

仙台市における ALS 等重度障害者に対する新たなコミュニケーション
支援機関の在り方について
報告書

コミュニケーション支援機関検討委員会

平成 22 年 10 月

目 次

委員名簿

審議経過

I. コミュニケーション支援機関の重要性・必要性	・・・1
1. 当事者の視点	
2. 医学的重要性・必要性	
3. 社会的重要性	
II. コミュニケーション支援機関の望まれる姿	・・・2
1. 新たな支援機関に求められる業務内容	
2. 事業手法	
3. 支援の対象者	
4. 職員	
5. 利用者負担について	
III. 宮城県との連携	・・・3
IV. 国の動向	・・・4
V. まとめ	・・・4
VI. 引用資料	・・・5
VII. 新コミュニケーション支援機関の位置づけイメージ（図）	・・・16

平成 22 年度 コミュニケーション支援機関検討委員会

委員名簿

	氏 名	職 名
委 員 (座 長)	伊藤 道哉	東北大学大学院 (医学系研究科) 講師
委 員	大貫 操	医療法人 松田会 松田病院 作業療法士
委 員	木島 真央	NPO 法人 せんだいアビリティネットワーク 事務局長
委 員	坂爪 新一	重度身障者の意思伝達を支援する会 (コム・イネーブル) 代表
委 員	関本 聖子	宮城県神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員 (看護師)
委 員	和川 はつみ	当事者家族

※あいうえお順

審 議 経 過

	開催期日	主な検討テーマ
第 1 回	平成 22 年 5 月 25 日	・ 本事業の持つ意義 ・ コミュニケーション支援機関の重要性・必要性 ・ 同 機関に望まれる姿
第 2 回	同 6 月 29 日	・ コミュニケーション支援機関の具体的業務 (枠組み) ・ 同支援機関の人員体制 ・ 同支援機関の相談・支援の展開について
第 3 回	同 9 月 30 日	・ 第 1 回、第 2 回委員会の総括 ・ 報告書作成

I. コミュニケーション支援機関の重要性・必要性

1. 当事者の視点

本検討委員会は、奥山恵美子仙台市長あて提出された「ALS療養者のコミュニケーション支援に関する要望書」¹⁾に対し、迅速に対応して設置されたものである。同要望書には、ALS等重度障害者²⁾のコミュニケーション支援の必要性・重要性が縷々述べられている。筋萎縮に伴い「コミュニケーション手段を失って行きながらも、療養者本人がひとりの人として、家族の一人として、想いを発して、想いを伝えて、社会参加できるために、必死になって外界とコミュニケーションをとろうと努力」しつつも、コミュニケーション支援者の継続的確保が困難であるため、「仙台市が、複数の工学技術者や医療知識を有するリハビリテーション専門職等から構成される支援機関を創設し、安定的かつ継続的にコミュニケーション支援を行うことを切望」する状況が続いている。

2. 医学的重要性・必要性

重度コミュニケーション障害の原因となる疾患の中でも、進行性であるALSは、ほとんどコミュニケーションがとれない状態に陥る場合すらある。いわゆる「完全な閉じ込め状態 totally locked-in state (TLS)」である。しかし、まったくコミュニケーションが取れない状態に陥る割合は必ずしも多くはなく、長期になればなるほどTLSになるわけでもないという点が次第に明らかとなりつつある^{3) 4)}。

また、コミュニケーションは、療養者と、家族・介護者等の双方向のやりとりである。聞き取る側の支援も継続的に行われないと、重要なメッセージのやりとりに支障をきたす。したがって、コミュニケーション支援を、罹患の初期から継続的に提供することが、コミュニケーション手段を確保し続け、患者・家族の生活の質を高めるケアの在り方として重要であるといえる。

3. 社会的重要性

ALS等重度障害者の「尊厳」の保持のために何より重要なのは、コミュニケーションの確保である⁵⁾。在宅であれ、施設であれ、コミュニケーション確保の重要性・必要性はいささかも変わらない。コミュニケーションの支援があつてこそ、日々の生命の危機を回避するのみならず、自分らしい生き方を継続することにつながる。

ALS等重度コミュニケーション障害者に対する行政主導の支援体制、支援機関の設立は、全国に先がけた試みである。超高齢社会が到来し、特定の疾患に限らずコミュニケーション障害をきたす生活者も増えることが予想される中で、仙台市の取り組みは全国の重度障害者・家族の新たな生きる力の源となろう。

Ⅱ. コミュニケーション支援機関の望まれる姿

本検討委員会における議論に基づき、現実的に望まれるコミュニケーション支援機関のあり方について述べる。

1. 新たな支援機関に求められる業務内容

本事業の背景については前項で述べた通りであるが、その基本的な枠組みは H21 年 10 月に提出された提言書「仙台市における重度障害者へのコミュニケーション支援システムのあり方について－ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者への支援を中心に－」に基づくのが適当である。具体的には、

- 1) コミュニケーション関連機器類（重度障害者用意思伝達装置等）の適合・調整、スイッチ等に係るリハビリテーション工学的技術による支援
- 2) 高度なリハビリテーション技術を持つ人材の育成、また関連機関との協働、情報共有
- 3) 本支援に係る知見の集約や新たな技術の研究開発等が求められる。

2. 事業手法

本委員会では、本支援を安定的且つ継続的に提供するために、職員を仙台市（障害者更生相談所）に配置して事業展開することが望ましいという意見もあった。

本来、本事業に従事する技術支援者は、コミュニケーション支援機器（重度障害者用意思伝達装置等）について一定のスキルを有し、かつ、実際の支援活動を通して、更に知見の蓄積を重ねる必要がある。しかし、仙台市直営の手法では職員を長期に亘り技術向上に専念させることが難しいと思われることから、そのノウハウ等を有する NPO 法人等へ事業を委託して実施するのが望ましい。

