

## C. 研究結果

### <事例 1>

73 才(死亡時)、女性

発症:2001 年 7 月 診断:2007 年 2 月

訪問診療期間:

2007 年 7 月 3 日～2008 年 10 月 31 日

職業歴:専業主婦

性格は几帳面、負けず嫌い、社交的

家族構成:

夫(80 才)(キーパーソン)

おだやか、駄洒落で周囲を和ませ

長男の妻(夫とともに介護)

何か少しでもしてあげたい

長男は単身赴任中であるが度々帰宅し相談事はできている

孫 2 人(小学生女子・男子)本人を慕っている

家族関係は良好

患者・家族の思い、医療福祉の対応(表 2):

・本人は家族と相談の上で初回訪問時より「延命治療はしない」「事前指示書を作成する」と決定していた。HOT、モルヒネ使用は納得、経鼻栄養は「絶対にイヤ」と拒否し、食べられる分だけ食べることに点滴による水分補給を選択。「排泄はポータブルトイレでしたい」「車椅子に座って過ごしたい」「最後まで自宅ですごしたい」と希望。

・家族は基本的に本人の意思を尊重したが、長男夫婦から食事量が減少した時期に「栄養不良で死なせるのは可哀そう、入院してでも栄養さえ着けばもっと生きられるのではないか」また亡くなる 3 日前の呼吸状態悪化時に「入院したほうが楽になるのではないか」との相談があり、病状の説明と対応策を示して話し合い本人の意思を再確認し長男夫婦も納得された。

・医療面では訪問初回より全身疲労感(だるい、しんどい)と入眠困難、上肢痛に対して HOT(0.5L<sup>^</sup>1L 随時)とモルヒネ服用を開始。2 カ月後より点滴(1000ml/日)を週 3 回で実施、亡くなる 4 カ月前から週 4 回に増量。亡くなる 3 日前より呼吸状態悪化、酸素増量(1L→8L)、デュロテップパッチ・アンペック座薬で苦痛緩和、亡くなる前日までポータブルトイレを使用、当日朝から傾眠、家族に囲まれ夕方永眠された。

・デイサービスは亡くなる 7 日前まで自費ヘルパーの付き添いで利用、家族の病気によるレスパイト入院は 2 回、入院中の食事介助にも自費ヘルパーを利用した。

### <事例 2>

64 才(死亡時)、男性

発症:1991 年 12 月 診断:1993 年 5 月

訪問診療期間:

2003 年 7 月 2 日～2004 年 10 月 13 日

職業歴:会社員(管理職)

性格:おらかで外交的、責任感があり、妻への思いやり、いたわりの気持ちが強い。  
友人も多く療養中も頻繁に訪問客があった。

家族構成:

妻(キーパーソン)

本人の思いを理解し尊重する気持ちが強い。  
夫唱婦隨の仲の良い夫婦

長男

県外に在住。両親の気持ちをよく理解している。多忙な仕事のため年 1～2 回の帰省のみで介護は手伝えず。

患者・家族の思い、医療福祉の対応(表 3):

・本人は「人工呼吸器等は一切しない」と決めていた。NPPV の適応であり複数回勧めたが一貫して拒否された。痰の絡みには自分で吸引。常に

妻の介護負担を気遣う発言があった。亡くなる前日「延命処置は一切しないが死は病院で迎えたい、理由は家で死んだら後で妻が親戚から責められるから」と入院予約、翌日妻は夫の希望を尊重して病院に向かったが車中で呼吸停止となり永眠された。

- ・妻は「長く生きてほしい」との思いはあるが本人の意思を尊重した。夫の死後人工呼吸器を着けた患者の著書を手にして「いろいろ考える毎日」となり閉じこもりがちになった。
- ・本人は生前パソコンで手記を遺していたが、その中で亡くなる 2 年半前「人工呼吸器の装着」についての思い、決意を述べられていたので一部抜粋し紹介する。

#### 事例 2 の手記:

人間生きてゆくためには「生き甲斐が必要で  
す」、精神的生き甲斐が旺盛なときは延命装置を  
かつようし、人間としての生き甲斐に挑戦する。生  
き甲斐は生き甲斐をよび起こし素晴らしい人生を  
満喫することができるでしょう。しかし、その人に精  
神的生き甲斐があり人間には生きる権利がある、  
と言ってもその人の延命を計るために大勢の人々  
の生活・人生を犠牲にしても良いのでしょうか。

私が ALS に罹って 10 年余り、幸いにも病状の  
進行が遅くて、今もこうやってパソコンを打つこと  
ができ・・・人生 62 年も過ぎ、「私の人生舞台」の  
とおり自分の人生を十分楽しく過ごさせていただ  
いた・・・この後病状が進み、人工呼吸器等の延命装  
置が必要になったとき・・・私は、その装着をお断り  
し「人間の尊厳死」を選択させていただきたい。

#### D. 考察

本人の「人工呼吸器を着けない」「延命処置を  
しない」意思は一貫しており、本人の『死生観』の  
要素が大きいと思われた。また、介護負担の家族  
への思いやりもあった。

家族は本人の意思を尊重するという考えであっ  
たが、「少しでも長く生きて欲しい」という思いとの  
間で葛藤があった。初めての在宅介護、看取りで  
あることへの配慮と死別後の精神的支援が必要  
である。

医療面では本人の要望と安楽を最優先に、病  
状進行の各段階に応じて医療的なアドバイスと選  
択肢を提案し相談の上で本人の意思を尊重する  
ことが必要である。家族の「何かしてあげたい」と  
いう思いや疑問に応えられる説明が大切である。  
また、HOT、麻薬等の効果的使用は本人の安楽  
と家族の安心のために重要である。

サービス利用面では介護者の負担軽減のため、  
訪問系サービスに加えて、デイサービス・レスパイ  
ト入院の役割は大きい。本人が家を離れる場合に  
は介護者に代わる慣れたヘルパーの付添があれば  
更に安心して利用できる。

#### E. 結論

ALS の在宅支援において、人工呼吸器を選  
択しない患者・家族の自己決定を尊重し、自立した  
療養生活と看取りを支援するためには、不安や疑  
問に対する丁寧な説明と精神的支援、苦痛緩和  
のためのタイムリーな医療処置、状況に応じたサ  
ービスの提供が必要であり、そのための制度保  
障・教育システムが望まれる。また、死別後の家  
族へのサポートはその後の家族の自立を支える  
ためにも重要である。

人工呼吸器を選択しない患者・家族は限られ  
た時間の中で「永遠の別れ＝死」を身近に感じ  
ながら生活している。その日々ができるだけ安  
楽で穏やかで温かい気持ちで過ごせるように支  
援することが大切である。

