

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



目 次

◆ 基調講演 ◆

- ◆ 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** …………… 1

◆ 難病施策・保健活動と災害時における支援の体制整備 ◆

- ◆ 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** …………… 21
- ◆ 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 障害支援課 **田中 真記** …………… 33
- ◆ 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** …………… 45
- ◆ 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** …………… 61

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

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

保健師活動の特徴（独自性）

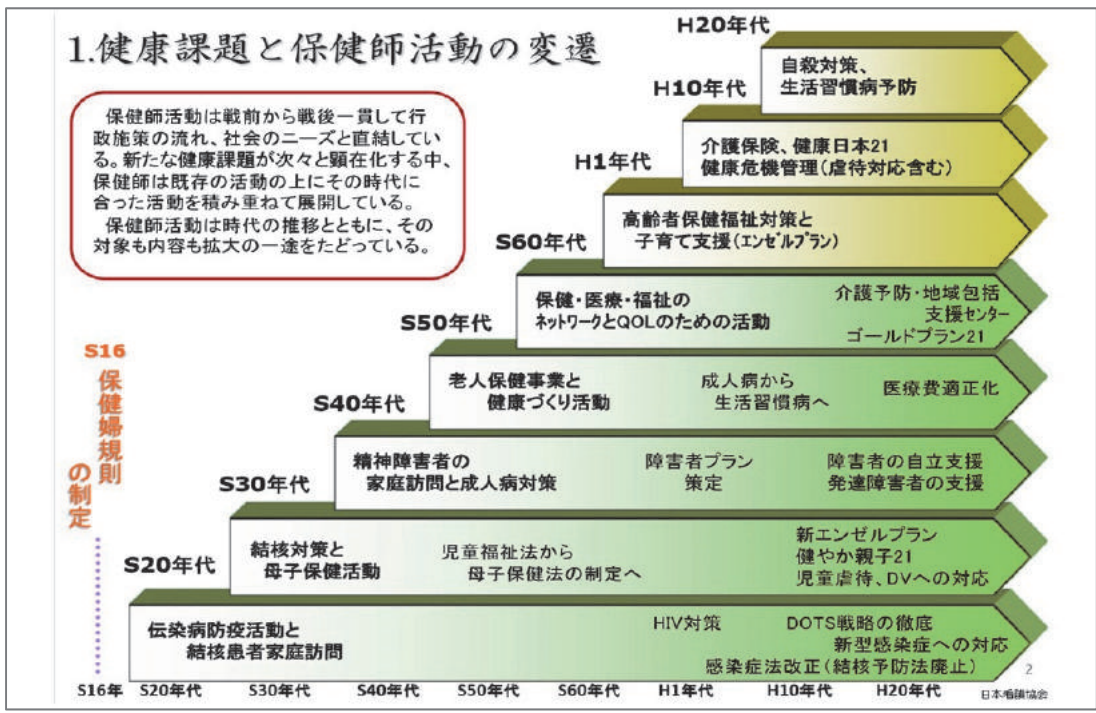
- 個々の住民の生活と地域の全容を捉える。（管内“地域全体”の地域診断）
- 疾病の予防、健康づくり、QOLの向上に関連する課題が解決されることを促す。
- 地域に居て住民に寄り添う活動を行う。
- 地域の様々な資源を知り、つなぎ、解決される力を引き出し、仕組みを作る。

京都府中堅期・管理期保健師研修ガイドラインより抜粋

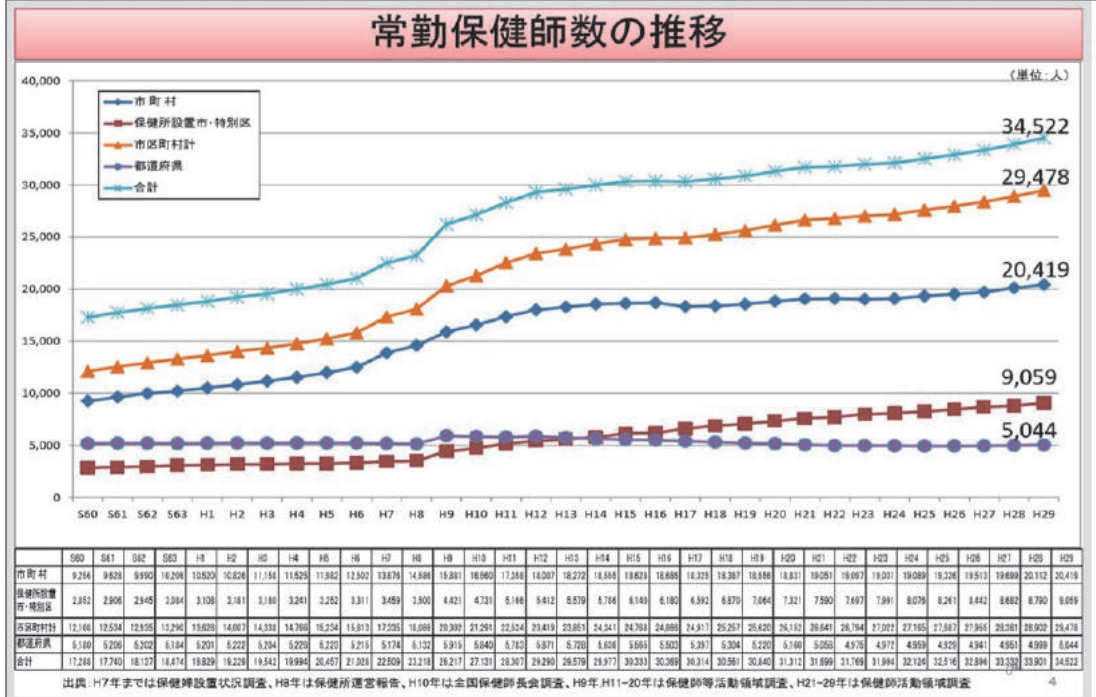
多くの自治体で、このような研修ガイドラインを作成されていますので、自分が所属する自治体の保健師は何を目指すのかということを確認していただきたいと思います。

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、それに応じ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」なのでしょうか。

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。

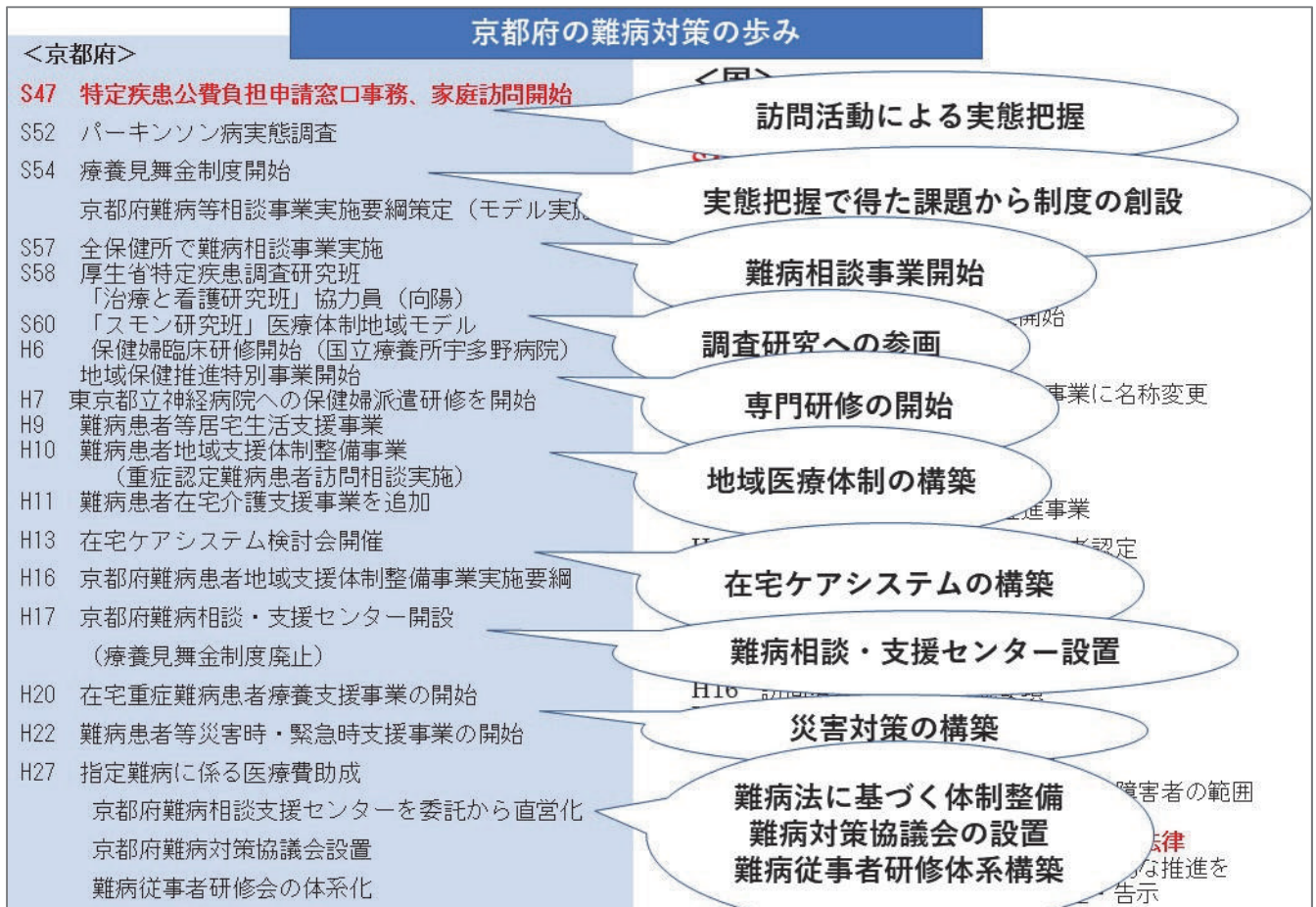
国の難病対策の経過

年	難病の動向	参考
1967年（昭和42） 1972年（昭和47）	スモン病が多発 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） 1990年（平成2） 1991年（平成3） 1993年（平成5） 1994年（平成6） 1996年（平成8） 1998年（平成10）	難病患者医療相談モデル事業 訪問診療モデル事業 難病患者地域保健医療推進モデル事業（名称変更） 難病患者地域保健医療推進事業 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	障害者基本法 地域保健法（H9 施行）
2000年（平成12） 2003年（平成15） 2004年（平成16） 2005年（平成17） 2006年（平成18）	難病対策要綱の見直し 訪問看護推進事業実施要綱	介護保険制度
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	医療制度改革大綱 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
2014年（平成26） 2015年（平成27）	難病の患者に対する医療等に関する法律 療養生活環境整備事業 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、重要と思っただけの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

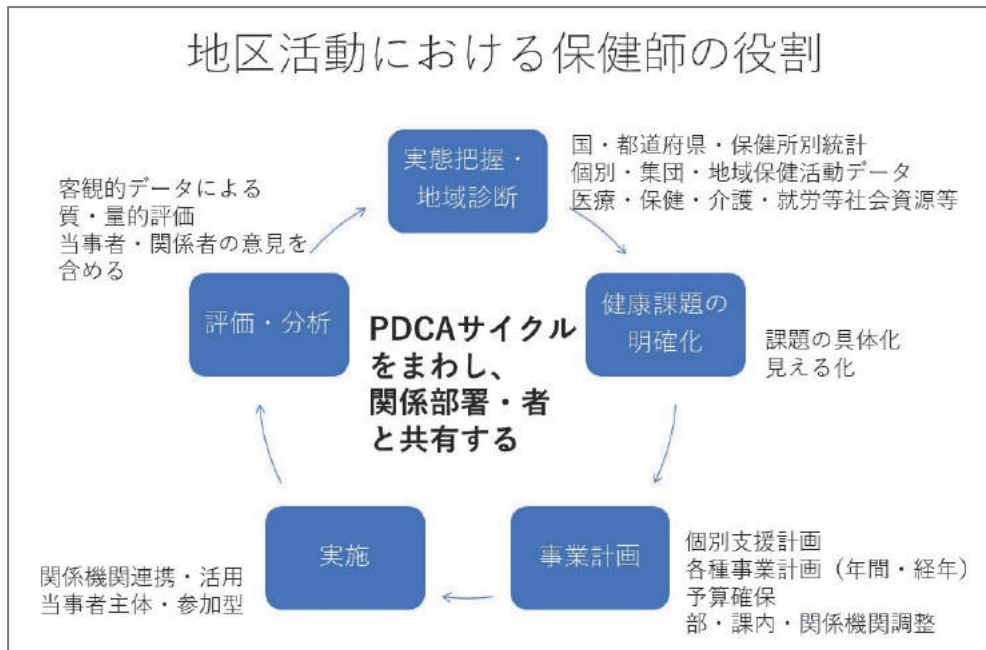
事業		本庁	保健所
難病医療提供体制整備	難病医療提供体制整備事業 難病医療連絡協議会の設置 難病診療連携コーディネーター配置 難病診療カウンセラー配置 遺伝カウンセリング実施体制整備	○ 制度設計 拠点病院連携 人材確保	○ 協議会、専門医、 コーディネーター 等との連携
	在宅難病患者一時入院事業	○ 連携・調整	○ 活用 連携・調整
難病患者地域支援対策推進	在宅療養支援計画策定・評価事業		○ 個別支援
	訪問相談員育成事業	○ 会議・研修等	○ 会議・研修等
	医療相談事業		○ 個別支援
	訪問相談・指導事業		○ 個別・集団支援
	難病対策地域協議会	○ 企画・実施、調整	○ 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。

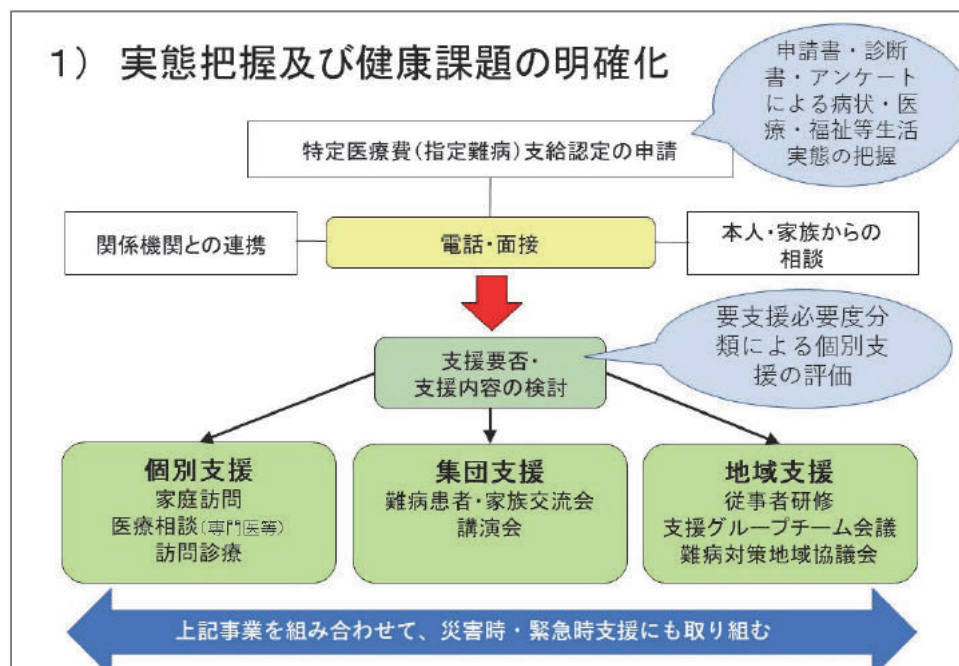
また、人的・物的社会資源についても把握をし、データ化しておくことが必要です。難病患者に関わる資源としては、専門医の配置状況、難病患者に対する市町村の保健活動、包括支援センター、介護保険事業所の情報などをデータ整理していくことが必要です。

