

すすめよう！難病保健活動

— 今 保健師だからできること —

公開セミナー記録集

日時：平成 28 年 6 月 13 日（月） 13：00～16：00

会場：AP 品川 7 階

共催：●公益財団法人 東京都医学総合研究所

平成 28 年度 都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」

- 平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)
研究班「難病患者の地域支援体制に関する研究」



目次

司会 小川一枝・小倉朗子（東京都医学総合研究所）

開催の趣旨・セミナーを終えて感じていること

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト **小倉 朗子** …… 1

1. 難病対策の概要について

厚生労働省健康局 難病対策課 **池野 佑樹** …… 2

2. あらたな難病施策下での難病保健活動 – 全国調査結果から –

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト **小倉 朗子** …… 14

3. 鹿児島県の取組みから

1) 難病相談・支援センターと保健所との連携による難病保健活動の展開

鹿児島県難病相談・支援センター **杉田 郁子** …… 19

2) 地域診断を基盤とする保健所における難病施策の企画・保健活動の実際

鹿児島県川薩保健所 **石野 友希** …… 25

4. 保健師が行う地域包括ケアシステムづくり – 保健所と市町村の連携と難病保健活動 –

公財) 福岡県すこやか健康事業団 **鎌田 久美子** …… 29

ご挨拶

平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業補助金「難病患者の地域支援体制に関する研究」
「難病に関する多職種連携のあり方」（研究統括）

国立病院機構 箱根病院 **小森 哲夫** …… 49

開催の趣旨・セミナーを終えて感じていること

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小倉 朗子

2015年1月「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、我が国の難病療養を支える国の制度が大きく変わりました。

この「難病法」においては、「都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、（中略）難病対策地域協議会を置くように努め」「地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。（第32条）」ことが示され、「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動が可能となりました。

また超高齢化社会の到来を目前にして、「地域包括ケアシステムの構築」に関わる施策が推進され、関連する諸制度の変更もめまぐるしく実施されています。

本セミナーでは、難病の施策と、難病・保健活動の実際についてお話を伺い、「難病の療養を支える保健活動の今後」について考えました。

難病法の施行後、法に基づく「療養生活環境整備事業」の1つとされた「難病相談支援センター事業」をいかに活用するか、ということは、難病施策拡充のひとつの柱ではないか、と感じていましたが、鹿児島県では「難病相談支援センター事業」を県が直営で実施し、県保健師のジョブローテーションの場の1つとして位置づけ、本庁・保健所等行政機関との効果的な連携活動を行っていることがわかりました。保健所は、難病施策等において「広域的・専門的支援」を提供することが求められています。この役割を担うためには、行政のシステムとして「専門的な知識や技術、ネットワーク」を蓄積・集約させて、それをもとに支援を行い、またそれらを普及するという行政保健師の活動の拠点が必要です。鹿児島県では「難病相談支援センター」がその拠点としての役割を担っていました。また、個々の患者さんを対象とするひとつひとつの保健活動を基盤とする難病の地域診断を行い、「難病対策地域協議会」を企画し、運営しているご活動にも感銘をうけ、多くのことを学ばせていただきました。

さらに、我が国の保健医療施策の中心にある「地域包括ケアシステム」と難病療養支援との関係性、保健所と市町村とが連携するご活動の実際、についても伺い、高い視点からの保健活動へのご示唆をいただきました。

各講師の先生方のご講演をぜひ、今一度お読みください。そしてお読みくださるみなさまに再びたくさんのアイデアと元気が届けられますことを願っております。

あらためまして、本セミナーにご協力くださいました各先生方に心より感謝を申し上げます。

1. 難病対策の概要について

厚生労働省健康局 難病対策課 池野 佑樹

H28東京都医学総合研究所
「夏のセミナー」

難病対策の概要について



平成28年 6月13日
厚生労働省 健康局 難病対策課

皆さま、こんにちは。厚生労働省健康局難病対策課の池野と申します。皆さまにおかれましては、日頃より厚生労働行政、特に難病対策についてご尽力いただき誠にありがとうございます。本日は難病対策の概要ということで、法制度等を中心にお話をさせていただきます。

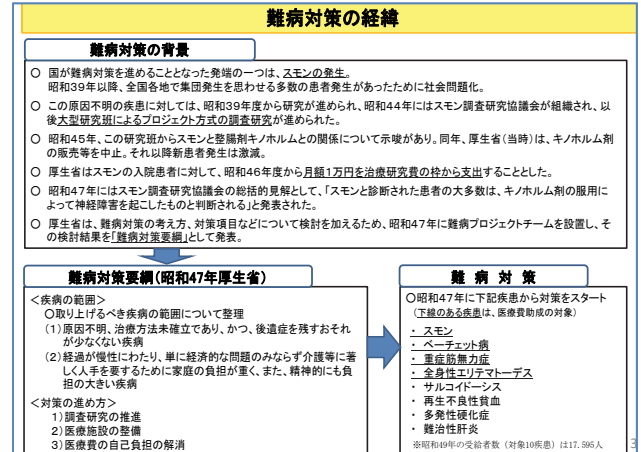
お話に入る前に、簡単に自己紹介をさせていただきます。私は、平成26年度まで都道府県保健師として現場で勤務をしておりました。平成27年4月より、厚生労働省に出向という立場で来てさせていただいております。昨年度は、健康局健康課に所属しており、この難病対策課には今年度から配属されております。不慣れな点もあるかと思いますが、どうぞよろしくお願いたします。

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

本日は、こちらの流れに沿って説明をさせていただきます。

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

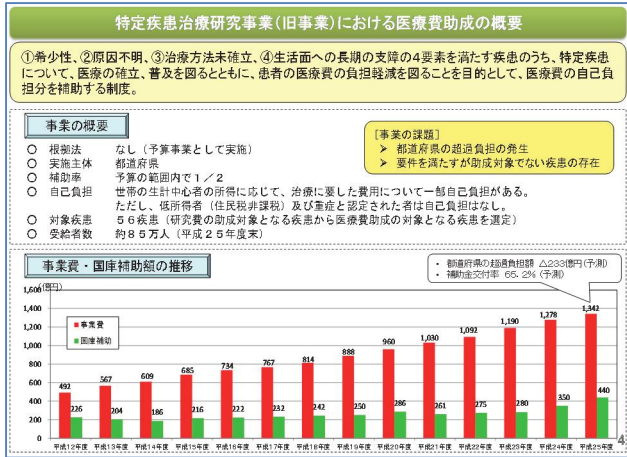
初めに、わが国の難病対策の経緯を簡単に振り返りたいと思います。



難病対策の経緯としましては、昭和30年代、多数のスモン患者が発生したことが始まりとなっております。当時は不明であった発病の原因究明や治療方法の確立のために、昭和39年から研究事業が始まっております。この研究費の枠の中から入院患者に治療費が支払われ、研究が進んだことによって、スモンは「キノホルム剤の服用による神経障害」であることが明らかになるなど、一定の成果を得ることができました。

昭和 47 年、難病対策要綱によって、スモンを始め 8 つの疾患を対象に難病対策がスタート、医療費の助成の対象が拡大していったことが、わが国の難病対策の経緯となっております。

1 月 1 日施行となり、難病対策が法制度化されたところ です。



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

こちらは、旧事業、特定疾患治療研究事業における医療費助成の概要となります。このグラフを見ていただくとわかるように、事業費は増えても、国庫補助が十分ではなく、都道府県の超過負担の発生が課題となっております。また、要件を満たしていても、助成対象ではない疾病が存在しており、難病の疾病間で不公平感があることも課題としてあがっております。

次に、その法律の概要についてお伝えします。

難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱 難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書 難病対策の改革に総合かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増加分を活用して、将来にわたって持続可能な公平かつ安定的な社会保障給付の制度として見直し、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。 ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。
平成26年	12月5日	「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立 難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成26年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成26年に開会される国会の審議に提出することを旨とする。
	12月13日	第35回 難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
平成27年	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
平成27年	1月1日	難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病について医療費助成を開始)
	7月1日	指定難病に196疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病306疾病)
	9月15日	難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を告示(厚生労働省告示第375号)

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)

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

概要

- (1) 基本方針の策定
 - ・ 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
 - ・ 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
 - ・ 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
 - ・ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - ・ 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
 - ・ 医療費の支給に要する費用は都道府県が支払い、国は、その2分の1を負担。
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
 - ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- (4) 療養生活環境整備事業の実施
 - ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日
平成27年1月1日
※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

そこで、平成 23 年 9 月から難病対策の見直しについて審議がスタートし、平成 25 年 1 月、厚生科学審議会疾病対策部会「難病対策委員会」から「難病対策の改革について(提言)」というものが発表されております。この提言を受けて、平成 26 年 2 月に国会に法案を提出、同年 5 月に成立、平成 27 年

法案提出の趣旨は、「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、医療費助成に関して消費税の増税分を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずること」としております。その、概要として、(1)～(4)の4点をまとめています。

難病の患者に対する医療等に関する法律 目的・基本理念

第1条 目的

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

第2条 基本理念

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

8

ここから法律の各条文についてみていきます。

第1条、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向上を図り、もって国民保健の向上を図ること、とされており。

第2条、基本理念では、難病の医療等は、難病の克服を目指し、その特性に応じて社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ総合的に行われなければならないとされています。

難病の患者に対する医療等に関する法律 責務

第3条 国・地方公共団体の責務

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

9

第3条、国や地方公共団体の責務については、1 難病に関する情報の収集と知識の普及を図ること、2 医療に係る人材の養成と資質の向上を図ること、3 難病に関する調査・研究や医薬品・医療機器の研究開発の体制の整備、などがあげられています。

難病の患者に対する医療等に関する法律 基本方針

第4条 基本方針の策定

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

10

第4条、基本方針の策定について、厚生労働大臣は、ご覧の8つの事項について定めなければならないとしています。基本方針については、後ほど少し詳しくお話しさせていただきます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 特定医療費の支給

第5条～第13条 特定医療費の支給

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

11

第5条から第13条には、現場の皆さまにもご対応いただいております、特定医療費の支給について記載されています。支給認定を受けた指定難病の患者が、都道府県が指定する医療機関で指定難病に係る医療を受けた場合には、特定医療費を支給することとしています。医療費の助成につきましても、後ほど詳しくお伝えいたします。

難病の患者に対する医療等に関する法律 指定医療機関

第14条～第26条 指定医療機関

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

12

第14条から第26条、指定医療機関についてです。
指定医療機関は、開設者の申請により、都道府県が指定を行うこととなっており、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行うこととされています。指定医療機関には、病院・診療所、薬局の他にも、訪問看護事業所や指定居宅介護サービス事業所なども含まれます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 療養生活環境整備事業

第28条 療養生活環境整備事業

- 〇都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
 - (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

14

第28条、療養生活環境整備事業についてです。
都道府県は厚生労働省令で定めるところにより、(1)から(3)の事業を行うことができるとされています。療養生活環境整備事業は、以前から行われておりました重要な事業を法律に位置づけたものになります。こちらにつきましても、終盤で少しふれさせていただきます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 調査及び研究

第27条 調査及び研究

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

13

第27条、調査及び研究についてです。こちらは条文を読んでいただければと思います。

難病の患者に対する医療等に関する法律 費用

第30条・第31条 費用

- (1) 都道府県の支弁
特定医療費の支給に要する費用及び療養生活環境整備事業に要する費用は、都道府県の支弁とする。
- (2) 国の負担及び補助
・ 国は、都道府県が支弁する費用のうち、特定医療費の支給に要する費用の100分の50を負担する。
・ 国は、予算の範囲内において、都道府県が支弁する費用のうち、療養生活環境整備事業に要する費用の100分の50以内を補助することができる。

15

第30条、第31条では、費用について記載されております。(2)国の負担及び補助の項では、特定医療費の支給に要する費用は、100分の50を負担することになっており、義務的経費となります。
一方で、療養生活環境整備事業に要する費用は、予算の範囲内において、100分の50以内を補助することができることとされており、こちらは裁量的経費となります。

難病の患者に対する医療等に関する法律 難病対策地域協議会

第32条～第33条 難病対策地域協議会

(1) 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

(2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

16

最後に、第32条・第33条、難病対策地域協議会についてですが、こちらは、(1) 都道府県・保健所設置市・特別区は、難病患者及び家族、医療、福祉、教育、雇用等の関係者により構成される「難病対策地域協議会」を置くように努める、さらに、(2) 協議会は、関係機関が相互の連携を図ることにより、地域の実情に応じた体制整備について協議を行う、とされています。

難病対策地域協議会の効果的な実施・活用方法については、本セミナーでも講義があるかと思しますので、こちらでは条文だけ説明させていただきます。

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

続けて、医療費助成制度と指定難病について説明させていただきます。

難病の医療費助成制度について

○ 対象疾病数

・ 56疾病 → 110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月)

○ 医療費助成の予算額

年 度	平成25年度(実績)※	平成27年度	平成28年度
事業費 (国 費)	1,335億円 (440億円)	2,221億円 (1,111億円)	2,297億円 (1,148億円)

※ 平成25年度は、特定疾患治療研究事業の実績。

18

難病法施行後の新たな医療費助成制度により、対象疾病数は旧事業、特定疾患治療研究事業の56疾病から110疾病へ、さらに平成27年7月には306疾病へと拡大されました。平成28年度予算においては、事業費ベースで2,297億円、国費ベースで1,148億円となっております。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る医療費助成の制度①)

<自己負担割合>

○ 自己負担割合について、医療保険の原則3割を原則2割に引き下げ。

<自己負担上限額>

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

<所得把握の単位等>

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

<入院時の食費等>

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

<高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

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

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

○ 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な重症患者の取扱い>

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

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,300円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(平成29年12月31日まで)>

○ 難病療養継続者(※)の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。

○ 難病療養継続者のうち特定疾患治療研究事業の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。

○ 難病療養継続者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

※ 平成29年12月31日までに特定疾患治療研究事業(旧事業)による医療費の支給の対象となっていて、平成27年1月1日以後も継続して療養の継続が必要とされる者

19

医療費助成制度は複雑な部分もございますので、このスライドと、次のスライドも一緒に見ていただくと分かりやすいかと思えます。

まずは、患者の自己負担の割合ですが、医療保険の原則3割から原則2割に引き下げられ、所得に応じた階層区分により、毎月の自己負担上限額が定められています。

さらに、右上のとおり、高額な医療が長期的に継続する患者、いわゆる「高額かつ長期」の方は、月額医療費の自己負担が軽減されるような区分が設定されています。皆さまが関わることも多い人工呼吸器装着患者につきましては、離脱の見込みがなく生活の全てに介助が必要な方は、自己負担上限

額が月額 1,000 円となります。

この医療費助成制度の対象となる方ですが、基本的には診断基準と重症度分類を満たした方、症状の程度が一定以上の方になります。ただし、診断はされているけど症状が軽症の方で通常は助成対象外となってしまう場合でも、高額な医療費を長期にわたって支払われている方は、医療費助成の対象とすることができます。重症度分類の基準を満たさずに未承認となってしまうような方には、この「軽症高額該当」の仕組みをお伝えいただきたいと思います。

最後に、右下、経過措置についてです。旧事業、特定疾患治療研究事業の頃から受給者証を持っていた方については、軽症であっても3年間の経過措置が設けられております。さらに、経過措置期間の既認定者につきましては、自己負担上限額が抑えられ、食費についても公費負担がなされます。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る医療費助成の制度②)							
★医療費助成における自己負担上限額(月額) (単位:円)							
階層区分	階層区分の基準 (())内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)	患者負担割合:2割					
		自己負担上限額(外来+入院)					
		原則		難病医療継続者(H29.12.31まで)			
		一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等治療者	一般	特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等治療者
生活保護	—	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯) 本人年収~80万円	2,500	2,500		2,500	2,500	
低所得Ⅱ	本人年収80万円超~	5,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円~約370万円)	10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円~約810万円)	20,000	10,000		10,000	5,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約810万円~)	30,000	20,000		20,000		
入院時の食費		全額自己負担			1/2自己負担		

※1:高額かつ長期。②:1. 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

新既認定患者における難病の自己負担について		
高額療養費制度(※) (70歳未満) 自己負担割合:3割 外来+入院 経費標準額 35,400円 (多額支払44,600円) 標準額月額 57,600円 (多額支払44,400円) 20万円以下 標準額月額 80,100円 + (医療費 - 287,000円) × 1% (多額支払44,400円) 53万~79万 標準額月額 187,400円 + (医療費 - 532,000円) × 1% (多額支払44,400円) 82万円以上 標準額月額 252,600円 + (医療費 - 822,000円) × 1% (多額支払44,400円)	原則 (単位:円) 自己負担割合:2割 外来+入院 一般 高額かつ長期(※) 人工呼吸器等治療者 経費標準Ⅰ 2,500 2,500 経費標準Ⅱ 5,000 5,000 一般所得Ⅰ 10,000 5,000 1,000 一般所得Ⅱ 20,000 10,000 上位所得 30,000 20,000 食費:全額自己負担	【参考】障害者福祉(更生医療) (単位:円) 自己負担割合:1割 外来+入院 一般 重症かつ継続 経費標準Ⅰ 2,500 2,500 経費標準Ⅱ 5,000 5,000 中等所得Ⅰ 10,000 5,000 中等所得Ⅱ 20,000 10,000 一定所得 30,000 20,000 食費:全額自己負担

※ 平成22年1月1日以後の算定基準額。

難病の患者の自己負担額の比較										
特定疾患治療研究事業(旧事業)		指定難病医療継続者(H29.12.31まで)				原則(※1)			【参考】障害者福祉(更生医療)	
自己負担割合:3割		自己負担割合:2割				自己負担割合:2割			自己負担割合:1割	
外来	入院	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等治療者	一般	重症かつ継続	人工呼吸器等治療者	一般	重症かつ継続	
0	0	2,500	2,500	5,000	2,500	2,500	5,000	2,500	2,500	
0	0	2,250	4,500	5,000	2,500	2,500	5,000	2,500	2,500	
3,450	6,900	4,250	8,500	5,000	2,500	2,500	5,000	2,500	2,500	
4,250	8,500	5,900	11,800	5,000	10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	
9,250	18,500	10,000		10,000	20,000	10,000		10,000	10,000	
11,550	23,100	20,000		20,000	30,000	20,000		20,000	20,000	
食費:全額自己負担		食費:1/2自己負担				食費:全額自己負担			食費:全額自己負担	

【参考】
 (※1) 難病医療継続者以外の認定患者については、原則の自己負担額が適用される。
 (※2) 従来の認定患者が認定基準を一定以上満たし、かつ経過措置期間中の認定患者の割合となるが、経過措置終了後は原則的な認定基準が適用される。重症患者を除き、医療費助成の対象外。
 (※3) 1内の数字は、平成22年度における受給者数及び多額支払者数(753,475人)に対する構成割合。

こちらは他制度・旧事業等との自己負担額の比較資料となりますので、適宜、ご参照ください。

難病の定義

難病

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

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

例: 悪性難病は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を必要とするため、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

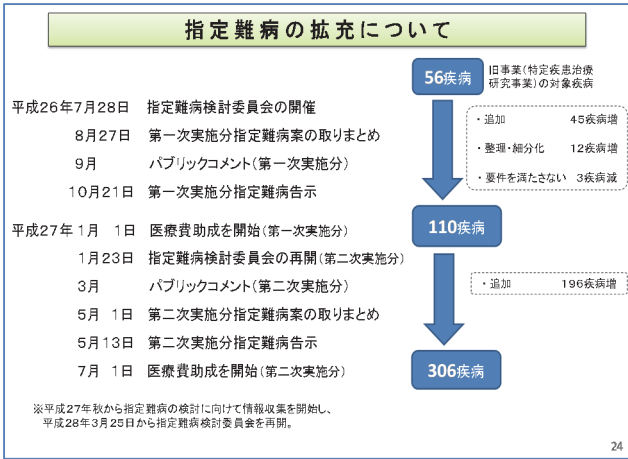
- 患者数が本邦において一定の人数(※)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

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

医療費助成の対象

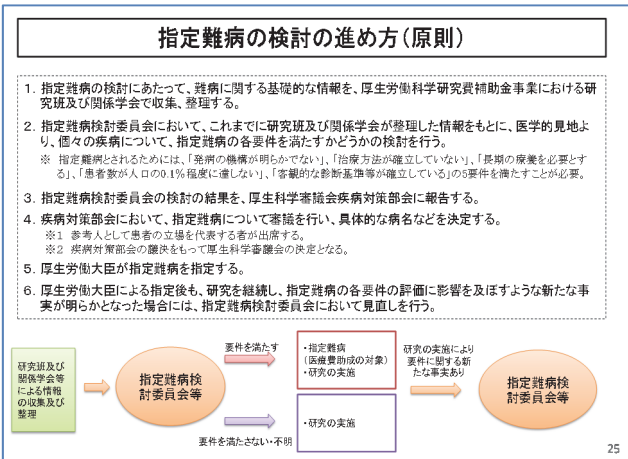
次に、医療費助成の対象となる指定難病について説明させていただきます。「この病気は難病なのか。」というようなご質問を皆さまもよく受けられることかと思えます。そもそも、難病というのは、発病の機構が明らかでなく、治療法が未確立である希少な疾病であり、長期の療養を要するものとされています。

そのうち、患者数が一定の人数、人口のおおむね0.1%程度に達しないこと、客観的な診断基準が確立しているもの、を指定難病として厚生労働大臣が指定、医療費助成の対象としています。

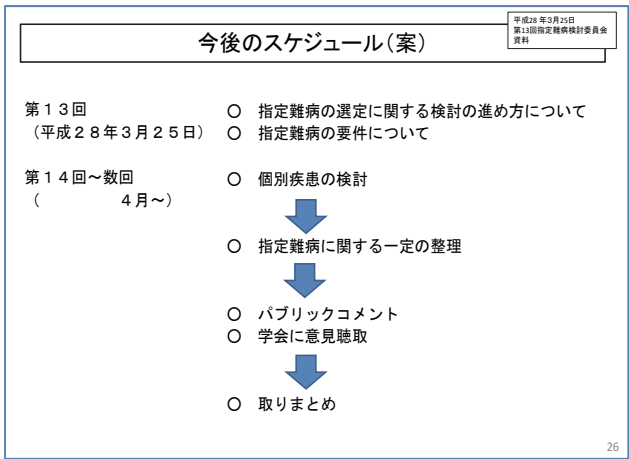


この指定難病に関する検討は「指定難病検討委員会」において進められるのですが、ちょうど平成28年3月25日に再開されたところですが、今回は、平成26年度以降に新たに診断基準等が作成された疾患や、小児慢性特定疾病のうち小児科学会で情報収集を行っていたいただいた疾患などが議論の対象となっております。

5月16日に開催された第14回指定難病検討委員会においては、新たに検討を行う222疾病が挙げられておりますので、厚生労働省ホームページをご確認いただければと思います。



実際に検討される内容についてですが、厚生労働科学研究費補助金事業の研究班や、各関係学会で収集・整理された情報を基に、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討が行われます。指定難病については、医学の進歩に合わせ、必要に応じて適宜見直しがされることとなります。



