1、新型コロナ感染症について難病支援における課題等

＊赤字は対策可能と考えられる内容

	問題点	対応策	責任の所在
A	マスクの着用が困難	マスクが困難であることを表示するカードなどをつくる	行政
		手洗いについては速乾式手指消毒剤を使用する	患者
B	（感染への恐れから）外出が困難、孤立	患者本人や家族の不安や負担を軽減させる。傾聴や訪問系関係機関の連携	患者
		オンライン活用支援端末の配布や導入補助、利用促進	
C	発熱や咳の症状がある難病患者への周囲の無理解	発熱や咳など新型コロナ感染症様の症状がある難病患者の理解を促す啓発活動	患者、行政
D	合理的配慮ができなくなったことで仕事の負担増による症状悪化	患者への症状マネジメントの調整	医療機関
E	ヘルパー、訪問看護が入れなくなった際の急な対応	患者本人、家族、ヘルパー、訪問看護など接触者の感染時のシミュレーション訓練	患者家族
F	患者、家族介護者、ヘルパーの感染や感染疑い・濃厚接触者となった時の対応・患者のレスパイト入院が困難		ヘルパー、訪問看護、訪問医療、行政
H	ケア提供者同士の交流や研修が困難	オンライン活用支援端末の配布や導入補助、利用促進	
I	ヘルパーの不足による過労	対応できるヘルパーの増員	行政
J	家族、ヘルパーのメンタルの維持が困難	家族介護者、ヘルパーへのカウンセリング	行政
K	ワクチン接種の優先順位が考慮されないことに対する不満や不安	ワクチン接種の優先順位を決める組織への進言提案	行政
O	難病だけでなく全体の課題	現状の対策を継続：投薬等で経過観察、PCR検査陰性確認後歯科治療実施 対応可能な企業を探す（web見学や面接の支援）	医療機関、行政

