

# 難病保健活動ガイドブック

—OJT・off-JT 編—

(様式集CD付き)



令和2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・地域支援体制に関する研究」班

「難病の地域支援体制の充実・保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書

令和3(2021)年3月

## はじめに

我が国の難病対策は、1972年に制定された「難病対策要綱」により開始されました。そして2015年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が施行され、また2020年1月には、法施行5年を経過し、法制度の見直しに向けて「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ」がだされました。

さて難病法の理念は「疾患の克服と社会参加への支援、共生社会の実現」です。これらの理念の実現に向けて都道府県、保健所を設置する市および特別区の保健師のみなさまは、2015年9月にだされた「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（H27.9.15,厚生労働省告示375号）」に基づき、すでに実施している事業等を再編したり、難病法第32・33条に設置が努力義務とされた「難病対策地域協議会」を活用するなどして、地域における支援の体制整備へのとりくみをすすめてくださっていることと思います。

一方、「難病法施行後も難病の企画調整にかかわる保健活動の体制がつかれない」「難病保健活動をどのようにすすめたらよいか。」などの課題や悩みも多く研究班に寄せられています。

本誌は、「難病保健活動をすすめる方法を知りたい。」という保健師のみなさまに参考にしていただくことが目的です。ご活用いただけましたら幸いです。

※本誌は、前東京都難病医療専門員 小川一枝氏、松島郁子氏、荒井紀恵氏が執筆くださった「保健師の難病支援技術獲得の進め方 別冊ガイドブック（平成27年度同研究班発刊）」の様式等の一部を改編したものです。本誌とともに、「都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病保健活動指針（H26.3、同研究班版）」（難病ケア看護データベースよりダウンロードできます。<https://nambyocare.jp/product/product3>）をご参照ください。

研究分担者 小倉朗子

# 目次

(本冊子は、H27年度「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方別冊ガイドブックを改編したものです。)

難病保健活動をすすめるにあたって	小川一枝・松島郁子・荒井紀恵	1
1. 新任期における支援技術の獲得		3
(1) 個別支援のアセスメント力を向上するために		3
(2) 地域診断の力をつけるために		7
(3) 相談技術向上のために		10
(4) 業務管理能力をつけるために		12
(5) 難病保健活動における経験を積み上げるために		13
2. 中堅期における支援技術の獲得		14
(1) 地区担当保健師の相談技術向上のために		14
(2) 企画力を向上させるために		15
(3) 業務担当リーダー役割遂行のために		16
(4) 難病保健活動をさらに推進するために		17
3. 集合研修 (Off-JT)		
(1) 集合研修の必要性		18
(2) 集合研修の実施主体		18
(3) 研修時期、内容など		19

## ◆様式集

様式ーア	様式 P.1	様式ーケ	様式 P.13
様式ーイ	様式 P.3	様式ーコ	様式 P.14
様式ーウ	様式 P.5	様式ーサ	様式 P.15
様式ーエ	様式 P.6	様式ーシ	様式 P.16
様式ーオー1	様式 P.7	様式ースー1	様式 P.17
様式ーオー2	様式 P.8	様式ースー2	様式 P.18
様式ーオー3	様式 P.9	様式ースー3	様式 P.19
様式ーカ	様式 P.10	様式ースー4	様式 P.20
様式ーキ	様式 P.11	様式ースー5	様式 P.21
様式ーク	様式 P.12		

# 保健師による難病支援技術獲得のすすめ方

(前) 東京都医学総合研究所・東京都難病医療専門員 小川一枝・松島郁子・荒井紀恵

## 難病保健活動をすすめるにあたって

スモンに始まった難病対策に関わる保健師の活動を振り返ると、難病保健活動における保健師の役割として以下の4点があげられます。

- ①難病患者の早期発見（難病検診）、地域における難病医療提供体制の構築（とくに在宅医療の推進は難病対策がパイオニアの役割を果たした）
- ②公衆衛生の視点から希少な疾患の療養状況を把握して、その実態から課題を明らかにし、課題解決に向けた地域のサービスシステムの構築
- ③難病患者の療養環境を整備するための社会資源の活用・調整
- ④難病患者と家族が住みやすい地域となるようヘルスプロモートしていく役割等があります。

このことは、難病保健活動を通して、地域包括ケアシステムに関与していくことをも意味します。

難病患者の個別支援において保健師は、医療知識をもつ専門職として難病患者のフィジカルアセスメントや心理状況の把握を行い、適切な医療や看護、福祉サービスに繋ぐことや、患者ごとに結成する支援チーム、家族関係（力動）の調整や難病患者のこれまでの生活過程や経済状況、価値観などから、よりよい生き方を患者自身で選択できるよう、患者・家族に寄り添いながら相談支援していきます。そして、患者とその家族が地域で暮らす生活者として、心身共により健康な状態を維持していくために必要なサービスが地域の中に整えられるよう、働きかけることも保健師の重要な役割になります。

このような活動は他の職種、例えばケアマネジャー（介護支援専門員）、訪問看護師、ヘルパーが行う具体的なサービスの提供とは異なるため、患者・家族やその他の支援者にとって、保健師の役割が理解されにくい面があります。しかし、保健師には、社会状況や制度等の変化の中でも、他の職種に代われない重要な役割が存在します。保健師がこの役割を実感し、アイデンティティとして獲得するには一定のプロセスと時間が必要になります。また、その後においても保健師は弛まぬ自己研鑽を重ねていかなければなりません。

従来、保健師の保健活動の知識・技術はOJTを通して先輩から伝承されてきましたが、先輩の大量退職や保健師の業務分担制、分散配置の進行等により、現場での活動技術の伝承が困難になっている現状があります。

そこで、ここでは難病保健における保健師としての役割や支援技術を獲得するための具体的な手段（OJT、off-JT）をいくつか提示します。難病保健活動すべてを網羅するものではなく、難病保健に特化したものでないものもあります。少しでも難病保健に取り組みやすくなるよう、職場や個人の状況に応じて参考にいただければと思います。

※以下の項目で、■印は資料として様式があるもの、□は提案を示します。

# 保健師の難病支援技術獲得のすすめ方

## 難病保健活動の主な特徴

- 医療の提供体制（専門医・家庭医と連携、レスパイト等）の構築
- 在宅療養体制の調整とネットワークの構築（医療、看護、介護、障害福祉、難病制度、その他）
- 難病患者・家族への支援（意思決定支援、家族相談及び調整等）
- 難病に係る地域支援者の人材育成

## 求められる専門能力

- ①アセスメント能力（個人/家族、地域/集団）
- ②地域（地区）診断能力
- ③個別・集団支援能力
- ④連携・調査、社会資源開発能力
- ⑤調査・研究能力
- ⑥健康危機管理能力
- ⑦行政能力
  - ・地域保健活動の根拠説明・理解
  - ・施策化と評価、交渉・折衝力
  - ・育成・指導能力
  - ・業務管理能力



		新任期	中堅期
難病保健活動に求められる技術		①個別支援の技術 ②地区診断と地域関係者との連携 ③担当業務の遂行	①対応困難事例への対応 ②新任期保健師の指導 ③業務担当リーダーとしての地域診断・市町村関係機関支援・業務管理（PDCA）、本庁との連携
日々の業務の中で	OJT	(1) 個別支援のアセスメント力を向上させるために ■療養状況アセスメントシートの記入(様式-A) ■療養経過表の作成(様式-B) ■療養支援計画の立案(様式-C) ■エコマップの作成(様式-D) (2) 地域診断の力をつけるために ■担当地域「難病の地域診断ツール」(オー1、オー2、オー3)の記入(様式-E) ■担当地域「社会資源表」の作成(様式-F) ■関係機関のマッピング(様式-G) (3) 相談技術向上のために □事例検討会の活用 ■在宅療養支援計画策定・評価事業の活用(様式-H) (4) 業務管理能力をつけるために ■事業計画書の作成(様式-I) ■事業実施報告・評価書の作成(様式-J) (5) 難病保健活動における経験を積み上げるために ■難病保健活動における経験チェック表の記入(様式-K) □指導者との面接	(1) 地区担当保健師の相談技術向上のために □事例検討会の企画 実践力up事例検討会の実施(ファシリテーターの役割) (2) 企画力を向上するために ■事業企画のための補助シートの活用(様式-L) (3) 業務担当リーダー役割遂行のために □難病保健医療専門員の役割を意識した活動 ①難病患者把握システムの構築 ②難病の地域診断 ■難病の地域診断ツール(様式-M) ③地区担当保健師への支援 ④地域支援ネットワークの構築(含む難病対策地域協議会) ⑤難病事業の企画・運営・評価 ⑥難病対策における情報集約や情報発信 ⑦地域における行政計画への参画等
	集合研修	off-JT	【新任期研修】 押さえておきたい項目 ①難病施策の概要 ②疾患の理解、フィジカルアセスメント ③個別支援に必要な諸制度・サービス ④個別支援の実際(実践報告事例から学ぶ) ⑤事例検討(GW)⇒保健師の役割の確認
新たな施策や疾患の研修、施設見学等			

## 1. 新任期における支援技術の獲得

難病保健活動の経験が少ない保健師といっても、様々なタイプがあります。新任期で地区を担当して難病の個別支援にかかわる場合と、他部署での経験はあるが地区担当は初めての場合、また、地区担当としての経験を積んでいても難病支援の経験が浅い場合もあります。

ここでは新任期との名称を用いていますが、保健師の経歴にかかわらず難病の経験を深めるために活用してください。

### 難病保健活動に必要な視点と求められる（獲得する）技術

難病保健活動の目標は、難病に罹患した本人・家族の心理を理解し、対象者の病状を把握して介入するタイミングを図り、医療と療養環境を整え（支援ネットワークの構築を含む）、意思決定支援できるようになるなど個別支援技術を獲得することです。そして相談事例や社会資源の状況から担当地域の地区診断を行い、地域の課題解決に向けてアプローチすることです。新任期においては、まず自分の担当業務をPDCAサイクルで展開していくスタイルを習得することが必要になります。

新任期に主に求められる技術として、主に下記の3点を挙げます。

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>①個別支援を行う技術</li><li>②担当地域の地区診断と地域関係者との連携</li><li>③担当業務（例：講演会担当、リハビリ訪問事業担当）の遂行</li></ul> |
|--|

#### （1）個別支援のアセスメント力を向上するために

難病の個別支援における保健師の役割には、①患者・家族への支援、②難病患者に係る保健・医療・福祉の調整機能、③地域の難病患者療養環境の整備（地域支援ネットワークの構築）があります。（平成25年度報告書「都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針」（以下指針）p.12 参照）

その支援方法として、①難病医療費助成申請時の面接、②電話相談、③家庭訪問、④同行受診等があり、またその直接支援を強化するために⑤関係機関連絡、⑥カンファレンス等への参加や企画実施、⑦在宅療養支援計画策定・評価会議、⑧訪問診療事業、⑨保健所における難病事業の利用等があります。（指針 p.13 参照）

