

在宅医療支援システムの導入効果について

吉 光 正 絵

An Analysis of the Benefits of Telemedicine

Masae Yoshimitsu

1. はじめに

本論文では、在宅医療支援システムの導入効果の検証を分析の主眼とする。

この場合、手法としては、長崎県が TAO(通信・放送機構)の助成を受けて三菱電機株式会社と共同で、対馬町(長崎県)で行っている「マルチメディア・モデル医療展開事業」の中の在宅医療支援システム(以下、本稿では対馬実験と呼ぶ)についての聞き取り調査で得た質的データの分析を行う。

(1) 在宅医療支援システムとは

長崎県が TAO に提出した実施計画書によれば、「在宅医療支援システム」とは、「ISDN 回線、アナログ回線、無線回線を利用したマルチメディアネットワークにおける異種伝送媒体間伝送技術とゲートウェイ技術により、病院や出張診療所に設置した医療情報端末と、在宅療養者宅に設置した在宅医療支援端末を接続して、テレビ電話による問診やバイタルセンサーによる体温、血圧、脈拍、心電図等や、手入力による体重、体脂肪、歩数、尿検査結果等在宅療養者の基礎データを収集して、医師が在宅療養者の容態を迅速且つ的確に把握できるようにする」ものである。このシステムの「サーバー」は「対馬いづはら病院」に、端末は「対馬いづはら病院、出張診療所、開業医、在宅療養者」に設置されている。

(2) 在宅医療支援システムの導入効果とは

長崎県作成の計画書には、「在宅医療支援システム」の導入効果として、「医師が在宅療養者の容態変化を毎日把握することが可能となり、在宅療養やりハビリの効率化が図られ、現場の医療スタッフへの適切な指示も可能となる。また、往診先での患者データの参照や他の患者への遠隔指示等もできる。在宅療養者は、自分の体調について、いつでも容易に医師に相談することができることから、病院への通院回数が軽減される」とある。

以上から、システムの導入効果とは、患者と医師の診察・面談に関する時空間的制約の解除であるといえる。このことは、医師からすれば、医師の往診・診察回数の軽減による、時間と労力の節約をさし、病院からすれば、往診・夜間診療・救急診療等・医師に払う特別賃金等のコストの軽減をさし、患者および患者の家族からすれば、通院にかかる時間・労力の節約あるいは訪問看護・介護にかかる経費の削減をさすと考えられる。

(3) 在宅医療支援システムの導入効果についての先行研究

「在宅医療支援システム」は、TV 電話による問診システムとバイタルセンサーによる基礎データ収集システムの二つに分けられる。双方のシステムの導入効果についての先行研究は、これらを総合して「疑似入院」と呼ぶ

本間聡起 [2000] の研究のみである。導入効果の分析指標としては、「入院から在宅療養へ移行する際の患者・介護者（家族）の不安の解消」、疑似入院による在院日数の軽減と患者負担費用の軽減が挙げられている [本間：2000]。

また、TV 電話のみが在宅医療支援に利用された例が9例ある。ここで利用されているTV 電話は、単機能のものであった。導入効果の分析指標としては、いずれも医師や看護婦の巡回回数の軽減、在宅療養者・家族の心理的安心感があげられている。

そして、バイタル・センサーのみを在宅医療支援に利用した例が、1例あり、「在宅健康管理システム」と呼ばれ、離島住民の健康管理、主に高血圧の予防に用いられていた。導入効果の分析指標としては、利用状況と満足度、使用頻度があげられていた。

以上から、在宅療養システムの導入効果として、長崎県の作成したシステム導入計画書にある、医師や看護婦の巡回回数の軽減に加え、心理的な側面への効果として在宅療養中の不安解消、健康の自己管理への関心強化が主なものとして認識されていると考えられる。よって、本研究でも、上記の二点を主な効果の判定基準とする。

