

2023 今、保健師だから
できること!



難病児・者の
地域支援体制の
整備をすすめる!

各地のとりくみに学ぶ
セミナー 記録集

令和 5 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)
<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>

令和 5 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 分担研究報告書

令和 6 年(2024 年) 3 月

はじめに

2023 年度。行政保健師のみなさまはいかがお過ごしでしたでしょうか。新型コロナウイルス感染症の法律上の位置づけが令和5年5月8日より、「5類感染症」となりましたが、医療機関、介護・福祉施設、在宅療養支援の現場の、個別の対応における課題は継続していることと思います。そして、2024 年1月に発生した能登半島地震におきましては、発災直後からのご支援、そして被災されたみなさまの生活の再建・地域の復興に向けた取り組みへのご支援が様々な形で継続していることと存じます。行政保健師の皆様の様々なご活動に心より感謝申し上げます。

さて、ここに「2023 今、保健師だからできること！」を発売することとなりました。本研究分担報告書は、本研究班において継続的に作成しているもので、「各地の難病保健活動」の取り組みを全国の難病保健活動に携わる保健師のみなさまと共有することを目的としています。

難病の個別支援・難病事業展開の実際、協議会の企画など、「こうとりくんでいます！」のご報告とともに、難病保健にかかる喫緊の課題である「災害対策」のとりくみについてのセミナー講演集も掲載しています。

ここにご支援・ご協力いただきました各講師の先生方に、あらためまして、心より御礼を申し上げますとともに、本報告書が各地の保健師の皆様にご活用いただけますことを願っております。

令和6年(2024年)3月
研究分担者 小倉朗子

目次



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

■2022/2023 年度 研究班後援・都医学研夏のセミナー 講義集

講義 1	ALS等神経難病の支援と難病保健 一療養経過の特徴と療養課題、保健師の役割一 (地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院) 奥山 典子 1
講義 2	行政保健師として活動してきたこと (東京都多摩小平保健所) 高橋 由美子 11
講義 3	東京都保健所における難病保健活動と災害時対策の推進 (東京都多摩府中保健所) 丸岡 綾子 26
講義 4	難病患者支援における個別ケア、集団ケア、地域ケア ーALSに対する汎用コミュニケーション機器導入事業や 難病患者のつどい、小児を含む難病患者災害時支援等ー (新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部 地域保健課) 服部 麻耶加・廣田 彩美 50

■保健師対象セミナー「2023 今、保健師だからできること！ 難病児・者の災害対策をすすめる！」

日時:2023 年 12月11日(月)13:30~16:00

【ご挨拶】	(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 68
講演 1	平時にすすめる行政保健師の災害に備える活動 ー過去の災害からの学びと難病児・者等ハイリスク者対策推進への提案ー (国立保健医療科学院 健康危機管理研究部) 奥田 博子 69
講演 2	川崎市における医療的ケア児・者への災害への備えをすすめる取組 (川崎市健康福祉局地域包括ケア推進室) 佐々木 瑞穂 81
全体質疑 114
まとめ 116
セミナー受講申し込み者の概要と事後アンケートの結果 119
災害時に備えた難病保健活動の提言 125

■2022/2023 年度 研究班後援・都医学研夏のセミナー 講義集

ALS等神経難病の支援と難病保健

-療養経過の特徴と療養課題、保健師の役割-

東京都立神経病院 患者・地域サポートセンター
地域連携支援グループ

奥山 典子

本日の内容

- 1 神経難病の特性とALS
- 2 各療養時期に応じた支援
- 3 地域保健活動への展開
- 4 保健師の役割

本日は、難病の中でも、特にALSの支援に焦点を当てて、難病の保健活動についてお話しします。現在、当院の訪問診療を必要とする患者の6～7割はALSです。在宅医療、看護、介護の制度が整ってもなお、療養課題は多く支援ニーズの高い疾患であるといえます。

難病は、その定義にもある通り『希少』な疾患ですから、個々の問題に向き合うことなしには、地域の実態は把握できないと思います。そういったことから、個別の支援は難病の地

域保健活動を支える基本的な活動であると考え、個別支援から地域保健活動への展開、といった流れでお話しをすすめていきたいと思っています。

1 神経難病の特性とALS

～療養時期に応じた多様な支援ニーズ～

- 
- ・発症の時期
 - ・診断されて間もない時期
 - ・病気の進行により生活の障害が顕在化する時期
 - ・病気が進行して介護が必要になる時期
 - ・治療の選択に関わる意思決定が必要になる時期
 - ・療養生活が長期化し、看護・介護ニーズが拡大する時期
 - ・症状緩和が困難な時期
 - ・終末期

神経難病の特性は、療養期間が長期にわたり、徐々に進行していくことです。そのため、療養時期や年齢などに応じて多様な支援ニーズが生じてきます。

異変を感じる発症の時期、診断を受けて間もない時期、徐々に身体障害が進行し仕事や日常生活に支障をきたしてくる時期、介護が必要になる時期、治療の選択に関わる葛藤に向き合わなければならない時期、そして、療養

生活が長期化して、介護・看護のニーズが拡大する時期、症状の緩和が困難になる時期、終末期、と病気の進行に伴い支援のニーズが形を変えていきます。

難病では、こういったプロセスが長期にゆっくりと進む疾患もありますが、ALSの場合、療養の経過がとても早く進行し、療養課題が短期間に顕在化していくという特性があります。前は室内を歩いていたのに、今日は自力ではトイレに行けない、昨日は食べられていたのに今日は手が上がらないなど、問題の解決を後回しにしていると、問題は次々に変化していきます。

そのため、ALSの支援においては機を逃さずその時期に必要なことに対処していくことを心掛けていく必要があります。

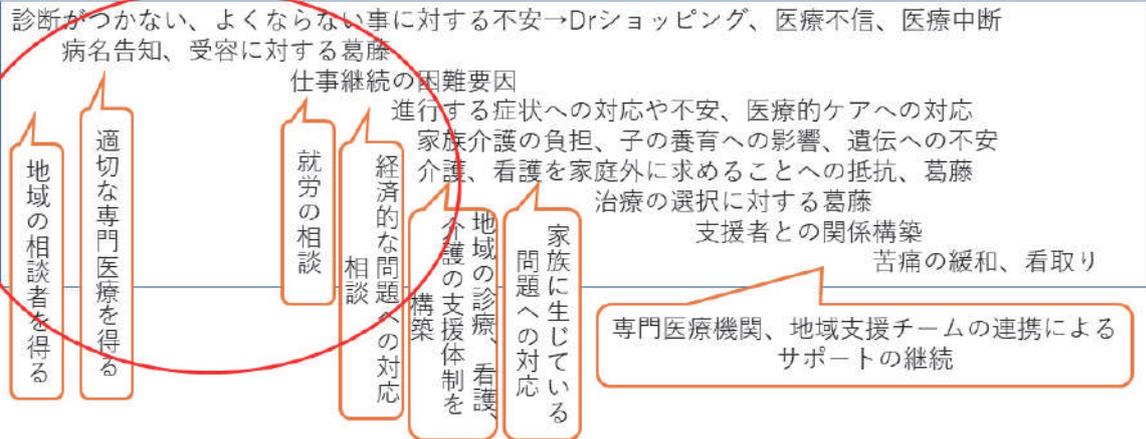
療養時期別に生じやすい問題

内は支援課題)

発症時期

病状が進行する時期

終末時期



療養経過をイメージしやすいように、療養時期別に、生じやすい問題をモデル化してみました。

病気の進行により、生活障害が顕在化して、何らかの支援が必要になると、介護保険や障害福祉サービスの対象となることが多く、相談窓口アクセスしやすくなります。

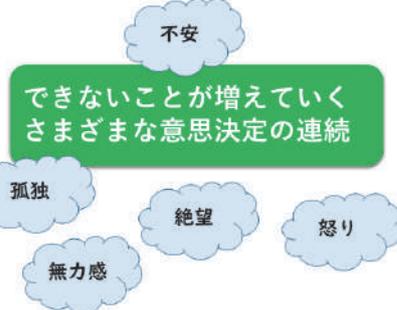
しかし、発病初期の混乱している時期に対応する相談機関は多くありません。この時期は、診断が見つからない不安や病名告知後の先の見えない不安と混乱の中、支援が届きにくい時期です。この時期に患者情報を入手できるのは、難病対策の仕組みとしては、難病医療費助成申請窓口である保健所などです。

患者・家族が直面していること

- ・ 疾病受容に関連する葛藤
- ・ 症状に関連する身体的苦痛
- ・ 現実の生活維持と喪失
- ・ 治療の選択に関連する葛藤

- ・ 家族を失う不安、悲しみ
- ・ 介護の負担
- ・ 家族役割の変化、過剰適応
- ・ 経済的な問題

家族



ALS では、運動障害、嚥下障害、呼吸障害、精神症状、等、初発症状は様々であり、すぐに診断がつかずに、各科を転々としていることが多々あります。また、診断がついたとしても、今後進行する症状に対する不安は計り知れず様々な苦痛を体験します。

治療の選択に関わる意思決定の過程においても、その後の生き方に大きな影響を与えること

と考えると、葛藤の大きさも計り知れません。確定診断を受けた直後は、これらの不安や混乱が大きい時期ですが、病院以外に相談先がなく、支援を受けにくいことは、療養支援上の課題といえます。

ご家族のおかれた状況では、家族の誰かが病気になって動揺すると、今まで取れていた家族関係のバランスが崩れ、家族全体に影響が及ぶことがあります。家族も患者と同様に、危機的な状況にあり、ケアの対象として、関わる必要があります。

「生きる力」を支えるもの

- 自分を必要としている人の存在
- とともに病気と闘う仲間の存在（ピアサポート）
- 支援する人の存在
- 人とつながるコミュニケーション手段の獲得
- 生きる目標
- 自分の役割の再構築「生きるに値する私の発見」

こういった、様々な苦痛を抱える難病の方々は、どのようにして生きる力を得ていくのでしょうか。難病で療養する方々の手記や、遺族の方から何う話から抽出してみると、このようなことが浮かび上がってきました。

「自分を必要としている人の存在」「共に病気と闘う仲間の存在」「支援する人の存在」「人と繋がるコミュニケーション手段の獲得」「生きる目標」「自分の役割の再構築」などで、保健師や、看護師、介護職などは、「支

援する人の存在」に含まれます。診断が確定した時期に、保健師と出会い多くの相談に乗ってもらったことが、こころ強かった、と話す人もあります。

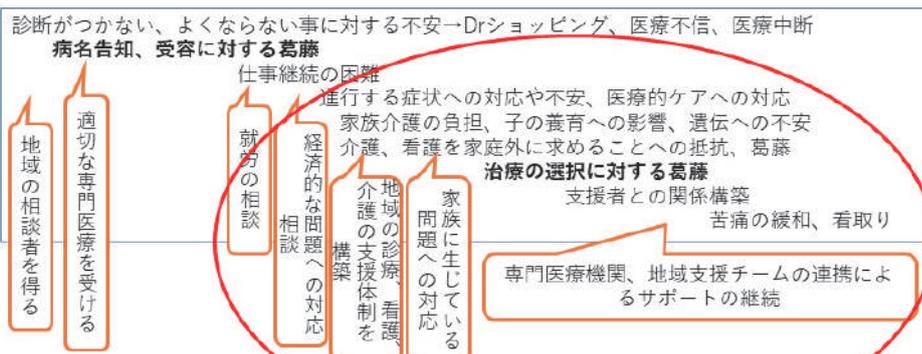
また、ALS の診療・ケアにおいては、多職種専門チームによる介入が患者の生命予後、QOL を改善することも知られています。こうしてみると、「人と繋がる」「孤独にしない」、ということが生きる力を育む上で、大事なキーワードのように思います。

保健師の大きな強みは、担当する地域で同じ病気を抱える療養者の生活を知っていること、地域の社会資源を把握していること、契約に基づかない中立な立場で療養者やご家族の話が聴けることです。こういった強みを生かし、療養者が人と繋がれるような地域のしくみづくりに取り組んでいけるとよいと思います。

療養時期別に生じやすい問題

（内は支援課題）

発症時期 → 病状が進行する時期 → 終末時期

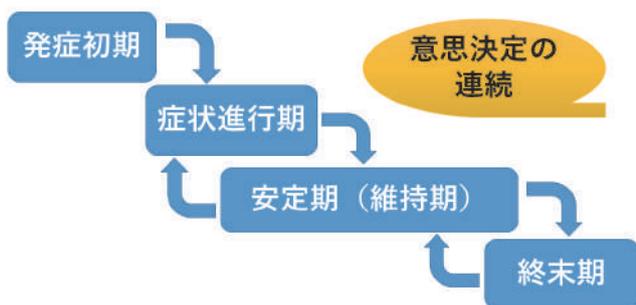


病気の進行時期の問題に目を向けます。この頃は、仕事の継続、経済的な問題、介護の問題、家族問題など、生じる問題は多岐にわたり様々な選択が求められますが、介護保険や障害者福祉相談の窓口など、問題が具体的になれば相談窓口にもアクセスしやすくなります。

支援者が多くなるため、多職種によるケアチームを形成していく時期といえます。

日常介護では、サービス提供者は限られた時間でサービスを提供することが求められ、当事者とじっくりと会話する時間が持ちにくい状況がありますので、タイミングよくカンファレンスの機会などを持つことも効果的です。

2 各療養時期に応じた支援



次に、各療養時期に応じた支援内容についてお話しします。

発症初期から、症状進行期、安定期、終末期とありますが、多くは、直線的に進行するのではなく、行きつ戻りつ経過していきます。進行に伴い、治療方針に係る様々な選択を求められますので、全経過を通じて「意思決定にかかわる支援」は必要です。

発病初期の支援

病院を転々としても改善しない体の不調、診断が見つからない、信じられない

【療養課題】 確定診断を受け、適切な医療を受ける。
病気の不安を受け止める。相談者を得る。

【支援内容】

- ・早い段階からのかかわり
- ・適切な医療機関の情報提供、医師連絡
- ・診断時期の精神的支援⇒療養者、家族の思いを知る
- ・生活課題のアセスメント
- ・医療費助成等各種サービスの案内

まず、発病初期は、支援が届きにくい状況がありますが、不安や悩みの真ただ中にある時期です。できるだけ早くかかわりが持てるようにしましょう。

情報をたくさん提供すればよいというものではなく、信頼関係を構築するために、困っていること、悩んでいること、心配していることに寄り添い、一緒に悩み考えていくスタンスが求められる時期です。特に、適切な専門医療が受けられるよう、支援することが多い時期でもあります。

症状進行期の支援

症状の進行、ADL低下、特定症状の重症化、医療処置の選択

【療養課題】症状の進行による二次的な合併症や障害の予防、必要な医療処置の選択をする。支援を受けて日常生活活動の障害に対応する。

【支援内容】

- ・ADL低下、障害への対応
コミュニケーション障害、呼吸、嚥下、栄養、排せつ等障害
- ・医療機関と連携した支援、在宅医療体制づくり
- ・地域支援体制の強化と支援チーム作り
- ・意思決定支援

症状が進行する時期は、進行により、生活の障害が顕在化してくる時期です。しかも、診断から間もない時期であることも多く、治療の選択の問題など精神的な動揺が大きな時期です。家族も同時に悩んでいますのでご家族の不安にも対応していきましょう。

今後の病気の進行に備えて治療の選択に関わる説明が医師から行われていきますので、本人が自分の考えを形成し表出できるよう支援することが必要になります。疾病の特性からコミ

ュニケーション障害が進行し、徐々に本人と話し合うことがむづかしくなりますので、早い段階から保健師が関わりを持てるようにできるとよいと思います。

感情の揺れも大きく、関わりのむづかしい時期ですが、ADL 低下や障害への対応等解決しやすいところから介入し、「支援してもらってよかった」という小さな経験を積み、支援者との信頼感が形成できるよう丁寧にかかわっていきましょう。特に、人とのつながりに影響を及ぼすコミュニケーション障害はご本人の生きる意欲や意思決定支援

にも影響を与える問題なので、早期から専門病院やリハビリスタッフからの支援が得られるようにしていくとよいと思います。

また、ALS 患者さんでは、しばしば病初期から著しく体重減少を起こすことがあります。筋委縮による筋肉量の減少、嚥下機能の低下、呼吸機能の低下に伴うエネルギー消費の増加などが原因といわれていますが、はっきりとしたことはわかっていません。しかし、体重の少ない方や減少が速い方のほうが病状の進行が速い、という研究結果もあり、効率よくカロリーをとれるような栄養管理も大切です。

このように、多職種の専門職の係わりが増えてくるので、ご本人の望む療養を共有しチームで支援できるようにマネジメントしていきます。最近では、Web によるミーティングや ICT を活用した連携ツールなどもあるので、地域を超えて専門職と繋がることもできるのではないかと期待しています。

安定期(維持期)の支援

特定症状が軽度、進行が緩やか、特定症状に対する医療処置が行われ安定している。

【療養課題】QOLの向上。健康状態の維持。

【支援内容】

- ・良好なコミュニケーションの保持
- ・関係者との連携、支援ネットワークの形成
- ・療養者の残存能力の活用と自己実現の可能性の拡大
- ・ピア(仲間)の支援
- ・介護者の負担軽減、レスパイトケア

特定症状が軽度、あるいは適切な医療処置が行われ比較的安定している時期です。

この時期は特に、QOL を高めることがケアの目標になることが多いと思います。病気や体の不自由はあるけれど、本人の思いに添い、生活できるよう支援していきます。人工呼吸器はつけていても、散歩に行きたくて四季の変化を楽しみたいとか、コミュニケーションツールを駆

使して、情報発信したいとか、仕事に復帰したい等。

一方で、「援助の限界」をどこに置いたら良いのか、ということで関係者間で問題なることもあると思います。嚥下障害が進行し、食事をとるのに時間がかかり体力を消耗している、むせる、でも、口から食べたい。排泄は、トイレでしたい。足の筋力が低下して、移動に人手がかかろうとも譲れない。入浴サービスではなく自分の家のお風呂に入りたい、など、ケアの安全と本人の要求との間で、ケア者は常に葛藤が生じやすいとも言えます。何が正しいのか正解のない問題ですから、根気よく本人と話し合いながら、折り合いをつけていくことが望まれます。

ALS の中には、非運動症状の一つとして、こだわりや神経質、情動静止困難などが現れる場合もあるので、リスクが高い要望の場合は医師と相談することもあると思います。

コミュニケーションについては、残存機能を生かした他のコミュニケーション方法を確立しておく必要があります。作業療法士等と連携し、様々なコミュニケーションツールを用いて本人の意思や思いなどを伝えられるようにします。療養生活の支援には、多職種による支援が必要になりますので、地域の関係者との良好な連携を保ちます。

終末期の支援

意思伝達の困難、苦痛の緩和、手厚いケア、看取り

【療養課題】望む場所で療養を継続する。心身の苦痛が緩和されその人らしい生活を送る。緩和処置実施の意思決定をする。

【支援内容】

- ・24時間の在宅医療体制の整備
- ・病診連携に基づく、入院医療の確保
- ・手厚い日常生活支援体制
- ・意思決定支援

人工呼吸器
NIV
酸素
オピオイド
等々

終末期は、日常生活活動に重度の障害が生じることに加え、意思伝達がむつかしくなる場合が多く、水分や栄養摂取も困難になること、様々な心身の苦痛の緩和が必要になります。適切な緩和処置に加え日々のケアの量も多くなります。そのため、十分な看護、介護の支援が必要です。介護者が十分な睡眠がとれているか、良い状態で介護に当たれているかアセスメントし、必要に応

じて入院や訪問によるレスパイトケアの提供ができるようにしていくことが求められます。

これらすべての療養期に、保健師が支援していかななくては行けないか、というところではありません。保健師の支援がなくても、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、保健師としての介入はいったん終了することもあります。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り、見守り役になる場合もあります。また、支援者の後方支援という役割をとることもあります。直接かかわりを持たなくても、「地域にこういう療養者がいる」ということを知っていることが、地域診断につながっていきますので、モニタリングの方法や機会を検討するとよいでしょう。

3 地域保健活動への展開



このような経過をたどる ALS の支援ですが、個別支援の経過をみると本人や家族との1対1の関係から、チームとしてケアを提供する時期へと支援体制が構築されていくことが実感できると思います。難病に係る地域関係者と協働する経験を積み重ねる中で、人やモノ、技術、地区組織などの社会資源を把握することができていくわけです。このことは、地域の難病ケアシステムを構築

する活動へと発展する流れを作るために大切な情報となっていきます。

保健所には、難病対策協議会のように幅広い分野の人を集めて協議する場があり、地区診断に必要な情報の集積、難病事業の予算など、様々な手段があります。

ここでは、個別支援で得られた情報を地区診断に活かし、保健活動を行っていくうえで、ポイントになる活動について取り上げていきます。

1) 個別支援の展開

- ①療養者と出会う
- ②アセスメント
- ③関係機関と繋がる
→カンファレンスの開催 など
- ④相談の継続

まずは、個別支援の展開についてです。

今日は、ベテランの方が多く中ですが、改めて個別支援の展開について、いくつかポイントになることをまとめてみました。

個別支援のプロセスには、「療養者と出会う」「アセスメント」「関係機関と繋がる」「相談を継続する」といった、いくつかの段階があります。個別支援の活動がうまくいかない、と感じる時には、このプロセスに問題がないかなど一度振り返ってみるとよいと思います。

個別支援の展開① 療養者と出会う

医療費助成申請時

⇒ 保健師が相談者であることを伝えよう

電話相談

⇒ 電話の向こうの相談者に関心を持ち、対面の相談につなげよう

関係機関(支援者)からの相談

⇒ 相談の意図をくみ取り、療養者との出会い方を考えよう

引継ぎを受けたとき

⇒ 早めに挨拶しよう

各種の保健事業

⇒ 出会いを意識した事業の企画もよし！



15

まず、療養者と出会うことが支援のスタートになりますが、把握方法をいくつか挙げてみました。

従来、把握方法として王道だったのは、医療費助成申請時の面接相談であったと思いますが、地域によっては市町村に移譲したり郵送申請であったりと、来所時に面接する機会が失われているところもあります。また、難病認定基準ができたことに

より、かならずしも初回申請時が発症初期とは限らなくなってきました。いずれネット申請などが可能になったとしたら、ますます対面の機会は少なくなることが予測されます。書類で把握して電話連絡しても、知らない電話には出ないなど、つながらないことも多いのではないのでしょうか。個人へのアクセスの難しさが増していると感じます。

療養者や関係者からの電話相談や前任者からの引き継ぎの時には、できるだけ早期に対面できるよう取り組まれていると思いますが、こういった努力を積み重ねても、初期介入がむづかしいと感じている地域では、戦略的に、介入が必要な時期や疾患群を対象に、講演会や交流会、相談会などの保健事業を企画して個別支援につなげていくのも一つの方法であると思います。副次的な効果として、患者同士の交流が生まれ、中には自主グループ化ができるよう働きかけられるチャンスもあるかもしれません。

また、保健所が難病療養相談の窓口であることを広く地域に普及していくことも、保健所へのアクセスを増やす上で大切です。

個別支援の展開② アセスメント

- 情報の整理
- 現在の問題（主訴、現状、潜在化している問題）
- 問題の緊急性
- 今後起こりうる（予測される）問題
- 保健師がアプローチする問題かの見極め
- 必要な支援機関



16

アセスメントの段階では、まず得られた情報を整理していきますが、初回面談時には、基礎情報に加え多くの情報を得ることが多いので、情報を整理しアセスメントしやすいシートなど活用できるものがあるとよいでしょう。

視点として、療養時期、主訴、潜在している問題、顕在している問題、問題の緊急性、今後起こりうる問題、保健師がアプローチする問

題かなど整理し、保健師の介入の方向性などを検討します。

また、アセスメント力は事例を積み重ねることによって能力を獲得していきますが、保健師一人が経験できる事例はそう多くはないと思います。また、病気の進行に伴い、どんな形で問題が顕在化するのかは、経験の浅い保健師には難しいアセスメントですので、独りよがりのアセスメントになっていないかなど、所内でも先輩や同僚と共有できる場をもつようにしましょう。難病事業である在宅療養支援計画策定・評価事業などもうまく活用し、外部の専門家のスーパーバイズを得るなどは有効な学びの機会になります。

個別支援の展開③ カンファレンスの開催

- 効果：情報や問題を共有し、より良いチーム形成を促す
- 準備：開催目的の明確化
- 日程調整、参加者の調整
 - ☞参加者個々の思いの把握
 - 管理職の出席依頼
 - （場合によって、スーパーバイザーの依頼も）
 - 日時、場所の決定、周知
 - 当日資料の準備
- 当日：会の進行 ☞参加者の発言を促す配慮
- 事後：記録の作成（職場、上司と共有）
- カンファレンスで共有された課題解決のための支援の遂行

17

係る支援者が徐々に増えてくると、カンファレンスのように関係者が一堂に会して情報共有する必要も生じてきます。良いチーム形成を促す効果も期待できますので、必要であれば企画してみましょう。

支援チームを形成するとき、病状が変化したとき、ケア内容の見直しが必要なときなどに行うことが多いと思います。

文献6を参考に、およその開催の流れを、スライドに示しました。準

備にあたっては、まず開催目的を明確にし言語化しておきます。日程、参加者の調整を行いながら、参加者の現状や思いを伺い、当日の進行に役立てます。最近では Web によるミーティングも手軽にでき、寝たきりであっても当事者の参加も容易になってきています。

担当保健師がしっかりと準備することによって、地域関係者からの信頼感を得ることにつながります。特に、担当者が経験の浅い保健師であった場合、参加者個々の思いをくみ取る力やまとめる力などを育成するよい機会となります。

個別支援の展開④ 相談の継続

治療の選択にかかわる意思決定支援

- 本人の考え方、価値観、生き方などにふれるような会話を、本人、家族と積み重ねる。
⇒早い段階からのかかわり
⇒“聴く”支援
- 主治医との連携を図り、自己決定を見守る。
⇒医師の説明内容の受け止め方
⇒情報提供、医師連絡
- 選択した治療方針に沿って、支援を提供できるケアチームを準備する。
⇒地域関係者との連携

可能であれば同行受診も

相談の継続についてです。ケアチームが動いているとき、保健師の相談は必要なの？という質問を受けることがあります。いかがでしょうか。先ほど、チームが円滑に動いているときには、保健師は相談の継続を終了することもある、といましたが、ALSの場合、「治療の選択」に関わる意思決定に直面している時期は、二転三転しながら結論を出していくことが多いです。自分の思

いを表出し考えを形成できるように“聴く”支援が求められ、継続した相談が必要になります。

相手の思いを聴き取るためには、それまでの本人の考え方や生き方、価値観などに触れる話をできるだけ積み重ねておいたほうが、理解は深まります。言語障害の進行しない早い段階から話ができるのがよいのですが、信頼関係の構築のないまま進めていくと相手の負担になってしまうこともありタイミングが大事です。もし、聴くタイミングを計るのがむづかしいと感じた場合は、無理をしないこと、他に相談できている人がいるか、家族で話ができているかなど、介入の必要性や方法について再度検討してみるとよいと思います。

治療方針に関わる相談は、基本的には医師による説明と本人の意思を確認しながら、合意の方向を目指していきます。発症当時は、イメージがつかないことが多く、進行とともに現実の問題として向き合わざるを得なくなります。医師の説明も、患者の状況に応じて、段階的に行われることが多いです。同行受診ができれば、状況の把握がしやすく状況も共有できると思います。療養経過は、同じ疾病でも個人差がありますので、医療に係る意思決定支援の時期は特に治療にあたる医師と連携を図りながら進めていくべき相談です。そのうえで、選択した治療方針に沿った支援を提供できるケアチームを準備していけるようにしましょう。

2) 難病事業の展開

- (1) 難病事業の構築（施策化）
→個別支援や地区診断で得られた課題解決のために！
- (2) 難病対策地域協議会の活用
 - ・ 難病の普及啓発
 - ・ 支援ネットワークの構築
- (3) 災害対策

次に、難病事業の展開についてお話しします。

すでに、個別支援の段階で「あったらいいな」と思えることが思い描かれてくると、事業を企画するのも楽しくなります。個別支援の経過で集めた地域のデータを整理して地区診断のベースを作成していくのが取り組みやすいと思います。

介護事業者が少ないのか、多いのか。難病患者に対応できる事業所はどのくらいあるのか。訪問看護ステーションや在

宅医はどんな活動をしているのか、ネットワークはあるのかなど、難病患者の療養支援に必要な資源についてのアセスメントを進めるのに役立っています。その上で、この地域には何が必要でどんな事業企画が有効かなど考え、施策化を図っていきます。まずは、現状の予算と事業の枠組みでできることから始め、成果を出していきましょう。

難病対策地域協議会は、難病法上、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ことや地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されています。関係機関、関係団体、難病患者・家族、医療、福祉、教育、雇用に関連する分野の参加が想定されています。幅広い分野の参加者を得て行われるものですから、難病の普及啓発、支援ネットワーク構築等理解が得られるよう活用していくとよいと思います。

災害対策についても、今や生活上の大きな危機となっていますので地域で取り組む課題です。ALS では人工呼吸器等電源の問題や避難場所の確保など、多くの課題がありますので、あらゆるところで協議できるよう働きかけていくことが必要と思われます。

4 保健師の役割

- 患者・家族への支援
個別支援における調整機能
- 地域の難病患者療養環境の整備
地域ケアシステムの構築

20

最後になりますが、難病の保健活動における保健師の役割をまとめます。

保健師は、個別支援の療養体制に関わる調整を行いながら、地域を診ていきます。そして、地域に必要な事業やシステムを構築していく「施策化」を目指していくわけですが、この機能は行政にいる保健師ならではの機能です。一人一人の健康問題を、地域社会の健康問題として捉え、個人や地域社会に働きかける活動へと展開させていきます。

特に神経系難病の場合は、家族介護だけでは療養生活が困難になり、社会的な支援が必要になります。難病患者

が抱える問題を個人の問題として捉えるのみではなく、地域システムの課題として考え対策を講じていく役割があります。

保健師の活動は、A さんに提供されているケアが、B さんにも、C さんにも提供されるよう地域のシステムは、どうあると良いか、足りないものは何かを考えて、難病事業を構築し、地域を動かしていく活動と言えます。

参考文献、資料

1. 辻省次、西澤正豊、すべてがわかる神経難病医療、中山書店、2015年7月
2. 磯崎英治監修、東京都立神経病院編集、神経疾患難病看護ガイド、ヴァンメディカル、2020年2月
3. 東京都福祉保健局、難病患者さんへの支援のご案内、令和4年4月版
4. 東京都福祉保健局、東京都における難病の保健活動指針、平成28年4月
5. 小森哲夫、原口道子、石山麗子、中山優季、小倉朗子、難病のケアマネジメント技とコツ<2020年度版>、2020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」
6. 小川一枝、小倉朗子、難病の保健師研修テキスト（基礎編）【平成30年度改訂版】、平成30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「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究（研究代表者小森哲夫）」、平成31年2月
7. 「生きる力」編集委員会編、生きる力 神経難病ALS患者たちからのメッセージ、岩波書店、2006年11月
8. 日本精神神経学会監修、筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン作成委員会編集、筋萎縮性側索硬化症（ALS）診療ガイドライン2023、南江堂、2023年6月

21

行政保健師として活動してきたこと

東京都多摩小平保健所 高橋 由美子

2023年度都医学研夏のセミナー
「東京都多摩小平保健所高橋由美子氏」配布資料

行政保健師として活動してきたこと(本日)の内容

1. 所属管轄地域の概況と難病事業・保健師の体制
2. 個別支援 経験の振り返り・学び 保健師としてやれること
人工呼吸器装着を選ばなかったCさん・支援から
3. 難病対策地域協議会を通じた療養体制の推進
療養課題の軽減・地域支援ネットワークの構築
ーR4年度からの協議会の企画・経過の紹介ー
4. まとめ

私は、保健所保健師として30年以上働いてきています。東京都の計画部署などでの勤務はせずに、地域の中でケース対応、個別支援、事業計画の策定等をやってきました。

その中で様々な患者さんに出会い、その患者さんたち、お亡くなりになった方もたくさんいらっしゃいますが、その方たちに教えていただいたことをお伝えできればと思います。

「行政保健師として活動してきたこと」についてですが、本日は、所属の保健所

での難病事業や、保健師の体制について、また個別支援を通して保健師としてやってきたこと、についてお話いたします。

また後半、当保健所で実施している難病対策地域協議会について、令和4年度からの取り組みをご紹介します。

2023年度都医学研夏のセミナー
「東京都多摩小平保健所高橋由美子氏」配布資料

保健所の設置

地域保健法第5条

県型

都道府県

市型

指定都市（地方自治法の政令市）

中核市

地域保健法施行令で定める市

東京都特別区

3

左記のスライドに、「保健所の設置」、「地域保健対策の基本的な方向性」に関する資料を提示しました。参考になさってください。

地域保健対策の推進に関する 基本的な指針（平成27年3月）

○地域保健対策の基本的な方向

1. 自助及び共助の支援の推進
2. 住民の多様なニーズに対応した
きめ細かなサービスの提供
3. 地域の特性をいかした保健と
福祉の健康なまちづくり
4. 医療、介護、福祉等の
関連施策との連携強化

4

地域保健対策の推進に関する 基本的な指針（平成27年3月）

5. 地域における健康危機管理体制の確保
6. 科学的根拠に基づいた地域保健の推進
7. 国民の健康づくりの推進
8. 快適で安心できる生活環境の確保

5

都保健所での保健師の役割

多摩地域の保健所では市町村と役割分担をして業務を行っています。

疾患・対応	母子保健	企画調整 連携推進	感染症	成人・ 生活習慣病	難病対策	障害者(児)	高齢者	精神保健福祉
都保健所の仕事	<ul style="list-style-type: none"> 重症心身障害児 長期療養児 	<ul style="list-style-type: none"> 企画調整 医療連携 医療安全 教育・研修 調査・情報収集 普及啓発 	<ul style="list-style-type: none"> エイズ・結核 性感染症 その他の感染症 患者管理 健康教育 		<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養支援 ケアネットワーク 医療機器貸与 	<ul style="list-style-type: none"> 療養相談 		<ul style="list-style-type: none"> 複雑困難事例 未治療者 医療中断者 薬物 児童・思春期
市町村の仕事	<ul style="list-style-type: none"> 未熟児 健康な母子 	<ul style="list-style-type: none"> 企画調整 	<ul style="list-style-type: none"> 予防接種 	<ul style="list-style-type: none"> 特定健診・保健指導 健康教育 健康相談 機能訓練 訪問指導 健康づくり 	<ul style="list-style-type: none"> 居宅生活支援 	<ul style="list-style-type: none"> 居宅生活支援 	<ul style="list-style-type: none"> 介護保険 介護予防 	<ul style="list-style-type: none"> 一般相談 居宅生活支援



6

私の勤務している保健所は東京都の多摩地域にあり、この図のように市町村と役割分担をして業務を行っています。市町村との役割を大きく分けると、「市町村は住民に身近なサービス」、「保健所保健師は専門的なサービス」を担っています。東京都の保健所では長期に療養が必要なお子さんや、重度の知的障害や肢体不自由などが重複している重度障害をお持ちの方の在宅療養支援、専門的なサービスを必要としている母子の方、あと、丸で囲んでいる地域保健の保健師が担当とする、母子保健、難病保健、精神保健福祉になります。

難病保健事業の保健所の位置づけ

○地域保健法 第6条11項

○地域保健対策の推進に関する基本的な指針：

地域における保健、医療、福祉に関するサービスが包括的に提供されるよう市町村や関係機関等と重層的な連携体制を構築する役割を担う。

○難病の患者に対する医療等に関する法律：

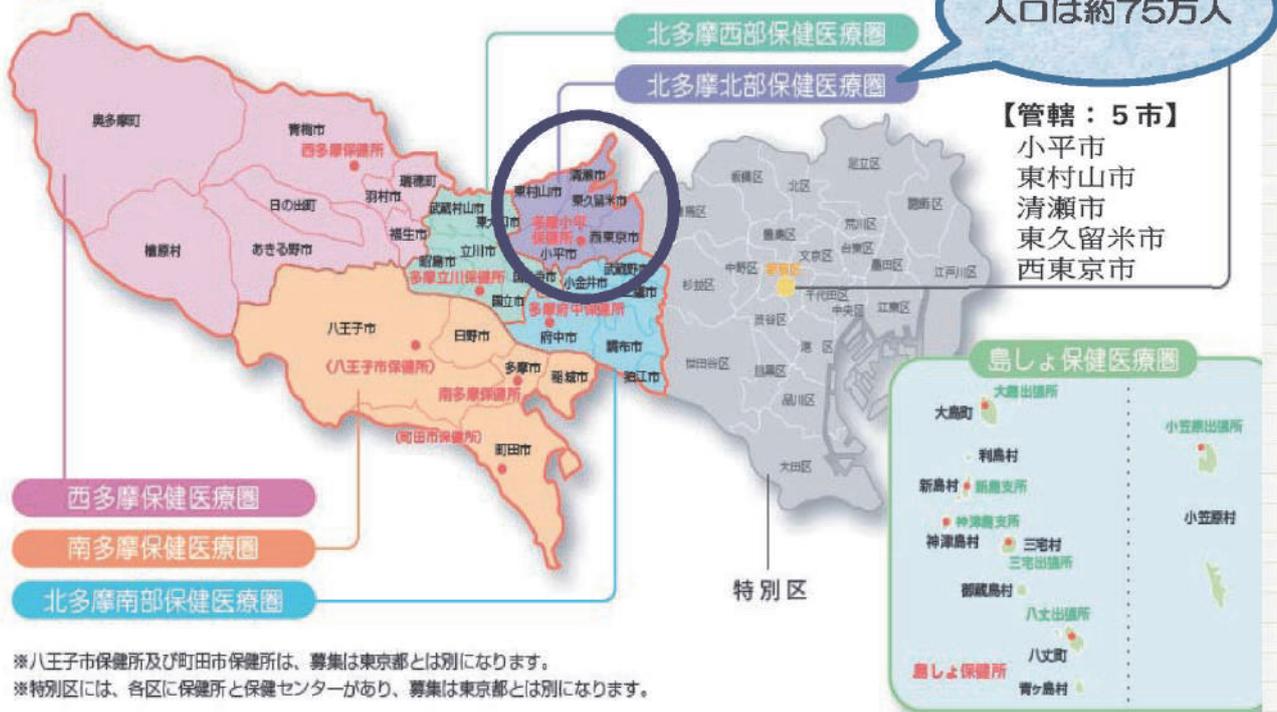
- ・ 難病の患者及びその家族その他関係者から相談に応じる。
第28条（抜粋）
- ・ 難病患者の支援体制整備を図るため、関係機関や患者等で構成される難病対策地域協議会を置くように努める。
第32条（抜粋）

7

難病の事業については皆さん、ご承知と思いますが、「地域保健法」や「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」「難病の患者に対する医療等に関する法律」で定められています。

よく関係機関の方に「保健所の保健師さんは何をしていますのですか」と言われますが、「この難病の法律に基づいて動いています」と言うと、「知りませんでした」と言われることが多いです。

1 東京都保健師の勤務場所



8

私が現在勤務している保健所はこちらになります。

北多摩北部保健医療圏という所で、人口は約 75 万人。私はちなみにこの北多摩北部、北多摩西部、あと、この水色の部分での勤務経験があり、大体、この 3 つの圏域で勤務をしておりますが、現在勤務している管内に、一番長く勤務しています。

