

2019 今、保健師だからできること！
各地のとりくみに学ぶ
—災害への備え、難病対策地域協議会の活用—



平成 31 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班(研究代表者 小森哲夫)
「難病保健活動の推進」に関する研究分担報告書

令和 2 年(2020 年) 3 月

はじめに

平成 27 年（2015 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）」が施行されてから、まる 5 年が経過しました。この間、医療費助成制度における経過措置が終了し（H29 年 12 月）、H30 年 4 月からは、難病法第 40 条に基づいて、都道府県から政令指定都市への事務移譲が行われ、各都道府県等においては、あらたな難病施策を検討し、難病の支援の体制整備をすすめていらっしゃると思います。そして 2020 年 1 月には「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ（厚生労働省難病対策課）」もだされ、国としての難病法 5 年めの見直しの方向性が示されたところです。

さて難病法は、「難病の患者への地域の支援体制の構築」を目的の 1 つとしており、この目的のために、保健所が中心となって「難病対策地域協議会」を設置することができる（第 32 条、とされました。これは、難病患者さんやご家族を支援すること、そして難病の支援の体制整備に従事している保健師のみなさんが、難病患者さんの療養・生活の課題を軽減・解消するために協議会を活用できることを意味しており、「協議会の設置」と「協議会を活用する支援の体制整備の推進」は、難病法による大切な施策の 1 つとなっています。

そこで本研究班では、難病法施行後の難病保健活動の推進を目的に、保健活動の指針を作成し、また各地の協議会等事業の普及状況や保健活動の体制等について、継続的な調査を実施してきました。ここに 2019 年度の調査結果をご報告いたします。

また 2018 年度、2019 年度において私たちは、台風等による大規模な風水害を経験しました。災害は難病患者さんの療養生活の安全を脅かすものであり、難病の保健活動においても優先度の高い支援課題となっています。そこで「難病患者さんの災害時の備え」の推進を目的に、「災害にかかる難病保健活動」や「その他難病保健活動の実際」を共有するセミナーを 6 月と 12 月に開催し、その講演記録集を作成いたしました。

報告書の発刊にあたり、セミナーでご講演くださいましたみなさま、郵送調査等にご協力くださいましたみなさまに深く感謝申し上げます。

また本報告書を、保健師のみなさまにご活用いただけますことを、心より願っております。

令和 2 年（2020 年）3 月
研究分担者 小倉朗子

目次

I. 「難病対策地域協議会」の設置状況や成果と保健所等における難病患者地域支援対策推進事業 および難病保健活動・研修の体制	
1. 目的	1
2. 方法	1
3. 結果	
1) 2019年度における協議会設置概況	2
2) 「協議会」の概況	2
3) 「協議会の設置なし」の自治体における状況、設置の予定やその背景	3
4) 難病保健活動の体制と難病事業実施の有無	3
5) 保健師の研修等の状況とニーズ	4
4. 考察	4
5. 結論	6
○集計結果（図表）	7
II. 2019年度 セミナー活動成果一覧	12
III. 都医学研夏のセミナー記録集（難病施策・保健活動と災害時における支援の体制整備）	15
◆行政保健師の役割と難病保健活動の展開方法ー保健師OBからのメッセージー 前京都府統括保健師長 千葉圭子	
◆都道府県保健所における難病施策・保健活動と西日本豪雨災害の経験 岡山県真庭保健所 大澤加奈	
◆中核市保健所における難病施策・保健活動と台風21号被害の経験 和歌山市社会福祉部 田中真記	
◆地域防災計画と在宅人工呼吸器使用者の災害時対策推進にかかる保健師活動の展開ー新宿区の取り組みー 新宿区四谷保健センター 小川智詠子	
◆福岡県の地域在宅医療支援センターの活動と難病保健活動 福岡県糸島保健福祉事務所 近藤くみ子	
IV. 12月研究班セミナー記録集（2019今、保健師だからできること！パート2）	99
◆難病保健活動の意義および保健師が直面する困難と保健活動推進のための対策の提案 ～難病保健活動の指針と体制・人材育成の体制づくりを中心に～ 新潟県魚沼地域振興局健康福祉部（魚沼保健所） 八子 円	
◆都道府県保健所における難病保健活動 私のあゆみー保健師としてやれることの気づき 個別支援や協議会企画の実際ー 新潟県魚沼地域振興局健康福祉部（魚沼保健所） 鈴木智恵	
◆政令指定都市における難病保健活動 難病等在宅人工呼吸器使用者の災害時にかかる活動を中心に 相模原市保健所 室伏由紀子	
V. 研究班成果物のご紹介	147

I. 「難病対策地域協議会」の設置状況や成果と保健所等における 難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制

◆目的◆

「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法、H27.1 施行）」が施行されてから、5年が経過した。この難病法の目的は、「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」であり、この目的を達成するためのひとつの施策として、「難病対策地域協議会の設置」がうちだされた。「難病対策地域協議会（以下、協議会）」は、「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（難病法第三十二条）」であり、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区（以下、保健所等）」において設置することが法に基づく努力義務とされている。このことは、難病の支援の体制整備における難病保健活動の役割の大きさを表しており、またこれまで難病事業への取り組みが充分ではなかった保健所等においても、法制化を契機に、取り組みのすすむことが期待されているものである。

なお「難病対策地域協議会の設置」の施策は、国の予算事業である「難病特別対策推進事業」の「難病患者地域支援対策推進事業」の中に位置付けられ、「要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるための事業（実施要項）」であり、保健師が企画し、実施するもので、地域の支援の体制整備にかかわる重要な事業である。

本研究では、「地域における難病患者の支援の体制整備」を目的とする施策である、保健所等における「協議会の設置」についてその普及状況や実施状況・成果について、また「協議会以外の難病患者地域支援対策推進事業（以下、難病事業）」の実施状況や難病保健活動の体制について調査し、これら施策の普及状況について評価することを目的とした。

◆方法◆

都道府県・保健所設置市及び特別区の難病主管課保健師等を対象に、自記式調査票による郵送調査を実施した。配票は2019年11月に行い、2020年1月末までに返送を依頼した。

調査内容は、a.難病対策地域協議会（以下、協議会）実施の状況、b.保健所等における「難病患者地域支援対策推進事業のうち「協議会の設置」以外の事業（以下、難病事業）」実施の有無、c.保健活動の体制、d.難病保健活動に関する研修等の状況とニーズとした。

なお、a.については、「協議会設置の有無」「設置ありの場合の、設置年度、頻度、構成員、議事、成果、実施の工夫点など」、「設置なしの場合の、設置予定の有無やその理由」をたずねた。またb.については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談事業」実施の有無について、c.については、「主管課に保健師在籍の有無」「自治体内難病担当保健師連絡会の有無」「難病の保健活動マニュアルの有無」をたずねた。

数値データは、全自治体の総計と、また「都道府県」「政令指定都市」「その他政令市・中核市・特別区」の別で、単純集計を行った。次に、「都道府県」を1つの群とし、それ以外の自治体群「市・区」（政令指定都市、その他政令市および中核市、特別区をあわせて、「市・区」との2群で、「協議会設置の有無」、「難病事業実施の有無」、「保健活動の体制の有無」について、2×2分割表を作成し、カイ二乗検定を行った。統計解析は、IBM PASWVer.25を用いた。

◆結果◆

返送・有効回答件数は125件で、全154件中の回収率は81.2%であった。自治体の種別での回答うちは、都道府県36件（47件中、76.6%）、政令指定都市18件（20件中90%）、その他政令市・中核市・特別区）71件（87件中81.6%）であった。

1. 2019年度における協議会設置の概況（図表1－3）

1) 「協議会設置あり」の自治体の種別での箇所数と設置年度（図表1、2）

難病法におけるあらたな施策である「難病対策地域協議会」の設置状況について、示した（図表1）。全125件中、「協議会の設置あり」は、80件（64.0%）、自治体の種別での設置箇所数は、都道府県31件（86.1%）、政令指定都市10件（55.6%）、その他政令市・中核市・特別区39件（54.9%）であった（図表1）。

なお「協議会の設置あり」の都道府県における協議会の設置単位は、「保健所単位」26件、「都道府県全体」が13件であり、そのうち「都道府県全体と保健所単位の両方を設置」は8件であった。

また協議会の設置年度は、「昨年度（H30年度）より」が、都道府県2件、政令指定都市4件、その他政令市・中核市・特別区8件、「今年度（H31/R1）より」が、政令指定都市2件、その他政令市・中核市・特別区5件で（図表2）、H30年度、R1年度において設置箇所数は増加していた。

2) 都道府県と保健所設置市及び特別区での、協議会設置ありの割合の比較

協議会設置の割合を、「都道府県」と「政令指定都市および、その他政令市・中核市・特別区（以下、市・区）」とで比較した（図表3）。都道府県で設置ありは31件（86.1%）、市・区49件（55.1%）であり都道府県における割合が高く、その差は統計的にも有意であった（ $p<0.01$ ）。

2. 「協議会」の概況（図表4－図表8）

「協議会の設置あり」の自治体に対して、協議会の開催頻度、構成員、議事や協議内容、協議会の役割や成果、実施における工夫点、などをたずねた。

1) 開催頻度（図表4）

協議会の開催頻度は、回答全70件のうち、50件が1回／年、19件が2、3回／年であった。2、3回／年の開催自治体では、協議会の下部に実務者会等の部会を設置している場合もあった。

2) 協議会の構成員（図表5）

自治体の種別での、協議会の構成員を示した。医療、保健、福祉、就労、教育、難病相談支援センター、患者・家族等関係機関・者と、行政の関連機関や部署などが参画して実施されていた。

3) 協議会の議事・協議内容（図表6）

協議会の議事や協議内容を示した。「難病事業の実績」「難病患者の行政データ」「難病の制度の周知」等に加えて、「療養状況や生活実態、ケア体制」「災害対策」などの協議が行われていた。

4) 協議会の役割・成果（図表7）

「事業や課題への理解の促進」が図られ、「顔のみえる関係」が作られ、課題に対する「対策の協議」が開始されていた。そして「施策や対策についての合意形成」に加えて、「課題の軽減・解消」につながっている場合もあった。

なお、「課題の軽減・解消が図られた」と回答した自治体のうち、3自治体（1都道府県、1政令指定都市、1中核市）に、その具体的な内容についてたずねた。3自治体とも共通して、下記の課題への取り組みを行っていた。あらたな難病施策の普及、理解の促進、あわせて、医療や療養支援が円滑に受けられるための情報・システムづくりが必要であったことから、協議会を活用して、それらを集約し、普及するためのしくみが作られていた。

■課題：難病の療養に必要な資源・利用できる資源についての情報が得られにくく（患者・支援者とも）
資源利活用のための患者・支援者向けの資料作成の必要性

- ・どのような情報がもとめられているのか、についての調査
 - ①医療費助成更新申請者を対象にアンケートの実施
 - ②医療費助成申請者に対して毎年実施しているおたずね票(医療・生活状況や困りごとなど)の分析
 - ③関係機関からの意見徴収、他
- ・求められている情報をどのようにどこまで伝えていくか、関係施策、部署、関係機関との調整
- ・患者向け、支援者向けハンドブック（あるいはガイドブック）の作成

なお、都道府県においては、全都道府県共通のガイドブックを作成したうえで、保健所圏域単位でのガイドブックの作成については、各保健所単位ごとの今後の検討課題としている、などの状況であった。

5) 協議会の実施における工夫点など（図表8）

協議会を設置している自治体に対して、協議会の実施における工夫点をたずねた。工夫の内容は、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」「事前の調整」「協議会の成果」などに分類された。加えて、協議会の企画・評価については、下記の取り組みも紹介された。

■県の保健医療計画に「難病にかかる施策のめざすべき柱」を具体的に明示。県全体の協議会では、めざすべき姿や具体的な施策の評価等の協議を実施。保健所圏域単位の協議会では、保健医療計画にかかげた柱のうち、保健所圏域単位で協議すべき事項と、保健所圏域単位での地域特性に応じた課題についての協議を実施。県全体と保健所単位での協議会の経過を双方の保健師が共有し、その後の活動を検討。

3. 「協議会の設置なし」の自治体における状況、設置の予定やその背景

1) 同様会議の実施や設置予定など（図表9）

「協議会の設置なし」45件における同様の会議の有無や、今後の協議会の設置予定をたずねた。「同様の会議を実施」は11件（24.4%）、「来年度以降の設置を検討中」は16件（35.5%）、「設置に関する検討なし」は27件（60.0%）であった。

2) 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容（図表10）

「協議会の設置を検討中」の回答16件中、検討内容についての自由記載ありは8件、その内容は、「設置、企画、運営にかかる体制整備に関すること」が5件、「自治体部署内・間の調整、県との調整」が3件であった。

3) 「協議会の設置についての検討なし」の自治体における理由（図表11）

「協議会の設置についての検討なし」の回答27件中、「検討なし」の理由の記載ありは10件、その内容は、「協議会設置の検討に至っていない」5件、「協議会を組織しにくい」・「他の会議体での協議を実施しているため」各2件、「協議会設置の必要性についての考え」1件であった。

4. 難病保健活動の体制と難病事業実施の有無（図表12、13）

1) 自治体の種別での体制、難病事業実施有の割合（図表12）

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区の別での、地域の支援の体制整備にかかる「難病保健活動の体制と難病事業の実施あり」の割合を示した。保健活動の体制では、「主管課に保健師が在籍」の割合は、都道府県30件（83.3%）、政令指定都市18件（100%）、その他政令市・中核市・特別区67件（95.7%）、「自治体内難病担当保健師連絡会あり」の割合は、都道府県35件（97.2%）、政令指定都市14件（77.8%）、その他政令市・中核市・特別区24件（35.8%）、「難病保健活動のマニュアルあり」は、それぞれ19件（52.8%）、10件（58.8%）、16件（23.2%）であった。

また保健所等における難病事業の実施ありの割合については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を示した。すべてにおいて、都道府県における実施ありの割合が、政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区に比べて高かった。

2) 都道府県と市・区での、保健活動の体制ありの割合の比較

次に、協議会の設置率に相違のあった、都道府県と市・区（政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区）とで、保健活動の体制について比較した。

①「主管課に保健師の在籍あり」、②「自治体内難病担当保健師連絡会あり」、③「難病の保健師マニュアルあり」、④「難病の保健師研修への参加が可能」の割合について、都道府県と市・区（政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区）とで比較した。①については、都道府県 30 件（83.3%）、市・区 85 件（96.6%）（ $p=0.033$ ）、②については都道府県 35 件（97.2%）、市・区 38 件（44.7%）（ $p=0.000$ ）、③は都道府県 19 件（52.8%）、市・区 26 件（30.2%）（ $p=0.025$ ）、④では都道府県 35 件（97.2%）、市・区 85 件（96.6%）（ $p=1.000$ ）であり、都道府県と市・区における①、②、③の割合が異なり、その差は統計的にも有意であった（ $p<0.05$ ）。

3) 都道府県と市・区での、難病事業実施有の割合の比較（図表 13）

「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を、都道府県と、市・区とで比較した。その結果、すべての事業において都道府県での実施割合が高く、その差は統計的にも有意であった（ $p<0.05$ ）。

5. 保健師の研修等の状況とニーズ

1) 難病の保健師研修の必要性

「難病の保健師研修は必要」と回答したのは、123 件（全 125 件中）、「必要」と回答しなかった 1 件の理由は、「難病の担当者がいないため」であった。

2) 難病の保健師研修への参加の可否と参加可能な研修

難病の保健師研修に「参加可能」と回答したのは 120 件、「参加は不可能」と回答したのは、都道府県 1 件、その他政令市・中核市・特別区が 4 件、であった。

「参加は不可能」との回答の理由は、「研修参加のための予算がない」「難病の担当者がいないため」などが理由であった。

また参加可能な研修を示した（図表 14）。都道府県では、「全国研修」の割合が 34 件（94%）、ついで「所属都道府県での研修」が 17 件（47%）、政令指定都市では、「全国研修」16 件（89%）、都道府県あるいは自身の自治体での研修への参加が 10 件（56%）、その他政令市・中核市・特別区では、「都道府県の研修」が 61 件（86%）、「全国研修」55 件（77%）、「所属自治体での研修」が 21 件（30%）、であった。

3) あったらよいと思う研修など（図表 15）

あたらよいと思う研修で、もっとも要望が多かったのは、「活動交流研修会」100 件（80%）であり、ついで「インターネットを用いる研修」76 件（61%）や、「情報交流のネットワーク」など 71 件（58%）であった。

◆考察◆

難病法施行 5 年時点での、協議会の設置の普及状況やその成果、協議会以外の「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況や難病保健活動体制について調査した。

1. 「協議会設置」の状況と協議会の成果

厚生労働省は H30 年度末時点での協議会の設置率を公表しており、都道府県 91%、保健所設置市 60%、特別区 36%（第 6 1 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料）であった。

本研究における調査結果は、前述の調査後の最新のデータとなるが、協議会の設置箇所数は、都道府県 31 件（86.1%）、政令指定都市 10 件（55.6%）、その他政令市・中核市・特別区 39 件（54.9%）であり、いずれも昨年度および今年度に設置した自治体があったことから、協議会の設置箇所数や設置率は向上していることが推察された。また協議会では、難病施策や療養課題の共有、課題への対策の検討などが行われており、「課題の軽減」が図られた場合もあり、「難病の支援の体制の整備」がすすんでいることも明らかとなった。

一方、都道府県、市・区いずれの自治体においても協議会未設置の自治体があり、また都道府県に比して市・区における設置率が低く、これらの結果は、本研究班における H29 年度調査の結果と同様であった。市・区において協議会を設置しにくい背景の探索も重要である。

なおこれら、協議会未設置の自治体においては、設置のための検討が行われている場合もあったが、「協議会の設置についての検討に至っていない」場合もあり、法施行後 5 年が経過したが、各自治体が、あらたな施策づくりに翻弄している状況もうかがえた。

このようななか、「難病保健活動についての活動交流研修会」を望む声が多く聞かれた。あらたな施策のもとでの、具体的な取り組みに関する情報やネットワークが求められているものと考えられる。

また今回、協議会実施の工夫点として、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」などが紹介された。これらも参考にしながら、また「協議会を活用して支援の体制整備をすすめている自治体」の例などを普及することが、今後必要と考えられた。

2. 難病保健活動の体制整備や難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上の必要性

次に、難病保健活動の体制整備と「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況について考えたい。都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれの自治体においても、体制が整っていない、あるいは事業を実施していない自治体のあることがわかり、課題であることが明らかとなった。また協議会の設置率に違いのあった、都道府県と市・区における、体制と事業実施ありの割合を比較した結果、協議会の設置率が高かった都道府県でより体制が整い、事業が実施されていることが明らかになった。

市・区では、難病以外の保健分野である、母子等に対する保健活動の割合が高く、また企画調整などにさける活動時間が都道府県に比して少ないことが報告されている（厚生労働省保健活動領域調査等）。加えて、中核市に移行後、間もない自治体もあり、あらたな難病分野にとりくむための体制整備に、時間を要している場合のあることも想定される。

なお前述のとおり、難病患者地域支援対策事業（協議会を含む）は、地域の支援の体制整備にかかわる重要な事業であるが、国の難病施策においては予算事業の位置づけであり、法定事業とはされていない。難病法の目的のひとつである「難病の患者の療養生活の質の維持向上」のためには、「地域における支援の体制の整備」が不可欠であり、これらをすすめるためのツールの 1 つである難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上が強く求められ、本事業の法定化についての検討も期待したい。

また今回、「協議会の実施における工夫点」をたずねたところ、「難病に関する事項を「保健医療計画」に明示し、保健所圏域単位と県全体との一体的な施策の展開。施策の実施にあたり、県と保健所単位の協議会とを活用。」との取り組みも聞かれた。

本研究班では、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き：難病対策地域協議会を実施するために（H26年度報告書）」を作成し、「難病保健活動・難病対策地域協議会等と関係する行政計画との関連図（小川ら）」を示してきた。また関連する行政計画に難病を盛り込むことで、「保健活動の体制がつくられ、関連する他の施策に難病患者のニーズが反映できること（佐川ら、同H26年度報告書）」なども指摘されている。

以上のことから、保健所等において難病保健活動の体制を整え、難病事業を実施することをすすめるために、その根拠の1つとして、各自治体ごとの、関連する行政計画に難病に関する事項を盛り込むこと、についての検討も、お願いしたい。

3. 難病保健活動の人材育成体制整備の必要性

本研究班では、各自治体における難病保健活動の人材育成の推進を目的に、「難病保健活動の指針（H26年度）」を作成し、また難病の保健師の人材育成に資するために、「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方（別冊ガイドブック）（H27年度）」や「難病の保健師研修テキスト（基礎編）（H28年度、H30年度）」を作成するとともに、「各都道府県における、難病の保健師研修の悉皆化」を提案してきた。

しかし今回、「保健師が参加可能な研修」についてたずねた結果、都道府県では、「全国研修」の割合がもっとも高く、各都道府県において、難病の保健師研修が必ずしも実施されていないことも明らかとなった。

加えて、「研修への参加が不可能」と回答した5件中4件が、その他政令市・中核市・特別区であり、これらの自治体において、より、研修体制に課題のあることも示唆された。

これまで難病保健活動の基盤となる、保健師の研修等人材育成の体制整備の重要性を指摘してきたが、引き続きこのことを希望したい。今後、国や関連する機関等と具体的な方策を検討し、研究班として実施できることを整理し、体制整備のための取り組みをさらにすすめることとしたい。

◆結論◆

保健所等における協議会等難病事業の実施状況、保健活動や研修等の体制について調査した。その結果、協議会の設置率は向上し、協議会を活用して地域の支援の体制整備がすすめられている自治体のあることが明らかとなった。

一方、「保健活動の体制が整っていない」「協議会を含む難病事業を実施していない」等の自治体もあり、保健所等における難病への取り組みをすすめるためには、「取り組み例の普及」等の対策とともに、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上のための対応や、関連する行政計画に難病を盛り込むことについての検討」「保健師の人材育成体制の整備」等が必要と考えられた。

◆謝辞◆

本研究の実施にあたり、千葉圭子氏（京都府看護協会）に多くのご助言を賜りました。ここに深く感謝を申し上げます。

○集計結果（図表）

図表 1 自治体の種別での「難病対策地域協議会」ありの個所数

	設置あり	n	H29調査	設置あり	n
都道府県	31 (86.1%)	36	34	(89.5%)	38
都道府県全体の協議会あり	13 (41.9%)	-			
保健所単位での協議会あり	26 (83.9%)	-			
上記両方の協議会あり	8 (25.8%)	-			
政令指定都市	10 (55.6%)	18	4	(22.2%)	18
その他市・区	39 (54.9%)	71	25	(37.3%)	67
計	80 (64.0%)	125	63	(51.2%)	123

図表 2 自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置年度

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
2014年度(H26)	6	0	1	7
2015年度(H27)	7	0	9	16
2016年度(H28)	11	3	9	23
2017年度(H29)	5	0	5	10
2018年度(H30)	2	4	8	14
2019年度(H31・R1)	0	2	5	7

図表 3 都道府県と市・区における「難病対策地域協議会」設置の有無

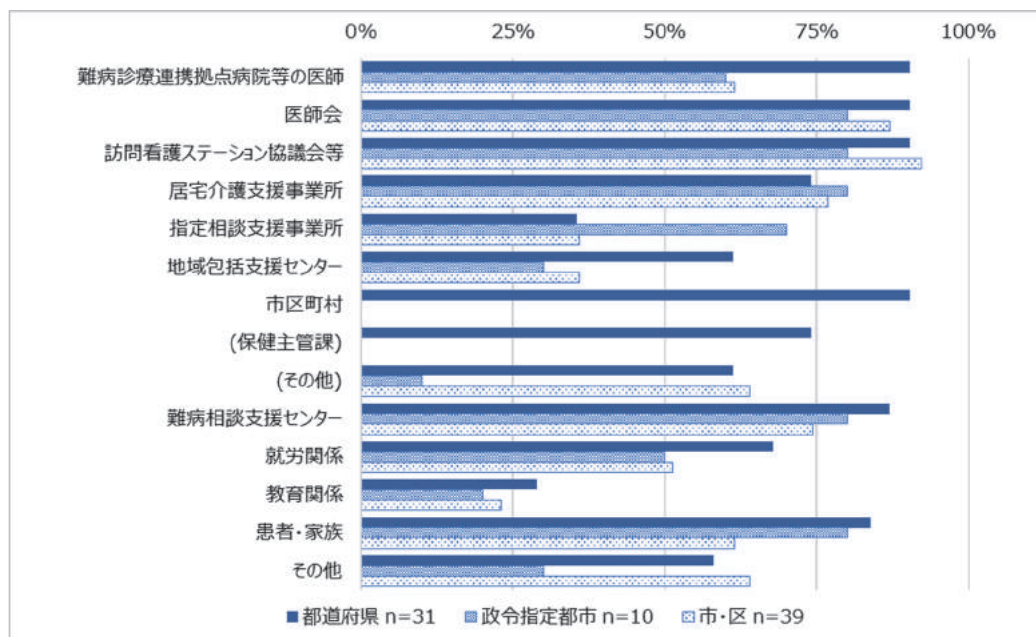
	難病対策地域協議会の設置		計
	あり	なし	
都道府県	31 (86.1%)	5 (13.9%)	36
市・区	49 (55.1%)	40 (44.9%)	89
計	80 (64.0%)	45 (36.0%)	125

p = 0.001

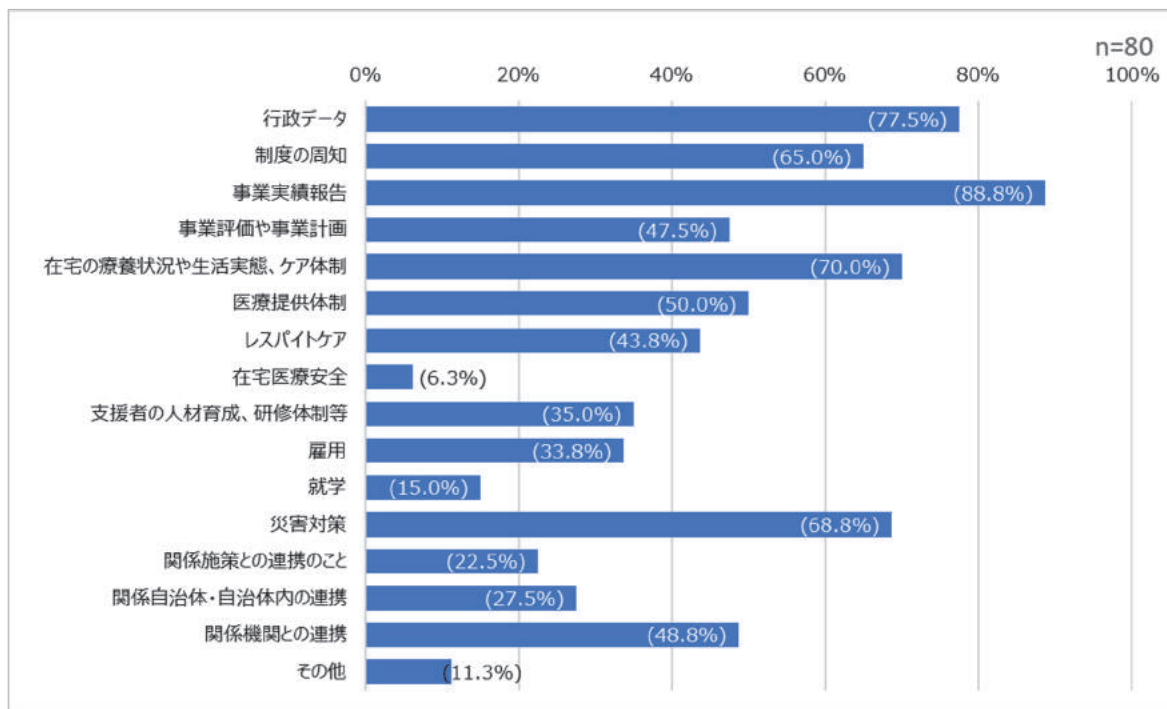
図表 4 「難病対策地域協議会」の頻度

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
1回/年	24	3	23	50
2～3回/年	3	6	10	19
4～5回/年	1	0	0	1
計				70

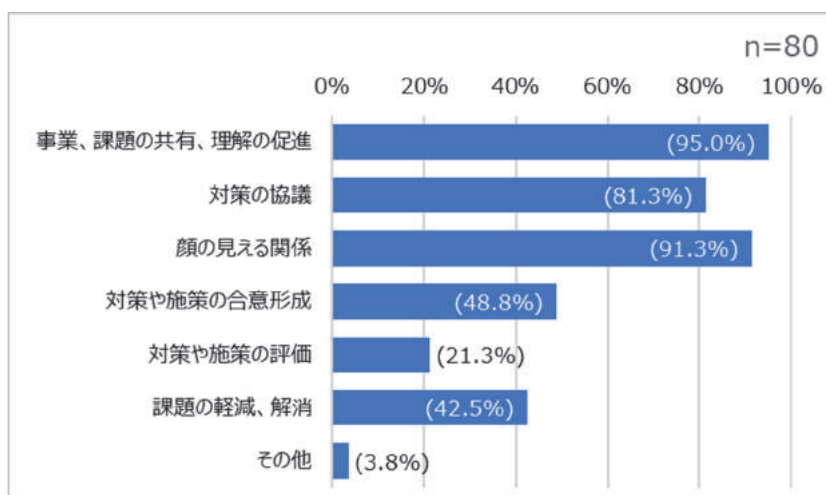
図表 5 自治体の種別での「難病対策地域協議会」の構成員



図表 6 「難病対策地域協議会」の議事・協議内容



図表 7 「難病対策地域協議会」の役割・成果



図表 8 協議会の実施における工夫点など

- ◇ 協議会組織の設置・位置づけ
 - ・協議会の企画・準備のための行政組織内での会議体を組織
 - ・共同事務局(県及び中核市難病対策担当課)で準備会議を実施
 - ・庁内関係課で難病対策連携会議を開催。難病対策地域協議会には、事務局として庁内関係課が参加。勉強会の開催。課題を抽出して重点的に行うテーマを整理し、工程表を作成した。
 - ・庁内委員にて構成する下部組織の会議体で協議や具体的な検討を実施。
 - ・部会等を設置し、具体的な検討を実施。
 - ・「協議会」と「検討部会」を年1回ずつ実施。協議会は各関係機関の長、検討部会は各実務者レベルが出席。協議会では大まかな枠組みで話し合い、検討部会ではより具体的な話をしている。
 - ・難病対策実務者会議を開催。
 - ・災害に関する議論が多く、検討しきれなかったため、H29年度より災害支援部会を立ち上げて年1回開催し、本会議にてその報告を実施する形とした。
 - ・協議会での共有課題について、テーマごとに関係する委員で集まり引き続き検討を依頼。初めから部会にせず、保健所がコーディネートし、当事者で検討していきけるようにすることを目指した。
 - ・既存の関連分野の協議会との連携
 - ・在宅医療推進協議会と兼ねて開催。
 - ・地域保健法第11条に基づく運営協議会があり、その中に難病対策の推進に関する事項を協議する専門部会を設置し、その部会と難病対策地域協議会を兼ねて実施。
 - ・小児からの切れ目ない支援体制構築のため、小児グループとの全体会として実施。
 - ・小慢の協議会には委員として小・中・養護学校が入っており、難病担当者はオブザーバーとして出席し、連携を行っている。
- ◇ 協議課題の把握方法・協議会の議題
 - ・アンケート調査や研究結果の報告と意見交換。(4)
 - アンケートの対象や目的：
 - ①特定医療費受給者証交付者の生活実態や療養課題、災害対策等
 - ②短期入所、通所施設など
 - ③協議会委員に対して(現状の課題や意見など)
 - ・行政組織内での検討
 - ・庁内関係部局や政令中核市と事前の事務局会議を実施し、課題を把握。
 - ・事務局(保健所)で議題の検討や前回の振り返りを実施。
 - ・地域の実情に合わせて議題を柔軟に企画。(3)
 - ・連絡会の活用
 - ・昨年度初めて「難病対策地域連絡会」として開催。現場レベルの支援者に出席してもらい、課題を把握してもらうことで具体的な対策を検討、提示することができた。
 - ・その他
 - ・就労については、難病相談支援センターやハローワークとの意見交換を実施。
 - ・行政からの一方的な報告ではなく、各団体や組織の取り組みや課題を伺い、地域全体の課題共有と改善・軽減に向けた協議会となるように工夫。
 - ・他機関、他職種に保健師活動をイメージしてもらえるよう事例等を交えた説明に努めている。
 - ・構成員への事前の意見聴取により把握された課題を、協議会の内容に可能な限り盛り込む。
- ◇ 委員構成についての工夫
 - ・課題や状況に応じて、柔軟に構成員を選定。
 - ・災害をテーマとした協議会では、医療機器メーカーや電力会社等、医療、介護以外の関係者にも参加を依頼。
 - ・第1回目の開催であったため構成メンバーを広げすぎず関係づくりや意見交換のしやすい場とした。
 - ・委員は管内関係機関の中で輪番制とし、より広く地域の実情を反映できるように工夫。
 - ・当事者意見を反映するための工夫
 - ・難病患者・家族会の代表等をメンバーとしている。
 - ・行政庁内関係各課の参加
 - ・庁内の関係各課にオブザーバーとして参加依頼し、共通認識が図れるようにしている。
 - ・障がい者福祉課職員にオブザーバー参加を依頼。
- ◇ 事前の調整など
 - ・(活発な討議のために)会長や委員と事前の協議、資料送付、調整を実施。(2)
 - ・構成員が多分野に渡るため、課題を共有できるように(資料等の)内容を検討
- ◇ 協議会の成果
 - ・災害対策：市町村の災害対策主管課とも連携し、対策の現状や課題を整理。
 - ・(アンケート調査、協議会での協議から)災害対策に関するパンフレットの作成配布及び、消防署との情報交換を実施。
 - ・地域支援関係機関の連携強化、体制整備がすすんだ。
 - ・委員からの意見聴取を行い、サポートブックの原稿を作成。

図表 9 「難病対策地域協議会」設置なしの自治体における現状や設置の予定

				n=45 重複回答	
	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計	%
同様の会議を実施	3	1	7	11	(24.4%)
来年度以降の設置を検討中	3	5	8	16	(35.6%)
設置に関する検討なし	0	1	17	27	(60.0%)

図表 10 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容

n=8
○設置、企画、運営にかかる体制整備 5
・保健活動の体制整備、地域課題の洗い出し、他協議会との位置づけや予算、運営方法の検討 4
・協議会の設置、企画実施にむけてのネットワーク会議の開催
○自治体部署内・間の調整、県との調整 3
・自治体内部署内・部署間での調整 2
・県の協議会への参加について県との調整

図表 11 「協議会の設置についての検討なし」の理由

n=10
○協議会設置の検討に至れていない 5
・他の難病行政課題が多い、他協議会との役割の相違などを検討するゆとりなし、今後の難病対策の状況で検討、他)
・難病の知識をもつ人員がおらず、難病保健活動が実施できておらず（協議会の検討も未)
○協議会を組織しにくい 2
・県の協議会と委員が重なる
・自治体の規模が小さく、関係機関も少ない（区)
○他の会議体での協議を実施 2
・県の協議会があるため、既存の会議の活用を検討中
○協議会設置の必要性についての考え
・個別の支援は行えているため（設置の必要性に至れていない)

図表 12 自治体の種別での保健活動の体制・難病事業実施有の割合

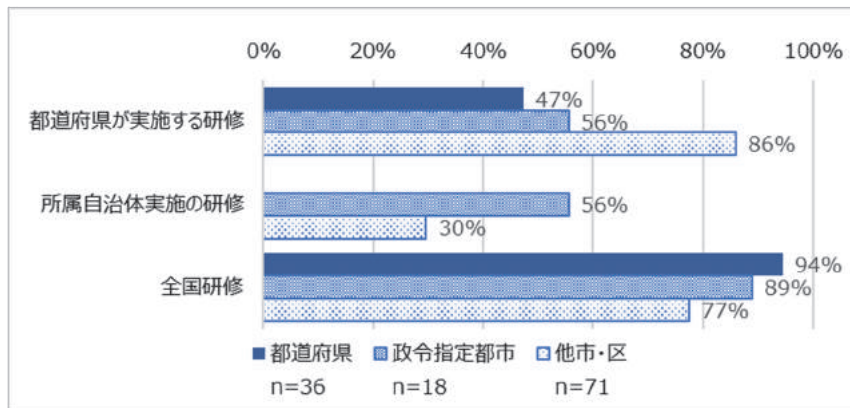
	都道府県			政令指定都市			その他市・区		
	n	件数	%	n	件数	%	n	件数	%
保健活動の体制									
主管課に保健師在籍	36	30	(83.3%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
自治体内難病担当保健師連絡会	36	35	(97.2%)	18	14	(77.8%)	67	24	(35.8%)
難病保健活動のマニュアル	36	19	(52.8%)	17	10	(58.8%)	69	16	(23.2%)
難病の保健師研修への参加	36	35	(97.2%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
難病事業の実施									
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	17	10	(58.8%)	70	30	(42.9%)
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	17	7	(41.2%)	70	31	(44.3%)
医療相談事業	36	33	(91.7%)	18	13	(72.2%)	70	51	(72.9%)
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	18	15	(83.3%)	69	59	(85.5%)

図表 13 都道府県と市・区での難病事業実施有の割合の比較

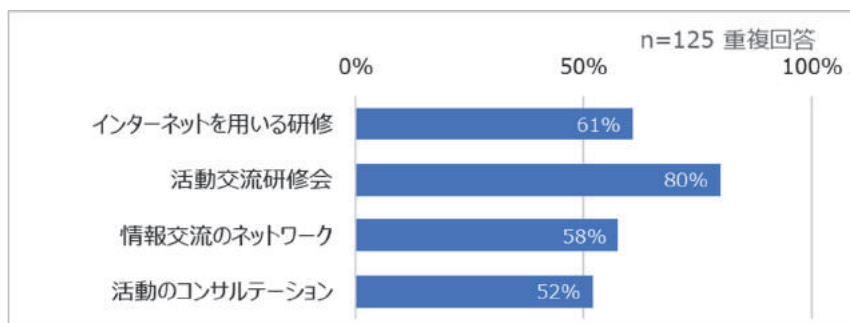
	都道府県			市・区 [※]			カイ2乗検定 有意確率(両側)
	n	件数	%	n	件数	%	
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	87	40	(46.0%)	0.000
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	87	38	(43.7%)	0.048
医療相談事業	36	33	(91.7%)	88	64	(72.7%)	0.018
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	87	74	(85.1%)	0.010

※政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区

図表 14 自治体の種別での参加可能な難病の保健師研修



図表 15 あったらよいと思う研修など



Ⅱ. 2019 年度 セミナー活動成果一覧

難病の地域支援ネットワークの構築と難病保健活動の推進に関する分担研究において、本年度は、「難病対策地域協議会」ならびに「災害時の備えの推進」に焦点をあて、下記セミナーを実施した。

<セミナー1・2>

「難病対策地域協議会」は、「地域における難病の患者への支援の体制の整備」を行うために活用できる会議体であり、都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区（以下、保健所等）における保健師が中心となって企画するものである。また効果的な協議会を行い、課題を軽減・解消するためには、地域の実情や課題が保健活動において把握・集約され、また保健活動をつうじて課題解決のための活動のすすめられることが重要である。そのためには保健師等が行う訪問相談事業や、関係機関との連携で実施する訪問相談員育成事業など、「難病患者地域支援対策推進事業」を地域の実情に応じて実施すること、また難病保健活動を一体的に実施する根拠としての保健活動の指針、などの重要性がこれまでに明らかとなってきてきた。そこで、各自治体の参考となるよう、事業の実施方法、保健活動の指針や人材育成の体制を紹介するプログラムも実施した。

参加者からは、すべてのプログラムで「参考になった」との回答が90%をこえ、「自身の自治体の状況に課題は多いが、できることからやっていきたいと思った」などの感想がよせられた。

難病患者や家族、そして支援機関を支え、また行政としての活動をすすめるために、日々孤軍奮闘している保健師のみなさまに、そしてご所属の自治体のみなさまに、本セミナーを役立てていただけたことについて、各講師の先生方に心からの感謝を申し上げたい。

<セミナー3>

「災害時の備えの推進」にかかる3のセミナーについては、地域支援ネットワークを総合的に構築すること、基礎自治体における関連施策に難病患者のニーズを反映すること、等に資することを目的として、研究代表者小森哲夫氏の監修のもと、研究分担者溝口功一氏と分担研究者小倉らで企画を行った。

プログラムは、2019年の災害経験や、各地、各組織における災害時の備えをすすめる活動を紹介いただき、共有することができた。

各セッションに対する参加者からの評価は、ほとんど全例が「役にたつ」との回答であり、「災害時の備えをすすめることの必要性の理解」に加えて、「具体的な方策についても多くの学びを得た」との評価であった。

被災し、復興のさなかにある講師の先生方、加えて日々活動をすすめている講師の先生方に貴重なご講演をいただいたことに、深く感謝申し上げたい。

<難病患者の災害時の備えをすすめる保健活動の推進に向けて>

セミナー2および3に参加した保健所等保健師を対象に、「難病保健活動において実施している災害時対策についての活動」について尋ねたところ、結果は下記であった。

表 難病保健活動において実施している災害時対策についての活動 n=101

	個別支援計画の策定等	支援関係機関への研修等	基礎自治体への働きかけ	基礎自治体内での情報共有
都道府県 n=31	23 (74.2%)	12 (38.7%)	10 (32.3%)	-
設置市・特別区・その他 n=70	55 (78.6%)	28 (40.0%)	-	15 (21.4%)
計 n=101	78 (77.2%)	40 (39.6%)	10 (9.9%)	15 (14.9%)

都道府県、保健所設置市・区のいずれにおいても、①個別支援、②支援機関への研修等を行っており、また都道府県では、③「基礎自治体への働きかけ」、保健所設置市・区においては、④「基礎自治体内の保健部門から関連部署等への情報共有など」、を行っていたが、特に、③や④の割合が低い状況であった。

①、②については、難病患者地域支援対策推進事業等を利用して、保健師が企画し、実施可能な活動と考えられたが、これらの活動の結果を、基礎自治体の地域防災計画等に反映するためには、③や④の活動が必要となり、加えてそれらを施策とするための協議会等の活用が必要となる。

そのため、セミナー参加者からは、「基礎自治体への働きかけを行うために、まず根拠となる国の通知等を発出してほしい。」、との意見も聞かれた。この状況は保健所設置市・特別区においても同様である。災害対策は、同自治体内でも部署横断的な取り組みを必要とすることから、難病の保健部門から同自治体内の関連する部門への提案のためにも、国からの要請等を必要としている状況がうかがえた。

セミナー参加者への活動調査、意見聴取から整理された、災害にかかる保健活動の推進のために、下記を提案したい。

◆難病患者の災害時の備えについての活動をすすめるための提案

- ①災害時の備えをすすめる、個別支援活動の推進
- ②災害時個別支援計画の作成等を、基礎自治体の関連部署とともにすすめること
- ③難病患者の災害時の備えを、地域における施策としてすすめるために、都道府県と基礎自治体との連携、基礎自治体内の関連部署との連携をすすめることが必要であり、その根拠としての国からの通知の発出など

1. 今、保健師だからできること！

-難病対策地域協議会等施策を活用・協働する地域における支援の体制整備-

1) 開催日時	2019年6月11日(火) 13:00~16:30	
2) 場所	公財)東京都医学総合研究所 講堂	
3) プログラム	・難病法施行後の保健活動の体制・難病対策地域協議会等の状況調査から	小倉朗子
	・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-	岡崎本子
	・難病法施行後の難病の療養生活実態と支援等のニーズ	中山優季
	・難病保健活動への期待 -神経・筋疾患療養者との看護職としての歩みを振り返って-	川村佐和子
	・都道府県保健所における難病施策・保健活動と西日本豪雨災害の経験	大澤加奈
	・中核市保健所における難病施策・保健活動と台風21号被害の経験	谷井朋子/田中真記
4) 参加者数	117名（都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区の保健師）	

2. 2019 今、保健師だからできること！パート2

-災害の経験・災害への備え、“難病対策地域協議会”、各地のとりくみを知ろう-

1) 開催日時	2019年12月13日(金) 11:00~16:00	
2) 場所	TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター6F	
3) プログラム	・難病保健活動の意義および保健師が直面する困難と保健活動推進のための対策の提案 -保健活動体制・人材育成の体制づくりを中心に-	八子 円
	・都道府県保健所における難病保健活動 私のおゆみ -保健師としてやれることの気づき 個別支援や協議会企画の実際-	鈴木智恵
	・政令指定都市における難病保健活動 -難病等在宅人工呼吸器使用者の災害時にかかる活動を中心に-	室伏由紀子
	・全国における難病保健活動体制・難病対策地域協議会等の状況	小倉朗子
	・グループワーク、情報交流、全体共有	
4) 参加者数	100名(都道府県31名、政令指定都市18名、その他政令市・中核市・特別区51名の保健師)	

3. 平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワーク

企画

溝口功一(国立病院機構 静岡医療センター、研究分担者)

小倉朗子(公財)東京都医学総合研究所、研究分担者)

小森哲夫(国立病院機構 箱根病院、研究代表者)

1) 開催日時	2019年12月14日(土) 9:55~16:00	
2) 場所	TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター6F	
3) プログラム	・巨大台風がもたらした禍 9月9日99名の病院避難	北村伸哉
	・台風15号災害による当院難病患者の被災状況と今後の課題	武田貴裕
	・房総半島南部における台風15号による医療への影響と課題	中嶋秀樹
	・災害時の神経難病医療リエゾン活動の推進にむけて-日本神経学会のとりくみ-	中根俊成
	・青森県における神経難病療養者への災害時医療支援体制と神経難病医療リエゾンの活用に向けた仕組みづくり	三上真恵子
	・在宅人工呼吸器と吸引器 停電時の対応と電源確保方法	原 智子
	・D H E A Tが来る、その前に受援体制構築を、その前に危機管理の基本を押さえましょう	古屋好美
	・平時からの訪問看護におけるリスク管理と災害への備えについての提案・発災時のステーション間のネットワーク	平田晶奈
	・小児難病・医療的ケア児の災害時の備えをすすめる保健所の取り組み -災害対応サポートハンドブックを活用する自助・共助力への働きかけと支援ネットワークづくり-	長谷美穂
4) 参加者数	・基礎自治体における在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の策定と名簿等把握集約の仕組みづくり	山本寛之
	・パーキンソン病の方のマイタイムライン作成の取り組み	井上郁子

難病施策・保健活動と 災害時における支援の体制整備

セミナー記録集

日時：2019年6月11日（火）～ 6月14日（金）

場所：公財）東京都医学総合研究所 講堂

主催：公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

共催：H31年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）

「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班



行政保健師の役割と難病保健活動の展開方法

－保健師 OB からのメッセージ－

前京都府統括保健師長 千葉 圭子

本日のお話

- 1 行政保健師の役割
- 2 なぜ、行政において難病対策の推進が必要なのか
- 3 難病保健活動における行政保健師の役割とは

本日は、長年行政保健師として活動してきた経験から、①行政保健師の役割 ②なぜ行政において難病対策の推進が必要なのか ③難病保健活動における行政保健師の役割とは の3点について、私の保健師活動の経験からお話しします。

1 行政保健師の役割

1 行政保健師の役割

- 1) 行政職として、法律や政策を理解し、それに基づく適切なサービスを住民に提供すること
- 2) 看護職として、個人や家族への支援を通じて健康問題を把握し、その支援体制を整えること
これらには、同じような問題を持つ人の広がりや深刻さを判断し、必要に応じて新たな支援策を立ち上げたり、政策に反映したりしていく活動も含まれる。

行政で働く保健師は、この2つの役割を車の両輪のように組み合わせながら住民の生活に密着した保健活動を展開することが求められる。

公衆衛生 第3章 公衆衛生のしくみ 医学書院

保健師は公衆衛生の普及と向上を図ることを目的とする看護職です。保健師の行う保健指導は、業務独占ではありませんので、様々な職種の人が保健指導を行います。保健師として行う保健指導、保健活動は何なのか、常に保健師としての専門性を追求する姿勢が必要であると思います。

公衆衛生について、日本国憲法には「国が責任を持って政策分野につい

て社会福祉、社会保障、公衆衛生の向上および増進に努める」と定められています。自治体保健師は、この憲法を大きな礎とし法律に基づき活動していることを自覚することが必要です

行政保健師の役割について、医学書院発行『公衆衛生』第3章「公衆衛生のしくみ」に、2つの役割について記載されています。2)にある「同じような問題を持つ人の広がりや深刻さを判断し、必要に応じて新たな支援策を立ち上げたり、政策に反映したりしていく活動」、これが自治体保健師としてやりがいのあるところで、重要なところだと思っています。

<参考> 行政保健師の行う保健活動とは

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

京都府では、そこを大事にして、保健師活動とはどんなことなのかとか、保健師活動の目的とは何なのかを京都府の保健師全員で話し合い、人材育成のための『中堅期・管理期の保健師研修ガイドライン』を作成してきました。

<参考> 行政保健師の行う保健活動とは

保健師活動の目的

地域の人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）

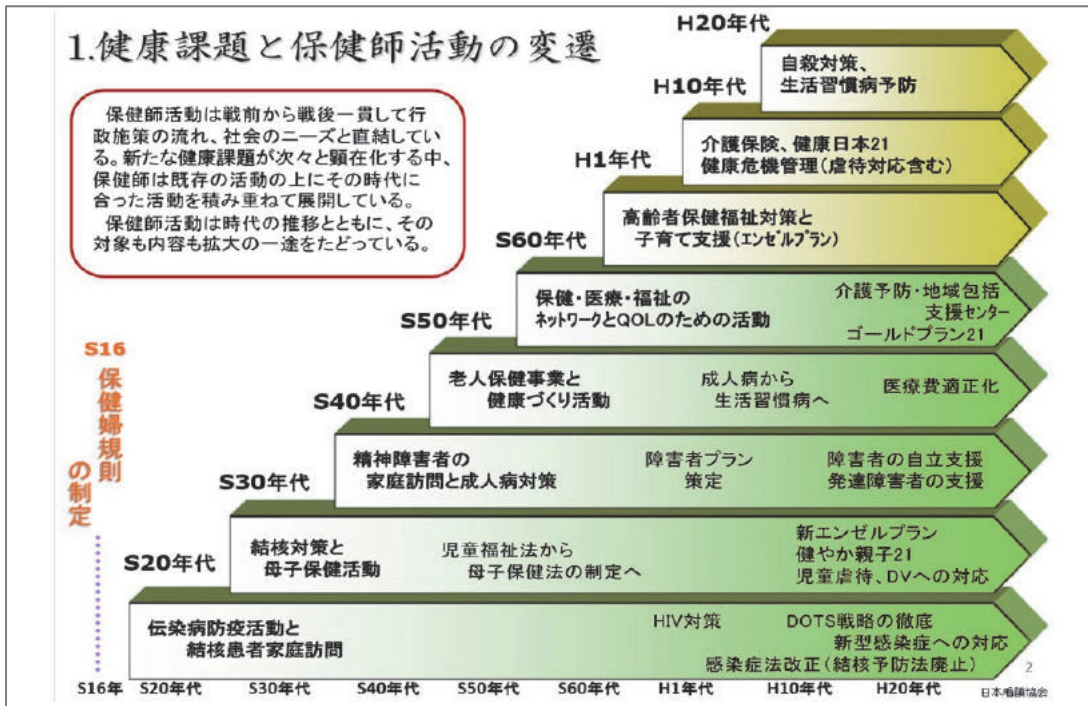
- 個々の住民の生活と地域の全容を捉える。（管内“地域全体”の地域診断）
- 疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す。
- 地域に居て住民に寄り添う活動を行う。
- 地域の様々な資源を知り、つなぎ、解決される力を引き出し、仕組みを作る。

