

2007年度 勇美記念財団在宅医療助成(後期)

完了報告書

在宅人工呼吸器、在宅酸素療法(筋ジストロフィー)患者の  
在宅福祉サービス及び在宅医療サービスの導入状況について  
(障害者自立支援法施行後の支給時間と自己負担の変化について)

研究者:独立行政法人 国立病院機構 西多賀病院

医療社会事業専門員 相沢 祐一

所属機関所在地:

〒982-8555  
仙台市太白区鉤取本町2丁目11-11

提出年月日:平成21年2月27日

## 【I. 研究の背景と目的】

近年、人工呼吸器の発達はめざましく、平成2年に在宅人工呼吸療法が医療保険で承認されて以降、在宅で人工呼吸器をつけて生活している患者は増え続けている。これは人工呼吸器の発達のみならず、福祉施策が施設サービスから在宅福祉サービスへの転換しはじめたことにも起因するものである。特に平成15年度に施行された支援費制度はこれまでの在宅患者の生活を一変させ、重度の身体障害を有していても住み慣れた地域で自立した生活を営むことを可能とした。

しかし、支援費制度は介護保険制度のような社会保険制度ではないため、全て税負担に依存せざるを得ない制度であった。膨大な費用負担が国の財政を圧迫し、制度を維持することが困難となってきたために改正せざるを得ない状況となった。そこで平成18年4月に障害者自立支援法が施行された。

障害者自立支援法は支給決定と負担区分を明確化した点及び障害者施策を統合した点は評価できるが、利用者には大幅な負担増となった。経済的基盤の弱い重度の身体障害者が所得保障等の裏付けもなく大幅な負担増を強いられることとなった。

こういった社会的背景のなかで筋ジストロフィー患者の平均余命は10年以上伸長したといわれている。在宅で暮らす医療的ケアの必要な筋ジストロフィー患者が延びた余命を経済的にどのように暮らしていくかは切実な問題である。障害者自立支援法施行後、重度の障害者の在宅生活がどのように変化したかを調査し、自立支援法が抱える経済的な問題点をこの調査研究で明らかにしていきたい。また、市町村によって行われている負担軽減策の実態、給付時間数の変化についても検証していきたい。

また、社会的な問題として人工呼吸器療法や在宅酸素療法が必要な患者が入所施設からの退所を余儀なくされたり、通所サービスを拒否されたりする実態がある。これらの患者の社会的な受け入れ状況も調査していきたい。

## 【Ⅱ. 調査方法】

### ① 調査対象

在宅及びグループホーム等で暮らす在宅人工呼吸療法または在宅酸素療法の指示を受けている筋ジストロフィー患者39名、指示を受けていない患者3名、他疾患の患者(ALS)の患者1名を調査した。(全43名)

### ② 対象地域

東北4県(16市町村)

宮城県(8市町村)、福島県(3市町村)、山形県(2市)、岩手県(3市)

### ③ 調査方法

在宅訪問調査を基本とした。通院が容易な患者については外来通院時に面接調査を実施した。宮城県内で遠方の患者、他県においては各県の筋ジストロフィー協会の協力を得て在宅を訪問し調査を実施した。

### ④ 調査内容

#### a) 患者の身体状態

身体障害者手帳の等級、障害程度区分

#### b) 福祉サービスの導入状況及び負担額

自立支援給付の利用及び給付時間

負担上限額、市町村の独自減免の有無

地域生活支援事業の利用について

#### c) 医療サービスの導入状況及び負担額

往診の利用の有無、訪問看護利用の有無

負担額 医療費助成の適用状況

#### d) 本人の収入状況

障害年金額、就労収入、特別障害者手当など

### 【Ⅲ. 結果】

- ① 患者の身体状況
  - a) 身体障害手帳の等級
    - 1級……………29名
    - 2級……………10名
    - 3級……………1名
    - 4級……………1名
    - 5級……………1名
    - 未取得……1名
  - b) 障害程度区分認定状況
    - 障害程度区分6 …………… (19名)
    - 障害程度区分5 …………… ( 5名)
    - 障害程度区分4 …………… ( 6名)
    - 障害程度区分3 …………… ( 4名)
    - 障害程度区分2 …………… ( 3名)
    - 障害程度区分未認定…… ( 6名)
  