3. 支援の対象者

1) 支援対象者の範囲

仙台市内に居住し、重度障害者用意思伝達装置等（以下、意思伝）を必要とする重度障害者

2) 支援対象者として想定される障害種別

- ① 進行性神経難病患者（ALS・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・パーキンソン病等）
- ② 筋ジストロフィー患者
- ③ 脳性まひ、脳血管障害（脳出血、脳梗塞、脳腫瘍等）、頭部外傷による障害者
- ④ 高位頸椎損傷等の障害者（音声言語表出が難しい方）

4. 職員

1) 職種について

職員は、業務の性格上高度のリハビリテーション工学に係る専門知識を有することが必須となる。さらに、患者・家族から「リハビリテーション専門職（作業療法士 OT、理学療法士 PT 等）の配置」を望む声が上がっていることを受けて当委員会においても検討がなされた。

コミュニケーション支援の実施において、リハビリテーション専門職（以下、リハ専門職）の関与・参画の重要性は言うまでもないが、その支援の対象となる方の多くは、更生相談所のリハ職、訪問支援のリハ職の支援を受けていることから、職員を職種によって縛ることは人材確保に課題を残す可能性があり、業務展開を妨げることになりかねないことから職種名は明記（特定）しないことが望ましい。

2) 人員体制について

職員の人数については、現支援状況の分析と今後予想される新たなニーズを考慮し、適正な配置が望まれる。また、新たな支援機関は更生相談所のコーディネートの下に訪問支援を中心に業務展開されるが、その円滑な事業運営を確保するためには、技術支援者はもとより、事務的業務を担当する職員の配置にも配慮されることが望ましい。

3) 就業条件について

当事者・家族にとって必要不可欠な支援内容の質、タイムリーな支援、継続性等を確保するためには、職員の給与をはじめとする身分的保証が、適正な予算措置によって確保されることが極めて重要である。

5. 利用者負担について

支援に伴う利用者負担に係る検討は、新たな事業展開において重要な課題の一つであろうと思われる。負担導入の有無については行政判断が必要であることから、担当部局による検討継続を求めたい。

Ⅲ. 宮城県との連携

宮城県は、従来「宮城県神経難病医療連絡協議会」に、コミュニケーション支援事業を委託してきたところであるが、「坂爪先生の跡継ぎ養成に関する要望書」に基づき、20年7月にコミュニケーション支援委員会を立ち上げ、「安定かつ継続したコミュニケーション支援ネットワークの構築」について検討を始めた。同委員会は、宮城県の支援体制の確立を求めたため、県内部で検討を行なった⁶⁾。

しかし、実務担当者についての新たな確保等の実効ある対策は依然として今後の課題となっている。具体的な施策は、市町村に委ねられる部分が大きく、仙台市は、県と連携しつつ

も、独自の戦略展開を行うべきであると考える。

仙台市には夙に、提言書「仙台市における 重度障害者へのコミュニケーション支援システムのあり方について－ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者への支援を中心に－」が提出されている⁷⁾。同提言書には、重度障害者へのコミュニケーション支援システムに関する仙台市の基本姿勢が明示されており、その実現に向けた具体的な検討が、本検討委員会で行われた次第である。

IV. 国の動向

総務省は、脳研究と ICT（Information and Communication Technology）の融合分野について、今後、重点的に取り組むべき課題及びその推進体制等についての検討を行うために平成 22 年 4 月 30 日から「脳と ICT に関する懇談会」（主査：柳田 敏雄 大阪大学大学院生命機能研究科 特任教授）を開催し、中間とりまとめを行った⁸⁾。

わが国は、特に非侵襲的な BMI 技術に重点を置いており、ALS 等重度コミュニケーション支援、とりわけ TLS を回避する技術に関する研究が望まれている。しかし、如何に機器が進歩しても、実際に生活の場で個々の生活者に継続的に活用するシステムが構築されなければ、研究の成果は生きてこない。

仙台市のコミュニケーション支援システム・機関創設の取り組みは、まさしく最先端の研究成果を生活の場に活かす「橋渡しモデル」として極めて重要である。

V. まとめ

本検討委員会は、当事者の切なる要望にすみやかに対応するべく、コミュニケーション支援システム・機関の在り方について検討した。今後、仙台市当局、市議会の迅速なご対応により、全国・全世界に先駆けるモデルとしてコミュニケーション支援システム・機関が一日も早く実現することを、委員一同念じてやまない。

VI. 引用資料

1) 日本ALS協会宮城県支部、平成21年12月2日

「平素よりALS(筋萎縮性側索硬化症)療養者・家族の医療・療養に関し、格別のご高配を賜り、心より感謝申し上げます。この度、下記の事項について要望いたしますので、早期実現に向けてご検討賜りますようお願い申し上げます。

(要望事項)

ALS療養者が、コミュニケーション装置を十分に活用できるよう、コミュニケーション支援機関を整備して下さい。

ALSは、進行性の運動神経変性疾患で、原因が不明で根本的な治療法が未発見の難病です。病状の進行に伴って全身の筋力が低下し、運動、コミュニケーション、嚥下、呼吸等の重要な機能が冒され、ADL(日常生活動作能力)の著しい障害、QOL(生命生活の質)の低下をきたし、終には生命の危機に晒されます。ALSは苛酷な疾患であると言われています。その所以は、変性するのが運動神経のみであり、従って脳内知的活動は何の支障もなく清明に保たれる、という点にあります。