個別支援を行うに時には、保健師としての事例をアセスメントする力が必要となります。自らアセスメントする能力を獲得するための手段として、以下のツールや方法があります。

## ■療養状況アセスメントシートの記入（様式一ア） 様式 P.1

### 【目的】

難病患者の病気の進行とそれに伴う生活障害、社会や家庭内の役割の変化、不安等を把握し、療養状況と支援体制が適切か否かをアセスメントする。（支援課題の抽出）

### 【方法】

所内面接・家庭訪問

### 【時期】

初期介入時、病状変化時

### 【留意点】

- ・患者家族の不安や困りごとを受け止めることが第一優先です。
- ・インタビューにおいては、今後の継続相談にのること、信頼関係の構築が主目的であり、本シートを用いて調査のようにチェックすることではありません。
- ・本シートの内容は事前に確認して、後でチェックしましょう。一度に全部網羅できなくても大丈夫です。
- ・フィジカルアセスメントは今後の病状変化を把握するための重要な基礎データとなります。

※なお、利用できる制度の確認として、「在宅人工呼吸器導入時における退院調整・地域連携のノート」様式3「利用できる制度の確認」があるので参考にして下さい。（指針 p.121 参照）

## ■療養経過表の作成（様式一イ） 様式 P.3

### 【目的】

特定症状の進行から疾患の特徴、医療や居宅サービス等社会資源の導入状況が、時間経過の中でどう変化していったかを把握し、今後の支援（方針の検討・計画）に活かす。

### 【方法】

相談記録や患者・家族、関係機関等から情報を得て作成する。

### 【時期】

事例の引き継ぎ（とくに経過の長い事例を引き継いだ時）

事例検討会を行うとき

### 【留意点】

- ・きれいに作表することが目的ではありません。不十分な情報があったら、それも大切な学びです。
- ・療養経過表を作成したら職場での事例検討を提案しましょう。

## ■療養支援計画の立案（様式一ウ） 様式 P.5

### 【目的】

日常の相談対応にとどまらず、難病患者・家族を支援する上で中長期的な目標を明確にして、具体的な支援計画を立案する。

### 【方法】

現状（心身の状態、診療、看護、介護、生活、家族等）を記入し、総合的にアセスメントした上で目標を立てる。目標に向かって具体的な支援計画を立案する。

### 【時期】

継続支援の事例に支援を開始した時  
計画の評価、修正が必要な時

### 【留意点】

- ・疾患の特殊性、病状の変化の見通しや家族力量を勘案した上での個別性の高い計画を立てましょう。
- ・問題解決に留まらず、リスク管理、難病患者および家族の QOL 向上を含んだ計画であることが大切です。
- ・既存のサービスに留まらず、必要な資源の開発やそれを獲得するためのアプローチ、インフォーマルな支援、ソーシャルキャピタルの醸成を意識しましょう。

## ■エコマップの作成（様式一エ） 様式 P.6

### 【目的】

様々な社会資源を利用している難病患者や家族が、利用している社会資源とのかかわり、関係性を図式化し、地域支援ネットワーク構築の現状を把握する。

### 【方法】

描き方は自由。難病患者のジェノグラムを中心に利用している資源、頻度、関係性を線で表す。例示のように医療、介護等の分野グループにするとサービスの充足状況も見えやすい。

### 【時期】

多機関が支援している事例  
支援チームの連携が上手くいかない事例  
支援に困難をきたしている時

### 【留意点】

- ・エコマップは精神や虐待事例でよく用いますが、難病支援でも使える手法です。
- ・必ずエコマップを作図する必要はありません。しかし、家族、支援者の関係性を描くことでキーパーソンは誰か、その関係性は適切か、支援チームの連携は取れているか、活用していない社会資源等が見えてきます。



◎新任期は、少なくとも1事例は丁寧に経過を追うとよいでしょう。

ぜひこだわって、自分から1事例は療養状況アセスメントシートからエコマップの作成まで行ってみましょう。

保健師活動の特徴である、病状のアセスメントから家族や支援者との関係、また療養生活の変化が時間軸で見え、疾患特有の症状の進行も事例を通して学ぶことができます。そうすると事例が立体的に浮き彫りにされるでしょう。このような経験がその後に関わる事例において、介入するタイミングや方法、そして保健師の役割を自ら築くことができるようになります。

◎事例をまとめ、検討してアクション、評価し、再度計画を修正してアクションという個別支援における一連のPDCAを積み重ねていくこと、そして保健師の支援を可視化する訓練を、新任期から行っていくことは貴重な体験になります。

◎日々の職場では、気づきや困り事を先輩や同僚に気軽に報告、相談していくこと。その経験がさらに力になっていくことは言うまでもありません。

## (2) 地域診断の力をつけるために

保健師活動の特徴のひとつに地域の健康度を診る視点があります。難病保健において難病患者の医療の提供体制が整えられているか、訪問看護や介護、その他のサービスが充足されているか、地域の地理的特徴や風土、慣習とも照らし合わせながら地域診断していくことです。

地域の状況を明らかにするための一助として、次のツール等を紹介します。自分の担当地域の課題を明確にしていくための作業であり、その結果エビデンスを持って他者に説明できる材料となります。

### ■地区担当用「難病の地域診断ツール」の記入（様式一オ） 様式 P.7-9

「難病の地域診断ツール」を地区担当用に改編しました。（注：「難病の地域診断ツール」様式 2 は難病事業の活用等であるので、地区担当用には用いていません。）

#### 【目的】

担当地域の要フォローの難病患者について、医療の確保状況、療養状況、サービスの利用状況等の実態等を把握し、リスト化することにより、重症難病患者の在宅療養について地域診断をする。

#### 【方法】

##### ○様式一オー 1：「担当地域における在宅難病療養者リスト」

担当部署におけるフォロー基準に則り、現在個別フォローしている難病患者のリストを作成する。（項目は適宜追加して利用可）

##### ○様式一オー 2：「訪問看護ステーションの概況」

担当地域の訪問看護ステーション、あるいは担当地域外でも担当地域の難病患者が利用する訪問看護ステーションの概況を記入する。

24 時間対応や ALS、人工呼吸器療養者、重心児などへの対応についても確認する。保健師が在宅療養者支援という目的で聞き取り等することは、看護職連携（保健師も看護職）の推進となり、その後の個別支援に活かされる。

##### ○様式一オー 3：「難病療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価」

「担当地域における在宅難病療養者リスト」、「訪問看護ステーションの概況」の作成や日頃の地区活動を通して、担当地域の医療資源の概況と医療サービスの確保状況の評価を文章化する。

#### 【時期】

##### ○様式一オー 1：「担当地域における在宅療養者リスト」

担当地域を受け持って引き継ぎを受けた事例から、新規事例を随時記載していく。

##### ○様式一オー 2：「訪問看護ステーションの概況」

第 1 四半期に地区担当の挨拶を兼ねて聞き取る方法もある。自分で時期を決めて聞き取るのもよい。

##### ○様式一オー 3：「難病療養者に関わる医療資源の概況と医療サービスの確保状況の評価」

年度の中頃に一度記入し、年度の終わりに再度修正する。

#### 【留意点】

- ・療養者の状況や利用しているサービス等は変化します。療養者リストは半年に一度は確認して修正しましょう。そうすることでフォローも忘れずにできます。
- ・様式オー3「難病療養者に関わる医療資源の概況と医療サービスの確保状況の評価」は数量評価できるものでなく書きにくいかもしれません。受け持ちの難病患者の状況とニーズの充足度から評価するとよいでしょう。

### ■担当地域の「社会資源表」の作成（様式一カ） 様式 P.10

#### 【目的】

担当地域の社会資源を把握すること

#### 【方法】

都道府県の難病医療ネットワークの拠点病院、基幹病院、医療機関施設名簿  
介護保険課、障害者福祉課等で配布される冊子や事業者一覧  
区市町村で発行している住民に配布される便利帳  
個別事例に係るサービス提供機関  
その他、地区活動からの情報

#### 【時期】

担当地域が決まった時に、上記様式よりリストアップ。地区活動しながら随時追加する。

#### 【留意点】

- ・担当地域内ではないが、よく利用する専門医療機関、往診医、訪問看護ステーション等もリストに入れましょう。
- ・その地域で使える社会資源を表にしておくこと、新たに支援が必要な人が現れた時のサービス導入の参考資料となります。
- ・難病事業等を企画する時（講演会や会議等）に周知するリストとしても活用します。

【目的】

担当地域に関係機関（医療機関、訪問看護ステーション、介護関係機関、行政機関等）がどのような位置関係にあるかを把握する。

【方法】

担当地域の地図に医療機関、訪問看護ステーション、その他必要と思われる関係機関をマッピングする。

【時期】

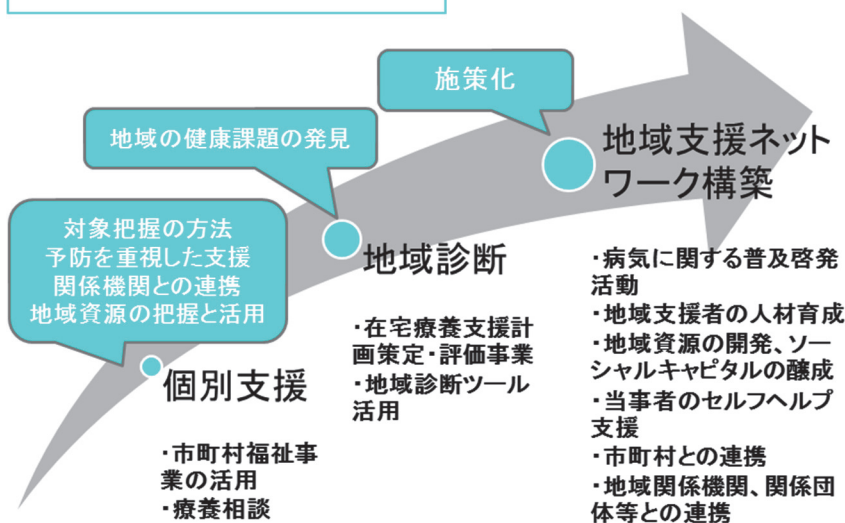
担当地域の社会資源表（様式一カ）が出来たらマッピングする。

【留意点】

- ・地図には鉄道等の交通機関があるものが便利です。
- ・災害を意識してハザードマップ上にプロットするのも一方法です。その際、医療機器を使用している難病患者宅もプロットすると、水害が予測される時の対応や発災時の安否確認等の対応に役立ちます。
- ・地理的な要因による関係機関の偏在も重要な地域診断です。