2. 調査

(1) 対象と方法

本研究の調査対象者は、以下の調査許可の得た在宅医療支援システムの運用実験の被験者である、家庭端末利用者と病院端末利用者の二種類にわけられる。

家庭用端末は五軒に設置されている。このうち訪問許可がとれた3件について、訪問聞き取り調査を行った。訪問日は、2000年1月20日に1件を、2月21日に3件、それぞれの家庭に1度に1時間程度訪問した（1件は1月に訪れた家庭の再訪問となる）。

在宅療養者は、六十代の男性が一人と五十代、四十代の女性の3人である。いずれも筋萎縮性側索硬化症（ALS）^{注1}の末期患者で、

痛覚や味覚等の全身の感覚は正常で意識も明確だが、四肢の運動、発話、自発呼吸の機能を失い、経管栄養^{注2}・人工呼吸器^{注3}を装着してねたきりになっている「要介護状態区分5」^{注4}の患者である。

このうち1件のみ、在宅療養者へのインタビューが可能であった。会話は、意思伝達装置^{注2}をつないだパソコン画面やプリントアウトされた紙、主介護者である妻の助けによって可能となった。妻は、夫の心情・意見で心あたりのある単語の頭文字を順に口にし、単語を瞬時に決めていく方法で同時通訳の役割を果たしていた。また、訪問調査後にも、在宅療養者自身が日常的に電子メールを利用されているので、電子メールを介して回答をえた。

また、システムの日常的な操作は、療養者らの主介護者が行っている。よって、彼らにもインタビューをした。主介護者の続柄と属性は、被介護者の三十代の娘、六十代の夫と八十代の夫の母、六十代の妻であり、これら全ての介護者が就労していなかった。

サーバーおよび病院用端末は、対馬いづはら病院に設置されている。2000年1月20日に厳原町役場で行われたマルチメディア・パイロットタウン構想の協議会への参加時に、いづはら病院の保健部長、事務局長に質問し回答を得た。

(2) 調査項目

先行研究では、在宅療養システムの導入効果として、医師や看護婦の巡回回数の軽減、在宅療養中の不安解消、在宅療養者の健康の自己管理への関心強化が報告されていた。よって、本研究でも上記の三点を主な効果の判定基準とする。調査項目は、実験が開始された1999年5月から調査時点までのシステム、各アプリケーションの利用状況とパソコン自体の利用に関して各療養者宅で1時間程度のインタビューを行った。

3. 結 果

(1) 家庭用端末利用者

はじめに、主介護者らの回答結果を、TV 電話、バイタル・センサー、システム全体の順序でまとめる。

TV 電話利用時の状況は、事例1では「看護婦さんが巡回時に病院にかけて指示をあおいだことがある」、事例2では「療養者の容態が変化した時に1度だけかけたら看護婦さんがやってきて処置をした」、事例3では「見学者の希望があった場合にたちあげる」とのことであった。以上から、療養者の容態変化や人工呼吸器の不具合の質問といった医療目的でTV 電話がかけられたのは事例2だけで、いずれも日常的かつ主介護者らが自発的に医療目的で利用してはいないといえるであろう。

しかし、事例2でも病院にいる看護婦がTV 電話で療養者宅にいる主介護者に処置を指示するのではなく、看護婦自身が療養者宅を訪れていることから、TV 電話の導入は、医師や看護婦の巡回回数の軽減に寄与していないと考えられる。なお、全家庭で、システム導入後も緊急時、すなわち胃ろうや人工呼吸器等の在宅療養機器の異常時や療養者の容態の急変時には、通常電話で病院に連絡することであった。主介護者らがTV 電話を利用せず通常電話を利用する理由として、事例1では「夜間は通じない」、「(システム導入に参加していない) かかりつけ医が徒歩1分程度の近所にあるから」、事例2では「処置を聞きたい患者の患部や顔にTV カメラが届かない」、事例3では「電話とちがいパソコンを立ち上げるのが面倒」をあげた。

