



XII. 介護・福祉

ALS患者さんに対する医療、介護・福祉を経済的な側面から考えると、以下のようなきわめて複雑な要因が関与しており、現在、十分なevidenceとしてえられる情報はない。

1. ALSは進行性の疾患であり、その細かな障害の出現、進行状況により多様な対応がもとめられる。

2. 医療施設入院のばあいでも診断期、長期入院、呼吸器管理の期間などで費用に関して大きくことなっている。

3. 在宅療養では家族の介護力、介護保険の活用程度、在宅呼吸管理の有無などで費用のかかりかたは千差万別である。

4. 患者さんの居住地によって様々なサービスも受けられないばあいがある。

上記以外にも現状ではALSの対応として患者さんに自由に医療、介護・福祉の選択をしていただくには多くの制限があり、今後の課題と思われる。

したがって、今回は、現時点での医療における経済的状況と介護・福祉面での利用に関しての情報を資料として添付する。また、同時に今後の解決すべき問題点もまとめてみた。

資料：診療報酬

ALSは神経難病の中でも身体介助量が膨大である。さらに呼吸管理を要するようになるとケアが多岐にわたり、マンパワー確保がもっとも重要となる。最近、各地で公的な入院施設確保事業が立ち上げられ、地域内における円滑な入転院が図られているが、しばしば受入拒否がみられる。その理由として、(1)人工呼吸器の部屋がないあるいは呼吸管理の経験がない、(2)平均在院日数が延びる、(3)診療報酬通減制のため経営に支障をきたす、などがよく挙げられる。(1)については物理的なものであるが、(2)と(3)については現状を把握しておく必要がある。平成12年度からの介護保険の導入とともに、従来の診療報酬制度や通減制もかなり改訂がなされている。

【平均在院日数について】

現在の制度では表1に示す要件を満たすものは一般病床における平均在院日数の計算対象とはならないことになっている。実際にALS患者に適用できるものは、表1の12に相当するもののみである。したがって、70歳以上で6ヵ月を超えて入院したALS患者のみ平均在院日数の計算対象外になる。この状況では、70歳未満のALS患者の一般病棟での長期入院はかなり厳しいものとなる。比較的若年で人工呼吸を装着しているALS患者の長期療養環境の整備のために

表1 平均在院日数の計算対象としない患者²⁾ 改変

1. 新生児特定集中治療室管理料を算定する患者
2. 総合周産期特定集中治療室管理料を算定する患者
3. 広範囲熱傷特定集中治療室管理料を算定する患者
4. 一類感染症患者入院医療管理料を算定する患者
5. 特殊疾患入院医療管理料を算定する患者
6. 回復期リハビリテーション病棟入院料を算定する患者
7. 特殊疾患療養病棟入院料を算定する患者
8. 緩和ケア病棟入院料を算定する患者
9. 精神科急性期治療病棟入院料を算定する患者
10. 精神科療養病棟入院料を算定する患者
11. 老人一般病棟入院医療管理料を算定する特定患者(180日を超えて入院するものであって、当該管理料の算定を開始した日から起算して90日を経過したものに限る。)
12. 一般病棟に入院した日から起算して90日を超えて入院している老人であって、厚生大臣の定める状態等にある患者(別表**)
13. 老人性痴呆疾患治療病棟入院料を算定している患者
14. 老人性痴呆疾患療養病棟入院料を算定している患者
15. 短期滞在手術基本料1を算定している患者

