

神経難病患者のための

レスパイトケアマニュアル

Respite Care Manual

厚生労働科学研究費
『難病患者の地域支援体制に関する研究』班
(研究代表者：西澤 正豊)

■ 研究担当者：菊池 仁志 (村上華林堂病院理事長)

■ 研究協力者

成田 有吾 (三重大学医学部看護学科基礎看護学講座教授)
中山 優季 (東京都医学総合研究所プロジェクトリーダー)
荻野美恵子 (国際医療福祉大学教授)
佐々木良元 (三重病院神経内科部長)
塩田 和子 (有限会社マイライフ)
深川 知栄 (村上華林堂病院訪問看護師長)
坪山 由香 (村上華林堂病院神経難病棟棟師長)
北野 晃祐 (村上華林堂病院リハビリテーション科科長)
原田 幸子 (村上華林堂病院医療ソーシャルワーカー)
岩山真理子 (村上華林堂病院臨床心理士)
田代 博史 (村上華林堂病院在宅診療部部長)
中井三智子 (鈴鹿医療科学大学基礎看護学准教授)
野島真千恵 (村上華林堂病院在宅医療コーディネーター)
中村 弘子 (村上華林堂病院ケアマネージャー)
大達 清美 (松阪中央総合病院神経内科医長)
阿部真貴子 (三重大学大学院認知症医療学)

■執筆者一覧

菊池 仁志	村上華林堂病院理事長
成田 有吾	三重大学医学部看護学科基礎看護学講座教授
中山 優季	東京都医学総合研究所プロジェクトリーダー
荻野 美恵子	国際医療福祉大学教授
佐々木 良元	三重病院神経内科部長
塩田 和子	有限会社マイライフ
深川 知栄	村上華林堂病院訪問看護師長
坪山 由香	村上華林堂病院神経難病病棟師長
北野 晃祐	村上華林堂病院リハビリテーション科科长
原田 幸子	村上華林堂病院医療ソーシャルワーカー
岩山 真理子	村上華林堂病院臨床心理士
田代 博史	村上華林堂病院在宅診療部部長
中井 三智子	鈴鹿医療科学大学基礎看護学准教授
野島 真千恵	村上華林堂病院在宅医療コーディネーター
中村 弘子	村上華林堂病院ケアマネージャー
大達 清美	松阪中央総合病院神経内科医長
阿部 真貴子	三重大学大学院認知症医療学

神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル

目次

執筆者一覧	1
チェックリスト一覧	114
序章	3
総論 在宅療養患者・介護者のためのレスパイトケア	6
1. 諸施設におけるレスパイトケア	
1-1) 民間病院におけるレスパイトケア	16
1-2) 大学病院におけるレスパイトケア	24
1-3) 公的病院におけるレスパイトケア	30
1-4) 介護施設におけるレスパイトケア 一介護付有料老人ホームを中心に	34
2. レスパイトケア中の支援	
2-1) レスパイト入院中の看護支援	42
2-2) リハビリテーション	47
2-3) コミュニケーション支援	54
2-4) ソーシャルワーキング 一MSW が知っておくと便利な制度	62
2-5) 心理的支援	72
3. レスパイトケアをとりまく連携支援	
3-1) 訪問診療 一訪問診療医におけるレスパイト活用法	84
3-2) 訪問看護	90
3-3) 難病医療コーディネーター	92
3-4) 在宅コーディネーター	97
3-5) ケアマネージャー	99
4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状	
4-1) 全国調査のまとめ (患者アンケート結果)	106
4-2) 難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査 (病院と訪問看護)	110

序 章

神経難病患者の在宅療養は医療度が高く、その対応は容易ではない。そのため、在宅療養を長期的に支援していくためには患者の健康管理、合併症対策や家族の休息のために、短期入院・入所などによる療養支援（本書では主に入院での療養支援をレスパイトケアと定義）を有効に活用することが必要である。しかしながらレスパイトケアを受け入れる病院や施設は十分ではなく、さらに、レスパイトケアに関する多専門職種による実践的なマニュアルも充足しているとは言い難い。

本マニュアルは、「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトとして作成された。マニュアルは、基本的には、それぞれの専門職が神経難病患者のレスパイトケアを行う際に必要なチェックリストを列記し、その解説を加える形をとっている。項目によっては、解説を主体としているものもあるが、一読していただくことでその概要の把握は可能となっている。チェックリストは、あくまで指針の1つであって、それぞれの施設で対応可能なものとそうでないものがあるのは当然であり、チェックリストをもとにさまざまな角度で検討していただくことが望ましい。

本マニュアルを神経難病ケアに関わる多くのメディカルスタッフに活用してもらうことで、より円滑に神経難病患者の在宅療養支援が可能となることが期待される。

神経難病患者の在宅療養支援にはレスパイトケアは重要な要素である。しかしながら、レスパイトケアを受け入れてくれる病院や施設は必ずしも十分ではなく、その確保が困難なために在宅療養が継続できないケースもある。そこには、レスパイトステイそのものに対する認識の問題もあり、受け入れが可能であるはずの施設での理解が得られにくいこともある。特に、神経難病を受け入れた経験がないこと等より受け入れてもらえない場合は多い。神経難病患者のレスパイト入院先の確保には、主治医だけでは困難な場合が多く、やはり病院間の医療連携室や公的ネットワークを通じたレスパイトケア先の確保が必要となる。

まずは、以下にレスパイトケアに関する主なポイントを記している。詳細に関しては、それぞれの専門職の各論を参照にしていきたい。

チェックリスト

レスパイトケアの受け入れ先の確保

- 支援医療機関の確認
 - かかりつけの病院、クリニック、その他の市中病院
- 支援介護施設の確認
 - ショートステイ、特養のショートステイ、有料老人ホーム
- 公的支援制度獲得状況の確認
 - 介護保険の取得、要介護度、身体障害者取得状況、等級、
指定難病の取得、ケアマネージャーの確認
- 相談窓口の確保
 - 地域の難病医療ネットワーク、難病医療コーディネーター、保健所

病院や施設でレスパイトケアを受け入れるとき

- DPC 入院の場合：入院期間Ⅱ（ ）日、病名（例：ALS+呼吸不全）
- 胃瘻の有無（種類、サイズ、次回交換予定日）
- 栄養の内容（食事、形態、経管栄養）
- 気管切開の有無（カニューレ：種類、サイズ）
- 呼吸器装着の有無（種類、設定）
- 褥瘡の有無
- 感染症の有無
- コミュニケーションの方法：文字盤、レッツ・チャット、パソコン
- 胃瘻、人工呼吸器などの延命に関する意思の確認
- 患者の移動手段、費用
- 在宅介護者の確認
- 訪問看護、訪問診療の確認
- リハビリテーション
- レスパイト入院に対する都道府県での公的支援制度が受けられるか

患者・家族の問題

- 家族のレスパイトケアに関する認識の確認
- 在宅介護者の確認、介護者の立場、人数
- 家族関係の把握、キーパーソンの確認

レスパイトに送り出す側の問題（主治医、訪問スタッフなど）

- 主治医の説明を確認
- 訪問看護スタッフの説明を確認
- 訪問支援体制の確認

(菊池 仁志)

総論

在宅療養患者・介護者のためのレスパイトケア

チェックリスト

- レスパイトケアに利用できる制度を知っているか？
 - 在宅難病患者一時入院事業（難）
 - 在宅人工呼吸器使用患者支援事業（難）
 - 訪問看護（医）
 - 通所介護・通所リハビリテーション（介）
 - ショートステイ（介）
 - 療養通所介護（介）
 - 小規模多機能型居宅介護（介）
 - 看護小規模多機能型居宅介護（複合型サービス）（介）
 - 訪問介護（介・障）
 - 重度訪問介護（障）
 - 生活介護（障）
 - 短期入所（障）

- レスパイトケアを考慮したケアプランを立案できるか？
 - ①参考ケアプラン(事例)の紹介
 - ②自治体の独自事業の紹介

※(難)…難病医療法、難病対策
(医)…医療保険
(介)…介護保険
(障)…障害者総合支援法

チェックリスト解説

□ レスパイトケアに利用できる制度を知っているか？

個別性の高いケアを必要とする神経難病患者の場合、レスパイト入院中であっても付き添いが必要で、付き添い者の負担が大きくなりレスパイトにならないという声もある。在宅療養の場の延長線上に介護者の「休息、息抜き」の要素を盛り込み、介護負担の軽減を図ることも望ましい。

そのためには、日常の訪問診療、訪問看護の中で介護者の健康や負担度を把握し、それに応じた「ケアプラン」を立案することが重要である。その際に、介護保険、障害者総合支援法といった介護・福祉サービスに加え、難病法や難病対策に基づく生活支援サービスを取り入れることが、医療依存度が高く症状の変動を有する難病の特性に合ったケアプランの立案につながると期待される。つまり、既存の施策をいかにレスパイトに結びつけられるか、という視点が重要である。制度がないからできないのではなく、制度は後からついてくるものであるという認識のもと、目の前の対象に今、できることを考えていきたい。

また、本稿における在宅レスパイトケアの方向性は、**介護者が自身の時間（介護以外の時間）をもつこと**とし、そのために**滞在型のサービス**の利用と**通所型（泊まり含む）のサービス**の利用に大別する。

まず、各サービスのうち在宅におけるレスパイトに利用できるものの概要を抜粋し、図1に示す。

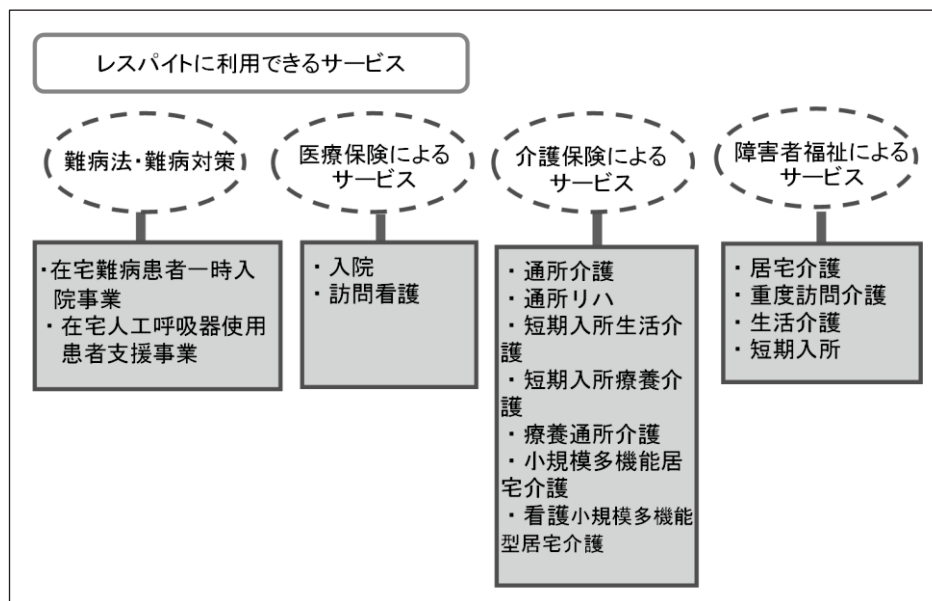


図1 レスパイトの視点からみた各制度

□ 在宅難病患者一時入院事業（難）

難病対策における一時入院。本マニュアルにおけるレスパイト入院は、この制度を用いて行われる場合が多い。都道府県が実施主体となり、在宅の難病の患者が、家族など介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合のために一時入院が可能な病床を確保している（本稿においては詳細割愛）。

□ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業（難）《滞在型》

これまでの「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」から、難病法に基づく療養生活環境整備事業の1つに位置づけられた。実施主体は都道府県で、在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者を対象としている。都道府県は、本事業を行うに適切な訪問看護ステーション等に訪問看護を委託し、必要な費用を負担する。原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関が訪問看護を実施する場合にはこの限りではない）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として費用が支払われる。診療報酬の枠を超える訪問看護のニーズに対応可能となる制度である。本事業による看護内容は、コミュニケーション方法の構築、経口摂取の介助、嚥下介助、不安が強いときの対応や長時間の外出、介護者不在時の対応、入院手続きのための援助、夜間の臨時対応、体調不良時の対応等多岐にわたる¹⁾。診療報酬内の看護とは異なる側面があり、在宅レスパイトとして活用できる。

□ 訪問看護（医）《滞在型》

医療依存度の高い神経難病患者の場合、滞在型あるいは通所型双方において、看護の果たす役割が非常に大きい。対象の通常状態を知っていることが大切であり、日常の訪問看護支援は欠かせない。特に、看護小規模多機能型居宅介護（後述）を利用する場合には、訪問看護利用者であることが条件となる。

厚生労働大臣が定める疾病は、医療保険による訪問看護の提供となる。診療報酬制度における訪問看護には、難病等複数回訪問加算（2回目、3回目に対する加算）、長時間看護加算（90分以上、週1回）があり、滞在型に近づけることができる。

□ 通所介護・通所リハビリテーション（介）《通所型》

介護保険対象者への通所型サービスである。デイサービス（通所介護）とデイケア（通所リハビリテーション）の2種類があり、両者の違いは、前者が「日常生活を介助することが主に行われ、レクリエーション等を通じて生きがいを見つけること」が目的であることに対して、後者は「主治医の指示のもと、本格的なリハビリを中心に行い、リハビリテーションを行うことで日常生活が送れるように回復させること」が目的である。神経難病の好発

年代を考えると、高齢者集団の中で患者がいつらさを感じる場合がある。また、神経難病における適正なりハビリ目安の指針がないこと、回復を目的にしきれないことから適用が難しい場合もある。さらに、医療処置を要する対象への対応が困難な場合もある。しかしながら、通所時間中は家族介護者が介護から解放されることもあるため、患者家族のニーズに応じ、レスパイト策としての利用が可能である。

平成 28 (2016) 年度より、定員が 18 名以下の小規模事業所の通所介護は「**地域密着型通所介護**」に移行され、より身近な市区町村でのサービスとして位置づけられた（このことは、事業所や施設がある市区町村の住民の利用が基本であることを意味する）。

□ ショートステイ（介）《通所型》

介護保険対象者へのサービスである。これも、ショートステイ（**短期入所生活介護**）と医療型ショートステイ（**短期入所療養介護**）の 2 種類に大別される。前者が「老人短期入所施設、特別養護老人ホーム等に短期間入所し、入浴、排泄、食事等の介護その他の日常生活上の世話および機能訓練を行うことにより、利用者の心身の機能の維持ならびに利用者の家族の身体的および精神的負担の軽減を図るものである」ことに対し、後者は「介護療養型医療施設、介護老人保健施設、医療療養病床、有床診療所で提供される施設の空床を活用した宿泊サービスであり、その利用者が可能な限りその居宅において日常生活を営むことができるよう、看護、医学的管理の下における介護および機能訓練その他必要な医療等を行うことにより、療養生活の質の向上および利用者の家族の身体的および精神的負担の軽減を図るものである」とされる。医療の必要に応じて医学的管理が行われることになるが、胃瘻や人工呼吸器などの高度医療処置への対応は難しい場合がある。

□ 療養通所介護（介）《通所型》

医学的管理が難しい通所介護の打開策として、常に看護師による観察を必要とする難病、認知症、脳血管疾患後遺症等の重度要介護者またはがん末期患者を対象にした通所サービスである。療養通所介護は、医師や訪問看護ステーションと連携してサービスが提供され、胃瘻や人工呼吸器管理などの対応が可能である。ただし施設数は全国で 80 ヶ所を超えるに留まり、全国どこでも誰もが利用できるわけではないことが課題である。

□ 小規模多機能型居宅介護（介）《通所型》

介護保険対象の利用者が可能な限り自立した日常生活を送ることができるよう、利用者の選択に応じ、施設への「通い」を中心として、短期間の「宿泊」や利用者の自宅への「訪問」を組み合わせ、家庭的な環境と地域住民との交流の下で日常生活上の支援や機能訓練を行うものである。

□ 看護小規模多機能型居宅介護（複合型サービス）（介）《通所型》

訪問、通い、宿泊を組み合わせたサービスとして、短期間の「宿泊」や利用者の自宅への「訪問（介護）」に加えて、看護師などによる「訪問（看護）」も提供されることで、看護と介護の一体的なサービスを受けることが可能となる。

以上、介護保険サービスにおけるレスパイトについて、介護度と医療依存度から対象像をイメージ化してみると図2のようになる。神経難病の場合、介護度・医療依存度ともに高くなる対象(破線円)であり、介護保険による各種通所、短期入所の適用が難しい場合がある。

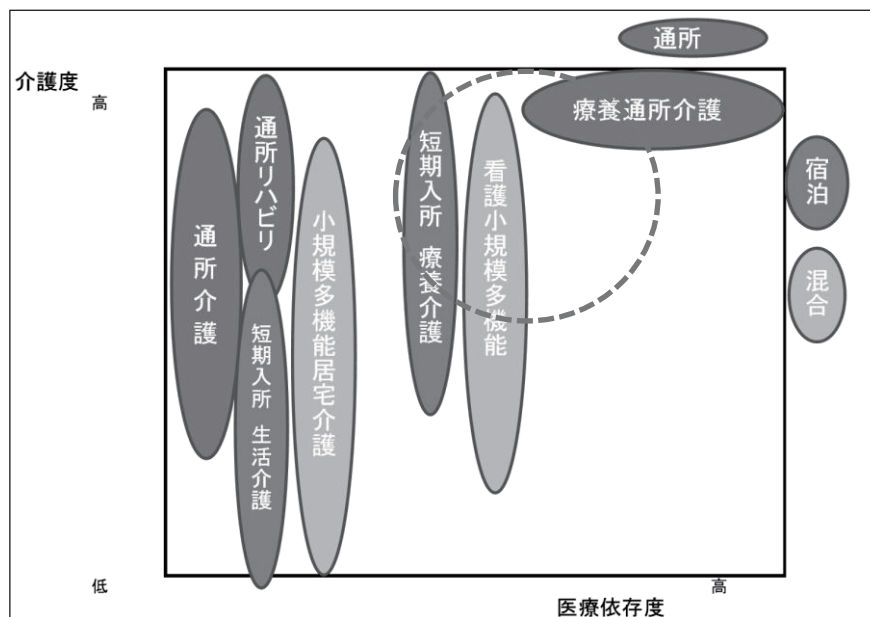


図2 介護度と医療依存度からみた介護保険サービスにおける対象像

○：医療依存度の高い難病患者像

□ 訪問介護（介・障）《滞在型》

滞在型・通所型問わず、生活支援に必要である。レスパイトという視点からは、長時間の滞在や夜間の訪問介護があることで、家族の休息の確保につなげることができる。

□ 重度訪問介護（障）《滞在型》

現状の制度で、最も長時間の「滞在」を可能とするサービスといえよう。障害者総合支援法の対象者において障害程度区分が判定され、そのうち障害程度区分4以上において「見守り支援」として長時間の利用が可能となる。ただし支給時間は行政の判断によるところが大きく、地域差がある点、介護保険対象者は原則として介護保険を満額利用してからの利用と

なる点、さらに事業者側としては、介護保険より単価が低いため参入事業者が限られる点、などさまざまな課題があり、必要な人に必要なだけ提供できるわけではない。

また医療依存度が高いケースでは、よくいわれるように「吸引ができる人でなければ意味がない」場合もあるが、特定行為業務従事者としての資格認定者となると、人材不足はさらに深刻である。

□ 生活介護（障）《通所型》

障害者総合支援法の対象者への通所サービス。入浴、排泄および食事等の介護、創作的活動または生産活動の機会の提供その他必要な援助を要する障害者であって、常時介護を要する者に対し、主として昼間において、入浴、排泄および食事等の介護、調理、洗濯および掃除等の家事ならびに生活等に関する相談および助言、その他の必要な日常生活上の支援、創作的活動または生産活動の機会の提供その他の身体機能または生活能力の向上のために必要な援助を行うとされる。

□ 短期入所（障）《通所型》

障害者総合支援法の対象者へのショートステイ。居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設、児童福祉施設その他の施設等への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排泄および食事その他の必要な保護を行うものである。

□ レスパイトケアを考慮したケアプランを立案できるか？

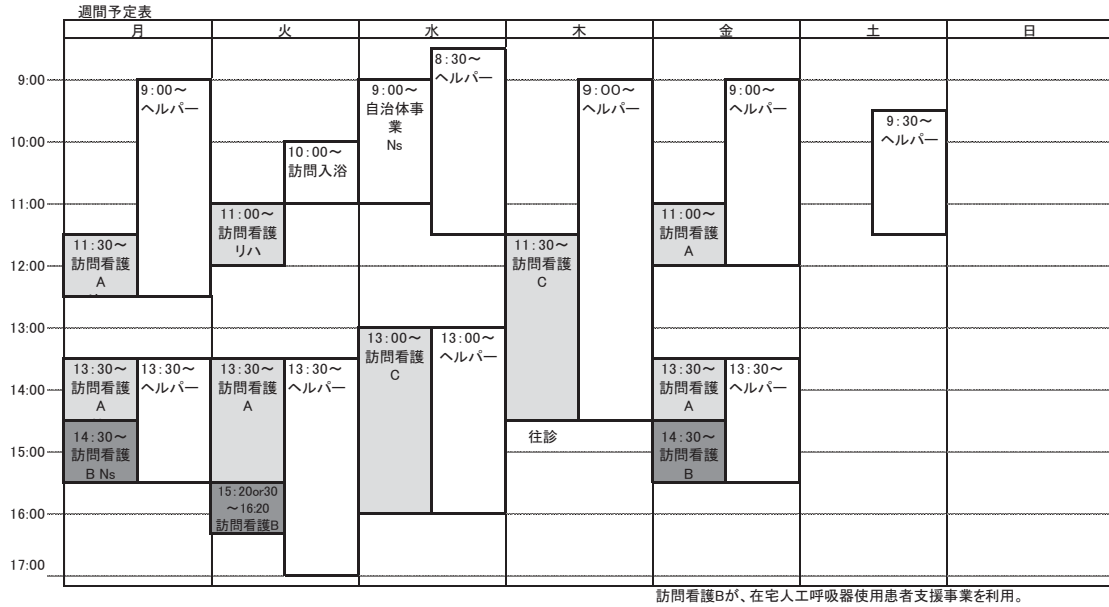
①参考ケアプランの紹介

在宅においては、以上のサービスを組み合わせてレスパイトを確保している現状がある。以下にいくつかのケアプランを例示する。対象はいずれも家族介護による在宅療養者である。

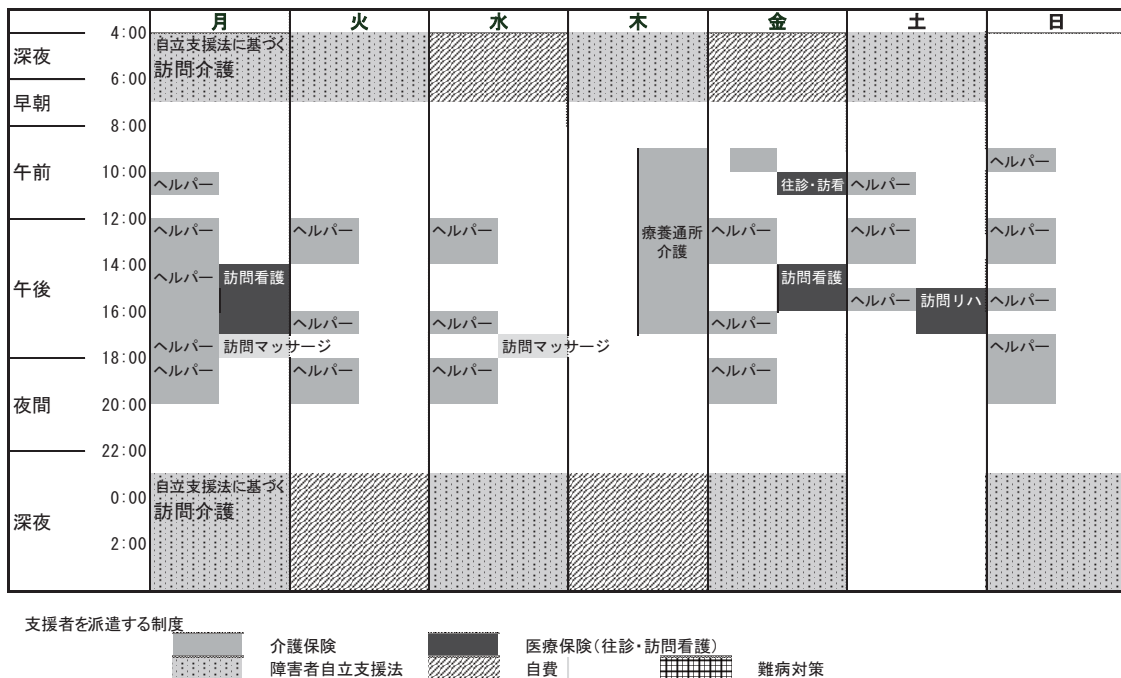
総論

在宅療養患者・介護者のためのレスパイトケア

【例1】在宅人工呼吸器使用患者支援事業を利用し、長時間の訪問看護（滞在型）を提供
 [ALS、30代、24時間気管切開在宅人工呼吸療法 主介護者：親]



【例2】療養通所介護を利用し、日中の家族介護者にフリーな時間を提供
 [脊髄小脳変性症、50代、胃瘻、気管切開 主介護者：配偶者]



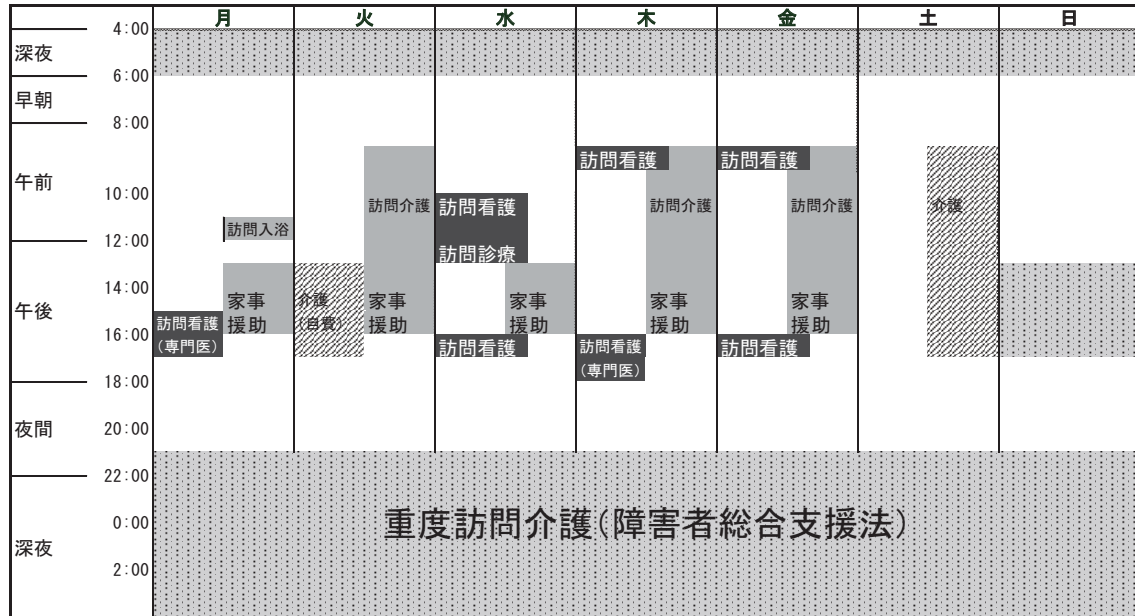
総論

在宅療養患者・介護者のためのレスパイトケア

【例3】重度訪問介護を利用し、夜間の介護者を確保

[ALS、70代、24時間気管切開在宅人工呼吸療法 主介護者：配偶者]

1週間の支援体制



支援者を派遣する制度



障害者総合支援法
介護保険



医療保険(往診・訪問看護)
自費

②自治体の独自事業の紹介

各都道府県における独自事業について、レスパイトニーズに活用できるものの例を表1に示す。

表1 自治体の独自事業の例

	名称	内容
A 県	介助人派遣事業	人工呼吸器装着または気管切開を行っている在宅難病患者の介護を行う者の休養等のため、介助人（家政婦）による介護サービス等を利用するための費用を助成
B 県	在宅重症難病患者支援事業(看護人派遣)	人工呼吸器を使用していることが利用条件
C 県	筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅療養患者介護人派遣事業	人工呼吸器を装着し、24時間介護が必要なALS患者を介護する家族の負担軽減のため、介護人を派遣する（ホット息抜き：1回あたり6時間を限度として月4回まで、家族通院：1回あたり8時間を限度として月4回まで）
D 県	難病患者生き生き在宅療養支援事業	応援員の養成、フォローアップ研修の実施、応援員の派遣
E 都	在宅難病患者医療機器貸与・訪問看護事業	医療機器（吸引器・吸入器）の貸与と併せて、訪問看護を実施することにより、患者・家族の経済的負担の軽減と在宅療養環境の整備を図ることを目的としたもの
F 市	難病患者夜間訪問看護サービス事業	夜間滞在型の訪問看護

（現在実施されているかについては未確認）

（中山 優季）

文献

- 1) 板垣ゆみ、中山優季、小森哲夫、他：「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析。平成28年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）：研究代表者 西澤正豊。難病患者の地域支援体制に関する研究（平成28年度 総括・分担研究報告書）。2017；76-87.