今回は述べなかったが、地域支援スタッフとの  
きめ細かい連携は不可欠である。また、日常生  
活支援に深く関わるヘルパーの心理的負担は特  
に大きいと思われ今後の研究につなげたい。



表1. ALS患者死亡例数

	患者数	死亡例数	TPPV移行	TPPV 移行後死亡
NPPV継続	36	17	9	2
NPPV中止	11	11		
TPPVで開始	15	3		
呼吸器なし	41	17		
計	103	48		2

表2. (事例1)

本人	医療	家族	サービスの利用
<p>本人</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・初回往診時より「延命治療しない」</li> <li>・「事前指示書を作成する」と決定</li> <li>・経鼻栄養は拒否</li> <li>・排泄はポータブルトイレでしたい、車椅子に座ってすごしたい</li> <li>・最後まで自宅で過ごしたい</li> </ul>	<p>医療</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問初回よりHOT、モルヒネを開始：全身疲労感(だるい、しんどい) 入眠困難、痛み</li> <li>・2ヵ月後より点滴(1000ml/日、週3回→4回=亡くなる4ヵ月前から)</li> <li>・亡くなる3日前より呼吸状態悪化、酸素増量(12→8L)、デュロテップパッチ、アンペック座薬で苦痛緩和</li> </ul>	<p>家族</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・基本的に本人の決定を尊重</li> <li>・長男夫婦より                         <ul style="list-style-type: none"> <li>：食事量減少時「栄養不良で死なせるのは可哀想、入院してでも栄養を取ればもっと生きられるのでは？」</li> <li>：死の3日前「入院した方が良いのでは？」と相談あり、本人の意思を再確認し納得</li> </ul> </li> </ul>	<p>サービスの利用</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・デイ・サービス 3日→4日/週(亡くなる7日前まで 自費ヘルパー付添い)</li> <li>・レスパイト入院 2回(家族の病気 自費ヘルパー食事介助)</li> <li>・訪問看護師 3回→4回/週</li> <li>・訪問リハビリ 2回/週</li> </ul>

表3(事例2)

本人	医療	家族	サービスの利用
<p>本人</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器等は一切しない</li> <li>・亡くなる前日「延命処置は一切しないが死は病院で迎えたい、理由は家で死んだら後で妻が親戚から責められるから」</li> <li>・病院へ向かう車中で呼吸停止</li> <li>* 思いを手記に遺していた</li> </ul>	<p>医療</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・NPPV: 適応であり機会をとらえて3度提案したが一貫して拒否</li> <li>・吸引器: 痰の絡みと咳がしにくくなった時点で本人から希望し、自分で吸引</li> <li>・亡くなる2, 3日前から夜間不眠 全身倦怠感あり、呼吸苦なし</li> </ul>	<p>家族</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・長く生きて欲しいとの思いはあるが、本人の意思を尊重</li> <li>・入院については「私(妻)に迷惑をかけたくない思いからだろうが本人の希望どおりに連れて行く」</li> <li>* 夫の死後: TPPVの患者の著書を読みいろいろ考える毎日となり、閉じこもりがちになった。</li> </ul>	<p>サービスの利用</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・デイ・サービス 1日/週</li> <li>・訪問看護</li> <li>* 本人は妻の身体を気遣い ショート、レスパイト、入院先等の相談もしていた</li> </ul>

## 新潟県難病相談支援センターの課題と対策 —患者会との連携の構築—

研究分担者: 西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)  
研究協力者: 隅田好美(新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)  
野水伸子、大平勇二、井浦正子、渡部ミサヲ、  
尾崎陽子、毛原のり子、齋藤 博(新潟県難病相談支援センター)  
小池亮子(西新潟中央病院神経内科)

### 研究要旨

新潟県難病相談支援センター(以下「センター」)には開設以来、2千件を超える相談が寄せられた。センターへの相談内容の分析から、センターの現状と課題を検討した。その結果、患者本人・家族からの相談には医療に関するものが最も多いことが明らかになり、医療との連携の重要性が示された。また、同病者と話したい、話を聞いてほしいという相談が患者の 26%、家族の 10%からあった。患者会からも「センター」に対して、ピアサポートに参加したいという要望があった。そこで「センター」と患者会との連携のあり方に関する検討会を設け、「センター」に相談員として参加するための研修および認定事業を次年度に具体化することとした。

#### A.研究目的

「センター」の運営には、全国的にも例のない「新潟方式」を採用し、患者、家族、医療専門職、福祉専門職、行政、ボランティアなど、難病患者と患者を支えるあらゆる職種が参加している。「センター」には 2006 年 2 月の開所から 2008 年 12 月までに、2005 件の相談があった(表 1)。「センター」への相談内容の分析から、「センター」を取りまく現状と課題を明確にすることを第一の目的とした。さらに、患者会からも「センター」に対して、ピアサポートに参加したいという要望があった。そこで「新潟方式」による活動方針の1つである「センター」と患者会との連携のあり方について、次年度での具体化を目指して検討することを第二の目的とした。

#### B.研究方法

まず、「センター」の 2008 年 4 月 1 日から同年 12 月 31 日までにける相談業務記録のフェースシート、および相談内容を分析し、課題を整理した。次に、「センター」に参加している患者会の代表とセンター相談員との検討会を数回開催し、患者会と「センター」との連携のあり方について協議し、次年度における具体化に向けて検討した。

#### C.研究結果

##### 1. 相談内容

「センター」には 2008 年 4 月 1 日から 12 月 31 日までに 695 件の相談(新規 35%、継続 65%)があった(表 1)。疾患は 45 の特定疾患治療研究事業対象疾患 67%、45 以外の特定疾患 4%、小児慢性 2%で、相談者は本人 51%、家族 30%、支援者 11%であった(表 2)。



相談内容は医療関係 39%、療養関係 36%、その他 35%であった(表 3)。相談内容を患者、家族、支援者別に分析すると、患者からの相談では疾患に関する相談が 33%と一番多く、次いで患者会の情報がほしい、同病者と話がしたいが 19%、経済・就労関係が 15%であった。家族では疾患関係が 26%と一番多く、在宅生活に関する相談が 20%、制度に関する相談が 17%であった。支援者からは在宅生活に関する相談が 17%であった。患者からの相談の 26%、家族からの相談の 10%が「同病者と話をしたい」、「話をきいてほしい」という内容であった。

## 2. 患者会との連携

「センター」と患者会の検討会では、患者会が相談業務を担当する意義として、①共通の悩みをもつ同病者同士でのピアサポート、②患者を取り巻く環境や制度の改善への働きかけ、の2つが挙げられた。

