（参考資料2）ALS患者の在宅療養環境の問題とその要因

医療の問題

専門病院への入院・通院が容易でない
- 常勤の神経内科の医師がいない
- 神経内科の病
- 呼吸器をレンタルして往診してくれる病院がない。
- 自宅近くに神経内科の専門医がいない。
- 近くに専門病院がない。
- 遠い
- 山間部の往診医が居ない。そのため通院に身体的な負担
- 拠点病院・協力病院がなく難病患者が、いざという時（緊急時）すぐ入院できる病院がない。

患者の急変時の受け入れ体制がない
- 県外のHPの場合は調整が難しい。
- 緊急時の連絡体制が決まっていない患者が多い（呼吸器症状が出現していない患者・家族はまだ緊急時の連絡体制必要性を感じ
- 緊急時搬送体制についてALS患者が転倒し救急車で病院搬送時、酸素吸入を受けたこ とでナルコーシスをおこしたことがあった。酸素の流量等の指示をこの時点で
- 現在独居等のリスクの高い人に関してはー件ー件消防に相談にいき文書依頼している―この体制に関し評価できていない
- 県外の医療機関（専門医）にかかっており、緊急時の受け入れ病院が決まっていない。（四肢の症状のみで緊急時とい
- 24時間・夜間対応してもらえない。
- 急変時の搬送先はあるが、確実ではない。急変時の受け入れHPはあるが、当直医や時間帯などの状況等で受け入れ不可となることがあり。その場合、救急の当番HPへ

ALSだからかかりつけ医の確保が難しい
- かかりつけ医、往診してくれる医師、歯科医師を探すのが難しい。
- 特に呼吸器装着の場合、受けてくれる医師を探すのが困難。
- 往診医の確保が難しい。歯科・耳鼻科・眼科
- 自宅近くにHPや診療所はあるが、難病を診てくれる医師がいない。
- ALS患者について、緊急時の受け入れHPはあるが、入院時に必要な内科受診の指示がなかな か出ない。
- 人工呼吸器を装着する患者の地域主治医の確
- 嚥下障害のある患者が食事摂取方法の工夫についての知識が不十分である。（よくむ せる。食事に時間がかかる。栄養摂取量が不十分
- 受け入れHPに神内がない場合にはうけいれるための調整が難しい。
- 関係機関の調整が難しい。

病院でのレスパイト体制が確立していない
- レスパイトの為の入院ができる医療機関等施設がほとんどない。
- レスパイト入院の受け入れ病院
- 専門病院でのレスパイト受入れに関してはある日程にALS患者が重なってしまい、受入れを断られることがある
- レスパイト入院受入れ

病院に在宅療養移行に向けて
- 全ての病院にケースワーカーやソーシャルワーカーが配置されていない
- 専門病院と地域主治医の連携ができていない。

要求量に見合うサービス提供ができていない

訪問看護の体制が不十分

訪問看護師の不足
- 日曜日や祝祭日、夜間対応できる訪問
- 管内において訪問看護ステーション
- 訪問看護ステーションのマンパワー不足
- 同一市内の事業所では、各々2名の
- 訪問看護が希望どおりの時間や回数が利用できない。
- 呼吸器装着の場合、受け入れてく
- 必要な訪問看護が回数制限やスタッフ数等により受けられない。

訪問リハビリ職の不足
- 訪問リハビリ（PT・ST・OT.）が利用できにくい。
- 事業所にとってST.単独の訪問では、実績にならないため、対
- 訪看に所属する各職が少ない。（人材不足）
- 痰を吸引してもらえるヘルパーがいない。責任問題や技術的な問題があるため受け入れ拒否
- 訪問リハビリの患者を希望ど

山間部のサービス不足
- サービスの選択肢が少ない
- 事業所の所在地が偏っている。山間では、事業所が少ない。
- 地域のサービスが少ないので、サービスの選択ができな

