

# 2020 今、保健師 だからできること！

難病対策地域協議会の活用、  
災害対策や COVID-19 蔓延下での  
療養支援の取り組みに学ぶ



## Web セミナー記録集

日時：2020年12月18日（金）13:00~17:00

主催：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

<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>

研究分担者 小倉朗子

令和3年（2021年）3月

## はじめに

平成 27 年(2015 年)1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法)」が施行されてから、6年が経過しました。この間、医療費助成制度における経過措置が終了し(H29 年 12 月)、H30 年 4 月からは、難病法第 40 条に基づいて、都道府県から政令指定都市への事務移譲が行われ、各都道府県等においては、あらたな難病施策を検討し、難病の支援の体制整備をすすめていらっしゃると思います。そして 2020 年1月には「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ(厚生労働省難病対策課)」もだされ、国としての難病法の見直しの方向性が示されました。

さて難病法は、「疾患の克服、社会参加の支援、共生社会の実現」を理念としており、そのために「難病の患者への地域の支援体制の構築」が求められています。そしてこの目的のために、保健所が中心となって「難病対策地域協議会」を設置することができる(第 32 条)、とされました。

これは、保健所等保健師のみなさんが、難病患者さんやご家族を支援し、個別の課題を地域の課題として集約し、「難病の支援の体制整備」をすすめるなかで、「療養・生活の課題を軽減・解消するために協議会を活用できること」を意味しており、「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」においても、この取り組みを広く普及することが求められています。

本研究班では、難病法施行後の難病保健活動の推進を目的に、保健活動の指針を作成し、また各地の協議会等、難病事業の普及状況や保健活動の体制等について継続的な調査を行い、また各地の取り組みを普及するセミナーを開催してきました。

さて 2020 年度は、COVID-19 の感染拡大・蔓延により、「公衆衛生上の緊急事態」が継続しています。そのため保健師のみなさまは関連する多くの業務に従事し、様々な課題に直面していることと存じます。

そこで本年度は、「難病対策地域協議会の活用、災害対策や COVID-19 蔓延下での療養支援の取り組みに学ぶ」をサブテーマに、ウェブシステムを活用するセミナーを開催しました。

セミナー記録集の発刊にあたり、ご講演くださいました先生方、セミナーをご視聴くださり、取り組みへのご意見をお寄せくださったみなさまに、深く感謝を申し上げます。あわせて、セミナーの企画におきましては、同研究班 千葉圭子氏に多くの御支援・ご協力、ご助言を賜り、また運営、実施のすべての面で医学研難病ケア看護ユニットのみなさまに多くの御支援を賜りましたこと、深く御礼を申し上げます。

本記録集を、保健師のみなさまにご活用いただけますことを、心より願っております。

令和3年(2021年)3 月  
研究分担者 小倉朗子

# 目 次

## セッション 1

### テーマ: 難病施策・研究班報告・難病保健活動

- ◆ 分担研究実施の背景と全国の難病保健調査結果・本セミナーの目的  
(研究分担者/公益財団法人東京都医学総合研究所) **小倉 朗子** ..... 1
- ◆ 過去から未来へバトンする難病保健活動 ～難病保健活動、実践から施策化へ～  
(研究分担者/公益社団法人京都府看護協会) **千葉 圭子** ..... 3

## セッション 2

### テーマ: 各地の難病・小慢保健活動紹介

- ◆ 難病の地域診断と難病対策地域協議会を活用する難病保健活動  
～都医学研セミナーから学び、考え、取り組んできたこと～  
(滋賀県草津保健所) **齊藤 紗也香** ..... 26
- ◆ 難病対策地域協議会を活用する難病の地域ケアシステムづくり  
～難病の理解・制度の普及啓発と災害の備えをすすめる活動～  
(熊本市医療政策課) **島村 富子** ..... 54
- ◆ 在宅人工呼吸器装着者の災害時個別避難支援プランの策定と被災経験から感じていること  
～平時の災害の備えを進める活動～  
(熊本市医療政策課) **上野 久美子** ..... 63
- ◆ COVID-19 蔓延下での慢性疾患児やご家族の支援と  
保健所における支援のしくみづくりの取り組みから  
(神奈川県厚木保健福祉事務所大和センター) **田倉 悦子** ..... 72

## セッション 3

### テーマ: 関連する取り組みや情報

- 指定発言 1 COVID-19 に係る在宅難病患者療養状況聞き取り調査(2020年5月1日～6月30日)  
(東京都町田市保健所) **佐藤 留美** ..... 81
- 指定発言 2 介護者がコロナ入院で不在となった在宅難病患者への神奈川県への対応  
(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) **小森 哲夫** ..... 86
- 指定発言 3 災害対策 避難入院の体制作りと神経難病リエゾン  
(研究分担者/国立病院機構 静岡医療センター) **溝口 功一** ..... 88
- Web セミナー内 投票結果 ..... 95
- Web セミナー内 Q&A ..... 95
- 総合討論まとめ ..... 97
- ライブ・オンデマンド配信 Web セミナー アンケート結果まとめ ..... 100

# 分担研究実施の背景と全国の難病保健調査結果・本セミナーの目的

公益財団法人東京都医学総合研究所 小倉 朗子

## 難病施策（保健活動に関連する事業や法制化）

### S47（1972） 難病対策要綱の制定 難病施策の開始

定義：（1）原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病  
（2）経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するため家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

#### 難病施策の柱 ①「調査研究の推進」

- ②「医療機関の整備」
- ③「医療費の自己負担の軽減」

#### H1（1989） ④「地域保健医療の推進」

#### H8（1996） ④「地域における保健医療福祉の充実・連携」（④より変更）

・難病特別対策推進事業 ・特定疾患医療従事者研修 ・難病情報センター事業

#### ⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」

・難病患者等居宅生活支援事業（市町村） ⇒障害者総合支援法に一部以降

#### H10（1998） 難病特別対策推進事業\*：法施行後も重要な予算事業として継続

#### H27（2015）「難病の患者に対する医療等に関する法律」

（平成26年法律第50号、平成27年1月施行）

#### 基本方針の策定

#### R2（2020） 5年後の見直し：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

保健活動に関連する事業や法制化の流れを示しました。2020年の現在は、「法施行5年後の見直し」が進んでいます。

法の理念は「疾患の克服、社会参加への支援、共生社会の実現」であり、「療養生活環境整備事業」「難病特別対策推進事業」等の施策が実施されています。

「在宅難病患者地域支援対策推進事業」は、保健活動に重要な事業であり、また法の努力義務とされた「難病対策地域協議会（法

第32・33条）」により「支援の体制整備」をすすめることは、重要な施策となっています。

そこで研究班では、「協議会を活用する難病保健活動および地域の支援の体制整備の推進」を目的に、「協議会の設置率」等を継続的に調査し、また協議会を活用する保健活動例を普及してきました。ですが、各地の取り組みにおける悩みや課題は様々であり、2019年度の協議会の設置率や活動の体制・事業実施状況は下記のとおりです。

### <自治体の種別での協議会の設置率>

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

そして「難病法の見直し（2020.1）」では、「協議会は必要な手段、活性化が必要」などの意見が寄せられ、「協議会を活用する地域の支援の体制整備」への要望が強く示されています。

### <自治体の種別での保健活動の体制・難病事業実施有の割合>

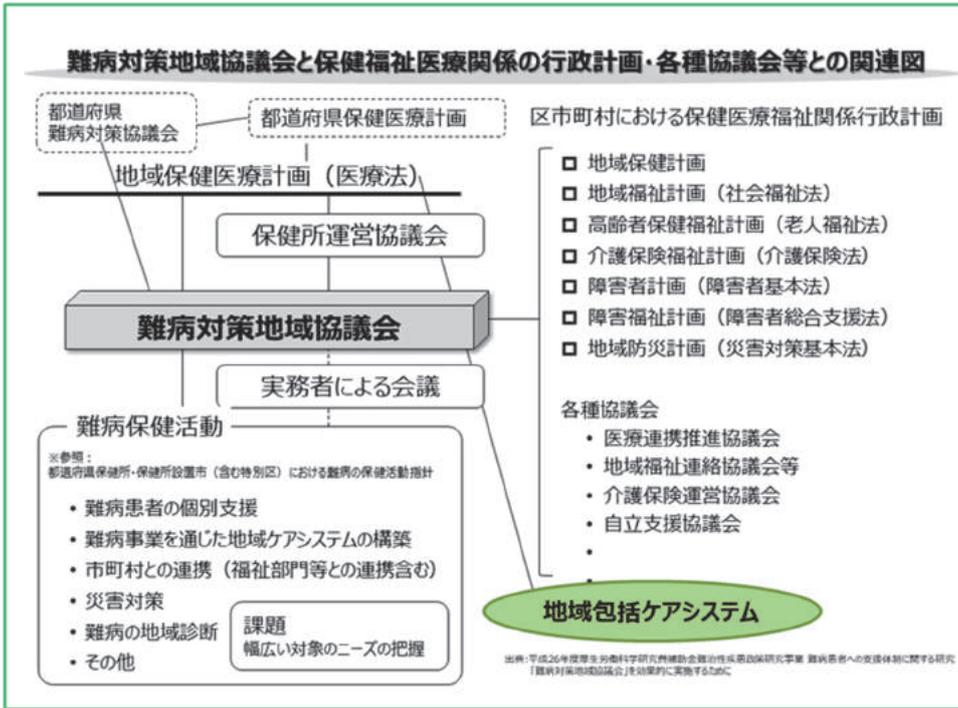
|                | 都道府県 |    |          | 政令指定都市 |    |          | その他市・区 |    |         |
|----------------|------|----|----------|--------|----|----------|--------|----|---------|
|                | n    | 件数 | %        | n      | 件数 | %        | n      | 件数 | %       |
| <b>保健活動の体制</b> |      |  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

さて2020年度は、コロナ禍にて保健活動が平時のように行えない状況ですが、そうであっても歩みを進めるための「交流の場が必要」とのご意見をいただき、本セミナーの開催に至りました。公衆衛生上の緊急

事態の中、ご協力くださいました講師の先生方、ご参加のみなさまに、心より感謝を申し上げます。

<2019 年度 難病対策地域協議会の状況>

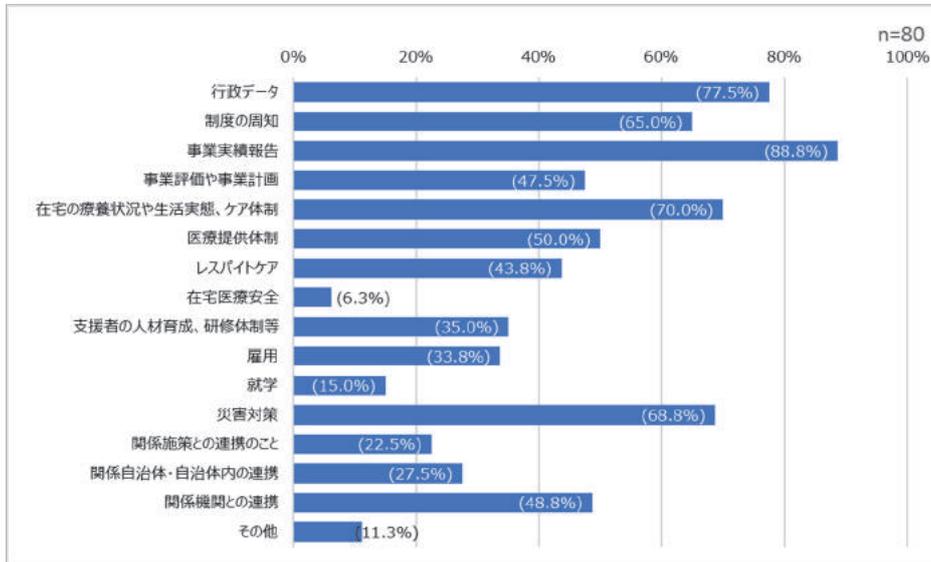
□難病対策地域協議会の設置・位置づけ、企画



保健所等での難病対策地域協議会と都道府県全体の協議会とを設置し、成果をあげる自治体がありました。なお2019年度調査で、その体制があったのは、25%(36か所中8箇所)でした。

なお協議会は、「個別、集団支援」「調査や関係機関との連絡会、地域診断等」による地域課題から企画され、課題に応じて構成員や開催頻度を決めています。

<協議会の議題>



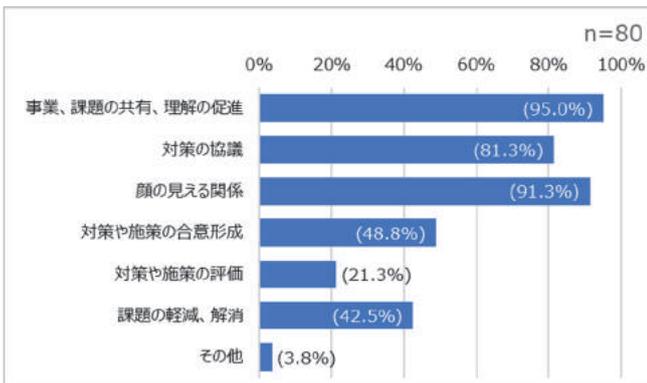
□協議会の議題・成果

様々な議題が協議され、成果は、「理解が促進」「顔のみえる関係づくり」「対策の協議や合意」があり、「課題が軽減、解消」などでした。

□協議会未設置の自治体における検討内容

保健活動の体制整備や関係機関の調整、自治体内・都道府県との調整などが進められています。

<協議会の成果>



<協議会の設置を検討中の自治体における検討内容>

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

# 過去から未来へバトンする難病保健活動

## ～難病保健活動、実践から施策化へ～

公益社団法人京都府看護協会 千葉 圭子

公益社団法人京都府看護協会の千葉と申します。

38年間、京都府の保健師として、保健所、保健師専門学校教員、市町村派遣、本庁で健康づくり・企画担当で副課長を4年、感染症・難病担当課長、統括保健師長を経験し、京都府退職後、京都府看護協会の専務理事に就任しています。

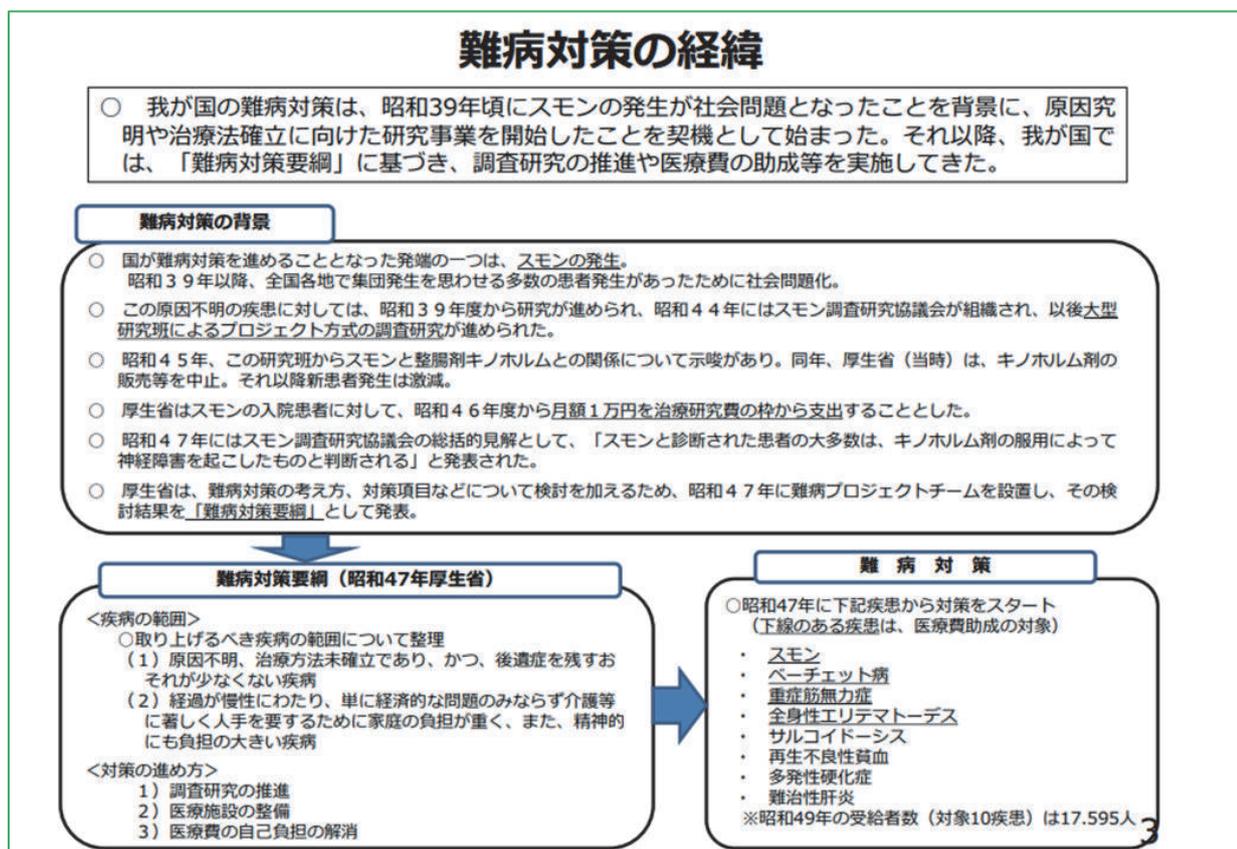
難病患者さんと出会った、保健所、本庁での経験を基にお話したいと思います。時代の流れの中で難病対策における法整備も変わってきていますが、どのように考えてきたかをきいていただき、皆様の今後の活動に少しでも参考になればと思います。



本日のお話はこちらの4つです。

- 1 難病対策の経過
- 2 難病対策における行政保健師の役割
- 3 難病保健活動の実践 個別から施策化へ
- 4 今、活動するみなさんへ

### 1. 難病対策の経過 ～スモン病の発症で始まる難病対策の取り組みと難病法の制定～



ご存じの通り、難病対策は昭和 39 年頃から全国で発生したスモンの原因究明のため、昭和 44 年に厚生省に組織された、調査研究協議会の研究班による全国的な疫学的調査の結果、整腸剤キノホルムが原因と示唆され、同年に厚生省がキノホルムの発売を中止したところ、その後の新規患者の発症は激減しました。

この調査研究事業を基に、患者団体の活動もあわせ、昭和 47 年に難病対策要綱が策定され、調査研究、医療施設の整備、医療費助成の3柱で8疾患から難病対策が進められてきました。

平成 26 年に難病法が制定され、現在では 303 疾患が医療費助成制度の対象となっています。

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

| 年                                                                                               | 難病の動向                                                                       | 参考       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|----------|
| 1967年(昭和42)<br>1972年(昭和47)                                                                      | スモン病が多発<br>全国難病団体連絡協議会設立<br>厚生労働省難病対策要綱制定                                   |          |
| 1989年(平成元)<br>1990年(平成2)<br>1991年(平成3)<br>1993年(平成5)<br>1994年(平成6)<br>1996年(平成8)<br>1998年(平成10) | 難病患者医療相談モデル事業<br>訪問診療モデル事業<br>難病患者地域保健医療推進モデル事業(名称変更)                       |          |
| 2000年(平成12)<br>2003年(平成15)<br>2004年(平成16)<br>2005年(平成17)                                        | 難病患者地域保健医療推進事業<br>特定疾患治療研究事業重症患者認定<br>難病特別対策推進事業                            | 介護保険制度   |
| 2013年(平成25)<br>2014年(平成26)<br>2015年(平成27)                                                       | 難病対策要綱の見直し<br>訪問看護推進事業実施要項                                                  | 医療制度改革大綱 |
| 2018年(平成30)                                                                                     | 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<br>療養生活環境整備事業実施要綱一部改正<br>難病特別対策推進事業実施要綱一部改正 |          |

実態把握・調査

健康課題対応のための施策化

モデル事業の推進

効果検証し全地域に拡大

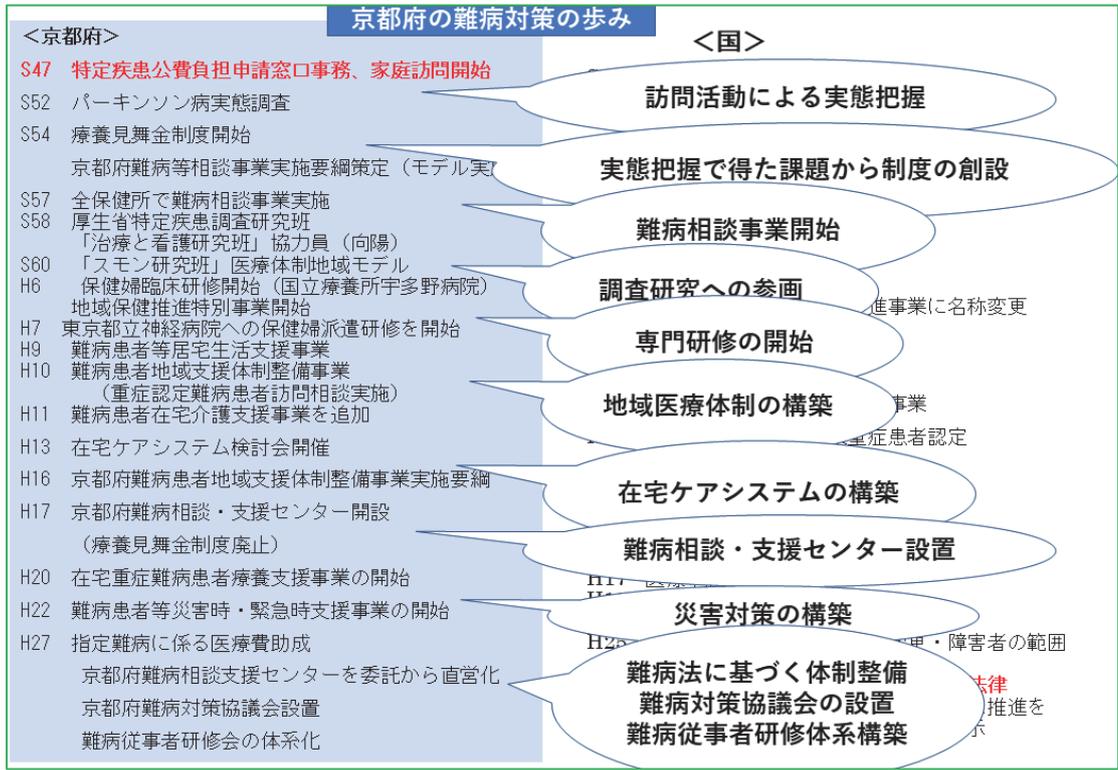
専門性の高い保健サービス提供・人材育成

**行政保健師は難病対策の初期から政策策定に関わってきた**

国の難病対策の経過表です。スモン発生に対する疫学調査の成果から「難病対策要綱」が制定され、医療費助成とともに難病患者医療モデル事業として医療相談を実施するようになり、それらの事業の効果検証により、他の難病疾患への医療費の拡大と相談事業の他地域への拡大に繋がってきました。

行政保健師は、これらの疫学調査の訪問調査や医療相談事業の実施を、研究者の専門医と共に実施し、難病対策の初期から政策策定に関わってきました。

| <京都府> | 京都府の難病対策の歩み                                                           | <国>                                                                 |
|-------|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| S47   | 特定疾患公費負担申請窓口事務、家庭訪問開始                                                 | S42 スモン病多発                                                          |
| S52   | パーキンソン病実態調査                                                           | S47 全国難病団体連絡協議会設立                                                   |
| S54   | 療養見舞金制度開始<br>京都府難病等相談事業実施要綱策定（モデル実施）                                  | 厚生省難病対策要綱制定                                                         |
| S57   | 全保健所で難病相談事業実施                                                         | H元 医療相談事業モデル事業開始                                                    |
| S58   | 厚生省特定疾患調査研究班<br>「治療と看護研究班」協力員（向陽）                                     | H2 訪問診療モデル事業                                                        |
| S60   | 「スモン研究班」医療体制地域モデル                                                     | H3 難病患者地域保健医療推進事業に名称変更                                              |
| H6    | 保健婦臨床研修開始（国立療養所宇多野病院）<br>地域保健推進特別事業開始                                 | H5 障害者基本法                                                           |
| H7    | 東京都立神経病院への保健婦派遣研修を開始                                                  | H6 地域保健法                                                            |
| H9    | 難病患者等居宅生活支援事業                                                         | H8 難病患者地域保健医療推進事業                                                   |
| H10   | 難病患者地域支援体制整備事業<br>（重症認定難病患者訪問相談実施）                                    | H10 特定疾患治療研究事業重症患者認定<br>難病特別対策推進事業開始                                |
| H11   | 難病患者在宅介護支援事業を追加                                                       | H12 介護保険制度開始                                                        |
| H13   | 在宅ケアシステム検討会開催                                                         | H15 難病対策要綱の見直し                                                      |
| H16   | 京都府難病患者地域支援体制整備事業実施要綱                                                 | H16 訪問看護推進事業実施要項                                                    |
| H17   | 京都府難病相談・支援センター開設<br>（療養見舞金制度廃止）                                       | H17 医療制度改革大綱                                                        |
| H20   | 在宅重症難病患者療養支援事業の開始                                                     | H18 障害者自立支援法<br>在宅療養支援診療所制度導入                                       |
| H22   | 難病患者等災害時・緊急時支援事業の開始                                                   | H25 障害者総合支援法への名称変更・障害者の範囲<br>に「難病」が追加                               |
| H27   | 指定難病に係る医療費助成<br>京都府難病相談支援センターを委託から直営化<br>京都府難病対策協議会設置<br>難病従事者研修会の体系化 | H26 難病の患者に対する医療等に関する法律<br>H27 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針が策定・告示 |



京都府の難病対策は、要綱が制定された昭和 47 年からスタートしました。

特定疾患の申請窓口が保健所にあり、面接時に難病患者・家族の、医療や生活困難の現状を聞く中、実態を把握するため、パーキンソン病を対象に実態調査を実施し、その結果、経済的支援としての「療養見舞金制度」が、また、医療・生活面の困難さに対する支援として「保健所における難病相談事業」を開始していきました。患者支援の中で、従事する保健師の難病専門研修の必要性が高まり平成 7 年から、専門研修への派遣を実施しました。

平成 12 年に介護保険が施行され、今までの難病患者への訪問活動の一部である直接看護の部分は、介護保険による訪問看護や訪問介護サービスにゆだね、保健所では在宅における医療的ケアを要する方や医療調整が必要な重症難病患者に支援をシフトし、地域包括ケアシステムの構築に努めてきました。

近年では、頻回に生じる地震・水害などの自然災害対策や難病地域対策協議会の設置、研修体制の強化にも取り組んでいます。

| 行政が難病対策を推進するべき根拠                   |                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 根拠法令等                              | 概 要                                                                                                                                                                             |
| 地域保健法 (H6)                         | 第3章 保健所 第6条11 <b>治療方法が確立していない疾病</b> 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                                                                                                           |
| <b>難病の患者に対する医療等に関する法律 (H26)</b>    | 目的 (第1条) 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。<br><br>国・地方自治体の責務 (第3条)<br>正しい知識の普及、相互連携、必要な施策の構築<br>医療に係る人材の養成及び資質向上を図る<br>患者が良質かつ適切な医療を受けられる施策の構築 |
| 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律 (H25) | 対象 (第4条)<br>身体障害者、知的障害者、精神障害者、 <b>難病等</b> (治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)                                                                         |
| <b>難病特別対策推進事業</b>                  | 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする                                                                                                       |

現在、難病保健師活動を展開する基盤となる法令は、地域保健法第 6 条、難病法、障害者総合支援法、難病特別対策推進事業実施要綱で、これに基づき様々な難病事業が実施されています。

## 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/平成27年1月1日施行)

- 難病法では、難病患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的として、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

### 概要

#### (1) 基本方針の策定

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

#### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

#### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

#### (4) 療養生活環境整備事業の実施

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

### 検討規定

法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

7

難病法の概要です。

難病法には、医療費助成制度、難病医療に関する調査・研究、療養生活環境整備事業について定められています。療養生活環境整備事業は努力義務であり、必須ではないため、各自治体には実施や運営内容について任されているため、実施の確保や質の向上について努める必要があります。

### 療養生活環境整備事業（法第28条）

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

療養生活環境整備事業は、法第28条に定められ難病相談支援センター事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の3事業となっています。

難病相談支援センターの設置主体は自治体で、相談支援、地域交流会などの活動支援、講演・研修会の一般事業と就労支援事業ですが、医療機関、患者会などに委託している自治体もあり、それぞれの委託機関により特徴が見られます。人工呼吸器を装着されている方には、在宅人工呼吸器

使用患者支援事業を活用して、診療報酬範囲以上の必要な訪問看護を受けられる施策となっています。

## 難病特別対策推進事業

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

難病特別対策推進事業では、このような多くの事業を行っています。行政保健師は、主には難病患者地域支援対策推進の事業に関わり、訪問による個別支援や交流会支援・医療相談などの集団支援を実施しています。また、他の事業について看護の視点をもって参画します。ただ、役割分担は、各自自治体により異なっていますので、各自で役割を確認していただければと思います。

## 2. 難病対策における行政保健師の役割

### 行政保健師の役割

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

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

公衆衛生 第3章 公衆衛生のしくみ 医学書院

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

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

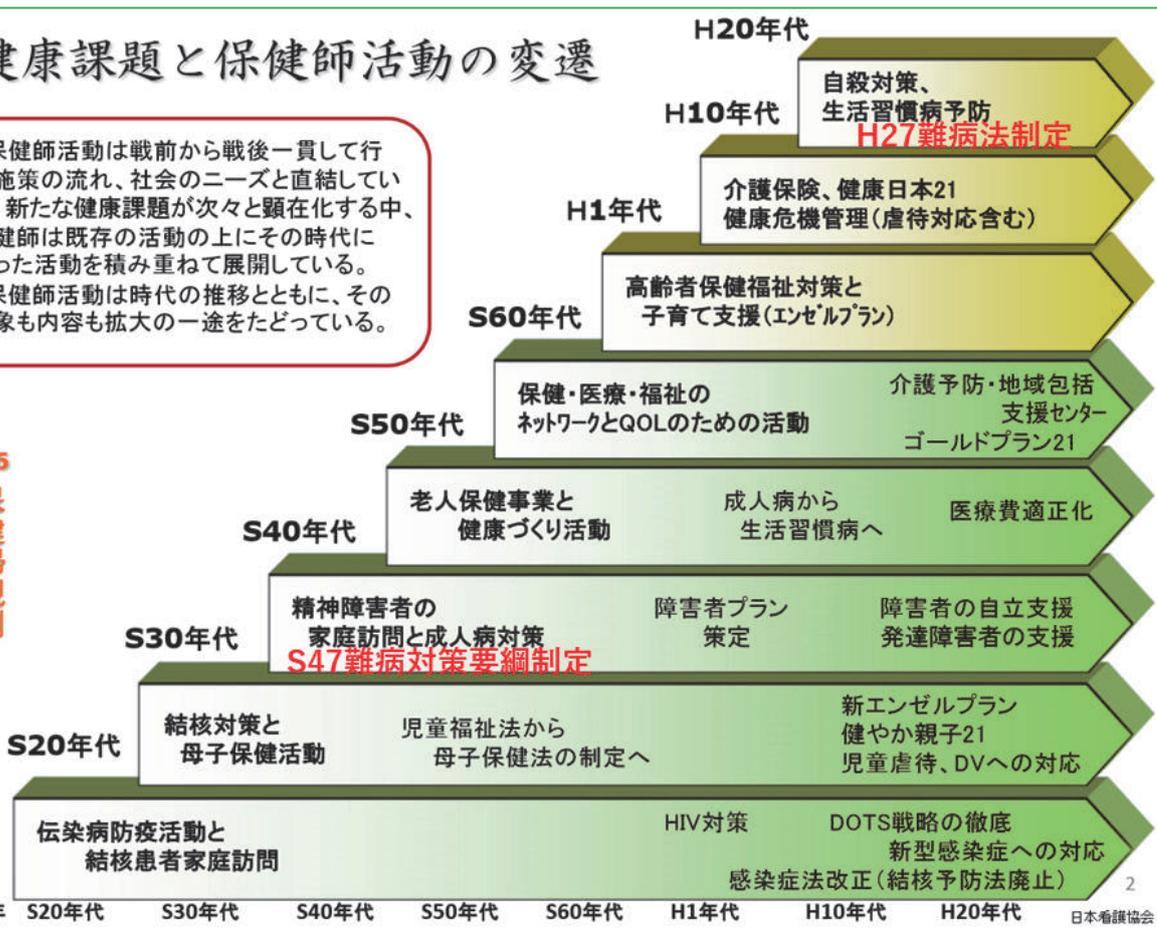
とあります。これは、行政保健師の役割として重要なことで、「行政保健師は看護職の視点で、難病患者が必要としている支援を施策する責任がある」ということを、いつも肝に銘じていて、患者家族だけでなく、周囲で支援されている様々な職種から健康問題を情報収集し、施策に反映させていく必要があると思っています。

このことを、是非、一緒に支援する関係者の方々に理解していただけるように活動していきたいと思っています。

# 1.健康課題と保健師活動の変遷

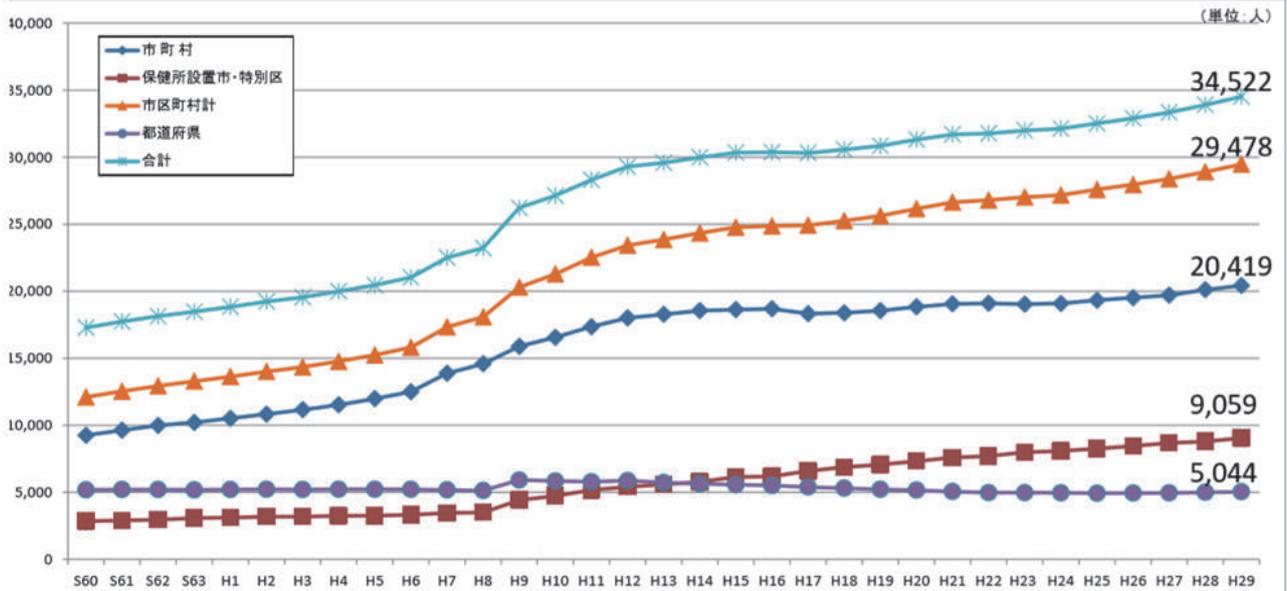
保健師活動は戦前から戦後一貫して行政施策の流れ、社会のニーズと直結している。新たな健康課題が次々と顕在化する中、保健師は既存の活動の上にその時代に合った活動を積み重ねて展開している。保健師活動は時代の推移とともに、その対象も内容も拡大の一途をたどっている。

S16  
保健婦規則  
の制定



とはいえ、保健師活動は、社会ニーズと直結しており、健康課題が次々と顕在化していくと同様に、事業も積み上がり、拡大しています。保健活動の当初は、結核対策を中心としていましたが、その後、母子保健、精神障害者対策、健康づくり、高齢者保健・福祉、介護保険、生活習慣病対策という大きな流れの中で、難病保健対策は障害者福祉と連動しながら、都道府県事業として取り組まれてきました。そして、平成 27 年 1 月からは、難病法の施行により、政令市、中核市など保健所を設置する自治体が、難病保健に取り組むこととなりました。

# 常勤保健師数の推移



|            | S60    | S61    | S62    | S63    | H1     | H2     | H3     | H4     | H5     | H6     | H7     | H8     | H9     | H10    | H11    | H12    | H13    | H14    | H15    | H16    | H17    | H18    | H19    | H20    | H21    | H22    | H23    | H24    | H25    | H26    | H27    | H28    | H29    |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 町村         | 9,256  | 9,628  | 9,990  | 10,206 | 10,520 | 10,826 | 11,159 | 11,525 | 11,982 | 12,502 | 13,876 | 14,586 | 15,881 | 16,560 | 17,358 | 18,007 | 18,272 | 18,555 | 18,628 | 18,688 | 18,325 | 18,387 | 18,556 | 18,831 | 19,051 | 19,097 | 19,031 | 19,089 | 19,226 | 19,513 | 19,699 | 20,112 | 20,419 |
| 保健所設置市・特別区 | 2,852  | 2,906  | 2,945  | 3,084  | 3,108  | 3,181  | 3,180  | 3,241  | 3,252  | 3,311  | 3,459  | 3,500  | 4,421  | 4,731  | 5,166  | 5,412  | 5,579  | 5,786  | 6,140  | 6,180  | 6,592  | 6,870  | 7,064  | 7,321  | 7,590  | 7,697  | 7,991  | 8,076  | 8,261  | 8,442  | 8,662  | 8,790  | 9,059  |
| 市区町村計      | 12,108 | 12,534 | 12,935 | 13,290 | 13,628 | 14,007 | 14,339 | 14,786 | 15,234 | 15,813 | 17,335 | 18,086 | 20,302 | 21,291 | 22,524 | 23,419 | 23,851 | 24,341 | 24,768 | 24,868 | 24,917 | 25,257 | 25,620 | 26,152 | 26,641 | 26,794 | 27,022 | 27,165 | 27,587 | 27,955 | 28,381 | 28,902 | 29,478 |
| 道府県        | 5,160  | 5,206  | 5,202  | 5,184  | 5,201  | 5,222  | 5,204  | 5,223  | 5,215  | 5,174  | 5,132  | 5,915  | 5,840  | 5,783  | 5,871  | 5,728  | 5,836  | 5,565  | 5,503  | 5,397  | 5,304  | 5,220  | 5,160  | 5,058  | 4,975  | 4,972  | 4,959  | 4,929  | 4,941  | 4,951  | 4,999  | 5,044  |        |
| 計          | 17,268 | 17,740 | 18,137 | 18,474 | 18,829 | 19,229 | 19,542 | 19,994 | 20,457 | 21,028 | 22,509 | 23,218 | 26,217 | 27,131 | 28,307 | 29,290 | 29,579 | 29,977 | 30,333 | 30,389 | 30,314 | 30,561 | 30,840 | 31,312 | 31,699 | 31,769 | 31,994 | 32,124 | 32,516 | 32,896 | 33,332 | 33,901 | 34,522 |

