

「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために

平成26年度
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
難病患者への支援体制に関する研究

「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書

難病に関する多職種連携の在り方分科会

平成27年3月

はじめに

2014年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」)」が施行され、我が国の難病施策は大きな変化のときを迎えました。1972年に難病対策要綱が制定されて以降、42年目の大変革です。

この間、難病対策は1つ1つ拡充し、それらを活用して、保健所等保健師のみなさんは難病を持つ人々の療養を支えてきました。ですが、難病対策要綱に基づく難病対策の施策のもとでは、これらの人々への支援の体制づくりは必ずしも容易ではなく、保健所等における保健師のみなさまのご苦勞も多かったことと思います。

そしてこのたびの「難病法」では、「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の体制の整備を図るため難病対策地域協議会を置くように努める(32条)」ことが示されました。これはひとつのチャンスです。いままで難病保健活動を実施する体制が充分ではなかった保健所等においても、このたびの法制化をきっかけに、あらたに体制を組むことができることとなりました。

なお医療依存度の高い在宅難病者のための地域のケアシステムは、他の高齢者等を支えるシステムとしても有用であることから、「国の地域包括ケアシステム構築」の施策とも共通するシステムとなります。保健行政のなかで「難病の保健活動」を、地域包括ケアシステム構築のためのもの、とも位置づけて、これらの活動を効果的に推進していきたいものです。

本研究では、難病対策地域協議会と難病の保健活動をテーマとしました。

そして本報告書は、本年度の研究の経過、各保健所等における取組み例、効果的な難病対策地域協議会の実施のための手引き(参考)、参考資料で構成しました。また【別冊参考資料】として、研究成果報告書「都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動指針：平成25年度厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班 平成25年度分担研究報告書別冊、平成27年3月」も添付しました。

本報告書が、難病保健活動の一助となりますことを切に願っております。

2015年3月20日
研究協力者 一同
研究分担者 小倉朗子

目次

I. 平成26年度 研究実施の経過と成果

1. 背景・目的	1
2. 方法	2
3. 結果および考察	4
4. まとめ	19

II. 都道府県・保健所設置市（含む特別区）における難病保健活動の取組みから

1. 難病対策における保健活動の実際と法制化に伴う今後の展望／島根県出雲保健所 今若陽子	23
2. 難病についての行政施策と難病対策地域協議会／栃木県 塚越梢	29
3. 難病の地域診断と難病保健活動～難病地域アセスメントツールを活用して～／奈良県 三原文子	36
4. 難病保健活動における医療費助成申請時のアンケート「療養生活のおたずね」の 実施とその活用の展望／栃木県 塚越梢	42
5. 東京都保健所における、「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望 ／東京都多摩立川保健所 奥山典子	47
6. 北区（東京都特別区）の取組み～障害福祉課と訪問看護ステーションとの協働の取組み～ 平成26年度 東京都難病セミナー公開講座（実施：東京都福祉保健局疾病対策課） 災害時個別支援計画策定への取組みについて 平成27年2月4日 ／東京都北区（東京都特別区）飯田光	53
7. 難病保健活動のとりくみ「難病実務者会議」について／東京都八王子市保健所 松本由美	58
8. 行政計画と難病／東京都葛飾区保健所 佐川きよみ	61

III. 効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き（参考）

1. 保健所におかれる「難病対策地域協議会」の意義／東京都難病医療専門員 小川一枝・荒井紀恵	
（1）保健所におかれる「難病対策地域協議会」	65
（2）「難病対策地域協議会」と保健福祉医療関係の行政計画・各種協議会等との関係	65
（3）「難病対策地域協議会」を企画運営するために必要な地域ニーズの把握	65
2. 「難病対策地域協議会」を立ち上げるにあたって／東京都難病医療専門員 小川一枝・荒井紀恵	
（1）「難病対策地域協議会」の企画構成（案）	68
（2）難病対策地域協議会の構成委員（チェックリスト）	70
（3）難病対策地域協議会の議事や検討内容（例）	71

◆ 参考資料

保健師に係る研修のあり方等に関する検討会 中間とりまとめ	75
------------------------------------	----

I. 平成26年度 研究実施の経過と成果



1. 背景・目的

2014年5月公布の「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、「難病法」)において、「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の体制の整備を図るため難病対策地域協議会を置くように努める(32条)」ことが示され、難病施策においてあらためて難病保健活動と保健所の役割が提示された。本研究では、あらたな難病施策下での難病保健活動の推進を目的に、「難病法」施行以前の難病事業・「難病にかかわる協議会」・難病保健活動および実施体制、保健師の人材育成の現状について調査した。

また効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための保健活動のあり方を検討し、その成果を普及するために、効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き(参考)を作成することとした。

2. 方法

本年度に実施した研究内容は別図および下記のとおりである。

ステップ1 保健所等における難病対策事業・協議会・保健活動に関する自記式質問紙郵送調査 (「協議会・事業・保健活動調査」)【調査A】

全国の都道府県本庁および保健所設置市・特別区の難病対策主管課を対象に、難病保健活動・協議会・難病事業の実施状況、人材育成体制等に関する自記式の調査票を作成し、2014年6月に郵送による調査を実施した。収集した資料は、都道府県保健所と保健所設置市(含む特別区)とにわけて単純集計等を行い、その回答内容について分析した。

ステップ2 効果的な「難病対策地域協議会」の要件と保健活動の在り方の検討

保健所等保健師が多く参加する第73回日本公衆衛生学会総会において、表記テーマに関する自由集会を実施し、参加者41名より、難病対策地域協議会のあるべき姿・要件ならびに、そのために必要な難病保健活動の在り方、加えて難病対策地域協議会の実施にかかわる成果・課題、展望等について、インタビューによる資料収集を実施した。収集した逐語資料は要約およびコード化し、質問内容ごとに整理した(効果的な協議会の要件・保健活動の要因調査)【調査B】。

ステップ3 効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き(参考)の作成

都道府県、保健所設置市(含む「特別区」)の難病等担当保健師と職能団体、研究者からなるワーキング委員会を構成し、ワーキングメンバーにおける、協議会や難病保健活動の現状・取組み等の共有・分析を行い(保健所等における協議会および保健活動調査)【調査C】、取組みを普及するための手引きの構成について討議した。

H26年度 分担研究課題

都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における
難病保健活動の現状と新たな施策下での難病保健活動の推進に関する研究
—効果的な「難病対策地域協議会」と保健活動に関する検討—

ステップ 1

【調査A】

法公布前 (2014.6)
協議会・事業・保健活動体制等調査

目的：協議会、難病事業、活動体制等の実態把握

方法：自記式調査票郵送調査

回答 難病主管課保健師

都道府県本庁(以下、県型)

保健所設置市(含む特別区、以下設置市)

内容 協議会、事業、活動体制

分析 県型と設置市の別に実施率等の比較

＜結果＞ 回収率 県型 77% 設置市 73%

・協議会実施率 県型 83% 設置市 19%

・在宅療養支援計画策定評価事業実施率

県型 77% 設置市 45%

・主管課に保健師在籍 県型 83% 設置市 92%

・人材育成プログラムあり 県型 28% 設置市 18%

＜全国保健所等の課題＞

◇協議会・事業： 難病法下で実施率向上の必要性

◇保健活動・人材育成：体制整備が必要

効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための
研究班版・参考資料の必要性

ステップ 2

【調査B】

(2014.11)
効果的な協議会の要件・保健活動の要因調査

目的：難病対策協議会の実態・要件等を討議し
整理する

方法：グループ討論

対象 自由集会参加者

内容 難病対策地域協議会

・あるべき姿

・今後の実施に向けての検討課題・疑問等

分析 逐語資料の要約・コード化

＜結果＞ 資料に盛り込むべき事項

協議会は

・単なる会議ではなく保健活動と連動

・療養者のための会議とする

・他関連施策等のなかでの位置づけの明確化が重要

・企画・構成をどうするか

・協議内容と構成員をどうするか

ステップ 3

【調査C】

(2014.12)
保健所等における協議会および保健活動状況調査

目的：協議会、保健活動の詳細を明らかにし、
取組み例として普及する

方法：自記式調査票の記入とグループインタビュー

対象 ワーキング委員メンバー

内容 協議会と保健活動の実施状況

＜参考資料の作成＞

効果的に「難病対策地域協議会」を実施する
ための手引き(参考)

・「難病対策地域協議会」と保健福祉医療
関係の行政企画・各種協議会との関係図

・チェックリスト「難病対策地域協議会」の
構成委員(案)

・「難病対策地域協議会」の企画構成(案)

◆ H26年度の成果：効果的な「難病対策地域協議会」実施のための参考資料の普及

◆ H27年度の計画：難病保健活動にかかわる人材育成に資する研修等のプログラム・研修資料等の作成と普及

3. 結果および考察

【調査A】：難病対策事業・協議会・保健活動に関する自記式質問紙郵送調査

◆1. 結果

返送は都道府県36件(回収率77%、以下「都道府県」)、保健所設置市・特別区68件(93ヶ所中73%、以下「設置市」)であった。

1) 難病保健活動の実施体制

「主管課に保健師が在籍」は、「都道府県」30件(83%)、「設置市」63件(92%)、主管課と「保健所等」との定期的な連絡会あり」は、「都道府県」35件(97%、うち「設置市」も含む場合は17件)、「設置市」46件(49%、うち「都道府県」も含む場合は31件)であった。

表)：主管課における保健師の在籍

	回答数	はい	いいえ
都道府県	36	30 (83.3%)	6 (16.7%)
設置市	68	63 (92.6%)	5 (7.4%)

表)：主管課と保健所等との連絡会

	回答数	あり	なし
都道府県	36	35 (97.2%)	1 (2.8%)
設置市	63	46 (73.0%)	17 (27.0%)

また難病業務は、「他業務と兼務」が「都道府県」25件(69.4%)、「設置市」39件(58.2%)いずれにおいても多く、また「設置市」においては、「難病担当はいない」場合もあった。

表)：難病業務の実施方法

	回答数	1. 難病業務単独	2. 他業務と兼務	3. 難病担当はない	その他
都道府県	36	14 (38.9%)	25 (69.4%)	0 (0.0%)	3 (8.3%)
設置市	67	21 (31.3%)	39 (58.2%)	3 (4.5%)	4 (6.0%)

重複あり

患者への個別支援の担当は、「難病の業務担当者が実施する」場合が「都道府県」25件(76%)、「設置市」27件(40%)、「地区担当者が実施する」場合(業務担当制と地区担当制の混合)が、「都道府県」10件(30%)、「設置市」34件(50%)であった。

表)：患者への個別支援の担当

	回答数	1. 難病の業務担当者	2. 患者の居住地区担当者	3. その他
都道府県	33	25 (75.8%)	10 (30.3%)	6 (18.2%)
設置市	67	27 (40.3%)	34 (50.7%)	6 (9.0%)

重複あり

2) 協議会・難病事業の実施状況

「管轄地域全体において難病にかかわる協議会がある」と回答したのは、「都道府県」30件（83%）、「設置市」13件（19%）、「保健所単位での難病の協議会あり」は、「都道府県」18件（52%）であった。

表)：都道府県全体・設置市全体の難病対策に関連する協議会

	回答数	あり	なし
都道府県	36	30 (83.3%)	6 (16.7%)
設置市	67	13 (19.4%)	54 (80.6%)

表)：二次医療圏ごとあるいは保健所ごとの協議会

	回答数	あり	なし
都道府県	34	18 (52.9%)	16 (47.1%)

また難病保健活動において直接活用する難病事業である、難病患者地域支援対策推進事業の一部についてその実施状況を示した。実施ありの割合は、「都道府県」、「設置市」の順に、「在宅療養支援計画策定評価事業」28件（77.8%）、31件（46.3%）、「訪問相談事業」36件（100%）、58件（85.3%）などであった。

また、「独自事業あり」は21件(58.3%)、27件(40.9%) であり、その内容は、「在宅人工呼吸器使用患者災害時個別支援計画策定事業」、「入院時コミュニケーション支援事業」「夜間訪問看護サービス事業」「外出支援事業」などの支援サービスや、訪問看護師育成研修、ボランティア育成研修など支援者の育成に関するもの、交流会や講演会、検診事業、などであった。

表)：難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

実施あり	回答数	都道府県	回答数	設置市
在宅療養支援計画策定・評価事業	36	28 (77.8%)	68	31 (45.6%)
訪問相談事業	36	36 (100.0%)	68	58 (85.3%)
医療相談事業	36	36 (100.0%)	68	50 (73.5%)
訪問指導事業	36	24 (66.7%)	67	19 (28.4%)

◇在宅療養支援計画策定評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための対象者別の支援計画を作成し、適宜評価を行う

表)：難病にかかわる独自事業

	回答数	あり	なし
都道府県	36	21 (58.3%)	15 (41.7%)
設置市	66	27 (40.9%)	39 (59.1%)

3) 人材育成（研修）の体制

難病の保健活動にかかわる研修については、「都道府県あるいは設置市での実施あり」が、「都道府県」10件（27.8%）、「設置市」12件（17.9%）、「他機関の研修に派遣あり」が、「都道府県」32件（88.9%）、「設置市」49（74.2%）で、派遣先の研修は中央研修であり、特定疾患医療従事者研修、都医学研セミナーであった。

表)：難病に関する保健師の人材育成プログラム

	回答数	あり	なし
都道府県	36	10 (27.8%)	26 (72.2%)
設置市	68	12 (17.6%)	56 (82.4%)

表)：他機関の研修への保健師の派遣

	回答数	はい	いいえ
都道府県	36	32 (88.9%)	4 (11.1%)
設置市	67	50 (74.6%)	14 (20.9%)

◆ 2. 考察

1) 保健所における「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況について

我が国の難病対策は、①調査研究の実施、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進、この五本柱で実施され、特に④地域における保健医療福祉の充実・連携、に位置づけられている、難病特別対策推進事業の「難病患者地域支援対策推進事業」は、難病の保健活動における手足となる非常に重要な事業である。本研究では、「難病法」公布前の「難病対策にかかわる実態」のひとつとして、難病保健活動において有用な「難病患者地域支援対策推進事業」の、四事業の実施状況について調査した。

四事業のうち実施率が100%であったのは、「都道府県」における「訪問相談事業」「医療相談事業」のみであり、他の二事業については「都道府県」「設置市」のいずれにおいても、また「訪問相談事業」と「医療相談事業」については「設置市」において、その実施率を向上する必要のあることが明らかになった。特に「設置市」においては、「難病業務の担当がいなし」場合もある（前述1）難病保健活動の実施体制）。今後各保健所等は、「難病施策」を、法で定められた取り組み課題の一つとして位置づけて、実施体制等を検討することが考えられる。それらの動きを牽引するためにも、国が何らかのしかけやしきみを作ることも必要であろう。