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。

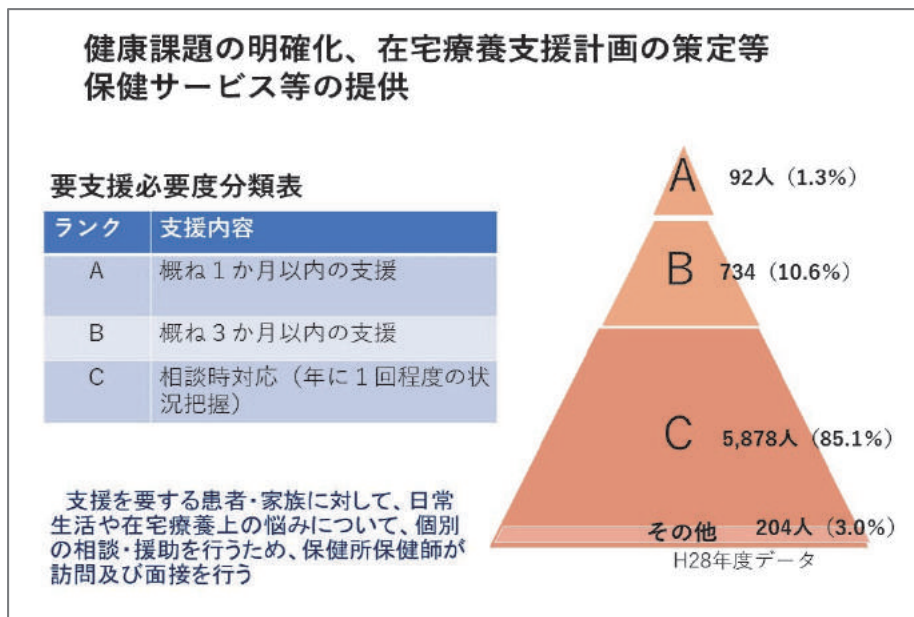
評価と分析については、質で評価する部分、公表して評価する部分があるかと思います。経年的に評価もできるように、システム化し、データを蓄積していくことが必要です。

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。

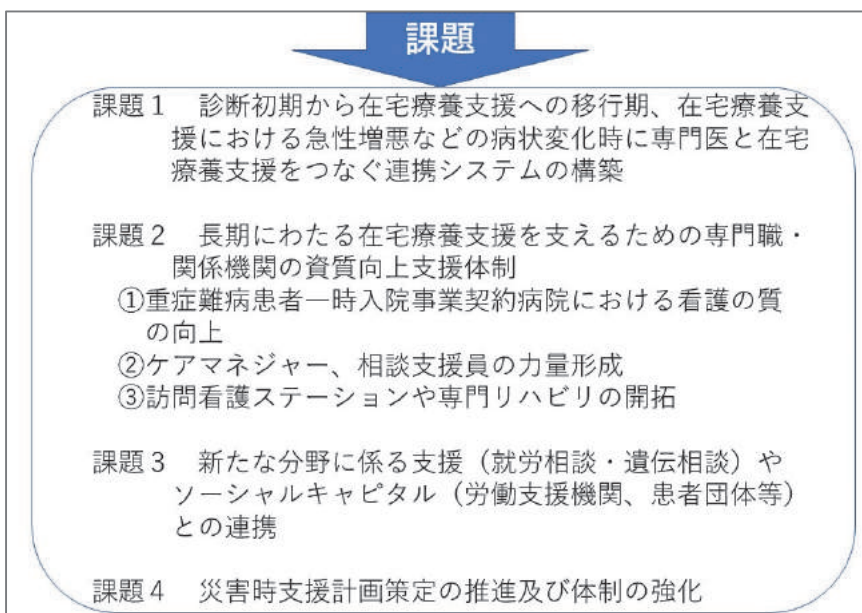
Aランクは、ALSの方でなおかつ医療または介護上の問題があるという方です。

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 京都市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

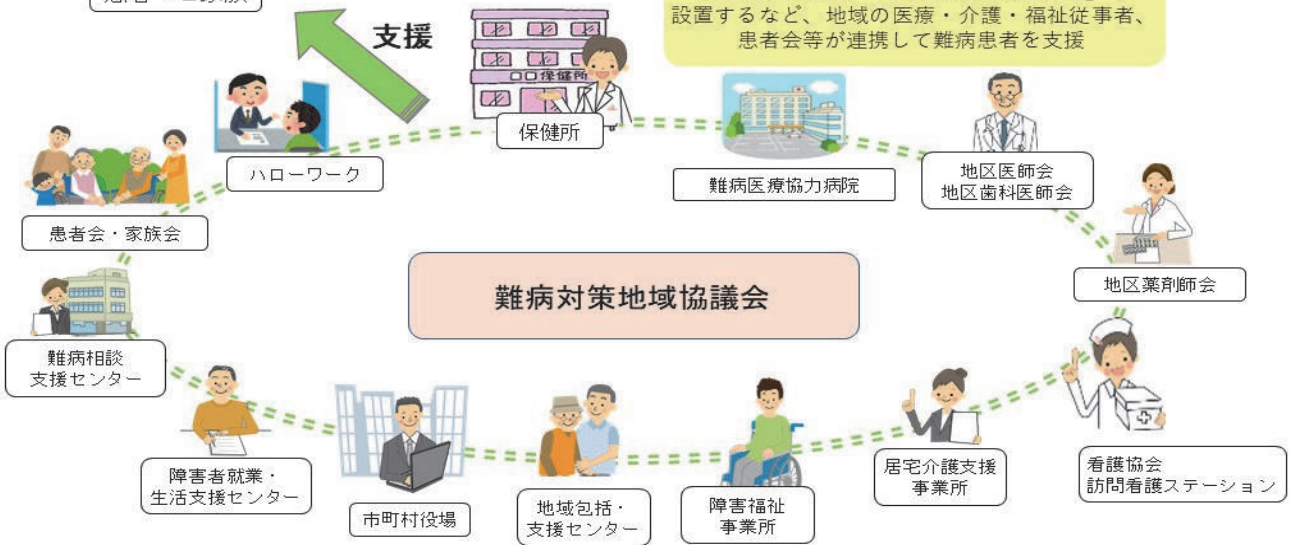


患者・ご家族

【難病法第32条】

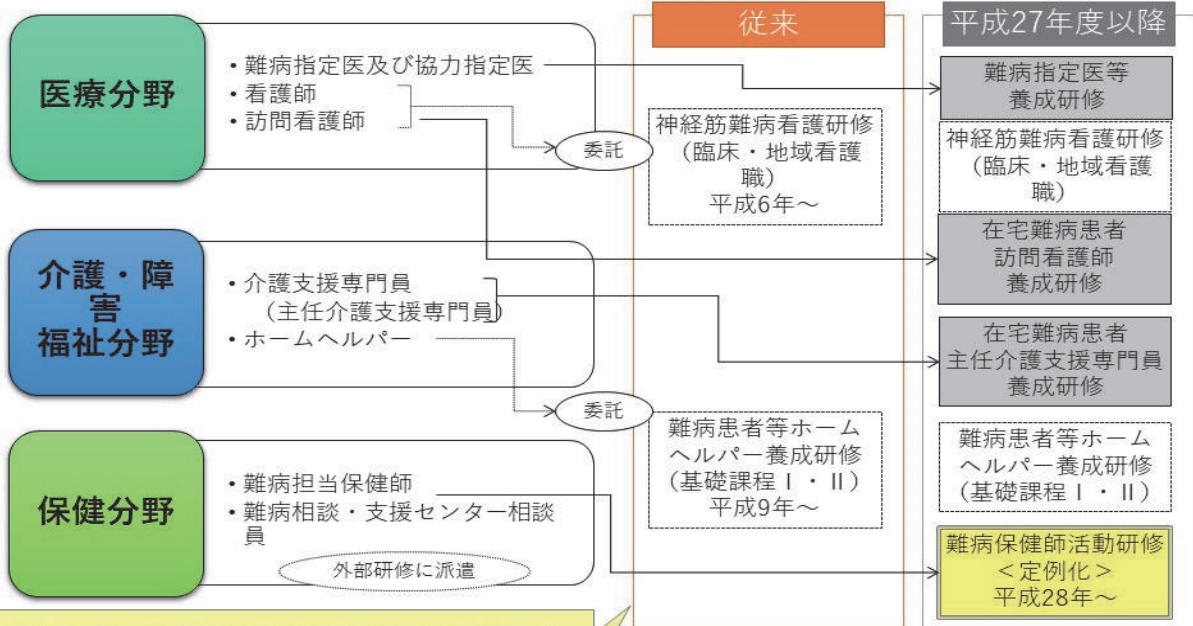
都道府県は、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに患者の及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くよう努めるものとする。

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



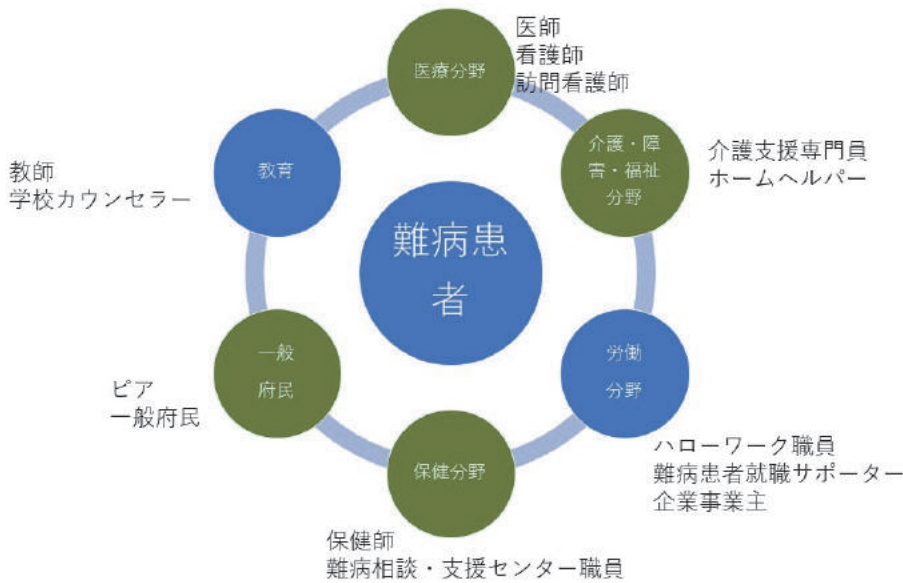
【難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 第8】
国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、(中略)保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

<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

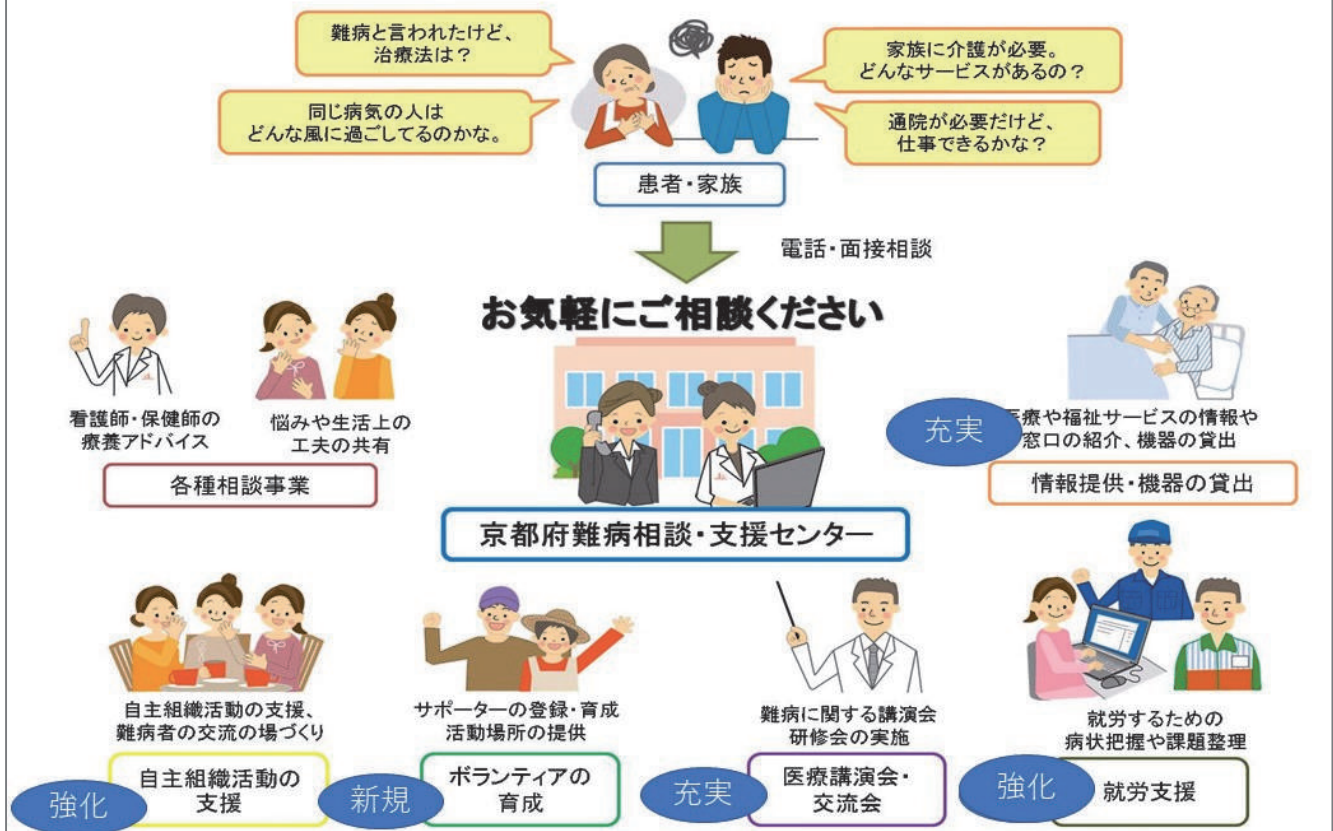
分野	職種	研修名	対象・日数	目的	主な内容	
医療・介護従事者	医療分野	医師	難病指定医 (1日間) 協力難病指定医 (半日間)	指定難病に係る臨床調査個人票の作成を行う医師を養成することにより、早期に正確な診断と正しい治療方針の決定が行える体制を構築し、国民保健の向上を図る	<ul style="list-style-type: none"> 難病の医療費助成制度 難病の医療費助成に係る実務 難病に係る一般知識 代表的な疾患の診断 (神経・筋系、免疫系 他) 	
		看護師	【委託】 神経・筋 難病看護研修	臨床看護職 (5日間) 地域看護職 (4日間)	看護職等に対して、神経・筋難病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 難病看護の実践 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 私たちがだからできること 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。

