

難病患者の介護サービス 利用状況調査の結果について

仙南保健福祉事務所 長橋 美榮子

背景

- 神経難病患者は医療ニーズがあることで介護サービスが利用しにくい状況がある
- 仙南保健所管内は人工呼吸器を装着したALS患者の在宅療養が難しい
- 特に日中一人になるALS患者の在宅支援が困難
- 在宅療養支援のみならず施設介護を含めた支援体制の整備が課題

仙南保健所管内神経難病患者数

(平成21年度)

	一般認定患者			重症認定患者			計
	男	女	計	男	女	計	
多発性硬化症	8	11	19	3	4	7	26
筋萎縮性側索硬化症	0	1	1	2	3	5	6
多系統萎縮症	3	3	6	2	0	2	8
パーキンソン病 関連疾患	59	79	138	12	42	54	192
脊髄小脳変性症	11	3	14	5	8	13	27
計	81	97	178	24	57	81	259

目的

- 神経難病の支援体制の促進を図るために介護サービスの実態を把握する
- 介護サービス提供者からみた利用阻害要因を明らかにする
- 受け入れに向けて必要な研修の内容を明らかにする

調査対象と方法

- 対象

A 管内の老人保健施設・特別養護老人ホーム等の代表職員（28カ所）

B 居宅介護支援事業所・地域包括支援センターの代表介護支援専門員（63カ所）

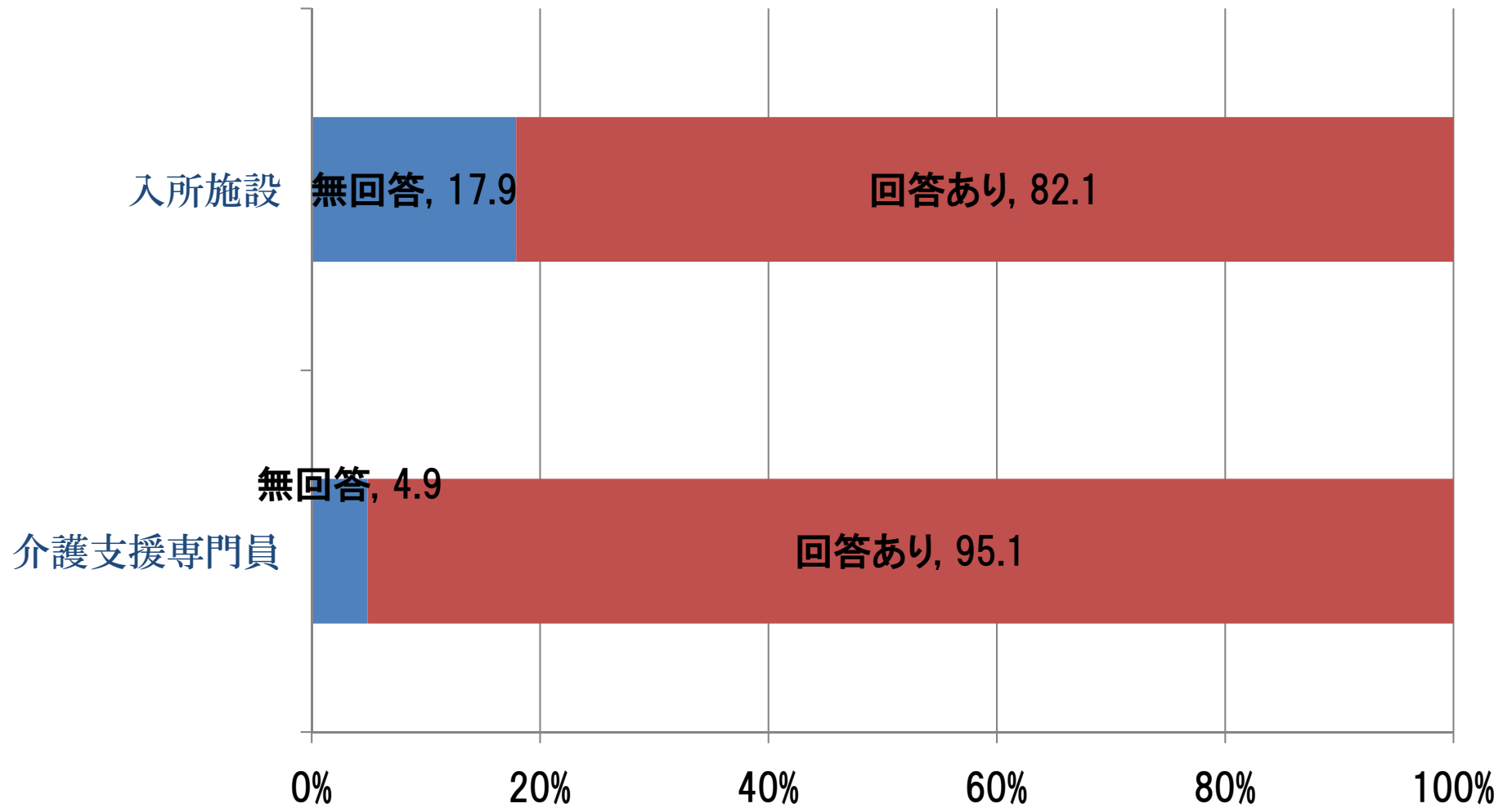
- 方法

アンケート調査

時期；平成21年9月～10月

調査結果

回答率



支援している神経難病患者数

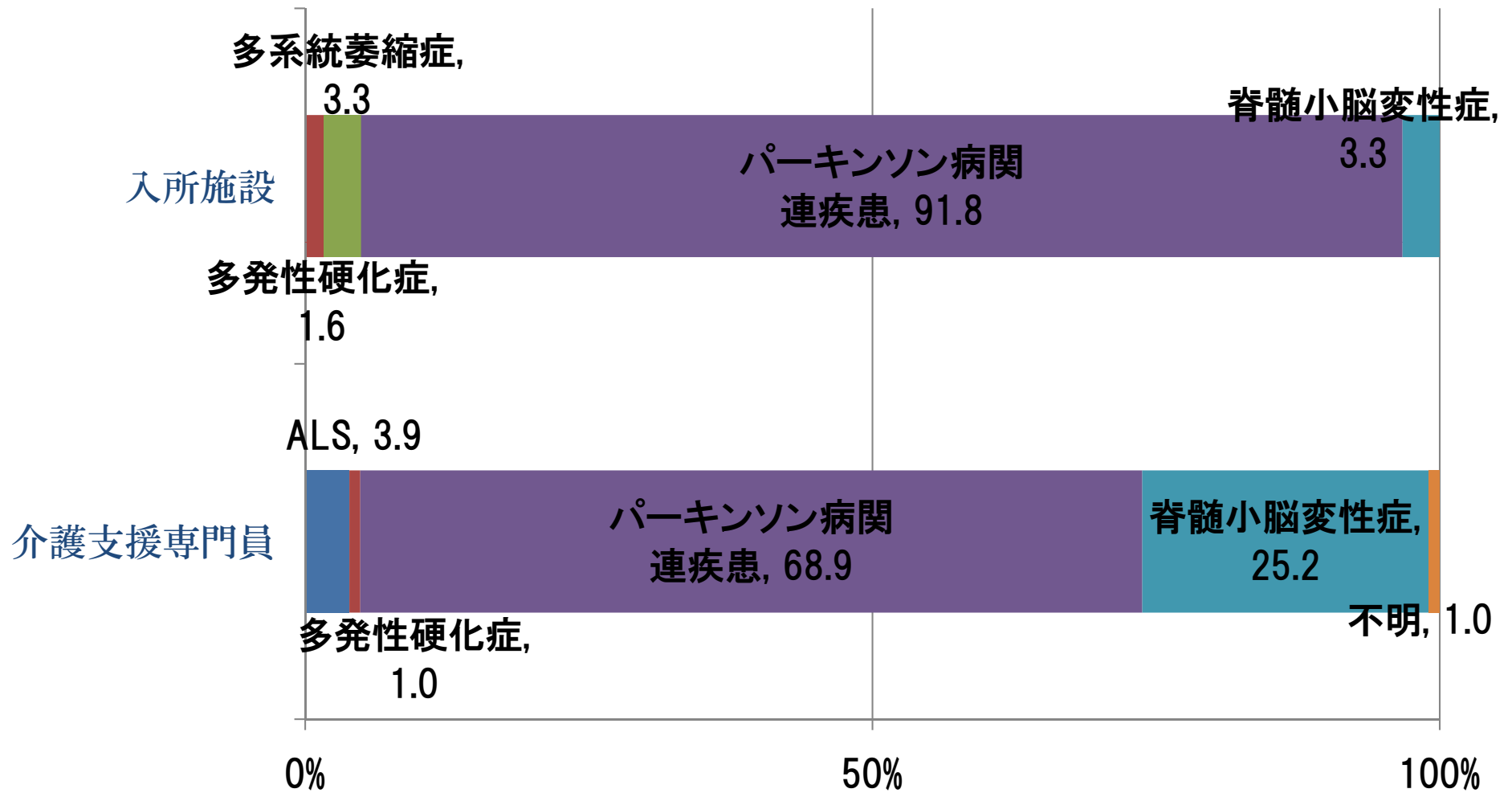
入所施設

- 今回回答した施設 23ヶ所の入所者のうち、神経難病患者は 61名
- 施設入所者中 0.5%

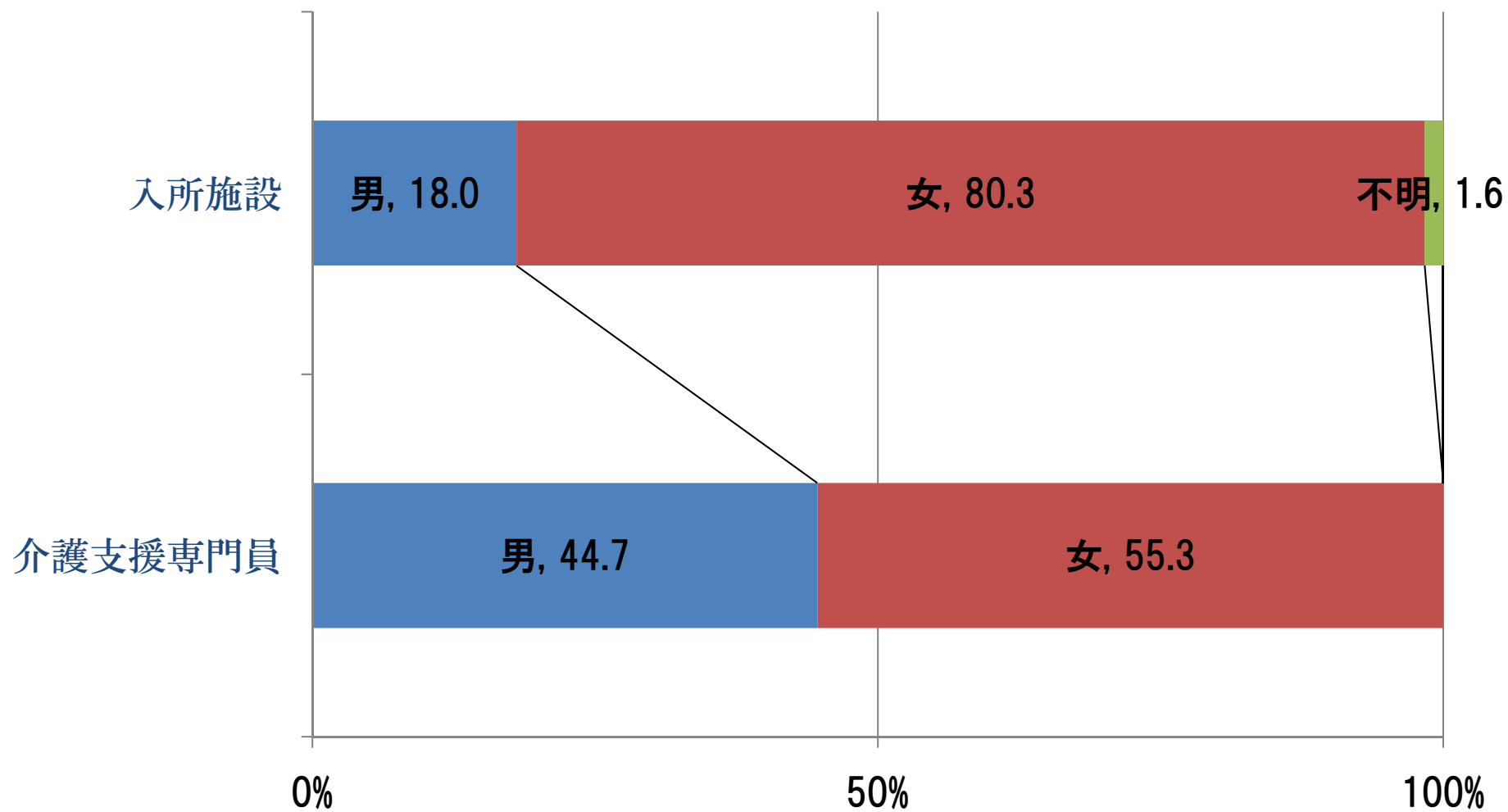
介護支援専門員

- 今回回答した 58名の介護支援専門員が受け持つ神経難病患者は 103名
- 介護支援専門員 1人あたり 2.5人
- 支援している患者なしが 17名 (29.3%)

