

# 新時代 介護保険

光と影からベストプランを求めて

今回から、3回にわたり神経難病患者の在宅療養を取り上げる。40歳以上65歳未満の第2号被保険者の場合、15ある特定疾患の場合は介護保険の適応になるが、診断が確定していない、または症状は近いが特定疾患に含まれない診断名がついた場合は介護保険の適応とならない。しかし、介護保険を利用できないほうが、自己負担の面からは、患者に有利になる場合もある。

神経難病の場合は、訪問看護は介護保険からではなく医療保険の給付を受けることになる。また障害の程度にもよるが、身体障害者福祉法などの介護保険以外のさまざまな福祉制度、さらに国の決める制度以外に、市町村など地方自治体が独自に定める制度が利用できる。複数の制度が利用可能な場合は、介護保険がもっとも優先的に適応されるが、介護保険は原則1割の自己負担を伴う。制度が複雑なうえ、適応される優先順位があり、さらにもっとも優先して適応される介護保険が自己負担を伴うということが、現場での対応を複雑にしている。

（日本医師会総合政策研究機構主任研究員  
（前 東京大学附属病院医療社会福祉部）  
川城孝雄）

## 神経難病患者の在宅療養と介護保険① 介護保険以外の制度と在宅療養導入時のポイント

拓海会大阪北ホームケアクリニック

藤田拓司

(☎532-0004 大阪府大阪市淀川区西宮原1-8-24)

筋萎縮性側索硬化症(ALS)や脊髄小脳変性症(SCD)、パーキンソン病(PD)といった神経難病は、その多くが進行性であり、有効な治療法も少なく、徐々にさまざまな身体機能の障害をきたす。また罹病期間は長期にわたり、経過中に胃瘻造設や人工呼吸器装着が必要な状態となることもある。現在の医療情勢では、病院や介護施設で長期間療養することは困難であり、医療依存度の高い状態で在宅療養を送る患者さんも少なくない。患者さん、家族のQOLを高めるためには、家族以外に医療面、介護面で多くの人が関わっていく必要がある。2000年4月に介護保険が導入され、組織的に介護を行える制度は整いつつあるが、重度の要介護者には十分なものはなっていない。

今回は、神経難病の患者さんが、実際にどのように介護保険を含めた制度を利用し、在宅療養を行っているかを提示し、同じような病状でありながら疾患が異なるために介護保険の適応とならず、介護保険以外の制度だけを利用した患者さんとの比較を通し、在宅療養開始時のポイントを考える。

### 神経難病の介護保険での位置づけ

介護保険での要介護者とは、①要介護状態にある65歳以上の者(第1号被保険者)、②要介護状態にある40歳以上65歳未満の者であって、その要介護状態の原因である身体上または精神上の障害が加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する疾病であって、政令で定めるもの(特定疾病)によって生じたものである者(第2号被保険者)、とされており、ALSやSCD、PDは特定疾病に含まれている。そのため、40歳以上の神経難病患者は、要介護状態となった場合には原則的に介護保険の適応となる(Table 1)。

### 症例1：介護保険の適応とならなかった例

症 例：62歳、女性

主 訴：軸索型末梢神経障害(確定診断にいた

らず)

医療処置：気管切開(気管カニューレ使用)、人工呼吸器管理、尿カテーテル

身体障害者：1種1級(四肢機能全廃)

紹介元医療機関：総合病院神経内科

現病歴・臨床経過：1994年4月ごろより全身倦怠感、筋肉痛、右下肢外側の知覚障害で発症。緩徐に進行し、1995年には四肢に症状が進行。同年12月以降、複数の総合病院神経内科で筋生検を含めた精査を行い、運動ニューロン病(MND)、慢性炎症性脱髄性末梢神経障害と重症筋無力症併発(CIDP with MG)、Crow-Fukase症候群の疑いと診断されているが、いずれも確定診断にいたっていない。それぞれの医療機関でステロイド投与、静脈内への免疫グロブリン投与(intravenous immunoglobulin: IVIG)を含め、加療を行っているが効果は明らかではなかった。