患者会では、専門職と同病者による相談を車の両輪としてお互いに補い合うためには、ネットワークの構築が必要だと考えていた。また、「センター」への要望としては、どのような相談があり、どのような対処をしたのか、行政に働きかけるべき制度上の問題を知りたいなど、具体的な情報が欲しいということが挙げられた。

また、「センター」に求められた機能は、①同病者と話したいと考えている相談者を、患者会や同病者へ紹介する、②療養生活上の問題点を「センター」、患者会、行政など関係者で共通認識する、③就労支援に関する企業や機関が難病について理解するために患者会とも連携する、の3つが挙げられた。さらに、患者会としての相談レベルを向上させるためのスキルアップへの支援が、「センター」に求められた。

## D. 考察

全相談件数の約 4 割が医療に関する相談であった。また、患者、家族では疾患に関する相談が最も多かった。「センター」では開設当初から、相談員への医学的アドバイス、医療相談会などの事業への協力など、医療サイドからのサポート体制が構築されている。さらに、医師からのアドバイスを希望する患者を、西新潟中央病院の神経難病相談外来へ紹介する、あるいは平成 19 年 10 月に発足した新潟県難病医療ネットワークと連携するなど、医療面でのネットワークも充実している。

支援者からは疾患、制度、在宅療養生活に関する相談が多くあった。具体的に本人へどのように対応したらいいのかという相談もあった。また、難病従事者研修会では予定人員の 2 倍以上の参加があった。それぞれの在宅サービス提供者には、難病患者に対応した経験は少ない。そのため「センター」に、相談への助言や支援者のレベルアップを図るための支援が求められていると考えられた。

患者からの相談の約 25%は、患者会や同病者に関する相談、「話をきいてほしい」という内容であった。新潟では相談業務事業を県から委託されている NPO 難病支援ネットワークの理事として、患者会の代表が「センター」の運営に関わっている。さらに一部の患者会から、「センター」において定期的に相談を受けたいという要望があった。しかし、相談件数が少ない疾患の患者会や、一部の役員に活動の多くを依存している患者会では、定期的に「センター」で相談を受けるのではなく、希望があったときに患者会に紹介して欲しいという意見であった。また、患者会でのピアサポートのスキルアップのために研修をしてほしいという要望があった。

現状でも、相談者を患者会や同病者に紹介する場合はあるが、その段階で「センター」としての役割は終了していた。今後は、「センター」と患者会がより密に連携し、相談者の悩みに対応するた

めに、「センター」相談員としての専門的な研修や認定作業を行うことにより、患者会としての相談のレベルを向上させ、ピアサポートのネットワークを充実させていく必要があると考える。

## E.結論

1. 医療に関する相談が約 4 割あり、難病相談支援センターとしても医療との連携体制を構築しておく必要がある。
2. 患者本人からの相談の約25%が、患者会の情報がほしい、同病者と話したい、話を聞いてほしいという内容であり、当事者によるピアサポートの重要性が示唆された。
3. 患者会からは「センター」に、同病者と患者会、行政、関連機関とのパイプ役としての機能が求められた。
4. 患者会によるピアサポートのスキルアップを図り、ピアサポート・ネットワークを充実させていくことが「センター」に求められている。

表1 相談件数

		2006年度 2～3月	2007年度 4～3月	2008年度 4～12月	合計
新規	人数	122	454	245	819
	%	63.5%	40.6%	35.3%	40.8%
継続	人数	70	664	450	1186
	%	36.5%	59.4%	64.7%	59.2%
合計	人数	192	1118	695	2005
	%	100%	100%	100%	100%

表2 相談者

		2006年度 2～3月	2007年度 4～3月	2008年度 4～12月	合計
本人	人数	120	541	369	1030
	%	62.5%	48.4%	53.1%	51.4%
家族	人数	54	352	192	598
	%	28.1%	31.5%	27.6%	29.8%
支援者	人数	12	145	71	228
	%	6.3%	13.0%	10.2%	11.4%
その他	人数	6	70	61	137
	%	3.1%	6.3%	8.8%	6.8%
不明	人数		10	2	12
	%		0.9%	0.3%	0.6%
合計	人数	192	1118	695	2005
	%	100%	100%	100%	100%

表3 相談者別相談内容(2008年4月～12月)

695人中の割合		本人(369人)			家族(192人)			支援者(71人)		
		369人中の割合	人数	369人中の割合	192人中の割合	人数	192人中の割合	71人中の割合	人数	71人中の割合
医療関係 -39.1%	疾患関係	44.7	121	32.8	41.7	49	25.5	16.9	10	14.1
	診断・治療・リハビリ		32	8.7		18	9.4		1	1.4
	医師・医療機関		50	13.6		32	16.7		2	2.8
療養関係 -35.7%	制度の情報	33.3	42	11.4	45.8	33	17.2	35.2	9	12.7
	在宅生活		37	10		39	20.3		12	16.9
	経済・就労問題		56	15.2		14	7.3		5	7
その他 -35%	患者会同病者	41.5	70	19	31.8	11	5.7	23.9	4	5.6
	長期入院施設		2	0.5		11	5.7		4	5.6
	その他		87	23.6		35	18.2		9	12.7
	本人への対応等		3	0.8		10	5.2		1	1.4



## インターネットと WEB カメラによる映像通信を利用した 遠隔医療(D to P)の実践

研究分担者: 西山和子(特定非営利活動法人「ポラリス」北海道神経難病研究会)

研究協力者: 澤井幹樹(特定非営利活動法人「ポラリス」北海道神経難病研究会)

深澤俊行(医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック)

岡田浩次(株式会社 bywoods・建築研究所)

### 研究要旨

北海道の面積は他都府県に比べて広大であり、患者は全道に分布している。しかし、神経内科専門医の在籍する医療機関は札幌市を含む道央圏に集中している。神経内科専門医に継続的な受診が必要な神経難病患者が、地方に在住している場合、通院に関わる負担は大きい。

インターネットやパソコンなどの ICT は一般家庭に普及し、医療分野においても主に D to D(医師-医師)で活用され、遠隔画像診断やカンファレンスなどで実績を上げている。D to P(医師-患者)においては、設備投資などで金銭的・人的負担があり、十分に普及しているとは言えない。北海道神経難病研究会は医療機関の協力を得て、道内の神経難病患者 5 名について、インターネットと WEB カメラにより安価に遠隔医療の構築を構築し実践したので報告する。