次に、バイタル・センサーについての回答結果をまとめる。三件ともにほぼ毎日利用しているとのことであった。事例1では、医師・看護婦からの対応はないとのことであったが、事例2では、訪問看護時の看護婦との会話の中で(電送された療養者のデータを)「毎日見ている」という言葉があったとのことであった。事例3では、電送データを見た看護婦から「酸素の値が低いとの電話があった」との

ことであった。

また、改善してほしい点として、事例2の主介護者から「転送エラーがよく出る。2回いれないと送れない」とのことであった。以上から、バイタルセンサーはTV 電話とは異なり、日常的に利用されているといえる。しかし、電送データが具体的な医療行為に繋がったという結果はないといえるだろう。

最後に、在宅医療支援システム全体についての回答をまとめる。実験開始後の医師・看護婦の訪問回数の変化について尋ねた。導入前の週ごとの訪問回数は、3回、1回、2回と、各療養者宅によって異なっていたが、三件ともに変化はないとのだった。TV 電話の項でみたように、TV 電話で病院に相談した場合にも、病院から療養者宅に看護婦が出向いてきて処置していることも考えると、医師や看護婦の巡回回数の軽減には寄与していないと考えられる。システムが導入されて良かったと思われる点を尋ねると、三件ともに、「看護婦さんから、毎日(容態の変化を)見ていると言われる」「毎日看護婦さんがみてくれるという安心感がある」という答えがあった。特に、事例2では、週に1回しか医師・看護婦の訪問がない上に、介護援助を何もうけていないため訪問周期が長く、長い訪問の間に不安があったが、システムの導入により、不安が軽減されたとのことであった。

以上から、三件共に在宅療養での不安解消といった心理的な効果がえられたといえる。しかし、実験ではなく自費でシステムを購入し利用する可能性があるかとの問いには、三件共に「無し」という答えだった。理由を尋ねると、事例1と事例3では、「パソコン、ソフトのの操作を覚えるのが面倒」、事例2では「置き場所に困る、部屋が狭くなる」とのことであった。

一方、会話可能な事例2の療養者に訪問インタビューと電子メールによる質問を行った。質問の結果、在宅医療システムが導入されて良かった点に「日々の健康状態が病院・家庭で確認できる」であげ、改善してほしい点に

「転送エラーの修正をしてほしい」があげられた。また、以前のかかりつけ医から、システムを療養者が日常的に利用しているパソコンと連結してはどうかという案をすすめられているとのことだった。

(2) 医療用端末利用者

次に、2000年1月20日に厳原町役場で行われた「マルチメディア・パイロットタウン構想」の協議会への参加時に、サーバーおよび病院側の端末が設置されている病院の保健部長、事務局長に質問を行い回答を得た。

事務局長の説明によれば、端末は、病院の保健部の往診看護婦詰め所に設置され、各家庭から送信されてきたバイタル・センサーの結果を毎朝、保健婦がチェックしているとのことであった。そして、保健婦が結果を医師・看護婦に伝えるとのことであった。

次に、システム導入により得られた効果として、「バイタルサインで患者の容態を察知していることが、患者の安心感アップに役だっている、患者さんの家族から、安心して在宅療養をおくれるとの言葉を聞いております」との回答を得た。また、医師・看護婦の訪問回数が導入前から減っていないことについては、「労働力は減っていないが、看護婦が巡回していない空白のところを埋めるのにより機能をはたしている」との回答が得られた。

しかし、同病院の保健部長は、「システム導入前は、看護婦や保健婦にはパソコン利用者が少なかった。よって現時点では、基礎的なパソコンの操作方法を覚えることを含めた、TV電話システムやバイタル・センサーなど、システムを構成しているアプリケーションの操作方法を覚え、日常的に運用することがシステム導入前から行っている日常的業務に加わった上に、日常業務にかかる労働量が減少していないので、看護婦や保健婦の負担が増え、苦情が出されている」とのことであった。しかし保健部長は、「現段階では時間がかかっているが、評価できる」と回答の補足をした。改善してほしい点は、事務局長から「システ

