

携帯 TV 電話を用いた遠隔コミュニケーションの試み

分担研究者：宮地裕文(福井県立病院神経内科)

研究協力者：吉川典子、谷口和江(福井県難病支援センター)

中野育子(福井県健康福祉部健康増進課感染症・疾病対策グループ)

小林義文(福井県立病院リハビリテーション室)

研究要旨

福井県難病支援センターでは、昨年報告したように専門医や薬剤師、栄養士、理学療法士等の専門職による定例の相談会と患者同士によるピアカウンセリングを毎月 2 回実施している。会場は難病支援センターがある嶺北だけでなく社会資源の少ない嶺南地区にも移動して実施している。今年度はピアカウンセラーの資質向上を目的に「神経・筋疾患」と「免疫系疾患の理解」及び「カウンセリングの基礎知識と技術」をテーマにした学習会を 2 回実施した。しかし、ピアカウンセリングが最も重要と思われる人工呼吸器を装着した ALS 患者の参加は難しかった。その対策として、携帯 TV 電話を用いた遠隔コミュニケーションを試みて、これらの患者の QOL 向上と自立支援に有効であることが確認できたので報告する。

A. 研究目的

難病患者・家族の QOL 向上と自立支援に役立てるため、携帯 TV 電話を用いた遠隔コミュニケーションの活用性と課題を検討する。

B. 研究方法

在宅人工呼吸器装着 ALS 患者 3 例に携帯 TV 電話と意思伝達装置(以下「伝の心」と表現)を用いて以下の3種類のコミュニケーションを実施した。

事例 1 A 氏をカウンセラーとしピアカウンセリングを実施する。

事例 2 B 氏と家族が日常生活の中で交信する。

事例 3 レスパイト入院中の C 氏と自宅にいる

家族が交信する。

C. 研究結果

1. 事例 1 について(表 1、図 1)

それぞれの自宅に居ながら相談者が「伝の心」で A 氏に質問し、A 氏は口元にピンマイクを付けて対応した。相互の映像が TV 画面に映ると歓声が沸いた。A 氏は相談者の頷きや反応を一つ一つ確認しながら質問に答え、相談者は画面に映る A 氏の表情や口の動きを凝視していた。

(1) 相談者は A 氏の積極的な療養姿勢を自分自身の目で確認しながら体験を踏まえた助言を得ることができ、昨年 12 月に人工呼吸器を装着した。

(2) A 氏は「私はここ何年か電話という物を使えませんでした。当初は親しい人と電話でざくばらんな話をしたいと思っていましたが、月日の流れと共にその気持ちは諦めに変わり消えて行きました。しかしこのような技術の進歩は、ある時突然そんな人間に光明をもたらす要因を含んでいます。電話が健康なときのように自在に使えるというのは自分回復の起爆剤になる予感を感じました。」と稼働へ大きな期待を寄せてきた。

2. 事例 2 について(図 2、図 3)

息子は、共に外出気分を味わえるようにと大学や友人宅などの出先から映像を B 氏に送った。主介護者の妻は、週 4 回の訪問看護を利用した短時間の外出が許されているだけの毎日であったが、携帯電話の画面で B 氏の様子を確認しながら、近所への買い物や実父の見舞いなど短時間の外出をした。

(1) B 氏と妻は画面の中で息子との外出が実現し、我が子と同じ目線で物事を見られる喜びを得た。

(2) 近い将来家族の状況が変わっても、十分に相互の様子をリアルタイムに知ることができれば闘病意欲が沸きそうだと喜び、変わり行く家族状況への不安軽減に繋がった。

(3) 妻は外出時の安心感を得ることができ、患者の状態が安定していれば訪問看護時のみの外出という制約が緩和されそうだと期待し、心理的余裕を持つことができた。

3. 事例 3 について(図 4、図 5)

C 氏が難病拠点病院である県立病院にレスパイト入院した際に、病院から約 30 キロ離れた自宅で休息中の妻と交信を実施した。

(1) 妻との交信を伝えると C 氏の目に涙が浮かんだ。

(2) 山間部の自宅は電波状況が悪く、「伝の心」の音声は妻には届かなかつたが、妻の映

像と声は C 氏に届き、閉じがちだった C 氏の目は TV 画面に釘付けとなった。

(3) 「家内を呼んでほしい」という訴えが減り、レスパイト入院の目的である妻の休息も確保することができた。

4. 機器の機能性と費用について

(1) 「伝の心」を介した交信は待機時間が長くなるため、ピアカウンセリングには種々の工夫が必要である。

(2) 音声途切れたり割れたりして聞き取りにくいことがある。

(3) 機器の設置・操作方法に慣れるのに時間を要する。

(4) TV 電話機能付携帯電話器は頻回な充電を要し通信費が懸念される。

D. 考 察

文字や音声だけでなく「目に訴える力」が加わる携帯 TV 電話を利用した交信は、何倍もの感動と説得力がありコミュニケーションの質を向上させることができる。それをを用いた居宅に居ながらのピアカウンセリングは、移動に伴う交通費や人員確保の問題を解決して互いの表情を見ながらリアルタイムに行うことができ、相談者は適時に「必要な情報」と「精神的サポート」が得られ、相互に闘病意欲への相乗効果が期待できる。また、患者と家族が相互の様子をリアルタイムに知り得ることは、患者にとって「精神安定の一助」、「闘病意欲の向上」となり、家族は「安心感」と「心理的余裕」を持つことができ、相互の QOL 向上に繋がると考える。

一方、機器の音質や設置・操作方法の簡便性、費用面において課題が残った。

E. 結 論

携帯TV電話を用いた遠隔コミュニケーションは、「目で見る」こと、「リアルタイム」であることが難病患者・家族に一つの光明をもたらし、その有効性が確認できた。機器の機能性、経費面が改善されれば患者・家族の新しい活動パターンの起爆剤となり患者の自立を目指した支援として有効である。

