

今、保健師だからできること

－ 難病保健活動のとりくみ事例集 －

平成 30 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業
「難病患者の総合的支援体制に関する研究（研究代表者 小森哲夫）」
「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書

小倉朗子



平成31年2月

はじめに

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が施行され、本年度で 4 年めとなりました。

この難病法では、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を置くように努める（第 32 条）」とされました。これは「都道府県、保健所を設置する市及び特別区（以下、保健所等）」が、「協議会」を活用して「難病の患者への支援の体制の整備」を図る役割を担うことが、あらためて示されたものです。

難病法施行以前では、地域保健法および難病特別対策推進事業において、難病保健活動の根拠が示されていましたが、難病保健活動のとりくみには、各地で相違がありました。そして法が施行された現在、あらたに難病事業・難病保健活動の体制づくりを開始した都道府県、保健所設置市（含む特別区）等の保健師のみなさんも多くいらっしゃると思います。

本研究班では、難病対策地域協議会を活用する難病保健活動の推進を目的に、各地の難病保健活動、保健活動や人材育成の体制づくりのとりくみを集約し、全国の保健所等のみなさまに普及してまいりました。

本報告書は、H30 年度における、各地の難病保健活動にかかるセミナーの記録および寄稿原稿を収録したもので、各講師・著者の先生方のご協力のもと作成することができました。

ぜひみなさまにご一読いただき、お役立ていただきたく思います。

目次

講演記録集Ⅰ 難病施策と保健活動 —今、保健師だからできること—

共催：都医学研夏のセミナー（平成30年6月12日 東京都医学総合研究所 講堂）

1. 難病施策 —現行の制度とあらたな動き、難病保健活動への期待— 厚生労働省 健康局難病対策課 中越瑞紀	1
2. 難病保健活動 各地のとりくみ ①都道府県保健所 滋賀県草津保健所 浅村絵里	16
3. 難病保健活動 各地のとりくみ ②政令指定都市保健所 名古屋市保健所東保健センター 磯部多恵	29
4. 難病個別支援における行政保健師の役割 —心に残る難病患者さんとの出会い&行政としての事例分析の実際と施策化の経験から— 京都府健康福祉部 統括保健師長 千葉圭子	39
5. 個別支援からの難病保健活動 新潟市保健所 保健管理課 明間幸子	56
6. 中核市（西宮市）におけるとりくみから 西宮市保健所 健康増進課 宇野みやこ	67
7. 特別区におけるとりくみから —板橋区の難病対策— 板橋区保健所 予防対策課 安守亜樹	78

講演記録集Ⅱ 進めよう！在宅難病者の災害時対策 —地震・豪雨災害での経験と各地の災害時対策への取り組みから学ぶ

平成30年12月7日 AP品川

1. 豪雨災害 —起こったことと保健活動— 倉敷市保健所 保健課 榎谷 優	86
2. 豪雨災害 当時の対応と支援者への聞き取りからわかったこと、その後の保健活動 岡山県保健福祉部 医薬安全課 重實比呂子・山本実季	101
3. 豪雨災害予想時の保健活動 京都府丹後保健所 上田真理子・上田美恵子	114
4. 豪雨災害 —起こったことと実施したこと— 訪問看護における体験から 愛媛県訪問看護協議会 副会長 安藤真知子	125
5. 京都府における「災害時・緊急時支援事業」、難病対策地域協議会等を活用する 在宅難病者の災害対策・支援ネットワーク拡充のための試み 京都府健康福祉部 統括保健師長 千葉圭子	130
6. 東京都における、人工呼吸器装着在宅療養者への施策と災害時個別支援計画策定の推進 東京都福祉保健局 保健政策部疾病対策課 岡田美保	144
7. 災害に強い街づくり 綾瀬警察署 警備課 原 慶裕	150
8. 北海道胆振東部地震における体験から 札幌市保健所 健康企画課 水野早矢香（12月8日 AP品川）	151

難病保健活動 各地のとりくみから

1. 枚方市保健所における難病保健師活動 —難病患者が在宅で 安心して生活できる環境を構築するために— 枚方市保健所 保健予防課 井戸口泰子	157
2. -1 難病保健活動と保健師の人材育成 島根県益田保健所 総務保健部 今若陽子	161
2. -2 難病保健活動と地域包括ケアシステム構築 島根県益田保健所 総務保健部 今若陽子	165

難病施策

- 現行の制度とあらたな動き、難病保健活動への期待 -



平成30年6月12日

厚生労働省 健康局 難病対策課

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 最近のトピックス
6. 難病保健活動

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 最近のトピックス
6. 難病保健活動

難病対策の経緯

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと診断しキノホルムとの関係について示唆があり、同年、厚生省（当時）は、キノホルムの販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策整理」として発表。

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

- < 疾病の範囲 >
- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
 - (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病
 - (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病
- < 対策の進め方 >
- 1) 調査研究の推進
 - 2) 医療施設の整備
 - 3) 医療費の自己負担の解消

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
(下欄のある疾患は、医療費助成の対象)
- ・ スモン
- ・ ベーネット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎

※昭和49年の受給者数（対象10疾患）は17,595人。

特定疾患治療研究事業(旧事業)における医療費助成事業の概要

①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費の自己負担分を補助する制度。

事業の概要

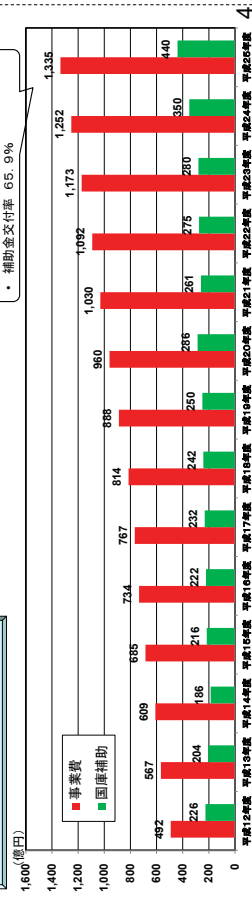
- 根拠法 なし(予算事業として実施)
- 実施主体 都道府県
- 補助率 予算の範囲内で1/2
- 自己負担 世帯の生計中心者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。

【事業の課題】

- 都道府県の超過負担の発生
- 要件を満たすが助成対象でない疾患の存在

- 対象疾患 56疾患(研究費の助成対象となる疾患から医療費助成の対象となし、自己負担はなし)
- 受給者数 約9.3万人(平成26年度、一部の疾患は平成26年度末時点)

事業費・国庫補助額の推移



難病対策に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始
平成24年	2月17日	社会保険・税一体改革大綱 難病患者の医療費助成については、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保険制度改革国民会議 報告書 難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税率改定を活用して、将来にわたって持続可能な公平かつ安定的な社会保険給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。 ただし、社会保険給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との協働を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。
	12月5日	「持続可能な社会保険制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立 難病等に係る医療費助成の確立に当たっては、必要な措置を平成26年度を目標に講ずるものとし、このために必要な法律を平成28年3月に国会の常会に提出することを旨とする。
	12月13日	第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
平成26年	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
平成27年	1月1日	「難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110条)について医療費助成を附随」
	9月15日	「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針について」(基本方針)告示
平成28年	10月21日	難病対策委員会 「難病の医療提供体制の在り方について」(報告書)取りまとめ

5

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)

持続可能な社会保険制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づき措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

概要

(1) 基本方針の策定

- ・ 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- ・ 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- ・ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- ・ 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- ・ 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)同日

7

1. 難病対策の経緯

2. 法律の概要

3. 医療費助成制度と指定難病

4. 基本方針について

5. 最近のトピックス

6. 難病保健活動

難病の患者に対する医療等に関する法律 目的・基本理念

第1条 目的

この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたる療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

第2条 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

8

難病の患者に対する医療等に関する法律 基本方針

第4条 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。
- 基本方針は、次に掲げる事項について定める。
 - (1) 難病に係る医療等の推進の基本的方向
 - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
 - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
 - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
 - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
 - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

10

難病の患者に対する医療等に関する法律 責務

第3条 国・地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならない。

9

難病の患者に対する医療等に関する法律 特定医療費の支給

第5条～第13条 特定医療費の支給

- (1) 指定難病に対する医療費助成
都道府県は、支給認定を受けた指定難病の患者が、都道府県が指定する医療機関で指定難病に係る医療（特定医療）を受けた場合には、特定医療費を支給する。
- (2) 特定医療費の額
特定医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた特定医療に要する費用の額から、所得に応じて政令で定める額（自己負担上限額）を控除した額とする。ただし、自己負担上限額が特定医療に要する費用の額の20%に相当する額を超える場合は、20%に相当する額を控除した額を特定医療費の額とする。
- (3) 医療費助成の支給認定
医療費助成の支給を受けようとする者は、都道府県が指定する医師（指定医）の診断書を添えて、居住地の都道府県に申請しなければならない。
都道府県は、指定難病の患者の病状の程度等を勘案して医療費助成が必要であると認める場合には、支給認定を行う。
- (4) 指定難病審査会
都道府県は、指定難病審査会を置き、支給認定をしないこととするとときは、審査会の審査を求めなければならない。

11

難病の患者に対する医療等に関する法律 指定医療機関

第14条～第26条 指定医療機関

- (1) 指定医療機関の指定は、病院若しくは診療所又は診療所又は薬局の開設者の申請により行う。
- (2) 指定医療機関の責務等
- ① 指定医療機関は、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。
- ② 都道府県知事は、指定医療機関が①に従って特定医療を行っていないと認めるとき等は、当該指定医療機関の開設者に対し、勧告、命令等を行うことができることとともに、指定医療機関の指定の取消し、指定の効力の停止ができる。

12

難病の患者に対する医療等に関する法律 調査及び研究

第27条 調査及び研究

- (1) 国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとする。
- (2) 国は、(1)に規定する調査及び研究の推進に当たっては、小児慢性特定疾病(児童福祉法第6条の2に規定する小児慢性特定疾病をいう。)の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究との適切な連携を図るよう留意するものとする。
- (3) 厚生労働大臣は、(1)の調査及び研究の成果を適切な方法により難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を行う者、医師、難病の患者及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。
- (4) 厚生労働大臣は、(3)の規定により(1)に規定する調査及び研究の成果を提供するに当たっては、個人情報保護に留意しなければならない。

13

難病の患者に対する医療等に関する法律 療養生活環境整備事業

第28条 療養生活環境整備事業

- 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
- (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

14

難病の患者に対する医療等に関する法律 難病対策地域協議会

第32条～第33条 難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

15

1. 難病対策の経緯

2. 法律の概要

3. 医療費助成制度と指定難病

4. 基本方針について

5. 難病保健活動

指定難病患者への医療費助成の概要

○ 指定難病にかかっている患者の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の一部を助成する。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・指定難病(※)にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。
 - (※)①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、⑥疫学的な診断基準が確立していること、⑦全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。

○ 指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月上あること。

- 自己負担
 - 実施主体
 - 都道府県、指定都市(平成30年度より指定都市へ事務を移譲)
 - 国庫負担率 1/2(都道府県、指定都市: 1/2)
 - 相称条文 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

対象疾病

110疾病(平成27年1月)→306疾病(平成27年7月)→330疾病(平成29年4月)→331疾病(平成30年4月)

予算額

平成30年度予算額 : 101,252,300千円

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る医療費助成の制度)

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、医療保険の原則3割を原則2割に引き下げ。

<自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を控分する。

<入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重症かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。」「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある者(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。」

<高額な医療を継続することが必要な重症者について、医療費助成の対象とする。>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、重症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

【ポイント】

- 自己負担の割合：3割→2割
- 自己負担の限度額(月額)：
 - ・症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
 - ・受診した複数の医療機関等(※)の自己負担をすべて合算した上で自己負担上限額を適用。

※1 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護を含む。

難病に係る医療費助成の制度

- 入院時の標準的な食事療養に係る負担：患者負担
- 軽症・重症患者等であるも高額な医療(※)を継続することが必要な者は、医療費助成の対象となる。
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を控分。

★医療費助成における自己負担上限額(月額)

階層区分	階層区分の基準 (1)内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)	自己負担限度額 (療養費負担割合：2割、入院+外来)		(単位:円)
		一般	高額かつ長期(※)	
生活保護	-	0	0	0
低所得I	市町村民税 非課税 (世帯)	2,500	2,500	2,500
	(本人年収 ~80万円)	5,000	5,000	
低所得II	市町村民税 課税 (約160万円~約370万円)	10,000	5,000	5,000
	(本人年収 80万円)	20,000	10,000	
一般所得I	市町村民税 課税 (約170万円~約25.1万円未満)	30,000	20,000	20,000
一般所得II	市町村民税 課税 (約25.1万円以上~約81.0万円)	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 課税 (約81.0万円~)	30,000	20,000	20,000
入院時の食費				全額自己負担

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

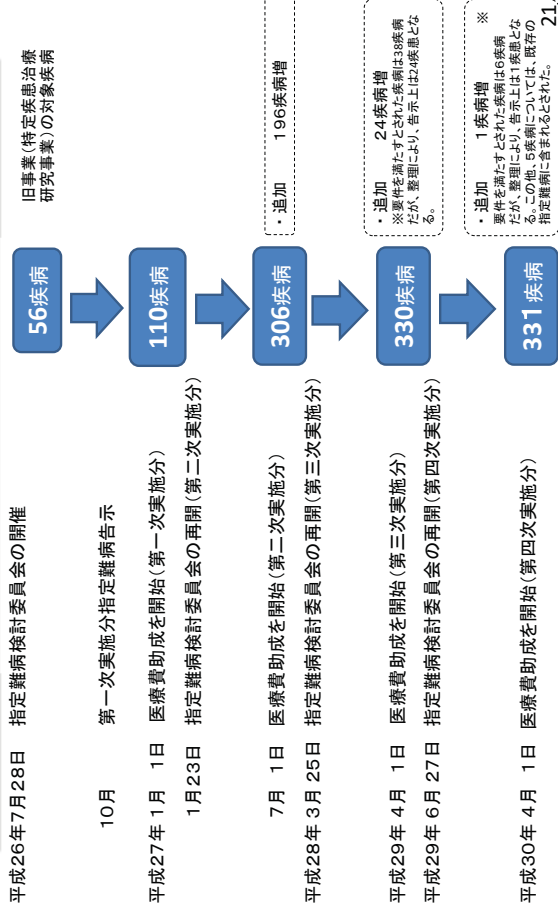
指定難病

- 難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定
- 患者数が本邦において一定の人数（注）に達しないこと
 - 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

（注）人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

20

指定難病の拡充について



指定難病の要件について<1>

(1)「発病の機構が明らかでない」ことについて

- 以下のように整理する。
 - ① 原因が不明又は病態が未解明な疾病が該当するものとする。
 - ② 原因遺伝子などが判明している場合であっても病態の解明が不十分な場合は、①に該当するものとする。
 - ③ 外傷や薬剤の作用など、特定の外的要因によって発病が発症することが明確であり、当該要因を回避・予防することにより発症させないことが可能な場合は、①に該当しないものとする。
 - ④ ウイルス等の感染が原因となって発症する疾病については、原則として①に該当しないものとする。ただし、ウイルス等の感染が契機となって発症するものであって、一般的に知られた感染症状と異なる発症形態を示し、症状が出現する機序が未解明なものなどについては、個別に検討を行うものとする。
 - ⑤ 何らかの疾病（原疾患）によって引き起こされることが明らかでない二次性の疾病は、原則として①に該当しないものとして、原疾患によってそれぞれ判断を行うものとする。

22

指定難病の要件について<1>

補足1「他の施策体系が樹立していない」ことについて

- 以下のように整理する。
 - ① 難病の要件に含まれている基本的な考え方は、他の施策体系が樹立していない疾病を広く対象とするものとされている。
 - ② 「他の施策体系が樹立している疾病」とは、厚生労働省において難病法以外の法律等を基に調査研究等の施策が講じられている疾病で、がんや精神疾患、感染症、アレルギーー疾患などがこれに当たり、難病法にいう難病として想定していない。
 - ③ ただし、横断的に疾病の症状や病態の一部に着目した施策が体系的に講じられていたとしても、疾病を単位とした施策が講じられていない場合は、他の施策体系が樹立しているものとして一律には取り扱わず、個別に検討する。（例えば、小児慢性特定疾病対策の対象疾病は、小児期に限って施策が行われており、疾病を単位として、その患者の一生涯について施策が行われているものではないことから、他の施策体系が樹立しているものとして一律に取り扱うことは行わず、個別に検討する。）

23

指定難病の要件について<1>

補足2 がんについて

- がんについては、「がん対策基本法」及び「がん登録等の推進に関する法律」(平成28年1月1日施行)を中心に、難病対策とは別の施策体系が講じられている。
- がんの定義は、学会等の統一された見解はないが、「がん登録等の推進に関する法律」第2条第1項において、「悪性新生物その他の政令で定める疾病」とされており、同法施行令第1条で、以下の疾病が規定されている。
 - (1) 施行令第1条関係(がんの範囲)
 - 「がん」の定義として、次に掲げるものを規定すること。
 - ・悪性新生物及び上皮内がん(ただし、以下に掲げるものを除く。)
 - ・髄膜又は脳、脊髄、脳神経、その他の中枢神経系に発生した腫瘍
 - ・消化管間質腫瘍
 - ・一部の卵巣腫瘍
- このため、「がん登録等の推進に関する法律」で「がん」と定義された疾病については、「他の施策体系が樹立しているもの」として取り扱う。
- ただし、複数の疾病が併存して発生する症候群についてはがんを合併するものであっても、がんによらない他の症状が指定難病の要件を満たす場合には、その症候群について指定難病として取り扱う。

24

指定難病の要件について<1>

補足3 精神疾患について

- 精神疾患については、体系的な施策として障害者総合支援法における精神通院医療の制度を実施しており、その対象範囲となる疾病はICD10においてFでコードされている疾病及びG40でコードされている疾病(てんかん)とされている。
- これを踏まえ、障害者総合支援法における精神通院医療の対象となる疾病は、基本的に指定難病の要件を満たさないものとする。
- ただし、複数の疾病が併存して発生する症候群については、精神症状やてんかん症状を合併するものであっても、精神症状やてんかん症状によらない他の症状が指定難病の要件を満たす場合には、その症候群について指定難病として取り扱うこととする。

25

指定難病の要件について<2>

(2) 「治療方法が確立していない」ことについて

- 以下のいずれかの場合に該当するものを対象とする。
 - ① 治療方法が全くない。
 - ② 対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあるが、根治のための治療方法はない。
 - ③ 一部の患者で寛解状態を得られることはあるが、継続的な治療が必要である。
- 治療を終了することが可能となる標準的な治療方法が存在する場合にも、該当しないものとするが、臓器移植を含む移植医療については、機会が限定的であることから現時点では根治のための治療方法には含まないこととする。

26

指定難病の要件について<3>

(3) 「長期の療養を必要とする」ことについて

- 以下のように整理する。
 - ① 疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合であり、基本的には発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合は該当するものとする。
 - ② ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないもの(急性疾患等)は該当しないものとする。
 - ③ 症状が総じて療養を必要としない程度にとどまり、生活面への支障が生じない疾病については、該当しないものとする。

27

指定難病の要件について<3>

補足4 致死的な合併症(心筋梗塞等)を発症するリスクが高い疾病について

- 症状が総じて療養を必要としない程度にとどまり、生活面への支障が生じない疾病については、致死的な合併症を発症するリスクがある場合であっても、基本的に「長期の療養を必要とする」という要件に該当しないものとする。
- しかしながら、遺伝性脂質代謝異常常症のように、心筋梗塞等の致死的な合併症を発症するリスクが著しく高く、そのリスクを軽減するためにアフェレーシス治療等の侵襲性の高い治療を頻回かつ継続的に必要としている疾病がある。
- したがって、診断時点では必ずしも日常生活に支障のある症状を認めないが、致死的な合併症を発症するリスクが高い疾病については、
 - ① 致死的な合併症を発症するリスクが若年で通常より著しく高いこと
 - ② 致死的な合併症を発症するリスクを軽減するための治療として、侵襲性の高い治療(例：アフェレーシス治療)を頻回かつ継続的に必要とする
 を満たす場合は、「長期の療養を必要とする」という要件に該当するものとする。

28

指定難病の要件について<4>

(4) 「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

- 「一定の人数」として規定している「おおむね人口の千分の一(0.1%)程度に相当する数」について、以下のように整理する。
 - ① 本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて、計算する。
※ 本邦の人口は約1.27億人、その0.1%は約12.7万人(「人口推計」(平成26年1月確定値)(総務省統計局)から)
 - ② 当面の間は、0.15%未満を目安とするとし、具体的には患者数が18万人(0.142%)未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする。
 - ③ この基準の適用に当たっては、上記を参考にしつつ、個別具体的に判断を行うものとする。
- 患者数の取扱いについては、以下のように整理する。
 - ① 希少疾患の患者数をより正確に把握するためには、(a)一定の診断基準に基づいて診断された当該疾患の(b)全国規模の(c)全数調査という3つの要件を満たす調査が望ましいものとする。
 - ② 医療費助成の対象疾患については、上記3つの要件を最も満たし得る調査として、指定難病患者データベース(仮称)に登録された患者数(※)をもって判断するものとする。
※ 医療費受給者証保持者数と、医療費助成の対象外であり指定難病患者データベースに登録されている者の数の合計
 - ③ 医療費助成の対象疾患ではない場合などは、研究班や学会が収集した各種データを用いて総合的に判断する。当該疾患が指定難病として指定された場合には、その後、指定難病患者データベースの登録状況等を踏まえ、本要件を満たすかどうか、改めて判断するものとする。

29

指定難病の要件について<5>

(5) 「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」について

- 以下のように整理する。
 - ① 血液等の検体検査、画像検査、遺伝子解析検査、生理学的検査、病理検査等の結果とともに、視診、聴診、打診、触診等の理学的所見も、客観的な指標とする。
 - ② 「一定の基準」とは、以下に該当するものとする。
 - i. 関連学会等(国際的な専門家の会合を含む。)による承認を受けた基準や、すでに国際的に使用されている基準等、専門家間で一定の合意が得られているもの。
 - ii. i)には該当しないものの、専門家間で一定の共通認識があり、客観的な指標により診断されることが明らかなるもので、i)の合意を得ることを目指しているなど i)に相当すると認められるもの。この場合、関連学会等の取りまとめ状況を適宜把握する。

30

指定難病の要件について<5>

補足5 小児慢性特定疾病の診断の手引きについて

- 小児慢性特定疾病の診断に関しては、日本小児科学会が主体となり作成した「診断の手引き」がある。この「診断の手引き」の多くは、主として小児科の医師が、小児を対象として診断を可能にするという観点で取りまとめられたものとされている。
- この「診断の手引き」については、成人を対象とした診断基準を基に小児に対する診断基準としての適否の検討を行ったものや、小児にのみ用いられることを前提とした診断基準として取りまとめられたものなどがある。
- そのため、指定難病の要件である診断基準の有無の検討に当たり、小児慢性特定疾病の診断で用いられている「診断の手引き」のみを根拠とする場合には、成人に適用したならば「認定基準についての考え方」(P13~14)を満たすかどうか、個別に検討を行うこととする。

31

認定基準についての考え方<1>

- 医療費助成の対象患者の認定基準については、確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等を組み込んで作成し、個々の疾病ごとに設定する。
- これらの認定基準については、検討時点において適切と考えられる基準を設定するとともに、医学の進歩に合わせて、必要に応じて適宜見直しを行う。
- 診断基準の検討に当たっては、以下の事項に留意する。
 - ① 必要な検査を列挙し、満たすべき検査値などについても具体的に記載すること。
 - ② 複数の検査や症状の組合せを必要とする場合は、一義的な解釈となるようにすること。
 - ③ 診断基準の中に不全型、疑い例等が含まれる場合には、それぞれの定義を明確にし、医学的に治療を開始することが妥当と判断されるものが認定されるようにすること。

32

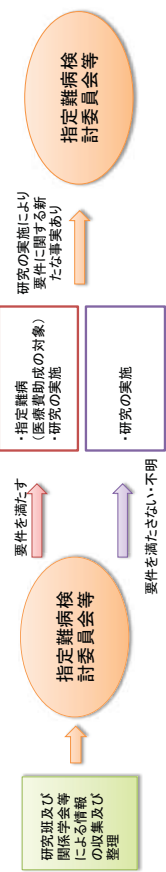
認定基準についての考え方<2>

- 重症度分類等の検討に当たっては、以下の事項に留意する。
 - 「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めること。
 - 治癒することが見込まれないが、継続的な治療により症状の改善が期待できる疾病については、その治療方法や治療効果を勘案して、重症度を設定すること。
 - 疾病ごとに作成されている重症度分類等がある場合は、原則として当該分類等を用いること。
 - 疾病ごとに作成されている重症度分類等では日常生活若しくは社会生活への支障の程度が明らかではない場合、又は、重症度分類等がない場合は、以下のような対応を検討する。
 - ① 臓器領域等ごとに作成されている重症度分類等を、疾病の特性に応じて用いる。
 - ※例：心、肺、腎、視力、聴力、ADL等
 - ② 段階的な重症度分類等の定めはないが、診断基準自体が概ね日常生活又は社会生活への支障の程度を表しているような疾病については、当該診断基準を重症度分類等として用いる。
 - ※例：家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）

33

指定難病の検討の進め方（原則）

- 平成27年1月23日
第6回指定難病検討委員会資料
1. 指定難病の検討にあたって、難病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で収集、整理する。
 2. 指定難病検討委員会において、これまでに研究班及び関係学会が整理した情報をもとに、医学的見地より、個々の疾病について、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。
 - ※ 指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.01%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要。
 3. 指定難病検討委員会の検討の結果を、厚生科学審議会疾病対策部会に報告する。
 4. 疾病対策部会において、指定難病について審議を行い、具体的な病名などを決定する。
 - ※1 参考人として患者の立場を代表する者が出席する。
 - ※2 疾病対策部会の議決をもって厚生科学審議会の決定となる。
 5. 厚生労働大臣が指定難病を指定する。
 6. 厚生労働大臣による指定後も、研究を継続し、指定難病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、指定難病検討委員会において見直しを行う。



34

第一次実施分指定難病（平成26年10月21日厚生労働省告示第393号）1/2

番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球腎腫性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患
2	筋萎縮性筋萎縮症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患
3	揮発性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患
4	原発性筋萎縮症	特定疾患	24	血性硬直性全脳炎	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多変性白質脳症	特定疾患
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄腫症	
7	大脳皮質萎縮症核変性症	特定疾患	27	特異性基底核石灰化症	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全嚥性アミロイドーシス	特定疾患
9	神経有核血球症		29	ケルリン病	
10	シャルコー-マリー-トウエズ病	特定疾患	30	遠位型ミオハチー	
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ヘスレムミオハチー	
12	先天性筋無力症候群		32	自己食気空胞性ミオハチー	
13	多変性硬直症/指神経腫炎	特定疾患	33	シェーグレン症候群	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多変性運動ニューロパチー	特定疾患	34	神経線腫症	特定疾患
15	封入体筋炎		35	天胞腫	特定疾患
16	クロー、深淵症候群		36	表皮水疱症	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	37	腫瘍性乾燥（汎発型）	特定疾患
18	神経小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	特定疾患	38	ステューゲーン・ジヨンソン症候群	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	40	高尿酸血症	特定疾患

35

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患医療研究事業）において医療費助成の対象（50疾病）となっていた疾病。

第一次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号) 2 / 2

番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性副腎皮質素欠脚症	
62	発熱性夜間へモグロビン尿症		82	先天性副腎皮質素形成不全症	
63	特発性血小小板減少性紫斑病	特定疾患	83	アジソン病	特定疾患
64	血溶性血小小板減少性紫斑病	特定疾患	84	サルコイドーシス	特定疾患
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	特発性関節性肺炎	特定疾患
66	心A 腎症	特定疾患	86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患
67	多発性嚢胞腎	特定疾患	87	肺動脈性肺高血圧症/肺毛細血管腫	特定疾患
68	藍色帯帯骨化症	特定疾患	88	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患
69	後縦帯帯骨化症	特定疾患	89	リンパ管腫	特定疾患
70	広範囲性骨質異常症	特定疾患	90	網膜色素変性症	特定疾患
71	特発性大腸骨頭壊死症	特定疾患	91	ハットドキアリ症候群	特定疾患
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	特発性門脈圧亢進症	特定疾患
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	原発性胆汁性胆管炎(注1)	特定疾患
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性硬化性胆管炎	特定疾患
75	クッシング病	特定疾患	95	自己免疫性肝炎	特定疾患
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	クローン病	特定疾患
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	97	潰瘍性大腸炎	特定疾患
78	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	98	好酸球性胆汁性胆管炎	特定疾患
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	特定疾患	99	慢性特発性偽性副腎腺症	特定疾患
80	甲狀腺ホルモン不応症		100	巨大膀胱小腸腸管運動不全症	

計 110 疾病

※(備考)「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業(特定疾患医療研究事業)において医療費助成の対象(56疾病)となっていた疾病。
 (注1) 平成29年3月31日厚生労働省告示第24号により病名変更。
 (注2) 平成30年3月19日厚生労働省告示第62号により病名変更。

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号) 1 / 4

番号	病名	備考	番号	病名	備考
111	先天性ミオパチー		134	中間脳神経形成異常症/トモリンア症候群	
112	ポリネuropathy-グレン症候群		135	アイカルチン症候群	
113	筋ジストロフィー		136	片側巨脳症	
114	非ジストロフィー様ミオトニー症候群		137	限局性皮質異形成	
115	遺伝性周期性四肢麻痺		138	神経細胞移動異常症	
116	アトピー性哮喘		139	先天性大脳白質形成不全症	
117	腎臓空洞症		140	トラバ症候群	
118	腎臓腫瘍		141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	
119	アイザックス症候群		142	ミオクローン一次伸てんかん	
120	遺伝性ジストニア		143	ミオクローン一脱力発作を伴うてんかん	
121	神経フェリチン症		144	レンコックス-ガスナー症候群	
122	脳脊髄モジュレーション障害		145	ウエスト症候群	
123	糸頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性体優性脳動脈瘤		146	大田原症候群	
124	皮膚下膿瘍と白質脳症を伴う常染色体劣性体優性脳動脈瘤		147	早期ミオクローン一脳症	
125	神経腫瘍スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	
126	ペリー症候群		149	片側顔面・片麻痺・てんかん症候群	
127	前頭側頭葉変性症		150	環状染色体体症候群	
128	ピッカースタッフ脳脊髄炎		151	ラスムッセン脳炎	
129	痲痺重積型(二相性)急性脳炎		152	PCDH19関連症候群	
130	先天性無痛無汗症		153	難治性部分発作性重積型急性脳炎	
131	アレキサンダー病		154	徐波睡眠持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	
132	先天性右上性球麻痺		155	ランドウ-クレフナー症候群	
133	ヒトウイルス症候群		156	レット症候群	
			157	スター-ウエーバー症候群	

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号) 2 / 4

番号	病名	備考	番号	病名	備考
158	神経性硬皮症		182	アヘル症候群	
159	色素性乾皮症		183	ファイファー症候群	
160	先天性魚鱗癬		184	アントレー-ピクスラー症候群	
161	家族性良性嚢性天疱瘡		185	コフィン-シリス症候群	
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)		186	ロスランド-トマンソン症候群	
163	特発性後天性全身性無汗症		187	歌劇性皮膚炎	
164	眼皮膚白皮症		188	多指症候群	
165	肥厚性皮膚骨髄症		189	無指症候群	
166	弾性線維性皮膚黄色腫		190	鯉耳骨症候群	
167	マルファン症候群		191	ウェルナー症候群	
168	エーラス-ダンロス症候群		192	コケイン症候群	
169	マンズ病		193	ブラザー-ウーリ症候群	
170	オクンビタル-ホーン症候群		194	ソリス症候群	
171	ウィルソン病		195	スナーン症候群	
172	低ホスファターゼ症		196	ヤング-ジンプソン症候群	
173	VATER症候群		197	1p36欠失症候群	
174	顔面ハコ病		198	4p欠失症候群	
175	ウィーバー症候群		199	5p欠失症候群	
176	コフィン-ローリー症候群		200	第14番染色体欠損性タリニニ症候群	
177	ジュベール症候群関連疾患(注)		201	アンジェルマン症候群	
178	モフトウウィルソン症候群		202	スミス-マギニニ症候群	
179	ウィリアムズ症候群		203	22q11.2欠失症候群	
180	A.T.R.症候群		204	エーワズル症候群	
181	クルーゾン症候群		205	聴覚性難聴関連疾患	
			206	聴覚X症候群	

(注) 平成30年3月19日厚生労働省告示第62号により病名変更。

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号) 3 / 4

番号	病名	備考	番号	病名	備考
207	総動脈幹連続症		232	カーニ-複合	
208	修正大血管転位症		233	コルワラン症候群	
209	完全大血管転位症		234	ヘルオキソソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)	
210	車心室症		235	副甲状腺機能低下症	
211	左心形成症候群		236	偽性副甲状腺機能低下症	
212	三尖弁閉鎖症		237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	
215	アロー-四徴症		240	フェニケトン尿症	
216	面大血管右室起始症		241	高チロシン血症1型	
217	エプスタイン病		242	高チロシン血症2型	
218	アルポート症候群		243	高チロシン血症3型	
219	ギョウロウエイ-モフト症候群		244	メーブルンロップ原症	
220	急速進行性糸球体腎炎		245	プロピオン酸血症	
221	抗糸球体基底膜腎炎		246	メチルマロン酸血症	
222	一次性ネフローゼ症候群		247	イソ吉草酸血症	
223	一次性慢性増殖性糸球体腎炎		248	クルコーストランスポーター欠損症	
224	炎症性腎炎		249	グルタル酸血症2型	
225	先天性腎性尿管炎		250	グルタル酸血症2型	
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)		251	原素サイクル異常症	
227	オスラー病		252	リジン尿性蛋白質不貯症	
228	閉塞性細気管支炎		253	先天性尿素酸吸収不全	
229	肺動脈白症(自己免疫性又は先天性)		254	ホルフィリン症	
230	肺動脈気腫症候群		255	複合カルボキシルラゼ欠損症	
231	α1-アンチトリプシン欠乏症		256	防壁腫瘍病	

第二次実施分 指定難病 (平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加) 4/4

番号	病名	番号	病名
257	肝型橋本病	282	先天性赤血球形形成異常性貧血
258	ラウカースーリーリン酸カリジルトランスフェラーゼ欠損症	283	後天性赤芽球病
259	レシチンコレステロールアルシルトランスフェラーゼ欠損症	284	タイアモンド・フラックアファン貧血
260	シトステロール血症	285	ファンゴニ貧血
261	タンジール病	286	遺伝性鉄芽球性貧血
262	原形性高カイクロミロン血症	287	エプスタイン症候群
263	認識黄色腫症	288	自己免疫性後天性網膜因子欠乏症(注)
264	無βリポタンパク血症	289	クローンカイト・カナダ症候群
265	脂肪萎縮症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
266	家族性地中海熱	291	ミルユスブルング病(全結腸型又は小腸型)
267	高IgD症候群	292	総排泄腔外反症
268	中核・西村症候群	293	総排泄腔遺残
269	化膿性無菌性関節炎・膿毒性膿皮症・アクネ症候群	294	先天性腸間膜ヘルニア
270	慢性再発性多発性骨髄炎	295	乳幼期巨大血管腫
271	進行性骨化性線維腫形成症	296	胆道閉鎖症
272	進行性骨化性線維腫形成症	297	アラジール症候群
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	298	遺伝性膝炎
274	骨形成不全症	299	遺伝性線維症
275	タナトオリック骨異形成症	300	IgG4関連疾患
276	軟骨無形成症	301	黄斑シストロフィー
277	リンパ管腫瘍/ゴーム病	302	レーベル遺伝性精神障害
278	巨大リンパ管奇形(顔面部病変)	303	アジヤマー症候群
279	巨大動脈奇形(頸部顔面部又は四肢病変)	304	若年発症型両側性感覚障害
280	巨大動脈奇形(頸部顔面部又は四肢病変)	305	遷延性内リンパ体腫
281	クリックヘルトレノネーウェーバー症候群	306	好酸球性鼻副腔炎

(注) 平成29年3月31日厚生労働省告示第124号により疾病名変更。

40

計 196疾病 (一次・二次) 合計 306疾病

第三次実施分 指定難病 (平成29年3月31日厚生労働省告示第124号により追加)

番号	病名	番号	病名
307	カハーン病	319	セピアテリン還元酵素(SR)欠損症
308	進行性白質脳症	320	先天性グリコシルセラミド2β-ガラクトシドシノビリン酸血症
309	進行性ミオグロビンアーストラスター症候群	321	非ケトン型型高グリシノビリン酸血症
310	先天性常染色体性眼病	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
311	先天性三尖弁狭窄症	323	芳香族アミノ/醜脱便酸酵素欠損症
312	先天性僧帽弁狭窄症	324	メチルグルタル酸血症
313	先天性肺動脈狭窄症	325	遺伝性自己炎症疾患
314	左肺動脈右肺動脈逆起病	326	大理石骨病
315	爪蹼萎縮症候群(ネイルシラ症候群)/LMX1B関連運症	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)
316	カドニチン回返異常症	328	前庭眼形成異常
317	三頭筋欠損症	329	無虹彩症
318	シトリン欠損症	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症(注)

(注) 平成30年3月19日厚生労働省告示第62号により疾病名変更。

第四次実施分 指定難病 (平成30年3月19日厚生労働省告示第62号により追加)

番号	病名	番号	病名
1	特発性多中心性キヌツルマン病	107	若年性特発性関節炎

計 1疾病 (一次～) 合計 331疾病

既往の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果)

番号	旧病名	新病名
107	全身型若年性特発性関節炎	107 若年性特発性関節炎
177	骨馬症候群	177 ジュベール症候群関連疾患
330	先天性気管狭窄症	330 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症

(注) A201, A202, A203, A204, A205, A206, A207, A208, A209, A210, A211, A212, A213, A214, A215, A216, A217, A218, A219, A220, A221, A222, A223, A224, A225, A226, A227, A228, A229, A230, A231, A232, A233, A234, A235, A236, A237, A238, A239, A240, A241, A242, A243, A244, A245, A246, A247, A248, A249, A250, A251, A252, A253, A254, A255, A256, A257, A258, A259, A260, A261, A262, A263, A264, A265, A266, A267, A268, A269, A270, A271, A272, A273, A274, A275, A276, A277, A278, A279, A280, A281, A282, A283, A284, A285, A286, A287, A288, A289, A290, A291, A292, A293, A294, A295, A296, A297, A298, A299, A300, A301, A302, A303, A304, A305, A306, A307, A308, A309, A310, A311, A312, A313, A314, A315, A316, A317, A318, A319, A320, A321, A322, A323, A324, A325, A326, A327, A328, A329, A330, A331, A332, A333, A334, A335, A336, A337, A338, A339, A340, A341, A342, A343, A344, A345, A346, A347, A348, A349, A350, A351, A352, A353, A354, A355, A356, A357, A358, A359, A360, A361, A362, A363, A364, A365, A366, A367, A368, A369, A370, A371, A372, A373, A374, A375, A376, A377, A378, A379, A380, A381, A382, A383, A384, A385, A386, A387, A388, A389, A390, A391, A392, A393, A394, A395, A396, A397, A398, A399, A400, A401, A402, A403, A404, A405, A406, A407, A408, A409, A410, A411, A412, A413, A414, A415, A416, A417, A418, A419, A420, A421, A422, A423, A424, A425, A426, A427, A428, A429, A430, A431, A432, A433, A434, A435, A436, A437, A438, A439, A440, A441, A442, A443, A444, A445, A446, A447, A448, A449, A450, A451, A452, A453, A454, A455, A456, A457, A458, A459, A460, A461, A462, A463, A464, A465, A466, A467, A468, A469, A470, A471, A472, A473, A474, A475, A476, A477, A478, A479, A480, A481, A482, A483, A484, A485, A486, A487, A488, A489, A490, A491, A492, A493, A494, A495, A496, A497, A498, A499, A500, A501, A502, A503, A504, A505, A506, A507, A508, A509, A510, A511, A512, A513, A514, A515, A516, A517, A518, A519, A520, A521, A522, A523, A524, A525, A526, A527, A528, A529, A530, A531, A532, A533, A534, A535, A536, A537, A538, A539, A540, A541, A542, A543, A544, A545, A546, A547, A548, A549, A550, A551, A552, A553, A554, A555, A556, A557, A558, A559, A560, A561, A562, A563, A564, A565, A566, A567, A568, A569, A570, A571, A572, A573, A574, A575, A576, A577, A578, A579, A580, A581, A582, A583, A584, A585, A586, A587, A588, A589, A590, A591, A592, A593, A594, A595, A596, A597, A598, A599, A600, A601, A602, A603, A604, A605, A606, A607, A608, A609, A610, A611, A612, A613, A614, A615, A616, A617, A618, A619, A620, A621, A622, A623, A624, A625, A626, A627, A628, A629, A630, A631, A632, A633, A634, A635, A636, A637, A638, A639, A640, A641, A642, A643, A644, A645, A646, A647, A648, A649, A650, A651, A652, A653, A654, A655, A656, A657, A658, A659, A660, A661, A662, A663, A664, A665, A666, A667, A668, A669, A670, A671, A672, A673, A674, A675, A676, A677, A678, A679, A680, A681, A682, A683, A684, A685, A686, A687, A688, A689, A690, A691, A692, A693, A694, A695, A696, A697, A698, A699, A700, A701, A702, A703, A704, A705, A706, A707, A708, A709, A710, A711, A712, A713, A714, A715, A716, A717, A718, A719, A720, A721, A722, A723, A724, A725, A726, A727, A728, A729, A730, A731, A732, A733, A734, A735, A736, A737, A738, A739, A740, A741, A742, A743, A744, A745, A746, A747, A748, A749, A750, A751, A752, A753, A754, A755, A756, A757, A758, A759, A760, A761, A762, A763, A764, A765, A766, A767, A768, A769, A770, A771, A772, A773, A774, A775, A776, A777, A778, A779, A780, A781, A782, A783, A784, A785, A786, A787, A788, A789, A790, A791, A792, A793, A794, A795, A796, A797, A798, A799, A800, A801, A802, A803, A804, A805, A806, A807, A808, A809, A810, A811, A812, A813, A814, A815, A816, A817, A818, A819, A820, A821, A822, A823, A824, A825, A826, A827, A828, A829, A830, A831, A832, A833, A834, A835, A836, A837, A838, A839, A840, A841, A842, A843, A844, A845, A846, A847, A848, A849, A850, A851, A852, A853, A854, A855, A856, A857, A858, A859, A860, A861, A862, A863, A864, A865, A866, A867, A868, A869, A870, A871, A872, A873, A874, A875, A876, A877, A878, A879, A880, A881, A882, A883, A884, A885, A886, A887, A888, A889, A890, A891, A892, A893, A894, A895, A896, A897, A898, A899, A900, A901, A902, A903, A904, A905, A906, A907, A908, A909, A910, A911, A912, A913, A914, A915, A916, A917, A918, A919, A920, A921, A922, A923, A924, A925, A926, A927, A928, A929, A930, A931, A932, A933, A934, A935, A936, A937, A938, A939, A940, A941, A942, A943, A944, A945, A946, A947, A948, A949, A950, A951, A952, A953, A954, A955, A956, A957, A958, A959, A960, A961, A962, A963, A964, A965, A966, A967, A968, A969, A970, A971, A972, A973, A974, A975, A976, A977, A978, A979, A980, A981, A982, A983, A984, A985, A986, A987, A988, A989, A990, A991, A992, A993, A994, A995, A996, A997, A998, A999, A1000, A1001, A1002, A1003, A1004, A1005, A1006, A1007, A1008, A1009, A1010, A1011, A1012, A1013, A1014, A1015, A1016, A1017, A1018, A1019, A1020, A1021, A1022, A1023, A1024, A1025, A1026, A1027, A1028, A1029, A1030, A1031, A1032, A1033, A1034, A1035, A1036, A1037, A1038, A1039, A1040, A1041, A1042, A1043, A1044, A1045, A1046, A1047, A1048, A1049, A1050, A1051, A1052, A1053, A1054, A1055, A1056, A1057, A1058, A1059, A1060, A1061, A1062, A1063, A1064, A1065, A1066, A1067, A1068, A1069, A1070, A1071, A1072, A1073, A1074, A1075, A1076, A1077, A1078, A1079, A1080, A1081, A1082, A1083, A1084, A1085, A1086, A1087, A1088, A1089, A1090, A1091, A1092, A1093, A1094, A1095, A1096, A1097, A1098, A1099, A1100, A1101, A1102, A1103, A1104, A1105, A1106, A1107, A1108, A1109, A1110, A1111, A1112, A1113, A1114, A1115, A1116, A1117, A1118, A1119, A1120, A1121, A1122, A1123, A1124, A1125, A1126, A1127, A1128, A1129, A1130, A1131, A1132, A1133, A1134, A1135, A1136, A1137, A1138, A1139, A1140, A1141, A1142, A1143, A1144, A1145, A1146, A1147, A1148, A1149, A1150, A1151, A1152, A1153, A1154, A1155, A1156, A1157, A1158, A1159, A1160, A1161, A1162, A1163, A1164, A1165, A1166, A1167, A1168, A1169, A1170, A1171, A1172, A1173, A1174, A1175, A1176, A1177, A1178, A1179, A1180, A1181, A1182, A1183, A1184, A1185, A1186, A1187, A1188, A1189, A1190, A1191, A1192, A1193, A1194, A1195, A1196, A1197, A1198, A1199, A1200, A1201, A1202, A1203, A1204, A1205, A1206, A1207, A1208, A1209, A1210, A1211, A1212, A1213, A1214, A1215, A1216, A1217, A1218, A1219, A1220, A1221, A1222, A1223, A1224, A1225, A1226, A1227, A1228, A1229, A1230, A1231, A1232, A1233, A1234, A1235, A1236, A1237, A1238, A1239, A1240, A1241, A1242, A1243, A1244, A1245, A1246, A1247, A1248, A1249, A1250, A1251, A1252, A1253, A1254, A1255, A1256, A1257, A1258, A1259, A1260, A1261, A1262, A1263, A1264, A1265, A1266, A1267, A1268, A1269, A1270, A1271, A1272, A1273, A1274, A1275, A1276, A1277, A1278, A1279, A1280, A1281, A1282, A1283, A1284, A1285, A1286, A1287, A1288, A1289, A1290, A1291, A1292, A1293, A1294, A1295, A1296, A1297, A1298, A1299, A1300, A1301, A1302, A1303, A1304, A1305, A1306, A1307, A1308, A1309, A1310, A1311, A1312, A1313, A1314, A1315, A1316, A1317, A1318, A1319, A1320, A1321, A1322, A1323, A1324, A1325, A1326, A1327, A1328, A1329, A1330, A1331, A1332, A1333, A1334, A1335, A1336, A1337, A1338, A1339, A1340, A1341, A1342, A1343, A1344, A1345, A1346, A1347, A1348, A1349, A1350, A1351, A1352, A1353, A1354, A1355, A1356, A1357, A1358, A1359, A1360, A1361, A1362, A1363, A1364, A1365, A1366, A1367, A1368, A1369, A1370, A1371, A1372, A1373, A1374, A1375, A1376, A1377, A1378, A1379, A1380, A1381, A1382, A1383, A1384, A1385, A1386, A1387, A1388, A1389, A1390, A1391, A1392, A1393, A1394, A1395, A1396, A1397, A1398, A1399, A1400, A1401, A1402, A1403, A1404, A1405, A1406, A1407, A1408, A1409, A1410, A1411, A1412, A1413, A1414, A1415, A1416, A1417, A1418, A1419, A1420, A1421, A1422, A1423, A1424, A1425, A1426, A1427, A1428, A1429, A1430, A1431, A1432, A1433, A1434, A1435, A1436, A1437, A1438, A1439, A1440, A1441, A1442, A1443, A1444, A1445, A1446, A1447, A1448, A1449, A1450, A1451, A1452, A1453, A1454, A1455, A1456, A1457, A1458, A1459, A1460, A1461, A1462, A1463, A1464, A1465, A1466, A1467, A1468, A1469, A1470, A1471, A1472, A1473, A1474, A1475, A1476, A1477, A1478, A1479, A1480, A1481, A1482, A1483, A1484, A1485, A1486, A1487, A1488, A1489, A1490, A1491, A1492, A1493, A1494, A1495, A1496, A1497, A1498, A1499, A1500, A1501, A1502, A1503, A1504, A1505, A1506, A1507, A1508, A1509, A1510, A1511, A1512, A1513, A1514, A1515, A1516, A1517, A1518, A1519, A1520, A1521, A1522, A1523, A1524, A1525, A1526, A1527, A1528, A1529, A1530, A1531, A1532, A1533, A1534, A1535, A1536, A1537, A1538, A1539, A1540, A1541, A1542, A1543, A1544, A1545, A1546, A1547, A1548, A1549, A1550, A1551, A1552, A1553, A1554, A1555, A1556, A1557, A1558, A1559, A1560, A1561, A1562, A1563, A1564, A1565, A1566, A1567, A1568, A1569, A1570, A1571, A1572, A1573, A1574, A1575, A1576, A1577, A1578, A1579, A1580, A1581, A1582, A1583, A1584, A1585, A1586, A1587, A1588, A1589, A1590, A1591, A1592, A1593, A1594, A1595, A1596, A1597, A1598, A1599, A1600, A1601, A1602, A1603, A1604, A1605, A1606, A1607, A1608, A1609, A1610, A1611, A1612, A1613, A1614, A1615, A1616, A1617, A1618, A1619, A1620, A1621, A1622, A1623, A1624, A1625, A1626, A1627, A1628, A1629, A1630, A1631, A1632, A1633, A1634, A1635, A1636, A1637, A1638, A1639, A1640, A1641, A1642, A1643, A1644, A1645, A1646, A1647, A1648, A1649, A1650, A1651, A1652, A1653, A1654, A1655, A1656, A1657, A1658, A1659, A1660, A1661, A1662, A1663, A1664, A1665, A1666, A1667, A1668, A1669, A1670, A1671, A1672, A1673, A1674, A1675, A1676, A1677, A1678, A1679, A1680, A1681, A1682, A1683, A1684, A1685, A1686, A1687, A1688, A1689, A1690, A1691, A1692, A1693, A1694, A1695, A1696, A1697, A1698, A1699, A1700, A1701, A1702, A1703, A1704, A1705, A1706, A1707, A1708, A1709, A1710, A1711, A1712, A1713, A1714, A1715, A1716, A1717, A1718, A1719, A1720, A1721, A1722, A1723, A1724, A1725, A1726, A1727, A1728, A1729, A1730, A1731, A1732, A1733, A1734, A1735, A1736, A1737, A1738, A1739, A1740, A1741, A1742, A1743, A1744, A1745, A1746, A1747, A1748, A1749, A1750, A1751, A1752, A1753, A1754, A1755, A1756, A1757, A1758, A1759, A1760, A1761, A1762, A1763, A1764, A1765, A1766, A1767, A1768, A1769, A1770, A1771, A1772, A1773, A1774, A1775, A1776, A1777, A1778, A1779, A1780, A1781, A1782, A1783, A1784, A1785, A1786, A1787, A1788, A1789, A1790, A1791, A1792, A1793, A1794, A1795, A1796, A1797, A1798, A1799, A1800, A1801, A1802, A1803, A1804, A1805, A1806, A1807, A1808, A1809, A1810, A1811, A1812, A1813, A1814, A1815, A1816, A1817, A1818, A1819, A1820, A1821, A1822, A1823, A1824, A1825, A1826, A1827, A1828, A1829, A1830, A1831, A1832, A1833, A1834, A1835, A1836, A1837, A1838, A1839, A1840, A1841, A1842, A1843, A1844, A1845, A1846, A1847, A1848, A1849, A1850, A1851, A1852, A1853, A1854, A1855, A1856, A1857, A1858, A1859, A1860, A1861, A1862, A1863, A1864, A1865, A1866, A1867, A1868, A1869, A1870, A1871, A1872, A1873, A1874, A1875, A1876, A1877, A1878, A1879, A1880, A1881, A1882, A1883, A1884, A1885, A1886, A1887, A1888, A1889, A1890, A1891, A1892, A1893, A1894, A1895, A1896, A1897, A1898, A1899, A1900, A1901, A1902, A1903, A1904, A1905, A1906, A1907, A1908, A1909, A1910, A1911, A1912, A1913

難病の患者に対する医療に関する人材の養成

難病患者支援従事者研修 (国が実施)

(H30年度予算：2,054万円)

【保健師向け】

特定疾患に関連する医療・保健・福祉制度の動向や行政保健師等としての役割を総合的に理解し、地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践力を獲得することを目的とするもの。

対象： 都道府県、政令指定都市、中核市、保健所政令市・特別区の保健所にて、難病業務に従事している保健師等

定員： 数10名

研修期間： 3日間

① 難病対策に関する医療・保健・福祉制度

② 難病支援に係る医療情報と関係機関の実践、ケアマネジメントスキル

③ 地域ケアシステムの実践例、地域ケアシステム構築に向けた演習

④ 研修のまとめ

【難病相談支援センター職員向け】

難病患者及びその家族に対し、職業生活・就業等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能を修得することを目的とするもの。

対象： 都道府県の難病相談・支援センターに勤務する職員

定員： 数20名

研修期間： 2日間

① 難病対策に関する医療・保健・福祉制度

② 難病患者に対する相談・援助の技法、カウンセリング技法、演習、その他

③ 難病患者の就労・職業生活支援

④ マネジメント手法

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (自治体が実施)

(H30年度予算：70,239万円)

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルパーサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とするもの。

実施主体： 都道府県、指定都市(事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができる。)

対象： 介護職員初任者研修課程の修了者、介護福祉士等

※難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)第28条第2号(職業生活環境整備事業)に該当。

44

難病関連研究予算

○ 難病研究の推進に取組む。
○ 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
○ 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【平成30年度予算額：102億円(政策16億円、実用化86億円)】

難病政策研究事業(厚労省)

- 診療体制の構築、疫学研究、普及啓発
- 診断基準・診療ガイドラインの作成・改訂
- 小児成人期移行医療(トランジション)の推進等
- 関連研究やデータベース等との連携

難病実用化研究事業 (AMED)

- 病態解明
- オミックス解析
- 未診断疾患イニシアチブ(IRUD)
- 新規治療薬・医療機器等の開発
- 医師主導治験 等

情報提供

研究成果の還元
最新情報の提供

臨床調査個人票
に基づくと登録

難病患者



治験等への
参加等

45

新たな難病の医療提供体制の構築について

平成30年5月9日 難病医療提供体制整備事業に係る説明会資料

難病法の施行	第四十条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。 二 難病患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
H27.1	<p>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○ 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。 ○ 難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。
H27.9	<p>難病対策基本方針(告示)</p>
H28.10	<p>難病の医療提供体制の在り方について(報告書)</p> <p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. できる限り早期に正しい診断ができる体制 2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制 3. 小児科と成人診療科が連携する体制 4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広い実施できる体制 5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制
H29.4	<p>難病の医療提供体制の構築に係る手引(通知)</p>
H29.10	<p>都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(通知)</p>
H30.4	<p>国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進</p>

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 最近のトピックス
6. 難病保健活動

難病法に基づく療養生活環境整備事業について

○難病法において療養生活環境整備事業として位置づけているものは以下のとおり。

※従来より実施してきた事業であるが、新たに難病法に位置づけた。

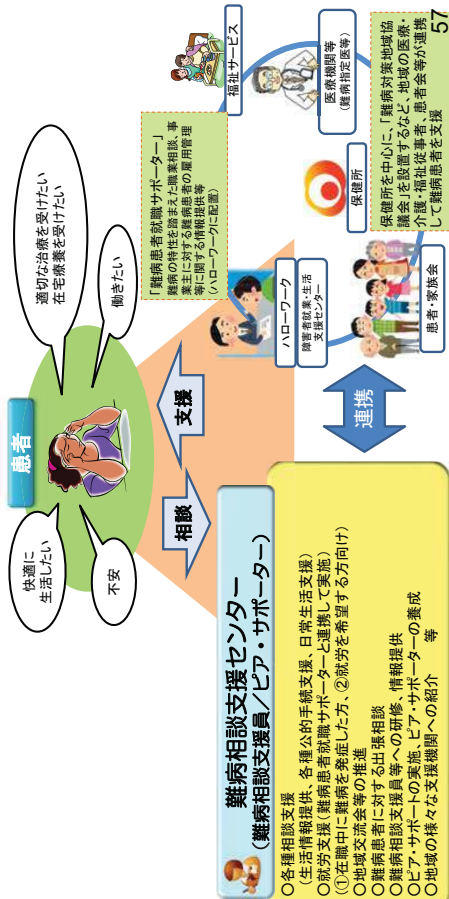
- (1) **難病相談支援センター事業**
 - ・ 日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策を推進する。
- (2) **難病患者等ホームヘルパー養成研修事業**
 - ・ 難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、都道府県等が、当該事業のカリキュラムに基づき特別研修を行う。
- (3) **在宅人工呼吸器使用患者支援事業**
 - ・ 人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図るため、診療報酬で定められた回数(原則として1日につき3回)を超える訪問看護が行われた場合に必要となる費用を交付する。

56

難病相談支援センター事業

平成30年度予算額 6.2億円(平成29年度予算額 5.3億円)

難病相談支援センター(以下、「センター」)は、法第28条及び第29条に基づき都道府県等が実施できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。



難病患者地域支援対策推進事業の概要

(難病特別対策推進事業実施要綱より)

- **概要**

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行う。
- **実施主体**

都道府県、保健所設置市、特別区
- **実施方法**

地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行う。

 - (1) **在宅療養支援計画策定・評価事業**

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。当該支援計画は、適宜、評価を行い、その改善を図る。
 - (2) **訪問相談員養成事業**

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行う。
 - (3) **医療相談事業**

患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施する。
 - (4) **訪問相談・指導事業**

要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問相談・指導(診療も含む。)事業を実施する。
 - (5) **難病対策地域協議会の設置**

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。
 - (6) **多機関の協働による包括的支援システム構築事業との連携**

難病の患者等が抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、(1)から(5)までを実施するに当たっては、当該支援システムとの連携を図るものとする。

(平成29年度予算額1.2億円)

58



ご清聴ありがとうございました

難病保健活動 各地のとりくみ ①都道府県保健所

滋賀県草津保健所 浅村 絵理

平成29年度夏のセミナー 「難病の地域ケアコース」を受講して

1. 研修事前課題に取り組み考えたこと
2. 受講して学び・考え・取り組んだこと
 - I. 個別支援
 - II. 災害対策について
3. 平成30年度の難病保健活動について

2024滋賀国体・全スポ マスコットキャラクター



チャッピー キャッピー

滋賀県草津保健所の保健師浅村と申します。どうぞよろしくお願いたします。昨年度初めて難病を担当しました。昨年は難病担当保健師としてどのような役割を果たすべきか、不安な状態で本セミナーに参加させていただいておりました。夏のセミナーで学び、1年間難病保健師活動に取り組んだ内容と、今年度取り組みたい内容についてお話をさせていただきたいと思います。

大きく三点、研修事前課題に取り組み考えたこと、受講して学び考え取り組んだことを個別支援と災害対策に分けて、最後に今年度難病保健活動について取り組みたいことについてお話をさせていただきます。

滋賀県



滋賀県

面積:4,017.38km²(H26.10.1時点)
人口:1,410,014人(H30.4.1時点)
保健所:7保健所(うち中核市保健所1カ所)
高齢化率:25.5%

滋賀県草津保健所

管轄:4市(草津市・栗東市・野洲市・守山市)
面積:256.39km²(H26.10.1時点)
人口:339,855人(H30.4.1時点)
高齢化率:21.5%(H30.4.1時点)

地域保健福祉係

係員:9人(保健師6人・技師1人・事務2人)
担当業務:難病・小児慢性特定疾病・結核
母子保健・感染症・特定感染症・
精神保健・障害

滋賀県の人口は約141万人。医療圏域は七圏域です。各保健所に難病担当保健師が1名ずつ配属されています。現在、私は草津保健所地域保健福祉係に所属しており、難病、感染症、特定感染症等を担当しています。滋賀県は全国の中でも珍しく人口が増加している県です。特に私が所属する草津保健所は4市管轄になっており、京都や大阪

等、都市部へのアクセスのしやすさもあり、比較的若い世代の流入が多い地域です。高齢化率は21.5%で、滋賀県の高齢化率25.5%と比較すると低い割合です。

滋賀県の保健所圏域と受給者数

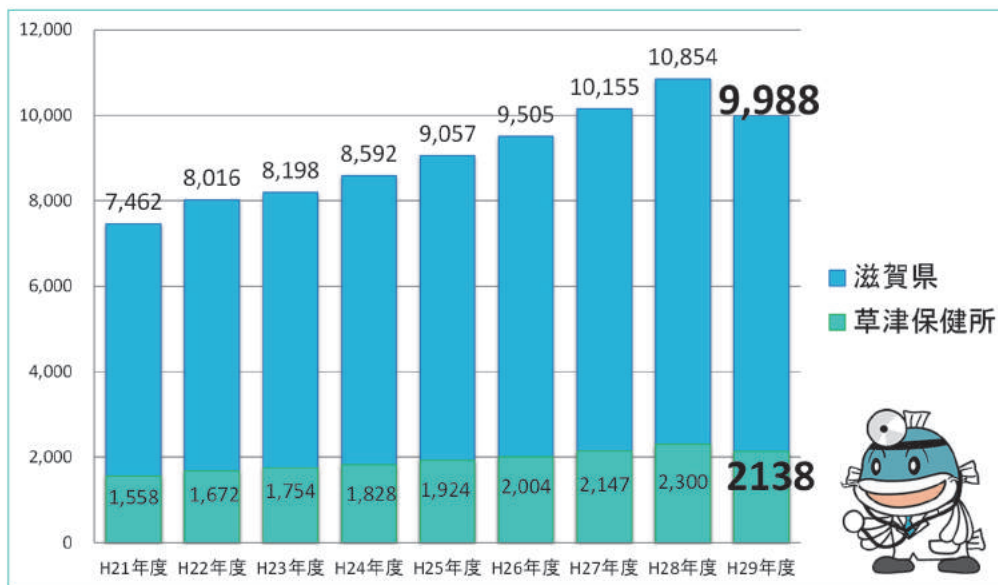
指定難病医療受給者証所持者数

9,988人(2018.3.31時点)



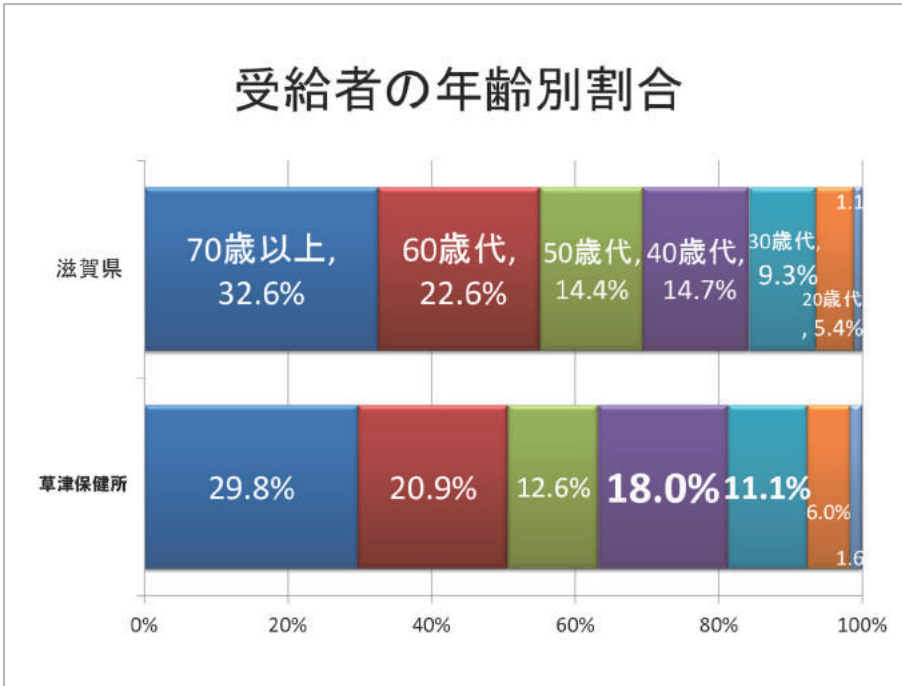
滋賀県の保健所圏域別受給者数です。指定難病の医療受給者証所持者数は滋賀県で9,988人。草津保健所は2,138人で草津保健所は県型保健所の中で一番受給者が多い圏域です。

受給者数の推移



滋賀県と草津保健所の受給者数の推移です。経過措置期間終了に伴い、平成29年度は経年的に増加していた受給者数が減少となり、約1割減少しました。

受給者の年齢別割合



いる方々への支援も重要と考えています。

次に受給者の年齢別割合についてです。滋賀県、草津保健所ともに60歳以上の受給者が過半数を占めています。先に、高齢化率が草津保健所圏域は滋賀県全体と比較して低い割合であることを申し上げましたが、指定難病受給者証所持者の年齢割合についても、同様に草津保健所では40歳代以下の若い受給者が占める割合が高くなっています。このことから、草津保健所では高齢者や神経難病患者等、医療介護依存度が高い対象以外の、働き盛りの世代と言われて

1. 研修事前課題に取り組み考えたこと

草津保健所 (FAX 077-562-3533) 渡村 行志 様へ

管内の訪問看護ステーションの概要を調査 (回収率57%)

- ALS患者の受け入れ実績の有無に関わらず92.3%の訪問看護ステーションがALS患者の受け入れについて検討可能と回答 *精神・小児に特化した訪問看護ステーション除く
- ⇒ALS患者の受け入れについて前向きな回答

施設名	ALS (有)	名称	TEL	所在地	備考
...

