

在宅重症難病患者のレスパイト入院補助金事業および「短期入院」のレセプトデータ調査

研究分担者 菊池 仁志（村上華林堂病院）

研究協力者 森 龍子（村上華林堂病院 地域連携室）北野 晃祐（同 事務部）

深川 知栄（同 看護部）田代 博史（同 在宅診療部）、井上 賢一（同 神経内科）

研究要旨

レスパイト入院の受け入れの促進を図ることを目的として、全国 47 都道府県に難病患者のレスパイト入院の受け入れに関する補助金給付の実態調査を行った結果、31 都道府県で補助金給付が行われていた。主には、人工呼吸器装着患者で 1 日あたり 19000 円、14 日間の入院期間の設定であった。26 都道府県に事業実績があるものの都道府県でばらつきがみられた。さらに、重症神経難病患者に対するリハビリテーションや医療的処置・評価のための「短期入院」を積極的に受け入れている施設のレセプトデータを解析したところ、「短期入院」では、1 日平均額 41,523 円ほどの費用を必要としていることが判明した。本研究結果は、今後の難病政策の参考になりうると考えられる。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を長期的に支えていくためには、家族の救済のためのレスパイト入院やリハビリテーションや適切な医療的処置並びに評価のための短期入院は必要とされている。しかしながら、全国的にはそのような入院を受け入れる病院は十分ではない。そこで、本研究では各都道府県における難病患者のレスパイト入院の受け入れに関する補助金給付の実態を把握し、レスパイト入院の促進のための参考とする。さらに、レスパイトのみならずリハビリや医療処置、病状評価などを行う「短期入院」に関して、レセプトデータを用いた医療費の実態調査を行うことで、短期入院にかかる費用を算出し、経済的側面を検証する。

リハビリテーションなどを実施する入院を「短期入院」と区分して、短期入院に関しては、重症神経難病患者の短期入院を積極的に受け入れている施設のレセプトデータを解析する。対象は、在宅難病患者一時入院事業の補助金的適応に相応する患者（人工呼吸器装着患者等）。調査内容としては、短期入院にかかる 1 日/1 回あたりの費用のレセプトデータを基に疾患名、年齢、性別、在院日数、入院期間、総額医療費、1 日当たりの入院基本料、人工呼吸器加算、内服薬の種類と金額、胃管(PEG)、リハビリに関する算定などのデータを収集し、短期入院にかかる医療費の実態を把握した。

（倫理面への配慮）個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

B. 研究方法

全国 47 都道府県の難病対策の担当部署にアンケート調査を行い、難病患者の一時入院（レスパイト入院）の受け入れに対する補助金給付の実態を把握する。アンケート内容は、在宅難病患者一時入院受け入れ医療機関への補助金給付の有無、要件、補助金額、実績などに関する回答を依頼する。

レセプトデータ調査では、補助金事業での入院を「レスパイト入院」、期間を区切った短期間の入院により患者の状態評価やリ

C. 研究結果

レスパイト入院の補助金調査に関しては、全 47 都道府県より回答を得た。（回答率 100%）そのうち 31 都道府県で補助金給付を行っていた。適応要件は、人工呼吸器装着患者をしている都道府県が多く、22 施設が 1 日 19000 円の助成で、多くは 14 日間の入院期間の設定であった。26 都道府県で事業実績があった。補助金給付制度のある都道府県からの意見としては、入院事業のば

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

らつきによる公平性の不十分さ、財政的な支援のみならず、制度や施設など総合的な取り組みを検討する必要性などが挙げられていた。補助金給付制度のない地域では、多くの地域で財政面の不足が大きな問題であった。

レセプトデータ調査に関しては、セプトデータを 74 医療機関に依頼したところ、25 施設より提供された（回答率 34%）。入院病棟の内訳は、障害者施設等 12 件、地域包括ケア病棟 5 件、一般病棟 7 件であった。「短期入院」の期間は、平均 11 日。「短期入院」にかかる医療費は、1 日平均額 41,523 円であり、下限 28,641 円～上限 77,499 円であった。また、1 日当たりのリハビリテーションにかかる医療費は、平均 2918 円であった。

D. 考察

全国的には、半数以上の都道府県でレスパイト入院に対する補助金助成制度を有していた。実績は都道府県でかなりばらつきはあり、その理由としては財源だけではなく受け入れ施設の問題や全体としての制度の不十分さなどが指摘されていた。今後難病患者のレスパイト入院を普及させるに当たっては、助成金の給付の格差の是正などに加え、医療機関の受け入れ態勢などを含めた総合的な支援が必要であると考えられる。