1. 諸施設におけるレスパイトケア

1 - 1) 民間病院におけるレスパイトケア

チェックリスト

診療体制

- 神経内科医が勤務している
- 合併症予防・プライマリケア処置が可能
- レスパイト入院用の病床が確保できる
- 計画的にレスパイト入院が受け入れられる
- 胃瘻造設ができる
- 気管切開ができる
- 人工呼吸器管理ができる
- 多専門職種間でチーム医療ができる

看護体制

- 神経難病病棟がある
- 難病担当看護師の配置
- 口腔ケアができる

リハビリテーション

- レスパイト入院中のリハビリテーションができる
- 嚥下訓練ができる
- コミュニケーション支援ができる

医療連携

- 医療ソーシャルワーカーの配置
- ケアマネージャーとの連携
- 保健所との連携
- 在宅訪問診療医、訪問看護師との連携
- 長期療養先の確保
- 難病医療コーディネーター、難病相談支援センターとの連携

医療経営

- 神経難病診療での採算性が確保できる

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 1) 民間病院におけるレスパイトケア

チェックリスト解説

診療体制

□ 神経内科医が勤務している

単に介護負担軽減のために入院するのではなく、神経難病に関する知識・経験をもった神経内科医が診療に携わることで、本人・家族に対して納得のいく療養が可能となる。特に、病状の進行に関する説明は、その時々状況によって変化していくため、定期的な診療と説明、延命処置に対するインフォームド・コンセントの継続は重要である。

□ 合併症予防・プライマリケア処置が可能

神経難病診療においては、表1に示す疾患などがしばしば問題となる。レスパイト入院中は、これらの問題に関する対応ならびに予防が必要である。レスパイト入院は単に介護者の負担軽減だけが目的ではなく、原疾患に伴う合併症の予防のために全身状態の評価を行い、合併症の予防的対応を行うことができる。特に病状の進行とともに一般内科・外科的なプライマリケアの対応が必要となってくるため、事前の対策が大切である。

表1
神経難病のプライマリケアで
しばしば問題となる疾患

- ・ 誤嚥性肺炎
- ・ 尿路感染症
- ・ 褥瘡
- ・ 陥入爪
- ・ サブイレウス
- ・ 類天疱瘡

□ レスパイト入院用の病床が確保できる

レスパイト入院はリハビリテーションや療養のための入院であり、急性期入院と同等に考えるのは困難である。特に一般急性期病棟でレスパイト入院を受けた際は、緊急性の問題により、どうしてもケアが行き届かないことが多い。したがってレスパイト入院は急性期でなく、地域包括ケア病床、障害者等一般病棟、療養型病棟などで行うのが望ましい。可能であれば、神経難病に特化した病棟でみるのが最適である。

□ 計画的にレスパイト入院が受け入れられる

レスパイト入院は計画的に行うほうが患者・家族のためにもよく、病棟運営上も効率的である。ぎりぎりまで頑張っただけで消耗したかたちで入院を受けるような場合には、空床がない等の問題が生じることがある。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
1) 民間病院におけるレスパイトケア

ADL に関しても、良好な状態を維持しつづけるために ADL の低下前に計画的レスパイト入院を行うことが、肺炎などの合併症予防になる。また、計画的にレスパイト入院を行うことで介護者の生活設計や精神的サポートを充実させることができるばかりでなく、患者の QOL の向上も期待できる。

□ 胃瘻造設ができる

神経難病患者は病状の進行とともに嚥下機能が低下することが多く、進行の状況によっては摂食による誤嚥のリスクも高まることもあり、嚥下不能の状態に陥り栄養補給が困難になる場合も多い。そのため、胃瘻による経管栄養を必要とする場合がある。病状が把握でき患者・家族とのコミュニケーションが取れる支援病院での対応が適しており、レスパイト入院と合わせて施術できることが望ましい。

□ 気管切開ができる

病状の進行とともに排痰困難、呼吸機能の低下が進行していく症例に対しても、病状の把握や患者・家族とのコミュニケーションが可能な支援病院での対応が適している。レスパイト入院と合わせて施術できることが望ましい。

□ 人工呼吸器管理ができる

呼吸機能が低下してきた症例に対しては、気管切開とともに人工呼吸器管理が必要になる。また、気管切開未施行であっても NPPV での人工呼吸管理が行われる場合もあり、これらの症例のレスパイト入院にも対応できる体制が望ましい。

□ 多専門職種間でチーム医療ができる

神経難病のケアには、医師のみならず多専門職種のコメディカルによる総合的サポートが必要になる。レスパイト入院中にサポート体制を構築することで、より高い QOL を提供することができる（表 2）。

表 2 レスパイト入院中の主なチームサポートスタッフ

- | |
|-----------------------------------|
| ①医師（病棟医・在宅診療医・各専門医など） |
| ②看護師（病棟・外来・訪問看護スタッフなど） |
| ③リハビリテーションスタッフ（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士） |
| ④薬剤師 |
| ⑤歯科医 |
| ⑥医療ソーシャルワーカー |
| ⑦臨床心理士 |
| ⑧栄養士 |
| ⑨医療工学士（ME） など |

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 1) 民間病院におけるレスパイトケア

看護体制

□ 神経難病病棟がある

神経難病患者は長期にわたるさまざまな問題を抱えており、医療処置もさることながら、難病独特のさまざまなケアや社会的サポートが必要になる。よってその特殊性から、可能であれば、治療優先の一般病棟よりも専門スタッフが常駐する神経難病専門病棟での対応が望ましい（表3）。

表3
神経難病のレスパイト入院に
対応しやすい病棟

- | |
|-----------|
| ①障害者等一般病床 |
| ②特殊疾患療養病棟 |
| ③地域包括ケア病棟 |
| ④一般療養病棟 |

□ 難病担当看護師の配置

神経難病の特殊性を理解しマネージメントできる看護スタッフの存在は、病棟の医療・ケアの質の向上にとっては非常に有効である。最近では、日本難病看護学会認定難病看護師などの資格制度も制定され、難病看護を向上させるさまざまな取り組みを行うことも有効であると考えられる。

□ 口腔ケアができる

神経難病患者は、その病状の進行とともに嚥下機能が低下し、誤嚥性肺炎のリスクが高まる。誤嚥性肺炎のリスク軽減のためには口腔ケアがきわめて有効であることは実証されている。病棟看護師、言語聴覚士、歯科医などによる病棟での口腔ケアを実践していくことが望ましい。

リハビリテーション

□ レスパイト入院中のリハビリテーションができる

レスパイト入院において、リハビリテーションの役割はきわめて有用である。レスパイト入院中に集中的にリハビリテーションを行うことで、ADLの維持・向上を大きく促進できる。入院することで患者の日々の全体像が把握でき、在宅生活に必要な環境整備とそれに必要なリハビリテーションを推進することで、在宅療養の環境改善が可能となる。特にパーキンソン病などでは、入院中に薬効の変動を把握したうえでリハビリテーションを行うことも可能であり、高い効果が得られる。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
1) 民間病院におけるレスパイトケア

□ 嚥下訓練ができる

嚥下機能低下をきたす症例に対して嚥下造影や内視鏡での嚥下機能評価を行い、誤嚥のリスク軽減のための言語聴覚士による嚥下訓練や食形態の変更、胃瘻造設の必要性の検証などを行っていくことが望ましい。

□ コミュニケーション支援ができる

神経難病患者療養の大きな問題点として、構音障害によるコミュニケーション障害が挙げられる。特に ALS 患者では、長期療養の段階になるとわずかな動作や眼球運動によるコミュニケーションが強いられる場合がある。その場合、文字盤、パーソナルコンピューターやその他の意思伝達装置の使用が必要となる（表 4）。これらの機器は比較的早期の段階に使用手段を習得することで、患者・介護者の QOL の向上が可能となる。レスパイト入院中は、言語聴覚士のサポートによる意思伝達装置などの使用法習得のための十分な時間が取れることより、コミュニケーション手段の獲得には最適な環境である。

表 4
意思伝達装置の実例

- | |
|------------------------|
| ①文字盤 |
| ②レッツ・チャット |
| ③パーソナルコンピューター |
| ④視線入力装置 |
| ⑤脳波を用いた意思伝達装置 |
| ⑥脳血流を用いた意思伝達装置 など |

医療連携

□ 医療ソーシャルワーカーの配置

レスパイト入院を円滑に行うためには、在宅療養を安定させる必要がある。介護者の負担軽減が十分できていないと在宅療養破綻をきたす恐れがある。そのため在宅療養に戻るための退院支援は欠かせない。神経難病に関しては、医療保険のみならず、介護保険、自立支援法などの公的支援制度を有効に活用することが必要であり、これらに精通した医療ソーシャルワーカーの配置が望ましい。

□ ケアマネージャーとの連携

在宅療養支援のために欠かせないのが、ケアマネージャーの存在である。神経難病患者は、病状の進行とともに介護度も高くなっていくため、病状に応じた介護サービスができるようケアマネージャーと医療スタッフの連携が必要である。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 1) 民間病院におけるレスパイトケア

□ 保健所との連携

神経難病の相談に関する窓口としては、地域によってさまざまな対応機関がある。なかでも保健所は、行政の窓口として大きな役割を果たしている。保健所主催の神経難病研修会などを通して難病医療、レスパイト入院の啓発を積極的に行っている地域もあり、保健所と医療機関の円滑な連携は、効率的な患者・家族支援につながる事となる。

□ 在宅訪問診療医、訪問看護師との連携

より質の高い在宅療養を継続させるためには、レスパイト入院による支援はもとより、在宅での病状変化、合併症の出現、救急時の対応など、支援病院としてプライマリケアに十分対応するために訪問診療の医師、訪問看護師との密な連携が必要である。

□ 長期療養先の確保

神経難病は多くの場合、長期にわたる在宅療養が求められる。そのために介護者も高齢になるなど、さまざまな事情で在宅療養が困難になる症例も多い。そのような事態も想定して、自院での長期療養が困難な場合は、長期入院が可能な施設を確保しておく必要がある。ALS患者などは、その療養の困難さより受け入れ病院が必ずしも多くないため、早期から療養先を確保しておくことも考慮される。

□ 難病医療コーディネーター、難病相談支援センターとの連携

全国の大学病院などには難病医療コーディネーターや難病相談支援センターが配置されていることがある。これらの公的機関にはさまざまな難病支援相談が寄せられているが、特に長期的な在宅療養支援に対しては民間病院の果たす役割は大きい。レスパイト入院や在宅療養支援病院として、これらの機関と連携支援をしていくことは大切である。

医療経営

□ 神経難病診療での採算性が確保できる

民間病院においては経営効率を図ることも、難病医療の継続に欠かせない。

昨今、地域包括ケアと在宅医療が、医療提供体制の国策の流れである。日本の医療は、その診療報酬体系によって医療政策が誘導される状況にあり、この地域包括ケアと在宅医療という組み合わせは、そのまま神経難病の在宅支援と重なる部分が多い。特に、退院支援と訪問診療は主要な位置を占めており、現状では手厚い診療報酬が付与されている。神経難病医療を行うにあたっては、診療報酬に誘導されることが患者QOLの向上につながると考えられ、効率的に経営的視点をもって取り組むことが必要である。

(菊池 仁志)

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 1) 民間病院におけるレスパイトケア

(参考) 神経難病病棟体制による診療報酬 (平成 29 年 4 月 1 日現在)

- 1) 障害者等一般病床：出来高算定であり、高額な投薬にも対応できる。診療報酬の体制上では、長期入院も可能である。
- 2) 療養病棟・特殊疾患療養病棟：療養病床であるため比較的長期的入院も可能である。神経難病は主に医療区分 2 であるが、包括診療となるため高額な投薬は難しい。特殊疾患療養病棟は、医療区分 2 以上の患者が 80% 以上必要であるが、一般療養病棟より単価は高い。特にリハビリテーションは出来高算定であるため、積極的に施行可能である。
- 3) 地域包括ケア病棟：薬剤およびリハビリテーションは包括算定であるが、病床単価は他の一般病棟と比較して高く設定されている。在宅復帰率 70% 以上が要件であり、在宅復帰のための退院支援が必要。

(参考) 神経難病の在宅医療で算定できる主な診療報酬 (平成 29 年 4 月 1 日現在)

医師の診療行為等で算定できる主な診療報酬

退院時共同指導料、緊急往診加算、在宅患者訪問診察料、在宅ターミナルケア加算、看取り加算、死亡診断加算、在宅時医学総合管理料、施設入居時医学総合管理料、在宅移行早期加算、在宅自己注射管理指導料、在宅酸素療法管理指導料、酸素濃縮装置加算、在宅中心静脈栄養法指導管理料、在宅成分栄養経管栄養法指導管理料、在宅人工呼吸指導管理料、人工呼吸器加算、排痰補助装置加算、在宅気管切開患者指導管理料、人工鼻加算、介護職員等喀痰吸引指導料、在宅寝たきり患者処置指導管理料、訪問看護指示書、退院後訪問指導料、在宅患者訪問看護・指導料、在宅患者訪問点滴注射管理指導料、在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料、在宅患者訪問薬剤管理指導料、在宅患者連携指導料、在宅患者緊急時等カンファレンス料

訪問看護で算定できる主な診療報酬

訪問看護基本療養費、24 時間対応体制加算、特別管理加算、退院支援指導加算、退院時共同指導加算、訪問看護情報提供療養費、訪問看護ターミナルケア療養費

文献

- 1) 菊池仁志、成田有吾、原田幸子、他、難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査、平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金、難病患者への支援体制に関する研究 (平成 26 年度・27 年度総合研究報告書)、2016 ; 74-77.
- 2) 菊池仁志、レスパイトケア、西澤正豊 編、すべてがわかる神経難病医療、中山書店 ; 2015. 127-132.
- 3) 菊池仁志、パーキンソン病患者の在宅ケアを支える介護サービス、Geriatric Medicine(老年医学)、2016 ; 54 : 235-238.
- 4) 菊池仁志、第 9 章 ケアネットワーク、第 2 節 専門病院と地域病院との連携を知る、日本 ALS 協会 編、新 ALS ケアブック・第二版、川島書店 ; 2013. 255-260.

1. 諸施設におけるレスパイトケア
1) 民間病院におけるレスパイトケア

- 5) 菊池仁志、原田幸子、荒木智佳、他、計画的レスパイト入院における ALS 患者の医療保険及び介護保険費用と患者・介護者の QOL 評価. 医療福祉経営マーケティング研究. 2013 ; **8** : 19-26.
- 6) 菊池仁志. ALS 患者のレスパイト入院に関する医療経済分析. 難病と在宅ケア. 2012 ; **18** : 22-25.
- 7) 菊池仁志. 在宅療養の現状. 青木正志 編、神経内科 Clinical Questions & Pearls 運動ニューロン疾患. 中外医学社 ; 2017.

1 - 2) 大学病院におけるレスパイトケア

【前提】

- ・大学病院の難病医療における重要な役割は、診断、治験などの最新治療、合併症の治療、医療行為の導入、さまざまな医療処置をしながら療養している場合の緩和ケアや看取りなどである。
- ・上記は各大学病院の置かれている状況（地域、地域の医療機関状況、難病に対する治療方針、大学のマンパワー、難病専門医師の有無、ベッド数など）によっても異なる。
- ・多くの大学病院は在宅ケアについての知識は少ないが、一方で専門職種が多数いる。

チェックリスト

- 大学病院にレスパイトケアがなぜ必要かへの理解があるか
- 該当患者にレスパイトケアが必要かの判断
- 入院によるレスパイトケア以外にレスパイトの方法はあるのかの検討
- 大学病院でのレスパイト入院の実現性の検討
- 自院でレスパイト入院ができないとき依頼する先はあるのか
- 依頼するレスパイト先がない場合に開拓できる可能性と方法論
- 大学病院へのレスパイトステイの状況を患者家族に理解してもらう

レスパイト入院時の対応

- 入院前：家庭での状況の把握
- 入院前：在宅スタッフとの情報交換
- 入院前：大学病院入院中にできることできないことの確認
- 入院中に大学病院でできること
- 退院するときにすべきこと
- 退院後：フィードバックと次回への対策
- レスパイト入院システムの創生（例：旧北里大学東病院ショートステイクラブ）

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 2) 大学病院におけるレスパイトケア

チェックリスト解説

□ 大学病院にレスパイトケアがなぜ必要かへの理解があるか

①大学病院は一般に慢性期難病を理解する機会が少ない

大学病院の診療の中心は比較的若い年齢層であり、大学病院の多くの神経内科専門医は慢性期の患者の状況（病状のみならず生活の状況）を知る機会がない。特に昨今の在院日数の縛りから、慢性期の外来診療の継続および入院は受けづらい状況にある。そのため、在宅生活を維持することの人生にとっての意味や大変さの実態を理解していないことも多い。単に病状の把握のみならず、生活がどのようなになっているかについても関心をもって聞き取り、在宅生活が破綻する前に、レスパイトケアについての検討をすべきである。

②多職種を巻き込むには医師の指示が必要

大学病院では、意図すれば多職種が関わる機会をもてるが、医師のオーダーから開始になることが多い。多職種の関わり方の必要性を認識し、適切な依頼をするのみならず、関係職種が情報共有して治療にあたる体制を構築することで、レスパイトケアにも理解が深まる。

このような症例を経験することは、大学病院としての教育的意義からも多職種連携の視点からもよい経験となりうる。

③病棟スタッフのレスパイトケアへの理解を深める

非常に重症の患者のケアにあたっていることも多い大学病院の病棟では、病状としては安定している患者が介護者のために入院することに共感をもてない場合もあるかもしれない。また、病棟では患者の入院時の様子しかみられないため、患者に生活者としての人生があるという実感をもちにくい。さらに、一部の難病患者にとってレスパイト先を確保することが非常に困難であるという現実が共有されていないことも多い。

患者や家族の「在宅でともに生活し人生を過ごすという幸せ」を守ることや、患者や家族のQOLを向上させることは、救命や延命と同様に医療の重要な目的であるということを病棟スタッフにも再認識してもらい、そこにやりがいをもてるように理解してもらう努力が必要である。また現実問題として、大学病院をかかりつけとしている難病患者の在宅生活が破綻すれば、結果的に次の療養先が確保できるまで大学病院で長期入院を受けざるをえなくなるという、切実な状況も生じる。

以前、退院指導を担当した病棟看護師が患者宅を訪問する事業を行ったところ、病棟が激変したという経験がある。病棟では見たことのなかった患者や家族の人間味のある生き生きとした在宅生活を目のあたりにし、「この生活を支えるために自分たちが入院をみていたのだ」と理解できたことで、積極的にレスパイトケアにあたるようになった。このような取り組みも理解を深める一助となりうる。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 2) 大学病院におけるレスパイトケア

④送り出す側の責任

最後まで難病を看切る体制をとっている大学病院は少ない。しかし、通常のケアは地域の病院にお願いするとしても、病態悪化時や処置が必要なきには送り出す側の責任として対応すべきであろう。大学病院での対応が難しいときには他の関連病院と役割分担をするなど、大学病院も含めた地域ケアのネットワークを作成し、そのなかで大学病院が引き受けるべき医療を明確にすべきである。そのような努力をしても地域にレスパイト入院を受けられる施設がない場合には、大学病院で受けざるをえない。日ごろから地域ケアネットワークを構築しておく必要がある。

□ 該当患者にレスパイトケアが必要かの判断

①状況の把握は十分か

レスパイトが必要となる場合には、患者本人の希望、家族・介護者の希望、関わるスタッフの希望という3つの理由がある。

最も多い理由は家族・介護者の休息をとるというものである。どの程度睡眠がとれているのか、自分の時間はもっているか、精神的に追い詰められていないか、うつ状態になっていないかなど、人によってキャパシティーは異なるので、その家族・介護者にとっての負担度を勘案する。ただし、負担になっている原因は入院以外の方法で解決できることもあるため、原因の洗い出しや対応の検討も同時に行うべきである。

患者本人の希望としては、十分な努力をしても介護状況が十分に確保できない場合や（多くは本人の希望で）かなり無理をして在宅生活をしている場合など、病院に入院することで患者自身が休まるという意味での希望や、特殊な処置や治療（コミュニケーション方法の改善、治療の導入等）を行いたいとの希望などが考えられる。

また、患者や家族はその状況に満足していても、ときに関わるスタッフが疲労困憊している場合もある。この状況にも対応しないと、やがてケアに入るスタッフの確保が困難となり、結果的に患者にとって不利益となるため、早めの介入が必要である。

こうしたレスパイトケアの必要性の認識がまず重要である。

②本人および家族・介護者におけるレスパイトケアの必要性の認識

本人は自分に合わせてセッティングされた安楽な在宅生活の継続を望むのが当然である。家族が一番大変なはずの本人が、病気ではない自分のために、いやがるのを無理にレスパイト入院させることに抵抗を感じるものである。両者のそのような心理がレスパイト入院を妨げることになる。しかし、介護力に限りがある場合には、長期間の在宅生活の継続が困難になったり、介護者がやさしく患者に接することが難しくなることがある。一定のショートステイ入院を用いることにより破綻を免れ、患者介護者関係も良好に継続できる可能性がある。入院のほうが快適ということは通常ないため、患者は日ごろの介護者への感謝のためにレスパイト入院をすべきで、我慢しにいくことになることを事前に納得してもらう。家族

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 2) 大学病院におけるレスパイトケア

には、しっかり休養をとり気分転換することで、自分自身の人生も大事にすることが、結果的には患者本人にとっても重要であることを納得してもらう。そのような説明が必要である。

□ 入院によるレスパイトケア以外にレスパイトの方法はあるのかの検討

家族の休養を取るために考えられることとして、デイサービスなど、家から出て外部の施設で日中を過ごすことができるか、また介護系のレスパイトステイの可能性、在宅レスパイトの可能性など、入院以外の方法の可能性について検討する。

□ 大学病院でのレスパイト入院の実現性の検討

大学病院では、病状が安定しているにもかかわらず入院を受けることは例外的であるという意識が強いが、希少難病の診療は特定機能病院の責務として位置づけられている。地域医療計画のなかで難病医療ネットワークを形成し、大学病院の引き受けるべき役割を明確にすべきである。特に気管切開人工呼吸器などは福祉施設や慢性期病院では管理が難しい、または慣れていないため、急性期病院での管理が必要な場合がある。地域により状況が異なるので、各地域で検討が必要である。

□ 自院でレスパイト入院ができないとき依頼する先はあるのか

医療処置の問題などから入院でなければ対処が難しい場合、大学病院への入院以外の可能性について検討などを行う。日ごろから難病医療ネットワークを形成し、役割分担をしておく。その際、患者が入院してもできるだけ安楽に過ごせるように、患者のケアについてどのように情報共有するかについても検討する。

□ 依頼するレスパイト先がない場合に開拓できる可能性と方法論

在宅リソースの獲得も同様であるが、依頼する側の病院に「困ったときには引き受ける」という覚悟がなければ、不慣れかつ大変な状態の患者を引き受けてもらうことは厳しい。安定していればケアはそれほど難しいものではないこと、合併症など、なにか困ったことがあったら相談にのる、転院を引き受けるなどを確約することで、協力をしてもらう病院を増やす。

□ 大学病院へのレスパイトステイの状況を患者家族に理解してもらう

大学病院といえども夜間は40床に3人程度の看護師しかいない。当然家と同じことができるわけではないことを説明し、理解を促す。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 2) 大学病院におけるレスパイトケア

レスパイト入院時の対応

入院前：家庭での状況の把握

療養状態や現在の問題点など家族や本人から十分に聴取する。タイムスケジュール、食事の摂りかた、好きな体位、吸引の状況、トイレの行きかた、入浴のしかた、コミュニケーションの取りかた、テレビや音楽についてなど。

また入退院の曜日についても希望を聞き取る。

入院前：在宅スタッフとの情報交換

同じく在宅スタッフからも情報を得るほか、入院中に解決してほしいと思っていることを確認する。また入院中のコミュニケーション支援など、在宅スタッフにどの程度の協力ができるかについても確認する。

入院前：大学病院入院中にできないことの確認

上記を把握したうえで、本人家族および在宅スタッフに、入院では何ができて何ができないかを説明し、納得してもらう。

入院中に大学病院でできること

在宅ではなかなかできない検査や処置、調整をあわせて行う。胸部 XP および CT で誤嚥性肺炎や無気肺の状況を評価、呼吸機能検査で呼吸状態を評価、VF・VE で嚥下状態の評価、コミュニケーション方法の評価・導入、CT や MRI などで脳萎縮の状態をチェックするなど。

地域によっては、県からの助成があると医療保険の請求ができないという縛りがある場合もあるが、医療上必要と判断される検査や処置であれば医療保険として入院を扱うことも考慮する。

退院するときにすべきこと

調整がすんでいない在宅体制を整えてから退院する。

特に、今後のレスパイトステイの可能性や予約について、病状悪化時の対応についても確認する。

退院後：フィードバックと次回への対策

大学病院から本人家族および在宅スタッフへ入院中のフィードバックを行い、在宅に戻ってからの改善点を探る。また、在宅スタッフから入院時の対応についてのフィードバックももらい、双方の改善をめざす。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 2) 大学病院におけるレスパイトケア

□ レスパイト入院システムの創生（例：旧北里大学東病院ショートステイクラブ）

定期的レスパイトのほうが家族・介護者が目標をもって頑張れるため、3床程度（地域により異なる）をレスパイト専用のベッドと規定して通常のベッドコントロールから切り離し、年間スケジュールを立てて、空きベッドがないように予定を組むシステムである。

経験では3ヵ月に2週間のレスパイトステイ（年間6名/床相当）が適切なようである。理由として、患者家族介護者からは予定が立てやすくなること、病院からは効率よくベッドを回せるため、収益もよく、病院経営サイドの理解を得やすいことが挙げられる。

前もって登録制とし、介護状況および医療状況を評価しクラスわけをすることで必要な頻度をコントロールできる。たとえば医療処置が少ない場合には他のレスパイト先を確保できることが多いため、頻度は少なくし、他のレスパイト先が確保できない状態像の場合は大学病院でのレスパイトを中心にすえる。また、3ヵ月に2週間以上のレスパイトを希望する場合には、他の病院とローテーションを組み、逆にそれほどの希望がない場合には頻度は少なくする。そのほか急にレスパイトが必要になった場合には、事情に応じて随時受ける。

スタッフの入れ替えなどで、このような医療に理解がない場合には、このシステムもうまくいかなくなるので、継続して必要性について確認する。

なお自治体によっては、地方自治体によるレスパイト入院助成制度と医療保険の併用を認めない場合がある。患者にとっては普段在宅ではできない検査や治療を受ける貴重なチャンスとなることを考えると、併用は認められてしかるべきである。また急性期の病床をレスパイト用に確保することは、重症度からも、収益が下がる点からも敬遠されやすい。レスパイトステイの病床確保の意味でも併用を認めるべきである。

（荻野 美恵子）

1 - 3) 公的病院におけるレスパイトケア

国立病院機構三重病院の実例

国立病院機構三重病院神経内科病棟は、難病拠点病院として神経難病の慢性期医療を担っている。病床数は50床（障害者等一般病棟）である。50床のうち20床で障害福祉サービスの療養介護（気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者で障害支援区分6の者に、入院中であっても日常生活上の世話をを行うサービスであり、医療保険と障害福祉の両方が利用できる）を利用している。常勤医数は2名で、非常勤医はいない。入院患者のほとんどが進行期の神経変性疾患患者で、呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者と気管切開した多系統萎縮症（MSA）患者が多い。亡くなるまで入院する終生型入院の運営方針をとっているのが当院の特徴で、入院期間が10年以上になることは珍しくない。終生型入院の場合、病棟スタッフのモチベーション維持の問題はあるが、医療経営的には、出来高算定で長期入院可能な障害者等一般病棟であることに加え、患者数が安定的に確保でき、医師数が少なくても運営できるので、十分採算性を確保できる。入院期間がきわめて長いため、長期入院希望者がいても入院まで数年待つていただくことになる。このような状況の中で1、2床の個室（個室料金5400円/日）を利用して、レスパイト入院患者を受け入れている。

当院は難病拠点病院であるため、レスパイト入院の適応疾患を指定難病に限定している。介護施設への短期入所も可能な医療必要度の低い患者を含め、希望者全員を受け入れている。病棟スタッフの負担軽減のため、入院期間は1週間までで、次の入院まで1ヵ月以上の間隔をあけることを原則にしているが、介護者の急病などの特別な理由がある場合は1ヵ月以上入院することがある。在宅療養患者だけでなく、介護施設入所中の患者もレスパイト入院の対象にしている。

当院でレスパイト入院する患者は、難病医療コーディネーターを通じて他院から紹介される場合が多い。他院からレスパイト入院を依頼された場合、まず、患者家族に当院を受診していただき（1時間枠の予約制）、医師が入院チェックリスト（表1）を用いて病状や日常生活動作を把握する。患者の受診が困難な場合、家族のみ受診することがある。次に、看護師長と医療ソーシャルワーカーが当院の看護・介護体制を説明し、病棟を案内する。患者家族が入院を希望された場合、入院を予約する。当院では医療ソーシャルワーカーがベッドコントロールを行っている。入院までに、訪問看護師やケアマネージャーから療養情報を収集する。患者情報だけでなく、介護者の生活状況や介護力、介護者や在宅スタッフが介護で困っていることを把握することが重要である。

入院目的は介護者である家族や職員の休息（レスパイト）ではあるが、入院中に病状評価、栄養状態の評価、一般検査、リハビリテーションを行う。病状評価については、ALSであればALSFRS、MSAであればUMSARS、パーキンソン病であればUPDRS、脊髄小