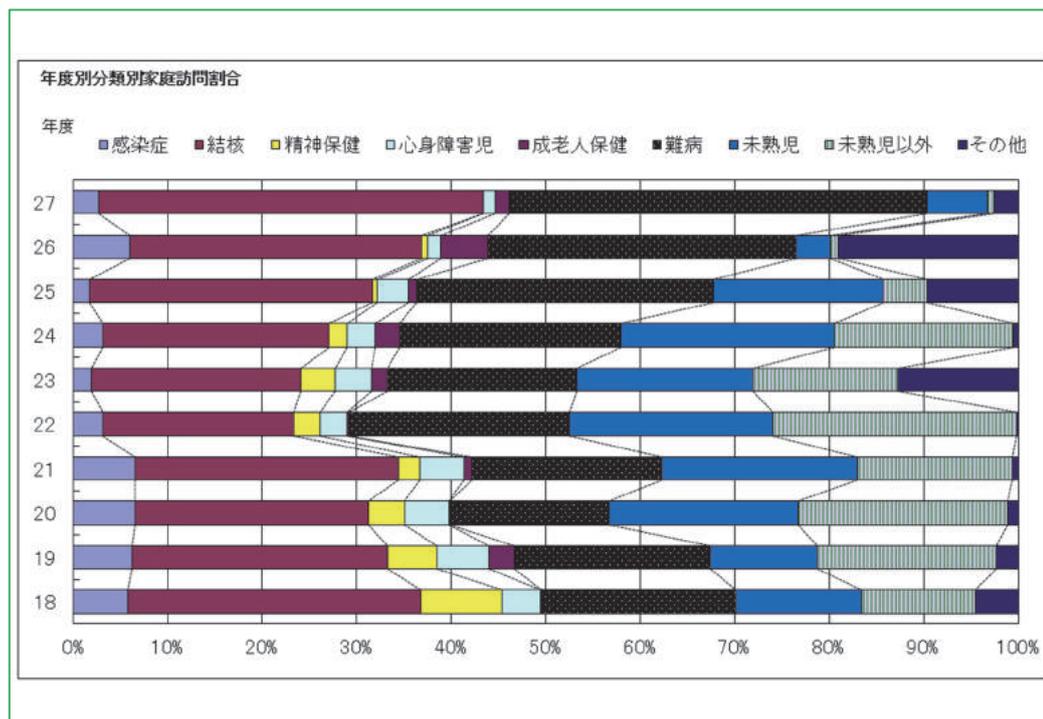
出典：H7年までは保健師設置状況調査、H8年は保健所運営報告、H10年は全国保健師長会調査、H9年、H11-20年は保健師等活動領域調査、H21-29年は保健師活動領域調査

保健事業の拡大に伴い、全体の保健師数は徐々に増加しています。しかし、市町村保健師数は増加していますが、難病保健に取り組む都道府県、保健所設置市の保健師数は横ばいの状況で、難病対策を進めるための十分な体制が整っている訳ではなく、思うように保健活動ができず、苦勞が多いと思います。

京都府の保健師が訪問活動を行った対象別割合を経年的にみたグラフです。

結核は、法律で定められていますので、結核患者の発生状況に左右されますが、全体の訪問件数の中で3～4割を占めています。

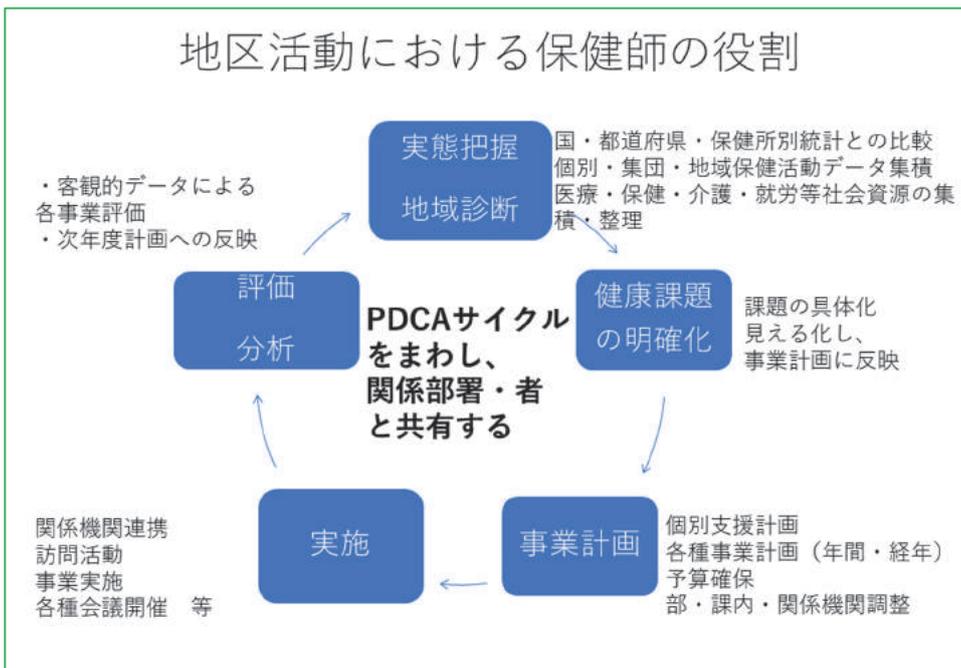
母子保健については、平成25年に母子保健法改正により市町村への権限移譲が行われ、未熟児、未熟児以外の訪問件数は急激に減



少しています。

一方、難病患者への訪問は、2割程度でしたが、徐々に伸び、法律施行の27年には訪問件数の割合が45%になりました。特に個別災害支援計画の策定や訪問必要度分類に応じた対応、災害対応の強化により訪問が増えています。社会情勢の変化により、保健活動も大きく変化していきますし、法的根拠の有無が大きく影響しています。

### 3. 難病保健活動の実戦 ～個別から施策化へ～

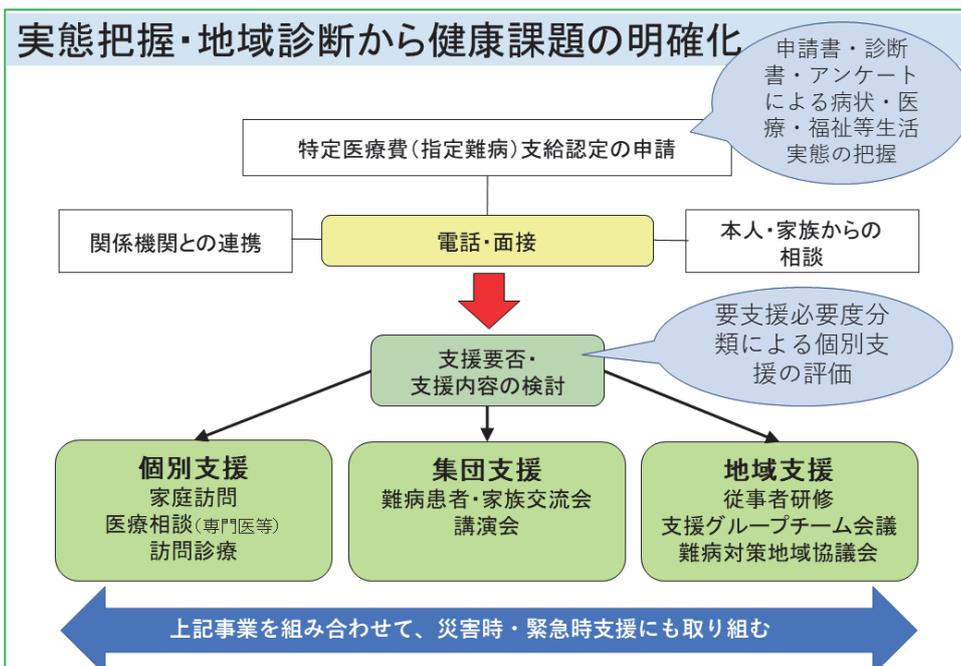


行政では、PDCA サイクルを回しつつ各事業を進めています。

まず、統計データや活動報告から、地域の健康課題を見える化していきます。

課題解決のための事業企画を行い、財政当局と予算確保のヒアリングを受け、予算が獲得できれば、事業実施し、アウトプット、アウトカムで評価・効果判定し、次年度の予算確保に努めます。予算確保の動きは夏からはじまり、本

格協議は10月中・下旬からはじまります。事業予算を確保し、保健事業や研修事業を展開し発展させていくためには、このことを十分理解し、事業成果を見える化していくことが重要です。



患者支援については、難病医療申請時に療養生活アンケートを実施し、受診状況、ADL、就労の有無、生活環境など療養状況を把握します。

状態に応じて、個別支援・集団支援・地域の支援に区分し、支援計画を立てます。

区分するにあたり、要支援必要度分類を用いて、個別支援の必要度を評価します。

## 支援区分付けの基準例

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

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

支援区分は、基準を決めて、ABC に分類したうえで、療養生活上の問題とあわせて判断します。

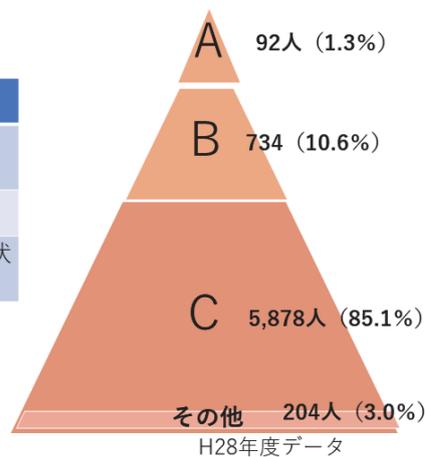
療養生活上の問題は、特に、介護上の問題、疾病受容、不安など精神面の問題、自己実現や生きがいなどの問題について見ていき、関わる頻度を決定していきます。

## 保健師による面接相談からみた実態把握(地域診断)

### 要支援必要度分類表

| ランク | 支援内容               |
|-----|--------------------|
| A   | 概ね1か月以内の支援         |
| B   | 概ね3か月以内の支援         |
| C   | 相談時対応（年に1回程度の状況把握） |

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

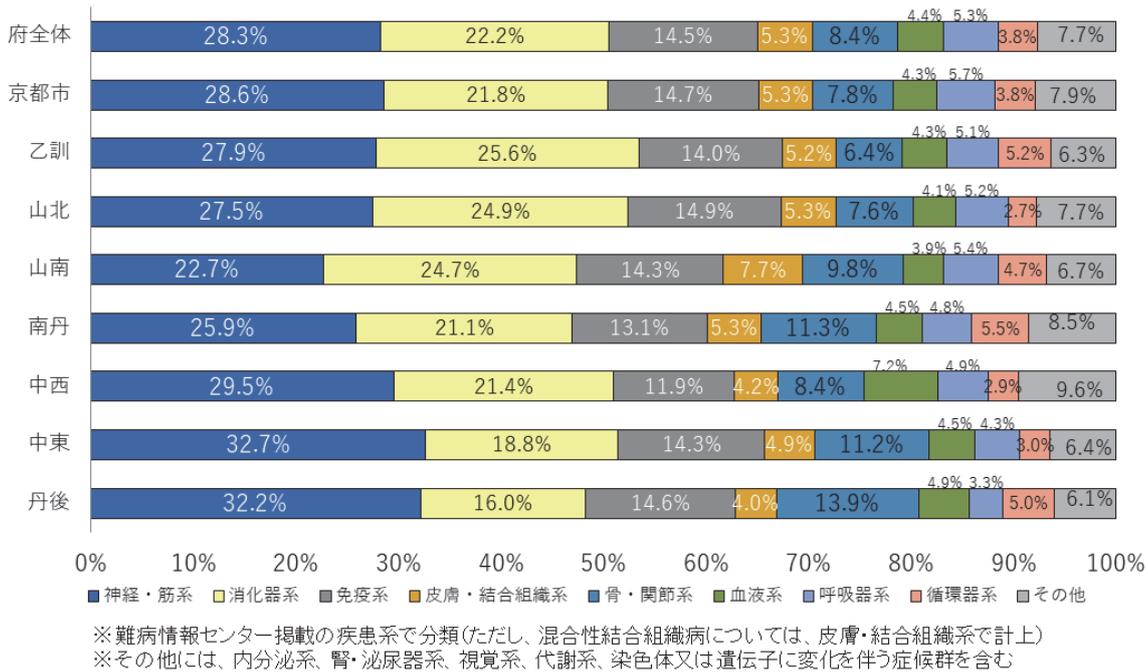


ALS で医療・介護上の問題がある方は、1ヶ月以内に訪問します。できるだけ早い時点で面接をして、信頼関係を早期に築くようにします。

H28年のデータでは、特定医療費申請者6,908人の区分の割合は図のとおりで、約12%の方に個別支援を行い、その他の方は、難病相談事業や患者交流会にお誘いし、年に1回または相談があったときに対応します。

## 特定医療費データからみた実態把握(地域診断)

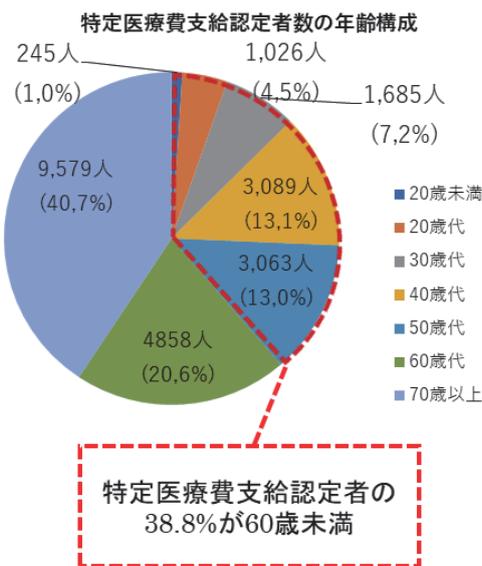
疾患系別特定医療費支給認定者数 (23,545人) (H28年度末)



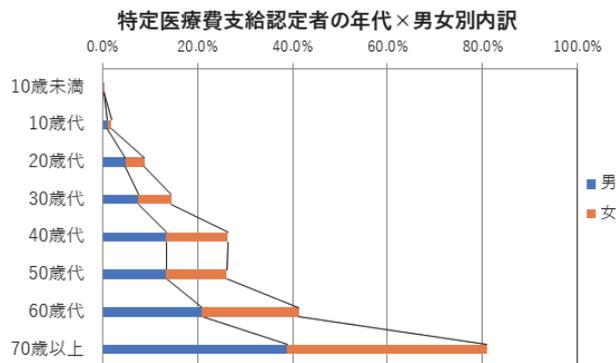
また、申請書から疾患系別の患者の状況を見ると、神経・筋疾患が28%、消化器系が22%、免疫系約15%の順となっています。地域別には、高齢化の進んでいる北部では神経・筋疾患が32%と多く、若い世代の多い南部地域では、消化器系疾患の占める割合が高くなっているという特徴が見られ、講演会や相談会の取り組みの計画を立てるデータや、疾病の動向を見るデータとして活用します。

## 特定医療費データからみた実態把握(地域診断)

京都府の特定医療費支給認定者の年齢構成等(H28年度末:実23,545人)

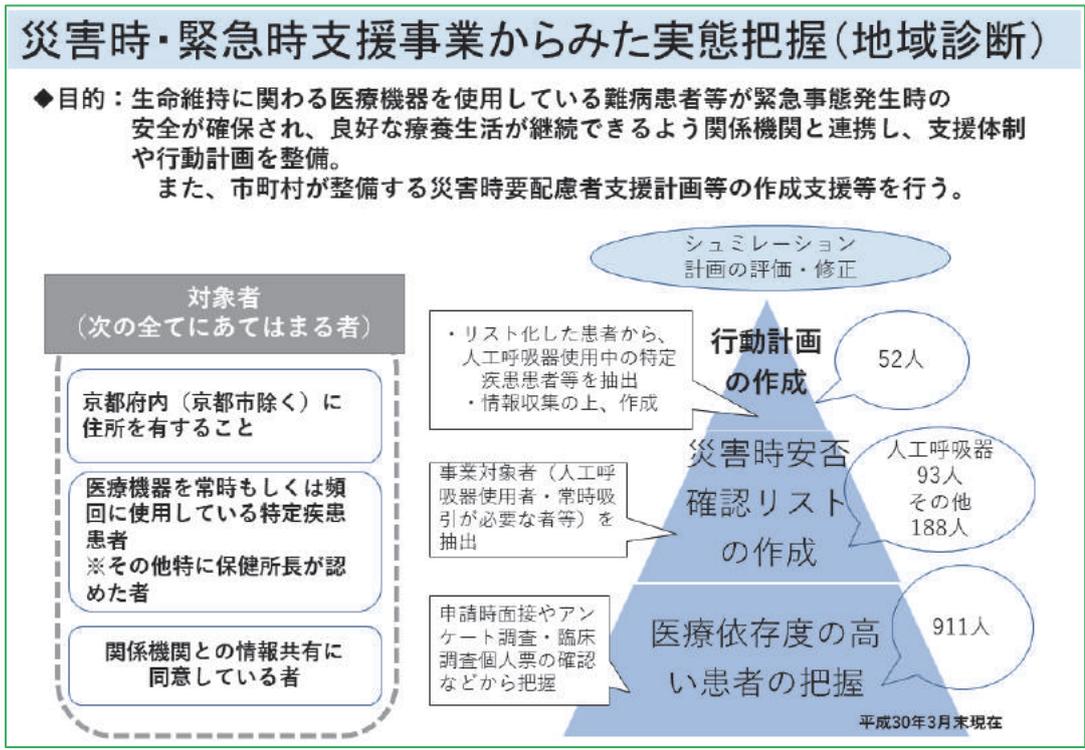


特定疾患医療受給者の男女比は1:1.3  
 特に生産年齢についてみていくと、  
 男性は消化器系疾患や整形外科疾患、  
 女性は自己免疫疾患(膠原病)が  
 多い傾向にある



さらに、認定者の4割が働き盛りの年代であることが分かります。男女比を見ると、1対1.3で女性が多くなってい

ます。男女別に疾患をみていくと、男性は消化器系や整形外科疾患、女性は自己免疫疾患が多い傾向にあることがわかり、生活支援・就労支援に必要な資料となります。



災害時・緊急時支援事業の概要です。

目的は、災害時の要配慮者支援計画を作成支援することにより、命と安全を確保することにあります。対象者は、医療機器を常時もしくは頻回に使用している難病患者であって、関係機関との情報共有に同意している方を戸別訪問により状況把握し、対応方法を検討します。30年度末で、災害時安否確認リストの作成者は281人。内、人工呼吸器装着者は93人でした。そのうち、行動計画が作成されている方は52人です。

市町村が作成すべき災害時要配慮者支援計画を難病を担当する保健所の保健師が支援し、協働で作成していくこととしています。

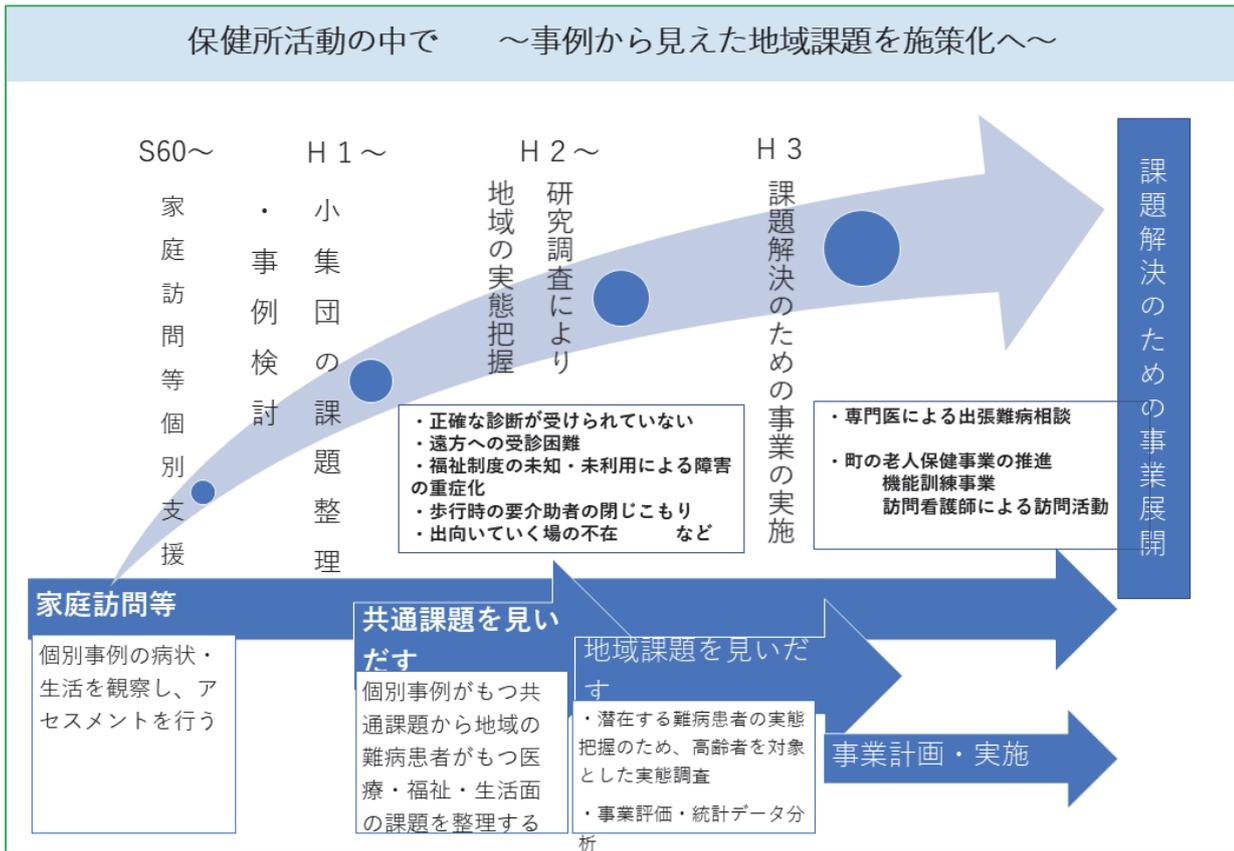
| H27年度 京都府保健所の難病患者支援の現状と課題（一部抜粋） |                                           |                                                                |                                                  |                                             |                                       |                   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

このように、個別の事例の状況を把握し、各地域の人口、高齢化率、主要な疾患別患者数、病院体制、医療、看護、介護の課題等を見える化していきます。

こうすることで、地域の特性がわかり、どこの地域に、どのような支援策を講じたら効果的であるかを判断し、事業化していくことができます。

| 保健所活動の中で、地域課題を提示し解決策を検討 ～ 新たな施策への提言～                |                                                                                                         |                                                                                                        |                                                                                                         |                                                                                                    |                                                                     |                                                                              |                                                                               |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| 事例                                                  | 患者・家族への主な援助内容                                                                                           |                                                                                                        |                                                                                                         | その他                                                                                                | ケア体制                                                                | 課題                                                                           | 評価                                                                            |
|                                                     | 主なケアニーズ                                                                                                 | 専門医                                                                                                    | 保健師                                                                                                     |                                                                                                    |                                                                     |                                                                              |                                                                               |
| A<br>58～<br>本人<br>64歳<br>パーキンソン病556～                | ①受診困難<br>②介護者（妻）の精神的負担大（本人との人間関係、精神状態への対応）<br>③認知症状の出現による家庭内介護の負担                                       | 1 薬の処方<br>2 病状の経過観察                                                                                    | 1 居宅継続への指導<br>2 家庭内リハビリア－ション援助<br>3 介護者への精神的支援<br>4 専門職との調整                                             | PT<br>リハビリ訓練<br>MSW<br>退給・調整                                                                       |                                                                     | ①介護者の精神的負担の軽減<br>②家庭内リハビリの継続<br>③介護者への精神的援助は在宅で介護していく上で大きな支えとなった<br>④本人の自殺企図 | ①精神状態への対応の遅れ<br>②家庭内リハビリの継続困難<br>③介護者への精神的援助は在宅で介護していく上で大きな支えとなった<br>必要専門職の活用 |
| B<br>本人<br>70歳<br>パーキンソン病557～                       | ①受診困難<br>②家庭内での役割・地位の喪失<br>③経済的負担<br>④生活リズムの乱れ                                                          | 1 薬の処方<br>2 病状の経過観察                                                                                    | 1 家庭内リハビリア－ション援助<br>2 生活リズムの確立への援助<br>3 家庭内調整                                                           |                                                                                                    |                                                                     | ①家庭内リハビリの継続困難<br>②妻の役割喪失の負担<br>③ADL機能の保持<br>④生活リズムの低下                        | ①受診の状況に対する理解が乏しく、家庭内調整が困難<br>②家庭内リハビリの継続                                      |
| C<br>高齢者<br>多発性硬化症 581<br>身障1級<br>591～<br>本人<br>44歳 | ①受診困難<br>②経済的負担大<br>③病状変化が激しい<br>④知能で日常生活の自立が困難<br>⑤緊急時の対応                                              | 1 薬の処方<br>2 病状の経過観察<br>3 精神的支援<br>4 日常生活指導<br>5 緊急時の人脈対応                                               | MSW<br>経済的支援<br>退給調整<br>町福祉課<br>ホームヘルパー<br>ワイトハウスクース<br>ワーカー                                            |                                                                                                    | ①緊急時の対応確保<br>②経済的負担の軽減・障害年金<br>③日常生活困難の軽減<br>ホームヘルパー派遣<br>ホームヘルパー派遣 | ①専門職種の活用と単型の強化<br>②精神的援助による負担軽減<br>予防への精神的援助                                 |                                                                               |
| D<br>本人<br>70歳<br>パーキンソン病557～                       | ①受診困難<br>②家庭内での役割・地位の喪失<br>③経済的負担<br>④生活リズムの乱れ                                                          |                                                                                                        |                                                                                                         |                                                                                                    |                                                                     |                                                                              |                                                                               |
| 共通の問題点                                              | ①医療面：<br>・受診困難：<br>遠方であり時間がかかる<br>本人・・・疲労感が強い<br>家族・・・時間的問題・人手不足<br>受診時介護者が必要<br>・専門医療機関への受診<br>・家庭医の喪失 | ②経済的支援<br>高齢者の場合<br>年金生活で自活<br>同居でも経済は別<br>医療費以外の出費が大きい<br>その他の場合<br>生活収入が減少またはゼロに<br>将来の生活設計に伴う不安が大きい | ③家庭内リハビリの継続困難<br>・一人で続けることの困難さ<br>・動くことへの不安：転倒など<br>・外出を避ける傾向<br>・ADLの低下に伴う不安感の増大<br>医療への不信感<br>生活意欲の低下 | ④その他<br>・家庭内役割の喪失<br>特に、男性の場合<br>・認知症状（精神症状）の併発時の<br>知遇困難<br>・同居困難<br>・同居困難患者に対する日常生活支援のための人的資源の不足 |                                                                     |                                                                              |                                                                               |

これは、人口 1 万人弱の町で、個別の家庭訪問から見た地域の難病医療の課題から、課題解決の事業を施策化した事例です。難病患者を表のように小グループで見たとときに、家庭医の不在、専門医への受診困難などの医療の問題、高齢者の経済的な問題、リハビリの困難・閉じこもりという共通する問題点があがりました。



この問題から、地域に潜在する難病患者を発見し、確定診断と適正な医療につなげることを目的に地域実態調査を実施することにより、神経難病及び膠原病の疑いのある患者 8 名を発見し、寝たきりのため受診困難な者を含め医療ルートにのせました。この調査がきっかけとなり、保健所では専門医による出前難病相談事業を実施し、町では、当時は介護保険の導入前の時代でしたので、老人保健事業による機能訓練事業や看護師の訪問看護事業の対象に難病患者を加えることになっていきました。

## 住民に寄り添う活動を行ない、地域のネットワークの拡大を

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

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

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

次に、制度を活用しながら、地域のネットワークを拡大し支援の幅を広げることにより、自己実現を図ることのできた事例を紹介します。

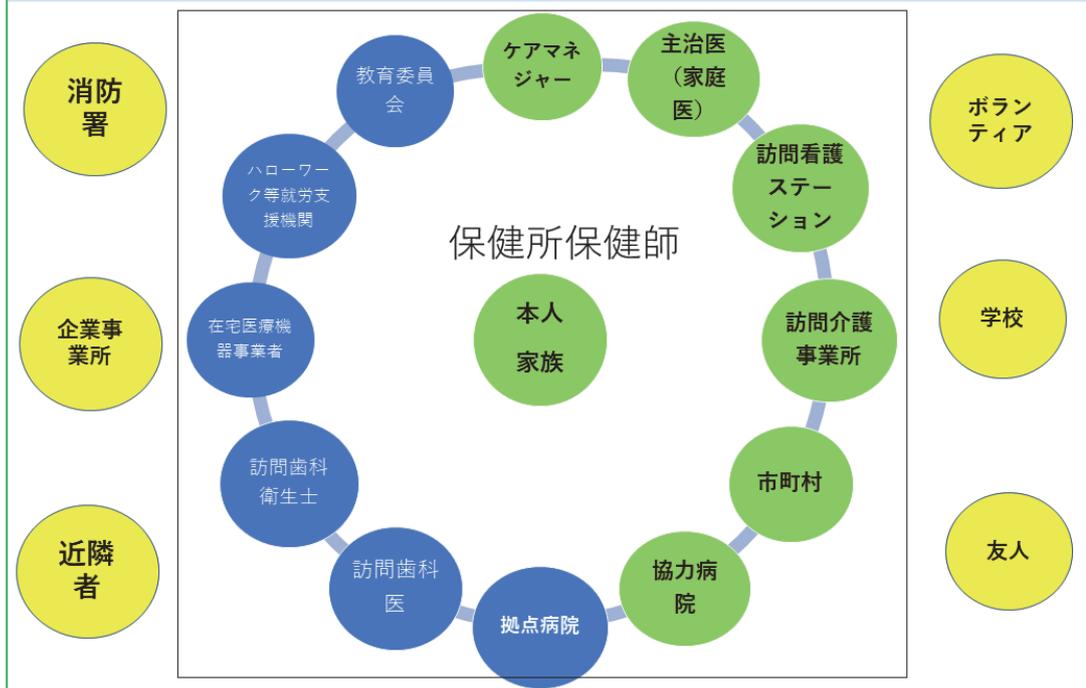
要介護5、40代、3人家族の母親であるALS患者です。

2時間毎の吸引が必要であり、夫が夜間吸引を実施してきました。しかし、夫の仕事の変化及び母親の高齢化により、夜間吸引や日中の介護が困難になってきたため、介護疲れを解消するためのレスパイト入院及び夜間のヘルパー導入を家族は希望していましたが、レスパイト入院について、本人は吸引への対応をすぐにくれるのか、ナースコールが呼べるのかなどの不安が高く拒否していました。また、24時間のヘルパー導入については前例がないため自治体は否定的でした。しかし、レスパイト入院については、保健師とレスパイト入院予定の病院を同伴受診し、病棟看護師長との面談を行い、自分の人工呼吸器とオペレートナビの病室への持ち込みを許可され、1日体験入院を行うことにより、安心感が生じ、定期的なレスパイト入院の利用が可能になりました。夜間ヘルパー導入については、ケースカンファレンスを重ねる中で、障害者自立支援制度の活用と利用時間が拡大され、24時間ヘルパー導入が可能となり、家族の負担が軽減されました。

利用時間の拡大に伴い、訪問ヘルパーの人数増加や吸引できる人材育成の必要があり、数回にわたる研修やカンファレンスを開催し、安全に対応できる体制づくりを行いました。

また、子どもの卒業式に出席したいという願いに対し、教育委員会、学校、訪問看護師、自治体、消防等と連携し、体育館、教室への入室に係る動線確認、電源確保、緊急時対応などの環境整備、同伴者の体制確保、学校の理解を得ることにより卒業式に出席することが可能となりました。今まで受診以外は外出を希望しなかった方が、花見など外出を希望し、社会参加の喜びを感じることができるようになりました。

## 在宅支援ネットワークの拡大推進



本人家族と出会った頃は、緑の支援チームでしたが、地域の関係者や住民とのネットワークが、青、黄のメンバーへと広がっていきました。

地域の様々な資源を知り、つなぎ、解決される力を引き出し、仕組みを作る

### 京都府難病対策協議会

京都府全体における次の事項について協議

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

乙訓難病対策地域協議会

山城北難病対策地域協議会

山城南難病対策地域協議会

南丹難病対策地域協議会

中丹西難病対策地域協議会

中丹東難病対策地域協議会

丹後難病対策地域協議会

各保健所管内における次の事項について協議

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

難病医療機関/医師会/歯科医師会/薬剤師会/看護協会/訪問看護ステーション協議会/  
介護支援専門員会・地域包括・在宅支援センター協議会/社会福祉協議会/難病連（患者団体）/  
労働局/障害者就業・生活支援センター/障害福祉事業所/京都市/市町村代表/他 関係各課

今まで話してきました難病患者のデータ、支援体制、事業実施状況や、各関係機関の取り組みや情報を共有し、課題解決に向けて協議する場が、難病対策協議会です。協議会は、保健所単位に設置され、地域実情に応じた具体的な協議がされます。また、京都府では、京都府全体の共通する課題解決のための協議の場として、「京都府難病対策協議会」を設置しており、出された課題を府の難病対策の施策につなげていきます。

## H27・28年度協議会で出された難病対策推進上の課題

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

平成27年・28年度の難病対策協議会の検討でそれぞれの機関から出された課題は表の通りです。医療連携、医療連携、人材育成、個別支援、就労支援、地域診断について課題が出されました。

| 課題  |                                                                                                                                                                                        |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 課題1 | 診断初期から在宅療養支援への移行期、在宅療養支援における急性増悪などの病状変化時に専門医と在宅療養支援をつなぐ連携システムの構築                                                                                                                       |
| 課題2 | 長期にわたる在宅療養支援を支えるための専門職・関係機関の資質向上支援体制 <ul style="list-style-type: none"> <li>①重症難病患者一時入院事業契約病院における看護の質の向上</li> <li>②ケアマネージャー、相談支援員の難病に対する力量形成</li> <li>③訪問看護ステーションや専門リハビリの開拓</li> </ul> |
| 課題3 | 新たな分野に係る支援（就労相談・遺伝相談）やソーシャルキャピタル（労働支援機関、患者団体等）との連携                                                                                                                                     |
| 課題4 | 災害時支援計画策定の推進及び体制の強化                                                                                                                                                                    |

整理した課題は、

- ①医療と在宅つなぐシステム
- ②関係者の資質向上
- ③新たな分野の支援とソーシャルキャピタルとの連携
- ④災害支援体制強化 です。

## 京都府における難病に係る研修一覧

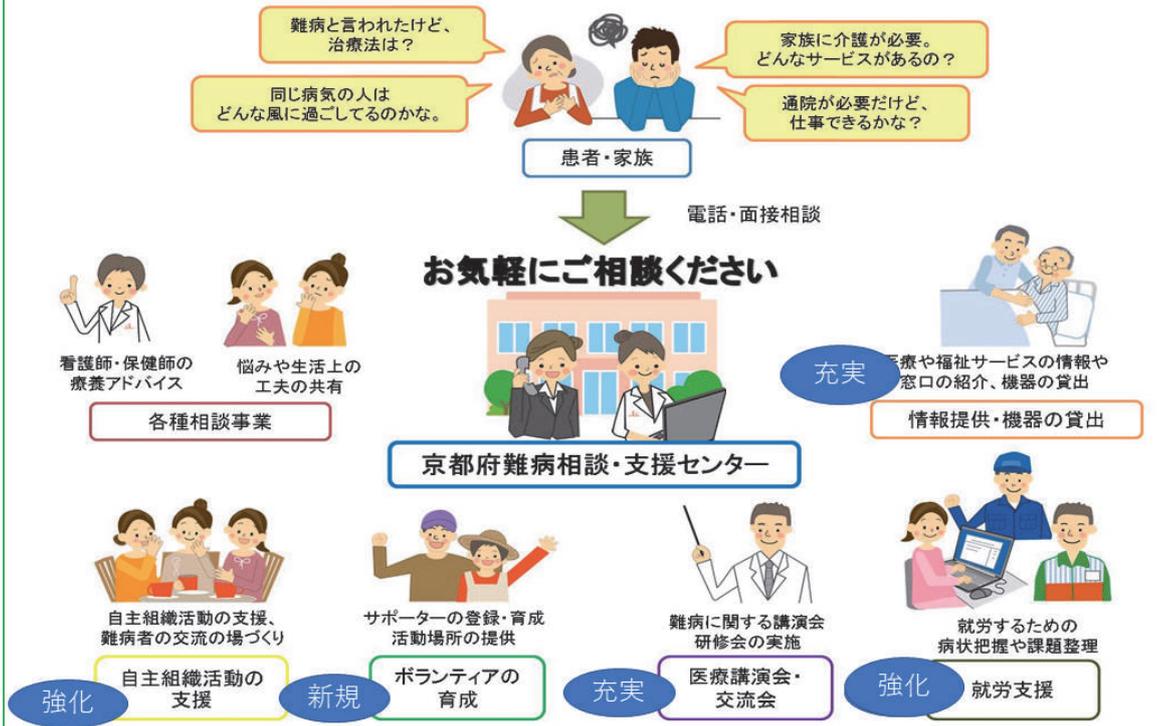
|          | 分野        | 職種                    | 研修名                              | 対象・日数                                                                 | 目的                                                                                                                  | 主な内容                      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

※別途外部（東京都医学総合研究所・国立保健医療科学院等）への派遣研修あり

課題2 関係者の資質向上に対して、難病研修体系を整備しました。

以前は、白抜きの3本の研修でしたが、医師、訪問看護師、介護支援専門員、保健師の研修を増やし、さらに、一般住民の理解者・支援者を増やすために、当事者・家族を対象としたピアサポーター研修と、ボランティアサポーター研修を加えました。

### 課題3 に対して



課題3については、従来からの難病・相談支援センター機能を充実・強化しました。

患者会などの自主活動の支援や、就労相談を各保健所に出向いて行うことにより強化しました。新たな稀少難病の講演会を企画するなど研修会内容を充実させ、新規事業としては、ボランティアやピアサポート研修会に参加いただいた方を登録し、活動の場につながる取り組みを開始しました。