別表** 厚生大臣が定める状態等にあるもの²⁾ 改変

1. 難病患者等入院診療加算を算定する患者
2. 重症者等療養環境特別加算を算定する患者
3. 重度の肢体不自由者、脊髄損傷等の重度障害者、重度の意識障害者、筋ジストロフィー患者及び難病患者等
4. 悪性新生物に対する治療(重篤な副作用の恐れのあるもの等に限る。)を実施している状態にある患者
5. 観血的動脈圧測定を実施している状態にある患者
6. 老人算定基準の老人理学療法料の1イ(1)(一)に規定する複雑なリハビリテーションを実施している患者(入院日から起算して180日までに限る。)
7. ドレーン法もしくは胸腔・腹腔の洗浄を実施している状態にある患者
8. 頻回に喀痰吸引を実施している状態にある患者
9. 人工呼吸器を使用している状態にある患者
10. 人工腎臓又は血漿交換療法を実施している状態にある患者
11. 全身麻酔その他これに準ずる麻酔にて手術を実施し、当該疾病に係る治療を継続している患者(手術実施日から起算して30日までに限る。)
12. 前各号までに掲げる状態に準ずる状態にある患者

は、在院日数の計算対象外にされるよう行政に働きかけていく必要がある。

【入院診療報酬について】

ここでは、医療保険適用の一般病床と介護保険適用の療養病床に分け、さらに人工呼吸器・経鼻栄養の有無に分けて、一般病床・療養病床別に入院報酬のモデル試算を示す。なお、試算には理学療法以外の個別の医療行為はふくまれてお

らず、また看護料や特掲診療料は算定内容により変動が生ずると考えられる。

1. 一般病床入院・人工呼吸器なし・経口摂取のばあい：

<入院期間入院時から30日>

基本診療料：

入院料 5,100点
看護料(2.5対1看護, 10対1看護補助) 23,130点
入院診療料(難病患者等入院診療料) 7,500点
入院時医学管理料 14,904点
小計 50,634点

特掲診療料：

理学療法(Ⅱ複雑, 6月以内), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月以内)
小計 18,200点

食事療養費：65,100円

総計金額：753,440円/月

<入院期間6月超の30日分>

基本診療料：

入院料 5,100点
看護料(2.5対1看護, 10対1看護補助) 22,770点
入院診療料(難病患者等入院診療料) 7,500点
入院時医学管理料 3,810点
小計 39,180点

特掲診療料：

理学療法(Ⅱ複雑, 6月超), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月超)
小計 16,510点

食事療養費：65,100円

総計金額：622,000円/月

2. 一般病床入院・人工呼吸器装着・経鼻栄養・全面介助のばあい：

<入院期間入院時から30日>

基本診療料：

入院料 5,100点
看護料(2.5対1看護, 10対1看護補助) 23,130点
入院診療料(難病患者等・超重症者入院診療料) 13,500点
入院時医学管理料 14,904点
小計 56,634点

特掲診療料：

人工呼吸・鼻腔栄養・終末呼気炭酸ガス濃度測定
理学療法(Ⅱ複雑, 6月以内), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月以内)
小計 37,800点

食事療養費(特別食加算)：75,600円

総計金額：1,019,940円/月

<入院期間6月超の30日分>

基本診療料：

入院料 5,100点
看護料(2.5対1看護, 10対1看護補助) 22,770点
入院診療料(難病患者等・超重症者入院診療料) 13,500

点

入院時医学管理料 3,810点

小計 45,180点

特掲診療料：

人工呼吸・鼻腔栄養・終末呼気炭酸ガス濃度測定
理学療法(Ⅱ複雑, 6月超), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月超)
小計 36,110点

食事療養費：75,600円

総計金額：888,500円/月

3. 療養病床入院・人工呼吸器なしのばあい：

<入院期間入院時から30日>

基本診療料：

入院料(療養1群(I)入院管理料, 加算I, 感防加算) 29,730点
看護料(夜間看護加算Ⅱa) 960点
入院診療料(難病患者等入院診療料) 7,500点
小計 38,190点

特掲診療料：

理学療法(Ⅱ複雑, 6月以内), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月以内)
小計 18,200点

食事療養費：65,100円

総計金額：629,000円/月

<入院期間6月超の30日分>

基本診療料：

入院料(療養1群(I)入院管理料, 加算I, 感防加算) 29,730点
看護料(夜間看護加算Ⅱa) 960点
入院診療料(難病患者等入院診療料) 7,500点
小計 38,190点