また、在宅重症神経難病患者の「短期入院」においては、患者家族の一時的休息のためばかりでなく、医療安全上の理由から患者の状態評価、投薬、PEG 管理、人工呼吸器管理などは必須であり、リハビリテーションによる状態維持が必要とされる。レスパイト入院においてもそのような対応は必要であり、かつ有効である。重度神経難病患者の「短期入院」に 1 日平均額 41,523 円ほどの費用が発生している事実は、難病患者の入院に関する診療報酬なども含めた施策の参考となると考えられる。

E. 結論

在宅神経難病患者に対して、在宅療養の継続には、リハビリテーションや適切な医

療処置、評価を行うための「短期入院」は必須である。本研究結果は、今後の難病政策の参考になりうると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Oki R, Izumi I, Nodera H, Sato Y, Nokihara H, Kanai K, Sonoo M, Urushitani M, Nishinaka K, Atsuta N, Kohara N, Shimizu T, Kikuchi H, et al. The Japanese Early-Stage Trial of High-Dose Methylcobalamin for Amyotrophic Lateral Sclerosis (JETALS): Protocol for a Randomized Controlled Trial 2. JMIR Res Protoc p1-8, 2018
- 2) Fujioka S, Yoshida R, Nose K, Hayashi Y, Mishima T, Fukae J, Kitano K, Kikuchi H, Tsuboi Y. A new therapeutic strategy with istradefylline for postural deformities in Parkinson's disease. Neurol Neurochir Pol. 53:291-295, 2019
- 3) 井上賢一、坪山由香、入江康一郎、古川晃大、山本匡、岡久美、亀山莞太、菊池仁志. 在宅神経難病の退院支援とリハビリ・レスパイト入院. 難病と在宅ケア 25(9) p44-47, 2019.

2. 学会発表

- 1) 菊池仁志. 神経難病患者の入院リハビリテーションと外来リハビリテーションの役割 第 2 回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会（シンポジウム）（11 月 3 日 仙台市）
- 2) 山崎結、北野晃祐、菊池仁志. 当院系列サービス付き高齢者住宅入居中パーキンソン病患者に対する理学療法士の関わり. 第 6 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（2018 年 11 月 18 日 岡山市）
- 3) 木村一喜、岡久美、江口梨香、北野晃祐、菊池仁志. 嚥下障害を呈した神経難病患者に対する嚥下・食事マニュアルを用いた指導の有効性の検証. 第 6 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（2018 年

11月18日 岡山市）

- 4) 柴田さおり, 山口良樹, 北野晃祐, 福島知子, 井島彩子, 北川佳郎, 米倉有希子, 菊池仁志. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者のADL経時的変化. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2018年11月18日 岡山市)
- 5) 井上賢一, 藤岡伸介, 長崎浩貴, 米倉有希子, 木村一喜, 山口良樹, 水上志穂, 今村律子, 北野晃祐, 菊池仁志, 上原吉就, 坪井義夫. パーキンソン病患者に対する卓球リハビリテーション療法の検討. 第60回日本神経学会学術大会(2019年5月25日)
- 5) 菊池仁志. 難病患者のためのレスパイトケアの現状(教育講演) 第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会.(2019年11月16日福岡市)
- 6) 菊池仁志. 神経難病の理解と病院による在宅療養患者支援システムについて.(講演) 第1回福岡口腔ケアフォーラム.(2020年2月2日福岡市)

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

在宅重症難病患者のレスパイト入院補助金事業および「短期入院」のレセプトデータ調査

＜難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査（2018年度）＞

全国47都道府県の難病対策の担当部署に難病患者の一時入院（レスパイト入院）に関するアンケート調査施行。アンケート内容は、在宅難病患者一時入院受け入れ医療機関への補助金給付の有無、要件、補助金額、実績などに関する回答を依頼。

全47都道府県より回答。（回答率100%） 31都道府県で補助金給付あり。
適応要件は、人工呼吸器装着患者をしている都道府県が多く、22施設が1日19000円の助成で、多くは14日間の入院期間の設定。26都道府県で事業実績あり。

＜神経難病患者の短期入院に関するレセプトデータ調査＞（2019年度）＞

「レスパイト入院」：上記補助金事業等にある介護負担軽減を主とした入院
「短期入院」：患者の状態評価・病態管理やリハビリテーションなどを実施する入院
本定義のもと、「短期入院」に関するレセプトデータ調査を施行
74医療機関に依頼し、25施設より提供あり。

「短期入院」の平均入院期間は、11日。「短期入院」にかかる医療費は、1日平均額41,523円。下限28,641円～上限77,499円。また、1日当たりのリハビリテーションにかかる医療費、平均2918円。

難病患者の入院に関する診療報酬なども含めた施策の参考