### 課題4 に対して

- 安否確認リストの点検
  - 災害時支援計画策定の推進
  - 災害時支援活動の検討・実地訓練・災害時対応の評価会議等実施
- 保健所における訪問活動等による個別支援の強化
- 統括保健師と保健所保健師リーダーとの連携強化  
保健所単位の災害対応訓練の実施
- 災害時保健師活動マニュアルの作成
  - 平成30年度西日本豪雨による被災地域への災害時要配慮者連絡票を作成。災害時連絡体制と支援活動を実施

課題4 災害時対応の備えについては、各保健所で、個別支援計画の策定に向けての取り組みを進めつつ、災害時保健師活動マニュアルを作成し、府の危機管理、健康福祉関係者、市町村とも共有する中で、平成30年西日本豪雨による水害発生時の安否確認・支援体制に活用しました。

#### 4. 今、活動するみなさんへお伝えしたいこと

### 難病を持つ方がもつニーズとは

- ①高度であって適切な医療・看護技術を提供してもらえる体制
- ②多種多様な福祉・介護サービスの利用
- ③重症難病患者の個別性の高い、在宅支援体制
- ④重症化予防からリハビリ、社会復帰（社会参加・職場復帰）まであらゆる段階での支援体制
- ⑤地域のソーシャルキャピタルの活用と新たな資源開発への期待
- ⑥医療的支援を要する在宅患者の命を守る緊急時・災害時支援体制の整備
- ⑦遺伝診断に対応した妊娠前からの手厚い相談体制

個人としての尊厳を守り、安定した生活を送ることができるための看護職としての役割が、時代の変化と共にエンドレスに問われている

今までの保健師業務の中で感じてきた難病患者さんや家族の方がもつニーズはこのようなことではないかと思います。

常に感じることは、個人としての尊厳を守り、安定した生活を送ることができるための行政の役割が、時代の変化と共にエンドレスに問われていくということと、関わる関係者の「目の前の方をどのように支援すれば少しでも幸せに暮らしていけるだろうか」と思う、強い思いや熱意が多くのことを動かしてきたということです。

### 全ての難病患者が安心して地域で暮らせるために

- 難病患者の実態のデータ化と関係者間の課題共有
- 在宅支援体制の強化に向けての関係職種の資質向上研修
  
- 難病患者を含めた総合的な地域包括ケアネットワーク体制の推進
- 指定難病の拡大に伴う、難病の新たな医療提供体制の再構築（稀少難病・小児への対応）
  
- 妊娠前から看取りまでの在宅支援相談窓口の充実
- 難病患者の就労・自主活動・生活をサポートする地域力の推進
  - ・就労支援
  - ・ボランティア育成と活動支援
  - ・ピア・カウンセラーの育成
  - ・地域住民による生活支援ネット（地域サポートの醸成）

全ての難病を持つ方が、安心して地域で暮らせるために、私たちにできることは何か。

地域の課題を客観的に見て、個々に力量を付けていくこと。

在宅支援や医療連携のネットワークに積極的に参画していくこと。

遺伝子検査・相談を含め、出生前から看取りまでの支援を切れ目なく行うこと。

そして、今後さらに必要となる、地域の力を推進していく核となること だと思います。

そして、これらのことができるのは、生のデータをふんだんに持って、それを根拠に政策づくりに関われる行政保健師であるということを、行政職を離れて強く思っています。

## 難病看護師・訪問看護師との連携

### 難病看護師とは

難病患者への直接的ケアと、患者家族への長期に安全な療養環境を提供でき、保健医療福祉の支援ネットワークの核となって患者家族への医療サービス提供に包括性と連続性を持たせることができる看護師です。

### <役割>

- ①難病の病態・病期に応じた看護判断に基づき、患者の主体的な療養生活を支援する看護実践ができる
- ②質の高い療養生活を送ることができるよう、相談・助言を行う
- ③看護職員・関係職種の職員に対して連携し、助言・支持ができる
- ④地域としての取り組みに参画し、社会支援システムの向上・創造に寄与する

高齢者社会、少子化社会になり、人手不足の中、どのように医療や在宅支援を行っていくのかが、大きな問題となっています。

在宅ケアについては、医療従事者や関係者だけでなく、地域の人々を巻き込みながら、どのように在宅医療を支えていくのかが、特に、今、問われています。

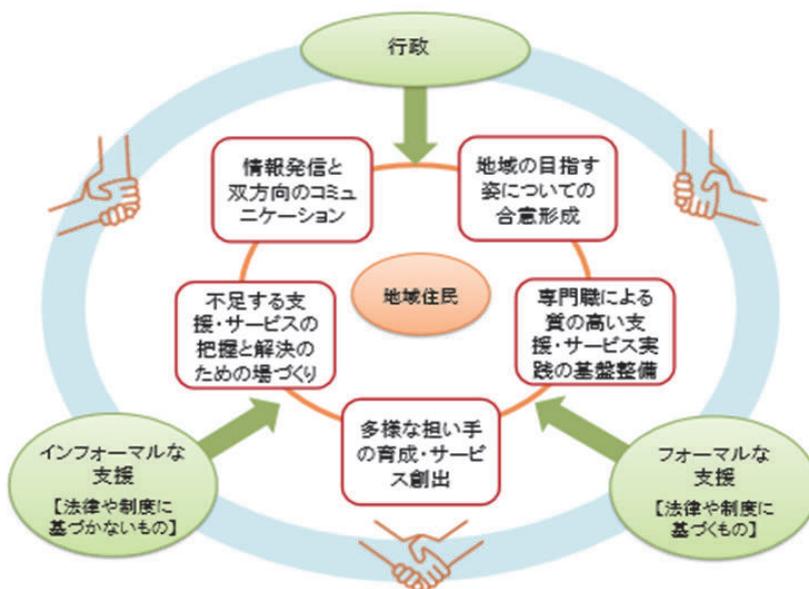
在宅で医療的ケアを受けながら生活している時、安全な医療・看護は必須であり、さらに、生きがいを見いだせる生活環境がなければ、生きていたいという思い

を引き出したり、持続させることはできないと思います。そこには、人と人の繋がりが支えになって、難病を抱えながらも生きていく力になると思います。

地域の医療機関や訪問看護ステーションには、難病看護師や難病患者の訪問看護を行う看護師が活動しています。

難病看護師をはじめ難病に関わってくださる看護師さんのスキルの高さ、ハートの熱さにはいつも敬服しています。共に考えた課題や解決策を、看護師は個を支援し、行政保健師は施策を作り、それぞれの役割を果たしつつ研究活動に取り組み、難病患者の住みやすいまちづくりを考えていく素敵な看護連携が多くの地域でできればよいし、その緊急性が高まっています。

## 地域包括ケアシステム構築の仕組みづくりの概念図



高齢者社会、少子化社会になり、人手不足の中、どのように医療や在宅支援を行っていくのかが、大きな問題となっています。

在宅ケアについては、医療従事者や関係者だけでなく、地域の人々を巻き込みながら、地域に応じた包括ケアシステムが作られています。包括支援システムの構築を勧めていくための5つの要素

- ①地域の目指す姿についての合意形成
- ②専門職による質の高い支援・サービス実績の基礎整備
- ③多様な担い手の育成・サービス創出
- ④不足する支援・サービスの把握と解決のための場作り
- ⑤情報発信と双方向のコミュニケーション

この輪を、個の生活を知る保健師が核となり、関係者と共に動かして行ってください。

今は、新型コロナウイルス感染の蔓延・急増により、さらに多忙となり、日常業務もなかなか進められないジレンマがあるかと思います。終わることのない感染症対策業務で心身共に疲弊されているかもしれません。難病患者さんやご家族の方も、感染の不安を抱え、通常受診ができずいたり、レスパイト入院が利用できず在宅介護の負担が大きくなっている方がいるかもしれません。感染症の課題がある中だから考えなければいけない事業の仕組みもあるかもしれません。生活を見る保健師ならではの視点で活動していただきますように期待しています。

これで、私の話を終わります。本日は、このような機会を与えていただき、感謝申し上げます。

そして、お聞きいただきました皆様、ありがとうございました。

皆様の更なるご活躍を期待しています。

## 難病の地域診断と難病対策地域協議会を活用する難病保健活動

～都医学研セミナーから学び、考え、取り組んできたこと～

滋賀県草津保健所（前甲賀保健所）

齊藤 紗也香

滋賀県草津保健所 難病対策担当保健師の齊藤紗也香と申します。

今回は「難病の地域診断と難病対策地域協議会を活用する難病保健活動～都医学研セミナーから学び、考え、取り組んできたこと～」と題し、報告をさせていただきます。

私は昨年度、夏のセミナーを受講させて頂いた受講生です。日々難病患者さんやご家族の支援に関わらせて頂く中で、難病担当保健師には何ができるのかと考えておりましたが、セミナーの受講後には、自身の難病保健活動を振り返るよい機会になったとも感じております。今年4月に所属の異動がありましたので、前の所属の甲賀保健所にて取り組んできたことが主となりますが、現所属でも引き続き難病対策

は担当しておりますので、今後取り組みたいことのお話の中で現所属での取り組みについては触れたいと思います。



滋賀県健康づくりキャラクター「ハグ&クミ」

### 本日の内容



- 滋賀県甲賀保健所での難病対策の取り組み
- 都医学研セミナーを受講して学び、考えたこと、取り組んだこと
  - ▶ レスパイト入院体制の検討
  - ▶ 災害対策
- 今年度取り組みたい難病保健活動について

今回お話しさせて頂く内容は、こちらの3点です。

1つめは、滋賀県甲賀保健所での難病対策の取り組みについて。

2つめは、セミナーを受講して学び、考えたこと、取り組んできたこととして、①レスパイト入院体制検討と②災害対策、この2つをお話します。

そして3つめは、今後取り組みたい難病保健活動について、お話します。

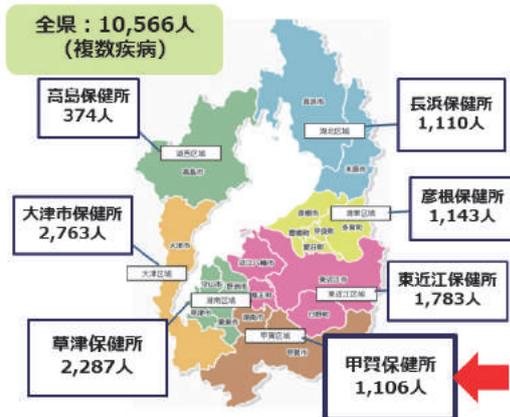
### ■ 滋賀県甲賀保健所での難病対策の取り組み

### 滋賀県の保健所圏域と受給者数



#### 【滋賀県】

- 面積：4,017km<sup>2</sup>
- 人口：1,412,415人
- 保健所：7か所  
(うち中核市保健所1か所)
- 高齢化率：26.3%  
※R2.10.1時点



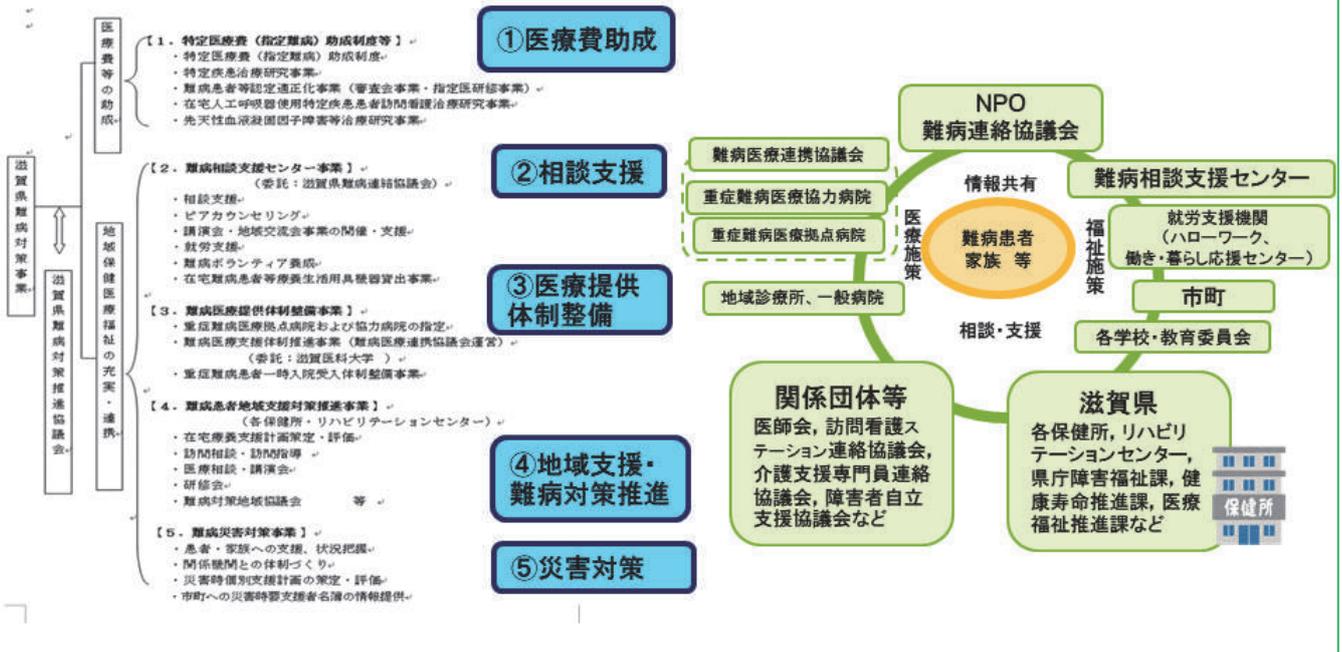
(「滋賀県の難病対策 R2.3.31」、滋賀県統計課「滋賀県推計人口統計」)

滋賀県には、中核市である大津市を含めて7つの保健所圏域があり、各保健所に難病担当保健師が1～2名ずつ配置されています。県全体の人口は約141万人。そのうち、指定難病医療受給者証の所持者数は10,566名です。県の南東部に位置するこの甲賀圏域には、全県の約1/10を占める1,106名の指定難病患者がおられます。

# 滋賀県の難病対策

## 目指す姿

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



滋賀県の難病対策における、目指す姿としては「難病患者とその家族が、必要な医療及び支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができる」としています。これを実現するために、こちらの5つの施策で取り組みを進めています。①医療費助成、②相談支援（難病相談支援センター事業）、③医療体制整備、④患者支援・難病対策推進、⑤災害対策です。

医療体制について、県内で1か所 難病診療連携拠点病院として、滋賀医科大学医学部付属病院を指定し、難病医療の中核を担っていただいております。

また、各圏域ごとに診療分野別拠点病院と協力病院を指定しており、甲賀圏域内には2か所の拠点病院、3か所の協力病院があります。このうち、保健所は各関係機関とともに連携をしながら、とくに①公費助成、④患者支援、⑤災害対策を中心に実施をしております。

## 甲賀圏域の地域概要①



### 【滋賀県甲賀保健所】

- 管轄地域：2市  
(甲賀市・湖南市)
- 面積：552.02km<sup>2</sup>
- 人口：143,315人
- 高齢化率：27.1% ※R2.10.1時点

### 【地域保健福祉係】

- 係員：7名（保健師6名、事務1名）
- 担当業務：難病、小児慢性特定疾病、母子保健、感染症（特定感染症含む）、精神保健、障害福祉

（「滋賀県統計課 滋賀県推計人口統計」R2.10月時点）

甲賀圏域の概要についてです。  
管轄地域は2市(甲賀市・湖南市)で、人口は約 14 万人。こちらの図内に拠点病院を赤丸、協力病院を青丸でマッピングしておりますが、このあたりにある水口地区が管内で特に人口の集中している地域で、保健所もこの地区内にあります。

## 甲賀圏域の地域概要②



|                                         |                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ALS患者の状況                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 患者数 管内14名/全県114名</li> <li>■ ADL状況 全介助9名</li> <li>■ 医療状況 TPPV4名、NPPV2名</li> <li>■ 療養場所 入院・施設入所中7名、在宅7名</li> </ul>                     |
| 医療機器使用者の状況<br>※人工呼吸器、たん吸引器、在宅酸素使用者のみ抜粋。 | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>人工呼吸器使用者 11名</b></li> <li>■ たん吸引を要する患者 33名 ※重複あり</li> <li>■ 在宅酸素使用者 23名</li> </ul> <p style="text-align: center;">うち、在宅療養患者5名</p> |
| 相談支援状況                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 家庭訪問 実23件(延47件)</li> <li>■ 電話相談 152件、面接 289件<br/>(指定難病医療受給者証更新時相談会 21件)</li> <li>■ ケース会議 実14件</li> </ul>                             |

（平成31年3月末時点 集計データ）

疾患内訳：ALS、筋ジストロフィー、多系統萎縮症、ミトコンドリア病、全身性エリテマトーデス等

管内の ALS 患者数は 14 名、うち半数が在宅療養生活を送っておられます。  
医療機器使用者の状況をみると、これらの ALS 患者を含む在宅人工呼吸器使用者が管内で 11 名おられ、うち、在宅療養者は 5 名となっています。

保健所での相談支援状況はまたご参照ください。特に神経・筋難病患者については、進行期に合わせたタイムリーなチーム支援体制が必要となるため、保健所主催でケース会議も開催しております。

## 甲賀圏域の難病保健活動の特徴



- 難病対策地域協議会(1回/年)
- 「管内難病レスパイト事前登録システム」(H29～運用)
- 難病連「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」(H28～R1)
- 災害対策(個別支援計画策定、災害対策に関する担当者会議)

次に、甲賀圏域での特徴的な難病保健活動についてご紹介します。

1つめは「難病対策地域協議会」、2つめは「管内難病レスパイト事前登録システムの運用」。3つめは「県難病連が主体のモデル事業」の取組み、4つめは「災害対策の推進」です。

# 甲賀圏域難病対策地域協議会

- 難病法施行年までは「甲賀圏域重症難病支援連絡会議」として開催、  
H27より「甲賀圏域難病対策地域協議会」として開催。

## 参加機関

管内難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院(神経・筋)、ほか管内病院診療所、居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション(各市1か所)  
難病相談支援センター、難病連絡協議会、難病医療連携協議会、  
市障害福祉課、高齢担当課、ヘルス担当課、県庁、リハビリテーションセンター  
計 24機関

### 【難病法第32条】

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独または共同して、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。

### 【難病法第33条】

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。

まずは「甲賀圏域難病対策地域協議会」です。管内では、難病法施行年より以前から「重症難病支援連絡会議」として実施しており、H27からは「地域協議会」として開催をしています。管内の病院、居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、市だけでなく、患者団体からもご参加頂き、地域課題のうち主に①レスパイト入院、②災害対策に関して議題として取り上げ意見交換を進めてきました。

## 地域協議会の経過



|     |                                                                                                                                                                                                               |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| H26 | 管内のALS2事例から、医療依存度の高いもしくは病状不安定な神経難病患者、家族が安心して在宅療養するための課題を共有。<br><b>課題</b><br>・在宅人工呼吸器装着、吸引などの医療ケアが必要な患者は介護保険サービスを利用した施設でのショートステイで受け入れできず、介護者の負担が増大。<br>・これまでのレスパイト入院利用調整は、家族や在宅支援者(ケアマネ等)から主治医医療機関に依頼するしかなかった。 |
| H27 | ・管内各病院よりレスパイト入院受け入れ状況の報告、地域支援者より支援事例からシステムづくりへの意見、市より在宅医療提供体制整備からの意見を収集。全体で意見交換。                                                                                                                              |
| H28 | ・各病院のレスパイト受け入れ状況を共有(保健所、市在宅医療コーディネーターにてヒアリング実施)。<br><b>合意</b><br>・主治医医療機関でのレスパイト入院が利用できない場合、管内の受け入れ医療機関に事前登録し、必要な時に利用できる仕組みを作ることで合意。<br>「難病レスパイト入院事前登録システム」を平成29年4月より運用。                                      |
| H29 | ・レスパイト事前登録2事例について検討。各病院への意見照会→ <b>内容一部改正(H30.1付)</b><br>・災害対策に関する意見交換。 <b>今後、災害時個別支援計画策定を推進することで合意。</b>                                                                                                       |
| H30 | ・レスパイト事前登録、事例の振り返り。各病院への意見照会→ <b>内容一部改正(H1.4付)</b><br>・災害時個別支援計画 1事例の振り返り、課題の抽出。                                                                                                                              |

経過をみていきますと、管内では地域協議会にて神経筋難病事例の共有や意見交換から、必要な患者支援体制について検討を進めてきました。

まずレスパイト入院体制について。当初は現状として「①在宅人工呼吸器装着、吸引などの医療ケアが必要な患者は介護保険サービスを利用した施設でのショートステイで受け入れできず、介護者の負担が増大していること、②これまでのレスパイト入院利用調整は、家族やケアマネが主治医のいる医療機関に依頼するしかなかったこと。」が課題としてありました。H28には保健所が中心となり管内病院へのヒアリングや現状分析を実施。地域協議会の場にて「管内難病レスパイト入院事前登録システム」の立ち上げに向けた合意形成を図ることができました。現時点

までで 2 度の内容改正をしながら、運用を進めております。

次の災害対策については、H29から重点事業として取り組む中で、H30には市とともに策定した事例の報告と課題について意見交換を実施ができました。

## 管内難病レスパイト事前登録システム

### ■目指すところ

甲賀圏域の医療依存度の高い難病患者と家族が、必要な時期に必要な期間、タイムリーにレスパイト入院が利用できることで、安心して在宅療養生活を送ることができる。

### ■対象者要件

- ① 医療的ケアが必要
- ② 介護・福祉施設のショートが利用不可
- ③ 主治医医療機関の利用が不可

➔

登録件数10件

※R2.3月末時点

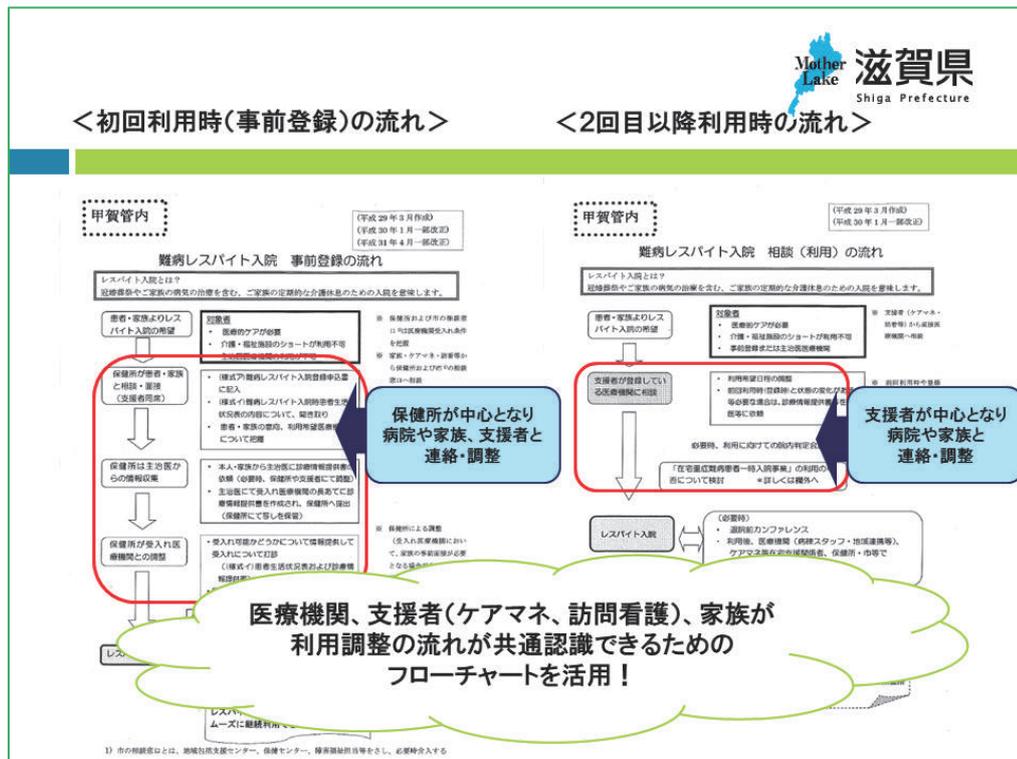
### ■利用条件

・利用者(患者および家族)は、管内協力病院のうち1か所に**事前登録(※)**をする。  
 ※診療情報提供書の提出、登録前面談を以て受入れにおいて配慮の必要な点について情報共有、相談をすること。

「管内難病レスパイト事前登録システム」は、管内の医療依存度の高い難病患者と家族が、必要な時期に必要な期間、タイムリーにレスパイト入院が利用できることで、安心して在宅療養生活を送ることができるというところを目的として立ち上げました。概要としては、患者が管内の協力病院のうち1か所に事前登録として、医療や生活状況の共有を図っておくことで、家族の休養目的や冠婚葬祭などの急な用事の際にも、必要なときに利用できるようにするというものです。

R2.3月末現在、登録件数は10件。

医療機器使用患者だけでなく見守りや配慮を要する、要介護度の高い神経筋難病患者の利用にも繋がっています。



実際の様式はこちらです。左側は初回利用時、右側は 2 回目以降利用時のフローチャートを示します。初回は保健所が中心となり病院や家族、支援者との連絡・調整を図り、医療情報や配慮の必要な点についてすり合わせを行っています。2 回目以降はケアマネなどを中心に利用調整を図ることを目指しています。このような様式があることで、システムについて関係者間での共通認識を図りながら、運用ができております。

## 難病連「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」

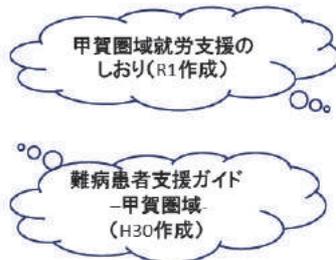


- 患者会主体で、各年テーマを決めて4か年で取り組む。
- 参加委員(管内病院、診療所、市障害・ヘルス担当課、就労支援機関、民児協、社協、保健所など)と協議の場を持ちながら、患者・家族、支援者が活用できるツールの作成、就労支援セミナーの企画等を実施。

### 【テーマ】

H28「難病のつらい(甲賀地域)」、H29「医療を受けやすくするための仕組みづくり」

H30「福祉サービスを受けやすくする仕組みづくり」、R1「就労をしやすくする仕組みづくり」



次に、「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」についてです。

こちらは難病連絡協議会(患者団体)が、行政との協働により甲賀圏域をモデル地区として、一般市民の意識変革につながる事業を4か年で実施するというものです。病院や診療所、市などとともに、医療や福祉、就労をなど毎年1テーマを選定し、当事者や支援者が活用できるツールの作成、セミナーの開催などの企画をして取り組んできました。患者会との距離が近いということも、甲賀圏域の特徴だと思っております。

## 災害対策

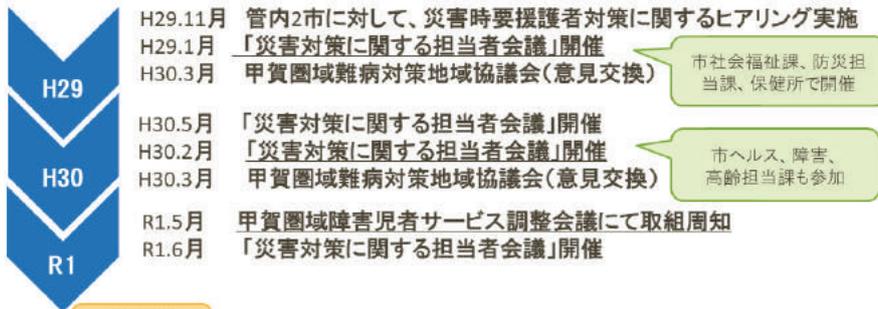


- 啓発チラシ「災害に備えて」配布(更新時・随時)
- 「災害時対応ノート」配布(随時)
- 管内市へ要支援者名簿の情報提供(1回/年)
- **管内市と難病災害対策に関する担当者会議(H29～2回/年)**
- **災害時個別支援計画策定(随時)**
- 障害児者サービス担当者会議にて取組周知。



次に、災害対策についてです。滋賀県の保健所では、患者・家族、支援者を対象に啓発パンフレットや災害時対応ノートの配布を行っております。こちらが、災害時個別支援計画の実際の様式でもあり、自助・共助の強化を目的として、在宅人工呼吸器装着者を優先的に策定を進めているところです。

## 災害対策の経過



### 課題

- 管内の医療依存度の高い難病患者、小児慢性特定疾病児が平常時から地域に共有される避難行動要支援者名簿に掲載されていない実態がある。
- 各市の「災害時要援護者避難計画」と「災害時個別支援計画」とが連動していない。
- 福祉避難所のほとんどが障害者施設。非常用電源確保の問題、医療ケア対応が困難であり、受け入れ先の確保が問題。病院を含めた受け入れ体制の検討が必要。

災害対策の経過をこちらに示しています。「災害対策に関する担当者会議」では、当初は市の避難行動要援護者対策の主管課や防災担当課をメインにメンバーを構成しましたが、個別支援の担当課も交えるなど、参加メンバーを拡大させながら開催をしています。難病患者の避難行動について、支援体制をより具体的に検討するために意見交換をしてきました。

しかし、そこから見えた課題としてこのようなことがありました。

①管内の医療依存度の高い患者、小児慢性特定疾病児も含めた

ところで、平時から地域に共有される避難行動要支援者名簿に掲載されていない実態があると判明しました。

②各市の「災害時要援護者避難計画」と「災害時個別支援計画」とが別物となっており、連動していないということがありました。

③福祉避難所のほとんどが障害者施設であるために、非常用電源確保の問題、医療ケア対応が困難であるために、受け入れ先(病院)を含めた受け入れ体制の検討が必要ということがわかりました。

## ■ 都医学研セミナーを受講して学び、考えたこと、取り組んだこと

### 令和元年度セミナー受講前に実施したことの気づき



#### □ 管内訪問看護ステーションへの概要調査実施

##### 結果

- ▶12事業所/15事業所(サテライト4か所含む)回答。回収率80%
- ▶難病患者の利用する訪問看護ステーションは、管内3事業所に偏る。ALS患者や在宅人工呼吸器装着患者の受け入れ実績があり、受け入れ可能な事業所が過半数を占めた。
- ▶災害対策の当事者への支援状況、感じている課題を確認。
  - ・医療機器のバッテリー所持状況、持ち出し物品の確認
  - ・緊急時連絡先や最寄りの避難所の確認、机上訓練の実施
  - ・地域での助けがどの程度か情報がほしい(避難行動)

- ・訪問看護では、個々の事業所ごとに災害への備えを意識してすでに取り組みれていた!
- ・災害時個別支援計画は、地域(市町も含む)とともに検討し策定を進めるプロセスの中で、より具体的な避難行動について確認しあっておくことが必要。

まず昨年度、受講にあたっては事前課題の作成がありました。管内の訪問看護ステーションへの概要調査を実施しました。

約8割のステーションから回答を回収し、その中で「災害対策」の当事者への支援状況、感じている課題についても調査を行いました。訪問看護では、個々の事業所ごと災害への備えを意識してすでに取り組みれていたことがわかりましたが、その一方で「共助」に関する情報がほしいという、訪問看護の感じている課題を知ることができました。そこから、個別支援計画について、地

域(市町も含む)とともに検討し策定を進めるプロセスが重要になること、地域の協力者を交えて、具体的な避難行動について確認しあっておくことが必要だと実感できました。

## 令和元年度夏のセミナーを受講した感想



- 西日本豪雨の被災体験、支援事例から  
→日頃の支援者との連絡体制や関係づくりの重要性に気づく。**計画策定を通して、市や地域支援者とネットワーク強化が必要！**
- 他都道府県等の保健所の方との事例検討や、取組の共有から  
→地域独自の事業や取組みには、地域の特色や課題などの背景があることを実感。**地区診断による地域課題把握の大切さを再確認！**
- セミナー全体を通して  
→**難病担当保健師の役割について改めて考えた。**



県難病担当者会議での復命研修(気づき・学びの共有)

セミナーを受講しての感想です。

災害の経験を踏まえて、先駆的な取り組みをされている他県(和歌山県、岡山県)からの取組報告から、日頃からの支援者間での連絡体制の検討や、関係づくりをしておくことが、発災時の患者の安否確認や支援者間の連絡に役立つということを学びました。

また、事例検討や情報交換、取り組みの共有のなかから、地域ごとに取り組む独自の事業などの背景には地域課題があるということが実感できました。例えば、災害対策の中で、

当県でも課題に感じている非常用電源確保について、事業としてすでに実施されている地域があったり、往診医を中心に実際に患者さんの避難訓練を地域で取り組んでいるところもあることなどを知りました。

セミナー全体を通して、難病担当保健師にはどのような役割が担えるのか、期待されているのかについて改めて考えました。そして、県難病担当者会議での復命研修の場で振り返り、甲賀圏域では何ができるのかについて、考えました。

## 管内で取り組みたいと考えたこと



### I. 「難病レスパイト入院事前登録システム」の事業評価

地域課題から立ち上げたこのシステムは本来の目的を果たしている？  
患者や家族が少しでも長く在宅療養していくための仕組みとして、今後地域でどのように活用できる？

### II. 災害時個別支援計画策定を、市要援護者対策担当課、地域支援者とともに地域全体で取り組む

関係者が個々に災害対策に取り組んで(取り組もうとして)いる。地域全体で取り組めないか。  
市の避難行動要援護者対策担当課にも、要支援の難病患者を知ってもらい、避難行動を検討する必要がある！

管内で取り組みたいと考えたこととしては、この2つがあります。

まずはレスパイト入院について、事前登録システムの事業評価を行いたいと思いました。地域課題から立ち上げたこのシステムが、患者さんやご家族が安心感をもって在宅療養を少しでも長くするために、地域で活用ができているのか。今後どのように活用ができるのかについて、振り返りたいと思いました。

また、災害対策については、市の避難行動要援護者対策の担当課や地域支援者にも策定に入っただき、市に、このような要支援の難病患者が地域にいるということを認識していただくこと、また、共助を強化した計画の策定が行えることを目標に取り組みました。

## セミナー受講後の取り組み①



### I. 「難病レスパイト入院事前登録システム」事業評価

#### ・目的:

これまでの運用の中で、**実際の当事者の声を収集し当事者目線での評価をしたことがなかった**。管内の地域課題に対して立ち上げたこの独自のシステムが、**患者や家族の在宅療養の上で安心感に果たして本当に繋がっているのか、支援者や家族、病院との情報共有を円滑にする役割を果たしているのか**、評価を行うため。

・対象者と内容: 事前登録患者および家族8名。所内面接および訪問にてヒアリング実施。

#### 患者概要

- ・平均年齢: 72.9歳
- ・疾患: 神経筋難病(パーキンソン病、関連疾患が半数)
- ・ADLや医療状況:  
要介護5が6名。人工呼吸器装着2名(TPPV、NPPV各1名)、喀痰吸引5名。
- ・家族状況:  
介護者は患者1人あたり、1~2人と少ない。主介護者は配偶者。働き盛り世代の子どもとの同居もあるが、介護への協力を得ることは難しい。

方法としては、事前登録をされている患者および家族を対象として、ヒアリングを実施しました。

患者概要として、やはり全員が神経筋難病患者であること、人工呼吸器や喀痰吸引を要するなどの医療依存度が高いこと、配偶者との2人暮らしのケースも多く、介護負担が同居家族に増大している状況があります。

まず「難病レスパイト事前登録システム」の事業評価について、ご報告します。

こちらは、今まで2度の内容改正を行いながら運用してきましたが、これまで一度も、実際の患者や家族の声を収集して当事者目線での振り返りをしたことがありませんでした。実際にこの管内独自のシステムが、患者さんやご家族の在宅療養の上での安心感に本当に繋がっているのか、支援者や家族、病院との情報共有を円滑にする役割を果たしているかを振り返るために、実施をしました。

## 結果まとめ

### ①登録のきっかけ

| 理由                | 人 |
|-------------------|---|
| 介護者の休養のため         | 6 |
| 家業の都合で介護者不在の期間がある | 1 |
| 同居家族に障がいを持つ人がいるため | 1 |

・「介護者の休養のため」の理由が最多。  
・家族が介護負担を在宅支援者に相談する中で、ケアマネや訪看から紹介されることが多い。

### ②利用期間、頻度

・管内3医療機関に患者が事前登録。

・平均利用回数: **2.3回/年**

・平均利用日数: **6.6日/回**

※R1.11月現在

・初回利用では、家族が2泊3日程度の“お試し利用”を希望されることが多い。(在宅との環境変化に対する不安、受診歴のない病院への利用が不安なため)  
・2回目以降の利用では、1週間/回程度の期間で利用ができてることが多い。

結果のまとめとして、まず①事前登録のきっかけとしては、「介護者の休養のため」の理由が最も多いこと。家族が介護負担をケアマネや訪看に相談する中で、利用登録に繋がっていることがわかりました。

また、②利用状況として、登録先は管内3病院に偏ること、初回のお試し利用後には1週間程度の期間での継続利用に繋がっているということがわかりました。

### ③利用調整の状況

・初回は保健所にて実施。

→2回目以降の利用ではケアマネが主に実施できていた。

### ④レスパイト利用後の感想

| 肯定的な意見                                                                                                                                         | 否定的な意見                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>・知っているスタッフが声掛けしてくれ、丁寧に対応してくれたので嬉しかった。</li><li>・以前よりも家族との時間が取れるようになってよかった。(同居家族にも障がい者や要介護の方がいる)</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>・実際の利用決定が直前で、予定が前もって立てにくい。</li><li>・在宅との環境変化に困惑した。</li></ul> <p>例)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・持参薬や持ち込みの注入剤の使用不可の病院がある</li><li>・おむつ代や個室料など、かえて経済的な負担が増えた</li><li>・看護師がすぐに入室できない時がある</li></ul> |

として聞かれました。

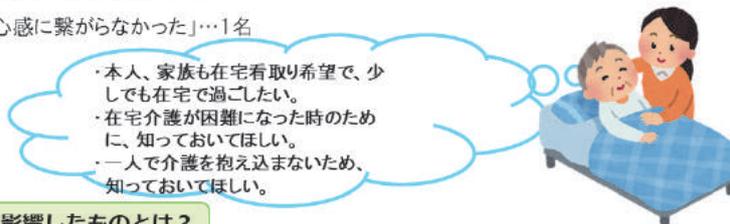
次に、③利用調整状況について、初回の調整はフローチャートに沿い保健所で実施。そして2回目以降については、患者・家族の希望を聞き、ケアマネが主に実施し、システムを活用できていたことが分かりました。

④レスパイト利用後の感想については、肯定的な意見では、「知っているスタッフが声掛けしてくれ、丁寧に対応してくれうれしかった」「以前よりも家族との時間が取れるようになった」等がありました。一方で、「在宅との環境変化に困惑した」「実際の利用決定が直前で、予定が前もって立てにくい」なども感想