神経難病の病名



性別



年齢

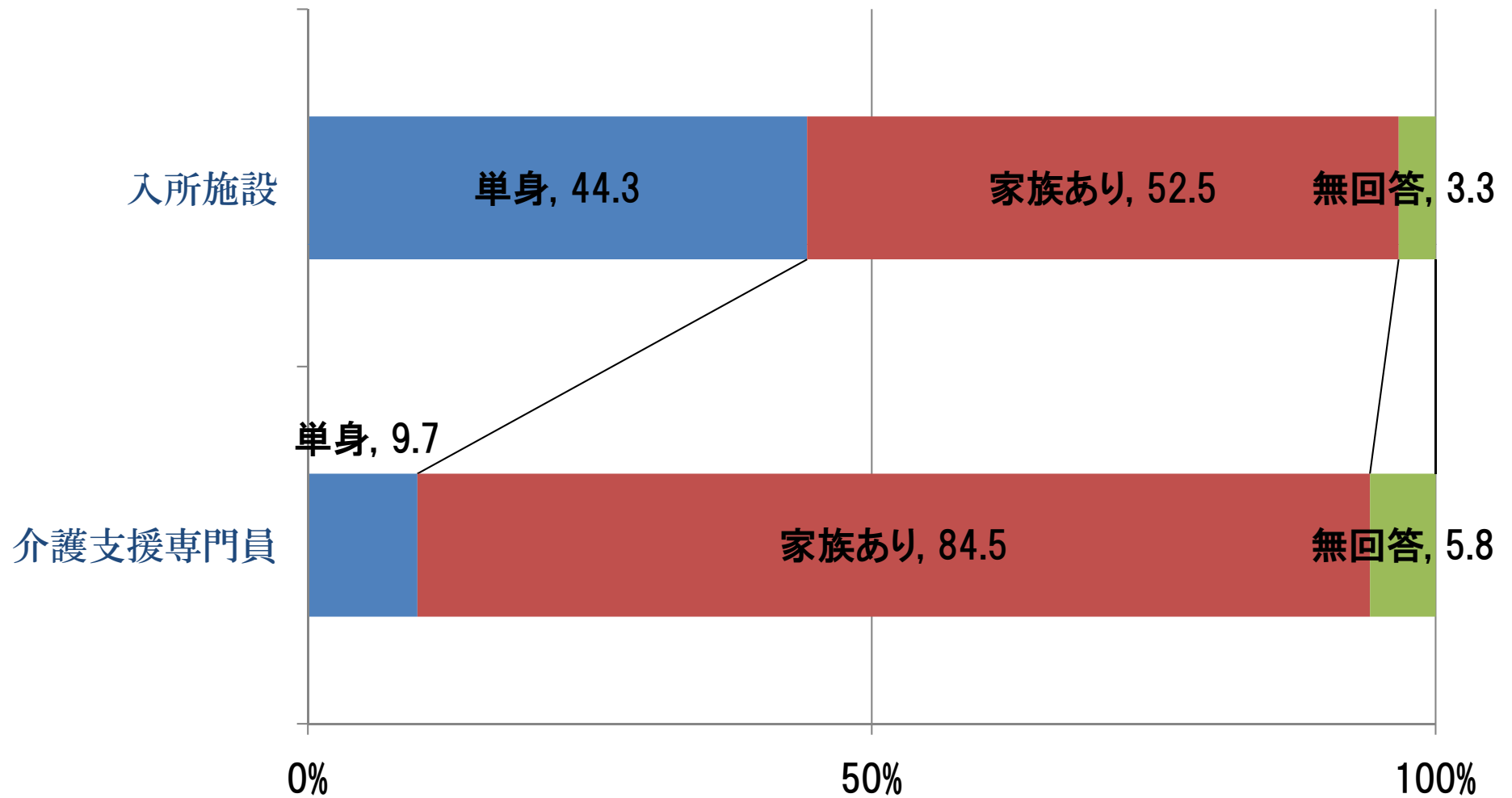
入所施設

- 平均 81.90歳
- 最年少 56歳 最年長 101歳

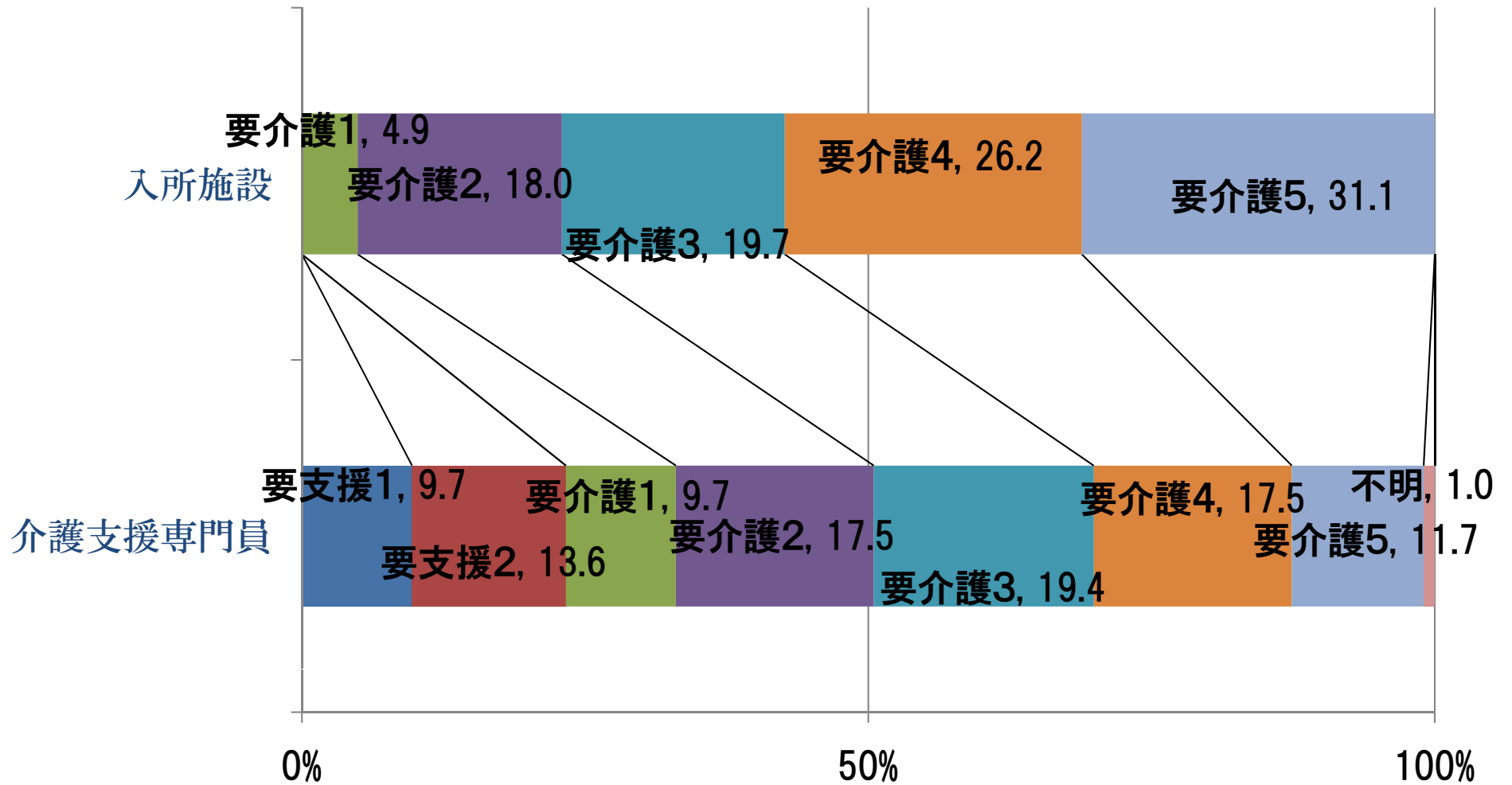
介護支援専門員

- 平均 76.16歳
- 最年少 46歳 最年長 92歳

同居者

