

＜シンポジウム 6—2＞神経難病および医療ネットワーク

神経難病の在宅医療

荻野美恵子

(臨床神経, 49 : 870—871, 2009)

Key words : 神経難病, 在宅医療, 二人主治医制, チーム医療

日本はいまだかつて地球上のどの国も経験したことのない少子高齢化社会に突入している。現在日本では年間 100 万人なくなっているが、団塊の世代が亡くなる 25～30 年後には 170 万人になると推測されており、多死の時代が到来する。しかも医療費抑制政策のもと病床数削減が予定されており、いやでも病院では死ねない時代になる。在宅がいい悪いの問題ではなく、在宅(このばあいは居宅施設もふくむ)が重要にならざるをえない状況にある。

一方日本人がどこで最後を迎えたいかという問いには約 6 割の方は昼の上で死にたいと答えている。できるだけ住み慣れた家で家族とともに暮らしたいと思う人は多い。しかし、それが本当に実現できると考えている人は 4 割にも満たない。介護が大変、十分な医療を受けられるか心配というのがその理由である。実際、現在の在宅死率は 10 数%と 50 年前と逆転しており、在宅での介護や医療の問題を上手く解決しないと在宅生活の継続は難しく、結局大概のばあい QOL の低い入院生活にならざるをえない。

これは神経難病であっても例外ではない。神経難病は様々な身体障害をきたすため通院自体も困難になり、医療の一部もしくは全部を在宅でまかなわなければならないことも多い。また、胃ろうや吸引、人工呼吸管理など医療処置を必要とする症例も多く、通院できる時期であっても在宅医療の併用が必要となることもある。介護保険や平成 18 年度より制定された在宅療養支援診療所も定着し、地域差はあるが以前よりも実際に訪問診療をおこなう診療所が増えてきており、在宅体制を組みやすい環境になりつつある。

しかし、神経難病を専門にする在宅医はまだまだ少なく、専門外の先生方をお願いしなければならないことがほとんどである。そのような一般在宅医にとってはあまり診療したことのない希少疾患である神経難病は敬遠されることが多い。また神経難病の合併症入院やレスパイト入院、長期受け入れ医療施設も少ない。

このような状況のなかで、スムーズに在宅医療を導入できるかどうか、ここでの采配は医師の力量によるところが大きい。どのような時期に在宅医療の併用を開始し、どのような時期に在宅をメインにするのか、専門医としての関わりはどうすべきか、急性増悪や在宅が破綻したときどうするのか、レスパイトステイへの対応など、在宅医療を上手く継続できる

かどうかは院内外のチーム医療をいかにおこなえるか、医師の力量が問われる専門的な医療分野である。

ところが、在宅医は以前勤務医だった医師が多いため、勤務医の状況も理解できるが、勤務医は在宅でどのような点が問題になるのかを認識する機会は少ない。在宅医療はただ病院の病室を在宅にもってきただけというわけではない。技術的には入院でおこなっている医療のほとんどは在宅でも可能である。超音波検査、血液検査、内視鏡なども在宅で可能であるし、IVH、腹膜透析、血液透析、輸血、人工呼吸管理、小手術などの医療処置も実際におこなわれている。しかし、多くのばあい、できる検査にかぎりがあがあるためかぎられた情報で判断しなければならず、治療の合併症のリスクも一人でかかえながら診療することになる。また、広い分野に対応しているため、専門外の特定のことを深く掘り下げて診療することも難しい。診療報酬上も病院医療と在宅医療ではことなるため、特定の医療処置の継続には注意が必要である。

また病院では主導権は総じて医療者側にあり、患者にとっては非日常の生活であるが、在宅では主は患者で医療者はいわばお客様として訪問することになる。この違いは治療方針の決定に関しても影響することになり、患者にとって優先すべき事柄がより鮮明になる。

昨今チーム医療が叫ばれるが、病院では多くのスタッフが同じ場所にいるため連絡もしやすく、情報の共有もとりやすい。在宅では必ずしも同じ時間に訪問しているとはかぎらないので、意識して連携をとる必要がある。地域のどこに求める職種がいるか、それぞれの役割分担はどうなっているかなど連携をとらないといい医療ができない。これらに積極的に取り組んでいる在宅医療のスペシャリストの先生方の診療では、むしろ病院よりもチーム医療が充実しているばあいすらある。

このように何が違うのかを認識するところから真の在宅医療がはじまる。とくに希少疾患である神経難病は前述のごとく在宅医が診れない疾患が多く、進行期にも専門的な医療知識も必要となる分野であるため、日常の健康管理の主治医として在宅医が、神経難病特有の疾患管理については専門医が主治医となる二人主治医制が必要であることを強調したい。また、紹介元となる勤務医は、紹介する際に急性増悪時やレスパイトステイなどの支援ベッドとして対応する配慮がで

きるとさらによい。

日本は世界でも珍しく難病に特化した特定疾患の医療制度が存在し、難病医療における重要な施策となっている。しかし、この制度を十分に生かすためには地域に応じた難病ネットワークが必要である。神奈川県でもこのような連携をスムーズにおこなうために、神奈川神経難病ネットワークを組織した。医療者にかぎらず難病にかかわるすべての人が対象で、情報共有、紹介システム、在宅パス、ショートステイパス

などを取り組む予定となっている。神経難病はその医療的特質から病院医療も在宅医療も両者必要であり、地域力を増強するような地域ぐるみのチーム医療が必要である。勤務医であっても、在宅医であっても神経内科医はそのリーダーシップをとるべき立場になることも多い。社会における神経内科医に期待されている役割を認識、実践し、ひいては難病を通して社会的弱者をいかに守るかという社会全体を変える努力も必要となる。

Abstract

Delivery of medical care to the neurological intractable diseases at home

Mieko Ogino, M.D., Ph.D. MMA.

Department of Neurology, Kitasato University School of Medicine

It is the case of the great difficulties for patients living with neurological intractable diseases to visit outpatient when the diseases are in the progressive stage. The national nursing care insurance was matured and the revised medical insurance system led to open the local supportive clinic for home care in 2006. It has set easier access to medical care at home.

This is encouraging for patients who wish to continue to live with their families at their long time home. The medical care at home is where the attending physician has to demonstrate the expertise of how to assemble in- and out- interdisciplinary medical team. Moving a hospital room simply into at home does not made a medical care at home. You have to begin recognizing what gaps needed to fill in between a hospital room and at home.

This is the area beyond what a family doctor single-handedly deals with due to the nature of the diseases. The dual attending physician set-up is desirable including a family doctor and a specialist.

(Clin Neurol, 49: 870—871, 2009)

Key words: neurological intractable diseases, medical care at home, the dual attending physician set-up, interdisciplinary medical team