今後のスケジュールですが、本検討会で一定のまとめを行った後、パブリックコメントや学会からの意見聴取を経てとりまとめがされます。

先ほど222疾病が検討の場に挙げられたとお伝えしましたが、現時点では、具体的にいつ頃とりまとめられるのかは未定となっておりますことを、ご容赦ください。

これから先は指定難病の一覧を掲載しておりますので、ご参考にいただければと思います。

第一次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	経管肺動脈瘤症	特定疾患	21	シゴロリア病	特定疾患	41	巨細胞性動脈炎	
2	網膜血管新生化症	特定疾患	22	モヤモヤ病	特定疾患	42	筋断性多発動脈炎	特定疾患
3	腎臓動脈瘤症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	43	顕微鏡的多発動脈炎	特定疾患
4	原発性動脈硬化症	特定疾患	24	慢性硬膜下血腫	特定疾患	44	多発動脈炎性肉芽腫	特定疾患
5	進行性上肢麻痺	特定疾患	25	進行性多発性白質脳症	特定疾患	45	好結核性多発動脈炎性肉芽腫	特定疾患
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連神経症	特定疾患	46	悪性腫瘍リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特異性基底核石灰化症	特定疾患	47	バーシェー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アロイドーシス	特定疾患	48	原発性肝臓血管性肉芽腫	特定疾患
9	神経性難聴	特定疾患	29	ワルバント病	特定疾患	49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー-マリエット病	特定疾患	30	遠位型オリーブ	特定疾患	50	皮膚筋炎/多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ペスレムシオパチー	特定疾患	51	全身性強直性筋炎	特定疾患
12	先天性筋力低下症	特定疾患	32	自己免疫空腔性ミオパチー	特定疾患	52	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症/中枢神経炎	特定疾患	33	シュルツェン-ヤベル症候群	特定疾患	53	シェーレン症候群	特定疾患
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー	特定疾患	34	神経痛	特定疾患	54	成人スチル病	特定疾患
15	脳炎	特定疾患	35	天疱瘡	特定疾患	55	再発性多発性筋炎	特定疾患
16	クロウ-フォード症候群	特定疾患	36	表皮水疱症	特定疾患	56	ペーチェット病	特定疾患
17	多発性萎縮症	特定疾患	37	腫瘍性熱(汎発性)	特定疾患	57	特発性大動脈炎	特定疾患
18	神経痛	特定疾患	38	ステーブンス-ジョンソン症候群	特定疾患	58	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライプシウム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患	59	肥大型心筋症	特定疾患
20	高血圧性脳出血	特定疾患	40	寛容動脈炎	特定疾患	60	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業(特定疾患治療研究事業)において医療費助成の対象(56疾病)となっていた疾病。

第一次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性腎臓皮質囊欠損症		101	経管肺動脈動脈狭窄症	
62	発作性夜間・モグロビン尿症		82	先天性腎臓皮質囊欠損症		102	ヒビシニステル・アチロシス症候群	
63	特異性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	アジソン病		103	CFD症候群	
64	血中鉄小板減少性紫斑病		84	ガロバート症	特定疾患	104	ミトコンドリア症候群	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	特異性腎臓動脈炎	特定疾患	105	ペーチェット病	特定疾患
66	がん腎症		86	特異性腎臓動脈炎	特定疾患	106	クワシオール	特定疾患
67	多発性萎縮症		87	特異性腎臓動脈炎/肺動脈血管炎	特定疾患	107	全身型帯状疱疹性神経痛	
68	悪性黒色腫	特定疾患	88	慢性血中免疫性新生物血症	特定疾患	108	肝臓血管性肉芽腫	特定疾患
69	線維筋痛症	特定疾患	89	肝臓血管性肉芽腫	特定疾患	109	非高血圧性脳出血症候群	
70	上肢性神経炎	特定疾患	90	網膜色素上皮炎	特定疾患	110	グロブリン症候群	
71	特異性大動脈動脈炎	特定疾患	91	パンド-キアリ症候群	特定疾患			
72	下垂性腺垂体機能低下症	特定疾患	92	特異性腎臓動脈炎	特定疾患			
73	下垂性腺垂体機能低下症	特定疾患	93	原発性肺動脈硬化症	特定疾患			
74	下垂性腺垂体機能低下症	特定疾患	94	原発性腎臓動脈炎	特定疾患			
75	クッシング病	特定疾患	95	自己免疫性肝炎				
76	下垂性腺垂体機能低下症	特定疾患	96	クローン病	特定疾患			
77	下垂性腺垂体機能低下症	特定疾患	97	潰瘍性大腸炎	特定疾患			
78	家族性高コレステロール血症(家族性)	特定疾患	98	好結核性多発動脈炎				
79	家族性高コレステロール血症(家族性)	特定疾患	99	慢性特異性腎臓動脈炎				
80	甲状腺ホルモン不応症		100	巨大動脈動脈硬化症				

計 110疾病

【重症度分類】
 難病法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業(特定疾患治療研究事業)において医療費助成の対象(56疾病)となっていた疾病。

疾病名対比表

疾病番号	特定疾患(日事業)	指定難病	疾病番号	特定疾患(日事業)	指定難病
1	ペーパードット病	ドットペーパー病	21	アロイドシス	変容性アロイドシス
2	多発性骨髄質	多発性骨髄質(骨髄質増殖症)	22	線形骨髄質	線形骨髄質
3	線形骨髄質	線形骨髄質	23	パシドリン病	パシドリン病
4	線形骨髄質(リトマドシス)	線形骨髄質(リトマドシス)	24	チキチキ病(ワイルス)	チキチキ病
5	スモン	スモン	25	クエタナー病	クエタナー病
6	再発性骨髄質	再発性骨髄質	26	神経性筋炎	神経性筋炎
7	アロイドシス	アロイドシス	27	多発性骨髄質	多発性骨髄質
8	線形骨髄質	線形骨髄質	28	多発性骨髄質	多発性骨髄質
9	線形骨髄質	線形骨髄質	29	線形骨髄質	線形骨髄質
10	線形骨髄質	線形骨髄質	30	線形骨髄質	線形骨髄質
11	線形骨髄質	線形骨髄質	31	線形骨髄質	線形骨髄質
12	線形骨髄質	線形骨髄質	32	線形骨髄質	線形骨髄質
13	線形骨髄質	線形骨髄質	33	線形骨髄質	線形骨髄質
14	線形骨髄質	線形骨髄質	34	線形骨髄質	線形骨髄質
15	線形骨髄質	線形骨髄質	35	線形骨髄質	線形骨髄質
16	線形骨髄質	線形骨髄質	36	線形骨髄質	線形骨髄質
17	線形骨髄質	線形骨髄質	37	線形骨髄質	線形骨髄質
18	線形骨髄質	線形骨髄質	38	線形骨髄質	線形骨髄質
19	線形骨髄質	線形骨髄質	39	線形骨髄質	線形骨髄質
20	線形骨髄質	線形骨髄質	40	線形骨髄質	線形骨髄質
21	線形骨髄質	線形骨髄質	41	線形骨髄質	線形骨髄質
22	線形骨髄質	線形骨髄質	42	線形骨髄質	線形骨髄質

※ 第二次実施分の指定難病として指定された疾病名と日本国の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における対象疾病(特定疾患)との重複があるもの、※※ 重複する疾病は、日本国の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における対象疾病と異なるもの、※※※ 重複する疾病は、日本国の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における対象疾病と異なるもの、

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

番号	病名	番号	病名
257	肝型糖尿病	282	先天性赤血球形成異常性貧血
258	ガラクチン-1-リン酸ガラクトシドシス	283	後天性赤血球形成異常性貧血
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	284	ダイモント・フラックマン貧血
260	シトステロール血症	285	フロンコニ貧血
261	タジール病	286	遺伝性鉄球性貧血
262	原発性高カドミウム血症	287	エリステイン症候群
263	脳脊髄黄色腫	288	自己免疫性出血性III
264	難治性ポルフィリン血症	289	クワンカイトナガシ症候群
265	脂肪萎縮症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
266	家族性地中海熱	291	ヘルシスブルン病(全結膜型又は小腸型)
267	暴れ口口症候群	292	腸球静脈外反症
268	中核-西洋症候群	293	腸球静脈反症
269	広帯域性腸炎・増殖性腸炎・アケラ症候群	294	先天性腸腸膜ヘルニア
270	慢性再発性多発性骨髄炎	295	乳幼児肝臓大血管腫
271	腸道骨髄炎	296	腸道骨髄炎
272	進行性骨性髄質異形成症	297	アザラシ症候群
273	筋骨疼痛を伴う先天性骨髄炎	298	遺伝性腸炎
274	骨形成不全症	299	遺伝性腸炎
275	タフトナリクシ骨異形成症	300	hG4関連疾患
276	難治性腸炎	301	黄斑シロアール
277	ワシ管腫瘍(ゴーム病)	302	レール遺伝性神経症
278	巨大リンパ管奇形(腸静脈瘤)	303	アランジー症候群
279	巨大静脈奇形(腸静脈瘤)	304	老年発症性両側性感覚神経症
280	巨大動脈奇形(腸静脈瘤又は四肢病)	305	両発症性リンパ腫
281	クワレル・レノエーバー症候群	306	肝臓静脈閉塞症

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)①

番号	病名	番号	病名
111	先天性ミオパチー	134	中脳神経形成異常症/ドモルシア症候群
112	マリホシコシューアレン症候群	135	アイカルティ症候群
113	筋ジストロフィー	136	片側巨脳症
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	137	限局性皮膚異形成
115	遺伝性周期性四肢麻痺	138	神経細胞移動異常症
116	アトピー性骨髄炎	139	先天性大脳白質形成不全症
117	脊髄空洞症	140	ドラブ症候群
118	脊髄腫瘍	141	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん
119	アイザックズ症候群	142	ミオクロニ一次てんかん
120	遺伝性ジストニア	143	ミオクロニ二次てんかん
121	神経フェリチン症	144	レノクス・ガスト一症候群
122	脳脊髄モジュリン沈着症	145	ウエド症候群
123	糸頭と変形性骨髄炎を伴う常染色体劣性白質脳症	146	大田原症候群
124	皮膚下硬さと白質脳症を伴う常染色体劣性白質脳症	147	早期ミオクロニ一脳症
125	神経軸索スフィンゴイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
126	ペリ一症候群	149	片側性・片麻痺・てんかん症候群
127	前読書障害性症	150	遊走性常染色体性脳症
128	ピルカースタッフ脳神経炎	151	ラムスマン脳炎
129	複雑性遷延性(二期性)急性脳炎	152	PCDH19関連症候群
130	先天性無痛痛汗症	153	難治性局所性発作性遷延性脳炎
131	アレキサンダー病	154	徐波睡眠期持続性難治性てんかん/性脳症
132	先天性核上性球状麻痺	155	ランドウ・ケルナー一症候群
133	スチーブス症候群	156	レノクス症候群
		157	スタージ・ウィルバー一症候群

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

スライド 34 枚目、基本方針に移りたいと思います。

基本方針の策定について

平成27年	第36回 難病対策委員会
2月17日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 難病対策の改革に係る進捗状況について(報告) ○ 関係者からのヒアリング (基本方針の検討について)
3月26日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 第37回 難病対策委員会 ○ 関係者からのヒアリング (難病患者の療養生活の環境整備に関する施策、福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策等について)
4月21日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 第38回 難病対策委員会 ○ 関係者からのヒアリング (難病に関する調査及び研究に関する事項、難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項)
5月26日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 第39回 難病対策委員会 ○ 関係者からのヒアリング (難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項、難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項、その他難病に係る医療との推進に関する重要事項)
6月16日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 第40回 難病対策委員会 ○ 基本方針骨子案提示
7月10日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 第41回 難病対策委員会 ○ 基本方針に関する一定の整理
7月16日～8月14日	パブリックコメント
8月20日	<ul style="list-style-type: none"> ○ 第42回 難病対策委員会 ○ 難病対策委員会として基本方針の取りまとめ ○ 疾病対策部会へ報告
9月15日	○ 告示

基本方針は、法律の概要のところでも触れさせていただいたのですが、簡単にいうと、「国や地方公共団体等が取り組むべき方向性を示したもの」といえます。

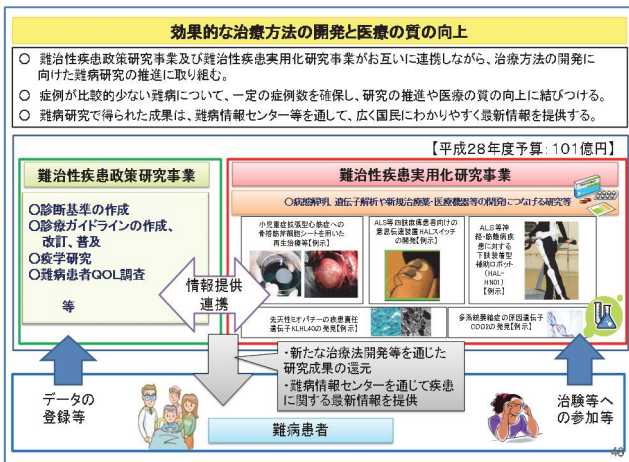
この基本方針の作成に当たっては平成27年2月、第36回難病対策委員会から検討が開始され、各項目について関係者からヒアリングが行われました。

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)②

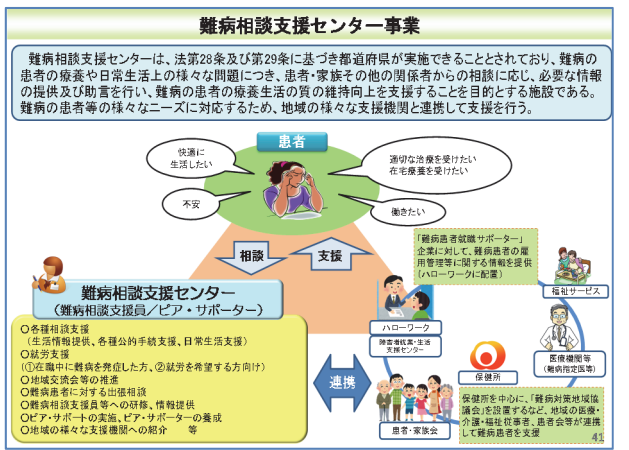
番号	病名	番号	病名
158	結核性硬皮症	182	アベル症候群
159	色素性乾皮症	183	アブアー症候群
160	先天性魚鱗癬	184	アトレー・ベクスラー一症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	185	コアンシリス症候群
162	結核性硬皮症(後天性色素性天疱瘡を含む。)	186	ロスマント・モンソン症候群
163	特異性後天性色素性天疱瘡	187	歌舞伎症候群
164	脚皮膚白皮症	188	多脚症候群
165	肥厚性皮膚骨髄腫	189	無脚症候群
166	陣性線維性慢性黄色腫	190	聴覚性症候群
167	ワイルソン病	191	フェルナー症候群
168	ヒエラース・ダンロス症候群	192	コアンシリス症候群
169	メルクス病	193	プラダール・ウォリ症候群
170	クワンピタル・ホーン症候群	194	トリス症候群
171	ウォルデン病	195	ヌーナー症候群
172	帯状疱疹後神経痛	196	ヤング・シンファン症候群
173	VATER症候群	197	1p36欠失症候群
174	脚部ハダコ病	198	4p欠失症候群
175	ファンゴ一症候群	199	5p欠失症候群
176	ファンゴ一症候群	200	難治性全身性びん膜炎
177	梅毒症候群	201	アズルマン症候群
178	モット・ワイルソン症候群	202	スミス・ニコラス症候群
179	ワイルソン病	203	22q11.2欠失症候群
180	A.T.R.一症候群	204	ヒエラース・ダンロス症候群
181	クルーゼン症候群	205	閉経×経閉経閉塞症
		206	閉経×経閉経閉塞症

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)③

番号	病名	番号	病名
207	難治性乾癬	232	カーニ一複合
208	梅毒大血管炎	233	ワイルソン病
209	梅毒大血管炎	234	ペルカシノム病(前腎白質シストロフィーを除く。)
210	梅毒大血管炎	235	副甲状腺機能低下症
211	左心低形成症候群	236	慢性副甲状腺機能低下症
212	三尖弁閉鎖症	237	腎臓病変を伴った先天性腎不全
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉塞症	238	びん膜炎を伴ったびん膜炎/骨軟化症
214	心室中隔欠損を伴った肺動脈閉塞症	239	びん膜炎を伴ったびん膜炎/骨軟化症
215	アトピー一症候群	240	フェルチン一脳症
216	両大血管右室起源症	241	高チロシン血症1型
217	エリステイン病	242	高チロシン血症2型
218	アルボト一症候群	243	高チロシン血症3型
219	ギョウエイ・モト一症候群	244	メーブルシロップ症
220	急速進行性糸球体腎炎	245	プロピオン血症
221	結核性糸球体腎炎	246	メチルマロン酸血症
222	一過性不十分症候群	247	イソ吉草酸血症
223	一過性慢性糸球体腎炎	248	グルコーストランスポート一欠損症
224	糸球体腎炎	249	グルタリド血症1型
225	先天性腎性尿崩症	250	グルタリド血症2型
226	間質性肺炎(リンパ型)	251	尿素サイクル異常症
227	オース病	252	リジン尿性蛋白不耐症
228	慢性糸球体腎炎	253	先天性葉酸吸収不全
229	肺結核(自己免疫性又は先天性)	254	ポルフィリン
230	肺結核性肺炎	255	複合カルボキシル一ゼ欠損症
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	256	肥厚性肺病



基本方針の第5や第6には、調査及び研究について記載がされております。難病に関する研究については、名称がややこしいのですが、難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業があり、この2つが連携して、幅広い研究がされております。簡単に説明すると、難治性疾患政策研究事業は診療ガイドラインや診断基準を作成いただくような研究、難治性疾患実用化研究事業は病態の解明の基礎研究、創薬の研究となります。研究事業においては、難病患者の皆様のご協力も重要となります。



基本方針の第7には、難病患者を多方面から支えるネットワークの構築、第8には、福祉・就労に関する施策との連携について記載がされております。特に、法第28条29条に位置づけられる難病相談支援センターは、難病患者を支える大切な機関といえます。本日もお越し頂いている難病相談支援センターの皆様におかれましては、日頃からの相談支援活動にご尽力いただき深く感謝申し上げます。地域の様々な支援機関と連携して難病患者を多方

面から支えるネットワークを構築し、難病患者が住み慣れた地域で安心して暮らすことができる、そのような環境整備ができればよいと感じております。

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

駆け足でここまで来てしまいましたが、最後に難病の保健活動、主に保健師の皆さま、相談支援センターの皆さまが関わるような部分について説明をさせていただきます。

難病法に基づく療養生活環境整備事業について

〇難病法において療養生活環境整備事業として位置づけているものは以下のとおり。

※従来より実施してきた事業であるが、新法に位置づけた

- (1) 難病相談支援センター事業(平成28年度予算 4.6億円)
 - ・ 日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策を推進する。
- (2) 難病の患者等ホームヘルパー養成研修事業(平成28年度予算 0.1億円)
 - ・ 難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルパーサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、都道府県等が、当該事業のカリキュラムに基づき特別研修を行う。
- (3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(平成28年度予算 1.4億円)
 - ・ 人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図るため、診療報酬で定められた回数(原則として1日につき3回)を超える訪問看護が行われた場合に必要費用を交付する。

(参考) 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成28年法律第50号)(抜粋)
 (厚生生活環境整備事業)
 第二十八条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
 一 難病の患者の療養生活に関する各該の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を提供する事業
 二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
 三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護(難病の患者に対し、その居住において看護師その他厚生労働省令で定める者による行われる療養上の世話又は必要な診療の補助)を行う。以下この号において同じ。①を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

地域で生活されている難病患者に関わる事業として、療養生活環境整備事業があります。従来から実施してきた事業ですが、難病法第28条に位置づけられ、さらに推進を図ることとなりました。

さきほどお伝えしました、難病相談支援センター事業のほか、ホームヘルパー養成研修事業、人工呼吸器使用患者支援事業がこの事業に含まれています。

難病患者地域支援対策推進事業の概要

(難病特別対策推進事業実施要綱より)

- **概要**
患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行う。
- **実施主体**
都道府県、保健所設置市、特別区
- **実施方法**
地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行う。
 - (1) **在宅療養支援計画策定・評価事業**
要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。当該支援計画は、適宜、評価を行い、その改善を図る。
 - (2) **訪問相談員育成事業**
要支援難病患者やその家族に対する、相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行う。
 - (3) **医療相談事業**
患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施する。
 - (4) **訪問相談・指導事業**
要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問相談・指導（診療も含む）事業を実施する。
 - (5) **難病対策地域協議会の設置**
難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

(平成28年度予算約1.2億円)

44

難病保健活動の充実のためには、ツールが重要であると思いますが、地区活動を推進する事業である、難病患者地域支援対策推進事業について述べたいと思います。法律には明記されておりませんが、これらは予算事業として実施するものとなっております。

本事業は、難病患者の適切な在宅療養支援に向け、保健所を中心として地域の関係機関等との連携の下に行う事業であり、都道府県・政令市・特別区が実施主体となっております。在宅療養支援計画策定・評価事業や訪問相談事業、難病対策地域協議会の設置など、皆様の自治体におかれましても、ぜひこれらの事業を活用し、難病保健活動を充実させていただければと思います。

難病対策地域協議会については、本セミナーでもご講演があると伺っておりますが、難病患者等の支援体制構築の検討をする会議として、以前から実施いただいている保健所も多くみられます。既存の会議を地域協議会として活用することも可能です。今後、新たに協議会を設置する保健所については、この夏のセミナーでの学びも活かしながら、それぞれの地域の実状に合わせた協議会を設置していただければ幸いです。

難病保健活動の充実に向けて

◆難病患者地域支援対策推進事業の活用

- ・在宅療養支援計画策定・評価事業
- ・訪問相談事業 等

◆難病対策地域協議会（第32条、第33条）

- ・既存の会議等の活用
- ・地区活動との連動
- ・患者、家族、関係者（保健・医療・福祉・教育・雇用等）との連携

45

難病分野につきましては、現場の保健師の地区活動の中では比較的、優先順位が低くなってしまう傾向にあるのではないかなと思います。難病法の施行、そしてこれらの事業の推進をきっかけに、各地域における難病保健のさらなる充実に繋げていただければ幸いです。

その基本となるものは、やはり地域の保健師による患者への個別支援だと思います。訪問相談事業や在宅患者地域支援計画策定・評価事業により、個別支援を積み重ね、職場内で共有し、地区診断へとつなぎ、そこから、地域の課題解決のために、関係機関等と力を合わせ、難病対策地域協議会へ発展させていただければと思います。

皆様が各職場に戻られましたら、このセミナーでの学びを伝達していただき、それぞれの地域で難病保健活動の推進に役立てていただきたいと思います。

(参考)最近の動き

- ① ニッポン一億総活躍プラン
- ② 経済財政運営と改革の基本方針2016【骨太方針】
- ③ 日本再興戦略2016

最後に、少しだけ最新の情報をお伝えさせていただきます。

2. あらたな難病施策下での難病保健活動

－全国調査結果から－

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小倉 朗子



それでは次に、全国の都道府県・保健所設置市(含む特別区)における難病事業の実施状況、難病保健活動体制の状況等につきまして、通称西澤班における調査結果を中心に、ご説明いたします。

内容

保健所等：都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)

1. 旧来の難病保健活動の根拠とあらたな施策下での保健活動に重要な地域支援対策推進事業(「難病対策地域協議会の設置」を含む)
2. 難病事業、保健活動、人材育成の現状：H25,26,27年度等の調査結果から
3. まとめ

詳細は配布資料をご覧くださいことといたしまして、ここでは主として、難病事業、保健活動、人材育成の現状に焦点を当ててお話しします。

内容

保健所等：都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)

1. 旧来の難病保健活動の根拠とあらたな施策下での保健活動に重要な地域支援対策推進事業(「難病対策地域協議会」の設置を含む)

難病の保健活動 に関連する法や国の指針等

- 地域保健法 (H6公布、H9年度施行)
保健所の業務として下記が明記
第6条 保健所は、次に掲げる事項につき、
企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。
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
- 「地域における保健師の保健活動に関する指針」
H25年4月19日 通知：健発0419第1号
第二 活動領域に応じた保健活動の推進
1 都道府県保健所等
～は、所属内の他職種と協働し管内市町村及び医療機関等の協力を得て、広域的に健康課題を把握し解決に取り組むこと
また ……難病対策等において広域的、専門的な保健サービス等を提供する…

難病の患者に対する医療等に関する法律
2014年 5月30日 公布
2015年 1月1日 施行 (一部の規定を除く)

↓

現在の難病施策

A 難病法に基づく事業等

B 要綱に基づく事業等

※目下、難病施策再編中

旧来は地域保健法、それから関連する通知の中で保健活動の根拠が示されていて、従来からも皆さんご活動くださっていたところですが、今回の法制化に伴って、「難病対策地域協議会」が法の中

