

進行性難病に対する対応方法の検討と制度素案の設計

研究開発分担者 高木 憲司（和洋女子大）

研究要旨：

進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給やその利用を支援する人材に対する補償が可能な総合的な支援体制の具体化として、T県における、コミュニケーション機器に関する一部有料サポートの現状を、同行及びインタビューにて調査した。

訪問サポートにおいては、コミュニケーション機器としての調整等と並んで、PCとしての設定や調整もある。本来、導入時以外のPCの基本的な設定等については、できる方が利用者の周囲にいるという環境を作っていくことが求められる。

制度上の観点からは、PCベースのコミュニケーション機器でメールやインターネット等本来のPC機能も活かす場合については、PC部分は制度から外し、障害状況に応じた各種インターフェースの購入にかかる費用（物的費用）及び障害状況に応じたインターフェース適合にかかる技術費用（人的費用）に限定してはどうかと考える。

A. 研究目的

進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給やその利用を支援する人材に対する補償が可能な総合的な支援体制の具体化として、現行制度の横断的利用とスクラップ&ビルトによる新たな制度素案を提案することを目的とする。

B. 研究方法

（1）インタビュー調査

地域におけるコミュニケーション機器サポート事例として、T県における、コミュニケーション機器に関する一部有料サポートの現状を、同行及びインタビューにて調査した。

（2）文献調査

平成27年12月14日に出された、「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会障害者部会報告書～」は、補装具についても言及されており、その内容について考察する。

C. 研究結果

（1）地域におけるコミュニケーション機器サポート事例

T県においては、A社が県内のコミュニケー

ション機器利用者を一部有料でサポートしており、この事例を調査した。サポートの料金体系等は以下の通りであった。

1）コミュニケーション機器 訪問サポート・貸出機対応

A社では、利用者が適切なコミュニケーション機器の給付を受け、有効に使っていただくため、利用者に対する技術支援を行っている。

電話サポートについては無料で行っているが、有料にて以下の訪問サポートを実施している。

2）コミュニケーション機器 訪問サポート料金体系

①コミュニケーション機器についての説明と機器の選択についての相談

「自分に必要なコミュニケーション機器は何か?」、「どのような制度が利用可能か?」について、個別に相談を受けており、1件あたり40分の訪問を目安として5,000円としている。

②コミュニケーション機器に関する訪問サポート費

出張費として実費を請求することとしており、具体的には、電車の往復運賃または自動車往復通行料及び片道拘束時間（2,000円/時）の合計としている。その上で以下の料金体系となっている。

②-1 コミュニケーション機器の設置・説明

1回50分を目安として4,000円としている。

②-2 利用者に合わせたコミュニケーション機器の設定変更・調整

1回50分を目安として4,000円としている。

②-3 利用者に合ったスイッチの選択及び調整（スイッチのフィッティング）

1回50分を目安として5,000円としている。

②-4 無線LANの設定

1回50分を目安として4,000円としている。

②-5 インターネットへの接続及びメールの設定（インターネット設定）

1回2時間を目安として15,000円としている。

②-6 ウイルスセキュリティソフトインストールと各種設定

1回5,000円としている。

②-7 リモコン設定

1回50分を目安として5,000円としている。

②-8 データ移行（「伝の心」・PCデータを旧機械から新機械に移動）

1回50分を目安として5,000円としている。

②-9 個別取扱説明書の作成

1回ごとの請求で、1回5,000円としている。

②-10 PC初期設定（Windows7,8.1に対応）

1台30,000円としている。

ipadの初期設定については、1台15,000円としている。

③コミュニケーション機器 練習用及び代替え用機器貸し出し対応

利用者のうち練習するの必要を感じる方には、有償での貸出機（「伝の心」、「レッツチャット」、「オペレートナビ」、「心語り」等）を用意している。

③-1 貸出機器

貸し出しを希望される方には、3か月を限度に、1か月8,000円にて貸し出し、最大3か月24,000円としている。

③-2 固定台

1ヶ月2,000円、最大3か月6,000円としている。

③-3 貸出機器の設置と簡単な使用説明

1回4,000円としている。なお、練習用のためインターネット接続は出来ないこととしてい

る。

D. 考察

（1）コミュニケーション機器電話サポート

利用者からいただく電話相談としては、「コミュニケーション機器って何？」「スイッチって何？」「スイッチが使えない」「パソコンを楽しみたい！」「インターネットを楽しみたい！」「使い方がわからない」などが多いとのことである。