多摩小平保健所での 難病・母子保健事業について

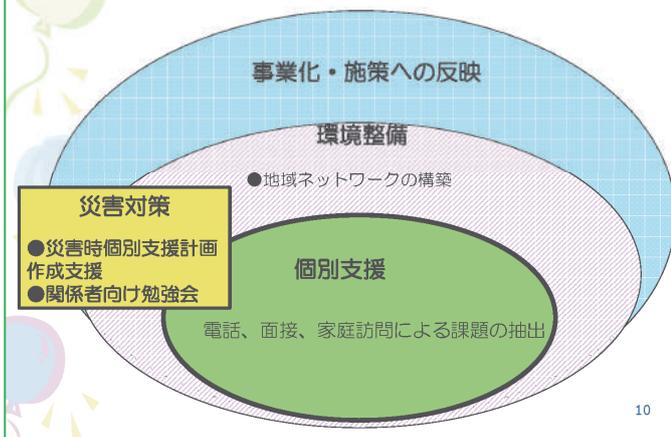
- ・在宅難病患者療養相談指導
リハビリ訪問 (PT・OT・ST)
- ・在宅難病患者医療機器貸与事業
- ・東京都在宅難病患者一時入院事業
- ・在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業
- ・東京都重症心身障害児(者)訪問事業
- ・療育相談事業

9

多摩小平保健所における難病保健事業についてご説明します。

保健師による在宅難病療養相談は、訪問や電話相談等で実施しており、その中でリハビリ訪問も実施しています。医療機器貸与事業については、現在、実績としては増えては増えていませんが、粛々と実施しています。あとは一時入院事業、人工呼吸器を使用している方への難病患者訪問看護事業、重症心身障害児者訪問事業、療育相談事業、を実施しています。

保健所における保健師活動



10

図にあらわすと、このような形で仕事を実施しています。

図にある災害対策ですが、昨日も、台風が直撃しそうな状況となりましたので、災害対策として個別支援計画を作成している方々に注意喚起の電話連絡等を行い、皆さんに発災前の準備を呼びかけたところです。

そのなかで、前回も台風が直撃しそうになったある方にご連絡をしました。その方は、その当時は「車の電源が取れる専用ケーブル」を持っていませんでしたので、その後、停電への備えとして、「専用ケーブル」の購入をお勧めしていました。そうしましたところ、今

回のご連絡の際には、「早速、ケーブルを購入したので、今は、(停電の時に使用できるように)準備中」「(ケーブルを準備したことで)少し心強くなりました」とお話を頂きました。「ケーブルの購入をお勧めしてよかった。」と少しうれしかったです。

個別支援 経験の振り返り・学び

これまで支援させていただいた難病患者さん・ご家族、関係機関の皆さんから教えていただいたことを振り返り

どのように関係機関と連携して保健師の活動「見る・つなぐ・動かす」を実施してきたかお話できたらいいと思います。

11

次に、個別支援についてですが、保健師活動として、「見て・つないで・動かす」ということをどのように実施してきたか、ということについてお話いたします。個別支援の経験の振り返りを通して学んだこととなります。

個別支援 経験の振り返り・学び

- 1 レスパイトをなかなか利用されなかった、ALS Aさん
- 2 申請から1度もお会いできないまま3年目に死亡確認したMSA Bさん
- 3 単身で呼吸器使用を希望されず、地域支援者と連携しながら在宅療養を実現させることができたALS Cさん



■本講義では

Cさん のことについて お伝えします。

■Aさん、Bさん のことへの支援の振り返りからの学びについては
交流企画5 で ご紹介いたします。

1 番の方は、レスパイトをなかなか利用されなかった ALS の A さん。

2 番の事例は、申請から一度もお会いできないまま、3 年目に死亡された MSA の B さん。

3 番目が、単身で呼吸器使用も希望されず、地域支援者と連携しながら在宅療養を実現することができた ALS の C さんです。

この講義では C さんのことについてお伝えして、A さん、B さんについては、このあとの交流企画でご紹介したいと思います。

Cさん 60代 男性 経過の概要1

<発病時の生活状況等>

- 独居
- 職業：
- 人柄等：

<病気の経過の概要>

- 全経過：約3年半弱（初回受診より1年3か月で逝去）
- 確定診断：病歴約2年目

Cさんについてです。Cさんは発病の時の生活状況は独居でした。個人事業主で、人と話をするのが好きで、私にもたくさんのお話を教えてくださった方です。病気の経過については、私と出会う2年前ぐらいに両下肢のしびれが出現して、1年ぐらい前から足の踏ん張りが利かなくなって転倒することが増えたとお聞きしています。

出会った年のちょうど3カ月ぐらい前だったと思いますが、近くの病院を受診して、この時、既に左手の握力が8キロ以下だった

とのことでした。体重も減少。「5キロ減った」とおっしゃっていたと思います。そして、出会う1カ月前ぐらいにA大学病院に入院されていました。最後はB病院に転院され、胃ろう造設し、呼吸器装着の意思決定はせず、B病院で死亡されている方です。

■診断確定後の出会いから初回在宅療養・外来通院期： 病歴2y7m頃～2y10m頃 約4か月間

- ・市より情報探知
- ・入院先の担当者への連絡
- ・ケアマネへの連絡
- ・退院当日カンファレンスで本人と初めて面会
- ・受診同行での支援
- ・患者家族交流会への参加の誘い

⇒意思決定・病状進行への思いは、保健師に集約
<支援者内での役割分担>

では診断確定後の私との出会いから、外来通院の時期について説明します。

Cさんとの具体的なお話の前に、東京都における、「医療費助成の申請から保健所保健師がその方のことを把握するまでの通常の流れ」をお話します。

市役所にご本人が難病の申請をして、その申請書が東京都庁に上がり、認定審査を経て、都庁からその写しが保健所に送られます。この通常ルートですと、申請から保健所保健師が把握するまでに、2カ月から3カ月くらいかかります。ですから私は、担当す

る市にいつもお願いしています。障害福祉課など、難病の申請窓口の方に「ALS の方については進行が速くて、関わる時期が遅いともう既に口頭での会話もできなくなってしまう事態があります。探知した時点で早く教えてください」と。

そしてCさんの時も、市からとても早く、探知した時点ですぐに連絡を頂くことができました。その連絡がすごく感動的でしたので、少しご紹介します。

「ALS の方の申請がありましたので連絡しました。」とのことで、ご本人の氏名、生年月日、全部教えていただき、「単身独居です。非課税世帯です。国保です。現在、A 病院に入院中です。一応、月末に退院の予定が迫っています。手帳と医療券、あと、介護保険を申請中です」と教えていただきました。その上に A 病院の地域医療連携センターの担当者の名前も教えていただきました。そしてさらに、「申請者から『入院中、電話などに出られないので、連絡手段としてメールを希望したい。』とのご意向があったので、申請者と保健所とのやり取りを仲介します。」と仰っていただきました。「保健所が今後、連携しやすいように調整をします」と。そしてさらに、「この後、A 病院の相談員に連絡する予定があるので、保健所の保健師高橋さんから相談員に連絡がいきます。と伝えます。」とおっしゃっていただきました。あわせて、申請者ご本人へも、保健所保健師の高橋が、直接、電話連絡させていただくことを打診してもらいました。

そして夕方、また再度、その方から電話があり、「病院の担当者に連絡をしました。保健所から病院の担当者に連絡をして、退院後の支援について直接相談することの了解を得ました。」と連絡してくださいました。このように、連携が円滑にすすむよう、この最初の段階で調整していただき、しかも、申請があがってすぐに動いていただけたことで、私は支援を開始することができました。

そして早速、入院先の担当者の方に連絡をしました。そして今の、最初に説明した身体状況、進行状況を教えていただいて、「ケアマネさんは誰ですか」とお聞きし、すぐ教えていただきました。また「患者さんご本人に保健師の役割を伝えてください」とお願いして、「保健師の役割って何かな」と少したずねられましたが、まあ、ここではざっくりと「ご本人の療養支援を応援させていただく職種です」とお伝えしました。それと同時に、ケアマネジャーに連絡をしました。ケアマネジャーは、今まで私が出会ったケアマネさんのなかでナンバーワンの方。看護職の方で、患者さんへのいろいろな聞き取りを、患者さんの思いを丁寧に把握しながら関わってくれる方です。ケアマネさんからの連絡で「病気の特徴とか正確な介護度を誘導してほしい」とお願いをしています。この時点でもう既にほぼ右手しか使えない状況でしたが(通常介護認定は必要な介護料に対して軽い介護度の判定のケースが多く)(市によると介護度がすごく軽くなるので、)、「せめて要介護 3 などの判定が出てくれないかな」と私は思っていたのですが、実際の判定は厳しく、「要介護 2」の判定を受けています。

そして私はケアマネさんに、「ケアマネさんからも保健所保健師の役割をご本人に伝えていただきたい」とお願いしました。既にこの時、入院中、2 回のカンファレンスが決まっていて、私はこの 2 回のカンファレンスにたまたま、精神の方の緊急対応や他のカンファレンスが入っていて出られなかったのですが、このケアマネジャーさんに保健所の保健師の役割を伝えていただいて、2 回のカンファレンスを経て退院をされました。

退院当日、ご自宅でカンファレンスを実施しているのですが、この時も私、なぜか、カンファレンスがこの方も含めて当日 4 つ続いていて、最後の夕方、4 番目に駆け付けるカンファレンスになり、もうぎりぎりに駆け付けて、初めてご本人とお会いできました。

そうしましたら、「あなたが高橋さんなんですね」「病院からも、ケアマネジャーさんからも聞いていました。よろしくお願いします」と言って、動く右手で握手してくださいました。本当にケアマネジャーさんにも感謝して、感動する、初めての出会いでした。本当につないでくださった関係者の皆さんに感謝しています。

この時にびっくりしたのですが、男性なんですけどこの方、服装が女性だったんです。おうちに置いてある衣装のかける所もきれいな、カラフルなワンピースが何着もかかっている、「あれっ？」ってちょっと思ったんですが、その時

は特にお聞きせず、「今後の支援について一緒に考えたいのでよろしく」というごあいさつをさせていただきました。そして同行受診など、支援をここから開始させていただいた状況です。

ご本人の同行受診をさせていただくのが B 病院に変わる初めての初回受診で、これが出会ってから半月ぐらいの時です。同行受診では、時間がとてもよく取れるので、待ち時間にご本人と様々なお話をさせていただきました。

そして、外来での診察に同席時の様子です。ご本人に対して、「あと、2 から 3 年の生命予後です」とバキッと医師が説明され、「質問はありませんか」と尋ねたのですが、Cさんは、「はっきり言ってくれてありがとう」と言って、笑顔で「これからよろしくお願ひします」とおっしゃり、診察が終わってしまいました。具体的な医療処置の説明もなく、あまりにも瞬時に終わった診察だったので、私、本人を診察室の外に案内して待ってもらい、医師にたずねました。「これから外来でお世話になりますので、ご本人のご様子をお伝えします。ご本人は結構、強がり笑顔でお話しされていましたが、大変、ショックを感じていると思います。もう少し、今後のことなどを、詳しく説明していただき、医療処置に関する意思決定の支援のことなど、お願ひできますか」と医師にお願ひしました。医師は、「私自身は、Cさんは、もうしっかり(病気のことを)受け止めている印象を受けました。大丈夫だと思いますよ」と言われて、「そうですか」と診察室を出ました。

ご本人に「どうでした？」ってお話をお聞きしたら、本人は「まあ、きっぱり言われて良かったかな」って。「でも実は A 病院に入院していた時も、自分は発狂しそうになって叫んでたんです。まだとっても受け止められてない。だから、今日来てくれて良かった。ありがとうございます」って言われました。本当に来て良かったって思いました。

この後、ご本人が「トイレに行きたい」って言ったので、車椅子で診療してたので、車椅子のまま、トイレ介助と一緒に入っています。トイレ介助の時に、立たせてあげてトイレ介助をしたんですけど、ご本人が「ちょっと高橋さん、ティッシュ取ってくれますか」って言って、「ティッシュ？」って思っ。普通、男性だとティッシュであんまり拭かないじゃないですか。でも確かに彼は排せつ後、動く右手で手すりにつかまり立ってるので、左手でお小水を切るみたいな作業ができないから自分で拭きたかったみたいなんです。ティッシュを取ってあげると、「ありがとう」って言ってティッシュで拭いて終わりにして、やっぱりこういう一つ一つのことが本人にとってすごく、今後の生活で大変なのだ、と思いました。これが同行受診での印象に残るエピソードです。

また、たまたま、この B 病院では患者・家族の交流会をやっていて(クリスマスに近い年末だったのですが)その交流会に参加しないか、と Cさんに声をかけたのですが、ためらったのです。「呼吸器を着けてる人が来るのですよね」とか、「うーん、どうしようかな」。これは土曜日に開催されていて、保健所保健師は土曜日休みなので一緒に参加することがどうかと迷ったのですが、ご本人がためらっていることもあり「一緒に参加させていただきたい」と上司に相談し、了解が取れたので、「一緒にいきますよ」、と次の外来同行時に伝えたら、「そしたらいきます」と言ってくださって、一緒に参加できました。

交流会では、人工呼吸器を着けた患者さんのご家族が「とても、この呼吸器を着けての生活、頑張れて生きがいを感じている」、などの発言があったのですが、Cさんはそれらを聴いて、途中で怒ったんです。少し大きめの声で怒ってどうしようかなと思っていたら、ご本人が「自分は患者さんの話を聞きたくて来た。しかも、人工呼吸器を着けないでもう最後までいくつもり。みたいに思っているのに、着けて頑張ってるご家族の話、自分は家族もいないんです。聞きたくないです」と話されました。それをうけて、交流会の企画をしている保健師さんが気を利かせてくださって、当事者の方たちのお話を何人かしていただく中でご本人の表情が和らいできて、終わった後にその当事者の方たちとやり取りができました。終わった後に「参加して良かった」と。「一緒に来てくれなかったら、自分はこんなふうに強く言うってしまうタイプだから、少し怖かったんです」と話して下さって、そこも一緒に参加して良かった、と思いました。

このこまめなやり取りは、ケアマネジャーさんと、常に密な情報共有をさせていただいていました。そうしましたら、ケアマネジャーさんのほうから「意思決定や病状進行の思いについては、各関係機関が保健師に集約してもらおうように支援者間に共有します」、と言って、各支援者にファクスで共有していただきました。

■特定症状・ADLの障害進行期 胃ろう造設 意思決定への支援
【病歴2y10m頃～3y2m頃】約5か月

＜経過と支援＞

- ①病状の急速な進行
- ②入院にて病状評価。今後の療養についての検討・調整
 - ・胃ろう造設 意思決定への支援(病院と連携)
 - ・転院の検討、「在宅療養の勧め」●在宅療養の希望
 - ・在宅療養の支援体制の調整・・・

次のスライドです。

病状の進行が本当に速く、ご本人の気持ちが追い付かなくなってきていました。在宅で頑張る意向を示していた本人も、介護保険サービスが追い付かなくて、ヘルパーさんもうまく入れない状況が続き、介護保険の所管部署のほうに保健師からも相談をしていたんですが、「介護度や区分変更については時間がかかる」状況で、本人にも「市役所に相談したのだけれど、やはり無理でした。ごめんなさいね」とお伝えしました。そうしましたら、「これはやはり ALS とか難病の患者さん

の課題ですよ」ととても強くおっしゃって、「何とか、この自分の状態を課題として市とか東京都で検討してほしい」とご本人、おっしゃっていました。そして「受け入れ難いけれど、取りあえずヘルパーで承諾します」っ、と承諾を頂いています。私も、「福祉サービスの課題として行政で検討していきます」、とCさんにお伝えしました。

そして、病状がどんどん進行するので、また在宅療養を開始して4カ月を経過していましたので、入院での病状評価をしていただいています。この入院中に「介護度の区分変更をして、在宅療養を目指していけたらいいね」と話し合っていました。

あと、緩和ケアに関して、胃ろう造設のことが十分に説明を入院中にも受けられていなかったもので、入院中に在宅療養支援室の看護師、保健師と連携しながら意思決定の支援をさせていただいています。そうしましたら、Cさん、胃ろう造設にとっても希望を持って「やりたい」とおっしゃっていました。ただ、在宅療養があまりにも大変だったので、療養病床への転院も、本人が考え始めました。すると、患者・家族交流会で本人と出会った支援者が、たまたまそのヘルパー支援事業所を立ち上げている支援者の一人で「在宅療養できるかも」と言って、「在宅療養やってみようよ」、と面会に来てくださったんです、病院に。それでちょっと本人、「悩んだ」というふうにおっしゃっているうちに呼吸機能が低下して、胃ろう造設の実施が本当に危ぶまれる状況になってきてしまったのです。ただ、この面会してくださった支援者が在宅療養を勧めてくださったことで、本人が強く在宅療養を希望して「頑張る」と言ったら、一時的に呼吸機能が上昇してすごいなって思ったんですけど胃ろう造設ができました。ただ呼吸も、嚥下(えんげ)も、構音障害もとっても進んできて会話が困難になりました、Cさんは、このときやはり在宅療養を希望されて、在宅療養に向けた支援体制を準備していきました。

■特定症状・ADLの障害進行期 胃ろう造設 意思決定への支援
【病歴2y10m頃～3y2m頃】約5か月

③在宅療養開始

- ・重度訪問介護の利用
- ・訪問看護3か所目導入
- ・カンファレンス2回
- ・経口摂取についての強い希望
- ・支援者と本人との間の調整

そして、在宅療養が開始になりました。重度訪問介護を利用する必要があり、計画相談の担当者も加わって、ケアマネと連携しながら支援体制を構築しています。

訪問看護も3カ所目を導入しました。とても心強い訪問看護でした。日頃、難病支援で連携のある訪問看護ステーションでした。在宅する前にカンファレンスをしましたが、退院後もカンファレンスを実は2回しています。

「ご本人は、女性でありたい、美しくありたい。おしゃれとかお化粧品、ピアス、ネイルをしたり、

そうということがうれしくなるような方です」と保健師から紹介し、関係機関と共有し、関係機関で「本人が少しでも楽しく安心して過ごせるように頑張りましょう」ということで、チーム C さんが結成されたような感じがしました。

なお、嚥下障害も進んでいるのですがCさんは「口から食べたい」と強く希望されて、支援者は「どうしよう」と思っていたのですが、おいしいごはんをいっぱい作ってくれたんです、本人が希望する。ありがたかったです。ただ、この支援の途中に本人も言葉がうまく出ないし、文字盤でうまく会話できるヘルパーさんも少なく、自分の意に沿わない対応にすごく激怒されて、もうヘルパーさん、耐えられなくなって 3 事業所が撤退し、この計画相談の担当者、必死にヘルパー事業所を探す毎日が続いていました。本当にお世話になりました。

保健師はそういう事態を見ながら、本人の大変な気持ちを受け止めて、気持ちの整理をさせていただくお手伝いをしていました。本人は、実は「ワッ」って怒った後に反省するんですね。「何でこうやって言っちゃったんだろう」みたいな。でも、その時にはもう言わずにいられなくて、「若いヘルパーさんとかはやはりつらかったと思うよ」と本人にお伝えしたら、「そうだよね。でも、もうあの人だけは耐えられない」みたいな、本当に人と人との関わりなので、支援していただくのが難しい、という方もいらして。でも本人にとっては「怒鳴っちゃったけれども、やはり来てほしい」という支援者もいたので、その支援者におわびをしながら、本人の心境を説明して「何とか入っていただけないか」みたいなお話をさせていただき、再度、つながった機関もあります。

2023年度創設医学研究のセミナー
「東京都多摩小平保健所高橋由美子氏」配布資料

■緩和処置・ターミナル期 約3か月

- ・入院後は経口摂取の希望はせず、胃ろうからの栄養。
- ・保健師が呼吸器使用について提案するが本人希望せず。
- ・在宅療養できたことに対して支援者に感謝。
- ・表情が穏やかになった。・・・入院中にご逝去。
- ・コロナ禍で病院訪問できず。最期にお会いできなかった。
保健師後悔。保健師としてできたことは何だったか振り返る。
本人から何と聞いていただろうか？
「自分の事を通して今後のALSの療養支援に活かしてほしい！」
本人から教えていただいたことがたくさんあった！！

支援者間での振り返りをしたい！！

ターミナル期に入ります。入院前に「全力で食べられた」って言ったらかわいけど、好きなことも、「できる限り好きな物を食べて、自分のやりたいことをやったかな」みたいなところで入院になっています。入院後は経口摂取は希望されずに、胃ろうからの栄養をしていました。ご本人に私のほうから呼吸器使用について「やってみない？」と提案したのですが、本人は「もう希望しません」っておっしゃって。やはりお話しするのが何よりも大好きで、自分の残された人生で寝たきりで何も言えないみた

いなどころについては、「とてもやっていく自信がない」っておっしゃられました。「ここまで在宅療養できたことについて、本当にみんなに感謝している」とおっしゃっていただいています。表情はすごく穏やかになりました。ただ、この時、私、入院中、一度も会いに行けなかったんです。入院中に誕生日もあったのですが、この入院のまま、一度も会えずにご逝去されました。最期にお会いできなくてすごく後悔しました。「最期まで応援するよ」って言って、本人の支援者になりたいとお話ししていたので、とても後悔しました。

保健師としてできたことは何であったか。と振り返ったところ、「本人から私、何て聞いてたかな」って思い出して、「自分のことを通して、今後のALSの療養支援に活かしてほしい」と、Cさんが何度もおっしゃっていたのです。Cさんから教えていただいたことがたくさんあったことがあった、と思い、思い出すと涙が出ます。「支援者間での振り返りをしたい」、としました。

■地域支援者間で、在宅支援の振り返り

- ・生命維持に直結する身体機能低下が起きる状況の中、単身在宅療養に踏み切るには患者本人も支援者も強い覚悟が必要だった、と改めて確認
- ・本人が思い通りにならない苛立ちから怒って怒鳴ったりする中撤退する事業所もあったが、誰一人欠けても本人の在宅療養は成り立たなかったと話し合う。
- ・ケアマネより「最初保健師さんから「本人に保健師の役割について説明してほしい」と言われ、なんと説明したらいいか正直困った。連携するうちに、保健師さんは本人のことを誰よりも理解し、意思決定支援にあたって大事な存在とわかり、関係者に周知した。連携させていただきありがとうございました。」と発言あり。（保健師：嬉しかったです）
- ・支援者連携により単身ALSの方も在宅で支援できることを確認。
- ・支援者から本人にお礼

ならないいら立ちから怒って怒鳴ったりする中で撤退する事業所もあったが、誰一人欠けても本人の在宅療養は成り立たなかった」と話し合いました。ケアマネジャーさんから、「最初、保健師さんから『本人に保健師の役割について説明してほしい』と言われてどうしよう、何て説明したらいいか、正直、困ったんです」と言われて、「きっと応援してくれるよ」みたいに言ってくださったみたいなんですけど、「連携するうちに、保健師さんは本人のことを誰よりも理解して、意思決定支援に当たる大事な存在と分かり、関係者に周知したんです」「連携させていただき、ありがたかった」、と言っていただいて、とてもうれしかったです。支援者間の連携によって、単身のALSの方でも在宅で支援できるのではないかと改めてみんなで確認しました。最後に支援者から本人に黙とうして、お礼をお伝えしてカンファレンスを終了しています。

Cさんへの支援からの振り返り・学び まとめ

- 単身・人工呼吸器使用の希望なし
- 地域支援者との連携で在宅療養を実現できた背景
- Cさんとの関係構築
 - ・早期からの、関係者への、「保健師の紹介」の依頼
 - ・訪問、通院同行等
- 支援機関、支援者との連携
 - ・市からの情報探知 すぐに動く「早期の連携」
 - ・「意思決定支援は保健所保健師」
 - ・「複数回のケースカンファレンス」
- その他
 - ・本人の大事にしていることへの理解、尊重する姿勢

そして何か偶然にも病院の主治医から、Cさんの「振り返りをしたい」とのご依頼があり、「保健所保健師にも参加してほしい」、と連絡を受けました。退院後、しばらくして、支援者間で、振り返りのカンファレンスを開いています。

「生命維持に直結する身体機能低下が起きる状況の中、単身の在宅療養に踏み切るには患者さん本人も、支援者も強い覚悟が必要だった」ということを改めて確認しました。また、「本人が思いどおりに

Cさんの支援からの振り返りと学びです。Cさんは人工呼吸器使用の希望はしませんでした。地域支援者との連携で在宅療養を実現できた背景として、やはり密な連携ができたこと、があります。ケアマネジャーさんは本当に忙しく、計画相談の人も翻弄（ほんろう）されている中で、保健所保健師が取った役割は、やはり意思決定支援、大きかったと思います。本当に感動的に、早期に本人とつながることができたこと。関係者から保健師の紹介をしていただいてご本人といい出会いができたこと、とても大きかったです。支援者との連携はスムーズで、ファクスも使いましたし、電話連絡もしまし

たし、本当にこまめな連携を取ることができました。複数回のカンファレンスは、本人支援に対してとても活かされました。私がやはり大事にしていたことは、本人が大事にしていることに理解を示して尊重する姿勢だったと思います。Cさんについては以上です。

難病対策地域協議会の企画・経過 めざす成果

■東京都多摩小平保健所難病対策地域協議会設置要綱

平成29年9月30日付29小保保第250号東京都多摩小平保健所長決定

企画：難病業務担当保健師により計画・実施

第1回 平成30年 1月25日実施

■そもそも協議会ができた目的は

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)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係る情報の共有及び地域の実情に応じた体制の整備について協議することにより、支援体制の整備を図ることを目的とする。

「難病の法律に基づいて難病対策地域協議会を設置して、地域における難病の患者さんへの支援体制に関する課題、関わる情報の共有、および地域の実情に応じた体制の整備について協議することにより、支援体制の整備を図ることを目的とする」とあります。やはりよく考えると、「在宅難病の患者さんには、こういう支援体制が整っていないからできたということ」と思っています。

では難病対策地域協議会の話に移らせていただきます。

現所属の協議会については、平成29年の9月に多摩小平保健所の所長決定で、企画については難病業務担当の保健師により計画し、実施を行っています。

第1回は平成29年度、平成30年の1月に実施しています。この時も、目的である難病の在宅療養支援について、ということが大きなテーマだったと思われます。「そもそも協議会ができた目的は何だった」と思うのですが、ここに書いてあるように

難病対策地域協議会の企画・経過 めざす成果

■現所属における協議会

R4年度からの3年計画の目標を設定

各機関が連携しながら社会資源を上手く活用していく事により、医療依存度の高い神経難病患者の在宅療養体制が充実する事を目指す。

<令和4年度> 書面開催実施済み

各関係機関の役割、課題を知り、連携の第一歩とする。



事前調査シートの作成 → 集約し、管内関係機関の課題を抽出

現所属における協議会について、直近の状況をお伝えします。当保健所では、令和4年度から3年計画の目標を設定しました。「3年後に各機関が連携しながら、社会資源をうまく活用していくことにより医療依存度の高い神経難病患者(Cさんもそうです)の在宅療養体制が充実することを目指す」ということになりました。そして、令和4年度は本当は対面で実施したかったのですが、書面開催で行いました。そして、「令和4年度は各関係機関の役割、課題を知って連携の第一歩とする」としています。

ここでは事前調査シートというものを作って、課題を集約して、関係機関の課題を抽出しています。

調査内容(一部抜粋)

事前調査内容を参考に・・・

1. 平常時の在宅難病患者の療養支援体制について伺います。
 - (1) 難病で在宅療養している方に対する貴機関の役割について当てはまるものに○印をしてください。
(複数回答可)
 - ① 医療費助成、介護保険制度の申請窓口
 - ② 相談窓口の案内
 - ③ 必要な制度、福祉サービスの情報提供
 - ④ 病状に合わせた療養についての相談
 - ⑤ 療養支援サービスの提供
 - ⑥ 病気の進行に合わせた医療情報の提供
 - ⑦ 必要な医療の提供
 - ⑧ 適切な看護の提供
 - ⑨ 療養が継続できるような介護負担軽減の提案
 - ⑩ 患者家族の精神的な負担軽減のための相談、対応
 - ⑪ 在宅療養における医療処置等の意思決定支援
 - ⑫ 安心・安全な療養を継続するための療養支援機関との連携
 - ⑬ 難病患者の支援のための勉強会の開催等知識の普及啓発
- その他 (

この事前調査シートの作成が恐ろしく大変で、Cさんも含めて、私や、一緒に個別支援をする保健所の保健師から「課題は何だろう」とか、「こういうふうにあったらいいな」みたいな、いろいろな調査項目を出すのが大変でした。これまでCさんをはじめ、難病患者さんやご家族を支援する中で、Cさんの時もすごく困りましたが、困ったこと、「こんな役割を関係機関に取ってもらえたらいいな」、などの項目を担当者で挙げて、列挙して、「これは要らない」などと話し合いながら調査項目を作っていました。一部抜粋でここに載せています。

項目が多くてどうだろう、と思ったのですが、丸をしていただく感じですね。で1番、2番とかはやはり、「市役所の窓口が取っています」という回答がとても多かったです。

難病対策地域協議会の企画・経過 めざす成果

■現所属における協議会 (第1回 平成29年度開始)

◆R4年度は

難病患者支援する関係機関を対象に、「連携」についての調査を実施。意見を集約し、地域の課題を把握。

課題①診断確定後早期に連携したいが知識不足ありできない。

②病状の経過に応じた関係機関との連携が難しい。

③介護保険と障害サービスを調整するケアマネの大変さ

④対応できる管内社会資源の不足(日中活動の場・重介等)

◆R5年度は R4年度に把握した課題について

「神経難病患者の療養時期に応じた望ましい支援体制図(案)」を作成し、望ましい支援体制について各委員の意見交換を実施できるよう計画中

◆R6年度は

2年間の協議会にて出された課題を整理し、望ましい連携に向けた新たな取り組み等を共有し、医療依存度の高い神経難病患者の在宅療養体制の実現を目指す予定。

この調査をする中で、令和4年度に出てきた課題についてご紹介します。Cさんの課題が重なってきます。

「診断確定後、早期に連携したいが、知識不足があってできない」。2番目は「病状の経過に応じた関係機関との連携が難しい」。3番目「介護保険と障害サービスを調整するケアマネの大変さ」。

加えて、「対応できる管内の社会資源の不足。日中活動の場や重度訪問介護の事業所の不足」などです。

そこで、令和5年度は、令和4年度に把握した課題について神経難

病者の療養時期に応じた望ましい支援体制図案、というのを、今作成しているところで、望ましい支援体制について各委員の意見交換を実施できるように計画中です。そして令和6年度は2年間の協議会に出された課題を整理して、望ましい連携に向けた新たな取り組みを共有して、医療依存度の高い神経難病患者の在宅療養体制の充実を目指す予定です。

そして参考までに、(配布資料には入れていないのですが)5年度の協議会で討議予定の「支援体制図」をスライドでみていただいています(その場での映写のみ)。これは神経難病の療養を支援するに当たって、望ましい連携について挙げています。

Cさんについては、実は市から連絡があった1カ月半後に私の手元に申請書の写しが届きました。ですから、市からの連絡がなかったら、私、Cさんとのこのような出会いは絶対できなくて、関係性も結べなかった。やはり、早めにつなぐ、ということが大事、と思います。またケアマネジャーさんはとても大変、と私は思っています。ケアマネジャーさんの職種が出てくる前は保健所保健師がケアマネジャー的役割も取っていたのですが、今、さまざまな機関が出てくる中で、関係機関も多く、そこに情報を届け、集約し、タイムリーに連携することは大変なことです。Cさんのことで連携したケアマネジャーさんはそこを大事に、タイムリーにやっていた方です。Cさんを思い浮かべながら、この連携図もできたかなと思っています。

2023年度都医学研夏のセミナー
「東京都多摩小平保健所高橋由美子氏」配布資料

まとめ

- ・患者さん、ご家族への支援を通して教えていただいたこと
- ・私が大事にしている支援
- ・新任期保健師さんの頑張っている活動
- ・現在の保健所業務
- 急変することの多い精神疾患の方々の対応に追われ、
難病の方々の支援がタイムリーにできないことが多い現状
- ・難病の方々に必要な支援が届くよう、当保健所の難病チームで取り組んでいること(難病評価会議の活用・独自のリーフレットの作成)
- ・難病対策地域協議会の活用

まとめです。患者さんやご家族への支援を通して教えていただいたことは、本当にたくさんありました。私が大事にしている支援は先ほどもお伝えしましたが、患者さんの、そして、家族もそうなのですが、患者さんやご家族はどのようなことが好きで、どのようなことが苦手で、どのようなことが嫌いなのかなど、そういうことをよくお聞きして、その方々がどんな思いをはせて生活しているのか。そして患者さんのその思いを関係機関と共有して、一緒に支援していた

だくことかな、と思っています。

やはりこういう支援を私、関係機関と一緒にさせていただくのが好きです。そういう支援をする中で、今、若い保健師がたくさん入ってきていて、私の右隣には2年生の保健師、左隣には3年生の保健師、あと、一緒に市を担当する保健師は20代、30代の保健師です。そういう保健師たちと課題を共有して、「こんなことがあったの。良かった」、などと分かち合うことも大好きです。そして、難病は字のごとく、とても苦しい病気で、自分が診断されたらどんな気持ちになるかな、といつも考えながら患者さんとお話して考えます。

先日、私の隣の保健師さんが、両隣、新任期なんですけど、今日、訪問したMSAの方が、「自分が弱音を吐くことは良くないことだと思ってため込んじゃうんです」と、話してくれたことを伝えてくれました。この方、50代の方で、その新任期の方のお母さんぐらいの方ですが、その保健師に話してくれたそうです。そして右隣の2年生からは、ALSの60代の方から、「患者として家族に弱みを見せたくないんです」、とその2年生に話した、というのです。また前にいる30代前半の保健師には患者さんが「あなた、誰？」って。関係性を結ぶのがちょっと難しい患者さんみたいで、「まずは私が保健師だって顔を覚えてもらうために、常に一緒に同行受診します」と言っていました。みんな

頼もしいんです。一生懸命支援してくれてる、そういう新任期の若手保健師さんが頑張ってる姿を見て感動します。

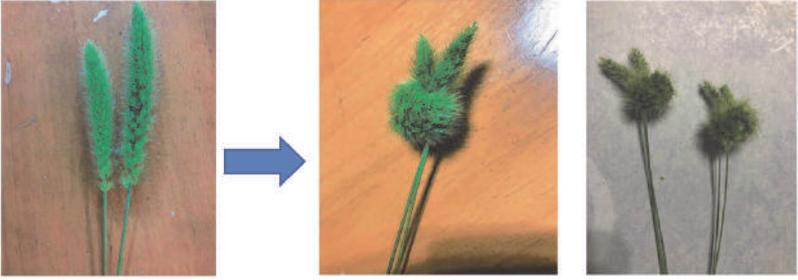
私もそうですが、現在の保健所の業務は、精神の方の緊急対応や安否確認などに追われることも多いです。そうする中で「明日、この人には行こう」とか、「今日、この人には」「難病の方に訪問に行こう」という支援が、計画どおりいかないことが多い現状があります。その中で当保健所では、やはりそういう方々がうずもれないように難病の評価会議(在宅療養支援計画・策定評価事業)を工夫したり、あるいは、難病のチームで「保健師はこんな仕事をしています」、というリーフレットを作ったり。今、少し、工夫をしています。

そして、今度の難病対策地域協議会には「保健所で何を取り組んでいるか」を紹介すると同時に、令和4年度に出てきた課題で「ここをぜひ、みんなと連携してやりたい」というところをお伝えして、患者さんが少しでも苦痛なく過ごせるように、地域関係者の方々と話し合いの機会を持ちたいと思い、協議会の場を活用していく予定です。

以上、個別支援から、またさまざまな保健所の企画を通して難病の患者さんの支援に取り組んでいる状況をご紹介します。以上です。

2023年度都立医学研究のセミナー
「東京都多摩小平保健所高橋由美子氏」配布資料

ご清聴ありがとうございました



難病患者さんの訪問の際私がよく持っていくものです……
Cさんにも初めてお会いする際「退院祝い」としてさし上げました。



そして最後に少し、追加で、私の活動をご紹介します。難病の患者さんのお宅を訪問する時に、この「猫じゃらしのウサギ」を作っていくことが多くあります。Cさんにも初めてお会いする際に退院祝いでお届けしたんです。そうしたら「これ、なあに？」と言って、すごく喜んでくれて、少し話が盛り上がりました。何か少しの、いろいろな工夫で、何て言うか、話のきっかけはできるかなと思っています。

以上です。ご清聴ありがとうございました。

-----Q&A-----

Q1: 貴重なお話をありがとうございました。病名のその予後の告知のころから一緒に同行受診などされて、伴走していて、Cさんも心強く感じていらしたと、お話を聞いてて思いました。神経難病は特に病状の進行が早くて、意思決定支援というのがとても大事であると思います。ご本人・ご家族にとっても意思決定をしていくということは、重い話であると思います、私もいつも、「今、このタイミングで聞いてもいいのか」とか、「聞くことにすごい勇気が要るな」と感じています。どうやってそのご本人の思いを聞き出せるのか。何かそういう対応のポイント、大切にされていることを教えていただけたらと思います。

A1: やはり保健師は、特にこういう進行が早い難病の方の支援をする時に、その人の人生に関わる意思決定支援になるので、本当にどんな言葉をかけたらいいのか、についてはとても迷います。おっしゃるお気持ちもよくわかります。でも「ここだけは譲れない」とか、「このタイミングでやはり今、聞かないと、本人の気持ちを確認しないとタイミングがずれてしまう」というところは、「大事なことなのでお聞きしたい」と言って、ご本人に声をかけ、お話ししています。

Q2:C さんとの信頼関係を築き、本音を聞き取ってくださっていて、すごいと思いました。そこで私たちの経験へのアドバイスをいただきたいと思います。ALS の確定診断を受けた直後の時期に、自死をされた方がいらっしゃいました。本当にどうやって受け止めたらいいのか、どうやって地域で支えていったら良かったのかということが、とても心に残っています。Cさんへの支援において、どうやって本音を聞き出すまでに至ったのか、お聞きしたいです。

A2: 信頼の獲得。とても難しいと思ったのですが、私が C さんに最初に伝えたのは、「保健所の保健師は、難病の方のことについてはいろいろな、医学系も含めて専門的な助言を得られる場も持っていて、全力で C さんを応援したい」ということです。最期まで応援させていただきたい。応援させていただくにはあなたのこともきちんと教えていただきたくて、私から「実は、訪問した時にきれいなお洋服がたくさんあって、もしかしたら C さん男性が好きですか?」というふうに、率直にお聞きしたんです。C さんから「保健師さんってそういうことも聞くの?」と言われて、「いや、応援するに当たって、あなたが大事にしていることはかなえていきたい」とお伝えし、「心に思うことやこだわりも含めて、全部、教えていただきたいんだ」、と最初に、話しています。

Q3: いろいろな ALS の患者さんのことを思い浮かべながら、高橋さんのお話聞かせていただきました。構音障害が強くなってくると、つい、ご本人ではなくご家族の方ばかりに話をされていて、ご本人の話を聞いていなかったのではないかと、ということを高橋さんのお話を聞きながら反省していたところです。

C さん、独居で、構音障害があったということでしたが、どのように最後のほう、C さんとコミュニケーションを取られていたのかと気になりました。最初、C さんとの出会いのところでメールを使われたとのことでしたが、難病の患者さんでメールを頻繁に活用されているのか、と気になりました。本市の保健所では電話での対応がほぼ 100%ぐらいになっている状況なのでその辺りを教えてください。

A3: 申請当初、病院とのやり取りをした時のメールというのは入院中で、まだ本人、お話がきちんとできましたが、入院中であることから、やり取りが直接できませんでしたので、メールでの直接のやりとりができた市役所の方からそのメールの内容を、電話でお聞きして把握をした状況です。

そして、この構音障害が進んだ時の C さんの本当につらい表情は忘れられません。C さんが私に言ったことは、「伝わってないんだったら、ちゃんと『伝わらない』って言って」「何度でも話すから、『伝わらない』って言って。分かったふりはしないで」でした。本当に、何かもう本人が疲れるぐらい何度も聞いた状況があります。あとは深刻な話、最後のほうで私、呼吸器の、ターミナル期で「呼吸器をやっぱり着けてほしい」ということについてですが、実は在宅で病院に入院する前にもお伝えしました。そういう深刻な話をする時には、文字盤のベテランのヘルパーさんが何人かいたので、そのベテランのヘルパーさんにやっていただきました。正確に本人の意思をお聞きしないといけないので、お願いしてそこはできました。皆さんの協力がなくてはできませんでした。

東京都保健所における難病保健活動と災害時対策の推進

東京都多摩府中保健所 丸岡 綾子

東京都保健所における 難病保健活動と災害時対策の推進

令和4年9月15日 東京都医学総合研究所難病セミナー
多摩府中保健所保健対策課地域保健第一担当 丸岡 綾子

北多摩南部保健医療圏



北多摩南部保健医療圏

- 位置: 東京都のほぼ中央
- 管轄: 6市
- 人口: 約100万人
- 交通: JR線、私鉄が複数、バス路線も発達し便利
- 地形: 北部は台地に連なり、南部の河川に向かって傾斜



	東京都	圏域
総数	13,843,524	1,042,935
年少人口 (0-14)	1,600,618 11.6%	130,345 12.5%
生産年齢人口 (15-64)	9,104,339 65.8%	683,253 65.5%
老年人口 (65-)	3,138,567 22.7%	229,337 22.0%

令和3年1月1日住民基本台帳

- 府中市... 東京競馬場、府中刑務所、ラグビー
- 調布市... ゲゲゲの女房、映画の街
- 狛江市... ハリセンボン春菜の出身地
- 三鷹市... ジブリの森博物館、井の頭公園
- 武蔵野市... 吉祥寺
- 小金井市... 都立小金井公園

管内における神経・筋難病疾患を取り巻く医療

- 神経難病専門病院(都立神経病院)を含む3か所の難病拠点病院、3か所の大学病院が所在
- 看取り、緩和医療を担う在宅医が各市に複数
⇒呼吸器管理、モルヒネ等緩和ケアを担う地域医も複数

多摩府中保健所の 難病保健師活動

職員配置

- 全職員122名中、保健師44名（令和4年4月1日現在）

* 育児休暇、病休等を含む

- 難病保健師活動を担う保健師は28名

保健師内訳	
総数	42
企画調整課	3(内1名、課長職)
保健対策課	
感染症対策担当	11
地域保健担当	28

地域保健担当の保健師体制

- 難病、精神、母子の地区活動を展開する**地区担当制**
(新人は2万人程度～、丸岡:約6万人担当)
- **事業担当制**を併用しており、難病・母子グループ、精神グループに分かれて各事業を担当する
例)講演会、難病リハビリ訪問、評価会議、協議会・・・
- 庁内横断的な災害PTを組織し、災害時保健師活動の体制構築を図っている。

対象者把握(出会い)の流れ

● 難病医療費助成の申請

- ①市役所で申請し、都庁の疾病対策課を經由し、申請書の控えが保健所に提出される。
 - ②新規申請者のうち、進行性の神経・筋疾患、呼吸器装着者等については、パート看護師が状況の確認、保健所の関わりについて案内してもらった上で、地区担当保健師に繋がる
- 地区担当が把握するまでに、申請から2～3か月、発症から既に半年近く経過することも・・・
- ALS等、進行の早い疾患は**市役所窓口から保健所を案内**してもらい、繋いでもらう例もある。
 - 転居、医療費助成を受けていないケースは把握が難しいが、地域関係者との連携を経験する中で、支援者から保健所に繋いでもらうケースも。
 - 筋ジストロフィー患者さんが、療養から10年以上経過し、保健所の関わりも途切れていた中で、呼吸器使用した際に「呼吸器つけたら保健所に連絡してくださいね。と言われていた」と保健所と再度繋がり、災害対策に繋がった事例もあった。

都保健所の難病事業

- **難病訪問相談等**
- 難病講演会
- 在宅難病患者一時入院事業
- 難病患者在宅レスパイト事業
- 在宅療養支援ケアネットワークづくり
- 難病対策地域協議会
- 地域関係者連絡会、患者会支援、等々...