- ◎保健師にとって地域をみる視点は不可欠で、それは日々の業務や個別支援を行いながら感覚的に経験が積み重なっていますが…
- ◎「自分の担当地域は（難病保健にとって）…地域です。」と、エビデンスを持って説明できることが保健師にとって必要な能力です。様式一オ～キの作成を通してその力を養います。その結果、不足の情報は、さらなる資料収集、調査等のアクションを起こすことに繋がります。
- ◎これら作成した様式は、異動の時に引き継ぎ資料として活用します。

難病保健活動における  
保健所保健師の地区活動



奥山典子氏 作成

### (3) 相談技術向上のために

保健師の目の前に現れる相談は、ひとつとして同じものではありません。その場その状況に応じて相談対応できる技術が実践家として求められます。相談技術に基本や普遍性はありますが、いつでも対応できる力を身に着けるためには、現場で実践を重ね、職場でのサポートを受けて学んでいくことです。そして、自分が出会った事例を振り返りながら、失敗を学びにしながら経験を積んでいくことです。

先に紹介した様式等を作成しながら、自ら気づくことも少なくありませんが、保健師の個別支援の技術の向上に、多くの仲間からの助言がもらえる事例検討は欠かせません。

多職種とのカンファレンスは事例の情報の共有や支援方針を決めるためには有効ですが、保健師の相談技術を向上させるためには、職場内の保健師だけで行う事例検討が必要です。ぜひ事例検討会を提案しましょう。仲間からの助言は自分では気づかない視点に気づき、支援方法に広がりが見えるようになります。他の保健師が関わっている事例から学ぶ事も多く、OJTとして有効に機能します。

#### □事例検討会の活用

##### 【目的】

職場の仲間と知恵を結集して、対象事例に対して、より効果的な支援を提供し、状況改善に向けて行動できるようになること

##### 【方法】

職場での定期的な事例検討会へ事例の提案  
業務連絡会等での事例の相談

##### 【時期】

どう対応したらよいか悩んでいる時  
対応困難な事例に出会った時（地区担当受け入れ拒否、支援者との関係がとれない、保健師の役割がみえない…等）

##### 【留意点】

- ・事例検討は「検討して良かった」と事例提供者が思えるものでなければ意味がありません。⇒※
- ・事例によっては、研究機関、大学、難病相談支援センター、難病医療コーディネーター等の外部の助言者を上手く活用するとよいでしょう。

※事例検討を効果的に実施するための手引きとして次のものがあります。

そうだ！事例検討会をやろう！“実践力UP事例検討会”～みて・考え・理解して～

平成26年3月公益社団法人日本看護協会（平成25年度厚生労働省保健指導支援事業 保健指導技術活発事業報告書）

<https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/hokenshido/2014/25-hokensido-01.pdf>

## ■在宅療養支援計画策定・評価事業の活用（様式一ク） 様式 P.12

### 【目的】

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細や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。（厚生労働省健康局長通知「難病特別対策推進事業について」より抜粋）

### 【方法】

保健所事業として実施している本事業へ事例を提案

### 【時期】

事業実施時

### 【留意点】

- ・保健所が主体的に行う事業であり、保健所職員のみで検討したり、状況によっては地域の関係者と一緒に検討する場として活用できます。（H26 年度報告書「難病対策地域協議会」を効果的に実施するためにⅡ.5. 東京都保健所における「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望 p.41 参照）
- ・事業実施にあたって、事例検討の実施（前ページ）と同様に、外部の助言者も効果的に活用するとよいでしょう。

◎事例検討する時の事例提出用紙の例として、東京都内の保健所等で使っている様式（様式一ク）があります。相談サマリーとしても活用できます。

#### (4) 業務管理能力をつけるために

行政で働く保健師として、業務を効果的、能率的に遂行するために業務管理能力が必要です。保健師自身の業務内容や進め方を整理した一定の書式があると便利です。同僚や上司の理解と協力を得るために、説明資料は不可欠です。

また実施した事業の効果を評価した上で、事業の継続や次の企画に活かすことができるよう報告書を作成することも大切なことです。

#### ■事業計画書の作成（様式一ケ） 様式 P.13

##### 【目的】

事業目標を実現するための具体的な行動計画書で、事業内容を具体化、詳細化し、他者に事業について説明することができる。

##### 【方法】

事業計画書の様式（様式一ケ）に沿って、当該事業が必要な理由、実施根拠、規模、予算等が一目でわかるように簡潔に1枚のシートに落とし込む。

実施後の評価方法や年間スケジュール、今後の展開を入れて次年度計画作成時の参考資料とする。

##### 【時期】

年度初め（年度末に、次年度の計画として作成）

新たに事業計画を企画するとき

##### 【留意点】

- ・内容について詳細な説明が必要な場合は別紙を添付します。
- ・事業計画書は新規事業だけでなく、既存の事業についても作成し、担当者間で共有します。

#### ■事業実施報告・評価書の作成（様式一コ） 様式 P.14

##### 【目的】

事業目標に対し、事業の実施および結果報告を行い、事業を評価するとともに今後の展開についての方針案を明らかにする。

##### 【方法】

事業実施報告・評価書の様式（様式一コ）の項目に沿って、結果はいつ、どこで、何が、どのように実施されたかを簡潔に記す。評価では、事業参加者の会場での反応やアンケートからの評価と事業内容、実施方法が適切であったかの評価も行う。

課題と地域への影響も整理し、今後の展開につなぐ。

##### 【時期】

事業実施後（事後アンケート集計等の評価資料が整った時）

##### 【留意点】

- ・使用した資料、アンケート集計結果等があれば添付します。

## (5) 難病保健活動における経験を積み上げるために

難病の保健活動は、「専門性が高く、取組みが難しい」というイメージから苦手意識が起きることがあります。また、難病は事例の数が多いことで経験を積むことが難しい場合もあります。しかし、数少ない経験でも意識的に丁寧に積み重ね、経験したことを認識することによって、確実に保健活動の力量を高めることができます。

### ■ 難病保健活動における経験チェック表の作成（様式一サ） 様式 P.15

#### 【目的】

難病保健活動を細分化した項目をチェックしていくことで、各自の経験済みと未経験の活動を明確にし、今後経験を重ねる上での参考とする。

#### 【方法】

各自で経験したものにチェックを入れ、実施内容の自己評価もチェックする。

#### 【時期】

定期的（月末、四半期毎等）

#### 【留意点】

- ・自己評価したら、指導者から助言、指導をもらいましょう（次の項目）。

### □ 指導者との面接

#### 【目的】

新任期の保健師が経験した項目の確認と、経験した内容の理解を深める。

#### 【方法】

チェックした「難病保健活動における経験チェック表」をもとに、指導者と面接を行い、助言、指導を受ける。

#### 【時期】

定期的（四半期毎、半年毎等）

#### 【留意点】

- ・経験の有無を入り口に、実施内容の理解を深めること。それが指導者の助言を必要とするところです。
- ・できなかったことの指摘に留まらず、できているところを評価しましょう。
- ・苦手な部分に着目し、指導者に助言をもらってスキルアップにつなげましょう。



## 2. 中堅期における支援技術の獲得

### 難病保健活動に必要な視点と求められる（獲得する）技術

中堅期においては、難病保健分野に限らず保健師としての様々な能力が求められます。その中で難病保健活動に求められる技術として、以下の3点を挙げました。

- (1) 対応困難事例への対応力
- (2) 新任保健師の指導
- (3) 業務担当リーダーとしての地域診断・市町村関係機関支援・業務管理（PDCA）  
指針における難病保健医療専門員の役割

ここでは、とくに（3）の難病業務担当リーダーとしての役割に特化し、記述します。

### （1）地区担当保健師の相談技術向上のために

#### □事例検討会の企画

先の新任期の事例検討会の実施で“実践力 UP 事例検討会”について触れましたが、事例検討会を効果的に行うために、ファシリテーターの役割が鍵となります。まず、業務担当リーダーから率先してファシリテーターを務めましょう。

#### 【目的】

事例検討会を効果的に実施し、地区担当保健師の相談支援技術の向上を図る。

#### 【方法】

難病業務担当リーダーが事例検討会を企画し、ファシリテーターを務める。

#### 【時期】

必要時（対応困難事例を把握した時、新人育成に事例検討会を用いる等）  
事業計画を立てて計画的に実施

#### 【留意点】

- ・ 下記の手引き参照

※“実践力 UP 事例検討会”におけるアセスメントを深めるためのファシリテーターの手引き

平成27年3月公益社団法人日本看護協会

（平成26年度厚生労働省保健指導支援事業 保健指導技術活潑事業報告書）

<https://www.nurse.or.jp/nursing/hokenshi/pdf/facilitator/all.pdf>

## (2) 企画力を向上させるために

既定の難病事業に留まらず、地域の課題やその時の難病患者や関係機関の状況、時代の変化に応じて、事業を積極的に展開していくことが保健師の役割でもあり、醍醐味でもあります。

事業を企画するとは、実施までの段取りを決め、調整することです。統計資料や調査データ、難病患者の声、社会的要請などから現状を押さえたうえで課題を明確にし、複数の課題からテーマを絞ります。具体的な計画作成には、ブレインストーミング等で意見を寄せ合い、集約してイメージを共有します。難病患者を対象とする企画では、安全対策を忘れてはなりません。経費獲得方法や予算要望等には、所内の経理担当者との調整が必要になります。地域の保健福祉計画等の上位計画に位置づけることや、**難病対策地域協議会**を活用し、地域関係者の理解と協力を得ることで、取り組みの充実・強化につながります。

### ■事業企画のための補助シートの活用（様式一シ） 様式 P.16

#### 【目的】

事業を企画するときに、課題の明確化、方法・手段の検討、経費の確保、取り組みの充実・強化等の項目に沿って、考え方や進め方の確認とヒントを得て、実施可能で有用な事業の計画を立てる。

#### 【方法】

様式一シ「事業企画のための補助シート」の各項目に沿って、確認する。

#### 【時期】

事業を企画する時

次年度の事業を計画する時

#### 【留意点】

- ・事業の企画にあたっては、課題や方向性が明確になっていることが重要です。
- ・実施の可能性があったら、様式一ケ「事業計画書」に案を入れて企画しましょう。

### (3) 業務担当リーダー役割遂行のために

平成25年度に作成した指針における難病保健医療専門員の役割が、業務担当リーダーの役割に当てはまります。

#### □難病担当リーダーの役割を意識した活動

(指針 p.24～25 より引用)

##### ①難病患者把握システムの構築

保健所管内の個別支援対象者が適切に把握できるよう関係機関から情報集約するシステムを構築する。

##### ②難病の地域診断

把握した対象者の療養状況、各種サービスの提供状況、その他から保健所管内の地域診断を実施する。■**難病の地域診断ツール（様式一ス）様式 P.17-21**（指針 p.130）の活用。

##### ③地区担当保健師への支援

対応困難事例における地区担当保健師のサポートや新人保健師の指導を行う。

##### ④地域支援ネットワークの構築

難病患者が地域で安全かつ安定した療養生活を確保するために、関係機関との連携、協働システムを構築する。また、それをオーソライズし政策提言できる場として※**難病対策地域協議会**があり、その協議会の企画・運営を含む。

