

SSKO

全 難 連 会 報

'90. 3. No. 74

〔医療講演〕

難病ケアシステムの現状と将来の展望

国立静岡病院名誉院長 宇尾野公義

— 本稿は、平成元年一〇月一四日、

日本青年館に於て開かれた「難病を
考える集い」講演会」(全難連主催)
でご講演いただいたものをまとめたも
のです。

* * *

(文責：事務局) —

はじめに

国が本格的に難病対策に打ち出したのは昭和四七年からで、以来一七年を経過しました。平成元年度現在、調査研究は四三班になっています。初年度はスモン、重症筋無力症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、難治性の肝炎、ベーチエット病、再生不良性貧血、サルコイドーシスの八疾患が指定され、疫学調査をはじめ病気の本態や発症機序の研究、治療方法の研究、予防、リハビリテーション研究に至るまで、全国の第一線の研究者を

班員として精力的に実施されました。

我が国の難病研究体制は非常に優れたユニークなものであり、国際的にも高い評価をうけており、大変な進歩を示した疾患が少なくありません。神経難病でいえば、パーキンソン病、重症筋無力症、多発性硬化症などは、原因・治療研究とも、かなり進んだ病気といえます。しかし、筋萎縮性側索硬化症、その他の変性疾患、進行性筋ジストロフィーなどは、原因・治療研究とも殆んど不明に近い難病中の難病といえます。

一方、治療研究として医療費の公費負担については、初年度は四疾患(スモン、ベーチエット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス)が指定され、国および自治体から五〇パーセントずつの医療費の公費負担が行われ、その後逐年対象疾患の数が増え、最近では毎年一疾患ず

つ対象が増えています。平成元年度には広範脊柱管狭窄症、平成二年度には原発性胆汁性肝硬変が新たに対象になり三一疾患になります。これに都道府県単位で、独自に難病を指定追加しています。

難病研究の進歩、患者の長期慢性化、高齢化に伴い、治療研究費は逐年増加の一途をたどっていますが、調査研究費はこのところ、目立った伸びがみられません。これは難病研究と併行して、癌、脳卒中、心疾患、糖尿病の対策も重要であり、さらに痴呆の対策、エイズ対策など、それに老人問題など目白押しで、しかもこれらの疾患や、老人病との合併もますます増加していますので、共通部分が広範囲になっており、包括的研究の必要性が高まっています。介護者、ホームヘルパー、ケースワーカーの職域と活躍分野もますます広がっています。

先年、国際障害者年が国連を中心に世界各国で持たれ、スローガンとして「完全参加と平等」が採択されたのを、皆様覚えておられることと思います。それは決してその年一年のイベントではなく、

当然、その年が障害者元年で、その後逐年発展して、障害者の「完全参加と平等」が徐々に確立されねばなりません。「完全参加」とは障害に応じた社会参加であり、社会人として「平等」に責任を果たすことを意味します。その十分な下地を作らねばなりません。これはなかなか容易ではありません。

難病患者でも障害者でも、その障害に応じた人間らしい生活、そしてその生活の質(QOL)をいかに高めていくか、最近QOLという言葉が流行っています。これには医療面と福祉面とが平行して発展しなければ到着出来ません。医療と福祉とは車の両輪で、どちらが欠けても、車はまっすぐ走ること出来ません。どうかこの根本理念を決して忘れず、今後とも全難連の発展にご尽力下さいますようお願い致します。

本日のテーマは「難病のケアシステム」で、厚生省では、昨年度から従来の「難病の治療看護」研究班を改組して発足しました。この班は今までの研究のうち、原因を縦軸(X軸)とし、治療面を横軸

(Y軸)とした平面的な研究に加えて、医療福祉やケアシステムの研究を主軸とするZ軸の方向を加え、立体的に難病対策の方法論を打ち出したわけであり、いま研究班では、ケアシステムのうち、プライマリケア、専門診療ケア、在宅ケア、ターミナルケア、そして必然的に重要性を増している長期療養ケアに重点的研究を行っています。以下、右の五本の柱について解説いたします。

