

都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における

難病保健活動の推進

—保健師の役割・難病対策地域協議会の活用—

(難病の地域診断ツール 様式ファイル CD 付き)



令和4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(研究代表者 小森哲夫)

「難病の包括地域支援の充実」分担研究報告書(別冊)

令和5(2023)年3月

はじめに

2022(令和4)年12月に「改正難病法」が成立し、2023年度には改正法のもとでの制度の施行が予定されました。

さて2019年末の「新型コロナウイルス感染症」の発生以来、まる3年が経過しましたが、この間保健師のみなさまは、平時の保健業務に加えてあらたな感染症への対応も加わり、多くの業務を抱え、様々なジレンマのなかで難病保健活動を実施くださってきたことと思います。

まだまだ感染症は予断を許さない状況ですが、「改正難病法」の施行とともに、あらためて難病法の理念「難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す」、に基づく「難病施策」そして「保健活動」への大きな期待がよせられています。

本報告書は、難病保健活動をすすめる際の参考としていただくことを目的に、本研究班における成果の一部を再編し、またあらたな成果をあわせて集約しました。内容は下記で構成しています。

1. 難病保健：保健師の役割
2. 効果的に難病対策地域協議会を実施するために
3. 難病の地域診断：ツール(例)の紹介
4. 参考資料：研究班成果物・取り組み報告等一覧

本報告書を構成するにあたり、過去に各原稿を執筆くださったみなさま、また保健活動の取り組み報告を実施くださった全国各地の保健師のみなさまに、あらためまして心より感謝を申し上げます。

本報告書を手にとってくださいるみなさまご自身が、「今、やっていること」に気づき、それを大切にして、そして、次に「やってみたいこと。やれるかもしれないこと。」をはじめていただくときの参考としてご活用いただけましたら幸いです。

令和5年(2023年)3月

研究分担者 小倉朗子

目次

Tip!

目次内をクリックすると、
そのページにとぶことができます

1. 難病保健:保健師の役割	1
2. 効果的に難病対策地域協議会を実施するために	
○ 効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き(参考)	33
○ 効果的に支援の体制整備をすすめるための難病対策地域協議会の設置要件と保健活動	41
3. 難病の地域診断ツール(2022年度版)の紹介	45
4. 参考資料:研究班成果物・取り組み報告等一覧	74

小川一枝・前川あゆみ・塚原洋子：第4章 難病の保健活動「保健師の役割」：難病の保健師研修テキスト（基礎編，平成30年度改訂版）H30年度難病患者の総合的支援の体制に関する研究分担研究報告書，p143-172，2019



難病の保健活動「保健師の役割」

第4章 難病の保健活動「保健師の役割」

I. 難病の個別支援

難病の個別支援の対象は、難病を抱えながら医療を受けるとともに、福祉の諸制度を活用しながら、その人らしく地域で生活していく患者さんであり、そのご家族です。今日、介護保険法ができ、ケアマネジャー（介護支援専門員）によりケアプランが作成され、また様々な社会資源を活用できるようになりましたが、生活するということは既定のサービスを導入すれば十分ということではありません。そして個別支援を通して見えた課題にアプローチし、地域をケアする、地域を育成することは保健師の重要な役割です。

ここでは難病支援の経験が浅い保健師を対象に、患者さんとの出会いから保健師が具体的にどのように支援するかを簡単に解説します。そして個別支援における保健師の役割（保健師のアイデンティティの獲得）とそのスキルアップの方法についても触れます。

1. 患者さんとの出会い

新たに難病患者さんと出会う機会の多くは、次のような場面です。その時にどのような視点が必要となるでしょうか？

①医療費助成申請

患者さんやご家族が医療費助成申請に保健所等に来所される時は、面接の良い機会です。とくに確定診断を受けたばかりの初回の申請は、患者さん、ご家族ともに不安の真ただ中にあることが少なくありません。まずは保健師が継続して相談にのっていくことを伝えましょう。その時に必要な情報は伝えますが（例えば、歩行困難であれば介護保険の申請の紹介など）、あれもこれも情報提供することが保健師の役割ではありません。「今、困っている事、心配な事」に寄り添い、一緒に悩み考えていくスタンスが信頼関係の構築を図ることになります。よく耳を傾けてください。

とはいえ、必要な情報は忘れずに聞き取りましょう。（次ページ「初回相談受理票」参照）。アセスメントに必要なことからいって、聞き取り調査のようにならないように注意しましょう（所属機関で決められた様式があれば、それを利用します）。

POINT !

「今、困っている事、心配なことはなんだろう？」
保健師が相談者であることを伝えよう

②電話相談

情報を求めて電話をかけてくる場合、求めに応じて必要な情報を提供します。しかし表面上の主訴（例えば「どこの病院がよいか？」等）の裏に隠された主訴で悩んでいる場合があります（例えば「お金が心配」、「介護なんかできない。」「子どもがひきこもり」等）。相談者に関心を持って話を聞きましょう。もしかしたら大きな問題を抱えているかもしれません。

保健師の支援が必要と判断したら、地区担当保健師へ引き継ぐための方法を提案しましょう。（地区担当保健師の名前を伝え、後日連絡を入れるなど）

POINT !

電話の向こうの相談者に関心を持とう。
フォローが必要な事例は次のアプローチへ繋げよう。

難病相談初回受理票		相談日		年 月 日		相談担当者()	
相談経路	<input type="checkbox"/> 申請時面接(新規・更新) <input type="checkbox"/> 電話 <input type="checkbox"/> その他()						
相談者	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> その他()						
ふりがな 患者氏名		性別	男・女	生年月日	T・S・H	年 月 日	() 歳
住所				電話 連絡先			
診断名	確定診断日 年 月 日 医療機関名()				介護保険	<input type="checkbox"/> 要支援 1. 2. <input type="checkbox"/> 要介護 1. 2. 3. 4. 5	
					身障手帳	<input type="checkbox"/> 障害程度区分 1. 2. 3. 4. 5. 6 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 級	
相談主訴 (困っている事)							
経過および現在の状況							
現病歴							【家族構成および状況】ジェノグラム 主たる介護者に◎
身体状況	ADL	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 一部介助(介助内容:) <input type="checkbox"/> 全介助					
	特定症状	<input type="checkbox"/> 呼吸障害 <input type="checkbox"/> 嚥下障害 <input type="checkbox"/> 排尿障害 <input type="checkbox"/> 構音障害 <input type="checkbox"/> その他()					
	医療処置	<input type="checkbox"/> 吸引 <input type="checkbox"/> 経管栄養(胃ろう・経鼻・腸ろう・中心静脈) <input type="checkbox"/> 膀胱留置カテーテル					
	人工呼吸器	①種類 (<input type="checkbox"/> TPPV:気管切開下人工喚起 <input type="checkbox"/> NPPV:非侵襲的陽圧人工換気) ②装着時間 (<input type="checkbox"/> 24時間 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> その他()					
	特記事項						
支援体制	医療	<input type="checkbox"/> 入院中 <input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 通院と往診			専門医:	地域主治医:	
	ケアマネジャー	事業所名			(担当者)		
	訪問看護	事業所名			事業所名		
	ヘルパー	事業所名			事業所名		
	その他						
相談内容							
アセスメント							
対応・計画							◎支援区分
							<input type="checkbox"/> 直ちに対応
							<input type="checkbox"/> 要支援
							<input type="checkbox"/> 連絡待ち <input type="checkbox"/> その他
供覧						地区担当	

③関係機関（支援者）からの相談

医療機関のMSWや退院調整看護師、ケアマネジャー、訪問看護ステーション等から、地区担当保健師あてに相談が持ち込まれることがあります。「どのような意図で保健師に相談したのか？（主旨）」をきちんと聞き取りましょう。「子育て中の主婦が病気」「家族介護力が不安」「病気の進行が速い」「ALSを初めて担当する」「退院カンファレンスを開く」…。事例性もありますが、相談を持ち込んだ支援者自身の相談であることも少なくありません。

本人にはどのように保健師のことを紹介しているのか、紹介できていないのであれば、どのように紹介したらよいか一緒に考えて紹介してもらいます。相談を持ち込んだ関係機関（支援者）と患者家族がよい関係であれば、一緒に直接対面したうえで紹介してもらおう方法もあります。

POINT !

何故、保健師に相談したのだろうか？（相談の意図、保健師への期待）
患者さん・ご家族への保健師の紹介方法（出会い方）を考えよう。

④異動による引き継ぎ

保健師は、異動して前任の地区担当から事例を引き継ぐことがよくあります。継続して支援が必要であれば前任者と同行訪問して引き継ぎできれば良いのですが、できない場合も少なくありません。引き継いでからあまり期間をおかずに「地区担当になりました。」と顔合わせをしましょう。先延ばしすると行き辛くなるのが常です。「何か問題が起ったら…、相談がきたら…、」とか、「難病に自信がない。」ではなく、ただ顔を合わせる、声を聞く、ということが次の支援に続いていくこととなります。具体的にアドバイスなどなくても大丈夫です。ごあいさつ（顔合わせ）ですから。

POINT !

事例を引き継いだら、早めに「異動のあいさつ」をしよう。

2. 出会いからアセスメント

患者さんと出会ったら（患者さんの情報を得たら）、保健師としてのアセスメントをしましょう。

- ①現在の問題（主訴、現状、潜在化している課題）は何か？
- ②問題の緊急性はどうか？
- ③今後起りうる（予測される）問題は？
- ④保健師がアプローチする必要性があるか？

保健師としてのアセスメントができるようになることが、大きなステップです。

相談を受けたら、自分でアセスメントしましょう（身体状況、受療状況、病気の受け止め方、社会生活、家族関係、サービスの充足度等）。そして、課題（自分で感じたこと、考えたこと、自分が困ったことも含みます）を整理したら、同僚や先輩に意見を求めましょう。ツールとして、P.147のアセスメントシートを活用するのもよいでしょう。

とくにALSに代表される進行性の難病においては、予測される課題（例えば、病状進行時の人工呼吸器装着の選択など医療処置の意思決定をどうするか、家族の介護負担、コミュニケーション障害による意思疎通困難等）への支援のために、病気の早い時期から保健師がかかわっていくことが重要となります。

す。この時期からかわるといことは、患者さん、ご家族の生活を知り、家族の歴史や価値観を把握しながら信頼関係を構築していくことにつながります。それはその後の意思決定を含むその人らしい生活を支援していく上で欠かせない基盤となります。

アセスメント力は、最初から保健師に備わっているものではありません。事例を積み重ねることで能力を獲得することができます。事例が学ばせてくれます。そしてその経験の中から保健師の専門性である、**予防的な視点**や**介入**というスキルがついてきます。直接保健師が関わらなくてもよい事例もありますが、それらを見極める力もついてきます。

所属機関で決めている保健師のフォロー基準を参考にアプローチしましょう。

POINT !

アセスメントシートの活用と同僚・先輩への相談
事例を経験してアセスメント力を高めよう。

3. 実際にアプローチしよう

保健師としてアプローチする必要性が見えたら、以下の手段があります。アプローチしながら支援対象の把握を深め、信頼関係を構築して、具体的な支援へ発展させましょう。

①家庭訪問

家庭訪問は患者さん、ご家族の生活が一番見える、大事なアプローチ手段です。保健師の支援は制度を紹介することや、具体的なサービスを提供することだけではありません。「何も紹介するものがないから…」「具体的なサービスの提供ができないから…」と遠慮せず、家庭訪問では**生活者の視点**で、『見て、感じて』きましょう。経済状況、価値観、趣味、社会との関わり、家族関係などさまざまなものが家庭訪問でみえてきます。それには会話すること、コミュニケーションをとることです。『雑談』も情報収集とアセスメント、信頼関係の構築につながります。

また、段差はないかなど ADL に対応した家屋構造かの視点や、血圧、脈などのバイタルサインの測定、寝たきりであれば胸を聴診するなど看護技術を忘れないで使います。例えば「足がしびれる。」という訴えがあったら、下肢の状態を観察（観る）はもちろんのこと、さすること（触れる）も大事なケアです。（第2章 II. 保健活動に際して留意すべき症状や療養課題など 参照）

家庭訪問の終わりには、次の相談方法（次回の訪問の約束をすることや、「(具体的に)このような時に連絡をください」、「困ったらいつでも相談してください。」等）を伝えましょう。

POINT !

「聴く、観る、触れる」看護技術を使うこと
次回の相談方法を明確に伝えること

②面接、電話

医療費助成の更新時の面接は、定期的に状況を把握できる機会となります。面接場面では、患者さん本人だけ、あるいはご家族だけと会える場合もあり、家族関係を知る機会となります。背景に「過去にDVがあった」、「将来への不安」、「経済的な心配など」家族間で言葉に出せていない悩みが表出される

ことがあります。あえてご家族の気持ちを聞くために面接を設定することもあります。

電話はいつでも使える手段ですが、どのような時に電話をすれば繋がり易いか、保健師も患者さん・ご家族も双方で伝え合っておくとよいでしょう。「何度か電話したがいつも不在だった。」と保健師への相談を諦めてしまうことがあります。

③関係機関連絡（含む受診同行）

関係機関連絡は保健師活動にとって重要な手段です。病状進行のアセスメントとして往診医や訪問看護との連携、日常生活の介護状況の把握としてケアマネジャーや介護事業所、制度の利用において障害者福祉課等と連絡を取り合うことがあります。一度顔を合わせておくといっそう連携が取りやすくなります。

とくに専門医との連絡は、ケアマネジャーが苦慮することが多いと聞きます。保健師は専門医と地域の関係者との間を橋渡しすることも求められます。医療知識を持ち、そして行政職の保健師だからできる連携として、専門医への受診同行があります。日常生活の中で生じている課題（病状）を、受診時に上手く説明できない患者さん、ご家族は多いようです。受診同行して現状（例えば、易転倒、誤嚥、体重減少等）を専門医へ伝えることや、地域の関係者と情報を共有して、サービス導入（介護保険、訪問看護、障害者サービ等の申請）へ繋げることも保健師はできます。

POINT !

関係機関と顔の見える関係づくり
専門医への受診同行を効果的に活用

④制度の紹介、サービスの導入について

家庭訪問や面接をして、利用できる制度の紹介や必要なサービスの導入をすることがあります。

療養者ご本人の状態やご家族の介護力、価値観、気持ちをよく理解したうえで情報提供し、場合によっては具体的にサービス導入の支援を行います。保健師からみて必要と考えるサービスも、ご本人、ご家族にとって抵抗のあることがよくあります。（例：「介護負担が大きいヘルパー導入はしたくない。」「家族はレスパイト入院してほしいが、本人が拒否。」）

使える制度やサービスは利用しなくてはいけないものではありません。情報提供しながら、ご本人、ご家族と折り合いをつけて、納得しながら進めましょう。すぐに利用されなくても、先を見据えて情報提供をしておく場合もあります。

また、ほかの支援者とコミュニケーションを取りながら進めていくことが、よい支援チームを構築する上で欠かせません。保健師とご本人、ご家族だけで進めるのではなく、主治医、訪問看護師、ケアマネジャーなどと相談、連絡、報告しながら行います。

制度の利用などに保健師として必要ないくつかの確認事項を下記にお示しします。（参考例示です。状況に応じて確認してください。）※制度やサービスの具体的な内容は各章で確認しましょう。

- 医療はきちんと受けられていますか？（専門医、往診医、その他の必要な診療科、緊急時の入院医療機関）
- 必要量の看護を受けていますか？（ケアだけでなく、フィジカルアセスメントや家族、介護者への技術指導含む）
- リハビリを受けるニーズはありますか？（PT.OT.ST も訪問看護ステーションから受けられます）
- 介護給付（ホームヘルプ、訪問入浴等）は適切に利用していますか？（介護保険や障害者総合支援法によるケアプラン）
- 障害者手帳の対象ですか？
- 日常生活用具・補装具で必要なものはないですか？（車いす、吸引器、意思伝達装置…介護保険のレンタルや障害者総合支援法により申請）
- 難病の制度で使えるサービスはありますか？（在宅難病患者一時入院事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業（訪問看護）や自治体独自の事業もあります。）
- 該当する社会保障制度は利用できていますか？（各種福祉手当、障害年金等 第3章Ⅷ参照）
- 就労で困っていませんか？（就労サポーターなどの就労相談支援への紹介）

POINT !

利用できる制度やサービスの確認

ご本人、ご家族のニーズ調整と、支援者への相談、連絡、報告

⑤保健所で開催している事業の利用

受け持ち地区の患者さん、ご家族に、保健所で開催する「講演会」、「リハビリ教室」、「リハビリ訪問」、「患者交流会」等を紹介して活用することができます。なるべく他人を入れたくないという人でも、行政の保健師だから受け入れてくれることがあります。患者会に直接アプローチすることは勇気のいることかもしれませんが、保健所の事業に参加しながら、他の患者さんと交流して情報を得ることができる場合があります。

個別の支援をしていく中で把握したニーズを、新たな保健所の事業として展開することも保健師はできるのです。

⑥カンファレンスの開催

カンファレンスは支援の方向性、ケア内容の統一、役割分担を話し合い、より良い支援チームを構築する上で欠かせない手段です。保健師は退院カンファレンスや介護保険のサービス担当者会議に呼ばれるだけでなく、問題を把握したらカンファレンスを提案し、支援者を招集することができます。カンファレンスを効果的に持つ機会を以下に列記します。（注：すべての事例で毎回カンファレンスが必要ではありません。）

カンファレンスの開催にあたっては、患者さん、ご家族、ケアマネジャー、訪問看護ステーションなどの支援者と、カンファレンスの目的を共有して進めましょう。

- ①支援チーム形成時期
- ②ケアメンバーが新たに参加するとき
- ③病状が変化したとき
- ④ケア内容に変更を生じるとき
- ⑤ケア内容に疑問が生じたとき
- ⑥家族介護状況が変化したとき
- ⑦新しい医療処置が加わったとき

保健師がカンファレンスの調整をする際は、支援者個々に連絡を取ってみることも大切なことです。その時に各支援者の各々の想いや悩みを把握できます。カンファレンスの下準備は、単なる日程調整に留まりません。真に起っている事柄のアセスメントやカンファレンスの方向性を確認する、ある意味「根回し」となります。

カンファレンス当日のレジュメや次第の用意、司会進行の役割は保健師が行います。対応困難事例の場合は、係長と司会進行役を分担する、管理職へ出席を依頼する、第3者の助言者（専門家等）を依頼することもあります。カンファレンス開催時は、①開催の目的→②参加者の自己紹介→③経過や現状（問題等）の報告→④討議→⑤まとめの流れで行うことが一般的ですが、参加者が自由に意見を出せるよう配慮します。最後に参加者から一言ずつ感想を述べてもらうとカンファレンスの評価になります。

カンファレンスには、本人・ご家族が参加する場合と支援者や関係機関だけの場合があります。いずれも本人・ご家族へカンファレンスの了解を得ることが前提ですが、虐待の疑いなど、患者さん、ご家族に了解を得ることが難しい場合もあります。その際は参加者に守秘義務の徹底を強調しておくことが必要です。また当日資料で個人情報に該当するものは、カンファレンス終了時に回収しましょう。

カンファレンス終了後は、上司へ報告（記録の供覧）して、カンファレンスで共有された課題は解決に向けての支援計画に反映させていきます。

POINT !

カンファレンスの準備

- ・カンファレンスの開催目的の明確化
- ・日程調整しながら現状の把握（参加者の調整）
- ・日時・場所の決定と周知
- ・カンファレンス資料（会議次第、検討に必要な資料の作成）の準備

カンファレンス時

- ・始めにカンファレンスの目的を伝え、終了時には討議のまとめ（今後の支援方針の確認）を行う。
- ・参加者が効果的に討議できるような雰囲気づくりに配慮する。

カンファレンス終了後

- ・上司へ報告（記録の供覧）
- ・患者・家族への報告（患者・家族の了解を得て参加されなかった場合）
- ・欠席者への報告
- ・カンファレンスで共有された課題解決に向けての支援の遂行

4. 保健師が継続的に支援することの意味

①アセスメントから次のアプローチが見える

なぜ保健師がフォローするのでしょうか？保健師がフォローする意味を理解できずに、家庭訪問することや面接することなどの行為そのものが目的になってしまうと、焦点がぼやけ、次の計画が見いだせなくなります。事例をアセスメントして、**保健師としての支援課題を見出す**ことができれば、次のアプローチが明確になっていきます。介護保険で患者さんのケアプランが立てられても、ご本人の気持ちや家族関係の調整、専門医や往診医、訪問看護ステーション等との医療の提供体制の整備、民生委員さんやボランティアなど地域の社会資源の活用など、療養生活をよりよくするために相談や調整する人が必要とされます。それが保健師です。

支援課題の多くは、すぐに解決できるものではありません。根気強く支援していくことで、時間軸で保健師の役割がみえてきます（(表)ALSの療養過程と支援課題（例）で示すように、病気の進行時期によって支援課題が変化していくことがわかります）。

その都度アセスメントすると支援課題がより明らかになり、次の具体的なアプローチが見えてきます。

「ケアマネがこう言っていた。」「訪問看護師さんから聞いた。」などの伝聞ではなく、保健師としてみた視点と判断が大切なのです。

ALS療養過程と支援課題		*青字 難病制度									
経過	発症	確定診断	病状の進行(全身性麻痺・呼吸・嚥下障害の進行)		医療処置による入院 (胃ろう・気管切開・人工呼吸器)		安定した在宅療養		終末期		
医療	受診	病名の告知 日本神経学会治療ガイドライン ALS治療ガイドラインⅣ. 病名・病期の告知	病気の進行に合わせてくり返し行う		在宅療養環境整備(退院前準備) 家族・介護者への技術指導、ケア体制の確立、緊急時の対応等を医療・看護・福祉等在宅療養支援チームで確認し在宅療養へ移行				緩和治療 看取りに向けての準備		
		難病医療相談会・セカンドオピニオン 難病医療費助成制度									
看護			往診医	在宅難病患者訪問診療事業			在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業				
保健師		訪問相談	在宅療養支援計画策定・評価事業				在宅療養安定化に向けての支援(介護技術指導・サービスの充足度・支援チーム機能の確認や調整)				
介護保険 障害者総合支援法 (手当等)			・日常生活用具・補装具・ホームヘルプ等 障害者手帳の取得 (心身障害者福祉手当・特別障害者手当・重度心身障害者手当・障害年金等)								
レスパイト 難病相談支援センター／患者会		ピアサポート	在宅難病患者一時入院事業								
課題		・病気に対する正しい知識と今後の療養生活の見通しを立てるための情報提供 ・家族介護力の査定とライフサイクルに対応した支援 ・患者、家族の不安に対する心理的サポート		・病状進行で強まる不安や家族の介護負担軽減に向けての支援 ・支援チームによる円滑な支援(カンファレンスを適宜実施) ・今後の医療処置の選択に向けてインフォームドコンセントと適切な時期のアセスメント			・患者・家族のQOL支援(とくに患者のコミュニケーションの工夫) ・長期化する介護負担への支援(ケアの慣れた介護人の確保とレスパイト)		・出現する症状への対応 ・必要時入院の確保 ・看取りに向けての準備		

