

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
代表理事 竹田 保



一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会の概要

1 結成年月日:昭和39年3月5日

2 活動目的及び主な活動内容:

(1)活動目的

本会は「一日も早く」筋ジストロフィーの根本治療が実現することを願い、患者およびその家族の援護と福祉の増進に寄与することを目的として創設された。病因究明と治療法開発のための研究予算の増額要請、及び研究者への協力・激励で、筋ジストロフィー研究の推進を強力に後押ししている。また、入所及び在宅患者のQOLの改善向上を目指して、長年にわたり活動している。

(2)主な活動内容

患者と家族のQOL向上

- ・ 全国40支部と病型別分科会による患者と家族への支援活動
- ・ 患者と家族のための相談支援
- ・ 全国大会及び患者と家族の研修会の開催
- ・ 機関誌「一日も早く」及びホームページ等による情報発信

筋ジストロフィー研究の推進

- ・ 筋ジストロフィー研究への参加と支援
- ・ 神経・筋疾患医学情報登録
- ・ 管理機構および臨床治験研究促進機構の設立と運営

3 加盟団体数(又は支部数等):

全国8ブロックに地方本部(北海道・東北・関東甲信越・東海北陸・近畿・中国・四国・九州)、各地方本部の下に合計40支部がある。

4 会員数: 1,419 名(令和5年4月時点)

5 法人代表: 代表理事 竹田 保

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

1 病棟入所者への支援

- (1) 療養介護病棟への人員の増配 (視点①、②、④)
- (2) ICT機器を活用できる人員の配置 (視点①、②、④)
- (3) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用 (視点①、②)

■関係する視点

- 視点①: サービスの質の向上
- 視点②: サービス提供体制の確保
- 視点③: サービス提供予算の削減
- 視点④: 業務の負担軽減・効率化

2 在宅療養患者への支援

- (1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充 (視点①、②)
- (2) 居宅系サービスの適用拡大 (視点①、②)
- (3) 福祉用具等のレンタル給付制度 (視点①、②)
- (4) 就労者への支援 (視点②)
- (5) 余暇活動の支援 (視点①、②)
- (6) 重度訪問介護利用者の大学就学支援 (視点②)

3 患者家族への支援

- (1) 介護家族への支援制度の創設 (視点①、②)
- (2) 障害児家庭の自己負担軽減 (視点②)

参考資料1 ・療養介護病棟のICT環境 (1-(2)関連) ・家族との関係希薄化 (1-(3)関連)

参考資料2 ・事業所が抱える不具合への聞き取り (2-(1)関連)

参考資料3 ・体に合う福祉用具の重要性 (2-(3)関連)

参考資料4 ・障害児・者家族の苦境 (2-(4)、3-(2)関連)

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細)

1 病棟入所者への支援

(1) 療養介護病棟への人員の増配

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 感染症対策のための面会、外出・外泊の制限が長期に及んでいた施設もあり、病棟はこれまで以上に人手不足が深刻化し、入所者、職員ともに大きなストレスがかかる状況下にある。
- ・ 入所者がQOLの改善を求めるのも気が引け、職員も入所者に寄り添えない状況となりつつあると認識している。
- ・ 長期間、このような状態が続くことは、様々な形の虐待を生む可能性が高まる環境にある。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記課題を解決するために、療養介護病棟職員の人員増配を喫緊に行う必要があり、具体的に状況を把握して頂くために現場を視察いただき実態把握の上、改善に必要な人員の増配を図ることが必要と考えている。
- ・ 生活環境や望まない場面での異性による介助の問題等も生起しないよう、又患者の尊厳保持の観点からも性別を意識した人員増配の検討も必要と考えている。

(2) ICT機器を活用できる人員の配置

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ コロナ禍等で家族との面会を含めた外部の人とのコミュニケーションの機会が完全に断たれ、精神疾患になる者もいる。
- ・ 各療養介護病棟にはICT環境(11頁目参考資料参照)は整っているものの、指先などが辛うじて動く筋ジストロフィー患者は、介助なしで機器の操作ができない。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記課題を解決するためにはICT機器の活用ができる作業療法士などのリハ担当職員、指導員や保育士等の人員を増やす必要があり、ICT機器の教育機会を職場にて設ける事、又ICT機器関連資格者の優遇等の検討が必要と考えている。

1 病棟入所者への支援

(3) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 療養介護病棟の入所者にも重度訪問介護の支給は可能だが、制度自体が自治体職員に知られていない場合が多く、利用に困難が伴うケースが発生している。
- ・ 福祉施設(入所施設)からの一時帰宅には、往復の移動支援、一時帰宅時の訪問サービスが使えないため家族との交流が疎遠になる傾向があり、この制度の改善への要望が特に高齢の家族から寄せられる。(11頁目参考資料参照)