なお、「在宅療養支援計画策定・評価事業」は、行政職としての保健活動の機能を示す事業の1つである。本事業において保健師は、難病患者の個別支援をつうじて把握した課題への対策を、保健所の関係者、あるいはその他支援者・機関とともに検討することとなる。そして療養者個別の課題を地域の課題として集約・整理し、個別の療養者の課題への対策と、管轄地域全体としての対策のあり方を検討することが可能となる。この後者は、いわゆる患者個人の課題解決を目的とするケアカンファレンスと大きく役割が異なる点であり、本事業の成果を活用して、「難病対策地域協議会」を運営することも可能であろう。

2) 保健所における協議会の実施状況について

「都道府県」全体あるいは「設置市」全体での難病に関する協議会ありは、それぞれ 83.3% 19.4%、また二次医療圏ごとあるいは保健所ごとの協議会ありは、「都道府県」52.9%であった。このたびの「難病法」では、「都道府県、保健所を設置する市および特別区」は「難病対策地域協議会」を置くように努めること、とされているが（第32条）、法公布前の「協議会」の実施率は低率であり、これを今後どのように高めていかれるかが大きな課題として指摘された。

また従前の難病対策のもとでは、難病特別対策推進事業の「重症難病患者入院施設確保事業」に基づいて、「都道府県は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置する」ことが定められており、このことが本調査における都道府県全体の協議会実施率83.3%と関係している可能性が示唆された。しかし、「難病法」における「難病

対策地域協議会」の機能は、従前の「難病医療連絡協議会」の範囲にとどまらず、広く「難病の患者への支援の体制の整備を図ること」である。したがって協議会を既に実施している都道府県および保健所等においても、あらたな法「難病法」のもとでの「協議会」のあり方について再考し、各地域や行政組織の特性に応じた「有効な難病対策地域協議会」とするための検討が、今後必要となるかもかもしれない。

3) 保健活動の実施体制

「本庁主管課に保健師が在籍している」の回答は、「都道府県」83.3%、「設置市」92.6%、「本庁と保健所等との連絡会あり」は「都道府県」97.2%、「設置市」73.0%であり、本庁主管課と保健所あるいは保健センター等とが一体となって難病施策を実施するための体制が充分には整備できていないことが明らかになった。

また難病業務の実施体制は、他の業務と難病業務の担当を兼務している場合が「都道府県」「設置市」のいずれでも多く、「他業務が優先するため、難病業務があまり実施できない」場合などのあることも示唆された。

なお個別支援は、「難病の業務担当者が実施する」場合が、「都道府県」75.8%「設置市」40.3%、「地区担当者が実施する」場合が、「都道府県」30.3%、「設置市」50.7%であった。

以上のことから、難病の保健活動の体制は、すべてを難病の業務担当保健師が実施する場合と、難病の業務担当保健師と、必ずしも難病の業務を担当していない地区担当保健師とが協働している場合のあることがわかった。

「地域における保健師の保健活動指針」（平成25年4月19日健発0419第1号）には、地区担当制による保健活動の有用性が指摘されているが、保健所等保健師における難病業務においては、「専門的技術支援力」（地域保健法）を要することから、業務担当者が業務の全般を担う、あるいは難病業務全体の企画調整を行う業務担当制が必要であること、などが背景の要因として考えられた。

4) 保健師の人材育成（研修）の体制

「難病に関する保健師の人材育成プログラムあり」と回答したのは、「都道府県」27.8%「設置市」16.8%と低率であり、特定疾患医療従事者研修あるいは都医学研夏のセミナーなど、全国版の中央研修への派遣が「都道府県」88.9%、「設置市」74.9%で、各自治体での実施率より高い結果であった。国の指針によると（「地域における保健師の保健活動について」（平成25年4月）、「地方公共団体に所属する保健師について、日々進展する保健、医療、福祉、介護等に関する専門的な知識及び技術、連携・調整に係る能力、行政運営や評価に関する能力を養成するよう努めること」、「自治体は研修等により体系的に人材育成を図っていくこと」とされているが、「難病の保健活動」にかかわる研修については、自治体ではあまり実施されていないこと、そして中央研修へのニーズが高いことが明らかになった。

保健師の研修等の在り方については、「保健師にかかる研修のあり方等に関する検討会 中間とりまとめ(H26.12)」がだされたところであり、今後各自治体において、このあり方の検討がすすめられることと思われる。これらの動きのなかに難病を含めていただき、統合的な研修が実施されることが望まれる。

なお難病の保健師研修を広く普及するためには、研修すべき事項等を分析・整理し、自治体あるいは中央研修のプログラムモデルを提示し、また研修のための資料の集約、その普及が必要と考えられ、本研究グループにおける次年度の取り組み課題としたい。

【調査B】：効果的な「難病対策地域協議会」の要件と保健活動の在り方の検討

◆ 1. 結果

保健所等保健師が多く参加する第73回日本公衆衛生学会総会において、表記テーマに関する自由集会を実施し、参加者41名より、難病対策地域協議会のあるべき姿・要件ならびに、そのために必要な難病保健活動の在り方、加えて難病対策地域協議会の実施にかかわる成果・課題、展望等について、インタビューによる資料収集を実施した。収集した逐語資料は要約およびコード化し、大項目と主たる具体的な意見内容とを整理し、標記した（別紙：難病対策地域協議会について、難病法のもとでの保健活動について）。また下記にそれら結果の概要を記した。

1) 難病対策地域協議会のあるべき姿・要件

「難病患者のための会議で、必要な対策等をオーソライズする場とする必要がある」、「有意義な会議とするためには、当事者のニーズをどう適切にすいあげられるか」「また根拠となる客観的な資料が必要であり、それらをどう通常の保健活動と連動させていくか」などの意見がだされた。

2) 効果的な協議会実施のために必要な難病保健活動の在り方

出された意見は、「通常の個別支援等をつうじて地域の課題把握が重要」「難病患者への個別支援を継続できることが必要であるが、個別支援の実施体制をどう守れるかが課題」などであった。

3) 難病対策地域協議会を今後効果的に実施するにあたって疑問や課題と感じている点

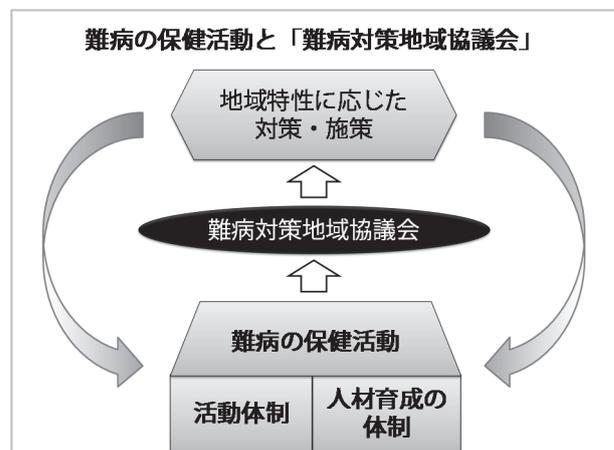
「どのような対象のどのような範囲の課題について協議すべきか」「構成員はどうすべきか」「難病対策地域協議会を開始するにあたり、既存の会議と難病対策地域協議会との関係を考えたり、他の会議の整理や統合も必要」などの意見が出された。

◆ 2. 考察

保健所等における難病担当保健師等41名を対象に、難病対策地域協議会のあるべき姿、そのために必要な難病保健活動の在り方、難病対策地域協議会を今後実施するにあたっての疑問や課題と感じている点などについての資料を収集した。難病対策地域協議会のあるべき姿・要件については既成果において「地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する会議」と定義してきたが（別冊参考資料）、その定義と収集資料における意見の範囲は同一であった。

また協議会を単なる会議としてとらえるのではなく、通常の保健活動と連動するものとして位置づけることの重要性も確認され、「難病対策地域協議会」とともに「保健活動のとりくみ」についての現状を広く普及することも重要と考えられた。そこで調査Cにより、協議会や保健活動の詳細について調査することとした。

なお「難病法」において保健所が設置・運営することとなった「難病対策地域協議会」については、その企画や実施方法についての疑問や不安が指摘されたことから、企画等の案を参考資料として提示することとし、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き（参考）」の作成ならびに、手引き（参考）を含む本成果資料集「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」を作成することとした。



難病対策地域協議会に対する意見 (第73回日本公衆衛生学会総会自由集会)

◆ 目的・意義について

- ・患者、家族のQOLの向上に役立つ
疾患によって抱える課題は様々でそれぞれの声がおとる、1人の課題を全体の課題とする
- ・地域のケアシステムづくりにつながる
顔の見える関係、意見交換の場、支援体制づくり
- ・難病の保健活動をつうじて把握された課題への対応・解決策が検討される
- ・他の行政計画・会議との関係性における意義を明らかにし、成果がそれらに反映できる
既存の会議体や他の協議会(保健所等および管轄市町村等)の目的や成果の確認、連動
地域包括ケアシステムの施策に基づく事業等との連動
- ・留意点
法制化されたのだからぜひ取り組みをすすめよう
形骸化した会議とならないよう、日常の保健活動に基づいた協議会の企画が重要

◆ 設置・運営について

- ・下記に応じて設置・運営する
都道府県や保健所圏域・行政組織の特性、関連する既存の会議や協議会の有無、協議内容、他
- ・協議内容に応じて協議会の構成員を選出する
〈課題や疑問など〉患者・家族を構成員とする場合、どのような疾患・人を選出するか、その場合どのような声があるか、患者数の多さや発言力の強さに牽引されない平等な選出が課題
- ・協議事項
難病の保健活動に基づき保健師が企画する
保健師の個別支援、地域ケアシステムづくり等の活動から抽出された課題(療養支援に携わる多職種が把握・抱えている課題、療養者の抱えている課題を含む)
難病患者の健康危機管理に関すること(災害対策等)
医療依存度の高い在宅難病者の療養支援システムづくり
在宅で医療をうける人が必要とするシステムは難病を基盤としてつくることができる。そのため、まず在宅難病者で医療依存度の高い人が必要とするシステムづくりを保健所でしっかり行い、それをもとに、難病全体のシステムへと普及・還元する、保健所がこれを提示できることは非常に重要
〈課題や疑問など〉・軽症の疾患の人のニーズをどう協議会に組み込むか
・幅広い疾患層を対象とすると、議題・検討内容がぶれてしまい、具体的な成果があげられない
・ハイリスク者の療養支援から就労支援へと幅広いものにするためにどうすればよいか

◆ 協議会の実施を容易にするためのポイント

- ・完璧なものをめざさず、まずゼロからでもはじめてみる
- ・既存の会議体やネットワークを基盤にまず開始してみる
- ・まずは行政組織内で協議会についての合意形成。その後外部に対して働きかける
- ・まずは核になる疾患の患者を対象として協議会を実施し、その後、対象疾患や協議事項の範囲を拡大していけばよい
- ・保健師の果敢なチャレンジが必要、そして協議会を活用しよう という気持ちが必要
- ・協議会をどうしていこうか、とともに考えられる職場づくり

◆ 効果的な協議会の企画

- ・画一的な企画は無意味、保健師が地域をみて企画することが大切
- ・日常の保健活動をつうじて把握される実態・エビデンスに基づいて企画
- ・日々の保健活動で把握された課題を解決するためのシステムの1つとして協議会をとらえる
- ・保健活動をつうじての地域の評価と課題の把握が重要であり、それに伴って施策化が可能になる
〈課題〉日々の個別療養支援や関係機関との蜜な協働・連携。ケアシステムづくりにより把握
各保健所管轄における難病患者の実態把握から、各管轄・都道府県としての地域の評価・課題が 明らかに
なり、そこではじめて地域特性に応じた施策化が可能になる
「この地域には、とりあえず今これが必要」(協議テーマの選定と優先度の判断)と、協議事項を保健師がたくさん提案できることが大切
- ・保健所であれば管内市町村の課題も集約して、協議への提案が行えるとうよい
市町村における障害福祉計画、介護保険計画等関連する計画や会議の活用
〈特徴〉当事者団体も含めて市民直結、市町村の担当者、支援事業者も様々な分野から入っており、教育や雇用関係者も参加があり、難病療養支援に関する重要な視点が多くある

◆必要な力・活動

- ・企画力
そのための能力の育成（人材育成）が重要
- ・課題整理
どうやって課題整理をしたらよいか、分野が広いので、保健所としてどこから手を付けるかについての検討が必要
市町村との会議・連携活動の活用
市町村は市民密着で多くの現状や課題に精通している
- ・保健師間あるいは保健所内での難病に対する理解の促進
- ・多くの保健師が共通の課題を認識することが重要：共通の療養調査票等の活用
- ・通常の保健活動
個別との関わり、対応困難例への支援、支援関係者に集まってもらって支援検討会を実施し、課題解決につなげるなど、こういう力を段階的に積み重ねることができて、初めて大きな協議会が企画できる
- ・PDCAサイクルをとり入れた、個別支援・地域システムづくりと事業展開が重要

◆保健活動の体制

- ・保健行政の機構が近年目まぐるしく変化
- ・保健活動の広域性、他業務と難病業務の兼務
- ・業務分担と地区分担制
- ・本庁と保健所保健師とが連絡会等をつうじての一体的な活動が重要

<課題>

- ・人事
本庁の難病主管課への保健師配置がなく、保健所と連動する全体としての活動が行えない年齢層がいびつ
- ・業務担当経験がないため、難病への理解が充分でない、訪問支援にいきにくい
- ・個別支援の体制が確保できていない（一時点、一部の対象のみ、フォローが困難）
感染症等他業務に時間がとられ、難病の保健活動が充分に行えていない

◆難病保健活動にかかわる人材育成について

- ・保健師の教育や研修の機会の場合も重要だが、日々のOJTが重要

◆難病保健活動への展望

- ・難病法の公布に伴って保健師として下記の整理が重要
- ・患者さんにとってどう変わるのか。家族、介護者にとってどう変わるのか。
- ・そして行政の施策の方向性としてどう変わるのか。
- ・難病法のもとでの地域特性に応じた施策の実施
- ・新法の中にも、必ず地域特性に応じて実施できる部分があると思う
- ・その部分を活用して、自分たちの自治体の、都道府県あるいは市町村で工夫して県単事業や区市単独等、事業の実施が可能になると思う 地域特性に応じた事業化（施策化）にとりくもう
- ・通常活動での社会資源診断とそれに基づく個別の療養支援、地域づくり、施策化を実施
- ・社会資源の枠組みの中で、それぞれの疾患に合った、それぞれの患者さんに合ったサービス提供、危機管理対応が重要
保健所等がトータルとして活動し、施策等の推進につなげる

