

**2024 今、保健師だからできること！
行政職としての役割は大きい！**

難病保健活動

～個別支援と地域支援体制の構築・災害対策～

2024 年度 難病の保健師研修 記録集

- 「難病の地域ケアコース」研究班 後援・一部共催
オンデマンド:2024年7月1日～9月20日
ライブプログラム :2024年9月12日・13日
- 研究班 HP における難病の保健師研修
オンデマンド:2024年10月1日～11月30日

令和6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7年(2025年)1月

はじめに

新型コロナウイルス感染症パンデミック・蔓延の状況下であった、2022年12月に改正難病法が成立し、2024年4月に完全施行となりました。また新型コロナウイルス感染症については、法律上の位置づけが2023年(令和5年)5月8日より、「5類感染症」となり、みなさまの保健所等における業務も、コロナ前の状況に、少しずつ戻ってきているのではないのでしょうか。しかし、医療機関、介護・福祉施設、在宅療養等の現場では、感染症伝播の予防、流行に最大の注意をはらいながらの日々が続ぎ、保健所においては、法令の規定に基づく「予防計画」および「健康危機対処計画」などの策定もすすめられていることと思います。

また2024年1月に発生した能登半島地震や、その後の能登半島豪雨など、近年甚大な被害を及ぼす自然災害に、平時に備えること、の重要性から、法に基づき努力義務化された「災害時個別避難(支援)計画」の作成を通じて、自助・共助力を高め、公助のしくみを整備することが喫緊の課題となっています。みなさまの各所・各地でも取り組みがすすめられていることと思います。

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。

個別支援をつうじて把握される地域の課題、課題へのとりくみ、を各所からご報告いただきました。また難病の災害対策については、令和5年度に作成した「難病保健活動への提言」を含め、その活動の重要性も確認しました。

あわせて、本年度実施の難病の保健師研修の実績も掲載いたしました。

ここにご講義を賜り、また様々なご支援・ご協力を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7年(2025年)1月
研究分担者 小倉朗子

目次



目次内をクリックすると、
そのページにたぶることができます

■ 個別支援と地域支援体制の構築

活動報告 1	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― (東京都西多摩保健所) 高橋 香織 …………… 3
活動報告 2	個別支援における保健師の役割・視点、連携 (京都府健康福祉部) 田中 昌子 …………… 24
活動報告 3	2023 年度夏のセミナーでの学びと難病保健活動の実践について (茨城県つくば保健所) 来栖 七海 …………… 51
活動報告 4	2023 夏セミ報告のその後の展開 ICT 利活用による難病患者の療養空間快適化事業 (長岡地域振興局/長岡保健所) 星野 明子 …………… 63
活動報告 5	2023 夏セミ報告のその後の展開 難病患者とその家族のための在宅環境での身近な ICT 機器による活用事例紹介 (長岡地域振興局/新潟県地域おこし協力隊) 丸山 雄也 …………… 69

■ 難病患者の災害対策と難病保健活動

提言	災害に備えた難病保健活動と保健師のみなさんへの期待 (京都府立医科大学) 千葉 圭子 …………… 85
リーフレット	災害時に備えた難病保健活動の提言リーフレット …………… 103

■ 研究班 HP サイト「難病の保健師研修-関連制度の理解」 オンデマンドのニーズと実績

◆ 難病の保健師研修の実績 ……………	109
◆ 難病の保健師研修のニーズ ……………	110
◆ 難病保健師研修 体制整備の必要性 ……………	110

■個別支援と地域支援体制の構築

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－

東京都西多摩保健所

高橋 香織

本日の内容

- 自己紹介
- 神経難病（ALS）の療養経過の特徴・課題と保健師の役割
 - 1 診断間もない時期
 - 2 病状進行期
 - 3 医療処置導入期
 - 4 安定期・長期療養期
 - 5 看取り・在宅療養の限界
- 個別支援から地域づくりへ

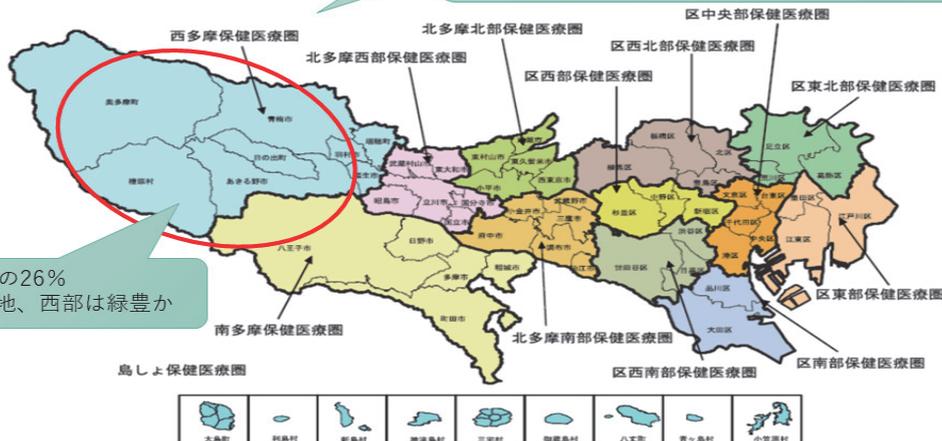
本日は、「ALS等の神経難病の支援と難病保健－療養経過の特徴と療養課題、保健師の役割－」についてお話をさせていただきます。

ALSは、胃ろう、吸引、気管切開、呼吸器といった医療処置の選択を迫られるため、ALSの支援のポイントを押しえれば、他の神経難病にも応用できますので、本日はALSを中心としたお話となりますことをご了承ください。

東京都西多摩保健所

二次保健医療圏

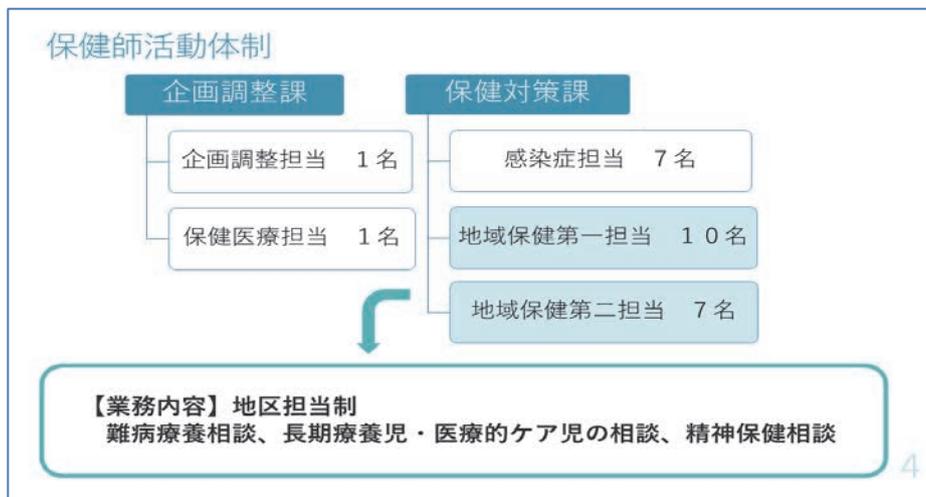
管轄地域：青梅市、福生市、羽村市、あきる野市、瑞穂町、日の出町、檜原村、奥多摩町
人口：約38万人
高齢化率：30.3%



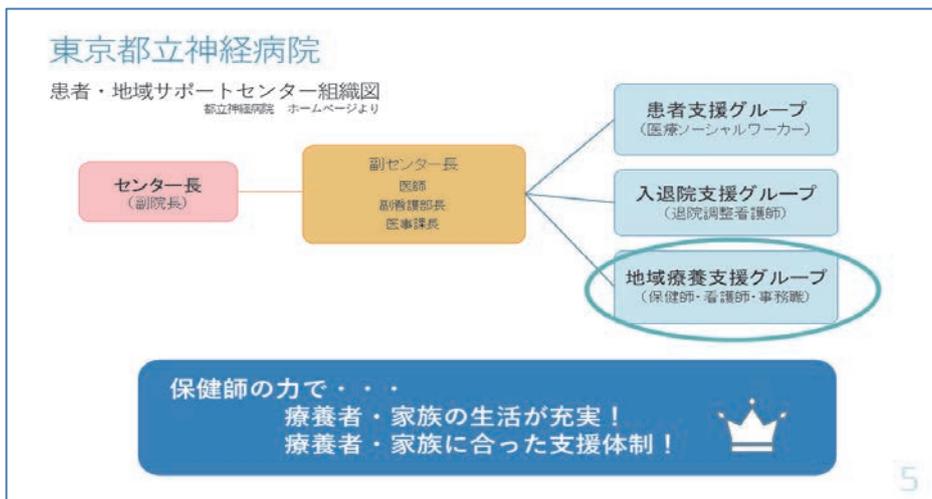
東京都の面積の26%
東部は市街地、西部は緑豊か

3

まず、私の所属する東京都西多摩保健所の紹介です。8市町村を担当しており、人口は約38万人、高齢化率は30%です。面積は、東京都の面積の約26%を占めており、市街地から国立公園もある緑豊かな山地までバラエティに富んだ地域となっています。

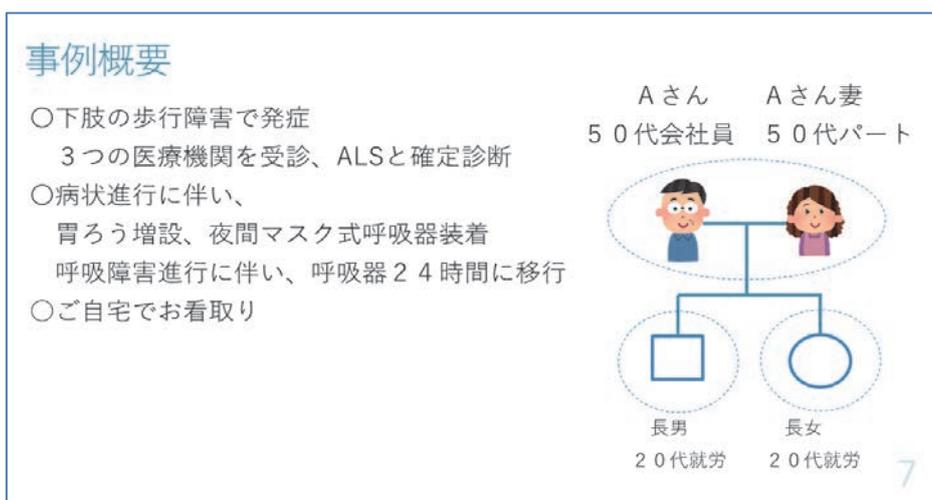


私は保健対策課の地域保健第一担当に所属しており、難病療養相談、長期療養児・医療的ケア児の相談、精神保健相談などに対応しています。



また以前私は、東京都立神経病院で、退院調整や訪問看護を行っていました。保健所から病院に異動して、外から保健師の動きを見ると、保健師の力で、難病療養者・家族の生活が充実し、その人に合った支援体制ができるのだなど改めて実感しました。本日は、その病院での経験も含めてお話ししたいと思います。

■ 神経難病(ALS)の療養経過の特徴・課題と保健師の役割



本日は ALS の一事例を通して、療養経過についてお話しします。

事例の概要はスライドの通りです。

Aさんの療養経過

経過	診断間もない時期	病状進行期	医療処置導入期	安定期	終末期
身体状況	歩行障害 杖歩行 上肢動かしにくさ	車いす むせ、流延 体重減少	構音障害 痰が出しにくい	全介助 構音障害の進行	頻回な肺炎
医療	受診 確定診断		胃ろう 吸引 NIV 酸素・麻薬		入退院繰り返し
支援	専門医 保健所	ケアマネージャー 福祉用具 訪問看護・リハ 訪問介護 訪問入浴	訪問診療 重度訪問介護	介護職員等による吸引	

文献1. p40-47を参考に作成

Aさんの療養経過を表にまとめました。本日は療養経過を5つの時期に分けてお話します。便宜的に分けていますので、実際には、病状進行期、医療処置導入期、安定期は、行きつ戻りつ、同時期のことも多々あります。

1 診断間もない時期 ~Aさんの状況~



身体状況	【受診経過】 ・下肢の違和感あり、整形外科を受診し、原因不明と言われる ・症状改善せず、家族等の勧めで再受診、専門医紹介 検査入院を経て、ALSの確定診断 【身体状況】 ・歩行障害：下肢違和感、踏ん張りがきかない、歩きにくい ・上肢の動かしにくさ
生活状況	・杖を使って通勤
家族状況	・受診に同行
支援サービス	・専門医 ・保健所

9

診断間もない時期のAさんの状況です。足の違和感があり、整形外科を受診しましたが、原因不明とされます。

症状は進行し、再度受診して、専門医を紹介され、ALSと診断されました。

難病医療費助成申請を機に保健所の相談を開始、その頃は上肢の動かしにくさもあり、杖歩行も不安定になっていました。

診断間もない時期 ～療養者・家族の特徴・課題～

疾病の特徴	・ 診断までに時間がかかる
心理的状況	・ 医療不信 ・ ショック・不安・怒り・葛藤等 ・ 今後の生活への不安
課題	・ 医療の確保・関係性の構築 ・ 説明を受けても今後の病状や生活のイメージが持てない、病気を受け止めきれない ・ 相談ニーズが低い、相談への抵抗感 があることもある

診断間もない時期の一般的な療養者・ご家族の特徴、課題をまとめました。

疾病の特徴としては、診断までに時間がかかることがあります。Aさんのように、何か所かの医療機関を受診している方は多く、病院を転々としている間に、医療不信のような気持ちを持っている方もいます。

病気の告知をされたことによるショックや不安、怒り、葛藤、今後の生活への不安もあります。Aさんも仕事に支障が出てきて、奥様は「今後どう生活していったらいいんだろう。」と不安が強い状況でした。

この時期の療養者・ご家族の課題としては、まずは医療の確保があります。専門医療機関に通院して、今の状態や今後の治療について相談できる関係性を作ることが大切です。

2点目の課題としては、今後の病状や生活のイメージが持てない、病気を受け止めきれないということがあります。また、相談ニーズが低い、相談への抵抗感がある方もいらっしゃいます。

診断間もない時期 ～保健師の役割（1）～

療養者・家族の状況把握

- ・ 療養者・家族の今までの人生、価値観、生活状況（家族関係や経済状況等）、**家族介護力**を把握する

療養者・家族への心理的サポート

- ・ **今の困りごと**に寄り添う
- ・ **療養者・家族それぞれの思い**に注意
- ・ 療養者・家族の相談したいタイミングを待つことも必要

相談関係・
信頼関係の構築

11

診断間もない時期の保健師の役割についてお話しします。

まずは療養者・ご家族の状況把握をすることが必要です。療養者・ご家族の今までの人生、価値観、家族関係、経済状況等を伺っていきます。これは常日頃私たち保健師が当たり前のようにはしていることですが、今後の支援のベースになり、特に意思決定支援にも大

事になります。また今後の療養生活を考えて、家族介護力を把握していきます。

療養者・ご家族への心理的サポートとしては、療養者・ご家族に寄り添い、今の困りごとを一緒に考えていくことが大切です。病状進行が早そうで、特に球麻痺症状が出ていると、私たちはどうしても「早く胃ろう等の意思決定を。」と心配になりますが、病状進行のアセスメントはしながらも、今の気持ちや困りごとに寄り添っていくことは大切です。

また訪問していると、療養者のご家族で思いや考えが違うのではと感じることもあります。そういう時には別々にお話を聞くとか、皆さん工夫してらっしゃると思います。

相談ニーズがない方への関わり方は、私も悩むところですが、病状進行の見通しは持ちつつも、療養者・ご家族の相談したいタイミングを待つということも必要だと思います。

診断間もない時期 ~保健師の役割(2)~

病気に対する正しい知識を得るための支援

- ・ 医師からの説明と受け止めを確認する
- ・ 情報不足や誤解等がないか確認する
- ・ 主治医に病状・困りごとを伝え、話し合えるようにサポートする

今後の生活の見通しを立てるための情報提供

- ・ 介護保険、障害福祉サービス、日常生活用具・補装具、社会保障制度(手当、障害年金等)等の情報提供する
- ・ **情報の内容とタイミングに配慮する!**

文献1. p40を参考に作成

診断間もない時期の保健師の役割として、病気に対する正しい知識を得るための支援、ここが一番大切です。医師からの説明と受け止めを確認して、情報不足や誤解がないかを確認、必要に応じては医師に困りごとを伝えて話し合えるようにサポートします。

今後の見通しを立てるための情報提供も必要です。

今すぐ必要でなくても、早めに情報提供しておくことで、療養者・ご家族の安心感につながることもありますし、今後病状が進行した時に制度を使ってみようと思うこともあるので、種まきの時期と思って情報提供しています。ただし、情報提供する際は、情報の内容とタイミングには配慮が必要です。あれもこれもと持っている情報を渡すことは療養者の不安を増強することにもなるので、注意が必要です。

2 病状進行期 ~Aさんの状況~



身体状況	<ul style="list-style-type: none"> ・ 転倒増加、階段昇降で疲労 → 車いす ・ 食事・トイレに介助が必要 ・ むせ、流涎、痰の絡み → 食事が苦痛、体重減少 ・ シャベリにくさ
生活状況	<ul style="list-style-type: none"> ・ 妻送迎で車イス通勤していたが結果的に退職
家族状況	<ul style="list-style-type: none"> ・ 妻の腰痛 ・ 夫婦関係の悪化
支援サービス	<ul style="list-style-type: none"> ・ 身体障害者手帳、障害者年金の取得 ・ 介護保険：ケアマネ、福祉用具、訪問介護の導入 ・ 医療保険：訪問看護・リハビリの導入

13

病状進行期のAさんの状況ですが、上下肢の筋力低下や嚥下障害、喋りにくさも出てきて、苛立ち、奥さんを怒鳴ることもあり、夫婦関係も悪化しました。仕事は、奥様の送迎で車椅子通勤をしていましたが、最終的には退職されました。

また、車いすのレンタルを機に介護保険申請してケアマネージャーが関わり始め、入浴介助を機に訪問看護や

リハビリも導入しました。

病状進行期 ～療養者・家族の特徴と課題～

疾病の特徴	<ul style="list-style-type: none"> ・病状進行とそれに伴う<u>介護負担の増加</u> ・生活の変更を余儀なくされる
心理的状況	<ul style="list-style-type: none"> ・<u>喪失感、不安、焦り、怖さの増強</u> ・<u>サービス利用に対する抵抗感</u>
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・家族関係や家庭内役割の変化 ・病状・家族の状況に応じた支援の導入 ・今後の治療に関する意思決定

14

病状進行期の一般的な療養者・ご家族の特徴としては、病状進行とそれに伴う介護負担の増加があります。また退職や療養部屋の変更等、生活の変更を余儀なくされます。

心理的な状況としては、病状進行で、できなくなることも増え、喪失感、不安、焦り、怖さが強まってくる一方で、「まだできる。」「やらないと悪くなる。」とサービスを

利用したくないという方もいらっしゃいます。ご自宅に人を入れるということに抵抗感がある方も多いです。

療養者・ご家族の課題としては、家族関係や家庭内役割の変化や、病状・家族の状況に応じた支援をどう入れていくかということがあります。また、一番大事なこととして、今後の治療に関する意思決定をしていかなければいけないという課題があります。

病状進行期 ～保健師の役割（1）～

療養者・家族の状況に応じた支援体制・療養環境の調整

- ・身体状況（症状や障害）のアセスメント
- ・家族の介護力や介護負担を把握する
- ・支援・環境調整のメリット・デメリットを整理し伝える

特に医療支援体制の調整！

- ・病状を適切にアセスメントする
→ 意思決定支援に重要

医療職である
保健師の役割！



15

病状進行期の保健師の役割としては、まず療養者・ご家族の状況に応じた支援体制、療養環境の調整です。そのためには、身体のアセスメントが必要になりますが、それについてはスライド20で詳しくお話します。

保健師は、ご家族の介護力や介護負担を把握するとともに、支援・環境調整のメリット、デメリットを整理して伝えていけると良いと思います。

ます。

この時期、ケアマネさんや計画相談員さんが関わってくださっていることも多いですが、医療体制については医療職である保健師が注意して見ていただきたいと思います。特に、病状進行が早いと思われる方は、看護・医療の目をしっかり入れて、病状のアセスメントをしていくことが大切です。訪問看護師さんと体調について話し、相談することは、療養者・ご家族の意思決定にもつながります。

Point
1

支援体制の調整に向けた保健師の動き



16

支援体制の調整に向けた保健師の動きについて、Aさんが訪問看護を入れるまでの経過を例にまとめました。保健師は、Aさんの身体やご家族の状況をアセスメントして、Aさん・ご家族の思いを受け止め、整理しながら、訪問看護の情報提供をして、ある時、Aさんが「そろそろ訪問看護をお願いしようかな」とおっしゃった時、要はニーズを把握したタイミングで、さっと支援体制の調整をしていました。

このように保健師は、ただ情報提供して支援体制を整えているのではなく、色々な判断や関わりをしながら、タイミングを見て、その人に合った支援体制の調整をしているのだと思います。

病状進行期 ~保健師の役割(2)~

今後の治療・医療処置に関する意思決定支援

- ・療養者・家族の気持ちを受け止める・整理する
- ・療養者・家族で話し合いができていないか確認する
- ・適切な正しい情報を十分に得られているか確認する
- ・主治医に病状や不安を伝え、話し合いができていないか確認する

協働意思決定

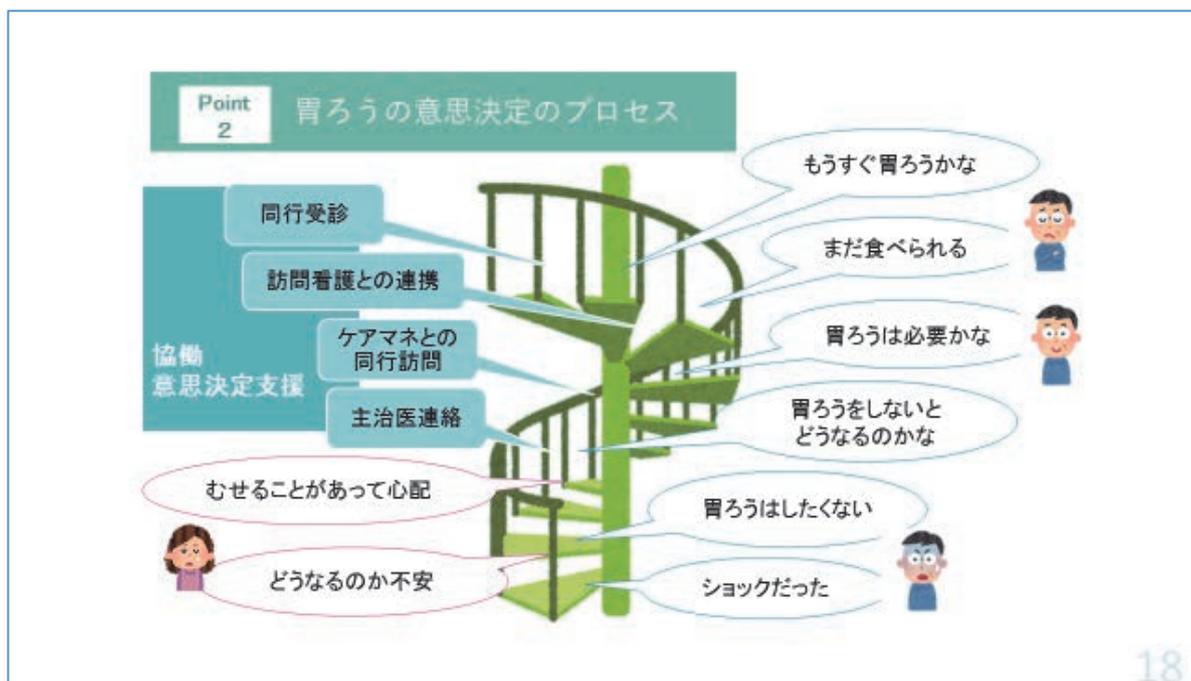
患者・家族と多職種が情報共有しながら、意思決定までのプロセスを重視する

文献2. p.80-81を参考に作成

病状進行期における保健師の役割の続きになります。今後の治療、医療処置に関する意思決定支援、ここが一番大事になります。療養者・ご家族の気持ちを受け止めて整理しながら、療養者・ご家族間で話し合いができていないかどうか、正しい情報が十分に得られているか、主治医と十分に話し合いができていないかなどを確認

認していきます。

この際に大切なのが、協働意思決定です。ALSの診療ガイドラインで言われていますが、療養者・ご家族と多職種が情報共有しながら意思決定をするプロセスを重視した関わりが求められます。



意思決定支援について、詳しくお話しします。これは A さんの胃ろうの意思決定の道のりになります。

A さんと奥様は、最初はショックを受けて、胃ろうをつけたくないとおっしゃってました。次第に、胃ろうは必要かな、でもやっぱり嫌だと色々迷われ、グルグルと気持ちは螺旋階段のように変化しました。

その気持ちに関係者みんな(主治医、保健師、ケアマネ、看護師、リハスタッフ等)で連携しながら、A さん・奥様の気持ちを聞いて整理したり、情報提供したり、今の嚥下状態や食事の工夫等の話をしたりしながら、試行錯誤をくり返してきました。そういった関わりの一つ一つが協働意思決定支援なのだと思います。その時、支援者としては、なかなか意思が決まらなると、もどかしく感じることもあるかと思いますが、こういった試行錯誤の取り組みを通して、A さんの気持ちは揺れながらも、意思決定の階段を一步一步登っていき、最終的に意思決定につながったのだと感じています。

病状進行期 ~保健師の役割 (3) ~

支援チームづくり

- 関係機関の困りごとをキャッチする
- 関係機関で情報共有、支援の方向性の統一を目指す
- 必要時、カンファレンスの開催や同行訪問等を提案する
- **関係機関をつなぐ** (専門医と地域関係者、医療と福祉等)

- 地域関係者の情報を専門医へ伝え、相談する
- 福祉職の困りごとを医療職と共有し、対応を検討

19

病状進行期の保健師の役割として、支援チームづくりもあります。関係機関の困りごとをキャッチすること、関係機関で情報共有して今後の支援の統一性を目指すこと、必要時はカンファレンスや同行訪問も行っています。

特に、「関係機関をつなぐ」ことは、保健師だからできることだと思います。地域関係者の情報や困りご、問題と感じて

いることを専門医に伝えることや、福祉職の困っていることを医療職と共有して対応を検討すること等が必要です。

A さんはトイレへの移動と介助をヘルパーさんにサポートしてもらっていましたが、ベッドから立ち上がると、膝がガクッと折れてバランスを崩したり、トイレから戻ってくるとハアハアと息が上がっていたりして、ヘルパーさんはとて

も怖い思いをしながら介護されていました。ヘルパーさんが、ポータブルトイレの利用を勧めても、Aさんは「まだ大丈夫。」と言って使ってくださらない。それをケアマネさんから保健師が情報をキャッチして、訪問看護師や主治医と連携してポータブルトイレの利用に結びつけることができました。

Point
3

保健師の身体症状のアセスメント

- ・ 支援体制の導入・調整や意思決定
支援のタイミングをつかむ基礎情報
- ・ 訪問で把握できる症状は限られている
けれど・・・肺活量、動脈血液ガス
値、二酸化炭素分圧等)
- ・ バイタルサインの確認しながら、
全身状態を観察（動作・言動・表情等）
→信頼関係の構築にもつながる
- ・ 継続的に見ているとわかる変化がある
- ・ 気づいたことは医療職等と情報共有、
相談・連携を密にすることが重要

20

ここで、保健師の身体症状のアセスメントについて詳しくお話します。

保健師のフィジカルアセスメントは支援体制の導入・調整や、意思決定支援のタイミングをつかむ基礎情報になります。

でも訪問で把握できる症状はとても限られています。病院では肺活量や血液検査データが簡単に手に入ります

ですが、地域ではこういった情報をなかなか手に入れることはできないわけです。それでも保健師は、バイタルサインの確認をしながら、療養者さんの動作や話す様子等から全身状態を観察しています。若手の保健師さんの中には、「たまにしか行かない保健師が血圧を測っていいのかな。」と遠慮する方もいますが、月1回でも2ヶ月に一回でも、継続的に見ているとわかる変化はありますし、「ちょっと前と違うな。」「これはどういうことかよくわからないな。」と気づいたことを、医療職と情報共有・相談、連携していくことが重要です。

一方で、神経難病の呼吸状態や嚥下状態は、自覚的・主観的な症状から把握できるものは限られていて、客観的な症状・データは重要です。ただ、私たち保健師は、病状評価が目的ではなく、支援体制の調整、意思決定支援、療養者のより良い生活が目標になるので、身体アセスメントができないと不安に思わずに関わっていけるとよいと思います。

保健師の留意すべき症状【呼吸障害】

呼吸、全身状態	呼吸回数の増加、呼吸の浅さ、腹式または胸式呼吸になる頻脈
会話の様子	小声、短文会話、会話時の息継ぎ
睡眠の状況	よく眠れない 夜中に何度も目覚める
その他	朝の頭痛、頭が重い、顔のほてり 労作時の息切れ、身の置き所のなさ イライラ、焦燥感、ぼーっとする 食事中が疲れる、仰向けに寝れない 咳が小さい、痰が切れない

文献3 p46-47を参考に作成

保健師が気をつけて見ていけるとよい症状を簡単に書いてありますので、参考にしてください。

保健師の留意すべき症状【嚥下障害】

経口摂取の状況	嚥むのが疲れる むせる、喉に引っかかる、食べ物が鼻に回る 食事の時間の延長、食欲低下、食事量の低下
唾液や痰の処理	唾液が飲み込めない、流延 唾液でむせる 痰が増えた、絡む
構音障害の状況	ろれつが回らない、しゃべりにくい、発音が不明瞭
その他	体重減少（骨格筋量の低下、呼吸不全とも関係） のどの違和感、のどが狭くなった感じ

文献3、p48-49を参考に作成



23

この保健師の研修テキストに、詳しく分かりやすく書いてありますので、ぜひご参考にしてください。

3 医療処置導入期 ~Aさんの状況~



身体状況	<ul style="list-style-type: none"> 胃ろう造設・夜間NIV設置 →その後、呼吸器使用時間の増加、酸素・麻薬の導入 腹部膨満、注入後の悪心 痰の出しにくさ ⇒ 吸引 身の置き所のなさ、頻回な体位変換が必要
生活状況	・医療処置導入のための入院
家族状況	・妻の医療ケアに対する不安
支援サービス	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問診療の導入 ・障害：重度訪問介護の導入

医療処置導入期のAさんの状況です。

胃ろう造設をして、夜間マスク式の呼吸器を開始しました。その後、徐々に呼吸器の使用時間が増加、酸素や麻薬の導入もしました。

身の置き所のなさも出てきて、頻回な体位交換も必要になりました。

呼吸器をつけて退院する際に、専門医診療とは別

に、地域医の訪問診療と重度訪問介護も導入しました。

医療処置導入期 ~療養者・家族の特徴と課題~

疾病の特徴	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的なトラブルが起りやすい ・ 病院と家の違いによる本人の体調・必要なケアの変化 ・ 家族の介護技術の取得が必要 ・ 家族の介護負担の増強
心理的状況	<ul style="list-style-type: none"> ・ 療養者・家族の不安・心配が増加 ・ 多くの支援者が入ることの負担・混乱
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介護技術の取得 ・ 医療体制の確保（医療ケアの提供と相談先の確保）

何を誰に連絡・相談したらよいかわからない

25

医療処置導入期の療養者・ご家族の特徴としては、医療的なトラブルが起きやすいことがあります。また、病院と家の違いによる療養者の体調や必要なケアの変化もあります。例えば、療養者さんが体位交換を嫌がる、マスク式呼吸器をつけたがらない等です。こういったことがあるため、訪問診療や看護を十分な量入れて、トラ

ブルや困ったことの対処をしていけるような体制作りが必要になります。

ご家族は介護技術の取得が必要になり、介護負担が増えてくるため、当然ですが、不安・心配は増加します。また、医療処置が増え、支援者も増える時期でもあり、「何を誰に連絡・相談したらいいのかわからない。」と混乱され、負担に感じるご家族も結構多くいらっしゃいます。

この時期の療養者・ご家族の課題としては、まずは介護技術を身につけることです。そして、医療体制を整え、必要な医療ケアの提供を受けられるようにすることと、相談先を確保する必要があります。

医療処置導入期 ~保健師の役割（1）~

療養環境・支援体制の再調整（関係機関と連携して）

- ・ **在宅生活の課題（介護力や家族関係、地域体制の事情等）を病院と共有する**
- ・ 必要なケア・介護量と家族介護力を元に支援体制を検討する
- ・ 利用できる手当や制度の（再）紹介する
- ・ 療養環境整備、必要物品の確保、自宅での介護方法等の確認する
- ・ 医療的ケアによる**家族の負担、家族の24時間の生活を考える**
- ・ **ミスが重大な事故を招くことがある**ことを知っておく

