

## 3) 重症神経疾患患者の地域医療システムについて

信楽園病院神経内科 堀 川 楊

Community Medical Care System  
for Severely Impaired Neurologic Patients

Yoh HORIKAWA

*Department of Neurology Shinrakuen Hospital*

It is possible and indispensable that severely impaired neurologic patients are treated by comprehensive community medical care system in Niigata city now.

We have treated about 400 patients by the home care system since 1978 in Shinrakuen Hospital. The hospital treatment for such patients should be teamwork. The team members are neurologists, neurosurgeons, rehabilitation staff, nurses, public health nurses and medical social workers. After discharge, these severely handicapped patients are treated continuously with a wide variety of professionals such as primary care doctors, hospital doctors, public health nurses, home visiting nurses, home helpers belonging to city office and volunteers.

The coordinator among these members is the public health nurse in Shinrakuen Hospital. The monthly meeting of "Niigata liaison conference for intractable disease" started in 1989 and effects as a coordinator.

---

Key words: neurologic patients, community care system, home care, comprehensive medicine, liaison conference for intractable disease

重症神経疾患患者, 地域医療システム, 在宅ケア, 包括医療, 難病対策連絡会

## はじめに

この度のシンポジウムのテーマは、「在宅医療は可能か」と言うことであるが、これは我々にとっては、14年前に信楽園病院で、継続医療室を開設した当時に既にクリアしてきた問題で、その後は、いかにしてそれを可能にするかを実践しながら考えて来た。今では、特に継続医療室が対象にしている重症神経疾患患者に対しては、在宅医療と呼ばれる医療の形態は、神経内科は言うまでもなく、脳外科、リハビリテーション科においても診療

上不可欠なものとなっている。今日は、信楽園病院とその周辺の新潟市内で重症の神経疾患患者を在宅でみる場合に利用できる地域医療システムについて、信楽園病院の経験を基に、その実際と問題点を具体的に述べてみたい。

## 病院内でのチーム医療

中枢神経系の疾患の多くは、後に身体的な障害を残し、患者は社会的に大きなハンディキャップを負う。退院後に患者と家族が抱える問題の複雑さは当初から予想され

---

Reprint requests to: Yoh HORIKAWA,  
Department of Neurology Shinrakuen  
Hospital, Nishiariake-cho 1-27,  
Niigata City, 950-21, JAPAN.

別刷請求先: 〒950-21 新潟市西有明町1番27号  
信楽園病院神経内科 堀川 楊

るので、急性期から種々の職種の人々の目と意見が入りやすいように、チーム医療を行う。脳外科と神経内科とリハビリ科の医師は、共同でカンファランスと回診を行い、リハビリテーション科のケース・カンファランスには、各科の主治医、病棟看護婦、リハ・スタッフ、ケース・ワーカー、継続医療室の保健婦が集まり、新入院患者の評価を確認し、入院中のリハビリテーションの計画を立て、治療の効果と残った障害の程度を知り、退院が決まればその後のアフター・ケアの方針を話し合う。患者の診療に当たっては、主たる指示は主治医が出すが、看護婦やリハ・スタッフなど各部署の職員は、患者の状態を把握し、各々の段階で必要と思うことを積極的に提案し、主治医の同意を得て実行している。障害が重度で多くの介助が必要であったり、種々の医療器具を着けて帰る患者には、退院後も継続的、医療的、社会的な援助が必要であり、入院中のケース・カンファランスでその具体的方法が討議される。

### 継続医療の必要性

重症神経疾患患者に退院後も継続医療が必要な理由は、次のようにまとめられる。

1) 病院側の問題として、① 中枢神経系に重い障害を残した患者に対して提供できる医療には限界があり、入院を続けても病状が良くなる見込みが無い。② 病院のベッドは不足しており、長期に入院させて置くだけのゆとりが無い。③ 現在の病院には、慢性の患者が生き生きと生活する場はない。④ 特2の基準看護での看護婦数は、患者2.5人に対し1人であるが、例えば筋萎縮性側索硬化症(ALS)などで日常生活動作(ADL)の全てを看護者に依存している患者の場合は、患者0.8~1人に看護者1人が必要と測定されている<sup>1)-3)</sup>ように、現在の一般病棟では、重度の神経疾患患者をみるには看護婦の絶対数が足りない。家族が付き添いにつけば、残された家族の生活も困難に陥る。