- ② 福祉サービスの導入状況(自立支援給付)
  - A 障害者自立支援法のサービス利用者 (30名)
    - a) 介護給付利用者 (29名)
      - 居宅介護 (25名)
      - 重度訪問介護 (3名)
      - 重度障害者等包括支援 (利用者ナシ)
      - 共同生活介護 (1名)
    - b) 訓練等給付 (1名)
      - 就労継続支援 B 型 (非雇用型)
  - B 介護保険法のサービス利用者 (5名)
  - C 福祉サービスを利用していない者 (8名)

※制度上、介護保険対象者が障害者自立支援法のサービス利用することも可能であるが今回の調査では重複した制度利用者はなかった。

③ 福祉サービスの導入状況（地域生活支援事業）

- A 障害者相談支援事業利用者（12名）
- B 移動支援利用者（5名）
- C 訪問入浴サービス事業利用者（11名）

④ 障害者自立支援法のサービスに係る自己負担額（7月1日以降）

自立支援給付と地域支援事業のどちらか若しくは両方サービスを利用している自己負担額は下記のようになった。（30名）

自己負担額（1ヶ月当たり）	—	0円	……	2名
		1,500円	……	1名
		3,000円	……	5名
		4,500円	……	1名
		5,000円	……	2名
		6,000円	……	5名
		8,000円	……	1名
		10,000～20,000円	……	4名
		20,000～30,000円	……	4名
		30,000～40,000円	……	4名
		40,000円以上	……	1名

※ 福祉サービス0円は2名共に生活保護受給者

※ 福祉サービス1,500円は低所得1の者

※ 福祉サービス費3,000～30,000円（22名全員が低所得2）

※ 福祉サービス費30,000円以上5名の内訳は下記のとおり

本人に課税所得がある。（2名）

配偶者に課税所得がある。（3名）

障害者自立支援法の利用者負担割合は介護保険と同様に1割負担を原則としている。所得による負担上限額が設定されており、市町村独自の負担軽減策もあり住む地域、家族構成、所得によって負担額に大きなひらきがあった。また、自立支援給付と地域支援事業が別制度になっており、それぞれに負担上限額が設定されている。場合によっては大きな負担になる場合がある。

例えば低所得2の障害者が自立支援給付自己負担上限(3,000円)+地域支援事業自己負担上限額(18,450円)=21,450円(1ヶ月)を支払うこととなる。障害基礎年金1級(約83,000円)のみの収入であれば収入の1/4を福祉サービスに支払うこととなる。

地域によっては自立支援給付自己負担上限(1,500円)+地域支援事業自己負担上限額(3,000円)=4,500円(1ヶ月)この負担では収入の約1/18の支払いとなる。地域によって負担額が5倍以上の差がでることがある。これは市町村の減免により大きな差がでるのである。

今回の調査ではこの階層の支払い額の差が大きかった。最初の事例であれば収入が100万円未満にもかかわらず、福祉サービスだけで25万円以上かかってしまうということになってしまう。これで障害者の自立を促す制度であるといえるのであろうか？

#### ⑤ 医療サービスの導入状況(訪問型)

##### a) 往診医の利用-10名

10名に共通している点は在宅人工呼吸療法を指示されていて20時間/日以上装着している。また全員吸引が10回/日以上必要で障害程度区分も5以上である。

往診の頻度は  
1週間に1回が……………8件  
2週間に1回が……………2件

##### b) 訪問看護の利用-30名

訪問看護の利用頻度は  
1週間に1回が……………8件  
1週間に2回が……………10件  
1週間に3回が……………6件  
1週間に4回が……………4件  
1週間に5回以上が……………2件

