

地域における医療福祉連携と介護福祉

－ALS 患者の在宅生活支援からみる地域医療福祉と介護－

石 田 路 子

1、はじめに

昨今、医師不足や医療崩壊の問題が深刻化しているが、これは人々の健康維持や増進について不安をおおるだけでなく、とくに高齢者、障害者、乳幼児、そして継続的治療を必要としている患者など医療必要度の高い人たちにとっては生命が危機に晒されることでもあり、火急に対策を講じる必要がある。

しかし、現代社会における多様な医療ニーズに対応するためには、もはや医療分野だけでは問題解決が難しくなっている。現場では、医師や看護師をはじめ様々な専門職からなるチームケアが必要不可欠となっており、さらに最近では保健、医療、福祉分野の専門職が、疾病予防や在宅療養介護などについて医療と福祉の課題に関する解決策を共有化し、その上で各自の専門性を発揮しつつ他の専門職と連携して活動するインタープロフェッショナル・ワーク(IPW; Interprofessional Work)の重要性が強く認識されるようになってきた。

IPWは専門職間協働と訳されているが、詳しくは「多職種専門職が、利用者のQOL向上を目的として行う総合的な援助活動」である。これまでも行われてきたチームケアが、その具体的な活動場面に相当し、ここでは医師、看護師、薬剤師、理学療法士、作業療法士など医療関係者のみならず、ケアマネジャー、介護福祉士、社会福祉士、ホームヘルパーといった福祉専門職も加わっていることが多い。

医療福祉連携の必要性がいわれて久しいが、現状のチームケアにおいては、少なくとも人的資源レベルで医療福祉連携の実現がされているといえる。しかし、本来的な医療福祉連携は、人的資源レベルにとどまらず、医療機関や福祉施設を含む物的資源レベルや、当該地域における関連施策および制度など、行政レベルにまでいたる総合的な医療福祉システムを基盤にして成り立つものである。つまり、「地域における総合的な医療と福祉の連携システム」(以下「地域医療福祉」という)が形成されなければ、実質的な医療福祉連携の実現は難しいと思われる。

ただし、医療と福祉の一体的連携が可能となった「地域医療福祉」を実現していくためには、基本的にIPWが核となることは明らかである。さらに、IPWの前提とされるべき専門職間教育(IPE; interprofessional education)の重要性にも着目しておく必要がある。しかし、現行のチームケアにおいては医師を中心とした医療職主導の活動が主流を占めており、ややもすると介護専門職が補助的・補充的役割を担わされてしまう結果を招いてしまうことが少なからずあるのではないだろうか。そこで、介護専門職が他の専門職と対等な関係を確保しつつ、その専門性は介護技術のみならず、とくに在宅生活における患者主体の生活支援を総合的にマネジメントすることも含まれる点を確認したうえで、独自の地位を確立していく必要があると思われる。

大学教育における専門職間の連携教育(IPE)は、一部の先駆的大学において実践されてきてはいるもの

の、医療職と福祉職との連携教育は未だ少ないのが現状である。また、大学の教育職と現場の専門職による実践や研究成果の蓄積と共有も十分とはいえない。専門職間の協働や連携に関する教育の内容や方法の開発・改善、さらに専門職連携教育の理論やその効果に関する評価については、今後さらに極めていく必要があると思われる。そのためにも、現場における連携と協働の本質的なあり方を問い直した上で、その内容が大学等の高等教育のカリキュラムに反映されなければならないだろう。

これらの点を踏まえ、本論では ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅生活支援を対象として、医療と福祉の相互連携から地域医療福祉のあり方を考察するとともに、そこにおける介護福祉および介護専門職の役割と機能について見ていき、今後の課題を抽出していきたい。地域医療福祉の実現は、人々の生命の危機を回避し、地域の暮らしの中で医療や福祉への不安を軽減するという直接的な目的を持っているが、長年求められてきた医療と福祉における一体的な連携を、まず専門職間の実質的な協働から可能にしていくという成果につながるものでもある。地域医療福祉を実現していく過程の中で、介護福祉および介護専門職が中核的役割の一翼を担う必要があることを明らかにしたいと考えている。

2、難病ケアにおける介護福祉および介護専門職の役割と機能

本論の対象は、わが国で難病に指定されている ALS(筋萎縮性側索硬化症)の患者である。そこで、まず難病およびそのケアの内容について見ていくとともに、ケアにおける介護福祉および介護専門職の役割と機能をまとめておきたい。

2-1 難病について

いわゆる難病といわれる病気は、医学的に明確に定義された病気の名称ではない。それは、これまでの社会通念として不治の病といわれる病気に対して用いられてきたものである。つまり、難病であるか否かについては、その時代の医療水準や社会事情が大きく影響することになる。かつての赤痢、コレラ、結核など感染症も、当時は不治の病といわれていた。その時代には有効な治療法がなく、多くの人命が奪われたという点で難病とされていたのである。しかし、公衆衛生の向上、医学の進歩、および保健・医療の充実によって、これらの感染症は治療法が確立されて不治の病ではなくなった。

1972(昭47)年に提出された難病対策要綱において、難病は次のように定義されている注1)。

- (1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾病
- (2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

我が国の難病対策では、症例数が少なく、原因不明で治療方法が確立しておらず、生活面への長期にわたる支障がある疾患については、次のような対策が講じられている。

- (1)調査研究の推進(難治性疾患克服研究事業:対象は臨床調査研究分野の130疾患)
- (2)医療施設等の整備(重症難病患者拠点・協力病院設備)
- (3)地域における保健・医療福祉の充実・連携(難病特別対策推進事業など)

(4)QOLの向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)

また、難治性疾患克服研究事業における臨床調査研究対象疾患 130 疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患については、医療費の自己負担の軽減(特定疾患治療研究事業)対策が行われている。

特定疾患治療研究事業は、「原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としている。この事業は、1972(昭 47)年度にパーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモンの 4 疾患を対象として発足し、それ以降対象疾患が徐々に拡大され 2009(平 21)年現在で 45 疾患が対象となっている。本論が対象としている ALS は 1974(昭和 49)年 10 月 1 日にサルコイドーシス、強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎、特発性血小板減少性紫斑症とともに対象疾患とされた。

