

<日本神経学会 2007 年度学会賞受賞者招待講演>

在宅医療を支える地域ケアシステムの構築

—医師として求められてきたもの—

堀川 楊

要旨：1965年新設の新潟大学脳研究所神経内科に入局して以来、根本的な治療法が無く、進行すれば生活障害をきたし、通院も困難になる神経難病等重症神経疾患患者の退院後の在宅ケアは、「臨床科としての神経内科」に課せられた一つの課題と思われた。1978年新潟市の信楽園病院で継続医療室を開設、訪問看護と往診を開始、地域の保健師、ホームドクター、ヘルパーと協働して医療依存度の高い神経疾患患者の在宅ケアを提供した。1987年在宅人工呼吸管理を開始、日本ALS協会の陳情を支援して1990年新潟県の特定期疾患在宅患者医療機器購入補助事業を引き出し、新潟市でも難病対策連絡会とその下部組織の新潟市難病ケース検討会が始まり、医療職、介護職の教育の機会となり、種々の有用な制度を生み出した。著者は1997年から訪問看護ステーションと在宅介護支援センターを併設した複合体診療所を開設、退院後の患者の受け皿となり、2000年に発足した介護保険制度を軸に種々の現行制度を駆使して治療困難な患者の在宅療養を支援している。

(臨床神経, 48: 826—830, 2008)

Key words: 神経難病, 在宅ケア, 地域ケアシステム, 介護保険制度, 複合体診療所

臨床科としての神経内科医は何をなすべきか

1965年5月、新潟大学脳研究所に、九州大学、東京大学に続いて神経内科学教室が開設され、椿忠雄教授が初代教授として赴任された。著者は同年新潟大学医学部を卒業して、翌年神経内科教室へ入局したが、当時根本的な治療法の無い神経変性疾患患者を主な診療対象とする神経内科が、臨床科として成り立ちえるのかは、大きな命題であった。われわれのそうした問いに、椿教授は折に触れ、「たとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に少しでも多くの幸福を味わってもらうために、最大の努力をしなければならない」と諭された¹⁾。Cureできない患者にもcareすることはできる、と。

大学病院で外来診療を始めると、病状が進行して歩行困難となれば、患者は通院できなくなり、家族が薬を取りに来るだけになる。そのような患者の家族から何とか家に来て診てくれないかと頼まれ、大学からは往診する体制が無いため、やむをえず出張先の診療所の患者にして往診することを始めた。行ってみると、OPCAや多発性硬化症、当時重症者の多かった神経バチエットなど、寝たきりで感染症をおこし、高熱を出し、文字通り汚物にまみれている患者もあったが、解熱剤を処方したり抗生物質の注射をしたりする事ができるのみで、どのように患者をケアしたらよいか、方法論を持ってはいなかった。神経内科が社会において臨床科として成り立つためには、家で寝たきりの患者にも入院患者と同様に、人間にふさわしい療養生活が送れるような医療的援助が必要なのではないかと悩んだが、その方法を探しあぐねていた。

信楽園病院継続医療室の開設と経過

1977年大学を辞め、当時すでにリハビリ部門とケースワーカー室を持っていた市内の信楽園病院へ神経内科の開設と同時に赴任した。神経難病や脳血管障害患者の長期入院はベッドの回転を妨げ、退院できても肺炎をおこしてすぐに再入院するような患者が多く、退院後の患者のアフターケアは、神経内科にとって必須のことと思われた。当時の青池卓院長の理解と支援を受けて翌1978年、保健師2名を採用して地域医療部継続医療室を発足させ、退院患者の家に、往診と定期訪問看護を始めた²⁾。