【調査C】：「難病対策地域協議会」および難病保健活動・人材育成体制の二次的調査

◆ 1. 結果

7名のワーキング委員より、難病対策地域協議会および難病の保健活動、人材育成体制について、自記式の調査票およびグループインタビューにより収集した（2014年12月）。

1) 「難病対策地域協議会」の現状

協議会を実施していた5ヶ所（7ヶ所中）における協議会の概況は、下記の種類に分類された。

- ・設置・実施主体：保健所圏域、都道府県全体
- ・協議会の位置づけ：①直接的な実務者等による療養課題抽出や対策立案等のための会議(課題についての理解を深めるために、研修等を実施している場合もあった。)
②対策、施策等に対する承認を得る会議

- ・保健所圏域における協議会での協議内容：

管内療養者の療養・療養支援の現状や課題、難病事業の概要と実績等に基づき、具体的な課題テーマとして下記等があげられていた。

人工呼吸器装着者等療養者の課題

在宅移行支援、安全管理、災害時対策、災害時個別支援計画

介護負担の軽減

病診連携・関係者連携

また、現在は難病に関する協議会を実施していなかった保健所等の委員からは、既存の他の協議会との位置づけを明確にすること、また難病対策地域協議会を単体で開催するか、他の協議会との合同で開催するかについて検討も重要との意見があった。

2) 難病保健活動の現状

昨年度に作成した既存の研究結果資料（別冊参考資料）に基づき、難病保健活動を下記のとおりとし、その取組み状況について資料を収集した。

◇難病保健活動

- (1) 個別支援
 - a. 支援の対象と把握方法
 - b. 支援
- (2) 難病事業をつうじた地域ケアシステムの構築
 - a. 在宅療養支援計画策定評価事業
 - b. 個別支援を補完する事業
 - c. 難病に関する知識の普及・啓発
 - d. 地域支援者の人材育成
 - e. 当事者のセルフヘルプ支援
 - f. 地域支援ネットワーク構築のための各種会議等
 - g. その他
- (3) 福祉部門等他部署との連携
- (4) 災害対策
- (5) 難病の地域診断
- (6) 各種行政計画策定への参画・独自事業の実施

(1) 個別支援

a. 支援の対象と把握の方法

支援の対象について、①ほぼ全ケースを対象にしている場合と、②限定したケースを対象としている場合があった。それぞれの方法と、挙げた利点および課題を、表に示した。

表)：個別支援の対象

対象	ほぼ全ケース (1ヶ所)	限定したケース (4ヶ所)
具体的な対象	「一般特疾及び小児慢性特定疾患治療研究事業の申請の際に、ほぼ全ケースの面接を実施」	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 「新規神経難病、ALS(新規・更新)、および希望者」 ▪ 「多系統萎縮症、ALS等神経難病患者が中心で、他疾患では直接相談や要望があるケース、ケアマネージャーからの相談ケースに対応」 ▪ 「療養状況情報を個別支援基準に応じて決定」 ▪ 「ガイドラインにより個別支援の対象を決定している」
利点	申請の際に面接まで行うため、個別支援に導きやすい	支援基準があることで、保健師個人の判断のみで支援対象が決定されないことがない
課題	把握対象が多く、相談ニーズの高いケース支援に力点がおかれてしまう	対象者を限定していても、支援対象者が多くなるとタイムリーな支援ができないことがある。
	保健所に担当保健師が一人しかいないため、ニーズが強い患者をできるだけ抽出する必要がある。	

把握の方法については、①特定疾患医療受給者証交付申請の事務手続きから、②医療機関から、③地域の関係機関(支援者)から、④市町村関係部署からの情報、が挙げた。それぞれについての具体的な方法および利点、課題は次の通りであった。

①特定疾患医療受給者証交付申請の事務手続きからの把握

◇申請窓口の役割のある保健所

- 「特定疾患申請時・小児慢性特定疾患治療研究事業の申請時に、ほぼ全例に面接を実施し状況把握」

【利点】

申請時の面接時に個別支援の同意を得ることにより、早期の支援、タイムリーな支援につながる

◇窓口のない保健所

- 「各市町村の担当課に窓口が場合でも、新規申請書の写しを保健所に送付するシステムがある」

【課題】担当課との連携が不十分な場合には、積極的な把握ができない。

② 医療機関からの把握

【利点】

- 患者・家族との同行受診や退院カンファレンスの参加は、医療の場で見えにくい療養生活の状況を、医師や医療スタッフと共有・検討することができる。
- 病院からの紹介による早期把握により、介護保険導入時のケアマネージャー選択時に、難病について知識や経験のあるケアマネージャーを選択できる。

【課題】タイムリーな情報提供を得にくいため、早期および適切な把握のためには、連絡がくる体制の構築が必要。

【課題に対する具体的な内容】

「本庁から病院あてに文書依頼、保健所から神経内科医等に説明依頼を実施」

「拠点病院の難病医療専門員とのつながりが大切」

③ 地域の関係機関(支援者)からの把握

- 「難病患者在宅療養支援検討委員会を定例開催」
- 「ケアマネージャー連絡会や訪問看護連絡会との連携」

【利点】

- 「定期的に会議を開催することにより、顔の見える関係作りができることができ、タイムリーな情報提供を受けることができる」

④ 市町村関係部署からの情報

- 「障害福祉課と情報交換した効果として相談ケースが増えている。」

b. 支援

それぞれの保健所の支援の実施方法としては、家庭訪問、電話および来所による相談、面接、そして関係機関との連絡等が挙げられた。具体的は内容としては、療養状況をアセスメントし評価し、関係機関との連絡やカンファレンスにより療養環境を整えることを行っていた。しかし、支援対象者が多いと支援が行き届かない、精神個別支援に時間をとられ難病個別支援に十分時間が取れない、などの課題が挙げられた。

(2) 難病事業をつうじた地域ケアシステムの構築

▶a.在宅療養支援計画策定評価事業

5ヶ所で実施しており、具体的な内容は、臨床調査個人票の受理、病状変化や入退院時の療養支援やサービス調整が必要な際の評価・検討、レスパイト入院先やサービス付き高齢者住宅等との連携調整に際しての実施、などであり、対象者への成果とともに、保健師の人材育成の機会としても評価されていた。

一方課題としては、実務者レベルでの検討会議は開催しているが、管理者層や地区医師会、医療機関等の参加する会議の開催が実施できておらず、今後開催する必要がある、などの意見もあった。

また本事業の要綱に、圏域版の難病対策地域協議会の開催が位置づけられている場合もあり、療養者個別の療養の課題・支援計画を地域の課題として把握し、難病の施策との関係で評価を行う事業となっていた。

▶b.個別支援を補完する事業

難病患者訪問支援として、看護師、理学療法士、栄養士、歯科衛生士等を派遣する事業が実施されていた。

支援の目的としては、「(制度による) サービス・住宅改修・福祉機器等導入前の評価」「コミュニケーションツール・スイッチ等の適合調整」「レスパイト入院準備」等であった。なおこれらの事業は、「訪問指導事業」を活用している場合と、定期的に看護師を派遣する独自事業、などがあった。

▶c.難病に関する知識の普及・啓発

一般の人、当事者、支援者等を対象として、講演会、交流会、相談会等が実施されていた。またこれらの実施は、保健所等単体で実施する場合と、難病相談支援センター等との合同開催などが行われており、関係機関のスキルアップ等に寄与している一方、参加者が限られている、などの課題も指摘された。

▶d.地域支援者の人材育成

個別支援をつうじての人材育成と、研修、会議・連絡会をつうじての人材育成が行われ、支援および支援関係者間の相互連携のしくみづくりへの成果も指摘された。一方、課題としては、支援の資質向上についての評価、支援機関どうしの相互連携のしくみづくり、あらたな支援者の育成、などが指摘された。

◇研修

難病支援関係者研修

(実施：保健所、保健所・難病相談支援センター・神経難病医療ネットワーク等との共催など)

◇会議・連絡会

難病患者担当ケアマネ連絡会、他

▶e.当事者のセルフヘルプ支援

6ヶ所で実施しており、具体的には「患者会への支援」、「ボランティア組織の育成、支援」などであり、患者会支援 においては、「進行性の疾患等の場合、自主的な活動への移行が困難」「(患者会支援における) ボランティアの人材不足」などが課題であった。

▶f.地域支援ネットワーク構築のための各種会議等

圏域版の協議会等に該当する会議の開催や、支援機関との連携会議等が実施されており、関係機

関との療養課題の共有、ネットワークづくりへの効果があった。一方、圏域版の協議会での課題を、
全県の協議会に集約させていくシステムづくりが必要、との意見もだされた。

▶g.その他

ワーキング委員から紹介された事業等を下記に示した。加えて、「一時入院支援事業を活用した、
レスパイト入院先の拡大」などの紹介もあった。

- ◇在宅医療関連
 - ・在宅人工呼吸器の安全使用ガイドラインの活用（医療安全報告システムを含む）
- ◇コミュニケーション関連
 - ・コミュニケーション機器等の貸し出し
 - ・学生コミュニケーションボランティアの育成と活動の場の調整

(3)福祉部門等他部署との連携

5ヶ所が実施しており、その内容は、①個別支援をつうじての連携、②市町村・他部署（設置市の
場合）との連絡会の開催、であった。

①個別支援をつうじての連携先は、介護保険担当課、障がい児・者支援担当課、難病相談支援セン
ター等であり、また②の連絡会は、①の連携部署、加えて社会福祉協議会等と実施されていた。

連携にあたっての課題は、「市町村に難病の担当部署がなく、（組織としての）連携がとりにくいこ
と」があがり、また連携をはかるなかで「介護保険、障害者サービス等にかかる連携の課題」や、「難
病施策の情報共有・課題共有についての課題」などであった。

(4)災害対策

災害対策については、保健所等における様々なとりくみが行われていた。

取組みには、1) 都道府県あるいは保健所等としての取組みと、2) 市町村との連携・協働（都道府県
保健所の場合）、3) 市区町村の関連他部署との協働・連携、に関するものがあり、それぞれの地域の
状況に応じて実施されていた。災害対策についての取組みについては、後述の「各地の取組みか
ら」等を参照されたい。

◇保健所での取組みのステップ例

- ①災害時の難病患者支援に関するワーキングのたちあげ
- ②災害時の支援ニーズ調査と今後の支援対策の検討
- ③災害時個別支援計画策定と評価

(5)難病の地域診断

何らかの方法で「難病の地域診断」を保健師業務のなかに位置づけて実施しているのは5ヶ所（7
ヶ所中）であった。しかしその結果を「保健活動の方向性の検討に利用」したり、「行政としてひろく
共有」し「関連施策にいかす」こと、などが課題となっていた。

(6)各種行政計画策定への参画

都道府県全体、圏域、市町村の各種計画策定に参画しており、これらをつうじて得られる情報や課
題、ネットワークを保健所としての難病保健活動にも役立てることも有用、との意見があった。

- ◇都道府県全体の保健医療計画および各圏域編保健医療計画に難病対策を記載
- ◇難病担当保健師として
 - ・都道府県全体の障害福祉計画策定・市区町村の障がい福祉計画策定等に参画
 - ・市町村の介護保険計画の策定等に参画

3) 保健師の人材育成体制の現状

(1) 職場における難病保健師活動の人材育成（OJT）：事業活用、チーム支援

難病保健活動のOJTを実施していたのは4ヶ所であった（7ヶ所中）。具体的には、「在宅療養支援計画策定評価事業」や「難病担当者連絡会」等を活用した事例検討や、プリセプター・チューターによる新任期を中心とするチーム支援等が実施されていた。実施箇所で指摘された課題は、チーム支援を行う場合のプリセプター等の業務負担の増大、事例検討の定例化の必要性、難病の企画・調整（含む難病対策地域協議会）を担うと思われる「中堅期」保健師のOJTの体制が未整備、などであった。

なお、OJTをもたない保健所等においては、「個別療養支援マニュアル」を作成して、支援の質の均質化をはかる、などの取り組みがされていた。

(2) 難病保健活動に関する研修プログラム

各自治体において、「難病の保健活動に関する何らかの研修実施あり」は、3ヶ所であり、他の3ヶ所の設置市では都道府県実施の研修を利用していた。また自治体での研修なしの自治体においては、中央研修を利用している場合もあったが、「難病担当部署が1ヶ所であり、ジョブローテーションにより活動の専門性を高める機会が得られにくい」ことや、「（業務調整等が困難な場合もあり）研修の機会が十分に得られない」こと、また「研修はあるが、（難病に特化して系統だった）研修プログラムはない」との現状であった。

◇難病保健活動のOJTの例

- ・事業を利用した、定例的な事例検討
「在宅療養支援計画策定事業」
「難病担当者連絡会」等
 - ・プリセプター・チューター制での個別支援
- ##### ◇OJTないときの工夫
- ・個別療養支援マニュアルの作成・活用等

◇研修（プログラム）：一部であり

- ・課題
系統だったプログラムではない
座学では不十分
受講のための業務調整困難

4) 保健師の活動体制の現状

①本庁の主管課への保健師の配置：「あり」は4ヶ所、配置なしの場合に、「保健師の配置がぜひとも必要」との意見があった。また配置ありの場合の課題として、「若手保健師の配置」あるいは「他業務との兼務」等により、本庁での難病業務が充分におこなえない場合があること、またこれらの連絡会の意義として、「中堅期」の保健師の人材育成の場としても重要」などの意見もだされた。

②本庁主管課と保健所等との連絡会：「あり」は4ヶ所で、難病相談支援センター等関係機関を含む形で実施している場合もあった。

③保健所における難病の企画調整を行う保健師の配置：「あり」は4ヶ所であったが、「他業務との兼務により他業務が優先となり、あまり実施できていない」、「（単に）サービス給付業務が主となっている」などの意見であった。

◆ 2. 考察

1) 難病対策地域協議会

調査 B における場合と同様に、協議会をすでに実施している場合の実施状況は多様であった。またこれから設置を考えたい、との場合には、その企画についての疑問等が指摘された。以上のことから、既実施例等を集約する資料は、あらたな協議会の開始に際して有用と考えられた。そこで効果的な協議会の設置・運営に有用と考えられた下記の参考資料を作成し、ワーキング委員会において検討し、研究班版の参考資料として提示することとした。