コミュニケーション機器としての相談はもちろんあるが、単にPCとしての相談もあることがわかる。

（2）コミュニケーション機器訪問サポート

実際には、一回の訪問で複数の依頼もあるため、その際は交通費の実費が一回分で済むこととなる。また、作業内容については、コミュニケーション機器としての調整等と並んで、PCとしての設定や調整もあることがわかる。

事業者としても、これらの作業で頻繁に呼ばれることは負担になるため、事業開始当初は民間の補助金があったこともあり無料で対応していたが、補助金がなくなってからは有料対応とすることとしたとのことである。家族にPCに慣れている方がいる場合は、これらの訪問は不要となるが、有料とすることにより家族にPCに慣れている方がいない場合でも周囲の援助を得て解決しようとするモチベーションにつながるのではないかと考えられる。本来、導入時以外のPCの基本的な設定等については、できる方が利用者の周囲にいるという環境を作っていくことが求められる。

機器の貸し出しについては、3か月を限度としているが、これまでの経験で概ね3か月の試用で、どのような使いか、自分に必要な機能は何か、ご家族等のサポートはどの程度可能か等の情報が得られ、本支給に進むか進まないかの判断が可能であるとのことであった。

初期相談で確認することとしては、本人・家族間での必要性の確認、誰がどのような場面で必要とするのか、どのように意思伝達を行っているのか等を丁寧に聞き取り、何が必要なかを判断し貸出機による試行に移行する。

コミュニケーション機器を導入する場合、利用者にとって、使いやすい機器かどうかを判断

することが重要である。機械には、必ず、向き不向きがあり、場合によっては機器の導入が利用者や家族にとって負担となる場合もあるため、特に高齢の利用者・家族については通常の会話であれば透明文字盤で十分な場合もあり、PCの基本的なサポートが得られる状況にあるかどうかとも機器導入の重要な視点である。

(3) 制度素案について

①補装具費支給制度への貸与方式導入

進行性疾患等に対応するため、貸与方式導入が考えられる。公益財団法人テクノエイド協会が、平成26年度障害者総合福祉推進事業から引き続き、平成27年度においては、より実践的な「補装具貸与費支給モデル事業」を行い、実際の運用を通じた効果の検証と個別具体的な課題の抽出を行い、実際の制度化に向けた方策について調査研究を行うこととしている。研究代表者の井村及び研究分担者の高木は、この事業の検討委員として協力している。

また、障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会障害者部会報告書～(平成27年12月14日)において、「補装具については、効果的・効率的な支給に向け、実態の把握を行うとともに、購入を基本とする原則を堅持しつつ、成長に伴って短期間で取り替えなければならない障害児の場合など、個々の状態に応じて、貸与の活用も可能とすることや、医療とも連携した相談支援の体制整備等を進めるべきである。また、日常生活用具給付等事業については、効果的・効率的に実施することができるよう、執行状況やニーズ等を踏まえ、検討すべきである。」とされ、補装具制度に貸与方式が導入される方向性が示されたことから、これまで強い意見があった意思伝達装置についても貸与方式の導入が見込まれる。

貸与方式となった場合でも、スイッチ等のインターフェイスは、病状の進行度や使用頻度などによってどの程度の期間使用できるかは個々の状況によって異なり、また、人体に直接接触するものであるから、貸与とせずこれまで通り支給とすることが望ましいものとする。

本体を貸与方式とする場合、毎月の報酬支払方式とセットで定期的なメンテナンスや随時サ

ポートを行うことを要件とすることが望まれる。その際、導入月はサポートが頻回になることが想定されるため、加算を設けることなど、事業の実態に合わせた工夫が必要となろう。制度構築に当たっては、月々の基準額設定が問題となるが、耐用年数を勘案した基本月額に、サポート料を追加する必要がある。これには平均的なサポート回数や訪問費用を想定し一律で追加する方法と、訪問1回につき定額の設定を追加する方法、さらに、訪問1回につき交通費実費と訪問時間から詳細な額を算出し追加する方法などが考えられるが、詳細な規定は市町村の事務量を考慮すると非現実的であるため一律の額を設定することが望ましい。この場合、全国の意思伝達装置販売業者に対して、月々のサポート回数(利用者1人につき)や訪問時間を調査する必要がある。