に位置付けられたことで、保健活動で利用できる武器が一つ増えたというふうに考えることができますと思います。

難病の患者に対する医療等に関する法律 難病対策地域協議会

第32条～第33条 難病対策地域協議会

(1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

(2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

6

難病特別対策推進事業保健活動で直接利用する重要な事業

<難病患者地域支援対策推進事業 実施：都道府県・保健所設置市(含む特別区)>

[概要] (健発0404第1号 H28.4)
患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者*に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

*難病を主な要因とする
身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。

保健師のみなさんのご活動の手足となる重要な事業に地域支援対策推進事業があります。本事業ですが、「難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から、日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健医療より福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者」に対して、「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」「難病対策地域協議会の設置」、こういったものを活用して活動をしてくださいということが示されています。

難病特別対策推進事業保健活動で直接利用する重要な事業

<難病患者地域支援対策推進事業
実施主体：都道府県・保健所設置市(含む特別区)>

- ◆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
- ◆難病対策地域協議会の設置

そして先ほどお話にありました武器の一つです。地域支援対策推進事業のこと、これはお話しくださったところなんですけども、この中にさまざまな事柄が含まれていると思って、少し資料のほうにさせていただいています。

<難病患者地域支援対策推進事業>

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業
要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする

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

<難病患者地域支援対策推進事業>

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

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

＜難病患者地域支援対策推進事業＞

(5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

(6) 多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携

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

そして上記スライド(6)には、「多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携」という項目があります。

「難病の患者と、地域の中で複合的な課題を抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、既に実施している様々なシステムとの連携を図って実施する、ということが書かれています。具体的には、後半は鎌田先生のお話とも関係する部分であると思えます。

◆ 難病法に直接示された 保健所等保健活動の役割

- ・都道府県全体として法全体に示されていること
- ・特に保健所等の保健活動に関係して

難病対策地域協議会を置いて

- ・関係機関の相互の連携を図る
- ・地域における支援体制の課題の共有
- ・関係機関等の連携の緊密化
- ・地域の実状に応じた支援体制の整備について協議

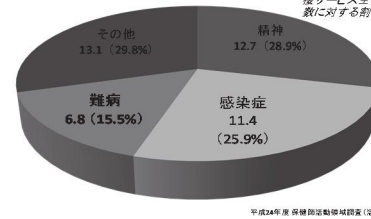
保健師：地域保健法にも根拠あり。加えて難病法にも。
「難病対策地域協議会」の効果的な活用を含めて
地域支援対策推進事業を核に活動を展開すればよい！！

保健師の活動状況

都道府県常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)

単位：時間(カッコ内は、直接サービス全体の時間数に対する割合)



平成24年度 保健師活動地域調査(活動調査)結果

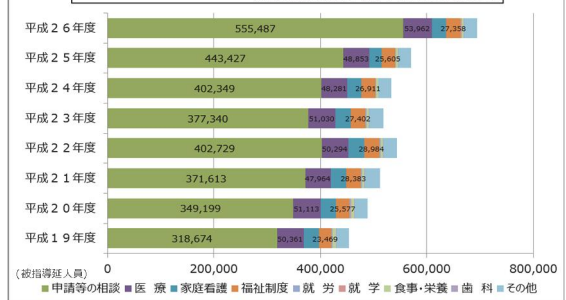
難病 平均6.8時間/月 (15.5%)

次に、各保健所での皆さんのご活動の状況ですが、国の保健統計から引用しました。難病保健活動は、月平均 6.8 時間、全保健活動の 15.5%という状況でした。

保健所が実施した難病相談数の推移

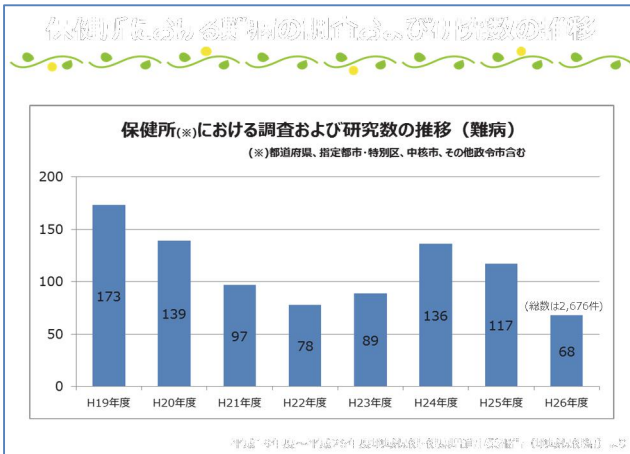
保健所(※)が実施した難病相談数の推移(相談内容別)

(※)都道府県、指定都市・特別区、中核市、その他政令市を含む



平成19年度～平成25年度地域保健・健康増進事業報告(地域保健編)より

また保健師が実施した保健相談の推移では、平成26年度、実数は増えているという状況でした。統廃合など人員の体制としては厳しい状況のなかで、ニーズがあったことからこのように件数が増えています。



一方、調査研究に関しては減少していました。これは全研究の中でも本当にわずかな割合であり、必要性はあるのだけれども実施できずに課題がある、ということが読み取れると思います。

背景・目的

従前より、保健所等保健師；
難病療養者への個別支援
地域ケアシステムづくり
施策づくり

対策事業
⇔とりくみに相違
活動体制も維持困難

H26年度・27年度 厚労科研
難治性疾患政策研究事業 難病患者への支援体制に関する研究

◆背景 「難病法」(2014.5公布) 32条
「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は
難病の患者への支援の体制の整備を図るため
難病対策地域協議会を置くように努める」

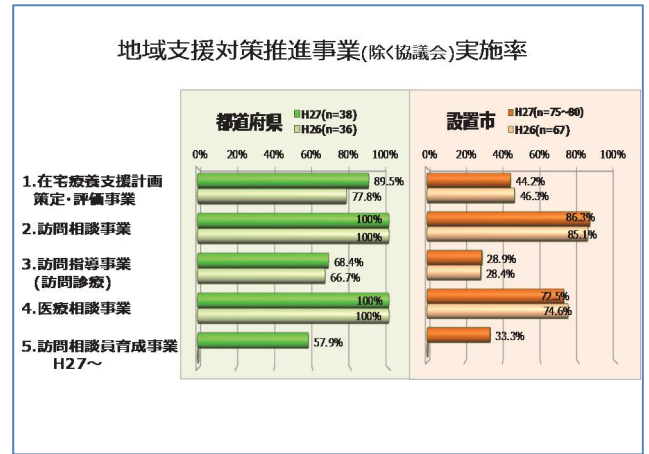
◆目的：あらたな難病施策下での難病保健活動の推進

- ・難病事業・「協議会」・難病保健活動・人材育成の現状を調査
- ・「協議会」を効果的に実施するための手引き（H26年度）を作成
- ・「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」(H27年度、小川氏他)

全国調査結果
本庁と保健所・センター等との体制

○難病対策主管課に保健師の在籍あり
県型34件 (回答38件中89.5%)
市型77件 (回答79件中97.5%)

○主管課と各保健所・センター等との
定期的な連絡会あり
県型36件 (回答38件中94.7%)
市型52件 (回答78件中66.7%)



そして実態調査からの結果ですが、これが先ほどお話に出ました地域支援対策推進事業の実施状況です。患者さんの在宅療養支援計画を立てて、それを評価し、地域の課題を集約して協議会等に上げていくという、一番上にあります協議会の実施率などについても、もう少し実施率を高めたいというのが現場の皆さんのご希望としてもあるのではないかと感じるところです。

第72回 日本公衆衛生学会自由集会 参加者41名の意見

◆難病対策地域協議会 あるべき姿：

地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する

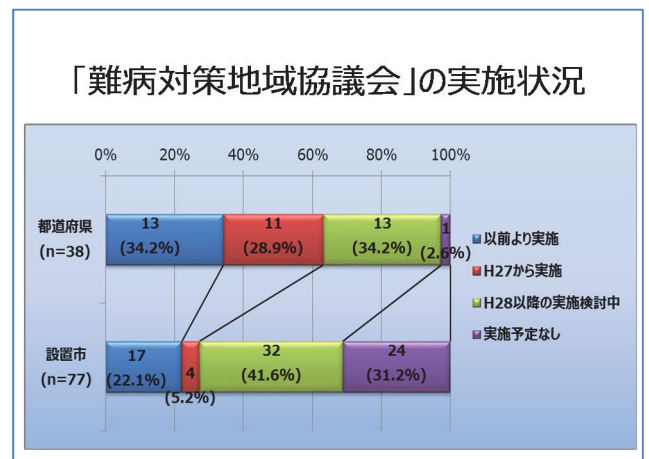
- ・そのために当事者のニーズをどう適切にすりあげられるか
根拠となる客観的な資料が必要
- ・対策をオーソライズする場とする

◆上記のための、難病保健活動の在り方

- ・通常の個別支援等をつづけて地域の課題把握が重要
- ・実施体制が大切(個別支援をどう適切に維持?)

◆疑問、検討している事項など

- ・実施を困難にすること
運営：どのような対象のどのような範囲の事柄を協議？
構成員は？既存の会議対の整理、他の協議会との関係は？



そして「難病対策地域協議会」の実施状況です。

これは昨年度の調査ですので平成27年度時点のものですけれども、上段のほうが都道府県の状況、下段のほうが設置市の状況になります。以前より実施と平成27年度から実施を合わせた割合をしてみると、都道府県のほうでは63.1%、設置市の皆さんのほうでは、実施をしてくださっている所は27.3%という状況でありました。

難病保健活動にかかる 保健師の研修等人材育成の必要性

- ◆ 必要あり
 - 県型38件 (100%)
 - 市型77件 (100%)

それから実際の活動を推進するためには人材育成が必要ですが、全回答機関が、研修・人材育成の必要あり、との回答でした。

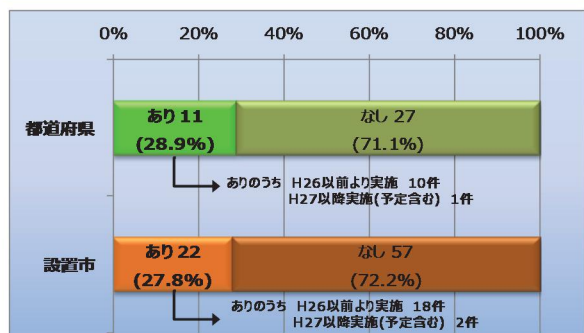
4.まとめ

- ・難病保健活動の根拠、難病法に示された保健活動の役割を確認
- ・難病法施行前・後の下記について調査し、各地の状況に相違「難病対策地域協議会」を含む難病事業の実施状況
難病の保健活動体制・状況、
保健師の人材育成体制等
- ・「難病対策地域協議会」を含む効果的な難病事業実施率の向上※、そのための保健活動体制、人材育成体制の早急な体制整備が不可欠である
※難病保健活動の手足となる、地域支援対策推進事業の活用
「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」等の活用

まとめます。難病保健活動は、地域保健法等を根拠に、難病法の施行以前から実施してきました。けれども、難病法が施行されて、保健活動に利用できるひとつの手段として旧来からの「地域支援対策推進事業」に、「難病対策地域協議会」が加わりました。ですが、これら事業の実施率がまだ高くないものもあり、事業の実施体制を整備すること、また人材育成の体制整備等が必要である、ということをお伝えいたしました。

以上、次の鹿児島の方のご発表への中継ぎとしてお話をさせていただきました。

(H27) 自治体における 保健師向け難病研修プログラムの有無



そして各自治体での研修の実施状況ですが、実施あり、の割合はとても低くなっています。

このような背景から、本日、研究班からの報告書「保健師の難病支援技術獲得へのすすめ方」別冊ガイドブックをお届けすることとなりました。

3. 鹿児島県の取組みから

1) 難病相談・支援センターと保健所との連携による難病保健活動の展開

鹿児島県難病相談・支援センター 杉田 郁子

鹿児島県の取組みから

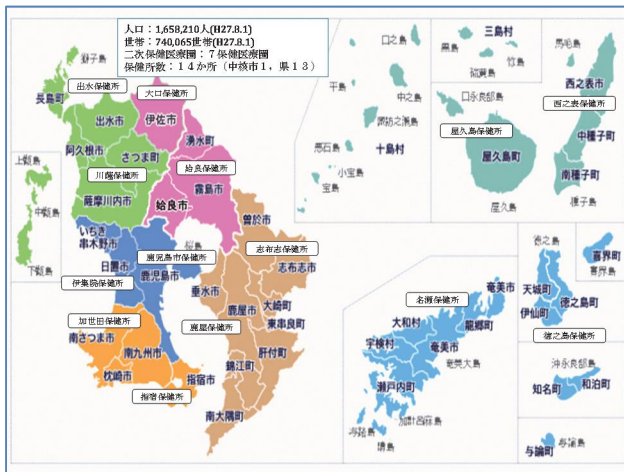
「難病相談・支援センターと保健所との連携による難病保健活動の展開」

平成28年度 都医学研夏のセミナー
日時：平成28年6月18日(月) 13:00~
場所：A.P品川 7階(ルームT+U+V)

鹿児島県難病相談・支援センター 杉田 郁子

皆さん、こんにちは。鹿児島県難病相談支援センターの杉田と申します。

早速ですけれども、私は鹿児島県の難病相談支援センターがどういうふうなことを考えながら保健所と一緒に動いているかというところを、紹介をさせていただきます。



これは鹿児島県の地図ですけれども、二次保健医療圏が7です。この色分けした所、離島が2カ所と本土が5カ所に分かれて7あります。その中に白で囲ってある所が保健所ですけれども、鹿児島市が中核市保健所で、その他は全部、県の保健所になります。その中で、例えば緑の北薩圏域は川薩保健

所が本所の保健所になって、出水が支所という形になります。始良・伊佐圏域も始良保健所が本所で大口が支所、南薩圏域は加世田保健所が本所で指宿が支所になります。平成19年度から統合されて本所、支所という形になっております。また鹿児島県は、奄美大島や徳之島、種子島、屋久島、三島・十島など離島がありますので、医療機関や交通機関など色々なハンディがあるのかなとは思っています。

県難病相談・支援センターについて

鹿児島県では、病気が長期にわたり、原因がわからず、治療法が確立していない難病等でお悩みの患者さんやご家族の皆様が、地域の中で少しでも充実した生活が送れるように「鹿児島県難病相談・支援センター」を開設しています。

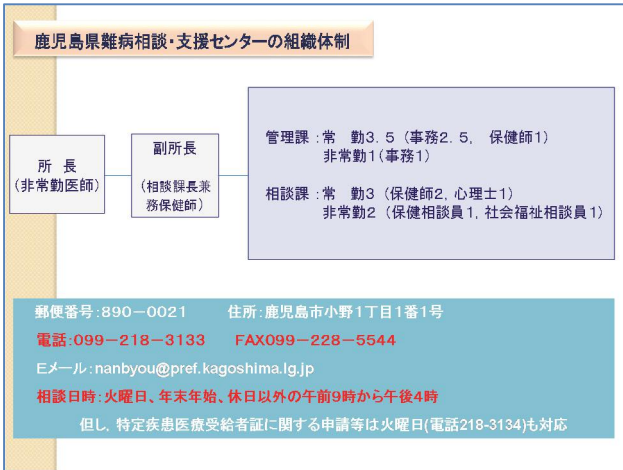
平成23年10月1日、ハートピアかごしま3階に、地域で生活する難病患者さん、ご家族の方々、そして難病患者さんの支援を行う関係機関の方々の相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点施設として新たに開所しました。

また、県内の各保健所を「地域難病相談・支援センター」として位置づけ、連携して活動を行っています。

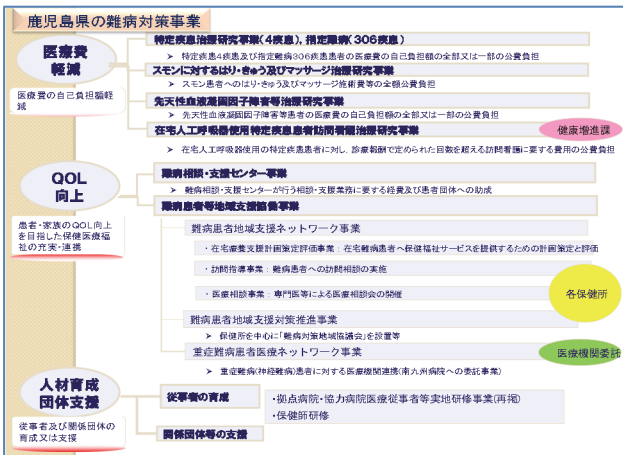
保健所名	電話番号
鹿児島市保健所 (保健対策課)	〒890-8543 鹿児島市東二丁目25-1-11 TEL099-258-2351
伊集院保健所 (保健対策課)	〒890-2501 伊集院町中野1丁目1960-1 TEL099-273-2332
加世田保健所 (保健対策課)	〒897-0001 加世田町加世田1丁目1-1 TEL0993-03-2315
指宿保健所 (保健課)	〒891-0403 指宿町1-3-321 TEL0993-23-3824
川薩保健所 (保健課)	〒895-0041 川薩町中野2丁目22-1 TEL0995-23-3185
出水保健所 (保健課)	〒899-0002 出水市南野町18-18 TEL0995-62-1536
始良保健所 (保健対策課)	〒899-4102 始良町南人形5-3320-16 TEL0995-44-7565
大口保健所 (保健課)	〒896-2511 大口町大野3-1 TEL0995-23-3103
鹿屋保健所 (保健対策課)	〒893-0011 鹿屋町東二丁目16-6 TEL0944-25-2105
志布志保健所 (保健課)	〒899-7103 志布志町志布志町志布志2丁目1-11 TEL0997-22-0116
西之島保健所 (保健対策課)	〒891-0192 西之島町西之島町西之島7590 TEL0997-22-0116
屋久島保健所 (保健福祉課)	〒891-4311 屋久島町屋久島町屋久島500 TEL0997-48-2024
名瀬保健所 (保健対策課)	〒894-8501 名瀬市名瀬町17-3 TEL0997-52-5411
徳之島保健所 (保健対策課)	〒891-7101 徳之島町徳之島町徳之島4943-2 TEL0997-82-0149

これは鹿児島県の難病相談支援センターのことですが、平成23年10月に、現在のハートピアかごしまという県の施設の中に難病相談・支援センターが開設しました。その中には、障害者自立交流センターと視聴覚障害者情報センター、更生相談所、精神保健福祉センターが入っています。23年9月までは、難病相談・支援センターは県庁の健康増進課の中に設置されていました。今、このハートピアに移ってから4年半くらいたったところです。

その他に各保健所です。県の保健所13カ所は、地域難病相談・支援センターというふうに位置付けをしております。



センターの組織体制ですけれども、所長は福永先生で、非常勤で月4日、半日ずつです。私が、保健師の副所長兼相談課長ということで位置付けをしてもらっています。課が管理課と相談課と2課体制になっておりまして、管理課のほうが主に医療費助成の受付と認定事務、受給者証の交付事務を行っております。事務の常勤が2.5となっているのは、再任用のハーフの職員がいますので2.5になります。あと保健師と非常勤の事務が1人です。相談課のほうが保健師が2人と心理士が1人、非常勤の相談員が2人という体制で行っております。管理課のほうは、月曜日から金曜日の勤務です。相談課のほうは火曜日が休み。年末年始、祝日は休みですが、土・日も相談を受けるといふような体制になっておりますので、センターとしては、祝日以外は開いているということになっています。ですので、医療費助成の申請だったり、相談に来られる方からは、「土・日が開いているので助かる」というような声も聞いています。

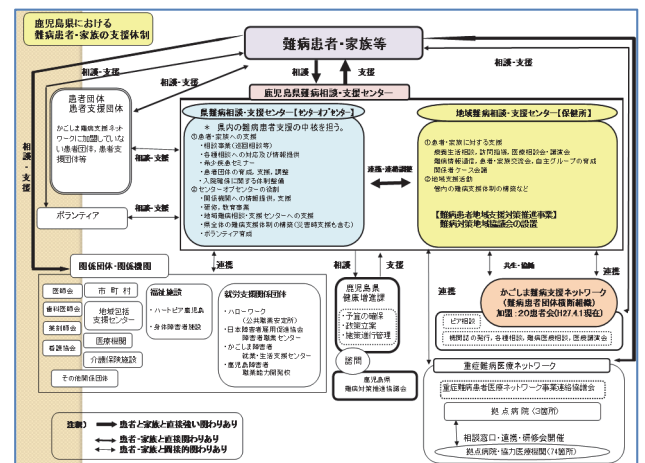


これは鹿児島県の難病対策の概要です。

まず、医療費の軽減については、特定疾患治療研究事業・指定難病、スモンに対するはり・きゅう及びマッサージ、先天性血液凝固因子障害に関する医療費助成についてはセンターで担当しております。在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業については県の健康増進課で担当しています。

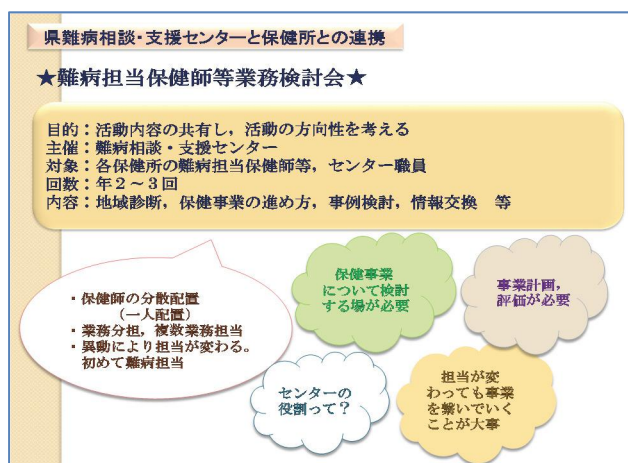
次に、QOLの向上については、難病相談・支援センター事業はセンターが、難病患者等地域支援協働事業の中の難病患者地域支援ネットワーク事業及び難病患者地域支援対策推進事業(難病対策地域協議会など)は保健所が担っています。それから重症難病患者医療ネットワーク事業は医療機関へ委託して実施しています。

人材育成・団体支援については、重症難病患者医療ネットワーク事業と重なりますけれども、拠点病院、協力病院の医療従事者等実地研修については、委託先と協力して実施し、保健所保健師の研修についてはセンターで実施しています。それから関係団体等の支援については、患者団体が20団体加盟してかごしま難病支援ネットワークというものを結成しており、そのネットワークの事務局が、当センターの隣にあるという関係もあって、その運営委員を務めたり、各患者会の活動支援をさせてもらっているという状況です。



これは鹿児島県における難病患者・家族の支援体制です。鹿児島県の難病相談・支援センターとしては、県のセンターと地域難病相談・支援センターがあって、役割分担をしながら、お互いに連携をして

活動を行っています。また、患者団体のかごしま難病支援ネットワークとも連携をしながら活動を行っています。



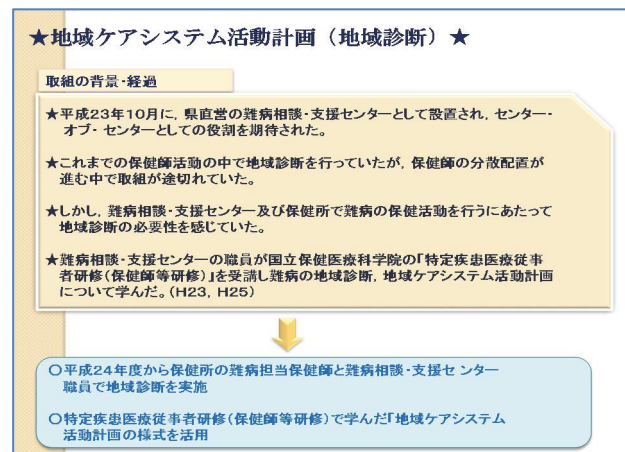
私にいただいたテーマは、県の難病相談支援センターと保健所と連携した保健活動ということで、幾つかこんなふうに考えていますというところを、ご紹介をさせていただきたいと思います。