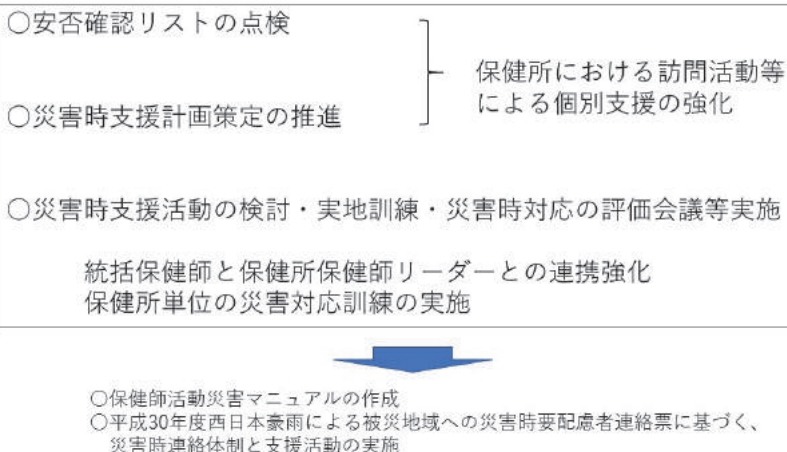
在宅の身近なところで支えていただくためには、多くの住民に難病を理解していただくことが必要です。理解者を増やすために、ピアの研修や一般の方を対象にしたボランティア養成研修を行っています。

課題3 に対して



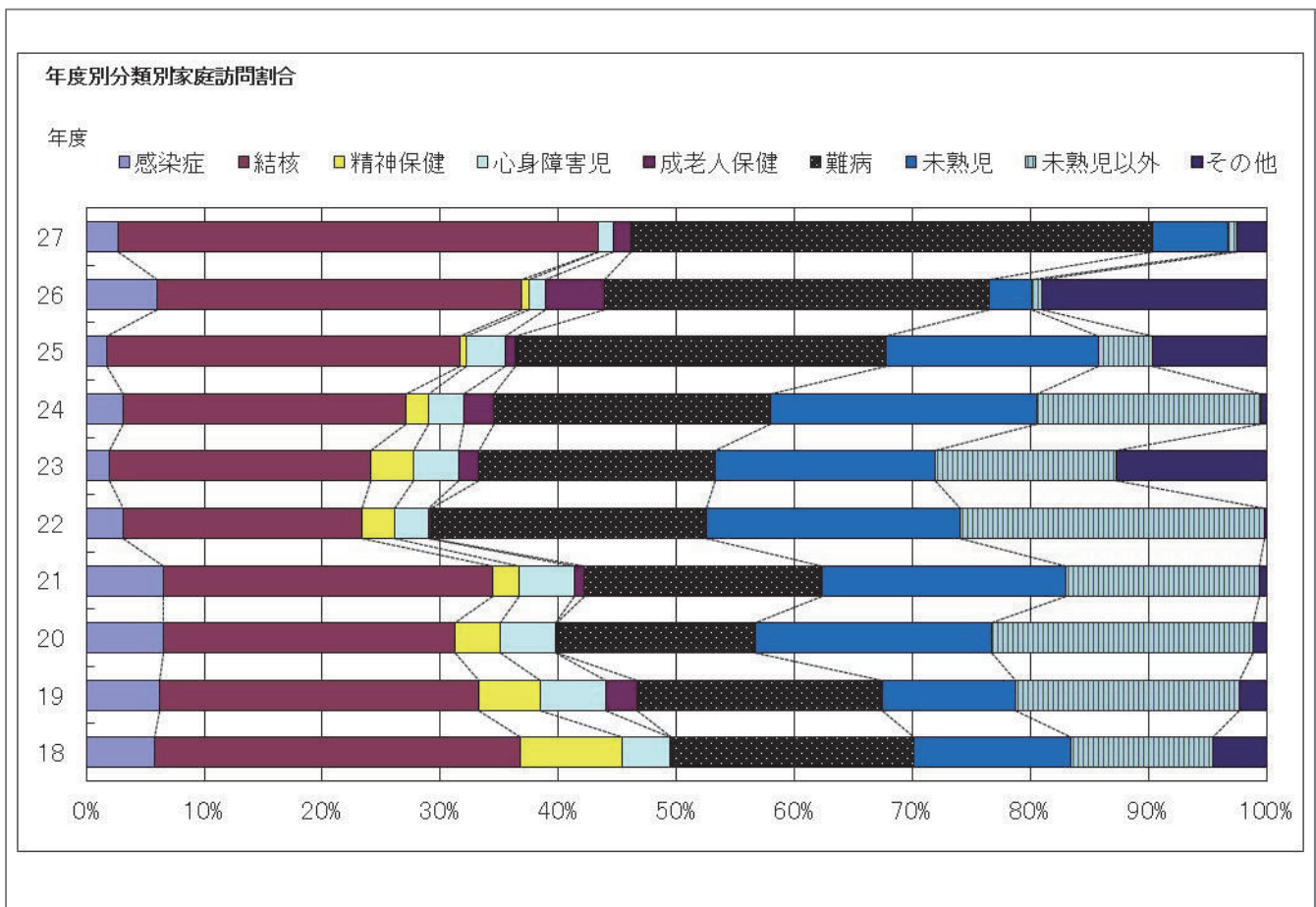
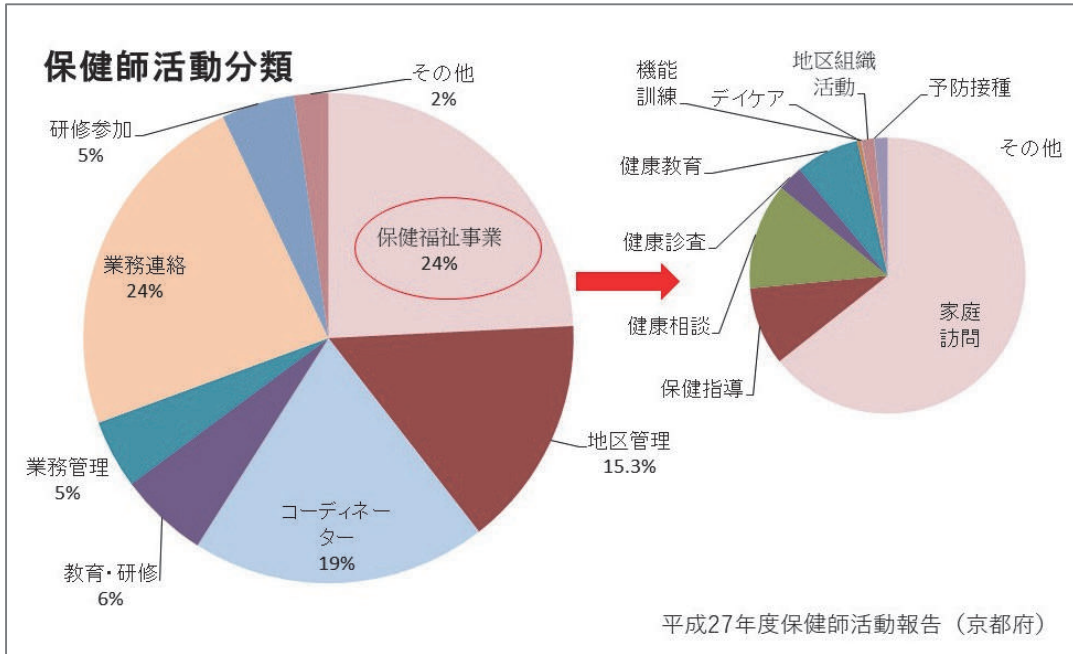
課題の3 に対しては、難病相談支援センターにおける多様な相談・支援事業の実施です。自主組織活動の支援、患者・家族の交流の場づくりやボランティアの育成を強化し、支援者を増やすことに務めてきました。希少難病の方の相談事業を研究班と連携して全国規模で実施したり、就労支援を難病相談支援センター相談員、ハローワーク就労相談員、保健所保健師等とチームをつくることにより各地域で就労支援ができるような体制作りをしてきました。センターを中心にしながら、地域に根ざした形でのサポートができるようになってきました。