2000年11月に上気道炎症症状を契機に呼吸困難を認め、2001年1月には低酸素血症、高二酸化炭

素血症のために気管内挿管，人工呼吸器管理。最終的に気管切開を行い，人工呼吸器管理。入院中の2001年4月2日に診療所に連絡があり在宅療養への調整を開始。入院中に病院主治医，病棟看護師，在宅主治医，人工呼吸器業者，患者さん・家族が参加したケースカンファレンスを行っている。

2001年5月7日に退院し，訪問診療を開始。在宅で人工呼吸器管理を行っている。在宅ではTable 2に示したサービスを受けて療養を行っている。在宅療養開始後は，尿管結石のため約1ヵ月間入院した以外は，とくに問題なく経過している。

## 症例 2：介護保険の適応となった例

症 例：64歳，女性

主 訴：SCD(OPCAタイプ)

医療処置：気管切開(気管カニューレ使用)，人工呼吸器管理，経鼻胃管を介した経管栄養，尿カテーテル

身体障害者：1種1級(四肢機能全廃)

紹介元医療機関：国立療養所神経内科

現病歴・臨床経過：1996年ごろふらつき，動作緩慢などで発症。症状は緩徐。protirelin tartrateが有効であったので，継続的に使用している。1998年9月ごろまでは家事が可能で，軽介助で歩行も可能であったが，小脳症状は著明。1999年5月には車いす移動。同年夏には起立歩行不能となり，起立性低血圧，排尿障害などの自律神経症状を認めている。

2000年はじめから，起立時や入浴時に意識消失を伴うようになっていく。同年8月に誤嚥・窒息を契機に，挿管・人工呼吸器管理が必要な状態となる。

入院中の2001年1月29日に診療所に連絡があり，在宅療養への調整を開始。入院中に病院主治

Table 1. 特定疾病の種類

- |                                 |
|---------------------------------|
| 1. 初老期の痴呆                       |
| a. アルツハイマー病                     |
| b. 脳血管性痴呆                       |
| 2. 脳血管疾患                        |
| a. 脳出血                          |
| b. 脳梗塞                          |
| 3. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)               |
| 4. パーキンソン病(PD)                  |
| 5. 脊髄小脳変性症(SCD)                 |
| 6. Shy-Drager 症候群               |
| 7. 糖尿病性腎症・糖尿病性網膜症・糖尿病性神経障害      |
| 8. 閉塞性動脈硬化症                     |
| 9. 慢性閉塞性肺疾患                     |
| 肺気腫・慢性気管支炎・気管支喘息・びまん性汎細気管支炎     |
| 10. 両側の膝関節または股関節の著しい変形を伴う変形性関節症 |
| 11. 関節リウマチ                      |
| 12. 後縦靭帯骨化症                     |
| 13. 脊柱管狭窄症                      |
| 14. 骨折を伴う骨粗鬆症                   |
| 15. 早老症(Werner 症候群など)           |

医，病棟看護師，保健師，ケアマネジャー，訪問看護師，在宅主治医，人工呼吸器業者，患者さん・家族が参加したケースカンファレンスを行っている。

2001年2月19日に退院し，訪問診療を開始。在宅で人工呼吸器管理を行っている。在宅療養開始後は，とくに問題なく経過している。在宅ではTable 2に示したサービスを受けて療養を行っている。

## 解 説

経管栄養施行の有無はあるものの，両者とも気管切開を行い，人工呼吸器管理をしており，医療処置の程度には大差がない。在宅療養開始時の年齢も両者とも，第2号被保険者の年齢であり，疾患の違いが介護保険の適応か否かを決めている。