京都府中堅期・管理期保健師研修ガイドラインより抜粋

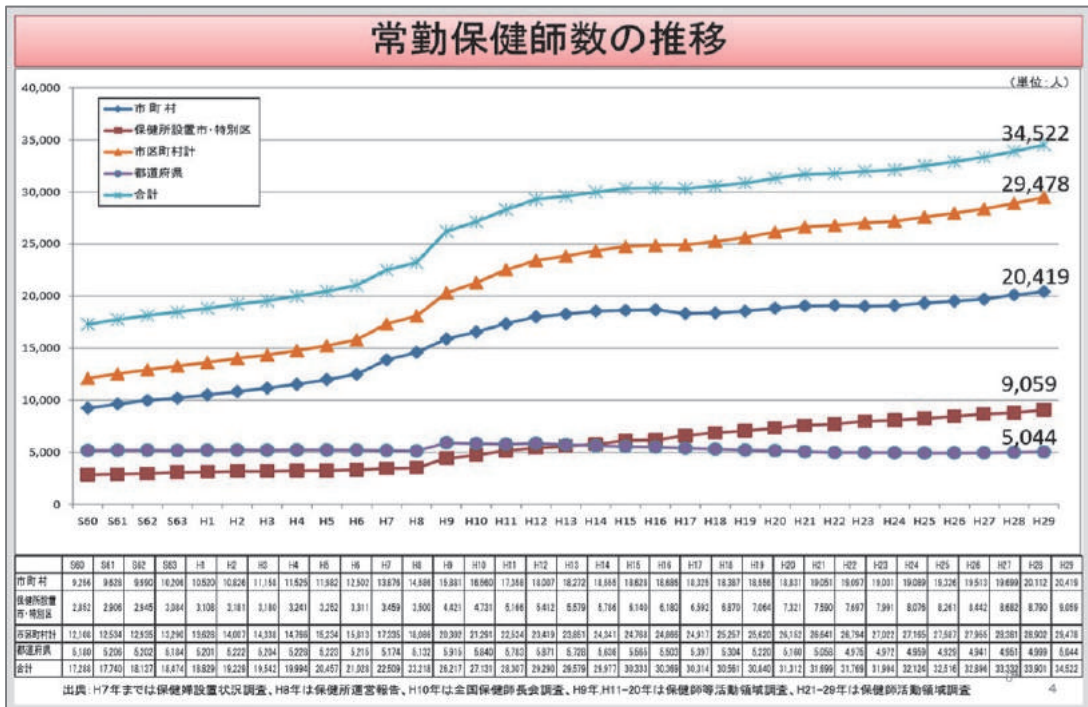
多くの自治体で、このような研修ガイドラインを作成されていますので、自分が所属する自治体の保健師は何を目指すのかということを確認していただきたいと思います。

京都府では保健師活動の目的を、健康課題を把握し、住民自らがそれを認識できるように支援すること、行政的に問題解決をしないといけないことを見だし、それを解決するために地域全体の力量形成するように働きかけていくこととしています。

また、独自性は、スライドにある4点ではないかと話し合ってきました。この4点が保健師活動の醍醐味であり、非常に独自性を持っている大事な活動であると考えています。



日本看護協会が出した図「健康課題と保健師活動の変遷」にあるように、時代と共に保健活動は変遷しています。当初は感染症対策が中心でしたが、その後、児童福祉、精神障害、老人福祉・保健からネットワーク活動が重要になってきました。60年代以降は高齢者、子育て、介護保険、生活習慣病と様々な課題が積み上がり、それに伴って法律ができてきています。それに伴い保健師活動の事業は増えてきました。こうして保健師の活動が増えていく中で、常勤の保健師の数も増えてきました。



都道府県の保健師は横ばいで、中核市、政令指定都市の保健所を設置する市や市町村は急激に増加しており、保健師に期待されていることがわかります。

2 なぜ、行政において難病対策の推進が必要なのか

2 なぜ、行政において難病対策の推進が必要なのか

行政が難病対策を推進すべき根拠

根拠法令等	概要
地域保健法	第3章 保健所 第6条11 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
難病の患者に対する医療等に関する法律	目的（第1条） 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。 国・地方自治体の責務（第3条） 正しい知識の普及、相互連携、必要な施策の構築 医療に係る人材の養成及び資質向上を図る 患者が良質かつ適切な医療を受けられる施策の構築
障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律	対象（第4条） 身体障害者、知的障害者、精神障害者、難病等（治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者）
難病特別対策推進事業	難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする

では、「なぜ行政で難病対策の推進が必要」なのでしょう。

先ほど、行政は法律に基づいて事業等を実施する機関と申し上げました。法律が根拠にあり、政策・予算が決まってきます。今の難病対策については、先の図が書かれた以降の平成 26 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、27 年 1 月から施行され、難病医療・保健が法的に位置付けられました。また、障害者総合支援法第 4 条に「難病等」が位置付けられています。さらに、保健師の活動は「難病特別対策推進事業実施要綱」「難病生活環境整備事業実施要綱」に基づいてさまざまな地域活動を実施しています。これらの法令が活動する根拠になっているということを知っておくこと、内容に精通しておくことが必要です。

国の難病対策の経過

年	難病の動向	参考
1967年（昭和42）	スモン病が多発	
1972年（昭和47）	全国難病団体連絡協議会設立 厚生労働省難病対策要綱制定	
1989年（平成元）	難病患者医療相談モデル事業	
1990年（平成2）	訪問診療モデル事業	
1991年（平成3）	難病患者地域保健医療推進モデル事業（名称変更）	
1993年（平成5）		障害者基本法
1994年（平成6）		地域保健法（H9 施行）
1996年（平成8）	難病患者地域保健医療推進事業	
1998年（平成10）	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	
2000年（平成12）		介護保険制度
2003年（平成15）	難病対策要綱の見直し	
2004年（平成16）	訪問看護推進事業実施要項	
2005年（平成17）		医療制度改革大綱
2006年（平成18）		障害者自立支援法 在宅療養支援診療所制度導入 障害者総合支援法
2013年（平成25）	障害者総合支援法の障害者の範囲に「難病」が追加	
2014年（平成26）	難病の患者に対する医療等に関する法律	
2015年（平成27）	療養生活環境整備事業 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	
2018年（平成30）	療養生活環境整備事業実施要綱一部改正 難病特別対策推進事業実施要綱一部改正	

難病法が制定したのは平成 26 年ですが、難病保健活動は、難病対策は昭和 42 年にスモン病が多発し原因不明な進行性の疾患として国の調査研究班が設置された時に開始されています。調査活動に保健師も参画することにより、その調査活動を通して昭和 47 年に厚生労働省難病対策要綱が制定され難病対策がスタートしてきました。

国の難病対策の歩みはスライドのとおりです。

京都府の難病対策の歩み	
<p><京都府></p> <p>S47 特定疾患公費負担申請窓口事務、家庭訪問開始</p> <p>S52 パーキンソン病実態調査</p> <p>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）</p> <p>S57 全保健所で難病相談事業実施</p> <p>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）</p> <p>S60 「スモン研究班」医療体制地域モデル</p> <p>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</p> <p>H7 東京都立神経病院への保健婦派遣研修を開始</p> <p>H9 難病患者等居宅生活支援事業</p> <p>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）</p> <p>H11 難病患者在宅介護支援事業を追加</p> <p>H13 在宅ケアシステム検討会開催</p> <p>H16 京都府難病患者地域支援体制整備事業実施要綱</p> <p>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）</p> <p>H20 在宅重症難病患者療養支援事業の開始</p> <p>H22 難病患者等災害時・緊急時支援事業の開始</p> <p>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</p>	<p><国></p> <p>S42 スモン病多発</p> <p>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</p> <p>H元 医療相談事業モデル事業開始</p> <p>H2 訪問診療モデル事業</p> <p>H3 難病患者地域保健医療推進事業に名称変更</p> <p>H5 障害者基本法</p> <p>H6 地域保健法</p> <p>H8 難病患者地域保健医療推進事業</p> <p>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</p> <p>H12 介護保険制度開始</p> <p>H15 難病対策要綱の見直し</p> <p>H16 訪問看護推進事業実施要項</p> <p>H17 医療制度改革大綱</p> <p>H18 障害者自立支援法 在宅療養支援診療所制度導入</p> <p>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</p> <p>H26 難病の患者に対する医療等に関する法律</p> <p>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</p>



京都府では、昭和 52 年に保健所でパーキンソンの実態調査をモデル事業として開始しています。その結果、神経筋難病の患者は、就労ができなくて経済的に困難だという声が上がリ、2 年後の昭和 54 年には療養見舞金制度が開始となり、さらに京都府の難病相談事業がモデル事業として開始され、57 年には全保健所で実施されてきました。訪問活動により療養生活の実態把握。実態把握で得た課題から制度の創設、年病相談事業の開始、専門研修の開始と段階的に難病対策が実施されてきました。

そうしていくうちに、京都府は北部から南部まで非常に縦長の地域であり、南部は京都市を含み非常に医療的には恵まれた地域で、難病を専門とする医療機関が多くありますが、北部地域は医療過疎の地域で難病専門医が偏在・不足している実情があることから北部でも必要な医療が受けられる地域医療体制を構築してきました。次に、人工呼吸器を装着した ALS の在宅患者を地域で支える医療ケアシステムの構築を考えてきました。難病支援相談センターを配置、災害対策の構築、難病対策協議会の設置など、その時々ニーズに応じて実施してきました。

保健師活動指針における難病保健師活動の必要性(都道府県・保健師設置市等保健師)

実態把握及び健康課題の明確化	・地域診断を実施し地域の健康課題を明確化 ・情報・健康課題を市町村と共有	◎
計画策定及び施策化	・地域課題に取り組むための目標設定等保健医療計画を策定 ・施策の事業化、実施体制の整備	◎
保健サービス等の提供	・生活習慣病の発症及び重症化予防 ・多様かつ複雑な問題を抱える住民に対する広域的かつ専門的なサービスの提供 ・災害対応を含む健康危機管理 ・生活困窮者等に対する健康管理支援 ・広域的なソーシャルキャピタルの活用と人材育成 ・健康問題に対する他の専門職と協働した保健活動	◎ ◎ ◎ ◎ ◎ ○
連携及び調整	協議会開催や運営、連絡・調整 ・管内市町村の健康施策全体 ・地域ケアシステムの構築 ・市町村単独では組織化が困難なネットワークの構築 ・職域・学校保健等と連携・協働 ・技術的、専門的側面からの指導 ・保健師学生実習	◎ ◎ ◎ ◎ ◎ ○
研修	保健、福祉、介護等の従事者に対する研修の企画・実施	◎
評価	保健活動の政策評価、事業評価、効果検証等	◎

次に保健師活動指針との関係です。

難病保健において最重要だと思えるものに二重丸、重要と思ったものに丸をつけています。ほとんどの項目が二重丸となったところです。

地域診断をして課題を明確化することというのは、全ての事業について大事なことですが、特に難病の患者の生活実態・医療提供状況の把握が支援策を打つために非常に重要です。把握ができてくると、次のサービスの移行、連携・調整の方法、事業・対策の評価ができ、さらに多くの課題が見いだされます。

3 難病保健活動における保健師の役割とは

3 難病保健活動における保健師の役割とは

療養生活環境整備事業（法第28条）における保健師の役割

事業		本庁	保健所
難病相談支援センター事業	一般事業 各種相談支援 地域交流会等活動支援 講演・研修会	○直営 または 委託	○紹介・相談・連携
	就労支援事業		○実施または紹介
難病患者等ホームヘルパー養成研修事業		○研修企画・運営	○運営協力
在宅人工呼吸器使用患者支援事業		○	事業所との連携

療養生活環境整備事業は法の第28条に基づいているところですが、保健師の役割について本庁と保健所の役割に分類してみました。

難病相談支援センターは、自治体によっては委託されているところも多いかと思います。京都府は直営であり、保健所と連携して在宅難病者の支援を行っています。

就労支援事業は、難病相談支援センターで就労支援事業を行っていますが、京都府の場合

は保健所でも就労相談を行っていますので地域のハローワークと連携した相談ができる体制が取れています。

難病患者等ホームヘルパー養成研修は委託をしています。社会福祉協議会に委託をしています。事業の企画・運営については本庁配置の難病担当保健師が実施しており、専門的なところは指導する体制をとっています。

次に、在宅人工呼吸器使用患者の支援事業です。これは、訪問看護ステーションから、ケースの状況・訪問看護の実施内容について報告が上がりますから、保健所で各事業所の看護提供実態について把握します。そこで事業所と訪問看護ステーションとの連携が密に取れ、本庁は難病患者に必要な訪問看護の内容、対応可能な事業所数、難病患者への対応上の課題などを把握し、難病患者の在宅看護の支援体制について検討します。

難病特別対策推進事業における保健師の役割

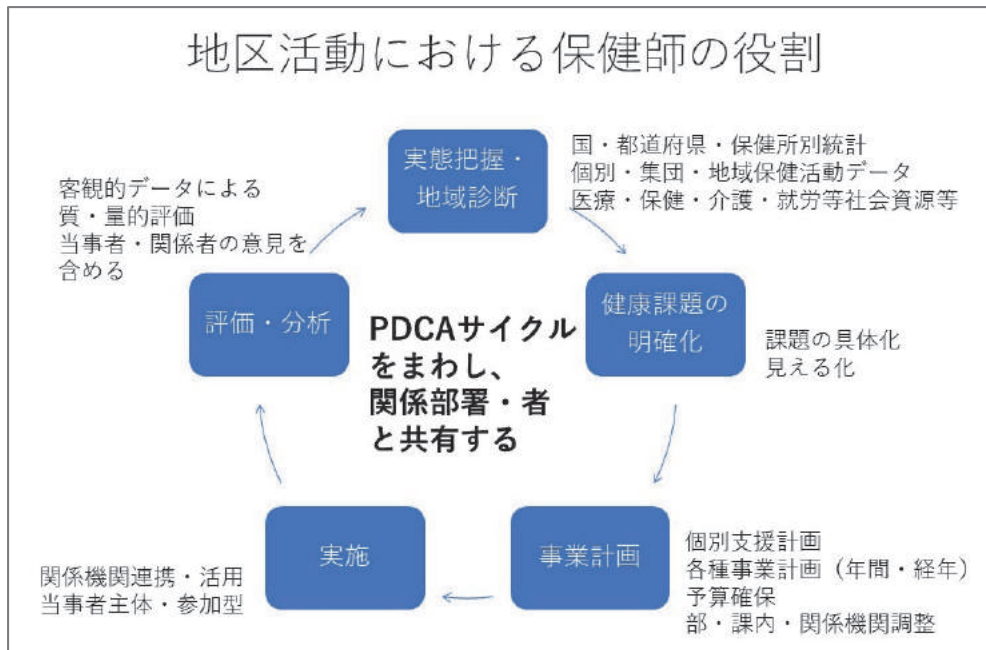
事業		本庁	保健所
難病医療提供体制整備	難病医療提供体制整備事業 難病医療連絡協議会の設置 難病診療連携コーディネーター配置 難病診療カウンセラー配置 遺伝カウンセリング実施体制整備	○ 制度設計 拠点病院連携 人材確保	○ 協議会、専門医、 コーディネーター 等との連携
	在宅難病患者一時入院事業	○ 連携・調整	○ 活用 連携・調整
難病患者地域支援対策推進	在宅療養支援計画策定・評価事業		○ 個別支援
	訪問相談員育成事業	○ 会議・研修等	○ 会議・研修等
	医療相談事業		○ 個別支援
	訪問相談・指導事業		○ 個別・集団支援
	難病対策地域協議会	○ 企画・実施、調整	○ 情報提供、参加
神経難病患者在宅医療支援事業	支援チームの設置・派遣・連携 確定診断	○ 制度設計・調整	
難病指定医等研修事業		○ 企画、調整	
指定難病審査会事業		○ 企画、実施、調整	
指定難病患者情報提供事業		○	

次は、難病特別対策推進事業における保健師の役割についてです。

難病医療提供体制整備は、本庁が中心になりながら医療体制整備をして、どこに医療が不足しているのかということを経営計画にあわせて考えていきます。難病法には遺伝のカウンセリングの実施体制について位置付けられていますので、実際的にどうなっているのかを把握し、利用しやすい体制か、利用状況はどうかなども把握し、制度設計、人材確保について考える必要があるかもしれません。

難病患者地域支援対策推進では、地域の実態に応じて保健所が個別支援を基盤として、そこから見られる課題に対する相談事業・会議・研修事業等を企画・実施していきます。その中で重要なのは難病対策地域協議会を活用して、把握した地域課題や事業の取り組みを地域関係機関で共有し、課題解決に向けて協働していく関係づくりをしていくことです。

地区活動における保健師の役割



地区活動における保健師の役割は、PDCAをまわしていくことです。

難病対策についてもPDCAサイクルをまわしていくためには実態把握と地域診断が、まずスタートラインにあります。

国・都道府・保健所には統計がたくさんありますので、自分の自治体の状況を統計データから見る必要があります。

さらに、保健師は、個別・

集団・地域保健活動の中から見いだした課題を数的、質的データに落とし込んで見える化することが必要です。

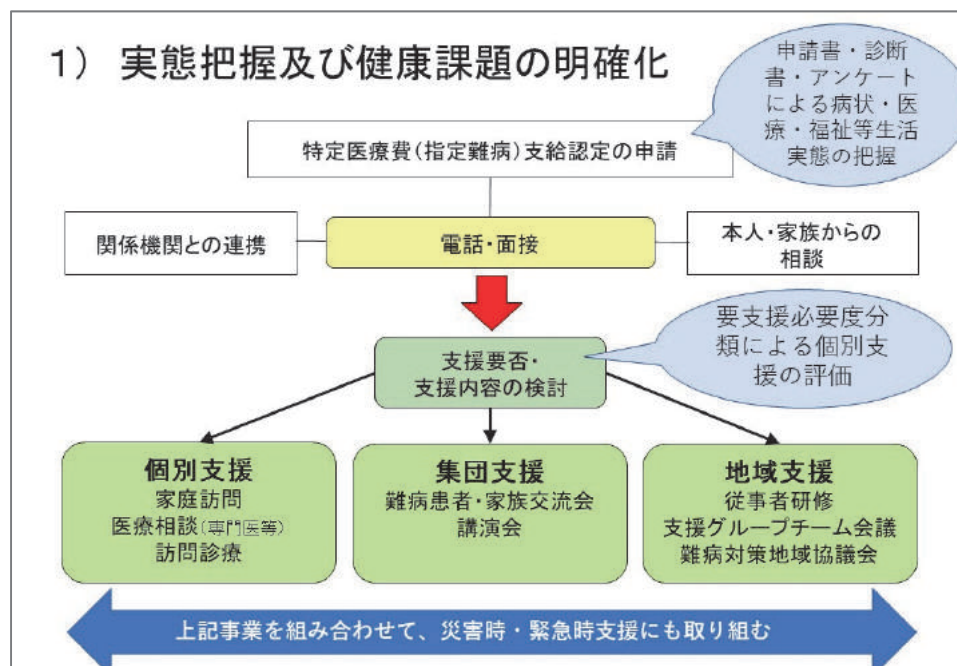
また、人的・物的社会資源についても把握をし、データ化しておくことが必要です。難病患者に関わる資源としては、専門医の配置状況、難病患者に対する市町村の保健活動、包括支援センター、介護保険事業所の情報などをデータ整理していくことが必要です。

社会生活が営まれる、就労ができる難病患者については、ハローワークなど就労支援をする機関の情報整理も必要です。これらの情報管理は1人ではできませんので、職場のチームで情報を共有しながら課題を見いだししていくという仕組みを作っていくことが必要です。

事業実施については、保健所だけでやるのではなく、多くの機関、当事者の方にも参画していただけるような場を設定していくことによって、より効果的に事業展開が実施できます。

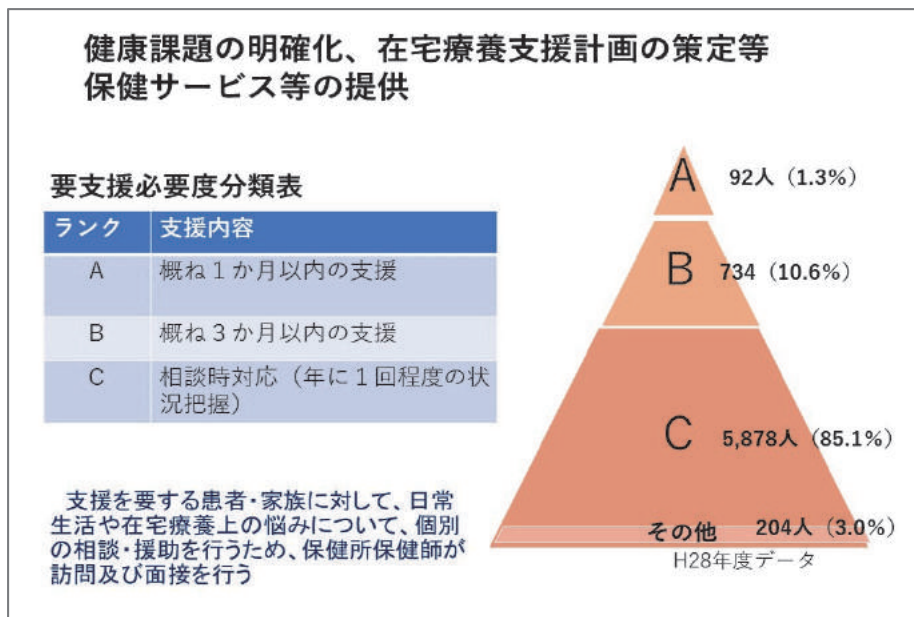
評価と分析については、質で評価する部分、公表して評価する部分があるかと思います。経年的に評価もできるよう、システム化し、データを蓄積していくことが必要です。

1) 実態把握及び健康課題の明確化



京都では実態把握・課題のデータ化に向けて、申請書、診断書、患者療養アンケートを統計化しています。アンケートの内容は、病状、医療情報、介護保険・障害者福祉年金等の福祉制度利用状況、就労実態などです。毎年の指定難病医療申請時に全ての申請者に提出をしていただき、保健師の面接等で確認をしています。次に個別支援の要否、また支援内容の検討をします。個別支援か、集団支援

かを振り分けをして、特に重症度の高い方については、支援グループチーム会議等で事例検討していきます。



要支援必要度分類についてはABCのランク分けをしています。

Aに分類された方は、申請書を受理してから1か月以内に、Bの方については3か月以内に、Cの方については1年に1回情報把握をしています。

アンケート等で把握することで、全難病患者の実態把握をしていく仕組みを作っています。こうして、支援に入る時期、支援の内容について決定をして、着実に療養支援する仕組みづくり

をしており、新たな課題が生じると、個別支援の分類も改正していきます。

ランク付けの基準例

ランク	疾病	療養生活上の問題
A	筋萎縮性側索硬化症	医療又は介護上の問題がある
B	Aランク該当者以外の筋萎縮性硬化症または病状の進行が早く、保健医療福祉のサービスを要する疾患	医療、介護、精神（疾病受容含む）、就労等の問題がある
C	A、Bランク該当以外の難病患者	

医療の問題	適正医療、緊急時の体制整備（急変時・災害時）その他
介護の問題	在宅介護体制（介護者の不在・健康状態） 介護能力（理解力・判断力、技術、時間的余裕、介護意欲等）
精神の問題	病気に対する理解（知識、受容、進行予測）、遺伝の不安 将来の生活に対するイメージ化等
就労・その他	自己実現（精神的・社会的孤立、家族の孤立、社会的役割の喪失、生きがい・達成感等）

京都府のランク付けの基準です。

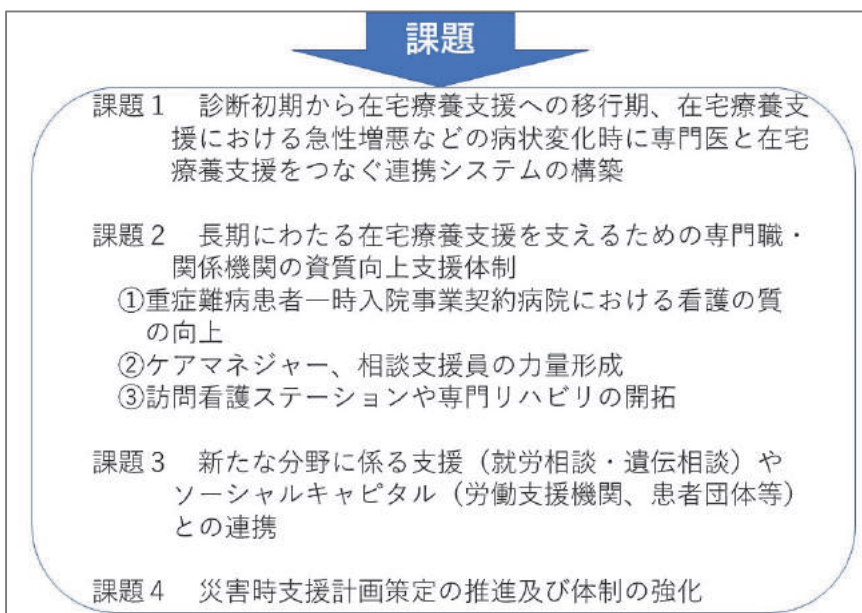
Aランクは、ALSの方でなおかつ医療または介護上の問題があるという方です。

Bランクは、Aランクに該当しなかったALSの方です。

その他の方がCランクです。介護の問題、精神の問題、就労の問題等については、下の表に書いていますので、ご参考に見ていただければと思います。

H27年度 京都府保健所の難病患者支援の現状と課題（一部抜粋）								
地域	A	B	C	D	E	F	G	H
推計人口	149,390	279,559	161,607	117,701	138,041	77,923	118,432	97,738
高齢化率	22.4	22.2	21.3	19.1	24.4	25.4	27.7	30.8
受給者数	1238	2257	1157	950	1104	623	1015	913
ALS	16	19	11	10	8	12	10	10
MSA	14	39	14	6	13	10	30	11
SCD	31	57	27	15	28	15	46	28
PD	185	323	153	122	146	92	173	183
難病医療協力病院数	1	1		1	1	1		1
協力病院の神経内科体制	非常勤	常勤		常勤	常勤		常勤	常勤
一時入院事業契約病院	6	4		1	2	1	1	2
医療上の課題	地元医師会と専門医療との連携	・老老介護が多く、在宅が困難 ・重症難病患者一時入院事業契約病院の偏在 ・看護師の神経難病患者に対する不安が高い		・医療資源が乏しく、管外医療機関との連携に課題 ・重症神経筋疾患の往診医が特定の医師に偏る	・専門医から地域開業医への連携体制 ・重症難病患者一時入院事業契約病院の看護体制	・協力病院との連携体制 ・重症難病患者一時入院事業契約病院の看護体制	・協力病院との連携体制 ・重症難病患者一時入院事業契約病院の看護体制	・重症難病患者一時入院事業、重症心身障害児者ショートステイ利用支援事業に伴う、搬送や連携のあり方
看護・介護の課題	・管外事業所との連携困難 ・障害福祉サービス相談員の難病に対する経験が乏しい	・喀痰吸引を実施する介護事業所が少ない ・介護保険対象外の難病患者へのサービス調整が不十分		・介護・障害者福祉サービスの偏在 ・管外サービス利用が多く、支援チーム連携不十分	・老老介護が多く、地域サービスへの依存度が高い		・従事者が難病に対する情報を得る機会が少ない	コミュニケーション機器に関する支援者の不足
災害時要配慮者数	95	205		58	80	33	56	29
安否確認リスト	48	93		43	23	33	22	4
内、人工呼吸器装着者	24	29		1	9	9	2	4

これは、保健所別難病患者支援の現状をまとめた資料です。地域別の課題がわかるように工夫し、活動がしやすい資料をいかに作るか、課題が見えやすい資料をいかに作るかが重要だと思います。



課題を4点にまとめました。

1 診断初期から在宅療養支援への移行期、在宅療養支援における急性増悪などの病状変化時に、専門医と在宅療養支援をつなぐ連携システムの構築です。医療体制は地域で異なりますので、在宅難病患者をどう支えるのかということと併せて、緊急時のフォローシステムを作ること

2 長期にわたる在宅療養支援を支えるための専門職・関係機関の資質向上の支援体制

特に訪問看護ステーションや専門リハビリを開拓していくための研修が必要で、初めて難病に対応するという事業所のスキルを上げていく研修体系の構築が今後必要となってきます。

3 新たな分野に係る支援やソーシャルキャピタルとの連携

就労相談、医療相談と連携し、安心して療養生活ができる体制づくり、労働支援機関や患者団体などのソーシャルキャピタルの活用や新たな資源作りなど、地域実態に応じて考えることが必要です。

4 災害時支援計画

近年、災害が増え地震、水害、火災など多様な大災害がどこで起きてもおかしくない状況です。京都府でも毎年のように水害、土砂崩れが発生し、早急に対策をしていかないといけないと感じているところです。

2) 事業計画と実施

課題 1	・ 難病地域協議会の設置
課題 2	・ 難病従事者研修会の充実・強化
課題 3	・ 難病相談支援センターの事業拡大
課題 4	・ 安否確認リストの点検 ・ 災害時支援計画策定の推進 ・ 災害時支援活動の検討・訓練

課題 1 に対しては、協議会が大きな役割を果たします。

京都府では、全保健所に地域協議会を設置し、地域別の課題解決について検討します。また、京都府難病対策協議会で全地域の共通課題解決方法について協議し、京都府として各団体と協働し解決していくための取り組みを検討していきます。

課題 1 に対して

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こと
- ・ 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）に関すること 等

平成27年度
から

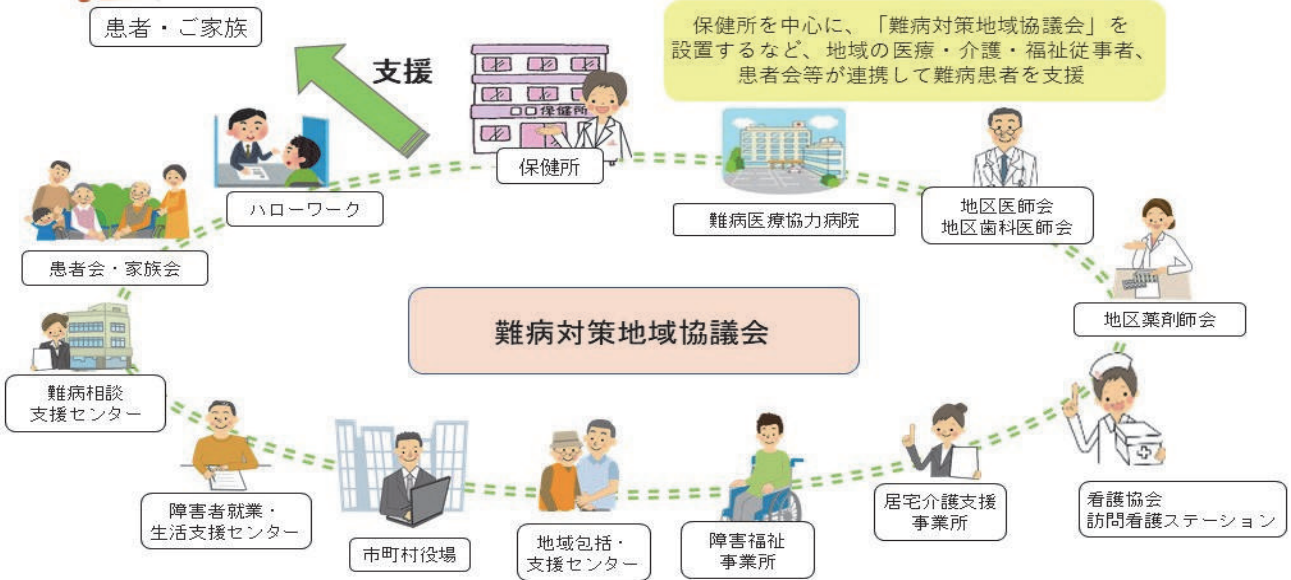


患者・ご家族

【難病法第32条】

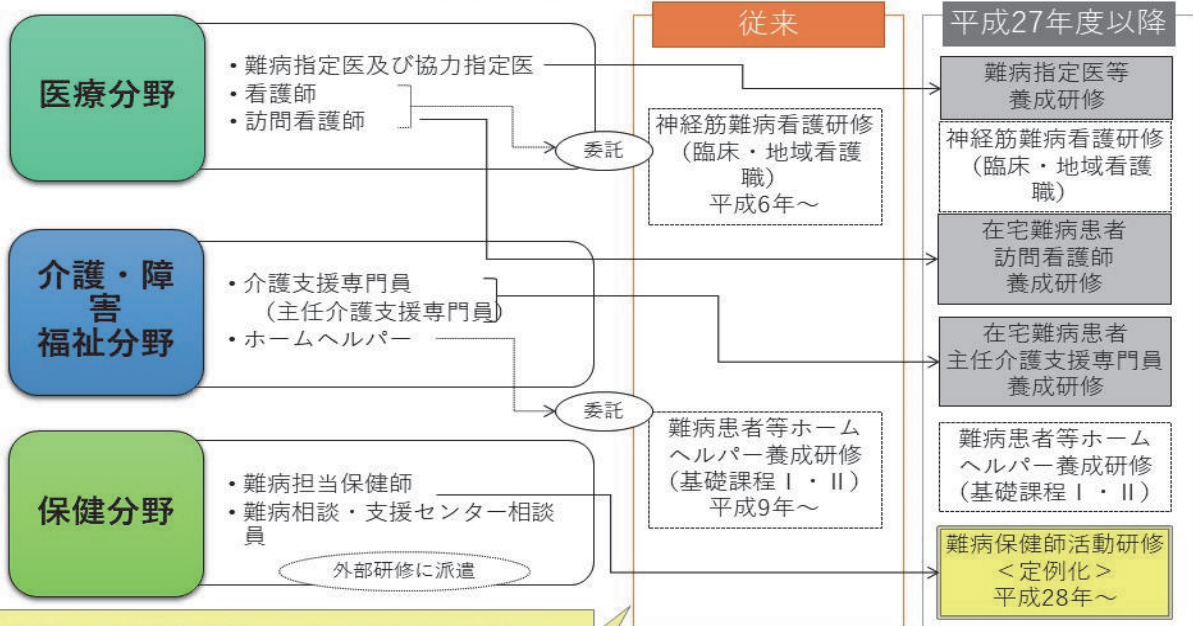
都道府県は、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに患者の及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くよう努めるものとする。

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



課題 2 に対して

難病従事者研修



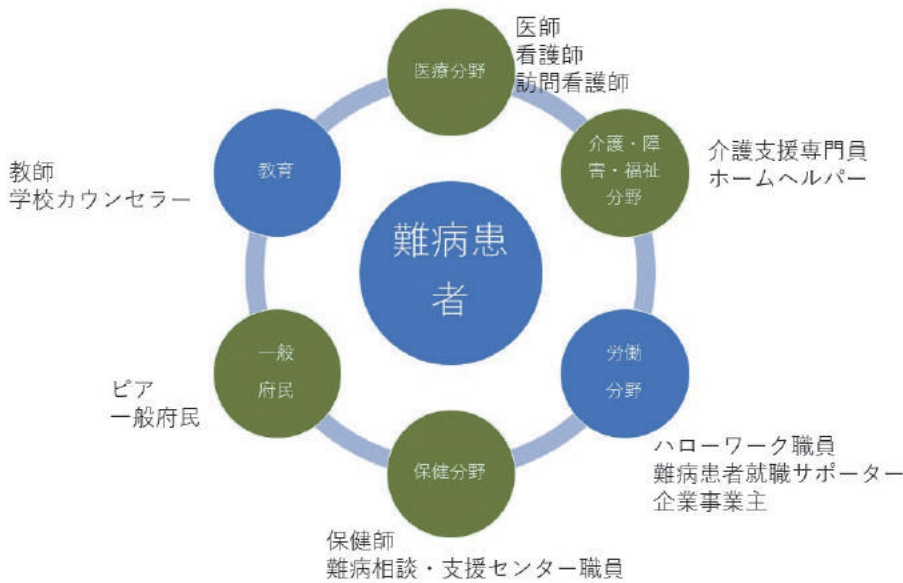
【難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 第8】
国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、(中略)保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

<保健所> 地域課題に合わせた従事者研修

その他、平成28年度に新たに次の研修を実施
難病ピア・サポーター養成研修会
(NPO法人京都難病連との共催)

課題の2に対しては、研修体系の整備です。従来の研修では在宅支援に携わる従事者の資質向上には不十分でしたので、27年度から図の多職種を対象とした研修体制を整備しました。

在宅難病患者を支える職種



在宅を支える職種としては、右図のような職種があります。これらの職種団体から、代表者の方に参加いただく研修企画会議を設置し、1年をかけて協議することにより研修体系を作ってきました。

京都府における難病に係る研修一覧

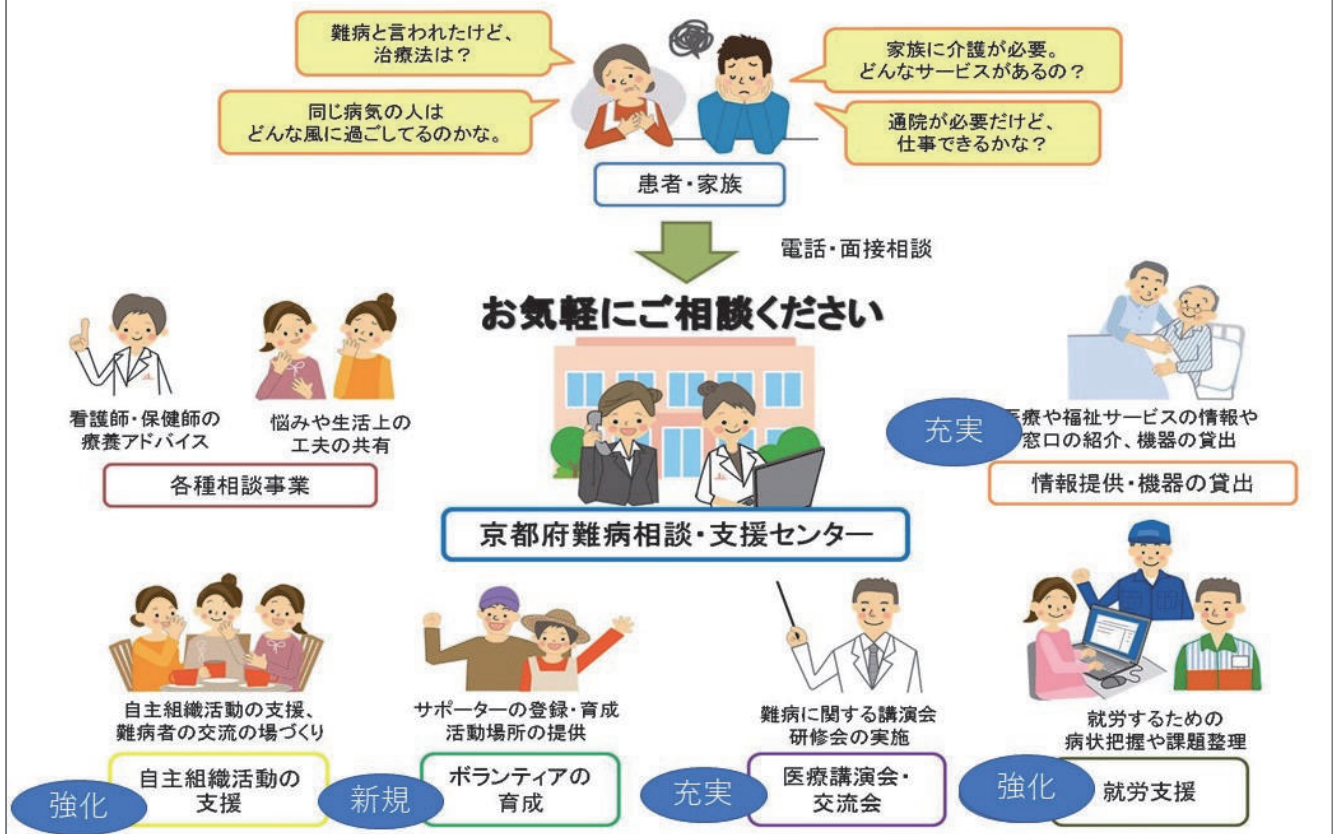
	分野	職種	研修名	対象・日数	目的	主な内容
医療・介護従事者	医療分野	医師	難病指定医等養成研修	難病指定医 (1日間) 協力難病指定医 (半日間)	指定難病に係る臨床調査個人票の作成を行う医師を養成することにより、早期に正確な診断と正しい治療方針の決定が行える体制を構築し、国民保健の向上を図る	<ul style="list-style-type: none"> 難病の医療費助成制度 難病の医療費助成に係る実務 難病に係る一般知識 代表的な疾患の診断 (神経・筋系、免疫系 他)
		看護師	【委託】 神経・筋 難病看護研修	臨床看護職 (5日間) 地域看護職 (4日間)	看護職等に対して、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 難病看護の実例 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)	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プ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"> 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 (※)	難病担当保健師 (2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"> 難病患者に対する相談・援助の技法、カウンセリング技法 就労・職業生活支援 他
難病相談・支援 センター職員		【外部派遣】 難病患者 支援従事者研修	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	<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 私たちだからできること ピア相談の基本と実際 	
一般府民	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、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"> 難病の理解と支援 ボランティア活動の魅力 	
	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		

※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

医療・介護従事者の分野と一般府民に対しての研修を実施しています。

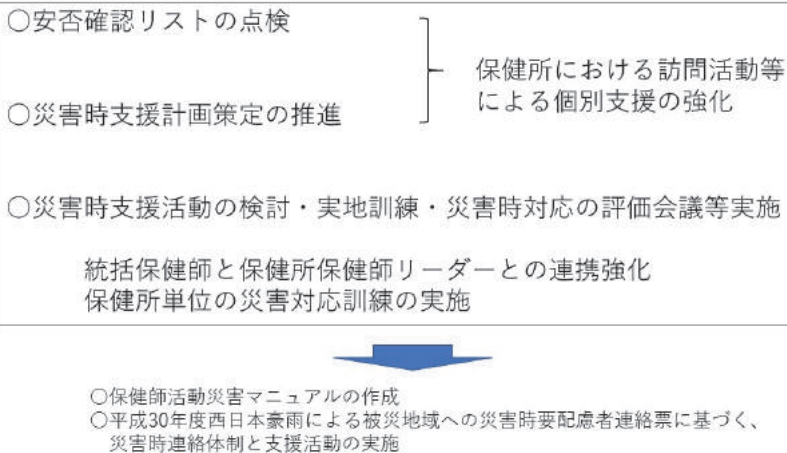
在宅の身近なところで支えていただくためには、多くの住民に難病を理解していただくことが必要です。理解者を増やすために、ピアの研修や一般の方を対象にしたボランティア養成研修を行っています。

課題3 に対して



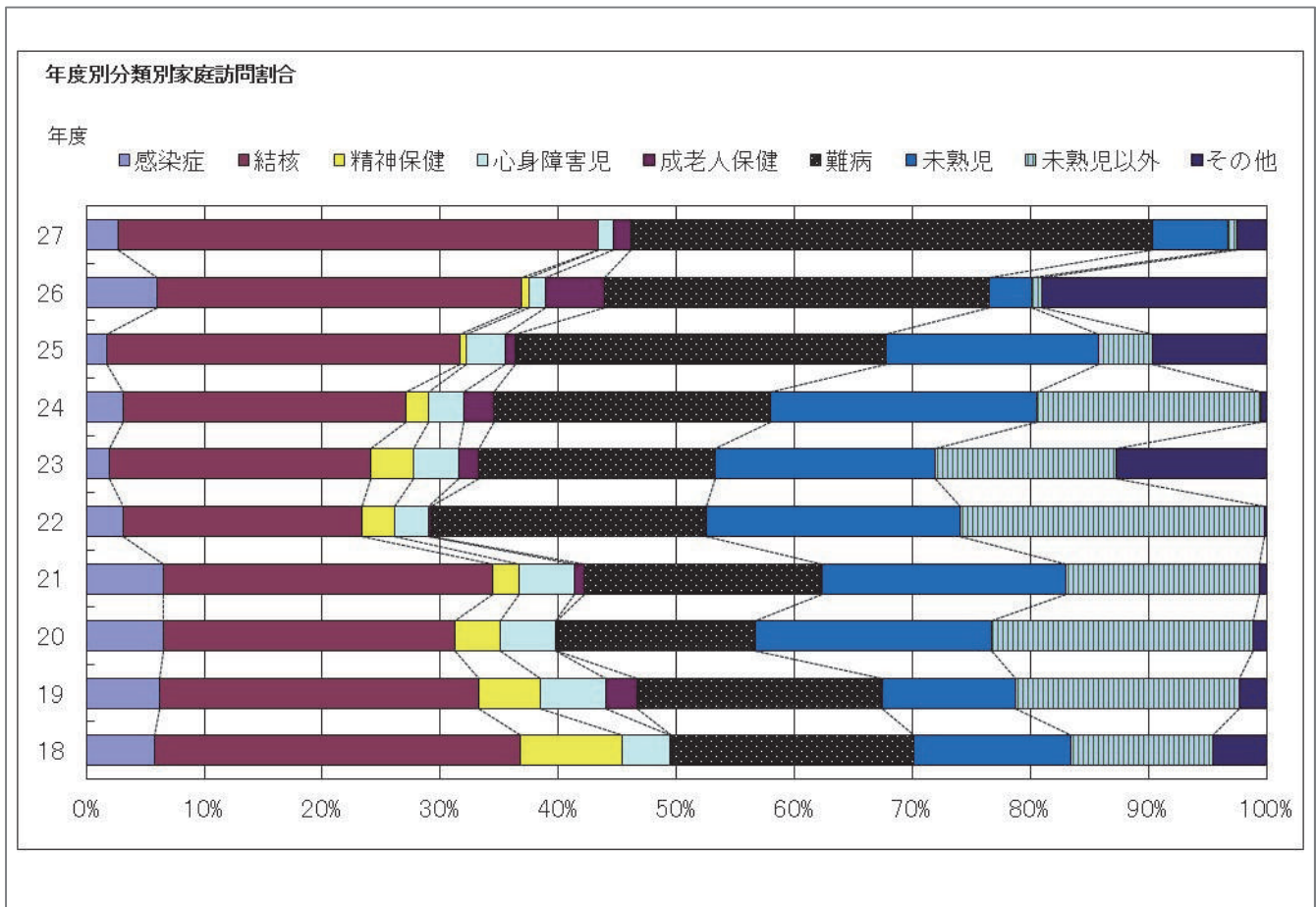
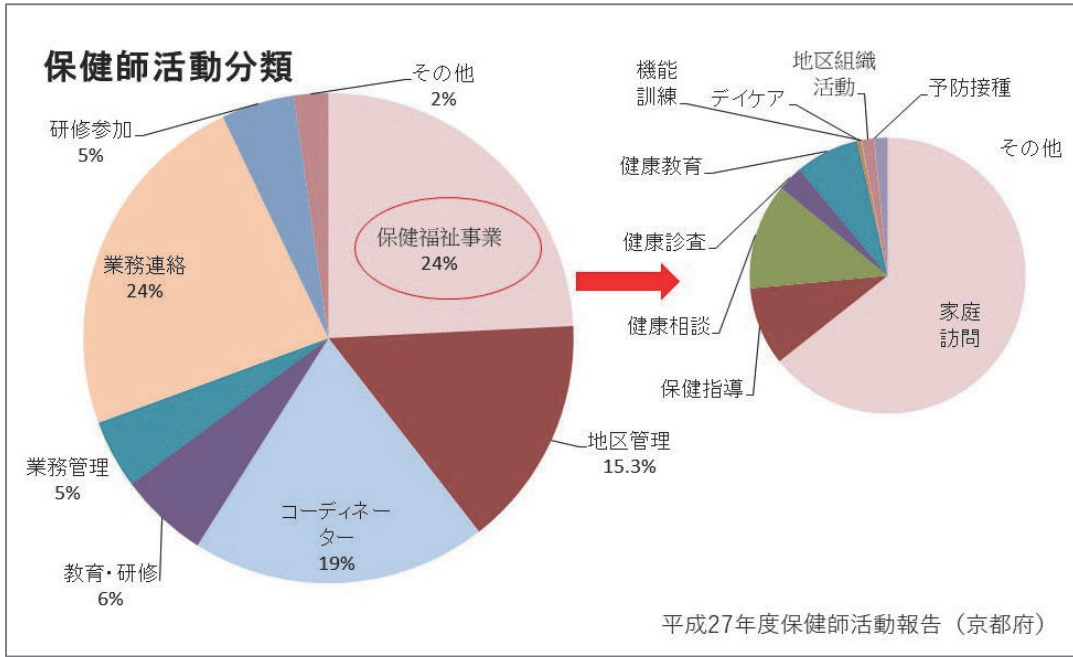
課題の3 に対しては、難病相談支援センターにおける多様な相談・支援事業の実施です。自主組織活動の支援、患者・家族の交流の場づくりやボランティアの育成を強化し、支援者を増やすことに務めてきました。希少難病の方の相談事業を研究班と連携して全国規模で実施したり、就労支援を難病相談支援センター相談員、ハローワーク就労相談員、保健所保健師等とチームをつくることにより各地域で就労支援ができるような体制作りをしてきました。センターを中心にしながら、地域に根ざした形でのサポートができるようになってきました。

課題4 に対して



課題4 に対しては、災害時の要配慮者支援計画策定を各保健所で進めていくことに努めました。災害対策は、災害時の対応を実地訓練やその評価、災害時対応研修の実施、初動時体制を具体的に検討する場を作っていく、災害時の保健師活動のマニュアルを作成してきました。