##### ⑤難病事業の企画・運営・評価

保健所等における難病事業の効果的・効率的な企画・運営・評価（**難病対策地域協議会**の企画・実施含む）を行う。

##### ⑥難病対策における情報集約や情報発信

市町村や関係機関、患者家族（含む家族会）からの情報集約や、集めた情報を広く地域住民へ発信する。

##### ⑦地域における行政計画への参画等

※難病法では「難病対策地域協議会を保健所に設置する」とされ、厚生労働大臣の基本方針（平成27年9月15日）においては、「早期に**難病対策地域協議会**を設置するよう努める」とされました。

※しかし令和元年度現在、協議会の設置は充分には普及しておらず、「難病法5年めの見直しに関するとりまとめ（令和2年1月）」では、「難病対策地域協議会の必要性の認識と設置の普及、活性化が課題」とされました。

◎難病担当リーダーの役割項目を挙げると、困難とを感じるかもしれません。

しかし、①保健師の地区活動の推進、②地域の情報を集約→地区診断、③必要な事業の展開を、限られたマンパワーの中、実施可能なことから行っていくと、積み上げられていくものです。

#### (4) 難病保健活動をさらに推進するために

国および都道府県の難病対策に基づいた事業の実施にあたっては、地域特性を踏まえ、各保健所で工夫して行っているものが少なくありません。難病保健を効果的に推進していくためには、実施した成果や先駆的な取り組みを、各保健所の業務担当リーダー間で共有し、普及していく必要があります。小規模の保健所では、難病担当が一人で悩んでいる場合もあります。

一方で本庁主管課から、直接難病担当者へ情報を伝えることや、現場の課題を集約して都道府県の難病対策へとつなげるという双方向の流れ（ルート）が必要です。

#### □難病業務担当者連絡会

##### 【目的】

保健所設置市含む県内保健所の難病担当者が集まり、難病保健活動を推進するために情報を共有し、効果的な事業や施策を議論、展開することに寄与する。

##### 【方法】

定期的な連絡会の開催

##### 【時期】

年度当初（担当者の顔合わせ、事業説明、各保健所での計画やトピックスの情報交換等）  
定期的（連絡、検討事項やワーキングに活用）

##### 【留意点】

- ・連絡会を効果的に行うには、都道府県庁主管課に保健師が配置されることが必要です。
- ・難病対策地域協議会は、難病業務担当者連絡会で報告、共有され、普及されていきます。
- ・難病業務担当者連絡会の場を利用して研修を行うこともできます。

### 3. 集合研修 (Off-JT)

#### (1) 集合研修の必要性

難病の個別事例の相談支援を行うことは、疾患の知識から、医療、介護保険や障害福祉、生活保障などの制度の知識を持って、患者家族の心理、生活者としての視点を尊重しながら、患者家族が主体的に地域で生活できるよう療養環境を整え、支援していくことです。保健師は日々自己研鑽しながらその技術を獲得し、能力を高めていくこととなりますが、看護の基礎教育の不十分さを自己研鑽や現状のOJTだけで補うことは困難です。新任期であっても地区を受け持てば、すぐに目の前の難病患者の支援を行わなければなりません。実践に活かすための基礎的な知識は、集合研修によって効率的に獲得する必要があります。

また、個別支援だけでなく、地域診断して地域の課題を抽出し、その課題解決に向けてアプローチしていくこと、その中でソーシャルキャピタルを醸成していく役割が、難病保健活動を行う保健師にとって重要であることはいうまでもありません。それらもまた個人の力量に委ねられるだけでは不十分です。

今回の調査において、難病保健に関する研修プログラムがある自治体は3割に満たず、回答が得られた全数(100%)が難病に関するプログラムが必要と回答しています。

保健師を対象とした研修が悉皆研修として位置付けられるべきです。

#### (2) 集合研修の実施主体

「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 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 キ において、「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、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、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。」とされています。

保健師にとっての難病に関する正しい知識の普及とするならば、より難病の保健活動に関する効果的な研修を実施することです。

研修の実施規模としては、保健所設置市も含めた「都道府県ごとの研修」が望ましいでしょう。その理由として、都道府県ごとに難病支援サービスに違いがあること、保健所設置市だけで企画することは容易でないことなどが挙げられます。研修根拠として、難病特別対策推進事業 第4 難病患者地域支援対策推進事業(2) 訪問相談員育成事業があります。

全国規模では既に、国立保健医療科学院で実施している「厚生労働省『特定疾患医療従事者研修(保健師等)』」と、公益財団法人東京都医学総合研究所の「夏のセミナー『難病の地域ケアコース』」があります。

### (3) 研修時期、内容など

現在、難病研修プログラムのある自治体でも、医療機関等に研修を委託して、研修内容が疾患の理解や看護に留まるものがあります。しかし、今回の調査結果において「必要と思う研修項目」で最もポイントが高かったのが、難病療養支援にかかわる保健師の役割でした。

ここでは、今後研修を企画する場合に押さえておきたい項目について例示します。

#### 1) 新任期の難病保健研修

新任期における研修では、難病の個別支援にすぐに活用できる知識と、保健師の役割が理解できることが基本となります。

とくに③個別支援の実際では、先輩が支援した事例報告を行いながら、保健師として支援したこと、悩んだこと等を解説し、保健師の役割について理解します。④事例検討において、自分が取り組んでいる事例について報告、検討し、客観的に自分の支援方法を振り返り、支援技術の向上に活かします。

・ 新任期を対象とした研修で押さえておきたい項目

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>① 難病施策の概要</li><li>② 疾患の理解、フィジカルアセスメント</li><li>③ 個別支援に必要な諸制度・サービス</li><li>④ 個別支援の実際（実践報告事例から学ぶ）</li><li>⑤ 事例検討（グループワーク）</li></ul> |
|--|

その他に訪問看護ステーション等での見学実習もできると、地域の看護職連携に効果的です。

#### 2) 中堅期の難病保健研修

中堅期においては、業務担当リーダーとして、地区管理や事業の評価、あらたな企画ができる能力を育成することにあります。

可能であれば、研修を2期に分けて、前期に講義を受けた後に③を職場で実践し、後期に結果を持ち寄り評価することができると、より効果的です。中堅期においても事例検討は有用であり、とくに対応困難事例を互いに助言しあいましょう。

・ 中堅期を対象とした研修で押さえておきたい項目

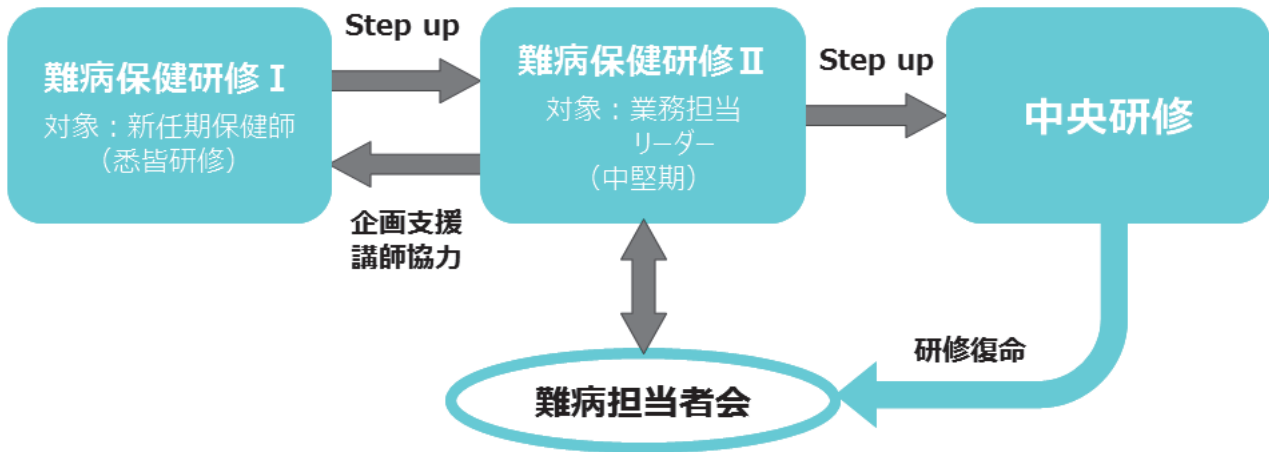
- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>① 難病施策の動向</li><li>② 難病に係る諸制度と行政計画との関連</li><li>③ 難病事業の評価と課題の抽出・企画</li><li>④ 事例検討（グループワーク）</li></ul> |
|--|

#### 3) 中央研修

中央研修は、国の動向を把握することや他の自治体（都道府県や保健所設置市等）と情報交換できる良い機会となります。他の自治体で実施している効果的な方法があれば、研修復命して所属自治体で実施することもでき、事業運営等に悩んだ時に研修で知り合った仲間と相談することや、情報交換して新たな企画に活かすことができます。

このように中央研修で得た知識やヒント、研修後の情報交換を実際の事業や施策に活かすことを考慮すると、研修受講対象者は業務担当リーダーレベルであることが望ましいでしょう。

## 難病保健研修・イメージ図







# 樣式集 >



## 様式一覧表

	様式タイトル	概要・目的	説明ページ
ア	療養状況アセスメントシート※ <sup>1</sup>	難病患者の心身・療養状況や支援体制について把握するためのシート	4
イ	療養経過表※ <sup>1</sup>	特定症状の進行、サービスの導入状況を時間経過の中で整理する	4
ウ	療養支援計画※ <sup>1</sup>	今後を見通した総合的で個別性の高い具体的な支援計画	5
エ	事例のエコマップ	利用している社会資源との関わり、関係性等地域ネットワークの現状を図式化したもの	5
オ	担当地域「難病の地域診断ツール」	3種の様式により、担当地域の重症難病患者の在宅療養状況について地域診断する	7
カ	担当地域の社会資源表	難病患者支援に関わる担当地域の社会資源の一覧表	8
キ	関係機関のマッピング	担当地域の関係機関の位置関係を地図におとしたもの	9
ク	事例検討提出用紙	難病療養支援計画策定評価会議や事例検討を効果的に行う事例提出様式	11
ケ	事業計画書	事業目標実現のための行動計画書（様式）	12
コ	事業実施報告・評価書	事業評価と今後の展開についての方針等を明らかにしておく（様式）	12
サ	難病保健活動における経験チェック表	難病保健活動の経験・未経験の項目をチェックし、今後の活動の参考とする	13
シ	難病事業企画のための補助シート	事業を企画する際、考え方や進め方のヒントの補助シート	15
ス	難病の地域診断ツール	5種の様式により管轄地域の難病の地域診断を実施する	16

※<sup>1</sup> 在宅療養支援計画策定・評価事業マニュアル〈改訂版〉平成17年3月東京都福祉保健局保健政策部より引用、改編

《療養状況アセスメントシート》

様式 - ア

1. 心身の状況

患者氏名 \_\_\_\_\_

記録日 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日 (訪問・来所)