### A.研究目的

神経難病は慢性進行性の疾患が多く、発症初期からの継続的かつ専門的な医療が必要である。慢性的に医療依存度が増す神経難病は神経内科専門医が在籍する医療機関への定期的な受診が不可欠である。

道内における神経内科専門医の所在は札幌付近に集中している。道内約 150 名の神経内科専門医のうち、道央圏(第3次保健医療圏)に 1/3 以上が在籍している。神経難病患者は全道に分布しており、北海道の広大な面積と人口密度の低さ、交通事情から、通院に関わる患者や患者を支える家族の身体的・精神的・金銭負担は多い。地域によっては神経内科専門医が在籍する医療機関への通院に宿泊が必要な場合もある。

平成 13 年の e-Japan 戦略に始まる国の施策や、ICT の進歩などの背景も含め、この数年でインターネットやパソコンの一般家庭への普及は目覚ましく、様々な分野で ICT が活用されている。

医療分野における ICT の活用は、主に D to D(医師-医師)で進み、遠隔画像診断やカンファレンスなどで実績を上げている。しかし、設備投資の負担や診療報酬、ハード・ソフトの操作や診療のあり方をめぐる運用方法の難しさなどから、D to P(医師-患者)においての実用実績は乏しい。

今回、北海道神経難病研究会では、上記の諸問題を考慮し、インターネットと WEB カメラを使用して安価に構築できる映像通信を活用し、北海道の地理的条件における神経内科専門医受診の一選択肢として D to P での遠隔医療の実践を行ったので報告する。

### B.研究方法

パソコン及びインターネット回線は患者・医療機関の所有のものを使用し、WEB カメラを本研究会より貸与した。ソフトは Windows Live Messenger 8.1 と遠隔医療システム「えんかくん 2(仮)」のどちらかを使用した。WEB カメラのインストール・セット



アップ、Windows Live Messenger のインストールは、本研究会より患者宅に訪問して無償にて行った。

下記にソフトウェア・ハードウェアのスペックを示す。

#### ハードウェア:

##### WEB カメラ Microsoft Live Cam VX-6000

- ・130 万画素ビデオ センサー
- ・ノイズキャンセル機能付き内蔵マイク
- ・自動フェイス トラッキング機能
- ・3 倍デジタル ズーム

#### ソフトウェア:

##### ①Windows Live Messenger 8.1

特徴

- ・無料で使用可能なインスタントメッセージ。
- ・チャット機能、ビデオチャット(映像通信)機能、ファイル送受信機能が利用できる。
- ・ソフトのインストール、アカウントの作成が必要。
- ・サーバーの設置が不要。

##### ②遠隔医療システム「えんかくん 2(仮)」

(図 1~4)

- ・本研究会並びに岡田氏との共同開発。
- ・チャット機能、ビデオチャット(映像通信)機能、ファイル送受信機能、プレゼン機能が利用できる。
- ・1:1 の映像通信から最大 16 人まで映像通信が可能。
- ・ソフトのインストールは不要。
- ・サーバーの設置が必要。

対象は、地方に在住している比較的病状の安定している再診患者であり、インターネット回線およびパソコンを有している事、本人または遠隔医療受診時に援助者がマウスで端末を操作出来る事とし、医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニックの協力の元、同院の深澤俊行院長を主治医とする 5 名の患者に遠隔医療を実践した。

対象の詳細は下記の通りである。

#### 対象:

##### 1. A 氏

48 歳 男性 北海道古宇郡泊村  
脊髄小脳変性症

#### 経過:

2006 年 1 月から、何となく腰痛の増強と歩行不安定を自覚  
2007 年 4 月に痙性対麻痺の診断

#### 主な症状:

両下肢痙性麻痺、たまに両手の細かな振戦、軽度の運動性構音障害、軽度の嚥下障害

#### 概況:

数回の入退院を繰り返し、現在は自宅療養をしている。通院には自宅からバスで 4 時間かけて、月 1 回外来を受診していた。パソコン、インターネット回線共に泊村より貸与されている。

##### 2. B 氏

36 歳 女性 北海道北見市 多発性硬化症

#### 経過:

2007 年夏に皿を落とす、呂律難など変調を自覚。徐々に、頸部の震えの増強・呂律の回りにくさ・歩行不安定が増強

2008 年 1 月に地元の脳神経外科を受診し、多発性硬化症と診断されたが、頸の震えに関しては「癖」と言われ「治療の必要はなし」と言われていた。

2008 年 7 月、同院で増悪所見が認められたが治療に至らず、母親が MS キャンに電話してさっぽろ神経内科クリニックを紹介され受診し入院、治療に至った

### 主な症状:

四肢運動失調、小脳性構音障害、頸部振戦

### 概況:

パルス療法・インターフェロン導入後、  
2008 年 9 月に自宅退院した。  
自宅からバス等で約 5 時間の通院時間がかかるため、3ヶ月に1回の受診を希望されていた。

## 3. C 氏

82 歳 女性 北海道留萌市 パーキンソン病

### 経過:

1990 年頃に発症、当時札幌の神経内科にて治療され、地元病院の内科で外来フォローされる  
2008 年初旬頃から口・手足の振戦が増強、ADL も低下し、地元病院の内科から紹介されてさっぽろ神経内科クリニックを受診

### 主な症状:

仰臥位からの立ち上がりは困難、立ってしまえばすくみや小刻みなく歩けるがかなり不安定、全方向に姿勢反射障害がある。

### 概況:

リハビリ目的等で数回入退院を繰り返し、自宅療養中である。車で2時間30分と、移動に介護が必要なため、パーキンソン病に関して遠隔医療での受診を希望された。また、高齢で内科的な問題などのため、地元クリニックの往診も併用している。

## 4. D 氏

81 歳 男性(兄) 北海道網走市  
脊髄小脳変性症

### E 氏

70 歳 男性(弟) 網走郡大空町  
脊髄小脳変性症

### 経過:

2008 年 7 月に他の兄弟が地元病院で脊髄小脳変性症を疑われ、紹介でさっぽろ神経内科クリニックを受診、家族歴から他の兄弟も同症を疑われ受診した。

### 症状:

D 氏:軽度の眼振と軽度の下肢・体幹運動失調、  
構音障害  
E 氏:軽度の下肢・体幹運動失調、構音障害

### 概況:

D 氏は精査加療目的で8月に入院、9月に退院、  
E 氏は9月に入院、10月に退院後、自宅で生活し、地元の医療機関通院。さっぽろ神経内科クリニックへは、距離があるので不規則の通院、または遠隔医療での受診を希望された。