- a. 「難病対策地域協議会」と保健福祉医療関係の行政計画・各種協議会との関係図(案)
- b. チェックリスト「難病対策地域協議会」の構成委員(案)
- c. 「難病対策地域協議会」の企画構成(案)

2) 難病保健活動

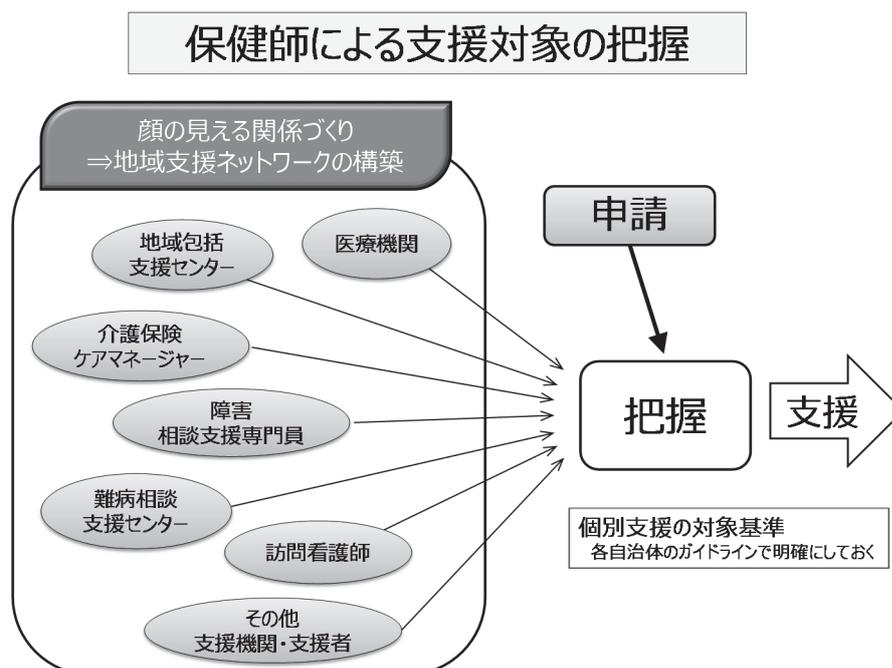
難病の保健活動は、各地域において、それぞれの特性に応じて実施されていた。

(1) 個別支援について

個別支援の対象については、今後、指定難病と疾患の範囲が広くなり、対象が大幅に増加するにあたり、対象をどのように選定するかが喫緊の課題であることが共有された。限られたマンパワーの中で効果的に支援を行うためには、その優先度や重要性に鑑み、主たる対象を各自治体のガイドライン等で明確にしておくことも有用であろう。

また把握の方法については、保健所管内の関係機関との顔も見える関係作りが、個別支援の対象把握に必要であり、そのことが、地域支援のネットワークの構築につながると考えられた(図：保健師による支援対象の把握)。

現在、介護保険制度や障害福祉制度の充実により難病にかかわる支援者や事業者が多くなってきている。難病医療専門員や難病相談支援員等とも連携し、役割分担をする等、支援チームのネットワークを活用した支援体制を構築し、課題が生じた際には、保健所として保健師が対応できることが重要であろう。



(2) 活動全般

活動状況に対する各委員の自己評価はそれぞれ異なる状況であったが、全体として、「実施している、まあ実施している」と評価されていたのは、1. 個別支援、4. 災害対策、などであった。一方、「実施しているが課題あり」や「実施できていない」、との評価が多かったのは、3. 福祉部門等他部署との連携、であった。「難病法」が公布された現在、他の各保健所等においても、これまでの難病保健活動の成果や課題を把握し、今後の「難病保健活動と協議会」について考えることが必要かもしれない。

3) 保健活動体制

本庁の主管課への保健師職の配置と、本庁と保健所等との連携活動、保健所における難病の企画調整を行う保健師の配置、の重要性が指摘されたが、その体制がとれない場合もあった。「保健師に係る研修のあり方等に関する検討会 中間とりまとめ (2015.12月)」でも、施策を総合的に推進するための保健師の配置と施策推進のための連携調整能力育成の重要性を指摘しているが、自治体内の保健師の年齢構成の偏りや財政上の課題から、望ましい保健師の配置が困難などの課題もあるという(同、中間とりまとめ)。「難病の保健活動」は、「難病」以外の対象者にもその成果が適用できる【調査B】。これらのことも加味しながら、効果的な保健活動の体制を整えることについてのとりくみを各所からすすめていきたいものである。

4) 保健師の人材育成

多くの委員が難病保健活動にかかわる研修、OJT の不足・困難があると指摘しており、難病の保健活動を担う保健師の人材育成が今後の課題と考えられた。また難病保健活動に求められる能力は、活動体制の現状の分析から大きく二つの側面があると考えられ、「個別支援に必要な力、調整力」「全体の事業展開に関する企画・調整力」、等であった。

「難病法」施行前に提示された「難病対策の改革について(提言)厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会(平成25年1月)では、「国及び都道府県は、在宅で療養する難病患者の個別の相談に対応し、必要に応じて関係機関との連携による助言・指導を行える専門性の高い保健師「難病保健医療専門員」の育成に努める」とされている。しかし今年度の研究等の成果から、この「難病保健医療専門員(保健所等保健師)」に必要な能力は、提言にある個別支援における事例管理・地域管理能力に加えて、「管内地域における難病施策全般に関する企画・調整能力」であり、難病におけるこれらの能力修得のための人材育成が、難病保健活動推進のための喫緊の課題と考えられ、本研究グループにおける次年度のとりくみ課題とすることとした。

4. まとめ

我が国の難病対策は40年以上を経過してきたが、この間「保健活動」は、療養支援・ケアシステム構築等において多くの成果をあげてきた。しかし同時にそのとりくみは、地域によって、また保健所等によって相違のあることが指摘されてきた。

そこで「難病法」が公布された本年度、本研究グループでは、あらためて「難病法」施行前の「協議会と難病事業、保健活動・活動体制」を全国調査および事例調査により把握し、取り組みにおける課題を提示すること、難病事業や協議会、保健活動の取り組み例を普及すること、加えて「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための参考資料を普及することにより、難病保健活動の推進に資することを目的とした。

- 1) 難病の協議会・事業、保健師の活動・人材育成の体制は、都道府県保健所（以下、「都道府県」）、保健所設置市（含む特別区）（以下、「設置市」）それぞれに相違のあることが明らかになった。
- 2) 特に「難病対策地域協議会」の実施率は、「設置市」19%、「都道府県」83%と低く、今後低率である背景の分析ならびに実施率向上のための積極的なとりくみが必要と考えられた。
- 3) そこで本研究グループのとりくみとして、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き（参考）」を作成し、「難病の保健活動の取り組み」の紹介とあわせて本報告書を作成し、都道府県保健所および保健所設置市（含む特別区）に普及した。
- 4) なお「難病対策協議会」を、単なる会議として位置づけるのではなく、客観的な根拠をもって企画すること、具体的な課題解決に資するものとする、そのために難病の保健活動と連動する効果的な協議会を実施すること、などの重要性も明らかになった。
- 5) 4) のためには「難病保健活動」の充実が必要であるが、特に「設置市」においては、「難病業務の担当がない」場合もあった。「難病施策」を法で定められた取り組み課題の一つとして位置づけ、難病保健活動の体制を整えることが今後必要と考えられた。
- 6) なお「難病の保健活動」にかかる研修については、自治体ではあまり実施されていないこと、中央研修へのニーズが高いことが明らかになり、「難病法」のもとでの自治体あるいは中央研修のシステムづくりをあらためてすすめることが必要と考えられた。
- 7) 6) のために難病の保健師研修プログラムモデルや研修のための標準的な資料等が求められており、本研究グループにおける次年度のとりくみ課題とした。

Ⅱ. 都道府県・保健所設置市（含む特別区）に

おける難病保健活動の取組みから



1. 難病対策における保健活動の実際と 法制化に伴う今後の展望

島根県出雲保健所 医事・難病支援課 今若 陽子

I 島根県及び出雲圏域の概要

島根県は平成 26 年 10 月 1 日現在、推計人口 697,015 人、高齢化率 31.7%で全国でも上位の高齢県である。保健医療体制としては、県内に 7 つの二次医療圏を設定し、各圏域に 1 ヶ所の保健所を設置している。地域保健活動を担う保健師は市町村 225 名、保健所 69 名である。

出雲保健所は、島根県の東部に位置し、出雲市 1 市を管轄している。人口は 170, 428 人(平成 26 年 10 月 1 日推計)で、県内 2 番目に人口の多い圏域であるが、高齢化率は 28.5%で県全体の傾向と同じく高齢化が加速している。

圏域の特定難病医療受給者は平成 26 年 12 月末現在 1,509 人で県内の 4 分の 1 を占めている。また、2 ヶ所の難病医療拠点病院及び 2 ヶ所の難病医療協力病院と、かかりつけ医による訪問診療や訪問看護ステーション (15 ヶ所) 等の医療資源に比較的恵まれており、県内で人工呼吸器を装着した在宅 ALS 等患者数が最も多い圏域であるが、医療と福祉が連携して人工呼吸器療養患者等への在宅支援が熱心に行われている。

II 島根県の難病対策

島根県における難病対策の取り組みは大きく 3 つの時期に分けることができ、経過は「別紙」に示している。

まず平成 7 年度に県の施策として「難病患者療養支援事業」が開始され、保健所保健師が特定疾患医療受給者への家庭訪問調査を行った。特にパーキンソン病患者の療養調査を実施し、その結果を基に「交流会」を開催し患者家族の組織化を図った、いわゆる実態把握の時期である。

次に、平成 9 年に施行された地域保健法で、難病対策における保健所の役割が明確に位置づけられたことを受け、島根県では平成 10 年から各保健所に難病担当係が設置され、保健所における難病対策が強化された。この時期は、患者家族会の組織化支援や難病ボランティアの育成、重症難病患者支援対策の充実にむけ、地域ネットワークの構築に取り組み始めた時期である。

一方で平成 10 年度に、圏域ではじめて「人工呼吸器」を装着した ALS 患者さんが在宅療養されることとなり、地域で受け入れるための体制整備が課題となった。当時の担当保健師からは、「地域での受け入れのための基盤整備」「関係者との連携や調整」「本人・家族への支援」を柱に、退院前からの関わりや調整等、試行錯誤しながらコーディネーターの役割を担ったと聞いている。こうした中で、平成 14 年頃からは難病患者や家族の QOL 向上にむけ地域の体制づくりに取り組んできており、特に在宅人工呼吸器療養患者等を取りまく課題に対して支援関係者同士の連携強化とネットワーク構築を図った。出雲保健所では平成 8 年度に保健医療福祉関係者による「難病患者療養支援事業検討会」や、平成 10 年度には「訪問看護連絡会」を設置し、地域の支援関係機関が課題を共有し対策を検討する場ができた。

Ⅲ 難病保健活動の実際と体制づくり

1. 地域課題への対応

近年、出雲保健所では、在宅人工呼吸器療養患者が多いという圏域の特徴から、安心して安全な療養生活を確保する体制づくりを目指して「安全対策」「在宅療養へのスムーズな移行支援」「介護負担軽減対策」等の課題を柱に取り組みを進めている。

1) 安全対策

平成 23 年に県で作成した在宅における人工呼吸器安全使用のガイドラインを人工呼吸器導入時から活用し、人工呼吸器取扱い業者等の定期点検や、支援関係者による日常点検等の徹底を図っており、これが関係者だけでなく家族の安全意識向上にもつながっている。また、災害時等の個別支援計画策定や停電時の非常用電源確保等の取り組みも進めつつある。

2) 在宅療養へのスムーズな移行

平成 19 年に作成した関係者向け在宅 ALS 患者の手引きを契機に、確定診断後、早期から支援に繋がるよう患者の同意を得て、病院の主治医や地域連携部門から保健所保健師や難病医療専門員に情報提供があり、退院前カンファレンス等を開催することで在宅療養の環境調整ができ、患者が安心して自宅に帰れるしくみができた。今後もこの体制を継続、推進していく必要がある。

3) 介護負担軽減対策

保健師が日頃の訪問活動や支援調整の中で、「ALS の在宅療養患者さんの介護者からレスパイト入院の希望があっても、受入病院が調整できない。」ことがあり、レスパイト入院の受け入れ施設拡大を図るための各調査実施等の工夫を重ね、平成 21 年度からスタートした「在宅重症難病患者一時入院支援事業」の委託医療機関は拡大した。しかし、ニーズに応じた入院希望に対応できるためには、もっと柔軟に活用できる体制整備が必要である。在宅療養を継続するための介護者負担の軽減対策は、在宅療養において患者と家族両方の QOL 向上に繋がる重要な対策である。

2. 難病患者在宅療養支援検討委員会（難病対策地域協議会）

出雲保健所では、平成 8 年度から「難病患者療養支援事業検討会」を開催していたが、経過の中で在宅の重症神経難病患者の重症化・長期化に伴う支援ニーズの高まりにともない、平成 16 年度からは「難病患者在宅療養支援検討委員会」として開催している。現在、患者支援に関わる 17 関係機関から多職種にわたる構成委員を選定し、地域における在宅療養の支援体制構築の課題を検討する会議として位置づけている。開催は年 1～2 回程度であるが、必要時にはワーキンググループを設置するなど必要に応じた有効な検討の場となっている。

3. 難病患者に関わる介護支援専門員連絡会の支援、訪問看護連絡会との連携

重症難病患者の場合、介護保険の対象となれば介護支援専門員によるケアマネジメントが実施される。特に ALS 等の神経難病では、進行に伴う重症化と患者固有の異なる病態に対応したタイムリーなサービス調整や制度活用など、質の高いケアマネジメントが求められる。出雲保健所では平成 21 年度から介護支援専門員連絡会を設置し、研修や事例検討及び情報交換等の定期的開催を支援している。また、以前より訪問看護連絡会が保健所を会場に定期開催されており、連携しやすい体制ができている。

Ⅳ 法制化に伴うこれからの方向性

平成 27 年 1 月「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、対象疾患が増えるとともに

希少性や個別性が高くなり、よりきめ細かな療養支援が期待されている。これまでの出雲保健所の取り組みを踏まえて、今後難病対策における保健所の保健活動として、整理すべき点を以下に記した。

1. 個別支援等とおした療養ニーズの把握

患者及び家族の療養ニーズをきちんと把握するためには、家庭訪問等による個別支援を大切にするとともに、一緒にケースに関わることで他の支援関係者と効果的な情報共有ができる関係づくりを図る。