まず、難病担当保健師等業務検討会です。等と書いているのは、保健師だけではなくて保健所の事務の方たちも一緒にということ等で入れています。年に2回から3回ぐらいですが、活動内容を共有したり、活動の今後の方向性を考えるということを中心に、地域診断や保健事業の進め方、事例検討、情報交換を、センターの主催として行っています。それは、県の難病相談・支援センターが県の直営で設置されたということで、センターオブセンターとしての役割の一つと考えています。

県の保健師は異動があります。鹿児島は離島がありますので2～3年で異動というのが多いです。そして、それまで難病を担当した経験がなく初めて担当になるという状況もあります。

それから平成19年に保健所の統廃合があったときに保健所の組織もかなり変わって、全国的にそうだったと思いますが、各係に保健師が分散配置されました。以前は保健指導課があって、そこに保健師がみんないて、保健師の係長、課長がいて、その中で母子保健も精神保健も難病も感染症も全部担当していました。平成19年を境に健康増進係、疾病対策係、精神保健の係ということで、それぞれの係

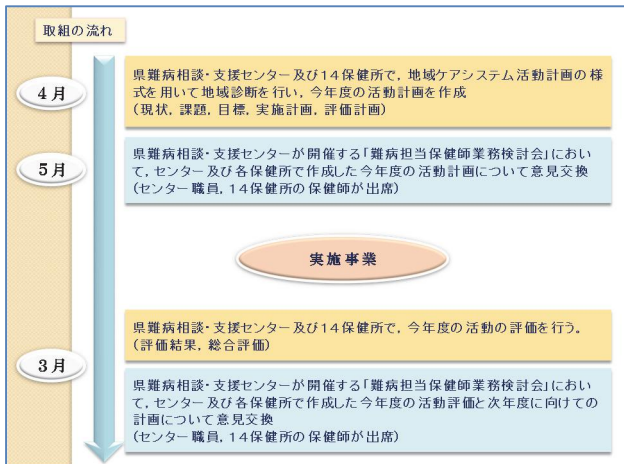
に保健師が1人あるいは2人分散配置されました。業務分担が進み、難病を担当する疾病対策係では、感染症と結核も担当しており緊急対応に追われることもあるというような状況がありました。



そのような中で、どのように難病の保健活動を進めていくかというのが課題でした。そのため保健所とセンターの保健師等が集まって業務検討会をすることになった訳です。

業務検討会の中で地域診断を行っていますけれども、地域ケアシステム活動計画という名称になっています。以前、地区分担で活動をしていた頃は地域診断を行っていましたが、保健師の分散配置や業務分担が進む中で取組みが途切れていました。しかし、難病相談・支援センターとか保健所で難病の保健活動を行うに当たって、地域診断の必要性を感じていたというのは確かです。

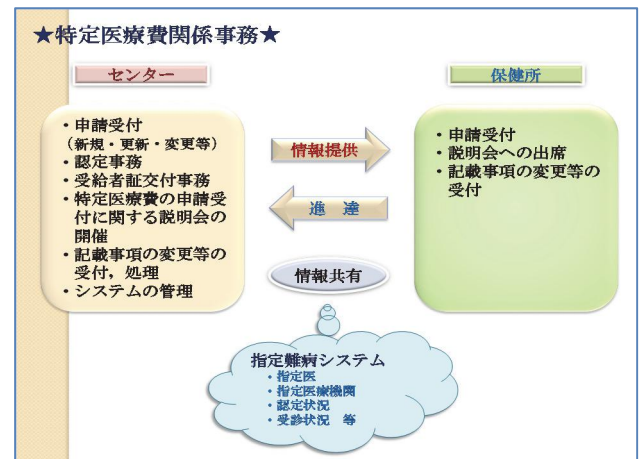
そういう時に、国立保健医療科学院の医療従事者研修をセンターの職員が受講しまして、その中で地域ケアシステム活動計画について学んで帰ってきました。それを機にセンターだけでなく、保健所も一緒に取組むことになり、今も続けています。平成24年度から保健所の難病担当の保健師とセンターで実施するようになりました。研修の時の様式を活用しています。きょうは、その具体的な内容については触れませんが、内容についてはまだまだ検討をしていく必要があると思っています。



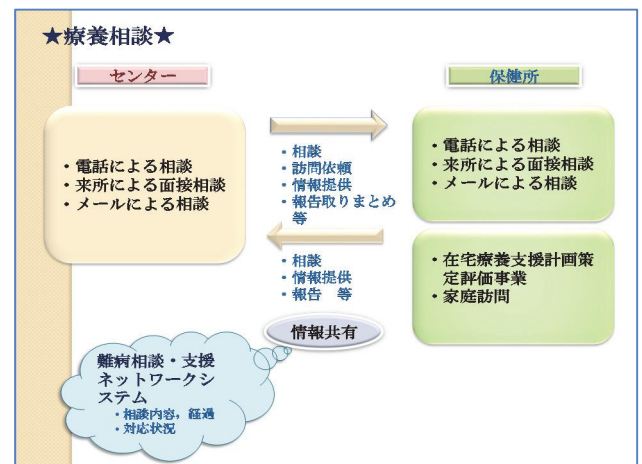
取組みとしては、4月に年度が変わって担当も変わった時に、それぞれで様式を用いて地区診断を行って、今年の活動計画を作成しています。

現状課題、目標、実施計画、評価指標というところを、5月にセンターが主催する業務検討会で発表し合い、意見交換をします。それを基に事業を実施して、3月にその活動の評価を行って、またみんなで意見交換をし合うという流れになっております。

この5月にそれぞれが作成したものについては、やはりみんなの発表を聞くことで、自分の作成したものの課題や、足りない部分が自分でわかります。他の人の発表を聞いて気づきます。その後、実際に活動をして3月の業務検討会で、実施結果や評価について発表し意見交換をします。この時には内容がかなり充実してきています。それが2年目、3年目と繋がっていく、積み重なっていくことによって、また次の活動につながられているのかなというふうに思っています。また、業務検討会では難病担当になって3年目の人も、2年目の人も、今年担当になったという人もいます。そして年齢構成も新人期、中堅期、管理期といますので、発表や意見交換を通してお互いに刺激しあえる機会になっていると思います。



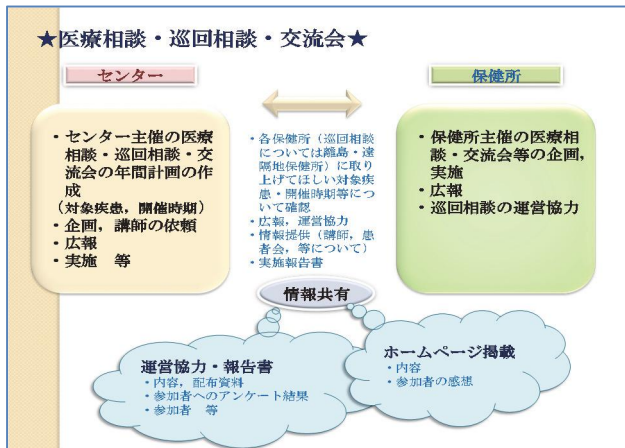
次は、特定医療費の関係の事務についてです。鹿児島県では特定医療費の認定関係事務をセンターで行っています。保健所で申請受付されたものがセンターに進達され、センターで認定事務、受給者証交付事務等を行います。センターで直接受付も行っています。この事務に関してセンターからは保健所の担当者に対して説明会の開催や手引きの作成等の情報提供を行っています。こういう流れの中で、普段から問い合わせや情報提供等、色々なやりとりをする機会があるというのもメリットかなと思っています。また、特定医療費の認定関係の情報が指定難病システムで県庁、保健所、センターで共有できるので相談等にも有効に活用できていると思います。



それから療養相談ということでもまとめましたが、センターは電話とか来所とかメールによる相談を受けています。保健所は、この他に家庭訪問をしていますけれども、そういう相談を受ける中で、これはぜひ保健所の方で直接訪問したり話をしたりし

てもらいたいという事例があったら、センターから保健所のほうに繋がります。保健所の方からは結果の報告などのやりとりがあります。また保健所からは処遇困難事例等について相談があり、職員で検討したり、所長の個別相談を受けてもらうこともあります。これらの相談内容や支援状況については、難病相談支援ネットワークシステムを通して、センターと保健所で情報の共有ができております。

鹿児島県は、この難病相談支援ネットワークシステムを県庁とセンター、保健所で使っていますので、例えば非常に難しい相談を受けたりしたときに、今までの経過や現在の状況等が、システムを見るとすぐ分かるというようなどころがあって、やりとりが非常にスムーズにいくという利点があります。



それから医療相談、巡回相談、交流会についてです。鹿児島は離島がありますので、離島と、本土の支所の保健所には巡回相談ということで、大学の先生方をお願いして開催をしております。これについては保健所主催の医療相談や交流会もありますので、年度当初に、各保健所に今年の計画を踏まえて、対象疾患や開催時期とうについて確認するようにしています。そして実施に当たっては、対象者への広報や当日の運営の協力など保健所の協力を得ています。実施状況についてはホームページに掲載したり、保健師等業務検討会の資料としてまとめています。また、保健所が主催して行う医療相談や交流会の実施内容については、保健所からの報告書をセンターで取りまとめ会議や保健師等業務検討会の資料として提示し情報を共有しています。

終わりに

- ・難病相談・支援センターが難病担当保健師業務検討会を開催することで県内の難病担当保健師が参加でき情報交換や学びの機会となっている。(保健所の難病担当保健師は1人配置がほとんどで複数業務を担当している。また、異動により初めて難病を担当する場合は戸惑うこともある。)
- ・巡回相談や難病対策地域協議会等の機会に、県難病相談・支援センターの職員が保健所に出向くことで地域の状況を把握できる。
- ・地域診断を県難病相談・支援センターと保健所が行うことで、それぞれの取組を共有でき、年度ごとの活動内容を評価し、次年度の活動に活かすことができる。また、定期異動で職員がかわっても情報や活動を繋ぐことができる。
- ・指定難病システムや難病相談・支援ネットワークシステムの活用により情報共有ができ、連携がとりやすい。

今後の課題として

- ・計画的な研修
- ・地域診断の内容の充実
- ・各事業毎の評価の取組
- ・難病対策地域協議会、災害対策、就労支援

最後に、鹿児島での難病相談・支援センターと保健所との連携ということでは、センターが開催する業務検討会が県内の難病担当保健師の情報交換や学びの場になっていることや、地域診断をセンターと保健所が行うことでそれぞれの取組を共有でき異動で職員が変わっても情報や活動を繋いでいくことができること、指定難病システムや難病相談・支援ネットワークシステムをセンターと保健所が活用することにより情報の共有ができ連携がとりやすいこと等が言えると思います。

今後の課題としては、保健所の保健師が経験年数に応じて計画的に研修を受講できる体制が必要だと思っています。予算の関係や特定医療費の更新時期の関係で受講が難しい状況です。また地域診断の内容をもう少し精査し、各事業毎の評価が必要だと思っています。先日、平野先生の「保健師活動の評価のための評価指標と評価マニュアル」をいただきましたので、参考にして取組めたらと思っています。それから、難病対策地域協議会、災害対策、就労支援ですけれども、地域協議会については去年から取組みましたが、まだまだ関係者に意見を聞くという段階です。ですので、今後協議会としてどういうふうに協議を進めていくか、体制を整えていくかというところがあります。災害対策や就労支援についても地域協議会のテーマになると思いますが、センターと保健所の取組みを検討していく必要があると思っています。現状では災害支援については、特定医療費の認定を受けられた方に、必要な治療等の情報を予め記載できる「災害時難病患者支援あんしん手帳」を配布したり、特定医療費の更新時アンケー

トで治療状況や災害時の支援の希望等を把握して、保健所と情報を共有したりしています。就労支援については、関係機関の方々、ハローワークをはじめ障害者就業・生活支援センター、障害者職業センター、就労継続 A 型事業所、就労移行支援事業所、相談支援事業所などの方々に来ていただいて就労支援セミナーを開催しています。それは、それぞれの機関が顔を合わせて情報交換をしたり、お互いの活動内容を理解し合って繋がるということが必要ということで行っています。また今年から、当事者のための就労セミナーとして、活用できる相談機関や就労系福祉サービス、職場へ自分の病気をどう伝えるかなどの内容で開催予定です。

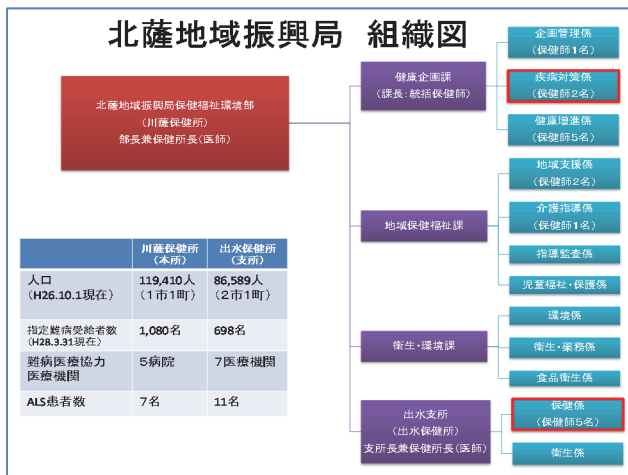
課題も多く、悩みながら、その時々でみんなで考えながら行っているという状況ですので、ぜひ皆さま方のご意見をいただきたいと思っています。これで私の報告を終わります。ありがとうございました。

3. 鹿児島県の取組みから

2) 地域診断を基盤とする保健所における難病施策の企画・保健活動の実際

鹿児島県川薩保健所 石野 友希

<組織について>



鹿児島県では、振興局という単位の中で保健福祉環境部が本所型の保健所として位置づけられており、部長兼保健所長をはじめとして三つの課、そして一つの支所によって成り立っています。本所型保健所である川薩保健所には統括保健師をはじめ合計 12 名の保健師が所属し、業務分担制をとっています。私が所属する健康企画課疾病対策係には保健師が 2 名おり、結核、難病を各 1 名が担当しております。出水支所にも難病担当保健師が 1 名配置され、連携して事業を進めています。

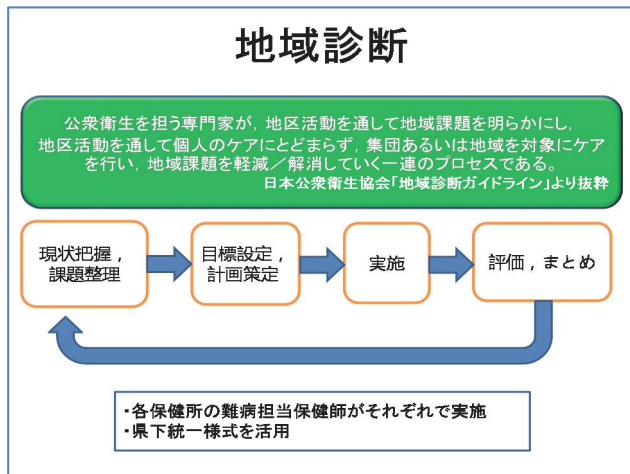
本所の方が支所と比較すると人口規模も大きく、特定医療費（指定難病）の受給者数も 1,000 名を超えています。ただし ALS の患者に関しては、支所である出水のほうが少し多い現状があります。

<地域診断とは>

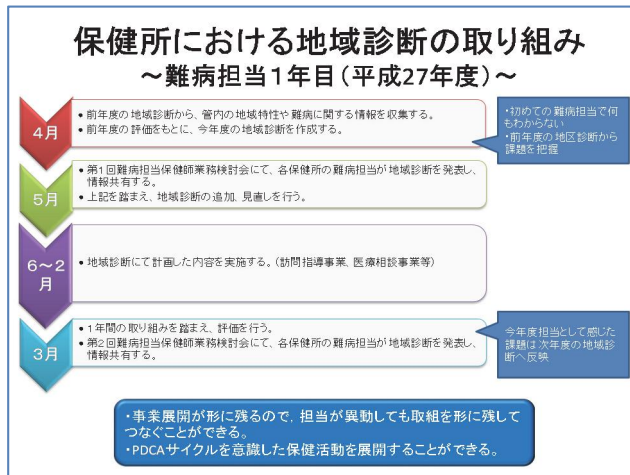
日本公衆衛生協会が作成した地域診断ガイドラインによると、地域診断とは、“地区活動を通して地域課題を明らかにすることです。そして個人のケアだけでなく集団あるいは地域を対象にケアを行い地域課題を軽減、解消していく一連のプロセス”とされています。

鹿児島県では平成 24 年度から県下統一の様式を

活用し、各保健所の難病担当保健師が、それぞれの所属で下図のとおりの流れで地域診断を実施しています。



<保健所における地域診断の取り組み①>



年間の流れについて、私が難病担当になってからのことをご説明します。

1年目の4月は異動直後で、初めての難病担当ということもあり、どこから手を付けていいかわからないところからのスタートでした。所としての難病保健活動に関する地域診断は平成24年度から実施しており、保健所管内の地域特性や現状等をすぐに把握することができたため、前年度の地域診断を参考に情報収集を行った上で、当該年度の計画等を

作成しました。

5月には、県難病相談・支援センター主催の“難病担当保健師業務検討会”において、各保健所における地域診断を発表し、情報共有を行いました。その後、実際に事業を実施し、評価を経て、3月に再度検討会が実施されました。各保健所での地域診断の方法や、具体的な取り組みについて定期的に密な情報交換が図れ、難病相談支援センターや他保健所からの助言を得ることができています。

難病担当1年目を通して感じたことは、事業展開が形に残るので、担当が異動しても取り組みを形にしてつなぐことができるということ。そして、PDCAサイクルを意識した保健活動を展開することができるということです。

事業や特定医療費の更新事務に追われると、なかなか振り返りができないのが現状です。その中で振り返りの場があることは、自分の活動を見直すチャンスにもなると思います。

<個別支援から地域支援へ>

地域診断を保健活動に生かす 個別支援(1) ～ALS患者の支援を通して～

	入院	入所	在宅
居住地	一般病院、療養型病院	特別養護老人ホーム	自宅
医療処置	全員が気管切開、人工呼吸器管理	吸引のみ 人工呼吸器装着は拒否	胃瘻、NPPV、吸引
社会資源	—	—	訪問看護、訪問リハ、訪問診療
課題	・人工呼吸器装着者へ提供する医療の質の向上 ・コミュニケーションが困難な患者本人の思いをどうくみ取るか ・家族の疲弊、葛藤	・施設の看護職員の体制、資質向上 ・喀痰吸引が可能な介護職の養成	・医療機関や社会資源が十分とはいえない地域で安心して在宅療養生活を送ることができるような体制づくり ・意思決定、コミュニケーション機器や訪問サービス利用のタイミング

地域診断は、個別のみならず地域に対してアプローチをしていくことが重要です。上表は管内のALS患者について、状況別（入院、入所、在宅）で状況をまとめたものです。

入院では人工呼吸器を付けている方がほとんどですが、病院によって医療の質が違い、家族からケアについて不満の声も聞かれます。難病担当の保健師では課題へのアプローチが難しいところもあり、難病対策地域協議会等の場も非常に有効ではないかと感じております。

また、これは全ての患者に共通するところではありますが、コミュニケーションが困難な患者本人の思いをどうくみ取るか。家族の疲弊、葛藤というところも課題に挙がっています。

入所では介護が主となりますが、施設の看護職員の体制上、入所自体が難しいという課題や、喀痰吸引が可能な介護職員がいないということが課題に挙がっています。

在宅では、当所は医療機関が多く存在する鹿児島市から車で1時間以上離れた所にあり、管内医療機関も中心部に集中していることから、郡部ではなかなか適切な医療を十分に受ける環境にない中で、どのように療養生活を送る体制をつくっていくかが非常に難しい点です。

このようにALS患者の状況ひとつを見ても、多様な課題を抱えています。

本人のニーズに寄り添い、限られた資源の中で関係機関が連携して取り組んだ在宅ALS患者への支援や、成長に伴い、ニーズが変化する重症神経難病児と家族への支援に当たり、難病相談・支援センターや母子担当保健師、他保健所の難病担当保健師と連携した経験などから、個別支援から課題を把握し、地域全体のネットワーク構築につながるということを改めて感じました。

<難病対策地域協議会>

個別事例と関わる中で見えてきた様々な課題を地域診断と絡めて整理をしたところ、様々な悩みが出てきました。

例えば管内の関係機関や難病医療協力医療機関の難病患者との関わりについて、保健所としての現状把握が不十分な現状があります。個別ケースではケアマネジャーが中心に関わっていますが、難病対策について多職種で顔の見えるネットワークづくりを強化する必要があります。

また、市町村は難病対策に特化した窓口がなく相談先が不明瞭という課題も出ていました。

これらの課題を踏まえて、まずは難病患者支援に関する現状把握と課題整理が必要であると考えました。難病患者に直接関わる実務者の方を中心に声

を集めるため、昨年度は意見交換会を開催しました。

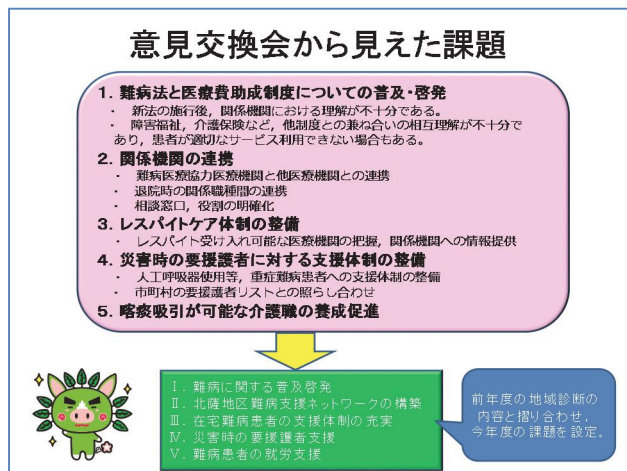
開催に当たり、関係機関に事前に趣旨を説明し、参加していただく形を取りましたが、管内市町村においては障害部門、福祉部門、介護部門、保健部門と関係部署が多岐にわたる中で、窓口がはっきりせず、どこに相談していいのか困るところがありました。これは協議会の開催という一つのきっかけを通じて把握できた課題ではないかと思っています。

意見交換会の参加者は難病医療協力医療機関、訪問看護ステーション、相談支援事業所、市町村の各部門の担当者、そして難病相談・支援センターです。

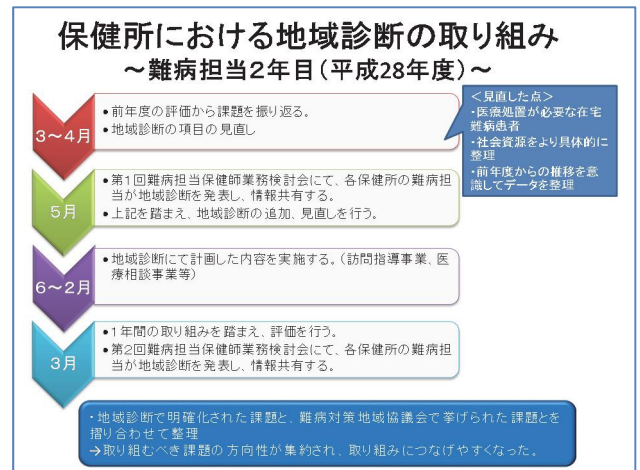
意見交換会から見えた課題については、記載のとおりですが、特に、難病法と医療費助成制度についての普及啓発に関しては協力医療機関についても把握を十分になされていない状況が明らかになりましたので、意見交換会の後に、医師会主催の研修会に合わせて制度説明の場を設け、周知を図りました。

災害時の要援護者に対する支援体制の整備は、特に市町村との情報共有という点で要援護者リストとの照らし合わせや、個別支援計画の策定状況の把握が大きな課題です。

意見交換会から出た意見と、地域診断で事前に把握をした情報をすり合わせた結果、五つの大きな課題に整理をすることができました。今までは課題に挙がるのがたくさんあり、なかなか整理が難しかったのですが、今回意見交換会を経て、大きな柱に整理をすることができたのは一つの成果だと感じております。