## C.研究結果

### 1. A 氏

#### 1)使用環境の整備

パソコン・インターネット回線は泊村からの貸与であり、泊村にパソコン・インターネット回線の使用許可を得た。また、泊村のサーバーにおいて映像通信に使用する一定のポート開放が必要となったため、泊村と協議し許可を得た上で、ほくでん情報テクノロジー株式会社と調整の上、インターネット回線における使用環境を整えた。

パソコンの OS は Windows XP、メモリ 256M、デスクトップ型であった。インターネット回線は光回線を村全体で共有している。

ソフトウェアは Windows Live Messenger を使用した。Windows Live Messenger のインストール及びサインインに関するパスワードなどの設定、WEB カメラのインストールなどは本研究会より自宅に訪問して行った。



## 2) 遠隔医療の運用

2008 年 6 月より遠隔医療を開始。開始前まで、毎月さっぽろ神経内科クリニックに通院していたが、7 月、8 月は遠隔医療にて自宅で外来受診をした。9 月に通院し外来受診した。上肢の振戦、歩行、構音障害などを視診・聴診・問診した。

パソコンの操作は全て A 氏が行った。

映像、音声共に良好な通信状況であった。

地元近くの医療機関にリハビリ通院しており、重心動揺検査の結果の pdf ファイル、自身で測定している毎日の血圧を表計算ソフトに保存したファイルを A 氏が Windows Live Messenger にてクリニックに送信した。

### 1. B 氏

#### 1) 使用環境の整備

パソコン・インターネット回線は B 氏が所有している。

パソコンの OS は Windows XP、メモリ 256M、ノート型であった。インターネット回線は ADSL であった。

ソフトウェアは Windows Live Messenger を使用した。Windows Live Messenger のインストール及びサインインに関するパスワードなどの設定、WEB カメラのインストールなどは本研究会より自宅に訪問して行った。

#### 2) 遠隔医療の運用

退院後初回の外来受診は病状の確認のため、通院した。その後の外来受診は、遠隔医療で行った。インターフェロン自己注射の副作用や振戦、構音、歩行などを視診・聴診・問診した。

パソコンの操作は、電話で指示をしながら患者本人が行った。

音声は何らかの原因によって送受信できなかったが、電話で代替した。映像の通信は良好であった。

インターフェロン自己注射を導入して間もないため、定期的な血液検査が必要であったが、地元の医療機関に依頼した。また、インターフェロン

自己注射の指導などは地元の訪問看護ステーションに依頼した。

### 1. C 氏

#### 1) 使用環境の整備

パソコン・インターネット回線は C 氏が所有している。

パソコンの OS は Windows XP、メモリ 512M、ノート型であった。インターネット回線は ADSL でワイヤレスタイプのルーターを使用していた。

ソフトウェアは Windows Live Messenger を使用した。Windows Live Messenger のインストール及びサインインに関するパスワードなどの設定、WEB カメラのインストールなどは本研究会より自宅に訪問して行った。

#### 2) 遠隔医療の運用

2008 年 8 月より遠隔医療を開始した。9 月に加療目的で入院し、10 月より遠隔医療にて自宅で外来受診をした。パソコン前までの移動は家族が介助した。パソコンなどの操作は家族が行った。

映像、音声共に良好な通信状況であった。

### 2. D 氏、E 氏

#### 1) 使用環境の整備

パソコン・インターネット回線は D 氏の長男が所有している。

パソコンの OS は Windows VISTA、メモリ 1G、ノート型であった。インターネット回線は ADSL でワイヤレスタイプのルーターを使用していた。

ソフトウェアは遠隔医療システム「えんかくん 2 (仮)」を使用した。WEB カメラのインストールなどは D 氏の長男が本研究会のメールによる指示によって行った。

## D. 考察

### 1. セッティングについて

今回は WEB カメラのインストールやセッティング作業、Windows Live Messenger のインストール

や環境設定、パソコンの音量設定を本研究会から出張して行ったが、これらの初期設定を少なくすることによって、患者または家族がセッティングを行うことができるようになれば、遠隔医療の対象が広がると思われる。

患者または家族の技術によっては、D氏、E氏の事例のように e-mail や電話での指示のみで環境設定が可能である。

## 2. 遠隔医療の運用について

遠隔医療の実践により、毎月定期的に神経内科専門医へ受診出来たことから、患者・家族の負担は軽減しつつ、専門的医療を受ける機会が設けられたと言える。

診療は対面が基本であり、遠隔医療は全ての神経難病患者に無条件に実施できるわけではないが、神経難病患者においては、1)病状が安定している場合、2)再診であること(経過などの病状を把握していること)、3)付近に専門医がおらず通院に多大な負担があるなどの条件下では、継続的な専門的医療の機会を得る一手段となりうる。

映像通信による遠隔医療では、触診や打診、諸検査が出来ないため、必要時地元の医療機関との調整が必要となる場合もあるが、これは医療機関が日常的に経験していることであり、遠隔医療の妨げとなることではない。

遠隔医療にて外来受診をした場合に得られる診療報酬は、再診料・特定疾患療養管理料のみの算定となり、1回の受診につき300点弱である。今回使用した WEB カメラの市場価格は約7,000～10,000円であり約3回の受診で減価償却できることから、インフラの整備が進みパソコンが一般家庭に普及している現在、これまでのいわゆるテレビ電話での遠隔医療と比べ、安価に遠隔医療環境を構成することが可能となり、医療機関の負担は軽くなったと言える。

サーバーの設置が可能であれば、遠隔医療システム「えんかくん 2(仮)」は、非常に簡便な操作で利用できるため、WEBカメラのセッティングを患者・家族行えれば遠隔医療の運用はさらに簡便

になる。

## E. 結論

インターネットと WEB カメラを用いた映像通信による遠隔医療は、問診・視診・聴診を行うことが可能であり、病状が比較的安定し再診である神経難病患者において、外来受診の有効な選択肢として設備投資を含め、実用的な運用が可能である。