ALS在宅療養者の現状について確認

- 毎年アンケート(おたずね票)で療養状況確認しているが詳細なサービス利用状況が不明...
- ⇒相談がないから困っていないとは限らない
- ⇒保健師からのアプローチし、潜在的なニーズの把握が必要
- 災害時個別支援計画が全員確認できていない...
- ⇒リストを作成することで可視化でき、所内で現状共有できた

それでは本日お話しさせていただき内容に移ります。

まず、研修事前課題に取り組み考えたことについて。昨年夏のセミナーに参加するにあたり研修事前課題を作成しました。作成に当たり、草津保健所管内の訪問看護ステーションの状況について、管内の訪問看護ステーション支部会のご協力をいただき、アンケートを実施しました。回収期間が短期間であった影響もあり、回収率が57%にとどまりましたが、ALS患者さんの受け入れについてはおおむね前向きな回答を得

ることができました。また、ALS在宅療養患者さんについて一覧表を作成しました。可視化することで現在相談がある方や新規ケースの情報については把握できているものの、相談がない方や、病歴が大変長い方は十分に把握できていない事が明確になりました。

個別支援計画については、ほとんどが未把握であることを可視化した事で、所内でもあらためて共有することができました。相談がある方はもちろんですが、相談がない方にも、むしろ相談がない方にこそ保健師からアプローチして困り事を把握して、支援の調整が必要であると感じました。

2.受講して学び・考え・取り組んだこと

I. 個別支援

事例検討を行い、対象者や家族の課題整理、援助の目標や具体的な支援方法を考える事ができ、自分の個別事例への関わりを見直すことができた。⇒**事例検討で支援の目的が明確になる！**

II. 災害対策について

難病患者の災害時対策、特に人工呼吸器使用患者対策について受講者が必要性を感じながら、取り組み方法を模索、立案していることが分かった。⇒**災害時個別支援計画は必要！**

次に、受講して学び考え取り組んだことについて大きく二点、個別支援、災害対策について報告します。

個別支援について、事例検討の手法や効果を学び、支援の具体的な目的や計画を作成することで、効果的な支援計画の立案につながりました。また、災害対策について各都道府県の受講者の方も必要性を感じながらも、なかなか取り組み方法が分からないということで模索していることが分かり、自分だけできていないのではないということが分かりました。

しかし、各都道府県の取り組みで取り組まれているところもありましたので、そういった取り組みを聞くことで災害時の個別支援計画の立案に向けて滋賀県でも進めていきたいと感じました。

個別支援計画と災害対策の順にもう少し詳しくお話をさせていただきます。

その前に、私が保健師として難病対策に取り組むに当たり、所属する滋賀県の難病対策についてお話しさせていただきます。

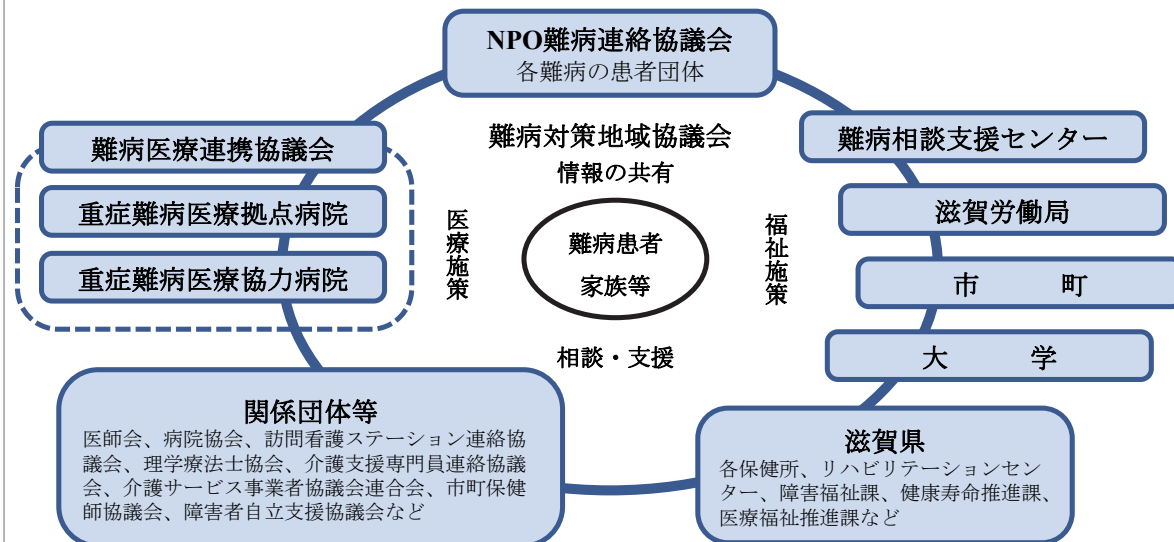
滋賀県の難病対策

目指す姿

難病患者とその家族が、適切な支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができる。

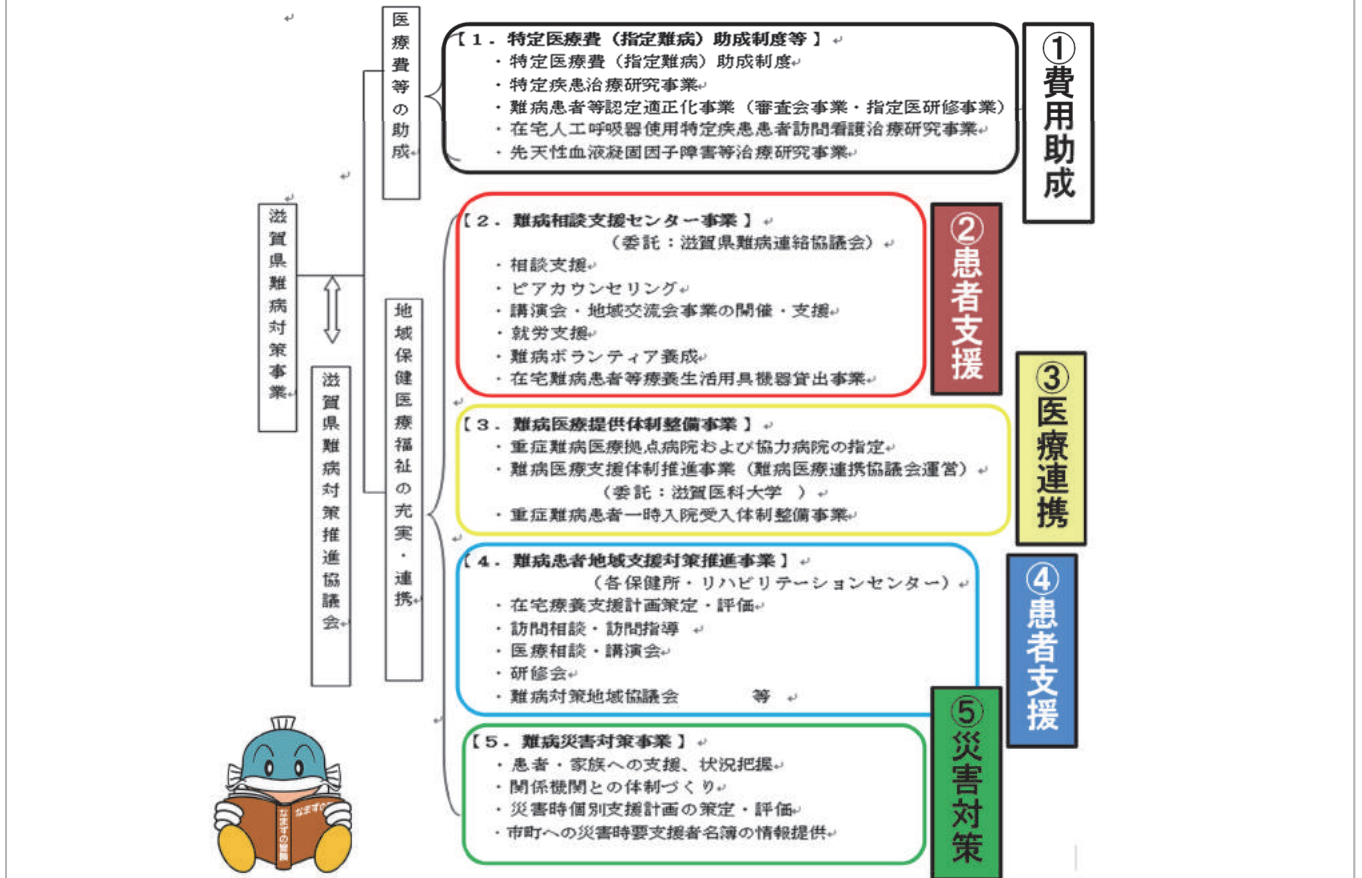
- ◆難病の患者に対する医療等に関する法律（H27.1.1）
- ◆特定疾患治療研究事業実施要綱（S48.4.17）
- ◆難病特別対策推進事業実施要綱（H10.4.9）

- ◆障害者総合支援法（H25.4.1）
358疾病（H29.4.1より）の難病患者等に対し、日常生活及び社会生活を総合的に支援



滋賀県の難病対策は、目指す姿を「難病患者とその家族は適切な支援を受けながら、住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活ができる」と定めています。これを実現するために、滋賀県は大きく五つの事業に分けて難病対策を実施しています。

滋賀県の難病対策の概要



保健所では主に①番の費用の助成の窓口業務。さらに④番の患者支援。⑤番の災害対策を中心として事業を実施しています。滋賀県の目指す姿を実現するために昨年の夏のセミナーで学び、実施したことを個別支援からお話します。

I 個別支援

①所内で研修報告

→毎月の所内保健師会で定期的に事例検討

②県難病担当者会議で伝達講習

→滋賀県保健所難病担当保健師で事例検討(2回/年)

事例検討を行って感じた効果

- 他の業務担当から、地域資源や別の視点でのアセスメントや支援について適宜情報共有することができる。
- 事例検討を行うことで、県事業や圏域内の資源活用方法や支援のノウハウを学び、参加者の考えの幅が広がる。
- 滋賀県内のどこでも必要ときに必要な支援を受けることができるよう、県内の担当者間での情報共有ができる。

夏のセミナーでは事例検討の手法、意義や効果を学びました。夏のセミナー後、所内および滋賀県の難病担当者会議で研修報告を行い、継続して定期的に事例検討をすることになりました。県や保健所で事例検討を実際に行い、個別支援への応用だけでなく、保健所内および滋賀県内の難病担当者の情報共有やスキルアップの効果を得ることができました。

昨年の夏セミで事例検討したケース その後・・・

高齢母と2人暮らしのALS患者。人工呼吸器を装着しての在宅療養生活支援

性別(年齢): 男性(54歳)
 診断名: 筋萎縮性側索硬化症
 医療機器: 人工呼吸器・酸素・胃ろう・吸引器
 同居家族: 母親(82歳)
 本人の思い(性格):「怖いけど家に帰りたい」(温厚で世話好き)
 母の思い: 「分からない・・・でも家に連れて帰ってやりたい」
 夫の介護経験があり吸引もできる
 妹: 「本人もそろ帰りたいけど気使って強くは言わないんやと思います」

訪問看護の利用について
 1日2事業所目や4事業所目が利用できるよう県事業をフル活用！
 制度についてケアマネさんと訪問看護ステーションへ説明に歩いた日々・・・
 (まさに顔の見える関係ができました！)
 介護保険サービス利用について
 ケアマネジャーさんも奮闘！！

介護: 訪問介護
 家族: 家族(母・兄弟)
 看護: 訪問看護

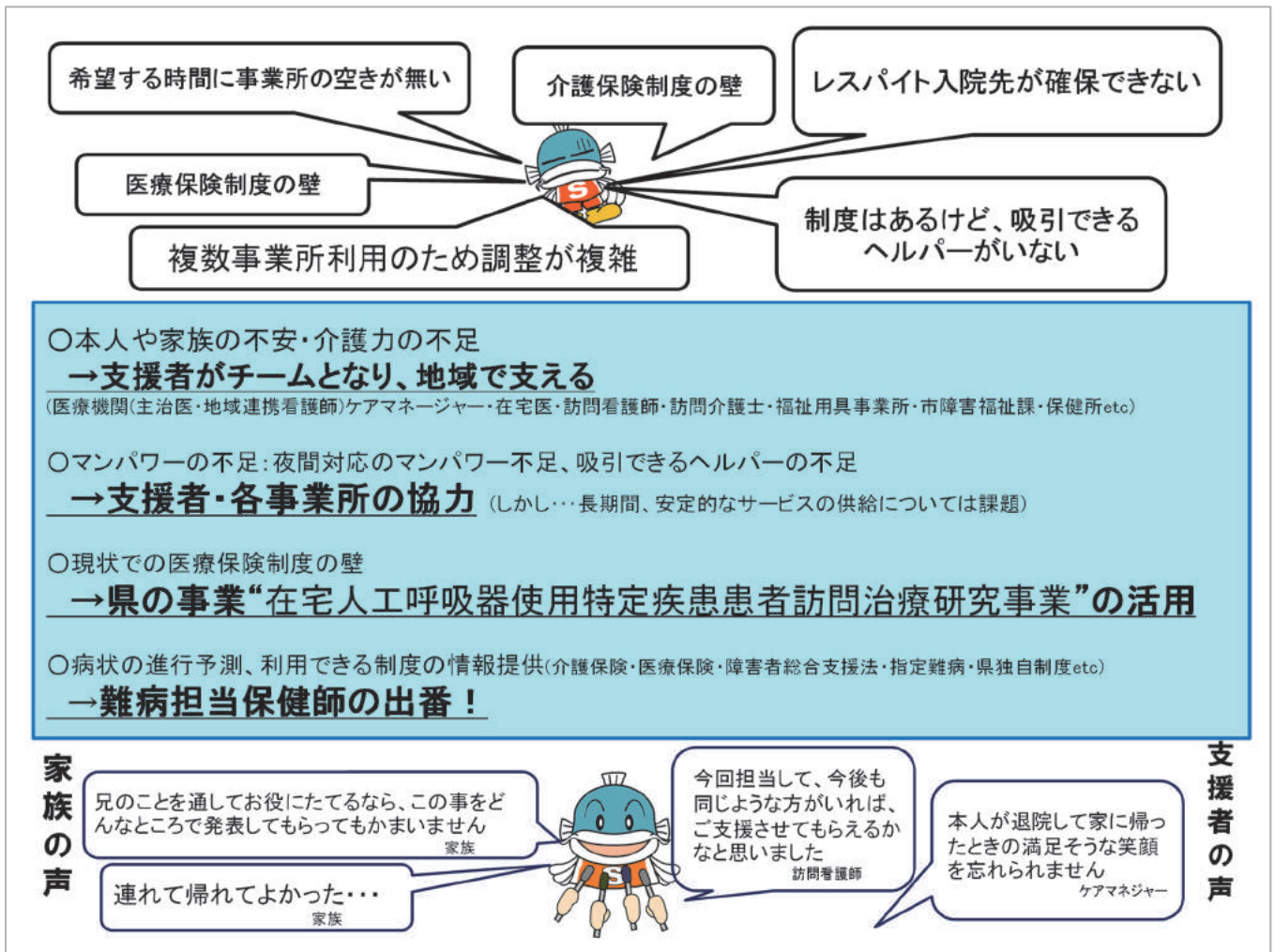
退院後の一日の予定 *入院前は一切のサービス・医療機器使用なし

	介護	家族	家族	看護	介護	家族	看護	介護	家族	介護	家族	看護	介護	看護	介護	看護	介護							
サービス等	吸引・体交	注入	吸引・体交	吸引・体交	注入	吸引・体交	入浴	吸引・体交	吸引・体交	注入	吸引・体交			吸引・体交			吸引・体交							
時間	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	0	1	2	3	4	5

次に、昨年の夏のセミナーで事例検討のグループワークで、私の提出した事例を検討しましたので、本日は事例のその後について報告します。

高齢の母親と2人暮らしのALS患者。診断を受けた後サービスの利用等なく、在宅で療養生活を送っておられた方でした。呼吸状態の悪化に伴い入院、準緊急状態で気管切開し、人工呼吸器を装着された方でした。この時点で私が昨年草津保健所に赴任しまして、ケースを引き継ぎました。本人と家族は家に帰りたい。でも不安という気持ちの中で大変長い間揺れ動いておられました。実際に医療介護依存度が高い状態で、家族介護力が低いこのケースについて私は保健師としてどのような支援ができるのかということ悩んでいました。

そこで、この夏のセミナーの事例としてこの事例を提出しました。事例検討では、現状できていること、できていないこと、課題の整理をして、今後どのような支援が必要か、また、母親や兄妹にどのような思いを、どのような聞き方で聞き取るのかという内容について具体的な議論をしました。この学びを持ち帰って、本人や母親、妹さんの思いを聞き取り、やはり在宅で過ごしたいという決意をされましたので、この方の在宅療養生活に必要なプランを、ケアマネさん中心に共に立案調整しました。気管切開をされて、たん吸引が必要であったため、だいたい2～3時間おきの吸引や注入等が必要という状態でした。



プラン立案調整に当たり、マンパワーの問題や医療保険、介護保険の保険料請求の基準、複数事業所の利用調整。退院後のレスパイト入院先の確保などたくさんの課題がありました。この課題をクリアするために、何よりもまず支援者がチームとなって本人家族を支えることから支援が始まりました。訪問看護ステーションを4カ所、1日二つの事業所を利用する等、各支援者や事業者の協力を得て、複雑なプランを組んだ上で、医療保険の制限にかかって保険請求ができない部分は、滋賀県の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問治療研究事業を活用し、医療費の補助を受けていただきました。

私は難病担当保健師の役割として、介護保険サービス以外に医療保険や障害サービス、県の事業など、さまざまな制度の情報提供、さらにALSの病状進行予測について情報提供や調整を行いました。

本ケースはその後、ご家族の判断で長期の入院となりました。数週間の在宅生活でしたが、ご本人、ご家族にとって満足度が高いものであったと思います。そしてこの事例に関わった支援者の学びも多くありました。学ばせていただいたことを次の支援につなげていくとともに、今回課題にあがった点は、圏域の課題でもあると思いますので、課題解決について取り組んでいきたいと思っています。

Ⅱ 災害対策について

研修後取り組んだこと

所内で研修報告



災害対策について研修内容を報告し、災害時個別支援計画の策定について協議および合意



難病対策地域協議会で圏域の課題について提示
災害時個別計画の策定について合意

難病対策地域協議会の活用



分析、圏域の課題を明らかにし、難病対策地域協議会で提示し、個別支援計画の策定について関係機関に合意を得ました。

現状分析の手順

1.おたずね票【アンケート】から分析



2.人工呼吸器装着患者のケアマネジャー、家族へ聞き取り



3.医療機関、訪問看護ステーション連絡協議会、湖南ブロック
介護支援専門員連絡協議会へ聞き取り



4.市の障害福祉課および健康推進課へ聞き取り
(市の取り組み・災害時個別支援計画について情報収集)

次に、災害対策について報告します。中越先生が協議会のお話しもされていましたが、草津保健所では昨年開催した協議会で災害対策について中心に議論させていただきました。こちらも昨年参加させていただいた夏のセミナーについて、所内で研修報告をさせていただいたことから始まっています。

以前から草津保健所内で災害時の個別支援計画の必要性を感じていたこともあり、災害時の個別支援計画の立案を進めることについて合意を得ました。もちろん保健所だけでなく、市や事業所、医療機関とも連携を持って進めていくために、現在の圏域の現状を

現状分析の手順は 1 から 4 に示したとおりです。滋賀県では指定難病の新規申請時や更新時に、おたずね票という名前でアンケートを実施し、生活状況の確認をしています。このアンケートの結果を中心に分析しました。さらに、関係機関やご本人や周囲の支援者の方、市へ聞き取りを行いました。

受給者の介護保険認定状況

65歳以上の特定医療費(指定難病)受給者の介護保険認定状況(認定者数上位10疾病)

疾患群	病名	65歳以上受給対象者数	認定あり	認定者割合(%)
全疾患(330疾病)				
		967	376	38.9
神経	パーキンソン病	237	170	71.7
	進行性核上性麻痺	22	20	90.9
	脊髄小脳変性症	27	16	59.3
	多系統萎縮症	17	12	70.6
	筋萎縮性側索硬化症	14	7	50.0
眼	網膜色素変性症	45	11	24.4
循環器	特発性拡張型心筋症	53	13	24.5
免疫	全身性エリテマトーデス	25	9	36.0
骨・関節	後縦靭帯骨化症	57	16	28.1
	広範脊柱管狭窄症	20	12	60.0

平成29年3月末時点おたずね票より(重複疾病あり)

全疾患における介護保険認定者割合と比較し、**神経疾患患者の介護保険認定率が高い!!**

特定医療費(指定難病)受給者のうち特定疾病該当者数

疾患群	病名	40-64歳	65歳以上	総計
神経	筋萎縮性側索硬化症	11 (8)	14	25
	進行性核上性麻痺		22	22
	大脳皮質基底核変性症		5	5
	パーキンソン病	30 (6)	237	267
	脊髄小脳変性症	9 (3)	27	36
	プリオン病		4	4
免疫	多系統萎縮症	6 (3)	17	23
	悪性関節リウマチ	10	6	16
骨・関節	後縦靭帯骨化症	18 (2)	57	75
	広範脊柱管狭窄症	3 (2)	20	23
計		87 (24)	409	496

平成29年3月末時点おたずね票より(重複)

注:()は介護認定をうけている実数

介護保険2号被保険者のうち**神経疾患患者の介護保険認定者の割合が高い!**

おたずね票から分析した現状を紹介させていただきます。

草津保健所圏域の受給者の年齢構成の特徴や、介護保険の特定疾病に神経疾患が多いこと、また、平時の個別支援を通して、ケアマネジャーとの関わりが多いことを感じていたため、受給者の介護保険の認定状況を分析しました。

受給者の療養場所

特定医療費(指定難病)および小児慢性特定疾病医療受給者の療養場所

市町村	療養場所	在宅		入院・施設		
		人数	割合(%)	人数	割合(%)	
草津市	小児慢性	171	94.1	9	5.9	
	指定難病	40歳未満	150	94.1	5	3.1
		40-64歳	338	94.1	10	2.9
		65歳以上	333	94.1	43	11.7
	計	992	94.1	67	6.7	
守山市	小児慢性	98	94.1	12	11.3	
	指定難病	40歳未満	86	94.1	5	5.8
		40-64歳	179	94.1	4	2.2
		65歳以上	183	94.1	17	9.3
	計	546	94.1	38	6.9	
栗東市	小児慢性	108	94.1	6	5.5	
	指定難病	40歳未満	73	94.1	2	2.7
		40-64歳	163	94.1	2	1.2
		65歳以上	143	94.1	11	7.7
	計	487	94.1	21	4.3	
野洲市	小児慢性	56	94.1	1	1.8	
	指定難病	40歳未満	58	94.1	2	3.4
		40-64歳	114	94.1	3	2.6
		65歳以上	143	94.1	19	13.2
	計	371	94.1	25	6.7	
湖南圏域	小児慢性	433	94.1	28	6.4	
	指定難病	40歳未満	367	94.1	14	3.8
		40-64歳	794	94.1	19	2.4
		65歳以上	802	94.1	90	11.2
	計	2396	94.1	151	6.3	

平成29年3月末時点おたずね票より(重複疾病あり)

単位(人)

難病患者(小児慢性特定疾病患者含む)の**約94%**が在宅療養生活を送っている



また、災害時の受給者の療養場所について、約94%の方が在宅生活を送っているという現状を数値化して示しました。

災害時避難行動要支援者数

(滋賀県健康医療福祉部難病在宅患者担当マニュアルに基づく)

災害時避難行動要支援者数

平成29年3月末時点おたずね票より(重複疾病あり)

(指定難病)	D	C	B	D該当者のうち在宅療養者(40人)	
				人工呼吸器	その他医療機器
草津市	25	28	58	4	3
守山市	11	21	24	7	4
栗東市	9	11	20	5	8
野洲市	11	20	15	4	5
計	56	80	117	20	20

D:人工呼吸器・在宅酸素・吸引使用者。
C:介助を必要とし、1日中ベッド上で過ごす者。
B:屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが、座位を保つ者。

単位(人)

(小児慢性特定疾病)	1・2該当者のうち在宅療養者(54人)	
	1	2
草津市	26	1
守山市	10	4
栗東市	7	3
野洲市	2	1
計	45	9

1 人工呼吸器、酸素療法、たん吸引器、人工透析のいずれかの医療機器を使用している。
2 排泄と移動に同年齢の子どもより特別な世話や配慮が必要で、災害時の避難や避難先の生活等について不安がある。

単位(人)

こちらが災害時避難行動要支援者数です。滋賀県では滋賀県健康医療福祉部難病在宅患者担当マニュアルというものがあり、災害時避難行動要支援者について定められています。要支援度が低い順に A から B、C、D ランクに分かれており、D ランクを人工呼吸器、在宅酸素療法、吸引使用者と定義しています。草津保健所管内には 40 人の D ランクの対象患者がいました。このうち 20 人が人工呼吸器使用者となっています。このような現状から、草津保健所における難病患者災害時対策の現状課題および方向性を三つにまとめました。

湖南圏域における難病患者災害時対策の現状・課題

	現状 ・ 課題	方向性
I 災害に対する意識	<ul style="list-style-type: none"> 本人家族は災害時の備えについて平時から十分に考えるための情報が少ない 本人家族および支援者は個別計画作成の必要性は感じているが計画作成に困難を感じている 	<ul style="list-style-type: none"> ○災害時の備えに関する 本人家族への周知啓発 <ul style="list-style-type: none"> ・災害時対応ノートの活用 ・指定難病新規および更新申請時の面接 ○支援者の災害時対応について 意識の醸成 <ul style="list-style-type: none"> ・従事者研修 ・個別計画の全数作成
II 災害時の情報共有	<ul style="list-style-type: none"> 災害時の備えについて本人家族と支援者間で情報共有が十分に行われていない 災害時対応について支援者間において情報共有が十分に行われていない 医療、介護依存度の高い本人家族の状況把握は限られた支援者にとどまっている 	<ul style="list-style-type: none"> ○平時からの災害時の対応 <ul style="list-style-type: none"> ・避難行動要支援者の把握 ・保健所“災害時における難病等在宅患者安否確認対象者リスト”と市“災害時支援者名簿”の突合 ・災害時個別計画の共有 <ul style="list-style-type: none"> ・未作成の対象者について全数作成 ・退院支援における災害時個別計画の作成 ○支援方法の可視化 <ul style="list-style-type: none"> ・災害時対応ノートの活用 ・個別計画の策定
III 災害時の避難体制	<ul style="list-style-type: none"> 避難行動要支援者についての避難体制が十分検討されていない 	<ul style="list-style-type: none"> ○災害時における医療機関の 受入体制 ○圏域における災害時医療の 継続検討 <ul style="list-style-type: none"> ・避難所の運営 ・福祉避難所の運営

一、災害に対する意識。二、災害時の情報を共有。三、災害時の避難体制についてです。こちらの三つをまとめた上で平成 29 年度の難病対策地域協議会で提示しました。

湖南圏域難病対策地域協議会

(設置)

第1条 難病の患者に対する医療等に関する法律第32条に基づき、関係機関等が地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報共有し、相互に緊密な連携を図るとともに、地域の実情に応じた支援体制を整備していくことを目的に、湖南圏域難病対策地域協議会を設置する。

(内容)

- (1) 滋賀県の難病対策について
 - 滋賀県の難病対策の概要
 - 湖南圏域の特定医療費(指定難病)および小児慢性特定疾病医療受給者の概要
- (2) 湖南圏域の難病患者支援における課題解決に向けた取り組みについて
 - 1) 指定難病患者および小児慢性特定疾病患児の災害時対策について
 - 2) 事例「小児慢性特定疾病患児における災害時対策」
 - 3) 意見交換

難病対策地域協議会では、滋賀県の難病対策の概要と、難病だけではなく小児慢性特定疾病患者さんの受給者の状況についても、現状を分析し、報告しました。その上で三つの課題を提示し、意見交換を行いました。

湖南圏域難病対策地域協議会 構成機関・団体

医療機関	医療法人 徳洲会 近江草津徳洲会病院
	社会医療法人 誠光会 草津総合病院
	医療法人 芙蓉会 南草津病院
	滋賀県立総合病院
	守山市民病院
	社会福祉法人 恩賜財団 済生会滋賀県病院
	特定医療法人社団 御上会 野洲病院
関係団体	一般社団法人 草津栗東医師会
	一般社団法人 守山野洲医師会
	滋賀県訪問看護ステーション連絡協議会 第2地区支部
	湖南ブロック介護支援専門員連絡協議会
	守山・栗東障がい者相談支援センター みらいく
	湖南地域働き・暮らし応援センター りらく
	NPO法人滋賀県難病連絡協議会
	滋賀県難病相談・支援センター
関係行政機関	草津市
	守山市
	栗東市
	野洲市
	滋賀県難病医療連携協議会
	滋賀県立リハビリテーションセンター
	滋賀県障害福祉課
	草津保健所

平成29年度参加機関

医療機関：7

関係団体：8

(医師会・訪問看護・訪問介護・
障害事業所etc)

行政機関：8

(4市障害福祉課・県関係機関)



平成 29 年度の難病対策地域協議会の参加機関は、7 医療機関、8 関係団体、8 行政機関です。

協議会の意見交換の内容

I 災害に対する意識

- 資源マップを作り、電源を把握しておかなければならない。
- 指定避難所→福祉避難所になるが、両方に設備があるかという点、そうではないので、整理していく必要がある。病院の協力も必要
- 災害時対応ノートが有効に活用できるのでは。
- 患者の退院調整の際などに災害時対応ノートをつける

II 災害時の情報共有

- 業者の力も大きいので、日頃のカンファに業者も来てもらう
- 個々が一生懸命やっても解決しないのでは
- 4市での防災計画、避難計画の細部に違いがある
- 民生委員等に協力いただくよう声掛けはしているがそれも市町によって異なる
- 難病の方は最近入院しないので(確定診断のときのみ)、外来の間に変化が大きい

III 災害時の避難体制

- 経腸栄養剤など備蓄しておく
- 病院へ入院が必要になった時の受け入れはどうするか
- 災害拠点病院に集まるとパンクするため、他病院への搬送も考えておく
- 避難先等の指示の司令塔が必要



- ・個人に備えを啓発する必要
 - ・平常時から支援者や関係機関の情報共有が必要
- ⇒ **災害時個別計画の策定**

協議会の意見交換では、個人に備えについての啓発の必要性、平常時から支援者や関係機関の情報共有の必要性について協議会で意見交換されました。目的を達成するため個別支援計画策定をすすめるということになりました。

3.平成30年度実施すること

人工呼吸器装着患者

全例、災害時個別支援計画立案

潜在的なニーズを把握できるよう、個別支援を丁寧に関わって行くとともに、災害時個別支援計画立案の過程で見えてくる課題を平成30年度の難病対策地域協議会で検討したいと思います。



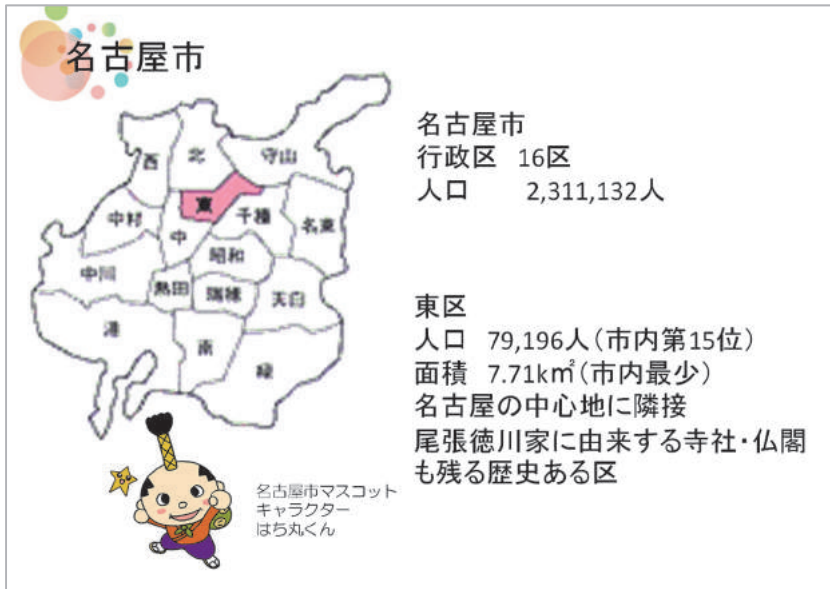
最後に、平成 30 年度は協議会で出した結論をもとに、草津保健所職員の協力を得ながら、医療依存度や介護依存度が高い患者さんから、順次、災害時個別支援計画を立案していきたいと思います。もちろん保健所だけではなく、市や関係機関と連携を持ちながら進めていきたいと思っております。難病患者さんとその家族が、適切な支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活ができるよう。潜在的なニーズも把握できるように、声なき声を聞き取れるように、個別事例に丁寧に関わって行くとともに、平

成 30 年度の難病対策地域協議会では、個別支援や災害時個別支援計画の立案過程で見えてくるであろう圏域の課題や支援体制を検討していきたいと思っております。

難病保健活動 各地のとりくみ ②政令指定都市保健所

名古屋市保健所東保健センター 磯部 多恵

1 名古屋市の概況



愛知県名古屋市は人口約 232 万人で、横浜市、大阪市に次ぐ規模の政令指定都市であり、16 区の行政区から成っている。名古屋市の保健師数は、平成 30 年 4 月時点で課長級、係長級含め 328 人在籍しており、うち難病保健活動を行っている地区担当制で活動している保健センター保健師は 174 人である。筆者(磯部)は名古屋市の中で東区という区に所属している。東区の人口は約 8 万人、名古屋市の中心地に隣接した比較的都会な町であるが、尾張徳川家に由来する寺社、仏閣もたくさん残る歴史ある区である。

名古屋市の保健所体制について

平成30年4月 新たな保健所体制

「16保健所体制」から「1保健所16保健所支所体制」

- 保健所条例を改正、平成30年4月1日施行
- 保健所は市役所本庁に設置
- 現在の各区保健所は保健所支所に位置付け、業務は従来通り

再編の背景

- 健康危機管理機能の強化
→ 新興・再興感染症や大規模食中毒、災害等における指揮命令系統の強化

名古屋市の保健所体制は平成 30 年 4 月に大きく編成され、1 保健所 16 保健所支所、名称は保健センターとなった。保健師の業務は従来通りである。再編の背景は、新興・再興感染症や大規模食中毒など健康危機管理に対応する指揮命令系統を本庁に置き、組織強化を図ることを目的として再編された。

2 名古屋市の難病対策

名古屋市の難病対策業務の所管

主管課 市役所 健康増進課	市民サービスの提供 保健センター 保健予防課
<ul style="list-style-type: none"> ・総括・企画・予算 ・特定医療費事務 ・難病対策地域支援ネットワーク (難病対策地域協議会の位置づけ) ・人材育成・研修 ・患者団体との連携 ・難病相談支援センター(補助金) 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病訪問・相談支援事業 (地区担当保健師) ・難病患者医療相談事業 ・特定医療費申請 ・障害福祉サービスの相談・申請 ・区のネットワーク

名古屋市の難病対策の所管は、主管課は健康福祉局健康部健康増進課であり、市民サービスは各保健センター保健予防課が担っている。健康増進課は、総括、特定医療費事務、難病対策地域協議会に位置づけで、難病対策地域支援ネットワーク会議を行っている。その他、人材育成、研修、患者団体との連携等を行っている。保健センター保健予防課は、特定医療費助成制度申請、障害福祉サービスの相談・申請、難病患者医療相談事業、保健師による難病訪問・相談支援事業等、区のネットワーク構築を行っている。

名古屋市の難病対策の方向性

従来より実施している、各種の療養生活支援や人材育成などの充実を図るとともに、難病患者を包括的に支援するため、支援関係者等との更なる連携に努める。

事項	方向性
療養生活支援	<ul style="list-style-type: none"> ・相談・訪問支援の水準の向上 ・地域における難病患者の支援ネットワークづくり ・療養生活支援に関する的確な情報提供 ・人材育成研修の推進 ・患者や家族の交流促進
各種福祉サービス等	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者を対象とした、各種の福祉サービス等の利用促進 ・障害者福祉施策の適用に関する検討

名古屋市の難病対策の方向性は、従来から実施している各種の療養生活支援、支援関係者等との更なる連携、人材育成などの充実を図るとともに、療養生活支援全般の水準向上、各種福祉サービスの充実と利用促進、障害者福祉施策の適用に関する検討である。

名古屋市の難病対策 1

難病保健活動に関するマニュアル

平成29年4月作成

難病患者さんご家族のサポートブック

平成30年3月作成



- ・医療費助成制度について
- ・難病患者さんが利用できるサービス等
- ・難病に関する相談窓口等
- ・関係機関一覧

具体的な難病対策として、各保健センターにおける療養生活支援の水準の向上と平準化のため、平成 29 年 4 月に難病保健活動に関するマニュアルを作成し、難病患者やその家族が安定した療養生活の確保と生活の質の向上を推進している。また、療養生活支援に関する的確な情報提供、各種サービスの利用促進として平成 30 年 3 月に「難病患者さんと家族のサポートブック」を作成した。難病患者の特性に応じたさまざまなサービスに関する情報が集約され、難病患者さんが保健センターに申請に来所された時に患者さんやご家族に配布している。

名古屋市独自の福祉サービス

(身体障害者手帳を持っていなくても、特定医療費受給者証にて利用できる福祉サービス)

福祉向け市営住宅の入居者募集

障害者自立支援配食サービス

1日につき1食配食、安否確認

福祉医療費助成制度

医療費の自己負担分を助成

市立公共施設の無料入場

東山動物園、科学館等

また、名古屋市独自の福祉サービスを難病患者に拡充しており、福祉向け市営住宅の入居募集や、障害者自立支援配食サービス、福祉医療費助成制度や市立公共施設の無料入場を行っている。

名古屋市の難病対策 2

名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議

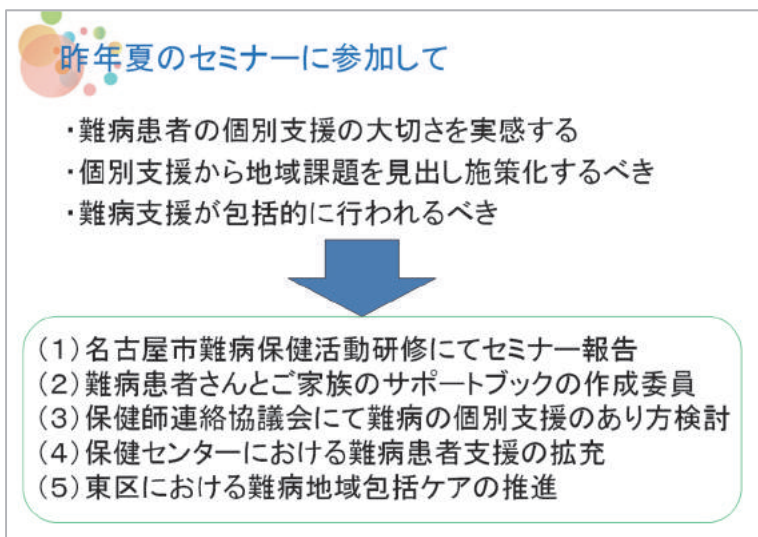
(難病対策地域協議会の位置づけ)

- ・難病指定医療機関
- ・看護大学
- ・医師会
- ・歯科医師会
- ・薬剤師会
- ・介護サービス事業者
- ・訪問看護ステーション協議会
- ・社会福祉協議会
- ・障害者基幹相談支援センター
- ・難病相談支援センター
- ・ソーシャルワーカー協会
- ・労働局職業安定部
- ・県難病団体連合会

関係機関における情報・課題の共有

難病対策地域協議会は平成 28 年度から難病対策地域支援ネットワーク会議という名称で開催している。難病指定医療機関、看護大学、医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション協議会やサービス事業者、各協議会が集まり、関係機関における情報・課題の共有等を行い、平成 29 年度は「難病患者さんと家族のサポートブック」の検討を行っている。

3 夏のセミナー参加後の取り組み



昨年、夏のセミナーに参加し、難病患者個別支援の大切さを実感した。また、難病患者さんの個別支援から地域課題を施策化していくこと、さらに難病支援が地域で包括的に行われるべき、と痛感した。名古屋に戻り、5つのことに取り組んだ。

- (1) 名古屋市難病保健活動研修にて夏のセミナーの報告
- (2) 難病患者さんご家族のサポートブックの作成
- (3) 名古屋市保健師連絡協議会にて難病の個別支援のあり方を検討
- (4) 保健センターにおける難病患者支援の拡充
- (5) 東区における難病地域包括ケアの推進 である。



- (1) 名古屋市難病保健活動研修にて夏のセミナーの報告

本市の難病保健活動研修にて、夏のセミナーの学びを保健師を始め保健センター職員に伝達講習を行った。

- (2) 難病患者さんご家族のサポートブックの作成

難病患者さんご家族のサポートブックの作成委員として、保健センター所長・管理栄養士・歯科衛生士・MSW・健康増進課のメンバーと共に検討し、夏のセミナーで情報交換した他都市のガイドブック等も参考にさせていただき、サポートブックを検討した。

(3) 保健師連絡協議会にて難病の個別支援のあり方検討

名古屋市保健師連絡協議会(年7回検討)
難病患者における個別支援のあり方
難病患者療養過程と個別支援療養シート作成



難病患者の個別支援ツール
個別支援の標準化
保健師の役割を明確化

難病支援の苦手意識をなくす
自信持って難病患者・家族支援できる

(3) 名古屋市保健師連絡協議会にて難病の個別支援のあり方を検討

各保健センター保健師の代表が集まり、公衆衛生看護活動を検討する委員会(以下、名古屋市保健師連絡協議会という)がある。この名古屋市保健師連絡協議会にて難病患者の個別支援のあり方を検討した。保健師センター保健師の経験年数が10年目未満の者が約半数という現状から、医療依存度が高い患者などの支援に自信が持てないという課題があることから、個別支援のポイントを明記した支援ツールを作成した。保健師の役割を

可視化・明確化することで。若手保健師の難病支援の苦手意識をなくし、自信持って難病患者・家族支援ができることを目指した。

難病患者 療養過程と個別支援療養シート(難病によりADLが低下していく場合)

経過		健康	発症・疑い	確定診断
全身状態		一人で生活可能		
本人・家族の心情		否定 ←————→ 悲しみ・怒り		
本人・家族の課題 (推測される課題)		<ul style="list-style-type: none"> 体調の変化・異変に気付き不安が強い 主治医からの説明に動揺 		<ul style="list-style-type: none"> 病気に対する正しい知識不足 今後の療養生活の見通しが立てにくい 家族の介護力 患者、家族の心情
関わるタイミング (本人・家族)		<ul style="list-style-type: none"> 本人家族からの相談 難病講演会等への参加 関係機関からの情報提供 		<ul style="list-style-type: none"> 初回面接 家庭訪問 電話相談 難病患者医療生活相談事業
本人	アセスメントの視点	身体面	<ul style="list-style-type: none"> 症状 ADL 	<ul style="list-style-type: none"> 症状 ADL 治療継続による身体面の変化
		心情	<ul style="list-style-type: none"> 困っていること・不安なこと 	<ul style="list-style-type: none"> 困っていること・不安なこと ニーズの把握 病気に対する受容・心情。
		受療状況		<ul style="list-style-type: none"> 受診状況 (専門医・セカンドオピニオン等) 主治医からの病状説明
		支援者		<ul style="list-style-type: none"> 家族関係 支援者・相談相手の有無 保健師の継続支援の可否・時期
		関係機関・福祉サービス		<ul style="list-style-type: none"> 現在の支援機関の有無 今後必要となる機関の推測
		災害		
	生活状況			<ul style="list-style-type: none"> 就労状況 経済面
支援のポイント		<ul style="list-style-type: none"> 保健所が難病の窓口であることの周知 不安の傾聴 指定医療機関の案内 難病相談室の紹介 		<ul style="list-style-type: none"> 寄り添い支援 相談記録票に基づいて状況を把握。 傾聴・信頼関係の構築 保健所・保健師の役割を説明 難病患者医療生活相談事業への勧奨 難病相談室、患者会等相談機関の紹介 就労支援・ハローワーク紹介
家族	アセスメントの視点	本人の疾患に対して		<ul style="list-style-type: none"> 家族として本人の疾患をどのように受け止めているのか 家族も主治医からの説明を受けているのか
		家族介護力		<ul style="list-style-type: none"> 本人との関係性 家族の健康状態 協力体制 不安・心配事
支援のポイント		<ul style="list-style-type: none"> 保健所が難病の窓口であることの説明 不安の傾聴 指定医療機関の案内 難病相談室の紹介 		<ul style="list-style-type: none"> 家族の受け止め・思いの傾聴 情報提供、相談窓口の紹介 家族会や難病相談室等々 サポートブックの活用
関係機関	関わるタイミング			
	アセスメントの視点			<ul style="list-style-type: none"> 支援機関の有無 今後必要になる支援機関の介入時期の見通しを立てる。
	支援のポイント			

病状の進行(全身性麻痺・不随意運動・筋力低下) 呼吸・嚥下障害			
見守りが必要	要介護状態(軽度)	要介護状態(重度)	終末期
← 混乱		→ 割り切り・適応・受容	
<ul style="list-style-type: none"> 病状進行で強まる不安 家族の介護力 介護保険利用の可否や時期 今後医療処置の選択に向けてインフォームドコンセントと適切な時期のアセスメント 	<ul style="list-style-type: none"> 患者・家族のQOLの維持 長期化する介護負担・経済的負担 必要時医療入院や福祉施設入所の判断 	<ul style="list-style-type: none"> 出現する症状への対応 看取りに向けての準備 	
<ul style="list-style-type: none"> 家庭訪問 関係機関から情報提供 電話相談 更新面接 難病患者医療生活相談事業 	<ul style="list-style-type: none"> 家庭訪問 電話相談 更新面接 関係機関からの情報提供 	<ul style="list-style-type: none"> 家庭訪問 電話相談 更新面接 関係機関からの情報提供 	
<ul style="list-style-type: none"> 症状 ADL(栄養状態、嚥下状態、口腔機能、運動機能状態) 治療継続による身体面の変化 	<ul style="list-style-type: none"> 症状 ADL(栄養状態、コミュニケーション・嚥下・呼吸、運動機能状態) 	<ul style="list-style-type: none"> 症状 ADL(残存機能の確認) 	
<ul style="list-style-type: none"> 今困っていること・不安なこと ニーズの把握 潜在化しているニーズの把握 本人が望む生活像を家族と共有できているか(病状進行時の医療処置の希望等) 病気に対する受容・心情 病気との付き合い方 	<ul style="list-style-type: none"> 今困っていること・不安なこと 潜在化しているニーズ 病気に対する受容・心情 本人が望む生活像を家族と共有できているか(病状進行時の医療処置の希望等) 病状進行時の医療処置、機器導入の希望の有無、本人の認識・理解度(肩履・在宅酸素・人口呼吸器・意思伝達装置等) 	<ul style="list-style-type: none"> 今困っていること・不安なこと 本人の死生観 本人が望む看取りの状態 	
<ul style="list-style-type: none"> 内服状況・副作用の出現の有無 受診機関や治療内容の変更の有無 	<ul style="list-style-type: none"> 内服状況・副作用の出現の有無 受診機関や治療内容の変更の有無 訪問看護・往診の必要性は? 	<ul style="list-style-type: none"> 内服状況・副作用の出現の有無 受診機関や治療内容の変更の有無 	
<ul style="list-style-type: none"> 家族関係 支援者・相談相手の有無 	<ul style="list-style-type: none"> 家族関係 支援者・相談相手の有無 ケアマネ等との関係性 	<ul style="list-style-type: none"> 家族関係 支援者・相談相手の有無 ケアマネ等との関係性 	
<ul style="list-style-type: none"> 介護保険導入の検討 今後必要となる機関の推測 	<ul style="list-style-type: none"> 介護保険介護度の見直しや身体障害者手帳の申請の可否 	<ul style="list-style-type: none"> 本人が望む生活と福祉サービスが連動しているか 	
<ul style="list-style-type: none"> 災害時の対応(避難経路・避難場所等) 	<ul style="list-style-type: none"> 災害時の対応(備蓄や薬、バッテリーの管理等) 緊急時の対応(アンビュバックの有無等) 	<ul style="list-style-type: none"> 災害時の対応(備蓄や薬、バッテリーの管理等) 緊急時の対応(アンビュバックの有無等) 	
<ul style="list-style-type: none"> サービス導入による経済的不安 住環境の確認 	<ul style="list-style-type: none"> サービス導入による経済的不安 住環境の確認 	<ul style="list-style-type: none"> サービス導入による経済的不安 住環境の確認 	
<ul style="list-style-type: none"> 寄り添い支援 傾聴・信頼関係の構築 病気の進行の推測と必要なサービスの紹介、受診への同行 難病患者医療生活相談事業への勧奨 情報提供 各種制度(介護保険制度、福祉用具、訪問看護やリハビリ等の導入等)の紹介 災害時の避難経路・避難場所の確認 要介護者台帳の作成 	<ul style="list-style-type: none"> 寄り添い支援 傾聴・信頼関係の構築 希望している生活を送れているか共有 各種制度(身体障害者手帳、医療費助成(福祉)、介護保険制度等) 今後必要となる可能性のあるサービス紹介 医療措置、延命措置の意向を共有 緊急時、急変時の具体的な対応方法 災害時の避難行動の確認(医療機器の復旧方法等) 	<ul style="list-style-type: none"> 寄り添い支援 本人の思いを傾聴 本人が望む状態が利用しているサービスと一致しているか確認し、必要時情報提供 	
<ul style="list-style-type: none"> 病気の進行についての理解度・受け止め方 主治医との関係性・受診への同行の有無 家族のニーズ把握 	<ul style="list-style-type: none"> 病気の進行についての理解度・受け止め方 主治医との関係性・受診への同行の有無 家族のニーズ把握 	<ul style="list-style-type: none"> 病気の進行についての理解度・受け止め方 家族のニーズ把握 	
<ul style="list-style-type: none"> 本人との関係性 家族の健康状態 介護の知識や技術の習得度 介護負担の有無、介護者が複数いるか レスパイトの有無 緊急時・急変時の対応を本人・関係機関と共有できているか 	<ul style="list-style-type: none"> 本人との関係性 家族の健康状態 介護負担の有無、介護に対する思い 相談しやすい人の存在 各種サービスの利用状況 経済的負担 長期療養・終末期に向けた準備 レスパイトの有無 在宅療養を継続するか施設入所を考慮するか 延命治療についての家族の受け止め方、本人の意思と合致しているのか 災害時の対応 	<ul style="list-style-type: none"> 本人との関係性 家族の健康状態 介護負担の有無、介護に対する思い 相談しやすい人の存在 家族が望む看取りの状態 経済的負担 	
<ul style="list-style-type: none"> 家族の思いを傾聴・信頼関係の構築 本人に対する思いや病気の受け止め等 今後考えらる病状進行に伴う具体的な支援や介護方法について 情報提供 各種制度、サポートブックの活用 今後必要となる可能性のあるサービス紹介 難病患者医療生活相談事業への勧奨 状況に応じて本人とは別に面接する 緊急時、急変時の対応の確認 家族の健康支援 	<ul style="list-style-type: none"> 状況に応じて本人とは別に面接する 家族の思いを傾聴・信頼関係の構築 介護に対する思いや受け止め等・介護負担への支援 本人の病状進行に伴う具体的な支援や介護方法について 情報提供 各種制度 施設入所・在宅介護 今後必要となる可能性のあるサービス紹介 往診できる医療機関等 レスパイト入院や家族の休息 難病患者医療生活相談事業への勧奨 災害時への対応、対策について 緊急時、急変時の意思決定への支援 	<ul style="list-style-type: none"> 家族の思いを傾聴 介護に対する思いや受け止め等 サービス利用 情報提供 各種制度 施設入所・在宅介護 今後必要となる可能性のあるサービス紹介 レスパイト入院や家族の休息 関係機関への情報提供のすすめ 	
<ul style="list-style-type: none"> 本人家族が情報を求めている時に紹介 関係者会議・ケース検討会等【関係機関】 医療機関・訪問看護ST・サービス事業所・区役所等 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護情報提供書 関係者会議・ケース検討会等【関係機関】 医療機関・訪問看護ST・サービス事業所・区役所等 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護情報提供書 関係者会議・ケース検討会等【関係機関】 医療機関・訪問看護ST・サービス事業所・区役所等 	
<ul style="list-style-type: none"> 本人、家族が希望するサービス 保健所保健師の役割の理解度 療養方針の共有・役割分担 	<ul style="list-style-type: none"> 本人、家族との関係性 関係機関が問題としていることの把握 保健所保健師の役割の理解度 療養方針の共有・役割分担 	<ul style="list-style-type: none"> 本人、家族との関係性 関係機関が問題としていることの把握 保健所保健師の役割の理解度 療養方針の共有・役割分担 	
<ul style="list-style-type: none"> 本人が希望した場合、受診への同行やサービス利用に向けての見学付き添い時に本人と関係機関との橋渡しをする 関係者会議、ケース検討会にて家族本人のニーズを情報共有する 保健所保健師の役割を伝える 	<ul style="list-style-type: none"> 状態の進行による本人・家族の思いや、今後希望していることを情報共有する 	<ul style="list-style-type: none"> 状態の進行による本人・家族の思いや、望む終末期について情報共有する 	

これは、難病の進行により、本人・家族とも様々な身体的変化、心理的变化を想定し作成した。発症初期から終末期までの進行に合わせた本人・家族に支援する際のアセスメントや支援のポイントを表した。難病の進行の経過に応じ、具体的な視点や支援内容を示すことで、長期的な視点を持ち、起こりうる事態に予防的な視点で支援ができる内容とした。このシートの活用を進め、変化する患者の病態像に対し、先を見据えた支援や関係機関との連携時期等を理解し、自信を持った難病患者支援が行われることを期待したい。

(4) 保健センターにおける難病患者支援の拡充 ①

・難病患者医療生活相談事業等

難病患者と家族の集い	希少性難病講演会
各保健センターで実施 東保健センター 神経系難病患者と家族のつどい 年4回開催	各保健センターで分担し、 神経系以外の希少性 難病の講演会を 市内で8回開催

(4) 保健センターにおける難病患者支援の拡充

各保健センターでは難病患者医療生活相談事業として難病患者と家族のつどいを行っている。東保健センターにおいても平成29年度は神経系難病患者と家族のつどいを年4回行った。医師の講話や音楽療法など取り入れ、患者さんと家族の交流の場を持ち、参加者の情報交換の場となった。また、名古屋市は神経難病以外の希少性難病の講演会も行

っており、愛知県医師会とも連携し各保健センターで分担し市内で毎年8回開催している。

希少性難病講演会

29年度	28年度	27年度
特発性血小板減少性紫斑病	サルコイドーシス	特発性血小板減少性紫斑病
膠原病	膠原病	SLE
特発性拡張型心筋症	突発性心筋症	特発性拡張型心筋症
網膜色素変性症	脳下垂体機能障害	網膜色素変性症
クローン病	潰瘍性大腸炎・クローン病	クローン病
全身性アミロイドーシス	骨・関節系	肺動脈性肺高血圧
皮膚疾患	強皮症	皮膚疾患
腎・泌尿器系		摂食・嚥下障害

名古屋市で開催されている希少性難病の講演会を示す。

毎年8か所の保健センターを会場とし、名古屋市全域に周知している。東保健センターは昨年度、愛知県難病相談室に協力依頼し、腎・泌尿器系の講演会を開催した。

(4) 保健センターにおける難病患者支援の拡充 ②

- ・難病患者訪問相談・指導事業
特定医療費助成申請時における保健師面接

東区
新規申請患者 全員
更新患者 神経系難病

また、個別支援においては、特定医療費助成申請時における保健師面接を以前は神経難病に限って行っていたが、昨年度から新規申請患者全員に面接し、神経難病以外の方も継続支援が必要と判断した場合は支援記録票を作成し、継続支援の対象とした。

(5) 東区における難病地域包括ケアの推進

夏のセミナーの事前課題

- ・ALS在宅患者の身体状況と医療サービスの確保状況
ALS患者さん宅に訪問し、生活・医療等について聞き取り
- ・ALS療養支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価
- ・管内の訪問看護ステーションの概況
全訪問看護ステーションにアンケート調査
管理者と難病支援について聞き取り
- ・管内のALS在宅患者・医療機関・訪問看護ステーション等を
マッピング



