令和6年度保健福祉部業務研究等報告会抄録集

黒川地区の在宅療養神経難病患者の支援体制整備

発表者所属･氏名　仙台保健福祉事務所黒川支所　地域保健班　技師　橋本佳純
技術主任主査　近藤麻衣子

キーワード：　支援者アンケート調査、地域課題把握、難病対策地域協議会設置

Ⅰはじめに

難病の患者に対する医療等に関する法律第３２条において、難病対策地域協議会（以下、協議会）の設置努力義務が定められている。平成２９年に本所において塩釜・黒川合同の協議会を設置したが、支援の緊密化の観点から令和６年８月に黒川地区単体で設置することにした。協議会の開催にあたり、地域課題を把握する必要があると考え、医療施設や介護保険・障害福祉サービス提供事業所等の支援施設を対象にしたアンケート調査を行った。本報告では、アンケート調査から協議会企画までの取組を報告する。

Ⅱ方法

黒川地区内の医療・介護保険・障害福祉分野で自宅での在宅療養に携わる各施設（１７７施設）を対象に①他圏域に所在する社会資源の活用状況の把握、②神経難病患者の対応可能な社会資源の把握、③在宅療養神経難病患者の支援体制や課題の把握を目的にアンケート調査を実施。集計・分析し、協議会の企画へ活用した。

Ⅲ活動内容

（1）アンケート調査の実施

・調査内容の概要：黒川管内に居住する６疾患（筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー）の確定診断を受けているおおむね 19 歳以上の在宅神経難病患者への支援

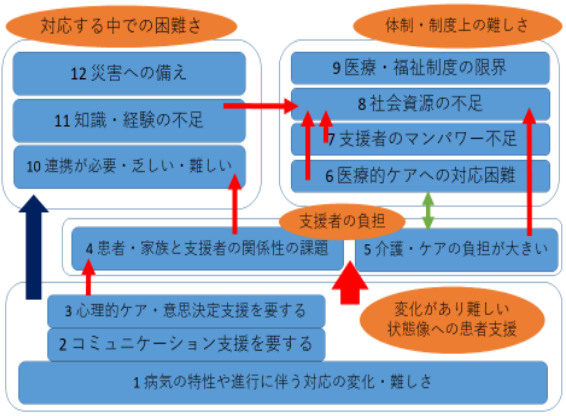
（2）アンケート調査結果　　回収率：45.2%（80/177）

・目的①：他圏域の社会資源の活用状況把握
医療・福祉のいずれの分野でも仙台市の施設・事業所の活用が多く、それにより療養生活が支えられている。

・目的②：対応可能な社会資源の把握
80 施設中 34（約３割）が対応可。29（約３割）が「条件による」。対応可能の施設が増えることが今後の課題。

・目的③：支援者が感じる課題の把握
課題（自由記載）の回答内容を１２のカテゴリーに分け、関係性を整理した（図１）。結果、進行性かつ難しい状態像への支援は手間がかかり、家族・支援者への介護・看護負担が大きい。一方で社会資源の不足感、制度・体制上課題がある。対応には多職種連携、知識・経験が必要だが十分とは言えないこと等が分かった。

図１　支援者が感じる課題カテゴリーの関係性



Ⅳ考察

・アンケート調査結果から今後取り組むこととして大きく２つ考えられた。

①「対応する中での困難さ」から取り組む。連携の阻害・促進要因からの対応策を協議会で検討、知識の普及啓発に対して研修会開催、災害への備えは支援中の人工呼吸器装着者の災害ハンドブックの実効性を高めること等を取り組んでいく。

②社会資源を増やす（人・事業所）ことは簡単ではないため、アンケートで「条件によって対応可」とした施設が１例でも対応してくれるよう日々の活動の積み重ねや、「対応不可」の理由の分析を深めて解決策を検討していく。さらに、不足感なのか、不足しているのか（黒川管内のどのエリアの住民にどの種別のサービスが足りていないのか）を把握する必要がある。

Ⅴおわりに

令和６年度は現状分析と課題把握に重点を置き今後の活動の土台作りができた。来年度以降は、在宅神経難病患者をテーマに協議を続け、研修会の開催、災害の備えについて市町村の協力を得ながら実効性のあるものへ改善する等、黒川地区の難病体制整備をさらに進めていければよいと考えている。

Ⅵ引用文献　なし