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。

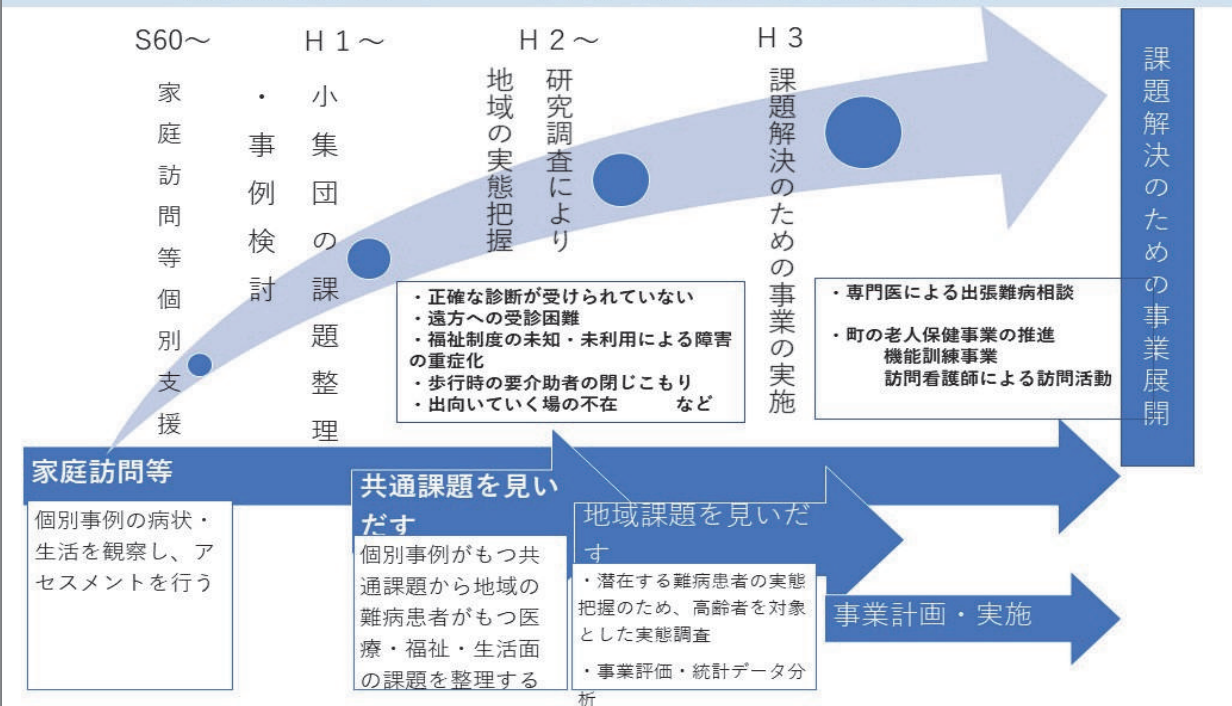
こうした取り組みをしながら、保健師活動を見えるかして、活動評価をしています。



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。

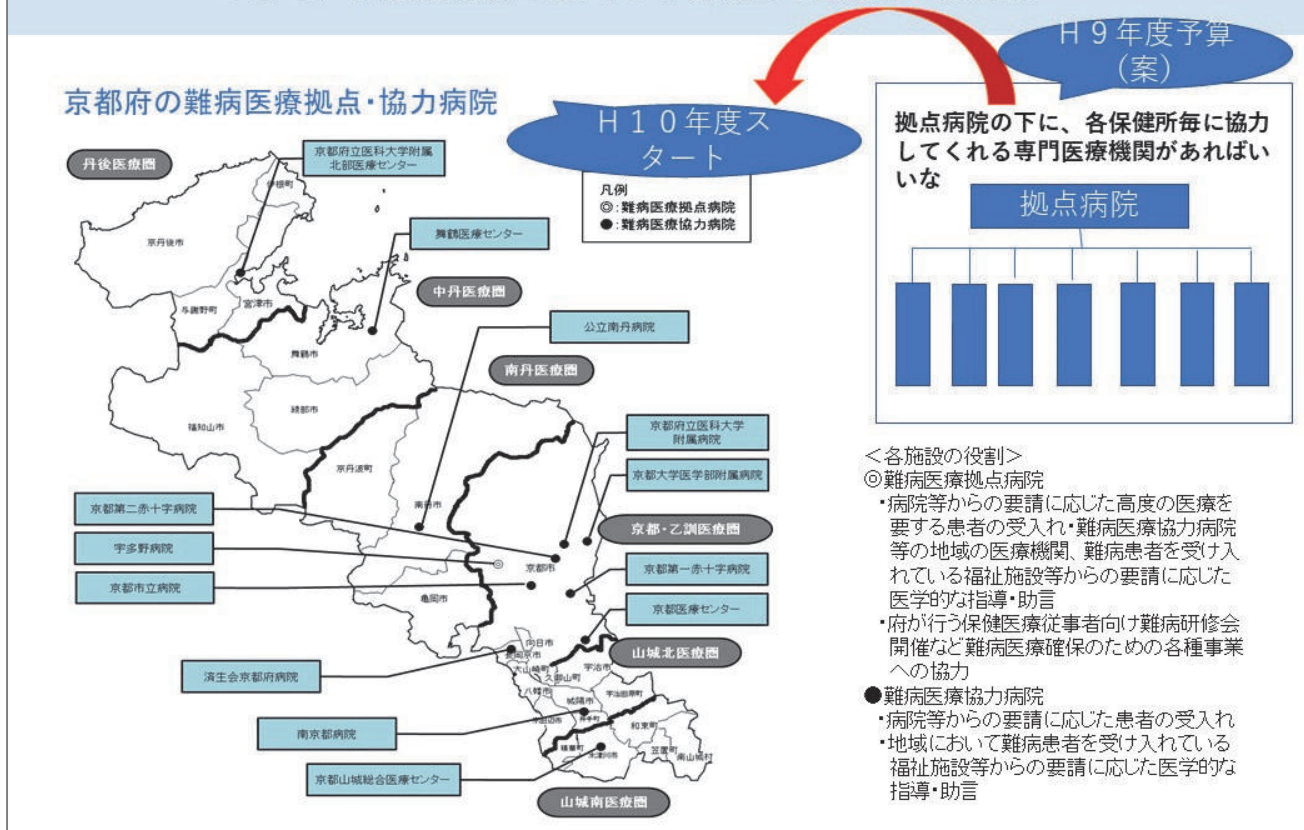
おわりに

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～

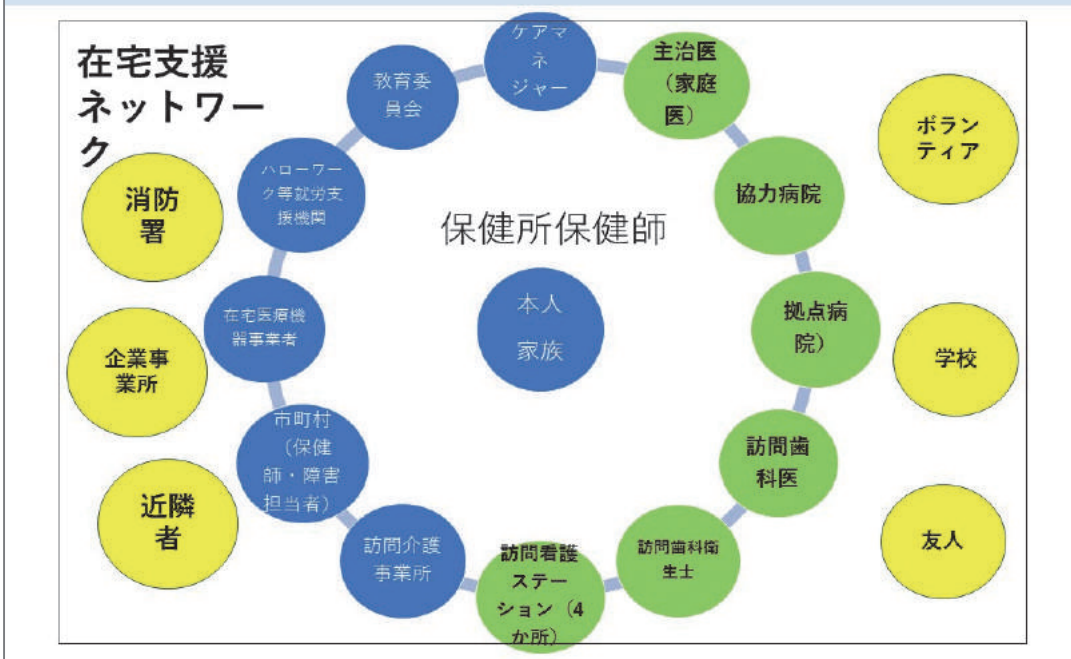


難病患者の地域医療の課題から、新しい医療体制づくりを提案し、各地域に拠点病院が配置されました。

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

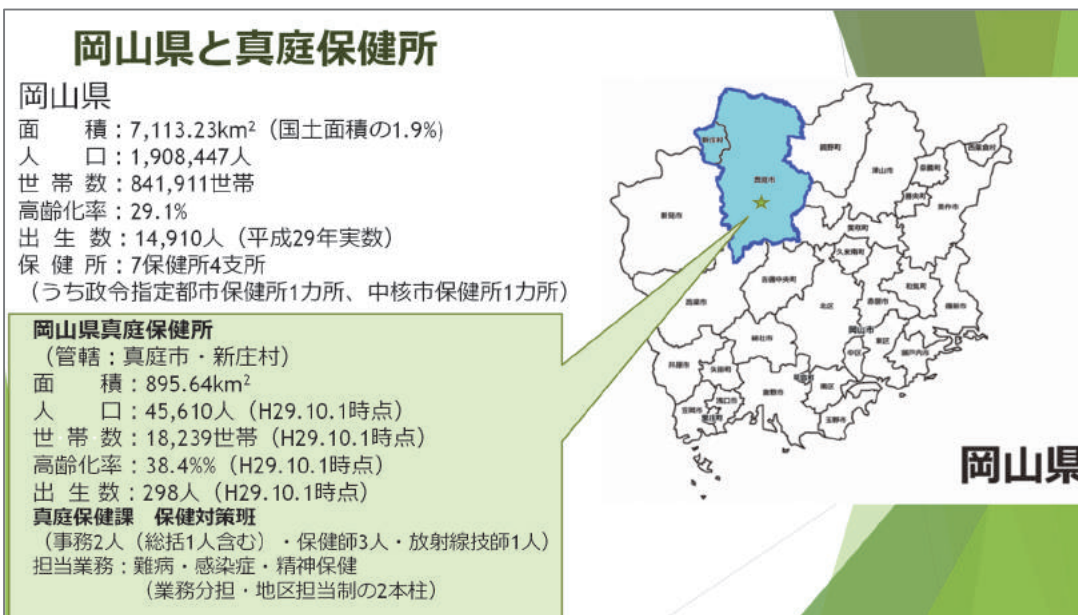
- ▶岡山県真庭保健所管内の概要と難病保健対策について
- ▶西日本豪雨災害の状況と対応
- ▶課題と取り組み
- ▶今後について

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】



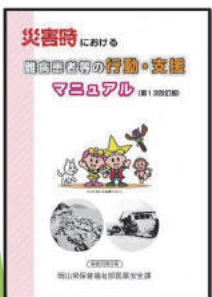
項目	内容
身体面	1 症状の進行が急速な者 2 重症難病患者 3 その他の疾患
心理面	1 不安定な者 2 時に不安定 3 安定
介護面	1 もろい支援体制 2 安定した支援体制
QOL	1 QOL向上のため、サービスの充足が必要な者 2 サービスを利用しながらQOLの向上が図れている者

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」と入力して検索を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、日頃からの備えが大切です。
本マニュアルを全戸配布する中で御覧いただき、時々内容を確認してください。

平成28年度改訂版

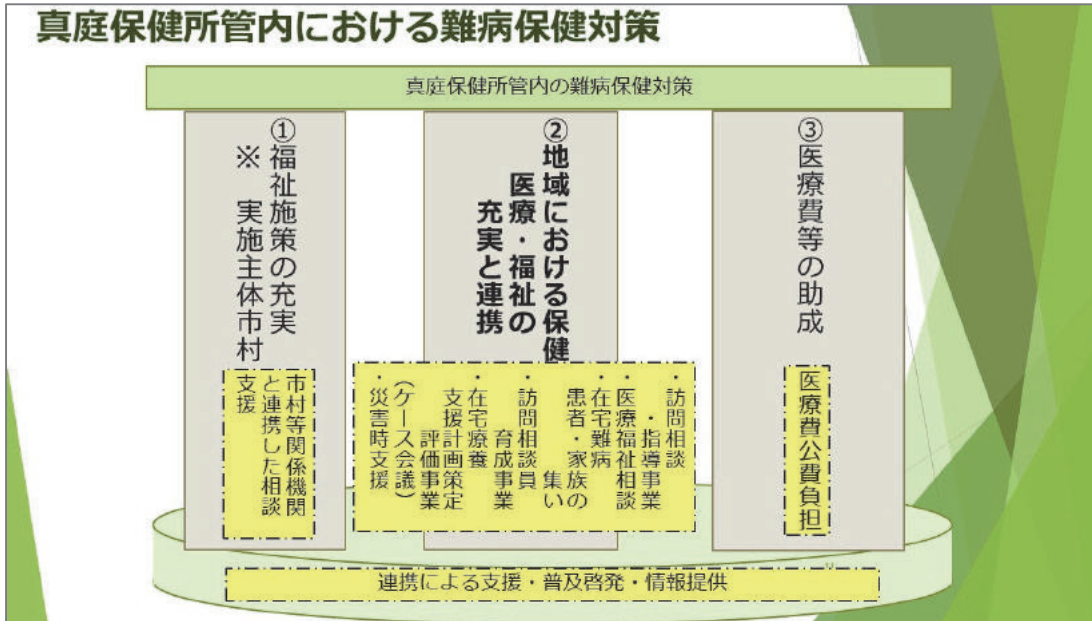
岡山県

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

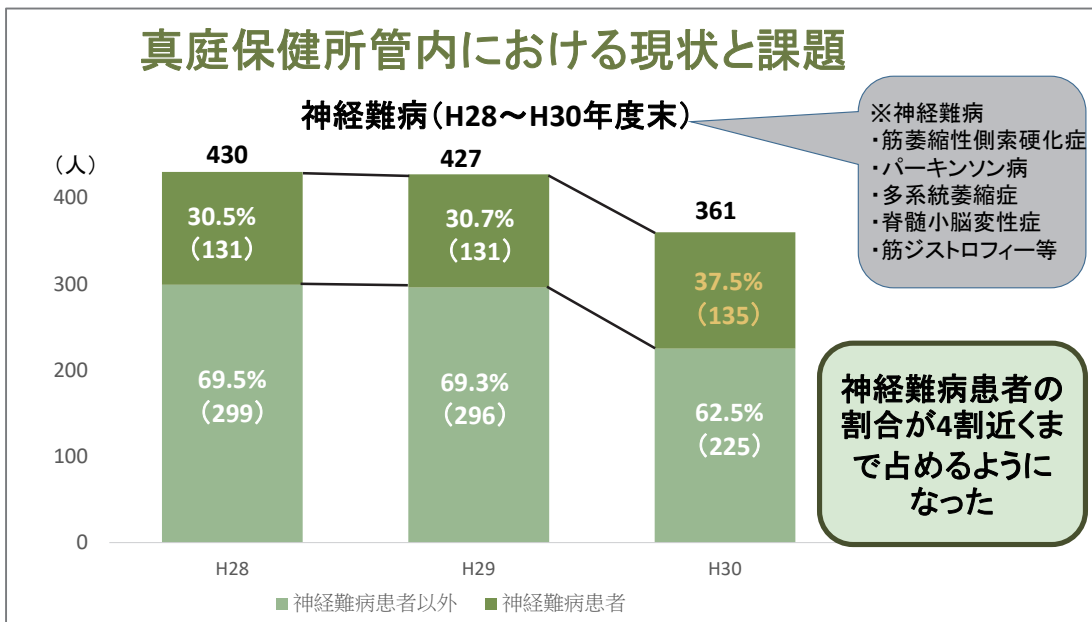
また、実際に掲載される場合、情報提供の同意の取れた方は、難病患者災害時個別支援シートを作成し、関係機関に情報共有、発災時の対応について共有を勧めています。そこでは、人によっては土砂災害警戒区域に住んでいることや、本人の特性により避難行動が取りにくい人などの情報も記載しております。また、医療機器を使用している方については、発災直後に自分たちでどう動くかをより詳細に記載した個別支援計画の策定を進めております。そして発災時は、安否確認が事前の計画に基づいて行われ、その情報は県の難病担当課（医薬安全課）、そして市町村に提供します。

真庭保健所管内における難病保健対策



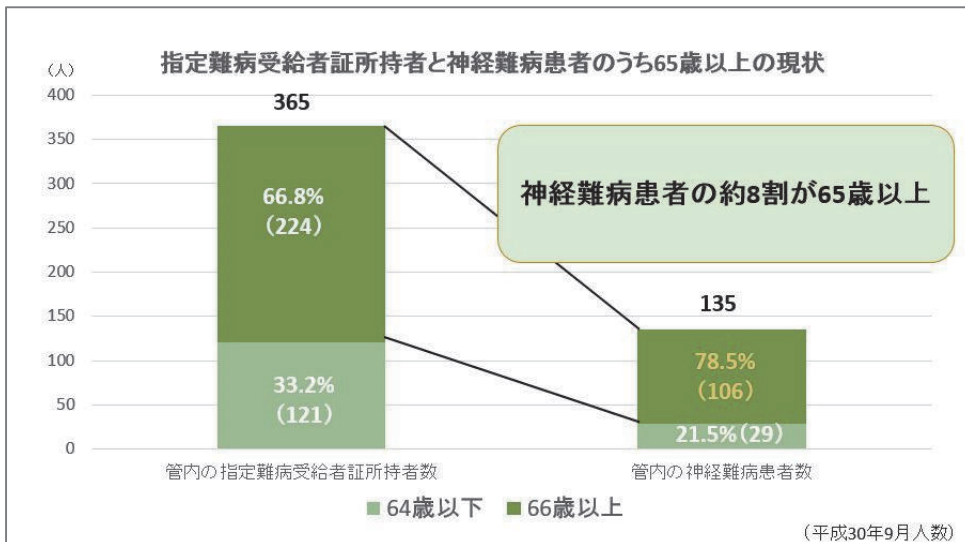
こういった岡山県の災害時の対応と、難病保健対策事業を踏まえて、真庭保健所で各種事業を、患者のニーズを踏まえながら取り組み、難病患者と療養生活の質の向上を図っております。特にこの3本柱の中では、中央2番の、地域における保健・医療・福祉の充実と連携が保健所における一番の柱となっております。

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が、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

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・・・

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

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、本来であればけが人、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

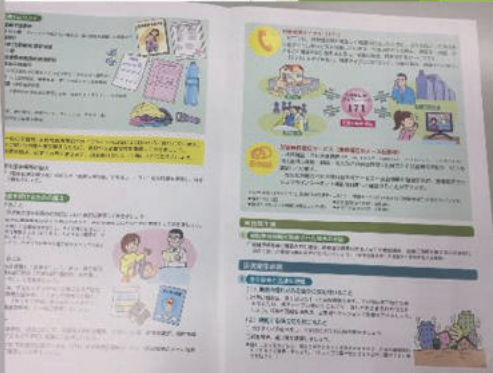
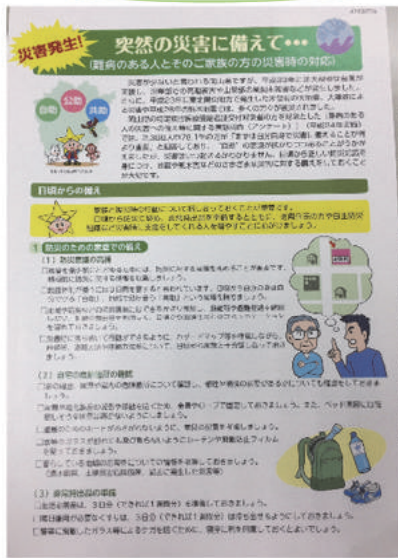
こういった事例や、難病の更新時の面積を通して見えてきた課題は、これまで要介護者の災害時支援対策が公主導で行われてきたため、当事者および地域の支援者における自助共助の意識が希薄であったことだと考えます。つまり、普段から公的機関が介入していることに依存し、地域の支援者は、実際に要配慮者がどこにいて、災害時にどう困るかを知らないということ。地域の支援者自体が被災し、公的機関からの安否確認が要配慮者に届かず、孤立する恐れがあること。そのため、これからは患者家族が自ら命を守る意識が明暗を分けると言っても過言ではありません。