特定疾患治療研究事業によって対象疾患とされた難病の患者には、医療費の助成が行われ、保険診療の治療費における自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成するものである。疾患毎に認定基準があり、主治医の診断に基づき都道府県に申請して認定されると、「特定疾患医療受給者証」が交付される。特定疾患治療研究事業の医療費の公費負担制度は、2003(平 15)年 10 月 1 日から取り扱いが次のように変更された。

- (1) 都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けている場合(①難病のために日常生活に著しい支障のある重症患者、②スモン病、プリオン病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎の患者)は、従来どおり全額公費負担が継続されるが、新たに低所得者(市町村民税非課税)は全額公費負担とする。
- (2) 都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けており、(1)の該当者以外は各医療保険または老人保健の患者負担の一部について下表のとおり自己負担が必要となる。

表 2-1 難病患者の自己負担限度額表

	階 層 区 分	自己負担限度額		
		入院	外来	生計者が本人
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0 円	0 円	0 円
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4500 円	2250 円	左 欄 の 半 分 の 額 を 自 己 負 担 額 と す る
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が 5,000 円以下の場合	6900 円	3450 円	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が 5,001 円以上 15,000 円以下の場合	8500 円	4250 円	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が 15,001 円以上 40,000 円以下の場合	11000 円	5500 円	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が 40,001 円以上 70,000 円以下の場合	18700 円	9350 円	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が 70,001 円以上の場合	23100 円	11550 円	

2009 年 7 月 1 日改正

2-2 難病ケアの支援体制

現在、都道府県では次のような 5 つの難病患者のための相談・支援、入院施設の確保及び在宅療養生活の支援を行う事業を実施している。

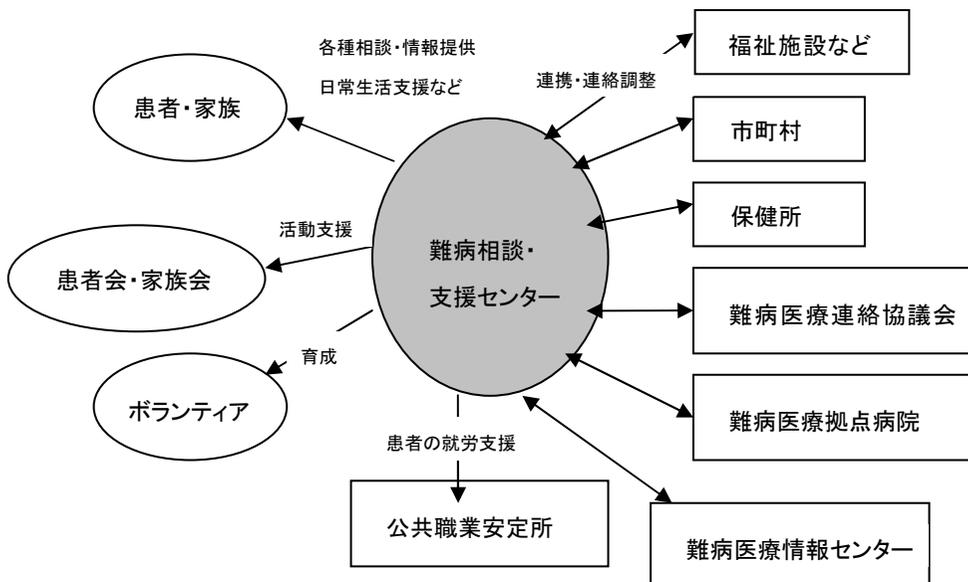
1) 難病相談・支援センター事業

難病相談・支援センター事業は、難病患者の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面接等による相談、患者会などとの交流促進、就労支援などを行うもので、難病患者等がもつ様々なニーズに対応し、きめ細やかな相談・支援が行えるよう、活動拠点は都道府県ごとに 1 箇所の難病相談・支援センターが設置されている。その中で千葉県は、1 箇所の総合センターのほか、二次保健医療圏ごとに 1 箇所ずつ全 10 箇所センターが設置されており、他の都道府県と比較して突出した難病支援体制が整備されている。

表 2-2 千葉県の難病相談・支援センター及び拠点病院一覧

総合難病相談・支援センター	千葉大学医学部附属病院
千葉地域難病相談・支援センター	独立行政法人国立病院機構千葉東病院
東葛南地域難病相談・支援センター	順天堂大学医学部附属順天堂浦安病院
東葛北地域難病相談・支援センター	東京慈恵会医科大学附属柏病院
印旛山武地域難病相談・支援センター	成田赤十字病院
香取海匝地域難病相談・支援センター	総合病院国保旭中央病院
夷隅長生地域難病相談・支援センター	公立長生病院
安房地域難病相談・支援センター	医療法人鉄蕉会亀田総合病院
君津地域難病相談・支援センター	国保直営総合病院君津中央病院
市原地域難病相談・支援センター	帝京大学医学部附属市原病院

図 2-1 難病相談・支援センターと患者、その他関係機関等とのかかわり



2) 重症難病患者入院施設確保事業

重症難病患者入院施設確保事業は、重症難病患者のために身近な入院施設を確保するものである。そのために、都道府県によって概ね二次保健医療圏ごとに1箇所の協力病院が指定され、そのうちの1箇所は拠点病院となっている。拠点病院は、難病医療連絡協議会の業務(医療機関との連絡調整、各種相談応需、拠点・協力病院への入院要請、研修会開催)を受託するとともに、連絡窓口を設置して高度の医療を必要とする患者の受け入れ等の機能を担っている。また、協力病院は入院受け入れ等の機能を担っており、こうした地域の医療機関間の連携による難病医療体制の整備が図られている。

3) 難病患者地域支援対策推進事業

難病患者地域支援対策推進事業によって、以下のことが行われている。

①在宅療養支援計画策定・評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定等を行う。

②訪問相談事業

在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所は保健師、看護師等有資格者及び経験者を派遣して、訪問相談(日常生活の相談応需や情報提供等の援助)を行う。

③医療相談事業

専門医、看護師、ケースワーカー等で構成された相談班を設置し、都道府県もしくは委託された専門団体が医療相談を実施する。

④訪問指導事業(訪問診療)

専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等による診療班を設置し、都道府県もしくは委託された団体が在宅療養患者を訪問し、診療、療養指導を実施する。