生命の維持には、胃瘻栄養、コミュニケーション装置、人工呼吸器の3つの生命維持装置が必要です。これら3つの装置のうち、胃瘻栄養、人工呼吸器は既に技術も完成し、機器の日常的な保守・管理も支障なく行われています。しかし、コミュニケーション装置については極めて深刻な問題が存在し、現在、生命維持に最も切迫した危機を投げかけている装置と言っても過言ではありません。

コミュニケーションが生命体の基本機能の一つであることは論を待たないと思われまます。運動機能の低下につれて次々とコミュニケーション手段を失って行きながらも、療養者本人がひとりの人として、家族の一人として、想いを発して、想いを伝えて、社会参加できるために、必死になって外界とコミュニケーションをとろうと努力します。こういった状況の中で、コミュニケーション装置が持つべき機能は、療養者が自分の意思を外界に伝えるための介護者との会話機能も勿論重要ですが、それに加えて重要な機能は、介護者を呼ぶためのコール信号発生機能です。そして、どちらの機能を実行するに際しても、共通して必要な装置はスイッチ装置です。スイッチ装置はコミュニケーション装置の重要且つ基本的な構成要素であり、スイッチ装置の良好な操作性なくしてはALS療養者の生命維持は危機的な状況に追いやられます。

ALS療養者の筋運動機能は、病状の進行につれて著しく低下すると共に個人差が顕著になります。従って、療養者それぞれが、それぞれの病態に適応したスイッチ装置を使用する必要があります。その具体例として、二人のALS療養者のスイッチ操作の様子を添付資料に例示します。こういった言わば極限状態に置かれた療養者の使用に耐えうるスイッチ装置の選択や整備・維持・管理には、工学技術・知識に加えて、人体の運動機能に関する医療知識、及びある程度の経験も必要になります。

ここで最大の問題点は、これまでのほぼ15年間、コミュニケーション機器の選択・整備・維持・管理作業の大半が、個人的なボランティアによって行われて来た、という点にあります。

す。しかしボランティア作業はもともと個人の好意によって行われるものであり永続的な支援を期待できるものではありません。また、生命維持に直結するような機器の支援を民間のボランティアに任せてよいのであろうか、という公的責任の所在問題も派生します。

パソコンボランティアに依頼してはどうかという提案を受けることもあります。確かにパソコンボランティアの存在は貴重で、状況に応じて協力をお願いすることもあります。しかし、ALS療養者のコミュニケーション支援に関して必要な経験や技術は、パソコンボランティアが持つパソコンについてのIT技術ではなく、上述したように工学知識や医療知識であります。私ども宮城県支部としましても、技術支援ボランティアの募集活動や技術研修等を試行してみました。しかしながら、療養者・家族会の組織力ではその目的を達成し難く、問題解決には到底至りませんでした。

こうした経緯を踏まえ、私どもALS療養者・家族は、仙台市が、複数の工学技術者や医療知識を有するリハビリテーション専門職等から構成される支援機関を創設し、安定的かつ継続的にコミュニケーション支援を行うことを切望致します。

仙台市は、1970年代から全国に先駆けてバリアフリーのまちづくりに取り組み、歩道の段差解消や車いす用トイレの整備を行うことで、障害者福祉モデル都市第1号に選ばれるなどの輝かしい歴史を持っています。ALS療養者に対するコミュニケーション支援は、「どんな重い障害を持っていても安心して暮らせるまち」として、仙台市の名声を一層高めるとともに、全国の療養者・家族の生きる力の源になることでしょう。

上記事情をご配慮賜り、是非とも仙台市の公的な立場からのご支援を伏してお願い申し上げる次第です。」

2) 特定疾患医療受給者数からみると筋萎縮性側索硬化症 (ALS) には、約 8,300 人が罹患している (平成 22 年 4 月 30 日時点)。因みに、仙台市における同統計数は、88 名 (女性 50 名、男性 38 名) である。(平成 22 年 7 月 31 日時点)。

3) 川田明広、溝口功一、林秀明「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, 48: 476—480, 2008)。

「TPPVを導入したALS (TPPV・ALS) 患者のtotally locked-in state (TLS) について全国調査をおこなった。調査時点709名のTPPV・ALS患者中89名(13%)がTLSであった。臨床経過が確認されたTLS患者41名は、ALSの神経病院分類で、29名(70%)が6カ月以内に四肢、橋・延髄(球)、呼吸および外眼運動系の4つの随意運動系のうち2つ以上が麻痺した複数同時麻痺型で、28名(70%)はTPPV開始後5年以内にTLSになった。また最後に麻痺した随意運動系は、37名(90%)が外眼運動系であった。神経病院TLS例の臨床経過の特徴は、全国調査の結果に合致していた。

欧米ではTPPV・ALS患者数が少ないために、TPPVを導入したすべてのALS患者がTLSになると報告され、TPPV・ALS患者が増加している日本でも、必ずしもTPPV後のTLSを長期的臨床観察によるALSの連続病態として位置づけているとはいえない現状にある。そこで、今回TLS

患者の全国実態調査をおこない、日本でのTLS患者の臨床実態とその病態の理解を深め、TPPV・ALS患者・家族への療養ケアに資するとともに、その結果を当院開設以来のTLS患者の臨床経過の特徴と比較検討した。

なおTLSは、四肢運動系、橋・延髄（球）運動系、呼吸運動系、外眼運動系の4つの随意運動系のすべての麻痺により、随意運動を介したコミュニケーションがとれない状態と定義した。それぞれの随意運動系麻痺の基準は、四肢運動系では各種コミュニケーション手段をもちいるアウトプットとしての四肢の随意的動きの消失時点、呼吸運動系ではTPPV導入時点、橋・延髄（球）運動系では経管栄養の導入時点、外眼運動系ではコミュニケーション手段としての眼球の随意運動の消失時点とした。