ADL	項目	自立	一部介助	全面介助	項目	自立	一部介助	全面介助	介護保険						
	歩行	1	2	3	入浴	1	2	3		身障手帳	級				
階段	1	2	3	排泄	1	2	3								
立位	1	2	3	着替え	1	2	3	障害支援区分							
座位	1	2	3	食事	1	2	3								
寝返り	1	2	3	コミュニケーション	支障無	とりにくい	とれない								
特定症状	呼吸障害： 無 ・ 有 (いつ頃から _____ 年 _____ 月)				医療処置・治療など	経管栄養： 胃ろう ・ 経鼻 ・ その他 ( _____ )									
	嚥下障害： 無 ・ 有 (いつ頃から _____ 年 _____ 月)					気管切開： 単純 ・ その他 ( _____ )									
	排尿障害： 無 ・ 有 (いつ頃から _____ 年 _____ 月)					人工呼吸器： TPPV (気管切開) ・ NPPV (マスク)									
	構音障害： 無 ・ 有 (いつ頃から _____ 年 _____ 月)					膀胱カテーテル留置 ・ 自己導尿 ・ 膀胱ろう									
	その他 ( _____ ) ( _____ 年 _____ 月頃から)					酸素療法 _____ ℓ/min									
服薬・点滴等															
身体状況	身長： _____ cm		体重： _____ kg		全体的な印象										
	体温： _____ 度														
	血圧値： _____ / _____														
	脈拍： _____ 回/分														
	呼吸数： _____ 回/分														
	SpO <sub>2</sub> ： _____ %														
	食事形態： 普通食、軟食、きざみ食、流動食 その他 ( _____ ) 食事時間 _____ 分														
	コミュニケーション手段： 会話、筆談、透明文字盤 意志伝達装置 ( _____ ) コール ( _____ ) その他 ( _____ )														
家庭内での役割・就労の有無・社会参加・療養生活において大切にしていること (したいこと) ・生きがい等								疾病および生活障害の段階							
現在の心配や不安、気になることなど															
								1. 発病初期							
								2. 症状・生活障害が軽度にある状態							
								3. 症状・生活障害が顕著にある (なりつつある) 状態							
								4. 終末期							

## 2. 療養状況・支援体制

住環境	住居：一戸建て 集合住宅 _____階 エレベーター：無 有 専用療養室：無 有 療養ベッド：無 有 トイレ：洋式 ポータブルトイレ 住宅改修の必要性：無 有：具体的に							
介護者	主たる介護者：氏名 _____ (続柄 _____) 年齢 _____ 歳 健康問題：無 有 ( _____ ) 特記事項 ( _____ )							
地域支援体制・計画	専門医：医療機関名 _____ 受診形態：外来 往診 受診頻度：1回 / ( _____ ) 週 地域主治医：医療機関名 _____ 受療形態：外来 往診 受診頻度：1回 / ( _____ ) 週 訪問看護ステーション名 1) _____ 2) _____ 3) _____ : 計 _____ 回/週 訪問介護：介護保険 無 ・ 有 ケアマネジャー：事業所名 _____ 担当者： _____ 障害者総合支援法 無 ・ 有 通所サービス等： ( _____ ) 回/週 ・ 訪問入浴サービス： _____ 週/回 その他 _____ [週間支援計画]							
	月	火	水	木	金	土	日	備考
午前								
午後								
夜間								
不定期								
<b>【支援課題】</b>								

記録者 \_\_\_\_\_

療養経過表 記入 (例) 疾患名 発症 年 月 確定診断 年 月

発症	6M	1Y	1Y6M	2Y	2Y6M	3Y	3Y6M	4Y	4Y6M	5Y	5Y6M	6Y	6Y6M	7Y	7Y6M	
医療	確定診断 H病院	F病院受診 F病院入院①	筋線維束性攣縮 + 構音障害	F病院入院② 嚥下むせ + 嚥下飲み込み悪い	嚥下時間延長 体重減少 口腔内唾液貯留	F病院入院③ 経管栄養導入	夜間睡眠障害 呼吸苦 SPO <sub>2</sub> 90%	F病院入院④ 気管切開 人工呼吸器	肺炎 F病院入院⑤	症状・入院暦・受療内容等記載 測定データ (血液、SPO <sub>2</sub> , PO <sub>2</sub> 等)						暦年数は、等間隔で
上肢	全廃 茶碗がもてない 上肢挙上困難															
下肢	全廃 立つた歩さ 立位不可															
嚥下	誤嚥 飲み込み悪い 食事時間延長															
呼吸	呼吸苦、呼吸回数↑ 痰が出にくい SPO <sub>2</sub> 93% VC 250 睡眠障害 朝方頭痛															
排尿	尿意が多い 出しにくい 尿路感染 膀胱カテーテル留置															
支援体制	難病医療費助成申請 訪問リハビリ導入 吸引器導入 介護保険要介護2 住宅改修 身体障害者手帳1級 車椅子 療養ベット 要介護5 訪問診療 3ヶ月1回 地域主治医 2週1回往診 訪問看護 週1回 ヘルパー 訪問入浴 週1回 週3回 週5回 毎日 1週1回往診 1週1回往診 2ヶ所目訪問看護 2週2回 毎日 膀胱カテーテル留置まで 神経因性膀胱症状推移 コーディネーションの内容															

療養経過表

疾患名

発症

年 月

確定診断 年 月

医療	初発症状						
上肢							
下肢							
嚥下							
呼吸							
排尿							
支援体制							

**療養支援計画**

患者氏名：

病名：

様式ーウ

計画日： 年 月 日 記入者：

**心身の課題** バイタルサイン、運動障害、呼吸障害、嚥下障害、排尿障害、自律神経障害、コミュニケーション障害、認知機能低下、医療処置、口腔ケア、栄養状態、精神的不安、等  
**コーディネーション**

**診療：1. 適切な診療科を受診しているか。**

2. 定期的に、適切な時期に受診しているか。

3. **受療の仕方は適切か（身体的課題、不安、治療の自己管理状況、生活状態等を医師に伝えて、必要な助言を得ているか。）**

4. 必要な場合には、複数の医師（医療機関）を主治医としているか（眼科、耳鼻咽喉科、皮膚科、精神科、等）。

**看護：療養者の状態に応じた看護が提供されているか（量と質）。**

**生活：生活上で支援を必要とすることがあるか（QOLの視点を含めて）。**

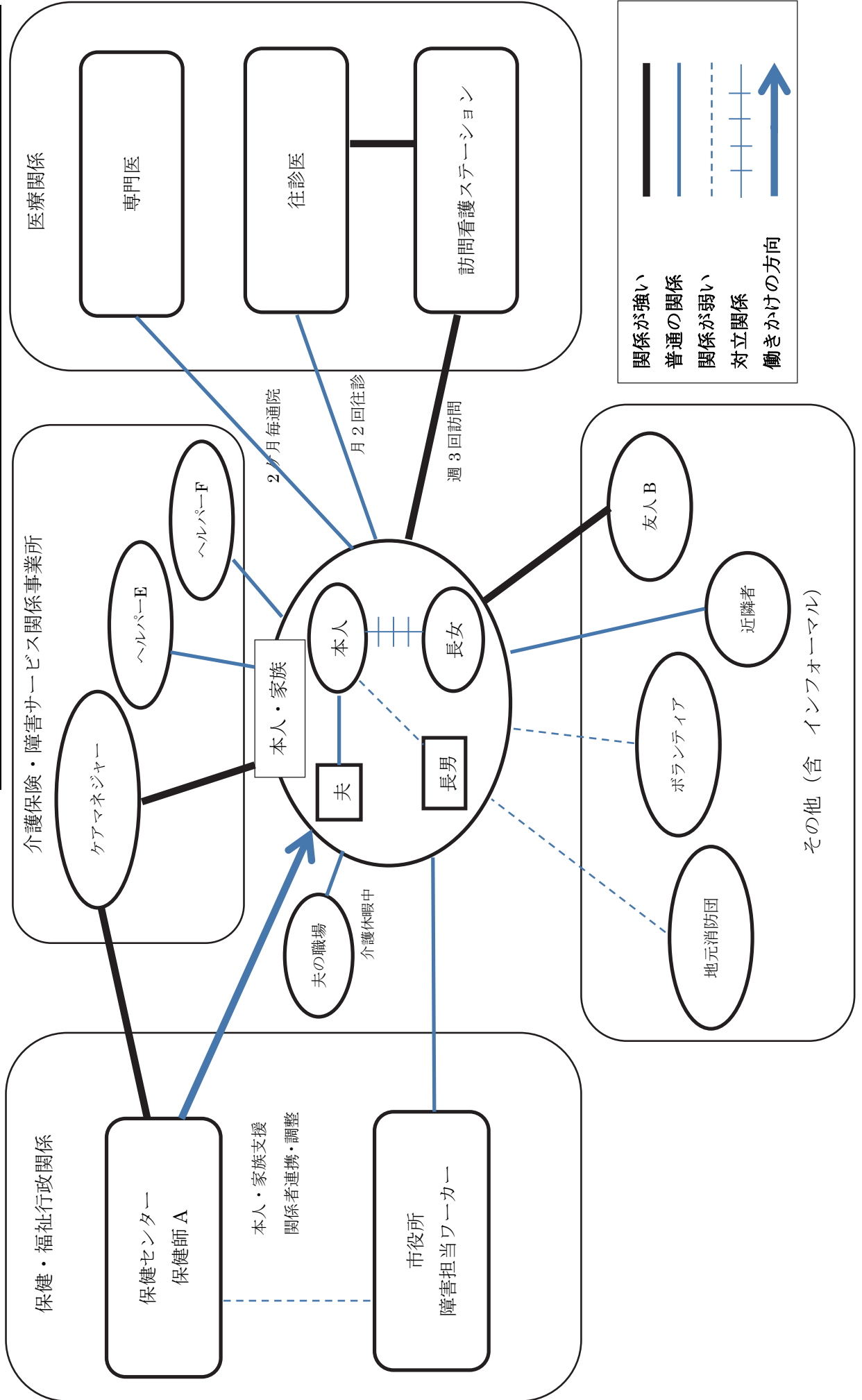
**介護：療養者の状態に応じた介護が提供されているか（量と質）。**

**家族：療養者の在宅療養を支える家族の生活の保障はされているか。**

	現状・前回計画後の経過要約(目標達成評価)	目 標	計 画 (案)
心身			
課題			
看護			
介護			
生活			
総括			

次回計画予定： 年 月 No. ( )