今後、より簡便な操作・インストールのソフトウェアの開発と、ハードウェアの選択を進めていく。



図 1

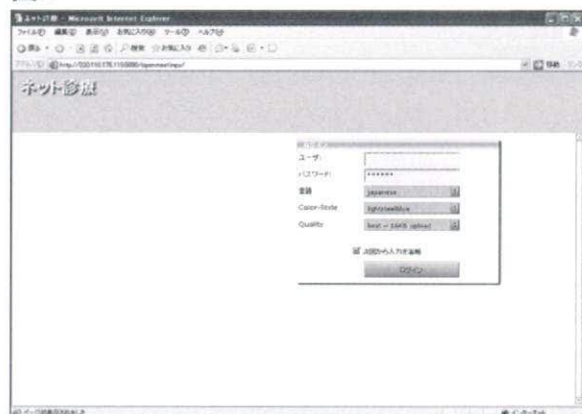


図 2

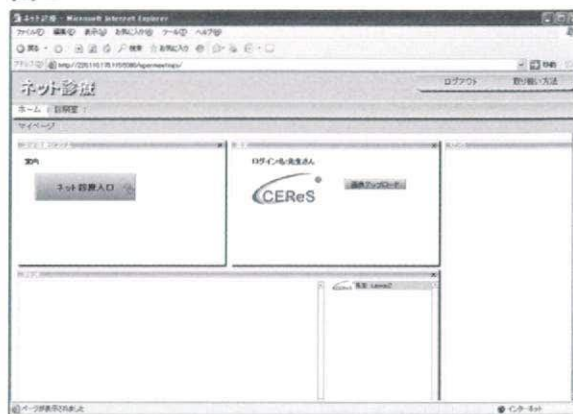


図 3

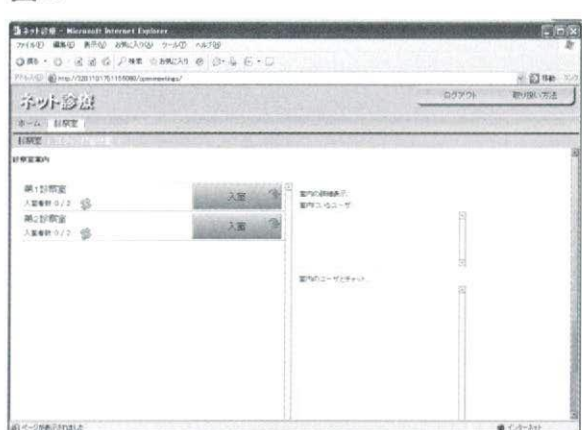
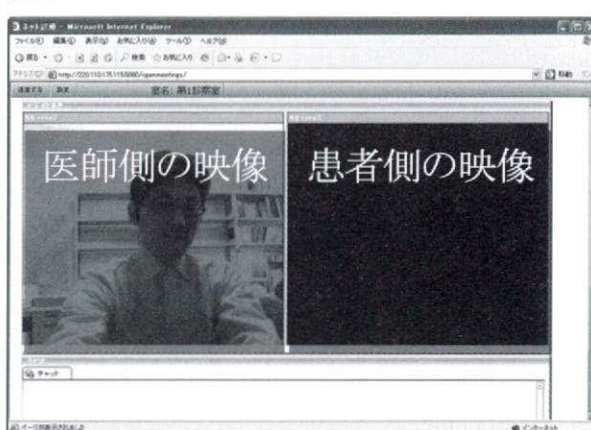


図 4



## 神経難病患者・家族の在宅支援における有床診療所の役割

研究分担者: 西山和子(特定非営利活動法人「ボラリス」北海道神経難病研究会)

研究協力者: 山崎寿弘、深澤俊行、澤井幹樹(医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック)

### 研究要旨

在宅療養支援診療所において神経内科専門医が神経難病患者の在宅生活を医療の側面から支援する意義は大きい。医療法人セレス さっぽろ神経内科クリニックでは、訪問診療や往診、訪問看護などの外来機能に加え、在宅療養を支援する事が出来る病床を持つ、有床の診療所として 2007 年 10 月に開院し活動してきた。

さっぽろ神経内科クリニックで経験した 2 事例を通して、神経難病患者・家族の在宅支援における有床診療所の役割を考察した。

### A. 研究目的

慢性的に症状や障害が増し、日々の生活に影響し続ける神経難病において、診療や看護など医療の提供と在宅生活は密接な関係にある。

診療所はいわゆるホームドクターとして在宅生活における医療の提供に大きな役割を果たすが、神経内科専門医が神経難病患者のホームドクターとなること、その診療所が病床を持つことは、神経難病患者の在宅生活支援に役立つのではないかと考えられる。

医療法人セレス さっぽろ神経内科クリニックでは、有床の診療所として神経難病患者及び家族に対し在宅生活の支援を行ってきた。その活動を通して、神経難病患者・家族の在宅支援における有床診療所の役割について検討した。

### B. 研究方法

1. 医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニックにおいて、訪問診療など在宅支援を行った患者のうち、2 事例を挙げて考察する。

#### 2. 診療所(さっぽろ神経内科クリニック)概要

さっぽろ神経内科クリニックは 19 床の病床を

持つ有床診療所である。2007 年 10 月に開設され、神経内科専門医 2 名、理学療法士 1 名、言語聴覚士 1 名、看護師 11 名、診療放射線技師 1 名が在籍する。

外来では患者宅及び施設への訪問診療・往診(在宅医療計画に基づく)、訪問看護、訪問リハビリテーション、遠隔医療、看護師による多発性硬化症相談、北海道多発性硬化症総合支援センターの機能を持つ。

関連施設として、訪問看護ステーションゆう、療養通所介護事業所ゆうを併設している。

### 3. 対象

#### 1) A 氏

##### 58 歳 男性 多発性硬化症

1991 年に右口角のしびれが出現、1995 年以降、頻尿や歩行のふらつきなどの症状が増強した。1997 年に多発性硬化症と診断され、基本的に進行性の経過を辿る。2007 年 10 月にさっぽろ神経内科クリニックの開院に伴い受診し、2008 年 1 月の病棟開設に伴いレスパイト・加療目的で入院した。一時、他院療養病棟に入院していたが、経済的な問題があり、在宅生活を送っていた。



主な症状は、三叉神経痛、嚥下障害、構音障害、歩行障害など。

## 2) B 氏

### 80 歳 女性 パーキンソン病

1985 年から手足のしびれ、動作緩慢、構音障害が出現、パーキンソン病と診断され、その後入院を繰り返しながら在宅で生活していた。2008 年から幻覚が出現、薬剤の調整もあり動きが悪くなり、立つことも難しくなった。2008 年 2 月にさっぽろ神経内科クリニックを受診し、介護者の夫が「在宅生活の継続は難しい」と入院を希望された。

主な症状は、便秘、四肢筋強剛、嚥下障害、歩行障害、幻覚である。

## C. 研究結果

### 1) A 氏

さっぽろ神経内科クリニックより、在宅療養支援診療所として在宅医療計画に基づき、訪問診療、訪問看護を行い、病状悪化や必要時にリハビリテーションなどの加療およびレスパイト目的で入院した。尚、訪問診療は月に 2 回行った。