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

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	渡辺 真理	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
7	中村 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
8	小林 千鶴	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
9	伊藤 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
10	清水 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
11	山口 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
12	石川 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
13	木村 拓也	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
14	藤田 美穂	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
15	佐々木 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
16	山崎 千鶴	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
17	松本 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
18	田村 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
19	鈴木 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
20	高橋 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
21	渡辺 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
22	中村 千鶴	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
23	小林 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
24	伊藤 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
25	山口 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
26	石川 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
27	木村 拓也	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
28	藤田 美穂	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
29	佐々木 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
30	山崎 千鶴	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
31	松本 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
32	田村 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
33	鈴木 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
34	高橋 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
35	渡辺 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
36	中村 千鶴	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
37	小林 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
38	伊藤 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
39	山口 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
40	石川 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
41	木村 拓也	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
42	藤田 美穂	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
43	佐々木 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
44	山崎 千鶴	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
45	松本 大輔	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
46	田村 由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
47	鈴木 誠	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
48	高橋 真由美	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
49	渡辺 隆夫	東京都千代田区千代田	03-XXXX-XXXX
50	中村 千鶴	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

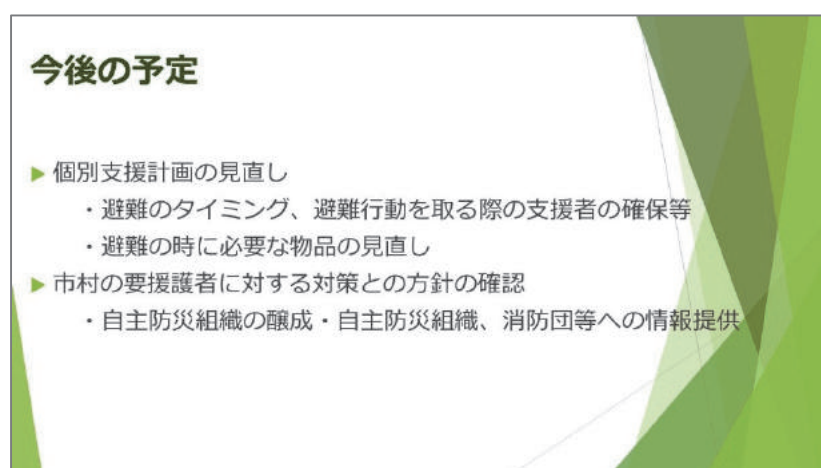
さんの中ではお薬を持っているとあって、飲み薬は持っていったけれども、貼り薬や塗り薬を忘れて、実際にちょっと困ることもあったんだという話を伺っております。具体的に何を使っているかというところまで確認を行うようにしました。そして、「在宅難病患者支援者研修会」をして、普段から難病患者と関係の深い支援者、先ほど高齢者の方が多いということをお伝えしましたが、ケアマネさんにスポットを当てての研修会を行いました。防災意識とその対応について、日々患者さんに伝えていけるように、支援者のための情報提供も行い、ケースの状況についても情報支援をしました。



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、

難病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人工呼吸器使用者リストの作成

- ・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。

在宅人工呼吸器使用者リスト

番号	訪問看護月	訪問看護事業所	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	H31.12	A	O	1級	要介護5	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、人工呼吸器使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。

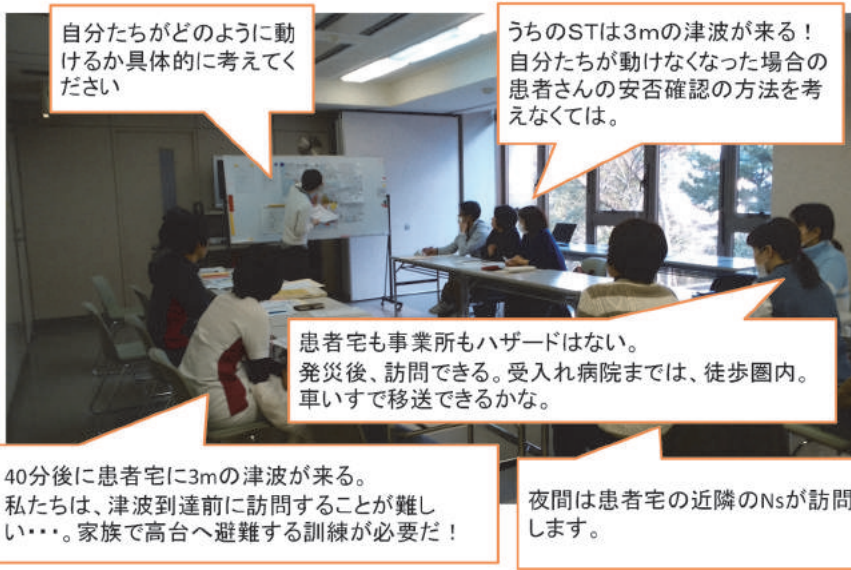
内容

- ・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



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。

安否確認

電話による安否確認

保健所の固定電話は使用可能

- ✗ 固定電話
- 携帯電話
- メール

停電あり	停電なし	停電前に入院
8人	2人	2人

The infographic includes an illustration of a woman on a mobile phone and a blue arrow pointing to the communication methods. Below is a table with three columns: '停電あり' (8 people), '停電なし' (2 people), and '停電前に入院' (2 people).

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
<p>① 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。
<p>② 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。
<p>③ 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>
<p>④ 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。
<p>⑤ 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>
<p>⑥ 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>
<p>⑦ 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>
<p>⑧ 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り、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。

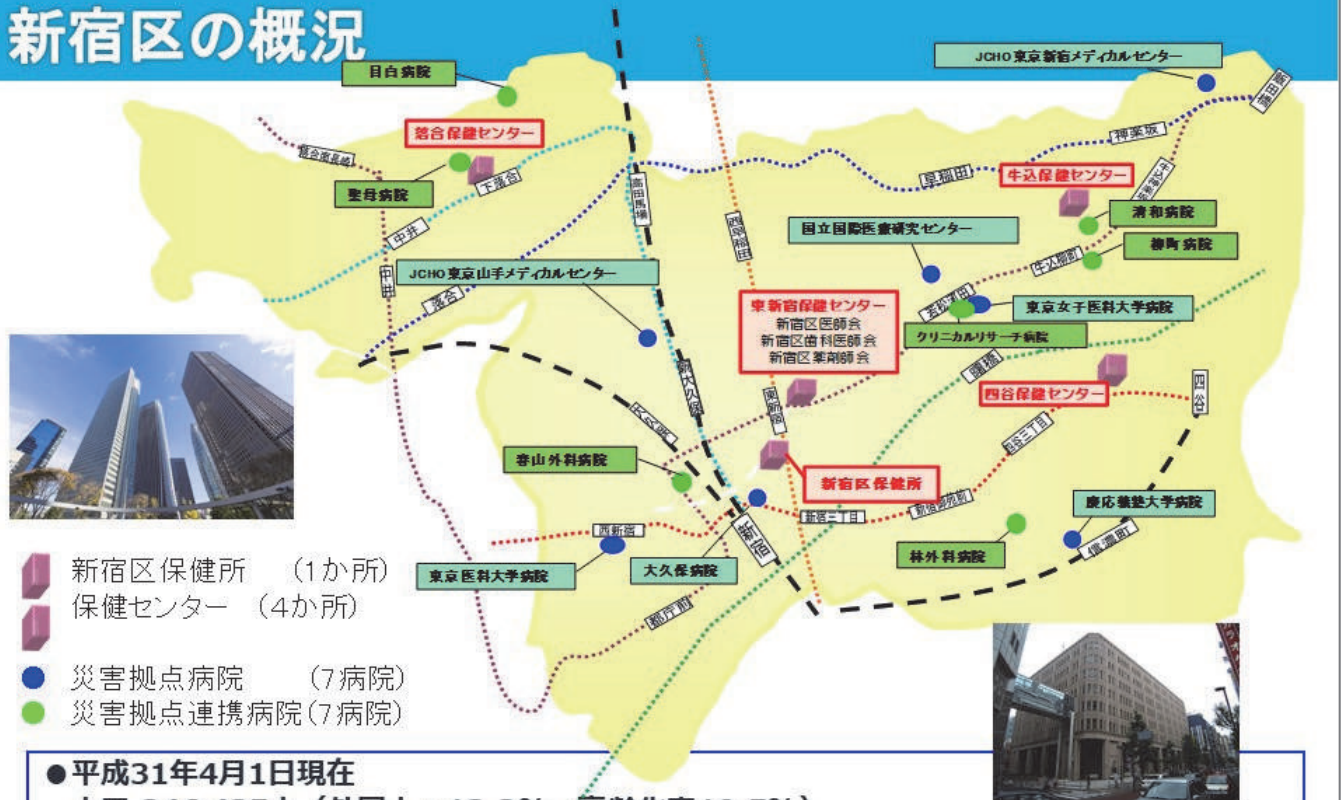
本日の内容

- 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 保健師人材育成の観点から



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。

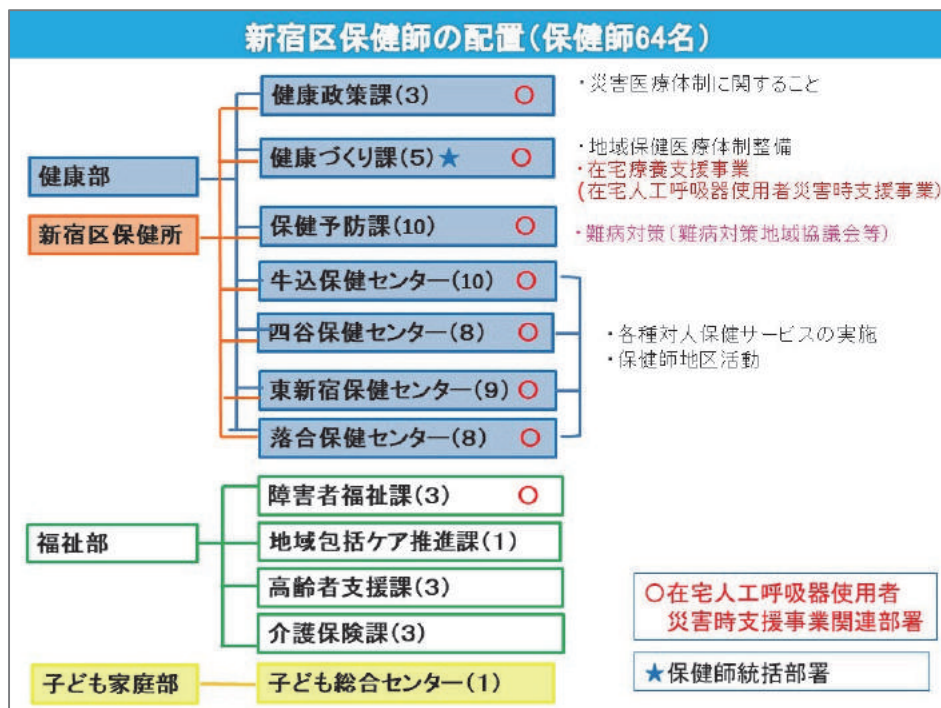
新宿区の概況



●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。

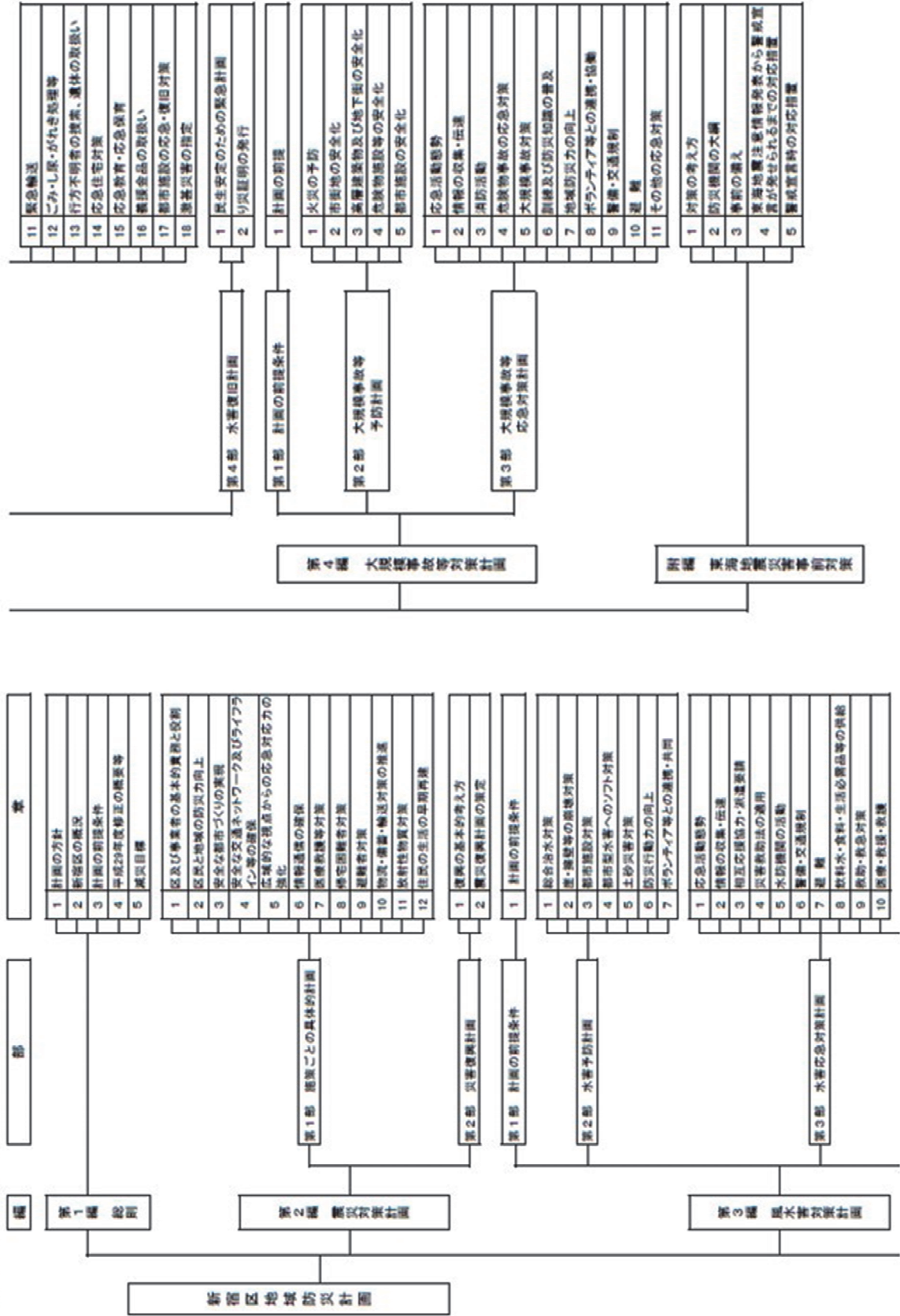
まず区の災害対策としては、地域防災計画があります。皆さん、ご自分の自治体の防災計画を見たことのある人はいらっしゃいますか。新宿区の地域防災計画は、災害対策基本法の他に災害救助法や水防法を包含する総合的計画になっており、この計画に基づいて区の災害対策を行っていくことになります。

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)