2) 地域の抱える問題として、① 医療以上に介護が必要な人には特別養護老人ホームがあるが、少ないベッドに需要が多すぎて1年以上待機しなければならないし、65才未満は入所できない。② 各地に作られている老人保健施設は、原則として病院から家庭への中間施設であり、長期の入所は出来ない。65才以上が対象で、その施設内で医療が賄われるが、医療費は1人当りの処置費22万円の一部が当てられるため、医療的処置や投薬の多い患者は入所が難しい。③ 地域のホームドクターは、一般的には重症者をケアの面も含めて全面的に在宅でみる

習慣が無い。④ 地域の保健所は、特に神経難病については訪問看護を始めており、新潟市の場合は、寝たきり老人に対しても保健婦の指導で市の看護婦が訪問看護をしているが、保健所には医療的な基盤がないため、医療材料や薬の提供が出来ず、責任の問題もあって、看護婦は原則として医療的処置は行わない。

3) 患者側の問題としては、① これ以上の治療はのぞめなくとも医療を受けなければならない。② 医療器具をつけて退院する場合は、特に看護には技術を要し、介助量も多く、家族だけで患者を診るには心理的、肉体的、経済的負担が大きすぎる。

4) 長期入院から在宅へという国策の変更<sup>4)</sup>がある。

以上のような理由で、病院から退院後の在宅患者のもとへ出向いて、継続的な医療的援助をする必要が生じている。

病院から在宅へと医療の形態に関する国策の変更があった最大の理由は、やはり高騰する老人医療費の抑制であろうが、同時に、それは患者のQOLを上げるためにも有効なはずである。しかし重症でありながら在宅で医療を受けることが、誰にでも可能なわけでは無い。それを可能にする条件は、① 患者の状態がある程度安定していること、② 家族に、精神的にも経済的にも、又スペースの面でも、患者を受け入れる体制があること、③ 病院に近いが、ホームドクターが緊急時に対応してくれるなど日常、及び急変時の対応が可能であること、④ 社会資源が活用できる地域に住んでいること、⑤ 在宅医療に掛かる費用が、家族で賄いきれる程度であることなどである。この条件のいくつかが欠ける場合は、無理に家に帰すことは止めて、施設を捜すか、適当な病院での入院治療を続ける方がよい。

### 継続医療室の運営の実際(図1)

患者の主治医から継続医療室に退院後の訪問の依頼があると、入院中に病室で初回の面接を保健婦が行う。毎日行う患者の観察や簡単な医療的処置、看護の方法は、入院中に病棟の看護婦が責任を持って患者の家族に教育し、必要な医療材料の調達も行う。保健婦と病棟婦長が隔週に開く家庭看護教室でも、看護、介護用品を実際にみて、手で触れて、実習する。こうして十分な用意を整え、保健婦が地域のホーム・ドクターと市町村の保健婦に連絡をし、必要な社会的援助を受けるための手続きをして退院する。

