

degenerations (SCD), Parkinson Disease (PD), Ossification of the Posterior Longitudinal Ligament (OPLL), in 1999 – 2000 followed for one year.

The questionnaires of the interview was held 8-points about health status and Lifestyle issues of patients and main care givers.

Results of the analysis, we taken many ideas with the system of the Long-Term Care Insurance Act.

The major finding was as follow,

1. It is important to expand social services of the Long-Term Care Insurance Act for slight attacked patients of Neural Intractable Diseases. It will become effective to keeping health for main care givers.
2. It is necessary to establish the community support system linked to the Long-Term Care Insurance Act for Neural Intractable Diseases patients and main care givers.

Key words: Neural Intractable Diseases, the Long-Term Care Insurance Act, the Community Care Networks

はじめに

介護保険制度施行前後における在宅難病患者及び介護者の生活実態を調査し、介護保険制度及び在宅難病患者等居宅生活支援事業等のスムーズな運用にはどのような条件を整えることが必要かを明らかにする。

予測として、難病療養者の在宅ケアには、夜間・緊急時等の対応が必要であること、在宅療養を継続していくためには、病状の軽重にかかわらず介護者への指導が必要であること、等が考えられる。なお、介護保険制度導入により、難病の中でも療養者本人及びその家族に影響が大きい神経難病を対象とし、その中でも患者数が多い脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病とりあげる。

方 法

1. 対象：政令指定都市 Y 市 N 区在住の脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病の在宅療養者計 31 名。
2. 方法：平成 11 年 12 月、平成 12 年 12 月特定疾患申請のために N 区保健所に来所した対象者又は家族に聞き取り調査を行い、介護保険制度施行前後の状況を比較した。

調査内容は、療養状況について（過去 1 年間の療養状況・福祉サービス利用状況・複雑な医療機器の使用および日常生活用具の使用）、介護状況について（過去 1 年間の介護者の健康状態・介護内容・介護で困った内容・平日と休日の介護内容）である。

結 果

1. 対象者の状況

1) 症状の軽重別に 3 分類した結果は、表 1 の通りである。なお、症状の分類は、脊髄小脳変性症は日常生活自立度¹⁾、後縦靭帯骨化症は生活機能障害度、パーキンソン病は YAHR に基づいた。

2) 平均年齢は、脊髄小脳変性症は 65.7 歳、後縦靭帯骨化症は 63.8 歳、パーキンソン病は 66.0 歳である。

3) 療養者からみた介護者の関係は、配偶者 55 %、子、子の配偶者各 17 % の順に多い。その年齢は、60 代 28 %、40 代 22 %、70 代以上 15 % の順に多い。

家族構成は、夫婦二人暮らし 53 %、二世帯同居 21 %、単身 9 % の順に多い。

2. 過去 1 年間の療養および介護状況（平成 11 年 12 月調査）

1) 平成 10 年 12 月から 11 年 12 月の 1 年間の

表1 疾病別・症状別対象者数

	脊髄小脳変性症	後縦靭帯骨化症	パーキンソン病	計
軽症	〔日常生活自立度J〕 5	〔生活機能障害度Ⅰ〕 5	〔YAHRⅠ・Ⅱ〕 3	13
中程度	〔日常生活自立度A・B〕 2	〔生活機能障害度Ⅱ〕 2	〔YAHRⅢ〕 6	10
重症	〔日常生活自立度C〕 1	〔生活機能障害度Ⅲ〕 0	〔YAHRⅣ・Ⅴ〕 7	8
計	8	7	16	31

療養状況は、“予定していた入院”が脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病の合計で30回、“その退院”は3回、また、“急な往診・訪問看護の依頼”は9回、“救急車の依頼”は2回、“老人ホーム・病院の短期入所”は10回であった。つまり、在宅療養者といっても入院・緊急対応と切り離せない生活状態であった。

また、在宅福祉サービスで利用頻度の高いのは、“訪問介護・訪問看護・訪問入浴”の順であった。また、複雑な医療機器の使用は、“浣腸・摘便”“飲み込みやすい食事”“ガーゼ・包帯交換”に係わるものが多かった。