その他、医療法人セレス 訪問看護ステーションゆうを含む 2 つの訪問看護ステーションより、訪問看護を利用した。

### 2) B 氏

さっぽろ神経内科クリニックより、在宅医療計画に基づき、訪問診療、訪問看護を行い、病状悪化や必要時にリハビリテーションなどの加療およびレスパイト目的で入院した。尚、訪問診療は月に 2 回行った。

その他、医療法人セレス 訪問看護ステーションゆうから、訪問看護を利用した。また、同法人療養通所介護事業所ゆうを利用した。

## D. 考察

入院当初 A 氏、B 氏の家族は、在宅生活の継続が困難と訴えていた。しかし、訪問診療や訪問看護、緊急時の往診など診療体制や介護サービスの整備により、自宅退院できた。その後、数回の入退院を繰り返すことで、在宅生活を継続することが出来ている。

今回の 2 事例に挙げた神経難病患者の在宅生活継続の大きな要素と思われることは、ただ単にサービスを組み立て、神経内科専門医が診療することではない。

訪問診療により、神経内科専門医が患者宅へ行くことで、患者・家族にレスパイトを含めた入院が必要か否かを確実に判断でき、診療所が有床であることから入院のためのベッド調整を柔軟に行えることで、患者・家族にとってタイムリーな入院を実現することが出来たからだと思われる。

さっぽろ神経内科クリニックの病床稼働率は 90% 以上だが、主治医が A 氏、B 氏の入院が必要と判断してから入院までの待機期間はほとんどが 1~2 日、長くても 10 日であった。患者・家族が必要としたとき、即座に入院調整及び入院に応じる体制があることで、患者・家族の安心感が在宅生活を継続できる一因であったと考えられた。

基礎疾患が神経難病であることに着目すれば、ホームドクターが神経内科専門医であり、生活環境を知る医師が、病棟でも診療することの安心感は大きい。

前述のように、診療所が病床を持つことは、神経難病患者の在宅での療養生活を送る上で、大きな意味を持つと考えられる。しかし、神経難病患者に必要な診療および看護は、病院か有床診療所かを問わず不変である。診療報酬の面で病院と大きな格差がある診療所では、病院と同様の医療の提供をしつつ、得られる報酬が少ない中で運営しなければならない。このことは有床診療所が神経難病患者・家族の在宅生活を医療の側面からサポートする上で、大きな課題である。

## E.結論

疾患の進行が日常生活と密接な関係を持つ神経難病患者にとって、ホームドクターが神経内科専門医である事も、日常をよりよく生きて行く上で重要な要素である。

在宅療養支援診療所の機能を得て、在宅医療を行うことの出来る有床診療所では、障害を持ち、病状が進行した患者が在宅での生活を続けられるよう、患者・家族に入院が必要なときを的確に判断し、必要なときには即座に病床を提供することが出来る。

有床診療所のみで神経難病患者の在宅生活や医療をサポートできるわけではないが、患者・家族が在宅生活をできるだけ長くかつ安心して送ることが出来る、大きな要素の一つであると言える。



# 長期の TPPV・ALS 在宅呼吸療養患者の 自立を妨げている障害(要因) ～神経病院の5年以上の患者から～

研究分担者:林 秀明(都立神経病院脳神経内科)  
研究協力者:川田明広、鏡原康裕(都立神経病院脳神経内科)  
小坂時子、岡戸有子、川崎芳子、高橋香織  
(都立神経病院地域療養支援室)

## 研究要旨

当院で5年以上 TPPV 在宅呼吸療養を行った ALS 患者を対象にして、自立を妨げている要因を検討した。その結果、ALS に伴う身体的な一次障害に比して、解決可能な社会的要因として捉えられる二次障害(「看護的医療負荷」や「福祉的介護負荷」)の要素が大きいことが判明した。在宅移行後のレスパイトを中心とする入院回数の増加や、介護体制の構築と維持困難等で示される「福祉的介護負荷」を軽減するためには、自治体・国へレスパイトのための人的ケア、施設ケアを拡充するための働きかけと、各地域の医師、看護、リハ、行政を含めた支援ネットワークスタッフが、現在出来る機能を協働して引き出し、より良いネットワークを構築する地動な実践が必須である。

### A. 研究目的

TPPV・ALS 在宅呼吸療養患者が全国的に増加している中で、地域社会で自立し安心して療養できる医療福祉体制の確立が、望まれている。そこで、当院で5年以上 TPPV 在宅呼吸療養を行った ALS 患者の療養経過から、自立を妨げる要因を検討した。

### B. 研究方法

1987 年以来5年以上 TPPV 在宅呼吸療養を行った ALS 患者 24 例(男 16 例, 女 8 例)を対象とし、主に診療録から、発症年齢、主たる介護者、TPPV および在宅療養継続期間、目的別入院回数(在宅呼吸療養移行を I 期・II 期と III 期に分けた期間分類別および入院目的を身体的一次障害と社会的二次障害に分ける)を整理し、継続困難要因について検討した。なお、当院は 1980 年開

設移行、TPPV・ALS 患者を全例入院で治療していたが、1987 年から段階的に在宅呼吸療養に移行した。そこで、在宅呼吸療養への移行形態による期間分類として、1987 年より希望者のみ在宅療養に移行した初期の在宅療養開始時期(I 期)、その後在宅療養と入院を数ヶ月おきに繰り返しながら最終的に在宅療養に移行した時期(II 期)、およびこれらの時期の経験をふまえて、TPPV を導入後退院してすぐに在宅療養に移行する現在までの時期(III 期)の3つの期間に分類した。

### C. 研究結果

結果を表1に示す。

対象者 24 例  
(男 16 例, 女 8 例)のうち、  
主たる介護者は、  
妻 15 例, 夫 5 例, 子供 3 例, 母 1 例であった。

24 例の延べ入院回数は 475 回であり、そのうち医療目的の入院は 183 回、レスパイト等の福祉目的の入院(表中 R で示す)は 292 回であり、後者が多かった。また福祉目的の入院においては、地域在宅療養ケア体制が破綻しないように、柔軟な早期入院対応が必須であった。

TPPV 在宅呼吸療養を阻害する ALS に伴う一次障害としては、重度コミュニケーション障害が 12 例であり、minimal communication state (MCS) が 7 例、totally locked-in state (TLS) が 5 例であった。

また ALS に伴う情動的障害(情動制止困難等)や、合併症としての糖尿病、胆石症、下肢血栓症等も挙げられた。一方二次障害としては、個々の症例で様々な要因があるが、介護者の高齢化、介護者の疾患罹患(癌、糖尿病等)、介護者間の軋轢等が挙げられた。なお 24 例中 3 例(表中右端の行の症例番号、4、11、24 に相当)は、それぞれ在宅呼吸療養開始後 13 年、7 年、5 年で、一次障害と二次障害の加重によって在宅呼吸療養維持が困難となり、医療施設へ長期入院となった。

