

難病患者等居宅生活支援事業の ニーズ調査結果

難病患者等居宅生活支援事業のニーズ調査について

1. 調査対象

・平成22年度において、難病患者等居宅生活支援事業(以下、当事業)の利用実績があった市町村のうち複数の利用件数等があった20市町村に対してアンケートを行った。

(短期入所事業においては利用実績が少ないため、実績のあった市町村でかつ他の当事業の実績のあった市町村に対しアンケートを実施した)

・アンケートを送付した全市町村より回答があった。

2. 主要調査項目

・市町村担当者が当事業を行っている中で把握した、難病患者等のニーズ及び事業の把握方法等の実態について

・平成22年度におけるホームヘルプ事業の利用実績及び市町村担当者の感じる事業の実施の障害になっている事項

・平成22年度における難病患者等短期入所事業の利用実績及び市町村担当者の感じる事業の障害になっている事項

・平成22年度における難病患者等日常生活用具給付事業の利用実績及び市町村担当者の感じる事業の障害になっている事項

1. 全般的な内容

(1) 難病患者の把握方法について(上位3つについて数字を選択)

	1位	2位	3位
1. 都道府県・保健所からの紹介	4	5	3
2. 難病相談・支援センターからの紹介	1	3	2
3. 難病患者団体からの紹介	6	2	2
4. 患者本人・家族からの申請	7	6	5
5. その他※1	2	1	3

※1 医療機関からの紹介、生活保護担当部署からの紹介、特定疾患治療研究事業申請時

(2) 患者が本事業を知り得た情報源について(上位3つについて数字を選択)

	1位	2位	3位
1. 貴市町村のHPや広報誌等	12	3	5
2. 国・都道府県・保健所のHP等		7	2
3. 難病相談・支援センターのHP等	1	5	
4. 難病患者団体からの情報	1	2	3
5. その他※2	6	5	4

※2 ソーシャルワーカーからの照会、患者本人からの問い合わせ、医療機関からの紹介、保健師からの紹介、特定疾患治療研究事業申請時、生活保護担当部署からの紹介

(3) 今後、「難病患者等居宅生活支援事業のサービスに加えて欲しい」と患者から要望のあった、もしくは要望するであろうと記入者が推測できるサービス及び患者数について(複数回答可)

※患者から伺った内容等についてご記入下さい。

1. デイサービス	20名
2. 施設への入所	349名
3. 宅老所の利用	14名
4. 給食サービス	123名
5. 理髪サービス	43名
6. 声かけ等安否確認サービス	65名
7. 除雪サービス	76名
8. 移送サービス	789名
9. 移送費等に関する補助	647名
10. 買い物や役場等への代行サービス	690名
11. 就労移行支援	122名
12. 就労継続支援	123名
13. その他	0名

(4) 介護保険又は障害者自立支援制度に比べ、難病患者等居宅生活支援事業の使い勝手が悪いと思われる内容について(上位3つについて数字を選択)

※2市より回答無し

	1位	2位	3位
1. 利用したいが利用対象外となるため	6	2	
2. サービス内容が乏しい	3	1	
3. 制度が知られていない(PR不足)	6	7	2
4. 利用したいがサービスを実施している事業者が近くにない。	1	3	2
5. 患者の自己負担が重い		1	1
6. 申請手続きが煩雑である		2	
7. 難病対策は市町村の担当者が理解しにくい。		2	5
8. その他 ※3	1		3

※3 他事業の対象となることが多い、若者対象の事業所がない、対象が限定されているため利用可能者が少ない。

2. 難病患者等ホームヘルプサービス事業について

(1) 介護保険、身体障害者手帳対象外患者平均値(滞在型)

疾患名	人数 (他制度対象外)	滞在型			
		身体介護中心業務		家事援助中心業務	
		1週間当たりの 平均回教	1回当たりの 平均時間	1週間当たりの 平均回教	1回当たりの 平均時間
全身性エリテマトーデス	21	1.2	2.4	1.6	1.6
多系統委縮症	10	1.0	2.5	1.0	1.8
強皮症	6	1.0	1.5	2.2	1.9
重症筋無力症	4			1.5	1.6
ベーチェット病	4			1.0	1.3
潰瘍性大腸炎	3			1.3	1.6
ギラン・バレー症候群	3	1.0	2.0	0.9	1.4
シェーグレン症候群	3			1.6	1.8
成人スティル病	3	1.5	1.8	1.1	1.4
アミロイドーシス	2	1.0	1.3	1.0	3.0
筋萎縮性側索硬化症	2	1.0	実施せず		
ピュルガー病	2			2.0	1.8
原発性胆汁性肝硬変	2			1.0	2.0
ADH分泌異常症	1			0.3	3.0
アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	1.0	1.5		
ゴナドトロピン分泌異常症	1			1.0	1.0
再生不良性貧血	1			1.0	1.0
サルコイドーシス	1			0.3	3.0
自己免疫性肝炎	1	1.0	1.5	1.0	2.0
中枢性摂食異常症	1			0.6	1.6
特発性血栓症	1			1.0	2.0
ハンチントン病	1	1.0	1.0	1.0	1.0
表皮水疱症	1	1.0	1.0		
プリオン病	1	4.0	4.0	2.0	3.0
ミトコンドリア病	1	0.3	3.2	0.5	2.0
溶血性貧血	1			1.0	2.5
ライソゾーム病	1			1.0	0.7
肝内胆管障害	1			2.0	2.0
合計	80	1.2	2.0	1.2	1.8