(5) 東区における難病地域包括ケアの推進

東区の難病支援のためのネットワークの構築の取り組みとして、東区における難病の地域診断に取り組んだ。夏のセミナーでの事前課題であった ALS 在宅患者の身体状況と医療サービスの確保状況や難病対策事業の実施状況とその評価、管内の訪問看護ステーションの概況調べ、管内のALS 在宅患者、医療機関、訪問看護ステーションのマッピングを行った。

難病の地域診断 情報収集

- ・東区は坂道の少ない閑静な住宅街。交通の便も良い。
スーパーや銀行・郵便局等も点在している。
- ・東区にはナーシングホームがあり、ALSが進行した患者さんはナーシングホームに入所している方が多い。
ナーシングホームは週1回の往診あり。
- ・東区の医療機関は西部に多く、東部はまばらである。
- ・レスパイト入院できる医療機関は区外である。
- ・東区の医療機関では、在宅訪問診療を積極的に行っている医療機関があり、在宅難病患者さんも利用しているケースあり。
- ・訪問看護ステーションは管内9か所あり、人工呼吸器患者やALS患者を受け入れたことのあるステーションは5か所あり。全ST、区内全域を対象としている。

その結果、難病患者の療養生活における東区の現状をまとめた。

ALS患者さんを通してみえてきた 難病の地域診断

- ・東区は難病の初期やADLが保持できている場合は在宅療養が可能である。
- ・訪問看護や福祉サービスを適切に利用すれば、在宅療養が可能である。
- ・進行してきた状態でも訪問看護や在宅訪問診療を利用し、在宅療養が可能である。
- ・患者さんの状態に合わせ、ナーシングホームの利用も可能である。
- ・レスパイト時は区外の医療機関にかからなければならない。



そして、ALS 患者さんを通してみえてきた難病の地域診断をまとめた。

東区内多職種連携会議にて情報共有

- ・東区在宅医療・介護連携推進会議
- ・東区地域包括ケア推進会議
難病の保健施策や東区の難病地域診断を情報共有し、多職種連携を依頼

東区の難病保健活動における地域包括ケア推進の第一歩

難病の個別支援から地域診断、施策化へ

東区における難病患者支援ネットワーク構築として区が主催する既存の会議である東区地域包括ケア推進会議や、医師会が主催する東区在宅医療・介護連携推進会議において、東区の難病患者の実態や難病の保健施策、難病地域診断の結果を共有した。さらに、医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護ステーション、介護保険事業所、司法書士会や地域役員等、多職種が集まるこれらの連携会議で、医療、保健、福祉が適切に絡み合い、難病患者が主体的に地域で生活できるよう療養環境を整え、支援していくこと

の重要性を共有した。今後は、各支援機関が難病患者の課題解決に向けたお互いの役割や協力体制を構築できることが必要と考える。

4 今後に向けて

今後取り組むべきこと

- ・難病支援は第一線は保健所・保健センターが担う。
- ・保健師として個別支援を通して地域に必要なシステムを構築する(災害時支援も含め)。
- ・難病支援関係者のネットワークづくり

地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう支援体制を整備する
患者・家族のQOLの向上をめざし地域のケアシステムづくりへ

難病保健活動における保健師の役割は、難病患者・家族の個別支援を基にした医療・保健・福祉の調整や地域の難病患者療養環境の整備である。難病支援の第一線は保健所・保健センター、保健師が担うと自負し、個別支援を通して難病患者の現状を理解し、医療や介護、障害福祉サービスなど関係機関との連携により、難病支援関係者のネットワークづくりの推進が重要である。地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう支援体制を整備し、患者・家族のQOLの向上を目指し、さらなる地域包括ケアシステムの構築に向け、難病保健活動を続けていきたい。

難病個別支援における行政保健師の役割

-心に残る難病患者さんとの出会い&行政としての事例分析の実際と施策化の経験から-

京都府健康福祉部 統括保健師長 千葉 圭子

本日のお話

- 1 京都府の難病対策
- 2 行政保健師の役割と難病保健活動
- 3 難病保健活動の経験から考える保健師の役割

本日の話の流れは、

- 1 京都府の難病対策の概要、
- 2 行政保健師の役割と難病保健活動、
- 3 難病保健活動の経験から考える保健師の役割です。

1 京都府の難病対策



京都府は南北に長い地形で、北部は日本海に面した農山村地域、南部は奈良県に隣接し、京都市や学研都市を含めた都市部です。

政令指定都市の京都市の人口は京都府全域の約55%で、京都府は京都市を含めて26の市町村を抱える自治体です。人口は約260万人、高齢化率は平成27年で27.5%、北部の地域では、すでに35%を超えた地域が多くあります。

京都府の難病対策の歩み

<京都府>

- S47 **特定疾患公費負担申請窓口事務、家庭訪問開始**
- S52 パーキンソン病実態調査
- S54 療養見舞金制度開始
京都府難病等相談事業実施要綱策定（モデル実施）
- S57 全保健所で難病相談事業実施
- S58 厚生省特定疾患調査研究班
「治療と看護研究班」協力員（向陽）
- S60 「スモン研究班」医療体制地域モデル
- H6 保健婦臨床研修開始（国立療養所宇多野病院）
地域保健推進特別事業開始
- H7 保健婦派遣研修を東京都立神経病院で実施
- H9 難病患者等居宅生活支援事業
- H10 難病患者地域支援体制整備事業
（重症認定難病患者訪問相談実施）
- H11 難病患者在宅介護支援事業を追加
- H13 在宅ケアシステム検討会開催
- H16 京都府難病患者地域支援体制整備事業実施要綱
- H17 京都府難病相談・支援センター開設
（療養見舞金制度廃止）
- H20 在宅重症難病患者療養支援事業の開始
- H22 難病患者等災害時・緊急時支援事業の開始
- H27 指定難病に係る医療費助成
京都府難病相談支援センターを委託から直営化
京都府難病対策協議会設置
難病従事者研修会の体系化

<国>

- S42 スモン病多発
- S47 **全国難病団体連絡協議会設立**
厚生省難病対策要綱制定
- H元 医療相談事業モデル事業開始
- H2 訪問診療モデル事業
- H3 難病患者地域保健医療推進事業に名称変更
- H5 障害者基本法
- H6 地域保健法
- H8 難病患者地域保健医療推進事業
- H10 特定疾患治療研究事業重症患者認定
難病特別対策推進事業開始
- H12 **介護保険制度開始**
- H15 難病対策要綱の見直し
- H16 訪問看護推進事業実施要項
- H17 医療制度改革大綱
- H18 **障害者自立支援法**
在宅療養支援診療所制度導入
- H25 **障害者総合支援法**への名称変更・障害者の範囲
に「難病」が追加
- H26 **難病の患者に対する医療等に関する法律**
- H27 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を
図るための基本的な方針が策定・告示

図は、京都府の難病対策の歩みを、国の歩みと併記したものです。国はスモン患者の発生を機に、昭和47年に難病対策要綱を制定し、全国に特定疾患の公費負担窓口を設置しました。同時に京都府でも保健所に窓口を設置し、(医療費助成の)申請者に保健師が面接し難病患者の生活実態を聞く中で、療養生活上の課題が非常に多いことに気づき、家庭訪問を開始しました。

さらに、進行性の疾患であるパーキンソン病患者の実態調査を、現在京都府の拠点病院となっている国立療養所宇多野病院（現、国立病院機構宇多野病院）の専門医と開始し、病気による入院費等経済的な負担が大きいことが明らかになり、昭和54年度から負担軽減のための療養見舞金制度を開設しています。その後、専門医が限られているため専門医による受診ができないことにより発見が遅れるという課題も見いだされ、昭和57年度から専門医による難病相談事業を実施しました。

時代とともに難病患者や関係者のニーズは変化し、それに伴い、施策も変化しています。

当初は難病患者の早期発見が目的であり、専門医による相談事業、患者交流会、家庭訪問事業に取り組んできましたが、その後、新たに専門医、理学療養士等による重症認定難病患者訪問相談事業が実施されました。

これらの事業を進めていくに当たり保健師の専門知識や技術の習得は非常に重要であり、平成7年度から東京都立神経総合研究所の研修受講を開始しています。この研修で人工呼吸器の装着患者の訪問に同行し、家族の在宅療養の現状や訪問看護師・保健師の役割を一緒に体験することで、重症難病患者の在宅支援の重要性を実感することができました。

平成9年には、居宅生活支援事業を開始しました。さらに平成10年には重症の難病指定、重症認定の患者への訪問活動を開始しています。

重症患者の訪問活動を行う中では、医療だけでなく福祉制度利用や、地域関係機関とのネットワーク会議による課題共有や機関の相互理解・役割認識が重要であることが明らかとなり、レスパイト事業など在宅療

養を支える事業が施策化されてきました。

平成 27 年度には、医師、保健師、看護師以外に在宅を支援するケアマネジャー、一般住民のボランティア、当事者のピアを育成していく研修体制を作ってきました。

平成28年度 京都府の難病対策

	事業名	事業内容
医療費助成制度	特定疾患治療研究事業/指定難病に係る医療費助成制度	患者の医療費負担の軽減のため、医療保険の自己負担分について公費負担
	在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業	在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対して診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することにより、本来全額患者負担となる訪問看護費用を公費負担
	先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	先天性血液凝固因子障害等患者の医療費負担の軽減を図るとともに、精神的、身体的不安の解消のため、医療保険の自己負担分を公費負担
	スモンに対するはり、きゅう、マッサージ治療研究事業	スモン患者にはり、きゅう、マッサージ治療に関する研究を行うとともに、患者の施術費の負担軽減を図るため、月7回を限度に国の定める基準額を公費負担
医療提供体制整備	重症難病患者協力病院設備整備助成	重症難病患者の受入体制の整備に向けて拠点病院・協力病院の設備整備を推進
	難病医療提供体制整備事業	①難病医療連絡協議会 ②難病指定医等養成研修 ③研修推進のための検討会議 ④難病に係る訪問看護師養成研修 ⑤介護従事職員(ケアマネジャー)研修 ⑥ピアサポーター研修
	在宅重症難病患者療養支援事業	①在宅重症難病患者入院受入体制整備事業(京都府独自) ②在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業(京都府独自)

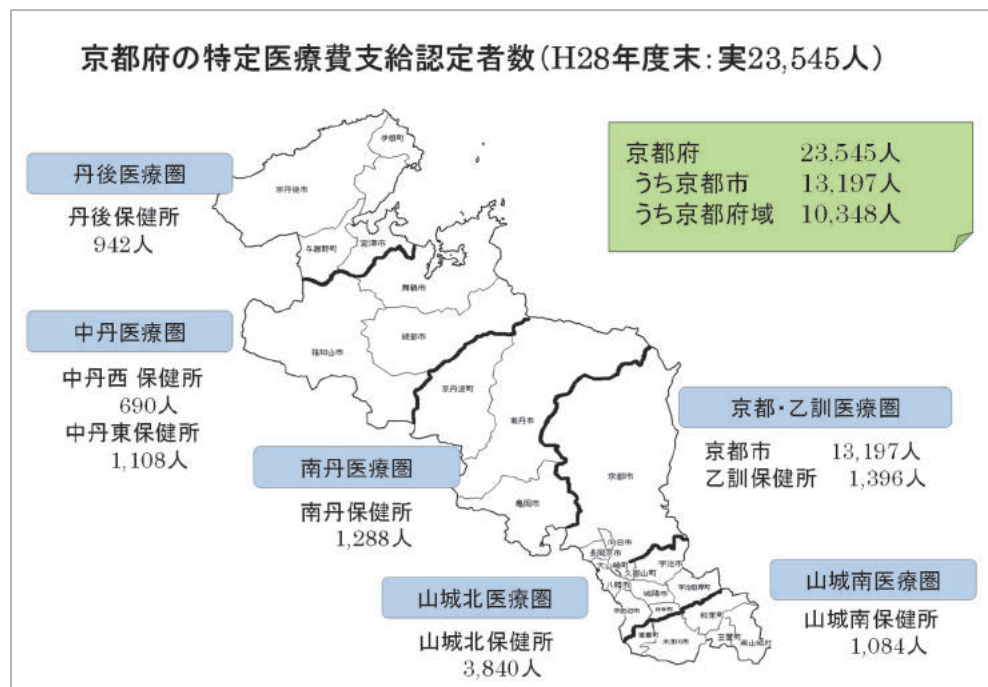
平成28年度 京都府の難病対策

	事業名	事業内容
難病患者地域支援	難病患者地域包括支援事業(府保健所事業)	①難病等相談事業 ②在宅療養支援計画策定・評価事業 ③地域支援事業(保健所コーディネータ配置、地域課題に応じた従事者研修) ④難病ネットワーク事業 支援チームグループ会議・難病対策地域協議会
	難病患者等居宅生活支援事業	地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者の自立と社会参加を促進する。 ホームヘルパー養成研修
	難病相談・支援センター事業	難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安の解消を図るため、電話や面談による相談、患者会等の交流促進、就労支援など、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援の実施
難病団体活動助成	難病団体活動助成事業(府保健所事業)	①団体活動助成 ②相談事業委託

平成 28 年度の京都府の難病対策です。

医療費の助成制度、医療提供体制の整備、難病患者地域支援の事業、難病団体活動助成からなっています。

京都府は保健所が中心になり在宅の支援活動を展開しており、難病患者地域支援の難病患者地域包括支援事業が保健師の活動となっています。

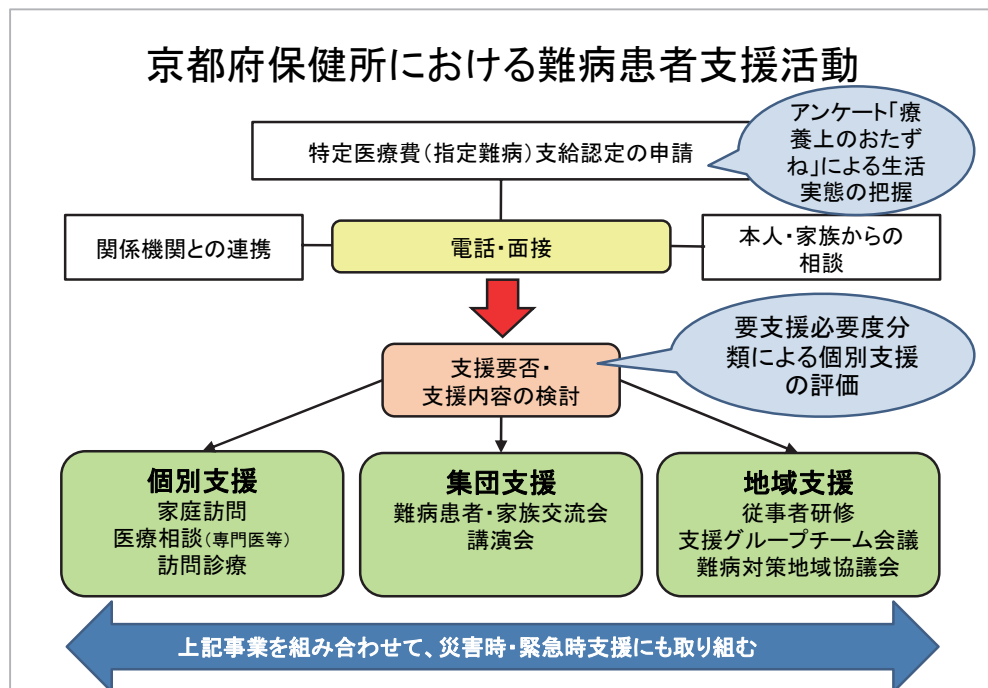


京都府の特定医療費の支給認定者数の状況です。

各圏域の患者数を地図にプロットしました。

平成28年度末の時点では患者数約2万3,000人で、患者発症率はいずれの圏域も約0.9%です。

高齢化が進んでいる地域は少し高めですが、大きな地域差は認められません。



次に、医療費申請に基づく患者の支援活動です。

申請時には、「療養上のおたずね」という生活実態を把握するアンケートを実施します。その内容を電話や申請時の面接で確認をします。そして、本府の要支援の必要度分類により個別支援の評価を行い、支援の要否、支援内容を検討した結果、個別支援、集団支援、地域支援に支援方法を振り分けて支援をしています。

また、これらの事業を通して得られた情報は、災害時の緊急時の支援内容の検討資料として活用しています。

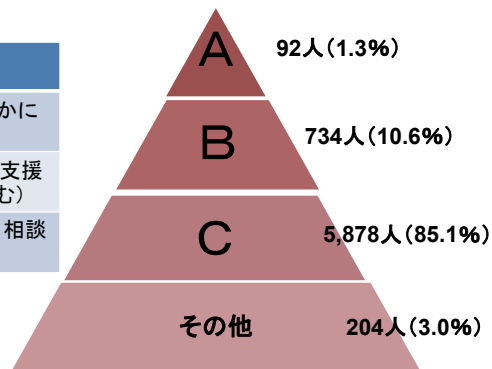
京都府難病患者地域支援体制整備事業における 訪問相談事業対象者(平成28年度)

趣旨

支援を要する患者・家族に対して、日常生活や在宅療養上の悩みについて、個別の相談・援助を行うため、保健所保健師が訪問及び面接を行う

要支援必要度分類表

ランク	支援ランク	支援内容
A	強力支援	概ね1か月以内で速やかに支援
B	適宜支援	数か月以内に何らかの支援(関係機関への支援含む)
C	状況把握	年1回以上状況把握し、相談があれば対応



訪問相談事業では、難病患者を要支援必要度 A、B、C のランクで分類をしています。A は、協力支援が必要で概ね 1 カ月以内に速やかに訪問を要する者で全体の 1.3% を占めており、ほとんどが人工呼吸器を装着し、医療的ケアが必要な ALS の患者です。

B の適宜支援は、胃瘻(いろう)が入っているなど、緊急ではないが医療的支援があり、3 カ月以内になんらかの支援を必要とする

方で、10.6% を占めています。

C は、ほぼ病状が安定しており年 1 回申請時期に把握をする方で 85.1% を占めています。その他の所はアンケートが回収できず不明のため、ABC ランクに分類できなかった方です。

以上の分類により、年間の訪問延べ件数は約 900 件です。また、支援グループチーム会議の対象は 91 人で、A ランクはほとんど支援チーム会議に上げており、そのうち 83 人が神経難病患者の方で約 9 割を占めていました。チーム会議への参加者は延べ 1,617 人で、1 人当たりのチーム会議の参加人数は 9 人程度となっています。また、災害時の安否確認リストの作成が必要な方は 266 人で、そのうち、人工呼吸器の装着患者は 78 人でした。

2 行政保健師の役割と難病保健活動

行政保健師の役割は何か

保健師活動とは

保健師活動とは、地域の健康課題の把握や支援のために保健師が家庭訪問や健康相談などにより個人に対して保健指導を行い、必要に応じてグループ化など組織的な活動への発展、さらに地域の関係者や関係機関の参画や連携を図り、安定的なサービスの提供や将来の健康課題の予防につながるよう**保健行政の取り組みとして施策化する活動**です。

この保健師活動は、ウインスローによる公衆衛生の定義とも合致しており、地域で保健活動を行う保健師の基盤といえます。

京都府中堅期・管理期保健師研修ガイドラインより抜粋

次に、行政保健師の役割について考えます。

京都府では中堅期・管理期の保健師研修ガイドラインを作成しており、「京都府が考える保健師活動とは」に、「保健師活動とは地域の健康課題の把握や支援のために保健師が家庭訪問や健康相談などにより個人に対して保健指導を行い、必要に応じてグループ化など組織的な活動への発展、さらに地域の関係者や関係機関の参画や連携を図り、安定的なサービスの提供や将来の健康課題の予防につながるよう、保健行政の取り組みとして**施策化する活動**」と記載しています。

行政保健師の役割は何か

保健師活動の目的

地域の人々の健康課題を見出し、住民自らが課題を認識し、主体的に問題解決に取り組めるよう、他職種・他部署との連携及び関係機関と協働して、地域全体の力量を形成することにより課題解決することが、保健師が行う保健活動の目的といえます。

保健師活動の特徴(独自性)

- 個々の住民の生活と地域の全容を捉える。(管内“地域全体”の地域診断)
- 疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す。
- 地域に居て住民に寄り添う活動を行う。
- 地域の様々な資源を知り、つなぎ、解決される力を引き出し、仕組みを作る。

京都府中堅期・管理期保健師研修ガイドラインより抜粋

行政で働く保健師の役割として、課題を整理して施策化することが必要であり、保健師活動の目的は、住民自らが課題を認識し、主体的に解決に取り組めるように支援をすること、地域全体の力量を形成することで課題を解決していくこととしています。

また、保健師活動の独自性として、4点まとめました。1点目は地域診断をきちんとすること。2点目は課題が解決されるように促すことで、これは予防から QOL の向上に関連することで、

全体的な課題解決に向かって保健師が活動すること。3点目は、地域にいて住民に寄り添う立場にいること。4点目は、地域のさまざまな資源を掘り起こしたりつなげて、自ら課題解決できるように力を引き出したり、仕組みを作っていくことが、行政保健師の役割であると考えています。

難病保健活動の根拠

地域保健法

第4条に基づく地域保健対策の推進に関する基本的な指針

第6条11項 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項

地域における保健師の保健活動に関する指針

第二 1 都道府県保健所等 (3)保健サービス等の提供
(4)連携及び調整

難病の患者に対する医療に関する法律

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な指針

難病の保健活動の根拠は、地域保健法の第4条に掲げられている、「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」です。保健所の役割に専門的かつ技術的業務の推進をすることがあり、難病対策について明記されています。

また、第6条の11項には明確に「長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」に治療方法が確立していない疾病、として難病の位置付けがされています。さらには、「難病の患者に対する医療に関する法律」があり、以上の2

つの法律と指針が保健師活動を展開する根拠になっています。

難病保健活動の経験から考える保健師の役割を事例から考えます。

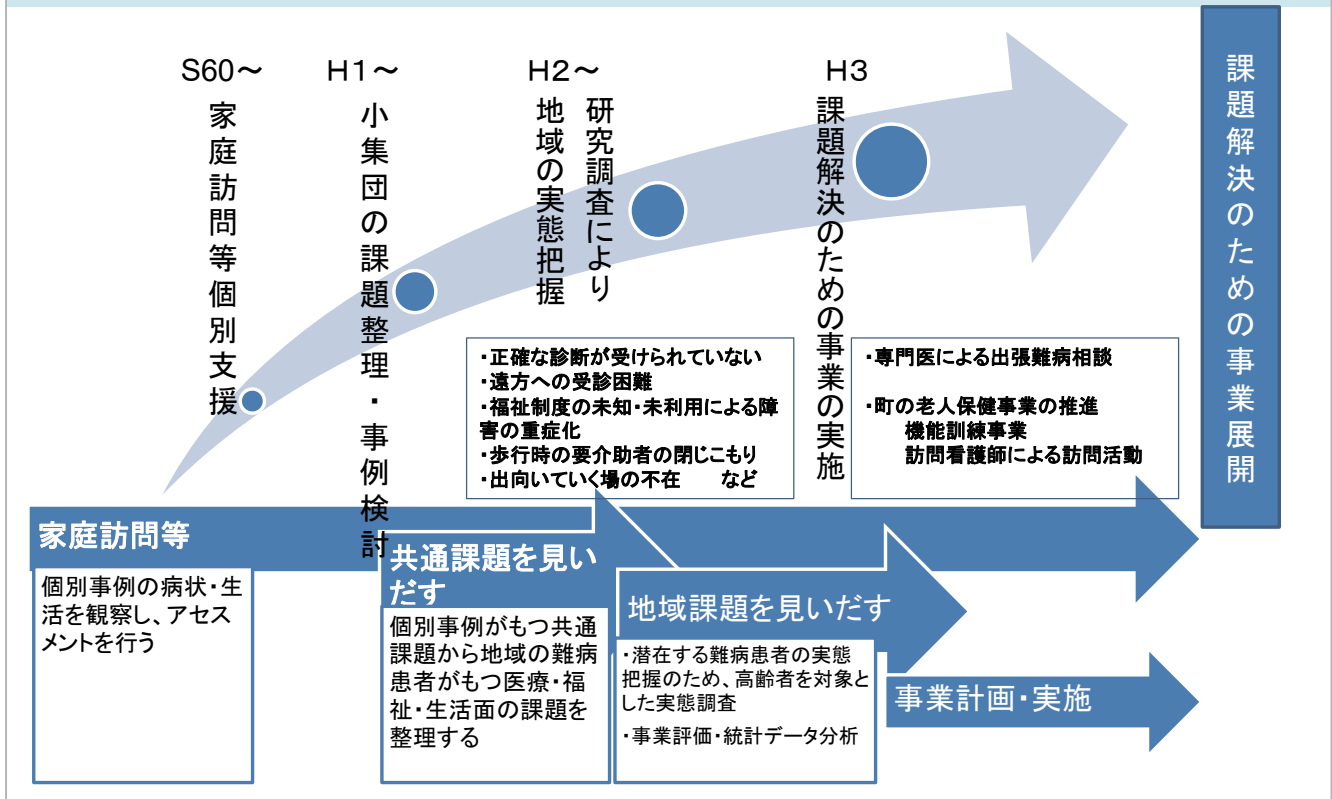
本事例は、非常に短期間で症状が進行し、特に IADL が低下した 30 代の女性のパーキンソン病患者です。症状分類がヤールⅢで、症状等は図の概要のとおりです。専門医にはかかっていますが、片道 2 時間の医療機関に夫が連れていくという受診形態で、昼間独居のため服薬が不規則であり、入院時はコントロールでき病状が改善しますが、在宅に戻ると服薬が不規則になり症状が悪化していきました。家屋の清潔保持や入浴が困難な状況でした。事例検討会では、患者の経過をどう見せるかを考慮し、川村佐和子先生と島内節先生の本著『在宅ケア』から学び、1 枚で経過と課題が分かる資料として資料を作成しました。また、1 例だけでなく、同じ町の難病患者のデータを並べてみることで、地域の医療、リハビリや経済的負担等、共通課題がみられました。

疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す
～保健所活動の中で 事例検討会で地域課題を提示し解決策を検討～

事例背景	主なケアニーズ	患者・家族への主な援助内容	保健師	ケア体制	結果又は現在の問題	評価
<p>事例 A > 558</p> <p>パーキンソン氏病 (558)</p>	<p>① 受診困難</p> <p>② 介護者(妻)の精神的負担大 (本人との関係 精神症状への対応)</p> <p>③ 加齢に伴う出現による家庭内介護の困難</p>	<p>1. 薬処方</p> <p>2. 病状経過観察</p>	<p>1. 服薬継続への指導</p> <p>2. 家庭内リハビリテーション指導</p> <p>3. 介護者への精神的支援</p> <p>4. 専門職との調整</p>	<p>その他</p> <p>PT リハビリ訓練指導 MSW 連絡調整</p> <p>保健所 PHN PSW 精神科医 (利用)</p> <p>医療機関 主治医 精神科 MSW</p> <p>本人 家族 介護施設</p>	<p>① 介護者の精神的負担の軽減</p> <p>② 家庭内リハの困難</p> <p>③ 精神症状への対応 (医療につなげる)</p> <p>④ 本人の自殺</p>	<p>① 精神症状への対応の遅い</p> <p>② 家庭内リハの継続困難</p> <p>③ 介護者への精神的援助が在宅で介護していることと大きな支援と手不足を専門職種の活用</p>
<p>事例 B > 559</p> <p>パーキンソン氏病 (559)</p>	<p>① 受診困難</p> <p>② 家庭内での役割地位の喪失</p> <p>③ 経済的負担</p> <p>④ 生活リズムの乱れ</p>	<p>1. 薬処方</p> <p>2. 病状経過観察</p>	<p>1. 家庭内リハビリテーション指導</p> <p>2. 生活リズムの確立への援助</p> <p>3. 家庭内調整</p>	<p>保健所 PHN</p> <p>本人 家族</p> <p>専門医</p>	<p>① 家庭内リハの継続困難</p> <p>② 病の理解困難</p> <p>③ ADL機能の保持</p> <p>④ 生活意欲の低下</p>	<p>① 家族の疾病に対する理解を促し 家庭内調整困難</p> <p>② 家庭内リハ継続の困難</p>
<p>事例 C > 561</p> <p>現在 離婚し 独居</p> <p>多発性硬化症 (29) ヒステリー 身体1級</p> <p>パーキンソン氏病 (561)</p>	<p>① 受診困難</p> <p>② 経済的負担大</p> <p>③ 病状の変化が激しい</p> <p>④ 独居による日常生活困難及び緊急時の対応困難</p>	<p>1. 薬処方</p> <p>2. 病状経過観察</p> <p>3. 精神的支援</p> <p>4. 日常生活指導</p> <p>5. 緊急時の入院対応</p>	<p>1. 精神的支援</p> <p>2. 日常生活指導</p> <p>3. 専門職との調整</p>	<p>MSW 経済的支援 連絡調整 福祉課 町ヘルパー ホームヘルパー ショートステイ</p> <p>保健所 PHN</p> <p>本人 家族</p> <p>町ヘルパー 福祉課 緊急時 救急</p>	<p>① 緊急時の入院確保</p> <p>② 経済的負担の軽減 (障害手帳1級・障害年金)</p> <p>③ 日常生活困難の軽減 (ホームヘルパー派遣)</p>	<p>① 必要専門職種の活用と連携の強化</p> <p>② 精神的援助による自殺未遂予防への継続的対応</p>
<p>事例 D > 562</p> <p>パーキンソン氏病 (562)</p>	<p>① 受診困難</p> <p>② 経済的負担</p> <p>③ 家庭内での役割喪失</p> <p>④ 生活意欲の低下</p>	<p>1. 薬処方</p> <p>2. 病状経過観察</p>	<p>1. 医療継続への援助</p> <p>2. 精神的支援</p> <p>3. 家庭内リハの援助</p>	<p>保健所</p> <p>本人 家族</p> <p>専門医 内科 家庭医</p>		
<p>事例のしつ 共通問題点</p>	<p>① 医療面</p> <ul style="list-style-type: none"> 受診困難 <ul style="list-style-type: none"> 遠ざかり時間がかかり 本人一層劣感強い 家族一時間の問題、人手 受診時介護者の必要 専門医療機関への受診 家庭医の喪失 	<p>② 経済的負担</p> <p>老人の場合</p> <ul style="list-style-type: none"> 年金生活で自活 同居より経済的別 医療費外の出費大 (交通費、食費、礼金 etc) <p>その他の場合</p> <ul style="list-style-type: none"> 生活収入の減 又はゼロに 将来の生活設計に伴う不安大 	<p>③ 家庭内リハの継続困難</p> <ul style="list-style-type: none"> 一人を頼り込む困難さ 動かし難い不安 転倒など 外出を避ける傾向 <ul style="list-style-type: none"> 一人目に触れにくい ADLの低下に伴う不安感の増大 → 医療への不信感 生活意欲の低下 	<p>④ その他</p> <ul style="list-style-type: none"> 家庭内役割の喪失 特に、男性の場合 及び 同居 世帯の老人 痴呆症状(精神症状)の併発時の 対応困難 独居難病患者に対する 日常生活 支援のための 人的資源の不足 		

事例検討を行った結果、町の取り組みとして難病患者へのヘルパー派遣の拡大や地域の在宅療養者の実態調査を実施する運びとなりました。

疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す
 ～保健所活動の中で 事例から見た地域課題を施策化へ～



その概要を図にしました。家庭訪問では個別事例の現状や、生活を観察し、アセスメントし、個別支援を実施していきます。個から集団を見たとき、小グループから見た共通課題から町全体の潜在する難病患者や必要なサービスが受けられていない患者、家族の介護力の課題を見いだせます。

また、リハビリテーションの課題などを明らかにするために 40 歳以上の方の住民を対象に実態調査を実施したところ、4 名の新たな難病患者の発見や福祉サービスを要する患者 12 名、訪問リハビリを要する 4 名の発見に繋がりました。

この結果より、機能訓練事業の開始、町の訪問看護師の訪問など、町と共に在宅難病患者を支援する仕組みができました。個別支援から地域課題を見える化して、必要な施策を作っていくことの重要性を難病患者から学びました。

地域に居て住民に寄り添う活動を行う ～保健所活動の中で～

事 例 40代女性 診断名:ALS
 家族:夫、長男の3人家族
 近隣の実母による支援
 介護保険:介護度5
 身体障害者手帳:肢体1級

身体状況
 ◆ADL:全介助 人工呼吸器(24H、気管切開)
 排泄:尿器、便器による自力排泄
 食事:経管栄養、流動食・ペースト状を少量、経口
 摂取可
 会話:読唇、オペレートナビ(ボタン操作)
 ◆医療処置:吸引(2～3時間毎) 胃ろう

在宅療養上の事例の課題	保健師の支援内容
①難病患者本人・家族のニーズの把握、意思決定支援 ・家族と一緒に、ずっと家で過ごしたい。レスパイト入院はイヤ ・夫の就労環境の変化と支援者である実母の高齢化による体力低下のため、夜間訪問介護、レスパイトの利用を希望	・レスパイト入院の利用支援 同伴受診による体験入院から定期利用の導入へ
②家族生活の変化に伴うサービス量の変更と事業所の調整 ・サービス担当者会議の開催時期・内容についてケアマネジャーを支援 ・医師連携に基づく病状説明とケアプラン作成上の留意事項について助言	・サービス担当者会議の企画・調整相談 ・医師連携
③看護・介護従事者が安心して支援ができる体制整備 ・緊急時の主治医との連絡体制の調整 ・夜間のサービス提供体制の確保及び災害時対応の確認 ・訪問介護従事者の吸引技術、人工呼吸器に関する知識習得の支援 ・感染予防対策	・緊急時連絡体制の構築 ・在宅ケア連絡手帳の導入 ・障がい者自立支援制度等活用による週6日24時間サービス提供体制確保 ・災害時要支援計画と自宅の避難訓練 ・人工呼吸器等研修会開催 ・訪問による口腔ケア導入
④社会参加の支援 ・他の同病者と繋がりたい希望あり ・長男の小学校卒業式への参加	オペレートナビの導入 ・学校、訪問看護師の協力による卒業式出席 ・花見散策

40代の女性 ALS の患者の事例です。介護度5で、動かせるのは指先のみで、人工呼吸器装着し、医療措置は2時間置きの吸引と胃瘻です。口元はしっかりと動きましたので、口唇読によるコミュニケーションが中心でした。

この方のニーズはスライドに示した4点です。

課題①に対して、レスパイトを拒否する理由について話し合いをしたところ、最大の不安は病院で吸引を必要などきに対応してもらえるかという不安感でした。本人が最も信頼を置いていたのが拠点病院でしたので、地域には協力病院がありましたが、①拠点病院でのレスパイト、②吸引の不安に対し、入院前に病棟看護師からの説明の機会をもつこと、③ご自身のナースコールを持っていき、担当看護師に押しやすい位置を確認すること、④コミュニケーションツールとしてオペレートナビを持ち込むことと、⑤人工呼吸器をご自身のものを持ち込むこと の条件設定を病院側と調整することで入院することが可能となりました。また、成功体験になったことにより、それ以降は地域の協力病院のレスパイト入院も2～3カ月に1回利用ができるようになりました。

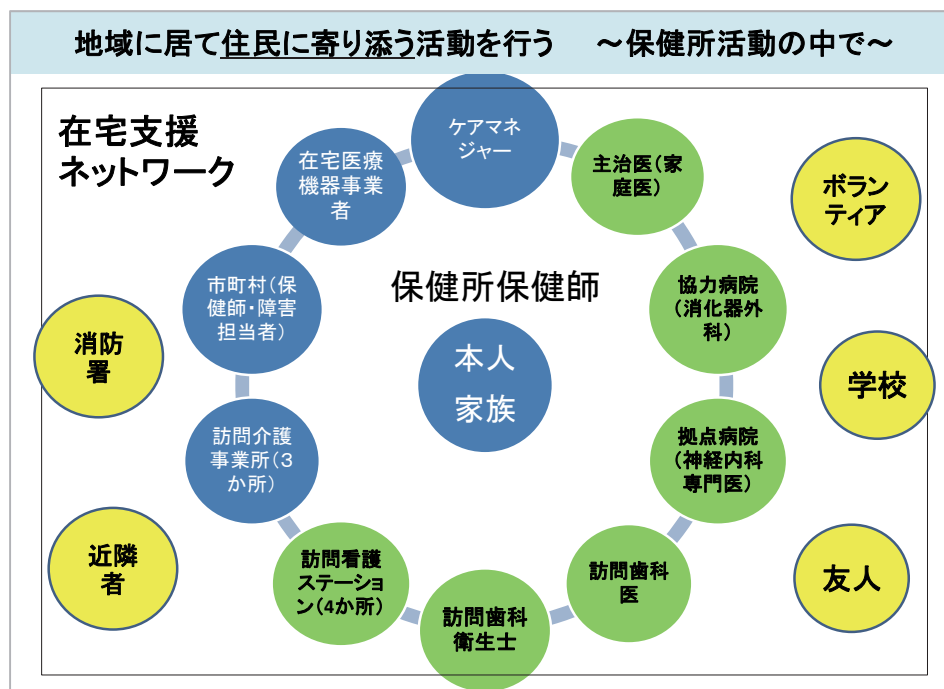
課題②は、家族生活の変化に対応するサービスの提供で、介護サービスを毎日入れたいというニーズが出てきました。

これに対して社会福祉士のケアマネジャーと保健師が共にサービス調整会議を月1回自宅で開催することにより、本人と夫の参加のもと、提供サービスについて具体的に検討し、24時間体制の週6日サービスを導入したいという要望に対し、約1カ月をかけてサービス提供体制を整備していきました。新たに入っていた事業所が不安としていたのは、人工呼吸器のトラブル発生時の対応、安楽な姿勢、安楽で安心な吸引方法でした。その解消のため、研修会、意見交換会、勉強会などを頻回に行ってきました。最初は7～8人のメンバーでしたが、継続する中で1回30名ほどのサービス提供担当者の方々が集まり、支援方法を検討してきました。

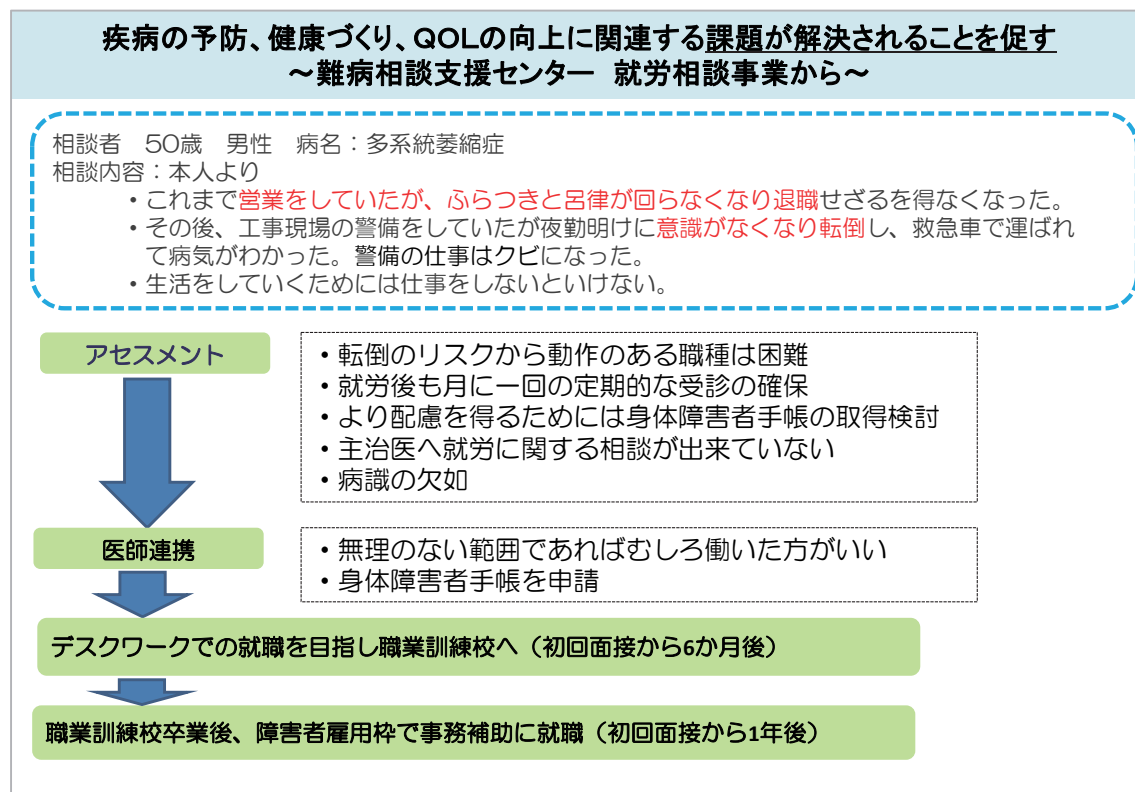
課題③に対しては、①②で述べた内容と同様です。

課題④は、本人の希望を実現する支援であり、さらなる社会参加を促すことです。インターネット機能のあるオペレートナビの導入により、同病者とのコミュニケーションや情報収集力をアップ。卒業式への出席を可能とするため、会場までの移動肯定の確認、引率者の確保、電源確保を実施することにより実現することができました。

これを機に外に出向くこと、自分の体を他の方に見ていただき理解を求めることが負担にならなくなり、花見の散策等出掛けるきっかけづくりになりました。



保健所保健師の周りには、多くの関係機関の人々とのネットワークがあります。消防署や近隣者、ボランティア、学校、友人の方々の理解・協力を得てそれぞれの立場でできる活動をしていただくよう調整していくことが行政の保健師の役割として重要なことと思います。



疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す
～難病相談支援センター 就労相談事業から～

就職3か月後、雇用主から相談

雇用主から、**居眠りがひどく**午後からはほとんど寝ている
・・・どう対応したらよいか相談したい。

医師連携

- ・主治医へ就労場面を詳細に報告。
- ・検査結果後、**多系統萎縮症による睡眠時無呼吸の可能性が示唆され、検査入院。**
- ・本人含めた支援者会議でNPPV導入後の就労継続について検討。
→勤務日数を週5日から4日で様子を見ていくことに。
- ・B病院で**NPPV導入**。専門病院 B病院へ変更となる。
- ・復職され居眠りは少しずつ減少。ふらつきが強くなるも通勤可で、就労継続。

初回面接

- ・本人
- ・難病相談・支援センター相談員
- ・保健所保健師
- ・ハローワーク難病患者就労サポーター
- ・障害者職業・生活支援センター



主治医



職業訓練校

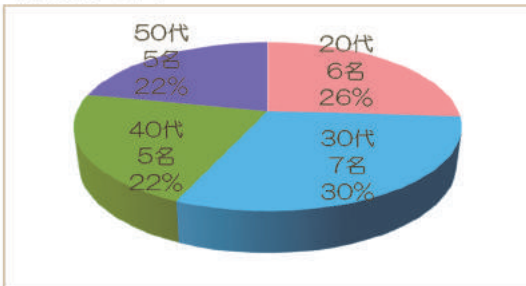


雇用主

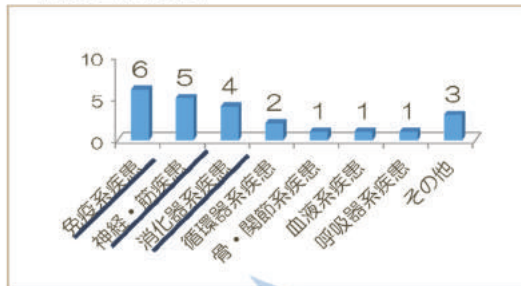
疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す
～難病相談支援センター 就労相談事業から～

27年度にセンターとサポーターが連携した23事例①

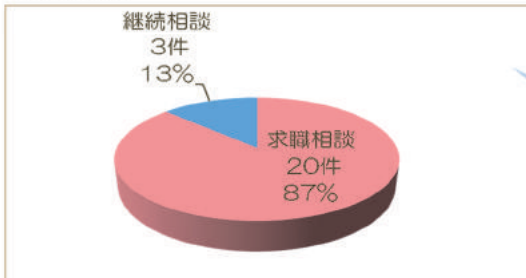
相談者年代



相談者疾患群



相談内容



求職相談が
約9割を占める

免疫系疾患26%
神経・筋疾患22%
消化器系疾患17%

H28年日本公衆衛生学会発表

就労の課題についてです。難病患者の約3割は就労されています。その方々が就労から離脱しないための支援が重要です。そのために、医療関係者、保険者、雇用者側の代表者等労働関係者、患者会、行政関係者等が参加する難病対策協議会の場を活用し、課題を共有していく必要があります。

地域の様々な資源を知り、つなぎ、解決される力を引き出し、**仕組みを作る**
 ～本庁における業務担当保健師として～

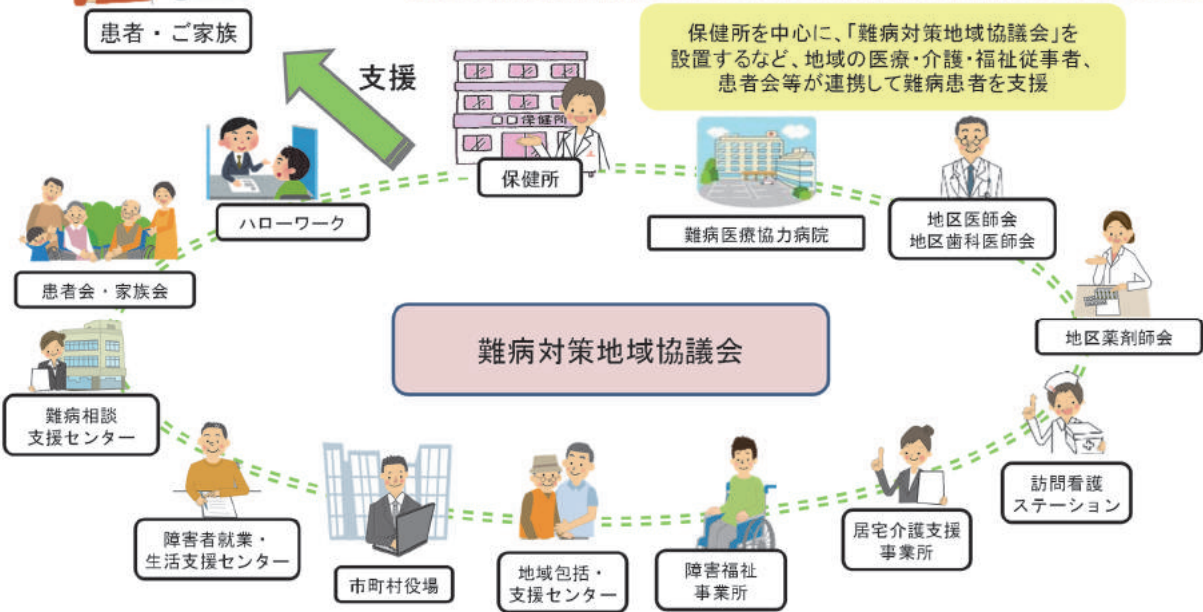
平成27年度
から



患者・ご家族

【難病法第32条】

都道府県は、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに患者の及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くよう努めるものとする。



保健所を中心に、「難病対策地域協議会」を設置するなど、地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等が連携して難病患者を支援

地域の様々な資源を知り、つなぎ、解決される力を引き出し、**仕組みを作る**
 ～本庁における業務担当保健師として～

京都府難病対策協議会

京都府全体における次の事項について協議

- ・難病の患者への支援体制に関する課題について情報共有すること
- ・関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制整備に係る協議を行うこと等

乙訓難病対策地域協議会

山城北難病対策地域協議会

山城南難病対策地域協議会

南丹難病対策地域協議会

中丹西難病対策地域協議会

中丹東難病対策地域協議会

丹後難病対策地域協議会

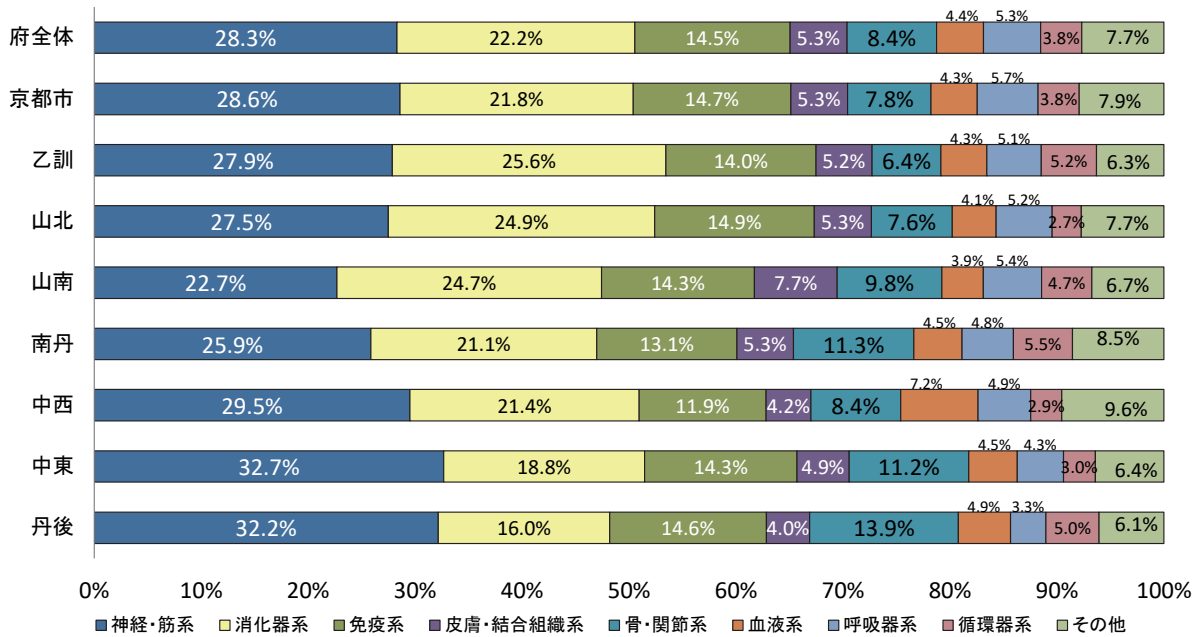
各保健所管内における次の事項について協議

- ・難病の患者の療養状況や地域課題、難病各種データ・制度等の情報の共有に関する事
- ・難病の患者の支援体制の構築(療養環境整備、災害時支援、雇用等)に関する事 等

京都府では、各保健所単位に協議会を設置し、それを総括するための本庁の協議会を設置しています。協議会の中で、難病医療・保健等の課題をデータ化し、個別の在宅患者の生活実態を見える化することや、課題に対応する施策を提案していくことが、保健師の重要です。

個々の住民の生活と地域の全容を捉える。(管内“地域全体”の地域診断)

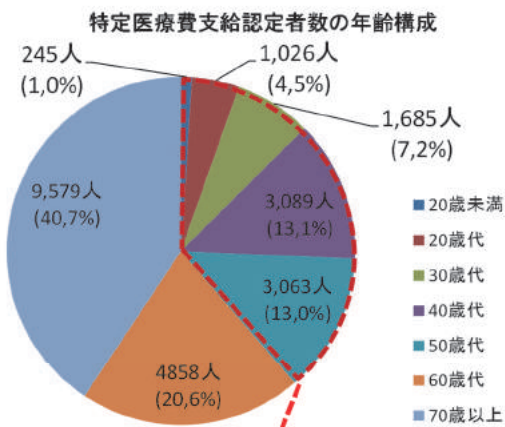
疾患系別特定医療費支給認定者数(23,545人) (H28年度末)



※難病情報センター掲載の疾患系で分類(ただし、混合性結合組織病については、皮膚・結合組織系で計上)
 ※その他には、内分泌系、腎・泌尿器系、視覚系、代謝系、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群を含む

個々の住民の生活と地域の全容を捉える。(管内“地域全体”の地域診断)

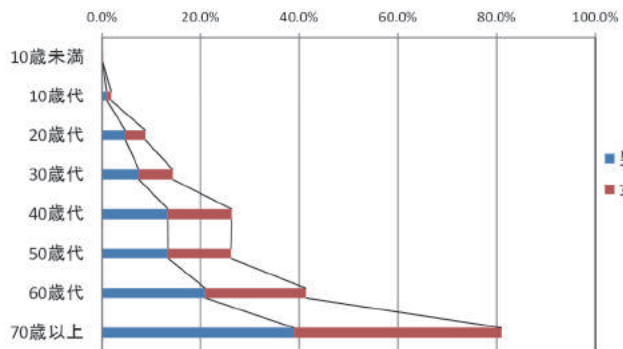
京都府の特定医療費支給認定者の年齢構成等(H28年度末:実23,545人)



特定医療費支給認定者の
38.8%が60歳未満

特定疾患医療受給者の男女比は1:1.3
 特に生産年齢についてみていくと、
 男性は消化器系疾患や整形外科疾患、
 女性は自己免疫疾患(膠原病)が
 多い傾向にある

特定医療費支給認定者の年代×男女別内訳



H27・28年度 難病対策推進上の課題

(特定医療費受給者の療養状況・各協議会の結果等から)

医療連携	<ul style="list-style-type: none"> 難病医療協力病院と保健所の連携強化 専門医－開業医の連携強化 保健所管外や府外医療機関との連携 レスパイト入院の受入体制の充実(受入病院の拡充等)と活用 災害時・緊急時の医療体制の確保
人材育成	<ul style="list-style-type: none"> 地域ケアスタッフの質の向上(訪問看護師、ケアマネージャー、リハビリスタッフ、ホームヘルパー等)
個別支援	<ul style="list-style-type: none"> 重症難病患者の個別支援の強化 関係機関との顔の見える関係づくり 災害時等個別支援計画の策定の推進(本人・家族、市町村、医療機関、消防、電力会社、保健所等)
就労支援	<ul style="list-style-type: none"> 雇用や就労継続に係る関係機関との連携強化(ハローワーク、事業所、医療機関等) 就労離脱防止・就労継続への支援
地域診断	<ul style="list-style-type: none"> 難病対策に必要な資源調査 個別支援から地域全体のケアシステム構築につながる取り組みの強化

これは京都府の27年、28年度開催した難病協議会で出された意見を取りまとめた難病対策推進上の課題です。

人材育成 京都府における難病に係る研修一覧

分野	職種	研修名	対象・日数	目的	主な内容
医療・介護従事者	医療分野	医師	難病指定医等養成研修 難病指定医 (1日間) 協力難病指定医 (半日間)	指定難病に係る臨床調査個人票の作成を行う医師を養成することにより、早期に正確な診断と正しい治療方針の決定が行える体制を構築し、国民保健の向上を図る	<ul style="list-style-type: none"> 難病の医療費助成制度 難病の医療費助成に係る実務 難病に係る一般知識 代表的な疾患の診断(神経・筋系、免疫系 他)
		看護師	【委託】 神経・筋 難病看護研修 臨床看護職 (5日間) 地域看護職 (4日間)	看護職等に対して、神経・筋難病看護研修の場を広く提供し、神経筋難病への専門的な知識を深めると共に難病看護の質的向上を図る	<ul style="list-style-type: none"> 難病に関する行政施策 神経・筋難病疾患の医学的知識及び看護、リハビリテーション 難病看護のリスクマネジメント 難病医療ネットワーク 難病看護の実際 他
		訪問看護師	在宅難病患者訪問看護師養成研修 訪問看護師 (2日間)	訪問看護師及び主任介護支援専門員が難病に関する行政施策や疾病に関する専門的知識・情報を得て、チーム支援における自らの専門性について認識を深める	<ul style="list-style-type: none"> 【共通1日目】 難病とともに生きる～当事者の声～ 神経疾患の病態と治療、口腔ケア、コミュニケーション支援 他 【専門2日目】 難病患者の看護アセスメント(訪問看護) 難病患者のケアマネジメント(主任ケアマネ)
	介護・障害福祉分野	介護支援専門員	在宅難病患者主任介護支援専門員養成研修 主任介護支援専門員 (2日間)	在宅難病患者の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルパーサービスを提供するために、必要な知識や技能を有するホームヘルパーを養成する	<ul style="list-style-type: none"> 【基礎課程Ⅰ・Ⅱ】 難病に関する行政施策 難病の基礎知識 難病患者の心理及び家族の理解 他
		ホームヘルパー	【委託】 難病患者等ホームヘルパー養成研修 ホームヘルパー (1日間)	難病患者の特性を踏まえ、適時適切につなげられるよう、療養支援に係る基本的な知識や情報を得るとともに、個別支援における看護技術を高める	<ul style="list-style-type: none"> 京都府における難病対策の概要 代表的な神経難病 難病保健活動に求められる視点 医療機器使用患者の療養支援 他
	保健分野	保健師	難病保健師活動研修(※) 【外部派遣】 難病患者支援従事者研修	難病担当保健師 (2日間) 難病相談・支援センター相談員 (2日間)	難病患者及び家族に対し、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能を修得する
ピア		難病ピアサポーター養成研修 当事者・家族 (2日間)	自らの経験をふまえて、生活のしづらさ等について共感し、基本的な知識・技術をもって情報提供や生活上の相談に対応できるピア・サポーターを養成する	<ul style="list-style-type: none"> ピア・サポーターが知っておきたい制度と支援体制 私たちがだからできること ピア相談の基本と実際 	
一般府民	一般	難病ボランティアサポーター養成講座 一般府民 (半日間)	府民が難病患者やボランティア活動に対する正しい知識を得て難病患者の活動支援に積極的に参加できるボランティアを養成すること	<ul style="list-style-type: none"> 難病の理解と支援 ボランティア活動の魅力 	

※別途外部(東京都医学総合研究所・国立保健医療科学院等)への派遣研修あり

難病患者の抱える課題は多様であり、疾患の種類や重傷度、A D L等により支援に関わる関係機関・職種は多岐にわたります。支援に従事する専門職に対して、難病に特化した知識・技術を提供するための研修が

非常に重要になってきています。行政保健師は、これらの関係者の資質向上のための研修を体系化していくことが必要であり、京都府では、専門医、医師会、看護協会、歯科医師会、栄養士会、介護支援専門員協議会、介護支援員協議会、患者団体、行政機関等で構成する研修企画検討会議で研修体系を構築してきました。毎年各専門職の資質向上や府民の理解・協力を得ることを目的に開催しています。

まとめ

全ての難病患者が安心して地域で暮らせるための行政保健師の役割

個別支援により難病患者の療養上の課題を明らかにし、

- 難病患者の実態把握と地域診断システムの構築により、ニーズを把握する
- 指定難病の拡大に伴う、難病の総合的な医療提供体制の再構築
- 在宅支援体制の強化に向けての医療・看護・介護等専門職の資質向上と連携体制の強化による包括的な支援ネットワーク体制づくり
- 難病患者の就労（経済）・活動をサポートする地域力の推進
 - ・就労支援
 - ・ボランティア育成と活動支援
 - ・ピア・カウンセラーの育成

まとめです。

難病患者は個別性が高く進行性疾患です。長期にわたって変化するニーズ・不安定で変動しやすい病状に対する支援が必要であり、本人の意思を受け止め、意思決定をしていく過程で支援を行うことにより患者本人の充実した生活を営んでいただくことができます。行政保健師は、個人の病状把握しながら時間をかけて、次の4点について取り組んで行く必要があると考えています。

- 1 難病患者の実態把握と地域診断システムの構築によりニーズを把握すること
- 2 指定難病の拡大に伴う、難病の総合的な医療提供体制の再構築
- 3 在宅支援体制の強化に向けての医療・看護・介護等専門職の資質向上と連携体制の強化による包括的な支援ネットワーク体制づくり
- 4 難病患者の就労（経済）・活動をサポートする地域力の推進

以上のことを常に考えていきたいと思えます。

個別支援からの難病保健活動

新潟市保健所 保健管理課 明間 幸子

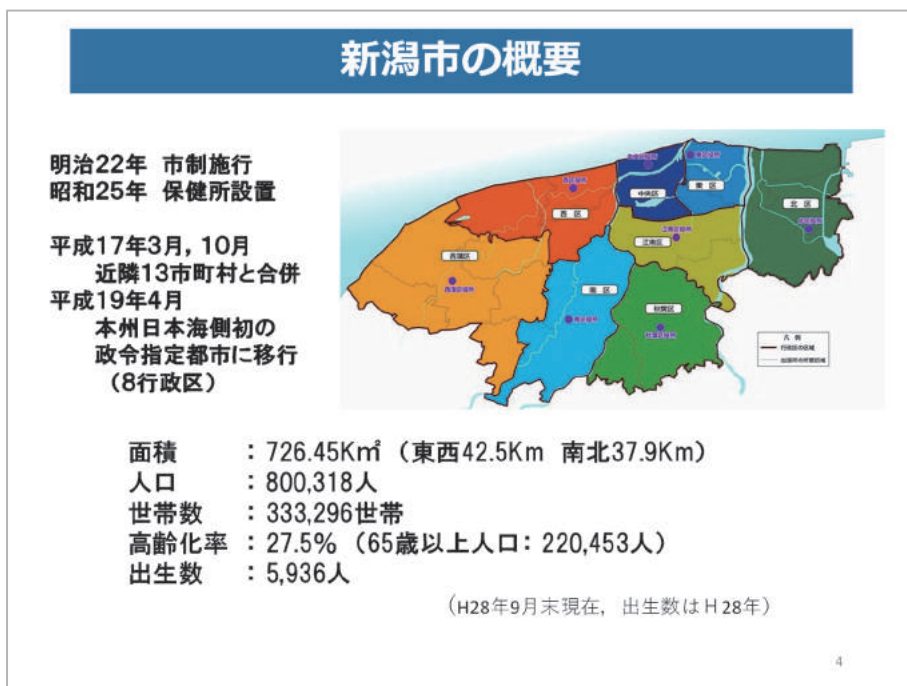
新潟市の明間です。私からは個別支援からの難病保健活動ということでお話をさせていただきます。