26

医療処置導入期の保健師の役割としては、療養環境・支援体制の再調整があります。

最近では退院調整看護師さんがいる病院もあるので、保健師が必ずしもメインで関わるわけではありませんが、在宅生活の課題や情報、今までの関わりから通して把握した介護力や、家族関係の問題、地域体制の事情

等を、ぜひ病院と共有してほしいなと思います。

Point
4

保健師だから把握できる情報



家族の健康状態、介護力、生活環境、経済面

- 別居家族を含めた状況
- 今までの療養生活、生活の場面を見ての情報
- 金銭管理を含めた経済面の課題



家族の本音、困りごと

- 病院には言えないこと
- 退院に向けた不安



地域関係機関の状況

- 関係機関の特徴(強み、連携等)
- 役場の基本的な考え方や役場職員、自治体独自の情報

27

こちらは、私が病院で感じた「保健師だから把握できる情報」です。

1点目は、ご家族の健康状態や介護力、ご自宅を訪問してわかる生活環境や経済面の情報です。

2点目は、ご家族の本音、困りごとです。病院には言いにくいこと、例えば、入院前から夫婦関係が悪く、本当は夫を介護したくないけれど病院からは退院してと言われて困っている、ご自宅にひきこもりのお子さんがいらっやっやって、自宅に看護師に来てもらうのは不安というご家族もいらっやいました。

3点目は、地域関係機関の状況、訪問診療、訪問看護師の強みや連携のしやすさ等も保健師はよく把握していると思います。特に、役場の基本的な考え、役場の職員さんの特徴、自治体独自の情報は病院ではなかなか手に入らない情報です。

医療処置導入期 ~保健師の役割(2)~

家族へのサポート

- 家族の不安や困っていることを確認
- 入院中は家族の本音を聞ける大事なチャンス

退院前カンファレンス

- 病状や今後の見立て、ケア方法等の共有する
- 家族のサポートをする(希望や不安・疑問等が伝えられるように)
- 支援体制と緊急時対応を確認する

28

医療処置導入期の保健師の役割の2点目として、ご家族へのサポートがあります。ご家族の不安や困っていることを確認し、相談していきます。特に、入院中はご家族の本音を聞けるチャンスでもあります。

退院前カンファレンスでは、病状や今後の見立て、ケア方法の共有、支援体制・緊急時対応の確認に加

えて、ご家族の希望や不安、疑問が伝えられるようにご家族をサポートしていきます。

Point
5

医療的ケアによる家族の負担

- ・医療的ケアを行う身体的負担に加え、**精神的負担**が大きい
- ・簡単そうに介護する家族の後ろには、苦勞・失敗の積み重ねがある
- ・安全な在宅療養は、家族・支援者の努力の上に成り立っている
- ・医療的ケア+ α の**名もなき介護**がある

吸引：体位変換やタッピング、吸引器の洗浄、充電式吸引器の管理等

処方：残薬の確認・調整、薬の受け取り等

入院：支援者への連絡、入院に向けた物品準備、車の手配等

- ・**トラブル・緊急時への準備・対応**も家族がまず行う必要がある



29

ここで、医療的ケアによるご家族の負担についてお話ししたいと思います。

私が病院で退院調整や訪問をする中で、感じたこととして、療養者の方の生活の大変さはもちろんですが、ご家族の負担の大きさには、本当に驚きました。

介護をする身体的な負担もありますが、精神的な負担もとても大きいと感じました。

呼吸器 24 時間の方の命を一手に引き受けているような状況に置かれるご家族の緊張感、張り詰めた気持ち、それが 24 時間ずっと続くというのは、どれだけの負担なんだろうかと思います。ベテランのご家族ですと、笑顔で私たちを迎えてくださり、簡単に介護しているように見えますが、実はそういったご家族も過去には、色々な苦勞とか失敗がいっぱいあるわけです。また、医療的ケア自体の介護負担もありますが、プラス α の名もなき介護もたくさんあります。例えば、吸引という一つの行為でも、体位交換、タッピング、吸引器を洗う等の一つ一つ介護が積み重なります。また緊急時対応の必要性、例えば、気管カニューレが抜けた、呼吸器の調子がおかしい等のトラブルもまずご家族が対応しなくてははいけないのです。訪問診療や訪問看護で 24 時間相談できる体制はあっても、いざという時はその場でまずは家族が判断・対応していかなければいけないという負担があります。

医療処置導入期 ~保健師の役割 (3) ~

在宅移行支援

- ・**十分な医療体制を整備する**
- ・関係機関と連携して療養生活のモニタリングを行う

退院当日～
2 週間が勝負

家族が介護技術を獲得し、必要なケア・介護を日常生活に取り込んでいく時期
→ 在宅療養を軌道に乗せる大事な時期
家族の緊張・疲労のピーク！

30

医療処置導入期、保健師の役割に話を戻しますが、スムーズに在宅移行ができるように支援していくことが挙げられます。そのためには、専門医に加えて、訪問診療や訪問看護等の十分な医療体制の整備が必要です。特に退院当日から二週間が、療養者・ご家族の緊張と疲労がピークになる大変な時期です。

でも、この2週間はご家族が病院で教えてもらった介護技術を自分のものとして習得して、必要なケアや介護を日常生活の中に取り組んでいく、とても大事な時期ですので、この時期は、特に注意しながら、関係機関と連携し療養生活のモニタリングをしていきます。

4 安定期（長期療養期）～Aさんの状況～



身体状況	全介助 構音障害の進行
生活状況	外出のチャレンジ（散歩や子どもの結婚式等）
家族状況	妻の疲労蓄積と検査入院
支援サービス	レスパイト入院の導入 文字盤やナースコールの利用 介護職員等による吸引 災害時対策

31

安定期・長期療養期の A さんの状況です。病状が進み、全介助となり、構音障害も進んできました。そこで、文字盤やナースコールの練習を開始し、また外出や災害対策にも取り組み始めました。

一方で、奥様も疲れが出てきたり、検査入院が必要になったりして、レスパイト入院も導入しました。

安定期（長期療養期）～療養者・家族の特徴・課題～

疾病の特徴	・病状進行は一見緩やかだが、 病状進行・家族負担の増加
心理的状況	・安定しているように見えても、病状進行への不安や、今後の治療に対する気持ちや家族関係の変化等
課題	・療養生活の充実（外出・趣味・災害時対策等） ・家族の疲労の蓄積 ・支援体制の崩れ、変化してくる可能性 ・支援者と療養者・家族とのトラブルの可能性

32

安定期・長期療養期の一般的な療養者・ご家族の特徴・課題です。

病状進行は一見緩やかですが、病状は進行していますし、ご家族の負担も少しずつ増えてきます。また、心理的な状況としては安定しているように見えても、病状進行への不安、今後の治療に対する気持ちの揺らぎ等もあります。

この時期の課題としては、療養生活の充実、ご家族の疲労に対す

る対応、支援体制が崩れ・変化の可能性もあります。また、支援者と療養者・ご家族のとのトラブルが起きるということもあります。

安定期（長期療養期）～保健師の役割（1）～

病状・家族状況に合わせた支援体制の調整、見直し

- ・関係者で情報共有・連携して見守る
- ・介護負担軽減の検討する（レスパイト入院も検討する）
- ・病状進行が緩徐な場合、介護負担の変化を見落とさない

支援体制の安定化に向けた支援

- ・支援チーム全体を見て調整する
- ・関係機関変更時はできれば、カンファレンスを開催する
- ・介護職員の医療行為については、医療との連携が重要となる

文献1 p65-47を参考に作成

安定期の保健師の役割としては、病状や家族の状況に合わせた支援体制の調整、見直しです。関係者で情報共有・連携して見守っていきます。介護負担の軽減の一つに、レスパイト入院もありますが、療養者さんは自宅での生活を希望してスムーズに使えないこともあると思います。

また、病状進行がとてもゆっくりな場合、ご家族も関係者も病状の

進行に合わせた支援体制の調整という意識が抜けてしまうこともありますので、客観的な視点で保健師が見ていけるとよいと思います。

支援体制の安定化に向けた支援として、保健師が支援チーム全体を見て調整を行い、関係機関の変更があった時には、できればカンファレンスを開催できるとよいと思います。

介護職員の医療行為に関しては、基本的に医療体制が整っていて、医療と介護の連携が取れている中で、行われるべきですので、そういった点も保健師が気をつけて見ていきます。

安定期（長期療養期）～保健師の役割（2）～

療養者・家族のQOL支援

- ・本人・家族の希望と家族の余力、サポート体制を含めて相談する
- ・コミュニケーションツール、ナースコールの適切な利用ができていないか確認する

災害時対策

- ・災害への備えの確認をする（外出は災害対策にもつながる）
- ・避難場所、避難経路、移動方法を確認する

文庫L p45-47を参考に作成

安定期の保健師の役割の続きになります。

この時期はぜひ QOL という視点で関わっていただけたらと思いますが、例えば外出を希望されている場合は、ご家族の余力とサポート体制も含めた相談が必要です。またコミュニケーションツールやナースコール等を円滑に利用できるようにサポートしたり、災害時対策についても支援していきます。

5 終末期（在宅療養の限界）～Aさんの状況～



身体状況	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引の増加 ・体位がなかなか決まらない ・肺炎の繰り返し ・呼吸困難感や不安感の訴え
生活状況	<ul style="list-style-type: none"> ・入退院の繰り返し
家族状況	<ul style="list-style-type: none"> ・妻の疲労と精神的苦痛の増大
支援サービス	<ul style="list-style-type: none"> ・治療・レスパイト入院 ・カンファレンスの実施

35

最後に、終末期です。Aさんは、吸引が増え、呼吸器も24時間使用していましたが、息苦しさ・不安感もあり、なかなか体位が決まらず、呼吸困難感や不安感の訴えもありました。また、肺炎での入退院もあり、辛そうなAさんを見て、奥様からは「Aさんを見ているのが辛い。やっぱり気管切開をすればいいのかな。」等のお話もありました。

終末期（在宅療養の限界）～療養者・家族の特徴と課題～

疾病の特徴	<ul style="list-style-type: none"> ・ 身体的な苦痛の増大 ・ 緊急時対応の必要性の高まり ※他疾患が判明することもある
心理的状況	<ul style="list-style-type: none"> ・ 意思や気持ちの揺らぎ ・ 不安、辛さ、緊張感の増強
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介護負担の増強 ・ 家族の病気等による介護力の低下 ・ 虐待、支援体制の調整困難等 → 在宅療養の限界

36

終末期の一般的な療養者ご家族の特徴・課題です。治療の限界がありますので、身体的な苦痛が増える、急変・看取り、緊急時の対応の必要性も出てきます。心理的な状況としては、意思や気持ちの揺らぎ、不安、辛さ、緊張感等も増えてきます。

この時期の療養者・ご家族の課題としては、介護負担の増強があります。

また、終末期ではないですが、ご家族の介護力の低下や虐待、支援体制の調整が難しく、在宅療養の継続が限界になるということもあります。

終末期（在宅療養の限界） ～保健師の役割～

医療体制や緊急時連絡体制、バックベッドの確認

- 医師からの十分な説明、話し合いの機会を作る
- 支援チームで今後の方針を相談・確認する（最期を迎える場所や具体的な対応方法等）
- 療養者や家族の状況に応じた対応する（在宅継続の再検討やレスパイト入院の検討）
- 家族の介護負担や精神的負担を考慮する

在宅療養限界時

- 対応の検討、支援体制の調整、カンファレンスの開催、療養先探し等

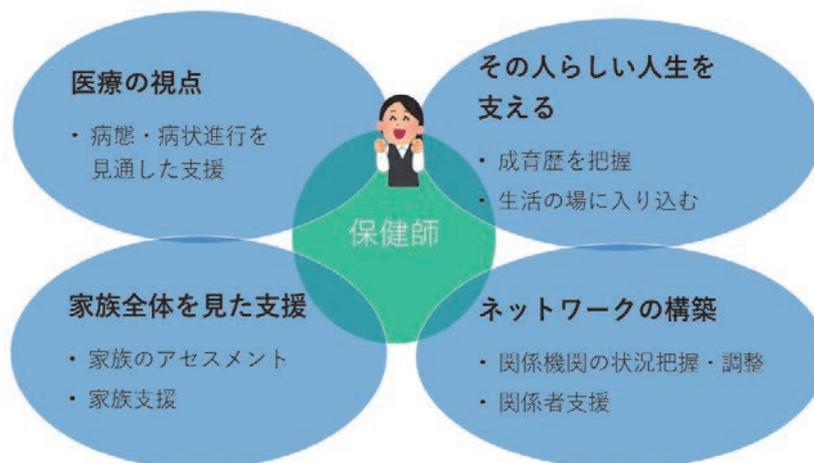
文献1, p47を参考に作成

この時期の保健師の役割としては、医療の体制、緊急時の連絡体制、バックベッドの確認があります。

専門医と地域医の連携の下、医師から十分な説明を受けて、話し合いの機会を持つこと、支援チームで今後の方針を相談・確認等が必要です。療養者・ご家族の状況に応じた臨機応変な対応も求められます。例えば、ご自宅で最期を迎えようとご家族が頑張っているにもかかわらず、疲れ・体力の限界で、病院でのお看取りに方針を変更するケースや、一度ご家族の休憩のために入院をして、また在宅療養を再検討するケースもあります。

在宅療養の限界時に関しては、私もどうしていいのかわからず悩ましながら関わっていて答えはないのですが、カンファレンスを開催や支援体制を調整、療養先を探し等、療養者・ご家族と関係者での試行錯誤、先ほどの意思決定の螺旋階段と同じように、先が見えず、うまくいかないようでも、実は少しずつ今後の在宅療養についての意思決定に向けて進んでるのではないかと思います。

個別支援における保健師の役割



個別支援における保健師の役割についてまとめました。

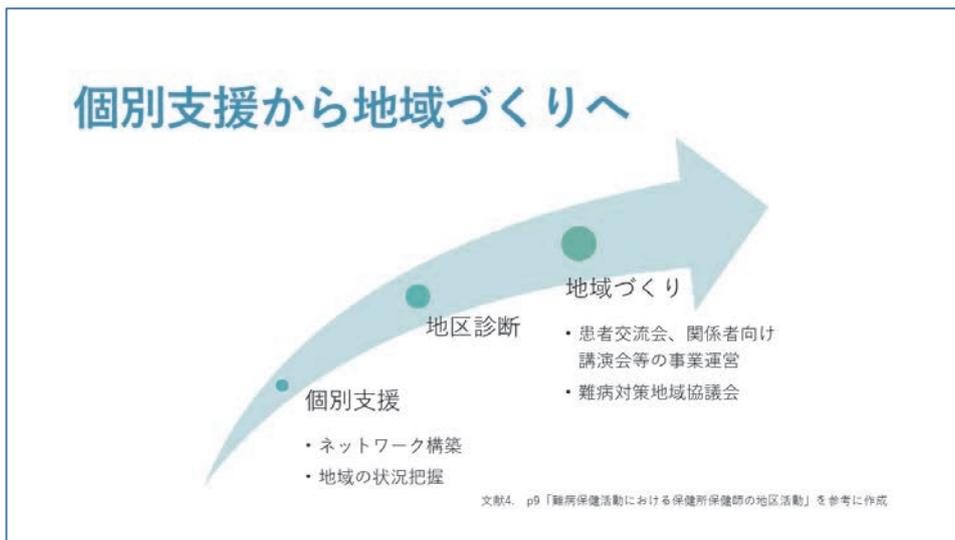
保健師は看護職として、医療の視点をもって病状の進行を見通した関わりができます。

その人らしい人生を支える、生育歴や、生活の場に入り込んで生活支援という視点で関わるといっても保健師の強みになります。また家族全体を見た支援、家族のアセスメントや、必要に応じては精神保健の分野等、

制度を越えた支援にもあたることができます。

ネットワークの構築として、関係機関をつなぐ、関係者の困りごとに対応する、療養支援チームをどう育てていくかという視点を持って関わられるのも、保健師の大切な役割になります。

■ 個別支援から地域づくりへ



個別支援を行いながら、地域の状況把握やネットワークの構築を行い、それを元に、どう地区診断をして、地域づくりをしていくかということについて、西多摩保健所の取組を参考までにご紹介させていただきます。

「西多摩保健所におけるALSの療養の特徴と療養支援における課題に関する調査」

背景

- ◇ コロナ禍で地区活動に制限 →地域のニーズが捉えられていない
- ◇ 日ごろの地区活動で感じていたこと →医療機器導入や介護サービス利用に消極的
- ◇ 死亡事例の振り返り →家族が自身の介護について後悔

目的

ALS患者・家族の療養状況や思いなどを把握し、保健師活動に役立てるために西多摩圏域の現状と課題を整理することとした。

41

西多摩保健所では、令和四年度に「ALSの療養の特徴と療養支援における課題に関する調査」を行いました。背景としては、ここ数年のコロナの影響で、地域のニーズが十分に捉えられなくなっていたこと、日頃の地区活動でALS療養者・ご家族が医療・介護サービスの利用に消極的だと感じていたこと、またお看取りされたご家族から、「もう少しサービス

利用をしておけばよかった」、「今後の生活について本人と話し合っておけばよかった。」という後悔の声を聞いたことがあります。そのため、療養者・ご家族の療養状況や思いを把握し、保健師活動に役立てるために、地域の現状と課題を整理することにしました。

方法

調査1 基礎データの分析

調査2 ALSの療養状況分析

対象：令和3年度に支援した在宅で療養するALS患者18名
方法：レビュー表による分析（身体状況、家族介護状況、介護サービス状況等）

調査3 地区担当保健師にインタビュー

対象：ALS患者18名中、令和4年度支援している7事例
方法：半構成の質問用紙を用いたインタビュー調査

調査4 患者及び家族にインタビュー

対象：上記7事例中の病状期が異なる3事例の患者・家族
方法：質問用紙を用いたインタビュー調査

42

調査の方法はスライドの通りです。

結果

調査1 基礎データの分析

<人口・患者数>

令和3年度

	人口 (人)	難病患者数 (人)	難病患者割 合 (%)	ALS患者数 (人)	ALS患者数 割合 (%)
東京都	13,843,524	137173	0.991	953	0.695
西多摩	380,373	4212	1.107	24	0.57

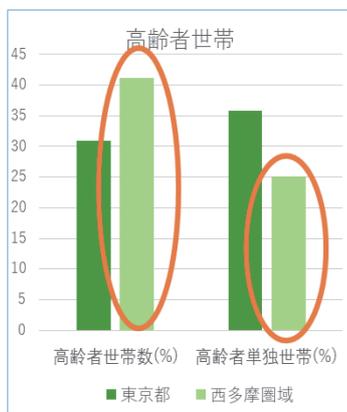
西多摩保健医療圏 保健医療福祉データ集（令和3年度版）

43

結果の一部をご紹介します。

ALS患者数割合は0.57%で、東京都と大きな変わりはありませんでした。

<家族構成>



引用：第8期東京都高齢者保健福祉計画



令和2年国勢調査（総務省統計局）

東京都と比較して高齢者単独世帯の割合が低く、3世代同居の割合が高い

44

家族構成は、東京都と比較して単独高齢者世帯の割合が低く、3世代同居の割合が高くなっています。

居宅系サービス利用率



施設サービス利用率



引用：地域包括ケア「見える化」システム（厚生労働省）

居宅系サービス利用率が23区と比べ低く、施設サービス利用率が高い

45

一方で、居宅系サービス利用率が23区と比べ低く、施設サービス利用率が高い状況です。調査をすることでこういった地域の傾向を押しえた上で、療養者の特徴について検討することができました。

調査2 ALSの療養状況分析

<ALS患者療養者の状況>

(R4.3.31時点)

- ・療養者数 18名
- 内訳) 在宅療養 13名
- 長期入院 1名
- 死亡 4名

<支援期間>

- ・1年未満：2人
- ・2~3年：7人
- ・5年以上：4人

- ・2~3年：1人

- ・1年未満：2人
- ・3年：1人
- ・6年以上：1人

理由)
・単身で社会資源の限界

こちらは調査2です。

令和3年度に支援した在宅で療養するALS患者18名の内訳です。

支援期間としては診断から3年以内が最も多いです。

< 身体状況と療養状況 >

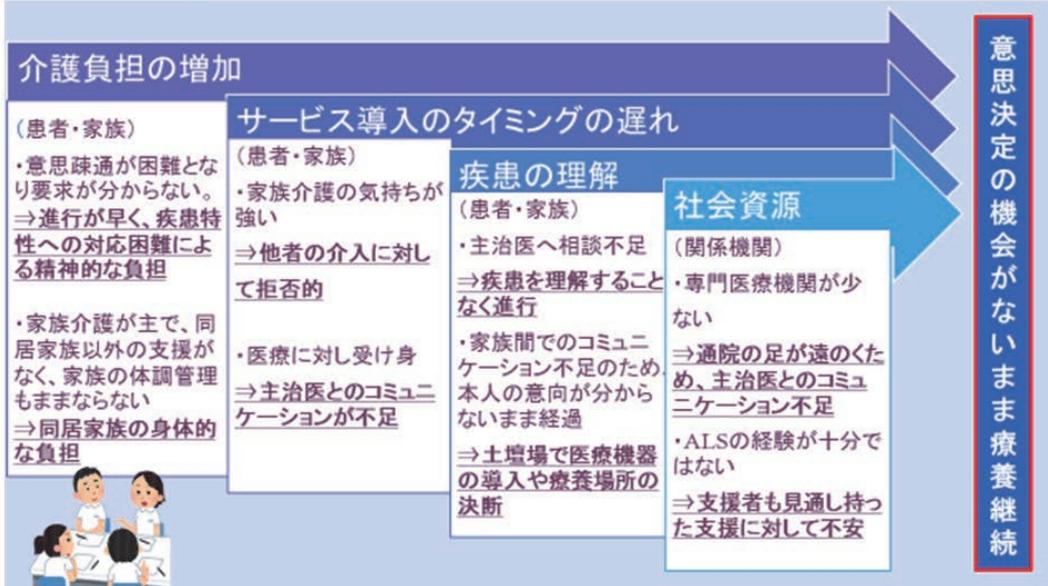
n = 18

身体状況			家族介護の状況			医療サービスの利用状況			介護サービスの利用状況		
< 医療処置 >			< 主介護者 >			専門医 18件 100%			ケアマネ 18件 100%		
呼吸器	5件	28%	配偶者	9件	50%	地域医	14件	78%	ヘルパー	8件	44%
経管栄養	9件	50%	子ども	3件	17%	訪問看護	16件	89%	デイケア	1件	5%
吸引	2件	11%	両親	2件	11%	通所リハ	3件	17%	デイサービス	2件	11%
< 介護度 >			単身	4件	22%	訪問リハ	12件	67%			
要介護1	2件	11%									
要介護2	5件	28%									
要介護3	3件	17%									
要介護4	0件	0%									
要介護5	7件	39%									
申請なし	1件	5%									

介護度に比べて在宅介護サービスの利用率が低い

身体状況と療養状況の方は、スライドの通りです。

まとめ

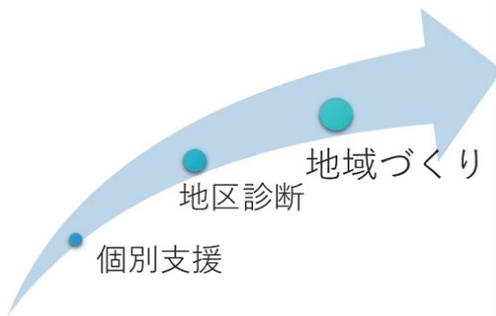


53

以降の調査につきましては時間の関係で割愛させていただきますが、4つの調査を通して、「同居家族による介護が主で、介護が困難になると施設へ移行する」傾向があることがわかりました。

また、難病支援においても住民がサービス導入に消極的で、利用のタイミングの遅れる傾向にあることや、主治医への相談不足、家族間のコミュニケーション不足などが地域の課題だと整理できました。

地域づくり



- 療養者向けパンフレット
- 関係者向け講演会
地域連携の大切さを考える
- 難病対策地域協議会
ALS調査結果の共有
- 在宅療養支援計画策定・評価事業
意思決定支援をテーマに実施



以上の地区診断を通して把握した課題に向けて、西多摩保健所ではまず、療養者向けパンフレットを作成し、保健師の役割をもう一度認識していただき、相談いただけるように、療養者や関係者に配布しました。

関係者向け講演会は、意思決定支援・地域連携をテーマに開催しました。また難病対策地域協議会では調査結果の共有、在宅療養支援計画策定・評価事業では意思決定支援をテーマに、助言者に難病認定看護師を招き、計画策定と学びを深めました。

地区診断をすることで、根拠を持って、事業の計画・実施できるようになりました。個別支援で、私たち保健師が療養者・ご家族から学ばせていただいていることを地域に恩返ししていくためにも、地域づくりにしっかりと取り組んでいかなければいけないと思っています。

本日はご清聴いただき、ありがとうございました。

参考文献

- 1 小川一枝,第2章難病患者の療養支援 保健師の役割を可視化する 保健師による難病患者の療養支援のながれ,河原仁志・中山優季:快をさえる難病ケアスターティングガイド, 40-50,医学書院,東京,2016
- 2 日本神経学会「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療ガイドライン2023」
- 3 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「難病保健 活動の推進」に関する分担研究報告書.平成31年2月
- 4 小森哲夫・小川一枝・小倉朗子:令和2年度分担研究報告書難病保健活動ガイドブック(様式周CD付き)ーOJT・off-JT編ー.令和2年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班.令和3年3月
- 5 山田梨沙:東京都西多摩圏域の筋萎縮性側索硬化症における療養の特徴について(第1報).第12回日本公衆衛生看護学会.2024年1月
- 6 鈴木晶子:東京都西多摩圏域の筋萎縮性側索硬化症における療養の特徴について(第2報).第12回日本公衆衛生看護学会.2024年1月
- 7 国立精神・神経医療研究センター病院 花井亜希子:ALSの療養経過~患者・家族の意思決定支援をどう支援するか~.令和6年度第2回在宅療養支援計画策定・評価委員会講義資料.2024年6月
- 8 東京都立神経病院 新井玉南:令和4年度第9回難病看護師による難病看護WEBセミナー「ALS患者のNIV看護-維持期~維持困難期の看護-」.2023年1月

難病に関連する法や国の指針等

■難病の患者に対する医療等に関する法律

(H26年5月30日法律第50号)

(国及び地方公共団体の責務)

第三条 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

(後略)

(難病対策地域協議会)

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

- 2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。
- 3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。
- 4 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、保健所を設置する市及び特別区の区域について児童福祉法第十九条の二十三第一項の規定により小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。

ご存知のとおり、難病対策は難病法に基づいて実施されています。この法において、都道府県は医療に関する人材の養成や資質向上、適切な医療が受けられるような施策を講じること、難病患者の支援体制のために、地域の課題や情報共有を図って関係機関の連携を図る為の協議会を置くことが、努力義務として示されているところです。最近の改正では、小児慢性特定疾病と相互連携を図ることが追加されました。

難病に関連する法や国の指針等

■難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針

(H27年9月15日厚生労働省告示第375号)

第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（中略）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

第4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

ウ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（中略）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

そのような中で、都道府県の事業は施行令や施行規則にも記載された項目があまり見当たりません。どのように都道府県が難病対策を進めるのかは、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針、いわゆるガイドラインに示されています。ガイドラインには、医療提供体制の確保や医療人材の養成、療養生活の環境整備、難病対策協議会の他、保健所が行う事業の国の補助事業などが示されています。

難病の保健活動に関連する法や国の指針等

■ 地域保健法（H6公布、H9年度施行）

第6条

保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。

11 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項

■ 地域における保健師の保健活動に関する指針

(H25年4月19日通知：健発0419第1号)

第二 活動領域に応じた保健活動の推進

1 都道府県保健所等

～は、所属内の他職種と協働し管内市町村及び医療機関等の協力を得て、広域的に健康課題を把握し解決に取り組むこと
また（中略）難病対策等において広域的、専門的な保健サービス等を提供する（後略）

では、難病の保健活動ではどのような根拠があるかと言うと、地域保健法に立ち戻ることとなります。地域保健法には、「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」と書かれておりますし、もう一つ、保健

師の活動指針の方にも具体的な保健師の活動について記載されています。

難病の保健活動に関連する国の補助事業

■ 難病特別対策推進事業実施要綱

(R6年3月29日通知：健生発0329第65号)

第3 難病患者地域支援対策推進事業

1 概要

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

3 実施方法

- (1) **在宅療養支援計画策定・評価事業** (2) **訪問相談員育成事業** (3) **医療相談事業**
(4) **訪問相談・指導事業** (5) **難病対策地域協議会の設置** …

■ 療養生活環境整備事業実施要綱

(R6年3月29日通知：健生発0329第59号)

第1 目的

療養生活環境整備事業は、難病の患者に対する医療等に関する法律第28条に基づき、難病の患者及びその家族等に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護、指定難病の患者に対し指定難病にかかっている事実等を証明する事業を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする。

第2 難病相談支援センター事業

第3 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

第4 **在宅人工呼吸器使用患者支援事業** …

このほか、国が補助する難病対策事業としまして、この二つの事業があります。主に都道府県を実施主体とした事業が明記されており、皆さんが日常取り組んでいる各種事業が位置付けられているものと思います。

難病の保健活動に関連する京都府事業

■ 京都府難病患者地域包括支援事業（H16年施行、H29年改正）

(対象者)

第3条 この事業の対象者は、**特定疾患治療研究事業及び特定医療費（指定難病）支給認定の対象疾病患者等の難病患者及びその家族、またその疑いがある者及びその家族**（以下「患者・家族等」という。）並びに府内の**難病患者支援に関わる関係機関**とする。

(実施内容)

第4条 患者・家族等に対して、療養上の不安の解消やQOLの向上に向けて支援を行うとともに、地域において要支援患者・家族等が、適切な在宅療養支援を受けられるよう、把握されたニーズから地域課題を明確化し、必要な地域支援体制が構築されることを目指して事業展開を図る。

法やガイドライン、各種補助事業にかかる実施要綱に基づいて都道府県等が定める実施要綱が皆さんの自治体の方にもあるのではないかと思います。

京都府では、保健所保健師が行う事業が京都府難病患者地域包括支援事業というものにまとめられて

おりまして、保健師活動がここに示されているところです。

京都府の場合は、公衆衛生学的な観点から難病患者さんの実態調査に取り組むこともあるので、支援対象の疾患はALSだけではないこと、医療費助成の受給者だけを支援対象にしているわけではないということを知っていただければと思います。

京都府保健医療計画（難病対策・小児慢性特定疾病対策）

目指す方向

- 難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病患者の療養生活の質の維持向上
- 慢性疾患等及びその家族の負担軽減及び慢性疾患等児等の自立・成長
- 特別なニーズを持つ慢性疾患等が障害にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮すること

主な対策

- 医療費助成の実施
- 難病医療体制の強化
- 難病に係る普及啓発
- 在宅療養を支える従事者の人材育成
- 難病患者の災害対策の推進
- 慢性疾患等児等の実態把握及び自立支援の拡充
- 移行期支援の展開

主な成果指標

- 一時入院対象医療機関数
【41か所（R4）→増加（R11）】
- 研修受講者数
【152人（R4）→1,100人（R11）】
- ピアカウンセリング相互交流支援事業実施回数
【3回（R4）→10回（R11）】
- 移行期医療支援センターの設置
【0か所（R4）→設置（R11）】



国の定める基本方針に即した形で、都道府県が地域の実情に応じて医療体制の確保の為に策定する計画、いわゆる医療法第30条の4に基づく医療計画が、皆さんの自治体でもあると考えます。医療計画を京都府では、健康増進計画や障害福祉計画、その他様々な関係分野との計画との整合性を図りながら、第8次保健医療計画として見直し、策定しました。

難病のガイドラインにも記載されているとおり、京都府では医療計画に「難病対策」を位置づけました。

私たち行政職員はどうしても人事異動等で新しく難病を担当し、また、引き継ぐこともあろうかと思えます。担当が変わることは避けられないことですが、私たちが行う地域活動は、すぐに結果が出るものではありません。

だからこそ、自分たちの活動根拠を理解しておかないと、何に向かって活動しているのか方向性を見失い、何を根拠に活動しているか自信を持てなくなりますので、苦手な方もいるかもしれませんが、自分たちが何に基づいて、何を根拠に活動しているのか、ガイドのように持つておくことが自信につながるのではないかと考えます。