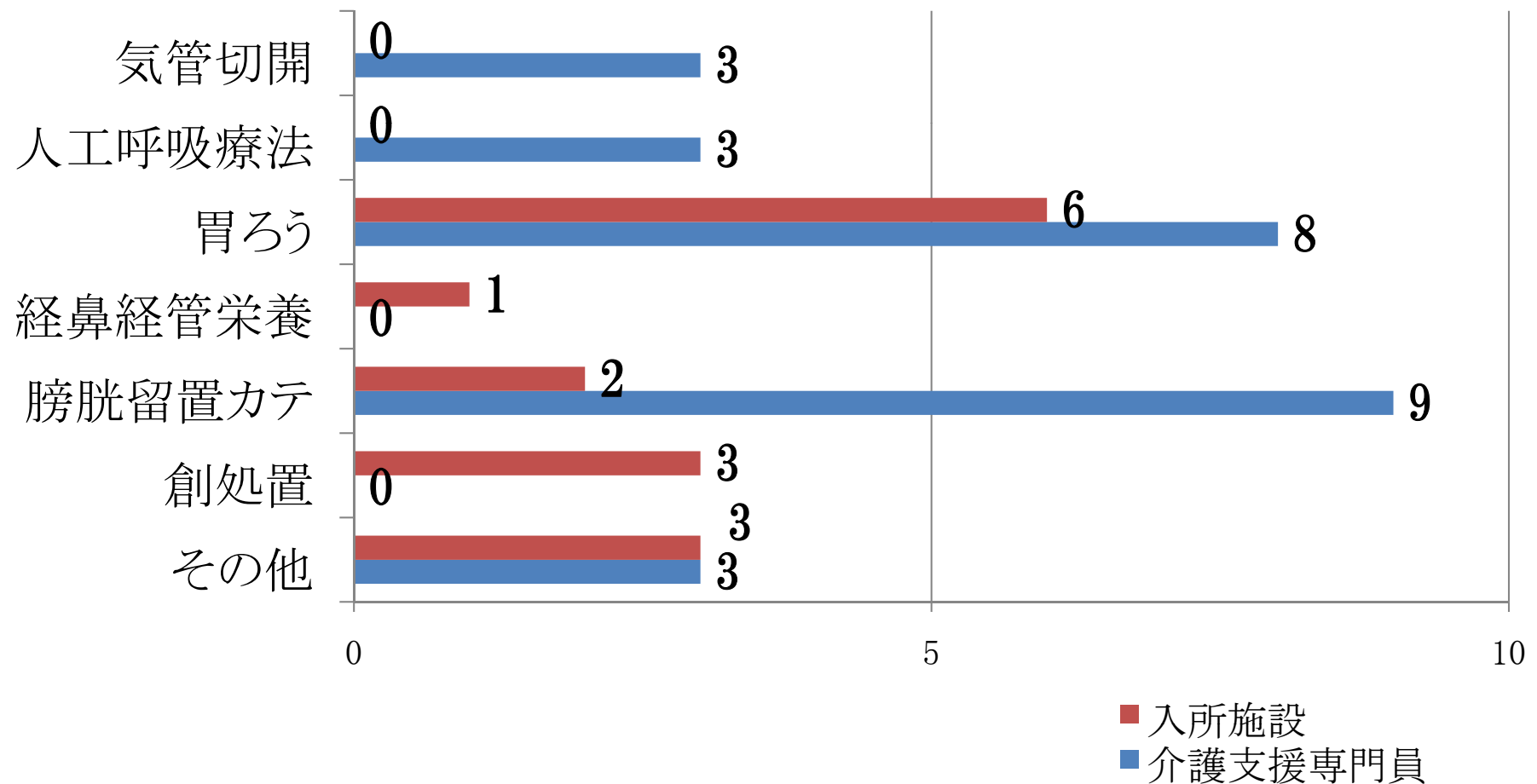


要介護度



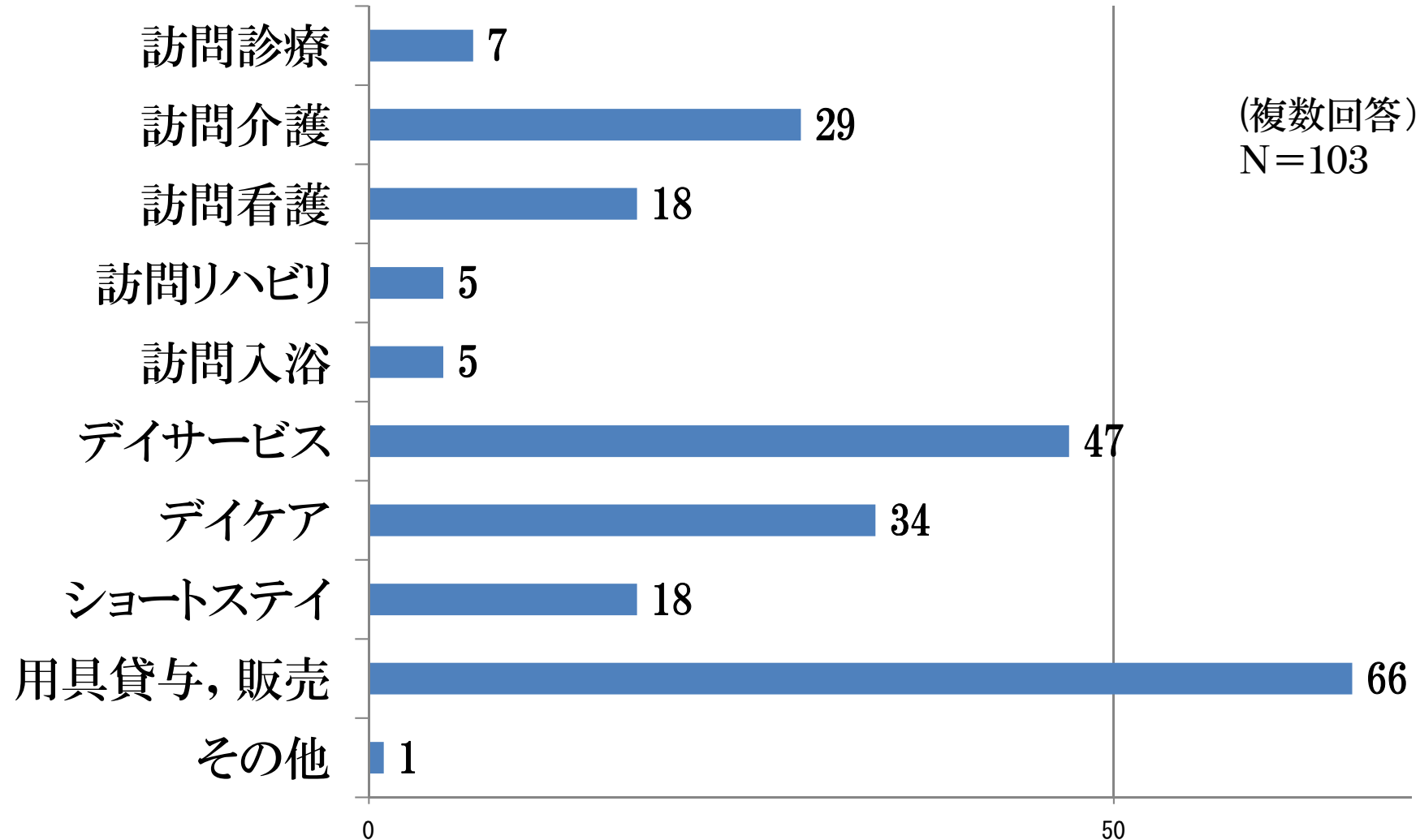
医療状況

実人数・施設 15人
・介護支援専門員 16人



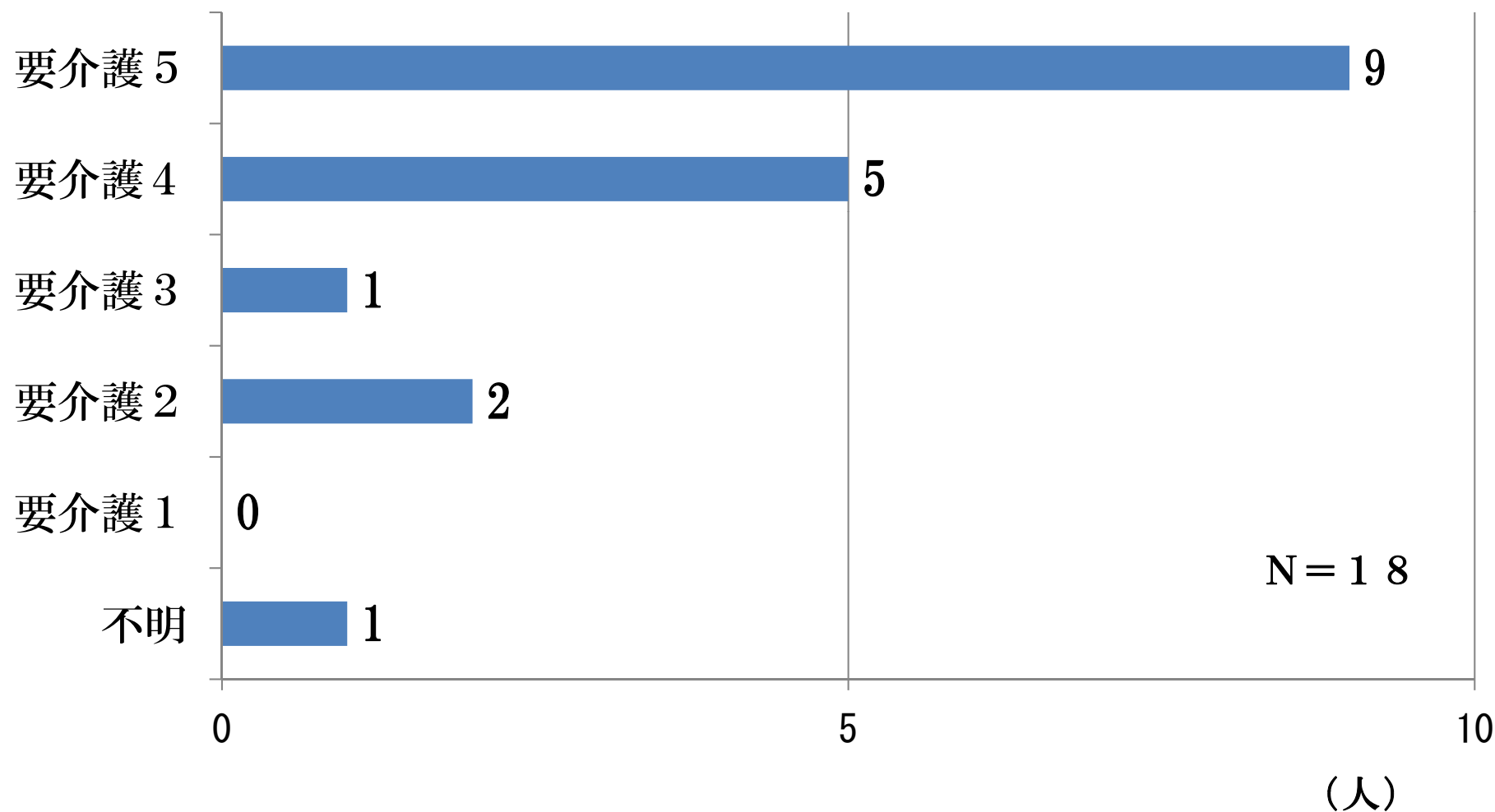
利用しているサービス

(介護支援専門員のみ回答)



