

# 神経系難病療養者のサービス利用に関する 保健所保健師の支援方法の検討 —— サービス利用実態調査から ——

鈴木美雪<sup>1)</sup>, 齋藤 基<sup>1)</sup>, 矢島正 榮<sup>2)</sup>, 牛込三和子<sup>2)</sup>

1) 群馬県立県民健康科学大学

2) 群馬パース大学

**目的：**神経系難病療養者サービス利用への保健所保健師の支援方法を検討する。

**方法：**A県B保健所管内の神経系疾患7疾患の療養者のうち、172人に郵送による自記式質問紙調査を行い、有効回答があった148人について、サービス利用とADL、疾患、介護保険制度利用との関係进行分析した。

**結果：**在宅療養者は、自立に比して要介助の在宅サービス利用は高く、部分介助に比して全面介助の訪問看護利用は高かった。介護保険対象者は介護保険非対象者に比して在宅サービスの利用割合が高かった。

**結論：**支援方法として、症状の進行が速く医療依存度の高い疾患へは申請時からの個別支援、介護保険対象者へは介護支援専門員との連携強化・助言指導、介護保険非対象者へは調整者不在時にサービス調整の実施の必要性が示唆された。

**キーワード：**神経系難病療養者、サービス利用、保健所保健師

## I. 緒 言

難病対策要綱の中では、いわゆる難病の範囲について、「①原因不明、治療法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病。②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するため家庭の負担が重く、精神的にも負担の大きい疾病。」と定義づけられている<sup>1)</sup>。

難病の中でも、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患等の神経系疾患は、疾患の進行に伴い症状が出現し、日常生活動作（以下、「ADL」とする。）の著しい低下のみならず、医療依存度も増し、療養が長期化するという特徴がある<sup>2)</sup>。そのため、療養者本人だけでなく

家族にとっても負担感の多い疾患である<sup>3)</sup>。

平成9年に施行された「地域保健法」の第6条により、保健所事業の1つとして、「治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期療養を必要とする者の保健に関する項」<sup>4)</sup>が明記され、難病対策における保健所の役割が明確にされ、全国の保健所で難病療養者への支援が開始された。

平成12年には「介護保険法」の施行、平成15年には障害者福祉施策としての支援費制度の導入、平成18年には「障害者自立支援法」が施行され、難病療養者が利用するサービスも変化してきている。介護保険制度導入により難病療養者のQOLの向上がもたらされている<sup>5)</sup>との報告もあり、サービスの変化は、難病療養者の療養生活の幅を

広げ、難病療養者及びその家族のQOLの向上に寄与してきた。しかし一方で、様々な制度やサービスの存在はサービスの選択や利用の手続きを複雑にし、制度やサービスに精通していない難病療養者とその家族が最も有効なサービスを選択し、効果的に組み合わせて利用するために、個別の調整機能の必要性を高める結果となった。特に神経系疾患は、疾患の進行に伴いADLの低下だけでなく、医療依存度も増し、療養が長期化し、生活するために医療的ケアを利用することになる<sup>6)</sup>ため、支援チームを形成して支援体制を整える必要がある。支援体制としては、まず相談機能が存在し、要介護状態を支援する福祉サービスが有効に機能し、不測の事態にも対応できる医療体制の整備<sup>7)</sup>が必要となる。また、サービスの選択、利用においては特に病状に応じた対応が重要となり、疾患に対する知識が必要不可欠であることから保健医療専門職による支援の必要性が高く<sup>8-10)</sup>、保健所保健師にその機能が期待されている。神経系難病療養者に対するサービスの支援を実施するためには、サービス利用の実態を把握する必要があるが、介護保険法施行後の神経系難病療養者のサービスの利用実態に関する報告は少ない。

そこで、難病の中でも進行性で障害が重く、在宅療養を継続するためには、療養条件を整える必要があるといわれる神経系難病療養者<sup>11)</sup>の疾患や療養状況におけるサービスの利用実態を明らかにし、その結果から、療養生活の安定を図るための神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法について検討した。

## II. 研究目的

神経系難病療養者の疾患や療養状況におけるサービスの利用実態を明らかにし、療養生活の安定を図るための神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法について検討する。

## III. 研究方法

### 1. 対象者

A県B保健所管内の神経系疾患7疾患（パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、多系統萎縮症、多発性硬化症、モヤモヤ病、筋萎縮性側索硬化症）を調査対象疾患とした。平成16年7月～9月までに、同疾患でB保健所に特定疾患医療受給者証交付（継続）申請を行った172人を調査対象とし、有効回答が得られた148人を分析対象とした。

### 2. 調査方法

平成16年6月にA県B保健所管内の神経系疾患7疾患で特定疾患医療受給者証交付（継続）申請の対象となっている療養者に対し、自記式質問紙調査票と臨床調査個人票データの使用に関する依頼書を郵送し、調査の協力を得られた療養者には、特定疾患医療受給者証交付（継続）申請書提出時に質問紙調査票を提出してもらった。調査期間は、平成16年7月～9月であった。