国庫補助事業に対する京都府の事業

※1 従事者研修には本庁実施分を含む

国庫補助事業		都道府県	指定都市	その他	京都府事業	
療養生活環境整備事業	難病相談・支援センター事業	○	○	△	京都難病・相談支援センター事業	
	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	○	○	△	京都府難病患者等ホームヘルパー養成研修事業（基礎課程Ⅰ、基礎課程Ⅱ）	
	在宅人工呼吸器使用患者支援事業	○	○		京都府在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業	
	指定難病要支援者証明事業	○	○		—	
難病特別対策推進事業	難病医療提供体制整備事業	○			京都府重症難病患者入院施設確保事業（京都府難病医療連絡協議会の開催等） 神経・筋難病看護研修	
	在宅難病患者一時入院事業	○			—	
	難病患者地域支援対策推進事業	在宅療養支援計画策定・評価事業	○	保健所設置市及び特別区	○	難病患者地域包括支援事業 支援グループチーム会議 従事者研修 ※1 専門医等相談事業 訪問相談事業 難病対策地域協議会
		訪問相談員育成事業				
		医療相談事業				
		訪問相談・指導事業				
		難病対策地域協議会				
	神経難病患者在宅医療支援事業	○		○	—	
	難病指定医等研修事業	○	○		京都府難病指定医養成研修事業	
	指定難病審査会事業	○	○		京都府指定難病審査会	
	指定難病患者情報提供事業	○	○		—	
	情報提供ネットワークシステム活用環境整備事業	○	○		—	
	臨床調査個人票電子化等推進事業	○	○	○	—	
難病医療費助成制度におけるオンライン資格確認のための医療機関システム改修等事業	○	○		—		

府独自事業
 ○在宅重症難病患者入院受入体制整備事業
 ○在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業

府独自事業
 ○難病患者・家族交流会（講演会）事業

※災害時・緊急時支援事業はこれらの事業の具体的支援内容として行うと位置づけ

保健所や都道府県庁が行う難病対策は予算があって取り組まれています。

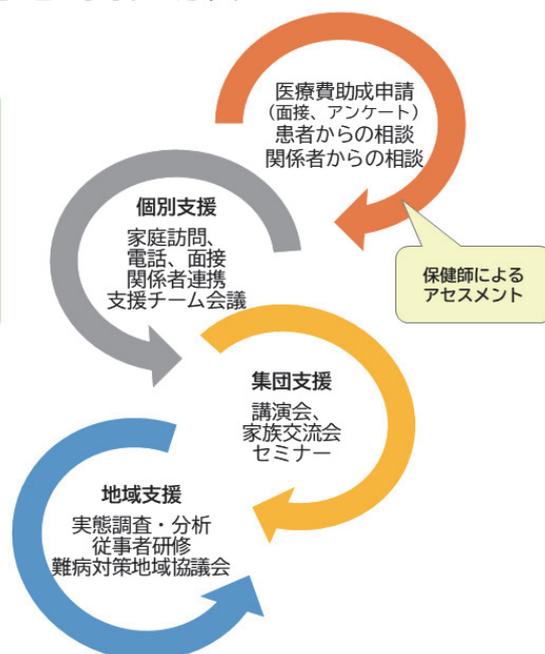
スライドの左側にまとめているのが国庫補助事業名、実施主体となる項目を中央に置き、都道府県、指定都市、その他の区分で丸を付していますが、そのうち京都府が実施している事業は右側にまとめているとおりです。京都府の場合、独自事業として取り組んでいるのは、在宅難病患者一時入院事業等々になります。レスパイト入院、機器の貸出事業が該当します。災害時支援は中央に色付けている保健所保健師活動に位置づけております。

皆さんの自治体でどのような予算が確保されているのかは異なりますので、御自身の自治体が、何に取り組もうとしているのか、どのような予算で活動しているのか、基本的に把握しておく方が良いと思います。

京都府保健所における難病患者支援

都道府県等保健所の活動の特徴

- ・ 契約関係ではない
- ・ 広域的・専門的な立場
- ・ 地域の関係機関・職種の役割・機能を知っている
- ・ 地域の保健医療福祉に関する制度・サービスの情報が集まる
- ・ 感染症や難病、健康づくりなど、人の生老病死に関わり、医療との連携を日常的に行っている



これまでに話した法的根拠や予算があって、私たちは患者支援活動を行っています。京都府の場合は、医療費助成から始まり、個別支援、集団支援、地域支援へと展開しています。この動きは、他の都道府県・指定都市でも、あまり変わらないのではないのでしょうか。

都道府県等の保健所の活動は、難病分野に限らず、左に示すような特徴があります。まずは、何か支援するにも契約関係ではないこと。次に、広域的・専門的な立場で業務を担うこと。三点目に、地域の関係機関や職種が持つ役割機能を知っていること、また、それらの情報がある程度集まりやすいと考えます。最後に、難病だけではなく、感染症や健康づくりといった人の生老病死に関わる、それぞれの分野で医療との連携が日常的にあるのが特徴としてあります。

みなさんは普段どんな面接をしていますか

70歳代女性がパーキンソン病の新規申請のため、保健所に来所しました
独居で介護保険は未申請です
「自宅の近くで受けられるリハビリについて、知りたい」という希望あり

所内検討会

新規申請から6か月経過、介護保険未申請
リハビリも受けられていないことが判明

多くの都道府県の場合、医療費助成の事務を持ちながら患者支援もされています。

その事務は作業内容や作業量は大変ですが、一方で、患者さんに出会う機会になります。さて、皆さんは日頃どのような面接をされているでしょうか。

私が勤務した保健所で次のような事例がありました。70歳代の女性で、診断名はパーキンソン病、初

めの申請で窓口に来られました。初回面接で聴取した記録を見ると、介護保険未申請で、自宅の近くで受けられるリハビリについて知りたいと希望を書かれていました。

後に支援の方向性について話し合う所内検討会で、当時、面接した保健師からは、介護保険の申請窓口は市町村の窓口であることを案内したと聞きました。所内検討会で介護保険の申請ができているか確認することが望まし

いという結果を受けて、状況確認してもらおうと、初回面接から6か月経過していましたが、介護保険は未申請、希望していたリハビリも受けられていないことがわかりました。

面接は、何か間違っていたわけではありませんが、皆さんにも少し考えていただきたいところです。申請書類を受け付けて、「介護保険の申請窓口は市町村になるので行ってください」ということだけなら、保健師でなくてもできます。言い換えれば、そのような案内、例えば、チラシを渡して「ここに行ってください」という対応だけなら、保健師は要らないと言われても仕方ありません。窓口を単に紹介するだけではなく、真に行動できる人なのかどうか、制度を利用できる人なのかといった背景を捉えて面接していく必要があると考えます。

医療費助成の面接のポイント

➤ 発症時期、診断されるまでの経過はどうか

- ・ 診断までに時間を要する／複数医療機関に受診は起こりやすい
- ・ 病型がある疾病は臨床調査個人票で確認する

➤ どのような説明を受けているのか（今後の治療や生活上の注意点）

- ・ そのままの言葉で書き留める
- ・ 本人や家族がどのように理解・受けとめているか推しはかる

➤ どのような症状があるのか、その症状に波（変動）はあるのか

➤ 日常生活上の「生活のしづらさ」はないか

- ・ 病状の把握につながる
- ・ 本人や家族が工夫・努力していることを支持する
- ・ より過ごしやすくするための情報や知識を提供する

➤ いま、不安や心配なことはどんなことか

- ・ 利用することの多い制度概要は調べておく
- ・ まずは信頼関係を築く努力をする

プライバシーに配慮
無理強いしない
質問攻めにならない

理解力・行動力を知る
ひとつの方法
※必要時には、情報修正
(各種研修の知識を用いる)

相手は医療費助成の申請に
来所しているのので、
相談できるとは思っていない

私自身はこのスライドにまとめているようなポイントで医療費助成の面接を行っています。初めての申請は、診断されるまでに一定期間があり、複数の医療機関を転々としてい

ることも多く、医療機関や医師への不信感、不安を強く抱いておられることもあります。

臨床調査個人票を確認しながら、病型がある疾病は、その病型を確認して進行が早そうな病型か、支援を急ぐ対象かというところを見えています。新規申請の場合は無理のない程度で、病気について、先生からどういった説明を受けているか、生活上の注意点をどう聞いているのかは、そのままの言葉で記録に記載しています。本人が話す内容が、疾病等に対して、どのように理解しているのかを推し量ることにつながるためです。

症状は臨床調査個人表と合わせて、面接場面でもどのような状況か確認していますが、症状が日常生活に支障を来している場合には、どう対応しているのか、行動しているのかを伺いながら、好ましくない対応をされていた場合には、努力を支持した上で、より過ごしやすくするための情報提供をしています。

多くの場合、医療費助成に来所する方というのは、病気のことを相談できると思っておられません。まずは、相手が知りたい情報を提供するというのが、信頼関係の構築やその後の支援につながるということを意識して、医療費の話についても、応えられる範囲で丁寧に説明しようとする姿勢が伝わるように努力しています。

こんな医療費助成の相談もありました

50歳代の夫婦（夫は車いす）が指定難病について、保健所に来所しました
窓口対応した事務職員曰く、「難病の制度で何が受けられるのか教えてほしい」という主訴とのこと
あなただったら、どのように対応しますか

話を聞いてみると…

病院から「ALSという病気かもしれないので制度について役所で尋ねてくるよう言われた」と

また、別の場面で、このような医療費助成の相談がありました。気がつかなければ、事務職員で対応が終わってしまうケースと思いますが、50代の御夫婦が窓口に来られ、「難病の制度で何が受けられるのか教えてほしい」と尋ねられていると事務職員から相談がありました。

相談内容は「難病申請で、どんなメリットがあるのか知りたい」という訴えもあるということでしたので、ど

のようなことを知りたくて来所したのか確認しながら対応することが望ましいと考え、窓口に出ました。

すると、臨床調査個人表は手元にはなく、スライドのとおりALS患者かもしれないという発言がありました。患者である御主人は車椅子を使用されており、お話を伺うと、歩行困難となってから転倒され、膝関節が拘縮を起しているとのことでした。介護保険制度が利用できることも知らないまま、生活面はDIYで対応するなど、企業でお勤めされている世代の男性だからこそ、日常生活はいざりしいながら、自己完結できるよう工夫されていると話されていました。詳しい経過はわかりませんが、本人が努力してきたことを酌みとりながら、来所したチャンスを逃さないよう、医療費助成の申請前でしたが、地区担当の保健所保健師がいることを伝え、その後の支援につなげています。結果的には、この方は指定難病の認定が下りづらかったこともあり、神経内科医師を招いた難病相談事業を利用し、今の医療でいいのか、次のステップをどう考えるかを助言する機会を設けた事例でした。

家庭訪問や関係者会議のポイント

▶ 担当した時点で得られている情報を整理して、看護診断

- 療養上の健康課題を列挙
(保健師のアセスメント≠関係者のアセスメント)
- わかっている情報とわからない情報の整理

▶ 療養上の健康課題から支援計画を作成

- どのような支援やサービスが必要か
- 支援やサービスを使うために、どんな制度が利用できるのか

▶ 家庭訪問や関係者会議に出席

- 家庭訪問や関係者からの情報を踏まえて、支援計画を見直し
- 支援やサービスの質・量の妥当性について確認
- 何か提案する場合にも、主治医やケアマネジャー、訪問看護師に意見を確認
- サービス導入にもタイミングあり（導入できなくても見守り、寄り添う）

▶ 定期的なモニタリング

- 関係者の支援が安定したら、相談時対応
- 関係機関の役割に応じて、関係者の声を代弁することも
- 時には、保健所として同行受診、関係者連絡の他、支援チーム会議や各種事業につなげる（迷った時には、事例検討して方向性を確認する）

難病地域包括支援事業の各種様式を活用！

ケアマネジャー等に任せきりにしない一緒に考える

家族の思いや生活を考慮できているか確認時にはタイミングを待つ

面接後には、家庭訪問や関係者会議に参加されることもあると思います。

あくまで私の場合になりますが、多くの場合、発症経過が長いので、情報整理を兼ねて、先ほど紹介した京都府難病患者地域包括支援事業で定められる様式に、その人の情報を書き起こして整理して、看護診断を行っていま

す。それらの情報から、療養上の課題と支援の方向性を考えて、支援計画を立てます。時々、新任の方でケアマネジャーや訪問看護師がこう言っていたから、といった報告を聞くことがありますが、それはケアマネジャーや訪問看護師として、その職種としての見立てを話されているのであって、保健師の看護診断と必ずしも一致するものではない、と私は考えます。

チーム支援は、異なる職種がお互いの職種・立場からの見立てについて意見交換しながら、支援の方向が適当なのかどうか、また、その目標に向かって、それぞれの役割を果たすことがチーム支援だと思っていますので、決してケアマネジャーに任せきりにするものでもなく、訪問看護師に投げっ放しにすることではありません。

このような支援計画を立てる中で、不足情報が見えてきますので、家庭訪問や関係者会議で情報を補い、意見交換することで、具体的な支援策につながります。支援を提案する時も、自分の考えが妥当なのかどうか、関係者に話を聞きながら提案するよう努力しています。もし、家庭訪問や関係者会議で、相違点があっても、意見交換の中で、互いに妥当性を確認しながら、計画を見直し、軌道修正し、工夫を加えるといった動きを反映させました。もちろん、こちらが考える支援策が、本人や家族にとって受け入れ難いこともあります。疾病受容の段階や家族の心づもり等、いろいろありますが、タイミングを見計らい、再調整しながら、寄り添い続けることに注力しています。

ある程度支援体制が落ち着いたら、積極的に関わることはあまりしません。先ほど説明してきたような揺れ動く時期にきちんと寄り添うからこそ、何かあった時にまた相談しようと思っただけです。これは契約に基づかない行政だからこそと思います。本人・家族－関係者の関係は、やはり契約に基づく要素もあり、互いに言いたくても言えない、または、言わなくてもいいと思っ込んで、上手く伝達されないままトラブルになること(例えるならば、バレーボールの飛来してきたボールを受けるのに、お見合い状態になってしまい、ボールが落ちる様子)が起こったりします。そうならないように、互いに心づもりすることが合っているかどうかを確認します。行政はどちらの声も聞く立場であるからこそ、代弁する機能を持ちます。関係者の声を代わりに、本人・家族に伝えることもありますし、その逆もあります。

関係者会議は、ケアマネジャーが招集するサービス調整会議に呼ばれることが多いと思いますが、保健所が必要と判断して招集をかけることもあります。

難病の療養行程における支援課題

発病した初期の時期

- 診断が見つからない不安 → 診断
- 病気の受け止め
- 病気の理解・根本的な治療法がない



病気が進行していく時期

- 症状の進行（重複・重度化）
- 医療処置管理・治療法の選択
- サービス導入・療養場所の選択
- 家族介護状況の変化



くりかえしながら…



病気が安定している時期

- 症状の維持・対処法
- 合併症への対応
- 社会参加



最終段階を迎える時期

- 最期の療養場所
- 苦痛緩和（緩和ケア・医療の選択）
- 医療体制
- 看取り・グリーフケア

文献1. P21 より転載

難病の療養行程における支援課題は、発病して病気が進行し、安定した後、また進行していく、この過程を繰り返して、やがて終末期を迎えるということになります。この過程を面接や家庭訪問、関係者会議等をうまく活用しながら私たちは支援していくことになります。

難病ケアマネジメントで求められる力

- 基本的な疾病に関する知識を持つ（病態、進行の見通し）
 - ・ 疾病や病型によっては、進行の速さ・特有の症状がある（臨床症状の経過によって、疾病変更する場合がある）
 - ・ 医療との連携が欠かせない対象である
- 上記をふまえて、必要な支援を予測し、情報を提供
 - ・ 先を見通して、タイミングを見極め、本人・家族に寄り添った支援を（先回りしすぎて不安にさせることは異なる）
 - ・ 中立的な立場で、意思決定に必要な情報を提供 ※価値観を押し付けない
- 最期まで「その人らしい生活」を支援
 - ・ どんな生活を送りたいかを、一緒に考える（本人に限らず、家族・関係者の思いも大切に、合意形成を図る）
 - ・ 難病とともに生きることは、意思決定の連続であり、動的なプロセスが必要
- どんな気持ちも「受け止める」姿勢で
 - ・ 病状の進行で気持ちは変化、揺れ動くことは当たり前 ※寄り添い続ける

保健師は難病のケアマネジメント力が求められる職種です。

一つ目に疾病に関する基本的な知識（症状や進行等）を持つことです。同じ疾病でも病型によって進行が異なって、特徴的な症状を呈する疾病もあります。

指定難病の審査を担当した時期もあり、

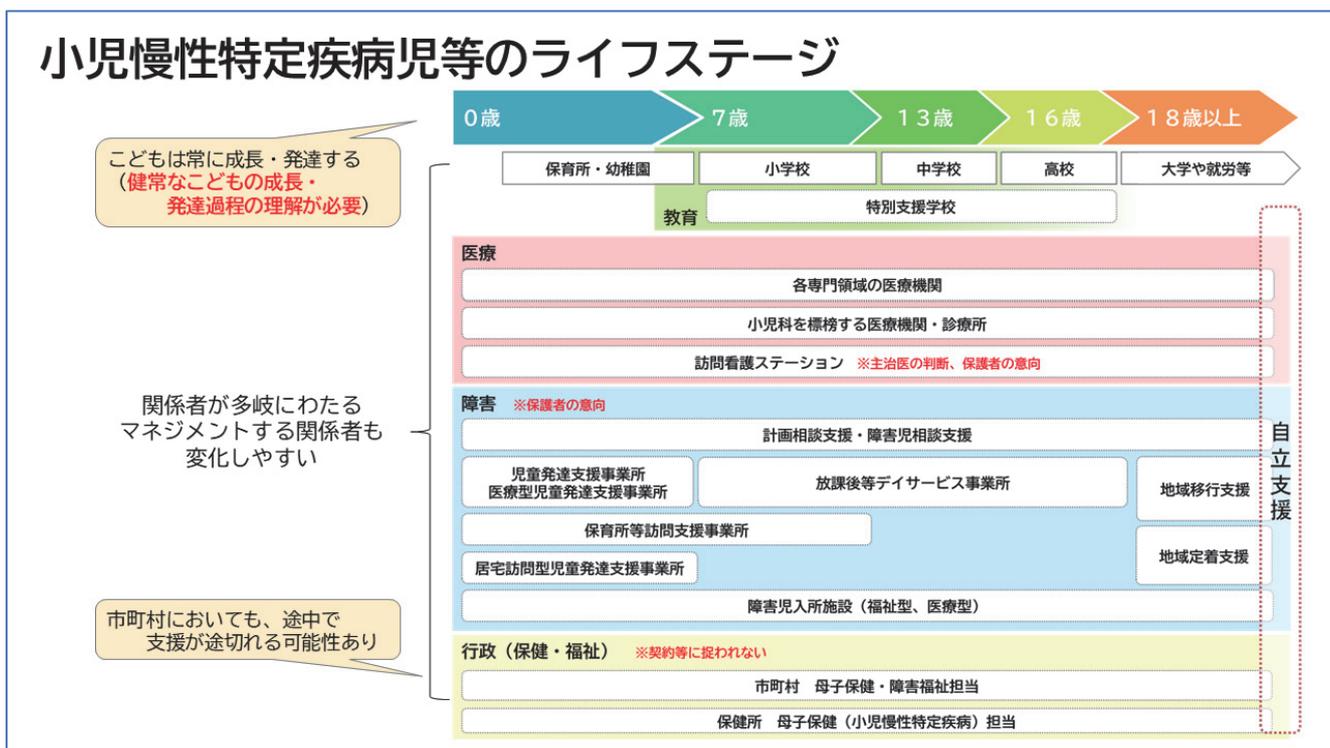
臨床症状の経過を受けて、当初の診断名から他疾病に変更することもありました。その審査経験があったから気が付くこともありますが、例えば、保健所保健師活動の中で、パーキンソン病で認定を受けている患者の自律神経症状が激しくなってきたような徴候が見られたら、主治医連携や難病相談事業などで専門医に相談する中で、他疾病である可能性があるという意見をいただくこともありました。病型を確認し、症状変化を捉えることは、そのような視点からも必要と考えます。もし、疾病が違えば、症状進行が変わることもありますので、支援内容が変わりますので、注意してきたこととなります。このような活動は、ケアマネジャーや障害福祉の相談支援員にとって、医療との連携に抵抗があったり、医療用語が理解できないこともあったりするので、その部分の調整は保健師で担うことが必要と考え

ます。

二つ目に病態から起こり得ることを予測して、情報提供すること、先回りして不安を与えてしまうのではなく、タイミングを見極めながら、情報提供します。この情報提供は、私達の価値を押し付けるのではなく、中立的な立場、公立性・公平性といった言葉がよく行政で聞かれますけれども、この中立的な立場で、難病患者・家族が選択するために必要な情報を伝えることが大切です。

三つ目には最期までその人らしい生活を支援すること。難病とともに生きるということは、この意思決定を繰り返すこととなります。できれば、問題点だけに囚われるのではなくて、その先にある生活を実現するために何が必要か（例えば、子どもたちが成長する姿を見たくて、呼吸器を付けるのであれば、成長を見守ることが具体的にどういうイメージなのか等）、呼吸器を付けても、こんな生活がしたいという部分を支えられることが望ましいので、その辺りも一緒に考えることが大事と感じるところです。後ろ向きなことばかり決めるのではなく、少し前向きに考えられるような合意形成のプロセスを図っていかれたらと思います。

四点目には、病状の進行に伴って気持ちが揺れる、動くことは、人として当たり前のことだと思いますので、どんな思いも受け止める姿勢を持ちたいところです。（内容にもよりますが）一度決めたから変えられないのではなく、いつでも変えられることを伝えながら、今の気持ちはどうなのかと、話ができるのがベストと思います。



小児慢性特定疾病児又は医ケア児についても、少しお話できたらと思います。小児慢性特定疾病児等に関しても、先述のマネジメント等基本的な考え方は同様と考えます。もちろん、終末期を迎えるお子さん達もいますが、大人と異なると感じるのは、子どもは常に成長・発達する存在であるということです。

健全な子どもなら、どのような成長・発達の時期にあるのかを考えながら、保護者とスライド右手にある(親子の)自立支援に向けてどう支援していくかを考える必要があります。子どもだけではなくて、保護者も自立する、そのような将来をイメージして、この小児慢性特定疾病児等に関わる必要があると考えます。

小児期は、コーディネートする関係者が数年単位で変わるようになります。ただでさえ、子育てが大変と言われる中で、病気や障害を持つ子どもの子育てが働き盛りの世代で力のある保護者だったとしても、親子が孤立しないように支援することが重要です。まして、稀少な病気だったりすると、子どもに関しては未開拓なサービスも多いので、高齢者のように慣れている関係職種はあまり多くありません。

実際、地域を動かすことは難しいですが、保健師の力の見せ所でもあると思うところです。市町村保健師が一定関わっていると指摘する声もありますが、市町村でも、就学に伴い、母子保健としての支援は終了し、保健師が関わらなくなる自治体もあります。母子保健と障害児福祉をどのようにつなぐか等の課題がある一方、都道府県型保健所又は政令市等で、難病や小児慢性特定疾病は、小児慢性特定疾病から指定難病への移行期支援をしていけるような仕組みに変えること等が問われる時代です。

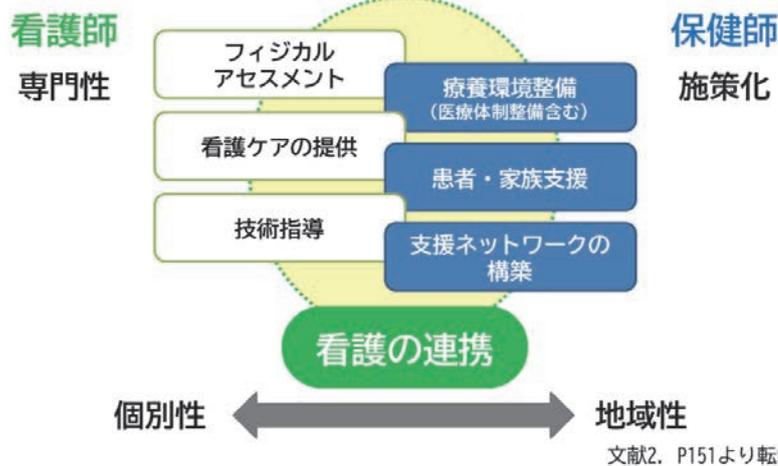
職種による役割の違いと主な対象

職種	機関	役割	主な対象	
相談支援員	障害者 総合支援法	①障害福祉サービスなどの 利用計画作成 ②地域生活への移行・定着に向けた支援 ③成年後見制度等に関する支援	障害児・者 + 本人又は家族が 計画相談を依頼	なし ※原則、65歳 以上は介護保険 優先
訪問看護師	医療保険各法 介護保険法	①病状・障害の 観察と看護 ②療養生活上の必要な指導 ③ 服薬の管理 ④ 医療機器の管理 や 操作援助 など	疾病や障害等を有し、 居宅で療養する児・者 + 主治医が訪問看護を 必要と認めた者	
介護支援専門員	介護保険法	① 要介護者や要支援者の相談 ②①に基づき ケアプラン （施設利用者にあつては、施設サービス計画）の 作成 ③ 介護サービスの調整 （事業者等との連絡調整含む） ④介護サービスの 給付管理	要介護（支援）者 + 本人又は家族が 計画作成を依頼	65歳以上の 第1号被保険者 又は 40歳～64歳の 第2号被保険者
保健所保健師	地域保健法 児童福祉法 成育基本法 難病法	疾病や障害を受容し、必要な医療や療育、 介護を受けながら地域で生活できるよう支援 ① 専門職による訪問指導 や 療育相談 ②疾患や療育についての 交流会・講演会 ③地域における関係機関との 支援体制の構築	小児慢性特定疾病や 指定難病等を有する 児・者と家族	分野により異なる ※小児慢性特定疾病 は20歳未満 ※指定難病は制限 なし

私も新任期に悩んだことは、保健師の役割が説明しにくいことでした。ここで、関係職種との役割の違いについて考えていきます。

障害福祉分野の相談支援員、介護保険分野のケアマネジャーは、各種制度やサービスを知り、計画作成や関係者調整を行なう役割を担っています。また、訪問看護師は医療保険各法や介護保険に基づき、看護ケアを提供して、医療的な知識をもって関係者を支援する存在です。三者とも、本人や家族が依頼して契約し、訪問看護師は主治医が訪問看護を必要と認めることが必要になります。では、保健所保健師は何を知って、何ができる立場なのでしょうか。

個別事例における看護師・保健師の役割



さらに、看護師と保健師の役割の違いについて考えてみたいと思います。

私たち保健師は、フィジカルアセスメントや痰の吸引といった看護技術の提供も可能です。看護師も療養環境の整備や家族支援はされています。

このように看護で

重なり合う部分がありますが、それぞれに得意分野があって、看護師は看護ケアの提供からスキル、専門性を高めるという要素がありますし、一方で、保健師は、個別事例の療養支援体制に関わる調整を行い、個々の事例を集積して地域を看るということになります。この活動が、地域に必要な事業やシステムを構築する、施策化と言われる、他職種にもできない大事な役割だと私は考えています。

行政組織の場における保健師活動

	市町村保健センター	都道府県保健所
保健活動の 主な内容 (※)	住民の身近な相談者としての 総合相談及び地区活動 (顔が見える関係)	多様かつ複雑な問題を抱える 住民に対する広域的かつ 専門的な保健サービス (二次的)
求められる 機能 (※)	<ul style="list-style-type: none"> ライフステージに応じた保健福祉サービスの提供（関係者との協働による） 地域住民の生活実態等から課題と特定し、地域特性を反映した地域の保健計画等の策定・実施・評価 地域の住民・関係機関等との地域ケアシステムの構築 	<ul style="list-style-type: none"> 健康危機管理や感染症・難病等の個別領域の保健サービスの提供、医療を含めた地域の関係機関のネットワーク構築 広域的な保健計画の策定・実施・評価 管内関係職種の人材育成 従来のケアシステムでは解決されない潜在的ニーズの把握
強み	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 住民と接点を持ちやすい (届出、乳幼児健診、予防接種等) ▶ 地元、自治体情報を知り得る 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 同一又は類似疾患の患者・家族と接点を持ちやすい (指定難病、小児慢性特定疾病等) ▶ 他の自治体情報を知り得る

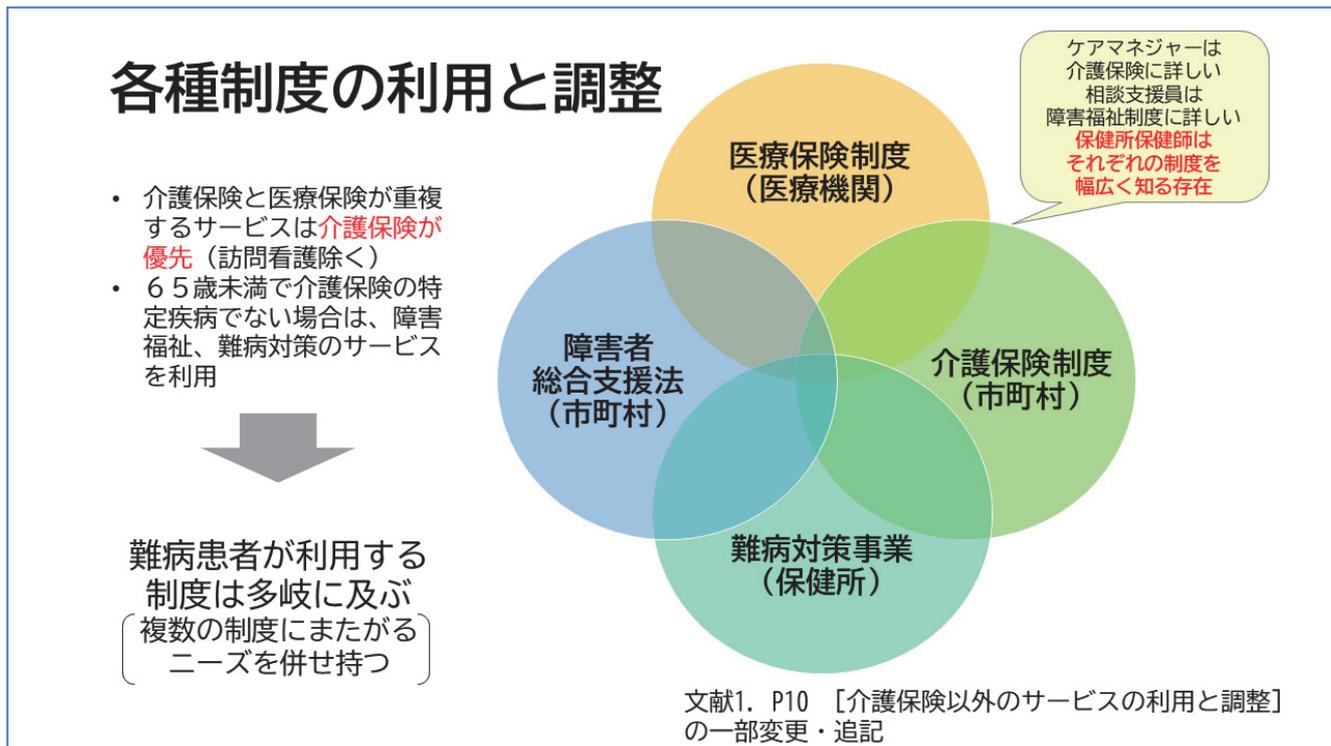
並列的な役割分担ではなく、重層的な保健システムとして機能 (※)

※新版保健師業務要覧 第3版(2019版)から要約、抜粋

小児慢性特定疾病児の支援では、同じ保健師でも市町村と都道府県の役割の違いに戸惑い、足踏みする人もいるでしょう。このスライドでは、市町村が身近な相談者としての総合相談及び地区活動、いわゆる顔が見える関係が日々の健診事業や予防接種等で、住民と築きやすい・接点を持ちやすい立場であることを示しています。都道府県は、専門性・二次的と言われるサービスを提供することが多く、管轄する地域も広いといった要素があります。難病や小児慢性特定疾病という病気は、稀少とされる疾病であるため、同じ病気を持つ疾病患者のつながりを持てるよう支援する強みがある立場と考えます。

保健師という職種の役割が市町村と都道府県と重なる部分がありますが、大事なのは、市町村の支援という円と都道府県の支援の円があった時に、円同士が離れてしまい、患者支援がこぼれ落ちてしまうことがないように、重なり合う部分があり、一緒に取り組んでいく、また、それぞれの役割が果たせればと感じるところです。

保健師として知っておきたい各種制度の基本



これ以降は支援策を提案する上で、私たちが知っておきたい制度の基本を伝えたいと思います。

難病患者が利用する制度は、医療保険、介護保険、障害福祉、難病対策事業など大きく四つに分かれます。医療従事者は、病気や医療に関する知識や技術、ケアマネジャーは介護保険の仕組みやサービス、相談支援員は障害福祉の仕組みやその特性に詳しいです。では、保健所保健師はどうかとなりますが、それぞれの制度について熟知していなくても、関係機関の役割や機能を知り得る立場であることが強みとなります。

このスライドでは、介護保険制度となっていますが、小児慢性特定疾病児の場合は母子保健事業等に変わります。

介護保険と障害福祉の関係性

- ・介護保険制度と障害者総合支援法で重複・類似するサービスは、**原則、介護保険が優先**
- ・ただし、重複するサービスのうち、介護保険サービスでは支給量が確保できないものは、障害者総合支援法によるサービス利用も検討される（要件あり）
- ・また、介護保険サービスには相当するものがない**障害福祉サービス固有のサービス（同行援護、行動援護、自立訓練（生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援等）は障害福祉サービスを利用**できる

