

表1 新潟市の特定疾患医療受給者証交付数
(H13. 3. 31現在)

	合計	重症認定者
特定疾患医療受給者証交付者	2,382	464
(介護保険対象特定疾患)		
筋萎縮性側索硬化症	31	23
脊髄小脳変性症	147	117
悪性関節リウマチ	9	4
パーキンソン病	298	148
後縦靭帯骨化症	106	28
シャイ・ドレーガー症候群	3	3
広範脊柱管狭窄症	6	2
クロイツフェルト・ヤコブ病	1	1
多発性硬化症	67	14
重症筋無力症	71	5

れるが、新潟市では10年来毎年この継続申請時に患者の生活実態をアンケート形式で調査している。平成13年3月末現在の新潟市の全登録者人数は2382人で、そのうち介護保険給付対象の特定疾病患者数は表1上段のようで、ALS 31名、SCD 147名、PD 298名、OPLL 108名、SD 3名であった。これまでこのSDを除く4疾患と共に多発性硬化症MS、重症筋無力症MGを加えた神経難病6疾患に保健所保健婦の訪問が義務づけられ、特に観察がきちんに行われてきたが、後2者は重症認定を受ける人が少なく、第2号被保険者の介護保険対象からは外されている。

実際、45特定疾患患者のうち介護保険申請をした患者は神経難病6疾患では42.8%であるが他の

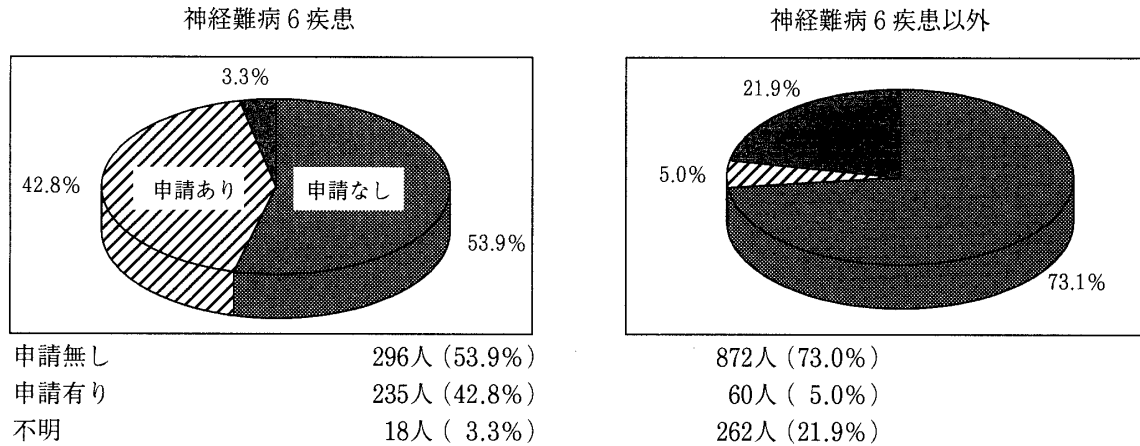


図1-1 介護保険申請の有無

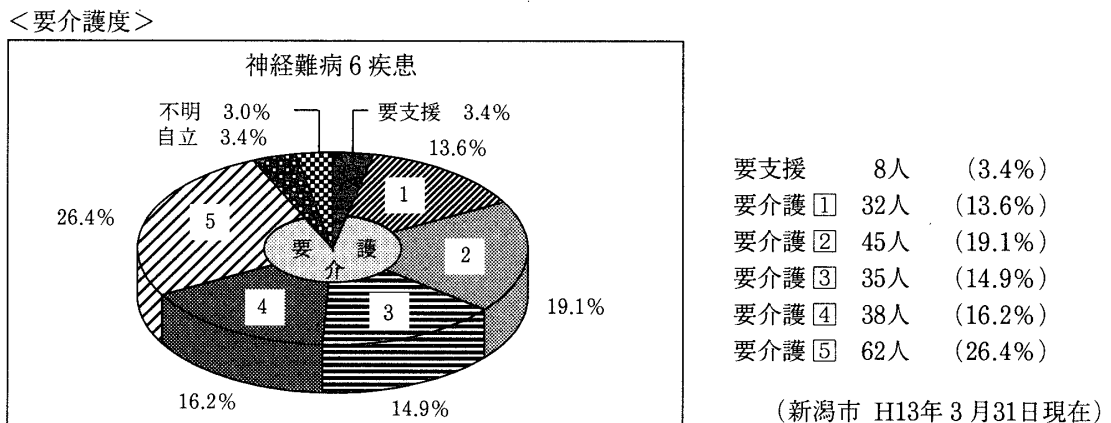