②家族を支援するということ

家族の一員が難病に罹患すると、家族の生活そのものに影響します。病気に対する心配や不安もありますが、経済的な問題や家族内の役割変化、介護への負荷など家族だけでは解決できない状況が起こります。子育て中の親であったり、他に健康問題を抱えた家族がいたり、老老介護であったり、中には虐待のリスクの高い事例に出会うこともあります。家族も保健師の支援対象です。

患者さんへの直接サービスだけでなく、家族の状況をアセスメントして、家族それぞれの健康課題にアプローチすることは保健師だからできる重要な役割です。

③どこで相談が終了か？

保健師が支援しなくても、他の支援者やサービスによって問題が解決されている場合は、保健師としての相談は終了してよいでしょう。情報の提供だけで終了する一時相談も少なくありません。記録に残し、「相談終了」をきちんと明記しておきます。

④見守るということ

問題があっても相談ニーズが高まらない場合は、相談のタイミングを待つこと（見守ること）も必要となります。そして、支援者の後方支援という役割をとることもあります。保健師が支援してきた結果、支援チームがうまく機能している事例では、直接的に支援する機会は減って見守り役になります。

「地域にこういう難病の患者さんがいる」と知っていることが地域診断に繋がっていきます。

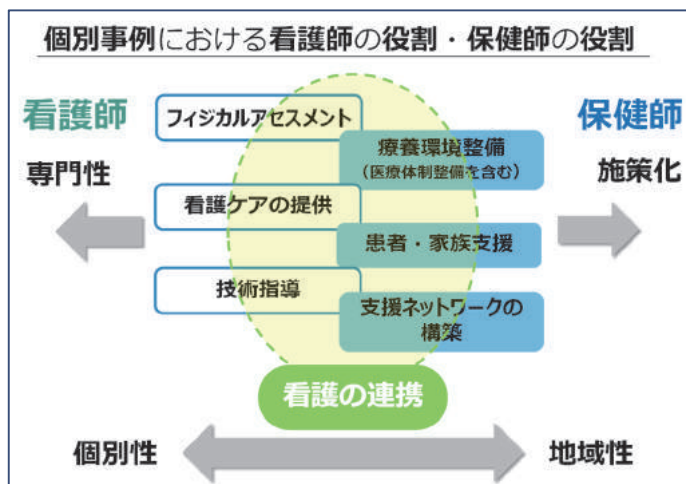
見守ることも保健師の大切な役割です。

⑤直接のサービス提供者ではないけれど

家事援助をする、ケアプランを作成する、看護技術を提供するなどの具体的なサービスの提供がないと、役割が見えにくく、また保健師自身も「保健師の役割」を説明しにくいと感じていませんか？

ここで同じ看護職である看護師との役割の相違について、比べてみましょう。保健師は看護師の資格を持っているので、フィジカルアセスメントも、たんの吸引もできます。看護師も療養環境整備や家族支援もしています。し

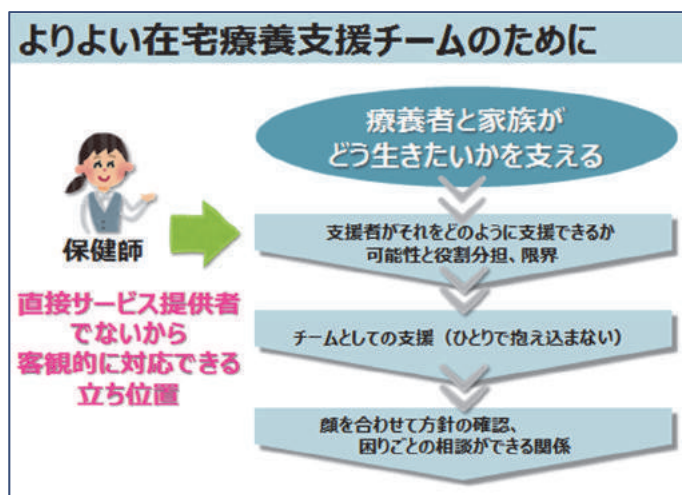
かし、それぞれの得意とする分野があるのです。看護師は医師の指示により具体的な看護ケアを提供し、またその看護スキル（専門性）を高めていきます。保健師は事例の療養体制にかかわる全体的な調整、支援を行いながら個々の事例を通して地域を診ます。そして地域に必要な事業やシステムを構築していきます（施策化）。この施策化という役割は、他の職種に代わることでできない大切な役割です。（P.170 <コラム> 難病保健活動の実践を踏まえて考える行政施策への反映 参照）



⑥事例を支える第三者の視点

各種のサービスが入っていても、患者さん・ご家族と支援者との間で不協和音が生じたり、ケアプランの内容が福祉サービスに留まり、医療サービスの提供が不十分な場合があります。いずれも患者さん、ご家族にとって好ましい状態ではありません。

難病の患者さんに必要な医療が提供され、患者さんご本人、ご家族が望む生活を支援するチームを構築し、安全と安楽を担保するために、契約に基づかない保健師だから支援できる立ち位置があり、介入できる役割があります。



5. 個別支援の力をつけるために

保健師が難病患者さん、ご家族への個別支援の力をつけるためのポイントを下記に記します。

基本は事例を一つ一つ丁寧に、そして自分の行った支援を謙虚に振り返ることで、必ず次の事例に役に立ち、自分の相談スキルが向上していきます。

POINT !

- 保健師は看護職…看護の目でフィジカルアセスメント
- 患者だけでなく、家族や支援者も保健師の支援の対象
- 生活者の視点を忘れない（その人の人生をみる）
- 精神保健活動で培ったカウンセリングマインドを活用
- さまざまな制度（社会資源）を活用、造りだす知恵（見る、繋ぐ、動かす）
- 地域を育てる目
 - ◎コツ：
 - 事例を丁寧に追いかける
 - 事例検討でアセスメント力を高める、他の事例から学ぶ
 - 適宜カンファレンスを提案、企画、開催
 - 患者・家族、地域支援者とのネットワークを作り、一緒に知恵を出し合う

個別支援技術の獲得ツールとして、平成27年度「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書 別冊ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」1－（1）個別支援のアセスメント力を向上するために を以下に載せますので、参考にしてみてください。

療養状況アセスメントシートの記入（様式一ア）

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

【方法】 所内面接・家庭訪問

【時期】 初期介入時、病状変化時

【留意点】

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

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

「療養状況アセスメントシート」

様式一ア

1. 心身の状況

患者氏名 _____ 記録日 _____ 年 _____ 月 _____ 日（訪問・来所）

A D L	項目	自立	一部介助	全面介助	項目	自立	一部介助	全面介助	介護保険 等級
	歩行	1	2	3	入浴	1	2	3	
特 定 症 状	階段	1	2	3	排泄	1	2	3	医療機器・治療など
	立位	1	2	3	着替え	1	2	3	
	座位	1	2	3	食事	1	2	3	
	寝返り	1	2	3	コミュニケーション	支援無	とりにくい	とれない	
	呼吸障害：無・有（いつ頃から）	年	月	経管栄養：胃ろう・経鼻・その他（	）				
嚥下障害：無・有（いつ頃から）	年	月	気管切開：単純・その他（	）					
排尿障害：無・有（いつ頃から）	年	月	人工呼吸器：IPPV（気管切開）・NPPV（マスク）	）					
構音障害：無・有（いつ頃から）	年	月	膀胱カテーテル留置・自己導尿・膀胱ろう	）					
その他（	）	（年	月頃から）	酸素療法	ℓ/min				
				吸引：口・気管内	）				
				その他：（	）				
服薬・点滴等									
身 体 状 況	身長：	_____	cm	体重：	_____	kg	全体的な印象		
	体温：	_____	度						
	血圧値：	_____	/						
	脈 拍：	_____	回/分						
	呼吸数：	_____	回/分						
S p O ₂ ：	_____	%							
食事形態：	普通食、軟食、きざみ食、流動食								
	その他（								
	食事時間 _____ 分								
コミュニケーション手段：									
	会話、筆談、透明文字盤								
	意志伝達装置（								
	コール（								
	その他（								
家庭内での役割・就労の有無・社会参加・療養生活において大切にしていること（したいこと）・生きがい等					疾病および生活障害の段階				
現在より困り不安、元気が落ちている					1. 発病初期				
					2. 症状・生活障害が軽度にある状態				
					3. 症状・生活障害が顕著にある（なりつつある）状態				
					4. 終末期				

2. 療養状況・支援体制

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

記録者 _____

療養支援計画の立案（様式一ウ）

- 【目的】** 日常の相談対応にとどまらず、難病患者・家族を支援する上で中長期的な目標を明確にして、具体的な支援計画を立案する。
- 【方法】** 現状（心身の状態、診療、看護、介護、生活、家族等）を記入し、総合的にアセスメントした上で目標を立てる。目標に向かって具体的な支援計画を立案する。
- 【時期】** 継続支援の事例に支援を開始した時
計画の評価、修正が必要な時
- 【留意点】**
- ・疾患の特殊性、病状の変化の見通しや家族力量を勘案した上での個別性の高い計画を立てましょう。
 - ・問題解決に留まらず、リスク管理、難病患者および家族の QOL 向上を含んだ計画であることが大切です。
 - ・既存のサービスに留まらず、必要な資源の開発やそれを獲得するためのアプローチ、インフォーマルな支援、ソーシャルキャピタルの醸成を意識しましょう。

療養支援計画

患者氏名： 病名：

様式一ウ

計画日： 年 月 日 記入者：

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

- 診療**：1. 適切な診療科を受診しているか。 3. 受療の仕方は適切か（身体的課題、不安、治療の自己管理状況、生活状態等を医師に伝えて、必要な助言を得ているか。）
2. 定期的で、適切な時期に受診しているか。 4. 必要な場合には、複数の医師（医療機関）を主治医としているか（眼科、耳鼻咽喉科、皮膚科、精神科、等）。
- 看護**：療養者の状態に応じた看護が提供されているか（量と質）。 **生活**：生活上で支援を必要とすることがあるか（QOLの視点を含めて）。
介護：療養者の状態に応じた介護が提供されているか（量と質）。 **家族**：療養者の在宅療養を支える家族の生活の保障はされているか。

次回計画予定： 年 月 No. ()

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

■エコマップの作成（様式一エ）

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

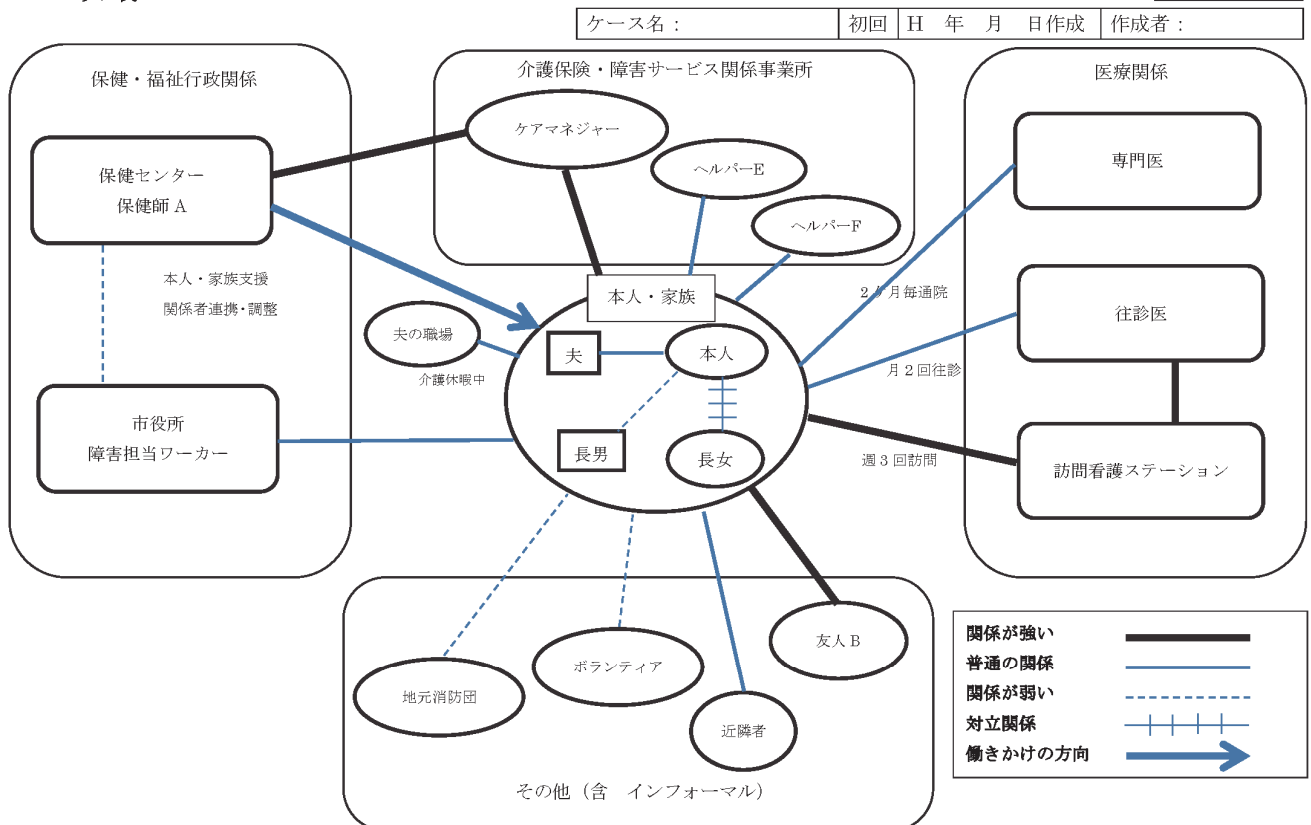
【方法】 描き方は自由。難病患者のジェノグラムを中心に利用している資源、頻度、関係性を線で表す。例示のように医療、介護等の分野グループにするとサービスの充足状況も見えやすい。

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

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

エコマップ例

様式一エ



◎新任期は、少なくとも1事例は丁寧に経過を追うとよいでしょう。

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

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

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

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



— 事例検討をしましょう —

地区活動において、保健師さん達が、対応困難な事例に遭遇しても担当者一人で抱え込むことなく、職場でできる取り組みや、気づきを得ることのできる事例検討について、ここで考えてみましょう。

私は

毎日の業務の中で悩んだり・困ったことは？

皆さんどのように対処していますか？

一人で抱え込まないでください。

悩むのは当たり前、仲間と共有してください。

といつも話しています。

保健師の行う事例検討を振り返ってみますと、私自身の経験では、1960年代頃から（つまり今から50年以上前になりますが）マサチューセッツ工科大学（MIT）のピコズ教授夫妻により考案された事例研究法の一つである「インシデント・プロセス法」による事例検討会が盛んに行われていました。

インシデントプロセス法とは、実際の場面で起こる問題を事例として提起・提案し、参加者が事例提供者に質問することで、参加者が問題解決策を考える。その過程で、参加者の分析力、判断力、問題解決能力、職務遂行能力を養うものです。当時の保健師は結核対策や乳幼児健診、成人検診等に追われていました。そのためこの方法は取り組みやすく、職場では毎週事例検討会を行っていました。

その後、母子保健、成人保健、精神保健対策など活動の対象や方法も多様化し、個別支援の技術の向上は喫緊の課題になりました。「継続看護」という言葉もこの頃から使われるようになりました。特に精神保健対策での統合失調症者やうつ病の患者さんの個別支援、アルコールほか依存症の相談、各種障がいを持つ児者への相談などが多く寄せられ、ここでは疾病に伴う知識だけでは対応できず、心理・社会面の知識を持ち対応するために事例検討が行われていました。この時代は、地域の中には支援の専門家はほとんどおらず、保健師が中心となり対応していました。

さらに1970年代には難病対策への充実が求められ、医学・看護の知識技術を再構築しながら相談者をサポートする事が重要となり、医療機関や地域の各種サービス機関との連携による事例検討も積極的に開かれるようになりました。

旧神経科学総合研究所の研究員・神経病院在宅診療班や地域医師会、患者・家族会との連携や、現場の保健師達による難病患者さんへのQOL向上を目指した研究も取り組んでいました。

1990年代になりますと、各自治体での、地域保健福祉計画が策定され訪問看護ステーションや高齢介護関係施設、障がい者施設などとの連携も緊密になり、その場における事例検討は福祉系の方々が積極的に実施する状況が見られていました。

2000年になりますと介護保険制度の創設、児童虐待もクローズアップされ、保健師の関わる事例は従来から行っていた、健康問題をもつ対象者個人への関わりにとどまらず、家族全員の健康問題、予防的関わりまでを視野に入れた対応がさらに求められ、事例検討の方法はそれぞれ保健師達により工夫されました。

私は先輩達と「保健師の行う事例検討会」を1980年から毎月実施し、保健師間に事例検討を普及しようと研究会メンバーの自費出版で「地域の中の保健師活動事例集」（3部作）を発行し活用していただきました。その後も事例検討会は毎月継続し現在に至っております。

最近では地域の中で特に、難病ケースへの対応を見ますと、支援機関、支援職種も多様化し、サービスシステムが整っているために個別支援、特に医療依存度の高い難病ケースへの対応について、申請時面接はするけれどその後は、訪問看護師さんやケアマネジャーさん達が入っており保健師のする事はないからと、保健師による個別支援は十分に行われていない様子が散見されるようになったと感じています。保健師は対象者個人だけではなく、家族全体の健康問題に関わる事が専門性ですが、その辺はどうなっているのでしょうか？

日本看護協会保健師職能委員会がこのような時代背景を受けて2014年3月「実践力UP事例検討会」を開発しました。ここでは事例検討の必要性を説き、最近起こりがちな、「処遇検討」ではなく事例をアセスメントし、支援計画を立てていく、誰でも気軽に出来る事例検討として取り組めるよう啓発に努めています。

平成28年度「難病の地域ケアコース」でも取り上げました。詳しくは日本看護協会HPで「実践力UP事例検討会」のテキストをご覧ください。すでにこの方式で事例検討を実施し、ファシリテーターの役割もマスターしている保健師さんもたくさんいることでしょう。

しかし、現実には、なかなか事例検討ができないという声を多く聞きます。それは何故でしょう。

要因は沢山ありますが、「保健師活動の現場が忙しく事例検討の時間が持てない」といわれます。事例検討は時間があるから実施するのではなく、必要があるから実施するものですね。

最近の事例から1例をあげてみましょう。

80歳代認知症者の介護をしている46歳女性が「不眠」を訴え市の保健師に相談が来た。面接してみると、「その女性の夫A氏(48歳)は最近神経系難病の確定診断を受けたが、この先どのように病状が進むのかわからず、夫婦で悩んでいることもわかった」。保健所の保健師に相談にのってほしいという。

市の保健師から相談を受けた保健所の新人保健師は、A氏とは2週前に医療費助成申請時に面接しており、A氏は、大学病院で確定診断され不安を抱えたまま保健所に来ていた。

その時は、窓口面接で済ませず、面接室で話を聞いたが、「大学病院で一応説明を聞いているので、特に細かい情報を聞く必要もない」と思い、地域のサービス情報のパンフレットを渡し、今後「何かあったらお電話ください」と言って面接を終えていた。

しかし、「この対応でよかったのか」と、気にはなっていたが、特に他の保健師にも上司にも自分の戸惑いを相談することもなく済ませていたという。

上記下線部分のように、ただ書類を受けつけ、パンフレットを渡すだけなら、保健師が担当しなくても支障はなく、言い換えるならばこのような対応なら「保健師はいらない」と言われてしまいます。

対象者の疾患への理解、受け止め、日々の生活への不安や困難、家族の理解や思いなど、その人の抱える多様なニーズや相談事に向き合い、そして療養生活へのサポート計画を立てるのが保健師の行う面接ですね。地域にサービス資源があるからと言って、パンフレットを渡すだけで良いのでしょうか？そのサービスは、使える物なのでしょうか？パンフレットを初回面接で渡すことの有効性を考えているのでしょうか？面接をした新人保健師が、自分の気がかりを同僚に相談し、タイムリーな事例検討が出来ていれば、市役所の保健師への相談になる前に、保健所保健師による支援は始まっていたのではないのでしょうか？

気になった保健師が声を上げる、相談することから事例検討に繋がりますね。

最近はこの事例に出てくるように、家族の抱える問題は複雑対応困難であり、支援者が一人でかかわるケ

ースはほとんどありませんね。関係者が集まり、情報整理・アセスメントし、支援計画を立てる、この場合、家族全体の健康問題にかかわるのは保健師の役割ですね。

事例検討会のねらいを考えましょう

- 1 事例検討の意義を理解し、事例の抱える問題をアセスメント、課題を整理し、援助の目標や支援方法を見出す。
- 2 事例提供者のアセスメントや支援計画を確認し、具体的な支援に結び付ける。
- 3 支援者が行ったアセスメント・援助などのプロセスを振り返り、援助技術の向上を図る。
- 4 事例を迫体験し、関係者のかかわりなどを分析し、多面的な視野で学ぶ姿勢を醸成する。
- 5 類似の問題・課題などへの応用に結び付けることができる。
- 6 各支援者の働きかけの特徴を見出し、各職種の専門性や機能を理解しあい連携を深める。
- 7 他職種が連携し、コーディネート出来るようになるなどがあげられます。