### 3. 調査内容

調査項目は、1) 対象者の基本属性として、性、年齢、家族、罹病期間、療養場所、2) 疾患・療養の状況として、診断名、特定症状の有無、医療処置管理、ADL、3) 受療状況として、受療医療機関、受診形態、4) サービス利用状況として、身体障害者手帳取得状況、要介護認定状況、現在利用している在宅サービス、とした。

なお、罹病期間は、臨床調査個人票に記載された発病年月から、調査時点までの期間で算出した。呼吸障害、嚥下障害、排尿障害を特定症状とした。ADLは、臨床調査個人票の日常生活状況の記載内容（「正常」、「やや不自由であるが独力可能」、「制限があり部分介助（以下、「部分介助」とする。）」、「全面介助」）から分類した。また、臨床調

査個人票の日常生活状況の記載内容が「正常」又は「やや不自由であるが独力可能」を自立（以下、「自立」とする.）,「部分介助」又は「全面介助」を要介助（以下,「要介助」とする.）に分類した。

4. 分析方法

調査結果の分析は、有効回答者の質問紙調査票と臨床調査個人票からデータを抽出し、データベース化し、記述統計量を算出した。サービス利用とADL、疾患、介護保険制度利用との関係の検討を行った。さらにADLとサービス利用との関係の比較検討には、Fisherの直接法またはYatetsの補正後のPearsonの $\chi^2$ 検定を行った。解析には、SPSS for Windowsを用いた。

5. 倫理的配慮

本研究は、研究計画について調査保健所における研究倫理手続きを経て開始した。

郵送による質問紙調査については、A県統計調査調整規定に基づいて実施した。調査実施に際しては、調査目的及び記入情報（内容）は保護されること、調査票分析時に臨床調査個人票データを使用することについて記載した依頼書を調査票に同封した。さらに、特定疾患医療受給者証交付（継続）申請時、再度口頭で、調査の目的、臨床調査

個人票データを使用すること、調査への協力は自由であることを説明し、承諾を得られた対象から質問紙調査票を回収した。

また、分析に当たっては全ての調査データを記号化し、個人を特定できないように処理を行った。

Ⅳ. 結 果

1. 疾患別療養者の基本属性（表1）

平均年齢は、62.0±16.6歳であった。「パーキンソン病関連疾患」が最も高く68.7±10.4歳,「モヤモヤ病」が最も低く34.7±22.7歳であった。

罹病期間は、9.8±7.2年であった。「脊髄小脳変性症」が最も長く14.0±8.8年,「筋萎縮性側索硬化症」が最も短く6.5±7.8年であった。

療養場所は、在宅132人（89.2%）,入院10人（6.7%）,入所6人（4.1%）,であった。「重症筋無力症」,「多発性硬化症」,「筋萎縮性側索硬化症」の療養者は全てが在宅療養者であった。

2. 疾患別日常生活自立度及び特定症状の有無並びに医療処置管理状態（在宅・入院（所）別）（表2）

日常生活自立度は、全面介助25人（16.9%）,部分介助55人（37.2%）,やや不自由であるが独力可能56人（37.8%）,正常12人（8.1%）であった。

表1 疾患別療養者の基本属性

		全体 人数(%) n =148	パーキンソン 病関連疾患 人数(%) n =67	脊髄小脳変性症 人数(%) n =25	重症筋無力症 人数(%) n =16	多系統萎縮症 人数(%) n =12	多発性硬化症 人数(%) n =11	モヤモヤ病 人数(%) n =10	筋萎縮性側 索硬化症 人数(%) n = 7
性別	男	66 ( 44.6)	35 ( 52.2)	11 ( 44.0)	3 ( 18.8)	6 ( 50.0)	2 ( 18.2)	7 ( 70.0)	2 ( 28.6)
	女	82 ( 55.4)	32 ( 47.8)	14 ( 56.0)	13 ( 81.3)	6 ( 50.0)	9 ( 81.8)	3 ( 30.0)	5 ( 71.4)
調査時年齢	平均±標準偏差(歳)	62.0±16.6	68.7±10.4	59.3±18.0	62.9±17.4	61.5±12.3	51.4±14.2	34.7±22.7	62.6±10.3
年齢構成	40歳未満	10 ( 6.8)	0 ( 0.0)	3 ( 12.0)	0 ( 0.0)	0 ( 0.0)	2 ( 18.2)	5 ( 50.0)	0 ( 0.0)
	40～64歳	63 ( 42.6)	21 ( 31.3)	9 ( 36.0)	7 ( 43.8)	9 ( 75.0)	7 ( 63.6)	5 ( 50.0)	5 ( 71.4)
	65歳以上	75 ( 50.6)	46 ( 68.7)	13 ( 52.0)	9 ( 56.3)	3 ( 25.0)	2 ( 18.2)	0 ( 0.0)	2 ( 28.6)
	(再掲)75歳以上	35 ( 23.6)	18 ( 26.9)	7 ( 28.0)	6 ( 37.5)	2 ( 16.7)	1 ( 9.1)	0 ( 0.0)	1 ( 14.3)
罹病期間	平均±標準偏差(年)	9.8±7.2	8.8±5.2	14.0±8.8	12.0±9.3	9.0±7.1	8.9±5.2	8.2±7.0	6.5±7.8
療養場所	在宅	132 ( 89.2)	59 ( 88.1)	22 ( 88.0)	16 (100.0)	8 ( 66.7)	11 (100.0)	9 ( 90.0)	7 (100.0)
	入院・入所	16 ( 10.8)	8 ( 11.9)	3 ( 12.0)	0 ( 0.0)	4 ( 33.3)	0 ( 0.0)	1 ( 10.0)	0 ( 0.0)
家族構成	独居	14 ( 9.4)	5 ( 7.5)	3 ( 12.0)	1 ( 6.3)	1 ( 8.3)	0 ( 0.0)	1 ( 10.0)	3 ( 42.9)
	同居家族1人以上	134 ( 90.6)	62 ( 92.5)	22 ( 88.0)	15 ( 93.7)	11 ( 91.7)	11 (100.0)	9 ( 90.0)	4 ( 57.1)
家族員数	平均±標準偏差	3.5±1.9	3.4±1.7	3.2±2.0	3.3±1.8	3.9±2.2	4.8±1.9	3.8±1.4	2.0±1.2