当支援センターでは、今後も難病患者・家族の療養支援の一方策として探究していきたいと考える。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

表1

ピアカウンセラーA氏と相談者

A 氏	50歳男性 ALS協会福井支部会員 H15年人工呼吸器装着 コミュニケーションは発話と「伝の心」 妻は常勤で就労、同居の両親は高齢で日中は医療・介護サービスを積極的に利用している
相談者	57歳女性 ALS協会福井支部会員 コミュニケーションは発話が徐々に困難になり「伝の心」習得中 人工呼吸器装着についての意思表示が目前

図1

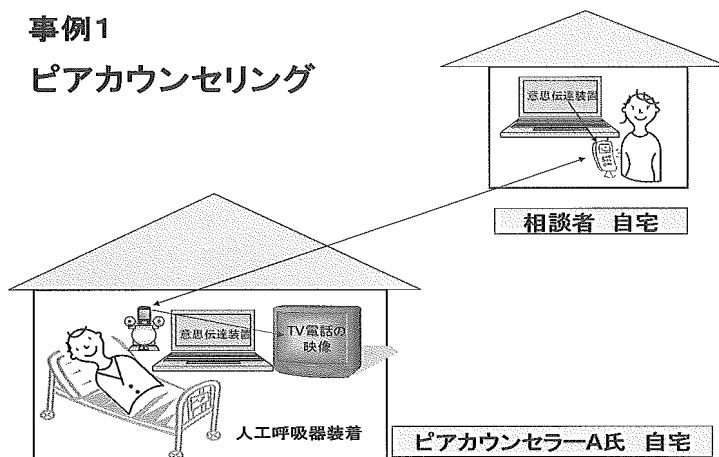


図2

B 氏

57歳男性 ALS協会福井支部会員
H15年人工呼吸器装着、コミュニケーションは
口唇の動きが判読しにくくなり文字盤、「伝の心」

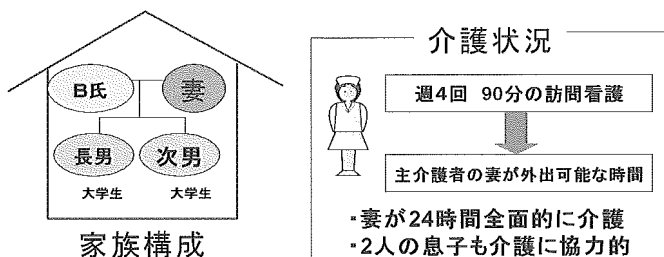


図3

事例 2
日常生活の中で家族と交信

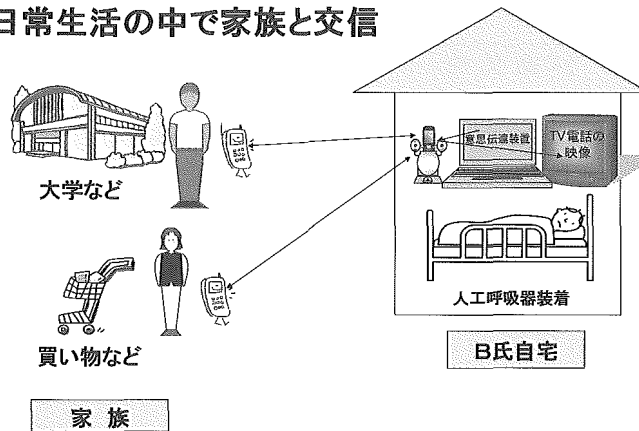


図4

C 氏

64歳男性 ALS協会福井支部会員
H14人工呼吸器装着
コミュニケーションは目の合図と「伝の心」
自宅は山間部

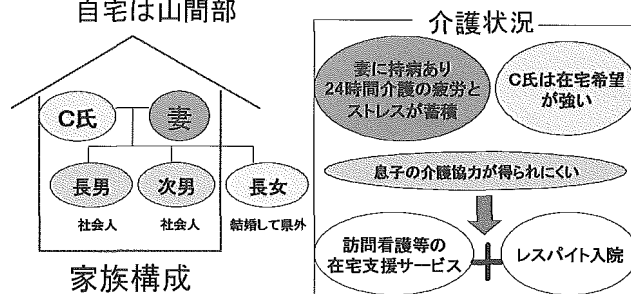
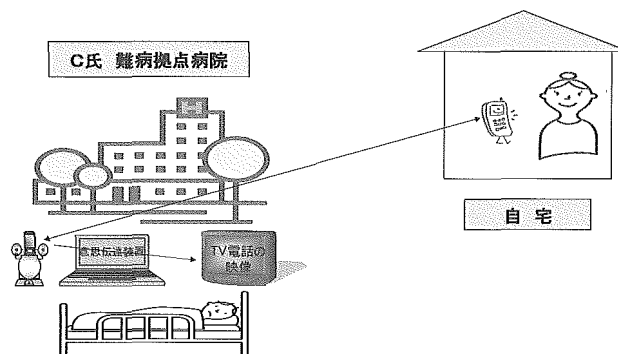


図5

事例 3
レスパイト入院中の家族との交信



在宅独居ALS患者の自立支援体制構築に関する研究

分担研究者：湯浅 龍彦(国立精神・神経センター国府台病院神経内科放射線診療部)

研究協力者：西宮 仁(国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

廣島 かおる(船橋市保健所保健予防課)八嶋 直子 1)、長崎 直子 2)、
工藤 友子 3)、神林 綾子 4)、川上 純子 5)、吉本 佳預子 6)、本田 恵美 7)、
鈴木 由美子 8)