＜保健所における地域診断の取り組み②＞



2年目は、前年度からの取り組みを踏まえ新たな計画を立案しました。具体的には、毎年更新時アンケートで把握している難病患者の状況を整理し、実際に医療機器を使っている患者の数や疾患内訳等を整理しました。社会資源の具体化と、前年度からの推移を意識したデータ整理を行ったことが主な変更点です。

地域診断で明確にした課題と難病対策地域協議会、意見交換会で挙げられた課題をすり合わせて整理することで、取り組むべき課題の方向性が集約され、今後の取り組みをどのように進めていくかというのがイメージしやすくなりました。これまでの取り組みを踏まえ、今年度は協議会を実際に運用していくこととなりますが、進め方などは検討段階です。

下記が2カ年の評価です。評価を受けて課題を集約し、目標を設定するという流れを経て、実際に整理することによって、自分が今、どういうところに困っているのか、どこを目指していけばいいのかを改めて見直すことができます。

地区診断の分析結果			
	前年度の評価	課題	当該年度の目標
H27年度	<ul style="list-style-type: none"> 個別支援が必要なケースの拾い出しについては不十分。 医療相談会の広報に課題あり。 要援護者の市町への情報提供を早めに行っていく。 ケースを通して災害時個別支援計画を検討していく。 	<ul style="list-style-type: none"> 患者、家族や関係者への普及啓発 喀痰吸引が可能な(第3号研修を受講した)介護職員に偏りがある。 地域全体の難病患者支援ネットワークづくり 医療相談会のニーズの把握 医療依存度の高い人の避難支援や避難場所の配慮等の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 患者、家族が必要時相談できるような働きかけを行う。 患者、家族が疾患や制度について理解を深める場を設定。 難病患者の職業生活を支える関係者の相互理解が深まり連携がスムーズにできる。 災害発生時に備え、要援護者の支援について、関係者間で連携を図る。
H28年度	<ul style="list-style-type: none"> 申請者への面接でニーズの把握、支援を丁寧に行った。 直接支援が難しい管内離島の状況把握が必要。 医療相談会は患者会とも連携し、患者会主催の地区別交流会開催につながる。 災害時要援護者支援への関係機関の理解・連携が不十分。 難病対策地域協議会で検討を行うほか、管内市町や関係機関との個別検討が必要である。 	<ul style="list-style-type: none"> 難病に関する普及啓発 難病支援ネットワークの構築 在宅難病患者の支援体制の充実 災害時の要援護者支援 難病患者の就労支援 	<ul style="list-style-type: none"> 患者、家族の不安軽減のため疾患や制度について理解を深める場を設定する。 関係者の相互理解を深め、スムーズな連携ができる。 重症難病患者の在宅療養体制を整備する。 災害発生時の要援護者支援について、関係者間で連携を図る。 関係機関と連携し、難病患者の就労や離職防止を促進する。

実際に地域診断を実践して、感じたことは以下のとおりです。

地域診断を實踐して

気づき	課題
<ul style="list-style-type: none"> 管内の状況把握、整理ができる。 個別ケースでの課題と地域の課題を関連づけて考えるきっかけになる。 地域特性や対象者ニーズを踏まえ、事業企画に生かすことができる。 課題に沿った目標を設定し、それに基づいて事業展開を実施していくので、取り組みやすい。 業務に追われる中で、自分の業務を振り返る機会を設定できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 管内の社会資源に関するより具体的な情報把握、整理が必要。 経年変化を長いスパンで捉える。 保健所内の他の担当の地域診断と合わせて、管内全体を見る地域診断に統合できていない。 地域診断の結果を踏まえ、関係機関とのネットワークを強化することが必要。 評価指標の見直し。

課題として、経年変化を長いスパンで捉えることが挙げられます。今までの取り組みを形に残すことはできてきているのですが、それが果たして現在につながっているか。そして未来、今後への取り組みにつながっているかは非常に反省が多い部分であります。また、保健所内の他の担当部署の地域診断と合わせて、管内全体を見渡した地域診断に統合できていません。地区担当制への見直しの動きもある中で、業務にとらわれずに地域全体を見る視点が必要ですが、現実にはなかなか難しく、大きな課題です。この点については、他部署の保健師等とも連携し、地域の共通課題を整理する等取り組んでいきたいと思っています。

また、実際に PDCA サイクルを意識して地域診断を実施していますが、評価指標については不十分なものも多いことから、見直して行きたいと思っています。

<保健師として大切にしたいこと>

保健師として大切にしたいこと

- ・ 難病患者 1 人 1 人が持つ人生の物語に関わることができること
- ・ “生活者”として難病患者の方々の生き方を尊重すること
- ・ 地域の社会資源を理解し、つなぐ
- ・ “個”から“地域”へ
- ・ 保健師としてのスキルアップ

◎個別支援を丁寧に行い、課題を踏まえた活動や事業企画に取り組んでいく。

私が難病担当として取り組んできた中で、保健師として大切にしたいことは上記のとおりです。

難病担当をしていると来所者も多く、難病患者の方々と会う機会も非常に恵まれています。一人一人が持つ人生の物語に関わるといふ、貴重な経験をさせていただいていることは、患者にも返していかなければいけません。このことを忘れずに、一人一人の患者に向き合っていきたいと思っています。

また、どこにいても生活をする者であることに変わりはなく、難病患者においても“生活者”の視点は共通すると感じています。家族との関係性ももちろんありますが、患者個人の生き方を尊重することを大切にしたいと思っています。

そして、地域の社会資源を理解し、つなぐ。個から地域へという点に関しては、難病対策のみならず、保健師としての活動につながります。対象者一人ひとりと関わる中で気付いたことを地域に広げていくという視点、難病担当としての活動は保健師の原点であると改めて感じています。難病対策に真摯に取り組むことによって、保健師としてのスキルアップにもつながると思います。個別支援を丁寧に行い、課題を踏まえた活動や事業企画に取り組んでいくことで、これから管内の難病患者に対して、少しでも生活の質を向上できるような環境整備に取り組んでいきたいと思っています。

4. 保健師が行う地域包括システムケアづくり

－ 保健所と市町村の連携と難病保健活動 －

公財) 福岡県すこやか健康事業団 鎌田 久美子

2016.6.13 H28年度 都医学研夏のセミナー
おすすめ！難病保健活動
－ 今 保健師だからできること －

保健師が行う地域包括ケアシステムづくり － 保健所と市町村の連携と難病保健活動 －

鎌田 久美子

公益財団法人 福岡県すこやか健康事業団
(前福岡県保健医療介護部)

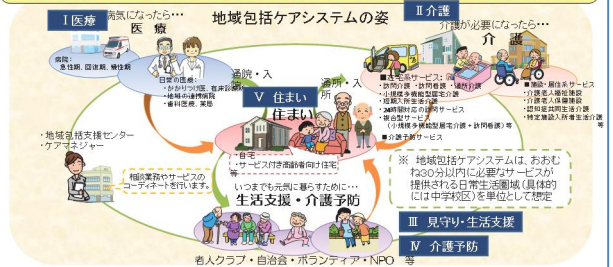


皆さん、こんにちは。鹿児島から北上しまして福岡から来ました鎌田です。よろしくお願ひいたします。今年の3月まで福岡県の保健師として38年間勤務しておりました。定年退職しまして、今こちらに書いてある健診等を行っているところで仕事をしております。3月に退職するまでの11年間は、本庁で仕事をし、そのうち1年間だけ県民の身近な所で仕事をしたいということで、保健所のほうに出まして、また最後は本庁で仕事をし公務員生活を終えたばかりでございます。

今日は難病保健活動について、公開セミナーであります。私の話は難病に特化した話ではなくて、少し幅広い視点で、福岡県地において、これまで地域包括ケアシステムを市町村と一緒にどう進めてきたかについて、話をしたいと思います。い福岡県での活動のそもそもの基盤、原点は難病保健活動にあります。また、難病に限らず、赤ちゃん、子どもから高齢者まで全ての方々、県民、国民の方々が安心して住み慣れた所で生活することを目標に活動を展開したことについて少しお話ししていきたいと思ひます。よろしくお願ひします。

地域包括ケアシステムの構築について

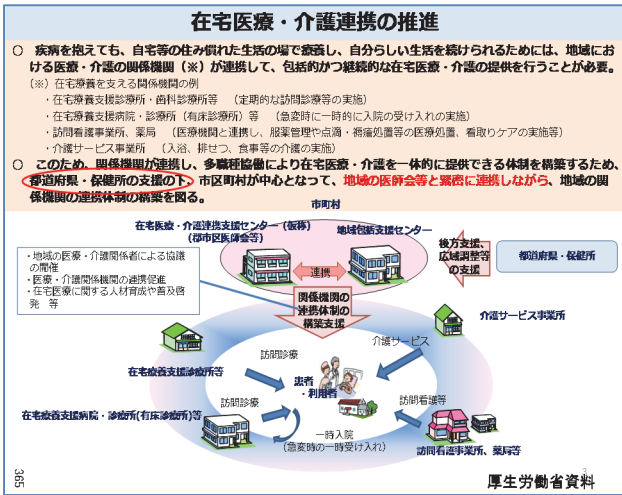
- 団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、医療・介護・予防・住まい・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を実現。
- 今後、認知症高齢者の増加が見込まれることから、認知症高齢者の地域での生活を支えるためにも、地域包括ケアシステムの構築が重要。
- 人口が概ね75歳以上人口が急増する大都市部、75歳以上人口の増加は緩やかだが人口は減少する町村部等、高齢化の進展状況には大きな地域差。
- 地域包括ケアシステムは、保険者であるが各市町村や都道府県が、地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に応じて作り上げていくことが必要。



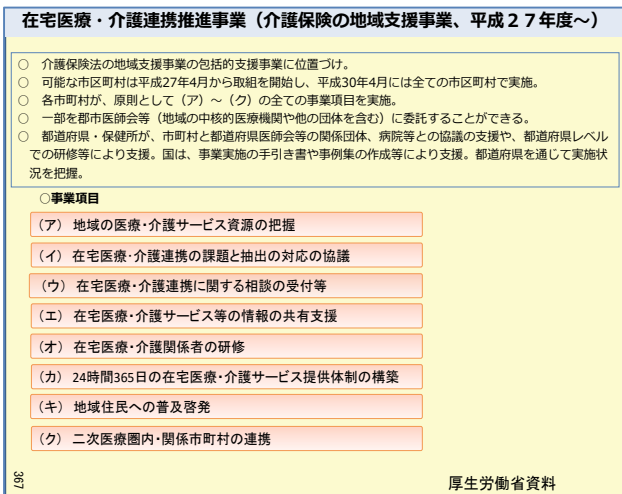
この地域包括ケアシステムの図は、もう皆さんいろいろ見られているので、私に与えられた時間が40分ですので、皆さんにお配りしている資料を全部お話しする時間ありませんので、その中からピックアップしながら進めていきたいと思ひます。

地域包括ケアシステムについては、それぞれ県や市町村で取り組みが進められているところです。団塊世代が75歳となる2025年度を目途に、医療、介護、予防、住まい、生活支援が一体的に提供される地域ケアシステムの構築。あと高齢化の進展状況に大きな地域差。あと市町村や都道府県が地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に応じてつくり上げていくといったところで、今、全国的にこの医療、介護、住まい、見守り、介護予防が進められています。

このようなことを言われる前に、福岡県では在宅医療の体制整備を保健所が中核になって進めてきました。



在宅医療、介護連携の推進ですが、これも厚生労働省の資料ですが、これを推進するために、都道府県や保健所の支援の下、市区町村が中心となって地域の医師会等と密接、緊密に連携しながら地域の構築を図る。このようなことは、もうずっと前から言われていたということです。そういうものが背景にあって保健所は自信を持ってしっかり市町村と連携しようということを進めてきました。



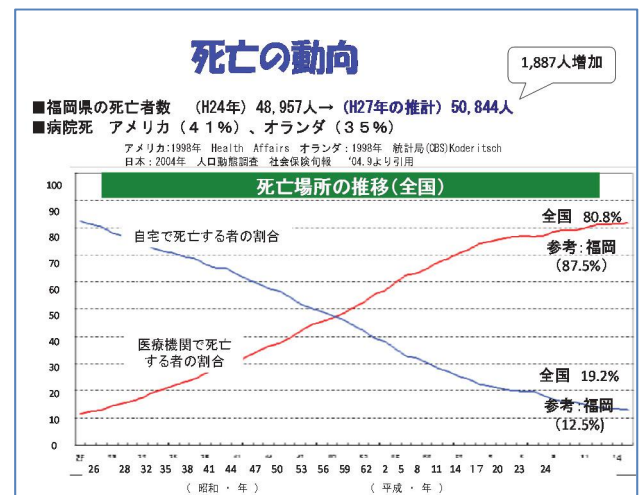
これは介護保険の地域支援事業について平成27年度に示されたものですが、この事業項目は、医療や介護を進めるために、このアからク、地域の資源の把握をしましょう。また課題を抽出しましょう。いろんな相談の受け付け、情報の共有、研修、サービス提供体制の構築、このようなアからクに沿って、今、地域で検討されていると思います。多分そういったところも踏まえて今、鹿児島県の難病の話がありました。地域診断をしっかりとされて進められて

いるといったところは共通することかなというふうに思いました。

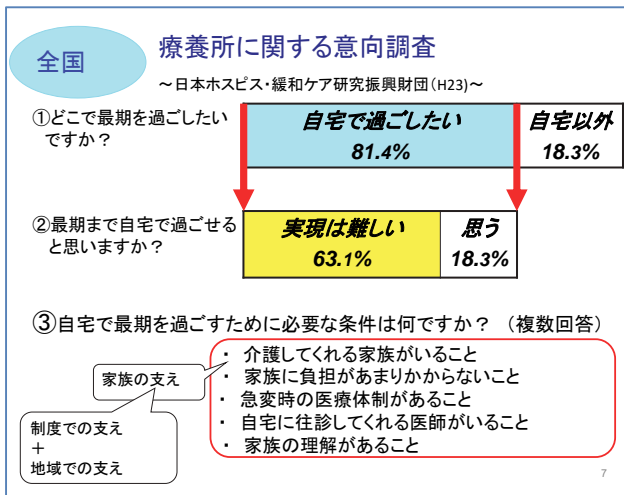
福岡県における保健所を核とした在宅医療体制整備

—地域包括ケアシステムの不可欠要素—

そういうことで、福岡県における保健所を核とした在宅の体制整備をお話しします。



これは死亡の動向ですが、亡くなる場所が昭和56年、9年を境に、自宅で死亡する方と医療機関で死亡する方が逆転しています。ここに平成25年の頃ですが医療機関で死亡する方は全国で80.8パーセント、福岡は87.5パーセント。逆にこれは、在宅は、福岡県は非常に少ないといったような状況にありました。



療養所に関する意向調査ですがどうしてこの事業を始めたかという背景です。これは日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の資料です。余命6カ月と言われた方々への調査ですが、最期をどこで過ごしたいかです。81.4パーセントの方が自宅で過ごしたいと答えられています、その中で本当に最期まで自宅で過ごせると思うかです。自宅で過ごしたいけども過ごせるのは非常に難しいという答えが63.1パーセント。じゃあ自宅で過ごすためには、どんな条件が必要かということを知っていますが、その中では、やはり家族の問題、あと急変時の医療体制、往診してくれる医師、家族の理解、このような回答がありまして、やはり家族の支え、いろんな制度、地域での支えが必要かなということなんです。

しずつ在宅ホスピスという言葉が出てきて、ちょうど私が平成17年に本庁に転勤した頃です。このホスピスという言葉が普及啓発しようということで、医療機関や訪問看護ステーションの方々を対象に研修を行ったり、訪問看護ステーションの機能強化のためにはどんなことができるかといったことをやる中でいろんな課題が見つかり、20年度から在宅医療の推進事業に保健所と一緒に取り組んだという大きな流れがあります。

その最初の3年間から見えてきた課題は、地域単位で24時間対応できる在宅医療体制の制度が必要だということが分かりました。それと在宅医療の支援環境の整備。あと訪問看護ステーションの機能強化。ステーションの中で、かなり差がありますよね。皆さんがた、それは感じているかと思いますが、それとあと、やはり情報提供と住民啓発、このような課題を解決するために20年度から在宅での事業に取り組みを始め、目的としましては病院、緩和ケア病棟、自宅など療養場所の選択ができ、県民がそれを選択できる。あと患者さんが望む場所で療養をし、望む場所で死を迎えられる福岡県を目指すことにしました。

福岡県在宅医療推進事業の目標

- ・ 住民は、希望する場所で療養ができ、亡くなる場所を選択できる
- ・ 地域は、緩和ケアができる在宅医療資源が増え、住民の希望する在宅療養・看取りのためのネットワークを構築できる
- ・ 保健所は、在宅医療推進に関するネットワークの統合調整機能を果たし、評価することができる

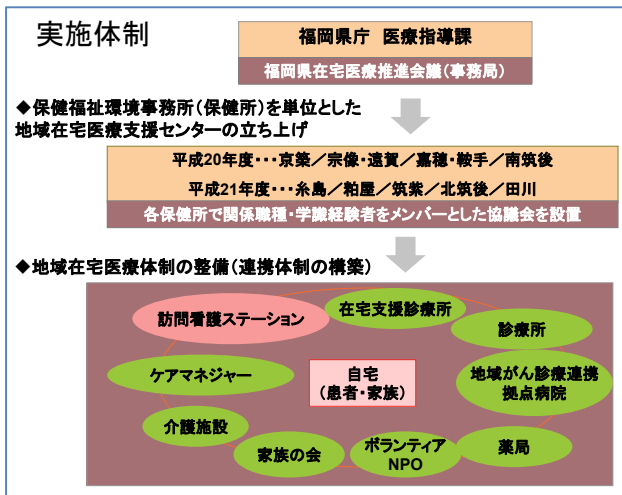
事業	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24
県の課題及び対策の検討	終末期医療対策協議会			①福岡県在宅医療推進協議会				
緩和ケアの量と質の問題	医療連携や緩和ケアに対する取組							
医療従事者の取組								
在宅と在宅医療支援の取組								
在宅医療支援の取組								
地域特性を活かした、24時間在宅医療支援体制								

【H17～19の取組みから見た主な課題】

- ◇ 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

これが福岡県の歴史で、ちょっと字が見えにくいですが、まず平成17年から19年は、終末期の医療対策事業ということで始めました。このときに少

福岡県の目標ですが、今言ったように住民が亡くなる場所を選択できる。地域は緩和ケアができる在宅医療の資源が増え、住民の希望する在宅療養、看取りのためのネットワークを構築できる。あと保健所は在宅医療推進に関するネットワークの統合調整機能を果たし評価することができてくるということです。



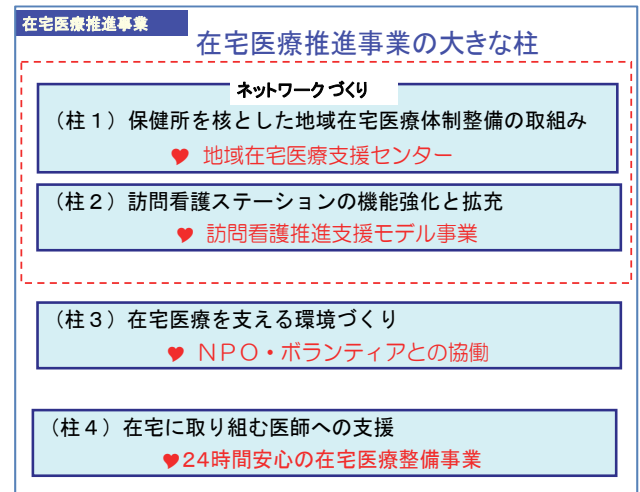
実施体制ですが、まず県庁の医療指導課に全体の推進をするための事務局を置き、県内の保健所を地域在宅医療支援センターというふうに位置付けて立ち上げました。あとは、この保健所管内のいろいろな機関、診療所、看護拠点病院、薬局、ボランティア、ここに書いてあるいろいろな機関をつなぐにはどうしたらいいかといったところで、地域で検討を始めていった事業であります。

なぜ保健所なのか？強み

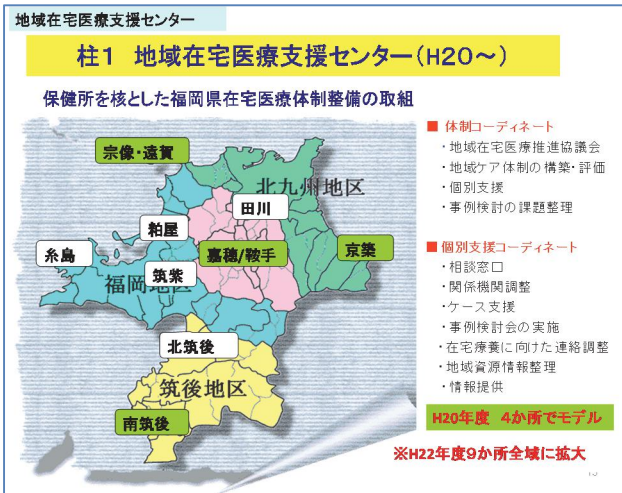
- ・ 情報収集が可能(患者、受け皿、関係機関の機能把握)
 - ・ 関係機関への呼びかけが可能。ネットワークを作り易い。
 - ・ 公的な立場で調整・実施が可能
 - ・ 研修会開催、関係者の知識向上・相互理解促進が可能
 - ・ 評価のためのデータ収集・分析が可能
 - ・ 住民への啓発を広く行うことができる
- 保健所は、「既存サービスでは対処しきれないニーズ」を把握し、地域課題への支援システムを構築してきた実績あり
- その蓄積を活かし、住民の啓発や相談機能を担う。かつ、システムを構築する。

では、じゃあなんで保健所だったのかなんですが、ここに皆さんが日頃活動されているそのものだと思いますが、やはり保健所にはいろいろな情報が集まってきます。患者さんの情報、いろいろな社会資源の情報、関係機関の機能の把握、また、保健所は公的な立場でいろんな呼び掛けが可能であるし、調整や実施が可能である。あといろんな研修会の開催や関係者の知識の向上、そういったことができる。また評価のためのデータ収集、分析ができる。さらに、住民の啓発を広く行うことができます。この保健所は、既存サービスでは対処しきれないニーズを把握

し、地域課題へのシステムを構築してきた実績があります。これはまさに難病保健の活動です。やっぱりこれは保健所しかないなというふうに思いました。あとは、これまでの蓄積を生かし、住民の啓発や相談機能も担う、かつシステムを構築する。このようなことは、これまで保健師はやってきていますので、先ほど難病のいろんな協議会の話も出ましたが、それは法的に位置付けられたもので、法的に位置付けられる前から保健所ではやってきていますよね。そういったものを既存に、今までの提携を生かしていくといったところが保健所の責務かなというふうに思います。

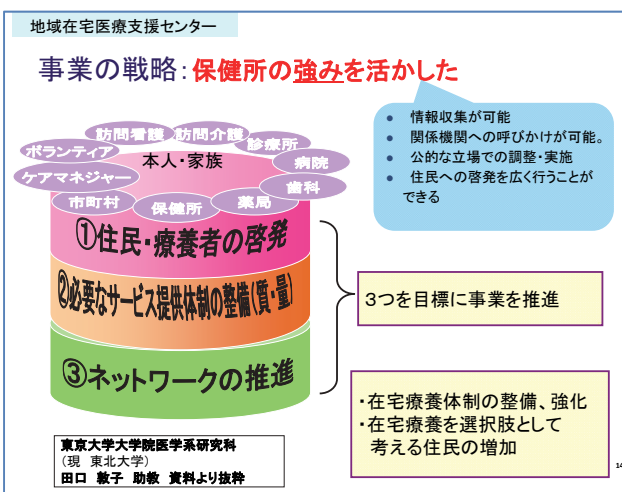


大きな柱は四つありまして、まず保健所を核とした在宅医療体制整備の取り組み。二つ目に訪問看護ステーションの機能強化。三つ目に在宅医療を支える環境づくりとボランティアさんとの共働。あと24時間安心の在宅医療整備。医師への支援です。