サービス内容	介護保険	障害福祉
支援計画作成	居宅介護	計画相談
ホームヘルプ	訪問介護	居宅介護・重度訪問介護
デイサービス	通所介護	生活介護
ショートステイ	短期入所生活介護	短期入所

文献1. P11 【共生型サービス】表に一部追記

ご存知のとおり、介護保険と障害福祉、どちらも利用できる人が重複・類似するサービスを使う場合には、介護保険が優先されます。

ただし、介護保険を利用して不足する場合は、一部障害福祉サービスで補填されることがあります。

障害福祉サービス、

障害福祉特有のサービスは、もちろん利用可能です。注意いただきたいのは、同じ言葉でありながら、介護保険と障害福祉で意味することが違う場合があります。例えば、関係者からの電話等で、「居宅介護」と聞いても、介護保険では支援計画の策定、障害福祉ではホームヘルプサービスのことを指すため、確認が必要です。連携時には、どちらの用語の意味で話されているのか、気を付けた方がいいと思います。

介護保険での福祉用具貸与と障害者総合支援法の補装具費の支給



文献1. P11 【介護保険法と障害者総合支援法の関係「車いす」「歩行器」「歩行補助つえ」はどちらの制度を利用する?】より転載

また、介護保険は高齢者一般を対象に、組み立てられているサービスです。

福祉用具も同様で、標準的な既製品でいいという場合には、介護保険上の福祉用具の貸与となります。例えば、頸部を支えるような車椅子やリクライニング式車椅子等、個性性の高

いものは予め必要な書類を障害の窓口を持参して、更生相談所の判断を仰いで、障害福祉サービスとして給付を受けるということになります。

医療保険・介護保険のリハビリテーション

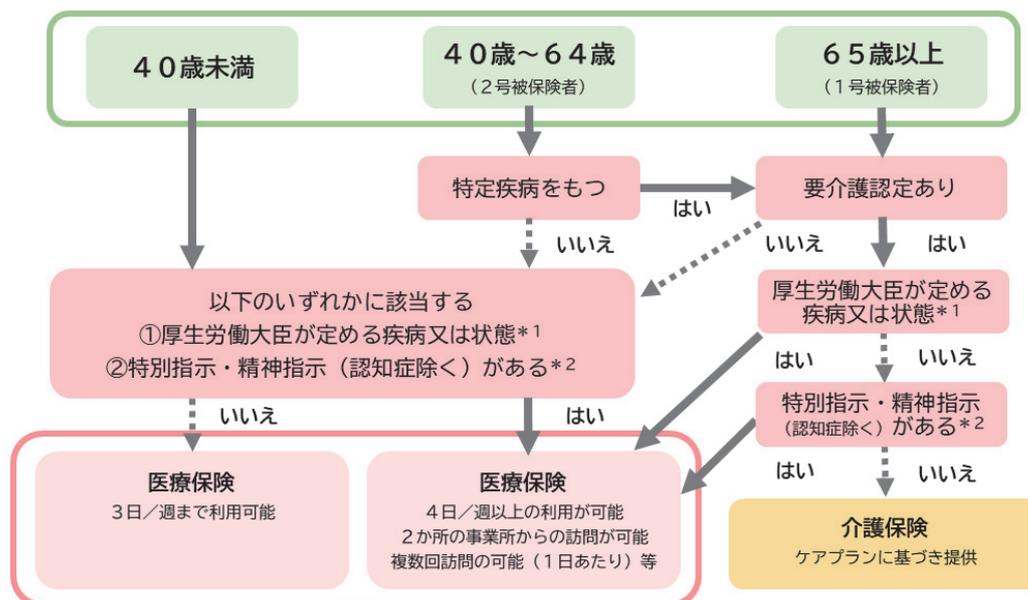
リハビリテーションの種類			機関
医療保険	通院	A. 外来リハビリテーション診療科（疾患別）	医療機関
	訪問	B. 在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料	医療機関
		C. 訪問看護基本療養費（リハビリテーション）	訪問看護事業所
介護保険	通所	D. 通所リハビリテーション	医療機関 介護老人保健施設
	訪問	E. 訪問リハビリテーション	医療機関 介護老人保健施設
		F. 訪問看護Ⅰ5（リハビリテーション）	訪問看護事業所

- ・ 訪問リハビリテーションは年齢や疾病によって、利用する保険制度（医療保険／介護保険）が決定
- ・ **原則として、医療保険と介護保険は併用できない（原則、介護保険優先）**
- ・ 【A】と【D】【E】【F】は、一定期間の併用による円滑な移行やその他必要な場合、1 か月は併用可能。
- ・ 訪問リハビリテーションは、原則、介護保険優先だが、急性増悪時など一時的に頻回の訪問リハビリテーションの必要性が認められた場合は、医療保険（6 か月に1回 14 日間に限り）
- ・ 【D】と【E】【F】の併用は、通所だけでは、家屋内におけるADLの自立が困難である場合の家屋状況の確認など必要と判断された場合は可能

文献1. P26 【医療保険・介護保険のリハビリテーション】より表の転載および解説文の引用・追記

リハビリテーションも、医療保険と介護保険に分かれます。原則併用はできませんし、介護保険が優先となります。リハビリのニーズが高いかもしれませんが、私たち行政機関が制度上、請求できないようなサービスを勧めることはできませんので、ケアマネジャーや事業所にも確かめながら案内し、一緒に考えることが望ましいでしょう。

訪問看護の適用保険の考え方



訪問看護は、よく質問を受けることですので、知っておく・頭に入れておきましょう。

訪問看護を利用する場合、まず対象者の年齢を聞き取り、40歳未満であれば医療保険を選択、40歳以上は、介護保険の2号被保険者（特定疾病）に該当するかどうかで医療保険と介護保険が分岐します。

65歳以上の1号被保険者であっても、厚生労働大臣が定める疾病等または状態であれば、介護保険ではなく医療保険が優先されます。適用される保険によって、訪問可能な回数等が変わりますので、ケアマネジャーと一緒に

支援計画を考えるために、基礎知識として理解しておくことが望ましいです。

厚生労働大臣が定める 16の特定疾病	末期の悪性腫瘍を含む 厚生労働大臣が定める疾病等*1	厚生労働大臣が定める疾病等*2
1. がん末期 (医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。) 2. 関節リウマチ 3. 筋萎縮性側索硬化症 4. 後縦靭帯骨化症 5. 骨折を伴う骨粗鬆症 6. 初老期における認知症 7. 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病 8. 脊髄小脳変性症 9. 脊柱管狭窄症 10. 早老症 11. 多系統萎縮症 12. 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 13. 脳血管疾患 14. 閉塞性動脈硬化症 15. 慢性閉塞性肺疾患 16. 両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症	1. 末期の悪性腫瘍 2. 多発性硬化症 3. 重症筋無力症 4. スモン 5. 筋萎縮性側索硬化症 6. 脊髄小脳変性症 7. ハンチントン病 8. 進行性筋ジストロフィー症 9. パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)) 10. 多系統萎縮症(線糸体黒質変性症、オリブ病、脊髄萎縮症及びシヤイ・ドレーガー症候群) 11. プリオン病 12. 亜急性硬化性全脳炎 13. ライソゾーム病 14. 副腎白質ジストロフィー 15. 脊髄性筋萎縮症 16. 球脊髄性筋萎縮症 17. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 18. 後天性免疫不全症候群 19. 頸髄損傷 20. 人工呼吸器を使用している状態	【「特掲診療科の施設基準等*3」別表第7に掲げる疾病等の利用者】 1. 末期の悪性腫瘍 2. 多発性硬化症 3. 重症筋無力症 4. スモン 5. 筋萎縮性側索硬化症 6. 脊髄小脳変性症 7. ハンチントン病 8. 進行性筋ジストロフィー症 9. パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)) 10. 多系統萎縮症(線糸体黒質変性症、オリブ病、脊髄萎縮症及びシヤイ・ドレーガー症候群) 11. プリオン病 12. 亜急性硬化性全脳炎 13. ライソゾーム病 14. 副腎白質ジストロフィー 15. 脊髄性筋萎縮症 16. 球脊髄性筋萎縮症 17. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 18. 後天性免疫不全症候群 19. 頸髄損傷 20. 人工呼吸器を使用している状態 【「特掲診療科の施設基準等*3」別表第8の各号に掲げる利用者】 1. 在宅悪性腫瘍等患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレ若しくは留置カテーテルを使用している状態にある者 2. 在宅自己腹膜透析指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態にある者 3. 人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者 4. 真皮を越える褥瘡の状態にある者 5. 在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

*1 「厚生労働大臣が定める基準に適合する利用者等」
(平成27.3.23厚生労働省告示第94号 第4)

*2 「訪問看護療養費に係る訪問看護ステーションの基準等」
(平成18.3.6厚生労働省告示第103号 第2の1)

*3 「特掲診療科の施設基準等」
(平成20.3.5厚生労働省告示第63号)

特定疾病や厚生労働大臣が定める疾病等の一覧がこちらのスライドです。

自分なりに調べた内容をまとめているだけですので、実際の支援では、皆さん自身が告示等を読み込み、担当部署に相談して確認されることをお勧めします。

在宅人工呼吸器使用 特定疾患患者訪問看護治療研究事業

■目的

在宅で人工呼吸器を使用する特定疾患患者等に対して、**診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することにより、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者の在宅療養の実態把握と訪問看護の方法等に関する研究**を行うことを目的とする。

■対象患者(次の要件を満たすことが必要)

- ① 指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾病の患者
- ② 当該疾病を主な要因として在宅で人工呼吸器を使用する患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業は、国の補助事業です。皆さんの自治体で実施されているかどうかは、それぞれでお確かめください。

医療保険で、診療報酬の定めにおいて一日当たりの訪問看護の回数や事業所が

限定されます。それでは、24時間痰吸引が必要な患者の療養生活を支え切れないというのも実情です。

そのような時に、この制度の活用を検討し、利用することが保健師活動に求められます。この制度は、ある意味、保健師活動が反映する事業とも言われますので、必要な対象にこの事業を活用されるよう支援していくことが必要です。

診療報酬において、在宅患者訪問看護・指導料又は高齢者の医療の確保に関する法律第78条に規定する訪問看護療養費を算定する場合には、**原則として1日につき4回目以降**（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、**患者1人当たり年間260回（以下に掲げる特例措置として実施する場合を含む）を限度**として、次により支払うものとする。

なお、複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合には、（2）から（5）に係る該当区分の費用を支払うものとする。

区 分	費 用
（1）医師による訪問看護指示料	1月に1回限り3,000円
訪問看護ステーションが行う訪問看護の費用の額	
（2）保健師又は看護師	1回につき8,450円
（3）准看護師	1回につき7,950円
その他の医療機関が行う訪問看護の費用の額	
（4）保健師又は看護師	1回につき5,550円
（5）准看護師	1回につき5,050円
ただし、1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払い	
（1）保健師又は看護師	1回につき2,500円
（2）准看護師	1回につき2,000円

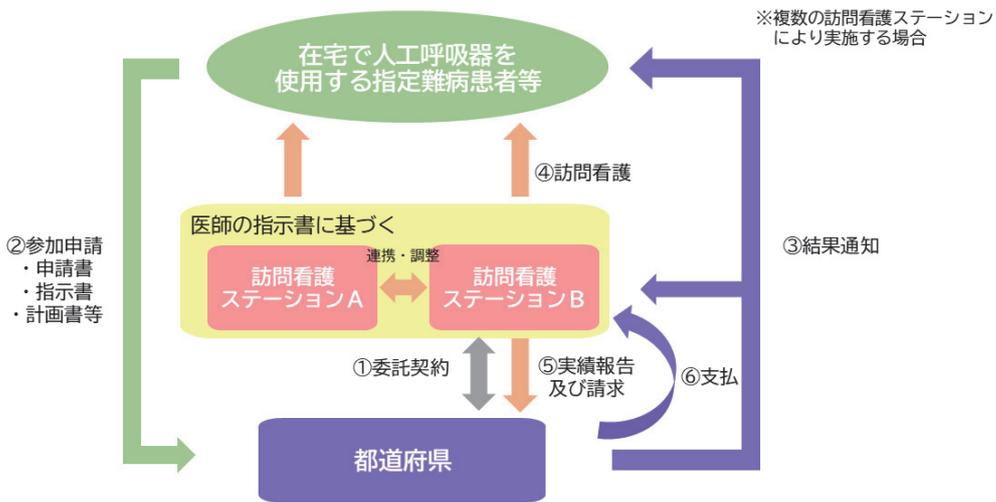
本事業による訪問看護の回数は、**原則として対象患者一人に対して1週間につき5回を限度**とする。ただし、患者の病状等の状況から特に必要と認められる場合は、**年間260回（特例措置として実施する場合を含む）の範囲内で1週間につき5回を超えることができるもの**とする。

診療報酬上、三回目までは難病等複数回訪問加算が請求できますが、四回目以降は何度訪問しても、その額が変わらない仕組みになっています。この事業は、四回目以降の訪問看護について、患者さん一人当たり年間260回を限度に訪問看護ステーション等に費用を都道府県が支払う事業です。

診療報酬や介護報酬とは異なる仕組みで、この事業を活用することで、一日のうち二箇所目以降の訪問看護ステーションに費用を支払うことが可能となります。

しかし、一方で、事業所として都道府県と契約締結し、診療報酬とは違う手続きが別途必要となりますので、そのような事務処理等について理解・協力が得られるような、訪問看護ステーションが皆さんの地域に実在するのかわるか日々の連携を通じて把握する必要があると思います。

在宅人工呼吸器使用 特定疾患患者訪問看護治療研究事業（イメージ図）



これは一日に複数の訪問看護ステーションが入ることを想定したフロー図になります。皆さんの地域でどのような事業の仕組みになっているのかは、それぞれで確かめ

ていただきたいのですが、これはあくまで京都府のフロー図とお考えください。

訪問看護ステーション A が医療保険で訪問看護を実施している場合、同日に、訪問看護ステーション B が訪問看護を提供しても、診療報酬が請求できないので京都府と本事業について契約しておきます。一方、患者からも、本事業への参加申請をいただき、それに対して訪問看護ステーションBが訪問看護を提供することになります。その結果を、訪問看護ステーションBから京都府に報告請求いただき、その費用をお支払いするという流れになります。

基本的な考え方

（単独又は複数の訪問看護ステーションの看護師が実施する場合を想定）

医療保険では、基本的に何回訪問しても基本療養費の所定額を1日1回しか算定できないが、厚生労働大臣の定める疾病等の利用者、特別訪問看護指示書期間の利用者に対しては「難病等複数回訪問加算」として右表のように加算ができる
 (注) 3回以上訪問した場合、5,550円+4,500円+8,000円になるわけではない

<事例1>
 Aステーションでは、診療報酬で13,550円
 本事業で10,950円
 請求することができる。

<事例2>
 Aステーションでは、診療報酬で13,550円
 本事業で2,500円
 Bステーションでは、本事業で8,450円
 請求することができる。

1日の実施回数	訪問看護基本療養費	難病等複数回訪問加算	合計
1回	5,550円		5,550円
2回	5,550円	4,500円	10,050円
3回以上	5,550円	8,000円	13,550円

1日の実施回数	訪問看護ステーション名	診療報酬	本事業
1回目	A	5,550円	-
2回目	A	(4,500円)	-
3回目	A	8,000円	2,500円
4回目	A		8,450円

1日の実施回数	訪問看護ステーション名	診療報酬	本事業
1回目	A	5,550円	-
2回目	A	(4,500円)	-
3回目	A	8,000円	2,500円
4回目	B	-	8,450円

基本的な考え方

（複数の訪問看護ステーションの看護師が実施する場合を想定）

<事例3、4>
 Aステーションでは、診療報酬で10,050円
 Bステーションでは、本事業で16,900円
 請求することができる。

<事例5>
 Aステーションでは、診療報酬で5,550円
 他のステーションでは、本事業で各8,450円
 請求することができる。

1日の実施回数	訪問看護ステーション名	診療報酬	本事業
1回目	A	5,550円	-
2回目	A	4,500円	-
3回目	B	-	8,450円
4回目	B	-	8,450円

1日の実施回数	訪問看護ステーション名	診療報酬	本事業
1回目	A	5,550円	-
2回目	B	-	8,450円
3回目	A	4,500円	-
4回目	B	-	8,450円

1日の実施回数	訪問看護ステーション名	診療報酬	本事業
1回目	A	5,550円	-
2回目	B	-	8,450円
3回目	C	-	8,450円
4回目	D	-	8,450円

どのような支払いパターンがあるのかを例示したスライドになりますが、事業活用のパターンの参考としていただければと思います。

新任期のあなたへ（個別支援力を高めるために）

- 保健師は**看護職**である
（看護の視点でフィジカルアセスメント）
- 患者だけではなく、**家族や関係者も支援の対象**
- **生活者の視点**を忘れない
（その人の人生に関わっていく）
- 他分野で培った**カウンセリングマインドの活用**
- **さまざまな制度・社会資源**を捉えて、活用し、創造する
- まずは、**一事例を丁寧に追いかけて、所定様式にまとめる**
（事例検討、会議の開催等でアセスメント力や実践力を向上）

目で見て、手をあてる
何気ないやりとりに
観察の視点

苦手な制度も
自分なりに学ぶ
知ろうとする姿勢

わからないからこそ
所定様式を
埋めていくつもりで

ここまでの内容を聞いていただいて、このような保健師活動が、介護保険のケアマネジャーや障害福祉の相談支援員にできることと言えるでしょうか。医療保険には慣れていても、介護保険は不得手、あるいはその逆もあろうかと思えます。保健所保健師は中途半端な立場に思えるかもしれませんが、医療や看護に関する知識、技術を持っていて、どの制度についても知り得る立場にあり、契約ではない、中立という立場で関与できる職種です。地域の関係者を知る立場にあることも、見方を変えれば、強みと言えます。

新任期の方は、まず個別支援力を高めたいと感じます。個別支援力を高めるには、看護の視点からのフィジカルアセスメントは欠かせませんし、訪問の時も自分の目で見て、触れて、ただ話すだけではなく、そこには積極的な観察をする必要があります。家族や関係者も含めて支援して、その人の人生に関わる。苦手な制度についても学びながら、関係者に相談・確認しながら、まずは一事例、丁寧に支援することをお勧めします。

皆さんの自治体等でも所定の記録様式があらうかと思えます。その所定様式を埋めることを意識するだけでも、アセスメントにつながりますので、分からないなら分からないなりに、所定様式を埋める心づもりでのぞまれてもいいと考えます。

ALS など特定の病気に限らず、訪問して記録して、再訪してという過程がトレーニングになりますし、迷った事例は、自ら事例検討を提案する経験を重ねていただければと思います。

中堅期・リーダーになろうとするあなたへ

■ 地域診断ができていますか？

➤ 医療費助成やアンケートデータをまとめる（分析含む）

- ・ 認定者数、ALS患者数（在宅人工呼吸器療養者数）、個別支援計画
- ・ 年齢区分、ADL傾向、医療処置管理、介護度、障害者手帳の等級、障害支援区分

➤ 個別事例に関わり、チームで分析する

- ・ 個別支援に丁寧にに関わり、次の支援に役立てる／集団支援につなげる
- ・ 主観的なデータを客観的なデータとして見せる努力をする

➤ 保健所管内の地域資源をまとめる

- ・ 神経内科標榜医療機関、在宅療養支援診療所、一時入院事業契約病院
- ・ 訪問看護ステーション（ALSや人工呼吸器の訪問看護実績）
- ・ 介護・福祉事業所（特定行為登録研究機関）、重度訪問介護事業所

※これらについて把握し、マッピングする

■ あなたの保健所の地域課題について説明できますか？

■ その優先順位は？何年計画で解決を目指しますか？

■ 法的根拠や国・自治体の方針を説明できますか？

■ 関係機関との協議体を効果的に開催できていますか？

裏付けデータを
まとめる力も
中堅層以降は必要

質的データをまとめて、
分析して、他者に
伝える方法を模索する

個別支援計画を
立てるだけが
備えではありません

効果的に実施するには
現状・課題の分析、
論点や方向性等を
提示することが必要

個別支援にも慣れてきた中堅期・リーダーの方は、難病の地域診断をして、わが町の地域課題を言葉として表現できるかが問われます。課題解決の優先順位やどのような計画で解決を図るのか、具体的に他者に説明できることが必要です。

そのためには、感覚ではなく、論理的に説明することが求められます。例えば、医療費助成でアンケートを取っているなら、データをまとめることはもちろん、個別事例を集積して、その傾向や特徴を分析し、地域のデータとして会議などで提示するといいでしょ。

贅沢を言うならば、わが町に関係機関がどれぐらいあるのか、数を把握するだけじゃなくて、その質を平時に確認、マッピングします。関係者が課題を具体的にイメージできるよう、情報を提示しないと、難病対策地域協議会でせっかく関係者が集まっても、実態や課題が伝わらないことになると思います。そのような資料を予め作っておく・持っておくことは、災害などいざという時の受援にも役立つことかと思えます。

私も管理期層と言われる経験年数になりましたが、いまだに個別支援では看護診断をしています。これを作成しておくことで方向性を見失わず、他の人の意見に多少のことでは自分の意見がぶれずに芯を持つことができると感じます。

所定様式の左側は、診断された背景や現在までの経過、療養に対する思い、現在のADLがまとめられています。右側上方は、医療処置、中段には介護力、これらを総合して、療養上の課題を自分なりに書き出します。緊急時の連絡体制がとれていないこと等列挙し、当面の支援方法をまとめます。下方には、長期目標や短期目標を挙げ、関係者の役割分担がどうなっているのかを記載しています。関係者会議でこのような資料を提示して、現状把握に相違がないか、「保健所保健師としてはこれが優先課題と思っていますが、皆さんはいかがでしょう？」と問い、情報更新を図ります。「このような課題があり、〇〇さんにはここをお願いしたい」等、関係者に情報を確認しながら、支援の方向性を共有する等しています。言葉だけでは伝わらないことがあるので、やはり資料提示が必要と考えます。

医療費助成のアンケート調査等の結果をまとめたものにあたります。例えば、疾患群別に、年齢構成や男女比をグラフで分かりやすいように示す、災害時支援の準備がどこまで整っているか等取り組んでいました。

配布資料にはありませんが、京都府保健所で、難病対策地域協議会をした時の資料の一つです。

難病対策地域協議会も立ち上げたものの、新型コロナウイルス感染症の流行で中断を余儀なくされた時期がありました。再開にあたって、構成する関係機関や団体から、難病に関してどんなことに取り組んでいるのか、どんな課題を感じているのかを予めアンケート調査してまとめた資料になります。

関係機関や団体は、(患者団体等を除いて)「難病」を前提に仕事をしているわけではありません。関係者が自分たちの日常業務が難病患者支援につながることを共有すること、又はどのような課題があるのかを教えていただくことが必要と考えます。

私たちが考える難病対策・難病保健活動の方向性に間違いがないか、意見を聴取し、一方で、理解と協力を求める機会として、難病対策地域協議会があると思い、この資料を準備しました。現在の取組として、医療が色濃くなっていますが、介護・看護に関すること、社会参加に関すること等を列挙いただくことで、課題・取組の方向性としてまとめました。まとめている内容は当たり前のことですが、この当たり前のことを関係機関等と確認し、課題共有する作業として必要ではないかと感じます。

京都府難病患者地域包括支援事業の報告様式の一つを活用して、関係者と会議をした難病患者についてまとめた資料になります。一行が、患者情報を示し、縦列にカテゴリライズして、集積・分析しています。

もともとは、東京都医学総合研究所で提供されているデータを報告様式として、少し手を加えさせていただいた背景があります。以前、東京都医学総合研究所の方に講義いただいた時に、患者情報を横に並べて、縦にカテゴリ一別に地域を捉えるという分析を教えてくださいました。報告するために様式があるわけではありません。自分たちの活動を記録し、地域課題を整理するツールとしてまとめるために様式を使用しますし、分析・評価に有効です。

個別支援は質的な分析・評価となりますので、他者にデータとして見せるのが難しいところです。このような形で提示することが、イメージの共有につながります。例えば、この資料では上方に筋ジストロフィー患者がまともっており、若年でも人工呼吸器を装着している状態です。中段は、ALS 患者で人工呼吸器装着患者、少し下方には人工呼吸器装着には至っていない ALS 患者、最後に、脊髄小脳変性症を並べています。

例えば、ALS 患者について、この地域ではこの資料を見た時に、専門医療機関は管内ではなく、管外になることがわかります。また、この地域は在宅医療に熱心な地域でありながら、地域主治医の項目をみると、24 時間人工呼吸器装着患者に関わっているのが 2 診療所に限られることがわかりました。この 2 診療所がなくなってしまった時にどうするのかを考えると、現時点から関係者と共有しておくことだと考えます。少し見方を変えて、24 時間人工呼吸器装着患者に介入しているヘルパー事業所は、全て管外のヘルパー事業所という現状がありました。今後、24 時間人工呼吸器装着患者が増えた時に、この地域で果たして暮らしていけるのか、と考えさせられます。

これは災害支援の一例になります。皆さんも医療機器を日常的に使用する難病患者や小児慢性特定疾病児をリスト化してファイルにまとめられていると思います。この保健所でも、キャビネットにそのファイルをまとめて保管しています。リスト掲載されている患者ごとに、ナンバリングし、その番号をシールに書き込んで、管内地図に貼付しています。赤色のシールは 24 時間人工呼吸器装着者、黄色のシールは頻回な痰吸引とか酸素濃縮器の使用等の分け方になっている。丸いシールは指定難病、四角いシールは小児慢性特定疾病児、ピンク色のシールは病院の場所を指しています。このようにマッピングして、事務所の書棚に常に提示しています。もし応援に来てもらうことがあった時等に、保健師以外の誰もが、どの辺りにどんな患者が住んでいるのかが分かるよう、準備しているところです。ファイルには、リストの他、シナリオ入りの安否確認の様式を綴じており、それを見て、いつでも誰もがそのシナリオに従って電話をできるように工夫している例です。

私もいろいろな業務を担当して、新型コロナウイルス感染症の流行期は、療養に関する業務のリーダー的な立場に立つこともありました。

また、災害支援に係る研修を受講し、実際の被災地支援にも赴いたことがあります。その時に、難病患者や小児慢性特定疾病児の支援経験を経験しておいて良かった、むしろ経験しておくことが望ましいと感じる場面が多々ありました。

例えば、新型コロナウイルス感染症では、医療が逼迫する中、入院希望患者が多数あり、嫌でも優先順位を付けなければいけない時がありました。その際、必要になったのは、フィジカルアセスメントの力です。基礎疾患を有する患者には、難病患者が多々含まれました。入院を勧められる難病患者もいましたが、中には、終末期を在宅で迎える心づもりで入院を希望しない難病患者・家族もおられました。新型コロナウイルス感染症には感染したけれども、やっぱり在宅で最期を迎えたいという、非常に悩むことではありますが、やはり日頃の関係性の中で、どのような療養をするという希望を把握しておくかを考えさせられました。もちろん、入院希望があっても入院できない患者に対して、地域の関係者を急遽調整することも求められましたので、その依頼にあたって、日頃難病患者で関わってもらっていたからお願いしてみよう、依頼手順はこのような形で良かったか関係者に尋ねながら、自宅療養できるよう調整した事例もありました。感染症で入院が逼迫するような状況下では、フィジカルアセスメントの力や日頃の関係者調整が重要だと感じます。

災害に関しては、慣れない被災地(環境)に赴いても、私たちはやはり看護職ですので、被災者のフィジカルアセスメントを行うことが前提になります。いつも関わっている関係機関ではないけれど、難病患者支援を通じて、各種制度に基づいて、〇〇事業所があるということがわかっていると、「この地域で〇〇事業所がありますか」と現地スタッフに確認できます。また、被災地域で稼働している関係機関は、どのような状態にあるのか確認しながら、一緒に被災地の職員と考えることにも、難病患者支援や小児慢性特定疾病児支援の経験が活かされます。

地道な活動と思われがちですが、平時の個別患者支援活動ができてこそ、健康危機の時の保健活動につながると感じます。感染症や災害などの健康危機時に動き方がわからない看護職がいたのも事実です。

他の関係機関や関係者に仕事を振って終わることは「支援」ではなく、やはり自ら本人・家族、関係者に働きかけ、もちろん失敗も経験する中で、実践経験を積んでいただきたいと感じるところです。

引用・参考文献

1. 原口道子. 難病のケアマネジメント技とコツ<2020年度版>, 小森哲夫他: 2020年度厚生労働行政難治性疾患政策研究事業難病者の総合的支援の体制に関する研究. 2021
2. 小川一枝. 難病の保健師研修テキスト基礎編(平成30年度改訂版)第4章, 2018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「難病者の総合的支援体制に関する研究(研究代表者 小森哲夫)」平成30年度「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書. P143-153, 2019
3. 大木幸子. 第2章公衆衛生看護の活動の場 1. 行政, 井伊久美子他編: 保健師業務要覧(第3版), p50-58. 日本看護協会出版会. 2019
4. 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)「難病者の総合的支援体制に関する研究」班(研究代表者 小森哲夫)「難病の包括地域支援の充実」分担研究報告書(別冊)都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動の推進-保健師の役割・難病対策地域協議会の活用-(難病の地域診断ツール 様式ファイルCD付き). 令和5(2023)年3月
5. 一般社団法人全国訪問看護事業協会編著: 訪問看護実務相談Q&A 令和4年版. 2022年8月

発病の機構が明らかでなく、
治療方法が確立していないからこそ、
看護で本人・家族の生活(=人生)が変わる
地域を変えることは何年もかかるけれど、
何もしなければ、何も変わらない

ご清聴ありがとうございました

難病はその治療方法が確立していないからこそ、発病の機構も分からないからこそ、私たちの活動で患者・家族の人生が変わると思います。私たちにとっては、〇〇病の〇〇さんという視点で捉える時もあるかもしれませんが、その患者にとって私たち保健師は、大なり小なり記憶に残る存在であり、何もしなくていいとは言えません。

すぐに結果が見えない活動ですが、自分たちの活動が次の世代につながると考えて、これからも歩いていけたらいいのかなと思うところです。以上で私の講義を終わらせていただきます。ありがとうございました。

支援グループチーム会議資料（在宅療養支援計画策定・評価） 新規・継続（第 回目）

開催年月日： 年 月 日（ ） 担当者名： _____

目 的									
氏 名	男・女		生年月日		年 月 日			(歳)	
住 所					経済状態				
利用制度	指定難病(有・無)		介護認定(要支援・要介護)						
	身体障害者手帳(級:内容)					障害程度区分()			
疾病名					既往歴・合併症				
背景 (生活歴・ 家族関係等)					家族構成(ジェノグラム)				
病状や生活の 経過	時 期	内 容					備考(医療機関等)		
告知状況									
病気の 受けとめ	本人:				家族:				
今後の生活や 療養への思い	本人:				家族:				
日常生活動作	項 目	自立度					介護困難		
		自 立	なんとか	一部介助	全介助	しない	備 考	あり	なし
	歩 行								
	階 段								
	立 位								
	座 位								
	寝返り								
	着替え								
	食 事								
	排 泄								
	入 浴								
	服 薬								
	視 力	普 通	やや低下	かなり低下	見えない				
	聴 力	普 通	やや低下	かなり低下	聴こえない				
意思疎通	普 通	言葉で可	ツール使用	不 可					
思考力	普 通	やや低下	かなり低下	認知症					

現在の症状と 医療処置等	特定症状 <input type="checkbox"/> 呼吸障害： <input type="checkbox"/> 嚥下障害： <input type="checkbox"/> 排泄障害： <input type="checkbox"/> 構音障害： <input type="checkbox"/> その他：			
	医療処置 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器： <input type="checkbox"/> TPPV(気管切開下人工換気) <input type="checkbox"/> NPPV(非侵襲的人工換気) <input type="checkbox"/> 気管切開： <input type="checkbox"/> 吸引：頻度 回／時間 <input type="checkbox"/> 酸素吸入：流量 リットル／分 <input type="checkbox"/> 吸入： <input type="checkbox"/> 経管栄養： <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 経鼻 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> 膀胱留置カテーテル： <input type="checkbox"/> その他：			
	意志伝達 <input type="checkbox"/> 意志伝達装置・ツール：			
	特記事項 <input type="checkbox"/> その他(関連するバイタルサイン等)：			
介護状況	介護レベル 介護条件	介護側の要因:主な介護者()		
		十分	不十分	備考
	理解力・判断力			
	介護知識・技術			
	健康状態			
	時間的余裕			
	本人との人間関係			
	家族の協力			
介護意欲				
その他				
療養支援上の課題と対応	療養支援上の課題：		左記への対応：	
支援目標 (長期)				
支援目標 (短期)				
関係職種の 役割・判断	専門医	地域主治医	訪問看護ステーション	ケアマネージャー
	ホームヘルパー	リハビリスタッフ	保健所保健師	その他
備考 (次回の日程等)				