ムのたちあげに時間がかかりすぎる」、「TV電話システムでの顔色がわかりにくい」、「バイタル・センサーでの検温表示を36度前後に修正するように希望を出したが、修正された」との点がだされた。保健部長からは、「パソコン等の機械がこれ以上増えるのは困るので、現在ある機械に1つにまとめてほしい」「システムに導入するアプリケーションを選定する段階から協議に加わらせてほしい」との案がだされた。

以上から、病院の運営を行う事務局長の立場からは、システムが導入されて、医師・看護婦らの療養者宅への訪問回数等に変化はなく、往診にかかる人件費や労働力等の節減にはなっていないが、各療養家庭から毎日送られてくるバイタルデータを保健婦がチェックしていることは、主介護者・療養者らの心理的不安を和らげる機能をはたしていることが導入効果として意識されているということがわかる。一方、保健部長の回答から、実際には保健婦や看護婦らの労働量が増加しているが、彼らのパソコン利用が習熟すれば、利用効果が期待できると考えられていることがわかる。

4. 考 察

(1) 結果について

以上から、医師や看護婦の巡回回数の軽減など効率化を示す結果は得られなかったが、在宅療養者・主介護者らの心理的安心感は得られ、病院側は、彼らの安心感を導入効果として意識していたということがわかった。また、TV電話は医療目的ではほとんど利用されず、バイタルセンサーは日常的に利用されていたことから、療養者・主介護者らの安心感はバイタル・センサーの効果によるものと考えられる。

訪問調査を行った療養者らはいずれも、意識・知覚は通常の機能をもつが運動機能は麻痺しているというかなしぼり状態にあり、自分の容態変化を直接知らせることができない。1例のみ、頬の筋肉の微妙な動きによって、

パソコンを動かし、他者に自分の容態を知らせることができるが、容態が悪化した場合には不可能になる。よって、医療の専門家以外は療養者の容態変化や器具の異常を見逃す恐れがあるのではないか。しかし、バイタル・センサーにより日々の状態をチェックし、医療の専門家のもとにデータを送ることで、療養者の状態変化を見逃す可能性が非常に低くなると考えられる。よって、バイタル・センサーの導入が、在宅療養者、主介護者の心理的不安を軽減するのだと考えられる。しかし、実験終了後に自費でこれらのシステムを購入・利用はしないとの回答から、不可欠なまでの効果が認識されているわけではことが分かる。

一方、システムを開発した技師らは、「健康チェックができてても器具の検査や交換、実際の治療はできない、コンピュータが代替できる医療行為には限界がある」と答える。ここから、開発者自身でさえも、システムが訪問回数の軽減にはつながらないと疑念がもっていることがわかった。しかし、実際の在宅医療に TV 電話を導入し、医師・看護婦の巡回回数軽減を報告している事例もあるため、本研究でとりあげた「在宅医療支援システム」（以下は対馬実験と呼ぶ）と他の事例を比較・検討し、対馬実験の問題を抽出し、システムの改善の一助としたい。

(2) 他研究との比較

冒頭にあげたように、対馬実験とほぼ同じシステムを利用したものに、本間聡起[本間：2000]の研究がある。ここでの目的は、退院予定の患者と退院後すぐの患者が、スムーズに入院から在宅療養へ移行できることである。結果、入院期間の短縮が確認されている。本間は、その理由に「在宅療養に関する全ての準備が整う前に、安心感により退院が可能になる」、「在宅療養を希望する患者さん本人と自宅介護に不安を感じる介護者とのギャップを埋めることにも有用のため、早く退院に踏みきれる」、「入院中の主治医・看護婦と退院

後に訪問診療を行う医師・看護婦のスムーズな情報伝達、引き継ぎを行うことができる」をあげる。ここでも、対馬実験同様、在宅療養者、介護者の心理的安心感が得られ、それが入院日数の削減に大きな影響を与えているとされている。最後に本間らは、入院よりも疑似入院形態の在宅療養の方が費用が5分の1程度になり経済効率もよく、「患者さん家族のQOLの向上にもつながると革新した」と結ぶ[本間：2000]。