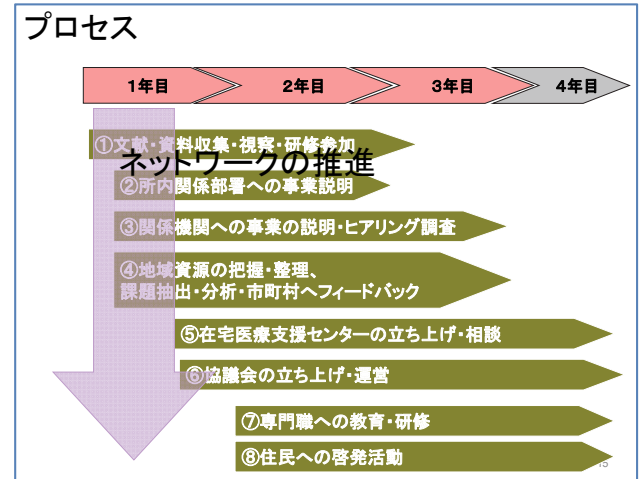
まず平成20年、最初の2年間は4カ所の保健所をモデル的にスタートし、22年度は県内9カ所全ての県保健所に拡大しました。

柱の二つ目です。どんなことをやったかという、体制のコーディネートと個別支援のコーディネートです。保健所ごとに地域の在宅医療の推進協議会、地域ケア体制の構築、個別支援、事例検討、個別支援ということでは相談窓口、それぞれ関係機関の調整、まさにこれをやっていく中で、ここから集団の課題が見えてきます。もちろん個別ケースは大事にしながら、地域の課題と結び付けていく。あと事例検討会。いろんな連絡、調整情報収集、整理、そういうようなことをやることを保健所の基本といたしました。保健所の強みでもあります。



三つを目標に、事業を推進しました。このように保健所管内にも他にもいろいろあるかもしれませんが、当面ここに書いてあるような関係機関や団体

をつなぐ、顔が見える関係性がいい。目標の一つに住民や療養者への啓発、それと地域の中の必要なサービス提供体制も整備、これは質と量の提供体制の整備、あとはネットワークの推進。このようなことを目標に事業を進めていきました。



プロセスですが、先ほどのアからクを思い出して下さい。ネットワーク推進するためには、まず文献資料収集、いろんな研修体制、県の中でも関係部署への事業説明など組織横断的な繋がり。関係機関へのヒアリング調査。地域資源の把握、在宅医療支援センター、保健所での立ち上げ、保健所での協議会立ち上げ、専門職への教育研修、住民の啓発活動、このようなことを通してネットワークを推進していっております。

地域の強みに着目した事業戦略(H20～22年)

	①住民・療養者	②サービス提供機関	③ネットワーク
A	住民組織活動が活発	在宅の習取りに熱心なSTがある	
⇒協議会メンバーが地域を牽引し、市民講座の開催やボランティア育成へ。			
B		緩和ケアチームを持つがん拠点病院がある	
⇒拠点病院と協働で研修会の企画・開催。			
C	高齢・高齢世帯が多い(介護力不足)	在宅の習取りに熱心なSTがある	
⇒広域化による地域差を利用して関係団体の意識改革。			
D		在宅の習取りに熱心な診療所・STがある	難病ネットワークがある
⇒既存のネットワークが発展し、新たな課題に対応。連携自立。			

ST: 訪問看護ステーション

これは最初4カ所のモデルで、次に9カ所に拡大したときには、後から始めた4カ所も先進事例を見ながら、やはり順番としてはこのような形で進

めていっています。だから本当に管内の中でネットワークがつながっていくまでには、2年、3年かかったかなといったような印象があります。

これは最初の4地域ですが、Aという地域は、もともと在宅の看取りに熱心なステーションがありました。協議会の地域のメンバーが地域をけん引し、市民ポータル開催やボランティアを育成する。地域に応じた活動ができる、地域の課題をしっかりと把握すれば地域の活動ができる。次にここは、さほど熱心なステーションはないが、緩和ケアをチームに持つがん拠点病院があるといったところでは、拠点業務と共同して研修会の企画や開催を行っています。次にここもそうですね。在宅の看取りに熱心なステーションがありますが、関係団体の中には、「なんで今、在宅医療」と言う先生がたもいらっちゃって、まずそれら関係団体の意識の改革をしましょう。次にここは昔から難病のネットワークがしっかりあって、管内に在宅の看取りに熱心な診療所やステーション、でもこれだけではやっぱりできませんので、この難病ネットワークをさらに生かして既存のネットワークが発展し、新たな課題に対応しています。

例) A地域の在宅緩和ケア資源情報

アンケート・ヒアリング調査を実施

機関名と連絡先	利用できる範囲	利用できるサービス内容	周知範囲	担当者名
診療所名	往診エリア	対応可能な診療科目・医療処置、疼痛管理	紹介の可否	連絡可能時間・担当者名
病院名(地域医療連携)	単身	入院処置受入れ可能ケース(病名別)・ショートステイ・レスパイト入院		
訪問看護ステーション	訪問地域	緊急時の体制・がん末期、神経難病、小児、精神疾患への対応可否。		
訪問服薬指導薬局		疼痛管理・一包化調剤 ※薬局の一言コメント		営業時間

※居宅介護事業所・小規模多機能型居宅介護・グループホーム・地域包括支援センター・市町の在宅高齢者福祉サービス内容と負担金・在宅介護者の会等

例えばA地域の在宅緩和ケアの指導情報ということでは、管内の病院、ステーション、薬局等を回り、訪問していただけるかどうかといったところで、アンケートやヒアリング調査を実施し、管内の資源名簿を作成しております。要するに対応可能な診療科目、あと担当者名、どのようなことに利用できるのかといったようなことをまとめた。医師会も一緒に協議会の中に入っていますので、このような名簿を出すことについては何の反対もない。うまく関係機関と根回しを行い、しっかりやるというふうに思いました。

地域在宅医療支援センター

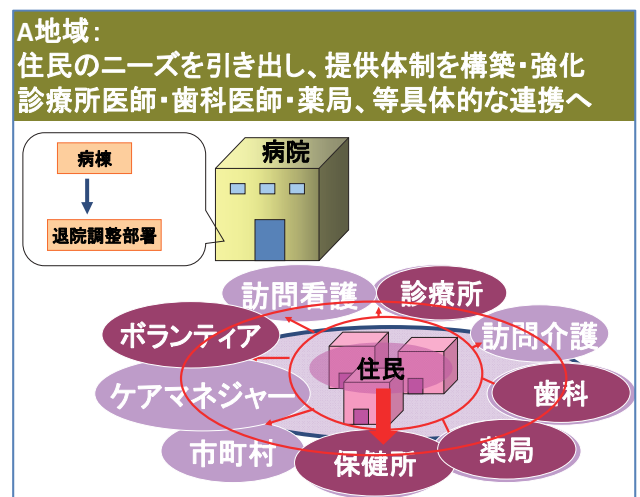
地域在宅医療支援センターのビジョンと目標

<目指す姿>

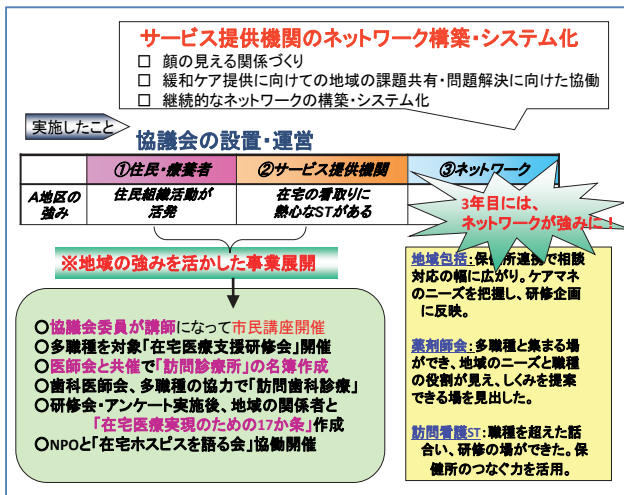
住民 → 希望する場所で療養ができ、亡くなる場所を選択できる。
 地域 → 緩和ケアができる在宅医療資源が増え、ネットワークが構築される。
 保健所 → 調整機能を果たし、在宅緩和ケアのシステム評価ができる。

目標	短期	中期	長期
住民	在宅医療の相談ができる窓口や利用できるサービスを知る。 在宅が療養場所の選択にあることを理解できる。	ホスピスボランティアへの関心が高まりやってみようと思える。 「死生観」について考え、語るができる。	希望する場所で安心して療養ができる。
地域・関係機関	在宅医療に関する相談場所がわかる。 医療介護関係者が在宅医療の可能性を知る。	在宅医療に不足するスキルを高められる。 在宅医療の研修会や集まりが増え願の見える関係ができる。	在宅医療や看取り経験の多い関係機関が増える。 関係機関間の連携で24時間体制がとれる。 必要な資源量と質が確保できる
保健所	在宅医療の相談に適切に対応できる。 地域の情報や課題を把握し、共有できる場を設定できる。	在宅医療の啓発ができる。 地域の在宅医療の状況(社会資源の役割・機能等)を把握し、評価できる。	サービスの量と質、住民ニーズと供給のバランス、関係機関の連携状況の評価し、必要時調整できる。

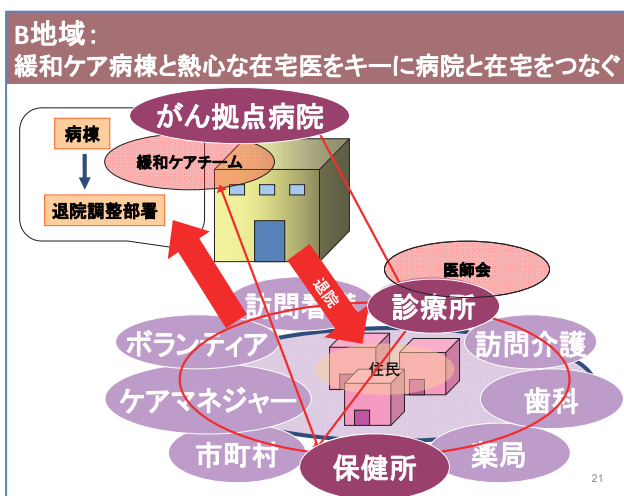
このようにそこそこの地域の強みに着目した事業戦略を立ててまいりました。そうすることで、この地域在宅医療支援センターというものは、この目指す姿、住民、地域、目標がありますが、それぞれ短期、中期、長期の目標を掲げて実施を行っています。あとこれ、資料を見ておいてください。



これは病院です。いろんなボランティアがつながり診療所、薬局、だんだんと広がっていきました。



ここでは地域の強みを生かした事業展開、協議会の委員が講師になると、どうしてもその事業をやっていないといけませんので、あえて講師になってもらって市民ポータルを開催したり、先ほど言った医師会と共催で訪問診療所の名簿を作成したり、在宅医療実現のための17カ条を作成したり、こういったことをつくり、住民のほうに啓発を行っていく。あと薬剤師会、訪問看護ステーション、職種を越えた話し合い、研修の場ができたといったところで、サービス提供機関のネットワークの構築、顔の見える関係づくり、緩和ケア提供に向けての地域の課題共有、このようなことを、このA地域といった所ではやっています。3年目にはネットワークがチームになっていったということです。



次に緩和ケア病棟と熱心な在宅医をキーに病院と在宅をつなぐ。保健所があり、医師会があり、がん拠点の病院があり、がん拠点での緩和ケアチーム、

まず保健所がつながり、医師会を間に入れつながり、なかなかこの医師会と、このがん拠点病院の関係がうまくいってないところでしたが、こうやって保健所が間に入ることで非常に協力して事業ができることになりました。

地域在宅医療支援センター 相談窓口から..

在宅療養や緩和ケアの情報がほしい！

- ・緩和ケア病棟やホスピスはどこにあるの？
- ・往診してくれる医師や24時間訪問してくれる訪問看護ステーションは、どこにあるの？
- ・家族が末期がん、最期まで自宅で過ごす具体的な方法が知りたい。

「退院」といわれても...

- ・「これ以上の治療方法はない」といわれたけれど、どうしたらいい？
- ・「今後、どうしますか」といわれたけれど、家でも点滴ができるの？
- ・一人で看れるのか不安。痛くなったらどうするの？
- ・1人で生活していけるのか？

退院先を選びたい。退院したいけれど...

- ・家の近くに入院できる病院があるのかな？
- でも、本当は最期まで家で過ごしたい。(家族に言い出しにくい...)
- ・緩和ケア病棟に入院しているけれど、もう一度、地域で生活がしたい。
- ・家族はいないが、退院できる？

そういった意味でも保健所は非常に公的な立場でいろんな機関をつなぐ役割があるかなといったところで、保健所に相談窓口を設置すると、いろんな電話がかかってきます。例えば在宅緩和療養や、緩和ケアの情報が欲しい。これは難病だけではなく末期がんや、最期まで自宅で過ごす具体的な方法が知りたいとか、病院のほうでは退院と言われても、本当に最後まで1人で過ごしたいんだけどどうなのかとか、退院先を選びたい、病院のほうでは、今はもうかなり丁寧に退院調整室がありますので、退院のときにはいろいろ相談をされましようけど、このときはまだまだ退院調整部門が十分に機能していなくて、いきなり病院のほうから退院しなさい、もう治療法ありません、がんの治療は終わりましたということ、いきなり退院させられてどうしたらいいのかわからないという相談があったように思います。

地域在宅医療支援センター 相談窓口から知ったこと！

- ◆ 本人も家族も、医療従事者に聞きたいことが聞けていない！
- ◆ 本人と家族の間でも、最期の話は、語りにくい…
- ◆ 在宅緩和ケアの情報が知られていない！
- ◆ 生活を支える支援と顔の見える関係が大事！
- ◆ 末期がんを“生きるちから”と可能性

23

そこで知ったことは、やはり本人も家族もいろいろ聞きたいことが聞けてない。特に最期の話は語りにくい。また、在宅看護というような情報が知られてない。やはり大事なことは、顔が見える関係が非常に大事といったことが分かりました。

つなぐ
病院から
地域へ

個別支援

固有の問題？ システムの問題？

孤立する患者・家族、つながない支援機関

70歳代 男性 肺がん 妻と二人暮らし

管外の専門病院から退院調整なく退院。「合併症の症状の治療のため地域で受診するよういわれたがどうしてよいか分からない」と電話相談。

↓

- ・専門病院と連絡調整後、かかりつけ医、訪問看護ステーション紹介
- ・介護保険制度の導入
- ・患者が「在宅看取りを希望」する意思を表出・家族の思い確認
- ・患者・家族が主体的に療養生活、治療内容を選択

※起こりうる事態を予想しながら予防的に対応、タイムリーな制度利用ができた！

24

これは一つの例ですが、つなぐといったところでは病院から地域、本当に管内の専門病院から退院調整なく退院、合併症の症状の治療のため地域で受診すると言われたけども病院の紹介がなかった。どうしたらいいだろうかというので電話相談があり、担当の保健師が専門病院と連絡調整をし、管内のかかりつけ医、訪問看護ステーションを紹介し、高齢ではありましたが介護保険制度をまだ全く利用されていなかったのも、その辺の導入、あと在宅看取りを希望するという意思表示をされたので、家族の思いを確認し、最期まで在宅で看取りを支えるため起こり得る事態を予想しながら、介護保険の導入など予防的に対応をする。タイムリーな制度利用

ができたといったところです。

通常、介護保険制度を申請して結果が出る間、がんの患者さんというのは最後 1 カ月、急激に悪くなります。それまでは普通に歩いたりされますが、本当に最後の 2 週間ぐらいで急変されますので、できるだけ早く介護保険を使えるようにといったところで市役所と交渉し、亡くなられる前には、きちっとその辺の介護保険のサービスが利用できた方です。

個別支援

しくみをつくる

ないならつくる仕組み！

次のケースにも、適用可能

専門機関がなくても在宅移行が可能となったNICUからの退院支援

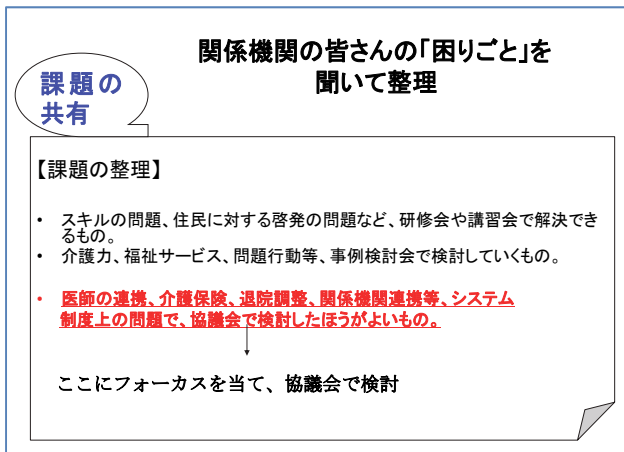
6ヶ月の人工呼吸器装着した難病小児、4世帯家族
退院調整看護師から在宅移行に向けて地域関係機関の調整依頼有り。

- ・支援機関への呼びかけ：往診医・訪問看護ステーション・役場・ケアマネ
- ・地域でできる役割を明確化、各機関の役割分担の調整（症状悪化時のサイン、対応方法の確認、風邪等一般的な対応以外は、専門医が担当、役場保健師の見守り体制）
- ・緊急時の搬送体制の確保（ドクターヘリ、救急車の搬送体制、連絡方法）
- ・救急時の入院体制の確保
- ・支援機関や家族の医療処置スキルアップ研修

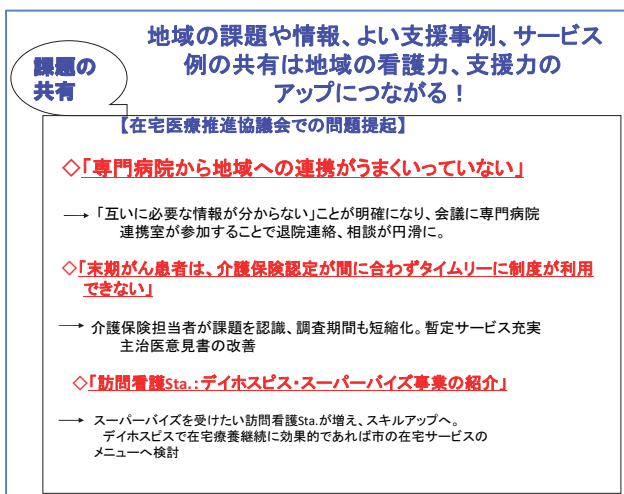
↓

※専門機関のバックアップと移送ルートが確保できれば地域でもみれる！

あとこれは仕組みがなければ仕組みをつくりましようということで、この方は 6 カ月の子どもさんで NICU。どうしても家に連れて帰りたい。でも管内には専門の小児科の病院はない。しかしさっき言った難病の連携システムが既に出来上がっている所の診療所の先生が、「それじゃあそんなに重症じゃなければ自分が診ましよう。でも急変したときは専門医に運ぶ必要がある。でも専門医に運ぶのは救急車では間に合わない」じゃあ何を考えたかという、担当保健師は、もうあとはドクターヘリを使うしかないということで、至急ドクターヘリが着陸できるような場所は、もう山間部なので小学校等の校庭しかないといったところで教育委員会に話をし、学校長に話をし、そのようなドクターヘリを使う準備をやりました。ドクターヘリの所までは救急車で運びましようということで家に帰ってこられたケースです。



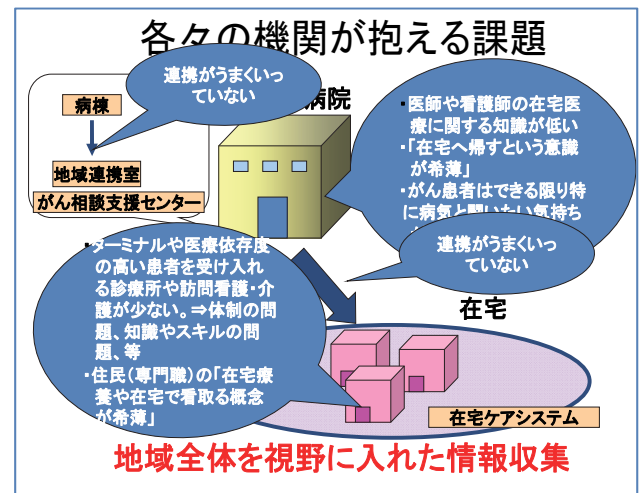
そういうことで、いろいろ管内関係機関の方との意見交換等をし、課題の共有をしていき、医師の連携、介護保険、退院調整、個別の事例から手段、全体の事例、課題のほうを検討するといったところで、この地域ではこの NICU の子どもさんの退院が進み、退院され自宅で生活されたことを機会に、もう次々に NICU の子どもさんがこの地域に帰ってくるんです。そしてたらもうこの地域ではなく県下全体の中で、やっぱり NICU の子どもが必要なときに家に帰ってくるといったような仕組みができてきます。これも個別の支援を大事にするというケースになりました。



やはり地域の課題や情報、良い支援事例、サービスの例の共有は、地域の看護力や支援力につながるといったところで、一つの保健所のいろんな事例、支援事例を全体に報告するといったことが大きな問題提起。これは地域の中の在宅医療支援推進協議会での問題提起もありますし、それを本庁でやる県

の協議会でも同様に報告を行うということで県下に広がっていくかなと思います。

その例が、やはり専門病院から地域への連携がうまくいっていないということが課題になりますし、まだ末期がん患者は介護保険認定が間に合わず、タイムリーに制度が利用できない。ここでは介護保険課の本庁の職員にも入ってもらい、どうすればいいかといったところで市町村に声を掛けてもらう。今はこれができるようになりましたけども、あと訪問看護ステーション、これはモデル的に行ったのですが、訪問看護ステーションは普通訪問しますけども、患者さんの家族のレスパイトを目的に訪問看護ステーションに来てもらう。ホスピスをやってみようということで、これはモデル的に、福岡県独自でやったものです。そんなことをいろいろ取り組んで行いました。



それぞれの機関が抱える課題です。病院は、やはり医師や看護師さんの在宅医療に関する知識が低いです。これはまだ今も、もうちょっと低いかなと思いますが、あと在宅へ帰すという意識が希薄。このようなことが分かりました。

在宅のほうでは、やはりターミナルや医療依存度の高い患者を受け入れる診療所や訪問看護、介護がまだまだ資源としては少ないということ。あと住民の意識の問題というのがあります。あともちろん病院と在宅の提携がうまくいっていないという流れがありますし、病院の中でも病棟と地域連携室がうまくいっていない所もあるかなというふうに思いま

す。このように地域全体を視野に入れた情報招集をきちっと関係機関と一緒に進むといったようなことができます。

サービス提供機関の課題	
病院	・医師・看護師に在宅療養に関する知識・認識が少ない ・在宅療養に向けた、院内の支援体制が整っていない ・退院調整部署の力量・認識は病院によって様々
診療所	・医療依存度の高い患者や、在宅の看取りを希望する患者を受け入れてくれる診療所が少ない ・病院との連携ルートが整っていない
訪問看護	・医療依存度の高い患者や、在宅の看取りを希望する患者を受け入れてくれる訪問看護ステーションが少ない ・病院との連携ルートが整っていない
薬局	・24時間対応してくれる薬局が少ない ・麻薬管理・訪問をしてくれる薬局が少ない
ケアマネジャー	・医療依存度の高い患者や、在宅の看取りを希望する患者への対応に不安や苦手意識を持つ者が多い
介護認定部署	・介護保険認定や変更申請等への対応が遅い

これは今の課題を個別に書いたものです。

わっていきます。自宅で最期まで過ごしたいというのが 11.8 パーセントだったのが 26.2 パーセントに上がっていますし、実現困難、49.2 パーセントが 28.9 パーセントというふうに下がったという、そういうふうに意識が変わっていくということで、やはり啓発を行っていく必要があります。