	新型コロナ感染症で対応に困った事や問題点	解決策や対応策	課題等
O	現在、新型コロナ感染症に感染した場合、法的な分類により、どの患者でも歯科治療は不可能です。	投薬等により経過観察し、陰性確認後の歯科治療となります。	通常体制であれば、症状が増悪した場合などには、歯科治療が必要となりますが、現在の法的状況であれば、陰圧室や使い捨て器具などの準備が必要となります。現実的には難しいでしょう。早期の法的変更が必要と思われます。
F	新型コロナウイルス感染症対策のために、人との距離を確保することが求められている。しかし難病の方々の移動介助の際に抱えて移動させることがあり、密接にかかわり距離の確保が難しい。	難病の方々は免疫力が低い方も多く、より感染防止が必要である。介助する看護師等が感染防止対策をしてかかわる必要がある。	家族のおひとりが感染されたら、家族全員が感染してしまわれた。
A	マスク着用や手洗いを行うことが困難	難病や障がいがある方々はマスク着用が困難な方は多い。症状や障がいがあり、マスク装着が困難だということを理解し周囲が配慮する必要がある。	意思表示カードに携帯
B	外出できず孤独となり孤立しやすい。新型コロナ感染症がいつ収まるか不安	学校や通所が新型コロナ感染の陽性者が出た場合お休みになり、家に閉じこもる方が多い。訪問系のサービス（介護や看護等）を利用される方もいる。	ご本人やご家族の負担や不安は大きい。訴えを傾聴し色々な関係機関に連携をするように心がけている。
E	同居家族が、新型コロナ感染症に罹患され自宅療養されることとなった。利用者は食事や排泄などすべての活動を自室で過ごされている方で、それまで関わってきた訪問看護ステーションより終息するまでの間は訪問できない旨の連絡を受け、訪問看護の主たる目的である排便コントロールの実施に困った。	排便コントロール（摘便）は、訪問看護師の電話での指導によりご家族によって為された。	訪問看護ステーションとしての自覚（使命感）をもっていただきたい。
F	訪問介護においてご利用者様の食事や入浴介助など生命に関する支援はとても重要です。サービスに入った後で担当ヘルパーがコロナ陽性や濃厚接触者になり、その事実をお話する時不安しか伝えることが出来ず申し訳ないと思う。	ご本人はもちろん、ご家族よりとても厳しい言葉を言われます。担当ヘルパーが陽性と判明した時ヘルパーが触れた食器やドアノブ全て消毒してくれと言われたことがあります。	ヘルパーの離職、担当ヘルパーのメンタル面など課題は山積みです。
F	保育園や学校で陽性者が出た場合、濃厚接触扱いとして自宅待機となりサービスに入れる人材が確保出来なくなった。	動けるヘルパーで対応するしかなくご飯を食べる時間もなく疲労感しかなかった。	ご利用者様を優先するか、担当ヘルパーの体調を優先するのか答えはでません。
I	ヘルパーがいないと排泄も食事もできない人がいます。防護服を着て行きますが、その対応が軽くみられている気がします・	実際はコロナ陽性者のご利用者に支援に入ったことはありませんが、 熱発など疑いのある人には行きました。	私は管理者をしていますが、ご利用者様やヘルパーさんを守る為自分がまっ先に行動しないといけないと思っています。
O	難病の方に限定してではありませんが、新規採用にあたっての事業所への訪問や面接などが保留になるケースが見られます。	対策を講じて対応される企業を探しています。（web見学や面接の支援を行っています）	選択の幅がより狭くなっています。待つ時間の長期化で経済的に困窮する事もあります。
B	コロナ感染対策で外出をひかえる方も多く、相談が進まない傾向もあります。	電話相談やweb面談等の対応も必要に応じて行っています。	就職に向けての動きに時間がかかってしまいます。
C	指定難病に罹患された在職者の方で、難病の主症状による発熱症状が発生。勤務先と相談し主治医への相談およびＰＣＲ検査を受け、新型コロナ感染症陰性判定および主治医より就業可能の診断を受けたが、勤務先の指示により一定期間経過観察のため出勤待機となり、また職場復帰相談時も職場の同僚より感染不安の声が高まり仕事復帰に約一ヶ月程度要した事例あり。	・診断結果等を口頭報告が主となっており、必要に応じ診断書等により医師の診断結果や助言を受けておくことが望ましい ・難病に関する勤務先での開示状況の確認や病気に関する正しい知識の啓発	・本件と同様の状況が生じた事例では、難病非開示または勤務先の上司等の一部の方に限定での開示であることが多かった。 ・難病開示のメリットやデメリットについて説明することや開示内容の検討など病気に関する正しい知識の周知が重要。
D	勤務先の同僚や家族等の新型コロナ感染症罹患、濃厚接触による自宅療養、待機等により勤務先人員が減ったことによる業務負担が増加。合理的配慮を得ることが難しくなり、長期化する新型コロナ感染症の影響により職務上の負担増から症状増悪等により休職、離職をする方もおられる。	・特に医療・介護業界での就業者に多い傾向。慢性的に人手不足の業界であることもあり今後も増加の可能性あり。 ・体調管理に必要な合理的配慮事項（勤務時間や定期通院厳守など）は主治医の意見を書面で取得し職場に提出する。	・就業場所の突発的な人員不足等により、以前のような勤務先での合理的配慮の提供が困難化している勤務先も想定される。
D,B,J	・通院を減らしたことで、症状が悪化し、副作用の発見が遅れたケースがあった。 ・感染が怖く、引きこもり状態になり、高齢者は運動不足によって、筋力低下や症状の悪化につながっている。 ・免疫抑制剤は感染のリスクが高く、外出や通院が怖い。 ・病院受診の人は、病気がある人なので、免疫が低下している疾患の難病患者は恐れている。主治医は感染対策をして通院するようにとは言われているが。 ・いくつかの科にまたがって通院の患者は、特に心配が多い。 ・子供の場合は、感染を恐れて登校できないケースが多々ある。（現在進行形）また患者だけでなく、その兄弟も登校できないケースがある。 ・疾患によっては、毎回採血しなければならないので、受診の回数を減らすことは難しい。 ・ワクチンは打ったほうがいいと言われるが、免疫抑制剤等を使用している患者は、副作用が心配だった。予後がわからず不安が大きい。 ・外で遊ぶことができず、部活もなくなって、運動不足になり、肥満になった子供が増えた。肥満が体調悪化につながる疾患もある。 ・体調悪化が怖く仕事場に行けないケースがあった。会社によって、休むことができない場合も多かった。雇用側の理解が弱いため、休むことができない。	・症状が安定している場合は、薬を多めにもらい受診日を延ばした。 ・外出が怖いので、買い物など宅配や生協を利用している。 ・訪問看護を利用。（障がい手帳取得で、福祉サービスを利用できる人） ・生物学的製剤の注射を病院で受けていたが、家で出来る様に自己注射に変えた。 ・学校の授業をオンラインで行った。	・ワクチン接種の優先順位を考慮してほしい。 ・障がい者手帳を持たず、指定難病でもなく、高齢者でもない、基礎疾患を持っている人が後回しになっていた。（自己申告でも良かったのか・・知らされていない） ・接種券が遅く、早く打つことができなかった。
B	SCDMSAでは、月に１回ミニ交流会を開いてますが、コロナの関係で対面実施は難しくなりました。	Onlineで実施する。	全会員を対象にするのは難しい。
C	気管支が弱い人は、コロナ陽性と間違われその場にいずらい。	陰性照明がないか。	
O	感染拡大に無頓着で、集まることに抵抗がない人がいる。	都度注意する。	
H	感染症対策のため、交流会や研修会・医療講演会など会場（対面）で開催困難	Webを用いて開催。また、会場も感染状況に応じて人数制限を行いながら開催。	Webの場合は苦手な人やWeb環境が整わない方には参加が難しい。会場参加も感染症対策のため人数制限を行っているため十分とは言えない。
K	・ワクチン接種の優先順位（難病は優先接種にあたらないのか）について ・自宅は市外だが、かかりつけ医は市内のため、ワクチン接種ができないことでの不安+不満	傾聴	
F	初期の頃、在宅療養中の人工呼吸器装着患者さんの介護者がコロナ陽性者になり介護が困難になった。しかしレスパイト入院で利用していた病院は急遽の対応が出来なく、訪問看護ステーションのみが対応を一任された形になり、対応に困っているとの相談が夕刻にあった。	陽性になった介護者は症状は安定しており、他の家族が中学生だったので、訪問看護師が必要な対応を指導し、夜間は電話で介護者から指示を仰ぎ対応困難な場合に備え訪問看護ステーションは24時間対応の体制を整えることを提案。 翌日、訪問看護ステーションより昨夜レスパイト利用病院から受け入れ可能との連絡あり救急車にて搬送できたと報告があった。	この事例は最終的にはレスパイト利用医療機関が病床を調整して受入れができた。しかし人工呼吸器装着者などの要介護者を介護している家族が陽性者や濃厚接触者となった場合に、要介護者の受け入れ施設（病院）、代わりの介護者の確保等、事前に検討する必要性を感じた。また関係者間でのシュミレーションも必要だと思う
BF	薬を予定通り服用していない例がみられた（親がコロナ感染症になったため）	質問ですが、医療機器を使用されている方（例　人口呼吸器）に対して、日ごろから、指導されているのでしょうか？	広域医療機関の処方もあり連携がなんとなく取りにくい。