

# 脊髄小脳変性症患者の在宅療養の現状と支援体制づくり

地域ケアアセスメントの指標を用いて見えてきたこと

○田村ひろみ 荒瀬みえ 藤崎淳一郎(日向保健所)

# はじめに

## 昭和47年 難病対策要綱

- 調査研究の推進
- 医療設備等の整備
- 医療費の自己負担の軽減
- 地域における保健医療福祉の充実 連携
- QOLの向上を目指した福祉施策の推進

➔ 当保健所においても…

在宅療養支援計画策定評価会議

保健師・訪問相談員による

家庭訪問 等を実施



# 脊髄小脳変性症の患者について…

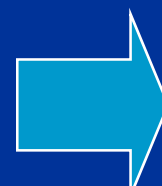


訪問



アセスメント  
の指標

状況の  
集約分析



課題の  
明確化

新たな  
事業

# 対象

特定疾患医療受給者証を所持している

**脊髄小脳変性症**

**多系統萎縮症**の患者 **21名**

(在宅16名・入院・入所中5名)

# 方法

厚生労働省 難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の

生活の質の向上に関する研究班 が開発

地域ケアアセスメントの指標



訪問患者の情報を入力して分析・評価

# 地域ケアアセスメントの指標の概念図

## 様式1

神経難病療養者の身体状況  
と医療サービスの確保状況

## 様式2

難病対策事業の実施状況  
とその評価

## 様式3

訪問看護ステーション  
の概況

## 様式4

神経難病療  
養者に関わ  
る医療資源  
の概況と医  
療サービス  
確保状況の  
評価

## 様式5

神経難病に  
おける医療  
サービスの  
充足に関す  
る課題とそ  
の保健活動

実態把握、状況整  
理  
アセスメント

潜在ニーズ  
の  
顕在化

地域保健計  
画の立案

様式1 神経難病療養者の身体状況と医療サービスの確保状況（一部抜粋）

番号	病型	特定症状の有無					神経内科 専門医療機関			かかりつけ主治医			レスパイトの 入院・入所 機関	在宅での レスパイト	介護保険 (介護度)
		1. 有、 0. 無					機関名	※3 頻度 (回/月)	機関名	※3 頻度 (回/月)	機関名 (なしの場合は0 を記入)	具体的に 内容を 記載する (なしの場合は0 を記入)			
呼吸 障害	嚥下 障害	構音 障害	排尿 障害	自律 神経 障害											
1	皮質性小脳萎縮症	0	1	1	0	0	A病院	1	1	なし	3	0	デイサービス 週3回、ヘル パース週5回	要介護 4	
2	SCA6	0	1												
3	その他 (HOLME型)	0	1												
4	皮質性小脳萎縮症	0	1												
5	皮質性小脳萎縮症	0	1												
6	SCA6	0	1												

◎地域の医療機関等の概況

◎療養者の現況

年齢、ADL、症状、医療処置

◎サービスの利用状況

専門医療機関やかかりつけ医  
レスパイトケア

# 結果

## 管轄地域の概況

人口 93,095人  
面積 1,629.3km<sup>2</sup>

	数	人口10万対	面積10km <sup>2</sup> 対
拠点病院	0	0	0
協力病院	1	1.07	0.01
訪問看護 ステーション	3	<b>3.22</b> (全国4.16)	<b>0.02</b> (全国0.14)