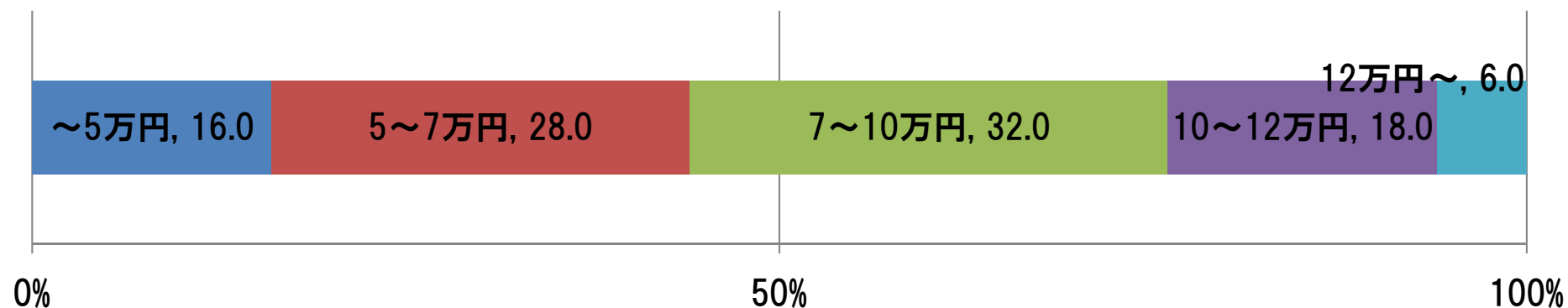
(人)