リーフレットの1例

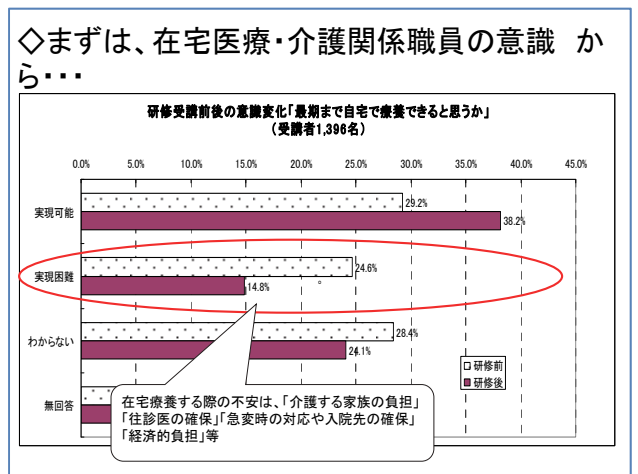
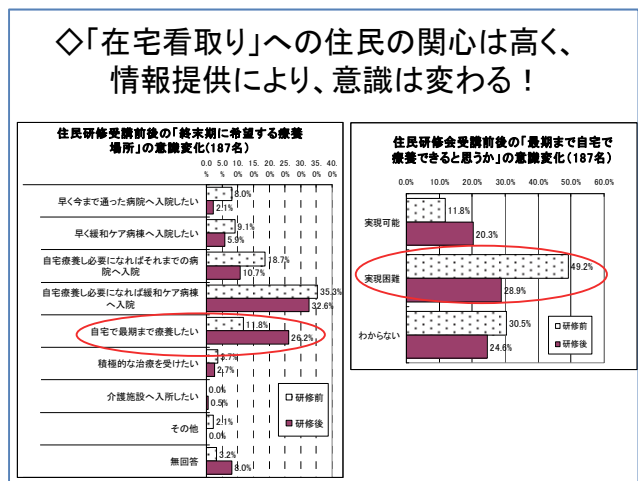
在宅医療という選択をご存じですか？

あなたやあなたのご家族ががんなどになった時、どこで療養したいですか？

『住み慣れた我が家ですごしたい』
『家に帰りたい、帰りたい』
『できれば最期は家族と一緒に暮らしたい』

だけど、何をどうしたらいいのだろう。
どこに相談したらいいのだろう。

まずは、ご相談ください。
あなたやあなたの家族の願いが実現するよう私たちができる限りのお手伝いをします。

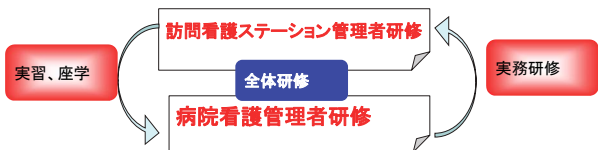


いろいろ研修をやっていきますと、在宅看取りへの住民の関心が高く、情報提供することで意識は変

こうすることで福岡県のほうではリーフレット、この文言は統一なんですけども、これを各保健所ごとに作成し、相談機関に配布しています。

柱2 訪問看護ステーションの機能充実

1) 看護管理者等相互研修



2) コールセンターの設置



2か所設置
(北部・南部)

地域の訪問看護ステーション

<訪問看護に関する相談>
法令・診療報酬請求に関する相談
ケア技術についての相談
運営に関する相談
他機関との連携に関する相談等

3) 介護施設へのスーパーバイズ

- ① 緩和ケアや看取りに関する知識（告知について）
- ② 死が近づく時の兆候、それらの時にどうすればいいか。
- ③ 家族ケア・遺族ケア
- ④ 在宅でのエンゼルケア
- ⑤ 各施設における事例を通しての検討会
- ⑥ 1施設においては、実際に同行訪問し、疼痛コントロールの指導を実施した。

「平成22年度 在宅医療推進研修会 コールセンター報告資料」より引用

◇スーパーバイズ事業を実施して・・・

今後、高齢多死社会を迎えるにあたり、自宅ではない、もう一つの住み慣れた場所(施設)での看取りを可能にしていけることが、その人らしい最期を迎えることにも繋がるのではないかと。

そのためには、

- * 訪問看護師が、在宅看護から更なる地域全体を意識した看護へと眼を向ける必要性。
- * 訪問看護の知識や技術を、施設看護師や、他職種にも提供できるシステムの構築の必要性。
 - ・顔の見える関係や連携だけでは、十分な情報を伝えることは難しい。

「平成22年度 在宅医療推進研修会 コールセンター報告資料」より引用

ステーション調査

◇多くの事業所が高度な医療処置に対応しているが・・・



もっと、スキルアップしたい！

腹膜透析・人工呼吸器・疼痛看護・在宅看取り・神経難病・小児など



◇スーパーバイズを受けた対象者の反応 ～介護施設職員～

・看取りの経験を語り、説明することで、「亡くなることは、自然なこと。」としての理解ができた。

・今まであえて、スタッフの中で「看取りについて」の思いを語る機会や考える機会がなく日々ケアをしてきた中で、今回勉強会を実施したことで、それぞれの思いを語る良い機会となった。

・看取りの看護、介護に対しご職員は不安を感じていたが、気を張ったり肩に力が入ったり、気構えることなく、普通に自然の流れにまかせて看取ることができそうな気持ちになった。

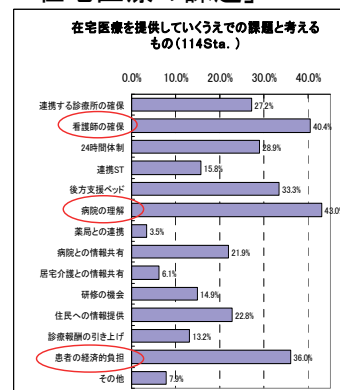
・今後、本人・家族の希望があれば、可能な限り施設での最期を迎えるお手伝いをしていきたい。

・亡くなられた後の家族のケアも重要なことだと感じた。

訪問看護ステーションが考える 「在宅医療の課題」

課題解決への県の取組み

- ・医師研修、医療連携整備
- ・訪問看護師確保
- ・訪問看護管理者等研修
- ・病院・訪問ST相互研修
- ・在宅ホスピスボランティア支援
- ・訪問看護コールセンター
- ・関係機関連絡会議
- ・在宅医療推進研修会
- ・事例検討会
- ・市民講座、民生委員研修会
- ・社会資源情報ブック

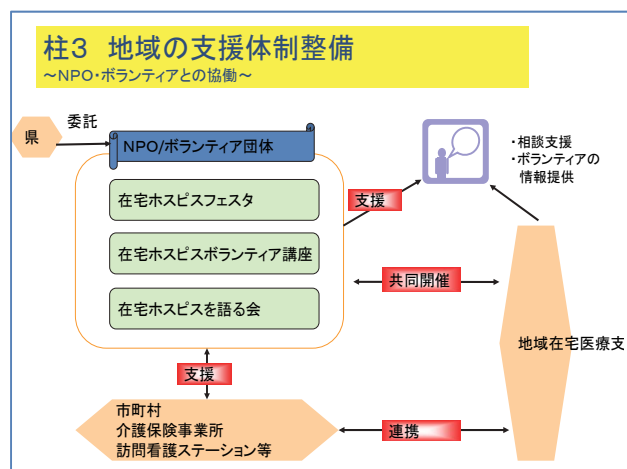


次に訪問看護ステーションの機能充実といったところでは、看護管理者の相互の研修をやっていた所では、やはり病院と訪問看護ステーションの相互の研修をやらないと、お互い何をやっているか分からない。病院は病院のほうで医療は進歩していますし、ステーションはステーションで、本当に1人で看護師さんが患者さんの様子を見、判断し、看護ケ

アを提供される。そこでの相互の研修といったこと。あと訪問看護ステーションの管理者が困ったときに相談するコールセンターをステーションの中に設置しました。あとステーションから介護施設へのスーパーバイズ。今、高齢化が進む中で、やはり介護施設で亡くられる方もいらっしゃいますので、介護施設の職員の方にも、この緩和ケア、看取りに関する知識、死が近づくときの兆候、あといろんな家族、遺族ケアのこと、このようなことについて介護施設でスーパーバイズをしてもらっています。スーパーバイズをすると介護施設の職員も、やっぱり亡くなることは非常に自然なこと。普通に自然の流れのままにみとることができ、また最期を迎える手伝いをしていきたいといったようなことが感想として寄せられました。

スーパーバイズ、この実施に当たって、自宅ではないもう一つの決められた場所での看取りを可能にしていくことが、その人らしい最期を迎えることにもつながります。

ステーションの職員の方はスキルアップしたいという希望があります。このような研修を積んでいけばいいのかなというふうに思います。ステーションが考える在宅医療の課題も、やっぱり看護師の覚悟であったり病院の方の理解であったり、患者さんのいろいろな課題に対して今、県は課題解決への取り組みを行っています。



次に地域の支援体制といったところではボランティアさんの活用です。

柱4 在宅に取り組む医師への支援

在宅療養支援診療所の機能支援

県医師会・郡市医師会が実施する取組みを補助

モデル地域における医療連携体制の構築への補助

多職種連携研修事業

国が実施する都道府県リーダー研修の内容を基に、県内の地域リーダーを育成するための研修を実施



地域で在宅医療に取り組む従事者を増やす

41

在宅に取り組む医師への支援といったところでは、在宅療養支援診療所の機能支援、またモデル地域における医療連携体制の構築への補助、多職種連携研修事業ということを行っています。

これまでの事業の成果

～課題解決に有効な対策と検証できた内容1～

(1) 訪問看護の機能強化は、在宅医療の推進につながる

○訪問看護の有効性

- ・がん末期の場合でも24時間対応で支えれば、在宅看取りが可能
- ・デイホスピスは、医療ニーズが高い療養者へのQOL向上と介護負担の軽減につながる
- ・病院職員の訪問看護実務研修は、退院調整支援に有効できる。
- ・訪問看護のスーパーバイズがSTや介護施設のスキルアップにも有効。

○訪問看護ステーションの業務効率

- ・制度や対応方法の相談窓口があると、困難事例受入れや訪問時間確保につながる
- ・効率的な人員配置
- ・多職種、複数事業所連携の効果と課題

～課題解決に有効な対策と検証できた内容2～

(2) 住民啓発の効果: 「在宅看取り」等の関心は高く、情報により、意識が変わる。

(3) 在宅ホスピスボランティアは、介護者や利用者の外出援助など負担軽減につながる。

(4) 個別支援やネットワーク会議を通じて、病院地域間の連携促進と地域課題の整理ができた。

◇地域において多機関で語る関係、土壌ができた。

◇住民が死生観を語る機会ができた。

このような事業を通して検証できたことは、訪問看護の機能勤務強化は在宅医療推進につながる。訪問看護の有効性であったり、ステーションの業務効率であったり、住民への啓発、ホスピス、ボランテ

ィアの養成、また個別支援やネットワーク会議を通じて病院地域間の連携促進と、地域課題の整理ができたというところがあります。

残された課題と今後の方向

1. 療養場所を選択する住民が情報を得る機会が少ない。
2. 地域の医療提供体制が十分に整備されていない。
 - 1) 在宅医療にかかる関係機関間のスキルと意識、取組み格差
 - 2) 施設内であれば確立されているチーム医療が、地域・在宅ではまだ確立されていない。
 - 3) 在宅医療の中心となるサービス提供機関である在宅療養支援診療所と訪問看護Stの整備が平行して進まなければ、在宅療養ニーズに対応できない。

◇住民に対し、繰り返し情報提供と啓発活動が必要

◇システム構築に向けた継続的な取組みが必要

それでもまだまだ残された課題は、住民が情報を知る、得る機会が少ないのではないかとことです。また施設内であれば確立されているチーム医療が、やっぱり地域や在宅では、まだ病院に、施設に比べると確立されてないのではないかとといったことでは、今後やはり住民に対し繰り返して情報提供や啓発を行う必要、あとシステム構築に向けた継続的な取り組みが必要です。

保健師が行う 地域包括ケアシステムづくり

一在宅医療体制整備の取組を基盤に一



そういったことを基盤に保健師が行うというのは地域包括ケアシステムづくりですが、たまたま私が平成26年度、今日もこの研修に糸島保健所のほうから研修に参加してもらっています。

糸島市の概況

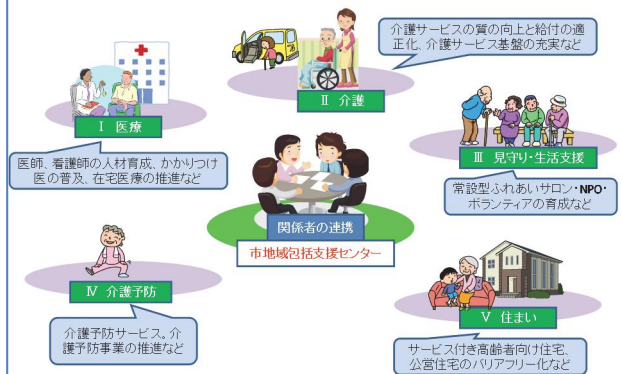
福岡県の北西部に位置し、温暖な気候を生かした畜産・園芸や漁業が盛んな地域。
地下鉄とJR線の相互乗り入れや主要道路の整備により、福岡都市圏のベッドタウンとして発展している。



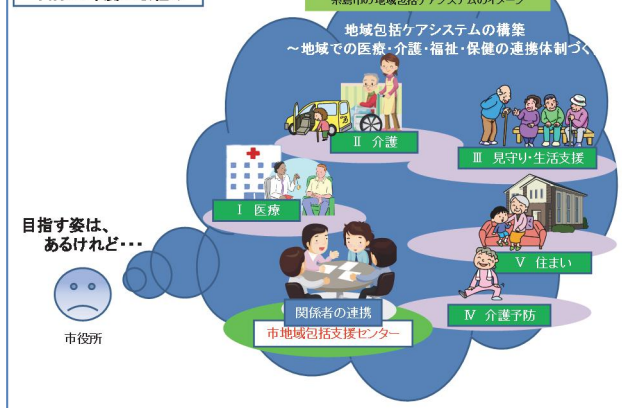
人口	99,982人(H26年)
高齢化率	24.7%(H26年度)
介護認定率	15.1%(H26年度)
※第1号被保険者に対する要介護認定率	
地域包括支援センター	1か所 (プランチ4か所)
居宅介護支援事業所	18か所

糸島市の地域包括ケアシステムのイメージ

地域包括ケアシステムの構築 ～地域での医療・介護・福祉・保健の連携体制づくり～



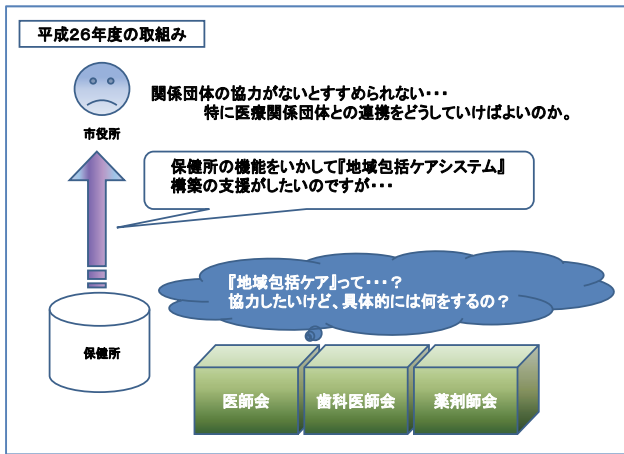
平成26年度の取組み



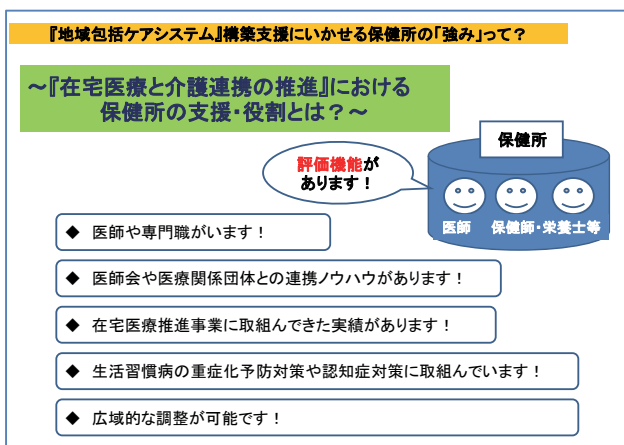
糸島、福岡県の一歩西、佐賀の境の所にある地域ですが、市でもやらないといけないといったところで、いろいろ先ほど言った五つの大変なことがあります、それをやるに当たって糸島市のイメージづくり、目指す姿もいろいろあります。

医療、介護、市としてあるんだけど、関係団体の協力がなくて進められない。本当に医療関係団体との連携をどうしていけばいいのか。特に、やはり

医師会との関係がなかなかできないという、市の方の話でした。

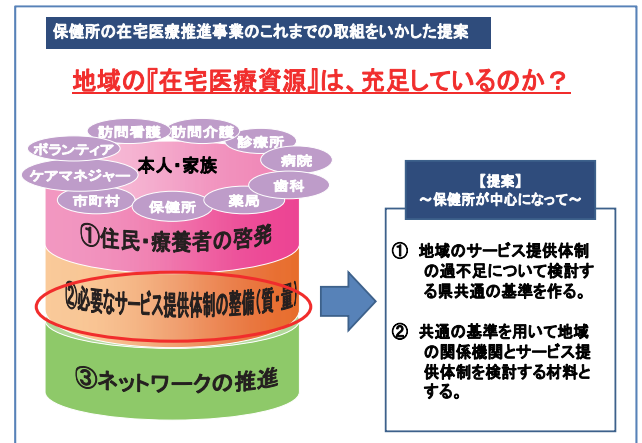


そこで保健所としては、あと保健所の他に医師会とか歯科医師会とか薬剤師会、大きな関係団体がありますけども、この団体も地域包括ケアって何なんだろう。協力したいけども具体的には何をしたいんだろうかという思いもありました。そこをつないだのが保健所です、もう保健所の機能を生かして地域ケアシステムの構築ができますということを、市役所の当時の健康関係の部長さんに話をしまして、毎月、市の関係者と保健所の所長、私が当時、副所長だったんですけども、また健康増進課、保健所の職員とで月1回、話を持ちました。

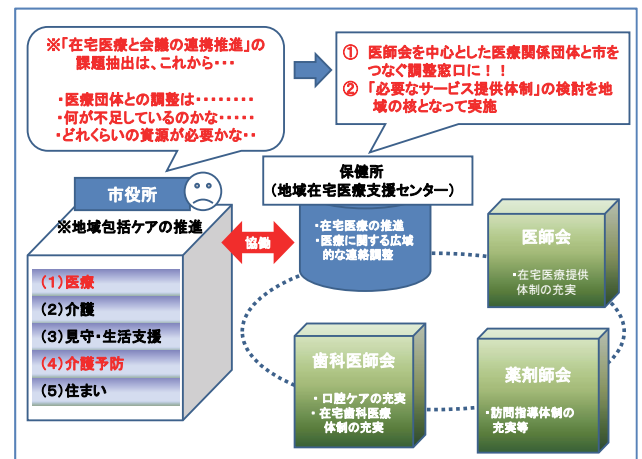


保健所には医師や専門職、いろんな関係団体との連携ができます。これまで在宅医療に取り組んできました。生活習慣病の重症化、予防、認知症対策、幅広く調整が可能ですといったようなこと。また評価機能もありますといったようなことを言い続け、

じゃあ糸島地域の中での在宅医療資源は充実しているだろうかといった話になり、いろんなサービスの提供を整理しなければいけないですとか、ここに地域のサービス提供体制の獲得について検討する県共通の基準を保健所が中心となってつくる必要があるのではないか。

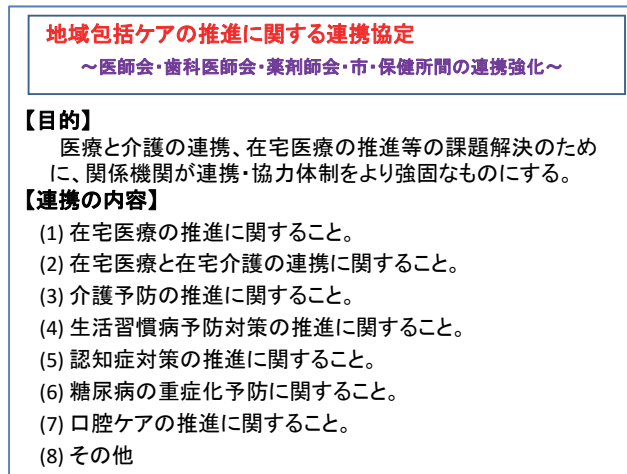
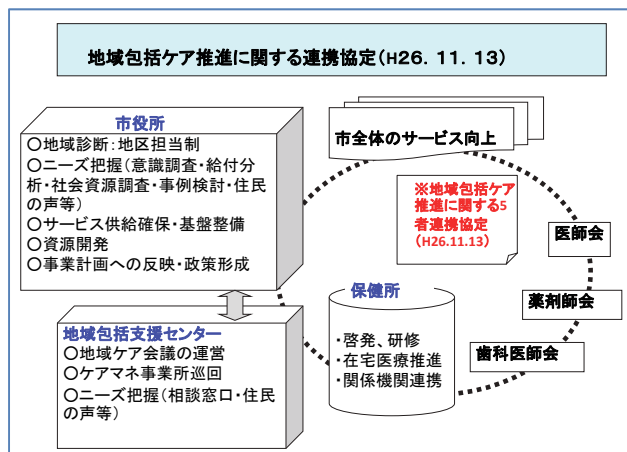


あと共通の基準を用いて地域の関係機関とサービスの提供体制を検討する材料としたいといったところで話を進め、市役所は在宅医療と会議の連携推進の課題抽出は今からです。

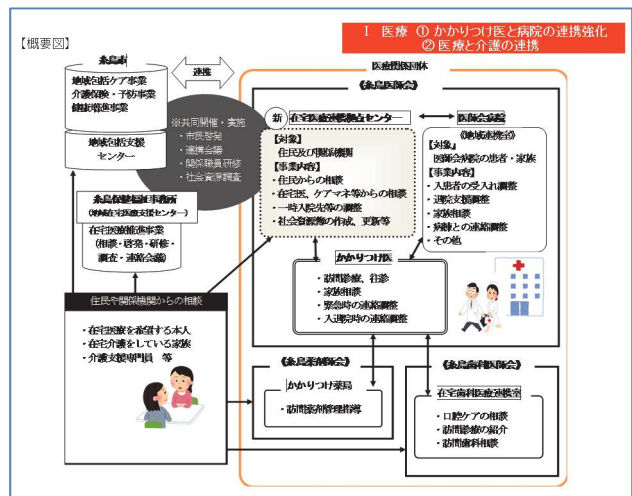
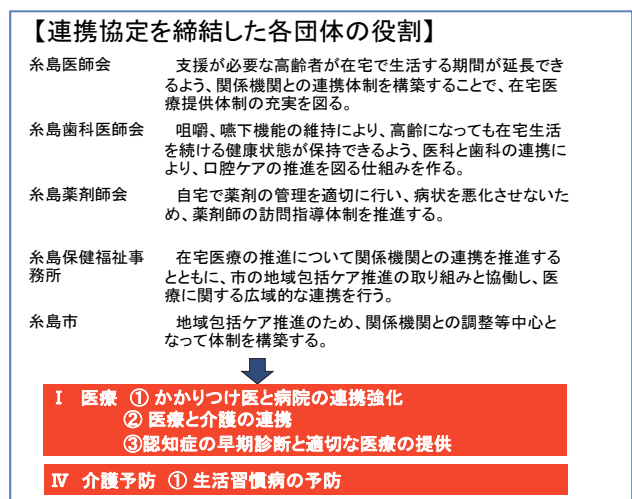


医療団体との調整も何が不足しているのか、どれくらいの資源が必要なのかといったことを検討されました。保健所は先ほどから話しますが、医師会を中心とした医療関係団体と市をつなぐ調整窓口です。必要なサービス提供体制の検討を地域の核となり実施ということで、それぞれどんなことができるのか。医師会では在宅医療提供体制の充実。薬剤師会は訪問指導体制の充実。歯科医師会は口腔ケア