難病のプライマリケア

全難連の会報に、難病疾患医療相談モデル事業として、埼玉県ほか数県の先駆的活動に予算が計上されたことが報ぜられています。これらの医療(生活・福祉面を含む)相談事業が難病対策の入口、あるいは突破口として大きな役割を持つことはいまでもありません。ぜひ行政と十分な連携の上に、発展を期待するものであります。そして、このようなプライマリケアとしての検診・相談が、地域の医師会、保健所、専門病院の連携によっ

て円滑に行われるようになれば成功と考
えます。

現在では難病のプライマリケアの規模、
内容ともに地域の格差は大きく、なお、
発展の途上にあるといえますが、各地域
がそれぞれの特殊性をよく検討した上で、
合理的なケア体制がとられるべきと思
います。

難病の専門診療

国の難病調査研究及び治療研究が進み、
疾患の特殊性、緊急時の対応などの専門
性が要求され、医療機関として高度先駆
的医療の必要性が認識されました。こ
こで国は、国立医療機関として国立精神・
神経センター、循環器病センター、小児
医療センターをはじめ、各地の国立
病院、療養所を充実し、東京都は都立神
経病院、大塚病院をはじめ、主要病院の
専門性を活用して、神経難病、膠原病、
消化器、呼吸器など難病の専門病院とし
て対応しております。その他全国各地で
種々の難病専門施設が出来、それぞれの

特色ある活動が行われています。

ところで難病研究は、この二十年間に
原因の治療もかなり進歩したため、死亡
率の大幅な低下、逆に生存率の著しい向
上がみられる疾患が少なくありません。

また特効薬がない難病でもリハビリテー
ションが進み、急性悪化や合併症に対す
る対応技術やケアが進み、予後は著しく
改善されています。その結果、断続治療、
断続看護をうけながら、または何らかの
後遺症をかかえながら、寝たきりの状態
の患者がますます増加しています。

さらに病気の長期慢性化とともに、高
齢化が進み、難病に成人病の合併、老化
現象が重なり、社会福祉面でも大きな問
題が提起されています。加えて介護者の
数の減少、高齢化も問題になってしま
した。

専門病院のベッド収容能力にも限界が
あり、外来診療にも限界がある以上、次
の対策として在宅ケア可能な場合の工夫
が当然考えられます。しかし、これも在
宅患者の重症度が進み、介護者のマンパ
ワーが欠ける場合には、次のステップで

ある長期療養施設ケアをどうしても考え
ねば対応できません。

難病の在宅ケア

専門病院の対応能力をこえた難病患者
のうち、診療側では、在宅ケア可能な程
度に軽快または安定した患者、重度だが
地域のホームドクターとの連携で在宅ケ
アの可能な患者、そして患者の周囲に介
護出来る能力のある人が同居する場合、
そして患者及び家族が在宅ケアを希望す
る場合には、積極的に在宅ケアを実施す
るケースや地域が増えてきました。しか
しこの場合に繰り返しますが、地域の医
療、保健、福祉機関の緊急な連携がない
となかなかうまくいきません。

東京都では昭和四九年、都立府中病院
に在宅診療班を別枠で作り、現在でも活
発に活動しています。この在宅診療班の
編成は、専門医、専門保健婦、MSW
（メデイカルソーシャルワーカー）、リ
ハビリ訓練士PT、場合によっては栄養
士やST・OTなどが加わることもあり

ます。この内容は種々で症例により変わりますが、一日に三軒から五軒くらいの患者宅を訪問して、患者の状態に応じた診療及び日常生活指導を行います。

その際大事なことは、地域の開業医、保健所の保健婦にも出来るだけ同席していただくことにより、十分に連絡をとっておくことが患者さん及び家族にとって非常に大切です。とくに気管カニューレの交換、膀胱カテーテルの消毒、経管栄養の方法など十分な打ち合せが必要で、し、急性悪化や、緊急時対応などの連携操作は、患者の予後を左右しますので、在宅ケアのポイントになります。もちろん在宅診療班のライトバンには、ポータブル心電計、脳波計、筋電計、X線装置、人工蘇生器、それに小外科の道具を用意する必要があります。