1)ロータス居宅介護支援事業所、2)生活クラブ市川介護ステーション、3)コムスン船橋夏見
ケアセンター、4)千葉県保険指導課、5) 6) 国立精神・神経センター国府台病院ALS医療
相談室、7) 訪問看護ステーションきらきら、8)コムスン訪問看護ステーション船橋

研究要旨

船橋市において療養支援を行なうALS患者のうち、在宅で独居生活を営む者 1 名は、今後、胃ろう造設や人工呼吸器を装着した後も、単身で在宅での療養を継続する意志を強固にしている。

このたび、当該患者の意志表示を契機に、本邦においては数少ない在宅独居ALS患者の視察の機会を得、支援体制構築上の課題を考察したので報告する。

A. 研究目的

当市の在宅独居ALS患者の自立意思を尊重し在宅療養の実現のため、先行事例の視察を行い、療養生活の実態把握、関係機関の連携体制、今後の支援体制構築上の課題を明らかにすることを目的とした。

< 症例報告：船橋市の在宅独居 ALS 患者(図 1) >

40歳代女性。ALS 発症を機に独居生活となった。

身体障害者手帳の等級は肢体不自由 1 種 1 級、介護認定は要介護 5。生活保護受給者のため特定疾患受給対象からは除外され、医療は医療扶助となっている。

介護面は支援費制度が優先され不足分を介護扶助で補填、更なる超過費用は、患者負担

である。

現在、専門医療機関の主治医、地域医療、介護事業所、保健所等が相互に綿密な連携体制をとっており、患者はこのような支援環境の中で自立した独居生活を送っている。平成 18 年 3 月胃ろう造設予定である。

気管切開、人工呼吸器装着は未だ実施されていないが、訪問看護ステーションにより、1ヘルパー事業所への吸引研修を 1クール終了している。しかし、もう 1箇所事業所は、ヘルパーによる吸引を実施しない方針のため、このうち新規に相当数のヘルパーを投入できる事業所への変更を余儀なくされる。

今後、どこまで支援費等の公的サービスで賄う事が可能なのか、また医行為の担い手をいかに確保するか、この 2点、在宅独居療養の大きな壁となっていた。

B. 先行事例の研究

当該患者が定期受診する専門医療機関の ALS 医療相談室で、患者が発した「同様の療養環境にある患者に会いたい」との意志表示が発端となり、患者・支援者構成員となり、他県在住患者の視察が実現した。

研究方法は事例の視察、視察事項は次のとおりである。

- 1) 病状・療養の経過
- 2) 医療介護機器等の活用状況
- 3) 支援関係者の役割
- 4) たん吸引に関する医療・介護間の連携体制
- 5) レスパイト入院
- 6) ケア会議の実施状況

C. 研究結果

1. 病状の経過

視察事例 S 氏は 51 歳女性。41 歳で発症後 10 年経過している。

息子、実母はいるが遠隔地に居住。身体障害者手帳 1 級・要介護 5 (図 2)。

平成 15 年 3 月、自らの希望で人工呼吸器装着し、7 月在宅療養へ移行。このタイミングは、家族以外の者によるたん吸引が一定環境下において認められる通知が、厚生労働省から出されるのを待ったためとのことであった。

また、平成 12 年から ALS 協会県支部の設立に関与し、現在も役員を勤めている。

経済面は、月間の固定的な収入は傷害年金等 15 万円程度で、介護保険の減免を受けている。

2. 一日 24 時間の介護体制状況

一日のケアは、自己作成したケアプランのもと、NPO 法人代表者の支援を受けながら、視察

事例の主導により、日々の支援が組み立てられている。

介護保険、支援費などの公的サービスでは、吸引を行う介護の手が不足のため、有料介護を個人契約し一日 4 交代 24 時間の介護体制を実現していた (図 3)。

介護保険の減免を受けるなど、経済的な問題も抱えており、決して多大な料金を支払える状況には無く、NPO 法人の好意により支払能力に合わせて、料金契約をしている。

居住する自治体に対しては、支援費など公的サービスとして保障を要望しているが、現状としては困難な状況下にあるとのことであった。

3. 介護機器の活用状況 (図 4)

意思伝達装置や文字盤、スピーキングバルブを使用したコミュニケーションを実現し、ヘルパー等への指示も本人から直接意思伝達が可能である。また、自費購入した読書介助機器を活用し、趣味の読書を楽しむなど、高い QOL を維持していた。

4. サービス提供管理と指示 (図 5)

限りある衛生材料を無駄なく使用するためのヘルパーへの指示や、緊急時の対応マニュアルを自己作成し、介護提供者の水準の維持、標準化を試みていた。

5. 医行為実施者の確保

ヘルパーへのたん吸引研修は、主治医の強力なバックアップにより実施されており、新規の介護者が投入される際は、必ず入院し、事例の吸引を実際に病棟で研修するという、徹底的な研修体制が確立していた (図 6)。

6. 視察後に支援担当者会議を定期開催

この視察を機に、船橋市の患者については、支援関係者会議を定例で実施し、患者の要望確認と提供するサービスの調整を行い、更なる連携強化を図った。

患者の病状進行に併せ、介護の個別性がよ

り高くなり、事業所間・介護者間のケアの水準維持、標準化を図ることから着手した。

当市の患者は、視察事例と間で、メール交信が開始され、相談や激励を受け、現在も在宅独居生活を送っている。

D. 考察

1. 視察事例のとおり、独居療養の実現には患者の強固なモチベーションを軸に、NPO 法人代表者による調整、医行為の実施者の確保、確実な研修体制が支援基盤を形成していた。
2. 24 時間介護体制と、吸引等の医行為の人員確保など、いずれも事例とNPO法人という協力者の支援により、独自に獲得したものであり、当市の患者について適応するには困難である。