広範囲を少数のステーションで担っている

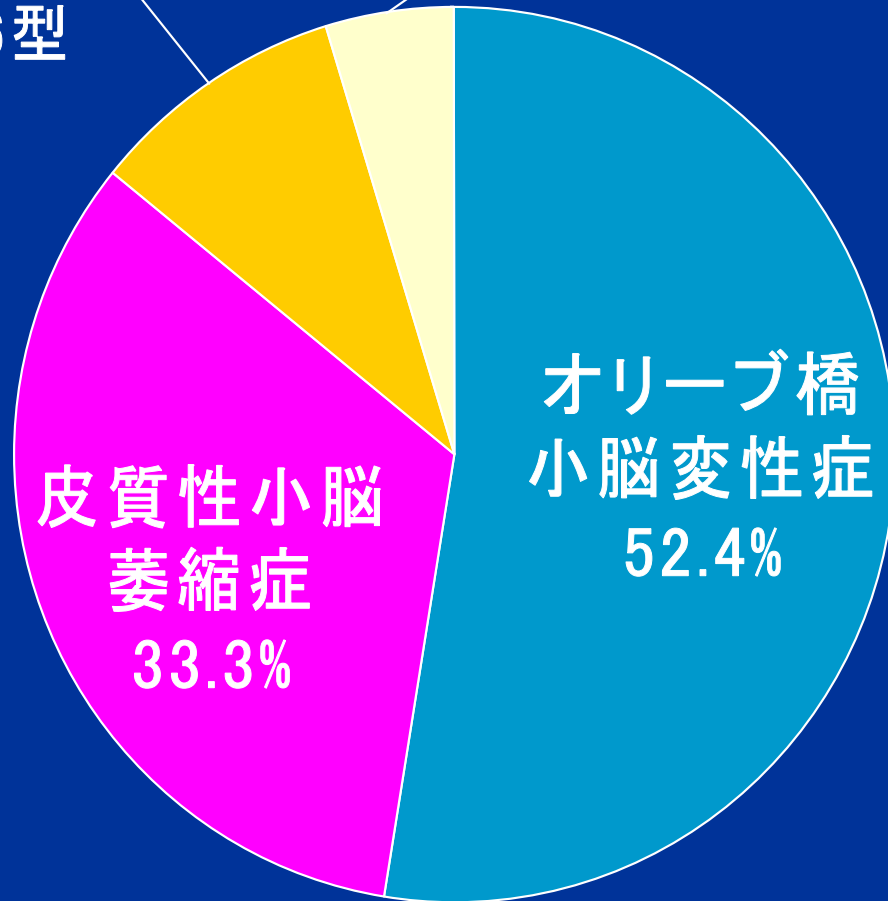
# 対象の属性

# 病 型

n=21

常染色体  
優性遺伝  
脊髄小脳  
失調症6型  
9.5%

その他  
4.8%



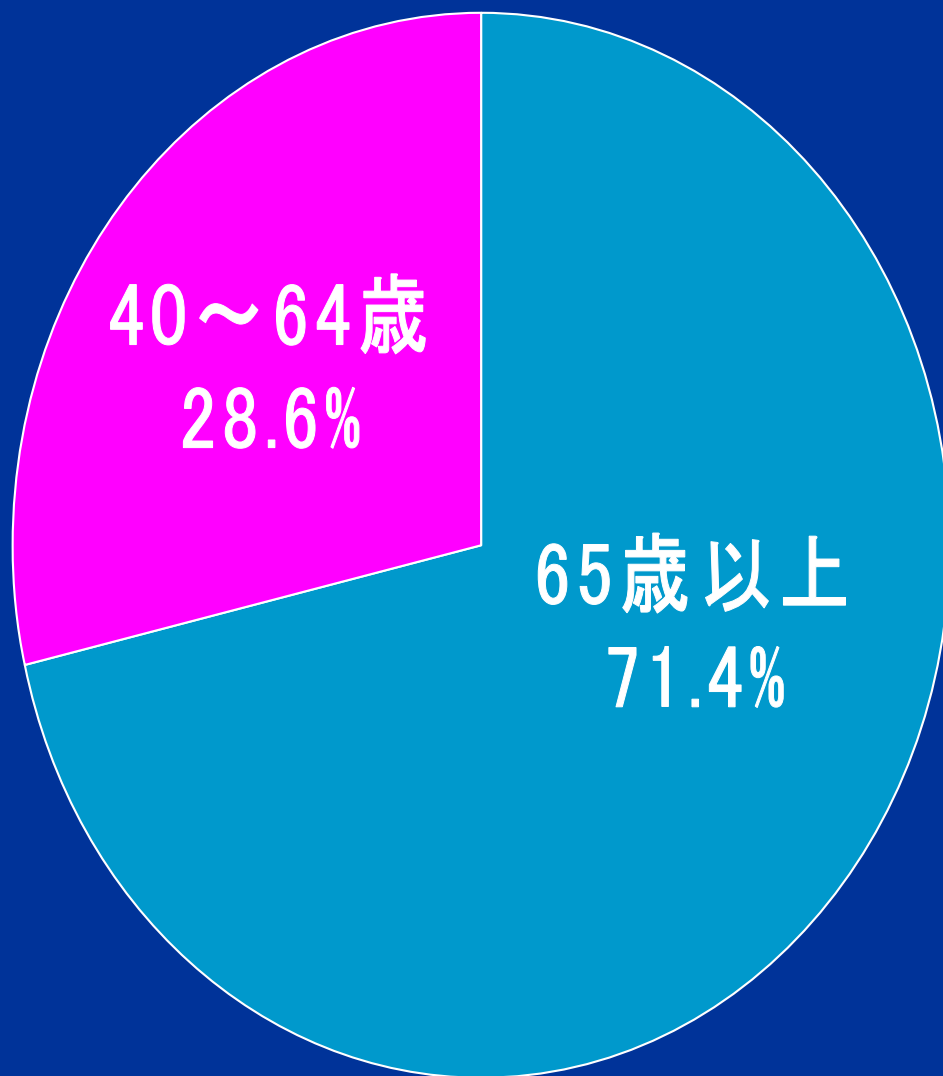
■ オリブ橋小脳変性症

■ 皮質性小脳萎縮症

■ 常染色体優性遺伝  