(2) 介護保険、身体障害者手帳対象患者一覧(滞在型)

疾患名	介護保険対象者		身体障害者手帳		滞在型			
	要介護・要支援区分	認定区分	障害の種類	手帳の等級	身体介護中心業務		家事援助中心業務	
					1週間当たりの平均回数	1回当たりの平均時間	1週間当たりの平均回数	1回当たりの平均時間
筋萎縮性側索硬化症	要介護	5	肢体不自由	1級	7.0	2.0		
重症筋無力症			上肢	5級	1.0	1.0	1.0	1.0
全身性エリテマトーデス			両下肢	6級			1.0	1.0
多系統萎縮症	要介護	5	聴覚	2級			2.5	1.0
	要介護	5	体幹機能	1級	1.1	0.9	1.0	1.0
パーキンソン病	要介護	5	上肢・下肢機能	1級	0.5	2.0		
	要介護	5			0.5	1.9		
パーキンソン病					1.1	0.9		
パーキンソン病 サルコイドーシス	要介護	5	心臓機能	1級	0.5	2.0		
ハンチントン病			体幹機能	3級			1.0	2.0
ペーチェット病			肢体不自由 下肢	4級			1.0	3.0
モヤモヤ病			体幹機能	1級	2.0	0.5		
後縦靭帯骨化症	要介護	5	肢体不自由	1級	4.0	2.0		
特発性間質性肺炎			内部	2級	3.0	2.0		
特発性大腿骨頭壊死症 特発性間質性肺炎			下肢・呼吸	3級			1.0	2.0

(3) 巡回型サービス利用患者一覧

疾患名	巡回型			
	昼間帯		早朝、夜間型	
	1週間当たりの派遣回数	1回当たりの巡回時間	1週間当たりの派遣回数	1回当たりの巡回時間
シャイ・ドレーガー症候群	2	3		
重症筋無力症	1	1		
正常圧水頭症			2	1
全身性エリテマトーデス	2	1.5		
プリオン病	3	3.5		

○実施市町村へのアンケート

(1) 難病患者等から申請があったが、見送られたケースが「ある」場合の主な理由及び人数について

1. 疾患が対象外だった 0名
2. 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師の判断が得られなかった 0名
3. 他制度(介護保険法、障害者自立支援法)の適用だった 30名
4. その他 ※注1 1名

※注1 患者の身体状況と家族の協力体制等

(2) 当事業の担当をしていて業務の障害になっていると感じる事は何か？(複数回答可能)

1. 患者負担額が高い 4名
2. ホームヘルパーの難病への理解の不足 2名
3. 事業所が少ない 6名
4. その他 ※注2 12名

※注2

- ①各事業所に事業を請負ためのヘルパーに余裕がない
- ②他法優先のため、決定が遅れる場合がある
- ③他制度優先の為対象者がいない。他制度を利用し、難病制度を利用可能であっても、65歳以上になると同じ状態でも利用サービスが減ることになるので制度上難しい。
- ④診断書を要することが煩雑
- ⑤対象者のニーズとは別件になるが、実施可能なサービス内容等について、障害や介護保険制度の様な詳細な記載がないので、担当者としてサービス給付の可否の判断が非常に難しい
- ⑥単価が低い。制度が知られていない。
- ⑦他法との関係も含め、広報の在り方の検討が必要
- ⑧他制度でカバーできる・国基準額が低く事業所負担が大きい
- ⑨各部署にまたがっているため、申請・調査・調整等が煩雑である。
- ⑩介保・自立支援サービスとの整合がしにくい。単価が安い。利用時間が週1-2回、1-2時間/回と少なくなる。

3. 難病患者等短期入所について

(1) 平成22年度利用者

疾患番号	年齢	利用者負担額 (※注1)	介護保険対象者		身体障害者手帳		今回利用したサービス	
			要介護・要支援の 区分	認定区分	障害の種類	手帳の等級	利用目的	
							社会的理由	私的理由
シャイ・ドレーガー症候群	60代	7,750	要介護	5	肢体不自由	1級		5日
モヤモヤ病	30代	85,250			肢体不自由	1級		55日
筋萎縮性側索硬化症	50代	10,850	要介護	4	肢体不自由 言語機能障害	1級		7日
	70代	10,850	要介護	5	体幹不自由	2級	7日	
パーキンソン病	60代	13,950	要介護	5	肢体不自由	2級		9日
進行性核上性麻痺	70代	10,850	要介護	5	体幹不自由	2級		21日

※実施施設について

- ・全ての実施施設は病院だった。
- ・対象患者のかかりつけ医が当該病院だった。
- ・当該病院の医師・看護師が短期入所に理解を示してくれた。
- ※介護保険・身体障害者手帳所持者であることについて
- ・介護保険・障害者手帳を利用した短期入所をケースワーカーを通して実施しようと試みたが、受け入れ施設が見つからなかった。