継続医療室の運営は、入院患者の退院が決まると病棟から連絡表が出され、継続医療室で毎週開く評価連絡会議で検討し、入院中に保健師が患者、家族、病棟看護師と病室で面談して訪問の予定を立て、ホームドクターや地域の保健師に連絡し、退院後は定期的に訪問看護をする。評価連絡会議には、看護部長、外来師長、神経病棟師長も常に参加して、毎週の訪問看護や往診の状況につき報告を聞き、重症患者の病状を把握していたので、在宅での病状悪化時の緊急入院も日中は継続医療室、夜間は入院時の病棟への患者からの電話1本で、容易に可能であった。

継続医療室の開設後間もなく、隣町の保健師から往診を頼まれた。症例1は70歳の男性患者で、1976年に失調性歩行で発症し、大学病院でOPCAと診断されたが、治療法が無いので通院しなくてよいといわれたため、一切の医療を拒否して受診もできないとの事であった。排尿困難が始まり、やっと伝

い歩きができるレベルであったが、妻も病状の悪化は本人がリハビリを怠っているためと思い、手をこまねいてみただけであった。しかしその傍らで当時唯一えられる公的な支援であった、身体障害者に派遣されるヘルパーが、保健師の指導で排尿を介助し、着替えをさせるなど甲斐甲斐しく援助していた。

早速泌尿器科医の指示をえて排尿困難を治療し、病院の訪問看護師が医療処置とリハビリをおこない、近所の内科医にホームドクターを依頼し、信楽園病院が必要時の往診と病状悪化時の入院を受け持ち、ヘルパーが生活支援をし、町の保健師がコーディネーターとして働くという連携が可能になった。肺炎でホームドクターに看取られて死亡するまでの7年間、治らない患者を多施設、多職種の人々と協働してケアするという方法を学んだ。その過程で患者もしだいに医療や介護を納得して受け入れるようになり、妻も積極的に介護の方法を学び、寝ている患者の傍らで華道を近所の人々に教えながら立派に介護を全うした。

在宅人工呼吸管理の試み—新潟県特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業の創設—

症例2は1983年球麻痺で発症した63歳のALSの女性患者で、新潟大学病院で発症3年後に胃瘻を造設し、4年後気管切開したあと、在宅での人工呼吸管理を希望して信楽園病院へ転医された。人工呼吸器をもちいて生きたいが、主介護者である新婚の息子の嫁が、家で暮らせるようにと考えての本人と家族の決断であった。1987年7月信楽園病院へ入院してTPPVを導入し、如何にして在宅で人工呼吸管理をするか、主治医と共にその方法を模索した。病院で空いていたBennet PR-2型人工呼吸器にエアコンプレッサーと低圧アラームを装備して貸し出し、停電に備え発動機を購入して退院させた。著者等にとってもはじめての試みで、毎週の往診と週2回の訪問看護で注意深く人工呼吸管理を始めた。携帯用の浴槽を運んで病院の訪問看護師と、新潟市の訪問看護師が協力してベッド脇で呼吸器をつけたまま入浴もさせられたが、1年半で中古の呼吸器が故障した。寄付により新しい呼吸器を購入して貸し出し、患者は車椅子に呼吸器を積み、文字板を使って国政選挙に行くこともできた。しかし、その後の患者のためにも公的制度としての人工呼吸器の貸し出しが必要と考え、1989年の日本ALS協会(JALSA)新潟県支部の対県陳情に呼吸器を着けた患者と共に参加し、1990年全国初の、新潟県特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業を引き出すことができた。より良く生きようとする患者と家族の希望をどこまで後押しできるか、試行錯誤の日々であった。

新潟県の医療機器購入補助事業はALSおよび同等の神経難病で人工呼吸管理を要する患者を在宅で支援しようとする医療機関に、貸し出し用人工呼吸器と周辺機器の購入費用(当初1件150万円、その後200万円まで)を補助するもので、制度導入後患者の退院時の個人負担金額はそれ以前には100万から300万円もかかっていたものが10万円前後で済むよう