図1-2 神経難病6疾患患者の介護保険利用状況
要介護度別人数と割合

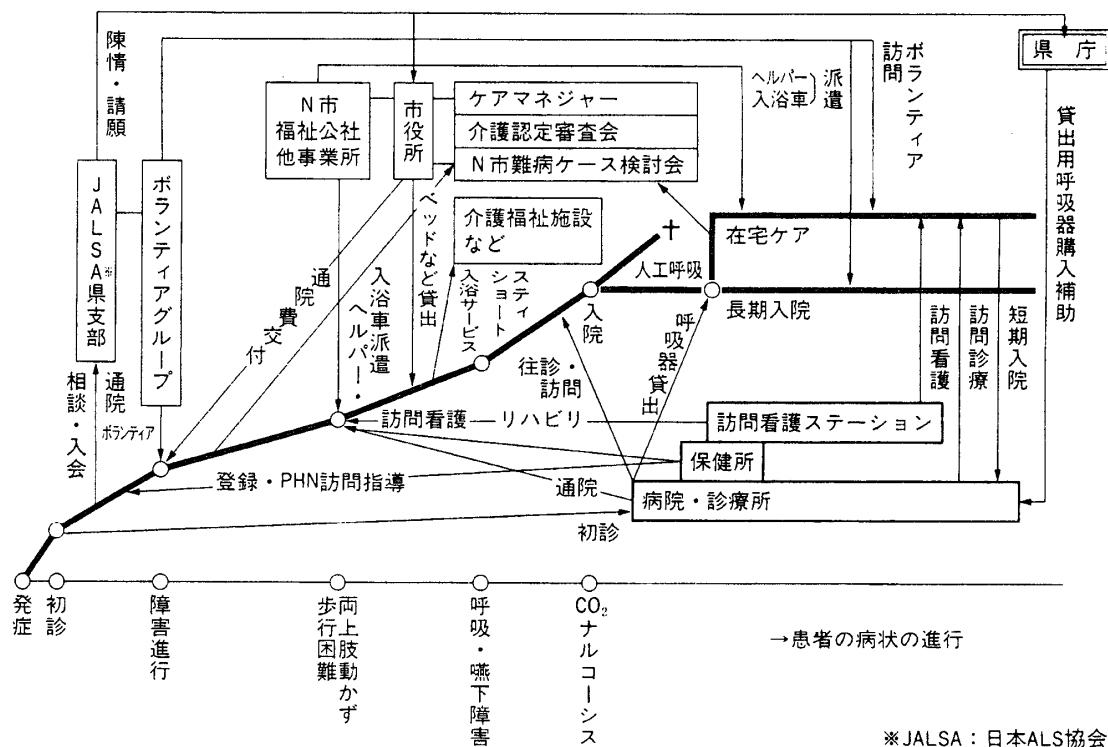


図2 初診からターミナルまで - 新潟市のALS患者の地域ケアシステム

特定疾患では5%に過ぎない(図1-1)。さらに65才以上のMS, MG患者も含む神経難病6疾患の介護保険申請者の認定結果は, 図1-2に示すように57.5%が介護度3以上でありこの疾患群が全特定疾患の中で特に重い障害を持つことが分かる。

平成13年3月に新潟市で調べた特定疾患患者の日常生活動作(ADL)の不自由の状況を見ると, 不自由有りとした患者が539名(31%)で, その介助を要する内容は歩行, 着替え, 入浴, 食事等基本的なADLで, 上記の神経難病6疾患ではこうした介助を必要としている患者が371名(67.6%), うち全面介助が139名に及ぶ。

新潟市難病ケース検討会が新潟市の難病診療に果たしてきた役割

平成3年日本ALS協会新潟県支部JALSAの新潟市長及び市議会への陳情で発足した新潟市難病ケース検討会と, その上部組織の難病対策連絡会の存在によって, 新潟市の難病診療は全国でも極めて先進的なものと注目されてきた。介護保険

制度が施行される10年も前から, 新潟市の患者であれば, 市長が責任を負う統合的な地域ケアの提供が受けられ, 市の難病対策に難病医療に携わる医療職や患者支援団体が提言し関与する機会を持つことが保証されてきた。