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 3) 公的病院におけるレスパイトケア

脳変性症であれば SARA などの評価スケールを用いて、客観的な評価を定期的に行うようにしている。初めての入院の場合は一般検査として、血液尿検査、胸部 X 線、心電図等を行う。ALS や MSA 患者の場合、SpO₂ モニターで夜間の呼吸状態をチェックする。リハビリテーションは廃用症候群の予防や現存機能維持のために重要であることはいうまでもないが、理学・作業・言語療法士は看護師と異なり、患者と向き合える時間が長く確保できるので、患者の精神的ケアになっている。この点でリハビリテーションの果たす役割は大きい。言語療法士や作業療法士によるコミュニケーション支援も重要である。認知症が疑われる場合は、認知症の評価（MMSE, HDS-R, FAB、レーブン色彩マトリックス検査など）を行う。また、胃瘻、気管切開、呼吸器の選択についての自己決定支援を行う。NPPV の導入や設定調整、モルヒネ導入を行うこともある。さらに、在宅療養を長く続けられるように在宅療養関係者とのカンファレンスを行う。患者登録（JALPAC、JaCALS、Remudy、J-CAT）を行うこともある。このようなことに十分な時間をとれることが入院のメリットであり、外来でできない診療を行うこともできる。この点が在宅レスパイトケアや施設でのレスパイトケアとの違いであり、レスパイト入院に医師が果たす役割は大きい。

当院では、2017 年 4～7 月の 4 ヶ月間に 13 名、21 回のレスパイト入院の利用があった。疾患の内訳は、ALS 4 名（呼吸器 2 名）、MSA 7 名、進行性核上性麻痺 1 名、パーキンソン病 1 名であった。医療必要度が低く介護のみの患者が主体であり、毎月入院している患者もいた。患者のほとんどが他院からの紹介で、別に主治医がいるが、当院入院中に療養方針を検討しても、主治医との関係が悪化することはなかった。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
3) 公的病院におけるレスパイトケア

表1 レスパイト入院チェックリスト

患者 ID	
患者氏名	年齢 男 女 体重_____kg
病名	
紹介元	
家族・介護者	
利用している社会保障制度	<input type="checkbox"/> 介護保険 <input type="checkbox"/> 身体障害者 <input type="checkbox"/> 指定難病
利用している社会資源	<input type="checkbox"/> 訪問診療 <input type="checkbox"/> 訪問看護 <input type="checkbox"/> 訪問介護 <input type="checkbox"/> 通所介護 <input type="checkbox"/> 短期入所
認知症	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
精神状態	<input type="checkbox"/> 問題なし <input type="checkbox"/> 不安 <input type="checkbox"/> 不穏 <input type="checkbox"/> 幻覚 <input type="checkbox"/> 妄想
問題行動	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
ナースコール	<input type="checkbox"/> 可能 <input type="checkbox"/> 不能
意思疎通	<input type="checkbox"/> 会話 <input type="checkbox"/> 筆談 <input type="checkbox"/> 文字盤 <input type="checkbox"/> パソコン <input type="checkbox"/> 不能
起き上がり	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
体位変換	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
車椅子への移乗	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 不能
立位保持	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 不能
歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 不能
洗面、歯磨き	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
着替え	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
入浴	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
トイレ	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> ポータブル <input type="checkbox"/> 不能
夜間排尿回数	_____回
尿意	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
便意	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
失禁	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
オムツ	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
摂食	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 見守り <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
食事形態	<input type="checkbox"/> 常食 <input type="checkbox"/> 軟飯 <input type="checkbox"/> 刻み <input type="checkbox"/> ミキサー
食事時間	_____分
嚥下障害	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
胃瘻	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
経鼻栄養	<input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> ED チューブ <input type="checkbox"/> NG チューブ) <input type="checkbox"/> なし
末梢輸液	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
中心静脈栄養	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
気管切開	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 3) 公的病院におけるレスパイトケア

【事例】

患者は ALS の 55 歳男性である。53 歳発症で、右上肢、左上肢、両下肢の順に筋力低下が進行し、球麻痺は軽度で経口摂取は可能であったが、肺活量が低下したため、55 歳時に胃瘻を造設した。主治医からの診療情報提供書をもって患者本人と家族（妻と兄）が当院を受診し、病状、介護者（家族）の状況把握、介護サービス利用状況、介護者が困っていること、治療方針を確認した。

病状は、上肢の筋力低下は重度であったが、歩行器歩行は可能で、摂食や排泄に介助が必要であった。呼吸筋麻痺は軽度で呼吸困難の訴えはなかった。患者は妻と 2 人暮らし、主介護者は妻で、子は娘 1 人で遠方に居住し、同じ市内に兄が居住していた。介護サービスの利用状況は、訪問看護週 1 回、訪問リハビリ週 4 回、通所介護週 2 回、訪問入浴週 1 回であった。妻は介護負担が大きいため長期入院を希望していた。気管切開や呼吸器装着の選択については考えたことがないとのことであった。診察後、看護師長と医療ソーシャルワーカーが病棟を案内し、入院生活について説明した。後日、患者に入院日を連絡し、入院までに、訪問看護サマリーを送付してもらった。

入院中に、神経学的診察、ルーチン検査、動脈血液ガス分析、呼吸機能検査、夜間 SpO₂ モニター、病気の理解の確認、今後どのように病気が進行するかの説明、呼吸筋麻痺が出現したときの選択肢の説明、精神的ケア、リハビリテーションを行った。退院時には、主治医および訪問看護師に診療情報提供書および看護サマリーを送付し、患者家族に次回のレスパイト入院を希望するかどうかを確認した。医療的処置が必要のない患者であるが、病状把握および気管切開や呼吸器装着の自己決定支援を兼ねて、定期的にレスパイト入院することになった。

（佐々木 良元）

1 - 4) 介護施設におけるレスパイトケア —介護付有料老人ホームを中心に

介護付有料老人ホーム（特定施設入居者生活介護）は一般的な介護保険施設に比べ、営利法人での経営体制がほとんどである。そのため各施設で特色ある自由度の高いケアを提供することができ、サービス内容はさまざまである。ゆえに料金体系もさまざまである。

チェックリスト

施設体制

- 人員配置は 3 : 1 の基準に対して 2 : 1 以上を確保
- 24 時間の看護師配置
- リハビリテーションスタッフの配置もしくは関わり
- 経営者・責任者の方針と実践力
- 看護・介護職員の定着性
- 日常生活リハビリの有効性の検証
- 食事形態の工夫
- 治癒食の提供

介護体制

- 体位変換・おむつ交換は 2 時間ごとに可能か
- 口腔ケア
- 栄養管理（胃瘻、経鼻、腸瘻など）の必要な方の受け入れが可能であること
- 気管切開の方の受け入れが可能であること
- 人工呼吸器（非侵襲的、侵襲的）の方の受け入れが可能であること
- 排尿管理（留置、導尿等）の必要な方の受け入れが可能であること
- 吸引・吸入援助の必要な方の受け入れが可能であること
- 疼痛管理（酸素、モルヒネ等）の必要な方の受け入れが可能であること
- その他の医療補助行為を必要とされる方の受け入れが可能であること
- 外出援助や帰宅援助
- その他、重度 ADL ケア（2、3 人介助でのトイレ等）に対応可能である
- 人生の最終段階におけるケアの提供は可能か

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 4) 介護施設におけるレスパイトケア

医療連携

- 入居後もかかりつけ医が継続して診療することが可能
- 訪問診療可能な医療機関に神経内科がある
- 在宅療養を 24 時間体制で提供する医療機関との連携
- 主治医以外に他科（泌尿器科、皮膚科、耳鼻科等）の医療機関とも連携
- 歯科医との連携が可能
- 訪問看護との連携（医療保険）が可能
- 薬局との 24 時間連携が可能
- 難病相談支援センターとの連携
- 保健所との連携

職員教育

- 神経難病
- コミュニケーション能力
- 高齢医学（認知症、栄養障害、嚥下障害、褥瘡等）
- 緩和ケアについて（疼痛管理、呼吸苦、看取り等）
- 看取り後の振り返り

設備環境

- 個室が望ましい
- 部屋の広さは 18m² 以上が望ましい
- 介護用ベッドは 3 モーターで幅が広いものが望ましい
- 非常電源装置を確保している
- 浴室種類（寝台浴、車椅子浴、一般浴室）を備えている
- 吸引機を備えている
- カフマシーンを備えている
- 蘇生バッグを備えている
- 福祉車両（車椅子、ストレッチャー対応）

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 4) 介護施設におけるレスパイトケア

コミュニケーション

- 改造式ナースコール（センサー式、フット式、その他）の設置が可能
- 意思伝達装置（文字盤、レッツ・チャット等）
- 居室における PC 環境（ネット環境が整っているなど）

入居者の情報等

- ADL・IADL
- 生活歴、性格等、入居の理由等の情報収集
- 入居者・家族の理解
- 入居者自身が意思決定をできるかどうか。家族が入居者の意思を推定できるか。家族関係の課題（訪問頻度、遠方、家族がいない、意見がまとまらない等）
- 入居費に関する理解

施設経営

- 神経難病患者を受け入れて採算が見込めるか

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 4) 介護施設におけるレスパイトケア

チェックリスト解説

施設体制

人員配置は3：1の基準に対して2：1以上を確保

個別性の高い援助を必要とするケースが多いため、2：1以上の人員配置が最低限必要である。

24時間の看護師配置

神経難病患者は計画困難な医療補助行為（突発的な吸引等）を必要とされるケースが多く、看護師が24時間常駐していることが必要不可欠である。

リハビリテーションスタッフの配置もしくは関わり

身体機能維持（関節拘縮予防等）のみならず、呼吸訓練・呼吸介助や介助咳等が咳嗽能力の向上につながり、感冒症状・肺炎予防等に対し効果を発揮するため、理学療法士の配置もしくは関わりが望ましい。

経営者・責任者の方針と実践力

患者の疾患・症状などを選別することなく信念をもって受け入れる体制を、経営者自身が整えることが重要である。受け入れが困難と思われるケースには受け入れるための努力（受け入れができない理由を探すのではなく、受け入れるための環境整備を考える）が必要である。そのためには責任者レベルでの育成体制や、職員の十分な教育が大切といえる。具体的には、責任者がスタッフの不安感を取り除き、介護技術の未熟な点をフォローする体制が必要である。また、施設が患者自身の生きがいを作り出せる場所であるとスタッフが認識できる環境や教育が必要である。

看護・介護職員の定着性

病状の進行に伴い、意思疎通の伝達方法やレベルには変化がみられやすい。日常生活のケアを実施する看護・介護職員の定着性は、入居者自身の精神的に安定した言動や行動につながるため、きわめて重要である。しかし、神経難病患者のケアに対するスタッフのモチベーションを維持することには課題が多く、病状が安定しているケースほど困難をきわめる傾向にある。スタッフのモチベーションを維持・向上させるためには、スタッフの「大変な介護」から「やりがいある介護」につなげていく必要がある。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 4) 介護施設におけるレスパイトケア

□ 日常生活リハビリの有効性の検証

神経難病患者の場合、理学療法士による集中的なリハビリテーションでは身体機能改善が困難な場合が多く、日常生活リハビリが有効な場合が多い。たとえば、日々の生活の中で食事・おやつ・口腔ケアの際は必ず離床し、無理のないペースで座位保持を促す。また、入浴・散歩・外食など普通の暮らしの中で離床を促すことで可動域・活動域が広がるほか、気分転換が精神的な安定をもたらす、廃用症候群予防や患者のQOL向上にもつながる。さらに生活リハビリの支援を一般のスタッフが行うことで、スタッフ自身の自発性ややりがいにもつながり、モチベーション向上に大きな影響をもたらす。

□ 食事形態の工夫

神経難病の進行により舌の動きや嚥下状態が低下しても、普通食～水分食など状況に応じた安全かつ嗜好に合う食事を提供する。このことは栄養面に対しても精神面に対しても重要である。

□ 治療食の提供

神経難病患者が他の疾病を併発するケースもある。心臓病食や糖尿病食など、あらゆる治療食への対応を可能にしておく必要がある。

医療連携

□ 入居後もかかりつけ医が継続して診療することが可能

入居を機に介護スタッフやケア環境が変わる中、なじみある主治医に入居後も携わってもらえることが可能であれば、精神的安定につながる。

□ 訪問診療可能な医療機関に神経内科がある

かかりつけ医が経験したことのない呼吸苦や疼痛時にも、神経内科医から適した処方や管理の助言を受けることができ、患者自身の苦痛除去につながる。

以上、介護体制・医療連携の全項目について考慮すると、施設体制・設備環境・医療連携を整えていくことは必要不可欠である。施設内での整備が不可能な場合は、外部の協力機関（医療機関・外部サービス・薬局など）と必ず連携を保っておくことが重要である。介護体制の背景を整える奥行きが広ければ広いほど、重度かつ医療処置が必要な神経難病患者を受け入れる幅が広がり、患者自身や家族の安心感にもつながる。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 4) 介護施設におけるレスパイトケア

職員教育

- 神経難病
- コミュニケーション能力

神経難病患者に携わるスタッフは、基本的な神経難病の症状や対応方法について習熟し現象看護へつなげていくことが重要である。また患者の日常生活を支援するにあたり、傾聴する姿勢や患者自身が伝えたいことを示しやすい質問方法など、コミュニケーション技術は必須である。さらに、神経難病に関係する合併症予防や周辺症状などのケアも幅広く習得することが患者の QOL 向上に必要と考えられる。

- 看取り後の振り返り

患者が最期を施設で迎えられた場合、その人がその人らしく生き、その人らしい最期が迎えられたかを振り返り検証し、次のケースではさらに質の高い看取り介護を提供できるよう、構築し強化していくことが重要である。

コミュニケーション

- 改造式ナースコール（センサー式、フット式、その他）の設置が可能
- 意思伝達装置（文字盤、レッツ・チャット等）
- 居室における PC 環境（ネット環境が整っているなど）

神経難病患者は特殊なコミュニケーション機器を利用するケースが多いため、周辺機器を自由に設定できるようなシステムが望ましい。また、利用するコミュニケーション機器や方法にかかわらず、患者が頻繁に使用する言葉を簡潔な方法で支持できるよう、スタッフ間での情報共有は必要である。

入居者の情報等

- ADL・IADL
- 生活歴、性格等、入居の理由等の情報収集
- 入居者・家族の理解

利用者の ADL が重度要介護者であると（特に医療行為が多ければ多いほど）、在宅生活（施設含む）より病院での生活の方が安心であるという意識が強く、病院生活を強く望むケースがある。逆に神経難病患者で救急医療（TPPV 等）を希望しないケースでは、救急病院からの理解が得られにくく搬送受け入れを断られるケースがある。

1. 諸施設におけるレスパイトケア
- 4) 介護施設におけるレスパイトケア

また、どんなに人員を手厚く配置しても集団生活である以上、すべての要望に対応できるわけではないということを利用者・家族に理解してもらう必要がある。

□ 入居費に関する理解

利用するサービスの種類にもよるが、介護保険には医療保険のように疾病による限度額や免除が一部を除いてなく、ある程度の収入が必要である。介護付有料老人ホームの場合は、家賃・管理費などの一般請求項目は発生するも介護保険請求は限度額内で収まる。そのため利用者側が神経難病患者であっても、約20万～25万円/月で利用は可能である。

施設経営

□ 神経難病患者を受け入れて採算が見込めるか

介護付有料老人ホームでの難病患者受け入れは十分な採算性がある。ただし、上記に述べた施設体制・介護体制・医療連携の条件が必須である。具体的には、難病患者の二次的疾病の予防や終末ケアまでを提供できる環境が整えば、入院による介護保険収入減額を回避できるうえ、空床のリスクを軽減でき、高い入居率と安定した保険料が見込める。

【事例】

ALS、女性。家族構成は夫(認知症)・長男(交通事故の後遺症で身体介護必要)・長男の妻と同居。主介護者は長男の妻であるが、介護力は乏しい環境。

67歳頃より右足の動作緩慢。70歳多系統萎縮症と診断される。71歳で歩行障害あるも自立。74歳で右の上・下肢の筋力低下みられ車椅子生活になり、介護保険サービスの利用開始。以後徐々にADL低下し、77歳頃、誤嚥性肺炎を再々発症し傾眠傾向になる。主介護者が介護力に限界を感じ施設入居を相談するも、本人は拒否。結果、施設入居を週の半分をレスパイト的に活用することで入居の運びとなる。当施設を選択された理由は①吸引が必要なこと、②主治医(神経内科医)が訪問診療可能であったこと、③終末介護が可能であったことである。

平成24年9月3日(77歳)入居。毎週金曜日の午後から火曜日の昼頃まで自宅へ外泊(4泊5日)され、残りを施設で生活される。平成25年5月頃より長男妻の体調不良より、毎週土曜日の午後から火曜日の昼頃まで自宅への外泊(3泊4日)へ変更。平成25年10月頃より日中夜間通して傾眠傾向が強くなり、経口摂取が困難なことから家族の援助に対する不安感が強くなり、自宅への外泊が1泊2日に変更となる。平成27年5月頃より意識レベルの低下が頻繁にみられ、家族の不安感が一層強くなり外泊中止。以後、一度も外泊されることなく同年11月16日施設で最期を迎えられる。

(塩田 和子)

2. レスパイトケア中の支援

2 - 1) レスパイト入院中の看護支援

チェックリスト

- レスパイトに対する本人の理解の確認は十分か
- 在宅での介護負担・問題の確認
- キーパーソンを支える存在の有無の確認
- レスパイトに対して不安に思うこと、期待することの確認
- 在宅支援の状況の確認
- 病気によるケアの違いを把握する
 - ALS のケア
 - パーキンソン病のケア
 - 脊髄小脳変性症のケア
 - 多発性硬化症のケア
- 食事形態・摂取状況・食事介助が必要か否か
- 薬の内服方法、自己管理が可能か
- 嚥下の問題
- 食事に対する本人の思い、家族の思い
- 経管栄養の有無
- 排泄に関すること／排尿、排便で困っていること
- 呼吸・排痰について
- 唾液の嚥下困難の有無
- ADL についての状況を把握する
- 皮膚の状態
- 転倒の既往
- 認知面の問題
- コミュニケーションの問題

病棟退院時

- 医療・介護連携
- 家族指導
- 家屋調査
- 介護施設の選定

チェックリスト解説

□ レスパイトに対する本人の理解は十分か

レスパイト入院は医療機関でも介護施設でも受け入れの初回が重要である。どのような療養環境で生活を送っているのか、ケアへのこだわりや体調管理方法など、個別性があるため、できるだけ家での生活スタイルを継続できるように支援していく必要がある。家と異なる環境に身を置くことには抵抗感や不安を抱く場合が多く、必ずしも家人の介護疲労に対する療養者本人の理解や納得が得られていないことも多い。仕方なく受け入れたという場合もある。初回で失敗すると利用につながらないことも危惧される。マイナスイメージをもってしまうと次からのレスパイトでの信頼関係の構築に時間を要するため、慎重に進めなければならない。特に医療度が高い場合やコミュニケーションに問題がある場合は、在宅ケアチームからの密な情報提供を受けることが大切になる。しかしながら、医療機関や介護施設ではスタッフ数の問題や施設の設備環境の問題などにより、在宅と同じようにケアを提供できない場合がある。その点をはじめに伝え、理解を得てすり合わせをしておくことが必要である。

□ 在宅での介護負担・問題の確認

在宅での介護について身体的、精神的、社会的、経済的な負担はないかを理解することは、入院中に多職種でのアプローチをどのように行えばよいかの指標となる。

□ キーパーソンを支える存在の有無の確認

神経難病患者は、その介護の困難さより、長期化するにつれて家庭内外でさまざまな問題を抱えていることが少なくない。在宅療養を支えるためにはキーパーソンの存在は欠かせないものであり、比較的時間の取れるレスパイト入院中などにキーパーソンを通して諸問題を話し合い、解決することが必要である。

□ 在宅支援の状況の確認

ケアマネージャーや訪問看護ステーションに情報提供を依頼する。介護状況や介護保険の利用サービスについて情報を得ておき、レスパイト入院期間を利用してさまざまな調整を行い、退院時に新たなサービスの必要性などを検討する。

□ 病気によるケアの違いを把握する

神経難病といっても病型によってさまざまな症状を呈するため、疾患に応じたケアが必要になる。それぞれのケアに関しては、各疾患のケアマニュアルを参照していただきたい。特に下記の4疾患は、神経難病診療において重要であるため、そのケアのチェックポイントを示す。

2. レスパイトケア中の支援
1) レスパイトケア中の看護支援

- ALS のケア
 - ①コミュニケーション方法
 - ②嚥下困難の有無・程度
 - ③呼吸困難の有無・程度
- パーキンソン病のケア
 - ①身体症状の日内変動に応じた看護/on-off 現象の理解
 - ②身体各機能維持と外傷防止
 - ③精神症状に対する看護/抗パーキンソン病薬による精神症状の有無・程度
- 脊髄小脳変性症のケア
 - ①ADL の維持と危険防止
 - ②自律神経障害の観察
 - ③合併症の予防
- 多発性硬化症のケア
 - ①薬物療法に対するケア
 - ②症状の観察
 - ③感染防止

嚥下の問題

神経難病では嚥下機能低下をきたすものが多く、入院後嚥下状態をみながら言語療法士の介入により評価を行い、必要時は嚥下造影検査を行う。嚥下状態によっては水分にとろみ剤を使用し、食事の形態を検討する。在宅療養中には嚥下機能低下に気づかない場合も多く、誤嚥性肺炎を起こして初めて気づくこともあるので注意が必要である。

食事に対する本人の思い、家族の思い

嚥下機能低下が起こってくると食事に時間がかかり、徐々に栄養状態が不良となる場合があるため、体重や血液データなどをチェックしておく。

十分な栄養が取れなくなってきた場合、胃瘻の造設を選択するかの意思決定の支援も必要になる。

経管栄養の有無

経管栄養を行っている場合は、経鼻チューブや胃瘻の交換時期、種類、サイズを確認しておく。また栄養剤の種類、量、白湯の量、注入時間、方法など、在宅で行っている内容を継続できるようにする。ただ、時間の調整などが在宅とは同じようにできないこともあらかじめ説明しておき、すり合わせを行っておくことが必要である。

2. レスパイトケア中の支援
1) レスパイトケア中の看護支援

□ 排泄に関すること／排尿、排便で困っていること

排尿障害は脊髄病変、大脳前頭葉排尿中枢近傍や橋の障害でも起こる。神経因性膀胱では頻尿、尿意切迫、残尿感、失禁が、脊髄障害では尿閉が現れやすいため、患者の状態に合わせた排泄方法の支援が求められる。間欠的導尿や尿留置カテーテルの挿入が必要な場合もある。神経難病では消化吸収機能障害と直腸肛門機能障害ともに生じる。パーキンソン病では排便障害が運動障害に先行すること、また中枢疾患では排便時に奇異性括約筋収縮による直腸肛門型便秘が起こるといわれている。排便障害の適切なアセスメントを行いアプローチしていく。

□ 呼吸・排痰について

ALS では、呼吸筋障害による低換気や気道分泌による気道通過障害など排痰ケアが必要になることもある。呼吸器の装着がある場合は、呼吸器メーカー、マスクの種類、気管切開、カニューレメーカー・サイズ、交換時期、吸引方法、吸引チューブ、エコキヤスの使用の有無などを確認しておくことや、呼吸器の設定や日頃の換気量などの情報を得ておき、適切な呼吸管理を行うことが求められる。

□ 唾液の嚥下困難の有無

持続的な流延などの場合、低圧持続吸引の使用も検討する。

□ ADL についての状況を把握する

患者1人1人のQOLの向上のためには、個々の患者のADLを把握して情報の共有化を図り、病棟全体でのケアに取り組むことが必要である。

例) 歩行の状態、移動介助方法、トイレ使用状況、食事介助方法、清潔、睡眠 など

□ 皮膚の状態

難病患者は身体の機能低下や活動性の低下、不随意運動や振戦などがあるため皮膚に外的刺激を受けやすく、また治療薬の影響による皮膚の脆弱化がみられスキントラブルを起こしやすい状況である。マットレスの選定や体位変換枕、クッションを使用し適切なポジショニングを行うなど、予防的な関わりが必要である。

□ 転倒の既往

運動障害やふらつき、起立性低血圧が起こり転倒リスクも高いため、安全対策が必要となる。

(深川 知栄・坪山 由香)

2. レスパイトケア中の支援
1) レスパイトケア中の看護支援

文献

- 1) 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院. 神経筋難病看護マニュアル. 日総研出版；2005.
- 2) 成田有吾 編. 神経難病在宅療養ハンドブックーよりよい緩和ケア提供のために. メディカルレビュー社；2016.
- 3) 川村佐和子 監、中山優季 編. ナーシングアプローチ 難病看護の基礎と実践ーすべての看護の原点として. 桐書房；2014.

2-2) リハビリテーション

リハビリテーションは、人が生まれながらにして持っている権利が、本人の障害と社会制度や慣習・偏見などによって失われた状態から、本来のあるべき姿への回復に向けた一連の過程と定義されている。神経難病患者に対するリハビリテーションでは身体機能や ADL の改善が困難な場合があり、理学療法士などによる治療技術のみならず、地域や社会との交流に向けた取り組みが重要であり、患者・家族を含む多様な立場からの連携体制が特に必要となる。

レスパイトケアの目的は、ショートステイ機能によって介護負担の軽減を図るのみならず、定期的な評価により状態を把握し、必要に応じて適切な医療を提供して患者・家族の安心した生活を支援することである。つまり、難病患者が住み慣れた地域における生活を継続するための支援の一手段であり、2025 年問題に向けて国が推進している地域包括ケアの構築につながる。この中で、評価により患者の身体機能や ADL を把握し、短期間の集中的なプログラムを提供するリハビリテーションの役割は大きい。評価は、パーキンソン病に対する UPDRS や ALS に対する ALSFRS-R をはじめとした疾患特異的評価、FIM や BI に代表される ADL 評価、ROM-T や MMT およびスパイロメトリーなどの身体機能検査、VF・VE などの摂食嚥下機能検査、AMSD などの構音機能検査と多岐にわたる。進行により状態が変化する神経難病患者に対する評価は、現状把握のみならず、今後必要となる可能性がある福祉機器を適切なタイミングで紹介し提供する指標ともなる。在宅で人工呼吸器管理の神経難病患者に保険適用がある排痰補助装置も、レスパイトケア時に状態を把握し、専門職による管理のもとで導入することで、安全性と効果性を確保することが期待できる。評価結果は、医師・療法士・看護師・MSW のみならず、患者の在宅生活を支援するケアマネージャーやヘルパーなどと共有する取り組みが必要であり、診療報酬にも反映されている(平成 29 (2017) 年 10 月現在)。一方、神経難病患者に対する短期集中的リハビリテーションプログラムは、パーキンソン病や脊髄小脳変性症をはじめ神経難病疾患への有効性が報告されている。評価により患者の状態を把握し、患者・家族の希望も考慮した目標を明確にして、適切なリハビリテーションプログラムを提供する必要がある。

平成 29 年時点の医療保険を利用したリハビリテーションは、標準的算定日数制限としてそれぞれ心大血管疾患 150 日、脳血管疾患等 180 日、運動器 150 日、呼吸器 90 日と規定されている。先天性または進行性の神経・筋疾患の患者や難病患者リハビリテーション料に規定されている患者(表 1)は、算定日数上限の除外対象であり、医師の指示により継続的に取り組むことができる。また、リハビリテーションは医療保険と介護保険で実施されるが、併用が禁止されていることに留意する必要がある。神経難病患者特有のリハビリテーション提供手段として、難病患者リハビリテーション料がある。これは、在宅で生活し食事や入浴動作に介助を要する難病患者を対象として、社会生活機能の回復を目的に 1 日 6 時間程度の集団プログラムを提供する。平成 28 (2016) 年度診療報酬改定により、難病患者リハ

2. レスパイトケア中の支援
2) リハビリテーション

ビリテーション料はスタッフの兼任が認められたが、6時間程度の提供時間や通院手段に困難が生じることもあり、現在も全国的な普及に至っていない。

表1 難病患者リハビリテーション料に規定されている疾患

ベーチェット病	多発性硬化症	重症筋無力症
全身性エリテマトーデス	スモン	筋萎縮性側索硬化症
強皮症	皮膚筋炎および多発性筋炎	結節性動脈周囲炎
ビュルガー病	脊髄小脳変性症	悪性関節リウマチ
パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症およびパーキンソン病）		
アミロイドーシス	後縦靭帯骨化症	ハンチントン病
モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）		ウェゲナー肉芽腫症
多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）		
広範脊柱管狭窄症	突発性大腿骨頭壊死症	混合性結合組織病
プリオン病	シェーグレン症候群	成人発症スチル病
関節リウマチ	亜急性硬化性全脳炎	ライソゾーム病
副腎白質ジストロフィー	脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症
慢性炎症性脱髄性多発神経炎		

チェックリスト

入院時チェックシート

- リハビリテーション歴
 - あり（経過の共有と起算日の確認）
 - なし
- 基本方針（在宅？長期療養？気管切開？NPPV？胃瘻？…）
- 患者の希望
- 合併症・禁忌
- 家族（キーパーソン・介護力）
- リハビリテーションの目標
- 介護保険
 - あり
 - 介護度
 - ケアマネージャー
 - 利用中の介護サービス（担当者）
 - なし
- 家屋環境（退院前訪問指導：30日以上入院が計画されている患者は入院後2週間以内実施することで2回算定できる）
- 地域資源
- リハビリテーション評価（実施計画書・総合計画書）
 - 疾患特異的評価
 - 日常生活動作（BI or FIM）
 - 呼吸機能（スパイロメータ・CPF・胸郭拡張差・SNIP など）
 - 摂食嚥下機能（VF・VE）
 - 言語機能（コミュニケーション能力）
 - 高次脳機能
 - 四肢・体幹機能（筋力・ROM・バランス など）
 - 映像・画像
 - その他（疼痛 など）
- 福祉用具・杖・装具の使用