一部の支援費制度の拡充が保証できる自治体を除き、家族以外の者による 24 時間支援体制は公的サービスのみで整備することは難しく、ALS 患者の自立意思の尊重、また支援上の大きな阻害要因と考える。

3. 吸引等の「医行為」は支援上必須である一方、訪問看護ステーション等の努力だけでは補填できず、自立支援に着眼した医療・介護など地域支援構造全体の改善が強く望まれる。

4. 定例化した当市患者に係る支援関係者会議は、ケアの標準化と支援者間の協調性と連携強化に有効であり、協働を推進する目的で継続してゆきたい。

E. 結論

平成 17 年 12 月、人口自然減が報告され、厚生労働省などの調査結果の中でも、独り暮らし世帯の比率は 20 年後には現在より 6 ポイント

上昇の 35% 上ると推計されている。

今後の独居 ALS 療養者の増加も、同様に予測されるため、在宅独居 ALS 患者、または介護者の就労等により一日のうち長時間を独居で過ごす患者について、実態調査を早急に実施し、地域や医療現場での問題点の顕在化が必須である。

今回の事例などは、その中の一部であり、患者や支援者が経済面や、医行為者の確保、その他個人では解決できない問題について苦慮するのではなく、普遍的な在宅療養体制の構築に向けて、ALS 患者の自立意思を尊重した医療・介護体制のシステム化が急務である。

その為の環境整備や、また在宅独居 ALS 患者に対する支援方法のガイドライン等の作成が強く望まれる。

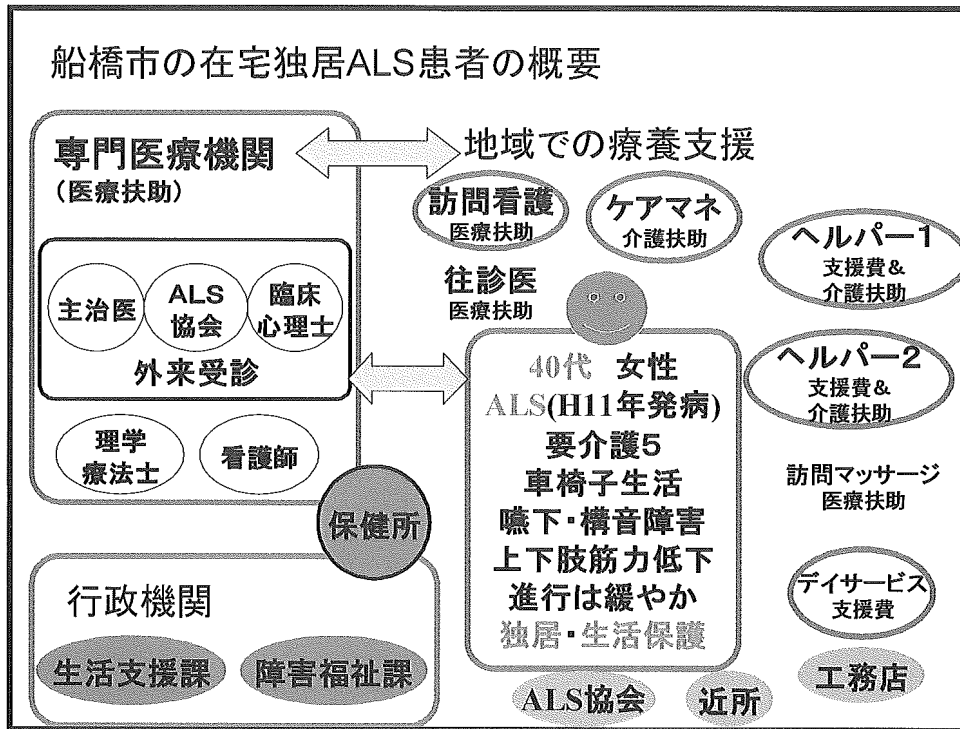
F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