「対象理解のためには」

対象者の状況を、疾患とか障害で見るだけでなく、生活の場面でどのようなリスクを抱え生活に支障があるのかを、複眼的に見てアセスメントする。

対象者の語る物語（つまり生活史）に添いながら、その人となりを理解していく。その視点は、医学・看護モデルさらに生活モデルと社会生活モデルから理解することですね。

その人らしく、安心して暮らせるように見ていく。

対象者の生活上の強みにも注目する。ということになります。

地域の中に各種のサービスや支援職種が増える中で、行政職員の力量形成は喫緊の課題であるという認識を持ち、事例検討を行いましょう。

参考文献としまして

1. 平成 25 年度 厚生労働省 保健指導支援事業 保健指導技術開発事業 報告書
そうだ！事例検討会をやろう 「実践力UP事例検討会」 「ファシリテーターの役割」
2. 岩間 伸之(2012) 援助を深める事例研究の方法 [第2版] ミネルバ書房
3. 近藤 直司(2013) アセスメント技術を高めるハンドブック 明石書店
4. 公衆衛生看護研究会（P会）塚原 洋子他(1995)
生活障害を持つ人への援助 -保健師の個別援助の事例検討- 医学書院

~~~~ ご参考までに ~~~~

- ① 宮岡 等 (2014) ころを診る技術 医学書院
- ② 岡田 進一(2014) ケアマネジメント原論 ワールドプランニング
- ③ 野中 猛 (2000) 図説 ケアマネジメント 中央法規
- ④ 宮本 ふみ(2006) 無名のかたり 医学書院

コラム：保健師のための相談室（なごみ） 塚原洋子



## Ⅱ. 個別支援を通して構築されるもの

個別支援活動を丁寧に行っていくと、以下のような効果が期待できます。

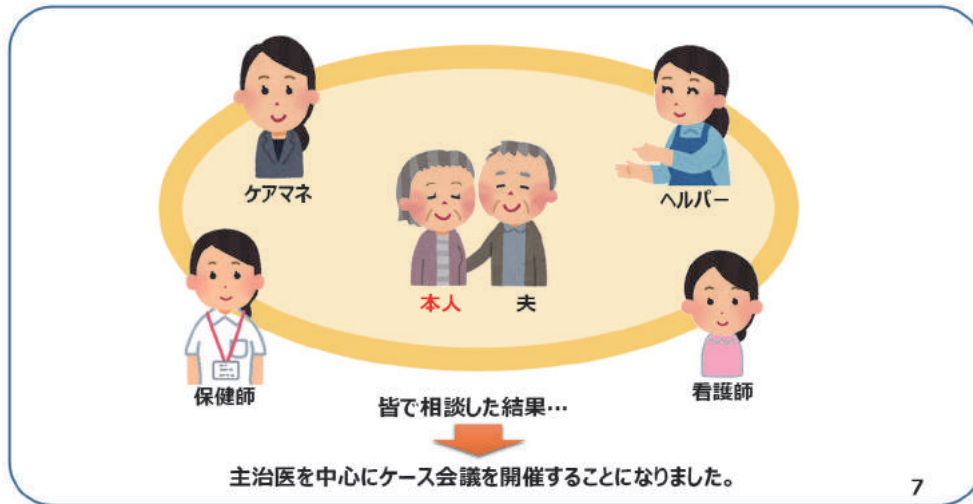
### 1. ネットワークの構築

保健師が家庭訪問等の個別支援活動を通して得た情報だけでは、的確なアセスメントが出来ないことがあります。その様な時は、同じ対象を支援している関係機関の関係者等から、原則として本人・家族の同意を得た上で、情報を得ます。

情報を集約する過程で、例えば、病状変化（特に悪化）の疑いがあり、支援体制の見直しが必要と判断された場合、ケース会議等を活用し、情報共有と今後の方針等を確認していきます。保健師は看護師の資格を持ち医学的視点のアセスメントも可能です。また、頻回に訪れる訪問看護ステーションの看護師等やヘルパーに比して、保健師は客観的な視点を持つことが出来ます。それらのメリットを生かして、必要時本人・家族・関係機関等と状況に応じてケース会議を開催したり、ケース会議の提案をします。

Aさんの支援活動で一緒のチームだった訪問看護ステーションの看護師とBさんの支援活動で同じチームになることもあります。また、職場の同僚や先輩保健師ともケースを共有していくことで、個々のネットワークの輪はどんどん広がり、地域全体のネットワークの構築へと繋がっていきます。





7

## 2. 地域診断

『地域診断』と聞くと、「難病医療費助成者申請数を調べなくては。」「実態調査をしなければいけないのかしら。」等と考え、忙しいからと先延ばしにしてしまうことがあるかもしれません。これらも『地域診断』として重要な事ですが、まずは、あなたが今担当している難病患者さんの個別支援活動をとおして、『地域診断』を行っていく方法をご紹介します。

あなたの担当している地域（又は業務）の在宅難病患者さんのリストを作成します。リストの作成にあたっては「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」のP.30【様式-オ-1】を参考にしてください。リストを作成することにより患者さんの現況を客観的に把握でき、『地域診断』をはじめ保健活動計画策定や引継ぎ資料としても役に立ちます。

平成 27 年度「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書  
別冊ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」より引用

「担当地域における在宅難病療養者リスト」 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 現在

様式-オ-1

### A. 担当地域の概況

※担当地域の人口、面積、療養者数

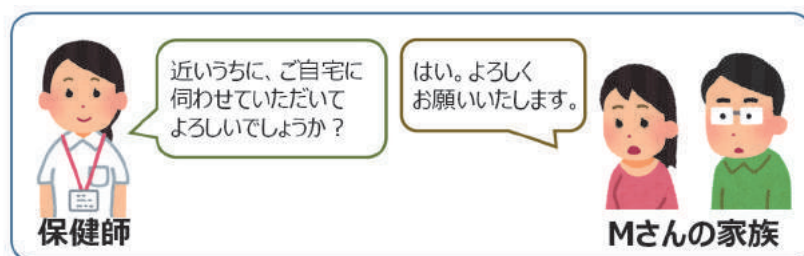
地区名 \_\_\_\_\_ 療養者数 ALS \_\_\_\_\_ 人  
人口 \_\_\_\_\_ 人 MSA \_\_\_\_\_ 人  
面積 \_\_\_\_\_ Km<sup>2</sup> PD \_\_\_\_\_ 人

※1: 1.20歳未満、2.20～40歳未満、3.40～65歳未満、4.65歳以上  
※2: 1.自立、2.一部介助、3.全面介助  
※3: 11.要支援1、12.要支援2、1～5.要介護は介護度1～5、0なし、空白・不明  
※4: 級を入力、0なし、空白・不明  
※5: 支援区分を入力、0.なし、空白、不明  
※6: フォロー基準の区分

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

| 番号 | 住所      | 氏名  | 病名  | 年齢 | ADL |    | 医療処置管理 |      |    |      |     | 特定症状の有無 |      |      |      |        | 神経内科<br>専門医療機関 | かかりつけ<br>主治医 | 緊急時の<br>入院機関       | 訪問看護<br>ステーション | 介護保険<br>(介護度)<br>※3 | 身体障害者<br>手帳(級)<br>※4 | 障害支援<br>区分※5 | 難病患者<br>総合<br>介護<br>支援<br>法に<br>1.有<br>0.無 | 備考 | 支援管理<br>区分※6 |         |
|----|---------|-----|-----|----|-----|----|--------|------|----|------|-----|---------|------|------|------|--------|----------------|--------------|--------------------|----------------|---------------------|----------------------|--------------|--------------------------------------------|----|--------------|---------|
|    |         |     |     |    | ※1  | ※2 | 人工呼吸器  | 気管切開 | 吸引 | 経管栄養 | その他 | 呼吸障害    | 嚥下障害 | 構音障害 | 排尿障害 | 自律神経障害 |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              | 1.有、0.無 |
| 例1 | A市B町C丁目 | △△△ | ALS | 4  | 3   | 1  | 1      | 1    | 1  | 1    | 1   | 1       | 1    | 1    | 1    | B大学病院  | Aクリニック         | B大学病院        | Aステーション<br>Bステーション | 5              | 1                   | 6                    | 1            | 妻の介護負担が大                                   |    |              |         |
| 1  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 2  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 3  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 4  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 5  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 6  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 7  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 8  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 9  |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 10 |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 11 |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 12 |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 13 |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 14 |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |
| 15 |         |     |     |    |     |    |        |      |    |      |     |         |      |      |      |        |                |              |                    |                |                     |                      |              |                                            |    |              |         |

次に情報収集を広げていく方法をお勧めします。例えば、医療費助成申請のために保健所（保健センター）に来所した M さんのご家族と地区担当保健師が面接したとしましょう。M さんは専門医療機関で「ALS」と診断を受けたばかりです。症状は右手の脱力感以外にはほとんどありません。主治医から説明を受けましたが、実感がわかないと話していました。地区担当保健師は、難病相談初回受理票（P.144 参照）等を活用し面接を行い、近日中に家庭訪問することの了解を得、面接を終了しました。



M さんとの出会いをとおして、地域の社会資源や保健医療福祉サービス等の情報を収集していきます。これから導入が予測されるサービスの情報を集めましょう。医療依存度が高くなる可能性があるのでケアマネジャーは誰がよいのか。M さん宅の周辺には、ヘルパーステーションや訪問看護ステーションはどのような所があるのか。往診可能な診療所はあるのか。M さんの居住地の自治体サービスの情報も収集する必要があります。同僚や先輩から利用者の生の声の情報をもらいましょう。医療費助成の窓口や障害福祉所管部署などと連携も必要です。

この様に、M さんをとおして得た情報を基に、管内の情報収集へと拡大していくのです。例えば、ALS の患者さんは何人いるのか。患者さんの居住地はどこか。専門医療機関は他にもあるのか。訪問看護ステーションは何か所あるのか、そのうち 24 時間対応してくれるところはどこか等々。それらから、この管内には専門医療機関がないため遠方の病院まで通院しなければならないこと、往診してくれる診療所が少ないこと、ALS の患者さんの在宅療養支援を経験したことのある事業所が少ないことなど、『地域診断』へと繋がります。そこで見えてきた課題に対して、具体的に検討していきます。

## ■担当地域の「社会資源表」の作成（様式一カ）

|              |                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>【目的】</b>  | 担当地域の社会資源を把握すること                                                                                                                                                                                                        |
| <b>【方法】</b>  | 都道府県の難病医療ネットワークの拠点病院、基幹病院、医療機関施設名簿<br>介護保険課、障害者福祉課等で配布される冊子や事業者一覧<br>区市町村で発行している住民に配布される便利帳<br>個別事例に係るサービス提供機関<br>その他、地区活動からの情報                                                                                         |
| <b>【時期】</b>  | 担当地域が決まった時に、上記様式よりリストアップ。地区活動しながら随時追加する。                                                                                                                                                                                |
| <b>【留意点】</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・担当地域内ではないが、よく利用する専門医療機関、往診医、訪問看護ステーション等もリストに入れましょう。</li> <li>・その地域で使える社会資源を表にしておく、新たに支援が必要な人が現れた時のサービス導入の参考資料となります。</li> <li>・難病事業等を企画する時（講演会や会議等）に周知するリストとしても活用します。</li> </ul> |

### 担当地域の社会資源（例）

様式一カ

|      |      |    |  |         |
|------|------|----|--|---------|
| 担当地区 | ○市 △ | 氏名 |  | ○年 月 現在 |
|------|------|----|--|---------|

○○保健所 ㊦×××

介護保険・障害サービス関係事業所

専門医療機関

市区町村 保健・福祉部局

|        |      |
|--------|------|
| 保健○課   | ㊦××× |
| 福祉×課   | ㊦××× |
| 防災△課   | ㊦××× |
| 介護保険課  | ㊦××× |
| 障害○課   | ㊦××× |
| 子育て支援課 | ㊦××× |

|    |      |      |             |
|----|------|------|-------------|
| ○○ | ○市△町 | ㊦××× | ケアマネ難病の経験あり |
| △△ | ○市△町 | ㊦××× | 看護系ケアマネ     |
| ○△ | ○市△町 | ㊦××× | ヘルパー吸引研修済み  |
| ◇△ | ○市△町 | ㊦××× | 気切・胃ろう通所可   |
| ◇△ | ○市△町 | ㊦××× | 重度訪問介護 OK   |

|      |           |      |      |
|------|-----------|------|------|
| 拠点病院 | ○○病院（神経系） | ○市△町 | ㊦××× |
| 協力病院 | △△病院      | ○市△町 | ㊦××× |
| 協力病院 | ××病院      | ○市△町 | ㊦××× |
|      |           |      |      |
|      |           |      |      |



往診医・地域医療機関

|       |         |      |      |
|-------|---------|------|------|
| 往診    | ○○クリニック | ○市△町 | ㊦××× |
| 往診    | △△診療所   | ○市△町 | ㊦××× |
| 歯科往診  | ○○歯科    | ○市△町 | ㊦××× |
| 皮膚科往診 | ××皮膚科   | ○市△町 | ㊦××× |
| 泌尿器科  | ◇◇医院    | ○市△町 | ㊦××× |
| 耳鼻科   | ○△耳鼻科   | ○市△町 | ㊦××× |
| 眼科    | ○×眼科    | ○市△町 | ㊦××× |
| 小児科   | ◇△小児科   | ○市△町 | ㊦××× |
|       |         |      |      |

管外 社会資源

民間・その他

|            |      |
|------------|------|
| 難病相談支援センター | ㊦××× |
| 都道府県主管課    | ㊦××× |
| ハローワーク○○   | ㊦××× |
| 医師会療養相談    | ㊦××× |
| ○○患者会      | ㊦××× |
| 一時入所可 病院   | ㊦××× |
| 長期入所可 施設   | ㊦××× |

|             |      |
|-------------|------|
| 社会福祉協議会     | ㊦××× |
| ボランティア      | ㊦××× |
| ○○町会長       | ㊦××× |
| △患者会（代表）    | ㊦××× |
| （民生委員       | ㊦××× |
| 障害者地域支援センター | ㊦××× |
| 地域包括支援センター  | ㊦××× |
| 障害者就労支援センター | ㊦××× |
| ○○特別支援学校    | ㊦××× |
| 障害者のセンター    | ㊦××× |
| 電力会社○センター   | ㊦××× |

訪問看護事業所

|           |      |              |
|-----------|------|--------------|
| ○○訪問看護 ST | ○市△町 | ST・PTあり 24時間 |
| △△訪問看護 ST | ○市△町 | PT・OTあり      |
| ◇◇訪問看護 ST | ○市△町 | 呼吸器 OK       |
| ××訪問看護 ST | ○市△町 | 小児 OK        |
| △△訪問看護 ST | ○市△町 | クリニック併設      |

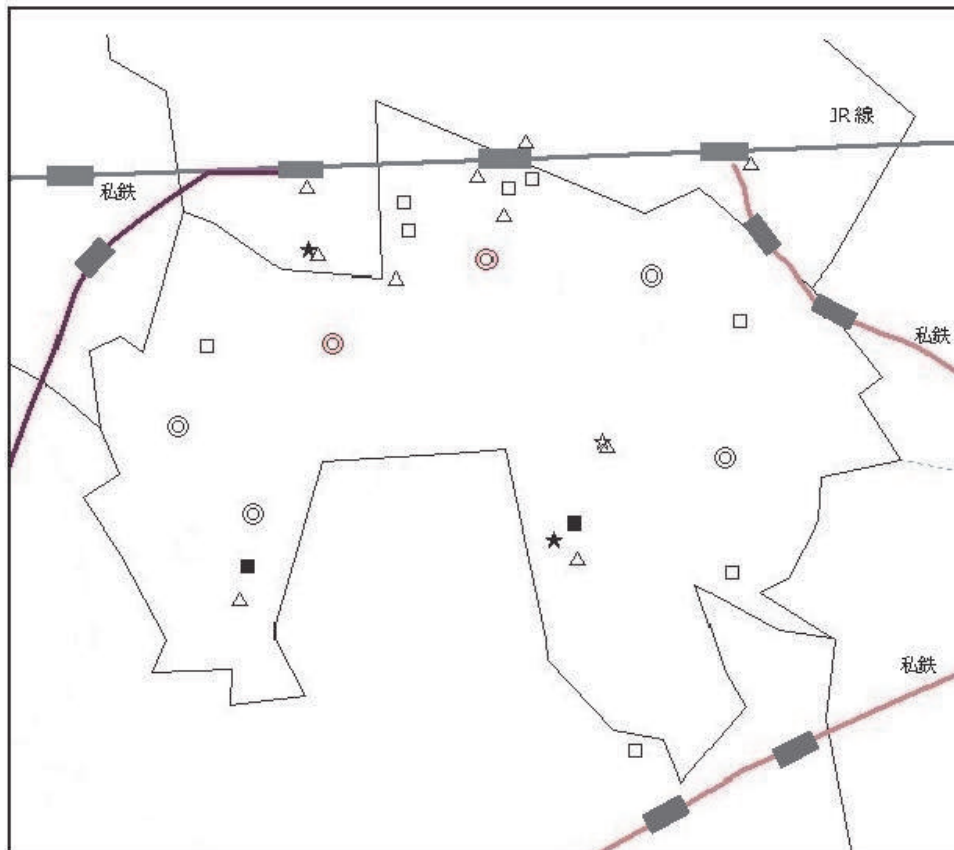


## ■関係機関のマッピング（様式一キ）

- 【目的】 担当地域に関係機関（医療機関、訪問看護ステーション、介護関係機関、行政機関等）がどのような位置関係にあるかを把握する。
- 【方法】 担当地域の地図に医療機関、訪問看護ステーション、その他必要と思われる関係機関をマッピングする。
- 【時期】 担当地域の社会資源表（様式一キ）が出来たらマッピングする。
- 【留意点】
- ・地図には鉄道等の交通機関があるものが便利です。
  - ・災害を意識してハザードマップ上にプロットするのも一方法です。その際、医療機器を使用している難病患者宅もプロットすると、水害が予測される時の対応や発災時の安否確認等の対応に役立ちます。
  - ・地理的な要因による関係機関の偏在も重要な地域診断です。

関係機関のマッピング（例）

様式一キ



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

### 3. 地域づくり

#### ①難病に関する知識の普及・啓発

患者・家族、地域住民等を対象に、疾病の正しい知識や行政サービス・地域の社資源等の療養上必要な知識の普及啓発を行い、安定した療養生活ができるよう支援します。

具体的には、自治体の広報誌（市報・保健所だより等）の活用や専門医やリハビリ関係職種等による講演会等の開催等があげられます。

また、疾患別の講演会等は同じ疾患の患者・家族が集まる機会となり、そこから交流会・自主グループ等へ発展していく可能性もあります。

#### ②地域支援者の人材育成

地域の関係機関の職員等に対し、疾病の正しい知識や想定される療養上の課題、治療・リハビリテーション・医療機器情報等、療養生活に関する知識や技術の普及を行い、地域全体のケア能力向上と在宅におけるリスクマネジメントの基盤の構築を図ります。

具体的には、訪問看護師やケアマネジャー・ヘルパー等を対象とした研修会等があげられます。日ごとの保健師活動をとおして、地域の関係機関の職員に知っておいて欲しい知識が何かが見えてきます。それをテーマに企画すると効果的です。

#### ③交流会・患者会

患者・家族同士の交流の機会を設け、専門医・理学療法士・保健所職員等による専門的な助言、体験談等を語り合う機会を作ります。患者・家族が体験を語り合う過程でピアカウンセリング効果も期待できます。

また、交流会を行う中で、リーダーシップを執れそうな方を見出し、自主グループ化していくことが出来れば素敵ですね。



## Ⅲ. 行政で働く保健師だからできること

### 1. 難病対策地域協議会

難病患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月制定）

第七章 雑則

（難病対策地域協議会）

第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（次項において「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（以下「協議会」という。）を置くように努めるものとする。

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

3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）は「難病患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）に位置付けられ、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されています。

保健師の重要な役割として、地区活動等（参照：第4章Ⅰ・Ⅱ）をとおして把握した患者・家族・関係機関等のニーズや地域の課題を、協議会の企画に反映し、それを協議の場に載せていくことが挙げられます。

実践の事例については、平成28年度「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書（「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取組みと保健師の人材育成）をご参照ください。

### 2. 災害対策

近年の大規模震災や風水害においては、死者の過半数が高齢者や障害者をはじめとする災害時要配慮者となっており、これらの人々の避難や避難後の生活に対する支援は重要な課題となっています。災害時要配慮者に対する災害対策は区市町村が中心となり、「地域防災計画」に基づき支援を行うことになっています。

難病患者は災害時要配慮者に位置し、その中でも医療依存度の高い、在宅人工呼吸器使用者等は、個々の状況に応じた支援計画を策定するよう求められています。

### 3. 保健活動と施策化

保健師は、地区活動をとおして、どんどんと住民の中に入っていける専門職です。そこで、見聞きした住民の生の声や思い、生活実感を捉え、地域の実態を把握していることが保健師の最大の強みです。個々の保健師が把握して来たことを共有し、地域の健康課題を総合的に把握・分析し、その区市町村における健康課題の優先度を考えながら、解決に向けた取組みの展開が求められています。解決に向けた取組み方法の一つが施策化です。これは、行政で働く保健師だからこそ出来る手段です。

新任期の保健師は、まず出来るところから始めましょう。「第4章Ⅰ. 難病の個別支援」に記載したことを丁寧に取り組んでいくことが重要です。



難病の災害対策 — 在宅人工呼吸器使用者の災害対策の取組みから —

保健師が取組む『健康危機管理』に自然災害も含まれています（地域における健康危機管理について～地域健康危機管理ガイドライン～（平成 13 年 3 月））。

とくに停電時に生命に関わる在宅人工呼吸器使用者の災害に備えた取組みは、これまでも兵庫県で台風 23 号の経験から「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針について（平成 18 年 4 月兵庫県）」、中越地震の事例を盛り込んだ「災害時難病患者支援計画を策定するための指針（厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ）」などが出され、『日頃の備え』の重要性が明記されています。発災後の対応もさることながら、『日頃の備え』は保健活動の基本となる『予防』の視点です。

平成 23 年 3 月 11 日に未曾有の大災害、東日本大震災が起きました。その後各地で在宅人工呼吸器使用者の災害対策がよりいっそう推進されるようになりました。台風や集中豪雨による洪水、今年（平成 28 年）は熊本地震や鳥取地震の発生など、自然災害の発生が続いています。

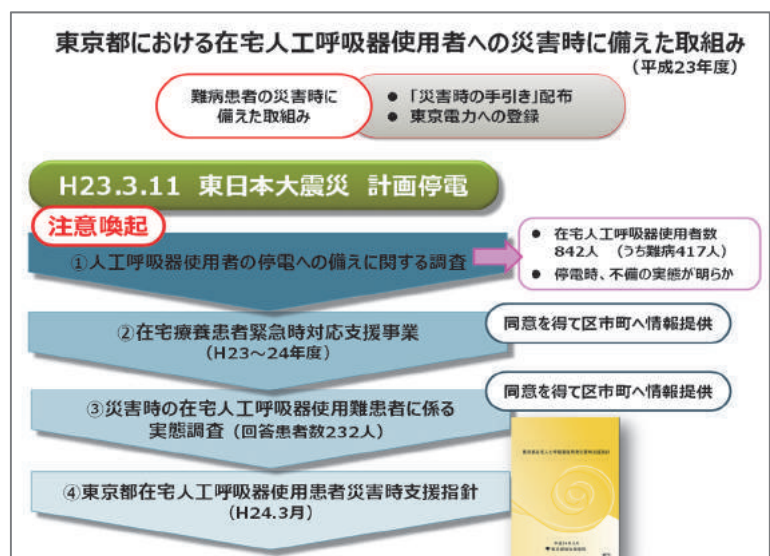
東京都では東日本大震災の福島原発事故による計画停電を経験して、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成 24 年 3 月）」（以下「指針」）を策定しました。そして指針に基づく「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」（以下「災害時個別支援計画」）の作成を推進して 4 年余り経過しました。この取組みの経過とそこで得られたことについて概略をお伝えしようと思います。

【指針策定するまで】

東京都福祉保健局では、指針策定までに以下の取組みがされました。

- ①人工呼吸器使用者の停電の備えに関する調査：注意喚起のリーフレットを配布とともに、実態調査の実施。（在宅人工呼吸器使用者数と備えの実態把握）
- ②在宅療養者患者緊急時対応支援事業：
  - ①の調査で備えが不十分という実態から、医療機関から自家発電機等の無償貸与する事業
  - ③難病に限定して詳細な調査と指導
- ④①～③を経て、指針が策定されました。

①と③の調査は訪問看護ステーションを通して実施され、個人情報をご本人の同意を得て区市町村へ情報提供され、災害時個別支援計画作成に活かされました。



### 【災害時個別支援計画作成の推進】

各自治体によって取組み方は異なりますが、多くは保健所や保健センターの保健師が、訪問看護ステーションを中心に療養者個々の支援者と連携しながら災害時個別支援計画作成をしていきました。

〈対象者を把握→リストの作成→保健師、訪問看護師向け学習会の開催→災害時個別支援計画作成→地域の課題の集約→課題解決に向けての取組み〉です。

災害時個別支援計画の事業を担当する保健師はリーダーシップを取り、個別の対応にとどまらず地域の課題を捉えてアプローチしていく、このことが行政に働く保健師だからできる強みであり重要な役割です。

### 【取組みをとおして得られたもの】

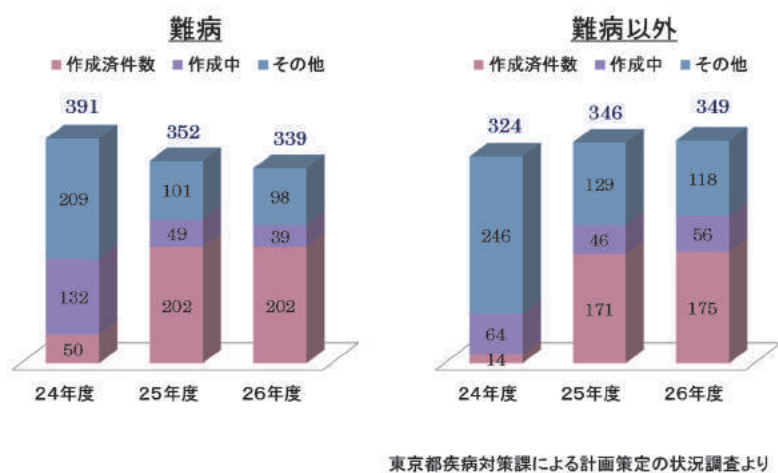
災害時個別支援計画作成の取組みをとおして得られたことを下記に列記します。

- ①在宅人工呼吸器だけでなく、医療依存度の高い療養者への停電対策が必要であること
- ②計画の作成から発災後の安否確認やその後のフォローに訪問看護ステーションとの連携が欠かせないこと
- ③行政（とくに保健師）がリーダーシップを取って推進し、防災課や避難行動要支援者主管課などと連携し、地域の課題を明らかにして施策へ反映させること（既に長時間停電時に充電できる場所を作った自治体もあります。）
- ④個別支援計画作成するプロセスで、療養者とご家族の自助力が向上し、日常生活の支援にもつながること（例：呼吸器トラブル時にも蘇生バッグが押せる。避難訓練として散歩をするようになる。）

その他にもメリットはありますが、この事業を推進する根拠に指針の存在が大きかったようです。とにかく地域に生活する療養者の安全・安心につながる…このことがとても大切ではないでしょうか。

最後に、この災害時個別支援計画は自治体における『避難行動要支援者対策』における避難支援プラン（個別計画）に該当します。関係部署と連携しながら推進されていくべきものです。

東京都における  
「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」の作成状況



コラム：公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小川一枝





— 難病保健活動の実践を踏まえて考える行政施策への反映 —

新人保健師にとって、「行政施策への反映」と言っても、おそらく全く実感がわかないと思います。そこで、保健所と本庁等の勤務を重ねる中で感じた、施策化のポイントについて、なるべくわかりやすくご紹介いたします。

1 現在の新人保健師の心境は（自身を振り返って考えてみる）

担当地区の個々の難病患者に関する状況把握・アセスメント・関係機関との調整、適切な支援方法の選択ができることは保健師にとって基本中の基本です。ただし、最近ではこれすら対応できていないといった厳しい意見を耳にします。十分に患者及びその家族とのコミュニケーションをとることが不得手、あるいは不得手と思い込んでしまった保健師が増えているのかもしれませんが、しかし、経験から学ぶしかなく、諦めずにチャレンジしてください。

私が新人のとき、特に進行の早い神経疾患の患者や希少難病の患者には、何度も自宅を訪問し、病院に同行しました。それは、自身の知識や技術に自信がなかったためです。訪問介護のヘルパーに患者の生活をありのままに伝えてもらったり、病院では最新の技術を教えていただいたりと、自身が動くことで苦手意識が薄れ、徐々に関係機関とも気後れすることなく情報交換したり、助言もできるようになり難病保健活動の醍醐味を経験することができました。しかし、今はそんなのんびりとしたことはできない、関係機関も多くて大変ですと言った声が聞こえてきそうです。

2 地区診断って何、施策化って何

担当患者への支援と同時進行で、受け持ち地区全体の把握をするわけですが、最近はこちらもなかなか容易でないと聞いています。

あまり、難しく考える必要はありませんがコツがあるように思います。学生実習の時のように情報を表層的に集めるのは、実践には不向きです。まず第1段階は、最低限の患者情報や支援機関の情報を集約し、それを眺めながら、何か特徴があるのかなと考えていけばよいわけです。こんな特徴や課題がありそうと思ったら、第2段階として、目的意識をもって、これを上司にわかりやすく説明するにはどうしたらよいか最初からイメージすることが重要です。詳細情報の集約に当たっては、なんでも集めればよいというものではありません。つまり、把握した内容をわかりやすくまとめ、説得力ある資料を作成するための素材にできるかという選択眼を持つことが必要です。

私が、保健所に入った3年目のことでした。この保健所は難病リハビリ事業を全国で最初に開始したのだから、これまでの10年の経緯をまとめておくことが必要だとベテラン保健師に言われました。なるほどと思い、どのような患者がどのようにしてリハビリ教室に通うようになり、参加できなくなったのはなぜかなども含めて昔の資料をまとめました。ただ、この頃はまだ、予算のことなど全くわかっていませんでした。

そして、解決に向けた取組に繋げるわけですが、この時にはみなさんの頭の中にすでに、「こうしたらよいのに」、「こうできないかな」といったイメージを持っていることがほとんどだと思います。持てない場



合には、他自治体の取組を調べたり、周囲との意見交換が必要です。必ず、ヒントがあります。

### 3 少し広い視野を持つ

自身の仕事に少しの余裕が生まれると、事務職の動きも見えてきます。保健所や保健センターにはそんなに自由になる予算はないようだ。仕方ないので今までどおりにするしかないとなつてい考えがちです。しかし、こんなときこそ、自身の力をつけるチャンスです。多職種が参加するような研修、全国の保健師が集まる研修、研究の基礎を学び直す研修にチャレンジです。

私の場合は、偶然にも国での研修命令が出されました。どのように国、とりわけ厚生行政予算をとるのか肌で感じることができましたし、その時の人間関係や人脈は20年を経てもなお、続いています。

自身が学ばせてもらったなら、必ず返していくことも大切なことです。研修を受けることが権利となっていて感もありますが、還元こそ重要であり、自分の使命として考え続けなければなりません。

### 4 実際にちょっと動かしてみる（施策化へのミニチャレンジ）

保健師としての力量を蓄えていくと、見ている人が必ずいるものです。興味がある分野での事業づくりや予算獲得の部署への異動が巡って来たり、プロジェクトへ参加への声がかかるようになります。

ただし、本庁等の新たなポストに配置された際には、待ってましたと、あれやこれや手を出してはいけません。まずは前任がされてきたこと、これをよく把握し、何が問題なのかじっくりと考えます。当然、前任にも関係者にもよく聞き取ります。上手くいっている事業ばかりで特に課題がありませんなどという引き継ぎがもしあったとしたら、そういう時こそ、自身の頭で考えるべきですし、関係者から状況を把握するべきです。

### 5 施策化の実際

実際に、本庁の難病保健関連のポストに着いて、危機感を抱いたことが2度ありました。自治体独自に訪問事業の予算をもっていたにも関わらず、その事業の存続すら危ぶまれたときの着任でした。ピンチをチャンスに変えるときです。その機に乗じて、事業の再構築と予算獲得に奔走しました。

当然、自分一人でできることは限られています。係内での目標設定を明確にし、結束を図りつつ、用意周到な関係機関との調整、予算部署との粘り強い折衝を行いました。

予算サイドが質問を出してくれるのは、脈（関心）があるから、打たれる玉には粘り強く返し、しかも有効な玉を打ち返そうと力を結集することが不可欠です。

また、新規事業化（予算獲得）においては、患者さんの力が欠かせません。患者会との信頼関係を築き上げることが重要です。

正式な予算要求対応になると、さらに、機を見ること、タイミングを計ることが極めて重要です。東日本大震災の際、人工呼吸器等の電源確保等、様々な課題が一気に表面化しました。予測していたこととはいえ、実際に起きないと予算サイドが動きにくいという皮肉な一面もあります。こうした時こそ、日頃、課題と思っていたことを積極的に展開する時期です。

また、その際には、一時的な対応に終わらせない視点を持つことです。10年先にこの事業やしくみが真に求められるものなのか、先を予測することも必要です。法改正があり、制度が目まぐるしく変遷する中で、中期的に物事を考えるようにします。

ここまでお話しすると、予算がある自治体はいいなといった声が聞かれそうですが、最小限の予算で対応できる知恵は絞れるはずです。

## 6 施策化を念頭にした日頃からの取組姿勢

常に準備モードに入っていないければ、いざというときに動けません。そこで、自身の経験から日頃の取組姿勢をまとめてみました。

- ① 患者やその家族等の情報から考える（何に困り、行政は何をすべきか）。
- ② 関連の最新情報をつかむ（感度を高くしておく）。
- ③ 制度の見直しや状況の変化を的確に捉える。
- ④ 自分なりにこうしてはどうかというプランをもつ（理論構築ができる）。
- ⑤ どこに聞けば有益な情報を得られるか知っておく（1人ではできない。事務方との接点を大切にす。関係性を構築しておく）。
- ⑥ 施策化のポイント（予算要求のしくみ）を知っておく。

・時機を見る（タイミングを逃さない）。

各都道府県等において、いわゆる難病法の本格施行に伴う事業体系の整理が行われている今こそ、知恵を絞るべき時期

- ・全くの新規事業でなくてよい。
  - ・慎重に判断しつつ、時にスクラップも必要。
  - ・予算の根っこができるだけで大いなる前進（そこから、年数をかけ広げていくことも可）。
  - ・これまでのアレンジ（見せ方の工夫）でもよい。
