

神経難病の在宅医療支援における国立病院・療養所の役割

—神経・筋疾患ネットワーク関連施設および開業神経内科医へのアンケート調査より—

阿部憲男¹⁾ 千田圭二¹⁾ 清水 博²⁾
舟川 格³⁾ 湯浅龍彦⁴⁾

要旨 神経難病患者の在宅医療支援体制の現状を把握するために、精神・神経疾患研究委託費「神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究」を構成している国立病院・療養所37施設と、96人の開業神経内科医に対してアンケート調査を実施した。国立病院・療養所では、12施設が在宅医療支援のための委員会を設置し、19施設が訪問診療を行っていた。在宅医療患者の緊急時の対応は、24時間体制で往診に応えられる施設は1施設のみで、他の施設は救急車またはかかりつけ医による対応をとっていた。

開業神経内科医が近隣の国立病院・療養所へ期待することは、入院患者の受け入れ、医学情報の提供、学術交流、在宅医療相談、症例検討会の実施などであった。在宅医療を支援するに当たっては患者の緊急時に24時間対応ができる体制の確立が最も重要であるが、それには国立病院・療養所と開業神経内科医およびかかりつけ医との密接な連携が必須である。

(キーワード：神経難病，在宅医療，訪問診療)

ROLE OF NATIONAL HOSPITALS IN SUPPORTING THE HOMEBASED MEDICAL SERVICE
FOR PATIENTS WITH INTRACTABLE NEUROLOGICAL DISEASE
: A QUESTIONNAIRE SURVEY OF THE NATIONAL HOSPITALS AND THE NEUROLOGISTS IN
PRIVATE PRACTICE

Norio ABE¹⁾, Keiji CHIDA¹⁾, Hiroshi SHIMIZU²⁾
Itaru FUNAKAWA³⁾ and Tatsuhiko YUASA⁴⁾

To investigate the actual state of medical support systems for home care of patients with intractable neurological diseases (IND), we sent a questionnaire by e-mail to 37 national hospitals of the research committee of The Multicentric Clinical Research Studies on the Prevention, Diagnosis and Treatment of Neurological Disease. Furthermore, we mailed a questionnaire to 96 neurologists in private practice. Twelve of the 37 national hospitals had formed a committee in each hospital to support home care of patients with IND. Nineteen provided visiting medical care. Regarding emergencies involving home-care patients, only one national hospital provided around-the-clock visiting medical care. However the majority of other hospitals coped by having the patients consult the family doctors or be taken to the hospital by ambulance. The majority of responses from the hospitals emphasized the necessity for establishing closer relationships with family doctors to provide effective support system for home care of patients with IND.

The majority of neurologists in private practice have already provided home-based medical service

¹⁾国立療養所岩手病院 National Iwate Hospital 神経内科, ²⁾施設長

³⁾国立療養所兵庫中央病院 National Hyogo Chuo Hospital 神経内科

⁴⁾国立精神・神経センター国府台病院 Kohnodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry 神経内科

Address for reprints : Norio Abe, Department of Clinical Neurology, National Iwate Hospital, 48, Dorotayamashita, Yamanome, Ichinoseki, Iwate 021-0056, JAPAN

Received January 11, 2002

Accepted March 15, 2002

to patients with IND. They expected neighboring national hospitals to accept hospitalization of such patients, to provide the information about scientific advances, to provide counseling for home care of patients, and to hold case conferences. It is important to establish a support system for home-care patients in emergencies. Therefore, it is necessary to establish a close relationship among national hospitals, neurologists in private practice and family doctors in the district.

(Key Words : intractable neurological disease, home-based medical service, visiting medical care)

筋萎縮性側索硬化症で代表される神経難病の療養形態については、従来はどちらかという病院での長期療養が主体に行われてきたように思う。しかし、最近では、在宅支援体制の整備と相俟って、いまだ多くの問題を抱えながらも在宅療養が選択される傾向になってきている。特に、患者の生活の質 (Quality of Life, 以下 QOL と略す) の向上を考慮したとき、在宅療養を選択されることが多くなってきている¹⁾²⁾。ところで、患者および家族が在宅療養を決意する前提としては、かかりつけの医療機関が訪問診療や訪問看護に熱心に関わり、また、緊急時の入院にいつでも応じてくれる体制が整っていることが重要とみなされている。平成12年度に策定された国立病院の政策医療推進計画³⁾においては、神経・筋疾患の政策医療を担うすべての施設で、神経難病患者の在宅支援システムを確立し、自立援助体制を整備することを目標にしている。このように今後は、国立病院・療養所が在宅医療において果たす役割の比重も大きくなるものと予想される。