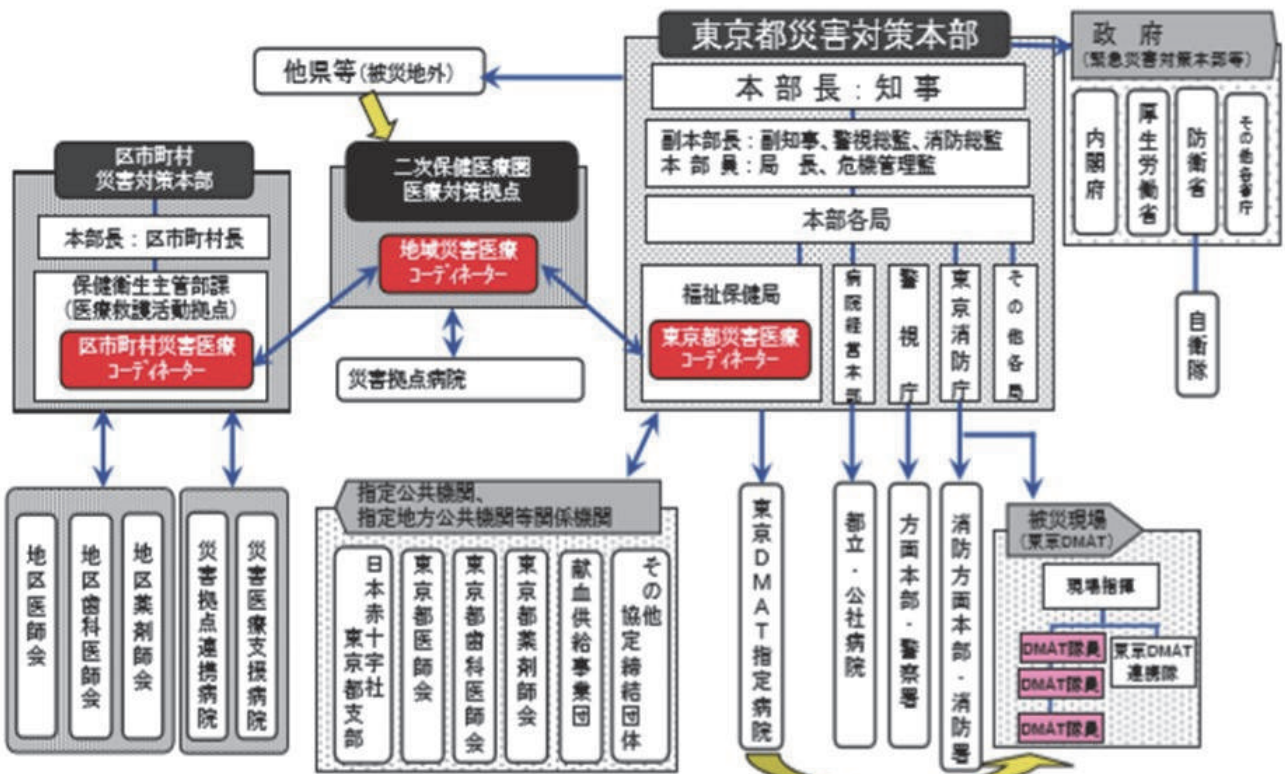


こちらは、新宿区地域防災計画の内容になります。

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。

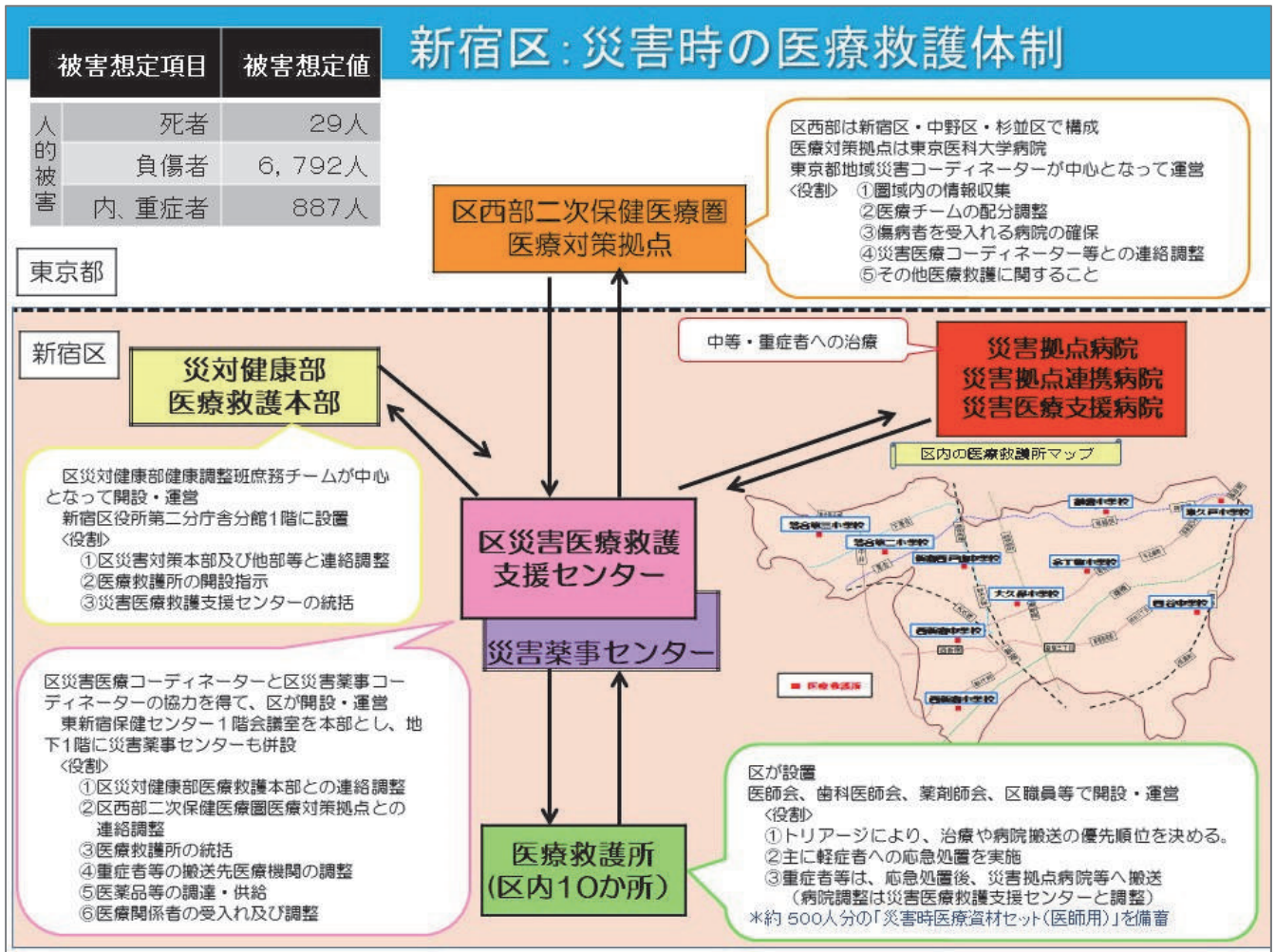
東京都 発災直後から急性期までの連携体制

<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、災対健康部・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。

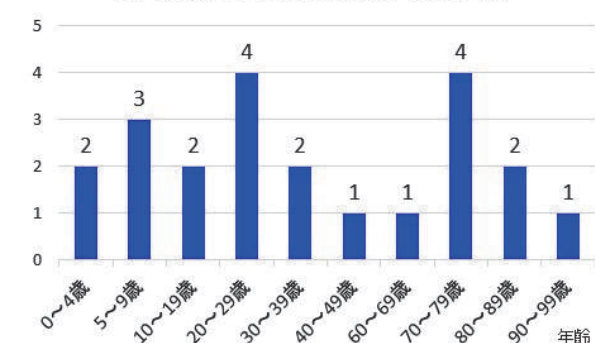
在宅人工呼吸器使用者は難病に限らず、障害者、小児慢性疾患、がんや呼吸器疾患療養者など対象者が様々であるため、本事業を在宅療養支援事業に位置付け、高齢者施策、障害者・障害児施策、難病対策など

の担当部署と連携しながら総合的に推進してきました。

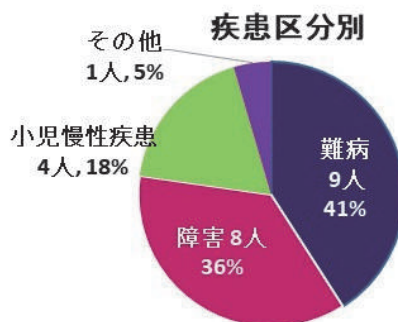
在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業
 個別支援計画作成者の状況

平成31年3月31日:計画所持者22人

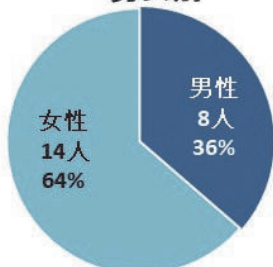
在宅人工呼吸器使用年齢区分



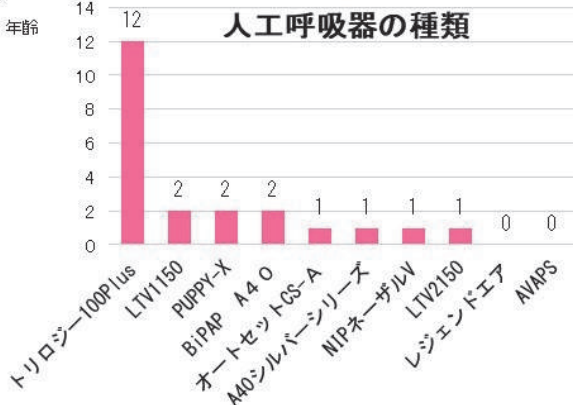
疾患区分別



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

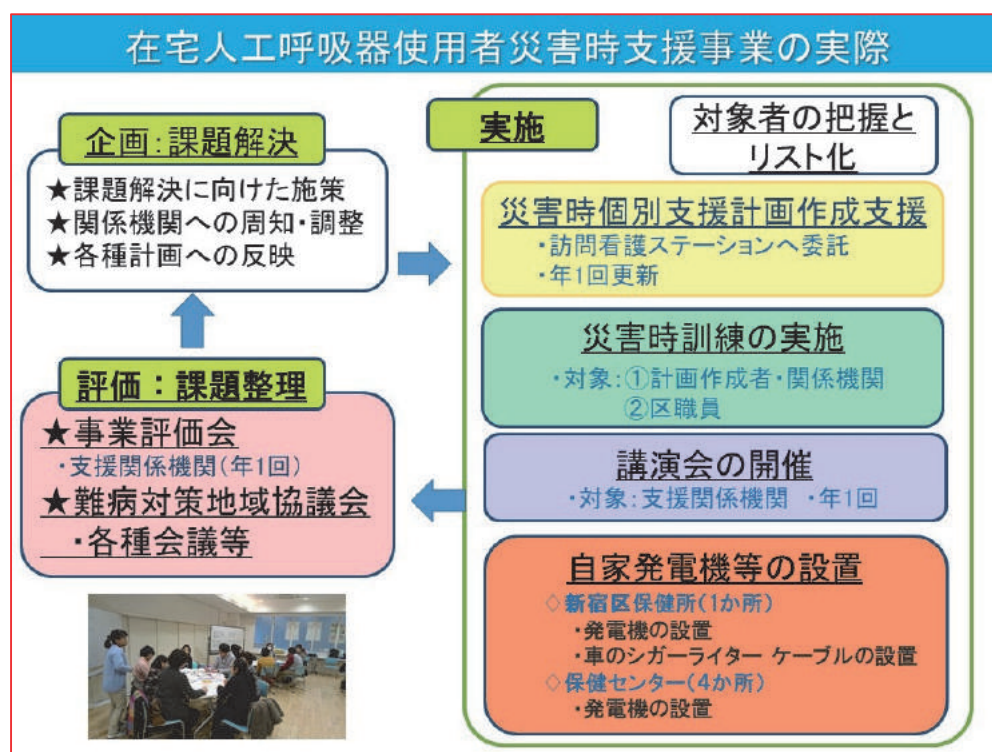
- ①東京都難病医療費等助成申請時面接
- ②保健師活動における相談
- ③「新宿区災害時要援護者名簿」登録
- ④「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」作成支援事業申請書兼同意書
- ⑤訪問看護ステーション等からの情報提供

*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。



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
(アンビューの使い方、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、アンビュー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。		
		災害時の業務に関するマニュアルや必要物品の点検整備を行う。		
		「避難行動要支援者名簿」(災害時緊急対応者リスト)の更新を行う。		
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。	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。		
	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。	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。		
	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。	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)>

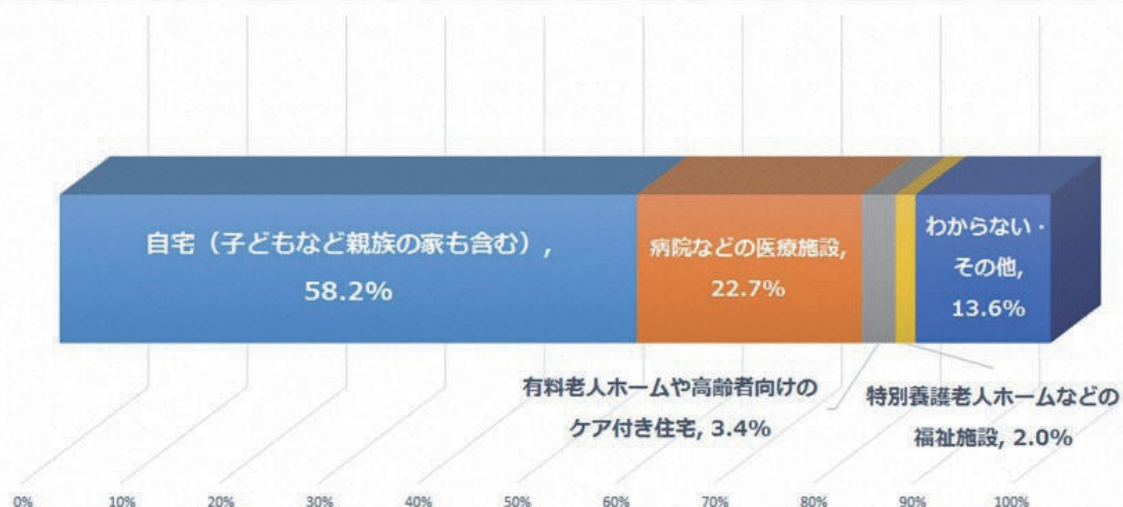
- ・人口 2,320,651人
- ・高齢者人口 683,110人
- ・高齢化率 29.4%

※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累計(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