【意見・提案の内容】

- ・ 各自治体に療養介護病棟の入所者も重度訪問介護の支給が可能であることを、周知徹底する必要がある。
- ・ 福祉施設(入所施設)からの一時帰宅に、往復の移動支援、一時帰宅時の訪問サービスが使えるように改善する必要がある。

2 在宅療養患者への支援

(1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充

① 生活介護や短期入所など医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 筋ジストロフィー患者は病状の進行により医療的ケアが必要となるケースが多数存在し、その医療的ケアが必要な利用者を受け入れる事業所が大幅に不足している。

【意見・提案の内容】

- ・ 医療的ケアの必要な重度障害者と家族が安心して生活できるように、生活介護や短期入所などで必要な支援体制を構築できるよう福祉制度の創設及び適切な報酬設定、重度障害者を支援する介護職員や看護師を確保するための施策の検討の必要がある。

② 医療的ケアに必要な物品の支援

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 医療的ケアが必要な筋ジストロフィー患者には様々な経済的な負担が発生しており、在宅療養を困難にしている。

【意見・提案の内容】

- ・ 吸引カテーテルなど 医療的ケアに必要な物品の保険適応等により、在宅療養の継続を容易にする必要がある。

③ 第三号研修等制度の改善

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 介護職員による喀痰吸引等を実施するための研修(第三号研修等)は制約が多い等、医療的ケア利用者を受け入れる事業所の実態にそぐわないケースがあり、研修受講者数が増加しない。(12頁目参考資料参照)

【意見・提案の内容】

- ・ 研修後の経験により、制約を緩和する等、支援体制を推進できるような制度改善を行う必要がある。

2 在宅療養患者への支援

(2) 居宅系サービスの適用拡大

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 地域でヘルパーによる支援が必須で生活する患者が増えている。
- ・ 就学、就労、入院など各ライフステージの変化に合わせた支援が必要との家族会からの声が多く寄せられる。
- ・ 重度訪問介護による見守りが児童に認められないため、母親等の仕事が大きく制約されている。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記の上段2項の課題に対応する為に、ライフスタイルの変化を考慮した居宅系サービスの更なる充実と適用拡大の必要があると考えている。
- ・ 女性の社会参加を促進し、障害家族へ経済的ゆとりをもたらすためにも、児童への重度訪問介護による見守り適用を早期に検討する必要があると考えている。

(3) 児童福祉用具等のレンタル給付制度

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 児童の体に合った適切な福祉用具等の使用は、症状の増悪を防ぎ、介護時の事故防止の観点からも必要不可欠である。(13頁目参考資料参照)
- ・ 筋ジストロフィーは病状の進行が早く、生活環境が急に変化するため、現状の給付(購入補助)制度のみでは対応できないケースが多い。
- ・ やむを得ず体に合わない福祉用具での生活を送り、病状が更に進行してしまうケースが多数見られる。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記の課題を解決するために、成長、病状の進行に合わせた福祉用具等のレンタル給付の制度化が必要と考える。

2 在宅療養患者への支援

(4) 就労者への支援

① 就労支援の強化

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 症状が進行し、通勤が困難となった後も就労を希望する患者が在宅、入所ともに多数いる。

【意見・提案の内容】

- ・ 継続可能な就労への支援の強化、就労に必要なICT機器の購入等を支援する制度創設の検討を必要と考える。
- ・ 在宅ワークの推進により、ICTを活用して就業する筋ジス患者の中には病棟で就業することも可能となっているが、就業中のヘルパー利用など必要な支援を受けることで、より一層の社会参加の促進となる。

② 自己負担額の軽減

【意見・提出を行う背景、論拠】

- ・ 障害児のいる家庭においては自己負担の算定基準の基となる世帯収入に保護者の収入が含まれるため、保護者に重い自己負担が発生している。
- ・ 自己負担額の設定が三段階だけになっているため、ある収入以上は高額負担となっている。

【意見・提案の内容】

- ・ 経済の低迷の中、障害家族は経済のみならず他の大きな負担を抱えている家庭が殆どであることから、負担軽減の一端として、又在宅療養を継続するためにも、自己負担額の低減の検討が必要と考える。

(14頁目参考資料参照)

2 在宅療養患者への支援

(5) 余暇活動への支援

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 障害者権利条約に規定されている(「障害者は他のものと同様に生きる権利を持っている」)ように、自分が行きたいところに行く権利や余暇を楽しむ権利がコロナ禍により著しく制限されてきた。
- ・ 現在の相談支援は計画相談を行った時のみ報酬が支払われることになっており、一般相談については加算がない場合がある。
- ・ 学齢児のサービスでは放課後デイしかメニューが無く、不登校の生徒や外出できない重度障害児の支援は出来ない。