  - ・勘所を体得していく。
- ⑦ ちょっとやそとではあきらめない。
    - ・自分たちがしていることは、患者やその家族に役立つという確信とその裏付けを持つ。
    - ・それでもダメなら視点を変える。
    - ・アイデアを温めておき、時機を待つ（例えば、このメンバーが揃ったのだから、この機会を逃がす手はない。逆に今は待った方が得策など）。

小川一枝・荒井紀恵：保健所におかれる「難病対策地域協議会」の意義・  
「難病対策地域協議会」をたちあげるにあたって：「難病対策地域協議会」を  
効果的に実施するために H26年度難病患者への支援体制に関する研究  
分担研究報告書, p65-71, 2015

### **Ⅲ. 効果的に「難病対策地域協議会」を**

### **実施するための手引き（参考）**





# 1. 保健所における「難病対策地域協議会」の意義

東京都難病医療専門員 小川 一枝・荒井 紀恵

## (1) 保健所における「難病対策地域協議会」

難病の患者に対する医療等に関する法律第32条2項では、「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。」とされる。

保健所が事務局となり、患者・家族の声に耳を傾け、医療、福祉、教育、雇用の関係者からの意見を集約して共有し、地域の実情に応じて課題解決に向けて協議する場を担保することに意義がある。

## (2) 「難病対策地域協議会」と保健福祉医療関係の行政計画・各協議会等との関係

難病対策地域協議会で検討されたものは、課題解決に向けて具体的に行動プランに結びつくことが重要である。

保健所運営協議会に提議され、2次医療圏単位の地域保健医療計画に反映されるものとならなければならない。そして計画が実施されていくためには、より身近な市町村単位の地域特性に基づき、各市町村の保健医療福祉関連の行政計画や各種の協議会との整合性と連携が欠かせない。ここに「難病対策地域協議会」が保健所に置かれる意義がある。☞P.67 参照(難病対策地域協議会と保健福祉関係の行政計画・各種協議会等との関連図)

この保健医療福祉関連行政計画や協議会との整合性と連携は、医療と切り離せない難病患者支援を切り口に、とくに「在宅医療」のあり方を検討することとなり、保健所が**地域包括ケア**の構築において、市町村を支援する上で大きな力となる。保健活動における施策化というミッションは、この過程の中で具現化されていくといえる。

今後、保健所が難病対策地域協議会等の場を通して、地域における難病患者への支援体制の整備を実施するにあたり、市町村とより緊密に関わる体制を作り上げていくことが課題となる。

また、難病対策地域協議会で討議されたものは、都道府県単位の難病対策協議会等で集約され、都道府県における難病対策と連動し、推進されていくことも重要な意義をもつ。

## (3) 「難病対策地域協議会」を企画運営するために必要な地域ニーズの把握

難病対策地域協議会において有用な討議がなされるために、事務局の保健所は的確な地域ニーズの把握が必要とされる。地域ニーズの把握には幾つかの方法があるが、ここでは主に3点、①幅広い対象のニーズの把握、②保健師による個別支援の推進、③難病の地域診断について示す。

### ①幅広い対象のニーズの把握

難病医療法により医療費助成疾患の対象が56疾患から約300疾患に拡大される。それに伴い対象人数も増加する。難病患者といっても在宅人工呼吸器を使用している等の医療依存度の高い療養者から、治療を受けながら就学、就労等の社会生活を営む患者まで、対象の状況はさまざまである。患者の価値観も多様であり、そのニーズは多岐に渡る。これらの幅広い対象のニーズの把握をどう捉えるかが課題である。

保健師の地区活動や難病対策地域協議会事務局としてのマンパワーには限りがあり、すべての対象者のニーズをくまなく取り上げることは困難である。しかしニーズを把握し、地域課題として提示し、協議の場に載せていくことが肝要であり、工夫が必要である。

#### 方策例

◆医療費助成申請書類と合わせた療養状況アンケートの実施

例☞P.42 参照

(Ⅱ. 4. 難病保健活動における医療費助成申請時のアンケート「療養生活のおたずね」の実施とその活用の展望)

◆医療費助成申請時の面接

面接対象を絞る等の工夫をして、医療費助成申請時の面接の実施。

◆地域関係機関からの把握

関係機関へのインタビューやアンケート調査、関係機関連携会議の企画等をとおして地域の情報収集・ニーズの把握。

### ②保健師による個別支援の推進

【調査B】で示されたように、保健師による個別支援の実施は、難病対策地域協議会の企画運営に欠かせない要件である。保健師は難病療養者を直接支援することによってこそ、地域の実情（医療機関の状況、介護保険事業、障害者総合支援法の利用、保健所等における難病事業の活用等）を肌で感じることができ、支援方法を学ぶことができる。そして地域の支援者と顔の見える関係を築くことができる。

#### 方策例

◆難病患者の個別支援基準の設定

限られたマンパワーの中、効果的に個別支援を行うために、難病患者の個別支援の基準を設定して、難病保健活動ガイドライン等で示しておく。

◆在宅療養支援計画策定・評価事業の活用

地区担当保健師の支援の質の担保として、『在宅療養支援計画策定・評価事業』を活用する。

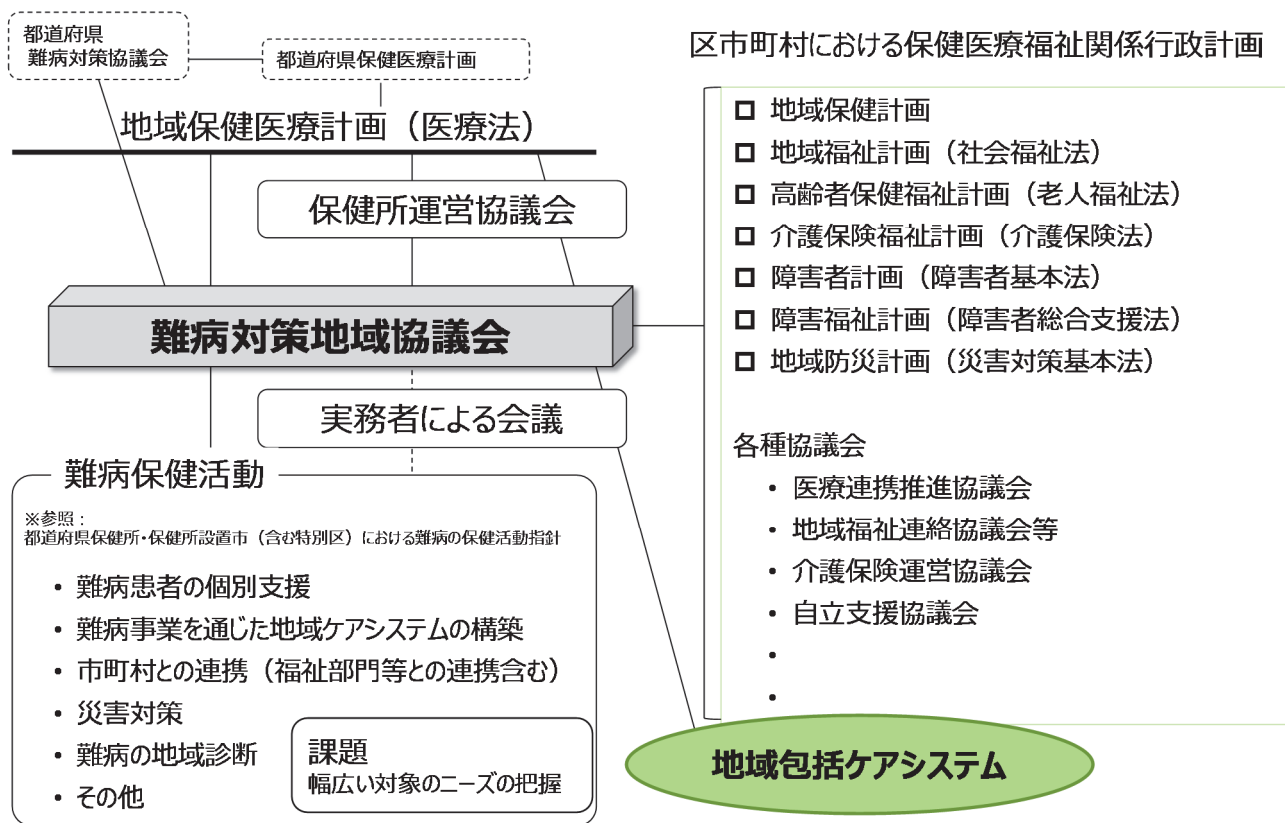
☞P.47 参照(Ⅱ. 5. 東京都保健所における「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望)

### ③難病の地域診断

難病の地域アセスメントツールを用いて地域診断を行うと、医療依存度の高い療養者の医療の確保状況や社会資源・制度の利用等の状況が明らかになる。

☞P.36 参照(Ⅱ. 3. 難病の地域診断と難病保健活動～難病地域アセスメントツールを活用して～)

## 難病対策地域協議会と保健福祉医療関係の行政計画・各種協議会等との関連図



## 2. 「難病対策地域協議会」を立ち上げるにあたって

東京都難病医療専門員 小川 一枝・荒井 紀恵

### (1) 「難病対策地域協議会」の企画構成（案）

難病の患者に対する医療等に関する法律33条で「…組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定めるものとする。」とある。難病対策地域協議会を立ち上げるにあたっては、以下の手順で企画していくことも一方法である。（次ページ「難病対策地域協議会の企画構成（案）」参照）

#### ○現在の協議会があればこれを活用し、再構成する。

現在保健所において難病対策関係会議がある場合、これまでの経緯を評価した上で以下の視点で会議体を見直し、再構成する。（【調査A】によると、難病医療報施行前の難病対策に関する協議会の実施状況は、都道府県保健所の52.9%、保健所設置市では19.4%で実施されている。）

#### ○協議会の位置づけ（その1）

承認されるための会議であれば

- ① 要綱に則った委員を決める。
- ② 地域における難病患者への支援体制の関する課題や体制整備について、関係機関から情報集約しておく。
- ③ ②のために、実務者で地域の課題を抽出、共有できる会議を置く。  
実務者による会議は地域の実情や課題のテーマに応じて実施する。

☞P.58 参照(Ⅱ.7.難病保健活動のとりくみ「難病実務者会議」について)

より柔軟に、地域の課題を検討する会議であれば

- ① 要綱に沿った委員は最小限に留め、テーマによって外部委員を構成する。  
(例：災害対策であれば防災課や消防署に参加を依頼する等)
- ②、③は承認されるための会議と同様

#### ○協議会の位置づけ（その2）

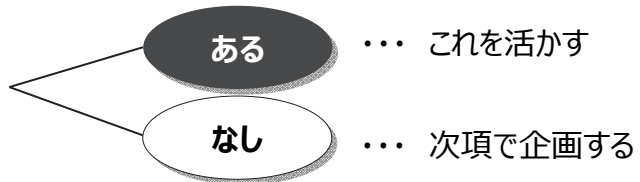
難病対策地域協議会を単体で運営する方法と他の協議会と合同運営とする方法がある。

とくに保健所設置市（含む特別区）での協議会の設置率が低く（特別においては人口規模の小さい区もある）、新たに協議会を設置する場合、同じ行政内の他の協議会と委員が同じ顔触れになることも少なくない。難病対策地域協議会の委員構成が同じで議事に共通の課題であれば、他の協議会と合同開催する方法もある。（会議の企画・運営の効率化）

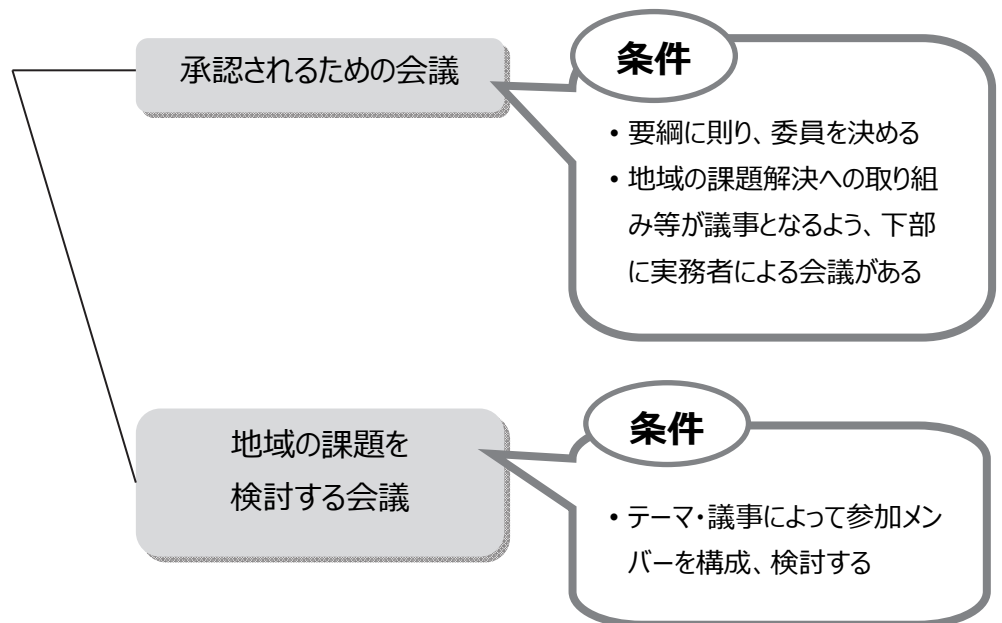
しかし、単体で難病対策地域協議会を運営すると難病に特化した検討ができる。他の協議会と合同開催する場合でも、難病対策について検討できるよう議事の設定が必要である。

# 難病対策地域協議会の企画構成（案）

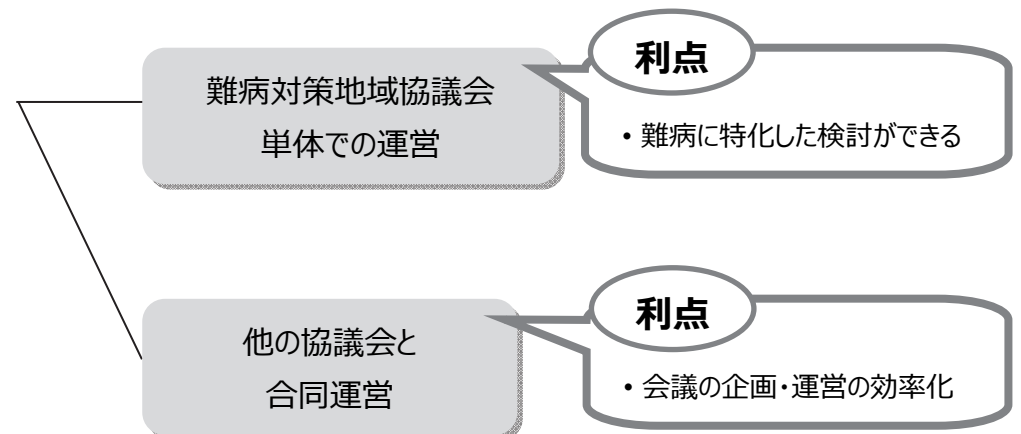
○ 現在、協議会の難病対策に関する  
既存の会議があるか？



○ 協議会の位置づけ  
その1



○ 協議会の位置づけ  
その2



## (2) 難病対策地域協議会の構成委員 (チェックリスト)

地域の社会資源の状況や、テーマによって委員を柔軟に構成する場合もある。

委員を検討する際のチェックリストとして、参考までに想定される関係機関 (者) を列記した。

### 難病対策地域協議会の構成委員 (チェックリスト)

#### 地域の関係機関 (者)

##### 【設置主体】

- 保健所 ( 難病保健医療専門員)

##### 【医療】

- 専門医 (難病医療拠点病院/難病医療地域基幹病院) 等の医師  
 難病医療コーディネーター  医師会  歯科医師会  薬剤師会  
 都道府県看護協会  訪問看護ステーション連絡協議会

##### 【福祉】

###### 《民間》

- 居宅介護支援事業所  指定相談支援事業所  
 障害者地域支援センター  地域包括支援センター  その他 ( )

###### 《行政機関》

- (市町村) 高齢福祉主管課  (市町村) 介護保険主管課  
 (市町村) 障害福祉主管課  (市町村) 地域包括ケア主管課

##### 【保健】

- (市町村) 保健主管課  都道府県庁疾病対策課

##### 【難病相談支援センター】

- 難病相談支援センター

##### 【地域】

- 社会福祉協議会  民生委員  ボランティアセンター  
 市民 ( )  その他 ( )

##### 【就労関係】

- ハローワーク  障害者就労支援センター

##### 【教育関係】

- 教育委員会  特別支援学校  その他 ( )

##### 【患者・家族】

- 患者会 ( )  患者・家族

##### 【その他】

- その他 ( )



### (3) 難病対策地域協議会の議事や検討内容（例）

難病対策地域協議会の議事や検討内容を、例示した。

地域の難病の支援体制の課題が検討され、経年で協議会の検討結果が積み上げられるような議事にしていくことが重要である。行政計画に反映され、行政計画の実施と評価にも繋がる協議会であるよう意識する。

☞P.23 参照(Ⅱ. 1. 難病対策における保健活動の実際と法制化に伴う今後の展望)

☞P.61 参照(Ⅱ. 8. 行政計画と難病)

## 議事や検討内容（例）

### 【地域の实情・課題分析、課題解決にむけての検討】

- ・ 地域における難病患者の実態、療養状況
- ・ 難病関係の事業実績報告及び次年度事業計画等
- ・ データ（保健行政統計資料）や事業実績等に基づく地域診断、難病関係事業評価
- ・ 法や制度改正の周知（情報提供）や今後の地域での支援体制の整備

### 【地域支援ネットワークの構築（療養環境整備）】

#### ≪医療連携等≫

- ・ 診断確定から入院・在宅療養までの切れ目のない相談医療体制の整備・システム化
- ・ レスパイト入院・長期療養者の受け入れの現状と課題
- ・ 在宅人工呼吸療養に関わる医療安全対策
- ・ 在宅療養者の医療安全対策（リスクマネージメント）

#### ≪社会資源情報の共有・不足しているサービスの開発、医療～福祉連携等≫

- ・ 事例を通じた難病療養者の地域での課題
- ・ 地域の实情に応じた具体的な個別ケア体制の整備に関する事
- ・ 介護職員等による喀痰の吸引等の提供に関する事
- ・ 地域における保健・医療・介護・福祉資源の現状と連携の課題
- ・ 地域支援者の人材育成の課題、研修体制等の対策
- ・ 関係機関等との緊密な連携（のシステム化）

### 【災害対策】

- ・ 地域防災計画と難病患者の災害対策
- ・ 人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画策定の推進と計画策定からみえた課題、対応策
- ・ 発災時の医療の調整（役割確認）と搬送等の課題

### 【教育・雇用】

- ・ 難病を持つ子ども等への支援のあり方
- ・ 難病療養児の就学の現状と課題
- ・ 難病療養児の社会参加（卒後の進路、就労支援の課題）
- ・ 難病患者の就労相談の実態と課題

## 効果的に支援の体制整備をすすめるための難病対策地域協議会の設置要件と保健活動

### ●資料の背景

2015年1月に難病法が施行され、難病法の理念に基づく施策の推進が求められてきました。そしてその中の重要施策のひとつに、その設置が努力義務として位置づけられた「難病対策地域協議会」があります。

第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「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(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。

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

国の難病対策課(2021年1月)<sup>1)</sup>あるいは本研究班における調査(2018年)<sup>2)</sup>では、保健所等における協議会設置の普及がいまだ必要であること、一方協議会を活用している保健所等においては、協議会の成果、あわせて支援の体制整備のすすんでいることが報告されています<sup>3)</sup>。

2022年12月に改正難病法が成立しましたが、協議会活用の重要性がひきつづき指摘されています。

本研究班では、2015年の難病法施行に先立って、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き(前項)」を作成し、その後は、協議会の設置状況の調査、協議会を活用する保健活動例の紹介等を実施してきました。

本稿では、令和3年度に実施した「協議会の設置ならびに活用についての調査」<sup>4)</sup>結果から、協議会の設置、あるいは活用のために保健師のみなさんが実施した活動について紹介します。

表1 難病施策基盤の整備と協議会の設置にかかる活動

#### 1. 法制化を契機とする施策等の整備 [所管・関連課課長、係員保健師]

- 難病法の施行にむけた難病施策のみなおし
- 保健所における難病保健活動体制のみなおし

#### 2. 協議会の設置において大事にする点の検討・整理

##### ■設置の単位と政令指定都市の参画

- ・設置の単位:都道府県全体(本庁)の単位と保健所圏域単位  
新たな会議体の設置および移行  
本庁:①拠点・協力病院等で構成する難病医療連絡協議会を既設置  
②療養課題全般を扱う難病対策協議会を①に加えて新設  
保健所単位:在宅ケアシステム検討会を難病対策地域協議会に移行
- ・政令指定都市の参画:本庁単位の協議会

##### ■全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合意\*表3

##### ■両協議会構成員の選定・協力依頼

- ・「在宅ケアシステム検討会」の構成機関等を基盤に、新規の団体には、訪問して説明を実施。良い感触であった。
- ・「教育委員会」の参画を依頼できなかったことが残念。
- ・各保健所圏域の協議会については、各地域の団体とのお付き合いの状況に応じて委員を構成。

表2 保健所における難病保健活動体制のみなおし

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>■従前の状況</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・「おたずね票」(医療費助成申請・更新時の患者向けアンケート)等により(難病に関する)膨大なデータをつくり、データ資料として整理していた。</li><li>・課題:保健所ごとでの、難病保健活動のばらつき<br/>従来より難病保健活動の蓄積はあったが、保健所ごとにその活動にばらつきのあることが課題となっていた。</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>■見直しの経過</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・難病担当保健師、難病所管の係長を集めての会議を実施し、方向性の検討。</li><li>・難病担当保健師の担当者会で、「難病保健活動ではなにをやるのか」について、「保健師活動指針」をもとに検討。</li><li>・医療費助成の事務業務におわれていたなかで、技術職の雇上げ(人員体制の整備)について、法制化をきっかけに、しかけていくことも重要。</li><li>・日々の保健活動で把握される事柄を、集約してみえるようにするためのツール(や機会)が必要</li><li>・下記ツールの改訂、作成<ul style="list-style-type: none"><li>▽「おたずね票」・項目を、集約かつ保健所ごとに比較できるよう、統一した項目に整理<ul style="list-style-type: none"><li>・統一項目に加えて、保健所ごとでの追加項目は自由に設定可とした。</li><li>・「おたずね票」の集約資料:協議会の資料</li><li>・難病医療の現状・生活実態を示す、協議会の資料となった。<br/>受給者票からよみとれるものはわずかであり、生活のところで何の支えが必要かがみえるように、おたずね票の項目を再構成した。</li></ul></li><li>▽「地域診断シート」・地域診断シートの作成を各保健所に依頼<ul style="list-style-type: none"><li>・今年度の目標と年度末に実績を記入</li></ul></li></ul></li></ul> |

表3 都道府県全体(本庁)を単位とする協議会が必要な背景

|                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>○都道府県全体と各保健所圏域の特性の明確化</p> <p>■(現状や施策、対策の検討にあたっては)都道府県全体としてどうで、当該保健所の位置づけはどうなるのかについて、比較できることが必要。</p>                                                                                                                                                      |
| <p>○本庁における施策化</p> <p>■各保健所圏域でとりくめることは限られていることから、各保健所圏域の状況や共通の課題がでてきたときに、それらを吸い上げ、都道府県全体としてとりまとめて共有・協議する会議体があつてこそ施策化ができる。</p>                                                                                                                                |
| <p>○課題の位置づけの整理</p> <p>■施策化する課題とそうでない課題があるが、保健所は保健所で、地域のネットワークをしっかりと作り、解決できる課題は解決していく。そういったすみわけを全体会議のなかで実施することも大事。</p>                                                                                                                                       |
| <p>○本庁内の共通理解と予算確保</p> <p>■(施策化においては予算取りが必要であるが)各圏域ばらばらの協議会からの提案では、予算取りはきっとできない。</p> <p>■全体の協議会があれば、協議会の場で構成員に「それ課題だね」と承認いただくことができ、予算にもあげやすい。</p> <p>■関連する課や部、予算に関連する役職も協議会を傍聴しているので、共通事項としてその課題をくみ取ってもらうことができ、次年度の予算に反映することも可能となる。(こういった機会がないと、予算化は困難。)</p> |

表4 協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容

|                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. 協議会の捉え方                                                                                       |
| ■ 日頃の活動と協議会とはつながりのあるもの                                                                           |
| ■ 「何を話したいか」の意図は行政側にあるが、行政から提供するだけではなく(関係団体に)「(主体的に)参画してもらう」「一緒に考えてもらう」「教えてもらう」機会と捉える。            |
| ■ (当事者の方々の参画についても)全部をお膳立てしなくてはならないわけではなくて、当事者の方々が持っている力を借りたり、こちらも提供する場、そういう関係づくりが日頃の活動からつくれるとよい。 |
| 2. 企画の留意点                                                                                        |
| ■ 意図をもってかかる                                                                                      |
| ■ 数年さきをみこして、今何をするか。の検討                                                                           |
| ■ 行政としての情報提供はしっかりする。                                                                             |
| ■ 統計的なデータはもちろん、加えて生活実態にふみこんで、(協議すべき)課題を明確にする。                                                    |
| 3. 会議の持ち方                                                                                        |
| ■ 構成員に対する協議目的の提示と主体的役割遂行の依頼*図表6                                                                  |

表5 「会議の持ち方」に関する「構成員への依頼」の内容例

|                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 内容例                                                                                                  |
| ■ 「今日はこれについて検討したいので、皆さんのできるところ、協力できるところはありますか。」という参画を依頼する。                                           |
| ■ そしてその会議をもとに「ご自分たちの会に持ち帰って考えていただき、検討結果や意見を協議会の場に持ってきていただく」あるいは「(後日)意見をいただく」など、次につなげる会議の持ち方とすることが重要。 |
| ■ そうすることで次の会議の目標設定ができて、会議を回していくことができる。                                                               |

表6 協議会の成果

|                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------|
| 成果                                                                         |
| ■ 第1回協議会時、メンバーの委員から<br>「こういうデータがでるとは知らなかった」<br>「難病患者さんの生活実態がよくわかる」         |
| ■ 本庁所管の保健師として、患者さんの状況、関係機関の状況、双方をみることができ、関係職種の研修体系も構築でき、難病支援者の体制づくりにつながった。 |
| ■ 協議会が基盤となって、関係機関とのつながりもより強くなった。<br>患者団体ともつながりが強くなった。                      |

課題 効果的に機能する“協議会”の要件（調査から抽出された要件）

効果的な協議会

■ 本庁および保健所圏域協議会の設置

- ・難病対策地域協議会（法定、保健所圏域単位）と本庁（都道府県全体）単位の協議会、両方が必要。
- ・本庁協議会の構成員に、政令指定都市を含む。
  - \* 保健所圏域協議会のみでは、状況評価、課題対応、施策化に限界
  - \* 本庁協議会：政令指定都市を構成員に含み、自治体全体としての状況のとりまとめやとり組み、及び保健所圏域協議会の課題を吸い上げ、施策化・施策評価を行うために必須。
- ・本庁（都道府県全体）協議会の役割
  - \* 支援体制の課題の情報共有、関係機関等の連携の緊密化
  - 地域の実情に応じた体制整備
- ・保健所圏域協議会の役割
  - \* 療養状況や地域課題、各種データ・制度等の情報共有
  - 支援体制の構築（療養環境整備、災害時支援、雇用等）等の協議

■ 協議目的の明確化

■ 共有すべき情報・協議事項[医療、生活、就労・教育等]を収集・集約する体制の再構築

- ・医療費助成申請・更新時アンケート項目の改編・統一：難病データ 医療・療養課題の明確化・協議会資料
- 個別支援の必要度のランク分け
- ・支援経過、地区診断、事業評価についてのデータ入力様式の改編・統一

協議会を施策の体系に位置付ける！

保健活動の均てん化・見える化  
 ・更新時アンケート  
 ・活動を集約する統一様式

難病施策の  
 みなおし

保健所における難病保健活動体制のみなおし

個別支援の充実

定例難病担当者会

保健師研修の体系化など

- 1) 第 67 回厚生労働省科学審議会難病対策部会難病対策委員会・第45回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(合同開催)：参考資料2 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について、2021年6月2日(令和3年6月2日)
- 2) 「難病対策地域協議会」の普及と難病保健活動の体制整備、平成 29 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業難病の地域支援体制に関する研究「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書、2018.3
- 3) 興津静香；難病患者の支援体制の整備にかかる難病保健活動、令和 3 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 Web セミナー記録集 & 難病保健活動 収録集「2021 今、保健師だからできること！ ～すすめよう！難病保健活動・災害時支援体制の整備～」、p42-85、2022
- 4) 小倉朗子、千葉圭子、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、中山優季：難病の地域支援体制整備における難病保健活動－その1効果的に支援の体制整備をすすめるための難病対策地域協議会の設置要件と保健活動－、令和3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)分担研究報告書、p69-75、2022



2022  
年度版

# 「難病の地域診断ツール」記入の手引き



# 目次

|                                               |      |
|-----------------------------------------------|------|
| はじめに .....                                    | (1)  |
| 様式1～4 入力 of 留意点 .....                         | (3)  |
| 様式のサンプル (様式1, 災害時の備え, 様式2, 3, 集計表, 様式4) ..... | (4)  |
| <br>                                          |      |
| 1. 様式1: 管轄地域の概況と各 ALS 在宅療養者の身体状況と医療等の状況       |      |
| 1) 目的 .....                                   | (10) |
| 2) 入力内容とその目的および活用方法 .....                     | (10) |
| 3) 療養者毎の評価 .....                              | (16) |
| 4) 地図作成 .....                                 | (16) |
| 災害時の備え .....                                  | (17) |
| <br>                                          |      |
| 2. 様式2: ALS 療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価        |      |
| 1) 目的 .....                                   | (18) |
| 2) 事業の概要 .....                                | (18) |
| 3) 入力方法 .....                                 | (20) |
| <br>                                          |      |
| 3. 様式3: 管轄地域の訪問看護ステーションの概況                    |      |
| 1) 目的 .....                                   | (22) |
| 2) 入力内容および方法 .....                            | (22) |
| 3) 集計内容および算出方法 .....                          | (23) |
| <br>                                          |      |
| 4. 集計シート: 「管轄地域の概況と ALS 在宅療養者の状況」             |      |
| 1) 目的および活用方法 .....                            | (24) |
| 2) 集計内容 .....                                 | (24) |
| 3) 出力された集計の算出方法 .....                         | (24) |
| <br>                                          |      |
| 5. 様式4: 管轄地域における ALS 在宅療養者の状況の評価              |      |
| 1) 目的 .....                                   | (26) |
| 2) 集計内容および算出方法 .....                          | (26) |
| 3) 入力方法 .....                                 | (26) |



## ■難病法の施行と難病保健

2015年の難病法の施行により、我が国の難病対策は、法を基盤とする施策として位置づけられました。現在、法施行8年目となりましたが、都道府県、保健所設置市、特別区等では、「幅広い対象が抱える課題・ニーズの把握とそれに応じる施策・事業の構築・実施」、あわせて「保健所等における保健活動の在り方や体制整備」への取り組みのすすんでいることが期待されます。

## ■難病保健活動における「個別支援」と「地域診断」

「指針」\*では、「難病保健活動」の柱を下記のとおりに整理し、「保健師による地区活動の基本は個別支援であり、個別支援をつうじて地域支援ネットワークを構築。並行して管内の地域診断の実施や、難病事業を展開。難病保健活動を評価し、難病療養者の保健・医療・福祉の向上をめざす。(指針,p11)」としています。「保健師による難病患者への個別支援の重要性」、ならびに保健活動を企画・実施し、評価する基盤としての、「難病の地域診断」の必要性が確認できます。

### 【保健所等における難病保健活動の展開】

- 1 難病患者への個別支援（＝地区活動の基本）
2. 事業を通じた地域ケアシステムの構築
3. 市町村との連携（福祉部門等との連携含む）
4. 災害対策
5. その他

\*都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針（厚生労働省希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の在り方に関する研究班、H26.3）

## ■難病保健活動における「個別支援」の根拠と「個別支援の対象（例）」

「地域における難病患者への個別支援」は「難病特別対策推進事業」における「難病患者地域支援対策推進事業（以下、「事業」、参照：本手引き、様式2）」の「訪問相談・指導事業」として実施してきました。本事業は難病法施行後も継続する重要な事業となっています。

みなさんの自治体では、「訪問相談・指導事業＝個別支援」の対象をどのように定め、「個別支援」を実施していますか。

「事業」では、対象を「要支援難病患者」とし、「難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービ

スの提供を要する患者」と定義しています。

「指針」\*では、保健師が行う個別支援の主たる対象例を下記とし、あわせて「限られたマンパワーの中でその優先度や重要性に鑑み、各自治体のガイドライン等で、個別支援の対象を明確にしておくことが重要」としています。

【保健師による個別支援の対象】(例)

「指針」 p12 より転用

①疾病の進行が急速に進むため在宅療養サービスの調整が必要となる患者

(例) ALS,クロイツフェルトヤコブ病等

②在宅療養が長期にわたる人工呼吸器装着難病患者やその他の医療的ケアの多い難病患者

③その他相談ニーズのある難病患者・家族や保健師の介入・支援を保健所長が必要と認めたもの

(例) 相談を希望する難病患者の他に、子育て中の家族への支援や

虐待の恐れのある事例、他の障害を抱える家族や多問題家族等

(「難病患者に対する保健活動ガイドラインH16」:東京都 を改変して例示)

## ■「難病の地域診断ツール」の位置づけ

本「難病の地域診断ツール」は、ALSを例に、「1.難病患者への個別支援」において把握される療養・生活状況のうち、主として「医療・看護」の状況について、地域内の状況を集約し、アセスメントすることを目的とするツールであり、下記の様式で構成しています。