\*ゴシック部分は介護保険非対象者（非対象者：介護保険特定疾病の療養者は40歳未満の者、その他は65歳未満の者.）

表 2 疾患別日常生活自立度及び特定症状の有無並びに医療処置管理状態（在宅・入院（所）別）

	全体			パーキンソン病 関連疾患		脊髄小脳 変性症		重症筋 無力症		多系統 萎縮症		多発性 硬化症		モヤモヤ病		筋萎縮性側 索硬化症	
	全 人数 (%)	在宅 人数 (%)	入院 人数 (%)	全 人数	在宅 人数	入院 人数	全 人数	在宅 人数	入院 人数	全 人数	在宅 人数	全 人数	在宅 人数	全 人数	在宅 人数	全 人数	在宅 人数
日常生活自立度	n = 148	n = 132	n = 16	n = 67	n = 59	n = 8	n = 25	n = 22	n = 3	n = 16	n = 16	n = 11	n = 11	n = 0	n = 10	n = 9	n = 7
	25 (16.9)	17 (12.9)	8 (50.0)	13	9	4	4	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0
	制限があり部分介助	47 (35.6)	8 (50.0)	30	26	4	14	12	2	2	0	3	2	1	3	0	1
	やや不自由であるが独力可能	56 (37.8)	56 (42.4)	0 ( 0.0)	23	23	0	6	0	11	11	0	4	0	6	0	4
	正常	12 ( 8.1)	12 ( 9.1)	0 ( 0.0)	1	1	0	1	0	3	3	0	1	0	1	0	5
特定症状の状況	10 ( 6.8)	8 ( 6.1)	2 (12.5)	1	0	1	0	0	0	3	3	0	4	3	1	0	0
	呼吸障害	97 (65.5)	87 (65.9)	10 (62.5)	66	59	7	2	2	0	13	13	0	8	5	3	3
	ない	41 (27.7)	37 (28.0)	4 (25.0)	0	0	0	23	20	3	0	0	0	0	0	8	0
	不明	22 (14.9)	17 (12.9)	5 (31.3)	5	3	2	3	2	1	4	0	5	3	2	1	0
	ある	89 (60.1)	81 (61.4)	7 (43.8)	62	56	5	2	2	0	12	12	0	7	5	2	3
	ない	37 (25.0)	34 (25.8)	3 (18.8)	0	0	0	20	18	2	0	0	0	0	0	0	7
	不明	22 (14.9)	16 (12.1)	6 (37.5)	13	11	2	2	1	1	0	0	5	2	3	2	0
	ある	71 (48.0)	63 (47.7)	7 (43.8)	54	47	6	1	1	0	0	0	0	7	6	1	2
	ない	55 (37.2)	52 (39.4)	3 (18.8)	0	0	0	22	20	2	16	16	0	0	0	0	7
	不明	13 ( 8.8)	7 ( 5.3)	6 (37.5)	5	2	3	3	2	1	0	0	3	1	2	1	0
医療処置管理状態	医療処置管理あり																
	経管栄養（胃ろう含む）																
	5 (38.5)	3 (42.9)	2 (33.3)	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1	1	0	1	0
	膀胱留置カテーテル（膀胱ろう含む）	5 (38.5)	2 (28.6)	3	1	2	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0
	導尿	1 ( 7.7)	0 ( 0.0)	1 (16.7)	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
	気管切開	2 (15.4)	1 (14.3)	1 (16.7)	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
	人工呼吸（経気管）	1 ( 7.7)	1 (14.3)	0 ( 0.0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	褥創	7 (53.8)	3 (42.9)	4 (66.7)	4	1	3	2	2	0	0	0	1	0	1	0	0
	医療処置管理なし																
	135 (91.2)	125 (94.7)	10 (62.5)	62	57	5	22	20	2	16	16	0	9	7	2	10	0