かような万全な設備をもった在宅ケアでも、患者の増加には追いつけず、また在宅ケアしながらも長期慢性化、緩徐進行、合併症の対応、患者の高齢化、介護者の高齢化などにより、徐々に在宅ケアに陰りが出てきています。これもある程

度はマンパワー（医師、保健婦、ホームヘルパーなど）の増加により凌げますが、やがては在宅ケア不可能となる場合が出てきます。そこで次のステップである長期療養施設が必要になってきます。

スエーデンやデンマークなど北欧諸国は在宅ケアの先進国ですが、ヘルパーの数は日本の四〇倍もあり、一日三交替で在宅患者の日常生活を援助してくれますし、食事も、朝、昼と患者の希望にそったメニューで配給してくれますし、そのほかに、患者の医療処置など、看護婦が時間に応じて訪問してくれるという風に、医療と福祉とが行き届いています。日本の国情から、すぐ北欧の真似をせよとは言いませんが、在宅ケアの隘路がマンパワーにあるという厚生省研究班の研究で報告されていますので、この問題は重視すべきと思います。本年度国家予算に、ホームヘルパー増員があげられたのは大変喜ばしいことと存じます。今後さらに発展することを期待するものであります。

難病の長期療養ケア

専門病院も入院病床が満床となり、在宅ケアにも重症度、介護力からいって限度があり、もはや対応出来ない患者がますます増えていきます。とくに筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー症、脳血管障害、慢性関節リウマチなど、在宅ケアの対象となるケースが多く、しかも重症度が高くなり、医療面からみても、介護面からも、長期療養施設病棟の必要性が出てきました。

この長期療養施設は高度の医療設備を有する中間施設でなければならず、老健法に基づく老人保健施設の施設整備では対応出来ません。いま私ども厚生省「難病のケアシステム」研究班で鋭意検討をすすめる、厚生省に資料を提出しました。その規模、内容について更に詰めが行われると思います。難病患者の長期慢性化、合併症、高齢化を考えますと、長期療養施設の必要性は明らかであり、これにも地域の特殊性や、QOLをふまえた種々

のバリエーションが考えられます。

おわりに

難病対策の経過と、ケアシステムの現在および将来の方向につきお話し上げました。

本邦におけるケアシステムの五段階(検診相談、専門診療、在宅ケア、長期療養施設、末期医療)のうち、現在最も重要な在宅ケアを、地域医療の特殊性に合致させて発展させていただくことが重要であり、とくにマンパワーの確保と工夫は今後の最大課題であります。

と同時に、種々の長期療養施設(専門病院と別個、隣接、併設など。ホスピスの施設を含む)を早急に検討して、長期慢性化高齢化社会に対応せねばなりません。



内部障害者にも 旅客運賃割引制度適用

平成二年二月一日より、内部障害者にも、旅客運賃割引制度が適用されることになりました。

割引率は、第一種身体障害者と第二種身体障害者とで異なります。

○ 第一種身体障害者：ぼうこう又は直腸の機能障害による四級の身体障害者を除く内部障害者。

○ 第二種身体障害者：ぼうこう又は直腸の機能障害による四級の身体障害者。一、J R、各民営鉄道の運賃割引。

肢体不自由者等に対する現行の割引制度が、そのまま適用されます。

① 第一種身体障害者が介護者とともに乗車する場合：普通乗車券、定期乗車券、回数乗車券、普通急行券が、介護者とも五割引で購入できます。(小児定期乗車券については、割引されません。)