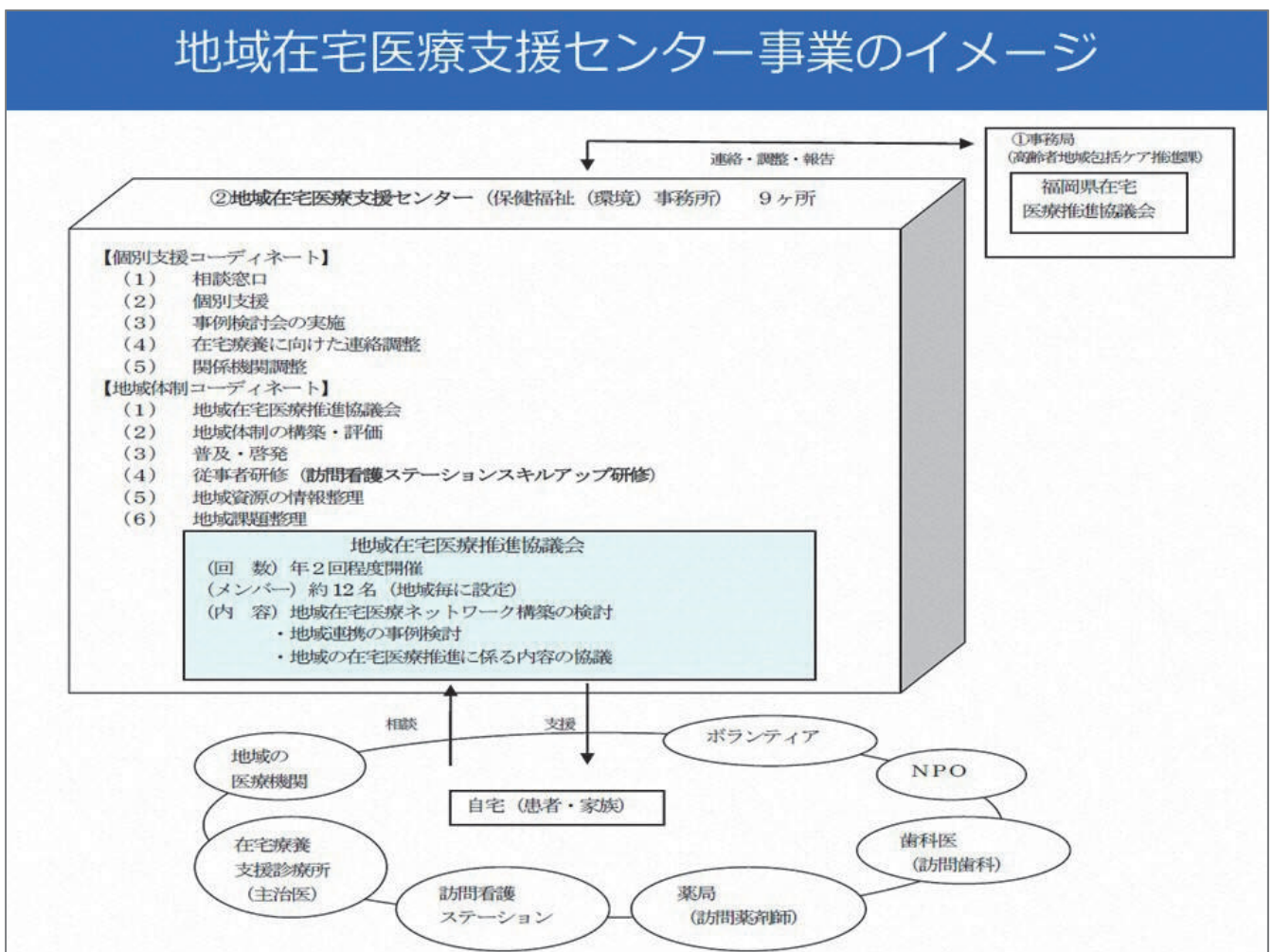
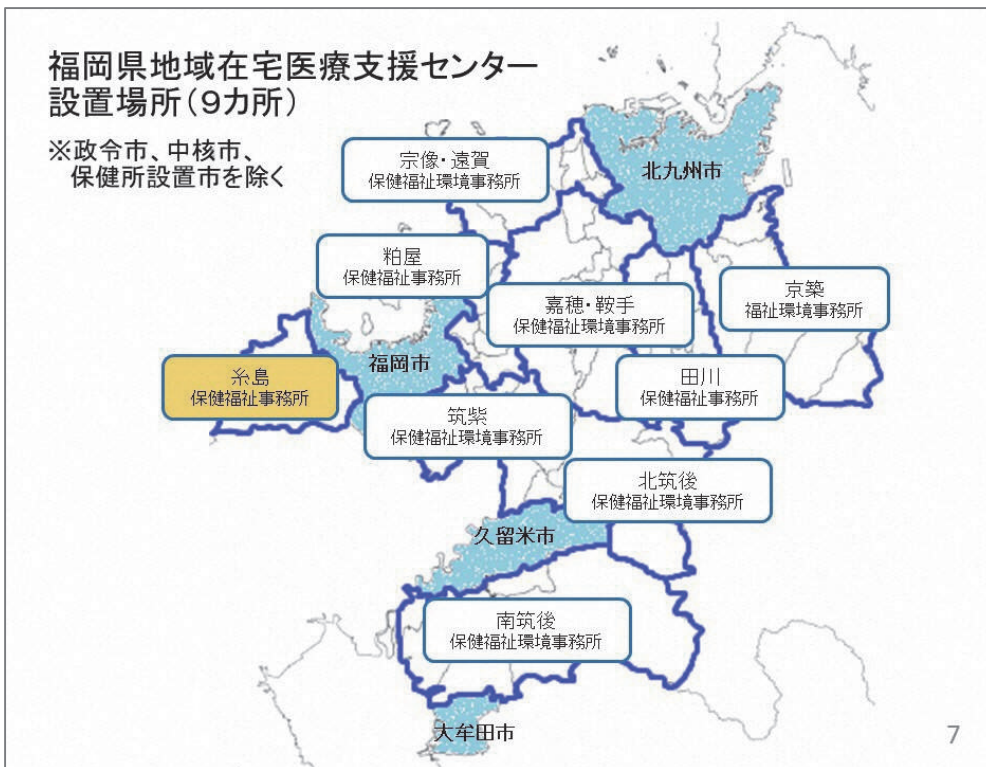
事業		H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24
		終末期医療対策推進事業			在宅医療推進事業				
県の課題及び対策の検討		← 終末期医療対策協議会			← ①福岡県在宅医療推進協議会				
県内全体での取組み	緩和ケアの量と質の問題	医療連携や緩和ケアに対する調査							
	主に、病院、診療所、医師の育成・強化	在宅ホスピスケア研修 ・医師研修、医療従事者研修 ・施設へのアドバイザー派遣			←24時間安心の在宅医療連携整備事業 (在医医師の育成・研修)				
	医療従事者の育成	← 24時間訪問看護体制の検証モデル			←②高度在宅看護技術実務研修				
	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			←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)				
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								
	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含)
- (5) 地域資源の情報整理
- (6) 地域課題整理

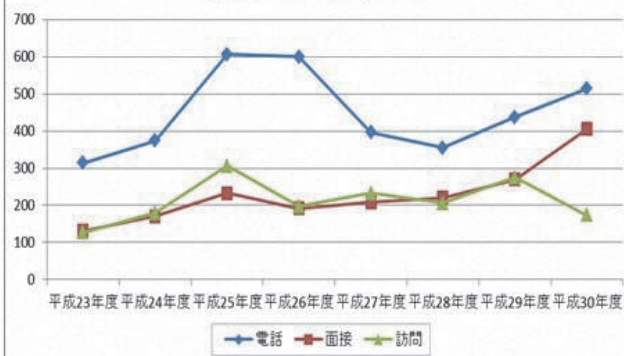
地域在宅医療支援センター事業の具体的な内容をご参照ください。

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。

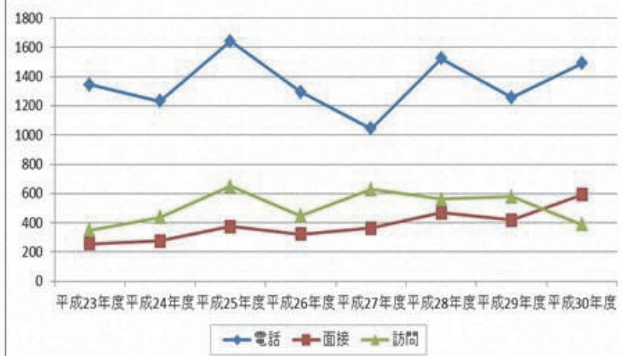
地域体制コーディネートとしては、先程述べた地域在宅医療推進協議会の設置・運営の他、関係者や住民等への普及・啓発、支援者である医療介護従事者への研修等を行っています。また、医療・介護・福祉等関係する社会資源の情報整理等を行い、最終的に地域課題を整理し、体制構築の評価を行っています。

地域在宅医療支援センター相談

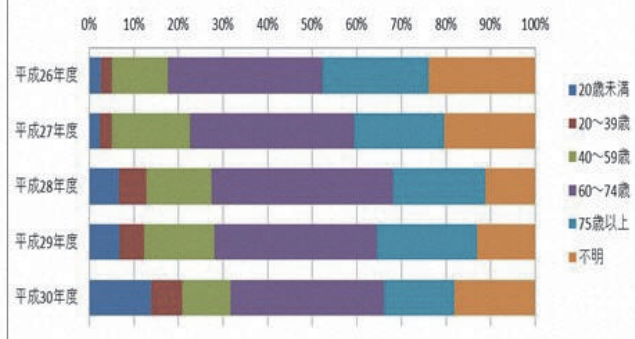
相談数(実人数)年次推移



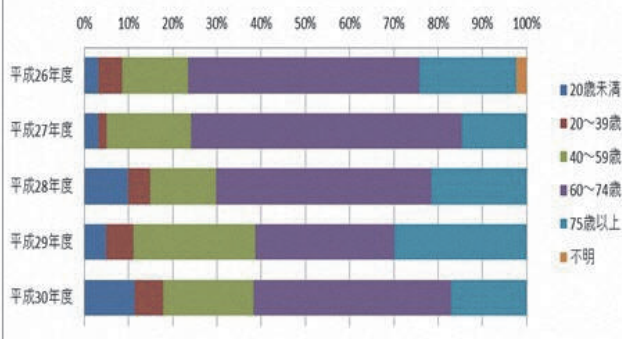
相談数(延人数)年次推移



電話相談(年齢別)



訪問(年齢別)

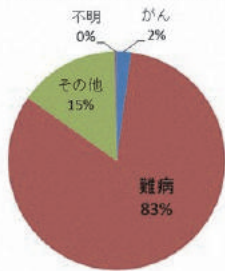


在宅医療支援センターの相談件数を示したグラフです。電話、面接、訪問の県全体の実人数及び延人数の推移を示しています。

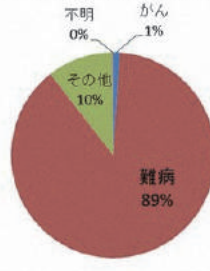
年齢別をみると、20歳未満が増加しており、福岡県では在宅医療の中で、小児在宅医療にも取り組んでおり、その取り組みからの広がりが、相談件数にも表れてきているのではないかと、県の担当者も捉えているとのことでした。

地域在宅医療支援センター相談実績

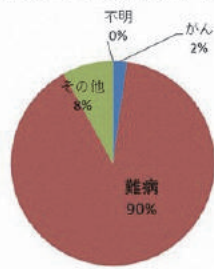
電話相談延人数(平成30年度)



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」、「在宅医療と聞けけれど、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。

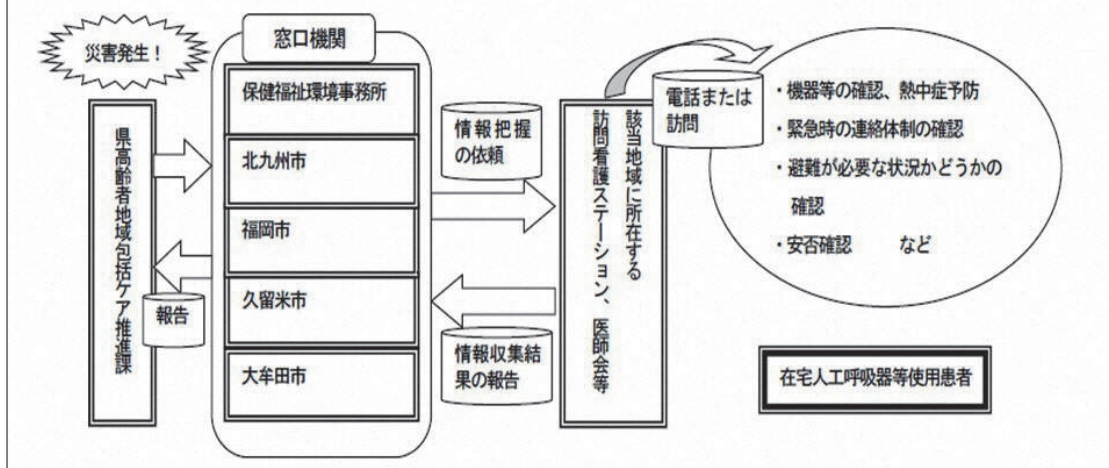
評価については、平成 24 年度以降に診療報酬等の改定の中で、在宅を重視されたことや、地域包括ケアの概念が導入されたことを受け、県が新たに評価指標項目 11 項目を整理しています。新たな評価指標項目については、実施可能なセンターから順に対応している状況です。私が勤務する糸島保健福祉事務所では、この 11 項目に沿って、医師会、歯科医師会、薬剤師会、あるいは行政、訪問看護ステーション等と連携しながら、評価となる具体的な項目を全体で検討し、地域の在宅医療支援体制の構築について、ここ数年、事業評価を行っているところです。