\* 日常生活自立度については、臨床調査個人票の記載内容から分類した

\* 医療処置管理状態は、在宅療養医療処置管理料のうち神経系難病で一般に行われているもの 8 項目中該当があった 6 項目について集計した

\* 特定症状の有無について、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、多発性硬化症、モヤモヤ病は、臨床調査個人票にその項目がないため、特記事項より把握できたものを記載した

入院と入所を併せると（以下、「入院（所）」とする。）療養者は16人で、入院（所）の日常生活自立度は、全面介助 8 人（50.0%）、部分介助 8 人（50.0%）であった。

医療処置管理は、148人中13人（8.8%）がいずれかの処置の対象であった。在宅は 7 人（5.3%）、入院（所）は 6 人（37.5%）が処置の対象であった。

### 3. 在宅療養者の自立・要介助別サービス利用状況（表 3）

在宅療養者132人の身体障害者手帳取得及び要介護認定状況並びに在宅サービス利用状況を表 3 に示した。

在宅療養者132人中、「自立」は67人（50.8%）、「要介助」は65人（49.2%）であった。

身体障害者手帳及び要介護認定がいずれもない「自立」は53人（79.1%）、「要介助」は10人（15.4%）であった。

身体障害者手帳の取得、要介護認定のいずれにおいても、「自立」に比して「要介助」は手帳取得及び要介護認定「あり」の割合が有意に高かった（ $P < 0.01$ ）。

在宅サービス利用では、「自立」に比して「要介助」の利用が有意に高かった（ $P < 0.01$ ）。

### 4. 在宅「要介助」療養者の部分介助・全面介助別サービス利用状況（表 4）

在宅「要介助」療養者の部分介助と全面介助別の身体障害者手帳取得及び要介護認定状況、在宅サービス利用状況、介護の必要性を表 4 に示した。

「部分介助」は48人（73.8%）、「全面介助」は17人（26.2%）であった。

「全面介助」は全数が身体障害者手帳又は要介護認定のいずれか「あり」であった。

「部分介助」に比して「全面介助」では、訪問看護の利用が有意に高かった（ $P < 0.05$ ）。

### 5. 在宅「要介助」療養者の介護保険対象・非対象別サービス利用状況（表 5）

「要介助」を介護保険の対象と非対象別に分類したところ、65歳以上の介護保険対象者（以下、「65歳以上」とする。）は、39人（60.0%）、特定疾病で40歳から64歳の介護保険対象者（以下、「特定疾病」とする。）は、20人（30.8%）、介護保険非対象者（以下、「非対象者」とする。）は 6 人（9.2%）であった。

介護保険対象者は「非対象者」に比して在宅サービスの利用割合が高かった。

### 6. 在宅「筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症」療養者のサービス利用状況（表 6）

「筋萎縮性側索硬化症」と「多系統萎縮症」にそれぞれ 1 名ずつ24時間のケアが必要な経気管の人工呼吸器装着と気管切開をしている療養者があり、訪問看護と介護保険制度による在宅サービスを利用していた。罹病期間は「5.7年」と「3.3年」であった。

「筋萎縮性側索硬化症」では独居の療養者が 3 名で、「多系統萎縮症」では独居の療養者はいなかった。

「筋萎縮性側索硬化症」では、医療処置管理はないが特定症状を有する療養者は 3 名であった。そのうち 2 名は訪問看護と介護保険制度による在宅サービスを利用し、1 名は介護保険制度による在宅サービスのみを利用していた。

「多系統萎縮症」では、医療処置管理はないが特定症状を有する療養者は 4 名であった。4 名とも訪問看護は利用せず、4 名中 2 名が介護保険制度による在宅サービスのみを利用していた。