Table 1 新潟県・新潟市における難病対策事業

県の施策	1	難病団体への運営費補助	
	2	在宅難病患者への訪問指導	
	3	保健師の研修	
	4	「患者の集い」の開催	
	5	特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業	(H2～H17)
	6	意思伝達装置整備事業	(H2)
	7	難病等治療研究通院費交付	(H2)
	8	在宅難病患者緊急時対策事業	(H5)
	9	在宅難病患者看護力強化事業 (日中1日4～8時間年12回まで)	(H8)
市の施策	1	「難病対策連絡会」の開催	(H2)
	2	在宅患者への訪問指導	(H2)
	3	保健師の研修	(H2)
	4	日常生活用具の貸与	(H2)
	5	「難病ケース検討会」の開催	(H3)
	6	在宅難病患者介護手当の支給	(H3)
	7	難病患者夜間看護サービス (夜間1回8時間以内、年12回まで)	(H9)

になった³⁾。

新潟市難病ケース検討会の発足とその有用性

JALSAの対県、対市陳情はその後も続き、いくつかの画期的な制度を生み出した(Table 1)。とくに1990年からの新潟市難病対策連絡会とその下部組織の新潟市難病ケース検討会の開催は有用であった⁴⁾。さらに新潟県の年12回、日中8時間までの延長訪問看護と、新潟市の年12回まで夜間8時間の夜間訪問看護サービスは、長時間看護を提供した訪問看護ステーションに一定の費用が支給されるもので、介護を休めない家族にとって今も大きな力になっている。

新潟市難病ケース検討会(Fig. 1)は、新潟市役所保健衛生課が事務局となり、1991年4月以来毎月第4火曜に開かれ、神経難病にかかわる多施設、多職種の人々が匿名の問題症例を持ち寄って自由に市役所に集まり、患者の問題に対する具体的な対策を討議し、その場でケアプランを立てた。この難病ケース検討会が難病患者に包括的、継続的にケアを提供するためのコーディネート機関として成功してきた理由は、会議が新潟市長によって承認され、市役所に事務局があり、医療保健福祉の行政各課の実務担当者も参加していたので、行政としてひき出せる援助量があることができたこと、患者のニーズを直接汲み上げる立場にいる民間の実務者が自由に参加でき、彼らへの大きな教育の場にもなったこと、この会議の参加者の代表が年1～2回開かれる上部機関である市の難病対策の政策を提言する新潟市難病対策連絡会に参加するbottom-upの二重構造になっていたため、ケース検討会レベルの実践的問題の解決が政策の展開によって図られ、社会資源の修正、改良、増量によって直接患者支援の増大を可能にした事が挙げられる。たとえばALSの病状の進展に合わせて医療サイド、福祉サイドから種々のサービスが上手く連携して提供される継続的、包括的ケアの原型の組織図が当時すでに作られていて、2000年に発足した公的介護保険の実質的な受