その後は病状に応じて訪問頻度を決め、定期的に保健婦が訪問する。必要に応じて医師の往診を組む。毎週開

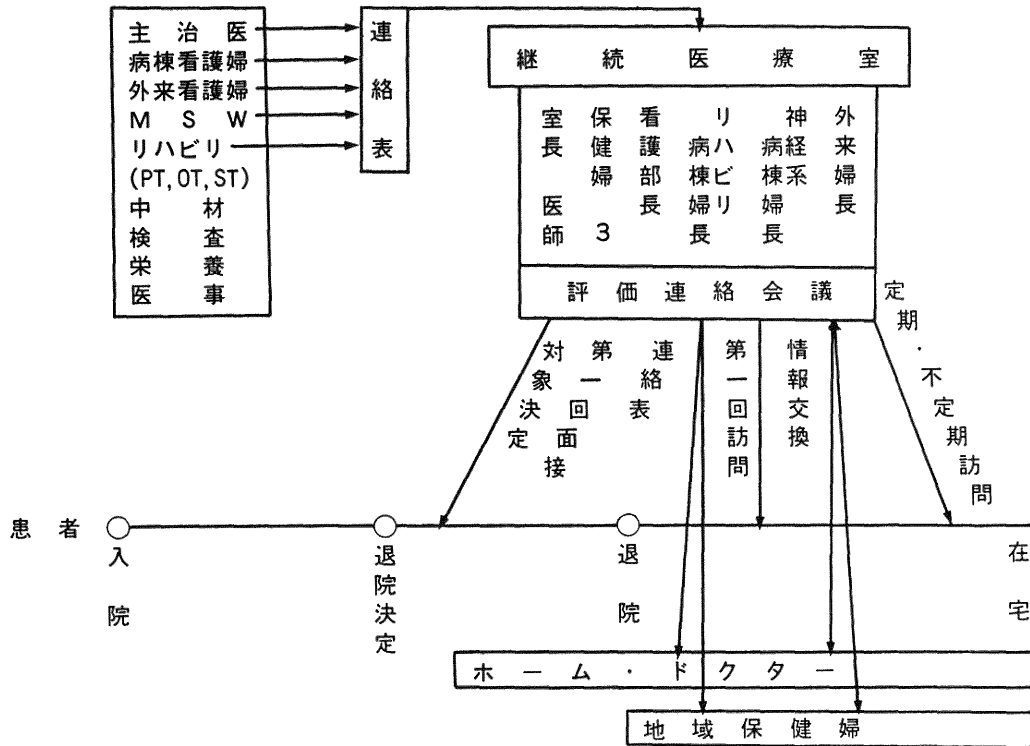


図1 継続医療室運営システム

く継続医療室評価連絡会議には、室長の筆者と保健婦3名、看護部長、急性期を診る神経病棟、リハビリ病棟、外来の各婦長が参加する。毎週の訪問対象の患者の状態が報告され、次に必要な援助を検討する。必要があれば、院内の各部署の援助を引き出し、院外他職種の人々とも連携して働く。それらの間のコーディネーターは、保健婦が受け持つ。

### 継続医療室の業務と対象患者の状態

継続医療室の保健婦の業務は平成2年度の仕事量の割合で見ると（図2）、患者に直接触れて援助する看護ケアと家族指導が55%、カンニューレ交換、膀胱洗浄など医療的処置が18%、地域との連絡4.2%などであった。

継続医療室の開設以来14年間に、約400名の患者を援助してきたが、その疾患の内訳は毎年ほぼ一定で、平成2年には（図3）、60%が脳血管障害患者、25%が、神経難病患者、14%がその他の神経疾患で、癌の末期や糖尿病、心疾患などの内科疾患は、6%であった。

当院ではかなりの重症患者も在宅でみており、医療機器を着けている患者は、平成3年4月現在で、経管栄養

が29名、持続導尿が6例、間歇導尿が6例、11名が膀胱洗浄を必要とし、呼吸や排痰が困難で気管切開している患者が10名、うち2名は人工呼吸器を使用している。1名が人工肛門の管理を要する。

生存している患者の運動機能のレベルは、どうにか一人で歩ける人は7.7%に過ぎず、介助歩行が17.5%、ベッドに寝たり、車椅子にかけさせて貰ったりの人が23.1%、ADLは全介助で寝たきりの人が47.5%と重症である。それにも拘らず、患者家族に行ったアンケートの結果を見ると、症状が在宅医療を始めた頃より良くなったと答えた人が30%、変わらない人が32%で、悪化した人は26%に過ぎない。

平成1年11月に行ったその時点までの全対象患者344名の子後は図4のようで、約半数が12年間に死亡し、その50%が何度かの入退院の後で、在宅のまま、ホームドクターや病院の医師、保健婦の援助で死亡している。継続医療室の年間対象患者は約120名で、12年間に177名の死亡は年間12%の死亡率になり、新潟市内の特別養護老人ホームでの死亡率約15%より少ない。家庭での看護及び介護の能力はかなり大きいものといえる。