夜間・土日のサービスがない
- 訪問看護、訪問介護の夜間
- 呼吸器装着のため夜間の吸引等が必要であり、夜間の訪問看護利用を希望したいが、対応できる事業所が
- 夜間のサービス（看護・介護）利用
- 人工呼吸器を装着すると決定しても、24時間支援をしてくれる関係機関がない。（夜間・土日は家族のみの介護になり、限界であると思われる。）
- 夜間ケアに入れる訪問看護がなく、

訪問看護が患者の要望どおり
- 介護負担軽減のため、訪問看護の利用回数を増やしたいが、事業者側の理由で現状維
- 事業者側が、対応できるスタッフ
- 要介護5であっても必要なサービスの利用ができていない。（事業者側の問題、利用者の費用負担）サービス提供者側に限界がある96 介護度だけ高くても実際の利用には費用負担が伴
- 訪問介護が希望どおりの時間

吸引の支援体制がない
- 介護者が一人のため、サービス非利用時や特に夜間の介護を替わる
- 喀痰吸引できるスタッフが少
- Pt.・家族の希望するサービス
- 支援費制度の指定を受けていない事業所の場合、別の事業所を探さな
- 喀痰吸引をしてもらえるスタッフが、訪問看護（Ns.）以外
- 吸引のケアができるヘルパーが少ない。（現在、経過措置で実施している状況である。）
- 専門病院と地域主治医の連携ができていない。

コストがかかる
- コスト面の問題から受け入れたもら

入所施設がない
- 入所できる施設がな
- HPでは長期の入院は難しく、在宅介護は困難な状況があり、施設入所を希望するが難しい。

デイサービスの受け入れ先がない
- 受け入れてくれるデイケアの施設が少ない。

介護の負担が大きい

介護量が多い
- 核家族と高齢化に伴い、家族の介護負担が増加。（人的、経済的、
- Pt.の体格が大きい場合、家族だけでの介護（サービス非
- 入院時から呼吸器の管理等について家族の負担が多くなっている。（機器の管理、吸 引等）
- 介護に配偶者以外の家族の協力が得られない。（家族関係が
- 本人の訴えが多く、介護者の身体的精神的な疲労が大きい。
- 家族は高齢で、
- 介護者の身体的精神

近隣の支援
- 84 介護者が1人の場合、サービスを利用する程でもなく、少しだけ力をかりたい時に来てくれる人がいない。転倒した時、トイレの介助の時

入院でも付き添いが必要
- HPは完全看護であっても、呼吸器装着や球麻痺症状でコミュニケーション困難な場合、四肢麻痺の場合などは付き
- 入院しても介護者の負担は減少しない。
- 入院した場合、手がかかるので家族

病院以外のレスパイトが確立していない
- 病状進行により、受け入れしてもらえない。
- レスパイト入院やショートステイを受け入れてくれるところがない。（医療処置が必要な人など）現在、四肢の症状だけの人はデイサービスも利用しており、ショートス
- 球麻痺症状があるなど医療依存度が高くなると、ショートステイを利用できる施設がない。
- ショートステイの受け

ALS特有の状況から訴えが多く介護者の負担が大きい
- 医療処置（気管切開や胃ろう等）を拒否している患者の対
- 寝たきりになる前の患者の
- 体位変換の訴えが多い。ひどい場合5～10
- 介護者の自由な時間がない。
- 介護者が1人の場合、サービスを利用する程でもなく、少しだけ力をかりたい時に来 てくれる人
- 夜間の訴えも多い（呼吸器装着と違い、ケアを求める時間

患者・家族のQOLの実現が困難

介護者のQOLの実現が困難

近所へ知られたくない
- 介護の負担が大きいにもかかわらず、サービス利用しないで家族だけでを頑張っている
- Pt.を家族だけで抱え込みすぎ、家族は外出ができない、また訪問時に公用車を止め
- Pt.のスタッフへの遠慮が大きい。
- 介護の負担は大きいが、Pt.・家族とも地域の偏見があるのではと気にして、サービスの利用をし
- 行政等が入ることにより近所に知られるのではなどの偏見あり。
- 地域住民にサービスの利用を知られたくないため、サービスの導入困難。
- 他人が言えにはいることに抵抗がある