また I、II、III 期に分類される患者は、それぞれ症例 1~6、症例 7~10、症例 11~24 であったが、各患者が在宅呼吸療養移行後に入院する目的と回数を検討したところ、群間に差なく、複数回にわたり毎年福祉的を中心とした入退院を繰り返していた。

## D. 考察

TPPV 在宅呼吸療養患者の自立を妨げる要因とそれへの対応方法について:

ALS に伴う一次障害としては、TPPV・PEG 後に進行する身体運動系障害に伴う様々なコミュニケーション障害や重度のコミュニケーション障害(MCS、TLS)が挙げられ、医療者や OT などによる残存機能活用の気づかせと、現在用いているコミュニケーション手段が使用出来なくなる前に、次の新たな手段を指導するとともに、新しい機器の開発等の取り組みが必要であった。

また ALS に伴う情動制止困難等の情動的障害

は、医療者にも十分理解がなされているとは言えず、介護者、地域ケアスタッフにはこの症状の正確な知識を伝えて、相互の心理的葛藤を回避するような対応方法が必要である。

さらに、肺炎の重症化等で表面化する、情動・自律神経系障害を背景とした ALS の合併症(高血糖、交感神経過緊張状態、胆石症、浸出性中耳炎、下肢静脈血栓症など)についても、適切な対応方法を指示することが重要である。

次に、社会的な二次障害(痰の吸引、胃瘻処置等の介護者の「看護的医療負荷」、24 時間介護などの「福祉的介護負荷」、介護者の高齢化、介護者自身の疾患罹患、介護者間の軋轢等)に対しては、入院回数・入院期間の延長、緊急一時入院制度の利用等(レスパイト)、個々の患者・家族間の課題と各地域間の地域支援ネットワーク構築の差異を理解し、適宜再構築を行う必要がある。

## E. 結論

TPPV・ALS 在宅呼吸療養患者の自立を妨げる要因として、一次障害に比して、解決可能な社会的要因としての二次障害(「看護的医療負荷」や「福祉的介護負荷」)の要素が大きい。在宅移行後のレスパイトを中心とする入院回数の増加や、介護体制の構築と維持困難等で示された「福祉的介護負荷」を軽減するため、自治体・国へレスパイトのための人的ケア、施設ケアを拡充するための働きかけと、各地域の医師、看護、リハビリ、行政を含めた支援ネットワークスタッフが、現在出来る機能を協働して引き出し、より良いネットワークを構築する地動な実践が必須である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

川田明広:

TPPV・ALS 患者さんの長期在宅呼吸療養でお継続困難要因

難病と在宅ケア 2008、1



Vol.13, No.10, 19-21

川田明広、溝口功一、林 秀明:

Tracheostomy positive pressure ventilation  
(TPPV)を導入した ALS 患者の totally  
locked-in state (TLS)の全国実態調査  
臨床神経学 2008, 48: 476-480

## 2. 学会発表

川田明広、平井健、魚谷恭太郎、長尾雅裕、清  
水俊夫、林 秀明:

TPPV・ALS 患者のコミュニケーション障害につ  
いての検討

第 49 回日本神経学会総会 2008 (5)

## G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 5年以上TPPV在宅呼吸療養を行った症例

C	birth	Onset	年 齢	TPPV	Onset	TPPV	H+V	HC	C	死	入院	R			
MK	1951	1979	28 N	1984	23	18	15	'81	M	02	9	3		介護者の高齢化	1
ES	1942	1983	41 N	1985	20	18	14	'84	W	03	27	5	M	一次障害重症・合併症(IBM, 肺炎)	2
AW	1947	1981	34 N	1991	24	14	14	'86	W				M	一次重症・二次障害の介護負担	3
PH	1924	1981	57 F	1992	24	13	13	'84	H	05	23	12		介護高齢化・介護者増強(CM) 2004入院	4
MY	1913	1981	48 N	1994	27	14	14	'84	W		27	15		一次障害重症	5
KI	1906	1904	20 F	1995	24	13	13	'80	H		35	25		介護負担の軽減	6
RW	1935	1980	45 N	1987	23	22	7	'89	W	03	13	13	M	一次障害重症(既石手術)	7
SA	1931	1988	57 N	1990	15	13	5	'89	W	03	17	7	M	一次障害重症(下肢壊死)・介護者のがん	8
IM	1930	1984	34 F	1988	19	14	7	'89	D	05	16	6		一次障害重症と下肢壊死の難治性難症	9
HT	1933	1984	51 N	1986	24	22	12	'89	W					一次障害重症	10
KY	1933	1995	42 N	1996	8	7	7		W	03	19	13	M	一次障害重症(MCS)と認知症 長期2008	11
KS	1928	1995	67 N	1997	8	6	6		W	02	14	5		介護高齢化と看護の充実設備の悪化	12
KI	1941	1990	54 F	1999	10	9	9		H					介護高齢化	13
FI	1925	1944	49 F	1997	14	11	11		D		25	17	M	一次障害重症(MCS)	14
TS	1928	1983	65 N	1997	15	11	11		W					一次障害重症	15
SJ	1942	1996	32 N	1999	12	9	9		W		29	22		介護負担の軽減(患者の虐待)	16
MS	1954	1997	43 F	2000	11	8	8		D		17	13	T	一次重症・二次障害の介護負担(夫の死)	17
KS	1947	1996	49 N	2000	12	8	8		W		4	1		一次障害重症	18
FD	1941	1999	58 N	2000	9	8	8		W		20	15	T	一次障害重症	19
KS	1939	1983	34 F	2001	15	7	7		H		19	19	M	一次障害重症	20
HJ	1934	2000	66 M	2002	8	6	6		W		17	11	T	一次障害重症	21
MK	1959	2001	42 M	2002	7	6	6		W		23	19	T	一次障害重症	22
TR	1965	2000	35 M	2003	8	5	5		W		14	9		一次障害重症	23
CF	1941	2002	41 F	2003	6	5	5		H		12	0	T	一次障害重症と二次障害負荷 長期2008	24

HMV:在宅呼吸療養継続年数

HC:在宅療養導入時期

図上段行中央C:caregiver(介護者)を示し、Hは夫 Wは妻、Dは娘、Mは母親を示す。

Rは福祉目的の入院回数を示す。

右端の1~24は症例番号、症例1~6、症例7~10、症例11~24は、それぞれⅠ期、Ⅱ期、Ⅲ期の患者群に相当する。