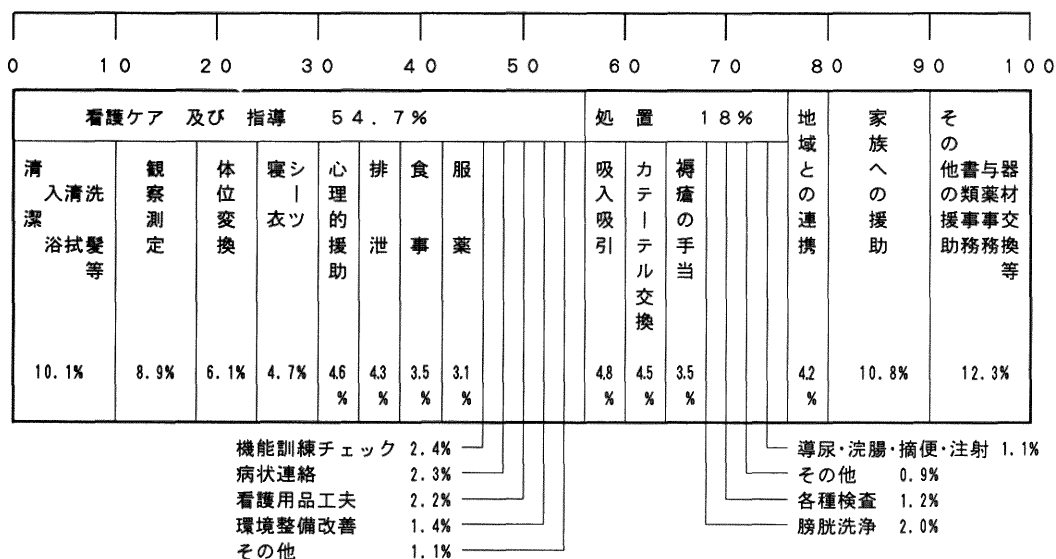


図2 援助内容の割合 H2. 1~12

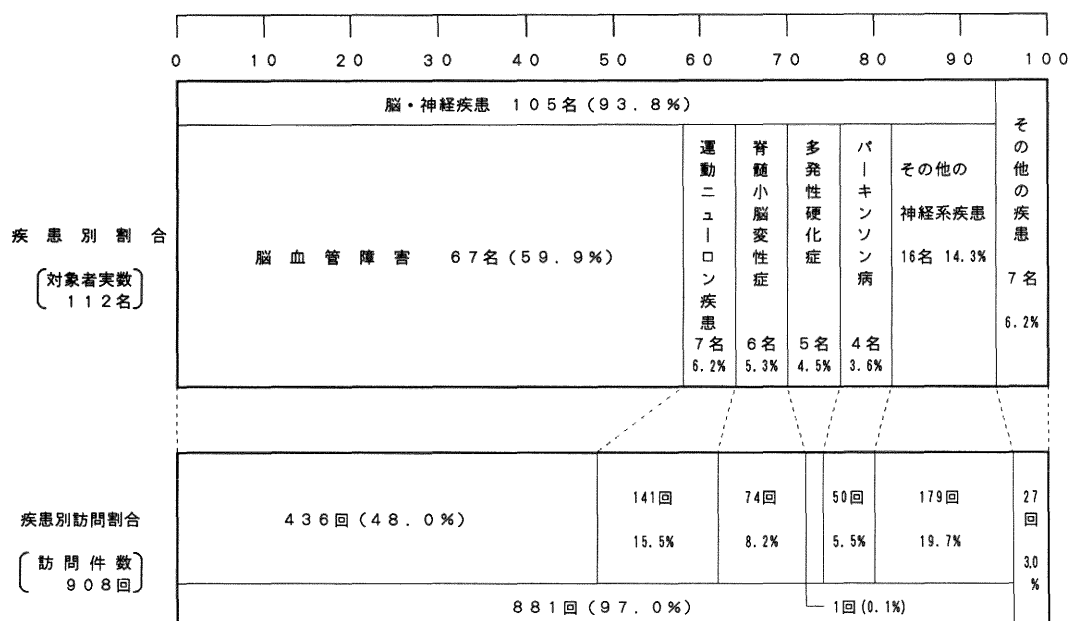


図3 継続医療室 継続対象者の疾患及び訪問割合 H2. 1~12

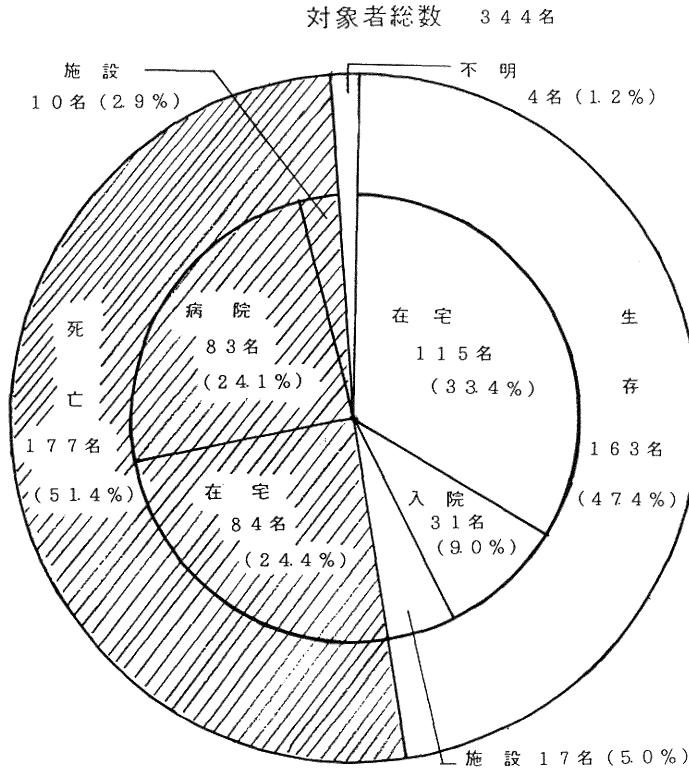


図4 対象者の現在の状況（平成1年11月30日現在）

## 地域でのシステム医療の必要性

### —誰と共同作業しうるか—

退院後の患者を援助するときには、地域の医療職、福祉関係の人々の援助無しでは、十分にそのニーズを満たすことはできない。新潟市の場合、どのような職種の人と共同作業が出来るか、具体的な症例を見ながら呈示したい。

#### 1) ホームドクター

地域のホームドクターとの連携は、患者にとってきわめて有用である。特に嚥下困難や排尿障害があって、繰り返し肺炎や膀胱炎を起こしやすい患者の場合、初期変化にすばやく対処することで、入院せずに済むことが多く、安定した在宅療養が保証される。しかし更に重症化して入院が必要になったとき、後方病院が24時間受け入れ可能であれば、重症患者を抱えたホームドクターの心理的負担はかなり軽減される。患者の家族も、不安を感じずに安定している間は家にいられる。一般に、医師は共同作業が不得手で、他の医師に任せることを潔しとせ