2. 多職種連携とチーム支援の体制づくり

在宅難病療養患者の支援は、多くの関係機関の関わりが必要であり、関係者同士の顔の見える関係が重要である。保健所は、難病患者の個別支援をとおして、患者や家族と支援関係者が一同に会して療養の問題を話しあえる場（カンファレンス等）を設定したり、関係者を支援する必要がある。また、チーム支援の構成員である訪問看護師や介護支援専門員等の職種間の横の繋がりを支援し、十分な連携が図られるように努めることも大切である。

3. 難病対策地域協議会の運営、活用

難病対策の取り組みをすすめていく上で基盤となるのがネットワークである。地域の関係機関が集まり具体的な現状や地域課題を共有し、その解決のための対策を一緒に議論できる場を確保することで、各関係機関の役割が明確化し、より地域の実情にあった取り組みを進めることができる。

また、協議会を運営する保健所は、課題をより明確化するための調査実施や分析、対策を進めるための各関係機関等の状況把握、調整など、行政としての機能を発揮することが求められる。さらに、各地域の協議会で明確化した課題を、全県の協議会に集約することで必要な施策化に繋げることが重要である。

4. 市町村との連携強化

在宅における難病療養支援は難病事業のみに限らず、患者の居住地域である市町村が行う介護保険制度や障がい者総合支援法に基づく福祉サービスを、むしろ多く利用することとなる。在宅難病療養患者により良い療養環境を提供するためには、これらの制度やサービスについて難病療養に適した資質向上や改善を図る必要がある。

保健所はこれまでも難病対策の地域課題を支援関係者等と共有してきたが、今後は障がい者総合支援法や医療介護総合確保法成立などを踏まえ、さらに市町村の保健・医療・福祉・介護の関係各課と連携を深めながら一緒に地域課題に取り組める体制をつくっていく必要がある。

平成26年度出雲圏域難病患者在宅療養支援検討委員会 開催要領

1. 目的

出雲圏域におけるALS等の重症神経難病患者の多くは在宅療養をしており、患者数は県内でも多い状況である。特に人工呼吸器等を装着しながら在宅療養に移行した場合、重症化によるケア内容の加重や、療養の長期化など、家族の介護負担は増大している。

当圏域においては、平成16年度から本検討委員会において、関係者により地域での支援体制について検討を行ない、その充実に向けて取り組みを進めているところである。

今年度は、重症神経難病患者等の安全・安心な在宅療養、患者・家族のQOLの向上を目的に、重症難病患者の医療連携、医療と介護の連携、重症難病患者の災害時支援等の検討を行う。

2. 主催

島根県出雲保健所

3. 日時、場所

日時：平成27年 月 日 () 00:00～00:00

場所：出雲保健所 大会議室

4. 内容

- (1) 「難病患者に対する医療等に関する法律」概要、進捗状況について
- (2) ALS等の在宅神経難病患者の療養上の課題について
 - ・病院と診療所の連携、病院のバックアップ体制について
 - ・コミュニケーション支援について
 - ・災害時支援状況について 他

5. 構成委員（機関・団体）

難病医療拠点病院
難病医療協力病院
その他の支援病院
出雲医師会
在宅のかかりつけ医
島根県薬剤師会出雲支部
島根県訪問看護ステーション出雲支部
介護支援専門員連絡会
出雲市（福祉推進課）
しまね難病相談支援センター
事務局：出雲保健所

1. 目的

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するとともに、地域の医療・保健・福祉等関係者が連携して、圏域における難病患者の在宅療養環境の整備を図るものとする。

2. 実施主体

島根県

3. 対象者

難病患者とその家族及び難病患者及び家族の在宅療養を支援する関係者

4. 実施内容

(1) 在宅療養支援計画の策定・評価

ア 要支援難病患者の療養を支援するため、訪問相談、訪問看護、訪問介護員(ホームヘルパー)の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて効果的に提供するため、在宅療養支援計画(以下「支援計画」という。)の策定を行う。

イ 支援計画の策定、評価に当たっては、医療機関や居宅介護支援事業所等介護保険事業者、市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進する。

ウ 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、当該支援計画の点検評価を行い、その改善を行う。

エ 保健所は、(1)の事業を行うため、必要に応じて関係機関の担当者による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」やケース検討会を開催する。

(2) 圏域版難病医療連絡協議会の開催

ア 圏域版難病医療連絡協議会は、難病協力病院、介護保険関係機関や地域医師会、市町村、地域包括支援センター、患者・家族の会の代表者及びその他事業の推進に必要と認められるものをもって構成する。

イ 圏域版難病医療連絡協議会を開催して、難病対策についての圏域の現状や課題について共通認識を図る。さらに、関係機関が連携を図り、圏域保健医療計画の目標の達成に向けた事業検討と評価を行い、地域での支援体制を強化する。

ウ 圏域会議は、圏域の実情に応じて年1～2回開催する。また、必要に応じてワーキングを開催し、具体的な取り組みを推進する。

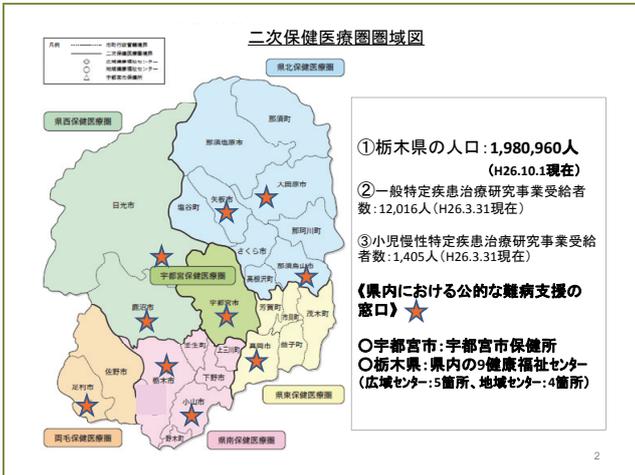
5. 関係者の留意事項

・難病患者及び家族の医療、在宅療養環境の状況や難病の療養支援に関する制度や市町村等の福祉サービス等社会資源の現状について必要時調査を行い、関係機関に周知を図る。

2. 難病についての行政施策と難病対策地域協議会

第73回日本公衆衛生学会 自由集会講演記録

栃木県保健福祉部健康増進課 難病対策担当 塚越 梢



栃木県の人口は、平成26年10月現在で約198万人、一般特定疾患治療研究事業の受給者は平成26年3月末現在で約1万2,000人、小児慢性特定疾患治療研究事業の受給者は約1,400人です。また、県内の公的な難病支援の窓口(上記スライドの星印で示した部分)は、県健康福祉センター:9か所に加えて地図中央にある宇都宮市(中核市・保健所設置市)保健所です。健康福祉センターは保健所機能を有する広域センター5カ所と保健所支所の機能を有する地域センター4カ所で構成されています。広域センターでは、栄養難病担当、精神保健福祉担当、母子保健担当、感染症予防担当で支援を実施しており、地域センターでは、栄養難病担当と精神保健福祉担当で支援を実施しております。

栃木県の難病対策

①医療費の公費負担制度

- (1) 一般特定疾患治療研究事業
- (2) 小児慢性特定疾患治療研究事業
- (3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業
- (4) スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業
- (5) 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

②難病患者・家族への支援

- (1) 神経難病医療ネットワーク推進事業
- (2) 難病患者地域支援対策推進事業
- (3) 家族支援事業
- (4) 難病相談支援センター事業
- (5) 小児慢性特定疾患総合支援事業
- (6) 小児慢性特定疾患日常生活用具給付事業

③難病団体への支援

栃木県の難病対策はご覧のとおりです。医療費等の助成制度:5事業、難病患者および家族への支援:6事業、難病団体への支援があり、三つの柱で支援を行っています。

医療費助成制度 ～一般特定疾患治療研究事業～

原因や治療方法の研究を推進するため、対象とした特定の疾患について、原因の追及と治療方法の開発を推進するとともに、治療費の一部を公費で負担し、患者の医療費負担軽減を図ることを目的とした公費負担制度。

○対象疾患: 国56疾患・**県単独2疾患**

※県単疾患:難治性ネフローゼ症候群、突発性難聴(70dB以上の高度難聴を対象)

○実施主体: 栃木県

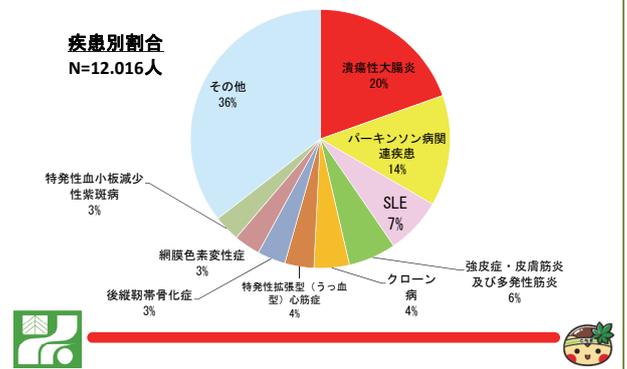
○申請窓口: 各健康福祉センター(県内9か所)
宇都宮市保健所

保険診療分(7割)	自己負担分	公費負担分
7割	3割	

所得階層区分に応じた自己負担額

一般特定疾患治療研究事業は、制度の基本的な部分は全国共通かと思いますが、栃木県が独自に医療費助成を行っている疾患として、難治性ネフローゼ症候群と突発性難聴があります。

県内の一般特定疾患受給者の状況(H26.3.31現在)



こちらは、平成26年3月末時点での一般特定疾患治療研究事業受給者の疾患別割合です。内訳としては、潰瘍性大腸炎の受給者が最も多く、次いでパーキンソン病関連疾患、SLEの受給者が多くなっています。こちらは、全国の受給者割合とほぼ同様の分布を示しております。

医療費助成制度 ～小児慢性特定疾患治療研究事業～

○慢性疾患にかかっていることにより長期にわたって療養を必要とする児童等の健全な育成を図るために、医療費の一部を公費負担することで患者とご家族の方の負担軽減を図ることを公費負担制度。

○対象年齢：新規申請は18才未満
20才未満まで更新申請可能

○対象疾患：11疾患群、514疾患

○実施主体：栃木県、宇都宮市

○申請窓口：各健康福祉センター(栃木県)
宇都宮市子ども家庭課(宇都宮市)

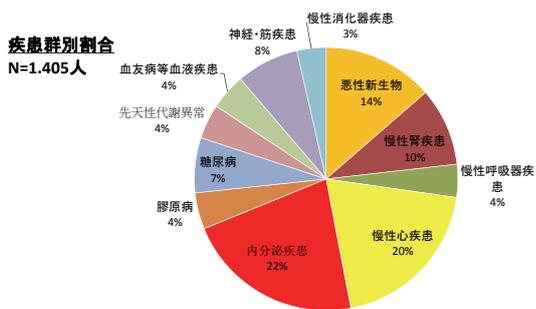
国の制度では、保護者の所得税額に応じた自己負担制を導入していますが
栃木県においては、所得階層区分に応じた自己負担分を県が肩代わりする取り扱いをしています。(窓口負担なし)

保険診療分	公費負担分	(自己負担分)
7割	3割	



小児慢性特定疾患治療研究事業では、栃木県単独の事業として、受給者が本来自己負担する医療費を県が肩代わりをしております。そのため、本事業における医療機関での窓口負担額は基本的に0円となっております。

県内の小慢受給者の状況(H26.3.31現在)



こちらのスライドは、平成26年3月末時点での小児慢性特定疾患治療研究事業受給者の疾患群別割合です。こちらも全国の受給者割合とほぼ同様の分布を示しております。

保健師による支援

《難病患者地域支援対策推進事業～》

- ① 受理会議及び事例検討会
☆H25年度開催回数：245回、支援計画策定件数：1,833件
- ② 家庭訪問、電話連絡、面接等による相談支援
☆H25年度訪問実人数：314人、延人数：806人
- ③ 医療相談会の開催
(難病に関する専門の医師、保健師、管理栄養士、理学療法士等)
- ④ 訪問指導事業 (保健師、理学療法士等)
- ⑤ 患者・家族会 の開催
- ⑥ 在宅ケア推進会議及び研修会の開催



健康福祉センターでは、保健師による難病患者支援を実施しており、その支援の根幹となる事業としては難病患者地域支援対策推進事業があります。こ

の事業では、受理会議および事例検討会、個別支援として神経筋疾患患者を中心に家庭訪問、電話連絡、面接等を実施しております。また、専門医師や保健師、管理栄養士、理学療法士等による医療相談会を各健康福祉センターで開催しております。さらに、訪問指導事業として、保健師が行う訪問指導の他に、リハビリテーションや転倒予防のための助言等を目的とする理学療法士及び理学療法士等の訪問支援を実施しております。患者および家族会については、各健康福祉センターで保健師のファシリテーションをもとに実施していることが多く、時には難病団体と共催で実施しております。その他、在宅ケア推進会議の実施、関係者研修会の開催を含め、大別して6名の保健師による支援を実施しております。なお、平成25年度の実績はスライドのとおりです。

データの集積から行政施策へ①

《データの活用》

- ・臨床調査個人票
- ・医療意見書
- ・療養生活のおたずね(特定疾患・小慢)

→新規及び更新申請時に患者さんのアンケートを実施。療養状況の把握及び支援ニーズの把握を行い、必要とされる支援に結びつける。

・回収率：99%以上
・データはExcel表に入力し活用しています!!