●在宅におけるリハビリテーションの役割

リハビリテーションは、急性期から回復期を経て在宅に至った以後も継続的に取り組むことが重要である。在宅におけるリハビリテーションは、外来通院のほか、訪問や通所など多様な選択肢がある。進行に伴いADLが低下する神経難病患者のリハビリテーションは、骨折や脳卒中に代表される回復モデルが適応されず、進行の抑制と廃用予防に加えて、変化する病状に合わせて社会参加を継続し、QOLの向上を図る取り組みが必要となる。レスパイトケアを受ける施設のリハビリテーション体制に影響を受ける可能性はあるものの、この在宅における取り組みの継続によって、神経難病患者の満足度向上が期待できる。

さらにレスパイトケア中のリハビリテーションは、短期集中的なリハビリテーションの機会となり、神経難病患者の機能向上も期待できる場合がある。介護者の休息的役割をもつレスパイトケアにおいて、集中的リハビリテーションは患者自身の目的となりうるため、重要と思われる。

在宅における神経難病患者のリハビリテーションは、理学療法士をはじめとしたリハビリテーション専門職のみならず、専門職と連携した訪問看護師やヘルパー等が担う場合もある。レスパイトケアへの橋渡しを行ううえでは、在宅リハビリテーションに関わる職種の意見を集約し、住み慣れた地域で生活するうえで障壁となる問題点を整理するとともに、改善可能と判断できる問題をレスパイトケア実施施設へ伝達する必要がある。リハビリテーションの定義が“全人間的復権”であることを念頭に、神経難病患者の社会参加に向けた多職種による包括的リハビリテーションが望まれる。

神経難病のリハビリテーションは、進行性の悪化に対応し、少しでもよい状態を維持しようという取り組みである。レスパイト入院が健康保険制度で認められていないという現状や、安定している在宅環境から一時的に離れることへの患者の心情といった問題に対して、リハビリテーションは現実的な目的を提供する。なお、コミュニケーションに関する環境調整もリハビリテーションの一部に含まれる。

チェックリスト

レスパイトケア開始時（情報提供）

- 在宅リハビリテーションプログラム
- 在宅生活におけるリハビリテーション目標
 - 機能面
 - QOL 面
- 1日のスケジュール
 - 離床時間
 - 在宅リハビリテーションによる関わり
- 週間スケジュール
 - 外出頻度
 - 外出先
 - 交流機会
 - 在宅リハビリテーションによる関わり
- 移乗介助方法
- コミュニケーション
 - 手段
 - 変更の必要性
- 在宅における支援者（リハビリテーション連携を中心に）
 - 主介護者
 - ケアマネージャー
 - その他連携事業所

レスパイトケア終了時（情報受取）

- レスパイトケア中のリハビリテーションプログラム
- 目標（長期・短期）
- レスパイトケア中に生じた変化
 - 機能面
 - QOL 面
- 1日のスケジュール

2. レスパイトケア中の支援
2) リハビリテーション

- 在宅生活時との相違点
 - 移乗介助方法
 - 工夫
 - 継続性
 - コミュニケーション
 - 変更点
 - 試行したデバイス
- 新たに把握された問題

(北野 晃祐)

2-3) コミュニケーション支援

チェックリスト

入院前

1) 患者側

【基本的事項】

- 診断が確定している (N)
- 診断名が患者および介護者の双方に伝えられている (N)
- 診断名を患者および介護者が理解している (N、E)
- 療養者は、疾患の受容が（レスパイトケアを受け入れることができる程度には）できている (E)

【コミュニケーション状況の把握】

- 在宅では、介護者との間でコミュニケーションが成立している (P、E)
- 在宅でのコミュニケーション方法を他者に伝えることができる (P)
- 入院でのコミュニケーションについて、想定して伝えることができる (P、E)
- コミュニケーション支援介護職等を在宅でも利用している (P)
- レスパイト入院後の在宅での療養とコミュニケーションについて想定することができる (P、E)
- レスパイト入院の経験がある場合、前回のコミュニケーション支援状況を伝えることができる (P、E)

2) 病院側

【提供できる内容の確認と提示】

- 患者の在宅でのコミュニケーションの状況を確認できる (P、E)
- これまでにレスパイト入院を受け入れたことがある (P、E)
- その患者をレスパイト入院で受け入れたことがある (P、E)
- レスパイト入院中に患者側が期待するコミュニケーション方法をスタッフに伝えられる (P、E)
- 病院側で、その患者に対応可能なコミュニケーション支援を特定できる (P)
- コミュニケーション支援介護職等が未導入の場合、導入に向けた支援ができる (P、E)

2. レスパイトケア中の支援
3) コミュニケーション支援

- レスパイト入院前に個別のカンファレンスを開催し、支援方法を提示できる (P、E)
- 入院中の介護者との連絡方法を確認しておく (P)
- コミュニケーションに関する入院中の変化を伝える方法*を事前に決めておく (P、E)
[* : レスパイト前&中の変化を (見開きノート形式等で) 伝える]
- 在宅に戻る前の個別カンファレンスを予定する (P)

入院中

1) 患者側

- レスパイト入院中に連絡先等の修正があった場合、速やかに病院側へ伝える (P)
- 社会資源利用に必要な文書作成、申請など、必要な対応を行う (P)

2) 病院側

- 退院後の在宅療養を念頭に、コミュニケーション状況を記録する (P、E)
- 退院前のカンファレンスを調整する (P)

なお、すべてに☑が付かなくてもレスパイトケアは可能である。

- ※ P (practical) : 実務的側面
E (emotional) : 患者側の感情的側面
N (natural、neutral) : 当然かつ中立的なもの

- 2. レスパイトケア中の支援
- 3) コミュニケーション支援

チェックリスト解説

入院前

入院前にこそ準備しておくことがいくつかあり、かつ重要である。

1) 患者側

【基本的事項】

コミュニケーション支援では、意思疎通ができることとは感情の表出もできることを意味する。コミュニケーション支援では、実務的な側面（practical；以下 P）だけではすまない場面に遭遇する。つまり、患者側の感情の吐露（emotional；以下 E）により支援者が困惑することがある。前もって準備しておくことで、患者側・支援者側の P および E 両面の負担軽減が期待される。また、診断の確からしさ、診断名告知、疾患受容についての確認は、患者支援において前提となるものであり、当然かつ中立的なもの（natural、neutral；以下 N）ながら、臨床場面では不完全なことも少なくない。コミュニケーション支援においては N、P、E それぞれの程度をことばに置き換えて確認し、準備に反映する必要がある。なお、下記の 4 項が自明の場合には省略可能である。

診断が確定している（N）

コミュニケーション支援が必要となり、レスパイトケアが必要となる疾患として、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の頻度がもっとも高い。しかし、ALS は多様な病態を含む症候群であることもよく知られている。また多系統萎縮症（MSA）など、重度のコミュニケーション障害を理由にレスパイトケアを断ることのないように準備する。レスパイト入院する個々の患者において、診断名、その診断の確からしさ、病型など、わかる範囲でテキスト化してスタッフ間で共有しておく。

診断名が患者および介護者の双方に伝えられている（N）

患者および介護者の双方への診断名の告知は、徐々に一般化しつつある。しかし、現在においても曖昧なままで経過していることが少なくない。コミュニケーションが可能になれば、支援者が窮するような質問が患者から発せられることもある。療養者や訪問看護師等から情報を得る。

診断名を患者および介護者が理解している（N、E）

前項目にも関連する。しかし、伝えられていることと理解していることは別ものである。診断名を患者および介護者が口にできるかどうか、感情的な配慮も必要で、直接訊くことが難しい場合もある。その場合、在宅の支援者、訪問看護師等から情報を得る。

- 2. レスパイトケア中の支援
- 3) コミュニケーション支援

療養者は、疾患の受容が（レスパイトケアを受け入れることができる程度には）できている（E）

誰でも疾患の受容は容易にできるものではない。また、介護者だけがレスパイトを希望している場合もある。患者側の受容の程度について情報を得ておきたい。

【コミュニケーション状況の把握】

在宅でのコミュニケーション状況を把握し、患者側の意向を理解し、提供可能な支援内容を提示して双方をすり合わせることで、在宅での療養を支援する。ただし、E 関連の情報収集には、患者側に圧力を感じさせるものであってはならない。できるだけ在宅のコミュニケーションをレスパイトでも維持できるよう調整を試みる。

在宅では、介護者との間でコミュニケーションが成立している（P、E）

在宅で介護者と患者はどの程度コミュニケーションが成立しているのか、認知機能、感情的な家庭内状況などを含めた情報を得てスタッフ間で共有する。家族など近い人とのコミュニケーションでは言葉に依らないものもあるが、レスパイトケアにおいては言語化して伝える必要がある。在宅の支援者、訪問看護師等から情報を得る。訪問が可能なら、在宅の場での様子を事前に確認できることが望ましい。

在宅でのコミュニケーション方法を他者に伝えることができる（P）

患者側が他者に、言語化、図式化して伝えることのできる方法かどうかを確認する。在宅で使用している文字盤、口文字、意思伝達装置などのカテゴリー名だけでなく、使用方法、対応者によっては困難な点、問題点についても具体的に伝える。病院側の状況により、レスパイト中の支援方法の実現可能性は変わる。しかし在宅での方法が適切に伝えられなければ、病院側も支援や改善の方法を短期間の入院中には見いだせない。

入院でのコミュニケーションについて、想定して伝えることができる（P、E）

患者側からは、レスパイト中のコミュニケーションの質の低下を指摘されることがある。入院する前に、レスパイト中はどのようにコミュニケーションがとれるのかを想定して表出してもらう。本項は、病院側から提供可能な支援について患者側とすり合わせることで、双方の準備を進めることにつながる。

コミュニケーション支援介護職等を在宅でも利用している（P）

地域によっては、コミュニケーション支援ヘルパーの導入が行われている。入院中もコミュニケーションを担当する介護職等が付き添うことが許容される場合もある。在宅で利用している場合には、レスパイト中も利用しやすい。しかしこの制度は、患者側、医療提供側ばかりでなく、自治体側も理解していない、あるいは予算確保ができずに実現できないこと

- 2. レスパイトケア中の支援
- 3) コミュニケーション支援

が少なくない。患者会等との連携、自治体への働きかけなどが必要となる。先行事例がある場合には導入しやすいが、患者側の理解と希望が前提となる。

レスパイト入院後の在宅での療養とコミュニケーションについて想定することができる (P、E)

患者の症状が進んでいくことも想定しておく。進行を自覚して受容することは非常な困難を伴うが、完全閉じこめ状態 (totally locked-in state ; TLS) に至るまで、試すことのできる方策がある可能性もある。レスパイト入院は、新たな機器を試したり、スイッチの変更などを試みる機会でもある。もし入院中に、在宅で使用していない機器を試そうとするならば、周到に準備する。患者および介護者と病院側の、レスパイト後を想定しての情報交換が、継続した在宅療養支援に有用である。

レスパイト入院の経験がある場合、前回のコミュニケーション支援状況を伝えることができる (P、E)

前回のレスパイトでの良かった点、悪かった点など、具体的に情報提供してもらう。情報収集は、実務的側面 (P) に特化するかたちで始める。しかし、過去のレスパイト経験に負の側面がある場合、経過中にコミュニケーション障害への受容や、介護負担に関連して感情的側面 (E) も述べられることがある。両側面の情報を関係者間で共有する。

2) 病院側

【提供できる内容の確認と提示】

療養者 (患者および介護者) にレスパイトケアを提供する病院側に焦点をおき、各項目を概観する。

相互理解が得られないレスパイトケアは継続が困難となる。ここでも、コミュニケーションの実務的な側面 (P) と患者側の感情 (E) の双方を意識してチェックする。この作業は、どの職種 (ソーシャルワーカーや看護師など) が最初に対応しても、医師を含めた各職種が情報共有できる体制 (良好な職種間コミュニケーションの構築・維持) が欠かせない。

患者の在宅でのコミュニケーションの状況を確認できる (P、E)

療養場所へ出向いて確認できることが望ましいが、不可能な場合は訪問看護師等が在宅での様子を撮影するなど、代替手段を考慮する。在宅では、コミュニケーション手段にそれぞれの工夫 (「居酒屋のメニュー」的な表示など) がある。レスパイトケア前に把握して、入院中にできること、できないことを伝えておく (P、E)。

これまでにレスパイト入院を受け入れたことがある (P、E)

自院で、他疾患を含めて、他の患者のレスパイトを受けた経験があれば、そのときの情報

- 2. レスパイトケア中の支援
- 3) コミュニケーション支援

を確認する。先例で生じたものと同様の不具合を回避する。回避できない要因があれば、事前に療養者側に伝えておく。

その患者をレスパイト入院で受け入れたことがある (P、E)

自院で、当該患者のレスパイトを受けた経験があれば、そのときの情報を確認する。また、状態が進行している、あるいは感情の変化が生じていることを念頭に、前回レスパイト時との対比を行う。ALS では、ALSFERS-R による身体的状況の評価が簡便で漏れが少ない (P)。また、感情面では、うつ状態や認知機能について情報収集を試みる (E)。コミュニケーションでは、TLS への移行、意欲低下など、専門的な判断が必要となることが少なくない。受け入れ前に検討し、入院時の専門職への対診につなげる。

レスパイト入院中に患者側が期待するコミュニケーション方法をスタッフに伝えられる (P、E)

患者側の期待するコミュニケーション支援方法の確認である (P)。できるだけ在宅のコミュニケーションをレスパイトでも維持することを目指す。当該施設では実施可能な方法 (次項) を特定し、不可能な支援方法に対しては、事前に伝えておく。一方で、なかなか理解が得られにくい場合には、感情面を含めた背景も考慮する (E)。また、当該施設での、各職種が情報共有できる体制 (良好な職種間コミュニケーション) の確認ともなる。

病院側で、その患者に対応可能なコミュニケーション支援を特定できる (P)

前項で患者側の期待を明らかにしたのち、本項では当該病院で対応可能な方法を言語化する (可能か不可能かを明示する)。スタッフの経験や機器の充足・進歩 (ときに、故障や廃棄なども念頭に) から可能性は変化するため、毎回確認し (P)、その変化は患者側に事前に伝える。

コミュニケーション支援介護職等が未導入の場合、導入に向けた支援ができる (P、E)

本項は、「重度全身性障害者が入院した場合には、病室でも、その障害者に特有の介護方法を習熟したヘルパーが、入院前の支給決定時間数の範囲内で、自宅と同様に重度訪問介護として介護できる」制度の確認である^{1) 2)}。各自治体によって、制度への認知、財政の状況などから対応が異なっている³⁾。本制度の未導入の自治体では、患者側だけからの対応では利用開始が困難なことが多い。患者会等の協力を得て、自治体への依頼を行う必要がある。なおレスパイトケア中、このヘルパーの役割はコミュニケーション支援に特化している。つまり、痰の吸引等の他の支援については病院側が対応することになっている。

- 2. レスパイトケア中の支援
- 3) コミュニケーション支援

レスパイト入院前に個別のカンファレンスを開催し、支援方法を提示できる (P、E)

病院側の前項目のすべてを小括する。患者側の期待との齟齬を少なくするためのカンファレンスでもある。日時、参加人員、必要な情報を確認し、足りない部分を収集する (P、E)。

入院中の介護者との連絡方法を確認しておく (P)

レスパイトケア中に介護者との連絡がどの程度とれるのか、また、主たる対象以外の代替連絡者、連絡方法などを聞き、同意を得て情報共有する。

コミュニケーションに関する入院中の変化を伝える方法を事前に決めておく (P、E)

在宅で気づかれなかったコミュニケーションに関する変化が、レスパイト入院中に認識されることもある。PおよびEどちらの可能性もある。この変化を伝える機会としては、次項「在宅に戻る前の個別カンファレンス」が候補となる。変化を認識する方法として、レスパイト前・中のコミュニケーション状況を、見開きノート形式(表1)等で伝えることを提案する (P、E)。

表1 見開きノート形式によるコミュニケーション状況の記録

レスパイト前&中のコミュニケーション状況			
在宅		レスパイト中	
項目	備考	項目	備考
コミュニケーションレベル stage I (文章), II (単語), III (yes/no), IV (確認困難), V (TLS)	機器の発達もあり、このステージ分類にあてはまらないことも、具体的に記載を	コミュニケーションレベル stage I (文章), II (単語), III (yes/no), IV (確認困難), V (TLS)	機器の発達もあり、このステージ分類にあてはまらないことも、具体的に記載を
コミュニケーション障害		コミュニケーション障害	
なし	TLS	なし	TLS
0	100	0	100
コミュニケーション方法 (具体的に)		コミュニケーション方法 (具体的に)	
文字盤		文字盤	
50音、フリック、口文字、その他		50音、フリック、口文字、その他	
AAC (意思伝達装置)		AAC (意思伝達装置)	
その他 (工夫点など具体的に)		その他 (工夫点など具体的に)	
介護者との連絡方法		介護者との連絡方法	
カンファレンス予定		カンファレンス予定	
コミュニケーション支援 介護職等を在宅でも利用		コミュニケーション支援 介護職等を在宅でも利用	
TIV後のALS意思伝達能力障害Stage分類		レスパイト中のコメント:	
Stage I	文章にて意思表出が可能		
Stage II	単語のみ表出可能		
Stage III	yes / no のみ表出可能		
Stage IV	残存する随意運動はあるが yes / no の確認が困難なことがある		
Stage V	全随意運動が消失して意思伝達不能な状態 (TLS)		
林 健太郎, 2013より一部改変			
機器の発達があります。このステージ分類にあてはまらないことも多々あり、備考欄に留意、記入を			

2. レスパイトケア中の支援
- 3) コミュニケーション支援

在宅に戻る前の個別のカンファレンスを予定する (P)

短期間のレスパイトケアでも、在宅に戻る前には個別のカンファレンスが予定されることが多い。ここでは、コミュニケーション能力の変化や、それに合わせた対応も議論される。レスパイトケア全体を総括し、次につなげる機会となる。入院前に日程、参加者の都合などを調整し、予定しておく。

入院中

入院中は、入院前準備が十分できていて状態の変化がなければ比較的静穏となるはずだが、現実には気が抜けない。

1) 患者側

レスパイト入院中に連絡先等の修正があった場合、速やかに病院側へ伝える (P)

多くのレスパイトは短期間であり、連絡先等の修正はあまり生じない。しかし変化があれば、患者側は速やかに病院側へ伝える (P)。

社会資源利用に必要な文書作成、申請など、必要な対応を行う (P)

あらたな制度利用などが生じた場合に、病院側に文書作成を依頼し、作成してもらった書類を管轄部署へ申請する必要がある。制度はすべて申請主義をとっている (P)。

2) 病院側

退院後の在宅療養を念頭に、コミュニケーション状況を記録する (P、E)

レスパイト前・中のコミュニケーション状況の「見開きノート形式の記録」(表1)が承認された場合、そこに諸項目を記録する。

退院前のカンファレンスを調整する (P)

すでに入院前に退院カンファレンスが予定されている。しかし、入院後、日程等の調整が必要となることが少なくない (P)。

(成田 有吾)

文献

- 1) 厚生労働省老健局振興課長、重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援に関する地域支援事業の取り扱いについて、老振発 0701 第 1 号 (平成 23 年 7 月 1 日)。
- 2) 大濱 眞、障害者総合支援法の施行後 3 年の見直しにあたって (意見)、<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000072971.pdf> (閲覧:2017-07-22)
- 3) Nakai M, Narita Y, Tomimoto H. An Investigation of Perspectives of Respite Admission Among People Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis and the Hospitals That Support Them. J Prim Care Community Health. 2017; 8:163-168.

2 - 4) ソーシャルワーキング

—MSW が知っておくと便利な制度

難病患者の在宅療養を支えるためには、さまざまな支援が必要となる。そのため、複数の制度を組み合わせ、支援のネットワークを構築することが医療ソーシャルワーカー(MSW)に求められる。しかしながら、難病患者の支援を経験した MSW は少なく、身近に相談できる経験者がみつからないのが現状である。

1. 難病患者が利用できる福祉制度

難病患者が利用できる主な福祉制度には、介護保険制度、指定難病医療費助成事業、障害者総合支援法がある。それぞれの制度について簡単に述べる。

1) 介護保険制度

介護保険制度は、40 歳以上の人が被保険者となって保険料を負担し、介護や支援が必要と認定されたときには利用者負担（原則としてサービス利用費用額の 1 割または 2 割）を支払って介護サービス、または介護予防サービスが利用できるしくみである。

① 第 1 号被保険者（65 歳以上）

原因を問わず、日常生活を送るために介護や支援が必要な者

② 第 2 号被保険者（40 歳以上 65 歳未満）（表 1）

老化に伴う病気（特定疾病）が原因で、日常生活を送るために介護や支援が必要な者

③ 訪問看護との関係

介護保険利用者の訪問看護は、基本的には介護保険優先となり、ケアプランに基づいて提供される。しかし、難病の中でも「厚生労働大臣が定める疾病」（表 2）に該当する場合は、医療保険でサービスが提供される。

「厚生労働大臣が定める疾病」（表 2）の該当者は、週に 4 日以上訪問看護が必要な場合は 2 ヶ所からの訪問看護が受けられる。週に 7 日の訪問看護が計画されている場合では 3 ヶ所からの訪問看護ステーションの利用が可能となる。

2. レスパイトケア中の支援

4) ソーシャルワーキング

表1 2号被保険者の特定疾病（40歳以上65歳未満が介護保険を申請できる疾病）

1	末期の悪性腫瘍	11	多系統萎縮症
2	関節リウマチ		①線条体黒質変性症
3	筋萎縮性側索硬化症		②オリブ橋小脳萎縮症
4	後縦靭帯骨化症		③シャイ・ドレーガー症候群
5	骨折を伴う骨粗鬆症	12	糖尿病性神経障害 糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症
6	初老期における認知症	13	脳血管疾患
7	パーキンソン病関連疾患	14	閉塞性動脈硬化症
	①進行性核上性麻痺	15	慢性閉塞性肺疾患
	②大脳皮質基底核変性症 ③パーキンソン病	16	両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症
8	脊髄小脳変性症		
9	脊柱管狭窄症		
10	早老症 ウェルナー症候群 など		

要介護認定を受けていても厚生労働大臣の定める疾病の訪問看護は「医療保険」で実施。

表2 厚生労働大臣が定める疾病

1	末期の悪性腫瘍	11	プリオン病
2	多発性硬化症	12	亜急性硬化性全脳炎
3	重症筋無力症	13	後天性免疫不全症候群
4	スモン	14	頸髄損傷
5	筋萎縮性側索硬化症	15	人工呼吸器を使用している状態
6	脊髄小脳変性症	16	ライソゾーム病
7	ハンチントン舞蹈病	17	副腎白質ジストロフィー
8	進行性筋ジストロフィー	18	脊髄性筋萎縮症
9	パーキンソン病関連疾患 (ヤールの重層度分類ステージⅢ以上、生活機能障害度Ⅱ又はⅢ)	19	球脊髄性筋萎縮症
		20	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
10	多系統萎縮症 ①進行性核上性麻痺 ②大脳皮質基底核変性症 ③パーキンソン病		

厚生労働大臣が定める疾病に該当する場合は、2ヵ所からの訪問看護が可能。

週7日の訪問看護が計画されている場合は、3ヵ所からの訪問看護が可能。

2) 指定難病医療費助成事業

原因不明で治療方法が確立していない難病で、厚生労働大臣が定める疾病を「指定難病」という。

指定難病については、治療が困難なうえ治療費も高額に及ぶことが多いため、指定難病医療費助成事業では医療費の負担軽減を目的として、保険診療の範囲内で自己負担分の一部を助成する。

2. レスパイトケア中の支援
4) ソーシャルワーキング

(1) 対象者

指定難病に罹患しており認定基準を満たしている者。または指定難病に罹患しており、認定基準を満たしていないが、支給認定の申請を行った月以前の直近12ヵ月以内に指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月がすでに3ヵ月以上ある人（軽症高額該当）。生活保護受給者であっても指定難病の申請は可能である。助成対象となる難病の種類や認定基準は「難病情報センター」ホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp/>）で確認できる。

(2) 自己負担限度額の軽減制度

治療が長期間にわたる場合は、自己負担限度額がさらに軽減される。

一般所得または上位所得の人で、月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が年間6回以上あった場合（支給認定を受けた月以降のものに限る）は、それ以降の自己負担限度額がさらに軽減される（高額かつ長期；表3）。「高額かつ長期」の制度は自動的に適用されないため、該当する場合は改めて申請手続きが必要になる。

(3) 助成の対象範囲

認定を受けた「指定難病」に関する治療のみが、医療費助成の対象である。認定を受けた疾患以外の医療費は、難病医療費助成制度の対象外となり、通常の自己負担が発生する。入院時の食費や差額ベッド代、診断書料等も、医療費助成の対象にはならない。

表3 自己負担上限額一覧

階層区分	階層区分の基準 （（）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安）		一般	高額かつ長期
生活保護	—		0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税 （世帯）	本人収入 ～80万円	2,500	2,500
低所得Ⅱ		本人収入 80万円超～	5,000	5,000
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000	5,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000	10,000
上位所得者	市町村民税25.1万円以上 （約810万円～）		30,000	20,000

2. レスパイトケア中の支援
4) ソーシャルワーキング

3) 難病と総合支援法

(1) 障害福祉サービス

平成 25 (2013) 年 4 月から、難病患者等で症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得はできないが一定の障害がある者は障害福祉サービスの対象となった。

【対象者】国が指定する疾病等に該当する者（介護保険制度対象者は介護保険が優先）。

【対象となるサービス】障害者総合支援法に規定されているサービス（表 4）。「障害福祉サービス」には「介護給付」と「訓練等給付」があり、利用する際は「サービス等利用計画」が必要である。

表 4 対象となるサービスの種類

	サービスの種類	
	介護給付	居宅介護
同行援護		行動援護
重度障害者等包括支援		短期入所(ショートステイ)
療養介護		生活介護(デイサービス)
施設入所支援		
訓練等給付	自立訓練	就労移行支援
	就労継続支援	共同生活援助(グループホーム)

(2) 補装具費（購入または修理）の支給

身体上の障害を補うための「補装具」の購入や修理にかかる費用が支給される（表 5）。原則として費用の 1 割が自己負担となるが、所得に応じて自己負担額の上限が設けられている（市民税非課税世帯は無料）。

【対象者】身体障害者手帳をもっている者または障害福祉サービス等の対象となる難病等対象者で、補装具の購入・修理が必要な人（介護保険制度対象者は介護保険が優先）。

表 5 補装具種目一覧

障害種別	内 容
視覚障害	盲人安全つえ、義眼、眼鏡(矯正眼鏡、遮光眼鏡、コンタクトレンズ、弱視眼鏡)
聴覚障害	補聴器
肢体不自由等	義肢(義手、義足)、装具、車いす、電動車いす、歩行器、歩行補助杖(松葉杖、カナディアン・クラッチ、ロフストランド・クラッチ、多点杖等) 重度障害者用意思伝達装置、座位保持装置 18歳未満のみ 座位保持椅子、起立保持具、頭部保持具、排便補助具
障害者総合支援法の対象疾病(358疾病)の方	上記の補装具について、申請書等に基づき、個別に支給の判断を行う

2. レスパイトケア中の支援
4) ソーシャルワーキング

●補装具について

障害者総合支援法の一部改定に伴い、補装具の購入および修理に加え、平成 30 (2018) 年 4 月 1 日より補装具費の支給範囲の拡大 (借受けの追加) が予定されている。

補装具費は、身体障害者の身体機能を補完・代替する補装具の「購入」に対して支給されている。しかし、成長や病気の進行により短期間での交換が必要となる場合もあり、「購入」より「借受け」のほうが適切な場合もある。このため、「購入」を基本とする原則は維持したうえで、「借受け」が適切な場合に限り、新たに補装具費の支給対象とする。

(3) 日常生活用具の給付

障害者 (児) の日常生活の利便を図るために、日常生活用具の給付事業がある (表 6)。原則として費用の 1 割が自己負担となるが、所得等に応じて自己負担の上限額が定められている (市民税非課税世帯は無料)。

表 6 難病患者を対象とする日常生活用具

介護・訓練支援用具	特殊寝台、特殊マット、特殊尿器、体位交換機、移動用リフト、訓練用ベッド
自立生活支援用具	便器、入浴補助用具、歩行支援用具、特殊便器、自動消化器
在宅療養等支援用具	ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター
居宅生活動作補助用具	居宅生活動作補助用具

2. どの制度を優先利用するか、どの制度が利用できるか

チェックリスト

介護サービス・福祉用具を利用したい

①介護保険の対象

- 65 歳以上
- 40～64 歳で 2 号被保険者の特定疾病 (表 1)

②障害者総合支援法の対象

- 40～65 歳で介護保険は該当しないが、身体障害者手帳をもっている
- 40～65 歳で介護保険、身体障害者手帳にも該当しないが、指定難病の受給者証をもっている
- 40 歳以下で、身体障害者手帳をもっている
- 40 歳以下で、身体障害者手帳はないが、指定難病の受給者証をもっている

2. レスパイトケア中の支援
4) ソーシャルワーキング

訪問看護を利用したいが、介護保険か医療保険か

①介護保険：ケアプランに基づきサービスが提供される

- 65 歳以上で介護保険をもっており、厚生労働大臣が定める疾病（表 2）ではない
- 40～64 歳で介護保険の 2 号保険者で、厚生労働大臣の定める疾病ではない

②医療保険

- 65 歳以上で介護保険に該当せず、厚生労働大臣の定める疾病でもない
- 40～65 歳で 2 号被保険者の特定疾病ではなく、厚生労働大臣の定める疾病でもない
- 40 歳未満で、厚生労働大臣の定める疾病ではない
→ 医療保険で週に 3 回まで利用可能
- 65 歳以上で介護保険をもっているが、厚生労働大臣の定める疾病である
- 40～64 歳で介護保険の 2 号保険者だが、厚生労働大臣の定める疾病である
- 40 歳未満で、厚生労働大臣の定める疾病である
→ 医療保険で週 4 日以上訪問、1 日に複数回の利用、
2 ヶ所以上のステーションの利用可能
週に 7 日以上訪問看護が計画されている場合は 3 ヶ所からの利用が可能