しかし、現状では、神経難病の在宅医療に関しては、神経内科医の数や神経内科を標榜している病院が少なかったり、特定の地域に偏在していたりということで、一つの神経内科専門病院が受け持つ診療圏は極めて広域である⁴⁾⁵⁾。このような状況から、急を要する処置等に関して地域医療機関との連携が不可欠であり、特に専門性の高い、開業神経内科医との連携は今後ますます重要な因子となる。

本研究では、神経難病の在宅医療支援体制の現状を把握することを目的として、精神・神経疾患研究委託費「神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究班」(湯浅班)を構成している国立病院・療養所の神経内科医と、同研究班班員から紹介された開業神経内科医に対してアンケート調査を実施した。これらの結果をもとに、国立病院・療養所のみならず開業神経内科医の神経難病の在宅医療支援体制の現状と今後の問題点について検討した。

方 法

(1) 神経・筋疾患の政策医療を担う国立病院・療養所

へのアンケート調査

「神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究」(班長:湯浅龍彦)を構成する37国立病院・療養所の班員にアンケート調査を行った。期間は平成13年6月から8月まで行い、37施設から回答を得た(回収率100%)。アンケートは e-mail で送り、回答は e-mail または FAX で行われた。質問事項は、①在宅医療支援のための委員会の設置の有無、②在宅医療支援としてどのようなことを行っているか、③訪問診療を行っているかどうか、④在宅医療患者の緊急時の対応について、⑤今後、国立病院・療養所として在宅医療のあり方についてどのように考えているか、ということであった。

(2) 開業神経内科医へのアンケート調査

湯浅班班員に近隣で開業されている神経内科医を推薦してもらい、96人の開業神経内科医がリストアップされた。これらの開業神経内科医に対して平成13年7月にアンケート調査を行い、35人から回答を得た(回収率36%、有効回答34人)。質問事項は、①月に診療している神経難病の種類と患者数、②現在、神経難病の在宅医療を受け持っているかどうか、③過去に、神経難病の在宅医療は受け持っていたかどうか、④将来在宅医療を実施するとして必要な条件は何か、⑤神経難病医療ネットワーク作りにおいて近隣の国立病院・療養所に期待することは何か、ということであった。

結 果

(1) 神経・筋疾患の政策医療を担う国立病院・療養所へのアンケート調査

在宅医療支援のための委員会を院内で設置しているかどうかとの質問に対しては、設置している施設が37施設中12施設(32%)と少なかった。在宅医療の支援としてどのようなことを行っているかとの質問に対しては、地域の保健・医療・福祉機関との調整が28施設(76%)と最も多く、次いで入院を要するときの受け入れを行う病院としての役割が25施設(68%)、かかりつけ医の紹介が20施設(54%)と続いた。訪問診療、訪問看護および訪問リハビリテーションを行っている施設は、それぞれ、

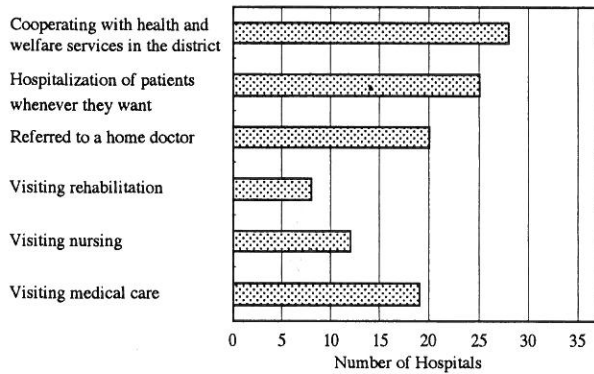


Fig. 1 How does your hospital support home-care patients with intractable neurological disease? Responses from 37 national hospitals.