なお、日常生活用具の使用で最も多かったのは“特殊マット”であった。

2)平成10年12月から11年12月の1年間の介護者の健康は、“良い”と答えた人が多かった。また、平日の介護内容は、“移動の世話・身体状態の観察・その他身の回りの世話・食事介助”の順に多く、休日の介護内容は、“身体状態の観察・その他身の回りの世話・排泄の世話・移動の世話”の順に多かった。

なお、介護で困ったことは“社会サービスの利用がわからない”“関係者の方針がバラバラ”“中心に相談できる人がいない”の順に多かった。

3. 介護保険制度施行前後の療養および介護状況の変化(平成12年12月調査)

1)介護保険制度施行前後の療養および介護状況の変化を疾病別、重症度別、療養状況変化別に示すと次の通りである。(表3参照。なお、表3は

パーキンソン病について示したものである。)

①療養状況変化は、平成11年と12年の療養状況に関するマイナスのできごと(急な入院、救急車の依頼等)を比較し、“状態悪化”(平成11年<平成12年)、“状態不変”(平成11年=平成12年)、“状態軽減”(平成11年>平成12年)と示す。

なお、後縦靭帯骨化症では“状態悪化”2人・“状態不変”1人・“状態軽減”4人、脊髄小脳変性症では“状態悪化”4人・“状態不変”3人・“状態軽減”1人、パーキンソン病では“状態悪化”4人・“状態不変”9人・“状態軽減”3人であった。

②表中の記入事項は、平成11年と比較して平成12年に違いがあったもののみを記載する。

③違いの表現は、“△”(平成11年<平成12年)、“▼”(平成11年>平成12年)と示す。

④()内の数字は人数を、[]内の数字はポイント数を示す。ポイント数とは、“介護で困ったことについて”の答えを、大変困った…2点、困った…1点、困らなかった…0点と配点し、平成11年と平成12年の得点差の人数分の総和で示す。

⑤介護者の健康は、1年の各月の健康状態の良否を比較して、平成11年より平成12年の方が健康状態が良い月数が多い者を“良い”、悪い月数が多い者を“悪い”と示す。

⑥“介護保険等”については、各項目に該当する実人数を示す。

表 2-1 過去1年間の療養および介護状況・・・平成11年12月現在

	脊髄小脳変性症	後縦靱帯骨化症	パーキンソン病
療養状況（回）			
予定していた入院	11	6	13
その退院	1	0	2
急な入院	3	1	2
その退院	1	0	0
急な往診を依頼した	5	0	3
急な訪問看護を依頼した	1	0	0
救急車を依頼した	0	0	2
老人ホームへの短期入所	0	3	6
病院等への短期入院	0	0	0
老人ホームへの入所	0	0	0
病院等への入院	1	0	1
福祉サービス利用（回）			
訪問介護	18	12	38
訪問看護	35	2	16
訪問診療	11	0	7
訪問リハビリ	0	1	1
歯科往診	4	1	5
薬剤師の訪問指導	6	0	2
訪問入浴	19	6	3
通所介護	1	16	9
複雑な医療機器の使用（人）			
点滴	2	0	0
中心静脈栄養	1	0	0
在宅での透析	0	0	0
人工肛門	0	0	0
酸素吸入	1	0	1
吸引	2	0	0
経管栄養	2	0	0
床ずれの手当	2	0	1
膀胱尿道カテーテル処置	2	0	0
ガーゼ・包帯交換	3	0	0
呑み込みやすい食事	1	0	3
浣腸・摘便	7	1	2
日常生活用具の使用（人）			
便器	2	0	1
特殊マット	3	1	1
特殊寝台	1	0	1
特殊尿器	1	0	1
体位変換器	2	0	0
入浴補助用具	0	1	1
吸引機	2	0	0
住宅改造	0	1	1