1) 神経難病患者在宅医療支援事業

難病患者の治療・看護・介護を担当する医療者等への支援事業であり、担当医が診療に際して疑問を抱いた場合等、緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医と連絡を取れる体制の整備を行うものである。また、担当医の要請に応じて、都道府県が専門医を中心とした在宅療養支援チームを派遣することができる体制が整備されている。

2) 難病患者認定適正化事業

難病患者認定適正化事業は、都道府県の業務である特定疾患治療研究事業の対象患者の認定業務の効率化を図るものである。また、臨床調査個人票の内容を特定疾患調査解析システムに入力することにより、難病患者の動向等を全国規模で把握し、難治性疾患克服研究事業が推進されている。

2-3 難病ケアにおける介護福祉および介護専門職の役割と機能

難病ケアにおいて、とくに介護福祉及び介護専門職が関わっている領域は、患者の在宅生活における身体介護や家事援助等が多くの時間を占めるとされる。しかし、そこでの専門性は介護技術のみならず、服薬や預貯金の管理、公的書類の作成、関係機関や病院への連絡、通院の介助その他、患者・家族の精神的

ケアにいたるまで、患者の自立的生活を可能な限り実現させ、家族の生活を維持継続させるための様々な工夫やマネジメント能力が求められている。

現在、難病患者の在宅生活を支援するために、市町村によってホームヘルパー派遣、ショートステイ、日常生活用具給付といった事業が設置されている。1995(平 9)年から開始された難病患者等居宅生活支援事業は、患者の QOL の向上のために、療養生活支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図るもので、次の 4 つの事業がある。

1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村事業)

難病患者等が、居宅で日常生活を営むことができるようにホームヘルパーを派遣し、入浴、排泄、食事、衣類着脱等の介護、身体の清拭、洗髪、通院の介助といった身体介護や、調理、衣類の洗濯・補修、住居等の掃除・整理整頓、生活必需品の買い物、関係機関との連絡などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉の増進を図るものである。

2) 難病患者等短期入所(ショートステイ)事業(市町村事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由、または個人的な旅行などの私的理由により介護を行えない場合に、難病患者等を一時的に病院など医療施設に保護する事業で、その期間は原則として 7 日以内とされている。

3) 難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等に日常生活用具を給付して日常生活の便宜を図る事業であり、給付される用具は次の 17 品目である。①便器、②特殊マット、③特殊寝台、④特殊尿器、⑤体位変換器、⑥入浴補助用具、⑦車椅子(電動車椅子を含む)、⑧歩行支援用具、⑨電気式痰吸入器、⑩意思伝達装置、⑪ネブライザー(吸入器)、⑫移動用リフト、⑬居宅生活動作補助用具、⑭特殊便器、⑮訓練用ベッド、⑯自動消火器、⑰動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)

4) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(都道府県、指定都市事業)

難病患者等の多様化するニーズに対応した、適切なホームヘルプサービスを提供するために必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る事業である。

以上のうち、1)から3)までの事業の対象者は、次の 4 つの要件を満たしていることが必要とされている。

- ① 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービス提供を必要とする者
- ② 難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130 疾患)及び間接リウマチの患者
- ③ 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ④ 老人福祉法、障害者自立支援法、介護保険法などの施策の対象でないこと

これらの事業内容を見て明らかのように、難病患者の在宅生活にとってホームヘルプサービスは必要不可欠である。これらを担う介護専門職は、難病ケアにあたる医師や看護師、理学療法士、作業療法士などと連携を密にしなが、患者の QOL を可能な限り低下させないように配慮していかなければならない。患者にとってもできるだけ快適な生活の質を維持していくことこそ、介護福祉が求める本質的な目的であり、介護専門職は優れた介護技術を基盤にして、患者生活の全般的・総合的なマネジメントを行うことができる能力を身につける必要がある。

3、ALS 患者の在宅生活支援

本論では、地域医療福祉の一体的なサービス体制がどのように確立されていくべきかを考える具体的な事例として、ALS 患者の在宅生活支援を取り上げたいと思う。2009(平 21)年 7 月 19 日、城西国際大学福祉総合学部主催によるフォーラム「地域は難病患者をどう支えるかーALS 患者の在宅生活と地域医療福祉」が開かれた。これは、2008(平 20)年 4 月から発足した城西国際大学地域医療福祉研究会の拡大研究会として開催され、報告者に ALS 患者代表で千葉県勝浦市在住の照川貞喜氏、日本 ALS 協会副会長・千葉支部代表の川上純子氏、開業医として長年 ALS 患者の診療に携わってきた神経内科医師の山田茂氏を招き、それぞれの立場から地域における医療と福祉の一体的サービスに支えられた ALS 患者の在宅生活を語ってもらった。

フォーラム「地域は難病患者をどう支えるかーALS 患者の在宅生活と地域医療福祉ー」2009. 7.18.



このフォーラムで、実際の難病患者及びその関係者から語られた地域医療福祉の実情を学び、それがどのように作りだされ、進展してきたか、また今後どのような課題を解決していくべきかが報告された。改めて地域医療福祉のあり方を考える契機となった ALS 患者の在宅生活について、ここに整理しておきたい。

3-1 ALS(筋萎縮性側索硬化症)について

ALS の症状、病理、患者の生活等について、その詳しい情報は日本 ALS 協会(JALSA)がホームページ上で公開している。それを参考にして ALS がどのような病気であるかをまとめておきたい。東京都立神経病院院長の林秀明氏は、ALS が始めて報告されたのが 1869 年、フランスの脳神経外科医シャルコー(Charcot 1825~1893)が報告したものであると説明している注 2)。以下は、ホームページ上の解説文と図表である。