一方、TV電話のみが在宅医療支援に利用された例が9例ある。これらの事例での対象患者らは、腹膜透析・在宅酸素療法者、末期ガン患者、神経難病患者、ターミナルケアの患者らとさまざまであるが、導入効果の分析指標としては、いずれも医師や看護婦の巡回回数の軽減、在宅療養者・家族の心理的安心感があげられている[朝比奈：1999, 中村：1999, 大櫛・岡田：1999, 秋山：2000, 窪田：2000]。結果、上記の3例で、TV電話の臨場感が非常に心強く精神的負担の軽減に効果的という結果が報告されている[本間：2000, 窪田：2000]。また、医師や看護婦の巡回回数は、導入後も変化なしという場合の報告[大櫛, 岡田：1999]もある一方で、減少例も報告されている。新宿区の在宅医療専門医院では、寝たきり患者、人工呼吸器装着患者の増加にともなう夜間往診回数の増加への対応にTV電話を導入し、5分の1の減少に成功したとのことである。しかも対象患者は、人工呼吸器を装着した寝たきりのALS患者であり、調査対象患者の病状は、本論文と同じであった。[中村：1999]。他の医療効果として、TV電話をとおした薬の指示が明瞭に行えるが2例[本間：2000, 窪田：2000]、診察も可能[秋山：2000, 朝比奈：1999]、リハビリ指導に有効[秋山：2000, 朝比奈：1999]が各2例ずつ報告されている。

対馬実験と他の事例との大きな違いとして、利用したTV電話の形態の違いがある。対馬実験では、家庭用にもパソコン内臓型のテレビ電話システムが設置されていたが、新宿区

では単機能の TV 電話が設置され、カメラはハンディカメラ・固定カメラの二種類を設置し、患者の全体像だけでなく患部や人工呼吸器などの装着部位を映すことも可能であった。また、通常電話後に TV 電話をかけるといった工夫もあった [中村：1999]。

東海大学医学部でも在宅医療支援システムにテレビ電話を導入している。ここでは、テレビ会議システムをベースとしたシステムを構築するも、実験後に「家庭での設置やコスト面で実用化には問題があった」、「医療機関と家庭を直接つなぐと、医師や看護婦に大きな負担となり、普段の細やかな対応が難しい」 [大櫛・岡田：1999, p.57] などの難点が明らかになった。これをうけて、TV 会議システムをアナログ回線で動くテレビ電話に、療養者らとの対応の窓口を、在宅介護支援センターに勤務する福祉関係者とした [大櫛・岡田：1999, p.57]。その結果、TV 電話設置後に訪問回数の変化はないものの、医療上の変化や不安に対する連絡や相談に利用され、「患者・家族の評価は高く、特に安心感の向上に役立つ」としていた。そして同研究では、「公的介護保険のレンタル機器として使えるようになれば、自己負担は月額200円程度となるため、十分実用的な導入価格である」としている [大櫛・岡田：1999, p.57]。

以上から、対馬実験の TV 電話が利用されなかった大きな理由に、TV 会議モードであったことが考えられるため、PC 操作が不要な TV 電話にすれば他の事例と同様の効果が期待できるかもしれない。この考えを、システム開発業者の方に伝えたが、「現状のパッケージをシステムと組み合わせて使うことが実験の主眼なので、難しい」、「企業はボランティアではなく、利益回収のみこみがないと動けないので限界あり」との返答であった。また、対馬実験では、病院も TV 電話を利用することにあまり熱心ではなかったことから、新宿区の場合のように活用されてはなかったとも考えられる。