### ⑤事前登録後の感想

●「安心感に繋がった」…7名

●「安心感に繋がらなかった」…1名



#### 安心感に影響したものとは？

- ・家族の安心感に繋がった要素：  
レスパイト入院を利用した際のスタッフの対応、自分や家族との時間が持てたという実感。
- ・家族の安心感に繋がらなかった原因：急性期病院からの転院という形での初回利用になったケースでは、レスパイト入院の意味を家族へ十分伝えきれていなかった。

となったため、利用調整の段階でレスパイト入院の意味を家族へ十分伝えきれていなかったことも関係しているとわかりました。

事前登録後を行うことで、安心感に繋がったとほとんどのケースで回答を得られましたが、その背景にあったものを分析したところ、レスパイトを通して病院スタッフとの関係性ができたこと、自分や家族との時間が持てたという実感があり、「在宅見取り希望で、少しでも在宅で過ごしたい」「一人で介護を抱え込まないために知っておいてほしい」という思いを家族が強く持っていることも、改めて振り返ることができました。

しかしその一方で、安心感に繋がらなかったと感じたケースもあり、急性期病院からの転院という形での初回利用

## 患者・家族の声から システムの運用について気付いたこと

### □ 今後のレスパイト入院調整時にシステムを運用するうえで 必要になること、保健所の果たすべき役割

- ▶ 主治医医療機関での受け入れが困難で、在宅療養をできるだけ長く続けたい家族にとって、**システム運用によるレスパイト入院体制確保は大きな安心感にしっかりと繋がっていた！**
- ▶ レスパイト入院の導入期(初回)の関わりが重要。  
ケアマネ等が介入し、丁寧に家族への説明や受け入れ病院との調整を行う。  
事前登録時の面談として、家族・病院とともに情報のすり合わせを行う場を全数実施する。
- ▶ **2回目以降の利用時はケアマネを中心に利用調整が図れるようになっている。(支援者支援)**

今後も引き続き、このシステムを運用し、患者の重症度・要介護度、家族のニーズ、病院側の看護体制やマンパワーの問題などともに検討しながら、受け入れ先病院とのマッチングや調整が必要！  
保健所保健師の担っていく役割も確認できた！

このように患者・家族の声という質的データを収集したことで、気づきがありました。

今後、管内でレスパイト入院調整時にこのシステムを運用するうえで何が  
必要か、保健所がどんな役割を求められているのか…

レスパイト入院の事前登録を行うことが、在宅でできるだけ介護していきたい家族にとって「自分達のことを知っていてくれる病院がある」という大きな安心感に繋がっていることが分かりました。

このシステムが、主治医医療機関でレスパイト入院利用ができない患者と

受け入れ病院とのマッチングのための機能を果たしており、その後はケアマネ中心に利用調整が図れることで、結果、本人・家族の安心感に繋がっていることがわかりました。

その一方で、主治医医療機関ではレスパイト入院の受け入れが困難な場合もあることを家族が受け入れられないケースもあることから、レスパイト入院の導入期にはケアマネ等が介入し、丁寧に家族への説明や受け入れ病院との調整を行うことが重要と考えられます。保健所では平成 30 年度より、事前登録にかかる面談を取り入れ、家族・病院関係者とともに情報の摺合せの場を設定し調整を行っております。このことで、初回利用に対する介護者の安心感にも繋がると考えられるため、今後も継続の必要性があると考えます。患者の重症度・要介護度、家族のニーズ、一方で、病院側の看護体制やマンパワーの問題などともに検討しながら、受け入れ先病院とのマッチングや調整を引き続き保健所が行っていくことの重要性が確認できました。

## セミナー受講後の取り組み② - 災害対策 -



### □ 自助・共助の強化、市や支援者へのアプローチ

#### 1. 「災害時の備え」聞き取り(R1.7月)

医療機器バッテリー類・持ち出し物品の準備、支援者との現在の相談状況についての確認。人工呼吸器装着者家族を対象にヒアリング。

自助

支援者の知識  
習得・意識変容

#### 2. 難病対策従事者研修会 開催(R2.1月)

- ・テーマ:「災害対策」
- ・講師:バクバクの会(事務局、当事者)
- ・参加対象:市、地域支援者(区長・民生委員)、訪看、ケアマネ、相談支援専門員など
- ・内容:講演、意見交換(グループワーク)



| 災害時の備えに関するアンケート結果 |              |
|-------------------|--------------|
| 医療機器バッテリー類の準備状況   | 準備済 〇 準備不足 〇 |
| 持ち出し物品の準備状況       | 準備済 〇 準備不足 〇 |
| 人工呼吸器装着者家族の相談状況   | 相談済 〇 相談未済 〇 |
| その他               |              |

セミナー受講後の取り組みの2つ目です。災害対策については“自助・共助の強化、市や支援者へのアプローチ”を実施するために、4つのことに取り組みました。

まず「災害の備えの聞き取り」です。対象は、人工呼吸器装着者のご家族で、医療機器バッテリー類や持ち出し物品の準備、支援者との相談状況についての確認をこちらの様式をもとに行いました。ご家族からは、「医療機器の備えについては考えたことがなかった」という声もあり、このような働きかけを継続的に行っていくことで自助の強化にもつな

がるとわかりました。

また、1回/年開催をしている「従事者研修会の開催」は、災害対策をテーマに実施しました。講師として、人工呼

吸器装着をされている患者にも来ていただき、ご自身の被災体験や災害時の備えについても教えて頂きました。参加対象者として、訪問看護、ケアマネ以外にも対象を広く取り、行いました。グループワークの中で出た意見として、「日ごろの外出支援から、協力をしていきながら、徐々に患者や家族が地域と繋がっていく」ことを支援したいという声も聞かれました。



訪問とともに  
支援者・行政の  
連携上の課題検討

### 3. 訪問看護ステーション地区支部会(R2.8月)

- 管内市と保健所にて参加。難病災害対策の行政の取組みを情報提供。
- 意見交換のなかで、訪問看護の立場での課題を感じておられることを知る。  
“患者の安否確認を行う場合、行政との連携をどのようにとるか”  
“訪問看護の役割が市のマニュアルには明記されていない”  
“指定避難所→福祉避難所への移動は現実的でない”

民生委員などとの連携、  
市の取組みとの連動

### 4. 災害対策に関する担当者会議 -モデルケースの取組み提案-

- 各市にて難病患者・小児慢性特定疾病児の1事例をモデルケースとして  
災害時個別支援計画策定に連携して取り組む。保健所でケース会議主催。  
(主治医、民生委員・区長、市福祉・障害・ヘルス担当課、訪看、計画相談事業所)
- 策定後、取組みを関係者とともに振り返り、今後地域に必要な連携の取組み  
みであることを関係者と共有した。

次に、「訪問看護ステーション地区支部会へ市とともに参加」しました。難病災害対策の行政の取組みを情報提供し、意見交換を実施し訪問看護の感じている課題を把握できました。実際の市の防災計画の中に訪問看護の役割が明記されていないという現状があり、患者の安否確認を行う場合、どのように行政と現場担当者が連携をとるかということに、課題を感じました。

また、市との「災害対策に関する担当者会議」では、モデルケースの取組みを提案し実施しました。各市にて難病患者・小児慢性特定疾病児の1事例をモデル

ケースとして取り組み、計画策定のプロセスの中で、主治医・民生委員・区長、市福祉・障害・ヘルス担当課・訪問看護・相談支援員など多くの方に参加いただき、保健所でケース会議を主催に策定のプロセスをとともに歩みました。策定後には、取組みを関係者とともに振り返り、今後地域に必要な連携の取組みであることを共有ができました。

## 災害時個別支援計画（連携モデルケース） 取組みの振り返り



**市障害担当課**

市庁内でも連携して、要支援者対策担当の課と情報共有が大切と感じた。

**市ヘルス担当課**

地区担当保健師として、難病を持つ住民さんについて把握できた。

**市福祉担当課**

基本的に本ケースは避難行動要支援者名簿の対象者としては対象外。ただ、今後このような方の災害時支援については、民生委員や区長とも早期から連携し、取り組んでいく重要性を感じた。（福祉課で顔つなぎの協力はできる）  
避難所の開設があれば、家族から連絡を入れてもらうとよい。

**訪問看護**

主治医との連携や情報収集で協力できた。  
地域の消防団の派遣等の情報を家族が得られたことが、安心感にも繋がった。

**家族**

みなさんが一緒に考えてくれ、地域の情報が把握できただけでなく、うれしく感じた。バッテリーやシガーソケットケーブルの準備、ガソリンも普段から満タンしておくように意識づいた。

**民生委員**

居住地域は水害が多い。避難時は連絡があれば、地域の消防団を派遣できる。

連携モデルケースの取組みの振り返りをご紹介します。

市のケース担当課、まず障害からは「市の要支援者対策担当課との庁内連携で難しさを感じたこと、情報共有の大切さも実感できた」との声がありました。またヘルスからは、「地区担当保健師として難病を持つ住民さんについて把握できた」という声。また、市の福祉担当課からは、「(市の方針として)基本的に難病ケースが避難行動要支援者名簿では対象外であるものの、要支援者の災害時支援は地域支援者と連携して取り組む必要性が感じられた」。「避難所の開設があれば、

家族から連絡を入れてもらうとよい」ということも情報提供がありました。訪問看護より「地域の情報があり、家族が安心された」という声。民生委員からは、「居住地域は水害が多いこと、避難に人手が必要ときには地域の消防団を派遣できる。」ということも教えて頂きました。

ご家族からは、「支援者が一緒に考えてくれたことで、地域の情報が把握できただけでなく、そのことがうれしかった。バッテリーやシガーソケットケーブルの準備、ガソリンも普段から満タンにしておくように意識づいた。」という反応がありました。

**地域協議会で共有・検討したい課題** 

令和2年3月3日開催予定  
**→COVID-19感染拡大防止の観点から開催中止。**

**議題**

(1)滋賀県の難病対策について  
 (2)管内の難病患者の療養状況と課題、対策について  
 ①管内の難病患者療養状況  
 ②「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」の報告  
 ③管内難病レスパイト入院事前登録システムについて(報告・意見交換)  
 ④災害対策の取り組みについて(報告・意見交換)

このような取り組みから見えたことを、年度末に地域協議会で共有予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の影響から開催中止となりました。

**地域協議会で共有・検討したい課題** 

□ **管内難病レスパイト入院体制システム**

①保健所が主催し、病院・家族・ケアマネ等での事前面談の継続。  
 ②医療依存度が高い患者の受け入れ先について、病院間でどのように役割をすみ分けていくべきか。(神経筋難病医療拠点病院を中心に担えるか)  
 ③平常時からレスパイト入院利用できている患者は、災害時の受け入れ相談ができるか。

□ **災害対策**

①地域支援者(区長・民生委員・近隣住民)と、要支援難病患者の避難行動の検討が必要。計画策定時に、市も連携しながら、地域と患者・家族をまず繋ぐ！  
 ②自助の促しだけでなく、地域との関係づくり強化へ。日頃の外出支援、将来的には避難訓練を通して地域支援者とともに検討することを目指す。  
 (まずは既存の担当者会議の参加者拡大を提案(訪看や地域支援者)。避難行動や安否確認について、双方の取り組みを知ることから。)

これから、地域協議会で共有・検討したい課題としてこちらを考えています。

まずレスパイト入院については、既存の事前登録システムについて当事者目線で事業評価を行った結果、事前面談継続の重要性について確認ができたので今後も病院・家族・ケアマネと協力して、継続することについて共有したいです。

また、医療依存度が高い患者の受け入れ先については、病院間での役割分担について意見交換をしたいと思います。特に人工呼吸器ケースについては、拠点病院での

受け入れが担えるのかについての協議したいと思います。また、日ごろからレスパイト利用ができている患者について、災害時の受け入れについて相談できるかについても協議が必要と感じました。

そして、災害対策について、地域支援者と要支援難病患者についての検討がさらに必要だと考えています。市とも連携しながら、まずは地域と患者・家族をまず繋いでいくことを大切にしていこうについて共有したいです。また、地域との関係づくり強化として、日ごろの外出支援、将来的には地域の避難訓練を通して地域で避難行動を検討するところを目指したいと考えます。

## ■ 今年度の難病保健活動、今後地域協議会を活用して取り組みたいこと

### COVID-19蔓延下の難病患者支援の現状

#### 1. 現所属(湖南圏域)で困難になっていること



希少難病医療講演会・交流会(大津市保健所 合同開催)  
ほっとサロン(出張患者交流会)  
従事者研修会  
特定疾患(指定難病)医療受給者証更新時相談会

#### 2. 患者・家族、ケアマネ等から把握した声

- 衛生材料の不足(アルコール綿、手指消毒剤等)を、往診医や訪問看護からの提供でなんとか賄っている。
- 診療所に交換用気管切開カニューレの在庫が少なくなり不安。
- 県外病院へ通院しており、通院延期を迷っている。
- 難病告知直後で、患者同士の交流の場がほしい。 etc

新型コロナウイルス感染症蔓延下での患者支援ですが、現所属で困難になっていることとして、やはり人の集まる場の開催ができていない状況です。患者・家族からの声としては、衛生材料の不足、診療所に交換用気管切開用カニューレの在庫が少なくなり不安があることを聞きました。この事例については、県庁を経由して直接診療所の医師と事業所でやり取りを依頼し、在庫の手配が間に合ったと聞いております。

#### 3. 難病患者・家族への滋賀県内での対応

- 緊急一時的に県で供給会社から衛生材料を購入し、難病相談支援センターにて希望者へ配布(アルコール綿、手指消毒剤マスク、人工呼吸器等に用いる注射用蒸留水、滅菌精製水)。
- 管内の市によっては、市独自の事業として重度心身障害児者(一部難病患者を含む)を対象に、衛生材料の配布を実施したところもあり。



このような状況下での県内での取り組みとしては、県で供給会社から衛生材料を一時的に購入し、難病相談支援センターにて希望者へ配布を行いました。また市によっては独自の事業として、衛生材料の配布を検討されているところもあります。

### 今年度だからこそその取り組み

#### □ 神経筋難病患者へ早期からのチーム支援

新規ALS患者全数面談。神経筋難病ケースは関係者と連絡・調整の中で、保健所も支援チームに早期介入。

#### □ 災害対策

管内市との担当者会議の形態を変更→各市ヒアリング実施。

市ごとに自治会の取り組み状況や要援護者対策の方向性は異なるが、実際の避難行動における地域支援者との連携が課題と把握できた。既存の災害時個別支援計画も、発災時に当事者や地域支援者が活用できるために今後ブラッシュアップを目指すことを共有。

しかし、今年度このような状況だからこそできる取り組みがあると感じています。

まず神経筋難病患者については、ALS全数面談を継続しています。早期からチーム支援に保健所も介入できるように、診断直後から関係者とともに連絡・調整を積極的に図り、支援者の困りごとや患者・家族のニーズが把握。タイムリーに支援が入るように意識して取り組んでいます。

災害対策については、これまで実施してきた市との担当者会議の形を変え、一歩踏み込んで各市でのヒアリングを実施しまし

た。市ごとに自治会の取り組み状況や方向性は異なることが把握でき、実際の避難行動における地域支援者との連携について課題共有ができました。既存の災害時個別支援計画についても、当事者や地域支援者が活用できるためのブラッシュアップを市とともに目指したいと思います。

## 今後取り組んでいきたいこと



### □ 難病担当保健師だからできること

いつも**患者や家族、支援者の“生の声”**を聴くことのできる存在。  
少しでも長く、望む場所で患者や家族が安心して療養できるため、質的データとして情報収集。潜在化しているニーズへも目を向けられるように。  
現状分析・課題の抽出をし、関係者とともに共有できるよう“見える化(資料化)”。

#### 神経難病患者支援の 課題抽出：

個別支援にチームの一員として介入。支援者支援として保健所が求められている役割を把握・分析。

#### 災害対策：

共助力強化のため、市とともに地域支援者と連携して、1市から取り組みを試行目指す。管内病院の受け入れ体制の現状把握が必要...

関係者での意見交換・合意形成の場として、次年度に繋がる地域協議会を活用したい！

最後に、難病担当保健師だからできることとして、患者・家族、支援者の生の声を聴くことができる存在だと思っています。このような声を質的データと情報収集し、現状分析・課題抽出し、関係者とともに共有できるよう資料化していきたいと思います。

今年度の開催については検討中ですが、このような意見交換や合意形成の場としてぜひ今後も地域協議会を活用していきたいと思います。



## ご清聴ありがとうございました

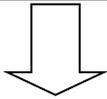


ご清聴ありがとうございました。

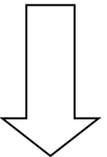
## 難病レスパイト入院 事前登録の流れ

レスパイト入院とは？  
 冠婚葬祭やご家族の病気の治療を含む、ご家族の定期的な介護休息のための入院を意味します。

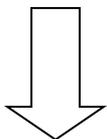
患者・家族よりレスパイト入院の希望



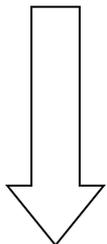
保健所が患者・家族と相談・面接  
 (支援者同席)



保健所は主治医からの情報収集



保健所が受入れ医療機関との調整



レスパイト入院登録

**対象者**

- ・ 医療的ケアが必要
- ・ 介護・福祉施設のショートが利用不可
- ・ 主治医医療機関の利用が不可

- ・ (様式ア)難病レスパイト入院登録申込書に記入
- ・ (様式イ)難病レスパイト入院時患者生活状況表の内容について、聞き取り
- ・ 患者・家族の意向、利用希望医療機関等について把握

- ・ 本人・家族から主治医に診療情報提供書の依頼 (必要時、保健所や支援者にて調整)
- ・ 主治医にて受入れ医療機関の長あてに診療情報提供書を作成され、保健所へ提出 (保健所にて写しを保管)

- ・ 受入れ可能かどうかについて情報提供して受入れについて打診  
 ((様式イ)患者生活状況表および診療情報提供書)
- ・ 医療機関内で受入れ調整

受入れ可能であれば  
 必要時面談・外来受診・病棟見学

- ・ 登録が決まれば、甲賀保健所から申請者に (様式ウ) 難病レスパイト入院登録承認通知書を、受入れ医療機関に (様式エ) 難病レスパイト入院登録通知書を送付する。

レスパイト入院登録を行い、必要時にスムーズに継続利用できる体制をとる

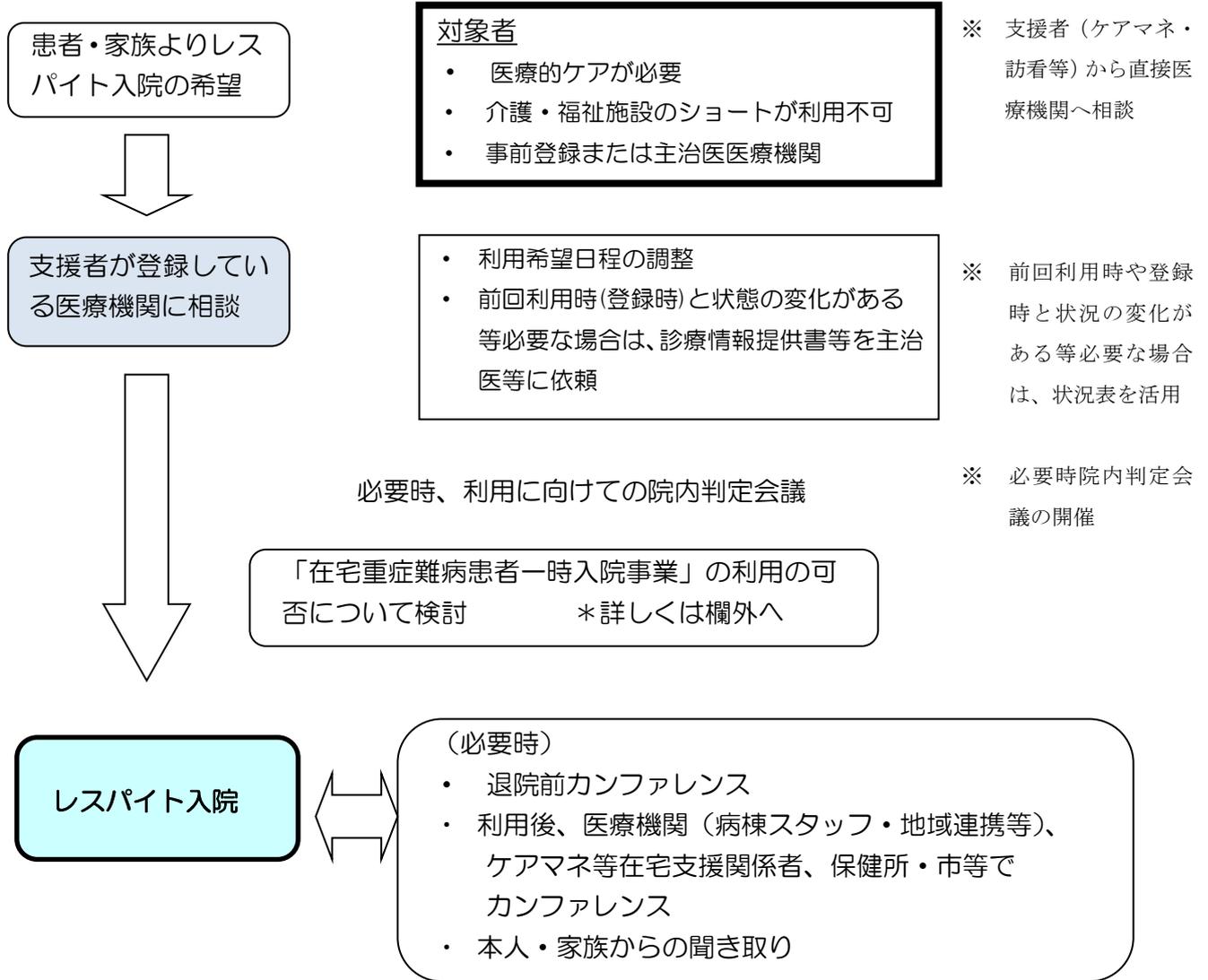
- ※ 保健所および市の相談窓口<sup>1)</sup>は医療機関受入れ条件を把握
- ※ 家族・ケアマネ・訪看等から保健所および市<sup>1)</sup>の相談窓口へ相談
- ※ 保健所および市<sup>1)</sup>の相談窓口が面接にて聞き取り (原則、ケアマネ・訪看等支援者同席)
- ※ 診療情報提供書依頼
- ※ 保健所による調整 (受入れ医療機関において、家族の事前面接が必要となる場合があること・事前登録しても満床等により受入れできないこともあることも説明)
- ※ 必要時面談、外来受診など利用先の各医療機関の入院手続きに添ってすすめる
- ※ 登録は1医療機関とする。
- ※ 受入れ不可の場合は再調整

1) 市の相談窓口とは、地域包括支援センター、保健センター、障害福祉担当等をさし、必要時介入する

## 難病レスパイト入院 相談（利用）の流れ

レスパイト入院とは？

冠婚葬祭やご家族の病気の治療を含む、ご家族の定期的な介護休息のための入院を意味します。



### 「滋賀県在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業（在宅重症難病患者一時入院事業）」の紹介

在宅療養の継続が一時的に困難な状況にある重症難病患者が、一時入院を必要とする場合に、事業対象入院施設に一時入院した場合、受入れ医療機関に補助される。

対象患者・受入れ医療機関・一時入院期間などは滋賀県在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業実施要綱に定めるとおりである。

手続きの簡素化のため、受入れ医療機関で申請書を書いてもらい、医療機関から保健所へ送付する。（療養状況情報用紙を様式イに兼ねることができる）

さん

# 災害時 対応ノート

## いざという時のために

### 特定疾患等で人工呼吸器、酸素、吸引器を使用している方へ

本人・家族・関係者で相談して、このノートを作成しましょう。

避難・入院する際もこのノートを必ず持っていきましょう。



- 地震や水害などの災害はいつおこるかわかりません。
- 地震などの大規模な災害時は、電気・ガス・水道などのライフラインが途絶えたり、家屋の内外が倒壊し医療機器が壊れるなどの事態が予測されます。
- 災害時、本人や家族の方は、普段できることができなくなってしまうことが予測されます。
- 地震・水害などの災害が起きた時、落ち着いて対応するためには、日頃からの備えが大切です。
- このノートは日頃準備すべきことや、緊急時の療養に必要な本人・家族の方の情報をまとめておくために作成しました。
- いざという時のために、必要事項を記入し、いつでも持ち出せるところに置いておきましょう。

滋 賀 県

# 災害対策は、事前の準備が大切です！

一般的に災害時、本格的救助開始に約3日かかると言われています。平時からの準備をしておきましょう。

## 自宅付近で想定される災害情報

ご自宅付近は次の被害が想定されます。

|      |  |
|------|--|
| 地震   |  |
| 洪水   |  |
| 土砂災害 |  |
| その他  |  |

## 1. 医療用具や衛生材料の予備を用意しておきましょう！

- ・ かかりつけ医や訪問看護師に相談し、あなたに必要な医療用具や衛生材料を用意しましょう。
- ・ 生命維持のために必要な物品はひとまとめにして、ベッドの近くに置いておきましょう。

### ① 生命維持のために必要な医療用具等

|                                             |                                                                            |
|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> アンビューバッグ           | <input type="checkbox"/> パルスオキシメーター                                        |
| <input type="checkbox"/> 人工呼吸器              | <input type="checkbox"/> 吸引用カテーテル (約10本)                                   |
| <input type="checkbox"/> 外部バッテリー            | <input type="checkbox"/> 予備の気管カニューレ <input type="checkbox"/> 人工鼻           |
| <input type="checkbox"/> 吸引器 (バッテリー付き・電源不要) | <input type="checkbox"/> 予備の呼吸回路一式 (8ページに現在の回路の写真<br>を貼り、回路構成を確認しておきましょう。) |
| <input type="checkbox"/> 気管カニューレカフ用シリンジ     |                                                                            |

### ② 準備しておくとい物品等

|                                          |                                     |
|------------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 使い捨てビニール手袋      | <input type="checkbox"/> 蒸留水 (呼吸器用) |
| <input type="checkbox"/> Yガーゼ            | <input type="checkbox"/> キシロカインゼリー  |
| <input type="checkbox"/> 胃ろう用シリンジ        | <input type="checkbox"/> アルコール綿     |
| <input type="checkbox"/> 非常用電源 (発電機等)、燃料 | <input type="checkbox"/>            |

### ③ 病気に関するもの ※かかすことのできない薬については主治医に確認しておきましょう。

|                                        |                                   |
|----------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 保険証、特定疾患受給者証等 | <input type="checkbox"/> 薬 (1週間分) |
| <input type="checkbox"/> お薬手帳          | <input type="checkbox"/>          |

### ④ その他 ※ある程度非常用持ち出し袋に入れ準備しておきましょう。

|                                          |                                          |
|------------------------------------------|------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 現金、印鑑、通帳等       | <input type="checkbox"/> テッシュペーパー        |
| <input type="checkbox"/> オムツ、衣類、防寒用具、タオル | <input type="checkbox"/> 軍手、帽子 (ヘルメット) 等 |
| <input type="checkbox"/> 携帯電話と充電器        | <input type="checkbox"/> 筆記用具            |
| <input type="checkbox"/> 飲料水 (ペットボトル)    | <input type="checkbox"/>                 |
| <input type="checkbox"/> 食料 (各3日分)、経管栄養剤 | <input type="checkbox"/>                 |
| <input type="checkbox"/> 携帯ラジオ、乾電池       | <input type="checkbox"/>                 |
| <input type="checkbox"/> 懐中電灯 (ヘッドライト)   | <input type="checkbox"/>                 |

## 2. 療養している部屋の安全対策・環境を確認しましょう！

- ・地震によって家具等が倒れてきてけがをしないように、大きな家具は固定をしておくほか、寝室には家具を置かない等、配置等も工夫しましょう。
- ・人工呼吸器や吸引器が転倒しないように工夫しましょう。
- ・予備の呼吸器回路、予備のカニューレは破損しないよう工夫し収納しましょう。
- ・懐中電灯などの非常持ち出し用物品は、すぐ手に取れるようにベッド下などに置きましょう。

## 3. 停電に備えて、バッテリーや予備電源の準備をしておきましょう！

- ・災害直後には、あなたが準備しておられるバッテリー等を使用して救助を待つていただくことになります。バッテリーの有無や持続時間は機種によって異なりますので、平时に医療機器メーカーの担当者や訪問看護師と確認しておくことが大切です。
- ・内部・外部バッテリーは、常に充電しておき、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。
- ・外部バッテリーの寿命は使用しなくても2, 3年と言われています定期的な点検、交換をしましょう。
- ・発電機については、1ヶ月に1回はエンジンをかけましょう。また、定期的な点検をしましょう。
- ・外部バッテリーや発電機等との接続に仕方について練習をしておきましょう。

### 【人工呼吸器を装着している方】

内部バッテリーの有無 **有 ・ 無**

有の場合 人工呼吸器の内部バッテリー持続時間は  
おおむね  時間です。

外部バッテリーの所持の有無 **有 ・ 無**

有の場合 人工呼吸器の外部バッテリー持続時間は  
おおむね  時間です。

### 【たん吸引機器を使っている方】

吸引器の内部バッテリー持続時間は  
連続使用でおおむね  分です。(おおよそ 日分)

## 4. 携帯用酸素ポンベはいつでも使えるように準備しておきましょう！

満タンの携帯用酸素ポンベの持ち時間は

L / 分の場合

1本あたりおおむね

です。

- ・ こまめに酸素残量を確認し、すぐ使える場所に置いておきましょう。
- ・ 自分が使っている酸素メーカーの担当者に、災害時の対応(酸素ポンベの搬送など)について確認しておきましょう。
- ・ 携帯ポンベへのつなぎ方や必要物品を前もって確認し、習熟しておきましょう。

## 5. 停電したときも、あわてないで…。

電気が消えたらまず

1. ブレーカーを確認  
ブレーカーが落ちている → ブレーカーを上げましょう。
2. ブレーカーが落ちていない場合は

関西電力

営業所

TEL

— —

に連絡し

- ① 停電していること
  - ② 人工呼吸器をつけた患者がいること
  - ③ 関西電力のお客さま番号(14桁)
  - ④ 住所
  - ⑤ 氏名
- をはっきり伝え、復旧を依頼しましょう。

お客さま番号

※「電気使用量のお知らせ」や「振込用紙」などに記載されています。

| 日 程 | 所 | 番 号 |
|-----|---|-----|
|     |   |     |

住所(電気のご使用場所)

氏名(電気の契約者名義)

(姓)

(名)

※ 災害の規模等により、復旧が困難な場合がありますので、外部バッテリーやアンビューバッグの準備をしておきましょう。

## 6. アンビューバッグはいつでも使える状態ですか？

- ・ 緊急時にすぐ使用できるよう、使い方の確認・練習をしましょう。
- ・ 複数の人が操作できるようにしましょう。
- ・ わからないことはかかりつけ医と相談しましょう。
- ・ 年に1回は破れていないか等の点検を行いましょう。

## 7. 必要な連絡先がすぐわかるようにしておきましょう！

- ・ 連絡先をリストにまとめて、家族で連絡方法を決めておきましょう。
- ・ 連絡先リストは、目につくところにおいておきましょう。  
(このノートの関係機関の連絡先リスト(P7)をご活用ください。)

## 8. 災害時に協力してくれる人を見つけておきましょう！

- ・ いざという時あなたに協力(安否の確認や関係機関への連絡等)をしてくれる地域の協力者を見つけておきましょう。
- ・ 市町で実施されている災害時要援護者支援制度へ登録しましょう。

## 9. 避難(所)場所を確認しておきましょう！

- ・ 避難(所)場所は、災害に関する情報が集まったり食料配布の場所となります。ご自分の地域ではどこが指定されているのか、確認しておきましょう。
- ・ 自分がどこに避難する予定なのかを、関係者(医療機器メーカーの担当者や訪問看護師など)に伝えておきましょう。

避難(所)場所

住所：

(TEL    -    -    )

※ 災害時、行政機関等がみなさんの安否の確認を行ったり、酸素メーカーが酸素の供給をすみやかに行うためには、みなさんに避難(所)場所を知らせていただくことが大変重要になってきます。避難時には、マニュアルの最後のページを切り取って、避難(所)場所を記入し、自宅の玄関など外から確認しやすい場所に貼っておきましょう。

# 緊急時の連絡票

- ・これは災害時に緊急避難的に受診した医療機関や、災害時支援のケア担当者に参考にしてもらうものです。主治医と相談して記入しましょう。
- ・状況に変化があったときは記入し直しましょう。1年に1回は見直しましょう。

|               |         |                      |             |     |
|---------------|---------|----------------------|-------------|-----|
| 基礎<br>情報<br>① | 患者氏名    |                      | 性別          | 男・女 |
|               | 生年月日    | M/T/S/H 年 月 日生まれ     |             |     |
|               | 住所      | 〒<br><br>( TEL - - ) |             |     |
|               | 診断名     |                      |             |     |
|               | 主治医     | 医療機関名                |             |     |
|               |         | 医療機関所在地              | ( TEL - - ) |     |
| 医師名           |         |                      |             |     |
| 今までの経過        | 発症： 年 月 | 人工呼吸器装着年月            | 年 月         |     |
|               |         | 在宅酸素療法開始年月           | 年 月         |     |

|               |          |       |       |       |
|---------------|----------|-------|-------|-------|
| 基礎<br>情報<br>② | 記入年月日    | 年 月 日 | 年 月 日 | 年 月 日 |
|               | 記入者名     |       |       |       |
|               | 身長 cm    | cm    | cm    | cm    |
|               | 体重 kg    | kg    | kg    | kg    |
|               | 血圧/ mmHg | mmHg  | mmHg  | mmHg  |
|               | SaO2 %   | %     | %     | %     |
|               | 脈拍 回/分   | 回/分   | 回/分   | 回/分   |
|               | 服薬中の薬    |       |       |       |
|               | 合併症等     |       |       |       |

|                                       | 記入年月日                  | 年 月 日                             | 年 月 日                             | 年 月 日                             |
|---------------------------------------|------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| 呼吸                                    | 自発呼吸                   | 有・無                               | 有・無                               | 有・無                               |
|                                       | 呼吸器機種                  |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 換気モード                  |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 換気回数 (回/分)             |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 1回換気量 ml               |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 分時換気量下限                |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 1:E比                   |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 最大流量                   |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 気道内圧                   |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 平均気道内圧                 |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 離脱                     | 可(分)<br>不可                        | 可(分)<br>不可                        | 可(分)<br>不可                        |
| 酸素                                    | 機種                     | 酸素濃縮器・酸素ポンベ                       | 酸素濃縮器・酸素ポンベ                       | 酸素濃縮器・酸素ポンベ                       |
|                                       | メーカー                   |                                   |                                   |                                   |
|                                       | モード                    | 同調・連続                             | 同調・連続                             | 同調・連続                             |
|                                       | 吸入流量(L/分)              |                                   |                                   |                                   |
| 吸引                                    | 気管カニューレ<br>製品名・サイズ・カフ圧 |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 吸引回数 回/日<br>(うち夜間 回)   | 回/日<br>( 回)                       | 回/日<br>( 回)                       | 回/日<br>( 回)                       |
| 栄養                                    | 摂取方法                   | 経口・経鼻・胃瘻・腸瘻・MH                    | 経口・経鼻・胃瘻・腸瘻・MH                    | 経口・経鼻・胃瘻・腸瘻・MH                    |
|                                       | 種類(品名)                 |                                   |                                   |                                   |
|                                       | 摂取量                    | 時 ml                              | 時 ml                              | 時 ml                              |
|                                       |                        | 時 ml                              | 時 ml                              | 時 ml                              |
|                                       |                        | 時 ml                              | 時 ml                              | 時 ml                              |
|                                       |                        | 時 ml                              | 時 ml                              | 時 ml                              |
| ( ml/日)                               |                        | ( ml/日)                           | ( ml/日)                           |                                   |
| 水分補給 回                                | 水分補給 回                 | 水分補給 回                            |                                   |                                   |
| 排泄方法                                  | 尿                      | 自尿(有・無)・バルンカテーテル( Fr)<br>導尿( 回/日) | 自尿(有・無)・バルンカテーテル( Fr)<br>導尿( 回/日) | 自尿(有・無)・バルンカテーテル( Fr)<br>導尿( 回/日) |
|                                       | 便                      |                                   |                                   |                                   |
| コミュニケーション方法:<br>会話・筆談・文字盤<br>意思伝達装置など |                        |                                   |                                   |                                   |
| その他特記事項                               |                        |                                   |                                   |                                   |

## 関係者連絡リスト

|             | 所 属     | 担当者 | 電話番号 |
|-------------|---------|-----|------|
| 主 治 医       |         |     |      |
|             |         |     |      |
| 訪 問 看 護 師   |         |     |      |
|             |         |     |      |
| ケアマネージャー    |         |     |      |
| 人工呼吸器提供会社   |         |     |      |
| 在宅酸素提供会社    |         |     |      |
| 民 生 委 員     |         |     |      |
| 地 域 の 協 力 者 |         |     |      |
|             |         |     |      |
|             |         |     |      |
| 行 政 担 当 者   | (担当課: ) |     |      |
|             | (担当課: ) |     |      |

## 家族・親戚

| 続 柄 | 氏 名 | 住 所 | 電話番号       |
|-----|-----|-----|------------|
|     |     |     | 自宅:<br>携帯: |

## 写真を貼っておきましょう

人工呼吸器と回路の接続

人工呼吸器と外部バッテリー等の接続

※避難時、このページを切り取って、玄関など外から確認しやすい場所に貼り付けておきましょう。

# この家の住居人、

(氏名)

は、

□月□日より

(避難先名称)

(避難先住所)

(連絡先)

に、

避難中です。

(特記事項)

切  
り  
取  
り

# 指定難病申請時相談(新規・更新)における 医療機器使用者の聞き取り様式

R1.5.29作成

患者氏名: \_\_\_\_\_

聞き取り対象者・氏名(続柄): \_\_\_\_\_

記載日: \_\_\_\_\_

記載者: \_\_\_\_\_

●使用している医療機器について(○を付けてください)教えてください。

人工呼吸器(機種: \_\_\_\_\_) ・ 在宅酸素療法 ・ 痰吸引器

●ご本人の使用されている医療機器について、災害の備えの状況を教えてください。

|       |          |       |                      |
|-------|----------|-------|----------------------|
| 自家発電機 |          | 有 ・ 無 |                      |
| 人工呼吸器 | 内部バッテリー  | 有 ・ 無 | 作動時間 分               |
|       | 外部バッテリー  | 有 ・ 無 | 台数 台(購入 年)<br>作動時間 分 |
|       | アンビューバック | 有 ・ 無 |                      |
| 吸引器   | 内部バッテリー  | 有 ・ 無 | 作動時間 分               |
|       | 外部バッテリー  | 有 ・ 無 | 台数 台(購入 年)<br>作動時間 分 |
|       | 足踏み式     | 有 ・ 無 |                      |
| 在宅酸素  | 酸素ポンベ    | 有 ・ 無 | 備蓄 本(使用量: L/分)       |