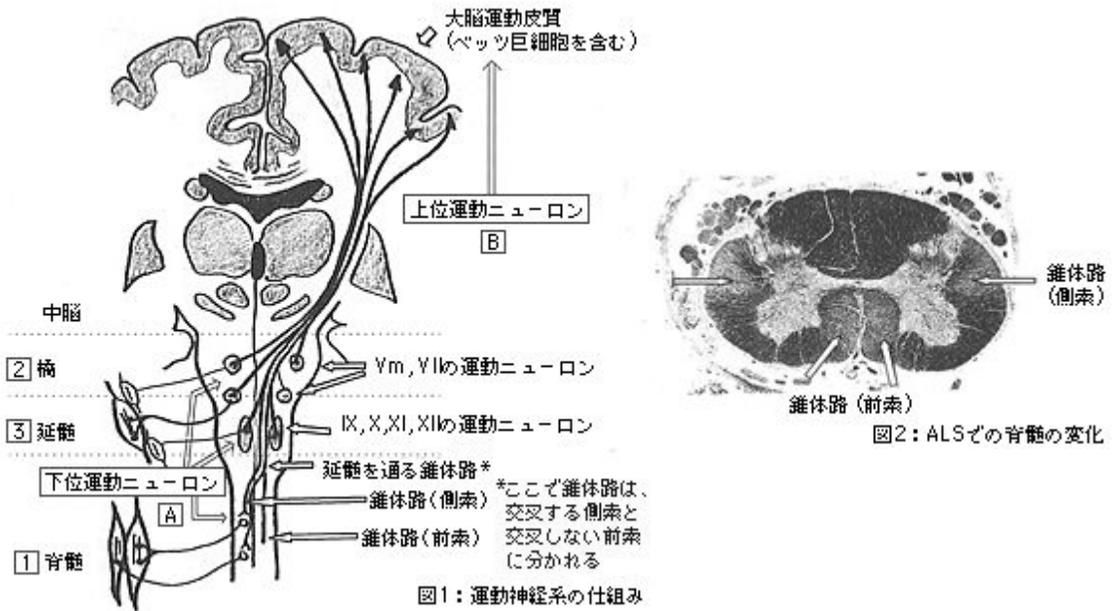


表1 ALS の諸症状

- 1) 上位と下位運動ニューロンの両方が障害される ALS
- 2) 上位運動ニューロンだけが障害される原発性側索硬化症 (primary lateral sclerosis / プライマリー ラテラル スクレローシス = PLS)
- 3) 下位運動ニューロンの障害が脊髄運動神経細胞だけの脊髄性新厚生筋萎縮症 (spinal progressive muscular atrophy / スピナル プログ्रेसイブ マスクラー ル アトロフィー = SPMA)
- 4) 下位運動ニューロンの障害が延髄の脳運動神経細胞だけの進行性球麻痺 (progressive bulbar palsy / プログ्रेसイブ ブルバル パルシー = PBP)

※解説文の内容から筆者が作成した表

「シャルコーは、運動がしにくくなって筋肉が痩せてくる患者さんのうち、運動に関係する脊髄の部位だけに病理的な変化を認めた病気に ALS という病名をつけました。日本語で ALS は筋萎縮性(きんいしゆくせい)側索硬化症(そくさくこうかしょう)と呼ばれています。英語名が『amyotrophic lateral sclerosis / アミトロフィック ラテラル スクレローシス』なので、その頭文字をとり、エイ・エル・エス ALS と略称されています。『amyotrophic』とは、筋(myo)の栄養(trophy)が無(a)くなって、筋が萎縮(a-myotrophy)するということを意味しています。『lateral』とは、図2で示すように、脊髄の両側にある側索(lateral fasciculus / ラテラル ファシキユルス)のことです。側索には、大脳の運動皮質にある運動神経細胞(上位運動ニューロン)の情報を橋と延髄の脳運動神経や脊髄の前角運動神経(下位運動ニューロン)に伝える垂体路という連絡路(上位運動ニューロンの神経軸索の束)があります。(図1を参照)この側索が硬化(sclerose)していること(図

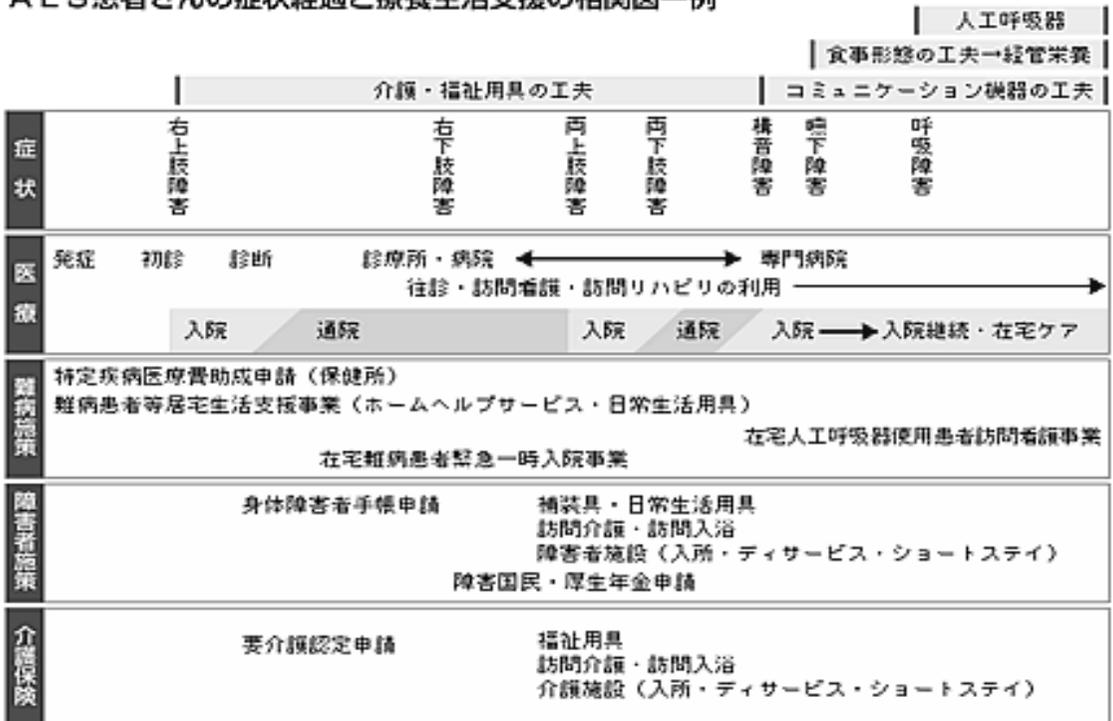
2で左右対称的に白く抜けている部分)から、sclerosisという名がつけられました。このような経緯から、ヨーロッパでは、ALS はシャルコー病とも言われています。一方、アメリカでは、ヤンキースの往年の打撃王のルー・ゲーリックが ALS であったことから、ルー・ゲーリック病と呼ばれています。日本では、従来から、ALS は運動神経系の変性疾患の一つとして分類されてきました。表1に示すように、運動神経系の障害が「上位運動ニューロンだけか、下位運動ニューロンだけか、またはその両方か」、「下位運動ニューロン障害については、それが脊髄だけか、延髄だけか」で、次の、ALS、PLS、SPMA、PBP の 4 つに分けられてきました。しかし、欧米では、1.~4.を運動ニューロン病(疾患)(motor neuron disease/モーター ニューロン ディジェーズ=MND)とまとめています。日本でも欧米の MND の意味で ALS の名称が用いられることが多くなっています。最近では、国際的には、「エイ・エル・エス ALS/エム・エヌ・ディーMND」と並列した名称が使われるようになっていきます。」