対馬実験では、TV 電話とは逆にバイタル・

センサーは日常的に利用されており、システム導入の主介護者・療養者の心理的満足に直接つながっていた。バイタル・センサーの利用例として、離島住民の健康管理を行う「在宅健康管理システム」がある [日経メディカル開発：1998]。沖縄県の離島住民344人の家庭に設置し、住民の健康管理と高血圧の予防に利用することが目的であった。質問紙調査の結果、「利用者の8割が『在宅健康管理システム』が健康状態の目安として役立つと評価していることがわかった」、「健康に関心をもつようになった」、「健康管理が自主的になった」、「食生活に気を配るようになった」、「健康への不安が小さくなった」など健康の自己管理への関心が強化されたという肯定的評価を100人程度があげている [日経メディカル開発：1998, p.48]。しかし、「まったく利用していない」が48.0%あり、「今後も続けて利用したいか」という問いに対して「続けて利用したい」は半数程度、約2割の55人が「取り外したい」との回答であった [日経メディカル開発：1998, p.48-49]。これに対して、システム導入者でありサーバーを管理する立場にある保健センターは「利用されていない方では、使い方がよくわからないという方や、保健センターにデータを送ることが精神的に負担だという方が多いようです。データ送付が重荷だとおっしゃる方に無理強いはできませんが、使い方についてはわかるまで指導しています」とのことである。

対馬実験とは、導入したシステムの機能はほぼ同じだが、導入世帯数も利用者の健康状態も大きく異なるため、一概に比較はできない。しかし、対馬実験でも療養家庭では自費で購入するつもりはないとの意見があり、医療用端末の利用者の保健婦や看護婦からは操作が面倒だといった意見がだされていたことから、毎日データを測定して送信するという操作を継続することは、精神的に負担がかかると考えられているといえるだろう。同様に、断定は難しいが、対馬実験の主介護者らが、在宅療養者らの健康データを日々測

定し送信し続けているのは、自分の健康状態を他者に伝える手段をもたない療養者を在宅で看護している不安のためという点におうところが大きいと考えられる。

6. まとめ

本論では、長崎県が TAO(通信・放送機構)の助成を受けて三菱電機株式会社と共同で、対馬町(長崎県)を舞台に行った「マルチメディア・モデル医療展開事業」の中の在宅医療支援システム(以下、本稿では対馬実験と呼ぶ)利用者らへの聞き取り調査で得た質的データの分析から、在宅医療支援システムの導入効果を検証した。

調査の結果、医師や看護婦の巡回回数の軽減などの効率化を示す結果は得られなかったが、在宅療養者・主介護者らの心理的安心感を得ることで、在宅医療支援システムの導入効果を実感できたということがわかった。また、導入されたシステムのうちで、TV 電話の医療的利用は確認できなかったが、バイタルセンサーの日常的利用が確認できたため、療養者・主介護者らの安心感は主にバイタル・センサーの効果によると考えられる。

次に、対馬実験と同種の研究結果を吟味し、本研究の結果と比較した。すると、TV 電話が現実の在宅医療に積極的に利用され、在宅療養者・主介護者らの心理的安心感を得ることに役だっており、同時に医師や看護婦の巡回回数の軽減などの効率化に直接貢献していた。そして、バイタル・センサーについては、あまり利用されていないかった。

日経メディアカルによれば、本論で研究対象とした TV 電話を使って医師が患者の状態をチェックしたり、バイタル・センサーなどを使って、患者の健康情報を医療機関に送り、医療的な措置や判断をおおぐことは「テレ・ケア」と呼ばれている。そして、平成9年度の厚生省遠隔医療研究班の調査によれば、厚生省の情報技術開発研究事業では、このテレケアは、合計38件行われている。そして、ほかにも、先に紹介した新宿区の事例など、

実験が終了して実用段階に入っているものもある。同調査によるとこの他に、インターネットや通信衛星を利用して、医師同士が電子化した医療情報を交換し、研究や治療を行うことは、遠隔医療と呼ばれ、日本各地で210例行われている。