ALSの一次障害の進行結果としてのTLSを明確にしていくためには、TPPV後の十分な連続的臨床観察により、低酸素血症などによる二次的なコミュニケーション障害の除外が必須である。すなわち、この調査でのTLSは、あくまでも4つの随意運動系障害の経過を追った臨床観察で、これらすべての随意運動系の麻痺によって、患者の随意的意図が目に見えるコミュニケーション手段で表現できなくなった状態と定義される。二次アンケートの回収率の低さには、“すべての随意運動系麻痺によってコミュニケーションができない”というTLSの定義、それぞれの運動系麻痺をどの時点とするかの判断、呼吸運動系麻痺後の他の3つの運動系障害の経過を追った確実な観察記録の重要性が十分には共通認識されずに記載されていないことなどが要因として考えられた。とくに途中から患者を受け持った施設では、連続観察が必須であるTLSの判断ができにくかったことが推定された。私達はすでに、ALSにおけるTLSの頻度は、1980年から1999年までの当院での観察では、TPPV・ALS患者70名中8名（11.4%）であり、その中でTPPV 期間が5年以上の33名では6名（18.2%）であることを報告した。今回の全国調査の13%は、当院とほぼ同様の頻度であり、すべてのTPPV・ALS患者が呼吸運動系麻痺後の早期にTLSにはならないことを示している。この事実は、ALS医療にかかわる患者・家族、医療・介護従事者にも認識されるべきと考えられる。

TLSの病態で、その認知機能や随意的意図の脳内での発現プロセス等に障害が加わっているかに関しては、今日まで適切な客観的観察手段がみいだされていない。しかし今後 TLSをふくめたTPPV・ALS患者の継続的な臨床的観察から、TLS病態においても残存していると考えられる随意運動系以外の辺縁（自律）運動系の機能の障害の程度を解明し、新しいテクノロジーを導入した TLS患者のコミュニケーション手段の開発推進によって、ALSの連続病態としての TLS患者の療養ケアの向上に取り組んでいくことが大切といえる。」

4) 川田明広：神経難病医療の現状—ALS, MSA, SCD, PDを中心に（日本難病看護学会雑誌 第13巻第2号（2008）107-111。「一般的には、すべてのALS患者が、各種随意運動を用いて使用するコミュニケーション機器をまったく使えなくなる状態（totally locked—instatate, TLS）になると考えられがちであるが、2006年の全国調査では、709名のTPPV患者のうち89名がTLSになっており（13%）、当院の経験とほぼ同様な結果であった。実際に現在当院で10年以上TPPVを行っているALS患者8名中7名（88%）は、眼球運動を用いてコミュニケーションが可能である。」

5) 伊藤道哉等「ALS 等神経難病におけるコミュニケーションの確保と「尊厳」保持に関する研究」(平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」主任研究者小森哲夫(国立病院機構箱根病院神経内科、前埼玉医科大学神経内科)、分担研究者、伊藤道哉(東北大学医学系研究科)、川島孝一郎(仙台往診クリニック)、石上節子(岡部医院、前東北大学病院緩和ケアセンター)

「ALS 等神経難病患者の中には『全くコミュニケーションが取れなくなった場合、人工呼吸療法を中止して欲しい』旨の事前指示書を提出している場合があり、社会問題となっている。そこで、神経難病ケアに従事する全国の看護師を対象に実施したアンケートの自由記載を分析し、「尊厳」保持のあり方を検討する。

対象は、全国の大学病院および独立行政法人国立病院機構等 163 施設の神経難病病棟看護師 815 名。2007 年 8 月～9 月、郵送、自計、連結不可能匿名方式で実施した。

回収率 56.1%、性別、女性 96%、男性 4%。年齢 35.2 ± 9.3 歳、中央値 33 歳、臨床経験年数 12.9 ± 8.9 年、中央値 10 年、神経難病領域経験年数 4.0 ± 3.1 年、中央値 3 年。

『6 ヶ月間で受け持った患者の「尊厳」保持』について、ケアとして「できていなかった項目」上位 3 位は「1. 次世代に伝えたいことを伝える援助」44.9%、「2. 心残りをなくす援助」37.6%、「3. 心の救いの再発見の援助」36.0%。であった。『うまく関わることができなかった受け持ち患者』について、ケアの項目としてできていなかった上位 3 項目は「1. 次世代に伝えたいことを伝える援助」58.7%、「2. 心残りをなくす援助」57.1%、「3. 心の救いの再発見の援助」57.1%であった。『できていなかった理由』について、＜患者要因＞としては「1. コミュニケーション困難・不足」、「2. 意思決定困難」、「3. 病気の受け入れ・認識困難」。＜医療要因＞としては「1. 自分の考え・感情表出困難」、「2. 日常業務の多忙」、「3. 患者の心理面」が抽出された。「尊厳」の保持に関する自由記載について分析すると、「1. 患者の意思の確認と尊重」、「2. 延命治療と人工呼吸器装着」、「3. コミュニケーション困難による意思疎通困難」、「4. 家族との関係性」、「5. その人らしい人生の全う」が重要事項として抽出された。

