

在宅難病コーディネーターに求められる役割に関する調査研究 第2報

- 発症早期の患者を対象として -

渡邊 智則¹⁾ 高橋 陽子²⁾ 木村 浩晃³⁾ 高山 洋平³⁾ 美原 盤⁴⁾

1) (公財) 脳血管研究所附属美原記念病院 医事課

2) 同 看護部

3) 同 神経内科

4) 同 院長

[はじめに]わが国では難病対策の改革が提言され、政策的に在宅療養が推進されている。これに対応し、神経学会は在宅難病コーディネーター(コーディネーター)の制度化を求めているが、現実には在宅療養している難病患者のニーズは必ずしも十分に検討されていない。我々は、コーディネーターに求められる役割を明らかにするため、昨年、難病ネットワーク学会で進行期筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を対象に調査した。今回は、発症早期のALS患者を対象に同様の調査を行った。

[対象・方法]対象は、当院神経難病外来通院中のALS患者で、調査に協力が得られた5例とした。方法は、患者本人と主たる介護者に対する半構造的インタビューを行い、①患者の身体的問題、②介護者の介護負担、③経済的負担、について調査した。

[結果]患者の年齢は59歳~69歳、罹患期間は11ヶ月~49ヶ月、全例独歩可能で、FIM平均は 87.6 ± 28.9 点であった。①は、今後患者自身が、どのような状態になり、どのような生活を強いられるのかという不安が大きかった。特に、コミュニケーションのあり方を課題としていた。②では、介護者は、現時点で「介護負担はほとんどない」が4例、「夜間の介護に負担を感じる」が1例であったが、全例、将来的に介護負担が増大することを危惧していた。③は全例が満足しており、その要因は医療費の窓口負担控除、国や自治体の補助金により生活の維持が可能であるためと思われた。患者、介護者とも、コーディネーターが疾患特性や社会保障制度を理解していることを期待していた。

[考察]コーディネーターの役割として、ALS患者に対して早期から経済的な支援制度、サービスの利用に関する情報提供が重要である。また、病状の進行とともに増大する患者と介護者の不安感を軽減するために、疾患の特性を理解し、これに対応するための情報提供

ができることが求められる。