特掲診療料：

理学療法(Ⅱ複雑, 6月超), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月超)
小計 16,510点

食事療養費：65,100円

総計金額：612,100円/月

4. 療養病床入院・人工呼吸器装着・経鼻栄養のばあい：

<入院期間入院時から30日>

基本診療料：

入院料(療養1群(I)入院管理料, 加算I, 感防加算) 29,730点
看護料(夜間看護加算Ⅱa) 960点
入院診療料(難病患者等・超重症者入院診療料) 13,500点
小計 44,190点

特掲診療料：

人工呼吸・終末呼気炭酸ガス濃度測定
理学療法(Ⅱ複雑, 6月以内), 作業療法(Ⅱ簡単, 6月以内)
小計 36,000点

食事療養費：75,600円

表2 療養病棟・老人病棟・有床診療所療養病床に関わる入院基本料における包括・出来高区分³⁾ 改変

<p><u>入院基本料に包括されている点数 (算定できないもの)</u></p> <p>検査料：点数表の「検査料」の全点数</p> <p>投薬料：点数表の「投薬料」の全点数</p> <p>注射料：手技料，薬剤料（エリスロポエチン除く），特定保険医療材料</p> <p>処置料：洗腸，注腸，吸入，創傷処置，湿布処置，喀痰吸引，排便，酸素吸入，皮膚科軟膏処置，膀胱洗浄，留置カテーテル設置，導尿，膣洗浄，眼処置，耳処置，耳管処置，鼻処置，口腔・咽頭・喉頭処置，ネプライザー，超音波ネプライザー，消炎鎮痛処置，鼻腔栄養など「別に厚生大臣が定める処置」に含まれる処置料</p>
<p><u>入院基本料に包括されていない主な点数 (算定できるもの)</u></p> <p>入院基本料加算：各々の算定要件を満たしたもの</p> <p>注射料：エリスロポエチン（透析患者で腎性貧血状態にあるもの）</p> <p>指導管理料：特定薬剤治療管理料，入院栄養食事指導料など在宅療養指導管理料</p> <p>画像診断料：X線診断料，核医学診断料，CT診断料，薬剤料など</p> <p>リハビリテーション料：理学療法料，作業療法料，言語療法料など</p> <p>処置料：「別に厚生大臣が定める処置」を除く全ての処置</p> <p>入院時食事療養費：入院時食事療養（Ⅰ）とその加算，入院時食事療養（Ⅱ）</p> <p>手術料，輸血料，ギブス料，麻酔料，放射線治療料など</p>

総計金額：877,500 円/月

<入院期間 6 月超の 30 日分>

基本診療料：

入院料(療養 1 群(I)入院管理料,加算 I,感防加算)29,730 点

看護料(夜間看護加算 IIa) 960 点

入院診療料(難病患者等・超重症者入院診療料) 13,500 点

小計 44,190 点

特掲診療料：

人工呼吸・終末呼吸炭酸ガス濃度測定

理学療法(Ⅱ複雑, 6 月超), 作業療法(Ⅱ簡単, 6 月超)

小計 34,310 点

食事療養費：75,600 円

総計金額：860,600 円/月

一般と療養病床における診療報酬制度上の最大の違いは、療養病床では、検査料，投薬料，注射料および処置料が原則的に入院基本料に包括されることである(表2)。したがって、ADL が悪く全面的介護状態で様々な処置が必要な ALS 患者では、診療側のコストパフォーマンスが悪化する事になりやすい。たとえば、一般病院における人工呼吸管理の ALS 患者における看護ケアのタイムスタディーでは、看護に要する時間は一日あたり 5~7 時間ときわめて長時間に及んでいた¹⁾。とくに意思伝達に支障をきたす段階になると、患者本人の要望を理解するまでに長時間を要するようになり、いちじるしい負担増となる。今後、このような ALS 患者の特性が反映されるよう、診療報酬制度上の看護料の改善が図られることが望ましい。