脊髄小脳失調症6型

■ その他

# 年 齡

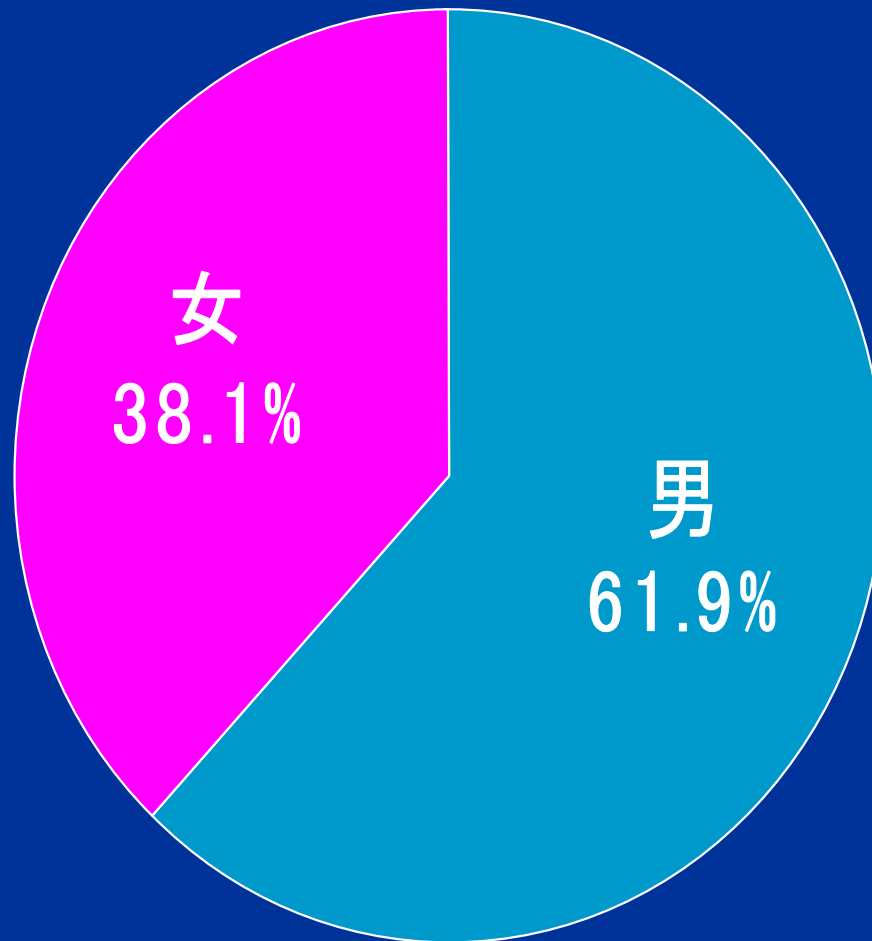


n=21

■ 65歳以上

■ 40~64歳

# 性別



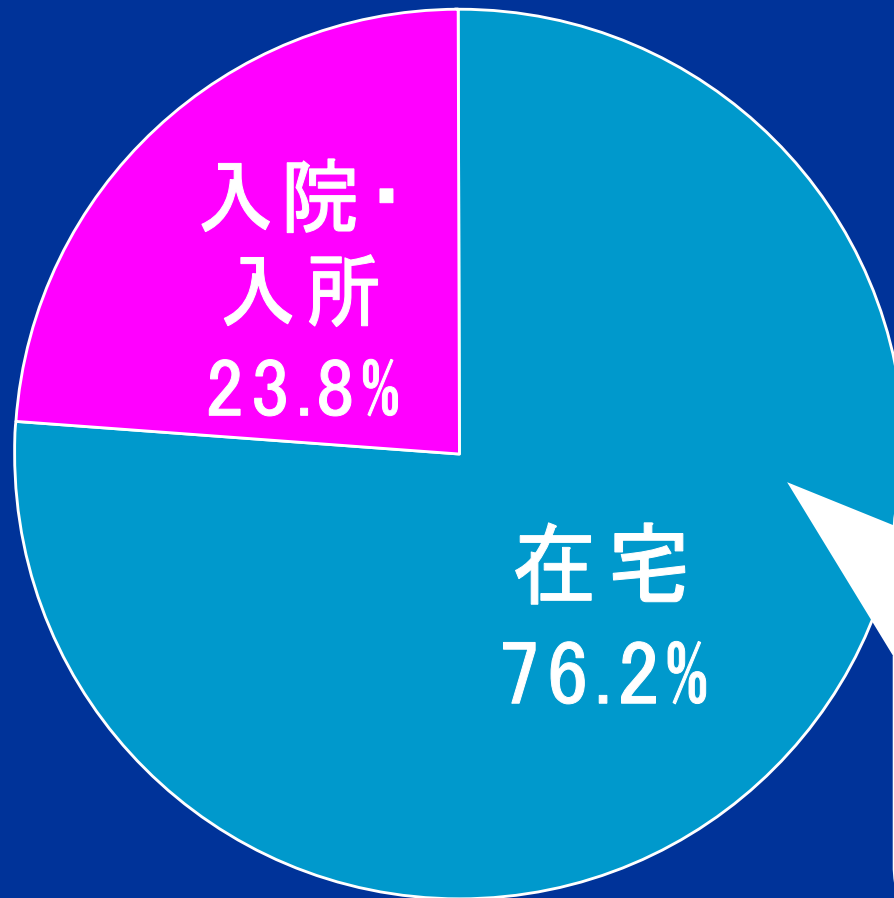
n=21

■ 男

■ 女

# 生活の場

n=21



■ 在宅

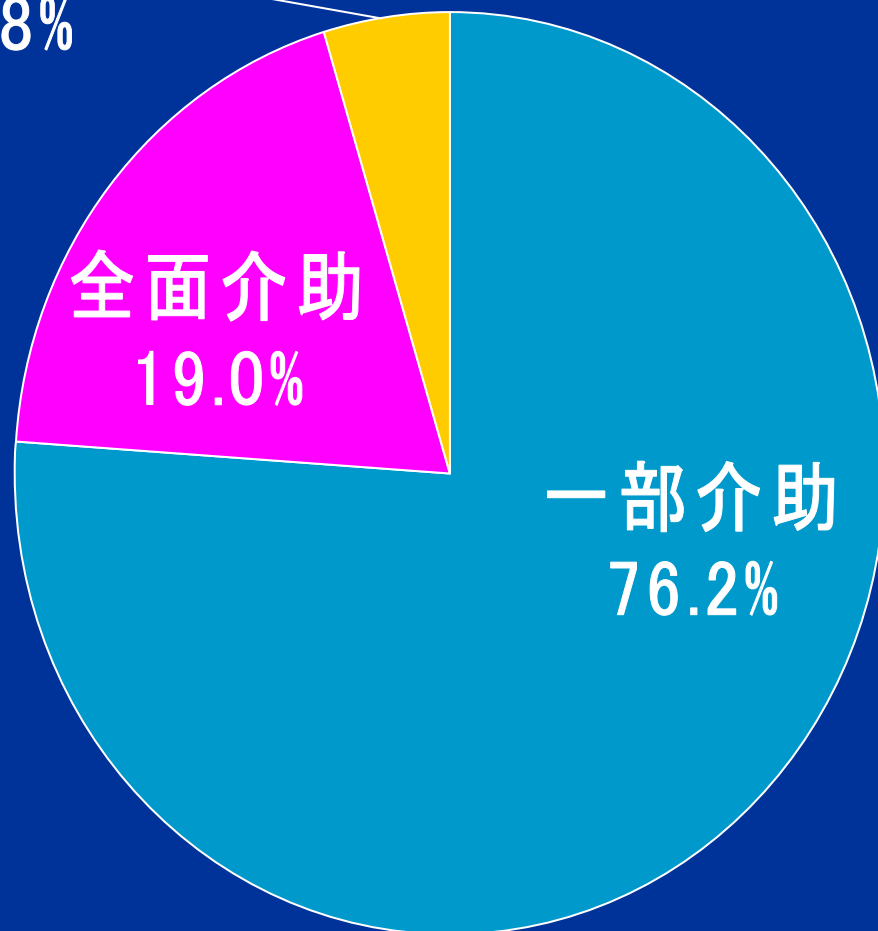