・保健師の家庭訪問
 ・難病リハビリ訪問 (PT・OT・ST)
 ⇒サービス導入前の評価、自宅のできるリハビリ、工夫など

難病訪問相談等(保健師)

年度	区分	総数	感染症	精神保健福祉	心身障害等	難病	乳幼児	その他
元年度	家庭訪問	2,128	-	1,292	196	622	9	9
	所内相談	1,663	-	1,503	40	102	2	16
	電話相談	8,185	-	6,096	398	1,622	9	60
	関係機関連絡	16,149	-	10,538	1,728	3,678	102	103
令和2年度	家庭訪問	1,230	5	715	131	379	0	0
	所内相談	1,539	202	1,200	36	94	0	7
	電話相談	52,887	44,568	6,437	410	1,440	2	30
	関係機関連絡	16,192	2,828	9,035	1,531	2,771	11	16

多摩府中保健所事業概要 令和3年版 事業概要 P100 表10-2地域保健担当の保健師活動状況

難病訪問相談等

年度	区分	総数	感染症	精神保健福祉	心身障害等	難病	乳幼児	その他
元年度	家庭訪問					622	9	9
	所内相談					102	2	
	電話相談					1,622	9	
	関係機関連絡					3,678	10	103
令和2年度	家庭訪問					379	0	0
	所内相談	1,539				94		
	電話相談	52,887	44,568	6,457	410	1,440	2	30
	関係機関連絡	16,192	2,828	9,035	1,531	2,771	11	16

・ コロナ禍でできることを模索
 ・ 消毒薬配給の情報提供
 ・ 台風接近時等、災害における注意喚起
 ・ 訪問に行けず申し訳ございません。なにか、お困りごとはないですか？

前年比6割

前年比約9割！

前年比7.5割

多摩府中保健所事業概要 令和3年版 事業概要 P100 表10-2地域保健担当の保健師活動状況

都保健所の難病事業

- 難病訪問事業
- **難病講演会**
- 在宅難病患者一時入院事業
- 難病患者在宅レスパイト事業
- 在宅療養支援ケアネットワークづくり
- 難病対策地域協議会
- 地域関係者連絡会、患者会支援、等々...

講演会は中止が相次いだ

令和4年6月、久々に災害時個別支援計画勉強会を集合・Webのハイブリット開催！
中止時期に少しずつ企画、準備を積み重ね、流行の合間に何とか実現できた！

都保健所の難病事業

- 難病訪問相談等
- 難病講演会
- 在宅難病患者一時入院事業
- 難病患者在宅レスパイト事業
- 在宅療養支援ケアネットワークづくり
- 難病対策地域協議会
- 地域関係者連絡会、患者会支援、等々...

東京都が確保している病床でレスパイト入院
令和4年度から訪問看護での在宅レスパイトも
開始された

申請窓口が保健所保健師
当所、相談ニーズが低いケースが病状進行、家族
背景の変化で利用希望を通じて課題を知ることも

都保健所の難病事業

- 難病訪問相談等
- 難病講演会
- 在宅難病患者一時入院事業
- 難病患者在宅レスパイト事業
- 在宅療養支援ケアネットワークづくり
- 難病対策地域協議会
- 地域関係者連絡会、患者会支援、等々...

①在宅療養計画・評価策定会議
→療養計画だけでなく、地域課題の検討、
地域人材への支援

②医療・療養生活上の問題について
地域関係者と検討
(ケースカンファレンス等)

都保健所の難病事業

- 難病訪問相談等
- 難病講演会
- 在宅難病患者一時入院事業
- 難病患者在宅レスパイト事業
- 在宅療養支援ケアネットワークづくり
- **難病対策地域協議会**
- 地域関係者連絡会、患者会支援、等々...

根拠・目的

- 難病の患者に対する医療等に関する法律第32条
- 難病対策地域協議会事業実施要綱・北多摩南部保健医療圏難病対策地域協議会設置要綱
- 地域における難病の患者への支援体制に関する課題に係る情報を共有し、及び地域の実情に応じた体制の整備について協議することにより、支援体制の整備を図ることを目的とする。

難病対策地域協議会（令和元年度）

日時：令和元年11月7日13時30分～15時30分、場所：保健所5階講堂

出席者：医師会（府中市医師会）、病院（多摩総合医療センター、武蔵野赤十字訪問看護ST）、患者会（都難連）、管内6市防災主管課/健康推進課/障害福祉課、関係機関（多摩難病相談支援室）、保健所

オブザーバー：東京都福祉保健局疾病対策課、神経病院患者支援センター参加者計：25名

内容：1部/東京都の災害時対策＝被害想定と地域防災計画、在宅人工呼吸器使用車における災害対策について東京都総合防災部防災計画課から説明。

2部/災害時個別支援計画を通じて見えた傾向と呼吸器使用個別ケースを通じて見えた課題を保健所と市から報告

3部/人工呼吸器使用難病患者の災害時対策について各市から報告

圏域全体の難病における災害時の取組についてアンケート実施、共有

難病対策地域協議会（令和元年度）

【議論された課題への対応、成果】

- 災害対策をテーマにしてきたが、障害福祉等の難病対策の主幹課だけでなく防災主幹課も参加した
- 保健所や医療機関では医療依存度の高い人への課題や災害対策は把握、情報提供できるが**軽症の人**が相談、情報を得る機会に乏しい
→保健所のホームページにて幅広い周知・情報提供に繋げた
- 圏域の難病の呼吸器使用者について全数把握ができていない
→H30年度の医療費申請一覧から呼吸器使用者とALSをリストアップし、各市地区担当のフォロー状況と照らし、もれなく圏域全体の現状を把握できた
以降の申請での把握からフォローまで漏れがない様フローチャートを更新

難病対策地域協議会（令和3年度）

●テーマ：「難病療養体制の充実を目指して～新型コロナウイルス感染症と災害対策～」

* 新型コロナウイルス感染症対策のため書面開催

●日時：令和3年11月24日から12月24日まで

●出席者：計：21名 医師会、病院、患者会（都難連）、管内6市（障害福祉主管課、高齢介護主管課）、関係機関（武蔵野市在宅介護支援相談室、多摩難病相談支援室、都立神経病院患者支援センター）、保健所、オブザーバー：東京都福祉保健局疾病対策課

●内容・方法：関連資料と事前アンケートにて情報共有と議題の検討を行った。

(1) 新型コロナウイルス感染症の流行期の在宅難病患者の療養体制

(2) 在宅難病呼吸器使用者と災害対策

(3) 安全に在宅療養を継続していくための現状及び意見把握

難病対策地域協議会（令和2年度）

令和2年、3年度と書面開催が継続
保健所としても、難病の地域課題が深く検討できるような活動が難しい
本当なら各機関が把握している
難病患者さんを取り巻く課題を検討したいが・・・
新型コロナウイルス感染症対策と難病対策を並行する難しさ

今年度こそは会議体で開催したいが、どうなるか・・・

(3) 安全に在宅療養を継続していくための現状及び意見把握

都保健所の難病事業

- 難病訪問相談等
- 難病講演会
- 在宅難病患者一時入院事業
- 在宅療養支援ケアネットワークづくり
- 難病対策地域協議会
- 地域関係者連絡会、患者会支援、等々...

個別から事業への展開、事業評価

- ① 各事業担当者をリーダー級（課長代理、主任）と若手で編成
 - 各担当者で課題、目標の検討、進行管理
- ② 難病、母子グループ会議を月1回開催
 - 都庁難病担当者会（月1回程度、各都保健所難病担当者参加）で得た最新の政策、事業の動きについて共有
 - 必要に応じて事業上の課題、解決策を検討
 - 事業の進捗、企画書のプレゼン、意見交換をしながらPDCAサイクルが地区活動や地域の課題に沿った見解になっているか、目標と計画にぶれがないか、全体で共有する。

約30名の保健師が事業運営目的を共通認識できているか
エラーの少ない運営方法ができているか・・・

対象者の療養支援を推進できる内容となっているか！

個別から事業への展開、事業評価

- ③ 講演会等、事業実施後は**評価**(実施評価、企画評価含む)を検討し、実施報告書を作成
 - 評価を通じて、次の事業実施だけでなく、地区活動への効果、地区活動で取り組む課題についても検討していく
 - **事業のための評価にならない**よう、患者、支援者が、誰がどうなるかの視点を意識する
- ④ 年度末(1月～3月にかけて)に地域保健担当で**事業評価**を実施
 - 所定の様式を使用し、全保健師にプレゼン。事業担当者では気付かない課題、手法についても意見をもらう機会となる。
 - 担当交代しても、見出された課題、目的が引き継がれるように書面に落とし込む

例：難病評価会議(新任期保健師振返り)

【地区活動での課題】

- ・新型コロナウイルス感染症に伴うBCPIにより、中止も相次いだ
- ・新型コロナウイルス感染症対応の煩雑さの中で、難病保健師活動に割く時間が確実に減っていた。
- ・新任期保健師が対象者に寄り添う経験を蓄積しにくい状況が続いた。
- ・結果、不全感の蓄積、対応をこなしていく活動が新人育成の重要な時期に醸成されつつあった。

【課題に伴う対応】

- 令和4年2月に新任期(1～2年目)保健師の振返りを実施
- ・OB保健師をSVIに招き、ケース振返りと参加者の1年間の保健師活動や課題に感じたことを共有
- ・OB保健師から関わる大切さを振返りつつ、新人ながらも食らいつき、関わることで本人らしい生き方を支援できることを確認する。
- ・実施にあたっては参加者、コロナ対応にあたるベテラン保健師への調整も配慮

本来なら、実施報告書、実施評価もすることで、今後の事業に反映したいが、新型コロナウイルス感染症の第6派渦中であり、簡単な報告で終わってしまった

例：難病評価会議（ケース検討）

【令和3年度の状況と課題】

- 地域における難病療養支援に関する医療や支援者の知識や難病支援が定着しつつある。
- 難病としての医療だけでなく、**家族の課題や精神的な不健康さに悩むケースが散見された。**
- しかし、難病の疾患や医療ベースの評価会議では検討が難しく、**家族問題を紐解き、整理が必要な困難ケースに上手く評価会議が運用できていなかった。**

【令和4年度への反映】

- 難病本来の疾患特性、医療課題や地域課題を見出すための本来のケース検討をベースに残しつつ、**都OBをSVIに入れる検討日を設置**
- ケース検討を通じ、**ケースの紐解きができただか、円滑な支援展開につながったか、地域人材の育成にもつながったか…**等を評価していく予定

例：難病評価会議（課題分析）

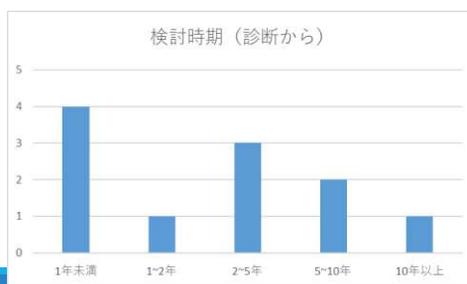
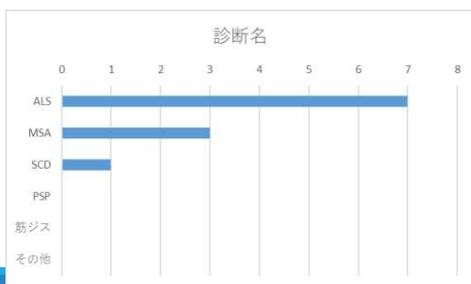
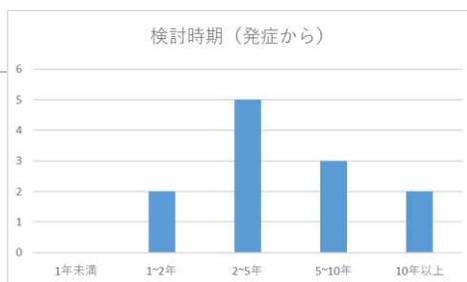
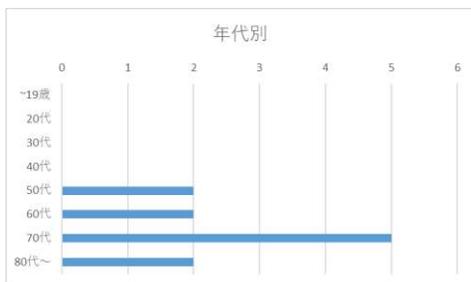
【令和3年度の状況と課題】

- （仮説）評価会議の提出ケースは保健師や支援者が困難感を抱えており、**何かしらの医療や地域資源、保健所の体制等の課題が隠れている**
- 多摩府中保健所は都立神経病院を管内に有しており、ケースが多いにも関わらず、経年的なまとめに至っていないかった。
- 評価会議のケース検討に終わり、**地域課題の検討まで具体的な分析に手が届いていない。**

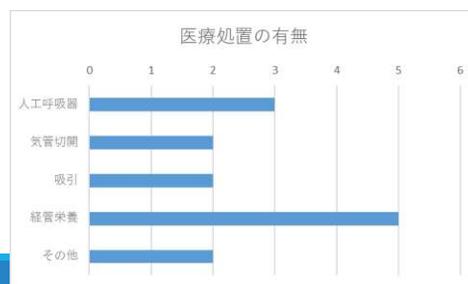
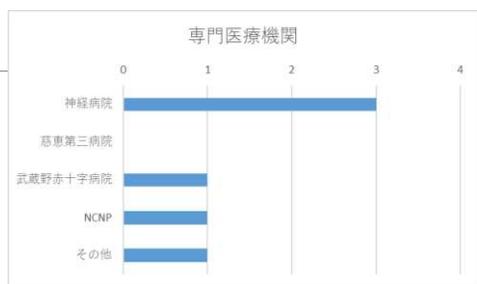
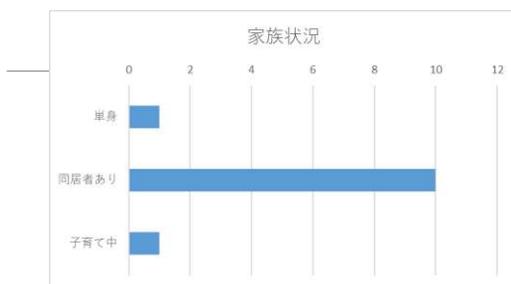
【令和4年度以降への反映】

- 提出ケースを**データ化し、蓄積**（年約20ケース）する。
- 各種マニュアル、指針に示されている地区診断シートを活用
- データの殆どを記録システムから抽出可能にすることで、地区活動の負担は増やさずにデータ収集を図る
- 分析方法に、医学研の助言を得て、専門的な分析を検討

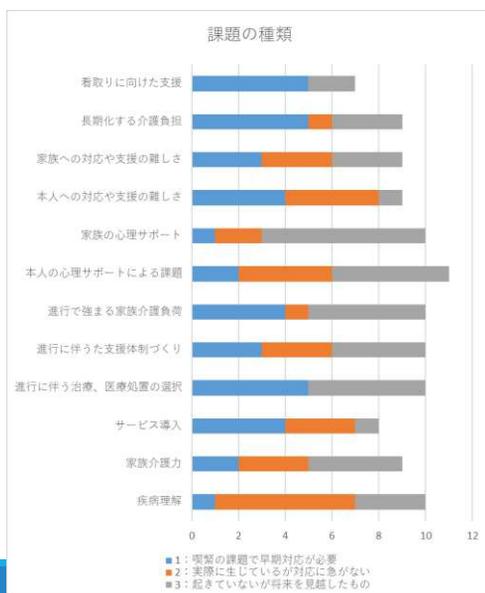
令和3年度難病評価会議提出事例から(8事例)



令和3年度難病評価会議提出事例から(8事例)



令和3年度提出難病評価会議事例から(8事例)

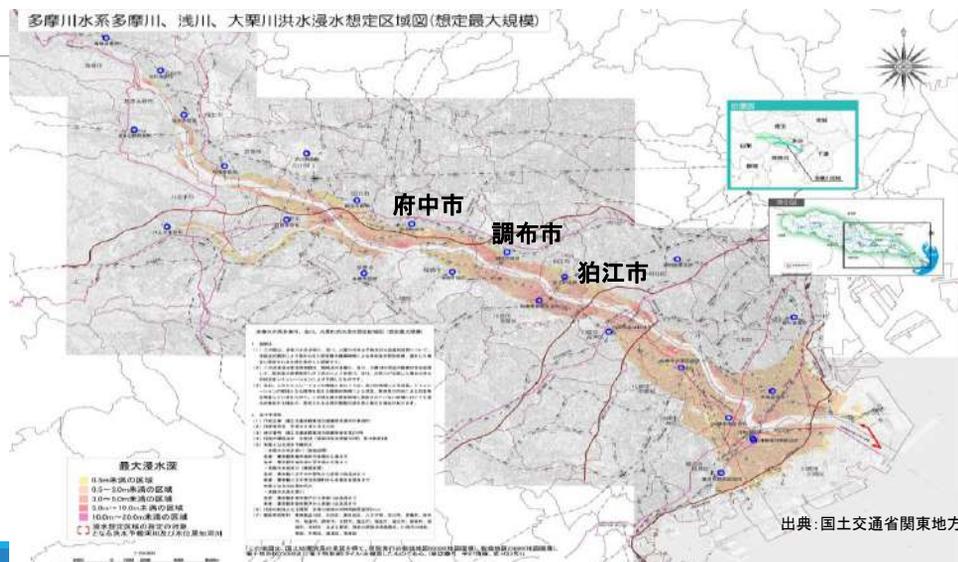


- 多摩立川保健所で検討された評価会議提出事例の課題分析についての先行研究を活用
- 提出事例について、課題をスコアリングし、その後の変化もスコアリングしていく。
- 保健所検討する事例はどのような時期、状態で困難を感じているのかを蓄積しながら、地域活動の分析に繋げる。
- 8事例だけではまだ地域の実情として分析困難。先を見越しての分析、蓄積について難病グループ、事業評価にて合意形成を図っている。
- 評価会議が、保健師や地域の困難事例を提出、検討できるように活用されていることが前提となる

市及び地元企業と連携し、 充電ステーション設置に 至った取組紹介



多摩川浸水想定区域図より



出典: 国土交通省関東地方整備局ホームページ

令和4年1月9日 日本公衆衛生看護学会学術集会発表資料より引用

令和元年 台風15号 (令和元年9月9日)

管内の人工呼吸器使用者宅で

AM2:30～AM9:50 停電する事案が発生。

人工呼吸器のバッテリー残量が、残り2時間と切迫した状況。

強風被害が大きい台風で、登庁後すぐに居住地の停電を保健所職員で確認し、発覚。

災害時個別支援計画を策定するも、策定会議で想定した通りの連絡、安否確認に至らず、家族だけで猛暑のなか停電を乗り切っていた。

呼吸器の平均バッテリー作動時間は、平均9～12時間

令和元年 台風19号 (令和元年10月12日)

市政初の避難勧告・避難所が開設！！
一次避難所だけでは足りず、他公共施設等も
含めて8000人以上が避難。しかし、
人工呼吸器患者の避難場所と充電場所がない！！

平常時の河川
大きな中州があり、川底が見える
程、水量が少ない穏やかな川

電源が
ない

ベッド
がない

中州が消え、堤
防の限界
水位まで
迫っていた！

移動が
困難



出典：A市自主防災リーフレット VO.4



氾濫まであと
数10センチ

出典：当該市自主防災リーフレット VO.4

令和元年台風19号の一級河川の様子

令和元年台風を経験しを通じて ①活動の振り返り(台風15号)

- 台風15号の後、保健師の合同業務連絡会で振り返り
- 台風明け、ようやく登庁した数名の保健師が何から手を付けていいのかわからず初動に戸惑った
- 災害時個別支援計画の策定は定着しつつあったが、発災時に上手く活用しきれていなかった
- 発災時の職員体制を想定した災害時個別支援計画の活用を整備する必要性を痛感

令和元年度から組織していた災害PTが中心となり課題整理、対応を検討した

令和元年台風を経験しを通じて ②発災を機にした取り組み

- 台風19号上陸前に、人工呼吸器使用患者への注意喚起連絡
- 災害時個別支援計画の内容再確認(ケース状況の把握)、リスト様式の見直し(誰でも使用可能な様式にバージョンアップ)
- 発災時に活用するポイントを絞ったマニュアル『アクションカード』作成
- 所内保健師向け研修:保健師活動拠点の立ち上げ(アクションカード使用)
- 計画の策定だけでなく、地域でできる対策が無いか、A市担当で検討を始める

令和4年1月9日 日本公衆衛生看護学会学術集会発表資料より引用

水害時の電源を求めて奔走(令和2年4月) ～確約が出来ないが故の困難～

- 市と事例を通じて振り返り、非常電源の確保が喫緊の課題と共通認識した。
- 家族と一緒にコンビニ、スーパー、医療機関、学校等に相談した。
- 協力できる事業所、施設を検討するも『設備がない』、『確約できない』との返答が続いた。
- 新型コロナウイルス対応で企業とのやり取りする機会が増える中、当該市内には企業が多いことに気付く。
- 電源確保に向けて企業に声を掛けることを試みる。

水害時の電源を求めて奔走(令和2年4月) ～確約が出来ないが故の困難～

- 市と事例を通じて振返り、非常
共通認識した。
- 家族と一緒にコンビニ、スーパ
した。
- 協力できる事業所、施設を検討するも『設備がない』、『確約
できない』との返答が続いた。
- 新型コロナウイルス対応で企業とのやり取りする機会が増え
る中、当該市内には企業が多いことに気付く。
- 電源確保に向けて企業に声を掛けることを試みる。

A市の人口 約26万人
100人以上の従業員を抱える企業数
143事業所(管内401事業所)

* 令和3年4月1日現在(多摩府中保健所データ集)

社会資源を活用した取組み (令和2年6月) ①管内企業への訪問【保健師の技】

【取組み】

社会資源から協力企業を検討

実際に訪問してハザードマップを見な
がら水害ハザード区域の共有

電源が必要な難病患者の状況を説
明し、実際に台風被害にあった事例
を紹介

コロナ対応で得た企業との繋がりを災害対
策に繋げた。

患者宅がマッピングされた水害ハザード
マップを一緒に見て、水害区域の広さを実
感してもらった。

電源確保が命に直結する実態を説明した。

人工呼吸器使用者の地域生活をイメージ
してもらった。

電源確保が命に繋がること、市内の水害リスクを理解してもらえた。
『他の企業は浸水区域にあり、協力できるのは当事業所くらいだ!』『ぜひ一緒に考えたい』
と前向きな回答を得た!

→個別支援計画を所管する市、企業とどう取り組めるか・・・?

社会資源を活用した取組み

②関係者同士での検討

【取組み】

市に企業訪問の報告、電源確保に向けた話し合い。

市民への情報提供や希望者の集約、実際の対応手順を一緒に考えた。

市が主体的に取り組めるようサポート

呼吸器メーカーからの協力

→機器の貸出し、呼吸器や充電の説明

【保健師の技！】

充電方法を写真で示した資料、受け取り票を提案して具体的な準備をすることで、発災時に企業関係者が困らないようにした。

市に資料等を提案して、災害時個別支援計画の主幹部署である市が主体に確認してとりまとめ、企業と検討が進められるよう考慮

日々の計画策定件数が多いからこそ、発災場面の課題や意見を出し話し合うことができた。

資料の一例



家

受付 No. _____ 年 月 日

人工呼吸器/バッテリー
充電依頼票兼返却票

人工呼吸器/バッテリー等の充電をお願いします。

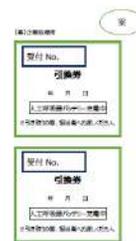
氏名 _____
住所 (町名まで) 市 _____ 区 _____

持参した物	個数	返却
人工呼吸器/バッテリー		<input type="checkbox"/>
バッテリーチャージャー (充電機)		<input type="checkbox"/>
カフアシスト		<input type="checkbox"/>
その他 ()		<input type="checkbox"/>
その他 ()		<input type="checkbox"/>

受付 No. _____

お預かりした人工呼吸器/バッテリー等について返却しました。

年 月 日 対応者 _____



充電器の説明書の一部
実際の療養患者様のご家族にご協力頂き撮影した写真を使用した。

受け取り票の原案
コロナ対応で煩雑の中、少ないミーティング時間で検討。
若手も含めて実際の療養患者さんをごイメージして意見を出し合った。

社会資源を活用した取組み

②関係者同士での検討

【取組み】

市に企業訪問の報告、電源確保に向けた話し合い。

市民への情報提供や希望者の集約、実際の対応手順を一緒に考えた。

市が主体的に取り組めるようサポート

呼吸器メーカーからの協力

→機器の貸出し、呼吸器や充電の説明

【保健師の技！】

充電方法を写真で示した資料、受け取り票を提案して具体的な準備をすることで、発災時に企業関係者が困らないようにした。

市に資料等を提案して、災害時個別支援計画の主幹部署である市が主体に確認してとりまとめ、企業と検討が進められるよう考慮

日々の計画策定件数が多いからこそ、発災場面の課題や意見を出し話し合うことができた。

実際、どうしたら戸惑わないか所内で話し合う。
『実際の写真を撮ろう！』『受け取り票があると取違いがないかも？』
しかし、初の試みで、実際のイメージが難しい…。『シミュレーションは？』

→市はワクチン対応で繁忙も『今しかない、やりましょう！』

社会資源を活用した取組み

③シミュレーション（令和3年3月）

【取組み】

企業、呼吸器メーカー、療養患者の家族に声掛け

→市からは健康主幹課だけでなく、

防災主幹課も参加

発災と充電が必要な状況を想定し、シナリオを作成

終了後に意見交換

【保健師の技！】

所内ではクロノロを作成し状況を共有

実際の発災時は企業に委ねることを意識して、あえて場面の観察に回った。

普段から患者家族と相談関係が構築されていたため、参加の協力を得られたり、率直な意見交換ができた。

当事者だからその意見を頂く。
『実際はたくさん集まったら待ち時間が長そう』『誰かここまで来れる人に限られる』
『民間企業がこうして考えて、申し出てくれたことが本当に有難い』
『有難いし、安心にもなったけれど、利用は最終手段として自分たちの備えが大事と思った』

社会資源を活用した取組み

④シミュレーションの振り返り

【取組み】

訓練について、災害時個別支援計画の主幹部署に所属する市担当者と振り返り

振り返り内容から、災害時個別支援計画に盛り込む内容や次年度への課題を整理

【保健師の技！】

保健所で取組んできた災害対策のマニュアル運用を紹介することでノウハウを共有

シミュレーションで完結せず、基本となる災害時個別支援計画に繋げていく。

準備から実際の体験、場面を共有したからこそ
課題や必要な取組みを一緒に考えることができた。
実施することで終わらず、平時の備え(災害時個別支援計画)に繋げた。

まとめ

【活動の成果】

企業との協力、充電ステーションの準備に繋がった。

患者家族と共に発災時における行動の再点検ができ、災害の備えが向上する機会となった。

災害時個別支援計画主幹課だけでなく市の防災対策として動き始めた。

【今後の計画・課題】

充電ステーション活用に向けた市への協力

市と協力し、災害時個別支援計画の策定支援、課題調整を継続

災害時の電源確保に係る各種制度や社会資源の調整

【取組みのまとめを通じ・・・】

- 患者さん、ご家族の声が保健師の原動力になり、実現に繋がった。
- 患者さんから教えて頂いたことを地域課題への対応に繋げる保健師活動の基本を改めて認識した。
- やりとりの背景にある保健師ならではの『技』を確認できた。

ご静聴ありがとうございました。



難病患者支援における個別ケア 集団ケア 地域ケア

-ALS に対する汎用コミュニケーション機器導入事業や難病患者のつどい 小児を含む難病患者災害時支援等-

新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部（長岡保健所） 服部 麻耶加

日頃の難病保健活動から「難病患者支援における個別ケア、集団ケア、地域ケア」として、ALS に対する汎用のコミュニケーション機器導入事業や難病患者と家族のつどい、小児を含む難病患者災害時支援等の取り組みをお話しさせていただきます。

新潟県長岡保健所



	面積 (km ²)	人口 (人)	高齢化率 (%)
長岡市	891.06	264,302	31.9
小千谷市	155.19	33,556	36.3
見附市	77.91	38,889	33.6
出雲崎町	44.38	4,042	44.3
管内	1,168.54	340,789	36.5
新潟県	12,583.95	2,176,879	33.4

令和4年10月1日現在(資料:新潟県の人口移動 - 令和4年新潟県人口移動調査結果報告 - 2)

新潟県長岡保健所は、新潟県の中越地域に位置し、長岡市、見附市、小千谷市、出雲崎町の3市1町を管轄する保健所です。政令指定都市にある新潟市保健所を除いて、県内 12 か所の県型の保健所の中では、一番管轄人口が多い保健所です。

新潟県の難病対策事業

地域保健法

第六条 保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。
... (略) 十一 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項

新潟県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱

在宅療養支援計画策定・評価事業／訪問指導員育成事業
医療相談事業／訪問相談・指導事業



新潟県では難病患者地域支援対策推進事業実施要綱を定め、難病対策事業を実施しています。

保健所の災害時支援について

新潟県災害時難病患者支援ガイドライン (H24.3月)

自助・共助の考えを基本に、市町村の災害時要援護者支援体制の中で包括的に対応されるよう、連携に努めながら取り組む。

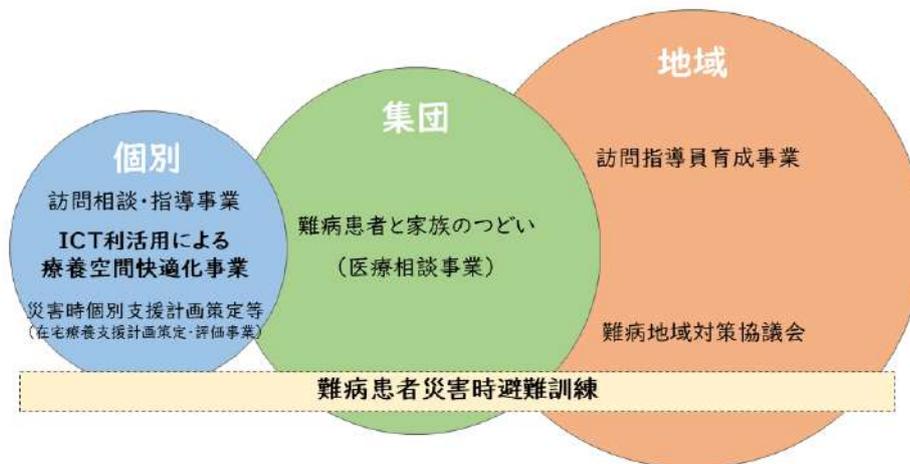
県保健所の主な役割

- 1 市町村の災害時避難行動要支援者支援体制整備への協力・支援
- 2 管内の難病患者支援ネットワークの構築
- 3 難病患者・家族への自助、共助の普及啓発
- 4 在宅人工呼吸療養患者等の災害時個別支援体制の整備
 - (1) 安否確認リストの作成
 - (2) 個別支援計画の作成
 - (3) 特殊な医療を要する対象者の把握及び対応の検討

4

災害時支援については、新潟県災害時難病患者支援ガイドラインを定め、対策を進めているところです。

難病支援における 個別ケア 集団ケア 地域ケア



5

長岡保健所で実施している難病支援を説明します。個別支援では、訪問相談指導事業を実施しています。また、家庭訪問等を通して個別のニーズを拾い立ち上げた事業の一つとして、ICT 利活用による療養空間快適化事業があります。安価でどこでも手に入り、操作も容易なスマートフォンやタブレット、スマートスピーカー等の汎用ICT機器を利用してコミュニケーション支援をすることで難

病患者さんとその家族のQOL向上を目指すことを目的に実施しています。この事業は、後半で詳しく説明させていただきます。また、災害時個別支援計画の策定、評価も実施しています。

集団支援として、県内で管轄人口が多いという当保健所の特徴を生かして、疾患別に難病患者と家族のつどいを実施しています。ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のつどいがあります。

地域全体での取り組みとしては、難病患者さんを地域で支えていくに当たって、訪問指導員育成事業ということで、関係機関向けに研修をしています。

また、難病地域対策協議会も実施しています。ここ数年は災害時支援をテーマとして、災害時避難訓練の様子も共有しながら、地域で難病患者さんをどのように支えていくかを協議しています。

事業目的

- ① ICT機器でALS患者の自立と社会参加を促進
- ② 介助者の介護の質の向上
- ③ ICT機器利活用に係る支援体制を構築する

次は、ALS の患者さんへの個別支援から地域課題を捉えて実施している事業をご紹介します。

現代はICT機器が普及し、難病患者さんも皆さんスマートフォン等のICT機器を使っている、または使っていた方も多いと思います。しかし、病状の進行に従って、例えば指先の操作ができなくなったりすると、

これまで使っていた等の機器から離れる期間が出てきてしまいます。さらに病状が進行して人工呼吸器を装着したり、構音障害が強くなれば意思伝達装置という専門機器で支援するというのが一般的だと思いますが、スマートフォン等の機器が使えなくなってから意思伝達装置利用までの空白の期間があることによって、専門機器へのハードル、コミュニケーション支援のハードルが上がると感じていました。そして、ある ALS 患者さんへの支援をとおして、そこをどうにか埋めることができないかという思いが本事業のきっかけとなりました。

事業立ち上げのきっかけ

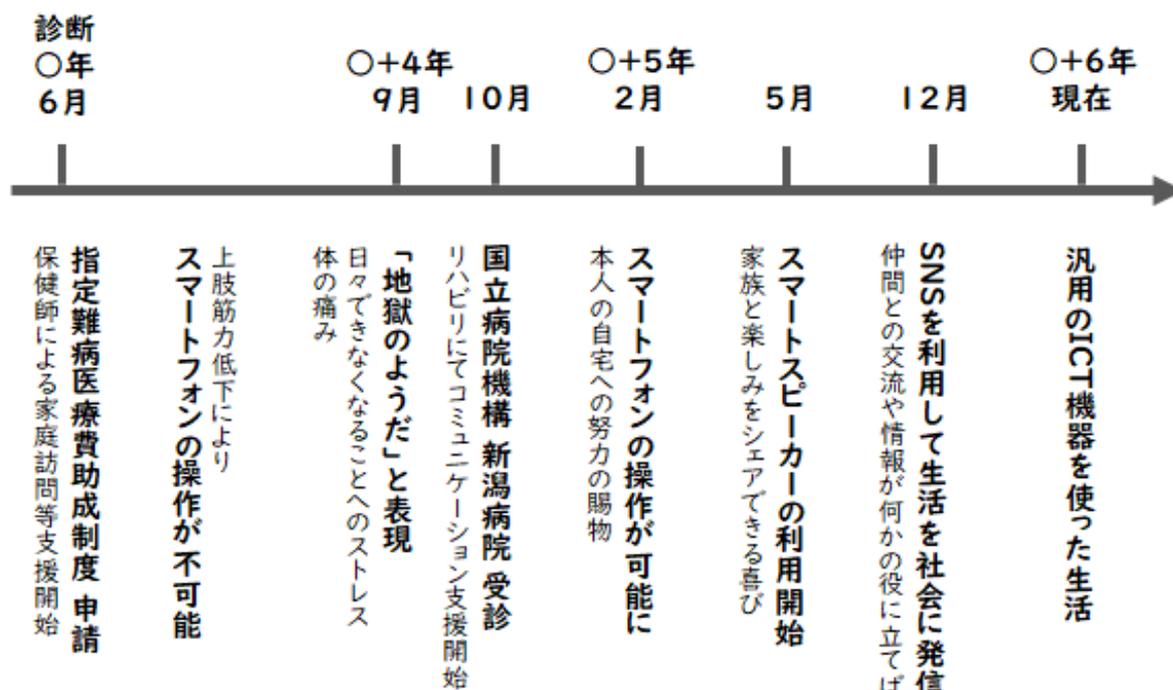
- 筋萎縮性側索硬化症
- 60代、男性
- 妻(60代)、子3人の5人暮らし
- ALS ○年1月発症:右腕の上がりにくさから
- 現在、両腕の筋力低下が進行
食事、排泄、入浴、着替えなどに介助が必要
- 足の動きと会話には問題なし
- できることが少なくなっていく**ストレス**がある

事業立ち上げのきっかけになった患者さんは、ALS の 60 代男性で、妻と子ども 5 人暮らしでした。

発症から 6 年経過し、今現在は両腕の筋力低下により、食事、排せつ、入浴、着替えなど全てに介助が必要です。下肢の動きには問題がなく、構音障害がほとんどありませんでした。主治医からは「すごく珍しい状態で、症状は緩やかに進行する」と本人に説明があったのですが、やはりご本人としてはできることがだんだん少なくなっていくと