ず、寝たきりで通院できないことを承知の上で家族に薬だけ渡している場合が多いが、地域の医師との役割分担がうまくできれば、病院も診療所も患者や家族にとっても、得られるものは予想以上に大きい。

#### 2) 新潟市の保健所保健婦

重症であったり、家庭の介護量に問題のある患者が退院するときは、保健所の担当保健婦に連絡する。保健婦は訪問をして状態を見、電動ベッド、車椅子の貸出し等の案内をし、必要があれば市の訪問看護婦を導入し、指導する。新潟県では、神経難病6疾患（ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、後縦靱帯骨化症）については保健婦が定期的に訪問看護する。

#### 3) 新潟市の訪問看護婦

65才以上の寝たきり、またはそれに準ずる患者であれば、保健所に申し込むと毎週、または隔週に市の看護婦が訪問してくれる。仕事は病状の観察と家族への看護指導、褥瘡の処置、清拭、洗髪、入浴の介助など介護的援助が主体で、安定した患者には大きな戦力になる。しか

し注射，医療器機の交換や吸引，導尿など患者の体に直接関わる医療行為は原則としてしないことが隘路になって，より重度の患者を抱える家族の負担を十分に軽減するほどの力にはなり得ていない．新潟市には，平成3年度末には47名の訪問看護婦が勤務している．