<図1 船橋市の在宅独居 ALS 患者>



<図2 療養の経過>

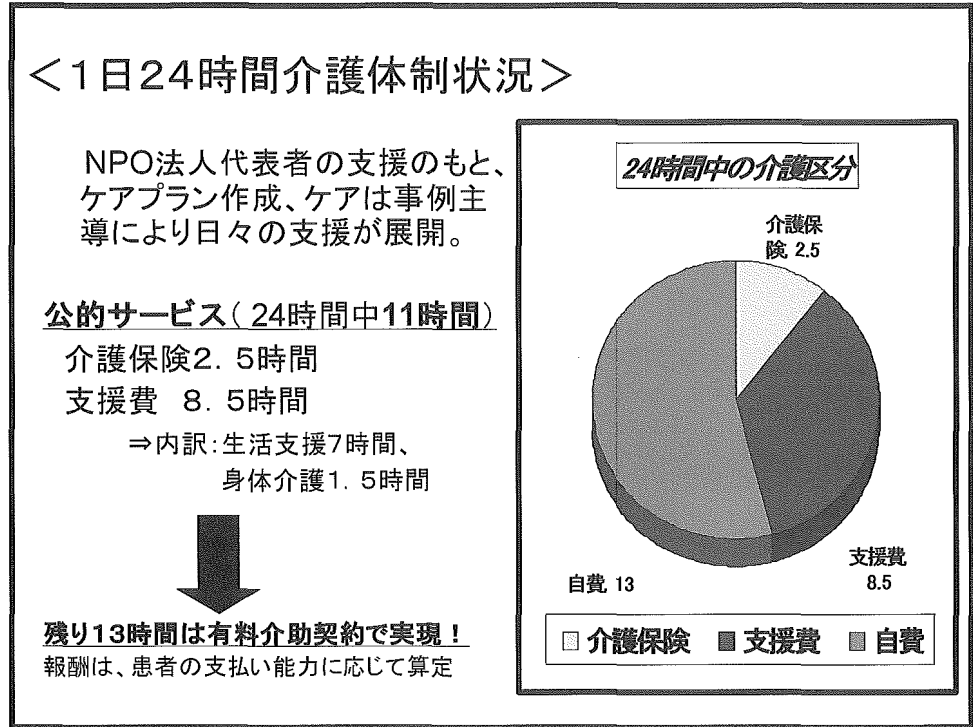
<療養の経過>

S・Y氏51歳女性
 身体障害者手帳1種1級
 要介護5に認定

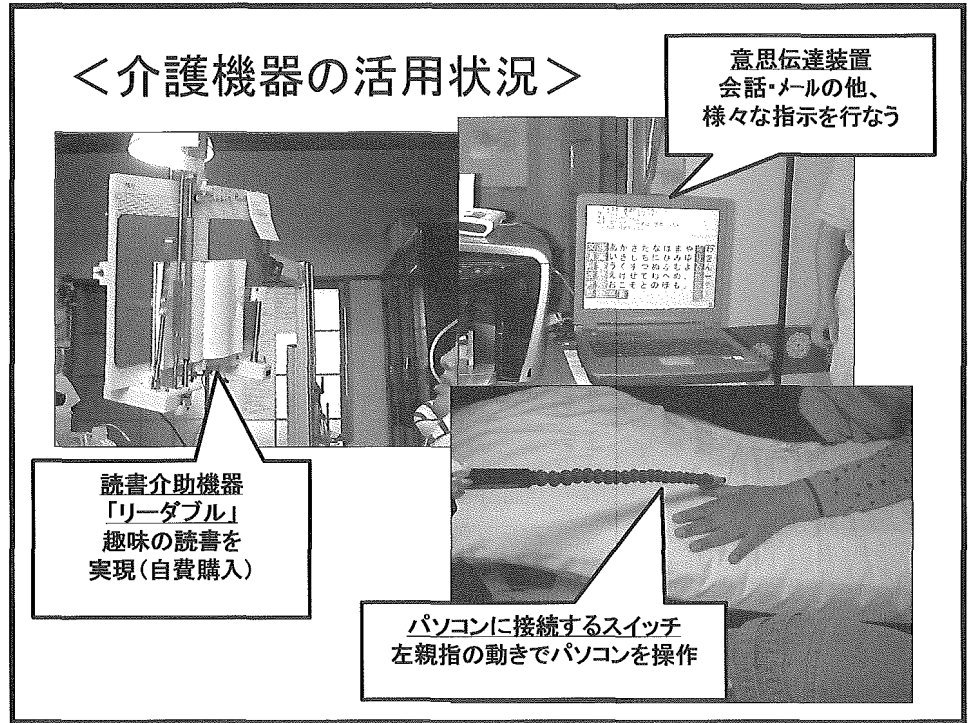
平成11年、41歳で発症
 平成12年からALS協会県支部の設立に関与し、現在も役員を勤める
 平成15年3月、自らの希望で人工呼吸器装着
 同年7月、在宅療養へ移行

The photograph shows a woman sitting up in a bed. She is wearing a white neck collar and has a ventilator mask connected to her face. She appears to be in a clinical or home care setting, with medical equipment visible in the background.

<図3 1日24時間の介護体制>



<図4 介護機器の活用状況>



<図5 サービス提供の管理>

<サービス提供管理と指示>

衛生材料の使用方法、毎日の散歩、就寝時の吸引方法等、意思伝達装置を活用し、確固たる自立の姿勢を示す

緊急時の対応マニュアルも自己作成

<図6 家族以外の医行為実施者の確保>

<医行為実施者の確保>

たん吸引研修は、主治医のバックアップにより実施中。

身体障害者療護施設の 筋萎縮性側索硬化症(ALS)居室利用に関する研究

分担研究者: 海野幸太郎(日本 ALS 協会茨城県支部)
研究協力者: 内田芳昭(社会福祉法人青洲会身体障害者療護施設さくら苑)
大和田雄介(社会福祉法人青洲会身体障害者療護施設さくら苑)
郡司征樹(社会福祉法人勇成会身体障害者療護施設ありすの杜)
吉田隆行(社会福祉法人敬山会身体障害者療護施設たまりメリーホーム)

研究要旨

平成 10 年度から筋萎縮性側索硬化症(ALS)の療養環境整備の一環として、身体障害者療護施設(身障療護)における ALS 居室が設けられた(平成 16 年時点:全国 119 床)。しかし、その利用者のうち人工呼吸器装着者は受入困難な状況となっている。そこで、身障療護 ALS 専用居室が設けられた経緯の把握と受入困難な問題要因の検討を行った。その結果、経緯としては、平成 9 年度迄に国会等において ALS の療養環境整備の議論が行われ、身障療護 ALS 居室が設けられたこと。また、受入困難要因としては、身障療護内においては、在宅人工呼吸指導管理料等が算定できず受入財源が確保されていないこと、施設内における介護職員の痰の吸引が認められていないことが挙げられた。

A. 研究目的

ALS の療養環境整備の一環として、平成 10 年度旧厚生省予算に身障療護における ALS 専用居室設置が初めて予算化された。その後 7 年間(平成 16 年時点)で全国の身障療護に ALS 専用居室が 119 床設けられた。しかし、その利用者のうち人工呼吸器装着者は、受入困難な状況となっている。そこで、身障療護に ALS 専用居室が設けられた経緯把握と受入困難な問題要因の検討を行った。

B. 研究方法

身障療護 ALS 居室設置経緯把握について

は、旧厚生省予算概要、国会議事録、日本 ALS 協会資料をもとに調査した。また、受入困難要因検討として、茨城県内の ALS 居室を有する身障療護 3 施設から聞き取り調査を行った。