ということに対して、かなり大きなストレスがあったようです。また、本人は進行が緩やかで恵まれていると感じる一方で、徐々に進行していく症状に対して「地獄にいるかのようだ」というような表現をしていたこともありました。

支援経過



9

難病の医療費助成の開始とともに保健師が家庭訪問等の支援をしていました。妻が就労していたため、日中一人になる時間が多かったのですが、本人はリモコン等の操作ができないのでテレビもついている番組をただ見るしかなく、エアコンも温度調整はできないというような生活を送っていた期間がありました。本人は日常生活でのストレスが強くなり、訪問時には精神的にかなり参っている様子があり、妻にも強い言葉で当たってしまう等の関係不和が生じていました。

本人とご家族と相談し、神経難病の専門病院である国立病院機構新潟病院で、コミュニケーション支援を目的としたリハビリを開始した結果、下肢でスイッチを操作することでスマートフォンを利用する提案を受けて、本人の自宅で懸命な頑張りによって、以前のようにスマートフォンを利用することが可能になりました。それが一つできるようになったらかなり意欲が上がってきて、「新しい物を使いたい」という本人の希望により、声で家電を操作するスマートスピーカーを利用開始しました。ご家族は、本人と一緒に機器を使えることでコミュニケーションが増えたり、本人がこれまでよりも生き生きしているなということを感じてくださっていたようです。

本人は、これまで地域の方にもご病気のことをあまり伝えていらっしゃらなかったり、「できるだけひっそり暮らしていきたい」というような希望だったのですが、今回の挑戦によって「SNSを通して発信をしよう」という気持ちが芽生え、今は自分の生活状況をインスタグラムで発信されています。

現在のご様子



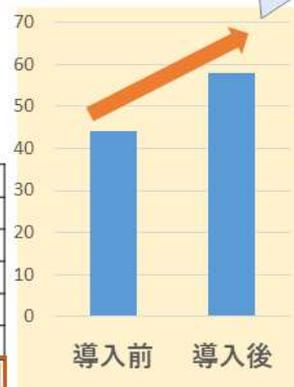
フットスイッチを使ってタブレットをスマートスピーカーで家電を操作する

SEIQoL-DW による評価

主観的QOLの向上を示唆

【導入前】

キュー	レベル×重み
配偶者	63×0.17
子ども	40×0.22
日常生活	38×0.17
健康	46×0.12
社会生活	39×0.32
SEIQoL-Index	43.97



【導入後】

キュー	レベル×重み
配偶者	85×0.18
子ども	37×0.28
日常生活	50×0.14
健康	52×0.16
社会生活	70×0.24
SEIQoL-Index	57.78

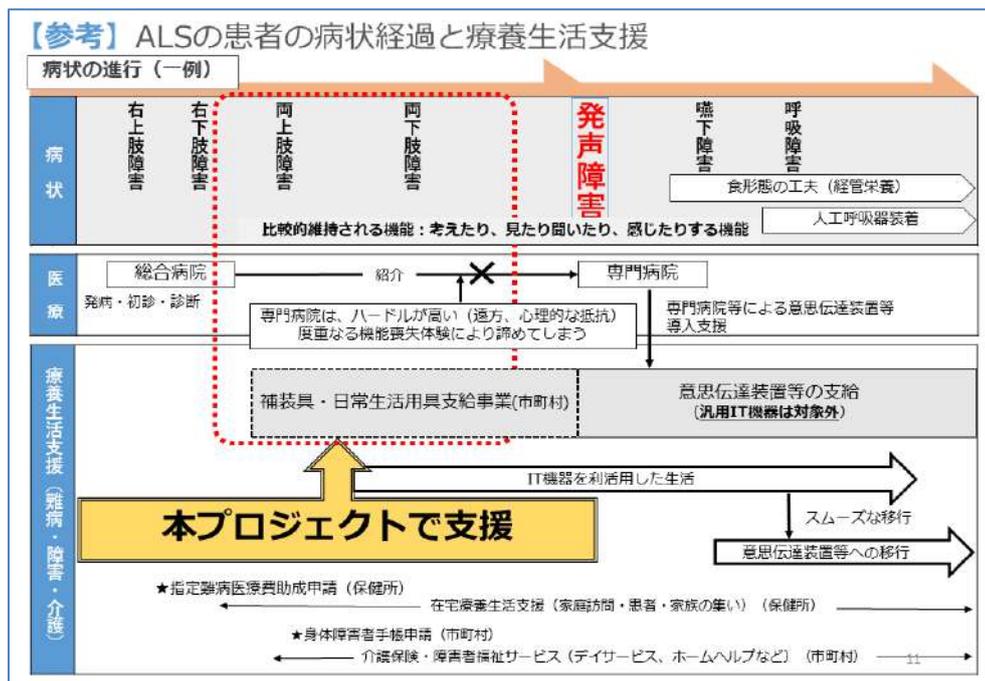
※ ご本人の許可を得て掲載しています

10

こちらが現在の患者さんの様子ですが、ご本人のタブレットを右足で操作しています。タブレットの隣にある白いスマートスピーカーを使って家電を声で操作したり、音楽を聴いたりしています。

難病患者の QOL 尺度として認められている SEIQoL-DW で、支援導入前後の主観的 QOL を比較しました。評価は支援開始1年後に行い、同時に支援前について振り返ってもらい、変化を比較した結果、主観的な QOL の向上が示唆される結果を得ました。特に、社会生活というキューに、コミュニケーション、他者との交流とかそういったものを分類していますが、それが上がっていることがわかります。

本事業では元々使っていたスマートフォンが使いにくくなった、家電の操作がしづらくなった等の困り感が発生した時期に早期からコミュニケーション支援をすることでQOLの維持・向上を図ります。早期にコミュニケーション支援を受けることで、生活や気持ちが前向きになることは、今後に必要な様々な意思決定にも良い影響を与えられるのではないかと思います。



事業内容

① 適切なICT機器の導入

1.個別支援

② 難病ICTサポーター養成

2.研修会

③ ICT支援体制の構築

3.事業検討会

12

具体的な事業のスライドのとおりです。支援には一般に普及しているICT機器を利用しますので、支援者に求められる専門知識もそれほど多くはありません。当保健所のある長岡には、4大学1高専の教育機関があり、その強みを生かして大学生を中心に難病ICTサポーターを養成して支援者になっていただいています。また、様々な関係機関の協力を得て、地域全体に支援体制を構築しています。

1. 個別支援

① 患者宅を訪問し ニーズを確認

② ICT機器の貸し出し、設置、操作サポート

貸し出し機器

スイッチインターフェイス
接点入力スイッチ



スマートスピーカー

スマートリモコン



13

個別支援はスライドのとおりで、機器を一定期間貸し出しています。設置及び操作サポートは保健師または学生が実施していますが、接続方法や操作も一般的な機器と同様で、インターネットにも解説や動画が上がっているため、特に専門的な技術が必要ということはありません。

ICT機器を導入した5名

主観的QOLの向上が示唆されました

	年代	性別	身体状況	療養状況及び支援結果
Aさん	60代	男性	上肢筋力低下 言語障害なし	医療機関リハビリでスイッチインターフェイス導入し、タブレットが操作可能になった SEIQoL-Indexの上昇あり、気持ちが前向きになった
Bさん	40代	男性	上下肢筋力低下 TPPV(人工呼吸器)装着	医療機関リハビリで意思伝達装置導入 人工音声でスマートスピーカーを試用したが不具合あり 主に家族が介護場面でスマートスピーカーを利用中
Cさん	70代	女性	言語障害 NPPV(人工呼吸器)装着	医療機関リハビリでタブレット利用支援を受けていた ICTを利用した緊急通報システム(NET119)の利用を開始、関係者と避難訓練を実施した
Dさん	60代	男性	上肢筋力低下	スマホが操作し辛くなり始めた段階でスイッチ試用 操作困難になったら利用したいと先の見通しにつながった
Eさん	80代	女性	言語障害	家族との会話に困り感あり、文字盤と同時にタブレットを試用 SEIQoL-Indexの上昇あり 家族に自分の気持ちを伝える機会が増えた コミュニケーションについて考えるきっかけになった

14

事業を開始した令和4年度は、ICT機器を導入した人は5名でした。全部で9名に支援導入を検討しましたが、病状の進行だったり、精神的な負担もあり、導入できない方もいました。5名の中には一定期間利用して評価できた方もいれば、途中で長期入院をされたり、お亡くなりになった方もいて、支援の効果を感じた一方で難しさも実感しました。

2. 難病ICTサポーター養成

養成人数 22名

参加者感想

- ・体験することによって難病患者の気持ちを知ることができた
- ・身体的な疲れもあったが、精神的に疲れた。患者にとっては将来の不安につながるのではないかと
- ・特別なことをするのではなく、これまでの生活を続けていくためにICTを使えるといいなと思った



15

難病 ICT サポーターについては、昨年度、長岡市内の長岡崇徳大学という看護系の大学の学生を中心に、難病とコミュニケーション支援の研修を受けて、活動をしていただいています。

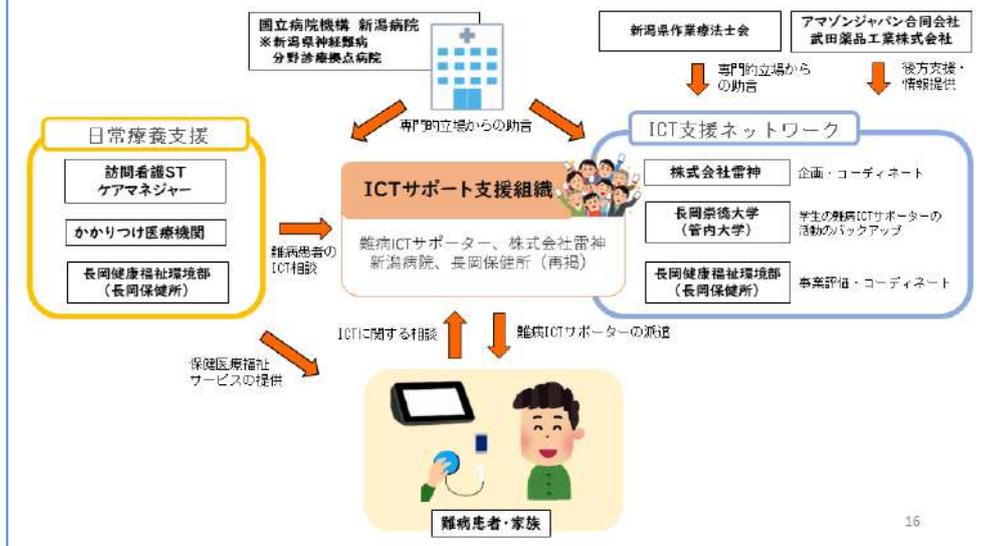
学生は ICT 機器に関して子どもの頃から慣れ親しんでいるネイティブ世代なので、彼らにとっては機器の導入や操作支援に関してそんなに特別な技術は必要ないと言ったことが分かりました。

今年度は長岡にある長岡

技術科学大学という工学系の大学も参加していただくなど、拡がりを見せているところです。

また、ケアマネジャーや訪問看護などの支援者にも研修を公開して、難病のコミュニケーション支援への理解を深めてもらいながら、必要な難病患者さんをつないでもらう仕組みをつくっているところです。

3. ICT支援体制の構築



【参考資料】

https://www.pref.niigata.lg.jp/sec/nagaoka_kenkou/nannbyousienn-nagaoka.html

難病患者と家族のつどい(医療相談事業)

地域での支援体制としては、スライドの図のような体制構築に努めています。現在は、専門病院や大学、作業療法士会、民間企業に協力をいただいています。今年度11月には、地域おこし協力隊も着任し、今後は連携して支援に取り組んでいく予定です。

医療相談事業

長岡保健所難病患者地域対策支援推進事業要領

○目的

難病患者等が病気を理解し適切な療養方法を身につけ、患者同士の交流、患者間の相互支援、地域交流活動を行う機会を提供する。

○実施事業

- ・パーキンソン病患者と家族のつどい
- ・ALS患者と家族のつどい
- ・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者と家族のつどい

○実施内容

医師・保健師等講話、交流会・情報交換会

○その他

ボランティアが運営協力



18

難病患者とご家族のつどいはスライドのとおりです。

写真にあるのは前回行った ALS 患者さんとご家族のつどいですが、発症初期から進行して呼吸器を装着している方まで参加いただき、外出の機会や同じ疾患の方との交流の機会として実施しています。

パーキンソン病患者と家族のつどいは歴史が長く、令和5年度で 35 周年を迎えました。実施にあたり、様々な関係機関の方のご

協力をいただいたり、ボランティアさんを育成して一緒に活動してもらったり、参加者の方に企画や運営に参加してもらうこともあります。

災害時支援

長岡保健所難病患者地域対策支援推進事業要領

○安否確認リストの作成・管理

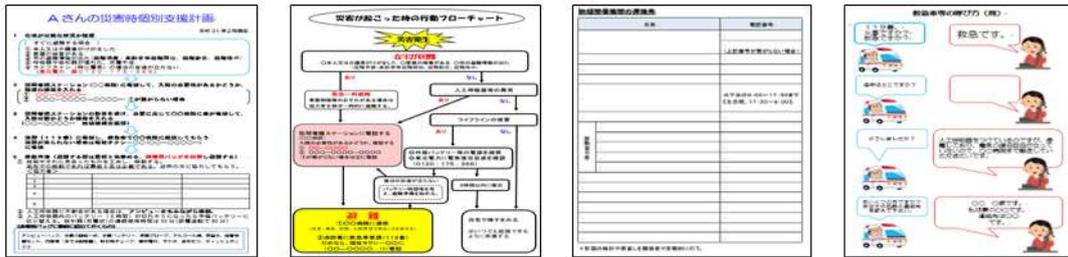
対象者：13名

- 【対象】
- ・在宅で人工呼吸器を使用している患者
 - ・頻回吸引を要する患者（気管切開を行っている者等）
 - ・その他、地域の実情に合わせて災害時に特別な配慮が必要な患者

○災害時個別支援計画の作成

対象者：9名 ※策定中も含む

- 【対象】
- ・安否確認対象者のうち災害時個別支援計画作成の同意がある患者
 - ・その他、地域の実情に合わせて災害時に特別な配慮が必要な患者



災害時支援では、スライドのとおり実施しています。現在、13 名の方が安否確認リストに掲載されており、そのうち、9名の方に災害時個別支援計画を作成しています。個別支援計画は、フローチャートにして、実際に避難が必要になった際の行動をわかりやすく示しています。

【災害対策基本法の改正】

災害対策基本法等の一部を改正する法律の概要 内閣府(伊達和昭)

趣 旨 災害発生時の自然災害に備えて、災害時における円滑かつ迅速な避難の確保及び災害対策の実効性の強化を図るため、以下の措置を講ずることとする。

改正内容

1. 災害対策基本法の一部改正

1) 避難勧告・避難指示の一本化等
 <課題> 本来避難すべき避難勧告のタイミングを把握せず、避難指示にお預けする者が多数発生し、避難勧告に指示の違いも十分に理解できていない。
 <対応> 避難勧告・指示を一本化し、従来の勧告の段階から避難指示を行なうことし、避難勧告のあり方を体系的に見直し。

2) 避難行動支援計画（※）の作成
 <課題> 避難行動支援計画（平成25年に作成義務化）は、約99%の市町村において作成されるが、普及促進のための取り組みにより、多くの自治体が災害を受けており、避難の実効性の確保に課題。
 <対応> 避難行動支援計画の円滑かつ迅速な避難を促す観点から、個別避難計画について、市町村に作成を努力義務化（※）とする。

3) 災害発生のおそれがある段階での国の災害対策本部の設置
 広域避難に係る居住者等の搬入に関する規定の措置等
 災害発生のおそれがある段階において、国の災害対策本部の設置を可能とするなど、市町村が災害発生を安全な状態の作付化（広域避難）させるに当たって、必要となる市町村間の協議を可能とするため、大規模な災害発生時の国が国境を越えての協力を促進。

2. 内閣府設置法の一部改正
 内閣府における防災担当大臣の設置
3. 災害対策基本法の一部改正
 非常災害が発生するおそれがある段階における災害救助法の適用
 国の災害対策本部が設置されたときは、これまで適用できなかった災害が発生する段階において、災害救助法の適用を可能とし、都道府県が避難所の提供を実施。

目標・効果
 ○広域避難に関する取組の推進
 広域避難を稼働している市町村における広域避難の稼働率 2020年度：86% ⇒ 2025年度：100%

公布日：令和3年5月10日 施行期日：令和3年5月20日

災害対策基本法改正で、個別避難計画作成が市町村の努力義務になりました。

当保健所では、法改正後に管轄市町の防災担当の方を訪ね、現状や今後の計画を聞き取りながら、保健所が実施している難病患者への災害時支援について説明をしました。その結果、共通する目標や取り組みがあることが明らかとなり、市町と協働して災害時支援を継続しているところです。

難病患者災害時避難訓練

○目的

難病患者が、災害時においても安全に療養を継続できるようにするため、難病患者、家族及び関係機関職員とともに災害時を想定した避難訓練を行うことで、災害時個別支援計画の実効性を高めるとともに、市町と連携し難病患者の災害時支援体制を整備することを目的とする。

令和2年度

初の試み、医療依存度が高く自力避難が困難な方の訓練を実施
市町の地区担当保健師の協力を得て地域や消防とのつながりができた
介護保険専門員研修での活動報告⇒ケアマネジャーへの反響

令和3年度

ケアマネジャーからの相談により避難訓練を実施
福祉避難所への避難を想定し、市町の福祉・防災部局と顔の見える関係ができた

令和4年度

市町が主催する防災訓練とタイアップ
個別支援計画により、ICTを使った緊急通報システムを利用した避難訓練を実施した

難病患者さんの災害時避難訓練は、令和2年から毎年テーマを変えて実施をしています。

【令和2年度 災害時避難訓練】

●訓練の内容

台風(強風)により患者自宅が停電。患者及び家族が、「災害時個別支援計画」を活用して避難の判断を行い、居室から救急車までの搬送を訓練。

●参加者

難病患者・家族、介護支援専門員、訪問看護ステーション、人工呼吸器会社
近隣住民(民生委員、町内会長、ご近所の人)
市町保健師、市町消防職員、長岡保健所



令和2年度は、医療依存度が高く、呼吸器を着け寝たきり状態で自力避難が困難なケースで実施しました。長岡は雪が降るため、高床式住宅といって1階が車庫になっている住居が多いので、移動動線や想定よりもマンパワーが必要なこと等、実際に動いてみてわかる課題も多くありました。

【令和3年度 災害時避難訓練】

●訓練の内容

患者家族が「災害時個別支援計画」を活用して避難の判断を行い、居室から屋外の車（自家用車）までの搬送訓練と振り返り会

●参加者

難病患者・家族、介護支援専門員、訪問看護ステーション、訪問介護
近隣住民（民生委員、町内会長、ご近所の人）
市町福祉部局・防災部局、市社会福祉協議会（介護支援専門員所属）
長岡保健所



【令和4年度 災害時避難訓練】

●訓練の内容

患者家族が「災害時個別支援計画」を活用して避難の判断を行い、NET119緊急通報システムを使って、救急通報避難のために自家用車に乗り込むまでの訓練と振り返り会

●参加者

難病患者・家族、介護支援専門員、訪問看護ステーション
近隣住民（民生委員、町内会長、ご近所の人）
市町健康部局・福祉部局・防災部局、市町包括支援センター
長岡保健所



出典：声を使わず通報最新システムで障害がある人の避難を訓練 スーパーJにいがた11月21日OA-YouTube
<https://www.youtube.com/watch?v=JH6G23fAM6>

25

令和2年度の訓練をケアマネジャーの研修会で報告したところ、ケアマネジャーさんから相談があり、令和3年度の取り組みにつながりました。計画はケアマネジャーさんが中心となって立てていただき、地域の福祉避難所への避難を想定して市町村の福祉担当防災部局と一緒に実施しました。

令和4年度は、難病協議会での避難訓練の報告を受けて、市から声がかかり、市の防災訓練とタイアップで開催しました。ICTを使った新しいシステムも動き出したところだったので、それを使った避難訓練を実施しました。

このように、少しずつ関係者を増やしなが、地道な取り組みを継続しているところです。

災害時難病患者支援における主な課題

(1) 難病の特徴を踏まえた災害時の備えに関する啓発機会が少ない

- ・患者・家族には「自助」を基本とした上で災害時の対応を検討し、患者・家族と共有する必要がある。自助と共助の力が高まるように日ごろからの啓発が必要である。

(2) 医療依存度の高い難病患者の災害時の避難についての実効性、具体性を高めることが必要

- ・災害時個別支援計画の策定、継続的な計画の見直しが、患者・家族・支援機関等の関係者で定期的に行われていない現状がある。

(3) 難病患者を含めた災害時の支援体制を地域全体で考えていく

- ・災害時における支援機関の動き・取組が支援機関同士で共有できていない。



26

当保健所では、災害時難病患者支援をスライドのとおり、整理しています。

長岡地域難病医療連絡協議会（地域支援対策協議会）

(1) 各機関からの難病患者・家族・地域に対する災害時の備えの意識づけ

- ・災害時の避難や日ごろの関心、意識が高まるような普及啓発

(2) 医療依存度の高い難病患者の避難支援

- ・医療機関、訪問看護、ケアマネ・保健所等が連携し、災害時避難の個別計画づくりや訓練を実施する

(3) 各所属内、所属外における取組や課題把握、横のつながり強化

- ・災害時個別支援計画を通じた、関係者との定期的な情報交換
- ・個別ケースへの支援を通じ、ケースが抱える問題や地域の課題を検討・整理する
- ・市町の災害対策、災害時避難行動の要支援者支援の取組と連動して支援を進めていく



これらの課題を、難病地域対策協議会のテーマとして地域での検討を継続していきます。

まとめ

(1) 個別の課題が地域課題につながっている

- ・地域課題って何だろう、地区診断って手間がかかると考えがちだが、日々の保健師活動の中で収集した情報・感じたことも根拠になる。
- ・個別支援で課題を見つけたら、地域全体ではどうかという視点を持つ。

(2) 個別支援と集団支援を組み合わせる保健師活動を行う

- ・事務作業が忙しい、担当ケースが多すぎることで個別支援を十分に実施できていないことも…そんなときにも集団のダイナミクスを使って患者を支援できる。
- ・集団支援で見えてきた課題を個別につなげていく、双方向の視点を持つ。

(3) 地域の力を利用して、保健医療福祉分野以外の関係者ともつながる力を

- ・保健医療福祉分野以外にも難病支援に協力的な地域資源は意外と多い。
- ・難病支援のノウハウが他の支援にも参考になることもある。

日頃の難病保健活動から、難病患者支援における個別ケア、集団ケア、地域ケアとして感じていることをスライドにまとめました。

1 つ目は、個別の課題が地域の課題につながっているということです。地域課題の抽出も地域診断もとても手間がかかると思いがちですが、個別支援で見つけた課題を地域全体ではどうかという視点で考えることで、見えてくることがあります。

2 つ目は、個別支援と集団支援を組み合わせる保健師活動を行うことです。他の業務に追われて、個別支援を十分に実施できていないと感じることもありますが、そういう時にこそ、集団の力を使って難病患者さんを支援したいと思っています。そして、その集団で見えてきた課題を個別支援につなげていくという、双方向の視点を持つということも大事であると思っています。

最後ですが、地域の力を利用して保健医療福祉分野以外の関係者ともつながる力は、保健活動の大きな助けになっています。難病支援というと専門性が高いと思われがちですが、その支援のノウハウが高齢者や障害者、一般の方の支援の参考にできる点、活用できる点は多くあるのではないかと感じていますし、その逆もあります。そういった地域の好循環を作っていくことは、保健師の活動の楽しさの一つだと日々実感しています。

難病患者支援における個別ケア、集団ケア、地域ケア

ーALS に対する汎用コミュニケーション機器導入事業や患者のつどい、小児を含む難病患者災害時支援等ー

新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部 地域保健課 廣田 彩美

小児慢性特定疾病児事業 内容

- 1 長岡保健所管内の母子保健に関する状況
- 2 新潟県における小児慢性特定疾病児に関する事業
- 3 長岡保健所の小児慢性特定疾病児への支援



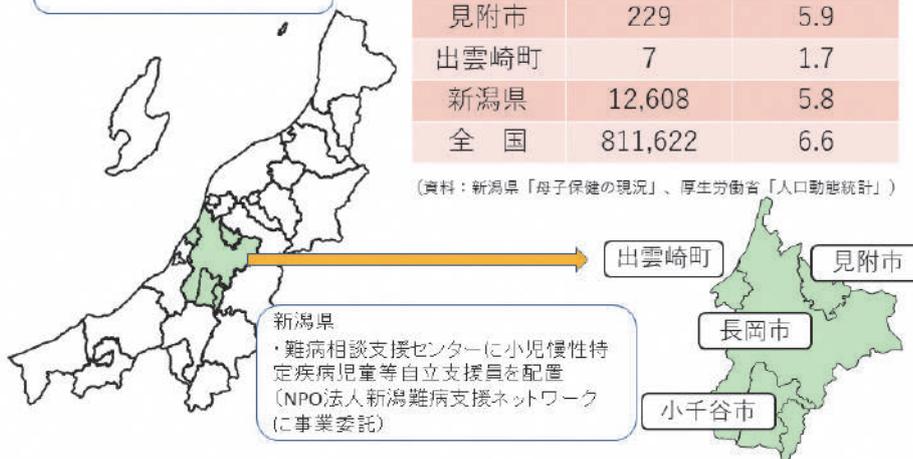
ここからは小児慢性特定疾病児に関する新潟県の事業や長岡保健所での取組みについてお話しします。

長岡保健所管内の母子保健に関する状況

気候:冬期間は県内全域で積雪。管内に豪雪地帯。

	R3出生数	R3出生率 (人口千対)
長岡市	1,580	6.0
小千谷市	177	5.3
見附市	229	5.9
出雲崎町	7	1.7
新潟県	12,608	5.8
全 国	811,622	6.6

(資料:新潟県「母子保健の現況」、厚生労働省「人口動態統計」)



最初に長岡保健所管内の母子保健に関する状況ですが、令和3年の出生数は管内全体で約2000人です。管内の市町により出生数は大きく違う地域となります。

長岡保健所管内の小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者 (令和4年福祉保健年報より)

- ・新潟県全体（新潟市除く）の受給者数：1,111人
 - ・長岡保健所管内の受給者数：260人
- 新潟県全体のうち長岡保健所の受給者数の割合
23.4%（新潟市を除き、県で1番多い）

新潟県及び長岡保健所管内の患者数上位5つの疾患群

新潟県全体と長岡保健所管内の受給者の割合

	疾患	県全体の受給者数（人）	全体のうち長岡保健所の受給者の割合（%）
1	悪性新生物	210	21.9
2	神経・筋疾患	157	19.7
3	内分泌疾患	154	13.6
4	慢性心疾患	148	25.0
5	慢性消化器疾患	98	37.8

長岡保健所管内の上位5疾患

	疾患	長岡保健所の受給者数（人）
1	悪性新生物	46
2	慢性心疾患	37
3	慢性消化器疾患	37
4	神経・筋疾患	31
5	内分泌疾患	21

新潟市を除く県の小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者は1,111人、長岡保健所の受給者は260人で新潟市を除く県の受給者の約4分の1の割合になります。

表は県と管内の疾患群の上位を示しています。県は悪性新生物、神経・筋疾患、内分泌疾患の順となっています。長岡保健所は悪性新生物が1番多い患者数ですが、その後は慢性心疾患、慢性消化器疾患と県全体と患者数の割合が異なります。

新潟県の小児慢性特定疾病児に関する事業

新潟県小児慢性特定疾病児童等相談支援事業

（実施要領より）

○事業目的

小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という）及びその家族等について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消を図り生活の質の向上に資することを目的とする

○実施内容

対象者の状況把握／対象者への支援／継続支援の記録

事業の実施にあたっては、医療機関、市町村等の関係機関と連携を図る

○開始時期

平成28年12月1日

新潟県の小児慢性特定疾病児への支援は、小児慢性特定疾病児童等相談支援事業に基づいて実施しています。

小児慢性特定疾病児や家族に対して在宅生活に関する支援などを行い、日常生活上での不安の解消等を目指して支援を実施しています。

事業の実施にあたっては、医療機関や市町村等の関係機関と連携をはかりながら相談支援を行います。

長岡保健所の小児慢性特定疾病児への支援

○相談支援対象となる児の把握

申請時の面談、アンケート、医療意見書等から把握

訪問が必要と判断した児へ訪問等個別支援

在宅生活に不安があり相談希望のある児
関係機関と連携して在宅生活の体制の検討や支援が必要と判断した児等
令和5年8月時点訪問対象者数 14名

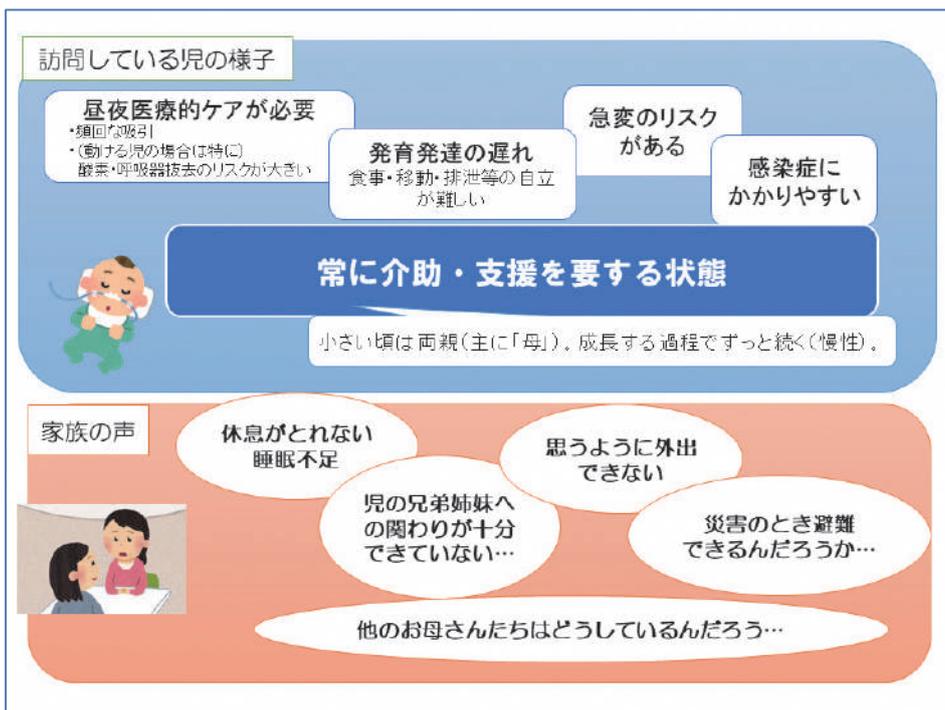
す。令和5年8月時点で訪問対象となっているのは14名です。

長岡保健所では個別支援を中心に相談支援を行っています。

相談支援の対象となる児は助成制度の申請時の面談やその時に記入いただくアンケート、医療意見書から把握します。その他では児が入院、通院している医療機関からの情報提供で把握することもあります。

そこから、在宅生活に不安があり相談希望のある児や関係機関と連携して在宅生活の体制の検討や支援が必要と判断した児など訪問が必要と判断した家庭へ訪問等個別支援を行っています。

実際に訪問や面談をしている児の状況は、自分で痰を出すことが難しく頻回な吸引が必要な児や自分で体を動かす、移動することができる児は呼吸器を抜いてしまうなど昼夜目を離せず医療的ケアが必要な児、疾患により通常よりも発育発達の遅れがあり、食事、移動、排泄等身の回りのことの自立が難しいです。また、体の免疫力、抵抗力が低く体調の急変や感染症にかかりやすいリスクがあります。児はこのような状況から常に介助や支援を要する状態です。児が小さい頃は主に母を中心に



家族が介助をしており、成長する中でも成長に伴った支援が必要な状況が続きます。

家族からは常にケアが必要で休息が取れない、夜もケアをしていると睡眠不足になることがある、ケアが必要な児にかかりきりになることで他のきょうだいへの関わりが十分できていない、子どもから目が離せず思うように外出ができない、日中に児と2人きりの時に災害が起きたらどうやって安全に避難をできるのだろうか、また、日頃の生活を同じ状況の他の母はどうやって過ごしているのだろうかといった生活に関する思いや不安が聞かれました。実際に把握した児の状況や家族の声をもとに個別支援、集団支援、地域への支援につなげていきたいと考え、支援を行っています(報告書では、個人情報の観点から、個別支援のスライドは割愛します)。

小児慢性特定疾病も難病と同様に、新潟県災害時難病患者支援ガイドラインに沿い、災害時支援を行っております。

新潟県災害時難病患者支援ガイドライン（H24.3月）

難病患者に対する支援：自助・共助の考えを基本に、市町村の災害時要援護者支援体制の中で包括的に対応されるよう、連携に努めながら取り組む。（小児慢性特定疾病も同様の対応）

県保健所の主な役割

- 1 市町村の災害時要援護者支援体制整備への協力・支援
- 2 管内の難病患者支援ネットワークの構築
- 3 難病患者・家族への自助、共助の普及啓発
（1）防災知識の普及啓発 （2）災害時要援護者登録制度等への申請
- 4 在宅人工呼吸療養患者等の災害時個別支援体制の整備
（1）安否確認リストの作成 （2）個別支援計画の作成
（3）特殊な医療を要する対象者の把握及び対応の検討

7

災害時支援の取組を進める中での課題

- 本人や家族の状況が変化中での災害時個別支援計画の継続的な見直し
- 支援関係機関の災害時の動き・取組を把握・共有
（災害発生時の受け入れ先、電源の確保、移動の支援、福祉避難所のあり方）
- 市町村の災害時避難行動要支援者の支援体制との連携

→関係機関との連携・協働

訪問看護、医療機関、電力会社、消防、人工呼吸器会社、市町村、福祉関係機関 等



- 地震・水害等の災害を経験し、それぞれの機関で、すでに災害時の対策に取り組まれているが、共有する場がない
- 災害時個別支援計画を作成し、支援機関とも共有しているが、実効性等について確認する機会（シミュレーション、避難訓練等）が必要
- 市町村の避難行動要支援者の支援体制の中で活かしてもらえよう連携が必要

災害時支援を進める中で、県内は水害、地震を経験し、それぞれの機関で行っている災害対策を共有する場や実際に個別支援計画を作成した後の実効性を確認する機会が必要であると考えられました。

関係機関との連携、協働については市町村を始め関係機関と個別支援を通しながら検討を行っています。

■保健師対象セミナー

「2023 今、保健師だからできること！ 難病児・者の災害対策をすすめる！」

日時:2023 年 12月11日(月)13:30~16:00

開会挨拶

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

皆さま、こんにちは。われわれは、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班」と申します。

この研究班には、難病の包括的地域支援の充実という項目で、何人かの研究分担者の先生方に入っていて、いろいろな課題を研究、そして政策提言につなげるという活動をしております。その中に、「保健所の役割、再確認」ということを挙げております。再確認というのは、コロナの 3 年間を経まして、ようやくそれが落ち着いて、ポストコロナとしてコロナの前とは違う形での保健所の役割もあらうと思いますし、また 3 年間できなかったことで、少し体制が崩れているところをもう一度、見直していただいて、保健所として難病患者さんにより良い支援をしていただきたいということを政策提言するということに眼目を置いております。

今回のセミナー、「今、保健師だからできること！」という名前のセミナーは、実は 2018 年から始まっていると思いますが、コロナの前、コロナの間、そして今日、コロナの後という形で、この 5 年間、いろいろなことがありましたけれども、継続して「今、保健師だからこそできること」ということを皆さんと考えてきたセミナーと思っております。これからも、今日、司会をしていただいている小倉朗子先生、それから千葉圭子先生を中心としまして、今後の体制を整えていくことをしたいと思っております。

今日は 600 名を超えるかたがた、それぞれ現場でご苦労をなさっていると思いますけれど、今日のセミナーを通じまして、これは災害をテーマにしておりますけども、恐らく平時の対応ということで、いろいろな意味で皆さんの保健活動に広がっていく内容になるのではないかと私は期待をしております。

本日は、お二人の演者の方をお願いをされていて、奥田先生と、それから佐々木先生、よろしくお願い申し上げます。先ほどの話では、双方向性をなるべく担保してということですので、ご参加の皆さま、たくさんのご発言を頂いて、そして皆さんの日頃の活動に今日のセミナーが役に立つということを願っております。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

平時にすすめる行政保健師の災害に備える活動

～過去の災害からの学びと難病児・者等ハイリスク者対策推進への提案～

国立保健医療科学院 健康危機管理研究部

奥田 博子

1. 災害対策と在宅難病児・者等の災害時の課題

近年、甚大な被害をもたらす水害をはじめ、全国各地で、災害の頻度と、その被害が顕著化する傾向にあります。在宅の難病患者さんや、お子さんの支援に従事されている皆様におかれても、危機感をもち、日々、ご尽力をいただいていることと思います。ここでは、まず、災害時の難病対策の位置づけや、過去の災害時、難病患者さんやお子さんに生じた課題などの実態についてご紹介いたします。

2023小森班セミナー1「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

災害時要配慮者・要支援者

高齢者	障害者	乳幼児	その他 特に配慮を要する者
-----	-----	-----	------------------

-災害対策基本法- 第8条第2項第15号

身体障害者	知的障害者	精神障害者	高齢者(一人暮らし、 高齢者のみ世帯等)
人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している 在宅の 難病患者 、医療的ケアを必要とする者			妊産婦、乳幼児、 病弱者、傷病者

-福祉避難所の確保・運営ガイドライン- (R3.5.改定)

◆ **避難行動要支援者**:災害時要配慮者のうち、災害発生時または災害が発生するおそれがある場合に、自ら避難することが困難な者であるため、円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要する人

-災害対策基本法- 第49条の10

・ “避難行動要支援者名簿”作成の 義務化	災害対策基本法一部改正(平成25年6月)
・ “個別避難計画”作成の 努力義務	災害対策基本法一部改正(令和3年5月)

3

行政職員である保健師は、災害対策基本法を根拠とし、平時・災害時・復興期の全てのフェーズにおいて災害対策に関わります。

法律に定められた災害時に配慮を要する方とは、災害時に必要な情報を迅速かつ的確に把握し、災害から自らを守るために安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動をとるのに支援を要する人々

と定義され、一般的に、高齢者、障がい者、外国人、乳幼児、妊産婦と、示されました。そのため、市町村では防災部署が中心となって、この法律に基づいて高齢者や、障がい者、特に手帳の1.2級など重度の方を中心に、対策がすすめられてきました。令和3年5月に改定された「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」で示された対象者の例示では、より具体的な表現で示されています。その中には、人工呼吸器や酸素供給装置などの医療的ケアを必要とする難病患者と明記されています。

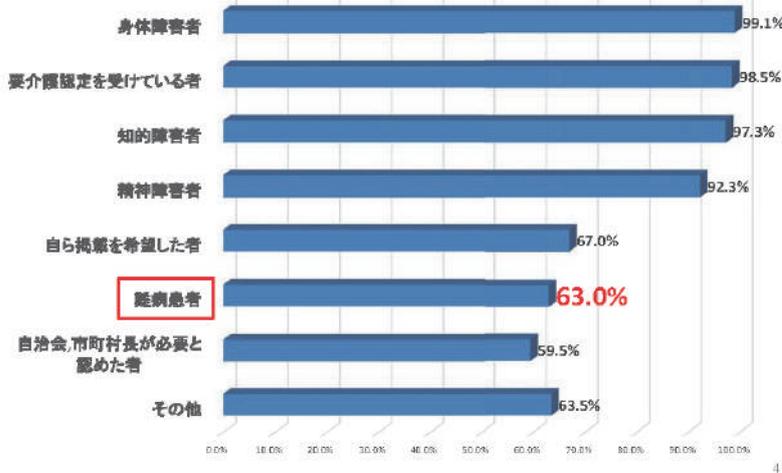
一方、我が国で戦後、最大規模の犠牲者が生じた東日本震災では、その死因の多くは‘溺死’でした。つまり、死傷者の多くは、津波からの逃げ遅れが原因でした。