たとえば難病の中でも最も重篤なALSの場合, その症状が発症から四肢の不自由, 嚥下呼吸不全の出現へと進むに連れて図2のように医療, 福祉, 行政, ボランティアなど公的, 民間のサービス提供機関が, 必要に応じて継続的に, 過不足のない包括的な援助を展開していく。介護保険後はこれらの役割の調整は患者を担当するケアマネジャーと, ケアマネジャーが召集する事業者間のケースカンファランスで行うが, それまでは新潟市難病ケース検討会がその役割を担ってきた。この検討会は当初は保健衛生課が, その後は保健所の健康増進課が事務局を担当し, 毎月第4火曜日の午後市役所で開かれ, 患者家族のケアに当たっている行政や民間のサービス提供機関から誰でも自由に参加でき, 問題症例を名前を伏せて持ち寄って相談し, その場で今後のケアプランを立てる。これ

※JALSA: 日本ALS協会

は10年も先行した公的介護保険のローカル版であつて、ここに参加し、悩みながら医療実践してきた人々が、平成12年の介護保険実施に向けての準備やその後の運営に大きな力を発揮した。介護保険施行後も未だにケースワーカーの居ない大学病院のためと医療、福祉職の教育の機会を維持する為に新潟市難病ケース検討会は存続している。

新潟市難病ケース検討会で問題有りとして平成9年までに検討にあがった症例111例の疾患別件数を見ると ALS 33件, PD 30件, SCD 29件がその大部分を占め、多くの検討課題を持つ疾病は介護保険の特定疾病に含まれるこの3疾患が殆どである事がわかる。その他の疾患患者に問題がないわけではないが、それは他の制度を利用して個別に対応を図る事が可態である。

現在新潟市で使える在宅・施設サービスと 神経難病患者のサービス利用状況

平成13年現在新潟市で難病患者が在宅、施設で利用できるサービスを表2にまとめた。*印を付記したものは、介護保険対象患者にのみ利用できる制度である。

著者が所属する堀川内科・神経内科医院で介護保険施行前の平成11年11月に予備的に行った神経難病患者の在宅・施設サービスの利用状況調査結果を表3にまとめた。PD患者は施設の通所系サービス利用が多い。これに対しALSは進行期には重症過ぎて施設に適応しにくいと思われ、訪問系サービスの利用が多い。MS5人中サービス利用は1人のみで、SCDは軽症者はサービス不要で自立しているが重症認定患者はPDに準じる。

PDとして登録している人のうち、経過を見るうちに幻覚妄想などの精神症状や強い易転倒性が現れ、PSPやDLBを現在否定できなくなっている人もあり、その患者群が、特に純粋なPD患者に比し施設サービスを多く利用している(表4)。転倒や異常行動のため絶えず目が離せなくなつて、在宅ケアが困難になっていることが推測される。

例えばPDとして治療を始めたが易転倒性と痴呆が進行し、眼振が明らかとなり画像上まだ確定

表2 現在新潟市で難病患者が利用できる在宅・施設ケアサービス

(*印は介護保険対象患者に限り利用可能)

医療機関の入院, 外来, 訪問医療, 往診, 訪問看護, 訪問リハビリ
訪問歯科診療(保健所, 歯科医療機関)
在宅介護支援センターでの相談事業
居宅介護支援事業所での介護保険の相談と手続きの援助*
訪問看護ステーションからの訪問看護
薬剤師による訪問服薬指導管理
訪問介護(福祉公社, 民間事業所のホームヘルパー派遣*)
夜間巡回型ホームヘルプ
市町村, 保健所からの訪問指導
巡回入浴(移動入浴車サービス)
通所介護*, 通所リハビリ*, 短期入所*等の施設サービス
安心連絡システム(独居老人への安全確認と緊急通報)
医療福祉用具の貸し出し
住宅改修費の支給
給食宅配や, 家庭訪問などのボランティアサービス
●痴呆対応型共同生活介護*, 介護老人福祉施設*, 介護老人保健施設*, 指定介護療養型医療施設*

診断が出来ないがPSPを疑っている76才女性患者では、週6日のデイケア、デイサービス、グループホームの通所サービスを利用し、夜間と休日は共働きの息子夫婦が全面的に介護をして母親の在宅ケアを維持している。患者も嚥下障害や膀胱直腸障害も上手くコントロールしつつ、運動機能を何とか落とさず生活出来ている。