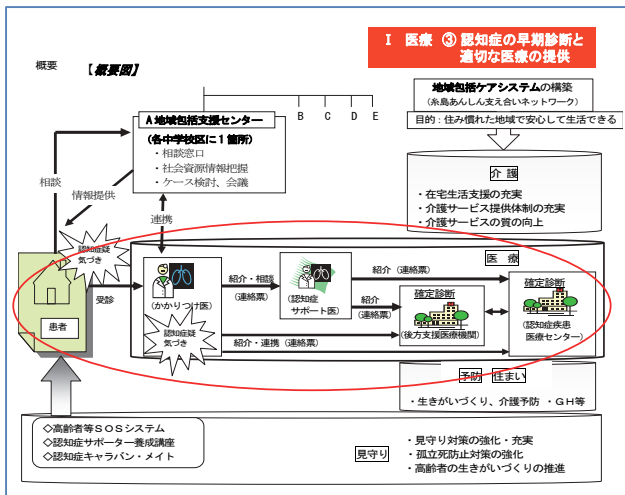
の充実、在宅歯科医療体制の充実ができるのかと。



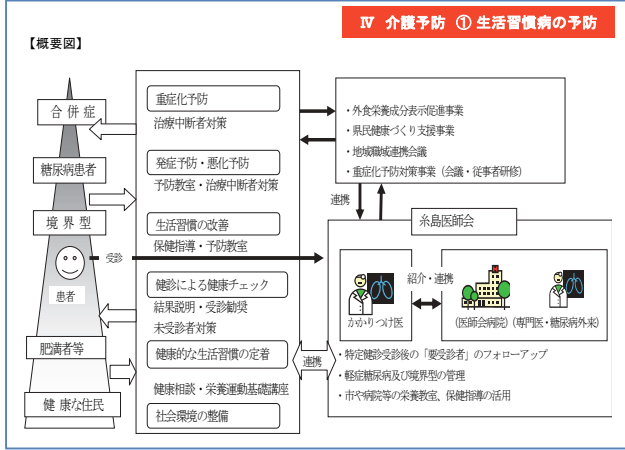
このようなことを全体で話をし、最終的には地域包括ケア推進に関する連携協定、4月から話し合いを始め、半年後の11月には、この市役所の下には地域包括支援センターもありますが、保健所、このような団体と一緒に地域包括ケア推進に関する連携協定を結び、それぞれ連携協定の中に、どんなことを連携するのかといったような、この1から8まで書きました。そうすると、やっぱ連携協定結んだ以上はやらないといけないんです。



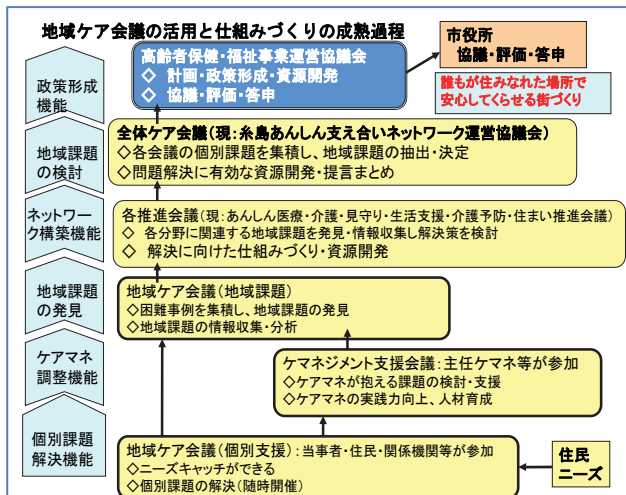
それぞれの団体の長が連携協定を締結した各団体の役割の概要図です。こうやってつながっていくと、難病だけではなく地域包括ケア、今言われている介護保険だけではなく本当にかかりつけ医と病院の連携強化、医療と介護の連携、認知症の早期診断と適切な医療の提供、あと生活習慣病の予防、いろんなところに展開ができます。これはかかりつけ医と病院の連携強化といったところで保健所と組んでやるのですが、糸島の医師会に、かかりつけ医といろんな病院、かかりつけ医がいて糸島医師会の病院と連携をし、いろんなことが共同でできる。そこに薬剤師会、歯科医師会も入ってくるといったところで、このような大きな図が出来上がりました。



協定を締結することで、認知症の早期診断と適切な医療の提供について、検討を始めることになりました。ちょうどその頃、糸島市は27年度に向けて、地域包括支援センターを中学校区ごとに5カ所設置する方針が打ち出されました。また、それに合わせて保健師の配置を小学校区ごとの地区担当制に変えられました。認知症疾患センターなどの専門医療機関がありませんので、内科などのかかりつけ医と後方支援医療機関をつなぎ、認知症の確定診断は、市外の認知症疾患医療センターに行くこととなり、この連携協定を締結したことで、それぞれの団体が非常につながっていきました。



これは介護予防及び生活習慣病の予防ですが、市も特定健診などいろんな検診もやりますし、そのようなところからかかりつけ医と医師会の病院がつながり、重症化予防の対策事業など様々な事業展開において、関係機関と連携を取りつつ事業を進めることができるようになりました。



仕組みづくりの成熟過程をみると、個別の課題解決をするために地域ケア会議を実施するとともに、ケアマネの調整機能を活用し地域の課題発見、ネットワークの機能評価を通して仕組みが出来上がることで、事業を展開されています。平成27年度に、市と保健所合同で取り組む地区診断。市のほうも地区担当制に変わりました。小学校区ごとに地域の課題を出して、糸島市全体としてどうするか。小学校区ごとにどうするかといったような話し合いをする。その部長さんが非常にやり手で、小学校区ごとに保健師を競争させるんです。どのような課題が出るのか、実施率はどうか、いろんなところで、だから担当の保健師は必死です。また市を支援する保健所も必死にならなければいけません。このため保健所は地区診断を行うための検討班を創設し、検討班による企画検討、また、市は保健師の管理職を中心に検討を始めるなど、各々の部署で地区診断に取組みました。保健所は市全域が管内になりますので、市と協働という位置付けで、市の健康問題に責任をもった公衆衛生看護を展開する観点から、この事業を支援しています。市は、6月には近隣市へのヒアリングを行い、また市と保健所の合同検討では、どのような情報収集したいのかといったこと、7月にはデータを収集し小学校区ごとの母子や特定健診、レセプト介護保険情報等、いろんなことを情報収集し、9月には課題を抽出し、そのときには県内の看護大学の教授に入ってもらい、校区別の課題を整理し、整理をすると次に地域の特徴、課題に合った自由計画を立てる、評価をするといったところでは、住民説明会を開催し、

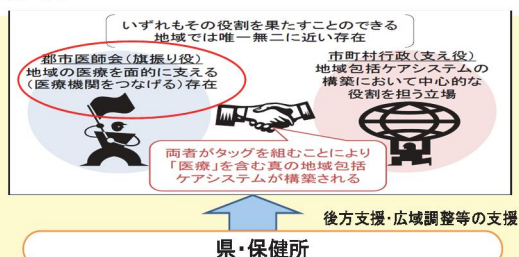
その地域ごとに検討した内容や、小学校区ごとの課題を住民に説明するなどの保健活動に発展しているという聞いております。

最後に



まとめ

- ・ 急激に高齢化が進み社会構造が変化する中で「生活を支える」在宅医療への需要がさらに増加すると予想される
- ・ 住まいをベースに医療、介護、福祉サービスを含めた様々な生活支援サービスが日常生活の場(日常生活圏域)で適切に提供できるような地域での体制(地域包括ケアシステム)の構築が求められている
- ・ 地域の高齢者数、医療提供体制等の実情に応じた柔軟なシステムの構築が必要である



最後にまとめに入りますが、県保健所は、市町村支援として、市町村が地域の特性に応じた地域包括ケアシステムの構築ができるよう中心的な役割を担う必要があります。やはり事業活動をするには、いろんな関係機関、関係団体と連携しなければいけませんので、この両者がタッグを組むことにより医療を含む地域包括ケアシステムが構築されます。今はしっかり県や保健所が支援することが必要ではないかと思います。住まいをベースに医療、介護、福祉、サービスを含めたさまざまな生活支援サービスが日常生活の場で適切に提供できるような、地域の医療体制の構築、高齢者だけではなく、その町に住む住民の方が、子どもから高齢者まで全ての方が、その地域に安心して住めるというのが大事なのではないかと思います。

問い

保健師は、何をすれば「地域保健」に責任を持ったことになるのだろうか？

- ・ 保健所保健師は？
- ・ 市町村保健師は？
- ・ 地域包括支援センターの保健師は？

→「保健所、何してくれるんだ？」

例：管内訪問看護師連絡会、
病院との話し合いの場、

保健所保健師、市町村の保健師、地域包括支援センターにも保健師がいます。そこで、保健所保健師は何をしてくれるのかと、市町村や地域包括支援センターから言われることもあるかと思いますが。そのときに、きちっと答えられる保健所保健師でなければいけないと思います。

保健所保健師

= 地域の看護ケアの質の保証

- 管内の看護提供機関
 - ・ その量は十分だろうか？
 - ・ その質は保証されているだろうか？
 - ・ 地域で看護を必要とする人に、適切に提供されているだろうか？ 提供の時間帯は？
 - ・ 看護提供機関の経営状態は健全か？
 - ・ 看護ケア提供に際し、困っている点は無いだろうか？
- 看護専門職として、地域のケアを守れているか？
- 看護専門職間の連携は(看看連携)？

これは例ですが、在宅医療や訪問看護ステーションの強化を進める中で、管内の訪問看護師さんの連絡会が立ち上がった所もありますし、病院との話し合いの場が設定されたという所もあります。やはり保健所の保健師は地域看護ケアの質の保証ということで、管内の看護の提供体制、その量は十分だろうか、ちゃんと看護が提供されているだろうか、質は保証されているだろうか、地域で看護を必要とする人に適切に提供されているだろうか、看護専門職として地域のケアを守れているか、看護専門職間の連携はちゃんと取れているだろうかということを常々考えながら仕事をする必要があるのではないのでしょうか。

看護職の連携を通して 地域資源のマップを創ることは

- 地域やそこに住む人々の健康上の顕在的・潜在的な問題を(住民と共に)把握し、
- 解決方法を(住民と共に)検討し、
- 地域で活用できる資源を用いて
- 地域で生活している人々の健康や生活の質(QOL)の向上を目指すものである。
- 地域資源が不足している時には、(住民と共に)創り出す。

看護職の連携を通して地域資源のマップを作ることは、地域やそこに住む人々の健康上の顕在的、潜在的な問題を住民と共に把握し、解決方法を住民と共に検討し、地域で活用できる資源を用いて、QOLの向上を目指す。あと地域資源が不足しているときには住民と共に作り出す。このようなことができれば非常に望ましいのかなと思っています。今では、私もやりたいと思っても行政の中ではできませんので、外から応援できればいいかなと思っています。

ソーシャルキャピタルを醸成する具体的展開方法

【日常的な保健師活動のあり方】 H26年度地域保健総合推進事業

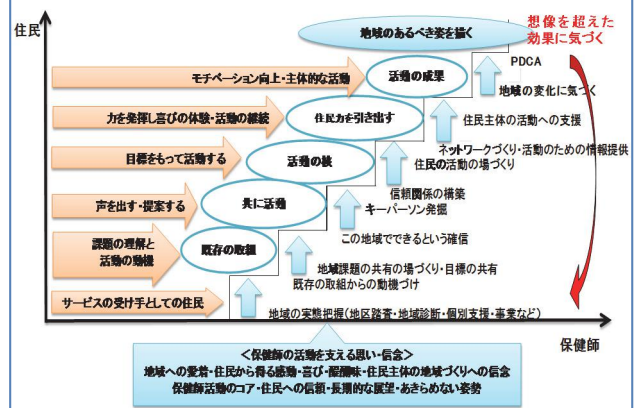
・事業をまとめ、評価する手段として研究活動に取組む

・しっかり時間をかける
・継続的にかかわる
・個別事例をコーディネートする

・地域における健康課題を明確にする
・地域に働きかけなければ解決しない課題を認識する

・地域役員と顔見知りになり、双方向性の関わりをする

SC醸成過程のモデル H26年度地域保健総合推進事業

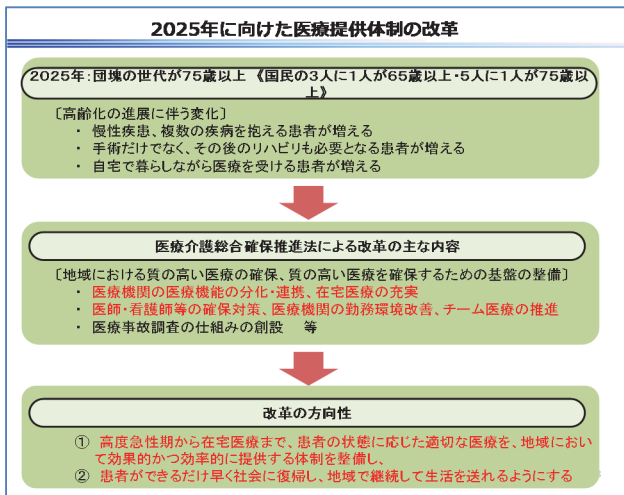


これは保健師長会の地域保健総合推進事業の研究の一環で行った事業ですが、ソーシャルキャピタルの醸成といったところでは、皆さんがたが日頃から活動されているとおりでと思います。しっかり時間をかけ、個別事業をコーディネートする。また地域の役員と顔見知りとなり双方の関係、関わりをすることが大事です。

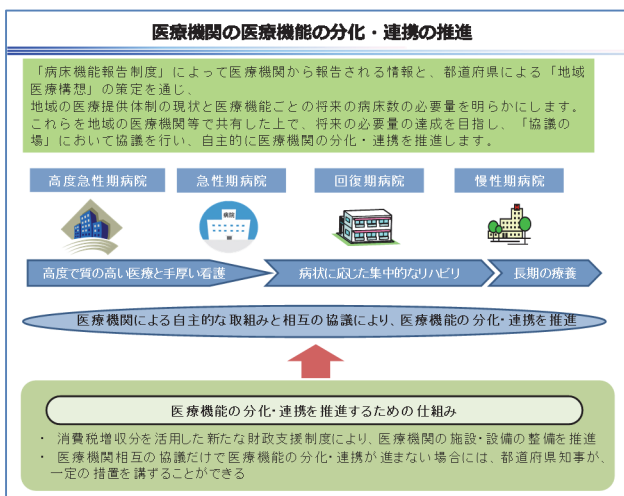
保健師活動の特徴

- 個人・家族だけでなく、地域全体を視野に入れ(みる)、個人・家族の課題を地域全体の課題としてとらえ、地域に働きかけ、共通認識の場を持ち、地域全体が機能するようにケアシステムを構築する(動かす)。
- 個人、集団、関係者がつながり、顔の見える関係で協議し、健康・社会活動・経済的側面等から生活を統合的にとらえ支援する。
- 保健師活動を展開した結果、個人・家族の健康レベルの向上にとどまらず、地域全体の健康レベルが向上し、その地域の人々の望む生活を支援できる。

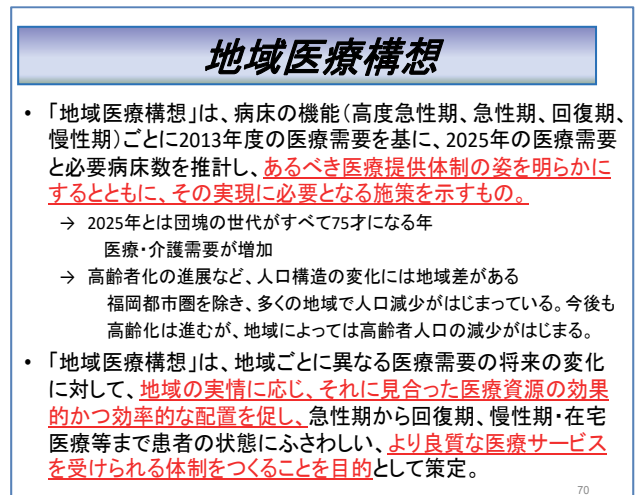
保健師活動の特徴は、地域における健康課題を明確にする。そして、そういう事業をまとめ評価することが大事だと思います。最後は地域のあるべき姿を住民、関係機関と共に描き、一緒に活動をしていただきたいと思います。やはり保健師活動の特徴は、地域全体を視野に入れて見て、先ほどの話に出ました個人や家族の問題を地域全体の課題として捉えて、地域全体が機能するようにケアシステムを構築し、関係者がつながるということが大事だと思います。



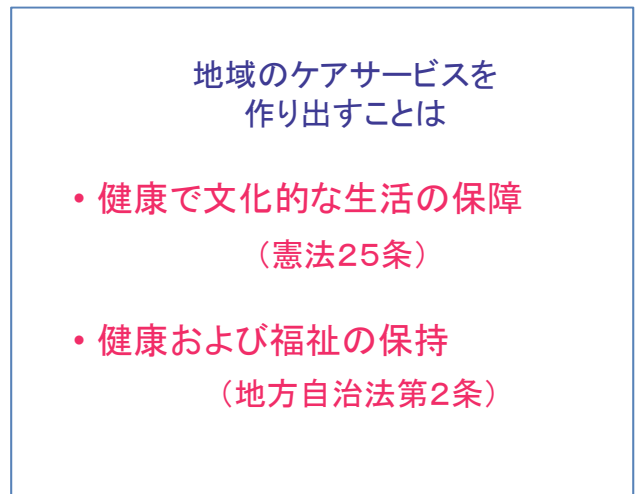
これは 2025 年に向けた医療提供体制の改革です。高度急性期から在宅医療まで、患者の状態に応じた適切な医療を地域において効果的かつ効率的に提供する体制を整備するといったところでは、地域医療構想等、いろいろ検討されておりその中につきり保健師として参画し意見を言っていかなければならないと思っております。



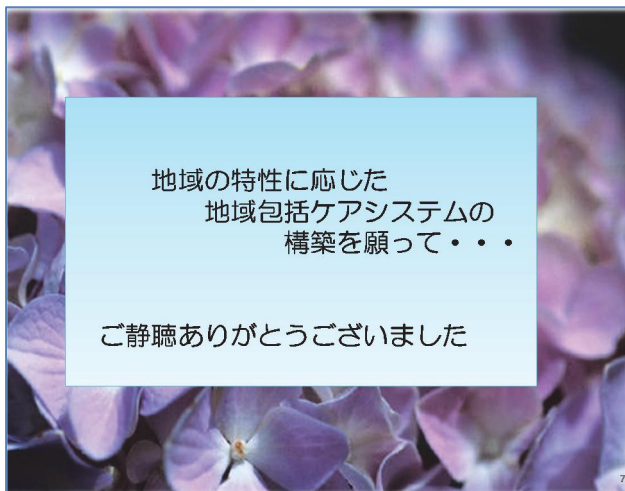
自分の地域の中の医療機能分化がどのように行われようとしているのかということは、しっかり把握しておく必要があると思います。もう既に、そのような会議の中に参加されているリーダーの方もいらっしゃるかと思いますが、大事なことではないでしょうか。



今、このあるべき医療体制の姿を明らかにするとともに、実現に必要な施策を示すもの。やはりここですね。地域の実情に応じ、それに見合った医療資源の効果的、効率的な配置を促す。より良質な医療サービスを受けられる体制をつくることを目的としていますので、医師だけの分野ではなく看護の視点から、やっぱりきちんとということは大事なというふうに思います。



地域のケアサービスを作り出すことは、健康で文化的な生活の保障、憲法 25 条。あと健康および福祉の保持、地方自治法第 2 条に書かれているところです。私たちには、このような役割がしっかり看護職として求められています。



地域の特性に応じた地域包括ケアシステムのさらなる構築を願いたいということで、私のお話、ちょうど40分になりましたので終わりたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

ご挨拶

平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業補助金「難病患者の地域支援体制に関する研究」
「難病に関する多職種連携のあり方」（研究統括）

国立病院機構 箱根病院 小森 哲夫

ご紹介いただきました、国立病院機構箱根病院の院長をしております小森でございます。なぜここへ立っているかという、現在、厚労省に「難病の地域支援体制に関する指定班」がございまして、班長は新潟大学の西澤正豊先生がなさっています。その中に、三つのプロジェクトがございまして、一つは多職種連携。二つ目は難病の在宅医療体制の構築。三つ目が災害対策ということで、三つあるうちの二つを「小森、おまえやれ」と言われてございまして、多職種連携と在宅医療の体制の構築ということを担当しております。それで、ここに立っております。

その二つのプロジェクトの中身は、今言いましたように多職種連携です。中には、もちろん保健師、それから看護師、ケアマネジャー、それからヘルパーさんですとか、いろいろな職種の方に対する項目が立っております。もう一つの在宅医療体制の構築ですけども、いまさらなんでと皆さん思われるかもしれませんが、なかなか難病法の下で新たに、先ほどの地域包括ケアも含めてどのように体制をつくれればいいかということで、いろいろな動きがございまして。

最終的には、さきほどの鎌田先生のお話で、やはり 2025 年を目指して進んでいる地域包括ケアの中に難病患者さんをいかに入れるかといいますか、どのように認識してもらうかというのが、プロジェクトの一番最後に集約していくところだろうというふうに思っているところです。ですので、鎌田先生のお話を私、後半だけ聞かせていただいて、大変勉強になりました。ありがとうございました。福岡県は、なんと素晴らしい。

どこの都道府県もこれだけのことができれば、何もわれわれは苦労しなくていいんじゃないかと思っただような次第ですけども、なかなかそうはいかないので、やはり今、保健所は何ができるかという今日のテーマに戻っていくのではないかなと思っております。

もちろんいろいろな多職種あって、いろんな職種に期待があるんですけども、やはり保健師さんというのは、難病の中では特に鍵を握る存在だと思います。行政の知識も持ち、かつ看護職としての知識も持ち、全体をつなぐ要ですね。患者さん、それからご家族、それから他の医療機関、市町村、そういうものと対等にお話ができる中立的な立場というのは、もう保健師以外ありませんので、ぜひ今日お集まりの方々、ご苦労があると思っておりますけれども、今後の難病法の下での難病医療の構築といいますか、患者さんに対する体制の構築に力をつくっていただければと思っております。

私は神経内科医ですので、たくさんの神経内科の患者さんを診て、重症な方を見て、常々地域へ戻してということをしているわけですけども、皆さんもよくご存じのとおり、最近は保健師さんの影は薄いねと。これは残念ながら事実です。どっちかという、医療機関はすぐケアマネジャーというわけです。これも事実です。じゃあ何をすればいいかと。私が思うには、やっぱり顔と顔の見える関係を皆さんから医療機関の間でつくっていただきたいと。しつこく顔を見せてくれると、「やっぱり保健師さん

だね」というに決まっているわけですし、ケアマネジャーというのは、介護保険の中でしか動けないというのは明らかですから、そこを超えた形がないと難病の患者さんたちは困る。もう皆さん、よく分かっているとおりだと思います。ぜひ大変でしょうけど、たくさんのお仕事をお持ちでしょうけれども、もう一汗書いていただいて、医療機関の先生がたと、まず顔をつないでいただくところから、恐らく保健師の復権というものが始まるのではないかと考えております。ぜひ皆さんの活動を通じて良い方向にいきますよう、研究班としてもそういう形での保健師さんの活動、もしくは看護師を含めた活動というものをきちんと位置付けといいますか、必ずいい方向での報告書や成果を上げて、皆さんが活用しやすいようにと心を配りながら研究を進めるつもりでおります。ご協力をお願いしたいと思います。今、保健師にできることというのはすごく大きな素晴らしいことだと思っています。ぜひ今日帰りに「私のできること」をお考えいただきながら仕事に戻っていただければと思います。よろしくお願い申し上げます。

共催：公益財団法人東京都医学総合研究所 平成 28 年度 都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」
平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
研究班「難病患者の地域支援体制に関する研究」

公開セミナー記録集

企画 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成 28 年 9 月