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。

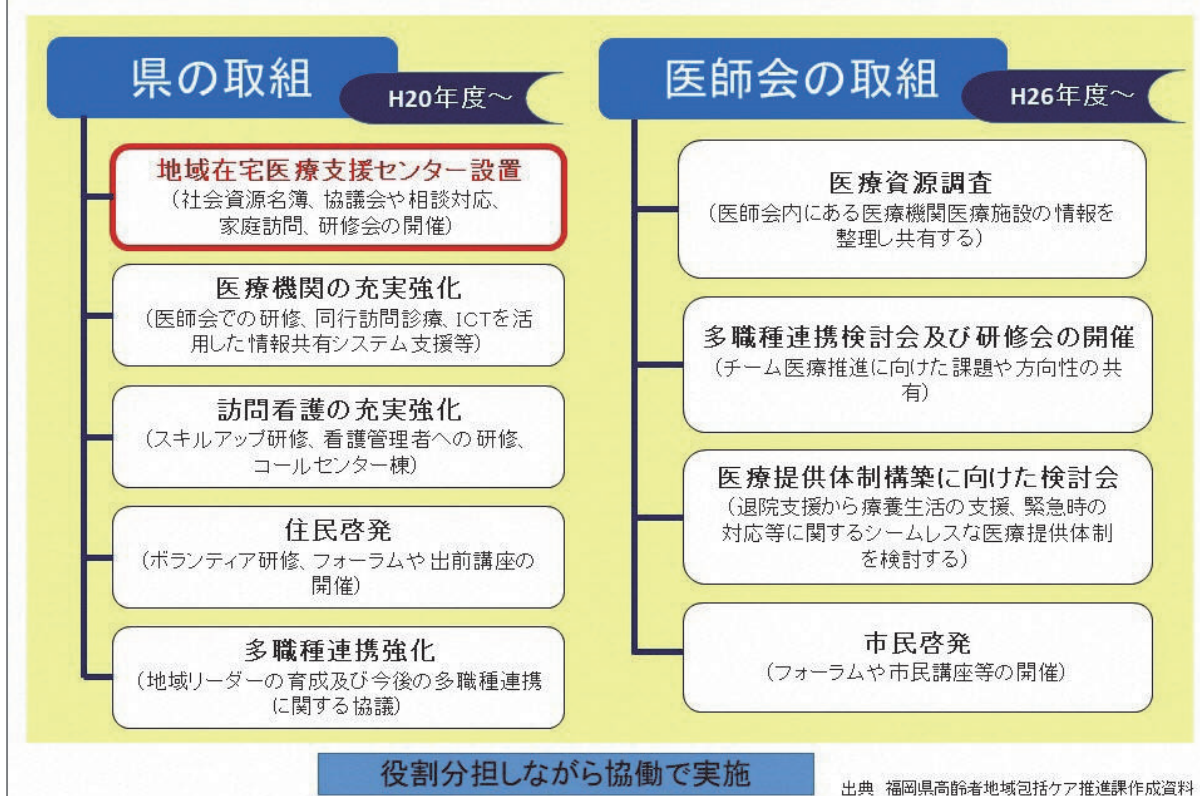


災害時の対応について、福岡県では、「落雷・豪雨等災害による停電等に備えた在宅人工呼吸器等使用患者への対応について（災害発生時の緊急時連絡体制）」を示し、災害等による停電時等の対応や安否確認について県、センター（保健所）、訪問看護ステーション、医師会等で連携しています。

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

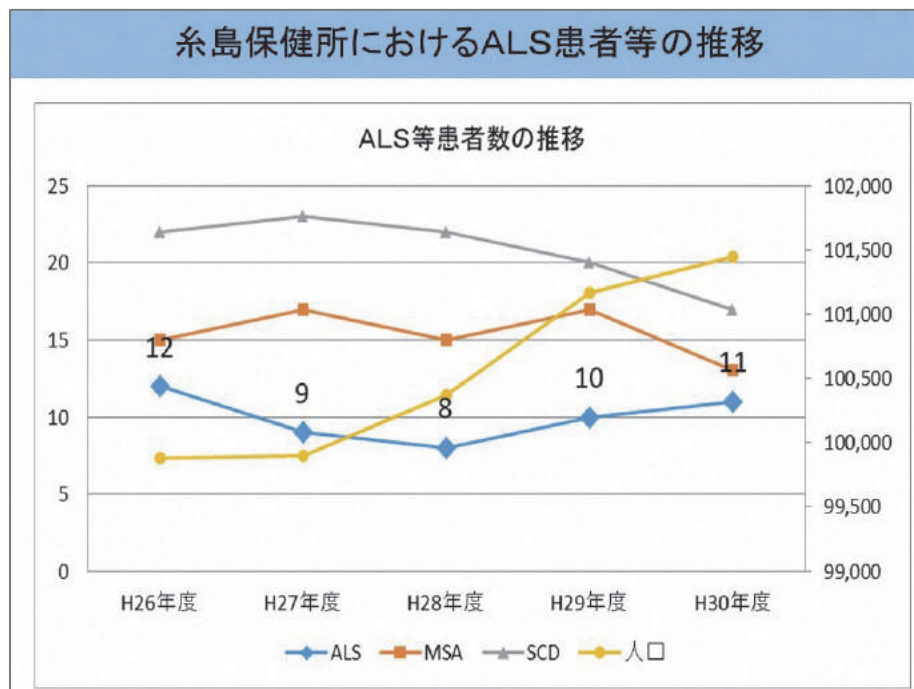
PD 87人



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



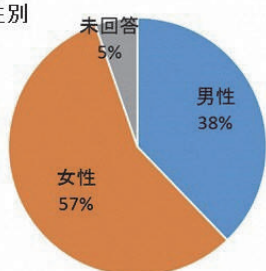
糸島地域は 10 万人の人口で、ALSの方が毎年 10 人前後です。人口 10 万人対でも 10 人前後になりますので、保健所においても ALS の方を含めて神経・筋疾患系の難病の方の支援には積極的に取り組んでいるところです。

難病患者ニーズ調査

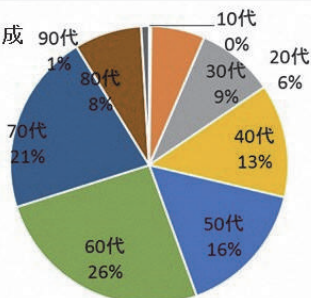
○調査概要

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



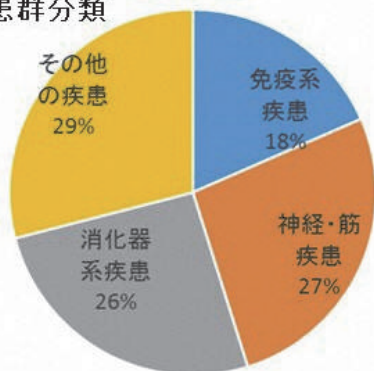
○年齢構成



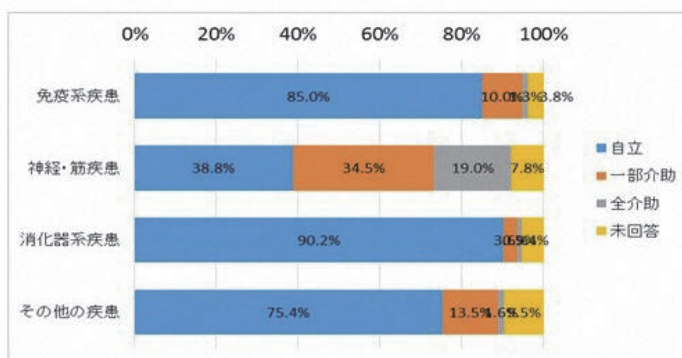
糸島地域の難病対策を考
えるために、指定難病の継続
手続き時を利用して難病の
方のニーズ把握を目的とし
た調査を行っています。方法
は、指定難病の継続手続き時
にアンケート用紙を配布し
て記入いただいています。

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。

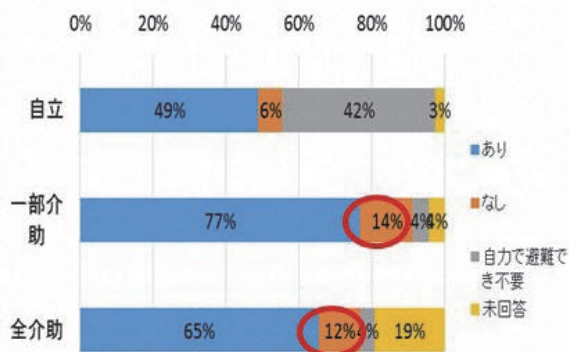
疾患群分類



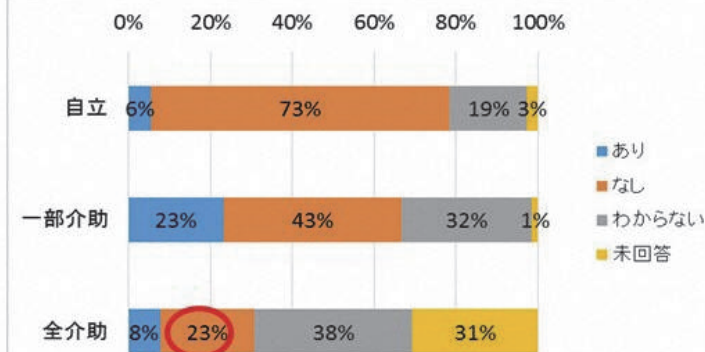
生活自立度(疾患群別)



災害時に助けてくれる人(支援者)の有無



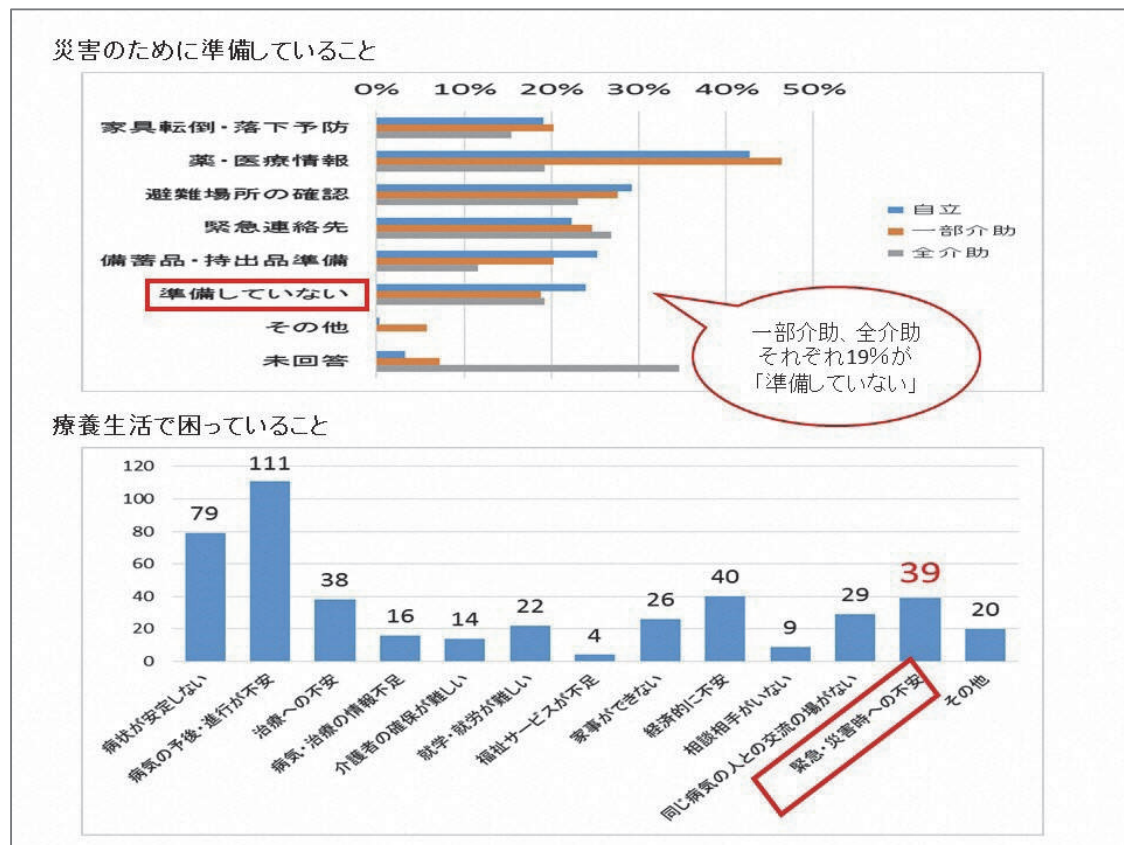
糸島市災害時要援護者支援台帳登録の有無



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

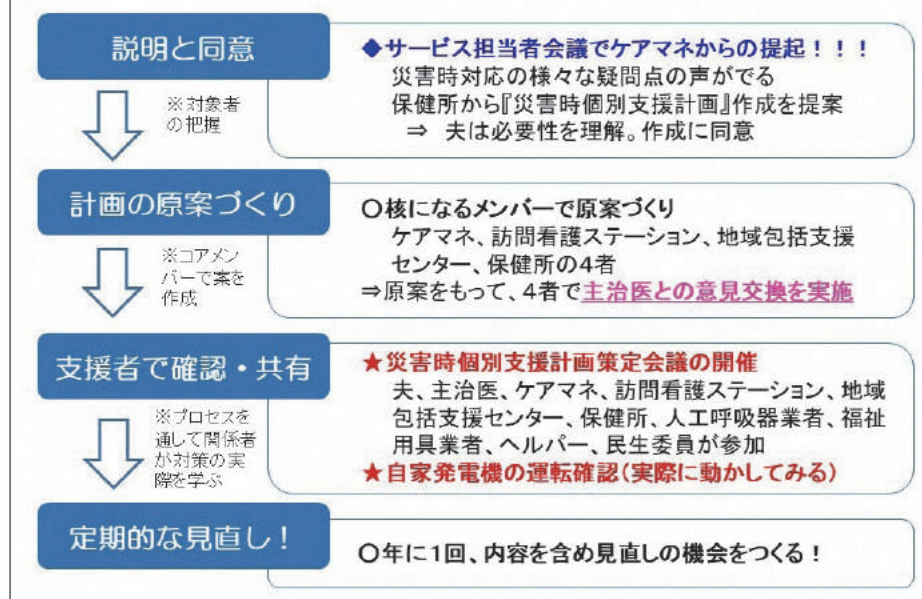
- 1 家族は、避難時の具体的なイメージがつかない。
(どの状態でどこに避難するか、搬送手段をどうするか?)
- 2 アンビュバックの使い方は? 発電機の練習は?
- 3 地域の協力(共助・互助)を得るために、どのように理解してもらうか。

(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」と言ってもらい、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)

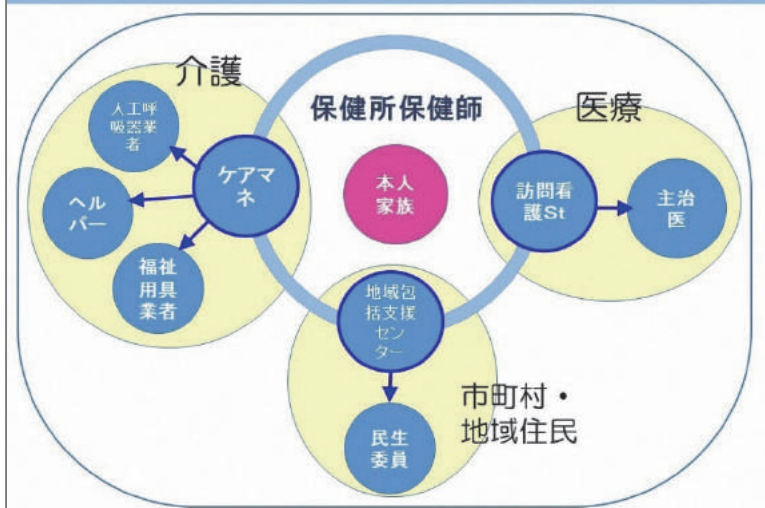
- ・消防署等の協力の下、実際に避難訓練を実施し、安全な移送を経験することで、家族、関係者だけでなく、地域の近隣住民の理解と協力を得るきっかけの場となる。

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おうなど、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。