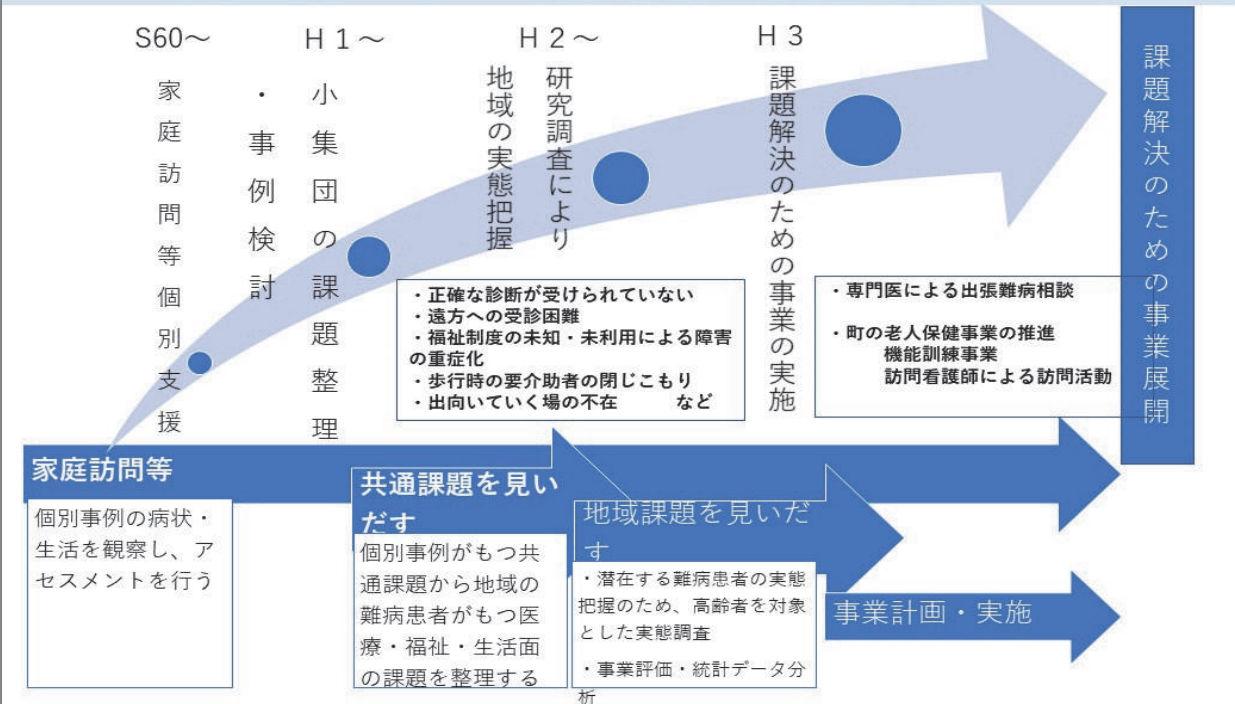
こうした取り組みをしながら、保健師活動を見えるかして、活動評価をしています。



自分の自治体で、どの対象に、どのくらいの訪問活動ができているのかを確認していくと、限られたマンパワーや時間をどう有効に保健活動に生かすかを考える貴重な資料となります。

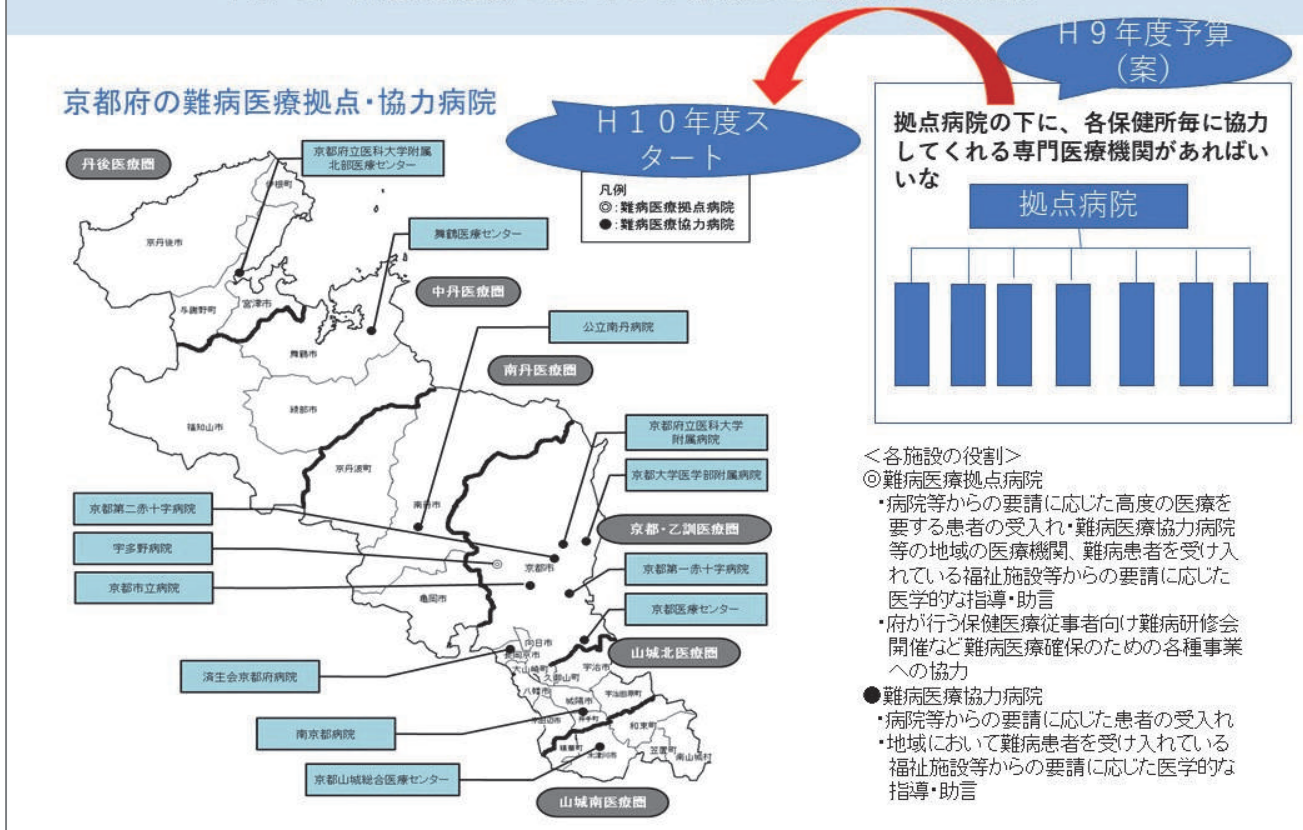
おわりに

保健所活動の中で ～事例から見た地域課題を施策化へ～



私が活動してきた簡単な事業の流れです。まず、訪問で課題が見つかった共通課題を整理し、調査活動でさらに客観的に実態を把握して、必要な事業計画・実施を行い評価と、PDCAを回していきます。

本庁で、保健所活動で見た地域課題を自治体の施策化へ～

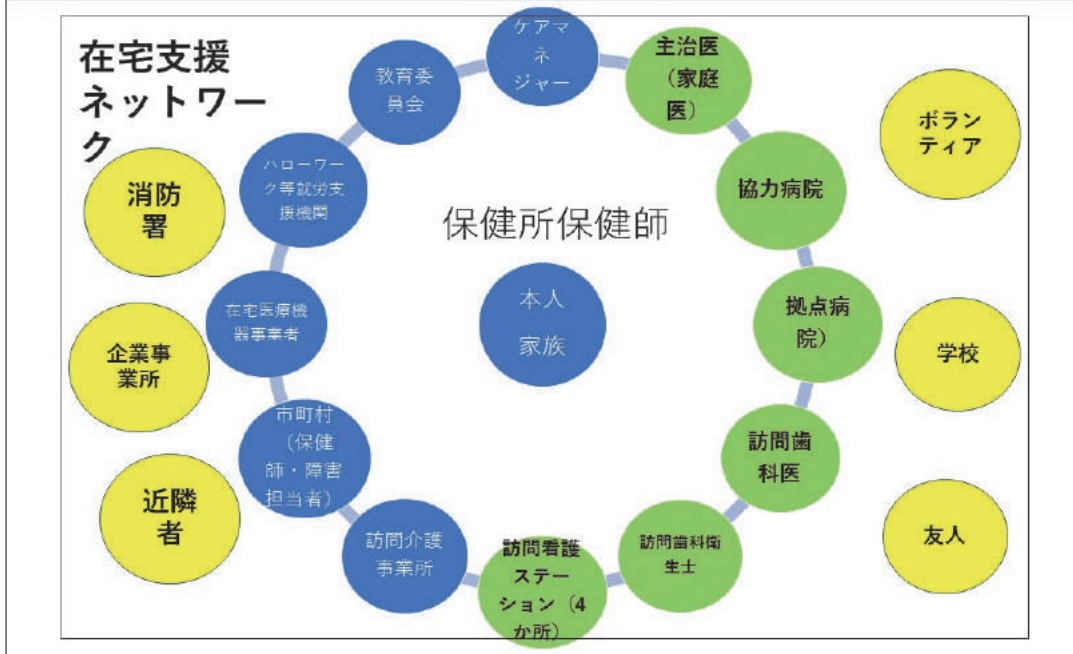


難病患者の地域医療の課題から、新しい医療体制づくりを提案し、各地域に拠点病院が配置されました。

住民に寄り添う活動を行ない、地域のネットワークの拡大を

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

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～



難病患者に寄り添う活動をすることで、①サービス利用における本人の意思決定支援 ②生活の変化に伴う適正なサービス導入にむけての支援 ③24時間のサービス提供及び緊急時体制づくりによる安心な在宅療養支援 ④希望の実現から社会参加へと生きがい支援 と、1事例に関わることで、多職種の支援者・地域住民によるサポート体制が構築できます。その人の生きがいのために何が必要かを考え、必要な者を作っていく仕事をしていただけたらと思います。

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

個別支援で把握した難病患者の療養上の実態から、

- 地域診断システムの構築により難病患者の実態をデータ化し、客観的ニーズを分析・共有する
- 指定難病の拡大に伴う、難病の新た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・就労支援・教育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）・自主活動・生活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
 - ・地域住民による生活支援ネット（地域サポートの醸成）
- 災害時・緊急時の連絡体制・避難支援体制づくり

都道府県保健所における難病施策・保健活動と西日本豪雨災害の経験

岡山県真庭保健所 大澤 加奈

今日お伝えすること

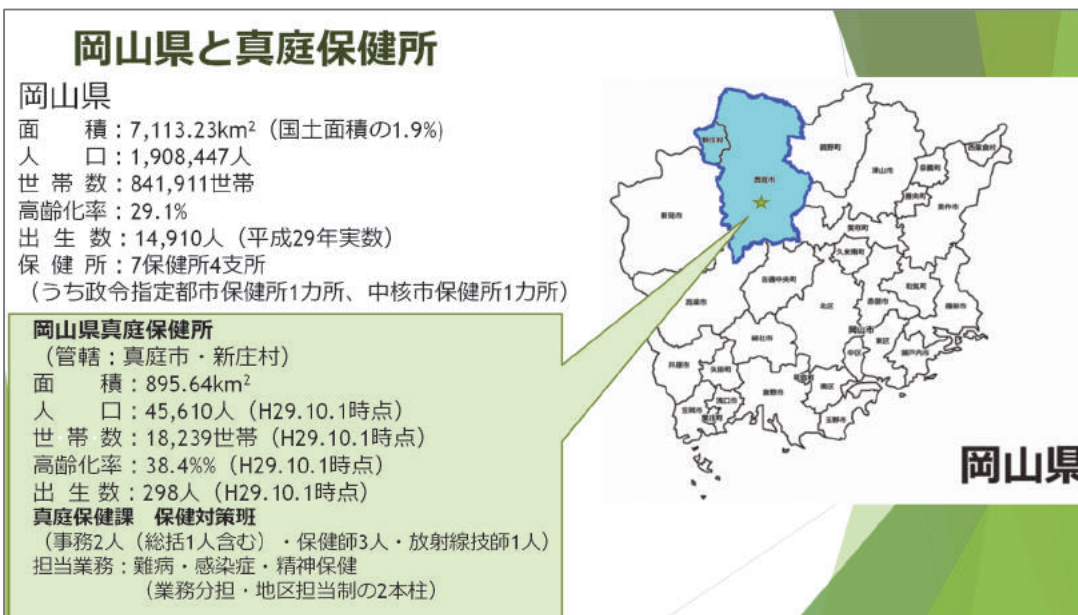
- ▶岡山県真庭保健所管内の概要と難病保健対策について
- ▶西日本豪雨災害の状況と対応
- ▶課題と取り組み
- ▶今後について

本日お伝えすることは、岡山県真庭保健所管内の概要と難病保健対策について、西日本豪雨災害の状況と概要、そこから見えた課題と取り組み、そして今後についてです。



©岡山県「ももっち・うらっち」

1 岡山県真庭保健所管内の概要と難病保健対策について



岡山県は、国土の面積の1.9%を占める面積があり、南は瀬戸内海、北は鳥取県に面しています。人口は約190万人。うち、岡山市と倉敷市に約120万人が居住し、県の人口の約62%が集中、産業、医療、教育等の拠点がこの2市に集中するという特徴があります。一方県北には中国山地と盆地が広がり、豊かな自然と文化が根付いております。真庭保健所は、岡山県の北部、鳥取県との県境になります。

人口は真庭市と新庄村を合わせて約4万5,600人、世帯は約1万8,000世帯、高齢化率38.4%、年間出生数は298名の1市1村を管轄しております。

難病保健対策に取り組むのは、真庭保健所の真庭保健課保健対策班の6名です。うち保健師は3名、難病の他に、精神保健、感染症対策の業務分担と、地区担当制の2本柱で従事しています。



また、真庭保健所のある地域は、白壁の美しい街並みをはじめ、がいせん桜と呼ばれる桜並木など、観光名所が至るところにある地域となっております。しかしその一方で、人口減少と広大な面積ゆえに、公共交通機関の空白地帯も多く、病院受診や買い物に自家用車が必須となる地域となっております。



岡山県内の指定難病受給者証の所持者数は、政令指定都市である岡山市と中核市の倉敷市を除くと 6,039 名の方、うち真庭保健所管内では 361 名の方がおられます。管内の受給者証の所持者数の多い疾病から、全体の 22.4%がパーキンソン病の 81 名、次いで潰瘍性大腸炎が 41 名、後縦靭帯骨化症が 21 名と続いております。

難病患者支援区分に基づく支援

【難病患者支援区分】



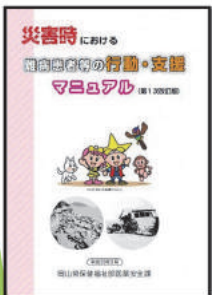
項目	内容
身体面	1 症状の進行が急速な者 2 重症難病患者 3 その他の疾患
心理面	1 不安定な者 2 時に不安定 3 安定
介護面	1 もろい支援体制 2 安定した支援体制
QOL	1 QOL向上のため、サービスの充足が必要な者 2 サービスを利用しながらQOLの向上が図れている者

症状進行が急速な神経難病や精神的に不安定な患者・家族、介護力が不足している家庭・常時電源を使用する医療機器を必要としている者

さて、岡山県では、難病患者への支援目標である、「住み慣れた地域でその人がその人らしく、安全で安心な生活を送れることを達成する」ために、難病患者等在宅療養支援マニュアルを策定し、質の確保も図るようしております。その中で、支援の頻度や内容について、優先度や緊急性の判断基準を明確にするため、難病患者支援区分表を活用しております。最も優先順位が高いのが、症状の進行が急速な神経難病や、精神的に不安定な患者家族、介護力が不足している家庭、常時電源を使用する医療機器を必要としている患者と定められています。

岡山県の難病における災害時対応について

「難病災害マニュアル」と入力して検索すると掲載ページの検索が行えます。



岡山県ホームページ
<http://www.pref.okayama.jp/>

リスト作成対象者

※「岡山県難病患者災害時要配慮者リスト・個別支援シート作成要領」に基づく

- ① 電源を使用する医療機器（人工呼吸器、喀痰吸引装置、在宅透析療法装置、酸素濃縮装置等）を必要とする者
- ② 筋萎縮側索硬化症及び多系統萎縮症の患者
- ③ 上記1, 2を除く者で地域における療養状況等を把握し、災害時に援護が必要な者

そういった方に対して、災害時の対応のために、岡山県では災害時に特化したマニュアルである、「災害時における難病患者等の行動支援マニュアル」を策定しています。このマニュアルは、岡山県のホームページで難病災害マニュアルと検索すると、全てのページのデータがありますので、必要に応じてご確認ください。

県、市町村の役割として、管内の難病患者等の治療状況の把握に努めることとなっております。また、岡山県難病患者災害時要配慮者リスト・個別支援シート作成要領に基づいた、支援の具体的な方針を定めており、要配慮者リスト・個別支援シート作成要領では、リスト作成対象者を、1、電源を使用する医療機器、つまりは人工呼吸器、喀痰吸引装置、在宅透析療法装置、酸素濃縮装置等を必要とする者。2、筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症の患者。3、上記1、2を除くもので、地域における療養状況等を把握し、災害時に援護が必要な者。つまりは移動が困難な難病患者として、保健所、支所が認める者を地域の実情に応じて対象とできると定めています。そして、対象となった方は、まずこのマニュアルに基づいた難病患者災害時要配慮者リストに掲載されます。

発災時の対応・・・

- ▶ 氏名
- ▶ 性別
- ▶ 生年月日
- ▶ 住所
- ▶ 連絡先
- ▶ 疾病
- ▶ 医療処置管理の有無と
 バッテリーの準備状況
- ▶ 独居・高齢者世帯
- ▶ 介護者の有無
- ▶ 日常生活全面介助を要するか
- ▶ 介護保険の申請状況
- ▶ 身体障害者手帳の申請状況
- ▶ 移送手段
- ▶ 主治医
- ▶ 安否確認対象等・関係者一覧
- ▶ 災害時の安否確認を誰が行うか
- ▶ 安否確認方法
- ▶ 市町村への情報提供の同意の有無と
 その確認年月日

項目としては、氏名、性別、生年月日、住所、連絡先、疾病、医療処置管理の有無とバッテリーの準備状況、独居か、高齢者世帯か、介護者の有無、日常生活全面介助を要するか、介護保険の申請状況、身体障害者手帳申請状況、移送手段、主治医、安否確認をはじめとする関係者の一覧、そして、災害時の安否確認を誰が行うか、安否確認方法、市町村への情報提供の同意の有無と、その確認年月日が1シートにまとめられています。

発災時の対応・・・

難病患者災害時個別支援シート

氏名	性別	生年月日	住所
連絡先	疾病	医療処置管理の有無	バッテリーの準備状況
独居・高齢者世帯	介護者の有無	日常生活全面介助を要するか	介護保険の申請状況
身体障害者手帳の申請状況	移送手段	主治医	安否確認対象等・関係者一覧
災害時の安否確認を誰が行うか	安否確認方法	市町村への情報提供の同意の有無	その確認年月日

難病患者災害時個別支援シート

さん

災害時対応 マニュアル

本マニュアルは、いざという時のために、災害への備えや災害時の対応について、ご本人・ご家族及び関係者が相談し作成します。
*地震や停電などの災害はいつ起こるかわかりません。災害が起きた時、落ち着いて対応するためには、日頃の備えが大切です。
本マニュアルを全戸配布の手続きにおいて、時々内容を確認してください。

平成28年度改訂版

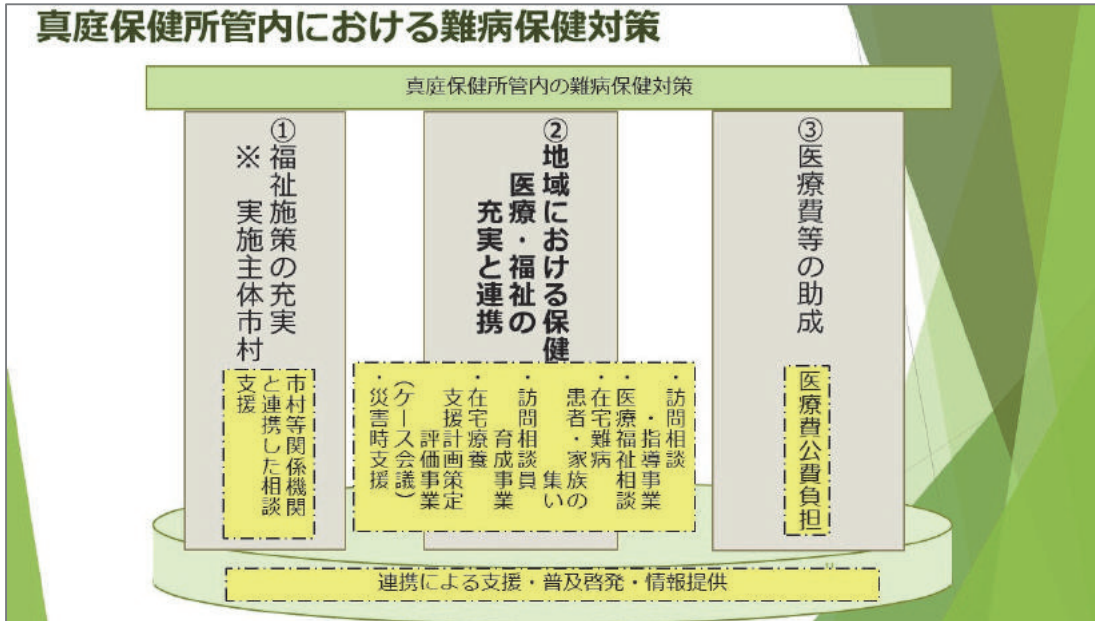
岡山県

難病患者災害時
個別支援シート

人工呼吸器及び在宅酸素療法
患者のための個別支援計画

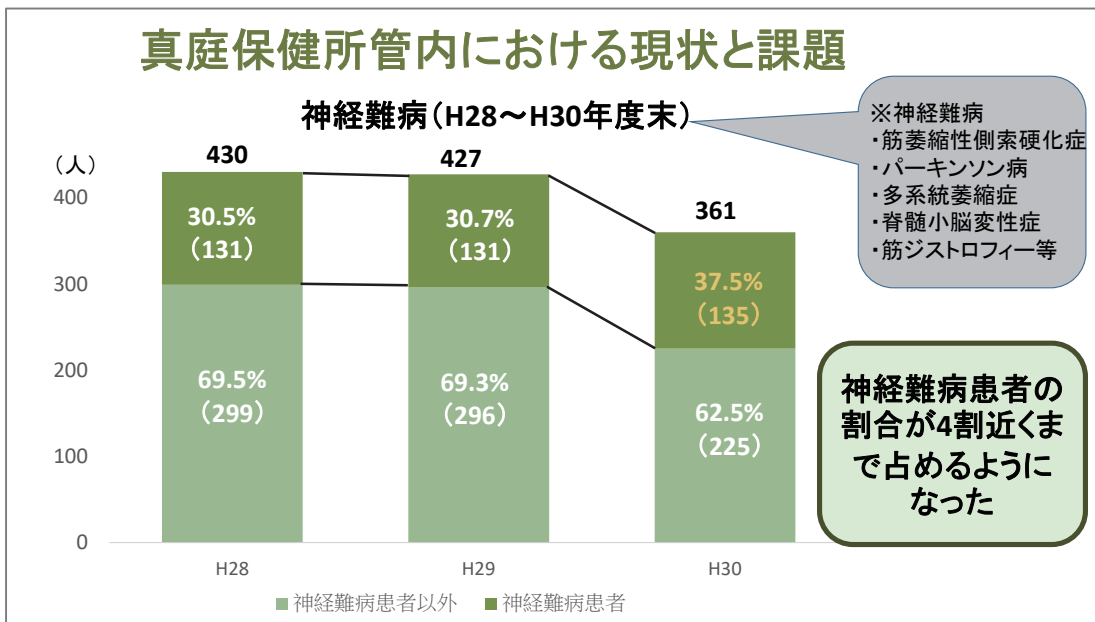
また、実際に掲載される場合、情報提供の同意の取れた方は、難病患者災害時個別支援シートを作成し、関係機関に情報共有、発災時の対応について共有を勧めています。そこでは、人によっては土砂災害警戒区域に住んでいることや、本人の特性により避難行動が取りにくい人などの情報も記載しております。また、医療機器を使用している方については、発災直後に自分たちでどう動くかをより詳細に記載した個別支援計画の策定を進めております。そして発災時は、安否確認が事前の計画に基づいて行われ、その情報は県の難病担当課（医薬安全課）、そして市町村に提供します。

真庭保健所管内における難病保健対策



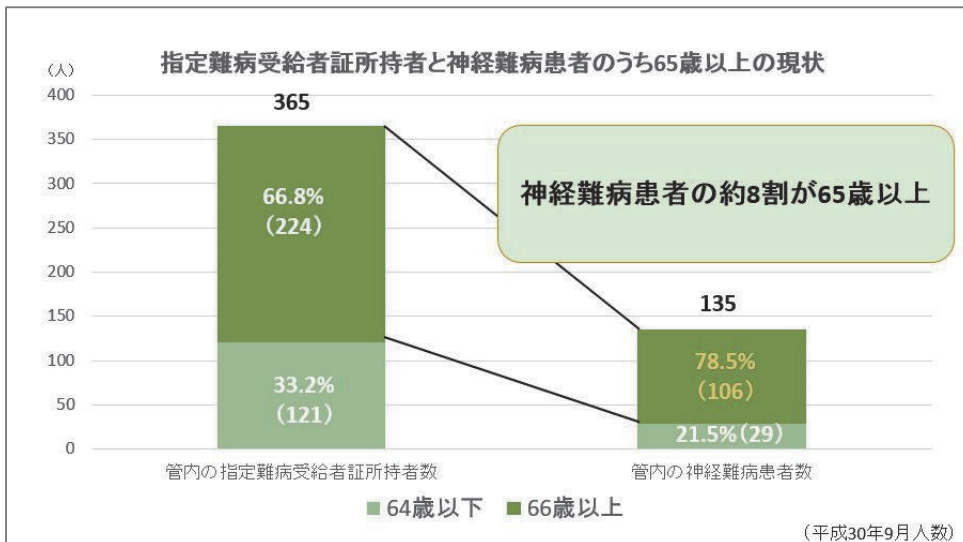
こういった岡山県の災害時の対応と、難病保健対策事業を踏まえて、真庭保健所で各種事業を、患者のニーズを踏まえながら取り組み、難病患者と療養生活の質の向上を図っております。特にこの3本柱の中では、中央2番の、地域における保健・医療・福祉の充実と連携が保健所における一番の柱となっております。

真庭保健所管内における現状と課題



では、管内でも優先順位が高いとされている神経難病の方の状況です。左から、平成28年度3月末患者数の人数を割合として出したものです。平成29年度までの神経難病が全体の3割を占めておりましたが、難病法の施行により経過措置の後、受給者証を持つ方の全体の数は大幅に減りましたが、優先順位が高いとされております神経難病の患者さんの数はほぼ変わらず、このことにより、全体の4割近くまで神経難病の方が占めるようになりました。

また、今回神経難病を分かりやすく分類するために、神経難病と呼ばれる疾患でくくりましたが、難病の中でも他の疾患群でも神経系症状を発症することも多く、管内ではそういった方も含めれば、もっと多くの神経系難病の患者さんがおられることを想定して対応を進めております。



管内の指定難病受給者証を持つ方の年齢構成も特筆すべき特徴と言えます。画面左側の棒グラフが、管内の指定難病受給者証を持つ人のうち、薄い色の部分が64歳以下の人の割合、濃い色の部分が65歳以上の方の割合となっております。人数で言いますと、全体365人中244人が65歳以上。加えて先ほど説明しました、地域全体で支える体制が必要な神経難病患者では約8割、135人中104人が65歳以上であるということが分かるかと思えます。生活支援を考えたときに、介護保険サービスを利用している方が多いということも分かります。

2 西日本豪雨災害の状況と対応



平成30年6月から7月末が、岡山県では指定難病受給者証の更新手続き期間となっております。昨年度から患者家族への災害に対する意識向上と現状把握のために、災害に関するアンケートの実施をしようとしたところに、平成30年7月、豪雨災害をわが岡山県では経験することとなりました。

先ほど公共交通の空白地帯が多いとご案内しましたが、その数少ないJRの線路も、土砂崩れにより、約2カ月間運休となり、通学、通勤、買い物、そして通院に多大な影響を及ぼしました。

管内の被害状況



また、わが真庭保健所管内では、人的被害こそありませんでしたが、主要な高速道路、県道、国道の大半が土砂崩れを起こし、各地区が孤立し、物流が途絶える事態となりました。こちらは管内の主要な道路が土砂崩れ等により、一時通行止めとなった道を記載した地図です。赤色の区間が一時通行止めとなりました。わが真庭保健所は、この星印のところになります。赤く塗られていないこの一本が唯一保健所にたどり着く道になりました。

管内の被害状況 R1.5.1現在



こちらは土手の半分が崩壊した川を本年5月1日に撮影した写真です。川の中には、まだまだがれきが散乱しておりますが、このように復旧工事が進みましたが、土嚢で補強している状況が続いております。

管内の被害状況

人的被害	なし
住宅全壊	2件
住宅半壊	4件
一部損壊	16件
床上浸水	38件
床下浸水	84件

こういった状況にあり、真庭保健所管内では、住家被害においては全壊が2件、半壊が4件、一部損壊が16件、床上浸水38件、床下浸水が84件と、多くの物的被害が出ました。中には家の左側にいたから、右側が全部流れたけれども命だけは助かったわというような家もあります。そういった運がよかったということもありまして、人的被害はありませんでしたが、実際にTPPVを付けて避難した患者さんの事例についてご紹介したいと思います。

ケース対応状況

A氏 60歳代 男性

疾患：進行性の神経難病

介護度：要介護5

医療処置状況：人工呼吸器（TPPV）※予備バッテリー有り 約8時間
胃瘻

家族構成：妻と長男家族との6人で生活している。日中は妻と二人だけになる事が多い。

住まいの状況：土砂災害警戒区域

個別支援計画：策定済み（H30.3策定、H30.5改訂）

サービス利用状況：

- ・訪問看護（医療保険）
- ・訪問リハビリ（医療保険）
- ・訪問診療（医療保険）
- ・訪問入浴（介護保険）
- ・福祉用具貸与（介護保険）

Aさん、60代男性、進行性の神経難病、介護度は要介護5、医療処置状況としては人工呼吸器TPPVを付けており、予備バッテリーは約8時間。あとは胃ろうがある状況です。

家族構成としましては、妻と長男家族と6人で生活しておりますが、日中は妻と2人だけになることが多く、住まいの状況としては土砂災害警戒区域に住

まわられておりました。サービスの利用状況は、訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療、訪問入浴、福祉用具を借りている状況です。

ケース対応状況

平時

【確認事項】

○本人・家族と支援者などで緊急時の避難について確認を行い、何かあれば訪問看護に連絡し、避難行動、避難場所の確保を行うことで、個別支援計画は策定済みでした。

5日（木）17:00

真庭市土砂災害警戒情報 発表

7月6日
（金）
AM

○保健所から安否確認を行う。
・本人は**避難拒否**されている事を妻より伺う。
・訪問看護に避難についての本人拒否的な思いがあること伝える。

○訪問看護から家族へ連絡
・訪問看護より電話連絡にて入院避難の確認を行うが、再度本人より**拒否**がある為、不安があればすぐに伝えてもらいたいこと家族に話す。

7月6日 15:45

高齢者等避難開始情報 発表

17:15

避難勧告（土砂災害警戒のため）

平時から本人家族と支援者などで緊急時の避難について確認を行い、何かあれば訪問看護に連絡し、避難方法、避難場所の確保をということで、支援者全体で共有しておりました。そして7月6日の午前中には、保健所から安否確認を行いました。本人は避難を拒否されていると妻から伺いました。訪問看護ステーションに、避難について、本人が拒否していることを伝えた

ところ、訪問看護ステーションから家族へ連絡を入れてくださり、本人は拒否され、避難にはなりませんでしたが、不安があればすぐに訪問看護ステーションに伝えてもらいたいことを家族と訪問看護師から確認してくださいました。

ケース対応状況

PM (夕方)	<ul style="list-style-type: none"> ○家族より訪問看護へ連絡 ・妻より訪問看護に電話連絡があり避難希望がある。訪問看護から主治医連絡して頂き、本人のかかりつけ病院へ入院避難受け入れとなる。 ・移送については移動時の緊急性を考慮し、家族より真庭消防に依頼し病院搬送して頂く。
7月7日 (土)	<ul style="list-style-type: none"> ○ケアマネより電話にて安否確認を行う。 かかりつけ病院に無事避難できており呼吸状態も安定していること確認する。 →ケアマネジャーから各事業所へ報告。(保健所に報告が入る)
7月9日 (月)	<ul style="list-style-type: none"> ○家族からケアマネジャーへ退院連絡

19:39 大雨特別警報

そして7月6日の夕方、家族から訪問看護へ電話連絡があり、避難希望があり、訪問看護から主治医へ連絡をしていただき、本人のかかりつけ病院へ入院、避難受け入れとなりました。移送については、移送の緊急性を考慮し、家族から真庭消防に依頼し病院搬送していただきました。7月7日、ケアマネから電話にて安否確認を行い、かかり

つけ病院で呼吸状態も安定していることを確認しました。そこから、ケアマネから各事業所へ報告がありました。週末、土日をあけて7月9日、月曜日に、家族からケアマネへ退院連絡が入り、またケアマネから各事業所へ退院の連絡を頂きました。

ケース対応状況

7月6日 (金) PM (夕方)	<ul style="list-style-type: none"> ○家族より訪問看護へ連絡 ・妻より訪問看護に電話連絡があり避難希望がある。訪問看護から主治医連絡して頂き、本人のかかりつけ病院へ入院避難受け入れとなる。 ・移送については移動時の緊急性を考慮し、家族より真庭消防に依頼し病院搬送して頂く。
---------------------------	--

実は避難に3時間かかった・・・

これだけ聞くと、事前の準備のとおりすんなりと避難ができたように聞こえるかと思います。しかし先ほど道が至るところで通行止めになったことで、実はこの方は通常30分で移動できるはずの避難先まで3時間かけて避難しております。また、本来であれば人が、病人を搬送する救急車でないと避難できないほど、自家用車での移動は難し

いぐらい、外は暗く、雨がはたきつける中、救急隊のご尽力があり、避難をしています。今回は各機関が連携し、安否確認、避難連絡を取り、避難行動自体を滞りなく進めることができましたが、患者本人の自助力と共助力の醸成を一刻も早く行わなければならないことを、この事例を通して学んだように思っております。

3 課題と取り組み

課題

- ▶ これまで、要配慮者の災害時の支援対策が公主導で行われてきたため、当事者及び地域の支援者における自助・共助の意識が希薄であった。
- ・ 普段から公的機関が介入していることに依存し、地域の支援者は、実際に要配慮者がどこにいて、災害時にどう困るか知らない!
- ・ 地域の支援者自身が被災し、公的機関からの安否確認が要配慮者に届かず、孤立する恐れがある。

患者・家族が自ら命を守る意識が明暗を分けた

こういった事例や、難病の更新時の面積を通して見えてきた課題は、これまで要介護者の災害時支援対策が公主導で行われてきたため、当事者および地域の支援者における自助共助の意識が希薄であったことだと考えます。つまり、普段から公的機関が介入していることに依存し、地域の支援者は、実際に要配慮者がどこにいて、災害時にどう困るかを知らないということ。地域の支援者自体が被災し、公的機関からの安否確認が要配慮者に届かず、孤立する恐れがあること。そのため、これからは患者家族が自ら命を守る意識が明暗を分けると言っても過言ではありません。

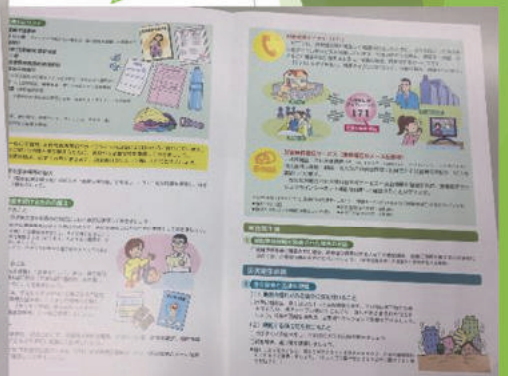
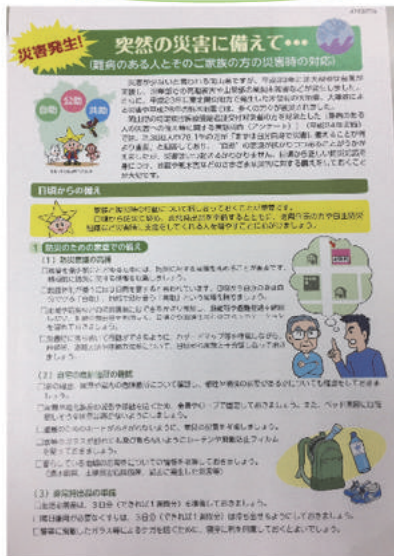
取り組み ① 個別ケースへの情報提供

アンケートの実施

防災に関する情報をまとめたツールの活用

災害時支援のための調査票

調査票番号	氏名	住所	電話番号
1	田中 太郎	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
2	山田 花子	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
3	佐藤 一郎	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
4	鈴木 美穂	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
5	高橋 健二	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
6	中村 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
7	渡辺 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
8	小林 千恵	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
9	加藤 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
10	山崎 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
11	佐々木 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
12	松本 美咲	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
13	石川 健太	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
14	木村 千尋	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
15	水野 浩一	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
16	森田 美穂	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
17	高木 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
18	中村 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
19	渡辺 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
20	小林 千恵	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
21	加藤 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
22	山崎 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
23	佐々木 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
24	松本 美咲	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
25	石川 健太	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
26	木村 千尋	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
27	水野 浩一	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
28	森田 美穂	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
29	高木 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
30	中村 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX



まず取り組んだのは、個別ケースへの情報提供です。更新時のアンケートや、面接、訪問等で災害時の備えの状況を把握し、患者・家族さんとどこに避難するのか、どうやって避難するのか話をしました。また、パンフレットを使ってどうやって安否確認をするか、何を持って避難するかを具体的に説明しました。患者

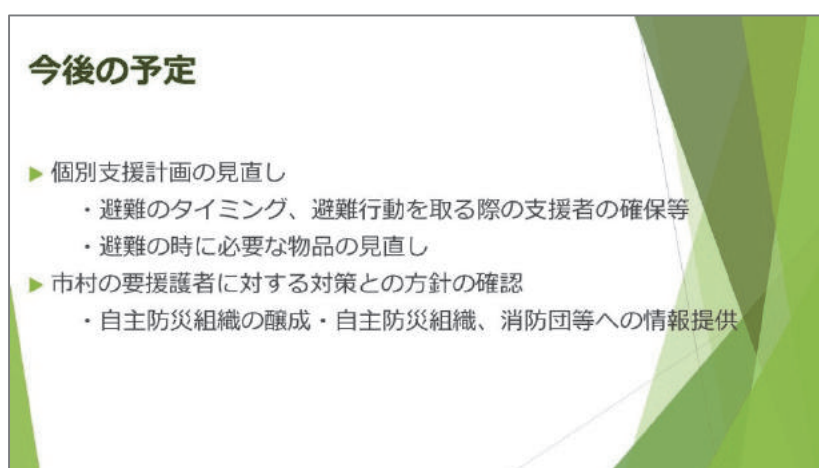
さんの中ではお薬を持っているとあって、飲み薬は持っていったけれども、貼り薬や塗り薬を忘れて、実際にちょっと困ることもあったんだという話を伺っております。具体的に何を使っているかというところまで確認を行うようにしました。そして、「在宅難病患者支援者研修会」をして、普段から難病患者と関係の深い支援者、先ほど高齢者の方が多いということをお伝えしましたが、ケアマネさんにスポットを当てての研修会を行いました。防災意識とその対応について、日々患者さんに伝えていけるように、支援者のための情報提供も行い、ケースの状況についても情報支援をしました。



そして、例年取り組んでいる「難病患者の災害時要配慮者に関する連絡会」において、今までは現状と課題、要配慮者の共有としていましたが、平成30年度の会議から実際に防災活動につなげるためにはどうするかを、危機体制の統括である真庭市役所の危機管理課、難病保健を担う健康推進課、福祉避難所要援護者リストを管轄する福祉課、

難患者の大半を占める高齢者支援の高齢者支援課と、真庭保健所のメンバーで検討を進めることができました。また、平成30年度の会議から、要配慮者が管内のどこにあり、福祉避難所を活用するにはどうしたらよいかを見える化するために、患者さんの家と福祉避難所の場所をプロットした真庭管内地図を作成いたしました。これにより、福祉避難所では対応できない患者さんをどう対応するか等、この地図を活用することで具体的に話し合うことができるようになりました。

4 今後について



今後の予定として今年度は個別支援計画の見直しを、今年度は進めていきたいと思っております。避難のタイミング、避難行動を取る際の支援者の確保、避難のときに必要な物品の見直し、より具体的に患者家族の動きが取れるように計画を本人、家族と話し合い、自身の命は自身で守るという意識を高めていくように努めることです。

また、市村においては要配慮者に対する対策と方針の確認を行い、自主防災組織の醸成、自主防災組織、消防団による情報提供に取り組む予定と聞いております。そのことと要配慮者への対応がマッチするよう市村との連携を深めるとともに各支援者に対しても、行政の立場としての情報提供を行っていかれたらと思っております。

最後に・・・

- ▶ 危機が迫った時に、いかに速やかに患者・家族の避難行動につながるか
- ▶ 患者・家族及び地域における支援者にも意識改革が必要

→ 公的支援が確実に要配慮者に行き届く為には、
自助・共助の意識がより必要となる。

最後に、近年 50 年に 1 度の豪雨や、自然災害が毎年のように起こるようになりました。もしかしたら 50 年に 1 度の大雨がまた、今年も岡山県に起こるのではないかと、日々ドキドキしながら私たちは保健活動を進めております。そういった危機感の中で、これから大切にしていきたいことがあります。まず、平時からの自助力と共助力の醸成、そして何より、私

たち支援者が、危機が迫ったときにいかに患者家族の避難行動につなげるかといった気持ちを持つことが重要だと思っております。まさしく要配慮者の命と向き合った保健師の言葉が心に残っております。岡山県の中で最も人的被害が大きかった倉敷市保健所の難病担当者から、患者に避難行動を促したときに、避難行動を取って迷惑を掛けるくらいなら家で死ぬと言われて、避難行動につなげることができなかった。それによってたくさんの方の命に関わる状況を招いてしまった、とても後悔していると。普段も御本人、御家族の気持ちに寄り添うことを大切にしておりますが、危機が直前に迫ったときは人が死んで後悔するより、無駄足になったと言われても避難行動につなげることができるほうがずっとよいと教えていただきました。人的被害こそなかった真庭保健所管内ですが、同じように言われ、避難の遅れた患者さんのことを思うと、同じように厳しい気持ちを胸に、今後の活動を進めたいと思っております。

引用参考文献

- ▶ 素材Library.com (<https://www.sozai-library.com/>)
- ▶ 山陽新聞digital (さんデジ写真館)
(<https://www.sanyonews.jp/photographs/detail/p106>)
- ▶ おかやま防災ポータル
(<http://www.bousai.pref.okayama.jp.cache.yimg.jp/bousai/>)

御清聴ありがとう
ございました。



ご清聴ありがとうございました。

中核市保健所における難病施策・保健活動と台風 21 号被害の経験

和歌山市 社会福祉部 障害者支援課 田中 真記

皆さん、こんにちは。私はこの 4 月 1 日に和歌山市障害者支援課に異動になりましたが、平成 27 年度から 4 年間、和歌山市保健所の保健対策課難病対策班で、難病対策について取り組みをさせていただきましたので、この 4 年間の活動について報告をさせていただきます。私は、5 年前に医学研の夏のセミナーに参加させていただき、そのときは配属されて 2 カ月の状態での参加でしたので、本当に右も左も分からない、難病患者さんの支援とはどんなふうにしたらいいのか、その中で災害対策について考えていかななくてはいけないということで、本当に不安な気持ちばかり持ってここに座っていたなということ思い出しました。ここで学んだことがたくさんあり、たくさんの自治体の保健師さんからいろんな情報を教えていただき、そうすることで今回の活動につなげていけたと思っています。

本日の内容

1. 在宅人工呼吸器利用者への災害時支援について
2. 台風 21 号 (H30 年 9 月 4 日) の難病患者等への支援状況について

本日の内容は、人工呼吸器使用者の方への災害支援について。2 つ目として、平成 30 年 9 月 4 日に台風 21 号で市内全域が大規模な停電被害に遭い、そのときに実際に人工呼吸器の患者さんにどのような支援を行ったのかを報告します。

和歌山市の概要

明治 22 年：市制施行
平成 9 年：中核市に移行

人口：357,310 人
世帯：154,676 人
(H30.12.31 現在)
高齢化率：29.3%
(H27.10.1 現在)



最初に簡単ですが、和歌山市の概要について説明させていただきます。和歌山市は、紀伊半島の北西部に位置しており、北は和泉山脈を挟んで大阪府と隣接しております。西は紀淡海峡の海で、海がきれいな市になります。平成 9 年、中核市に移行しました。人口は、昭和 60 年の 40 万人をピークに減少傾向にあり、現在は 35 万人になります。和歌山市の高齢化率は、平成 2 年以降、全国平均に比べて高い状況で、平成 27 年時点で 29.3% になります。和歌山市の体制としましては、保健所が 1 カ所、各保健センターが

4 カ所あります。難病施策につきましては、和歌山市保健所の保健対策課難病対策班が行っています。

在宅人工呼吸器使用者への 災害時支援

和歌山市地域防災計画(災害対策基本法)

医療救護活動

(関係機関と連携し、初期医療活動を実施する。)

要配慮者支援対策

(避難行動要支援者名簿を活用した避難支援体制の確立等)

*和歌山市では、人工呼吸器使用者への対応は、要配慮者支援対策とは別の体制として計画しています。

専門医療体制

*在宅人工呼吸器使用者への対応

透析患者への対応

周産期医療体制の確保 など

では、在宅人工呼吸器使用者の方への災害時支援について報告させていただきます。和歌山市は海に面しており、南海トラフ巨大地震の危険が高いこと、大阪と面している和泉山脈に中央構造線断層帯が走っており、直下型地震の危険も非常に高い地域になり、そのため、停電が命に直結する人工呼吸器使用患者さんへの支援が急務になっていました。平成27年度から、災害時個別支援計画の作成に本格的に取り組み始めました。在宅人工呼吸器使用者への災害支援は、和歌山市地域防災計画

の中の発災初期に取り組む医療救護活動の「専門医療体制」として位置付けしています。要配慮者の支援対策として位置付けられている自治体が多いと聞いていますが、和歌山市では「緊急性」、「特殊性」から別の体制として計画しています。難病対策班で人工呼吸器の患者さんへの対応を行っていますが、難病患者さんだけではなくすべての在宅人工呼吸器使用者を支援の対象者として取り組みを行っています。

要配慮者支援対策

災害時の自力避難が困難で、特に支援を必要とする方々の名簿を市が作成し、さらにご本人の同意のもと名簿の情報を避難支援等関係者に提供します。

災害時にはこの名簿を利用して、市、避難支援等関係者及び地域が連携し、避難支援及び安否確認を行い、平常時はこの名簿を用いて災害時要支援者への避難支援体制の整備を進めています。

【登録の対象となる方】和歌山市内にお住いの次の方

- ①要介護認定3～5の方
- ②身体障害者手帳1級、2級を所持している方
(心臓、腎臓機能障害のみで該当の方を除く。)
- ③療育手帳Aを所持している方
- ④精神障害者保険福祉手帳1級を所持している方
- ⑤難病患者で避難支援が特に必要であると認められる方
- ⑥小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している方で重症認定の方
- ⑦上記1～6以外の方で避難支援が特に必要であると認められる方

和歌山市の要配慮者対策については、和歌山市役所・高齢者地域福祉課が取り組みを行っています。時間の関係で省略させていただきますので、こちらの資料をご確認ください。

和歌山市保健所における取組内容

- ①在宅人工呼吸器使用者の把握
- ②災害時人工呼吸器利用者リストの作成
- ③人工呼吸器使用者のマップの作成
- ④関係機関と情報共有・協力依頼 (H27年度)
- ⑤災害時個別支援計画の作成
- ⑥個別支援計画策定・調整会議の開催
- ⑦非常用電源の確保 ⑧防災訓練の実施
- ⑨スキルアップ研修の開催 (H28年度～H30年度)
- ⑩難病患者地域支援連絡会議の開催 (H30年度～)

和歌山市の保健所では、平成27年度より4年間で①～⑩の取り組みを行いましたので報告します。

①在宅人工呼吸器使用者の把握

毎月、訪問看護ステーションより「在宅人工呼吸器利用者現況表」の提出

●和歌山市在宅人工呼吸器利用者 (H31.1時点)

	指定難病	小児慢性特定疾病	その他	計
24時間利用	5	3	2	10
夜間のみ利用	4	2	9	15
計	9	5 この内 2人	11	25

在宅人工呼吸器使用者の把握につきましては、毎月訪問看護ステーションより、在宅人工呼吸器利用者の現況表というものを提出してもらっています。平成31年の1月時点で把握している方は25人で、そのうち個別支援計画を立てている方は24時間呼吸器を利用されている方10人と、夜間のみ利用している方のうち2人となります。夜間のみ利用の方の中で、気管切開をされている方や、酸素吸入をされている方、医療依存度の高い方については今後計画作成を進めていく予定です。

②人工呼吸器利用者リストの作成

- ・更新やデータの並べ替えなどができるように電子データで作成し、定期的に更新する。
- ・災害時にすぐ活用できるよう印刷し、あらかじめ定められた場所に保管し、関係職員に周知する。

在宅人工呼吸器利用者リスト

番号	訪問看護ステーション	特定小児病	身障手帳	その他	氏名	地区	年齢	疾患名	人工呼吸器関係					医療機関	介護	その他	備考			
									人工呼吸器品目名	内部バッテリー(時間)	外部バッテリー(時間)	24時間稼働のみ	人工呼吸器以外の使用品					非常用電源等		
1	H2112	A	O	1歳	要介護S	OD	A	O	ALS	O	LTV-1130	1時間	5時間	24時間	吸引器・エアマット	X	A	B	妻	0
2																				
3																				

災害発生時に優先順位を決めるため

①で把握した情報を元に、人工呼吸器利用者リストを作成しています。リストには、氏名、地区、訪問看護、医療機関の情報の他に、災害時に支援の優先順位が付けられるように、人工呼吸器の使用時間やバッテリーの時間、非常用電源の有無等を記載しています。このリストについては、災害が起こったときにすぐ活用できるように、事前に印刷しており、あらかじめ定められた場所に置いています。担当者が災害時に現場に到着できないことも想定されるため、課内の職員で情報を共有し、

先に到着したものがリストを確認し、対応できるようにしています。

③人工呼吸器使用者のマップ



人工呼吸器使用者のマップを作成しています。人工呼吸器を使用している方の所在地をマッピングすることで、津波が近い地域に住んでいる方や、河川の水害の危険がある地域に住む方、もしくは土砂災害の地域に住む方、こういった危険のところに患者さんがいるのかというのを確認できます。また、訪問看護ステーションの場所や医療機関の場所をマッピングしています。このように地図で関係部署等をマッピングしておくことで、実際災害が起こったときに訪問看護師さんが訪問できるのか、患者さんが病院に行けるのかという確認を事前に行うことができます。

④関係機関との情報共有と協力依頼

災害時個別支援計画作成会議の開催

【参加者】

- ①和歌山県訪問看護ステーション連絡協議会 会長
- ②呼吸器使用患者を担当している訪問看護ステーション関係者
- ③保健所関係者

【内容】

- ・災害時個別支援計画作成の目的の説明と協力依頼
- ・在宅人工呼吸器利用者の現状と課題等について情報共有
- ・訪問看護ステーションからの助言・要望
- ・災害時個別支援計画作成の流れについて など

災害時個別支援計画の作成に当たっては、普段から患者さんに直接的なケアを行っている訪問看護ステーションの協力が不可欠ということで、事前に情報共有と、安否確認等の協力依頼を行いました。