そのため、平成25年、災害対策基本法の一部を改正し、避難行動要支援者名簿の作成を義務化しました。

また、さらに、特に配慮を要する方については、個別支援計画を作成することが令和3年に努力義務化されました。

避難行動要支援者名簿：地域防災計画の掲載者¹⁾

「避難行動要支援者名簿」作成 100% (市町村 n=1,741)

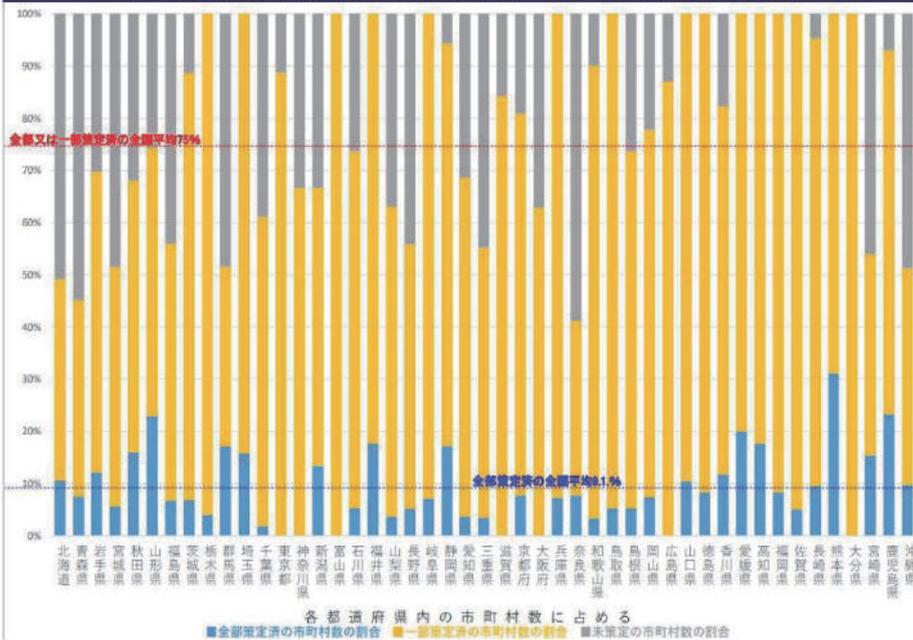


さきほどご紹介した、平成 25 年の災害対策基本法の一部改正によって、避難行動要支援者名簿の作成が義務化され、10 年以上の年月を経た現在、全国の市町村で名簿は作成されています。

では、その名簿に、どのような対象者が掲載されているのかについて示したものがこのスライドになります。9 割を超える対象者は、障害者や要介護認定を受けている高齢者です。

一方、難病患者は、63%の自治体で掲載されているにとどまります。そのため、本来、名簿に掲載されるべき在宅難病患者さんやお子さんが、漏れている可能性があると思われます。

資料：個別避難計画の策定状況²⁾ (令和5年1月1日現在)



また、このスライドは、令和 3 年の災害対策基本法の改正により、努力義務が課せられた、個別避難計画の都道府県別の策定状況の結果です。本年1月時点の最新の調査結果では、必要な対象者、全ての計画が策定済みである市町村は 8.7%、一部策定済みをあわせると 84.7%、未策定が 15.3%となっています。個別避難計画の前提となる、避難行動要支援者名簿に、難病患者さんの割合が低い点、さらに、個別避難

計画の策定の対象者の中に、必要とされる優先度の高い難病患者さんや療養児の方がどの程度含まれるのかは、不確かですが、防災対策として、さらなる強化が必要な段階にあると考えられます。



次に、都市直下型地震災害の事例として、阪神淡路大震災時の主な被害概要についてお示しいたします。

この災害は、1月17日の真冬の明け方、5時46分に発生しました。死者の死因の7割は、圧死、死因の2位は焼死でした。

私事になりますが、この災害時、神戸市に居住しており、築1年のマンションが全壊となりました。救助された方の97.5%は自助、もしくは共助で救助された

というデータがあるように、私自身も、自力での脱出により幸い、生存することができたため、今、ここで、お話する機会を得られています。

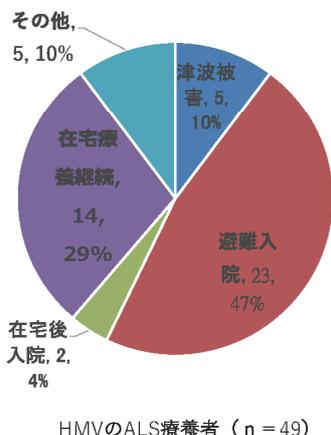
最初の揺れの直後から広域で、電気、ガス、水道のライフラインは、停止し、電気の復旧にも約1週間の時間を要しています。交通機関、一般道、高速道路を含め、不通となり、多くの負傷者が生じましたが、すぐには対応できない状況でした。病院の医師や看護師の出勤率は約半数、自治体保健師も、多くの職員が当日中の出勤は困難な状況になりました。その理由は、被災地域の交通網の遮断、自宅の被災、職員や家族の犠牲者や負傷、介護を要する家族の対応などのためです。

また、神戸市内の診療割合では、震災から10日が経過しても、地元の診療機能は3割以下、1か月近く経過しても6割の再開率でした。震災直後から、救急車を要請したくとも、輻輳が生じました。そのため、何時間も電話をかけた後、ようやくつながった際にも、「救急者の出勤は見込めない」という回答でした。理由は、全ての車輛が消防署から出払っており、道路や病院の被害のため、車両が戻る目途がたたない中、次々と搬送要請があり、迎えに行く約束ができない状況にあるためでした。その実態を表す数字がこのスライドの左下最下部にある、救急搬送率、7%という数値です。

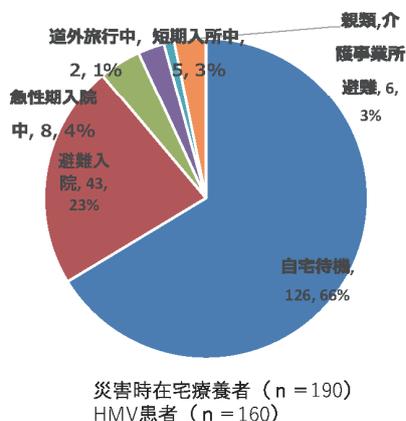
震災死者の中には、医療につながるための手段が絶たれた、受診が遅れたことが原因である方も多く含まれます。日常の暮らしの中で、救急要請が叶わないことを想定している方は皆無かと思います。しかし、甚大な災害をもたらす災害時は、健康な者ですら過酷な環境下の中、難病患者さんを含む在宅で高度医療を必要とする方は、直ちに病状への影響や、生命の危機に瀕する可能性が高いのです。

災害時の在宅人工呼吸療法 (HMV) 5)6)

東日本大震災 (宮城県)



北海道胆振東部地震



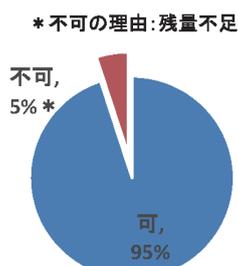
次のスライドでは、過去の災害時の、在宅人工呼吸療法患者さんの動向を示す、調査結果を2つお示しました。

左側は 2011 年に発生した、東日本大震災の宮城県下の調査です。ALSの患者さんで、在宅人工呼吸器を装着されていた方の動向です。最も多いのは、避難入院で47%、次いで、在宅療養の継続29%となっています。避難入院も必ずしも被災直後にかかりつけ病院へスムーズに入院できたケースばかりではありません。

右側は、2018年に発生した北海道胆振東部地震時の在宅酸素療法患者さん160名を含む、災害時在宅療養者のデータです。この地震では、自宅待機が半数以上と最も多く、次いで、急性期入院をされた方が23%でした。

災害時の実際在宅酸素療法 (HOT) 東日本大震災⁷⁾

◆ 酸素濃縮器からボンベへ切替



◆ 避難方法

- 自家用車, 徒歩
- ✓ ボンベ重量負担

◆ 避難先

- ・公共機関(施設), 病院
- ✓ 震災・津波被害
- ✓ 停電の長期化

次のスライドは、在宅酸素療法患者の東日本大震災時の実態を示す調査結果です。

慢性呼吸不全などにより、在宅酸素療法が必要となる方には、退院時、非常時の対処について、本人や家族に向けた説明が機器業者などから実施されます。すなわち、停電時には、酸素濃縮器から、酸素ボンベへの切り替えが必要になることが指導されています。この東日本大震災時に、停電に見舞われた方が、速やかに実施できたかという回答には、

95%ができた、という結果でした。5%のできなかった方は、そのタイミングで、ボンベの残量が不足していたことが理由でした。

また、避難手段については、自家用車や徒歩の回答が多く、避難時の課題として、津波の危機が迫る中、重量のあるボンベを持ち逃げるができなかったという報告もありました。在宅酸素療法患者さんの避難先は、指定避難所を含む公共施設や、病院が多いという結果でした。

災害時の在宅酸素療法(HOT)⁷⁾

・酸素濃縮器, ポンプの設置

- ・避難所
- ・市役所
- ・病院 **"HOTステーション"開設**
病院施設非常用バックアップ電源活用



石巻赤十字病院
リハビリテーション室
50台設置

・停電地区の在宅酸素療養者の自宅へ配送

在宅酸素療法の機器を扱う会社では、東北沿岸部の被災地域へ向け、全国の社員の協力を得て安否確認や、支援に従事されました。

しかし、広域の津波被災により、町自体がなくなるほどの惨状の中、電話連絡もなかなかつかず、対象患者 24,000 人の99%の安否確認に 2 週間を要したことが報告されています。

宮城県の沿岸部地域では、地元の日赤病院へ連絡した際、かなりの患者が来院しており、院内には 3 日間のバックアップのバッテリーがあることを聞き、濃縮器を病院へ設置することとなり、リハビリテーション室に、濃縮器を 50 台設置し、「HOT ステーション」を開設し地域

の住民の方が日中ここへ通われたことが報告されています。

医療機器メーカー(HMV,HOT)の災害対応⁸⁾

- ・平常時, 不具合対応と24時間対応を実施する
- ・災害時, 安否確認を行う基準は業者により異なる
- ・災害時, 備蓄機器を提供できない業者がある
- ・災害時, 社員の少ない業者は電話, 社員の多い業者は面会により備蓄機器の提供や不具合に対応する
- ・災害対応システム(衛生電話, MCA無線等)の使用は少なく, 携帯電話の不通や輻輳のリスクがある
- ・利用者や医療機関等と連絡を取り合うが, 地域の民生委員との連携は乏しい

このスライドにお示しするデータは、CPAP(シーパップ)療法を除く在宅人工呼吸器および在宅酸素療法機器を扱う石川県内6社を対象とした災害対応に関する調査結果の一部です。全ての業者において、人工呼吸器および在宅酸素療法とともに、平常時は不具合対応、24時間対応をされています。

しかし、災害発生時の安否確認の基準は業者によりさまざまであり備蓄機器を提供できないと回答した業者もありました。

特に、事業所規模の小さな会社では、災害時の対応は電話とする場合が多く、非常時の

通信手段の想定では、災害時に望ましいとされる衛生電話やMCA無線の装備も限定的であるため実際の災害時の連絡は困難になることが想定されました。

各地域においても、担当患者さんの使用機器を扱う業者が、どのような災害対策をとれるのか、各地域においても検証し、業者任せではない、対策を検討する必要があります。

*MCA (Multi Channel Access)無線とは、周波数を効率的に利用するために開発された一般業務用の陸上移動無線システムのことです。全国で利用可能、混戦・回線の混雑が生じない、使用時には届が必要であるが無線免許や資格は不要、通信切断がおこりにくく、災害時に混雑しにくい、低コストで広域通信可能
デメリット;地域によってはつながらない場合もある、音質が悪い場合がある

*CPAP:持続陽圧呼吸療法。睡眠時無呼吸症候群の治療のため睡眠時鼻マスクを装着し、専用の機器から鼻から気道へと圧力をかけた空気を送りこむことによって、上気道を広げ睡眠中の気道の閉塞を予防する。

パーキンソン病患者の災害の備えにおける課題⁹⁾

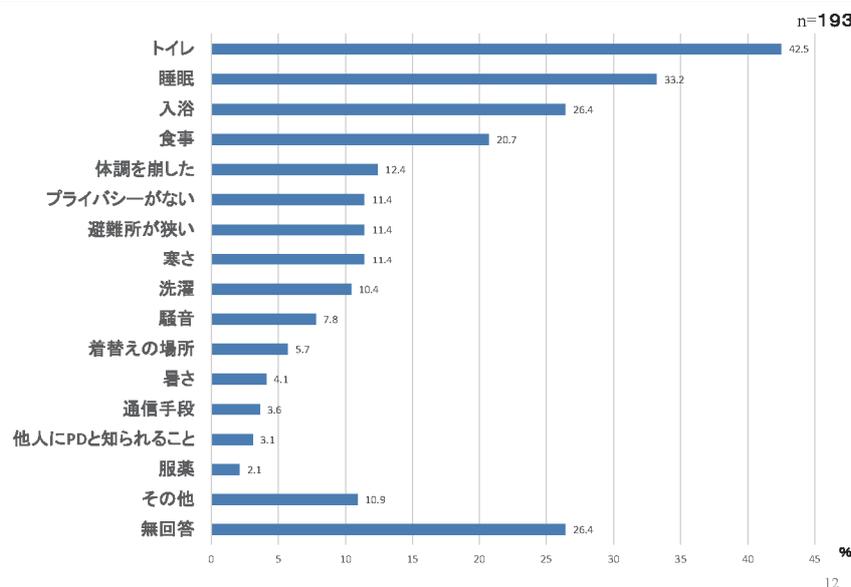
- 内服薬備蓄が十分でない
- 災害時の体調悪化への懸念(wearing-off現象など)
- 疾患に対する周囲の偏見の恐れ
- 難病であることを周知できない人がある(地域防災訓練に参加できないなど)
- 避難時の生活上の懸念(特有の非運動障害や自立神経障害の出現への懸念)
- 災害への緊張感や、イメージなどが困難

11

次のスライドは、静岡県内のパーキンソン病友の会の研修会に参加された方を対象とした調査結果の一部です。

パーキンソン病は、人口10万人あたり推計100～150人の発病率です。災害の備えに関する課題としては内服薬などの備蓄が十分ではないこと、災害時のwearing-off現象への懸念、疾患に対する周囲の偏見への懸念、避難生活上の不安などがありました。

また、こういった、災害への懸念そのものが想起しづらいとする正常性のバイアスの回答もありました。

パーキンソン病患者が避難所で困ったこと 熊本地震¹⁰⁾

次のスライドは、熊本地震の際の、避難所へ避難された、パーキンソン病患者さんの課題です。

多くの避難所は、学校の体育館のような、日常生活を過ごすことを想定していない施設であり、かつ、プライバシーの確保が困難となりがちな集団避難生活となります。そのため、日常生活上の困難である、トイレ、睡眠、入浴、食事などの課題が多くを占めました。

さきほどの災害への備えに関する調査の懸念でもあ

った、疾患を他者に知られることや、服薬に関する課題も生じていました。避難所の避難者支援の際には、言葉かけへの配慮や、継続治療、避難生活上の課題を想定した援助が求められます。

在宅難病療養者の特性と災害時の課題

生命の危機、病状の重篤化に関わる課題



13

在宅難病療養者の特性と災害時の課題をまとめました。

難病療養者の中でも高度医療機器などを装着されている患者さんやお子さんにおいては、停電が生命の危機に直結する可能性が高いため在宅療養者の対策では、最優先の対象者として検討をすすめていただく必要があります。

また、在宅難病療養者の多くは、日常の療養生活において、主治医の往診、訪問看護ステーションや訪問介護、をはじめ、様々な在宅療養を支える地域保健医療福祉サービスを利用されている方が多くいらっしゃいます。

しかし、甚大な被害をもたらす災害ほど、これ

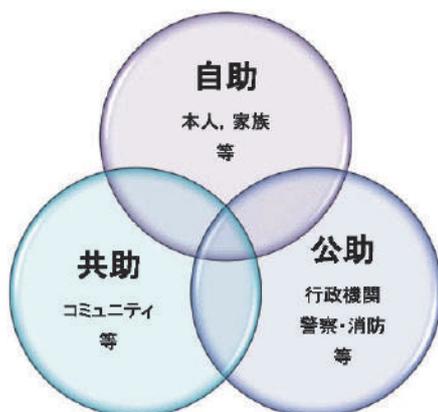
らの地域の日常サービスが、休止する可能性は高く、そのために療養生活の継続や、病状の悪化に影響をもたらすリスクも高くなります。

また、難病疾患の中には、特殊な薬品を必要とされる方もありますが、災害後の一般的な災害医療チームは、難病に特化した治療薬などを持ち合わせているわけではありません。日常であれば、問題が生じることのない、安否確認の方法ひとつも、ライフラインの被害によって、困難であることも想定した対策も求められます。

2. 災害への備え

以上のような、災害時の課題を踏まえ、ここからは、平時の対策について説明いたします。

自助・共助・公助



15

一般に、災害への備えを考える際に使用される、自助、共助、公助の視点があります。

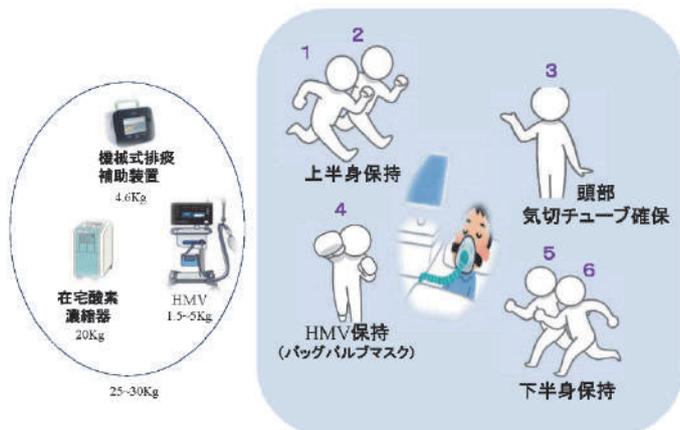
自助とは、自分自身の身の安全を守ること

共助とは、周囲の人達が協力し助け合うこと

公助とは、自治体、警察、消防など公的機関による救助活動です。

これら3つが機能することで、災害の被害を抑えることができるという考え方です。

人工呼吸器装着患者の避難 事例¹¹⁾¹²⁾



人工呼吸器装着患者さんの、災害時の避難について、取り組まれた報告から、避難に必要な人員が示されていました。

一般に、人工呼吸器を装着されている患者さんをベットから、担架や車いすなどへ移乗する際には、

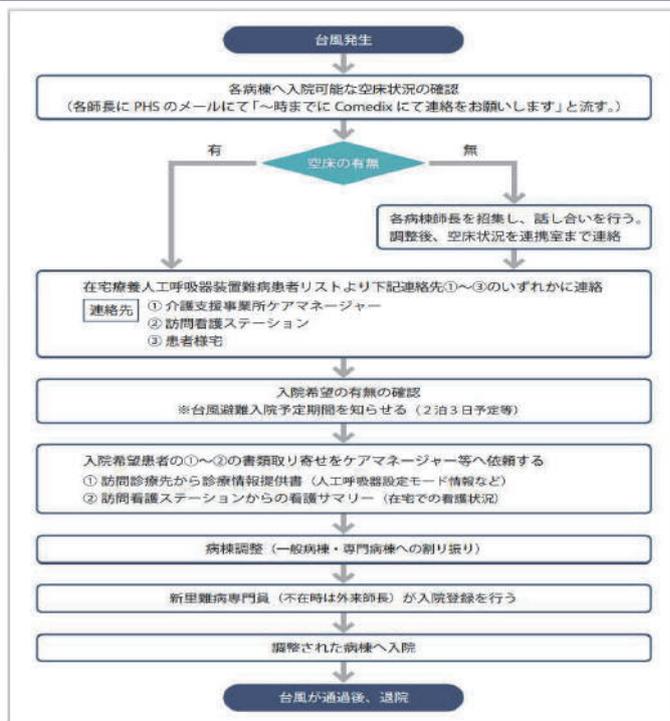
- 1・頭部を保持する人、1名
 - 2・3・上半身保持に、1～2名
 - 4・人工呼吸器保持に、1名
 - 5・バックバルブマスクの操作 1名
 - 6・下半身の保持者 1～2名
- の合計5～7名の支援者が必要と報告されています。

またこれらに加えて、人工呼吸器、機械式排痰装置、在宅酸素濃縮器やポンペなど、各々の機器の重量は、メーカーによって差はあるものの、標準的な総重量はおおむね30kg 近くになります。

さらに、これらに加え、衛生材料などの消耗品の携行など、人的、時間的な問題も生じます。

2023小森班セミナー1「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

避難入院 沖縄病院地域医療連携室¹³⁾

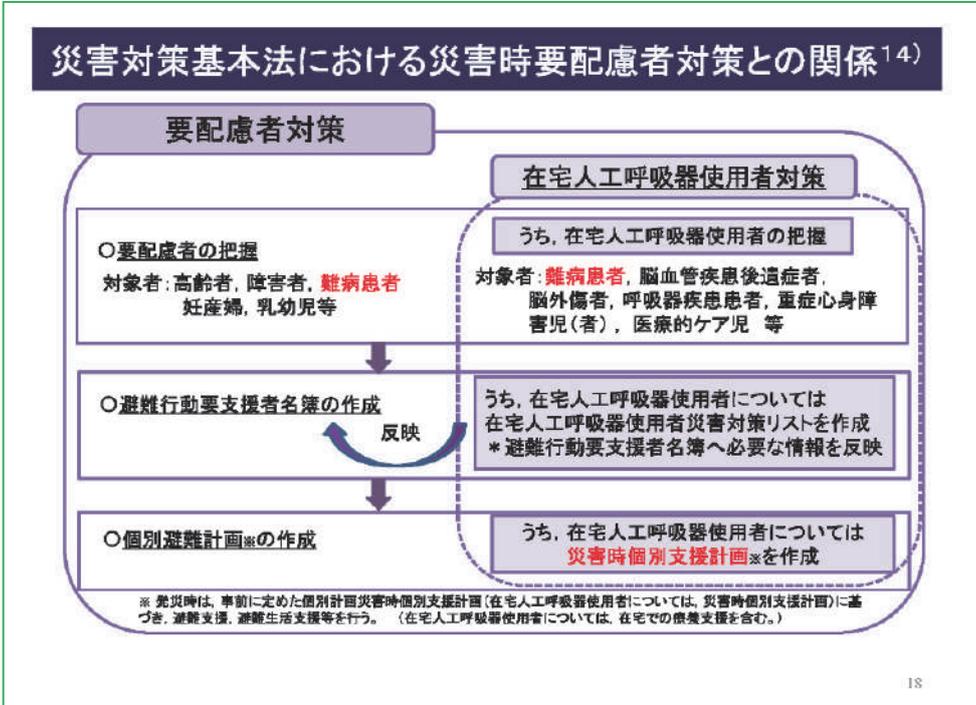


17

一方、豪雨や台風は、ある程度の事前想定ができる災害です。そのため、災害発生前の移動がしやすい時間帯に、避難を開始する計画を立てることが可能になります。台風などの被害が多い九州・沖縄などの地域では、かねてから、被災することを回避するため、医療機関と行政との連携による水害時の事前の避難入院が行われています。

このスライドでお示したものは、沖縄県の病院の避難入院のためのフローチャートです。

避難入院の課題としては、事前想定が困難な地震などの災害時、特に、多くの外傷患者さんが急増する災害時の病院は、レスパイトのためのベット確保や、搬送のための車両の確保自体も困難になるため、計画避難ができないことです。しかし、水害を想定した、フローチャートに沿って、入院するためにも、病院側も、患者さん側にも災害時に備えた準備が必要であり、意識や自助の備えが図られる効果も期待されます。



行政の災害時要配慮者対策の主体は、市町村の防災部署ですが、一般に防災部署には疾患や病態に詳しい医師や看護師はおりません。

そのため東京都では、難病患者さんを含む在宅人工呼吸器を使用される患者さんの個別支援計画の策定の指針となるよう、災害時個別支援計画作成の手引を策定し、公開しています。

2023小森班セミナー1「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画作成の手引き (東京都)¹⁵⁾

区市町村が関係機関の協力を得て、使用者・家族と共に災害時個別支援計画を簡便に作成できるよう様式と記入方法を示した。

項目	主な記載内容
1 災害に備え準備しておくもの	医療用品等の準備や使用法, 自宅近辺のハザードや要援護者登録の確認
2 停電	呼吸器の外部バッテリー作動確認, 充電式吸引器の準備, 停電情報の確認法
3 停電が長引きそうな場合	電源の確保法, その他医療機器の対応, 入院調整
4 地震	発生直後の確認事項, 安全の確保, 呼吸器の作動の確認, 安否の連絡方法
5 風水害 (洪水, 高潮, 土砂災害等)	災害情報の入手法, 避難方法, 避難用物品リスト
6 関係者連絡リスト	関係者連絡リスト, 安否確認の流れ, 医療機器取扱い事業所リスト, 家族・親族リスト
7 緊急時の医療情報連絡票	緊急入院時に必要な医療情報(呼吸器の設定, 処置の内容等)

手引きの一部を抜粋したものです。

区市町村が、関係機関の協力を得た上で、使用者や家族とともに具体的な個別支援計画が作成できるよう、7項目に整理し、そのポイントと手順を提示しています。

災害に備えた、患者・家族の備えを強化するための内容も具体的に示されており、未検討、未着手の自治体においては、参考にならうかと思えます。

災害時の備え 医療機器の電源確保

災害時の備え～医療機器の電源確保の理解～¹⁶⁾

医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～¹⁷⁾

災害時の備え
～医療機器の電源確保の理解～

いざという時に
落ち着いて判断し行動できるように、
平常時から準備をしましょう

人工呼吸器装着者に特徴的な災害の備え（例）
7日間の在宅避難を想定

- 人工呼吸器関連**
 - 人工呼吸器
 - 酸素缶
 - 外部モニター
 - 予備呼吸回路（人工鼻など）
 - 予備加湿器
 - 加湿器
- 吸引関連**
 - 吸引機（バッテリーありなし）
 - 非電動式吸引器（足踏み式など）
 - 種別などを自動的に吸引するポンプ
- 電源**
 - 蓄電池
 - 発電機と使用燃料
 - 重電池
 - 延長コード（ニッププラグ）
 - シガーライターケーブル
- 衛生材料**
 - グローブ
 - アルコール綿
 - 吸引チューブ
 - 消毒液/殺菌水
 - 注射器
- 排泄**
 - オムツ
- 書類**
 - 人工呼吸器の設定
 - お薬手帳
 - 保険証
 - 災害時個別支援計画
- 栄養**
 - 糖下補助食品
- その他**
 - 懐中電灯やランタンなど
 - ラジオ
 - スマートフォンや携帯電話（モバイルバッテリー）
 - ビニール袋
 - アタッシュケース
 - 水
- 薬**
 - 常備薬
 - 保険
- 意思伝達**
 - 文字板など

国立成育医療研究センター
医療機器が必要な子どものための
災害対策マニュアル
～電源確保を中心に～

1 必要な医療機器のリスト

2 電源確保の方法

3 災害時の対応

4 意思伝達の方法

5 避難場所の確保

6 避難時の準備

7 避難時の行動

8 避難後の対応

9 避難時の連絡

10 避難時の注意

11 避難時の備え

12 避難時の持ち物

13 避難時の持ち物

14 避難時の持ち物

15 避難時の持ち物

16 避難時の持ち物

17 避難時の持ち物

18 避難時の持ち物

19 避難時の持ち物

20 避難時の持ち物

20

そのほかにも、医療的ケアを要する難病患者さんや療養児さんの個別支援計画などの策定や、日常の個別相談や指導などの際にも、参考となる資料をいくつかご紹介いたします。

本セミナーの主催である、東京都医学総合研究所の HP において、ここにお示しする資料をはじめ、災害対策の検討や自助の強化のために、参考となる資料を多数、提示いただいております。

右側の資料は、医療機器が必要な子どもさんの災害対策のためのマニュアルです。

国立成育医療研究センターの HP 上から拝見することができます。

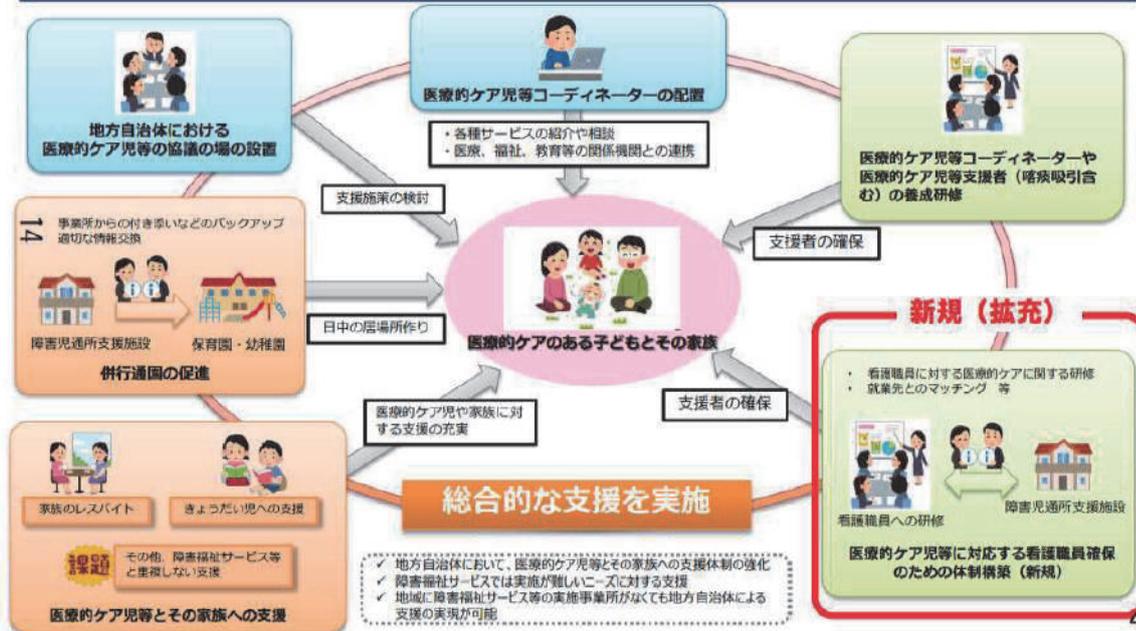
いずれもネット上からツールをダウンロードできます。それぞれの自治体の検討の際に、参考にさせていただくとよいと思います。

医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業）18)

～医療的ケアのある子どもとその家族の笑顔のために～

【事業内容】

医療的ケア児とその家族へ適切な支援を届ける医療的ケア児コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置など地方自治体の支援体制の充実を図るとともに、医療的ケア児とその家族の日の居場所作りや活動の支援を総合的に実施する。
【実施主体】 都道府県・市町村 【令和2年予算概算要求】 地域生活支援促進事業 198,543千円 (128,543千円) <拡充>



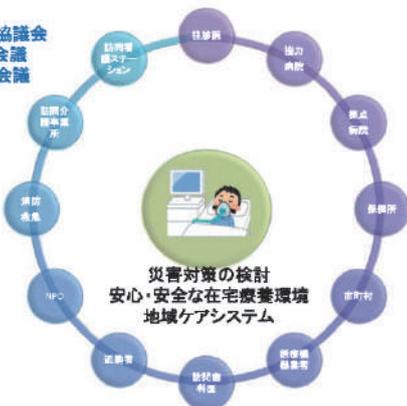
21

昨今は、医療技術の進歩を背景に、小児慢性特定疾患患児を含め、在宅医療的ケアを要するお子さんが増加しています。

これに伴い、平成31年に医療的ケア児総合支援事業実施要綱が示され、地域における受け入れが促進されるよう地域の体制整備を図り、医療的ケア児等の地域生活支援の向上に取り組まれていることと思います。この仕組みの中にも、災害対策の視点が組み込まれ、地域関係者ととも体制整備を推進するきっかけとなることも期待されます。

在宅難病患者・家族支援のネットワーク

難病対策地域協議会
地域包括ケア会議
災害医療対策会議



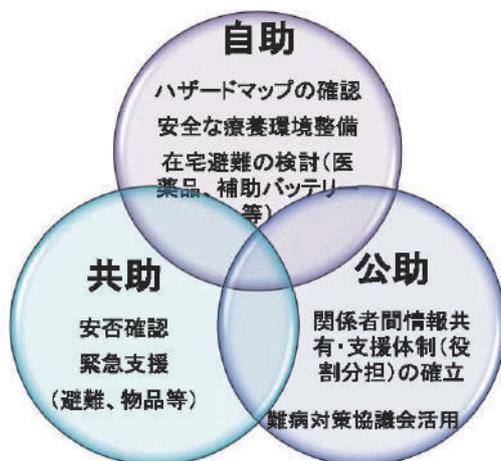
22

さきほどの、医療的ケア児総合支援事業実施要綱に、自治体における、医療的ケア児の協議の場の設置が示されています。

難病対策においても、保健所を中心とした地域難病対策協議会を設置し、地域における難病患者の適切な支援の体制を整備するために、地域の難病にかかわる関係者、患者・家族を含め、医療、福祉、教育などに関わる多様な関係者が一同に介し、地域の実情に応じた対策の検討や推進が図られる取り組みがすすんでいることと思います。

災害対策においても、このような機会を活用し、在宅難病療養者や家族の災害対策の協議をすすめることが期待されます。

災害時に備えた体制整備



23

在宅難病患者さんや、お子さんの個々の疾患や、療養状態に応じた、災害時の対応の検討には、市町村の防災部署の事務職や民生委員のみに期待することには限界があります。

保健所などを中心に、包括的に対策を推進することが期待されます。

難病患者さんや療養児の中には、疾患や療養などの情報を他者に知られたくない方もありますが、個々の事例との関係性を構築し、災害時の実際の課題を丁寧に説明し、解決策を見出すた

めに関係性の構築を図る支援も必要になると考えます。

最も、ハイリスクになる方の対策を、地域、関係者、公的機関が個々の事例を通じて丁寧に検討することが、平常時の誰もが安心して暮らせる地域づくりにもつながります。

以上で私からの講義を終了とさせていただきます。ご清聴をいただきありがとうございました。

出典

(HP accessed 2023.11.13)

1. 総務省 避難行動要支援者名簿の作成等に係る取組状況の調査結果等 令和5年6月30日
2. 内閣府消防庁報道資料R5.6.30. <https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisiyagyousei/pdf/r4hinan.pdf>
3. 兵庫県、阪神・淡路大震災の復旧・復興の状況について.H22.12.
4. 日本火災学会. 1995年兵庫南部地震における火災に関する調査報告書.日本火災学会.1996
5. 青木正志.神経難病患者救済のための神経学会災害対策ネットワーク作り.臨床神経学.53 (11) .2013.
6. 川村健太郎.医療的ケア児支援法に則った医療的ケア児と家族の支援 医療的ケア児や妊産婦がいる家庭の災害対策.周産期医学.52 (11) .2022.11.
7. 松本忠明(帝人在宅医療株式会社).大規模多数の被災者の安否確認と迅速な支援.看護管理.22 (3) .2012.
8. 逢坂秀一.地方都市における在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法を扱う医療機器メーカーの災害対応に関する調査.人工呼吸.2022.39:192-197
9. 田島明子他.パーキンソン病在宅療養者の災害準備の現状と課題.難病と在宅ケア.28(11). 2023.2
10. 栗崎玲一.熊本地震における神経難病患者の状況.難病と在宅ケア.28 (5) 2022.8.35-38
11. 山中賢治.もしものときの備えはできていますか?四日市でのALS患者の避難訓練の現状.難病と在宅ケア.26 (11) 2021.5-10.
12. 高橋純子.在宅人工呼吸器患者の災害対策.医機学.92 (6) 2022.42-48.
13. 国立病院機構沖縄病院HP <https://okinawa.hosp.go.jp/cooperation/evacuation-hospitalization/>
14. 「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」(R.2.7改訂. R.3.3一部改訂.R.3.8一部改訂) p6
15. 東京都保健福祉局.災害時個別支援計画作成の手引 <https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/joho/soshiki/hoken/shippei/oshirase/saigaijisiennsisinn.files/shishin2.pdf>
16. 公益財団法人 東京都医学総合研究所難病ケア看護データベース https://nambyocare.jp/product/?action=common_download_main&upload_id=8722
17. 国立研究開発法人国立成育医療研究センター https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf
18. 内閣府HP https://www.cao.go.jp/bunken-suishin/kaigi/doc/teianbukai99shiryou3_3.pdf

川崎市における医療的ケア児・者への災害への備えをすすめる取組

川崎市役所 健康福祉局地域包括ケア推進室 佐々木 瑞穂

川崎市地域包括ケア推進室の佐々木と申します。本日は、どうぞよろしくお願いいたします。

簡単に私の経歴からご説明いたします。私は、区役所のほうに7年間おりました、その後、今いる地域包括ケア推進室に配属されて3年目となります。地域包括ケア推進室は、いわゆる難病施策、難病患者さんの支援に関わる施策の他、医療介護連携ということで、在宅医療の担当であったり、がん患者の支援、あと地域リハビリテーションの取り組みの推進ということで、幅広い業務を担当しております。川崎市の難病施策につきましては、もう一つ、医療費助成に関しては、またさらに別な部署が担当しております、2つの部署で担当させていただいているという状況になります。医療的ケア児・者への取り組みに関しましては、もちろん一部、指定難病の方で医療的ケアを抱えている方というのも含むというふうにご理解いただいて、今回のご説明を聞いていただければと思います。

目次

1. **川崎市の概況**
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. 個別避難計画作成に向けて
 - (1) 医療的ケア児・者の把握
 - (2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成
 - (3) 電力の確保



では、本日の進める目次をまずご説明させていただきます。

この後、まず川崎市がどういった都市なのか、概要をご説明させていただいた後、医療的ケア児を支える行政の体制、そしてメインとなります個別避難計画作成に向けてという3段階で、お話を進めていければと思っております。

川崎市の概況



・人口	1,540,516人(R5.1.1現在)
・高齢化率	20.3%(R1.10.1現在)
・要介護等認定者	59,094人(R2.10.1現在)
・病院	39病院
・在宅療養支援診療所・病院	141か所・6か所
・在宅療養支援歯科診療所	64か所
・訪問薬剤管理指導を行う薬局	545か所
・地域包括支援センター	49か所
・障害者相談支援センター(基幹相談支援センター含む)	26か所
・居宅介護支援事業所	362か所
・訪問看護ステーション	116か所
・小規模多機能型居宅介護(看護小規模を含む)	67か所
・定期巡回・随時対応型訪問介護看護	25か所
・子ども文化センター	59か所
・わくわくプラザ	114か所
・地域子育て支援センター	54か所

・面積	144.35km ²
・障害児・者数	63,305人(R2年度)
・出生数	12,480人(R2年度)
・児童数(小学生)	75,700人(R3年度)
・生徒数(中学生)	33,981人(同上)
・町内会・自治会等団体数・加入率	651団体 58.4% (R3年度)

3

川崎市は、縦長の、こちら自治体になっておりまして、上は東京都、下は横浜市と、大都市に囲まれている政令指定都市になっております。有名なところで、観光スポットといいますか、申しますと、川崎大師が全国屈指の厄除け神社として有名であったり、あと京浜工業地帯の跡の工場夜景なんかも有名です。武蔵小杉駅の周辺はタワーマンションが多く建ち並んでおりまして、北部のほうに行きますと、緑も豊かな地域もありまして、例えば生田緑地なんかですと、その中に「藤子・F・不二雄ミュージアム」だったり「ばら苑」だったり、そんな観光地もあったりするような政令市になっております。