特定症状のある療養者 9 人のうち訪問看護を利用していたのは 4 人であった。



表 5 在宅「要介助」療養者の介護保険対象・非対象別サービス利用状況

全体				パーキンソン 病関連疾患		脊髄小脳変性症		重症筋無力症		多系統萎縮症		多発性硬化症		モヤモヤ病		筋萎縮性側索硬化症							
65 歳 以 上	特 定 疾 病  n=39	再掲 介護 保険 対 象  n=59	介護 保険 非 対 象  n=6	65 歳 以 上 特 定 疾 病 人 数 n=28	介護 保険 非 対 象  n=7	65 歳 以 上 特 定 疾 病 人 数 n=6	介護 保険 非 対 象  n=2	65 歳 以 上 人 数 n=1	介護 保険 非 対 象  n=1	65 歳 以 上 人 数 n=3	介護 保険 非 対 象  n=0	65 歳 以 上 人 数 n=1	介護 保険 非 対 象  n=3	65 歳 以 上 人 数 n=0	特 定 疾 病 人 数 n=1	65 歳 以 上 人 数 n=2	特 定 疾 病 人 数 n=3						
条件				身障・要介護認定いずれも有 15(38.5)	10(50.0)	25(42.4)	—	—	11	2	—	—	—	0	2	—	0	1	2	—			
				身障のみ有 1( 5.1)	4(20.0)	5( 8.5)	5(83.3)	0	2	0	0	1	2	0	0	0	1	2	0	1	0		
				要介護認定のみ有 16(41.0)	4(20.0)	20(33.9)	—	—	13	3	—	—	—	—	0	0	—	0	1	0	—		
				いずれもなし 7(17.9)	2(10.0)	9(15.3)	1(33.3)	4	0	0	2	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0		
身体障害者手帳				あり 16(41.0)	16(80.0)	32(54.2)	5(83.3)	11	6	0	3	5	2	0	1	0	2	0	0	1	3	0	
				内訳 1級 4(25.0)	2(12.5)	6(18.8)	2(40.0)	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2	0	1	0	
				2級 9(56.3)	12(75.0)	21(65.6)	2(40.0)	7	5	0	2	4	1	0	1	0	2	0	0	0	1	0	
				3級 2(12.5)	2(12.5)	4(12.5)	1(20.0)	1	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
				4級 0( 0.0)	0( 0.0)	0( 0.0)	0( 0.0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
				5級 1( 6.3)	0( 0.0)	1( 3.1)	0( 0.0)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
なし				23(59.0)	4(20.0)	27(45.8)	1(16.7)	17	1	0	4	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	
要介護認定				あり 31(79.5)	12(60.0)	43(72.9)	—	—	24	3	—	5	4	—	0	0	2	—	0	1	—	2	—
				内訳 要支援 2( 6.5)	0( 0.0)	2( 4.7)	—	—	2	0	—	0	0	—	0	0	0	0	—	0	0	—	—
				要介護1 6(19.4)	5(41.7)	11(25.6)	—	—	5	2	—	1	1	—	0	0	1	—	0	0	1	—	
				要介護2 5(16.1)	2(16.7)	7(16.3)	—	—	4	1	—	1	0	—	0	0	0	—	0	1	—	—	
				要介護3 9(29.0)	1( 8.3)	10(23.3)	—	—	8	0	—	1	1	—	0	0	0	—	0	0	0	—	
				要介護4 8(25.8)	0( 0.0)	8(18.6)	—	—	4	0	—	2	0	—	0	0	0	—	0	0	—	—	
				要介護5 1( 3.2)	4(33.3)	5(11.6)	—	—	1	0	—	0	2	—	0	0	1	—	0	0	1	—	
なし				8(25.8)	8(40.0)	16(27.1)	—	—	4	4	—	2	2	—	1	0	0	1	—	0	1	—	
在宅サービス利用				訪問介護 12(30.8)	2(10.0)	14(23.7)	1(16.7)	7	0	0	3	0	0	0	0	0	1	0	0	2	1	0	
				訪問入浴 訪1 5.1)	3(15.0)	5( 8.5)	1(16.7)	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	
				デイケア・デイサービス 17(43.6)	5(25.0)	22(37.3)	0( 0.0)	15	2	0	2	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	
				ショートステイ 9(23.1)	3(15.0)	12(20.3)	0( 0.0)	7	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	
				福祉用具貸与 15(38.5)	5(25.0)	20(33.9)	0( 0.0)	9	0	0	4	2	0	0	0	1	0	0	0	2	2	0	
				福祉用具購入 12(30.8)	3(15.0)	15(25.4)	0( 0.0)	8	0	0	2	0	0	0	0	2	0	0	0	2	1	0	
				住宅改修 11(28.2)	3(15.0)	14(23.7)	0( 0.0)	9	0	0	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	