⑤災害時個別支援計画の流れ

- ① 患者・家族に保健所から災害時個別支援計画について説明を行う。
- ② 計画の作成を希望する場合は、患者・家族が策定に関する**同意書**を保健所に提出する。
- ③ 主治医の了解を得る。
- ④ 災害時個別支援計画の内容について、保健所が患者・家族より情報収集する。
- ⑤ 保健所で把握困難な医療情報等の項目については、訪問看護ステーションに情報収集を依頼する。
- ⑥ 情報を保健所で集約し、計画を策定する。
- ⑦ 患者・家族、関係機関に完成した個別支援計画の内容を説明、送付する。
- ⑧ 計画の内容は、定期的（年1回程度）に保健所において見直しや更新を行う。

災害時個別支援計画の流れについては、こちらのとおりになっております。実際の個別支援計画の内容につきましては、東京都の個別支援計画を参考に作成しております。

⑥個別支援計画策定**評価**会議の開催

災害時個別支援計画について評価を行い、抽出された課題等について情報共有し、課題解決に向けた検討を行う。(H28年8月開催)

参加者

- ・主治医
- ・担当訪問看護ステーション
- ・評価、助言を行う専門職

(和歌山県神経難病ネットワーク連絡協議会、和歌山県訪問看護ステーション連絡協議会、和歌山県臨床工学技士会)

個別支援計画策定評価会議を開催し、計画を立てた方全員に対して、関係者及び評価、助言を行う専門職で集まり、課題の情報共有と課題解決に向けた検討を行いました。この会議の中で、課題解決には全体で取り組むべきこともあるが、個別のケースに合わせて掘り下げて検討していく場も必要との意見をいただき、翌年度より個別のケース検討を行うことにしました。

⑥平成29年度～ 個別支援計画策定**調整**会議の開催

災害時個別支援計画について、**対象者ごと**に関係者で集まり、課題等について情報共有し、課題解決に向けた検討を行う。

参加者：実際に普段から支援にかかわっている方

- ・本人、家族
- ・主治医
- ・担当訪問看護ステーション
- ・ケアマネージャー
- ・ヘルパー事業所 など

平成 29 年度から名称を個別支援計画策定調整会議と変更し、対象者ごとの個別検討を実施しています。本人と家族、実際に普段から支援にかかわっているケアマネ、ヘルパー等にも参加していただくことにしました。身近な関係者と個別に検討することで、普段から災害に備えた視点を持って関係者が支援にあたってくれるようになりました。この会議をきっかけに、ヘルパーが災害に備えた自宅内の環境整備を家族と行ってくれたり、訪問看護ステーションが患者宅から遠い場合は、安否確認を患者の近くに住むケアマネが担ってくれるなど、より具体的

な検討ができ、実効性のある計画に近づけることができました。

⑦非常用電源等の確保

・計画を立てる中で非常用電源の確保が課題となる。

⇒保健所で在宅人工呼吸器利用者用に

発電機(3台)と燃料(カセットボンベ)を備蓄

・呼吸器の種類によっては、充電器がないと外部バッテリーが充電できないという問題がある。

⇒ **充電器を備蓄(2個)**

・吸引器に内部バッテリーがないタイプを所持している。

⇒ **足踏み式吸引器等の備蓄**

計画を作成する中で、在宅で人工呼吸器を使用しながら療養する方、全員に発電機等の非常用電源を所持してもらうことの重要性を感じました。しかし、購入費用の問題、発電機の管理の問題などで所持が困難な方もいるため、保健所で在宅人工呼吸器利用者用に発電機や燃料を備蓄しています。その他にも、必要性を感じた呼吸器外部バッテリー用の充電器や足踏み式吸引器等を購入し災害に備え保健所にて備蓄しています。

⑧平成28年度防災訓練の実施

平成28年度は、担当訪問看護ステーションと和歌山市保健所で訓練を実施。

実際に災害が起こったことを想定し、災害時個別支援計画に基づき訪問看護ステーションが安否確認等を行えるのか検討する機会とする。

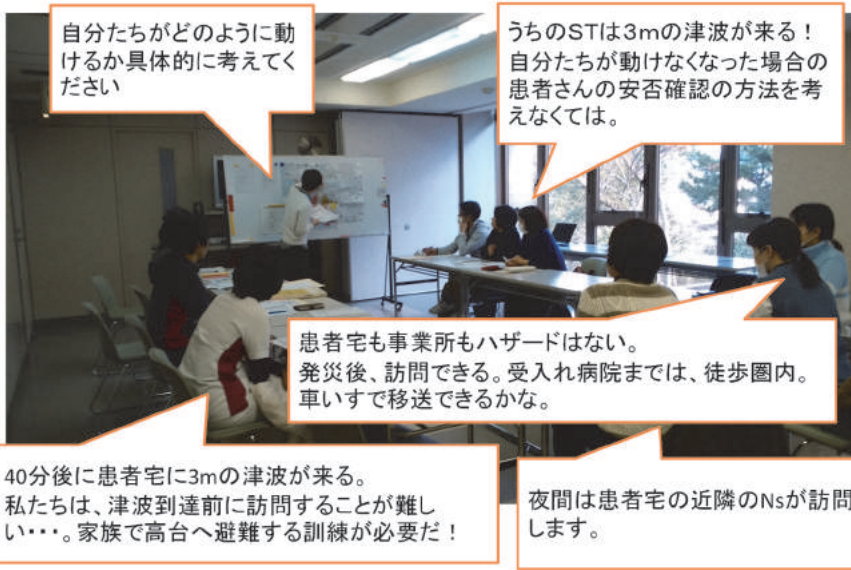
内容

- ・発電機の作動訓練
- ・災害伝言板(web171)の使用訓練
- ・災害発生後24時間のシミュレーション訓練

(安否確認に要する時間、安否確認方法(訪問、伝言板等)、災害発生時間や規模によってどのような体制が取れるのかなど個別のケースごとに机上で検討)

平成 28 年度からは、防災訓練を実施しています。平成 28 年度は、訪問看護ステーションと保健所で訓練を行いました。内容は、保健所で備蓄している発電機の作動訓練であったり、災害時は災害伝言版(web171)で訪問看護さんや患者さんと情報共有をするという計画になっていますので、その使用訓練と、あとはシミュレーション訓練を行いました。

防災訓練の風景



自分たちがどのように動けるか具体的に考えてください

うちのSTは3mの津波が来る！自分たちが動けなくなった場合の患者さんの安否確認の方法を考えなくては。

患者宅も事業所もハザードはない。発災後、訪問できる。受入れ病院までは、徒歩圏内。車いすで移送できるかな。

40分後に患者宅に3mの津波が来る。私たちは、津波到達前に訪問することが難しい…。家族で高台へ避難する訓練が必要だ！

夜間は患者宅の近隣のNsが訪問します。

その中で、訪問看護さんが患者さんの安否確認に行く計画を立てていますが、実際に行けるのか検討するため、具体的にシミュレーションをしました。そうすると、40分後に患者宅に3mの津波が来るのがわかり、自分たちが行くことで2次被害が起こる可能性があるため安否確認に行くことが難しいという結論になりました。それならば患者さんが避難できるように患者さんの避難訓練をする必要があるなど、具体的な検討をこの訓練で行うことができました。

⑧平成30年度防災訓練の実施

南海トラフ地震が起こった場合、40分後に3mの津波被害が想定されている呼吸器使用患者の避難訓練を実施。

【目的】避難に必要な物品を確認し、安全な避難方法を確認すること。さらに訓練を通して問題点や課題を抽出し、関係者で検討を行うことで実効性のある支援計画につなげる。

内容

【訓練前】避難時の必要物品を整備、確認

【訓練当日】身の安全の確保、本人の状態の確認、呼吸器の作動確認、避難の準備、避難経路の確認、高台へ避難、web171へ安否情報の入力、発電機の始動、外部バッテリーの充電

平成30年度は、南海トラフ地震が起こった場合、40分後に3mの津波被害が想定されている呼吸器使用患者の避難訓練を実施しました。患者さんと訪問看護ステーションと保健所で一緒に行いました。その方は特別支援学校に通っている方で、学校の先生も一緒に参加してもらいました。



【参加者】

- ・本人
- ・家族(父、母)
- ・訪問看護ステーション看護師
- ・支援学校教員
- ・保健所職員



父親は普段、仕事で不在であることが多いため、「母親が一人の時に災害が起こった」想定で訓練を行った。

実際の訓練風景の写真です。この家庭は、お父さんは普段仕事で不在ですので、お母さんが一人のときに災害が起こったという想定で、訓練を行いました。お母さんが一人で車椅子に移動することができました。しかし、持ち出しの荷物がすごく多くて、実際に災害のときにお母さん一人でこんなにたくさんの荷物を持ち出せるのかなという課題などが出ました。あれば助かるのと、絶対に必要なものについてもう少しリストアップを行い、絶対にないといけないものはすぐ持ち出せるように、リュックに入る

程度に納めないといけないなど話し合い、訓練後に持ち出しリストの見直しを行いました。

⑨スキルアップ研修の開催

支援者の災害対策に関するスキルアップを目的に研修会を実施。

【平成28年度】

人工呼吸器の基礎知識について

【平成29年度】

和歌山市における災害時保健医療活動について、BPCに基づいた災害急性期の対応について

【平成30年度】

災害に強い難病地域支援ネットワークについて

⑩難病患者地域支援連絡会議の開催

【背景】

在宅人工呼吸器使用者への支援を通して、様々な課題が見つかり、その問題を解決すること、また、難病を抱えながら生活する方へ支援を充実させるため、難病地域支援ネットワークの必要性を感じ、平成30年度より難病患者地域支援連絡会議を開催

内容

災害対策の取り組みを中心に、難病患者の在宅療養支援のあり方や課題について検討

私たち行政保健師を含め、訪問看護師やケアマネージャーなど支援者の災害対策に関するスキルアップを目的に、平成28年度～平成30年度に研修会を実施しました。

人工呼吸器の使用者への支援を通して、本当にたくさんの課題が見つかり、その問題を解決することと、

あとは難病を抱えながら生活する方への支援を充実させるために、難病地域ネットワークを構築していく必要があるなどということを実感し、平成 30 年度から難病患者地域支援連絡会議を開催しました。

平成 30 年度は台風 21 号による災害があったため、災害対策をテーマに行いましたが、今後は難病患者の地域生活支援についての意見聴取会としていく予定です。



平成 27 年度より在宅人工呼吸器使用者の災害時支援に取り組んできた中、平成 30 年 9 月 4 日の台風 21 号の影響で和歌山市内では大規模な停電被害が発生しました。その時の活動内容について報告します。

平成 30 年 9 月 4 日午後 1 時 19 分に和歌山市で最高瞬間風速 57.4 メートルを記録し、和歌山市保健所でも午後 1 時 30 分頃より停電しました。1 時間が経過しても復旧の見込みがなかったため、個別支援計画支援者への安否確認を開始しました。私もずっと和歌山に住んでおり台風を何度も経験していますが、台風風の恐怖を

感じたのはこのときが初めてでした。電柱が風でなぎ倒されていたり、保健所の自動ドアが風で下のレールが外れてしまって、内側に自動ドアが倒れ込んできました。和歌山市内に 37 カ所の病院がありますが、37 カ所の病院中 24 カ所の病院が停電してしまいました。午後 1 時くらいから停電が始まり、翌朝になっても 5 カ所の病院でまだ停電が続いていました。保健所も午後 1 時から夜中 12 時まで停電になりました。丸一日停電しているところが多く、長いところは復旧に 1 週間程度かかりました。

停電あり	停電なし	停電前に入院
8人	2人	2人

保健所の電話は使用可能であったため、電話による安否確認を行いました。患者宅の固定電話は通じず、携帯電話とメールで安否確認を行いました。携帯電話の番号やメールアドレスは災害時個別支援計画に記載していたため、全員と 4 時間以内に連絡を取ることができ、状況を確認することができました。日ごろから、停電に備えて停電時でも利用できる連絡手段を確認しておくことが重要だと改めて実感しました。

確認の結果、停電ありが 8 人、なしが 2 人、停電前に入院（避難入院・検査入院）が 2 人でした。避難入院の

方は、入院先の病院が停電となり、安全のため他病院へ転院しました。

<p>【利用できる電話】</p> <ul style="list-style-type: none"> 電話機から電話線のみ出ている電話（コンセントに接続していない電話機） 停電対応の電話機（留守番応答機能等の無い単機能電話機等） 独自に予備電源等を接続した電話機 	<p>【利用できない電話】</p> <ul style="list-style-type: none"> 光回線を使用したIP電話 ADSL回線を使用したIP電話 CATV回線を使用した固定電話・IP電話 ISDN 加入電話（コンセントから商用電源を使用する電話機の場合）
<p>総務省のホームページ http://www.soumu.go.jp/menu_seisaku/ictseisaku/net_anzen/hijyo/teiden.html</p>	



参考ですが、総務省のホームページに停電時に利用できる電話と利用できない電話の情報が掲載されていましたので添付しています。ぜひ患者さん宅の電話は停電のとき大丈夫なのか、事前にチェックしておいたほうがいいかなと思います。

停電ありの8人への支援

経過と支援	
①	<p>停電時間：約10時間（9/4）</p> <ul style="list-style-type: none"> 呼吸器外部バッテリー用の充電器を届ける。（発電機は直接呼吸器につなげない。呼吸器の機種によってはバッテリー充電のため専用の充電器が必要になるため保健所で購入。） 呼吸器メーカーへ連絡し、予備の外部バッテリーを届けてもらう。
②	<p>停電時間：停電が2回発生 約15時間（9/4～9/5）、約17時間（9/6～9/7）</p> <ul style="list-style-type: none"> 発電機と外部バッテリー用の充電器を貸し出し。 復旧の目途がたたないため、9/4医療機関へ避難入院。 2回目の停電時に、発電機の燃料を届ける。 関電へ復旧見込みの確認、呼吸器メーカーへ予備バッテリーを届けてもらう。
③	<p>停電期間：9/4～9/5（約1日半）</p> <ul style="list-style-type: none"> 状況確認の連絡を定期的に入れる。 <p>9/4にかかりつけ医療機関より避難入院受け入れの連絡があり、入院となる。</p>
④	<p>停電期間：9/4～9/5（約1日半）</p> <ul style="list-style-type: none"> 状況確認の連絡を定期的に入れる。 <p>所有していた発電機で呼吸器の充電を試みるが上手くいかず。訪問看護の事務所にて充電を依頼し9/5の朝まで自宅待機。</p> <ul style="list-style-type: none"> 避難入院の希望があったため、保健所から医療機関（かかりつけ）へ情報提供し、受け入れ確認を行う。
⑤	<p>停電時間：約20時間（9/4～9/5）</p> <ul style="list-style-type: none"> 発電機を届ける <p>9/4夕方に停電していない親戚宅へ避難する。</p>
⑥	<p>停電期間：9/4～9/6（約2日間）</p> <ul style="list-style-type: none"> 状況確認の連絡を定期的に入れる。 <p>9/4～9/5は車から電源をとり呼吸器のバッテリーを充電しながら自宅待機。9/5の夜間になっても復旧せず、電力が復旧している親戚宅へ避難する。</p>
⑦	<p>停電期間：9/4～9/6（約2日間）</p> <ul style="list-style-type: none"> 状況確認の連絡を定期的に入れる。 <p>主治医、訪問看護、担当ケアマネがLINEで情報交換しながら支援。（発電機で電動ベッドを動かすなど）</p> <p>避難入院の希望があったため、主治医から医療機関（かかりつけ）へ情報提供し、受け入れ確認を行う。</p>
⑧	<p>停電時間：9/4から2日以上</p> <ul style="list-style-type: none"> 発電機を届ける（自宅は太陽光発電であったが夜間の電力を確保できなかったため発電機を貸し出し。） <p>断水もしたため9/5停電していない実家へ避難。</p>

実際に停電ありの8人の方に難病対策班で行った支援の内容としては、①メールや電話での状況確認、②発電機や呼吸器の外部バッテリー・充電器など非常用電源の貸し出し、③入院調整、④呼吸器メーカーや関西電力への連絡、です。詳細は、資料をご確認ください。

災害時個別支援計画を作成していたことで・・・

★安否確認を迅速に行うことができた。

★「使用している機器」や「予備電力による機器の作動時間」等を把握できていたため、優先順位を考え支援できた。

災害時個別支援計画を作成していたことで、安否確認を迅速に行うことができました。また、「使用している機器」や「予備電力による機器の作動時間」等を把握できていたため、優先順位を考え支援することができました。

抽出された課題①

非常用電源の確保について

計画を作成した方のうち半数が、非常用電源を確保できていなかった。

台風21号後の改善点

- ・人工呼吸器利用者の電源確保事業補助金(和歌山県が実施)を利用し、発電機を患者に貸与する医療機関が増えた。(12名中8名が発電機を所持)
 - ・家族や患者の意識が変わり、足踏み式吸引器や蓄電池を購入し、災害に備えるようになった。
- ⇒自助力の向上!

実際に災害を経験して、課題もたくさん抽出されました。一つ目の課題としては、非常用電源の確保についてです。今回の台風被害が起こった時点では、計画を作成していた方のうち半数が、非常用電源を確保できていませんでした。しかし、台風 21 号後に和歌山県が実施する「人工呼吸器利用者の電源確保事業補助金」を利用し、発電機を患者に貸与する医療機関が増えました。その結果、12 名中 8 名が発電機を所持することができています。この制度は、呼吸器を処方する主治医が発電機等を購入し、患者に無償貸与する場合は、上限 10 万円まで

10/10で補助が出る制度です。医療機関が購入し、メンテナンス等の責任があるため、利用してくれるところが少なかったが、台風を機会に導入してくれる医療機関が増えました。保健所では、発電機のオイル交換等のメンテナンスや定期的な動作確認を、家族と一緒にするようにしています。

また、家族や患者の意識が変わり、足踏み式吸引器や蓄電池を購入し、災害に備えるようになるなど自助力が向上しました。

今後、検討が必要なこと

- ・在宅人工呼吸器使用者の全員が、非常用電源を確保できていない。
- ・人工呼吸器以外の電力を必要とする医療機器(酸素・吸引器など)を利用している方への非常用電源の確保。 など

今後検討が必要なことは、在宅人工呼吸器使用者の全員が、非常用電源を確保できるよう医療機関の協力を求めていきたいと思っています。人工呼吸器患者用に保健所で発電機を備蓄していますが、災害の種類や規模によっては届けることが困難な場合が想定できます。支援の手が届くまで、2～3日は自分たちでなんとかできるよう非常用電源を呼吸器の方全員に所持してほしいなと思いました。

また、人工呼吸器以外の電力を必要とする医療機器(酸素・吸引器など)を利用している方への非常用電源

の確保についても検討が必要です。

抽出された課題②

情報の伝達・共有方法について

計画では、NTTの災害伝言板を活用する予定であるが、適切に活用できるのか。

(台風21号の際は、携帯電話・メールで連絡できたため災害伝言板は利用しなかった)



災害の内容や規模によって、複数の手段を確保する必要がある。

2 つ目の課題は、災害時に患者・家族、関係者の情報を知ること（患者さんは無事なのか、関係者は動ける状況にあるのか）、また、こちらが持っている情報をどのように伝えるのかなど、災害時に情報を共有する手段を確保することがとても重要です。災害時個別支援計画では、災害に強い災害伝言板を利用する予定ですが、はたして活用できるのか。最近では、支援者間や、患者と支援者間で普段からLINE を活用しているケースもあります。計画には、複数の手段を確保する必要があると感じました。

抽出された課題③

避難手段の確保について

寝たきりの方など、避難に多くの支援が必要な方への支援方法をどうするのか。



台風21号の際は、時間はかかったが救急車が利用できたり、家族が車を走らせることができたが、

大規模災害時は普段利用しているサービスがストップしている、車での移動が困難な可能性が高い！！

3 つ目の課題は、避難手段の確保の問題です。津波、自宅の倒壊、長引く停電、機器のトラブル、患者の様態急変など自宅待機ができない状況になったとき、寝たきりの方など、避難に多くの支援が必要な方への支援方法をどうするのかという課題があります。台風21号の際は、時間はかかったが救急車が利用できたり、家族が車を走らせることができました。大規模災害時は普段利用しているサービスがストップしている、車での移動が困難な可能性が高いです。普段からの外出の機会を増やすことで、外出に慣れておくことも大切だと思いました。

抽出された課題④

支援力の確保について

今回の台風は勤務時間内の災害であったため、保健所内の他部署の職員にも協力を求めることができ、支援体制を整えることができた。



夜間や休日に災害が発生した場合や大規模地震など被害が大きい場合に対応できるよう「事前の検討」がさらに必要！

4 つ目の課題は、支援力の確保についてです。今回の台風は勤務時間内に災害が起こったので、保健所内の他の部署の職員にも協力を求めることができたので、支援体制を整えることができました。夜間や休日に災害が起こったときは、今回のように対応できるのかという問題があるため、「事前の検討」がさらに必要だと感じました。

また、和歌山は訪問看護ステーションなどは小規模の事業所が多いです。小規模の事業所になると支援力を確保することが特に難しくなります。平常時から地域単位で同職種、多職種でコミュニケーションを図り、連携体制を作

っていくことが大切だと思いました。

抽出された課題⑤

自分たちの安全の確保について

今回、土砂災害の危険がある地域の方に発電機を届けた。



「使命感」で二次被害を引き起こすことがないように、支援者の安全の確保について検討する必要がある。

があるので、行って当然と思っていましたが、無事に保健所に戻り、保健所内で話し合ったとき、「届ける」選択肢は正しかったのか、という話になりました。今後は、台風の場合は、事前に発電機を届ける方法をとる予定です。

このように、「使命感」で二次被害を引き起こすことがないように、支援者の安全の確保について検討する必要があると感じました。

最後に・・・

台風21号を経験し個別支援計画の重要性を改めて認識できた。しかし、課題もたくさん見つかри、自分たちだけでは解決できない課題がある。

日頃から、地域で連携できるネットワークを構築し活動することで、災害に強いネットワークにつながる。

5 つ目の課題は、自分たちの安全の確保についてです。今回の台風の際、発電機を保健所から届けた場所に、土砂災害の危険が高い地域がありました。大澤さんの写真にあったように、土がむき出しになっているような箇所が実際にあり、1 カ月ぐらい前に起きた台風で、その地域に土砂崩れがあつて道が寸断されていて、やっと道路が復旧して通れるようになったという状況でした。土がむき出しの場所を通りながら、一緒に行った保健師と「帰りは大丈夫かな」と言いながら通りました。その時は、困っている患者

最後に、台風21号を経験し個別支援計画の重要性を改めて認識できました。しかし、人工呼吸器の方への支援に対してだけでも、たくさんの課題がまだまだあり、また、呼吸器以外の難病患者さんの支援も考えていかないといけないと思っています。行政だけでは、支援が困難なことが多々ありますが、日ごろから地域の医療・介護・福祉の方々と顔の見える関係を築き、連携していくことで、災害に強い地域ネットワークにつながっていくと感じています。そのため、難病対策地域協議会等の施策がとても重要だと改めて感じました。

簡単ではございま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。

ご清聴いただき、
ありがとうございました。



地域防災計画と在宅人工呼吸器使用者の

災害時対策推進にかかる保健師活動の展開 ～新宿区の取り組み～

新宿区四谷保健センター 小川 智詠子

新宿区四谷保健センターの小川と申します。地域防災計画と在宅人工呼吸器使用者の災害時対策推進にかかる保健活動の展開というテーマで、新宿区の取り組みをご紹介します。よろしくお願いいたします。

本日の内容

- 1 地域防災計画について
- 2 新宿区における在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業について
 - ・事業の位置づけ
 - ・事業内容
 - ・事業展開
 - ・関係部署との連携
- 3 保健師活動の実際
- 4 保健師人材育成の視点から



本日の内容ですが、地域防災計画について、新宿区における在宅人工呼吸器災害時支援事業の取り組みと保健師活動の実際、最後に人材育成の視点からお話しさせていただきます。

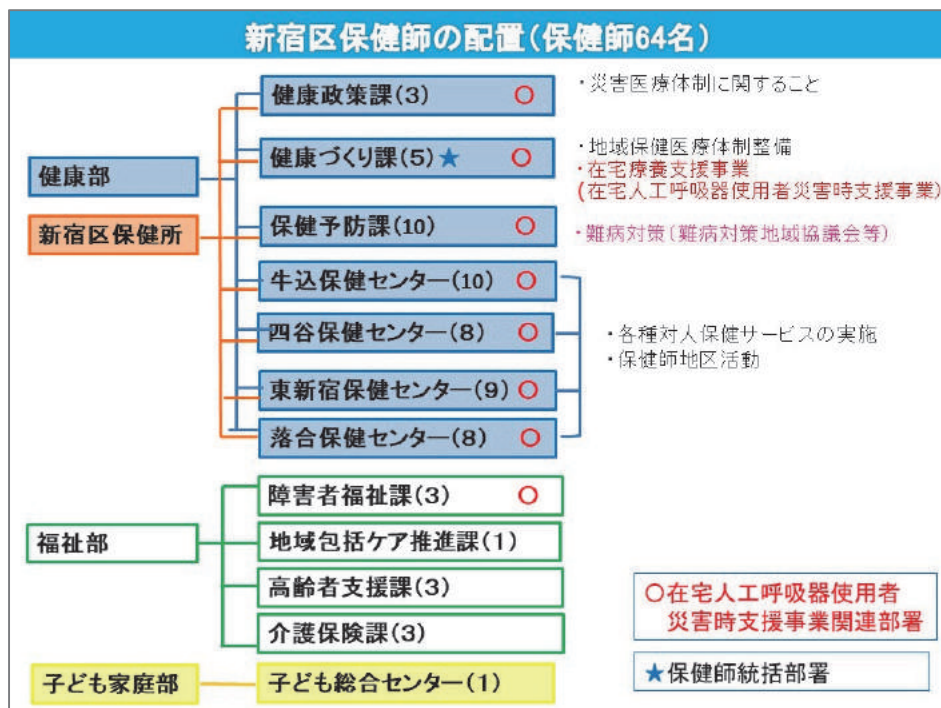
新宿区の概況



●平成31年4月1日現在

- 人口 346,425人 (外国人：12.2%、高齢化率19.5%)
- 要支援・要介護認定者数 (第1号及び第2号被保険者) 13,374人 (平成29年10月1日)
- 障害者手帳所持者数 身体：11,163人、知的：1,599人 (平成29年4月1日)
 精神：2,670人 (平成29年3月末日)
- 難病等医療費助成申請受理件数 3,407人 (H29.3末)

新宿区は、歌舞伎町などの「繁華街」、高層ビルの立ち並ぶ「オフィス街」、そして歴史の残る石畳の街「神楽坂」など、多様な顔をもつまちです。人口は 35 万人弱。高齢化率は 19.5%、外国人が 12%を超えています。大学病院が 3 病院を含む災害拠点病院が 7 病院あり医療資源に恵まれています。新宿駅などビッグターミナルがあるため、病院には帰宅困難者や駅での負傷者などが多数押し寄せると予測されます。また、拠点病院は広域的に負傷者を受け入れるため、人工呼吸器の電源確保のための受け入れ対応は難しいことが想像できます。



こちらは新宿区保健師の配置状況と本事業に関する業務内容になります。全64名、星印の健康づくり課に統括保健師が配置されています。

赤丸が、本事業に関わる部署になります。

健康政策課は災害医療体制整備を担当しています。

健康づくり課では、医療体制の整備を担当し、在宅療養支援事業として、本事業を所管しています。

保健予防課は難病対策地域協議会等を運営する難病対策

の取りまとめ部署になります。

4 か所の保健センターでは、計画作成に携わるとともに訓練の企画など、人工呼吸器使用者への支援を行っています。

新宿区における難病対策の概要

難病等対策

難病医療費等助成・特殊医療費等助成

在宅難病患者支援

- 申請時面接相談
- 難病療養相談
- 患者・家族支援事業「しんじゆく難病サロン」
- パーキンソン体操教室
- 講演会
- 難病患者等居宅生活支援事業
 - 小児慢性特定疾患児童等日常生活用具給付
- 在宅難病患者医療機器貸与事業(東京都)
- 在宅難病患者医療機器貸与者に対する訪問看護
- 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業(東京都)
- 在宅難病患者訪問診療事業(東京都)
- 在宅難病患者一時入院事業(東京都)

○災害時対策

※在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業は在宅療養支援事業担当部署と連携して実施

難病対策地域協議会

こちらは、新宿区における難病対策の概要です。

難病医療費助成・特殊医療費の助成、在宅難病患者への支援、難病対策地域協議会を柱として様々な対策を行っています。本事業は難病患者への災害時支援として位置づけ、在宅療養支援事業担当部署と連携して実施しています。

新宿区の難病対策として特徴的なことは、昭和55年から医療費等助成の申請時に原則全数面接を行い、個別支援につなげていることです。また、

面接の折に実態調査を実施することもあり、把握した課題はパーキンソン体操教室や難病サロンの立ち上げ、難病協議会の検討事項にするなど、施策に反映しています。

新宿区における地域防災計画と在宅人工呼吸器災害時個別支援計画作成支援事業の位置づけ

【新宿区地域防災計画】災害対策基本法、災害救助法、水防法
 災害予防、災害応急対策及び災害復旧等の災害対策
 ▶医療救護体制等対策
 (医療体制整備、医薬品・医療資器材確保、医療施設基盤整備、啓発、訓練)

区民

要配慮者

避難行動要支援者

障害者

在宅療養者

在宅人工呼吸器使用者

難病患者

保健師活動

難病対策

新宿区障害者福祉計画
 新宿区障害者福祉計画
 新宿区障害者福祉計画
 新宿区障害者福祉計画

新宿区高齢者保健福祉計画・介護保険事業計画

▶在宅療養支援事業
 (在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業)

▶地域支援事業
 (在宅医療・介護連携推進)

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針

避難行動要支援者の避難行動支援に関する取り組み指針
 【新宿区災害時要援護者支援プラン】 【新宿区災害時要援護者名簿登録】

新宿区における、本事業の位置づけとして、全体像を示しました。

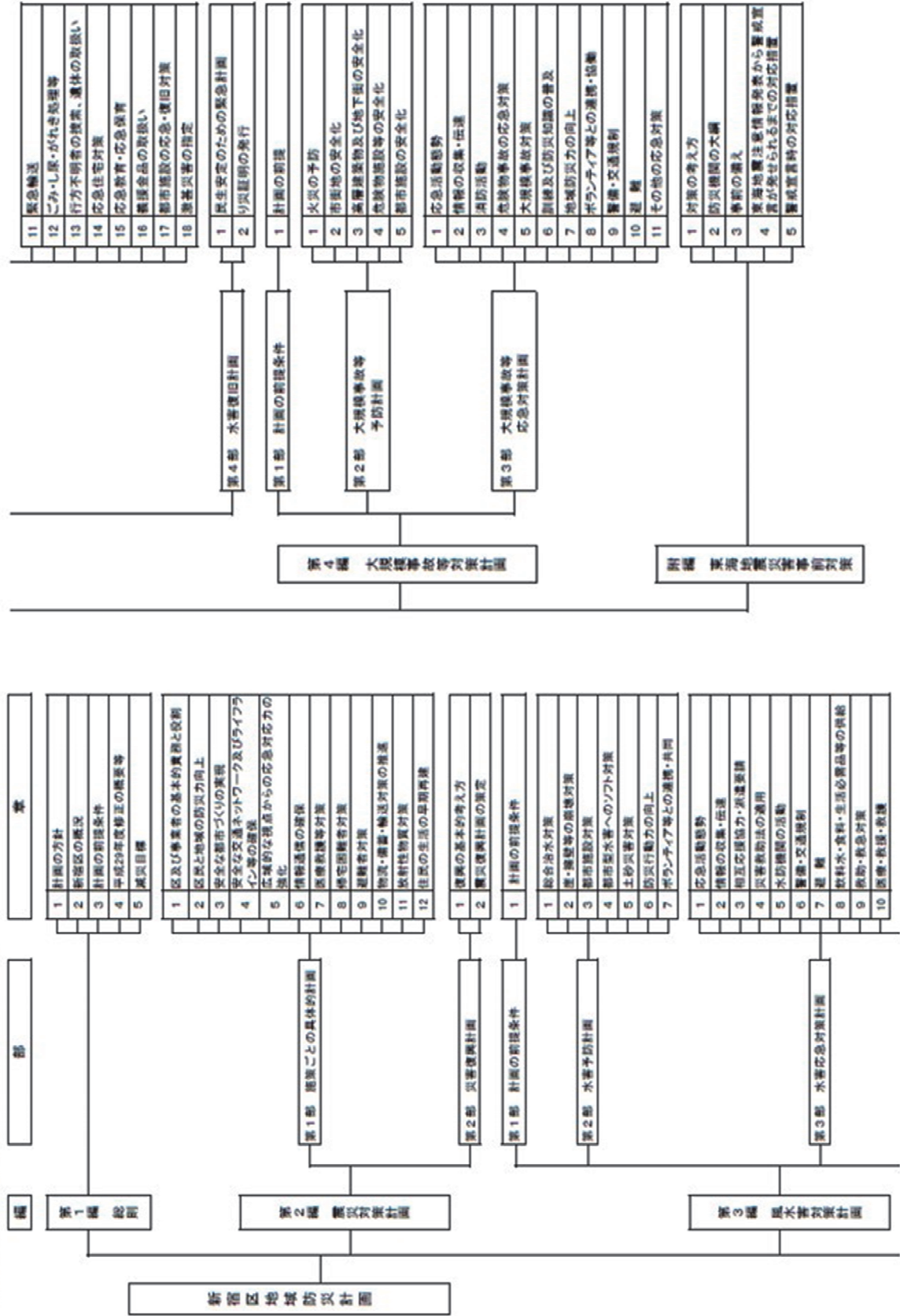
まず区の災害対策としては、地域防災計画があります。皆さん、ご自分の自治体の防災計画を見たことのある人はいらっしゃいますか。新宿区の地域防災計画は、災害対策基本法の他に災害救助法や水防法を包含する総合的計画になっており、この計画に基づいて区の災害対策を行っていくことになります。

そして、このピンク色が難病対策の対象者になります。在宅人工呼吸器使用者は難病患者に限らず障害者やがん患者などの在宅療養者がいますが、障害者施策については障害者計画・障害児福祉計画・障害福祉計画に位置づけています。また、在宅療養者支援体制整備については高齢者保健福祉計画・介護保険計画の重点事業として位置づけ、健康部の保健師が推進してきました。避難行動要支援者対策については、地域防災計画と高齢者保健福祉計画・介護保険計画に位置づけていますが、災害時に正しい情報や支援を得て適切な行動がとれるとともに、避難生活等を送るための取り組み指針として「災害時要援護者支援プラン」を定め「災害時要援護者名簿登録」を推進しています。「災害時要援護者名簿登録」については、難病医療費の申請時面接において啓発冊子を配布しながら説明し、登録の勧奨を行っています。

本事業はさまざまな計画や施策にまたがっており、総合的に推進するためには関係部署との連携が必須になります。

新宿区地域防災計画(平成29年度修正) 新宿区防災会議

新宿区地域防災計画の体系 (平成29年度修正)

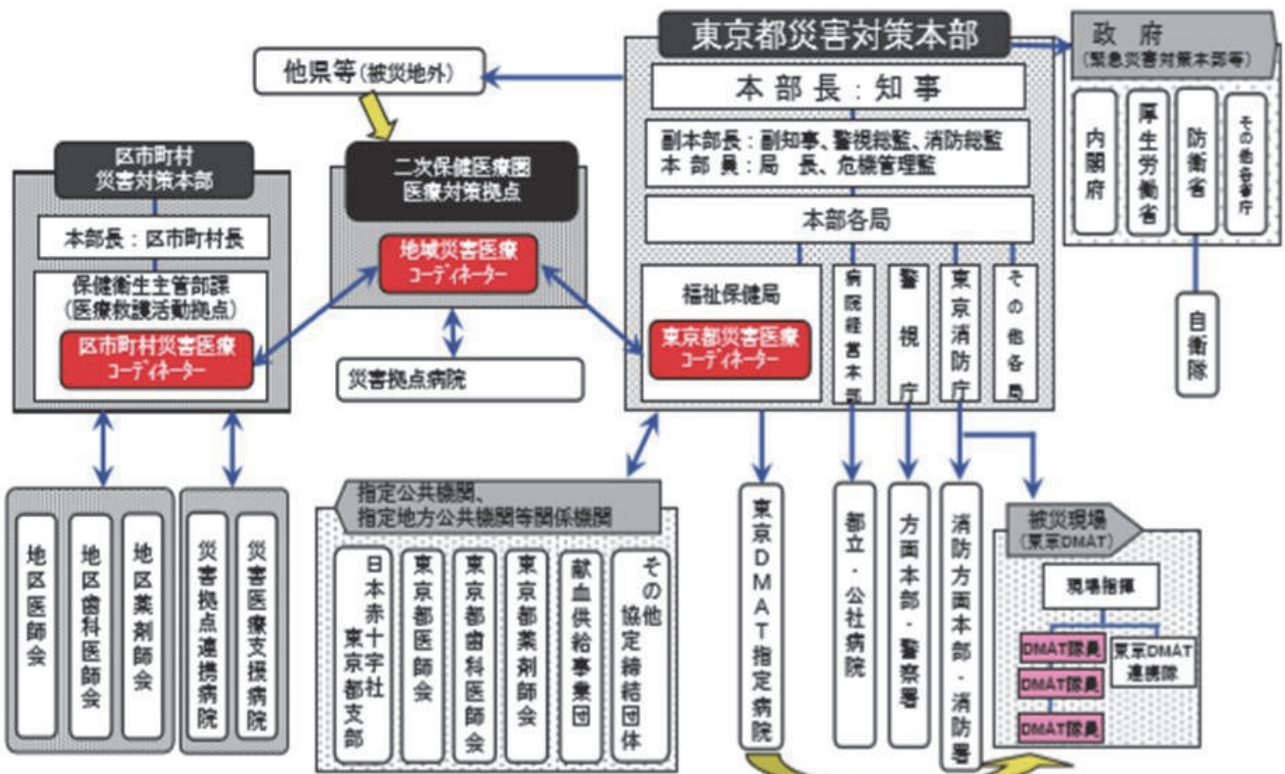


こちらは、新宿区地域防災計画の内容になります。

総合的な考え方、震災、風水害、大規模事故等に対して、平常時の対策から発災時、そして復興対策まで、記載されています。

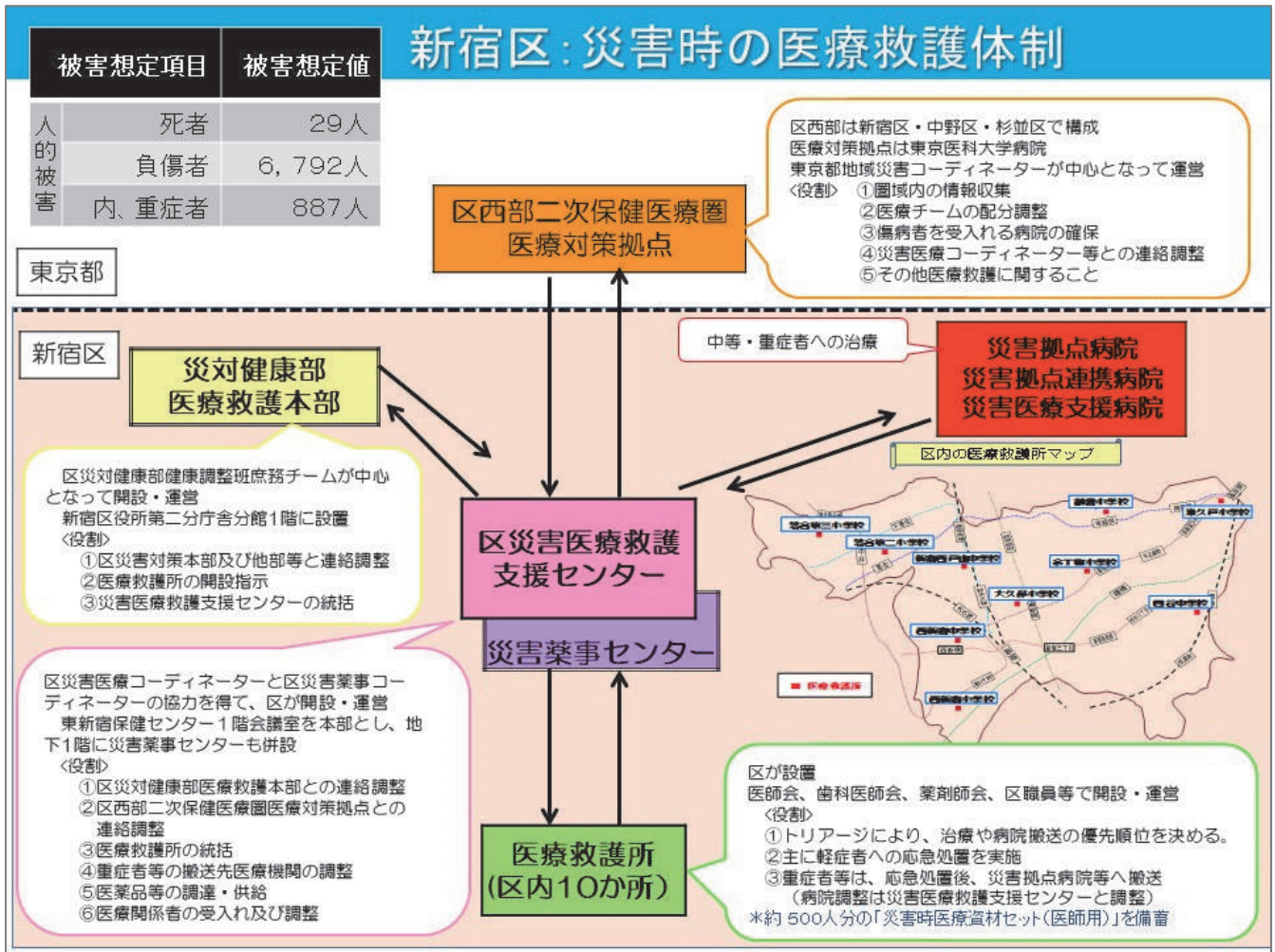
東京都 発災直後から急性期までの連携体制

<発災直後から急性期までの連携体制>



【東京都保健医療計画平成30年3月改定より抜粋】

こちらは、東京都保健医療計画からの抜粋になります。まず国の災害対策が前提としてあり、そして東京都の体制があります。新宿区は、東京都の動きに基づいた災害対策を行っていくこととなりますので、都の災害対策を知ることも必要です。



こちらは、新宿区の災害時の医療救護体制を図に示したものです。東京都区西部二次保健医療圏は、新宿区、中野区、杉並区の3区で構成され、医療対策拠点である東京医科大学病院と地域災害コーディネーターが中心になって運営されます。新宿区としては、区西部医療対策拠点と、区の災害医療の拠点となる災害医療救護支援センターが直接的に連携し、災害医療救護支援センターと災害薬事支援センター、医療救護所10か所、災害拠点病院・災害拠点連携病院・災害医療支援病院、災害健康部・医療救護本部が連携しながら災害時の対応を行う仕組みになっています。

健康政策課の保健師は、このような災害医療体制の整備を担当しています。保健センターの保健師は、発災時は医療救護所の運営に従事することになります。

皆さんの自治体でも災害時対策については定められ、推進されていると思います。私は、難病事業の取りまとめ部署にいる時に本事業を立ち上げ、その後異動して災害医療体制整備と在宅療養支援の担当となり本事業を所管してきました。それぞれの部署の災害対策における役割を生かし、つなげながら本事業をつくり上げてきました。

新宿区における在宅療養体制を支える主な事業
 新宿区高齢者保健福祉計画[平成30年度～33年度] (地域支援事業含む)

1 在宅療養体制の構築

- ・在宅医療体制の推進
- ・在宅医療と介護の交流会
- ・在宅医療・介護資源のマップ作成と連携促進
- ・在宅歯科医療の推進
- ・訪問看護ステーション連携促進(連絡会)
- ・かかりつけ医機能の推進
- ・摂食嚥下機能支援事業
- ・緊急一時入院病床の確保
- ・在宅療養相談窓口の運営

2 在宅療養に関わる専門職のスキルアップ

- ・多職種連携研修会
- ・病院職員の訪問看護ステーションでの実習研修
- ・介護職員の看護小規模多機能型居宅介護での実習研修

3 在宅療養に対する理解の促進

- ・在宅療養に対する理解促進(地域学習会等)
- ・在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業
- ・がん患者・家族のための支援講座

こちらは、新宿区における在宅療養支援体制を支える主な事業です。

平成27年度の介護保険法改正で、地域支援事業の包括的支援事業に在宅医療・介護連携の推進が新たに位置づけられましたが、新宿区では法改正前から在宅療養の推進に積極的に取り組んでいました。

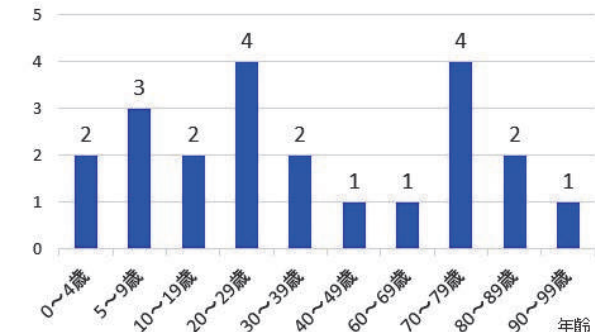
在宅人工呼吸器使用者は難病に限らず、障害者、小児慢性疾患、がんや呼吸器疾患療養者など対象者が様々であるため、本事業を在宅療養支援事業に位置付け、高齢者施策、障害者・障害児施策、難病対策など

の担当部署と連携しながら総合的に推進してきました。

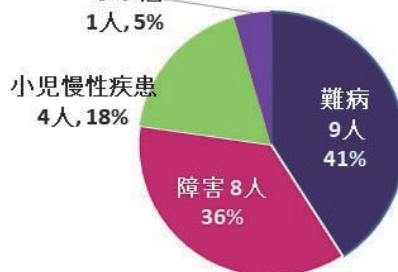
在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業
 個別支援計画作成者の状況

平成31年3月31日:計画作成者22人

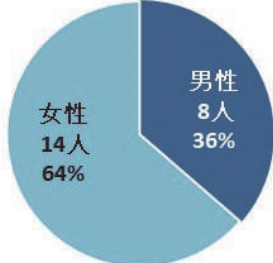
在宅人工呼吸器使用年齢区分



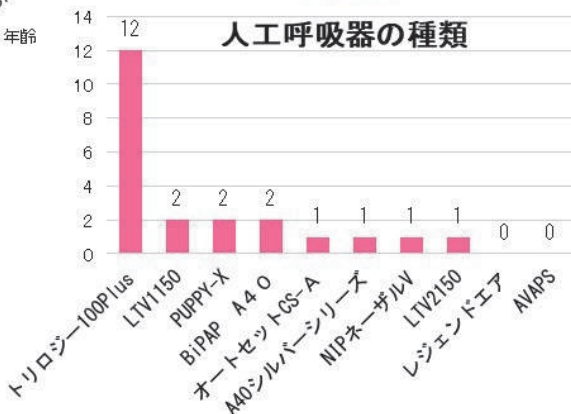
疾患区分別



男女別



人工呼吸器の種類



個別支援計画作成者の状況です。平成31年3月末現在、災害時個別支援計画書所持者数は22名。その他、作成を望まない方もいます。

作成者の内訳は、難病9人(41%)、障害8人(36%)、小児慢性疾患4人(18%)で、小児や若い方が増えてきています。また、人工呼吸器の種類は、トリロジーが圧倒的に多い状況です。

在宅人工呼吸器使用者の把握

- ①東京都難病医療費等助成申請時面接
- ②保健師活動における相談
- ③「新宿区災害時要援護者名簿」登録
- ④「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」作成支援事業申請書兼同意書
- ⑤訪問看護ステーション等からの情報提供

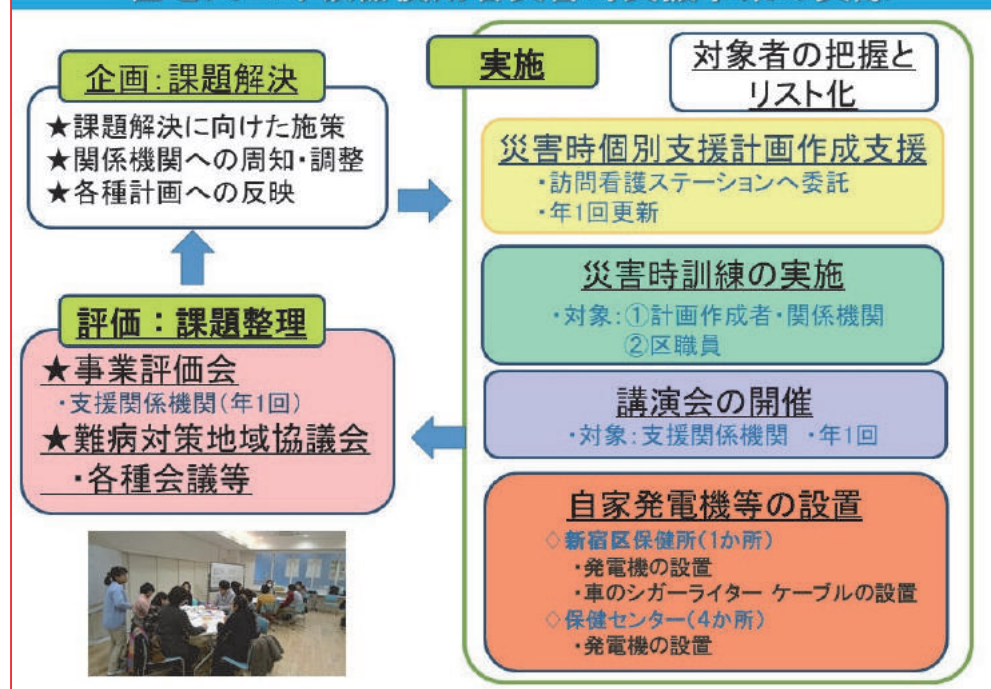
*保健師による個別支援者は、災害時の対応を「緊急度ランク」としてシステム管理し、年2回打ち出し。

在宅人工呼吸器使用者の把握方法ですが、最も把握できるのはほぼ全員に行う難病医療費等申請時の面接の機会です。難病以外の方については、保健師の地区活動、要援護者名簿への登録、医療機関及び訪問看護ステーションなど関係機関からの情報提供になります。

訪問看護ステーションに対しては、新規開設事業所に個別周知するとともに、訪問看護ステーション連絡会において、年1回周知を行っています。

また、保健師個別支援対象者に対する「災害時緊急度ランク」を定めて情報をシステムで管理し、年に2回打ち出して災害発生時に備えています。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業の実際



本事業は災害時個別支援計画の作成を支援する事業で、自助の育成を目指しています。

事業内容は、対象者をリスト化するとともに、個別支援計画の作成、災害時訓練の実施、講演会の開催、自家発電機の設置になります。

個別支援計画の作成支援は対象者を支援する訪問看護ステーションに委託し、年1回更新を行います。訪問看護を利用していない場合は、区立の

訪問看護ステーションが作成支援を行います。

災害時訓練は、対象者と訪問看護ステーションに通知して年1回行いますが、それぞれの状態や課題に応じた内容を、本人・家族、関係機関等で実施していただきます。

講演会は、支援者を対象として年1回開催し、支援者のスキル向上に努めています。テーマは関係部署が集まって検討しますが、昨年度は基本的な考え方を学ぶとともに、自助力向上を促す支援として訓練の様子を訪問看護師から報告してもらい、意見交換を行いました。