【意見・提案の内容】

- ・ 障害児の支援を手厚くするために一般相談支援等の加算、及び学齢児へのサービスの追加検討が必要と考えている。

(6) 重度訪問介護利用者の大学就学支援

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 重度訪問介護利用者の大学生修学支援事業は、地域生活支援促進事業の一つとして位置づけられているが市町村が実施主体となるため取り組む市町村は少なく、導入しているの18市町村に過ぎない(2020年度末)。

【意見・提案の内容】

- ・ 事業が広く全国に普及するように、喫緊に市町村への周知徹底が必要と考えている。
- ・ 高度な学問習得の基盤作りとしても、医療的ケア児支援法の対象を、高等教育機関に在籍する者への拡大検討が必要と考えている。

3 患者家族への支援

(1) 介護家族への支援制度の創設

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ ヘルパーの確保できず、やむを得ない状況にて家族の介助を得て生活が成り立っている患者が多数いる。
- ・ 介護に従事するために家族が離職に追い込まれた場合には経済的に急速に困窮する傾向にある。
- ・ 患者家族は高齢化の傾向にある

【意見・提案の内容】

- ・ 有償ヘルパーとして家族の雇用を認める等、配偶者を含めた家族介護への支援制度の創設が必要と考える。
- ・ ヘルパーとして必要な介護に従事する家族が使う機材(リフター・マッスルスーツなど)に関しても家族の高齢化を考慮して検討する必要があると考える。
- ・ 初任者研修等の資格取得の推奨により、介護技術の向上を図ることにより、介護人材の育成に貢献できると考える。

(2) 障害児家庭の自己負担軽減

【意見・提出を行う背景、論拠】

- ・ 障害児のいる家庭においては自己負担の算定基準の基となる世帯収入に保護者の収入が含まれるため、保護者に重い自己負担が発生している。
- ・ 自己負担額の設定が三段階だけになっているため、ある収入以上は高額負担となっている。

【意見・提案の内容】

- ・ 経済の低迷の中、障害家族は経済のみならず他の大きな負担を抱えている家庭が殆どであることから、負担軽減の一端として、又在宅療養を継続するためにも、自己負担額の低減の検討が必要と考える。

(14頁目参考資料参照)

1 病棟入所者への支援

(2) ICT機器を活用できる人材の配置

【療養介護病棟のICT環境】

- ・ 北海道医療センターはICT機器の操作に力をいれており、機器と環境は整っているが、患者が自身で全て操作できるわけではない。
- ・ 電源をいれたり、モニターの位置調整など機器の知識がある介助者の日常的な支援を必要とするケースが多い。



(3) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用

【家族との関係希薄化】

- ・ 北海道支部会員は就学前児童、医療センター入院の小学生、在宅が容易な札幌出身以外の地域の患者で、病気進行と共に中学位から入所する児童等が多い状況です。又、呼吸器管理の発達で50代、60代の方も増加しており、その方々は30年以上入院し、外泊等が難しく故郷に20年以上帰らない患者も増えています。

※第35回日本筋ジストロフィー北海道大会記録より抜粋

- ・ 日本筋ジストロフィー協会は2021年10月コロナ禍の中全国大会を北海道を拠点にリモート形式で開催した。
- ・ 上記引用文は北海道支部の発表「収入に限られる福祉施設の入所者が20年も自宅に帰れないこと」を問題点としてあげたもの。



2 在宅療養患者への支援

(1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充

③ 第三号研修等制度の改善

【事業所が捉える不具合への聞き取り】

喀痰吸引等の対応に対する評価について（居宅介護）

重度訪問介護の支給決定を受けていない方であって、喀痰吸引等の医療的なケアが必要な利用者に対して喀痰吸引等研修修了者が当該ケアを含むサービス提供を行った場合には、個別に加算点数を設定する等の評価が必要です。

これにより、介護職員には喀痰吸引等研修を受講する動機、医療的ケアが必要な利用者にとっては、研修修了者が増えることによる選択の幅が広がる効果があると考えます。

現状は、特定事業加算の算定要件の一部として『区分5以上または医療的ケアの必要な利用者が全体の30%以上』もしくは『区分4以上または医療的ケアの必要な利用者が全体の50%以上』という項目がありますが、個別のサービスに対応する加算は設定されていません。

また、介護職員が喀痰吸引等の医療的ケアに対応するためには、事業所として安全委員会の設置や各種研修受講など、実際のサービス外の部分での対応や体制整備が必要となるため、そういった部分の評価も必要です。