平成 年度 難病患者地域包括支援事業 実施報告書

難病ネットワーク関連事業

①支援グループチーム会議(在宅療養支援計画策定・評価事業)

- ※1 1.20歳未満 2.20~40歳未満 3.40~65歳未満 4.65歳以上
- ※2 1.自立 2.一部介助 3.全介助
- ※3 1.1.要支援1 1.2.要支援2 1~5.要介護は介護度の数値を記載 0.なし(申請中含む) 空白.不明
- ※4 等級を記載 0.なし(申請中含む) 空白.不明
- ※5 支援区分を記載 0.なし(申請中含む) 空白.不明

保健所

通し番号	実番号	市町村	病名	年齢 ※1	A D L ※2	介護保険(介護度) ※3	身体障害者手帳(級) ※4	障害支援区分 ※5	医療処置の有無 (1.あり 0.なし)				特定症状の有無 (1.あり 0.なし)				専門医療機関	地域医療機関	緊急受入先	訪問看護	主な介護者	支援ランク	開催数 ※複数回、開催した場合は実番号を記載
									人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他	呼吸障害	嚥下障害	構音障害							
例1	1	△△市	ALS	4	2	4	3	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	なし	A	1-1	
例2	1	△△市	ALS	4	4	5	1	6	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	妻	A	1-2		
1																							
2																							
3																							
4																							
5																							
6																							

茨城県つくば保健所の来栖と申します。私は 4 年目の保健師で昨年からは難病対策を担当しています。こうしてお話をさせていただき貴重な機会をいただきまして、感謝申し上げます。私は新卒で茨城県に入庁しまして、1～2年目は他の保健所で感染症や結核を担当していました。3年目につくば保健所に異動となり、難病対策を担当しています。難病対策の担当は今年で2年目です。昨年度の都医学研夏のセミナーに参加をさせていただきました。

今日はセミナーでの学びと当所での難病保健活動についてお話をいたします。

2023年度夏のセミナーでの学び

1 「本人の意思に寄り添う支援」と「患者支援の厚み」

(1) 神経難病の特性とALS

- ・ ALSは進行が早く、支援ニーズは次々と顕在
- ・ 患者、家族は様々な意思決定の連続に直面し、葛藤が尽きない。
- ・ 患者自身の役割の再構築が生きる力を支える。

(2) 個別支援の展開と事業の活用

- ・ 療養者との出会い、アセスメント、関係者との連携、相談の継続
- ・ 本人の価値観、生き方に触れるような会話を聞く支援を重ねる。
- ・ 可能であれば受診に同行し、自己決定を見守る。
- ・ 支援者の後方支援、見守るという役割
- ・ 個別支援で把握したニーズを、事業に反映（交流会・講演会等）

まずセミナーでの学びについてお話いたします。

一つ目に、本人の意思に寄り添う支援と患者支援の厚みがあります。セミナーでの講義や交流を通して、神経難病の特性、また各療養時期に応じた支援、さらに地域保健活動の展開と保健師の役割を考える機会をいただきました。進行に伴って支援ニーズが次々と顕在する

中で、患者さんやご家族に、支援してもらえてよかったと思ってもらえる関わりを丁寧に積み重ねて、まずは関係づくりを進めていくことの大切さを感じました。早足での関わりにならないように留意しながら関係を築くことで、患者さんやご家族の価値観や思いに触れながら、その患者さんの望む療養のかたちへサポートができるのではないかと思います。また支援者の後方支援、支援体制や療養状況を見守るモニタリング的な役割があるということも学ぶことができました。

2023年度夏のセミナーでの学び

(3) 療養時期に応じた支援

-
- ・ 相談窓口につながりにくい。
 - ・ 早い段階から関わり、不安を受け止め信頼関係を構築する。
- ・ 在宅医療・地域支援体制を整える。
 - ・ 症状の進行により、患者や家族は感情の揺れが大きい。
 - ・ 「支援してもらえてよかった」と思ってもらえる関わりを積み重ねる。
- ・ 患者の残存能力の活用と自己実現の可能性拡大を支援する。
 - ・ 患者の思いと安全面の葛藤がみられることもある。
- ・ 望む場所で療養できるよう、手厚い日常生活支援体制を継続する。
 - ・ 緩和処置実施等の意思決定を支援する。

3

こちらは、療養時期に応じた支援について簡単にですがまとめています。

2023年度夏のセミナーでの学び

2 地域の療養体制整備への展開

- (1) 個別支援から構築されるもの
 - ・ 地域の支援関係者とのネットワークが個から地域全体に広がる。
 - ・ 地域の社会資源や療養体制がみえてくる。
 - ・ 地域診断へ繋げることで、地域課題がみえてくる。
- (2) 地域づくり・療養体制の推進
 - ・ 講演会等による知識の普及・啓発
 - ・ 研修会等による地域支援者の人材育成
 - ・ 交流会や患者会
 - ・ 難病対策地域協議会の活用
(地域の実情や課題の共有、連携の緊密化、よりよい療養体制への協議)

次に、セミナーでの学びの二つ目ですが、個別の支援から地域への展開があります。個別支援を進めると関係者とのネットワークが広がり、また地域の資源や体制も見えてきます。個へのアプローチだけではなく、講演会や交流会など集団へアプローチできる事業を活用して、地域として療養体制を整えていく必要性を学びました。個、集団、地域と、それぞれではなく、つながりを意識した保健活動の展開を目指していきたいと感じました。

2023年度夏のセミナーでの学び

3 保健師の役割

保健師の強みとは・・・？

- ・地域の資源を把握していること
- ・他患者の療養状況を把握していること
- ・契約に基づかない中立的な立場であること

見て感じた患者さんや家族の生の声や思い、地域の支援関係者からの話、療養の実態、地域の実態 など



個別支援に加えて、**地域の療養環境の整備**を図ることができるのは行政保健師であるからこそその役割

個別・集団・地域を意識した難病患者支援を進めていく。

そして、行政にいる保健師として、難病対策において何ができるか、役割について考える機会となりました。日々の保健活動の中では、患者さんやご家族の声を聞き、生活を見て感じて、また地域の支援関係者からもお話を直接聞くことができます。意識的に地域全体へと視点を広げて、決して簡単ではありませんが、地域を動かせることが保健師の強みであり、それこそが役割でないかと感じました。個にも集団にも地域全体にも、介入できる強みがあるのではないかと思います。

このように夏のセミナーでは、行政にいる保健師として何ができるかを学び、これからどのように保健活動を展開していくべきかを考える機会をいただきました。ありがとうございました。

茨城県つくば保健所の概要



	面積 (km ²)	人口 (人) (高齢化率%)	指定難病特定医療 費受給者数 (人)
常総市	123.64	59,083 (31.5)	496
つくば市	283.72	256,222 (20.1)	2,026
つくばみらい市	79.16	51,323 (27.1)	488
管内	486.52	366,628 (23.0)	3,010
茨城県	6,097.56	2,812,901 (30.9)	23,071

【出典】
面積：国土交通省国土地理院 令和6年全国都道府県市区町村別面積調 4月1日時点
人口・高齢化率：茨城県常住人口調査 令和6年4月1日現在
指定難病特定医療費受給者数：指定難病等システム 指定難病等台帳管理より抽出 令和6年4月1日現在

6

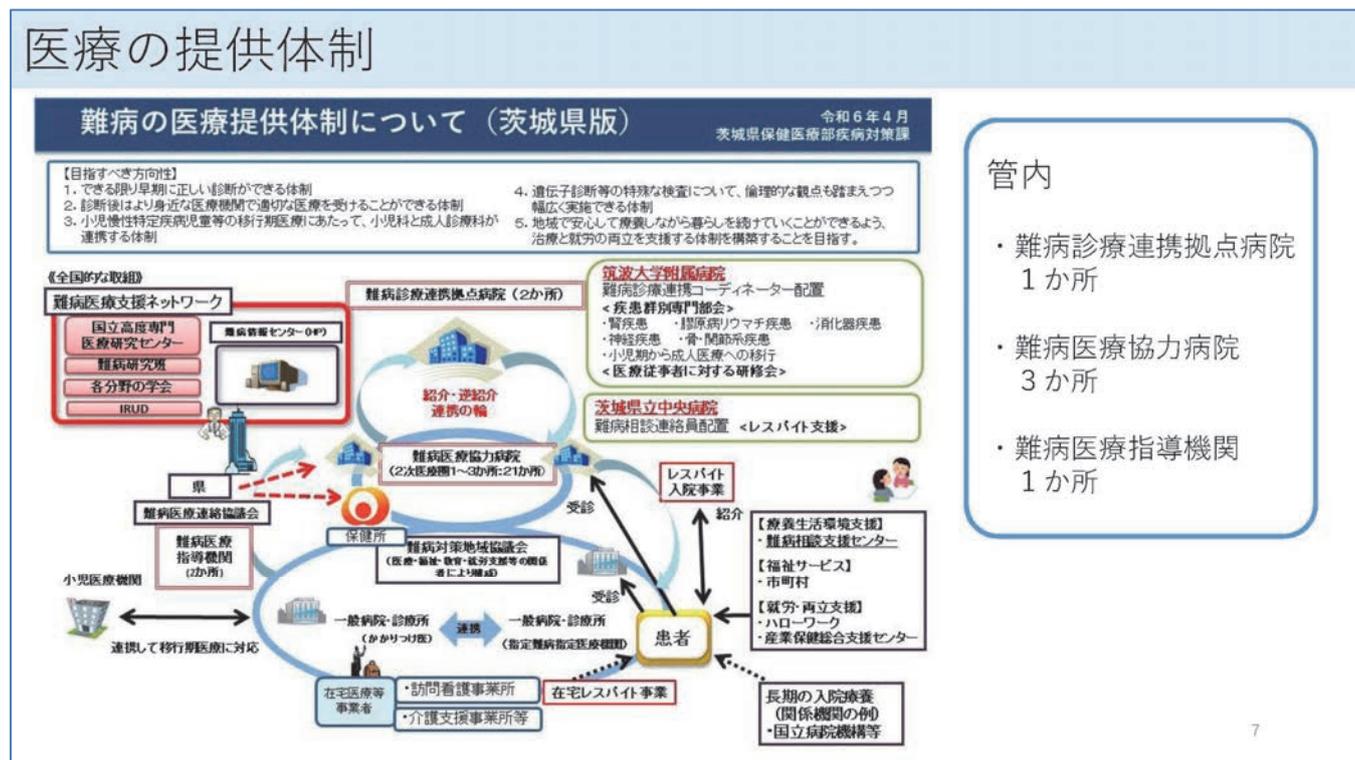
ここからは、当所での難病保健活動についてお話をいたします。

最初に、当所の概要と茨城県の難病対策事業の概要についてお話をした後、当所での実際の活動についてご紹介いたします。

まず当所の概要ですが、茨城県の南西部にありまして、常総市、つくば市、つくばみらい市の3市から成ります。人口は約37万人で、つくばエクスプレス沿線を中心に子育て世代の流入が続いている地域です。管内の面積は約490km²でつくば市の北端には筑波山があるほか、管内はおおむね平坦な土地となっています。また、保健所のある筑波研究学園都市には、筑波大学をはじめ、国・民間を含めて150の試験研究機関があります。

指定難病の患者さんですが、今年の4月1日時点で管内には3,010人いらっしゃいます。ちなみに小児慢性特定疾病の患者さんは県内1,623人で、つくば保健所管内には220人いらっしゃいます。特に管内の神経難病の患者さんについては、ALSの方は33人、パーキンソンの方は302人、多系統萎縮症の方は18人、脊髄小脳変性症の方は64人いらっしゃいます。

医療の提供体制



次に難病の医療提供体制についてご紹介します。

管内にあります筑波大学附属病院は、難病診療連携拠点病院と難病医療指導病院を担っています。難病医療協力病院については、県内2次医療圏ごとに1から3か所、県全体では21か所設置されています。管内には3か所あります。筑波大学附属病院には、難病医療センターが設置されており、県から委託している難病診療連携拠点病院事業を実施しています。具体的には、診療体制連絡会議や疾患群別専門部会、難病診療に関わる医療従事者向けの研修会などを行っています。また、もう1か所の難病診療連携拠点病院である茨城県立中央病院は県央地域にありまして、役割としては在宅療養支援を中心に担っています。具体的には、レスパイト事業での相談や調整業務、またレスパイト事業を円滑に行うための関係者の連絡会議などを行っています。

難病保健活動の体制

つくば保健所 保健師内訳

地域保健推進室	1名	
健康増進課	2名	← 難病対策の担当課 (指定難病特定医療費受給申請を含む。)
保健指導課	9名	

難病対策業務担当

業務担当制（兼任）

・ 主担当	1名
・ 副担当	1名

主・副担当決まってはいるが、個別支援・交流会等事業すべて、2名で協力しながら活動している。

そして、当所での業務体制ですが、難病対策の担当課である健康増進課には、課員が課長含めて8名、そのうち保健師は2名在籍しています。当職ともう1名、今年新規採用で入庁した保健師の2名です。

難病対策の他にも母子保健や歯科保健、肝炎対策、地域・職域連携推進事業など、兼務ありの業務担当制となっています。

互いに協力しながら日々活動しているところです。また、指定難病特定医療費と小児慢性特定疾病医療費の受給申請にかかる事務も同じ健康増進課内で行っています。

難病対策事業の概要【難病患者地域支援対策推進事業】

根拠

茨城県難病患者地域支援対策推進事業実施要項

事業内容

- (1) 相談事業
- (2) 難病医療講演会事業（難病大学いばらき）
- (3) 在宅療養支援計画策定・評価事業
- (4) 地域支援体制の推進に係る事業

次に、本県での難病対策事業の概要についてです。

難病患者地域支援対策推進事業では、相談事業、専門の医師などによる医療講演会、個別支援の中での療養支援計画の策定や評価、地域の支援体制推進に係る難病対策地域協議会といった事業があります。

難病対策事業の概要【難病患者のレスパイト事業】

根拠・事業内容

事業名	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
実施要綱	茨城県在宅難病患者一時入院事業実施要綱	茨城県難病患者在宅レスパイト事業実施要綱
内容	委託医療機関へ入院	患者宅へ看護人を派遣
対象者	指定難病及び特定疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着（一日施行）または気管切開患者	指定難病及び特定疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着（一日施行）している患者
委託先	医療機関 (R6年度 33か所) ※県HP掲載	訪問看護事業所 ※医療機関の訪問看護含む
利用限度	1人あたり年間21日以内	1人あたり1月4時間以内
事前調整	難病診療連携拠点病院の難病連絡相談員 保健所職員	難病診療連携拠点病院の難病連絡相談員 保健所職員

レスパイト事業については、一時入院と在宅レスパイトの二つがあります。

入院レスパイトについてですが、委託医療機関は県内33か所、つくば保健所管内には2か所あります。県全体

での利用実績は、令和5年度で実人員 15 名、そのうち新規が 6 名と継続が 9 名でした。管内は令和元年以降、利用実績がありませんでしたが、昨年度小児で 1 件新規利用があり、今年度も継続して定期利用されています。今年度はその他、小児で 3 名、成人で 1 名の相談があり、調整しているところです。県内には小児の受け入れ先が非常に少なく、大きな課題となっています。また、医療保険でレスパイト入院されているケースもあります。

在宅レスパイトについては、令和4年度開始以降、県の利用実績は令和5年度で実人員 5 名、そのうち新規が 3 名、継続が 2 名でした。管内では今年度初めて、こちらも小児で 1 件利用について相談があり、現在継続利用されています。

難病対策事業の概要【在宅人工呼吸器使用患者支援事業】

根拠

在宅人工呼吸器使用患者支援事業実施要項

事業内容

- ・ **対象者**
指定難病及び特定疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める者
- ・ **実施方法**
診療報酬で定められた回数を超える（原則1日4回目以降、患者1人当たり年間260回を限度、原則1週間につき5回）訪問看護の費用を県が負担する。ただし、1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目を県が負担する。

また、在宅人工呼吸器使用患者支援事業についてですが、県内でここ数年利用実績はありませんでしたが、管内で昨年度1件、今年度も1件利用申請がありました。

難病保健活動の実践【個別支援】

支援関係機関と連携して、レスパイトを含めたサービス調整等を行った。
対象者：小学生 筋疾患 人工呼吸器の装着あり

- 1 両親より事業利用について相談あり、面談を実施
- 2 難病診療連携拠点病院の難病連絡相談員、障害サービスの相談員や訪問看護と連携し、レスパイト入院を調整・訪問等にて療養状況を確認

- ・ レスパイト入院の定期利用
- ・ ケース会議を活用したサービスの見直し
- ・ 市医ケア児Coとの同行訪問による災害への備えの確認
- ・ ケース会議を活用した災害対策における関係機関の役割共有

- 利用日数 3～4日間
- 利用にいたった理由 患者会からの情報
- 利用の主な目的 介護者の病气やけがに備えたい、介護者の休養を確保したい。
- 利用した感想 自分の時間が持てた。休息がとれた。患者が入院したことで余計に患者のことが心配になってしまった。(初回利用時)

ここからは当所での難病保健活動の実践について、いくつかご紹介をさせていただきます。

まず、難病保健活動の基礎となる個別支援についてです。先に少しお話ししました入院レスパイトで介入したケースをご紹介します。

患者さんは小学生で、筋疾患により人工呼吸器を装着しながら、ご両親、同胞と在宅で療養しています。患者さんとの出会いは、ご両親からレスパイト事業の利用ができないか相談をいただいたことがきっかけでした。最初の相

談時点では、小児慢性特定疾病の受給者証のみお持ちでしたので、県のレスパイト事業を利用するにあたっては、難病の受給者証が必要になることも含めてお話しをしました。レスパイトの利用に至る経緯としては、患者会からの情報で事業を知っていただいたとのことで、ご家族の休養もそうですが、家族の万一の病気や怪我に備えて、ご本人に入院に慣れてもらいたい、入院先を確保しておきたいというお話が聞かれました。相談いただいてから難病診療連携拠点病院である茨城県立中央病院に配置されている難病連絡相談員や障害福祉サービスの相談員、訪問看護とも情報共有、訪問等で療養状況をよく確認し、入院の調整を行っていきました。また、レスパイトの調整に加えて、そこからケース会議なども活用し、サービス全体の見直しを行い、災害への備えについても関係機関を含めて、一緒に確認しました。

難病保健活動の実践【個別支援】

結果

- ・ 訪問や電話連絡を重ねる中で、丁寧に両親との関係構築を図った。
 - ・ 支援関係機関とのネットワークづくりを進めた。
- ↓
- ・ 関係構築が進む中で、両親、関係機関から、その他の相談を受けるようになった。(レスパイトだけでなく、他障害サービスや災害対策など)
 - ・ ケース会議も活用しながら、患者家族と、支援関係者がともに、よりよい療養生活について、検討することができた。

今後の課題

- ・ 小児レスパイトの受け皿が少ない。
- ・ 医療機関や訪問看護事業所等と協力し、事業利用を広く周知・案内する。
- ・ さらに患者家族がより使いやすく効果的な事業となるよう、患者家族、医療機関や訪問看護事業所等の関係機関から積極的に意見聴取し、県の担当者会議等で検討する。

訪問や連絡を重ねる中で、ご両親と丁寧な関係づくりを意識したのと、関係機関ともネットワークが広がったことで、双方から相談を受けるようになりました。

良好な関係が基盤となって、患者さん、ご家族と支援者が一緒に、より良い療養生活について考えることができたケースだと感じています。

ます。

今後の課題としては、先に少しお話ししましたとおり、小児のレスパイトの受け皿が少ないこと、また、今後も必要な方に本事業が届くよう、広く周知が必要であること、本事業が使いやすく、より良い事業となるように、地域の声をしっかり県に届け、ともに検討していくことが挙げられると考えています。今年は特に、小児のレスパイトに関する相談が多く、障害福祉サービスで利用できる短期入所施設も県内数が限られていることから、困っているというお話を患者さんからも地域の関係者の方からもよく伺っています。しっかり地域の現状や動きを県とも共有して、検討できればと感じています。

難病保健活動の実践【難病医療講演会】

県内4地区ごとに難病に関する専門の医師等による講演会を開催
(対象疾患は県疾病対策課が希望調査をもとに決定する。)

R5年度

方法 : 動画配信
対象 : 皮膚筋炎・多発性筋炎の患者さんとそのご家族等
内容 : 治療への理解と療養上の注意点等に関する講演(約55分間)

R6年度 (10月開催予定)

方法 : 現地開催
対象 : 特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症の患者さんとその家族等
内容 : 2部構成
第1部 治療や療養上の注意点等に関する講演(約1時間)
第2部 患者・家族交流会、医療・療養相談(約1時間)

14

次に集団へのアプローチとして、難病医療講演会についてご紹介いたします。

茨城県内では4地区に分かれて、複数の保健所が合同で、専門の医師等による講演会を企画、開催しています。対象疾患については、県の難病対策の主管課である疾病対策課が各地区へ希望調査をもと

に決定しています。

昨年度、当所が含まれる県南地区では、皮膚筋炎・多発性硬化症の患者さんやご家族を対象に動画配信にて講演会を行いました。今年度については特発性拡張型心筋症と肥大型心筋症の患者さんやご家族、支援者などを対象に、ショッピングモール内のホールにて10月頃行う予定です。講演会後には、患者家族の交流会と先生への医療・療養相談ができるように、2部構成を予定しています。8月から各保健所にて、患者さん宛の個別のご案内や所内のチラシ掲示などで周知を行っていますが、なかなか参加希望者が集まらず、皆さんの周知の方法や、このような集団向けの事業で工夫されていることなどがあればぜひ教えていただきたいと思っております。

難病保健活動の実践【地域別交流会】

コロナ禍等により患者同士の交流機会の提供が難しく、交流が減少していたことから、R5年度より疾患に限らない難病患者・家族の交流会を保健所ごとに開催

対象 : 指定難病特定医療費受給の有無、疾患に限らない難病患者・家族
内容 : 自己紹介、フリートーク

R5年度参加者 : 患者4名(混合性結合組織病、全身性強皮症、クローン病、再生不良性貧血)、茨城県難病団体連絡協議会2名、難病相談支援センター2名、県立医療大学2名、保健所4名

フリートークでは…

療養生活での辛いこと、気分転換や自分の褒めたいところなどを共有した。交流会終了後も小グループに分かれて談話されており、話が尽きない様子がみられた。

15

そして、集団へのアプローチではもう一つ、地域別の交流会を行っています。コロナ禍で患者さん同士が交流のできる機会の提供が難しくなっていたことから、昨年度から保健所ごとに交流会を開催しています。この交流会の特徴は、疾患は限らずに、誰でも参加できるという点です。

昨年度は、患者さん4名、茨城県難病団体連絡協議会の方2名に、難病相談支援センターの相談員、茨城県立医療大学看護学科の先生を含めて、フリートークをとおして交流しました。交流会終了後も小グループに分かれて談話され、お話は尽きない様子でした。また、本交流会から患者会に繋がったケースもみられました。疾患ごとの患者会もありますが、その前段階として患者会につながるきっかけや、他相談先へつながるきっかけをつくるハブ的な役割がこの交流会で担えれば良いのではないかと感じています。誰でも参加できる、温かい交流の場を今後も継続して持っていければと考えています。

難病保健活動の実践【災害対策】

根拠

茨城県難病患者地域支援対策推進事業実施要項
茨城県保健医療部災害対策マニュアル

対象者

在宅人工呼吸器装着難病患者等

平時対応

- ・対象者の状態等を把握し、「避難行動要支援者名簿」を作成、整備する。
- ・訪問等により、災害時に備えた意識づけや災害時対応の確認を行う。
- ・療養生活や災害時対応に関する在宅療養支援計画を策定し、関係機関の協力のもと円滑な実施を図る。
- ・市町村における避難行動要支援者名簿への掲載、個別避難計画の策定に協力するとともに、必要時関係機関と話し合う場を設け、災害時における連携体制や課題の検討等を行う。

16

次に、災害対策についてご紹介いたします。

茨城県では、難病患者地域支援対策推進事業実施要項及び保健医療部災害対策マニュアルに基づいて、難病患者さんの災害対策に取り組んでいます。

各保健所では、在宅難病患者避難行動要支援者名簿として、在宅で人工呼吸器を使用

しているなど、特に避難行動に支援が必要な方について、名簿へ療養状況やバッテリーの総時間などを含めて掲載し、整備しているところです。発災時には名簿を活用して、安否確認や必要時には電源確保の広域調整などを行います。また、訪問などにて災害への日頃の備えを確認し、意識づけを行うのと、市町村の避難行動要支援者名簿への掲載や個別避難計画策定への協力なども進めているところです。

難病保健活動の実践【災害対策】

在宅難病患者避難行動要支援者名簿の整備

計6名（令和6年7月末時点）

個別避難計画の共同策定（R5年度）

管内：2件（神経・筋疾患）

防災プロジェクトへの参加

医療的ケア児を地域で支える防災プロジェクト「防災コネクト」へ参加
主体：地域の小児在宅医療サポートボランティア団体・児童館
内容：関係者会議や事前説明会、避難訓練・フィードバック会

停電時の電力確保について

- ・人工呼吸器バッテリー時間：6～15時間
- ・発電機（ガスボンベ・カセットボンベ）：2名
- ・蓄電池：1名
- ・太陽光発電：1名
- ・シガーソケット利用可：1名

17

管内では、現在、保健所の避難行動要支援者名簿に6名の方が掲載されています。小児慢性特定疾病児については、こちらとはまた別に名簿を整備しています。管内では重症認定患者43名を掲載していて、そのうち人工呼吸器を常時施行しているなどの7名を保健所支援の対象者としています。

個別避難計画については、管内3市が主体となり、それぞれ策定を進めているところです。昨年度は2件協力策定しました。自然災害が増えている中で喫緊の課題ですが、なかなか進んでいないのが現状で、市によって主管課が異なるなど難しさを感じています。こちらも特に県型保健所の方で、工夫されている点などございましたらぜひ教えていただけますと幸いです。

また、管内には医療的ケア見のご家族が立ち上げたボランティア団体があり、避難訓練などの防災プロジェクトに参加をさせていただいております。

難病保健活動の実践【災害対策】

3市との実務者意見交換会の実施（R5年度）

目的：管内各市と保健所の互いの役割、取り組み状況を共有し、難病患者（主に在宅人工呼吸器装着等の重症患者）を対象とした災害対策の強化（有効な緊急連絡方法や個別避難計画の作成等）を目指す。

内容：管轄3市をまわり、避難行動要支援者支援の現状や今後連携するにあたっての課題等を意見交換

結果：市は避難行動要支援者について、難病患者としての抽出・把握はしていない。（要介護認定や身体障害者等に難病患者も含まれていると考えられる。）
また、避難計画に含まれる内容も市によって異なり、医療機器使用患者でも電源確保等の情報が計画に反映されていない場合もあり。

↓
その後年度末に、さらにアンケートをとり、意見交換会の結果とあわせて難病対策地域協議会にて共有した。

18

災害対策の中では管内各市との連携が欠かせないのですが、先に少しお話ししましたとおり、市によって異なる点も多くあり、難しさを感じています。そこで昨年度は各市に伺い、互いの役割や機能、現在の取り組みを共有するため、実務者間で意見交換会を行いました。その中で改めて確認できたことが、あくまで各市とも難病患者さんとして、避難行動要支援者を抽出や把握はしていないということ、個別避難計画を作成する職種、計画に含まれる内容は市によって異なり、医療機器を使用している患者さんであったとしても、電源確保等の情報が計画に落とし込まれていない場合もあるということです。この後、年度末にもう一度アンケート調査にて各市の現状を把握し、実施した意見交換会の結果と、当所での災害対策の実施報告もあわせて、難病対策地域協議会にて共有しました。また、実務者意見交換会を実施したことで、その後個別避難計画を策定するのに、各市担当者との連絡・調整が円滑に進んだと感じています。

難病保健活動の実践【難病対策地域協議会】

構成員：難病医療協力病院、管内医師会、管内薬剤師会、訪問看護事業協議会、市居宅介護支援事業所連絡会、市社会福祉協議会、市健康増進主管課・障害福祉主管課、県難病相談支援センター

経過：	年度	開催状況	内容
	R1	開催なし (急遽中止)	(予定していた内容) ・茨城県の難病対策～重症難病患者の災害時支援～ ・在宅ALS患者の災害準備状況の聞き取り結果 ・非常災害時等における電力会社の取り組み ・難病等避難行動要支援者への災害支援
	R2	書面開催 (報告のみ)	・茨城県の難病対策 ・保健所における難病患者療養支援の状況 ・重症難病患者災害支援ネットワーク形成のためのアンケート調査結果 (対象：訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所)
	R3	開催なし	—
	R4	オンライン開催	・つくば保健所管内の難病患者の状況 ・茨城県難病患者在宅支援事業 ・災害準備に関するアンケート結果 (対象：神経難病患者) ・在宅難病患者に対する災害支援対策 (管内3市の取り組み状況)

19

難病対策地域協議会ですが、構成員は難病医療協力病院、医師会、薬剤師会、訪問看護事業協議会、市居宅介護支援事業所連絡会、市社会福祉協議会、市健康増進主管課と障害福祉主管課、難病相談支援センターからなります。

令和元年度以降の開催状況は表のとおりでして、コロナもあり中止せざるを得ない年度もありましたが、議題としては災害対策について、訪問看護や居宅介護支援事業所など支援者から見た課題、患者さんやご家族から見た課題、市や保健所の行政から見た課題と、様々な視点から話し合われてきた経過があります。

難病保健活動の実践【難病対策地域協議会】

(R5年度) オンライン開催

議題：管内の指定難病・小児慢性特定疾病患者(児)の状況と法改正
本県の難病医療提供体制と当所での難病患者在宅療養支援事業
在宅難病患者への災害対策支援(当所と管内各市の取り組み状況)
講話 「茨城県医療的ケア児支援センターみちしるべについて」



結果：(1) 災害対策について

昨年度からの経過も踏まえ、管内の取り組み状況について共有できた。個別避難計画の実効性や共助の強化など、今後の課題について検討できた。

(2) 医ケア児支援について

地域の支援者の活動状況について共有できた。難病や小慢児とも重なりのある医療的ケア児への支援に関して、基本的な知識と各機関の役割を理解することで、地域での生活支援整備を進めていくための機会となった。

20

そして、昨年度の協議会ですが、オンラインにて開催しました。国の動向、本県や当所での難病対策について、3市との実務者意見交換会の結果報告も含めた災害対策について、加えて医療的ケア児支援センターからご講話をいただきました。

実施したのが2月でしたので、能登半島地震での被災状況をふまえ、個別避難

計画の実効性や共助の強化など、今後の課題を共有することができました。また、難病や小児慢性特定疾病児とも重なりのある医療的ケア児の支援について、基本的な知識と関係機関の役割などを講義や意見交換の中で共有することができ、これから地域の支援体制整備を進めるためのきっかけになったのではと感じています。今年度については、地域の療養体制について、特にレスパイトを含めた地域の資源や現状について議題に取り上げ、検討できればと考えているところです。

地域診断ツールの活用

(R5年度)

既に把握している情報を整理するとともに、担当している地域をより知るため、地域診断を進めるためのきっかけづくりとして、ツールを活用した。

難病の地域診断ツールを活用について意見交換



- ・夏のセミナーでの学びを報告、復命研修の実施
- ・難病の地域診断ツール（様式1、集計シート）により、各自まとめた概況とあわせて、次年度に向けての課題、取り組んでみての感想を共有

21

ここからは本セミナーの事前課題で使用しました地域診断ツールについてお話いたします。

茨城県では県職員の保健師による部会があります。各自担当している業務などに応じて希望する部会に参加し、年数回集まったり、県の行政上のネットワークにて情報交換や意見交換をする中で、スキルアップや業務の質の向上

を図っています。難病部会の中では、昨年度本ツールを活用させていただきました。まずは当職から本セミナーの復命研修を行い、その後、各保健所の担当でツールを活用して管内の情報を整理し、部会の中でその結果を共有しました。ツールのうち、どの様式を活用するかについても、事前に部会内で話し合いの機会を持ちました。改めて各自、管内の概況をみる機会になりましたし、地域診断を進めるきっかけになったのではないかなと感じています。当所では引き続き本ツールを活用して、患者さんの情報整理を行っています。

活動での困難・成果・今後の課題

個別支援については、手厚い支援を目指しているものの…
他業務等もあり、定期的な連絡や訪問が十分に行えていない。
→医療費助成を同課で行っていることは強み！



- ・患者さんとの出会いやコンタクトの機会を逃さないため、課内での情報共有・連携強化を図り、助成手続きの機会もうまく活用する。
- ・個別だけでなく、集団へのアプローチも活用する。

日々の相談対応や個別支援、講演会や交流会といった事業など、業務・保健活動のつながりを意識し、地域をみる・つなぐ・動かす視点を大切に！

22

最後に、活動での困難や成果、今後の課題をまとめてお話しいたします

個別支援については、セミナーで学んだ手厚い支援を目指していますが、現状、他業務やマンパワーの面もあり、定期的な連絡や訪問は十分に行えているとは言えません。もどかしい気持ちもありますが、当課では医療費助成の窓口や事務処理を事務職員と一緒に保健師