また、制度上の観点からは、PCベースのコミュニケーション機器でメールやインターネット等本来のPC機能も活かす場合については、PC部分は制度から外し、障害状況に応じた各種インターフェイスの購入にかかる費用(物的費用)及び障害状況に応じたインターフェイス適合にかかる技術費用(人的費用)に限定してはどうかとの試案を提案したが、サポートに関してPCも含め一体的にしかできない場合もあり、切り分けが難しいとの意見もあった。

②市町村地域生活支援事業の意思疎通支援事業の活用

地域生活支援事業等について、「失語症、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、難病、重度の身体障害のある者が、意思疎通支援者の養成・派遣に関する事業の対象であることが明確化」されており、進行性難病等の者も「意思疎通支援事業」の対象者として明確となったことから、意思伝達装置についても、簡易な設定等を行う者については意思疎通支援者としての養成・派遣が可能であるため、この制度を積極的に活用すべきである。

③介護保険法における福祉用具貸与種目への意思伝達装置の追加

意思伝達装置の主たる利用者であるALS患者は、介護保険法における特定疾病でもあり、40歳以上の場合は、介護保険サービスの対象者

となっており、9割以上が介護保険対象者であるが、介護保険法における福祉用具貸与種目の中に、現在のところ、コミュニケーション機器は含まれていない。しかし、適切なコミュニケーション手段の確保・維持は、患者本人の生活の質（quality of life ; QOL）の向上に加え、意思の疎通は介護者の負担軽減にもつながることから、介護保険法の趣旨から外れるものではない。また、進行性の疾患であることも考えると本体については購入よりも貸与がなじむこと、ケアマネジャーがかかわるため訪問リハにもつなげやすいことなどから、貸与に馴染む定型的な意思伝達装置については介護保険福祉用具の対象とすることは有効と考えられる。

④医療との連携

障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会障害者部会報告書～（平成27年12月14日）にある「医療とも連携した相談支援の体制整備」については、更生相談所の役割強化とともに、リハビリテーション病院等の医療機関の専門職が、補装具に対して関心を持ち、退院後の患者が地域生活の中で補装具を適切に活用できるよう医療面からサポートすることが求められる。そのためには、診療報酬のリハビリテーション料として補装具導入への対応が含まれていることを明確化すべきである。その上で、相談支援専門員が計画作成を行う際、補装具についても考慮し、場合によっては医療機関の専門職の意見を聞くことなどができるよう資質を高めるとともに、退院前の担当者会議等に医療機関が積極的に協力する旨の指針等を示す必要がある。

また、上記の「補装具費支給制度への貸与方式導入」「市町村地域生活支援事業の意思疎通支援事業の活用」「介護保険法における福祉用具貸与種目への意思伝達装置の追加」もあわせて行うことで、地域の特性を踏まえた柔軟な対応が可能となると考えられる。

⑤将来の可能性

意思伝達装置をはじめとする難病コミュニケーション機器に関わると思われる人材マップを図1に示す。

将来的には、医療、介護、福祉のそれぞれの関係者が、意思伝達装置を含む補装具に関心を

持ち、これらの利用者に対するサポートをそれぞれの持ち場で行えるようになることが理想である。

特に進行性疾患では、初期の段階では特殊なスイッチ等は必要ないが、徐々に特殊なデバイスが必要となってくるため、初期段階から病状の進行を見据えたITサポートが必要となる。これらの対応を福祉だけが担えるものではなく、医療では退院前の指導の中でコミュニケーション機器についても導入支援を行い、その後も医学的な面でのサポートを行う必要がある。介護保険のケアマネジャーがケアプランをたてる際に、コミュニケーション機器についてもコーディネートする必要があることを自覚することで、障害福祉の補装具制度で最終的にサポートしていくことが円滑につながっていくであろう。そのためには、医療、介護、福祉のそれぞれの関係者への教育の中に、補装具を明確に位置づけることが必要である。特に医学的リハビリテーションの概念について、その範囲に、支援機器への適合調整が含まれることを明確化すべきであると考えられる。

E. 結論

コミュニケーション機器に関する具体的な、初期相談から電話サポート、訪問サポートの実態を調査した。

PCベースのコミュニケーション機器については、PCの基本的なサポートニーズがあり、これらについては、家族等がある程度対応できる状況が望まれる。コミュニケーション機器の専門業者の電話サポートを受けて対応できる状況を作ること、業者としても本来業務に集中でき効率化が図られる。