患者さんの支援に際しては、『療養生活のおたずね』(P.44 参照)というアンケートをご記入頂き、一般特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の申請の際にご提出いただいております。この『療養生活のおたずね』の回収率は毎年99%以上となっております。ここから抽出されるデータは、健康福祉センターにおける保健師の地区活動の基礎データとなる他、県として新規事業を検討する際にも活用しています。

データの集積から行政施策へ②

11

- ①受給者についてのフィッカルアセスメントと生活状況の把握
(健康福祉センター保健師による)
- ②保健師の支援状況の把握

『難病検討班会議』において本庁難病対策担当及び地域の保健師が情報交換を行い、地域支援の現状を共有

↓
課題の抽出及び共有

↓
対応方法の模索



先述したとおり、健康福祉センターの保健師による難病患者支援が第一線で行われる一方で、栃木県では上記スライド②で示しております難病検討班会議という連絡会議を通して健康福祉センター保健師と本庁保健師による情報交換等を行い、地域支援の現状を共有しています。各健康福祉センターにおける支援の課題を共有し、その対応方法を考えたり、それが全県的な対応を必要とするものであった場合には、県としてどういう対策を練っていくべきなのかを検討しています。

データの集積から行政施策へ③

12

さらなる現状把握のために・・・

☆栃木県『調査研究支援研修』の活用

(例) H23年度調査研究 (本庁保健師と健康福祉センター保健師の共同研究)
『在宅難病患者の災害時支援に向けた実態調査』

☆調査研修支援研修とは・・・

栃木県における研修事業(医療政策課)
健康福祉センターや市町が実施する調査研究について、調査研究の理論や手法等県内医科大学公衆衛生学教室の先生方の助言をいただきながら、進めていく研修。(3回の研修+最終回は研究発表)。



さらに、栃木県では『調査研究支援研修』という研修事業がございます。こちらは健康増進課とは異なる部署で実施している事業になりますが、ここでは健康福祉センターや市町から希望者を募り、チームを組んで調査研究を実施します。調査研究の理論や手法等については、県内医科大学の公衆衛生学教室の先生方の助言を頂きながら進めていく実践的研修となっております。

データの集積から行政施策へ④

13

《調査研究》

○平成19年:

・「在宅ALS患者の緊急時のための情報提供システムの構築について」
・「難病患者の在宅療養生活における健康福祉センター・宇都宮市保健所の役割を考える」

・「長期療養児の療養生活状況及び支援について」

○平成20年:「長期療養児の療養生活状況及び支援について」

○平成21年:「矢板健康福祉センター管内における在宅難病患者のための緊急時における情報提供システムの構築について」

○平成22年:「在宅難病患者の災害時支援希望調査(第一報)～特定疾患受給者更新時アンケートから～」

○平成23年:

・「矢板健康福祉センター管内における在宅難病患者のための緊急時における情報提供システムの構築について(第2報)」等
・「在宅難病患者の災害時支援に向けた実態調査」等



こちらは平成23年度のものまでしか載せておりませんが、平成24年度から今年度に至るまでも、様々な調査研究がされております。この成果は、栃木県公衆衛生学会や日本公衆衛生学会等で発表される他、保健活動の現場でもしっかりと生かされています。

データの集積から行政施策へ⑤

14

《保健師の個別支援から施策化された事業》

- ①緊急時における在宅神経難病患者等の救急搬送のための情報共有
- ②一時入院支援事業
国事業に先駆けてH20年度から開始
- ③介助人派遣事業(県単事業)
- ④災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者支援マニュアルの作成



保健師の個別支援から抽出された課題やその対応策については、時には施策化され、県の事業となっているものもあります。『緊急時における在宅神経難病患者等の救急搬送のための情報共有』、『一時入院支援事業(レスパイト事業)』、『介助人派遣事業』はその一例です。

緊急時における在宅神経難病患者等の救急搬送のための情報共有

15

○目的

緊急時における在宅神経難病患者等の救急搬送に備え、健康福祉センターが患者の居住地を管轄する消防署等と患者情報を共有することにより、患者・家族が適切に救急車を呼ぶこと、かかりつけ病院への迅速かつ確実な搬送を促すこと、また患者及び家族の意図しない処置が施されることを防ぐ。

○対象者

健康福祉センターにおける難病患者支援対象者のうち、下記いずれかに該当し、消防署等への情報提供が必要と考える者。なおかつ患者及び家族からの情報提供が得られた者。

- ①在宅ALS患者で、嚥下障害・呼吸障害がある者
- ②ALS患者以外の在宅神経難病患者で、気管切開又は人工呼吸器装着者

③その他、ケース検討会等で必要と判断された者



『緊急時における在宅神経難病患者等の救急搬送のための情報共有』は、緊急時における在宅神経難病患者さんの救急搬送に備えて、健康福祉センターから患者さんの居住地を管轄する消防署等に、患者さんの情報提供を行うことにより、救急搬送される際にかかりつけ病院への迅速かつ適切な搬送を促すとともに、患者さんやご家族の意図しない不処置が施されることを防ぐことを目的としています。この対象者は①在宅 ALS 患者さんで嚥下障害、呼吸障害がある方、②ALS 以外の在宅神経難病患者さんで、気管切開もしくは人工呼吸器を装着している方、③ケース検討会等で必要と判断された方、①~③のいずれかの内、消防署への情報提供が必要と考えられる者で、かつ患者及び家族からの情報提供が得られた者と限定しております。

(別紙「在宅神経難病患者等情報票」(P.35 参照))

一時入院支援事業 (レスパイト事業)

17

○目的
医療依存度の高い難病患者が医療機関に一時的に入院できるようにすることで、介護者の負担を軽減する。

○対象者
下記に該当する者であって、当該疾病に起因して人工呼吸器を装着し、在宅で療養している者及びその介護者。
①一般特定疾患受給者
②小児慢性特定疾患受給者
③筋ジストロフィー患者
④ ①以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患患者
⑤小児慢性特定疾患の受給層のある者

○実施場所
神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院等

『一時入院支援事業 (レスパイト事業)』は、医療依存度の高い難病患者の医療機関への一時入院を支援することにより、介護者の負担を軽減することを目的としています。対象は一般特定疾患治療研究事業の受給者、そして小児慢性特定疾患の受給者、その他筋ジストロフィーの患者さんや難治性疾患克服研究事業対象疾患患者さん等に該当し、それらの疾病に起因して人工呼吸器を装着し、在宅療養している方やそのご家族となります。

事業の実施場所は、県内3箇所の神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院等です。

一時入院支援事業 (国の事業との比較)

18

	国	県
開始年度	平成22年度	平成20年度
実施主体	県	栃木県
対象者	一般特定疾患患者かつ重症認定患者	人工呼吸器を装着する患者 ①一般特定疾患患者 ②小児慢性特定疾患患者 ③筋ジストロフィー患者 ④ ①以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患患者 ⑤小児慢性特定疾患の受給層のある者
実施場所	神経難病医療ネットワーク拠点病院等	神経難病医療ネットワーク拠点病院等
単価	19,000円 (一人当たり、一日)	17,000円 (一人当たり、一日)
利用日数	14日 (複数回利用可)	28日
負担割合	国1/2 県1/2	



また『一時入院支援事業』は、栃木県が国に先駆けて平成20年度から県単独事業として開始した経過があります。上記が栃木県と国の事業との比較です。

介助人派遣事業

19

○目的

在宅人工呼吸器装着者及び気管切開をしている難病患者の介護者の休養等のため、家政婦による介護サービス等を利用するための費用を助成することにより、難病患者が安心して療養生活を送れるよう支援する。

○対象者

県内に住所を有するものであり、当該疾患に起因して人工呼吸器を装着、又は気管切開をしている在宅療養患者及びその介護者。

- ①一般特定疾患受給者
- ②小児慢性特定疾患受給者
- ③筋ジストロフィー患者
- ④ ①以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患患者
- ⑤小児慢性特定疾患の受給層のある者



『介助人派遣事業』も平成20年度に開始されております。事業内容は、家政婦をご自宅等に派遣し、介護者の介護負担を軽減するものです。基本的にヘルパーとは異なりますので、家政婦にお願いできるサービスの内容というのが、家屋または敷地内の仕事に限定されます。

災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者支援マニュアルの作成

20

<経緯>

- ・H18.3月：県として「市町村災害時要援護者対応マニュアル作成ガイドライン」を作成。
- ・H20.3月：「災害時における難病患者支援計画を策定するための指針(厚労省研究班)」が示される。
- ・H23年：調査研究(県)『在宅難病患者の災害時支援に向けた実態調査』
- ・H25.8月：「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)」が策定される。

<目的>

- ・罹災時に在宅人工呼吸器装着患者の援護施策をより具体的に示す。
- ・市町村における『避難行動要支援者個別計画』策定の参考となるものを示す。

<進行状況>

- ・H23年度から検討班会議においてマニュアル案作成。
- ・今年度はマニュアルに付随する「個別支援計画」票を作成。



『災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者支援マニュアルの作成』は、罹災時における在宅人

工呼吸器装着患者の援護施策を具体的に示すものです。主に市町における『避難行動要支援者個別計画』策定の参考としていただくことを目的としています。平成23年度から検討班会議においてマニュアルの素案作成をしており、今年度はマニュアルに付随する個別支援計画の作成をしております。今年度末にはマニュアル全体の完成を目指しています。

難病対策の大きな変化 21

平成27年1月1日から新しくなります!!

- **難病の患者に対する医療等に関する法律**
- **児童福祉法の一部を改正する法律**
※「小児慢性特定疾病児童」に名称変更



難病対策の大きな変化 22

新法になると、何が変わるのか??

- ① 医療費助成の対象疾患の拡大
 - 難病(大人)・・・現行56疾患 →約**300疾患**
 - 小児慢性特定疾病児童・・・現行514疾患→**705疾患**
- ② 自己負担割合の変化
現行の3割→**2割へ**
- ③ 自己負担限度額
- ④ 指定医及び指定医療機関制度(病院、薬局、訪問ST)
- ⑤ **在宅療養の支援、小児の自立支援を目的とした事業が法的に位置づけられる**
 - ・療養環境整備事業(難病新法、第28条)
 - ・自立支援事業(改正児童福祉法、第19条の22)
 - 慢性疾病児童地域支援協議会運営事業



難病新法と改正児童福祉法の施行に伴い、在宅療養の支援や、小児の自立支援を目的とした事業が法的に位置付けられることになりました。

難病対策地域協議会 23

H26「都道府県保健所・保健所設置市における『難病対策・保健活動および人材育成の体制』に関する全国調査報告(※)」より

全国における協議会・難病の実施状況(回収率:77%)

- ” **保健所設置市:19%**
- 「**難病の協議会あり**」と回答した都道府県:**83%**

※ 難病患者への支援体制に関する研究班(分担研究者 小倉朗子 氏)

保健所単位での協議会あり:52%



医学研：小倉先生による調査結果では難病の協議会ありと回答した都道府県は83%、保健所設置市が

19%、都道府県では保健所単位での協議会ありと答えている所が約半数を占めています。

難病対策地域協議会 24

難病の患者に対する医療等に関する法律

第32～33条

- ① 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、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(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域支援協議会を置くよう努めるものとする。
- 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。



難病新法では、難病対策地域協議会の実施をしていくこととなりますが、栃木県においては健康福祉センターでの実施を想定しています。

在宅ケア推進会議の開催(難病患者地域支援対策推進事業) 25

- 目的:
在宅療養をする神経難病患者の支援について保健・医療・福祉関係者で課題を共有し、認識を高めることで関係機関のネットワークの強化を図り、充実した在宅療養支援体制を整備する。
- 内容:
・健康福祉センター管内の難病患者支援の状況
(受給者の疾患別割合、各種支援事業の実績報告、療養生活のおたずね集計結果の報告、災害時の備えについて等)
・支援について情報交換
・災害時支援について
- 会議出席者
難病医療専門員、管内医療機関の医師、MSW、訪問看護ステーション代表者、介護支援相談員代表者、消防署員、包括支援センター代表、管内市町障害福祉担当保健師 等

将来的には相談支援専門員等も加わると理想的か

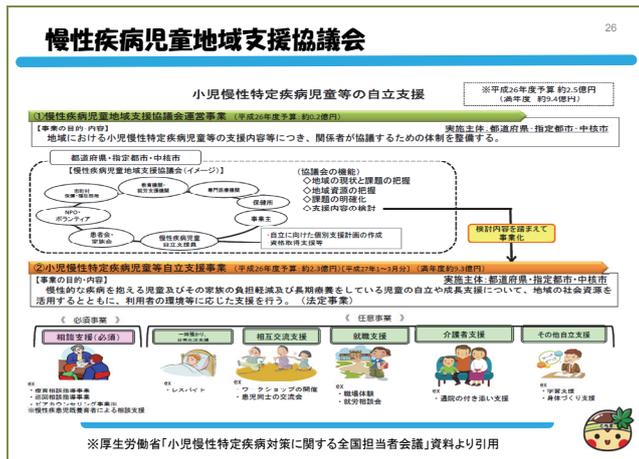


上記スライドは、とある健康福祉センターで実施している在宅ケア推進会議の一部です。この会議では、在宅で療養している神経難病患者さんの支援について、保健医療福祉関係者で課題を共有し、認識を深めること、そして関係機関のネットワークの強化を図るということを主な目的としています。

内容は、健康福祉センター管内の受給者数や疾患別割合、難病患者支援の状況を『療養生活のおたずね』や保健事業の実績報告等からデータで示し、そこから見えてくる課題等を共有した上で、関係機関と意見交換をしていくというものです。

出席者はスライドにあるとおりですが、将来的には障害部門の相談支援専門員にも御出席いただけるようになると理想的であると感じています。特に小児慢性特定疾病児童の支援においては、障害部門の相談支援専門員がケースワークしていく上で、疾病面のアセスメントが難しいとの意見をいただい

ており、健康福祉センター保健師と連携しながら支援している事例も多くなっています。



慢性疾病児童地域支援協議会は、平成 27 年から新たに始まることとなります。栃木県としては、健康福祉センターにおける支援を踏まえ、初年度は健康増進課として実施していく予定です。

在宅神経難病患者等情報票

〇〇地区 No.01 (A 消防署)

患者氏名	〇〇 〇〇〇
患者住所	△△市□□5丁目
患者電話番号	028-〇〇-〇〇〇〇
本人の状況	生年月日 : S〇〇年〇月〇日 (65歳) 女性 病名 : 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 気管切開 : なし (ミニトラックあり) 人工呼吸器 : B I P A P 会 話 : 会話可 (筆談) A D L : 全介助
かかりつけ病院	〇〇病院 神経内科 B 先生
訪問診療医	△△診療所 C 先生
搬送先	〇〇病院 (代表 : 028-〇〇-〇〇〇〇) 救急外来へ連絡をお願いします。
家族構成	本人・夫・長男・長女の4人家族
介護者	〔続柄 長女〕氏名 D 子
特記事項	以下の点について意思表示されています。(自宅に書面あり) ・気管内挿管、侵襲的人工呼吸器装着は希望しません。 ・苦しさを緩和するその他の処置は希望します。 ・生命兆候がない場合、心臓マッサージ・AED・挿管・アンビューは希望しません。 ・搬送時は、バイパップ装着の上、SPO2 85%を保つように酸素投与 (上限無し) をお願いします。 ※〇〇病院・神経内科にて加療中。

