきた（課題④で導入を促進した）IT 機器が身体機能の低下に対する支援機器になることを自覚する時期である。

ここで、IT 機器に対するニーズ（生活の中での依存）が高ければ利用目的も明確になり、課題③に挙げるような、機器があってもやりたいことが出来るとは限らないというミスマッチを防ぐことになる。

b.意思伝達装置の利用開始（フェーズ3）

意思伝達装置の導入に際しては、療法士等による入力装置の適合のみならず、利用者のニーズおよび家族や支援者の対応の程度から、機種選択を行う必要もある。

このとき適切な機種選択が行われなければ課題③のニーズとのミスマッチだけでなく、また、課題②の周囲の十分な支援がなければ、継続的に利用することはできないことにもつながる。

療法士等の医療職が積極的に関与する場合もあれば、業者やボランティアの関与が強い場合もあるので、適切な多職種連携での対応も求められる。また、この時の情報共有も課題になるだろう。

c.入力装置の交換による利用維持（フェーズ4）

JALSA 会員へのアンケート調査からも意思伝達装置の入力装置（スイッチ）交換経験者における平均交換期間は 19.1 か月程度であったが、このとき、適切なスイッチ交換のためには、療法士等による身体評価が不可欠である。

しかし、継続的に支援を受けていない場合や、ニーズが不十分で機器利用に対する関心が弱まる場合もあるといえる。その場合、まだ入力装置の交換で継続利用が可能でも、意思伝達装置の利用をあきらめることになると考えられる。

よって、先に挙げたように、意思伝達装置の利用期においては、課題③や課題②の対応がされている必要があるといえる。その結果が、課題①を逆に見た、意思伝達装置の普及を促すための対策といえる。

③中止期（フェーズ5）への支援

入力装置の利用が困難に見えても、これまで

² 厚生労働科学研究・神経変性疾患調査研究班による ALS 重症度分類

³ 林健太郎・他：侵襲的陽圧補助換気導入後の筋萎縮性側索硬化症における意思伝達能力害—Stage 分類の提唱と予後予測因子の検討—、臨床神経、53、98-103、2013

にスイッチ操作を行っていた身体部位以外の評価も含めて再検討し、他のスイッチの利用や他の部位での機器操作が実用的であれば、それによりフェーズ4に戻ることになる。

しかし、スイッチ操作が可能であっても、繰り返し操作が困難であり、走査入力による文字選択が困難であれば、文字等走査入力式の意思伝達装置以外の検討も必要になる。

また身体運動機能は良好でも、聴力低下により相手からの呼びかけに気づかない場合や、認知機能の低下により意思疎通が困難な場合もあり、これがフェーズ5となる。

(2) 各専門職の可能な対応と多職種連携

特に、早い時期（フェーズ1～2）においては、「医師（神経内科・主治医）」、「MSW や難病医療専門員（難病看護師等も含む）」、「理学療法士」等の役割が重要である。

医師の告知後に、MSW から詳細な情報提供を受けることや、先輩患者の様子を見ることから、CA 機器が必要になることを理解する必要がある。そして、次の段階の関係者につなげていく多職種連携・情報共有も必要である。

また、PC 等の利用を促すためには、コミュニケーション手段に限らず、日常生活でのニーズや利用機会を増やすことも大切であり、リハビリテーションの中での直接的な対応に加えて、話題としての情報提供も有効と考えられる。

これらを含め、前述のフェーズに応じて関与する14の専門職等の役割の具体例を提示した。

E. 結論

早期のALS患者に、コミュニケーション機器の利用が必要になることを正しく伝え、その導入に向けての準備を始めることは必要である。しかし、そのためには主治医の方針がぶれないことが大切である。このとき、IT機器の利用経験が乏しい患者に対してその利用を促すためには、患者に応じたアプローチも必要と考える。まずは、生活の中でのニーズを高めることも必要である。

また、各時期に、その方針のもとでの各専門職が役割を担う多職種連携も必要になるが、適切な状況把握と情報共有、加えて難病相談支援センター等の、他機関との連携も必要である。

なお、本検討結果は、医療関係者を主対象とした「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック」（暫定版）⁴としてとりまとめた。これを、早期のALS患者に関与することが多いと考えられ、医療機関（神経学会教育施設）、保健所、各療法士協会および都道府県士会等に配布して、その普及を目指す。

なお、本研究で提案したガイドブックは、エビデンスレベルの検証が十分とはいえない点もあるが、一定の教育効果とともに臨床現場で活用されると期待できる。今後は関係機関から、多く意見が出てくると思われるが、それらを踏まえて暫定版の文字を外すべく、さらなるブラッシュアップを行うことが残された課題である。

F. 健康危険情報

（統括研究報告書にまとめて記載）

G. 研究発表

(1) 論文発表

なし

(2) 学会発表

- 1) T. IMURA, Situation of communication aids for amyotrophic lateral sclerosis patients in Japan, 9th International Convention on Rehabilitation Engineering & Assistive Technology (i-CREAtE! 2015), 2015
- 2) 井村保. 意思伝達装置にかかる補装具費支給における地域差要因の背景分析からの多職種連携の提案. 日本難病医療ネットワーク学会・第3回学術集会（日本難病医療ネットワーク学会機関誌 3(1) pp. 76）、2015
- 3) 井村保. 意思伝達装置の支給状況と今後の導入支援体制の検討. 全国難病センター研究会・第25回研究大会・資料集、32-33、2016

H. 知的所有権の出願・登録状況

なし

（※本研究に関しては、申告すべきCOI（利益相反）状態はない。）

⁴ 総合報告書にも付録として綴じ込む