在宅で常時人工呼吸器を使用していて、訪問看護が足りない



- 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業が利用できる
→ 各都道府県が委託契約した訪問看護ステーションで、診療報酬で決まっている回数を超えた訪問看護について、保険診療とは別に年間 260 回を限度に訪問看護を受けることができる。詳細は各都道府県へ問い合わせる

3. 難病患者のコミュニケーション支援機器の申請方法

難病患者のコミュニケーション支援機器は、障害福祉の施策で申請する。補装具として申請する「重度障害者用意思伝達装置」と、日常生活用具として申請する「携帯型会話補助装置」がある（表 7）。

2. レスパイトケア中の支援
4) ソーシャルワーキング

表7 コミュニケーション支援機器の申請

携帯型会話補助装置		重度障害者用意思伝達装置	
トーキングエイド ペチャラ レッツ・チャット※		伝の心 レッツ・チャット※ トビー	
音声機能もしくは言語機能障害者または肢体不自由であって、発声・発語に著しい障害を有するものが申請基準。 障害者総合支援法に基づき、障害者の範囲に難病等が加わったため、身体障害者手帳を所有していなくても申請可能(医師の意見書が必要)。		両上下肢の機能の全廃(身体障害者手帳各1級)、言語機能の喪失(身体障害者手帳3級)が申請基準。 障害者総合支援法に基づき、障害者の範囲に難病等が加わったため、身体障害者手帳を所有していなくても申請可能(医師の意見書が必要)。	
<ul style="list-style-type: none"> 申請書(役所で入手可能) 身体障害者手帳(なければ指定難病受給者証) 印鑑 業者の見積もり(2社以上) 商品のカタログのコピー 言語機能障害がない場合は医師の診断書 以上を用意して居住地の役所へ申請		<ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手帳(なければ指定難病受給者証) 補装具費(購入・修理)支給申請書(役所で入手可能) 重度障害者用意思伝達装置処方意見書(役所で入手。各都道府県庁のホームページよりダウンロード可能な場合もある。主治医が記入したもの) 印鑑 業者の見積もり(1社で可) 商品のカタログのコピー 以上を用意して居住地の役所へ申請	

都道府県によっては申請の基準や手続きが異なる場合があるため、必ず事前に確認のこと。

※先に重度障害者用意思伝達装置を申請すると、会話補助装置は申請できない。

【レッツ・チャット】

- ①特殊スイッチ等の周辺機器を組み合わせて申請する場合は、重度障害者用意思伝達装置として扱う。
- ②簡単なスイッチの使用が可能で特別なスイッチが必要ない場合は、本体のみを携帯用会話補助装置(日常生活用具)として申請する。あとからスイッチ等の周辺機器をつけるときは、重度障害者用意思伝達装置の修理として扱う。

●知っておくと便利

重度障害者用意思伝達装置には表7に示す申請基準が必要である。

該当しないときは、指定難病の受給者証で「レッツ・チャット」を会話補助装置として申請する。この場合のスイッチは、利用できる簡単で安価なものを自費購入となる。

特殊スイッチが必要になり、重度障害者用意思伝達装置の基準を満たしていれば「伝の心」等の機器を再申請できる。

4. レスパイト入院に対する補助金

重症難病患者のレスパイト入院の受け入れに対し、各自治体より補助金（委託金）が支払われる場合があるため、各都道府県に確認する。

【福岡県の例】

以下の①～③をすべて満たす者のレスパイト入院を受けた場合に、19,000 円/日（診療報酬とは別途）を1回あたり最長14日まで受け取ることができる。1人あたり1年（4月～翌3月）に2回まで利用可能。

- ① 福岡県に住所を有する者
- ② 指定難病の受給者証を有し、在宅療養中で人工呼吸器（NIPPVを含む）を使用する者
- ③ 介護者の疾病や疲労、出産または冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある者

5. レスパイト入院を受け入れる場合の調整（MSW）

チェックリスト

入院の相談が来たら

- かかりつけ医からの情報提供書で受け入れ可能かどうか、医師・病棟看護師等と相談（精神症状などがなく、できる限りの情報収集を行う）
- 家族（主介護者）と面談
 - 可能であれば主治医・受け入れ病棟の師長も同席する
 - 本人・家族の希望等を確認（入浴・リハビリ・食事等）
 - 〈ポイント〉ここでできること・できないことをきちんと伝えて了承をもらう
- 入院日・退院日を調整する

入院が決定したら

- ケアマネジャーへ連絡し、在宅での様子、ADLなどの情報を収集
- 訪問看護ステーションへ連絡し、情報収集、看護サマリーを依頼
- 訪問リハビリ等があれば、リハビリの状況等がわかる添書を依頼
- その他の必要な機関（保健師・デイケア等）より情報収集

入院中にすること

- 家族（主介護者）の在宅介護についてねぎらい、不安や不満を傾聴
- 本人・家族よりサービスの変更の希望などを確認
- プライマリーナースやリハビリスタッフなどより、サービスの変更や追加の必要性などを確認
- 必要に応じて（サービスの変更、医療処置が必要または変更、入院前に比べADLが変化など）退院前カンファレンス等を実施
- ケアマネジャーより要請があれば、サービス担当者会議を実施
- 退院日が決まったら（予定が変更になった等）、ケアマネジャーへ連絡

退院時にすること

- かかりつけ医への情報提供書
- 訪問看護ステーションへの看護サマリー
- 必要なら看護サマリーのコピー等をケアマネジャーへ
- リハビリ添書を訪問リハビリへ

レスパイト入院を計画するときの注意点

- 同じ疾患が偏っていない
 - 重症患者が重なっていない（重症個室・非常電源の数等）
→ 一番重要なことは、受け入れ病棟がマンパワー不足にならないようにすること
- 前回の退院より日にちが近すぎない（レスパイトとみなされない場合があるため）
- 状態が安定している
- 家族の連絡が必ず取れる
〈ポイント〉受け入れる病棟が疲労困憊しないように、できる限りの情報を病棟側に伝える
受け入れ病棟だけでなく、主治医・看護部全体でのフォローも重要である

【退院調整の重要なポイント】

- ・家族、病院任せにしない
- ・患者本人も在宅介護チームの一員として、退院調整に参加してもらう
- ・在宅介護の意識を高めるためにも、申請手続きなど家族にできることはやってもらう
- ・本人・家族の納得が得られるまで、何度も話し合う
- ・今後のことなどは、関係機関で確実に情報共有する

2. レスパイトケア中の支援

4) ソーシャルワーキング

- ・ 次回のレスパイト入院の予約をすることで、病院とのつながりを意識させ、負担軽減につながる
- ・ 他機関と連絡を密に取り情報交換することで、援助側の不安やストレスの軽減を図る

【定期的レスパイト入院のメリット】

- ・ 次のレスパイト入院の日時がわかっていることで、介護者にとって心理的・身体的にも負担の軽減につながる
- ・ 定期的にレスパイト入院することで、本人の状態の把握ができる
- ・ 症状が軽いうちから定期的にレスパイトすることで、スタッフとのコミュニケーションがはかれ、進行に応じたサービスの提供につながる
- ・ 病院にとっても定期的な入院の予定がたち、ベッドの確保や在院日数の短縮につながる

患者本人を取り囲むネットワーク作りではなく、患者本人もネットワークの中に入れての支援が必要だと考えられる。

患者本人も退院調整に関わってもらうことで、在宅介護の大変さを理解してもらうことができ、また家族やスタッフは本人の気持ちを直接聞くことができる。これによりお互いに信頼関係が生まれ、それぞれが感謝しあえる関係作りが可能になるのではないだろうか。

おわりに

重症難病患者は、レスパイト入院の受け入れ先はもとより、長期入院先の確保が困難という現状がある。そのために家族（主介護者）は重い介護負担を強いられる。

レスパイト入院先が多くあれば、心理的・身体的にも家族の介護負担が軽減されることになる。より多くの病院で、そして日本各地で、計画的な定期的レスパイト入院が可能になり、多くの難病患者が利用できるようになることを希望してやまない。このマニュアルがその第一歩となれば幸いである。

（原田 幸子）

文献

- 1) 福岡市保健福祉局障がい者部在宅支援課, 福岡市の障がい福祉ガイド 2016 年度版, 2016.
- 2) 福岡市保健福祉局高齢社会部介護福祉課, 福岡市 高齢者保健福祉のあらまし 平成 28 年度版, 2016.
- 3) 北九州市保健福祉局健康医療部健康推進課, 北九州市難病サービスガイド, 2017.
- 4) NPO 法人日本医療ソーシャルワーク研究会 編, 医療福祉総合ガイドブック 2017 年度版, 医学書院; 2017.

2-5) 心理的支援

チェックリスト

心の健康

- 心の健康（メンタルヘルス）とは
- 医療従事者のメンタルヘルス
- 燃え尽き症候群（バーンアウト）
- ストレス・マネージメント

患者家族の心理的支援

- 家族と家族関係
- 性格（罹病前・罹病後）
- 趣味（罹病前・罹病後）の把握
- 精神科既往歴
- 薬物療法の有無（睡眠導入剤、抗不安薬含む）
- 睡眠障害の有無
- 摂食障害の有無
- ストレス関連疾患の有無
- 情緒的サポートの有無
- ライフイベント
- 職業（残業等の勤務状況、ワーカホリックの有無）
- 社会交流の度合い
- 告知時の状況
- 病気に対する思い
- うつ・自殺等の評価と予防
- 連携できる精神科医の確保
- 気分転換の把握
- ピア・サポート
- 心理評価のスタッフとの共有方法の把握

チェックリスト解説

心の健康

□ 心の健康（メンタルヘルス）とは

心の健康はメンタルヘルスとも呼ばれ、どこにいても何をしていても、自分らしく生きていくために大切なものといえる。患者や家族のみならず、子どもから大人まで、仕事をしていてもいなくても、心を大切にすることはあらゆる人に関わる問題である。

最近では企業においても仕事のことだけを考えるのではなく、そこで働く職員のメンタルヘルスを重視し、心身の健康を保ちながら働いていけるよう支援体制を整えているところも多くなっている。

心の健康を保つためにはまず、心の健康や反応について理解する必要がある。また自らの心の動きの気づきをよくし、予防・軽減・対処の方法を理解すること(ストレス・マネージメント)が、他者の心の健康への気づきと予防にもつながってくる。

□ 医療従事者のメンタルヘルス

対人援助職である医療従事者にも心の健康が大切である。心身の健康を保ちながら働くために、まずは自身の心に敏感になる必要がある。他者を優先しているようにみえる仕事であるが、自分の心が健康でなければ、他者の気持ちに共感したり心温かく関わったりすることもできなくなる。働くうえで余分な不安や心配を解消し、自分らしくいきいきと働けるよう、心を意識することを心がける。

4月入社の多い日本では「5月病」と呼ばれる症状がみられる。しかしこれは健康的な反応といってよい。4月前後に入社した場合、最初の1ヵ月間は仕事の内容に加え、人の名前、建物の構造、組織の成り立ち、物の保管場所、職場周辺の町並みなど、数知れないことを覚えるため、頭はいっぱいになる。緊張もかなりしているはずである。しかし人の心は、それほど長期間の緊張を続けられるわけではない。健康的な心は、1ヵ月ほどすると「疲れた～！そろそろ休みたい！」と叫びはじめる。

日本では5月に連休があるため、そこで休暇に入ると、疲れを意識し気分の落ち込みが生じる。連休明けには会社に行きたくなくなったり朝起きるのが辛くなるなどするが、実際に休んでしまうことはない。これはとても健康的な反応である。きちんと疲れを認識できる力があればこそ「行きたくない」という気持ちも現れうる。1～2ヵ月経っても疲れたと感じない人はむしろ過緊張が続いているかもしれない、注意が必要である。

ずっと100%で仕事をしていてはすぐに倒れてしまう。しっかりと疲れを認識することで、今後は仕事を抱え込みすぎない、休めるときは休む、手を抜けるところは抜き抜けないところは抜かないというように、仕事のやりかたを調整する意識をもつ。これによって「適応」していくことができる。

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

□ 燃え尽き症候群（バーンアウト）

働きすぎやその他の何らかの原因で心が消耗し回復できなくなると、心が燃え尽きてしまう。いわゆるバーンアウトである。しかし、燃え尽きていても、健康的な心の機能が働かなくなった本人は心がSOSを出していることになかなか気づきにくい。そのため周囲の客観的なアセスメントと支援が必要となる場合もある。自分自身のみならず、一緒に働く仲間の心も気かけられる関係作りが、燃え尽き症候群の予防につながる。お互いに支え合う温かい職場作りも重要である。

心の元気がなくなってくると病的な症状が出ることもある。うつ状態、自律神経失調、慢性疲労症候群などがそれにあたる。心の健康が失われても必ずしも気分が落ち込む症状が出るとは限らない。身体の不調として現れることも多いため、見過ごすことのないよう、心身の健康を同時に考えることが大切である。

心が健康的に機能しなくなると、ストレスの悪循環が始まる。仕事に影響が出てくるようになり、忘れ物やミスが多くなったり新しいことが覚えられなくなったりする。こうなると周りも気づきやすいが、ミスを責める前にまずその人の心がいきいきしているかを確認する必要がある。燃え尽きている心にさらなる負担を課すことは、回復できなくなるところか取り返しのつかない事態に追いつめてしまう可能性すらあり、注意が必要である。

特に医療従事者は、患者の思いがけない死や思いもしないできごとによって遭遇する可能性がある。そのようなときに心は大きく揺れ動く。予期せぬ事態は心に大きな負荷を与え、その揺れが大きいほど回復にも時間がかかる。場合によっては早期に心のケアが必要となる。

自分の力だけでは対処できなくなったと感じたときには専門家の手助けが有効な場合もあるため、1人で悩まずに早めに専門機関に相談する。心が燃え尽きたときはしっかりとした休息が必要であり、自己判断をせずに専門家の意見を聞くことも大切である。心が疲れたときは何がうまくいっていないのかさえわからなくなるため、カウンセリングなどの安心できる環境で話をすることが、自分のストレスに気づき自分らしさを取り戻すきっかけとなる場合がある。最近では職場でカウンセリングを受けられる体制を整えているところも多くなっている。

□ ストレス・マネジメント

ストレス・マネジメントとは、自分の心の状態をコントロールし、心を健康に管理することをいう。心に負担がかかったときの反応（ストレス反応）は人によって違うため、自分の心の反応をよく知っておくことが大切である。

ストレス反応に早く気づけるようになると、早めに対処することができ、ストレスの悪影響を軽減・予防することができる。うまく対処できなければバーンアウトという結果を招くこともあるため、気づきをよくすることが望ましい。

① ストレスがあるときの対処法

ストレスがあるときの対処法は人によって違うが、以下に少し例を挙げる。

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

ストレスで緊張が高まっているときなどは、気分をはずめるためにいったんその場を離れたり、違うことを考えたりするのがよい。場を離れられないときは深呼吸を行うことで気持ちを安定させることもできる。アロマなどの香りで気持ちを落ち着かせる効果が得られたり、おいしい食事や好きな音楽などが効果的となる場合もある。体の興奮をはずめるため、まずはスポーツで体を動かし、発散させてから体をリラックスさせる方法がよいという人もいる。マッサージなどで身体のこりをほぐすことで心のこりもほぐれるという人もいる。

いずれにせよ、自分なりの対処法を1つではなく複数もっておくことが重要である。ただし何がストレス解消になるかは人それぞれであり、Aさんのストレス解消法がBさんには逆にストレスとなることもあるので注意が必要である。

②心の健康を保つ工夫

心を疲れさせないための予防策もあるとよい。運動、音楽鑑賞、読書など、自分にとって楽しい時間を過ごすことは、心のリセットや豊かさにつながる。また、仕事や現在の生活に慣れてきたころに新しい何かにチャレンジすることは、生活の中に刺激を与え、人生の新たな目標や関心をみつけることにもつながり、心をいきいきさせてくれるかもしれない。生活・人生そのものを楽しみ、時間や手間をかけた生活を送ることも、心に深みを与えてくれる可能性がある。

心の健康を保つには、体調の変化や精神的な変化を知り、環境の変化を予測し、不調のときの癖に注意するなど、気づきをよくすることが大切である。また精神的に無理をせず、ストレスの過緊張状態を減らし、運動、食事、睡眠に気をつけて、生活習慣を整えることも重要である。

ストレスを減らすための工夫も大切である。精神的なサポートネットワークを広げることもその1つで、職場以外に人間関係があれば1つの考え方に偏りにくく、精神的な助けにもなる。発想の転換ができることもストレスの軽減につながる。さまざまな方向から考えられるよう、柔軟性を鍛えておくのもよい。人の話を共感をもって聞き、さまざまな人がいてさまざまな人生があることを素直に受け入れられるようになると、他人に対する許容範囲が広がり自分も楽になる。

ストレスは常に存在するものである。そのストレスとうまく付き合い、心をいきいきと保つように心がけていくことが大切である。心を生きた存在と捉え、大切に扱っていくことを忘れずにいたい。

患者家族の心理的支援

難病の患者・家族とスタッフとの関係は重要である。特に初めて会う場合は、お互いのことを知らないところから始まるため、緊張や不安が伴うことも多い。定期的なレスパイ

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

ト入院になる場合でも、長く付き合っていくからこそその期待感や失望感などが入り混じることがある。まずはお互いを知ることから始められるとよい。

レスパイトケアは、単発的な症状の対応だけですむケアとは大きく異なる。治療を目的とするケアでもないため、改善しない病状ばかりを聴取することは、患者の落ち込みにもつながりかねない。期間が短くても長くても病院は患者にとって生活の場となるが、たとえ自宅で通常行っていることができない場合でも、本人の性格やいつもの生活を理解したうえで関わっていることが伝われば、患者や家族の安心を生む。患者を尊重し、意向や思いに耳を傾けることは、家と同じことができるという結果よりも大きな意味をもつ。

レスパイトケアに入る前には患者や家族と会ってゆっくりと話が聞けるとよいが、ケア初日に家族から話を聞く時間を取るだけでも、患者や家族に対するより多くの理解につながる。患者自身には話しづらい内容などを家族から聞きとったり、本人の前では話しづらい介護に対する家族の思いなども聞くことができる。

□ 家族と家族関係

通常のケアでは現在同居している家族や、子がいればその家族構成までを聞きとることが多いが、難病の患者・家族の場合は原家族（生まれ育った家族）から少なくとも3親等までの家族と、そのそれぞれとの関係を聞いておく。のちに必要になる可能性があるサポートを事前に把握することができるほか、動けなくなってからの家族面会の困難さを事前に伝えることができる可能性もあるためである。

難病といわれてもすぐに信じられなかったり、信じたくなかったりする場合、人は健康であるかのように振る舞いたくなる。そのため、遠くにいる親戚や仲のよい人と会えるうちに会っておくなどという考えが排除されてしまうこともある。親しい人がいるのであれば、動けるうち、話せるうちに会っておくことも1つの選択といえる。会いたいかどうかは本人や家族次第であるが、会えるチャンスを作り、話題にできるかどうかで、のちの後悔が少なくなる可能性がある。

□ 性格（罹病前・罹病後）

難病とわかったときのショックが大きい場合、それまでの性格が変わってしまったかのようになることがある。意欲が低下したり思い悩んだりする状態が長く続いていれば、本人や家族に性格について尋ねても、罹病後の性格傾向を答えることが多いと考えられる。したがって性格を尋ねる際、病気とわかる前の性格とわかった後の性格をあえて聞くようにすると、難病に罹患することが性格の変化を招く場合があるというメッセージにもなり、ショックを抱えていないかを共有するチャンスにもなりうる。

□ 趣味（罹病前・罹病後）の把握

性格と同様、趣味についても病気になる前と後をあえて聞きとる。もともとの趣味が続けられなくなるケースも多いが、その人の好みを知ることは今後の生活にも役に立つ。で

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

きなくなった趣味があっても、罹病後にも楽しみにしていることや趣味があるかどうかを知ることは、困難に立ち向かうレジリエンス（逆境を乗り越える力）を推測することにつながる。柔軟な適応力はうつ病の予防にもなりうるが、逆に、続けられなくなった趣味について話もできない場合は、うつ病を疑い注意しなくてはならない。

□ 精神科既往歴

病気になる前や病気になってからの精神科既往歴によって、今後の精神的な落ち込みやすさや、適応に関わるサポートの必要性を前もって推測することができる。特に人生の大きな変化（たとえば受験、就職、結婚、昇進など）があったときに精神科を受診したり学生相談を利用したりしたことがあれば、変化に敏感なタイプである可能性があり、症状が進行して生活が変化していくときに、より精神的なサポートが必要になる可能性が考えられる。精神科既往歴があった場合は、そのときに誰が支えになってくれたか、どのようにして回復したかも聞いておくとよい。

□ 薬物療法の有無（睡眠導入剤、抗不安薬含む）

精神科既往歴がなくても、内科などで精神安定剤や睡眠導入剤などが処方される場合がある。現在もしくは過去に睡眠導入剤や抗不安薬を含む薬剤の服用があるか、またその薬剤の効果がどのようなものかを患者自身が知っておくことは大切である。すでに服薬経験があれば患者に合う薬剤を選択する手間が省けるほか、現在服薬していなくても投与が必要な事態になった際にすぐに薬剤を選択することが可能となる。

うつ病の予防には十分な睡眠を確保することが大切である。眠れていない状態が長く続くようであれば、投薬によって睡眠を確保することも検討事項となる。日中でも不安が強い場合は、抗不安薬が効果的な場合もある。しかし、これらの薬剤には他の薬剤と同様に副作用がみられるため、十分な管理が必要である。薬剤性パーキンソニズムをはじめとする副作用としての運動障害などと難病の症状とを見分けなくてはならない。すでに服薬中の場合でも、副作用がないかを注意してみていく必要があるため、薬剤を知ることは重要といえる。

□ 睡眠障害の有無

睡眠は人間の心身の健康に重要な役割を果たしている。不眠または睡眠過多が続く場合は、うつが進行している可能性を考える。罹病前から睡眠障害がみられたかを把握することは、睡眠への影響されやすさを知るうえで大切である。すでに睡眠障害の対処法がわかっているならば、今後病気による睡眠への影響が強くなった際にもすぐに対処でき、苦痛を軽減することができる。

病気になる前に睡眠障害があった場合でもなかった場合でも、レスパイトケア中に安眠が確保できているか、ケア開始の数日前からの睡眠状態を聞くことは大切である。うつ病

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

の診断基準の1つは2週間以上続く不眠や睡眠過多であるため、いつから続いているかの把握は非常に重要となる。

睡眠の目的は、身体と脳の休息である。寝ているようにみえても脳が休まらない状態では、うつ病の危険がある。夜間に何度も目が覚める、寝つきはよいが中途覚醒してその後眠れないなど、睡眠の状態を把握するためには本人からの聴取が重要になる。部屋の環境や心配ごとなど、眠れない原因を探ることも大切であるため、まずは睡眠がとれているかを正しく聴取する必要がある。

□ 摂食障害の有無

病気の影響によらない食欲の変化は、気分変動の気づきにつながる。意欲低下に伴う摂食状況の変化には早く気づくことが重要である。食べたくないという気分的な理由から、摂食量や体重が減少傾向にないかをみるのが大切になる。気分的な落ち込みが食欲に影響することを知っておくとよい。

□ ストレス関連疾患の有無

誰にでもストレスはあるが、ストレスで悪化しやすい病気もある。疾患がストレス関連のものであるか、また状態の変化がストレスと関連しているかをみていくことは、患者のストレスの感じ方を理解することにつながる。

ストレスが病状の悪化を招くこともあるため、症状とストレスを関連づけてみていくことは大切である。表1に示すようなストレス関連疾患をもつ患者は、難病の診断を受けたことで新たなストレスが引き起こされることも予想される。ストレス緩和の方法も一緒に検討しながら、症状コントロールをしていくことが重要といえる。

表1 ストレス関連疾患（心身症）

呼吸器系	気管支喘息、過換気症候群
循環器系	本態性高血圧症、冠動脈疾患（狭心症、心筋梗塞）
消化器系	胃・十二指腸潰瘍、過敏性腸症候群、潰瘍性大腸炎、心因性嘔吐
内分泌・代謝系	単純性肥満症、糖尿病
神経・筋肉系	筋収縮性頭痛、痙性斜頸、書痙
皮膚科領域	慢性蕁麻疹、アトピー性皮膚炎、円形脱毛症
整形外科領域	慢性関節リウマチ、腰痛症
泌尿・生殖器系	夜尿症、心因性インポテンス
眼科領域	眼精疲労、本態性眼瞼痙攣
耳鼻咽喉科領域	メニエール病
歯科・口腔外科領域	顎関節症

(厚生労働省、こころの耳 働く人のメンタルヘルス・ポータルサイト ～心の健康確保と自殺や過労死などの予防～、<https://kokoro.mhlw.go.jp/>)

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

□ 情緒的サポートの有無

心の健康において他者との交流は大切であり、大きな力となりうる。相談したり共感してくれたりする相手がいることは、逆境を乗り越える力（レジリエンス）を高める。逆にそのような情緒的なサポートが少なければ少ないほど、精神的な孤立にもつながり、気分の落ち込みやすさに関係することもあるため、事前に情緒的サポートの有無を知ることが重要である。

具体的に誰がそういう役割になっているのか（夫、実母、きょうだい、親戚、親しい友人など）、またどのように連絡を取りあっているのかも知っておく。病気の進行に合わせて変化していく今後の情緒サポートに早く気づくことにもつながるため、予防的な観点からも重要といえる。

□ ライフイベント

ライフイベントとは人生における大きなできごとであり、精神面へ及ぼす影響が知られている。**表2**に示す社会的再適応評価尺度は、ライフイベント後の回復と適応の重さを測った研究をもとに作成されたものである。難病の罹患というできごと以外にもライフイベントがないかを知ることが大切である。ライフイベントは1つでも精神的なストレスとなりうるが、複数ある場合には精神面でのリスクは当然高くなる。身近な人の死は、親しさにもよるが数年の単位で抑うつ状態を引き起こしていてもおかしくない。初盆や一周忌など、故人を偲ぶことも大切な喪の作業になる。また、離婚などは、そこに至るまでにストレスフルな生活が長く続いていたことも考えられるため、ストレスの大きさを理解することも大切である。

難病の罹患というライフイベントのみならず、他のライフイベントと合わせた1人1人のストレスの大きさを理解していくことはうつ病の予防にも役立つ。

□ 職業（残業等の勤務状況、ワーカホリックの有無）

患者が就業している場合やしていた場合、その仕事を把握することも患者の理解につながる。職種や仕事上の役割によっては強いストレスを受けている可能性がある。また、残業が多い職場や休みの少ない職場、出張の多い仕事、夜勤のある仕事、シフト制など、仕事のしかたによってどのようなストレスがかかりやすいかを知ることができる。

仕事に対する姿勢について知ることは、本人の性格を知ることにもつながる。仕事人間と呼ばれているようなワーカホリック傾向の人の場合、とてもまじめな性格であることがうかがえる。仕事に力を入れている人にとって、仕事ができなくなるということがもつ意味は大きいので、精神面への影響を考えていくことが大切である。

職業を知ることによって推測できる性格もある。対人援助職は人と接することが多いため、他者との交流が嫌いな人はあまりそのような職業に就こうとしないだろう。職人は、1つのことを突き詰めて考えることに慣れていると思われる。会社経営者であれば、人の動きや

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

会社の会計、経営について全体をみる力をもっていると思われる。決めつけることはできないが、職業から性格を感じとれることも多いため、参考にするとよい。

表2 社会的再適応評価尺度 (Holmes & Rahe, 1967)

配偶者の死	100	息子や娘が家を出る	29
離婚	73	親戚とのトラブル	29
配偶者との離別	65	自分の特別な成功	28
拘禁や刑務所入り	63	妻が働き始める、辞め	26
家族の死	63	入学・卒業	26
自分のけがや病気	53	生活条件の変化	25
結婚	50	習慣の変更	24
失業・解雇	47	上役とのトラブル	23
婚姻上の和解	45	労働条件の変化	20
退職	45	住居の変化	20
家族の健康上の変化	44	転校	20
妊娠	40	気晴らしの変化	19
性的な障害	39	宗教活動の変化	19
新しい家族ができる	39	社会活動の変化	18
ビジネスの再調整	39	1万ドル以下の借金	17
経済状態の悪化	38	睡眠習慣の変化	16
親友の死	37	同居家族数の変化	15
仕事の変更	36	食習慣の変化	15
配偶者との喧嘩の数	35	休暇	13
1万ドル以上の借金	31	クリスマス	12
借金やローンの抵当流	30	軽微な法律違反	11
職場での責任の変化	29		

□ 社会交流の度合い

心身の健康に人との交流は欠かせない。しかし、社会交流の度合いは人により差がある。子育て中の人には子育て仲間がいるかもしれないし、地域の交流に積極的に参加している人もいればそうでない人もいる。多くの人との交流に慣れている人は相手に対して警戒心が少なく、心を通わせることに慣れている可能性がある。一方、あまり人づきあいがいい人は、自分のことを人に話したり、人と一緒に何かをしたりすることに慣れていない可能性がある。今までの社会交流の度合いを知ることは、侵襲的になりすぎずにその人に合った関わりをみつけていく参考になるとと思われる。