表2-2 過去1年間の療養および介護状況・・・平成11年-12月現在

	脊髄小脳変性症	後縦靭帯骨化症	パーキンソン病
介護者の健康(人)			
良い	4	4	9
悪い	4	2	6
介護内容/平日(回)			
移動の世話	20	10	34
食事介助	15	8	21
入浴の介助	1	2	10
排泄の世話	16	7	23
衣服着脱の介助	6	1	12
その他身の回りの世話	27	6	17
身体状態の観察	32	5	18
外出等への付き添い	3	5	11
介護内容/休日(回)			
移動の世話	15	6	23
食事介助	13	7	21
入浴の介助	2	1	6
排泄の世話	15	6	21
衣服着脱の介助	5	0	12
その他身の回りの世話	26	5	15
身体状態の観察	36	5	17
外出等への付き添い	4	3	7
介護で困ったこと(回)			
急変時の症状がわからない	17	1	7
急変時の対応がわからない	14	2	9
夜間休日診療がない	23	0	5
医療機関名・場所がわからない	21	4	4
受診手段がない	19	0	7
介護負担感がある	19	1	6
介護者の健康状態の悪化	18	1	7
一時的な介護代行機関がない	12	1	9
将来の生活の不安	16	0	5
医療費生活費の不安	11	3	11
社会サービスの利用がわからない	17	2	11
関係者の方針がバラバラ	16	3	11
中心に相談できる人がいない	20	2	8

表 3-1 疾病別，重症度別，療養状況変化別にみた介護保険制度施行前後の療養状況等の変化……パーキンソン病

	<中程度 6名>			<重症 7名>		
	状態悪化(1)	不変(3)	状態軽減(2)	状態悪化(3)	不変(3)	状態軽減(1)
栄養状態	△急な入院(1) △救急車依頼(1) △老人病院入院(1)		▼急な入院(2) ▼救急車依頼(2)	△予定した入院(3) △救急車依頼(3) △急な往診(1) ▼急な往診(1)	▼急な入院(1)	▼ホームの短期入所(1) ▼老人病院の入院(1)
福祉サービス利用状態						
①訪問介護		△(1)		△(2)		△(1)
②訪問看護			▼(1)	△(1) ▼(1)		
③訪問診療				△(1)		
④訪問リハビリ						
⑤歯科往診		△(1)		△(1)		
⑥薬剤師の訪問指導						
⑦訪問入浴				△(2) ▼(1)		
⑧通所介護	▼(1)	△(1)		▼(1)		▼(1)
複雑な医療機器等の使用						
①点滴	△(1)			△(1) ▼(1)		▼(1)
②中心静脈栄養				△(1)		
③在宅での透析						
④人工肛門						
⑤酸素吸入						
⑥吸引				△(1)		
⑦経管栄養		▼(1)		△(2)		
⑧床ずれの手当て	△(1)				△(1)	
⑨膀胱や尿道のカテーテルの処置	△(1)		△(1)	△(1)		
⑩ガーゼ・包帯等の交換	△(1)			△(1)		
⑪飲み込みやすく工夫した食事			▼(1)			
⑫流腸・摘便		▼(1)	▼(1)		△(1)	▼(1)
使った日常生活用具						
便器	△(1)		▼(1)			△(1)
特殊マット	▼(1)		▼(1)	△(1)		
特殊寝台				△(1)	△(1)	
特殊尿器					△(1)	
体位変換機・移動関連用具				△(2)		
入浴補助用具		▼(1)				
吸引器				△(2)		
住宅改造	▼(1)	▼(2)	▼(2)		▼(1)	
車いす	△(1)	▼(1)	△(1)	△(2)		△(1)
床ずれ予防用具				△(3)		
スロープ						△(1)
移動リフト						