そのためにも、制度上の観点からは、PCベースのコミュニケーション機器でメールやインターネット等本来のPC機能も活かす場合については、PC部分は制度から外し、障害状況に応じた各種インターフェイスの購入にかかる費用（物的費用）及び障害状況に応じたインターフェイス適合にかかる技術費用（人的費用）に限定してはどうかと考える。

PCを外した分、浮いた費用を業者の訪問サポート費に充てることは十分に可能であろう。

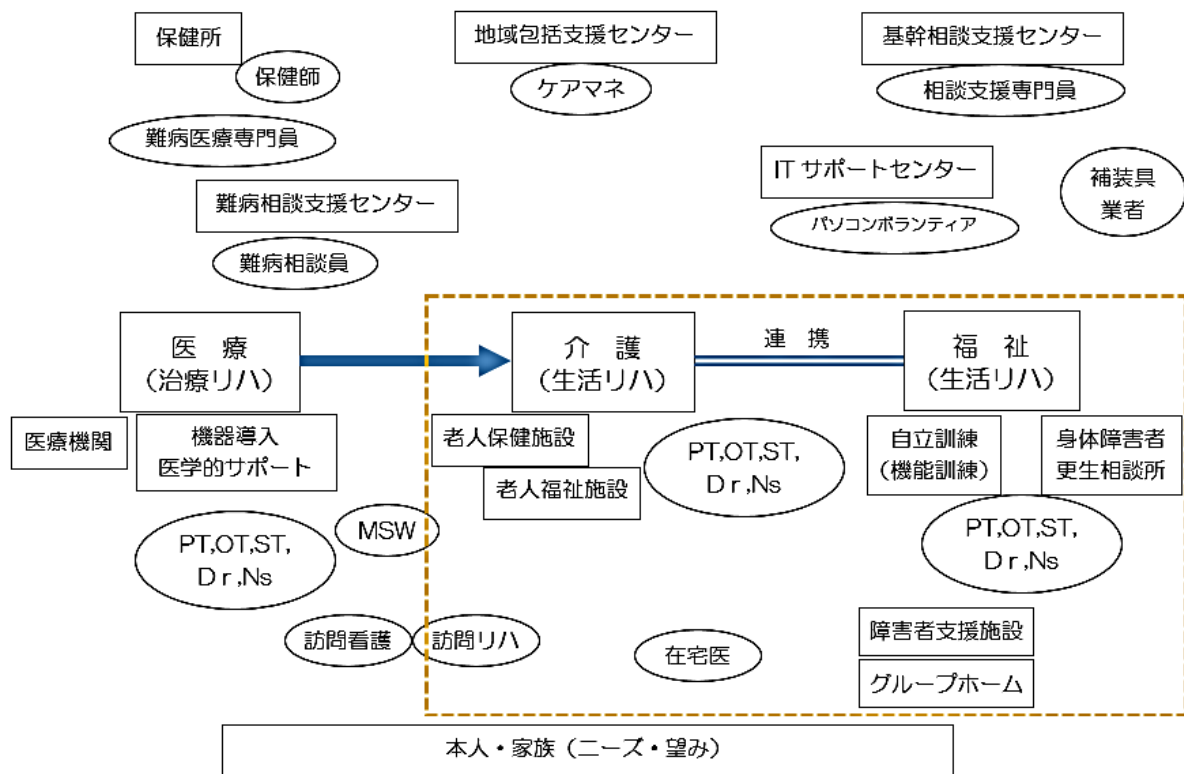


図1 難病コミュニケーション機器関係人材マップ

具体的には、訪問サポート費用数回分をインターフェイスの価格に上乗せする等の方法が考えられる。価格設定については、さらに詳細なデータ収集が必要となる。

また、公益財団法人テクノエイド協会による「補装具貸与費支給モデル事業」への協力及び「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会障害者部会報告書～（平成27年12月14日）」等から、「補装具費支給制度への貸与方式導入」、「市町村地域生活支援事業の意思疎通支援事業の活用」、「介護保険法における福祉用具貸与種目への意思伝達装置の追加」、「医療との連携」、「将来の可能性」について考察した。

医療、介護、福祉のそれぞれの専門職が、補装具やコミュニケーション支援機器等についても適切に関わっていくことが求められる。

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

なし

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。)