3-2 ALS 患者への医療と福祉による連携サービスの実例

図 3-1は、日本 ALS 協会のホームページで紹介されている ALS 患者の症状、医療、その他利用できる施策や制度、サービスについて時系列にまとめたものである。

図 3-1 ALS 患者の症状経過と療養生活支援の相関図(日本 ALS 協会ホームページより抜粋)

ALS 患者さんの症状経過と療養生活支援の相関図一例



ALS が発症する場合、初期の症状がどの部位から発症するかによって 4 つの型に分かれることが解っている。
①「飲み込みが悪くなる、言葉が話しにくくなる」といった症状を球麻痺型という。②「字が書きにくい、箸がうまく使えない、腕が上げにくい」などは上肢型、③「歩きにくい、階段が昇りにくい、スリッパが脱げやすい、こむら

返り」などは下肢型、④「手足の筋力低下よりも呼吸困難が先に現れる」といった呼吸筋麻痺型である。一般的には②の上肢型が比較的多く、④の呼吸筋麻痺型が初期に現れることは少ないといわれている。

(1) ALS と診断されたとき

病状が ALS と診断されたとき、患者や家族にはその現実を受け止めることがなかなか難しく、その対処方法について冷静に考える時間が必要となる。先のフォーラムで ALS 患者の照川氏も、「自分の身に降りかかった悲劇を現実として受け止め、病気とともに生きていこうと決意するまでに、どれだけ多くの嘆きや苦しみ、怒り、悲しみがあつたか知れない」と語っている。しかし、患者や家族が ALS と向き合って生きていくことを決意したら、これから何年にわたるか予測ができない ALS 患者としての生活を、長期的な見通しをもって考えていかなければならないのである。

診断段階を終えて通院となったら、医療費の自己負担分が助成される「特定疾患治療研究事業」の届出を保健所にする必要はある。手足の麻痺が進んできた場合には、主治医と相談の上で身体障害者手帳の申請を検討する。この申請は、身体障害者福祉法に定められた肢体不自由、呼吸器障害、内部障害などがある人を対象としており、申請には同法に基づく指定医による診断書が必要となる。障害者手帳を取得することによって、補装具交付(車椅子、装具など)、日常生活用具給付(電動式吸引器、ネブライザー、意志伝達装置など)、税金控除・減免、交通機関割引などが利用できる。

また、介護保険制度を利用できる人の場合は、介護保険制度と重複する補装具交付や日常生活用具給付(介護保険ではレンタルもしくは購入)などの制度について介護保険による利用が優先される。その他、介護保険サービスにはホームヘルプ、訪問入浴、訪問看護、ショートステイなどがあるので、病状に合わせて利用できるようなケアプランの作成が必要である。

ALS 患者にとって、もっとも不安なことは長期的治療にかかる費用など経済的な問題である。いつまで仕事が継続できるのかという不安と、仕事ができなくなってしまったときに生活をどのように支えていくかを考えておかなければならない。例えば、障害年金、特別障害者手当、傷病手当金、失業給付などの制度は可能な限り活用したほうがよいが、各制度の受給要件を確認しておく必要がある。病院に設置されている医療相談室などには医療ソーシャルワーカーが患者の相談に対応しており、医療費や各種制度の利用についてアドバイスを受けることができる。

(2) ALS の病状が進んでいくとき

病状が進むに従って杖や車椅子が必要になってくる。介護保険制度が適応になればレンタルが可能であり、身体障害者手帳を取得している場合は補装具が交付される。家の中の段差の解消や手すりの設置などの住環境を整える場合にも、介護保険や身体障害者の制度で補助が受けられるものがある。

さらに病状が進行して、自分の力で食事、入浴、移動が難しくなってきた場合は、介護保険制度によるホームヘルパーの利用や、病状によって訪問看護、医師による往診の依頼を行うことになる。先の照川氏は、現在、最も ALS の病状が進んだ段階にある。自分の意思を伝えるコミュニケーション手段も、わずかに残された右ほほの動きのみという状態である。

図 3-2 が照川氏への 1 週間分のケアプラン内容である。医師による訪問診療は 1 ヶ月で隔週 2 回が基本

であるが、病状によって週1回となる場合もある。しかし、訪問看護の週1回を加えても医療が関わる部分は1週間のうち計5時間である。一方、訪問介護は毎日提供されており、1週間で計36時間である。これを見ても、難病患者の生活を支える介護専門職の関わりは重要な部分を占めていることがわかる。

ALS患者の場合、言語をうまく発することができなくなってくる。言葉によるコミュニケーションが難しくなった場合には、50音順にひらがなが並べられた文字盤を使用してコミュニケーションをとることになる。照川氏の場合、家族のほか介護専門職も文字盤によるコミュニケーションを活用して病状や要望を聞き取ることを日常的に行っている。しかし、文字盤によって日常的な短い言葉でのやり取りは可能でも、長く話をしたり、長い文章で意志を伝えたりすることは困難である。多くの場合、意志伝達装置といわれる特殊なパソコンが使われている。意志伝達装置の操作については、病院の作業療法士や言語聴覚士、パソコンボランティアの指導を受けることができる。意志伝達装置の入力装置には様々な種類があるため、病状に合わせて見直していく必要がある。

図3-2 ALS患者(照川貞喜氏)に対する1週間のケアプラン(2009年7月現在)