様式1 管轄地域の概況と各ALS在宅療養者の身体状況と医療等の状況

様式2 ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価

様式3 管轄地域の訪問看護ステーションの概況

様式4 管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価

本ツールにデータを集約することで、「管轄地域のALS療養者」の、身体状況(ADL、特定症状や医療処置管理実施の有無等)、と、居住地域や身体状況の別での医療・看護等の利用状況を、提供機関の有無や数、分布、あるいは療養を支える難病事業の実績等との関係から評価することができます。

## ■本ツール活用の方向性

「地域における要支援難病患者」の「医療・看護」の体制整備は、難病保健における重要課題の1つであり、保健師のみなさんが「個別支援」をつうじて把握する主観的あるいは客観的なデータのすべては、非常

に重要なものです。

みなさんの活動を「見える化」して、ツール活用の可能性あるいは本ツールに限らず、活動の見える化と、それを根拠とする「要支援難病患者」の療養課題の「見える化」にあらためてとりくんでいただけたら、の思いです。本ツールでは ALS のみを対象としますが、各自治体で実施する個別支援の対象者、要支援難病患者の全体を「様式1」にリストアップし、全体についての評価を実施することも有用かもしれません。

そしてこれらの資料を「難病対策地域協議会」において関係機関と共有し、課題の軽減ならびに解消、あるいは行政計画への反映等、保健師のみなさんだからこそできる活動につなげていただけたらと思います。



## 様式1～4 入力 of 留意点



・集計シートは自動計算されるようになっております。一度作成したデータを再度活用し、コピーして貼り付けなどを行う場合には、貼り付けのオプションを「値のみ」にし、集計結果に影響しないようにしてください。

## 2022 年度版 難病の地域診断ツール

■（初版）難病の地域診断ツールは、下記の資料に基づいて作成した。

小西 かおる, 小倉 朗子, 川村 佐和子, 牛込 三和子, 近藤 紀子: 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究、日本難病看護学会誌 (1343-1692)10 巻 3 号 Page231-243(2006.03)

■2022 年度版 難病の地域診断ツール は、随時改訂を行ってきた上記の「難病の地域診断ツール」を 2022 年度版として、下記により改編した。

公財) 東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット  
板垣ゆみ, 小倉朗子, 原口道子, 松田千春, 中山優季



**追加項目**  
**災害時の備えについて**

□在宅人工呼吸器使用ALS患者の災害時の備えについて、当てはまる数字をご記入ください

貴管轄地域における在宅人工呼吸器使用ALS患者 人

2022年7月時点の様子をお答えください

お分かりになる範囲内でのご回答で構いません。詳細が不明な場合は、該当項目に「0」をご記入ください。  
列数が不足する場合は、列を追加してご入力ください。

|                     | 回答例                                   | 患者1 | 患者2 | 患者3 | 患者4 | 患者5 | 患者6 | 患者7 | 患者8 | 患者9 | 患者10 | 患者11 | 患者12 | 患者13 | 患者14 | 患者15 | 患者16 | 患者17 | 患者18 | 患者19 | 患者20 |
|---------------------|---------------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| <b>様式1における番号</b>    |                                       |     |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 1.人工呼吸器のバッテリー       | 内部バッテリー：1.あり、2.なし                     | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
|                     | 外部バッテリー：1.あり、2.なし                     | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
|                     | 内部+外部バッテリーの駆動時間(時間)                   | 8   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>2.災害時の備えについて</b> |                                       |     |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 蘇生バッグ               | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 手動式もしくは足踏み式吸引器      | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| バッテリー付き吸引器          | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 非常用電源               | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| あり場合、種類             | 1.発電機、2.無停電装置(UPS、インバーター等)、3.その他      | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 災害時個別支援計画作成の有無      | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 最初に安否確認する人の所属機関     | 1.ステーション、2.病院・診療所、3.その他の機関、4.近隣者、5.未定 | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 災害時の緊急避難先           | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 災害時訓練の実施の有無(過去3年以内) | 1.あり、2.なし                             | 0   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 災害時個別支援計画見直しの状況     | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 災害時個別支援計画を区市町村と共有   | 1.あり、2.なし                             | 1   |     |     |     |     |     |     |     |     |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |



様式2 「ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価」

| 事業名<br>〔実施主体〕                                                    | 実施<br>1.あり<br>0.なし | 2021年度実施件数 |          | 事業の概要と評価                                                                                                                                                                                                                                        |          |
|------------------------------------------------------------------|--------------------|------------|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
|                                                                  |                    | 1 管轄地域     | 2 都道府県全体 | 事業の概要                                                                                                                                                                                                                                           | 成果<br>課題 |
| 難病特別対策推進事業                                                       |                    |            |          |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 在宅難病患者一時入院等事業<br>〔都道府県〕                                          |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 一時入院事業                                                           |                    |            |          |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 在宅レスパイト事業<br>(R3～)                                               |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 在宅療養支援計画策定・評価事業                                                  |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 訪問相談員育成事業                                                        |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 難病患者地域支援<br>対策推進事業<br>〔都道府県、<br>保健所設置市<br>特別区〕                   |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 医療相談事業                                                           |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 訪問相談・指導事業                                                        |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 難病対策地域協議会                                                        |                    | 【設置年度】     | 【開催頻度】   |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 難病相談支援センター事業<br>〔都道府県・指定都市〕                                      |                    | 【設置年度】     | 【設置単位】   |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 療養環境整備事業（H27～）                                                   |                    | 【設置場所、箇所数】 | 【事業運営】   | <input type="checkbox"/> 一般事業： <input type="checkbox"/> 各種相談支援 <input type="checkbox"/> 地域交流会等の（主）活動支援、 <input type="checkbox"/> 講演・研修会の開催、 <input type="checkbox"/> その他<br><input type="checkbox"/> 救済支援事業<br><input type="checkbox"/> ピア・サポート |          |
| 難病患者等ホームヘルパ―養成研修事業<br>〔都道府県・指定都市〕                                |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 在宅人工呼吸器使用患者支援事業<br>〔都道府県・指定都市〕<br>H26まで在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業 |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
| 【都道府県、市区町村の独自事業】                                                 |                    |            |          |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
|                                                                  |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |
|                                                                  |                    | 件          | 件        |                                                                                                                                                                                                                                                 |          |

様式3 「管轄地域の訪問看護ステーションの概況」

|             |     |
|-------------|-----|
| 訪問看護ステーション数 | 0 件 |
|-------------|-----|

|    |         |         |
|----|---------|---------|
| ※1 | 管轄地域の面積 | 0.0 Km2 |
| ※2 | 管轄地域の人口 | 0 人     |

| (1)訪問看護ステーション | (2)所在地              | (3)看護師の常勤換算         | (4)平均的な1ヶ月の実利用者数    | (5)左記のうち医療保険利用者数    | (6)訪問数を増加する余裕<br>1.あり,0.なし | (7)24時間対応体制加算の届出<br>1.あり,0.なし | (8)ALS患者の訪問看護実績<br>1.あり,0.なし | (9)人工呼吸器使用患者(TIV,NIV含む)の訪問看護実績<br>1.あり,0.なし | (10)ALS患者の今後の受入れ<br>2.可能、1.検討可、0.不可能、 | (11)重心児・医療ケア児の今後の受入れ<br>2.可能、1.検討可、0.不可能、 |
|---------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|----------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------------|
| A             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| B             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| C             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| D             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| E             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| F             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| G             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| H             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| I             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| J             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| K             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| L             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| M             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| N             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| O             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| P             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| Q             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| R             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| S             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| T             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| U             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| V             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| W             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| X             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| Y             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| Z             |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AA            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AB            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AC            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AD            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AE            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AF            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AG            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AH            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AI            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AJ            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AK            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AL            |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                            |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| 計             | 0 件                 | 0 人                 | 0 人                 | 0 人                 | 訪問数を増やせるSt                 |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| 10km2あたり      | -                   | -                   | -                   | -                   | 件数                         | 対応体制加算あり                      | 実績ありの件数                      | 実績ありの件数                                     | 受け入れ可能な件数                             | 受け入れ可能な件数                                 |
| ※1を用いて算出      | 件/10km <sup>2</sup> | 人/10km <sup>2</sup> | 人/10km <sup>2</sup> | 人/10km <sup>2</sup> | 0                          | 0                             | 0                            | 0                                           | 0                                     | 0                                         |
| 10万人あたり       | -                   | -                   | -                   | -                   | %                          | 対応体制加算あり件数/全St数               | 実績ありの件数/全St数                 | 実績ありの件数/全St数                                | 受け入れ検討可の件数                            | 受け入れ検討可の件数                                |
| ※2を用いて算出      | 件/10万人              | 人/10万人              | 人/10万人              | 人/10万人              | -                          | -                             | -                            | -                                           | 0                                     | 0                                         |

集計「管轄地域の概況とALS在宅療養者の状況」

A. 管轄地域の概況

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

・医療機関

| 協力病院 |           |            | 在宅療養支援診療所 |           |            |
|------|-----------|------------|-----------|-----------|------------|
| ヶ所   | (ヶ所/10万人) | (ヶ所/100km) | ヶ所        | (ヶ所/10万人) | (ヶ所/100km) |
| 0    | -         | -          | 0         | -         | -          |

・訪問看護ステーション

| 訪問看護ステーション数 | 看護師の常勤換算人数 |            | 人口10万人あたりの看護師の常勤換算人数 | 平均的な1ヶ月の実利用者数 |
|-------------|------------|------------|----------------------|---------------|
|             | (ヶ所)       | (ヶ所/100km) | (人)                  | (人)           |
| 0           | -          | 0.0        | -                    | 0             |

| 24時間対応体制加算届け出あり | ALS患者の訪問看護実績あり | 人工呼吸器使用患者の訪問看護実績あり | 訪問数を増加する余裕あり | 今後の受け入れ | ALS患者 | 重心・医ケア児 |
|-----------------|----------------|--------------------|--------------|---------|-------|---------|
| 件数              | 0              | 0                  | 0            | 0       | 0     | 0       |
| %               | -              | -                  | -            | -       | 0     | 0       |

・介護・福祉事業所事業所

| 特定行為登録研修機関数 |            |
|-------------|------------|
| (ヶ所)        | (ヶ所/100km) |
| 0           | -          |

B. ALS在宅療養者の状況

| 認定者数 |          |           | 在宅療養者数 | 在宅人工呼吸療養者数 | 災害時個別支援計画<br>(%は在宅人工呼吸療養者中) |   |
|------|----------|-----------|--------|------------|-----------------------------|---|
| (人)  | (人/10万人) | (人/100km) | (人)    | (人)        | (人)                         | % |
| 0    | -        | -         | 0      | 0          | 0                           | - |

※特記のない%はすべて在宅ALS療養者中の割合

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

・身体状況

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

・医療等

| 神経内科専門医療機関 |    |      |    | かかりつけ主治医 |    |      |    | 緊急時の入院機関 |
|------------|----|------|----|----------|----|------|----|----------|
| あり         | 外来 | 訪問診療 | なし | あり       | 外来 | 訪問診療 | なし |          |
| 0          | 0  | 0    | 0  | 0        | 0  | 0    | 0  | 0        |
| -          | -  | -    | -  | -        | -  | -    | -  | -        |

| 訪問看護ステーションからの訪問看護 | 医療機関からの訪問看護 | 緊急時の訪問看護 | 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護) | 一週間の訪問看護の平均回数※ | 訪問看護利用者すべての合計訪問看護回数/訪問看護利用者数 | レスパイト |    |
|-------------------|-------------|----------|-----------------------|----------------|------------------------------|-------|----|
| あり                | 複数利用あり      |          |                       | 回/週            |                              | 入院・入所 | 在宅 |
| 0                 | 0           | 0        | 0                     | 0              |                              | 0     | 0  |
| -                 | -           | -        | -                     | -              |                              | -     | -  |

↑在宅人工呼吸器使用ALS療養者中の割合

・介護保険

| 介護保険あり | 介護度 (%は介護保険あり中の割合) |      |      |      |      |      |      |
|--------|--------------------|------|------|------|------|------|------|
|        | 要支援1               | 要支援2 | 要介護1 | 要介護2 | 要介護3 | 要介護4 | 要介護5 |
| 0      | 0                  | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    |
| -      | -                  | -    | -    | -    | -    | -    | -    |

・身体障害者手帳

| 身体障害者手帳あり | 手帳の級数 (%は障害者手帳あり中の割合) |    |    | 障害支援区分 (%は障害者手帳あり中の割合) |   |   |   |   |   | 障害者総合支援法による居宅介護 |
|-----------|-----------------------|----|----|------------------------|---|---|---|---|---|-----------------|
|           | 3級                    | 2級 | 1級 | 6                      | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |                 |
| 0         | 0                     | 0  | 0  | 0                      | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0               |
| -         | -                     | -  | -  | -                      | - | - | - | - | - | -               |

様式4 「管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価」

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

| 項目                         | 管内の状況<br>(在宅ALS療養者中<br>ありの割合) | レベル<br>*印参照 | 評価       | 課題 |
|----------------------------|-------------------------------|-------------|----------|----|
| 専門診療<br>の確保                | - %                           |             |          |    |