C. 研究結果

身障療護 ALS 居室が設置された経緯は、以下の通りとなる。

平成 5 年 7 月、旧厚生省は難病対策専門委員会を設置、今後の難病対策の抜本的見直しを諮問。

平成 6 年 7 月、難病対策専門委員会が毎月会議を重ね、1 年間にわたって検討した成果を

「中間報告」で発表した。その中に、「医療施設の整備」として、「…長期療養が必要な患者に対する受入医療機関の整備、充実につとめていく必要がある。特に、重度の神経筋患者等の受入機関については、適切な療養環境の確保とそれに必要な財源を確保し、国公立病院を中心に整備していく必要がある。将来的には、在宅ケアで対応できない患者に対して、医学的管理と介護サービスが受け入れられるような中間的な施設も検討する必要がある。」とした。

平成 7 年 12 月、難病対策専門委員会「最終報告書」を発表した。医療施設の整備については、中間報告同様に「国公立病院及び民間病院での積極的な受入を図る必要がある」とした。また、家族だけでは十分な介護を受けられない在宅患者のために、「医学的管理と介護を中心として中間施設の検討」を提言した。

平成 7 年 12 月、新進党が質問主意書を提出した。内容は、①今後の ALS 対策について② ALS の介護体制について③長期入院施設について④障害者プランについて⑤投票権について質疑を行った。

平成 8 年 2 月、衆議院厚生労働委員会(民主党)が、国立病院の入院受入体制について、介護保険の適用疾患について質疑を行った。

平成 8 年 2 月、衆議院厚生労働委員会(新進党)が、入院療養体制について、差額ベッド代について、介護保険の対象について質疑を行った。

平成 8 年 2 月、衆議院予算委員会(自民党)が、入院療養体制について、緊急ベッド確保事業について、逡減性について、在宅介護体制について、今後の ALS 対策について質疑を行った。

平成 8 年 4 月、与党 3 党(与党福祉プロジェクト 3 座長)と日本 ALS 協会では会談、久保副総理と日本 ALS 協会と会談を行った。

平成 9 年 2 月、衆議院予算委員会(新進党)が、介護保険の適用疾患について質疑を行った。

平成 9 年 5 月、日本 ALS 協会が与野党(自民党、社民党、新党さきがけ、新進党、民主党)に陳情を行った。同時期の国会にて、新進党「24 時間介護要する患者さんがいることと、この患者さん方は殆どが身体障害者 1 級か 2 級であること、この方達をこのまま放っておいていいのか」と質問。政府側から「常時医療を必要としないが、24 時間介護が必要な身体障害者については、身体障害者療護施設において必要な介護サービスを受けられることが基本である」との回答。

平成 9 年 12 月、「今後の障害保健福祉施策の在り方について」、身体障害者福祉審議会、中央児童福祉審議会障害福祉部会、公衆衛生審議会精神保健福祉部会の 3 合同企画分科会により中間報告を取りまとめた。当該報告において、「特に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)等のうち入院治療は必要ないが日常生活において常時の介護を必要とする障害者については、これまで受け皿が不十分であり、今後、身体障害者療護施設において、特別に必要な施設、設備を整備する等の改善を図るなどの施策を講じるべきである。」とした。

平成 10 年 1 月、全国厚生関係部局長会議にて、新設として「身体障害者療護施設における筋萎縮性側索硬化症(ALS)による障害者の受入れ体制の整備」を盛り込んだ。

また、受入困難要因としては、身障療護内における在宅人工呼吸指導管理料等が算定できず、身障療護で人工呼吸器装着者受入の財政的裏づけがないこと、在宅における家族以外の者による痰の吸引は平成 15 年・17 年と段階的容認されたが、施設内における介護職員による痰の吸引が認められていないことが挙げられた。

D. 考察

ALS の療養環境整備が未整備なため、平成 5 年から平成 9 年に亘り国会(衆参両院)、旧厚生省委員会等において、様々な審議・議論が行われた。その当時、旧厚生省としては、医療保険においては特殊疾患療養病棟等の評価により医療機関の受入は実施しているとし、ALS を疾病以外に障害としての捉え方において、「常時医療を必要としないが、24 時間介護が必要な身体障害者については、身障療護において必要な介護サービスを受けられることが基本である」との姿勢を示した。

しかし、国会等で療養環境未整備が議論された際に、特に人工呼吸器装着者の療養環境が議論されていたことを踏まえれば、現状受入困難要因となっている身障療護における診療報酬上の評価や医行為の課題等は、十分に想定されたものと思われる。

E. 結論

医療制度改革、介護制度改革により ALS を含めた重度障害者療養環境整備の先行きは不透明なものになってきている。一方で、現状極めて困難な中、ALS 人工呼吸器装着者を受け入れている身障療護もある。しかし、その負担は施設側に強いているため、施設での受入れが進まない構造となっている。身障療護での人工呼吸器装着 ALS 患者を含めた重度障害者の受入が可能となるために、今後、厚生労働省及び関係機関のもと、全国の身障療護 ALS 居室の現況調査が求められるとともに診療報酬上の評価や医療行為の課題整理が急がれる。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

難病患者の在宅支援 —専門開業医の立場から—

分担研究者: 難波玲子(神経内科クリニックなんば)
研究協力者: 加治谷悠紀子(神経内科クリニックなんば)
大上三恵子(神経内科クリニックなんば)
高見博文(神経内科クリニックなんば)

研究要旨

神経難病の問題点として、①神経難病は進行に伴い専門医療機関への通院が困難となり、専門的医療情報提供や対応が不十分で遅れがちとなり、②在宅への医療情勢のなか、各種医療処置を行いながら在宅療養生活を送る患者・家族が多いことがあげられる。