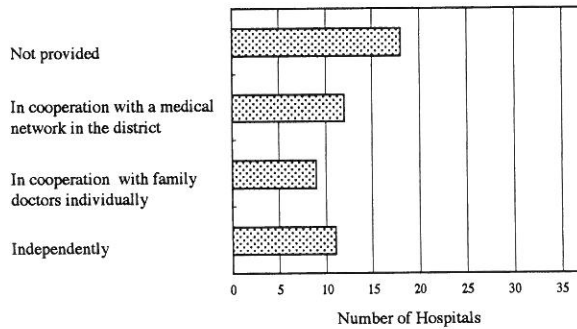


Fig. 2 How does your hospital provide visiting medical care to patients with intractable neurological disease? Responses from 37 national hospitals.

19施設 (51%), 12施設 (32%) および 8施設 (22%) であり、訪問診療は何らかの形で半数の施設で行われていた (Fig. 1).

施設単独で訪問診療を行っている施設は11施設 (30%) と少なかった。施設単独で訪問診療を行っている施設もかかりつけ医および地域の神経ネットワークに協力して訪問診療を行っていたり、施設単独では訪問診療を行っていないが前述の二者との連携を図って訪問診療を行っている場合もみられた。何らかの形で、かかりつけ医との連携および地域の神経難病ネットワークに協力しての訪問診療が、それぞれ、9施設 (24%) と12施設 (32%) であった。まったく訪問診療を行っていない施設は18施設 (49%) であった (Fig. 2)。在宅医療中の患者の緊急時の対応については、24時間体制で往診に応えられるという施設は1施設 (3%) のみであった。救急車で受診してもらうのが33施設 (89%) で、かかりつけ医による往診などでの対応が24施設 (65%) であった。在宅での看取りまで行う施設はなかった (Fig. 3)。

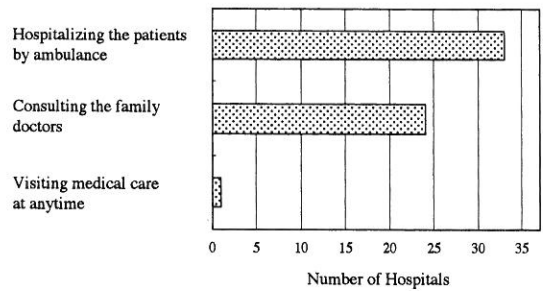


Fig. 3 How does your hospital cope in emergencies involving home-care patients? Responses from 37 national hospitals.

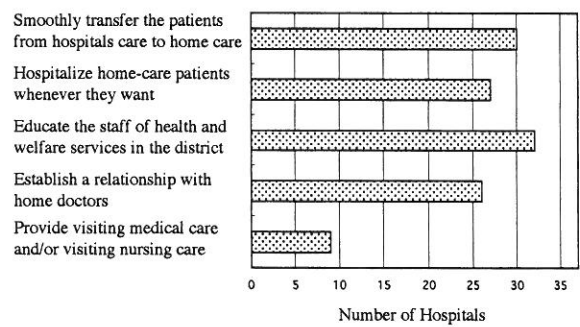


Fig. 4 What should national hospitals do, in the future, to support home-care patients with intractable disease? Responses from 37 national hospitals.

今後、国立病院・療養所として在宅医療のあり方について質問したところ、訪問診療・訪問看護まで行うものが9施設 (24%)、かかりつけ医との連携により、必要に応じて定期的に訪問診療を行うが26施設 (70%)、かかりつけ医および地域の保健福祉機関への教育、情報発信を行うが32施設 (86%)、在宅医療を行っている患者が入院を要するときの受け入れ病院としての役割を果たすが27施設 (73%)、入院患者の在宅医療へ向けての移行がスムーズに行くように院内体制を整えるが30施設 (81%) という結果であった (Fig. 4)。

(2) 開業神経内科医へのアンケート調査

今回、回答を寄せた開業神経内科医の地域分布は、九州地区5人、四国地区0人、中国地区2人、近畿地区4人、中部地区4人、北陸信越地区7人、関東地区2人、東北地区9人、北海道地区1人、計34人であった。開業年数では25年の神経内科医が最古参であった。

これらの開業神経内科医が日頃診療している神経難病は、頻度順に、パーキンソン病 (584例)、アルツハイマー病 (383例)、てんかん (218例)、脊髄小脳変性症 (110例)、筋萎縮性側索硬化症 (58例)、進行性核上性麻痺 (20例)、

Table 1 The numbers of patients with neurological disease treated by neurologist in private practice.