- 1 新潟市の難病対策
- 2 新潟方式の難病患者支援
- 3 行政保健師として



初めに新潟市の難病対策について。2 番目に新潟方式の難病患者支援、新潟市については平成元年から難病患者支援の取り組みがありました。もうすでに 30 年が経とうというところですが、個別支援を通して支援体制の整備が図られてきた経過についてです。そして最後に、行政保健師として保健師の役割につながる部分について、私見ということで述べさせていただきますと思います。

新潟市の概要



新潟市は古くから「みなとまち」として栄え、今年度は新潟港開港 150 周年を迎える。

新潟市は明治 22 年に市制が施行され、保健所は昭和 25 年に設置された。平成 17 年に平成の大合併で近隣 13 の市町村と合併し、人口は 50 万人から 80 万人となり、平成 19 年には本州日本海側初の政令指定都市となった。8 行政区の体制だが、区によって、面積も人口規模も大きく違う。人口は 17 万 6,000 人の中央区から最小は 4 万 6,000 人のところまであり、産業、生活などの特性も様々である。中心部のももとの新潟市の周辺に合併市町村の地域があり、郊外は田園地帯が広がるみどり豊かな新潟市である。

1. 新潟市の難病対策

(1) 難病対策取り組みの経過

新潟市難病対策取り組みの経過

平成元年10月 日本ALS協会新潟県支部の市長陳情を受け、難病対策に着手

◇難病患者地域支援対策推進事業

- ・ 難病対策連絡会（H元年度～27年度）
- ・ 難病ケース検討会（H3年度～）
- ・ 訪問指導（H2年度～）
- ・ 保健師等従事者研修（H2年度～）
- ・ 難病講演会等（H9年度～）
- ・ 難病ガイドブックの作成配付

◆在宅難病患者看護手当（H3年度～）

◆難病患者夜間看護サービス事業（H9年度～）

◇居宅生活支援事業→◆（H25年度～）

- ・ ホームヘルプサービス事業（H10年度～）
- ・ 短期入所事業（H10年度～）
 - ◆重症難病患者短期入所事業（H10年度～）
- ・ 日常生活用具の給付(貸与)事業（H10年度～）

◆在宅難病患者紙おむつ支給（H13年度～）

◇難病ホームヘルパー養成研修（H19年度～） 県と共催

※H25年4月 障害者総合支援法の対象に「難病等」が追加

※H27年1月 難病の患者に対する医療等に関する法律施行

◇難病対策地域協議会設置（H28年度～）

※難病法第40条 大都市特例による権限移譲（H30年度～）

◇特定医療費助成、療養生活環境整備事業

【新潟県】

◇特定疾患治療研究事業（S48年度～）

◆難病等治療研究通院費（H2年度～）

◆特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業 （H2年度～18年度）

◆難病患者看護力強化事業（H8年度～）

◇難病ホームヘルパー養成研修（H8年度～）

◇在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護 治療研究事業（H10年度～）

◇難病医療確保事業（H11年度～）

◇難病相談支援センター設置（H18年度～）

◇難病医療ネットワーク事業（H19年度～）

◇特定医療費(指定難病)助成（H27年1月～） →H30年度より政令市事務

{ ◇国庫補助事業 ◆単独事業 } 5

当市の難病対策は、平成元年に日本ALS協会新潟県支部からの新潟市長への陳情を受けて、市として難病の担当課を位置付けて、本格的に取り組みが始まっている。

平成元年10月の陳情の2カ月後、12月には第1回の「難病対策連絡会」を設置している。この連絡会については現在の「難病対策地域協議会」の基になっているものである。その後、市独自の制度を含む各種事業が実施され、制度化が図られていった。

(2) 難病対策業務の所管

難病対策業務の所管

主管課 保健所 保健管理課

- ・ 難病対策全体の総括
企画調整、施策化（予算）、事業実施
- ・ 難病対策地域協議会
- ・ 人材育成、研修
- ・ 特定医療費助成関係事務

市民サービスの提供 区役所 健康福祉課

- ・ 難病患者個別支援（地区担当保健師）
- ・ 難病患者看護手当
- ・ 難病患者紙おむつ支給
- ・ 特定医療費申請受付（区役所、保健福祉センター）

保健師配置 (H30年度)

所属	保健衛生部 1					福祉部			子ども 未来部	総務部	教育 委員会	本庁 小計	区役所健康福祉課				区役所 小計	合計
	保健所		保健衛生 総務課	こころの 健康セン ター	地域医療 推進課	保険年金 課	高齢者支 援課	地域包括 ケア 推進課	こども家 庭課	職 員 課	教 育 職 員 課		健康福祉 課	健康増進 係	高齢介護 係	地区担当 保健師		
	保健管理 課	健康増進 課																
(人)	9	3	2	3	1	7	1	2	3	2	1	35	4	31	8	83	126	161

難病業務担当 2人

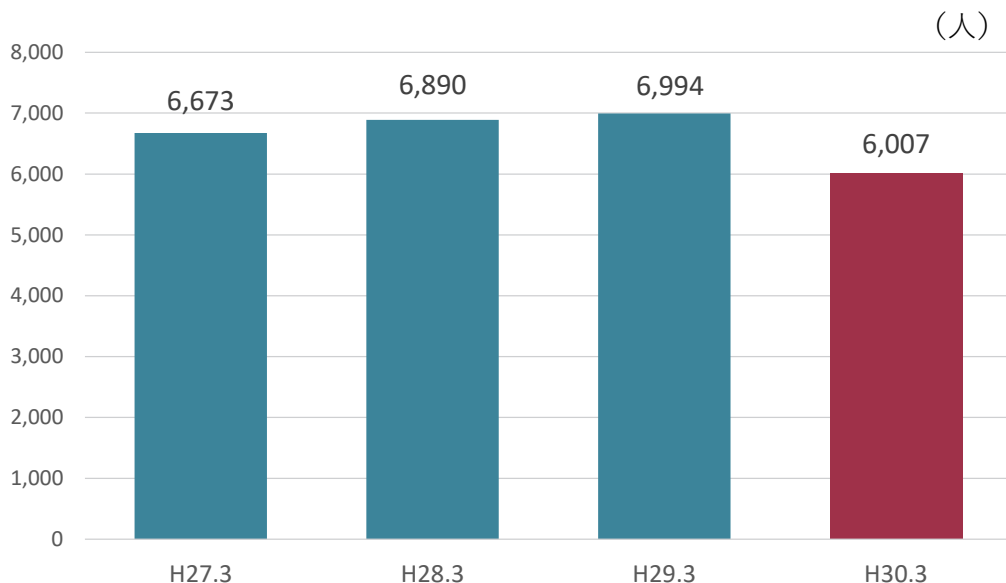
難病業務の主管課は保健所保健管理課であり、難病対策の総括を担い、難病対策地域協議会、難病支援関係者の人材育成、特定医療費助成の関係事務を担当。市民サービスの提供については、特定医療費の申請受付等も含め難病患者への個別支援を各区役所の健康福祉課が担っている。

保健師は新潟市全体で 161 人の配置があり、当市は地区担当制を基本として、区役所に地区担当保健師 83 人、1 人当たり受け持ち人口平均 1 万人となっている。保健所における難病担当の保健師は 2 人、他業務との兼務での業務担当である。

(3) 特定医療費受給者の状況

特定医療費受給者の状況

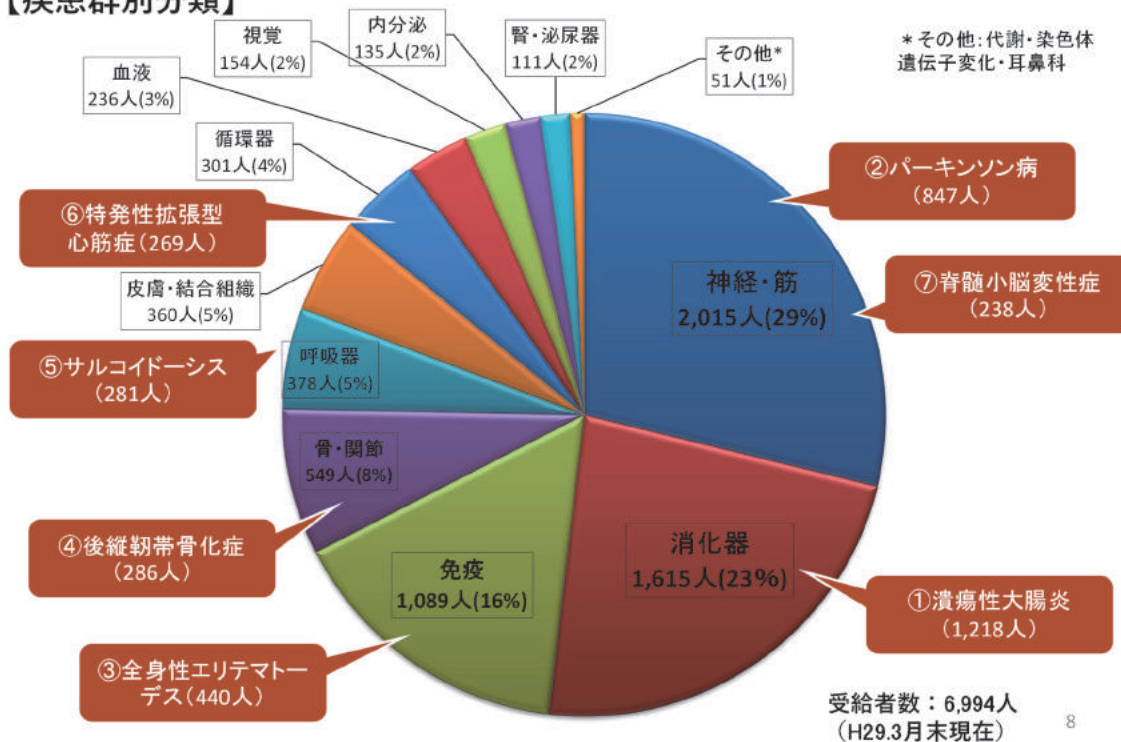
【特定医療費受給者数の推移】



※H30.3は、新潟市特定医療費受給者証送付数 7

特定医療費受給者の状況

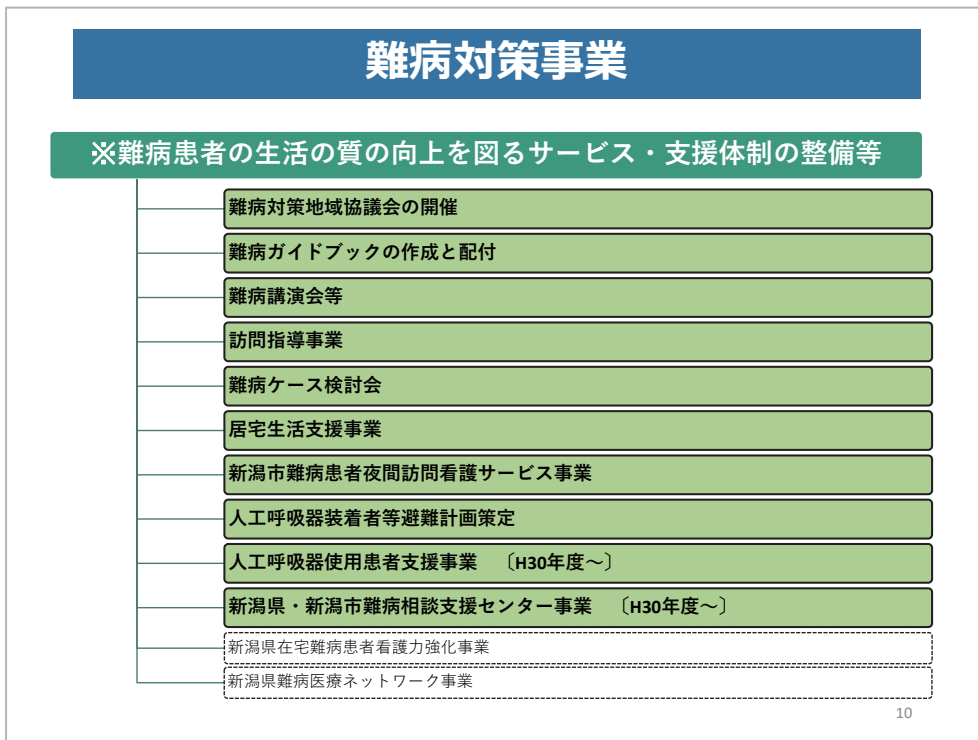
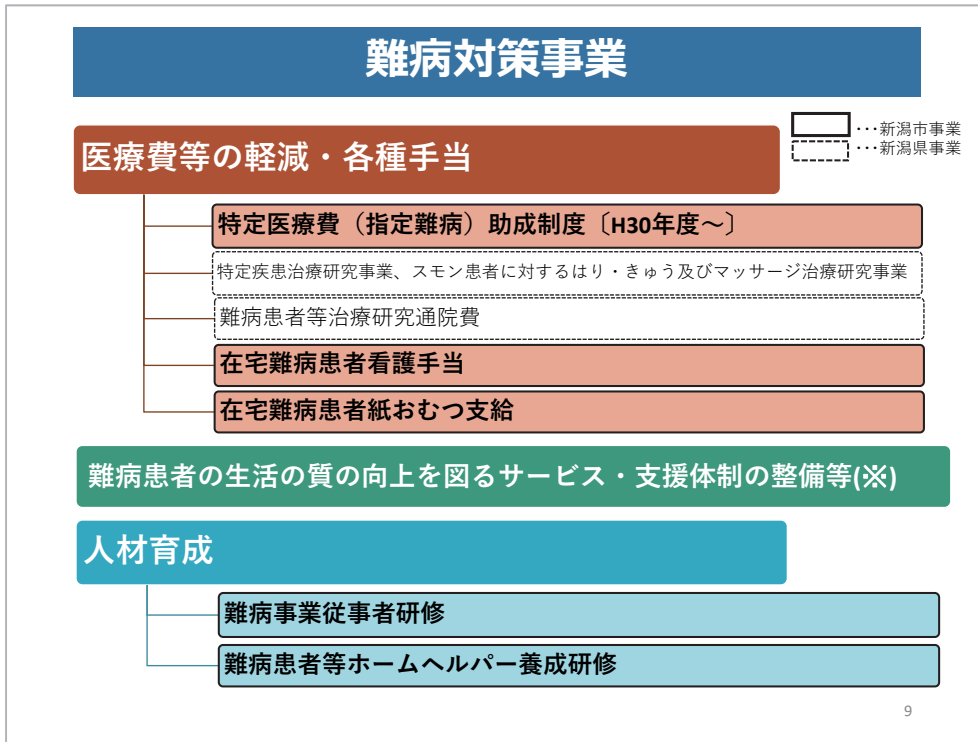
【疾患群別分類】



平成 27 年の 1 月の難病法施行後の推移。年々少しずつ増加の傾向であったが、平成 30 年 3 月では、平成 29 年 12 月末の経過措置が終了したことに伴い、約 6,000 人となっている。

疾患群割合では、全国の傾向とほぼ同じで神経筋疾患が 3 割を占めて、次いで消化器系、免疫系となっている。

(4) 新潟市の難病対策事業



「医療費等の軽減・各種手当」「難病患者の生活の質の向上を図るサービス・支援体制の整備等」「人材育成」としてまとめたものである。医療費助成等の、特定疾患治療研究事業、スモン患者の施術関係や、難病患者等々の治療研究通院費という部分については、県の事業となっている。

平成元年からの新潟市の取り組みの中で施策化されてきた市独自の事業として、「在宅難病患者看護手当」「在宅難病患者紙おむつ支給」や「新潟市難病患者夜間看護サービス事業」等もある。「人工呼吸器使用患者支援事業」「難病相談支援センター事業」については、今年度4月の難病法の大都市特例に伴う権限委譲によって、新潟市で開始した事業である。

2. 新潟方式の難病患者支援

(1) 難病対策連絡会と難病ケース検討会

難病対策連絡会と難病ケース検討会

難病対策連絡会 平成元年設置 年1～2回開催
難病患者の在宅支援について検討、施策化への提言

難病ケース検討会 平成2年より月1回定例開催
患者支援の検討、関係者が自由参加
→参加者の資質向上、情報交換の場

目の前の難病患者に対し、十分ではないが、できることから始めてきた。
関わる人たちの数が増え、理解と協力を得ながら、
育て上げられてきたものだった。

----- **新潟方式** -----

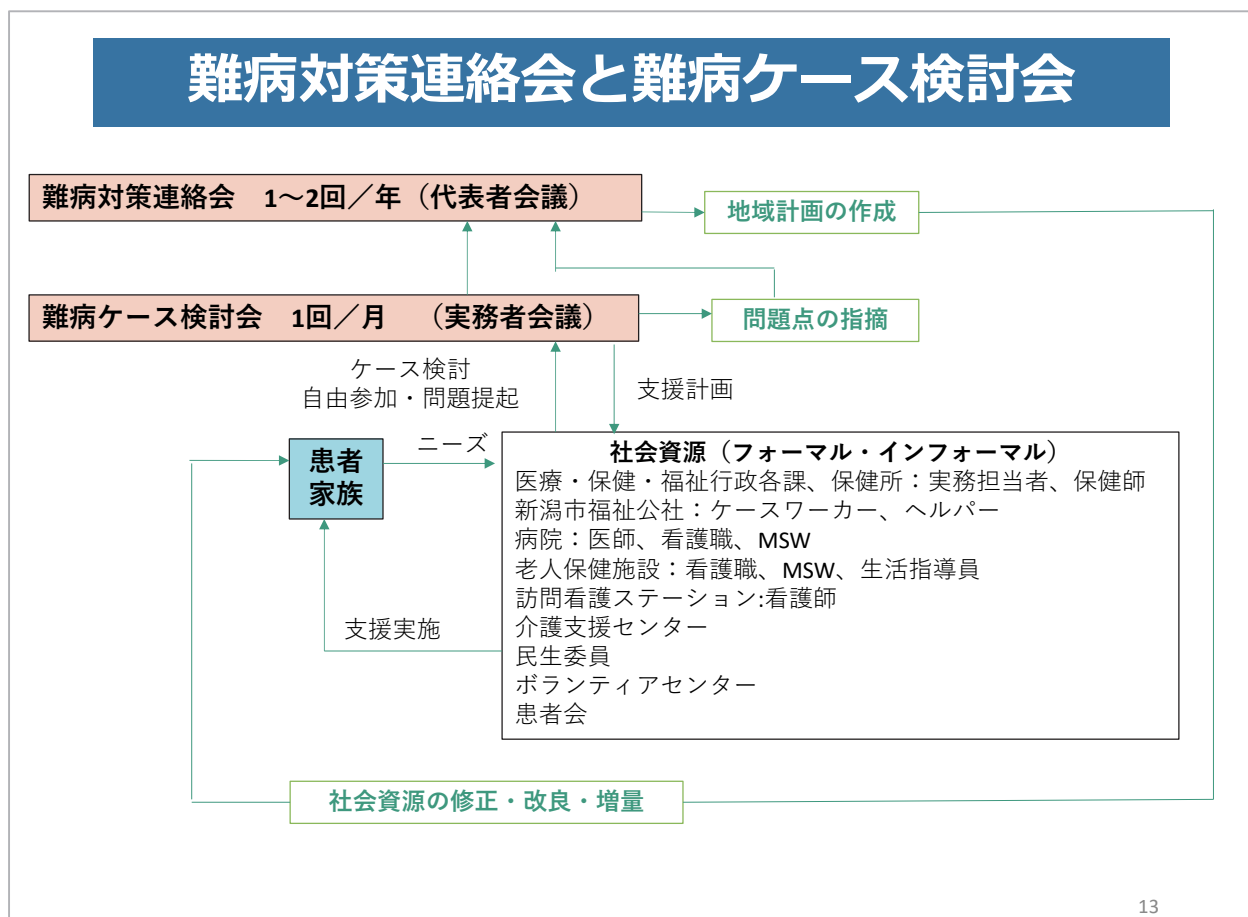
12

「難病対策連絡会」は、平成元年に設置をされている。これは保健所が事務局となり会議を招集し、市医師会、大学病院、市民病院はじめ市内の病院の神経内科の医師、ALSなど患者団体やボランティアの方と、行政側は高齢福祉や障害福祉の関係課、そこに保健所、保健衛生部門、地区担当保健師が参加して実施してきたものだ。難病患者の在宅支援について、現状から問題点を挙げて、施策化への提言へとつながっていくものだった。

「難病ケース検討会」は、難病対策連絡会の翌年から開始した。これは政策検討の場である難病対策連絡会とケアコーディネーションを行う場を分離して、役割を明確にした上で実施したものである。月1回、定例開催で自由参加というスタイルが特徴で、難病患者に関わる誰でも自由に参加でき、事例を持ち寄って、事例を通して学ぶことができた。その学びは自分の受け持っているケースに生かすことができ、また、情報交換から支援者同士の関係性が築かれるという場でもあった。

当時の保健師がまとめた資料に「目の前の難病患者に対し、十分ではないが、できることから始めてきた。関わる人たちの数が増えて理解と協力を得ながら育て上げてきたものだった。」と記されている。ボトムアップでつくり上げられてきたもので、当市の難病対策は、関わる専門医の中では、他の地域ではない『新潟方式』だと言われてきた。

難病対策連絡会と難病ケース検討会



13

この図は、「難病対策連絡会」と「難病ケース検討会」の関係について示し、平成12年の『公衆衛生雑誌』に「政令市保健所における難病事業の取り組み」として掲載されたものである。患者・家族のニーズへの支援と併せて、ケース検討会が実施され、検討から問題点を挙げ、それを難病対策連絡会で協議する。地域計画の作成から社会資源の修正、改良、増量につながり、最終的には患者家族への支援計画や支援の実施に反映されたという形である。まさにPDCAサイクルを回した活動の展開であったと思う。

(2) 保健師の難病患者支援

保健師の難病患者支援

難病対策連絡会と難病ケース検討会は、

- ①新潟市の難病対策の充実
- ②多機関多職種の連携強化（システム構築）
- ③関係者の教育の場

としての役割を果たしてきたが・・・

平成12年 介護保険法施行
 平成17年 市町村合併（13市町村）
 → 平成19年度 政令指定都市へ移行

多岐にわたる保健師業務、保健師業務量の増加、
 「健康寿命延伸」と言われる中で・・・

14

この「難病対策連絡会」と「難病ケース検討会」は、次の役割を果たしてきた。

1番目は、新潟市の難病対策の充実。難病対策連絡会での提言や検討により、新たな制度の創設や制度の修正、改良が図られた。

例えば、新潟市独自の制度として「難病患者夜間看護サービス事業」がある。これは、筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの人工呼吸器を装着している方に対して、夜間における長時間の訪問看護を提供するもので、毎晩、吸引等で眠れないという家族に対して、ひと晩だけでもゆっくり休める日を確認しようというものだった。

この連絡会で検討された結果、出来上がったサービスで、当初は、夜間 6 時間の訪問看護の設定だった。保健師の訪問でサービスを使用した家族に話を聞くと、訪問看護を夜の 10 時から開始すると終了する朝 4 時に家族は起きなければならない。また、朝 6 時まで利用するには、夜中の 12 時に家族が訪問看護師を迎え入れなければ駄目だということがわかり、再度、連絡会で、夜間訪問看護サービスについての検討がされた。このサービスで目的とする家族のひと晩だけの休養が確保できるのか、6 時間の訪問看護では足りないのではないかという話から、8 時間にすることで、夜 10 時から朝の 6 時までがカバーでき家族が休めるだろうということで時間が拡大され、制度の拡充が図られた。個の事例を通して考えていった結果である。まだ介護保険等のサービスがない時代の話だが、他にも国補助の難病事業に市としての上乗せをして、サービスの追加をするなど取り組みが行われてきた。

2 番目としては多職種、多機関の連携強化（システムの構築）。定例の「難病対策連絡会」はそれぞれの専門性の理解を深めることができ、多職種、多機関の顔の見える関係が構築された。

3 番目には、これらの機会を通して難病患者の在宅療養の現状や支援の課題を共有することができ、ケース検討会での具体的な対応策の検討等により、支援者のスキルアップが図られ、教育の場としての役割を果たしてきた。

新潟方式の難病対策であったが、平成 12 年の介護保険法施行に伴い、実施体制も変わっていった。

介護保険の導入後、これまで保健師が担ってきた患者支援の調整機能等の役割の多くは介護支援専門員（ケアマネージャー）に移行し、ケース検討会は、ケアプラン作成に伴うものとして、個別に設定されるようになった。また、平成 17 年の市町村合併によって、市域は拡大し難病支援の関係者も増加した。

「難病対策連絡会」は、事業説明等が増えて、検討の機会が減少し、情報の共有に重点が置かれるようになり、形式的な会議になりかねないという状況となっていった。しかし、この「難病対策連絡会」については、難病法施行に合わせて見直しを行い、発展させる形で、現在は「難病対策地域協議会」として置いている。

また、保健師の現状としては、妊婦・乳幼児から高齢者までを対象に多岐にわたる業務でその業務量も増加している。当市は、昨年度から、健康寿命の延伸を最重要課題として挙げて、健診受診率の向上や運動習慣の定着などに向けて、各区、各地区で取り組みを強化している。そのような中で、難病業務の優先度はこれでいいのかとの疑問を持ちながらも、結果的には保健師の難病業務への関わりが減少して状況である。

保健師の難病患者支援

保健師の難病患者への関わりは減少

【保健師に対して】

- ・難病支援の中心になって関わってほしい
- ・担当が代わって顔がわからない、相談先がわからない
- ・保健師は忙しい、声をかけてもいいのか
- ・保健所の役割がわからない
- ・患者支援の中で保健師とのつながりが希薄

難病対策地域協議会にて関係者より

【保健師の思い】

- ・ケアマネがいてサービスが上手く導入されている中で、保健師は何を？
- ・保健師の役割は何だろう
- ・関わりは必要だと思うが、初回訪問のタイミングに迷う
- ・他業務との関係の中で、優先度は、どう考えたらいいか
- ・これでいいのだろうか？

15

これは、関係職種からの保健師に対しての思いと、保健師自身の思いである。

難病対策地域協議会を立ち上げに向けて関係者と検討した際に出されたものである。「以前は難病といえば保健師が関わっていた。今は担当の保健師の顔すら分からない」「相談先が分からない」「保健師さんって、いつも忙しそうだね」という保健師への思いだった。

「保健所の保健師と区役所地区担当保健師の役割が分からない」「保健師と一緒に動いたことがない」などの声も聞かれ、保健師とのつながりの希薄さを感じた。

また、保健師側も多職種の中で自身の担う役割に悩んでもいて、他の業務との優先度から「これでいいのだろうか」というジレンマを抱えているというのも事実だった。しかし中には、昔とは違うし、ケアマネージャーもいる中で保健師は関わる必要がないという認識を持っている保健師もいた。

保健師の難病患者支援

「保健師の難病患者支援のあり方」について 見直し検討が必要

難病業務担当者会議の開催からワーキング立ち上げ
保健所保健管理課
各区健康福祉課 業務担当保健師、地区担当保健師

↓

H29年度「新潟市難病患者支援マニュアル」の作成

- ・保健師の難病患者支援の体制を整備する
- ・市全体の難病患者支援の標準化を図る
難病患者支援担当者、初回訪問のめやす
人工呼吸器装着者の災害時避難計画の見直し

16

保健師の難病患者支援

難病患者支援対象者 「新潟市難病患者支援マニュアル」より

I 神経・筋疾患

- 1 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
- 2 ALS以外で65歳未満
- 3 上記以外の神経・筋疾患患者

II 神経・筋疾患以外の疾患

+

療養生活上の課題等

- ①人工呼吸器装着者または装着予定
- ②受診状況（支援・調整が必要）
- ③精神面の支援
- ④生活状況、家族等の調整
- ⑤サービス・制度の導入に支援が必要 など

17

従来、新潟市では神経難病患者を対象に訪問等相談支援で関わってきっていたが、指定難病として対象疾患の拡大もあり、支援方針の見直しがされないまま今に至っていた。他業務との兼ね合いの中で難病患者支援については、各保健師の力量に任されているというような状況のところもあり、市保健師としての難病患者支援のあり方について、見直し検討が必要と考えた。

そこで昨年度(平成29年度)、保健師の役割と難病患者支援について考える難病業務担当者会議を開催し、ワーキングチームにおいての検討を実施した。主管課としての保健所保健師と区役所の業務担当・地区担当の保健師が、支援体制の検討と支援の標準化を図るために特定医療費新規申請時の相談票の改訂や訪問対象基準の見直し等を行い、最終的にマニュアルとしてまとめた。

難病患者支援の対象者としては、疾患や年齢条件に生活上の課題等をプラスして考えられるようにし、初回訪問の基準を明確にした。保健師間で共通認識し支援の標準化を図ることはもちろんだが、今後、関係者への周知や共有についても進めていく必要があると感じている。

3. 行政保健師として

(1) 保健師の役割

保健師の役割

保健師のミッションは、地域全体の健康水準の向上

難病患者支援の目指すところは
難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができる。
患者・家族のQOLの向上

↓

難病患者支援体制の整備【施策化】

行政保健師としてできること（役得）

- 診断直後に情報把握が可能・・・特定医療費の申請からの関わり
- 家庭訪問・・・契約に基づかず動くことができる
- 各種制度の導入・・・行政各課とも調整しやすい立場
- 関係者とのネットワーク・・・□□市役所の顔

* 看護職として、行政職としての「保健師」

19

保健師の役割

個別支援を大切にしたい！

- ・ 個別支援があつてこそ、施策化につながる
- ・ 行政としてのメリットを大いに活かそう
- ・ 行政内、保健師間の連携、課題の共有
- ・ 関係者間のネットワーク
- ・ 専門職としての資質向上

**新潟方式と言われたシステム
今一度、原点に立ち返る必要性を感じている
地域包括ケアシステムの構築に向けて・・・**

20

保健師のミッションは地域全体の健康水準の向上。その中で難病患者支援では、難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができること、患者と家族のQOLの向上を目指して、難病患者支援体制の整備を進めるといことになろうかと思う。それを進めるために行政保健師としてできることとして挙げる。行政だからできること、役得といっているのではないかと思う。

まず1つ目には、診断直後に情報を把握することができる。特定医療費の申請を受け付けるので、神経難病等の病状が進行して介護保険を使うという段階で関わるケアマネージャーと比べても、ずいぶん早い段階で関わりを持つことができる立場にいる。

2つ目は、家庭訪問ができる。私たちの家庭訪問は本人からの申請や契約に基づかずとも実施することができる。「ちょっと様子を見にきましたよ」とか、「ゆっくり話をしましょう」という訪問もできるはずだが、なかなか今はそのような訪問がされているとは言い難い状況だ。

3つ目は、サービスや制度の導入にあたり、保健師は市の制度について理

解している上に関係課とも調整しやすい立場にある。難病患者は、難病制度だけではなく、年齢によって障がいの制度または介護保険制度を利用し、介護保険サービスの上乗せで障がいの制度も使う場合など様々で、非常に複雑になっている。保健師は関係者からサービス導入の相談等も受けて対応しているが、制度に関しては得意とする分野だと思う。ただ、サービス、制度を紹介したら保健師の関わりは終わりというような制度屋さんになってしまつては、ちょっと困るところではないかと思っている。

4つ目として、関係者とのネットワークの構築について。私たちは「〇〇市役所の保健師です」「新潟市保健所の保健師です」ということですので大きなバックがある。住民の方からも多職種の関係者からも信頼される立場にあるわけで、ネットワークの中でも公平中立の立場で関わるることができる存在である。

これだけの役得があるのはすごい強みだし、看護職として、それで行政職としての保健師は、これを生かさない手はないと思っている。

(2) 個別支援から

そして、最後に思うこととして、基本はやっぱり個別支援であり、大切にしたい部分である。個別支援があつてこそ施策化につながると考えると、ニーズ把握のためにも1回2回の訪問では本音は聞けず、継続して関わって、寄り添って関わるからこそ分かる部分があるのではないだろうか。保健師として、一事例でもいいので、じっくり関わって、患者の声を聞いてみてほしいと思っている。

サービス制度が充実して、保健師の直接ケアの機会は少なくなった。その分、間接的なマネジメントやシステム作りが役割ともされている。もちろん、保健師一人で担えるものではなくて、多職種の連携の中で果たせる役割だ。先ほど紹介した多職種関係者からの「保健師と協働したい」という声についても応えていかなければならないと思っている。

また、実施したことを評価して、記録に残していくこと。評価をすることで、見える化し、保健師が何をしたか、どんな役割を担ったかという部分について、自分自身でも整理をすることができ、関係者に対しても、所属の上司に対しても保健師の役割を説明できるものになる。私は今、保健所の中において、難病患者への直接的な支援を行う立場ではないが、難病の支援全体を考えるうえでは、個別支援の状況や患者のニーズや課題について、それぞれの会議等を通して、または関係機関等を通して、生の声を聞ける機会を大事にしている。保健師間で、そして多職種の関係者とつながって課題を共有しネットワークを構築していくことが重要だと考える。併せて、難病支援を担う保健師として専門性の向上、資質向上を図る責務があると感じている。

新潟市の平成元年から取り組んだ新潟方式といわれる病患者支援のシステムであるが、当市の今の保健師活動において、残念ながらその体制が息づいていない現状になっている。いま一度、原点に立ち返ってみる必要性を感じているところである。

併せて、今年度、難病法の大都市特例で政令市に特定医療費支給や難病相談支援センターの事務の権限委譲があつたが、事務権限の委譲に終わらせるのではなく、そこから保健師の個別支援と連動させながら地域包括ケアシステムとして、地域支援の一つとして考えていきたいと思っている。

中核市（西宮市）におけるとりくみから

西宮市保健所 健康増進課 宇野 みやこ

西宮市から参りました、西宮市保健所健康増進課の宇野と申します。
写真は西宮市にある甲子園球場と春には綺麗な桜が見られる、夙川地区の桜です。昨年1週間、夏のセミナーを受講いたしました。そこで学んだこと・その後西宮市において取り組んだこと、をご紹介します。



西宮市 食育・健康づくり
マスコット
みやちゃん



本日の内容

1. 平成29年度
夏のセミナーを受講しての感想
2. 西宮市について
3. 西宮市保健所の体制(難病保健)
～夏セミ後に取り組んだこと～
4. MSA患者の状況
5. 状況把握から分かったこと
6. MSA患者の支援
7. ケアマネ等の支援者向け研修会
8. 最後に

本日は

1. 平成29年度夏のセミナー(以降「夏セミ」)を受講しての感想
2. 西宮市について
3. 西宮市保健所の体制(難病保健)
～夏セミ後に取り組んだこと～
4. MSA患者の状況
5. 状況把握から分かったこと
6. MSA患者の支援
7. ケアマネ等の支援者向け研修会
8. 最後に

上記8項目の内容をお伝えいたします。中心的な内容は、4～7項目です。

1. 平成29年度 夏のセミナーを受講しての感想

- ・多系統萎縮症(MSA)の方への支援が重要！
⇒夏セミ前から、MSAの方は支援が必要と思い、新規保健事業を企画。
夏セミの病態に関する講義を通して、改めて支援の必要性を実感
- ・難病患者に関する制度が、とても多い！
⇒介護保険、身体障害者手帳
補装具・日常生活用具など、西宮市では担当課が複数にまたがるため、私自身詳しく分かっていなかったことを実感
- ・他にも・・・
他市・他県の方々とお会いし、色々な取り組みを知ることができた！事例検討で活発な意見交換ができた！など



平成29年度 夏のセミナーを受講しての感想の一つ目は、多系統萎縮症(以降MSA)の方への支援が重要ということです。夏セミ前から、MSAの方は支援が必要と思い、新規保健事業を企画していました。夏セミでの病態に関する講義を通して、改めて支援の必要性を実感しました。

二つ目は、難病患者に関する制度が、とても多いということです。介護保険、身体障害者手帳、補装具・日常生活用具など、西宮市では担当課が複数あるため、私自身詳しく分かっていなかったことを実感しました。他にも、夏セミ期間中、

他市・他県の担当者の方々とお会いし、各市・県の取り組みを知ることができ、事例検討等で活発な意見交換ができたことで、とても励まされたことを覚えています。

2. 西宮市について

阪神間の中央に位置
山、川、海に恵まれた環境



人口 約 48万8千人
世帯 約 21万4千世帯
面積 100.18km²
平成12年度 保健所設置市
平成20年度 中核市へ

- 特定医療費(指定難病)
受給者証所持者数 3160人
ALS 27人
MSA 51人
SCD 77人
- 小児慢性特定疾病医療費受給者証所持者数 428人

(上記受給者数は平成30年3月末時点)

次に、西宮市についてご紹介します。西宮市は、大阪市と神戸市に挟まれて、阪神間の中央に位置しており、山、川、海に恵まれた環境にあります。

人口は、約 49 万人（平成 30 年 5 月時点）で、平成 12 年に保健所設置市になり、平成 20 年に中核市になりました。指定難病の受給者証の所持者数は、平成 30 年 3 月末時点で 3,160 人で、ALS は、27 人・MSA は 51 人の方がいます。小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方は、428 人です。

3. 西宮市保健所の体制(難病保健)

保健所 1か所
保健福祉センター 5か所



西宮市の保健所の体制としては、保健所が 1 か所、保健福祉センターが 5 か所あります。私は、保健所の健康増進課難病等疾病対策チームからきています。

3. 西宮市保健所の体制(難病保健)

保健所 健康増進課 難病等疾病対策チームの体制

I. 組織

- 事務職 3名(内1名は、管理職)
- 保健師 3名(内1名は難病相談窓口担当)
- 看護師 1名(難病相談窓口担当)

II. 主な仕事

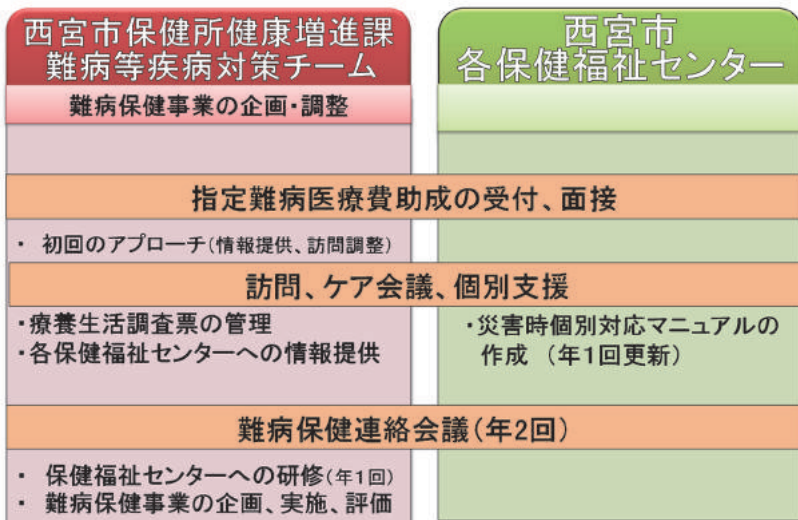
- ・難病保健事業
- ・小児慢性特定疾病自立支援事業
- ・医療助成事務(指定難病・小児慢性特定疾病等)

私の所属する難病等疾病対策チームは、事務職が3名、保健師が3名、看護師が1名です。保健師の3名の内、1名は、臨時職員で、難病相談窓口の担当です。看護師も同じく、難病相談窓口の担当です。

チームの主な仕事は、難病保健と小慢の自立支援事業・医療助成事務です。

3. 西宮市保健所の体制(難病保健)

役割分担 について



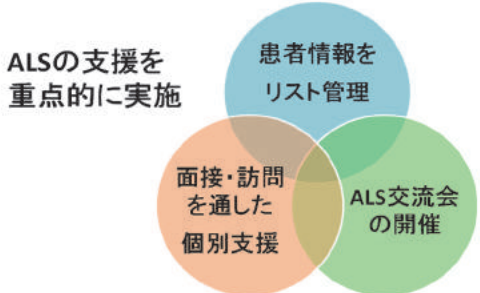
各保健福祉センターとの、役割分担は上記スライドの通りです。難病等疾病対策チームが保健事業の企画や調整・個別支援を行い、各保健福祉センターは、民生委員など地域の資源に繋がる必要のあるケースや、家族が精神疾患を抱えている・母子での支援が必要なケース等を一緒に支援をしています。指定難病の医療助成の受付や、面接はどちらともで行います。

ケアマネジャーや訪問看護など、介護・医療の様々な関係者の介入が必要な、療養生活の整備に特に介入

が必要なケースについては、初回訪問・ケア会議を一緒に行います。

西宮市は中核市ですので、各保健福祉センターは同じ市の所属です。そのため各保健福祉センターとの連携・保健師への研修・連絡会議をスムーズに行うことができ、情報共有のため、年に2回連絡会議を行っています。

H29年度 夏セミ後の取り組み ご説明の前に



ALSの支援を行う中で、「MSAも重症な疾患で、支援が必要な疾患ではないか」と面接等を通して実感していました。



H29年度 夏セミ後の取り組みについて、ご説明するその前にH28年度までの私たち担当保健師の取り組みをご紹介します。

平成28年度 私たち担当保健師はALSの方の支援を重点的に行おうということで面接・訪問を通し、患者情報の把握につとめ、交流会を通し、様々な患者さんに情報提供の機会と、患者同士の交流の場の設定等の保健事業を展開してきました。ALSの方の支援を行う中で、「MSAも重症な疾患で支援が必要なのではないか」と面接等を通して実感していました。

4. MSA患者の状況

多系統萎縮症(MSA)の方への支援が必要！



(夏のセミナー講義より)
MSAは、医療費助成制度の基準に達したときには、既に症状がかなり進行しています。

(申請の窓口にて)
MSAの方たちの話を聞いていると確かに重症という印象。現状はどうなっているのだろうか？



市内MSA患者の現状把握を実施

ろう」という思いがありました。講義と日頃の疑問から、まずは市内MSAの方の現状把握を行いました。

4. MSA患者の状況

現状把握方法について

臨床調査個人票の
情報
(年齢・病型・重症
度・訪問看護登録
状況)



療養生活相談票
(おたずね票)の
記載内容(療養場
所・今困っているこ
とがあるか等)
フォロー電話

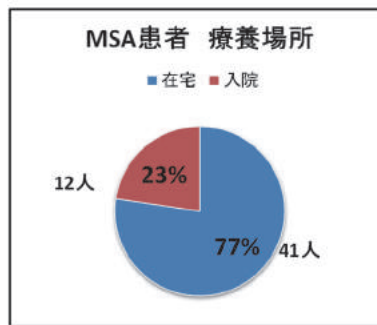
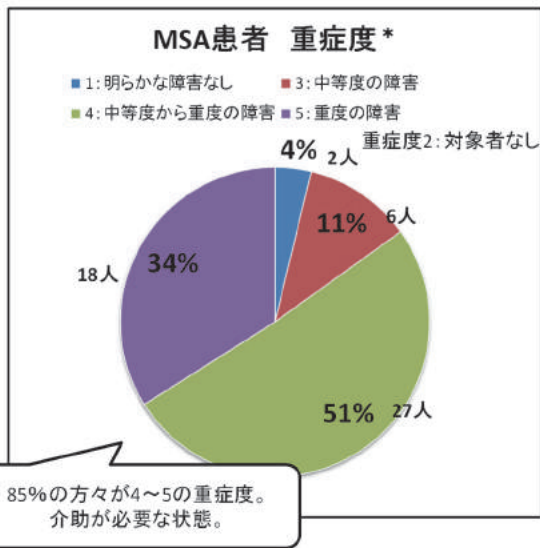
新規・更新申請時の臨床調査個人
票の状況から、現状を把握

医療費助成申請時の面接は、保健師が行います。
また、面接時に介護保険未申請だったケース等、
経過が気になったケースは後日、フォロー電話を
行います。

現状把握の方法として、新規・更新時の臨床調査個人票の状況と申請時の面接時に使用している「療養生活相談票(おたずね票)」に記載の内容・後日に電話でフォローを行ったケースから把握した情報を照らし合わせました。臨床調査個人票からは、年齢・重症度等の状況と登録している医療機関・訪問看護の情報が分かります。おたずね票からは、通院状況や療養場所・困っていることの有無やその内容、療養生活上の相談相手がいるか、ということが分かります。

4. MSA患者の状況

重症度・療養場所

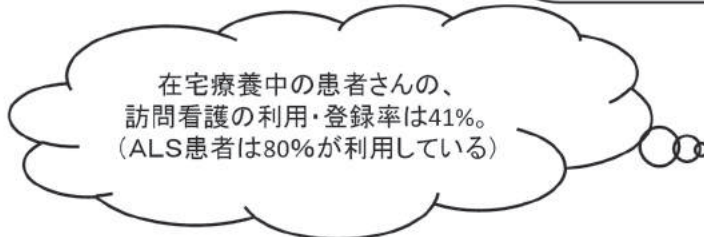
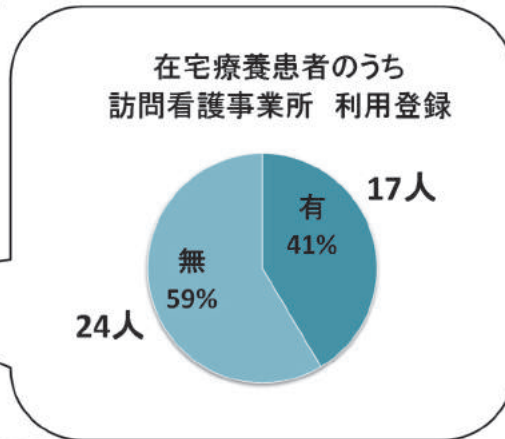
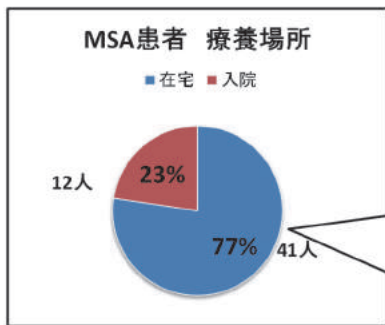


* 日本版modified Rankin Scale (mRS) 判定基準書 日本脳卒中学会版

指定難病受給者証申請時の重症度分類の基準である mRS 重症度を基準に、MSA の方の重症度を分類しました。ほとんどの方が、3 以上の重症度であり大多数が介助が必要な状態と考えられます。療養場所は、77%の方が在宅療養中でした。

4. MSA患者の状況

訪問看護事業所 登録数

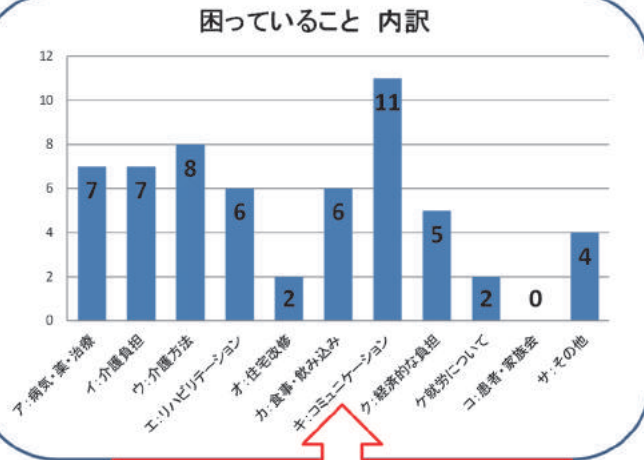
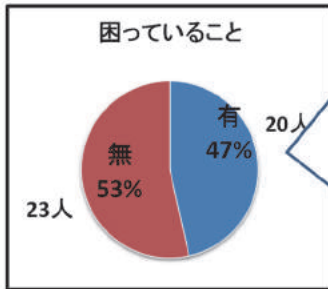


在宅療養患者の 41 人のうち、17 人 41%の方が訪問看護の事業所を登録されています。在宅療養中の ALS の方は 80%が登録されており、比較すると、MSA の方の訪問看護事業所登録率が低いです。

4. MSA患者の状況

困っていること・内訳

おたずね票回収数=43人 回収率 81%



約半数の方が困っていると回答されている。

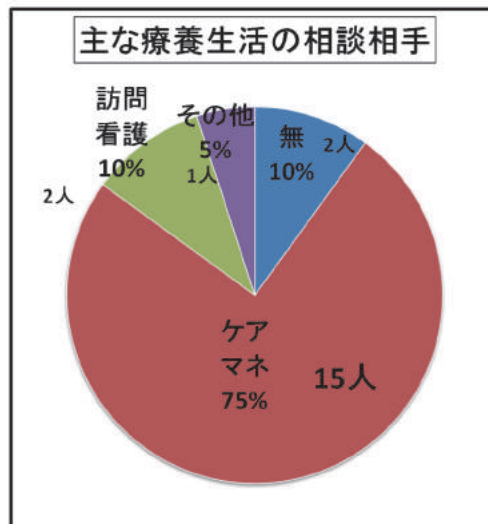
- ・字が書きにくい、話にくい
- ・医師との関係 など

MSAの患者さんのうち、おたずね票を回収できたのは、43人回収率は81%でした。困っていることが有と約半数の方が回答され、内容はコミュニケーションのことが、介護負担・介護方法について、病気・薬・治療についてが多く挙がりました。

4. MSA患者の状況

主な相談相手

困っていることありと回答:20人



相談相手として最も多いのはケアマネさんだな。



困っていることが有と回答された20人のうち、保健師が窓口で面接できたのは70% 14人の方でした。その方々の療養生活の相談相手で最も多いのはケアマネさんでした。

5. 状況把握から分かったこと

在宅療養中の方が77%。ほとんどの方が介助必要。

困っていることは、コミュニケーション
介護負担
病気・薬・治療のことが多い。

訪問看護の登録率は41%。

療養生活の相談相手で最も多いのはケアマネ。

病気のことや社会資源(訪問看護等)について、患者・家族同士で集まり、提供できる場を作ろう!

ケアマネさん等支援者に、MSAについて知ってもらおう!

把握した情報をまとめると、市内MSAの方は、在宅で生活されている方が多い(77%)。大多数が重症度3以上であり介助が必要な状況。訪問看護の登録率は41%。MSAの方・家族が困っていることは、コミュニケーション、介護負担、病気・薬・治療のことが多い。療養生活の相談相手で最も多いのはケアマネジャー。という現状が把握できました。

これらの状況から、「病気のことや社会福祉制度のことについて、患者・家族同士で集まり、提供できる場を作ろう」「ケアマネさん等支援者に、

MSAについて知ってもらおう」という取り組みを考えました。

6. MSA患者の支援

①MSA交流会 (H29年12月開催)

MSA「多発経路療法」で療養中の皆さん、ご家族の皆様へ

交流会のご案内

西宮市保健所では、MSA「多発経路療法」の活用を推進いたします。この機会に、専門医の先生と患者さん・ご家族の同士で情報交換をする機会を設け、患者さんやご家族の悩みを共有し、互いに助け合える場を作ります。

※参加費は、無料です。

※申し込みは、先着順です。

※申し込みは、先着順です。

日 時：平成29年12月4日(月) 13:30~15:30
(11:30より受付開始)

場 所：西宮市保健所 1階 講堂
(西宮市江上町5-26)

内 容：専門医の先生と医師
講 師：兵庫県立西宮総合医療センター 山田 隆平 先生

申し込み方法：下記連絡先まで電話で申し込み

申込み先：
電話：0798-26-3669
西宮市保健所 健康増進課 経路等医療対策チーム
担当：宇野・堀田

患者さん、ご家族の方を対象に専門医の先生の講義と、グループ毎の交流会を実施。

ケアマネ等の支援者も参加され、社会資源の情報提供や介護負担の思いの共有を行いました。

西宮市保健所では、ALS 交流会を開催する中で、情報提供や患者・家族同士の気持ちを分かち合う場の設定が重要であることを実感しておりました。もともと、夏セミ参加前から、このMSA 交流会を平成29年度に開催することは決まっていたのですが内容等の詳細は決まっていませんでした。

把握した西宮市の現状や、夏セミの講義を受け、初回の交流会は「病態に関する知識の提供と、患者家族同士の交流」をメインに行おうと思い、専門医の先生から疾患に関する

講義の後、グループ毎で交流会を行いました。参加者も本人・家族だけでなく支援者の方々も参加されました。グループ分けに直前まで悩み、どんな意見が挙がるか緊張しておりましたが、本人同士で実際に行っている療養生活上の工夫を共有されていたり家族同士で介護負担について分かち合ったり、支援者から患者家族に対して、訪問看護の情報提供を行ったり等活発な交流会を行うことができました。

6. MSA患者の支援

②ケアマネ等 支援者向け講習会で MSAについて解説

MSAの症状		
大脳基底核の 核性・黒質に变性 (線形体異常変性型)	小脳・脳幹に 変性 (αシヌクレイン中核変性)	脳幹・脊髄に 変性 (シヌクレイン-αシヌクレイン)
パーキンソン症状が 主に出現	小脳症状を主とした 症状が出現	自律神経不全 症状が出現
表情の乏しさ・自汗 の頻発・頭暈等	体幹失調による 歩行不安定・ 頻回転倒等	起立性低血圧・ 食後性低血圧・ 多汗症・腸管 弛緩障害等(不 定型動悸も認めさ れやすい)



ケアマネさん等の支援者向けの講習会で、MSAの病態について解説しました。講習会の後、ケアマネさんから「初めてMSAの方を受け持つことになったので、今回聞いて良かったです」と反響がありました。

次に、ケアマネジャーさん等の支援者向け講習会で MSA について解説を行いました。講習会后、ケアマネさんから「初めて MSA の方を受け持つことになったので、今回聞いて良かったです」と反響がありました。

6. MSA患者の支援

結果

患者さんの状況を、分析したことで
窓口面接など早期の介入が必要なことを実感

窓口面接だけでは状況の分からなかった、
患者さんに交流会を通して出会うことができ、
継続的に情報提供・相談対応などを行える
ようになった



課題

主な把握方法は、臨床調査個人票やおたずね票の紙ベース
実際のサービスの利用状況・生活状況の確認は不十分

- 交流会を通し、より多くの方に情報提供を行い、支援が必要なケースに早期に面接や訪問などの支援を行う
- 引き続き、支援者向けの講習会でMSAについて伝えていく

支援の取り組みの結果、「MSA が重症な印象」という感覚ではなく、実際に数値で表すことで窓口面接など早期の介入が必要なことを実感しました。

また、窓口面接だけでは状況の分からなかった、患者に交流会を通して出会うことができ、継続的に情報提供・相談対応などを行えるようになりました。

課題として、主な現状把握は紙ベースであり、実際のサービスの利用状況・生活状況の確認は不十分でした。平成30年度は、交流会を通し、より多くの方に情報提供を行い、支援が必要なケースについては早期に面接や訪問など

の支援を行うことと、引き続き、支援者向けの講習会で MSA について伝えていくことを課題としています。

7. ケアマネ等の支援者向け研修会

➡ 難病患者に関する制度のこと、支援者の方々に分かりやすく伝えてみよう！



(夏のセミナー講義より)
難病に関する制度・コミュニケーション支援に関する助成制度がたくさんあります。

・支援者が難病患者さんを受け持つのは「初めて」「久しぶり」の人が多い印象。

・難病患者さんが利用する制度が多岐にわたるので支援者も制度の情報収集・把握が難しいのでは？



夏セミ後に取り組んだことの2つ目は難病患者に関する制度のこと、支援者の方々に分かりやすく伝えるということです。夏セミでは、難病に関する制度や助成制度について解説があり、担当者でも「複雑」という感想をもちました。また、日頃より地域の支援者さんから話を伺う中で、支援者の方々が難病患者さんを受け持つのは「初めて」「久しぶり」という声が多く、利用する制度が多岐にわたるので、情報収集や把握が難しいのではないかとおもっていました。

7. ケアマネ等の支援者向け研修会

経過

～H28年度

H29年度～

* 支援者向け研修会の内容は主に、病気・病態について
* 単発の開催が主体

I 基礎編

II 実践編

III 実践編

特に、制度を中心に解説する会は無く、講習会の企画も単発のものであった

経過の中で、どのように生活支援を行うか、段階的に講習会を企画
各回で制度について解説

平成 28 年度まで、保健所で企画していたケアマネ等の支援者向け研修会は主に、病気・病態について解説する内容になっており単発の開催が主体となっていました。夏セミで、難病保健を円滑に進めるには制度に関して、もっと地域の支援者に情報提供していく必要があると感じ、また単発開催でなく段階的に講習会を企画することとし、平成 29 年度は、「基礎編」として制度に関する解説を加え、基礎編と実践編と段階的に講習会を企画しました。

7. ケアマネ等の支援者向け研修会

結果

- 1 制度に関する講習会(基礎編)は参加希望者が多く、当初の予想を上回る参加申し込み⇒年度内に再開
- 2 昨年度より、講習会の参加者が増加
平成28年度 58人⇒平成29年度 167人(延)
- 3 各支援者から、出前講座の依頼が増加
平成28年度 0回⇒平成29年度 5回 延べ 119人

課題

➡ 身体障害者手帳・障害福祉サービスについて、担当課(障害福祉課等)でないため制度の詳細・具体的な相談事例が伝えられない。
・地域の支援者は入れ替わりが多く、定期的な講習会の開催が必要。

↳ 担当課に制度・サービスの解説を依頼し、講習会を企画
・系統だった難病対策講習会の企画

結果

- 1) 基礎編は反響が大きく、年度内に再度開催としました。
- 2) 昨年度開催した難病対策講習会の参加者の倍以上の人数が参加してくれました。
- 3) 地域の支援者の方々から、活発な意見や日頃の活動の中での困りごとをお伺いする機会も多くなり、その中で出前講座の要請が挙がりました。

今後の課題としては、

- ・身体障害者手帳・障害福祉サービスについて、担当課でないため制度の詳細・具体的な相談事例が伝えられない。

- ・地域の支援者は入れ替わりが多く、定期的な講習会の開催が必要。

ということです。

今後は、①担当課に制度・サービスの解説を依頼し、講習会を企画。②系統だった難病対策講習会の企画。を行おうと思います。

取り組み結果を H30年度の保健事業へ反映

日程 タイトル	講師 内容	こんな方に オススメ
5月15日(火) 9:15~11:15 「制度編」 初めて難病患者さんを受け持つことになった！ ～知っておきたい制度・相談窓口～	西宮市 ・保健所健康増進課 職員 ・障害福祉課 職員 ・生活支援課 職員 ⇒難病の制度、 身体障害者手帳、 障害福祉サービスの解説	・初めて難病患者さんを受け持つ ・基本的な制度の知識がほしい
6月18日(月) 14:00~16:30 「ALSの経過編」 在宅療養の実態 経過の中で利用する制度・相談窓口	おむらクリニック 岡村 新一 医師 ⇒筋萎縮性側索硬化症 (ALS)の病態の解説、 往診の立場から 支援者に求めること	・在宅療養の実態の 経過について 知りたい ・難病患者さんに関係 する制度を、さらに掘 り下げて知りたい
9月21日(金) 14:00~16:30 「初めての医療機器編」 人工呼吸器・カフアシストとは	フリップス 神戸営業所 担当者 ⇒人工呼吸器 カフアシストの解説	・人工呼吸器・カフ アシスト等の医療機器 を使ったことがない、 上記医療機器の基 本的なことを知りたい
10月12日(金) 14:00~16:30 「コミュニケーション支援編」 経過の中で捉える、難病患者さんの支援	・森ノ宮医療大学 保健医療学部 作業療法学科 小林 貴代 教授 ・ケアシツパル 酒匂 壽智 氏 ⇒神経難病患者さんの コミュニケーション支援の 解説	・神経難病患者さんの 支援の経験がある ・コミュニケーション支 援に興味がある
12月4日(火) 9:15~11:15 「制度編」(2回目)	5月15日と同様	5月15日と同様

* 支援者向け講習会
制度編に関しては、障害福祉担当課を
交え年に2回開催

* MSA交流会
年に2回開催

平成 29 年度の取り組み結果を 平成 30 年度の保健事業に反映させました。

右側の○の図が、保健事業の全体構成となっております。特にケアマネ等の関係者向けの「難病対策講習会」については、制度解説の会では、障害福祉の担当課に講師を依頼し、各種制度について詳細な解説が行えるよう企画しました。また、MSA の方への支援をより充実させるため平成 30 年度は 2 回の開催を行うこととしました。