※特定疾病は介護保険第2号保険者の特定疾病療養者、介護保険非対象は介護保険特定疾病の療養者では40歳未満の者、その他では65歳未満の者

表 6 在宅「筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症」療養者のサービス利用状況

疾患名	基本属性			受療状況			ADL		特定症状			医療処置管理状態		制度利用		在宅サービス利用						
	性別	年齢(歳代)	罹病期間(年)	独居	医療機関	診療形態	自立度	呼吸障害	嚥下障害	排尿障害	医療処置管理有り	内容	身体障害者手帳(級)	要介護認定(介護度)	訪問看護	訪問介護	訪問入浴	ディケデサービス	ショートステイ	福祉貸与	福祉用具購入	住宅改修
筋萎縮症側索硬化症	男性	60	5.7		B	往診	全面介助	●	●		●	胃ろう・人工呼吸器(経気管)	1	5	●		●			●	●	●
	男性	60	3.4	●	B	主に通院	全面介助	●	●				1	4	●	●			●	●	●	●
	女性	80	2.2	●	B	主に通院	全面介助							4	●	●				●	●	●
	男性	60	15.3		B	主に通院	部分介助		●				2									
	女性	50	11.3		B	主に通院	部分介助	●	●				3	1		●				●		
	男性	50	14.3	●	B	主に通院	独力可能						3	1		●	●			●	●	●
	男性	50	10.2		B	主に通院	独力可能															
	男性	40	3.3		B	入院・通院	全面介助	●	●	●	●	胃ろう・気管切開	2	5	●	●	●			●	●	●
多系統萎縮症	女性	60	3.9		B	主に通院	部分介助	●	●													
	男性	40	4.3		A	主に通院	部分介助			●			2	1							●	●
	男性	70	5.3		B	主に通院	独力可能		●					2				●		●	●	●
	男性	60	1.1		B	主に通院	独力可能															
	女性	60	2.0		B	主に通院	独力可能															
	男性	50	13.3		B	主に通院	独力可能						4									
	女性	50	0.8		B	主に通院	独力可能	●														
	女性	50	0.8		B	主に通院	正常															

\* A 特定機能病院, B 病院 (神経内科有), C 診療所 (神経内科有), D 病院 (その他), E 診療所 (その他)



## V. 考 察

以上の調査結果から在宅療養を安定させるためには疾患の進行に応じた適切なサービス利用が重要であるため、サービス利用に関する疾患の特性と対象者の条件という2つの視点から、サービス利用への支援方法について検討を行った。

### 1. 症状の進行速度が速く医療依存度の高い疾患に対するサービス利用への支援方法

筋萎縮性側索硬化症は、在宅療養継続が困難に陥りやすい<sup>12)</sup>といわれる疾患である。在宅療養を継続している筋萎縮性側索硬化症8名中3名が全面介助で、罹病期間が2.2～5.7年未満で全面介助状態となっていた。そのうち1名は経気管の人工呼吸器を装着し24時間のケアが必要であった。筋萎縮性側索硬化症は、このように進行が速く複数及び24時間の医療処置管理が必要となる医療依存度の高い疾患であるが、B保健所管内の療養者は、全数が在宅で療養していた。また、在宅療養を支援するにあたり家族の介護状況も考慮する必要がある<sup>13)</sup>が、8名の療養者中3名は独居で、介護支援が必要な状態であった。一方、多系統萎縮症も筋萎縮性側索硬化症と同様に、重症度の高い疾患である。今回の調査では、12人中4人が入院(所)で、入院(所)のうち3名は全面介助であった。全面介助の在宅療養者は、1名で、罹病期間が3.3年未満で全面介助状態となり、気管切開をして24時間のケアが必要な状態であった。この2つの疾患についてみる限り、筋萎縮性側索硬化症は重症でありながらも全数が在宅療養であったが、多系統萎縮症は1/3の療養者が入院(所)であった。

筋萎縮性側索硬化症については、A県では平成9年から保健所保健師による個別支援が開始され、全保健所で特定疾患医療給付申請時からの個別支援が取り組まれてきた。しかし、一方の多系統萎縮症ではその取り組みはなされていなかった。

た。保健所保健師の難病療養者に対する支援の進め方として、①患者の把握、②把握した患者の情報管理と支援区分、③初期支援計画の策定、④支援の継続と支援計画の評価・修正<sup>14)</sup>があげられている。具体的には、相談や特定疾患医療給付申請により把握し、療養支援区分に分け難病療養者を支援していくということである。全数が在宅療養者の筋萎縮性側索硬化症では、申請時から在宅ケアニーズの把握を行い<sup>15-17)</sup>援助を要する対象への個別支援により適切なサービス利用等の支援を実施していた。つまり申請時からの個別支援が、在宅療養継続へ寄与していたといえる。

さらに、症状の進行が速く、医療依存度の高い疾患に対しての適切なサービス利用への援助には定期的な病状観察が重要となる。全面介助の筋萎縮性側索硬化症と多系統萎縮症療養者では、全数が訪問看護を利用していた。神経系疾患における状態分類として、日常生活がほぼ自立で特定症状のみある場合でも1～2回/月の訪問看護が必要である<sup>18)</sup>といわれているが、筋萎縮性側索硬化症に1名、多系統萎縮症に4名、特定症状を有するが訪問看護を使用していない療養者の存在が明らかとなった。今回の調査で「部分介助」に比して「全面介助」では、訪問看護の利用が有意に高く、ADLの低下に伴い訪問看護は利用されるが、特定症状のみの場合では訪問看護の利用につながらない可能性がある。特定症状は、直接生命の危機に影響するもの<sup>19)</sup>であるため、特定症状の出現が予測される疾患では、定期的な看護観察により、生命危機を乗り越えられるよう適切に診療につなげることが重要である。以上のことから、進行が速く医療依存度の高くなる疾患については、適切な時期にサービス利用が可能となるよう保健所保健師による申請時からの個別支援の必要性が示唆された。