② 第一種身体障害者及び第二種身体障

害者が単独で、百キロメートルを越えて乗車する場合：普通乗車券が五割引で購入できます。

③ その他、一二歳未満の方が定期乗車券を購入する場合、障害の程度にかかわらず、介護者も通勤定期乗車券が五割引となる等の特例があります。

二、航空旅客運賃の割引

① 満一二歳以上の第一種身体障害者が旅行する場合、介護者とも、普通大人片道運賃の二五パーセントが割引となります。

② 第二種身体障害者(満一二歳以上)の場合は、本人の普通大人片道運賃の二五パーセントが割引となります。

三、身体障害者手帳の書換え

割引運賃で乗車する場合は、身体障害者手帳の提示を求められますので、福祉事務所で、身体障害者手帳の、「旅客鉄道株式会社旅客運賃減額欄」等の書換えをすませて下さい。

なお、運賃割引制度の内容を詳しく知りたい方は、J R、民鉄、航空会社にお問い合わせ下さい。

厚生省、

21世紀の医療の在り方を発表

医療法の改正作業を進めている厚生省健康政策局では、去る一月一九日、改正にあたっての具体的な方向を提示した、

「21世紀をめざした今後の医療供給体制の在り方」を発表しました。

その内容を紹介しますと、わが国の医療の現状を分析し、今後の医療制度の在り方を示した上で、具体的に何をめざすべきかを述べています。

まず、「医療の現状」については、わが国が人生八〇年時代を迎え、医療に対する需要も多様化し、より広範囲の良質なサービスが求められつつあること、また量的な面では一応の水準に達したが、医療機関や医療従事者の偏在が見られる、と分析しています。

こうした現状をふまえて、「今後の医療制度の在り方」として、次の四点をあげています。

(1) 高齢化社会に対応するため、QOL

(クオリティ・オブ・ライフ) 生命の質) の確保を基調とした仕組みを作りあげてゆく。

(2) 療養の長期化に伴い、快適な病室の提供や、患者の立場に立った食事提供の見直しなど、よりよいサービスを提供する。

(3) 保健・医療・福祉の連携をとり、住民の立場に立ったサービスを提供する。

(4) そのために必要な施策を、国、都道府県及び市町村が相互に協力しつつ、進めてゆく。

具体的な方向

こうした展望に立って、具体策として、次の九項目をあげています。

(1) 地域の中で必要なサービスが提供できる体制をめざして、二次医療圏ごとの保健医療計画を作成し、推進する。

これについてはすでに二月一日、厚生

省は「医療計画推進本部」を設置し、必要病床数の算定も含めた、二次医療圏単位での地域保健医療計画の作成、実施に取りました。

なお「二次医療圏」とは、都道府県レベルでの地域医療計画の作成(昨年三月に完了)にあたって用いられた用語で、各都道府県をいくつかの地域に分け——大体、通院可能な範囲——、これを二次医療圏と呼んでいます。

(2) 開業医の家庭医機能を積極的に評価し、診療所と病院の機能分担を進めてゆく。

(3) 適切な施設体系を作って、病状に応じた入院サービスを提供する。

(4) 在宅医療を推進する。

(5) サービスの質の向上をはかるため、民間ビジネスの医療分野への進出をすすめる。

(6) 医療経営基盤の近代化、合理化をはかる。

(7) 看護婦、理学療法士等、医療従事者の量的確保とレベルアップをはかる。

(8) 適切な医療情報を提供するため、広

告規制を緩和する。

(9) 保健所等、公的機関による健康相談、教育機能の充実をはかり、健康に対する国民の自覚を求めてゆく。

「21世紀」の問題点」

この中で特に問題となるのは、(1)の二次医療圏単位の医療計画の推進と、(3)の施設体系の在り方です。

(1)については、地域に密着した医療を推進してゆく上で結構なことといえますが、先の地域医療計画では、難病に対する医療は三次医療圏(原則として都道府県レベル)で取り組むこととされていて、二次医療圏の対象外とされています。これをそのままにしておいて、二次医療圏ごとの医療計画が推進されれば、難病対策は欠落してしまいかねません。

また(3)の施設体系については、「21世紀の」は次のように述べています。

「① 老人等、長期間にわたる入院患者が主となっている病棟(病床群)については、患者の生活的側面を重視して、必要な医療と介護等の適切なケアを提

供するための病棟(病床群)として適切に位置づける。

② 医療の最先端を担うべき高次機能を有する病院についても、その機能に応じて位置づける。

その際、個々の病院、病棟(病床群)への適用については、病院側の選択を尊重するべきであろう」

つまり、医療法を改正して、ケアを重視した長期療養病棟と高次機能病院を制約するというわけで、その選択は、病院側の判断に委ねることにしています。

ケア重視型の「長期療養病棟」ができるのは結構なことですが、老人だけでなく、難病患者も視点にすえて法律化していただかないことには、せっかく長期療養病棟ができて、ベッドが寝たきり老人等で占められ、難病患者は入院できないということになりかねません。