これらの人々が少しでも安心して在宅療養を送ることができるように、専門開業医として訪問診療を行ってきた経験から、在宅支援に資することを目的に、在宅療養中の留意点や課題について医療面を中心に検討した。

A. 対象患者と検討内容

2003年6月～2005年11月に診療した神経難病患者 137名と進行性筋ジストロフィー(PMD)30名の計167名(図1)(うち訪問は135名)の経験から、1)呼吸障害に関する問題点と対処、2)連携、3)終末期のあり方と課題の3点について述べる。

B. 呼吸障害について

神経難病や PMD の呼吸障害には、①呼吸筋麻痺、②声帯麻痺(+中枢性障害)による無呼吸低呼吸、③咳力低下のため痰喀出困難による急性呼吸不全等がある。呼吸障害は生命に関

わる問題であり、この病態を早く把握し対処を患者・家族とともに考えていくことが非常に重要である。特に、①は潜在性に進行し呼吸困難を自覚しない場合も多く(ALSでは2、3割、PMDではほぼ全例)、対処に関して決定がなされる前に、睡眠中の呼吸停止や、わずかな気道感染で容易に③に陥り救急搬送され挿管による人工呼吸が開始され、呼吸器の離脱困難から気管切開による人工呼吸(TV)となることが大きな問題である。

そのため呼吸障害の病態把握・経過観察を行いながら、人工呼吸器装着(非侵襲的人工呼吸=NPPV、TV)、気管切開や非観血的気管内挿管などについて、その効果と問題点、処置後も症状は進行すること、処置後の療養生活について時間をかけて十分に情報提供を行い、それらの処置を行うか、行わないかを患者・家

族に決定してもらうことが重要である。そして、処置を行う場合は、時期を失しないように行わなければならないし、行わない場合は、不安や苦痛の緩和に努めると共に、関係者が情報を共有し急変時などの対応を了解しておく必要がある。

1)呼吸障害の把握のために

症状の観察と定期的検査が重要であるが、最も大切なのは症状の観察であり、血液ガスや SpO₂ 変化は呼吸障害がかなり進行したときに初めて変化することが多いので注意を要する。

①症状観察:咳の力、声の大きさ、睡眠状況、鼾、吸気時の狭窄音、脈拍数増加など

②検査(検査機器の一部を図 2 に示す):肺活量(VC)、最大咳流速(PCF)、血液ガス、睡眠中の簡易アプノモニター、SpO₂

2)呼吸障害への対処上の問題

当院での呼吸障害に対する対処の状況は、TV 20 名(ALS 16、MSA 2、PMD 2)、NPPV 28 名(ALS 20、MSA 2、PMD 6)、気管切開のみは MSA の 2 名であった。

呼吸障害の患者への対処で経験した問題点と課題について以下に述べる。

a)TV や気管切開は行わないことを決定していた患者で

痰の喀出が困難なため、上気道炎や軽度の肺炎で容易に急性呼吸不全に陥る危険性をよく認識しておく必要があることを痛感した。実際、MSA の 1 例と NPPV 中の ALS 1 例で、上気道炎をきたしたため連携病院に紹介したが急激に呼吸不全をきたし挿管・人工呼吸となり、MSA では感染症が治り抜管ができたが、ALS は脳死状態となった。

また、NPPV 中の ALS の 2 例では分泌物の

貯留により呼吸状態が悪化・救急入院、挿管・人工呼吸となり、いずれも患者・家族の強い希望で NPPV に戻せたが問題を残した。

今後の課題として、‘事前指示’を作成し提示すること、救急車を呼ばない覚悟とその支援体制を作ること、救急隊や連携病院とのより細かい情報交換などの必要性を痛感した。

b)ALS における NPPV 導入時の問題

ALS 20 例中 18 例(9 割)で、導入開始後数日~1,2 週間の間隔で IPAP 圧を上げる必要があり、その要因としては、導入時期が遅い場合、進行が速い例とが考えられ、適切な時期に早めに導入すること、導入開始後は迅速に適切な IPAP 圧にあげる必要があることを認識しておくことが重要である。これに反し、デュセンヌ型ジストロフィー(DMD)では、1-3 ヶ月で適切な IPAP 圧に設定できその条件で長期間維持できる。

c)呼吸筋麻痺を有する患者へのリハビリの問題

負荷をかける運動訓練(歩行訓練、筋力強化など)や不適切な呼吸リハビリが施行され、呼吸筋疲労を増悪させていた例があり、神経疾患の呼吸障害の病態と対応についての理解を普及させることも重要と考えられた。

C. 連携に関して

1)医療連携

無床診療所では、緊急時、検査・治療のためなどで医療的入院を必要とするときの病院を確保しておくことが必須であるが、ほとんどの患者で近隣の医療機関への入院が可能となっている。

また、受診困難な在宅療養中の患者では、

歯科・耳鼻科・皮膚科・泌尿器科など他の診療科の往診医が望まれる。ケアマネージャー・保健師・訪問看護などを通じて依頼できることが多く、在宅診療が広がっていることを実感しているが、地域により格差が大きい。

人工呼吸中の患者のレスパイト入院は、開院当初の 3 病院から 6 病院に増加しているが、うち 5 ケ所は県南に集中しており地域的偏りが大きい。

また、在宅が破綻した場合の人工呼吸患者の長期受け入れ施設や中期の入院が必要な場合の受け入れ先は不足しているのが現状であり、今後の大きな問題である。

2)地域連携

医療やケア面で問題が多い場合は、ケアマネージャーや保健師がコーディネートし、患者・家族を中心に関係者が集まりケア会議を行い、情報の共有、役割分担の確認などを行っている。場所は、患者宅がほとんどで、退院前の場合には病院で、時に当クリニックで行うこともある。