●現時点では、人工呼吸器は使用していないが、使用する予定のある方について

|           |       |            |
|-----------|-------|------------|
| 機器購入・借用予定 | 有 ・ 無 | 機器名: _____ |
|-----------|-------|------------|

●医療機器以外のことについて、災害時の備えの状況を教えてください。

|                                  |                                       |       |  |
|----------------------------------|---------------------------------------|-------|--|
| 災害時の備え<br>(意識・行動確認等)             | 市の災害時避難行動要支援者名簿には、既に登録している。           | 有 ・ 無 |  |
|                                  | 薬の予備は1週間分ある。                          | 有 ・ 無 |  |
|                                  | 地域の避難場所を把握している。                       | 有 ・ 無 |  |
|                                  | 避難の際、持ち出し袋等を準備している。                   | 有 ・ 無 |  |
|                                  | 支援者(ケアマネージャーなど)と発災時の対応・備えについて話し合っている。 | 有 ・ 無 |  |
|                                  | 主治医と話し合っている(入院等の預かり対応について)            | 有 ・ 無 |  |
|                                  | これまで家族や近隣住民等の間で、相談をしたことがある。           | 有 ・ 無 |  |
| その他、災害時の備えについて、気になっていること・困っていること |                                       | 有 ・ 無 |  |

## 難病対策地域協議会を活用する難病の地域ケアシステムづくり

～難病の理解・制度の普及啓発と災害の備えをすすめる活動～

熊本市医療政策課 島村 富子

難病対策地域協議会を活用する難病の地域ケアシステムづくりと少し大きいテーマをいただきました。

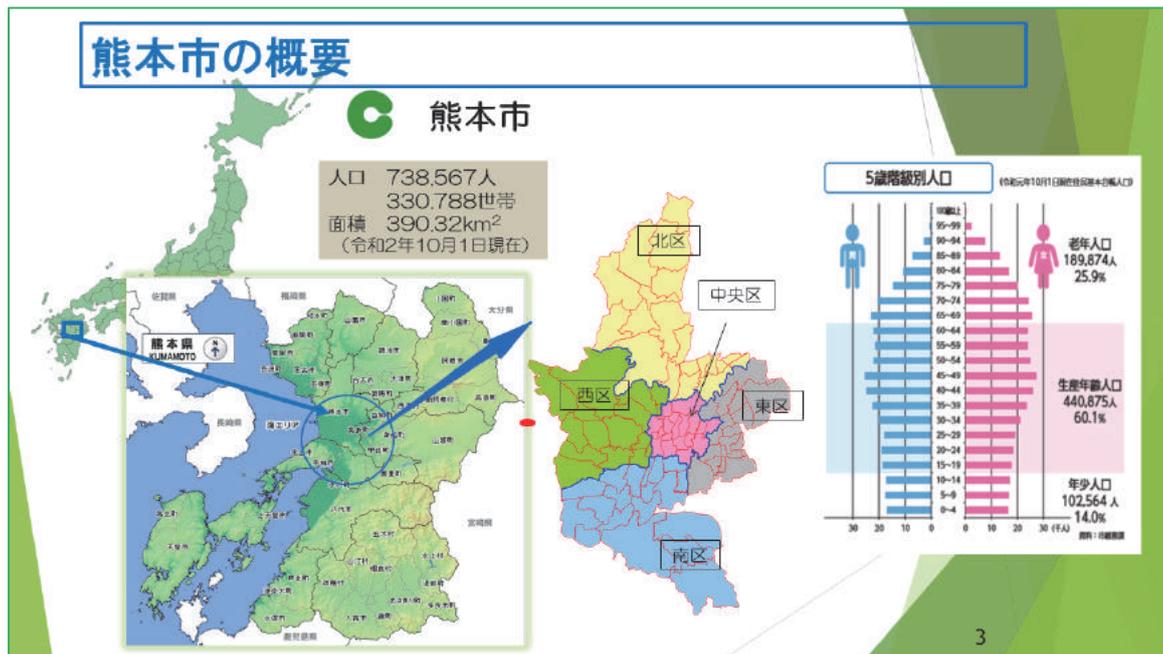
皆様も同じような活動をされていると思いますが、協議会を立ち上げ活用して、どのような形で難病の理解・制度の普及啓発と災害の備えをすすめたかを少し整理しましたので熊本市の活動についてお話しします。

### 本日の話

- 熊本市の概要
- 難病対策地域協議会の立ち上げ
- 2018年度、熊本市の難病対策の課題の把握  
熊本市難病対策地域協議会開催
- 2019年度、難病対策地域協議会を検討した取組と協議会を活用した具体的な取組(ガイドブックの内容検討と作成等)
- 災害時・緊急時の対応体制について
- まとめ

話の内容は、熊本市の概要、難病対策地域協議会の立ち上げ、2018年度の熊本市の難病対策の課題の把握、熊本市難病対策地域協議会開催、2019年度の協議会を活用した取組、熊本地震を経験した地域として大きな課題である災害時・緊急時の対応体制、最後に協議会をどう活用し推進してきたのかを話します。

### 熊本市の概要

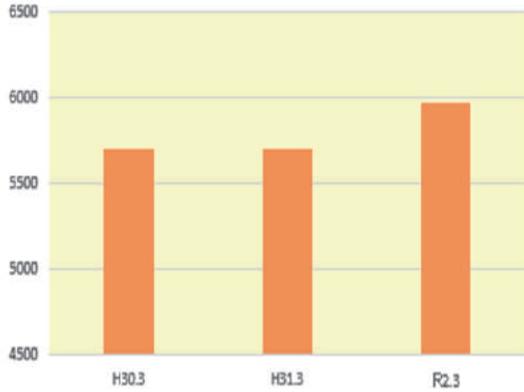


熊本市の概要です。熊本市は、20番目の政令都市で、九州のほぼ中央に位置しており、人口約74万人、都市圏人口は100万人を超える、熊本県、そして九州の拠点都市です。中心市街地の賑わいや快適な都市機能を有する大都市でありながら、熊本城に代表される歴史・文化はもとより、「森の都」と称される豊かな緑、安全でおいしい農水産物、さらには、74万市民全ての上水道水源を賄う清らかな地下水などに象徴されるように、自然環境にも恵まれています。

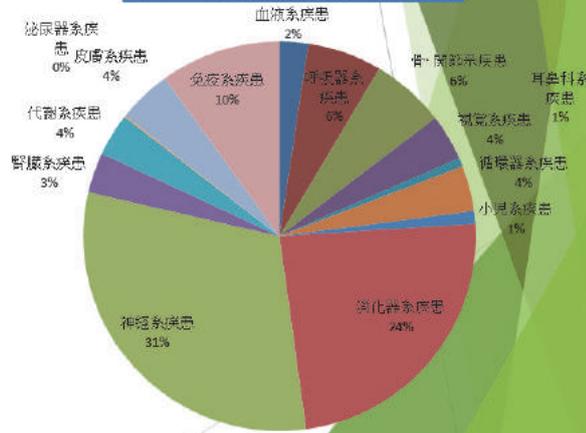
右の5歳階級別人口の人口ピラミッドはごらんのとおり、釣り鐘型となっていますが、このような環境を背景に、本市の出生率や合計特殊出生率は、政令指定都市20市の中でもトップクラスに位置しており、人口の社会動態を見ても若い女性の流入人口が多いことなどから、本市は子どもを産み育てやすく、そして、暮らしやすく住みやすいまちであると言えます。

## 熊本市の概要

指定難病受給者証所持者件数



熊本市受給者所持者疾病別割合



指定難病受給者証所持者についてです。件数は、平成 30 年(2018 年)3 月末 5691 人、平成 31 年(2019 年)3 月末 5702 人、令和 2 年(2020 年)3 月末 5967 人増加傾向です。

疾病別割合は、これは R2 年 10 月の統計ですが、神経系疾患 31%、消化器疾患 24%、免疫疾患 10%と全国の傾向と同じです。

## 熊本市難病対策地域協議会 立ち上げ

2018年4月 熊本市難病対策班の設置 政令指定都市に特定難病医療費受給制度事務の権限移譲により

難病対策何から始めるか？

熊本市の難病対策の課題について把握。

熊本市難病対策地域協議会立ち上げ

- 2018年東京都医学総合研究所の研修受講
- 事前の課題作成を実施
- 難病相談・支援センターで患者や家族から情報収集をする。
- 情報を整理し、課題抽出を実施
- 熊本市の難病対策についての課題を提示し、取組について検討する。

熊本市難病対策地域協議会の立ち上げについてです。

2018 年4月に政令指定都市への特定難病医療費制度事務の権限移譲により、難病対策班が設置されました。

相談会等の開催は、実施していましたが、難病患者の在宅療養等について検討する場はなく、これを機に協議会を設置するた

めに保健師が増員されました。

2018 年東京都医学総合研究所の研修の事前課題で、難病対策に関する資料を集める必要がありましたが、それまで難病の相談事業のみであったため、中々収集が難しい状況でした。また、研修を受講し、在宅療養の体制づくりは保健師の役割と再確認し、協議会設置に取り組むことになりました。

そこでまずは、熊本市の難病の課題を抽出し把握することが重要と考え、患者や家族、関係機関に話を聞くなどで情報収集し、熊本市の難病対策の課題を出すことになりました。そして熊本市難病対策地域協議会を、平成 30 年度設置を目標に準備し、平成 31 年1月に開催し、難病患者在宅療養の課題解決に向けて取り組むこととしました。

## 熊本市の難病対策の課題

(2018年度)

### 熊本市難病支援対策について意見

(難病患者・家族の交流会参加者から情報収集)

① 患者さん家族にわかりやすい情報発信、悩み、困りごとの把握ができていない。

② 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない。連携が不十分。

③ 長期入院可能な医療機関の情報がなく、また診可能な医療機関の情報不足している。

④ 医療・介護の支援者の担い手の不足と、研修等人材育成がもっと必要

⑤ 市民への啓発

⑥ 災害時・緊急時の対応体制について

⑦ 就労への不安をもつ人が多いが相談窓口支援体制がない。

⑧ 若年者への支援体制がない。

- ①は、患者等の悩み等の把握と情報発信の問題
- ②は、支援者の連携等の課題
- ③は、医療機関の情報や情報発信について
- ④は、支援者の研修など人材育成の必要性について
- ⑤は、市民への啓発
- ⑥は、災害時・緊急時の対応体制の検討
- ⑦は、就労の相談支援体制
- ⑧は、若年者への支援体制 などです。

意見の多かったもの、早急の取り組みで解決できることなどを考慮して、順番を付けています。

## 熊本市難病対策地域協議会開催

(2018年度)

目的：難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月30日法律第50号）に基づき、難病患者さん方へのよりよい支援体制の構築を目指し、地域における課題に関する情報共有や関係機関との連携の緊密化を図るため、熊本市難病対策地域協議会を設置

日時：平成31年1月10日

委員；会長：教育関係（大学准教授）

医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション（看護協会より推薦）、地域包括支援センター、介護支援専門員協会、難病相談・支援センター、難病診療連携コーディネーター、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク



資料6は、難病対策地域協議会立ち上げ前の準備として、熊本市の難病対策の課題をまとめたものです。

課題の収集は、熊本県難病相談・支援センターで開催されています患者・家族交流会から意見を集め、そして資料の通りに整理し、難病対策の課題として、難病対策地域協議会に提示しました。

2018年度熊本市難病対策地域協議会の開催についてです。

2018年度は熊本市の難病対策の課題を整理しつつ、開催に向けて準備し実施しました。目的は、支援体制の構築を目指して、地域の課題について情報共有、関係機関との連携を目的に、2018年度1月10日にしました。

委員については、医療、福祉、就労及び相談などの関係機関からの推薦で委員を選出しました。会長の選任は、熊本市の特徴的な取組と考えますが、上司からのアドバイスもあり、在宅療養体制についての協議会なので、医療や福祉についても知識有し、難病看護師でもある熊本大学医学部保健学科の先生におねがいすることにしました。

## 熊本市難病対策地域協議会開催 (2018年度)

### 議事内容

- 1、熊本市指定難病患者の現状と熊本市のこれまでの取組
- 2、平成30年度、熊本市の難病対策の患者及び家族、関係団体の意見まとめた課題の提供
- 3、次年度の計画



8

議事内容です。

2018年度初年度は、熊本市の現状や取組を説明し、熊本市の難病対策の課題を提供し、在宅療養患者支援体制の次年度計画について、意見を聞きました。

## 熊本市難病対策地域協議会開催での意見 (2018年度)

### 熊本市難病対策の課題を報告後、在宅療養について関係団体から

○医療分野から、難病の方々の療養等についてもっと勉強が必要がある。地域包括システムの中にドンドン入っていき連携が必要

○就労支援分野から、関係支援機関の紹介や役割が説明できる資料や、支援の好事例集など作成してほしい。

○福祉分野から、医療知識の弱い部分や知らない制度があるので医療機関との連携や勉強会が必要。医療的なケアとは違った視点からの課題を情報共有したい。

○相談分野からは以前より独居の方が多くなった。より密接な支援のため連携が必要。

9

熊本市難病対策の課題を報告後、関係団体から意見を発表していただいた内容を掲載しています。

○歯科医師会や薬剤師会、訪問看護ステーションなど医療分野からは、難病の方々の療養等についてもっと勉強する必要があり、地域包括システムの中にドンドン入っていき連携が必要。

○介護専門支援員や地域包括支援センター・ホームヘルパーなど福祉分野から、医療知識の弱い部分や知らない

制度があるので、医療機関との連携や勉強会が必要。医療的なケアとは違った視点からの課題を把握して関係機関と情報共有したい。

○就労支援分野から、関係支援機関の紹介や役割が説明できる資料や、支援の好事例集など作成してほしい。

○相談分野からは、以前より独居の方が多くなったので、より密接な支援をするため連携が必要。など

どの関係団体からも、医療と福祉の理解を深めるための勉強会や連携の必要性について課題や意見としていただき、難病患者の在宅療養体制の今後の取組に活かしていくこととしました。

## 熊本市難病対策地域協議会で検討した取組 (2019年度)

### 1、熊本市難病患者支援を紹介するガイドブックの内容検討・作成

- ・課題① 患者さん家族にわかりやすい情報発信、悩み、困りごとの把握ができていない。
- ・課題⑥ 災害時、緊急時の対応体制

### 2、訪問看護ステーションとの情報交換会

(医療依存度の高い災害時要援護者担当班も交えて)

- ・課題② 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない
- ・課題⑥ 災害時・緊急時の対応体制についての検討

10

難病対策地域協議会で検討した、2019年度の取組の内容についてご紹介します。

課題の番号は、資料6のとおりです。

1、熊本市難病患者支援を紹介するガイドブックの内容検討と作成です。課題の災害時、緊急時の対応体制、患者や家族の悩みや困り事の把握し、わかりやすい情報発信することへの取組として、2019年度の一番大きな事業として計画しました。

2、災害時・緊急時の医療的依存度の高い患者の対応体制と、関係機関との顔の見える関係づくりのために、市内では、同課の企画班との連携、また、市外の連携として 訪問看護ステーションとの情報交換会への参加することしました。

### 熊本市難病対策地域協議会で検討した取組

(2019年度)

#### 3、福祉従事者等支援者ための研修会の充実～

難病相談・支難病医療・保健援センターとの連携強化により

- ・課題② 患者を支援する専門職同士の顔の見える関係づくりできていない。
- ・課題④ 支援者の研修会等人材育成がもっと必要。

#### 4、市政だよりや熊本市ホームページの活用促進

- ・課題⑤ 市民への意識啓発

3、の取組は、患者を支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない、支援者の人材育成がもっと必要に対して、難病相談・支援センターとの連携を強化することで、支援者の研修の充実を図ることとしました。実際には、初心者むけと経験者向けに研修をわけたり、難病フェスタなど難病に係る様々な職種の集まりなどを実施しました。

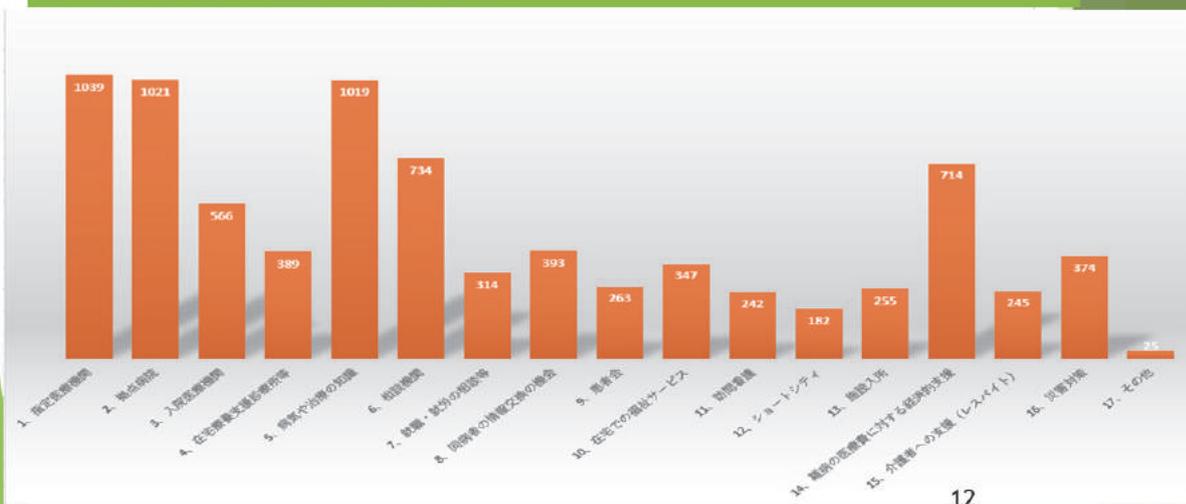
4、市民への意識啓発として、これまで以上に市政だより、熊本市ホームページの活用促進を上げました。

## 難病患者さんのためのガイドブック内容検討と作成

更新対象者へのアンケート結果1667人/5795人

(2019年度)

### どのような情報があればよいか



難病患者さんのためのガイドブック作成の内容検討として、2019年度の指定難病医療受給者証更新者へアンケートした結果です。更新申請者数は、5795人回収数は、1667人でした。更新申請対象者に、①患者さんがどのような情報を希望されているのか、②その情報の提供方法や場所について把握するためアンケートを申請書案内に同封して配布しました。

1の設問は、ガイドブックにはどのような情報があればよいと思われますか、です。

複数回答で、1番は指定医療機関、2番が拠点病院、3番が病気や治療の知識。そのあとは相談機関、難病の医療費に対する経済的支援、入院医療機関、同病者の情報交換会の機会、在宅療養支援診療所等、そして在宅での福祉サービス、就職・就労の相談等となって、悩み、困り事は多岐にわたっていました。

## 難病患者さんのためのガイドブック内容検討と作成

更新対象者へのアンケート結果1667人/5795人

(2019年度)

### どのような方法で、どのような場所で情報発信したらよいか



13

設問2は、どのような方法で、またどのような場所で情報発信をしたらよいか。複数回答の結果です。

行政から出版物 1278 件、インターネット 685 件となっている。高齢者の回答割合が多いので、出版物という回答がおおかったのではないかと考えました。

また、情報発信の場所は、医療機関や薬局 1021 件、市の窓口 711 件、難病相談・支援センターが 329 件、ハローワーク関係が 172 件の結果でした。医療機関や薬局が全体の半数弱でしたが、ガイドブックの印刷冊数は限られていますので、どのような形で周知し、患者さんや家族の手元に届けたらよいか、難病対策地域協議会の意見を聞くことにしました。

## 難病患者さんのためのガイドブック内容検討と作成

更新対象者へのアンケート結果1667人/5795人

(2019年度)

### その他のご意見

- ガイドブックは、分かりやすくするため、イラスト・図式して、要点を分かり易くしてほしい。
- 発信や情報のツールは、HPで検索しやすくしてほしい、また「スマホ」や「パソコン」がないので。その点を考慮して欲しい。
- 啓発では、例えば膠原病を高山病と間違えられるなど、認知度が低く、そのことで難病について周りの理解なく、生活しづらい病気であるとの意見もあった。
- 就業関連は、健常者でも障がい者でもないため、障がい枠でも就職できず隠して就職しているなどの意見があった。
- 災害については、震災時は、体調が悪いと遠くのかかりつけ医には行けないので難病患者の受け入れ態勢を整備して欲しいや、専用の避難場所や移送の体制をつくって欲しいなど意見があった。
- サービス等についてのご意見は、レスパイト入院の整備の要望の意見があった。
- 医療相談会や患者会案内について、現在も市政だより等で案内しているが教えて欲しい。

14

アンケートの自由記述意見の抜粋です。

ガイドブックの表記の方法、HPなど発信について、啓発、就労、災害体制についてなど、数百件ありました。その意見もカテゴリー分けをし、要望として活かしました。

# 難病患者さんのためのガイドブック内容検討と作成 (2019年度)

難病対策協議会等からの意見聴取

(2019年度)

## 難病対策地域協議会委員と行政の関係部署に郵送やメールで意見聴取

- 療養のための医療等の紹介では、熊本市ホームページの活用や団体のホームページを整備され、その紹介をする。
- 介護保険や障害福祉サービスも利用しやすいように、基本になる情報誌が活用できるように工夫をする。
- 災害時・緊急時の対応は、ページに制限があるので災害時の備えとして情報収集や避難の際の注意点や福祉避難所等について絞って掲載してはとの意見。
- 県内の患者会の掲載については、患者会を通して依頼したのでスムーズに情報をあつめられた。



15

難病患者さんのためのガイドブックの内容検討です。

協議会開催前に熊本市難病対策地域協議会委員に、内容の検討を数回、郵送やメールで意見を聴取等しました。その際にでた意見等についてご紹介します。

- 療養のための医療等の紹介では、熊本市ホームページや他の団体のホームページでも紹介をしてほしいなど。
  - 介護保険や障害福祉サービスも利用しやすいように、情報誌が活用できるように工夫をする。
  - 災害時・緊急時の対応は、災害時の備えとして、情報収集や連絡・通信についてと、避難の際の注意点や福祉避難所等について絞って掲載してはとの意見をもらった。
  - 県内の患者会の掲載については、患者会を通して、依頼したのでほしい情報がスムーズに集められた。
- 色々な立場でご意見をいただきました。右にガイドブックに掲載した災害時・緊急時の対応について一部を紹介しています。

## 熊本市難病対策地域協議会での検討

難病患者さんのためのガイドブック内容・周知等

(2019年度)

### ○熊本市難病対策地域協議会での検討内容

- 1、ガイドブックの周知について  
ポスター等での掲載について  
ガイドブックのHPへの掲載と他ホームページへのリンク
- 2、ガイドブックの更新について
- 3、指定医療機関や拠点病院や協力病院等、病院の情報の充実について
- 4、重度患者の災害時の避難について
- 5、啓発について



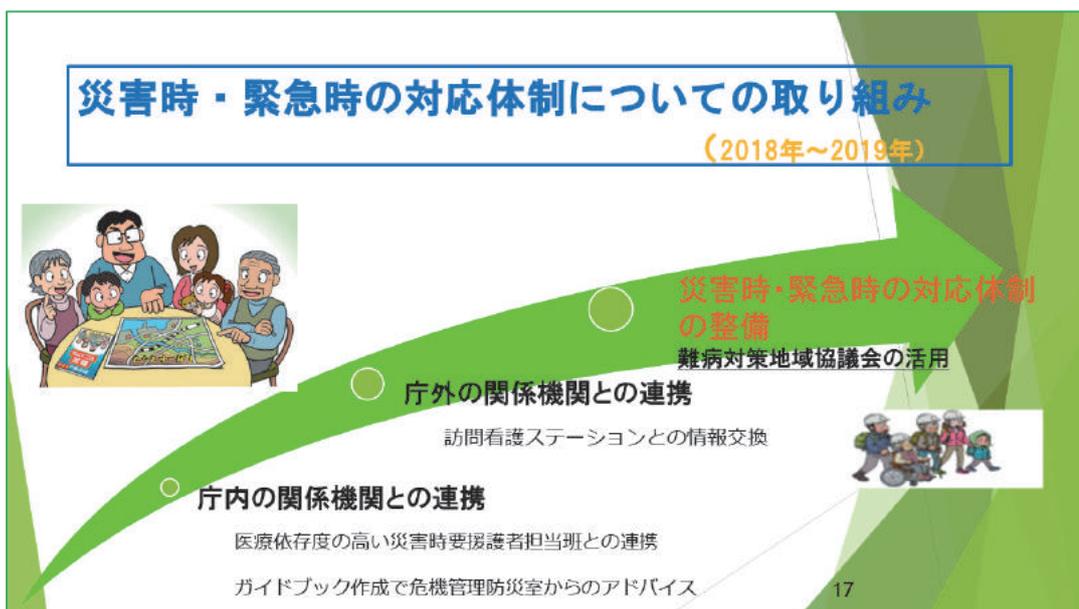
16

2019年10月に難病対策地域協議会を開催し、取組等を検討しました内容を紹介します。

- 1、ガイドブックの周知については、医療機関等への要望が多かったのでポスター等での掲載についても検討する。

また、若い人は特にインターネット配信の要望も多かったので ガイドブックのHPへの掲載と他ホームページへのリンクもする。

- 2、ガイドブックの更新については、このガイドブックが今回で終わらないように、また情報は更新が必要なので、その検討もした。
  - 3、指定医療機関や拠点病院や協力病院等、病院の情報の充実については、ガイドブックには掲載しきれないので、情報を整理・把握をし、ホームページに掲載してはとの意見があった。
  - 4、災害時・緊急時避難体制の検討はこれからも実施していくが、災害訓練などで重度患者の災害時の避難訓練も取り入れてはどうか。
  - 5、啓発については、様々な場面、熊本市は健康ポイント制度があるのでその活用をしてはどうか。
- 様々な意見がでて、次年度の取組の方向性を確認した。  
資料には、出来上がりましたガイドブックの表紙とホームページへの状況を掲載しています。



改めて、在宅の難病患者への災害時・緊急時の対応についてまとめました。

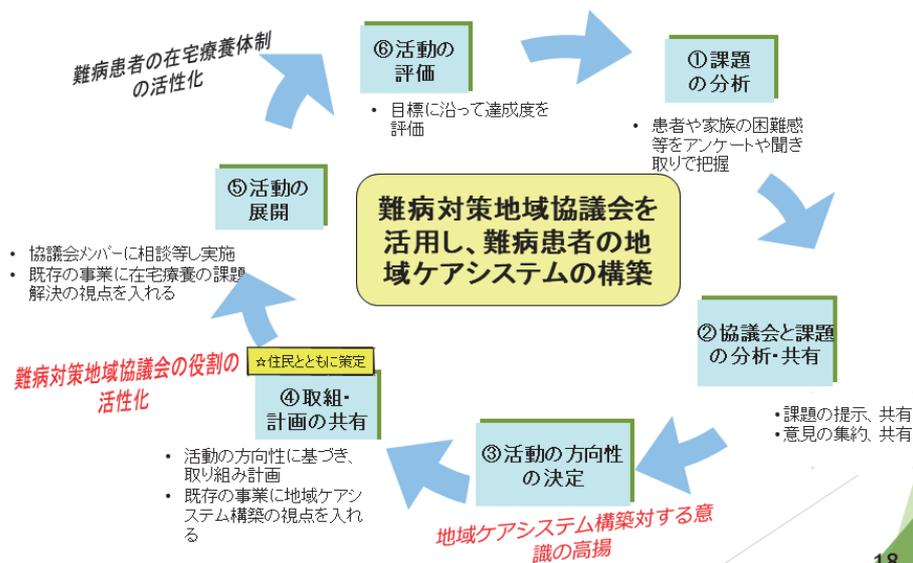
東京都医学総合研究所の研修は、医療依存度の高い難病患者の災害時の対応について考えるよい機会となりました。そして、当市では、人工呼吸器患者の災害時避難計画は同課の企画班が担当であったので、同じ課内での連携が必要と思い、2018年度から患者の実態の把握のため、年1回の個別避難支援プラン更新対象者に、同伴で訪問を実施することとしました。

今後は、要援護者避難支援制度、小児慢性特定疾患や医療的ケア児の管轄課、また危機防災管理課等と役割の確認等の検討をするなど、庁内の関係機関との連携の充実を図ることが重要と考えています。また、災害時の対応体制を考えるためには、在宅療養には欠かせない訪問看護ステーションとの連携の必要性も感じました。

2018年、2019年と県の訪問看護ステーションサポートセンターの音頭で、会議が開催され参加し、その中で、災害時の対応についても、情報交換する機会を得ました。そして、熊本市難病患者地域協議会の中で、毎回難病患者の災害時等の対応については、意見があるのでテーマとして取り上げることも検討し、様々な立場からの意見をもらい、取組を具体的にしていきたいと考えているところです。

# まとめ

## 難病対策地域協議会を活用した難病患者の地域ケアシステムづくりのプロセス



18

最後に、前でお話したことと重複しますが、難病対策地域協議会を活用した難病患者の地域ケアシステムづくりについてまとめましたのでお話しします。

難病対策地域協議会を活用し、①では、患者の地域ケアシステム構築のために、在宅療養体制の課題を把握しました。②では、熊本市難病対策地域協議会メンバーと課題の分析や情報共有しました。③では、活動の方向性を決定し、検討をすることで、地域ケアシステム構築に対する意識を高揚する機会にもつながったと思います。④では、難病対策地域協議会で、具体的取組の計画について話し合いました。⑤では、難病患者の在宅療養体制の課題解決の大きな取組としてガイドブックを作成し、発行することができました。⑥の評価では、難病の理解・制度の普及啓発のための、ガイドブックの周知や更新の事など検討され、次年度の方向性として、患者家族が知りたい病院情報や災害や緊急時の対応体制等についても、今後取組・課題として活動につなぐことができました。

今回このお話をいただき、まとめる中で、地域ケアシステム構築は保健活動そのものであり、PDCA サイクルの考え方が基本になっていることに改めて気づかされました。そして、難病対策地域協議会は、地域ケアシステム構築の計画立案や活動展開、ケアシステムの推進に、必要不可欠な組織と認識したところです。

今後も、患者や家族の声に耳を傾け、課題の把握に努め、難病対策地域協議会を活用して、難病患者の在宅療養体制について考えていきたいと思っています。

ご清聴、ありがとうございました。



## 在宅人工呼吸器装着者の 災害時個別避難支援プランの策定と被災経験から感じていること

～平時の災害の備えを進める活動～

熊本市医療政策課 上野 久美子

「在宅人工呼吸器装着者の災害時個別避難支援プランの策定と被災経験から感じていること」と題してお話をさせていただきます。熊本市 医療政策課の上野久美子と申します。

本日は最初に災害対策基本法の改正から本市における災害時要援護者支援制度についてお話した後に、当医療政策課においての人工呼吸器装着者の避難行動支援の取り組みの現状について、個別避難支援計画作成に関して、関わらせていただいている立場からの話をすすめさせていただきます。

### 熊本における最近の災害

- ・平成28年4月 熊本地震
- ・令和2年7月 令和2年7月豪雨  
球磨川流域に甚大な被害
- ・令和2年10月 台風10号  
「大型で非常に強い台風」

熊本における最近の災害は、平成28年4月に熊本地震、平成2年7月に球磨川流域に甚大な被害をもたらした豪雨災害、同じく10月に大型で非常に強い台風10号にみまわれ、避難状況、避難準備状況を確認するために個別に電話連絡を行いました。

### 災害時の避難支援制度の流れ

【国】

▶ 平成18年  
災害時要支援者の避難  
支援ガイドライン

▶ 平成25年  
避難行動要支援者名簿  
作成の義務化

【市】

▶ 平成19年  
熊本市災害時要援護者避難  
支援制度

▶ 平成27年  
熊本市避難行動要支援者支  
援計画策定

※ 避難行動要支援者名簿に災害時要援護者  
避難支援制度登録者も含む

本市では国の制度にあわせて整備を行ってまいりました。平成18年に内閣府より示されました「災害時要支援者の避難支援ガイドライン」に基づいて翌年(平成19年度)より災害時要援護者避難支援制度を推進しています。

名簿の作成に関しては平成25年の災害対策基本法の改正により、義務化されています。平成27年に熊本市避難行動要支援者支援計画策定により避難行動要支援者名簿に災害時要

援護者避難支援制度登録者も含めております。

昨今の動きとして災害の多発において自力避難が困難な方の避難支援の重要性が課題となり、「災害弱者」の個別避難支援計画の作成が努力義務として明記される方向で検討がなされています。

## 熊本市災害時要援護者支援制度とは

- ・ご自身の情報を、お住まいの地域の自治会や自主防災組織、民生委員などの地域関係者（団体）に提供し、市と地域で情報を共有、日頃の見守りや災害の支援体制づくりを行う。
- ・対象となるのは、次に示す災害時に自力で避難することに支障のある**在宅の方**が対象

熊本市災害時要援護者支援制度とは、ご自身の情報を、お住まいの地域の自治会や自主防災組織、民生委員などの地域関係者（団体）にご本人の同意を得て提供し、市と地域で情報を共有、日頃の見守りや災害時の支援体制づくりを行う制度です。

## 「災害時要援護者避難支援制度」対象者

- ▶ ①ひとり暮らしの高齢者（高齢者のみ世帯を含む）
- ▶ 寝たきりの高齢者及び認知症高齢者
- ▶ ②障がいのある方
- ▶ ③妊産婦
- ▶ ④乳幼児
- ▶ ⑤医療依存度の高い方
- ▶ （\*人工呼吸器装着者、在宅酸素使用者、人工血液透析者、特殊薬剤使用者など）
- ▶ \*当課(医療政策課)が担当している名簿一覧の作成及び個別避難支援プラン作成対象者

対象となるのはスライドに示す方で、災害時に自力で避難することに支障のある「在宅の方」です。

「災害時要援護者避難支援制度」の平成 29 年度の名簿登録者数は、9、696 名であり、医療依存度の高い方は約 10.8%を占めています。

当課において個別避難支援計画の作成を担当している対象者は医療依存度の高い方の中で人工呼吸器装着者(常時に限らず)です。

## 人工呼吸器装着者への避難行動支援に関する取り組みの経過

### 一覧表

- ・2016（平成28）年4月熊本地震後安否確認の為に名簿一覧表の再整備を行った。
- ・訪問看護ステーションよりの情報提供書を基に作成
- 健康福祉政策課への要援護者支援制度登録者情報（人工呼吸器装着者）を基に作成

### 個別プラン

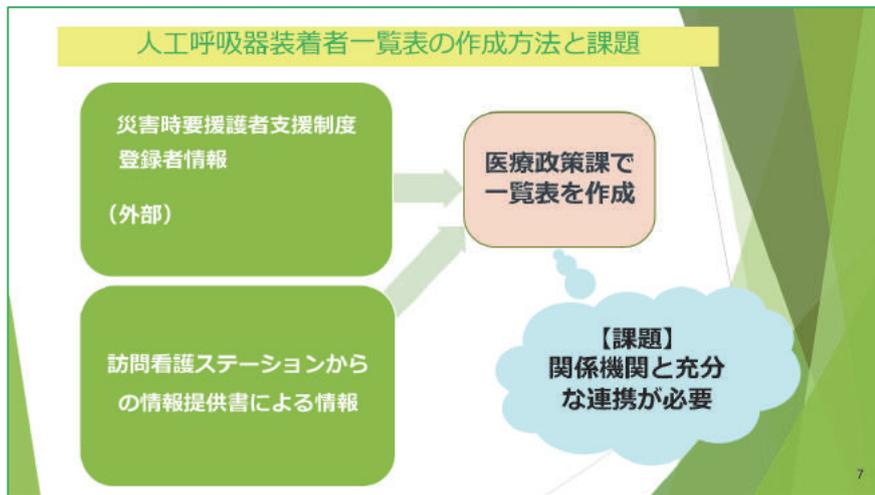
- ・個別避難支援プラン作成希望者（人工呼吸器装着者）の情報を収集し作成
- ・1年ごとに作成プランの更新を行う

### 安否確認

- ・台風や豪雨災害が起こる危険性が予測されるときプラン作成者へ電話で避難準備状況の確認
- ・発災後の安否確認

「災害時要援護者避難支援制度」の登録者名簿の中から人工呼吸器装着者情報の提供を受け名簿を作成していましたが、訪問看護ステーションからの市に提供される情報提供書からも人工呼吸器装着者の把握を行い一覧表の再整備を行っている経緯があります。個別避難計画(プラン)の作成に当たっては新規作成にあたって、自宅

訪問を行いプラン作成上の情報を収集し作成します。プランは1回/年更新し作成しており、更新に際しての情報収集は電話にて行っています。プラン記載内容に変更や調整が必要な場合は、対象者に関わっておられる訪問看護ステーションの担当者にご協力をいただいています。安否確認に関してはプラン作成者名簿を基に行っています。



人工呼吸器装着者名簿一覧表の作成は「災害時要援護者支援制度」の登録者情報の確認による方法と、医療政策課が情報提供を求める訪問看護ステーションからの情報提供書の情報から作成をしています。

課題といたしましては登録者情報に関する十分な定期的連携が必要です。

### 主な個別避難支援プラン項目・安否確認項目(参考)

| ▶ 個別避難支援プラン                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | ▶ 安否確認（電話での確認項目）被災後                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・本人について                             <ul style="list-style-type: none"> <li>氏名・住所           緊急連絡先（1,2）</li> <li>人工呼吸器使用状況   コミュニケーション手段</li> <li>移送手段           移送時の注意点</li> </ul> </li> <li>・電源確保のための避難先</li> <li>・支援関係者                             <ul style="list-style-type: none"> <li>かかりつけ医       訪問看護ステーション</li> <li>相談支援専門員   移送支援者</li> </ul> </li> <li>・医療機器の確認について                             <ul style="list-style-type: none"> <li>人工呼吸器（内部・外部バッテリー・回路セット<br/>アンビューバック等の準備状況）</li> <li>吸引器（携帯用・吸引カテーテル等の準備状況）</li> <li>在宅酸素準備状況（各医療機器の管理会社情報）</li> </ul> </li> <li>・非常電源の準備状況</li> <li>・避難のための準備物品の定期確認のすすめ</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・登録者氏名（対応者氏名）</li> <li>・避難場所（自宅、予定避難場所、その他）</li> <li>・人工呼吸器の状況（内部・外部バッテリーの残量）</li> <li>・吸引器の状況（予測される稼働時間）</li> <li>・医療機器管理会社との連携状況</li> <li>・主治医との連携状況</li> <li>・訪問看護ステーションとの連携状況</li> <li>・ケアマネジャーとの連携状況</li> <li>・避難支援者の状況</li> <li>・アンビューバックの準備状況</li> <li>・手動式の吸引器の準備状況</li> <li>・契約電力会社への連絡状況</li> </ul> <p style="font-size: small;">* 状況次第で避難先の医療機関等への避難及び移送手段の確保が困難な場合は救急車の手配を薦める。</p> |

