

## 保健医療福祉サービス調整推進会議「ALS患者在宅支援関係者会議」

半田保健所

## 1 会議開催の経緯

昨年度、ALS患者の療養実態調査とQOL向上のための会議を行い、「①ALSは多機関による支援が必要となるため連携が難しい。②患者・家族はレスパイトできる病院や施設が少なく困っている。③医療処置があると施設サービスを思うように利用できない。」という課題があり、継続して関係者会議や研修会等を実施することが必要との意見が多かった。そのため昨年度に引き続き、ALS患者の在宅支援のための関係者会議を開催した。

## 2 会議の概要

(1) 開催日 平成26年11月11日(火) 午後2時から午後4時まで

(2) 目的

地域の在宅支援関係者等が、長期的な療養生活が必要となるALS患者・家族の状況や課題を共有し、連携強化を図ることにより、ALS患者の在宅療養支援体制の充実を図る。

(3) 出席者

国立長寿医療研究センター、半田保健所管内関連病院、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、地域包括支援センター、市町福祉課、半田保健所 計37名

(4) 議題

ア 難病対策の最近の動向について

イ 平成25年度特定疾患医療費公費負担状況について

ウ 半田保健所管内のALS患者の在宅療養支援における現状と課題について

助言者 国立長寿医療研究センター 副院長 鷲見幸彦氏

エ 意見交換

## 3 成果・結果

会議開催に合わせ事前に実施した「ALS患者の在宅療養支援における現状と課題」のアンケート結果(対象:6病院、ショートステイを有する事業者20機関、回答率:100%)では、過去5年間のALS患者の入院・入所相談件数は12件であった。そのうち6件が入院・入所となった。

入院・入所に伴う課題として夜間の人的問題やコミュニケーションの問題等、各病院や事業所等の現状を情報提供できた。意見交換では、レスパイトの受け入れに前向きな発言が聞かれたが、その一方でALS患者など医療依存度の高い患者に対する看護者の知識や技術の向上のための研修が必要であるという課題が出た。会議を通してショートステイにおいてもレスパイトの受け入れができる実態がわかり、今後病院や事業所におけるレスパイトの受け入れが増加していくことの一助となった。また、難病新制度の内容や申請手続き等についても周知できた。

## 4 今後の課題と方向性

今回の会議では、レスパイト入院・ケアに対して前向きな発言が聞かれた一方で、ALS患者など医療依存度の高い患者に対する看護者の知識や技術の向上のための研修が必要であるという課題が出た。今後も会議や研修会等、在宅支援関係者が顔を合わせて課題共有や意見交換を行う機会を通して、在宅療養支援体制の充実に向けて地域の関係機関の連携を強化していく必要がある。

ALS:筋萎縮性側索硬化症

レスパイト:在宅で障害者等を介護している家族に、支援者が介護を一時的に代替してリフレッシュしてもらうこと。レスパイト入院とレスパイトケアがある。