調査結果では、神経内科病棟看護師が「うまく関わることができた患者」、「関わることができていなかった患者」とともに「尊厳」の保持ができていなかった上位項目は、「次世代に伝えたいことを伝える」、「未来への希望をつなぐ」、「心残りなことをなくす」ことであった。これにはコミュニケーションに障害のある患者が多いこと、早期の病名・病状経過・予後等の説明が不十分であることに関連していると考えられる。とりわけ神経難病患者においてはコミュニケーション確保が困難であり、本人の意思確認が難しいため、「事前指示」や、「手紙」「手記」を記す等の「生きた証を残す」「次世代に伝えたいことを伝える」「心残りをなくす」ということが難しくなっている。

患者の尊厳を保つため、「大切なメッセージを大切な人に残す」継続的なコミュニケーション援助・介入が喫緊の課題である。」

6) 宮城県「ALS 患者に対する県のコミュニケーション支援体制について」

I 支援体制の検討に至った経緯等

○ALS 患者等に対するコミュニケーション機器等の導入や導入後のメンテナンス支援は、

主に以下の3人が担ってきた。

- ・坂爪氏（重度障害者の意思伝達を支援する会代表）

主に県中央部の患者に対応。疾病・感染症対策室の「コミュニケーション機器導入支援事業」により、宮城県神経難病医療連絡協議会を通じ委託され支援を行っている。

- ・大場氏（宮城県介護研修センター）

県北部の患者に対応。長寿社会政策課から委託の福祉用具普及事業と経済商工観光部新産業振興課からの委託事業を活用して支援を行ってきた。

- ・嶋原氏（みやぎ障害者ITサポートセンター）

県南部の患者に対応。障害福祉課が委託している「みやぎ障害者ITサポート事業」を活用して支援を行っている。

- 坂爪氏が、高齢になり現在の支援数を維持することが困難となってきた状況を受け、平成20年3月、日本ALS協会宮城県支部より、宮城県神経難病医療連絡協議会長あてに「坂爪先生の跡継ぎ養成に関する要望書」が提出された。
- 大場氏については、新産業振興課からの委託事業が平成20年度で終期を迎え、21年度からは健康推進課が「ふるさと雇用再生特別基金事業」を活用し、コミュニケーション支援業務を委託することとした。
- 嶋原氏は、現在以上に個別のコミュニケーション支援を行うのは、業務上、困難な状況である。
- 上記の状況から、宮城県神経難病医療連絡協議会は20年7月にコミュニケーション支援委員会を立ち上げ、「安定かつ継続したコミュニケーション支援ネットワークの構築」について検討を始めた。当該委員会において県の支援体制の確立を求められ、検討を行うこととした。
- 検討にあたっては、コミュニケーションに関する支援を必要とする者はALS患者に限らないが、ALSは進行性であり、ある時期には頻繁な支援を必要とすること、神経難病患者のうちコミュニケーション支援を必要とする者の大半がALS患者であること、県内における対象者数がある程度限定されていること、ALS協会から要請があったことなどから、まずはモデルとしてALS患者を対象としたコミュニケーション支援体制の確立を目指すこととし、ALS患者に対する支援体制が軌道に乗ったことを確認した上で、その他の疾患や障害等についても拡大することとした。

II 構築する支援体制

1 基本方針

- 県が主体となって、ALS患者に対するコミュニケーション支援体制を構築する。
- コミュニケーション支援に関する専門の技術者がほとんどいない現状であることから、当面のコミュニケーション機器に関する技術支援は、地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）（以下、「広域支援センター」という。）、リハビリテーション支援センター（以下、「リハ支援センター」という。）のリハビリテーション専門職（以下、「リハ職」という。）が中心となって当たる。
- 家族やヘルパー、医療機関等関係者が継続的にサポートできる体制を対象者ごとに構築することを目指して支援を行う。

2 支援体制

(1) 具体的な方策

- 患者支援については、保健福祉事務所の疾病対策班・総務保健班（以下、単に「疾病対策班」という。）保健師が中心となり、対象者の支援に係る総合的な調整を行う中で、必要に応じてケース検討会議を活用して、患者毎にコミュニケーション支援チームを編成することにより行う。
- チーム構成員は、概ね次のとおりとし、地域の実情や患者の状況に応じて構成する。疾病対策班保健師、成人・高齢班・健康づくり支援班（以下、単に「成人・高齢班」という。）リハ職、市町村担当者、ケアマネジャー、訪問看護師、訪問リハ職、ヘルパー、パソコンボランティア、NPO、病院スタッフ、福祉機器業者、等
- 現行の地域リハビリテーション推進体制により、圏域で解決できる問題は広域支援センターが対応し、圏域で解決できない場合はリハ支援センターに支援を依頼する。リハ支援センターが広域支援センターと協働して全県的に対応する。

(2) 役割分担

①疾病対策班保健師の役割

- ・特定疾患の申請受付に関する業務や医療機関からの紹介等を通じて第1に対象者を把握でき、また対象者に対する日常的な支援でのつながりを有する疾病対策班保健師が中心となって、必要に応じて対象者ごとのコミュニケーション支援チームを編成する。
- ・支援チームは、成人・高齢班リハ職とともに、適切な時期に編成する。状況によっては意思伝達に問題が生じ始める前から支援チームを編成することも求められる。
- ・チーム構成員は、別表『ALS患者に対するコミュニケーション支援の流れ』の「主たる関係者」欄を参考に、対応が望まれる者、対応可能な者を選択して構成する。
- ・対象者の実情に応じてケース検討会議等を開催し、支援方針や役割分担を決める。
- ・チーム構成員の支援活動が必要となった場合には、対応を依頼する。
- ・在宅療養に関する相談・訪問等により対象者の状態の変化を把握し、成人・高齢班リハ職と連携して支援にあたる。
- ・必要に応じ、リハ職による直接支援に同行する。
- ・直接リハ支援センターに補装具費支給判定依頼や相談があり、地域の支援チームが関与していない場合は、リハ支援センターから情報提供を受け、成人・高齢班リハ職と情報共有を図り、対象者のフォローに当たる。
- ・病期の進行に応じた計画的なコミュニケーション支援のため、患者の同意を得て、できるだけ早期から神経難病医療連絡協議会と患者情報を共有しておく。