平成12年10月パーキンソン病(PD)患者の介護保険サービス利用の現状と問題点、その解決策を知るため更に対象を拡げてアンケート調査を行った。当院患者の66/70名、新潟PD友の会会員119/175名の計185/245名が回答した(表5)。77名(42%)が何らかのサービスを受け、108名(58%)は受けていなかった。訪問介護を28名(15%)が、訪問看護を20名(11%)が受け、通所介護26名(14%)、通所リハ18名(10%)、短期入所を9名(5%)が利用している。

表3 特定疾患患者の施設、在宅ケア制度利用状況

疾患名	入院(長期)	入 所	ショートステイ	デイケア	デイサービス
PD	13 (2)	3	5	3	8
SCD	4 (0)	0	2	0	3
ALS	5 (0)	1	2	0	2
MS	2 (0)	0	0	0	0
その他	1 (0)	0	0	0	0
計	25 (2)	4	9	3	13

	訪問看護	訪問介護	地域リハ	利用せず	対 象 数
PD	10	6	8	9	35
SCD	3	1	2	3	11
AL	5	5	4	0	5
MS	0	1	1	4	5
その他	1	1	1	7	8
計	19	14	15	22	64

表4 パーキンソン病登録者中の近縁疾患患者と施設利用

診 断 名	総数	入院	入所	ショートステイ	デイケア	デイサービス
パーキンソン病	25	5	1	1	1	2
進行性核上性麻痺	5	3	1	1	2	2
レビー小体型痴呆	4	2	0	3	0	4
OPLLの合併	1	1	1	0	1	0
計	35	11	3	5	4	8

訪問系サービスの利用頻度を見ると、訪問介護を週1回利用が6名、週2回が7名、週3回が8名、週4回～10回が5名であった。訪問看護の利用頻度は週1回以下が10名、週2回が3名、週3回が3名、移動入浴車サービスの利用回数は、週1回が11名、週2回が3名であった。複数のサービスを組み合わせて受けている患者42名のPD経過年数を見ると5年以下が13名(31%)、6～10年が12名(29%)、11～25年が17名(40%)で、早期から重症である人以外は、当然の事ながら経過が長くなるに連れ多くのサービスを利用している。

介護老人保健施設でのパーキンソン病 診療の問題点

パーキンソン病患者は運動機能が悪化して、一

時期リハビリテーションを必要とすることがあり、入所時生活介護を同時に受けられる介護老人保健施設はPD患者にとって利用価値の高い施設であるが、今回のアンケート調査で介護老人保健施設の利用を希望したことのある14名中5名に、薬剤費が高額のため入所を断られたり、入所に当たり常用の抗パーキンソン病剤が減量され病状が悪化するなどのトラブルがあった。一般に他疾患に比べPD患者の薬剤費は高額で、平成12年11月に当院で診療した全PD患者の院外処方時の4週分の薬剤費は776～90,090円、平均32,445円であった。PD友の会の厚生労働大臣への陳情書に介護老人保健施設への薬剤費を助成して欲しいという一項目があり、当該施設での実状を調べた。

新潟県内の全介護老人保健施設(以下老健)75施設にアンケートを依頼し、47施設(63%)の回

表5 パーキンソン病患者の居宅、施設サービス利用状況

	堀川医院患者	PD友の会会員	合計
回答者数	66	119	185
サービス無し	45 (68%)	63 (53%)	108 (58%)
サービス有り	21 (32%)	56 (47%)	77 (42%)
訪問介護	9 (14%)	19 (16%)	28 (15%)
訪問看護	6 (9%)	14 (16%)	20 (11%)
訪問入浴	4 (6%)	10 (8%)	14 (8%)
訪問リハビリ	3 (5%)	10 (8%)	13 (7%)
通所介護	8 (12%)	18 (15%)	26 (14%)
通所リハビリ	3 (5%)	15 (13%)	18 (10%)
短期入所	3 (5%)	6 (5%)	9 (6%)
グループホーム	1 (1.5%)		
老健入所	4 (6%)	8 (7%)	12 (6%)
長期療養病棟入院	1 (1.5%)	10 (8%)	11 (6%)
一般病棟入院	1 (1.5%)	6 (5%)	7 (4%)
特養入所	0	0	0
有料ホーム入所	1 (1.5%)	0	0