注 軽症3名については該当項目が無いので省略

表3-2 疾病別、重症度別、療養状況変化別にみた介護保険制度施行前後の療養状況等の変化・・・パーキンソン病

	<軽症3名>	<中程度6名>		<重症7名>			
	不変(3)	状態悪化(1)	不変(3)	状態軽減(2)	状態悪化(3)	不変(3)	状態軽減(1)
介護者の健康							
良い	△(1)	△(1)	△(2)	△(1)	△(1)		
悪い	△(1)		△(1)	△(1)	△(1)		
介護内容							
移動の世話			▼(1)	△(1)	▼(2)		
食事の介助	▼(1)		▼(1)		▼(1)	▼(1)	△(1)
入浴の介助	△(1)	▼(1)			△(1)	▼(1)	
排泄の介助		△(1)		△(1)	△(1)	△(1)	
衣服の着脱の介助	△(1)	▼(1)	△(2)	△(1)	△(1)	△(1)	△(1)
その他、身の回りの介助			△(1)	▼(1)	△(2)	△(1)	▼(1)
身体状況の観察			▼(1)		△(2)	△(1)	
外出等への付き添い	△(1)		△(1)	▼(1)	△(1)		
移動の世話		▼(1)		△(1)	▼(2)		▼(1)
食事の介助		▼(1)	▼(1)		▼(1)	▼(1)	▼(1)
入浴の介助					△(1)	▼(1)	
排泄の介助	△(1)			△(1)	▼(1)	△(1)	△(1)
衣服の着脱の介助		▼(1)	△(2)	△(1)	△(1)	▼(1)	△(1)
その他、身の回りの介助			▼(1)	▼(1)	△(2)	△(1)	
身体状況の観察		▼(1)	▼(1)		△(2)	△(1)	
外出等への付き添い			△(1)		△(1)	△(1)	
介護で困ったこと							
①病気が急変するときの病状 わからないこと				▼[1]	▼[2]	△[1]	▼[3]
②病気が急変した時の対応か わからないこと			△[2]	▼[1]	▼[2]	△[1]	▼[1]
③夜間・休日の診療やサービ スがないこと			△[2]		▼[3]	△[1]	▼[2]
④適切な医療機関名・場所か わからないこと							
⑤受診するための移送手段がない					△[1]	▼[1]	
⑥自分だけが介護を負わされ ていると感じること		△[1]			△[1]	▼[2]	▼[1]
⑦介護者自身の健康状態が悪 くなること		△[1]	△[1]	△[1]	△[1]	▼[1]	▼[1]
⑧介護疲れや行事のとき、一 時的に介護を代わってくれる機 関がないこと			△[2]		▼[1]		▼[1]
⑨将来の生活かどうなるかわ からないこと		▼[1]		▼[2]	△[1]		▼[1]
⑩医療費・生活費等経済的な 不安があること							▼[1]
⑪どんな社会サービスか利用 できるかわからないこと			△[2]				
⑫関係者の方針や対応がバラ バラであること					△[2]		
⑬中心になって相談に乗って くれる人がいないこと						△[1]	▼[1]
介護保険等(人)							
申請有		(1)	(2)	(1)	(1)	(1)	(1)
要介護度		3度(1)	2度(1), 1度(1)	5度(1)	3度(1), 4度(1), 5度(1)	2度(1), 4度(1), 5度(1)	2度(1)
ケアマネージャー有り		(1)	(2)	(1)	(3)	(2)	(1)
身体障害者手帳有り			(2)	(2)	(2)	(2)	(1)
身体障害者手帳級			2級(1), 3級(1)	2級(1), 4級(1)	2級(2)	5級(1), 2級(1), 1級(1)	1級(1)

注：軽症3名のうち「状態悪化」「状態軽減」については該当項目が無いので省略

2) 疾病別・重症度別・療養状況変化別にみた患者および介護者の健康・生活の変化状況を概観すると、次の通りである。

- ①疾病の重症度による福祉サービス利用・複雑な医療機器使用・日常生活用具使用の増減の関連性はなかった。
- ②療養状況の軽減・悪化に拘わらず、介護者の困ったことの増減があった。しかし、療養状態が不変の場合は総じて増加していた。
- ③福祉サービス利用・複雑な医療機器使用・日常生活用具使用の増加と介護内容の増減は連動していなかった。
- ④療養状況が不変の場合、その介護者に健康状態が悪化した者が多かった。
- ⑤介護内容の増減と介護者の健康状態の悪化との関連は、読み取れなかった。

3) 介護で困ったことについて

- ①平成 11 年に比較して平成 12 年の困ったことの増減は疾病により異なっていた。
- ②対象者総数に比べると脊髄小脳変性症は、困ったことの減少ポイント数が多かった。
- ③各疾患の重症の患者は困ったことの減少が多いが、軽症の患者は困ったことの増加が多かった。

4) 介護保険について

- ①介護保険認定者は 18 名で、要介護 1：16.7%，同 2：33.3%，同 3：16.7%，同 4：11.1%，同 5：22.2%であった。
- ②後縦靭帯骨化症の患者で介護保険未認定者が多かった。
- ③脊髄小脳変性症の軽症の患者では、身体障害者手帳を持っているが介護保険認定は受けていない者がいた。パーキンソン病の重症の患者では介護認定を受けているが身体障害者手帳は持っていない者がいた。