②成人・高齢班リハ職の役割

- ・疾病対策班からの要請を受けてコミュニケーション支援チームの構成員となる。
- ・疾病対策班からの相談や対象者からの相談に対応する。
 - イ 課題を整理し、ニーズを把握する。
 - ロ 必要に応じて患者等への直接支援を行う。
- ・対象者周辺の支援者（支援者になりうる人材を含む。パソコンボランティア、NPO、医療機関、機器業者等々）の有無を調べ、疾病対策班保健師とともにネットワークづくりに取り組む。
- ・対象者周辺の支援者が、コミュニケーション機器の活用について支援できるよう、知識・技術・支援方法等を指導する。

- ・市町村や対象者からリハ相談があがってきた場合には、疾病対策班保健師と情報共有を図り、連携して支援にあたる。
- ・広域支援センターで対応できない場合は、リハビリテーション専門相談事業を活用しリハ支援センターに相談する。
- ・専門相談で外部専門スタッフが現地対応する場合、必ず同行し、対象者の状況を把握すると共にノウハウを吸収するよう努める。
- ・補装具費支給申請に係る判定が必要となった場合は、リハ支援センターに機器の適合・試用状況等について情報提供を行い、交付が円滑に行われるよう協力する。
- ・直接リハ支援センターに補装具費支給判定依頼や相談があり、地域の支援チームが関与していない場合は、リハ支援センターから情報提供を受け、疾病対策班保健師と情報共有を図り、対象者のフォローに当たる。

③リハ支援センターリハ職の役割

- ・リハ支援センターにコミュニケーション支援担当者を配置し、広域支援センターからの相談等に対応し、技術的に支援する。
 - イ 機器貸出、用具等作成支援を行う。
 - ロ 必要に応じ直接支援を行う。（リハビリテーション支援機能強化事業の専門スタッフ派遣）
- ・リハ支援センターで対応できない場合は、外部専門スタッフに電話相談又は現地での対応を依頼する。（リハビリテーション支援機能強化事業の専門スタッフ派遣事業を活用。）
当面は、専門スタッフが現地対応する場合には原則として同行し、ノウハウを吸収するよう努める。
- ・補装具費支給に係る制度間調整及び判定・支援を行う。（従来の障害者更生相談所業務）
補装具としてのコミュニケーション機器の判定等は、平成18年10月から宮城県リハビリテーション支援センターで行っている（仙台市を除く）。
- ・市町村から直接相談、判定依頼があった場合は、圏域の疾病対策班保健師に情報を提供、共有し、必要に応じ、地域の支援チームに対象者のフォローに当たってもらう。
- ・病状の進行等により補装具費支給申請の判定が必要になった場合は、広域支援センターから提供を受けた対象者に関する機器の適合・試用状況等についての情報を参考に判定・支援を行い、地域の支援チームと連携して円滑な交付を図る。
- ・全圏域の事例や支援に関するノウハウの蓄積を図り、自らのスキルアップに活用するとともに、広域支援センターのリハ職に対してスキルアップのための支援を行う。
- ・全圏域の地域資源や機器の情報を蓄積し、地域に発信するとともに、各圏域が取り組む支援者間のネットワークづくり、人材の養成を支援する。

④健康推進課リハビリテーション推進班の役割

支援体制整備の推進、研修等の計画概要と予算化、貸出用機器等の整備事業の検討を行う。

⑤疾病・感染症対策室特定疾患班の役割

支援体制整備の推進、神経難病医療連絡協議会との調整を行う。

⑥宮城県神経難病医療連絡協議会の役割

- ・疾病対策班保健師からの情報提供を受け、コミュニケーション支援を含む個別のケア計画について助言を行う。
- ・患者または地域の支援チームの要請を受けて、難病医療専門員がコミュニケーション機器導入・変更時の教育目的の入院調整を行う。
- ・難病医療専門員は、患者から直接入院調整の要請があった場合、患者の同意を得て疾病対策班保健師と情報を共有し、地域の支援チームとの連携を図る。

◇病期に応じた支援の流れと役割分担は、別表『ALS患者に対するコミュニケーション支援の流れ』（略）のとおりとする。

3 支援体制のまとめ

○構築する支援体制における相談・支援の流れは、別図『ALS患者に対するコミュニケーションに関する相談の流れ』（略）のとおりとなる。

○新規に相談があがってきたケースから優先的に新体制で対応する。

既に対応しているケースでも、可能なものについては、新体制に移行するものとする。

○ALS患者に対しては新たな体制により支援を行うこととするが、その他の疾患、障害等について新体制の適用を妨げるものではない。

○従来の相談支援体制から移行するにあたって、これまで相談窓口となっていたものの対応は次のとおりとする。

①坂爪氏，大場氏，嶋原氏等を窓口とした相談

イ 患者・家族から直接坂爪氏，大場氏，嶋原氏等に相談し，直接支援を受けている患者（相談が保健所や市町村等を経由していない患者）については，当分の間，原則としてそのまま支援を継続してもらう。

