

「スモン患者さんが使える医療・福祉サービスについて」

令和6年1月14日（日）
スモン研究班介護福祉グループ
国立病院機構南岡山医療センター
地域医療連携室 MSW 川端宏輝

スモン患者さんが使える
医療・福祉制度サービス
ハンドブック

2022年度改訂版



本日の話

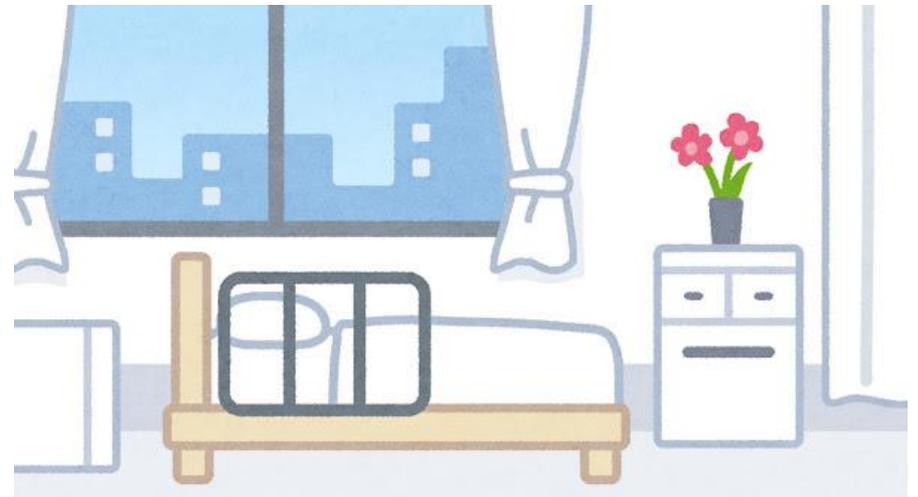
- スモン患者さんの入院制度
- スモン患者さんのリハビリについて

事例

- 80代 一人暮らし
- 食欲不振 体動困難で救急搬送で入院
- 治療後自立した生活が困難になった
- 家族も介護が困難
- 退院後の療養先をどうしたらいいか

常時医療処置が必要で 長期での入院を要する場合

- 医療療養型病棟
- 障害者施設等一般病棟
- 特殊疾患病棟
- 介護医療院



医療療養病棟は

- 急性期治療を終えて状態が安定しても、酸素や痰の吸引など医療必要度が高い患者の療養を支援する病床
- 利用対象者：医療区分2・3に該当する患者が優先される



医療区分

<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">医療区分 3</p>	<p>疾患・状態 ・スモン 医師及び看護師により、常時監視・管理を実施している状態（他に医療区分2又は3に該当する項目がある場合）</p> <p>【医療処置】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・24時間持続点滴 ・中心静脈栄養（<u>摂食機能又は嚥下機能の回復に必要な体制を有していない場合においては、療養病棟入院基本料の医療区分3の場合の点数に代えて、医療区分2の場合に相当する点数を算定</u>） ・人工呼吸器使用 ・ドレーン法 ・胸腹腔洗浄 ・発熱を伴う場合の気管切開、気管内挿管 ・感染隔離室における管理 ・酸素療法（常時流量3L/分以上を必要とする状態等）
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">医療区分 2</p>	<p>【疾患・状態】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・筋ジストロフィー ・多発性硬化症 ・筋萎縮性側索硬化症 ・パーキンソン病関連疾患 ・その他の難病（スモンを除く） ・脊髄損傷（頸髄損傷） ・慢性閉塞性肺疾患（COPD） ・疼痛コントロールが必要な悪性腫瘍 ・肺炎 ・尿路感染症 ・リハビリテーションが必要な疾患が発症してから30日以内（<u>経過措置注11の病棟に入院する患者については、FIMの測定を行っていない場合は、医療区分1の場合に相当する点数を算定</u>） ・脱水かつ発熱を伴う状態 ・体内出血 ・頻回の嘔吐かつ発熱を伴う状態 ・褥瘡 ・末梢循環障害による下肢末端開放創 ・せん妄 ・うつ状態 ・暴行が毎日みられる状態（原因・治療方針を医師を含め検討） ・医師及び看護師により、常時監視・管理を実施している状態（他に医療区分2又は3に該当する項目がない場合） <p>【医療処置】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・透析 ・発熱又は嘔吐を伴う場合の経腸栄養 ・喀痰吸引（1日8回以上） ・気管切開・気管内挿管のケア ・頻回の血糖検査 ・創傷（皮膚潰瘍 ・手術創 ・創傷処置） ・酸素療法（医療区分3に該当するもの以外のもの）
<p>医療区分 1</p>	<p>医療区分2・3に該当しない者</p>

障害者施設等一般病棟

- 重度の肢体不自由者や意識障害のある方、神経難病の方を中心に継続した療養を行う病棟。



利用対象者

- 神経難病患者：スモン
- 重度肢体不自由者（脳卒中後遺症、認知症を除く）
- 脊髄損傷等の重度障害者
- 重度意識障害者
- 筋ジストロフィー患者

特殊疾患病棟

- **重度の肢体不自由、脊椎損傷・意識障害などの重度障害、筋ジストロフィーまたは神経難病の患者さんを対象とした病棟。**



利用対象者

- 脊髄損傷などの重度障害者
- 重度の意識障害者
- ア. 意識障害レベルがJCS (JapanComaScale) でII-3 (または30) 以上、またはGCS (GlasgowcomaScale) で8点以下の状態が2週間以上持続している患者
- イ. 無動症の患者 (閉じ込め症候群、無動性無言、失外套症候群など)
- 筋ジストロフィー患者および難病患者 **スモン**