介護者の生活の質が維持できない
- 妻がPt.の場合、夫の介護負担はPt.の介護だけでなく家事も必要であり負担増と
- 介護のために子供が就職できない。（Pt.の妻だけでは介
- 介護者が高齢であれば、介護者の健康管理も必要となる。（高血・DMなど）
- 介護者（家族）の生活に対する将来
- 介護者の自由な時間がない。（介護に縛られている）
- 介護者の自由な時間がない。（介護に
- 家族（介護者）が体調を崩した時、頼れ
- 長時間の訪問介護利用が難しいため介護者の外出等

患者のQOLの実現が困難

患者の身体的苦痛
- 倦怠感が非常

症状の進行による身体的
- 存在している意味を見失う。うつ的になる。

交流がない
- 年齢が若く、患者間の
- 外出困難な状況であり、他患者の状況や情報を得たいと思うがそれができない

精神的な不安が大きい
- 精神的な不安が大
- 病気を受け入れら
- 本人の精神的な不安が大きかったり、生きがいを
- うつ的になる

楽になりたい
- Pt.は死にたいことを訴えるが、ケアに対する要求はある。

生き甲斐・楽しみがない
- Pt.の「生」への楽しみがなく、活かされている状態。
- 生きがいをみつけられない。

生き甲斐・楽しみ・QOLへの支援がない
- 治療法がなく病気の進行と毎日苦しんでいる患者家族にとって生きがい、楽しみに関する支援は重要であるが公的なサービスの活用が難しく、どの機関がコーディネートしていくかが曖昧（現在は保健所把握ケースに関しては保健所が行っている）

呼吸器装着への後悔
- 人工呼吸器装着後の後悔の気持ちがある（ 本人、家族ともに「こん

告知体制の問題

告知方法に問題がある
- Pt.・家族への疾患の告知が不十
- 正しい病名で告知されていないことがある（運動ニューロン疾患等）
- 患者への告知を嫌い、告知のたらい回しがあ
- 告知の有無や内容については診断した医師

告知が不十分で適切なケアが受けられない
- 進行の過程について説明が十分にされていなかったので関わりが難しい
- 病名告知がきっちりされておらず、関わりにくい。（病状進行の際の相談への対応。）
- 初期の段階で、PHNの介入ができる体制にない
- 介護者の不安や思い、訴えをを聞き受け
- 介護者のゆとりがもてる

告知後のフォロー体制

告知後の患者・家族の理解が不十分
- 告知後、疾患の受容ができず、病状進行への理解が得られない。
- 告知後の理解の程度は不十分な状況。
- サービス利用を拒否する患者の

告知後のフォローができていない
- 延命治療の有無の選択をするにあたっての情報が不
- 人工呼吸器装着の意志決定が難しい。また本人と家族の思いが違う場合の支援
- 人工呼吸器装着に関する情報提供が不充分である （装着後のイメージ、どういう生活になるか、どれくらい介護量が増えるのか、経済
- 告知後の精神的な打撃が大きいが、それに対する医師の支援が乏しい

支援者資質の問題

調整力不足
- 介護支援専門員と地域主治医との
- ALS患者の在宅療養は、事前に相当
- 関係スタッフ間で情報や課題の共有ができず（連携の必要性が理解できていない）支援者間の関係
- 連携がうまくとれているケースとそうでないケースがあ
- 関係スタッフとの連携の必要性に気付いていない。
- 他機関との連携によりPt.・家族の持つ問題の共有を図り、協力して解決することが必要であることへの理解がされていない。
- 疾患だけに限らず、在宅支援についての理解が不十分なため、関係職同士の連携を取らないなど適切な対応が