#### 4) 新潟市の家庭奉仕員（ホームヘルパー）

平成3年末現在，新潟市の老人福祉課に61名，障害福祉課に17名が所属している．患者の清拭，更衣など介護をおもに援助する人と，一人暮らしや主婦が病気の家庭で家事を援助する人とに大別して派遣されている．一人暮らしの重度障害者などには必要に応じて週5回援助している場合もあるが，一般には週1回から3回，1回2時間の援助が受けられる．前年度の納税額に応じて，平成3年度現在で最高1時間580円までの受益者負担がある．

#### 5) 民間の家庭奉仕員

新潟市で比較の利用しやすい民間の団体には，シルバー人材センターと，住民参加型福祉サービス・まごころヘルプの家庭奉仕員制度などがある．

#### 6) 移動入浴車及び施設入浴

訪問看護婦や家庭奉仕員の援助が得られても自宅風呂での入浴が困難な患者には，移動入浴車サービスや特養や老人保健施設での施設入浴が受けられる．新潟市の移動入浴車は老人福祉課に3台，障害福祉課に1台あり，それぞれ3週または2週に1回程度自宅で入浴できる．回数の少なさが問題であるが，1回の入浴サービスにあまりに費用が掛かりすぎ，改善できないという．寝たきりでも入浴が可能な施設は，新潟市に6カ所あり，送迎可能などもある．

#### 7) 訪問リハビリテーション

医療保健で病院からのリハビリ・スタッフの訪問治療が老人に対しては認められているが，現実には病院内の患者の治療で手いっぱい，在宅患者の訪問は，ほとんど退院指導時に限られる．老人保健法に基づく市町村の機能訓練にも参加できないレベルであれば，開業しているマッサージ師の往療を受けて，病院での訓練で到達した機能を維持している症例が多い．しかし医療保健で認められるマッサージや変形徒手矯正術の期間は，発病後1年6カ月までで，後は自費で受けるか，家族が訓練するしかないのだが，放置すれば目に見えて機能が低下するような症例には，患者を寝たきりにさせないために，保健診療の適用枠を拡大する必要がある．

#### 8) コーディネーター，またはコーディネイト機関とその働き

地域に於けるシステム医療と言うのは，以上述べてき

たような多職種の人々が各々の能力を十分に発揮して，個々の患者や家族を支援する地域の医療福祉体制と考えられる．信楽園病院の継続医療室は，その退院患者を継続的，かつ包括的にみて行くために，必要に迫られて地域の人々と提携し，自然発生的に地域医療システムを形成してきた．その場合継続医療室の保健婦が，共働する人々の間でコーディネイターとして働く．

具体的には，以下の患者でその共同作業の方法をみてみたい．

症例1．72才，女性，くも膜下出血術後

昭和58年5月入院．脳動脈瘤の手術後左片麻痺が残り，介助歩行がなんとか可能な状態で12月退院．当時78才の夫と2人暮らしであったが，施設入所は希望せず，2回の脱水症と褥瘡のための入院以外は7年間在宅医療を続けた．内科のホームドクターが週1回往診，日常生活動作や歩行訓練のため1年半，週2回理学療法士が往療し，病院の保健婦が週1回，市の家庭奉仕員が週2回訪問して手伝った．途中状態の良かったときはホームドクターと市の訪問看護婦と家庭奉仕員のみで維持した．褥瘡の悪化で入院後，持続導尿をして退院したので，内科のホームドクターから，近所に診療所をもつ外科医に紹介され，持続導尿の管理一切を引き受けてもらった．同時に85才になった夫の介護量を減らすために，市の訪問看護婦，病院の保健婦，市のヘルパーに加え，ホームドクターの看護婦も週1回訪問看護することになり，医療処置，入浴や更衣，機能訓練，家事を分担して援助した．訪問時にノートに記録し，お互いの日々の連絡とした．複雑な問題があれば，病院の保健婦が，各々の連絡，調整に当たった．病状の悪化時にはホームドクターから病院の主治医に連絡があり，入院させた．こうして，自然発生的に出来たシステム医療が，在宅を強く希望したこの老夫婦の生活を支えてきたが，平成2年の暮れに，夫の介助で食事中に突然死された．天寿を全うされたと，誰もが思った．