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

□ 告知時の状況

難病と診断されるまでの経緯は人それぞれで違う。しかし難病の辛さは、やっと病名がわかったと思ったのに画期的な治療法がないということである。またどのように告知されたかによっても、そのときに受けた心のショックが違ってくる。重要なことを誰と一緒に聞いたかを知ることも大切である。共有し共感できる相手がいたかどうかの把握につながるほか、病気に関する理解がどのように伝わっているかを確認することもできる。

病気に対する本人の知識や思いを告知当時から考えることは、心の健康にとって大切である。ショックが大きければ、その影響は長く続くと思われる。また告知時に1人だったのであれば、孤独感、孤立感が強くなっている可能性もある。家族が同席していなかった場合、その後いつどのようにして何を伝えたのかも気になる場所である。1人で抱え込んでいないか、情報を誰と共有しているかを知っておくことは、今後、症状が進行する過程への理解などにもつながるため大切である。

□ 病気に対する思い

告知時のみならず、医師から聞いた自分の病気や病状をどのように理解しているか、それに対してどのような思いがあるかを把握することは、心の健康上重要なことである。病気の正しい理解も大切であるが、「自分の病気」がもつ意味は1人1人異なる。絶望的になっているのか、きっと間違いだと防衛的になっているのか、混乱しているのかによっても対応が変わってくる。

思いを共有し、共感していく姿勢で関わるのが、患者との信頼関係にも影響してくる。患者の思いを否定したり評価したりせず、耳を傾けて共感する姿勢が大切である。

□ うつ・自殺等の評価と予防

心の健康の視点からは、精神面の評価と自殺予防が重要な課題となる。そのためには日々の行動や言動、思いなどから心の健康を考えていくことが大切である。睡眠や食事、意欲、活気など、何気ないことも心身の状態を総合して考えていく視点をもつとよい。

□ 連携できる精神科医の確保

精神面の心配がある患者の場合、担当医で対応できることもあるが、精神の専門家に診てもらうことが必要になる場合もある。連携可能な精神科医を確保しておくことが望ましい。

□ 気分転換の把握

難病とともに生活していく患者や家族には、多くの悩みごとが出てくる可能性がある。しかし一日中悩み続けることは、心の健康上あまりよいとはいえない。あることを同じ時間考えるにしても、休み休みであることが重要になってくる。今までに行っていた気分転換

2. レスパイトケア中の支援

5) 心理的支援

換の方法を聞き、病気になってからもそれができるのか、またできないときには代わりに
なる気分転換をみつけているかを聞くことも大切である。

このことは患者のみならず、家族にも当てはまる。よりよく脳を休めることが大切であ
る。交感神経と副交感神経の切り替えをよくするためにも、気分転換を上手に取り入れて
いくことが大切である。

□ ピア・サポート

難病をもつ患者の多くは、それまで聞いたこともない病気に戸惑うことも多いだろう。
情報も少なく、同じ思いをしている人と会う機会も少ないかもしれない。ピア、つまり同
じ仲間からのサポートは大きな意味をもつことがある。当人どうしにしかわかりあえない
苦しみや悲しみを共有できることは、心に大きな力を与える。身近に同じ病気をもつ人が
いない場合もあるが、ソーシャル・ネットワーキング・サービス（SNS）が発達した今、
インターネットを介した交流も広がっている。そうしたグループを把握し、患者に紹介す
るのもよい。もちろん、本人が望んだタイミングで交流をもつことが大事である。本人が
知りたい、交流してみたいと思わないときに紹介しても、精神的に負担となるだけのこと
もある。

本人が同じ病気をもつ患者との交流を望み、病気に対しての思いや先々の不安など、幅
広く情緒的にも交流ができることは、1人で病気に立ち向かうのではなく仲間が一緒だと
捉えることにつながり、精神的にも希望を与えることになりうる。難病サポートセンター
など情報を多くもっている機関に問い合わせることで、近隣もしくは全国的な活動をして
いる団体を紹介してもらえるかもしれない。

なお、患者本人のみならず難病患者の家族の会もある。家族どうしでしか話せない悩みも
あるだろうし、他の家族から知恵をもらうこともあるだろう。同じ立場の人どうし（ピ
ア）の交流は、サポート的に作用すれば精神的にも癒しにつながる。難病患者と家族の集
まりに関する情報を常に敏感に捉えるようにし、患者や家族の支援につなげられるよう準
備しておくことも大切である。

□ 心理評価のスタッフとの共有方法の把握

心の健康の視点から、レスパイトケアとしてできるさまざまなことを述べたが、これら
はスタッフと共有して初めて評価や予防につながる。どのようなかたちで連携し心の健康
の評価につなげるか、どのようにしてリスクを把握し対応するかは、それぞれの施設で異
なると思われる。

身体のみならず、心の健康状態の評価を日常の業務に組み込めるような工夫と、それを
共有しながら次のレスパイトケアに活用し、長期的な変化もみていけるシステムができる
ことが望ましいと考える。

(岩山 真理子)

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

3 - 1) 訪問診療

—訪問診療医におけるレスパイト活用法

チェックリスト

訪問診療医とレスパイトケア

- レスパイトおよびレスパイトケアの意味を理解している
- 訪問診療医の意義を理解している
- 介護者が休息を取ることを考慮すべき事態を検討する

レスパイトケアの選択

- 家庭内レスパイトと家庭外レスパイトを区別する
- 緊急的レスパイトと計画的レスパイトを区別する
- 短期間レスパイトと長期間レスパイトを区別する
- 個々の家庭事情に応じたレスパイトケアを検討する

神経難病患者のレスパイトケア

- 神経難病の特徴を理解している
- 指定難病の医療費助成制度を理解している
- 多職種間の連携が取れている
- 協力支援病院との連携が取れている

チェックリスト解説

訪問診療医とレスパイトケア

レスパイトおよびレスパイトケアの意味を理解している

オックスフォード英英辞典によれば、レスパイト (respite) とは「困難や不快を伴う何らかの事態からの短期間の休息あるいは回避 (a short break or escape from something difficult or unpleasant)」とあり、またレスパイトケア (respite care) とは「病気罹患者や高齢者および障害者の一時的な介護であり、同時に日頃の介護者に息抜きを与えるもの (temporary care of a sick, elderly, or disabled person, providing relief for their usual carer)」とある。すなわち、レスパイトケアの目的は、介護する者と介護される者の両者にとって意義のある経験を与えることにあると考えられる。

訪問診療医の意義を理解している

外来担当医や病棟医とは異なり、訪問診療医は在宅を主な診療の場としている。よって訪問診療医には、日々の診療そのものを通じて、患者の生活状況や療養環境および家庭背景について、より深く把握することができるというアドバンテージがあると考えられる。ただし総合的な情報としては医師の患者把握だけでは不十分であり、訪問看護師、ケアマネージャー、訪問リハビリスタッフ、訪問薬剤師、訪問歯科医、介護系事務など多職種間の密な連携が、より速くより正確な患者情報を共有するためには重要である。

介護者が休息を取ることを考慮すべき事態を検討する

訪問診療医の大きな役割の1つは、長期的および安定的に在宅療養を継続させることである。もし何ごともなく在宅療養が継続できるのならば、レスパイトケアなど必要はないだろうが、往々にして、突然あるいは徐々に介護する者が介護困難となる状況は訪れる。そのために、介護者となることが多い家族の介護疲弊を日々いかに取り除いていくのか、という課題を訪問診療医は常に背負っている。なるほど家族であれ親友であれ、在宅で誰かを介護するという経験は、介護者にとって非常に有意義で価値あるものである。しかし、その反面、介護自体が介護者を身体的にも精神的にも感情的にも疲弊させてしまう事態は常々起こりうることである。介護者が介護困難となる状況としては、介護者が身体的あるいは精神的に疲弊してしまうという状況、あるいは冠婚葬祭や介護者の病気などのため一時的に介護不能に陥るという状況などがある。いずれの場合も、介護者が疲弊する前に何らかの予防手段を講じることは重要であり、さらに緊急時に対応可能な施設や病院を常日頃から確保しておくことが望ましい。

このような介護困難に陥る前に、介護者が休息を取ることを考慮すべき事態としては、

- ・ 介護者あるいは介護者を支える人が病気になった
- ・ 冠婚葬祭に参加しなくてはならない、あるいは興味あるイベントなどに参加したい

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

1) 訪問診療

- ・とにかく定期的に休日が欲しいと感じている
- ・このまま介護を継続していると、近いうちに燃え尽きてしまうような気がする
- ・より長く介護を継続するために、介護する者と介護される者との関係性を客観的に見直す機会が欲しい
- ・介護以外の自分の人生のあり方を含め、自身を見直す時間が欲しい

などが挙げられる。患者の罹患疾病・予後および生活状況・療養環境などから、上記の事態が予測される場合は、担当のケアマネージャーあるいは支援病院の医療ソーシャルワーカー等と連携し、在宅療養早期より積極的にレスパイトケアを導入していくことが必要である。

レスパイトケアの選択

家庭内レスパイトと家庭外レスパイトを区別する

①家庭内レスパイト (in-home respite care)

主要な介護者の代わりに、友人・親戚・ボランティア・訪問介護員などが家庭内（主に患者の自宅）で行う一時的なケアのことであり、通常は数時間から一晩程度の介護負担の軽減が見込まれる。一時的であるとはいえ、介護保険を利用の場合は、担当のケアマネージャーの指導や助言により計画性をもってケアが提供されることが多い。ケアの内容としては、通院や娯楽など外出時の移動補助、食事や洗濯などの家事全般、身体介護（資格者による喀痰吸引を含む）などがある。

②家庭外レスパイト (out-of-home respite care)

自宅を離れて介護サービス施設を利用する一時的なケアであり、デイサービス（通所介護）とショートステイ（短期間入所）の2種類に大きく分けられるが、より高度の医療や看護が必要とされる場合には短期間支援病院へのレスパイト入院が選択されることもある。またデイサービスとショートステイの複合型施設として看護小規模多機能型居宅介護もレスパイトケアとして利用できる。

【デイサービス】

数時間程度の短時間預かりサービスであり、特別養護老人ホームやデイサービスセンターなどの福祉施設を利用するものである（facility-based respite care）。入浴や食事およびレクリエーションなどのサービスが受けられる。なおデイケア（通所リハビリ）も数時間程度の短時間預かりサービスではあるが、介護老人保健施設（老健）や病院・診療所などにおけるリハビリテーションが主体である。デイケアもデイサービスと同様にレスパイトケアとして利用することが可能である。

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

1) 訪問診療

【ショートステイ】

1～30日間の預かりサービスであり、短期入所専門施設、特別養護老人ホーム（特養）、介護老人保健施設（老健）、介護療養型医療施設（療養病床）を利用するものである（residential respite care）。ショートステイには、介護保険を利用しない有料老人ホームなどのショートステイと、介護保険を利用するショートステイがある。介護保険を利用するショートステイは短期入所生活介護と短期入所療養介護の2種類にわけられる。短期入所生活介護は、短期入所専門施設や特別養護老人ホーム併設施設などへの連続30日以内の入所サービスであり、主に日常生活の世話、レクリエーション、リハビリテーションなどが受けられる。短期入所療養介護は、介護老人保健施設や介護療養型医療施設（療養病床）への短期間の入所サービスであるが、医療的に必要な治療や看護を受けられることが短期入所生活介護とは異なる点である。

□ 緊急的レスパイトと計画的レスパイトを区別する

①緊急的レスパイト（emergency respite care）

緊急的レスパイトとは、

- ・介護者か介護者を支える者が病気になった、あるいは怪我をした
- ・介護者の家族や友人が亡くなった
- ・介護される者が虐待されていることが発覚した
- ・その他の原因で介護者が介護を十分に行うことが困難になった

などの緊急事態に応じて提供されるレスパイトケアのことである。介護者の状態にもよるが、通常は数日～数週間の猶予が必要となるため、短期間のショートステイや支援病院へのレスパイト入院が選択されることが多い。また介護者が高齢であったり、身体障害をもっていたり、精神疾患を含む慢性的疾患に罹患している場合などは、あらかじめ緊急事態が想定されるので、受け入れ可能な施設や支援病院は確保されていることが多い。

②計画的レスパイト（planned respite care）

計画的レスパイトは、次回のレスパイトケアの予定を決めたうえで、計画的に提供されるレスパイトケアのことである。計画的レスパイトケアは必要時にのみ行われる非定期的な計画的レスパイトケアと、繰り返し行われる定期的な計画的レスパイトケアにわけられる。デイケアやデイサービスのほとんどは計画的レスパイトケアであり、通常は定期的に施行されることが多い。またショートステイやレスパイト入院も計画的であることがほとんどであるが、通常は介護者の予定に応じて非定期的に行われることが多い。しかし在宅療養期間が長期に及ぶことが予想される場合などには、ショートステイやレスパイト入院は定期的に施行されることがある。罹患疾病や療養環境などで大きく異なるが、この場合の定期的とは、たとえば30～60日おきに1～3週間のレスパイト入院を定期的に繰り返す、などを意味する。

なお神経難病に関しては、長期間にわたって在宅介護が求められることが多くなるため、

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

1) 訪問診療

定期的に計画的レスパイトケアが受けられる施設や支援病院が確保されていることが望ましい。特に筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者においては受け入れ先の病院が少ないため、定期的なレスパイト入院が困難な場合は、在宅療養へ移行する前から長期療養先を検討しておく必要がある。

□ 短期間レスパイトと長期間レスパイトを区別する

短期間レスパイト（short-term respite care）とは数時間～半日程度、長期間レスパイト（long-term respite care）とは終日～数週間程度のレスパイト期間を示しているが、ともに最終的に在宅復帰することが大前提である。短期間レスパイトを望む場合は、家庭内レスパイトやデイサービス・デイケアが選択されることが多い。また長期間レスパイトを望む場合は、ショートステイやレスパイト入院が選択されることが多い。

□ 個々の家庭事情に応じたレスパイトケアを検討する

上記に述べたレスパイトケア以外に、身体的あるいは知的障害者を対象とした2、3日間程度のレスパイトキャンプがあるが、これらは社会的自立および社会的責任感や連帯感の育成などを目的としたレスパイトケアであり、特に小児在宅ケアにおいて利用されていることが多い。また家庭内レスパイトの亜型として、普及はしていないがボランティアの自宅を利用してのレスパイトケアも挙げられる。

レスパイトケアの種類は多岐にわたっているが、介護者あるいは介護される者の中には、上に述べたレスパイトケアに関して不快感や不信感をもっている場合もあり、頑なにレスパイトケアを拒否するケースも見受けられる。このような介護者および介護される者にも理解が得られるように、個々の家庭事情に対応したレスパイトシステムの見直しは今後とも必要であると考えられる。

神経難病患者のレスパイトケア

□ 神経難病の特徴を理解している

末期がん患者の在宅ケアと異なり、神経難病患者においては在宅医療開始から看取りまでの期間が比較的長い。また胃瘻造設後や気管切開施行後の患者、および人工呼吸器やカフアシストなどの医療機器を使用している患者も多く、それに伴い看護や介護の負担は大きい。さらに在宅療養中、肺炎、尿路感染症、サブイレウス、褥瘡悪化のために、入退院を繰り返すことも少なくない。このため長期に安定して在宅ケアを継続していくためには、緊急的であれ計画的であれ、必要時のレスパイトステイ先を確保している意義は大きいと考えられる。

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

1) 訪問診療

□ 指定難病の医療費助成制度を理解している

指定難病と診断され、重症度分類等に照らして病状の程度が一定程度以上の場合、「難病法」により医療費助成の対象となるが、この申請に関しては都道府県から指定を受けた「指定医」に限り、特定医療費支給認定の申請に必要な診断書を作成することができる。また指定医には新規申請および更新申請に必要な診断書を作成できる「難病指定医」と、更新申請に必要な書類のみ作成できる「協力難病指定医」の2種類がある。なお指定難病の医療費給付を受けることができるのは、原則として都道府県から指定を受けた指定医療機関で行われた医療に限られている。

□ 多職種間の連携が取れている

訪問診療医にとって多職種間での連携を図ることなしに在宅ケアを円滑に進めていくことは難しい。ここにおける多職種とはケアマネージャー、訪問看護師、訪問リハビリテーションスタッフ、訪問介護員、訪問歯科医、訪問薬剤師、在宅コーディネーター、介護系事務等であるが、多職種間で患者情報を共有しておくことは、必要なレスパイトケアを適切な時期に進めていくために重要である。また神経難病の在宅ケアにおいては、特に難病看護師など難病看護に関する幅広い知識と療養生活支援技術を有している訪問看護師、および喀痰吸引資格を有する訪問介護員の存在は大きい。

□ 協力支援病院との連携が取れている

神経難病患者におけるレスパイトステイ先としては、特に協力支援病院と短期入所介護施設が挙げられる。このため常日頃より協力支援病院の多職種カンファレンスや退院時カンファレンスなどに参加することにより、病院内の神経内科専門医や医療ソーシャルワーカー等と協力体制を構築しておくことが大切である。また在宅医療における神経難病患者のレスパイト入院先などの支援相談として、全国の大学病院などに配置されている難病医療コーディネーターや難病相談支援センターとの連携も重要になる。

(田代 博史)

3 - 2) 訪問看護

1. 訪問看護のしくみ

訪問看護とは、疾病または負傷により居宅において継続して療養を受ける状態にある者に対し、その者の居宅において看護師等が行う療養上の世話または必要な診療の補助をいう。

サービス提供は、病院・診療所と訪問看護ステーションの両者から行うことができる。利用者は年齢や疾病、状態によって医療保険または介護保険の適用となるが、介護保険の給付は医療保険の給付に優先することとされており、要介護被保険者については、末期の悪性腫瘍、難病患者、急性増悪による主治医の指示があった場合などに限り、医療保険の給付により訪問看護が行われる。

2. 医療保険と介護保険の訪問看護（図1）

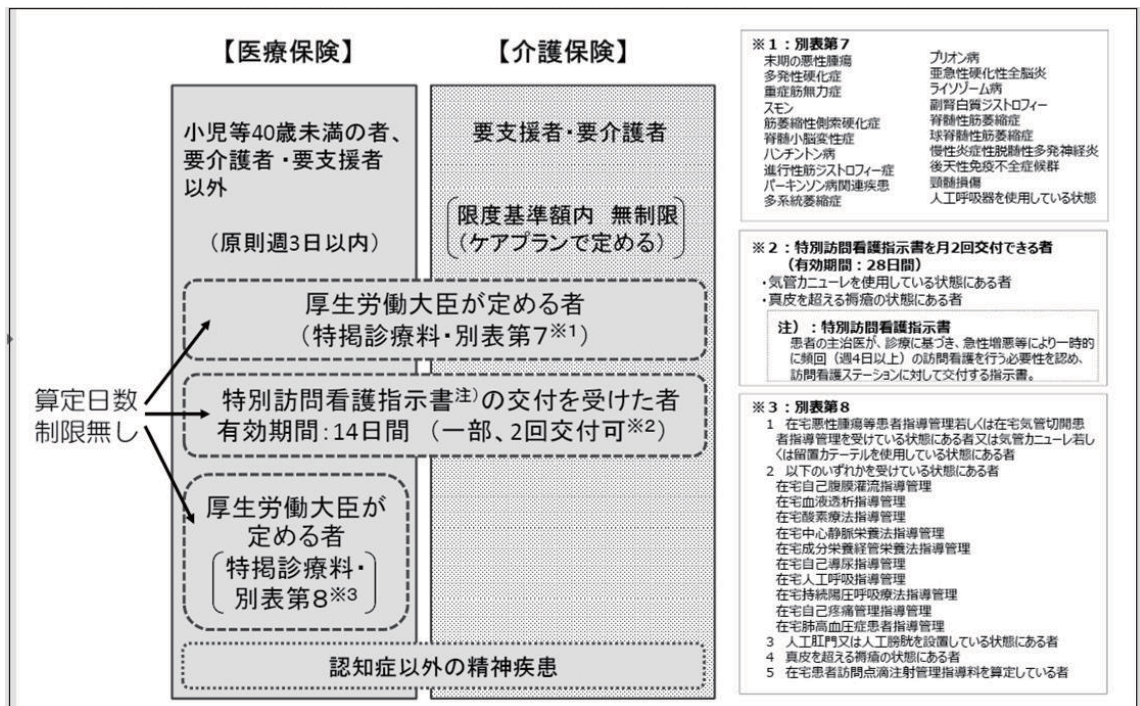
○介護保険

要支援者・要介護者（限度基準額内無制限【ケアプランで定める】）

○医療保険

小児等40歳未満の者、要介護者・要支援者以外（原則週3日以内）

図1 医療保険と介護保険の訪問看護対象者のイメージ



3. レスパイトケアをとりまく連携支援
2) 訪問看護

3. 訪問看護の基本方針

要介護状態になった場合においても、利用者がその居宅において、その有する能力に応じ可能な限り自立した日常生活を営むことができるよう、療養生活を支援し、心身の機能の維持回復および生活機能の維持または向上を目指すものでなければならない。

4. 利用者の状態の把握

チェックリスト

入院時

- 病名 寝たきり度 認知症自立度 在宅中の経過
 入院に対する本人の気持ち 入院に対する家族の気持ち 内服薬

ADL

- 食事 移乗 整容 トイレ動作 入浴
 歩行 階段昇降 更衣
 排便コントロール 排尿コントロール

IADL

- 食事の用意 食事の片づけ 洗濯 掃除や整頓
 力仕事 買物 外出 屋外歩行 趣味
 交通手段 旅行 庭仕事 家や車の手入れ
 読書 仕事

家屋状況

- マンション _____ 階・一戸建 寝室 _____ 階

(深川 知栄・坪山 由香)

3-3) 難病医療コーディネーター

平成10（1998）年から難病特別対策推進事業が施行され、入院治療が必要となった重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備が図られることとなった。都道府県は難病医療連絡協議会を設置し、難病医療専門員を配置して以下の業務を実施することとなった。

- ①難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整。
- ②患者等からの各種相談への対応、保健所等の関係機関への適切な紹介や支援要請。
- ③拠点病院および協力病院への入院患者の紹介など、難病医療確保のための連絡調整。
- ④難病研修会の開催¹⁾。

平成27（2015）年1月から「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病医療コーディネーターと呼称が変更された²⁾が、都道府県によっては難病医療専門員を継続するものもある。平成28（2016）年12月の時点で43都道府県に61名が配置され、「難病医療相談」「在宅療養患者に関する情報交換」「難病研修会の開催」「長期入院・レスパイト入院の調整」などの業務を実施している³⁾。

レスパイト入院については、療養者や難病ケアに関わる医療・福祉関係者間でも周知されつつある。しかし、医療・福祉資源の地域偏在などの背景から、量・機会・質において十分に満たされていない状況がある。

在住地域でレスパイト病床を確保できない、あるいは家族介護状況の変化などの事情により、患者家族または在宅療養支援にかかわる専門職種からレスパイト病床確保の要請を受け、難病医療コーディネーターがレスパイト入院の調整を行う。

家族介護者の多くはレスパイト入院の要望をもっており、利用経験者は介護負担や人間関係の緊張など精神的なストレスの軽減などにおおむね有効であったと回答している。一方で、病院で受けるケア方法やコミュニケーションに対する不安、入院中の状態の変化に対する不安等があり、これらがレスパイト入院を受けることの障壁となっている。また入院や移送にかかる経済的負担も、レスパイト入院のバリアになる。

受け入れ側の医療機関には、個別性の高いケアやコミュニケーション方法への対応がスタッフの負担となるのではないかという危惧があり、難病患者のレスパイト入院を受け入れる際の障壁になっている。

療養者の状況や要望と、受け入れ病院の対応可能な範囲については、事前に十分情報共有したうえで両者が納得できるケア計画を立てる。このことが信頼関係の確立と満足感につながると考える。

患者・家族は、入院を「病状や機能の評価」、「専門的治療や療法についての説明や導入」、「リハビリテーション」などが受けられる機会として期待している場合もある。レスパイト入院を受け入れる医療機関の特性によって、対応できる範囲が異なるので、入院病床を確保

3. レスパイトケアをとりまく連携支援
3) 難病医療コーディネーター

する際に「今回の入院の目的」を明確にして、患者・家族、在宅支援者、病院関係者の全員で共有する必要がある。

病状、医療や対症療法を受けとめと意向は、病気の進行とともに変化するものである。前回の入院時は可能であっても今回は難しくなっている、また入院中に病状が急変する可能性があることも認識して、対処方法や急変時の対応などをレスパイト入院のたびに確認し、共有する機会をもつことが、安心したレスパイト入院につながる。

難病医療コーディネーターは、これらの状況を把握しつつ療養者と受け入れ医療機関のマッチングを行う。レスパイト入院調整のプロセスを以下に示す。

チェックリスト

レスパイト入院調整のプロセス

Why? レスパイト入院が必要となった背景：在宅ケアの継続が困難となっている状況と、事態の緊急性をアセスメントする。入院時期や期間、今後の療養支援体制の再構築の必要性などを検討する材料とする。

- 家族介護力：家族背景、主介護者やインフォーマルサポートの有無
- 療養支援体制、サービス等利用状況
- 介護者の心身の健康状態、負担感や疲労感
- 虐待やネグレクトの把握
- 家族介護者の療養(受療など)の必要性、イベントへの参加予定など
- 療養者と家族介護者の関係、調整の必要性など

When? 緊急性が高いか、入院期間(日数)はどれくらいか、頻度はどれくらいが適切かについて、上記の背景などから検討して調整を行う。

- 主介護者の急病や負担感・疲労など、心身の健康状態の評価
- 介護状況の悪化による療養者の健康への影響が起こる状況か
- 主介護者が十分に休息をとるためにどの程度の期間や頻度が必要か

How? ケアやコミュニケーション方法などは個別性が高い。どのようなケア方法か、具体的な情報を収集する。患者・家族と受け入れ医療機関のスタッフが、レスパイト入院に際し不安や不満を抱かないためにも、具体的な情報を提供する。また患者・家

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

3) 難病医療コーディネーター

族は、入院の機会に病状の評価やリハビリテーションなどを期待している場合もあるため、どのような支援を要望しているか把握する。患者の状態から、移動や移送の方法について把握する。

- 医療的ケア、処方
- 介護方法（排泄、姿勢の保持、移動、清潔など）
- コミュニケーション方法
- 移動、移送方法
- 医療機関に対してどのような要望があるか（検査・健康状態の評価、リハビリテーション、治療など）

Where? 入院時期や期間、ケアの要望、在住地域からの移送距離や移送手段など患者への心身の負担および経済的負担と、受け入れ病床の状況やケア提供体制など医療機関の環境を勘案し、レスパイト病院を調整する。

- 受け入れ可能な病床
- 医療・看護ケア提供体制
- 移送距離と方法
- 移動・移送に伴う心身および経済的負担の査定と家族の負担許容範囲

What? 安心したレスパイト入院のために、患者・家族、在宅療養支援者、受け入れ病院スタッフの間で共有すべき情報は何か。レスパイト病床の確保や、入院時のケアの充実、負担軽減のために、活用できる制度や資源は何か。制度利用するために準備や調整が必要か。

- 都道府県の難病患者一時入院事業（対象、申請方法など）
- 機器(人工呼吸器、カフマシーン、吸引器など)の移送やメンテナンス
- ALS等難病患者を含む「意思疎通を図ることに支障がある障害者等の入院中における意思疎通支援事業」(地域生活支援事業)⁴⁾：市町村の事業実施の確認、患者とのコミュニケーション支援に熟知した支援者の存在、レスパイト病院の事業の認識と受け入れ
- 患者・家族や在宅支援者と受け入れ医療機関スタッフとで、事前に共有すべき情報を明らかにする

3. レスパイトケアをとりまく連携支援
3) 難病医療コーディネーター

Who? レスパイト入院で患者に必要なケアを提供するため、また入院後の療養生活の維持・継続のために、どの職種にケアチームに参入してもらうか、誰と連携が必要かを検討し、ケアカンファレンスを開催する。

- 在宅支援チームのメンバーおよび連携の窓口
- 医療機関側の調整窓口
- 患者の健康状態の維持・向上のための医療・介護ケア提供者や、地域における医療・福祉の連携調整役として保健師など、支援チーム体制を作り連携の輪を広げる
- 支援チームで、ケアの目標、ケアプランの立案、意思決定の共有と支援、技術・知識の指導がスムーズにできるよう機会を作る

患者の自律を尊重する支援

難病患者と家族は、治療や療養方法、支援サービスの利用、療養場所などについて繰り返し選択・意思決定を迫られる。患者の身体機能の喪失や苦痛だけでなく、生命維持にかかわる深刻な問題、実存的問題、家族への介護負担や経済的問題などが複雑に絡みあい、意思決定は困難で苦痛を伴うものとなっている。

難病医療コーディネーターは、病初期から患者・家族に病気や経過、利用可能な支援制度などの情報を提供し、患者・家族それぞれが周囲の人々に意向を表出して自律的に意思決定できるよう支援を行う。

また在宅療養関係者と、医療機関の専門職の多機関多職種間で、患者の意向や意思決定を共有するための調整が、安心した療養の継続のために必要であると考える。

患者本人にとっては、住み慣れたわが家を離れ、自分の気持ちを手に取るようにわかってくれる家族介護者や在宅ケア担当者から離れて過ごすことは大きな不安となり、レスパイト入院をすることにメリットを感じにくいかもしれない。レスパイト入院は、家族が個人として過ごせる時間をプレゼントすることであり、患者自身にとっては新たな出会いや関係性を作る機会、そして療養生活を家族皆がハッピーに過ごすための大切な時間である、と前向きにとらえてもらえるようにしたい。

レスパイト入院の主体である患者自身が病院スタッフとの関係を築けるよう、事前にメッセージを準備してもらうこともある。メッセージは患者自身がどういう人であるかを、自分で相手に伝えることが目的である（ケアの要望書とは異なる）。自分のことを自分で伝える努力をすること、相手のことをよく理解しようとすることは、相互関係を築き継続させるために大切なことと思われる。そのために、コミュニケーション方法を早期から確保すること、自分で意思を伝えることができるうちからレスパイト入院を体験して、関係性を築くことができればと考える。

(中井 三智子)

3. レスパイトケアをとりまく連携支援
3) 難病医療コーディネーター

文献

- 1) 厚生省保険医療局長, 難病特別対策推進事業実施要綱, 健医発第 635 号 (平成 10 年 4 月 9 日).
- 2) 厚生労働省健康局長, 難病特別対策推進事業実施要綱一部改正, 健発0404第 1 号 (平成28年4月4日).
- 3) 難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と難病医療専門員ガイドブックの作成班 (研究代表者 吉良潤一), 2017 年 2 月報告, 2017.
- 4) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長, 意思疎通を図ることに支障がある障害者等の入院中における意思疎通支援事業 (地域生活支援事業) の取扱いについて, 障企発 0628 第 1 号 (平成 28 年 6 月 28 日).