	月	火	水	木	金	土	日
9時							
10時	訪問介護	訪問看護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護
11時							
12時					訪問診療		
13時							
14時	訪問介護			訪問介護		訪問介護	
15時							
16時							
17時							
18時							
19時							
20時							
21時	訪問介護						

意志伝達装置を購入する場合、身体障害者手帳があり障害名が上肢および下肢機能障害 1 級および言語機能障害 3 級の人、日常生活用具として給付を受けることができる。身体障害者手帳で日常生活用具の給付に該当しない場合は、特定疾患治療研究事業の日常生活用具として給付が受けられる場合もある。

(3) 医療の必要度が高くなったとき

飲み込みが悪くなり、むせることが増えてきた場合には、言語聴覚士らによる嚥下の評価・指導を受け、食事の形態の工夫や嚥下方法の工夫などが行われる。さらに病状が進行し、経口での食事摂取が難しくなった場合には、胃瘻を造設することが勧められる。胃瘻は腹部の外側から直接胃に細い管を通し、流動食などを入れるものである。胃瘻を造設する際には、胃瘻造設の手術と流動食の導入を含め約 1 ヶ月の入院が必要となる。

また、ALS 患者の多くは、嚥下障害が出始めたころから口腔内の吸引が必要になってくる。吸引には口腔内のみの場合と気管内まで必要な場合があるが、病状が進行すると気管内までの吸引が必要になる。口腔内吸引は、口腔内に唾液が溜まり、誤って気管の方に飲み込んでしまわないように、口の中の唾液を吸い取るものである。吸引行為を行うことができるのは、法律上、原則として医師や看護師等の医療従事者の一部と家族のみである。しかし、ALS 患者の場合は、ホームヘルパーも一定の条件を満たせば在宅において吸引行為を行うことができるようになった。

これについては、2003(平成 15)年に出された新たな看護のあり方に関する検討会分科会平成 15 年 6 月 9 日報告の「在宅 ALS 患者の療養環境の向上を図るための措置」、および同年 7 月 17 日医政局長通知「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養支援について」に詳しく述べられているが、一定の条件というのは次の 6 つである(注3)。

- ①療養環境の管理・入院先の医師及び看護職員は、在宅に移行する前に在宅療養に関わる者の役割や連携体制を把握・確認しておく
- ②在宅患者の適切な医学的管理・定期的な診療や訪問看護を行う
- ③家族以外の者に対する教育・かかりつけ医や訪問看護職員が指導を行う
- ④患者との関係・患者は文書による同意を行う
- ⑤医師及び看護職員との連携による痰吸引の実施・口鼻腔及び気管カニューレ内部までの吸引を限度とする
- ⑥緊急時の連絡・支援体制の確保

また、呼吸障害と関連して人工呼吸器の問題がある。人工呼吸器を装着する場合には、気管に穴を開けて、カニューレという管を入れる気管切開の手術後、人工呼吸器が装着される。人工呼吸器装着後は、約 1 ヶ月にわたって人工呼吸器に慣れるとともに医師や看護師から気管内吸引の方法や気管カニューレの処置などについて指導を受ける。特定疾患治療研究事業を申請している場合は、人工呼吸器の使用によって医療費の負担が増えることはない。

3-3 ALS 患者の在宅生活支援と介護専門職の役割

3-2で述べた ALS 患者に対する医療と福祉の連携サービスの実際について、その全般を見渡した場合、

患者や家族の生活基盤を支えているのが介護専門職であることがわかる。ALS 患者及び家族の日々の暮らしを、介護技術を始め様々な生活支援によってサポートしているのである。ALS 患者の場合には、ホームヘルパーが医療行為としての吸引を行うことができようになったという点も特筆される点である。これについては、2005(平 17)年 3 月 24 日医政局長通知「在宅における ALS 以外の療養者・障害者に対するたん吸引の取り扱いに関するまとめ」によって、ALS 患者以外の場合にもホームヘルパーによる吸引行為の範囲が拡大された。

ホームヘルパーによる吸引行為の問題については、長年にわたって在宅で療養介護を受けている ALS 患者本人や家族、そしてヘルパー自身から声が上がっていたものである。署名運動や粘り強い働きかけが功を奏して、これまでの医師法第17条や保健師・助産師・看護師法第 31 条などによる医療行為に関する規定の解釈拡大が実現したといえる。こうした現場からの働きかけによって、現状に即した制度や法律の見直しを行なっていく必要があることを、介護専門職は業務の中で自覚しておかなければならない。医療や介護の現場は、めまぐるしく変容し進化し続けている。それに対応した新たな制度や法律について、自ら創り出していく指導性や先見性を身につけていくことも、これからの介護専門職には必要である。

また、ALS 患者の場合、現在ひとつの問題として人工呼吸器をいつ外すかということが論争となっている。現在、人工呼吸器を利用している照川氏は、「自分が最後のコミュニケーション手段である右ほほの動きを失った場合、このときが自らの命の終わりとして人工呼吸器を外してほしい」という要望を出している。コミュニケーション能力を失っても、人工呼吸器をつけていれば照川氏の肉体は生きつづけることが可能である。しかし、生ける屍となりたくないというのが照川氏の主張である。これは、いわゆる尊厳死の問題として医療関係者をはじめマスコミ等でも議論されている重いテーマである。

これからの介護専門職は、「死」について数多くの臨終場面に対峙してきた医療関係者が持つ死生観などを聞いて、その学びを深める必要があると思われる。ALS 患者をはじめ、難病ケアを受けている患者や障害者、高齢者の「生と死」について、自分なりの考え方や理念を確立しておくことも、また介護専門職にとって重要なことである。

4、 地域における医療福祉連携と介護福祉

本論で見てきた ALS 患者の在宅生活における医療福祉連携のあり方について、それを地域医療福祉の例としてモデル化しておきたい。また、こうした地域医療福祉における介護福祉及び介護専門職の役割と機能について、整理しておきたい。

先に述べたように、地域における医療福祉連携にはいくつかの段階がある。まず、その実現の基本となるのは、医師、看護師など医療関係者と、介護福祉士、ケアマネジャー、ホームヘルパーなど福祉関係者との一体的な連携体制の整備である。定期的なチームカンファレンスを通じたチームケアの確立が基盤となる。これは人的資源レベルの医療福祉連携といえる。