参考文献

1. 武藤香織，泉田信行，岩木三保，他：診療報酬の逡減制が神経難病患者に与える影響について～原価調査と ALS 患者・家族への聞き取りを通じて～日本難病看護学会誌，2001;5 (3)：168—184

2. 医科点数表の解釈平成 12 年 4 月版，2000, p755

資料：在宅療養 (Stage 別のサービス利用と費用負担)

Model

50 歳男性会社員 (机上勤務)

家族 妻 45 歳 長女 19 歳 長男 16 歳 (全員健康)

一戸立て (持ち家) に居住

Model を Stage 別に障害，症状を定め，在宅療養生活の条件を設定，評価するが以下を留意点とする。

1. 各 Stage の重症度別の症状，障害には相当のバリエーションがあること。
2. 家族構成，経済基盤によっては大きく変化し，制限が加わること。
3. スタンダードなものであり，本人，家族の希望によって増減はありえる。
4. 心理的支援(メンタルヘルスケア)は重要であるが，ほとんど報酬はない。
5. ケアプラン次第で制度利用は大きく変化する。
6. 在宅療養の条件設定には地域差があること。
7. 各サービス単価は概算であり，1ヶ月分とした。

注) 重症度分類は「厚生省特定疾患神経変性疾患調査研究対象 10 疾患の重症度分類」をもちいた。

Stage1

一つの体肢の運動障害，または球麻痺による構音障害がみられるが，日常生活，就労に支障はない。

Model

左下肢の軽度の筋力低下をみとめるが，日常生活，就労には支障はない。

利用可能な制度，サービス等

- ・ 特定疾患医療受給者証の申請
- ・ 定期外来通院 1/2w または 1/4w
- ・ 難病患者等居宅生活支援事業

point :

この段階ではサービス，福祉用具，制度利用はほとんどない。

特定疾患も本人に病名がわかるため、申請しないこともある。初期段階の本人、家族への疾患の説明が大きな問題となる。

Stage2

各体肢の筋肉(4)・体幹の筋肉(1)・舌・顔面・口蓋・咽頭部(1)の6部位の筋肉のいずれか1つまたは2つの部位の明らかな運動障害のため、生活上の不自由があるが、日常生活、就労は独力で可能。

Model

両下肢の筋力低下により歩行困難。車椅子を使用するが自操可能レベル。就労は机上勤務のため継続している。

利用可能な制度、サービス等

- ・特定疾患医療受給者証(重症認定)
- ・介護保険要介護1
- ・身体障害者手帳2級
- ・重度心身障害者医療受給者証
- ・障害基礎・厚生年金2級
- ・定期外来通院1/2wまたは1/4w

必要となる福祉用具、医療機器等

- ・車椅子普通型(厚生年金より支給)無料
- ・特殊寝台(介護保険よりレンタル)12,000円 自己負担1200円
- ・福祉用具購入(シャワーベンチ介護保険より補助)8500円 自己負担850円
- ・住宅改修(手すり、段差解消介護保険より補助)100,000円 自己負担10,000円

point:

入浴時、衣服着脱時に介助を要するが家族対応で可。職場調整、住環境の整備が必要。進行する不安への心理的支援を必要とする。

Stage3

上記6部位の筋肉のうち3以上の部位の筋力低下のために、家事や就労などの社会的生活を継続できず、日常生活に介助を要する。

Model

歩行不能。両上肢ともにいちじるしい障害。軽度の構音障害。電動車椅子使用。退職し、在宅療養となる。

利用可能な制度、サービス等

- ・特定疾患医療受給者証(重症認定)
- ・介護保険要介護3
- ・身体障害者手帳1級
- ・重度心身障害者医療受給者証
- ・障害基礎・厚生年金1級
- ・特別障害者手当
- ・訪問看護(医療保険)看護婦1/1w 理学療法士1/1w 無料 交通費実費
- ・訪問介護(介護保険より身体介護)ヘルパー3/1w(2時間)24,600円 自己負担2,460円
- ・通所リハビリ(介護保険)1/1w(月4回)29,000円 自己負担2,900円