Table 2. 在宅療養開始後のサービス

	症例1 62歳, 女性 軸索型末梢神経障害			症例2 64歳, 女性 SCD(OPCAタイプ)		
保健師	関与せず			在宅療養開始以前より深く関与		
ケアマネジャー	不在 (クリニックのケアマネジャーが 調整の援助を行う)			医療系出身, 訪問看護ステーション所属		
	制度	頻度	自己負担	制度	頻度	自己負担
訪問診療	医療保険	週1回	なし	医療保険	週1回	なし
訪問看護	医療保険	週3回	なし	医療保険	週4回	なし
訪問介護	「全身性介護人派遣制度」	週7時間	なし	介護保険	週2時間	1,000円
入浴サービス	重度障害者入浴サービス	週1回	1,500円	介護保険	週2回	3,000円
ショートステイ	(利用せず)			(利用せず)		
医療機器	医療保険(レンタル)		なし	医療保険(レンタル)		なし
介護機器	(介護保険導入以前に購入)			(介護保険導入以前に購入)		
医療保険・介護 保険の自己負担	1,500円/week			4,000円/week		

受けているサービスに大きな違いはなく、むしろ介護保険を利用しないほうが経済的負担は少なくなる。しかし、介護保険を利用しない場合にはコーディネーターとしてのケアマネジャーが不在のため、在宅主治医や訪問看護師がコーディネーターとして活躍する必要がある。また、家族の負担も大きいものとなる。

### 1. 介護保険以外の制度

介護保険以外で利用できる制度に「身体障害者福祉法」関連の制度と、各市町村で定められた条例に基づく制度がある。

身体障害者に対するヘルパー派遣制度が市町村ごとに定められている。大阪市の制度は、重度の寝たきり状態の患者さんに対し制定されている制度で、「全身性介護人派遣制度」というものである。訪問介護を1ヵ月に最大153時間まで依頼する費用の助成を市から受けることができる。これを介護保険で行うと、約65,000単位相当となる。40～64歳までの2号被保険者でも、神経難病のほとん

どが介護保険の特定疾病にあたるため、介護保険の認定を受けることとなる。実際には介護保険が優先されるため、介護保険の認定を受けている患者さんが利用するケースはほとんどない(訪問介護利用制度の優先順位)(Table 3)。

先に示した症例の違いは、症例1は特定疾病ではなかったために「全身性介護人派遣制度」が利用できる。そのため訪問介護の自己負担がなく、1週間に4,000円程度の差が発生した。その他のサービスも介護保険の適応となった症例2の患者と差はない。

「全身性介護人派遣制度」の問題点は、個人対個人の契約であるため、サービス事業者のヘルパーは利用できないということである。介護保険導入後は、ヘルパーはサービス事業者に登録されていることが多く、確保が困難となった。しかし、症例1のように、「全身性介護人派遣制度」のような制度があり、訪問介護が確保可能な場合には、介護保険の適応にならないほうが、サービスの質を

Table 3. ヘルパー利用の優先順位と利用する制度

神経難病患者(特定疾病)					
	65歳以上	40~64歳		40歳未満	
		身体障害		身体障害	
		あり	なし	あり	なし
1. 介護保険	○	○	○		
2. 身体障害者向け制度				○	
3. 神経難病患者向け制度					○
特定疾病以外					
	65歳以上	40~64歳		40歳未満	
		身体障害		身体障害	
		あり	なし	あり	なし
1. 介護保険	○				
2. 身体障害者向け制度		○		○	
3. 神経難病患者向け制度					

落とすことなく、経済的負担が少なく在宅療養を行えることもある。

また、入浴サービス事業や吸引器などの日常生活用具の給付、福祉タクシー利用チケットの給付も身体障害者に対して行われるもので、神経難病に限定した制度ではない。

神経難病の患者さん向けのヘルパー派遣事業や短期入所事業、日常生活用具の給付事業が市町村単位で定められているが、介護保険が優先されるため、40歳以上の患者さんが利用することはない。また、この制度より「身体障害者福祉法」関連の制度が優先されるため、40歳未満の患者さんも利用することはない。

## 2. 一般的な在宅療養開始時のポイント

当クリニックでは、2000年4月の介護保険導入以後、26名の神経難病の患者さんの在宅療養を担当している。紹介経路は、17名が病院の神経内科、3名が地域保健師、ほかは神経難病ネットワークや病院の神経内科以外の科、介護施設、ケアマネジャーからである。以下に神経内科から入院中に