も行っていますので、患者さんとの出会いやコンタクトの機会として、そこは強みだと捉えています。出会いの機会を逃さないためにも、課内で情報共有や連携をこれまで以上に図り、手続きの機会もうまく活用していきたいと考えています。また、個別だけでなく、集団へのアプローチも活用して地域の難病対策を進めていければと感じています。

当所での難病保健活動ですが、コロナ禍で一度完全に停止してしまい、昨年度からやっと動き始めたところです。日々の相談対応を含めてできる活動を丁寧に積み重ねていくこと、今後担当が変わったとしてもその活動が長く継続されていくこと、次につないでいくことが必要だと感じています。

繰り返しにはなりますが、日々の相談対応や個別支援、講演会や講話会などの事業、難病に関する保健活動のつながりを意識し、地域をみる、つなぐ、動かす視点を今後も大切にしていきたいと考えております。

拙い発表でしたが以上となります。ご清聴ありがとうございました。

本日は、汎用性 ICT の利活用支援についてお話しします。昨年の夏セミでもご報告させていただいたところですが、昨年秋から地域おこし協力隊が加わり、新たな展開がありましたので、ご報告の時間をいただきました。この時間は地域おこし協力隊の活動紹介がメインになりますが、その前に、当所の事業についてご紹介いたします。

当所の ICT 利活用による難病患者の療養空間快適化事業は、資料にあるとおり、スマートフォンやスマートスピーカー等の汎用性の ICT 機器を活用することで、主に ALS の方たちのコミュニケーションを支援することを目的に実施しています。事業内容は、個別支援、サポーター養成、事業の普及啓発とシンプルです。

ICT利活用による難病患者の療養空間快適化事業

（長岡地域振興局 地域振興事業 令和4年度～）

○IT機器でALS患者の自立と社会参加の促進

○介助者の介護の質の向上

○IT機器利活用に係る支援体制を構築

①個別支援

- ・機器の貸出による操作体験（3か月）
- ・機器設置、操作支援

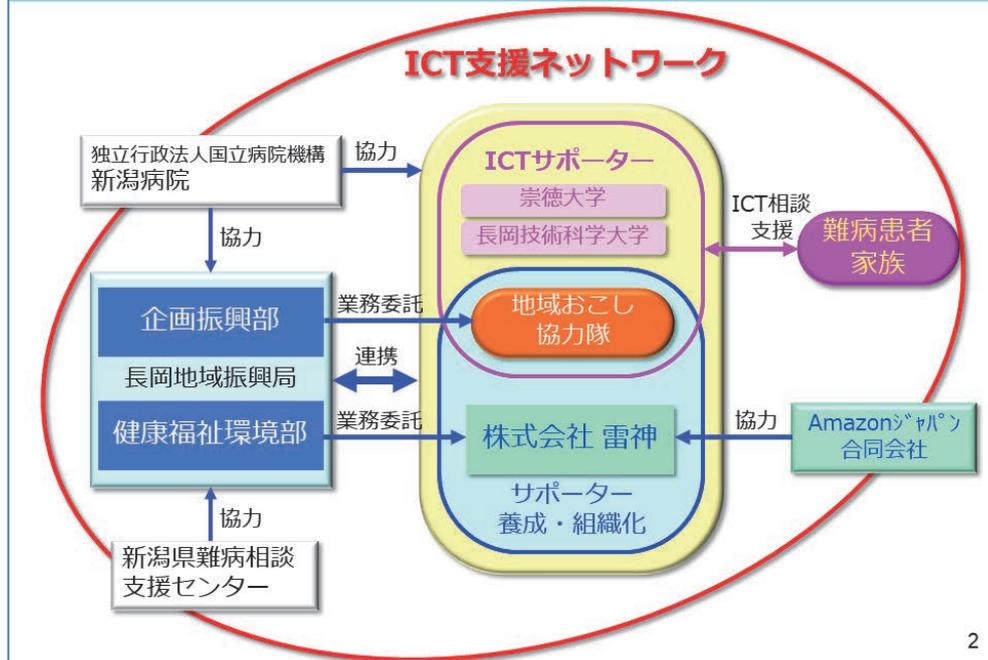


②ICTサポーター養成・組織化

③支援の普及・促進

- ・使い慣れたスマートフォンやタブレット、スマートスピーカーなどの汎用の ICT 機器を使い続けることで、失われた機能を補い、社会とのつながりを保ち患者と家族の生活が豊かになる
- ・コミュニケーションが豊かになることで、QOLが向上する
- ・機器に慣れることで専用機器への移行に際して心理的抵抗感が少なくなる

1



2

関係図のとおり、長岡管内の企業や大学とも連携して事業を進めています。保健所の保健師は通常業務である訪問等のなかで、コミュニケーション支援が必要な対象者を把握したり、自分たちでも ICT 活用支援を行いますが、ICT 機器の利用に関しては、保健師でなくてもできることですので、デジタルネイティブである看護大学生等にお願ひできればと考え、サポーターとして養成しています。そして、その養成研修と組織化は地元の企業

と地域おこし協力隊に委託しています。事業費は長岡地域振興局の地域振興事業の予算をあてています。地域おこし協力隊については、長岡地域振興局の当所とは別の部署である企画振興部が委託元になっていますので、当所の事業への協力のほか、独自の活動も行っています。

事業化に向けた検討

筋委縮性側索硬化症患者への個別療養支援から

- ・病状進行に伴い「できないこと」が増える**喪失体験**による**精神面の落ち込み**が、どの患者にも共通して見られる。
- ・発症前からスマートフォンを利用している患者では、病状進行に伴い操作が困難になる一方、意志伝達装置などの専門的なICT機器はさらに病状が進行してから使用するというのが一般的であり、**機器を利用できない期間が生じている**。



家族・社会とつながる手段が必要

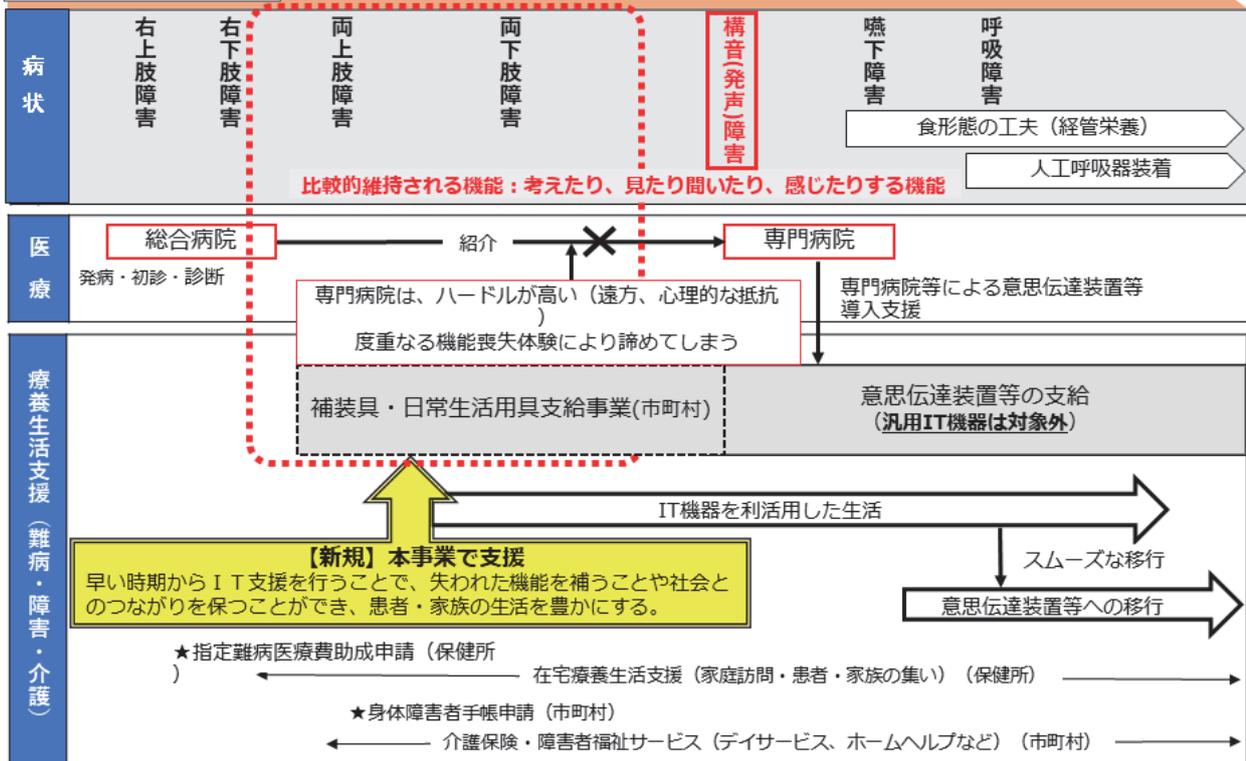
早期から汎用のICT機器の利活用により、失われた機能を補い**社会とのつながり**を保つことで患者と家族の生活を豊かにすることを目的に、汎用機器とスイッチ等の補助機器の貸し出しと活用支援を行うことと、学生等をボランティアとして協力してもらうことを考えた。また、事業化にあたっては、企画段階から地域づくりを行う企業、神経難病専門病院等と連携するとともに、事業評価の一環として患者のQOLの変化を測定することも必要と考え、そのツールとしてSEIQoLを用いることとした。

3

話は前後しますが、そもそも事業化のきっかけは、ALS 患者の訪問を通して、発症前からスマートフォンを利用している患者では、病状進行に伴い操作が困難になる一方、意志伝達装置などの専門的な ICT 機器はさらに病状が進行してから使用するというのが一般的であり、機器を利用できない期間が生じており、そのことが専門的機器の導入を躊躇することにもつながっていると考えたことにあります。

【参考】ALSの患者の病状経過と療養生活支援

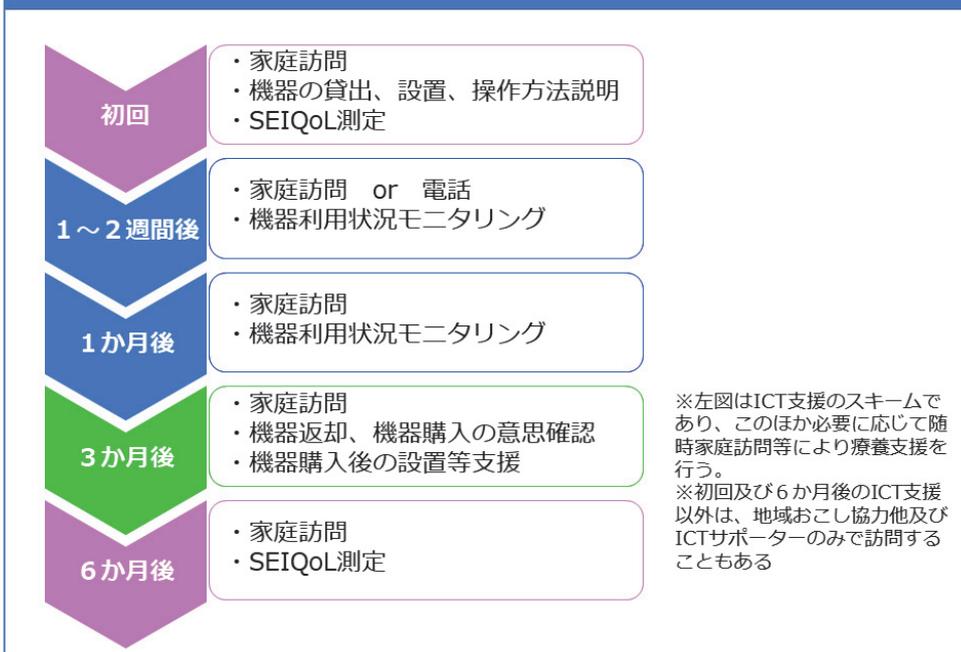
病状の進行（一例）



4

ですから、この事業は、発症初期から専門的機器へ移行するまでの間にある患者を対象としています。発症初期の患者に ICT 機器を貸出し、3か月の試用期間を経て必要ならば購入してもらおうシステムです。その間 ICT の使い方を保健師やサポーターが支援します。ICT 機器を利用することの効果の評価するために、SEIQoL を測定することにし、一応の測定時期を設定しました。

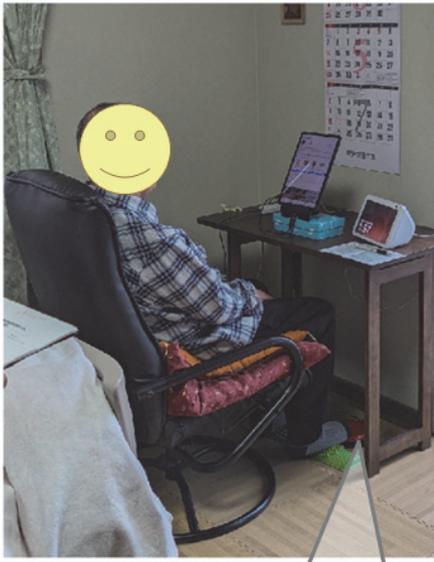
個別支援スキーム



安心して外出できるようになりました。

個別支援の例では、両上肢ほぼ全廃の方にはタブレットに足で操作できるようスイッチを接続しました。また、スマートリモコンやスマートスピーカーの利用でテレビのチャンネルやエアコン操作が人に頼らなくても自分でできるようになり、今では、SNS をはじめると、前向きな生活を送っています。また、専門的な意思伝達装置を使用している方では、家族とヘルパー等の支援者が連絡用に利用することで家族が患者を家に残しても

個別支援の例



家族と支援者の連絡に活用



- ・自分の意思を周囲の者に伝える機会が増え楽しみや新たな趣味が増えた
- ・メールやLINEなどの利用，ウェブサイトの閲覧が可能になった。
- ・動画視聴やSNSでの発信を開始
- ・家電操作や家族とのビデオ通話ができるようになった。

6

令和 5 年度に評価できた3名は介入前と比べいずれもインデックスが高くなり、また、ICT 機器に対する心理的抵抗も薄らいだようです。

個別支援結果

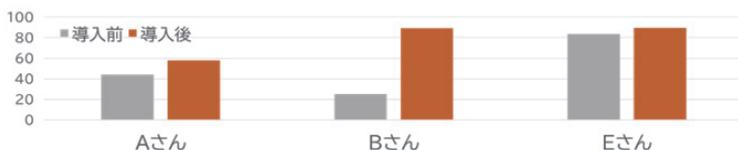


SEIQoL-Index

主観的QOLの向上を示唆



- 「自分の意思を周囲の者に伝える機会が増え、生活の楽しみや新たな趣味が増えた」
- メールやLINEなどの利用，ウェブサイトの閲覧が可能になった。
- 新たにスマートフォンで動画視聴やSNSでの発信を開始
- スマートスピーカーで家電操作や家族とのビデオ通話ができるようになった。



支援前後でSEIQoLの測定ができた3名については、いずれもSEIQoL-Indexが向上

写真はサポーター育成の様子です。

令和6年度の取組

具体的な事業取組	令和6年度の取組
1 個別支援 ・地域おこし協力隊員との協働	○難病患者への汎用ICT機器導入支援【継続】 ○支援方法の評価・改善【継続】
2 ICTサポーターの育成 ・株式会社雷神に委託 ・地域おこし協力隊員との協働	○サポーター育成強化【委託】【拡充】 ・長岡崇徳大学・長岡技科大学学生に加え、新たなサポーター（雷神所属学生、他大 学学生：新潟工科大学等、シニア等の一般市民）を開拓【拡充】 ・サポーター継承に向けた研修プログラムの標準化 ○組織体制の強化【委託】【拡充】 ・支援体制を強化し自走する組織の構築（インカレサークル化、世話役的なボランティア の発掘、企業協賛金やクラウドファンディングによる資金獲得、協力隊員による 事業化等、協力隊員ならではの柔軟な発想による提案を受け取組む。）
3 支援の普及・促進 ・株式会社雷神に一部委託 ・地域おこし協力隊員との協働	○好事例集の収集・作成、設定方法等のマニュアル化【新規】 ・本事業における取組成果等を、好事例集としてまとめ、ICTサポーターの研修に 活用するとともに、参考事例として波及することで長岡管内外の難病患者のICT 利活用の普及促進を図る。 ○OHP作成による情報発信【継続】 ○県内・全国に成果を長岡モデルとして発信【拡充】 ・各種関連イベントへのブース出展等による事業PR【委託】【継続】 ・支援の普及促進・成果発信 ■活動例（協力隊員ならではの柔軟な発想による提案を受け取組む。） ・県内の保健所・支援機関に取組み紹介・成果発信 ・学会等を活用して全国に取組紹介・成果発信 ・企業等とのコラボ・協賛によるインパクトのある取組により発信
◎ 支援の評価・支援体制の構築	○1～3を関係機関及び地域おこし協力隊員と協働・連携し実施することで、 難病患者のICT利活用をより一層推進するとともに、ICTを利活用した生活 の実現を目標に、支援方法及び支援体制を確立を図る。

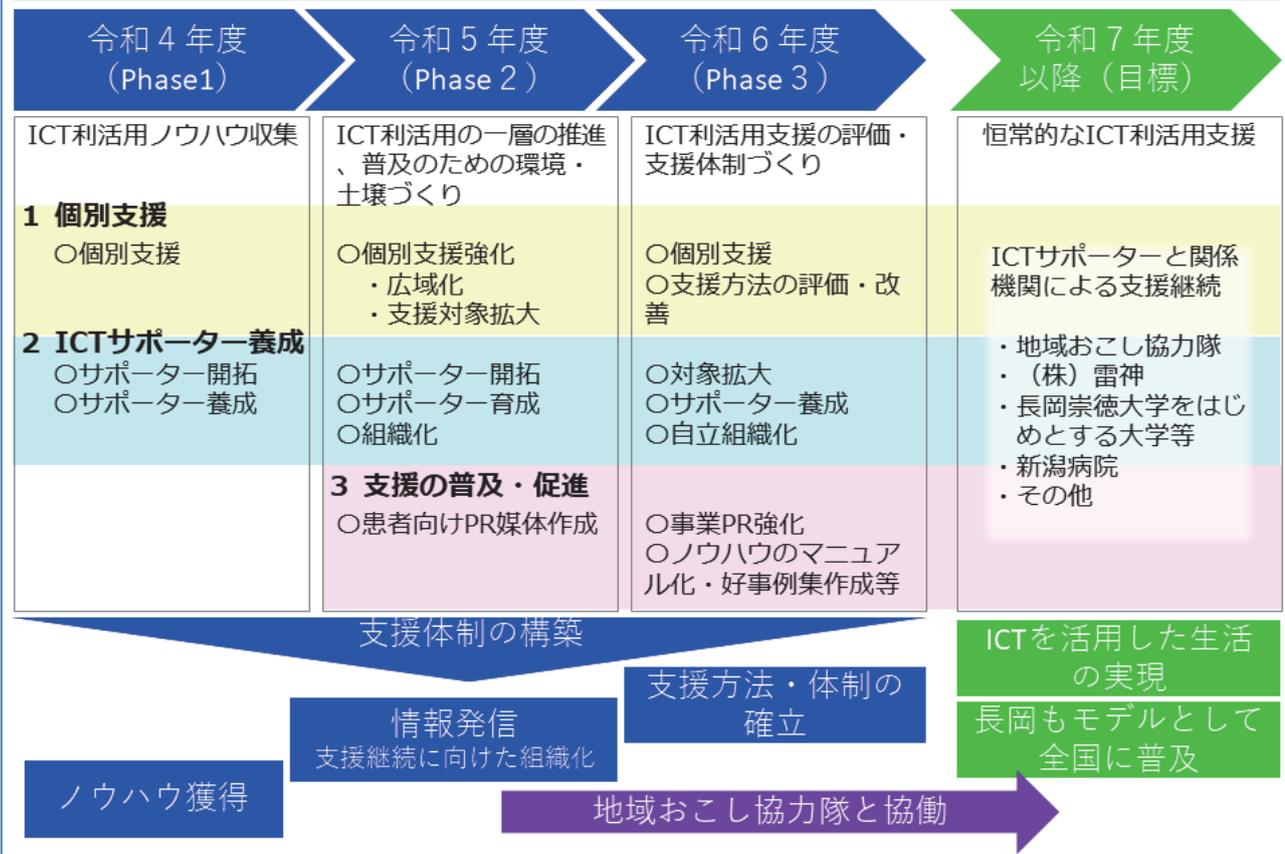
当部の保健師だけではマンパワーに限りがあること、全県に ICT 利活用を進めていくために、地域おこし協力隊の活躍が期待されるところです。

人材育成と普及啓発



今年度、当部の事業は地域おこし協力隊と協働して進めており、今後は、当部は管内の ALS 患者の支援、地域おこし協力隊は、長岡管内にとどまらず、また独自の活動の場を開拓されているので、今後の活躍に期待しているところです。

ロードマップ

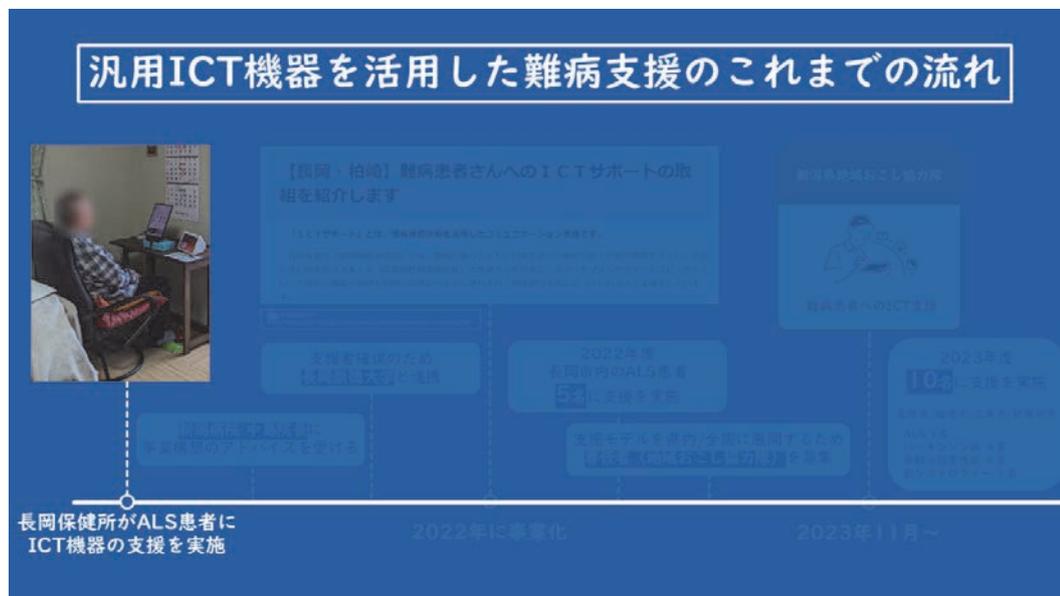


簡単ですが、当部の事業紹介は以上です。当初の事業を踏まえて、この後の地域おこし協力隊の丸山隊員の講義を聴いていただければと思います。ありがとうございました。

新潟県での汎用 ICT 機器を活用した難病支援の始まり

本日お話しさせていただくのは、新潟県における汎用 ICT 機器を活用した難病の始まりから、現在の活動について、そして、機器の活用事例を二つほど紹介させていただきます。

まずは、汎用 ICT 機器を活用した難病の始まりについて、一つずつ詳細にお話しします。



もともとの取り組みの始まりが、私が着任する約二年前に長岡保健所の保健師が ALS の患者さんに ICT の機器の支援を実施したことから始まりました。

きっかけとなった難病患者さん

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

- 支援時の病歴：6年
- 両腕の筋力低下が進行
- 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

今年の日録
現状維持
2023年11月

きっかけとなった難病患者さんは ALS を患っている方で、両腕の筋肉や筋力が低下して、できることがだんだん少なくなっていくストレスがありました。

スマートスピーカーとスマートリモコン

<p>娯楽や楽しみを増やしたい</p> <p>便利な機能が無料で使える</p>  <p>スマートスピーカー 音楽 ラジオ 占い タイマー 天気 検索</p>	<p>薬の飲み忘れを減らしたい</p> <p>薬の時間に呼びかけてくれる</p> <p>〇〇さん、お薬の時間です</p>  <p>PM7:00 6回目のお薬の時間</p>	<p>家電操作に支障が出てきた</p> <p>スマホや音声の操作で家電を操作できる</p>  <p>スマートリモコン</p> <p>電気を消して</p> <p>TVをつけて</p>
<p>連絡手段を増やしたい</p> <p>声だけでスマートフォンに発信できる</p> <p>お母さんに電話をかけて！</p> <p>お母さんに発信中...</p> 	<p>外出先から様子を知りたい</p> <p>声だけで電話を受け取る</p> <p>お母さんから電話がきました</p> <p>電話に出ますか？</p> <p>お母さん</p> <p>はい！</p> 	

そこで長岡保健所では、スマートスピーカーとスマートリモコンを、無償で約数ヶ月間お試しいただくという支援を実施しました。

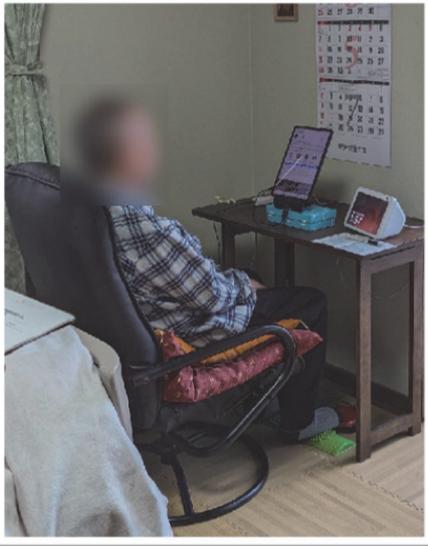
スマートスピーカーやスマートリモコンに関して、おそらく知っている方も多いと思いますが、スマートスピーカーというのは、簡単にいうと、常にインターネットとつながっている声で操作できるスピーカー型の端末になります。例えば音楽をかけてという音楽がかかったり、ラジオをかけてというラジオがかかったり、あとは調べものをしたり、スマートフォンとビデオ通話もできるような機器になります。スマートリモコンは、テレビやエアコン、照明などのリモコンの機器を一つにまとめて、スマートフォンやタブレットのアプリから操作できる機器です。また、スマートスピーカーと連携させることにより、音声での操作が可能になります。これらの機器はオンラインネットショッピングサイトを通じて数千円から購入することができ、購入後数日で自宅に届くため、設定さえできれば生活の質の向上にすぐにつながります。

こうした機器を実際に ALS の患者さんにお試しいただいたところ、両手がこの方は動かなかったので、家族にテレビやエアコンの操作を頼んでいた部分が、今では自分で声を出して、

- ・テレビをつけられる
- ・チャンネルを変えられる
- ・エアコンの操作ができる

これらのことができるようになって、この方自身も前向きになるようになりました。

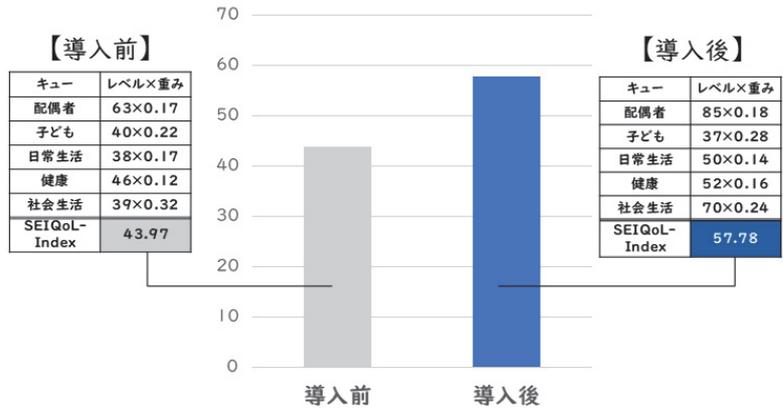
支援後に生活の質 (QOL) が向上



※ご本人の許可を得て掲載しています

SEIQoL-DW による評価

※SEIQoL (シーコル) とは
個人の生活の質 (Quality of Life) を面接に基づいて評価する一つの手法。
アイルランド王立外科医学院で開発され、新潟病院中島孝院長が監訳を担当している。



また、支援の前後に、SEIQoL という生活の質を計る調査をしたところ、導入前と導入後でちゃんと数値としても生活の質が上がったことがわかりました。このように、汎用 ICT 機器を活用した難病患者さんのコミュニケーションを円滑にするこの取り組みは、患者さんの失われた機能を補い、社会とつながる中で患者さんとその家族の生活の質(QOL)を向上させることがわかりました。

汎用ICT機器を活用した難病支援のこれまでの流れ



【長岡・柏崎】難病患者さんへのICTサポートの取組を紹介します

「ICTサポート」とは、情報通信技術を活用したコミュニケーション支援です。

長岡保健所(健康福祉環境部)では、病気の進行とともに日常生活での動作の低下や発声障害をきたし、生活に不自由を抱えるALS(筋萎縮性側索硬化症)の患者さんを対象に、スマートフォンやスマートスピーカーといった既存の機器を病状の初期の段階から生活に取り入れ、発病前の生活に近づけられるよう支援をしています。

ALS 研究会
URL: www.nagaoka-hp.jp/ais/nagaoka_heroku/nagaoka_heroku.html

支援者確保のため
長岡崇徳大学と連携

2022年度
長岡市内のALS患者
5名に支援を実施

新潟病院 中島院長に
事業構想のアドバイスを受ける

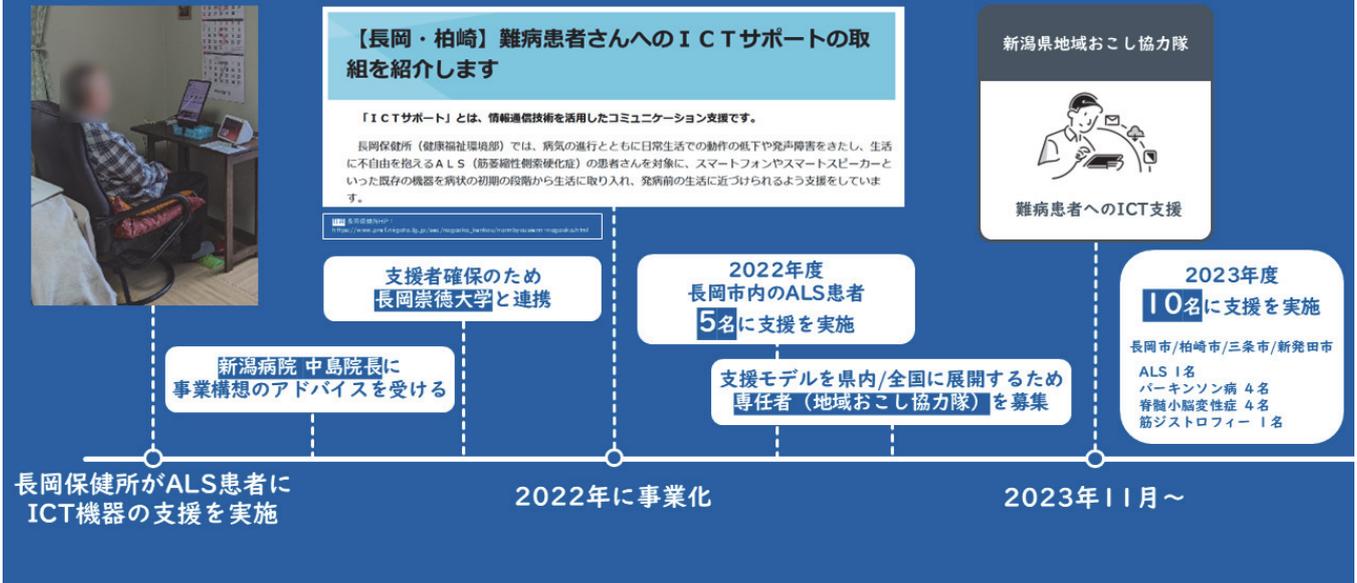
長岡保健所がALS患者に
ICT機器の支援を実施

2022年に事業化

2023年11月～

そこで、長岡保健所が2022年、今から二年前に、事業化をしました。その年は、長岡市内のALSの患者さん合計五名の方に支援を実施しました。

汎用ICT機器を活用した難病支援のこれまでの流れ



この取り組みをモデル化し、新潟県内全域や、ゆくゆくは全国に展開するために、専任者として新潟県地域おこし協力隊を募集し、2023年11月に着任。その年は合計で十名の方に支援を実施することができました。

これまでは長岡市内だけでしたが、それが柏崎市や三条市、新発田市の方にも広がり、ALS患者さんだけでなくパーキンソン病とか脊髄小脳変性症、筋ジストロフィーなどの難病患者さんに対しても支援を実施することができました。

活動について

2024年4月：任意団体『難病ICTサポーターズ』発足

身近なICT機器・難病患者へのサポート
難病患者の生活の質の向上と「難病」部門への理解を求め、ご家族の負担を軽減するために、それぞれの専門分野の生活支援に力を合わせて、**身近なICT機器を無料でお貸しします。**