訪問看護利用者の要介護度

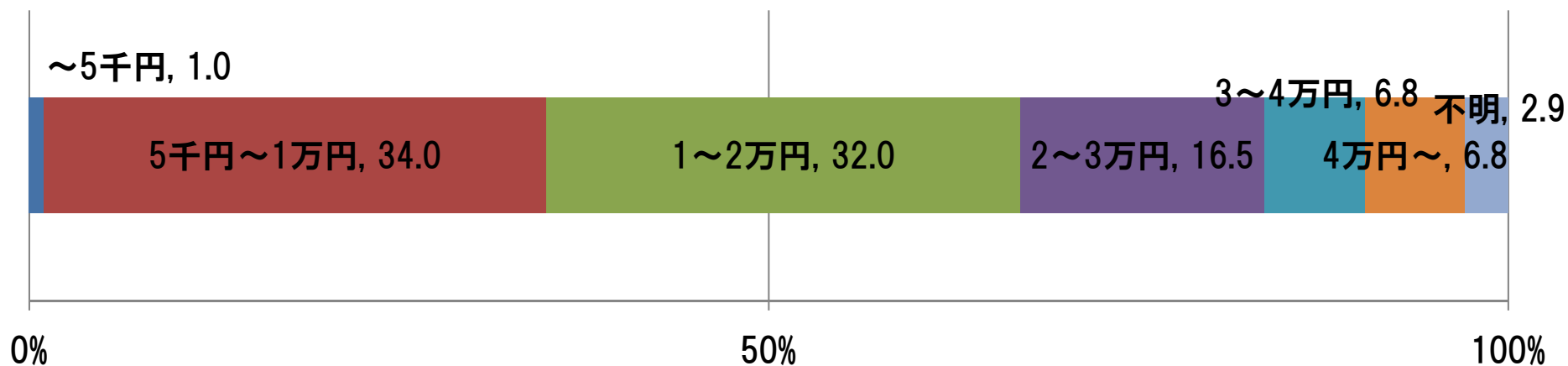


自己負担額

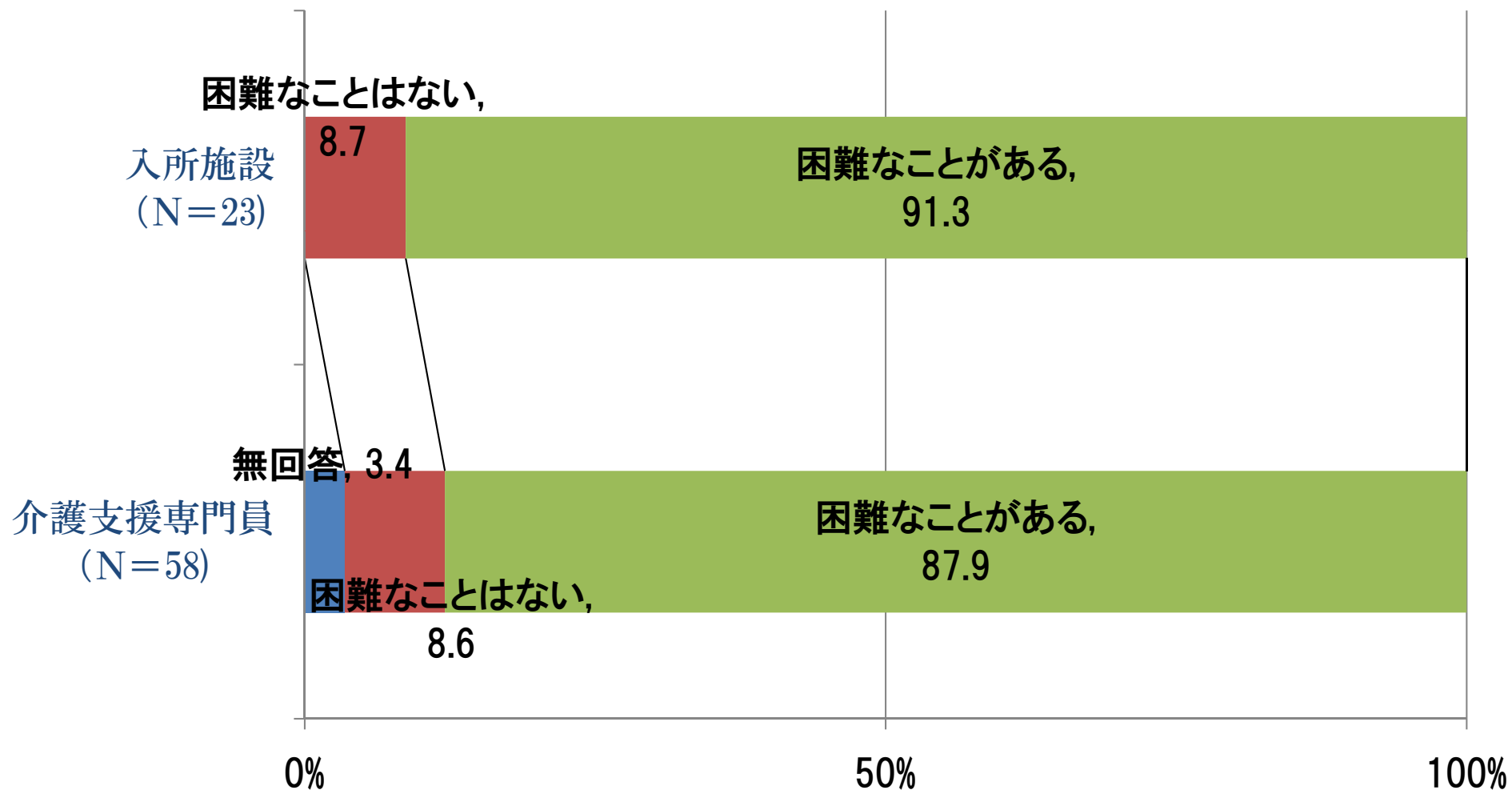
入所施設



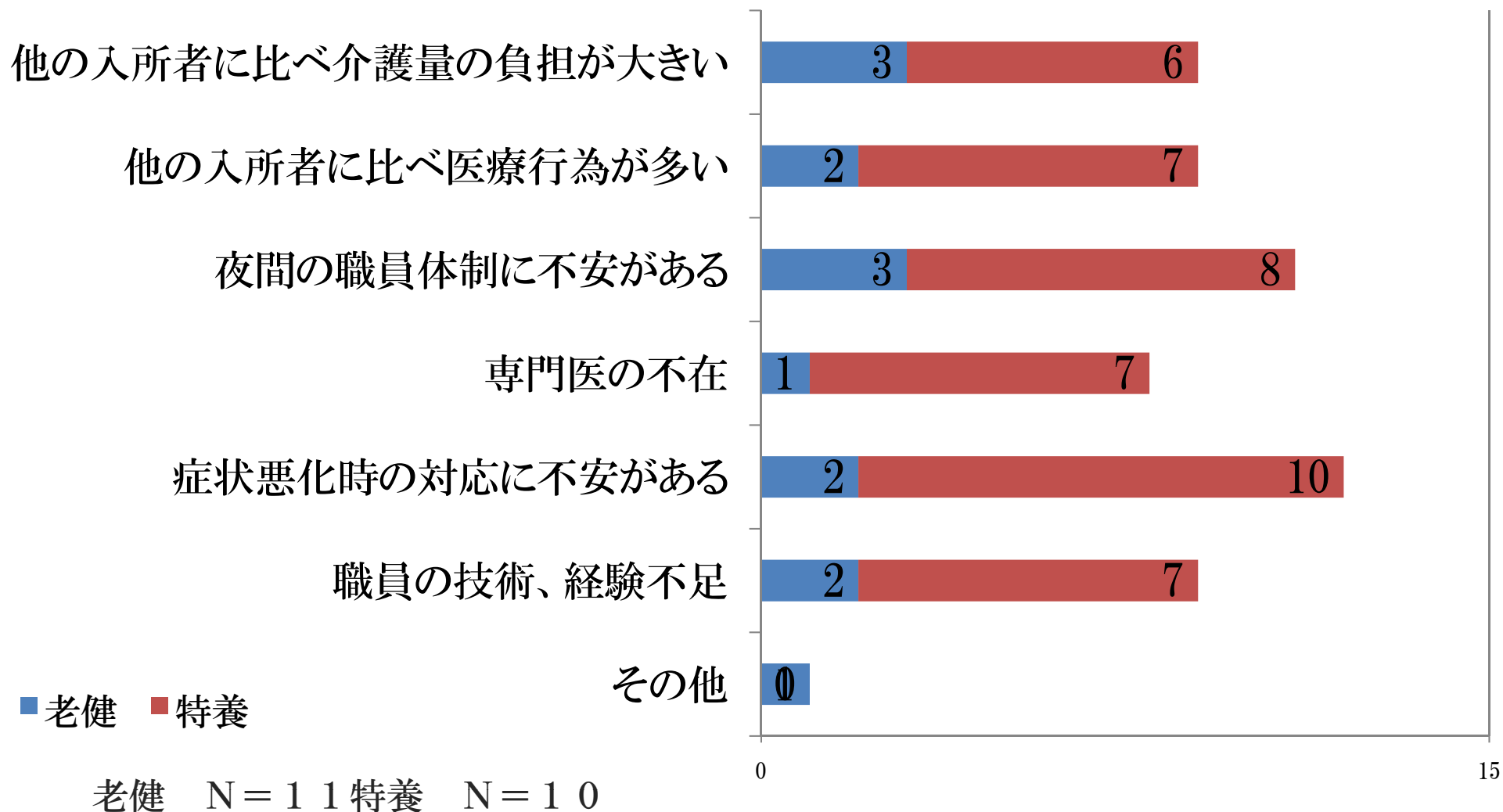
介護支援専門員



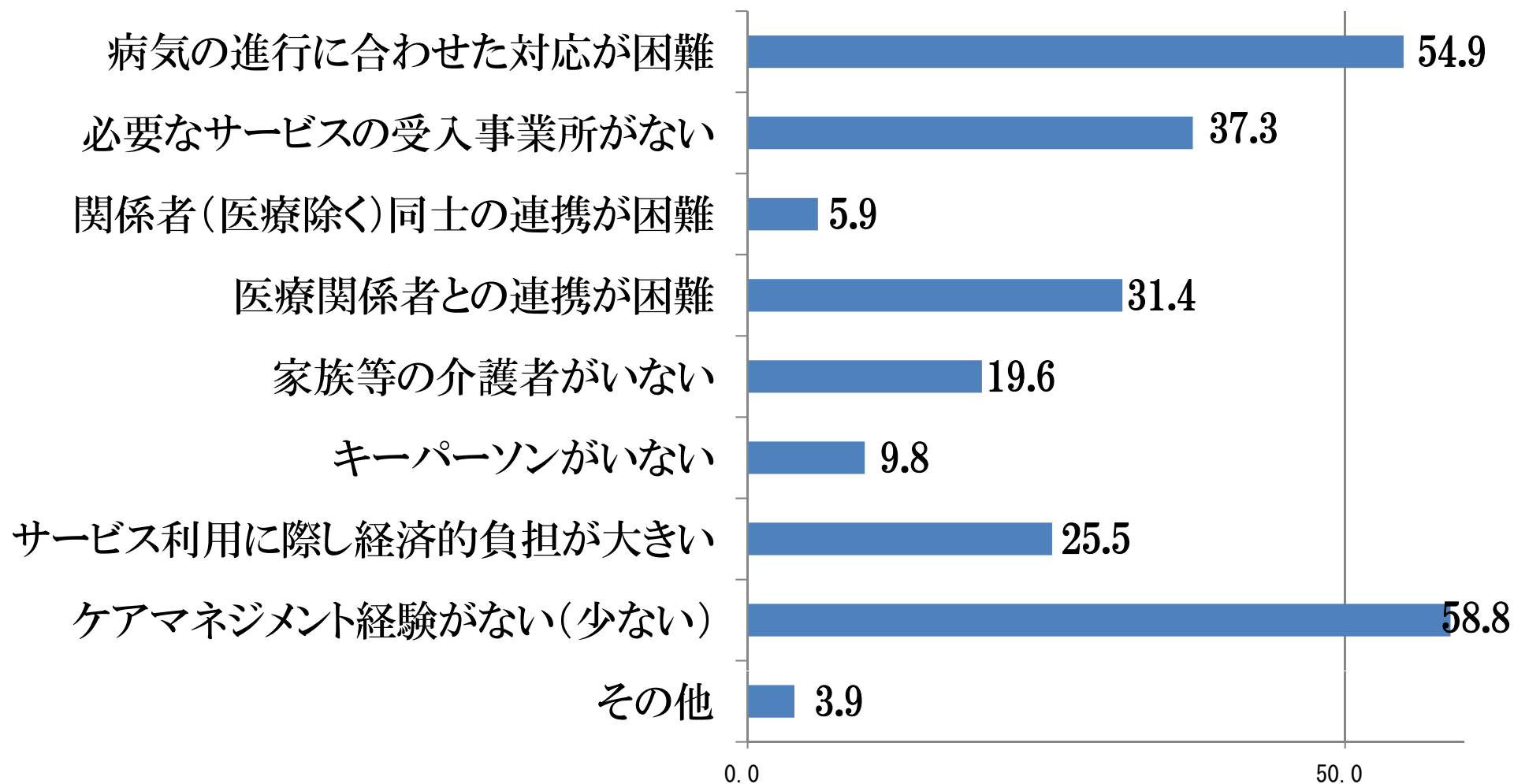
神経難病を受け入れることで 困難に感じていること