事業評価の中で、充電に関する課題が多く出されました。新宿はマンションの方が多く、自家発電機の稼働場所確保が困難な場合が多いこと、メンテナンスの問題もあることを踏まえて保健所と保健センターに自家発電機を設置し、充電にきていただく形式をとりました。

また、年1回事業評価会を開催し、訪問看護ステーション、保健所・保健センター、障害者福祉課など計

画作成に関わる関係機関が課題の共有や情報交換を行っています。

さらに、難病地域協議会や難病業務担当者会でご意見を頂いて、課題解決を図るなど施策展開しています。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業の取り組み経過							
	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度
事業担当部署 [企画調整]	保健予防課	保健予防課	健康推進課	健康推進課	健康づくり課 (組織改正)	健康づくり課	健康づくり課
計画作成 支援	対象：難病患者 計画作成者：地区担当保健師	対象：在宅人工呼吸器使用者に拡大 新規・更新(年1回)					
計画評価会		年1回 委託訪問看護ステーションと地区担当保健師、事業担当者が参加					
講演会 ・研修会	難病事業 ・関係機関向け研修会(年1回) ・東京都難病医療専門員による研 修会と計画シミュレーション [職員等]			難病事業(年1回) 関係機関向け	在宅療養支援事業(年1回) 関係機関向け		
訓練			・自家発電機接続 訓練 [区職員] ・自家発電機使用 訓練及び安否確認 訓練 [本人・ 家族、関係機関]	・安否確認訓練 [本人・家族、関 係機関] ・安否情報伝達訓練 [本人・家族、関 係機関、区職員] ・自家発電機稼働訓 練 [区職員]	・避難想定訓練及び安否確認訓練 [本人・家族、関係機関] ・安否情報伝達訓練 [関係機関、区職員] ・自家発電機稼働点検 [区職員]		
自家発電機 等			・自家発電機等設置 4保健センター、 保健・予防課各1台 ・油・ケーブル等			・自家発電機等設置 4保健センター 各1台	
関係機関 連携	・福祉・防災担当課への説明と調整 ・訪問看護ステーション説明会を開 催	・訪問看護ステー ションへ事業説明会 を実施	・災害時リハビリテー ション研修会で報告		・保健師部署横断 研修で報告	・地域看護業務連絡 会で報告	・保健師部署横断 研修で報告
その他		・実態把握のための アンケートを実施	・災害時安否確認 チェック表の作成	・災害時安否確認 チェック表の更新		・災害時安否確認 チェック表の更新	14

こちらは、本事業の取り組みの経過です。

平成24年度末に東京都から指針が示されたため、平成25年度から本事業を在宅療養支援事業に位置づけて開始しました。医療費助成申請時面接で難病の人工呼吸器使用者を全数把握していたため、まずは難病患者を対象として、保健予防課が在宅療養担当部署から執行委任を受けて事業を実施しました。東京都難病医療専門員を招いた研修会や計画のシミュレーションを実施し、関係機関向け講演会や説明会を開催しながら進めていきました。

H25年度からは、難病以外に対象を広げ、訪問看護ステーションに計画の作成を一部委託しました。年1回更新することとし、保健センター地区担当保健師の参加は必須。訪問看護ステーションへの説明会や対象者把握アンケートを実施し、年1回事業評価会を開催することにしました。

H26年度には、事業整備がなされたため、在宅療養担当部署に事業を戻しました。4保健センターと保健予防課に自家発電機を設置するとともに、災害時安否確認チェック表の作成や災害時訓練を実施しました。

平成27年には、難病対策として支援者向けの講演会を開始しましたが、翌年からは在宅療養支援事業に移行し、以降は継続して実施しています。

H29年度には、計画所持者の状況に合わせて、不足電源を補うために 自家発電機等を増設しました。

関係機関に対しては、さまざまな機会を利用して、また意識的に連絡会のテーマに取り組むなど、周知するとともに、課題の共有を図っています。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業 訓練の実際

リフト用ハンモックを使用し3名で本人を抱え、1名が人工呼吸器を持ち自室入口まで数m移動した。

- ・移動時、頭部保護のため、さらに人員が必要。
- ・自室の出入り口も狭く、通過に工夫が必要。
- ・安定性に欠け、男性3名でも1階までの移動は困難と分かる。

文字盤・要望シートを作成し、持出物品に追加。

サンプルで取り寄せた抱っこヒモ3点を使用して抱っこを体験。

家族が1名で本人を抱きかかえ、マンション6階から1階まで階段で降りた。

- ・足元が見えにくい。頭部保護のために人員が必要。
- ・途中休憩する為に段ボールベッドが必要か検討。
- ・避難しない場合の情報や物資確保が課題。

ベルカを使用しマンション敷地内(屋外)を移動した。

- ・ベルトの調整、本人の位置が重要。
- ・関係機関が共通認識を持つことが出来た。

持出物品の内容と期限を確認。

通所施設で、家族のみで1人用担架(レンタル)を使用して階段を数段昇降。

医師立会い。バックバルブマスク換気を実施。

民生委員が参加した。

地域で把握してもらう意味は大きいと感じた。



こちらは、年1回行う訓練の実際で、平成30年度に行われた訓練内容の例を示しました。訓練内容は、地区担当保健師が中心になってご本人・ご家族や関係機関と相談して決めていきますが、リフト用ハンモックで移動する、災害用の文字盤を作成して持ち出し荷物に入れる、通所施設で訓練を行う、民生委員が参加するなど、それぞれの課題解決に向けた内容で取り組んでいます。

本日は、ご家族から了承をいただきましたので、マンション6階から1階まで介護者が一人で抱えて下りた訓練の様子を、動画で見いただけます。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業における 在宅関係部署・関係機関との連携等

	①健康づくり課	②在宅医療支援関係(区訪問看護ステーション)	③保健センター	④委託訪問看護ステーション	⑤医療機関・介護サービス等関係	⑥障害福祉課	⑦保健予防課	⑧健康企画課
役割	・在宅療養体制整備	・在宅療養体制整備・相談 ・事業担当 ・計画作成	個別支援	・計画作成支援 ・訪問看護	・医療 ・サービス提供等	障害福祉サービス支援	難病対策	・災害医療体制整備
把握・集約・企画・評価	●(人工呼吸器使用者)						●(難病)	
事業担当者会	●	○	○				○	
計画作成		●	○	○	○	○		
計画評価会	○	●	○	○	○	○	○	
訓練	●	○	○	○	○		○	○
難病対策地域協議会	○	○	○		○	○	●	
難病対策実務担当者連絡会	○	○	○			○	●	
難病事業担当者会	○	○	○			○	●	

* 危機管理課、要配慮者対策担当部署とは随時連携

16

こちらは、事業実施における担当部署の業務内容で、黒丸が主担当部署、白丸が関係部署になります。

在宅療養体制整備を担当する健康づくり課の所管事業ですが、難病対策の取りまとめ部署である保健予防課と両輪で推進しており、さまざまな部署が携わっています。そのため、健康づくり課や保健センターは難病対策地域協議会や難病実務担当者連絡会等に参加して協議するとともに、課題の共有と有機的な連携を意識して、随時関係部署間で打ち合わせを行っています。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業 課題

- ・電源の確保
- ・必要物品の確保及び定期的な点検
- ・計画の定期的な見直しと防災訓練の実施
- ・情報伝達方法の工夫
- ・夜間・休日の対応
- ・入院調整・搬送
- ・避難所の受入体制
- ・自宅に留まっている場合の孤立(情報・物資・人手)
- ・地域における支援ネットワークの構築
- ・医療機関及び介護関係機関との連携



事業開始以降、電源確保や避難想定訓練の実施など、さまざまな課題に対処してきましたが、現在は、自宅に留まる場合の孤立対策を課題としています。

計画に記載欄があるため、避難に意識が行きがちですが、実際には火事や家の倒壊など家にいられない場合以外は避難しないため、ほとんどの方が自宅に留まることになります。昨年の評価会では、自宅でどのように情報や物資、人手などを得て、孤立しないで過ごすかを意見交

換しました。

自助力の強化とともに、地域の方との日頃からのネットワーク作りや医療機関及び関係機関との連携強化の必要性を痛感しています。

関係機関との連携 ～お願いしていること～

【病院の方へ】

- ・退院前の技術指導と退院準備
- ・災害意識をもって在宅へ
(アンビュの使い方、充電器・バッテリーチャージャー、吸引器等)

【地域支援者の方へ】

- ・日常から災害の視点を持った支援
- ・自助を高める支援を意識
(定期的な訓練や点検、発災時の対応や支援方法の確認など、繰り返しの意識付け)
- ・共助を育てる地域づくり
- ・担当者交代時は災害対策についても引き継ぐ

先ほど、関係機関の連携強化を課題としてお示しましたが、関係機関に対しては様々な機会をとらえて協力依頼を行っています。

こちらのスライドの内容は、新宿地域看護業務連絡会で本事業を報告した時にお伝えした内容です。自宅に戻ると今のこと精一杯で災害時のことを考えることが難しくなります。入院中にチャージャーや予備バッテリーなど必要物品を購入すること、アンビュバックの使用方法や災害発生時の対応について指導を受け

けるなどして、災害意識をもって退院してほしいとお願いしました。

また、訪問看護師、ヘルパー、ケアマネなど地域の関係機関に対するお願いは、日常から災害の視点を持って支援してほしいということです。他の地域で災害があったときに話題にするとか、通院やショートステイで外出訓練を行うなど、意識していると日ごろから自助を高める支援ができると思います。

そして、担当者交代の際には、災害時の対応をしっかりと引き継ぐことが必要です。

新宿区保健師人材育成マニュアルにおける「健康危機管理に関する活動」

獲得したい専門能力

		A-1 新人期(1年目)	A-2 新任期(2～4年目)	A-3 中堅期前期(5～10年目)
健康危機に関する活動	健康危機管理の体制整備	・個別事例や訓練を通して、健康危機発生時の保健師の役割について理解できる。	・健康危機対応マニュアルに基づき、予防活動を行うことができる。	・地域特性を踏まえた健康危機低減のための対策や事業を提案できる。
	健康危機発生時の対応	・組織の指示に従い、組織の一員として与えられた役割を担うことができる。	・組織の指示に従い、組織の一員として与えられた役割を担うことができる。	・必要な情報を整理し課内の関係者と共有できる。 ・発生要因や変化する状況を分析し、二次的健康被害を予測し、予防活動を計画、提案、実施できる。
		A-4 中堅期後期(11年以上)	エキスパート期(20年以上)	A-5 主査(係長・課長)
健康危機に関する活動	健康危機管理の体制整備	・平常時から課内の体制(BCP)、優先度の高い要援護者等の支援を検討し、役割の確認ができ、連携すべき部署、関係機関との連携を図ることができる。	・平常時から健康危機時(災害・感染症・テロなど)に備えて、支援ネットワークの構築、または協働体制を持つ。	
	健康危機発生時の対応	・組織内の関連部署と連携、調整ができる。 ・自分の役割と指示・命令を見極め、また、後輩への指導を行うなど発生時の即戦力となり、臨機応変に対応する。	・率先して情報を集約し、見通しを立てる。 ・係長不在時はマンパワーの調整ができる。	

新宿区保健師人材育成マニュアルにおける「健康危機管理に関する活動」

(例) 中堅期前期(5～10年目)

【確認基準】5:できる 4:概ねできる 3:助言・指導によりできる 2:できない 1:実施する機会がない

活動領域	獲得したい能力	具体的目標	自己確認	他者確認
健康危機管理の体制整備	平時より健康危機発生時の地域の状況を想定し、地域特性を踏まえた健康危機低減のための対策や事業を提案できる。	区における健康危機対応時の保健師活動を理解する。		
		地域防災計画や各マニュアルなどより健康危機発生時の所属組織の役割を知る。		
		健康危機発生時の医療機関や関係組織の体制を理解する。		
		優先度の高い要援護者等の支援や連携すべき部署、関係機関との連携体制について理解する。		
		担当事業において、健康危機発生を想定した対策を考え提案する。		
		新たな健康危機等への対策について情報収集し、区での展開を意識する。		
		発災時にチームワークを発揮できるよう、日頃から業務についての「報連相」を徹底する。		
健康危機発生時の対応	必要な情報を整理し課内の関係者と共有できる。 指揮命令系統を理解した上で、指示のもと動くことができる。 発生要因や変化する状況を分析し、二次的健康被害を予測し、予防活動を計画、提案、実施できる。	得られた情報を収集・整理し、課内の関係者と共有する。		
		健康危機発生時、所属組織内で指示のもと率先して活動する。		
		先輩の指示に基づき、自発的に先輩ととともに協力して取り組む。		
		自身の安全を守るとともに、他のスタッフに対しても配慮する。		
		指示命令系統を把握した上で、マニュアルに沿って行動する。		
		変化する状況を把握し二次的被害を予測する。		
		予防計画実施についての具体策を提案する。		

ここで少し視点を変えて、保健師の人材育成の視点から話をさせていただきます。新宿区では、平成 28 年度に人材育成指針、29 年度に人材育成マニュアルを作成して、キャリアステージに応じた能力獲得とそれに伴う目標を設定しました。毎年年度当初と最後に統括保健師や保健師係長とチェック表で確認をして、人材育成を図っています。

人材育成マニュアルの確認項目として健康危機管理に関する活動がありますが、災害対策が分からない、災害時どう動くのか分からないという声が多く聞かれ、苦手な分野となっています。必要性は分かっているも地域防災計画等を読む余裕もなく、また実際に体験することが難しいため、本事業の支援者向け研修会で区の災害対策を取り上げ、保健師部署横断研修において本事業を報告しました。

災害発災時は早く駆け付けた保健師が対処していくことになります。それぞれの部署の保健師が、常に災害危機管理の視点を持って業務を行い、必要時横断的に連携していくことが必要であると思っています。

災害対策における保健師活動の実際(新宿区健康部)

①災害医療体制の整備

- ▶地域防災計画の策定
- ▶関係部署・団体、医療機関、地域の調整と関連会議への参加
- ▶訓練実施及び参加(医療救護所、病院等関係団体、新宿駅周辺防災対策等)
- ▶医療資器材・医薬品の設置管理
- ▶災害対策や医療救護所等の周知・啓発 等

②災害時の対応

③要配慮者対策

- 災害時緊急度基準によるシステム管理
- 新宿区災害時要援護者名簿への登録勧奨
- 在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業

④災害避難者への対応

⑤被災地への支援

こちらのスライドは、健康部保健師が取り組む災害対策の実際になります。

災害医療体制の整備、災害時の対応、要配慮者対策、災害避難者への対応など、様々な部署の保健師がそれぞれの業務として災害対策に携わっています。被災地支援については、昨年度は広島に派遣しました。

さまざまな部署で保健師は災害対策に携わりますが、災害対策の基本になるものが地域防災計画であり、この計画をもとに、取り組むことになります。また、

必要に応じて計画に反映していくことが必要です。

まとめ

- ・地域防災計画を踏まえて、事業企画や支援を行うことが必要であり、他部署や関係機関との連携が必須になる。
- ・在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画は、きっかけにすぎない。個別計画の作成を通して課題を把握し、自助を高める支援に生かす。また、個別支援の課題を集約し、施策や各種計画に反映する。
- ・常に災害時を想定した視点を持ち、自助・共助を高める地域づくりの視点をもつ。
- ・災害の視点を持った人材育成が大切になる。

まとめです。

一つ目ですが、区の防災対策・防災対応は、地域防災計画に基づいて行われるため、個別支援計画を作成する場合も、避難所がどこか、避難行動や搬送の仕組みを知らないと適切な内容・支援ができません。また、必要な施策を行うためには、地域防災計画、要支援者対策への反映や予算の確保が必要になる場合もあります。そのためは、他部署や関係機関との連携を図

ることが必須になります。

二つ目は、在宅人工呼吸器の災害時個別支援計画の作成は、災害時の対応を考えるきっかけ、ツールにすぎません。計画の作成を通して課題を明らかにし、自助を高める支援に生かすこと。また、個別の課題を集約し、地域の課題として施策化していくことや各種計画に位置付けていくことが必要です。

三つ目は、個別支援においても、集団への支援においても、常に災害を想定した視点を持って自助・共助を高めること。地域づくりの視点を持つことが必要です。

最後に、行政は縦割りだと言われますが、保健師の横断的なつながりを大事にしながら進めていくこと。また、災害・危機管理の視点を意識した人材育成を行うことが重要です。

それでは、残りの時間は、本事業で年1回実施している訓練の様子を、動画でご覧いただきます。今回の

研修で使用することに對しては、ご家族のご了解をいただいています。

50歳の男性を、介護者であるお母様が一人で抱いて、お住まいのマンションの最上階から1階まで階段で避難する訓練を行いました。ご家族、訪問看護ステーション2か所とヘルパー、地区担当保健師が参加しています。ベルガを使用して抱えますが、廊下や階段にぶつかることを考え、帽子と靴で頭と足を保護しました。階段を降りるときは、足元が全く見えなくて怖いと言っています。合わせて、車椅子も降ろしましたが、重くて大変ですし、他に物品も運ぶ必要があります。できれば、対象者の頭と足を支えながら数人で運びたいため、人出が必要です。この方は、区の訓練以外に年何回か自主訓練を実施しています。自家発電機の稼働やダンボールベッドの作成など、毎回工夫した内容で行っていますが、民生委員や近くのコンビニに協力を依頼するなど徐々に自助・共助の意識が高まっています。

本日は、地域防災計画や各種計画など区全体の施策の中で保健師として本事業をどのように進めてきたかをお伝えさせていただきました。この事業は、常にPDCAを回し、見る、つなぐ、動かすという保健師活動の醍醐味を展開できる事業だと思っています。本日の内容が、皆様のお役に立てると幸いです。ありがとうございました。

福岡県の地域在宅医療支援センターの活動と難病保健活動

福岡県糸島保健福祉事務所 近藤 くみ子

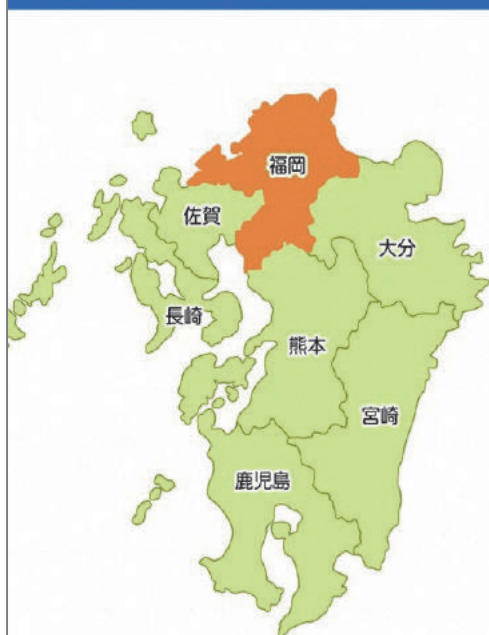
福岡県糸島保健福祉事務所の近藤と申します。私からは、福岡県の地域在宅医療支援センターの活動と、その中で展開している難病の保健活動について、お話をさせていただきます。福岡県の地域在宅医療支援センターの設置等に関しては、本日の講師である村嶋先生に大変お力添えを頂いており現在まで取り組みを継続しております。それでは、保健所で展開している取り組み等についてご報告させていただきます。

本日の内容

- 1 福岡県の概況
- 2 福岡県地域在宅医療支援センターの活動
- 3 難病保健活動の実際
(糸島保健福祉事務所の難病保健活動)
- 4 保健所保健師として

本日の内容としては、福岡県の概況から、実際の地域在宅医療支援センターの活動、そして事例を通して、難病保健活動の実際をご紹介させていただいき、最後に、私自身が感じたことを少し皆さまにお伝えできればと思っております。

福岡県の概況



・九州北東部に位置し、全国29番目の面積。「北九州」「福岡」「筑後」「筑豊」の4地域に大きく分かれる。

<福岡県>

- ・人口 5,116,786人
- ・高齢者人口 1,387,161人
- ・高齢化率 27.1%
- ・県内60市町村
(うち、56市町村を県型保健所が所管)

<県型保健所管轄(56市町村)>

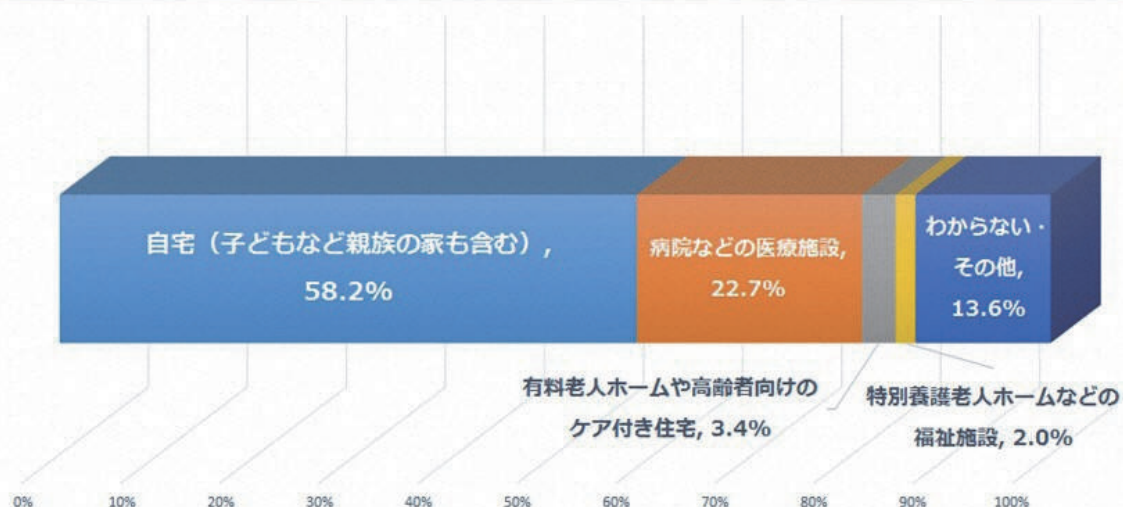
- ・人口 2,320,651人
- ・高齢者人口 683,110人
- ・高齢化率 29.4%

※福岡市、北九州市、久留米市、大牟田市除く

出典:※住民基本台帳等に基づき把握した数値を集計(平成31年4月)

福岡県の概要ですが、九州北部に位置し、人口は約511万人です。県内市町村数も60市町村ですが、そのうち、県型の保健所が管轄するのは、福岡市、北九州市、久留米市、大牟田市という大きな政令市や中核市等を外した56市町村で、人口約230万人、高齢化率29.4%という状況です。

最期を迎えたい場所に関する希望（福岡県）



県政モニターアンケート調査（H29）

- 県民の約58%の方が、「自宅で最期を迎えたい」と回答。
- しかし、「自宅で最期を迎えたい」と希望する県民のうち56%は、実現が難しいと考えている。
- 住み慣れた地域で最後まで自分らしい生活を続けられるよう、また、患者が望む場所での看取りを行うことができるよう、在宅医療を推進していく必要がある。

出典 福岡県高齢者地域包括ケア推進課作成資料

在宅医療を考えるときに、住民の方たちがご自分の最期をどこで迎えたいかということが話題になると思います。内閣府の調査等で、治る見込みがない病気になったときに、最期をどこで迎えたいかという調査を随分前から実施されています。ここでは、福岡県が平成 29 年に県政モニターアンケートを行った結果を示していますが、6 割の方が自宅（子どもや親族の家も含みます）で過ごしたいと答えています。しかし、実際には、この 6 割の方たちのうち 56%の方はその実現は難しいのではないかと考えています。さまざまな理由があると思いますが、「家族に迷惑を掛けるのではないか」、「在宅で医療や介護を受けられるのだろうか」などの思いがあるようです。自宅で最期を迎えたいと思っけていても、それは実現しないのではないか、いう意識の方たちが、まだ福岡県にも多くいることが分かります。福岡県としても、住み慣れた地域で最期まで自分らしく生活を続けられるように、自宅や施設を含め、在宅で看取ることができるよう、在宅医療の推進に取り組んでいるところです。

福岡県における在宅医療介護資源の現状と課題

在宅療養支援診療所や訪問看護ステーション等在宅医療に係る施設は、それぞれ人口10万人対で全国平均を上回っており、**整備が進んでいる状態**にある。

	福岡県 (対人口10万人)	全国 (対人口10万人)
在宅療養支援診療所	783 (15.3)	14,665 (11.5)
在宅療養支援歯科診療所	537 (10.5)	8,016 (6.3)
訪問看護ステーション	541 (10.6)	10,896 (8.5)
訪問薬剤指導を実施する薬局	2,410 (47.1)	46,049 (36.0)

出典：【福岡県】診療報酬施設基準届出数（在宅療養支援診療所、在宅療養支援歯科診療所、訪問薬剤指導を実施する薬局 平成30年4月1日現在）
介護保険事業所届出数（訪問看護事業所数 平成30年4月1日現在）
住民基本台帳（高齢者人口 平成30年4月1日現在）
【全国】診療報酬施設基準届出数
（在宅療養支援診療所、在宅療養支援歯科診療所 平成29年3月31日 訪問薬剤指導を実施する薬局 平成28年3月31日現在）
訪問看護ステーション数調査（訪問看護ステーション数 平成30年4月1日現在）
住民基本台帳（人口）（在宅療養支援診療所、在宅療養支援歯科診療所平成29年1月1日 訪問薬剤指導を実施する薬局平成28年1月1日現在）
訪問看護ステーション数 平成30年1月1日現在）

<福岡県の在宅医療の課題>

●在宅での死亡割合が平成29年16.7%と、全国平均（23.2%）に比べ低い。

●地域差がある。

※人口10万対で全国平均より少ない地域

- ・在宅療養支援診療所・粕屋、筑紫、田川医療圏
- ・訪問看護ステーション・粕屋、宗像、朝倉医療圏

●福岡県の在宅死亡率は増加傾向にあるものの、在宅死亡率のうち、自宅での死亡率と比較して施設での死亡率が大きく増加しており、在宅死亡率増加の要因となっている。

在宅死亡率の推移



福岡県の在宅医療介護資源等の現状としては、実は、在宅療養支援診療所、在宅療養支援歯科診療所、訪問看護ステーション、訪問薬剤指導を実施する薬局については、人口10万対では、福岡県はいずれも全国平均を上回っている状況にはあり、整備が進んでいる状況があります。一方で、在宅死亡率の推移では、全国の平均と比べ、福岡県も同様に伸びてはいますが、まだ全国平均を下回っている状況です。福岡県は医療施設も多く、最期は病院で迎えたいという方もいる状況はあるかもしれません。また、こういう社会資源については非常に地域差がある状況もあります。福岡県は、福岡市や北九州市という大きな政令指定都市もあるので、社会資源の地域偏在も大きく影響しているのかもしれませんが。福岡県では、在宅死亡率の状況等からも今後の在宅医療の推進に向け、様々な取り組みを進めている状況です。

なお、福岡県の在宅死亡率の推移の内訳をみると、自宅での死亡率よりも高齢者等の施設での死亡率が、伸びている状況もありますので、在宅においても自宅だけでなく高齢者等の施設を含めた在宅医療を推進し、在宅死亡率も全国平均に近づいていくよう進めているというところです。

地域在宅医療支援センター設置の経緯

《目的》 病院、緩和ケア病棟、自宅など療養場所の選択ができる
患者が望む場所で療養し、望む場所で死を迎えられる福岡県

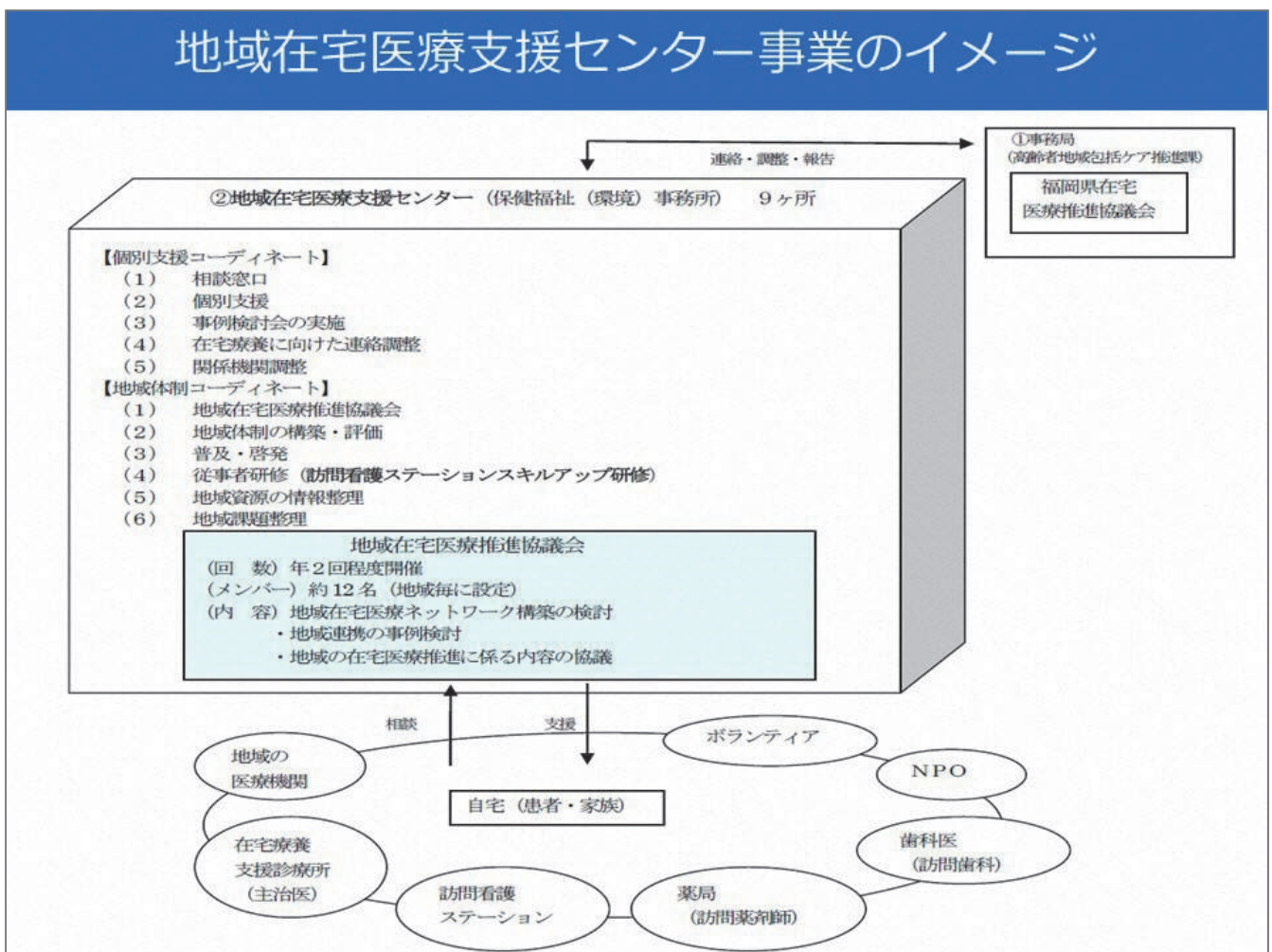
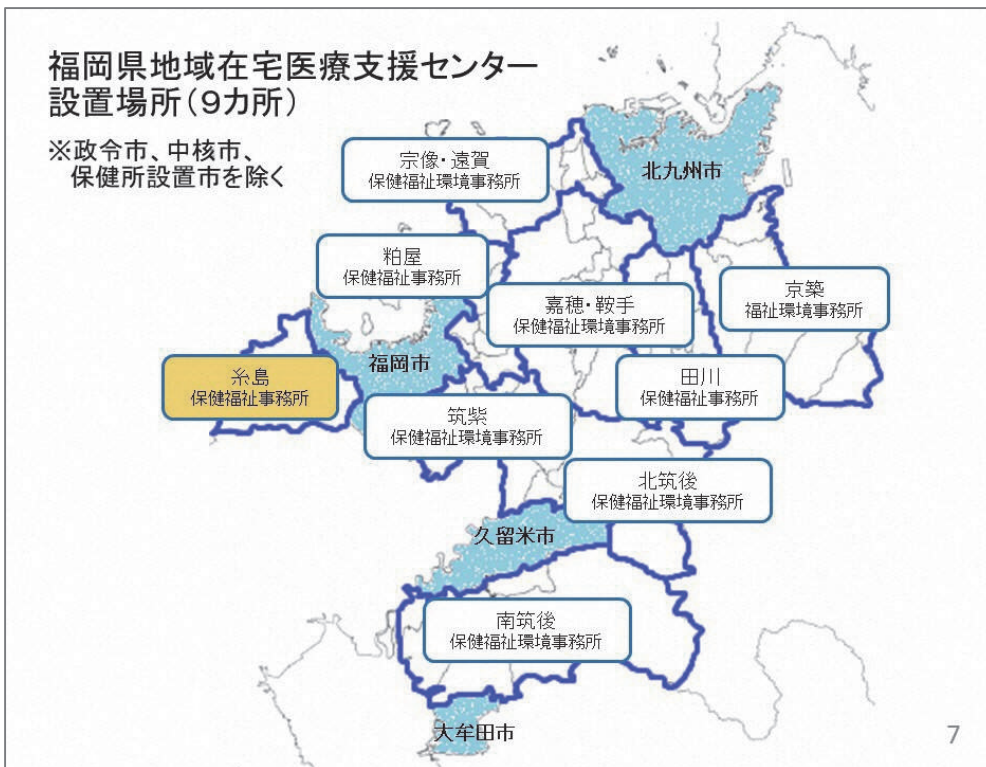
事業		H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24
		終末期医療対策推進事業			在宅医療推進事業				
県の課題及び対策の検討		← 終末期医療対策協議会			← ①福岡県在宅医療推進協議会				
県内全体での取組み	緩和ケアの量と質の問題	医療連携や緩和ケアに対する調査							
	主に、病院、診療所、医師の育成・強化	在宅ホスピスケア研修 ・医師研修、医療従事者研修 ・施設へのアドバイザー派遣			←24時間安心の在宅医療連携整備事業 (在医医師の育成・研修)				
	医療従事者の育成	← 24時間訪問看護体制の検証モデル			←②高度在宅看護技術実務研修 ←③訪問看護管理者研修 ←④訪問看護 介護の一体型モデル事業 ←⑤医療型多機能サービス展開モデル事業 (デイホスピス、スーパーバイズ) ← ⑥訪問看護支援事業(コールセンター)				
	主に、訪問看護ステーションの強化・拡充	《取組みから見えた課題》 ◇地域単位で24時間対応できる在宅医療体制整備 ◇在宅医療の支援環境の整備 ◇訪問看護ステーションの機能強化 ◇情報提供と住民啓発			多職種研修				
在宅と医療機関の連携					←病院と訪問看護ST相互研修→				
在宅医療支援環境の整備	情報の提供体制	ふくおか医療情報ネット			掲載情報拡充、更新				
	レスパイト施設の整備				←24時間安心の在宅医療連携整備事業 (モデル地域での連携体)				
	在宅医療支援環境の整備	← ボランティア育成研修(NPO協働)			ボランティア継続研修 在宅ホスピスを語る会				
	県民への啓発	研修講義録の作成・配布 ← 在宅ホスピスフォーラム(NPO協働)							
地域特性を活かした、24時間在宅医療支援体制					⑧地域在宅医療支援センター 4カ所 4カ所 9カ所 9カ所 9カ所				

福岡県における地域在宅医療支援センターの役割ですが、もともと福岡県では、平成 17 年度から終末期医療対策推進事業として、終末期のがんの方の在宅医療支援体制整備に取り組んできた背景があります。まだこの頃は、がんの方の支援においても課題が多かった印象がありましたが、県が中心となり取り組んできた3年間だったように思います。

その3年間の取り組みを踏まえて、課題を明確にする中で、地域単位で24時間対応できる在宅医療体制の整備の必要性や、在宅医療の支援環境の整備、あるいは、訪問看護ステーションの機能強化、そして住民や様々な関係者への情報提供、啓発などが課題ではないかという整理がなされ、平成 20 年度から地域在宅医療支援センターを、県内 9 カ所（県型の保健所）のうち、4 カ所でモデル的に取り組みを始めたという経緯があります。

平成 20 年、21 年度の2年間を4カ所のモデル保健所で取り組んだ後、平成 22 年度から、県型の保健所 9 カ所全てに「地域在宅医療支援センター」を設置しております。保健所の健康増進係（主に難病や健康づくり等担当係）に地域在宅医療支援センターの機能を持たせて設置し、健康増進係の保健師が中心となって事業に取り組んでいる状況です。

福岡県内の県型保健所
9カ所に設置されている
地域在宅医療支援センタ
ーです。



次に、地域在宅医療支援センターの機能、取り組みについてです。まず、右上に県が設置する「福岡県在宅医療推進協議会」がありますが、この協議会では県内9カ所の地域在宅医療支援センターにおける課題等

を県のほうに上げ、その課題を含めた県全体の在宅医療の課題等について検討を行っているものです。保健所に設置している地域在宅医療支援センターは、難病と同様に、個別支援と、地域体制整備の2つの役割を担っています。またセンター内では、管轄の地域ごとに、地域在宅医療推進協議会を設置し、各々の地域課題を検討しています。センターでの取り組みは、当然、地域の医療や介護、福祉等の様々な関係機関との連携、あるいは地域の住民組織との連携、そして患者・家族を取り巻く個別支援における各関係者との連携を行い、センター事業を進めています。

地域在宅医療支援センター事業

【個別支援コーディネート】

- (1) 相談窓口
- (2) 個別支援
- (3) 事例検討会の実施
- (4) 在宅医療に向けた連絡調整
- (5) 関係機関調整

【地域体制コーディネート】

- (1) 地域在宅医療推進協議会
- (2) 地域体制の構築・評価
- (3) 普及・啓発
- (4) 従事者研修
(訪問看護ステーションスキルアップ研修会)
- (5) 地域資源の情報整理
- (6) 地域課題整理

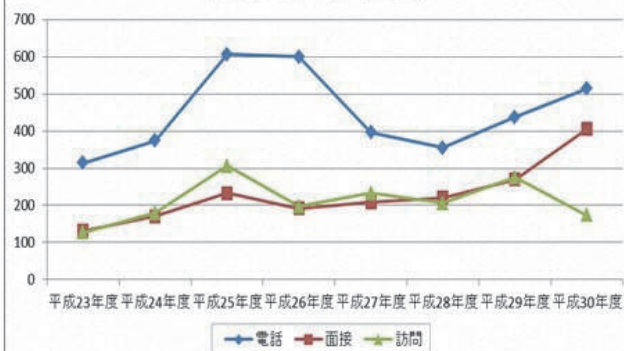
地域在宅医療支援センター事業の具体的な内容をご参照ください。

個別支援コーディネートとしては、難病支援でも同様だと思いますが、相談窓口を設置して個別支援を行い、必要な関係機関の調整、対応に向けた事例等の検討等があります。

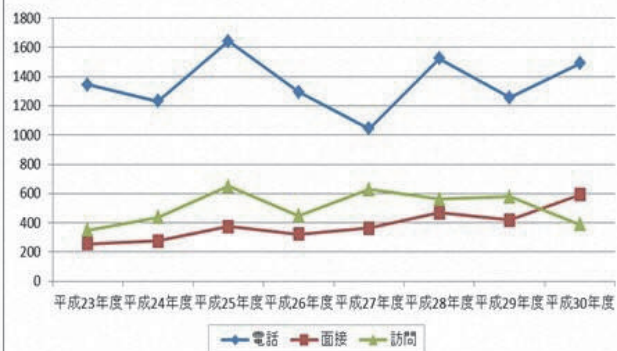
地域体制コーディネートとしては、先程述べた地域在宅医療推進協議会の設置・運営の他、関係者や住民等への普及・啓発、支援者である医療介護従事者への研修等を行っています。また、医療・介護・福祉等関係する社会資源の情報整理等を行い、最終的に地域課題を整理し、体制構築の評価を行っています。

地域在宅医療支援センター相談

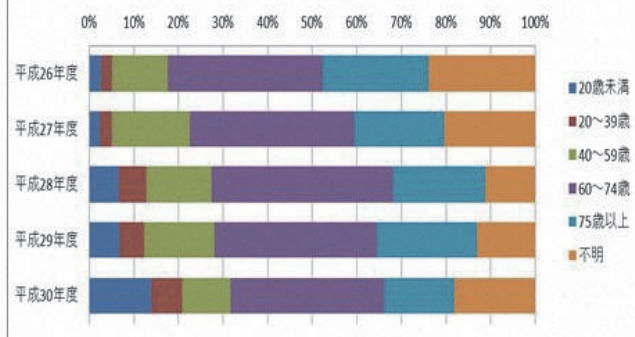
相談数(実人数)年次推移



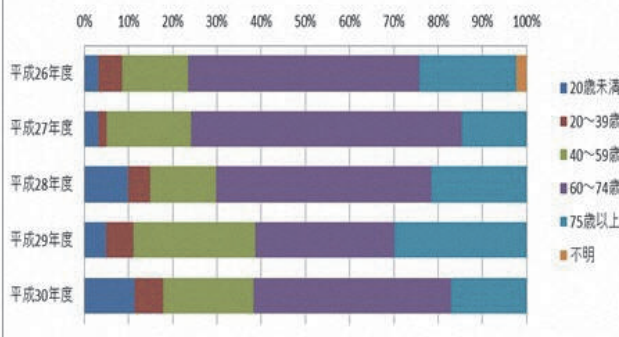
相談数(延人数)年次推移



電話相談(年齢別)



訪問(年齢別)

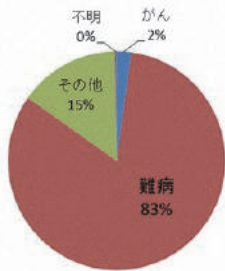


在宅医療支援センターの相談件数を示したグラフです。電話、面接、訪問の県全体の実人数及び延人数の推移を示しています。

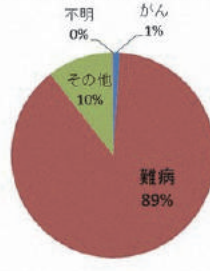
年齢別をみると、20歳未満が増加しており、福岡県では在宅医療の中で、小児在宅医療にも取り組んでおり、その取り組みからの広がりが、相談件数にも表れてきているのではないかと、県の担当者も捉えているとのことでした。

地域在宅医療支援センター相談実績

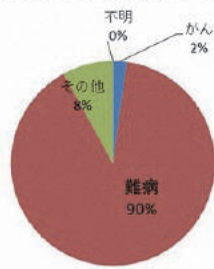
電話相談延人数(平成30年度)



面接相談延人数(平成30年度)



訪問延人数(平成30年度)



対象疾患では、8割以上難病が占めています。センターを設置した平成22年から数年は、がんの相談も多かった印象がありますが、現在では医師会をはじめとして、地域包括支援センターや市町村等の地域の相談窓口が拡大したため、がんの方のご相談はそこで対応している場合が多いようです。そのため、地域在宅医療支援センターの相談は、難病が占めるようになってきたと考えられます。なお、ここでいう難病とは、全ての難病相談ではなく、

神経・筋疾患系等の医療依存度の高い難病の方からの相談件数が計上されています。

地域在宅医療支援センター事業

【個別支援コーディネーター】

- (1) 相談窓口
- (2) 個別支援
- (3) 事例検討会の実施
- (4) 在宅医療に向けた連絡調整
- (5) 関係機関調整

個別支援から見た課題

- (本人・家族)
- ・相談窓口が分からない
 - ・在宅医療はどんな支援が受けられるのか
 - ・在宅でも、24時間医師や看護師に対応してもらえるのか
- (関係機関)
- ・自宅で最期を迎えたいと相談を受けたが連携できる関係機関はどこか
 - ・在宅医療の経験がなく支援に不安がある
 - …等

地域支援に向けて…

地域の社会資源の整理・集約

関係機関相互連携

相談窓口の周知

関係機関のスキルアップ

地域の支援体制構築

地域在宅医療支援センターを設置し、個別支援に対応すると、設置当初の平成22年頃は、「相談窓口が分からない」、「在宅医療と聞ければ、どういった支援が受けられるのか」、「在宅でも24時間、医師や看護師に対応してもらえるのだろうか」等の声がよく聞かれていました。また、関係機関からも、「在宅医療で帰ってくる方の支援を依頼されたが、経験がなく支援に不安がある」という相談もありました。地域で在宅医療を推進していくためには、

個別支援だけでなく、地域の体制を充実させることが必要であると実感するようになり、体制整備へと繋がることになりました。

地域在宅医療支援センター事業

【地域体制コーディネート】

(1) 地域在宅医療推進協議会

(目的)

医療・福祉・行政等の関係機関が連携して、在宅医療を希望する患者や家族等に対する地域在宅医療体制の推進に協議することを目的

(実施内容)

在宅医療を望む患者や家族等に必要な医療提供体制の推進等に関する事項

(2) 地域体制の構築・評価

○ニーズ把握：関係機関へのヒアリングや実態調査

○連携会議の開催：医療・介護関係機関による顔の見える連携づくり

○共通ツールの検討・作成：共通のフローやシートを作成し、情報共有

(3) 普及・啓発

○リーフレット作成、配布：センター毎に作成し、住民や関係機関へ啓発

○出前講座、シンポジウム：住民向けにサロン等で出前講座やシンポジウム開催

(4) 従事者研修(訪問看護ステーションスキルアップ研修会)

○訪問看護ステーションスキルアップ研修：訪問看護師の知識とスキルの向上

○医療機関向け、介護者向け研修：在宅医療の支援、医療介・護連携の推進

○地域リーダー(※県研修受講者)を中心とした多職種連携研修

(5) 地域資源の情報整理

○情報ブックの作成、配布：地域の社会資源を整理し情報ブックやHPの作成、配布

(6) 地域課題整理

○ロードマップの作成

○事業評価

個別支援から見えた地域体制整備の必要性・重要性から、センターの取組として、地域体制コーディネートとしての事業を展開していております。地域の社会資源の集約、関係者のスキルアップ、相談窓口等の住民への周知、関係機関相互の連携体制の構築、地域全体の支援体制の構築等の展開は、個別支援から得られた声を参考に課題を明確にして地域性に応じた取り組みとしていくことが重要であると感じています。

さらに、そこから得られた課題を協議会の中で、各関係機関と共に協議していくことで、地域性に対応した在宅医療支援体制の構築に繋がります。

現在、従事者研修では、訪問看護ステーションのスキルアップ事業があり、訪問看護ステーションの資質向上と顔の見える連携を目的に、実施しています。また、センター単位でなく県全体では、県庁が主体となり、各関係団体や関係職種(医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション、ケアマネジャー等)の地域リーダーを育成し、地域リーダーを中心に行政と連携して、地域の特性に応じた在宅医療体制整備と相互連携に取り組むことを目指した「多職種連携研修」を実施しています。

地域在宅医療支援センター事業の評価

○在宅医療推進マニュアルの活用(平成22年度～)

- ・平成22年度に県が作成
- ・指針として各センター事業担当者が参考に事業を展開
- ・評価は、「活動評価」「結果評価」「成果評価」を用いて整理

○事業評価の見直し・改定(平成26年度～)

- ・平成24年度の医療保険・介護保険同時改定。在宅医療・介護が大きく評価。
- ・平成26年度診療報酬改定により「地域包括ケア」の概念が導入。
市町村が在宅医療の推進に取り組む必要性も強調され、情勢の変化により評価指標や評価方法見直される

<新たな評価指標項目11項目>

- ①住民への啓発普及、②在宅療養支援診療所・病院
 - ③訪問看護事業所、④薬局、⑤歯科診療所、⑥病院、
 - ⑦高齢者施設、⑧訪問介護事業所、⑨地域包括支援センター、⑩市町村、⑪在宅(自宅、施設)看取り数(率)
- の11指標に評価指標を改定

平成22年度から地域在宅医療支援センターの設置・運営に取り組むにあたり、県担当課がマニュアルを作成しスタートしました。マニュアルがあることで、協議会の設置や各事業を実施する上で取り組みやすくなり、非常に参考になりました。それまでも難病事業等で展開していた支援や連携も、在宅医療でがんの方たちへの支援にも取り組むと、難病とは異なる医療機関との新たな連携が必要になったり、短期間で介護支援が必要

となり地域包括支援センターとの連携が密接になったりしたので、マニュアルを確認しながら取り組むことが出来ました。

マニュアルを活用した取り組みを展開したことで、全地域在宅医療支援センターが同じ歩調で歩みながら、常にマニュアルに立ち返ることで、9カ所が地域性を加味しながら在宅医療支援体制を構築することが出来たと思います。さらに事業評価としては、県が各調査を実施しセンターへフィードバックすることで、各センターでも評価をすることが出来ました。

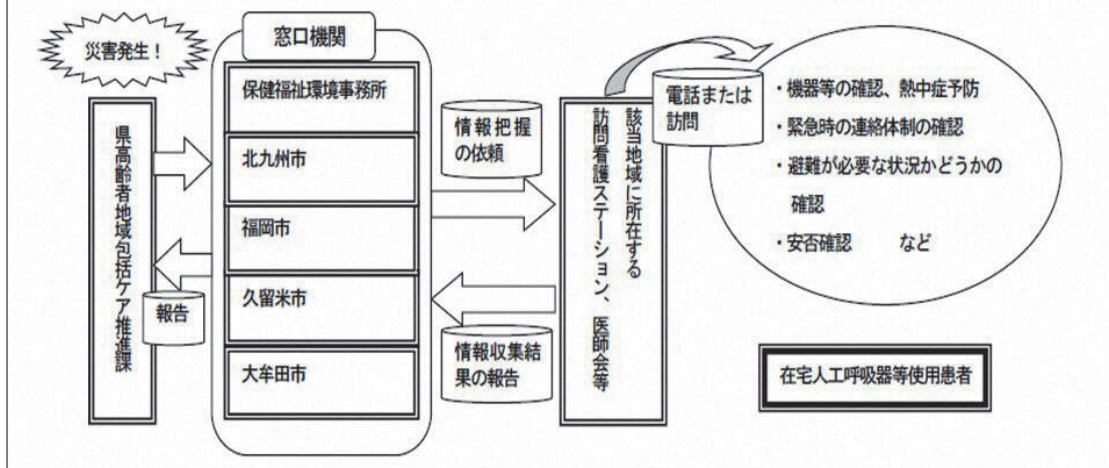
評価については、平成24年度以降に診療報酬等の改定の中で、在宅を重視されたことや、地域包括ケアの概念が導入されたことを受け、県が新たに評価指標項目11項目を整理しています。新たな評価指標項目については、実施可能なセンターから順に対応している状況です。私が勤務する糸島保健福祉事務所では、この11項目に沿って、医師会、歯科医師会、薬剤師会、あるいは行政、訪問看護ステーション等と連携しながら、評価となる具体的な項目を全体で検討し、地域の在宅医療支援体制の構築について、ここ数年、事業評価を行っているところです。

その他の地域在宅医療支援センター事業の取組

○落雷・豪雨等災害による停電等に備えた在宅人工呼吸器等使用患者への対応について（災害発生時の緊急時連絡体制）

（目的）

在宅療養者の生命・健康の維持の観点から、災害等による停電がおこった場合に地域の在宅人工呼吸器等使用患者の安全な療養生活を守り、万が一の生命の危機を避けることを目的とする。