## 2. 対象者の条件に応じたサービス利用への支援方法

### 1) 介護保険対象者への支援方法

神経系難病療養者は、病状の進行に伴いサービス必要者の割合は増加するといわれ、要介護状態の者、特定症状を有する者や医療処置管理を必要とする者では、相談機能に加えて、福祉サービスへのニーズが高まり、また、この時期から訪問看護、緊急一時入院、専門医訪問診療など、診療・看護へのニーズが増加する<sup>20)</sup>ことが報告されている。今回の調査でも、在宅サービス利用要件である身体障害者手帳の取得、要介護認定のいずれにおいても、「自立」に比して「要介助」は「あり」の割合が有意に高く、在宅サービス利用についても「要介助」では、「自立」に比して利用は高かった。「要介助」のうち「部分介助」の一部については身体障害者手帳取得または介護保険認定の何れもない療養者がいたが、「全面介助」については、全数が介護の必要性の認識及び在宅サービス利用要件である、身体障害者手帳の取得または介護保険認定の何れかがあった。ADLが全面介助状態となると、家族も療養者本人も在宅サービスの必要性を認識し、在宅サービスを利用しやすい状況を整えるように行動していた。

つぎに在宅「要介助」療養者について介護保険制度との関連をみると、65人中59人は介護保険対象者であった。「要介助」療養者の在宅サービス利用状況について介護保険対象者と「非対象者」で比較すると、「非対象者」に比して介護保険対象者は、在宅サービス利用割合が高く、介護支援専門員のサービス調整機能が働いていたことが考えられる。以上のことから介護保険制度を利用している療養者については、介護支援専門員と連携し、支援する必要があることが示唆された。さらに、介護支援専門員の資格要件は医療職だけでないため、神経系疾患の特徴や医療処置管理に精通している者とは限らない。実際に、主治医等の連携方

法について研修を受け知識を深めたいという<sup>21)</sup>報告もあることから、医療面での支援が重要といえる。先行研究においても、保健所保健師の機能として看護職でない介護支援専門員との連携の際には、病状の観察点や、サービス導入時期等についての助言指導を行うことが必要である<sup>22)</sup>といわれている。このように、保健所保健師は、介護保険対象者への支援について、介護支援専門員と連携強化し支援するとともに、介護支援専門員に対する助言・指導も実施する必要があると考える。

### 2) 介護保険非対象者への支援方法

在宅「要介助」療養者65人中6人は「非対象者」であった。このような療養者が在宅サービスが必要となったときには、障害者自立支援法によるサービスを利用することになる。障害者自立支援法による在宅サービスを利用する際には、利用者本人が市町村に申請する場合と市町村の実施している相談支援事業を利用する場合がある。利用者本人が在宅サービス利用を申請する場合においては、利用者本人が制度を熟知していないと効果的なサービス利用は難しい<sup>23)</sup>が、病気を抱える療養者本人には困難が予想される。「要介助」の在宅サービス利用では、先にも述べたように、介護保険対象者は「非対象者」に比し在宅サービス利用の割合が高く、介護保険対象者には介護支援専門員による在宅サービス調整機能が働いたが、「非対象者」へは、介護支援専門員のような在宅サービス調整機能を働かせる者がいなかったと考えられる。以上のことから、在宅サービスの調整者が不在の場合には保健所保健師によるサービス調整の必要性が示唆された。また、市町村の実施している相談支援事業を利用する場合においても、その相談事業を実施している者が介護支援専門員と同様に、神経系疾患の特徴や医療処置管理に精通している者ばかりでないことが推測されるため、「非対象者」で、在宅サービスを利用する療養者へは、

サービス利用への支援が必要である。

## VI. 結 論

本研究では、神経系難病療養者のサービス利用の実態を明らかにし、療養生活の安定を図るためのサービス利用に関する保健所保健師の支援方法について検討した。

1. 症状の進行が速く、医療依存度の高くなる疾患では、特定症状のみでは訪問看護が利用されにくいことや、特定疾患医療給付申請時から個別支援を実施していた筋萎縮性側索硬化症療養者の全数が在宅で療養していたことから、申請時からの個別支援による適切なサービス導入の必要性が示唆された。
2. 介護保険対象者では、在宅サービス利用割合が高く、サービス利用に関し介護支援専門員のサービス調整機能が働いていたことから、介護支援専門員との連携強化、助言指導の必要性が示唆された。
3. 介護保険非対象者では、サービス調整機能が必ずしも働かないため、在宅サービス調整者不在時にサービス調整の実施の必要性が示唆された。