このような機器を無料でお貸ししています

- スマートスピーカー
- スマートリモコン
- iPadポタンスイッチ

お問い合わせは、電話、メール、または公式LINEからお願いします。
☎070-8963-2493 ✉nanbyou.ict@gmail.com

患者様の声

ご家族の声

実際の支援の様子はnoteで紹介しています

お問い合わせから支援終了までの流れ

1ヶ月程度

- ・地域おこし協力隊の任期後も難病支援を続けていくための団体
- ・学生ボランティア/社会人ボランティアも一緒に活動している

私自身、冒頭にもお伝えした通り、任期が残り二年しかなく、この二年が終わってしまうと、完全にその肩書きがなくなり、難病支援も続けていくことができなくなってしまうため、今年の4月に難病ICTサポーターズという任意団

体を発足させました。つまり、2022 年度から始まった長岡保健所の事業を新潟県内全域に広げ、それを継続し続けるための団体になります。

この団体の主な活動としては、新潟県内全域の難病患者さんとその家族に対して、音声で操作できるスマートスピーカーや、スマホで家電を操作できるリモコンなど、日常生活をサポートするスマートホーム機器を一定期間お試しいただき、導入まで支援する仕組みを提供しています。これにより、身体的な負担を軽減し、手が届きにくい家電の操作や日常動作をサポートする環境を実感していただけます。



具体的な支援の流れでいうと、まずはお問い合わせをいただいて、その後ヒアリング。ご希望に応じて貸出機器をこちらで選定します。その後、ご自宅に伺って、対象の機器の貸し出しを約一ヶ月間行います。その際に設定設置と、使い方のレクチャーも行います。最後にその貸出機器を返却してもらい、希望があれば機器の購入まで支援する、といった流れになります。



一つずつ見ていきましょう。

まずはお問い合わせです。

情報提供・支援希望者の募集方法

身近なICT機器で難病患者をサポート
新潟県 全庁

難病ICTサポーターズ

難病患者様の生活の質の向上と専門機関移行への準備を進め、
ご家族の負担を軽減するために、それぞれの身体状況や生活環境に合わせて
身近なICT機器を無料で貸し出しています。

このような機器を無料で貸し出しています

- スマートスピーカー
- スマートリモコン
- iPadのポタンスイッチ

お問い合わせは、電話、メール、または公式LINEからお願いします。
TEL 070-8963-2493 | E-mail nanbyou.ict@gmail.com



患者会



難病セミナー・学会発表

チラシ(新潟県内の保健所より送付)

※ 現場の支援者（OT/PT/ST/ケアマネ）から直接、支援希望の患者様をご紹介いただく機会も増えています

支援希望者の募集の主な手段としては、難病 ICT サポーターズのチラシを保健所より難病患者さんへ送付しています。そこから反応があった方に対して、私とその保健師で一訪問しています。または、患者会や難病セミナー、学会での情報提供になります。

また、現場の支援者、OT、PT、ST、ケアマネージャーから、支援希望の患者様をご紹介いただくケースも増えております。

支援の流れ ※2024年度時点



そうした中でお問い合わせいただいて、直接ご自宅に伺い、機器の設定と設置と活用レクチャーを実施しています。

無料貸出機器について



- それぞれ単体またはセットでの貸し出しに対応
- 意思伝達装置などの専門機器の貸し出しには対応していない

実際に貸し出す機器は、先ほど説明しましたスマートスピーカーとスマートリモコンの機器に加えて、条件付きでiPadとスイッチも実際にお貸し出ししているケースもあります。

それぞれスマートスピーカー単体や、スマートリモコン単体、またはスマートスピーカーとスマートリモコンのセットでお貸し出しするということにも対応をしています。ただ、この支援の中では、意思伝達装置などの専門機器の貸し出しには対応していないので、そういったものを使いたいという方がいらっしゃったら、県内の福祉機器の事業者さんを紹介する流れになっております。

支援の流れ ※2024年度時点



最後に、実際に一ヶ月間使用していただいて、貸出機器を返却いただいたら、そこで支援が終了になります。

貸出終了後も引き続き使いたい場合は、その対象の機器を実費で購入いただいて、設定設置はこちらで行い、導入まで支援する流れになります。

現状は、こちらで交通費や設定設置費などを負担しているため、利用者の方々からは何もいただいておりません。

事例集---事例その1

最後に、機器の活用事例を二つほどお話しします。それぞれ病名も違いますし、使っている機械も違います。

薬の飲み忘れと気分の落ち込み

スマートスピーカー

パーキンソン病

薬の時間をわかりやすく知らせてほしい

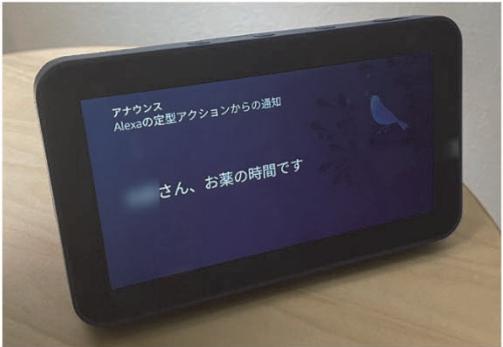
朝起きた時に気分が落ち込むことがある

- 要望
- 支援内容
- 結果

まずはスマートスピーカーの事例です。薬の時間をわかりやすく知らせてほしいという要望を、パーキンソン病を患う本人とその家族から伺いました。また、ご家族の方から、本人が、朝起きた時に気分が落ち込んでいることが多々あるということも伺いました。

薬の飲み忘れと気分の落ち込み

スマートスピーカー



- 要望
- 支援内容
- 結果

薬の時間になったら、スマートスピーカーから「〇〇さん、お薬の時間です」と呼びかけるように設定

そこで、スマートスピーカーを貸し出し、支援を開始しました。一日6回ほどある薬の時間になったら、スマートスピーカーからその本人の名前で、「〇〇さん、お薬の時間です。」と呼びかけるように設定をしました。

薬の飲み忘れと気分の落ち込み

スマートスピーカー

起床後、最初の薬の時間になったら、「〇〇さん、お薬の時間です」と呼びかけて…



- 要望
- 支援内容
- 結果

リラックスできる音楽が流れるところから一日が始まるように設定

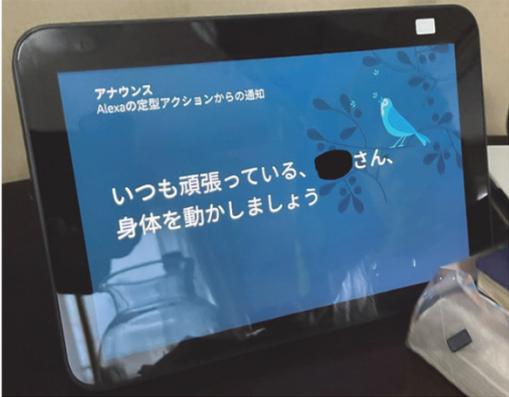
また、気分の落ち込みがあるというお悩みもなんとかできないかと考え、起床後の最初のお薬の時間になったら「〇〇さん、お薬の時間です。」と呼びかけた後に、リラックスできる音楽が流れるところから一日が始まるように設定をしました。この方は音楽を聞く習慣も特になかったので、これは非常に心の持ちよ的に

もすごい良かったと、おっしゃっていました。

こうした設定はスマートフォンやタブレットの専用のアプリから設定することができ、本人や家族の要望に応じて様々なカスタマイズをすることが可能です。

薬の飲み忘れと気分の落ち込み

スマートスピーカー



- 要望
- 支援内容
- 結果

薬の時間の呼びかけだけでなく、別の呼びかけも設定

また、奥様からのご依頼で薬の呼びかけだけではなく、夕方のストレッチの時間に「いつも頑張っている、〇〇さん、身体を動かしましょう。」というセリフも出すように設定をしました。

薬の飲み忘れと気分の落ち込み

スマートスピーカー

支援前

- 薬を飲み忘れてしまうことがあった。
- 朝に気が落ち込んでいることが多かった

支援後

- 薬の時間に呼びかけてくれるので、本人も家族も忘れなくて済み、助かっている
- 穏やかな気持ちで1日を始められるようになった
- 音楽やラジオ、天気予報、占いなど、様々なコンテンツを家族で活用している

- 要望
- 支援内容
- 結果

支援前は薬を飲み忘れてしまうことがあった、気が落ち込んでいることが多かったとおっしゃっていましたが、支援後は、本人も家族も薬の時間を忘れなくて済み、朝も音楽のおかげで穏やかな気分で迎えられ、非常に助かっているとのことでした。

また、このスマートスピーカーはインターネットとつながっているので、音楽やラジオ、天気、占いなども知ることができるので、そういったコンテンツを本人だけではなく、家族で貸し出し期間中に活用していただきました。貸出終了後、自費で購入され、現在も継続して利用しております。

事例集---事例その2

続いて、スマートリモコン事例です。

リモコン操作をなくしたい

スマートスピーカー
スマートリモコン

筋ジストロフィー

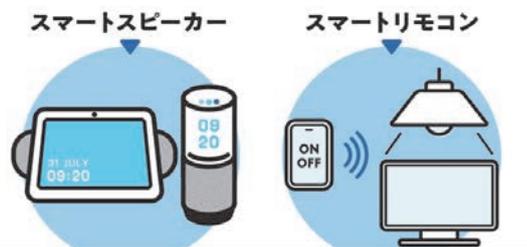
自宅では車椅子移動のため、家電のリモコンが取りにくい…

- 要望
- 支援内容
- 結果

この方は筋ジストロフィーを患っている男性の方です。この方は自宅で、車椅子移動なので、テレビやエアコンのリモコンが非常に取りにくいという困りごとがありました。

リモコン操作をなくしたい

スマートスピーカー
スマートリモコン



照明、エアコン、テレビを声で操作できるように設定

- 患者詳細
- 要望
- 支援内容
- 結果

この方にはスマートスピーカーとスマートリモコンを実際に貸し出し、照明やエアコン、テレビを声で操作できるように設定しました。

リモコン操作をなくしたい

スマートスピーカー
スマートリモコン

支援前

車椅子移動なので、家電リモコンを取るのが難しかった

支援後

声で操作できるようになったので、リモコンを探す/取る必要がなくなった。

- 患者詳細
- 要望
- 支援内容
- 結果

その結果、近くにリモコンがない時は取りに行くのが大変だったけど、口で言うだけでテレビとか電気もつけられたり、自分で操作できるところがすごい良かった、という感想をいただきました。

この方も貸出期間終了後、自費で購入して、現在も継続して利用しております。

その他の感想 音声での家電操作について

スマートスピーカー
スマートリモコン

家族に頼んでいた部分を自分ができるようになり、
少しでも負担を減らせることができて良かった。

複数の難病患者

物が二重に見える症状（複視）があり、
家電操作がストレスになっていたが、
声で操作できるようになったので楽になった。

パーキンソン病

このスマートスピーカーとスマートリモコンの連携による音声での家電操作は様々な難病患者さんに活用いただき、多くの喜びの声をいただいております。その一部を紹介いたします。

まず、複数の難病患者さんから「家族に頼んでいた部分を自分ができるようになり、少しでも負担を減らせることができて良かった」との感想をい

ただきました。また、パーキンソン病を患う方からは「物が二重に見える症状（複視）があり、家電操作がストレスになっていたが、声で操作できるようになったので楽になった」との感想をいただきました。

その他の感想 音声での家電操作について

スマートスピーカー
スマートリモコン

感情のコントロールが上手くいかず、
リモコンを投げてしまうことがあったが、
声で操作できるようになったので安心。

脊髄小脳変性症（同居家族）

エアコンの操作で夜間に呼ばれることがあったが、
本人が声で操作できるようになったので、
呼ばれることが少なくなり、身体的な負担が軽くなった。

複数の難病患者（同居家族）

また、脊髄小脳変性症を患う方の同居家族からは、「感情のコントロールが上手くいかず、リモコンを投げてしまうことがあったが、声で操作できるようになったので安心」との感想をいただきました。

複数の難病患者さんの同居家族からは「エアコンの操作で夜間に呼ばれることがあったが、本人が声で操作できるようになったので、呼ばれること

が少なくなり、身体的な負担が軽くなった」との感想をいただきました。

支援の効果

1. 難病患者の生活の質の向上
2. 家族の負担の軽減
3. 高齢者/障がい者にも広がる可能性



現状の課題

1. 機器使用に対する心理的ハードル
2. 患者/家族/支援者への周知
3. 収益源の確保（ビジネスモデルの構築）



まとめとして、取り組む意義としては、まずは難病患者さん本人やその家族も含めて、生活の質が非常に向上するという点。また、家族の負担の軽減も見込まれているケースも多いです。そして、ALS の患者さんの場合は、進行が進むと意思伝達装置を使うケースが多くありますが、そこに行き着くまでに、やはりこうした汎用の ICT 機器を触っておくと、スムーズに移行できるんじゃないかと、そういったことも支援の効果として見込まれます。

加えて、これは難病患者さんだけでなく、高齢者や障がい者にも広がる可能性があります。今後、この支援をなるべく早くモデル化して、より多くの方にご利用いただくことを目指して日々活動を実施しています。

ただ、現状の課題としてはやはり、機器の使用に対する心理的ハードルがすごく高い印象があります。患者会で機器のご紹介をしても、「私にはまだ早い」とか、「ちょっと機器は触りたくない」という方も多くいらっしゃいます。

また、この支援自体が難病患者さんやその家族、支援者に対して、まだまだ周知が進んでいません。

最後に大きな課題としては、この取り組みの継続性です。新潟県地域おこし協力隊の任期中の現在は、事業費や経費という形でいろいろと使えるお金はありますが、任期が終わってしまったら、交通費や貸出機器の購入費、チラシの印刷代といった活動費をどこかで得る仕組みが必要になります。そのために現在は、ビジネスモデルの構築や、企業・団体との連携、助成金・補助金の活用など、この取り組みを続けていくための様々な可能性を探っています。何かしらの形でご協力いただける方がいらっしゃれば、新潟県地域おこし協力隊の丸山までぜひご連絡いただければ幸いです。

私の方からは以上となります。ありがとうございました。

■ 難病患者の災害対策と難病保健活動

災害に備えた難病保健活動と保健師の皆さんへの期待

厚生労働省推進調査事業費補助金(難病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(研究分担者)

／ 京都府立医科大学 千葉 圭子

皆様こんにちは。千葉でございます。

皆様方昨日から個別支援についてのお取り組みのご報告をされており、素晴らしい取り組みをされていると感心をしながら聞かせていただきました。個別支援の取り組みが積み上がってきますと、今から話します災害支援活動に必ず生きてきます。個別支援の集約がなければ災害時の個別支援計画は適切に立てられませんし、自分たちの地域が災害に見舞われた時に、難病患者をどう支援していくのかを考えたり、支援体制を組むことが難しくなりますので、今回、皆様方の御報告を聞きながら、もう大丈夫かなと思ってお話をしていきたいと思っています。

私の話は今まで皆様の方からお話しされていたような具体的な活動の取り組みの内容ではなく概論になります。聞いていただきながら一緒に考えていける時間にしていければと思います。

今、法的にどのような動きがあるか、行政に何が求められているかについては、皆様は行政職ですので十分御理解されているところかと思しますので、自分の地域に振り返って、今もう一度、十分にできているのか、できていないのか、課題は何かを確認していただく時間にできればと思います。よろしく願いいたします。

本日のテーマは「災害に備えた難病保健活動と 保健師の皆さんへの期待」です。

平成・令和のおもな自然災害発生

令和6年版 防災白書 附属資料より

年月日	災害名	主な被災地	死者・行方不明者数
平成 2.11.17 ~ 7.6.3	雲仙岳噴火	長崎県	44人
5.7.12	北海道南西沖地震 (M7.8)	北海道	230人
7.31 ~ 8.7	平成5年8月豪雨	全国	79人
7.1.17	阪神・淡路大震災 (M7.3)	兵庫県	6,437人
12.3.31 ~ 13.6.28	有珠山噴火	北海道	-
6.25 ~ 17.3.31	三宅島噴火及び新島・神津島近海地震 (M6.5)	東京都	1人
16.10.20 ~ 21	台風第23号	全国	98人
10.23	平成16年(2004年)新潟県中越地震 (M6.8)	新潟県	68人
17.12 ~ 18.3	平成18年豪雪	北陸地方を中心とする日本海側	152人
19.7.16	平成19年(2007年)新潟県中越沖地震 (M6.8)	新潟県	15人
20.6.14	平成20年(2008年)岩手・宮城内陸地震 (M7.2)	東北(特に宮城、岩手)	23人
22.12 ~ 23.3	雪害	北日本から西日本にかけての日本海側	131人
23.3.11	東日本大震災 (Mw9.0)	東日本(特に宮城、岩手、福島)	22,325人
23.8.30 ~ 23.9.5	平成23年台風第12号	近畿、四国	98人
23.11 ~ 24.3	平成23年の大雪等	北日本から西日本にかけての日本海側	133人
24.11 ~ 25.3	平成24年の大雪等	北日本から西日本にかけての日本海側	104人
25.11 ~ 26.3	平成25年の大雪等	北日本から関東甲信越地方(特に山梨)	95人
26.8.20	平成26年8月豪雨(広島土砂災害)	広島県	77人
26.9.27	平成26年(2014年)御嶽山噴火	長野県、岐阜県	63人
28.4.14及び	平成28年(2016年)熊本地震 (M7.3)	九州地方	276人
30.6.28 ~ 7.8	平成30年(2018年)7月豪雨	全国(特に広島、岡山、愛媛)	271人
30.9.6	平成30年北海道胆振東部地震 (M6.7)	北海道	43人
令和 1.10.10 ~ 1.10.13	令和元年東日本台風	関東、東北地方	108人
2.7.3 ~ 2.7.31	令和2年(2020年)7月豪雨	全国(特に九州地方)	88人
3.7.1 ~ 3.7.14	令和3年(2021年)7月1日からの大雨	全国(特に静岡)	29人
3.8.7 ~ 3.8.23	令和3年(2021年)8月の大雨	全国(特に長野、広島、長崎)	13人
4.9.17 ~ 4.9.20	令和4年(2022年)台風第14号	九州、中国、四国地方	5人
6.1.1	令和6年能登半島地震 (M7.6)	石川県、新潟県、富山県	244人

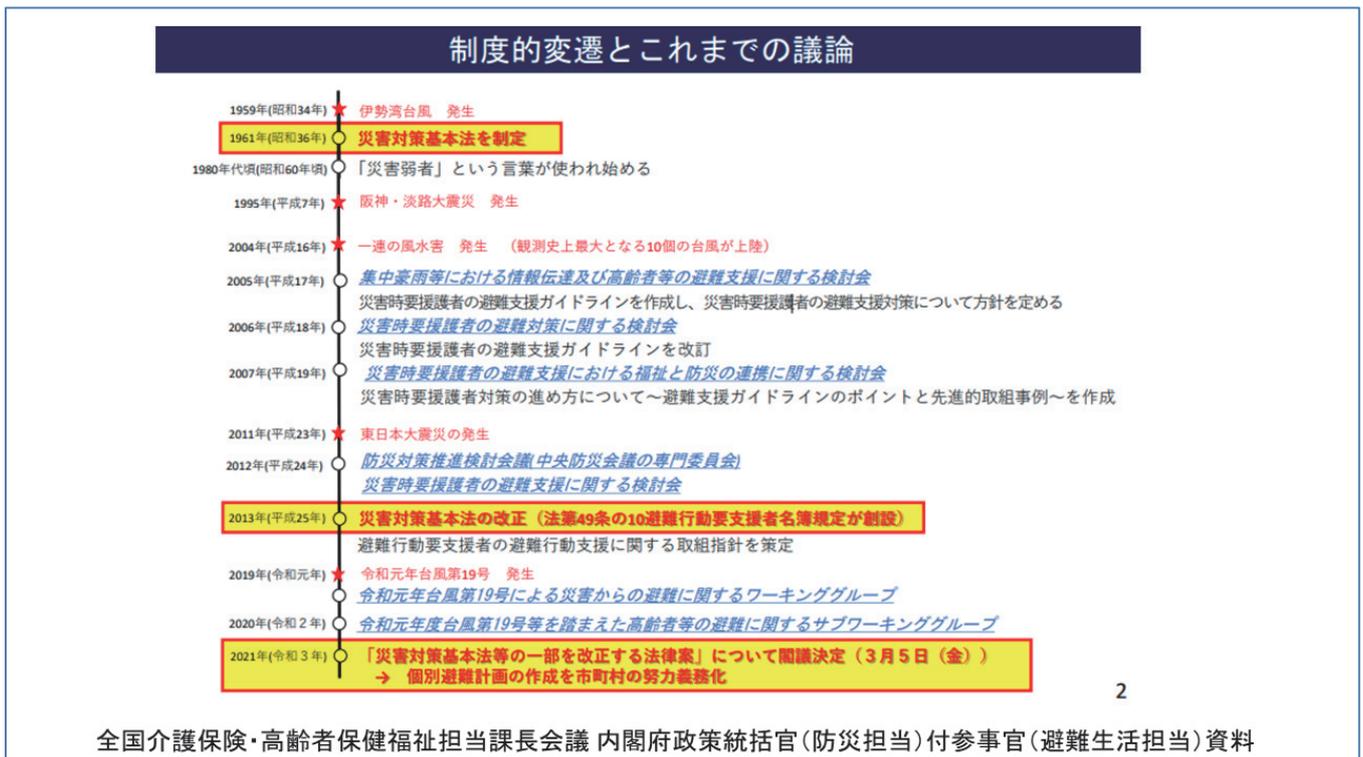
今日、多くの災害が頻繁に発生をしています。これは平成・令和の主な自然災害のスライドになっています。

死者、行方不明者など人的な被害が多い災害について、地震については赤のライン、豪雨豪雪等については青のラインを引きました。地震の多い国ではありますけれども、近年では台風、線状降水帯による洪水や土砂崩れなどの水害が非常に多くなってきています。今月も台風十号による水害、土砂災害また停電が多くの地域で発生しました。皆さんの中にも事前避難や被災状況の確認に迫られた方がおられるのではないかと思います。

近年では毎年のように災害が発生し、大規模災害は概ね五年ごとに発生しているように思います。

災害発生時には、電気、ガス、水のライフラインが途絶えることとなりますので避難所、自宅での適切な気温管理、また清潔保持が困難となります。食事、排泄、就寝などの基本的な生活環境が崩壊していきます。健康であった方も心身の体調を崩しますので、まして、高齢の方、病気を持つ方は、すぐに体調を崩し、必要な医療を受けることが困難であれば病状の悪化につながるという危険性が非常に高まります。

私たちが関わっている難病の方には、人工呼吸器装着者、痰吸引、酸素療法が必要な方など、常に医療機器を使用し、電源が命と直結している方がおられます。また、医療機器を必要とされていなくても、病状をコントロールのための薬が確保できなければすぐに症状が悪化し、命にかかわる状況になる恐れがあります。さらに、環境の悪化や集団生活を行う中では、感染症の発生に大きな影響を及ぼしていきます。



災害対策の変遷について少し触れておきたいと思います。

古い話ではありますが、昭和 34 年に発生した伊勢湾台風は紀伊半島から東海地方中心にほぼ全国に渡って甚大な被害をもたらしました。死者行方不明者の数は当時 5000 人を超えて明治以降の日本における台風の災害市場最悪の惨事となりました。

これにより、国は昭和 36 年に防災の概念と国の責務を明確にした災害対策基本法を制定しました。それが今まで引き継がれています。ただ、その後に阪神淡路大震災、東日本大震災などの大災害が生じ、その度に国では、被災地支援に関する検討会が開催をされ、災害時要援護者の避難支援ガイドラインが作成され、避難対策についての検討が重ねられてきました。

平成 25 年には災害対策基本法に避難行動要支援者名簿規定の創設がされ、名簿作成が市町村に義務化されました。さらに令和3年には個別避難計画の作成が市町村努力義務化とされました。

このように法的整備が進んできており、各自治体の保健師活動においても災害時の保健師活動体制の整備が進められています。まさに先ほどの発表を聞いておまして、ずいぶん進んできたなという印象を持ちました。

災害時の保健師の役割＜法的根拠＞ 1

●地域保健法(H9施行) 第6条 保健所が行う事業

「治療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護に関する事項」

●地域における保健師の保健活動に関する指針(平成25年4月19日付け健発0419第1号)

都道府県：難病等多様かつ複雑な問題を抱える住民への、広域的専門的各種保健サービスの提供

災害を含めた危機管理への迅速・的確な対応を行うため、平常時からの体制整備

管内市町村との重層的な連携体制の構築

市町村：災害対応を含む健康危機管理に関して、平時からの保健所との連携

●災害対策基本法

都道府県：区域内の市町村及び指定地方公共機関が処理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

市町村：関係機関及び他の地方公共団体の協力を得て、地域に係る防災に関する計画を作成し、

法令に基づき実施する義務を有する

私たちが災害時に重症難病患者の支援に関わる時、地域の保健、医療、福祉、介護等関係機関との連携による体制整備が行われていることが不可欠となります。さらに近隣住民の支援も求めなければ避難支援や被災場所での生活支援は非常に難しい状況があり、皆さんも日々の活動の中で感じておられることと思います。

しかし、難病患者に特化して、なぜ保健師が災害支援を考えないといけないのかとか、個別避難計画は市町村が立てる義務があるのになぜ保健所が立てるのかななどの意見があるということを時折耳にすることがあります。

保健師自身や他職種からのこのような声に答える為に、災害時の保健師の役割の法的根拠について少し皆さんと確認しておきたいと思います。

一つは、皆さんの活動の基盤となる地域保健法です。これは昨日の田中さんのお話の中でもありました。保健所が行う事業に「治療法が確立していない疾病」として、難病保健活動は明記されています。

また、保健師活動指針には、都道府県の役割として難病患者へのサービス提供が明記されています。

そして災害対応については平時から体制を整備し管内市町村との重層的な連携体制を構築しておくこととされています。さらに、災害対策基本法では、都道府県は区域内の市町村が処理する事務や業務を支援し、総合調整すること。市町村は、防災に関する計画の策定と実施の義務が定められています。

このような法的根拠により、保健師は難病対策を進める中で災害時の難病支援対策も進めているということになります。

災害時の保健師の役割＜法的根拠＞ 2

●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）

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

令和3年12月14日付け 内閣府政策統括官（防災担当）付参事官（避難生活担当）通知

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

さらに災害時個別避難計画の作成の対象について、避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針には「要配慮者のうち、自ら避難することが困難なものであって円滑かつ迅速な非難の確保を図る為、特に支援を要するもの」としています。まさに人工呼吸器の装着、酸素吸入吸引などの医療的ケアを日常的に必要とする ALS などの重症の難病患者の多くが該当をしています。

令和3年 12 月には、内閣府から難病患者に関する避難支援体制の整備についての通知が出され、都道府県と市町村の間で、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こととされ、難病患者の避難支援が明記されることになりました。

避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針 改定（記載追加）のポイント （令和3年5月）

○優先度の高い避難行動要支援者についての個別避難計画の作成目標

・市町村が主体となり、地域の実情に応じておおむね5年程度で作成に取り組む

○個人番号を活用した避難行動要支援者名簿・個別避難計画の作成・更新

・自治体職員の業務負担の軽減や、現状に即した避難支援等につながる

○個別避難計画の作成に関する留意事項

- ・計画作成の業務には、本人の状況等をよく把握し、信頼関係も期待できる福祉専門職の参画が極めて重要
- ・避難を支援する者の確保（個人とともに団体（自主防災組織や自治会等）も避難支援等実施者になり得る）
- ・避難を支援する者の負担感の軽減（複数人で役割分担し、地域の避難訓練等を通じた支援者の輪を広げる取組）
- ・計画の作成後も、計画内容の改善や避難の実効性の向上につながるため、避難訓練を行うことが適切
- ・個別避難計画情報についての避難支援等関係者への提供（本人の同意又は条例に特別の定めがある場合は、平時から地域の自主防災組織や消防団、民生委員等の避難支援等関係者と情報を共有）
- ・社会福祉施設等から在宅に移る避難行動要支援者については、速やかに避難行動要支援者名簿に記載し、避難支援に切れ目が生じないように留意 など

また少し遡り、同じ令和3年5月には避難行動支援者の難病行動支援に関する取り組み指針が改訂されており、個別避難計画を5年程度で作成すること、更新していくこと、作成については、福祉専門職の参画が重要であること、避難支援者の確保や輪を広げること、避難訓練の実施、関係者との情報の共有、切れ目の生じない取り組みなどの留意事項が追記をされています。非常に重要なことが追記されました。

難病患者の特性

難治性の稀少疾患

15分野に亘る多様な疾患であり、病態、医療、生活支援の個別性が高い

医療機器への生命の依存・コミュニケーション困難

電源確保（人工呼吸器、喀痰吸引器、コミュニケーションツール他）、酸素ボンベ
衛生材料

特殊な治療薬剤

- ①経管栄養剤 ②インスリン製剤 ③ステロイド薬 ④抗てんかん薬
⑤抗パーキンソン病薬 ⑥血友病等の血液製剤（血漿分画製剤）

※中断によって症状の急速な増悪が予想され、治療薬の備蓄が必要

避難所の居住の留意点

バリアフリー、トイレ、医療機器設置のための空間確保、医療処置ができる個室の配置

直射日光・紫外線、精神的ストレス等による病床の悪化

※一般住民と同等に避難行動できる難病患者であっても、治療を中断すると、生活上の支障だけでなく生命に関わる事態が出現する場合もあり、治療継続性の確保が非常に重要となるため疾患の特性に対応した個別的な災害対策が必須

難病については、昭和47年に難病対策要項が策定されまして、保健医療における施策が行なわれ、都道府県では50年に亘る活動が実践され、難病法が平成27年に施行されてからは政令市、中核市で概ね十年が経過した中で難病活動が展開されています。その活動や多くの研究者が整理されてきた災害支援において考慮すべき難病患者の特性について、このスライドで確認しておきます。

希少疾患であり、疾患を理解している人が非常に少ない難病ですので、内部障害があっても配慮が必要であっても、そのことが周囲の人たちに理解されないということが多くなっているかと思えます。同じ難病であっても、必要な医療や生活支援で配慮すべきことが個々の病状により非常に個別性が高くなってきます。人工呼吸器、吸引器、酸素を使用している場合は医療機器に生命の依存状態があります。

また、コミュニケーションについても電源の確保が必要になり、電源がないとコミュニケーションが図れなというようなことも生じます。そういう意味では皆様の報告にありましたような電源確保をどうしていくかということは非常に大きな課題です。特殊な治療薬剤を使用されている人が多く、薬の確保が必要になってきます。いくつかの薬剤について記載をしておりますので、確認してください。更に神経筋疾患などADL低下が進行する疾患の場合はバリアフリーが、クローン、潰瘍性大腸炎などの消化器疾患の場合は、トイレの整備、食事の考慮が、また、酸素人工呼吸器を使用する場合には、ベッドサイドに医療機器を配置するスペースの確保が必要となりますし、インスリン注射やペグの交換の為に医療措置が必要な方には処置スペースの確保が必要になりSLEなどの膠原病の場合は直射日光や紫外線を遮断するなど、疾患に応じた環境の整備が必要になり、居室の環境整備をどう考えるかについても、避難所の環境整備に必要な事項になってきます。

ADLが低下せず、一般住民と同等に、避難行動ができる難病患者であっても、治療を中断すると、生活上の支障だけでなく生命にかかわる事態が出現する場合も出てきますので、治療継続を確保することが非常に重要です。

こういった体制を整えることは決して難病患者だけではなく、他の疾患を持つ方や一般の、健常な方にとっても非常に良い環境作りになります。しかし、災害時に生活環境を整えることは必要ですが非常に大きな問題で、どのようにできるかということを経時より各自治体で十分検討しなければならない難しい課題でもあります。

指定難病 分野別

神経・筋疾患

内分泌系疾患

視覚系疾患

呼吸器系疾患

循環器系疾患

皮膚・結合組織疾患

腎・泌尿器系疾患

耳鼻科系疾患

血液系疾患

免疫系疾患

聴覚・平衡機能系疾患

代謝系疾患

消化器系疾患

骨・関節系疾患

染色体または遺伝子に変化を伴う症候群

難病と今一言で言っていますけれども、指定難病の数は現在 341 疾患に上っています。15 の分野に分かれています。その中でも災害時の環境整備につきましては、人工呼吸器を必要とし ADL の低下が進行していく神経筋疾患、腎透析が必要となる腎泌尿器疾患、比較的患者数の多い免疫系疾患、そして消化器系疾患の患者の方々の環境整備をどう配慮していくかということを考えていく必要があると思います。

〈難病患者・家族の時期別目標〉

- 災害予防期
- ・ 自助の準備：災害対策の必要性の啓発、難病特性に応じた自助の準備とリハーサル
 - ・ **+** 共助の協力者の確保
 - ・ 避難行動要配慮者個別計画の策定