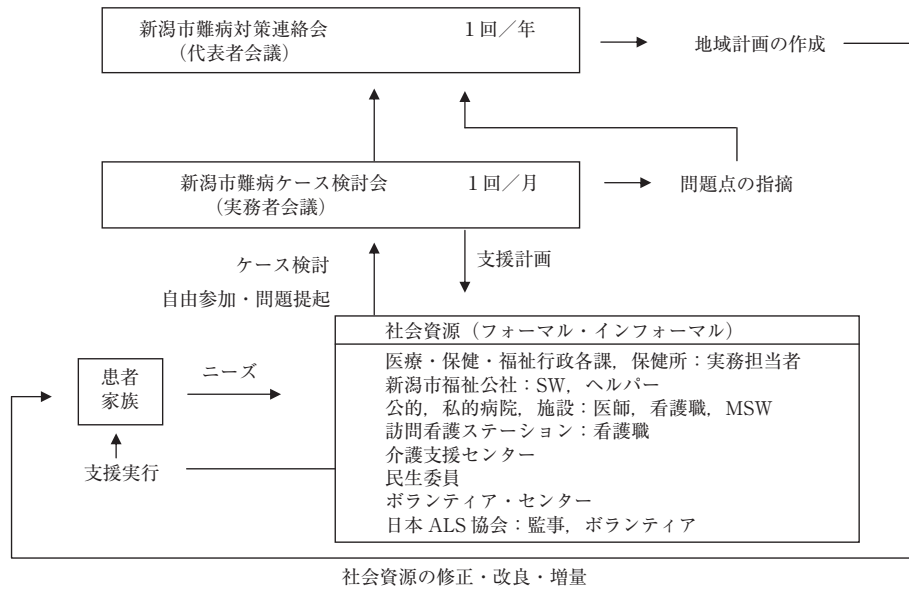


Fig. 1 新潟市の難病対策における医療・保健・福祉の連携

	6:00	月	火	水	木	金	土	日
早朝								
午前	8:00							
	10:00	訪問看護	支援費	訪問マッサージ	市訪問看護指導			
午後	12:00			訪問看護		支援費	訪問介護	
	14:00	訪問入浴						
	16:00		訪問マッサージ		往診	訪問マッサージ		
	18:00			訪問介護				
夜間	20:00							
深夜	22:00							
	0:00							
	2:00			支援費による介護派遣				
	4:00							
	6:00							

Fig. 2 症例4の在宅ケア週間スケジュール

け皿となり、神経難病患者のケアはその後急速に充実した²⁾。

患者と家族介護者の間の公平性の問題

この間辛い経験もあった。症例3は66歳のALSの男性患者で、1983年に発症し、1年6カ月後呼吸困難に陥り、本人は延命治療を希望しなかったが、先妻の息子たちが、患者を説得し、母親に懇願してTTPVをおこなった。遠方の家に時々帰宅しながら、以来12年間病院のベッドの傍らで妻は献身的に介護を手伝った。12年目の1月、風邪を引いたと咳をしていた妻が眩暈を訴えて精査したところ、小脳などに多発性の転移巣をもつ肺がんが見つかり、入院治療したが3カ月で死亡

した。患者の傍らに12年もいた介護者を、医師として何もみていなかったことに愕然とした。中耳炎、胆石症、胆のう炎で手術、経管栄養の銅の欠乏での顆粒球減少症の治療など様々な問題を解決して維持してきた患者の生命と、介護する家族の生活、健康を維持する事との間に、公平性は保たれていたのか? No というしかなかった。

家族が付き添わなくてもALS患者のQOLを維持できるようにするにはどうしたら良いのかを検討した。当時数名の入院中のALS患者の看護、介護に要する時間のタイムスタディをおこない、患者1人、1日あたりの看護、介護時間は、8時間53分であった⁵⁾。ALS患者一人につき、看護師1名が配置される必要があることになる。これはその後の他施設で

の研究でも同様の結果がえられ、当時の ALS 患者の入院費月平均 65 万円を、80 万円にまで引き上げる事を要求する根拠になった³⁾。現在は 100 万円程度で、病院での付き添いは不要になっている。

こうした臨床研究は、1988 年以來「難病のケア・システム調査研究班」その他の厚生省および厚生労働省関連研究班の援助でおこない、多くの先生方に沢山の御指導をいただいた。

その後、重症患者の退院後の医療の受け皿の必要性を痛感し、1997 年 12 月著者らは医療法人朋有会を設立し、訪問看護ステーションと在宅介護支援センターを併設した複合体診療所⁶⁾である堀川内科・神経内科医院を開設し、2000 年に発足した介護保険制度を軸に地域の医療・福祉関係者と協力して働いてきた。