8. 最後に

保健師の
「つなぐ」という役割を
実感

人(患者)と人(患者)を

人(患者)と制度を

人(患者)と人(支援者)を

人(支援者)と制度を

ご清聴 ありがとうございます

最後に、まとめです。

夏セミ後の取り組みを振り返る中で、保健師の「つなぐ」という役割を実感しています。

患者さんと患者さんを
患者さんと支援者を
患者さんと制度を
支援者と制度を

それぞれの方が受け取りやすい形で、人との
出会いや情報をつないでいくことが保健師とし
ての役割と実感しております。



板橋区の難病対策

1. 特別区・板橋区の概要



板橋区の概要

東京都 特別区(23区) の北西部に位置する

面積 32.22km² (23区中9番目に大きい)
人口 約56万2千人(23区中7番目に多い)
世帯 約30万3千人
人口割合 年少11.0%、生産66.0%、老年23.0%
難病医療費助成制度認定者数 4,132人 (H29年度末)
ALS 32人、SCD 97人、MSA 39人、PD 394人



産業と自然が調和する街
旧中山道の宿場町
100の活気あふれる商店街
医療機関が多い
東京都難病診療連携拠点病院2カ所

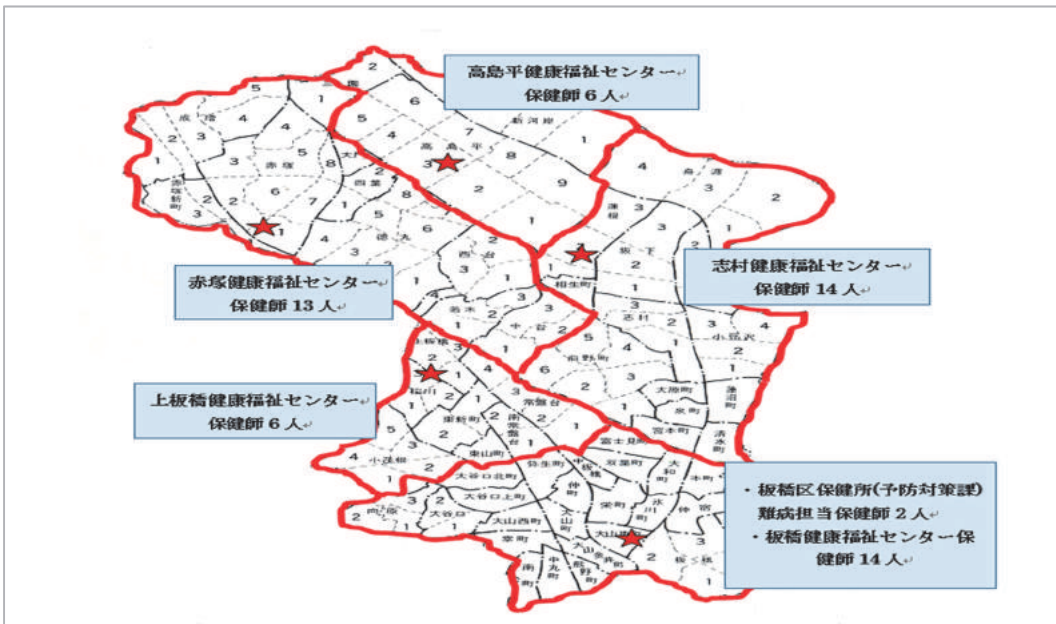
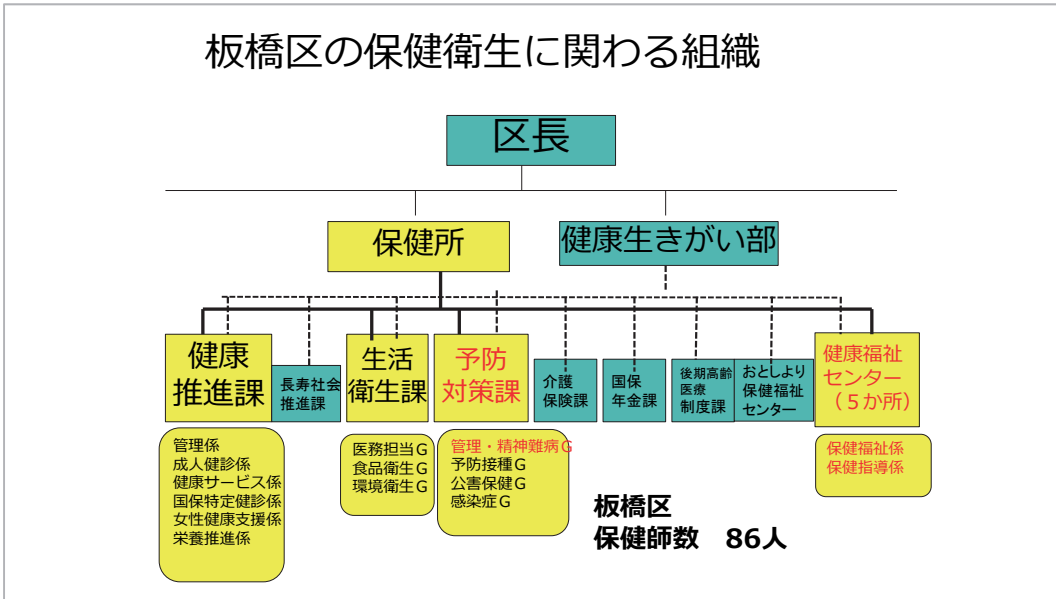


いたばし
観光キャラクター
りんりん
ちびん

板橋区は、東京都特別区23区の北西部に位置している。面積は23区中9番目に大きく人口は約56万人。これは23区中7番目に多い。難病医療費助成認定者数は4,132人。区名の由来になった石神井川に架かる板橋という橋があり江戸時代、旧中山道の宿場町として発展した。現代も活気あふれる商店街が多くある一方、区の花・観光キャラクターになっているニリンソウも咲く緑も多い「産業と自然が調和する街」である。医療機関が多いのも特徴で、東京都難病診療連携拠点病院が区内に2カ所、いずれも大学病院の本院がある。特別区は狭いエリアにたくさんの方が密集して暮らし、ごみごみしている場所ではあるが、専門医療機関が多数あり、交通網も発達していて医療にかかりやすいエリアである。また、在宅医療を支える社会資源等もたくさんあるのが特徴である。

一方、狭いエリアが23区で区切られた行政区になっているので、よく病院の方から、区によって窓口が様々で分かりづらいと言われる。板橋区のように、保健分野が難病対策をしている区もあるし、障害福祉部門が難病を担当している区もある。

2. 板橋区の体制



板橋区の組織は、保健所として難病対策に関わる場所は、予防対策課管理・精神難病グループになる。ここが企画調整部門になる。他に健康福祉センターが5カ所あり地域の担当の保健師がいる。他に障害福祉部門、教育委員会、人事課、他を合わせて、板橋区の保健師数は86人である。

板橋区の体制

東京都の難病対策 ・難病医療費助成 ・一時入院事業 ・訪問診療
・医療機器貸与事業など

区内5カ所の健康福祉センター

- ・難病医療費助成の申請受付、申請時保健師面接
- ・難病の個別支援は地区担当制
(・障がい福祉サービスの受付は区内3カ所の福祉事務所)

板橋区保健所 予防対策課 精神難病グループ

- ・難病担当保健師は2人(内、1人は精神難病主査)
- ・難病講演会、膠原病患者交流会、医療費助成進達事務、
在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画事務局等を担当

* 難病法施行に向けて平成25年度から健康福祉センター保健師と予防対策課
難病担当で担当者会議を開始



板橋区は5カ所の健康福祉センターで、難病医療費助成の申請受付と、申請時の保健師面接をしている。申請時の保健師面接は、神経難病の新規申請時は全数面接、そのうちALSについては更新申請時も面接をするということをルール化している。難病の個別支援は、健康福祉センターの保健師が地区担当制で行っている。ただし、障害福祉

サービスの受付は健康福祉センターではなく、また区内3カ所にある福祉事務所になり、福祉事務所にも保健師は配置されている。

板橋区保健所予防対策課精神難病グループの難病担当は2人で、二人とも保健師である。私はそのうちの1人で精神難病主査という立場であるので、難病以外にも精神保健福祉法のこと、自殺対策も担当している。予防対策課では、難病講演会、膠原病患者交流会、難病医療費助成の進達事務、在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画の事務局などを担当している。難病医療費助成は、実施主体が東京都になり、板橋区では、5カ所の健康福祉センターで申請受付した書類を予防対策課でまとめて整え、東京都に進達する事務をしている。進達事務も難病担当の保健師がしているので、その作業の中で必然的に全ての申請書類に目を通すことになる。臨床調査個人票等も全て目を通すので、全体像が把握できるという大きな強みがある。

平成25年度から難病法の施行に向けて健康福祉センターの保健師と予防対策課の難病担当で担当者会議を開始し、今も継続、定期的に行っている。逆に言うと、それより前は難病対策を区として話し合うチャンスがない空白の期間があった。現在は難病法が施行され、その過去の空白期間を取り戻しているような気持ちで難病対策の仕事をしている。

板橋区の実践

保健師の難病保健活動
スキルアップのために

難病対策地域協議会の
設置に向けて

板橋区全体の災害対策
向上のために

1. 難病事例検討会
(ALSケースレビュー)
2. 難病関係機関連絡会
3. 在宅人工呼吸器使用者災害時
個別支援計画・事例検討会



板橋区の難病対策を話し合っていくうちに、ここ最近取り組んできていることが3つある。1つ目が、保健師の難病保健活動スキルアップのための難病事例検討会(ALSケースレビュー)。2つ目が難病対策地域協議会の設置に向けて、難病関係機関連絡会。3つ目が、板橋区全体の災害対策向上のため在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画と事例検討会である。

専門医が誰？ケアマネさんが誰？というふうに見ていく中で、複数の患者に同じ支援者の方が担当しているということが、この一覧を作って初めて知ることが出来た。

「このケアマネさんはALSが得意なんだ！」と分かり、その存在を身近に感じ心強く思ったと同時に、実はそのケアマネに、その当時、保健師は誰も会ったことがなかった。そのケアマネは、区内専門医療機関のMSWが、呼吸器を付けて在宅になる患者への支援をしてもらうために発掘し、病院からケアマネへ連携していたことが後にわかった。その後そのケアマネに保健師から担当を依頼し、一緒に動き、連携し支援を開始することができた。

また、レビューの時に全ての地区担当保健師が参加できるわけではないので、ある程度何人かは、自分の担当外の患者情報も地区担当保健師からしっかり聞いて発表をするので、健康福祉センター内の中でも情報共有が図れる。

1. 難病事例検討会

平成29年度 ALS患者ケースレビューの実際

- ALS患者40名のケースレビュー
新規ケース13人、死亡7人、転出1人
人工呼吸器装着者（TPPV 9人、NPPV 5人）
- 専門医療機関 区内3病院：28人、他
- 意見交換
 - 専門医の共有
 - 訪問看護ステーション、ケアマネ、計画相談事業所など共有
 - 医療処置の意思決定支援
 - 胃ろう造設について
 - 若い患者への支援
 - 呼吸器装着後の退院支援
 - 難病医療費助成について

昨年度は40名のレビューを行った。40名のうち、平成29年新規申請者は13名、この1年間で死亡した方は7名いた。死亡した方もケースレビューを行っている。死亡時、在宅なのか病院なのか、どんなふうにならされたのかということは大変貴重な情報で、今後の患者支援を行う上で保健師もぜひ知っておきたいことである。40名のうち、呼吸器装着は14名、専門医が区内の病院の方は半分以上の28名であった。

40名のレビューをすることで、それぞれの人生に触れることができ、心理面のフォローや家族支援の重要性がいかに大事かということ、保健師はそれができるのだということがわかる。

また、難病医療費助成制度の仕組みについても、深く知るチャンスになっている。「高額長期」や「呼吸器装着」による減額等そういったことをこのレビューを通して知り、支援する中で、タイムリーに患者に情報提供ができることで、患者の保健師に対する信頼性も高まる。胃ろうや人工呼吸器のことなど医学的知識を深める場にも、このレビューはなっている。

レビューは、回数としては年に1回。開催時間は3時間という短い時間である。40名の方たちのレビューを短時間でするということは、準備も大変で、発表も進行も大変なことであるが、学びの多いレビュー方式の難病事例検討会だと思っている。今後も継続していく予定である。

4. 板橋区難病関係機関連絡会

2. 板橋区難病関係機関連絡会

- 平成29年度に第1回開催
- 難病対策地域協議会設置に向けて、より顔の見える関係づくりや連携の緊密化を図るために関係機関連絡会を開催

ALSケースレビューで登場したケアマネや地域包括、区内の専門医療機関に直接お声かけ→皆さん快諾し出席して下さった

- 出席者37人
専門医療機関(区内3病院)のMSW・医療連携NS等、
訪問看護ステーション、医師会療養相談室、居宅介護支援事業所、
地域包括支援センター、障がい者福祉課、福祉事務所、
東京都難病相談・支援センター、健康福祉センター、予防対策課
- 支援者向けの難病講演会を同時開催し、参加率向上を図った

今まで難病関係機関連絡会は開催したことがなく、協議会の設置に向けてという大きな目標でもあり、先ほどのレビューで、難病を得意とする地域支援者の方たちの全体像も分かってきたので、そういった方たちに直接声を掛け、参加してもらった。参加率の向上を図るために、難病の支援者向けの講演会も同時開催した。

連絡会の内容は、区役所の各部署、障害福祉部門、保健師等からは、それぞれの役割や感じていることを伝え、医療機関や訪問看護ステーション、ケアマネ、地域包括支援センターからは、率直な困り事の話が出た。具体的には、障害サービスの支援決定までのタイムラグが困るとか、申請受付のときの対応について、社会資源の周知が十分されていない、保健師の訪問システムはどうなっているのかという話が出た。遺伝性疾患の病院内の相談体制はどうなっているのか等情報交換もでき、お互いに顔を合わせる事ができた最初の第一歩であるので、協議会の設置に向けて、今後も関係機関連絡会は継続していく。

5. 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画

3. 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画①

- 平成24年6月「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を基に平成24年度から板橋区も災害時個別支援計画を作成開始
年1回事例検討会を開催し、関係機関や区役所関係各課と共有
- 地区担当保健師と訪問看護ステーションと一緒に協力して個別支援計画を作成
- 訪問看護ステーションと協定と契約を結び、委託料を支払っている
- 予防対策課難病担当が事務局

在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画②

板橋区災害時個別支援計画作成者の状況（平成29年度末現在）（人）

	総数	疾病別		年齢別		
		難病	その他	20歳以上	7歳～20歳未満	6歳以下
24時間使用	19	11	8	12	2	5
24時間以外	6	2	4	4	1	1
計 合	25	13	12	16	3	6

※難病内訳：ALS 7名、筋ジス3名、多系統萎縮症、先天性ミオパチー、ミトコンドリア病

12

平成24年東京都在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援指針に基づき板橋区でも作成を開始し、事例検討会を実施している。個別支援計画は、地区担当保健師と訪問看護ステーションが協力して、一緒に作成をしている。訪問看護ステーションとは協定と契約を結び、委託料を支払っている。現在、板橋区は17カ所の訪問看護ステーションと協定、契約を結んでいる。

昨年度末現在の計画作成状況は25名のうち、約半分の13名が難病で、それ以外の方は難病ではない障害の方たちである。年齢別では、二十歳以上の方が16名と3分の2、二十歳未満の方が3分の1である。24時間以外の方（夜間のみ）の方も、希望があれば計画を立てている。24時間使用者の方は19名、24時間以外の方は6名に計画を作成している。

在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画③ 事例検討会

- 年1回 事例検討会を開催
- 個別支援計画作成状況報告と新規に計画作成した事例を発表
- 訪問看護ステーション会の取組や区役所内の防災担当部署(危機管理室)、災害医療体制担当部署(健康推進課)の取組報告もしてもらう
- 参加者
医師会理事、訪問看護ステーション会、東京都難病医療専門員、
医師会療養相談室、訪問看護ステーション、
健康福祉センター保健師、関係各課（危機管理室、健康推進課）、
予防対策課
- ◎事例検討会の中で発電機の必要性が話題になり、平成26年度に5カ所の健康福祉センターに「医療用電源ステーション」を開設(施策化)

災害時個別支援計画事例検討会は年1回開催。個別支援計画作成状況報告と、新規にその年に作成した事例を地区担当保健師から発表してもらい、訪問看護ステーション会の取り組み、災害医療担当部署、防災担当部署からも取り組みを報告してもらっている。難病以外の方も計画を作っていることで、医療的ケア児の話にもよくなる。参加者は医師会理事、訪問看護ステーション、東京都難病医療専門員、医師会の療養相談室、保健師、関係各課である。毎年、必ず年度末に事例検討会をしていることで、板橋区の災害医療対策を共有する場になっている。この事例検討会で発電機の必要性が話題になり、平成26年度に、5カ所の健康福祉センターに医療用電源ステーションを開設することになり、この事例検討会がきっかけで施策化に繋がった。

6. さいごに

さいごに難病担当保健師として

- 難病患者さんの話を良く聞き、地域の支援者と連携し、難病に関する制度・法律についてよく学び、難病についてよく理解し、難病対策推進のための事業化、施策化に尽力、予算を獲得していく。
- 地区担当保健師が自信をもって難病の保健活動ができるようにわかりやすく情報提供、ケースレビューで情報共有、フィードバック、連携を図っていく。

ご清聴ありがとうございました



難病担当になると、当然のことながら、難病のあらゆることに詳しくなる。そのことが難病患者のために役立つような仕事をしなくてはならないと日々思っている。あとは昨今よく聞かれる「難病は経験不足、知識不足、制度が難しい、苦手」というような声については、地区担当保健師が自信を持って保健師活動ができるよう、分かりやすく情報提供をしたり、ケースレビューなどでフィードバックをしていき、板橋区の難病対策を推進していきたい。

豪雨災害 – 起こったことと保健活動 –

倉敷市保健所 保健課 榎谷 優

倉敷市保健所保健課 保健医療係 保健師の榎谷優と申します。今年の7月に発生した豪雨災害につきまして、全国の皆様のご支援をいただき、本当にありがとうございます。避難所も残り一つになっており、これからは復興に向けて取り組んでいく段階となったかと思えます。

災害対応では周りも見えない中でやってきましたが、このように振り返り、まとめる機会をいただきありがとうございました。どんなことが起こったのか・どんなことを経験してきたのか起こったことから、少しでも皆さんの今後の備えの役に立てばと思ってお話をさせて頂きたいと思っています。

1) 倉敷市の難病対策について

倉敷市保健所の概要

平成13年4月1日 保健所政令市へ移行、倉敷市保健所の開設
※特定疾患申請業務を県から委託される

平成14年4月1日 中核市へ移行
(平成17年8月1日 真備町・船穂町と合併)

平成18年度から機構改革により保健課に保健医療係ができ、
難病担当保健師3名配置となる



まずは、倉敷市の難病対策の体制について、これからの話の前提としてお聞きいただければと思います。

倉敷市保健所の概要ですが、平成13年4月1日に保健所政令市となり、倉敷市保健所が開設され、特定疾患申請業務を県から委託されました。その1年後の平成14年4月1日に中核市へ移行しています。

また、平成17年8月1日 真備町・船穂町の合併があり、現在の倉敷市の体制になっています。平成18年度の機構改革で保健課に保健医療係ができ、難病担当保健師3名配置となり、それ以降、専任体制で難病対策に取り組んできています。

管内の状況についてお知らせします。

人口は482,530人

面積は355,63平方キロメートル

高齢化率は27.0%です。

難病医療については難病拠点病院は市外にあります。難病協力病院3ヶ所、準協力病院9ヶ所となっております。

また、病院数は36病院で、神経内科外来を有する医療機関は13機関、訪問看護ステーションは33事業所ありますが、市外の事業所もたくさん入られており、医療機関は充実しています。

管内の状況

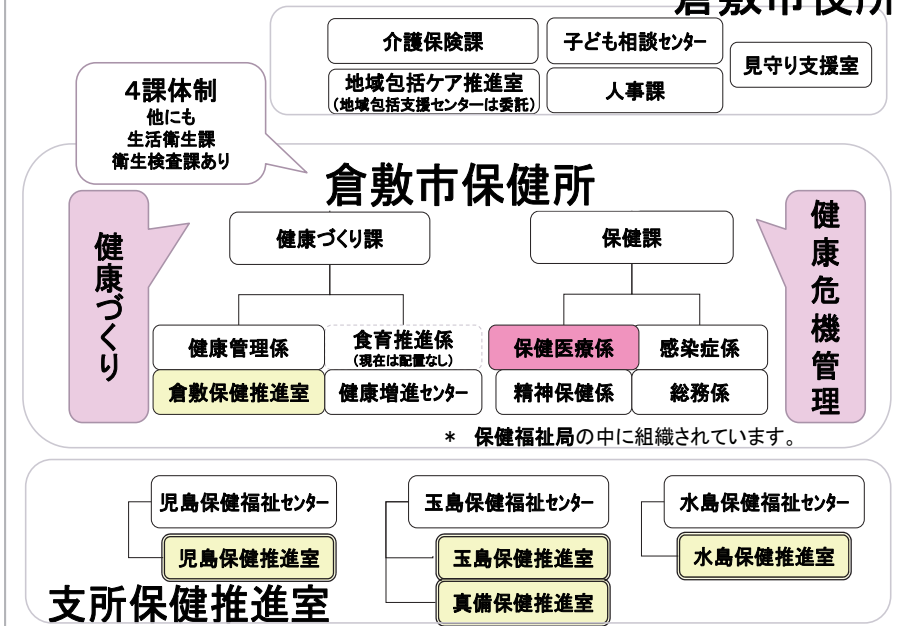
(平成30年9月末現在)

- ◆人口:482,530人
- ◆面積:355,63平方キロメートル
- ◆高齢化率:27.0%
- ◆医療:拠点病院 岡山大学病院(市外)
難病協力病院 県内11か所
うち市内難病協力病院3か所
準協力病院 9か所
- ◆病院数:36か所
- ◆神経内科を有する医療機関:11か所
- ◆訪問看護ステーション:33か所

(サテライト除く、市外からの利用もあり)

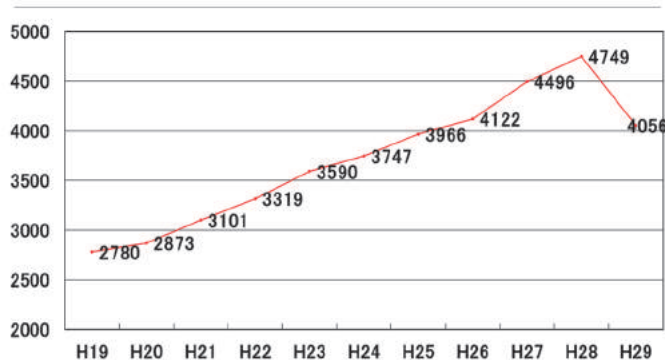


保健師の配属のある主な部署 倉敷市役所



次に倉敷市の保健師のいる主な部署です。平成 30 年度現在、倉敷市の保健師は約 90 人です。各支所の保健推進室では市町村業務を地区担当制、併せて保健所の窓口業務を行っているという体制になっています。

統計①受給者証交付数

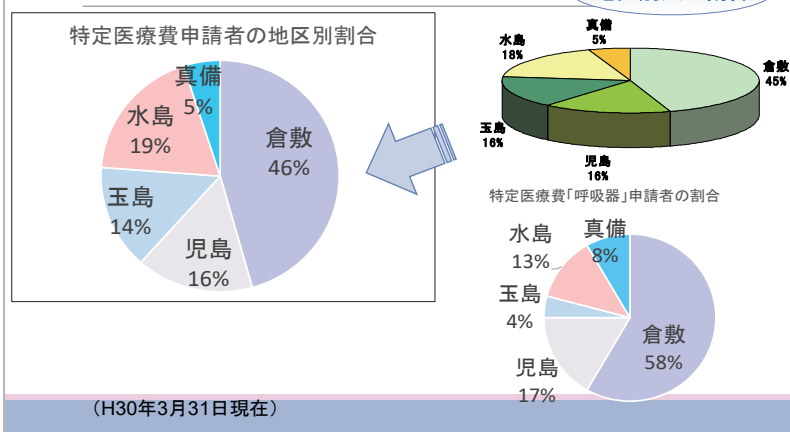


指定難病医療受給者証(～H29:特定疾患医療受給者証)交付件数

まずは、特定医療費の受給者証数の推移です。平成 19 年度から平成 29 年度までのものです。

平成 30 年 3 月末には 4,056 名となっています。

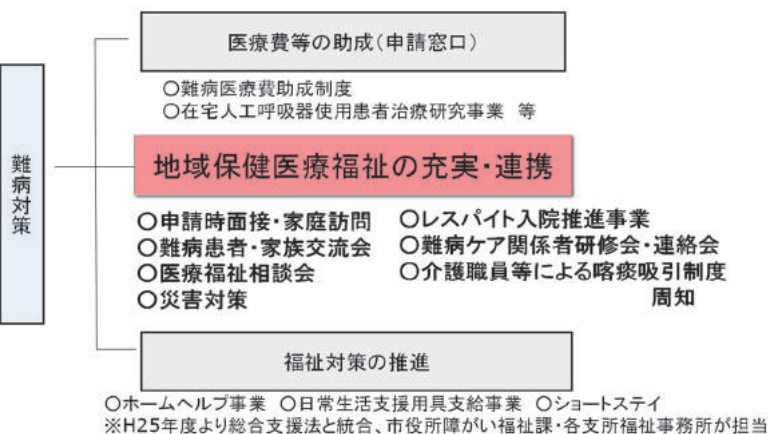
統計②地区別の状況



(H30年3月31日現在)

次は地区別の統計です。もともとの人口比率とも比較してみてもあまり差はなく、地域差はほぼないと言えます。呼吸器申請の割合も参考までに載せています。

倉敷市の難病対策の概要



次に、倉敷市の難病体制について簡単に説明します。大きく3つの柱として、医療費助成、地域保健医療福祉の充実・連携、福祉対策と位置づけ、保健師は主に地域保健医療福祉の充実・連携に取り組んでいます。

難病担当保健師の業務

- ◆ 個別ケース支援
 - ・ALS、多系統萎縮症患者は**全数把握**
 - ・面接によるスクリーニング
 - ⇒各支所保健推進室・保健課で面接
 - 要継続支援ケースは難病担当保健師(専任)で対応
 - 面接対象者: 申請時 新規申請全員
 - 更新申請時は神経筋疾患・医療処置のある患者・相談希望者
- ◆ 難病患者支援事業(医療相談会・患者家族交流会)
- ◆ 難病ケア関係者支援(難病ケア関係者連絡会、難病研修会)

具体的な事業はご覧のとおりです。申請時の面接から継続支援が必要なケースをスクリーニングし、難病担当へつなぎ、対応するという体制にしています。

災害対策の取り組み

- ◆ 自助力向上に向けた取り組み
 - ・面接時に災害に関するパンフレットの配布と健康教育 H26年度～
 - ・なんびょうガイドブックへの掲載
- ◆ 災害時個別支援計画策定
- ◆ 訪問看護ステーションとの検討会(モデル地域)
 - H25～各ステーションでの取り組み共有などを継続。
 - H27.8 モデル地区での災害時対応デモンストレーション(避難訓練・個別支援計画策定等)
 - H30.9 2地区目での訪問看護st連絡会を立ち上げ、災害対策をテーマに取り入れ
- ◆ 交流会・支援者研修会などでの災害対策についての講話
 - ・H27.6 在宅療養教室(患者交流会) ワークショップ「自分たちで考える災害対策」
 - ・H30.5 難病ケア関係者連絡会「難病患者が安心・安全に療養するために ～災害対策編～」
 - ・H30.12 難病研修会「難病対策における災害時個別支援計画」開催予定

災害時対策については今まで取り組んできたものです。参考までにご覧ください。患者や支援者を対象に「自助力向上」に向け取り組んでいます。

訪問看護ステーションとの災害対策検討会はモデル地域での実施を継続しています。今年度被災されたステーションも検討会メンバーでした。他地区でも今年度連絡会として立ち上げを行い、連携強化や災害対策などの話題について話し合っています。

倉敷市の難病活動の強みと課題

◆ 個別対応（難病担当保健師2名で対応）

- ・市内ケースを全数訪問するため、ケースの詳細を把握できる、支援のノウハウの蓄積ができ、支援者との連絡も取りやすいが、災害時個別支援計画策定の際等地域の情報が手に入りにくい。患者さんと地区担当保健師とのつながりが持ちにくい。

◆ 事業（難病担当保健師3名で対応）

- ・市全体の課題把握が係内で行えるため、個別支援から見えてくる課題への対応（事業化）が早期に行える

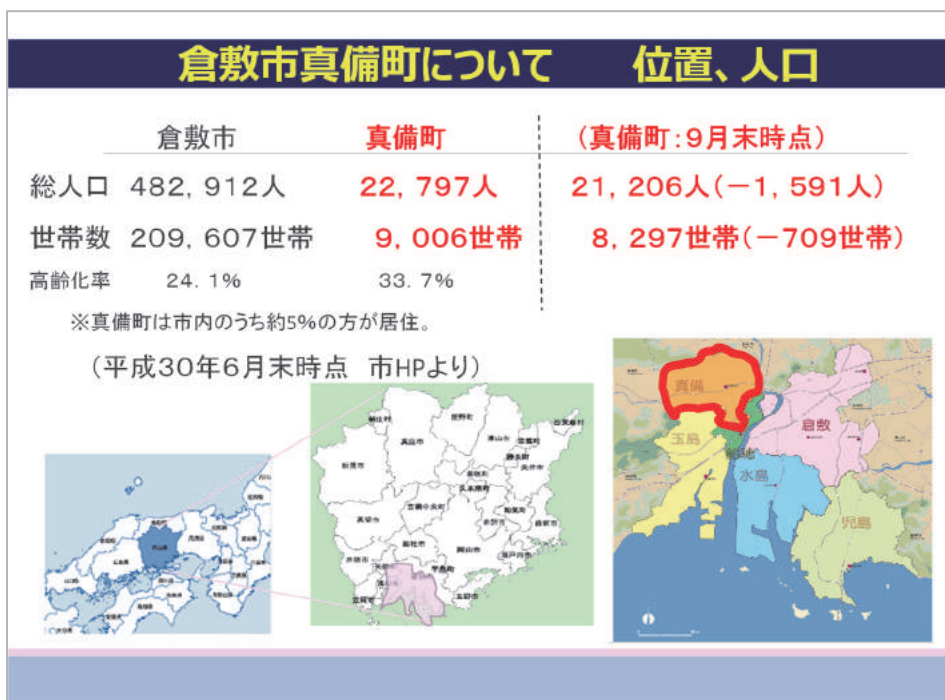
これは倉敷市の難病活動の強みと課題についてまとめたものです。

現在は難病個別対応は専任のため、ケース支援の機会が難病担当に限られてしまうため地区担当保健師が難病患者支援について対応することが少なく、「地区担当に難病患者さんの存在が見えにくい」という課題を今年度の都医学研夏のセミナーで改めて再認識したところででした。

難病対策について専門性を持って対応できる強みは活かしつつ、今後は災害対応を切り口に地区担当保健師から『共助』の

視点での助言をもらうなど、各地区担当にも難病患者支援について協力してもらいたいと思っています。

2) 豪雨災害と難病保健活動の状況



ここからは豪雨災害の実際の被害状況についてお話します。まずは、被災地となった「真備地区」について説明します。

倉敷市の北西部にあり、平成17年8月1日倉敷市に編入合併しました。倉敷地区や東隣の総社市のベッドタウンとなっています。地区内の警察、消防の管轄は玉島ですが、ごみの収集・医師会は総社圏域となっているという少し複雑な地区です。

1770年頃より洪水を多く経験している地区で住民のあ

いだでは「腰までつかる程度なら大丈夫」との話も聞かれてきていました。もともと住民同士の互助の意識が高く、コミュニティの結束力もある地区で、地区住民組織の活動もかなり充実しています。避難所運営でも大変力になってくださいました。

総人口は倉敷市内の5%です。住民票を置いて地区外のみなし仮設へ転居しているケースも多く、地区内の居住はもっと少ない状況です。

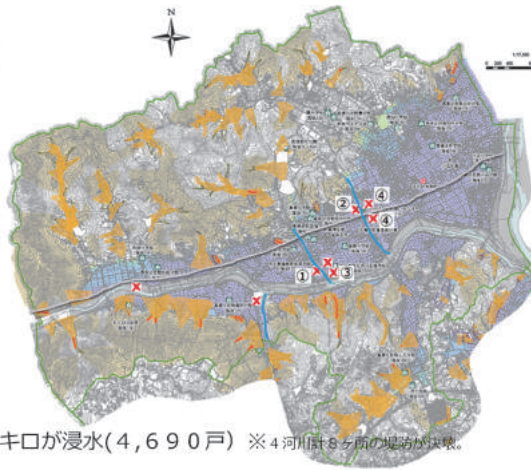
豪雨災害の状況 7月6日から7月7日の経過

7月6日

19:40 岡山県に大雨特別警報発表
 22:00 避難勧告
 23:30~0:00頃 高馬川西岸決壊
 23:45 避難指示（小田川南側）
 自衛隊救助要請（人命救助等）

7月7日

0:00過ぎ 末政川上流西岸決壊
 1:30 避難指示（小田川北側）
 2:00~5:00 小田川北岸決壊
 6:30~7:00 末政川上流の東岸、
 下流の東岸決壊



真備地区の27%にあたる12平方キロが浸水(4,690戸) ※4河川計8ヶ所の堤防が決壊。
 死者51名
 自衛隊や消防に救助された方 2,350名
 ※民間のボートや水上バイクなどでの救助も多数

豪雨災害の状況です。7月6日19:40、岡山県に大雨特別警報が発表されました。小田川等の4河川計8ヶ所の堤防が決壊し、真備地区の27%にあたる12平方キロが浸水、4,690戸が被災されました。

最終的な死者は52名で、自衛隊や消防に救助された方は2,350名に登ります。

民間のボートや水上バイクなどでの救助も多数あり、多数の方が逃げ遅れて救助されています。

倉敷市真備町の浸水状況

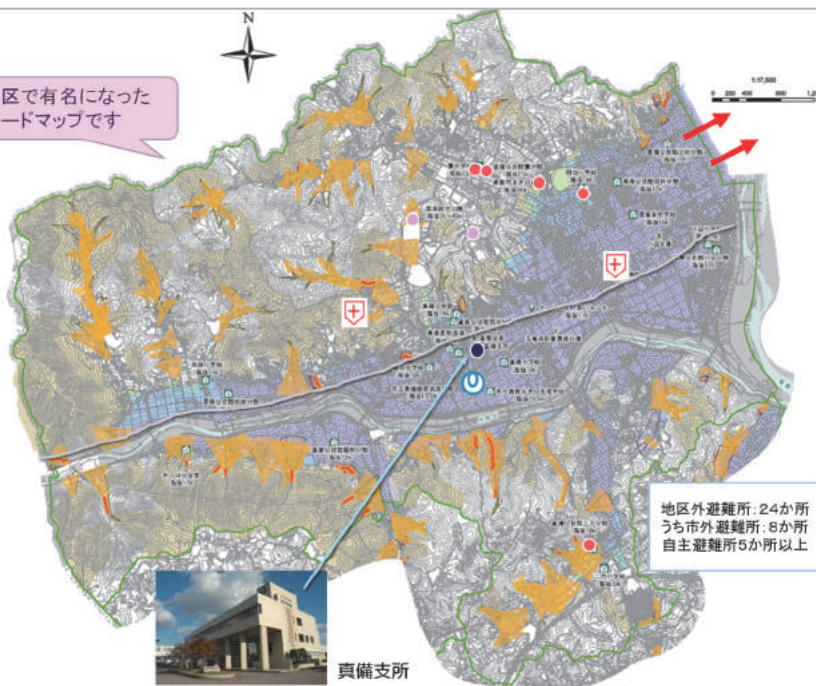


実際の浸水状況を図示したものです。

普段の小田川はしじみとりなどもできる、とても穏やかな川です。

中国地方では珍しい、東西に流れる川で、水が引くのが遅く、被害が拡大したとも言われています。

全国区で有名になったハザードマップです



次に全国区のニュースでもくり返し登場した真備地区ハザードマップです。

実際に避難所になった場所を図示しています。洪水の際に開設できる避難所は指定・緊急避難所24ヶ所中6ヶ所でした。病院は2つあり、A病院は一般病床80床で、救急告示・透析のある病院です。浸水により患者・

職員・近隣住民計329名と犬が孤立・孤立しましたが、7/8に自衛隊・消防・NPOにより全員救助されました。B病院は精神

科単科の192床の病院です。浸水被害はないものの、断水しました。また、幹線道路周りに所在していた医科診療所10・歯科診療所9は全て被災し、診療不可となりました。

災害時の動き（7月6日(金)）

全体の動き		難病担当保健師の動き
11:00	山沿いに避難準備情報発令(土砂災害)	7月5日23:00 市災害対策本部設置 各地区に避難所開設(洪水・土砂災害対応31か所)
11:30	大雨の避難準備・高齢者等避難開始発令 JRの運休	第1次非常配備体制 (管理職待機)
22:00	避難勧告(真備地区)	第2次非常配備体制 (職場に全員参集)
22:40	大雨特別警報発令 市内の多くの道が冠水。特別警報発令のためタクシーも動かなくなる。保健所付近の道も冠水。	
23:35		
23:45	避難指示(真備地区:小田川南側) ⇒その後小田川南側決壊	難病担当保健師の状況は ★市内1名:家庭の事情で参集できず。 ★市外2名:1名は被災地から近く道中で土砂災害も発生、1名は自宅付近が浸水し避難中で全員参集できず。

災害時の動きを表にまとめました。ここからは市全体の動きを中心にお話します。

まずは7月6日の状況です。大雨でしたが、通常通り仕事をしており、これからの予報などから呼吸器装着の患者さん宅に災害対応の確認電話をしました。通常通り業務を終了して帰宅後、22時の避難勧告が出、第2次非常配備体制ということで職員は全員参集となりました。しかし、難病担当保健師3名のうち市内居住者1名は家庭の事情で参集できず、市外居住2名のうち1名は被災地から自宅が近く、保健所に向かう道中では土砂災害も発生している状況、1名は自宅付近が浸水し避難中であり、全員参集できていない状況でした。

22時40分に大雨特別警報が岡山県で初めて発令され、その後23時35分頃にアルミ工場の爆発があり、いろいろな情報が飛び交う中、避難指示の情報が何度も防災メールやエリアメールから届く度に警戒音で目覚め、尋常ではない雰囲気の中、自宅待機をしていたのを覚えています。

そして、深夜には避難指示が出、小田川の南側が決壊しました。

災害時の動き（7月7日(土)）

全体の動き		難病担当保健師の動き
1:30	避難指示 (真備地区:小田川北側) ⇒その後小田川北側決壊	
	5:00避難所に保健師派遣開始(市役所発)	※保健所参集者が避難所派遣第1便メンバーとなる
7:50 真備支所1階天井まで浸水 市内複数箇所です砂災害・冠水による道路遮断あり	真備地区のNTT通信ビル水没し固定電話が不通となる、携帯電波も不安定。真備地区内では各避難所に救助された避難者があふれている状況で、さらに指定避難所のうち1つは土砂災害の危険が高いとして、地区外への移送始まる	★14:00市役所に参集。市役所職員との合同チームとして避難所へ(第2便4隊が派遣、～18:00)



帰ろうとした道が冠水していたり、地区内に入れる道が限られており、大渋滞。通常30分の道のりが2時間かかる

7/7保健所

7月7日の状況です。職場に参集した職員は、朝になり1便が避難所真備地区4か所に向け出発しました。真備支所も浸水し、参集した職員が救助を待つ身となりました。保健所の周りも冠水しており、車で近づくことはできませんでした。

私自身は第2便として避難所に派遣されることになり、少し離れたところにある市役所に参集し、避難所に向かいました。はじめの仕事は土砂災害の危険のある避難所閉鎖に伴う地区外移動でした。逃げ遅れて救助された住民の方がひっきりなしに到着される中、毛布を渡したり、びしょ濡れの衣服の着替えを手伝ったりしながら、地区外へ移動するバスに乗ってもらう手伝いをしました。水やパン等の物資が少しずつ届き、身一つで逃げており、「今日初めて食べた」と言われた方も多かったように思います。その後避難所の閉鎖に伴い、小学校に移動することとなったため移動しましたが、道中に見た風景はハザードマップ通りの浸水域であった、ということを記憶しています。小学校に6時過ぎに到着しましたが、薄暗く雨の降り続く中、ヘリによる救助が続いていました。深夜にも水上ボートで救助された方などひっきりなしに避難者の到着する混乱した状況の中、健康問題の調査等行いました。固定電話が通じず、携帯電話も電波状況が悪く、たまにショートメールやラインが送れるという状況でした。

災害時の動き（7月8日～9日）

		難病担当保健師の動き
7月8日 (日)	自衛隊による救助が続く 9:45 消防救護所設置	☆8:00 真備地区避難所対応は巡回となり、3便(1隊)出発
7月9日 (月)	4:00 まび記念病院全員救出 (入院患者・職員・一旦救助された住民等) 真備支所の回りの水が引くも地区内は道路遮断されている	8:30 倉敷市保健所災害時対策本部(大災害型班体制)へ移行 18:00医療支援チーム本部立ち上げ ★災害時非常体制となり班活動開始。災害業務優先、通常業務は命に係るもののみとなる。 ★9:30 市役所担当課に訪問看護ステーションからの安否確認報告書を確認に行く。 ★保健所医療班員としてEMISにて医療機関状況確認。 ※岡山県から人工呼吸器使用患者の安否確認報告依頼あり ★人工呼吸器装着者(真備地区外含む)へ安否確認 ☆市外避難所への派遣が必要となり夜勤帯勤務へ出勤

その後の主な経過

- ・電気復旧 7/12全戸復旧(避難所は通電していた)
- ・水道復旧 7/24全戸断水解除(給水車は7/7～避難所に給水開始)
- 7/10 保健師支援チーム派遣開始
- 7/24 第二次非常配備解除され第一次非常配備となる
- 8/7 堤防工事の終了に伴い、真備地区の避難指示(緊急)解除
- 9/20 第一次非常配備解除、9/28県外保健師支援チーム派遣終了
- ※その間にも7/28(土)台風12号、9/30(日)台風24号、9/6北海道胆振東部地震あり

7月8日の状況です。初のミーティング開催をして帰庁し、出発も遅くなったのですが、帰りは道が大渋滞で、まだ冠水している道も多く、帰るにも大変時間がかかりました。ほとんど眠らず、帰庁したのは11時近くで、自宅に帰宅後休息を取り、翌日に備えました。

市としては、避難所に第3便が派遣され、その際難病担当保健師1名が派遣されました。避難所を巡回する形になりましたが、いつ物資が届くかわからないいらいだちや薬のない不安の訴えが多かったと聞いています。避難所によっては、地区組織による支援により落ち着いてきたところもあったようですが、救助は引き続き続いている状況でした。

7月9日は通常通り始業、倉敷市保健所は「災害時非常体制」となり、班活動が開始となりました。

災害業務が優先で通常業務は命に係るもののみとなりましたが、班活動では保健所医療班員としてEMISにて医療機関状況確認を行ったり、医療チーム本部が置かれることになったため会議に参加等行いました。それらの間に市役所担当課に訪問看護ステーションからの安否確認報告書を確認に行く等安否確認を行ったり、真備地区外の人工呼吸器装着者へ状況確認等行いました。

その後も市外避難所への派遣が必要となり難病担当保健師が夜勤帯勤務へ出勤するなど活動しています。

倉敷市保健所災害時対策本部 (倉敷市災害対策本部保健対策部保健所班)



本部長は保健所長

班代表による
ワーキング会議は月1回
班会議や訓練も実施

組織横断的な多職種体制
(医師・事務・獣医師・薬剤師・栄養士・歯科衛生士
化学職・診療放射線技師
臨床検査技師・保健師等)

倉敷市保健所
災害時初動マニュアル
&
倉敷市
避難所運営マニュアル



21

保健所における災害対策本部の班体制はご覧のとおりです。



町が水の中に・・・屋根まで浸かった家も多数ありました(最高深度は5.8mとされています)

今回の水害の状況ですが、広域で最高浸水は5.8mと言われており、浸水した時間が長く、家はそのままの形で残っているのに多くの木造家屋が取り壊しが必要になっています。また、2階は浸水していないので住める、という方も1階にある台所・トイレ・お風呂等の水周りの被害が多数で水が引いても生活できない状況でした。逃げ遅れて救助される人が多く、身一つで逃げており、薬が持ち出せなかった人が多く、慢性期の医療の問題が多かったと言われていています。地区内の医療機関は壊滅的でしたが、他地区の医療機関はほぼ被害はなく、車さえあれば医療へアクセスは可能であったにもかかわらず、逃げ遅れた人の多くの車が水没し廃車になったため、受診できない人も多数でした。さらに、避難した後にも地域外(地区外・市外)への二次移動があったため、自宅に帰れない不安も多く聞かれていました。

その他、県内各所で冠水や土砂災害が発生し道路の寸断、JRの運行停止など大きな交通の乱れもありました。



保育園も水の中に・・・水が引いた後は黒カビが発生



災害ごみが道の周りに高く積み上げられました

また、大量の災害ごみが発生し道路脇に積まれましたが、これは倉敷市 1 年分のゴミと同じ量とされています。においもひどく、汚泥の引いた後にはかかん照りが続き、それらが粉塵となったことで結膜炎や喉の痛みといった健康問題が発生しています。片付けに伴う熱中症、エコノミークラス症候群などたくさんの健康問題に対し対策を検討していきました。

発災後の業務担当としての動き（発災4日以降）

- ◆ 重点疾患（TPPV患者優先、地区外も含む）について状況確認
- ◆ 個別事例に対する相談対応（クローン病、パーキンソン病等）
- ◆ 難病支援に関するチラシ作成
事務担当者とは相談し、医療費に関すること、療養相談についてのチラシ作成。避難所へ掲示していただくよう依頼した。
⇒ 県外の保健師チームの方にも難病の相談があった際に声をかけてもらえるよう意識付け
- ◆ 全戸把握事業（ローラー調査）の際に、難病に関する相談があったらつないでほしい旨保健推進室班へ依頼。

実は、特定医療費更新申請時期真っ最中。「災害業務優先」でも窓口対応に追われていました…。真備地区から避難して申請に来られる方も。

発災後、避難所は混乱しており、誰がどこにいるかは全くわからない状況でした。

4 日目以降の動きについては班活動と合わせて窓口業務など対応しつつ、時間を作りながら取り組んだことを紹介します。

TPPV 患者や ALS、MSA 等重点疾患患者への状況確認。

避難所での個別事例に対する難病相談対応。これはクローン病、パーキンソン病等でした。

また、避難所へ掲示するよう医療費や療養相談等難病支援に

関するチラシ作成を事務担当者とは相談し、避難所健康管理班に依頼しました。

また、全戸把握事業ということで地区内のローラー調査を行う際、難病に関する相談があったらつないでほしい旨保健推進室班へ依頼しました。

難病担当の方が多いかと思うのでよくご存じだと思うのですが、岡山県は 6～7 月が特定医療費更新申請時期であり、9 割以上の市民の方は被災していない中、通常の窓口業務もずっと続いている状況でした。受給者証や更新に伴う臨床調査個人票の流出、医療機関の被災などの相談への対応も多くありました。

■事例

事例 Aさん（状況）

- ◆ Aさん(60代後半・男性・神経疾患)は人工呼吸器(TPPV)装着し在宅療養中。要介護5・寝たきり。妻・息子と3人で生活。
- ◆ 訪問診療・訪問看護・リハビリ・訪問入浴・訪問介護利用。
- ◆ レスパイト入院利用なく、訪問看護と訪問介護を組み合わせた在宅レスパイトを月に一度利用している。
- ◆ 災害時個別支援計画策定済み
 - ・基本的には自宅で過ごす。自家発電(ガソリン式)準備あり。
 - ・停電のときは近くの病院に避難予定。

妻S:「洪水は庭先まで来るくらいだから大丈夫。いざとなったらエアマットだし、ぶかぶか浮かぶかな〜とお父さんと言ってます。」

人工呼吸器装着し在宅療養されている Aさんの事例を紹介します。

Aさんは60代後半の男性です。妻・息子と3人で生活されており、要介護5・寝たきり状態のため、訪問診療・訪問看護・リハビリ・訪問入浴・訪問介護利用していました。

レスパイト入院は利用したことがなく、訪問看護と訪問介護を組み合わせた在宅レスパイトを月に一度利用していました。

この方は災害時個別支援計画策定済みで基本的には自宅で過ごすこと、ガソリン式自

家発電機の準備がありました。長時間の停電のときは今回被災された病院に避難する予定でした。

妻は水害について、ハザードマップは見ていましたが「洪水は庭先まで来るくらいだから大丈夫。いざとなったら、エアマットでぶかぶか浮かぶかな〜とお父さんと言ってます。」という発言が聞かれていました。

事例 Aさん（発災時・避難時の状況）

- ◆ 7/7(日)朝 妻は朝食を作っていた。雨はあまり気にしていなかったが、水位が急に上がってきたことを確認。
- ◆ 本人や呼吸器を2階に上げた。近所の方がボートで様子を見に来てくれたが乗れず。タンスを寝かせてベッド代わりにし、少しでも高くなるように協力いただいた。
⇒救急に救助要請。浸水により停電あり。
- ◆ 自衛隊がボートで救助に来たものの、TPPV装着者を医師なしで連れて行くことはできないと言われ、一旦自宅待機。その後救助。
⇒倉敷地区中心部の災害拠点病院へ到着したときには外部バッテリーが残り2時間だった。

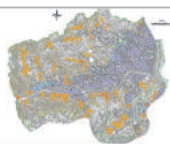
続いて発災時の状況です。

7月7日の朝は通常通り過ごしており、雨はあまり気にしていなかったが、家の外の水位が急に上がってきたことを確認しました。

本人と呼吸器を褥瘡予防マットでくるみ、妻と息子で2階に引きずり、連れて上がりました。合わせて浸水により停電が発生しています。その後、近所の方がボートで様子を見に来てくれたがさすがに乗ることはできず、少しでも高くなるようにタンスを寝かせてベッド代わりに、と協力していただいた

そうです。自衛隊がボートで救助に来たとき、TPPV装着者を医師なしで連れて行くことはできないと言われ、そこでさらに一旦自宅待機余儀なくされましたが、その後救助されました。倉敷地区中心部の災害拠点病院へ救急車搬送にて到着したときには、外部バッテリーが残りわずか2時間だったとお聞きしています。

事例 Aさん（今回の課題）



- ◆ 住んでいる場所の危険性について見通しが甘かった
⇒ 住んでいる場所のハザードは具体的に確認することが必要
「逃げない」という発言に対しては、「この地域は2階まで浸水するから必ず逃げないといけない」と言わないといけない。
- ★ 住んでいる場所の具体的なリスクを知り、
まず命を守る方法を一緒に考えておくこと。

「利用者の方が亡くなったのは精神的ダメージが大きかった」
被災した訪問看護st管理者の発言です。
まずは患者自身が「命を守る」意識を持ってもらうための働きかけが必要！

事例 Aさん（ふり返ったこと）

- ◆ 普段の外出
⇒ リハビリ・ヘルパーと外出をよくしていたため、持ち出し品のイメージがあった。
- ◆ 「共助」の大切さ
⇒ 近隣の方にも状況を良く知ってもらっていた。
いざというときに力を貸してもらえて命を救うことにつながった。
- ◆ 災害への備えについて毎年継続した話し合い
⇒ 毎年話していたことで、色々な場合の対応について話し合えていた。（水害に特化して話せていたらよりGOODだった…）

てイメージが持ちやすかったのではないかと考えています。

事例 Aさん その後

- ◆ 保健師が支援したこと
 - ・ 精神的支援
 - ・ 医療・介護用品は水没し使えなくなってしまうため、あらたに日常生活用具・補装具の申請をし直す。
 - ・ 災害ボランティア申込
- ◆ 自宅は公費解体で取り壊すことを決めたが、いつかこの地区に帰りたい思いあり。（在宅にこだわっていた方、本人のため、との思いが強い）

したが、いつかこの地区に帰りたいという思いを持って過ごされています。

今回の事例について課題を振り返ってみました。まずは、住んでいる場所の危険性について見通しが甘かったため、住んでいる場所のハザードは具体的に確認することが必要です。

もし、「逃げない」という発言があったとしても、「ここは決壊したら2階まで浸水するから必ず逃げないといけない」とまず命を守る方法を一緒に考えておくことが必要です。

反省することも多かった事例ですが、よかったこともありました。

まずは、支援者と外出をよくしていたため、持ち出し品をまとめる練習をしており、2階に保険証など持って上がるができていました。また、近隣の方に状況を良く知ってもらっており、いざというときに命を救う手助けとなり、「共助」の大切さをあらためて感じました。

そして、これらの話を担当が変わっても毎年継続して話しをしていたことで、色々な場合の対応について話し合えていたため、対応につい

その後の状況として、在宅療養の強い気持ちがあり、7月末には地区外の妻の実家で在宅療養を再スタートされました。家の片付けには支援者の方なども参加して下さったとお聞きしています。

保健師は、医療・介護用品が水没し使えなくなってしまうため、あらたにパルスオキシメーターや車いす等の日常生活用具・補装具の再申請のお手伝いや、災害ボランティア申込の手伝い等を行いました。

自宅は公費解体で取り壊すことを決められま

事例 Bさん (60代女性)

- ◆パーキンソン病で受給者証所持、寝たきりに近かったが、介護サービス利用なく、家族だけで介護を行っていた。毎年面接で気になっていたケース。
- ◆避難所に家族と逃げたものの、数日の避難生活で症状悪化し入院となる
⇒発災後、市安否確認事業で「入院中」と把握)
- ◆その後市内他地区の『みなし仮設住宅』が決まり、退院が決まった旨、訪問看護ステーションより情報提供あり。退院時支援から関わっている。

この方は、避難生活の中で ADL 低下されて入院し、みなし仮設住宅への退院支援に関わったケースです。今まで更新申請時の面接の度に介護保険利用などなく、気になっていた方だったのですが、普段の活動の中で関わっている支援者からの情報提供を頂き、新たに関わることができるようになりました。

事例 訪問看護ステーションとの連携



- ◆モデル地区で実施していた「災害対策検討会」メンバーである Cステーションが被災
- ◆メンバーの Dステーション管理者から Eステーション管理者に「声をかけてあげて！」と声かけあり。Eステーション管理者は連絡していいか躊躇もあったが、後押しもあり早期に連絡。訪問カバンや車がないという話を聞き、すぐに訪問用物資提供。利用者についても Aステーションのやり方を確認しつつ引き受けサービス提供してくれたとのこと。

Cステーション管理者より
「会議で顔の見える関係があったからこそ SOS が出せたと思う。この会があって本当に助けられた。」という言葉をいただき、大変感激しました。

次は支援者支援に関する事例です。

モデル地区で実施していた「災害対策検討会」メンバーである Cステーションが被災されました。他メンバーからの後押しもあり Eステーション管理者は早期に Cステーション管理者へ連絡をされました。その際、「訪問カバンや車がない」という話を聞き、すぐに訪問用物資を提供され、利用者についても Aステーションのやり方を確認しつつ担当を一時的に引き受けてくれたそうです。その後、「会議で顔の見える関係があったからこそ SOS が出せたと思う。この会があって本当に助けられた。」という言葉をいただき、大変感激しました。

き、大変感激しました。

3) ふり返りと今後の保健活動

災害時に感じた課題①

- ◆発災時の安否確認が想定どおりできなかった
⇒災害対策の中での安否確認の優先順位や土日だった場合、担当者が行けない場合の対応について話し合っておくことが必要。
(保健師以外の職員・他の係とも共有しておく)
- ⇒携帯電話番号など、複数の連絡手段の確保が必要。
固定電話が通じず、連絡を取る手段がない方も多かった。
地区外への避難も多く、安否確認自体が困難を極めた。

課題を大きく 2 つにまとめました。

まずは「発災時の安否確認が想定どおりできなかった」です。安否確認の優先順位や、土日だった場合、担当者が行けない場合の対応についての検討、特に保健師以外の職員・他の係と共有しておくことも大切と思いました。

また、高齢者の方は連絡を取る手段がない方も多く、携帯電話番号等、複数の連絡手段の確保が必要となります。何のために、どこまで安否確認が必要なのか・・・難病患者対応の市の位置付けについても今一度考えておく必要があると思いました。

災害時に感じた課題②

◆要配慮者リストについて

- ⇒使うことを前提としたリスト作成をするよう見直し。
(優先順位、聞くことを入れ込む、リストの更新頻度の検討など)
- 担当者以外(係内の事務職・他係・各支所)にもわかる管理にすることを検討。

入院した情報が更新されていない、優先順位が決まっていなかった、打ち出しできる人も限られていた等緊急対応としてすぐに使える状態ではなかった。

次に要配慮者リストについてですが、「使うことを前提としたリスト作成」をするよう見直しが必要と考えています。優先順位、聞くことを入れ込む、リストの更新頻度の検討など、詳細まで決めておけば、誰が見てもすることが明確になるため担当者以外(係内の事務職・他係・各支所)にもわかる管理にできると考えています。

これからすること

- ◆難病支援(災害支援)に関する体制見直し(案)
 - ・各地区担当に地域の難病患者の情報をフィードバックする
⇒難病の窓口相談で「要配慮者」把握を依頼、リストアップして各支所に情報提供する
 - ・個別支援計画策定の際に共助の視点で助言をもらえるよう依頼し、地域の難病患者の状況を伝えていく

都医学研夏のセミナーで感じていた課題解決に向け、体制見直しを行いました!

そして、これからすることとして考えることについてお話します。

都医学研夏のセミナーで感じていた課題解決に向け、体制見直しを行っていた最中の発災でしたが、災害対応中も課題に感じることは同じでした。

地域作りの一部分として、地域の担当保健師も難病患者の姿が見え、問題が共有できる体制になるよう、個別支援計画策定の際には地域の情報をもらうなど、共助力の向上に向けて取り組んでいきたいと考えています。

まとめ

- ◆平常時に後悔のないように準備しておくことが大事
- ◆やってもやっても終わらないのが災害対策
(完全なものはない!くり返すことが大切)
- ◆他市の経験などからイメージを、複数の方法を検討していけるようにアンテナを高くしておくことが大切

災害対応力はイメージ力!