ケース名： 初回 年月日作成 作成者：





「担当地域における在宅難病療養者リスト」 年 月 現在

担当地域	氏名
------	----

A. 担当地域の概況

※担当地域の人口、面積、療養者数

地区名	療養者数	ALS	人
人口	MSA	人	
面積	PD	人	
			Km <sup>2</sup>

※1; 1. 20歳未満、2. 20~40歳未満、3. 40~65歳未満、4. 65歳以上  
 ※2; 1. 自立、2. 一部介助、3. 全面介助  
 ※3; 11. 要支援1、12. 要支援2、1~5. 要介護は介護度1~5、0なし、空白・不明  
 ※4; 縦を入力、0なし、空白・不明  
 ※5; 支援区分を入力、0なし、空白・不明  
 ※6; フォロー基準の区分

B. 担当地域における在宅難病療養者の現況(身体状況と医療サービス)の確保状況

番号	住所	氏名	病名	年齢	ADL	医療処置管理				特定症状の有無				神経内科 専門医療機 関	かかりつけ 主治医	緊急時の 入院機関	訪問看護 ステーション	介護保険(介護度)※3	身体障害者手帳(級)※4	障害支援区分※5	障害者 居宅介護 支援法に よる	災害時 個別支援 計画	最終把握 時期・備考	支援管理 区分※6		
						人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他	呼吸障害	嚥下障害	構音障害												排尿障害	自律神経障害
例1	A市B町C丁目	△△△	ALS	4	3	1	1	1	1	1	1	1	1	B大学病院	Aクリニック	B大学病院	Aステーション Bステーション	5	1	6	1	1	0	2021.2 妻の介護負担が大		
1																										
2																										
3																										
4																										
5																										
6																										
7																										
8																										
9																										
10																										
11																										
12																										
13																										
14																										
15																										

担当地域	氏名
------	----

全訪問看護ステーション数	0件
--------------	----

番号	(1)訪問看護ステーション(名称)	(2)所在地	(3)電話番号	(4)看護師の 常勤換算(人)	(5)医療保険加算 届出の有無 1.24時間対応体制 加算 2.特別管理加算 0.なし	(6)ALS患者の訪 問看護実績の有 無 1.あり 0.なし	(7)人工呼吸器使 用患者(NPPV、 TPPV含む)の訪問 看護実績の有無 1.あり 0.なし	(8)ALS患者の今 後の受け入れ 1.検討可 2.可能 0.不可能	(9)重心児の今後 の受け入れ 1.検討可 2.可能 0.不可能
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									

「難病療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価」 年 月 現在

様式-オ-3

担当地域	氏名
------	----

\* A: 確保できている B: 概ね確保できている C: あまり確保できていない D: 確保できていない

項目	レベル *印参照	評価	課題
専門診療の確保			
日常診療の確保			
急変時の入院確保			
レスパイトケアの確保	入院・入所 その他		
訪問看護の確保	定期		
	緊急時		
総合評価および優先すべき課題			

# 担当地域の社会資源 (例)

〇〇保健所 TEL. ××××

市区町村 保健・福祉部局

保健〇課	TEL. ××××
福祉×課	TEL. ××××
防災△課	TEL. ××××
介護保険課	TEL. ××××
障害〇課	TEL. ××××
子育て支援課	TEL. ××××

管外 社会資源

難病相談支援センター	TEL. ××××
都道府県主管課	TEL. ××××
ハローワーク〇〇	TEL. ××××
医師会療養相談	TEL. ××××
〇〇患者会	TEL. ××××
一時入院可 病院	TEL. ××××
長期入所可 施設	TEL. ××××

介護保険・障害サービス関係事業所

〇〇	〇市△町	TEL. ××××	ケアマネ難病の経験あり
△△	〇市△町	TEL. ××××	看護系ケアマネ
〇△	〇市△町	TEL. ××××	ヘルパー吸引研修済み
◇△	〇市△町	TEL. ××××	気切・胃ろう通所可
◇△	〇市△町	TEL. ××××	重度訪問介護OK

本人・家族

民間・その他

社会福祉協議会	TEL. ××××
ボランティア	TEL. ××××
〇〇町会長	TEL. ××××
△患者会 (代表)	TEL. ××××
〇民生委員	TEL. ××××
障害者地域支援センター	TEL. ××××
地域包括支援センター	TEL. ××××
障害者就労支援センター	TEL. ××××
△△特別支援学校	TEL. ××××
障害〇〇センター	TEL. ××××
電力会社〇センター	TEL. ××××

担当地区 〇市 △ 氏名 〇年 月 現在

様式一カ

専門医療機関

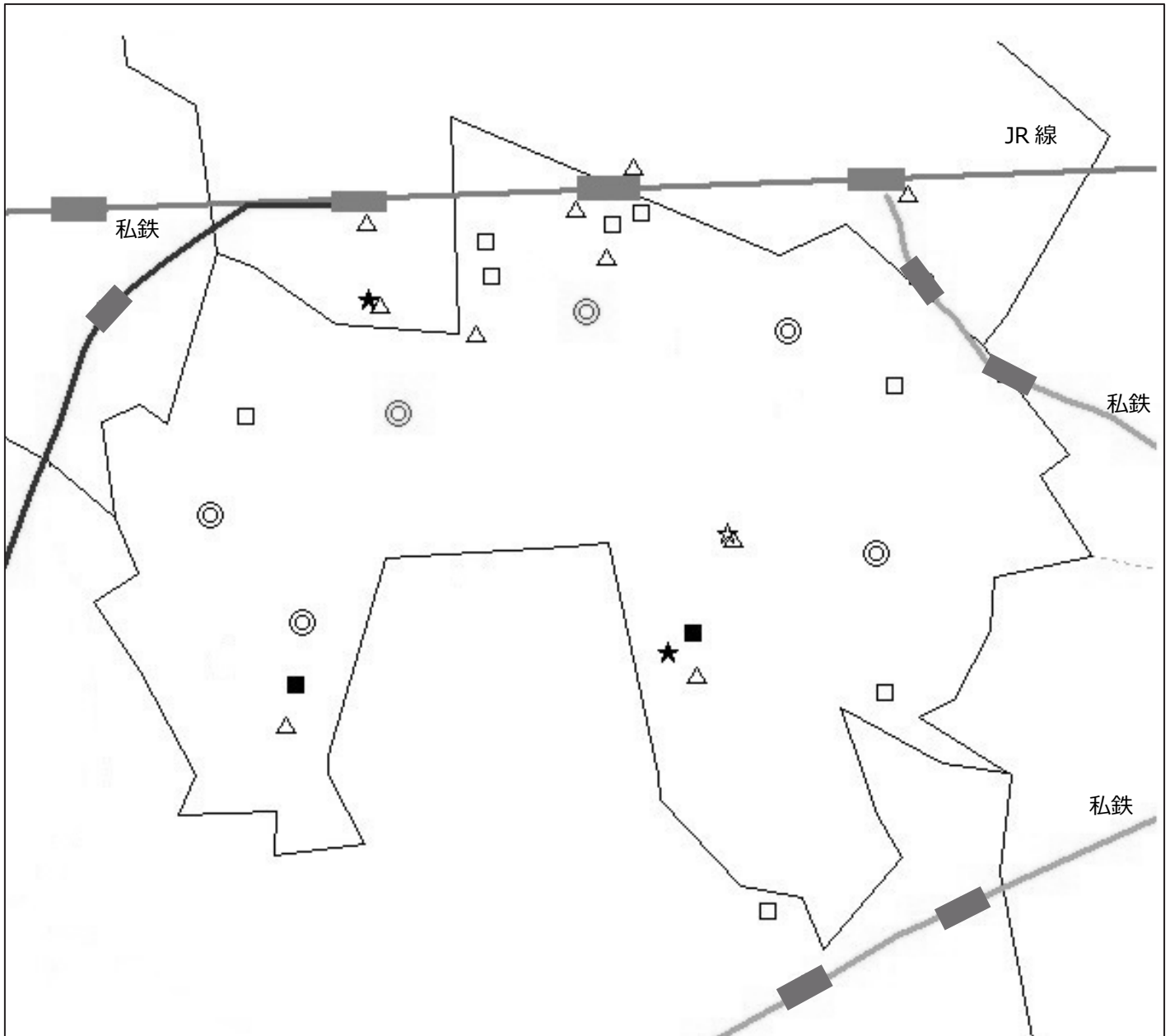
拠点病院	〇〇病院 (神経系)	〇市△町	TEL. ××××
協力病院	△△病院	〇市△町	TEL. ××××
協力病院	××病院	〇市◇町	TEL. ××××

往診医・地域医療機関

往診	〇〇クリニック	〇市△町	TEL. ××××
往診	△△診療所	〇市△町	TEL. ××××
歯科往診	〇◇歯科	〇市△町	TEL. ××××
皮膚科往診	××皮膚科	〇市△町	TEL. ××××
泌尿器科	◇◇医院	〇市△町	TEL. ××××
耳鼻科	〇△耳鼻科	〇市△町	TEL. ××××
眼科	〇×眼科	〇市△町	TEL. ××××
小児科	◇△小児科	〇市△町	TEL. ××××

訪問看護事業所

〇〇訪問看護 ST	〇市△町TEL. ××××	ST・PT あり	24 時間
△△訪問看護 ST	〇市△町TEL. ××××	PT・OT あり	
〇△訪問看護 ST	〇市△町TEL. ××××	呼吸器OK	
◇〇訪問看護 ST	〇市△町TEL. ××××	小児OK	
△〇訪問看護 ST	〇市△町TEL. ××××	クリーニング併設	



- 拠点病院: ★
- 協力病院: ☆
- 在宅療養支援診療所: □
- かかりつけ医(ALS患者の往診医): ■
- 訪問看護ステーション: △
- ALS療養者: ◎ (呼吸器使用者は赤色)

難病療養支援計画策定評価会議資料 新規・継続（回目）

様式-ク

年 月 日（ ） 提案者

地区名

対象者氏名	(男・女)		生年月日	年 月 日 歳			
病名 (合併症)	発症	年 月	身障手帳 級	介護保険			
	診断	年 月		要介護			
ケースの 状況と課題	ADL (歩行 つかまり立ち 座位 寝返り 寝たきり) 特定症状 (呼吸障害 嚥下障害 排尿障害 構音障害 その他 ) 医療処置 (吸引 吸入 経管栄養 (胃瘻 経鼻) 気管切開 膀胱留置カテーテル 酸素吸入 人工呼吸器【TIPPV (気管切開下人工換気) NPPV (非侵襲的陽圧人工換気) ]						
経過						家族背景 (ジェノグラム)	
ケア体制 (関係者)	医 療	専門医			地域主治医		
	ケアマネジャー						
	訪問看護 ステーション						
	ヘルパー						
	その他						
週間予定	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
夜間							
不定期							
ケア体制の 課題							
備考							

# 年度 事業計画書

様式-ケ

担当：                      課                      係                      担当： \_\_\_\_\_