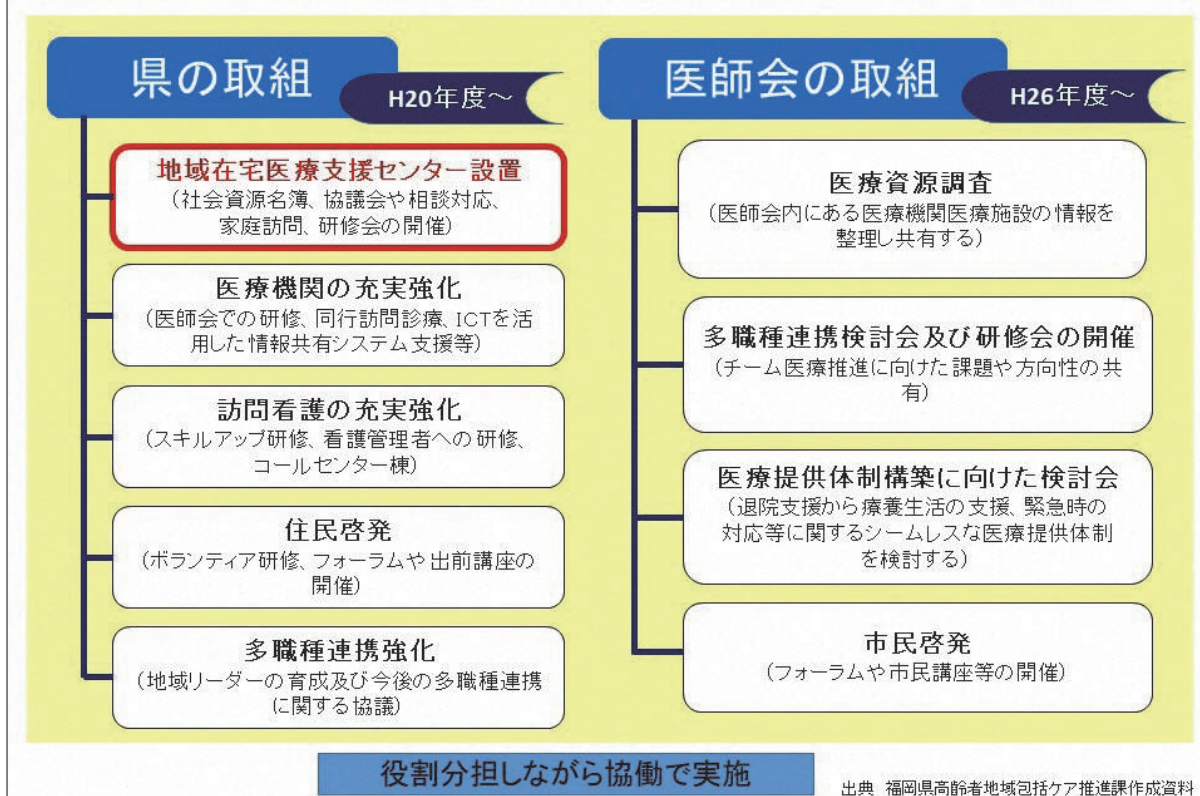


災害時の対応について、福岡県では、「落雷・豪雨等災害による停電等に備えた在宅人工呼吸器等使用患者への対応について（災害発生時の緊急時連絡体制）」を示し、災害等による停電時等の対応や安否確認について県、センター（保健所）、訪問看護ステーション、医師会等で連携しています。

福岡県では、在宅医療の推進は「高齢者地域包括ケア推進課」、難病事業は「がん感染症疾病対策課」と別々の課が所管していますが、両課が連携し、在宅人工呼吸器患者の災害時支援の窓口は高齢者地域包括ケア推進課が主体となり対応している状況です。

対応の流れとしては、県担当課から、災害の発生が予測される状況（例えば台風や大雨等）になると、事前に県からセンター（保健所）に連絡が入り、管轄する訪問看護ステーションへ連絡をします。訪問看護ステーションには、対象となる方の安否確認や緊急時対応等について注意喚起を行い、その後実際に対応した事例については報告を受けるようにしています。糸島地域では、人口規模も小さい地域のため、訪問看護ステーション数も少ないので、全ての訪問看護ステーションに電話連絡を行っています。こういう機会が更に訪問看護ステーションとの情報交換の場にもなっているので、顔の見える連携づくりの一つにもなっています。

在宅医療の取組み(在宅医療体制)について



ここまで、在宅医療支援センターを保健所に設置し取り組んでいる概要をご説明させていただきました。更に、県の全体での取り組みでは、平成 20 年度から、在宅医療支援センターの設置以外にも、医療機関の充実強化や、訪問看護の充実強化、住民啓発、多職種連携強化に係る事業を実施しています。平成 26 年度からは、県医師会でも医療資源調査や多職種連携検討会及び研修、医療提供体制構築に向けた検討、市民啓発に取り組んでいただいています。在宅医療推進には医師会との連携は不可欠でありますし、これらが別々に取り組むのではなく、双方が密接に連携しながら協働して取り組んでいます。

県と保健所の重層的な取組

高齢者地域包括ケア推進課(県全体の推進)

- ・県在宅医療推進協議会の開催
- ・関係職員研修
- ・他団体との調整や事業費補助
- ・県全域を対象としたICTを活用したネットワーク推進
- ・多職種協働によるチーム医療推進のための連携研修
- ・訪問看護支援のためのコールセンター
- ・在宅ボランティアの育成、住民啓発
- ・小児等在宅医療の推進

地域在宅医療支援センター(地域特性に応じた推進)

- ・地域在宅医療推進協議会の開催
- ・現状調査・社会資源調査
- ・相談業務・家庭訪問
- ・地域の関係職員への研修、事例検討
- ・住民啓発
- ・訪問看護支援業務
- ・関係機関との調整、**市町村支援**
- ・医師会事業との協働、支援

【平成30年度からの強化】

- ・在宅医療等に関する情報の提供や分析
- ・広域で実施した方が効率的・効果的な事業について、市町村及び医師会等関係者との協議・調整
- ・市町村への先行事例や好事例の提供、医師会等関係者間の情報交換の場の提供
- ・市町村が実施する8項目に係る支援

出典 福岡県高齢者地域包括ケア推進課作成資料

また、県担当課である「高齢者地域包括ケア推進課」と保健所に設置する「地域在宅医療支援センター」との連携はお示ししたとおりです。高齢者地域包括ケア推進課では、県全体の在宅医療の推進に取り組み、地域在宅医療支援センターでは、地域の特性に合わせた在宅医療の展開をしているところです。

福岡県では、高齢者地域包括ケア推進課が中心となり「小児等在宅医療」の推進にも取り組んでいるところです。小児等在宅医療の推進では、県内6カ所の拠点病院と連携し、医療・福祉・教育等関係者と連携した療養支援体制の構築を目指しています。県担当課は、医療、福祉、教育等の県庁内での担当課間で連携を図り、協議を進めています。

地域在宅医療支援センター事業についても、設置当時と業務は少し変化してきています。介護保険法の改正に伴い平成30年度からは、市町村が主体となって地域支援事業の中で「在宅医療介護連携推進事業」を実施することとなりましたので、センター（保健所）として市町村が円滑に事業を実施できるよう昨年度から市町村支援にも積極的に取り組んでいます。実際に市町村担当者と医療・介護連携について協議しながら、医師会や歯科医師会、薬剤師会をはじめ、医療介護関係者と市町村とともに体制構築を図っていますので、センター（保健所）として市町村支援に関する取組も昨年度から増加しています。

糸島保健福祉事務所管内の状況

管轄：糸島市

面積：215.70m²

人口：101,450人

高齢者人口：29,165人

高齢化率：28.7%

(H31年4月現在)

特定医療費(指定難病)

受給者証所持数

676 人(H31年3月末現在)

ALS 11人

SCD 17人

MSA 13人

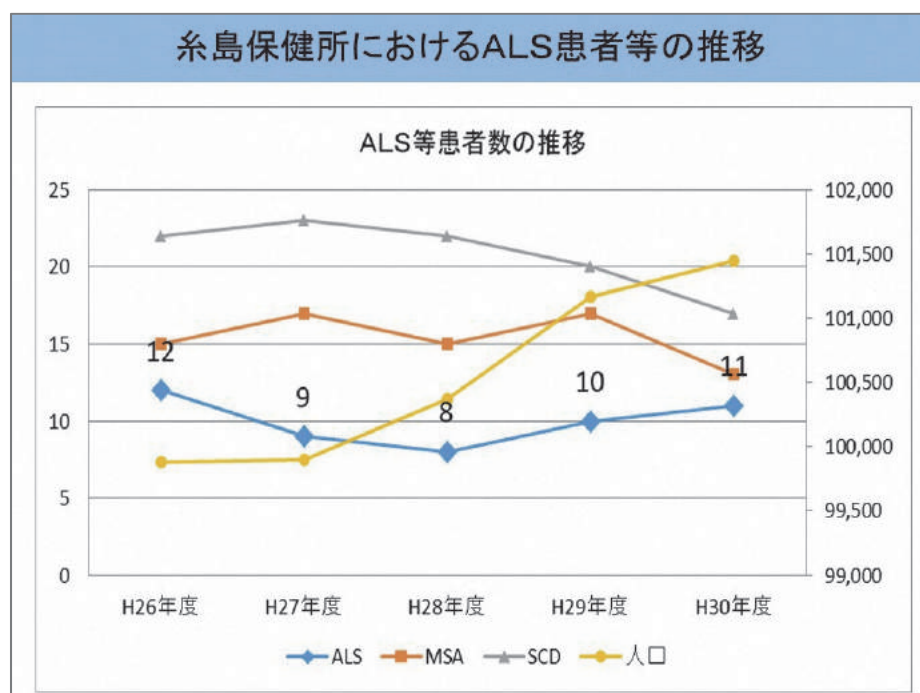
PD 87人



次に、難病の保健活動の実際について、今回、個別に、災害時個別支援計画を関係者と連携して策定した事例について、ご報告をさせていただきます。

糸島保健福祉事務所は、福岡県の一番西にあり、政令市である福岡市と、佐賀県に囲まれた糸島市を管轄する県型の保健所で、他の県型保健所とは福岡市を挟んで離れた位置にあります。管内人口 10 万人、福岡市のベッドタウン的な役割もあり、人口は微増ですが増加傾向にあります。指定難病医療受給者証所持者はご参照ください。

糸島保健所におけるALS患者等の推移



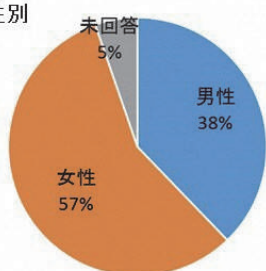
糸島地域は 10 万人の人口で、ALSの方が毎年 10 人前後です。人口 10 万人対でも 10 人前後になりますので、保健所においても ALS の方を含めて神経・筋疾患系の難病の方の支援には積極的に取り組んでいるところです。

難病患者ニーズ調査

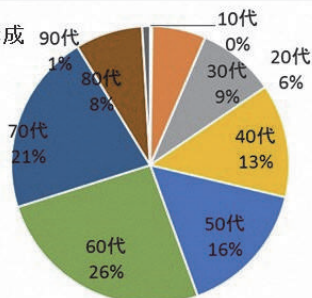
○調査概要

目的	難病患者の現状・ニーズを把握し難病対策事業の参考とする。
実施機関	福岡県糸島保健福祉事務所
対象者	糸島市内の指定難病受給者(継続申請者)643人
調査期間	平成30年7月～10月
調査方法	継続手続き時にアンケート用紙を配布しその場で回収
調査項目	生活状況、医療・福祉サービス利用状況、就労状況、災害対策、療養生活で困っている事
回収率	67.5%(回収数 434人)

○性別



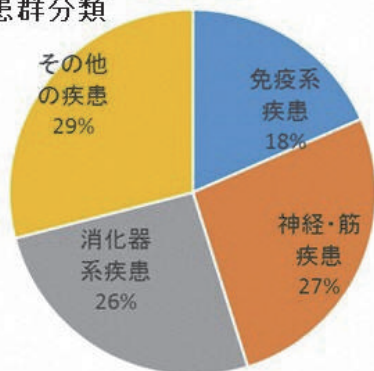
○年齢構成



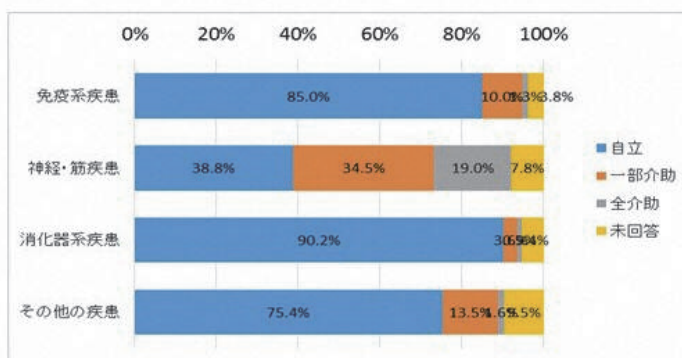
糸島地域の難病対策を考えるために、指定難病の継続手続き時を利用して難病の方のニーズ把握を目的とした調査を行っています。方法は、指定難病の継続手続き時にアンケート用紙を配布して記入いただいています。

平成30年度調査の概要ですが、回答者は女性が多く、年齢構成では60代以上の方が半数以上を占めています。

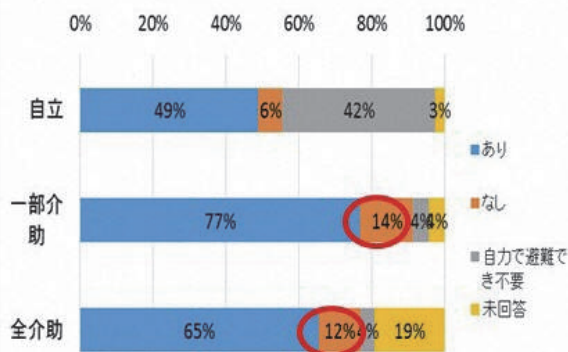
疾患群分類



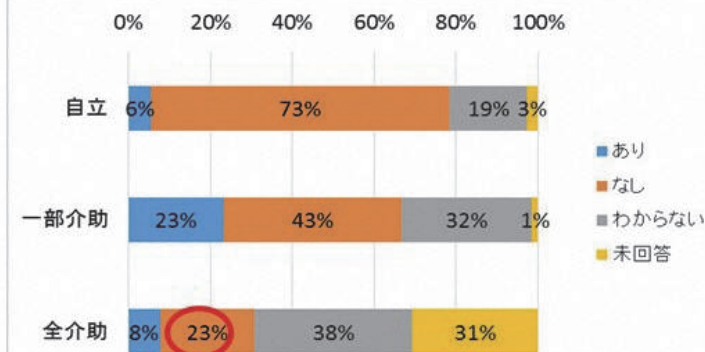
生活自立度(疾患群別)



災害時に助けてくれる人(支援者)の有無



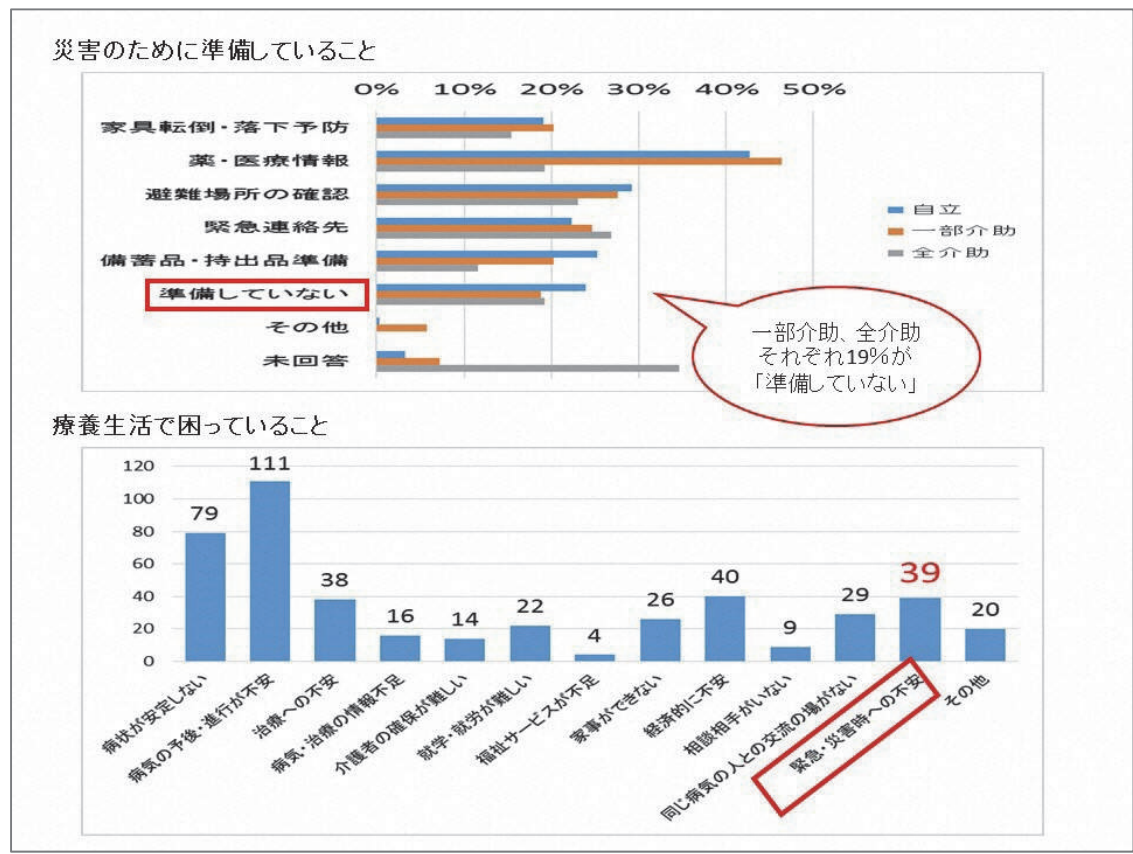
糸島市災害時要援護者支援台帳登録の有無



疾患群では、それぞれ平均的に4分の1の回答でした。生活自立度では、神経・筋疾患群が、一部介助、あるいは全介助の方が他の疾患群に比べ多い状況です。一部介助、全介助の方で、災害時に助けてくれる支援者がいるかという項目では、いないと答えている方もいました。これは一人暮らしの方や高齢者のご夫婦

で、お互い支援者とはなりにくいという方も含まれていました。また、全介助の方で「未回答」があったのは、別居する家族の申請の場合は実態が分からないため、未回答となっていました。

糸島市の災害時要援護者台帳については、全介助の方でも登録していないという方が2割いたことは、担当として驚きましたが、理由を伺うと、「災害時対応は大事だと分かっているが、市や民生委員、近所の人には病気を知られたくない」という意見が多くありました。しかし、こういった方たちにも、災害時にどう対応するかについて考えていただくこと重要であり、今後の課題だと考えています。



災害のために準備していることでは、一部介助、全介助の方もまだ準備をしていないという回答がありました。療養生活で困っていることでは、緊急・災害時の不安が4番目に多く災害時対策を考えていく必要があると考えられます。

難病における防災計画から個別計画

地域防災計画・全体計画

・要配慮者の対象として「難病患者」を明示

避難行動要支援者名簿

・市町村は都道府県に難病患者の情報提供を求め、該当する患者を名簿に掲載

避難行動要支援者個別計画策定

・患者の同意のもと、市町村、保健所(健康福祉センター)と在宅療養支援者が協力して策定

出典:災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針(2021版)

ニーズ調査の結果も踏まえ、個別支援においても「災害時難病患者個別支援計画」の策定が必要であると考えます。難病について、国、都道府県、市町村、そして個別の計画策定と各段階に計画策定は必要であり、各指針を確認しながら個別の計画を策定していくことが重要です。

今回、報告させていただく事例は、70代女性、夫と2人暮らしの多系統萎縮症の方です。気管切開し24時間人工呼吸器を装着しています。意思疎通も困難な状況で、意思伝達装置の操作も難しい状況です。

いろんなサービスが入っています。訪問診療、訪問看護、ヘルパーが入っており、訪問入浴、訪問リハビリも利用しています。また、糸島地域には、在宅ホスピスボランティアの組織があり、その利用もされています。

前年度までの訪問支援における災害時対応の課題

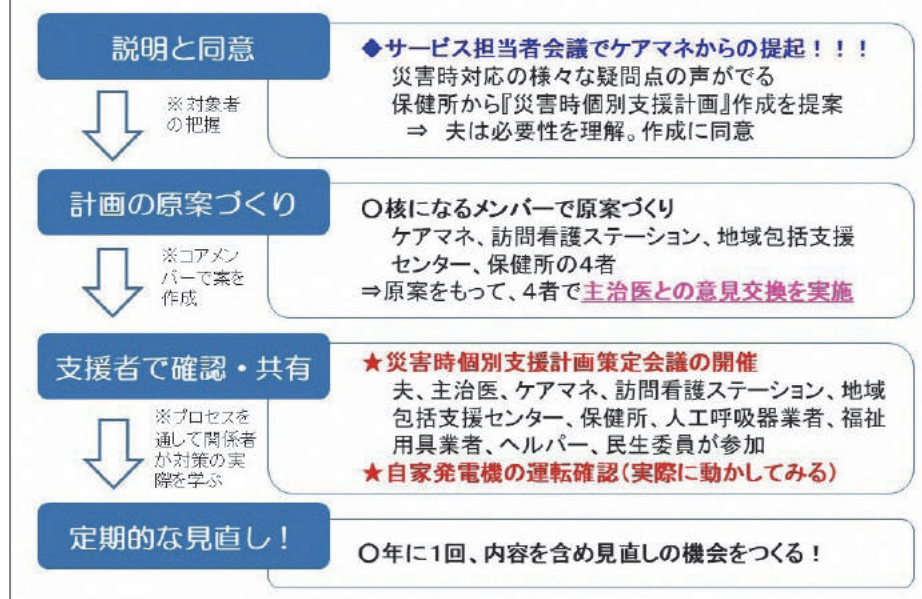
- 1 家族は、避難時の具体的なイメージがつかない。
(どの状態でどこに避難するか、搬送手段をどうするか?)
- 2 アンビュバックの使い方は? 発電機の練習は?
- 3 地域の協力(共助・互助)を得るために、どのように理解してもらうか。

(今後の対応課題)

- 1 個別支援計画を策定し、主治医、訪問看護St、ケアマネを交えて検討の場を設定
- 2 民生委員には、まず保健所主催の難病(災害時対応)の研修会に参加勧奨。協力を得ていく

私は2年間担当させていただいた方ですが、前任保健師からの引き継ぎで、災害時対応について話題にしてきてはいたのですが、家族が災害時のイメージを具体的に持つことが出来ていないことや、アンビュバック使用方法の再確認、自宅に所持する発電機の使用法の再確認、互助・共助による地域の協力等が課題であると整理されていました。また、災害時個別支援計画の策定の必要性を感じていたため、後任として、災害時個別支援計画策定を目標に引継ぎ、策定支援を展開してきました。

災害時個別支援計画作成(初年度)の進め方



災害時個別支援計画の策定の経過です。東京都の災害時個別支援計画策定の手順と実際に展開した手順を比較してみたものです。「説明と同意」では、サービス担当者会議でケアマネから災害時対応について提起したことを機に、再度「災害時個別支援計画」策定について保健所から提案しご主人に説明しましたが、その場ではまだ同意は得られませんでした。しかし、近年、熊本地震や福岡県内でも九州北部豪雨があり、ご主人も災害を

身近に感じている印象があったので、ケアマネの方と訪問看護ステーションの方と保健所が一緒になって、ご主人に少しずつ災害時対応について関係者で検討する必要性を伝えていくことで、ご主人から、一緒に考え計画を策定することの同意を得ることが出来ました。保健所が一方的に伝えることをせず、最も信頼する支援者と一緒に説明を行ったことで同意が得られたと思っています。

また、いきなり全体で検討せず、まずはケアマネ、訪問看護ステーション、保健所、そして、保健所から提案し地域包括支援センターを加え、4者で東京都の災害時個別支援計画の様式を参考に情報を整理することから始め、4者での共通認識をはかりました。次に主治医に参加いただくために、原案を持って4者で主治医に相談に伺い意見交換をさせていただき、主治医から災害時における保健所の役割や難病支援の状況、災害時個別支援計画策定の必要性等について質問があり、一つ一つ説明を行いました。保健所だけでなくコアメンバー4者で会議の必要性等を主治医に説明したことで、最終的には主治医から参加への同意を得ることができ、会議を開催することができました。

会議の出席者は、ご本人やご主人、4者のコアメンバー以外に、人工呼吸器業者や福祉用具業者、ヘルパーに加え民生委員の方に参加いただきました。福祉用具業者には、停電時にエアマットの状態がどうなるのか説明をお願いし、人工呼吸器業者から再確認を兼ね停電時の電源確保や操作確認の説明をお願いし家族と関係者が情報共有することが出来ました。今回、コアメンバーに地域包括支援センターを加えた一つの理由に民生委員の参加協力を考えていたため、民生委員の方に、保健所保健師がアプローチするのではなく、地域包括支援センターからアプローチをお願いしたことで快く参加いただくことが出来ました。災害時の対応について関係者全員で情報共有し、家族の思いも理解することが出来、災害時対応について共通認識を図ることが出来たと考えています。会議終了後、ご自宅の庭で関係者と一緒に自家発電機の操作確認も行うことが出来、最終的には1年に1回は見直しが必要だということを確認し終了しました。

会議に向けた関係機関への事前確認・調整内容

主治医

- ①災害時個別支援計画策定の目的、保健所の役割
- ②主治医との連携の必要性

消防署

- ①災害時の消防団の協力
- ②救急搬送が可能な状況

市役所(危機管理課)

- ①原発避難区域の確認

市役所(福祉支援課)

- ①福祉避難所への避難方法

会議開催に向けた事前確認・調整は主治医との調整以外に、消防署や市役所関係各課とも行い、主治医以外については保健所保健師が中心に確認等を行いコアメンバーと情報共有を図っていきました。

消防署については、災害時の地域の消防団の協力の有無の確認や救急搬送について確認を行い、また、市役所には危機管理課に、糸島は原発避難区域があるため避難区域の確認や原発による災害時の避難等の対応について確認し、福祉支援課には福祉避難所に関する確認等を行いました。

災害時個別支援計画作成に関する会議における追加確認事項

○「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」を参考に関係者による会議を開催

【会議後に追加確認された事項】

- 1 停電時の電源の確保
- 2 アンビューバックの手技、作動の確認
- 3 停電時の器具の作動確認等
 - (1)パルスオキシメーター
 - (2)電動ベッド
 - (3)エアマット
- 4 風水害等での避難場所等について
- 5 緊急時の入院受け入れ先の確認
- 6 災害時伝言ダイヤル(月1回の練習)

コアメンバー4者で作成した原案を基に会議を開催したあとに追加された項目も多くあり、本人や家族を交えた中で関係者と検討を行う必要性を改めて感じ、計画にも追加していくことが出来ました。

災害時個別支援計画策定会議(初回)開催の効果



○アンビューバック

- ⇒新しいものに交換
- ⇒手技は、会議後の胃ろう交換目的の入院時に、病院で練習

災害に対する夫の意識も高まった!!!



災害発生時の連絡体制について一枚のシートに体制をまとめ、ご自宅に置いていますが、今回の会議を終えて、民生委員の方から「ぜひ自分を連絡体制の中に入れて欲しい」と言っただき、今回新たに民生委員の方の連絡先も追加することができ支援体制が強化されました。

また、会議の中でアンビューバックの使い方と劣化の有無の確認が話題になったことから、主治医の指示により新しいアンビューバックに交換され、ご主人の意識も高まり使い方の再確認にも繋がりました。

災害時個別支援計画関係者会議開催の効果

(コアメンバーによる事前打ち合わせ会議)

- ・最も身近な関係者間で共通認識が図られる。
また、不足情報の補足等、より良い計画作成や会議運営ができる。
- ・会議までの家族の心の変化にも気づける。

(会議開催)

- ・災害時の対応について、関係者と家族で共通認識を図ることができる。
- ・関係者の役割を相互に理解し、確認ができる。
- ・出来るだけ、効果的に家族の負担が少なく安否確認、避難行動に導くことができる。

個別支援計画策定を目的とした会議の開催の効果として、事前にコアメンバーだけで共通認識を図ったことで、主治医や他の関係者からの質問や意見について、コアメンバー全体で対応することができ、家族の心理面へも支援を同じ方向性を持ち行うことが出来ました。

また、会議開催そのものが関係者の意識を高め共通認識を図りながらそれぞれの役割の確認ができたことで、家族の負担を軽減しながら災害時対策を検討することが出来たと考えています。

災害時個別支援計画策定の次年度の課題

①定期的(年1回程度)な計画の確認・見直し

- ・対象者や家族の状況の変化、支援する関係者の交替などが予測されるため、定例的な開催が必要。
(時間の経過による関係者の意識低下も防止)

②避難訓練の実施(消防署との連携)

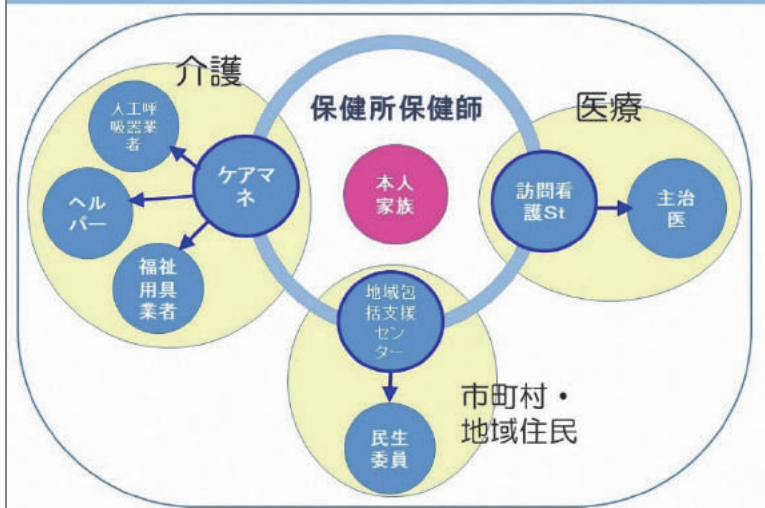
- ・消防署等の協力の下、実際に避難訓練を実施し、安全な移送を経験することで、家族、関係者だけでなく、地域の近隣住民の理解と協力を得るきっかけの場となる。

③地域の連携づくり

- ・定例的に実施する散歩に、地域住民からの参加を呼びかけ、日頃から対象者の状態や移動時の状況を理解してもらうなど、関心を持つ機会を作っていく。

初年度の会議を終え次年度に向けた課題については、定期的な見直し、地域を交えた避難訓練の実施、地域の連携体制づくりの必要性について整理することが出来ました。

災害時個別支援計画作成会議(初年度)に向けた連携



今回の事例では、ご本人やご家族を中心に、まずはコアメンバーで共通認識を図り、会議への参加を得たい医療、介護、地域の関係者に対しては、コアメンバーから声を掛けていただくことで、開催への参加協力が円滑に進んだと感じています。状況によりますが保健所保健師から全ての関係者に依頼するのではなく、コアメンバーの協力は大きな力だと感じました。

災害時個別支援計画の見直し(2年目)

(目的)

- ・災害対策について、家族及び支援関係者間で再確認することによる災害対策への動機付け
- ・前回策定から変更した点を確認、個別支援計画の修正(人工呼吸器の機種変更、アンビューバックの交換等)

(メンバー)

家族(夫)、主治医、訪問看護ステーション、ケアマネジャー、地域包括支援センター保健師、人工呼吸器業者、ヘルパー、保健所保健師

サービス担当者会議を活用して開催

初年度の課題であった、1年に1回の見直しを実現するため、翌年度に見直しを行いました。2年目の開催は、改めて会議を開催するのではなく、ケアマネと相談の上、介護保険のサービス担当者会議を活用し実施することが出来ました。

災害時個別支援計画の見直し(2年目)事項と次年度課題

(1)人工呼吸器の確認

- ・新しい機種の取り扱い、充電時間の確認

(2)ハザードマップによる地震、津波危険区域の確認

- ・自宅、搬送先医療機関周辺の浸水状況等の確認

(3)アンビューバックの使用法の再確認

- ・主治医から家族(夫)へ使用方法説明、手技確認

(4)災害時の連絡方法

- ・伝言ダイヤル、緊急時の連絡機関等の確認

課題

- ①地域住民との避難訓練の実施(消防署との連携)
- ②地域の連携支援体制づくり

2年目の開催も、コアメンバーから関係者に声をかけていただきましたが、1年目以上に積極的に参加していただくことができ、各関係者がそれぞれに役割を意識しながら情報提供や意見をだしていただくことが出来ました。

例えば、訪問看護ステーションがハザードマップを持参し、主治医やご主人に浸水区域等の説明を行ったことで、行政から伝えるより身近なこととして受け止めていただいた印象がありました。

災害時個別支援計画の見直し(2年目)

～1年目からの変化～

対象者	1年目からの変化
①家族	・災害時対策においても、関係者への信頼と安心感が生まれ、受け入れがよい
②主治医	・開催の目的には理解が得られているため訪問看護ステーションからの連絡だけで出席を快諾。
③訪問看護ステーション	・自主的にハザードマップを持参し、積極的に家族や主治医へ説明(自宅、搬送先医療機関の状況も共有)
④民生委員	・積極的な参加の意志を表示(今回、日程が合わず欠席)

2年目の開催では、家族の受け入れも良く、主治医も必要性を理解いただいたため、訪問看護ステーションからご相談いただくことで、快く参加していただくことが出来ました。今回は残念ながら日程が合わず欠席された民生委員の方からは、「本当に行きたかった、次回はぜひ参加させて欲しい」と言ってくることができ、支援体制が定着してきたことを実感しました。

保健所保健師として・・・

地域在宅医療支援センターでの活動の中から、保健所保健師として感じたこととは・・・

- ・保健所保健師として何ができるか、個別支援や地域支援の中で常に意識しながら、すでに出来上がった支援チームであっても、新たな風を吹き込めるような活動を行う。
(客観的な視点で支援チームを見つめ直し提案していく)
- ・個別支援である災害時個別支援計画等を策定では、保健師が主体的に動くことに捉われず、支援者であるケアマネや訪問看護ステーションと連携し進めていくことが大切。
- ・個別支援から見えた課題から、地域全体の課題を捉え、地域在宅医療支援センターの取組へと展開し、関係団体との連携・調整や、支援システムの構築へと繋げていくことが重要。

最後に、保健所保健師として感じたことは、個別支援や地域支援の中で保健所保健師として何ができるか常に意識しながら、すでに支援チームが成立している場合でも、客観的な視点で支援体制を見つめ直すことで、新たな支援が見えてくると考えます。

また、今回の事例からも災害時支援は保健所の役割だからと一人で抱え込まず、コアメンバーとなる関係機関の協力を得ながら進めることが大切であること、また個別支援の課題から地域課題全体を捉え、地域の関係団体と支援システム構築につなげていくことが重要であると感じています。

個別の支援から地域支援体制構築へと繋げていくことができるのは、行政として保健所保健師が担える役割であると考えていますので、今後も常に保健所保健師ができることは何かを意識しながら、個別支援、地域支援に取り組んでいきたいと考えています。ご清聴ありがとうございました。

2019 今、保健師 だからできること！パート2

災害の経験・災害への備え、“難病対策地域協議会”、各地のとりくみを知ろう

セミナー記録集

日時：2019年12月13日（金）11:00～16:00

場所：TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター6F

主催：H31年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班



難病保健活動の意義および保健師が直面する困難と 保健活動推進のための対策の提案

～難病保健活動の指針と体制・人材育成の体制づくりを中心に～

新潟県魚沼地域振興局 健康福祉部（魚沼保健所） 八子 円

新潟県魚沼地域振興局健康福祉部 魚沼保健所の八子と申します。本日は、難病保健活動を進める上で保健師が直面する困難と、その対応のために取り組んだことを報告させていただきます。

新潟県の概況

- 
- ◆面積：12,584.18km²
東京都の約5.74倍で47都道府県で第5位。
南北に広いが、面積の68%は森林。
 - ◆気候：冬期間は県内全域で積雪
 - ◆人口：2,222,004人 (R1.10.1)
高齢化率：31.9% (H30.10.1)
 - ◆市町村数：30 (H12時点では112)
二次医療圏：7 圏域
 - ◆県型保健所：12カ所
(政令市保健所1カ所)
 - ◆県職員保健師：98名 (H31.4.1)
新潟県職員保健師会 (H1.3～)
 - ◆特定医療費(指定難病)受給者数：17,048人
(神経系疾患再掲)
筋萎縮性側索硬化症：241人
パーキンソン病関連疾患：2,522人 (H30.3.31)
 - ◆難病相談支援センター：1カ所
(県、市がNPO法人新潟難病支援ネットワークに運営委託)
 - ◆難病診療連携拠点病院：1病院
(新潟大学医歯学総合病院)

2

新潟県の概況です。東京都の5倍の広さの面積がありますが、その7割近くは森林です。ご存じのとおり、冬期間は県内全域で積雪があり、私の勤務する魚沼地域は豪雪地帯です。

人口は220万、高齢化率31.9%、市町村合併が進み、現在は30市町村 二次医療圏域は7です。

新潟市が政令市です。県型保健所は当部を含め県内12カ所です。県の保健師は100人弱。県の保健師の資質向上や親睦交流を深めることを目的として組織される任意の団体「新潟県職員保健師会」が平成元年から活動を続けています。全体研修等とは別に、テーマ別の自主研修グループがあるのですが、「難病自主グループ」は会発足時から現在まで活動が続いています。指定難病の受給者数は見ていただいたとおりです。

難病相談支援センターと難病診療連携拠点病院が各1カ所。難病相談支援センターはNPO法人新潟難病支援ネットワークに委託され、「新潟県方式」と呼んでいます。当事者や家族会、支援団体等々がネットワークの運営に参画しています。新潟県職員保健師会からも理事を出させてもらっています。

新潟県の難病対策の経過（抜粋）

年度	対策等の変遷
H1	「新潟県難病対策事業訪問指導実施要綱」制定。（神経難病6疾患の訪問指導、健康相談、つどいを事業化）
H2	「新潟県在宅難病患者支援事業実施要綱」制定。「新潟県在宅難病等治療研究通院費交付要綱」制定。（通院費の補助とともに、主治医から情報が提供される体制を構築）
H3	「保健所保健・福祉サービス調整推進会議」を用い、地域における難病対策について検討を開始。
H7	「新潟県在宅難病支援事業実施要綱」改正。（訪問診療の追加）
H8	「難病患者看護力強化事業(県単)」開始。（人工呼吸器装着患者に訪問看護を実施した訪看ステーションへの補助） 「難病患者支援事業のまとめ」を健康対策課と新潟県保健師会が作成。
H9	健康対策課に難病担当保健師を配置。
H10	国事業「難病患者地域支援対策推進事業」制定に伴い「新潟県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱」制定。（以後、国の改正に合わせて改正）
H12	介護保険制度開始
H14	新潟県職員保健師会で業務マニュアルを作成（分野別業務の1つに「難病対策」）
H18	新潟県難病相談支援センター設立
H19	「新潟県難病医療ネットワーク整備事業」開始。 「新潟県難病医療確保事業実施要綱」の規定に基づき、「新潟県地域難病連絡協議会開催要領」制定。
H23	「新潟県災害時難病患者支援ガイドライン」作成。
H28	「新潟県と新潟労働局との雇用対策協定」締結。（難病患者等の就労支援を事業計画に明記） 「新潟県難病患者地域支援対策推進事業実施要領」施行。（難病患者地域支援ワーキンググループの検討結果を反映させ、「初回訪問に関する判断基準」「新規申請時相談票」「患者記録票」を明記。）
H30	「新潟県難病医療ネットワーク事業実施要領」改正。（「新潟県難病医療確保事業実施要綱」廃止）

3

新潟県の難病対策の経過はご覧のとおりです。

平成元年に神経難病の訪問指導、健康相談、つどいが事業化されました。

平成2年に「通院費」の補助制度が始まり、申請の添付書類として、主治医から情報提供書をもらう仕組みができました。

平成3年に「保健所保健・福祉サービス調整会議」という、地域課題解決のための会議がおき、各保健所では難病対策の課題はこの会議を使って、関係者と共有・検討を行いました。

平成8年、県主管課と県職員保健師会が共同で「難病患者支援事業のまとめ」を作成しました。主に、事例の考察をまとめたものです。

平成14年に、県職員保健師会では、「業務マニュアル」を作成しましたが、その分野の1つに難病対策があります。法律や要綱、参考文献、事業の進め方等を記載し、これは毎年更新をしています。

平成23年、「災害時難病患者支援ガイドライン」

平成28年、現場の保健師によるワーキンググループでの検討結果を反映させた「難病患者地域支援対策推進事業実施要領」ができました。初回訪問の必要性を判断する判定基準等が記載されています。

保健所における難病対策

「新潟県難病患者地域支援対策推進事業」

〈事業概要〉

難病患者及びその家族の生活の質の向上に資することを目的として、在宅療養支援計画策定・評価、訪問相談員等育成、医療相談、訪問相談・指導等を実施。実施主体：保健所

「新潟県難病医療ネットワーク事業」 に位置付けられた『地域難病連絡協議会』

〈事業概要〉

地域における難病患者の在宅療養支援の充実に向けた検討のために、医療関係者、福祉関係者及び行政職員等により構成される「地域難病連絡協議会」を設置。

本日も要綱をお配りしていますが、「新潟県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱」に基づき、これら事業を実施しております。先ほどご説明しましたとおり、実施要領により、初回訪問の必要性を判断する判定基準や記録様式が定められています。

また、地域難病連絡協議会は、「難病医療ネットワーク事業実施要領」に定められております。

難病対策における新潟県保健所保健師の役割の整理

「都道府県保健所・保健所設置市における難病の保健活動指針」(H26.3月)資料編より

- ・課題把握
- ・サービス開拓
- ・災害時支援
- ・連携システムの構築

地域ケア
地域ごとに実情が異なる中で当該地域にあった地域支援体制を関係者とともに構築していく。

「地域難病連絡協議会」を駆使

個別ニーズから
地域課題を把握

集団のケア
個別支援では対応できないピアカウンセリング機能。ボランティアとの協働で実施。

個別ケア
医療依存度の高い患者を中心に医療保健福祉関係者と連携し個別支援を実施。

5

難病対策における新潟県保健所保健師の役割の整理です。これは難病法の施行時に、厚労省研究事業研究班の小倉さんが研究分担者となっていらっしゃる研究班の報告書として出された「都道府県保健所・保健所設置市における難病の保健活動指針」に、新潟県の保健所保健師の活動の整理として掲載していただいたものです。指針の作成時の委員として参加させていただいたのですが、私個人の発言で意見を述べる力もなかったため、県職員保健師会の難病自主グループメンバーに協力を依頼し、取組の現状や課題、方向性の整理を行いました。個別ケアと集団（グループ）のケアを連動させながら行い、ニーズを把握していく中で関係者とともに地域ケアを実現していくということです。

地域ケアの具体取組はこれらであり、「地域難病連絡協議会」を駆使するとしました。この図は、その後県職員保健師の業務紹介用スライドにも掲載され、現在も県保健師の業務を内外に語る際に使用されています。

ところが

難病対策担当新任保健師は悩んでいた！

平成29年度 新潟県難病対策担当者研修会事前アンケート「患者支援で困っていること」

「特定医療費支給認定の新規申請時、既に介護保険制度や障害者支援制度につながっており、関係者間でのチームが生まれ、患者・家族を支援する状態が整っているケースの場合、保健所保健師としてどのように介入すれば良いのか悩んでいる。」

平成29年度地域難病連絡協議会実施状況

実施保健所 3 保健所/12保健所

平成29年度新潟県職員保健師会難病自主グループ研修報告「今後の課題」

「新任保健師が多く、（中略）初任者研修の開催等初任者への基本的な支援が必要であると思われる。」

6

ところが、活動のあり方を整理したつもりになっていましたが、難病対策担当新任保健師は悩んでいました。平成 29 年度に、難病対策を担当する若い保健師たちから聞かれた声です。研修アンケートでは、支援体制がすでに組まれているケースの場合、保健所保健師としてどのように介入すればよいか悩んでいました。

また、駆使するはずだった地域難病連絡協議会の開催は、12 保健所で3 保健所のみでした。県職員保健師会難病自主グループの報告では、初任者への基本的な支援が必要との意見がありました。総会時の口頭での報告の際に、「新任保健師ばかりでどうしたらいいのかわからないんですね。」との発言が強く印象に残りました。

新潟県職員保健師の人材育成

平成28年3月厚労省より「自治体保健師の標準的なキャリアラダー」が示された。

新潟県では、平成29年3月に「新潟県保健師人材育成ガイドライン策定に関する報告書」を作成。

キャリアラダーを読み込んで具体的な活動や実践に当てはめて理解したい



新潟県職員保健師ならではのキャリアラダーを考えていきたい

7

一方、保健師の人材育成についてです。

平成 28 年に「自治体保健師の標準的なキャリアラダー」が示されたのは皆さま御存じのことと思いますが、新潟県でもその後、「新潟県保健師人材育成ガイドライン策定に関する報告書」を作成しました。

標準的なキャリアラダーで今自分はどのキャリアレベルにあるのか、自己評価したことがある方はお分かりになると思うのですが、具体的な評価がしにくい項目があります。例えば「地域ケア

システムを改善・強化する能力」とは、具体的に何を指しているのか、想像するものは人それぞれかもしれませんが、「複雑な事例の支援が実践できる」という能力では、複雑とはどのようなものでしょう。

キャリアラダーを読み込み、具体的な活動や実践にあてはめて理解したいという声がありました。また、市保健師と県保健師では活動のあり方に違いがあります。新潟県職員保健師ならではのキャリアラダーの必要性についても声があがりました。

自治体における保健師人材育成の進め方

「新潟県保健師人材育成ガイドライン策定に関する報告書」より

1. 目指す保健師像の検討・共有
2. キャリアラダー、キャリアパスの意義と活用方法の理解
3. 標準的なキャリアラダーに照らした自己評価
→自治体の特長や課題の明確化
4. 自治体独自のキャリアラダーの活用方法の検討
5. 自治体独自のキャリアパスの検討
6. 統括保健師の育成や個別性に配慮した人材育成について検討

新潟県で検討した「自治体保健師における保健師人材育成の進め方」です。

まずは、目指す保健師像を描き、キャリアラダー等について理解を深め、自己評価を行います。

また、自治体独自のキャリアラダーやキャリアパスについて検討を深め、人材育成のあり方を検討していくことが大切とされています。

保健師のキャリアラダーを具体的に考えたい

難病対策における県保健師の役割を再検討したい

新潟県職員保健師会で、
難病対策を例に県保健師の実践能力を
考えてみよう！ H30.4月

- 難病法における保健所の役割

→「難病対策地域協議会」を設置し、地域ケアを展開すること

- 「自治体保健師の標準的なキャリアラダー」において定義されている能力

<例>『ケアシステムの構築』

- A-1：担当地区の各種サービスとその関係性を理解し、指導を受けながら担当事例に必要なサービスを活用できる。
- A-2：担当地区や担当事例への対応を通して必要なサービスの調整ができる。
- A-3：地域の健康課題や地域特性に基づき、関係機関と協働し、地域ケアシステムの改善・強化について検討できる。

では、新潟県の難病対策における保健所の役割・機能は何か？

→ **新潟県保健師が行った難病対策に関する看護研究の中で
考察した「保健所の機能・役割」にヒントがある**

9

「保健師のキャリアラダーを具体的に考えたい」、「難病対策における県保健師の役割を再検討したい」、この2つの声を受けまして、平成30年度に、県職員保健師会で、難病対策を例として、県保健師の実践能力について考えるための取組を行うこととしました。難病法における保健所の役割は「難病対策地域協議会」を設置し、地域ケアを展開することです。自治体保健師の標準的なキャリアラダーにおけるケアシステムの構築では、求められる能力をキャリアレベル別に定義しています。

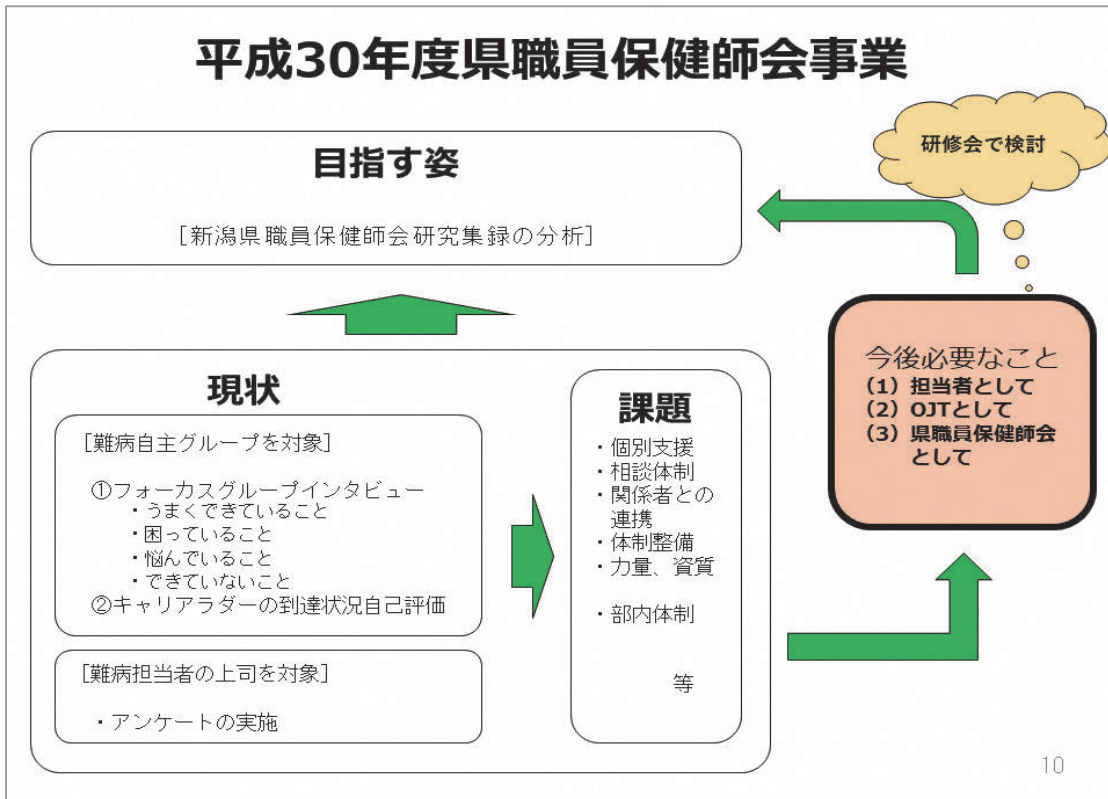
A-1では、指導を受けながら担当事例に必要なサービスが活用できる能力

A-2では、担当地区や担当事例に必要なサービスを調整できる能力

A-3では、地域ケアシステムの改善・強化について検討できる能力

が求められておりますが、では、新潟県難病対策に必要な、保健所保健師の役割、機能、能力は何でしょう。県保健師自身が行ってきた難病対策に関する研究の中にヒントがあるのではないかと考えました。

平成30年度県職員保健師会事業



10

30年度の事概要です。

まずは、現状と課題を明らかにするため、難病自主グループを対象としたフォーカスグループインタビューや難病対策担当保健師の上司を対象としたアンケートを実施しております。

また、目指す姿を明らかにするために、県職員保健師研究集録集の分析を行いました。これらをつなぐ方策については、研修会において、「今後必要なことはないか」という視点での検討を行いました。