メリット

- 長期入院できる可能性が高い
- 医療保険

デメリット

- 利用できる薬に制限がある
- リハビリがあっても回数が制限されている
- リース代

介護医療院

- 慢性的な医療ケアが必要な要介護者の人が長期療養できる介護施設
- 利用対象者
- 要介護 1～5
- 慢性的な医療ケアが必要で自宅や他の介護施設の入居が難しい方



介護保険に関する公費負担

- 訪問看護
- 訪問リハビリテーション
- 居宅療養管理指導
- 介護療養施設サービス
- **介護医療院サービス**
- 介護予防訪問看護
- 介護予防訪問リハビリテーション
- 介護予防居宅療養管理指導

リハビリを継続したい

- 回復期リハビリテーション病棟
- 地域包括ケア病棟
- 介護老人保健施設（老健）



回復期リハビリテーション病棟

- 脳血管疾患又は大腿骨頸部骨折などの患者に対して、ADL能力の向上による寝たきりの防止と家庭復帰を目的としたリハビリテーションを集中的に行えるように設定された病棟です
- 対象患者に制限がある
- 入院日数に制限がある



地域包括ケア病棟

- 急性期病状が安定した人に対して、在宅や介護施設への復帰支援に向けた医療や支援を行う病棟です
- 原則として自宅退院か介護施設への入所を目指す
- 入院日数に制限がある（60日以内）



介護老人保健施設（老健）

- 要介護1以上の65歳以上の高齢者に対して介護サービスやリハビリなどを提供する施設です
- 65歳以上で要介護1以上
- 原則としてリハビリをして自宅退院を目指す



入院するんですが、費用はどのくらいかかる

- **保険診療の範囲であれば、医療費はかからない。また食事療養費として設定されている部分は、自己負担はない**
- **上記以外で差額ベッド代などは実費負担なので、事前に確認が必要**
- **入院期間が180日を超えると特別料金を徴収されるが、スモン患者さんは徴収されない**

病院でコルセットを作ったら、費用が発生しました。公費負担ではないのですか？

- コルセットやサポーターなどの治療用装具についての費用は「療養費」から支出されている。「療養費」は対象外。その為装具購入にかかる費用については自己負担がある。
- 「療養費」は各保険団体に対して支給のための申請書を出すことが必要
- 購入時に一旦全額を払って、後日加入している保険団体に必要な書類を提出して、自己負担分を除く料金が戻る
- 相談窓口：各都道府県 難病担当課

相談窓口

- 医療ソーシャルワーカー
- 退院支援看護師
- 退院支援担当スタッフ



通院リハビリを続けたい

- 長期で継続してリハビリ通院していた
- ある日リハビリの終了を言われた
- リハビリの効果がでていると感じていたので、「できるだけ継続したい」
- どうしたらいいか



リハビリ算定日数の上限除外対象となる疾患

- 難病患者リハビリテーション料に規定する患者の対象疾患一覧に**スモン**が含まれている
- ただし**治療継続により状態の改善が期待できることが条件**
- スモン患者さんは、症状が改善されると判断された場合、リハビリ算定日数の上限期間を超えてのリハビリテーションが可能

対応方法（例）

- **主治医に相談。医療機関の相談窓口へ相談。**
- **他の医療機関へ変わる**
- **訪問リハビリを利用**
- **通所リハビリを利用**

訪問看護からのリハビリ/訪問リハビリテーション

- リハビリテーションの専門家が自宅へ訪問
- 生活の場でリハビリテーションを行う
- 健康管理・日常生活の動作訓練・福祉用具の選定・身体機能の改善・生活環境の整備
- スモン患者さんは特定疾患医療受給者証を提示することで、自己負担額の全部が公費負担となる



訪問リハビリテーション/訪問看護からのリハ

- **訪問看護からのリハビリテーション**は、訪問看護ステーションが運営しています。在宅医療の主治医の訪問看護指示書に従ってリハビリテーションを実施します
- **訪問リハビリテーション**は、病院・診療所などが運営しており、その施設の医師からの指示においてリハビリテーションを提供します。

通所リハビリテーション



- 通所リハビリテーション(デイケア)とは、要介護者が介護老人保健施設、病院、診療所等に併設された施設、介護医療院に通い、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等の専門スタッフによる「機能の維持回復訓練」や「日常生活動作訓練」が受けられる
- 特定疾患医療受給者証の対象外で、自己負担が発生する

相談窓口

- **地域包括支援センター**
- **市区町村の介護保険の窓口**
- **保健所**



スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ 治療研究事業

- 契約施術所における医療保険適用外のはり・きゅう及びマッサージ治療の施術費用について、月7回を限度に公費で補助をする制度
- 相談窓口：各都道府県 難病担当課
保健所