H26.11.6 現在

※ 裏面に地図添付

3. 難病の地域診断と難病保健活動

～難病地域アセスメントツールを活用して～

奈良県医療政策部 保健予防課 三原 文子

1. 活動の背景・目的

奈良県では、平成 13 年度より各保健所の難病対策を担当する実務者と県担当者をメンバーとして『難病担当者ワーキング会議』を立ち上げ、各保健所での取り組みの共有と質の向上、地域特性をふまえた各保健所・県全体としての難病施策への反映等に取り組んでいる。特に神経難病を中心とした重症患者の支援に重点をおき、個別支援の充実強化と県全体としての難病対策の課題整理・分析に取り組み、平成 17 年度に報告書「重症難病患者療養環境の評価と課題の整理」を作成した。その中で明記した「奈良県の重症難病患者への支援目標とその取り組み」の大目標・目標課題のなかから優先度や実現可能性を考え在宅難病患者支援事業等施策へとつなげている。

平成 20 年度からは、地域の実情に即した地域ケアのあり方を明確にし、事業に反映させることを目的に「難病の地域ケアアセスメントツール」を用いて地域の医療資源等の療養環境を含めた難病の地区診断に取り組んでいる。

2. 活動の方法

平成 16 年度より「ALS 患者療養支援台帳（以下、台帳とする）」を用いて 6 か月毎（毎年 5 月 1 日と 11 月 1 日時点）に療養状況を把握し課題を確認していたが、地域の医療資源を含めた地区診断の必要性を感じていたことから、平成 20 年度からは ALS 台帳と同時期に「難病の地域ケアアセスメントツール」を活用した療養支援者毎の支援及び難病対策事業の評価に取り組んだ。

個別支援の評価方法は保健所によって異なるが、所長、医師、課長、保健師等により構成される「難病患者療養支援検討会」において新規患者の支援基準を決定。また、支援中の療養者についてはアセスメントシートを記入して個々に“患者の状態に応じた支援であるか”“頻度やタイミングは適切か”などを評価して今後の支援の方向性を共有している。

難病対策事業の評価方法は保健所ごとに「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談事業」「医療相談事業」について「個別」と「集団」別にアセスメントシートを作成して事業評価及び今後の課題を整理し、それらを「難病担当者ワーキング会議」で共有し、県全体の評価及び今後の課題検討を行っている。

さらに、平成 17 年度に作成した報告書の中に明記した「奈良県の重症難病患者への支援目標とその取り組み」の大目標・目標に沿って保健師、保健所、難病相談支援センター、県等それぞれの達成度や今後の方向性及び活動を明確にしている。

3. 活動の成果と課題

「難病患者療養支援検討会」による支援基準の決定、個別の支援内容の評価により療養支援の質の確保が図られ、また、所内の専門職の難病患者への理解を深めることとなった。

地域の医療資源等の療養環境を含めた地区診断においては、山間部や市部など地域の特性を加味した県の事業評価と課題整理につながり、平成 22 年度には、「難病の地域ケアアセスメント～難病担当者ワーキングの取り組み～」としてまとめることができた。

保健所では、毎年の評価結果を地域支援ネットワーク推進等を目的にした会議につなげ関係機関との共有を図っている。

今後は地域のネットワークと県の神経難病医療ネットワーク等との連動を図り、県の施策につなげていく必要があると考えている。

4. 活動に関する今後の展望

平成 27 年 1 月 1 日施行の難病の新制度においては、国民の理解と社会参加のための施策の充実をあげ、難病保健活動と保健所の役割が提示された。

保健所においては「難病対策地域協議会」を設置するなどして地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等が連携して総合的かつ適切な患者支援を図ることとしている。

本県としては、既存のネットワーク会議や協議会の運営について再考し、「難病対策地域協議会」として位置づけ、これまでの取り組みを基に患者支援の更なる充実を図っていきたいと考える。

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

【目的】

- ・管内の在宅 ALS 療養者の身体状況と医療サービスの利用状況を把握する。
- ・個別の療養者の状況を整理し、集約することで、その地域の現状を把握し、分析する。
- ・関係機関との連携や保健計画を立案するにあたり、基礎資料とする。

保健所名	各保健所「在宅 ALS 療養者の現状」評価
A	<ul style="list-style-type: none"> ・市町村によって在宅率や医療機関の設置状況が異なる。 ・家族構成や家族関係、価値観によって在宅療養の選択が左右されている。 ・ADL が自立している人は少ない。 ・在宅療養中の ALS 患者のうち 65 歳以上の患者が 72.2% を占めている。 ・特定症状の多い人は、かかりつけ医を有しており、また、訪問看護ステーションも 2 か所利用している。 ・在宅患者の 53.3% が管内にある専門病院に通院している。 ・かかりつけ医を持たない患者が 43.3% いる。
B	<ul style="list-style-type: none"> ・全数 11 人のうち 8 人と嚥下障害、構音障害のある患者が多い。 ・何らかの医療処置が必要な患者 5 人には訪問看護が全数入っている。 ・緊急時の対応が必要な患者には緊急時の入院機関が決まっている。 ・必要な人にはかかりつけ医も決定している。 ・何らかの支援が必要な患者は介護保険もしくは自立支援の認定を受けている。
C	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養者のうち 40～65 歳未満の若い年代が 6 人(54.5%)と多い。 ・嚥下障害、構音障害のある患者は 7 人(63.6%)である。 ・何らかの医療処置のある患者は 5 人(45.5%)、うち人工呼吸器装着者は 3 人(27.3%)である。 ・全数が専門医療機関にかかっており、緊急時対応が必要な患者には緊急時の入院機関が決まっている。 ・ADL 全介助や人工呼吸器装着者については、往診・訪問看護が全数入っている。 ・訪問看護ステーションのない磯城郡の人工呼吸器装着者には、■■■■(2カ所)・■■■■(1カ所)の 3カ所のステーションで支援している状況もあり、訪問看護ステーション間の連携調整等が必要である。 ・レスパイトについては、入院・在宅ともに利用がない状況であるが、病状や介護者の状況に応じた必要なケースには利用に向け支援していく必要がある。
D	<ul style="list-style-type: none"> ・年齢は 65 歳以上が 80% を占める。 ・在宅酸素を 1 名行っている以外在宅で医療処置をうけているケースはなく、往診が必要なケースについては確保されている。医療依存度が高くなると入院となることが多い。 ・6割に呼吸・自律神経障害、4割に嚥下・構音障害がみられ、今後医療依存度が高くなると推測される。 ・全員が管外の専門医療機関に外来受診しており、通院への負担が大きい。 ・レスパイトで利用している入院機関は 1ヶ所のみ。在宅レスパイトは家族やヘルパー訪問時を利用しているが、ケースにより時間確保等について検討が必要。 ・現時点では必要な人への訪問看護はほぼ確保されている。管外、県外の事業所を利用している人が 60% を占める。事業所の選択肢が少なく回数の確保が難しい面がある。
E	<ul style="list-style-type: none"> ・嚥下障害、構音障害のある患者が 72% を占めており、医療処置のある患者は 28% となっている。 ・専門医療機関には 100% かかっており、そのうち 77.7% の患者が管内の専門医療機関に通院している。 ・緊急時体制も必要者には確認している状況。 ・訪問看護に関しては、球麻痺症状がある患者に訪問看護の導入が進んでいない状況もあり、今後検討していく必要がある。 ・レスパイトに関しては、入院、在宅合わせて個々の患者ごとに支援を検討している。入院レスパイトの利用は 16.7% を占める。在宅でのレスパイトでは、自立支援法での障害福祉サービスを介護保険に上乗せしている患者が 16.7% となっている。人工呼吸器装着者は、入院レスパイトと在宅レスパイトを併用していることもあり、ケースごとの状況に応じて支援している現状である。ただし、時間数等十分であるのか検討する必要がある。 ・介護保険は病歴が短いケースに関しては未申請である場合が多く、身体状況を踏まえ申請するタイミングをはかっていく必要がある。

奈良県、難病の地域ケアアセスメントー難病担当者ワーキング会議の取り組みー
平成 20～22 年度報告書資料

◇様式2 ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその課題

【目的】

- ・管轄地域における難病対策事業の状況についての評価

様式2 奈良県「ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその課題」		
事業名 〔実施主体〕	事業の実施に関わる評価	
	成果	課題
重症難病患者入院 施設確保事業	協力病院の指定に向けた調整の実施	拠点病院および協力病院の指定を行い、神経難病医療連絡協議会の設置を行い完全実施をめざす。
在宅療養支援計画 策定・評価事業	<p>■■■■医療圏については、それぞれの保健所が管内の特徴を捉えた在宅療養支援のネットワーク作りを実施している。</p> <p>また個別の療養支援については個別ケア会議を実施し、関係機関の連携により必要なサービスの導入を図っている。</p>	<p>・各保健所の地域特性を踏まえて在宅ケア支援ネットワークを強化させ、保健所の役割と県の役割を明確にし各課題解決に向けての、計画、実施、評価を行っていく。</p> <p>・「支援状況検討会」を全保健所で開催できるようにし、県下での個別支援の標準化を図っていく。</p>
	<p>■■■■医療圏については、関係機関の数が少なく、また点在しているためネットワークの形成が困難であるため、個別のケア会議による関係機関との支援を中心に行っている。平成21年度からは長期療養児の支援体制づくりと併せて難病の支援体制の整備に取り組んでいる。</p>	
訪問相談事業	<p>平成13年度より特定疾患治療研究事業公費負担制度に申請している全 ALS患者を個別療養支援している。新規申請時より支援を実施することで、適切な時期のサービス導入が可能となり、介護者の不安と負担の軽減につながり在宅療養の継続につながっている。</p>	<p>保健所による個別支援の質の維持と向上をはかるとともに、他の重症神経難病患者への個別支援を充実させていく必要がある。</p> <p>事例検討を継続的に実施し保健師の個別支援の質の統一（標準化）を図る。</p>
	<p>各地域の課題に応じた研修会を開催することにより、難病患者支援者の資質の向上につながった。</p>	

次ページにつづく

奈良県、難病の地域ケアアセスメントー難病担当者ワーキング会議の取り組みー
平成20～22年度報告書資料

事業名 〔実施主体〕	事業の実施に関わる評価	
	成果	課題
医療相談事業	新規申請時や更新時に面接相談を実施し、電話や来所による単発での医療及び療養に関する相談に対応できている。 ■保健所では判定会議から個別相談による支援が必要と判断した患者への支援を行っている。	引き続き、相談者への適切な支援を継続していく。 各保健所内での協力・連携の強化し専門職種による個別相談の機会を増やす、また難病相談支援センターで実施している医療相談の機会を活用する。
	各保健所の課題に応じた患者・家族交流会、患者会支援を行っている。	継続して事業実施していくとともに、会場や送迎等参加しやすい方法を検討していく。また患者会支援については全国的な患者組織とのつながりをサポートしていく。
訪問指導事業（訪問診療）	他科及び他職種による訪問診療が実施されており、患者の状況に応じた適切な支援がタイムリーに実施され、地域の往診医の難病患者理解にもつながっている。	今後も引き続き、個別訪問等を通して、ケースのニーズに合わせた専門職や専門医を活用しながら往診体制の整備につなげる。
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	制度の利用により同一日に2カ所の訪問看護ステーションが利用が可能になり、在宅療養が安定し、介護者の療養支援につながっている。	適切な利用につなげるため、関係機関への周知を徹底させる。保健所においては適切な時期に制度利用ができるよう支援する。
難病患者等居宅生活 支援事業 1.ホームヘルプサービス事業 〔市町村〕 2.短期入所事業〔市町村〕 3.日常生活用具給付事業 〔市町村〕 4.ホームヘルパー養成研修 事業〔都道府県・指定都市〕	他法優先の事業であり、対象となる患者が少なく利用実績が少ない。 3の事業については本事業でしか対象とならない用具があるため、実績があがっている。	必要な患者の利用へつなげるよう支援関係機関への周知を図り、また市町村に対しては事業実施するよう働きかけを継続する。

奈良県、難病の地域ケアアセスメント－難病担当者ワーキング会議の取り組み－
平成20～22年度報告書資料

様式 5 ALSの在宅療養支援に関する課題と支援活動

H21年度

目 標		課 題	成 因	難 病 保 健 活 動
<p>3 患者自らが望む療養生活を送ることができ、</p> <p>(8) 居住する地域に關係なく、必要な訪問看護・介護サービスを受けられることができる。</p> <p>(9) ALS患者が等しくサービスを受けられることができる。</p> <p>(10) 介護保険制度や居宅生活支援事業による入所ができる。</p> <p>(11) デイサービスを受け入れてくれる施設の拡大</p> <p>(12) 言語障害が進行してもコミュニケーションが図れる。</p>		<p>地域によって必要なサービスを受けることができない。</p> <p>地域によっては、神経難病ということで敬遠されることがあり、希望のサービスを受けられない。</p> <p>訪問看護や介護サービスがタイムリーに受けられないことがある。</p> <p>医療処置の状況によって入所できないことがある。</p> <p>地域によって希望どおり受け入れてもらえない。</p> <p>本人が病状を受け入れることに時間がかかり、コミュニケーションツール導入が遅くなることもある。</p>	<p>訪問看護ステーションの数が少なく、難病以外の需要が多い。</p> <p>以前、処遇困難な事例があり、トラブルになっている。</p> <p>医師等関係職種がサービスの利用について知らないことがある。</p> <p>施設では医療職の勤務者が少なく対応が困難である。</p> <p>地域によって施設数が異なる。また、神経難病患者ということで敬遠されることもある。</p> <p>告知が十分でない。</p> <p>支援者がどのようなものがどのよう利用できるか知らないことがある。</p>	<p>I. 保健師としての活動、 II. 保健所としての活動、 III. 都道府県としての活動</p> <p>II 訪問看護ステーションの連絡会を開催し、現状把握と難病支援についての意見交換を行う。(在宅療養支援計画策定・評価事業 ネットワーク会議、訪問相談事業 関係職員研修会)</p> <p>II 研修会等機会を見て制度等の説明し周知をする。(在宅療養支援計画策定・評価事業 ネットワーク会議、訪問相談事業 関係職員研修会用)</p> <p>II 難病患者の現状や必要なサービスを県に報告する。(ALS台帳)</p> <p>I 個別支援をおして、本人の状況を把握し必要に応じて説明をする。(訪問相談事業 家庭訪問、医療相談事業 個別支援 集団支援)</p>
<p>4 患者の望む質の高い支援を継続して受けられることができる。</p> <p>(13) 支援者(専門職)の知識の向上</p> <p>(14) 支援者(専門職)の技術の向上</p> <p>(15) 関係機関が連携しながら患者支援ができる体制</p>		<p>在宅支援者が知識や技術を習得する機会が少ない。</p> <p>新規申請時に保健所に把握し支援できるが、診断から時間が経過していることも多く、タイムリーでないことがある。</p> <p>保健師が支援を開始すれば関係機関と連絡が取れているケースが多い。</p> <p>支援する事業所が多くなると情報が共有できないことがある。</p>	<p>研修があっても、支援日と重なり、希望する研修に参加できない。</p> <p>情報が共有する意義や必要性が十分理解できていない。</p>	<p>II 研修計画を早期に周知する。(在宅療養支援計画策定・評価事業 ネットワーク会議、訪問相談事業 関係職員研修会)</p> <p>II 情報を共有する意義を伝える。(在宅療養支援計画策定・評価事業 ネットワーク会議、訪問相談事業 関係職員研修会)</p> <p>II 個別支援をおして情報と支援の方向性を共有する。(在宅療養支援計画策定・評価事業 ネットワーク会議、ケア会議 訪問相談事業 関係職員研修会)</p>