今回の調査で7割近く訪問看護を利用していることがわかったが、3割の方が利用していない。

#### ※訪問看護を利用しない理由

- 他人を家の中に入れるのを望まない……………6名
- 看護師に看てもらわなければならない……………3名

- デイサービスで毎日看護師に看てもらっている 1 名
- 妻が看護師である …………… 2 名
- 施設の中に看護師がいる …………… 1 名

⑥ 医療サービス（訪問型）の自己負担額

- a) 往診医への支払い額(1ヶ月当たり)
- |                   |
|-------------------|
| 0 円 …… 5 件        |
| 約 50,000 円 …… 3 件 |
| 約 70,000 円 …… 1 件 |
| 約 80,000 円 …… 1 件 |

※往診費が 0 円の理由内訳 特定疾患対象者 (ALS) (1 名)

医療費助成の現物給付対象者 (4 名)

- b) 訪問看護への支払い額(1ヶ月当たり)
- |                          |
|--------------------------|
| 0 円 …… 10 件              |
| 約 10,000～20,000 円 …… 9 件 |
| 約 20,000～40,000 円 …… 7 件 |
| 約 40,000～60,000 円 …… 2 件 |
| 約 60,000 円以上 …… 2 件      |

※訪問看護への支払いが 0 円の理由

特定疾患対象者 (ALS) (1 名)

小児慢性特定疾患対象者 (先天性筋ジストロフィー) (1 名)

生活保護受給者 (2 名)

医療費助成の現物給付対象者 (6 名)

【障害者医療費助成制度の適用状況について】

今回調査した 16 市町村のうち 3 市が医療費助成で現物給付(自己負担なし)を実施していることが判った。その他の 13 市町村はすべて償還払いとなっていた。(一旦立替え払いをして後日、助成額を払い戻す。)

生活保護受給者を除き、医療費助成の適用を受けられない者は 6 名であった。内訳は下記のとおり。

- 身体障害者手帳が未取得 …………… 1 名
- 医療費助成対象となる身体障害者手帳等級が低い者 …… 3 名
- 医療費助成対象となる所得制限を超えている者 …… 2 名

⑦ 本人の収入状況

- a) 収入なし(1名)
- b) 生活保護単独(1名)
- c) 老齢基礎年金(1名)
- d) 障害基礎2級+生活保護(1名)
- e) 障害基礎年金2級(4名)
- f) 特別障害者手当(1名)
- g) 障害基礎年金1級(3名)
- h) 遺族年金+特別障害者手当(1名)
- i) 障害基礎年金1級+特別障害者手当(21名)
- j) 障害厚生年金1級(3名)
- k) 老齢厚生年金 (1名)
- l) 障害基礎年金+就労収入 (1名)
- m) 障害厚生年金1級+企業年金 (1名)
- n) 就労収入 (2名)
- o) 不動産収入 (1名)

43名中37名(85%)が市町村民税非課税の低所得者であった。

⑧ 障害者自立支援法施行後の収支バランスについて

障害者自立支援法施行後非課税者も自己負担が発生しており、障害者自立支援法の福祉サービス利用者(30名)の収支バランスについて調査した結果下記のとおり。

- ・悪化した。……………26名(86%)
- ・特に変わらない。……………3名(10%)
- ・良くなった。……………1名(4%)

悪化したと答えた26名は全員が市町村民税非課税者であった。

又、変化なしと答えた3名のうち2名は生活保護受給者であり、1名は障害者自立支援法**施行後**にサービスを受けた者であった。良くなったと答えた1名は⑦のm)の該当者で年収800万円以上の高額所得者であった。

⑨ 福祉サービスの給付時間の変化について

主に居宅介護、重度訪問介護について調査し特に変化がなかった。



#### ⑩ 電気代の助成について

仙台市では在宅酸素療法を実施しているか、常時人工呼吸器を装備している者に電気代を助成する制度がある。(3,000円/月)その助成制度の活用と他市町村での導入状況を調査した。

a) 今回の調査の中で助成対象となる者が21名程該当したが実際に給付を受けている者は4名だけであった。

b) 仙台市以外で電気代の助成を受けているものが1名のみであった。(宮城県の自治体)

c) 16市町村の実態を全部調査してはいないが、電気代の助成をしている市町村が実際には何カ所かあるようだ。しかし、実際に給付を受けられていないのは下記の理由によるものがほとんどのようである。