なお、自主グループのフォーカスグループインタビュー結果の詳細は、この後の報告で、当部の鈴木からご紹介させていただきます。

新潟県職員保健師会研究集録の分析

目的

難病担当保健師が獲得すべき実践能力を明らかにする

目指す姿！

対象

「新潟県職員保健師会研究集録」第1～17号（平成6～29年度）掲載研究のうち、難病保健に関する論文66件。

方法

- ①保健所保健師の実践能力に関する記載を抽出してコードとし、
- ②コードを自治体保健師の標準的キャリアラダーの保健師の活動領域に沿い分類した。
- ③次に、コード数の上位2つの領域について、保健所保健師の実践能力を類似性によりサブカテゴリー、カテゴリー化した。

11

では、県職員保健師会研究集録の分析です。

目的は、難病担当保健師が獲得すべき実践能力を明らかにすることです。目指す姿の確認です。対象は、県保健師が今までに業務として取り組んだ難病保健に関する研究論文66件です。方法は、研究論文の中から保健所保健師の実践能力に関する記載を抽出しコードとし、コードを自治体保健師の標準的なキャリアラダーにおける保健師の活動領域に沿い分類しました。

次に、コード数が多かった上位2領域について、保健所保健師の実践能力を類似性によりサブカテゴリ化、カテゴリ化しました。県職員保健師会役員は8名おりました、8名で正月休みの頃に分担して作業を実施しました。

<全66題の概要>

テーマ別に分類。

	実態把握	ALS等の事例分析	つどいやセルフヘルプグループ	災害支援	支援関係者の研修や検討会	ボランティア養成	訪問診療の在り方	その他	
全体66題	12題	11題	11題	11題	7事例	5事例	3事例	5事例	
介護保険 施行前 19題	26%	26%	21%	0%	0%	11%	11%	5%	100%
介護保険 施行後 47題	15%	15%	15%	23%	15%	6%	2%	9%	100%

* 介護保険施行の平成12年以降の研究を「介護保険施行後」とした 12

全66題の概要です。テーマ別に分類してみました。介護保険施行前は、実態把握に関する研究、ALS等の事例分析に関する研究、つどいやセルフヘルプグループに関する研究が多く、介護保険施行後は、これらに加え、災害支援に関する研究、支援関係者の研修や検討会のあり方に関する研究がありました。

難病保健に関する研究
66題

実践能力に係る
228コードを抽出

<コードを保健師の活動領域に沿って分類>

	1-1 個人及び家族への支援	1-2 集団への支援	2-1 地域診断・地区活動	2-2 地域組織活動	2-3 ケアシステムの構築	3-1 事業化・施策化	4-1 健康危機管理の体制整備	5-1 PDCAサイクルに基づく事業・施策評価
複数に計上	76個	28個	18個	17個	111個	1個	45個	2個

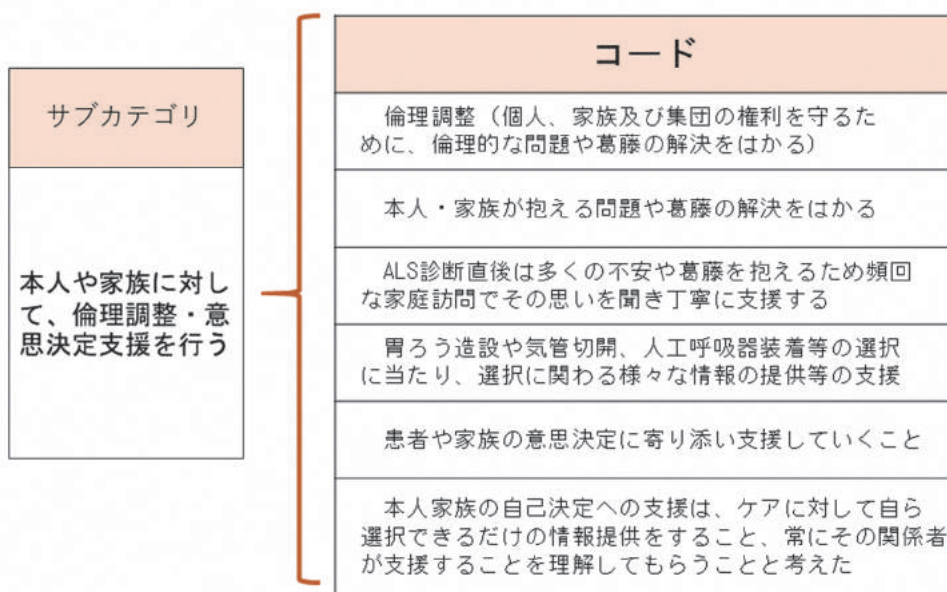
保健師の活動領域：自治体保健師の標準的なキャリアラダー（専門的能力に係るキャリアラダー）における保健師の活動領域

13

研究論文から保健所保健師の実践能力に係るコードを228抽出しました。

コードを自治体保健師の標準的なキャリアラダーにおける保健師の活動領域に沿い分類しました。実践能力は複数の領域に計上されるものもありましたので、延べ298のコードが表のとおり分類されました。一番多かった領域は、「ケアシステムの構築」、次に「個人及び家族の支援」でした。なお、4-2「健康危機発生時の対応」、5-2と5-3の管理的活動、6の保健師の活動基盤に関しては該当がなかったため、表には記載がありません。

コードを類似性により、カテゴリ化



14

コードを類似性によりカテゴリ化しました。

例を記載しましたが、個人及び家族への支援に関する活動領域に該当するコードになります。

「個人、家族及び集団の権利を守るために、倫理的な問題や葛藤の解決をはかる。」、「本人・家族が抱える問題や葛藤の解決をはかる。」、「ALS 診断直後は多くの不安や葛藤を抱えるため頻回な家庭訪問でその思いを聞き丁寧に支援する。」等記載してありますが、これはほぼ原文のままとなります。類似性でこの場合は6つのコードを仲間とし1つのサブカテゴリ「本人や家族に対して、倫理調整・意思決定支援を行う」としました。

個人及び家族への支援に関する実践能力

カテゴリ	サブカテゴリ（コード数）
1 倫理調整や自己実現のための支援	1 本人や家族に対して、倫理調整・意思決定支援を行う(6)
	2 本人や家族の疾病の理解・受容を促す(8)
	3 本人や家族の生きがいや自己実現のための支援を行う(3)
2 コミュニケーション支援	4 コミュニケーション支援を行う(2)
	5 コミュニケーション支援に当たり関係機関と連携する(2)
3 サービスの導入・調整	6 必要なサービスの導入・調整を行う(9)
	7 家族への支援を行う(2)
4 対象の選定や事業の実施に向けた ニーズ把握	8 適切な支援を行うために、本人や家族のニーズを把握する(8)
	9 他機関の情報を把握する(1)
	10 訪問や事業の対象選定のために本人や家族のニーズを把握する(5)
5 情報伝達支援	11 患者と支援者との間の情報伝達を支援する(2)
	12 医療とその他支援者の連絡調整を支援する(1)
6 多機関連携による個別支援と支援を通じた地域ケア	13 医療の確保や医療との連携を進める(4)
	14 医療依存度の高い者への支援のために関係機関と連携する(5)
	15 個別支援を通して地域ケアにおける調整機能を果たす(7)
	16 個別支援の中で関係者への支援を行う(3)
7 病状初期からの支援	17 病状初期・早期から支援を行う(5)
8 個別と集団を連動させた支援	18 つどいと連動した支援を行う(2)
	19 相談会を開催する(3)

(参考) 各キャリアレベルにおいて求められる能力 (自治体保健師の標準的なキャリアラダーより)

A-1	A-2	A-3	A-4	A-5
<ul style="list-style-type: none"> 個人及び家族の健康と生活について分析し健康課題解決のための支援計画を立案できる 個人及び家族の多様性や主体性を尊重した支援を指図を受けながら実施できる 支援に必要な資源を把握できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑な事例の支援を必要に応じて、指図を受けて実施できる 対象の主体性を踏まえ、支援に必要な資源を指図を受けて導入及び調整できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑な事例のアセスメントを行い、支援を実施できる 支援に必要な資源を適切に導入及び調整できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑な事例の潜在的な健康課題を把握し、予防に係る支援を実施できる 健康課題に予防的に介入できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑かつ緊急性の高い健康課題を迅速に明確化し、必要な資源を調整し、効果的な支援を実施できる

15

「個人及び家族への支援に関する実践能力」のまとめです。

19のサブカテゴリと、8のカテゴリに整理されました。

個人及び家族への支援に関しては、倫理調整や自己実現のための支援や、コミュニケーション支援、サービスの導入・調整、ニーズ把握、多機関連携、初期からの支援、個別と集団を連動させる等の実践能力が求められることがわかりました。

個人及び家族への支援に関する実践能力

カテゴリー	サブカテゴリー（コード数）
1 倫理調整や自己実現のための支援	1 本人や家族に対して、 倫理調整・意思決定支援 を行う(6)
	2 本人や家族の 疾病の理解・受容 を促す(8)
	3 本人や家族の生きがいや自己実現のための支援を行う(3)
2 コミュニケーション支援	4 コミュニケーション支援 を行う(2)
	5 コミュニケーション支援 に当たり関係機関と連携する(2)
3 サービスの導入・調整	6 必要なサービスの導入・調整を行う(9)
	7 家族への支援を行う(2)
4 対象の選定や事業の実施に向けたニーズ把握	8 適切な支援を行うために、本人や家族のニーズを把握する(8)
	9 他機関の情報を把握する(1)
	10 訪問や事業の対象選定のために本人や家族のニーズを把握する(5)
5 情報伝達支援	11 患者と支援者との間の情報伝達を支援する(2)
	12 医療とその他支援者の連絡調整 を支援する(1)
6 多機関連携による個別支援と支援を通じた地域ケア	13 医療の確保や医療との連携 を進める(4)
	14 医療依存度の高い者への支援 のために関係機関と連携する(5)
	15 個別支援を通して地域ケアにおける調整機能を果たす(7)
	16 個別支援の中で関係者への支援を行う(3)
7 病初期からの支援	17 病状初期・早期から 支援を行う(5)
8 個別と集団を連動させた支援	18 つどいと連動した支援を行う(2)
	19 相談会を開催する(3)

(参考) 各キャリアレベルにおいて求められる能力（自治体保健師の標準的なキャリアラダーより）

A-1	A-2	A-3	A-4	A-5
<ul style="list-style-type: none"> 個人及び家族の健康と生活について分析し健康課題解決のための支援計画を立案できる 個人及び家族の多様性や主体性を尊重した支援を指導を受けながら実施できる 支援に必要な資源を把握できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑な事例の支援を必要に応じて、指導を受けて実施できる 対象の主体性を踏まえ、支援に必要な資源を指導を受けて導入及び調整できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑な事例のアセスメントを行い、支援を実施できる 支援に必要な資源を適切に導入及び調整できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑な事例の潜在的な健康課題を把握し、予防に係る支援を実施できる 健康課題に予防的に介入できる 	<ul style="list-style-type: none"> 複雑かつ緊急性の高い健康課題を迅速に明確化し、必要な資源を調整し、効果的な支援を実施できる

16

また、標準的なキャリアラダーに当てはめて考えると、「個人及び家族の多様性や主体性を尊重した支援」や「複雑な事例」は難病対策において何か、と考える際には、倫理調整、疾患の理解受容、コミュニケーション支援、医療の確保や連携、医療とその他の橋渡し、医療依存度の高い方への支援、初期からの支援等が特徴であることも分かりました。

ケアシステムの構築に関する実践能力

カテゴリー	サブカテゴリー（コード数）
1 情報収集と発信	1 情報の収集と発信を行う(4)
2 多機関連携による個別ケアと事例を通じた地域ケア	2 適切なサービスを導入する(8)
	3 コミュニケーション支援を行う(3)
	4 関係機関と連携し個別支援を行う(3)
	5 個別事例への支援を通して地域支援体制を作る(7)
	6 医療との連携を進める(9)
3 多機関連携による地域ケア体制構築	7 市町村と連携・協働する(3)
	8 情報・ニーズを把握し関係者と共有する(5)
	9 コーディネート機能を果たす(9)
	10 関係者と共に地域ケア体制を構築する(7)
	11 会議やカンファレンスを開催又は活用し関係者と連携する(7)
	12 関係機関と連携し必要なサービスや社会資源を創造、拡大する(13)
4 サービスの創造、拡大	13 介護支援専門員等を支援する(8)
5 関係者支援と研修	14 関係者向けの研修会を開催する(17)
	15 ボランティアの養成や調整を行う(7)
6 ボランティア育成	16 地域住民の理解を得る(1)

（参考）各キャリアレベルにおいて求められる能力（自治体保健師の標準的なキャリアラダーより）

A-1	A-2	A-3	A-4	A-5
・担当地区の各種サービスとその関係性を理解し、指導を受けながら担当事例に必要なサービスを活用できる	・担当地区や担当事例への対応を通して、必要なサービスの調整ができる	・地域の健康課題や地域特性に基づき、関係機関と協働し、地域ケアシステムの改善・強化について検討できる	・各種サービスの円滑な連携のために必要な調整ができる ・地域の健康課題や特性に応じたケアシステムについて検討し提案することができる	・保健福祉政策に基づき、地域特性に応じたケアシステムの構築に係る施策化ができる

17

同様に、「ケアシステムの構築」の領域に関する実践能力です。

16のサブカテゴリー、6のカテゴリーに整理されました。

多機関連携による個別ケアと事例を通じた地域ケアや多機関連携による地域ケア体制の構築、サービスの創造・拡大、支援者やボランティアの育成等に関する実践能力が求められていました。

ケアシステムの構築に関する実践能力

カテゴリー	サブカテゴリー（コード数）
1 情報収集と発信	1 情報の収集と発信を行う(4)
2 多機関連携による個別ケアと事例を通じた地域ケア	2 適切なサービスを導入する(8)
	3 コミュニケーション支援を行う(3)
	4 <u>関係機関と連携し個別支援</u> を行う(3)
	5 <u>個別事例への支援を通して</u> 地域支援体制を作る(7)
	6 <u>医療との連携</u> を進める(9)
3 多機関連携による地域ケア体制構築	7 市町村と連携・協働する(3)
	8 情報・ニーズを把握し関係者と共有する(5)
	9 コーディネート機能を果たす(9)
	10 関係者と共に地域ケア体制を構築する(7)
	11 会議やカンファレンスを開催又は活用し関係者と連携する(7)
	12 関係機関と連携し <u>必要なサービスや社会資源を創造、拡大する</u> (13)
4 サービスの創造、拡大	13 <u>介護支援専門員等を支援する</u> (8)
5 関係者支援と研修	14 <u>関係者向けの研修会</u> を開催する(17)
	15 <u>ボランティアの養成や調整</u> を行う(7)
6 ボランティア育成	16 地域住民の理解を得る(1)

（参考）各キャリアレベルにおいて求められる能力（自治体保健師の標準的なキャリアラダーより）

A-1	A-2	A-3	A-4	A-5
・担当地区の各種サービスとその関係性を理解し、指導を受けながら <u>担当事例に必要なサービスを活用できる</u>	・担当地区や <u>担当事例への対応</u> を通して、必要なサービスの調整ができる	・地域の健康課題や地域特性に基づき、関係機関と協働し、 <u>地域ケアシステムの改善・強化</u> について検討できる	・各種サービスの円滑な連携のために必要な調整ができる ・地域の健康課題や特性に応じたケアシステムについて検討し提案することができる	・保健福祉政策に基づき、地域特性に応じたケアシステムの構築に係る構築化ができる

18

また、標準的なキャリアラダーにおける「地域ケアシステムの構築」とは、特に難病対策において求められる能力で特徴的なものは、医療との連携、社会資源の創造・拡大、介護支援専門員等への支援、ボランティア育成であることがわかりました。

さらに、ケアシステムの構築にあっては、A-1、A-2のレベルにあっては、個別支援において必要なサービスを活用・調整することがケアシステムの構築につながっていくことを再確認しました。

保健所保健師は「ケアシステムの構築」及び、「個人及び家族への支援」において、下記を実践している。

ケアシステムの構築

【多機関連携による個別ケアと事例を通じた地域ケア】と【ボランティア育成】を図り、【サービスの創造・拡大】と【多機関連携による地域ケア体制構築】をしている。

個人及び家族への支援

【病初期からの支援】が重要であると考え、【ニーズ把握】により【コミュニケーション支援】と【サービスの導入・調整】を行い、人工呼吸器装着の意思決定など疾病の特殊性を踏まえた【倫理調整や自己実現のための支援】を実践している。

【個別と集団を連動させた支援】と【多機関連携による個別ケアと地域ケア】を通して個別事例の課題を地域全体の課題につなげ対策を考えている。

これらの実践能力は、
日々の実践の中で修得できる能力である

19

まとめです。

ケアシステムの構築と個人及び家族への支援を連動させながら実施し、多機関連携により、個別事例の課題を地域全体の課題につなげて対策を考えていく必要があります。

そして、これらの実践能力は日々の実践の中で修得できる能力です。なぜなら、私たちの実践をもとに研究した論文の中に記載されているものだからです。

難病担当の上司（保健師）へのアンケート①

(9名)

設問	1	2	3	4	5	6	7	8	9
担当者の家庭訪問計画・結果に助言を行うか	行う								
難病ケースの所内事例検討を行っているか	行った(予定含む)								ない
困難ケースでは同行訪問や会議の同席をするか	している					必要あればするがなかった		しない	
関係者とケース連絡を行う会が定例であるか	ある			ない					
(上の設問以外で)外部とケース検討が行えるよう支援しているか	した					必要あればするがなかった		しない	
担当が課題と感じていることを所内で整理する機会を設けたか	設けている(予定含む)								ない
担当が課題と感じていることを外部に発信する機会を設けるよう支援したか	した(予定含む)							しない	

20

次に難病担当の上司へのアンケート結果です。

12 保健所の中には、監督者である課長代理自らが担当者である保健所もあるため、その者を除き、難病担当の上司と位置付けられる課長代理 9 名を対象としています。担当者の家庭訪問に対する助言は全ての者が行っていました。しかし、「所内事例検討」の実施は 7 保健所、「困難ケースへの同行」と「外部と検討が行えるよう支援」は実施している

のは 5 保健所、担当者が感じる課題の整理・発信については、所内での検討を設けているのが 7 保健所、外部への発信の支援は 6 保健所でした。「ない」「しない」と回答した保健所の状況が気になるところです。標準的なキャリアラダーの A-1,A-2 レベルにおけるケアシステムの構築に関する能力は、先ほど見ていただいたように、事例に必要なサービスを活用・調整すれば OK です。ケアシステムの改善・強化の検討は A-3 レベルに求められている能力です。自分の所属の難病担当者が A-1 や A-2 レベルにある新任期(概ね 5 年目くらいの保健師と思われまますが)である場合は、上司が強力に支援または、やって見せることが必要なのではないかと、自戒の念をこめて考える次第です。

アンケート②後輩保健師の人材育成に関して思うこと

個別支援は大事にしてほしいと常に伝えている。様々な事業で多忙であっても気になるケースは丁寧に関わろう。定期的な事例検討は効果的と思う。

新任保健師の報告、相談の時間を確保することが大事だが、タイミングを外さないようにすることや伝えたいことを言葉で分かりやすく表現することが難しい。

つたなくても、間違っていてはどう考えたかを聞き出したい。対象に関心を持ってほしい。どういう経験や声かけが対象への興味、関心につながるのか…

自分自身の人材育成に関する自信のなさがある。特に新任は指導者の影響が大きいと思うので責任を感じる。

地域の関係者から声をかけられたときは積極的に参加し、交流を深めて顔の見える関係を作してほしい。

支援・事業実施後の評価・振り返りをして、次年度以降の事業計画に反映させる習慣づけが重要だと思う。個別支援も事業もPDCAサイクルを踏まえることが必要。



21

また、自由記載で人材育成に関し思うことを記載してもらった結果です。

事例に丁寧に关わること、対象に関心を持つことの大切さを伝えることが必要である。地域関係者との関係構築やPDCAサイクルの重要性。悩みとしては、新任保健師からの報告・相談を受けることは大切だがそのタイミングや伝え方が難しい、自分自身に人材育成に関する自信のなさがあるとの声も聴かれました。

新潟県職員保健師会研修会の結果

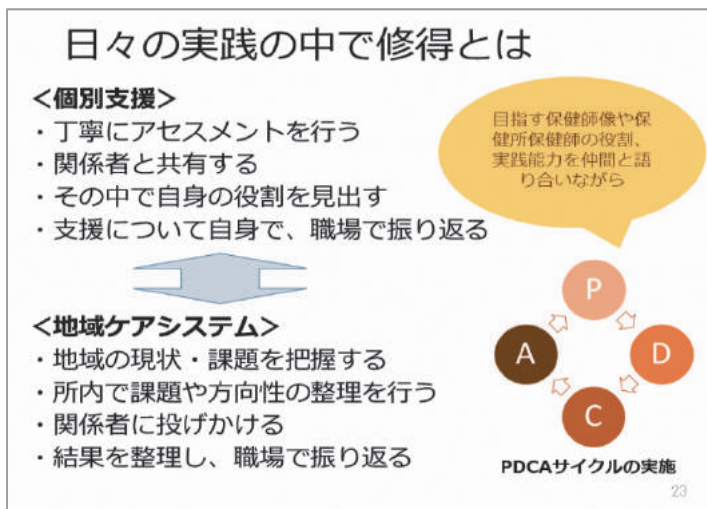
新任期・中堅期保健師の声	管理期保健師の声
<p>皆、同じようなことを感じていることが分かった。共感でき、発見があり、良い機会だった。声に出して意見交換できる、今日のような機会が職場でも必要。</p> <p>先輩の気持ちがわかってよかった。もう少し相談してもよかったなと思った。</p> <p>個と集団を軸として丁寧な関わりを積み重ねることで、地域の政策につなげていくことが保健師の役割。</p> <p>現場に積極的に出て、地域を知り、自分の考えを所内外に発信したい。</p> <p>自分自身がどうなりたいのか、自分なりのキャリアパスを作りたい。</p>	<p>事例を通して保健師の役割、保健師としてやるべきことを積み上げる中で、目指す保健師像を実感としてとらえることが大切と感じた。</p> <p>キャリアラダーを日々の活動に落とし込んで、具体的な活動として新任期保健師と共有していきたい。</p> <p>同じ職場の中で、目指す保健師像、保健所保健師の役割や課題、思っていることを共有していきたい</p> <p>自分たちの職種は自分たちで育てていく。共に育てていくことが必要。</p> <p>業務の中で得たことを再構築することが必要</p>

22

研修会の結果です。グループワークや終了後アンケートからの抜粋です。

新任期、中堅期保健師からは、意見交換の大切さを感じた、先輩の気持ちがわかってよかったという感想のほか、個と集団を軸として丁寧に関わりを積み重ね、地域課題等を所内外に発信したいとの思いが聞かれました。管理期保健師からは、目指す保健師像を実感としてとらえることやキャリアラダーを日々の活動に落とし込み具体的に理解する

ること、また、業務の中で得たことを再構築すること、つまり内省、リフレクションとされますが、その必要性に関する声が聞かれました。



まとめとなります。

日々の実践のなかで、いかに能力を修得していくか。個別支援は丁寧にアセスメントを行い、関係者と共有。その中で自身の役割を見出すこと。支援に関しては自身で、また職場内で振り返ることが大切です。

地域ケアシステムの構築にあっては、地域の現状・課題を把握し、所内で整理を行ったうえで関係者に投げかけること。結果はまた職場で振り返ることが大切です。これらの活動は互いに連動し、全ての活動において、PDCAサイクルに則った実

践が求められます。また、目指す保健師像や保健所の役割、機能等を仲間と語り合いながら実践を重ねていくことが重要と考えられます。

非常に当たり前のお話だったかと思います。また、悩みも課題も尽きることはありません。

ただ、これからの方向性を、自分たちの実践の中で得られた言葉で語る事ができたのが、新潟県職員保健師の強みと考えております。

ご清聴ありがとうございました。

都道府県保健所における難病保健活動 私のおゆみ

～保健師としてやれることの気づき 個別支援計画や協議会企画の実際～

新潟県魚沼地域振興局 健康福祉部（魚沼保健所）

鈴木 智恵

新潟県魚沼保健所の鈴木と申します。私からは、都道府県保健所における難病保健活動において個別支援計画や協議会企画をするなかで実際にどんなことに悩んでどのように取り組んだかというお話をさせていただきたいと思います。

魚沼保健所管内の概況

- ◆歴史：平成16年に、北魚沼郡堀之内町、小出町、湯之谷村、広神村、守門村、入広瀬村が合併して魚沼市が誕生
- ◆面積：946.76km²
新潟県全体の7.5%を占めている。
新潟県の南東部に位置し、福島県と群馬県の県境に接している。西を魚沼丘陵、東を三国山脈に挟まれた盆地
- ◆気候：夏は高温多湿、冬は3mもの積雪がある豪雪地帯
- ◆人口：35,849 (R1.9.30)
高齢化率：35.9% (R1.9.30)
- ◆特定医療費(指定難病)受給者数：294 (H31.3.31)
(神経系疾患再掲)
筋萎縮性側索硬化症：4
パーキンソン病関連疾患：46
脊髄小脳変性症：12
多系統萎縮症：5

管内は
魚沼市1市のみ



2

魚沼保健所は管内が魚沼市1市のみのお小さな保健所です。魚沼市は平成16年に誕生した市で、元は図のように6つの町村に分かれていました。面積は県内で4番目に大きく、福島県と群馬県の県境に接しています。夏は高温多湿、冬は3mの積雪がある豪雪地帯です。人口は35,849人で高齢化率は35.9%と、全国、県と比較して高齢化が進んでいる地域です。

指定難病患者数は平成30年度末現在で約300人となっています。下に主な神経系の疾患を再掲しておりますが、現在ALS患者数は4名で、人口10万人対で見ると11.2人で全国平均と比べるとやや多い状況です。

難病保健活動の状況と悩み（担当時）

個別支援に関して

- 異動で途中から引き継いだケースについて、しばらく関わりがなく状況が分からないがどうやって把握しよう？「（今まで訪問がなかったのに）なんで保健所の保健師が訪問するの？」と思われたいだろうか……。関わりのきっかけをつかむのは難しい。
- 自分の判断に自信が持てない。ケアマネさんみたいにケアプランを持って行くわけでもない、訪問看護師さんみたいに直接ケアをするわけでもない、話を聞いているだけみたいに見えるかもしれない。
- すでに介護保険サービスや訪問看護が入っていてケアが充実しているケースに関わる時の自分の役割ってなんなんだろう……。サービス担当者会議でどんな視点で発言すればよいのだろうか……。
- 災害時個別支援計画を立てなければいけない事例がある……。

事業に関して

- 保健所の仕事は協議会を行うこととなっているが……。やってない、やったこともない、何からどう手を付けたらよいかわからない。
- 地域の課題がまだよくわからない中で事業をどのように計画していったらよいのか……。

3

私が魚沼保健所に異動したのが昨年度（平成 30 年度）になりますが、その当時の難病保健活動の状況と悩みです。

個別支援に関しては、引き継いだケースで保健所の関わりがしばらくなかった方に訪問する際に、「（今まで訪問がなかったのに）なんで保健所の保健師が訪問しに来るんだろう？」と思われたいだろうか、ケアマネさんが入っているなら必要ない？関わりのきっかけをつかむのが難しい……と悩みました。また、訪問しても自分の判断に自信がもてなかったり、訪問してもケアマネさんや訪看みたいにケアプランを持って行くとか、直接ケアを行うとか、毎回必ず行うことがあるわけではないので、ただ話を聞いているだけに見える気がしてもやもやする……とも思いました。

それから、すでに介護保険サービスや訪問看護が入っていてケアが充実している方の場合には、サービス担当者会議に出席した際に、どんな視点で発言すればよいか、自分の役割を他の職種にどう示したらよいかということにも悩みました。

災害時個別支援計画についても、人工呼吸器を使用している患者さんなど計画を立てなければいけないケースはあるものの誰とどのように調整したらよいか等悩んでいました。

事業については、保健所の役割の中に協議会を実施することとありますが、管内では実施した実績がなく、何からどのように手を着けたら良いのかが分からない状況でした。

また、地域の課題がまだ見えていない中で事業をどのように計画していけばよいか頭を抱えていました。

難病自主研修グループでの検討



(1)フォーカス・グループ・インタビュー(H30年9月)

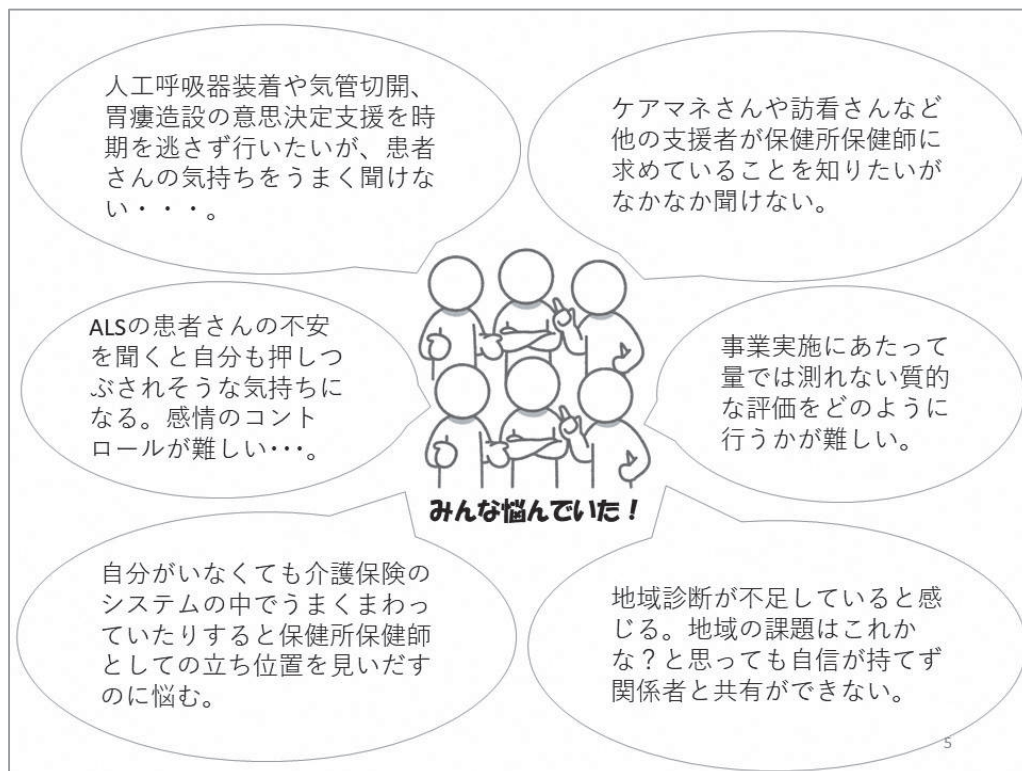
難病保健活動において課題に感じていること
保健所保健師の役割を果たすために必要なこと

(2)検討(H30年12月)

抽出された課題の構造化とその要因や対応策について

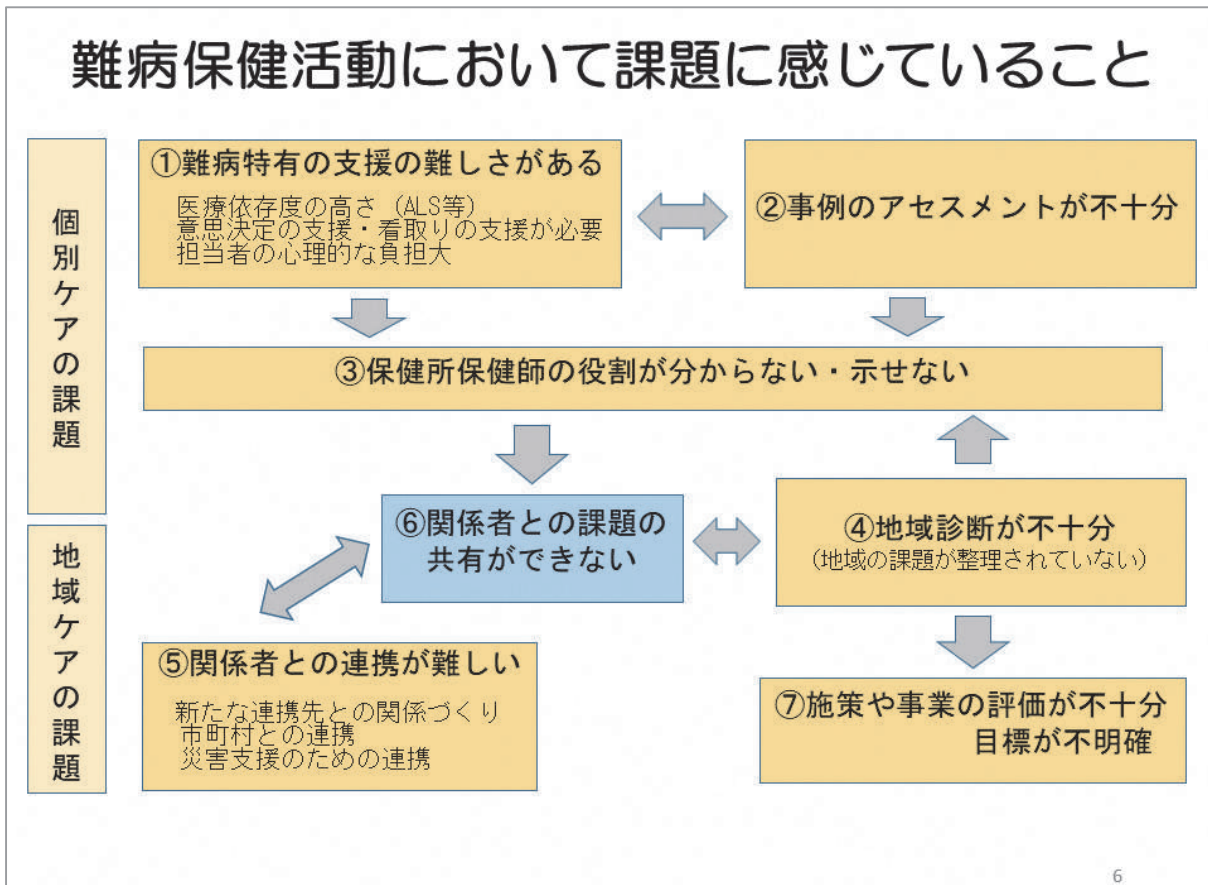
4

そんな時に、八子課長から難病自主研修グループでのフォーカスグループインタビューの話をいただき、難病保健活動において課題に感じていること、保健所保健師の役割を果たすために必要なことについて話し合い、そこから抽出された課題の構造化、課題の要因、対応策について検討をしました。



FGI では、難病保健活動における悩みがたくさん語られ、その一部をスライドに載せておりますが、意思決定支援について、保健所保健師としての役割、地域診断の不足などなど、私だけでなくみんなが悩みながら仕事をしていることが分かりました。

難病保健活動において課題に感じていること



6

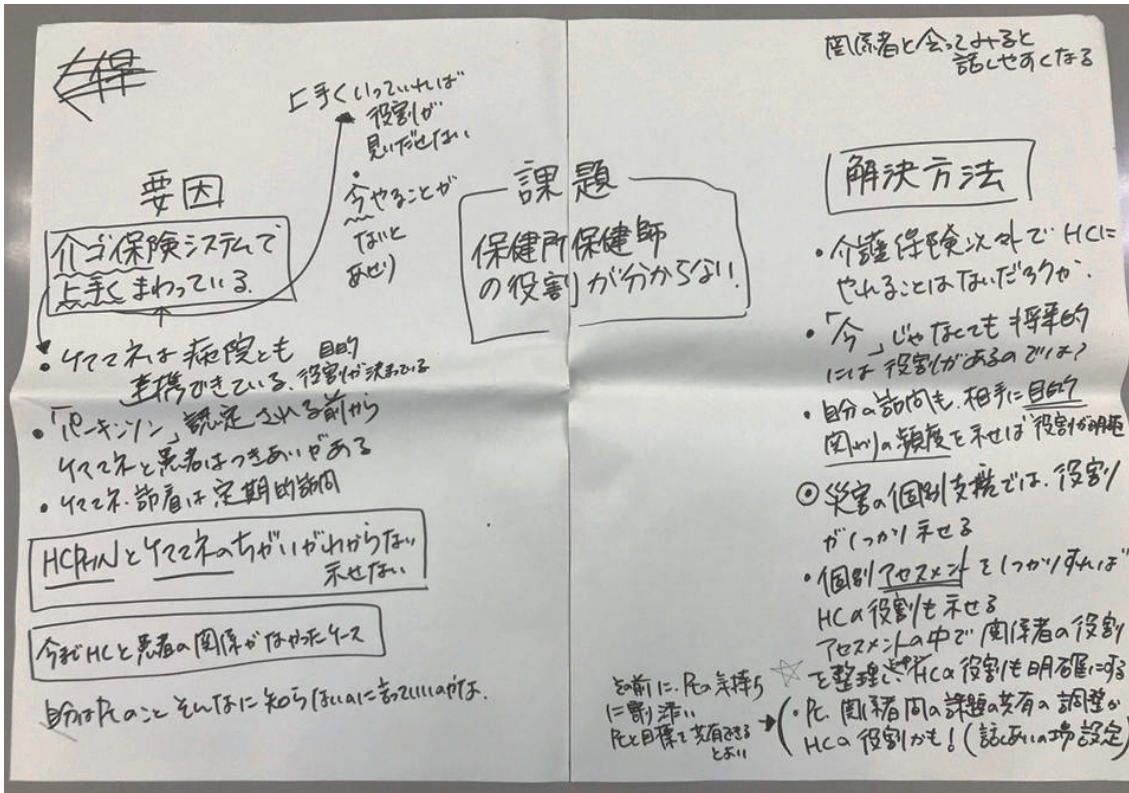
FGIによって抽出された課題を図にしたものがこちらです。

個別ケアについては、

- ① 難病特有の難しさがある、
 - ② 事例のアセスメントが不十分
 - ③ 保健所保健師の役割が分からない・示せない
- という課題が明らかになり、

地域ケアについては、

- ④ 地域診断が不十分
 - ⑤ 関係者との連携が難しい
 - ⑥ 関係者との課題の共有ができない
 - ⑦ 施策や事業の評価が不十分・目標が不明確
- という課題が明らかになりました。



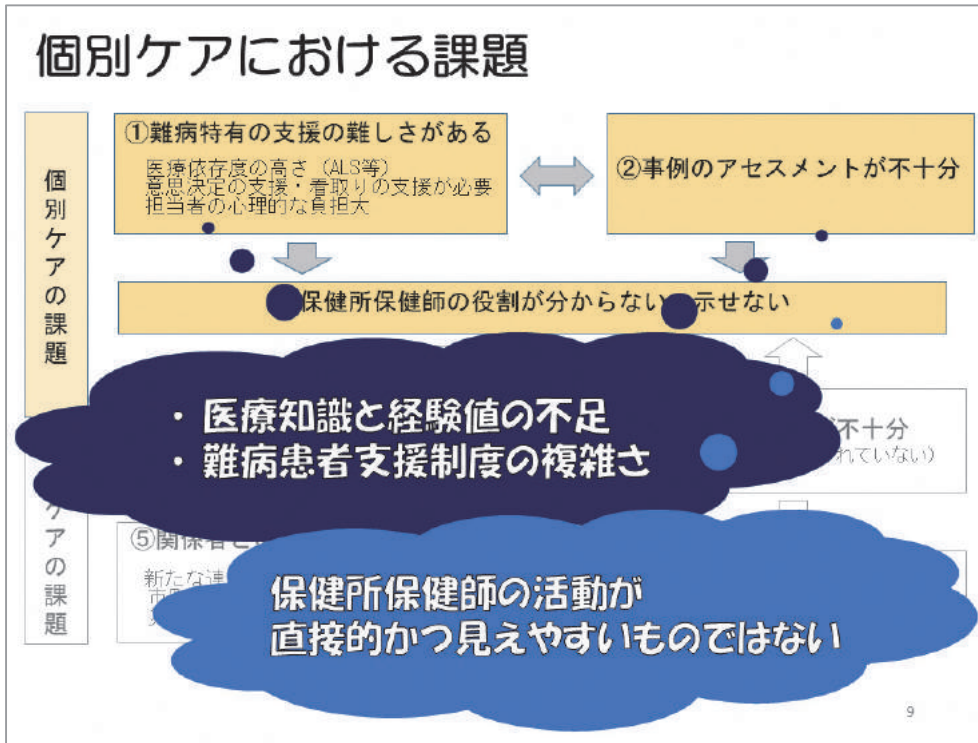
課題が明らかになったところで、その要因は何か、解決するにはどうしたらよいかということをおのうに検討していきました。

課題	要因	対応策
関係者と課題の共有ができていない	事例のアセスメントが十分にできていない	<ul style="list-style-type: none"> ○病状の進行や患者家族が何に困っているか見極める、他の支援者の支援状況を把握すると、保健所の介入のタイミングが見える ○関係者から連絡を貰った際は積極的に関わる ○多くの事例を積み重ねていく ○職場内で効果的な情報収集の視点について助言を受ける ○困っている事例については、職場での事例検討の場で相談する
	保健所保健師の役割が分からない、示せない	<ul style="list-style-type: none"> ○介護保険サービス以外で保健所が支援できることを探す ○「今」はなくても、何かに備えて関り続ける必要性はないか考える ○患者の意向と関係者の方針が一致していない等の問題が生じている時こそ保健所が調整機能を発揮すべき ○個別事例のアセスメントを十分に行うことで、それぞれの機関の役割も明確になり、保健所の役割も示すことができる ○行政の保健師の役割は地域の課題を吸い上げることだと意識する
	地域診断が十分にできていない	<ul style="list-style-type: none"> ○自分が課題だと思っていることを言語化する ○課題だと思っていることを職場内で共有し合意形成してから地域に発信する ○保健所が課題だと思っていることを地域に発信する場を確保する(地域難病対策推進協議会) ○地域診断に当たり、関係者が把握している課題を聞き取る→課題の焦点を絞る ○課題が明確になると、目標や評価指標も見えてくる
関係者との連携が難しい	<ul style="list-style-type: none"> ○自分の意見に自信がない ○定期訪問ではない保健所は、関係者に比べ患者を良く知らないの意見を言えない 	<ul style="list-style-type: none"> ○事例を通して連携していく(同行訪問、受診同行、連絡会等) ○自信がなければ教えてもらうスタンスでOK、気になることを共有することが大切 ○キーパーソンのところには積極的に出向く(年度当初に打ち合わせ、講師を依頼)

こちらがそれぞれの課題別にまとめたものです。一部を紹介させていただくと、保健所保健師の役割が分からない、示せないという課題の要因については、

- ・介護保険システムで支援がすでにうまく回っている

- ・ケアマネも訪問看護も役割が明確に決まっているが、保健所保健師は決まっていない
 - ・保健所保健師と比較してケアマネ、訪問看護の訪問は定期的で頻回
 - ・自分に「今」やることがないと焦ってしまう
- ということがあげられました。



それぞれの課題の要因を検討してみると、個別ケアについては、ALSをはじめとした医療依存度が高く生命に関わる重要な意思決定支援が求められる患者支援に「難病特有の難しさ」を感じていること、そのために、支援にあたって自分の判断に自信がもてずアセスメントが不十分であるという思いを抱えていること、そしてそれらの背景に、医療知識と経験値の不足や難病患者支援制度の複雑さも要因の一つと考えられました。

また、訪問看護や介護保険サービス等、すでに支援が充実している事例では、「介護保険関係者と自分の役割の違いがわからない」という戸惑いを抱えていることも明らかになりました。これは、保健所保健師の活動が、訪問看護や介護支援専門員のケアマネジメントなどのように直接的かつ見えやすいものではないためだと考えられました。

地域ケアにおける課題

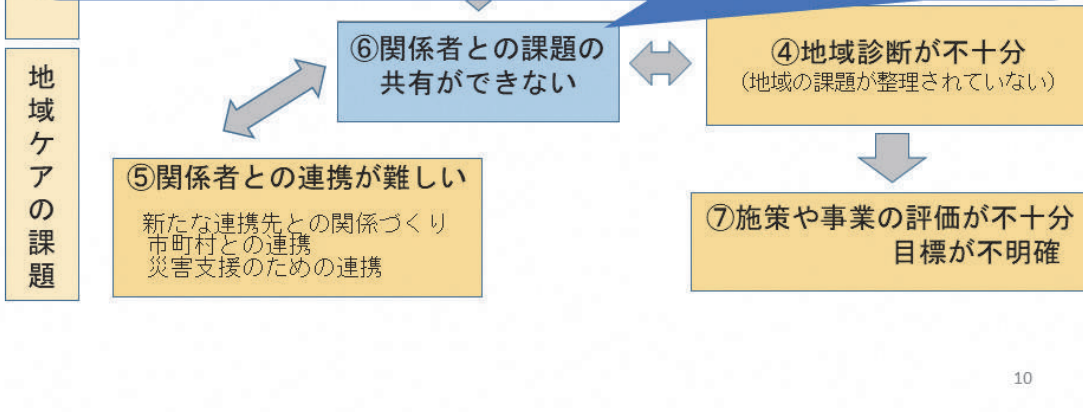
保健所保健師として求められる能力

- 個別ケアにおけるアセスメント能力
- 多職種連携におけるコーディネート力
- 地域ケアシステム構築のための能力

新任保健師は・・・

- 自分の能力の不足を感じやすい
- 自分の判断に自信がもてない

関係者との課題の共有に消極的



個別ケアから地域ケアへの発展の部分では、「個別ケアをとおして把握した課題から地域の課題を見極めたいができない」という地域診断に係る課題を感じていることが明らかになりました。加えて、新たな連携先との関係づくりや災害支援のための市町村防災部局等との連携や市町村地区担当保健師との連携等、「関係者との連携方法」にも難しさを感じていることも分かりました。

個別ケア、地域ケアそれぞれの課題は、相互に関連するとともに、「関係者と課題の共有ができない」ことにつながっていました。保健所保健師として、個別ケアにおけるアセスメント能力、多職種連携におけるコーディネート力、地域ケアシステム構築のための能力が必要とされる中で、特に新任期ではこれらの能力の不足を感じやすく、自信のなさから関係者との課題の共有化に消極的になりやすいと推察されました。

課題	要因	対応策
関係者と課題の共有ができていない	事例のアセスメントが十分にできていない	<ul style="list-style-type: none"> ○病状の進行や患者家族が何に困っているか見極める、他の支援者の支援状況を把握すると、保健所の介入のタイミングが見える ○関係者から連絡を貰った際は積極的に関わる ○多くの事例を積み重ねていく ○職場内で効果的な情報収集の視点について助言を受ける ○困っている事例については、職場での事例検討の場で相談する
	保健所保健師の役割が分からない、示せない	<ul style="list-style-type: none"> ○介護保険サービス以外で保健所が支援できることを探す ○「今」はなくても、何かに備えて関わり続ける必要性はないか考える ○患者の意向と関係者の方針が一致していない等の問題が生じている時こそ保健所が調整機能を発揮すべき ○個別事例のアセスメントを十分に行うことで、それぞれの機関の役割も明確になり、保健所の役割も示すことができる ○行政の保健師の役割は地域の課題を吸い上げることだと意識する
	地域診断が十分にできていない	<ul style="list-style-type: none"> ○自分が課題だと思っていることを言語化する ○課題だと思っていることを職場内で共有し合意形成してから地域に発信する ○保健所が課題だと思っていることを地域に発信する場を確保する（地域難病対策推進協議会） ○地域診断に当たり、関係者が把握している課題を聞き取る一課題の焦点を絞る ○課題が明確になると、目標や評価指標も見えてくる
	関係者との連携が難しい	<ul style="list-style-type: none"> ○事例を通して連携していく（同行訪問、受診同行、連絡会等） ○自信がなければ教えてもらうスタンスでOK、気になることを共有することが大切 ○キーパーソンのところには積極的に向かう（年度当初に打ち合わせ、講師を依頼）

課題の要因が明らかになったところで、次に対応策について検討を行いました。先ほど紹介した保健所保健師の役割が分からない、示せないという課題に対しては、

- ・介護保険サービス以外で保健所ができることを探す
- ・「今」はなくても、何かに備えて関わり続ける必要性はないか考える
- ・患者の意向と関係者の方針が一致していない等の問題が生じている時こそ保健所が調整機能を発揮すべき
- ・個別事例のアセスメントを十分に行うことで、それぞれの機関の役割も明確になり、保健所の役割も示すことができる
- ・行政の保健師の役割は地域の課題を吸い上げることだと意識する

といったことがあがりました。

難病保健活動の充実・強化に向けた対応策

個別ケアについて

- ・多くの事例に積極的に関わり、難病の特性を理解する
- ・サービスが整い喫緊の課題がない患者でも
「それ以外で支援が必要なことはないか」
「将来予測される課題に備えて関わりを継続する必要はないか」等を見極めて支援する
- ・個別事例から地域の課題を吸い上げ施策に反映させることが行政保健師の使命だと意識する
- ・事例検討等職場内のOJTを積極的に活用する

自身の立場を明確にすることで、関係者とも自らの判断や気づきを共有できる関係を築いていく

まとめると、個別ケアについては、多くの事例に積極的に関わり、難病の特性を理解し、喫緊の課題がない患者でも「その他の支援がないか」と見極めること、個別事例から地域の課題を吸い上げ、施策に反映させることが行政保健師の使命であることを意識して支援にあたる必要があると考えられました。

また、アセスメント能力の向上のためには、事例検討など職場内のOJTを積極的に活用し、様々な視点からの助言を得ることも有効だと思います。保健師が自信の立場を明確にすることで、関係者とも自らの

判断や気づきを共有できる関係を気づいていけるのではないかと考えます。

地域ケアシステム構築のために



難病対策地域協議会

- 難病患者支援体制に関する課題の共有
- 連携の緊密化
- 実情に応じた体制整備についての協議

日常の保健活動で得る情報を
丁寧に取り上げていくことが
求められている

13

また、地域ケアシステム構築のためには、情報を積極的に収集し、課題の焦点を絞ることや、課題を言語化すること、関係者への還元が重要だと考えます。そして、難病対策地域協議会を開催し、関係者と地域における難病患者支援体制に関する課題の共有、体制整備に関する協議を行うことが重要です。そのため、日常の保健活動で得る情報を丁寧に取り上げていくことが求められているのだと思います。

難病自主研修グループでの検討後の保健活動 (ALS患者・家族のつどい)

ALS患者の家庭訪問にて

同じ病気の患者さんと話してみたい

〇〇に困っているけど同じ病気の人たちはどうしているんでしょうか？

患者会には入ったけど新潟市までは遠くて出られないな

目標

ALS患者（家族）が、同病者と情報交換や交流をすることで不安軽減や療養意欲を向上できる。

実施内容

- ALS患者（家族）を対象に、近隣3保健所共催で交流会を開催。
- ALS協会新潟県支部のスタッフに参加してもらい県内の同病者の様子を伝えてもらった。
 - 福祉用具の展示を行い、病状に合わせて生活環境の工夫ができることを情報提供した。
 - 座談会で参加者同士が話し合える時間をもった。

結果

- 患者同士の顔が繋がりに、外来で声をかけ合う関係になった。
- 患者会と患者、保健所の関係がより近くなった。
- 担当ケアマネにも参加してもらうことでALS患者支援に関する情報や保健所の支援について知ってもらう機会になった。

