

難病の在宅療養支援体制の構築に関する検討（第1報）

— 砺波医療圏における難病療養者の実態調査より —

織田 初江 大森 絹子 城戸 照彦

KEY WORDS

Chronic neurological diseases, In-home medical care, Social resources,
Community health care systems

はじめに

難病対策は、特定疾患医療費公費負担制度、(以下「公費負担」という)、調査研究の推進、医療施設の整備を3本柱として進められてきた。しかし、難病は、進行性の疾患や症状の易変動性という特性を持つため、障害認定の要件となる障害状態の固定が認められず、福祉資源等は利用が困難な状況にあった。平成8年度に「障害者プラン」が施行され、難病患者も、ホームヘルプサービス等の介護サービスの一部が利用できるようになり、こうした状況の一部は改善されてきた。

しかし、難病患者に対する保健・医療・福祉資源の整備状況¹⁾はもとより、高齢者、障害者に対する各資源の整備状況は、都道府県、市町村等により差がある。そのため、在宅療養支援体制の構築は、資源の状況や難病患者のニーズなど、各地域の療養の実態に基づいて展開されることが不可欠と考えられる。

今回、難病の在宅療養支援体制の構築を総合的に推進するために、富山県福野保健所及び小矢部保健所管内に在住の神経難病患者を対象に療養生活に関する調査を行ない、その実態を検討したので報告する。

研究方法

1. 対象

対象は、砺波医療圏(富山県福野保健所及び小矢部保健所管内)に住所を有する者で、調査開始時までに、公費負担受給者証の発行を受けている神経難病患者165名である。

2. 方法

平成9年12月1日から平成10年1月31日にかけて、保健婦が各家庭を訪問し、患者本人もしくは介護者、家族に質問紙をもとに面接による聞き取り調査を実施した。

調査内容は、①基礎情報(年齢、性別、疾患名、初回公費負担申請からの時期、職業の有無、介護者の有無、ADL状況など)、②保健・医療・福祉の利用状況、③保健・医療・福祉への要望、④在宅療養上の不安や困難などである。

結果及び考察

1. 対象者の概要

面接対象者は難病患者本人48名(29.6%)、介護者30名(18.5%)、本人・介護者両者が77名(47.5%)、その他7名(4.3%)である。

患者本人の平均年齢は59.7±14.4歳(最小16歳～最高92歳)、年齢別では50歳代から70歳代が他の年齢層より多い傾向にあり、40歳代、50歳代を除く全ての年齢層において女性が男性よりも若干多く、女性は全体の57.6%であった。

疾患別ではパーキンソン病が最も多く全体の38.8%を占め、脊髄小脳変性症とあわせると69.7%を占めている。

公費負担申請により保健所が患者を把握してからの期間は平均7.8±5.7年であり、5年以上経過している者は全体の58.8%である。

職業は勤労者(常勤)9.1%、勤労者(非常勤)4.2%、自営3.6%、無職の者83.1%である。

「介護者がいる」と答えた者は62.1%で、その内訳は、妻34.3%、夫26.7%、母11.4%、嫁11.4%、

表1 医療の状況

n=165	
1. 医療処置の状況	(%)
膀胱カテーテル留置	7 (4.2)
吸引器使用	5 (3.1)
中心静脈栄養	4 (2.5)
経管栄養	3 (1.9)
褥創の処置	2 (1.2)
気管切開	2 (1.2)
その他	11 (6.8)
2. 受療状況	(%)
定期通院	116 (70.3)
入院	31 (18.8)
往診	4 (2.4)
経過観察	7 (4.2)
不定期通院	6 (3.6)
その他	1 (0.6)
3. 医療サービスへの要望 *	(%)
専門医を身近に確保	29.9
病状急変時の医療体制の整備	19.1
かかりつけ医の確保	15.9
医療機関間の相互紹介等連携	8.3
定期的な往診・訪問看護	7.6

* 医療サービスへの要望は複数回答

表2 保健の状況

n=165	
1. 保健サービスの利用状況	(%)
保健婦の家庭訪問	128 (77.6)
保健所療養相談会	73 (44.2)
保健所患者交流会	53 (32.5)*
保健所来所相談	23 (14.5)**
同行訪問(医師・PT)	23 (13.9)
2. 保健サービスへの要望 ***	(%)
保健婦による家庭訪問	21.0
身近な場でのリハビリテーション	15.9
医師・PTの訪問指導	11.5
患者・家族同士の交流の場づくり	10.8
家庭介護の方法指導	7.7

* n=163 ** n=159 ***複数回答

こうした結果の背景には、対象の抽出方法の違いがあると考えられる。江澤らの対象は、保健・福祉機関で把握している神経難病患者であり、また、牛久保らは医師会員が担当する在宅療養3ヶ月以上の神経難病患者（パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症の3疾患）を対象としている。

本調査における対象者の年齢構成は、江澤らの調査とほぼ同様であるが、牛久保らの調査は本調査より高い傾向であった。

神経難病では、重症化に伴い、障害者福祉法への移管も多くなり、公費負担受給者のみの把握では重症化の考えられる療養者が対象から漏れる可能性がある。また、高齢な療養者は老人保健法へ移管する事も報告されており⁴⁾、本調査の対象に医療管理の必要性の高い者が含まれにくかったと考えられる。

また、今回比較対象とした2つの調査はともに、東京都下で実施されており、在宅医療を支える資源の違いが予測されるが、これについては今後の検討が必要である。

受療状況では、経過観察、不定期通院も含めると通院を要する者は78.1%を占めていた。また、通院に30分以上の時間を要する者は37.0%であり、74.4%の者が通院に自家用車を使用していた。