災害応急対策期（発災直後から概ね 2 週間）

- ・ 生命の維持 ・ 医療の確保と継続：
薬物治療や医療機器を用いた個別の医療を維持しながら、必要があれば、医療機関・避難所等へ避難
- ・ **+** 専門職による状態の見守り体制

災害復旧・復興期（発災後、概ね 2 週間以降）

- ・ 生活環境の確保と生活の再建
- ・ **+** 病状の安定の有無、薬剤確保・調整の確認

※それぞれの難病にはそれぞれの特性があり、生活上の障害も異なっているため、疾患の特性や障害に応じた配慮、支援が必要 ⇒ 個別避難計画策定が重要

災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針(改訂版)より

難病研究班が作成しました「災害時難病患者個別支援計画を作成する為の指針」について簡単に御紹介をいたします。

ここでは、難病患者家族の時期別目標を三期に分けて整理がされています。

最初は災害予防期で、今、皆様で作成に努力されています要配慮者の個別避難計画の作成や事前の訓練です。

次が災害応急対策の時期で、災害発生後約2週間程度の時期は急性期になりますので、生命をいかに維持していくのか、医療の確保をどうしていくのかなどの対応に追われる時期になります。災害復旧復興期これは災害発生後概ね2週間以降1ヶ月から3ヶ月ぐらいです。この期間の中で生活復興をどうしていくかということになります。これが目標の設定期間になりますけれども、現状で考えていきますと、災害予防期については自助だけではどうにもならない方々も多くいらっしゃいます。単身生活の方、高齢で避難ができないという方。また、心身の障害を持っておられて、うまく事前準備ができない方も多くいます。

災害応急の対策期につきましては専門職による状態の見守り体制がいかに十分できるか、避難所だけでなく、自宅で避難されている方に対してもできるのかというような体制作り、そして、復興期につきましては、病状の安定、薬剤確保、調剤調整の確認などが必要になります。しかし2週間以内ではなかなか薬剤が回復しないということがありますので、長期化した場合も考えておく必要があります。

令和4年度 特定医療費（指定難病）受給者証所持者

受給者証所持者数 1,048,680人(令和4年度衛生行政報告例 令和4年度末現在)
年齢別内訳

総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
1,048,680	381	5,138	55,949	80,157	133,851	172,930	183,918	133,846	282,510
100.00	0.04	0.49	5.34	7.64	12.76	16.49	17.54	12.76	26.94

疾患別 パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、SLEの順に多い

潰瘍性大腸炎、クローン病は、20代～60代に多く、

SLEは30代から増加し40代～60代に多い

神経・筋疾患でも、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症は50、60代以上が多いが、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症などは、20代から多くなっている。

難病患者の現状について直近のデータを見ていきたいと思ひます。全国データを示しますので、是非、皆様には自身の地域のデータと比較しながら見ていただければと思ひます。

令和4年度衛生行政報告例の令和4年度特定医療費受給者所持者数です。1,048,680人。これだけの難病患者さんの情報を皆さんは地域ごとに持っていらっしゃる。年齢が高くなるほどこうした難病の患者さんは多くなっていますので、高齢対策と合わせて考えていく必要があります。

特定医療費（指定難病）受給者証所持者数、年齢階級・対象疾患別（上位10疾患+ALS）

出典：令和4年度衛生行政報告例（令和4年度末現在）

順位	疾患名	総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
		1,048,680	381	5,138	55,949	80,157	133,851	172,930	183,918	133,846	282,510
1	パーキンソン病	143,267		4	17	138	1,109	5,598	19,866	26,688	89,847
2	潰瘍性大腸炎	141,387	4	1,150	15,089	21,816	30,396	30,318	21,285	9,610	11,719
3	全身性エリテマトーデス	65,145		222	4,833	8,746	14,408	14,923	10,529	5,211	6,273
4	クローン病	50,184	4	613	8,948	11,054	12,404	9,818	4,369	1,405	1,569
5	後縦靭帯骨化症	31,571			27	255	1,728	4,554	6,727	5,511	12,769
6	全身性強皮症	27,013		11	189	531	1,754	4,188	6,551	5,152	8,637
7	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	26,476		30	315	895	1,952	3,555	5,309	4,491	9,929
8	重症筋無力症	26,387	3	96	559	1,205	2,659	4,418	5,385	3,840	8,222
9	皮膚筋炎/多発性筋炎	26,046	1	36	386	1,046	2,884	5,328	6,388	4,068	5,909
10	多発性硬化症/視神経脊髄炎	23,105	1	97	1,306	3,161	5,927	6,071	3,454	1,435	1,653
	筋萎縮性側索硬化症	9,765		1	14	111	506	1,316	2,358	2,018	3,440

黄色：10,000人以上

疾患別に見ますと、患者総数はパーキンソン病 潰瘍性大腸炎 SLE の順に多く、年代別に見ると潰瘍性大腸炎、クローン病は20代から60代で、SLEは30代から増加し40代から60代に多くなっています。こういった状況につきましては、地域差は多くは見られません。高齢者の多い地域は若干パーキンソン病などが多くなっていますけれども、地域の発症率は同じ傾向を示しています。

避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果

（令和6年6月28日 内閣府 消防庁）

【避難行動要支援者名簿関係】

- 全市町村で作成済み
- 作成済団体のうち、平常時からの名簿情報提供団体は、1,626 団体（94.4%）
- 名簿掲載者に占める、平常時からの名簿情報提供者の割合は、40.3%

【個別避難計画関係】

- ・市内の連携に取り組む団体は 1,624 団体（94.3%）
- ・市外との連携に取り組む団体は 1,568 団体（91.1%）
- ・ケアマネジャーなどの福祉専門職の参画に取り組む団体は 1,398 団体（81.2%）
- ・個別避難計画に係る訓練に取り組む団体は 918 団体（53.3%）

※

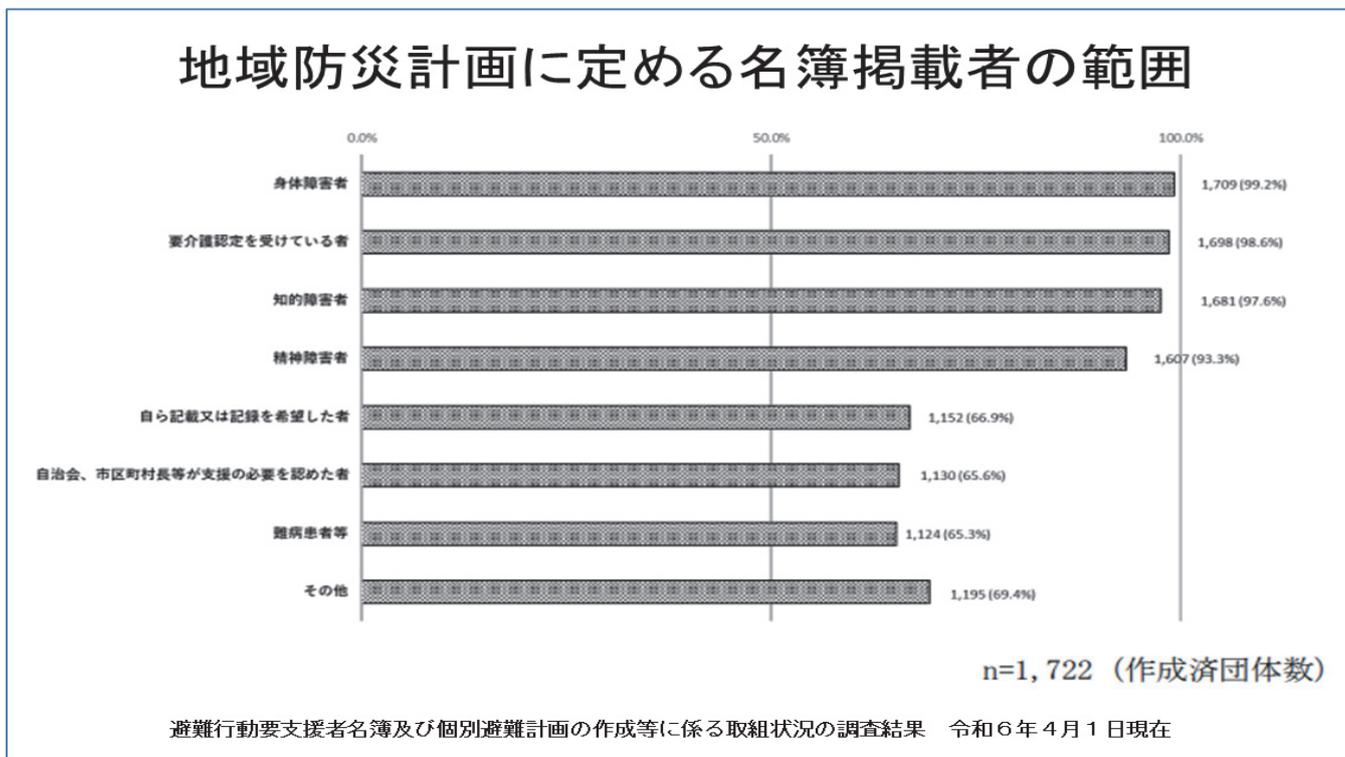
- (1)調査対象 市町村 1,722 団体（石川県管内市町（19 市町）については、令和6年能登半島 地震の影響に鑑み、本調査（令和6年4月1日時点）の対象としていない。）
- (2)調査基準日 令和6年4月1日 ※小数点以下第2位を四捨五入しています。このため、合計と内訳の計は必ずしも一致しません。

次に、避難行動要支援者名簿及び個別支援計画の作成等にかかる取組状況の調査結果を載せています。

これは令和6年6月28日 内閣府消防庁がまとめたものですが、避難行動要支援者の名簿は全市町村でもう既に作成が行なわれており、平常時からの名簿情報提供団体につきましては、94.4%と多くなっています。

ただ、名簿掲載者に占める平時からの名簿情報提供者の割合は 40.3%となっています。

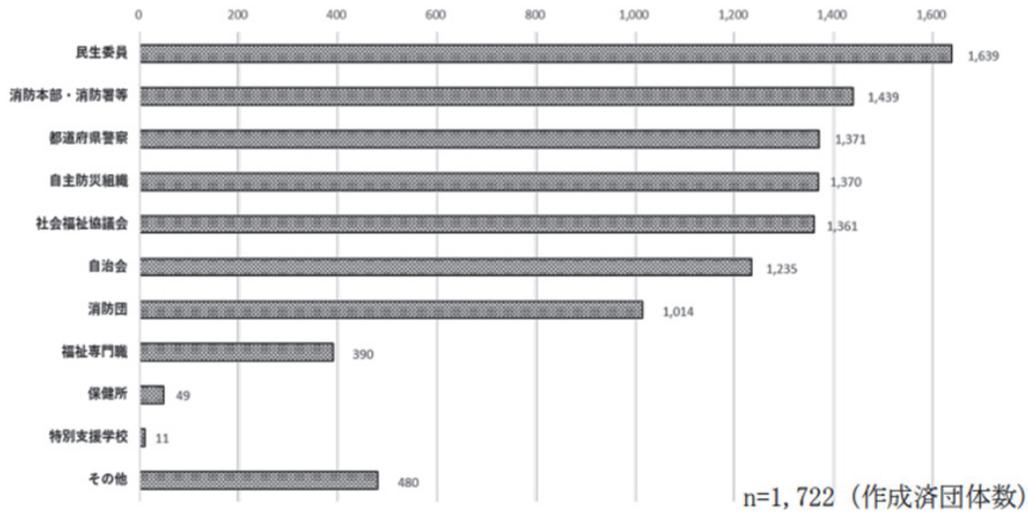
個別避難計画の関係で見ますと、町内の連携に取り組む団体は 94.3%。また、町外との連携に取り組む団体も 91.1%。ケアマネージャーとの連携は 81.2%とかなり高い割合になっていますけれども、個別避難計画にかかる訓練に取り組む団体は 53.3%と低い実態になっています。先ほど報告のありました皆様方の調査から分析していただいたデータと比較しますと、こちらの方が若干高いのではないかと感じていますが、いかがでしょうか？



これは地域防災計画に定める名簿掲載者の範囲です。

ここで見ますと、難病、高度支援者名簿および個別避難計画の作成については、身体障害者や要介護者、知的障害者、障害者の部門につきましては、非常に範囲がきちんと定められていますけれども、難病につきましては、非常にまだ低い割合になっているということが、確認していただけるのではないかと思います。それは一体なぜなのかということ振り返って考えていただけたらと思います。

地域防災計画に定める平常時からの名簿情報の提供先

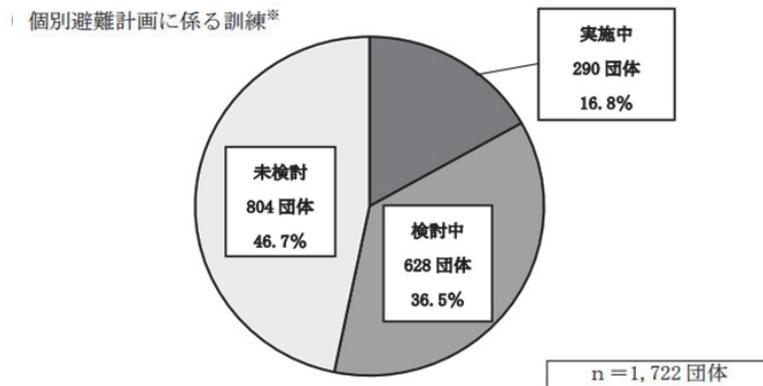


避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果 令和6年4月1日現在

これは地域防災計画に定める平常時からの名簿情報の提供先についてですが、民生委員、消防機関、警察については比較的高い割合で提供されていますが、保健所に対しては2.8%と非常に低い割合になっています。

それは名簿の作成対象に入っていないということが大きな要因になっているかと思えますし、また情報を提供する必要がないと考えられていることが原因になっているのではないかと推察しますが、御自身の地域ではいかがでしょうか。

個別避難計画に係る訓練



※個別避難計画に係る訓練とは、
 ・策定済の個別避難計画を活用した訓練
 ・訓練を通じて個別避難計画に関する理解を深め、訓練の経験を書面に落とし込み個別避難計画を策定することなどを想定している。
 また、この場合、訓練とは、
 イ 市町村の総合防災訓練、避難所運営訓練、水防訓練等の一部として行われたもの
 ロ 自治会の避難訓練
 ハ 個別避難計画の策定途中の段階で行う訓練
 ニ 避難行動要支援者本人が自主的に御家族と一緒に避難先まで歩いてみる
 ホ 玄関先まで移動すること
 ヘ 自宅内での移動を行うこと（緊急安全確保や屋内安全確保を意識していただいた場合には、緊急安全確保や屋内安全確保を想定した訓練となり得る）
 ト 図上訓練（災害時の避難の手順を頭の中で、模擬的に実践・再現（シミュレート）し、確認すること。この場合、個別避難計画を眺めつつ行うことなども考えられる）
 などを想定している。

避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果 令和6年4月1日現在

これは個別避難計画にかかる訓練の実態です。また、資料をご覧ください。

難病患者特有の災害時支援の課題

薬や人工呼吸器等の狭義の医療への備えに加え、食事・睡眠・排泄等の基本的ニーズを満たす生活環境の整備へ重点をシフトすることが必要

公的避難所でありながら障害者・高齢者・難病患者への配慮どころか健康状態の聞き取りもないまま3年が過ぎ、何のために要支援者登録をしていたのか理解できない。

病院も被災しており、自分の健康管理より家族の健康や生活を優先した結果、病状が悪化し、今では生命の危険があるため自分のことを優先せざるを得なくなっている

各自治体には災害時要支援者の登録制度があるが、当事者にあまり知られていない。『実際機能していないので要支援者登録をする意味がない』『登録時に地元の世話役を通す必要があり、個人情報近隣の人に知られてしまうなら敢えて登録しない』...などの患者側の思いや声

外見上は健常者と見分けがつかない難病もあり、健常者を想定した避難所ではハンディーを持つ私たち難病患者の多数が災害時要支援者であることを把握し、理解されているのか？そもそも災害発生時は一般の避難所開設優先で福祉避難所利用者への誘導が円滑に行われるのか？

福祉避難所は非公開の場合が多く、たださえ避難行動が大変なのに、更に福祉避難所への移動が負担になることは必至である。介助・介護を必要とする患者に対する対応はどうなっているのか？必要な医薬品を入手する術や受診する医療機関は確保されるのか？といった疑問が拭えない。

引用: 丸谷美紀他.東日本大震災の教訓と課題－難病患者と家族の視点から－.保健医療科学 2021 Vol.70 No.5 p.549-556.

こちらは、保健医療科学院の丸谷先生の論文から引用した難病患者の当事者の声を書いています。

東日本大震災と熊本地震を経験してのインタビューの調査です。人工呼吸器を装着している患者の避難支援はもちろんですが、こうした言葉の中からは要配慮者名簿に登録していても、何も配慮がなかったことや、家族への配慮をすることで自分自身の心身の負担が大きくなって、その後に命にかかわる状態まで悪化してしまったこと、また、難病患者の状態は外見上は分からないので配慮されていないと強く感じて不満を感じているという声が上がっています。難病対策をしているものとしては、心が痛む意見ではないでしょうか。

難病患者特有の災害時支援の課題

まず自分たちでできる自助努力はしっかりしておくことが重要である。今回、救急搬送など支援して下さった業者から「アンビューの準備すらしていない」等、残念な話も聞いた。東日本大震災時に、「避難しない」という患者を見捨てられず、多くの医療専門職が命を落とされたとも聞いた。危険とわかっていても、どうしてもその場を離れたくない人も間違いなくいる。命を助けることが仕事の医療者が、助けられるかも知れないと思いながら患者を置いていけるのか難しい問題だが、そこも含めて事前に共に理解し情報を共有しておくことがALS等の呼吸器の選択等と同じように大切(ALS)

今車椅子の生活で、どこに行くにも何をするにも命がけで、ちょっと物を取ったりするのも大変な作業である。それを大災害が起きた時に、誰かにカバーしてもらえるか疑問である。私たちは健常者とは気持ちは対等であっても身体機能は平等ではないので、周りの人の助けを非常に必要とする。災害に備えて準備をする場合、水1つとっても何処にあるか、ハンカチは何処にあるのか、それを探す事自体が大変なので、災害への備えに執着していない(脊髄小脳変性症)

引用: 丸谷美紀他.東日本大震災の教訓と課題－難病患者と家族の視点から－.保健医療科学 2021 Vol.70 No.5 p.549-556.

また、その一方で、自助努力の必要についても気づいたということで、特にアンビューバックの準備すらしていな

かったことへの患者自身の反省も見られていますし、避難準備がしたくても自分の力ではできないので、避難を諦めてしまったというような思いを吐露している方もいらっしゃいます。

難病患者特有の災害時支援の課題

- 福祉避難所等の情報がなく、避難したパーキンソン患者のうち66.3%は車中泊（熊本地震）
- 「避難所では自身の生活状況に対応できない」と自宅にとどまった者もいた。（2019年の台風15・19号）
- パーキンソン病患者は服薬してもトイレ・入浴・睡眠等の環境不備のため症状が悪化し、炎症性腸疾患患者も原疾患の悪化が続いた。
- 原疾患の悪化は地震後2～3カ月後の方が増加し、病気を周囲に伝えていない者に「病気の悪化」「体調悪化（風邪・下痢 など）」の割合が多かった（熊本地震）
- 停電で人工呼吸器・在宅酸素・電動ベッドが使えず、また、避難所にはパウチ交換する場所がなかった
- 自助ができるように、今後は行政や関係機関が障壁を明らかにし、取り除く支援が求められる
- 場合によってはマンツーマンの支援者が必要

また、福祉避難所の情報が入ってこなかった、生活環境の悪化による病状が悪化した、発災後2、3カ月後に体調が非常に悪化してきたというような声も出ています。こういった声を私達はしっかりと受け止めて避難所の対応や、避難者の個別の家庭訪問での支援策を検討していく必要が出てきます。

災害時ガイドブック記載事項例

災害に関する情報の入手先	停電への備え
災害用伝言サービス	(1) バッテリーや予備電源の準備
療養空間の安全確保	(2) 携帯用酸素ボンベやアンビューバックの準備
災害発生時の判断	(3) 停電時は、停電情報の確認をする
災害時連絡カードの作成	自宅で医療機器等の管理をしている方の準備
災害時の協力者の確保	(1) 人工呼吸器を使用している方
避難場所の確保	(2) 在宅酸素療法を行っている方
非常用持出品と備蓄品の準備	(3) 在宅人工透析を行っている方
	(4) 胃ろうを造設している方
	(5) 吸引器を使用している方
	(6) 特殊な治療薬を服用している方

これは災害時ガイドブック記載事項例です。と思いますが、特に難病患者さんで医療機器を備えている方、特殊な医療を受けている方については、ここに書いてあります項目を把握して個別避難計画を立てていくということが必要になります。

自身の自治体で、どのようなガイドブックが作成されているかを把握し、不足がないかを考える必要があります。

難病患者を対象とした個別避難計画作成モデル事業(4/16)

令和5年度個別避難計画作成モデル事業成果発表会資料より

京都府「京都府個別避難計画作成体制強化事業」

保健所や府庁内の関係課と連携し難病患者等の医療的ケアが必要な方の計画作成の促進に取り組むとともに、市町村担当者向け研修や情報共有会を開催し、市町村の実情に即した効果的な計画作成支援を行うほか、未作成市町村には個別に丁寧な支援を行う。併せて、府総合防災訓練等で個別避難計画に基づく避難支援の検証を実施する。

大阪府「個別避難計画作成モデル事業 ～市町村と連携した難病児者の計画作成支援～」

保健所と管内市町村が役割分担を行いながら計画作成の優先度が高い人工呼吸器装着、気管切開が必要ななどの難病児者の計画作成に取り組む。この取組を事例集にまとめ、府庁内関係課と連携し、府内の難病児者の計画作成の促進を図る。

滋賀県「防災と保健・福祉の連携促進モデル（滋賀モデル）展開事業」

防災と保健・福祉の連携促進モデル（滋賀モデル）の取組を県内全ての市町で横展開を行う。また、「難病患者」に関する計画づくりや福祉専門職等の理解促進及び参画を推進するため、県庁内における防災及び保健・福祉並びに県及び市の連携強化を行うとともに、専門職向けの研修ツールを作成する。併せて、未作成市町に対して計画作成の過程において伴走支援を行う。

長崎県（1）避難行動要支援者に係る個別避難計画 作成モデル事業（共創型事業）

（2）個別避難計画作成促進に向けた市町への個別支援事業（都道府県事業）

難病患者における個別避難計画 作成支援の取組について

今、内閣府では、個別避難計画作成のモデル事業が実施されています。

京都府、大阪府、滋賀県、長崎県で実施された難病に関するモデル事業を、スライドにまとめてみました。

努力義務ではありますが、難病患者の個別避難計画策定に向けた取組について声を上げていただいて、御自身の自治体のところでもモデル事業を実施していただきたいと思います。

災害時に備えた難病保健活動の提言

令和6年3月作成

作成: 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

私は昨年度小倉先生と御一緒に、「災害時に備えた難病保健活動の提言」をとりまとめ、今年の3月に発行し、各自治体に発信しました。

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

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
小森 哲夫	国立病院機構箱根病院(研究代表者)
千葉 圭子	京都府立医科大学(研究分担者)
福永 一郎	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
本田あゆみ	福島県保健福祉部
松本 珠美	大阪市健康局

(敬称略・五十音順)

作成の検討委員メンバーです。

保健師活動への期待

“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

市町村への期待

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すること
ソーシャルキャピタルを活用した住民の難病理解・共助力の向上

保健所への期待

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

- ①難病患者の疾患の特性に応じた、個別性の高い対応(平時・災害時)
- ②地域の保健・医療・福祉・介護システムの課題整理
- ③市町村、医療機関等の関係機関と災害時支援体制を強化
- ④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、住民・関係機関等への難病理解の推進

保健所への期待と市町村への期待を整理して書いています。これが、皆様への期待をとりまとめたというところですので、最後しっかり見ておいていただければ大変ありがたいと思います。

法的根拠に基づく保健活動の役割

都道府県・政令指定都市 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。

法的根拠に基づく保健活動の役割については、先に御説明をしました法的な根拠を思い浮かべながら聞いていただけたらと思います。都道府県、政令指定都市の本庁の立場では平時は研修会や避難訓練また広域での体制作りを保健所と共に実施をしていく体制作りをしていくことが必要です。発災時は、国と連携をし、組織内の総合調整、実態把握、災害状況の実態把握、報告、課題を発信し支援体制の整備に繋げていくというような多様な役割があります。

法的根拠に基づく保健活動の役割

保健所

- ◆平常時から、**難病対策協議会を活用**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。

保健所では、平時には難病対策協議会の活用、課題解決の為に調整、そして難病患者の災害時対応研修や、避難訓練などがあります。避難訓練は本庁とともに広域で実施をしたり、地域の実情に応じて各保健所単位で実施をしていくことが求められます。

3つ目に、広域的な専門的な立場から市町村へ、技術的な助言、支援、情報提供を行なうこと。

4つ目に重症難病患者等の安否を本庁担当者に確実に報告し、必要な支援を市町村および関係機関と連携して実施すること、こういったことが保健所に求められています。

法的根拠に基づく保健活動の役割

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に報告し必要な支援を行う。

そして市町村の方には是非地域の中でのソーシャルキャピタルの活用、また市町村住民に対して、難病の患者さんの実態を知っていただくような啓発活動を一体となってやっていただけるように、保健所の方からアプローチをし、活動につなげていっていただけたらと思います。

提言1 地域防災計画・災害時保健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
難病患者の命を守るために必要なこと
 - ・ 専門医療が継続できる
 - ・ 薬剤が途切れなく提供できる
 - ・ 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る
 - ・ 電源確保でき、継続して医療機器が使用できる
 - ・ 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できる
- ◆ 災害時保健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、主要な疾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くこと

提言1地域防災計画・災害時保健活動マニュアルにおける難病保健活動の位置づけについては、ここに示した通りです。保健活動のためのマニュアルを皆さん作成されていると思いますが、都道府県および保健所の地域防災計画の中にそれを位置付けるよう、防災担当課と連携を取っていただければと思います。また、災害時の保健活動マニュアルについては、難病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て、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くことが必要かと思います。

このマニュアルに被災されたことは、保健所の保健師だけの手元に置くのではなく、是非関係職種のところにも配布をしていただいて、難病患者にかかわる全ての関係職種の方々が目にして共に同じ土台に立って支援活動が展開でき、個別支援計画を作り上げていく材料としていただきたいと思います。

提言2 難病患者を地域全体で支援する災害対応の仕組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、住民に理解を求めること
- ◆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くこと
- ◆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・介護の体制整備を行うこと
- ◆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、教育活動をしていくこと

提言の 2 難病患者を地域全体で支援する災害対応の仕組みや体制作りに関することです。保健所については、平時から難病の疾患と患者の支援方法について啓発をしていただくこと、またリストの情報を平時から都道府県と保健所と市町村の間で共有していただき、災害対応に関する各部署の役割を繰り返し確認をしていただきたいと思います。特に行政職については移動などで人が変わっていきますので、毎年同じように繰り返して提供を行い、関係職種の方の理解が深まるよう取り組みを進めていただければと思います。

次に難病対策協議会での協議をしていただくということと、保健所については、地域関係機関と内部研修、避難訓練を共同実施をしていただくということです。

提言3 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すること
- ◆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すること
- ◆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、定期的に見直しをすること
会議には、当事者(本人・家族)も出席し、出席が困難な場合には、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ること

最後に、提言 3 難病患者の個別支援に関することについては、昨日の研修の中でも十分にディスカッションがされ、色々なモデル的な取り組みについてもお聞きをすることができましたので、後で確認をしていただいて、個別支援活動が基盤になるということを確認していただけたかと思います。

“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す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け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。

皆さんのお手元にこの提言のリーフレットが届いていますでしょうか？今申し上げたことは、このリーフレットの中に記載がされていますので、是非もう一度目にいただきまして、各自治体のところでの取り組み状況について確認をしていただくことをお願いをいたしまして、私からのご報告とさせていただきます。

今後の皆様の活動に
感謝と期待を込めて

期待を込めてお伝えをいたしました。ありがとうございました。

“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う。
- ◆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う。
- ◆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う。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う。

*「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	全国保健所長会・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

■研究班 HP サイト「難病の保健師研修-関連制度の理解」

オンデマンドのニーズと実績

■研究班 HP サイト「難病の保健師研修-関連制度の理解」 オンデマンドのニーズと実績

◆難病の保健師研修の実績

本研究班では、下記の難病保健師研修を実施しました。

- 1) 後援・オンデマンドプログラムの一部共催：都医学研夏のセミナー

オンデマンドプログラム：2024年7月1日～9月20日

ライブプログラム：2024年9月12日・13日

参加者*：295名(66自治体)

- 2) 主催：研究班 HP サイトにおけるオンデマンドプログラムの提供

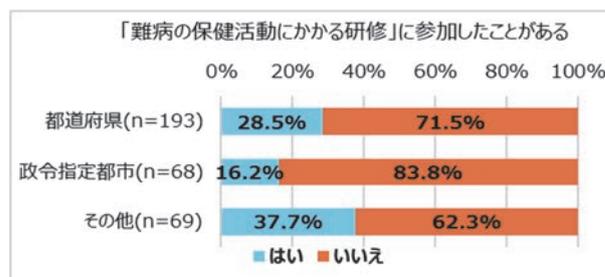
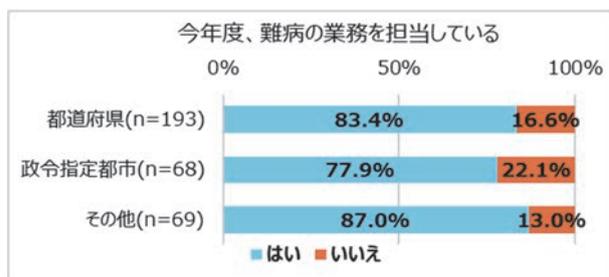
参加者*：330名(70自治体)

	箇所数	人数	
都道府県	29	193	
政令指定都市	13	68	
その他	28	69	※その他：中核市・他政令市・特別区
	70	330	

○研究班 HP サイトにおけるオンデマンドプログラム

	内容	講師所属
1	難病・小児慢性の現状と今後について	厚生労働省 健康局難病対策課
2	障害者総合支援法における難病等の位置づけ	厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課
3	障害者サービスにおける就労支援	厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課
4	障害者雇用対策における難病患者の就労支援について	厚生労働省 職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室
5	医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する施策の概要	こども家庭庁 支援局 障害児支援課
6	訪問看護 医療保険と難病事業	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

○参加者アンケート



○全体に関する自由意見(要約)：

「研修参加費や出張予算がなく、オンデマンド開講は有用」

「変化し常に繰り返し確認が必要な制度等のプログラムは、オンデマンドでの通年開講を希望、他

◆難病の保健師研修のニーズ

本研究班では、平成 27 年度に、保健所等におけるニーズ調査等をもとに、「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」を作成し、難病の保健師研修の必要性を提示し、また具体的にすすめる際に利用可能なテキストや様式集を作成してきました。

そのなかでは、各都道府県等各自治体で実施すべき内容について、【新任期】と【中堅期】にわけて示し、あわせて全国版の中央研修については、【中堅期】の研修として位置づけてきました。

該当する全国版の研修は、

① 厚生労働省「特定疾患医療従事者研修(保健師等)：国の難病事業のひとつとして位置付けているもの

② 「都医学研 夏のセミナー」：研究成果の普及交流事業。年度ごとに実施の有無を検討する事業

であり、R6 年度は、その2つの研修が実施されています。

研究班では、②の研修を、「研究班の後援ならびに一部プログラムの共催」として実施し、あわせて第3の研修として、

③ 研究班 HP サイトにおける「難病の保健師研修－関連制度の理解」

を実施したものです。③は現時点、関連する制度の理解に限定してのプログラムであり、「各自治体での実施」を提案してきた内容の一部をカバーするのみですが、受講自治体・参加者は多く、研修への参加ニーズは非常に高いことがわかりました。

◆難病保健師研修 体制整備の必要性

③の参加者の現状から、自自治体における「難病の保健師研修」の実施はあまりなく、また国の難病事業のひとつとして実施されている全国版の研修①への参加可能な人数に限られることなどから、研修の機会が得られない自治体も多くあることがわかりました。なお、自自治体での研修実施の状況、また実施されていない場合の背景については、充分には把握されていません。

今後、研修のニーズをみとすために、「各自治体で研修を推進するための方策の検討」ならびに「国事業として実施する全国版の研修への各自治体からの要望・提案」を把握し、総合的に研修体制を整備することが強く求められています。

保健師の難病支援技術獲得のすすめ方

難病保健活動の主な特徴

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

求められる専門能力

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

■は資料として様式があるもの、□は提案を示します。

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

2024 今、保健師だからできること！ 行政職としての役割は大きい！
難病保健活動 ～個別支援と地域支援体制の構築・災害対策～

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)

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7年(2025年)1月