現在日本でも、限られたいのちを、愛する家族と共に住みなれた場所で精一杯いきたいという思いをかなえるために、在宅療養を選ぶ人も多い。一方、「人工呼吸器を装着している場合には、デイサービスが受けられる施設がない」[島崎：2000]など、人工呼吸器や胃ろうなどを装着している場合には、受け入れ施設がない場合も多い。遠隔医療は、医療機関と家庭を TV 電話や各種の生体検査結果送信システムでつなぐことで、療養者が、医師・看護婦に常時見守られている安心感を維持したまま、自分の慣れ親しんだ自宅で、家族に暖かく見守られながらの療養生活を可能にし、病院、患者、介護者の費用・労力の節減による効率化も可能にすることを目的に開発努力が続けられている。本論でも、システムの導入が、療養者・介護者が医者や看護婦に見守られている安心感を得たまま、家族とともに快適な家庭での療養生活を送っていることが確認できた。

国立国際医療センターの秋山医師は、「現行の遠隔医療は、TV 電話を用いて往診・外来で診ている患者さんの補助的な手段として役にたっているケースが多い。そして、難病患者さんのように医師と患者さんのつきあいが長く、相当に医師患者間の信頼関係が厚くなくなりたらない。言い換えれば、応用できる範囲が相当に狭い」[秋山：2000]と指摘する。そして、遠隔医療のデメリットとして、電話は突然相手を拘束するため医師側に時間の余裕がなければいけない、診療相談になりがち、急変が予測されるリスクの高い患者にはむかない、経済基盤がないとなりたらないといったことをあげている。しかし、デメリットはあるが、介護・ケア分野では有用であり、慢性疾患で患者側にニーズがある場合には活

用できる。とりわけ、電子カルテや遠隔教育の一部機能として利用することにこそ意義があるとす [秋山：2000]。

遠隔医療によって、こうした難病患者や末期患者の在宅療養における不安は軽減され、在宅療養者の数が増加し、逆に施設療養者数が減少することも考えられる。これは、入院病棟の削減や訪問医療における医師や看護婦の訪問回数の減少につながる事が予想され、医療機関の負担は減少していくことが予想される。しかし一方、通信回線を使ってリモート操作・管理された施設や器具を、患者や患者の家族が操作するという形での療養生活を可能にし、患者本人や患者の家庭の負担が大きくなることを示しているとも考えられる。

本論で調査対象とした療養家庭での主介護者は、30代の女性、40代の女性、50代の男性が含まれていたが、いずれも外勤の職を持っていなかった。そして、療養用の部屋はいずれも増築・改築してあった^{注6}。これらのことから、遠隔医療を導入した在宅療養が、施設療養と比べて、介護家庭が負担する費用・労力の減少が果されているという結論を一概に出すことは難しいとも考えられる。

注

1. ALS とは脊髄・脳幹の運動ニューロンの変性により起こる全身性の進行性筋萎縮性疾患であるが、障害 (disability) の面からみると運動、コミュニケーション、嚥下そして呼吸障害の4点に集約される。四肢の運動、発話、自発呼吸の機能は全くなくなるが、痛覚、味覚等の全身の感覚は正常で、意識も明確である。
2. 経管栄養法には、鼻から胃まで管を通す経鼻的胃カテーテルと、腹壁から直接胃に管を入れる胃瘻、腸瘻などがある。経鼻胃チューブ、あるいは胃ろうチューブより注入する食品は、家人が毎日食べているものをミキサーで水様物にして注入することがすすめられている。
3. 病気の進行が進むと呼吸障害がおこり、
4. 意思伝達装置とは、手足の指、頬の筋肉、まばたきなど、身体の残存機能を駆使して、数十種類の信号をパソコンに送り、発話機能を補うシステムである。現在では、さまざまな民間企業が開発を行っているが、本研究でとりあげた療養者が利用しているのは、患者のアマチュア無線 (HAM) 仲間が療養者用に独自に開発したシステムである。
5. 山林によれば、要介護状態区分 5 とは『『過酷な介護を要する状態』とされ、現在のところ給付の再考額である35万円が支給される予定である。『複数の分野で』『少なくとも1日5回以上』『異なる時間に』介護が必要でなければならない』【山林：1999, p.60】とされている。