※「在宅で常時、人工呼吸器・酸素濃縮器を使用している方で且つ身体障害者手帳所持者で呼吸機能障害の1級又は3級の方」と限定しているため給付を受けられない者が多いようである。筋ジストロフィーの患者は在宅酸素療法や在宅人工呼吸器を使っても厳密には呼吸機能の障害ではなく呼吸筋の障害であり呼吸機能障害での身体障害者手帳取得は出来ない。そのために居住地の自治体に制度があっても給付を受けられないようである。

#### ⑪ パルスオキシメーターの給付について

在宅酸素療法及び在宅人工呼吸療法を行っている患者の健康管理には欠かすことができないのがパルスオキシメーター(動脈血酸素飽和度測定器)である。仙台市では日常生活用具給付事業と難病患者等日常生活用具給付事業でパルスオキシメーターの給付を行っている。筋ジストロフィー患者の場合は難病患者等日常生活用具給付事業の対象とはならない。障害者自立支援法の地域支援事業の日常生活用具の給付の活用状況を調査し、他市町村での給付実績も調査した。

- a) 今回の調査の中で助成対象となる者が21名程該当したが実際に給付を受けている者は13名であった。
- b) 他市町村での給付実績はなし。仙台独自のいわゆる横だしサービスと言える。仙台市以外で所持している者が4名いたが全員実費購入であった。

## 【IV. 考察】

### 障害者自立支援法の問題点

#### A) サービスの活用の視点から

居宅介護、重度訪問介護と重度包括支援の創設されたことで下記のような事例でも在宅療養が可能となった。医療的なケアが必要な者や介護力の弱い家庭にとっては利便性が高い。

#### 《事例1》

家族構成：本人と母親の2人暮らし

障害程度区分6のディシャンヌ型筋ジストロフィー、24時間人工呼吸器を装着、胃ろう造設、1日に20回以上の口腔の吸引が必要。

- 自立支援給付 重度訪問介護（身体介護 268時間）
- 地域生活支援事業で訪問入浴（週2回）
- 往診（週1回）訪問看護（週3回）

この事例では日中に母親が仕事をしている間は重度訪問介護と医療サービスを利用し、切れ目のない介護を行っている。

#### 《事例2》

一人暮らし、ベッカー型筋ジストロフィーで障害程度区分4

自立支援給付で身体介護110時間、家事援助92時間、通院介助5時間（以上介護給付）、就労移行支援（訓練等給付）

地域生活支援事業で訪問入浴（週1回）、移動支援

訪問看護（週3回）のサービスを受けながら経済的な自立も目指し現在就職活動を行っている。

これまでの制度ではなかった長時間の見守りや在宅生活をしながら就労の支援が受けられる点について障害者自立支援法の施行は大きく意味のあるものである。

## B)利用者負担額について

利用者負担額については問題点が多い。

- a) 前述したように自立支援給付と地域生活支援事業の負担額が制度上、別々に負担額が設定されているため2つの制度を併用するとそれぞれに負担が発生してしまう。合算額が高額になる場合がある。
- b) 市町村の独自減免の有無と減免額によって同じ所得階層でも負担に大きな差が出てきてしまう。
- c) 個別減免の問題—個別減免の条件が資産を申告することになっている。また、配偶者が課税所得者の場合個別減免を受けることができない。
- d) 簡略化しすぎた所得区分—以前の支援費制度では所得階層が18階層に分かれていたが障害者自立支援法では4階層にしか別れていない。所得格差が広がっている社会情勢には逆行している。  
調査の中でも年収200万円の収入の者と800万の収入の者が同じ負担上限であった。明らかに公平性を欠いている。

## C)給付制限

- a) 訪問入浴サービス事業—利用者11名中4名が週1回しか利用出来ないとの回答であった。最高でも冬は月に5回まで夏は6回までと給付に制限を受けていた。残りの7名についても週2回などの制限を受けていた。

この事業はほとんどの利用者が障害状態や設備の問題で自宅での入浴出来ないため利用している。本人の希望で給付決定をしていくべきものである。せめて週2回の入浴は保障すべきである。生活介護や療養介護では週2回の入浴を保障している。また介護保険では給付の制限はない。