■ 入院・入所

13名  
家族と同居  
3名  
独居

# 身体狀況

## ADL

自立  
4.8%

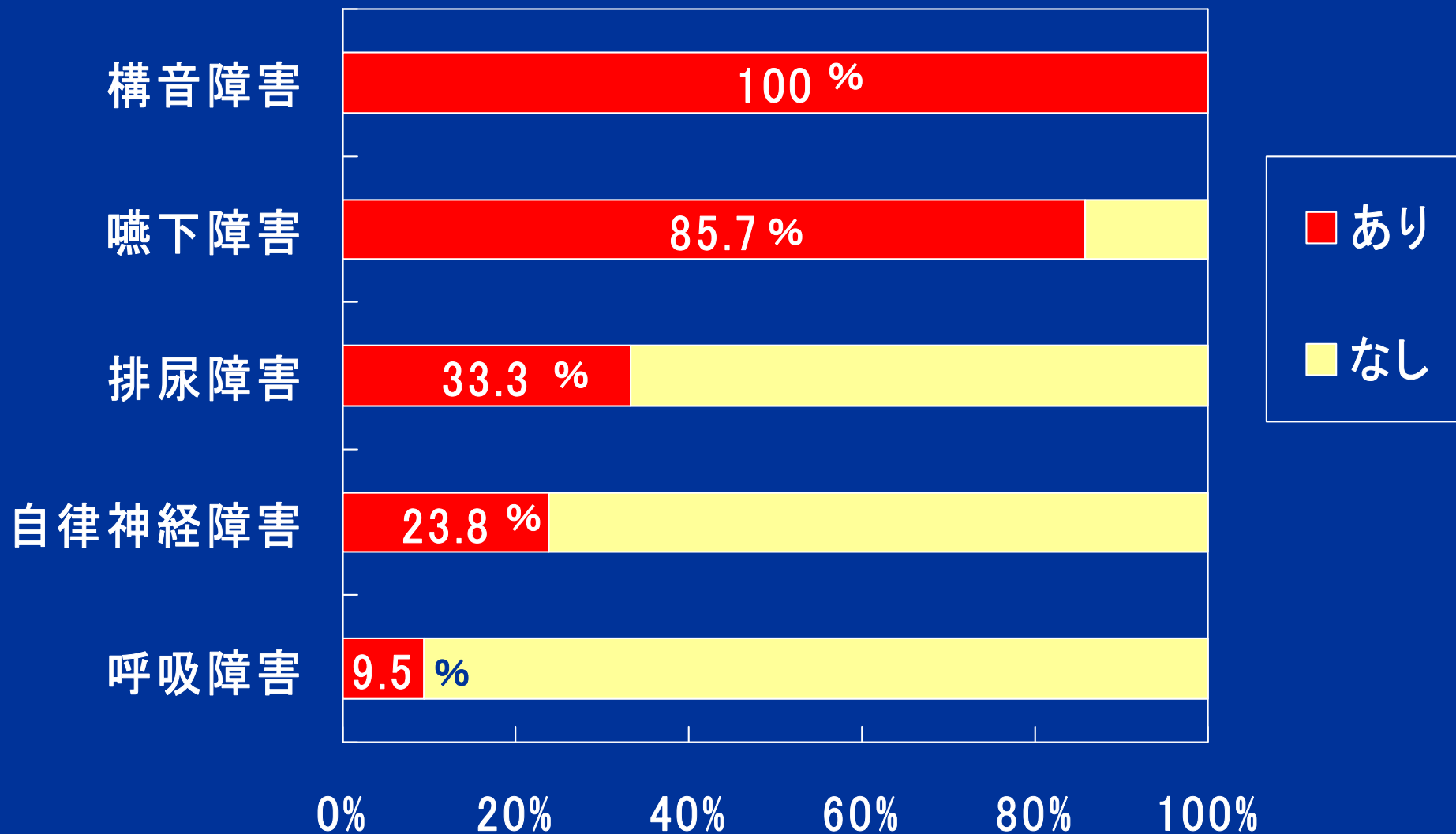


n=21

- 一部介助
- 全面介助
- 自立

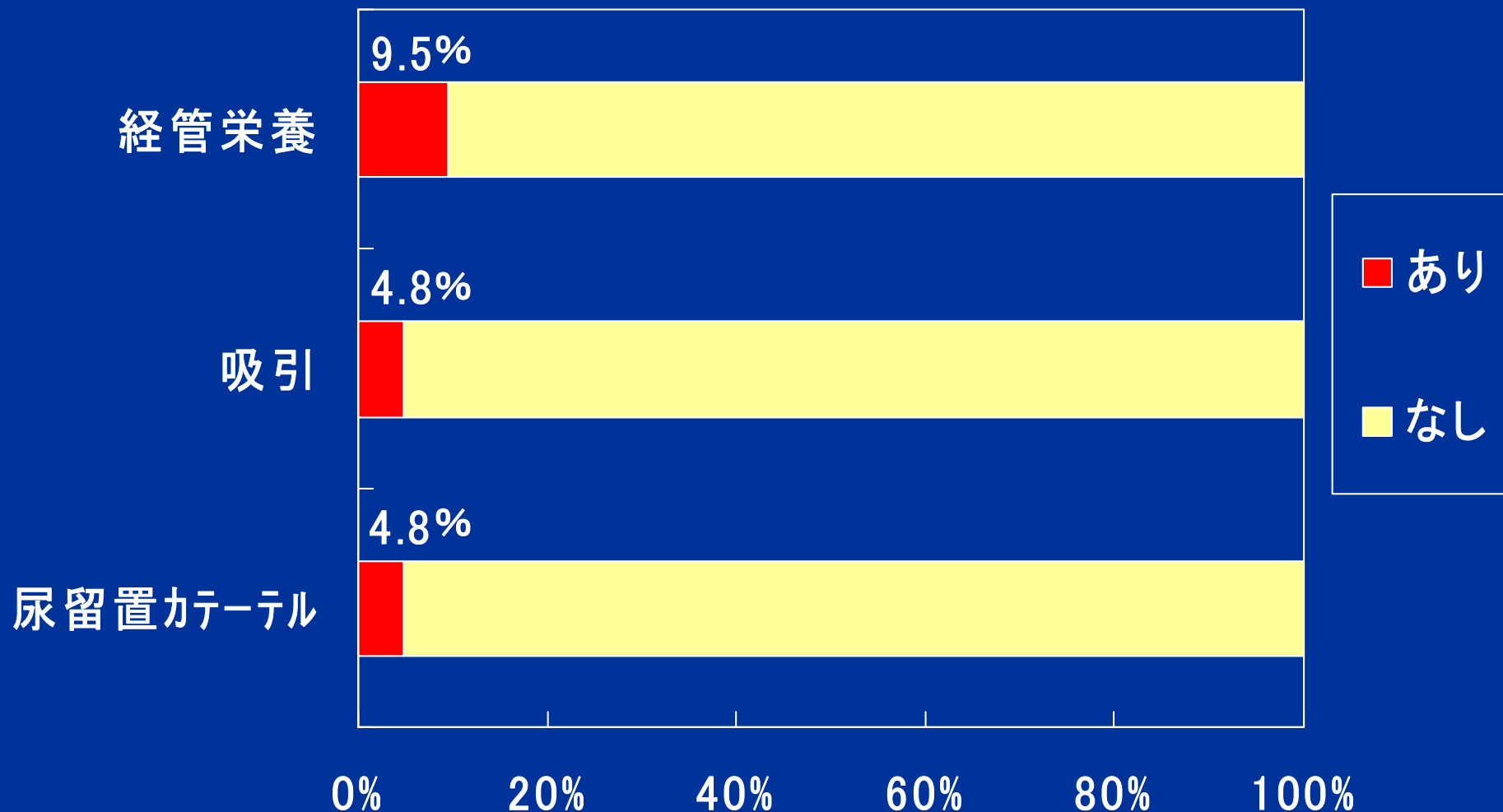
# 症状の有無

n=21



# 医療処置状況

n=21