| 日常診療<br>の確保                | - %                           |             |          |    |
| 緊急時の<br>入院確保               | - %                           |             |          |    |
| レスパイト<br>の<br>確保           | -                             | %           | 入院<br>入所 |    |
|                            |                               |             | 在宅       |    |
| 訪問看護<br>の確保                | -                             | %           | 定期       |    |
|                            |                               |             | 緊急時      |    |
| 災害対策<br>(災害時個別支援計画<br>の有無) | - %                           |             |          |    |
| 総合評価および優先すべき課題             |                               |             |          |    |

# 1. 様式1：管轄地域の概況と各 ALS 在宅療養者の身体状況と医療等の状況

## 1) 目的

- ・管内の指定難病患者と医療機関等の概況を把握する。
- ・管内の ALS 療養者毎の身体状況と医療状況、サービスの利用状況を把握する。
- ・個別の療養者の状況を整理し集約することで、その地域の現状を把握し分析する。
- ・関係機関との連携や保健計画を立案するにあたり、基礎資料とする。

## 2) 入力内容とその目的および活用方法

### A. 管轄地域の概況

| ※管轄地域の人口、面積、療養者数                   |                 | ( 年 月時点)    |                |
|------------------------------------|-----------------|-------------|----------------|
| 拠点病院および協力病院、訪問看護ステーション等についてご記入ください |                 |             |                |
| 地区名                                |                 | 難病診療連携拠点病院  | 管内 カ所 都道府県内 カ所 |
| 人口                                 | 人               | 難病診療分野別拠点病院 | 管内 カ所 都道府県内 カ所 |
| 面積                                 | Km <sup>2</sup> | 難病医療協力病院    | 管内 カ所 都道府県内 カ所 |
| 指定難病認定者数                           | 人               | 在宅療養支援診療所   | 管内 カ所          |
| 療養者数                               | ALS 人           | 訪問看護ステーション数 | 管内 カ所          |
| (認定者)                              | SCD 人           | 特定行為登録研修機関数 | 管内 カ所          |
|                                    | MSA 人           | (略療吸引等)     |                |
|                                    | PD 人            |             |                |

### (1) 目的

- ・管轄地域における、神経難病療養者数、および医療資源に関する素データを把握する。

### (2) 入力内容

- ①所属する機関が管轄する地域の人口、面積、指定難病認定者数、4疾患の療養者数。

※対象疾患：ここでは、いわゆる4大疾患の療養者数をひとつの指標として採用している。

ALS (筋萎縮性側索硬化症)、SCD(脊髄小脳変性症)、MSA(多系統萎縮症)、

PD (パーキンソン病)

☆活用例：難病の保健活動において、かかわる必要性の高い疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、進行性筋ジストロフィー等)については、別途検討し、追加。

### ②医療機関等の数

難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、在宅療養支援診療所、および、訪問看護ステーション、特定行為登録研修機関、のそれぞれ管内、都道府県内の機関数。

☆活用例：難病の保健活動において、必要性の高い医療機関(神経内科専門医療機関、レスパイト入院・入所受け入れ機関数等)については、別途検討し、追加。

### B. 管轄地域における各 ALS 在宅療養者の身体状況と医療等の状況

#### (1) 目的

- ・管轄地域におけるすべての在宅療養中(長期入院・入所を除く)の ALS 患者の身体状況と医療・サービスの確保状況について、療養者毎に把握する。

・ALS 在宅療養者毎に、身体状況に応じた医療やサービスを利用しているか等を見直し、個別の療養支援体制の課題があるかを見出す。

・全ての ALS 在宅療養者について一覧表に示すことにより、それぞれの列の項目およびその集計から、療養者の状況における特徴や地域の特性を理解する。

☆活用例：ALS 以外の疾患について、難病の保健活動上、身体状況および医療サービスの確保状況を把握しておく必要があると考えられる場合は、本様式を活用する。(p2 参照)

(2) 入力方法

・管轄地域の全ての ALS 在宅療養者について、入力例を参考に輸入する。

※注：療養者数が規定枠よりも多い場合は、入力前に「中央の行」に新しい行を挿入して行数を増やしてください。(一番上や下の行に挿入された場合、集計に反映されなくなります。)

また、「1 週間の合計訪問看護利用回数」の行については、計算式をコピーして貼り付けてください。

| 住所          | 氏名   | 発症時期<br>初発症状              | 年齢    |      | 医療処置管理    |      |     |      |      | 使用医療機器                        | 特定症状の有無   |      |        |   |   |
|-------------|------|---------------------------|-------|------|-----------|------|-----|------|------|-------------------------------|-----------|------|--------|---|---|
|             |      |                           | ※1    | ※2   | 1. 有、0. 無 |      |     |      |      |                               | 1. 有、0. 無 |      |        |   |   |
|             |      |                           | 人工呼吸器 | 気管切開 | 吸引        | 経管栄養 | その他 | 呼吸障害 | 嚥下障害 |                               | 構音障害      | 排尿障害 | 自律神経障害 |   |   |
| ○市△町<br>□丁目 | ○○○○ | 2002年<br>話にくくなった          | 3     | 2    | 0         | 0    | 0   | 0    | 0    | 0                             | 1         | 1    | 1      | 1 | 1 |
| A市B町C<br>丁目 | △△△  | 2005年<br>右手に力が<br>入らなくなった | 4     | 3    | 1         | 1    | 1   | 1    | 1    | ABC900<br>(○呼吸器会社)<br>A吸引ユニット | 1         | 1    | 1      | 1 | 1 |

| 【入力内容】        | 【入力方法】          | 【目的および活用方法】                                                                                                                                                                                                          |
|---------------|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 住所            | 市町村まで入力         | ・市町村ごとにソートをかけることにより、その地域の特徴(山間部か市街地か、医療機関との距離、等)をふまえて、療養者の状況が考察できる。<br>※個人が特定される可能性がある場合は、市町村名は不要                                                                                                                    |
| 氏名            | 匿名化して入力         | 療養者の人数計算に使用しているため、必ず入力すること。<br>◇通常の業務で使用する場合は、実名で入力                                                                                                                                                                  |
| 発症時期・<br>初発症状 | 発症年月<br>初発症状を入力 | ・発症時期を把握することにより、進行速度を予測するてがかりとなることがある。<br>❖ALS は発症様式から以下の通りに分類される。<br>(1) 上肢の筋萎縮と筋力低下が主体で、下肢は痙縮を示す上肢型(普通型)<br>(2) 構音障害、嚥下障害といった球症状が主体となる球型(進行性球麻痺)<br>(3) 下肢から発症し、下肢の腱反射低下・消失が早期からみられ、二次運動ニューロンの障害が前面に出る下肢型(偽多発神経炎型) |



|         |                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|         |                                                                                                                                                     | <p>これ以外にも、呼吸筋麻痺が初期から前景となる例や体幹筋障害が主体となる例、認知症を伴う例もあり多様性がみられる。</p> <p>&lt;引用&gt;難病情報センターホームページ</p>                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 年齢      | <p>年齢区分※1</p> <p>「1:20歳未満<br/>2:20～40歳未満<br/>3:40～65歳未満<br/>4:65歳以上」<br/>で入力</p>                                                                    | <p>セミナーでは、<br/>個人情報管理および、集計の都合上、制度利用に関わる年齢区分に基づき4区分としている。</p> <p>◇通常は実年齢を入力。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| ADL     | <p>日常生活動作※2</p> <p>「1:自立、2:一部介助、3:全面介助」で入力</p>                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 医療処置管理  | <p>人工呼吸器、気管切開、吸引、経管栄養、その他「1:有、0:無」で入力</p>                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療処置管理の有無により、療養者の身体状況を端的に把握することができる。</li> <li>・人工呼吸の方法である、<b>NIV</b>（noninvasive intermittent ventilation）：非侵襲的換気療法（鼻、鼻口マスク式）、<b>TIV</b>（Tracheostomy Invasive Ventilation: 侵襲的人工呼吸器（気管切開式）、については、気管切開の有無にて判別。</li> <li>・経管栄養は経鼻経管栄養、胃瘻、腸瘻等を含む。</li> <li>・その他は、その他の医療処置管理（吸入、導尿、中心静脈栄養等）の有無を入力。</li> </ul> |
| 使用医療機器  | <p>その他の医療処置管理の具体的な内容や、医療処置の製品名、会社名を入力</p>                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>・緊急時や災害時に対応のため、把握しておく。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 特定症状の有無 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・呼吸障害</li> <li>・嚥下障害</li> <li>・構音障害</li> <li>・排尿障害</li> <li>・自律神経障害</li> </ul> <p>について、<br/>「1:有、0:無」で入力</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・呼吸障害、嚥下障害、構音障害、排尿障害、自律神経障害の有無を把握することにより、療養者の身体状況を把握し、健康上の課題やリスクを見出すことができる。</li> <li>・医療職がきちんと判断を行うことが望ましい。<br/>その際いつ、誰が判断したかを把握しておく必要がある。</li> </ul> <p>注：人工呼吸器使用にて、現時点で呼吸が安定していても呼吸障害は「1:有」、胃瘻を使用しているため、経口摂取のない場合でも、嚥下障害「1:有」、で入力する。</p>                                                                  |

| 神経内科<br>専門医療機関             |                     | かかりつけ主治医                   |                     | 緊急時の<br>入院機関               | レスパイト<br>の入院・<br>入所機関      | 在宅での<br>レスパイト<br>(滞在型、通<br>所など)     |
|----------------------------|---------------------|----------------------------|---------------------|----------------------------|----------------------------|-------------------------------------|
| 機関名<br>・なしは0<br>・不明は<br>空白 | ※3: 頻度<br>(回/<br>月) | 機関名<br>・なしは0<br>・不明は<br>空白 | ※3: 頻度<br>(回/<br>月) | 機関名<br>・なしは0<br>・不明は空<br>白 | 機関名<br>・なしは0<br>・不明は空<br>白 | 具体的内容<br>を記載<br><br>・なしは0<br>・不明は空白 |
| 県立A病院                      | 1 1                 | 0 0                        |                     | 0                          | 0                          | 医療保険と難病<br>の事業の訪問<br>看護で実施          |
| B大学病院                      | 1 0.5               | Aクリニック                     | 2 4                 | B大学病院                      | 0                          | 療養通所介護<br>に通所                       |
|                            |                     |                            |                     |                            |                            |                                     |

| 【入力内容】         | 【入力方法】                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 【目的・活用方法】                        |
|----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| 神経内科<br>専門医療機関 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・神経内科にかかわる専門医療機関について入力</li> <li>・大学病院、県立病院、クリニックなど、施設の種類等の別がわかるように記載</li> <li>・機関名をそのまま(なしは0、不明は空白)</li> <li>・受診形態「※3；1:外来、2:訪問診療、0:なし」</li> <li>・頻度 (回/月)<br/>(2カ月に1回の場合は0.5を入力)</li> </ul>                                                                                                                                    | 各療養者の医療状況およびレスパイトの状況を把握することができる。 |
| かかりつけ主治医       | <ul style="list-style-type: none"> <li>・機関名をそのまま(なしは0、不明は空白)</li> <li>・受診形態「※3；1:外来、2:訪問診療、0:なし」</li> <li>・頻度 (回/月)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                         |                                  |
| 緊急時の医療機関       | 機関名をそのまま(なしは0、不明は空白)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                  |
| レスパイトの入院・入所機関  | 機関名をそのまま(なしは0、不明は空白)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                  |
| 在宅でのレスパイト      | <p>訪問看護がレスパイトにもなっている等、具体的な内容を記載(なしの場合は「0」、不明の場合は未入力)</p> <p><b>【参考】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・一日複数回の訪問看護：「厚生労働大臣が定める疾病等」において、在宅患者訪問看護・指導料に「難病等複数回訪問加算」が算定でき、1日に2回又は3回以上の訪問看護・指導を行うことができる。</li> <li>・長時間の訪問看護：「厚生労働大臣が定める状態者に週1回(15歳未満の超重症児または準超重症児の場合は週3回)、90分を超えて訪問看護をすることで算定できる」</li> <li>・難病独自の事業：在宅人工呼吸器使用患者支援事業、在宅レスパイト事業(様式2参照)</li> </ul> |                                  |

※注：集計に影響するため、機関名や具体的内容の入力は、なしの場合「0」、不明は「未入力、空白」。  
機関名そのままを入力すると、個人特定の可能性がある場合には、匿名化して入力してください。

| 緊急時の訪問看護               | 訪問看護ステーション             |                        | 医療機関からの訪問看護                     | 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護) |                  | 一週間の合計訪問看護利用回数 |       |
|------------------------|------------------------|------------------------|---------------------------------|-----------------------|------------------|----------------|-------|
| 機関名<br>・なしは0<br>・不明は空白 | 機関名<br>・なしは0<br>・不明は空白 | 1週間の合計訪問回数(回)<br>利用機関数 | 機関名<br>・なしの場合は0と記入<br>・不明の場合は空白 | 1週間の合計訪問回数(回)         | 利用<br>1.有<br>0.無 | 1週間の合計利用回数(回)  | 入力しない |
| 0                      | 0                      | 0                      | 0                               | 0                     | 0                | 0              | 0     |
| Aステーション<br>(日中のみ)      | Aステーション<br>Bステーション     | 2                      | A病院                             | 3                     | 1                | 1              | 5     |
|                        |                        |                        |                                 |                       |                  |                | 0     |

| 【入力内容】                | 【入力方法】                                                                                                                                                                                                                                 | 【目的・活用方法】                 |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| 緊急時の訪問看護              | 機関名をそのまま(なし：0、不明：空白)                                                                                                                                                                                                                   | 各療養者が利用している訪問看護の状況を把握できる。 |
| 訪問看護ステーション            | <ul style="list-style-type: none"> <li>機関名をそのまま(なし：0、不明：空白)</li> <li>利用機関数を数字で入力</li> <li>1週間の合計訪問回数を数字で入力<br/>(2週間に1回の場合「0.5」、1か月に1回の場合「0.25」、隔週で2,3回の場合は中間値「2.5」を入力)</li> <li>複数ステーションが訪問している場合は、複数のステーション名を入力し、合計訪問回数を入力</li> </ul> |                           |
| 医療機関からの訪問看護           | <ul style="list-style-type: none"> <li>機関名をそのまま(なし：0、不明：空白)</li> <li>1週間の合計訪問回数を数字で入力</li> </ul>                                                                                                                                       |                           |
| 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護) | <ul style="list-style-type: none"> <li>利用を「1:有、0:無」で入力</li> <li>1週間の訪問回数のうち、事業による訪問回数を数字で入力</li> </ul>                                                                                                                                 |                           |
| 1週間の合計訪問看護利用回数        | <p>《入力しないでください》</p> <p>文字入力されていると集計がされません</p> <p>1週間の合計訪問看護利用回数が自動計算され、表示される</p> <p>(呼吸器事業による回数は重複となるため、計算式からは省いています)</p>                                                                                                              |                           |

※注：集計に影響するため、機関名や具体的内容の入力は、なしの場合「0」、不明は「未入力、空白」。機関名そのままを入力すると、個人特定の可能性がある場合には、匿名化して入力してください。

|             |              |          |                 |            |                      |        |
|-------------|--------------|----------|-----------------|------------|----------------------|--------|
| 介護保険（介護度）※4 | 身体障害者手帳（級）※5 | 障害支援区分※6 | 障害者総合支援法による居宅介護 | 災害時個別支援計画  | 最終把握時期               | 支援管理区分 |
|             |              |          | 1.有<br>0.無      | 1.有<br>0.無 |                      |        |
| 5           | 1            | 5        | 1               | 1          | ○年△月□日<br>訪問         |        |
| 5           | 1            | 6        | 1               | 0          | ステーションと○年△<br>月連絡をとる |        |
|             |              |          |                 |            |                      |        |

| 【入力内容】          | 【入力方法】                                                                   | 【目的および活用方法】                                                                                                                 |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 介護保険(介護度)       | 認定されている場合、要支援度、介護度の入力<br>「※4；要支援 1:11、要支援 2:12、要介護度はそのまま 1～5、なし：0、不明：空白」 | 療養者の状況や利用制度を把握できる                                                                                                           |
| 身体障害者手帳(級)      | 認定されている場合、級数の入力<br>「※5；級数をそのまま入力、なし：0、不明：空白」                             |                                                                                                                             |
| 障害支援区分          | 認定されている場合、支援区分を入力<br>「※6；区分数をそのまま入力、認定なし：0、不明：空白」                        |                                                                                                                             |
| 障害者総合支援法による居宅介護 | 障害の制度を利用した介護給付(居宅介護(ホームヘルプ)、重度訪問介護を含む)の利用を「1:有、0:無」で入力                   |                                                                                                                             |
| 災害時個別支援計画       | 「1:有、0:無」で入力<br>災害に備えた対策を何かしら計画している場合は、「1:有」で入力                          | 災害に備えた個別支援計画策定の状況を把握できる                                                                                                     |
| 最終把握時期          | 訪問した時期や、連絡を取った時期等を具体的に入力                                                 | 最終情報がいつどのようにして得られたかを把握できる                                                                                                   |
| 支援管理区分          | 各地域の区分に基づき入力<br>難病保健活動における支援区分（疾病や状態により、支援の頻度等のレベルを示す区分）があれば入力           | <ul style="list-style-type: none"> <li>・支援における優先度を把握できる</li> <li>・管轄地域において保健師による支援を必要とする対象者数を、支援の必要度別に提示することができる</li> </ul> |

### 3) 療養者毎の評価

#### (1) 目的

・各療養者について、その身体状況を判別し、身体状況に応じた医療やサービスが確保できているかを検討する。

#### (2) 活用（利用）方法

各項目において、保健師が必要と思われるサービスと、実際のサービスにギャップがあると思われる場合、該当のセルを色分けし、望ましいサービス体制を確保のために、アプローチが必要な状況にあることを、一覧できるようにする。

〈例〉

- ・必要な医療サービスが確保できていない
  - 緊急時の入院機関がない
  - レスパイトの確保が十分にできていない
- ・1か所の訪問看護ステーションしか利用されていない
  - ⇒必要な訪問看護を利用できていないと判断される場合、複数の訪問看護ステーションからの看護提供を受けることにより、訪問看護回数を増やすことはできないか、等、利用拡大を検討する際の基礎資料となる。

### 4) 地図作成

#### (1) 目的

・管轄地域の ALS 療養者および医療機関等の分布状況を把握し検討することにより、地域の特徴を理解する。

#### (2) 作業方法

- ① 管轄地域の地図を準備する。
- ② 地図上に下記の機関をプロットする。
  - ・医療機関…拠点病院：★
  - 協力病院：☆
  - かかりつけ医：■（療養者が利用している機関のみ）
  - ・訪問看護事業所…訪問看護ステーション：△、医療機関：◇
- ③ ALS 療養者の方の所在を、◎でプロットする。
- ④ 各機関のうち、療養者が利用している機関のマークを塗りつぶす。  
(可能なら療養者毎に色分け)