「困難なことがある」と答えた 入所施設職員（21名）の理由

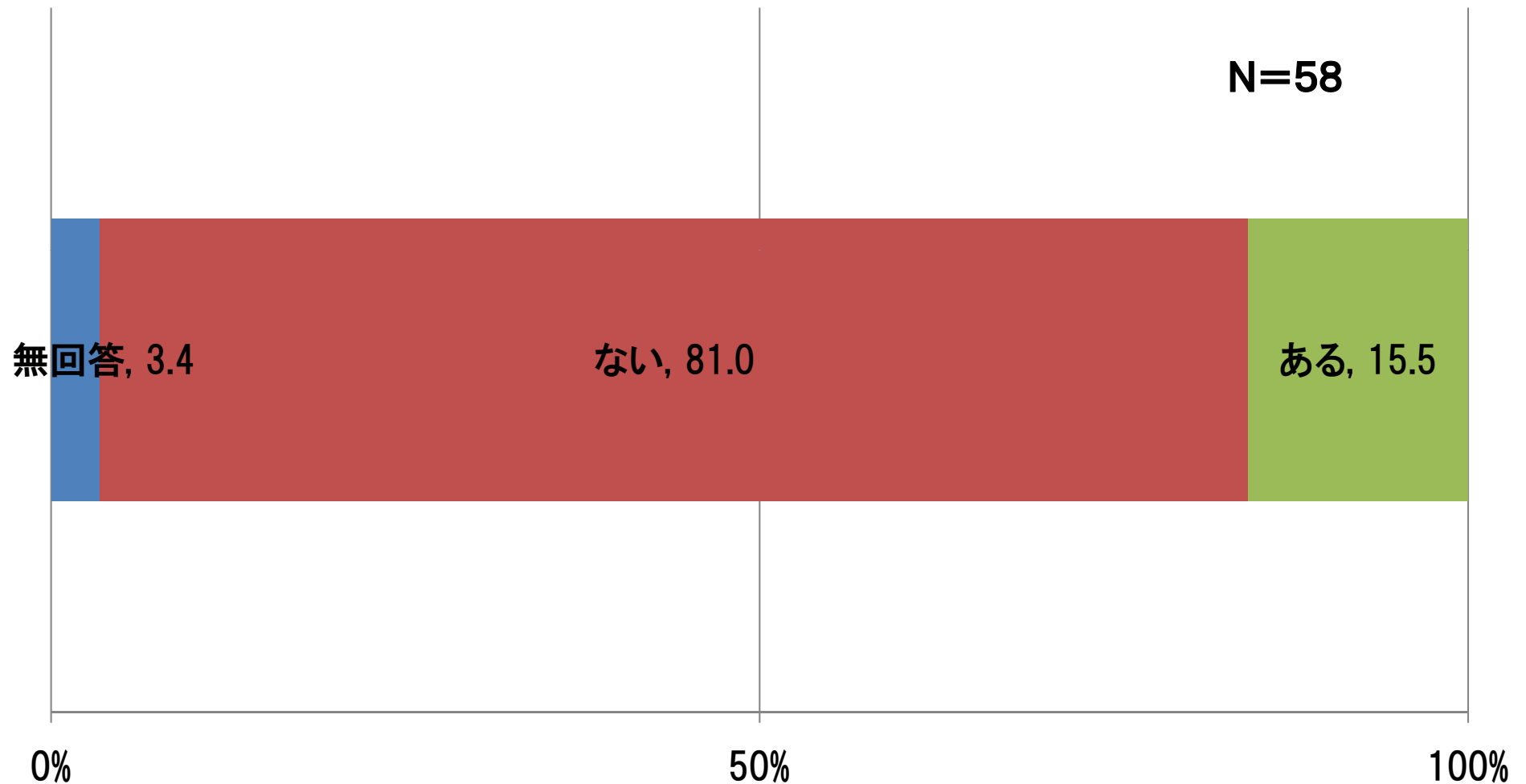


「困難なことがある」と答えた 介護支援専門員（51名）の理由 （複数回答）



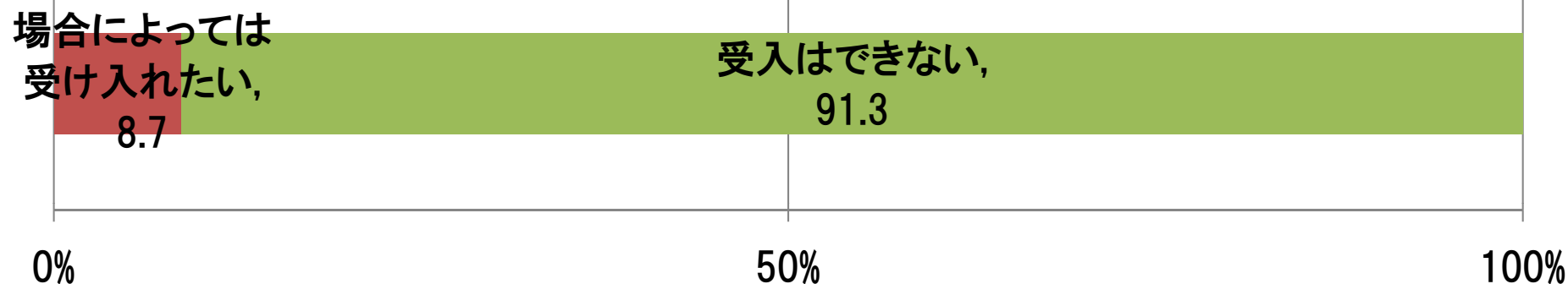
老健 N = 11 特養 N = 10

痰の吸引を依頼したい訪問介護事業所 があるか (介護支援専門員のみ回答)

