

出雲圏域における難病患者支援にかかる地域課題 (H27年度)

出雲圏域は ALS 患者が多く、今後、さらに在宅で療養される方が増えることも予想される。しかしながら、独居・老老介護等により在宅での療養がかなわない実態であるのが現状である。そのような状況の中、地域の受け皿となる在宅サービス事業所及び人員の不足、介護者の休養のためのレスパイト入院先の確保、重症神経難病にかかる知識と技術の向上、など多くの課題がある。

1. レスパイト先の医療機関等の確保による介護者の負担の軽減

- ・長期療養が予測される場合、できる限り早期から（コミュニケーションもとれる時期からなど）レスパイト入院の相談ができていている事例もある。
- ・人工呼吸器を装着された方のレスパイト入院は、胃ろうの交換時期などにあわせて実施されている事例もある。
- ・コミュニケーションがとりにくい患者は、入院時の不安が大きい。入院時にも平素から介入している訪問介護事業者等によるコミュニケーション支援が受けられれば、安心してレスパイト入院を利用できる。

*入院中の患者のコミュニケーション支援については、訪問看護ステーションを退職した看護師により実施されているところもある(他県)。費用面については課題となっており行政に対する要望もされている (12/6 ALS 協会による研修会より)

入院時のコミュニケーション支援については

- ・介護保険法に基づく「地域支援事業」：実施市町村なし
- ・障害者総合支援法に基づく「地域生活支援事業」：出雲市・益田市が実施

2. 医療的ケアの必要な重症難病患者の支援にたずさわる人材及び資源の不足

①医療的ケア（特に吸引）のある方の支援が可能な訪問介護事業所（人員）が少ない。

- ・訪問介護員による特定行為が可能であれば、介護者の負担軽減ができるが、登録の事業所数が少なくかつ従事できる人員も少ない。
- ・研修の機会が少ない、受講に係る費用の負担が生じる、介護報酬に反映しないなどにより、従事する訪問介護員は増えない。

②訪問看護事業所（数・人員）の不足

- ・重度の ALS 患者は訪問頻度も高く緊急時の対応も必要となる。既存のステーション設置の状況では、医療的なケアが多く、かつ周辺部（ステーションから遠い）からの要望には応えきれていない。

3. 地域の支援チームと医療との連携体制構築及び各職種のスキルの向上

- ・重症神経難病患者支援においては、関係者の迅速な情報共有と、マネジメント力が求められる。特に疾患の特性を理解し、かつ関係者と密に連絡を取り、進行していく病状を予測しながら対応していくマネジメント力が必要になる。保健所は研修の機会の継続や、ケアマネの後方支援としての役割を果たしていく。