最後にまとめです。

わたしが災害対策を考えていく中で、大切だと思っているのは「イメージ力」です。平常時に後悔のないように準備しておくことが大事とありますが、準備していないことはできない、というのが本当のところかと思えます。命をまず自分で守ってもらえるよう、後悔のないように準備しておくことはとても大切だと思います。また、デモスト等をすれば新たな気づきがあり、完全な計画を立てることは不可能ということに気がつくますが、それに対応していくためにはくり返すことが

大切であり、やってもやっても終わらない、継続こそが災害に対応する力だと感じています。最後に、災害はどうしても起きてしまいます。他市の経験などからイメージを湧かせ、複数の方法を検討していけるように支援者としてアンテナを高くしておくことがとても大切だと思います。

全国の皆様からの御支援、本当にありがとうございました。
今後も復興に向け歩みを進めてまいります。



ご清聴ありがとうございました。

以上で、お話は終わります。

このようにお時間をいただきましたこと、本当にありがとうございます。そして最後に、全国の皆様からの御支援、本当にありがとうございました。

今後も復興に向け歩みを進めて参りたいと思います。

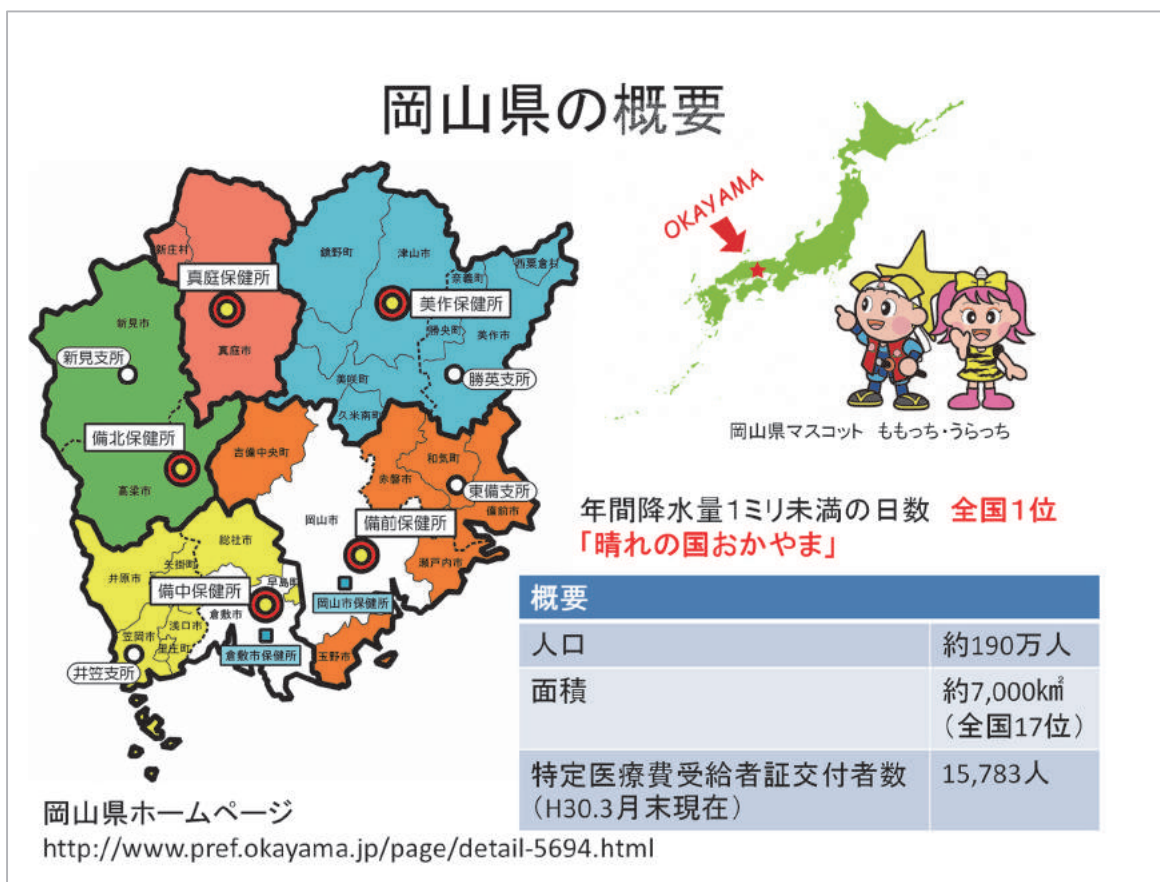
豪雨災害 – 当時の対応と支援者への

聞き取りからわかったこと、その後の保健活動 –

岡山県保健福祉部 医薬安全課 重實 比呂子・山本 実季

このたびの豪雨災害を受けまして、在宅人工呼吸器の使用患者の災害当時の状況を調べてみたところ、避難できる体制ができていないということが分かりました。在宅人工呼吸器の使用患者の避難できる体制の必要性について、このたび支援者の方々へ聞き取りをして、分かったことをご紹介します。

1) 岡山県の概要と難病対策



まず岡山県の概要です。岡山県の人口は約 190 万人、面積は約 7,000 平方キロメートルの正方形に近い形の県です。南に瀬戸内海、北に中国山地と、美しい自然に囲まれた温暖な気候で、年間降水量 1 ミリ未満の日数が全国 1 位で、「晴れの国おかやま」と称して、災害が少なく晴れの日が多い県であることをアピールしてきた県です。災害が少ないという漠然とした安心感を持っていた県民も多かったかもしれません。

岡山県は県型保健所の 5 保健所 4 支所と、政令指定都市の岡山市保健所、中核市である倉敷市保健所の、11 の保健所支所からなります。特定医療費受給者証の交付者数は平成 30 年の 3 月末時点で約 1 万 6,000 人いらっしゃいます。



岡山県マスコット
ももっち

岡山県の難病対策の概要

難病対策

医療費等の助成

- 難病患者の医療費助成(県は医療審査・交付)
- 特定疾患治療研究事業(スモン等)
- スモンに対するはり・きゅう及びマッサージ治療研究事業
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業
- 小児慢性特定疾患疾病児童等への医療費助成

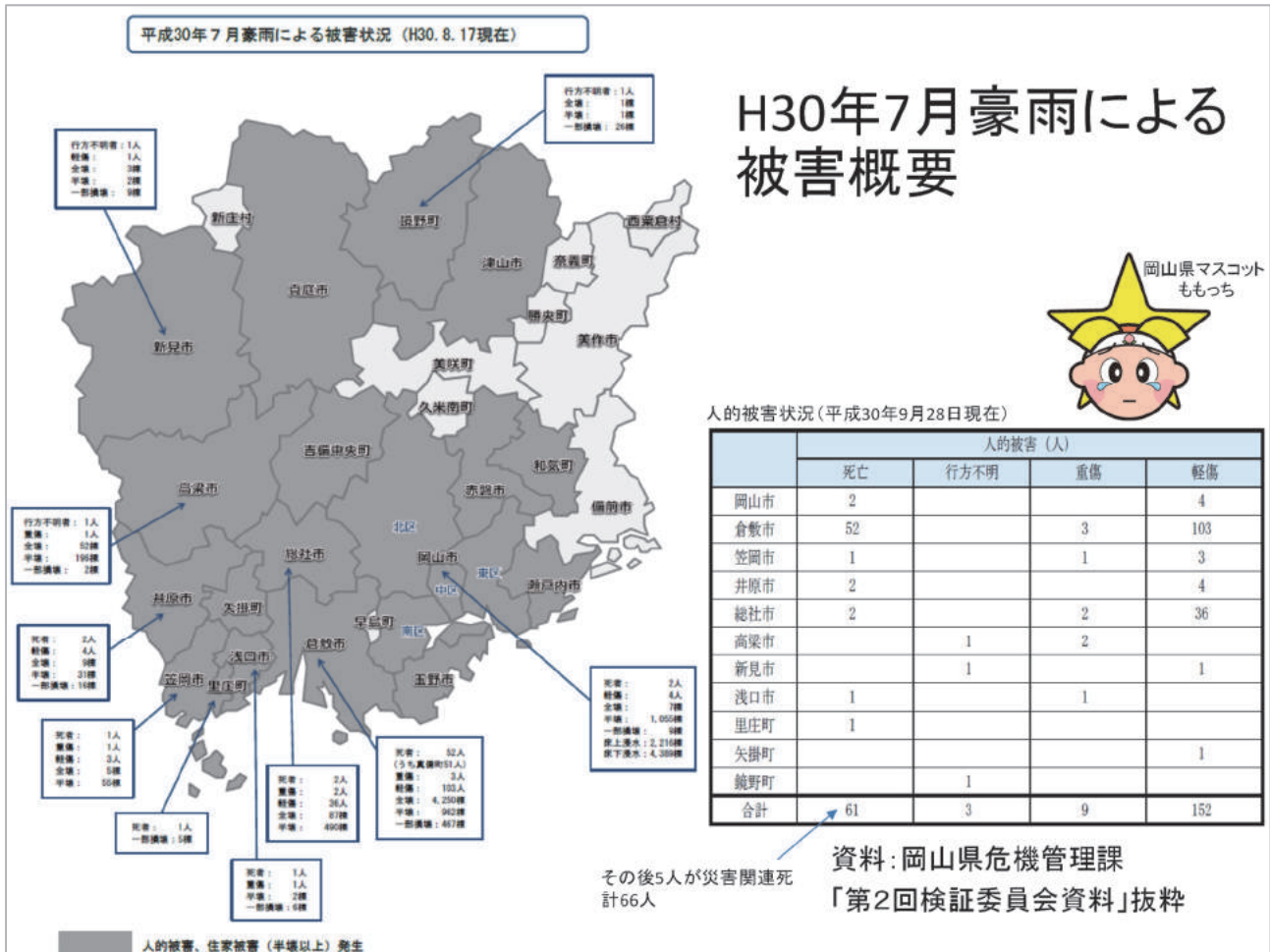
地域における保健・医療・福祉の充実と連携

- 難病相談・支援センター
- 難病医療ネットワークの構築(難病医療提供体制整備事業・在宅難病患者一時入院事業)
拠点病院・協力病院の指定:平成30年6月1日 平成30年10月1日運用開始(難病診療相談専門医サポートセンター)
- 地域支援対策事業
- 在宅難病患者・家族の集い *県単独事業
- 災害時支援 ***県単独事業**
- 難病研修

福祉施策の推進

これは岡山県の難病対策の概要ですが、災害時支援は県の単独事業で実施しております。災害時における難病患者の行動支援マニュアルを22年度に策定し、28年度に改訂をしたところです。それから新規の受給者証の交付の際にお渡ししている、医療情報が書き込める緊急医療支援手帳を作り新規で認定された方にお配りしています。また、啓発のちらしを毎年作成し受給者の方々へ配布をしております。

2) 7月豪雨当時の対応



7月豪雨による被害概要です。このたび、災害にかかる災害救助法適用市町村は濃いグレーの市町村で、県内の東側を除いたほとんどの市町村が適用されました。人的被害は倉敷市において最も大きな被害がありましたが、隣の総社市では軽傷者が多くなっています。総社市では、浸水により水と高温のアルミとが接触して水蒸気爆発が起きたアルミ工場の爆発があり、民家の延焼、広範囲の屋根瓦の落下、窓ガラスが割れるといったような被害が発生いたしました。

お亡くなりになられた方について

- 高齢者（65歳以上）が8割を超えた。
- 真備町では9割近い方が自宅でお亡くなりになっている。

	全体	うち真備町
犠牲者全体	61人	51人
年齢階層別		
65歳未満	12人 (19.7%)	6人 (11.8%)
65歳～74歳	17人 (27.9%)	15人 (29.4%)
75歳以上	32人 (52.4%)	30人 (58.8%)
死亡場所別		
ご自宅	44人 (72.1%)	44人 (86.3%)
その他	17人 (27.9%)	7人 (13.7%)

これはお亡くなりになられた方の状況です。県全体の犠牲者の年齢階層別ですが、75歳以上が半数以上で、特に後期高齢者の方が犠牲になっている状況でした。急な水害の関係で、ご自宅で亡くなられた方が多く、特に真備町では9割近い方がご自宅で亡くなくなっていました。

ライフライン復旧状況

区分	主な被害	復旧日
水道	約31,100戸が断水	7月28日
電気	約7,350戸が停電	7月13日
電話	3,100回線	8月3日
インターネット	2,900回線	8月1日



岡山県マスコット ももっち うらっち

資料：岡山県危機管理課
「第2回検証委員会資料」抜粋

これはライフラインの復旧状況です。ライフラインの区分ごとの被害と復旧日ですが、電気の復旧は7月13日で、災害発生から約7日かかっていました。

7月豪雨における対応について

- 難病患者（在宅人工呼吸器使用患者、透析患者、要配慮者）の状況把握
- 医療受給者証、臨床調査個人票の紛失にかかる医療機関・患者からの問い合わせの対応
- 医療機関や患者・保健所からの問い合わせにおける対応方針の検討

- ◆ 自宅への電話が繋がらない
- ◆ 通常の日常業務も手薄なため確認に時間を要する
- ◆ 保健師が不在なため分からない
- ◆ 在宅人工呼吸器使用患者の状況把握は、医療機器メーカーにも協力を得て確認
- ◆ 難病の要配慮者の状況把握は、災害対応が少し落ち着いた8月末に改めて行う

7月豪雨における当課の対応の主なものですが、難病患者の安否確認は思うように進みませんでした。人工呼吸器使用患者の安否確認の厚生労働省への報告も、近隣県の中でも一番遅くなっていました。自宅への電話が繋がらなくて連絡が取れない方が多く、現地への保健師派遣も始まっていたので、保健師がいないので分からないという保健所もありました。結局医療機器のメーカーに協力を得て確認ができました。その他、医療機関や患者からは、医療受給者証の紛失にかかる問い合わせや、ちょうど更新の時期でしたので、臨床調査個人票の紛失にかかる取り扱いなどの相談もあり、対応方針の検討を行いました。

対応方針の検討を行った主なもの

●特定医療費受給者証の再発行

→再交付申請の簡略化。災害により紛失した場合には、保健所への電話による申請も受け付ける。

●特定医療費受給者証の有効期間延長に関する対応

→有効期限の延長分に関する受給者証を新たに交付することせず、現受給者証の読み替えで対応することとする。

●有効期間延長に関する受給者証利用の取り扱い

●連絡がつかない患者への書類の送付方法

●臨床調査個人票の再発行料 等々



岡山県マスコット うらっち ももっち

対応方針の検討を行った主なものですが、特定医療費受給者証の再発行のこと、特定医療費受給者証の有効期間延長に関する対応、またこういった有効期間延長に関する取り扱いや、連絡がつかない患者への書類の送付方法や、臨床調査個人票の再発行料の行政の補助等々といった問い合わせの対応を行いました。結局、災害救助法適用市町村にご住所がある患者の特定医療費受給者証の有効期限は、9月末までのところを11月末まで延長しましたが、9月中には更

新後の受給者証の交付を行う方針に変更はありませんでしたので、更新事務を行いながら災害対応を行っていきました。

3) 豪雨後の難病保健活動～支援者への聞き取り～

このたび安否確認を行って行く中で、患者の当時の状況がいろいろ分かってきました。逃げ遅れて自衛隊に救助された方、早めに病院に入院していて助かった方もありました。呼吸器や在宅酸素の業者など、たくさんの方から助けていただいていた状況も分かりました。幸いなことに在宅で呼吸器をつけている方でお亡くなりになった方はいみせんでしたが、在宅の人工呼吸器使用患者の避難入院の体制整備を考えていくために、支援者に対して聞き取りを行いました。

支援者への聞き取り

●実施時期：平成30年10月1日～11月1日

●実施方法：直接対面によるインタビュー

●実施した支援機関及び職種：酸素取扱業者

：人工呼吸器業者

：地域の災害拠点病院（医師）

：一般病院（CW）

：保健所（保健師）

●聞き取り内容：在宅人工呼吸器使用患者等への対応状況
今後に向けての提案

※保健所は「災害対応における課題」「県内の体制整備が必要と思われること」の質問への記入回答



岡山県マスコット うらっち

聞き取りは更新申請が少し落ち着いた10月1日から11月1日までに行いました。方法は直接対面によるインタビューで、酸素取扱業者、人工呼吸器業者、地域の災害拠点病院の医師、一般病院のケースワーカー、この病院は、このたび在宅人工呼吸器使用患者の入院の受け入れをしていただいていた病院のケースワーカーです。そして、保健所の保健師。聞き取りの内容は、在宅人工呼吸器使用患者等への対応状況、今後に向けての提案などです。倉敷市や県内の保健所には、「当時の状況や災害対応における課題」「県内の

体制整備が必要と思われること」の質問により、記入回答していただきました。

結果

安否確認方法

- ・固定電話の家も多く、浸水して使用できなくなっており、連絡が取れない。
- ・医療機関、訪問看護ステーション、保健所、市町村等々、複数の機関から要配慮者に対し安否確認の連絡が入っていた。
- ・夜間の電話に怒られるケースあり。
- ・患者さんから、声をかけてもらえてうれしかったという声もあり。
- ・酸素取扱業者は災害対策支援マップシステムの活用(D-MAP)



岡山県マスコット ももっち

すべての機関の共通の課題

民間と連携して、より確実に情報が把握できるようにできないか。
確認した情報を共有できないか。(携帯電話の電池切れを防ぐ)

地域の患者さんが確認でき、安否確認をしていくようなシステムを活用していました。全国の営業所の職員で確認を取っているの、地元の営業所は現場対応に徹することができるようになってきている方法で、とても参考になりました。また具体的な支援が分かるようにしていたので、必要なポンペを必要な人へ届けることができる仕組みにもなっていました。民間とも連携してより早くより確実に情報が把握できないかと思いました。

医療機関の医師からも、安否確認の情報が支援者みんなで共有できるようにできないのかとご提案もありました。携帯電話は、身近な情報端末として災害時に重要な通信手段となっていますが、このたびのように複数の問い合わせがいくと、携帯電話の電池切れにもつながります。安否確認の情報共有の方法については、対策を検討していくことが必要だと感じました。

在宅人工呼吸器使用患者の状況

- ・避難情報が出されても、ほとんどの方が自宅待機されていた。
- ・災害拠点病院にも、主治医であるからと避難目的の入院を希望される方も多かった。
- ・入院希望をされる方の中には、患者だけでなく、介護者や介護者以外の方も一緒に入院を希望される方もあり、医療機関での受入はできない方もいた。
- ・自宅での生活に不安を感じ、避難所で呼吸器をつけて滞在することも難しいと思ひ、レスパイト利用もしたことがなかったことから、往診医からの勧めで、医療機関へ避難目的でレスパイトを利用していた事例があった。



岡山県マスコット ももっち うらっち

患者個々の防災意識改革が必要
非常時にはまわりのサポートが受けられる体制づくりが必要
介護者や介護者以外の方も一緒に避難できる場所の確保も必要

の受け入れができない方もいました。

一方、避難所で呼吸器を付けて滞在することも難しいと思ひ、往診医から勧められた医療機関へ避難目的で

聞き取りをして分かったことですが、まず安否確認は全ての機関で苦慮されていました。声を掛けてもらってうれしかったという声もありましたが、ちょうど時間帯が夜だったので、こんな時間にと、夜間の電話で怒られるケースもありました。このたびは水害の関係で固定電話は浸水して使用できなくなっており、特にお年寄りの方は携帯電話などの通信手段もない方も多かったので、連絡が取れなくなっていました。

一方で酸素取扱業者が、会社に行かなくても iPhone や iPad で被災地

在宅人工呼吸器使用患者の状況ですが、避難情報が出されてもほとんどの方が自宅待機されていました。災害時における初期救急医療体制の充実強化を図るための医療機関として、二次保健医療圏ごとに災害拠点病院を決めています。災害拠点病院にも主治医であるからと避難目的の入院を希望する電話がたくさん入ってきておりました。避難入院を希望される方の中には、患者だけでなく介護者や介護者以外の方も一緒に入院を希望される方もあり、医療機関で

レスパイトを利用していた事例もありました。この方はレスパイトを一度も利用したことがなかった方ですが、しかも受け入れ医療機関は主治医でもなく、一度も受診したことがない医療機関だったのですが、人工呼吸器使用患者のレスパイト実績が豊富な医療機関であったこともあり、受け入れていただいております。

避難行動に移すことが必要であった場合でも躊躇される方もいらっしゃることから、患者個々の防災意識改革の必要性や、避難行動に移すような声掛けや避難に協力して下さるなど非常時には周りのサポートが受けられる体制づくりも必要であると感じました。

避難入院の受入について

- ・災害拠点病院は、災害時における初期救急医療体制の充実強化を図るための医療機関なので、断らざるを得なかった。
- ・一般病院でも、一度に大勢の方が希望してきたら受入はできない。
- ・どの病院も急に新規患者の受入ができるとは限らない。
- ・患者の状態に応じて受入ができる病院が変わる。
- ・避難する場所が決まっていない。
- ・調整は誰が行うのか。
- ・在宅の往診医も、一度にたくさんの調整はできない。



医療依存度が高い人のために、**受入医療機関の整備が必要**
医療圏域を越えた受入体制整備が必要

レスパイト経験もなく、往診医の診療のみの方は、避難する場所を決めておくことが必要

患者の病態、受入可能人数等の医療機関リストを事前に作成しておき、割り振っておくのはどうか。

レスパイト入院実績の豊富な病院や、地域包括ケア病棟・障害者病棟がある病院は協力してもらえるのではないかと。

福祉避難所の体制づくりも必要

ります。患者の状態が変わっていれば受け入れできる病院も変更となる可能性があるため、調整は誰が行うのかということ踏まえて受入医療機関の体制の整備をしていくとともに、在宅人工呼吸器使用患者の避難に関しては、医療機関で受け入れができないケースもあるので、福祉避難所の体制づくりも進めていく必要があることが分かりました。

在宅人工呼吸器使用患者の災害対策

- ・備品を準備するための患者負担が大きい。
 - ・個別性が高く、必要な物品の選別。使い方の習得。使えるかどうかの確認。避難方法のシミュレーション 等々
- ・携帯用の酸素濃縮器等、性能の良い機器の普及に向けての協力
- ・自家発電装置の確保に向けての補助等
- ・メーカー推奨の発電機の開発
- ・アンビューバックの使い方一般向け講習会の開催
- ・外部バッテリーの安定的な供給に向けての検討



民間のサービスに頼らず、必要なことはきちんと公的制度として行ってほしい。

次に避難入院の受入についてですが、在宅人工呼吸器使用患者は医療機関への避難を希望されている方が多いことが分かりました。患者家族にとっては災害拠点病院もそれ以外の病院と区別していないことから、主治医であるとの理由で災害拠点病院に避難入院の依頼が来ていたことが分かりました。このたび避難入院を受け入れた一般病院も、一度に大勢の方が希望してきたら受け入れはできなかったかもしれないとおっしゃっていましたし、病院の機能や体制もあり

在宅人工呼吸器使用患者の災害対策には、たくさんの課題があります。まず備品を準備するだけでも患者負担は非常に大きいということです。災害時に準備する備品などは個別性も高く、必要な物品の選別や使い方の習得、個々の使い方のマニュアルの整備なども必要になります。避難は誰がどのように行うのか、避難先の状況などにもよるので、避難方法のシミュレーションなども家族と一緒にしながら、個々に課題を検証しておくことが必要だと感じました。

行政への要望として、アンビューバッグの使い方の一般向けの講習会の開催、自家発電装置は高額なので補助の検討をしてほしい、外部バッテリーの安定的な供給なども挙げられました。現在の災害対策の中で、患者の希望で業者がサービスで提供しているものもありますが、民間のサービスはあくまでサービス。行政としてきちんと対応してほしいといった意見もありました。

その他



- ・避難時の必要な医療品忘れが多かった。
- ・土砂災害警戒区域に住んでいるにもかかわらず、避難行動をとるべきか悩まれた事例があった。
- ・患者自身の自助力向上に向けた取り組み（避難場所の確認、安否確認の連絡方法、医療情報の管理等）
- ・福祉避難所の開設情報を患者へ伝えられるしくみが必要
- ・誰でも操作ができるマニュアル作成が必要
- ・家族だけでは避難できない人の支援者の確保
- ・一時在宅の事例では、アンビューバックの使い方が指導されていない事例あり
- ・避難先の事前確認及び避難訓練
- ・在宅酸素等の電源が確保できる自家発電のできる避難所へ、避難用の荷造りをもって避難したことで、避難後に自宅が全壊したので、命が助かった事例あり。
- ・民生委員の声かけによって、避難できた事例もあり。

支援者を含めて、患者の特性に沿った災害対策の再確認
必要な支援が受けられる体制づくり

その他、災害を経験したことで改めて色々な課題が見えてきました。支援者を含めて患者の特性に沿った災害対策の再確認をしておくことや、必要な支援が受けられる体制づくりが必要であることが分かりました。

難病地域ケア・システム推進会議(11月22日)

テーマ:

平成30年7月豪雨災害を振り返り、在宅人工呼吸器使用難病患者等の災害時対応について考える

●内容

「倉敷市保健所における平成30年7月豪雨災害での対応」
「災害時在宅人工呼吸器使用難病患者等への対応について」

倉敷市保健所
酸素取扱業者
人工呼吸器業者
地域の災害拠点病院
一般病院
訪問看護ステーション

「災害時に対する日頃からの備えについて」

●意見交換

●今後に向けて まとめ

東京都医学総合研究所 小倉朗子 先生



このたび支援機関が行ったことを県全体で共有し、課題を確認するため、県庁が主催の難病の実務者の連絡会議である難病地域ケア・システム推進会議で、このたびお話を伺った方々にお話をさせていただきました。当時の対応の紹介や、現在の災害対策の課題、今後の提案を頂きました。病院と業者は普段から顔見知りの関係でしたが、改めてお互いを知る機会にもなりました。また保健所からは、今後は業者とも関わりを持っていきたいといった感想もありました。

また終了後は参加者から、もっと意見交換をしたいといった声もありました。小倉朗子先生にもお越しいただき、助言を頂き大変有意義な会になりました。

4) 私の保健活動

今回の会議を
企画したきっかけ

未曾有の災害・・・
近年、岡山県では大規模で広域な災害の経験がなかった

- ・ 各保健所はどのように対応したのか？
- ・ それぞれが感じる課題は何か？
- ・ 他の地域に活かせることはないか？
- ・ 県として、どのようにあるべきだったのか？

それらを考えるためには、
災害時の状況について
情報収集が必要！！

近年、岡山県では大規模で広域な災害の経験がありませんでした。そんな中、「各保健所はどのように対応したのか」、「それぞれが感じる課題は何か」、「他の地域に活かせることはないか」、また「県としてはどうあるべきだったのか」という疑問が生じました。それぞれが災害の対応を振り返り、県全体として何が足りなかったのか等検討を行う場をつくりたいと考え、災害時の状況について情報収集を行ってまいりました。

課題

役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・ 安否確認の方法が統一されていなかった ・ 担当保健師以外に誰が安否確認を行うか、報告を行うのか検討できていなかった ・ それぞれの機関が何をしているのか、十分に知らなかった
事前準備	<ul style="list-style-type: none"> ・ 「固定電話以外の連絡先をきちんと聞いておくことが必要」という認識が不十分だった ・ 個別支援計画を立てる上で、各関係者と具体的な部分まで十分に共有できていなかった ・ 避難時の持ち出し物品について何が必要かわかっていなかった
具体的な想定	<ul style="list-style-type: none"> ・ 避難先をどうするのか。受け入れ先はどうかなど体制整備できていない。 ・ 地域住民の支援がどこまで可能か、検討できていなかった ・ 避難訓練実施後の課題共有が不十分で、せっかくの具体的な情報を活かすことができていなかった

聞き取りを行っていく中で、安否確認がスムーズにできなかったのは次の3つの課題があったためではないかと考えました。

まず1つ目は「役割分担」が十分にできていなかったということです。担当の保健師が安否確認できない際には誰が行うのか等の検討について、当課からの働き掛けも十分ではなかったと思います。またそれぞれの機関が何をしているのかを担当者は十分に把握していませんでした。

2つ目に、「事前準備」です。実際に安否確認を取る上では固定電話だけでなく、他の連絡先をきちんと聞いておくことが必要だという認識が不十分でした。個別支援計画を立てる上では、例えば人工呼吸器患者の具体的な操作方法について、地域の身近な保健師とも共有しておくことが必要だったと思います。避難時の事前の持ち出し物品は、有事の際には何が足りていないのか、どこへ確認することが必要なのかということをお互いに知っておくことが大切だと分かりました。

そして3つ目は「具体的な想定」として、避難先などの受け入れ体制についてや、「自助」だけでなく地域住民の支援等の「共助」がどこまで可能なのか、検討が不十分なことが多かったです。在宅人工呼吸器使用患者に対して、避難訓練を実施した訪問看護ステーションがあり、具体的な課題を他の機関と十分に共有することができず、活かしていくことができていませんでした。

課題に対してできること

■難病ケア・システム推進会議を開催することで…

- ・各担当者が何を行うべきか、考えてもらうきっかけをつくることができるのではないか。(役割分担)
- ・実際の体験を伝えることで、何が必要なのかを具体的に確認していくことができるのではないか。(事前準備)
- ・どこまでを共有し、想定していくのか、検討していく情報を提供できるのではないか。(具体的な想定)

上記の課題に対し、難病地域ケア・システム推進会議を開催することで、各担当の役割意識の向上、具体的な事前準備の確認や想定についてを支援者に働きかけができると考えました。

会議をして感じたこと、今後について



岡山県マスコット
うらっち



- ・保健師と支援者それぞれが、互いに行っている活動を知る機会になった。
- ・お互いに【顔が見える関係】になり、具体的な想定を個別で検討していく上の土台をつくれた。
- ・それぞれが、自身の対応を振り返る機会になった。
- ・もっと意見交換の時間をとれたら…
⇒今後、改めて話し合える機会をつくりたい。

実際に会議をしてみて、保健師が行っていることを学んだだけではなく、支援者が行っていることをお互いに共有することができました。また顔が見える関係となったことで、今後患者さんのことでも連絡を取りやすくなり、より災害時への備えを共有しやすくなったのではないかと感じました。またそれぞれが記録として資料を作成し、対応を振り返る機会になり、具体的な課題を抽出していくきっかけになったと思います。

ただ、今回、意見交換の時間が十分に取れず、振り返ってもらった内容をお互いに語り合うことがで

きませんでした。患者、家族のニーズや、各保健所の要望を踏まえて課題を話し合えたらと考えましたが、今後、体験や検討すべき課題を自分の言葉で話せる場をつくっていきたいと考えています。

5) 今後取り組む方向性 (案)

今後取り組む方向性(案)



●安否確認方法

民間事業者も加えて、支援者の顔の見える関係で個別支援計画策定。
民間事業者と連携し、より早く、より確実に情報を確認できる方法は引き続き検討していく。
家族の連絡先など、第2、第3の連絡先を聞いておく。NTT災害伝言ダイヤルの活用も。

●避難情報発令時の避難医療機関の確保

在宅人工呼吸器使用患者は、避難情報が出されても、避難されていない方が多かったが、避難場所が明確になっていないことも大きな要因の1つとなっていると考えられる。
在宅人工呼吸器使用患者にとっては、主治医がいる医療機関への避難入院が第一選択となると考えられるが、当該医療機関が災害拠点病院である場合や、水害の想定区域にある場合も考えられることから、何力所かの避難入院先を選定しておくことが必要である。
難病患者は、どこの病院でも受入が可能な状態でない患者も多いことから、在宅人工呼吸器使用患者等、特別の配慮が必要となる患者の県内の受入医療機関リストの作成に向けての検討を進める。→協議会で協議

●避難訓練のシュミレーションを実施し、課題等の明確化

患者・支援者ともに、災害に対する備えの認識の甘さから、十分な対策が実施できていなかった。
災害時に適切かつ迅速に対応するためには、具体的にどのような場合にどのような行動をとるのか決めておくことや、患者のニーズに対応した機能が果たせるよう、受入医療機関や福祉避難所を、整備しておくことが必要である。
難病患者の避難訓練をモデル的に実施・評価し、
・市町村の地域防災計画等への反映を提案
・地域単位で、課題の共有、しくみづくりについて地域協議会等で協議
・各地域協議会で提起された問題点のうち、全県的な課題として取り組む必要のあるものについては、県協議会等で協議していきたい。

●マニュアルの見直し

上記内容をふまえてマニュアルを見直し。

今後取り組む方向性の案として、4つ挙げております。在宅人工呼吸器使用患者の在宅での安全を守っていくためには、いろいろな体制を整えていくことが必要です。

「安否確認方法」として挙げておりますが、患者家族に関わる支援者が普段から顔の見える関係にしておきたいと思います。固定電話の連絡先だけでなく家族の連絡先など、第2、第3の連絡先を聞いておくことや、NTT災害伝言ダイヤルもこのたびあまり活用できていなかったもので、活用していきたいと思います。

「避難情報発令時の避難医療機関の確保」ですが、在宅人工呼吸器使用患者さんは避難情報が出されても避難されていない方が多かったのですが、避難場所が明確になっていないことも大きな要因の一つとなって

いると考えられます。在宅人工呼吸器使用患者にとっては、主治医がいる医療機関への避難入院が第一選択となると考えられますが、当該医療機関が災害拠点病院である場合や、水害の想定区域にある場合も考えられることから、何カ所かの避難入院先を選定しておくことが必要です。難病患者は、どこの病院でも受け入れが可能な状態でない患者も多いことから、在宅人工呼吸器使用患者等、特別の配慮が必要となる患者の県内の受け入れ医療機関リストの作成に向けて、近々開催されます県の協議会で協議していきたいと思っております。

「避難訓練のシミュレーションを実施し、課題の明確化」ですが、患者・支援者ともに、災害に対する備えの甘さから、十分な対策ができておりませんでした。災害時に適切かつ迅速に対応するためには、具体的にどのような場合にどのような行動を取るのか、ハザードマップ等で確認して決めておくことや、在宅人工呼吸器使用患者の避難訓練をモデル的に実施・評価するなどして、受入医療機関や福祉避難所について、ニーズに対応した機能が果たせるように整備しておくことが必要です。

このたびの災害を経験しまして、患者個々の防災意識もかなり高まってきております。疾患の特徴から、レスパイトの受入医療機関がない地域もあることから、また台風シーズンの頻繁な避難情報の発令時には、そのたびに避難できるかどうかの課題もあります。在宅人工呼吸器使用患者の避難には、避難準備から避難開始できるまで1時間以上かかっている事例もあります。全県的な課題として取り組む必要があるものについては、県の協議会で協議していくとともに、地域単位で協議して整備していくべきことについては、地域協議会で協議していきたいと思っております。

今後マニュアルの見直し



岡山県医薬安全課HP

「<http://www.pref.okayama.jp/page/detail-96653.html>」

難病情報センターHP

災害時難病患者支援ホームページリンク集

「<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1602>」

●先進的なマニュアル等も参考に見直しに取り組む
「災害時対応ノート」作成のための小児在宅医療のケア児災害時対応マニュアル
(<http://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/2.pdf>) 三重県小児科医会・小児在宅検討会・周産期委員会

兵庫県災害時要援護者支援指針

(https://web.pref.hyogo.lg.jp/kk37/documents/shishin_new.pdf)

また県のマニュアルについても、先進的なマニュアルを参考に来年度見直しをしていきたいと思っております。

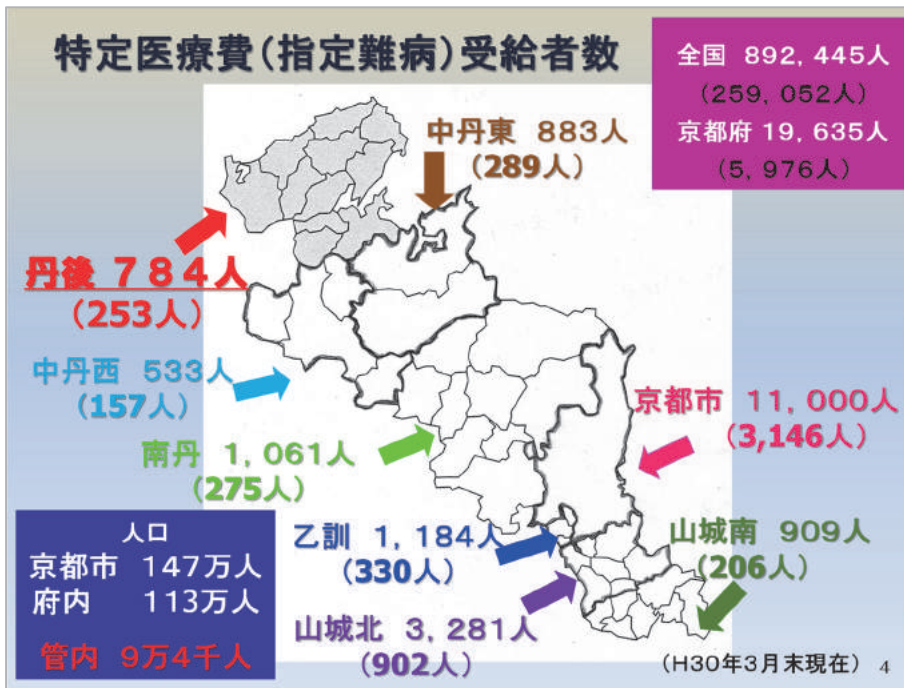
6) おわりに

6) おわりに

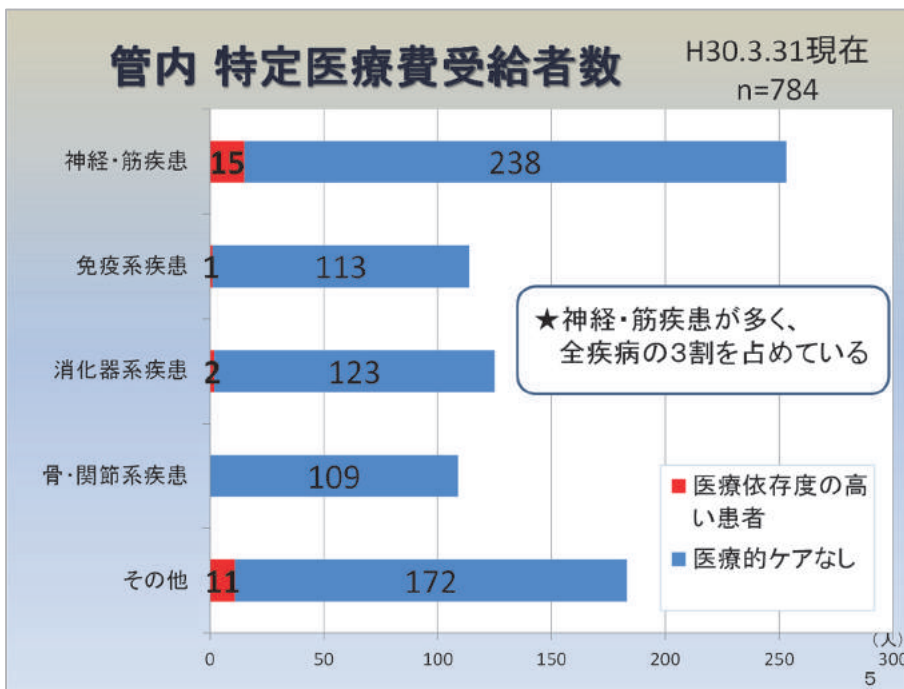
- ・難病対策として災害時のマニュアルを作成していること、在宅人工呼吸器使用患者の対策を進めていることを関係者は知らなかった。
- ・災害に見舞われ、災害対策の重要性をあらためて認識した。
- ・避難しようと思えばできた災害であったことから、災害対策の課題が明らかになった。
- ・聞き取りを契機に再度関係者と災害について話し合うことで、現状における課題を確認することができた。
- ・課題の共有化は大切だが、それだけでは何も変わらない。
- ・引き続き、関係者が連携し知恵を出し合いながら、“災害に強い”難病地域支援ネットワークをつくっていききたい。

おわりに、難病対策として、このたび支援者の方々へ聞き取りを行いました。県で災害時のマニュアルを作成していることや、保健所を中心に在宅人工呼吸器使用患者の対策を進めることを関係者はほとんど知りませんでした。また災害に見舞われて初めて災害対策の大切さが分かりました。このたびの災害は地震とは違い、避難しようと思えばできた災害であったことで、今まで見えていなかった課題がいろいろと明らかになりました。

支援者への聞き取りを契機に、再度関係者と課題を共有することができましたが、課題の共有だけで終わってはもったいないと思いました。引き続き、関係者が連携し、知恵を出し合いながら災害に強い難病地域支援ネットワークをつくっていききたいと思っております。

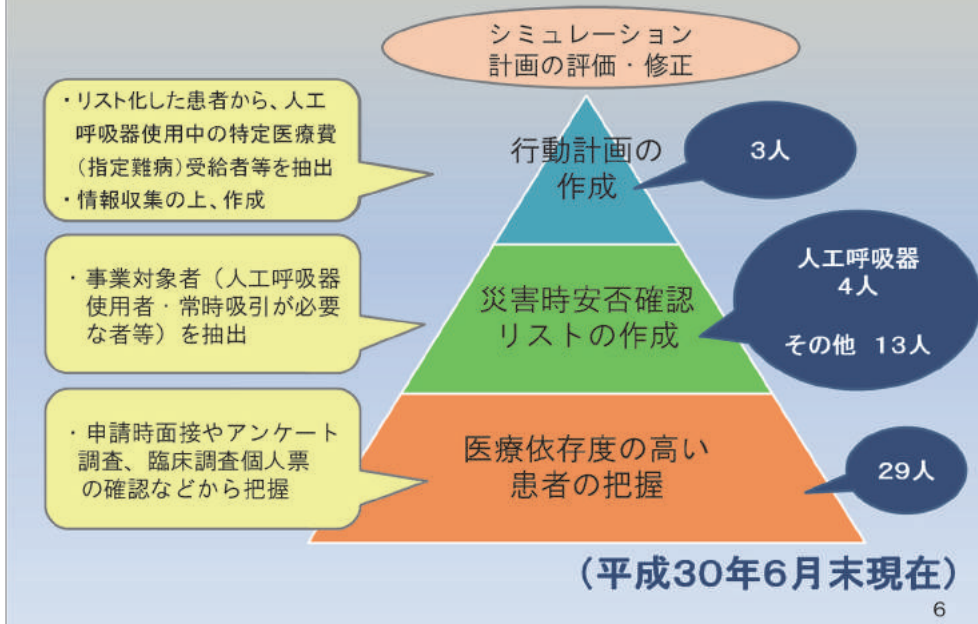


平成30年3月末時点の特定医療費受給者数はご覧のとおりです。赤字が丹後保健所で、かっこ内は進行性で将来重症化するなど、支援が必要となることの多い神経・筋疾患の受給者数を示しています。



管内の特定医療費受給者数です。4つの疾患群とその他の疾患群に分類しています。全受給者のうち、入院・入所中の人約2割で、残りの約8割が在宅療養患者です。そのうち医療的依存度の高い人は合計29人で、赤字で示しています。支援が必要となることが多い神経・筋疾患以外でも、在宅酸素療法を行っている人が多い呼吸器や循環器疾患といったその他の疾患群で半数近くを占めているような状況になっています。

京都府難病患者災害時・緊急時支援事業



丹後保健所では、京都府難病患者災害時・緊急時支援事業に基づき、対象者をリストアップして災害時の支援ランクを決定しています。在宅療養者で医療依存度の高い患者29人中 人工呼吸器装着者4人を含む17人について、災害時安否確認リストを作成しています。行動計画作成の対象者は人工呼吸器装着者の4人で、3名は作成済みですが、未作成の1名については今後作成予定としています。

災害時・緊急時行動計画作成 対象者

● 在宅人工呼吸器装着者 4名 (TPPV)

患者内訳； ALS（筋萎縮性側索硬化症） 2名

SMA（脊髄性筋萎縮症） 1名

特発性間質性肺炎 1名

行動計画
未作成

(平成30年6月末現在)
7

災害時・緊急時行動計画作成の対象者は、先ほどもお伝えしたとおり在宅人工呼吸器装着者の4名で、患者の内訳はALSが2名、SMAが1名、特発性間質性肺炎が1名で、いずれも気管切開をして人工呼吸器を装着している侵襲的人工呼吸器装着患者となっています。

様式3

この計画書は、災害時の対応について作成したものです。
 ・災害はある日突然やってきます。このすぐ側に置いて、時々内容を確認し
 ・災害時は落ち着いて、決めておいた
 ・避難先、入院先にこの計画書と医療

NA

災害時・緊急

三種類の避難	
避難準備	住民 ・ 要支援者等、特に避難した避難場所への避難行動（避難支援者は支援活動） ・ 上記以外の者は、家族等避難準備を開始
避難勧告	・ 通常の避難行動ができて避難行動を開始
避難指示	・ 避難勧告等の発令後で避難中の住民は、確実な避難行動を直ちに完了 ・ 未だ避難していない対象住民は、直ちに避難行動に移るとともに、そのいとまがない場合は生命を守る最低限の行動

停電になった場合

人工呼吸器のバッテリー+外部バッテリー
 概ね 6 ~ 8 時間です

吸引器のバッテリー持続時間は連続使用で
 概ね 50 分です

電気が消えたら

- まずブレーカーを確認
 ブレーカーが落ちている→ブレーカーを上げます
- ブレーカーが落ちていない場合は
 関西電力 福知山営業所

① 停電していること
 ② 人工呼吸器をつけた患者がいること
 ③ お客さま番号(日程・所・番号を含む)

0 2 3 6 1 3 0 1 0 2 2

をはっきり伝え、復旧を依頼しましょう

水害・土砂崩れなどが予想される場合

台風、大雨などが予想される場合は、

避難勧告

が出たら

天の橋立訪問看護ステーション
 (TEL 46-5477)

に連絡し

日置医院
 (TEL 42-2653)

で

救急車 (TEL 119)
 又は 自家用車

に

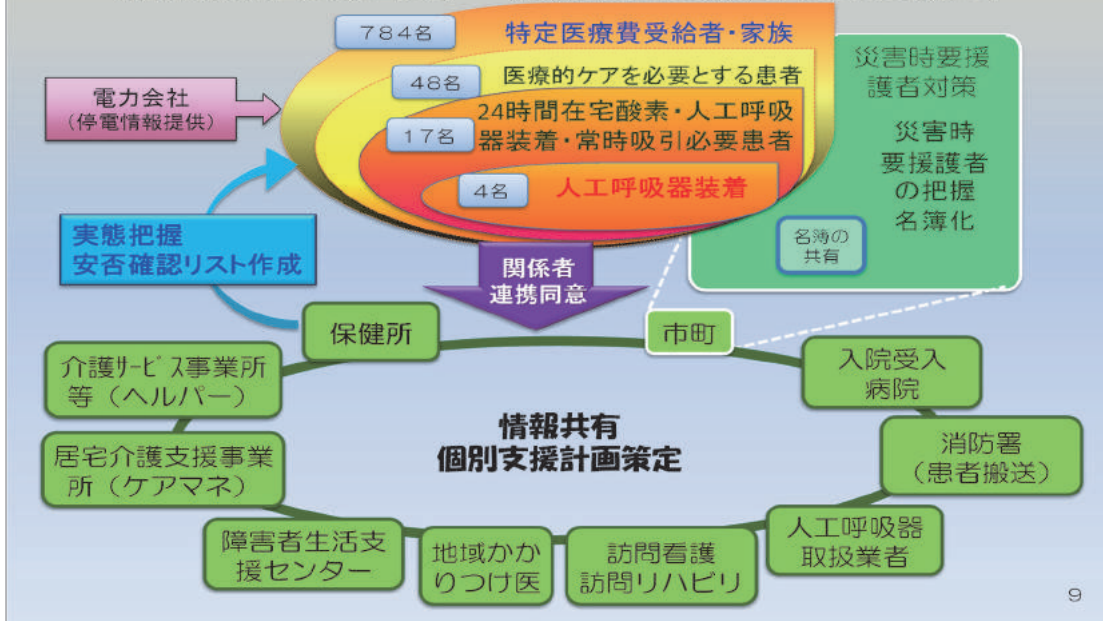
与謝の海病院 (TEL 46-3371)
 医療機関など避難(入院)先を記入

避難(入院)してください

災害時・緊急時行動計画は、こういうものを使用しています。資料の方にも載せていただいておりますが、そのA4サイズを半分に折って真ん中をホチキス留めすればA5サイズの小冊子となるものを使用しています。表紙にはどなたのものか名前を記入するようになっております。そして1ページ目には停電になった場合のこと、バッテリーの持続時間であるとか、電気が消えた場合の対応方法、広域停電で数時間目途が立たない場合や、電力会社と連絡が取れない場合の連絡先、往診医や訪問看護ステーション、避難する医療機関の連絡先、自家用車か救急車かどちらで移動するかとか、もしものために発電機のある所、自家発電設備のある所などを記載しています。また水害や土砂災害などが予想される場合には、台風進路や豪雨の予報が出た場合、いつ誰に連絡してどこに避難するのかなど、具体的に記載するものとなっております。

行動計画作成の手順ですが、患者と家族に確認の上で確認シートを埋めて保健所で作成しますが、訪問看護や往診医等、関係者と相談しながら作成しています。同時に、搬送先病院への受け入れを依頼して、了解が得られたら名簿を病院に提供しています。行動計画を作成したら、搬送先病院、ケアマネ、訪問看護、往診医、消防署、市町の福祉職員等関係者にも配布して、情報共有しています。必要な人には消防署の救急隊員の協力を得て、救急車での搬送訓練も実施しています。

丹後保健所における 難病患者災害時・緊急時支援事業の概要



丹後保健所における難病患者災害時・緊急時支援事業のイメージ図はご覧のとおりです。

平時の取り組み

- 災害時要配慮者の把握
- 安否確認リストの更新
- 消防署との連携
- 家庭訪問等による状況把握
- 関係機関との連携、情報共有
- 台風や豪雨が予想される場合の注意喚起
- 台風通過や豪雨の後の安否確認

難病対策として災害時・緊急時を意識して平時から取り組んでいることですが、新規や継続申請時の「療養生活のおたずねアンケート」や、申請、訪問時に把握した情報等により、災害時要配慮者を把握しています。特定医療費継続申請や日々の地区活動で新たな情報を把握した際など、安否確認リストを適宜更新しています。また年1回、年度初めに消防署との連携会議をもっています。気管切開を希望されていない方の意思表示や搬送先病院を決めている方、人工呼吸器装着者で行動計画を作成済みの方など、緊急時や災害時の搬送に

配慮を要する事例の情報提供と、名簿の更新をしています。特に医療的ケアを必要とする人の訪問では、実際に家や地域の状況を見て、少々の雨なら水害や土砂災害の心配はないとか、家の裏山ががけ崩れになりそうとか、災害を想定しての状況把握もしています。普段から関係機関と連携し情報共有しており、市町から豪雨後の道路や停電、被害状況の連絡は大変参考になります。台風通過や豪雨の後に安否確認を行うだけでなく、台風や豪雨が予想される場合の注意喚起の連絡もしています。

京都府の北部は水害が起りやすい地域で、当管内で大きな被害はなくても近隣保健所管内でたびたび水害に見舞われてきたことから災害への意識が高く、日頃から気象情報や警報に注意を払い台風通過や豪雨が予想される場合、安否確認リストの優先度が高い人には必ず事前に備えをしていただくよう電話で注意喚起を行っています。

今年度は当管内でも台風の通過や豪雨が多く、過去になかったような大規模な土砂災害が各地で起こっており、私たち保健師も通常より災害への意識が深くなっていたように思います。

支援の実際

<事例1>

豪雨による土砂災害が予測される場合に
関係機関と連携し病院へ早めに避難した事例

<事例2>

土砂災害で道路が遮断され孤立する可能性の
ある地域に居住しているため、注入食の確保
状況等確認・注意喚起を行った事例

11

当管内では、被災された難病患者はありませんでしたが、台風通過や豪雨が予想された中で支援した2事例について報告します。

1 事例目は人工呼吸器を装着して13年、寝たきりでトータルロック状態にあるALS患者で、自宅が土砂災害警戒区域内にあり土石流影響範囲で急傾斜地崩壊危険箇所となっており、行動計画では避難勧告が出たら避難することになっていますが、今まで介護者である娘が、自宅に居る方が安心だからと避難されたことは一度もなかったケースです。今年全国各地で土砂災害が起こって

いて心配になり、早めの病院避難を希望されました。そこで災害時緊急時の受け入れ先医療機関と連携し、早めの避難が実現しました。

スムーズに避難ができたのも、受け入れ病院の理解と協力が得られたことが一番大きかったと思います。日頃から関係者と連携できていたことが、家族の要望を聞いたケアマネから保健所への相談につながったこと、また災害が予想される場合に毎回注意喚起の電話連絡をしていたことが、家族の災害に関する自助意識を高め、家族が意識を変える一要因となったのだと考えられます。

初回は搬送するのに福祉タクシーの手配ができなかったため、消防署に相談したところ、今回のみとの約束で救急搬送していただきスムーズに避難ができました。安全な場所で不安なく過ごせるようこれからは早めの避難を希望すると言われていた家族ですが、2回の避難にとどまり、3回目は自宅で過ごされました。何も言われませんが、町のタクシーチケット助成1年分を1往復と片道だけでほぼ使い果たしてしまうほど福祉タクシーの利用料金が高額だったため、経済的な理由から避難を断念されたのだと考えています。

2事例目は、胃ろうによる経管栄養と寝たきりでエアマットを使用している多発性硬化症の方で、安否確認リストには掲載しているものの人工呼吸器や酸素、喀痰（かくたん）吸引を常時必要としないため、災害支援ランクとしては3段階目の一番低いCランクとしていた方です。

土砂災害により停電が起こりやすく、道路が遮断されると抜け道がないため孤立する可能性のある地域に居住しているため、豪雨による発災時には経管栄養や電源確保が必要であることから、災害支援ランクを1ランク上のBに切り替えて注意喚起を行いました。

支援を通じ見えたこと・課題

【豪雨災害から見えたこと】

- 関係機関との顔の見える連携
- 避難計画の見直しの必要性
- 送迎の問題
- 受入病院との時点修正の必要性

12

この2事例の支援を通じての気付きと課題です。豪雨災害から見えたことは、日頃から連携を取り、顔なじみの関係をつくっておくことが大切であると実感しました。

また計画を作成したらそれで安心してしまうのではなく、状況が変わればその都度行動計画を見直す必要があるということです。事例1のケースでは、安全に避難するためには避難勧告が出てからの避難では遅く、避難準備情報の段階での避難として修正し、家族や関係者と情報共有をしておくこと。事例2のケースでは、人工呼吸器など直

接生命維持に関わる医療的ケアを必要としなくても行動計画作成の対象となること。また人工呼吸器の機種変更後の医療情報の更新ができていないケースもあるため、再確認し訂正しておくことや、豪雨にかかわらず暴風、豪雪の場合にも、その他起こりうる状況を想定して行動計画を立てる必要があるということを、今回の支援を通じて再認識しました。

事例 1 のケースでは、送迎についての課題が残りました。年に1～2回の利用は可能であっても、災害予報が頻発した場合、福祉タクシーは高額であり経済的に利用が困難となります。福祉タクシーを毎回利用できるとは限りませんし、福祉タクシーのタイムリーな利用の難しさを実感しました。

受け入れ病院との時点修正の必要性、これは名簿を提供すればつい安心してしまいがちですが、亡くなられたり機種変更をされる場合もあり、スムーズに対応いただけるよう適宜訂正し共通認識を図る必要性があると感じました。

支援を通じ見えたこと・課題

【その他の気づき】

- 避難をしない場合の注意喚起は具体的に
- 災害に関する意識の向上を図ること

13

その他の気づきです。

災害時に避難をしない場合の注意喚起は、具体的に伝える必要があると感じました。停電時に備え、バッテリーの充電等電源確保だけでなく、屋内で被害が一番少ない場所への避難の呼びかけや、経管栄養をしている人では注入食の確保状況、家族の水や食料の確保も必要だということです。

また自身や関係者だけでなく、患者家族の災害に関する意識の向上を図ることも重要だと感じました。やはり災害時には自助、その次に共助、互助、公助の順であること、まずは自身が日頃から

意識を持ち、関係者や患者家族に意識を持ってもらえるような働きかけが必要だと再認識しました。

今後の方向

- 地域診断に基づく保健活動
- 関係者との顔の見える関係づくりの継続
- 難病対策地域協議会での報告、協議

14

今後の方向です。保健師が実際に足を運び、地区診断とのセットで患者の住んでいる地域を熟知しておくことにより、災害時を想定・イメージでき、事前の備えとして何が必要か、より具体的で実情に即した行動計画作成につながるものと考えており、地域診断に基づく保健活動を行うこと。

担当が変わってもきちんと情報が引き継がれること。情報が更新された場合はその都度関係者との情報共有も大切ですが、関係者連携では顔の見える関係づくりをしていきたいと思います。

医療的依存度の高い難病患者が災害時に安全な場所で安心して過ごせるような地域となるよう、毎年開催される難病対策地域協議会では、難病患者の実態や災害時における課題等現状報告により関係者に理解を深めていただくとともに、課題を協議し、施策化や仕組みづくりにつながればと考えています。以上で報告を終わります。ご清聴ありがとうございました。

- ・この計画書は、災害時の対応について、ご本人やご家族及び関係者が相談して作成したものです。
- ・災害はある日突然やってきます。この計画書と医療情報書を人工呼吸器のすぐ側に置いて、時々内容を確認してください。
- ・災害時は落ち着いて、決めておいた行動をとりましょう。
- ・避難先、入院先にこの計画書と医療情報書を必ず持っていきましよう。

さん

災害時・緊急時行動計画

三類型の避難勧告等一覧	
	住民に求める行動
避難準備	<ul style="list-style-type: none"> ・ 要支援者等、特に避難行動に時間を要する者は、計画された避難場所への避難行動を開始 (避難支援者は支援活動を開始) ・ 上記以外の者は、家族等との連絡、非常用持出品の用意等避難準備を開始
避難勧告	<ul style="list-style-type: none"> ・ 通常の避難行動ができる者は、計画された避難場所等への避難行動を開始
避難指示	<ul style="list-style-type: none"> ・ 避難勧告等の発令後で避難中の住民は、確実な避難行動を直ちに完了 ・ 未だ避難していない対象住民は、直ちに避難行動に移るとともに、そのいとまがない場合は生命を守る最低限の行動

平成 年 月 日 作成

停電になった場合

人工呼吸器のバッテリー＋外部バッテリー持続時間は

概ね 時間です

吸引器のバッテリー持続時間は連続使用で

概ね 分です

電気が消えたら

1 まずブレーカーを確認

ブレーカーが落ちていいる→ブレーカーを上げましょう

2 ブレーカーが落ちていない場合は

関西電力

に連絡し

① 停電していること

② 人工呼吸器をつけた患者がいること

③ お客さま番号(日程・所・番号を含む14ケタ)

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

をはっきり伝え、復旧を依頼しましょう

避難(入院)終了後、必ず連絡してください。

(TEL)

一災害時・緊急時行動計画一

平成 年 月 発行

<編集/発行>

京都府 保健所(広域振興局健康福祉部)

〒627-8570 京都府京丹後市峰山町丹波 855

TEL. 0772-62-4312(保健室)

FAX. 0772-62-4368

<http://www.pref.kyoto.jp/tango/ho-tango/>

自宅での療養が困難な場合

(TEL) (TEL)	に連絡
(TEL)	で
(TEL)	に

移動方法

医療機関(入院)を記入

避難(入院)してください。

道路が寸断され救急車が来れない場合

連絡先

(TEL) (TEL)

訪問看護ステーション、保健所等の連絡先を記入

援助をお願いできる近隣の方

(TEL) (TEL) (TEL)

避難場所

(TEL)

市・町が指定した施設を記入

情報更新日 年 月 日

広域停電で長時間復旧のめどが立たない、
または関西電力と連絡がとれない場合は、

(TEL) (TEL)	に連絡
(TEL)	で
(TEL)	に

移動方法を記入

医療機関(入院)先を記入

避難(入院)してください。

もしものために

発電機のあるところ

(TEL) (TEL)

自家発電設備のあるところ

(TEL) (TEL)

情報更新日 年 月 日

水害・土砂崩れなどが予想される場合

台風、大雨などが予想される場合は、

	が出たら
	に連絡し
	で
	に

移動方法を記入

医療機関など避難(入院)先を記入

避難(入院)してください

地震など突然の災害が起こった場合

●まず患者さんが大丈夫か、人工呼吸器が正常に作動しているかどうか確認してください

確認のポイント

- ・人工呼吸器本体に破損がなく、作動しているか
 - ・異常な音、臭いは出ていないか
 - ・呼吸回路の各接続部にゆるみはないか
 - ・回路は破損していないか
 - ・設定値が変わっていないか
- *アラームが鳴っていないなくても必ず確認しましょう

●正常に作動していない場合は、すぐにアンビューバグによる呼吸を開始してください。

アンビューバグはカニューレの口に装着し、あわてずゆっくり押し、自然にバグが再び膨らむのを待ってから、また押します

呼吸器が正常に作動していない場合

(TEL)

医療機関提供者や主治医などの連絡先を記入

に連絡

豪雨災害 ー起こったことと実施したことー 訪問看護における体験から

一般社団法人 愛媛県訪問看護協議会 副会長 安藤 眞知子

ただいまご紹介いただきました、愛媛県訪問看護協議会の安藤と申します。よろしくお願いいたします。私は協議会として愛媛で起こりました豪雨における訪問看護活動の実態をお話しさせていただきたいと思います。



愛媛県は、上記の地図の赤い線で囲んだところで、坊ちゃんやタルト、ミカン等が有名なところです。図に示すように、愛媛県は、東予・中予・南予の3つの地域に分かれています。

今回は、報告させていただきます愛媛県における豪雨災害ですが、よくテレビ等で報道されているのは南予地域です。

愛媛県は、岡山県、広島県と比べましたら、復興が進んでおりますが、中予地域の松山でも高浜地区や東予地区の島においては、全然手が付けられていない現状があります。

愛媛県訪問看護協議会

- 平成8年、愛媛県下の訪問看護ステーション間の業務連携や質の向上を目的に、行政、愛媛県医師会、愛媛県看護協会の支援を受け、「愛媛県訪問看護ステーション協議会」として発足
- 平成28年3月「一般社団法人愛媛県訪問看護協議会」

主な活動内容

1. 管理者会議
全体会議：年1回
ブロック別会議（南予・中予・東予）：2か月1回程度
2. 研修会に開催
管理者研修会（愛媛県委託事業）
報酬・記録、感染管理
小児、虐待
毎年、県が実施する難病研修会への協力 等
3. 訪問看護などに関する電話相談



愛媛県訪問看護協議会は、平成8年に愛媛県、愛媛県医師会、愛媛県看護協会の支援を受けて、愛媛県訪問看護ステーション協議会として発足しました。平成28年3月に、一般社団法人愛媛県訪問看護協議会としてスタートしております。

主な活動としては、管理者会議や研修会の開催、電話相談です。今回の豪雨災害時に、すごく役に立ったというか、一致団結できたのは、管理者会議で、東・中・南予のブロックの管理者たちが、2カ月に1回、また、必要時に集まって、情報交換等を行い、お互いのステーション同士の管理者が顔の見える関係が構築できていたことです。その管理者会議において、以前より、愛媛県は南海地震に対する備えや連携・対応について話し合いを行ってきました。中越地震だったのでしょうか、その時に中越地震に見舞われた訪問看護師の話を研修会で聞き、ガソリンが半分になったらガソリンを満タンにしましょう。携帯電話はいつも充電をしておきましょう。利用者が使用している人工呼吸器等のバッテリーの時間の確認や対応について等を話し合っていました。このことが、とても良かったかなと感じております。