答を得た。PD患者の入所者有りが45施設(96%)、無しは2施設のみであった。PD患者を入所させることに躊躇いがあるかについては、有りが7施設、無しが39施設、無回答が1施設で、躊躇いの原因としてPD患者の入所は経済的負担が大きい、PD患者は介護量が多い、自施設に専門医がはず専門医に受診させる費用が捻出しにくい等をあげていた。各老健で医薬品費の上限を設定しているかの設問に対し、上限設定している所は10施設(21%)、設定していないが37施設(79%)であった。医薬品費の目標上限としては、3,000円が2施設、7,000円が5施設、10,000円が2施設、15,000円が1施設である。PDの医療費に助成が必要か、の設問には23施設が必要と回答し、必要助成額として、10,000円を5施設、医療費の半額を8施設、医療費の全額を7施設が希望していた。PD患者の受け入れを今より楽にする方法として、33施設が老健での医療費枠の拡大を求めており、具体的方法としては①特定疾患治療研究補助事業の当該施設への適用、②薬剤、専門医への受診費用を医療保険から支出する、③特定高額薬剤費、医療費

を別枠で補助する(現物支給でも良い)、重症者加算を算定する等を提案している。

入所者の医療には医療保険が併用できる介護老人保健施設、医療費は丸めだが別途請求できる特定診療費の枠が大きく、さらに急性期医療や特殊な医療処置は医療保険が使える介護療養型医療施設と比べると、老健は介護療養費の中で全ての医療を賄わねばならず(表6)、PD患者の入所者が増えれば老健の負担になる。しかしそれが原因で医療保険では問題なく処方されるPD患者の薬剤が減量され病状が悪化する事が有れば重大な人道上の問題で、上述のような老健施設長の提案の検討と、早急な改善が求められる。

介護保険制度でのALS患者のケアの問題点

神経難病の中でも最も重症で多くの介護量を必要とするALSの場合、その初診からターミナルに至る病状の進行に合わせて新潟市の場合受けられるサービスは図2の通りである。上下肢の萎縮が進み通院に援助が要るとなると日本ALS

表6 介護保険施設のサービス費用比較
(新潟市介護保険サービスガイドによる)

標準的なサービスの費用(1日当たり)			
要介護度	介護老人福祉施設	介護老人保健施設	介護療養型医療施設
要介護1	7,960	8,800	11,930
要介護2	8,410	9,300	12,390
要介護3	8,850	9,800	12,850
要介護4	9,300	10,300	13,310
要介護5	9,740	10,800	13,770
医療費	医療保険使用可	医療費丸め	医療費丸め特定診療費、急性期医療は医療保険

協会(JALSA)のボランティアが手伝う事もでき、介護認定審査会により要介護認定されると、ケアマネジャーを介して種々のサービスが導入される。呼吸、嚥下が良ければ完全四肢麻痺で全面介助の状態でも週25時間程度の訪問系サービス(連日数回の訪問介護、週2回程度の訪問看護と訪問リハビリ、週1回の移動入浴車サービス、月1回の訪問診療など)で家族の居ない日中の食事や排泄、保清が援助される。

しかし嚥下困難が始まって誰が食事介助しても食べられると言うレベルを超え、呼吸困難が始まると常に側にいる家族あるいは固定した長期滞在型のヘルパーが必要になる。更に人工呼吸管理で在宅ケアするには、要介護5になってヘルパーを頻回に入れても気管カニューレからの吸引はヘルパーには出来ず、結局家族がそばを離れられない。訪問看護の訪問時間数は医療保険と在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業や、夜間訪問看護サービスの制度で連日2回の訪問も可能だが、提供側の訪問看護ステーションの人員不足で十分対応できない。家族が昼夜を問わず介護するか、家族の代わりにする個人契約の家政婦に吸引を覚えてもらって肩代わりさせるしかなく、そのためには毎月数十万円もの自己負担をすることになる。人工呼吸管理の患者を介護老人保健施設または介護療養型医療施設で診ることは医療費枠の乏しさから不可能で、一般病院でも長期入院患者は敬遠され、これまで以上に行くところがな

い。人工呼吸管理をして生きるかどうかの選択を迫られる時期にまだ残存機能が多くある患者にとってこの選択は非常に厳しく、家族に掛かる負担の多さを考えてあきらめる患者が増えている。医療依存度の高い脊髄小脳変性症や重度のパーキンソン病近縁疾患患者でも末期には同様な困難があり、介護保険制度の限界と言える。

まとめ

介護保険制度下の神経難病診療の問題点と今後の希望

1. PD, SCD等はケアも増量可能となり、患者家族は介護保険制度に良く適応しているが、医療依存度が高くなった場合の長期入院の場は確保され難い。
2. ALSの人工呼吸管理以前の病期には、訪問介護と訪問看護、施設介護等が有効である。しかし呼吸器以後は、ヘルパーが喀痰吸引が出来ないことと、訪問看護の増量が困難で、介護保険の効果が乏しい。
3. ALSで人工呼吸管理の患者の長期入院は、医療機関の役割分担の推進と病院の平均在院日数の短縮により今まで以上に困難になっている。介護老人保険施設でも医療費枠の乏しさから受け入れは不可能である。
4. 難病患者に関わるケアマネジャーの能力も所属の基盤も様々で、患者のニーズをくみ取れな