ロ 市町村，医療機関，ケアマネジャーから坂爪氏，大場氏，嶋原氏等に相談していた流れは，疾病対策班に相談をあげてもらい，新体制で支援を行う。

ハ 疾病対策班から坂爪氏，大場氏，嶋原氏等に相談していた流れは，成人・高齢班リハ職へ対応を依頼し，新体制で支援を行う。

ニ 成人・高齢班リハ職が坂爪氏，大場氏，嶋原氏等に相談していた流れは，まずリハ支援センターに相談することとする。リハ支援センターで対応不可能な場合，リハ支援センターから坂爪氏，大場氏，嶋原氏等に専門スタッフとして相談・対応を依頼する。

よって，坂爪氏，大場氏，嶋原氏等への相談は，「イ 患者・家族から直接」，「ニリハ支援センターから」の2つの流れに集約される。

②リハ支援センターを窓口とした相談

疾病対策班が関わっておらず，医療機関や本人・家族が主導して市町村からリハ支援センターに相談や補装具の判定依頼があり，対応しているケースについては，リハ支援センターから疾病対策班保健師に情報提供する。その上で，当該ケースについて，地域の支援チームにフォローアップ等を依頼する。（適合確認の依頼，定期的な状況確認など）

③医療機関のスタッフが関わって支援が行われているケース

患者・家族と県保健所の疾病対策班，医療機関のスタッフで連携し支援ができて

いる場合は、特に要望がない限り、そのまま支援を続けてもらう。

Ⅲ 体制整備を進めるに当たって求められる取組

1 県リハ職の資質向上

○現状では、コミュニケーション支援の技術・経験を持っている県リハ職は少ないので、研修会への参加や現在の支援者（坂爪氏・大場氏等）の指導を受けるなどして今後数年をかけて技術を習得していく。

特に、広域支援センターを支援するリハ支援センターについては、リハビリテーション工学関係の研修会の受講や現在の支援者の指導を受けるなどして、より専門的な技術の習得に努めるとともに、計画的な人材育成について特に配慮する。

○リハ支援センターは、広域支援センターのリハ職等に対して研修等を実施し、スキルアップを図る。

○健康推進課は研修等の計画をリハ支援センターと共に調整し、事業・予算に反映する。

2 事例・ノウハウの蓄積・発信

リハ支援センターは、広域支援センター連絡会等を活用して事例検討を行うなどして広域支援センターと協働して対応事例を集積・分析し、発信する。

3 貸出機器等の整備

貸出用の機器の整備は支援にあたって必要なものなので、計画的に整備を進める。配備場所については、リハ支援センターに限らず、各広域支援センターが利用しやすいよう、全県のバランスを考えた整備・配置を図る。

4 人材の育成等

支援者同士のネットワーク形成、ボランティア等の民間技術者の養成も行っていく。

Ⅳ 新体制構築のスケジュール

平成21年度中に関係者との調整を図り、新体制での相談対応を試行的に行った上で、22年度から新体制による支援を本格実施する。」以上の検討内容は、保健福祉部長通知として周知されつつある。

7) 仙台市障害者更生相談所「仙台市における 重度障害者へのコミュニケーション支援システムのあり方について -ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者への支援を中心に-

「仙台市では、「ノーマライゼーション」「リハビリテーション」「完全参加と平等」を障害者施策の基本理念に掲げ、“誰もが生きがいや働きがいを持ち 自立した生活を送ることができるまちづくり”を基本目標として、重い障害があっても自己選択と自己決定による社会参加の保障、自立した地域生活の実現、そしてそれらを社会全体で支える仕組みづくりの推進(仙台市障害者保健福祉計画より)に取り組んでいる。これらは、新たな障害把握の枠組みである「ICF（国際生活機能分類）」に基づく、「人と環境の相互作用による自立と共生の地域社会の実現」を目指すアクションプランでもある。

障害者更生相談所は、「仙台市障害者保健福祉計画」の具体化を目指し、「更生相談所アクションプラン（平成19年度）」を策定したが、その中で、「(支援の対象者)障害や疾患の種別に捉われず、生活上の困難さを抱え、社会的支援や環境整備の必要な全ての人々」に対して「(取組むべき課題)中途障害者(難病患者を含む)や既存の法制度では対応できない人々のためのリハビリテーションシステムを充実」させることを謳ってい

る。障害者更生相談所にとって、重度障害者へのコミュニケーション支援システム整備への取組みは、患者・家族の置かれている事態の深刻さに対して、行政専門機関という機能を活用し、全力を挙げて取り組むべき課題である。