西日本豪雨災害

愛媛県訪問看護協議会の活動について

- 平成30年7月7日(土) かつてない豪雨
当協議会開催の研修会中止
担当者が、8時に事業所に集合
豪雨状況を確認しながら、各担当理事へ地域の状況把握の指示
担当理事(ブロック) ⇒ 電話等の連絡網等にて情報収集
- 7月10日 各地域における被害状況のまとめ
事業所(職員も含む)、利用者の状況 等
⇒ 看護協会・愛媛県医師会へ情報提供 ⇒ 愛媛県へ
- 8月17日 最終の被害状況(事業所、職員、利用者) ⇒ 愛媛県へ
- 8月29日 愛媛県から被災事業者へ連絡依頼あり
「中小企業等グループ」補助金の説明会について

愛媛県は、岡山県と同様に、災害がとても少ない県です。今年は、特に台風が多くて、「今回の台風は、危険だな」と感じ、対応策を考えていても、あまり被害がありませんでした。そのため、この豪雨に対しても、やはり曖昧で安易に考えているところがありました。

その豪雨は、7月7日で、

当日、当協議会では、愛媛県下の訪問看護ステーションを対象に研修予定でした。6日の午後から、どんどん雨が降り始めてきました。研修参加を予定している事業所から、「明日は開催しますか」と問い合わせもありましたが、みんなが、「まあ、いつものこと。大丈夫よ。」のという安易な考えでその日を迎えることになりました。7日の早朝、愛媛県防災対策本部が立ち上がり、この時点で、「もしかして、今回は危険ではないのか」と気づき、6時すぎに、副会長として各地域の理事に、「研修を中止し、地域の状況に注意した行動をとるように。」と連絡をしました。そういう間に、テレビのニュースで、各高速道路やJR等の交通機関が通行止めになりました。初めて豪雨という怖さや、当協議会としての対応を早々にしなくてはいけないと実感しました。

そして各担当ブロックのリーダーが、電話等の連絡網(各ブロックで決めていたツール)で情報を集めました。その後、当協議会の事務局で、事業所及び職員、利用者の状況等をまとめました。その情報は、愛媛県看護協会と愛媛県医師会へ情報提供し、その後、愛媛県庁の医療対策課に情報が提供されたと聞いております。そして最終の被害状況は、8月17日に愛媛県の医療対策課から直接の連絡を頂き、報告書を提出し、愛媛県医療対策課から、難病対策課等の各関係機関へ訪問看護ステーションの情報が提供されたと聞いております。そう結果、8月29日、愛媛県から「被災事業者へ中小企業等のグループの補助金の説明会があるので連絡してほしい」と連絡を受け、被害のあった訪問看護ステーションに連絡しました。

西日本豪雨災害
愛媛県訪問看護協議会の活動について

11月10日 訪問看護管理者研修会

愛媛県豪雨災害を振り→豪雨災害に対する対応・支援の現状と課題



訪問看護管理者研修会 プログラム

9：30～12：00 西日本豪雨災害の体験から（担当理事）

東予地区：越智幸子

南予地区：

宇和島地域：菅原たつ子

西予地域：小川口淳子

大洲地域：和田弘美

座長：安藤真知子（中予地区）

13：00～14：00

東日本大震災の仮設住宅の看護活動の支援について

訪問看護ステーション四国中央 戸田亜矢子

14：00～15：00

東日本大震災 7年後の現状と課題

日本訪問看護財団 安藤真知子

15：00～16：00

災害支援活動の愛媛県の現状と課題

愛媛県医師会理事

窪田 理（くぼた内科循環器科呼吸器科 院長）

今回の西日本豪雨災害に関して、当協議会は、11月10日に訪問看護管理者研修会（愛媛県の委託事業）で、豪雨災害の振りをを行い、その対応や支援の現状と課題について意見交換を行いました。また、災害担当の愛媛県医師会の理事にも愛媛県における災害支援活動の現状の講義をお願いし、スライドに示す内容で、1日を通して情報交換を行いました。

今回は豪雨災害だったので、天気がどのように変わっていくのかと情報収集ができることと、訪問看護師は、地域をよく知っていることから、これ以上雨が降ったら車が駄目になるかもわからないから、移動させておこう。また、停電や夜間に呼び出されると対応に困るからというリスクマネジメント機能が働いて、難病の人工呼吸器の方、また医療的ケアの必要な人、独居の方も含めて、主治医と連携を取って病院に運んだり、また、老人保険施設や老人福祉施設に、訪問看護が「きちんと対応するから今晚一晩よろしく」という形で、全員避難をしていたというのが良かったと思います。日頃からの、主治医や各関係機関との連携が密にできていたと考えます。

豪雨災害に対する対応・支援の現状

- 愛媛県下の訪問看護利用者 ⇒ **被害なし**
 - * テレビ等により、情報を確認しながら、難病等で人工呼吸器・在宅酸素等医療の必要な利用者、独居の高齢者など
⇒ 施設・病院と連携し対応していた。
- 訪問看護事業所 南予地区 3 件（1 件：水没、2 件：床下浸水）
 - * 浸水の恐れがある事業所は、安全な場所に車等を移動



おかげさまで、愛媛県下の訪問看護ステーションの利用者に被害はありませんでした。テレビ等で情報確認しながら、日頃から訪問看護師の専門的なアセスメントにより、早め早めに行動していった結果、今回の被害なしという結果につながったと思います。

豪雨災害に対する対応・支援の現状

- 宇和島地区の吉田町での事例
吉田町の豪雨状況は、テレビ等からの情報がなかった。
利用者や家族からの情報で被害が大きいことがわかった。
 - * 事例（難病、ADL全介助、在宅酸素）
家族から、「ベッドのすぐ下まで、水が来ている。どうしたらいいか。消防へ電話しても誰もでてくれない」と緊急電話があった。自宅に向かう道は全て寸断され、訪問看護師が駆け付けられない。訪問看護師は、警察へ電話し、利用者の状態を説明し、2階へ移動をお願いした。
- 結果：警察から、「消防団もきたが、こんな重度な人をどのようにして2階へどのようにして運ばばいいのか？ もうすぐ、水が引くので我慢してらっは？」と訪問看護師へ電話あり。訪問看護師（怒り）が、搬送方法を指示し、2階へ移動させてもらった。

事例にて、災害時の対応をお話しします。宇和島地区の吉田町は、今回一番被害が大きく、1か月程度も水道が止まり、日常生活が大変だった所です。この地域は、テレビでも報道がなかったため、訪問看護ステーションは、「情報が無いから大丈夫なんだ」と思っていました。しかし、情報発信ができない状況であった、被害が大きかったという結果です。訪問看護は、家族からの携帯電話により被害を知りました。その内容は、難病で在宅酸素をしている家族から、「ベッドのすぐ下まで水が来て、どうしたらいいの。消防へ電話しても誰も出てくれない。」との事でした。その時点で道が寸断されて、訪問ができない状況で、また、携帯の電波も安定せず、利用者への連絡がスムーズに取れない状況になりました。訪問看護師は、何度も連絡を繰り返し、家族に酸素のボンベへの切り替えの指示を行いました。そして、訪問看護師が、地元の交番に電話し、「高齢者の2人世帯なので、ご主人が難病、奥さんが介護をしている。奥さんはもう膝まで水が来ている中で、必死にご主人のことを気遣っている。どうにもならないので、行こうと思っても道が寸断されて行けない。」と支援の要請を行いました。その警察官が、水の中を一生懸命に訪問してくれ、訪問看護師に、「着いたんやけど、消防団も来たが、こんな重度の人はどのようにしていいか分からないので、もうすぐ、水が引くと思うので、ちょっと我慢してもらおうか」と電話がありました。訪問看護師は、怒って、警察官に「2階へ運んでください、その運び方を説明するのでその通りに行ってください」と詳しく説明し、

2階へ避難させてもらったそうです。

訪問看護師は、地域やその家の中の状況を把握しており、電話で詳しく説明や指導ができました。災害により、訪問看護師がその場に駆けつけられなかったけれども、連携し対応ができた事例を紹介しました。

豪雨災害に対する対応・支援の主な課題

- テレビ等の情報がないことは、被害が大きいということ
⇒ 地域に住む訪問看護師からの情報発信をどうするか（重要）
- 訪問看護の契約書等に災害時等の対応の記載について
ある利用者から、緊急の電話があった。しかし、道は寸断され、対応ができない状況。
契約書等に「緊急時、24時間365日対応」と書いている。対応できないのか」と言われた。
- 難病等の利用者への対応について
電源の問題等、訪問看護師のみでは対応できないため、地域の消防団や警察なども含めた関係者との連絡や重度者への移動の方法等の勉強会をどうしていくか

今回の豪雨災害を通して、主な課題は、地域をよく把握している訪問看護師からの災害時の情報発信をどのタイミングで、どこにするかです。ただし、情報の収集や情報発信するときに注意事項として、愛媛県の災害対策の現状の講義で、自分たちが動くにしても、やはり自分達の命が大事であり

り、自分達が生きていないと支援はできない。また、二次災害に遭ってはいけないということの重要性を学びました。また、災害時に利用者から、「来られないということはどういうことなんだ。おまえたちは24時間365日対応すると契約をしているじゃないか。」というような怒りの電話があったと聞いています。そのため、当協議会が中心となり、各関係機関とも連携をし、愛媛県における訪問看護災害マニュアルの見直しや訪問看護の契約書や重要説明事項の内容について検討していく予定です。また、難病等の利用者への対応について、今回は、豪雨災害ということで、テレビ等で情報を得ながら対応できましたが、予想ができない地震等の場合は、大変難しいと考えます。そのために、いざという時に行動ができる体制を構築するために、事例で紹介したように、地域の消防団、交番の警察も含めた知育住民の人たちとも、医療的ケアに必要な利用者の理解や関係づくり等について、勉強会等の含め、行政等と連携し、検討及び対応していきたいと思えます。

豪雨災害に対する対応・支援の主な課題

- 県との協定と結べていない
当協議会を中心に、災害時などに派遣要請ができない
経費負担等の支援ができない
- * 愛媛県訪問看護協議会災害時活動マニュアルの作成が必要

最後に、愛媛県訪問看護協議会は、まだ県との協定が結べていません。愛媛県医師会から、こういう場合に、協議会から災害派遣をしても、その経費負担等の保証が出ないので、協定を結ぶことも検討しくことのご指摘も頂きました。愛媛県訪問看護協議会として、災害時の活動マニュアルを各関係団体と協議しながら考えていきたいと思っております。

京都府における「災害時・緊急時支援事業」

難病対策地域協議会等を活用する在宅難病患者的災害対策・支援ネットワーク拡充のための試み

京都府健康福祉部 統括保健師長 千葉 圭子

本日のお話

- 1 京都府難病患者の状況
- 2 京都府保健所における難病事業概要
 - 1) 難病患者等災害時・緊急時支援事業
 - 2) 在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業 (京都府独自事業)
 - 3) 在宅人工呼吸器装着患者に係る事前登録
- 3 平成30年7月豪雨災害による保健師の対応
要配慮者連絡票による災害時安否確認
- 4 京都府難病対策地域協議会の取り組みについて

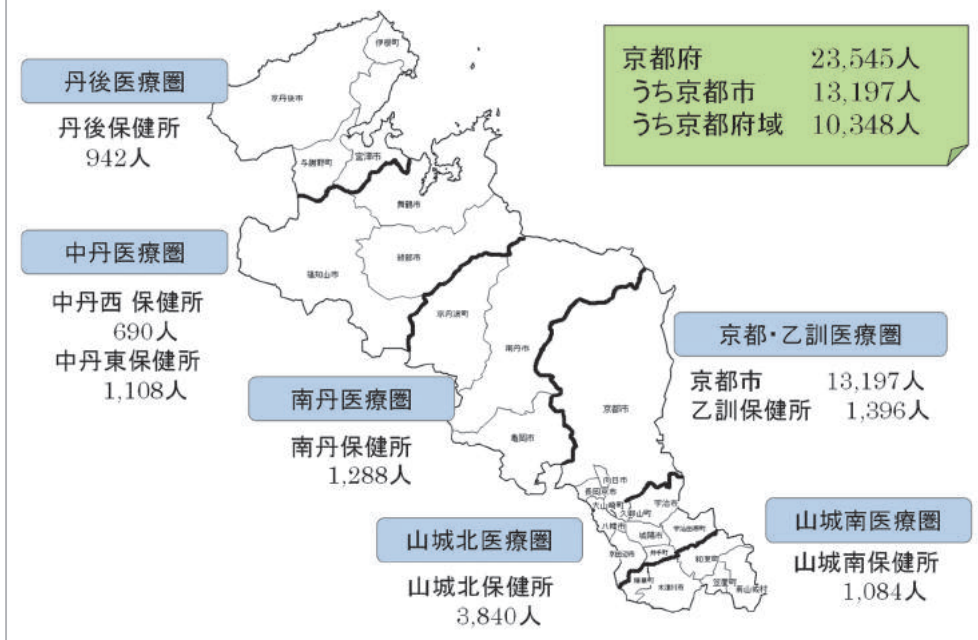
本日の講演の柱は4点で、1 京都府の難病患者の状況について、2 京都府保健所における難病事業概要について、3 今年7月に発生しました豪雨災害における保健師の対応について、4 京都府難病対策地域協議会の取り組みについてです。

1. 京都府難病患者の状況



京都府の難病患者の状況です。人口約260万人、高齢化率は南北で大きく差があります。平成27年10月1日現在では27.5%、北部の丹後保健所では35%を超えています。

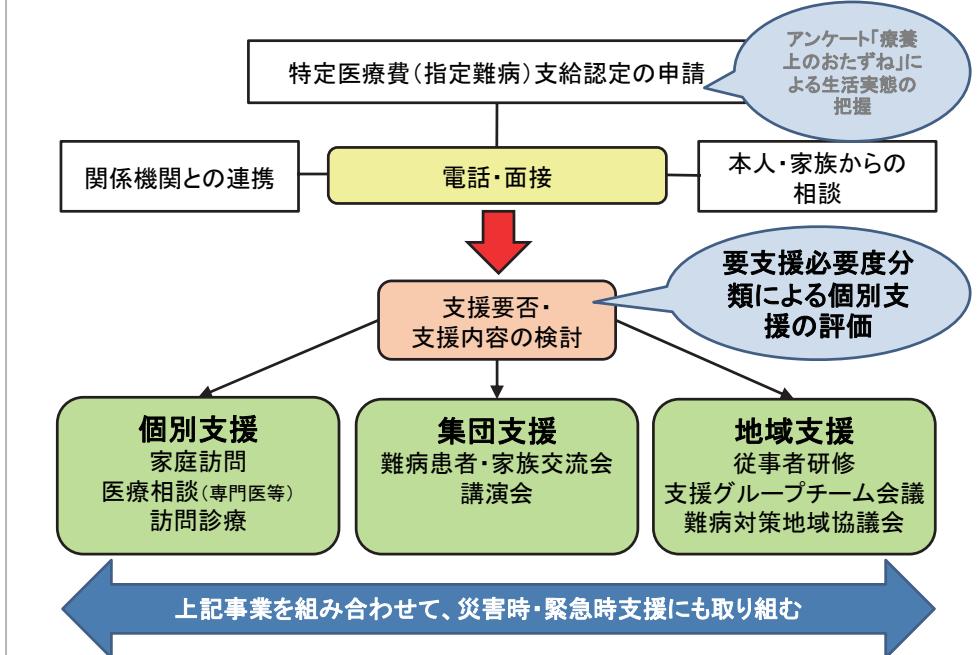
京都府の特定医療費支給認定者数(H28年度末:実23,545人)



京都府特定医療費支給認定者の状況です。

政令指定都市の京都市を合わせますと平成28年度末の認定者数は2万3,545人。京都市の市民が55%を占めており1万3,197人、京都府域の難病患者の数は1万3,348人となっています。

京都府保健所における難病患者支援活動



京都府の保健所における難病患者の支援活動です。医療費の申請があれば、全ての方にアンケート「療養上のおたずね」を記載していただきます。申請時に持参いただき、面接により記載内容を確認します。郵送されたものにつきましては、電話等で確認をします。

記載内容により支援の要否を確認し、京都府独自に作成した要支援必要度分類に基づき、個別支援の評価を実施し、個別

支援と集団支援と地域支援につなげています。患者の状況により個別支援だけでとどまるもの、集団支援と個別支援を複合的に行うなど適正な支援につなげています。

重症患者さんについては地域支援として支援グループチーム会議で個別の支援計画を検討し、地域で共有すべきものは難病対策地域協議会で協議をします。

また、並行して、災害時・緊急時の支援についても平時から災害時個別支援計画を関係者との連携の基に作成を進めているところです。

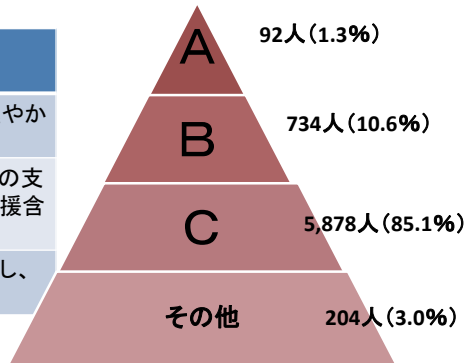
京都府難病患者地域支援体制整備事業における 訪問相談事業対象者(平成28年度)

【趣旨】

支援を要する患者・家族に対して、日常生活や在宅療養上の悩みについて、個別の相談・援助を行うため、保健所保健師が訪問及び面接を行う。

要支援必要度分類表

ランク	支援ランク	支援内容
A	強力支援	概ね1か月以内で速やかに支援
B	適宜支援	3か月以内に何らかの支援(関係機関への支援含む)
C	状況把握	年1回以上状況把握し、相談があれば対応



平成28年度京都府難病患者の地域支援体制整備事業における訪問相談事業対象者の状況です。

要支援度分類表を用い3つのランクに分けています。Aが強力支援で、面接の結果、おおむね1か月以内で速やかに支援をしていくグループ、Bは、適宜支援で3か月以内に何らかの支援をしていく必要があると判断されたグループです。訪問看護ステーション看護師、医療機関による往診医等の訪問状況を把握し、支援機関の情報を収集する

場合もあります。Cは、年に1回必ず把握をするグループです。

このように、段階別での支援を行っており、Cは5,878人で85%、Bは734人で10.6%、Aは92人で1.3%の割合になっています。おおむね例年このような割合になっています。

2. 京都府保健所における難病事業概要

京都府保健所における難病事業概要

専門医等相談事業 ○医療相談 ○訪問指導	医療及び生活等に関する専門相談を実施し、患者・家族等の療養上の不安の軽減を図るとともに、在宅療養支援に関する医療連携を強化する。 医療相談は、保健所等を会場として、訪問指導は患者の生活の場に訪問して、専門の医師やその他の関係職種(PT、OT、ST、建築士、栄養士等)により、病気や治療並びに看護や生活等に関しての相談を行う。
難病患者・家族交流会(講演会)事業	患者の日常生活活動の維持、QOLの向上に向け、リハビリテーション、患者・家族同士の情報交換や仲間づくり、交流による疾病受容の促進等を図ることをねらいとして、集団的アプローチを行う。
従事者研修事業	難病は希少性が高く、多彩な症状を示すことが多いため、その支援に際しては、特有の知識・技術を習得する必要があることから、地域ケア提供者の難病患者・家族に対する支援に関する知識・技術の向上を目指し、研修会を開催する。
訪問相談事業	支援を要する患者・家族に対して、日常生活や在宅療養上の悩みについて、個別の相談・援助を行うため、保健所保健師が訪問及び面接を行う。
難病ネットワーク関連事業	① 支援グループチーム会議 訪問相談事業対象者の内、保健・医療・福祉の連携によるきめ細かな支援が必要な患者及び家族に対し、各支援機関との協議において 在宅療養支援計画を作成することによって、個別支援体制を整備する。 ② 保健所難病対策地域協議会 上記支援グループチーム会議や各事業で把握されたニーズを集約・分析することによって抽出した課題を提示することによって、 関係機関の役割を明確化するとともに必要な地域支援体制を構築する。
京都府難病患者災害時・緊急時支援事業	人工呼吸器等の生命維持に関わる医療機器を使用している難病患者等が、 災害や停電等の緊急事態発生時の安全が確保され、良好な療養生活が続けられるよう、関係機関と連携し、患者・家族・支援者の災害時・緊急時の一連の行動について市町村が整備する計画等の作成支援を行う。

京都府保健所における難病事業において、災害に関わることは、上記表の「難病ネットワーク関連事業」及び「京都府難病患者災害時・緊急時支援事業」の2つの事業で行っています。

これは全都道府県もほぼ同様な取組をされているかと思えます。ネットワーク関連事業の中にはさらに2事業があり、支援グループチーム会議では在宅療養支援計画を作成して、個別支援体制を整備していきます。保健所難病対策地域協議会は平成27年から全保健所でスタートしており、ここで地域課題を検討しています。災害時・緊急時支援事業では、特に災害に特化した事業を実施しており、次に説明します。

2 京都府保健所における難病事業概要

- 1) 難病患者等災害時・緊急時支援事業
- 2) 在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業
(京都府独自事業)
- 3) 在宅人工呼吸器装着患者に係る事前登録

その中身につきまして、個別に3つの事業について説明をいたします。1 難病患者の災害時・緊急時支援事業及び 2 在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業については保健所が、3 在宅人工呼吸器装着患者に係る事前登録については健康福祉部健康福祉総務課が役割を担い、災害時支援活動時に活用しています。



平成16年に台風23号が京都府に大きな被害をもたらしました。京都府は南北に長い地域で、特に北部及び中部地域に集中して豪雨が起り、バスが由良川で浸水し、乗客がバスの上に避難し全員が助かったという水害がありました。豪雨により各地では土砂災害が発生し、死者66人、不明20人という多くの方が命を落とす大災害が発生しました。

災害時・緊急時の現状と課題

災害時要配慮者対策は、本来、市町村が主体

しかし、次の点において、京都府保健所が難病対策及び市町村支援として取り組む必要がある。

- ①災害時要配慮者対策が整備途上にある市町村が多いこと
- ②災害や停電等の緊急事態発生時に、その支援に係る緊急性・特殊性が高いこと
- ③医療機器使用中の患者情報が一元化されていないこと

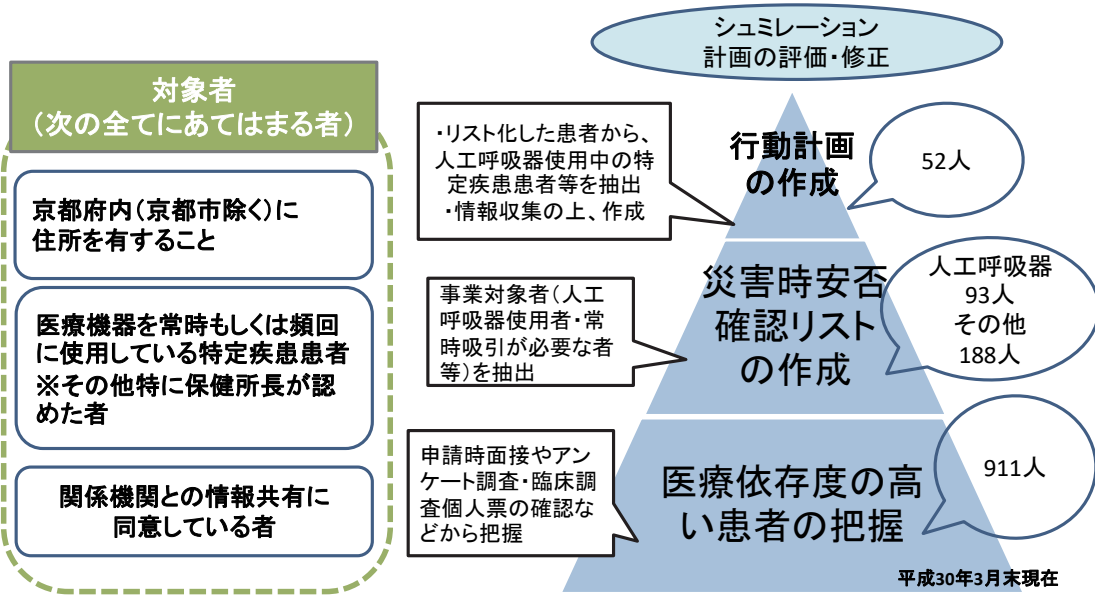


難病患者等災害時・緊急時支援事業の開始
平成22年4月～

当時の保健所保健師は人工呼吸器装着患者に必要な吸引器や機器に必要なバッテリーなどを確保し患者宅に届けるなどに奔走していました。この経験から、災害時要配慮者対策は本来市町村が行うべきものではありますが、市町村において災害時要配慮者対策が整備途上であったこと、難病患者については緊急性、特殊性が非常に高いこと、医療機器の使用中の患者情報が一元化されていなかったことを鑑み、平成22年4月から難病患者等災害時・緊急時支援事業が開始されることになりました。

京都府災害時・緊急時支援事業（H22年～）

- ◆目的: 生命維持に関わる医療機器を使用している難病患者等が緊急事態発生時の安全が確保され、良好な療養生活が継続できるよう関係機関と連携し、支援体制や行動計画を整備。
また、市町村が整備する災害時要配慮者支援計画等の作成支援等を行う。



京都府の災害時・緊急時支援事業の概要図です。事業の目的は災害時の要配慮者支援計画を作成支援することによって、命と安全を確保するというところにあります。対象者は医療機器を常時もしくは頻回に使用している難病患者であって、関係機関との情報共有に同意している方という条件になっています。昨年度末では災害時安否確認リストの作成者は281人、そのうち人工呼吸器の装着患者は97人ですが、実際に行動計画を作成した方は52人ととどまっているのが現状です。

京都府難病患者災害時・緊急時支援事業 実施要領

(H22.5.25作成)

項目	内容
1 目的	人工呼吸器等の生命維持に関わる医療機器を使用している難病患者等が、災害や停電等の緊急事態発生時の安全が確保され、良好な療養生活が継続できるよう、関係機関と連携し、患者・家族・支援者の災害時・緊急時の一連の行動について市町村が整備する計画等の作成支援等を行う。
2 実施主体	京都府保健所 本事業の内容は、本来、災害時要援護者対策として市町村が主体となり実施すべきであるが、整備途上の市町村が多い為、人工呼吸器装着患者等について、その緊急性・特殊性をかんがみて難病対策及び市町村支援として保健所で実施するものであり、各市町村の災害時要援護者対策と連動を図り、効果的に組み込まれるよう市町村との連携・情報共有・協議を密に行うこととする。
3 対象	在宅療養中の難病患者で次の全てに当てはまる者 (1) 京都府内(京都市内を除く)に住所を有すること (2) 人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器等の災害や停電等の緊急事態発生時により生命の存続に危機が生じるような医療機器を常時もしくは頻回に使用している特定疾患患者及びその他特に保健所長が必要と認めた者 (3) 関係機関との情報共有に同意している者
4 実施内容	(1) 医療依存度の高い患者の把握 アンケート調査、特定疾患申請時における面接・臨床調査個人票の確認等により把握。 医療依存度の高い者とは、経管栄養、気管切開、痰吸引、酸素吸入、人工呼吸器等の医療処置を要す者 (2) 災害時安否確認リストの作成 (1)により事業対象となる患者を抽出し、「災害時安否確認リスト(別紙様式1)」を作成する。 (3) 災害時・緊急時行動計画作成 (2)によりリスト化した患者の中から、「聞き取り用紙(別紙様式2)」により、患者・家族及び主治医、関係機関からの情報収集を行い、災害や停電等の緊急事態発生時、対象者の安全の確保及び適切な避難の為の「災害時・緊急時行動計画(別紙様式3)」を作成する。

事業の実施要領です。

災害時安否確認リストを作成

災害時安否確認リスト										保健所 平成 年 月 日作成	
番号	担当	氏名 生年月日 病名 想定避難先	世帯構成	連絡先 (本人及び親戚、近隣等)	現在の状況 事項	特記	関係機関連絡先	作動状況を確認すべき医療機器	安否確認事項	確認者	確認時間
1								確認事項チェック <input type="checkbox"/> ライフライン(電気・ガス・水道) <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 就業状況			
2								確認事項チェック <input type="checkbox"/> ライフライン(電気・ガス・水道) <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 就業状況			
3								確認事項チェック <input type="checkbox"/> ライフライン(電気・ガス・水道) <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 就業状況			
4								確認事項チェック <input type="checkbox"/> ライフライン(電気・ガス・水道) <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 就業状況			
5								確認事項チェック <input type="checkbox"/> ライフライン(電気・ガス・水道) <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 就業状況			

人工呼吸器、痰吸引器、酸素濃縮機など、電気に依存する医療機器の使用患者をリスト化

災害時安否確認リストの様式です。記載事項には担当者の氏名、患者氏名、生年月日、病名、想定避難先、世帯構成、連絡先、現在の状況、関係機関連絡先、作動状況を確認すべき医療機器、安否確認事項、確認者、確認した時間が一連で分かるような様式にしています。

災害時支援の取組状況

平成22年度	事業実施要領の施行
平成23年度	人工呼吸器装着患者を中心に行動計画の作成
平成24年度	節電対策に基づき人工呼吸器の他、痰の吸引が必要な者などが停電に備えられるよう個別の相談支援を実施
平成25年度	台風被害に基づく安否確認実施
平成26年度	記録的短時間大雨による浸水被害に基づく安否確認の実施
平成27年度	個別支援において、事前登録制度の再周知

要配慮者の年次推移(人)

	26年度末	26年度末	27年度末	28年度末	29年度末
医療依存度の高い者	466	536	556	804	911
内、安否確認リスト作成	255	275	188	196	188
(再掲)人工呼吸器装着	66	76	78	92	93
行動計画作成	33	21	23	29	52

災害時支援の取り組みの状況です。この制度が22年に発足してから、表に示しているように順次事業が進められてきていますが、人工呼吸器装着患者を中心に行動計画の作成を進めてきました。平成25年度からは台風、豪雨による浸水等の地域において、安否確認をしています。要配慮者の人数につきましては、この表をご覧くださいとおおり、年々増加しており、5年間で医療依存度が高い方が445人増加しています。また人工呼吸器装着の患者は、27人増加しています。このような中で、行動計画の作成が追いついていないことが京都府の実態であり大きな課題です。

在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業 (京都府独自事業)

目的: 在宅療養の継続が一時的に困難な状況にある難病患者が、一時入院を必要とする場合に、円滑に適切な医療施設に入院できるよう入院受入体制を整備し、患者の安定した療養生活の確保を図る。

対象者: ①京都府内在住
②在宅療養中の重症患者
③在宅療養の継続が一時的に困難な状態

入院期間: 1回15日以内
(同一年度で通算して60日まで)

レスパイト入院の制度です。国の補助金は活用せず、京都府独自の一般財源による制度です。そのことにより、在宅の重症患者が利用しやすい仕組みになっています。

3. 平成 30 年 7 月豪雨災害による保健師の対応（要配慮者連絡票による災害時安否確認）

災害時の要配慮者 連絡票

【対象】
保健所が把握すべき要配慮者
○指定難病患者
○小児慢性特定疾病患者

【取り組み】
①事前の注意喚起
予測可能な豪雨、大型台風の到来が予測される場合、事前に注意喚起の連絡を実施

②安否確認
災害発生直後の安否確認

③災害対応所管課への報告及び支援体制の必要性の判断

（京都府保健師災害時対応マニュアルより）

第 号様式（府保健所 → 京都府庁 課）
要配慮者支援に係る連絡票（安否確認・避難状況報告書）

報告日： 年 月 日

保健所名	保健所				
報告者の部署名・氏名	室	担当			
報告日時	年 月 日	時 分 秒			
電話番号（時間内）	- -	電話番号（時間外）	- -		
管内の被災地	（保健所ごとに市町村名をあらかじめ入力）				

管内の要配慮者について、下記のとおり報告します。【送付資料：本連絡票含めて 計 枚】

把握種別	対象者 (A) 年 月 日 時 分	安否確認対象者				
		Aのうち被災地居住者 (B)	左記の内訳			要支援 (E)
			確認中 (C)	被害なし (D)		
指定難病	人工呼吸器装着者					
	その他 ()					
	小 計	0	0	0	0	0
小児慢性特定疾病	人工呼吸器装着者					
	その他 ()					
	小 計	0	0	0	0	0
その他	人工呼吸器装着者					
	その他 ()					
	小 計	0	0	0	0	0
総 計	人工呼吸器装着者	0	0	0	0	0
	その他	0	0	0	0	0
	合 計	0	0	0	0	0

問題点

医療機関の受入調整が必要 (医療圏内 その他)

搬送支援が必要 (理由:)

ライフラインの早期復旧が必要 (電力 水道 その他)

その他 (内容:)

今後の予定

対応終了 (安否確認・避難準備支援 避難支援 その他)

対応中 (安否確認・避難準備支援 避難支援 その他)

その他 (内容:)

特記事項、備考
※安否確認者が避難した場合、その概要を記載のこと。

平成 30 年 7 月に発生しました豪雨災害による保健師の対応として、要配慮者連絡票により、難病患者の災害時安否確認について紹介します。各保健所では、上記の「災害時の要配慮者連絡票」を使用し、管内の災害時安否確認のリストに記載された指定難病患者、小児慢性特定疾病患者の安否確認を実施しています。

台風、豪雨などの場合は事前に被害が予測できますので、その進路などを確認して事前に注意喚起の連絡を入れるように統括保健師長から保健所保健室長へ連絡し、各保健所で担当の保健師が受け持ち地域の難病患者に、事前に避難や情報に注意することなど、地域の実情に応じた注意喚起をしています。台風とか豪雨が通過した後、地域に被害があった場合は、難病患者の安否確認を実施し、結果報告を受けるようにしています。

第 号様式(府保健所 → 京都府庁 課)

要配慮者支援に係る連絡票(安否確認・避難状況報告書)

報告日 : 年 月 日

保健所名	保健所		
報告者の部署名・氏名	室	担当	
報告日時	年 月 日	時	分時点
電話番号(時間内)	- -	電話番号(時間外)	- -
管内の被災地	(保健所ごとに市町村名をあらかじめ入力)		

管内の要配慮者について、下記のとおり報告します。(送付資料:本連絡票含めて 計 枚)

把握種別	対象者(A)	安否確認対象者				
		年 月 日時点	Aのうち被災地居住者(B)	左記の内訳		
				確認中(C)	被害なし(D)	要支援(E)
指定難病	人工呼吸器装着者					
	その他()					
	小計	0	0	0	0	0
小児慢性特定疾病	人工呼吸器装着者					
	その他()					
	小計	0	0	0	0	0
その他	人工呼吸器装着者					
	その他()					
	小計	0	0	0	0	0
総計	人工呼吸器装着者	0	0	0	0	0
	その他	0	0	0	0	0
	合計	0	0	0	0	0
問題点	<input type="checkbox"/> 医療機関の受入調整が必要(<input type="checkbox"/> 医療圏内 <input type="checkbox"/> その他)					
	<input type="checkbox"/> 搬送支援が必要(理由:)					
	<input type="checkbox"/> ライフラインの早期復旧が必要(<input type="checkbox"/> 電力 <input type="checkbox"/> 水道 <input type="checkbox"/> その他)					
	<input type="checkbox"/> その他(内容:)					
今後の予定	<input type="checkbox"/> 対応終了(<input type="checkbox"/> 安否確認・避難準備支援 <input type="checkbox"/> 避難支援 <input type="checkbox"/> その他)					
	<input type="checkbox"/> 対応中(<input type="checkbox"/> 安否確認・避難準備支援 <input type="checkbox"/> 避難支援 <input type="checkbox"/> その他)					
	<input type="checkbox"/> その他(内容:)					
特記事項、備考 ※安否確認者が避難した場合、その概要を記載のこと。						

- <留意事項>・被災以外の理由により、入院及び入所、転出、死亡が確認されている場合には、計上しない。
・安否確認リスト見直し後～被災日までに、新たに安否確認の対象となる者が生じた場合には、対象に含めて計上すること。
・「把握種別」について、指定難病及び小児慢性特定疾病を重複して認定を受けている場合は、いずれか一方で計上すること。その他には、指定難病や小児慢性特定疾病の受給者以外の者を計上すること。
・A>B=C+D+Eとなるように計上すること。
・発災後、定刻(時 分時点)を目途に、対応中の場合も含めて、報告を行うこと。

平成30年7月豪雨災害による保健師の対応

<災害の概要>

大雨特別警報 京都府北部 7月6日 22時50分
 京都府南部 7月7日 06時45分

死者 5名

亀岡市(1名) 自宅を出て行方不明。その後遺体で発見
 綾部市(3名) 土砂崩れによる倒壊家屋2棟から発見。死亡を確認
 舞鶴市(1名) 土砂崩れに巻き込まれ行方不明。その後遺体で発見

負傷者 7名

住家被害 全壊(13棟)、大規模半壊(1棟)、半壊(13棟)、一部損壊(64棟)
 床上浸水(519棟) 床下浸水(2, 143棟) 土砂流入(43棟)

孤立集落 丹後地域(伊根町全域、宮津市4地区)
 中丹地域(福知山市4地区、舞鶴市1地区、綾部市2地区)
 南丹地域(1地区)

7月豪雨の京都府の状況です。

大雨特別警報が7月6日の22時50分、京都府北部に発令、7月7日の6時45分に京都府南部に発令されました。京都府内の死者は5名です。

中部地域は水害の発生が多い地域で、先ほどのバスが浸水したのも舞鶴市と綾部市の間地域です。由良川の沿線上で非常に被害が大きく、今回もそのような状況でした。住宅被害、孤立集落は資料の通りです。孤立集落は丹後地域、中丹地域、南丹地と広く発生しています。

平成30年7月豪雨災害に係る保健師の活動経過と難病患者等の状況

日時	状況	本庁 保健所	乙訓	山北	山南	南丹	中丹西	中丹東	丹後	
			7人	15人	7人	3人	13人	9人	5人	
7/5	大雨・洪水警報 災害救助法適応	要配慮者の安否及び避難所状況の確認を指示	要配慮者に注意喚起 要配慮者の安否確認							
7/6	土砂災害警戒情報	保健所からの情報集約と本部報告を開始	要配慮者の安否確認 避難所等支援情報の把握							
7/7	大雨特別警報 洪水警報	厚生労働省から保健師応援派遣調整	要配慮者 問題なし				人工呼吸器装着者3名入院中 不明4件 避難所避難(小慢:鼻腔栄養12歳)	要配慮者問題なし	難病患者1名短期入所 小慢:1名短期入所	
7/8	各保健所警戒態勢縮小	市町村の被災状況・保健活動支援の要否について確認指示	要配慮者 問題なし							難病患者1名在宅。長時間停電。健康被害なし
7/9		町内連絡体制の調整 応援保健師の派遣調整開始				難病患者:床下浸水地域も、避難せず自宅で生活中。定期的に見守り実施			小慢:1人短期入所延期	
7/10		南丹保健所現地確認	被災地へ保健師派遣							

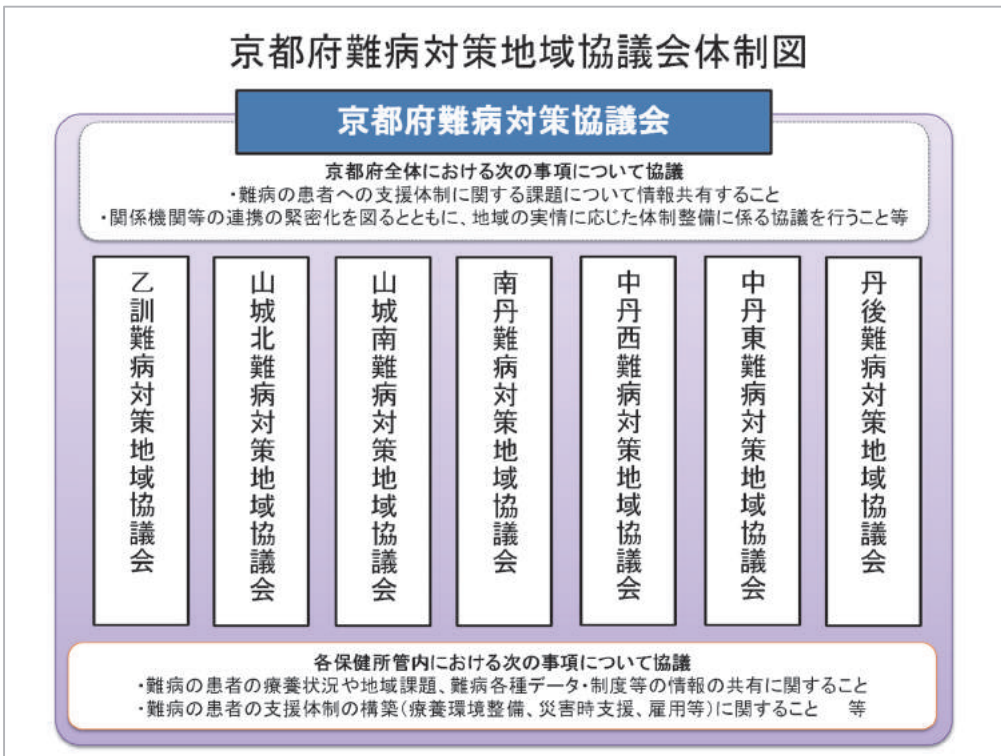
災害の時にいった経過表です。7月5日に警報が出ました。これは金曜日の週末でしたので、この時点で各保健所に要配慮者に注意喚起をするように指示し、台風通過後には安否確認をするよう依頼メールを発信した上で電話をしています。7月の6日には土砂災害の警戒情報が出ており、この日は休日でしたが、安否確認の報告について依頼しています。7月7日には大半の保健所の被害状況について確認ができました。

しかし、被害が大きい中丹西、中丹東の地域は、翌日の8日の午前まで被害状況が確認できず、他の地域と比べますと約1日確認が遅れました。被害情報が把握できない地域は、その地域の被害状況が深刻な状況になっていることが予想できます。全域をしっかりと確認していくことの重要性を感じています。

7月8日に地域被害の全容がほぼ確認できましたので、被害の大きな地域は9日以降も順次報告を上げていただき、10日には現地確認のため被害の大きかった地域に出向きました。

13日から中丹地域の被災した3市へ被害地域住民の安否確認・健康観察のため保健師を派遣しています。

4. 京都府難病対策地域協議会の取り組み



最後に、難病対策協議会等を活用する在宅難病患者の災害対策・支援ネットワーク拡充のための試みについて報告します。

京都府の難病対策協議会の体制図です。京都府では各保健所に全て難病対策地域協議会を設置していただいています。併せて全体を取りまとめる、総括するという意味では、京都府の本庁にも京都府難病対策協議会を設置しており、各地域の状況を取りまとめて、京都府が今後果たすべき課題や役割について、関係機関と協議をするという仕組みにしています。

H27・28年度 難病対策推進上の課題 (特定医療費受給者の療養状況・各協議会の結果等から)	
医療連携	<ul style="list-style-type: none"> ・ 難病医療協力病院と保健所の連携強化 ・ 専門医－開業医の連携強化 ・ 保健所管外や府外医療機関との連携 ・ レスパイト入院の受入体制の充実(受入病院の拡充等)と活用 ・ 災害時・緊急時の医療体制の確保
人材育成	<ul style="list-style-type: none"> ・ 地域ケアスタッフの質の向上 (訪問看護師、ケアマネージャー、リハビリスタッフ、ホームヘルパー等)
個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 重症難病患者の個別支援の強化 ・ 関係機関との顔の見える関係づくり ・ 災害時等個別支援計画の策定の推進 (本人・家族、市町村、医療機関、消防、電力会社、保健所等)
就労支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 雇用や就労継続に係る関係機関との連携強化 (ハローワーク、事業所、医療機関等) ・ 就労離脱防止・就労継続への支援
地域診断	<ul style="list-style-type: none"> ・ 難病対策に必要な資源調査 ・ 個別支援から地域全体のケアシステム構築につながる取り組みの強化

難病対策協議会は 27 年から実施しています。27～28 年度の課題をまとめています。特に災害時の課題については赤字で記載しています。医療連携では、レスパイト入院の受け入れ体制の充実と活用、災害時・緊急時の医療体制の確保、個別支援では、災害時等個別支援計画の策定の推進で、まだ 4 割程度の策定の状況になっており、さらに推進していくべきという課題が出ています。

京都府の場合は、本人・家族、市町村、医療機関、消防、電力会社、保健所などとともに策定する方向で検討を進めているところです。地域の実情によってどこネットワークを張りながら策定するかということは、保健所で考えていただいているところです。

平成29年度難病対策地域協議会の概要

保健所	テーマ・内容	残された課題・方向性
乙訓保健所	報告「難病患者の療養及び支援状況 協議「専門医が地域に期待すること」 報告「乙訓地域のALS患者の現状」 意見交換「診断初期のALS患者の意思決定支援及び療養支援」	在宅医療が充実する中での支援体制 ・病状進行予測と意思決定支援—タイムリーな情報共有と役割分担、アドバンス・ケア・プランニング ・専門医の有無に関わらないレスパイト入院の受入体制のさらなる充実—看護体制の強化、リハビリ専門職との連携 ・専門医とかかりつけ医の連携強化—専門医療と在宅医療に関する意思疎通、訪問診療と患者に関する総合的評価
山城北保健所	報告「難病医療の助成制度—経過措置狩猟に伴う更新結果」 「保健所における難病対策」 「難病相談・支援センターの取り組み」 意見交換	・意思決定のサポート—他職種で関わる ・痰吸引の実施できる介護職員の不足 ・ 防災対策—呼吸器等医療機器事業者との連携 ・歯科医往診のニーズ増加—胃ろう、人工呼吸器、中心静脈は経験なく、対応が困難
山城南保健所	報告「管内の受給者状況と施策」 協議「難病患者の在宅療養体制」 情報提供「難病患者の就労支援」	・緊急時の受入体制—在宅移行時に地域主治医と緊急時受入病院の紹介状等による連携のあり方 ・介護体制（家族の負担、サービス拒否）—介護支援体制の整備、関係機関との情報共有 ・地域主治医の確保
南丹保健所	報告「南丹保健所管内難病患者の療養状況および保健事業」 「京都府難病相談・支援センターの実績」 話題提供「難病患者の暮らしを地域で支えるために」 意見交換	・意思決定支援のための関係機関間のタイムリーな情報共有、連携ツール ・訪問歯科のニーズ増加
中丹西保健所	議題「特定医療費助成制度の経過措置終了に伴う継続申請の状況」 「難病患者の実態と課題について」 意見交換	・介護者負担の軽減（レスパイト、介護代替者の確保、地域基盤、薬局の活用） ・就労支援 ・ 災害対策（要配慮者避難支援大腸や防災メールの登録呼びかけ）
中丹東保健所	講話「脊髄小脳変性症患者理解のための基礎知識」 報告「管内難病患者の現状」 「就労支援の現状」 「患者会活動の支援を通して」 意見交換	・難病患者の送迎など外出時の移動支援が行える体制や制度整備 ・北部における難病ボランティア養成修会の開催
丹後保健所	報告「京都府の難病対策について」 「丹後保健所管内の特定医療費（指定難病）支給認定状況及び各種難病事業の実施状況」 「難病患者に対する幸福度調査について」 意見交換	・ レスパイト入院時の連携強化 ・雇用や就労継続に係る支援の充実と連携強化 ・ 重症難病患者への個別支援の強化

平成 29 年度の難病対策地域協議会の概要です。各保健所で出された課題を列挙しています。多くの保健所で災害時の対策が検討課題として挙げられています。これも災害に関わることを赤字で書いていますのでご確認ください。

在宅で人工呼吸器の装着など医療機器に頼って生活している方の命をどう守るのか、誰が安否確認をしてどのような体制と方法でどこに避難させるのか、あるいは在宅で避難生活を送ることにするのか、そういったことを平時の段階から一定決めておかないと、混乱の中で判断することは不可能に近いと考えています。誰が誰とどのようにどこへ搬送し、安全確保していくのかを個別支援計画に明記して、関係者が共有しておくことが非常に大切なことであり、その強化の必要性について会議の中でも重要視されています。特に社会福祉協議会や難病連絡協議会関係の方は、地域の難病患者の生活に直接関わっていますし、ボランティア活動をどうするのかということも検討を常にされているところであり、そうした経験からのご意見もたくさん寄せられています。

在宅難病患者の災害対策・支援ネットワーク拡充のための試み(提案)

- 1 地域防災計画への保健師活動の位置づけの明記
- 2 保健師災害時活動マニュアルにおける要配慮者の定義と役割行動の明記
- 3 市町村保健師との強い信頼関係の構築と地域課題・要配慮者リスト等情報の共有と役割の明確化
- 4 地域関係機関との連携マップの作成
- 5 支援グループチーム会議を活用した個別支援計画の策定
(本人・家族の意思決定に基づく災害時対応の定期的見直し)
- 6 日常の訪問等保健事業活動における、本人・家族へ、災害時の避難行動の啓発・教育・意思確認
- 7 日常的なケースカンファレンス等による、関係者との信頼関係の構築
(顔の見える関係、win-winの関係性)
- 8 災害対応の課題を「難病対策地域協議会」に総合的に提示し、効果的な対応策について検討し、地域特性に応じた体制整備を行う。

まとめとして、在宅難病患者の災害対策・支援ネットワーク拡充のための試み(提案)として、私見ですが8点整理してみました。

1 点目は地域防災計画への保健師活動の位置づけの明記です。災害が発生しますと避難所の運営に保健師が回されているという現状を多く聞きますが、本来でしたら避難者の把握ですとか支援計画をどう立てるのかということが非常に重要になりますので、その役割についても計画の中にきちんと位置付けておくことが必要です。

2 点目は保健師災害時活動マニュアルにおける要配慮者の定義と役割行動の明記です。京都府のマニュアルには、要配慮者の障害者の枠とは別に難病患者と小慢の患者に対する支援の役割について記載しています。保健師災害時活動マニュアルについては、防災計画にも明記しております。

それから3点目は市町村保健師との強い信頼関係の構築と地域課題・要配慮者リスト等情報の共有と役割の明確化です。支援計画については、市町村の保健師と常に連携を取りながら立案し、日頃からの強い信頼関係を持っておかないと、災害時にスムーズには連携し活動できないと感じています。

4 点目は地域関係機関との連携マップの作成です。各地域によって連携する機関は異なりますので、すぐに連携を取る機関のマップ作成が非常に有効になるかと思えます。このような活動を今後進めていきたいと思っています。

5 点目は支援グループチーム会議を活用した個別支援計画の策定です。個別支援計画は支援チームで作成していきませんが、その中には本人、家族の意思決定に基づいた計画を立てる、また定期的に見直すということが必要で、最低でも年に1回は見直すとしています。

6 点目は日常の訪問等保健事業活動における、本人・家族への避難行動の啓発・教育・意思確認です。これは非常に重要であり、どういう状況になったらどうするのかということを、本人・家族がきちんと認識できていること、必要であれば周辺の地域住民、隣人、地域の主要な民生児童委員と情報を共有するとともに本人・家族の意思確認をしておくということが大事だと思います。

7 点目は日常的なケースカンファレンス等による関係者との信頼関係の構築です。顔の見える関係、またwin-winの関係性が非常に重要であると考えています。

最後に、災害対応の課題を難病対策地域協議会に総合的に提示して、その地域に応じた体制整備をそこで確立していくということが保健所また都道府県の最も大きな役割であると思っています。

常に、命を守って見守れる存在である保健師でありたいと考えています。

ご清聴ありがとうございました。

東京都における人工呼吸器装着 在宅療養者への施策と災害時個別支援計画の推進

東京都福祉保健局 保健政策部疾病対策課 岡田 美保

東京都福祉保健局疾病対策課の岡田と申します。私からは東京都における人工呼吸器装着在宅療養者への施策と災害時個別支援計画の推進というお話させていただきます。

東京都における在宅人工呼吸器使用者への災害時に備えた取組み

東日本大震災以前は難病患者の災害時に備えた取組みとして、「災害時の手引き」の配布、「東京電力への患者登録」を行っていた。

H23.3.11 東日本大震災 計画停電

人工呼吸器使用者の停電への備えに関する調査

- 在宅人工呼吸器使用者数 842人 (うち難病417人)
- 停電時、不備の実態が顕在化
⇒**停電に備えた注意のお願い**

在宅療養患者緊急時対応支援事業 (H23～24年度)

在宅人工呼吸療法を行う医療機関に対し人工呼吸器の予備電源等の費用補助

災害時の在宅人工呼吸器使用難病患者に係る実態調査

- 難病患者家族417名に聞き取り調査
- 医療機器の準備状況は進みつつあるが、支援機関等連絡先、日頃から医療機器類の確認等が必要である
⇒**災害時個別支援計画の策定へ**

東京都在宅人工呼吸器使用患者災害時支援指針 (H24.3月)

了解が得られた患者は区市町村に情報提供し継続支援につなげた

東京都のこれまでの在宅人工呼吸器使用者への災害時に備えた取組みについては、東日本大震災が起きる前は災害時の手引きを配布したり、東京電力パワーグリッド社への患者登録を行っていました。

震災後、夏の電力不足への備えの状況を把握するために、「人工呼吸器使用者の停電への備えに対する調査」を実施しました。これは都内の訪問看護ステーションに対して、在宅人工呼吸器使用者に何名程度関わっているのか、停電への備えはどの程度対策しているのか等を調査したものです。併せて「停電に備えた注意のお願い」も配布して電力不足に関する注意喚起を促しました。

この調査の後、「災害時の在宅人工呼吸器使用難病患者に係る実態調査」を実施しました。これは先の調査で把握した在宅人工呼吸器使用者の中で、より重症度が高い難病患者 417 名について、その方を担当する看護師に個別に訪問していただいて、災害発生時の準備状況等を聞き取り調査したものです。

その結果、医療機器の準備状況は進んできているという現状も分かったのですが、その一方で支援機関等の連絡先の把握やリスト化ができていないとか、日頃から自宅で使用する医療機器類の点検や確認が必要であることなど、まだまだやらなければならないことがあるということが分かりまして、「東京都在宅人工呼吸器使用患者災害時支援指針」を作成しました。この調査の時に同意が得られた患者については、患者情報を区市町村に提供し、継続した支援につながるような取組も併せて行いました。

都における取組について

取組

各区市町村が支援体制を構築すべき災害時要援護者のうち、その緊急性・特殊性を鑑み、特に在宅人工呼吸器使用者について、災害への備え及び災害発生時の適切な対応を可能とするため、区市町村が避難支援計画（以下「災害時個別支援計画」という。）を策定する取組み等を支援する。

技術的支援

（１）人工呼吸器使用者の把握支援及び把握集約機関の周知

区市町村の「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口」を医療機関・訪問看護ステーション等へ配布し、関わっている人工呼吸器使用者の了解を得て、区市町村への情報提供が得られるよう働きかける。

（２）個別支援計画策定の支援

- ①東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成24年3月）
- ②在宅人工呼吸器使用者の災害対策停電シミュレーション（平成26年9月）
- ③東京都保健所との連携（多摩地区のみ）

財政的支援

	難病	難病以外
在宅人工呼吸器使用者に無償で貸出するために整備する物品の購入費	在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業 補助率：10/10 基準額：①自家発電装置 212千円、 ②無停電装置 41千円/1件あたり	在宅人工呼吸器使用者療養支援事業（区市町村補助） 補助率：1/2 基準額：①自家発電装置 212千円、②吸引器（充電式）100千円、③無停電装置 41千円/1件あたり
要配慮者支援体制の整備に要する経費	【共通】災害時要配慮者支援体制の整備（区市町村補助） 補助率：1/2、基準額：2,000千円/年 対象経費：災害時個別支援計画作成に係る経費等	

3

現在の東京都における取り組み状況をご紹介します。技術的支援としては、人工呼吸器使用者の把握支援および把握集約機関の周知、個別支援計画策定の支援を行っています。財政的な支援としては、在宅人工呼吸器使用難病患者非常電源設備整備事業や災害時要配慮者支援体制の整備事業等を実施しております。

技術的支援について

（１）人工呼吸器使用者の把握支援及び把握集約機関の周知

区市町村の「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口」を医療機関・訪問看護ステーション等へ配布し、関わっている人工呼吸器使用者の了解を得て、区市町村への情報提供が得られるよう働きかける。

（２）個別支援計画策定の支援

- ①東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成24年3月）
- ②在宅人工呼吸器使用者の災害対策停電シミュレーション（平成26年9月）
- ③東京都保健所との連携（多摩地区のみ）

今回は保健師が対象なので、技術的支援を中心に話をさせていただければと思います。

まず（１）人工呼吸器使用者の把握支援および把握集約機関の周知ですが、これは疾病対策課において、年1回、各区市町村に対して人工呼吸器使用者の災害時支援窓口の確認を行っております。その結果を一覧表にまとめ、医療機関や訪問看護ステーション等へ周知し、新規に把握した在宅人工呼吸器使用者の了解を得て区市町村へ情報提供し、連携しながら在宅人工呼吸器使用者の把握と災害時個別支援計画策定を推進していただけるような働きかけを行うものです。

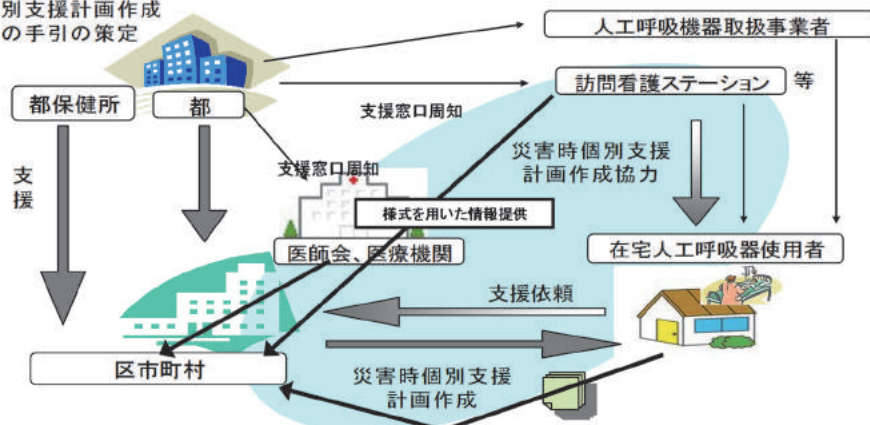
在宅人工呼吸器使用者把握への支援

人工呼吸器使用者把握への支援

区市町村の災害時要援護者担当窓口を関係機関へ周知

→区市町村への使用者情報の提供や患者への支援窓口案内を促進

災害時支援指針・個別支援計画作成の手引の策定



こちらが図になります。

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口

(平成29年12月末現在)東京都疾病対策課調べ

※把握集約機関とは、在宅人工呼吸器使用者の災害時支援（個別支援計画作成）を、要配慮者対策の窓口と連携して行う機関。把握対象者の範囲は、区市町村が独自に定める事項であるため、区市町村によって異なる。

自治体名	把握集約機関(※)	連絡先	自治体名	把握集約機関(※)	連絡先
千代田区	千代田保健所健康推進課	03-5211-8175	三鷹市	健康福祉部障がい者支援課障がい者相談係	0422-45-1151 内 2655
中央区	福祉保健部高齢者福祉課	03-3546-5353	青梅市	健康福祉部障がい者福祉課庶務係	0428-22-1111 内 2131
港区	みなと保健所保健予防課	03-6400-0080	府中市	福祉保健部健康推進課	042-368-6511
新宿区	健康部健康づくり課	03-5273-3494	昭島市	福祉保健部障害福祉課	042-544-5111 内 2132
文京区	保健衛生部予防対策課	03-5803-1836	調布市	福祉健康部福祉総務課	042-481-7101 042-481-7102
台東区	健康部保健予防課	03-3847-9405	町田市	地域福祉部福祉総務課総務係	042-724-2133
墨田区	福祉保健部保健衛生担当保健計画課	03-5608-1305	小金井市	福祉保健部健康課	042-321-1240
江東区	健康部保健予防課	03-3647-5906	小平市	健康福祉部障がい者支援課	042-346-9542
品川区	品川区保健所保健予防課保健計画担当	03-5742-9152	日野市	健康福祉部障害福祉課	042-514-8489
目黒区	健康福祉部障害福祉課	03-5722-9850	東村山市	健康福祉部地域福祉推進課・障害支援課	042-393-5111
大田区	福祉部福祉管理課	03-5744-1244	国分寺市	福祉保健部地域福祉課	042-325-0111 内 566
世田谷区	世田谷保健所感染症対策課	03-5432-2441	国立市	健康福祉部高齢者支援課	042-576-2111 内169
渋谷区	渋谷区保健所地域保健課(雑務に關して)	03-3463-2439	福生市	福祉保健部障害福祉課障害福祉係	042-551-1742
中野区	地域支えあい推進室地域活動推進分野	03-3228-8822	狛江市	福祉保健部福祉相談課相談支援係	03-3430-1111
杉並区	杉並保健所保健予防課	03-3391-1025	東大和市	福祉部障害福祉課	042-563-2111
豊島区	池袋保健所健康推進課	03-3987-4231	清瀬市	健康福祉部障害福祉課	042-497-2073
北区	健康福祉部障害福祉課王子障害相談係	03-3908-1358	東久留米市	福祉保健部障害福祉課	042-470-7747
荒川区	福祉部障害者福祉課	03-3802-3111 内2685	武蔵村山市	健康福祉部地域福祉課	042-565-1111 内201
板橋区	健康生きがい部(保健所)予防対策課	03-3579-2329	多摩市	健康福祉部障害福祉課	042-338-6847
練馬区	練馬区保健所保健予防課感染症指導係	03-5984-4671	稲城市	福祉部障害福祉課障害福祉係	042-597-2111
足立区	福祉部障がい福祉課中部援護第一係	03-3880-5881	羽村市	福祉健康部障害福祉課	042-555-1111 内 185~187
葛飾区	障害(身体障害者手帳所持者含む) 葛飾区保健所保健予防課保健予防係 重症心身障害、障害以外の身体障害者手帳所持者 葛飾区福祉部障害福祉課身体障害者相談係	03-3602-1274 03-5654-8302	あきる野市	健康福祉部障がい者支援課	042-558-1111 内 2618
江戸川区	江戸川保健所保健予防課庶務係	03-5661-2464	西東京市	健康福祉部障害福祉課	042-438-4034
八王子市	健康部保健対策課	042-645-5106	瑞穂町	福祉部福祉課	042-557-0574
立川市	福祉保健部障害福祉課	042-523-2111 内 1520	日の出町	子育て福祉課地域支援係	042-597-0511
武蔵野市	健康福祉部障害者福祉課基幹相談支援センター	0422-60-1847	檜原村	福祉課こころ課	042-598-3121
			奥多摩町	福祉保健課	0428-83-2777