	Number of patients	Number of patients treated by visiting medical care
Parkinson disease	584	36
Amyotrophic lateral sclerosis	58	16
Spinocerebellar degeneration	110	17
Alzheimer disease	383	6
Epilepsy	218	1
Progressive supranuclear palsy	20	3
Others	52	16
Total	1,425	95

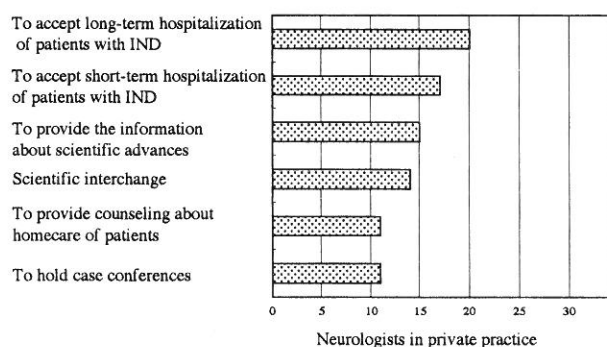


Fig. 5 What do you expect neighboring national hospitals will do?
Responses from 34 neurologist in private practice.
IND : intractable neurological disease.

計1,425例であった (Table 1).

神経難病の在宅医療実施状況は過去に実施していた人が19人 (56%) で、現在実施中が24人 (71%) であった。将来、在宅医療を実施するとして必要な条件とは何かとの問いに対しては:「在宅医療の困難性に関して、「神経難病に対する診療報酬の評価が安すぎる。」、「開業して、たまたま、保健所から依頼を受け、筋萎縮性側索硬化症の患者の在宅医療を担当することになった。しかし結果は患者も家族も不安で再び入院治療となり、帰らぬ人となった。発病から診ているかどうか、こういった患者には重要な要素だと考えさせられた。」、「意欲のある医師がまず必要、大学の教育課程に在宅医療の項目が必要である。」、「24時間の往診体制が必要。調子が悪いなら病院に来なさいでは誰も在宅に移行したくない。」などの回答がなされた。

神経難病医療ネットワーク作りにおいて近隣の国立病院・療養所に期待することは何かとの問いに対する回答

としては、長期入院20人、短期入院17人、医学情報の提供15人、学術交流14人、在宅医療相談11人、症例検討会の実施11人であった (Fig. 5).

さらに、国立病院・診療所に対して以下のような意見があった:

1) 在宅医療支援: ①本来は在宅で長期生活を営めるようにすべきである。②在宅ケアは、患者と家族が中心であり、医師、訪問看護師、作業療法士、理学療法士、ヘルパー、ケアマネジャーの他

に、心理療法士、保健師、民生委員、僧侶、牧師および小中高生のボランティアなど多くの人の参加が必要である。③国立病院・療養所がそういう人が集まる拠点病院、会合の場所であって欲しい。④国立病院・療養所からも医師が外に出られるようにしてほしい。⑤難病対策協議会 (医師、看護師、保健師、家庭医、担当ヘルパーおよび社会福祉関係者) への参加を期待する。

2) 患者友の会とのネットワーク作り: ①難病患者の交流の場の提供。②患者、家族会、各種難病の会を主体にその機構を充実させながらその分科会としての役割を医師が受け持った方がよいと考える。

3) 目的別入院: ①在宅療養における生活訓練 (作業療法) 入院。②急変時の緊急入院/救急24時間対応。

4) 情報提供: 看護・介護情報の提供/治療法検討の相談。

5) その他: ①貸し出し用の装置を国あるいは県では非用意して欲しい。例えばコミュニケーション装置の導入は、症状の進行に合わせて、タイミングが非常に重要なため。②特定疾患認定者の見直し作業: 見直しは民間病院では難しい。③家族の了承がとれた時、剖検を一緒に行なって欲しい。④行政面への働きかけに期待する。