川崎市の概況

川崎市の人口は、平成29年4月に150万人を突破し、最新の人口(R5.1.1)は153万人を超えています。

高齢化率は、令和元年10月1日現在では、**20.3%であり、全国平均と比べるとまだ若い都市**といえます。

ただし、行政区ごとでは、15.3%~23.6%と大きくばらつきがあります。

4

ざっとした概況をご説明しますと、150万人を超える都市となっております、高齢化率は20.3%ということで、全国平均と比べると、まだ若い都市というふうに言えるかと思います。ただ、行政区が7区に分かれておりますが、その中でもバラつきがあるような状況となっております。

川崎市の概況

市内には39病院あり、小児入院医療管理料を届出ている病院は7病院あります。

また、東京都や横浜市が隣接するため、医療的ケア児・者は市外を含めた複数の病院を受診する方が多くいらっしゃいます。

5

また、市内の医療機関は39の病院がありまして、小児を受け入れてくださっている病院は7病院ございます。東京都や横浜市が隣接するため、多くの方が複数の病院を受診されていまして、例えば主治医は東京都の成育医療センターさんだったり、横浜市にある「神奈川県立こども医療センター」さんだったりというところで、お生まれになられて、川崎市でもセカンドでかかりつけ医をつけられるというような方も多くいらっしゃいます。

目次

1. 川崎市の概況

2. 医療的ケア児を支える行政の体制

3. 災害時個別避難計画作成に向けて

(1) 医療的ケア児・者の把握

(2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成

(3) 電力の確保



では、実際にどうやって行政で体制をつくってきたかという部分ですが。今日は、上司から「何しゃべってきてもいいよ」というふうに言っていたいておりますので、正直にお話しさせていただけたらなんていうふうには思っているんですが。正直に申しまして、川崎市における医療的ケア児を支える取り組みは、ほんとに今までは現場の皆さんの努力で何とか支えていただいていたというような状況でした。令和3年度から重度訪問看護の時間延長であったりだとか、令和4年度には児童発達とか放課後デイの看護師の配置補助の事業を開始したり、あと医療的ケアを受け入れてくださった事業所の開設補助なども新たに

開始しまして、この3年弱で、どんどん今、急速に足場固めを行っているというような状況です。そのため、先駆的に取り組みを進めていた自治体と申しますよりも、ここ数年で何とか悩みながら体制をつくってきているというところでご理解いただいて、今日のご説明、聞いていただければというふうに思っております。

医療的ケア児・者の専門相談機関 「川崎市医療的ケア児・者等支援拠点」

- 川崎市内2ヶ所に設置（令和3年4月1日開所）
 - ・総合リハビリテーション推進センター（直営）…南部3区
 - ・地域相談支援センターそれいゆ（委託）…北部4区

※医療職相談員（保健師・看護師）を各2名配置。



主な支援内容

個別支援

- 退院支援（在宅医療の導入調整）
- 訪問診療医・訪問看護との連絡調整
- 地域療育センター・相談支援事業所等との連絡調整、後方支援（福祉サービス・保育所・学校等の利用調整へのつなぎ等）
- 区との連絡調整（子育て支援等との連携）

地域支援

- 医療・教育・福祉・療育との連携体制構築等

災害時支援

- 災害時個別避難計画の作成

川崎市の医療的ケア児・者等支援拠点というのが、令和3年の4月から設置しておりまして、大きく2つの箇所に分かれて、それぞれ直営と委託という形にはなっていますが、医療職の相談員を2名ずつ配置し、川崎市全体で計4名の方を配置しております。個別支援と地域支援の他に、災害時支援というものも位置付けられておりまして、災害時個別避難計画の作成は、この4人の職員で作成を今、進めているところです。

川崎市医療的ケア児・者等支援拠点について

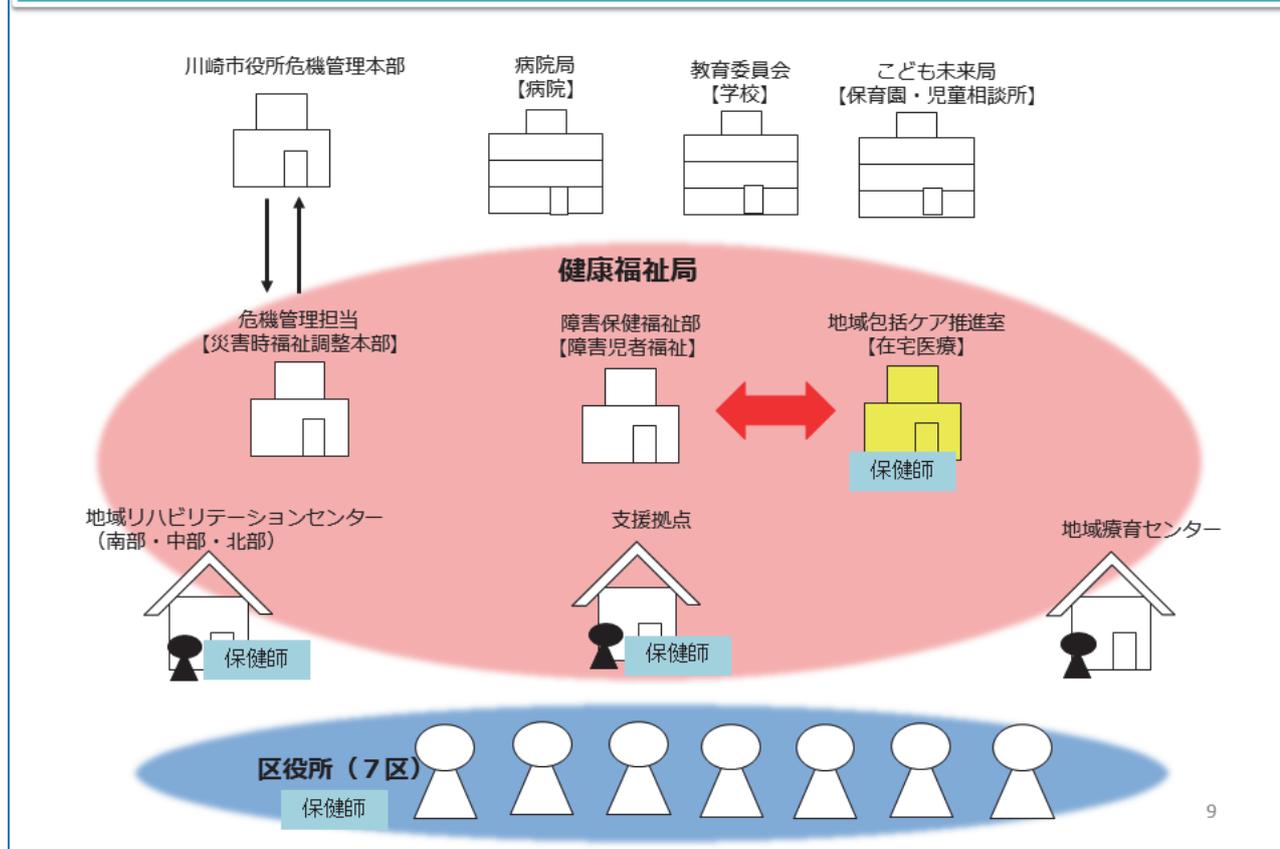
令和3年9月、医療的ケア児支援法が施行され、地方自治体の責務として、相談体制の整備、保育所・学校における体制の拡充、日常生活の支援の確保が規定されました。

在宅支援ニーズに対応するため、「川崎市医療的ケア児・者等支援拠点」を開設しました。

支援拠点では、医療的ケアが必要な方とご家族が地域で安心して暮らしていけるように、**個別の相談**をお受けするとともに、**地域とのネットワークづくり**を行っています。

こちらの拠点の立ち上げの経過です。皆さま、どこの自治体さんも同じ状況かと思いますが、令和3年の9月に医療的ケア児支援法が施行されまして、地方自治体の責務として、相談体制の整備や、保育所・学校における体制の拡充、日常生活の支援の確保が規定されていまして。その中で、在宅支援ニーズに対応するためということで、この支援拠点を開設しております。支援拠点では、医療的ケアが必要な方とご家族が地域で安心して暮らしていけるように、個別支援のご相談と併せて、地域のネットワークづくりを行っているところでございます。

行政での主な支援体制



また、行政の体制の図を作ってみました。私の所属しておりますのが、ピンクで囲ってある健康福祉局内の地域包括ケア推進室と、黄色くなっているところになります。私が担当しておりますのが、在宅医療の担当という形になります。医療的ケア児の施策全体につきましては、真ん中に記載のある障害保健福祉部で担当をしております、一体となって、相談しながら、今、進めているというところです。どうしても医療的ケアに関わる関係者の方は、医療関係者の方も多く、なかなか障害分野だけでこの問題について検討していくというのはとても難しいので、医療へのつなぎというところで、今、一体的に市内では動いております。

また、現場の支援で関わってくださってる方たちなんですが、先ほどご説明した支援拠点の他に、地域療育センターや地域リハビリテーションセンターという、障害者から高齢者まで、さまざまな専門的なご相談に乗っている機関の他、区役所等で個別の支援を行っております。また、災害対策のお話になりますと、同じ健康福祉局内に危機管理担当がおりまして、災害時の福祉調整本部の役割も担っておりまして、そことも一体に動いておりますし、健康福祉局以外にも、病院局であったり、教育委員会であったり、あと保育園・児童相談所を担当するような「こども未来局」であったり、いろいろなところと、その都度、上がってくる課題に応じて、横断的にも打ち合わせをしながら進めているという形です。課題ごとに打ち合わせするのも大事ですし、定期的に顔を合わせる機会というのも設けるようにしております。

行政での主な支援体制

行政内部においても、医療的ケア児等の支援に関わる政策を担当する本庁部署と個別支援を担当する現場部門が複数に跨っています。

本庁部署間での連携、現場での連携、さらに役割分担が難しさがあります。

お互いの動きを理解し合う場面の設定やそれぞれが**業務の範囲を決めすぎない連携**が必要になります。

10

行政内部においても、医療的ケア児等の支援に関わる施策を担当する本庁部署と、個別支援を担当する現場職が複数にまたがっていて、連携と役割分担の難しさというのは日々感じております。恐らくどんな業務であっても、「自分はここまでしか担当じゃないので、できません」と線引きをしてしまうと、連携が難しくなるというのは、皆さんも感じていらっしゃると思うんですが。特に医療的ケアの分野に関しては、それぞれがどれだけお互いの立場を理解して、前向きにアイデアを出し合って、少し、お互い、はみ出し合いながら支援をしていけないかというふうに検討できることが、すごく本庁間であっても現場の間であっても大事なんじゃないかなというふうに感じています。

みんな、困っている人のための力になりたいというところでは、同じ思いがあるかと思しますので、そんな思いで取り組みを進めていけたらというふうに思っております。

みんな、困っている人のための力になりたいというところでは、同じ思いがあるかと思しますので、そんな思いで取り組みを進めていけたらというふうに思っております。

医療的ケア児等支援ネットワーク会議

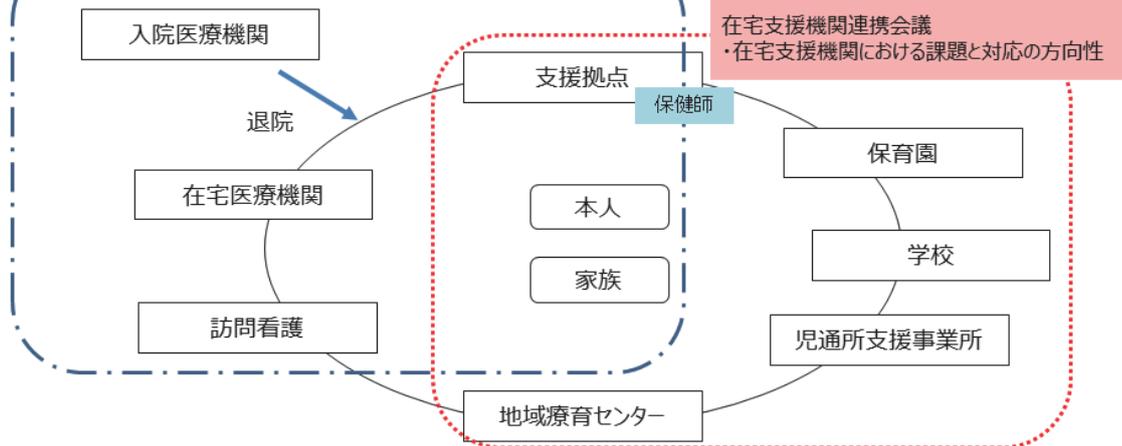
(目的)

- ▶円滑な入退院や安定した在宅生活を確保するために必要な相談システムの構築
- ▶地域で安心して暮らすために必要な社会資源の開拓

(令和4年度)

病診連携会議

- ・医療機関における課題と対応の方向性
- ・在宅への円滑な移行に向けた検討

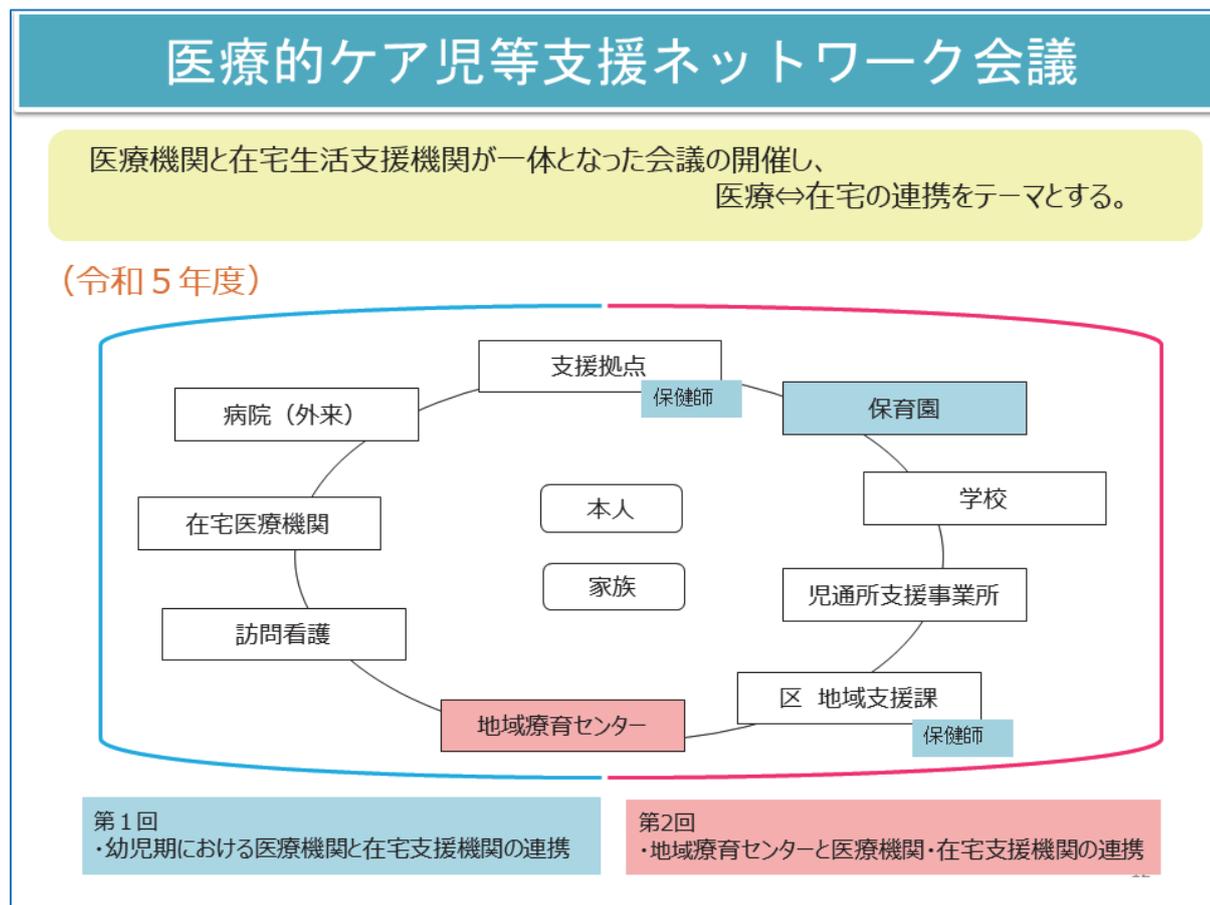


一つ、川崎市で実施している会議について、ご説明させていただきます。

医療的ケア児連携調整会議という、市の施策についてご意見を頂くような会議とはまた別で、今、医療的ケア児等支援ネットワーク会議というのを令和4年度から開始をしております。目的は、円滑な入退院や安定した在宅生活を確保するために必要な相談システムの構築と、地域で安心して暮らすために必要な社会資源の開拓という形で、そのような目的にしております。コンサルも入れて、現場の連携を進める取り組みをどうやってやっていけるの

かというのを今、進めているところです。

令和 4 年度については、青い点線で囲っているところと、赤い点線で囲っているところがあるかと思うんですが、2 つの会議体に分けまして。1 つは病診連携会議という形で、医療機関における課題と対応の方向性の検討ということで、病院さんと訪問診療医さんと訪問看護さんと入っていただいた会議体と。あとは在宅生活をどう支えるかというところでの課題と対応の方向性の検討ということで、保育園、学校、見通所、養育センターなどに入っていただきまして検討を進めてきました。



また今年度は、それをさらに一体的な会議体というふうに変更しまして、医療と在宅の連携をテーマに、第 1 回、第 2 回と会議を設けております。第 1 回目は、もう先日、終わったんですが、幼児期における医療機関と在宅支援機関の連携ということで。保育園のほうで受け入れてる医療的ケア児が今、増えているかと思うんですが、その中で、保育園では看護師さんが 1 人配置しかなくて、どうしても相談できる方がいなくて孤立しやすいといったところにスポットを当てて、例えば訪問看護さんがそれに何か一緒にご相談に乗っていただけないだろうかとか、在宅医療機関のほうで少しサポートに入っていただけないだろうかといった検討を行いました。第 2 回は、地域療育センターのアプローチの支援をどうやったら進めていけるかというところをテーマに、今後、話し合いを進める予定としております。

医療的ケア児等支援ネットワーク会議

令和4年度は、病診連携会議と在宅支援機関連携会議を実施し、以下の取組課題をまとめました。

- **多機関・多職種連携の強化**、支援者が孤立せずに専門職の知見等を含めたアセスメント・支援を検討する仕組み
(①幼児期における医療機関と在宅支援機関の連携、
②療育センターと医療機関・在宅支援機関の連携など)
- 医療的ケア児・その家族に対する支援の**トータルコーディネーター機能の強化**
- **レスパイト・ショートステイ先**の確保と情報提供・調整等
- **移行期**における切れ目のない支援

13

昨年度、出た課題なんですけれども、1つ目が、多機関・多職種連携の強化。支援者が孤立せずに、専門職の知見等を含めたアセスメント支援を検討する仕組みとしておりまして、今お伝えしたようなところを今年度のテーマにして取り組んでおります。2つ目が、医療的ケア児、その家族に対する支援のトータルコーディネート機能の強化。3つ目が、レスパイト、ショートステイ先の確保と情報提供と調整。そして4つ目が、移行期における切れ目のない支援というところを挙げさせていただいております。

レスパイトに関しては、恐らくこちらも、どこの自治体さんもすごく課題に感じていらっしゃる部分かと思うんですが、川崎市の場合は、もともと難病の方と高齢者の方のレスパイト事業ということで、「あんしん見守り一時入院事業」という市独自の事業を行っていたんですが、それを今年度から大きく見直しをしまして、新たな対象者として医療的ケア児・者の方も対象として、病院に対して、受け入れていただいた実績に応じて委託料をお支払いするというような仕組みをつくっております。特に川崎市の場合、重心施設等での受け入れのキャパが少なく、病院さんにお力添えいただく必要があるということで、そういった取り組みを現在、行っております。これは担当としての思いですが、恐らく災害時、都内のかかりつけの病院に受け入れていただきたいと言っても、なかなかそういった動きを取ることが難しいこともあるかと思えます。なので、市内の医療機関で、レスパイトという平時のつながりから病院さんと関係をつくっていただくことで、そういった発災時なんかにもつながりを持つことができるなんていうところも、少しそんな思いもありつつ、そういった事業も行っております。

目次

1. 川崎市の概況
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. **災害時個別避難計画作成に向けて**
 - (1) **医療的ケア児・者の把握**
 - (2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成
 - (3) 電力の確保



14

続いて、本題に移りますが、「災害時個別避難計画の作成に向けて」ということでお話しさせていただきます。まず私自身の経験について、簡単にではございますが、お話しさせていただきます。

被災地派遣の経験を通じて

令和元年、千葉県鴨川市へ台風15号による災害支援派遣を経験しました。

鴨川市では、地域で気にかけている方の情報を保健師がほとんど把握されていることに驚きました。

山岳部に暮らす方が、発災後1週間経って、ご飯をほとんど食べておらず救護物資を取りに来る事案もあり、単身高齢者・呼吸器疾患の身体障害者などの訪問をして、さらに近隣に困っている人がいないかを聞き取ってほしいと依頼がありました。

15

令和元年に千葉県の鴨川市へ台風15号による災害支援派遣を経験しました。この時は、神奈川県さんのチームと群馬県のチームも一緒に派遣に行きまして、千葉県・神奈川県で93万の家庭が停電したというような大きな災害でした。鴨川市さんは大体3万人強ぐらいの人口がいらっしゃる自治体さんなんですけど、地域で気にかけてる方の情報を、保健師さんも大体10名ぐらいの方が保健師さんでいらっしゃるんですけど、ほとんど把握されているということに、大変、驚きました。直営で包括支援センターを運営されているということもありまして、川崎市の場合は

49の包括支援センター全て委託で運営しておりまして、とても高齢者の、地域の困ってる顔のことを思い浮かべるのが、本庁の担当1人では難しいようなところはあるのですが、そういった関係にも驚きましたし。

で、実際に派遣に行った時に鴨川市の方からお願いされたこととしては、山岳部に暮らす方が、発災後1週間たって、ご飯をほとんど食べずに救護物資を取りに来る事案もあったそうで、「単身高齢者や呼吸器疾患の身体障害者などを訪問して、さらに近隣で困っている人がいないか、聞き取ってほしい」という形での依頼がありました。

被災地派遣の経験を通じて

停電による被災状況は、道路を挟んで全く状況が異なりました。

6日間の派遣期間で77件訪問を実施し、43人の方にお会いすることができました。

鴨川市の人達は、日ごろから近隣の人を気にかけており、助け合う体制ができていました。

また、医療機関が見守りをするなどの体制がありました。

都市部である川崎では、どのように体制を作ることができるのか…と考えさせられました。

16

停電による被災状況は、道路を挟んでも全く状況が異なりまして、その時は隠れ停電という問題が発生しておりました。山の中に停電してる地域が点在していたというような状況です。6日間、実質、実動したのは5日間になるんですが、その派遣期間で77件の訪問を実施し、43人の方にお会いすることができました。鴨川市の方の訪問の中で印象的だったのは、日頃から近隣の方を気にかけているという状況でした。「道路1本挟んで、自分たちは無事だったので、おにぎりを作って近隣の方に配ったんだ」というようなお話だったり、あと「お風呂を貸してあげたんだ

よ」なんていうお話も聞くことができました。

また、もう一つ、驚いたのが、医療機関が見守りを行っていたということです。拠点となる大きな病院が1つございまして、そちらの病院に、高齢者の方で困っていると、大体、受診されていて、病院が地域の高齢者を大変、把握されていたということで、私たちが派遣で伺う前に、既に医療機関がほとんどのおうちに訪問に行っていて、「食べ物なんかも届けてくださったんだ」なんていうエピソードも聞くことができました。そんな経験を通じて、都市部である川崎ではどのように体制をつくることができるのだろうか、とても考えさせられる経験でした。

医療的ケア児・者の把握

- 医療的ケア児・者等支援拠点が個別支援の中で把握
- 市内訪問看護ステーションからの情報提供

対象者 (令和5年度)

川崎市へ情報提供することに同意を得られた、次のいずれかの医療処置を施行している川崎市内にお住まいの利用者

【医療的ケア】

- 人工呼吸器の管理
- 気管切開部の管理
- 経管栄養（経口、経鼻、胃ろう、腸ろう）
- 痰の吸引
- 酸素療法

かつ

【年齢】
64歳以下

※第2号被保険者であり、介護保険で訪問看護を利用している方は除く
(65歳以上の実態把握や災害時個別避難計画については、別途取組を進めているため対象から除外)

17

では、川崎市の場合、どのように医療的ケアのある方を把握しているかというところですが。一つは、先ほどもご説明した支援拠点が個別支援の中で把握しているという部分です。対象者に関しましては、こちらに書いてあるとおり、人工呼吸器の管理、気管切開部の管理、経管栄養、痰の吸引、酸素療法のある方で、かつ64歳以下ということで分けております。で、ちょっと注意書きで書いてあるんですが、「2号被の方であり、介護保険で訪問看護を利用している方は除く」となっているんですが、65歳以上の実態把握だったり、災害時個別避難計画については、別途、介護保険の取り組みの中で進めているため、対象から除外しておりますのと。さらに申しますと、川崎市の場合は3つに分かれていて、高齢者と障害者と医療的ケアのある方と、それぞれ別な担当が個別避難計画の作成を動いておりますので、今回お話をさせていただくのは、あくまで医療的ケアのある方というふうにご理解いただければと思います。

医療的ケア児・者の把握

● 患者情報提供書 (参考資料3)

The image shows two sample forms for patient information provision. The forms are structured with various fields for patient identification, medical history, and care details. The left form is a standard patient information form, and the right form is a more detailed form for medical care and ADL (Activities of Daily Living) information.

参考資料3をご覧ください。そちらの様式が、実際に訪問看護ステーションに依頼させていただいております患者情報提供書となっております。内容としては、医療的ケアの内容やADLの内容をご記載いただくような書式となっております。

医療的ケア児・者の把握 【実施概要】

(1) 調査の目的

- 川崎市では、令和2年2月に「発達障害児（者）及び医療的ケア児実態調査（1次調査）」を実施し、初めて医療的ケア児の実態調査を行ったが、全市の実態を把握するのは困難な状況であった。そこで、市内に居住する医療的ケア児・者の多くが訪問看護ステーションの利用していることから、訪問看護情報提供療養費1に係る情報提供を依頼した。
- 本調査では、医療的ケア児・者の状況を把握するとともに、把握した結果を医療的ケア児・者とその家族への支援や本市の施策を検討する上での基礎情報として活用し、包括的な支援を展開することを目的としている。

(2) 調査方法

調査対象	○福祉施策の対象として、日常生活に著しい制限があり、常時かつ長期に渡って保護者などによるケアを必要とする医療的ケア児・者 (具体的な状態像として、(1)～(4)のいずれかの医療処置を必要とする方) (1)人工呼吸器の管理(夜間のみ等限定的な方は対象外) (2)気管切開部の管理 (3)経管栄養(経口、経鼻、胃ろう、腸ろう) (4)痰の吸引 ※調査年齢は0歳～65歳未満として実施
調査手法	市内及び隣接地域の訪問看護ステーション(126カ所)に対して、訪問看護情報提供書(令和4年8月～10月分)等の提供を依頼
実施期間	令和4年8月～10月
把握した医療的ケア児・者総数	145名(医療的ケア児:72名、医療的ケア者:73名)

19

これを基に、毎年、調査の結果をまとめておりました、令和4年度の報告という形にはなりますが、簡単にご説明させていただきます。把握した医療的ケア児・者の総数は145名となっており、お子さんは72名、18歳以上の方は73名という形です。

医療的ケア児・者の把握

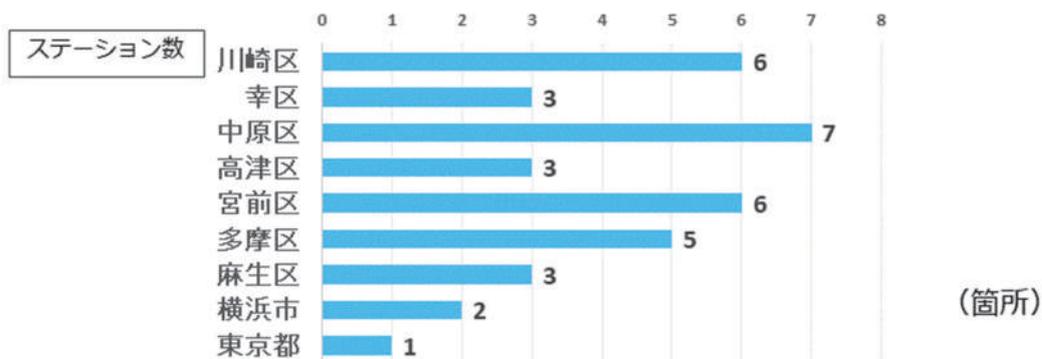
【実施概要】

(3) 情報提供書の回収状況

	調査対象 訪看ステーション数	対象者あり 訪看ステーション数	対象者数※
川崎市	118	33	152
横浜市	7	2	2
東京都	1	1	1
合計	126	36	155

※10名重複
(2ヵ所の訪看利用)

(4) 情報提供のあった訪問看護ステーションの所在地



(箇所) 20

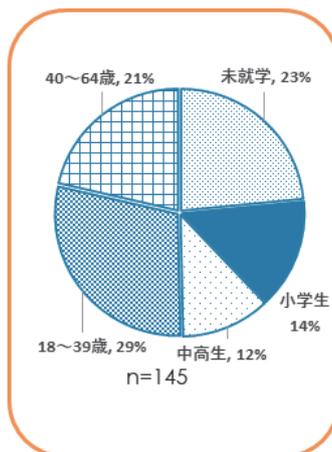
情報提供書の回収状況としては、訪問看護ステーションさんには126の訪問看護ステーションさんにご協力いただきまして、0件の場合もご提出をお願いしていたんですが、ご提出がなかったところには、30~40件全て、お電話をかけて、「どうですか」って確認を取って、調査をさせていただきました。実際、対象者がいると回答して下さったところが36件でした。

医療的ケア児・者の把握

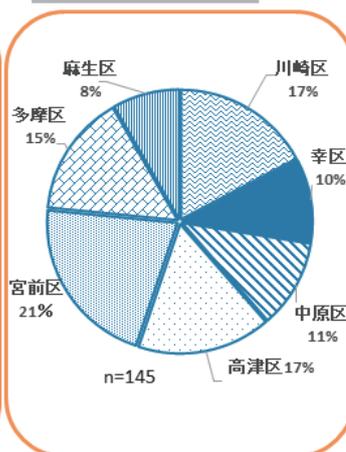
【調査結果】

- 医療的ケア児・者の年齢は、「未就学児」が34人で23%、「小学生」が21人で14%、「中学生」が17人で12%、「18～39歳」が42人で29%、「40～64歳」が31人で21%であった。
- 医療的ケア児・者の居住地は、「宮前区」が21%と最も多く、次いで「川崎区」「高津区」が17%であった。

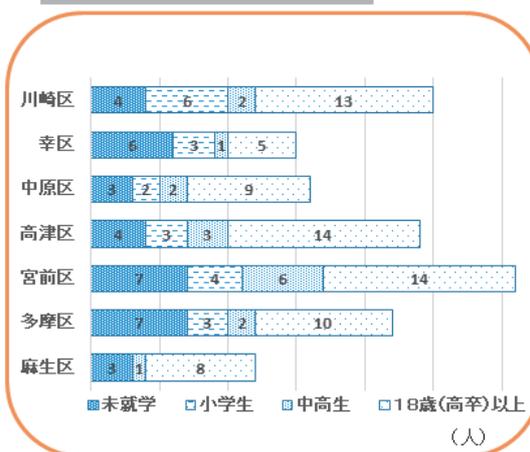
(1) 年齢 ※



(2) 居住地 ※



(3) 居住区ごとの年齢



※小数点以下四捨五入により、合計が100%未満

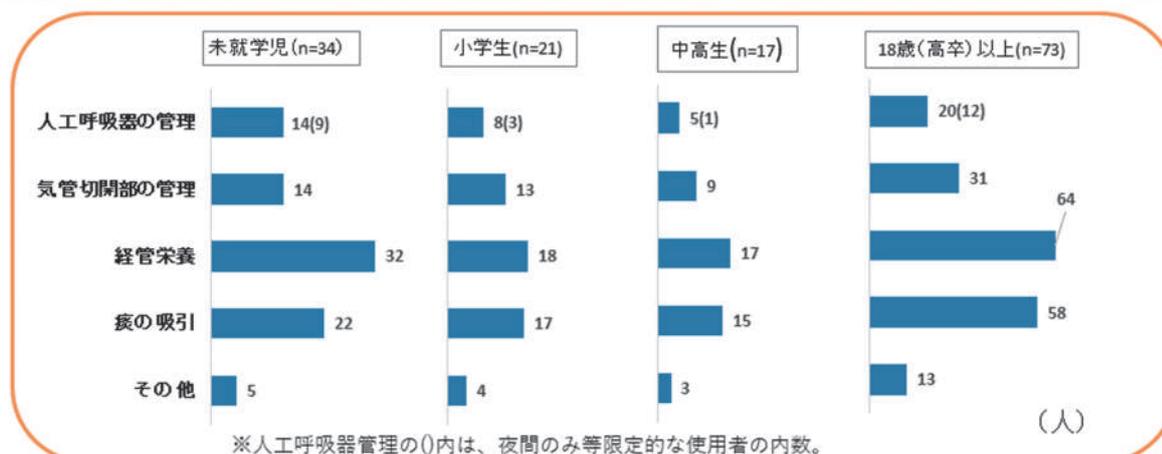
21

医療的ケア児・者の把握

【調査結果】

- 必要な医療的ケアは、「経管栄養」が最も多く、「痰の吸引」、「気管切開部の管理」、「人工呼吸器の管理」の順であり、児・者ともに同じ傾向であった。
- 特に医療依存の高い、人工呼吸器の管理が必要な医療的ケア児・者は、47名であった。
- ※人工呼吸器の管理が夜間のみ等限定的な方のうち、気管切開部の管理・経管栄養・痰の吸引のいずれかが必要な方を含む

(4) 必要とする医療的ケア



※人工呼吸器管理の()内は、夜間のみ等限定的な使用者の内数。

(人)

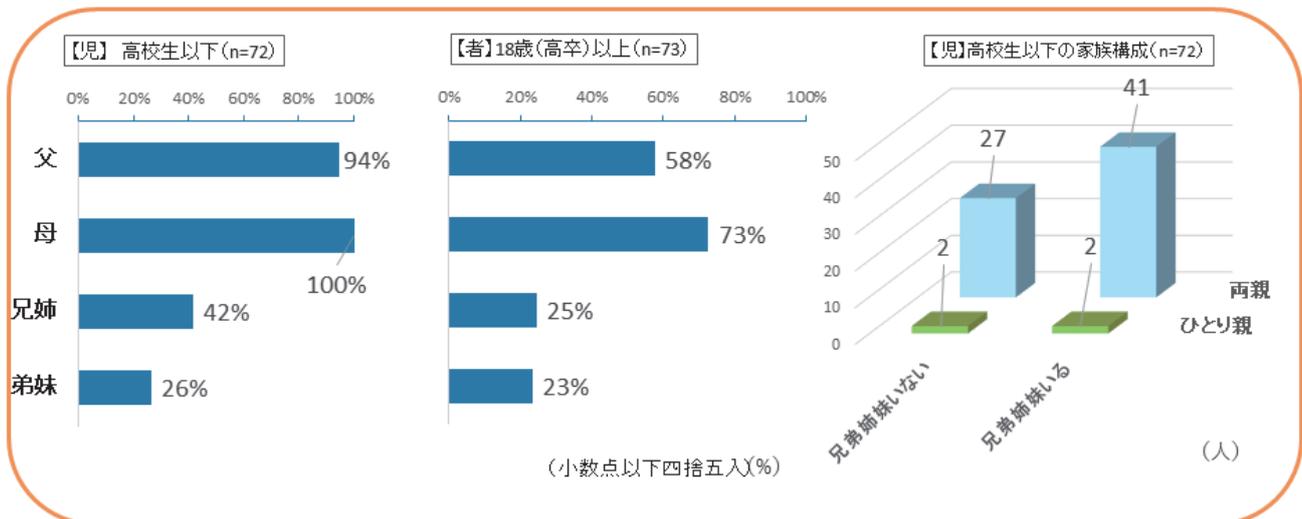
22

年齢・居住区のグラフです。また、必要な医療的ケアについては、経管栄養の方が最も多く、お子さんであっても大人の方であっても、傾向としては同じ傾向となっておりました。どうしても全国調査の結果から見ますと、川崎市には本来は200人ぐらいの医療的ケアの必要なお子さんがいらっしゃるんじゃないかと言われてるところから見ると、少ない値にはなっているんですが、一つはケアの内容を絞っているということと、あとは、まだ把握し切れてない方も訪問看護の調査だけではいらっしゃるというような現状もございます。

医療的ケア児・者の把握 【調査結果】

○医療的ケア児（高校生以下）のうち、きょうだいがいるのは、43人（68%）であった。

(5) 家庭状況



23

また、「きょうだい児」がいる方は43人、68%という結果になりました。

医療的ケア児・者の把握

災害時に支援が必要となる可能性が高い医療的ケア児・者の場合、日ごろから訪問看護を利用されている方が多くなっています。

毎年、ご本人・ご家族の同意を取っていただいた上で、訪問看護から情報提供をいただくことで、実態把握を行うと共に、個別避難計画の添付書類としても活用しています。

24

災害時に支援が必要となる可能性の高い医療的ケア児・者の場合、日頃から訪問看護を利用されている方が多くなっています。毎年、ご本人、ご家族の同意を取っていただいた上で、訪問看護から情報提供いただくことで、実態把握をしているのと同時に、個別避難計画の添付書類としてもこちらを活用しているという状況になっております。私自身もということでお話しさせていただくと、どうしても行政の保健師は、医療的ケアの個別性を理解するということはなかなか積み重ねが難しい部分もありまして、こういった地域で実際の支援をしている訪問看護さんのお力を借りる

ことも、とても大切だというふうに感じております。なかなか全ての分野のスペシャリストになることは難しいので、いろんな方の専門性をお借りしながら、どうやって地域をつないでいくかというのをイメージして制度を作っていくというのも、すごく大事だなと感じています。

目次

1. 川崎市の概況
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. 災害時個別避難計画作成に向けて
 - (1) 医療的ケア児・者の把握
 - (2) **災害時個別避難計画ガイドラインの作成**
 - (3) 電力の確保



次に個別避難計画のガイドラインの作成に移ります。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画作成対象者（作成は支援拠点）

【対象となる医療的ケア】

- ①人工呼吸器
- ②在宅酸素療法
- ③経管栄養（持続ポンプ）・IVH
- ④①～③に準じるもの

【対象年齢】

0歳～64歳（介護保険により訪問看護を利用している場合を除く）

共有者

- ★本人・家族
- ★医療的ケア児・者支援拠点
- ★市役所
- ★区役所
- かかりつけ医・担当訪問看護ステーション

先ほどもご説明したとおり、作成するのは、医療的ケア児・者等支援拠点が作成となります。参考資料をご覧ください。参考資料1が、高齢者の方、障害者の方、医療的ケアの方と、ほぼ共通となっている書式です。参考資料2が医療的ケアに特化した書式になっておりまして、参考資料3は、先ほどの調査のところでもご説明した、訪問看護さんからご提出いただく書類という。3点セットで計画という位置付けになっております。

実際、必要となる医療的ケア

は、こちらに記載しているとおりになっておりまして、それを共有する相手としては、まずはご本人、ご家族、そして作成者である支援拠点、その他、市役所、区役所。また、ご本人、ご家族を通じて、かかりつけ医だったり訪問看護ステーションだったり、他にもキーパーソンである方、例えば見通所や学校や放課後デイなど、それぞれご本人が必要だと思う方にお渡しをするという形を取っております。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画のガイドライン