5) 介護認定未認定者および認定者でケアマネージャーがいない者の状況

- ①介護認定未認定者は、重症度が中程度以上で 3 人おり、各氏の状況は、A 氏・・・後縦靭帯骨化症/病状中程度/1 年間の状態変化が悪化、B 氏・・・パーキンソン病/病状中程度/1 年間の状態変化が不変、C 氏・・・パーキンソン病/病状中程

度/1 年間の状態変化が軽減、である。

A 氏は、予定していた入院数が増加し、介護で困ったことが増加していた。B 氏は、複雑な医療機器・日常生活用具の使用は減少していたが、介護内容には増加したものと減少したものがあつた。C 氏は、複雑な医療機器・日常生活用具の使用は減少しており、介護内容は増加し、介護で困ったことには増加したものと減少したことがあつた。

3 事例とも、介護者の健康状態が悪化しているのが特徴であつた。

- ②介護保険認定者でケアマネージャーがいない者は、介護認定は受けていてもサービスは利用していない者と思われる。1 人は、脊髄小脳変性症の軽症患者で 1 年間の状態変化が不変の者である。介護内容が増加し、介護で困ったことが増加していた。もう 1 人は、パーキンソン病の重度の患者で 1 年間の状態変化が不変の者である。複雑な医療機器・日常生活用具の使用が増加し、介護内容も増加していたが、介護で困ったことは減少していた。

2 事例とも、介護者の健康状態が悪化しているのが特徴で、介護で困ったことのうち共通に増加しているのが“介護者自身の健康状態が悪くなること”“中心になって相談にのってくれる人がいないこと”であつた。

考 察

武田²⁾によると、脳血管疾患、痴呆性疾患、骨格系疾患が三大要介護疾患であり、同疾患の調査では、介護時間は疾病の種類だけでなく有病期間が関係していると述べている。また、平成 12 年 12 月の時点で日常生活で手助けや見守りを要する 40 歳以上の者のうち 74.9%が要介護認定の申請をしたという報告もある。神経難病についても多くの介護を必要とし、有病期間が長い疾病であることから、介護保険制度の多くのサービス利用が見込まれた。

その利用状況に関連するいくつかの課題が、本調査で明らかになった。

まず、疾病別・症状の軽重別による特徴を見ると、脊髄小脳変性症は介護保険制度利用で介護上の困ったことが総じて減少している。なお、パーキンソン病の重度の療養者は介護保険の認定を受けているが、脊髄小脳変性症の軽度の者および後縦靭帯骨化症は介護保険未認定者が多い。杉沢ら³⁾が介護保険の利用を健康・利用・アクセスの平等を基準にして利用状況を調査したところ、要介護1がもっとも過小利用しており、同居者がいる場合に過小利用割合が高かった。また、同居者がいる場合では要介護度1, 2に過小利用割合が増え、要介護3では過小利用が減少することが明らかになった。

本調査でも、病態や症状に変化がない療養者の介護者に健康上、介護上の多くの課題が発生することがわかった。病状が軽い場合、症状が変化しない場合は、介護保険制度を利用せずに家族による介護で対応しようとする傾向が読み取れる。また、入退院をくりかえしているために、介護保険未認定の者もいた。介護保険制度を利用していない者は、複雑な医療機器および日常生活用具の利用が減少していく傾向がある。その結果、介護者の健康状態が悪くなっていき、在宅療養生活が継続できなくなることも予想される。

杉沢らは、アメリカでも約60%の要介護者が家族に介護を頼みたいという希望があるので、日本も家族介護を公的な介護者として位置づけ、介護保険制度の介護給付の対象とする可能性も考えてみる必要があると提言している。しかし、介護する側のことを考えると、アメリカに比べ日本の妻や嫁は依頼された介護を断れる文化が薄いということも考慮にいれるべきである。

