

専門病院主導の立場から

難波玲子

1. 国立療養所南岡山病院における神経難病医療の歴史

当院は神経内科病棟2病棟(78床)を有し、国立医療機関として、介護度や医療依存度が高く在宅療養が困難な患者の長期入院を含む医療を10数年にわたり担ってきた。しかし、患者の重症化や人工呼吸器装着患者の増加(17名)により看護力・人工呼吸器の不足、および新入院患者の受け入れ困難を招いた。ちょうど在宅医療への政策転換により保険診療点数の改正や地域ケア体制の充実が図られ始めた頃と合致し、1995年から患者・家族のQOLを考慮しつつ在宅医療への取り組みを開始した。

2. 在宅ケアへの取り組み

内容としては、(1)教育研修、(2)地域との連携、(3)在宅訪問診療、(4)在宅療養患者の一時入院を行っている。

(1) 教育研修

- 保健所保健婦対象の講義と病棟実習(10日間)：医師，看護婦，PT，STによる
- 訪問看護婦研修：医師，看護婦による
- ホームヘルパー養成講座：医師による

(2) 地域との連携

- 保健所のサービス調整会議：主として在宅人工呼吸療養(HMV)に際して施行，保健婦がコーディネーターとなり，患者家族・訪問看護婦・ホームヘルパー・福祉担当者・および当院スタッフなどによる在宅支援の具体的方策や問題点を検討。
- 保健所の難病患者訪問事業：医師が参加
- 患者交流会(保健所，患者会など)：医師，看護婦，PTなどが参加

(3) 在宅訪問診療

病院として訪問診療を行う体制はとれず，人工呼吸器装着患者に限定して行っている。

- 当院で呼吸器をレンタルしている人工呼吸器装着患者などの訪問診療：医師現在4名。その他にかかりつけ医にてレンタルの患者は3名あり。
- 当院外来通院中・退院前の患者への住環境整備のための訪問：PT患者の在宅や外泊に合わせPTが訪問し，家庭での様子をみて助言。

(4) 在宅療養患者の一時入院

- 医療依存度，介護度の高い患者の家族の介護力の軽減
- 医療依存度，介護度の高い患者の緊急入院への対応

3. 神経難病患者の在宅療養上の問題点

- (1) 24時間介護の必要な患者の介護支援体制は不十分である。
- (2) 在宅療養が困難な患者の“生活の場”はほとんどない。

HMVなどの医療費負担は軽減し住環境整備の補助は拡大しているが、介護度や医療依存度の高い患者では介護者と家庭経済の担い手の存在は必須であり、単身者や介護者が働き手となる場合の在宅は困難である。在宅を希望する患者への介護手当の支給、在宅が困難になった場合にはグループホーム・ケアハウス・身体障害者療護施設などの選択肢が広がることが望まれる。

- (3) 在宅療養中、介護者の病気などで介護者不在の期間のバックアップ体制の充実。

1, 2週間の短期入院には対応可能な病院が増加しているが、1ヶ月を越えると困難な場合が多く、中期間の入院あるいは入所を保証できる体制が必要である。

- (4) 包括医療(神経難病の長期入院可能)について

当院の神経内科は平成10年6月より2病棟とも包括病棟となった(それまでは1病棟のみ)。病院経営の観点から病床数確保が最優先される状況となり、以下のような問題が生じるおそれ強い。

- 病状が安定している場合、患者のQOLを考慮すると生活の場として病院は望ましいとはいえないこと。
- 現状では特定疾患患者のみが対象であり、特定疾患に指定されていない難病も多々あり不公平であること。
- 患者数確保の重視のため、患者間での不公平感や在宅療養への移行に問題が生じる可能性があること。
- 患者や家族の病院への依存性が高くなったり、家族が疎遠となる危険性があること。
- 患者が固定化・重症化し医療者側の意欲が低下する危険性があること。