支援者（専門職）の技術不足
- 訪問看護Ns.によるリハビリを実施しているが、Ns.はPt.の状態に応じたリハビリ方法の専門職からの指導を希望して
- 吸引のケアができるNs.が少ないため家族がしている。

制度の併用が複雑
- 支援費を使うときにその他の制度と

情報不足
- 福祉サービスや地域の資源の活用を

症状進行によりコミュニケーションが難しい
- 症状の進行が早く、コミュニケーションがとれにくくなったとき、本人の伝えたいことがなかなか把握できず、家族も関係者も困った。また、高齢でもあり、コミュニケーション機器に慣れる時間がなかった。
- Pt.の思いなどを把握しにくい状況がある。
- 意思疎通が難しい。
- 球麻痺症状、上肢の麻痺があるため、文字盤でのコミュニケーションが必要であるが、それをし
- 言語障害のため、コミュニケーションが困難
- 文字盤でのコミュニケーションは慣れないと難しいが、Pt.は話し相手としての訪問
- 筋力が低下し、意志伝達装置を使うのが難しい状態である。本人は意志伝達装置を使うと疲れるの
- コミュニケーションを図ることが
- 非言語コミュニケーション方法を学ぶ機会が少ない

患者・家族の経済的負担が大きい
- 入院より在宅の方
- 在宅療養はお金が
- 山間の場合は通院に経済的な負担がかかる
- 介護保険制度の限度額をオーバーする。オーバーした分を自己負担で利用している。
- 在宅療養は入院よりも費用がかかる。
- 経済的な負担が大きい。収入がないが、介護で支出する
- 介護度だけ高くても実際の利用には費用負担が伴うので、経済的負担を考えながらの利用に
- 衛生材料の費
- 介護保険での介護タクシー利用は、同一市長村内に限られる。 ※（まちづくりとして）自宅周辺は、駅までも坂道が 多く受診や買い物に出るのに不便。バスも少ない。電動車椅子では、道路の舗装も悪く、下肢の運動障害があ

災害者対策がない
- 保健所単位での体制作りができ
- 災害規模を想定したALS等の重症難病患者の台帳整理ができて
- 災害時に活用できるような患者の台帳の管理ができていない

支援者（専門職）の知識不足
- ALS患者ケアは複雑で他疾患の高齢者と違い受入れ側のリスクが高い
- ALS患者とときくと訪問介護を受けてもらえない。（理由は、訪問看護と同じであったり、病
- ALSの訪問看護をしてくれる訪問看護ステーションが限ら
- 疾患について知らない（知識がない）ままサービス提供をしているスタッフが多い。
- 関係スタッフとして疾患への理解が不十分なため信頼を得られない職がある。
- 知識が不十分なため、家族からの信頼が得られず、他機関のスタッフが調整に入ることが必要に
- ケアマネージャーが難病は保健
- 病気の知識が少なく適切な対
- ALSと聞くとケアマネージャーもなかなか受けてもらえない。（理由は、訪問看護と同じであったり、病気について理解がで
- 呼吸器症状が出現した時のスタッフによる対応ができない。

支援者のパワーレス
- 介護者が体調を崩したときに、急なケアプランの変更をしてもら
- ケアマネージャーが、ケアプランを立てることを拒否したり、別のケアマネージャーに代わってもらってもよいから、と投げやりである。
- Pt.と関係スタッフの人間関係が悪い。
- 今まで抱えたALS患者が問題が多すぎてALS患者とときくとスタッフが拒否的な反応を示し、訪問看護を受けてもらえない。
- いろいろと支援が必要となる困難なケースに対して、なかなか受け入れしてくれにくい。
- よりよいサービスを提供しようというようは、サービスの提供をすることでよいと思っており、質の向上をしようと思っていない。
- ケアマネージャーによって、抱えすぎてしんどくなる場合やサービスだけを調整する人など、職員の質の問題がある。