いことも多い。

5. 介護老人保健施設の医療費が介護報酬額の丸めで、PD、SCD等の高額な薬剤が使いにくい。入所時中断され病状の悪化を招くこともある。**現在の問題解決のために以下のことが必要と考える**

1. 自治体は、医療依存度の高い長期入院を要する難病患者の生活介護面も重視した療養の場を確保するために、地域の医療施設に働き掛け、政策的医療の実現を促す。
2. 介護保険におけると同様、医療保険でまかなう特定疾患の訪問看護も多施設からサービスを提供できるよう制度を変更する。
3. 研修を受けたヘルパーが、保健所保健婦や訪問看護婦の指導のもとで、気管切開患者の吸引を行えるよう制度の変更を促す。
4. 難病患者の調査やケアプラン作成に携わるケアマネジャーに対し、地域医師会と共同して難病研修を行い、理解を深める。
5. 介護老人保健施設で必要な医療が受けられるように医療保険の併用を認める。介護老人保健施設、介護療養型医療施設の介護保険料に重症加算を認め、医療依存度が高く、生活介護も要する神経難病を受け入れやすくする。

司会(辻) ありがとうございます。医療の現場における様々な問題点を指摘していただきましたが、会場の方からご質問ございますでしょうか？いくつかの問題点をご指摘いただいたんですが、介護保険と医療費の問題についてですが、こういう問題を解決するにはどういうアプローチが必要なのでしょうか？

片桐 すいません。介護保険室の石上室長と一緒に参りましたので室長の方から。

石上 先生のご指摘の件、いくつか私どもも聞いております。先生が申されたようにまるめという格好のもので、薬を全然使わない人でも、全然使わない人はいないかもしれませんが、そういう人は少なくなると、平均して全体の額としては、30数万ですよ、という形を現在取っているわけです。これは介護報酬の見直しが今度平成15年に行なわれるわけですので、そういう中でこういう問題があるということでしたら、国の方で分かっていると思うので、それをどの程度評価するかということになる

と思います。私どもも今お聞きしましたので、機会があれば国の方にもお話をしてみようと思います。

堀川 新潟県の場合は早くに指導なさっていてそういうことを理由に断わってはいけないと言う事をお出し下さったんですね、私も今回アンケート取ってびっくりするほど頑張っていて、だけどその中に医療費の安い人もいることだからがんばってみてるけど、とてもこれ以上は診られないと言うようなコメントがたくさんございました。よくやっていただいているんだなあと思ながら大変だろうなと思います。

石上 おっしゃるとおりでどれくらいの数が入っているか、それが施設によって相当偏っているのかどうか、というようなこともこれから調べながら私どもとしては実態を把握していきたいと思っております。

司会(辻) いかがでしょうか、新潟市はわりあいこういう取り組みに関しては全国を見ても先進的な所ではないかと思いますが、新潟県全体ではいかがでしょうか。

堀川 やっぱ制度そのものが新潟市の場合多いですね、例えば一人暮らしの安全連絡システムとか、夜間の援助とか、そういうのが全くない地域の方が多いわけです。それからもう一つは地方の方で、新潟市の事を話すとたとえば看護婦さんと連携がうまく取れない、保健所の看護婦さんはずいぶんと研修などもされていて、質の高い難病対策の勉強をしてらっしゃるんですけども、それを医者が十分に引き出せないでうまく連携が取れない、っていうような悩みをよく聞きます。でも新潟も最初はなにもなかったわけですから、やはり時間をかけてうまく育てていくしかないかなと思いました。制度としてない物はどうしようもないですが、デイサービスとかデイケアとかいろんな事はすこしづつ整って全部の所になくても広域ではあるわけですから、そういうところをいかに上手に利用していくか、それから看護婦さんの能力をいかに上手に引き出していくかという事はとても大事なのではないかと思えます。

司会(辻) このあたりについても県の方でも積極的に動いてくださるとありがたいです。よろしくおねがいします。それでは第三席に移りたいと思います。

司会(下条) それでは第3席にはいます。在宅酸素療法について、西新潟中央病院の大平徹郎先生宜しくお願いします。