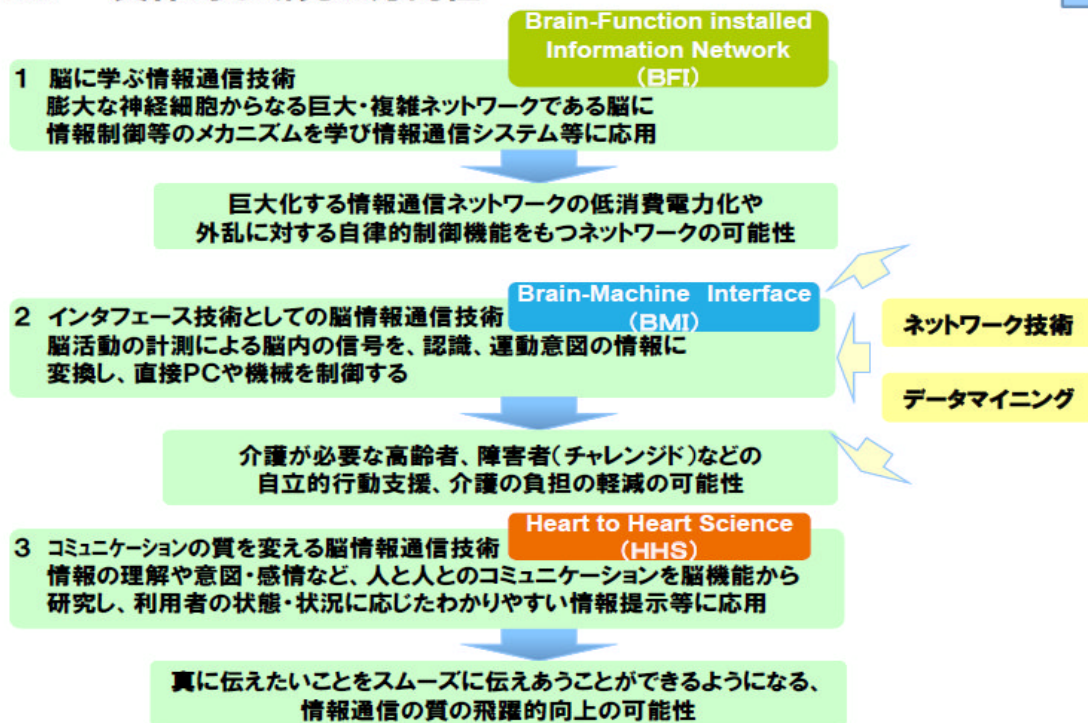
障害者更生相談所に留まらず、仙台市全体で取り組むことが重要であると考え。仙台市がこのコミュニケーション支援システムの整備に取り組む、より多くの実績を積重ね、そして各地に発信することで、各地での活動はもちろんのこと、やがては国の施策にも大きな影響を与えるものと確信する。

コミュニケーション支援体制の整備が、ALS とともに生き、社会参加し、その人らしい人生を送る当事者の方が増えること、そして将来的には、どんな重い障害を持ったとしてもその人らしい人生を、豊かに送ることが出来る仙台のまちづくりに繋がることを願うものである。」

8) http://www.soumu.go.jp/menu_news/s-news/02tsushin03_02000037.html

とりまとめでは、脳科学の発展とインターネット上の情報量が飛躍的に増えたことなどで、脳科学と IT の融合の重要性が高まっていると指摘、今後推進すべき具体的な重点研究分野として、人が脳で考えたことを行動に直結させる技術「BMI (Brain Machine Interface)」、伝達したい真意を先回りして提示し、コミュニケーションを支援する「HHS (Heart-to-Heart Science)」、膨大な情報を処理できる脳のメカニズムを情報通信網の発展に応用する「BFI (Brain-Function installed Information network)」とした。例えば BMI を活用すれば、車いすを利用する障害者が「右を向きたい」と思えば、車いすが右に向くということができるようになる。また HHS では、伝えたい言葉が思い付かない時、考えられる候補が提示され、円滑な会話の進行を支援できるようになる。今後の研究開発は、基礎的な研究については国が主導、実用化に向けては産業界が主導する産学官の連携を目指すこととなっている。

2.3 具体的な研究の方向性



3.2 BMI

BMIの現状

●日本型BMIの特徴

- 単純に脳波だけではなく、血流や脳磁場を測定する非侵襲デコーディング技術で世界をリード。
 - ・fMRIを用いたものでは、被験者が見ている画像の再構成、被験者が考えたじゃんけんの手のロボットによる表示等に世界で初めて成功。
 - ・脳波やMEGを用いたものでは、それぞれNIRS, fMRIなどと組み合わせて、大脳皮質の表面上の電流を推定する手法を開発。(被験者が念じた動作をロボットで再現したり、手の8方向の軌道をリアルタイムで再構成)
- ⇒ 我が国は、非侵襲型BMIに関して一定の分野、技術で世界のトップランナー。



・被験者が見ている「○×△□」等の単純な画像をディスプレイ上に再現。

・被験者の脳波や脳血流の変化を計測することで、被験者が思い描いている簡単な4つの動作の中の一つを特定し、その動作をロボットに行わせた。

仙台市における新たなコミュニケーション支援機関(重度障害者用意思伝達装置等技術支援)の位置づけイメージ・・・ALS療養者の一例

医療

特定疾患治療研究事業(医療費自己負担軽減)等

各機関による支援

各区保健福祉センターによる支援
宮城県神経難病医療連絡協議会による支援

障害者更生相談所による支援

意思伝達装置導入検討を含めた総合的な生活支援・心理的サポートの実施
身体状況の変化に応じた継続的且つタイムリーな支援

意思伝等に関わるリハ工学的支援(公的支援制度なし)

意思伝達装置に関わる機器類選定
意思伝達装置デモ機試用支援

意思伝達装置に関わる機器類選定調整
スイッチ類の作製・加工支援

(ボランティア活動に委ねられている)

新たなコミュニケーション支援機関(意思伝達装置等技術支援)

- * 意思伝達装置に関わる機器類の選定や導入支援
- * 意思伝達装置デモ機試用支援
- * 意思伝達装置等機器類の設定・調整
- * 意思伝達装置に関わるスイッチ作製・加工、モニタリング 等

更生相談所のコーディネートによる支援業務の実施

各支援事業

本人 (介護保険認定)(身体障害者手帳交付)

難病特別対策推進事業(難病医療相談会等)
難病患者見舞金支給事業

自立支援給付(介護給付費・補装具費支給等)

難病患者等居宅生活支援事業(日常生活用具・ヘルプサービス等)

在宅酸素療法者酸素濃縮器等利用助成事業
重度訪問介護事業

家族

全身性障害者等指名制介護助成事業
要医療的ケア障害者等短期入所事業

ALS在宅療養者介護人派遣事業

初期症状

生活障害・コミュニケーション障害

呼吸障害・気管切開・人工呼吸器装着