- ・短期入所(介護保険)5/1M55,000円(自己負担5,500円)
- ・定期外来通院1/1M
- ・車椅子対応リフト車(通院時の送迎)差額自己負担
- ・訪問歯科診療

必要となる福祉用具、医療機器等

- ・電動車椅子(厚生年金より支給)無料
- ・特殊寝台(介護保険よりレンタル)12,000円 自己負担1200円
- ・福祉用具購入(ポータブルトイレ介護保険より助成)20,000円 自己負担2000円
- ・住宅改修(スロープ、ドア取替え介護保険より助成)100,000円 自己負担10,000円
- ・自助具(食食用)自費15,000円

point:

訪問看護、訪問介護、通所リハビリが加わるが、家族の介護負担大きく介護負担の軽減(レスパイトケア)のため短期入所も必要。本人の喪失感、厭世観強まり、家族も疲労、ストレス蓄積し、心理的支援のニーズが大きくなる。

Stage4

呼吸、嚥下、または座位保持のうちいずれかが不能となり、日常生活すべての面で常に介助を必要とする。

Model

両上下肢ほぼ全廃し、臥床状態が長い、中等度の構音障害。嚥下、咀嚼ともに機能低下し、栄養は鼻導と経口。喀痰排出困難。膀胱留置カテーテル。

利用可能な制度、サービス等

- ・特定疾患医療受給者証(重症認定)
- ・介護保険要介護5
- ・身体障害者手帳1級
- ・重度心身障害者医療受給者証
- ・障害基礎・厚生年金1級
- ・特別障害者手当
- ・訪問看護(医療保険)看護婦3/1w 理学療法士1/1w 言語聴覚士1/1w 交通費実費
- ・訪問介護(介護保険より身体介護)ヘルパー7/1w(2時間)58,000円 自己負担5800円
- ・訪問入浴(介護保険)1/1w51,000円 自己負担5100円
- ・短期入所または入院(介護保険、医療保険)5/1M 介護保険(療養型病床群80,000円 自己負担8,000円)
- ・往診(診療所)1/2w(緊急対応要)
- ・緊急入院(backbed)
- ・訪問歯科診療
- ・紙おむつ支給事業

必要となる福祉用具、医療機器等

- ・リクライニング車椅子(厚生年金より支給)無料
- ・特殊寝台(介護保険よりレンタル)12,000円 自己負担1200円
- ・吸引器(身体障害者日常生活用具)65,000円 自己負担

所得税額による

- ・意思伝達装置(身体障害者日常生活用具) 500,000 円 自己負担所得税額による
- ・エアーマット(介護保険よりレンタル) 8,000 円 自己負担 800 円

point:

全面介助となり、本人の存在否定、家族も疲労が蓄積し、攻撃的になる場面もある。ストレスの緩和のため、心理的援助に加えて、短期入所などで物理的に離れることも必要でかわる者の支持的態度が重要である。

Stage5

寝たきりで、全面的に生命維持装置が必要である。

Model

完全四肢麻痺でほとんど bedrest. 気管切開, 人工呼吸器使用. 鼻導栄養, 膀胱留置カテーテル.