これにともなって、病院や診療所、訪問看護ステーションといった医療機関と、デイケアセンターなどが併設されている福祉施設や居宅介護事業所などの連携が必然的に生まれてくる。ここには、保健センターや地

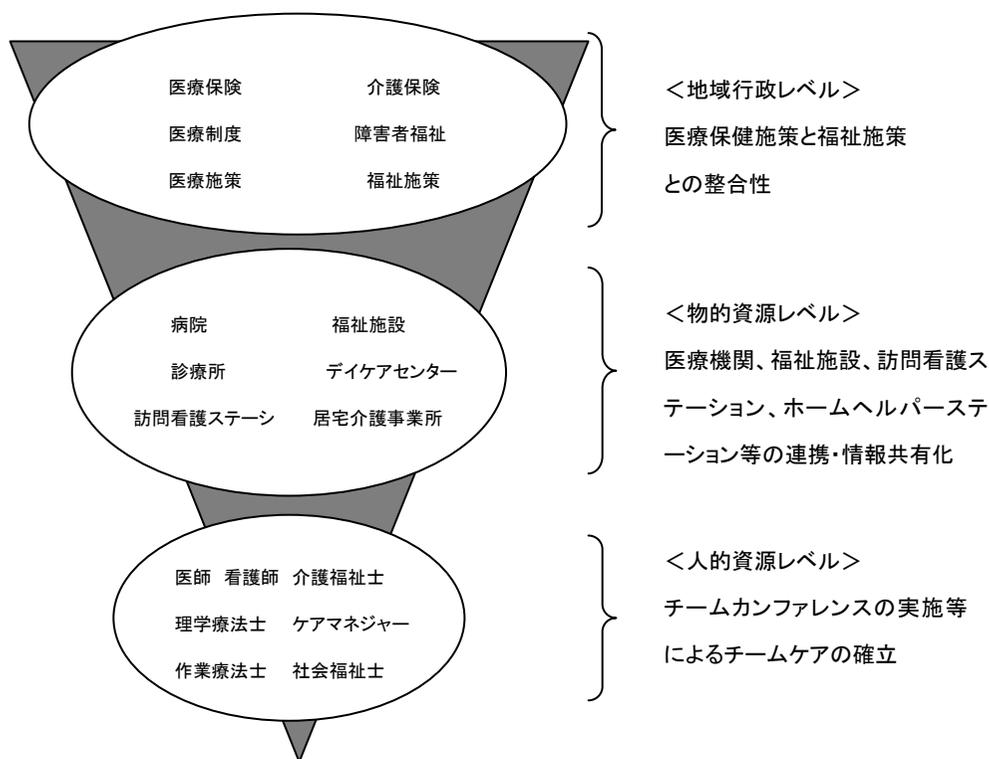
域包括支援センター等も含まれることになる。さらに、市町村の福祉課や福祉事務所、市町村社会福祉協議会なども加わることで、この段階が地域における物的資源レベルの医療福祉連携である。

こうした人的資源レベル、物的資源レベルの医療福祉連携と並行して、当該地域における医療、保健及び福祉に関連する施策や制度など、行政レベルにおける総合的な医療福祉システムが確立されて始めて地域医療福祉が形成されることになる。

翻って、これらのシステムの基礎となる人的資源レベルでの医療福祉連携は、現場のチームケア等で実践されていると述べた。しかし、現行のチームケアにおいては医師を中心とした医療職によって主導されるものも多く、介護専門職が補完的な役割を担わされてしまうことが少なくない。介護専門職が他の専門職と対等な関係を確保するためにも、その専門性は介護技術のみならず、とくに在宅生活における患者主体の生活支援を総合的にマネジメントすることも含まれる点を自覚し、介護福祉の独自の専門領域を広く認知させていく必要がある。それは、介護専門職の職業的地位を高め、社会的評価を上げるためにも重要な点である。

4-1 地域における医療福祉連携

図 4-1 段階別による地域における医療福祉連携モデル



4-2 地域医療福祉における介護福祉-IPEの視点から

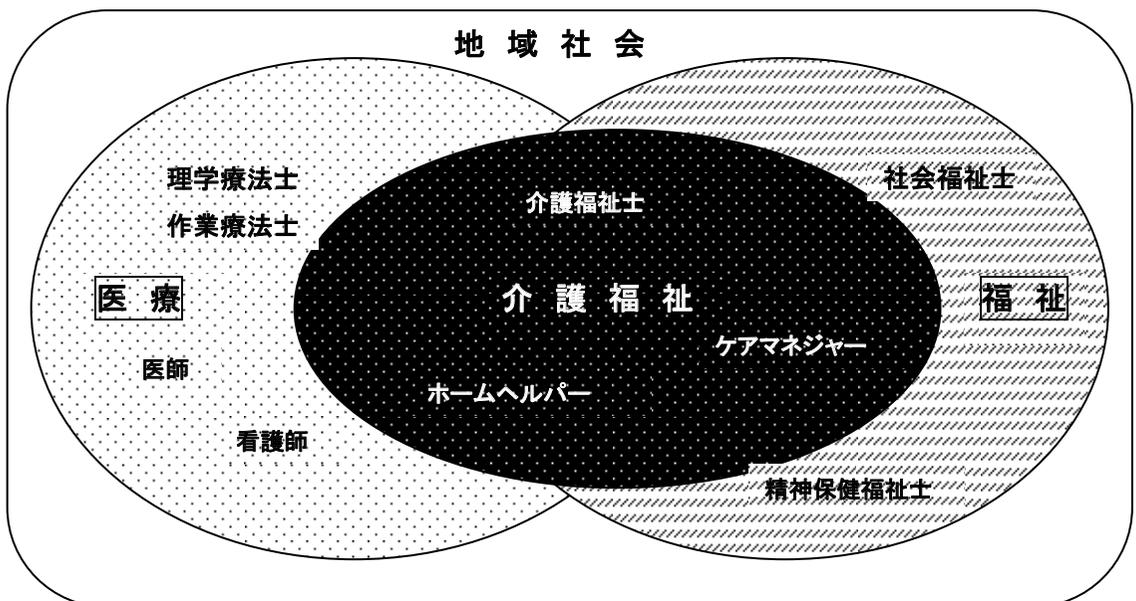
図 4-2 は、介護福祉の分野が、地域における医療と福祉の結節部分として位置づけられることを示したモ