個別避難支援プラン  
A3用紙（1枚）
8

個別避難支援計画(プラン)に記載しています項目は、①本人について②電源確保のための避難先③支援関係者④医療機器の確認について⑤非常電源の準備状況⑥避難のための準備物品の定期確認のすすめです。

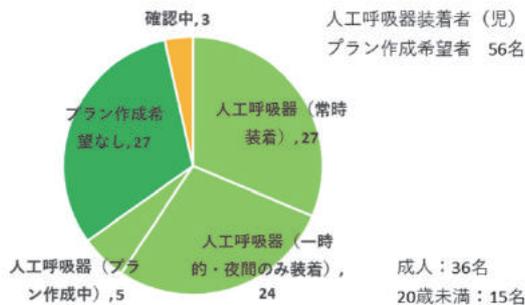
個別避難支援プランを新規作成、更新する中で移送支援者の増加が思うように進まないことが課題ととらえています。人工呼吸器装着の移送支援にあたっては、支援者の人数が多く必要となります。

安否確認連絡の内容に関しましてはスライドをご参照ください。移送手段の確保が困難な状況も考えられる為、平時からの電源確保のための外部バッテリーの確実な充電、外部バッテリーを充電するための発電機の準備等も検討されることをお勧めしています。

## 個別避難支援プラン作成の現状①

### 人工呼吸器装着者一覧（内訳）

人工呼吸器装着者数（当課把握の全数：86名）



人工呼吸器装着者（気管切開・マスク含む）総数は 86 名を把握しており、作成希望者数は 56 名です。

装着状況は、プラン作成済み者 51 名のうち、常時装着者 27 名、一時的・夜間装着者 24 名となっており、成人 36 名、20 歳未満が 15 名となっています。

## 人工呼吸器装着者一覧表の活用

### 平時

個別避難支援プランの更新時（1回/年）  
個別避難支援プランに記載されている項目等の変更を確認

### 災害前

避難準備状況の確認（個別避難プラン作成者へ電話）  
・ バッテリーの充電状況・避難準備物品の準備状況  
・ 避難先の受け入れ可能状況の確認

### 災害後

アクションカードに従って難病対策班と協力し安否確認  
・ 要援護者名簿一覧（データ・ペーパー）保管場所確認方法明記  
・ 名簿一覧（個別避難作成者）に状況確認（聞き取り内容記録）

人工呼吸器装着者一覧表の活用ですが、平時においては、年 1 回個別避難支援プランの更新時に本人の状態の変化、その他人工呼吸器の変更、個別避難支援プランに記載されている項目等の変更を確認します。

予測される災害前に個別避難支援プラン作成者へ電話で避難準備状況（バッテリーの充電状況・避難準備物品の準備・避難先の受け入れ可能状況の確認）を行います。

災害後は班内で作成したアクションカードに従って難病対策班と協力して安否確認を行う計画です。

## 主な避難先（医療機関）

| A *                    | B * | C * | D  | E  | F  | その他 |
|------------------------|-----|-----|----|----|----|-----|
| 15名                    | 6名  | 4名  | 5名 | 3名 | 1名 | 17名 |
| * 難病拠点病院 第7次熊本県 保健医療計画 |     |     |    |    |    |     |

- ・ 難病拠点病院（3カ所）25名
- ・ 難病基幹協力病院（3カ所）9名
- ・ その他避難先医療機関（17カ所）17名

\* 2カ所以上の避難先が予定されている方：7名

次に、電源確保のための避難先に上げられている主な医療機関については、難病拠点病院（3カ所）25名、基幹協力病院（3カ所）9名、その他の医療機関（17カ所）17名です。内2カ所以上の避難先が予定されている方は7名となっています。

災害の規模・範囲により予定している避難先医療機関に受け入れが出来ない事態も考えられる為、避難先が複数調整できていることは安心につながります。

## 事前の避難準備状況確認の電話に対する本人（家族）の声

- ▶ 確認内容：①人工呼吸器のバッテリーのフル充電はできていますか？
- ▶ ②避難先に関する確認はかかりつけの医師・訪問看護ステーションの関係者とともにできていますでしょうか？
- ▶ ③個別避難支援プランに記載されている避難時の準備物品はそろっているでしょうか？



安否確認、啓発の電話のみでなく、避難先（医療機関）の情報を発信してほしい。

平時：避難先（医療機関）に関して災害時避難支援プランに明記できる状況でない場合は現状では訪問看護ステーション及びかかりつけ医と相談をしていただいている。

本人の希望があればコーディネートの役割として当課担当者が、かかりつけ医及び候補の医療機関に同行し調整を行うことがある。

発災時：（広域災害救急医療情報システム）EMISにアクセスし医療機関の被災状況情報を確認する。

：安否確認の電話を入れる。

（当課作成のアクションカードに沿って行う計画）

12

事前の避難準備状況確認の電話に対する声をご紹介します。

確認内容としましては、①人工呼吸器のバッテリーのフル充電はできていますか？②避難先に関する確認は、かかりつけ医・訪問看護ステーションの関係者とともにできていますか？③個別避難支援プランに記載されている避難時の準備物品はそろっているでしょうか？等をお尋ねし、状況を確認します。その時のお電話に対して頂いた声の一つとして、「安否確認、啓発の電話だけでなく、避難先（医療機関）の情報を発信してほしい」との希望を伝えられました。

## 人工呼吸器装着児のデイケア施設スタッフからの声

- ▶ ・デイケア利用者の増加
- ▶ ・災害時の一時避難時の準備



発電機（インバーター機能）の購入支援等をご検討いただく事ができないか？

・個人への購入資金の補助制度は当市においては現在ない。

・関係機関との連携を模索中

13

その他の声としまして、インバーター機能セットの発電機の購入支援等を検討いただく事が出来ないか？購入資金の補助制度は当市においては現在はなく、関係機関との連携を模索していく状況です。

## 今後の考えられる方向性

- ▶ 現在作成中の個別避難支援プランは事前の準備（自助）の為のチェックリスト → 情報共有ツールとなっている。
- ▶ 災害発生時の情報共有ツールとしては有効な計画書となるが具体的な避難支援の計画書として個別性に合わせた具体的な支援行動計画には追加プランが必要と考える。
- ▶ 人工呼吸器装着者（児）等、災害時に自力で避難できない人、支援者のネットワークが脆弱な人へのより確実な支援は平時より具体的なシミュレーション計画と実施が有効と考える。

聞き取りの中から考えられる課題としては、現在作成している個別避難支援プランでは、災害時の避難準備に万全のプランとはなっていないと思われます。

情報の共有ツールであり、自助の為のチェックリストにはなっているが、個別性に合わせた具体的な避難行動支援計画書にはなっておらず追加プランが必要と考えます。

今後の考えられる方向性としては、人工呼吸器装着者（児）等、災害時に避難が出来ない人、避難支援のネットワークが脆弱な人への、より確実な支援は、平時より具体的な避難行動のシミュレーション計画と実施が有効と考えます。

## 災害時の避難支援実施シミュレーション(計画案) ①

### シミュレーション実施計画(案) 作成に至る経緯

- ・当課で作成している個別避難支援プランの更新（1回/年）にあたり対象者（母）に電話を行った際に「災害時の避難先」「避難支援」についての不安を伝えられた。
- ・避難支援シミュレーションの計画はないのだろうか？と尋ねられた。
- ・近年、自然災害の発生が多くなってきている状況を踏まえて平時からの準備が重要であり協議し、シミュレーション(案)を作成した。

### 実施目的

- ①個別避難支援計画が実際の支援に役立つための事前準備強化（互助・公助）
- ②支援関連機関（者）の実際の役割分担・連携の実際の確認（互助・共助）
- ③人工呼吸器装着者・家族の備えの確認（自助）

更新プラン作成時の電話で、人工呼吸器装着児の母より、「避難先」「避難支援」についての不安を伝えられ、災害時の避難支援実施シミュレーション計画案の作成を試みてみました。

実施目的は、①個別避難支援プランが実際の支援に役立つための事前準備の強化(自助・公助)②支援関連機関(者)の実際の役割分担確認(互助・共助)③人工呼吸器装着者(児)・家族の備えの確認(自助)となります。



必要があること、実施に向けては支援関連機関のコンセンサスを得る必要もあり、推進へ向かうプロセスは今後の課題となります。

**おわりに**

「平時の災害の備えを進める活動」においては、支援を必要とする本人・家族はもちろん、多くの職種・機関・地域の社会資源がつながる必要があります。

地域包括的な支援のコーディネーターとして、地域保健行政・保健活動に携わる保健師、在宅医療・看護に携わる訪問看護師の協働が増々、期待されるのではないのでしょうか。

18



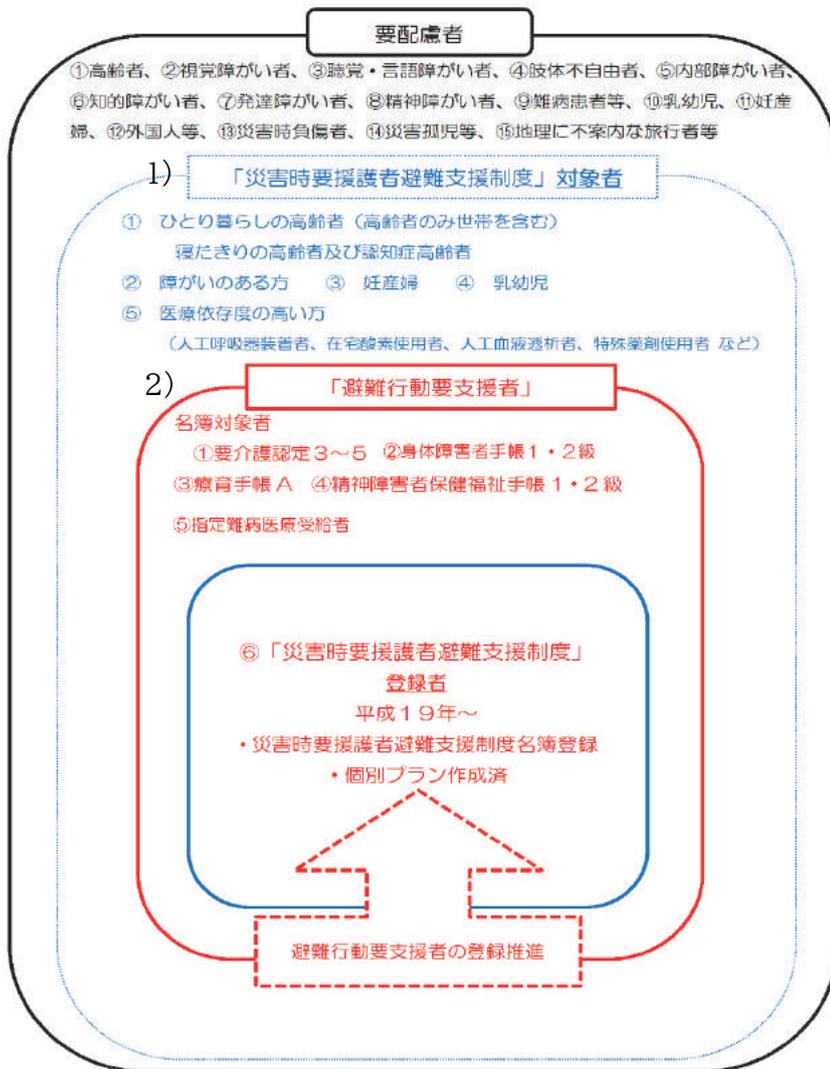
<追加回答・資料>

Q:(司会:小倉) 災害時の支援に関しては、上野さんの所属課(医療政策課)が主体的に行っているのですか？  
また災害時の避難支援に関連する部署の連携についても教えてください。

A:「災害時要支援者避難支援制度の対象者」である人工呼吸器の装着者名簿の作成については、制度の主管課である健康福祉政策課と連携を行い当課で作成しています。また、個別避難支援プランの作成については、当課が担当しています。

(資料1):熊本市地域防災計画 令和2年度(2020年度)版 共通編  
 災害予防計画 第3章要配慮者等支援対策 第5節

○「要配慮者」、「災害時要援護者」、「避難行動要支援者」の関係図

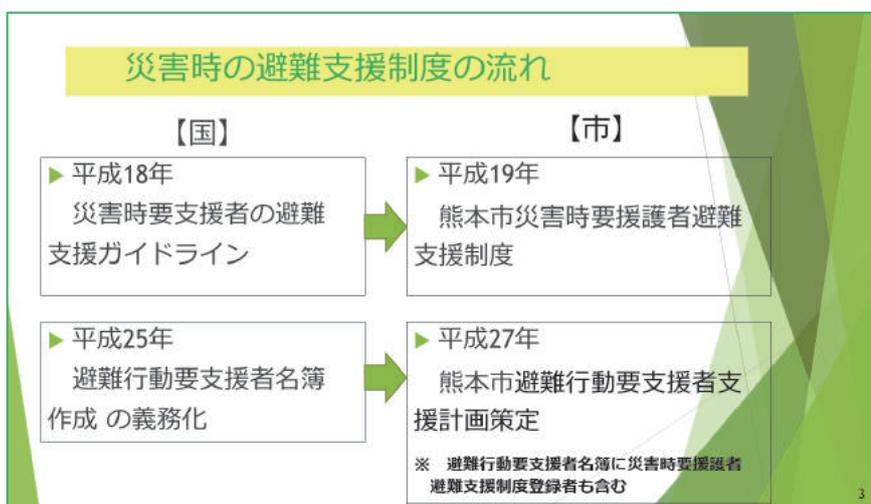


当市(熊本市)では現在、平成19年度から登録を手上げ式(同意あり)で開始している「災害時要支援者避難支援制度」<sup>1)</sup>の登録者を「避難行動要支援者」<sup>2)</sup>名簿の対象者に含めることになっています。

「避難行動要支援者」記載対象者の名簿を作成し、健康福祉政策課、危機管理防災総室、区役所福祉課、総合出張所、消防局情報指令課での連携の為、共有保管されています。

(熊本市避難行動要支援者支援計画第3編第2章避難行動要支援者情報の共有等)参照。(平成27年5月～)

災害時の避難支援制度の流れについては、こちらの図をご参照ください。



## COVID-19 蔓延下での慢性疾患児やご家族の支援と 保健所における支援のしくみづくりの取り組みから

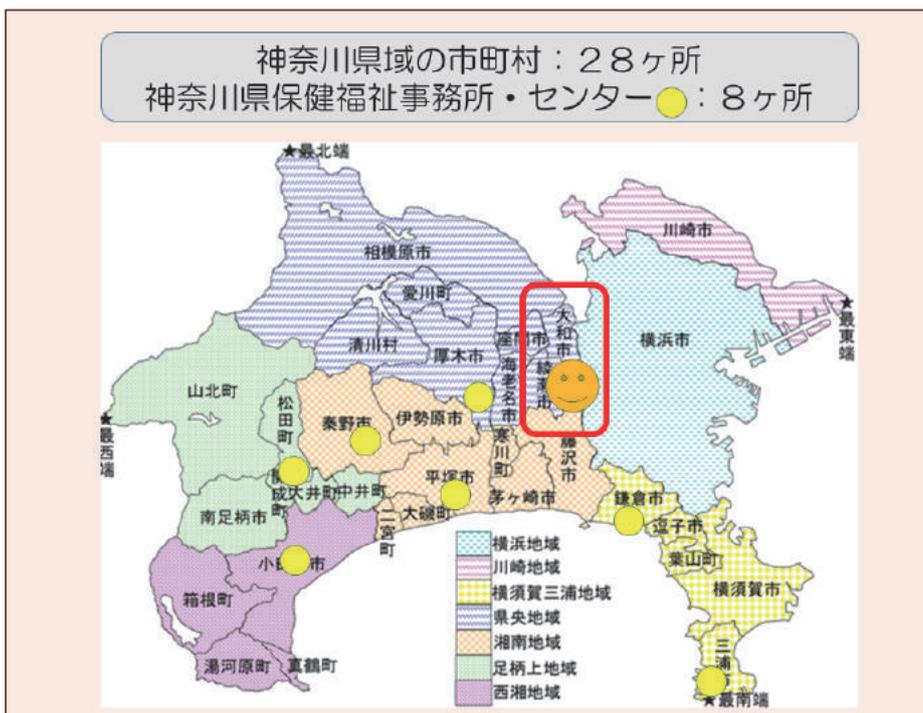
神奈川県厚木保健福祉事務所大和センター 田倉 悦子

皆さんこんにちは。神奈川県厚木保健福祉事務所大和センターの田倉と申します。

私は、昨年度まで4年間難病対策に取り組んでおり、このセミナーはその間毎年参加させていただきました。大変刺激を受け、仕事の方向性を示唆していただき、自分自身も仕事に対する勇気をもらえる場となっていました。今年転勤し、久しぶりに慢性疾患児支援の担当となりました。県保健所では以前から慢性疾患児の支援を行っていましたが、近年では国、都道府県でも小児の地域における医療、福祉の底上げが図られており、時代の変化を感じております。

以前、短期間でしたが慢性疾患児支援を担当していました。その時は、金銭的な負担の面や、人材不足も含め医療や福祉の支援の希薄さなど、介護保険との格差に憤りを覚えるほどの状況もありました。訪問看護師からも、よく物品の調達や看護師の派遣など「介護保険だったら可能なのにね」という言葉も聞きました。訪問看護ステーションの2か所利用とか、レスパイトとか、困難な事例もありました。訪問しても近況を聞くだけの日もありましたが、その時のケースの親御さんから、「保健師さんにはこの状況を知ってもらって、何とか制度が変わるように私たちの声をその立場のところにもって行ってほしい。期待するのはそういうことです。」と言われました。保健師の難病事例の訪問は、いつも医療ケアを実践するわけではなく、だんだん行きにくくなることを経験していましたから、自分にとって目から鱗でした。自分の存在が役に立つんだという気持ちになり、すべてのケースがそのことで受け入れてくれるわけではありませんが、それからは「こんにちは、どうしてますか？」と気楽に訪問ができるようになりました。そのケースはあらゆる医療機器を装着し、難しい状況の中で頑張っていました。今でもこの経験はずっと心の支えになっています。医療的ケア児については、障がい者手帳がないと手続きできないこととか、まだまだ人材不足や様々な制約があることも多いですが、徐々に介護保険のように社会が支える支援体制に動き始めているのを感じます。

今回は、神奈川県内の保健福祉事務所ではもっと取り組みが進んで充実しているところが多くありますので、決して先駆的な取り組みをお話するものではないことをご了承ください。



現在勤務している厚木保健福祉事務所大和センターは、神奈川県のほぼ中央に位置しており、大和市と綾瀬市の2市を管轄しています。神奈川県には、政令指定都市（横浜市、川崎市、相模原市）と、中核市（横須賀市）、保健所設置市（藤沢市、茅ヶ崎市）があり、それぞれ市が保健所を運営しています。それ以外の28市町村を管轄とする県域と呼ばれる保健福祉事務所が4か所（平塚、鎌倉、小田原、厚木）と、その支所（センター）が4か所（秦野、三崎、足柄上、大和）となっています。

## 大和センター管内の状況

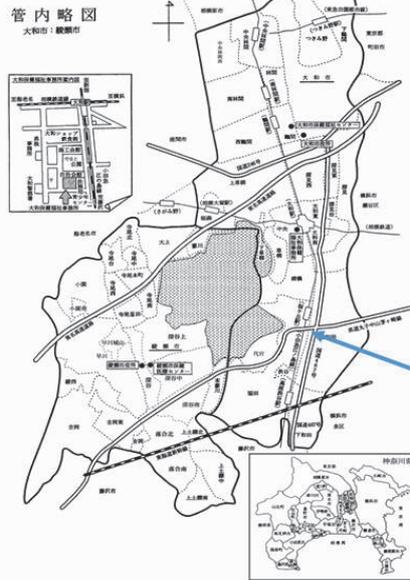
### 【綾瀬市】

面積：22.14km<sup>2</sup>  
 (面積の約2割が基地)  
 県のほぼ中央地部にあり、  
 大和市、座間市、海老名市、  
 藤沢市に接する  
 鉄道駅はない

人口：84,484人  
 世帯：35,119世帯  
 出生数：549人  
 合計特殊出生率：1.36  
 65歳以上人口：80,371人  
 高齢化率：27.4

### 大和センター保健師の配置

管理企画課 1名  
 保健予防課 6名  
**保健福祉課 3名**



### 【大和市】

面積：27.09km<sup>2</sup>  
 県のほぼ中央、南北に細  
 長く丘陵起伏が殆どない  
 横浜市、町田市、相模原市、  
 藤沢市、綾瀬市に接する  
 鉄道：市の中央部を東西に  
 相鉄線、南北に小田急線、  
 北部に東急田園都市線、  
 市域に10駅

人口：237,894人  
 世帯：108,823世帯  
 出生数：1,899人  
 合計特殊出生率：1.37  
 65歳以上人口：57,205人  
 高齢化率：24.0

### 厚木基地

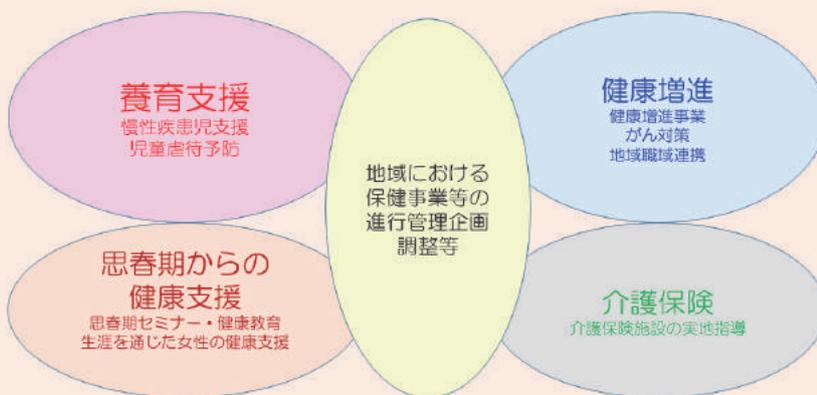
面積：約5km<sup>2</sup>  
 (うち綾瀬市約4km<sup>2</sup>)  
 \* 両市の面積約49km<sup>2</sup>  
 のうち約1割が基地

支所的な存在なので事務所の規模は大きくないのですが、かつての新型インフルエンザ蔓延の時も相談件数などは県内で2番目に多く、この新型コロナウイルス感染症についても毎日複数の感染者が出ており、小規模ながら公衆衛生上の問題が発生すると、とても大変な状況になる地域です。

また、厚木基地が土地の多くを占めること、交通の拠点になること、難民支援協会があり、それだけでなく外国人が多いこと、などがあげられます。

大和センターは、5課ありますが、そのうち保健師は3課に配置されています。慢性疾患児支援を担当する保健福祉課は3名の保健師がいます。

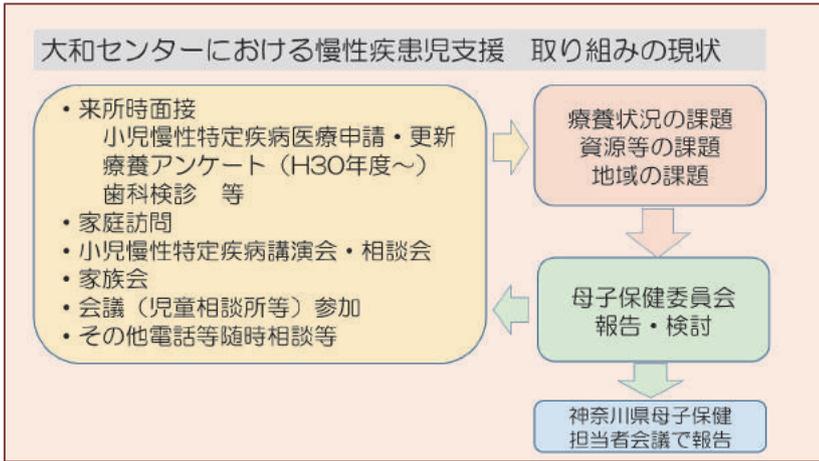
### 保健福祉課保健師の担当業務



その3名で、このような仕事を行っています。

慢性疾患児支援は、養育支援事業の中で行います。

慢性疾患児の個別支援は地区分担で行っています。



慢性疾患児については、マンパワー不足やニーズの差もあり全数訪問が難しいので、できるだけ来所された時に面接をしています。そこで、30年度から療養状況や災害時の準備などについての聞き取りを、アンケートを使って行っています。また、講演会や二分脊椎の家族会で皆さんにお会いすること、様々な関係機関の会議に出席するなどして、療養上の課題や地域の状況など把握し、当センターで主催する母子保健委員会で、関係機関の皆さんと協議をします。その結果については、県内の保健福祉事務所等全体で行う母子保健担当者会議ではほかの保健福祉事務所と共有をします。また、市が行う自立支援協議会の場で、小児慢性特定疾病の受給者の状況や地域の課題などを報告します。また、平成29年1月から立ち上がった神奈川県慢性疾患児童等地域支援協議会には、県本庁の母子保健担当者が出席し、地域の状況や課題等を報告しています。

小児慢性特定疾病受給者の状況

<小児慢性特定疾病受給者数> (人)

|     | 平成30年度 | 令和元年度 |
|-----|--------|-------|
| 大和市 | 153    | 161   |
| 綾瀬市 | 73     | 71    |
| 計   | 226    | 232   |

<医療的ケアのある児> (人)  
(小児慢性特定疾病医療費助成制度更新時アンケート)

|     | 平成30年度 | 令和元年度 |
|-----|--------|-------|
| 大和市 | 44     | 60    |
| 綾瀬市 | 19     | 26    |
| 計   | 63     | 86    |

当センター管内の小児慢性特定疾病の受給者数と、その中での医療的ケアのある児の数です。

医療的ケアのある児については、保護者の自己申告に基づく数です。

保護者からの意見  
～困っていること、相談したいこと、要望～  
(令和元年度小児慢性特定疾病医療費助成制度更新時アンケートより抜粋)

【小児期が過ぎても病気は治らない】

<医療費の問題>

- 指定難病への移行がない疾患
- 18歳以降の医療費負担が不安

<医療、制度の問題>

- 主治医が小児科から変わるので連携がスムーズにいくのか
- 指定難病（制度）になると何が変わるのか不安
- 医療やリハビリなどケアの継続ができるか心配

【医療ケアがあると生活に制限が多い】

<障害認定されないとサービスが受けられない>

- 重心認定されないと入浴サービスなどが受けられない
- 医療ケアがあっても身体的に自立しているとみなされる

<利用できるサービスが少ない>

- 幼児期に通園できる施設がない
- 親が登校してケアをせざるを得ない
- 安心して預けられるレスパイト先が少ない
- 訪問入浴探しているが見つからない

アンケートの聞き取りで、保護者の方々から様々な困りごと、意見、要望などをいただきます。その一部を記載していますので具体的な言葉として参考にご覧ください。昨年度のものです。

まず、小児期から成人期への移行の問題です。病気が治るわけではないのに、医療費の補助が切れることに対する不安、また、主治医が変わる、サービスが変わる、など変化することへの不安です。

次に、日々の生活上での制限が多いということです。障害認定されないと使えないものがあり、認定されても行き先がないなど、子どものケア同様に生活上の支援をあきらめることが多いのも現状です。

## 保護者からの意見 ～困っていること、相談したいこと～

(令和元年度小児慢性特定疾病医療費助成制度更新時アンケートより抜粋)

### 【何でも親がかり】

#### <ケアの負担>

- ・小児をしっかり見てくれる  
訪問看護ステーションが少ない
- ・親、保護者が日常相談できる  
機関、専門の人が少ない
- ・専門医療機関が遠く、  
何かあった時の不安が大きい



#### <医療費以外にも金銭的な負担>

- ・入院している間も心配で頻繁に  
通院するが、交通費が相当な負担
- ・学校送迎、登校中のケアのため働けない

### 【災害時の不安】

#### <電源や物品等の確保>

- ・人工呼吸器装着、外部バッテリーは  
一晩しか持たない
- ・酸素ボンベは2泊分くらい準備
- ・発電機は高額で買えない
- ・学校に薬の保管をお願いしたら断られた
- ・あらかじめ準備をする余裕がない
- ・とにかく不安、相談したい



そうすると親がかりになってしまい、親や保護者の負担が大きくなり、お金がかかるのに働くこともできないということになります。

また、災害時の対策については、意識して準備される親御さんもいらっしゃいますが、気持ちはあっても実際にはなかなか準備できない現状です。

私たちが準備のためのわ

かりやすいパンフレットを作成し、面接の際にお渡ししたり、更新手続きの書類に同封するなど、機会あるごとに事前準備をアピールしています。しかし、日々のケアに追われて、優先順位が下がっていき、また声掛けで思い起こし、でもその場でうまく進まないとまた意識が薄れていき、の繰り返しのような気がしています。パンフレット等を配るだけでなく、ケース個々の事情に合わせ、一緒に取り組んでいく姿勢が大切であると実感しています。

## これまでの課題への取り組み

### 【小児慢性特定疾病から指定難病への移行】

#### <保護者への対応>

- ・制度の理解への丁寧な説明
- ・指定難病担当との早目の連携による情報提供

#### <関係部署・機関との連携>

- ・所内関係課との情報共有  
(制度の違いなど理解する)
- ・スムーズな移行に向けて主治医との連携
- ・管轄市町村関係課との情報共有  
(障害福祉、子育て関係課等)  
(対象者、利用できるサービス等)

### 【日常生活の支援体制の向上】

#### <療養状況の把握>

- ・新規・更新手続き時に療養状況など確認
- ・家庭訪問により自宅療養の現状を把握
- ・訪問看護情報提供書の活用
- ・災害時の自助に関する支援

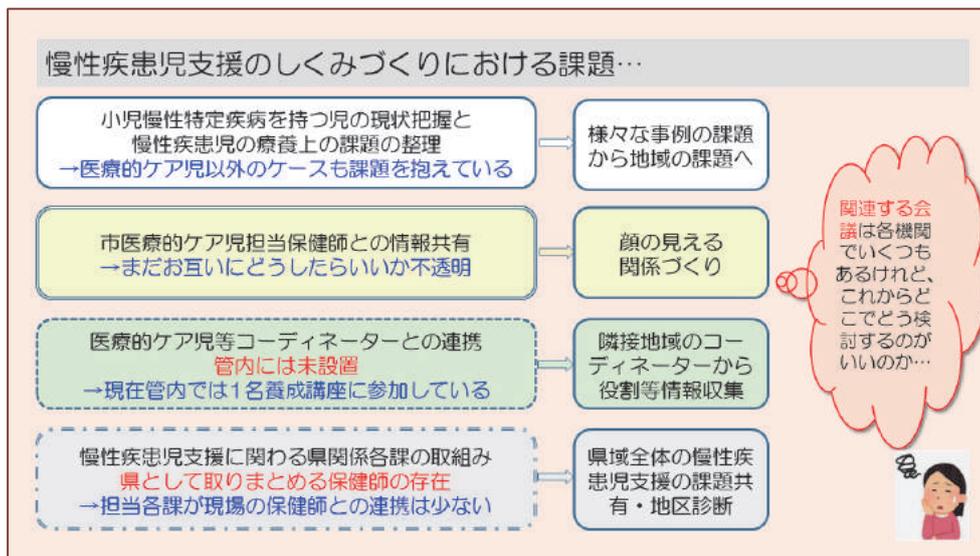
#### <課題の抽出・共有>

- ・面接時にアンケートを活用し、情報整理
- ・母子保健委員会で各関係機関と意見交換
- ・慢性疾患児の療養状況と管轄地域における  
支援・サービスの情報共有

このアンケートからの課題については、日々このように取り組んでいますが、まだ取り組めていないことも見えてきました。

小児から成人への移行の問題については、情報提供の洩れなど、「知らなかった」といわれることがないように対応をしています。しかし、移行されない疾患の対応については、情報提供のみで具

体的な対策には動き出せていません。実際にどのような声が上がっているかをきちんと把握して、取り纏めてしかるべき場に報告していかなければならないと思っています。



これまでの取り組みから、この地域におけるしくみづくりの課題について、このように考えています。

必ずしも医療的ケアがなくても皆さんが病気や子どもの今後について不安を抱えています。小児慢性特定疾病、慢性疾患児支援を担当する保健師としてそれらを地域課題として積み上げていく必要があります。

管轄する市の医療的ケア児を担当する保健師との連携がまだまだ十分ではありません。声をかけたところ、市の保健師からも、保健所の保健師とどう連携したらいいか迷っているとの声を聴きました。どんどんこちらから歩み寄らなければいけないと感じています。

神奈川県でも養成を行っている医療的ケア児等コーディネーターとの連携については、当センター管内に1人というように、介護保険のケアマネのような人数ではありません。どのような役割でどう連携して行ったらいいか、どこから手を付けていいかまだ不透明です。まずは人脈を活用し、先行地域の担当者から活動を教えていただきながら、当センター管内の現状を踏まえて活動内容や連携体制を築いていくことも有効ではないかと考えています。

慢性疾患を持つ児や保護者を支援するために様々な機関が関わりますが、地域を担当する自分たちが、県域全体の課題を認識し、県全体の取り組みに反映させられるように課題の共有、地区診断など積極的に取り組み報告する役割を果たせるように努力していかなければならないと実感しています。

このように新たな展開がある中で、また新しい会議体を作るのか、会議ばかりで課題の共有の繰り返して発展のないものにしてはいけないという思いもあります。縁の下の力持ちで、市や保健所の保健師が率先して効率的効果的な場づくりを検討しなければならないと思います。

神奈川県における医療的ケア児支援の取り組み

神奈川県では…

- 一貫した支援体制の構築
  - 医療的ケア児等コーディネーターの養成
    - 福祉事業所、市町村職員等の中から
    - 毎年10人の養成を目指す！
  - 医療的ケアに対応可能な人材の育成（訪問看護、施設等）
  - 利用可能な施設の増
  - 保育・教育の場における体制整備
  - 関係機関の連携強化のための協議の場の設置
  - 保健福祉事務所・センターでの養育支援事業

神奈川県では、医療的ケア児の支援について、次のような取り組みを検討し、実施しています。

医療的ケア児等コーディネーター、現在第2期の方を養成中です。また、小児を対象とするケアを実践できる人材がもっと増えるように研修を積極的に行っています。

施設や施設内の体制についても、親御さんがすべて補うのではなく、施設の補強や人材を補うなどの検討も進めるということになっております。

県で医療的ケアのあるケースの支援体制等について協議を行う場の設置もおこなっています。

～新型コロナウイルス感染症蔓延状況の中で～

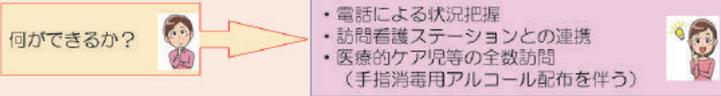
★県下（政令市を除く）3番目に多い感染者数→連日複数の陽性者の対応  
保健予防課に協力し、**所全体体制**で疫学調査・施設調査・検体採取・検体搬送etc…

通常業務をストップ

小児慢性特定疾病児・家族対象の事業中止（講演会、家族会等）  
通常の家訪問の見合わせ 会議や研修等の参加・出張の見合わせ

☆小児慢性特定疾病医療費更新手続きの延期が決定！  
（全数面接の機会に管内全体の小児慢性特定疾病を持つ児の療養状況について把握）

更新手続きの際に全数面接して実施していた療養状況アンケートができない！



今年1月から、新型コロナウイルス感染症の蔓延とそれに関わる業務で、全国の保健師の皆さんは大変な状況に置かれているものと思います。

現在大和センターは、神奈川県内の政令市など除く保健福祉事務所の中で3番目に多い感染者数で、特に11月以降は毎日複数名以上の感染者となっています。私は保健福祉課ですが、当センター

は規模の小さな事務所ですので、保健予防課に協力して所全体の体制で疫学調査、施設調査、検体採取、検体搬送などに毎日追われています。そのため、すべての課で、申請業務等必要なこと以外、通常業務、特に一般県民に呼び掛けて行うような講演会や関係者の会議等できる限り不実施としています。家庭訪問も、コロナでお互い不安な面もあるので、緊急性や要件があって必要な場合を除き遠慮させてもらっています。やはり、保護者の方からも、こんな時期なので、遠慮してほしいという声も少なからず聞こえてきていました。

また、更新手続きの際に30年度から全員に面接しアンケートを取らせていただき、訪問で状況把握できない方も、療養や医療の様子を伺い、全体把握に努めていましたが、指定難病も小児慢性特定疾病も今年度は更新が延期になったため、1年の変化や状況が把握できなくなっていました。家庭訪問も遠慮している中で、どうやってケースの現状を把握するか？と考え、各保健師が関わっているケースに電話で確認すること、積極的に訪問看護ステーションと連携すること、そして後からお話ししますが、県から得た情報で、衛生材料の優先的配布を行うことがわかり、あらためて対象者に電話して近況など話し、訪問して、手指消毒用アルコールをお届けすることにしました。

訪問看護ステーションとの連携

☆顔の見える関係による支援の連携

訪問看護師が直接訪問看護情報提供書を当センターに持参してくれる  
→短時間でも月1回の情報共有の場がある

訪問看護師による定期的な支援の状況や、児・家庭の状況を直接把握できる

訪問看護と保健師がお互いの状況を把握  
→短時間でも簡潔に支援の体制についてその場で意見交換できる



ケースのところに定期的に訪問する訪問看護師さんとは、できるだけ会って情報共有ができるように留意しています。

当センター管内のいくつかのステーションでは、大変忙しい中だと思いますが、月1回の報告書を手持ちで寄ってくださり、直接話をして現状を共有しています。ケース全員について、そうできているのではないですが、毎回でないとしてもできる限り

連携の太いパイプをつなぎ続けていけるようにしていく必要があります。

お会いした際、私たちがコロナのこともあり、あまり訪問できていないことを伝えると、いや、ぜひ訪問してほしいと言われました。病院もあまり行けず家の中で悶々としている方もおり、本当にこんな状況で子どもの将来がどうなるのかとても不安に思っていると、先日も訪問看護師さんから話を伺いました。

## コロナ禍で、医療的ケア児等の家庭への衛生材料配布



### <経過>

- ◇新型コロナウイルス感染症の蔓延により、各家庭で使用する衛生物品が病院等で買えないなど、手に入りにくい状況が発生していた。
- ◇県が各市町村へ手指消毒用エタノール配布
- ◇市町村から国基準の対象者に配布（訪問看護ステーションなどを通じて）
- ◇当センターで対象者を再抽出し、県に要請
- ◇順次、各家庭に連絡を取り、訪問にて届けている。連絡の際に、近況を確認し、訪問時は短時間で終わるよう配慮しつつ、児や家族や家庭内の状況など確認している。