利用可能な制度, サービス等

- ・特定疾患医療受給者証(重症認定)
- ・介護保険要介護5
- ・身体障害者手帳1級
- ・重度心身障害者医療受給者証 *障害基礎・厚生年金1級
- ・特別障害者手当
- ・訪問看護(医療保険) 看護婦 4/1w 理学療法士 1/1w 交通費実費
- ・訪問介護(介護保険より身体介護) ヘルパー 7/1w (3時間) 81,000 円 自己負担 8100 円
- ・往診(診療所) 1/1w (緊急対応要)
- ・緊急入院(backbed)
- ・人工呼吸器の定期・緊急メンテナンス
- ・意思伝達装置の定期メンテナンスと version up
- ・訪問歯科診療
- ・短期入所・入院(身体障害者療護施設等)
- ・紙おむつ支給事業

必要となる福祉用具, 医療機器等

- ・リクライニング車椅子(呼吸器搭載可能なもの, 厚生年金より支給) 無料だが差額あり
- ・特殊寝台(介護保険よりレンタル) 12,000 円 自己負担 1,200 円
- ・吸引機(身体障害者日常生活用具) 65,000 円 自己負担 所得税額による
- ・意思伝達装置(身体障害者日常生活用具) 500,000 円 自己負担 所得税額による
- ・人工呼吸器(業者よりレンタル医療保険でカバー)
- ・エアーマット(介護保険よりレンタル) 8,000 円 自己負担 800 円

point:

人工呼吸器使用での生体管理の体制, 緊急時対応の体制の整備が必要。緊張, ストレスは極限になり, 「平常」になるまでの見とおしを持った支援が必要である。本人が人工呼吸器を離脱したい気持ち(安楽死)が出てくることもあり, 毎日の生活の継続の意味, 目標を持てるか。家族の変化等によ

て長期療養の場を求めることもありえる。

ALS 患者の在宅療養の現状

1. model では介護保険を利用したが, 40 歳未満では利用できない。
 2. サービス利用は身体障害者福祉, 介護保険, 難病患者等居宅生活支援事業となるが難病患者等居宅生活支援事業は他法優先のため, 実質, 意味がない。
 3. 心理的援助(メンタルヘルスケア)はもっとも重要な一つだが, 評価しにくく, 報酬もほとんどない。
 4. 疾患の特徴を理解した上で個人を尊重し, 自己決定できるようにわかかわりが必要。
 5. 疾患を理解した共通認識, 目標を持ったケアチームが必要。
 6. stage1~5 までの間, 本人の存在を肯定するかかわりが重要。
 7. 人工呼吸器の使用については現実に即した, 公平, 平等な情報提供(説明)が必要。
 8. 人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり, 家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情, 信頼がなければ非現実的であるばあいがほとんどである。
 9. 医療者は価値観を押し付けてはならない。
 10. 人工呼吸器の使用は backbed が不可欠。
 11. 本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。
 12. 生体管理に必要なかわりだけでは QOL の維持, 向上は困難。社会参加, mail, internet などの communication が重要。
 13. 在宅でも, 病院, 施設でも長期にわたる人工呼吸器の使用は条件整備ができておらず, 現実的にはほとんど選択肢はないといってよい。
- ALS 在宅療養に関する診療報酬(2000 年)
- 往診料 (650)
- 在宅患者訪問診療料 (830) (1 時間以上 + 100)
- 在宅時医学管理料 (3360)
- 在宅患者訪問看護・指導料 (3/1w まで 530 以上 630)
- 在宅訪問リハビリテーション指導管理料 (530)
- 在宅酸素療法指導管理料 (2500)
- 在宅中心静脈栄養法指導管理料 (3000)
- 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料 (2500)
- 在宅人工呼吸指導管理料 (2800)
- 陽圧式人工呼吸器加算 (7600)
- 鼻マスク式加算 (6000)
- 陰圧式人工呼吸器加算 (3000)
- 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 (250)
- 在宅寝たきり患者処置指導管理料 (1050)
- 退院患者継続訪問指導料 (360)
- 訪問看護指示料 (300)
- 在宅患者訪問薬剤管理指導料 (550)
- 在宅患者訪問栄養食事指導料 (530)
- 退院前在宅療養指導管理料 (120)
- 作業療法急性期加算 (+ 60)
- 早期理学療法 (30 日以内 590)