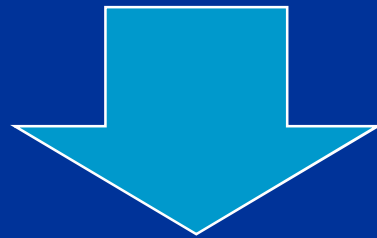


# 医療処置

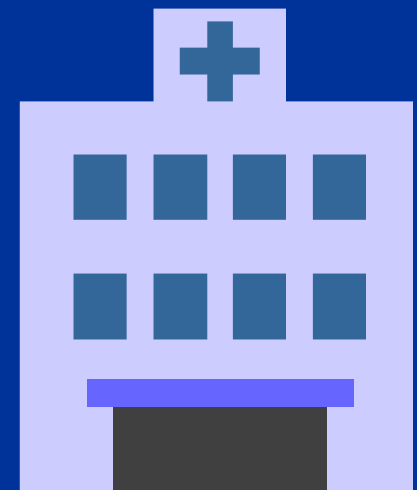
経管栄養

吸引

尿留置カテーテル



入院

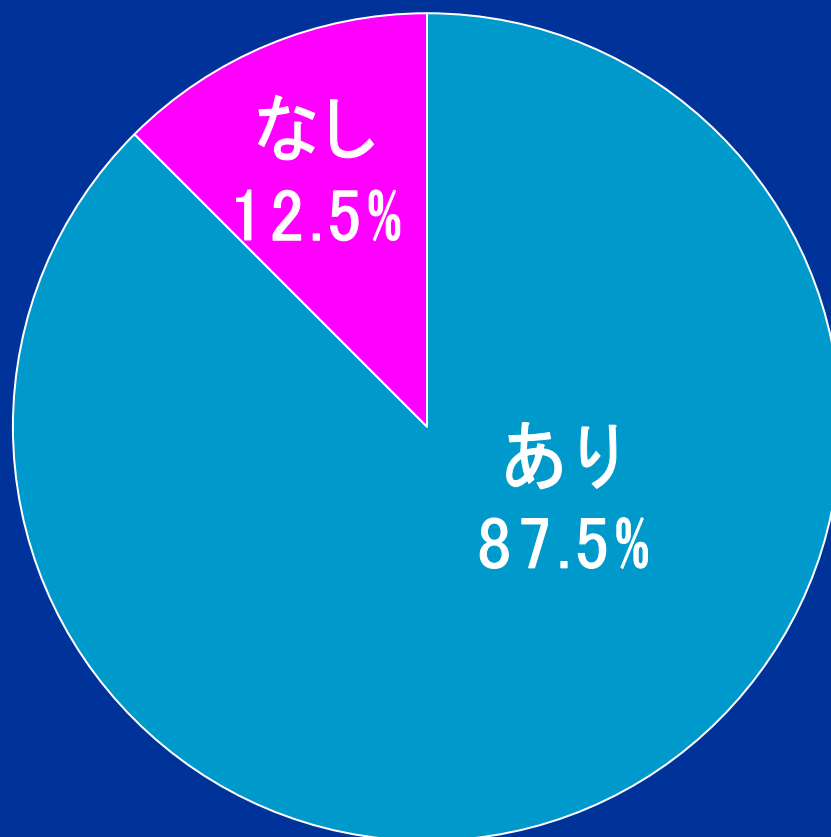


# 医療・サービスの確保状況

n=16

## 専門医療機関

(入院・入所を除く)