## VII. 研究の限界と今後の課題

本研究では、神経系難病療養者が利用するサービスについて一保健所管内の利用実態を調査し、分析を行った。一保健所管内の限られた調査であることから、一般化するには今後さらに広範囲にわたった調査が必要である。また、神経系疾患は同一疾患においても呈する症状は様々であることから、その対応には個別性が求められる。そのため、療養者が利用するサービスについては、量的な調査だけでなく、サービス利用の適切性について質的な検討も必要である。

謝辞：本稿を終わるにあたり、本調査にご協力い

ただきました特定疾患医療受給者の皆様並びに関係機関の皆様に深く感謝申し上げます。

## VIII. 引用文献

- 1) 厚生労働省健康局疾病対策課(2003)：平成18年度版 難病対策提要，p.1-9
- 2) 川村佐和子 (1998)：筋・神経系難病の在宅看護—医療依存度が高い人々に対する看護—，p. 146-191，日本プランニングセンター，千葉県
- 3) 乗松克政，稲本昭子，吉廣まき子 他(1990)：厚生省特定疾患難病ケア・システム調査研究班平成元年度研究報告，p.305-309
- 4) 衛生法規研究会監(2004)：衛生行政六法，地域保健法，p.436
- 5) 板垣泰子，土井 渉，長井迪子 他 (2003)：京都市難病患者の実態調査結果の検討，日本公衆衛生雑誌，51(4)：285-285
- 6) 前掲書 2)
- 7) 織田初江，大森絹子，城戸照彦 他 (1999)：神経難病患者の在宅療養支援体制の構築に関する検討，北陸公衆衛生雑誌，25(1)：29-35
- 8) 依田裕子，秋山美加，牛込三和子(2003)：介護保険開始後の神経系難病療養者の在宅サービスの利用実態と保健所保健師の役割 第1報，上武大学看護学研究所紀要，1(1)：168-182
- 9) 大木幸子，吉田真理子，小川一枝 他(2006)：介護保険時代において保健所に求められる難病療養者への療養支援機能，日本難病看護学会誌，10：218-223
- 10) 田中由佳，澤田いつ子，安藤由記男(2003)：神経難病支援—保健所の活動と展望—，国立医療学会誌，57(8)：508-513
- 11) 牛込三和子，江澤和江，小倉朗子 他(2000)：神経系難病における在宅療養継続に関する要因の研究，日本公衆衛生雑誌，47(3)：204-215
- 12) 前掲書11)

- 13) 前掲書11)
- 14) 金子仁子, 井口育子, 井手知恵子 編(2000):  
看護学講座⑦成人地域看護活動, P 235-245, 医学書院, 東京都
- 15) 牛久保美津子, 川村佐和子, 宮澤孝彦 他  
(2000): 神経系難病における地域支援体制確立への過程の分析—T保健所管内の11年間の取り組み—, 民族衛生, 66(2): 59-72
- 16) 村井貞子, 石丸敏子, 中野信子 他 (1988):  
富山県の難病地域ケアの実践—保健所機能を基盤として—第10回難病看護研究集会報告集, p. 44-52.
- 17) 野午嶋せい子(1988): 第10回難病看護研究集会報告集, 専門医療機関を抱える地域での保健婦活動の一考察, p.53-58.
- 18) 東京都衛生局 (1999): 特殊疾病(難病)に関する研究報告書, p.89-95,
- 19) 前掲書 8)
- 20) 前掲書 7)
- 21) 群馬県介護保険課(2004): 介護支援専門員業務実態に関するアンケート調査報告書, p.9
- 22) 前掲書 8)
- 23) 眞船拓子, 佐藤玲子, 山田典子(2003): 介護保険制度施行後の地域難病対策の課題, 新潟医学会雑誌, 117(5): 234-243

## **Support for Prefectural Public Health Nurses in Improving Care Service Utilization among Patients with Intractable Neurological Diseases**

### **—— Investigation of Home-Care Service Use ——**

Miyuki Suzuki<sup>1)</sup>, Motoi Saito<sup>1)</sup>, Masae Yajima<sup>2)</sup>, Miwako Ushigome<sup>2)</sup>

1) Gunma Prefectural College Of Health Sciences

2) Gunma Paz College

**Objectives :** To elucidate support for prefectural public health nurses in improving care service utilization among patients with intractable neurological diseases.

**Methods :** A questionnaire survey was distributed by mail to 172 patients who had one of seven major neurological diseases and were residing in B public health region in A Prefecture. Valid responses from 148 patients were subjected to data analysis.

**Results :** Home care service utilization was higher among patients who require care than among independent patients. Furthermore, home care service utilization was higher among patients receiving long-term care insurance than those without long-term care insurance.

**Conclusion :** These results indicate that personal support was necessary for patients who require special financial support for medicine, collaboration and consultation with care workers was necessary for patients who require care from the long-term care insurance system, and coordination of home care services was necessary for patients who do not use long-term care insurance.

**Key words :** patients with intractable neurological diseases, care service utilization,  
prefectural public health nurses