### 新潟市難病対策連絡会

日本 ALS 協会新潟県支部の市長，市議会への陳情を契機に，平成元年12月に発足した新潟市難病対策連絡会<sup>5)</sup>は，平成3年度から毎月第4火曜日の14時半から16時半まで，市役所の第1分館の会議室で，定例のケースカンファランスを開いている．事務局は市の保健衛生課で，市の医療，保健，福祉の担当課の実務担当者，保健所の保健婦，訪問看護婦，家庭奉仕員，医師会の理事，市内の病院の医師，保健婦，看護婦，ソーシャルワーカー，

ボランティア、患者家族の代表などが自由に参加し、参加者から問題提起された匿名の市民の難病患者（おもに神経難病であるが）の問題とその援助の方策について、ぎりぎりの線まで検討し、計画を立てる。具体的な症例を検討することで、患者や家族が何を求めているかについて、行政も民間も皆共通の認識を持つ。その上で、年2回ほど開かれる難病対策連絡会議で、施策として取り上げるべきことを討議し、提案していく。

次の症例は、この新潟市難病対策連絡会によってコーディネートされ、在宅ケアした患者である。

#### 症例2. 53才、女性、多発性硬化症

23才で発病し、その後失明、繰り返し脊髄病変を起こして対麻痺となり、現在は伝い歩きが数メートル出来るのみ。短期入院中に、唯一の介護者であった母親が交通事故で急死し、患者は殆ど家事経験の無い82才の父親と残された。別に暮らす姉妹は長期入院できる病院に施設へ入れることを希望したが、患者と父親は、妹が設計し障害者用に作った手探りでも動ける自宅で、2人で暮らすことを強く希望した。そこで患者の入院中に、新潟市難病対策連絡会へ緊急に問題提起をした。とりあえず新潟市の家庭奉仕員と民間のヘルパーがそれぞれ週2日家事を手伝い、夕食の用意をしておく。市の訪問看護婦が週1回状態の観察と入浴援助をし、ボランティアが話相

手と身の整理、通院の援助をし、当院の保健婦が医療的援助と不足分を補い、土、日曜は姉妹が短時間援助に訪問するという役割分担を決めた。メンバーは各々2時間程度の訪問なので、誰もいない時間は、父親が簡単な食事の用意などをするようにした。援助者一人一人にとっては週1回の仕事でしかないが、それを集めることによって介助を必要とする患者と老人が、何とか衛生的で安全な暮らしを保証された。

新潟市難病対策連絡会は、在宅難病患者ケア・システムのコーディネート機関として機能し始めたばかりでなく、その弊害がいつも言われている縦割行政の各課の壁を低くし、公的、民間を問わず、病院間、病院と診療所間の協力を可能にし、他の様々な職種の人々の活動をしやすくし、市民の真のニーズを政策に反映させる試みにも着手している。医療と福祉の連携は、文字通りこうした現場での、具体的な実践を通して初めて可能になる。

#### 施設、制度の充実が必要

重症神経疾患患者の在宅医療がうまく機能するためには、これまで述べてきたような多職種の人々の共同作業が必要であるが、他方、種々の制度や施設も共に充実する必要がある。すなわち、特別養護老人ホームや中間施設、ショートステイ用のベッドはその絶対数が不足であ