### <検討が必要なこと>

- ◇対象者の情報共有（個人情報共有の壁がある）が困難
  - ・身体障害者手帳を持たない児が多い。
  - 市における医療的ケア児は平成元年度に行った県のアンケートによる対象者の把握がベースになっている。
  - ・正式に個人情報を共有するには、本人（保護者）の承諾が必要。小児慢性特定疾病児の保護者の中には、他の機関に情報を出してほしくないという方もいる。
- ◇全体を把握できるのは誰？
  - ・各機関はそれぞれのテリトリーで情報を持っている。
  - ・かつては（すいぶん昔ですが）保健所保健師がキーマンだった。
  - ・保健所は徐々に縮小（広域化）、1人でいくつもの業務と広域エリアを担当するため、事例全てに細やかにかかわるのは困難になってきている。
  - ・今、盛んに医療的ケア児等コーディネーター育成が行われている。



更新手続きが延期になり、こちらから連絡を取っている中で、衛生材料を病院で売ってくれないとか、簡単に外出するのが怖くてできないなどの声を聞いていました。

厚生労働省が条件付きで衛生材料の配布を行う中、県が市町村に医療的ケアがあり緊急性のある方に対しアルコール綿の配布を行いました。市からその対象者がいるか問い合わせをいただき、個人情報のすり合わせを行い、市で把握する対象者については配布をお願いしました。しかし、国の基準には該当しなくても必要で困っている家庭があり、改めて対象者を精査し、県に要請し、対象となった家庭に順次訪問で手指消毒用アルコールをお届けすることにしました。その連絡の際に近況を把握し、その後の支援につながるように配慮しています。

このやり取りの中で、市と個人情報の共有に関して、困難な状況がありました。対象者把握のベースが違うので、ケースによっては情報を出したくない人もいます。どこが全体を把握し、取りまとめていくのか、あるいは取りまとめなくてもタイムリーに共有ができるのか、単に保護者に情報を伝えていいかと了解を取るだけではなく、関係機関がお互いのことを信頼し、個人情報の問題だけではなく必要な情報は共有できる関係性を構築していく必要があると感じました。

### 県保健所保健師の位置づけの変化に悩み

- 近年の医療的ケア児を支えるチームの例をみると…  
相談支援専門員、児童支援員、看護師、教職、施設管理者、幼稚園教諭、保育士  
**その他**（MSW、**保健師**、PT、生活支援員など）
- 保健所保健師は「その他？」  
これからは医療的ケア児等コーディネーターが地域のコントロールタワーとなるのか？

保健所保健師はチームのキーパーソンではない  
それはなぜか？数年で転勤（異動）があるから？  
↓  
地域全体が支援の対象である  
個別事例の支援に関わりながら地域全体を考える



これまでの小児慢性特定疾病児支援のノウハウを生かして  
チームを支援する

様々な文献から、近年の医療的ケア児を支えるチーム員の構成をみると、チームの一員として保健所保健師はその他のメンバーに含まれることが多くなりました。今盛んに養成されているコーディネーターが地域のコントロールタワーになっていくのか？保健所保健師としては、管轄する地

域担当であり、広域担当であり、地域全体を支える役割を持つものとして、これまでのノウハウを生かして、チーム全体を支援する役割を果たしていくことが大切なのではないかと考えています。

### しくみづくりに向けてこれからの取り組み ～コロナ禍でも顔の見える関係～

**1 管内の事例及びサービスの現状把握**  
 ☆コーディネーターと行政担当者を中心に情報共有・地域の課題について検討  
 <メンバー>管内市の医療的ケア児担当および障害福祉担当（母子担当も）  
 保健福祉事務所保健師・児童相談所（重心担当）  
 医療的ケア児等コーディネーター（管内で1名研修中）

風通しのいい関係で

個人情報の壁を突破する情報共有の場

**2 連携会議の開催（オンラインも検討）**  
 ☆具体的に事例を踏まえて意見交換  
 <メンバー>訪問看護師  
 医師（医師会選出）、管内病院小児専門医  
 障害福祉サービス事業者担当者  
 上記1に挙げた担当者

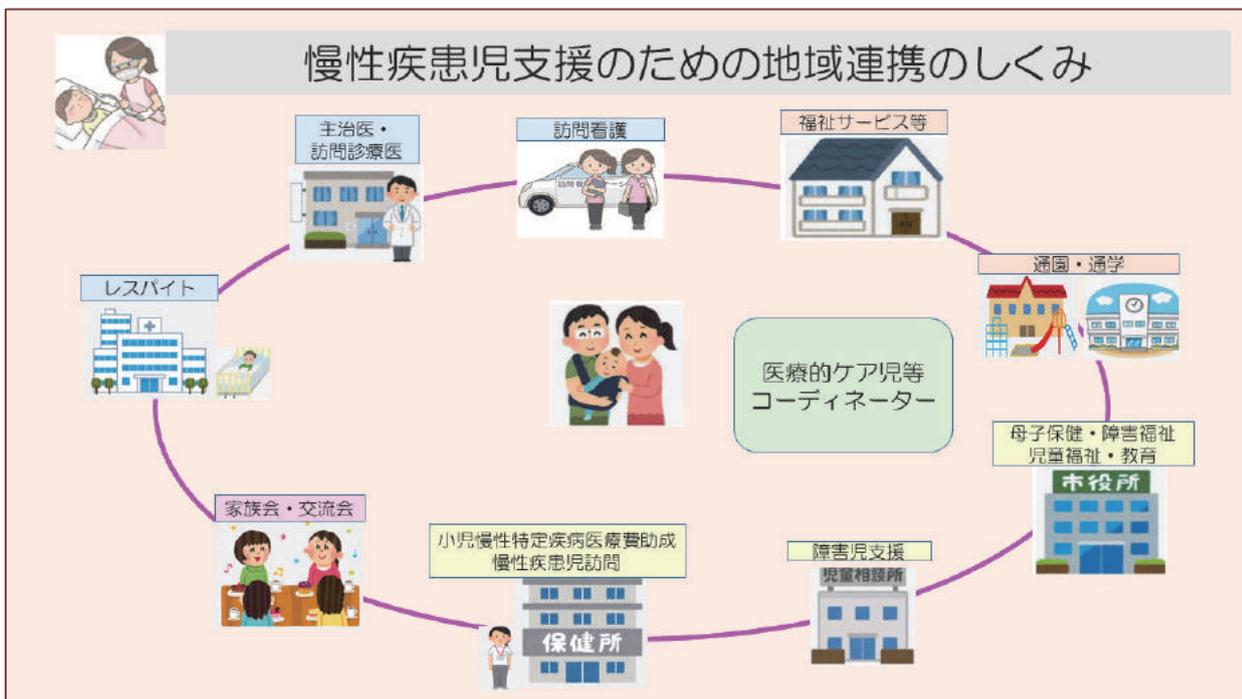
顔の見える関係ができる

とりわけこの4月以降、活動自粛の中で様々な事業を中止し、蔓延防止に努めてきました。

さらに秋以降PCR検査や抗原検査があちこちでできるようになったこともあると思いますが、陽性と判明する人がとにかたく増えてきています。

その中で何とか踏ん張っている慢性疾患児

や家族を支える仕組みづくりの発展に向けては、市町村保健師、担当者とコーディネーターと保健所保健師と、とにかく風通しよく情報共有し、顔の見える関係が大切です。既存のものでもいいので定期的に情報を共有する場を持つことが必要だと思っています。当センター管内では既に設置されたものがないので、まず顔合わせからです。いずれ何らかの形で連携会議を持つこととなりますが、まずは関係者の連携、事例と地域の現状分析の積み重ねだと思っています。



地域の連携については、よくある関係図です。既に、当センター管内でもこのような関係性があるということについて認識はしていますが、実際にどう活用できているかは評価しにくいところです。さらに新たにコーディネーターが

生まれ、どのように絡んでいくのか。大変多くの関係機関がある中で、まず私たち保健師が、それぞれの役割を理解し、活用し、新たな機関を巻き込み、形にしていく過程を、しっかり地域で共有して、進めていけたらと思います。

皆さんの地域ではもっと進んでいるところが多いと思います。私たちの地域もさらに連携が強化され、いろいろなケースや関係機関の方々の思いが実現するように活動していきたいと思っています。

一日も早く、新型コロナウイルス感染症が収束することを願っています。

全国の保健師の皆さん！お体を大切に！



ご清聴ありがとうございました。

赤ちゃんが生まれて、病気がわかり、心配な状態で入院が続くケースでも、コロナ禍では親の面会が制限されているような状況も続いています。一日も早く、新型コロナウイルス感染症が収まり、日常が戻りますように心より願っています。

本日はありがとうございました。

# COVID-19 に係る在宅難病患者療養状況聞き取り調査 (2020年5月1日～6月30日)

東京都町田市保健所 佐藤 留美

町田市保健所難病担当保健師 佐藤と申します。本日は報告の機会をいただき、ありがとうございます。  
町田市保健所では2020年5～6月 新型コロナ第1波の際に在宅難病患者療養状況について聞き取り調査を行いましたので、結果についてご報告いたします。

**【目的】**

COVID-19に係る在宅療養難病患者の実態や課題を抽出し、支援の参考とする

**【対象】**

町田市保健所が個別支援対象とする在宅療養難病患者  
(調査時点:神経筋疾患患者79名)

**【方法】**

地区担当保健師による聞き取り(電話・訪問)を行い実態を把握した

**【実施期間】**

2020年5月1日～6月30日

**【実施者】**

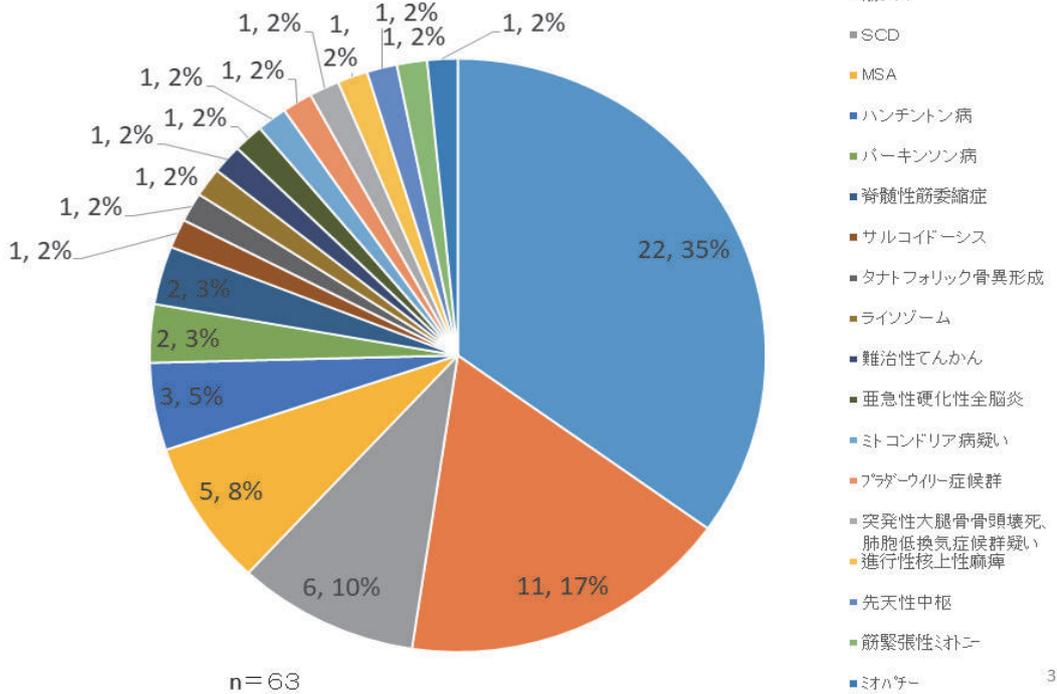
63名(79.7%)

目的は、新型コロナ第1波の在宅療養難病患者の実態や課題を把握し、支援の参考とするために実施いたしました。

対象と方法は、町田市保健所が個別支援対象としている在宅療養難病患者79名に対して、地区担当保健師による聞き取り(電話や訪問)を行いました。期間は、2020年5月1日～6月30日、実施者は63名になります。

**【対象者の概要】**

在宅難病療養患者聞き取り調査 63名



こちらは実施者について、診断名を示した図です。  
神経筋疾患を主な個別支援対象としており、ALSに次いで、筋ジストロフィー・脊髄小脳変性症の順となります。

## 【聞き取り内容及び結果】

### 1 体調変化の有無 n=63

|    | 回答 (%)     | 「あり」の内容 | 内訳【実】 |
|----|------------|---------|-------|
| なし | 60 (95. 2) |         |       |
| あり | 3 (4. 8)   | 体力低下    | 2     |
|    |            | 筋力低下    | 1     |

### 2 サービス利用に関すること n=63

|      | 回答 (%)     | 「変化なし」の内容      | 内訳【実】 |
|------|------------|----------------|-------|
| 変化なし | 40 (63. 5) |                |       |
| 変化あり | 23 (36. 5) | 自主的に利用を減らした    | 14    |
|      |            | サービス利用ができなくなった | 4     |
|      |            | サービスが増えた       | 4     |
|      |            | サービスを減らした      | 1     |

### 3 通院や服薬に関すること n=63

|      | 回答 (%)     | 内容                    | 内訳【実】 |
|------|------------|-----------------------|-------|
| 変化なし | 46 (73. 0) |                       |       |
| 変化あり | 17 (27. 0) | 電話で受診、処方箋は郵送で対応してもらった | 4     |
|      |            | 家族の代理受診に変更            | 3     |
|      |            | 自家用車やタクシーの受診に変更した     | 2     |
|      |            | 受診・検査を中止している(次回予約未)   | 2     |
|      |            | 受診予約を延期した             | 2     |
|      |            | 往診医に対応してもらっている        | 1     |
|      |            | オンライン診療になった           | 1     |
|      |            | 薬局にラコール等がなく薬局を変更した    | 1     |
|      |            | レスパイトの受け入れが中止された      | 1     |

### 4 介護者の状況 n=63

|      | 回答 (%)     | 内容                     | 内訳【実】 |
|------|------------|------------------------|-------|
| 変化なし | 51 (81. 0) |                        |       |
| 変化あり | 12 (19. 0) | 家族が在宅勤務等になり、介護の協力が増えた  | 3     |
|      |            | 家族の在宅勤務                | 2     |
|      |            | レスパイト利用不可により家族の疲弊が増大した | 1     |
|      |            | 施設入所の検討を開始             | 1     |
|      |            | 環境消毒で介護負担が増えた          | 1     |
|      |            | サービス利用減で介護負担が増加した      | 1     |
|      |            | 感染予防で外出を控えている          | 1     |
|      |            | 介護者の退職で介護負担が軽減した       | 1     |
|      |            | 介護者の体調不良               | 1     |

結果です。

なお全質問は『新型コロナによる影響』を前提としてお聞きしており、できるだけ回答者の声をそのまま、まとめているため、若干項目の差異があるかもしれません。ご了承ください。

#### 1 体調変化の有無

9割強が「なし」と回答していました。

「変化あり」の内訳は、体力及び筋力の低下です。

#### 2 サービス利用に関すること

6割強が「変化なし」と回答した一方、「あり」が3割強でした。「あり」のうち6割が「自主的に利用を減らした」と回答していますが、「サービスが利用できなくなった」方も2割弱ありました。

#### 3 通院や服薬に関すること

「変化あり」が3割弱を占め、その内訳としては「電話・オンラインでの受診」「家族の代理受診」「自家用車やタクシーによる受診」等の受診方法に関する内容が聞かれた一方、「受診を中止している」と回答した方もおられました。

#### 4 介護者の状況

2割程度が「変化あり」と回答しました。内容としては、「レスパイトの利用不可で介護負担が増えた」「環境消毒による家族の負担増加」等が確認された一方、「家族の退職に伴い介護負担が軽減された」「家族が在宅勤務になり介護協力が増えた」との回答もありました。

### 5 衛生物資の関連 n=63

|      | 回答 (%)    | 内容                      | 内訳【実】 |
|------|-----------|-------------------------|-------|
| 変化なし | 44 (69.8) |                         |       |
| 変化あり | 19 (30.2) | アルコール<br>石鹼で代用している      | 1     |
|      |           | 低濃度や高額商品を購入             | 2     |
|      |           | 3月注文分が5月に納品             | 1     |
|      |           | 在庫不足・入手困難               | 1     |
|      |           | マスク<br>手作りや布マスクで対応      | 2     |
|      |           | 高齢者支援センターから配布           | 1     |
|      |           | 海外から輸入                  | 1     |
|      |           | 精製水<br>病院や薬局が確保・郵送してくれた | 2     |
|      |           | 在庫不足                    | 2     |
|      |           | その他<br>気管カニューレ          | 1     |
|      |           | 体温計                     | 1     |
|      |           | 吸引カテーテル                 | 1     |
|      |           | アルコール綿・クレゾール            | 2     |
|      |           | Yガーゼ                    | 1     |

### 5 衛生物資の関連

3割が「変化あり」と回答しており衛生物資の不足が共通しています。

詳細についてですが、

- ・ALに関しては、低濃度で対応、高額商品の購入
- ・マスクに関しては、「手作りマスクで対応」の他「高齢者支援センターから配布された」
- ・精製水に関しては、「病院や薬局が確保し、郵送してくれた」との回答も聞かれました。その他、体温計、吸引カテーテル、Yガーゼ等の不足が確認されました。

### 5 衛生物資の関連(対応についての抜粋)

| 対応の方法 | 内容                    | 内訳【実】 |
|-------|-----------------------|-------|
|       | DM受診時に処方してもらった        | 1     |
|       | 病院から郵送してもらった          | 2     |
|       | ヘルパー事業所から入手した         | 1     |
|       | ネットで高額商品を購入した         | 1     |
|       | 家族会ラインの情報で概ね対応できている   | 1     |
|       | 保健師からのAL優先供給の情報から申請した | 1     |
|       | 家族が入手してくれる            | 1     |

こちらは先程のスライド「衛生物資」の不足に関する対応方法についての回答です。先程とスライドと重複する内容もありますが、

- ・DM受診時に主治医に相談して処方してもらった
  - ・病院から郵送してもらった
  - ・ヘルパー事業所から入手した
  - ・家族会ラインの情報で対応できている
  - ・保健師からの情報で対応した。
- 等の方法で対応されていました。

## 6 現在の不安や困りごと n=63

|    | 回答 (%)    | 内容                     | 内訳【延】 |
|----|-----------|------------------------|-------|
| なし | 45 (71.4) |                        |       |
| あり | 18 (28.6) | 受診のタイミング               | 2     |
|    |           | 体調悪化・転倒時の受診先           | 2     |
|    |           | アルコールの残量・高額            | 2     |
|    |           | 受診に躊躇し、体調変化を主治医に伝えられない | 1     |
|    |           | レスパイトが利用できない           | 1     |
|    |           | 発熱時の受診先                | 1     |
|    |           | COVID-19罹患への心配         | 1     |
|    |           | COVID-19状況下での入院への不安    | 1     |
|    |           | 主介護者体調不良時への不安          | 1     |
|    |           | 訪問者によるコロナの持ち込み         | 1     |
|    |           | 患者(入院中)に面会ができない        | 1     |
|    |           | 海外帰国する家族内感染の不安         | 1     |
|    |           | 気管カニューレの不足             | 1     |
|    |           | クレンジングの不足              | 1     |
|    |           | パルスオキシメーターの入手困難        | 1     |
|    |           | 精製水の不足                 | 1     |

9

## 6 現在の不安や困りごと

「なし」と回答した方も7割強でしたが、「あり」と回答した内容では、受診のタイミング、体調悪化や転倒等の際の受診先、主治医に体調変化が伝えられない、レスパイトの再開の時期の他、介護体制、物資の不足等に関する内容があげられました。

## 7 今後の不安や困りごと n=63

|    | 回答 (%)    | 内容                  | 内訳【延】 |
|----|-----------|---------------------|-------|
| なし | 51 (81.0) |                     |       |
| あり | 12 (19.4) | 介護体制継続への不安          | 3     |
|    |           | 受診やレスパイトの再開時期       | 2     |
|    |           | 物資の不足               | 2     |
|    |           | 受診時期                | 1     |
|    |           | COVID-19罹患による体調不安   | 1     |
|    |           | COVID-19罹患時の受診先     | 1     |
|    |           | リハビリの再開時期           | 1     |
|    |           | 退院後の生活              | 1     |
|    |           | PEG造設中止以降の目的がたっていない | 1     |
|    |           | 物品の在庫不足             | 1     |
|    |           | アルコールの高額            | 1     |

10

## 7 今後の不安や困りごと

前のスライド内容「現在の困り事」との重複も多くありますが、コロナ罹患への不安、リハビリ再開時期、PEG(胃瘻)造設の目的がたっていない、入院後の生活等、中長期的な内容がきかれました。

## 8 その他意見

### 内容

|      |                                                                                                                                                        |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 情報提供 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・インターネットが利用できず、郵送での情報提供を希望</li> <li>・アルコール優先供給に関する情報を保健師の訪問で知った</li> <li>・アルコール購入に関する情報を保健師からFAXで知った</li> </ul> |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## 8 その他意見

その他の意見として、「インターネットが利用できず、郵送での情報提供を希望」、「保健師の訪問やFAXによる情報提供で対応している」との回答もありました。

#### 【COVID-19第1波の際に在宅療養において生じた課題】

- 1 医療継続
- 2 介護体制
- 3 物資不足
- 4 情報提供のあり方

#### 【実際の対応】

- 1 タイムリーな情報提供(電話・HP掲載・訪問など)
- 2 不安の軽減



関係の構築・継続という葛藤の中で、支援の方法は様々でした。

またアルコール等の物資不足から介護者の不安が増強し、保健師への攻撃的な言動も聞かれた事例もありました。よって患者家族の不安軽減・タイムリーな情報提供や提供方法に配慮しながら、支援を継続していきました。適宜、難病担当保健師でも状況や情報を共有し、一緒に考え、検討しながら対応していたと思います。

結果からのまとめです。

新型コロナ第1波の際の在宅療養における課題を、

- 1 医療継続
- 2 介護体制
- 3 物資不足
- 4 情報提供のあり方 にまとめました。

調査実施が5～6月であり、例年であれば担当保健師の交代に伴い、特に保健師がご挨拶や状況確認に訪問させていただく時期となりますが、今年度は『保健師自身が感染源になってはいけない』という思いと、相談

#### 【支援にあたっての提案】

- 1 日頃から主治医や地域支援者との話し合い
- 2 タイムリーで個別性に配慮した情報提供のあり方
- 3 物資や備え
- 4 感染対策の徹底



最後のスライドになります。

実態や課題は把握しましたが、直接、解決に向けられない内容も多かったのが現状でした。終わりの見えない新型コロナに対して、保健師同士、悩みや迷いを共有し、相談しながら、出来ることを意識して進めてきている現状があります。

今回、63名の方々にご協力をいただいた結果の内容から、『今後の支援に向けての提案』4点を示しました。

1 日頃からの主治医や地域支援者との具体的な話し合いが大切であること

- 2 タイムリーで個別性に配慮した情報提供のあり方を検討しておくこと
- 3 確実に物資の備えをしておくこと
- 4 そして何よりも感染対策の徹底を図ること です。

今回、難病担当者として聞き取り調査を実施し、まとめを行う中で、課題や提案事項が健康危機管理・災害対策と同じであると再確認しました。これらの課題を組織的に共有検討し、組織としての備え・対策に繋げていくことが今後の課題だと考えております。

報告は以上です。ご清聴ありがとうございました。



## 介護者がコロナ入院で不在となった在宅難病患者への神奈川県への対応

国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター 小森 哲夫

COVID-19 の感染拡大第 3 波のなか、今日ご参加の保健師の皆さまは、大変な日々を過ごしておられることと思います。まずは感謝を申し上げたいと思います。

本日は、神奈川県における「COVID-19 に対する医療の提供体制・その他の動き」についてお話をいたします。

[https://www.pref.kanagawa.jp/docs/ga4/covid19/ms/hybrid\\_20200609\\_2.html](https://www.pref.kanagawa.jp/docs/ga4/covid19/ms/hybrid_20200609_2.html) より

指定発言 小森哲夫氏 参考資料

### 介護者がコロナ入院で不在となった在宅の難病患者への対応について

神奈川県 掲載日：2020 年 6 月 9 日

家族が新型コロナウイルス感染症で入院し、介護者が不在となり、在宅で常時医学的管理が必要な難病患者が取り残された場合に備えるため、本人が陰性の場合に受け入れる「在宅難病患者受入協力病院」を整備します。

#### 介護者がコロナ入院で不在となった在宅の難病患者への対応について

##### (ア)在宅難病患者受入協力病院

- 国立病院機構箱根病院
- 湘南鎌倉総合病院

など

##### (イ)入院の流れ

家族等の介護者が新型コロナウイルス感染症で入院し、介護者が不在となった在宅難病患者の入院が必要とされる場合、まずご本人に迅速に PCR 検査を行い、検査結果が陰性の場合、在宅難病患者受入協力病院に一時的に入院していただきます。

#### 介護者がコロナ入院で不在となった在宅の難病患者への対応



常時医学的管理を要する難病患者の介護者がコロナ入院で不在の場合は、PCR 検査の優先対応を行う。

##### 陽性の場合

下記医療機関へ

- 高度医療機関
- 重点医療機関
- 重点医療機関協力病院

##### 陰性の場合

- 在宅難病患者受入協力病院(国立病院機構箱根病院、湘南鎌倉総合病院等)に一時的に入院

◆一般の患者さんに対する医療の提供体制：神奈川モデル：下記となります。

○入院のための基準を作り直して、医療体制が逼迫しないようにする取り組み

- ・重症の患者さん：高度医療機関(大学病院が中心)が専門に入院を引き受ける
- ・中等症の患者さん：コロナ専用の病院も含めて重点医療機関が診る
- ・軽症の患者さん：重点医療機関協力病院が診る

◆在宅の難病患者さんに対する対応

さて COVID-19 ですが、現在、第 3 波になってよくよく言われているのは、「どうやら家庭内感染が大変多いということ」、「発症する 2 日ぐらい前から感染能力を持っているということ」、この 2 点が在宅で療養している難病患者さんにとっては大きな点ではないかと思っております。

つまりずっと家の中にいる介護者の方が介護をしておられれば良いのですが、なかなかそうはいかない。同居されていて、働きに外に出ている方もいらっしゃいますし、そういう意味での家庭内感染を怖がらなくてはならないということもあります。そして、無症状の時に感染をしてしまうということがありますので、その点で、在宅にいる難病の患者さんが COVID-19 に罹患する、そのリスクは高まる状況にあらうかと思えます。その視点で神奈川県今の医療体制を見ますと、家庭内感染により、「患者さんが罹患しないで介護者が罹患した場合」、在宅療養が破綻するということが想定されます。

このような場合、神奈川県では、「在宅の難病の患者さんの介護者であるご家族が COVID-19 に罹患して、介護ができなくなった場合」に、その患者さんを避難的に入院させるシステムをつくりました。

入院までの流れですが、難病患者さんには、もちろん PCR 検査を受けていただく必要があります。PCR 検査が取りあえず 1 回陰性だということを条件にして、神奈川県内9か所の在宅難病患者受入協力病院の中で、避難的な入院を、レスパイトとしてお受けする体制になっています。

私どもの病院もその役を担っておりますが、いつそういう患者さんが来るかということを中心に心配しながら見ておりますが、幸いなことに今までのところ、神奈川県でこの制度を使って避難的入院をされた方はいらっしゃらない、と聞いております。ですが、「在宅が破綻したときにどういうふうにサポートをするか」ということは非常に大事なことです。

すでに各地でこのような努力がなされていると思っておりますが、保健所を含めて県の本庁が医療機関との連携を取り、「体制を作る」ということは、非常に大事ではないかと思っております。

### ○在宅難病患者受入協力病院としての受け入れ体制

先ほど COVID-19 の感染のことを申しましたが、「無症状で感染力を持っている」ということは、実は PCR がまだ陰性である COVID 患者さんがいらっしゃるということです。

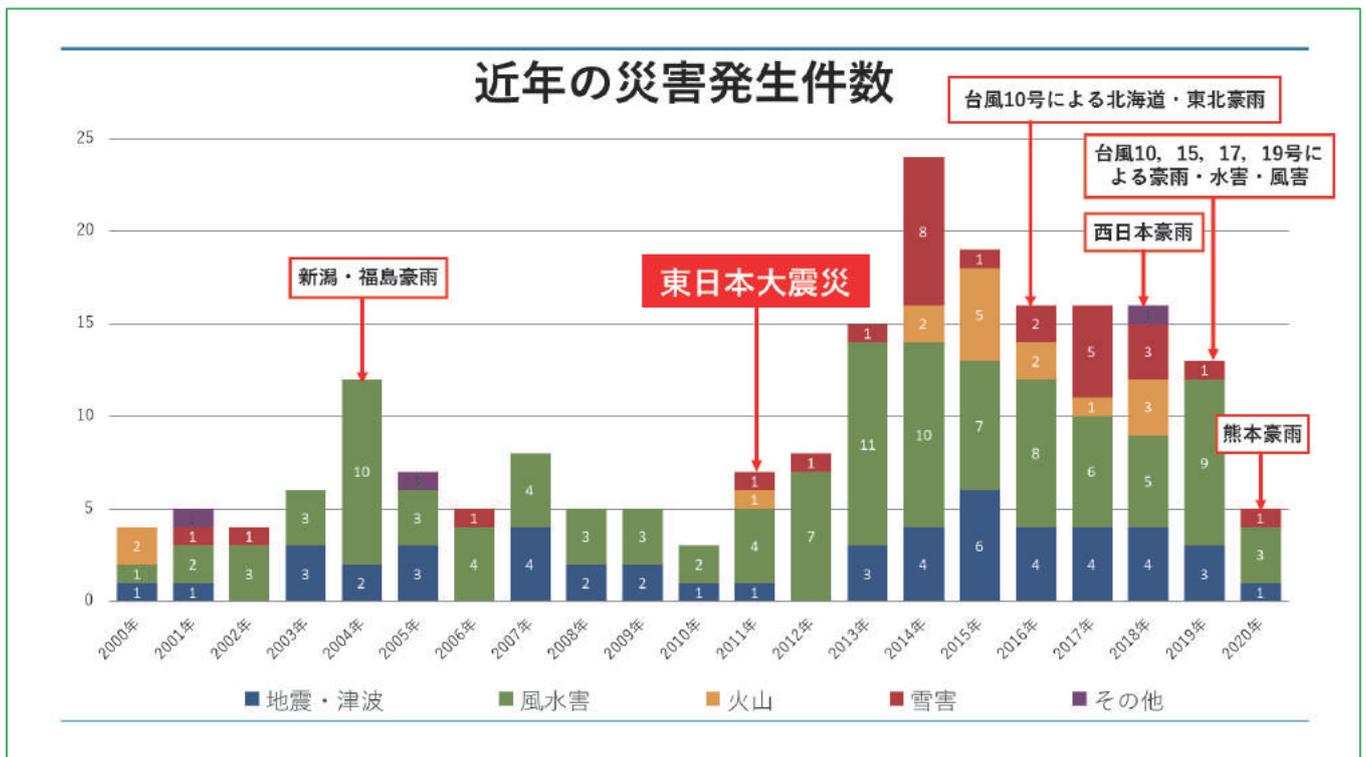
ですから、在宅難病患者受入協力病院である私たちの病院では、患者さんを受け入れるときには、少なくとも入院後48時間は「PCR 陽性者と同様の感染防御をする体制」での受け入れを考えております。「入院されてから、もう 1 度 PCR 検査を実施して、陰性を確認してから通常のレスパイト入院に移っていただく」、このように受ける側の病院も多くの困難を抱えます。このような方法も含めて、各地で適切な医療連携のしくみを作っていただければ、在宅で療養される難病患者さんと医療機関に一定の安心感が芽生えるのではないかと考えているというところです。ご参考になれば幸いです。

# 災害対策 避難入院の体制作りと神経難病リエゾン

国立病院機構 静岡医療センター 溝口 功一

静岡医療センター脳神経内科の溝口と申します。どうぞよろしくお願いいたします。私に与えられたテーマは、台風など予測できる災害の際、人工呼吸器装着者などの重症難病患者が発災前に入院するシステム、以降は避難入院としますが、その体制作りと神経難病リエゾンについて、説明させていただきます。

あわせて、今年の9月に台風10号が九州地方に最接近した際、九州・沖縄、中四国全12県で行われた避難入院について、アンケート調査を行いましたので、簡単にご報告いたします。



近年の災害発生件数です。緑で示した台風、あるいは豪雨による災害が増加していることがわかります。今年も熊本豪雨があり、大きな被害をもたらしたことは記憶に新しいことと思います。

## 予測できる災害、予測できない災害

異常な自然現象や人為的原因によって、人間の社会生活や人命に受ける被害

### 自然現象

地震、火山噴火

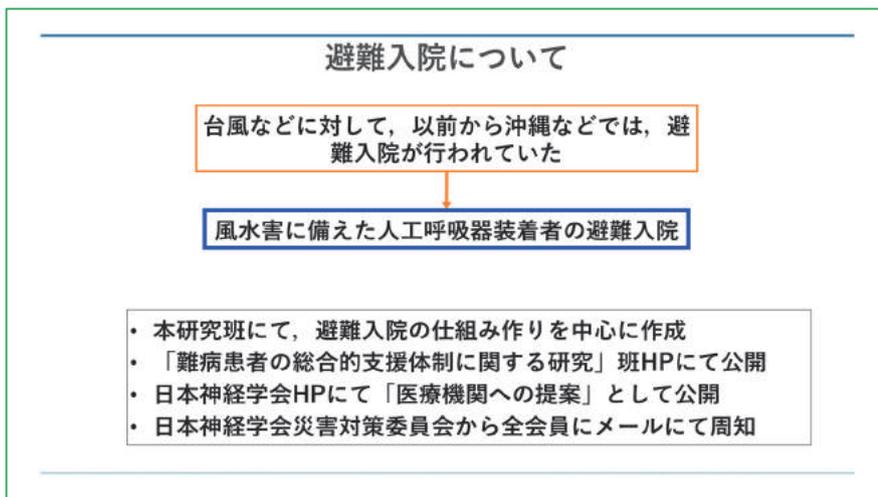
台風、水害、雪害

津波、土砂災害、風害など

### 人為的原因

火災、停電、断水、放射能など

災害にはスライドに示しましたように多くの種類があります。青字で示した台風等による災害は、近年、気象予測技術の進歩により、災害が発生する場所や時間が予測できるようになってきました。こうした予測可能な災害に対して、タイムラインの手法を活用して発災前に避難することは、重症神経難病患者など避難行動要支援者にとって大変重要なことです。

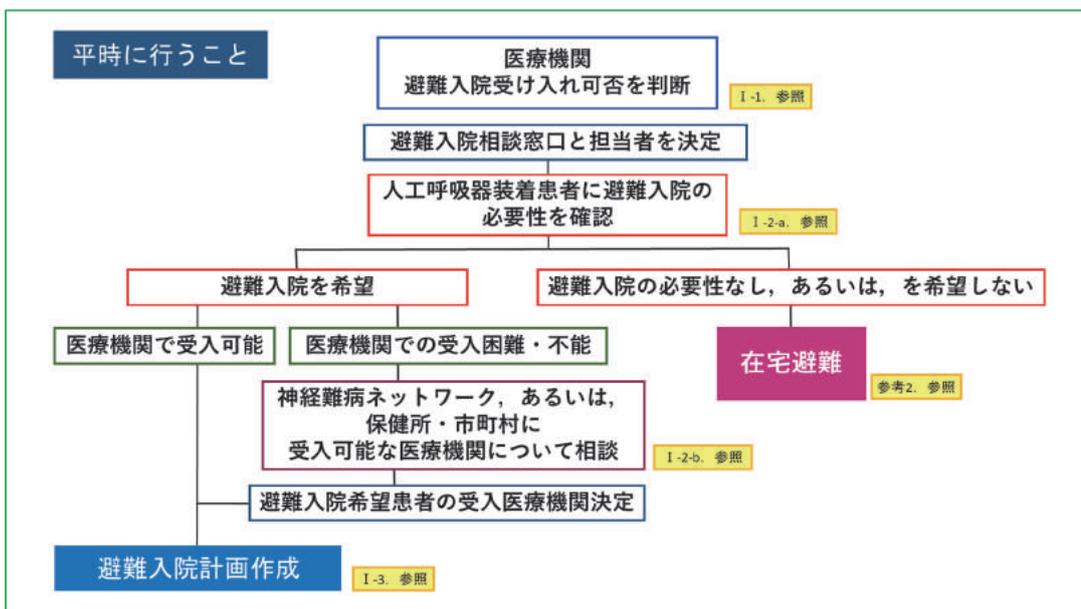


2年前のセミナーで、沖縄病院 諏訪園先生からご紹介がありましたように、沖縄・九州地方では、以前から避難入院が行われていました。

こうしたことをベースとして、人工呼吸器装着者が避難入院を受け入れてくれる医療機関数を増やしていくため、本研究班では「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」を作成しました。

その後、医療機関への提言として、

日本神経学会がHPにアップして下さるとともに、全会員に周知をしてくださいました。



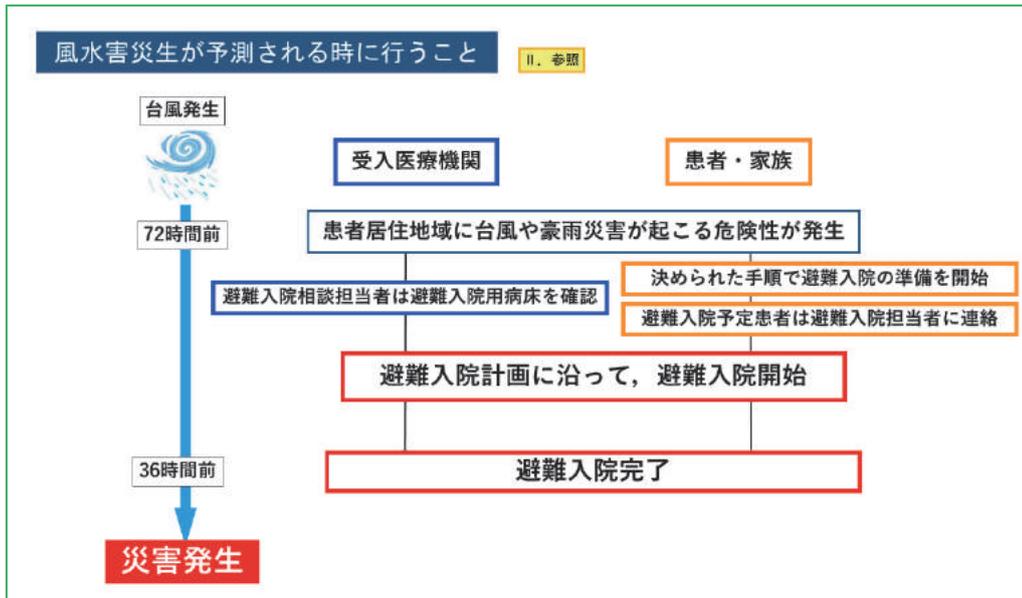
先ほどご紹介しました提言では、医療機関における避難入院の仕組み作りを中心に記載しております。