# 災害時の備え

2021年5月に、災害対策基本法が改正され、「避難行動要支援者」に対する「災害時個別避難計画」の作成が、基礎自治体の努力義務とされました。難病保健活動の対象である、ALS等人工呼吸器使用在宅療養者のみなさんは、基礎自治体のあらたな施策の対象となり、これまでの難病保健活動のとりくみが、このあらたな施策と連携・連結することが求められています。また「災害時の備え」「支援計画」の実効性を高めることが、ひきつづき必要となっています。

本シートは、在宅人工呼吸器使用ALS患者の災害時の備えの現状を把握するためのシートです。よろしければ、現状の把握・評価のために、本シートをご活用ください。

□在宅人工呼吸器使用ALS患者の災害時の備えについて、各患者について、それぞれの災害時の備えの状況をご入力ください。詳細が不明な場合、該当項目に「0」をご入力ください。

列数が不足する場合は、列を追加してください。

| 【入力内容】              | 【入力方法】                                         |
|---------------------|------------------------------------------------|
| 様式1における番号           | 回答患者が、様式1において該当する番号を入力<br>(患者状況を把握するため)        |
| 1.人工呼吸器のバッテリー       |                                                |
| 内部バッテリー             | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 外部バッテリー             | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 内部+外部バッテリーの駆動時間(時間) | バッテリーの合計駆動時間を時間単位の数字で入力                        |
| 2.災害時の備えについて        |                                                |
| 蘇生バッグ               | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 手動式もしくは足踏み式吸引器      | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| バッテリー付き吸引器          | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 非常用電源               | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| あり場合、種類             | 1.発電機、2.無停電装置(UPS、インバーター等)、3.その他、<br>0.不明      |
| 災害時個別支援計画作成の有無      | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 最初に安否確認する人の所属機関     | 1.ステーション、2.病院・診療所、3.その他の機関、<br>4.近隣者、5.未定、0.不明 |
| 災害時の緊急避難先           | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 災害時訓練の実施の有無(過去3年以内) | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 災害時個別支援計画見直しの状況     | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |
| 災害時個別支援計画を区市町村と共有   | 1.あり、2.なし、0.不明                                 |



## 2. 様式2：ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価

### 1) 目的

- ・管轄地域における難病対策事業の状況について評価する。
- ・国および各自治体の難病対策事業の実施状況とその利用しやすさが、療養者個別のサービス利用状況に大きく影響するため、管轄地域におけるALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその課題を抽出する。

### 2) 事業の概要

| 難病特別対策推進事業<br>引用：難病特別対策推進事業実施要綱 最終一部改正 令和4年3月31日健発0331第16号 |                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 事業名〔実施主体〕                                                  | 事業の概要                                                                                                                                                                                                                                      |
| 在宅難病患者一時入院等事業<br>〔都道府県〕                                    | 在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保すること及び病状等の理由により移送が困難な場合など一時入院が難しい場合に患者宅に看護人を派遣することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。                                                                    |
| 一時入院事業                                                     | ◇対象：指定難病患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。<br>◇実施方法：<br>①一時入院は、原則拠点病院等において実施<br>②拠点病院に配置された難病診療連携コーディネーターは、一時入院を希望する者又はその家族及び拠点病院等と一時入院に関する入退院の調整等を行う<br>③対象となる一時入院期間は、原則14日以内                     |
| 在宅レスパイト事業<br>(R3～)                                         | ◇対象：指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者。<br>◇実施方法：<br>①看護人は都道府県と委託契約を締結した訪問看護事業所等が派遣する<br>②拠点病院等に配置された難病診療連携コーディネーターは在宅レスパイトを希望する者又はその家族及び都道府県・訪問看護事業所と在宅レスパイトに関する調整等を行う<br>③在宅レスパイト期間は、原則1人につき1月当たり4時間以内 |

|                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>難病患者地域支援対策推進事業<br/>〔都道府県,保健所設置市,特別区〕</p> | <p>患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。</p> <p>◇実施方法：<br/>地域の实情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行う。</p> |
| <p>在宅療養支援計画策定・評価事業</p>                      | <p>要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図る。</p>                                                                                                                                                                                |
| <p>訪問相談員育成事業</p>                            | <p>要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行う。</p>                                                                                                                                                                                                              |
| <p>医療相談事業</p>                               | <p>患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施する。</p>                                                                                                                                                                           |
| <p>訪問相談・指導事業（訪問診療）</p>                      | <p>要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施する。</p>                                                                                                                                                                          |
| <p>難病対策地域協議会の設置</p>                         | <p>難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の实情に応じた体制の整備について協議を行う。</p> <p>当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えない。</p> <p>構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県及び指定都市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」に基づく慢性疾患児童等地域支援協議会等）において、協議することも差し支えない。</p>                               |

**療養生活環境整備事業**

引用：療養生活環境整備事業実施要綱 最終一部改正 令和4年3月31日健発0331第17号

| 事業名〔実施主体〕                                       | 事業の概要                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>難病相談支援センター事業<br/>〔都道府県、指定都市〕</p>             | <p>難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。</p> <p>センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。</p> <p>◇実施事業</p> <p>① 一般事業：各種相談支援、地域交流会等の（自主）活動に対する支援、講演・研修会の開催、等</p> <p>② 就労支援事業</p> <p>◇ピア・サポート：センターは、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する。</p> |
| <p>難病患者等ホームヘルパー養成研修事業<br/>〔都道府県、指定都市〕(H27～)</p> | <p>難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p>在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護)<br/>〔都道府県、指定都市〕</p>    | <p>人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病患者に対して、在宅において適切な医療確保を図ることを目的とする。</p> <p>◇実施方法</p> <p>①本事業を行うに適切な訪問看護ステーション又は訪問看護を行うその他の医療機関に訪問看護を委託し、必要な費用を交付する。</p> <p>②診療報酬において、訪問看護療養費を算定する場合には原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として、支払うものとする。</p> <p>(H26まで、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業)</p>                                                  |

**3) 入力方法**

- (1) 上記事業の実施について、「あり」は1を、「なし」は0を入力する。
- (2) 保健所の管轄地域における各事業の2021年度の実施件数を入力する。
- (3) 都道府県全体の管轄地域における各事業の2021年度の実施件数を入力する。

注：難病対策地域協議会については、以下の通り入力。

- ・実施の有無の欄：設置の有無について、「あり1」、「なし0」を入力
- ・【設置年度】と、【設置単位】自治体単位か保健所単位か、等を入力
- ・【開催頻度】開催頻度を入力(文字入力でも構いません)

注：難病相談支援センター事業については、以下の通り入力。

- ・【設置場所】と【箇所数】、【事業運営】を入力。
- ・一般事業：各種相談支援、地域交流会等の(自主)活動支援  
講演・研修会の開催、その他 実施ありのものをしその内容を記入。

就労支援事業

ピア・サポート

(4) 各事業の概要について記載する。

注：難病対策地域協議会については、「概要」に加えて、可能な場合、下記を入力。

- ・どのように企画しているか。
- ・企画・実施における工夫点など。

(5) 事業の実施に関わる評価を成果と課題について記載する。

<例>

- ・在宅人工呼吸器使用患者支援事業

課題：委託契約している訪問看護ステーションは県内○ヶ所、管内○ヶ所あるが  
新規の事業利用者が少なく、事業の周知が不十分との意見がある。

(6) 【都道府県、市区町村の独自事業】

都道府県、市区町村の独自事業がある場合には、それらについても入力する。

### 3. 様式3：管轄地域の訪問看護ステーションの概況

#### 1) 目的

- ・管轄地域の訪問看護ステーションの状況について集約する。
- ・管轄地域の訪問看護ステーションの態勢と利用者の層が推察できる。

#### 2) 入力内容および方法

管轄内のすべての訪問看護ステーションについて、以下の項目を入力する。

※注；訪問看護ステーション数が規定行数よりも多い場合は、入力前に「中央の行」に新しい行を挿入して行数を増やしてください。（一番上や下の行に挿入された場合、下の欄の集計に反映されなくなります。）

※訪問看護ステーション数、管轄地域の面積および人口については、様式1とリンクしています。

(1) 訪問看護ステーション名称

(2) 所在地

詳細の入力は不要。※通常は、住所をそのまま入力。

(3) 看護師の常勤換算

所定労働時間を基準とした看護師の人員を示す数字

(訪問看護ステーションの施設基準に用いられており、通常、管理者が把握している。)

＜常勤換算方法＞ 厚生労働省の介護サービス施設・事業所調査における計算方法に基づいています

$$\text{換算数} = \frac{\text{従事者の1週間の勤務延時間数(残業は除く)}}{\text{当該事業所において常勤の従事者が勤務すべき1週間の時間数(所定労働時間)}}$$

1週間の所定労働時間が32時間未満の場合は32時間で計算

看護職員

- ①常勤保健師(管理者) 1人
- ②常勤看護師 1人
- ③非常勤看護師A 1日5時間で週に4日勤務(20時間)
- ④非常勤看護師B 1日4時間で週に3日勤務(12時間)

非常勤看護師の常勤換算の算式 (20時間+12時間)/32=1.0

配置職員数  
3.0人

(4) 平均的な1ヶ月の実利用者数

(5) 左記のうち医療保険利用者数

(6) 訪問数を増加する余裕の有無 (1.あり、0.なし)

(7) 24時間対応体制加算の届出の有無 (1.あり、0.なし)

(8) ALS患者の訪問看護実績の有無 (1.あり、0.なし)

(9) 人工呼吸器使用患者(NPPV、TPPV含む)の訪問看護実績の有無 (1.あり、0.なし)

(10) ALS患者の今後の受け入れ状況 (2.可能、1.検討可、0.不可能、)

(11) 重心児・医ケア児の今後の受け入れ状況 (2.可能、1.検討可、0.不可能、)

### 3) 集計内容および算出方法

- ・入力により自動的に計算されるため、入力不要です。

各項目について、入力したすべての訪問看護ステーションの合計等から算出される。

#### (1) 10 km<sup>2</sup>あたり

「訪問看護ステーション数」、「看護師の常勤換算」、「平均的な1ヶ月の実利用者数」「左記のうち医療保険利用者数」について、管轄地域10 km<sup>2</sup>あたりの値が算出される。

(※1：様式1の管轄地域の概況で、面積に入力された数字を用いて計算しています。)

#### (2) 10万人あたり

「訪問看護ステーション数」、「看護師の常勤換算」、「平均的な1ヶ月の実利用者数」「左記のうち医療保険利用者数」について、管轄地域10万人あたりの値が算出される。

(※2：様式1の管轄地域の概況で、人口に入力された数字を用いて計算しています。)

#### (3) 管内の訪問看護ステーションの状況の集計

「訪問数を増加する余裕あり」、「24時間対応体制加算の届出あり」、「ALS患者の訪問看護実績あり」、「人工呼吸器使用患者(TIV,NIV含む)の訪問看護実績あり」、「ALS患者の今後の受け入れ可能」、「重心児・医ケア児の今後の受け入れ可能」と回答した訪問看護ステーション数とその割合が算出される。

(割合計算における、全訪問看護ステーション数は、様式1の管轄地域の概況の訪問看護ステーション数に入力された数字を用いて計算しています。)



## 4. 集計シート：「管轄地域の概況と ALS 在宅療養者の状況」

・様式 1, 3 に入力した内容にリンクして、各項目の合計人数やパーセンテージ等が表示されます。

※注：集計はすべて入力された内容から算出されており、直接入力できないようになっています。

### 1) 目的および活用方法

・管轄地域における療養者の医療・サービスの確保状況から、地域の特性および傾向を把握する。

◇医療の確保割合は、地域全体として注目してください。

### 2) 集計内容

#### A. 管轄地域の概況

- ・人口、面積、人口密度
- ・医療機関(協力病院、在宅療養支援診療所)
- ・訪問看護ステーション
- ・介護・福祉事業所事業所(特定行為登録研修機関)

#### B. ALS 在宅療養者の状況

- ・ALS 患者の認定者数、在宅療養者数、在宅人工呼吸療養者数、災害時個別支援計画作成者数
- ・年齢、ADL
- ・身体状況(医療処置管理、特定症状)
- ・医療等(医療機関受診状況、緊急時の医療体制、訪問看護の状況等)
- ・介護保険
- ・身体障害者手帳

### 3) 出力された集計の算出方法

※ALS 在宅療養者の状況における、以下の項目における算出方法。

| 【集計内容】                | 【算出方法】                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 訪問看護ステーション            | ① ありの人数と割合<br>ありの人数は、様式 1 の「訪問看護ステーションの機関名」に入力がある件数を表示。割合は「ありの数」/ALS 療養者数×100 (%)<br>② 複数利用ありの人数と割合<br>複数の訪問看護ステーションを利用している人数は、様式 1 の「訪問看護ステーションの利用機関数」が 2 以上の件数を表示。割合は「複数の ST を利用している数」÷全 ALS 療養者数×100(%) |
| 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護) | 利用の「1. あり」の合計数。割合は、「ありの人数÷呼吸器使用中の ALS 療養者数×100 (%)」を計算し表示。                                                                                                                                                 |

一週間の訪問看護の平均  
回数(回/週)

「訪問看護利用者すべての合計訪問看護回数/1週間」を「訪問看護利用者数」で割った数字を計算して表示。

訪問看護利用者数は、様式1の「1週間の合計訪問看護利用回数（訪問看護ステーションと医療機関による訪問看護利用回数）」が1以上の件数を用いている。（訪問看護ステーションの名称や機関数が入力してあっても1週間の訪問回数が入力されていない場合はこの数字に含まれません。）

## 5. 様式4：管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価

### 1) 目的

様式1～3、およびマッピングした管轄地域の地図、集計結果をもとに、管轄地域における課題と優先度を明確にする。

### 2) 集計内容および算出方法

「管内の状況(在宅ALS療養者中、ありの割合)」は、以下の方法によって計算されたものが出力されています。

| 【集計内容】                 | 【算出方法】                                                                          |                                                                           |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| 専門診療の確保                | 全ALS在宅療養者中、様式1の「神経内科専門医療機関のある人(外来もしくは往診)」の割合を計算して表示(外来あり数+往診あり数/ALS療養者数×100(%)) |                                                                           |
| 日常診療の確保                | 全ALS在宅療養者中、様式1の「かかりつけ医のある人(外来もしくは往診)」の割合を計算して表示(外来あり数+往診あり数/ALS療養者数×100(%))     |                                                                           |
| 緊急時の入院確保               | 全ALS在宅療養者中、様式1の「緊急時の入院機関」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示(あり数/ALS療養者数×100(%))              |                                                                           |
| レスパイトの確保               | 入院・入所                                                                           | 全ALS在宅療養者中、様式1「レスパイトの入院・入所機関」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示(あり数/ALS療養者数×100(%))    |
|                        | 在宅                                                                              | 全ALS在宅療養者中、様式1「在宅でのレスパイト」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示(あり数/ALS療養者数×100(%))        |
| 訪問看護の確保                | 定期                                                                              | 全ALS在宅療養者中、様式1「訪問看護ステーション 利用機関数」の入力が1以上の人の割合を計算して表示(1以上の数/ALS療養者数×100(%)) |
|                        | 緊急時                                                                             | 全ALS在宅療養者中、様式1「緊急時の訪問看護」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示(あり数/ALS療養者数×100(%))         |
| 災害対策<br>(災害時個別支援計画の有無) | 全ALS在宅療養者中、様式1の「災害時個別支援計画あり」の人の割合を計算して表示(あり数/ALS療養者数×100(%))                    |                                                                           |

### 3) 入力方法

(1) 評価においては、以下の項目を考慮する。

- ・算出された確保率
- ・集計シート「管轄地域の概況とALS在宅療養者の状況」
- ・管轄地域の医療提供機関数と分布状況(様式1、およびマッピングした管轄地域の地図)
- ・管轄地域全体の関連する事業の有無や実施状況(様式2、他)

(2) 各項目について、課題の達成度「レベル」を入力する。

**4段階評価；**

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

・ 評価は、様式1から3の地域診断に基づき、自分自身の判断として入力する。


・ 評価は、算出された確保率の値の高さだけで判断せず、質的な面(実際の事例等を通じた保健活動の具体的な内容やその実効性、計画の実現可能性、等)からの評価を行う。


(3) 各項目における具体的な評価内容、課題について入力する。


(4) 総合評価および優先すべき課題


各項目の評価及び課題から、総合的に評価したレベル(4段階評価)と、管轄地域全体のALS療養者に関わる医療サービスにおける地域の評価と優先される課題を記載する。

## 過去の災害関連 研究班セミナー記録集一覧


|                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| セミナー名・テーマ                                                                                   | 進めよう！在宅難病者の災害時対策 ―地震・豪雨災害での経験と各地の災害時対策への取り組みから学ぶ―(2018年12月7日・8日 AP品川)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| セミナー記録集収録<br>報告書名(発行年月)                                                                     | 今、保健師だからできること ―難病保健活動のとりくみ事例集―<br>■平成30年度 分担研究報告書(平成31年(2019年)2月発行)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 内容<br><br> | 1. 豪雨災害 一起こったことと保健活動―(倉敷市保健所 保健課 榎谷 優)<br>2. 豪雨災害 当時の対応と支援者への聞き取りからわかったこと、その後の保健活動(岡山県保健福祉部 医薬安全課 重實比呂子・山本美季)<br>3. 豪雨災害予想時の保健活動 京都府丹後保健所(上田真理子・上田美恵子)<br>4. 豪雨災害 一起こったことと実施したこと―訪問看護における体験から(愛媛県訪問看護協議会 副会長 安藤真知子)<br>5. 京都府における「災害時・緊急時支援事業」、難病対策地域協議会等を活用する在宅難病者の災害対策・支援ネットワーク拡充のための試み(京都府健康福祉部 統括保健師長 千葉圭子)<br>6. 東京都における、人工呼吸器装着在宅療養者への施策と災害時個別支援計画策定の推進(東京都福祉保健局 保健政策部疾病対策課 岡田美保)<br>7. 災害に強い街づくり(綾瀬警察署 警備課 原 慶裕)<br>8. 北海道胆振東部地震における体験から(札幌市保健所健康企画課 水野早矢香) |
| 記録集・報告書 URL                                                                                 | <a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/page/2/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/page/2/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |


|                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| セミナー名・テーマ                                                                                     | 難病・在宅人工呼吸器使用者における”災害に強い”難病地域支援ネットワークの構築(2018年12月8日 AP品川)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 内容<br><br> | ◆災害と地域支援ネットワーク◆<br>・豪雨災害 一起こったことと保健活動―(倉敷市保健所保健課 榎谷 優)<br>・北海道胆振東部地震における体験から(札幌市保健所健康企画課 水野早矢香)<br>◆災害時における在宅人工呼吸器使用者への支援対策◆<br>・停電時における人工呼吸器等の電源確保と対策(国立病院機構仙台西多賀病院 滝口尚子)<br>・安全な移送・搬送について～在宅人工呼吸器装着者の災害時における移送・搬送と留意点～(練馬区医師会訪問看護ステーション、都医学研協力研究員 大竹しのぶ)<br>◆災害時における医療機関の役割◆<br>・平成30年7月豪雨 災害医療拠点病院・難病医療協力病院において生じた状況(国立病院機構呉医療センター・中国がんセンター 鳥居 剛)<br>・日本神経学会が取り組む災害対策 =マニュアルとりエゾン=(熊本大学 中根俊成)<br>・台風避難入院に関する沖縄での取り組み 2018 -なぜ・どのような準備が・どうなされているか?- (国立病院機構沖縄病院 諏訪園秀吾)<br>・難病患者の災害対策における医療機関の役割(国立病院機構静岡医療センター 溝口功一) |
| 記録集・報告書 URL                                                                                   | <a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| セミナー名・テーマ               | 難病施策・保健活動と災害時における支援の体制整備<br>(2019年6月11～14日 東京都医学総合研究所 講堂)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| セミナー記録集収録<br>報告書名(発行年月) | 2019 今、保健師だからできること！各地のとりくみに学ぶ<br>－災害への備え、難病対策地域協議会の活用－<br>■平成31年度 分担研究報告書(令和2年(2020年)3月発行)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 内容                      |  <p>◆基調講演◆<br/>行政保健師の役割と難病保健活動の展開方法 –保健師 OB からのメッセージ–<br/>(前京都市府統括保健師長 千葉圭子)</p> <p>◆難病施策・保健活動と災害時における支援の体制整備◆</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・都道府県保健所における難病施策・保健活動と西日本豪雨災害の経験<br/>(岡山県真庭保健所 大澤加奈)</li> <li>・中核市保健所における難病施策・保健活動と台風21号被害の経験<br/>(和歌山市 社会福祉部 障害支援課 田中真記)</li> <li>・地域防災計画と在宅人工呼吸器使用者の災害時対策推進にかかる保健師活動の展開<br/>～新宿区の取り組み～ (新宿区四谷保健センター 小川智詠子)</li> <li>・福岡県の地域在宅医療支援センターの活動と難病保健活動<br/>(福岡県糸島保健福祉事務所 近藤くみ子)</li> </ul> |
| 記録集・報告書 URL             | <a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |


|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| セミナー名・テーマ               | 2019 今、保健師 だからできること！パート2<br>災害の経験・災害への備え、“難病対策地域協議会”、各地のとりくみを知ろう<br>(2019年12月13日 TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| セミナー記録集収録<br>報告書名(発行年月) | 2019 今、保健師だからできること！各地のとりくみに学ぶ<br>－災害への備え、難病対策地域協議会の活用－<br>■平成31年度 分担研究報告書(令和2年(2020年)3月発行)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 内容                      |  <p>◆報告◆<br/>難病保健活動の意義および保健師が直面する困難と保健活動推進のための対策の提案<br/>～難病保健活動の指針と体制・人材育成の体制づくりを中心に～<br/>(新潟県魚沼地域振興局健康福祉部(魚沼保健所) 八子 円)</p> <p>◆各地の活動紹介◆</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>①都道府県保健所における難病保健活動 私のあゆみ<br/>～保健師としてやれることの気づき 個別支援や協議会企画の実際～<br/>(新潟県魚沼地域振興局健康福祉部(魚沼保健所) 鈴木智恵)</li> <li>②政令指定都市における難病保健活動<br/>難病等在宅人工呼吸器使用者の災害時にかかる活動を中心に<br/>(相模原市保健所疾病対策課 室伏由紀子)</li> </ol> |
