

## 神経難病の患者さんの在宅人工呼吸器療養と長期療養の問題点の調査 集計

1999.10.15. 宮城県神経難病ネットワーク事務局（国立療養所宮城病院） 望月 廣

神経難病の患者さんが、これまで暮らした自宅の近くで家族とともに、長期の療養が可能になるためには、どのような問題点があるのか、また、その解決のためにはどのような方法があるのか、それらを調査するために、現状での神経難病患者の人工呼吸器を装着しての入院治療と在宅療養の件数と、医療サイドの感じている問題点、そして診療報酬の実態をアンケート調査しました。

アンケート調査は、これまでに神経難病患者の人工呼吸器を装着しての入院治療と在宅療養を実施した経験のある病院・医院を中心に23施設について郵送法にて行われ、回答21施設、有効回答19施設であった。なお、アンケート調査実施期間は、1999年9月から10月であった。

---

### アンケート調査 集計結果

---

質問1. 貴院では、これまでに神経難病患者さんの人工呼吸器を装着しての院内での治療を経験したことがありますか？

- |  |       |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> 過去および現在に経験がない | 7 施設  |
| <input type="checkbox"/> 過去および現在に経験がある | 11 施設 |

調査時点で6病院で神経難病患者さんが人工呼吸器を装着しての入院治療をしている

内訳	筋萎縮性側索硬化症	11 例
	その他の神経難病	3 例
	筋ジストロフィー	55 例
	重症心身障害児（者）	2 例

質問2. 貴院では、これまでに神経難病患者さんの人工呼吸器を装着しての在宅診療（訪問診療や往診）を経験したことがありますか？

- |  |       |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> 過去および現在に経験がない | 3 施設  |
| <input type="checkbox"/> 過去および現在に経験がある | 15 施設 |

調査時点で、44例の神経難病患者さんの人工呼吸器を装着しての在宅診療（訪問診療や往診）を実施している。診療施設は15施設であった。

注）その大部分が、筋萎縮性側索硬化症と推定される。一部、症例が重複している可能性がある

質問3. 貴院では、人工呼吸器を装着した神経難病患者さんの訪問診療や往診での病院サイドの問題点は何だと考えますか？（複数回答）

- |  |    |
|--|----|
| <input type="checkbox"/> 医師・看護婦のマンパワーが不足       | 13 |
| <input type="checkbox"/> 看護婦などが神経難病の医療になれていない  | 2  |
| <input type="checkbox"/> 在宅介護ステーションなど福祉との連携が困難 | 3  |
| <input type="checkbox"/> 診療点数が低い               | 8  |

個別の意見： 往診に対応できない病院がある。病院のシステムは往診体制には不向き  
開業医や往診専門医が在宅診療に特化して専門性を発揮した方良い

質問4. 神経難病患者さんの人工呼吸器を装着しての在宅療養の、患者サイド家庭サイドの問題点は何だと考えますか？（複数回答）

- |                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> 経済的な負担が大きい  | 10 |
| <input type="checkbox"/> 住居の狭さ       | 3  |
| <input type="checkbox"/> 緊急時の対応が不備な点 | 9  |
| <input type="checkbox"/> 患者の精神的ストレス  | 7  |
| <input type="checkbox"/> 家族の精神的ストレス  | 15 |
| <input type="checkbox"/> 家族の身体的な疲労   | 17 |

個別の意見： 患者家族の対応能力に差が大きい。

在宅が可能な条件が整備されているならば在宅は良い方法だと考える  
在宅に移行できない場合の問題解決への対応が必要だ  
在宅診療の費用・経済的負担が各例で大きくことなる

質問5. 貴院では、神経難病患者さんの人工呼吸器を装着しての院内での長期療養の病院サイドの問題点は何だと考えますか？（複数回答）

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 医師・看護婦のマンパワーが不足      | 6 |
| <input type="checkbox"/> 看護婦などが神経難病の医療になれていない | 2 |
| <input type="checkbox"/> 適当な入院施設設備が不足         | 7 |
| <input type="checkbox"/> 診療点数が低い              | 6 |

個別の意見： 介護保険への移行は、問題解決にならず、むしろ、条件が悪化することを危惧する  
病院の性格から、長期療養が困難な場合がある  
センター的な病院への集中ではなく、各地の一般病院で対応できるような整備が必要  
地域の病院での慢性的な病床の不足  
長期入院が診療科全体に与える影響が大きい

質問6. 貴院では、神経難病患者さんの人工呼吸器を装着しての院内での長期療養の患者サイド家庭サイドの問題点は何だと考えますか？（複数回答）

- |                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 経済的な負担が大きい | 4 |
| <input type="checkbox"/> 患者の精神的ストレス | 9 |
| <input type="checkbox"/> 家族の精神的ストレス | 6 |
| <input type="checkbox"/> 家族との離断・断絶  | 9 |