Fig. 2 は 2004 年延命治療を望まず、在宅ホスピスの提供を希望した女性患者 (症例 4) と、終末期の数カ月昼も夜も就き切りで看病した夫を支援するために組まれた週間サービス計画表である。医療保険、介護保険、支援費 (当時)、の 3 者に基づくサービス提供で、夜間も数時間夫が仮眠できる体制ができた。「呼吸器をつけない」ということが、「医療側が何もしなくて良い」ということではない。患者と、死を看取る家族の困難さは計り知れず、私たちが傍にいるからというメッセージを送りつつ支えることが望まれる。

症例 5 は全経過 12 年、患者自身の選択で気管切開をして人工呼吸器をつけてから 10 年になる ALS の男性患者で、すでに眼球運動障害が強くて文字板も読めず、脳波を利用する意思伝達装置も使えず、かすかな表情の変化で yes か no を引き出している状態であるが、唯生きているだけでなく、年に 1 回でも楽しいことをしてあげたいという介護者である妻の思いを受けて、ヘルパー、訪問看護師、ボランティアの人々が反町監督率いるアルビレックス新潟のサッカーの試合を観戦

したときのスナップ写真を呈示した。10 年苦勞してきた妻にも、最近では自立支援法と介護保険の併用で、月 500 時間余のヘルパーの援助がみとめられ、10 年目にして始めて、「少しの間でも私自身のために何かしてみようと思えるようになりました」と喜びを語ってくれた。こうした症例のケア体制を通し患者と介護する家族との間の公平性が、かろうじて成り立つようになったことを知り、感無量である。

神経内科教室に入局して以来 40 年を経て、当時、「cure でできない患者にも care することはできる」と励まされた椿教授の思いに、少しは応える事ができたかと思う。

文 献

- 1) 椿 忠雄：心から謙虚でありたい。神経学とともにあゆんだ道 第二集、医学書院、東京、1988、pp 186—189
- 2) 堀川 楊：在宅医療を支える地域ケアシステム—信楽園病院継続医療室の実践と追記一。臨床神経 2008；48：91—100
- 3) 堀川 楊、榎並和子、熊谷民人ら：地域での ALS 診療における経済的諸問題。厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班、平成 4 年度研究報告、東京、1993、pp 275—279
- 4) 堀川 楊、江口郁代、近藤文子ら：新潟市難病ケース検討会の症例分析。厚生省特定疾患「特定疾患に関する QOL」研究班、平成 9 年度研究報告、東京、1998、pp 24—29
- 5) 堀川 楊、榎並和子、青池朋子ら：神経難病患者の長期療養上の経済的諸問題。厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班、昭和 63 年度研究報告、東京、1989、pp 263—269
- 6) 二木 立：介護保険制度の総合的研究、勁草書房、東京、2007、pp 216—218、225—232

Abstract**Construction of regional system in support of homecare
—What's required for clinical neurologist from patients—**

Yoh Horikawa, M.D.

Horikawa Clinic of Internal Medicine and Neurology

In 1965 I became a member of the newly-established department of neurology in Brain Research Institute of Niigata University. One of the most important theme for clinical neurologist was to offer medical care after discharge from hospital for serious or intractable neurological disease patients who would soon become unable to come to outpatient clinic. In 1978 Shinrakuen hospital in Niigata City launched the Continuing Medical Care Section providing home visit by doctors and periodical home nursing for medically dependent homecare patients. The staff of that section started home care program for TPPV patient suffering from ALS from 1987. In 1990, they promoted with the members of Japan ALS Association the establishment the public rental system of Niigata prefecture of ventilator and the accessory medical instruments. They also collaborated with the staff of the city office to establish the liaison conference for care of the intractable disease patients in Niigata City, which resulted in improvement of education and produced many useful system. The author opened in 1997 an organized clinic of internal and neurological medicine and on the basis of long term care insurance program in 2000 put into practice the home care system of cooperation between municipal administration, medicine and nursing.

(Clin Neurol, 48: 826—830, 2008)

Key words: intractable neurological disease, home care, regional care system, long term care insurance, organized clinic