気管切開により人工呼吸を行う。気管切開がしてあると気管の中にたまった喀痰も咳をして自分の力で喀出することが出来ない上に、この段階の ALS 患者は嚥下がうまく出来ないで口の中に唾液がたまるため、頻回な吸引が必要になる。この喀痰の吸引は、一日の回数が多い上に、医療行為の中に含まれるため、基本的には、ヘルパーや、ボランティアが行うことができず、療養所やデイサービスの利用を阻む大きな要因になっている。よって、家族が担わなければいけない大きな仕事の一つになっているが、最近では、個人的な了解を基としてヘルパーやボランティアが行う場合や、生活習慣、薬品によって患者個人が痰を押さえて、介護家族の負担を減らしている例が増えてきている。本研究のための訪問調査でも、意思伝達装置をつけて活発に活動をされている患者の喀痰の吸引は、一度も行われなかったが、他の二件では30分に一回程度の吸引が主介護者によって行われていた。前者の場合には、主介護者が外出中や深夜にも、一人でパソコンを使った活動を活発に行うために、喀痰の操作が行われていると考えられる。

6. 家屋改造のための補助金制度には、障害者住宅整備資金の貸し付け、生活福祉資金の住宅資金、住宅金融公庫資金の割増融資制度(新築のみ)、介護保険による住宅改修の援助がある。

文献

- ① 朝比奈真由美 1999「在宅神経難病患者のテレビ電話による診療」『難病と在宅ケア』9月号 VOL.5, NO.6, pp.7-10.
- ② 秋山昌範 2000「新宿区の地域医療ネットワーク」『難病と在宅ケア』8月号 VOL.6, NO.5, pp.14-16.
- ③ 大櫛陽一, 岡田好一 1999『在宅医療を支援する情報システムの開発』『在宅医療』NO.21, pp.57-59.
- ④ 工藤嗣顕 1999「患者個人情報共有の重要性」『難病と在宅ケア』9月号 VOL.5, NO.6, pp.11-14.
- ⑤ 窪田実 2000「TV電話によるCAPD遠隔医療」『難病と在宅ケア』8月号 VOL.6, NO.5, pp.7-9.
- ⑥ 後藤光世 2000「米国の“Home Care”サービス事情」『難病と在宅ケア』8月号 VOL.6, NO.5, pp.49-53.
- ⑦ 島崎八重子 2000「呼吸器装着者はデバイスは受けられませんとバツサリ」『難病と在宅ケア』8月号 VOL.6, NO.5, p.28.
- ⑧ 中村哲生 1999「在宅診療におけるテレビ電話導入の効果」『難病と在宅ケア』9月号 VOL.5, NO.6, pp.15-18.
- ⑨ 日経メディカル開発編 1998「ここまで来た遠隔医療と遠隔ケア—医療を支えるマルチメディア」日経BP出版センター.
- ⑩ 本間聡起 2000「在宅での擬似入院の提案」『難病と在宅ケア』8月号 VOL.6, NO.5, pp.10-13.
- ⑪ 瑞木亨, 箕輪良行, 軽部裕也, 柏井昭良 1999「島嶼間における通信ネットワークを用いた医療情報網の形成及び定期通信症例検討会の有用性に関する研究」『月刊地域医学』VOL.6, NO.5, pp.13-22.
- ⑫ 山林良夫 1999「要介護状態区分と対象者の実態」『難病と在宅ケア』8月号 VOL.5, NO.7, pp.60-63.
- ⑬ 吉田晃敏 亀畑義彦共著 1998「どこに住んでいても世界最高水準の医療が享受できる遠隔医療—旭川医科大学眼科の試みとその効果—」工業調査会.