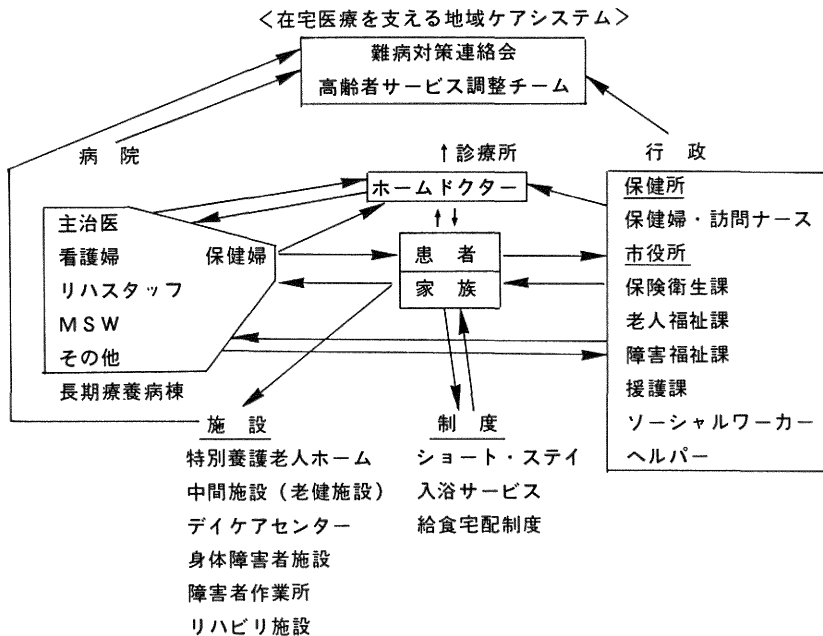


図 5

り、又若年の重度障害者にも定員の10%でもその門戸を開いて欲しい。デイケアセンターが質、量共に充実し、送迎バスを備えて欲しい。障害者の作業所や、リハビリテーション施設が各地に有ると良い。給食宅配制度が、恒常的に働いて欲しい。

### お わ り に

これまで述べてきたように、重症神経疾患患者に対しては、在宅医療は不可欠の医療形態である。しかし、長期にわたるこのような患者の医療を、効率よく、経済的に行うには、それぞれの地域で、在宅ケア、入院、施設ケアを有機的に統合して実施する必要がある<sup>6)7)</sup>。新潟市の場合、図5のようにである<sup>8)</sup>。隅ずみにまで配慮したサービス総体で、患者、家族の個人のニーズを包み込んでいく包括性と、入院から家庭復帰、そして緊急入院へと、一貫したスムーズな医療の流れを可能にする継続性を各々の地域で意志的に獲得して行く<sup>9)</sup>事が、これからの医療に求められる新しい方向ではないかと思う。

在宅医療に関わる経済的諸問題については、すでにはかで述べた<sup>1)8)</sup>ので今回は詳述しないが、地域の重症神経疾患患者を、多施設、多職種がシステムとして共同で責任を持って行くには、道義的必要性を訴えるだけでは普遍化し得ず、それぞれの仕事に見合うだけの利潤が得られるような方策も、検討しなければならない。

### 参 考 文 献

- 堀川 楊, 榎並和子, 青池朋子, 佐藤泰代, 小俣近建: 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, pp263~265, 東京, 1989.
- 久保伴江, 渡辺信子, 阿部悦子, 後藤キク, 山陰文子, 他: ALS 患者の長期療養施設について—マンパワー. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班. 平成元年度研究報告, pp47~52, 東京, 1990.
- 西 三郎, 川村佐和子, 水谷智彦, 平林勝政, 堀川楊, 牛込三和子: 衛生行政における神経筋疾患対策試案とその課題, 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班. 平成元年度研究報告, pp62~65, 東京, 1990.
- 伊藤雅治, 大倉 透, 村田欣造, 村松静子, 西 三郎: 座談会・いま, 多様な地域ネットワークづくりの試みを普遍化するとき. ばんぶう, 105: 46~55, 1990.
- 堀川 楊, 榎並和子, 湯浅龍彦, 大西洋司, 塩崎是, 若林祐子: 新潟地区の神経難病対策に関する行政へのアプローチ, 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班. 平成元年度研究報告, pp231~238, 東京, 1990.
- 中川米造: サービスとしての医療—医療のパラダイム転換—. pp57~134, 農山漁村文化協会, 東京, 1987.
- 山口 昇: 在宅ケアを可能にする条件—国保直診との関わりを中心として—. 社会保険旬報, 1712, 33~38, 1991.
- 堀川 楊: 時論・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より. 日本医事新報, 3466, 83~86, 1990,
- ベント・ロル・アンデルセン, 岡本祐三訳: 一元デンマーク福祉大臣の見た—日本の老人福祉. 厚生福祉, 平成 2. 1. 24号, 2~10, 1990.

司会 先生ありがとうございました。斎藤先生が御指摘になられた、入院と在宅医療を継続して考えねばならないという問題について具体的経験をお話し頂きました。第四席は新潟市民病, 原口先生であります。昭和63年から同病院の呼吸器科部長として、在宅酸素療法の患者さんを沢山経験しておられます。