全難連、厚生省に陳情

そこで全難連は去る三月一二日、下記の三点について格別の配慮を講じて下さるよう、厚生省に陳情しました。

一、難病に対する医療を改正医療法の中に織り込み、受診機関の適正配置、入院患者のための看護要員の確保等の措置を講じること。

二、難病患者が長期入院療養できるように、改正医療法の中に、長期療養病棟の設置を織り込むこと。その際、いわゆる老人病患者と区別して、難病病棟(病床群)の設置を考へること。

三、難病患者の医療対策を、必要病床数の算定も含めて、二次医療圏で考へてほしいこと。

医療法改正案は近々医療審議会をへて、社会保障制度審議会にはかられ、四月中に国会に上程される予定です。医療法が患者本位の医療行政の「柱」となるよう、今後の審議の成行きを注意深く見守っていきたく存じます。



平成二年度厚生省予算案

今年度の厚生省予算案は総額一一兆五六五二億円で、うち難病関係等予算案は次の通りです。
(単位・百万円)

- 一、難病対策……………六三、七八八
- ① 特定疾患調査研究費……………三八八
- ② 特定疾患治療研究費……………九、七四七
- ③ 国立療養所の難病病床等の整備……………二、三九八
- ④ 国立精神・神経センター経費……………一三、五五二
- ⑤ 医療相談モデル事業……………一二
- 二、小児慢性特定疾患治療研究費(一〇疾患)……………六、八五七
- 三、腎不全対策……………四〇七
- 四、循環器疾患対策……………三二、九八四
- ① 循環器疾患対策……………二九、七六七
- ② 糖尿病調査研究費……………一五〇
- ③ リウマチ対策……………一七八

- 五、エイズ対策……………二、一六八
- 六、在宅医療推進事業……………一三〇
- ちなみに、今話題の高齢者医療福祉については、老人保健対策として一兆二三六二億円、痴呆性老人対策として六七二億四千万円が計上されています。

ご寄付、ありがとうございました

〈全難連加盟団体一覧〉

- 全国筋無力症友の会
〒170 東京都豊島区巢鴨1-11-2 陽光ハイツ502号
☎03 (947) 2128
- 全国膠原病友の会
〒158 東京都世田谷区
☎
- 全国腎臓病患者連絡協議会
〒161 東京都新宿区下落合3-15-29 田沼ビル
☎03 (952) 5340
- ベーチェット病友の会
〒173 東京都板橋区加賀2-11-1 帝京大学医学部内
☎03 (964) 3315
- 全国多発性硬化症友の会
〒113 東京都文京区
☎
- 日本ALS協会
〒162 東京都新宿区新小川町9-10-701
☎03 (267) 6942

- 全国難病団体連絡協議会
〒170 東京都豊島区巢鴨1-28-3 クラインハウス202号
☎03 (947) 6199
郵便振替 東京 8-195229

- 東京都 中井孝子様 一〇万円
- 神奈川県 青井孝夫様 三万円
- 埼玉県 高松芳子様 三万円
- 千葉県 鳥飼健治様 一万五千元
- 秋田県 塚本憲一様 五千元
- 千葉県 菅佐原伸男様 一万円
- 宮城県 下重紀江様 一万円
- 石川県 匿名様 一千元
- 埼玉県 匿名様 五千元
- 東京都 匿名様 七万円
- 東京都 匿名様 四万円
- 東京都 駒場幼稚園母の会様 一万円

(筋無力症賛助会員)

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
一九九〇年三月二十七日発行 SSKO通巻三五九号

四回月曜・火曜・木曜・金曜発行

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六一二六一二二

定価一五〇円