こちらが在宅人工呼吸器使用者の災害時支援窓口ですが、窓口となる部署は区市町村が独自に定めているので、担当部署が多岐にわたっています。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援に関わる
区市町村窓口の御案内

東京都では、東日本大震災の経験から、在宅人工呼吸器使用者の災害対策に取り組むため、平成24年3月に「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を作成し、区市町村等の関係機関及び関係者が適切な支援ができるよう取り組んでまいりました。

この指針では、平常時の備えとして、区市町村が在宅人工呼吸器使用者を把握できるよう、医療機関や訪問看護ステーション等の関係機関が患者の了解のもとで、区市町村の把握集約機関に情報提供することと明記されています。

この度、関係機関の皆様から円滑な情報提供が得られるよう、裏面のとおり各区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口の一覧表を更新しました。在宅人工呼吸器使用者やご家族への周知にご協力くださいますようお願いいたします。

なお、一覧表は毎年改訂し、情報提供を行っております。

※ 各区市町村への情報提供の際は、別添の「災害時・緊急時に係る情報提供書兼同意書」（例示）を御参照ください。

※ 「東京都在宅人工呼吸器災害時支援指針」につきましては、ホームページからダウンロードできますので御活用ください。

東京都ホームページ

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/ryo/koho/books.html>

【問合せ先】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課
在宅難病事業担当
〒163-8001 新宿区西新宿2-8-1
電話 03-5320-4477（直通）
ファクス 03-5388-1437

災害時・緊急時支援に係る情報提供書兼同意書（例示）

区市町村長 殿

下記の患者について情報提供の同意を得たので、情報を提供します。

記

フリガナ 患者氏名		性別	男・女
生年月日	M / T / S / H 年 月 日	生まれ	歳
住所	〒 (区)		
病名			
療養状況			
人工呼吸器	TPPV・NPPV (気管切開) (マスク使用)	内部バッテリー	有(時間)・無
	使用時間 24時間・その他()	外部バッテリー	有(時間)・無
吸引器	充電器付き 有・無 足踏み式等非電源式 有・無	蘇生バッグ	有・無
その他 医療処置	在宅酸素・輸液ポンプ・パルスオキシメーター・低圧持続吸引器・吸入器・経管栄養(胃ろう・経鼻・その他)・カフアシスト		

平成 年 月 日

私は、災害時又は緊急時の支援を目的として、上記の情報について住所地の区・市町村へ提供することに同意します。

氏名

印

機関名

(区)

これが情報提供書の例示です。これは新規に在宅人工呼吸器使用者を把握した際に、患者・家族の同意を得て区市町村に情報提供をしていただくために、例示として作成しているものです。ですので、この様式を必ず使わなければならないというものではなく、日頃から区市町村と地域関係者とのネットワークが構成されている所も多いので、そのような場合は地域ネットワークの中で情報を提供していただき、ツールとして必要な場合にお使いくださいというものになっております。

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の策定
(平成24年3月)

【目的】

人工呼吸器使用者の緊急性・特殊性にかんがみ、各区市町村の災害時要援護者対策との整合性を図りながら、人工呼吸器使用者の把握、避難支援を含めた災害時個別支援計画策定等の支援体制を整えるための東京都としての基本的な考え方を示した

【特徴】

- 在宅継続を目標にしている
- 発災時に療養者・家族が取る手順で示している
- 空欄を埋めることが目的ではなく、本様式を「ツール」として災害の備えに役立てていく

東京都ホームページからダウンロード可能

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/joho/soshiki/hoken/shippei/oshirase/saigaijisie nnsisinn.html>

次に、(2) 個別支援計画策定の支援の①東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針についてです。

これは人工呼吸器使用者の緊急性や特殊性に鑑みて、各区市町村の災害時要援護者対策との整合性を測りながら、人工呼吸器使用者の把握や避難支援を含めた災害時個別支援計画の策定等の支援体制を整えるための、東京都としての基本的な考え方を示すことを目的に作成しております。

特徴は、発災時に在宅で継続して過ごすことを目標にしていること、療養者や家族が取る手順を示していること、この様式をツールとして、災害の備えに役立てていくことです。東京都のホームページからもダウンロードできます。

「災害時個別支援計画作成の手引」の概要

内容

区市町村が関係機関の協力を得て、使用者・家族とともに災害時個別支援計画を簡便に作成できるよう、7種の様式（災害の備えから発災時の対応まで）とその記入法を示した。

様式と記入法

様式と記入法を見開きで示し、使用者宅でも作成できるようコンパクトにまとめた冊子、様式は都HPでもダウンロード可能

様式	項目	主な記載内容
1	災害に備えて準備しておくもの	医療用品等の準備や使用法、自宅付近のハザードや要援護者登録の確認
2	停電	呼吸器の外部バッテリー作動確認、充電式吸引器の準備、停電情報の確認法
3	停電が長引きそうな場合	電源の確保法、その他医療機器の対応、入院調整
4	地震	発生直後の確認事項、安全の確保、呼吸器の作動確認、安否の連絡法
5	風水害（洪水、高潮、土砂災害等）	災害情報の入手法、避難方法、避難用物品リスト
6	関係者連絡リスト	関係者連絡リスト、安否確認の流れ、医療機器取扱事業者リスト、家族・親族リスト
7	緊急時の医療情報連絡票	緊急入院する時に必要な医療情報（呼吸器の設定や処置の内容等）

災害時個別支援計画の内容ですが、区市町村が関係機関の協力を得て在宅人工呼吸器使用者や家族とともに個別支援計画を簡便に作成できるように、7種類の様式とその記入法を示したものになっています。様式と記入法を見開きで示し、在宅人工呼吸器使用者宅でも作成できるようにコンパクトにまとまるようにしています。

様式 4 地震

転倒、落下物に注意
ギャジベッドを下げる
(停電すると動かなくなるため)

患者さんは大丈夫ですか？ (確認したら口にしてチェック)

人工呼吸器は正常に作動していますか？

人工呼吸器に破損なく、作動しているか
 異常な音、臭いは出していないか
 呼吸回路の各接続部にゆるみはないか
 回路は破損していないか
 設定値が変わっていないか
※アラームが鳴っていないでも必ず確認しましょう

Yes ↓ No ↓

※人工呼吸器が正常に作動していない場合

1. 蘇生バッグによる呼吸を開始
パルスオキシメーターで確認 通常の SpO₂ %

2. 連絡する

主治医	TEL
人工呼吸器取扱事業者	TEL

に連絡してください。

電気・水道の確認 ↓

人工呼吸器が正常作動している場合 → **停電あり** → **停電あり確認!**

近隣で **火災** → 近隣に支援者を求める
 安全な場所へ避難
可能であれば…「避難時の持ち出しセット」持参

安否の連絡を入れる 利用する方法をロー■

1711 伝言ダイヤルへ録音 (自宅電話番号:)
 携帯災害用伝言板 (登録者: 関係者リスト参照)
 電話連絡 TEL
 メール メールアドレス

安否確認者 関係者リストの◎印の人が安否確認に来ます。

作成の手引

◆**地震** (様式4)

※倒壊や2次災害の危険が無い場合には、自宅で安否確認者を待つ。

地震に備えて事前に準備しておくこと

- 環境整備
患者さんの周囲に転倒・落下してくる物がないよう整える。
- 主治医や人工呼吸器取扱事業者の連絡先などを枠内に記入しておく。
- パルスオキシメーターで通常の酸素飽和度 (SpO₂) を測定し、枠内に記載しておく。
- 安否の連絡方法をあらかじめ決めて、利用する方法の口を差しつつぶし■にする。これらは体験できる日があるので、シミュレーションを行い、使用方法を関係者で確認しておく。
安否確認者は、関係者リストに◎をつけておく。

地震発生時の対応 確認したら各項目に☑をする。

安全の確認

- 地震発生時に患者の周囲に転倒・落下してくる物がないか確認し、**電動ベッドがギャジアップされている場合には、安全な位置に下げる。**
- 揺れが収まったら、患者に問題は生じていないか確認する。

人工呼吸器の作動確認 次に人工呼吸器の作動を以下の点で確認し、☑をチェック

- 人工呼吸器に破損がなく作動しているか**
- 異常な音・臭いはないか**
外見の変化がなくとも内部で破損している可能性もある。その手掛かりとなるのが音や臭い。
- 呼吸回路の各接続部に緩みはないか**
- 回路は破損していないか**
- 普段の設定値と変わっていないか**

正常に作動していない場合、蘇生バッグによる呼吸に切り替える。
 その上で、主治医や人工呼吸器取扱事業者に連絡する。
 蘇生バッグは患者に確認しながら、日常の酸素飽和度 (SpO₂) を参考に使用する。

※停電の場合は、**停電のページに沿って確認を続ける**

近隣で火災

- 地震の後には火災が発生する危険があるので、区市町村の防災行政無線などに注意する。
- 近隣で火災が発生した場合は、枠内の対応を参考に速やかに避難する。
- 避難後には、必ず関係者へ避難したことや避難場所を連絡する。

安否の連絡
 安全や機器の準備などが確保できたら、安否の状態を**人工呼吸器使用者・家族から発信する。**

こちらが様式の例示です。この指針は東京都としての基本的な考えを示すものになっているので、各区市町村の地域特性を踏まえた様式に変更して活用していただいています。


在宅人工呼吸器使用者の災害対策停電シミュレーション

各市町村の防災主管課、在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口に配布
(平成26年11月)

第1部 災害時個別支援計画の内容と作成方法

第2部 在宅人工呼吸器や吸引器などの医療機器類の取り扱い

第3部 停電時のシミュレーション



「東京都医学総合研究所 難病ケア看護データベース」から閲覧可能
<https://nambyocare.jp/product/product3/teidensimulation/>

11

次に(2)②人工呼吸器使用者の災害時対策停電シミュレーションについてです。

こちらはDVDになります。各区市町村の防災主管課や人工呼吸器使用者災害時支援窓口等には配布しています。

3部構成で作成されておりまして、第1部が災害時個別支援計画の内容と作成方法、2部が人工呼吸器や吸引器などの医療機器類の取り扱い、3部が停電時のシミュレーションとなっております、

医学研究所の難病ケア看護データベースから閲覧が可能です。これは実際の在宅人工呼吸器使用者の自宅で計画を確認する場面ですとか、発電機の起動の場面、シガーソケットから人工呼吸器へのつなぎ方の場面等が画像として載っているものなので、よろしければ見ていただければと思います。以上で東京都の取り組み状況の説明を終わります。

災害に強い街づくり

綾瀬警察署 警備課 原 慶裕

平成 30 年の 7 月豪雨、いわゆる西日本豪雨で、52 名の尊い命が失われましたが、その 9 割の方は自宅の 1 階で被災していました。もし 2 階、3 階あるいは高いビルの屋上等に避難することができていたら、多くの人が命を落とさずに助かったのではないかと、警察で今何ができるかと自問自答した結果、取り組んだ施策をご紹介します。

東京都足立区は、人口約 68 万人、面積 52 平方キロメートル、管内の 7 割が海拔 1 メートル未満の平坦な土地で、巨大な河川に挟まれています。このようななか、岡山県真備町の被災を受け、警察署として非常に危機感を抱きました。足立区、そして葛飾区、江東区、江戸川区、墨田区、いわゆる東京の下町といわれる一帯、江東 5 区と今呼ばれているこの自治体が、大規模水害から命を守ろうと対策を立てている、まさにさなかであります。

川が氾濫してしまうと、2 メートルから 5 メートル、最大では 10 メートル以上の浸水が予測されていますので、江東 5 区においては、家に残らず皆さん遠くに逃げてください。つまり、隣接の埼玉、茨城、千葉、神奈川に逃げてください、ということと呼び掛けていますが、私たちは疑問を抱きました。若い人、車がある人や友人がいる人はいいけれども、お年寄りや難病を抱えている方々は、埼玉、茨城に逃げることができません。そうすると、身近な自宅、もしくは身近な建物に“垂直避難する”という最終手段しかありません。そういう観点から、賛同してくれる身近な建物を私たちが見つけようという取り組みをはじめました。

そこで、管内の 5 階建て以上の建物はどれぐらいあるのか調べたところ、634 棟ありました。そこに無作為に、建物の管理者の皆さま、オーナーの皆さまに、なんとか災害のときに居住者の方、あるいは近隣の方をお宅の建物の屋上とか踊り場とか共用部分に避難させていただけないでしょうかというダイレクトメールを署長名で送りました。真備町の被害の写真なども同封させていただきました。そしてこの 10 日以内に、634 棟の建物のうち、154 棟の建物の管理者から、喜んで、ぜひ賛同しますよ、何なりと協力しますよというようなご返事を頂けました。

その後、賛同をしてくださったビルの管理者の方々を署にお招きして、第 1 回ネットワーク会議を行い、協力依頼書と建物の入り口に目印として貼っていただくプレートをセットでお渡ししました。

そして実際に建物のオーナー、そしてご近所の皆さまと一度、実際に堤防が決壊したということを想定して、みんなで 7 階建てのマンションまで駆け上がるというシミュレーションをやってみました。

その後、これらの“退避建物”には、足立区の災害時支援物資が備蓄されるようにもなりました。

この命を守る“クイック退避建物ネットワーク”は、東京都の中の足立区、足立区の中の単なる綾瀬警察署だけの取り組みですが、これが災害対策への目覚まし時計みたいな役割を果たし、自助、共助の精神を持って、日本中にこのようなネットワーク、こういった人々の気持ちが形に現れるような、そういう施策が生まれていけば、取り組んだかいがあると思います。



北海道胆振東部地震における体験から

札幌市保健所 健康企画課 水野 早矢香

札幌市保健所で難病事業を担当している水野と申します。今日はこのような機会をいただき、ありがとうございます。また、今回の地震では、みなさまから様々な形でご支援いただき、ありがとうございます。

先程、豪雨災害の報告がありました。実は私も DHEAT として広島県に派遣されていました。まさか北海道に戻ってから、しかも、第 1 回目の難病対策地域協議会を開催した週に被災することは予想もしませんでした。私からは北海道胆振東部地震における体験についてお話しさせていただきます。

札幌市の概況

花:スズラン
木:ライラック 鳥:カッコウ

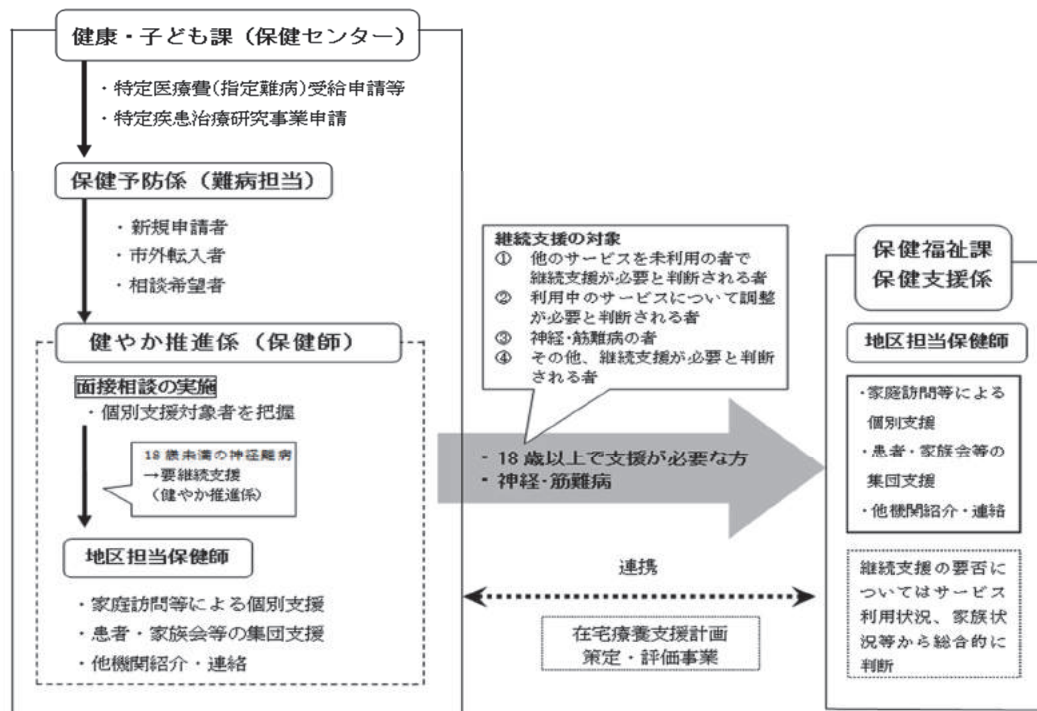
人口 1,963,626 人
(平成30年1月1日現在)
※ 札幌市ホームページ

まず簡単に札幌市の概況についてお伝えします。札幌市には 10 の行政区があり、人口は約 196 万人で、日本最北の政令指定都市となっています。

ビルや住宅が建ち並ぶ「都市」としての機能と、郊外に広がる「自然」という 2 つの要素を併せ持つのが特徴です。積雪はありますが、夏は湿度が低く爽やかで、過ごしやすい気候です。

9 月 6 日の地震で市内最大震度(6 弱)を記録したのは東区、液状化が起こったのは清田区というところになります。本市の保健師は休業中の人も含めて約 250 人いますが、その約 8 割が 10 区にある保健センターや区役所に勤務しています。

札幌市の難病保健活動



第1回難病対策地域協議会の概要

項目	内容
札幌市難病対策地域協議会について	協議が必要な内容①災害対策②就学就労③関係機関のネットワーク④小慢の対策(北海道の協議会でのアンケートより)
難病患者・小児慢性特定疾病児童の現状	小慢の移行では、成人診療科での診療が難しかったり、医療費のことなど課題がある。
札幌市の難病対策について	市の協議会では個別のことを議論できないが、個人レベルの支援方法を多職種で協議する場が必要



権限移譲に合わせて今年度立ち上げた難病対策地域協議会の概要についてですが、第1回目の議題は①札幌市難病対策地域協議会について、②難病患者・小児慢性特定疾病児童の現状、③札幌市の難病対策について、としました。

協議内容としては、先に協議会を開催していた北海道の各圏域で難病連がアンケートを行っており、協議が必要な内容として①災害対策②就学就労③関係機関のネットワーク④小慢の対策が挙げられたところでした。

地震等の概要

- 本震 平成30年9月6日(木) 午前3時07分
- 震源地 胆振地方中東部、深さ37km(暫定値)
- 震度 市内最大震度6弱
- マグニチュード 6.7(暫定値)
- **人的被害の状況(11月22日現在)**
死者1名、負傷者297名(重傷1名、軽傷296名)
※災害との関連性を精査した速報値です。
- **物的被害の状況(11月21日現在)**
住家棟数:全壊87、半壊596、一部損壊3,676
非住家棟数:全壊6、半壊21、一部損壊173

前置きが長くなりましたが、今回の北海道胆振東部地震の体験についてお話していきます。

平成30年9月6日に起きた地震等の概要ですが、午前3時7分に胆振地方中東部を震源地とするマグニチュード6.7の地震がありました。

地震が起こる前日も台風の影響で夜中風の音がすごくて眠れなかったのですが、この日は床から突き上げるような揺れと共に携帯の地震速報の音が鳴って目が覚めました。部屋の電気をつけて物が落ちてないか、ガラスが割れていないか確認しましたが、ほぼ無事

でした。テレビをつけてほどなくして停電し、午前4時頃に係員から連絡が来ました。

私の自宅から職場までは地下鉄で10分の距離ですが、この日は信号機もついていない道路を、自転車を30分以上こいで出勤しました。冬ではなく、雨の日でもなくて良かったです。

地下鉄が復旧したのは翌日の午後だったと思います。職場である保健所は自家発電があったので電気はついていましたが、当日の昼くらいには切れると言われており、午前中は照明を落として過ごし、昼過ぎに電気が復旧しました。ただ、市内でも場所によって復旧までの時間が異なり、マンションで水をポンプでくみ上げるところは、電気が復旧するまで水も使えなかったと聞きました。

難病医療系の対応(9月6日)

項目	内容
人工呼吸器使用者の安否確認依頼	特定医療費(指定難病)受給者のうち、人工呼吸器認定を受けている方をリストアップし、各区へ確認依頼を行う。
北海道からの在宅酸素患者の安否確認相談	人道的に困難なため、医療機器メーカー等への確認を提案する。
病院からの人工呼吸器使用患者の受入依頼	北海道を通じて、大学病院から受入超過時の受入について打診あり、承諾した。

保健所班の役割
保健所業務の
統括及び調整



私の所属する保健所班の役割は、保健所業務の統括及び調整などとなっています。難病医療系では、指定難病で医療費助成を受けている方の情報を把握できるので難病システムから人工呼吸器認定を受けている方をリストアップし個別支援を担っている各区へ確認依頼を行いました。

2つ目の北海道からの在宅酸素患者の安否確認相談ですが、在宅酸素の電気代助成事業について札幌市にも約1,500人の対象者がおり北海道から安否確認の相談を受けましたが、避難所対応などで人道的に困難なため、医療

機器メーカー等への確認を提案しました。

あとは北海道を通じて、大学病院から人工呼吸器使用患者が受入超過した場合に、夜間の受入が可能であるか打診がありました。調整中に電気が復旧し、病院スタッフも同行するとのことで、写真のように会議室を確保して、承諾しました。

難病医療系の対応結果(9月6～7日)

項目	結果	課題
人工呼吸器使用患者の安否確認	対象107人中、87人の状況(入院・入所、サービス利用等)を確認した。 基本的には各区で状況を確認したが、連絡が取れない区については、保健所で確認を行った。	・医療費助成を受けている方しか把握できない。また、夜間のみ呼吸器を使用している方も把握できない。 ・パソコンが使えない場合は、対象者抽出もできない。 ・各区と連絡が取れない可能性がある。 ・本人、家族や関係者と連絡が取れない可能性がある。
病院からの人工呼吸器使用患者の受入依頼	受入要請はなかった。	・物的、人的に受入可能であるか確認が必要である。 ・連絡調整の担当部署を決める必要がある。

前のスライドの対応結果についてです。人工呼吸器使用患者の安否確認については、区からの報告をまとめており詳細がわからない方もいますが、107人中87人の状況を確認することができました。被災前から入院・入所していたのが26人、介護や障がいのサービスを利用していた方が28人いました。

他33人のうち、確認できた範囲ではありますが、被災時点で在宅していたのは7人で、4人が入院、3人は自家発電で対応できたと聞いています。

課題としては、人工呼吸器使用患者について、医療費助成を受けている方

しか把握できないこと、また、医療費助成の対象は1日中施行されている方なので、夜間のみ呼吸器を使用している方は把握できないこと、そして停電でパソコンが使えない場合は、対象者の抽出もできないこと、今回実際にありましたが、区役所と連絡がとれないことなどが挙げられます。

2つ目の病院からの人工呼吸器使用患者の受入依頼については、結局要請はありませんでした。課題としては、建物として場所はあるのか、電力はあるのかまた、人的に対応できる職員がいるのかなど確認が必要だと思いました。さらに、今回急な依頼がありましたが、連絡調整の担当部署を決めて平時からどのように病院や関係機関と連携するか確認する必要があると思いました。

こちらは新聞記事の情報になります。

左の記事は慢性心不全などを抱えたお子さんで、就寝時には酸素濃縮器が欠かせない状況だそうです。停電で機器が止まり、非常用の酸素ボンベに切り替えたが、長引く停電で体調が悪化したと書かれています。医ケア児の支援団体が自家発電装置をフェリーで運んだという情報をお母さんが LINE で知り、発電装置を受け取って対応されたようです。

右側の記事には、札幌市で9月6日から7日間の救急出動件数と搬送人員の内訳が載っていました。地震が原因で救急搬送されたのは297人で、うち約4割の120人が大規模停電で人工呼吸器などが使えなくなったケースとのことでした。

今後に向けて

項目	内容
役割分担の整理	医療的ケアが必要な方は難病患者以外にもおり、また、医療費助成の対象外の方もいることから、庁内外の連携や役割分担について整理が必要。
難病対策地域協議会での協議	災害時等の対応について協議する。また、アンケート調査について検討する。



これらの状況をふまえて、今後どのようなことに取り組んでいくか考えました。今後に向けてとしましたが、発災時の振り返りについては、全庁的に取り組んでいるところです。担当する難病協議会では、市はもちろんですが、委員それぞれの立場でどのようなことができるか報告いただき、役割分担や連携などについて話し合いたいと考えています。

また、アンケート調査を行い、被災時に困ったことなどについて把握したいと思います。



ご清聴ありがとうございました。



以上、私が把握できた範囲での報告になり恐縮ですが、終わらせていただきます。

ご清聴ありがとうございました。

枚方市保健所における難病保健師活動

—難病患者が在宅で安心して生活できる環境を構築するために—

枚方市保健所 保健予防課 井戸口 泰子

1. 枚方市の概況

枚方市は大阪府北東部に位置し、その面積は 65.12km²、人口は約 40 万 3 千人（平成 30 年 8 月現在）である。市の地理的環境は、淀川と生駒山系に挟まれ、淀川左岸上流部に位置し、東北部は京都府に、南部は寝屋川市、交野市及び奈良県に、西部は淀川を境として高槻市及び島本町に接している。

大阪のベッドタウンとして昭和 30～40 年代に大規模宅地開発が進み、昭和 40～50 年代に急激な人口増加がみられた。近年は横ばいの状況である。

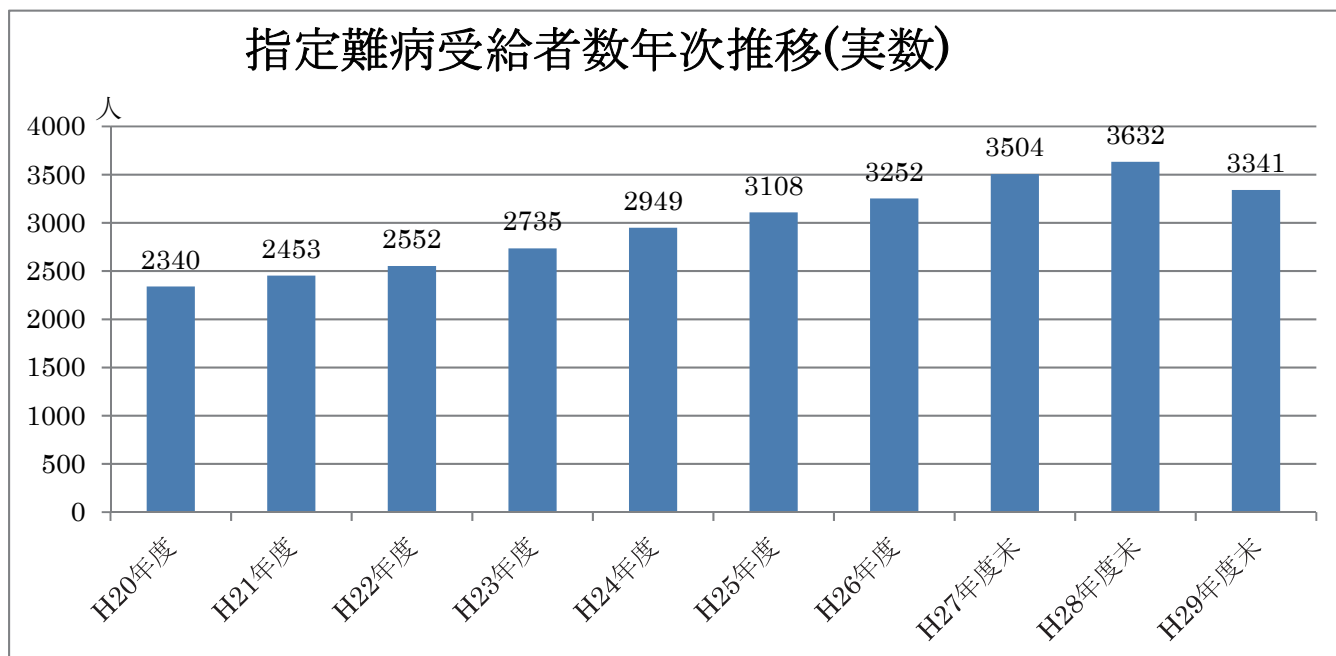
公衆衛生においては、平成 6 年に健康・福祉推進都市宣言を行い、平成 24 年には市内の健康と医療に関わる 13 団体が協定を締結し、「健康医療都市ひらかたコンソーシアム（共同事業体）」を設立した。平成 26 年に枚方市が中核市となり大阪府から保健所機能が移管されたことを受け、既存の保健センターと一体的な市の組織として公衆衛生行政を遂行している。

2. 枚方市保健所の組織と難病患者療養生活支援について

保健企画課、保健衛生課、保健予防課、保健センターの 4 つの組織からなり、難病グループは感染症グループ、精神保健グループとともに保健予防課に属している。

指定難病受給者数は、平成 30 年 3 月現在 3,341 人であり、前年度末比 91.9%となっている。これについては旧制度（特定疾患治療研究事業）の経過措置期間が終了したため、基準を満たさない患者は不認定となったことによるものであると考えられる。

指定難病受給者数年次推移(実数)



難病患者の個別支援については、保健師が指定難病の新規申請時に神経筋疾患や新規追加疾患の一部、染色体または遺伝子変化に伴う疾患、先天性疾患群とその他希望者に対して面接を行っている。面接により療養状況の把握を行い、支援の必要な難病患者家族に対して保健師や専門医療職による訪問相談を実施するなど、個別支援の充実に努めている。平成 29 年度の新規受付者は 592 名、うち新規面接実施者は 257 人

(43.4%)であった。

更新申請時には「療養状況のおたずね」に記入してもらい、療養状況、かかりつけ医の有無等の把握に努めている。平成 29 年度は 98.2%の回収率であり、これをもとに保健師は 797 人の面接を行い、支援基準に基づき個々の在宅療養支援計画を作成している。また面接を実施していない難病患者についても「療養状況のおたずね」に基づき保健師が全数アセスメントし、フォローが必要かどうかを判断している。

保健師の日々の個別支援では、患者・家族が望む生活をできるだけ継続し、QOLの高い生活を送ることができるよう、難病発症から終末期にかけての療養生活上で生じうる課題を見据えた一貫した支援を目標としている。支援対象である神経筋難病の中でも、進行が早くADLの低下が著しい疾患については、病状の進行に伴う他機関との調整がとりわけ重要となる。また人工呼吸器や胃ろう増設等への意思決定やコミュニケーション機器の導入、遺伝についての不安、介護負担など難病患者はさまざまな療養生活上の課題を抱えており、保健師は関係機関と連携しながらそれらの相談・支援に応じている。

また、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士による専門相談を実施しており、患者のニーズに沿った対応を行っている。特にリハビリ相談については、神経筋難病患者において相談のニーズも高く、また定期リハビリ導入へのきっかけづくりとしても有効であるため、平成 29 年度は定例相談を 22 回、臨時相談を 3 回実施した。相談は、来所、または訪問で実施している。訪問での相談は、患者宅で実際の日常生活動作を確認し、動き方の工夫や住宅改修のアドバイスなども行い、有意義に活用されている。

集団支援としては、二次医療圏である大阪東ブロックと共同での疾患別医療講演会、患者家族交流会を実施し、在宅難病患者の社会参加、QOLの向上、セルフケア能力の向上を図っている。

3. 枚方市における難病患者療養体制の整備について

(1) 健康医療都市ひらかたコンソーシアム（共同事業体）

平成 24 年、健康医療都市ひらかたを実現するために、大阪府内ではじめて設立された共同事業体であり、医療に関する団体と医療機関、医療系大学、行政で構成されている。

平成 30 年度の構成団体は、枚方市医師会、枚方市歯科医師会、枚方市薬剤師会、枚方市病院協会、関西医科大学、大阪歯科大学、摂南大学、関西医科大学附属病院、星ヶ丘医療センター、枚方公済病院、大阪精神医療センター、市立ひらかた病院、枚方市保健所、枚方市の 14 団体と、連携団体として枚方体育協会、枚方寝屋川消防組合と協力関係にある。災害医療対策のための連携や、地域完結型医療の実現、市民の健康づくり、介護予防事業、健康・医療に関する情報発信のための連携事業等、地域医療のさらなる充実を図ることを目的にした事業体である。

(2) 枚方市神経難病対策医療ネットワーク部会

平成 27 年難病法が施行され、難病対策地域協議会の立ち上げが国の方針として示された。それに先駆け枚方市では、平成 25 年度に地域で難病対策を推進していくために、医療・介護・福祉の各関係機関とのネットワークの構築が課題であるとの認識に基づき、大阪府枚方保健所（当時）の呼びかけにより「枚方市域神経筋難病地域支援ネットワーク研修会」を開催し、ネットワーク会議の必要性を関係機関で共有する場を構築していた。

引き続き平成 26 年度は、前述の健康医療都市ひらかたコンソーシアム連携事業の一環として、「枚方市神経難病対策医療ネットワーク会議」を実施し、平成 26 年実施のレスパイト入院に関するアンケート調査から見てきた課題やニーズを関係機関で共有してきた。その中で、枚方市地域医療の課題のひとつである「かかりつけ医と専門医との連携の必要性」が抽出され、関係機関で課題を共有することができた。

また平成 27 年度からは、「神経難病対策医療ネットワーク部会」としてコンソーシアム連携事業に正式に

位置づけ、直接難病患者に関わり、患者家族の声に耳を傾けている関係者と意見交換をすることにより、在宅医療に関する課題を抽出し、解決に向けて協議していく場とし、定着した会議として運営している。難病専門医・かかりつけ医等との病病連携・病診連携や、地域の医療関係職種の連携強化、医療ネットワークの構築について検討し、難病患者の複合的な支援ニーズに地域として対応できるよう、難病患者・家族が安心して在宅療養ができる地域づくりに取り組んでいる。さらに、神経難病対策医療ネットワーク部会には、コンソーシアム構成団体に加え、枚方ソーシャルワーク研究会、枚方市訪問看護ステーション連絡会が参加しており、また介護・福祉の関係部署や各構成団体と連携し、調査研究、研修会の実施等の事業を活発に行うなど、相互に助言・協力して対策を推進している。これらの事業を展開していくに当たり、企画運営会議を3回、実務者会議を1回実施しているほか、各団体との個別の打合せ、連絡会への参加等を行い日ごろの連携にも努めている。

4. 今後に向けて

2025年問題といわれる超高齢社会への対策として、大阪府では医療計画の中に地域医療構想を策定し、医療機能の分化、在宅医療の推進、医療と介護の連携、地域包括ケアシステムの構築に取り組んでいる。枚方市でも大阪府と連動し地域の実情に応じた取り組みを始めている。

枚方市保健所としては、神経難病対策医療ネットワーク部会の活動から得られた成果を枚方市の介護・障害分野へも発信し、難病患者のみならず、医療依存度の高い枚方市民も安心して住み続けられる地域をめざし、枚方市の地域包括ケアシステムに組み込んでいきたいと考えている。

平成29年度は、難病児者支援対策会議を大阪府が設置し、事務局として枚方市保健所も参画している。大阪府の現状と課題として、小児期からの移行期医療と、就労支援等があがっている。国、府の難病対策の動向を確認しながら枚方市として難病医療対策をすすめていく。

<参考> 平成29年度ネットワーク事業

事業	内容	実施主体
在宅医療推進事業資源集作成	枚方市の医療・介護資源集（支援者向け）の作成。A4版158ページ。	医師会
市民向けエンディングノート作成、普及講演会実施	医療、介護などアドバンス・ケア・プランニングに特化したエンディングノートの作成と、普及のための講演会実施。	医師会
在宅医療、訪問看護資源集活用調査	前年度に作成した資源集の活用状況について病院協会と共同でアンケート調査を実施。	病院協会 保健所
訪問看護ステーション連絡会 災害対応に関する実態調査	災害時マニュアルの作成の有無などを訪問看護ステーション連絡会と共同でアンケート調査を実施。	保健所 訪問看護ステーション連絡会
在宅人工呼吸器装着者把握調査	難病患者以外で身体障害者手帳の呼吸1級をもつ方に、郵送によるアンケート調査を実施した。呼吸器装着と回答のあった方に電話、家庭訪問で実態の把握を行った。	保健所 市障害福祉室
かかりつけ医調査 終末期意識調査	難病患者全員に更新申請時にアンケート調査を実施。	保健所
ネットワーク研修会「エンドオブライフケアの実際」	終末期医療をテーマに神経内科専門医と在宅医の立場から講演。シンポジウム形式で意見交換を行った。	関西医科大学附属病院 保健所

自立支援協議会

[障害者総合支援法] 事務局：福祉部 障害福祉室

地域ケア推進実務者連絡協議会

[在宅医療と介護の連携] 事務局：長寿社会部

難病患者の現状から抽出した医療・介護の課題を議案にあげる

健康医療都市ひらかたコンソーシアム連携事業

枚方市難病対策分野

神経難病対策医療ネットワーク部会 (事務局：健康部 保健所 保健予防課)

病診連携・病病連携の推進をはかり、神経難病患者が安心して在宅療養できる環境を整備する

実務者会議
*概ね年 1 回開催

各機関の実務者が出席し、課題を共有し方策などについて検討する。

企画運営会議
*概ね年 3 回開催

実務者会議で提案された方策について、実施に向け具体化・企画を行う。

具体的方策 (構成団体が協力して実施)

研修会

情報交換会

調査

実施報告

【企画・運営団体】

関西医大附属病院
医師会
枚方市保健所

【部会の構成団体】

医師会
歯科医師会
薬剤師会
関西医大附属病院
(神経内科医局・
地域医療連携部)

星ヶ丘医療センター
市立ひらかた病院
枚方公済病院
枚方市病院協会
枚方市訪問看護
ステーション連絡会
枚方SW研究会
枚方市保健所

<職種>

神経内科医 開業医
歯科医師 薬剤師
看護師 保健師
医療連携室MSW等

【スーパーバイズ】

大阪難病医療情報センター

難病保健活動と保健師の人材育成

島根県益田保健所 総務保健部 今若 陽子

1. はじめに

難病患者に対する医療等に関する法律が施行されてまもなく4年が経過する。医療費助成の安定化や対象指定難病の増加、適切な医療の提供体制も進みつつある。また、難病患者の療養を支援する体制も整備され、就労等の社会参加、障害者総合支援法や介護保険制度を活用したサービス提供に加え、地域包括ケアシステム構築の取組も進む中で難病患者の療養を取り巻く環境は大きく変化、進展してきた。

難病保健活動に携わってきた保健師として、体制が整ってきた今こそ、これからの難病保健活動のあり方について、その役割を担う保健師の力量が問われると考える。

特に難病患者の療養支援においては、難病患者地域支援対策推進事業による難病対策地域協議会の設置や訪問相談・指導事業、在宅療養支援計画策定・評価事業等を活用し、個別支援における適切なマネジメントや地域課題につなげるアセスメントができることが重要である。さらに、各種サービス提供者や多職種の支援関係者との連携やネットワークを構築し、課題に対する施策化を図ること等が求められており、地域の難病療養患者を支援する保健師の人材育成については益々力を入れて取り組む必要がある。

2. 島根県及び益田圏域の概要

島根県は平成29年10月1日現在、推計人口684,668人、高齢化率33.6%で全国でも上位の高齢県である。保健医療体制としては、県内に7つの二次医療圏を設定し、各圏域に1か所の保健所を設置している。現在、地域保健活動を担う保健師は市町村282名、保健所83名である。

益田保健所は、島根県の最西端にあって、益田市・津和野町・吉賀町の1市2町を管轄する県型保健所である。広島県、山口県と県境を接し管内面積は県内保健所で最も広いが、その8割を森林が占める典型的な中山間地域であり、人口は60,087人(平成29年10月1日推計)で、高齢化率は38.7%と県平均よりさらに高齢化が進んでいる地域である。

圏域の特定難病医療受給者は平成30年3月末現在459人であり、2か所の難病医療協力病院を中心に、かかりつけ医による訪問診療や訪問看護ステーション(6カ所)等の少ない医療資源の中で、在宅療養に熱心な関係者が難病患者を地域で支えているが、老老介護や独居など介護環境等の限界により施設入所や入院を余儀なくされる患者も多い。

3. 島根県の難病対策

島根県における難病対策の取組は大きく3つの時期に分けられるが、まず平成7年度に県の施策として「難病患者療養支援事業」が開始され、保健所保健師が特定疾患医療受給者への家庭訪問調査を行った。特にパーキンソン病患者の療養調査を実施し、その結果を基に「交流会」を開催し患者家族の組織化等を行った実態把握の時期である。

次に、平成9年に施行された地域保健法により、難病対策における保健所の役割が明確に位置づけられたことを受け、島根県では平成10年度から各保健所に難病担当係が設置され、保健所における難病対策が強化された。この時期は、患者家族会の組織化支援や難病ボランティアの育成、重症難病患者支援対策の充実にむけ、地域ネットワークの構築に取り組み始めた時期である。

一方で平成 10 年頃から、「人工呼吸器」を装着した ALS 患者が在宅療養を選択することが多くなり、地域で受け入れるための体制整備が課題になった。こうした中で、平成 14 年頃からは難病患者や家族の QOL 向上にむけた地域の体制づくりに取り組み、特に在宅人工呼吸器療養患者等を取りまく課題に対して支援関係者同士の連携強化とネットワーク構築を図った。県内でも早期に取り組んだ保健所では、平成 8 年度に保健医療福祉関係者による「難病患者療養支援事業検討会」を設置し、地域の支援関係機関と課題を共有し対策を検討する場ができた。やがてこの検討会は、平成 20 年度に県内全部の保健所に設置され、平成 28 年度からは「難病対策地域協議会」として位置づけられることとなった。

また、この検討の場で協議された課題については、その対策として「在宅重症難病患者一時入院支援事業（国事業開始以前に県単独事業として平成 21 年度から実施）」や「在宅における人工呼吸器安全使用のガイドライン作成（平成 24 年度）」「災害時の個別支援計画作成」などの具体的な施策につながっている。

4. 島根県の保健師人材育成の概要

島根県では、平成 30 年 3 月に「島根県保健師人材育成計画」を策定しているが、この計画は、厚労省から平成 25 年 3 月に通知された「保健師活動指針」や平成 28 年 3 月に示された「保健師にかかる研修のあり方等に関する検討会最終報告」を受けて、島根県人材育成基本方針と整合性を持つ計画である。

この保健師人材育成計画の中には、①能力に応じたジョブローテーションや研修方法を明確化した「キャリアパス」②保健師経験や各時期の獲得能力「キャリアラダー」に基づく研修体系③現任教育体制、などが盛り込まれている。このことは、どの部署に配属されても保健所保健師に求められる①広域的な健康課題の把握とその解決の取組、②管内市町村と重層的に連携し、保健・医療・福祉・介護等の包括的システムの構築等、をめざすことができる人材育成につながるものであり、もちろん難病対策を担当する保健師の基盤となっている。

また、体制として平成 10 年度に本庁担当課と各保健所に難病対策を担当する係ができ、保健師が配置されている。また、年数回であるが本庁と各保健所の担当保健師、難病相談支援センター職員が一堂に会して連絡会を開催し課題の検討や情報共有を図っている。このことで、各保健所で把握した地域課題を本庁に集約したり、保健所間で共有する体制が効果的にできており、難病対策の担当課にはじめて配属された保健師や新任保健師等の支援体制や人材育成にもつながっている。

5. 難病保健活動を担う保健師に求められる能力と人材育成

1) 難病療養支援の特徴と保健師の悩み

個別課題から地域課題を明確化するためにはまず個別支援が重要となるが、はじめて難病対策を担当する保健師や新任保健師からは、個別支援の悩みとして「他の事業が忙しくて家庭訪問ができない」「相談や関係者との調整は電話で済ましてしまう」「他のサービス事業者が支援しているので、保健所保健師の役割が見えない」などとよく聞く。また、難病患者の療養支援には①多職種がチームで関わる必要がある、②市町村の介護保険サービスや障害福祉サービスなど各種制度やサービスを組み合わせ提供する必要がある、③疾患が多種多様で症状や進行の個別性が高いなどの特徴がある。ゆえに、個別支援のみでなくネットワーク構築や地域での仕組みづくりにおいても悩みが多い。

2) 個別支援の意義

上述した悩みを克服するためには、個別支援の意義をもう一度確認しておく必要がある。個別支援

により、①患者や家族の療養支援ニーズを把握する、②患者や家族に対し療養にかかる適切な情報を提供する、③制度活用やサービス導入の調整をする、④療養支援関係者と連携しネットワークをつくる、⑤関係者の悩みや相談を聞き支援チームの調整を行う、⑥タイムリーなカンファレンス等を提案する、ことなどがあげられる。まず、①～③は家庭訪問や相談等の方法で患者や家族との信頼関係をつくることで、きちんとニーズを把握し、そのアセスメントから適切な制度の活用やサービス導入につなげることができる。信頼関係を築く際には、看護職としての看護技術も有効に活用すべきであり全身状態の観察や呼吸の状態、介護者の健康チェックも含めて血圧測定をしたり、人工呼吸器等の医療機器使用患者なら、機器の設定内容チェックや安全確認ができる知識や技術を習得する努力も必要である。

次に、④⑤や⑥は医療や介護等の支援関係者と多く関わるなかで、いわゆる顔の見える関係づくりをすることが大切であるが、支援関係者といっしょに患者に関わることで個別支援やカンファレンスをとおして課題や成果も情報共有できる。また、支援関係者の悩みや相談も聞いて調整することで患者や家族の療養にかかる QOL は高まるのであり、「他の支援関係者が関わっているので保健師は関わらない」のではなく、むしろ調整役としての保健師の役割は大きいと言える。

3) ネットワーク構築から施策化へ

難病対策の取り組みをすすめていく上で基盤となるのがネットワークである。その一つは、多職種連携のチーム支援を担う構成員同士をつなぐことが重要であるが、保健師はチームの構成員である訪問看護師や介護支援専門員等の同職種間や事業所間の横の繋がりも支援することで、連携が強化されるとともに支援関係者の資質の底上げにつながる。

もう一つは、地域の関係機関が集まり、個別支援等から把握できた具体的な現状や地域課題を共有し、その解決のための対策と一緒に議論できる場を保障することであり、難病法に規定された難病対策地域協議会がこれにあたる。協議会を設置運営する保健所は、課題をより明確化するための調査実施や分析、対策を進めるための各関係機関等の状況把握や調整など、行政としての機能を発揮することが求められる。さらに、各地域の協議会で明確化した課題を、全県の協議会に集約することで必要な施策化に繋げることが重要であり、これらの役割を主に保健師が担っている。

4) 益田保健所における人材育成の取組

島根県では、先に述べた保健師人材育成計画に基づき各業務別研修も実施している。難病に関しては「保健師専門研修事業」等を活用し、県外研修への派遣や県内研修を開催しているが、併せて各保健所等において OJT を実施しており、益田保健所の取組を以下に紹介する。

・所内事例検討会

益田保健所では、総務企画部署・健康増進課・医事難病支援課の3部署に合計9名の保健師が配置されており、うち5名は経験5年以内の若い保健師である。毎月1回定例で全員の保健師等（可能な場合は他職種も含む）による事例検討会を開催している。そこで、難病患者を担当する保健師は自分が関わっている事例を報告し、先輩や同僚の保健師等とのディスカッションをとおしてアセスメント力を高めたり、地域課題につながる視点を学ぶことができる。

・担当事業をとおした地域課題の整理、意見交換

若い保健師から、「個別から地域を見る視点が難しい」「地域全体をとらえて考えていくことが課題だ」などの声を聞き、各保健師が自分の担当する事業で見えてきた現状や課題を共通シートにまとめて、保健師間で共有したり意見交換する時間を2ヶ月に1回定例で持っている。このことが、担当事業の整理や課題の分析に役立ったり、他の保健師の業務を理解し連携できる部分

を見つけることにもつながる。また、課題を圏域全体だけではなく市町村毎に見る視点も、あえて大切にすることで難病担当保健師がその市町の実態を拡くとらえることができる。

・市町保健師の人材育成

在宅における難病療養患者は、その居住地域である市町村が所管する介護保険制度や障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスを多く利用する。また、地域包括ケアシステムの構築も市町村において取組が進められている中で、在宅難病療養患者により良い療養環境を提供するためにも、これらの制度やサービスに関わる市町村保健師の理解が重要である。益田保健所管内では平成 24 年度から「管内市町難病対策担当者連絡会」を保健所主催で開催しており、難病対策や難病保健活動について市町と情報共有している。この連絡会等を通じて、市町の新任保健師が保健所保健師の行う難病療養患者の家庭訪問に同伴して学びあう事例もあり、市町と連携した人材育成につながっている。

6. 人材育成の課題と展望

1) 難病患者の地域包括ケアをめざした保健師の育成

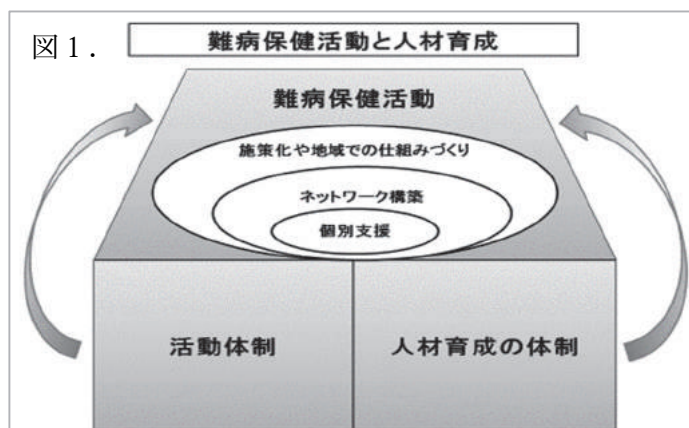
地域の難病療養患者を支える医療介護連携体制、さらには「まちづくり」の視点を持った保健師の人材育成が重要である。医療介護連携では多職種チームとネットワークを構築し、きめ細かな連携を図る必要がある。また難病患者が住み慣れた地域で長く暮らし続けるためには、地域の理解や社会参加、助け合いの仕組みづくりも大切にし、難病部署だけでなく介護予防や介護保険さらには障害者支援部署、災害時支援体制では防災担当部署や地域振興部署等とも連携を図り、保健、医療、福祉、介護等を包括的にマネジメントできる保健師を育成する必要がある。

2) 市町村との協働

これまで難病対策における地域課題を多職種の支援関係者等と共有してきたが、今後は障害者総合支援法や介護保険法に基づくサービス、地域包括ケアシステム構築などを踏まえ、市町村の関係各課と連携を深め、いっしょに地域課題に取り組む必要がある。その際に、窓口となるのが市町村保健師であり、難病にかかる研修会や連絡会等の開催や個別支援をとおして、保健所と市町村の保健師が協働で難病保健活動をすすめるため、学びあう場の設定や体制が必要である。

3) 活動体制づくりと人材育成

難病保健活動の推進は、活動体制と人材育成の両方で支える必要がある。(図 1) 活動体制としては、難病対策を担当する部署の組織体系や人員配置などに併せ、加えて人材育成においては効果的な OJT をすすめるために、課内あるいは課や部署横断的な支援体制を整えることが大切である。その意味では、人材育成や地域課題の明確化等の役割機能をもつ統括保健師等に、役割を担ってもらうことを期待したい。



参考文献：

- 1) 島根県健康福祉部 島根県保健師人材育成計画、平成 30 年 3 月
- 2) 小倉朗子・小川一枝ほか：都道府県保健所・保健所設置市における難病保健活動指針「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書、平成 27 年 3 月
- 3) 小倉朗子ほか：「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書、平成 27 年 3 月

難病保健活動と地域包括ケアシステム構築

島根県益田保健所 総務保健部 今若 陽子

いわゆる 2025 年問題を契機に、医療介護総合確保法が成立するとともに医療介護連携推進、そして地域包括ケアシステム構築にむけて全国で取組がすすめられてきている。ちょうど時期を同じくして難病対策も法制化され、難病患者の療養を取り巻く環境も大きく変化しつつある。

私は、平成 29 年度に島根県西部に位置する浜田保健所（管内人口 79,354 人：平成 30 年 10 月 1 日推計）に地域包括ケア推進スタッフとして配属され、管内 2 市の地域包括ケアの推進を支援する業務を担当した。その際、以前に難病保健活動において在宅療養支援に携わってきた経験から、医療介護連携に係る現状や課題を、地域における難病療養支援の延長上で考えることができた。このことから、難病保健活動を推進することは地域包括ケアシステム構築の一翼を担うことにつながっており、以下に少し整理してみた。

1. 島根県における地域包括ケアシステム構築の支援

1) 地域包括ケア推進室の設置および保健所へのスタッフ配置

医療介護総合確保法施行の動きを受けて、島根県では平成 25 年度から医療介護連携事業を実施し、各保健所を中心に医療介護の多職種連携の取組が始まった。平成 27 年度からは、県内 3 保健所に医療介護連携推進スタッフが配置され、その後平成 29 年度からは県庁高齢者福祉課に地域包括ケア推進室を設置し、全保健所（7 カ所）に各 1 名の地域包括ケア推進スタッフが配置された。このことにより、県として各市町村の地域包括ケアシステム構築を支援する体制が全县において整備された。

スタッフの職種は、現在保健師や栄養士および事務職などであり、各職種の専門性を活かしながら連携して取組を進めている。

2) 益田保健所における地域包括ケア推進の取組

益田保健所は、益田市・津和野町・吉賀町の 1 市 2 町を管轄する中山間地域の県型保健所であり、管内人口は 59,254 人(平成 30 年 10 月 1 日推計)で、高齢化率も高い地域（38.7%）である。

地域包括ケアシステム構築の実施主体は市町村であるが、平成 26 年の介護保険法改正の中で、都道府県・保健所の役割が明記され積極的に市町村の取組を支援することが示された。益田保健所においては、地域包括ケア推進スタッフを中心に所内の健康づくり部署（健康増進課）や、医療対策や難病対策部署（医事・難病支援課）と連携し「所内地域包括ケア推進チーム会議」を設置し、市町の実情や進捗状況を踏まえて支援の取組を進めているので一部紹介する。

①多職種連携研修会および入退院連携ガイド作成

圏域内の医療介護関係者が、相互に顔の見える関係づくり（「腕までも見える関係」とも言う）を支援する場として、平成 28 年度から年 2～3 回程度開催している。在宅医療を支える医療介護関係職種は多く、お互いの役割の理解や具体的な連携方法、ツール等をテーマに毎回約 80～100 名が集まり学習および話し合いを継続している。また、患者の入院時から在宅へのシームレスな連携を図るため、医療介護関係者向けの入退院連携ガイドの作成を行った。

②食支援の体制づくり

「住み慣れた地域で、できるだけ長く住み続けられる」ことをめざす中で、「食べる」ことについての課題は多く、病院と在宅で異なる食形態の統一や摂食（咀嚼、嚥下）機能の評価とその情報共有、誤嚥性肺炎防止等の仕組みづくりが必要である。市町においてまだ取組が進んでいない「高齢者等を取り巻く食支援の体制整備」について、H29 年度から圏域の病院、施設、市町、保健所の栄養士や歯科医師会等が中心となって高齢者の食支援体制整備検討会を設置した。今年度は、病院から退院後に在宅療養する高齢者や難病患者の食環境調査を栄養士が中心となって実施し、地域課題や体制づくりの取り組みを始めたところである。

③ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の啓発

地域包括ケアは、医療介護等関係者と行政だけでは進まない。地域づくりの主役はむしろ住民であり、地域包括ケアを住民にも理解してもらい一緒になって推進する必要がある、そのための啓発は重要である。ACP の取組により、まず自分の生き方や人生の最終段階について家族と話し合ったり考える機会を持つ場を提供できるように、リーフレット等の媒体を作成して地域の会合等で配布し啓発している。

2. 地域包括ケアをめざした難病保健活動推進の展望

1) 庁内連携体制の構築

先に紹介した益田保健所の取組は難病患者に特化したものではないが、いずれもこれまでに難病療養患者を支援する中でぶつかってきた課題である。その意味ではこれまで取り組んできた難病保健活動の成果を活かしつつ、地域包括ケアの推進を意識して取り組みを進めることで、「難病患者のニーズに対応した住みやすい地域づくり」につながる。しかし、現状では市町村においても地域包括ケアは介護保険等の部署が所管していたり、保健所においても難病対策担当課と異なる部署が地域包括ケアを担当しており、あまり連携がない自治体が多いのではないだろうか。難病担当部署の保健師も、地域包括ケア担当と連携できる庁内体制の整備が必要である。

2) 医療介護連携の推進

難病は、希少性、重症化、支援ニーズの多様性などの特性があるが、進行による病態や障がいの重度化に伴い患者や家族のニーズは異なり、また変化する。その際にはタイムリーで質の高い医療や介護福祉サービスが必要となり、従来から難病患者の療養支援においては、質の高い医療介護連携を目指して取り組んできた。このことから、地域における難病患者療養支援は、地域包括ケアシステム構築における医療介護連携の先進例であり実践例のひとつとして整理できる。

すなわち、質の高い医療や介護福祉サービスを提供するには、①多職種がチームで関わり支援する必要がある。②患者や家族のニーズや支援の目標を医療、介護の支援チーム関係者が、きちんと共有できる仕組みが必要である。③介護保険サービスや障害福祉サービス等の各種サービスを組み合わせて提供する必要がある。そして、これまで取り組んできた難病保健活動は、既にこれらのことを大切にきており今後もさらにブラッシュアップしていくことが地域包括ケアの推進につながると考える。

3) 難病患者が住みやすい地域づくり

一方で、地域包括ケアとは、医療だけではなく、予防も含めた保健、在宅ケア、リハビリ、介護福祉サービス、さらには障害福祉サービスや住まいまで全てを包含したものであり、住み慣れた地域でできるだけ長く普通の生活を送ることをめざしている。したがって、難病患者の療養支援においても、地域における支え合いや生活支援、サロン等の集いの場への参加などの視点を広げていく必要がある。また、特に災害時においては、難病在宅療養患者が近所の知人の支援で救助につながった事例等、地域住民同士の普段からの助け合いやつながりが功を奏した例が多く報告されている。ゆえに個別支援計画を策定する際にも、支援関係者のみでなく地域の民生委員、福祉委員等を中心に地域住民も含めた支援計画であれば、より心強い。そのためには、難病に対する地域の理解が深まるような取組もこれからはさらに強化していく必要がある。

最後に、地域包括ケアシステム構築がめざすものは、高齢者はもちろん、様々な障がいや難病等の疾患を持った人でも、また子ども等も含めて、全年齢・全対象の人々が「住み慣れた地域でできるだけ長く、普通の生活を送る」ことができる地域づくりである。難病保健活動においても、地域包括ケアの理念に重ねあわせて、難病療養患者ができるだけ長く住み続けられる地域づくりをめざして取組をすすめていくことが必要である。

参考文献：

- 1) 小倉朗子・小川一枝ほか：都道府県保健所・保健所設置市における難病保健活動指針「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書、平成 27 年 3 月
- 2) 小倉朗子ほか：「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書、難病に関する多職種連携のあり方分科会、平成 30 年 2 月
- 3) 小倉朗子：「難病の療養支援における保健所等保健師の活動・役割と難病対策地域協議会の活用」保健師ジャーナル Vol.74 No.11 2018.11

厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業
研究班「難病患者の総合的支援体制に関する研究」
分担課題1:難病に関する多職種連携の在り方
「難病保健活動の推進」に関する分担研究

今、保健師だからできること - 難病保健活動のとりくみ事例集 -

研究代表者 小森 哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院）

研究分担者 小倉 朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成 31 年 2 月