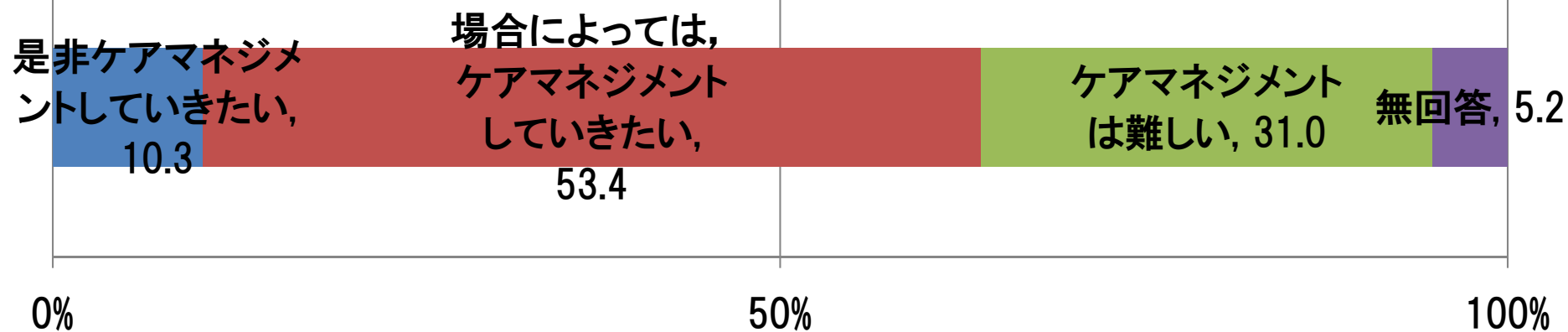


人工呼吸器を装着した 神経難病患者の受け入れについて

入所施設



介護支援専門員



「場合によってはケアマネジメントしていききたい」と答えた方の条件

介護支援専門員

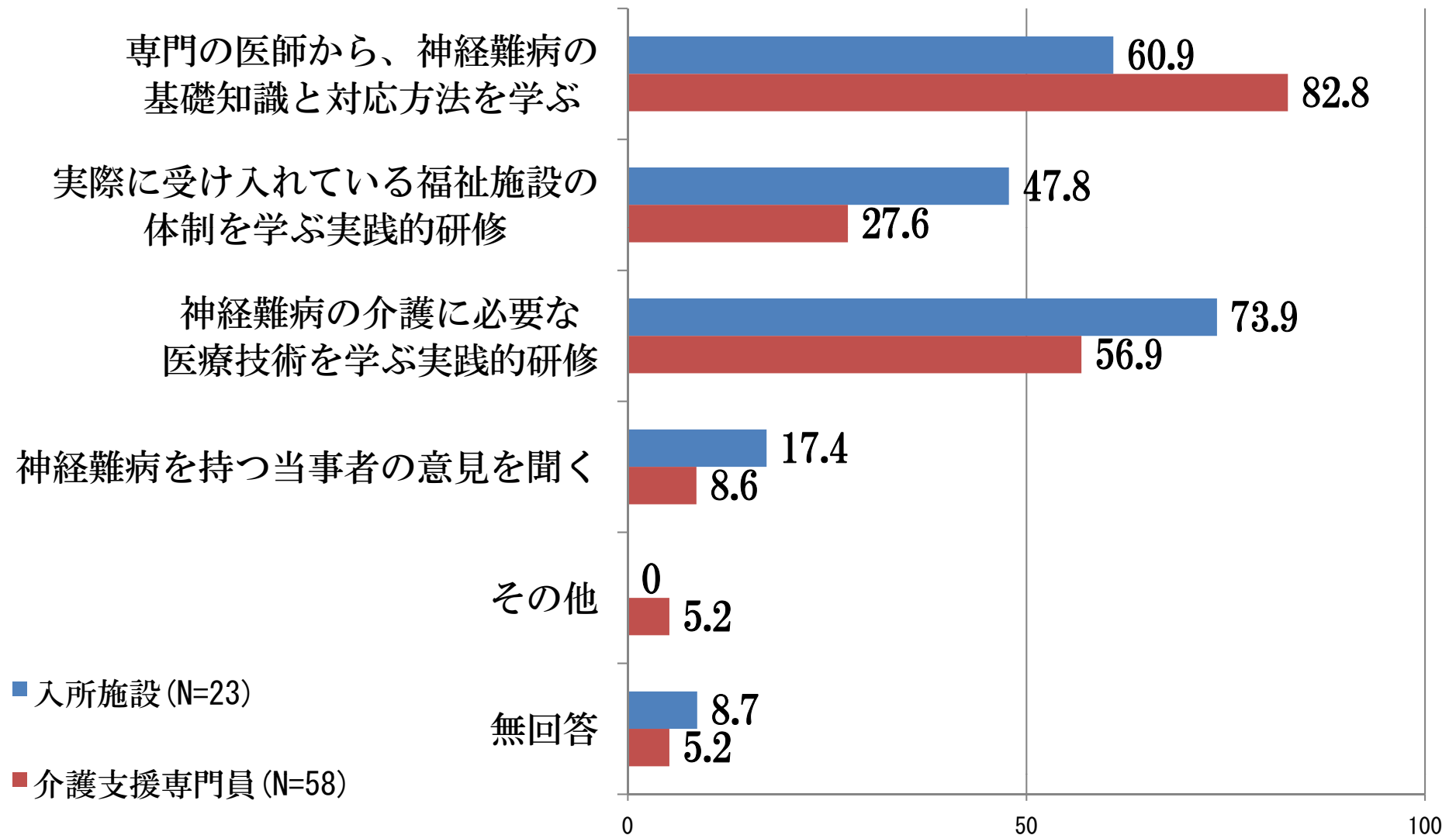
- 現在の利用者が必要になった場合
- 医療機関のバックアップがあること
- 家族の協力体制があること
- 訪問介護・訪問看護事業所と連携を図りながら

「ケアマネジメントは難しい」と答えた方の理由

介護支援専門員

- 介護支援専門員の医療知識の不足
- 体験不足
- 必要な訪問介護サービスが難しい
- （ヘルパーが誰でも吸引できる訳ではない）
- 医療度が高く行政の福祉サービスも含めての支援でケアマネジメントが難しい

今後神経難病患者を受け入れていくために必要な研修



調査結果からわかったこと

介護サービスの利用状況（1）

- 施設も介護支援専門員の受け持ちも難病患者は少なかった
- 施設では介護度が高くても医療支援が少ないパーキンソンの患者が受け入れられ、これらの患者に関しては今後も可能性がある
- 単身者の利用も可能、ただし経済的な負担がかかる

介護サービスの利用状況（2）

- 在宅介護サービスの中ではデイサービス、デイケアを約7割の患者が利用
- 管内の脊髄小脳変性症の患者はほとんどが介護サービスを利用していた
- これらのサービスは難病患者のリハビリテーションに有効で、さらにショートステイの利用も含めると介護者の負担軽減にもつながっている

難病患者の医療状況

- 入所も在宅も医療支援が必要な難病患者は少なかった
- 人工呼吸療法の支援患者は施設ではない、在宅には3名（内2名は退院の準備中）いた
- 介護支援専門員が担当している何らかの医療状況にある患者は、すべて訪問看護を利用し、介護度の高い患者が多かった。

施設の神経難病患者の受け入れ

- 特別養護老人ホームでは専門医など医療関係の職員が少なく，夜間の職員体制にも不安があり，そのため病状悪化時の対応が困難である
- 老人保健施設では医療的な困難は少ないが医療費が施設の負担になってしまう等制度上の背景があるため，医療が必要な難病患者患者の受け入れは困難である

介護支援専門員の 神経難病患者の受け入れ

- 多くの介護支援専門員は困難を感じていた
- 理由としては経験が少ない，病気の進行に合わせた対応が困難，必要なサービスの受け入れ事業者がないこと
- 今後の受け入れ方針について，「場合によっては」と「是非していききたい」が6割あり，課題はあるが今後の在宅の受け入れ可能性はあると思われる

今後必要な研修

- 施設職員，介護支援専門員共に専門的な病気の知識と対応方法を学ぶことを希望
- 施設の受け入れは現状ではほとんど可能性がないが，ショートステイの利用促進からも難病患者の理解や対応技術の向上を図る必要がある
- 介護支援専門員は介護サービスのマネジメントを担当する要となることから，在宅支援を推進するためには難病患者の理解が必要

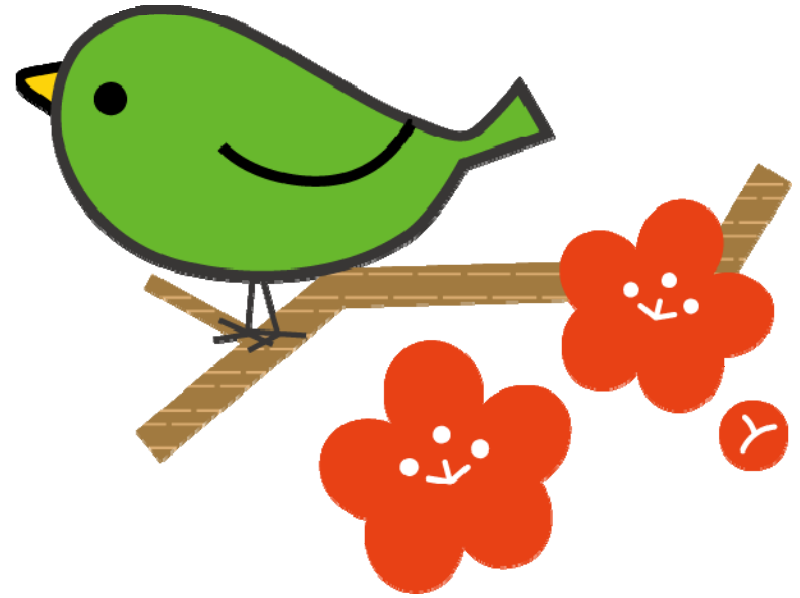
まとめ

介護サービス提供者からみた 利用阻害要因

- 施設では職員の体制や制度上の問題で、医療支援が必要な難病患者の受け入れはほとんど困難
- 在宅では経験が少ないこと、病気についての知識がないこと、ヘルパーが行う吸引の制度上の問題、訪問看護のマンパワーや訪問介護等サービス提供事業者が少ないこと、医療との連携やバックアップ体制の問題

保健所の役割

- 在宅支援を可能にするための地域の理解や底上げをしていく（研修，ボランティア育成）
- ヘルパーの吸引等技術研修
- 難病患者特にALS患者の在宅支援について積極的にケア会議を持ち，関係者の事例の共有
- 医療との連携がスムーズになるための調整やネットワーク体制を作っていく
- 市町村との連携で重度訪問介護等福祉サービスの制度活用を図る



ご静聴ありがとうございました