クリニックへ紹介があった場合を例にとり、一般的な在宅療養導入方法を提示する。

患者さん・家族が在宅療養を希望された場合や、病院主治医が在宅療養可能と判断した場合に在宅療養へ移行するための準備が始まる。まず病院主治医より、患者さん・家族に在宅療養を行う意思の確認をお願いする。意思確認の後、クリニックに連絡してもらい、入院中にケースカンファレンスを行う。カンファレンスの参加者は、病院主治医、病棟看護師、保健師、在宅主治医、訪問看護師、ケアマネジャー、患者さん・家族などである。カンファレンスの目的は、在宅での療養がスムーズに行えるように、病歴、処方、処置内容といった情報の共有化を行い、在宅療養のスケジュールを作成することが中心である。場合によっては、病院に医療処置の変更を依頼する場合もある。それに加え、患者さん・家族に、在宅に戻ってからは「このスタッフで療養のお手伝いをさせていただきます」という顔見世的な意味合いもある。

ここで、神経難病の患者さんが他の患者さんと



異なる点がある。保健所、保健センターの担当保健師がすでに深く関与していることが多い点と、医療保険で訪問看護が行われる点である。神経難病の患者さんでは、訪問看護は医療保険で行うこととなる。そのため、病院や診療所が訪問看護ステーションの手配を行い、スケジュール調整を行うことが必要となるのである。

要するに、在宅療養導入を成功させるためには、入院中に訪問診療を担当する診療所、保健師、ケアマネジャー、訪問看護ステーションを決定し、ケースカンファレンスを行い、情報の共有化を図り、在宅療養の具体的なプランを作成する必要がある。病院主治医のすることは、特定疾患の申請を行い、地域保健師へ連絡し、コーディネートを任せてしまうことである。

### 3. ケアプランの特徴

神経難病の患者さんの特徴は、訪問看護が医療保険で行われることである。週2回の訪問看護を受ける場合には、介護保険では約71,000程度の介護報酬が必要である。この部分が、医療保険に移ることで、訪問介護や通所サービスの利用枠が増やせる。全員が限度額まで利用するわけではないが、訪問看護が介護保険利用と仮定すれば5割程度の患者さんは限度額を超えてしまう。さらに、ショートステイの利用が少ない点もあげられる。

### 4. 家族介護と訪問介護

訪問介護は、すべて介護保険で行うこととなる。介護者が1人の場合は、限度額を超える患者さんが多くなる。2人以上いる場合では、限度額を超えることは少ないが、ヘルパーは口腔内や気管切開口からの喀痰吸引などの行為は行えないため、介護者の負担は大きいものとなる。

今後の検討課題は、どこまでの行為をヘルパーに認めていくかという点だと考えられる。

### 5. ショートステイ

経管栄養(経鼻胃管、胃瘻)を行っている場合には受け入れる介護施設は最近徐々に増えてきているが、人工呼吸器装着、気管切開、中心静脈栄養を行っている場合にはショートステイは受け入れ先がなく、介護施設では不可能である。そのため、紹介元の病院へショートステイ的入院をお願いすることとなり、社会的入院をなくそうという方針とは異ならざるをえない。また、神経難病の患者さんが安心して入院生活を送れるように、2000年4月に特殊疾患入院医療管理料が保険収載されたが、活用されていない。

## おわりに

神経難病の患者さんの療養を成功させるためには、専門病院、ショートステイ的入院ができる病院、訪問診療クリニック、訪問看護ステーション、ケアマネジャーなどの連携が不可欠である。とくに、在宅療養導入時期には入院中からの連携が必要である。また、情報を一元的に管理していくことが望まれる。

介護保険最大のメリットは、在宅療養のコーディネーター(ケアマネジャー)が担当し、相談に乗ってくれることである。ケアマネジャーが機能的でないと、介護保険を利用した場合と介護保険以外の制度を利用した場合のサービスの差はなくなってしまう。しかも、介護保険利用の場合のほうが経済的負担は大きいものとなる。

要するに、ケアマネジャーの存在が介護保険におけるメリットであり、ケアマネジャーの質が、在宅療養の質を決定することとなる。そこで、今回はケアマネジャー選定のポイントを述べることにする。