○連絡体制

- ・ 訪問看護ステーション  要対応 医療面での対応が必要…主治医
生活面での対応が必要…福祉調整本部
- ・ 医療機器業者

連絡体制

参考資料2

●緊急時の連絡先

	名称	担当者	電話番号	備考
① 訪問看護				
② 在宅医				
③ 医療機器メーカー				

自宅以外へ避難する場合は、訪問看護ステーションと医療機器メーカーへ連絡する。

※その他、関係機関についても明記 ²⁷

緊急時の連絡先として、訪問看護ステーションを一つ、挙げさせていただいておまして、訪問看護ステーションが対応が必要と判断した時には、医療面であれば、もちろん主治医に調整いただく形にはなりますが、生活面で対応が必要となった時は、行政のほうにご連絡を取っていただきたいとお願いをしているところです。

先ほども、医療機器業者のほうとどうやって連

携していくのかっていうところ、奥田先生のほうからもお話がありましたが、こちらは、まだ川崎市のほうでもどんな形が取れるのだろうかと模索をしているところでございます。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画のガイドライン

○電力確保

- ・ 医療機器の作動時間
- ・ 予備電源の確保状況 (電源給付事業の活用も検討) ※最低6時間
- ・ 停電時のバックアップ方法 (東電に登録、電源確保事業に登録)
- ・ 近隣の充電可能施設 (公共施設、福祉施設等)

○医療機器

- ・ 予備機器等の確保状況、薬や衛生材料の備蓄状況、被災時のバックアップ方法

28

電力確保については、医療機器の作動時間、予備電源の確保状況、停電時のバックアップ方法、近隣の充電可能施設の記載などをお願いしておまして、この辺りも、また電力確保の部分は、最後にまとめて川崎市で実施している事業をご説明できればと思っております。また、医療機器に関しては、予備機器の確保状況や、薬や衛生材料の備蓄状況、被災時のバックアップ方法など、現在、今どのよう

な想定をされているかというのをまず聞き取る作業から行っているところでございます。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

電力確保

参考資料2

●医療機器の電源・ケア用品等の確保状況

		バッテリーの作動時間や予備・備蓄の状況									
人工呼吸器	内部	時間	+	外部	時間	×	個	-	合計	時間	
吸引器	内部	時間	+	予備	個		合計	時間		手動式	あり
酸素濃縮器	内部	時間	バッテリーなし								
酸素ポンプ		時間	×	本					合計	時間	
予備電源	<input type="checkbox"/> 蓄電池 <input type="checkbox"/> W <input type="checkbox"/> 発電機 <input type="checkbox"/> 自家用車から給電										
栄養		日分	()								
薬		日分	()								
衛生材料		日分	()								

29

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

●停電時のバックアップ

参考資料2

<input type="checkbox"/> 東京電力パワーグリッド登録	お客様番号：	電話：0120-995-007
<input type="checkbox"/> 川崎市電源確保事業登録 (人工呼吸器使用者のみ)	総合リハ推進センター	電話：
<input type="checkbox"/> 近隣の充電可能な場所		電話：

- 東京電力パワーグリッドに登録をしておくと、復旧見込みが通知される
(登録していると、小型発電機の貸出が受けられる可能性あり)
- 電源確保事業への登録
(地域リハビリテーションセンターにおける電気自動車による給電)
- 近隣の充電可能な場所の設定
(公共施設については、3リハや区役所が選択肢となるが、
本人・家族や関係者が独自に確保している場合は、その場所を記載)

30

こちらが実際の書式を抜き出したものになっております。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画のガイドライン

○避難方法

- ・避難先（自宅、避難所等）
- ・避難手段（徒歩、自家用車）

○「自宅」の選択も可能だが、土砂災害や洪水の危険性が高い地域に自宅がある場合は、自宅以外の避難方法の検討を推奨

○予備の避難場所等を設定する場合は、「予備の避難方法」を記載

また、避難方法については、避難先として自宅避難所、また避難手段として徒歩や自家用車など、現在、想定しているものとして、どのようなものがあるのかというのを聞き取る作業を行っております。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

現在、24時間人工呼吸器使用者から順次災害時個別避難計画を作成しています。

発災時に備え、**本人の安全を守るため**に、自宅の環境整備や支援が途切れないように関係機関などとの連絡体制を確認していくことを促しています。

川崎市では、まだまだ全ての方の個別避難計画が作成できているわけではなく、24時間人工呼吸器使用者の方から順次、作成をしているという段階になっております。

発災に備え、まずはご本人でご自身の身を守っていただくところを大前提に、自宅の環境整備や、支援が途切れることがないように、関係機関と連絡体制を確認していくことを促しています。なので、計画、これを作ったから完結するというわけでは全くなくて、これをきっかけに自助の取り組みをどれだけ促せるか、そして行政も、作った計画を見て、さらにどうやってブラッシュアップして仕

組みに落としていけるかというのを考えていく必要があると感じています。

目次

1. 川崎市の概況
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. 災害時個別避難計画作成に向けて
 - (1) 医療的ケア児・者の把握
 - (2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成
 - (3) **電力の確保**



実際の電力確保について、今、川崎市で実施している事業をご説明いたします。

電力確保

電力確保に向けた事業

- (1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業
(健康福祉局障害保健福祉部障害計画課)
- (2) 人工呼吸器使用者への発災時電源確保事業
(健康福祉局総務部危機管理担当)
- (3) 医療的ケア児(者)災害避難時電源備蓄事業
(健康福祉局地域包括ケア推進室専門支援担当)

34

電力確保に向けた事業は、大きく3つに分かれておりまして、それぞれ担当している課も異なります。給付事業、確保事業、備蓄事業というふうに、名前が少しずつ変わっております。

電力確保

(1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業

事業開始の背景

平成30年9月6日発生の北海道胆振(イブリ)東部地震により、道内で大規模停電(ブラックアウト)が発生、全域停電が続く事態となり、復旧に時間を要する場合の、医療機器への災害時電源供給問題が表面化

在宅の24時間人工呼吸器利用者への非常用電源供給に対して、新たな制度検討を開始。



発災時の非常電源給付事業の開始 (R3年9月)

35

まず給付事業ですが、背景といたしましては、北海道の胆振東部地震をきっかけに、24時間人工呼吸器使用者が対象機器を新たに購入する場合に、その一部や全部を給付する事業となっております。

電力確保

(1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業

制度概要：24時間人工呼吸器使用者が対象機器を新たに購入する場合に、その一部・全部を給付する事業

制度対象：24時間人工呼吸器使用者
※市民税所得割額46万円以上の者は対象外。

対象機器等	種目	機器要件	耐用年数	給付上限額
	正弦波インバーター発電機	人工呼吸器利用者又は介助者が容易に使用可能な、ガソリン又はガスボンベ等で作動する正弦波インバーター発電機で、定格出力が850VA以上のもの	10年	120,000円
	ポータブル電源(蓄電池)	人工呼吸器利用者又は介助者が容易に使用及び運搬可能で、放電後に外部電源により充電が可能な、蓄電機能を有する正弦波交流出力の電源装置で、定格出力が300W以上のもの	3年	60,000円
	DC/ACインバーター(カーインバーター)	人工呼吸器利用者又は介助者が容易に使用可能な、自動車用バッテリー等の直流電源(DC)を正弦波交流電源(AC)に変換する装置で、定格出力が300W以上のもの	5年	45,000円

36

対象機器などは、こちらに記載しているとおりとなっております。それぞれメリット、デメリットがありますので、ご本人と、あと支援拠点が一緒に、この事業を案内した時に、どんなものがご家庭で一番、適しているかをご相談いただきながら、購入を検討いただくというような促しを行っております。

電力確保

(1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業

各対象機器の主なメリット・デメリット

●**発電機**：◎出力電力量が大きい
◎燃料(ガソリン・カセットボンベ)が長く限り、給電が可能
×機器の重量が重いものが多い(15~20kg程度)
×廃棄ガスが出るため、室内での使用不可。大きな音が発生

●**ポータブル電源**：◎廃棄ガスや音の発生が少ない、室内での使用可能
◎持ち運びが便利
×事前に充電しておく必要がある
×機器にもよるが、長時間の使用は難しい

●**カーインバーター**：◎停電時であっても、車から給電可能
◎別途、燃料の保管をしておく必要がない
×そもそも車がないと使用できない。
×車の近くでないと、給電できない。

対象機器を購入される場合は、家庭の状況や上記のメリット・デメリットを考慮し、検討されることをお勧めしています。

37

また、もう一つが電力確保事業になります。こちらに関しては、三菱自動車工業株式会社と東日本三菱自動車販売株式会社と川崎市の3者が、災害の発生時等において円滑な災害応急対策を実施するために、電動車両等の対応と、あと平常時からの防災広報活動等、関する協定を令和2年の11月に結びまして、そこから始まっております。実際の給電の検証を行いまして、その時には箱根病院さんにもご協力を頂きました。そして、実際に外部バッテリーに充電可能というこ

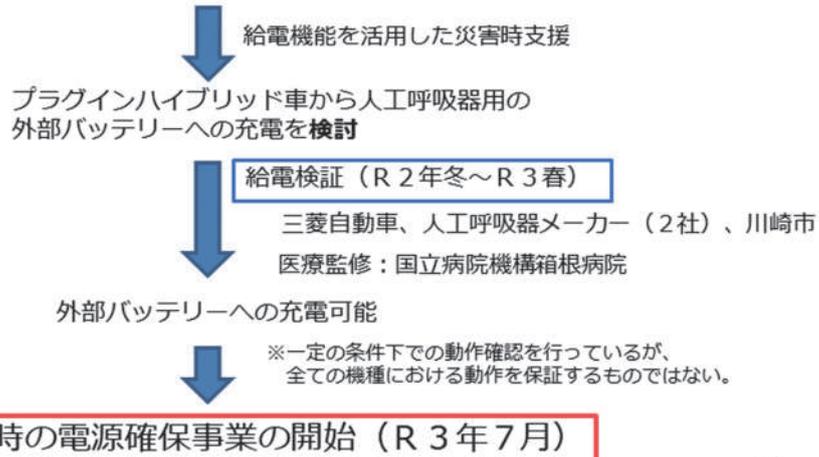
とで、令和3年の7月から、この確保事業の運用を開始しております。

電力確保

(2) 人工呼吸器使用者への発災時電源確保事業

事業開始の背景

三菱自動車工業株式会社・東日本三菱自動車販売株式会社・本市の3者が災害の発生時等において円滑な災害応急対策を実施するための**電動車両等の貸与**及び平時における電動車両を活用した防災広報活動等に関する協定を締結（R2年11月）。



38

確保事業の制度概要につきましては、書いてあるとおりです。

電力確保

(2) 人工呼吸器使用者への発災時電源確保事業

制度概要

災害や停電時に、人工呼吸器使用者が当市が用意するプラグインハイブリッド車から医療機器の外部バッテリーへ充電できる制度
※市内3か所のリハビリテーションセンターに設置予定

制度対象

人工呼吸器を使用している医療的ケア児・者
※**事前登録が必要**



充電できる機材

人工呼吸器から取り外した状態の外部バッテリーに充電できます。
※人工呼吸器本体への直接の充電はできません。
※一定の条件下で動作確認は行っておりますが、
全ての機種における動作を保証するものではありません。

給電する車両

三菱自動車製のプラグインハイブリッド車
⇒車内コンセントのAC電源100Vを使用
⇒最大で外部バッテリー16個の同時充電可能

人工呼吸器使用者の方に、事前に市のほうにお名前を登録いただきまして、三菱さんのほうから、実際、発災時に車が3か所のリハビリテーションセンターに設置をする予定になっているので、その時には、その車から電気を給

電できる、充電できるというような仕組みになっております。こちらについても、毎年、避難訓練を実施しております。3カ所のリハビリテーションセンターに実際に車を来ていただいて、医療的ケア児のある方にもご参加いただいて、実際に給電してみるということを作年度も行いまして、今年度も実施予定となっております。

電力確保

(3) 医療的ケア児(者) 災害避難時電源備蓄事業

事業概要

重症化リスクが高い医療的ケア児(者)が、災害時に安全に生活を継続できるよう、避難を支援する訪問看護ステーション等に携帯可能な空気電源を配備し、避難先での医療機器動作を確保する。

空気電池の配置場所

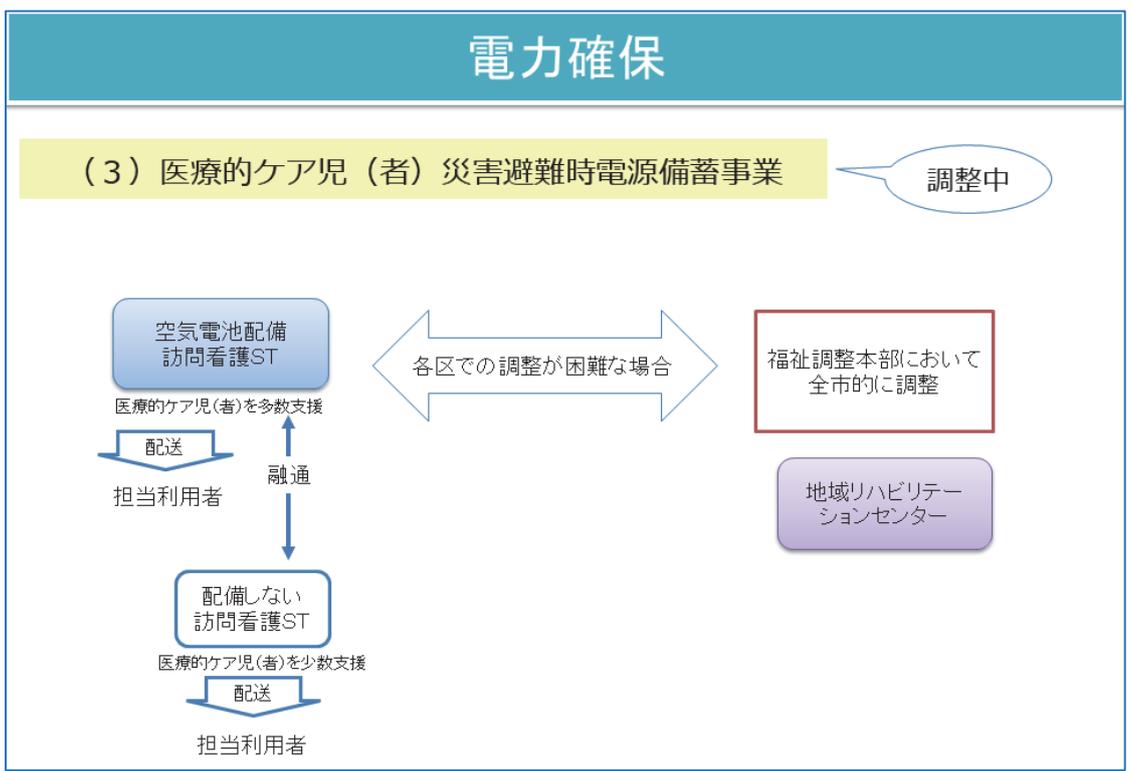
- 医療的ケア児(者)を支援している訪問看護ステーション(各区2ヶ所)
- 地域リハビリテーションセンター(市内3ヶ所)

空気電池の活用方法

- 長時間の停電を伴う災害が発生した際に、人工呼吸器等を使用する医療的ケア児(者)の避難先(自宅を含む)に、担当する訪問看護ステーションが空気電池を配送
- 担当ステーションに空気電池が配備されていない場合は、配備されている訪問看護ステーションまたは区役所等の空気電池を融通(各区での調整が難しい場合は、福祉調整本部において全市的に調整)

40

そして、もう一つ、3つ目の事業として、備蓄事業と呼ばれているものです。



こちらは、医療的ケア児が災害時に安全に生活を継続できるように、訪問看護ステーションに携帯可能な空気電池というものを配備しております。訪問看護ステーションさんの判断で、ご自身が関わっている患者さんに空気電池をお届けするといった流れの事業になっております。こちらはまだまだ調整中という形にはなりまして、実際に訪問看護ステーションさんにも置かせていただいて、設置をしているところではあります。なかなか空気電池も高価で、使用期限もあるものにはなりますので、どういうふうな仕組みで、今後、続けていくかというのも、現在、検討中で。

ただ、訪問看護ステーションさんも非常に前向きで、実際に協力したいというお気持ちも言ってくださっているの、うまくそういったネットワークを使った取り組みを進めていければというふうに思っております。

電力確保

ひとつの方法ではなく、**複数の方法を組み合わせながら、自助を促す取り組み**を行っています。

どのような災害が起こるのかによっても、対応は異なり、市全体を見ながら必要な資源を市内で分配することも検討が必要であると考えております。

42

電力確保に関しましては、「1つの方法があれば、それで安心」というわけではなくて、きっと複数の方法を組み合わせながら自助を促していくということが大事なのではないかなというふうに思っております。どのような災害が起こるかによっても、川崎市も大きいですので、その中でサポートし合うような状況も生まれるでしょうし、市だけでは完結できないこともあったりなど、対応が異なるかと思えます。市全体を見ながら、必要な資源を分配するということの検討も必要であると考えています。

取組を通じて感じること

・平時からの繋がりが求められており、地域任せにしすぎずに、繋がりがやすくなるように行政でサポートする仕組みづくりが必要だと感じます。

・発災時は、自宅避難を選択される方が多くいらっしゃいます。医療管理のために、在宅医療や訪問看護の継続的な利用ができるように個別避難計画を通じて連携していくことが必要です。

・また、それでも避難が必要となった際には、避難先のマッチング（特に病院）、避難手段の確保が課題となります。

43

取組を通じて感じていることを、簡単ではございますが、お話しさせていただきます。

やはり平時からのつながりづくりというのが求められていると感じます。地域任せにし過ぎずに、つながりやすくなるようには、行政でどうやった仕組みづくりができるのかというのをいつも感じていまして、先ほどお伝えしたネットワーク会議も、その中の一つというふうに思っています。

発災時には自宅避難を選択される方が多くいらっしゃいまして、また自宅にいらっしゃる場合は医療管理が必須となりますので、在宅医療や訪問看護が継続的にどうやったら利用できるかというのも課題かと思えます。個別避難計画を通じて、今、当事者となる皆さんがどんなことを考えていらっしゃるかというのを、そういった支援機関とも連携していくというのにも必要であると感じます。

で、先ほども課題として挙がっていましたが、それでも避難が必要となった時にどうするのかということも非常に重要な課題だと思っております。特に避難先のマッチングです。主に病院という形にはなるかと思えますが、市外のかかりつけの病院にお願いするというのが難しい状況も十分に考えられますので、その場合、市内の病院でどうや

ってサポートしていただけるのか、また、そこまでどうやって避難する手段を確保するのかというのも大きな課題となります。先ほども申しましたとおり、川崎市には多くの医療的ケアを抱えている方がいるので、その全ての方が病院避難を選択するというのは、現実的には厳しい場合もあります。そういうことを思うと、やはり個別性の高い避難計画を作成しながら、それを、行政の中でも優先度を整理して更新していく。「この場合は、この人をどのように対応するのか」というのを、もう並べながら検討していくみたいな作業も必要であるというふうに感じています。

取組を通じて感じること

・個別性の高い災害時個別避難計画を作成するにあたっては、一度作成した計画を基に行政内で優先度を整理しながら、再度更新していくプロセスが必要です。

・避難計画は、すべての関係者が集まり、議論をしながら調整できるのが理想です。ただし、都市部では一律の対応は難しいため、現在は支援拠点が間に入りながら調整を行っています。今後はそういったネットワークづくりも大切だと感じています。

44

ちょっとこれは、また私の理想みたいな形にはなってしまうんですが。本来は避難計画は、全ての関係者がきちんと集まって、議論しながら調整していけるのが必要なんではないかというふうに思っております。ただ、どうしても都市部で一律の対応をするというのは難しいため、現在は支援拠点が間に入りながら調整を行っているところなんです。ただ、それが必要ないわけではないので、そういったネットワークづくりも非常に大事だなというふうに考えております。

先ほど私が鴨川市に災害派遣に行ったというお話をいたしました。実は令和元

年の9月に鴨川市に行った、その1カ月後の令和元年の10月に、台風19号により、本市も被災地となったというような経過がございます。その時は、158カ所の避難所に3万3,000人の人が避難するというような状況になりました。全国ニュースでも取り上げられましたが、47階建てのタワーマンションが停電したというようなニュースにもなっていたところです。実は、そんな中、鴨川市の方が川崎市にご連絡をしてくださいます。自分たちもまだ発災して1カ月しかたっていない中ではありましたが、「あの時、助けてくれたから、今度は私たちが助けに行きますよ」というふうにおっしゃってくださったというようなことがありました。その温かさに触れまして、すごく改めて「保健師という職種は、市だけでなく、市を越えてもチームになることができるんじゃないかな」なんてことを感じた一件でもありました。ただ、保健師だけで全てのことを完結するわけでももちろんないかと思いますので、行政全体であったり、他の専門職であったり、幅広い仲間を見つけていくということが、災害の対策には必要なのではないかと感じている日々です。

今後の施策の展開

- 医療的ケア児・者数の増加、近年頻発する大規模災害への対応
- 円滑な入退院調整の仕組みの構築
- 保育・教育・福祉分野における医療面での助言・バックアップ体制確保
- 宿泊ニーズに対応できる一時預かり施設・ベッドの拡充



45

今後の施策の展開ということで、川崎市として医療的ケアの方をどのように支えていくかというところですが、医療的ケア児・者が増加する中で、大規模災害への対応をしていくということ。また、円滑な入退院調整の仕組みを構築していくこと。保育・教育・福祉分野における医療面での助言、バックアップ体制の確保をしていくこと。で、まだまだこちらは足りないと思っているんですが、宿泊ニーズに対応できる一時預かり施設であったり、ベッドの拡充をしていくことというのが大事だなというふうに思っています。発災に備えて、医療的ケアのある方を支えるためには、重ねて何度もお話には

なってしまいますが、ネットワークづくりが非常に大事だというふうに感じておりますし、まずはご自身で自助を促していただくことというのもすごく大事だというふうに感じています。

ただ、やはり地域任せにはしてはいけません。特に医療的ケアのある方に関しては、きちんと行政が仕組みをつくらないと、支えていくことが難しいというふうにも感じています。現在は、私自身も本庁という立場で業務を行っておりますが、やはり周りに同じ思いで課題を持って人がいるということが、こうやって事業構築にも大変、心強いなというふうに思っています。私は、あくまで在宅医療の担当にはなりませんので、そういった福祉の部門の職員だったりだとか、現場のことを一番よく分かっている支援拠点であったり、あともちろん危機管理も含めて、そういったさまざまな立場が違う人が同じ思いで同じ課題を解決していくところ、何か仕組みにつながっていくのではないかなというふうに感じます。なので、今後もそういった仲間を増やしていきながら、こういった医療的ケアのある方、もちろん難病の患者さんも含めた、そういった方を支える仕組みを進めていきたいというふうに感じております。

私からは以上になります。ご清聴、ありがとうございました。

災害時個別避難計画(新規・更新・変更)

作成日: 令和 年 月 日

フリガナ					生年月日			電話		
氏名					年齢	歳	性別	FAX		
住所								E-mail		
在宅時に過ごす部屋	日中				夜間					
居住建物	建物の階数			建物の構造			建築年			
居住階	生活形態			〔その他〕の場合、具体的に記載				要援護者避難支援制度の登録		
同居者の名前	年齢	続柄	連絡先	介護の有無	緊急時の支援の可否					
同居者の名前	年齢	続柄	連絡先	介護の有無	緊急時の支援の可否					
ハザードマップの状況	<input type="checkbox"/>	洪水(河川の氾濫)	例) 水深〇〇m			指定避難所				
	<input type="checkbox"/>	土砂災害(がけ崩れ)	例) 土砂災害警戒区域			移動手段				
	<input type="checkbox"/>	その他(津波等)				車の運転者				
風水害	避難場所	〔「自宅」以外を選択した場合、避難先を記載〕 記載例) ●●小学校				ペット	種類	避難先		
	避難先の住所	避難先の連絡先				避難時の持ち物				
	警戒レベル1	記載例) 避難支援者と連絡を取りながら、自宅で待機します。								
	警戒レベル2	記載例) 避難時の持ち物を準備し、避難経路を確認します。								
避難方法	記載例) 避難を開始します。				共通事項 (備考欄)					
避難経路	記載例) ・別居する兄に連絡を取り、兄の運転する車で、〇〇市にある息子宅へ避難します。 ・近隣の〇〇さんと一緒に、●●小学校の避難所に避難します。足が悪いため、タクシーを呼びます。 ・早い段階で、普段から利用しているショートステイに空き情報の確認を取り、利用可能な場合ショートステイを利用します。空きがない場合は、母と一緒に●●小学校の一次避難所に徒歩で避難します。 ・自宅がマンションの4階にあるため、自宅に待機します。また、▲▲と安否の連絡をします。									
地震	避難場所	〔「自宅」以外を選択した場合、避難先を記載〕 記載例) ●●小学校								
	避難先の住所	避難先の連絡先								
	避難方法	避難経路								
避難支援者	氏名	続柄等	住所	電話	FAX	役割	例) 安否確認			
	氏名	続柄等	住所	電話	FAX	役割	例) 避難準備、移動支援			
	氏名	続柄等	住所	電話	FAX	役割				
災害時個別避難計画作成事業者				電話	FAX					

支援拠点が記入

同意書

災害時個別避難計画は、障害者等の要支援者本人が、避難方法や避難先を具体的に検討・把握することで、よりよい避難を実現しようという趣旨のものであり、個別避難計画作成の関係者等に対して、計画に基づく避難支援等の結果について法的な責任や義務を負わせるものではありません。

令和 年 月 日

上記内容をふまえ、災害時個別避難計画を作成することに同意します。

作成された災害時個別避難計画を川崎市の関係部署、訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業者等に提供することに同意します。

なお、要援護者避難支援制度に御登録のある方は、「個別避難計画を作成したこと」について、支援組織である町内会・自治会、自主防災組織、民生委員児童委員に情報提供させていただきます。

(署名) 氏名

代理人 (避難者との関係:)

医療的ケア児・者 災害時個別避難計画（別紙）

支援番号：（ ）

作成日（更新日）：令和 年 月 日

連絡体制

●緊急時の連絡先

	名称	担当者	電話番号	備考
①	訪問看護			
②	在宅医			
③	医療機器メーカー			

自宅以外へ避難する場合は、訪問看護ステーションと医療機器メーカーへ連絡する。

●関係先リスト

	名称	担当者	電話番号	備考
上記以外の医療関係者				
	訪問看護	複数事業所利用時等 選択		
	医療機器メーカー			
	医療機関	優先順位を記入or キーパーソンに◎等		
相談支援				
	地域療育センター			
	行政	相談支援専門員 ケアマネも選択可		
	医ケア支援拠点			
通所・通学				
	特別支援学校	保育所 幼稚園 小学校 中学校 児発 生活介護		
	放課後デイ	デイサービス 就労も選択可		
在宅サービス				
	ヘルパー	訪問入浴 訪問リハも選択可		

電力確保

●医療機器の電源・ケア用品等の確保状況

バッテリーの作動時間や予備・備蓄の状況										
人工呼吸器	内部	時間	+	外部	時間	×	個	=	合計	時間
吸引器	内部	時間	+	予備	個	合計	時間	手動式	あり	
酸素濃縮器	内部	時間	バッテリーなし							
酸素ポンペ		時間	×	本	合計	時間				
予備電源	<input type="checkbox"/> 蓄電池 W <input type="checkbox"/> 発電機 <input type="checkbox"/> 自家用車から給電									
栄養		日分	()							
薬		日分	()							
衛生材料		日分	()							

●停電時のバックアップ

<input type="checkbox"/>	東京電力パワーグリッド登録	お客様番号：	電話：0120-995-007
<input type="checkbox"/>	川崎市電源確保事業登録 (人工呼吸器使用者のみ)	No.	電話：
<input type="checkbox"/>	近隣の充電可能な場所		電話：

予備の避難方法

	避難先	避難方法	支援者	電話番号	備考
①				避難先： 支援者：	
②				避難先： 支援者：	

患者情報提供書													
(記入日)											年	月	日
氏名	ふりがな			生年月日	S・H・R	年	月	日生	年齢	歳	性別	男	女
	愛称												
住所					連絡先								
身体	身長		cm	体重		kg							
主治医 (病院)	医療機関名				家族構成 本人含め _____ 人家族 <input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 兄弟 <input type="checkbox"/> 弟妹 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 子 <input type="checkbox"/> その他 (_____)								
	主治医名												
主治医 (在宅医)	医療機関名				既往歴 (入院・手術・骨折等主なもの)								
	主治医名												
診断名	主診断名												
	合併症												
経過													
処方内容	※別紙 (処方箋写し) 添付可												
発作	発作の状況 発作時の対処												
アレルギー (薬・食事)													
気管切開	<input type="checkbox"/> あり	カニューレタイプ・サイズ:						気切部の状態やカニューレ抜去時の対応等					
	<input type="checkbox"/> なし	カフ: <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (カフ圧 _____ ml)											
経鼻エアウェイ・下咽頭チューブ				機種	サイズ	挿入	cm						
<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 24時間 <input type="checkbox"/> その他 (_____)													
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> なし	機種名			メーカー								
	<input type="checkbox"/> あり	設定条件											
	使用状況		<input type="checkbox"/> 24時間		<input type="checkbox"/> 夜間のみ		<input type="checkbox"/> その他 (_____)						
酸素	<input type="checkbox"/> なし		<input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 24時間 <input type="checkbox"/> その他 (_____))										
吸引	<input type="checkbox"/> 口腔	<input type="checkbox"/> 気管											
	<input type="checkbox"/> 鼻腔	<input type="checkbox"/> なし											
	<input type="checkbox"/> 咽頭												
吸入	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり												
経管栄養	<input type="checkbox"/> 経鼻	チューブタイプ	組成、時間、回数等										
	<input type="checkbox"/> 胃瘻	サイズ											
	<input type="checkbox"/> 腸瘻	固定位置										cm	交換時期
	<input type="checkbox"/> なし	持続ポンプ		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり		栄養剤							
胃瘻・腸瘻事故抜去時の対応													
その他													

訪問看護が記入
(訪問看護がない場合は支援拠点が記入)

手帳等の有無	<input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> 療育手帳 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患受給者証 <input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）医療受給者証 <input type="checkbox"/> その他（ ） <input type="checkbox"/> 介護保険要介護度（ ）
--------	--

食事	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立	
----	--	--

排泄	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立	
----	--	--

姿勢移動	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立	
------	--	--

更衣整容	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立	
------	--	--

趣味嗜好		
------	--	--

生活リズム		
-------	--	--

コミュニケーション		
-----------	--	--

その他生活上の配慮事項		
-------------	--	--

関係機関		
------	--	--

利用している福祉サービス	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
	<input type="checkbox"/> ホームヘルプサービス <input type="checkbox"/> 通所サービス（デイサービス等） <input type="checkbox"/> ショートステイ <input type="checkbox"/> その他（ ）

日中の活動場所	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
	<input type="checkbox"/> 保育園 <input type="checkbox"/> 幼稚園 <input type="checkbox"/> 学校（普通級） <input type="checkbox"/> 学校（特別支援学校） <input type="checkbox"/> 学校（特別支援学校・訪問） <input type="checkbox"/> 学校（特別支援学校・通学） <input type="checkbox"/> 福祉施設等 <input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> その他（ ）

訪問看護ステーション

所在	
名称	
電話番号	
管理者氏名	

医療的ケア児・者等支援拠点

川崎市総合リハビリテーション推進センター 企画・連携推進課 TEL：044-223-6973

社会福祉法人三篠会 地域相談支援センターそれいゆ TEL：044-281-0037

**訪問看護が記入
（訪問看護がない場合は支援拠点が記入）**

Q: 災害時の事前の備えとして、使用している医療機器、蓄電池の情報をもとに駆動時間を算出して患者、ご家族にお伝えされておられますでしょうか。もしされているのであれば、どの単位を用いて算出をされておられますか。(当所では 24 時間人工呼吸器を使用されている方は災害時マニュアルを作成しています。今後改定を予定しており、駆動時間も追加しようと考えております。参考文献等によって記載内容が異なっているため難病担当者間でどのように記載すればいいのか悩んでおります。)

A: (佐々木氏) 十分なご回答は難しいのですが、こちらに関しましては、本当に医療機器メーカーさんによってさまざまであるというふうに思っておりますので、支援拠点のほうから大手の医療機器メーカーさんには幾つかお問い合わせをさせていただいて、よくある機種稼働時間というのには事前に聞き取りをした上で、「大体、何時間ぐらい、結果的に稼働するのか。こういう状況だった時に稼働するのか」というのも確認を取らせていただいて、それを避難計画に反映するという形を取っております。ただ、全ての医療機器の聞き取りができていないので、そこでは把握し切れていない部分につきましては、いったん、ご本人にお返しさせていただいて、「こういうふうにご自身のほうに聞いてみてください」というふうにお返しをした上で、また次、訪問に伺った時に、その計画をさらに更新していくというような作業で、川崎市の場合は対応しております。

Q: 庁内連携、また行政としての会議体をきちんと設置して、そこで課題や何かをどんどん共有し、外とも共有するという仕組みをつくってこられているかと思えます。逆に、ご参加の皆さんの中には、庁内連携が難しい、そういったこともたくさん聞いたりするところでもあるんですけども。佐々木先生ご自身が今、その中で、ご活動をなさっている中で、これから活動を始めようとしているかたがたに向けて、何かメッセージがあれば、お願いします。

A: (佐々木氏) 私も一担当にはなりますので、本当にそういう意味では、障害部でも、私のいる地域包括ケア推進室でも、危機管理担当でも、やっぱり課題を、ちゃんと同じものを感じているというところはすごく大事ななというふうにいるのと、あと何度も話し合うことが大事だなというふうに思っています。やはり顔を合わせる機会も多いんですけども、その都度、ちゃんと課題感を認識して、あと地域の声を聞いていると、自然と私たちが何とかしなければならぬという思いにもかられますので、現場のことをよく知っている支援拠点から、きちんと地域の課題を吸い上げてきていただくというのも大事なのかなというふうに感じているところです。

Q: 今回、難病児・者というところでお話を頂きました。医療的ケアの状態像というところで、先ほどお話しくださった対象のかたがたの状態の中に、難病児・者の方が含まれるということでよろしいでしょうか。

A: (佐々木氏) はい。

Q: 対象となる医療的ケアの項目をどのように決められたか、教えてください。

A: (佐々木氏) 確かに大変、議論をして、ここに落ち着いたというような経過があるんですけども、やはりまずは電源の確保の最優先度はどこからだろうか。もちろん医療的ケアの必要な方全員に同時に作れたら、理想的ではあるんですけども、なかなかそれが難しい中では、どこからまず優先的に取り組むかといったところを庁内で検討して、この項目に決めました。

Q: 把握の対象となる医療的ケアの項目(人工呼吸器、気切、経管栄養、痰吸引、酸素療法)をどのようにして決められたか参考に教えていただくと助かります。また、スライド 20 にお示しいただいた 155 人という方がいらっしゃるけれども、それを 4 人の専門職で作成する予定なのですか。

A: (佐々木氏) はい。現在は 4 人の専門職の方で少しずつ取り組みを進めています。

Q: 外部バッテリーの検証について詳細を聞きたいです。

A: (佐々木氏) これは、恐らく先ほど電力確保の 3 つの事業があると言ったうち、三菱自動車さんの部分のご質

間かなと思いますが、こちらに関しては、実際の検証した時に、私もまだこの部署にいなかったもので、詳細のお伝えが難しいです。自動車から本当に安全に給電できるのかというところを検証するために、実際に検査技師の方や、箱根病院の方と、人工呼吸器メーカーの方に入っただいて、その辺りの検証を行ったという話は聞いています。すみません、ちょっとそれ以上のことはご回答が難しいのですが、そのような経過になっております。

Q:地域の医療機関を利用していない患者さんの場合、地域の医療機関への避難入院が難しいです。予備電源の確保の最低6時間となっている根拠を教えてくださいませんか。

A: (佐々木氏) こちらの根拠も、確かにおっしゃるとおり、大変、難しいところではありまして。もともとこれを作った時に、最低ラインをどこかで決めないと、理想的にはずっと待機できるような時間を確保するのがいいかと思いますが、なかなかそれは現実的ではないので、最低ラインとして決めたのが、先ほどの給付事業のところでも出た、北海道の胆振東部地震の時の大規模停電の時の実際に停電した時間などを参考にして、いったん6時間という数値を設定いたしました。

Q:立てた個別避難計画が実現可能な避難計画になっていないことが、しばしばあります。個々の避難計画の検討はどのようにされていますか。行政や民生委員、自主防災組織等が集まって検討されているのでしょうか。

A: (佐々木氏) こちらに関しては、同じ課題感を持っていますというのが回答になっておりまして。川崎市も、まだ今、個別避難計画をほんとに作り始めた最初のタームみたいなところもありますので、まずは個別避難計画を作りながら、どれだけ自助を促していけるかというところに今、重きを置いて、作成を進めているというところですが、先ほどもお伝えしたとおり、避難が必要になったりだとか、「実際に電源がこの方に必要になった時に、じゃあどうやって動くのか」というところは、もうほんとに次の課題というふうに思っていて。医療的ケアの方が1つの町に1人しかいませんっていう状況だったら、その方にどう支援するかというのを考えられたらいいのかなと思うんですが、やはり川崎市内155人の方がいらっしゃる中で、どう優先順位をつけたり、この人には誰がサポートするのかっていうところの細かい調整までは、まだこれからの課題で。おっしゃるとおり、そういった地域の方にも本当はご理解いただけるような取り組みが必要なんだろうなと感じているところですが。

Q: 在宅人工呼吸器の方について、最終的には病院に避難は、そうですねという方向性になりがちなのですが、大規模災害時に受け入れをお約束していただけるような状況にはなかなかなりにくくて、計画が完成というか、安心できる状況まで持っていけないと感じています。また、見直しについても、現状、Excelで作成したデータを保健所が持っている状況のため、タイムリーに更新ができないという課題もあります。何かよいアイデアや、実際、取り組んでいる方法はありますか。

A: (佐々木氏) 本当に同じ悩みを抱えているので、今この場で一緒にお話ししたいなという気持ちです。本当に病院への避難は、もう全員そうできたら、一番、理想だなんて心から思いますが、なかなかそうもいかないのが現状かと思えますし、そのためには、ちゃんと病院にも交渉できるだけの根拠をつくってから行かないと思っています。なので、いったん個別避難計画を作成しながら、その中で「この方は、ハザードマップでリスクが高くて、こうこう、こういう状況だから、お願いしたいです」というような交渉の仕方だったりだとか。あと、病院も知らない人を受け入れるっていうことは難しいので、しっかりと病院にこの患者さんのことを理解していただくっていう意味では、レスパイト事業などを使って、もう病院の病棟の方と患者さんに実際につながっていただいた上で。そうすれば、「ああ、この人だったら、こういう状況だったら、もう、じゃあ受けてあげるよ」というのも変ですけども、そういう交渉をしていかないと、難しいのかなって。まだ交渉までできてないんですけども、そんな思いを持ちながら、今は下地をつくっている状況というところですが。

全体質疑

Q: 民生委員の高齢化等事情により、避難名簿の提供や、個別避難計画作成の協力が得られない地域の状況があります。行政や医療機関以外の地域の協力が得にくいところでは、どのような工夫をなされていたか可能であれば教えていただきたいです。

A: (佐々木氏)個別避難計画の作成については、川崎市の場合は、民生委員さんが作成するという立て付けにはなっていませんで、私が担当している医療的ケアのところに關しては支援拠点が作る。で、高齢者のところ、介護保険の関連するところ關してはケアマネジャーさん、障害のところは障害者相談支援専門員の方という形で、専門職が作成するというふうに、川崎市では今、取り組みを進めているところです。

Q: 人工呼吸器を装着されている方で65歳以上になった場合、所管する部署はかわるのですか？その場合支援の継続はどのように担保されていますか？

A: (佐々木氏)先ほどの回答と重なるところもあるのですが、65歳以上の方は、ケアマネジャーさんに今、避難計画の作成をお願いしたいというところで調整をしているところではあります。確かに支援の継続というところで、病院の受け入れキャパがないように、老健であったり、施設においてもそういったキャパがなかなか少ない状況ではあるかと思しますので、その調整もこれからの課題と感じているところです。