個別の意見：急性期病棟や一般病棟での長期療養は患者にとってもストレス  
 長期療養の性格を持つ病棟が必要  
 長期療養には個室が必要  
 家族が寝泊まりできるような病室が必要  
 家族や地域から分断された遠隔地への入院は不自然だし困難が多い

質問7. 貴院での筋萎縮性側索硬化症で呼吸器装着での入院診療点数は何点くらいになっておりますか？  
 月当たりの診療点数と入院期間を御回答下さい。

	月当たり点数	日当たり点数
全例での平均：9病院・26例	79,865	2,662
病棟別の分析		
特殊疾患療養病棟：2病院・4例	81,390	2,713
特殊疾患管理料の病棟：2病院・4例	71,683	2,386
一般病棟：8病院・18例	81,344	2,711
入院期間別の分析		
入院半年以内：8病院・18例	84,199	2,807
入院半年超え：2病院・4例	70,112	2,337
一般病棟での入院期間別の分析		
入院半年以内：7病院・14例	85,002	2,833
入院半年超え：2病院・4例	68,542	2,285

<参考>

筋萎縮性側索硬化症の人工呼吸器なしでの長期入院

特殊疾患管理料の病棟：1病院・1例	45,826	1,528
特殊疾患療養病棟：1病院・3例（包括）	60,000	2,000

質問8. 貴院では、筋萎縮性側索硬化症で呼吸器装着での入院診療点数が何点くらいならば、長期（6ヶ月超え）の療養が可能だと考えますか？  
 長期の入院診療が継続可能な月当たりの診療点数を御回答下さい。

具体的な点数を回答した施設：7施設

月当たり点数については、72,000点（1施設）、79,000点（1施設）、90,000点（4施設）、100,000点（1施設）であった

平均で、月当たり点数は86,500点、日当たり点数は2,883点であった

7施設中の4施設が、月当たり点数90,000点、日当たり点数3,000点と回答していた

質問9. 貴院での筋萎縮性側索硬化症で呼吸器装着での在宅での診療点数は何点くらいになっておりますか？  
月当たりの診療点数を御回答下さい。

具体的な回答をした施設： 8施設  
患者数： 20例  
全例での平均月当たり点数： 24,630

月当たり点数は、15,000～38,070点数に分布しており、点数のばらつきが大きかった

質問10. 貴院では、筋萎縮性側索硬化症で呼吸器装着での在宅での診療点数が何点くらいならば、長期の診療の継続が可能だと考えますか？  
在宅診療が継続可能な月当たりの診療点数を御回答下さい。

具体的な回答をした施設： 1施設（17,500点）

その他の意見：

医療環境・マンパワー・経済面などの在宅療養が整備・充実できれば良い

在宅の主治医としては近くの開業医があたり、緊急時を病院が担当するのが良い

24時間対応の複数ヘルパーや訪問看護婦対応を可能にすること

ヘルパー等が喀痰吸引等の「医療行為の一部」を行えるよう実習、研修による資格授与制度が必要

患者さんの意見・希望が最優先。患者さんの希望する療養（在宅あるいは入院）が提供できるような行政・福祉・医療が一体となって環境整備していくことが重要だ

人工呼吸器を含めhard-wareは自治体からの貸与とする制度が必要

在宅人工呼吸器装着患者のショートステイ・短期入院先を増やしてほしい

入院患者の看護には2～3交代性の体制がとられていることを考えただけでも、在宅でこれに匹敵する体制を作るのは現実的には困難と思われる

[編集を終わって]

ここに、第6回宮城県神経難病ネットワーク協議会の記録集をまとめることができました。

日々、神経難病の医療・保健・福祉・行政にたずさわりの、神経難病の医療療養を推進して下さる皆様と、この会に参加していただいた皆様に感謝いたします。また、記録集に投稿していただいた皆様に感謝いたします。

神経難病とたたかっている患者と家族の皆様に、これからも人間性にあふれた豊かな生活をおくっていただきたいと希望します。そのために私達が医療・保健・福祉・行政の立場でできることを、そして、宮城県神経難病ネットワークとしてできることを、実践して行きたいと考えております。

今後の新たな取り組みも模索して行きたいと考えております。

平成12年2月29日

望月 廣

宮城県神経難病ネットワーク事務局

国立療養所宮城病院

第6回 宮城県神経難病ネットワーク協議会 記録集

平成12年3月10日発行

宮城県神経難病ネットワーク協議会