事業名																																				
背景	(地域の実態や課題、ニーズから事業の必要性を記入)																																			
根拠	(法令・条例・規則・要綱・通知など事業の根拠を記入)																																			
事業目的	(本事業の実施目的を記入)																																			
事業計画	(事業規模、内容など事業の概要を記入)																																			
期待できる効果	(ねらい、期待できる効果等を記入)																																			
所内体制	(職種、人数、臨時職員の雇用等を記入)																																			
予算	(予算規模、科目を記入)																																			
評価	(評価方法、時期などを記入)																																			
事業実施スケジュール	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 8.33%;">4月</td> <td style="width: 8.33%;">5月</td> <td style="width: 8.33%;">6月</td> <td style="width: 8.33%;">7月</td> <td style="width: 8.33%;">8月</td> <td style="width: 8.33%;">9月</td> <td style="width: 8.33%;">10月</td> <td style="width: 8.33%;">11月</td> <td style="width: 8.33%;">12月</td> <td style="width: 8.33%;">1月</td> <td style="width: 8.33%;">2月</td> <td style="width: 8.33%;">3月</td> </tr> <tr> <td style="height: 40px;"></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>												4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月												
4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月																									
今後の展開	(次年度以降の計画等を記入)																																			

事業実施報告・評価書

様式-コ

担当者 \_\_\_\_\_

事業名			
実施日時	年 月 日 ( ) 時 分 ~ 時 分	実施場所	所 内 所 外( )
実施内容			
実施結果	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 参加者</li> <li>2. 関係者</li> <li>3. アンケート回収</li> </ol>		
評 価	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 参加者の反応</li> <li>2. アンケート結果</li> <li>3. 事業内容の評価(実施時期、場所、内容、対象、講師など)</li> <li>4. 成果</li> <li>5. 課題</li> <li>6. 地域への影響</li> </ol>		
今後の展開	(計画の修正、次回計画、課題への取組み等を記入)		



難病保健活動における経験チェック表

氏名	年 月 日 現在
----	----------

項目	経験	実施内容	指導者の評価・助言	
個別支援	医療費助成申請時の面接	<input type="checkbox"/> 疾病の経過と現状の把握 <input type="checkbox"/> 生活状況の把握 <input type="checkbox"/> 疾病の受容状況の把握 <input type="checkbox"/> 家族状況・介護力の理解 <input type="checkbox"/> サービス利用状況の把握 <input type="checkbox"/> 医療費助成制度の説明 <input type="checkbox"/> 利用できる制度の紹介 <input type="checkbox"/> 地区担当保健師の紹介		
	電話相談 (発信)	<input type="checkbox"/> 目的の説明 <input type="checkbox"/> 適切な相談対応 <input type="checkbox"/> 本人の反応を把握、対応		
	電話相談 (着信)	<input type="checkbox"/> 主訴の把握 <input type="checkbox"/> 受容、助言		
	家庭訪問	<input type="checkbox"/> 訪問目的の明確化 <input type="checkbox"/> 必要な物品、資料の準備 <input type="checkbox"/> 療養環境の確認 <input type="checkbox"/> フィジカルアセスメント <input type="checkbox"/> 家族関係の把握 <input type="checkbox"/> 療養上の課題把握、対応助言 <input type="checkbox"/> 今後の支援計画		
	関係機関連絡	<input type="checkbox"/> 目的の明確化 <input type="checkbox"/> 電話連絡 <input type="checkbox"/> 訪問連絡 <input type="checkbox"/> 目的の達成 <input type="checkbox"/> 関係機関の機能と役割の理解		
	受診同行	<input type="checkbox"/> 目的の明確化 <input type="checkbox"/> 安全への配慮 <input type="checkbox"/> 療養状況の補足説明 <input type="checkbox"/> 病状、治療方針の確認 <input type="checkbox"/> 本人の理解度の把握、補足説明、助言		
	カンファレンス	<input type="checkbox"/> <b>メンバーとして参加</b> <input type="checkbox"/> 目的、参加者の把握 <input type="checkbox"/> 課題の把握 <input type="checkbox"/> 方針、役割分担の理解 <input type="checkbox"/> 保健師の役割の理解 <input type="checkbox"/> <b>カンファレンスの提案</b> <input type="checkbox"/> 目的の明確化 <input type="checkbox"/> 参加者の調整と情報収集 <input type="checkbox"/> 事例の概要資料の作成 <input type="checkbox"/> 目的の達成		
	ケア会議 サービス担当者会議 退院カンファレンス			
	訪問診療事業	<input type="checkbox"/> 事業目的の理解 <input type="checkbox"/> 保健師の役割の理解		
	在宅療養支援計画策定・評価事業 (事例検討会)	<input type="checkbox"/> 事例提供 <input type="checkbox"/> 積極的な発言 <input type="checkbox"/> 検討後、活動への展開		
	災害時・緊急時の対応	<input type="checkbox"/> 災害対策の実施(個別計画等) <input type="checkbox"/> 防災訓練の実施 <input type="checkbox"/> 緊急性の理解(アセスメント) <input type="checkbox"/> 具体的な対応策		
	意思決定支援	<input type="checkbox"/> 患者・家族の理解度の把握 <input type="checkbox"/> 必要な情報の提供 <input type="checkbox"/> 患者・家族の気持ちの受け止め		
	その他難病事業の利用	<input type="checkbox"/> 本人・家族への事業紹介		
地区管理	<input type="checkbox"/> 難病の地域診断 担当地域「難病の地域診断ツール」	<input type="checkbox"/> 地区踏査 <input type="checkbox"/> 既存資料の分析 <input type="checkbox"/> 様式1の作成 <input type="checkbox"/> 様式3の作成 <input type="checkbox"/> 様式4の作成 <input type="checkbox"/> 社会資源表の作成 <input type="checkbox"/> 関係機関マッピング <input type="checkbox"/> 地域の課題の明確化		
担当業務	<input type="checkbox"/> 担当業務の理解 <input type="checkbox"/> 実施計画の立案 <input type="checkbox"/> 実施後の評価	<input type="checkbox"/> 目的、位置づけの確認 <input type="checkbox"/> 予算の理解 <input type="checkbox"/> 目標の設定 <input type="checkbox"/> 計画書の作成 <input type="checkbox"/> アンケートの作成 <input type="checkbox"/> 参加者の反応の把握 <input type="checkbox"/> アンケート集計 <input type="checkbox"/> 課題の把握 <input type="checkbox"/> 事業実施報告・評価書の作成		
研修	<input type="checkbox"/> 研修への参加(研修名記入) <input type="checkbox"/> 研修の復命			

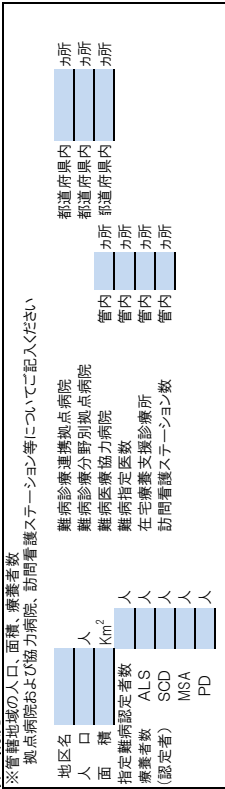
氏名 \_\_\_\_\_

年 月 日 現在

	考え方のヒント	進め方のヒント	備考
課題の明確化	<p>地域の難病対策で何が足りないか</p> <p>誰が何に困っているか</p> <p>充実させる必要があること</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者の実態把握</li> <li>・難病に関する社会資源の情報収集・整理</li> <li>・難病事業実績の経年推移の把握</li> <li>・他地域との比較で課題を把握</li> <li>・新たな調査による課題の把握</li> <li>・難病患者・家族・患者会等住民の声</li> <li>・相談事例の分析</li> <li>・関係機関の困りごと</li> <li>・医療提供体制と療養提供体制</li> <li>・地域支援ネットワークの強化</li> <li>・在宅難病療養者の危機管理対策</li> <li>・法律・条令により新規に取り組む事項</li> <li>・社会情勢から今後必要となること</li> </ul>	<p>複数の課題の中から緊急性・優先順位を判断し、テーマを絞る</p> <p>《 参考 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・統計資料の活用</li> <li>・既存の報告書等の活用</li> <li>・医療費助成申請書類等の活用</li> </ul>
方法・手段の検討	<p>計画のイメージづくり(デザイン・方法)</p> <p>誰を動かす？</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・情報収集</li> <li>・先行事例の確認</li> <li>・計画のイメージ作成・担当者間での共有</li> <li>・目的・目標の設定</li> <li>・規模・日程の設定</li> <li>・安全対策</li> <li>・核となる担当者の選定</li> <li>・担当者の選定・役割分担</li> <li>・地域社会資源の活用の検討</li> <li>・所内協力体制の整備</li> </ul>	<p>実現可能性の判断により取組みの規模、時期を決定する</p> <p>《 留意事項 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・安全対策</li> <li>・事業対象者の障害レベルへの配慮</li> </ul>
経費の確保	<p>経費をどうする？</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・必要経費の算定</li> <li>・既定経費使用の可否確認</li> <li>・国庫補助の有無確認</li> <li>・次年度予算要望の準備</li> </ul>	<p>所内経理担当との調整</p>
取組みの充実・強化	<p>地域・関係機関を巻き込む</p> <p>上位計画へ位置づける</p> <p>難病対策地域協議会の活用</p> <p>継続・発展させるために</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域関係者からの情報収集</li> <li>・地域関係者の事業への参加検討</li> <li>・医療機器業者への協力要請</li> <li>・地域の保健福祉計画上の位置づけ確認</li> <li>・計画の根拠として記載</li> <li>・取組みの報告、意見聴取</li> <li>・地域連携の提案</li> <li>・地域関係者のニーズ把握・計画に反映</li> <li>・地域関係者の役割分担・調整</li> <li>・計画の実施評価</li> <li>・課題の整理、対策の検討</li> <li>・次年度事業計画作成・予算の確保</li> </ul>	<p>地域を巻き込み「地域包括ケア」を目指す</p> <p>《 参照 》</p> <p>「難病対策協議会」を効果的に実施するために</p> <p>事業として位置づけ承認を得る</p>

様式 1 「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」

A. 管轄地域の概況



B. 管轄地域における各ALS在宅療養者の現況(身体状況と医療サービスの確保状況)

※1: 1.20歳未満、2.20~40歳未満、3.40~65歳未満、4.65歳以上  
 ※2: 1.自立、2.一部介助、3.全面介助  
 ※3: 1.外来、2.往診、0.なし  
 ※4: 要支援1=11、要支援2=12、要介護は介護度1~5、なし、0、不明空白  
 ※5: 級数をそのまゝ入力、なし、0、不明空白  
 ※6: 区分数をそのまゝ入力