医療への要望事項を見ると「専門医を身近に確保」、「病状急変時の医療体制の整備」、「かかりつけ医の確保」といった在宅医療の体制整備に関する項目が多くなっている。また、在宅療養での不安や困難(表4)では、患者の68.2%、介護者の67.5%の者

娘4.8%、その他11.4%である。介護者の平均年齢は60.3±12.6歳と、患者の平均年齢をわずかながら上回り、60歳以上の介護者が全体の69.3%を占めていた。

対象者のADL状況は、「全面介助」、「一部介助」をあわせ、何らかの介助を必要とする者は、食事19.3%、排泄29.1%、更衣30.9%、入浴40.9%であった。

自立度の高い日常生活動作は食事、排泄、更衣、入浴の順で、上下肢の巧緻性や高度な支持・移動能力を要する項目では、自立度は低い傾向を示している。

2. 在宅支援サービスの利用状況及びニーズ

(1) 医療サービス(表1)

在宅で何らかの医療処置を必要とする者は14名で、疾患別では、パーキンソン病7名、脊髄小脳変性症4名、多発性硬化症2名、重症筋無力症1名である。医療処置の内訳は膀胱カテーテル留置が7名と最も多く、続いて吸引器使用5名、中心静脈栄養4名の順である。これらの結果は、江澤らの調査²⁾や牛久保ら³⁾の調査に比べ低い傾向であった。

表3 福祉の状況

1. 福祉サービスの利用状況 *		(%)
身体障害者手帳	70	(42.4)
障害年金	30	(18.2)
デイサービス	12	(7.3)
ショートステイ	3	(1.8)
ホームヘルパーの派遣	7	(4.3)
日常生活用具給付	13	(7.9)
その他	19	(11.5)

2. 身体障害者手帳の認定当初と現在の等級 (%)		
等級	認定当初 (n=74)	現在 (n=73)
1	10.8	16.4
2	24.3	43.8
3	31.1	17.8
4	10.8	8.2
5	20.3	11.0
6	2.7	2.7

3. 福祉サービスへの要望 **		(%)
年金・手当の充実	35.0	
ショートステイ、デイサービスの充実	14.0	
ホームヘルパーの訪問	12.1	
補装具・生活用具給付の充実	8.9	
状況に応じて、就職先の斡旋	4.5	

* n=165 ** n=165, 複数回答

が「病気の急変時」と答え、専門医の不在を挙げた者は患者42.6%、介護者41.9%であった。患者・介護者にとって、在宅での療養生活を可能にする第一の条件は在宅医療の基盤整備と考えられる。

(2) 保健サービス (表2)

保健サービスの利用状況では、保健婦の家庭訪問が最も多く77.8%の者が利用しており、また、患者・介護者からの要望が一番多い項目も保健婦の家庭訪問であった。

(3) 福祉サービス (表3)

福祉サービスの利用では、身体障害者手帳の交付が42.4%と最も多かった。手帳交付からの期間は平均3.8±4.2年であるが、表に示すように、認定当初の等級と現在の等級の比較からは障害状況の重症化がうかがわれ、進行性という疾患の特性や加齢に伴う易重症化など、神経難病の課題の大きさを感ぜさせる。

利用されている福祉サービス中、デイサービス、ショートステイ、ホームヘルパーの派遣は1割に満

表4 在宅療養上の不安や困難 (上位7項目)

1. 難病患者本人	n	回答数 (%)
病気の急変時	131	90 (68.2)
歩道や施設の段差	130	69 (52.7)
通院が困難	131	61 (46.3)
介護者の健康	130	57 (43.8)
専門医がいない	131	56 (42.6)
治療効果がない	131	54 (40.9)
薬の副作用	131	49 (37.4)

2. 介護者	n	回答数 (%)
病気の急変時	129	87 (67.5)
介護者の健康	128	68 (53.1)
治療効果がない	129	58 (44.9)
経済的に大変	129	58 (44.9)
介護の代替人不在	129	56 (43.4)
専門医がいない	129	54 (41.9)
家の作りが不便	125	53 (42.1)

注1)各項目に対する回答は複数回答である。

注2)難病患者本人、介護者ごとのn数が異なるのは、面接対象の相違による。

たない状況にあった。また、在宅療養上での不安や困難(表4)では、患者・介護者ともに「介護者の健康」をあげる者が多く、介護者の健康破綻への不安はあるが、資源利用は必ずしも十分になされていない実情がうかがえる。

こうした矛盾の背景には、福祉サービスに対する情報の不足や社会資源等に対する利用者の意識の影響が考えられるが、ともに今後の検討課題である。

まとめ

神経難病の在宅療養者を対象に生活実態調査を行い、以下の結果を得た。

- (1)医療への要望事項、在宅療養上の不安事項ともに、「急変時の医療体制の整備」、「専門医の確保」をあげる者が多く、在宅療養支援体制構築には、医療基盤の整備が急務であると考えられた。
- (2)保健サービスでは、現在利用しているサービスも、要望事項も、保健婦による家庭訪問が最も多かった。
- (3)難病患者・介護者ともに、介護者の健康破綻への不安は高いが、在宅ケアを支える福祉資源の活用は十分にはなされていない。

文 献

- 1) 近藤紀子：特定疾患患者に対する保健活動実態，平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書その1解析編，厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班，197-203，1996
- 2) 江澤和江 他：難病患者の医療費公費負担制度における患者把握状況と地域保健活動のあり方，民族衛生，64(1)，48-60，1998
- 3) 牛久保美津子 他：東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性，日公衛誌，45(7)，653-663，1998
- 4) 笠松隆洋 他：和歌山県における難病患者の予後，日公衛誌，41(4)，323-329，1994

A study of creating home care systems for chronic neurological disease patients in Tonami, Toyama

Hatsue Oda, Kinuko Ohmori, Teruhiko Kido