デル図である。2009(平 21)年から開始された新しい介護福祉士養成カリキュラムでは、介護福祉士の国家資格に医学的知識の必要性がより高くなっていることを反映した編成がなされている。一方、同様の新しい社会福祉士養成カリキュラムではソーシャルワーク技術等の強化がされており、介護福祉士との棲み分けが明瞭になったといえる。その中で、介護専門職は医療との連携を深めながら、利用者にとって可能な限り自立的な生活を実現させるため、個々の状況に合わせた生活支援のあり方を考案して実施していくプロデューサー的な役割を果たしていかなければならない。そして、利用者本人の生活の QOL の維持(場合によっては向上)を目指すマネジメントの実践者となる必要がある。

とくに地域医療福祉の実現をめざしていくためには、こうした現場における介護専門職の役割と機能を明確化しておく必要があるが、同時に医師や看護師をはじめ様々な専門職からなるチームケアにおいても、独自の役割や地位が確保される必要がある。先述した IPW は、保健、医療、福祉分野の専門職が、疾病予防や在宅療養介護などについて医療と福祉の課題に関する解決策を共有化し、その上で各自の専門性を発揮しつつ他の専門職と連携して活動する専門職間協働であるが、現場ではどのくらい実践されているだろうか。現実のチームケアでは、医師、看護師、薬剤師、理学療法士、作業療法士など医療関係者の他、ケアマネジャー、介護福祉士、社会福祉士、ホームヘルパーといった福祉専門職も加わっているが、IPW に相当する内容がどこまで達成されているのかは調査していく必要がある。

同時に、IPW の前提とされるべき専門職間教育(IPE)から重点的に積み上げていくことも重要である。現行のチームケアが医師を中心とした医療職の主導によるものが主流であるという現状を踏まえ、改めて介護専門職の専門性についての明確な特色について医療関係者にも認知してもらうように働きかけていく必要がある。そして、その専門性は介護技術のみならず、とくに在宅生活における患者主体の生活支援を総合的にマネジメントすることも含まれる点を確認したうえで、IPE のプログラムを考えていかなければならない。

図 4-2 地域における医療と福祉の結節分野としての介護福祉(モデル図)



大学教育における専門職間の連携教育(IPE)において、医療職と福祉職との連携教育は未だ少ないのが現状である。また、大学の教育職と現場の専門職とによる実践や研究成果の蓄積と共有も不十分である。専門職間の協働や連携に関する教育の内容や方法の開発・改善、さらに専門職連携教育の理論やその効果に関する評価については、今後さらにその必要性が高まっていくと思われる。現場における連携と協働のあり方を分析しつつ、大学等の高等教育において IPE の実践的カリキュラムを早急に考案していかなければならない。

5、おわりに

本論は、ALS 患者の在宅生活を支援する医療と福祉による連携の実際から、介護専門職に求められる役割と機能を探った。そして、地域における医療と福祉の一体的連携のシステムを地域医療福祉として、その実現のために必要な介護福祉の位置づけ、および介護専門職の果たすべき独自の役割と機能について考察した。それらをまとめると次のようになる。

- 1) 人々の生命と暮らしを守る基盤として、地域における総合的な医療と福祉の連携システムとしての「地域医療福祉」の形成が不可欠である。地域医療福祉は、人的資源レベルにとどまらず、医療機関や福祉施設を含む物的資源レベル、当該地域における関連施策および制度など行政レベルにまでいたる総合的な医療福祉システムから形成されるものである。
- 2) 「地域医療福祉」の形成には、医師、看護師、薬剤師、理学療法士、作業療法士、保健師、ケアマネジャー、介護福祉士、社会福祉士、ホームヘルパーといった医療、保健、福祉の多職種専門職による協働である IPW (interprofessional work) が不可欠である。実際のチームケア等において実践されている IPW のあり方を見直し、とくに介護専門職が担う役割や機能について再確認が必要である。
- 3) 介護専門職の専門性は介護技術のみならず、とくに在宅生活における患者主体の生活支援を総合的にマネジメントすることも含まれる。それは利用者本人の生活の QOL の維持(場合によっては向上)を目指すものである。また、介護専門職は医療との連携を深めながら、利用者にとって可能な限り自立的な生活を実現させるため、個々の状況に合わせた生活支援のあり方を考案し、実施していくプロデューサー的な役割も果たしていく必要がある。
- 4) めまぐるしく変容し、進化し続けている医療や介護の現場では、それに対応した新たな制度や法律が必要とされる場合、自ら問題提起して社会に問いかけ、新しい方向性を創り出していく指導力や先見性を身につけていくことも、これからの介護専門職には必要とされる。
- 5) ALS など難病ケアやターミナルケアを受けている患者や障害者、高齢者等の「生と死」について、自分なりの考え方や理念を確立しておくことも、介護専門職にとって重要なことである。
- 6) 上記3)から5)の内容にある介護福祉の独自の専門性を広く認知させていき、介護専門職の職業的地位を高め、社会的評価を上げていくことが重要である。この点を踏まえうえて、IPW の前提とされるべき専門職間教育(IPE; interprofessional education)に着目し、専門職間の協働や連携に関する教育の内容や方法を改めて開発・改善していかなければならない。さらに、専門職連携教育の理論を確立し、

その効果に関する評価法も整備して大学等の教育カリキュラムに反映していく必要がある。

【注】

- 1) 財) 難病医学研究財団・難病情報センター ホームページ <http://www.nanbyou.or.jp/what/>
- 2) 日本 ALS 協会 (JALSA) ホームページ <http://www.alsjapan.org/contents/whatis/index.html>
- 3) 平成 17 年度講演会『家族以外の者のたん吸引を安全にするために』におけるテーマ「通知(「在宅における ALS 以外の療養者・障害者に対するたん吸引の取り扱いに関するまとめ」平成 17 年 3 月 24 日医政局長通知)の内容と在宅医療に与える影響～療養者の利益とリスク～」で東京都多摩立川保健所企画調整課井上愛子氏により発表された内容を参照