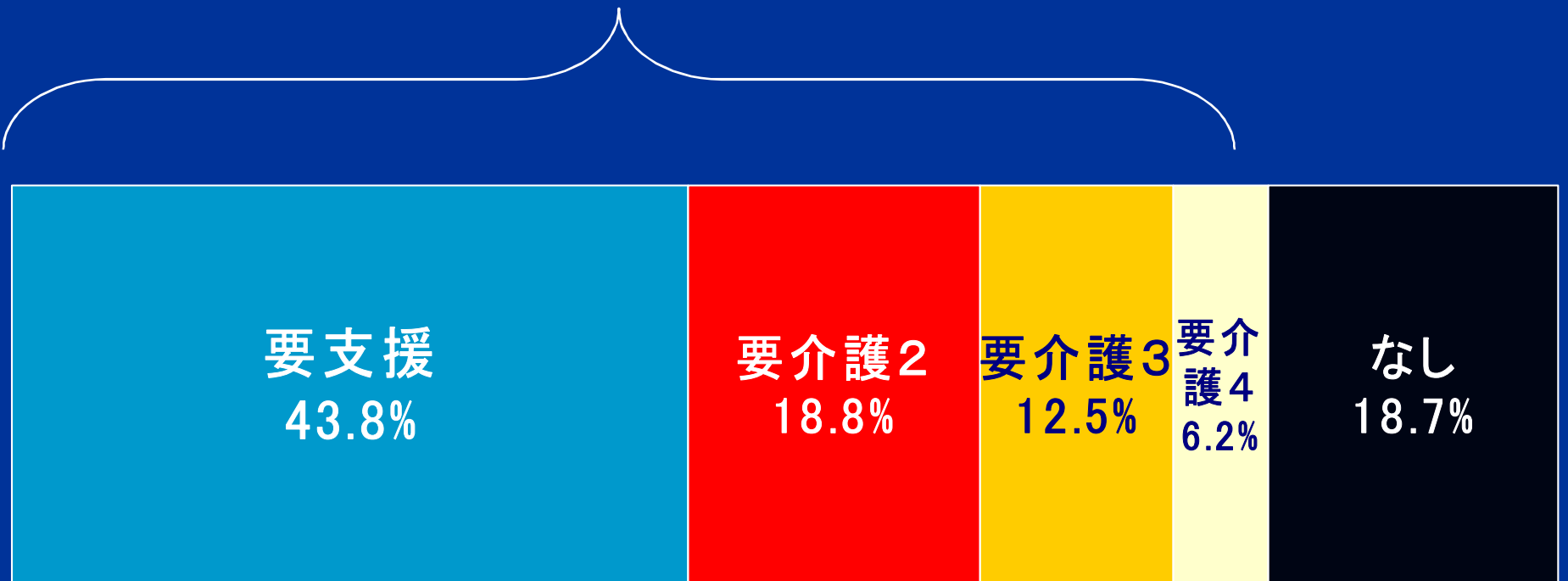
■ あり

■ なし

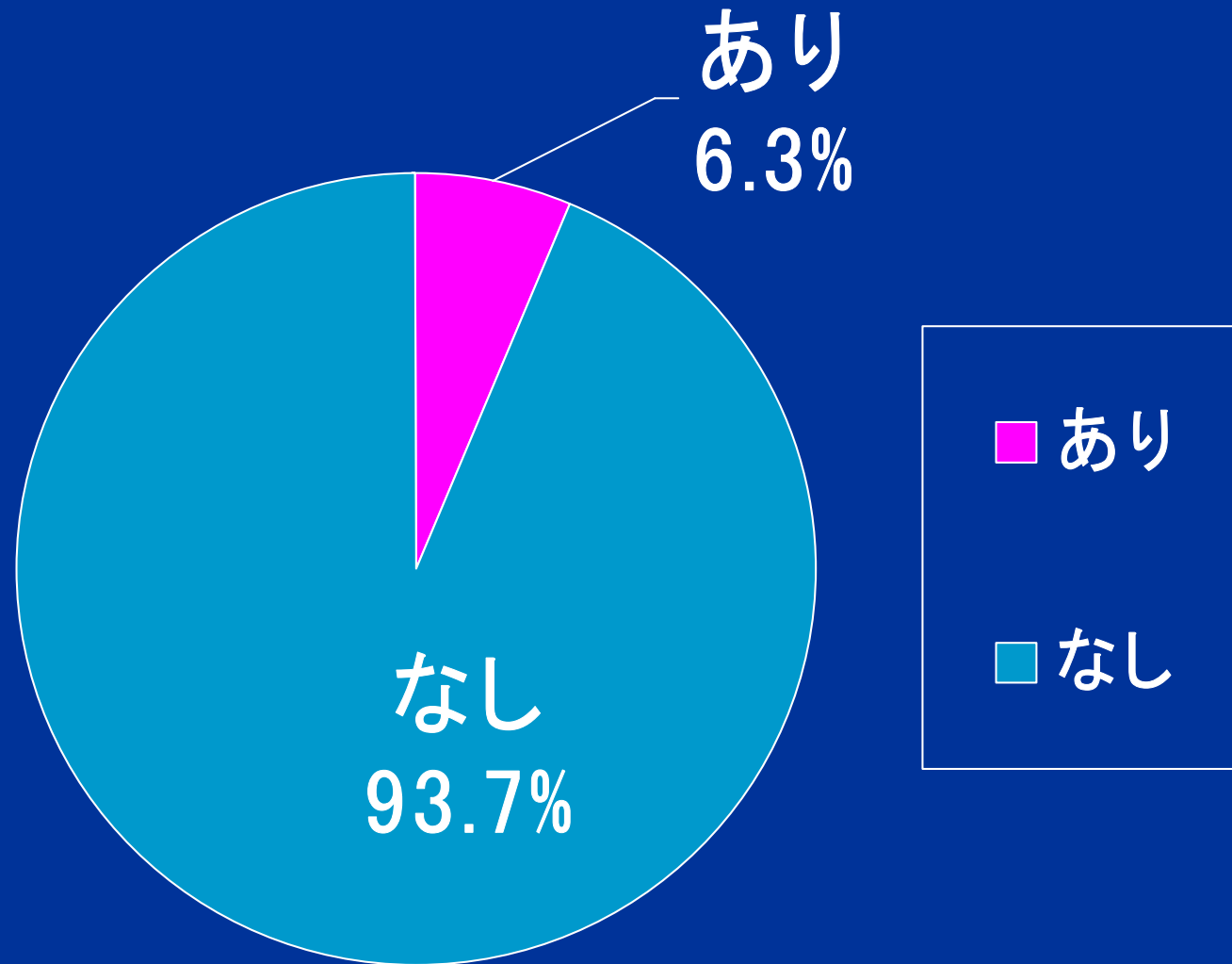
# 介護認定

n=16

介護認定あり 81.3%

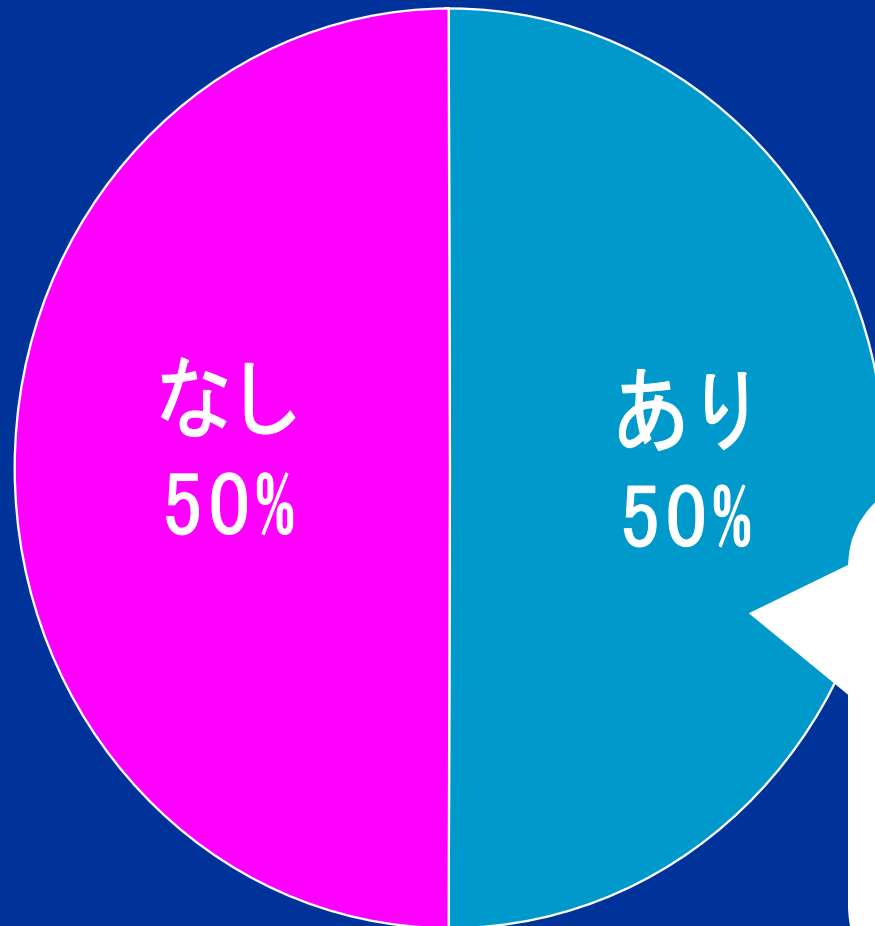


# レスパイトの入院・入所機関 n=16



# 在宅サービス

n=16



■ あり

■ なし

## 内訳

デイサービス

デイケア

訪問リハビリ

ホームヘルパー

# 考 察

**現状1** 専門診療が受けられる医療機関が  
1カ所のみ



**一般医療機関との連携**

神経難病に関する

**知識を深める機会が必要**

現状2

人口や面積に対して

訪問看護ステーションが少ない

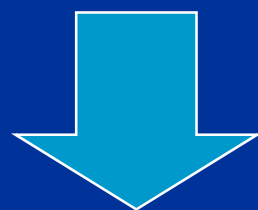


医療依存度の高い患者の場合は

**在宅療養が困難な状況**

### 現状3

介護保険利用者が多い

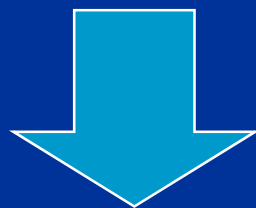


ケアマネージャーとの連携

介護の質の向上を図る働きかけが重要

## 現状4

レスパイトの入所機関は  
