

2 神経難病について

堀川内科・神経内科病院
堀川 楊

Long-term Care Insurance: In Case of Intractable Neurological Disease patients

Horikawa YOH

*Horikawa clinic of internal
medicine and neurology*

抄 録

介護保険が平成12年4月に始まって、第2号被保険者の介護保険給付対象特定疾病に筋萎縮性側索硬化症 ALS, パーキンソン病 PD, 脊髄小脳変性症 SCD, シャイ・ドレーガー病 SD, 後縦鞍帯骨化症 OPLL, も含まれる。新潟市の平成13年3月の特定疾患登録者は2382名で、そのうち295名17%が介護保険の申請をし、その大部分を神経難病患者が占める。介護保険の利用によって PD, SCD は若年者でも通所サービス, 訪問サービスの増量が可能になり患者家族ともよく制度に適応し, 患者の QOL も上がっている。ALS も病初期には種々の訪問サービスが利用できるが, 嚥下困難, 呼吸困難が始まると長時間滞在型の看護, 介護が必要で介護保険で対応困難になる。更に人工呼吸管理になると長期入院も介護療養型医療施設の受け入れも難しく, PD, SCD の医療依存度の高い進行期の患者と共に行く処がない。介護老人保健施設は医療費が介護報酬額の丸めで, その高額な薬剤費を賄えず PD や SCD 患者の受け入れが難しい。介護保険の対象にならなかった神経難病患者は障害者や難病対策事業でケアが受けられるが, それらの患者のニーズを拾う窓口が明確でない。今後医療依存度の高い終末期の患者を受け入れる場所の確保が急務であり, 病院での長期入院の受け入れと病棟での介護力の強化, 合わせて介護老人保健施設と介護療養型医療施設の介護報酬への重症加算の算定が必要である。

キーワード: 神経難病, 介護保険制度, 医療依存度の高い患者, 高額薬剤費, 介護報酬の重症加算

はじめに

厚生労働省で医療費の公費負担をする治療研究対象の特定疾患, いわゆる「難病」は, 平成14年度は45疾患であるが, 平成12年4月に発足した介護保険制度で40歳以上, 65才未満の第2号被保険者の介護保険給付対象特定疾病に, 表1の上段にあげた疾患が含まれる。そのうち筋萎縮性側索硬化症 ALS, 後縦鞍帯骨化症 OPLL, 脊髄小脳変性症

SCD, パーキンソン病 PD, シャイ・ドレーガー病 SD の5疾患につき介護保険利用状況と実際に生じている問題点につき検討し, 報告する。

新潟市の介護保険対象特定疾患患者数 および認定申請者数

厚生労働省の治療研究対象の45特定疾患の登録更新が毎年全国一斉に2月から3月にかけて行わ

Reprint requests to: Horikawa YOH
1-181-3 Hamaura-cho,
Niigata 951-8151 Japan

別刷請求先:
〒951-8151 新潟市浜浦町1丁目181番地3
堀川 楊

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

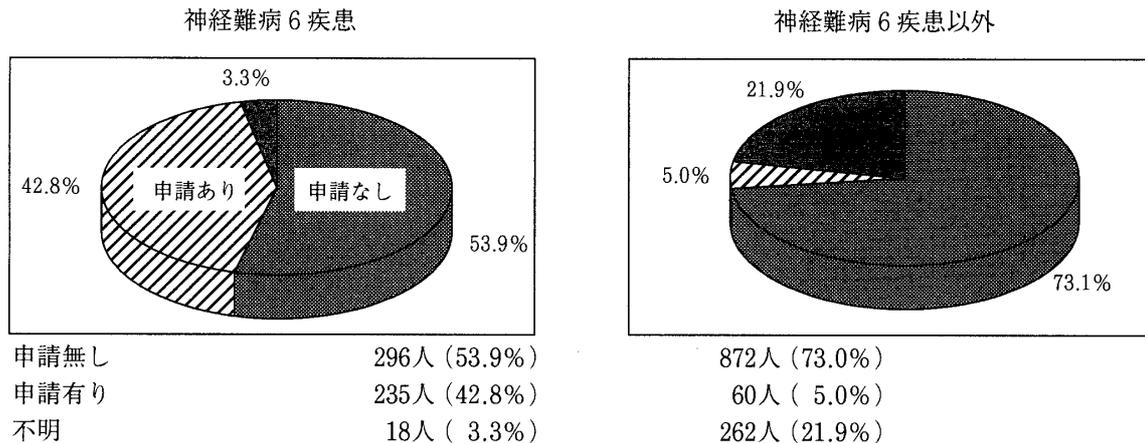


図1-1 介護保険申請の有無

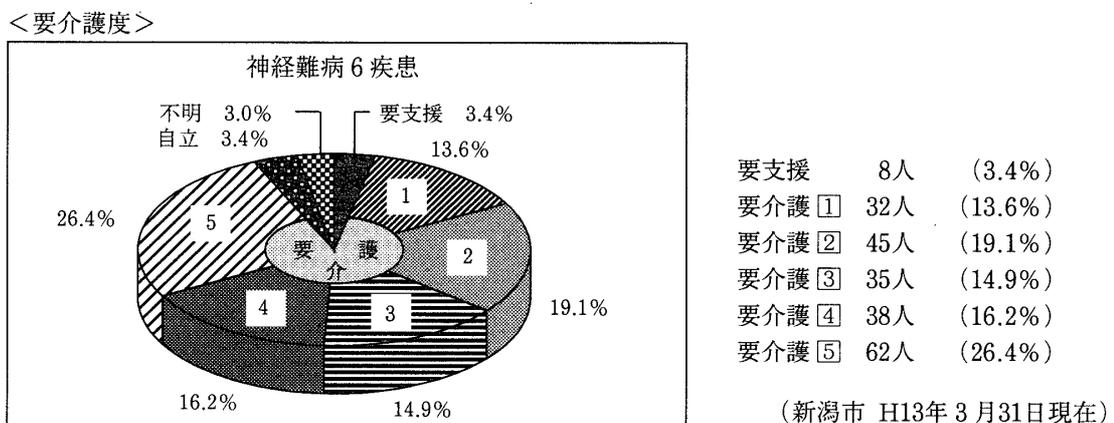


図1-2 神経難病6疾患患者の介護保険利用状況
要介護度別人数と割合

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のような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います。

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。