考 察

政策医療推進計画³⁾の目標である神経・筋疾患患者の在宅支援システムの確立および自立援助体制の整備には、院内で在宅医療に関わる諸問題について全病的に話し合う組織が必要であろう。在宅医療支援のための委員会がその役目を果たすものと思われる。このような組織が12施設ですでにつくられている。これら12施設すべてで訪問診療が行われていた。在宅医療支援に関する委員会がなくとも7施設では訪問診療を行っていた。しかし、在宅医療支援の中核をなしている訪問診療を行うには、

院内の各職種の連携が必要になるので、長期的かつ継続的に行うには、このような委員会の中で行うことが必要と思われる。また、国立病院・療養所の在宅医療支援の今後のあり方の中で、多くを占めていた地域の医療関係者への情報発信および在宅医療へのスムーズな移行を行うにしてもこのような委員会の存在のもとに行う方が効果的であり、早急に在宅医療を支援するための委員会を設置する必要があるだろう。

訪問診療を行っている19施設中14施設が「在宅訪問診療料または往診料」を算定しており、業務として行われていた。業務以外では、県の居宅訪問事業や筋ジストロフィー協会などの依頼で行う場合があげられていた。業務として訪問診療を行う場合、人員配置がない中で行うので困難であり、国立病院・療養所が行う在宅医療は、難病および専門的・高度な診療が必要なものなど研究・研修的要素のあるものに限るべきであるという意見があった。訪問診療については各施設の持つ機能や役割、地域におけるその病院の位置、地域の医療環境などによって考え方は異なり、画一的な答えはでないだろう。その施設に最も相応しい形で行われるべきだろう。

在宅医療において最も重要な課題は患者の緊急時の対応をどのようにするかということである。理想としては施設単独で、往診を含め24時間体制がとれることであるが、国立病院・療養所の人的配置の現状からは困難な状態である。入院を要するような場合は救急車による受診が相応しいと考えられる。しかし、緊急の対応を要する在宅医療患者の中には発熱に対する解熱剤の投与あるいは電話対応のみですむ場合も多く、軽微の場合もすべて救急車で来院ということになると患者および家族の負担、さらには、在宅医療の意義を考えたときには相応しくない。したがって、自施設で往診できない場合は、かかりつけ医との連携が必要となってくる。開業神経内科医のアンケート調査のみならず、地域の一般開業医のアンケート調査⁷⁾でも在宅医療については一定の理解が得られていることから、かかりつけ医との緊密な連携のもとに、施設単独ではとれない24時間体制を相互補完的に行う必要があるだろう。しかし、一方では、本アンケートで得られた開業神経内科医の意見として、病院の専門医や看護師が在宅の現場に出てくるのがほとんどないことおよび在宅医療患者の受け入れ側にすべてを任せてしまうこと、さらには、かかりつけ医が患者の全身管理に24時間応じなければならぬといった不満もあがっており、神経内科専門医のいる病院側の在宅医療への関わりの希薄さが指摘されている。

在宅医療の緊急時の究極のものとして、在宅での看取

りの問題がある。神経難病は、進行性の経過を取ることが多く、病状の進展に応じて胃瘻造設、気管切開および人工呼吸器の装着等が行われる。その都度入院治療が行われ、その目的が達成されるとQOLの観点から、在宅医療を継続していく場合が多い。終末期にあつて、在宅で最後を迎えたいとする患者および家族も少なくはない。これらの希望に応えることも、在宅医療にかかわっている施設の責務と考えられる。しかし、国立病院・療養所へのアンケートでは、在宅で看取りを行った施設はないと寄せられている。これは、在宅医療のシステムが不完全であることに由来するものと思われる。市中病院で、通常の当直のほか在宅医療患者の緊急時に対応する医師を当番制で自宅待機の形をとることによって在宅での看取りが容易に行われている報告がある⁸⁾。これによると、在宅医療を7年間行って、開始した当初の1992年から1993年の2年間の在宅医療患者の総死亡数が23人、在宅での看取りが3人(13%)であったのが、1994年から1995年の2年間の在宅医療患者の総死亡数は56人で、在宅での看取りが22人(39%)で、1996年から1998年の3年間の総死亡数が171人で、在宅での看取りは79人(45%)と増加しているという。在宅医療のシステムの成熟とともに、在宅での看取りが増えていることを示す証左であり、在宅医療のシステムの充実が求められている。