ほとんど利用されていない



レスパイトケアへの  
理解・活用を促していくことが必要

# 平成21年度の難病保健事業

## ①神経難病講演会

専門医療機関が1カ所のみ

専門機関にかかっていない者もいた



病気への理解を深める

ことを目的に実施

対象

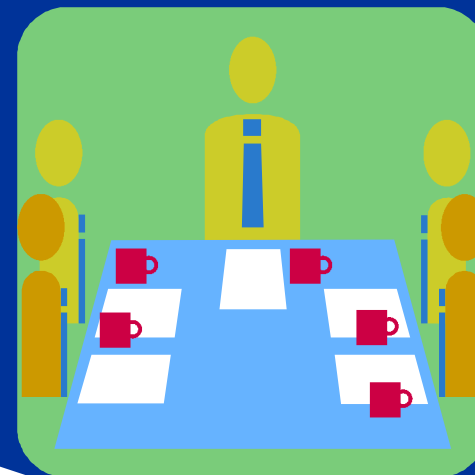
神経難病の

患者及び家族

## ②脊髄小脳変性症患者・家族交流会

内容

座談会（年2回開催）



サービスを利用してどんどん外に出た方がよい

近隣にも病気のことを隠さず話してよかった

迷っていたが、私もデイサービスを利用してみよう



前向きな発言 行動変容にもつながる内容

## ③神経難病支援者研修会

一般医療機関との連携

医療職が知識を深める機会  
が必要



難病患者への**支援の充実**  
を図ることを目的に実施

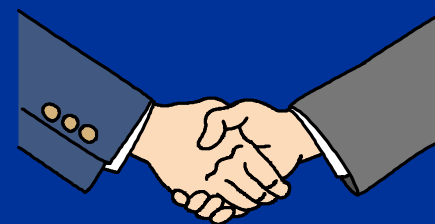
対象

関係機関職員

# 今後の保健事業の方向性

## 個別支援

- 訪問を継続
- ケアマネージャー等と連携し、適切なサービスを導入



本人・家族ともに安心して地域での生活を継続できるよう支援