番号	住所	氏名	発症時期 初発症状	年齢	ALS	医療処置管理		特定症状の有無	神経内科 専門医療機関	かかりつけ主治医	緊急時の 入院機関	レスパイト の入院機関	在宅での レスパイト (滞在型、通所 など)	緊急時の 訪問看護	訪問看護 ステーション	医療機関から の訪問看護	在宅人工呼吸 器使用障害 者支援事業 (訪問看護)	一週間の 合計訪問看護 回数	介護保険(介護度)※4	身体障害者手帳(級)※5	障害者 手帳総合 介護支援 法に 1.有 0.無	災害 時個別 支援計画	最終 把握時期・備考	支援 管理区分		
						1.有、0.無 人工呼吸器 気管切開 吸引	1.有、0.無 経管栄養 その他																			
例1	〇市△町〇丁目	〇〇〇〇	2002年 話になくった	3	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	1	0	0	0	〇年△月〇日訪問		
例2	A市B町〇丁目	△△△	2005年 右手に力が入らなくなつた	4	3	1	1	1	1	4	0	0	0	0	2	2	3	1	5	5	1	6	1	0	〇年△月△日連絡をとり	
1																										
2																										
3																										
4																										
5																										
6																										
7																										
8																										
9																										
10																										
11																										
12																										
13																										
14																										
15																										

様式2 「ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価」

0	年度	管轄地域	氏名	0	事業の概要と評価	
					事業の概要	成果
事業名 〔実施主体〕		実施 1.有 0.無	実施件数(年度) 下記1あるいは2 いずれかについてお答えください 1 管轄地域 2 都道府県全体	課題		
在宅難病患者一時入院事業〔都道府県〕	在宅療養支援計画策定・評価事業	件	件	件		
	訪問相談員育成事業	件	件	件		
	医療相談事業	件	件	件		
	訪問相談・指導事業	件	件	件		
	難病患者地域支援対策推進事業 〔都道府県、保健所設置市・特別区〕	なしの場合 関連する会議 <input type="checkbox"/> あり 〔 〕 <input type="checkbox"/> なし	【初回】 〔 〕年度 【 年度開催】 〔 〕回/年	【設置単位】 <input type="checkbox"/> 都道府県全体、 <input type="checkbox"/> 保健所単位、 <input type="checkbox"/> その他 【議題及び実施状況等】		
	難病相談支援センター 〔都道府県および指定都市〕	運営方法 <input type="checkbox"/> 直営 <input type="checkbox"/> 委託 ( )	【実施事業】 <input type="checkbox"/> 相談、 <input type="checkbox"/> 講演会・研修会等 <input type="checkbox"/> 就労支援事業、 <input type="checkbox"/> ピアサポート <input type="checkbox"/> その他( )			
在宅人工呼吸器使用患者支援事業 〔都道府県および指定都市〕	件	件	件			
難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 〔都道府県・指定都市〕	件	件	件			
【都道府県、市区町村の独自事業】						
					件	件
					件	件

様式3 「管内の訪問看護ステーションの概況」

様式-ス-3

0	年度	管轄地域	0	氏名	0
---	----	------	---	----	---

全訪問看護ステーション数	0 件
--------------	-----

※1	管轄地域の面積	0.00 Km2
※2	管轄地域の人口	0 人

(1)訪問看護ステーション	(2)所在地	(3)看護師の常勤換算	(4)平均的な1ヶ月の実利用者数	(5)左記のうち医療保険利用者数	(6)訪問数を増加する余裕(1.あり、0.なし)	(7)医療保険加算届出の有無(1.24時間対応体制加算、2.特別管理加算、0.なし)	(8)ALS患者の訪問看護実績の有無(1.あり、0.なし)	(9)人工呼吸器使用患者(NPPV、TPPV含む)の訪問看護実績の有無(1.あり、0.なし)	(10)ALS患者の今後の受け入れ(2.可能、1.検討可、0.不可能)	(11)重心児の今後の受け入れ(2.可能、1.検討可、0.不可能)
A		人	人	人						
B		人	人	人						
C		人	人	人						
D		人	人	人						
E		人	人	人						
F		人	人	人						
G		人	人	人						
H		人	人	人						
I		人	人	人						
J		人	人	人						
K		人	人	人						
L		人	人	人						
M		人	人	人						
N		人	人	人						
O		人	人	人						
P		人	人	人						
Q		人	人	人						
R		人	人	人						
S		人	人	人						
T		人	人	人						
U		人	人	人						
V		人	人	人						
W		人	人	人						
X		人	人	人						
Y		人	人	人						
Z		人	人	人						
AA		人	人	人						
AB		人	人	人						
AC		人	人	人						
AD		人	人	人						
AE		人	人	人						
AF		人	人	人						
AG		人	人	人						
AH		人	人	人						
AI		人	人	人						
AJ		人	人	人						
AK		人	人	人						
AL		人	人	人						
計	0 件	0.0 人	0 人	0 人	訪問数増加可のSt					
10km2あたり	-	-	-	-	件数	対応体制加算あり	実績ありの件数	実績ありの件数	受け入れ可能の件数	受け入れ可能の件数
※1を用いて算出	件/10km <sup>2</sup>	人/10km <sup>2</sup>	人/10km <sup>2</sup>	人/10km <sup>2</sup>	0	0	0	0	0	0
10万人あたり	-	-	-	-	訪問数増加可St/全ステーション数	特別管理加算あり	実績ありの件数/全ステーション数	実績ありの件数/全ステーション数	受け入れ検討可の件数	受け入れ検討可の件数
※2を用いて算出	件/10万人	人/10万人	人/10万人	人/10万人	-	0	-	-	0	0

集計 「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」

0	年度	管轄地域	0	氏名	0
---	----	------	---	----	---

A. 管轄地域の概況

地区	人口 (人)	面積 (Km <sup>2</sup> )	人口密度 (人/Km <sup>2</sup> )
0	0	0	-

・地域におけるALS療養者と医療サービスの状況

人数	ALS療養者				難病医療協力病院			在宅療養支援診療所		
	対10万人の割合	対100km <sup>2</sup> の割合	在宅療養者数	在宅人工呼吸療養者数	(管内)			(管内)		
	(人/10万人)	(人/100km <sup>2</sup> )	(人)	(人)	ヶ所	(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km <sup>2</sup> )	ヶ所	(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km <sup>2</sup> )
0	-	-	0	0	0	-	-	0	-	-

B. 訪問看護ステーションの概況

訪問看護ステーション数	100 km <sup>2</sup> あたりの訪問看護ステーション数	看護師の常勤換算人数	人口10万人あたりの看護師の常勤換算人数	平均的な1ヶ月の実利用者数	訪問数を増加する余裕のあるステーション数
(ヶ所)	(ヶ所/km <sup>2</sup> )	(人)	(人/10万人)	(人)	(ヶ所)
0	-	0.0	-	0	0

	24時間対応体制加算届け出のある割合	特別管理加算届け出のある割合	ALS患者の訪問看護実績のある割合	人工呼吸器使用患者の訪問看護実績のありの割合	今後の受け入れ	ALS患者	重心児
件数	0	0	0	0	可能(件)	0	0
%	-	-	-	-	検討可(件)	0	0

C. 管轄地域におけるALS在宅療養者の現況：身体状況と医療サービスの確保状況

在宅ALS療養者	0人
----------	----

※特記のない%はすべて在宅ALS療養者中の割合

	年齢区分				ADL		
	20歳未満	20～40歳未満	40～65歳未満	65歳以上	自立	一部介助	全面介助
人数	0	0	0	0	0	0	0
%	-	-	-	-	-	-	-

・身体障害者手帳

身体障害者手帳あり	手帳の級数			障害支援区分						障害者総合支援法による居宅介護
	3級	2級	1級	6	5	4	3	2	1	
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

※障害者手帳あり中の割合

・介護保険

介護保険あり	介護度						
	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5
0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-

※介護保険あり中の割合

災害時個別支援計画	
ありの人数	0
在宅療養者中	-

・医療の概況と医療サービス確保状況

医療処置管理					特定症状				
人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他	呼吸障害	嚥下障害	構音障害	排尿障害	自律神経障害
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

神経内科専門医療機関			かかりつけ主治医			緊急時の入院機関	レスパイトの入院・入所機関	在宅でのレスパイト
あり	外来	往診	なし	あり	外来			
0	0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-	-

訪問看護ステーションからの訪問看護		医療機関からの訪問看護	緊急時の訪問看護	在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護)
ありの人数	複数利用ありの人数			
0	0	0	0	0
-	-	-	-	-

訪問看護利用者数	0人
一週間の訪問看護の平均回数	-回/週

※訪問看護ステーション、医療機関による訪問看護の合計より計算

※在宅人工呼吸器使用ALS療養者中の割合

様式4 「管轄地域におけるALS療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価」

管轄地域	0	氏名	0
0	年度	*A:確保できている B:概ね確保できている C:あまり確保できていない D:確保できていない	
項目	管内の状況 (在宅ALS療養者中 ありの%)	レベル *H参照	評価
専門診療 の確保	- %		
日常診療 の確保	- %		
急変時の 入院確保	- %		
レスパイト ケアの 確保	入院 入所	- %	
	在宅	- %	
訪問看護 の確保	定期	- %	
	緊急時	- %	
災害対策 (災害時個別支援計画 の有無)	- %		
総合評価および優先すべき課題			





本誌は、H27年度「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」ガイドブックの様式を中心に一部改編したものです。H27年度ガイドブック作成時のご協力者・ワーキングメンバーは、下記のとおりであり、ここにあらためて多大なご協力を賜りましたメンバーの皆様にご心より感謝を申し上げます。  
(各メンバーのご所属は、H27年度当時のご所属となります。)

## H27年度「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」作成ワーキング (敬称略、50音順)

◎ワーキング委員長

### メンバー

- 荒井 紀恵 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
井上 愛子 (東京都福祉保健局 総務部)  
◎小川 一枝 (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 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
奥田 博子 (国立保健医療科学院)  
奥山 典子 (東京都福祉保健局 保健政策部)  
倉下 美和子 (東京都多摩立川保健所)  
小西 かおる (大阪大学大学院)  
小森 哲夫 (国立病院機構 箱根病院)  
永江 尚美 (島根県立大学)  
那須 淳子 (岡山県 保健福祉部)  
原口 道子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
藤田 美江 (創価大学)  
前川 あゆみ (東京都西多摩保健所)  
松島 郁子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
村嶋 幸代 (大分県立看護科学大学)  
森永 裕美子 (国立保健医療科学院)

### ガイドブック本文執筆

- 小川 一枝 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

### 難病の地域診断ツール改編 (R2年度)

- 板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット)  
小倉 朗子 (東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット)

### 編集 (H27年度・R2年度)

- 森下 薫 (東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット)

令和2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)  
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

令和2年度 分担研究報告書 難病保健活動ガイドブック(様式集 CD 付き)  
—OJT・off-JT 編—

小森 哲夫 研究代表者 (国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター)

小川 一枝 (H27年度)研究協力者 ((前)東京都医学総合研究所・東京都難病医療専門員)

小倉 朗子 研究分担者 (公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット)

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット  
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

令和3年3月