

シンポジウム 11：神経難病 本当に患者が望む医療を提供するためには

演題名	神経難病のケアー（当院での取り組みについて）
-----	------------------------

概要

神経難病における研究は近年飛躍的に進歩しつつあるものの、その多くは発症原因さえ未だ不明であり、寛解に至る治療は見いだされていない。

当院における神経難病あるいは重症患者はアルツハイマー型認知症、パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、重症筋無力症、筋ジストロフィー症さらに末期癌患者等、多岐にわたる。

いずれの疾患も症状の進行と共に日常生活動作が困難となり、介護サービスを使った在宅医療が必要となるケースが多い。

病状に合わせた検査と投薬、生活をするための支援、症状の進行を防止するためのリハビリテーションは、お互いがうまく機能し合わないと本人及びその家族の生活を損なうことになる。

また地域包括支援センター、在宅介護支援センター等を中心とするネットワークでは十分支えきれない、あるいはそれから漏れてしまう患者さんも多い。さらに国が進める医療、介護のシステムは改変も多く、十分に患者さんの目線に立った組織とはいえない。

このような問題を抱えつつ日々の診療を行う中で、当院ではネットワークの狭間で悩む認知症、神経難病の患者さんのために発症初期から終末期までの医療、介護をすべてカバーするための施設作りを自ら行おうと決断した。

そこで医療、介護も、国が定める法律に従いつつ、国に補助金等をゆだねる施設は作らず、独自の方法で患者さんのケアを行うことは出来ないものかを考えた。

我々は平成 20 年に医療の中心であるクリニックに併設してアパートを建設。このアパートは介護付き有料老人ホームでも住宅型有料老人ホームでもない。それぞれは個室で廊下とつながっておりヘルパー、看護師、医師が常に訪問してケアする形をとっている。神経難病で呼吸不全に至った方は人工呼吸器を装着しケアしている。

また癌末期のターミナルケアも行っている。また本人、家族ともコミュニケーションを密にとり、それぞれが希望する医療、介護を提供し皆が満足して過ごせる環境を作るよう努力している。患者の急変時にはクリニックに搬送して治療にあたり、それ以外は部屋で過ごす。自分の目が届く範囲ですべてを行う施設である。

今後の課題としてはケアするための費用の削減、収容人員の増員が挙げられる。