| 記録集・報告書 URL             | <a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |



|                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>セミナー名・テーマ</p>                                                                            | <p>平時に創るに難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワーク<br/>(2019年12月14日 TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>内容</p>  | <p>◆2019・台風15号による発災後の医療と「神経難病リエゾン」◆</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・巨大台風がもたらした禍 9月9日 99名の病院避難<br/>(君津中央病院 救命救急センター 北村伸哉)</li> <li>・台風15号災害による当院難病患者の被災状況と今後の課題<br/>(千葉東病院 武田 貴裕)</li> <li>・房総半島南部における台風15号による医療への影響と課題<br/>(安房地域医療センター 中嶋秀樹)</li> <li>・災害時の神経難病医療リエゾン活動の推進にむけて =日本神経学会の取り組み=<br/>(熊本大学 中根俊成)</li> <li>・青森県における神経難病療養者への災害時医療支援体制と神経難病医療リエゾンの活用に向けた平常時からの仕組みづくり<br/>(青森県健康福祉部保健衛生課 三上真恵子)</li> </ul> <p>◆ミニレクチャー◆</p> <p>在宅人工呼吸器と吸引器 停電時の対応と電源確保方法(東京都立神経病院 原 智子)</p> <p>◆特別講演◆</p> <p>「DHEATが来る、その前に受援体制構築を、その前に危機管理の基本を押さえましょう」<br/>(甲府市保健所 古屋好美)</p> <p>◆難病患者への平時からの備え・支援・ネットワークづくり◆</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・平時からの訪問看護におけるリスク管理と災害の備えについての提案・発災時のステーション間のネットワーク(岡山県 訪問看護ステーション エール 平田晶奈)</li> <li>・小児難病・医療的ケア児の災害時の備えをすすめる保健所の取り組み<br/>ー災害対応サポートハンドブックを活用する自助・共助への働きかけと支援ネットワークづくりー (兵庫県東播磨県民局 加古川健康福祉事務所(保健所) 長谷美穂)</li> <li>・基礎自治体における在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の策定と名簿等把握集約の仕組みづくり(江戸川区 健康部保健予防課 山本寛之)</li> <li>・パーキンソン病の方のマイ・タイムライン作成の取り組み<br/>(茅ヶ崎市保健所 保健予防課 井上郁子)</li> </ul> |
| <p>記録集・報告書 URL</p>                                                                          | <p><a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/</a></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>セミナー名・テーマ</p> <p>報告書(発行年月)</p>                                                           | <p>2020 今、保健師だからできること！</p> <p>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</p> <p>■2020 年 12 月 18 日 Web セミナー記録集 (2021 年 3 月発行)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>内容</p>  | <p>◆セッション1◆ 難病施策・研究班報告・難病保健活動</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・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<br/>(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</li> <li>・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～<br/>(研究分担者／公益社団法人京都府看護協会) 千葉圭子</li> </ul> <p>◆セッション2◆ 各地の難病・小慢保健活動紹介</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・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<br/>～都医学研セミナーから学び、考え、取り組んできたこと～<br/>(滋賀県草津保健所) 齊藤紗也香</li> <li>・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<br/>～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～<br/>(熊本市医療政策課) 島村富子</li> <li>・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<br/>～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</li> <li>・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</li> </ul> <p>◆セッション3◆ 関連する取り組みや情報</p> <p>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</p> <p>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の対応<br/>(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</p> <p>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<br/>(研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター) 溝口功一</p> |
| <p>記録集・報告書 URL</p>                                                                          | <p><a href="https://nambyocare.jp/product/product3#3-1-15">https://nambyocare.jp/product/product3#3-1-15</a></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>セミナー名・テーマ<br/>報告書(発行年月)</p>                                                              | <p>2021 今、保健師だからできること！ すすめよう！ 難病保健活動・災害時支援体制の整備<br/>■2021 年 12 月 15 日 Web セミナー&amp;難病保健活動収録集 (2022 年 3 月発行)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p>内容</p>  | <p>◆基調講演◆<br/>災害時の備えをすすめる！ 行政職だからできること<br/>～基礎自治体における危機管理部門での活動から災害対策推進における自治体内部部門連携のコツと保健師職への期待～<br/>(跡見学園女子大学／一般社団法人福祉防災コミュニティ協会) 鍵屋 一</p> <p>◆情報提供◆<br/>①災害対策基本法の改正と個別避難計画作成の推進<br/>(内閣府政策統括官(防災担当)付 参事官(避難生活担当)) 重永将志<br/>②難病とは(研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター) 溝口功一</p> <p>◆活動報告◆<br/>難病患者の支援体制の整備にかかる難病保健活動<br/>保健医療計画と協議会の活用、災害にかかる内閣府モデル事業におけるとりくみ等の紹介<br/>(滋賀県健康医療福祉部 健康寿命推進課) 興津静香</p> <p>◆誌上報告◆<br/>①熊本地震時の熊本県宇城保健所における難病患者の災害時支援の取組み<br/>(熊本県天草保健所(前・熊本県宇城保健所)) 三井栄美<br/>②名古屋市における難病保健活動～難病対策地域協議会を活用する地域支援体制の構築～<br/>(名古屋市健康福祉局 健康部健康増進課) 荒川 緑</p> <p>◆指定発言◆<br/>①在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画作成推進の取組<br/>(東京都福祉保健局 疾病対策課) 佐藤 文<br/>②人工呼吸器装着等在宅難病患者に対する災害時支援(の体制整備)<br/>における医療機関の取り組み ー避難入院に関する事項を中心にー<br/>(研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター) 溝口功一<br/>③全国都道府県別 在宅人工呼吸器装着者調査<br/>(研究分担者／国立病院機構 柳井医療センター) 宮地隆史</p> <p>◆視聴者より◆<br/>(北海道帯広保健所) 荒井祐子・木村梨佳子・白戸真奈美<br/>(新潟市保健所 保健管理課) 松井頌子<br/>(東京都文京保健所 予防対策課) 田中利奈</p> |
| <p>記録集・報告書 URL</p>                                                                          | <p><a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/</a></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>セミナー名・テーマ<br/>報告書(発行年月)</p>                                                              | <p>「災害対策基本法」改正のいま 難病児・者の災害対策をすすめる！<br/>■2022年12月15日 Web セミナー記録集 (2023年3月発行)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p>内容</p>  | <p>◆<b>基調講演</b>◆<br/>「個別避難計画作成モデル事業」における医療ニーズが高い方への取組<br/>内閣府政策統括官 防災担当 付参事官 避難生活担当) 小野雄大</p> <p>◆<b>ミニレクチャー</b>◆<br/>医療機器の非常用電源に際しての注意点と日常管理<br/>(国立病院機構 西別府病院) 阿部聖司</p> <p>◆<b>リレートーク1</b>◆<br/>・医療的ケア児・者の災害時個別支援計画作成の取り組み<br/>～計画の更新と避難シミュレーションの実施をとおしてみえたこと～<br/>(小平市健康福祉部障がい者支援課) 片峯朋子<br/>・“私の日々の生活”と災害時に困ること、備えていること<br/>ー計画の作成と避難訓練をとおしてわかったこと・感じていることー<br/>(東京都重症心身障害児(者)を守る会) 佐藤真弓<br/>・指定発言① (訪問看護ステーションくれよん) 吉澤奈津実<br/>・指定発言② (尼崎市重層的支援推進担当課) 伊藤優花</p> <p>◆<b>リレートーク2</b>◆<br/>・平常時の難病療養支援と災害対策に関する保健師活動<br/>ー令和元年東日本台風災害時の経験と災害時避難支援計画・支援体制づくりー<br/>(長野市保健所) 北村美帆<br/>・令和元年東日本台風災害時の経験と平時の備え<br/>ー要支援者への対応と訪問看護ステーションにおけるBCPー<br/>(長野県訪問看護ステーション連絡協議会北信地区ブロック訪問看護ステーションしののい) 山岸美枝子<br/>・指定発言 (和歌山市保健所保健対策課) 西出絵理子</p> <p>◆<b>リレートーク3</b>◆<br/>・滋賀県難病医療連携協議会における難病医療コーディネーターの活動と災害時対策への取り組み (滋賀医科大学医学部附属病院) 小池ゆかり<br/>・人工呼吸器装着等療養者への在宅医療ー災害等緊急時を想定した平時のリスク管理・対策の現状と課題ー (山梨市立牧丘病院) 古屋 聡<br/>・指定発言 (北海道医療センター) 南 尚哉</p> <p>◆<b>研究班資料紹介</b>◆<br/>難病患者災害対策資料(研究班資料)の紹介<br/>(研究班災害対策統括/城西クリニック・静岡医療センター) 溝口功一</p> |
| <p>記録集・報告書 URL</p>                                                                          | <p><a href="https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/">https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/</a></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |













様式2 「ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価」

| 事業名<br>〔実施主体〕      | 実施                                 | 2021年度実施件数                                                       |                 | 事業の概要と評価                                                              |        |    |  |  |
|--------------------|------------------------------------|------------------------------------------------------------------|-----------------|-----------------------------------------------------------------------|--------|----|--|--|
|                    | 1.あり<br>0.なし                       | 1 管轄地域                                                           | 2 都道府県全体        | 事業の概要                                                                 | 成果     | 課題 |  |  |
| 難病特別対策推進事業         | 在宅難病患者一時入院等事業<br>〔都道府県〕            | 一時入院事業                                                           | 件               | 件                                                                     |        |    |  |  |
|                    |                                    | 在宅レスパイト事業<br>(R3~)                                               | 件               | 件                                                                     |        |    |  |  |
|                    | 難病患者地域支援対策推進事業<br>〔都道府県、保健所設置市特別区〕 |                                                                  | 在宅療養支援計画策定・評価事業 | 件                                                                     | 件      |    |  |  |
|                    |                                    |                                                                  | 訪問相談員育成事業       | 件                                                                     | 件      |    |  |  |
|                    |                                    |                                                                  | 医療相談事業          | 件                                                                     | 件      |    |  |  |
|                    |                                    |                                                                  | 訪問相談・指導事業       | 件                                                                     | 件      |    |  |  |
|                    |                                    |                                                                  | 難病対策地域協議会       | 【設置年度】<br>【設置単位】                                                      | 【開催頻度】 |    |  |  |
| 療養環境整備事業<br>(H275) | 難病相談支援センター事業<br>〔都道府県・指定都市〕        |                                                                  | 【設置場所、箇所数】      | □一般事業・□各種相談支援、□地域交流会等の(自主)活動支援、□講演・研修会の開催、□その他<br>□就労支援事業<br>□ピア・サポート |        |    |  |  |
|                    |                                    | 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業<br>〔都道府県・指定都市〕                                | 件               | 件                                                                     |        |    |  |  |
|                    |                                    | 在宅人工呼吸器使用患者支援事業<br>〔都道府県・指定都市〕<br>H26まで在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業 | 件               | 件                                                                     |        |    |  |  |

【都道府県、市区町村の独自事業】

|  |  |   |   |  |  |  |
|--|--|---|---|--|--|--|
|  |  | 件 | 件 |  |  |  |
|  |  | 件 | 件 |  |  |  |

様式3 「管轄地域の訪問看護ステーションの概況」

|             |     |
|-------------|-----|
| 訪問看護ステーション数 | 0 件 |
|-------------|-----|

|    |         |                     |
|----|---------|---------------------|
| ※1 | 管轄地域の面積 | 0.0 Km <sup>2</sup> |
| ※2 | 管轄地域の人口 | 0 人                 |

| (1)訪問看護ステーション         | (2)所在地              | (3)看護師の常勤換算         | (4)平均的な1ヶ月の実利用者数    | (5)左記のうち医療保険利用者数    | (6)訪問数を増やす余裕<br>1.あり,0.なし | (7)24時間対応体制加算の届出<br>1.あり,0.なし | (8)ALS患者の訪問看護実績<br>1.あり,0.なし | (9)人工呼吸器使用患者(TIV,NIV含む)の訪問看護実績<br>1.あり,0.なし | (10)ALS患者の今後の受入れ<br>2.可能、1.検討可、0.不可能、 | (11)重心児・医療ケア児の今後の受入れ<br>2.可能、1.検討可、0.不可能、 |
|-----------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------------|
| A                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| B                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| C                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| D                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| E                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| F                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| G                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| H                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| I                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| J                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| K                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| L                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| M                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| N                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| O                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| P                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| Q                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| R                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| S                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| T                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| U                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| V                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| W                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| X                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| Y                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| Z                     |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AA                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AB                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AC                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AD                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AE                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AF                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AG                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AH                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AI                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AJ                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AK                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| AL                    |                     | 人                   | 人                   | 人                   |                           |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| 計                     | 0 件                 | 0 人                 | 0 人                 | 0 人                 | 訪問数を増やせるSt                |                               |                              |                                             |                                       |                                           |
| 10km <sup>2</sup> あたり | -                   | -                   | -                   | -                   | 件数                        | 対応体制加算あり                      | 実績ありの件数                      | 実績ありの件数                                     | 受け入れ可能な件数                             | 受け入れ可能な件数                                 |
| ※1を用いて算出              | 件/10km <sup>2</sup> | 人/10km <sup>2</sup> | 人/10km <sup>2</sup> | 人/10km <sup>2</sup> | 0                         | 0                             | 0                            | 0                                           | 0                                     | 0                                         |
| 10万人あたり               | -                   | -                   | -                   | -                   | %                         | 対応体制加算あり件数/全St.数              | 実績ありの件数/全St.数                | 実績ありの件数/全St.数                               | 受け入れ検討可の件数                            | 受け入れ検討可の件数                                |
| ※2を用いて算出              | 件/10万人              | 人/10万人              | 人/10万人              | 人/10万人              | -                         | -                             | -                            | -                                           | 0                                     | 0                                         |



様式4 「管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価」

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

| 項目                         |               | 管内の状況<br>(在宅ALS療養者中<br>ありの割合) | レベル<br>*印参照 | 評価 | 課題 |
|----------------------------|---------------|-------------------------------|-------------|----|----|
| 専門診療<br>の確保                |               | - %                           |             |    |    |
| 日常診療<br>の確保                |               | - %                           |             |    |    |
| 緊急時の<br>入院確保               |               | - %                           |             |    |    |
| レスパイト<br>の<br>確保           | 入院<br>・<br>入所 | - %                           |             |    |    |
|                            | 在宅            | - %                           |             |    |    |
| 訪問看護<br>の確保                | 定期            | - %                           |             |    |    |
|                            | 緊急時           | - %                           |             |    |    |
| 災害対策<br>(災害時個別支援計画<br>の有無) |               | - %                           |             |    |    |
| 総合評価および優先すべき課題             |               |                               |             |    |    |