#### b) 日常生活用具の給付

電気式たん吸引器の支給に下記のような事例があったので報告する。今回の調査で吸引処置を必要としている者が18名であった。吸引が必要な在宅患者の必需品といえる電気式たん吸引器が2名(同一市町村)日常生活用具の給付ではなく、全額実費購入となっていた。理由は電気代の助成の項目で報告したように呼吸機能障害か嚥下、咀嚼機能障害の身体障害者手帳の取得が給付を受ける必須条件であった為である。しかし、その市町村で老人の制度で電気式たん吸引器の給付を認めている。給付要件は「吸引の必要がある者」とのことである。縦割り行政の弊害か？全く矛盾すると思われるのであるが？

#### D) 介護報酬の問題

今回の調査の中で事業者等に支払われる介護報酬の問題があった。居宅介護から重度訪問介護になって、ヘルパーの受け取る報酬単価が引き下げられた為に、せつかく慣れたヘルパーが離職してしまったという事例が2件あった。

#### E) 障害者相談支援事業とサービス利用計画作成費の利用について

今回の調査で障害者自立支援法のサービス利用者30名のうち12名が障害者相談支援事業を利用していた。介護保険ではケアマネジャーをほとんどの人が利用するのに対して自立支援法での利用は4割に止まっている。

また、サービス利用計画作成費の利用も2名に止まった。法施行後、間もないためか障害者のケアマネジメントがまだまだ浸透していない。

#### F) サービス利用の制限

ある自治体の自立訓練事業(機能訓練事業)から医療的ケアの必要な者(人工呼吸療法、気管切開、痰吸引をしている者)のサービス利用を制限(利用させない)した自治体があった。新たな利用をさせないというのではなく、今まで利用していた者を締め出したのである。しかも医療従事者(看護師)を常駐させているのにもかかわらずである。大きな問題である。

## 【V. まとめ】

平成18年4月に障害者自立支援法が施行され、非課税者ですら重い負担を強いられた。何度かの負担額の見直しや市町村の独自の減免で負担は少なくなってきたようである。

しかし、同じ所得階層（低所得2）でもサービスの利用の選択や住んでいる市町村の減免措置によって負担額が大きく異なっている現状である。もともと経済的な基盤の弱い重度障害者に負担を求めるのであれば所得額に応じたきめ細かい負担設定をしていくべきである。所得格差が一層広がっている経済情勢の中で負担区分が4段階だけというのは明らかに公平性を欠いている。支援費制度時の負担区分に戻すべきである。

このような社会情勢の中で医療的なケアが必要な筋ジストロフィー患者は法施行後、福祉サービスの充実で在宅療養は比較的し易くなったようである。しかし、新たに発生した福祉サービスの自己負担が生活を圧迫している。特に在宅酸素、在宅人工呼吸療法を受けている患者は医療費の自己負担額が月額20,000～150,000円も必要となる。生命の維持に欠かせないこの費用をどう捻出していくか？実生活でのキャッシュフロー（お金の循環）をどう管理するか？課題は大きい。この課題を解決しなければ生活が成り立って行かない現実がある。

この課題に対応するために支援法施行後に障害者の医療費助成を償還払いから現物給付に制度変更を実施した自治体が登場した。特筆に値する。宮城県では平成17年に少子化対策の一つとして県下一斉に乳幼児医療費助成の現物給付化を実施した。この施策に比べれば障害者医療費助成の現物給付化など特に問題とならない。実現にむけて検討して欲しいものである。

また、こういった医療的なケアの必要な患者は経済的な問題だけでなく、社会的な受け入れの体制や理解がまだまだ不十分であると実感させられた。特に人工呼吸器装着者や痰吸引の必要な患者は日中活動の場やショートステイの利用が出来ない場合が多い。また入所施設への受け入れも拒否され、社会的な活動を著しく制限されている。

筋ジストロフィーの患者に限らず、これからますます人工呼吸器や在宅酸素療法が必要な患者は増えていくことが予想される。

在宅医療、在宅療養を推進する上で医療的ケアの必要な患者の経済的な問題解決と社会的な受け入れの整備が急務であることを本調査で実感した。

本調査報告は「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成によるものです。