3-4) 在宅コーディネーター

神経難病患者の在宅療養を長期的に行うためには、在宅療養を包括的にマネジメントする医療職の存在が望ましい。現行の制度では、介護保険制度の中でケアマネージャーが介護領域においてその役割を担っているが、神経難病などの医療制度が必要になる患者に関しては、十分なサポート体制がない。村上華林堂病院では、神経難病や終末期がん患者など、医療・介護にわたる密な連携が必要な患者のために、在宅コーディネーターを配置している。在宅コーディネーターは、特に資格や認定を受けるものではなく、在宅療養への移行とそのマネジメントを主たる業務とし、在宅療養患者・家族に対し医療面と介護面の両方の視点で療養上のアドバイスや介護サービスの提案などを行っている。さらに訪問診療に同行することで、在宅療養全体の把握、マネジメントを円滑に行っている。

神経難病患者の長期療養におけるポイントは医療と介護と生活のバランスに尽きる。自宅療養にあたっては生活がメインで、医療面と介護面をそれぞれのニーズに合わせて組み込んでいくことで、安心・安定した療養生活を送ることが可能になってくる。在宅コーディネーターは、医療面と介護面の両方の視点で、自宅療養に何が必要かをアセスメントする役割がある。訪問看護も介入しているのであれば、役割として同じ視点になる部分も大きい。

普段より、患者本人だけではなく介護する家族にも目を向け、声かけをすることも大切な役割である。家族の疲労が増していたり、眠れていないようであればレスパイト入院を勧め、入院先との調整をする。レスパイト入院ができる受け入れ先を確保しておくスムーズに行くが、確保が困難な現状も課題である。介護者が休養する期間としては10日～2週間がベストであろう。もとの介護生活に戻すことが目的のレスパイトケアのため、入院期間は慎重に考える。定期的にレスパイトを導入したほうがよいかどうかの見きわめも必要である。

チェックリスト

在宅介護者の注目すべきポイント

- 介護者は何人いるのか
- 介護者の関係性
- 介護者の就業状況
- 介護者の性格（真面目・おおざっぱ等）
- 介護者に疾病はないか
- 睡眠はとれているか
- 食事はとれているか
- 趣味、息抜きできるものはあるか
- 気分が沈んでいないか
- 介護に対する負担感はどうか

これらについて表情や顔色、口調、自宅環境をみて、会話しながらストレスや疲労度を判断する。実際、疲れていても自覚していない介護者もあり、うまく誘導してレスパイトケアを勧めなければいけない場合もある。介護者がレスパイトケアを受け入れても、患者本人が快適な自宅療養を送れている場合は拒否することがある。その場合は、自宅生活を続けていくには介護者の休養やリフレッシュする時間が必要だということを患者本人に理解してもらう。なかなか理解してもらえないときは、集中したりハビリテーションが必要だと勧めると、受け入れてくれることもある。

神経難病患者の安定期は、自宅生活が有意義に送れることが多いので、うまくレスパイトケアを取り入れ、患者自身も介護者も医療と介護のバランスを図ることが大切である。

(野島 真千恵)

3-5) ケアマネージャー

65歳以上の人は疾患名を問わず、介護や支援が必要になった場合に要介護または要支援の認定を受け、サービスを利用することができる。40歳以上65歳未満の人は特定疾病（表1）により、介護や支援が必要になった場合に要介護または要支援の認定を受け、介護保険のサービス（以下、介護サービス）を利用できる。

レスパイト機能をもつ介護サービスには、ショートステイ、デイサービス、デイケアなどがある。サービスの種類と量には地域差があり、居住地によっては利用できる事業所が少ない、またはない場合がある。地域資源を把握しておくことが大切であり、ときには開拓することも必要になる。

表1 特定疾病

がん末期・関節リウマチ・筋萎縮性側索硬化症・後縦靭帯骨化症・骨折を伴う骨粗鬆症・初老期における認知症・脊髄小脳変性症・脊柱管狭窄症・早老症・多系統萎縮症・糖尿病性神経障害・糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症・脳血管疾患・パーキンソン病、進行性核上性麻痺および大脳皮質基底核変性症・閉塞性動脈硬化症・慢性閉塞性肺疾患・両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

1. 介護サービスの種類

1) ショートステイ

ショートステイには、短期間施設に宿泊しながら日常生活上の介護を受けることができる「短期入所生活介護」、医療上のケアを含む介護を受けることができる「短期入所療養介護」がある。

ショートステイは短期入所療養介護を除き医師が常駐していない施設を利用するため、施設が受け入れ可能な病状・処置・緊急時の対応などを確認しておく必要がある。また短期入所療養介護は、サービス提供施設が少ないうえ空床利用の施設が多いため、入所の予約・調整が難しい面がある。

2) デイサービス

デイサービスでは、デイサービスセンター（日帰り介護施設）などに通い、食事・入浴の提供や、日常生活動作訓練、レクリエーションなどが受けられる。

デイサービスはかなり多様化していて、認知症高齢者に配慮した「認知症対応型通所介

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

5) ケアマネージャー

護」、利用者定員が18名以下の「地域密着型通所介護」、難病、認知症、脳血管疾患後遺症等の重度要介護者またはがん末期患者を対象にした「療養通所介護」などがある。サービスの提供時間は3時間から9時間までと幅広く、なかには時間延長が可能な事業所もある。

個々の事業所で体制が異なるため、確認しニーズに合ったところを選ぶとよい。

3) デイケア

デイケアでは、医療施設や介護老人保健施設などに通い、理学療法士や作業療法士による訓練が受けられる。なかには言語聴覚士が配置されているデイケアもある。デイサービスと同様に食事・入浴の提供なども受けられる。サービスの提供時間は2時間の短時間型以外は、6～8時間の事業所がほとんどである。

2. ケアマネージャーの役割

介護サービスの利用にあたっては、利用者本人の希望や心身の状態に応じて、また介護者の介護負担にも配慮してケアプランを作成する。さらにどのくらいのスパンでどのようなレスパイトをするか、計画・調整を行う。いずれの介護サービスも事業所と本人・介護者とのマッチングが重要となる。事業所の特徴を把握して利用を勧めていく。レスパイト機能がある介護サービスのほか、協力支援病院でのレスパイト入院をプランに入れることもある。サービス担当者会議を開催する際は、介護サービスのほか、医療保険のサービスなどインフォーマルなサービスの事業所にも参加を求め、多職種で連携し在宅生活を支えるという認識が重要となる。

利用開始後は、定期的にモニタリングを行い、目標に沿ってサービスが実施されたか、目標が達成されたか、本人・家族の意向に沿っているかを確認する必要がある。その際、問題があれば計画を修正する。また利用者個々のニーズは変化していくものなので、緊急的に計画を修正することもある。

余談になるが、神経難病でレスパイトケアを必要とする患者の場合、重症化すればするほど要介護度は高くなり、当然ながら福祉用具貸与や訪問入浴・訪問介護など必要な介護サービスも増える傾向にある。そのため、要介護度別に設けられている区分支給限度額を超えることがしばしば起こりうる。ケアプランに基づく介護サービス利用料の計算は単月管理であるため、定期的なレスパイト入院は、計画する介護サービスの総量調整に影響する。医療機関と連携を取ることで、区分支給限度額内で在宅期間中のサービスを手厚くしたり、区分支給限度額を超える介護サービスを位置づけた際の利用者負担を軽減したりすることができる。

チェックリスト

介護サービスを利用するとき

1) 介護保険証・介護保険負担割合証

- 要介護度、認定の有効期間、給付制限など
- 負担割合

2) 受け入れ先確保時の留意点

- 看護職員の配置
- 経管栄養・吸引が可能な介護職員の配置
- 送迎時間・送迎体制
- 食事形態と方法
- 入浴方法
- 排泄方法
- 在宅で行っている医療処置と注意点
- 持参すべき定期薬・頓服薬・処置に必要な器具類
- 定期的な利用見込みと予約方法

3) ケアプランの作成

- アセスメント
- ケアプランへ位置づけ
- サービス担当者会議
- ケアプランの説明・交付

4) 利用負担の軽減

- 社会福祉法人による利用者負担の軽減制度
- 高額介護サービス費の支給
- 低所得者に対する利用者負担の軽減（施設サービスを利用した場合）
- 高額医療・高額介護費合算制度
- その他
 - ・原爆被爆者の介護保険等利用者負担に対する助成事業

3. レスパイトケアをとりまく連携支援
5) ケアマネージャー

レスパイト入院を利用するとき

1) レスパイト目的で入院するまたは入院したとき

①病院への移動手段

- 介護タクシー（車いす・ストレッチャー対応車）の手配は必要か
- 入院時は介護保険適用外。家族が手配できるか
- 外来受診からの緊急的利用の場合は介護保険適用。ケアプランへの位置づけを確認しているか

②サービス変更の必要性

- 定期的な場合、入院当日に必要なサービスはあるか
- 緊急的な場合、キャンセルすべきサービスはあるか

③入院時情報提供（表2）

- 入院時情報提供（地域のケアマネ会や自治体で作成したフォーマットを利用。標準様式はなく内容が網羅されればオリジナルも可）を行ったか
- 定期的で入院日が決まっているときは、前日までに行ったか
- 病院の職員に対して情報を提供した場合、入院時情報連携加算（表3）を算定したか

表2 入院時情報提供の内容

基本情報	氏名、性別、生年月日、住所、連絡先、家族構成、キーパーソン、住環境等
介護保険等情報	要介護度、有効期間、サービスの利用状況、障害認定等
疾患・ADL	障害高齢者の日常生活自立度、認知症高齢者の日常生活自立度、現病歴・既往歴、食事・排泄・着脱・移動等のADL、認知症等の症状

表3 入院時情報連携加算

イ	入院時情報提供連携加算（Ⅰ）200単位	病院を訪問し、情報提供した場合に算定
ロ	入院時情報提供連携加算（Ⅱ）100単位	イ以外の方法（たとえばFAX・郵送などにより、情報を提供した場合に算定
・利用者一人につき、1ヵ月に1回を限度		
・利用者が入院してから遅くとも7日以内に情報提供した場合のみ算定		
・入院時情報連携加算（Ⅰ）および（Ⅱ）はいずれか一方のみを算定		

3. レスパイトケアをとりまく連携支援
5) ケアマネージャー

2) 退院するとき

①退院時カンファレンスへの参加

- 退院支援に必要な情報を共有できたか
- 計画変更の必要性はあったか

②退院時の移動手段

- 介護タクシー（車いす・ストレッチャー対応車）の手配は必要か
- 退院時は介護保険適用外。家族が手配できるか

③サービス変更の必要性

- 退院当日に必要なサービスはあるか
- 看護サマリー（看護問題や最終排便日・入浴日・服薬内容などの情報）を受領し確認したか

④その他

- 退院時処方・処置に必要な器具類など持ち帰るべきものを確認したか
- 退院時カンファレンスへ参加した後は、ケアプランの写しを病院に提供したか
- ケアプランを作成し、介護サービスの利用に関する調整を行った場合、退院・退所加算（表4）を算定したか

表4 退院・退所加算

<p>退院・退所加算 300単位</p> <ul style="list-style-type: none">・入院期間中に3回を限度として算定・3回算定する場合、うち1回においてはカンファレンス（診療報酬の退院時共同指導料の2注3※に該当するもの）に参加した場合に限る・初回加算を算定する場合は算定しない <div style="border: 1px dashed black; border-radius: 15px; padding: 10px; margin-top: 10px;"><p>※診療報酬の退院時共同指導料の2注3 入院中の保健医療機関の保険医が、当該患者の退院後の在宅療養を担う保健医療機関の保険医若しくは看護師等、保険医である歯科医師若しくはその指示を受けた歯科衛生士、保険薬局の保険薬剤師、訪問看護ステーションの看護師等（准看護師を除く。）又は居宅介護支援事業者の介護支援専門員のうちいずれか3者以上と共同して指導を行った場合</p></div>

（中村 弘子）

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状

4-1) 全国調査のまとめ（患者アンケート結果）

2015年3～5月、日本神経学会の教育施設・准教育施設・教育関連施設、全国訪問看護事業団および難病看護学会関係施設の協力を得て、同意を得た神経難病療養者（患者および介護者）222名に対し、レスパイト入院に関する調査を行った。

アンケートの質問項目

以下の項目について、選択・記名方式で回答してもらった。

- ①患者・介護者背景
 - ・性別、年齢、疾患名、主介護者、世帯収入、指定難病取得の有無、身体障害者手帳・介護保険取得の有無と等級
 - ・サービスの利用有無とその内容、呼吸器使用と気管切開の有無
- ②レスパイト入院について
 - ・レスパイト入院経験の有無・入院先／頻度／入院期間／リハビリの有無、有効性について
 - ・レスパイトを希望するか、レスパイト利用が困難な理由
- ③レスパイト入院中のコミュニケーションについて
 - ・自宅・入院中のコミュニケーション相手と方法、入院前の事前調査の有無、コミュニケーション支援人材利用の有無
- ④自由記述（レスパイト入院について）

アンケート調査の結果

1) 患者背景：ALSが過半数を占め、呼吸器使用や totally locked in state (TLS) を含む重症患者からの回答が多かった

回答した222名（男性130名、女性91名、1名性別不明）の年齢は20～80歳代と幅広いものの、60～70歳代が中心であった。背景疾患は表1に示すように、ALSが過半数を占めた。198名が身体障害者手帳を取得しており（1級：154名、2級：25名）、202名が介護認定を受けていた（要介護5：154名、要介護4：15名）。呼吸器装着者は120名（2名回答なし）であった。気管切開が101名、TLSが36名で、呼吸器装着の重度介護を要する患者が多くを占めていた。

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状
 1) 全国調査のまとめ（患者アンケート結果）

表 1
 回答者の疾患

疾患名	回答患者数
ALS	113
MSA	30
PD	21
SCD	20
PSP	9
CBD	4
SBMA	4
PMD	3
others	18
	222

2) 介護者の現状：就労できない介護者が多かった

主となる介護者(複数選択可)は、回答のあった 221 名中 176 名が配偶者だったが、50 歳未満の患者の場合は、親の割合が多かった (45 名中 19 名)。介護者の就労状況については、131 名 (59%) が無職であった。また、世帯収入については、年間 400 万円以下が最も多く、これは高齢世帯や母子家庭世帯に匹敵し、介護による就労困難と経済的困窮がうかがえる結果となった (図 1)。

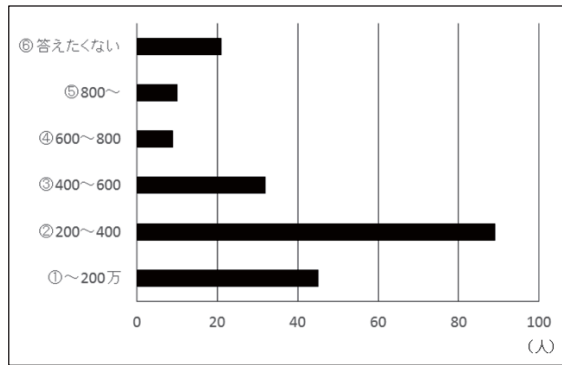


図 1
 世帯収入

3) レスパイト入院について：76%にレスパイトの経験があり、8～14 日間の入院を年に 2～4 回行っているケースが多い

レスパイト入院の経験があると答えた患者は 169 名(76%)で、年間の利用回数は 2～4 回という回答が最多であった。レスパイト入院中のリハビリについては、在宅でリハビリを受けている患者の多くが継続していた。

4) レスパイト入院が困難な理由：対応できる医療機関が少ない

レスパイト入院について「役に立つ」を選んだのは 158 名(82%)であった。特に入院経験のある患者では 169 名中 153 名 (91%) と、高率となった。一方入院経験のない患者 50 名に「今後利用したいか」を問うと、「利用予定」14 名(28%)に対し、「利用したいが困難」と答えたのが 16 名(32%)で「利用しない」の 10 名(20%)と合わせて半数以上を占めた。

レスパイト入院が困難な理由(複数選択可)について、入院経験のある患者の回答では「受

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状
 1) 全国調査のまとめ（患者アンケート結果）

「入れ先がない」が過半数を占め、以下「本人の拒否」「必要性がない」が続いた。入院経験のない患者では、「本人の拒否」の割合がより高くなった（図2）。こうした患者心理に寄り添えるようなレスパイトケアのあり方についても、今後検討が必要と考えられる。

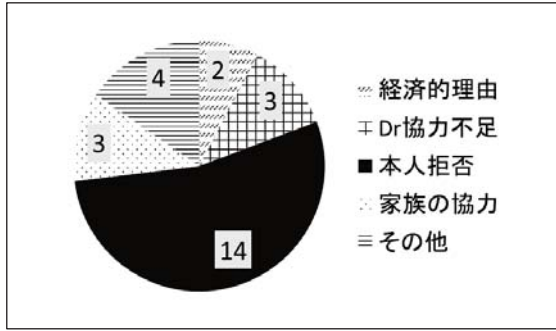


図2
 レスパイト入院未経験者が選んだ入院困難な理由（35名中）

5) レスパイト入院中のコミュニケーションについて—入院中に意思伝達装置が使用できないケースも多い

レスパイト入院中のコミュニケーション方法についても調査を行った。林ら¹⁾が提唱した意思伝達能力の分類（Stage I：文章にて意思表出が可能、Stage II：単語のみ表出可能、Stage III：Yes/Noのみ、Stage IV：Yes/Noの確認が困難、Stage V：意思伝達不能）を用いてコミュニケーションレベルを分類し、レスパイト入院を行ったALS患者と非ALS患者で比較した（図3）。ALSでは、コミュニケーション能力が保たれている患者ほどレスパイト利用が多いが、非ALS患者ではコミュニケーション障害が強いほど利用が多い傾向にあった。今回の対象者の意思伝達方法は、意思伝達装置が47名、文字盤が44名、口頭38名、筆談10名となっており、重度のコミュニケーション障害者が多くを占めていた。意思伝達装置を使用していた47名中、入院中も意思伝達装置を使用していたのは35名で、12名は文字盤あるいは口頭（口の動き）でのコミュニケーションに変更して対応していた。また、入院中のコミュニケーション相手は圧倒的に看護師であったが、家族の割合も高く、入院中も家族の関わりが不可欠となっている現状がうかがえた（図4）。

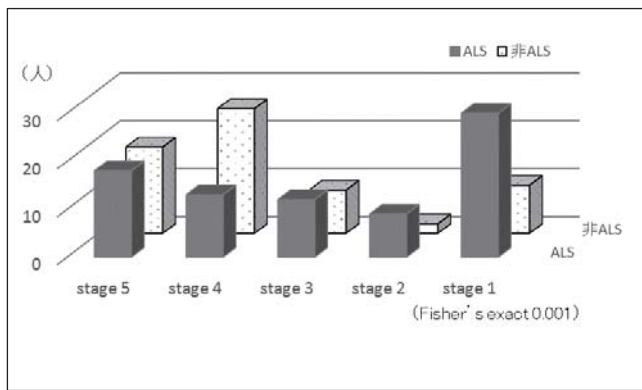


図3
 レスパイト入院を利用した患者のコミュニケーションレベル(ALS患者と非ALS患者にわけて)

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状
 1) 全国調査のまとめ（患者アンケート結果）

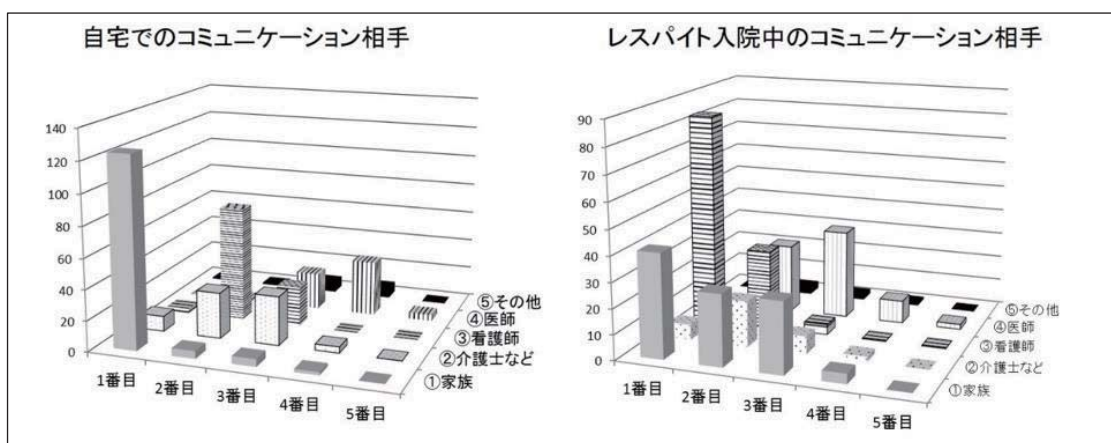


図4 コミュニケーションの相手（在宅／レスパイト入院中）

入院前にコミュニケーション能力についての事前調査があったのは、39名（27%）であった。レスパイト入院中にコミュニケーション支援のための人材を利用していたのは10名（7%）にとどまっており、支援者の不足と情報提供の不足が推測された。

6) 自由記述の中から

レスパイト入院は、長期療養をサポートしている介護者と支援者の休息という観点から必要不可欠である、と評価する意見が多数みられた。一方で、入院期間が短いことや、療養者や介護者が体調を崩したとき、すぐには利用できないことに関して、改善を求める意見もあった。入院にかかる移動費用の自己負担についても指摘があった。

さらに、入院中に介護やリハビリ、コミュニケーションに関する質が保てないことを嘆く内容も多くみられた。現在の各地域の医療資源や制度の制約の中で、レスパイト入院の質を向上するためには、入院前後の関連職種のシームレスな情報共有と、院内でのヘルパー利用の推進なども必要と考えられる。また、療養者や介護者の心情に添えるレスパイトのあり方には、多様性も求められている。この調査結果が、療養者と療養者をつなぐすべての関係者の目に届き、レスパイト入院の環境改善につながることを期待したい。

（大達 清美・阿部 真貴子）

文献

- 1) 林健太郎、望月葉子、中山優季、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障害 —Stage 分類の提唱と予後予測因子の検討—、臨床神経、2013；53：98-103.

4 - 2) 難病患者のレスパイト入院に関する 全国実態調査 (病院と訪問看護)

はじめに

ALS などの重症神経難病患者の在宅療養を長期的に支えるためには、介護者の休息や患者の状態管理を行うために一時的に入院する「レスパイト入院」が有用と考えられる。しかしながら、レスパイト入院先の確保は容易ではない。これまでに神経難病患者のレスパイト入院に関する詳細な全国的調査が行われていなかったことから、私どもは、厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)『難病患者の地域支援体制に関する研究』班(西澤班)において、平成 26(2014)～28(2016)年の3年間で、神経難病患者の在宅医療を支えるための要となるレスパイト入院に関しての実態調査を行った。

その結果、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は都市部を中心に全国的に分布しているが、地域の偏りは大きいということが明らかになった。レスパイト入院を妨げる要因としては、受け入れ看護態勢の問題や本人の受容に対する問題が大きいことなどが挙げられた。さらに、レスパイト入院中はリハビリや胃瘻交換などの医療処置が施され、特にレスパイトケアを積極的に行っている施設では難病認定看護師数が多く、看護体制よりむしろ看護スタッフの取り組みが重要であると考えられた。これらの結果より看護スタッフのソフト面での充実が、レスパイトケアを推進しうると考えられる。

現在、レスパイトケアに関する実践的な手引き書が普及していないことより、このたびレスパイトケアマニュアルの作成を進めることとなった。

レスパイト入院に関する全国実態調査 (病院・訪問看護編)

研究は、アンケート調査により施行。一次調査：2014年12月。二次調査：2015年3～5月)。調査対象は、日本神経学会関連施設(日本神経学会教育施設・準教育施設・教育関連施設)計777件、全国訪問看護事業団4185件、日本難病看護学会にて過去3年間に学会発表している施設120件を選択。送付総数は5082件。アンケート調査は、簡易スクリーニングとして一次調査を行い、さらに詳細なアンケートに回答可能とした施設に二次調査を施行した。本調査ではレスパイト入院の定義を「在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院」とした。

1) 一次調査

一次調査は、はがき調査を施行し、設問1「神経難病患者の診療を行っているか」、設問2「レスパイト入院の利用の有無」、設問3「レスパイト入院に関するアンケート調査(二次

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状
2) 難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査（病院と訪問看護）

調査）への協力の可否」について回答していただいた。

一次調査は、神経学会関連施設への送付数 777 件、回答数 445 件で、回答率 57.2%。その中で神経難病診療を行っている施設は 438 施設（98.4%）。うちレスパイト入院を行っている施設は 255 施設（回答率 57.3%）であった。神経難病診療をせずにレスパイト入院を行っている施設は存在しなかった。全国訪問看護事業団への調査では、送付数 4185 件中、回答数 1274 件（回答率 30.4%）。神経難病診療を行っている施設は 995 施設（78.1%）、うちレスパイト入院を利用している施設は 352 施設（27.6%）。レスパイト入院のみを利用している施設は 14 施設であった。

難病看護学会にて過去 3 年間に学会発表を行った 120 施設の回答数は 43 件（回答率 35.8%）で、神経難病診療を行っている施設は 21 施設（48.8%）、うちレスパイト入院を利用している施設は 17 施設（80.9%）であった。

一次調査の結果では、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は全国に分布していることが明らかになった。また、全国訪問看護事業団の回答では、神経難病患者に関わっている施設は多いが、レスパイト入院を依頼している施設は多くはない状況であった。レスパイト入院を利用している施設の分布は東京、大阪、名古屋、福岡などの都市部を中心として多く、東九州、瀬戸内、山陰、北陸、東北、北海道などでは比較的少ない傾向にあった。

2) 二次調査

二次調査は、神経学会関連施設への送付 341 件中 178 件から回答を得られた。その中でレスパイト入院受け入れ可能な施設は 118 件（66%）。対象患者は ALS が 225 件と最も多く、レスパイト入院受け入れ期間は 8～14 日（132 件）で、受け入れ病床は一般病床が最も多かった。ALS の TPPV（285 件）や NPPV（75 件）の受け入れも行われていた。レスパイト入院受け入れが困難な理由としては、看護体制の問題が大きかった（**図 1**）。

全国訪問看護事業団への調査では、送付 574 件、回答 307 件。レスパイト入院を依頼している施設は 307 件中 206 件（53%）。レスパイト入院の依頼件数は 5 名以下が 175 件と最多であった。対象疾患は ALS が最多（135 件）で、なかでも ALS の呼吸器装着患者は 78 件であった。病院以外にもレスパイト入院先を確保している施設は多かった。レスパイトケアの依頼が困難な理由としては、本人の理解が得られないことが大きな要因であった（**図 2**）。訪問看護のレスパイト先に関しては、神経学会関連施設 65 施設、神経学会関連施設以外 72 施設と、神経学会関連施設以外の施設でのレスパイト入院の受け入れ依頼も多かった。

二次調査において病院と訪問看護に共通した回答は、ALS のレスパイト入院が多い点、受け入れ人数 5 名以下、期間は 7～14 日、年齢 60～79 歳といった点であった。レスパイト入院を妨げる要因としては、病院側では看護体制の問題、訪問看護側では本人の拒否が多かった（**表 1**）。レスパイト入院は都市部を中心に全国的にある程度普及はしているが、神経学会関連施設 65 施設、神経学会関連施設以外 72 施設と、神経学会関連施設以外の施設でのレスパイト入院の受け入れ依頼が多く、今後は一般病院でのレスパイト入院の受け入れ体制の充実が望まれる。