図は今回の提言に示しました受入体制作りのフローチャートです。まず、医療機関全体として、避難入院の受け入れについての意思決定をしていただいた後、患者・家族と相談する窓口を決めていただきます。多くの医療機関では地域との連携を担当している「地域医療連携室」などの部署が適当であると考えられます。

次のステップは、患者が避難入院が必要であるか、そして希望するかの確認です。

患者の居住地が水害等の危険地域であるか、停電に対する備えができていないか、介護者の状況などを参考として、避難入院の必要性を確認します。その上で患者・家族が避難入院を希望された場合には、受け入れ医療機関を決めていきます。

医療機関は避難入院を希望する患者が日頃からレスパイト入院などで利用している場合であれば、受け入れしやすいと考えられます。本来は複数の医療機関が受け入れ候補として上がることが望ましいと考えております。そして、受け入れ医療機関が決定した場合には、患者・家族は、保健師、訪問看護ステーション・医療機関などの支援者とともに避難入院計画を作成することとなります。実際には、災害時避難行動要支援者個別計画として作成することが望ましいと考えております。避難入院が必要ないか、希望しない場合であっても、停電対策など災害対策の支援は継続的に行う必要があります。以上のようなステップで避難入院の準備を行なっていきます。



この図では、台風など災害が予測された時点以降の動きをまとめてあります。

台風による災害が予測された時点から避難入院の動きが始まり、災害発生予測時間の概ね36時間前には避難が終了するように示してあります。

計画作成の中では、避難の方法、支援者など細かいことを決めていく必要

があります。避難開始時期は、避難する際、協力してくださる支援者自身が避難できることなどを考慮すること、また、医療機関が受け入れやすい時間帯に到着することなどを考えて、避難時期を設定することがポイントです。何日間滞在するのかについては、被災状況や地域の状況でご判断いただくこととなります。

### 避難入院の課題

1. 避難入院受入医療機関の設定
  - レスパイト入院をしている場合
    - ▶ レスパイト入院で利用している医療機関が第一候補だが、レスパイト入院以外にも複数の医療機関の候補が望ましい
  - レスパイト入院をしていない場合、また、受入医療機関がない場合
    - ▶ 相談先として、神経難病ネットワーク、保健所、および、市町村を挙げてあるが、まずは、避難入院を受け入れてくれる医療機関を発掘することが先決
2. 避難入院の費用は在宅難病患者一時入院事業を活用することが妥当だが、単価が安い、全都道府県で同事業が行われていないなど事業そのものの課題
3. 個別計画の作成を誰が行うのか
  - (私見) 保健師と協力して、訪問看護師が計画を作成するのがベストでは

避難入院の仕組み作りについてお話しいたしましたが、大きな課題が3つあります。

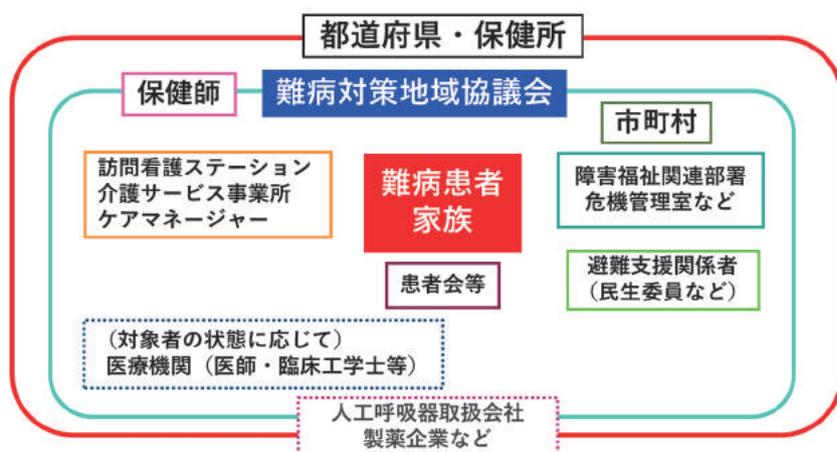
まず避難入院受入医療機関の選定です。レスパイト入院先の医療機関が避難入院を受け入れてくださればいいのですが、レスパイト入院を利用していない場合、あるいはレスパイト入院をしていても受け入れ医療機

関が決まらない場合では、神経難病リエゾン、保健所、市町村に相談することになります。そのためには神経難病リエゾンや保健所などで、あらかじめ避難入院を受け入れてくれる医療機関を確保しておく必要があります。この点は大きな課題です。

2番目には費用の問題があります。在宅難病患者一時入院事業を利用することが適切であると考えておりますが、本事業が全ての都道府県で実施されていないため、一部の都道府県では、医療保険を用いて入院することになります。また、本事業が実施されていても単価などの点から事業実績のない地域もあり、全国一律に一時入院事業を利用することは困難です。

3つ目は避難計画作成についてです。

## 難病患者の個別計画作成を進めるために



平成29年度 難病患者の地域支援体制に関する研究 あきた病院 和田千鶴先生 一部改変

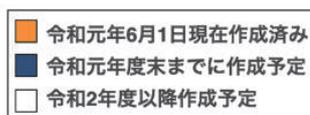
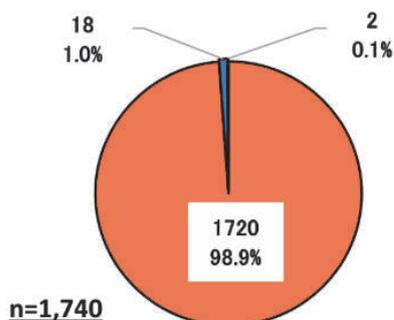
先に述べましたように、タイムラインの手法を活用して、避難行動要支援者個別計画として作成することが望ましいと考えております。そして、その方法として、以前から、私たちは、図に示したように保健所が中心となり、難病対策地域協議会を活用し、個別計画を作成することを推奨してきました。最近では、こうした作成方法をとる地域

が増えてきているとかがっています。ただ、実際には保健所が個別計画作成の仕組み作りを行い、訪問看護師さんなどの支援者が作成する方法もあります。地域の事情により、柔軟に対応いただければと思います。

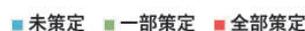
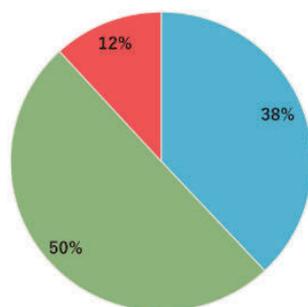
## 避難行動要支援者名簿と個別計画作成状況

令和元年6月1日現在

### 1. 避難行動要支援者名簿の作成状況



### 2. 個別計画策定自治体 (全1716自治体)



総務省消防庁 「消防の動き2020年1月号」

さて個別計画についてですが、このスライドは消防庁から報告されております避難行動要支援者名簿と個別計画の作成状況です。

避難行動要支援者名簿は市町村の義務ですので、ほぼ100%作成されています。

一方、2.に示してありますが、個別計画を全部作成した市町村が12%であるのに対し、未作成の市町村は38%もあり、避難行動要支援者個別計画の作成はあまり進んでいないことがわかります。

本年11月、避難行動要支援者個別計画作成が市町村の努力義務となるような方向で、災害対策基本法が改定されるとの報道がありました。今後、個別計画の作成が進んでいくことを期待したいと思います。

## 令和2年9月台風10号の際の避難入院の状況

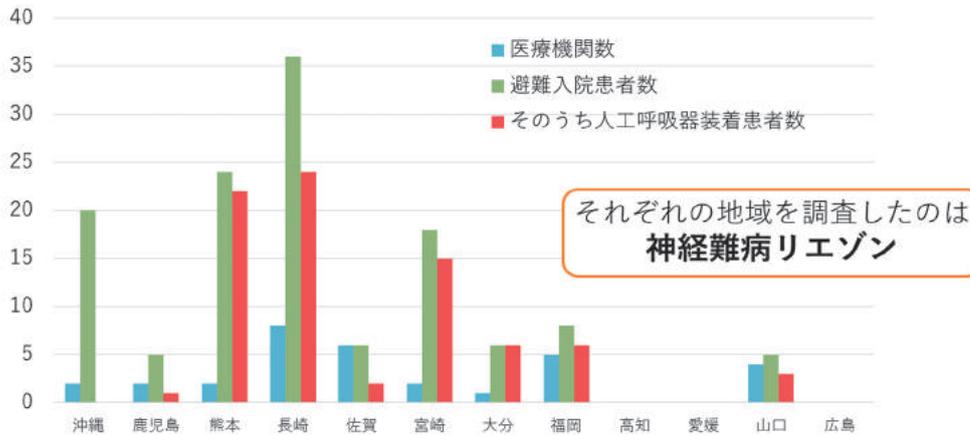


図1. 県別避難入院患者受入医療機関数と患者数

全医療機関数32医療機関、避難入院患者総数128人、人工呼吸器装着者数79人

さて、今年9月台風10号が九州地方に接近するとの予報がありました。その際、九州・中四国12県で神経難病患者の避難入院について調査をいたしました。

本調査では、神経難病リエゾンの先生方に、地域で避難入院を受け入れている医療機関を調査していただくという協力をいただきました。結果をお示しいたします。実施医療機関は32あり、全避難入院患者数はのべ128人でした。そのうち、人工呼吸器装着者は60%あまりでした。

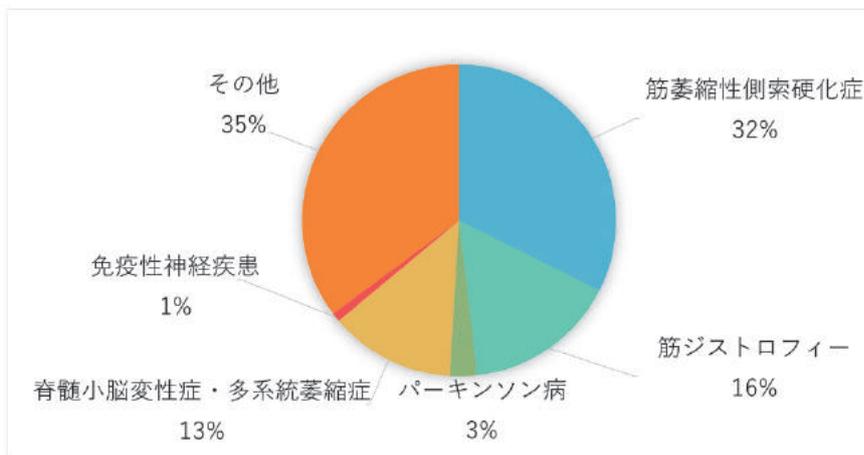


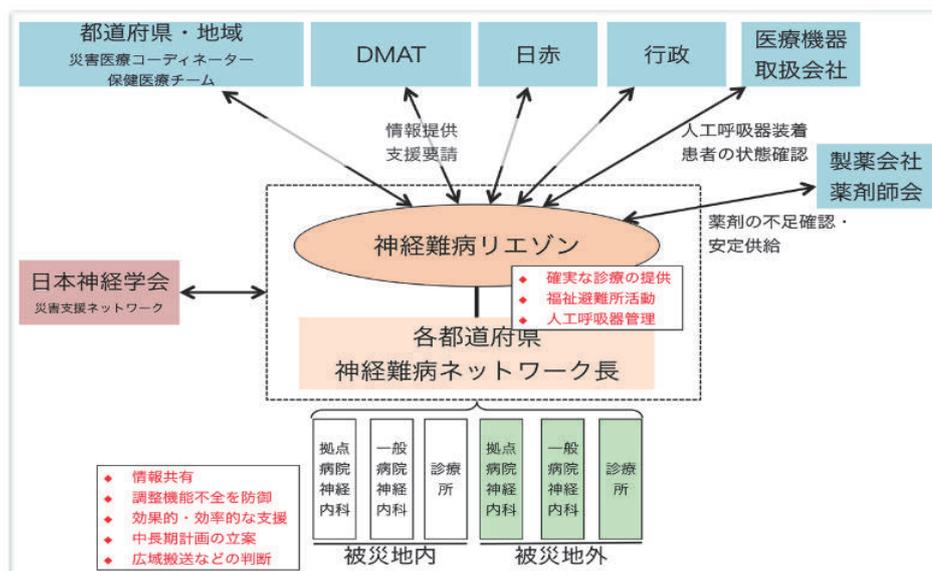
図2. 疾患別避難入院患者数

疾患別では、筋萎縮性側索硬化症が32%、筋ジストロフィーが16%でした。なお、その他の中には重症心身障害児(者)を含めて報告して下さった施設があるようですので、全体の数字は必ずしも神経難病だけの数字ではないことを理解してください。

また、32の医療機関は、提言以前から避難入院を行っていると推測されます。

今後、さらに分析を進めていく予定ですが、私が想定した以上の医療機関が避難入院を受け入れてくださっていたことに感銘を受けました。

## 日本神経学会の災害対策



先の調査でも名前が出ました神経難病リエゾンについてお話いたします。

日本神経学会は、東日本大震災を期に、災害対策委員を発足させました。これまで被災地と被災地外との情報交換、広域避難の受け入れ医療機関の登録などの事業を行ってきました。2017年災害対策マニュアルが作成され、都道府県に神経難病ネットワーク長をおき、神経難病リエゾンを複数名登録すること、そして地域での神経難病ネットワークを構築することを目標と致しました。実際にはなかなかネットワーク構築などは進みませんでした。

## 神経難病リエゾンのミッション

第1回神経難病リエゾン協議会開催 2020年2月

役割の確認

- ①災害時、被災地の情報収集・共有・発信
- ②平常時、在宅人工呼吸器装着者のリスト化
- ③在宅人工呼吸器装着者の個別支援計画策の推進

まだまだ、災害保険、身分などの課題はあるが、

まずは、「**できることから始めよう!**」を  
合言葉に活動を開始!

しかし、今年2月第1回神経難病リエゾン協議会が開催され、できることから始めようを合言葉として、当面の役割としてスライドに示す3つのことについて確認をいたしました。

- ①災害時、被災地の情報収集・共有・発信
- ②平常時、在宅人工呼吸器装着者のリスト化
- ③在宅人工呼吸器装着者の個別支援計画作成の推進 です。

お手本にした小児・周産期リエゾンと異なり、神経難病リエゾンは日本神経学会内部の組織であるため、身分の問題などもあり、活動は限られています。しかし、今回のアンケート調査では神経難病リエゾンの先生方が非常に協力的に動いてくださいましたので、今後地域での役割を十分果たして下さるものと期待しております。

## まとめ

1. 風水害に備えて、避難入院を日本神経学会に提案したが、避難入院先医療機関の選定、費用、個別計画作成などの課題がある
2. 避難入院は、沖縄・九州地区での調査によれば、多くの医療機関で実施されており、今後、全国に広がっていくことが期待される
3. 第1回神経難病リエゾン協議会が開かれ、神経難病リエゾンの役割が明確に示され、今後、それぞれの地域での活動が広がっていくことが期待される

本日のまとめです。

避難入院の仕組み作りについて、今年度行った避難入院の調査結果について、そして神経難病リエゾンの現状について、簡単ではございますがご説明いたしました。

ご清聴いただき、ありがとうございました。

## Web セミナー内 投票結果

問1 あなたのご所属では難病対策地域協議会を設置していますか？

はい 68% いいえ 32%

問2 あなたのご所属では、難病あるいは小慢の在宅患者さんに対して、災害時の対策をすすめる保健活動を実施していますか？

はい 100% いいえ 0%

問3 2で「はい」とお答えのかたに伺います。実施しているご活動を教えてください。(回答重複あり)

①(都道府県ご所属の方)市区町村との連携・協働 53%

②災害時の個別支援計画の作成 68%

③支援機関等への研修 36%

④同自治体内の関連部署との連携・協働 42%

## Web セミナー内 Q&A

Q:千葉先生へ質問です。スライド 30p の課題 1(診断初期から在宅療養支援への移行期、在宅療養支援における急性増悪などの症状変化時に専門医と在宅療養支援をつなぐ連携システムの構築)について、少し具体的なお話を聞かせていただければ幸いです。

A:(千葉氏) 一番痛いところのご質問を頂いたと思います。先ほどの講演の中でも、課題 2 以降は、こういうふうな体制を組みましたということでご説明いたしましたが、課題 1 のところは説明できませんでした。(理由は)そのシステムを京都府全体で作れていることを、私のいる時点では、確認できていなかった、というところにあります。いわゆる急変時に在宅と病院への移行をいかにスムーズにするか、その連携システムをどう作るかということなのですが、それは地域の実情によって非常に異なっています。各保健所で設置されています難病対策地域協議会の中でしっかりと議論をしていただきながら、地域の医療体制とともに作っていただくことが必要、と思っています。

京都府では、「個別支援にかかわる仕組みのなかのひとつの会議」として、「支援グループチーム会議」というものが各保健所にあります。そこに専門医、また担当の家庭医、それから保健所の保健師などの関係者、また市町村の(関係部署)などが参加し、地域の個別のチームのところで、「その方にどう緊急時に医療を継続するか」「安全な医療提供体制ができるのか」について検討し、その体制を作っていただき、それが地域の中で時間をかけて確立していくこと、かと思っています。(そのシステムが)もうほぼできてきつつある地域もあると思いますし、まだ今からきちんと仕組みを作っていないといけない地域もあったかと思っています。

それから、「医療連携」についてですが、医療と介護者、看護師等々をつなぐ、「ICT 活用」が今、各地域で進んでいると思います。ですが(これらの活用を試みる)、主治医が活用していないと、スムーズなサービス提供につながらない、という課題もあります。今は看護協会にいますので、この立場から、「ICT の活用により、医療連携、地域体制がスムーズにネットワークを張れるような取り組みを推進していただきたい」ということを、(関係団体等への)要望として挙げています。

Q: 私は、難病担当課に所属しており、ALS などの人工呼吸器装着者に対し、災害時の個別支援計画を策定しています。ただ、市には難病や小慢患者以外にも人工呼吸器装着者がおり、難病患者のみでは不十分であり、医療的ケア者全体を見た支援(計画作成)が必要と思っています。ただ、難病や小慢以外の方を対象にすると、災害時要支援者制度の担当課だったり、障害部門(医ケア児部門)等との連携が必要であったり、どこが主導で計画策定を行うかなど各課の温度差もあり、熊本市のように一つの部署が主となってうまく計画策定されているのは珍しいのではと思います。熊本市が難病だけではなく、人工呼吸器装着者という切り口で個別支援計画を立てることになったきっかけやこうしたうまく連携できるよという助言がいただけたらと思います。

A: (島村氏) 熊本市における「医療依存度の高い人」というくり方は、要援護者避難支援制度ができた時に出来上がったものです。この災害時要援護者避難支援制度は平成 19 年にできましたが、その当時、医療依存度の高い人については保健所、現在の医療政策課が、寝たきりの方々の情報をもっていましたので、「計画を立てる」ということになりました。また平成 30 年度にできた難病の対策班が医療政策課に入ったことで、同じ課の中で業務ができるようになりました。

Q: 避難入院の際、自家用車での移送が困難な場合の医療機関への移送方法について、どのような手段で移送されるか事例があれば教えてください。

A: 後述参照

Q: 協議会を行う部署と患者支援を行う部署が異なる場合、どのように協議会の内容を地域に還元されるのでしょうか。

A: (紙上回答: 齊藤氏) 当県では、県全体での協議会以外にも、県内の各保健所圏域ごとに難病対策地域協議会を設置しておりますので各圏域の協議会の中で、課題の共有と対策の検討をしております。また、県庁・各圏域の担当者にて、担当者会議1~2 回/年を開催しており、県庁・他圏域とともに、地域ケアシステムをもとに現状と課題を情報共有、意見交換しています。県の協議会の場では、各圏域の実情を踏まえた県全体の課題についても検討され、各圏域へも開催結果を議事録などの資料にてフィードバックはいただいています。

(紙上回答: 佐藤氏) 町田市は、協議会を実施する部署と患者支援を行う部署が同じです。内容を共有いただきたい部署には協議会への参加依頼をさせていただいておりますが、予算不足等で参加依頼が難しい事業所等には可能な範囲で『挨拶回り』と称して難病担当者が訪問し、課題や取り組み等をご説明しています。

Q: 避難入院について教えてください。「災害時には被災者への対応があるために避難入院ではなく自宅待機してほしい」というご意見を、神経難病を専門とする病院から伺ったことがあります。医療機関において避難入院について受け入れる余力はあるのでしょうか？

A: 後述参照

Q: 人工心臓の方についての対応をされている自治体がありましたら教えていただきたいと思っています。

A: (紙上回答: 齊藤氏、佐藤氏、島村氏) 人工心臓の方への支援・対応は、これまでは実施経験がない状況です。

## 総合討論まとめ

(司会:小倉) 総合討論のまとめといたしまして、各講師の先生方から、本日のご感想やご参加者へのエール、あるいは追加のご発言などを伺います。

### 【齊藤紗也香氏】

本日は貴重な場を頂きまして、ありがとうございます。本当に目からうろこの情報といえますか、私自身も学ばせていただきました。溝口先生から避難入院のお話がありましたが、まさに甲賀圏域でもこのような体制を、レスパイトシステムを基盤として、今後作っていかれないものだろうかと思案していたところでしたので、非常に今後の取り組みの参考になる情報を頂けたと思っております。ありがとうございます。

### 【島村富子氏】

本日はこのような機会を頂いてありがとうございました。私もいろいろ新しい情報を頂いて、非常に参考になりました。コロナ禍の中で、健康危機という部分で災害の危機もそうですが、災害時の避難の体制については、災害もあれ、このコロナもあれ、いろんなところでありましたので、これからこの難病対策地域協議会とかもどんどんそういう災害を含めたこういう体制について、もう 1 回、このコロナ禍でなかなか難しいですけれども、協議会を開いて、いろいろな、この中でできることを少し考えていきたいなというふうに改めて思ったところでした。ありがとうございました。

### 【上野久美子氏】

医療依存度の高い患者さんの、それこそ緊急性とか命に関わる状況での支援というものの難しさは、関わりながら常々思っておりましたが、本日はたくさん学びをありがとうございました。

「レスパイト入院」という考え方ですが、そういうことを実現するためには、様々な関わり、連携や調整が必要で、また予算も含めて、たくさん課題があります。(ですがそのしくみができることで)レスパイト入院を受け入れる側の医療機関にしても、受け入れてもらう側の患者さんやご家族に関しても、安心と安全につながっていくんだなということを、今回は再認識いたしました。(望ましい体制の実現に向けて)皆さんの様々なお知恵を拝借したり、協力しながら、少しずつ(実現にむけて)進んでいければ、と思いました。ありがとうございました。

### 【田倉悦子氏】

本日はありがとうございました。現在、医療機関が、コロナ対応で非常に逼迫しています。このようななかで、小児の親御さんたちは、みんなコロナに感染しないように非常に気を付けて生活しています。そして幸い今、私の身近なところでは起こってはいないのですが、災害に限らず、お子さんたちが入院しなければならない事態、つまり「家でお子さんたちがみてもらえない状況」になったときに、「どうやって(医療機関等で)そういう方々を受け入れていただけるのか」ということをしっかり考えていかなければいけない、と皆さんのお話を伺って、今回気付きました。今後、検討していきたいと思えます。ありがとうございました。

### 【佐藤留美氏】

本日はありがとうございました。町田市保健所では協議会 2 年目となりました。この新型コロナウイルスがまん延したことから、今年度は紙面開催で、協議会を実施しました。先ほど、溝口先生からも避難入院のお話を具体的に伺い、また小森先生からも COVID 罹患のリスクへの対策について伺いました。改めて危機管理を含めて医療連携の強化を進めていければと思います。今後ともよろしく願いいたします。

### 【小森哲夫氏】

全国各地でたくさんの試みがなされ、そして日々、難病の患者さんへの「災害や COVID への対策が充実しているんだ」ということが感じられました。大変ありがたいセミナーだったと思います。少し情緒的になりますが、千葉先生の資料の中に、40 代女性の ALS の個別の支援のお話がありました。お話を伺っているうちに、これはドラマみたいだなと思っておりました。たくさんの保健師さんが、このドラマのような経験をご自分でお持ちなんだと思います。本日まで参加のみなさまの中には、新しく難病担当になられた方もいらっしゃるということですが、関わり始めてまだ日が浅いという方にはぜひ、このドラマを経験していただいて、難病にのめりこんでいただきたいと思います。この熱い気持ちが患者さんを救うんだと思うので、そしてそれが組織をつくるのに役に立つと思います。ぜひよろしくお願ひしたいと思います。

### 【溝口功一氏】

今日はありがとうございました。小森先生もおっしゃいましたけれども、全国で素晴らしい試みがたくさん行われていて、とても感動しました。そういったところを参考にしながら、地元の保健師さんに働きかけたいと思いました。

それから災害対策については、災害を別個に考えるのではなくて、日常生活の中を見直すことにつながると思います。そういう意味でも、災害対策を皆さんが日常に考えてくださることは、とても意義が深いと思います。ありがとうございました。

(司会:小倉 「避難入院」についてのご質問がはまりました。「主治医の先生からは、災害のときには他の方の対応があるので、できるだけ自宅に待機するよう言われています。「避難入院」のお話でしたが、そのあたりはどのように理解するとおいでしょうか。」とのこと。溝口先生、よろしくお願ひいたします。)

(A. 溝口氏) 原則は、やはり「自宅での避難」だと思います。ところが「電源の確保がうまくいかない」とか、「明らかに水害が起きる地域に住んでいる」とかいう場合には、やはり避難入院は積極的にしたほうがよいと思います。

あわせてもう 1 つ追加の発言です。「どうやって(何をつかって)自宅から避難先に移動するか」についてです。基本的には自家用車で避難するのが一番であると思うのですが、時間帯によっては介護タクシーをうまく使えばよいと思っています。救急車はなるべく使っていないでいただきたいというのが本音です。

### 【千葉圭子氏】

ご発言、ご発表を聞いて、ご参加の保健師のみなさんが「難病の患者さんの個別ケースをしっかり見ていらっしゃる」と、そして「患者さまやご家族、当事者の思いをしっかり組み入れながら各地で施策を作り上げていらっしゃる」とが非常に心に強く残り、そして「そのプロセスが見えたこと」がとても頼もしく、そしてうれしい、という思いでいっぱいになりました。

さて災害時の「避難」のことですが、熊本からのご発表のように、シミュレーションの必要性について、確かにそうだなと思いました。家の中でずっと過ごしていらっしゃる方は、外に出る経験があまりありません。入院のときなどがその機会となるかもしれませんが、特に在宅で長年療養されていますと、平時には外に出る経験がない方もいらっしゃいます。「どういう形で外に出で避難させるのか」ということをきちんと考えていないと、有事のときにはなかなか手が出ません。どこから搬出するのか、移動のルートはどうするのか、その方法というものが非常に重要になることを、改めて経験を振り返りながら感じました。

最後に、ご参加のみなさまは、今、COVID-19 の対応に、追われていらっしゃる、なかなか思うように事業も進められない状況だと思います。そして、在宅の難病患者さんの状況も把握しづらくなっているかもしれません。さきほど「訪問看護ステーションとの連携」というお話がありましたが、訪問看護ステーションは、このコロナ禍でも活動を進めています。(そして在宅の難病患者さんの状況については、例えば)通常は通所事業所に通ってらっし

やる方も、通所ができなくなっている、などの状況が生じています。(在宅の難病患者さんの)様子をきちんと見守っていくということは大事で、保健師は、(通常の業務を継続している)訪問看護ステーションとも連携を取りながら、また、たまには訪問もしながら、情報を把握していただけたらと思います。

そしてまたこのようななか、看護協会としては何ができるのか、と(様々なことを)思い浮かべながら、学ばせていただいたセミナーでした。本当にありがとうございました。

(司会:小倉 ご参加のみなさまは、今、激務の中で、「あれもできない、これもできない。おもうようにできずにつらい。」という思いを持っていらっしゃるのではないかと思います。そのような保健師のみなさまへのアドバイス、そして、保健師のみなさまご自身の健康を守っていただくための方法などについてご発言をお願いいたします。)

(千葉氏) どこでもそうだと思うのですが、コロナ対策で追われている中で、やらなければいけないことがたくさんあると思います。それは年度当初、あるいは前年度に立てた計画です。今何が最も優先なのかということを考えながら、できることとできないことを整理して1つずつやっていかれたら良いと思います。

看護協会の研修も、年度の前半は全部なくして、後半は Zoom で実施しています。今、最低限でもやるべきことは何か、ということと、ご自身の健康管理が最も大事だと思います。(この状下で)特に看護職は、メンタルヘルスにおいて様々な問題を抱える人々が多くなっています。保健師も同様、日々過激な任務をされているかと思しますので、(一緒に食事をするという機会は、今はつくれませんが)、仲間同士がお互いに話し合ったりするなど、職場で十分コミュニケーションを交わしたり、あるいは「ちょっと危ないな」と思われたら、カウンセリングのようなところも一時期は利用しながら、相談をしながら、心も整えて対応していくことが必要かと思えます。このことは非常に大事なことだと思いますので、皆さんもここに気を付けて、頑張っていただけたらと思います。

## ライブ・オンデマンド配信 Web セミナー 視聴者・アンケート結果のまとめ

セミナーへのお申込みは472名、うちライブ配信時には291名が参加されました。

また多数の方からご希望のありました「オンデマンド配信」を2020年12月28日から2021年1月31日まで実施しました。(システムの構成上、何名がオンデマンド配信を視聴されたかについては、把握できませんでした。)

### ◆アンケートへの回答者は計113名

回答者のうちわけは、自治体ご所属の方が102名、大学等にご所属の方が11名であり、またライブ視聴の回答者が102名、オンデマンドが3名、ライブとオンデマンドの両方、は2名でした。

### ◆自治体ご所属の受講者の概況・難病保健活動と受講の目的 (表1, 2)

受講者は、難病・小児慢性の担当者が99名(97%)で、「難病の保健師研修受講経験あり」は、全体で49名(48%)、都道府県26名(41%)、政令指定都市9名(69%)、中核市等14名(53%)でした。

「難病対策地域協議会の設置あり」は、全体で63名(61%)、都道府県41名(65%)、政令指定都市7名(53%)、中核市等15名(57%)、「災害対策活動あり」は、全体で89名(87%)、都道府県56名(88%)、政令指定都市11名(84%)、中核市等22名(84%)でした(表1)。

【表1】 回答者の所属と難病保健活動

| 視聴者の所属と難病保健活動        | n = 102 |         | n = 63 |         | n = 13 |          | n = 26             |         |
|----------------------|---------|---------|--------|---------|--------|----------|--------------------|---------|
|                      | 全体      |         | 都道府県   |         | 政令指定都市 |          | 中核市・その他政令市<br>・特別区 |         |
| 保健師歴 平均±SD (年)       |         |         | 8.4年   | ±9.32   | 7.1年   | ±4.94    | 11.3年              | ±7.63   |
| 難病・小慢の担当             | 99      | (97.1%) | 62     | (98.4%) | 13     | (100.0%) | 24                 | (92.3%) |
| 難病保健師研修受講経験あり        | 49      | (48.0%) | 26     | (41.3%) | 9      | (69.2%)  | 14                 | (53.8%) |
| 難病対策地域協議会の設置あり       | 63      | (61.8%) | 41     | (65.1%) | 7      | (53.8%)  | 15                 | (57.7%) |
| 災害対策活動あり             | 89      | (87.3%) | 56     | (88.9%) | 11     | (84.6%)  | 22                 | (84.6%) |
| 災害時個別支援計画の作成         | 61      | (59.8%) | 33     | (52.4%) | 8      | (61.5%)  | 20                 | (76.9%) |
| うち基礎自治体での共有あり        | 43      | (42.2%) | 26     | (41.3%) | 4      | (30.8%)  | 13                 | (50.0%) |
| 支援関係組織への研修           | 37      | (36.3%) | 23     | (36.5%) | 5      | (38.5%)  | 9                  | (34.6%) |
| 支援関係組織との連携会議等        | 41      | (40.2%) | 26     | (41.3%) | 2      | (15.4%)  | 13                 | (50.0%) |
| 基礎自治体関係部署との連携・討議     | 14      | -       | 14     | (22.2%) | -      | -        | -                  | -       |
| 自治体内関連部署との連携・討議      | 9       | -       | -      | -       | 3      | (23.1%)  | 6                  | (23.1%) |
| 受講後、今後の活動の具体的な目標ができた | 76      | (74.5%) | 42     | (66.7%) | 12     | (92.3%)  | 22                 | (84.6%) |

またセミナー受講の目的は、「災害時対策の取り組みの情報入手」がもっとも多く89名(87%)、次いで「難病保健活動の役割についての理解を深めたい」77名(75%)、つぎに「難病施策や協議会の情報入手」「COVID-19の課題や対応」でした(表2)。

【表2】 セミナー受講の目的・動機

| セミナー受講の目的・動機    | n = 102 |         | n = 63 |         | n = 13 |         | n = 26             |         |
|-----------------|---------|---------|--------|---------|--------|---------|--------------------|---------|
|                 | 全体      |         | 都道府県   |         | 政令指定都市 |         | 中核市・その他政令市<br>・特別区 |         |
| 難病施策の情報入手       | 61      | (59.8%) | 38     | (60.3%) | 8      | (61.5%) | 15                 | (57.7%) |
| 難病保健活動の役割の理解    | 77      | (75.5%) | 51     | (81.0%) | 9      | (69.2%) | 17                 | (65.4%) |
| 難病対策地域協議会の情報入手  | 61      | (59.8%) | 37     | (58.7%) | 7      | (53.8%) | 17                 | (65.4%) |
| 災害時対策の取り組みの情報入手 | 89      | (87.3%) | 53     | (84.1%) | 11     | (84.6%) | 25                 | (96.2%) |
| covid-19の課題や対応  | 59      | (57.8%) | 39     | (61.9%) | 6      | (46.2%) | 14                 | (53.8%) |

## ◆セミナーの成果

セミナー受講の成果については、表3の①から⑤に示す内容について「理解の深まりや情報入手の有無」をたずねました。その結果、すべての項目について、95%を超える受講者が「とても」あるいは「まあそう思う」の回答でした。あわせて「⑥セミナー参加の目的達成」「⑦セミナーに参加してよかった」についても同様のご回答をいただきました(表3)。

【表3】セミナー受講の成果

| セミナー受講の成果 (n=102)            | とてもそう思う    | まあそう思う     | あまりそう思わない | 全くそう思わない |
|------------------------------|------------|------------|-----------|----------|
| ①難病保健の理念・役割の理解が深まった          | 53 (52.0%) | 47 (46.1%) | 1 (1.0%)  | 0 (0.0%) |
| ②難病施策の概略の資料が得られた             | 45 (44.1%) | 52 (51.0%) | 1 (1.0%)  | 0 (0.0%) |
| ③難病・小慢の保健活動の情報が得られた          | 51 (50.0%) | 49 (48.0%) | 2 (2.0%)  | 0 (0.0%) |
| ④難病の災害時対策の取り組みの情報が得られた       | 60 (58.8%) | 39 (38.2%) | 1 (1.0%)  | 0 (0.0%) |
| ⑤covid-19の難病療養の課題や対策の情報が得られた | 41 (40.2%) | 57 (55.9%) | 4 (3.9%)  | 0 (0.0%) |
| ⑥セミナー参加の目的達成                 | 51 (50.0%) | 50 (49.0%) | 1 (1.0%)  | 0 (0.0%) |
| ⑦セミナーに参加してよかった               | 63 (61.8%) | 39 (38.2%) | 0 (0.0%)  | 0 (0.0%) |

## ◆今後の活動の具体的な目標

自治体ご所属 102 名中76名(75%)が、「今後の活動への具体的な目標ができた」(表1)と回答し、その具体的な内容、あるいは、「目標が、「わからない」」の回答理由は、下記のとおりでした。保健師のみなさまが、多くの難病課題に向き合い活動されていること、あわせてセミナーの受講により、それぞれのご活動を展望して下さったことがわかり、大変心強く、また大変ありがたく感じました。

<具体的な目標・活動の内容:自由記述の抜粋>

- 地域課題の集約・把握を行い、優先度・取り組み可能な課題に着手したい。
- 難病対策地域協議会の方向性・目標の再設定をしたい。
- 災害時個別支援計画の策定・拡充等を行いたい。

<具体的な目標については、「わからない」と回答した理由:自由記述の抜粋>

- 自治体のいち保健師としての課題がみえたところなので、目標はこれからたてたい。
- 現在の取り組みがまちがっていないことはわかったが、今後の活動についてはまだわからない。

## ◆今後の研究班セミナー –実施方法や実施体制など–

今年度はCOVID-19 感染拡大のなか、各講師の先生方の多大なる御支援によりウェブでのセミナーを開催することができました。そして多くの自治体保健師のみなさまにお申込みをいただき、また大学等の先生方にもご参加いただくことができ、セミナーの必要性を改めて痛感いたしました。

ウェブ開催については、「よい 84 名(遠方への移動は困難。ウェブなので視聴できた、等)」「どちらともいえない 23 名・悪い 1 名(通信状況や視聴の環境が整わずきちんと聞き取れなかった、集中できなかった。講師や参加者との自由なやりとりができず残念。等)」のご意見があり、ウェブの利点とともに、対面研修のご要望もいただきました。

今後はウェブの利点も活かしながら、あわせて対面での研修・交流セミナーの体制整備も、ひきつづき行っていく必要のあることがわかりました。

なお研究班では、H27 年度に難病保健活動にかかる保健師の人材育成の体系を示し、各都道府県等における集合研修あるいは OJT のすすめかたを提案してきました。ですが、それらの実施体制が充分には整備されていない現状も、今回あらためて確認されました。今後は、行政、教育・職能団体等のみなさまに、研究班とのさらなる連携・協働をお願いし、セミナー等の実施体制を整備することができたらと考えました。よろしく願い申し上げます。

最後にみなさまのご健康をお祈りし、またみなさまのご活動に心より感謝をもうしあげて、稿を終えます。

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

2020 今、保健師だからできること！  
難病対策地域協議会の活用、災害対策や COVID-19 蔓延下での療養支援の取り組みに学ぶ  
Web セミナー記録集

研究代表者 小森哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター)  
研究分担者 小倉朗子 (公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット)  
研究分担者 千葉圭子 (公益社団法人京都府看護協会)

編集 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  
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

令和3年3月