※注1 平成22年度1年間の患者負担額。

○実施市町村へのアンケート

(1) 窓口で難病患者等から申請があったが、見送られたケースが「ある」場合の主な理由及び人数について

1. 疾患が対象外だった 0名
2. 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師の判断が得られなかった 0名
3. 他制度(介護保険法、障害者自立支援法) 1名
4. その他 ※注2 4名

※注2 利用費用が高く、診断書の提出を求められすぐ利用できない

(2) 当事業の担当をしていて業務の障害になっていると感じる事は何か？(複数回答可能)

1. 医療依存度の高い難病患者を受け入れる 5名
2. 単価が安いと、受け入れてくれる医療者 4名
3. その他 ※注3 8名

※注3

- ① 特定疾患の受給者証を使って入院したほうが安心かつ利用者負担額が低い。
- ② 書類の簡素化が必要
- ③ 冠婚葬祭や行事参加ならともかく、理由によっては決定期間が短期過ぎて実態に合わない
- ④ 制度が知られていない
- ⑤ 他法との関係も含め、広報の在り方の検討が必要
- ⑥ 他制度・入院でカバーできる 制度の周知が不十分 事務手続きに時間がかかり即時対応が難しい。

4. 難病患者等日常生活用具給付事業について(1)

(1)平成22年度利用実績

(電気式たん吸引器、意志伝達装置、パルスオキシメーター抜粋)

疾患番号	患者数	品目		
		電気式たん吸引器	ネブライザー	パルスオキシメーター
筋萎縮性側索硬化症	63	23	4	37
パーキンソン病	31	29	2	0
脊髄小脳変性症	5	3	0	0
特発性間質性肺炎	6	1	0	4
進行性核上性麻痺	4	2	0	2
プリオン病	3	2	0	1
オリブ橋小脳萎縮症	3	1	0	2
脊髄性進行性筋萎縮症	2	1	0	1
その他疾患	8	2	1	6
合計	125	64	7	53

○実施市町村へのアンケート

(1)窓口で難病患者等から申請があったが、見送られたケースが「ある」場合の主な理由及び人数について

- | | |
|--|-----|
| 1. 疾患が対象外だった | 3名 |
| 2. 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師の判断が得られなかった | 1名 |
| 3. 他制度(介護保険法、障害者自立支援法)の適用だった | 28名 |
| 4. その他 ※注1 | 41名 |

※注1①疾患と身体状況に適合しない要望だった ②対象者死亡のため

(2)当事業の担当をしていて業務の障害になっていると感じる事は何ですか？(複数回答可能)

- | | |
|--|----|
| 1. メニューが足りない
(回答のあった器具名:シルバーカー、体を支えるベルト、リフト、呼吸器の外部バッテリー) | 5名 |
| 2. 貸与制度がない | 5名 |
| 3. その他 ※注2 | 9名 |

※注2

- ①自己財源確保の観点から、過去の実績を考慮した場合にパルスオキシメーターの基準額が高いので引下げをお願いしたい
- ②生計中心者の所得税でなく、患者本人にしてほしい。
- ③所得制限の上限が厳しい。現在は、ほとんどの方が対象外となっている。
- ④診断書を要することが煩雑。所得制限を身障制度にあわせてほしい。患者の自己負担額が重い。
- ⑤制度が知られていない。周知方法が難解。
- ⑥他法との関係も含め、広報の在り方の検討が必要。
- ⑦書類・調査等が多い。介護扶助・障害者手帳による日常生活用具の給付を利用する方が多い。
- ⑧電気式たん吸引器の基準単価が安い。バッテリー付の電気式たん吸引器の支給ができる金額にしてほしい。

4. 難病患者等日常生活用具給付事業について(2)

(2) 平成22年度利用実績(電気式たん吸引器、意志伝達装置、パルスオキシメーター以外の利用品目)

疾患番号	年齢	今回利用した品目									
		便器	特殊マット	特殊寝台	入浴補助用具	車いす	歩行支援用具	居宅生活動作補助用具	特殊便器	訓練用ベッド	パルスオキシメーター
シャイ・ドレーガー症候群	60代										○
ギラン・バレー症候群	60代				○	○		○			
フィッシャー症候群	70代										
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	60代						○				
亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	20代										○
特発性大腿骨頭壊死症	30代	○									
メニエール病	50代				○			○			
特発性血小板減少性紫斑病	60代						○				
肥大型心筋症	60代		○	○	○				○		
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	50代				○						
ミトコンドリア病	40代		○								
	60代										○
アミロイドーシス	60代		○	○				○			
皮膚筋炎及び多発性筋炎	40代					○		○	○		
	50代							○			
ピュルガー病	40代									○	
強皮症	50代								○		
若年性肺気腫	50代										○
肺胞低換気症候群	20代										○
神経線維腫症Ⅱ型	10代			○	○	○	○				
関節リウマチ	30代		○	○	○				○		○
合計		1	4	4	6	3	3	5	4	1	6