Q: 大規模災害では、一旦、地域の避難所に避難とした方が個別避難計画を作成しやすい印象があります。大規模災害時、医療機関から「受け入れは確約できない」と回答があると、患者・家族の安心・安全に繋がらない気がします。県型保健所なので、管内市町と顔の見える関係を構築するため、意見交換会、人工呼吸器装着者宅へ市の危機管理部門も同行し、皆で対応を検討しています。時間を要しますが、1件1件取り組むしかないのでしょうか。

A: (佐々木氏)今、川崎市の取り組みとしては、やはりもう1件1件、まずは作成する中で、やはり「どうしてこの方は今、この病院をお願いしたいのか」とか「この人は、どうして在宅のこの先生にご協力をお願いしたいのか」というところを、きちんと課題を整理した上で、1件1件、交渉していくという形を取らないと、調整が難しいのではないかと、思っておりますので、今、われわれもそのような対応をしているところです。

(千葉氏)この件につきましては、非常にマンパワーの少ない中で、どうしていくのかというご意見もあるかと思いますが、先ほどの奥田先生のご講演の中でも、都道府県単位でやることと、顔の見える関係が繋がっていける地域の保健所でやる部分とを、役割分担を明確にしながら、お互いが補完をして、丁寧に1件ずつ支援体制を考えていくということも大事というお話もあったかと思えます。ここ、繰り返しになるかもしれませんが、奥田先生からコメントをお願いいたします。

(奥田氏)1件1件のケースを考えることは、非常に時間もかかりますし、労力もかかることなんですけれども。ただ、やはり患者さん、同じ例えばALSという病名であったとしても、進行状況であったり、介護の状況であったり、あるいは家庭環境であったり、ご家族やご本人の意思、そういったものは、お一人お一人、1ケース1ケース、違うと思います。そこを確認しながら個々のケースでの対策を考えるのが個別支援計画ですので、やはり1例1例、関わっていくということが重要になると思います。

でも一方で、人工呼吸器が必要であるとか、併せて在宅酸素療法機器もあるという共通性の中から、対策というものも見いだすことはできるかと思えます。そこを、幾つかの事例を行いながら、よりよいアドバイスをしたり、家族の意向だけではなく、そのケースや病状に応じた計画を考えるということにもつながっていくと思いますので、多くの方と関わっていらっしゃるかたがたと一緒に計画を策定することが、平時の安全な療養に向けても大事であると思えます。

Q: 高齢者はケアマネが計画作成とのことですが、金銭的な支払等は委託料等あるのでしょうか。

A: (佐々木氏)すみません。ここの分野は、また担当が高齢のほうの取り組みというところで、ちょっとお金の流れまでは、ご回答が難しく、申し訳ございません。

(奥田氏)高齢者がケアマネの計画と一緒に災害時の計画を立てるというので、幾つかの事例がホームページ等、総務省からも紹介をされています。例えば兵庫県は、ケアマネのケアプランを立てる時に、併せて災害の個別支援計画を立てる。で、立てた場合は、別途、お金を払うというふうに自治体で決めて、取り組んでいるところがあります。都道府県レベルであったり政令市であったり、そういった広がりは今後も出てくるのではないかと思いますので、ご参考にされるといいのではないかと思います。

Q: 川崎市の電源確保事業でありました、三菱自動車からの電源確保についてお聞きしたいです。車から電源確保をしている際、患者さん本人は車のなかで乗車しているのですか？

A: (佐々木氏)こちらに関しましては、基本的には外部バッテリーへの充電という形になりますので、バッテリーを取り外していただいて、そこに充電していますので、ご本人さまと実際に訓練も昨年度も行いましたが、その時は室内で待っていただいて、屋外で充電をするという形を取らせていただきました。

その他:

情報共有のため送信します。管内市の防災部局と連携しながら避難計画を立て訓練実施を始めました。ハザードマップをあわせみると水害は考えにくい場合、自宅避難を優先するケースもあります。その際の電源確保協力先を開拓し始めています。医療機関、企業、地域にある集会所にあたっています。

まとめ

【千葉 圭子】

ご講演、また皆さま方からのご質問への対応を含めまして、本日の講師のお 2 人の先生からコメントを一言ずつ伺いたいと思います。先に川崎市の佐々木様から、よろしく願いいたします。

【佐々木 瑞穂氏】

本日は貴重な機会を頂きまして、ありがとうございます。

ほんとに私自身も、もともと現場で 7 年間、働いておりまして、本庁に異動してきて、こんなにも仕組みをつくることって難しいんだと、日々壁にぶつかりながらも、現在も模索しているところになります。

本日は、皆さまからいろいろなご質問を頂いて、やはり電源確保の部分であったり、行政内の連携、あと地域との連携というところで、課題と感じていらっしゃる部分と一緒にんだなという、いろいろ勉強させていただきました。

情報共有しながら進めていけると、さらによりよいものになっていくかと思っておりますので、こういった機会であったり、もし個別でお話してみたいなんて方がいらっしゃったら、ぜひ川崎市にもご連絡していただければと思いますので、情報共有しながら進めていきたいなというふうに思っております。

本日は、貴重な経験、ありがとうございます。

【奥田 博子氏】

皆さん、長時間、熱心にご参加いただきまして、ありがとうございます。先ほどご質問にもあったように、それぞれの自治体での取り組み、またご発言された方以外で、やはりもっと積極的に取り組んでいらっしゃる、工夫をされている自治体も多いのではないかと思います。

ぜひそういった情報も積極的に発信をしていただくと、その課題について、どうしよう、と悩んでいる他の自治体の参考にもなるかと思っております。そういった機会もつくっていただければと思います。

また、先ほど少し議論になっていました人工呼吸器等の方の避難の先ですけれども、病院に入院できない場合、避難所というのが現実ではないかというコメントもありました。それも恐らく地域の状況や患者さんの状況、介護の状況によって一律ではないと思いますが、どの計画も 1 つのパターンで安全というものはないと思います。ですので、入院先があるから大丈夫ではなく、在宅にとどまる時間が必ず生じますので、そこで安全に過ごせる自助力であったり、避難所も、一般の体育館等は健康な者でも難しい状況ですので、もし避難所という選択肢であれば、福祉避難所になるかと思っております。ですが、福祉避難所、例えばベッドがあるような施設に運ぶことができたとしても、そこでケアをする方、見守りする方はないというような現状もあります。

この間、ある自治体で、そういった行政の取り組みがなかなか進まない中、訪問看護の看護師さんが、福祉避難所に自分たちが駆け付けてケアをするというふうに手を挙げて、自治体に交渉されたというような方もあります。今、地域の看護師さんをはじめ、NPO 等、力を持ったり意欲を持って手を貸してくださる方というのものもあるかと思っております。ぜひ地域診断の中で、そういったつながりも見つけて、一つ一つの工夫につなげていただければと考えています。私からは以上です。本日は、ありがとうございます。

【千葉 圭子】

お 2 人の先生、どうもありがとうございます。

それでは、残りの時間で、本日のセミナーの「まとめ」と、資料にも配布させていただいておりますが、「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」について、簡単にご紹介いたします。

<司会からのまとめ>

本日のご講演、そしてご視聴のみなさまとの質疑をつうじて、「難病児・者の災害時の対策」については、大きく3つの課題があると思いました。

1. 体制上の問題

難病患者さんの災害時の対応について、平時から危機管理部門と医療・保健・福祉・介護の各部門との連携を庁内・外も含めて行っておくことの必要性が大きい。その環境調整・整備のところ、どのような形で進めていったらよいのか、というご苦労があると思います。

本日、佐々木さんからご発表いただきました内容から、少しヒントも得られているのではないかと思います。それぞれの自治体で、規模も違いますし、連携体制も違いますので、十分に内部で議論をしながら、地域にあるさまざまな資源と、どうつながったらよいか、ということ、ぜひとも、難病対策地域協議会などの組織を活用しながら、検討を進めていただきたいと思いつつ、聞かせていただきました。

2. 人工呼吸器装着の重症難病患者さまの電源確保の問題・地域診断

医療機関での入院体制を構築することや、在宅でどのように電源を確保しながら療養生活をつなげていくか、ということで、さまざまなご質問やご意見があったと思いますが、管内の事業所との連携、企業関係をうまくやりながら、また、制度設計のところでは、行政として難病患者さまの支援ニーズを、十分に個別性を高く把握をして、どういうものが制度として必要なのかということ、地域診断をしながら検討していくということも含めて、何が電源確保のために制度として行うことができるのか、できないのか、ということを検討していくということも、その自治体の中で、十分、考えていく必要性が高いのかと感じています。

3. 個別避難計画の策定

それら2つの大きな課題を踏まえまして、一番、基盤になりますのは、個別支援計画の策定のところで、マンパワーが非常に少ない中、どこ連携を取りながら、ネットワークを張りながら進めていくのかという具体的な方策について検討していくことが課題となっていました。

以上が3つの大きな課題と思っています。各自自治体におかれましては、他の自治体の取り組みを参考にしながら、難病患者の災害対応について更に検討し推進していただければと思います。

<2022年度研究班からの提言の紹介>

2022年度に作成した、「提言」を配布資料といたしました。これは昨年度、研究班で取りまとめとめたものです。既に関係機関には配布をいたしましたので、この機会に、少しご説明いたします。

「本リーフレットの作成の背景」ですが、地域防災計画に個別避難計画の作成を盛り込むということが、市町村の努力義務化となっています。難病法が施行されて、その後、指定難病の数が増え医療依存度が高く、併せて福祉・介護制度の活用を要する疾患が多いため、難病特有の課題への対応が災害時に必要となってきています。

保健師は、今まで難病保健の活動の中で、経験知を生かして、関係者とともに、災害時に難病特有の課題に対応できるように対策を見直して、さらに構築していくということが、これから先も求められています。既に皆さまのところでは、本日のセミナーの中でも分かりましたように、さまざまな視点の中で検討を進めていただいているところかと思いますが、その方向性について、「難病保健活動への提言」ということで、簡単に取りまとめました。

柱は3本の柱で、リーフレットの3ページのところに記載をしておりますが、1つは、行政計画・指針における保健師活動と難病の位置付けということで、地域防災計画に保健師活動の位置付けを明記するというを進めていただければと思っています。

難病患者さまは、医療、薬剤、医療機器など、本日もテーマの中に出てきておりますが、生命・生活の維持と非常に密着しているということを理解していただきつつ、必要な仕組みや体制を進めていくということを、地域防災計画の中にも1文、入れていくという方向を進めていければと考えております。

また、災害時保健師活動マニュアルは、さまざまところで、もう既に作成を進められている、また作成されているということは承知しております。まだのところも含めまして、難病患者特有の課題と対応策について明記をしていただければと考えています。

2つ目の柱です。地域全体での災害対応の仕組みや体制づくりに関することとして、4点、挙げました。そして、個別支援に関することとして、3点。ここでは、「平時から本人・家族とともに、災害時に必要なことを考え、災害時の避難行動について、意思確認を丁寧に行っていくということ。支援チームの会議を活用して、計画を作成していくこと。日常的なケースカンファレンスで関係者との信頼関係を構築し、win winの関係性や顔の見える関係性を構築していくこと」などを挙げております。

この提言につきましては、来年1月から「難病保健活動への提言」の説明をしていくための委員会を立ち上げていきます。

委員会の中には、本日、来ていただいています奥田先生にも入っていただき、有識者の先生方、全国保健所長会の先生、また都道府県および政令指定都市の統括保健師長の代表の方にも入っていただき、今の説明いたしました提言をもう少しブラッシュアップしていくことを考えています。検討委員会の中で整理ができましたら、小倉先生のほうからご報告、ご発表していただくということになると思いますので、皆さまのお力添えをいただきたく、どうぞよろしくお願いいたします。

【小倉 朗子】

全体質疑、奥田先生、佐々木先生そして進行していただきました千葉先生ありがとうございました。

お陰様で大変貴重な視聴者の皆様と講師の先生方の中で皆様のいろいろなご活動などを通訳するセミナーを開催することができました。ありがとうございました。

研究班として、この変わり目の中、またコロナ禍で、様々な困難がある保健行政の皆さんの中で、難病保健を何とか進めていただくことのご苦労が少しでも軽減するようというところで、また研究班として、きちんと皆様へのお役が立てるようというところで毎年重ねてきたセミナー、そして新たにきちんとその行政としての大きな根っこにあるその行政の施策というところにむけての発言も含めて、千葉先生、先生方が立ててくださってきた柱をきちっと次に向けて提言として出していくことで続けたいと思います。

今日の先生方、引き続きのご指導またご参加くださっている皆様にもたくさんのご支援をいただいて研究活動を推進していきたいと思っております。

ご支援ご協力いただきました先生方、本当にありがとうございました。

※2023年「災害時に備えた難病保健活動の提言」ができました！

2023年12月のセミナーにおいてご紹介いたしました「2022年度提言案」について、2024年1月～3月の委員会において構成や内容についての検討を行い、末尾に添付の「災害時に備えた難病保健活動の提言」を作成しました。

ぜひご活用ください。

セミナー受講申し込み者の概要と 事後アンケートの結果

■セミナーの受講申し込み者

1. 総計 1,324 名
 - 1)ライブ配信 658 名
 - 2)オンデマンド配信 666 名
 - 3)所属別でのうちわけ

回答者の所属内訳	回答数
都道府県・保健所設置市・特別区の保健師	1290
・都道府県	935
・政令指定都市	155
・中核市	121
・その他政令市	15
・特別区	64
保健所設置市以外の市および町村等の保健師	16
その他	18

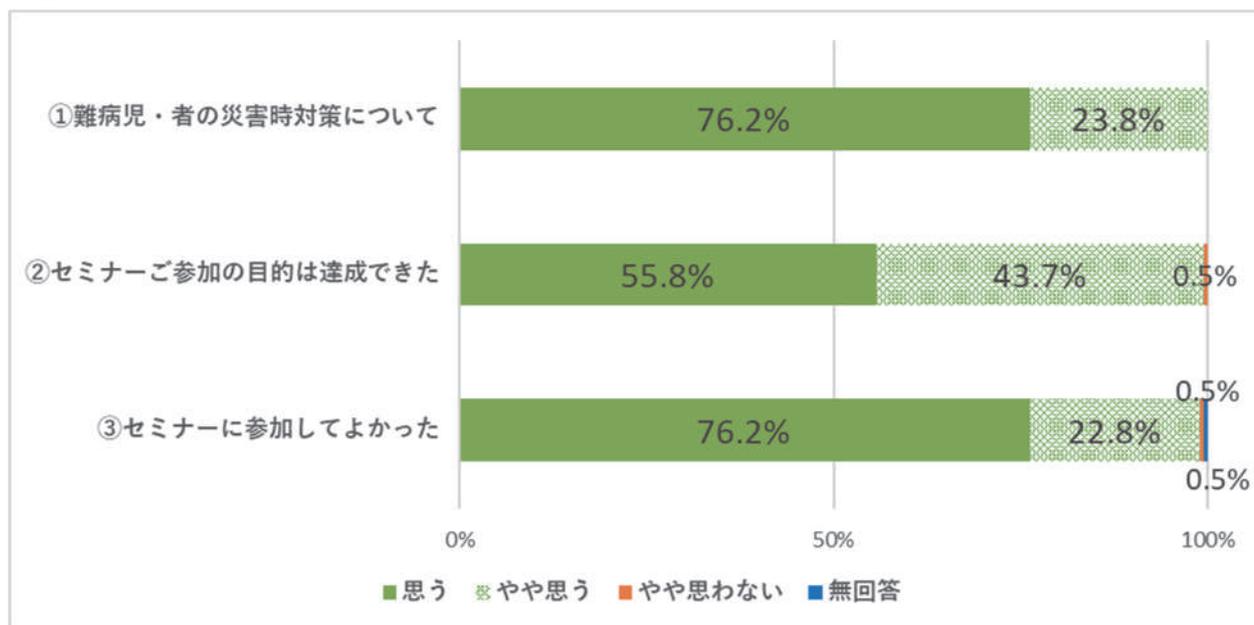
■事後アンケートの結果（有効回答者数 206 名）

1. 回答者の概要（全 206 件）
 - 1)ライブ配信 170 名
 - 2)オンデマンド配信 39 名

回答者の概要	回答者数
都道府県・保健所設置市・特別区の保健師	195
・都道府県	111
・政令指定都市	20
・中核市・その他政令市	18
・特別区	4
・無回答	42
保健所設置市以外の市および町村等の保健師	8
その他	3

2. 受講の成果・感想

1) 選択肢による回答 n=206



難病児・者の災害対策について

- ・具体的な取組等、分かりやすかったです。
- ・災害時個別計画がなぜ必要なのか、背景など根拠についても理解することができました。
- ・災害時の避難方法について個別避難計画策定等の取り組みを知ることができたからです。
- ・平時からの取り組みが大切となり、一つの正解があるわけではない中現在の地域での限りある資源の中で医療ケア児への災害時対策を検討していきたい。
- ・平時からの取り組みは重要であるが、入院の受け入れ等すぐに解決できない現状がどの自治体にもあることが共有できた。
- ・平時の取り組みの方向性について、日々悩みですが、本日の研修会で改めて顔の見える関係、多職種との連携が大切だと感じた。
- ・発災時にどのようなことが起こったのか等、過去の災害事例について知ることができたので、平時に何を想定してどんな計画を立てるべきなのか、イメージがつきやすかった。
- ・各自治体がそれぞれ悩みながら進めていることがわかった。地区の特性に応じた対応を関係部局とよく話し合って連携して進めていきたい。様々な事例を今後も参考にしていきたい。
- ・各自治体の災害時個別支援計画の作成状況や、医療機器の電源確保、川崎市での実際の取組等について知ることができ、非常に参考になった。
- ・川崎市の保健師さんが、本庁に異動されて庁内会議とか、支援拠点の構築とか、いろいろと仕組みを作ることに携わっておられて、すごいなと思いました。また、奥田先生が過去の災害から得られた具体的な事実を伝えてくださり、東京という大都市で発災したことを想像すると、まだまだ何もかもが不十分だなあと感じました。川崎市の水害時の避難所数、避難者数を聞き、その方たちの中で医療的ケアが必要な方に個別に支援をすることがどれほど困難かを思いました。そうすると、平時から地域の中で要援護者が知られていること、発災時にだれが何をできるのかを身近なサポートチームが共通理解していることは、最低限今からでもできることだと考えました。
- ・当県の県型保健所では、災害対応マニュアルを作成・年1回更新しているが、現在担当している地区では小児の人工呼吸器利用者が増加している。その中で、避難先の1つとしている医療機関が1点集中しており、地域で電源確保できる場所を各々で考えておくことも重要であると感じているところである。今回のセミナーで保健所を取り

組みでの困り感や動きとして共感する部分もおおく、今後の方向性や保健所としてできることは何か考えていく良い機会となりました。ありがとうございました。

- ・本庁勤務ですが、保健所の保健師と話をしていると「いかに患者に自助の力を高めるよう働きかけられるか」がテーマとなりがちです。関係機関との連携など、協議会も活用していきながら、本庁と保健所の役割など検討していきたい。
- ・実際の取り組みや、取組の必要性がいわれるようになるまでの経過を知ることで、自組織・管内地域での取り組み推進の重要性を再認識できた。また、どのような職種がどのように役割分担しているか、庁内・庁外連携の在り方についても参考になった。
- ・講師の先生の実体験をもとに話されたのでわかりやすかった。
- ・電源確保の事業化や他機関との連携など参考になった。
- ・都道府県看護職能団体として参加させていただき、大変勉強になりました。保健所での活動を知り、そして、地域の訪看などに情報提供をしながら、サポートしていくことができそうです。
- ・現在業務担当のレベルで、地区担当業務も並行しながら、災害対策における個別支援の機能と、仕組みづくりの機能と、両方を同時に少ないマンパワーの中で実施していることを認識しました。仕組みづくりについては、高齢や障害の部門との調整や外部機関との連携も必要であり、包括的な視点での課題の整理と、関わるべき機関で一同に会して検討する機会を定期的に作ることから始める必要があると感じました。
- ・地域の実情に合わせ、個別支援から地域全体に広げていくという、保健師の活動の基本について改めて感じることでできる取組を聞くことができ、まずは自分の足元から始めてみようと思いました。
- ・災害対策だけでなく、日ごろの「顔の見える関係づくり」は重要だと思います。できることから一つずつ取り組んでいきたいと思います。

(他多数)

セミナーに参加してよかった(理由)

- ・庁内・庁外連携の進め方について学ぶことができました。
- ・期待以上の情報をえることができました。
- ・質問を双方向で取り組めたのでよかったです。
- ・難病患者さんの平時からの不安の聞き取りや患者や家族、関係機関等と災害について一緒に考えていくことの重要性を再認識できた。
- ・調査研究に基づいたデータは、理解しやすく説得力があった。
- ・川崎市における取組について、災害時の支援者の連携が必要であり、そのためにも「少しはみ出しあう」役割の分担が重要であると感じた。
- ・今年度、当県の防災部署が民間の自動車会社と協定を結び、災害時などに非常用電源として電気自動車を貸出していただけのこととなった。難病患者等の災害時支援に何か活かさないかと考えていたところだったため、川崎市の取り組みがとても参考になった。ヒントをいただけた気がします。
- ・今、まさに災害時個別避難計画を策定しているところだったので、どんなところを詰めていかななくてはならないのか明確になったから。
- ・どこの自治体でも積極的に取り組まれていることがわかりました。地域のために、患者さんのためにできることから始めていきたいです。
- ・他の自治体の取組状況について把握することができたとともに、自分の自治体の取組と比較し、できている部分、できていない部分を明確にすることができた。早急に取り組みたいです。セミナーを開催していただくことで、災害支援のモチベーションアップにもつながり、とてもありがたいです。
- ・全国で災害対策について様々に取り組まれていることがわかり、勉強になりました。

- ・他の自治体も共通する課題を持っていること、その課題をどのように整理して、取り組んでいくかの参考となりました。
- ・上記の学びが得られた以外に、災害派遣にあたった保健師の方、実際に自身が被災された経験をお持ちの保健師の方の経験談を伺うことができ、保健師として地域に何ができるか・何を必要があるのかを再考する機会を得られたため。
- ・日ごろから地域の関係者会議で共有している取り組みの方向性がやはり重要であることを改めて理解できた。
- ・訪看は、訪看で保健所の動きを理解していないままの活動なので、それぞれの活動を理解しつつ、漏れの無いように情報提供できるのが職能団体としての看護協会の役割であると認識しました。
- ・当市では難病・小慢の担当部署では受給者証の交付や更新手続きが主であるため、保健師として関わることはほとんどありません。たまたま、感染症部門と同じグループであるため、手続き等で関わっています。個別計画などは障害福祉が担当で作成していますが、各部署の横のつながりが薄く、もっと横のつながりを持つこと、保健師としての関わりをどう持って行くかなど考えていく必要性を強く感じました。

(他多数)

4. セミナーの実施方法

1) セミナーのオンライン開催について

良い 189名 悪い 0名 どちらともいえない 15名

(理由)

- 良い：・業務の都合があるため、オンデマンド配信があると、とてもありがたいです。当職は北海道在住のため、東京等の会場になると、参加は断念せねばなりません。ウェブ開催してもらえると、参加の幅が広がります。
- ・多くの方が視聴でき、自席から気軽に参加できるためよかった。
 - ・東京などに集まっての研修は、マンパワー不足から参加できません。
 - ・参加しやすい。様々な自治体の状況が聞くことができ、貴重な機会となった。
 - ・遠方の方も多くご参加されているようでしたので、このテーマで悩んでいるのは自分だけではないと、とても心強い気持ちになりました。
 - ・双方向的に質疑ができて良かったです。
 - ・会場参集だと旅費がかかるため、時間的制約の少ない Web 開催は非常に助かる。
 - ・自身の職場から参加でき、参加へのハードルが低くなる。
 - ・ウェブですと旅費も移動時間もいらないので、非常に参加しやすい！一つの自治体から複数人の参加もできるのでありがたいです。反面、対面だと他の自治体のかたとちょっとしたおしゃべり…が楽しかったりするので、それが無いのは残念です。
 - ・途中で業務で抜けても、後でオンデマンドでもお話が聞けるから。
 - ・業務の隙間時間に視聴することができて良かった。
 - ・とてもよい企画内容で大変業務の参考になりました。ありがとうございました。
 - ・聞き逃したことはオンデマンドで再視聴もできますし、その場で感じる疑問については、ライブで対応もでき、とても有意義な研修となりました。ありがとうございました。
 - ・会場まで行く時間を考えるとオンラインの方がいい。
 - ・旅費の確保は難しいため、現地参加は厳しいため。
 - ・参集式の場合先進的なものは都内での開催が多く、地方では参加が難しいので、web で有益なお話を聞ける機会は大変助かります。

- ・難病の支援者は多くない。先駆的な取り組みを知るためにも、より広域的で多くの参加者を期待できるウェブでのセミナーの開催はよいと考える。併せて、可能であれば会場開催もあるとよい。
- ・全国の自治体の取組等を知ることができるため、ウェブを継続していただくと助かります。
- ・県外開催になると参加しにくいいため、ウェブ開催を継続してほしいです。
- ・移動にかかる時間があると参加は難しくなる可能性が高くなると思いました。
- ・現地に行かなくても貴重な講義を聞けることは効率よく勉強できて有難いです。
- ・職場内に人員が少ない中で、ライブ視聴で参加できたことはありがたかった。とてもよい内容だったので、オンデマンドで繰り返し視聴できるのもよい。
- ・病児の育児中のため、職場ではなく自宅からのテレワークでしたが、そのような中でも研修を受講でき、大変有難かったです。
- ・全国の難病業務に携わる保健師さんと情報共有・交換ができることはとても良いと思います。
- ・参加しやすい。当日業務の都合で参加できませんでしたが、オンデマンド配信のおかげで視聴することができてよかったです。
- ・事業と重なって聴講できない場合など、後日配信で視聴できるので大変ありがたいです。
- ・なかなか年末から受講時間の確保ができず、半場あきらめかけていたが、小倉先生のおかげで、視聴がかない、受講できて良かった。あらためて難病患者等災害時支援の方向性を確認することができた。
- ・当日受講のみですと、所内の事業等がある場合参加できないことが多いです。オンデマンドは、受講時間を自分でコントロールできるため、受講機会が増えて助かっています。半面、所内でイヤホンで聴くことが多く、演者さんごとの音量の差はつらかったです。今回は質問者の方の音声がとても大きく、講師のお二方の音声は小さかったです。(自分だったらオンライン研修はとても運営できないのに、勝手なリクエストをしてすみません)
- ・途中、ご発言されていた方がいらっしゃいましたが、本部の方が聞こえていない様子でした。様々な方のご意見をお聞きしたいので、今後改善していただけますと幸いです。
- ・最後の質疑が事務局さんに伝わっていないままで終了となったのは、ちょっと残念でした。

どちらともいえない：

- ・質問の発言が途中で終了してしまった方がいたのが残念であった。
- ・他県の方の質問が上手くつながらない部分があり、少し残念でした。
- ・事務所内で参加できるため、移動時間を取られずよいと思います。反対に実際に会場で聴講するとより、他の参加者と交流を図ることができるので参集型もよい方法だと思います。

2)事務連絡等について

良い 140名 悪い 1名 どちらともいえない 58名

(理由)

- 良い：
- ・丁寧な説明がついており、操作が苦手な私でも参加できました。
 - ・分かりやすかったです。
 - ・申し込み後、すぐに案内メールが届いたので事前に準備できた。
 - ・いただいたメールがこちらのセキュリティーの問題で文字化けしていて、うまくサイトに入れず失礼しました。事前にサイトに入ろうとしたけれど入れなかったのですが、セミナー当日にならないとはいれないのかと思い、実際にサイトに入ったのが当日になってしまいました。問い合わせをしてしまいま

たお騒がせしてすみませんでした。(メール回答もありがとうございました。問い合わせしたあとにいただいたメールは文字化けがなくサイトの URL がきれいでした。)

- ・保健所だけでなく、市町村への周知もしてくださっているのでしょうか。県型保健所のため、管内での各市町村での取り組みに温度差があるのが現状です。多くいる住民全体を守らなければならないなかで、まず「難病患者」とはならない状況もあります。そこは保健所からの促し、働きかけにもよると思いますが、こういった研修の機会が市町村へ向けたものもあるとありがたいな、と思います。

悪い：・質疑応答への対応が不慣れで質問した方の意見が取り入れられず残念だった。

どちらともいえない：

- ・保健師専用サイトがわかりづらかったです。
- ・申込みやサイトに入っていくまでが、少し手間取り、参加しにくい面を感じます。
- ・司会の方がパソコンに不慣れなのか、視聴者の質問を飛ばしてしまうことがあるのは残念だった。
- ・12/15 のチラシとオンデマンド視聴や受付について文言が違う点があり、解釈することがやや難しかったように思います。
- ・申込ができてなかった職員がおり、所属での申込みも可能にしていたかたかったです。
- ・オンラインで、音声のみでのご説明だったので、聞き取り・理解が難しく感じました。
- ・休憩時間の設定が短く、質疑を聞けないこともありました。遅れてしまうと、途中から追いつくのが難しかったです。
- ・セミナー1専用サイトのログイン場所がわかりにくかった。

“災害対策基本法の改正”
難病患者「個別避難計画」の
充実に向けて！

災害時に備えた 難病保健活動の提言

● 本リーフレット 作成の背景

自然災害が頻発するなか、人々の生命を守るため、地域防災計画に「個別避難計画の作成」を盛り込むことが市町村の努力義務とされました。

難病患者は、疾患の特性に応じた専門医療が必要です。あわせてADLの低下や人工呼吸器・酸素・胃瘻などの医療的措置が必要となる疾患もあり、福祉・介護制度の利用者も多く、災害時要配慮者のうち自ら避難することが困難な避難行動要支援者が多く含まれています。また、助かった命を維持することが困難となることもあります。しかし、平常時から保健、医療、福祉、介護等関係機関と連携して難病に配慮した「災害時の対応」に関する個別の計画を作成しておくことで、災害時に難病患者の命を守ることができます。

保健所保健師は、1972年の難病対策要綱施行以来、これら関係機関との連携により難病患者の療養生活を支援してきました。また難病法施行後、教育、労働機関等さらに幅広い連携を推進しています。

災害時に備えた保健活動として、市町村には、難病患者の個別避難計画を作成するにあたり保健所が難病保健活動で培ってきた経験と知識を活用し、個別性の高い避難計画を作成されることを期待します。また、保健所には、難病患者に広域的、専門的保健サービスを提供する責任において、市町村の避難計画作成を積極的に支援し、関係機関とともに、災害時に難病特有の課題に対応できる地域づくりをさらに構築していかれることを期待します。

そのための保健活動について提言します。

法的根拠に基づく保健活動の役割

【都道府県 本庁】

- ◆平常時は「難病保健活動」及び「災害時の難病患者支援体制」に関する研修会・避難訓練等を、保健所、市町村及び関係機関を対象に広域で体系的に実施する。
- ◆発災時は国と連携し、受援体制又は応援体制の総合調整を行い、災害区域の難病患者の実態把握・報告、医療情報等の発信・調整、支援体制の整備等を実施し、災害対策本部・保健所・市町村、外部支援者等と連携し、被災地支援保健活動の統括的指導・調整を行う。

【保健所】

- ◆平常時から、難病対策地域協議会を活用し、災害時の難病患者への対応が迅速・的確に実施できるよう課題解決のための協議・調整を保健・医療・福祉・介護等関係機関と行い、体制を整備する。
- ◆管内の保健・医療・福祉・介護等関係者を対象に、難病患者の災害時対応研修・避難訓練等を実施し、関係者の難病に対する知識・理解を深める。
- ◆市町村が災害時個別避難計画を作成するに当たり、難病患者について、広域的・専門的な立場から市町村へ技術的な助言、支援、情報提供を積極的に行い、災害時に備え情報を共有する。
- ◆発災時は医療的措置が必要な重症難病患者等の安否を本庁担当者に報告し、必要な支援を市町村及び関係機関と連携し実施する。

【市町村】

- ◆平常時の保健活動で、ソーシャルキャピタルの活用を図った健康づくりで難病の知識啓発活動を実施し、住民の難病に対する理解、避難時の共助力を高める。
- ◆重症難病患者の個別避難計画については、保健所の助言・支援を得て、医療・介護・福祉等関係機関とも協働して作成する。
- ◆発災時は個別避難計画を作成した難病患者の安否確認を関係者と連携して行い、情報を保健所担当者と共に必要な支援を行う。

[主な法的根拠]

○地域保健法(H6公布、H9施行)

- ・保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う(第6条)。
「治療方法が確立していない疾病その他の特殊疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」

○地域における保健師の保健活動に関する指針(H25.4.19)

- ・都道府県は、「難病等多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供する。」「災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応を行うことができるよう、平常時から体制を整えとともに、健康危機発生時には、関係職員と十分に連携・協働して保健活動を行う。」「管内における保健医療、福祉・等の関係機関及び関係者の広域的な連携を図るために、所属内の他の職員と協働して協議会等を開催し、その運営を行うこと。また管内の市町村間の連絡、調整を行う。」「市町村に対しては、広域的及び専門的な立場から、技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うよう努める。」「管内市町村との重層的な連携体制を構築する。」
- ・市町村は、「災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時から保健所との連携の下、適切な対応を行う。」
- ・「保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導役割を担う部署を組織内に位置づけ、統括的役割を担う保健師を配置するよう努めること」

○災害対策基本法における都道府県・市町村の責務

- ・都道府県は、「区域内の市町村及び指定地方公共機関が処理する防災に関する事務又は業務の実施を助け、かつその総合調整を行う責務を有する。(第四条)」
- ・市町村は、「関係機関及び他の地方公共団体の協力を得て、当該市町村の地域に係る防災に関する計画を作成し、及び法令に基づきこれを実施する責務を有する。(第五条)」

○災害時個別避難計画(避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(内閣府、R3.5改訂))

- ・災害時個別避難計画:要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの(避難行動要支援者)に避難支援等を実施するための計画。
- ・避難支援等:避難の支援、安否の確認、その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置
- ・個別避難計画の項目:
避難支援等実施者(氏名・名称、住所、電話番号等連絡先)
避難施設/避難場所、避難路/経路、その他市町村長が必要と認める事項

○難病患者等に関する避難支援等体制の整備について(内閣府・厚生労働省通知、R3.12)

- ・都道府県等と市町村の間での難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築する取組の推進を図る。

災害時に備えた難病保健活動の提言

難病患者への災害時支援には、疾患の特性に応じた、個別性の高い対応が必要です。

保健所保健師は、難病保健活動を通じて「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成するとともに、地域の保健・医療・福祉・介護システムの課題を整理し、市町村、医療機関等の関係機関と災害時支援体制について検討することでさらに体制を強化していきましょう。

また、災害時支援活動が迅速にできる災害に強いまちづくりを目指し、平常時から住民や関係機関等へ難病の理解を普及・啓発していくことが重要です。

＜地域防災計画・災害時保健師活動マニュアルにおける難病保健活動の位置づけ＞

- ◆都道府県および市町村の地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記し、難病の保健・医療・福祉・介護体制等について記載しておくことが重要です。難病患者の命を守るためには、災害時においても疾病固有の専門的医療が継続できること、薬剤が途切れなく提供できること、人工呼吸器・酸素ボンベ・吸引器などの医療機器が確保でき継続して使えるための電源が確保できること、患者の個別ニーズに対応できる看護・介護の支援体制の確保が重要であること等を関係者が理解できるよう、地域防災計画に明記しましょう。
- ◆災害時保健師活動マニュアルには、神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患など、主要な難病に生じる特有の症状や生活環境整備上の課題とその対応策を記載し、保健・医療・福祉・介護の連携体制が関係者と共有できるようにしておきましょう。

＜難病患者を地域全体で支援する災害対応のしくみや体制づくりに関すること＞

- ◆保健所は、平常時から難病の疾患と患者の支援方法について啓発し、住民に理解を求めましょう。
- ◆保健活動において把握した地域課題・要配慮者リスト等の情報を、平常時から都道府県、保健所、市町村間で共有し、災害対応に関する各部署の役割を繰り返し確認しておきましょう。
- ◆都道府県、保健所は、「難病対策地域協議会」を活用し、難病患者の疾患理解、保健・医療・福祉・介護の提供体制の現状、災害時避難対応における困難さ等を提示し、地域における対応策について検討することにより、地域特性に応じた保健・医療・福祉・介護等の体制整備を行いましょ。
- ◆保健所は地域関係機関と難病研修・避難訓練を協働実施することにより、災害時支援活動が迅速にできるよう、教育活動をしておきましょう。

＜難病患者の個別支援に関すること＞

- ◆保健所は、難病保健活動のPDCAを回し、個別支援から保健事業、地域資源の活用や医療体制等の地域課題の把握・検討を行い、個別支援に関わる地域関係機関との協力体制を構築しましょう。
- ◆保健所・市町村は、平時から、本人・家族と災害時の避難行動について意思確認を行いましょ。
- ◆保健所・市町村は支援チーム会議を活用して、「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成し、病状の進行や支援体制の変化を考慮し、定期的に見直しをしましょ。また、会議には当事者(本人・家族)も出席し、出席が困難な場合は、先に確認した当事者の意思を反映した計画を策定するよう努めましょ。

*「災害時の対応」に関する個別の計画： これまでに、医療情報を含めた「災害時個別支援計画」「手引き」など、様々な名称・様式を用いて難病の災害時の備えをすすめる保健活動がすすめられており、それらの総称としてこの用語を使用しました。難病特有の「災害時の対応」に関する個別の計画を、市町村の「個別避難計画」とともに使用する、あるいは「個別避難計画」の内容に含める、などの検討をすすめている自治体の報告があります。

参考資料

- 資料1 難病患者の総合的支援体制に関する研究班：参考資料 研究班成果物・取り組み報告等一覧，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，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「難病の包括的地域支援の充実」分担研究報告書（別冊），p74-79,2023.3
- 資料2 小森哲夫他：災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針 追補版，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，令和4（2022）年3月
- 資料3 小森哲夫，溝口功一：風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院－医療機関への提案－令和2年度厚生労働科学研究費厚生労働行政推進調査事業費「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班，令和2（2020）年6月
- 資料4 日本公衆衛生協会／全国保健師長会（分担松本珠実）：令和元年度地域保健総合推進事業「災害時の保健活動推進マニュアルの周知」報告書，日本公衆衛生協会，令和2（2020）年3月
- 資料5 宮崎美砂子，奥田博子ほか：実務保健師の災害時の対応能力育成のための研修ガイドライン，平成30年度・令和元年度厚生労働科学研究費補助金健康安全・危機管理対策総合研究事業「災害対策における地域保健活動推進のための実務担当保健師の能力向上に係わる研修ガイドラインの作成と検証（H30-健危-一般-002）」別冊，令和2（2020）年3月
- 資料6 宮崎美砂子，奥田博子ほか：統括保健師のための災害に対する管理実践マニュアル・研修ガイドライン，平成28,29年度 厚生労働科学研究費補助金（健康安全・危機管理対策総合研究事業）災害対策における地域保健活動推進のための管理体制運用マニュアル実用化研究（研究代表者 宮崎美砂子）総合研究報告書 別冊，2018.

【難病患者の災害時対応に関する「難病保健活動への提言」に関する検討委員会 委員一覧】

奥田 博子	国立保健医療科学院
小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所(研究分担者)
加藤 典子	大分県立看護科学大学
千葉 圭子	京都府立医科大学(研究分担者)
福永 一郎	全国保健師長会・高知県中央西福祉保健所
星野 明子	新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部
本田 あゆみ	福島県保健福祉部健康づくり推進課
松本 珠実	大阪市健康局

(敬称略・五十音順)

令和5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（国立病院機構箱根病院）
研究分担者 千葉圭子 ・ 小倉朗子

令和6年3月

令和5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

「2023 今、保健師だからできること！難病児・者の地域支援体制の整備をすすめる！」

研究代表者 小森哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

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

千葉圭子（京都府立医科大学）

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

令和6年3月