最近、当院看護師によるホームヘルパーへの吸引指導を開始した。(当面は要請があったとき)

D. 終末期の問題

神経難病においても家族に囲まれ最後を迎えたい、家で最期を看取りたいという患者・家族は少なくなく、できるだけその思いを大切にし、在宅での終末期医療にも取り組んできたので、その経験を述べる。

TVを希望せず死亡された患者は 19 名 (ALS 15 名、MSA 2 名、パーキンソン病 1 名、PMD 1 名)で、そのうち在宅死は 8 名 (ALS 6 名、MSA

2 名)であった。在宅で看取りのできた要因は、患者の強い希望と支えられた家族の存在、終末期の状況をよく説明し理解が得られたこと、苦痛緩和ができたことと思われた。苦痛緩和には、麻薬、HOT、抗鬱薬・抗不安薬などを組み合わせて使用し有効であった。問題点として、麻薬は保健適応になっていないため、使用の都度注釈を必要とした。終末期に 10 名が短期入院したが、3 名は緩和ケア病棟あるいは家族とゆっくり最期を迎える環境が欲しいと希望を述べられた。

E. 考察

神経疾患において、呼吸障害などの病態や進行状況を把握し、患者・家族が各種医療処置を行うかどうかを決定してもらうために、また各種医療処置を行いながら少しでも安心して在宅療養生活を送ってもらうために、訪問専門医の行うべき役割があると考えられる。

医療連携は以前に比し進みつつあるが、地域差があること、人工呼吸器患者の長期受け入れ施設など課題は多い。

終末期をできるだけ在宅で過ごしたいという患者・家族は少なくない。痛みや呼吸苦の緩和に麻薬が有効であるが、保健適応がないためその都度注釈を必要とする。また、終末期に入院を希望した場合、家族とともに安心して過ごせる環境は病院になく、これらも含め終末期ケアのための条件整備や事前指示も今後の大きな課題である。

F. おわりに

約 2 年半の神経難病患者の在宅医療の経験のなかから、呼吸障害の病態把握の問題と対処、医療連携・地域スタッフとの連携の状況、終末期ケアの実践と課題について述べた。今後、神経筋疾患における呼吸評価とリハビリ、患者・家族・遺族への精神的ケアについてもスタッフとともに取り組んでいきたい。

在宅医療はますます推進されると思われ、医療依存度が高く多大なケアを要し、生命予後に大きな問題を抱える神経難病患者・家族が安心して在宅療養ができるように努力していくとともに、制度の拡充を期待したい。

当クリニックの訪問診療にあたりご協力を頂いている以下の方々に深謝いたします。

■ 医療機関

岡山医療センター、岡山旭東病院、岡山済生会病院、岡山赤十字病院、岡山大学医学部附属病院、岡山中央病院、川崎医科大学附属病院、草加病院、倉敷記念病院、倉敷成人病センター、倉敷中央病院、倉敷平成病院、倉敷リバーサイド病院、高梁中央病院、津山中央病院、成羽病院、水島協同病院、水島中央病院、南岡山医療センター、矢掛病院

■ 地域の開業医・歯科医

■ 多くの訪問看護ステーション

■ 多くの在宅介護支援センター

■ 岡山県難病相談・支援センター相談員

■ 各保健所保健師

図1. 患者の内訳

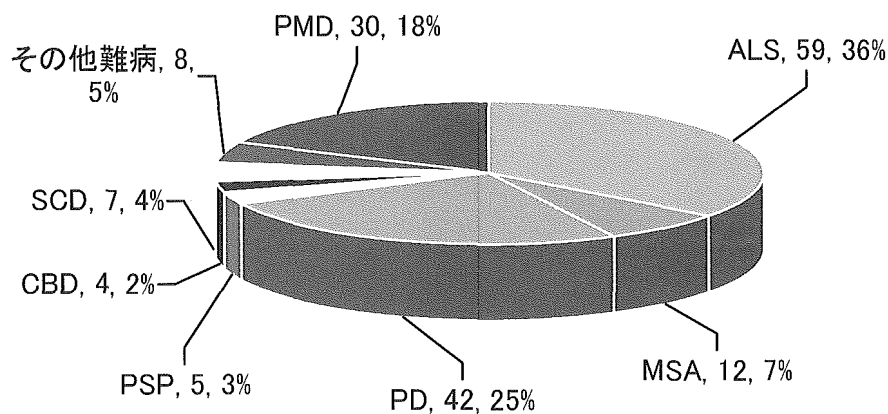
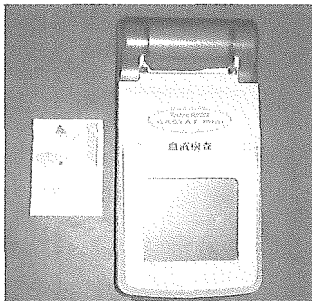
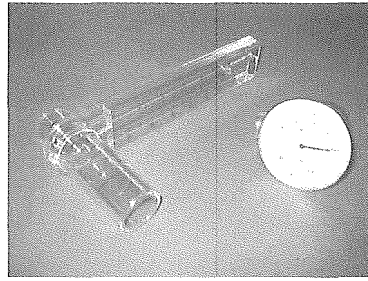


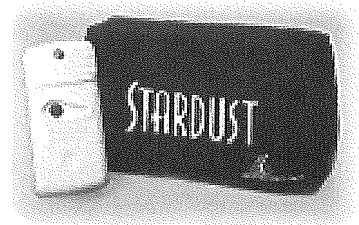
図 2. 検査機器



携帯用血ガス測定器



PCF計と簡易スパイロメーター



簡易アプノモニター

図3. 呼吸障害への対処の状況