- ・ 喀痰吸引等を実施する事業所が増加しない要因の聞き取りを現場で従事する介護職員に聞き取りしたもの。
- ・ 喀痰吸引等を必要とする在宅療養患者は、喀痰吸引等を提供する事業所が地域で確保出来ない場合は入所施設に入るケースが多い。

2 在宅療養患者への支援

(3) 福祉用具等のレンタル給付制度

【体に合う福祉用具の重要性】

日本義肢装具学会誌

特 集

Vol.30 No.1 2014

最近の神経・筋疾患にたいする装具療法

筋ジストロフィー患者への装具療法

山本洋史¹⁾

キーワード 筋ジストロフィー、装具療法

抄録

筋ジストロフィーは、病勢の進展に伴い筋力低下や関節可動域制限など、全身性に様々な障がいを生じ、かつ重症化する。四肢や体幹に対して適切な時期に装具を作製することは、患者のQOLを維持することにつながる。本稿では、立位や歩行をアシストするためのKAFO、足関節の内反尖足変形予防あるいは足部を保護するためのAFO、脊柱や胸郭変形を予防するための座位保持装置を含む体幹装具について述べる。作製の際には装具の目的を明確にし、患者やその家族に装具のリスクや限界などについて、事前にインフォームド・コンセントを行うべきである。装具の導入は、運動機能のみならず、心理面や生活場面など多角的に考慮することが重要である。

4. おわりに

筋ジストロフィーは障がい不可逆的に、そして全身性に進行し、心理面にも大きな影響を及ぼす。装具療法は運動機能のみならず、心理面や日常生活などQOLを維持するために多面的な視点をもちながら装具を作製しなければならない。

- ・ 日本義肢装具学会誌 Vol.30 No1 2014
筋ジストロフィー患者の装具療法 山本洋史氏著から引用
- ・ 装具の重要性と体に合う装具の使用が必須であることが理解できる貴重な論文である。
- ・ キーワードで検索可能。

2 在宅療養患者への支援

&

3 患者家族への支援

(4) 就労者への支援

共通資料

(2) 障害児家族の自己負担額軽減

② 自己負担額の軽減

【障害児・者家族の苦境】

・以下当事者ご家族が負担として感じている事項を一部記載

(1) 保護者の学校での待機について

ア 待機室での長時間の待ち時間が親には負担になる。

イ 自宅から学校までの距離が長い場合は2往復運航を省く為に、授業間待機室で待つ親もいる。

ウ 地域により待機の状態が異なる。

(ア)待機1年間後に、次年度から待機緩和になった地域がある。

(イ)教室内の即席パーティションで区切られたエリアで待機し、30分間の校内図書館に行く事もままならない教室
内待機の地域がある。

(2) 通学の問題について

ア 医療ケアの保護者はスクールバスに乗れない。

イ 保護者の希望も様々で、看護師同乗スクールバス使用にも安全を考慮して利用を控える親もいる。

ウ 就学奨励費はタクシー・バスの利用ではドアツードアのタクシーでは1学期分にも満たない。

(3) 趣旨

児童に夜間含む24時間のケアを行い日中も学校拘束を余儀なくされる親がいる事を伝えて下さい。

※第35回日本筋ジストロフィー北海道大会記録より抜粋

- ・ 障害者の症状が改善されることはない、命尽きる迄医療費は必要となる。
- ・ 病気や怪我で医療機関にかかる通常のケースでは症状が治まれば医療費の支払いは不要となる。
- ・ ある程度の収入があっても40年～50年の支払いは精神的苦痛であり、老後の生活を考える事も出来ない。
- ・ 3段階設定にあてはまる一握りの家族へも改善の見直しをおこなって頂きたいと希望する。

現場で工夫している事例について

【事例1】 運転・介助ボランティア研修会について(視点1、視点2関係)

・ 人員不足により、筋ジス病棟入所者、在宅患者ともに必要とする支援が受けにくいという課題があるが、筋ジストロフィー協会では、JKA様より助成を受けて、地域住民を対象として筋ジストロフィー患者への支援に必要な知識を得るための、運転送迎、介助研修会の取組を行い、専門性をもったボランティアの育成により、質の高いサービス提供体制の課題を改善した。

※ 疾病と障害について、専門医、理学療法士より筋ジストロフィーについての研修を行った

※ 地域に新聞折り込みチラシ30万枚を配布して人材育成と支援の必要性について啓発周知を行った

※ 運転ボランティアを利用して、在宅患者が通院、外出など電動車いすで利用できるようになり日常生活のQOL向上となった。

※ 入院患者のレクリエーション外出支援を行い、入院中のQOL向上となった。

※ 2020年度～2022年度で合計13回の講座を実施、延べ79名のボランティアを育成した。