開業神経内科医の国立病院・療養所への期待としては、①長期および短期入院、②医学情報の発信ならびに③学術交流などが挙げられている。国立病院・療養所でも今後の在宅医療支援のあり方として、この三点についてはほとんどの施設でその必要性を一致してあげているので、期待に応えられるようになるであろう。また、在宅医療を行っている患者および家族から医療側への要望⁹⁾として、①緊急時の対処と入院の受け入れに対する不安の払拭、②訪問診療の定期化および③訪問診療のスタッフの充実などが挙げられている。今後は、医療スタッフがこれに応えることが課題であろう。

長期にわたって療養生活を送る神経難病患者のQOLを考えた時に在宅医療は必須である。患者が種々の理由によってどのような療養形態を選択しようとも、その時に、その選択肢の一つに躊躇なく在宅医療があげられるような支援体制が国立病院・療養所においても構築される必要がある。独立行政法人に移行した場合は、特に、地域の専門医療施設として機能する病院では、地域に立脚した病院であることを強調する手段の一つとして“在宅医療支援システムの確立”も重要であると確信する。

結 語

政策医療推進計画の目標である神経・筋疾患患者の在宅支援システムの確立および自立援助体制の整備には、国立病院・療養所のみならず、地域の開業神経内科医およびかかりつけ医との相互補完的な密接な連携が必須である。

謝 辞

本研究のアンケート調査に対して回答を寄せられた34人の開業神経内科医の先生方および下記37施設の湯浅班の班員の先生方に深謝する。国立療養所札幌南病院 国立療養所道北病院 国立療養所岩木病院 国立療養所岩手病院 国立療養所宮城病院 国立療養所西多賀病院 国立療養所山形病院 国立精神・神経センター武蔵病院 および国府台病院 国立療養所東埼玉病院 国立療養所千葉東病院 国立療養所下志津病院 国立療養所新潟病院 国立療養所西新潟中央病院 国立療養所犀潟病院 国立療養所箱根病院 国立療養所金沢若松病院 国立静岡病院 国立療養所東名古屋病院 国立療養所鈴鹿病院 国立療養所南京都病院 国立療養所宇多野病院 国立療養所刀根山病院 国立療養所兵庫中央病院 国立療養所西奈良病院 国立療養所松江病院 国立療養所南岡山病院 国立療養所西鳥取病院 国立療養所徳島病院 国立療養所高松病院 国立療養所筑後病院 国立療養所川棚病院 国立療養所再春荘病院 国立療養所西別府病院 国立療養所宮崎東病院 国立療養所南九州病院 国立療養所沖繩病院。

本研究は厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究」（班長湯浅龍彦）によるものである。

文 献

- 1) 上田慶二：新時代の在宅医療のあり方。日医師会誌 120：1171, 1998
- 2) 難波玲子, 井原雄悦, 信国圭吾ほか：ALS の長期入院療養の問題点と課題。厚生省特定疾患調査研究「ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」平成9年度研究報告書, 138-140, 1998
- 3) 政策医療課：政策医療推進計画。厚生労働省健康局国立病院部政策医療課, 東京, 2001
- 4) 千田圭二, 阿部憲男, 清水 博：神経難病医療圏—政策医療を推進するための基盤—。医療 55：266-270, 2001
- 5) 溝口功一, 西村嘉郎：静岡県の ALS 患者のネットワーク作りの現状。厚生省特定疾患調査研究「ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」平成9年度研究報告書, 95-97, 1998
- 6) 葛原茂樹, 内藤 寛：三重県における筋萎縮性側索硬化症患者の療養状況, 呼吸管理と合併症の検討。厚生省特定疾患調査研究「ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」平成9年度研究報告書, 133-137, 1998
- 7) 両磐地域かかりつけ医推進委員会：かかりつけ医に関するアンケート調査報告書, 一関, 2001
- 8) 阿部憲男：神経難病の在宅医療。第3回東北管内神経・筋疾患政策医療ネットワーク会議/ワークショップ報告書, 86-97, 2001
- 9) 望月 廣：アンケート調査のまとめ。第4回宮城県神経難病ネットワーク記録集, 1998
(平成14年1月11日受付)
(平成14年3月15日受理)