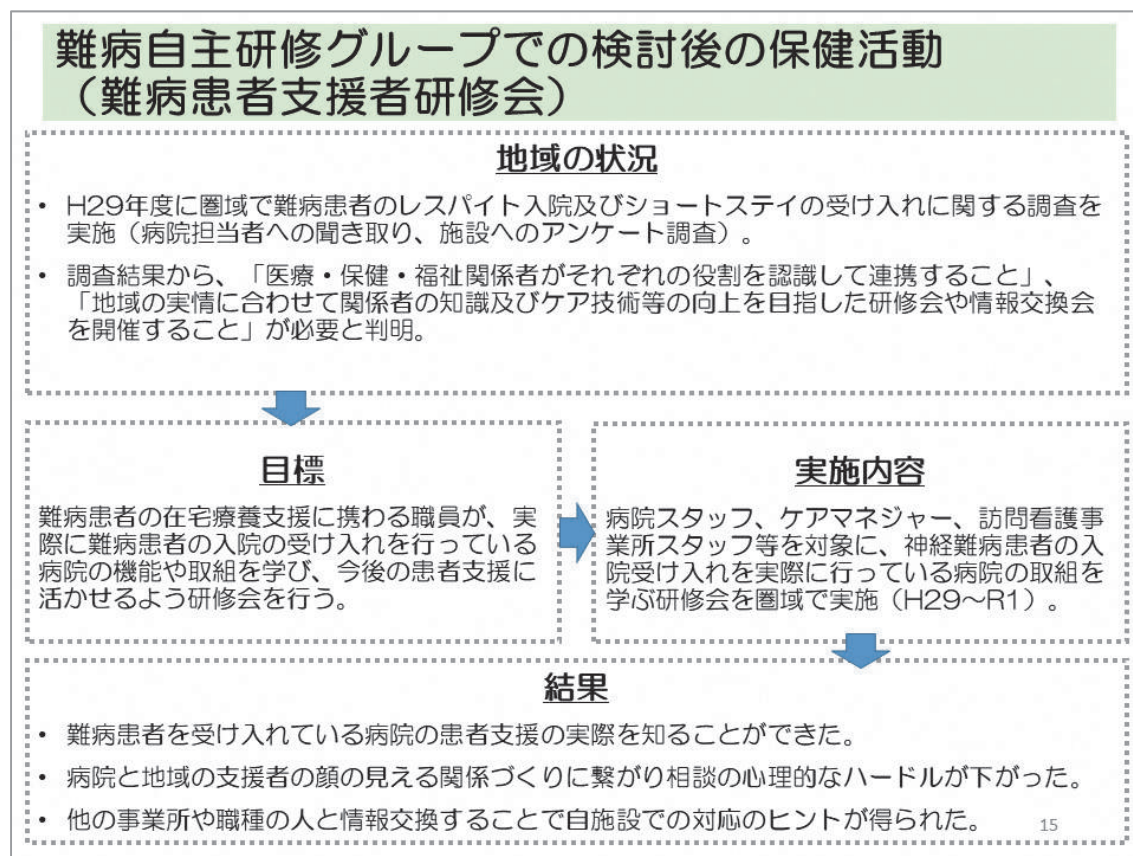
14

この検討を行ってからの保健活動について、一部を報告させていただきます。まずは、ALS患者さんとご家族のつどいです。

ALS患者さんの家庭訪問をするなかで「同じ病気の患者さんと話してみたい」「〇〇に困っているけど同じ病気の人たちはどうしているんでしょうか？」「患者会には入ったものの新潟市までは遠くて集まりに出られない」という声が聞かれました。そこで、患者さんとご家族が同じ病気の方と情報交換や交流ができるようつどいを企画しました。うちの管内だけでは患者さんの数も少ないので近隣の保健所にも声をかけて

共催で実施をし、ALS 協会県支部の方にもスタッフとして参加していただきました。

実施結果としては、患者さん同士の顔がつながり、病院の外来で会うとお互いに声を掛け合う関係になりました。「自分の経験が誰かの役に立てば」と患者さんが患者さんへアドバイスしたりもするようになりました。また、ALS 協会に入ってもらったことで、つどいの後に協会の方が患者さんのお家を訪問してくださったり、保健所から声がかかったことで普段会えない患者さんに会えて良かったという言葉をいただきました。



もう一つ、難病患者支援者研修会についても報告させていただきます。

地域の状況としましては、平成 29 年度に当管内の他 2 つの保健所管内を合わせた二次医療圏域で難病患者のレスパイト入院及びショートステイに関する調査を実施しました。

調査の結果から、「医療・保健・福祉関係者がそれぞれの役割を認識して連携すること」「地域の実情に合わせて関係者の知識、ケア技術の向上を目指した研修会や情報交換会を開催すること」が必要と判明しました。

そこで在宅療養支援に携わる職員を対象に、実際に難病患者の受け入れを行っている病院の取り組みを学ぶ研修会を実施しました。

実施後のアンケート結果からは、病院の患者支援の実際を知ることができ、また支援をしている人の顔や思いが分かることで、ケアマネさん等が病院に相談する際の心理的なハードルを下げるすることができた、他の事業所や職種の人と情報交換することで自施設での対応のヒントが得られたといった成果があったと考えられます。

魚沼地域災害時避難支援に関する検討会 (難病対策地域協議会) 開催への道

悩み

- 災害時個別支援計画を策定するにあたり、患者の避難先や搬送手段をどのように決めていったらよいか？
- 市の地域防災計画の中の支援計画との擦り合わせをどうしていけばよいか？
- 市の関係課、病院、消防等の関係機関の役割や取組について不明な部分もある。

個別支援計画の作成

- ケアマネの調整により災害時の病院避難が決まっている患者について、患者情報のシート、避難時のフローチャート、非常持ち出し品チェックリストを作成し、本人・家族・支援者で共有しやすいよう見える化した。
- 作成したものをケアマネ、訪問看護師、主治医に確認してもらい助言をもらった。

関係者への聞き取り

- 人工呼吸器装着難病患者を担当しているケアマネ
- 病院
- 消防
- 市の関係課（防災、福祉）

判断

関係者が一同に集まって各自の取組や抱えている課題を共有したり協議したりする場がこれまでになかった。

→災害時の避難支援が上手くいくために、避難行動要支援者に対する各関係機関の取組について現状や課題を共有し、今後必要な取組を明らかにすることが必要。

16

ここからは協議会開催に向けてのお話です。

当管内では災害時の避難支援に関して課題がたくさんありましたのでそれをテーマに検討会をもつことにしました。災害時の避難支援に関しては、まずは個別支援計画を策定するにあたり、患者さんの避難先や搬送方法をどのように決めていったらよいか？そして、市の地域防災計画の中の災害時避難行動要支援者支援計画との擦り合わせをどうしたらよいか？市の関係課や病院、消防等の関係機関の役割や取組について、知っているようで知らない部分もあるという悩みがありました。

そこで、個別支援計画については、ケアマネさんの調整によってすでに災害時に病院避難をすることが決まっているケースが1例ありましたので、そのケースをモデルに患者情報のシート、避難時のフローチャート、非常持ち出し品のチェックリストを作成し、本人・家族・支援者間で共有がしやすいよう見える化をしました。作成したものについては、ケアマネさん、訪問看護師さん、主治医の先生に見ていただいて助言をもらいながら修正をしていきました。

個別支援計画の作成と同時に、関係者への聞き取りも行いました。人工呼吸器装着難病患者を担当しているケアマネさんに加えて、病院や消防、市の関係課の方からもそれぞれお話を伺いました。話を伺うことでこれまでによく分かっていなかったことが分かり、各機関が抱える課題に共通点や一つの機関だけでは解決できない課題があることも分かりました。

魚沼地域ではこれまでに関係者が一同に集まって各自の取組みや課題について共有したり協議したりする場がなかったことから、災害時の避難支援が上手くいくためには、避難行動要支援者に対する各関係機関の取組について現状や課題を共有し、今後必要な取組を明らかにすることが必要だと考えました。

魚沼地域災害時避難支援に関する検討会 (難病対策地域協議会) 開催への道

目標

- 災害時避難支援に関する各機関における現状及び課題を共有する。
- 各機関における今後の取り組むべき方向性が見える。

実施計画

魚沼地域災害時避難支援に関する検討会

- 参集機関：病院、訪問看護、居宅介護支援事業所、在宅医療推進センター
消防本部、消防団、警察、市（防災、福祉）
- 内容
報告：災害時避難支援に関する各機関の取組
検討：避難行動要支援者の中での優先度をどのように考えるか
避難行動要支援者の情報の共有の仕方

そこで、各機関における現状と課題の共有と各機関における今後の取り組むべき方向性が見えることを目標に「魚沼地域災害時避難支援に関する検討会」を難病対策地域協議会として企画しました。

参集機関については、関係者との打合せのなかで意見をもらいながら決定し、内容としては、各機関からの取組報告と、事前に提出してもらった各機関が抱える課題や他の機関と検討したい事項を整理し、「避難行動要支援者の優先度の考え方」、「避難行動要支援者に関する情報の共有の仕方」に焦点をあてて検討を行いました。それぞれの視点から多くの意見が出まして、それらの意見を整理した上で今後も検討を続けていく必要があると改めて感じているところです。

難病保健活動を行うなかで感じたこと

- 災害時の避難支援に関する課題を伝えると、それをもとに関係者も一緒に考えて取り組んでくれる。

他の関係者からも「課題だと思っていた」との声が多く聞かれた。
課題解決に向かって地域全体での動きとしていくのは行政の役割。

- 訪問していると患者さんを通して支援者に保健所の活動が伝わる。

サービス担当者会議や退院カンファレンスに呼ばれることが増えた。
困っている事例について関係者から相談を受けることが増えた。

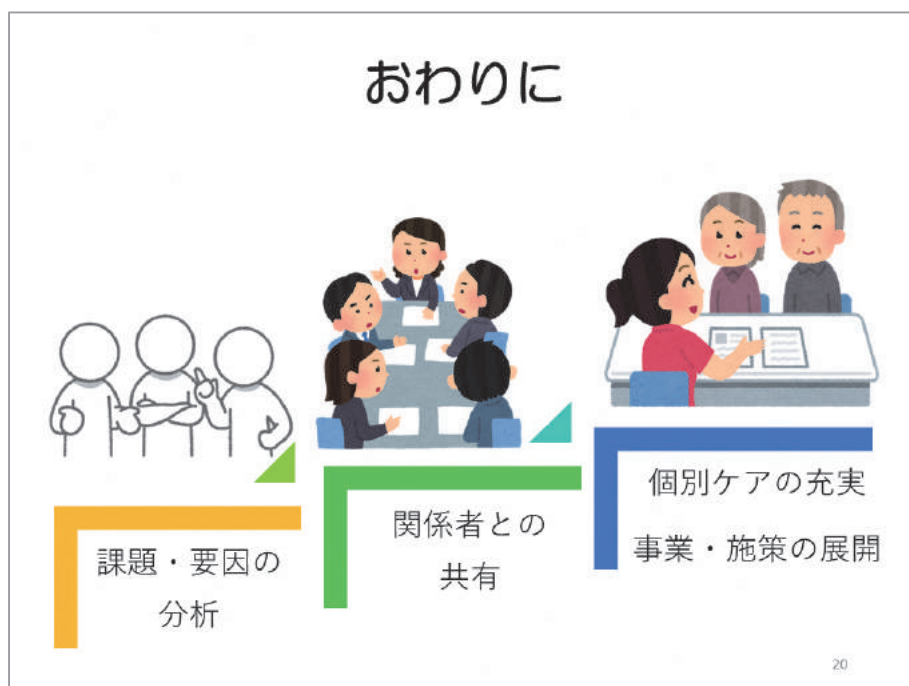
**やっぱり日々の活動の積み重ねが大事。
一つ一つの事例や事業に丁寧に対応することで地域が見えるし関係者をつなげることができる。
関係者をつながい課題の共有ができると、解決に向けて動き出す。
地域全体の課題への対応についてコーディネートしていくのは保健所保健師の役割。**

18

これらの難病保健活動を行うなかで感じたことです。

災害時の避難支援に関しては、課題をこちらから伝えると、他の関係者からも「自分たちも課題だと思っていました。」といった声が多く聞かれました。こちらから課題を伝えることで関係者も一緒に考えて取り組んでくれるということを実感しました。課題解決に向かって地域全体の動きとしていくのは行政の役割なんだと思いました。

また、訪問を続けていると、サービス担当者会議や退院カンファレンスに声がかかることが増えたり、困っている事例についてケアマネさんや訪看さんから相談を受けたりと、患者さんを通して支援者の方たちに保健所の活動が伝わることも実感しました。そのことから、やはり日々の積み重ねが大事なんだと改めて思いました。一つ一つの事例や事業に丁寧に対応することで地域が見えて関係者とつながることができ、関係者とつながり課題の共有ができると解決に向かって動き出していきます。地域全体の課題への対応についてコーディネートしていくのが保健所保健師の役割なのだと思います。



最後になりますが、難病自主研修グループでの検討や日々の保健活動からの学びです。

自分が「これは課題ではないか」と思ったときに、それを個人の中だけに留めず、複数人で検討を行い、課題や要因を明らかにすることでおのずと課題に対応した解決方法が見えてきました。

今後の実践においても、課題や要因を明らかにし、関係者と共有することで、個別ケアの充実や必要な事業・施策の展開につなげていけたらと思っています。

政令指定都市における難病保健活動

～難病等在宅人工呼吸器使用者等の災害時にかかる活動を中心に～

相模原市保健所疾病対策課 室伏 由紀子

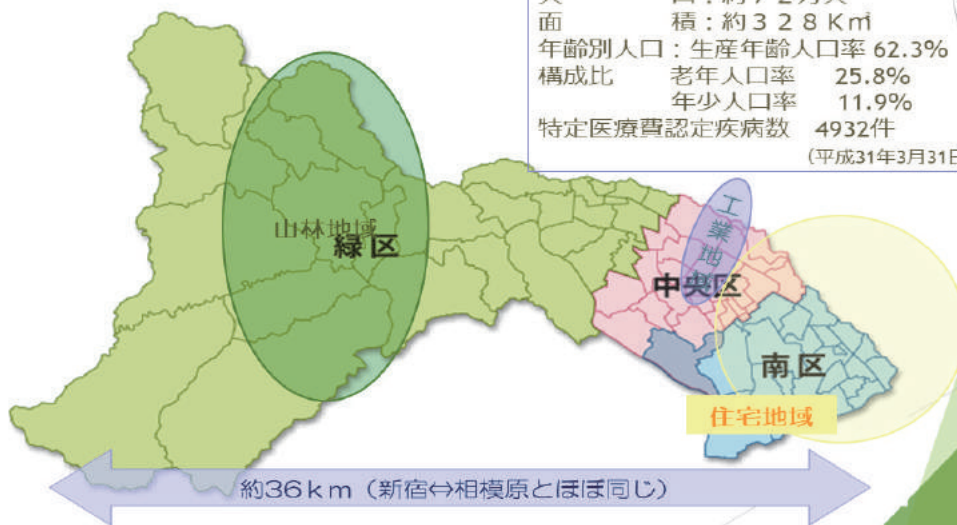
本日のお話

- ▶ 相模原市の難病対策
- ▶ 相模原市の災害対策
- ▶ 今後取り組む方向性、課題
(令和元年度 台風19号発生を受けて)

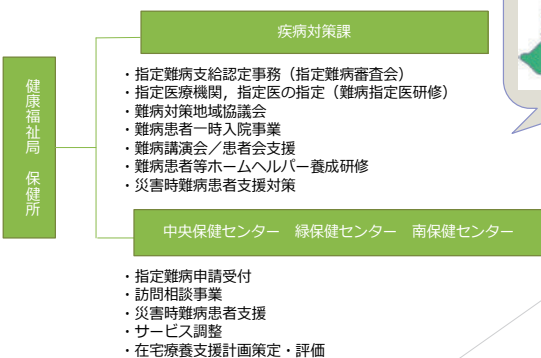
相模原市保健所 疾病対策課の室伏です。当初は本市の難病対策と、難病等在宅人工呼吸器使用者における災害対策について、既存の取り組み等をお話させて頂く予定でしたが、今回は令和元年10月12日に発生した台風19号によって、本市が被災したことで見えてきた課題などについても、当時の対応の経過や、振り返りを交えてお話しさせて頂きたいと思います。

豊かな自然と都市機能を併せ持つ都市

人口	約72万人
面積	約328km ²
年齢別人口構成比	生産年齢人口率 62.3%
	老年人口率 25.8%
	年少人口率 11.9%
特定医療費認定疾病数	4932件
	(平成31年3月31日現在)



相模原市の難病対策



相模原市は、緑区・中央区・南区の3区に分かれており、人口は約72万人で、特定医療費認定疾病数は、今年3月末時点で4932件となっています。

まず、本市の難病対策についてですが、健康福祉局保健所に属する疾病対策課と各区の保健センターが難病業務を担っており、疾病対策課では主に制度に関する事務や審査などを、各区の保健センターでは訪問相談事業等を担当しています。

相模原市難病対策地域協議会

- ▶ 難病患者の療養生活の課題等を検討し、難病患者、及び家族の安定した療養生活の確保と生活の質の向上を図ることを目的として、平成17年から「難病患者地域支援ネットワーク会議」を開催。
- ▶ 難病患者地域支援ネットワーク会議では、長期の療養が必要な神経難病患者への対策を中心に協議が進められ、災害時の支援体制の整備についても検討を重ねた。
- ▶ 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32条に基づき、より地域における、難病患者様に密着した地域での支援の構築を目指すために、「相模原市難病対策地域協議会」を、平成30年度に設置。

難病対策地域協議会についてですが、本市では難病対策地域協議会の前身となる「難病患者地域支援ネットワーク会議」を平成17年から開催し、このネットワーク会議のなかで、難病患者様への対策を中心とした協議が進められ、災害時の支援体制の整備についても検討が重ねられてきました。

そして、平成30年度に相模原市難病対策地域協議会が設置されました。

相模原市の災害対策について(地震災害の場合)

- 相模原市地域防災計画に定める「地震災害における配備体制の基準」による、レベル3（災害対策本部体制）が発令された際等に適用
 - 対象者は医療依存度等に応じて、以下の通りランクⅠ及びランクⅡ、ランクⅢに区分
 - ランクはおたずね用紙に基づき選定
- <患者の状態>
- ランクⅠ：人工呼吸器を24時間使用し、生命維持をしている者
睡眠時に人工呼吸器を使用しないと、生命の危機に陥る可能性が高い者
- ランクⅡ：ランクⅠ以外の人工呼吸器、バイパップ、シーパップ、吸引器、在宅酸素療法（外出時労作時のみの方は除く）を日常的に使用している者で、独居または介護保険・障害福祉サービス等の利用がない者
- ランクⅢ：ランクⅠ以外の人工呼吸器、バイパップ、シーパップ、吸引器、在宅酸素療法（外出時労作時のみの方は除く）を日常的に使用している者で、ランクⅡ以外の者

つづいて、本市の災害対策についてお話しします。本市では、電源を必要とする医療機器を装着している患者様を対象とした地震災害、風水害・特殊災害を想定した、難病患者災害時対応フローを作成しております。

難病患者災害時対応フローは、相模原市地域防災計画に定める「地震災害における配備体制の基準」に基づき、災害対策本部体制が敷かれたレベル3が発令された際などに適用されます。

対象者は、医療依存度などに応じてランクⅠ、ランクⅡ、ランクⅢに区分しており、対象者の方々については次にご紹介する、指定難病支給認定申請時に提出をお願いしている、おたずね用紙の記載内容を元に、把握しております。

▶ 日常生活についてのおたずね用紙

新規申請 日常生活についてのおたずね 届出番号()

受付番号()

現在の病状・受診状況・療養状況についておたずねし、今後の療養生活に役立てることを目的としております。
なお、記入欄が充実しては、目的以外には使用いたしません。ご協力をお願いします。

氏名	姓	名	生年	月	日	年齢	性別
住所	〒 〇〇〇 〇〇 〇		〇〇 〇		〇		〇
電話番号	〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇						
病名	〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇						

あてはまる口にチェック、または()内に記入や印を記載いただきます。

1 現在の受診状況について
 外来通院 往診及び外来通院 往診のみ 入院中(在宅療養の予定あり)
 長期入院・施設入所(在宅療養の予定なし)
 医療機関名() 受診頻度() 週/ 週・月・年

2 社会生活状況について
 就労 家事労働可能 療養のみ その他()

3 医療機器等について
 (1) 使用している医療機器等
 なし 人工呼吸器(集中・夜間のみ) 酸素(集中・労作時のみ・夜間のみ)
 酸素ボンベ(集中・夜間のみ) その他()
 (2) 人工呼吸器や酸素等の医療機器を使用している方にかぎります。
 災害時の備え していない している

4 障害者手帳等について
 なし 申請中
 あり(級) 障害の内容・肢体(上肢・下肢・体幹)・視力・呼吸・精神・その他()

5 障害年金について
 受給なし 申請中 受給あり

6 介護保険について
 対象外 対象中 申請中
 認定済み 現在の介護度(要支援1・2 要介護1・2・3・4・5)
 事業所名() ケアマネジャー名()
 ※必要時にケアマネジャーと連絡をとってもよろしいですか。 はい いいえ

7 療養に関することについて
 (1) 療養について医療従事者・ケアマネ・家族など相談できる人がいる はい いいえ
 (2) 経済面の悩みがあり、今後の療養生活に影響がある はい いいえ
 (3) 不安や気持ちのふさぎ込み等があり生活に影響がある はい いいえ
 (4) 療養や介護に関して医療側に相談の希望がある はい いいえ

【相談内容】

何もお困りのことがありませんら具体的に記入してください。

ご協力ありがとうございます。
今後、このおたずねの回答内容によって医療師から連絡をさせていただくことがあります。
---記入欄---

項目	年	月	日	場所	本人・他()	経過	対応	備考
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								
22								
23								
24								
25								
26								
27								
28								
29								
30								
31								
32								
33								
34								
35								
36								
37								
38								
39								
40								
41								
42								
43								
44								
45								
46								
47								
48								
49								
50								
51								
52								
53								
54								
55								
56								
57								
58								
59								
60								
61								
62								
63								
64								
65								
66								
67								
68								
69								
70								
71								
72								
73								
74								
75								
76								
77								
78								
79								
80								
81								
82								
83								
84								
85								
86								
87								
88								
89								
90								
91								
92								
93								
94								
95								
96								
97								
98								
99								
100								

□台 □給 □実

医療機器使用状況のほか、障害・高齢福祉サービス等の利用有無を確認。

こちらが、指定難病の新規申請、更新申請、郵送申請のすべての方に提出をお願いしている、本市のおたずね用紙です。使用している医療機器の他、障害者手帳や介護保険認定の有無、利用している介護保険サービスの利用状況等について伺い、その他経済面や精神面における相談事項や、保健師への相談希望について確認し、その内容に応じて、地区担当の保健師が詳細な状況を把握し、これらの情報を元に、毎月疾病対策課と各区の保健センターが合同で開催している支援検討会議にて、患者様の支援方針や次回支援計画、そして、災害ランクを決定しています。

フェーズ毎の対応 (地震発生時)

平时的備え	フェーズ1	フェーズ2	フェーズ3・4
<input type="checkbox"/> 台帳作成 <input type="checkbox"/> マップ作成 <input type="checkbox"/> 災害時への備えの保健指導 <input type="checkbox"/> 対象者の情報の共有 <input type="checkbox"/> 災害時対応の確認 <input type="checkbox"/> 担当職員の連絡先等の共有	ランクⅠ安否確認	ランクⅡ安否確認	ランクⅢ安否確認
	避難が必要な場合 ↓ 避難先の確保 医療機関等への搬送手配		
	在宅療養生活の支援		
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 食料、水等の備蓄状況等の確認 ・ 医薬品、医療材料等の所有状況等の確認 ・ 医療体制の確認 		

次に、こちらは本市が作成している難病患者災害時対応フローにおける、地震発生時のフェーズ毎の対応図です。この図中にもあります「平时的備え」について、本市が取り組んでいる対策などを、いくつかご紹介致します。

ここまで本市の難病対策、そして災害対策における既存の取り組みなどについてお話してまいりましたが、ここからは今年 10 月 12 日に発生した台風 19 号における、本市の対応状況等についてお話いたします。今回の台風により、本市では多くの犠牲者が発生し、県内でもっとも大規模な被害を受けました。

台風19号発生における主な対応について

- 10/10～ 24時間人工呼吸器を装着しているランクⅠの要援護者6人に電話連絡による注意喚起を実施
- 10/11 注意喚起の対象者をランクⅡ、Ⅲの患者まで拡大し、全員の安否確認を実施
- 10/12～ 浸水・洪水・土砂災害ハザードマップに該当する場所に居住する、リスクの高い援護者に電話連絡を行い、現在の状況と緊急時の対応について確認し、避難所の利用勧奨を各区の保健センターが実施。並行して疾病対策課では、患者のかかりつけ医療機関に受入れ可否について確認。

台風 19 号発生における本市の主な対応についてですが、本来ですと、既存の災害時対応フローにおいては、災害対策本部が設置された際に適用となり、まずはランクⅠの方々の安否確認を実施することになっていましたが、今回の台風 19 号は、甚大な被害がもたらされる事が発生前から予測されていたため、台風上陸予想の数日前から支援を開始しました。支援の概要と気づきは左と下の表の通りです。

対応のなかでの気づき

- 既存の難病患者災害時対応フローにおける、風水害を想定したフローにおいて、ランクⅡの対象者への対応はフェーズ2の時点から、ランクⅢの対象者への対応はフェーズ3以降からになっていたなど、風水害対策が強化されていなかった。
- 安否確認対象者の範囲を、浸水・洪水・土砂災害ハザードマップに該当する場所に居住するランクⅡ、Ⅲの方々まで範囲を上げたものの、災害マップはランクⅠの方のみしか作成していなかったため、まずはどの方が対象となるのか、ハザードマップと照合しながら確認する作業から始めなければならなかった。
- 水害の危険の高い対象者3名(ランクⅡ、Ⅲ)について、場合によっては主治医のいる医療機関への避難を促すため、各医療機関および救急車の手配について関係課に連絡調整をしたものの、避難入院の受け入れが難しかったり、患者の容態悪化によるもの以外での救急搬送はできない状況であった。
- 訪問で家屋状況まで把握していたランクⅠの対象者とは異なり、ランクⅡ、Ⅲの対象者については、訪問が必須ではなかったため、家屋状況が不明な状況であった。

今回のこうした経験を得て、本市が今後取り組む方向性や主な課題は次の通りです。

まず、難病患者災害時対応フローの見直しについてです。風水害発生時には、浸水・洪水・土砂災害のハザードマップに該当する場所に居住するランクⅡ、ランクⅢの方々については、フェーズⅠから安否確認を実施するなど、既存の風水害時対応フローの見直しを行っています。

次に、患者様の移送手段の検討も含めた避難入院の受け入れ整備についてです。地震と異なり、台風の上陸は概ね予測可能であるため、その上陸に備えてあらかじめ受け入れ先を確保するなど、現在関係各所と調整し、対応策を検討しています。

そして、3つ目はハザードマップと照合させた災害マップの作成についてです。これまで災害マップは、ランクⅠの方のみを対象としていましたが、今後は災害マップの対象をランクⅡ、ランクⅢの方々まで広げ、風水害発生時に支援すべき対象者がわかるような災害マップの作成を目指しています。

現在の病状・受診状況・療養状況についてお伺いし、皆様の療養生活に役立てることを目的としております。なお、個人情報につきましては、目的以外には使用いたしません。ご協力をお願いいたします。

フリガナ		性別	生年月日	明 大 昭 平	年齢	歳
患者氏名		男・女		年 月 日		
住所	相模原市（緑区・中央区・南区）		電話	※日中連絡のつく電話番号 ()		
病名			同居家族	なし・配偶者・親・子・兄弟姉妹 孫・その他 ()		

あてはまる□にチェック、または（ ）内に記入や○印をお願いいたします。

1 現在の受診状況について

- 外来通院 往診及び外来通院 往診のみ 入院中(在宅療養の予定あり)
 長期入院・施設入所(在宅療養の予定なし)
 医療機関名 () 受診頻度：() 回／ 週・月・年

2 社会活動状況について

- 就労 就学 家事労働可能 療養のみ その他 ()

3 医療機器等について

(1) 使用している医療機器等

- なし 人工呼吸器(常時・夜間のみ・その他) 酸素(常時・労作時のみ・夜間のみ)
 吸引器(常時・時々 ___ 日 ___ 回) その他()

(2) 人工呼吸器や酸素等の医療機器を使用している方にうかがいます。

- 災害時の備え していない している

4 障害者手帳等について

- なし 申請中
 あり(級)障害の内容：肢体(上肢・下肢・体幹)・視力・呼吸・精神・その他()

5 障害年金について

- 受給なし 申請中 受給あり

6 介護保険について

- 対象外 未申請 申請中
 認定済み：現在の介護度（要支援1・2 要介護1・2・3・4・5）
 事業所名 () ケアマネジャー名 ()

* 必要時にケアマネジャーと連絡をとってもよろしいですか はい いいえ

7 療養に関することについて

- (1) 病気について医療関係者・ケアマネ・家族など相談できる人がいる はい いいえ
 (2) 経済面の悩みがあり、今後の療養生活に影響がある いいえ はい
 (3) 不安や気持ちのふさぎ込み等があり生活に影響がある いいえ はい
 (4) 療養や介護に関して保健師に相談の希望がある いいえ はい

【相談内容】

8 在宅介護の状況について

- (1) 介護が必要な状態ですか はい いいえ
- (2) 主な介護者は誰ですか 同居家族 別居家族 介護事業所 その他()
- (3) 利用している介護保険等サービスについて
- 利用していない
- 訪問看護 (回/週)
- 訪問リハビリ (回/週)
- 訪問介護(ホームヘルプ) (回/週)
- 通所介護(デイサービス) (回/週)
- 通所リハビリ(デイケア) (回/週)
- 訪問入浴介護 (回/週)
- 短期入所(ショートステイ)
- 日常生活用具
- 住宅改修

何かお困りのことがありましたら具体的に記入してください。

()

ご協力ありがとうございました。

今後、このおたずねの回答内容によって保健師から連絡をさせていただくことがあります。

.....市記入欄.....

◆面接日 年 月 日 ◆来所者 本人・他() ◆対応者 ()							
No.	生活	手帳	介護		経済面	精神面	医療機器
I 2・8 II 1・3・5 7・17・18 23・85 113 III ◇臨個：経過 1.進行性	独居(日中含) サ未利用 ◇臨個：生活状況 移動2・3 身の回り2・3 ふだんの活動2・3 状況を備考に記載	なし 申請中	【介護保険】 対象外 未申請 申請中 サ未利用	【介護の必要】 あり・なし 【困りごと】 あり・なし	【困りごと】 あり・なし	【困りごと】 あり・なし	災害※ I II III
災害※ I：呼器24h・夜 II：呼器24h未、吸引常、O ₂ 常【独 or サ未】 III：呼器24h未、吸引常、O ₂ 常							
◆S・A・B・C (S・A・Bは臨個コピー)					訪・面・電 (月頃)		
◆備考(病状・経過を含む。)							

台 給 実

難病患者災害時要援護者支援台帳

自宅の台帳設置場所	
公民館区	
避難所	
救護所	
自治会	
要援護者登録	有 無

災害
ランク

I

新規確認年月日:平成 年 月 日 作成者: ○○ 課 担当
 更新確認年月日:平成 年 月 日 作成者: ○○ 課 担当
 更新確認年月日:平成 年 月 日 作成者: ○○ 課 担当

フリガナ	サガミ タロウ	性別	病名	筋萎縮性側索硬化症				
氏名	相模 太郎 様			受給者番号				
生年月日	昭和 平成 22年 4 月 1 日	才	合併症					
住所	相模原市富士見6-1-1		血液型	Rh()	感染症			
	住宅:戸建	エレベーター:有 無	介護度	要介護5				
電話			障害者手帳	身体 級	療育 級	精神 級		
メール			日常生活自立度	自立では寝返りもうたない				
今までの経過	発症: 年 月		人工呼吸器装着: 年 月					
現在の 身体状況	人工呼吸器使用中。自発呼吸なし。吸引、胃ろうあり。							
	血圧	/	mmHg	体温	°C	身長	cm	
	脈拍		回/分	SpO2	~	%	体重	kg
	呼吸器設定	LTV950従量式A/C 呼吸回数 12回/分 TV550ml/分 呼気時間1.5sec PEEP4 感度6						
	酸素	リットル/分	停電の備え					
	吸引	リットル/分	停電の備え					
	食事	エンシュアリキッド朝1、昼2、夕1缶		kcal/日				
服薬状況 及び頓服	禁忌薬剤							
ADL・IADL	移動手段	(歩行・杖・シルバーカー・車椅子・ストレッチャー)			介助者 人要・不要			
	移乗手段							
	立位保持	自立・一部介助・全介	体位変換	自立・一部介助・全介助	座位保持	自立・一部介助・全介助		
	食事	自立・一部介助・全介助(経口摂取・経管栄養・常食)						
	入浴	自立・一部介助・全介助(入浴・シャワー浴・清拭)						
	更衣	自立・一部介助・全介助						
	排泄	自立・一部介助・全介助(トイレ・オムツ・留置カテ)						
コミュニケーション	文字盤 言語・文字盤・アイコンタクト等言語の理解状況							

通院状況	病院・クリニック	主治医			頻度	通院手段			
	専門医	相模大学病院			1 / 週・月	介護タクシー			
	住診医	保健クリニック			/ 週・月				
生活状況・生活課題		月	火	水	木	金	土	日	
	朝	訪問看護 訪問介護		訪問看護 訪問介護	訪問看護 訪問介護	訪問看護 訪問介護			
	昼	時間ごとのサービス利用状況の記入。 (考慮すべき医療処置の実施内容を含む)							
	夕	訪問入浴				訪問入浴			

本人・家族が災害時に伝えたい情報	本人をマンションから外へ移動する際には、人手が5～6名必要。 ライフラインが確保でき、倒壊の恐れがなければ、自宅で過ごしたい。 本人・家族の希望を記入		
災害時の配慮事項	○災害時に想定される問題点・留意点 病院・施設以外		
想定される避難先	場所: <input type="text"/> 搬送手段: <input type="text"/>	自主防災組織: 無・有(マンション管理組合)	協力者: (<input type="text"/>) 救急車以外
避難勧告時避難先	○○施設。○○病院。 * 避難勧告、避難指示が出た際、避難所での生活は困難、電源と個室を確保できる場所。		
非常持ち出し物品	<準備> 完了・準備中 物品リスト参照 <置き場所> 玄関靴箱の横。部屋配置図参照		

家族構成・緊急連絡先	連絡可能時間	続柄	氏名	状況	住所	緊急時に連絡の取れる連絡先	災害用伝言板登録
	日中・夜間	妻	相模 良子	介護する上で障害となる状況がある場合に記入			○
	夜間	長男	相模 二郎				○
	夜間	長女	相模 桜子				○
日中、夜間等、特定な時間がある場合は記入							

備考	
----	--

環境

住居・家具の安全

住居の種類	一戸建て(平屋か2階建て以上) 集合住宅(アパート、団地、マンション) エレベーターの有無
耐震性能の確認	築年数()年 耐震チェック 平成 年 実施 無 ・ 有⇒診断結果の内容
部屋の状態	居室の位置、間取り、家具の位置確認(危険物の有無) 支援台帳の設置場所 家具の固定状況 災害時持ち出し物品等の設置場所

自宅付近のハザード

想定される災害	洪水 土砂災害 地震 落雷 強風 その他()

常時準備災害時持ち出し物品等チェックリスト

☆使用期限の確認や機器の点検・作動の練習をしよう

内 容		確認日	確認日	確認日	確認日		
		/	/	/	/		
		保管場所	保管場所	保管場所	保管場所		
貴重品 身分証	いつでも持ち出せるように準備してある						
	現金						
	通帳類等						
	保険証						
	障害者手帳						
	特定医療費(指定難病)医療受給者証						
	お薬手帳						
薬剤	いつでも持ち出すことができるようにしてある						
	最低1週間分の薬剤の確保	☆					
	最新版の処方箋の写し	☆					
一般物品 最低 3日分	1箇所にまとめておいてある						
	1日分持ち出せるように分けてまとめてある						
	食料	火や水を使わないレトルト食品や缶詰等	☆				
		飲料水(1人1.5ℓ×2×3日分)	☆				
	照明	懐中電灯	☆				
	情報	携帯ラジオ、携帯電話のワンセグ	☆				
		電池予備	☆				
		10円硬貨(公衆電話の利用に便利)					
	衣類	履物					
		防寒具					
		帽子					
		靴下					
		下着等					
	日用品	軍手					
		使い捨てカイロ(1人6個)	☆				
		新聞紙(3日分)					
		ティッシュペーパー					
ビニール袋							
介護用品	紙おむつ						
電源	常に車のガソリンを満タンにしてある		☆				
	シガーライターケーブル		☆				
	インバーター		☆				
	発電機		☆				
	発電機の燃料(ガソリンなど。機種にあわせて)		☆				
	太陽光発電		☆				
	延長コード						

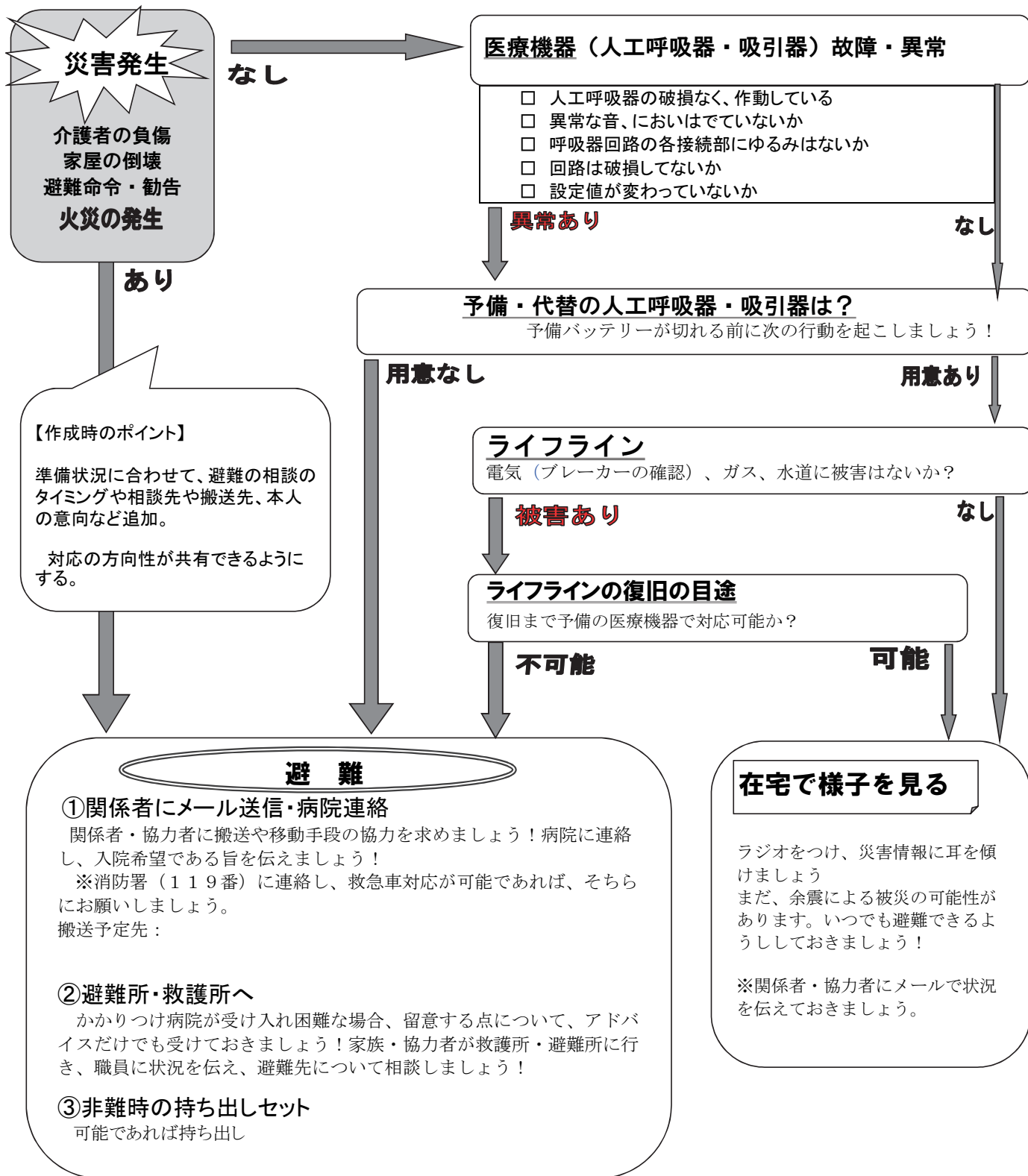
常時準備災害時持ち出し物品等チェックリスト ☆使用期限の確認や機器の点検・作動の練習をしよう

内 容		確認日	確認日	確認日	確認日			
		/	/	/	/			
		保管場所	保管場所	保管場所	保管場所			
医療機器 器具類	経管栄養	経管栄養剤(2,3日分) ☆						
		イリゲーター						
		イリゲータースタンド						
		経管栄養用チューブ ☆						
		予備の接続チューブ ☆						
	呼吸器	アンビューバック	外部バッテリー(機種) ☆					
			予備の呼吸器回路一式 ☆					
			気管カニューレ ☆					
			人工鼻 ☆					
			カニューレベルト					
			予備の吸引チューブ ☆					
			吸引器	予備吸引器 ☆				
				手動 ☆				
		携帯 ☆						
		足踏み式 ☆						
		衛生材料	マスク ☆					
			滅菌グローブ ☆					
			アルコール綿 ☆					
			滅菌ガーゼ ☆					
			蒸留水 ☆					
	消毒薬 () ☆							
	排泄	尿道カテーテル ☆						
		消毒薬 () ☆						
		尿器						
		ペットボトル(陰部洗浄用)						

シミュレーション等の 実施状況	内 容	家族で実施		関係者と実施	
		/	/	/	/
		/	/	/	/
		/	/	/	/
		/	/	/	/
		/	/	/	/
	<p><参考> 情報共有 : 支援台帳の確認 安全確認 : 家具の固定など環境点検、発電機作動練習、足踏み吸引機の練習、呼吸器作動確認の練習 情報伝達 : 災害時を想定した連絡の練習 避難 : 避難経路の道路状況など変化がないか確認、搬送の練習</p>				

***避難ルート(地図に朱線でルート記入)**

人工呼吸器・吸引器者用(難病患者のための災害時の心得 9ページ参考)



安否の連絡	利用する方法を記入
<input type="checkbox"/> 171伝言ダイヤルへ録音	自宅電話番号：
<input type="checkbox"/> 携帯災害用伝言板	登録者：関係者リスト参照
<input type="checkbox"/> 電話連絡	電話
<input type="checkbox"/> メール	メールアドレス

防災担当部署(連絡方法)

停電時に確認すること(参考)

[作成時のポイント]
準備状況に合わせて、フローを作成。
対応の方向性が共有できるようにする。



停電	時	分
呼吸	本人の呼吸状態、呼吸器の作動の確認	

問題なし

問題あり 呼吸が保たれていない

記入時間	時	分	
電源	外部バッテリー	内部バッテリー	残り合計
	残り約 時間	残り約 時間	時間
酸素ポンペ	酸素濃縮機から、酸素ポンペに切り替える		残り合計
	1本 時間	残り約 本	時間
吸引機	充電式吸引機や足踏み式吸引機を準備する		連続使用時間
			時間

呼吸補助（バックバルブマスク）・応援を呼ぶ



次にすること

停電情報の確認

ブレーカー確認	ブレーカーを上げる(落ちたままだと、停電が復旧した際にも通電しない)
停電情報の確認	東京電力神奈川カスタマーセンター 電話 0120-99-5776 (停電・その他の電気に関する用件の窓口)
	東京電力 停電情報
	パソコン http://teideninfo.tepco.co.jp
	携帯電話 http://teideninfo.tepco.co.jp/i/

避難先の距離等により、準備のタイミングは個別に設定する。例)緑区は直ちに避難を検討。病院のすぐそばの場合は時間に余裕があるなど。



呼吸器の外部・内部バッテリー合計が残 時間 となった時

電源	カーバッテリー A	発電機 A	自家発電装置のある場所 (バッテリーの充電)	合計
	時間	時間		時間
その他	電池利用機器の活用(低圧持続吸引機、パルスオキシメーター)			
	エアマット(空気が抜けないように をする)			
	人工呼吸器の加温加湿器(人工鼻の使用、加温加湿器へお湯の追加)			
入院する	① 入院予定病院 ② ①が受け入れ困難な場合の入院調整する機関 ③ 広域搬送の相談先			

避難の検討

難病患者ランク I ケース災害時安否確認記録シート（フェーズ 1：災害発生後 24 時間以内）

患者氏名： _____

確認者： _____

「相模原市保健所〇〇課・〇〇保健センターの△△です。」

「大きな地震（風水害）が発生しましたので、様子確認のため連絡（訪問）しました。」

連絡日時	令和 年 月 日 時 分（災害発生から 時間後・ 日後）
連絡方法	電話・メール・訪問・他機関からの情報（ ）・その他（ ）
療養環境	安全・安全ではない（家屋の倒壊、火災等） 「家は大丈夫ですか？」
停電	なし・あり（ 時間前から） 「停電はしていませんか？」
本人の状況	<input type="checkbox"/> 体調（意識状態・顔色・表情・呼吸・脈拍等） 「本人は、大丈夫ですか？」 異常なし 異常あり→病院受診または、救急車の要請をしましょう。 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器作動 「人工呼吸器はいつも通り動いていますか？」 異常なし 異常あり→手動蘇生（アンビュー）バックに切り替え、病院受診または、救急車の要請をしましょう。 <input type="checkbox"/> 電源の確保 「バッテリーの残量はありますか？」 バッテリー残量あり（内部バッテリー 時間+外部バッテリー 時間=合計 時間） バッテリー残量なし→発電機はありますか？ →電源の確保ができなければ、病院受診または、救急車の要請をしましょう。 <input type="checkbox"/> 吸引器 「吸引器はいつも通り使えますか？」 異常なし 異常あり→充電式吸引器・手動式吸引器・足踏み式吸引器：有・無 <input type="checkbox"/> 病院との連絡 「病院と連絡はとれていますか？」 とれている・とれていない→必要時、病院へ連絡をしましょう。 <input type="checkbox"/> 業者との連絡 「業者と連絡はとれていますか？」 とれている・とれていない→必要時、業者へ連絡をしましょう。 <input type="checkbox"/> 薬剤の備蓄 「お薬の予備はありますか？」 あり（ 日分）・なし→病院へ連絡しましょう。 <input type="checkbox"/> 食料（経管栄養剤等）の備蓄 「食料（経管栄養剤等）の予備はありますか？」 あり（ 日分）・なし→病院へ連絡しましょう。
家族の状況	問題なし・あり（負傷、体調等） 「ご家族は、大丈夫ですか？」
ライフライン	<input type="checkbox"/> 水道 異常なし・異常あり（ ） →水の蓄え：有・無 <input type="checkbox"/> ガス 異常なし・異常あり（ ） →ガスの元栓を閉めましょう。
今後の連絡先	<input type="radio"/> 自宅（ ）いつから： 年 月 日から <input type="radio"/> 医療機関（ ）いつから： 年 月 日から <input type="radio"/> その他（ ）いつから： 年 月 日から
<検討内容・結果> <今後の方針> <input type="checkbox"/> 在宅可能 <input type="checkbox"/> 避難・病院調整	
サイン _____	

V. 研究班成果物のご紹介

研究班成果物は、下記よりダウンロードできます。

- ➡厚生労働省 難病患者の支援体制に関する研究班
(<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>)

厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班

検索

- ➡公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 難病ケア看護データベース
(<https://nambyocare.jp/product/product3>)
「研究成果 3.地域ケアシステムの構築」より

難病ケア看護データベース

検索

3. 地域ケアシステムの構築

3-1 「難病の地域診断ツール」記入の手引き 平成30年度版

■難病の保健活動

- 3-難-13 2019 今、保健師だからできること！各地のとりくみに学ぶー災害への備え、難病対策地域協議会の活用ー
- 3-難-12 「難病施策・保健活動と災害時における支援の体制整備」セミナー記録集 2019.6.11～14
- 3-難-11 今、保健師だからできることー難病保健活動のとりくみ事例集ー
- 3-難-10 「難病対策地域協議会」の普及と難病保健活動の体制整備ー難病保健活動の推進に向けてー
- 3-難-9 難病法施行後の難病保健活動の現在と展望 公開レクチャー&パネルディスカッション 報告集
- 3-難-8 難病の保健師研修テキスト（基礎編）【平成30年度改訂版】
- 3-難-7 「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取組みと保健師の人材育成
- 3-難-6 「すすめよう！難病保健活動ー今 保健師だからできることー」公開セミナー記録集 H28.6.13
- 3-難-5 難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用ー効果的な難病保健活動のためにー
- 3-難-4 保健師の難病支援技術獲得のためのすすめ方 別冊ガイドブック（様式集付き）
- 3-難-3 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために
- 3-難-2 平成25年度都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保険活動指針
- 3-難-1 「難病対策」各都道府県 難病行政と保健師の役割 シンポジウム記録集 H25.6.17

■災害

- 3-災-7 東京都在宅人工呼吸器使用者「災害時個別支援計画」取組み事例集
(H27.3 東京都神経難病医療ネットワーク事業)
- 3-災-6 停電シミュレーション映像閲覧
- 3-災-5 停電シミュレーションを行うにあたっての手順
- 3-災-4 患者宅用「災害発生時の対応手順ポスター」
- 3-災-3 災害時個別支援計画作成後の定期的見直しチェック表 (2015.8.5 更新)
- 3-災-2 在宅人工呼吸器使用者災害時安否確認チェック表
- 3-災-1 在宅人工呼吸療養・計画停電確認表について

2019 今、保健師だからできること！各地のとりくみに学ぶ

－災害への備え、難病対策地域協議会の活用－

研究協力者・研究組織一覧（敬称略）

研究分担者 小倉 朗子 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

研究協力者

（調査） 中山 優季 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

板垣 ゆみ （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

原口 道子 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

笠原 康代 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

（セミナー講師）

千葉 圭子 （前京都府統括保健師長、京都府看護協会）

大澤 加奈 （岡山県真庭保健所）

谷井 朋子 （和歌山市健康推進部）

田中 真記 （和歌山市社会福祉部）

小川 智詠子 （新宿区四谷保健センター）

近藤 くみ子 （福岡県糸島保健福祉事務所）

八子 円 （新潟県魚沼地域振興局健康福祉部（魚沼保健所））

鈴木 智恵 （新潟県魚沼地域振興局健康福祉部（魚沼保健所））

室伏 由紀子 （相模原市保健所）

研究班セミナー（2019.12.14）企画

小森 哲夫 （研究代表者、国立病院機構 箱根病院）

溝口 功一 （同研究班研究分担者、国立病院機構 静岡医療センター）

小倉 朗子 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

研究支援者 森下 薫 清水香代子 清水和代 佐野芳江 前田千津 川村さをり

（東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)

「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

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

2019 今、保健師だからできること！各地のとりくみに学ぶ

－災害への備え、難病対策地域協議会の活用－

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

令和2年3月