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状

2) 難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査（病院と訪問看護）

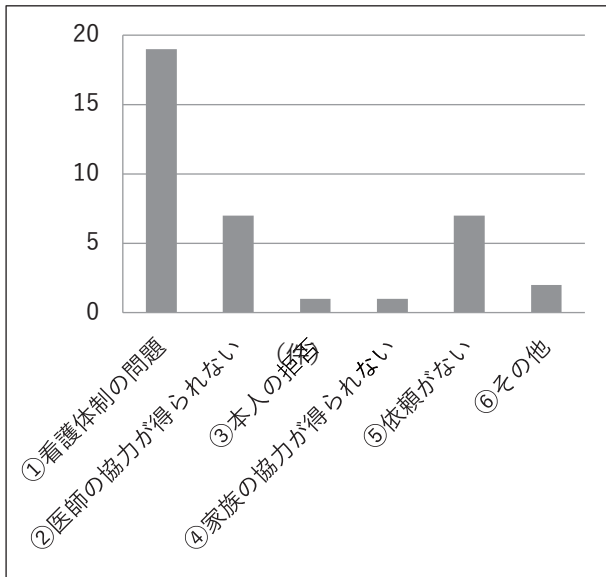


図1
レスパイト入院受け入れが困難である理由

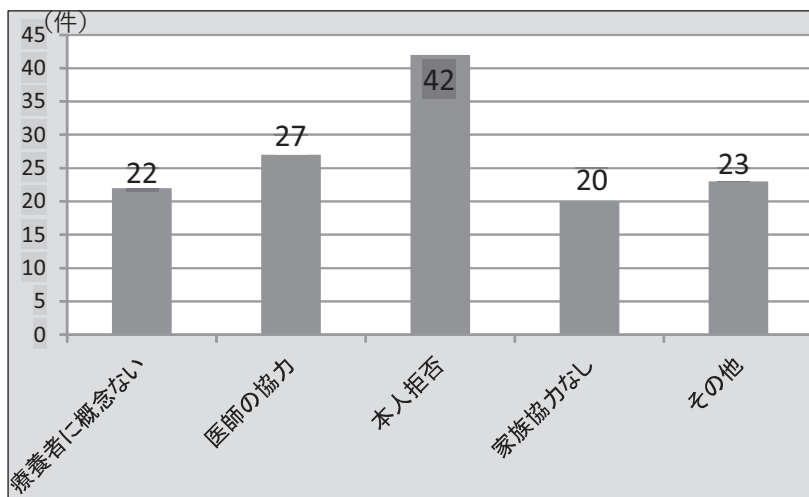


図2
レスパイト入院を依頼したいが困難な理由（訪問看護事業団アンケートより）

表1 二次調査結果の要約

	病院	訪問看護
レスパイト入院施行	118病院(総数178)	206施設(総数307)
入院受け入れ・依頼人数	5名以下が最多	5名以下が最多
期間	8-14日	8-14日
平均年齢	60-79歳	60-79歳
最多対象患者	ALS(225)	ALS(135)
ALS呼吸器装着	360件	78件
入院が困難な理由	看護体制	本人の無理解
連携先	主治医・MSW	ケアマネ・MSW・主治医

4. 難病患者に対するレスパイトケアの現状
2) 難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査（病院と訪問看護）

3) 個別アンケート調査とまとめ

二次調査終了後、さらに個別のアンケート調査を追加施行した。全国調査の二次調査でレスパイト入院受け入れ中と回答した 118 施設の看護部長宛にアンケートを送付（平成 28 年 3 月）。二次調査でレスパイト入院受け入れ可能と回答した 118 施設のうち、32 施設より回答を得た（回答率 27%）。このうち 29 施設の主な病棟医は神経内科医であったが、看護配置基準や介護体制などに特徴はみられなかった。13 施設でリハビリテーション以外の患者サービスがあり、患者の病状評価や NST 介入、コミュニケーション支援、胃瘻交換、ラジカット点滴治療などが施行されていた。

続いて二次調査でレスパイト入院施行中と回答した病院名の明らかな 79 施設の地域連携室宛にアンケートを送付（平成 28 年 7 月）、50 施設より回答を得た（回答率 63%）。レスパイト入院を年間 31 名以上受け入れている 14 施設中 8 施設では 1～10 名の難病認定看護師が配置されていたが、それ以外の施設では 3 施設各 1 名ずつの状況であり、統計的にも有意な差がみられた。その他、MSW の配置数、病床数、夜勤看護師数とレスパイト入院受け入れ数との関係はみられなかった。以上のことより、レスパイト入院の受け入れにはマニュアルなどのソフト面での対応が必要であると考えられた。

レスパイト入院を数多く受け入れている施設は、看護・介護体制などには影響されず、難病認定看護師数が多いことが特徴的である。このことより、神経難病診療へのソフト面での対応が重要であると考えられた。つまり、スタッフに対する啓発が望まれ、そのためのレスパイトケアマニュアルの作成は、大変意義のあるものであると考えられる。

（菊池 仁志・阿部 真貴子）

チェックリスト一覧

序章

レスパイトケアの受け入れ先の確保

- 支援医療機関の確認
 - かかりつけの病院、クリニック、その他の市中病院
- 支援介護施設の確認
 - ショートステイ、特養のショートステイ、有料老人ホーム
- 公的支援制度獲得状況の確認
 - 介護保険の取得、要介護度、身体障害者取得状況、等級、指定難病の取得、ケアマネージャーの確認
- 相談窓口の確保
 - 地域の難病医療ネットワーク、難病医療コーディネーター、保健所

病院や施設でレスパイトケアを受け入れるとき

- レスパイト入院に対する都道府県での公的支援制度が受けられるか
- DPC入院の場合：入院期間Ⅱ（ ）日、病名（例：ALS+呼吸不全）
- 胃瘻の有無（種類、サイズ、次回交換予定日）
- 栄養の内容（食事、形態、経管栄養）
- 気管切開の有無（カニューレ：種類、サイズ）
- 呼吸器装着の有無（種類、設定）
- 褥瘡の有無
- 感染症の有無
- コミュニケーションの方法：文字盤、レッツ・チャット、パソコン
- 胃瘻、人工呼吸器などの延命に関する意思の確認
- 患者の移動手段、費用
- 在宅介護者の確認
- 訪問看護、訪問診療の確認
- リハビリテーション
- レスパイト入院に対する都道府県での公的支援制度が受けられるか

患者・家族の問題

- 家族のレスパイトケアに関する認識の確認
- 在宅介護者の確認、介護者の立場、人数
- 家族関係の把握、キーパーソンの確認

レスパイトに送り出す側の問題（主治医、訪問スタッフなど）

- 主治医の説明を確認
- 訪問看護スタッフの説明を確認
- 訪問支援体制の確認

総論 在宅療養患者・介護者のためのレスパイトケア

レスパイトケアに利用できる制度を知っているか？

- 在宅難病患者一時入院事業（難）
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業（難）
- 訪問看護（医）
- 通所介護・通所リハビリテーション（介）
- ショートステイ（介）
- 療養通所介護（介）
- 小規模多機能型居宅介護（介）
- 看護小規模多機能型居宅介護（複合型サービス）（介）
- 訪問介護（介・障）
- 重度訪問介護（障）
- 生活介護（障）
- 短期入所（障）

レスパイトケアを考慮したケアプランを立案できるか？

※(難)…難病医療法、難病対策（医)…医療保険（介)…介護保険（障)…障害者総合支援法

1. 諸施設におけるレスパイトケア

1-1) 民間病院におけるレスパイトケア

診療体制

- 神経内科医が勤務している
- 合併症予防・プライマリケア処置が可能
- レスパイト入院用の病床が確保できる
- 計画的にレスパイト入院が受け入れられる
- 胃瘻造設ができる
- 気管切開ができる
- 人工呼吸器管理ができる

- 多専門職種間でチーム医療ができる

看護体制

- 神経難病病棟がある
- 難病担当看護師の配置
- 口腔ケアができる

リハビリテーション

- レスパイト入院中のリハビリテーションができる
- 嚥下訓練ができる
- コミュニケーション支援ができる

医療連携

- 医療ソーシャルワーカーの配置
- ケアマネージャーとの連携
- 保健所との連携
- 在宅訪問診療医、訪問看護師との連携
- 長期療養先の確保
- 難病医療コーディネーター、難病相談支援センターとの連携

医療経営

- 神経難病診療での採算性が確保できる

1-2) 大学病院におけるレスパイトケア

- 大学病院にレスパイトケアがなぜ必要かへの理解があるか
- 該当患者にレスパイトケアが必要かの判断
- 入院によるレスパイトケア以外にレスパイトの方法はあるのかの検討
- 大学病院でのレスパイト入院の実現性の検討
- 自院でレスパイト入院ができないとき依頼する先はあるのか
- 依頼するレスパイト先がない場合に開拓できる可能性と方法論
- 大学病院へのレスパイトステイの状況を患者家族に理解してもらう

レスパイト入院時の対応

- 入院前：家庭での状況の把握
- 入院前：在宅スタッフとの情報交換

- 入院前：大学病院入院中にできることできないことの確認
- 入院中に大学病院でできること
- 退院するときにすべきこと
- 退院後：フィードバックと次回への対策
- レスパイト入院システムの創生（例：旧北里大学東病院ショートステイクラブ）

1-3) 公的病院におけるレスパイトケア

(表1 レスパイト入院チェックリスト 参照)

1-4) 介護施設におけるレスパイトケア —介護付有料老人ホームを中心に

施設体制

- 人員配置は3：1の基準に対して2：1以上を確保
- 24時間の看護師配置
- リハビリテーションスタッフの配置もしくは関わり
- 経営者・責任者の方針と実践力
- 看護・介護職員の定着性
- 日常生活リハビリの有効性の検証
- 食事形態の工夫
- 治癒食の提供

介護体制

- 体位変換・おむつ交換は2時間ごとに可能か
- 口腔ケア
- 栄養管理（胃瘻、経鼻、腸瘻など）の必要な方の受け入れが可能であること
- 気管切開の方の受け入れが可能であること
- 人工呼吸器（非侵襲的、侵襲的）の方の受け入れが可能であること
- 排尿管理（留置、導尿等）の必要な方の受け入れが可能であること
- 吸引・吸入援助の必要な方の受け入れが可能であること
- 疼痛管理（酸素、モルヒネ等）の必要な方の受け入れが可能であること
- その他の医療補助行為を必要とされる方の受け入れが可能であること
- 外出援助や帰宅援助
- その他、重度ADLケア（2、3人介助でのトイレ等）に対応可能である
- 人生の最終段階におけるケアの提供は可能か

医療連携

- 入居後もかかりつけ医が継続して診療することが可能
- 訪問診療可能な医療機関に神経内科がある

チェックリスト一覧

- 在宅療養を 24 時間体制で提供する医療機関との連携
- 主治医以外に他科（泌尿器科、皮膚科、耳鼻科等）の医療機関とも連携
- 歯科医との連携が可能
- 訪問看護との連携（医療保険）が可能
- 薬局との 24 時間連携が可能
- 難病相談支援センターとの連携
- 保健所との連携

職員教育

- 神経難病
- コミュニケーション能力
- 高齢医学（認知症、栄養障害、嚥下障害、褥瘡等）
- 緩和ケアについて（疼痛管理、呼吸苦、看取り等）
- 看取り後の振り返り

設備環境

- 個室が望ましい
- 部屋の広さは 18m² 以上が望ましい
- 介護用ベッドは 3 モーターで幅が広いものが望ましい
- 非常電源装置を確保している
- 浴室種類（寝台浴、車椅子浴、一般浴室）を備えている
- 吸引機を備えている
- カフマシンを備えている
- 蘇生バッグを備えている
- 福祉車両（車椅子、ストレッチャー対応）

コミュニケーション

- 改造式ナースコール（センサー式、フット式、その他）の設置が可能
- 意思伝達装置（文字盤、レッツ・チャット等）
- 居室における PC 環境（ネット環境が整っているなど）

入居者の情報等

- ADL・IADL
- 生活歴、性格等、入居の理由等の情報収集
- 入居者・家族の理解
- 入居者自身が意思決定をできるかどうか。家族が入居者の意思を推定できるか。家族関係の課題（訪問頻度、遠方、家族がいない、意見がまとまらない等）
- 入居費に関する理解

施設経営

- 神経難病患者を受け入れて採算が見込めるか

2. レスパイトケア中の支援

2-1) レスパイト入院中の看護支援

- レスパイトに対する本人の理解の確認は十分か
- 在宅での介護負担・問題の確認
- キーパーソンを支える存在の有無の確認
- レスパイトに対して不安に思うこと、期待することの確認
- 在宅支援の状況の確認
- 病気によるケアの違いを把握する
 - ALS のケア
 - パーキンソン病のケア
 - 脊髄小脳変性症のケア
 - 多発性硬化症のケア
- 食事形態・摂取状況・食事介助が必要か否か
- 薬の内服方法、自己管理が可能か
- 嚥下の問題
- 食事に対する本人の思い、家族の思い
- 経管栄養の有無
- 排泄に関すること／排尿、排便で困っていること
- 呼吸・排痰について
- 唾液の嚥下困難の有無
- ADL についての状況を把握する
- 皮膚の状態
- 転倒の既往
- 認知面の問題
- コミュニケーションの問題

病棟退院時

- 医療・介護連携
- 家族指導
- 家屋調査
- 介護施設の選定

2-2) リハビリテーション

入院時チェックシート

- リハビリテーション歴
 - あり（経過の共有と起算日の確認）
 - なし

チェックリスト一覧

- 基本方針（在宅？長期療養？気管切開？NPPV？胃瘻？…）
- 患者の希望
- 合併症・禁忌
- 家族（キーパーソン・介護力）
- リハビリテーションの目標
- 介護保険
 - あり
 - 介護度
 - ケアマネージャー
 - 利用中の介護サービス（担当者）
 - なし
- 家屋環境（退院前訪問指導：30 日以上の入院が計画されている患者は入院後 2 週間以内に実施することで 2 回算定できる）
- 地域資源
- リハビリテーション評価（実施計画書・総合計画書）
 - 疾患特異的評価
 - 日常生活動作（BI or FIM）
 - 呼吸機能（スパイロメータ・CPF・胸郭拡張差・SNIP など）
 - 摂食嚥下機能（VF・VE）
 - 言語機能（コミュニケーション能力）
 - 高次脳機能
 - 四肢・体幹機能（筋力・ROM・バランス など）
 - 映像・画像
 - その他（疼痛 など）
- 福祉用具・杖・装具の使用

退院時チェックシート

- 基本方針
- 患者の希望
- 合併症・禁忌
- 家族（キーパーソン・介護力）
- 介護保険
 - あり
 - 介護度
 - ケアマネージャー
 - 今後利用する介護サービス（担当者）
 - なし
- 地域資源
- リハビリテーション評価（入院時に実施した評価を再度実施することにより、効果判定に加え次回入院時に変化が把握できる）
- ホームプログラムの作成・指導

- 1日のスケジュール
- 在宅生活時との相違点
 - 移乗介助方法
 - 工夫
 - 継続性
 - コミュニケーション
 - 変更点
 - 試行したデバイス
- 新たに把握された問題

2-3) コミュニケーション支援

入院前

1) 患者側

【基本的事項】

- 診断が確定している (N)
- 診断名が患者および介護者の双方に伝えられている (N)
- 診断名を患者および介護者が理解している (N、E)
- 療養者は、疾患の受容が(レスパイトケアを受け入れることができる程度には)できている (E)

【コミュニケーション状況の把握】

- 在宅では、介護者との間でコミュニケーションが成立している (P、E)
- 在宅でのコミュニケーション方法を他者に伝えることができる (P)
- 入院でのコミュニケーションについて、想定して伝えることができる (P、E)
- コミュニケーション支援介護職等を在宅でも利用している (P)
- レスパイト入院後の在宅での療養とコミュニケーションについて想定することができる (P、E)
- レスパイト入院の経験がある場合、前回のコミュニケーション支援状況を伝えることができる (P、E)

2) 病院側

【提供できる内容の確認と提示】

- 患者の在宅でのコミュニケーションの状況を確認できる (P、E)
- これまでにレスパイト入院を受け入れたことがある (P、E)
- その患者をレスパイト入院で受け入れたことがある (P、E)
- レスパイト入院中に患者側が期待するコミュニケーション方法をスタッフに伝えられる (P、E)
- 病院側で、その患者に対応可能なコミュニケーション支援を特定できる (P)
- コミュニケーション支援介護職等が未導入の場合、導入に向けた支援ができる (P、E)
- レスパイト入院前に個別のカンファレンスを開催し、支援方法を提示できる (P、E)
- 入院中の介護者との連絡方法を確認しておく (P)
- コミュニケーションに関する入院中の変化を伝える方法を事前に決めておく (P、E)
- 在宅に戻る前の個別カンファレンスを予定する (P)

入院中

1) 患者側

- レスパイト入院中に連絡先等の修正があった場合、速やかに病院側へ伝える (P)
- 社会資源利用に必要な文書作成、申請など、必要な対応を行う (P)

2) 病院側

- 退院後の在宅療養を念頭に、コミュニケーション状況を記録する (P、E)
- 退院前のカンファレンスを調整する (P)

※P…実務的側面 E…患者側の感情的側面 N…当然かつ中立的なもの

2-4) ソーシャルワーキング—MSW が知っておくと便利な制度

●どの制度を優先利用するか、どの制度が利用できるか

介護サービス・福祉用具を利用したい

①介護保険の対象

- 65 歳以上
- 40～64 歳で 2 号被保険者の特定疾病

②障害者総合支援法の対象

- 40～65 歳で介護保険は該当しないが、身体障害者手帳をもっている
- 40～65 歳で介護保険、身体障害者手帳にも該当しないが、指定難病の受給者証をもっている
- 40 歳以下で、身体障害者手帳をもっている
- 40 歳以下で、身体障害者手帳はないが、指定難病の受給者証をもっている

訪問看護を利用したいが、介護保険か医療保険か

①介護保険：ケアプランに基づきサービスが提供される

- 65 歳以上で介護保険をもっており、厚生労働大臣が定める疾病ではない
- 40～64 歳で介護保険の 2 号被保険者で、厚生労働大臣の定める疾病ではない

②医療保険

- 65 歳以上で介護保険に該当せず、厚生労働大臣の定める疾病でもない
- 40～65 歳で 2 号被保険者の特定疾病ではなく、厚生労働大臣の定める疾病でもない
- 40 歳未満で、厚生労働大臣の定める疾病ではない
- 65 歳以上で介護保険をもっているが、厚生労働大臣の定める疾病である
- 40～64 歳で介護保険の 2 号被保険者だが、厚生労働大臣の定める疾病である
- 40 歳未満で、厚生労働大臣の定める疾病である

在宅で常時人工呼吸器を使用していて、訪問看護が足りない

- 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業が利用できる

●レスパイト入院を受け入れる場合の調整 (MSW)

入院の相談が来たら

- かかりつけ医からの情報提供書で受け入れ可能かどうか、医師・病棟看護師等と相談 (精神症状など)

がないかなど、できる限りの情報収集を行う)

- 家族（主介護者）と面談
- 入院日・退院日を調整する

入院が決定したら

- ケアマネージャーへ連絡し、在宅での様子、ADL などの情報を収集
- 訪問看護ステーションへ連絡し、情報収集、看護サマリーを依頼
- 訪問リハビリ等があれば、リハビリの状況等がわかる添書を依頼
- その他の必要な機関（保健師・デイケア等）より情報収集

入院中にすること

- 家族（主介護者）の在宅介護についてねぎらい、不安や不満を傾聴
- 本人・家族よりサービスの変更の希望などを確認
- プライマリナーズやリハビリスタッフなどより、サービスの変更や追加の必要性などを確認
- 必要に応じて（サービスの変更、医療処置が必要または変更、入院前に比べ ADL が変化など）退院前カンファレンス等を実施
- ケアマネージャーより要請があれば、サービス担当者会議を実施
- 退院日が決まったら（予定が変更になった等）、ケアマネージャーへ連絡

退院時にすること

- かかりつけ医への情報提供書
- 訪問看護ステーションへの看護サマリー
- 必要なら看護サマリーのコピー等をケアマネージャーへ
- リハビリ添書を訪問リハビリへ

レスパイト入院を計画するときの注意点

- 同じ疾患が偏っていない
- 重症患者が重なっていない（重症個室・非常電源の数等）
- 前回の退院より日にちが近すぎない（レスパイトとみなされない場合があるため）
- 状態が安定している
- 家族の連絡が必ず取れる

2-5) 心理的支援

心の健康

- 心の健康（メンタルヘルス）とは
- 医療従事者のメンタルヘルス
- 燃え尽き症候群（バーンアウト）
- ストレス・マネジメント

患者家族の心理的支援

- 家族と家族関係
- 性格（罹病前・罹病後）
- 趣味（罹病前・罹病後）の把握
- 精神科既往歴
- 薬物療法の有無（睡眠導入剤、抗不安薬含む）
- 睡眠障害の有無
- 摂食障害の有無
- ストレス関連疾患の有無
- 情緒的サポートの有無
- ライフイベント
- 職業（残業等の勤務状況、ワーカホリックの有無）
- 社会交流の度合い
- 告知時の状況
- 病気に対する思い
- うつ・自殺等の評価と予防
- 連携できる精神科医の確保
- 気分転換の把握
- ピア・サポート
- 心理評価のスタッフとの共有方法の把握

3. レスパイトケアをとりまく連携支援

3-1) 訪問診療 一訪問診療医におけるレスパイト活用法

訪問診療医とレスパイトケア

- レスパイトおよびレスパイトケアの意味を理解している
- 訪問診療医の意義を理解している
- 介護者が休息を取ることを考慮すべき事態を検討する

レスパイトケアの選択

- 家庭内レスパイトと家庭外レスパイトを区別する
- 緊急的レスパイトと計画的レスパイトを区別する
- 短期間レスパイトと長期間レスパイトを区別する
- 個々の家庭事情に応じたレスパイトケアを検討する

神経難病患者のレスパイトケア

- 神経難病の特徴を理解している
- 指定難病の医療費助成制度を理解している
- 多職種間の連携が取れている

- 協力支援病院との連携が取れている

3-2) 訪問看護

利用者の状態の把握

入院時

- 病名 寝たきり度 認知症自立度 在宅中の経過
 入院に対する本人の気持ち 入院に対する家族の気持ち 内服薬

ADL

- 食事 移乗 整容 トイレ動作 入浴 歩行 階段昇降 更衣
 排便コントロール 排尿コントロール

IADL

- 食事の用意 食事の片づけ 洗濯 掃除や整頓 力仕事 買物
 外出 屋外歩行 趣味 交通手段 旅行 庭仕事 家や車の手入れ
 読書 仕事

家屋状況

- マンション _____ 階・一戸建 寝室 _____ 階

3-3) 難病医療コーディネーター

●レスパイト入院調整のプロセス

Why? レスパイト入院が必要となった背景：在宅ケアの継続が困難となっている状況と、事態の緊急性をアセスメントする。入院時期や期間、今後の療養支援体制の再構築の必要性などを検討する材料とする。

- 家族介護力：家族背景、主介護者やインフォーマルサポートの有無
 療養支援体制、サービス等利用状況
 介護者の心身の健康状態、負担感や疲労感
 虐待やネグレクトの把握
 家族介護者の療養(受療など)の必要性、イベントへの参加予定など
 療養者と家族介護者の関係、調整の必要性など

When? 緊急性が高いか、入院期間(日数)はどれくらいか、頻度はどれくらいが適切かについて、上記の背景などから検討して調整を行う。

- 主介護者の急病や負担感・疲労など、心身の健康状態の評価
 介護状況の悪化による療養者の健康への影響が起こる状況か
 主介護者が十分に休息をとるためにどの程度の期間や頻度が必要か

チェックリスト一覧

How? ケアやコミュニケーション方法などは個別性が高い。どのようなケア方法か、具体的な情報を収集する。患者・家族と受け入れ医療機関のスタッフが、レスパイト入院に際し不安や不満を抱かないためにも、具体的な情報を提供する。また患者・家族は、入院の機会に病状の評価やリハビリテーションなどを期待している場合もあるため、どのような支援を要望しているか把握する。患者の状態から、移動や移送の方法について把握する。

- 医療的ケア、処方
- 介護方法（排泄、姿勢の保持、移動、清潔など）
- コミュニケーション方法
- 移動、移送方法
- 医療機関に対してどのような要望があるか（検査・健康状態の評価、リハビリテーション、治療など）

Where? 入院時期や期間、ケアの要望、在住地域からの移送距離や移送手段など患者への心身の負担および経済的負担と、受け入れ病床の状況やケア提供体制など医療機関の環境を勘案し、レスパイト病院を調整する。

- 受け入れ可能な病床
- 医療・看護ケア提供体制
- 移送距離と方法
- 移動・移送に伴う心身および経済的負担の査定と家族の負担許容範囲

What? 安心したレスパイト入院のために、患者・家族、在宅療養支援者、受け入れ病院スタッフの間で共有すべき情報は何か。レスパイト病床の確保や、入院時のケアの充実、負担軽減のために、活用できる制度や資源は何か。制度利用するために準備や調整が必要か。

- 都道府県の難病患者一時入院事業（対象、申請方法など）
- 機器（人工呼吸器、カフマシーン、吸引器など）の移送やメンテナンス
- ALS等難病患者を含む「意思疎通を図ることに支障がある障害者等の入院中における意思疎通支援事業」（地域生活支援事業）⁴⁾：市町村の事業実施の確認、患者とのコミュニケーション支援に熟知した支援者の存在、レスパイト病院の事業の認識と受け入れ
- 患者・家族や在宅支援者と受け入れ医療機関スタッフとで、事前に共有すべき情報を明らかにする

Who? レスパイト入院で患者に必要なケアを提供するため、また入院後の療養生活の維持・継続のために、どの職種にケアチームに参入してもらうか、誰と連携が必要かを検討し、ケアカンファレンスを開催する。

- 在宅支援チームのメンバーおよび連携の窓口
- 医療機関側の調整窓口
- 患者の健康状態の維持・向上のための医療・介護ケア提供者や、地域における医療・福祉の連携調整役として保健師など、支援チーム体制を作り連携の輪を広げる
- 支援チームで、ケアの目標、ケアプランの立案、意思決定の共有と支援、技術・知識の指導がスムーズにできるよう機会を作る

3-4) 在宅コーディネーター

在宅介護者の注目すべきポイント

- 介護者は何人いるのか
- 介護者の関係性
- 介護者の就業状況
- 介護者の性格（真面目・おおざっぱ等）
- 介護者に疾病はないか
- 睡眠はとれているか
- 食事はとれているか
- 趣味、息抜きできるものはあるか
- 気分が沈んでいないか
- 介護に対する負担感はどうか

3-5) ケアマネージャー

介護サービスを利用するとき

- 1) 介護保険証・介護保険負担割合証
 - 要介護度、認定の有効期間、給付制限など
 - 負担割合

- 2) 受け入れ先確保時の留意点
 - 看護職員の配置
 - 経管栄養・吸引が可能な介護職員の配置
 - 送迎時間・送迎体制
 - 食事形態と方法
 - 入浴方法
 - 排泄方法
 - 在宅で行っている医療処置と注意点
 - 持参すべき定期薬・頓服薬・処置に必要な器具類
 - 定期的な利用見込みと予約方法

- 3) ケアプランの作成
 - アセスメント
 - ケアプランへ位置づけ
 - サービス担当者会議
 - ケアプランの説明・交付

- 4) 利用負担の軽減
 - 社会福祉法人による利用者負担の軽減制度

チェックリスト一覧

- 高額介護サービス費の支給
- 低所得者に対する利用者負担の軽減（施設サービスを利用した場合）
- 高額医療・高額介護費合算制度
- その他
 - ・原爆被爆者の介護保険等利用者負担に対する助成事業

レスパイト入院を利用するとき

1) レスパイト目的で入院するまたは入院したとき

①病院への移動手段

- 介護タクシー（車いす・ストレッチャー対応車）の手配は必要か
- 入院時は介護保険適用外。家族が手配できるか
- 外来受診からの緊急的利用の場合は介護保険適用。ケアプランへの位置づけを確認しているか

②サービス変更の必要性

- 定期的な場合、入院当日に必要なサービスはあるか
- 緊急的な場合、キャンセルすべきサービスはあるか

③入院時情報提供

- 入院時情報提供（地域のケアマネ会や自治体で作成したフォーマットを利用。標準様式はなく内容が網羅されればオリジナルも可）を行ったか
- 定期的で入院日が決まっているときは、前日までに行ったか
- 病院の職員に対して情報を提供した場合、入院時情報連携加算を算定したか

2) 退院するとき

①退院時カンファレンスへの参加

- 退院支援に必要な情報を共有できたか
- 計画変更の必要性はあったか

②退院時の移動手段

- 介護タクシー（車いす・ストレッチャー対応車）の手配は必要か
- 退院時は介護保険適用外。家族が手配できるか

③サービス変更の必要性

- 退院当日に必要なサービスはあるか
- 看護サマリー（看護問題や最終排便日・入浴日・服薬内容などの情報）を受領し確認したか

④その他

- 退院時処方・処置に必要な器具類など持ち帰るべきものを確認したか
- 退院時カンファレンスへ参加した後は、ケアプランの写しを病院に提供したか
- ケアプランを作成し、介護サービスの利用に関する調整を行った場合、退院・退所加算を算定したか

本マニュアルは、厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）『難病患者の地域支援体制に関する研究』班（研究代表者 西澤正豊、分担研究者 菊池仁志）において平成 28 年度—29 年度の研究の一環として作成されました。

編集・発行

厚生労働科学研究費『難病患者の地域支援体制に関する研究』班（研究代表者 西澤正豊）
「神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアルの作成」分担研究者 菊池仁志

（研究担当者）

医療法人財団華林会 村上華林堂病院 理事長 菊池仁志

〒819-8585 福岡市西区戸切2-14-45

電話 092-811-3331 / FAX 092-812-2161

E-mail: kikuchi@karindoh.or.jp

（研究協力者）

成田有吾	三重大学医学部看護学科基礎看護学講座教授
中山優季	東京都医学総合研究所プロジェクトリーダー
荻野美恵子	国際医療福祉大学教授
佐々木良元	三重病院神経内科部長
塩田和子	有限会社マイライフ
深川知栄	村上華林堂病院訪問看護師長
坪山由香	村上華林堂病院神経難病棟棟師長
北野晃祐	村上華林堂病院リハビリテーション科科長
原田幸子	村上華林堂病院医療ソーシャルワーカー
岩山真理子	村上華林堂病院臨床心理士
田代博史	村上華林堂病院在宅診療部部長
中井三智子	鈴鹿医療科学大学基礎看護学准教授
野島真千恵	村上華林堂病院在宅医療コーディネーター
中村弘子	村上華林堂病院ケアマネージャー
大達清美	松阪中央総合病院神経内科医長
阿部真貴子	三重大学大学院認知症医療学

編集協力：万永安芸

平成 30 年 2 月 24 日 発行