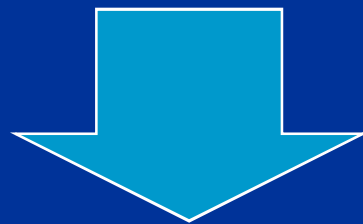


## 集団支援

### ■患者・家族交流会の継続

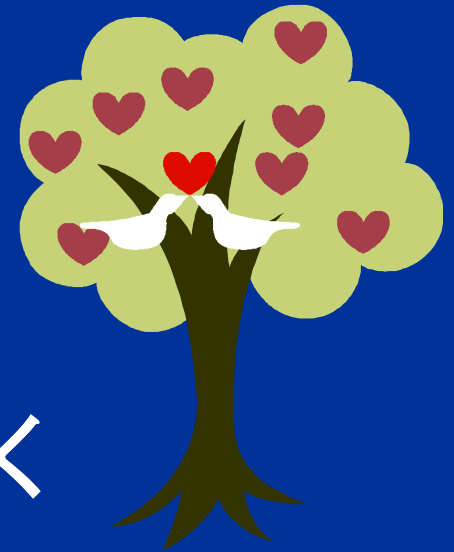
気持ちの共有や不安の軽減を図る

介護負担や家族自身の生活のあり方について話しあえる機会を持つ



レスパイトケアへの

理解・活用を促していく



地域ケア  
アセスメン  
トの指標

管内の状況把  
握  
課題の抽出

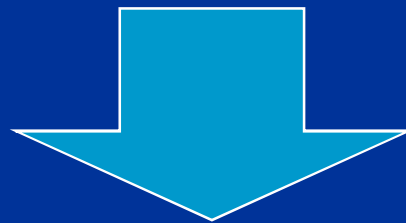
事業  
計画

個別の療養者の  
状況を整理・集約

他保健所との比較を行うことができれば…

保健所間の**地域格差**

県全体が抱える**共通の課題**を見いだす



宮崎県の**難病施策**に反映

# 地域ケアアセスメントの指標

療養者個別の状況を一覧

基礎資料と  
して活用

管内の状況の**早期把握**と**効果的**な支援

# おわりに

今後は…

基幹協力病院や難病医療連絡協議会と協働

一般医療機関との連携  
研修会等の開催

医療職が  
神経難病への  
理解を深める場  
の提供

長期的な視点での管内の

難病支援体制の構築を図る