また、千葉県市川保健所⁴⁾の調査で、神経難病122名(内訳、要支援7.4%, 要介護1:14.8%, 同2:15.6%, 同3:11.5%, 同4:19.7%, 同5:28.7%)の介護保険制度導入前後の状況を比較分析している。それによると、介護保険導入で利用が増えたサービスは訪問介護(ホームヘルプ)、訪問看護等在宅サービスの全てである。満足度では、医療依存度の高い患者の介護サービスには不満があり、その理由は吸引・経管栄養などの

サービスが十分でないことを挙げている。

本調査によると、介護保険制度利用18名は、“介護者自身の健康状態が悪くなること”“中心に相談できる人がいない”等の不満がある。特に、ケアマネジャーがいない場合は、同様の不満を持っており、現実にも介護者の健康状態が悪化しているケースがある。

前述の市川保健所では、保健所保健師には疾患に関する相談にのってほしいと希望する者が45.3%いること、さらに、同保健所では保健福祉サービス調整推進事業の一環として開催している「市川保健所管内神経難病研究会」に、新たにケアマネジャーや居宅介護支援事業所関係者を加え、患者・家族の多くの課題を解決するための地域の支援体制づくりを行っていること、等を報告している。

また、上田⁵⁾は、新潟市が政令保健所として昭和62年から県と協力して行ってきた難病ケース検討会の報告をしている。そこでは、難病対策連絡会を設置し医療・保健・福祉の連携体制をつくり、そのシステムの上でケース検討会を行ってきた経緯を述べており、検討メンバーは医師会、新潟大学、民間病院、開業医、市の福祉課、保健所等であること、また、介護保険制度施行前からの同検討会の取り組みを通して言えることは介護保険施行後は①介護支援専門員の疾病対応のレベルを向上すること、②ケアコーディネイト機能を地域保健福祉センターおよび在宅介護支援センター等で持ち、ケース検討会⁶⁾⁷⁾を関連機関の担当者が顔を合わせて行っていくこと、等が重要であると述べている。

なお、2002年国民衛生の動向⁸⁾によると、難病対策の「地域における保健医療福祉の充実・連携」事業として、①重症患者に対する適切な入院施設の確保、②保健所が在宅療養支援計画を策定すること、③保健所に訪問相談員を配置する訪問相談事業の新設、④患者・家族の療養上の不安の解消のための医療相談事業の継続、⑤訪問指導班による訪問指導事業の継続、を挙げられており、また、重症難病患者対策として、①神経難病患者在宅医療支援事業、②難病患者認定適正化事業、を挙げ

ている。これらは、難病患者の在宅療養生活の実態を踏まえた適切なものであると考える。但し、重症患者のみならず、軽症・病態が変わらない患者への対応も必要であると考え。

謝 辞

本調査に快く協力して下さった政令指定都市 Y 市 N 区保健所の清家所長，保健師の朝倉さん，真島さん，同区福祉保健サービス課の保健師平間さんに感謝します。また，長時間の聞き取りに応じて下さった患者さんと家族の方々に，膨大な資料を整理して下さった千歳さんに深謝いたします。

参 考 文 献

- 1) 蘭牟田洋美・安村誠司・阿彦忠之・深尾 彰：自立および準寝たきり高齢者の自立度の変化に影響する予測因子の解明。日本公衆衛生雑誌 49: 483-486 2002.
- 2) 武田俊平：介護保険における要介護疾患と要介護未認定期間。日本公衆衛生雑誌 49: 420-423 2002.
- 3) 杉澤秀博・深谷太郎・杉原陽子・石川久展・中谷陽明・金 恵京：介護保健制度下における在宅介護サービスの過小利用の要因。日本公衆衛生雑誌 49: 431-435 2002.
- 4) 千葉市石川保健所：介護保険導入による神経難病患者の生活支援システム構築モデル事業。日本看護協会，東京，56-58 2001.
- 5) 上田睦子：政令市保健所における難病事業の取り組み。公衆衛生 64: 856-860 2002.
- 6) 川野雅資編：難病患者の看護診断とケアプラン。廣川書店，東京，49-58 1999.
- 7) 杉本正子・眞船拓子編：第 3 版在宅看護論。廣川書店，東京，185-186 2001.
- 8) 厚生統計協会：国民衛生の動向。49: 166-169 2002.

(平成 14 年 9 月 4 日 受付)