4. 難病保健活動における医療費助成申請時のアンケート

「療養生活のおたずね」の実施とその活用の展望

栃木県保健福祉部健康増進課 難病対策担当 塚越 梢

1. 目的

一般特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の申請者における、申請時の療養状況等を把握し、保健師による支援を適切に開始すること、また難病施策を実施するうえでの資料とする目的で、「在宅難病患者地域支援検討班会議」*1において、下記の調査票を作成し、活用している。

- ①アンケート票「療養生活のおたずね」（患者・家族が記入、内容の詳細は別紙参照）
- ②「神経筋疾患療養者に対する面接シート」（保健師が面接時に使用、内容の詳細は別紙参照）

2. アンケート票および面接シートの利用法

1) および2) は、①保健師による地区活動の基礎資料として利用し、また②県全体の難病施策のための資料として活用することができる。

1) アンケート票「療養生活のおたずね」

対象：一般特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の申請者

配布：上記申請のための各種書類配布時に同封（手渡し・郵送）

回収：医療費助成申請のための保健センターへの来所時に、他書類とともに回収

活用：①回収時等における面接等による追加の資料収集（神経・筋疾患等）と保健師による支援の開始（地区活動における基礎資料とする）

②県全体の難病施策の基礎資料とする

2) 神経・筋疾患療養者に対する面接シート

対象：一般特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の申請者の中で筋神経系疾患の患者*2

利用法：前述の「療養生活のおたずね」をもとに面接により追加での情報を収集する

3. アンケート票「療養生活のおたずね」および面接シート活用の意義

1) 療養支援・地域ケアシステムづくり、施策評価における意義

(1) 保健師の地区活動における基礎データ（個別支援、地域診断、等）

(2) 県全体の難病施策評価等における基礎資料（新規事業、既実施事業の評価、等）

2) 難病療養支援に携わる保健師の人材育成：

・支援の均質化

・アセスメント力に磨きをかける

⇒療養生活のおたずねによる面接後、1回/月開催される所内受理会議の場で患者像のアセスメントを再度行い、健康福祉センターとしての支援方法を検討する。

4. 難病法制化に伴う本資料の活用に関する保健師としての今後の展望

栃木県難病患者地域支援対策推進事業実施要領は、厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」（平成10年4月9日健医発第635号）に基づき、健康福祉センターが実施する支援に関して必要な事項を定め、適切な在宅療養支援を行うことにより、安心して療養できる環境をつくることを目的として制定されたものである。今般の難病新法及び改正児童福祉法の施行に伴い、今後は本実施要領における支援対象範囲の見直しや「療養生活のおたずね」における質問項目の再検討等が求められている。また、その中で、難病患者及び慢性疾病児童への支援のあり方について検討を深めていきたい。

※1 「在宅難病患者地域支援検討班会議」

構成：健康増進課の保健師と健康福祉センターにおける難病担当保健師

頻度：3~4回／年開催

過去の検討内容：

- ・ 栃木県難病患者地域支援推進事業実施要領の内容検討のワーキング
- ・ 災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者支援マニュアルの作成
- ・ 調査研究「在宅難病患者の災害時支援にむけた実態調査」等

※2 栃木県難病患者地域支援対策推進事業実施要領に基づく

療 養 生 活 の お た ず ね

「療養生生活のおたずね」は、個別の療養相談や支援の他、統計的に活用します。個人が特定されるような形で公表されることはありませんので、ご協力いただきますようお願いいたします。

※本枠内についてご記入の上、申請時にご持参ください。

氏名	(男・女) (歳)	受給者 番号			
住所	TEL	就労状況	a している	b していない	
記入者	本人・家族(続柄:)・その他(続柄:)	医療機関	主治医名 ()		

1 現在ご本人はどちらで療養されていますか。あてはまるものに○をつけてください。

- a 在宅 (ア 定期的に受診している イ 不定期に受診 ウ 往診)
- b 入院中 (医療機関名:)
- c 施設入所中 (施設名:)

2 現在日常生活で介護は必要ですか。ある場合は、あてはまるもの全てに○をつけてください。

- a 必要あり ↓あてはまる項目すべてに○をつけてください。
- イ 食事
- ウ 着替え
- エ 排泄
- オ 移動
- カ 入浴
- キ 外出
- ク 会話
- ケ 通院

※ 主な介護者はどなたですか。 a 配偶者 b 子 c その他 ()

3 服薬以外で、現在受けている医療処置はありますか。ある場合は、あてはまるもの全てに○をつけてください。

- a あり b なし ↓あてはまる項目すべてに○をつけてください。
- ア 経管栄養(経鼻・胃ろう)
- イ 唾液やたんの吸引
- ウ 気管切開
- エ 人工呼吸器装着
- オ 膀胱留置カテーテル・自己導尿
- カ 酸素療法
- キ その他 ()

※ 裏面もありますので、ご記入ください

4 現在何かサービスを受けていますか。受けている場合は、あてはまるもの全てに○をつけてください。

- a あり b なし ↓あてはまる項目すべてに○をつけてください。
- ア 特定疾患福祉手当金・見舞金
- イ 身体障害者手帳 () 級
- ウ 介護保険 要介護 () ・要支援 ()
- エ →ケアマネージャー ()
- オ 事業所名 ()
- カ 訪問介護 (ヘルパ-の訪問)
- キ 訪問看護 (看護師の訪問)
- ク 訪問リハビリ (理学療法士等の訪問)
- ケ デイサービス・デイケア
- コ ショートステイ
- サ 福祉用具の貸与・購入の支給
- シ その他 ()

5 療養上のことで心配なこと、困っていることはありますか。

- a あり b なし ↓あてはまる項目すべてに○をつけてください。
- ア 病氣・薬・治療について
- イ 介護負担について
- ウ 介護方法がわからない
- エ リハビリテーションについて
- オ 住宅改修について
- カ 食事について (むせやすい・調理方法等)
- キ コミュニケーションについて (話しにくい)
- ク 経済的な負担について
- ケ その他 ()

【具体的に困っていることをご記入ください】

6 当センターでは、各種相談・事業を実施しております。希望されるものがありましたらあてはまるもの全てに○をつけてください。

- a 保健師による相談 (家庭訪問、電話・面接による療養生活の相談)
- b 栄養士による相談 (食事メニューや介護食など栄養に関する相談)
- c 医療生活相談会への参加 (専門医などによる講演や個別相談)
- d 理学療法士等の相談 (生活動作や嚥下、リハビリテーション、住宅改修などの相談)
- e 患者会・家族会への参加 (同じ病気の人や家族との交流、勉強会、講演会など)
- f その他 ()

ご記入ありがとうございます

※センター使用欄 回収日 ()		面接相談	保健師 (あり・なし)	管理栄養士 (あり・なし)	
回収方法	1 郵送	内容	1 申請の相談	4 福祉制度	7 食事・栄養
	2 来所		2 医療	5 就労	8 歯科
	3 訪問		3 家庭看護	6 就学	9 その他
	4 その他 ()		援助方針		
面談者コメント		A . B . C . D			
		面接者 ()			

難病患者支援記録表

把握方法	1.受給者証申請	年	月	日	受付
	2.医療機関	()
	3.福祉機関	()
	4.その他	()

[平成 年 月 日作成 記載者 _____]

フリガナ 患者 氏名	[男・女]			住所		
	M・T・S・H 年 月 日生(歳)			連絡先		
病名				受給者番号		
重症 認定	年 月 日申請			年 月 日開始		職業
〔 1. 診断書、2. 障害年金1級、3. 身体障害（1級・2級） 〕						
既往 歴				生 活 状 況	食事	更衣
					排泄	移動
現 病 歴 等	(発病 年 月)			困 つ て い る こ と	入浴	外出
					会話	通院
					※1自立 2ほぼ自立 3一部介助 4全介助	
医 師 か ら の 説 明	(本人) (家族)			受 診 医 療 機 関	病院名 _____ ・ (_____) 主治医 _____	
					病院名 _____ ・ (_____) 主治医 _____	
家 族 構 成 等	氏 名	生年月日	続 柄	職 業	同別	健康状態など(主たる介護者に〇印をつける)

医療機器の使用状況	1	バルンカテーテル	交換間隔	週	回	曜日	
		〔実施施設（ ）・家人（ ）〕					
	2	経管栄養チューブ	〔経鼻カテ・胃瘻（造設	年	月	日）	内容と量（ ）〕
		〔実施施設（ ）・家人（ ）〕					
	3	気管カニューレ	交換間隔	週	回	曜日	
		〔実施施設（ ）・家人（ ）〕					
	4	人工呼吸器	メンテナンス間隔	年	回		
5	酸素療法	〔吸入方法（				）〕	
6	吸引	〔経口・経鼻・気管〕					
7	その他	（				）	

保健・福祉サービスの利用状況	区分	事業所名	連絡先	担当者等
2	身体障害者手帳 〔 級、	年	月	開始〕
	部位（			）
3	障害者年金 〔 級、	年	月	開始〕
	種類（			）
4	各種手当金 (1) 特別障害者手当 (2) 特定疾患福祉手当 (3) 介護手当 (4) その他（			）
5	日常生活用具の給付・貸与 （			）
6	補装具類の給付 （			）
7	住宅改修・改造 （			）
8	その他のサービス（ボランティア等）			

※区分 1：居宅介護支援事業者、2：訪問介護、3：訪問看護、
4：デイサービス、5：ショートステイ、6：訪問入浴介護、7：機能訓練
8：市町村訪問指導、9：障害者相談支援センター、10：その他

事業希望	
------	--

受 理 会 議

[平成 年 月 日実施 担当者 _____]

アセスメント・計画			
			支援区分（ A , B , C , D ）
今後の支援方針	1 家庭訪問 (年 月 日、 年 月 日、 年 月 日) 2 更新時面接 3 医療生活相談会 4 患者・家族会 5 今回のみ 6 見直し検討 1・3・6・12・カ月後 7 その他（	備考	

5. 東京都保健所における、

「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望

東京都多摩立川保健所 奥山 典子

1 背景・目的

地域で療養する難病患者のうち、日常生活に著しい支障があり、保健、医療、福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を必要とする患者は、療養実態に応じたきめ細やかな支援が求められる。この事業は、保健所が医療機関や福祉関係者及び市町村等と連携を図りながら、支援計画を策定するとともに、定期的な評価、計画の妥当性の検証、見直し等を行うことにより、個々の患者に保健、医療、福祉の連携のとれた総合的なサービスを効率的・効果的に提供していくことを目的として実施している。

2 実施方法

(1) 対象者

東京都の難病対策の対象者のうち、日常生活に著しい支障があり、保健、医療、福祉の分野に渡る総合的なサービス提供を必要とする在宅の難病患者である。具体的には、東京都保健所における難病患者支援区分^{表1}（以下、「支援区分」という。）が「M」及び「F」区分に該当するものを計画策定の対象としている。

表1 難病患者支援区分

M	医療処置を要する患者 (必要となるものを含む)
F	専門的調整を要する患者
O	その他支援した患者

(2) 療養支援計画策定・評価会議（療養支援会議）

難病患者の支援計画の検討、評価等を行うための会議。（以下、「療養支援会議」という。）多摩立川保健所では年9回開催している。構成員は、課長、係長、難病業務リーダー、係の保健師である。毎回、スーパーバイザーとして難病医療専門員の助言をいただいている。必要に応じて、地域の関係者にも参加を依頼している。

(3) 実施内容（多摩立川保健所の場合）

①個別ケースの支援計画検討及び評価

地区担当保健師が、支援区分 M または F に該当する新規ケースの支援計画を、療養支援会議に提出し、妥当性を検討する。支援計画策定に先立ち、地区担当保健師は地域関係者との連絡会を開催するなど、各種施策やケア計画等との整合性を図り、計画の実現性などを担保するようにしている。評価・見直しが必要な継続ケースについても同様に、患者家族や関係者との調整を図ったうえで、地区担当保健師が評価、見直し計画を提出しその妥当性を検討している。

②難病患者台帳の整備

保健所が支援しているケースについては、適切に支援計画の作成、更新が行われるよう、難病事業担当者が台帳を作成し定期的に情報を更新している。内容は、病名、支援区分、緊急時連絡先、医療機関、医療機器使用の有無、身体状況、在宅サービスの利用状況などである。

年2回、療養支援会議において各保健師が担当地区のケースレビューを行い、情報の更新や支援区分の見直しを行う。

3 (活動の) 成果と課題

(1) 人材育成

療養支援会議の場が、個別事例の検討を行う機会になっており、個人の経験に左右されない難病患者支援の力量形成に役立っている。

(2) 難病患者の療養状況の把握

管内の難病患者の療養状況や支援機関の把握ができ、地区診断の基礎資料となるほか、災害等の緊急時対応のリストにもなりうる。

4 (活動に関する) 今後の展望

介護保険制度や障害者福祉制度、訪問看護制度など、地域で難病患者を支援する制度は増えているが、かかわる支援者も多く制度間の調整も複雑である。関係者間で支援の目標を共有し、総合的なサービスを効果的に提供していくために、本事業の役割は大きいと考えられる。

東京都難病患者療養支援事業実施要綱

平成9年6月24日 9衛福特第 260号
最終改正 平成27年3月10日 26福保保疾第2208号

第1 目的

この要綱は、難病患者及びその家族（以下「患者・家族」という。）に対し、保健所が行う支援事業に関して、必要な事項を定め、もって患者・家族の療養環境の整備・改善を図ることを目的とする。

第2 実施機関

東京都保健所

第3 対象者等

- 1 対象者は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第5条第1項に規定する指定難病又は東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則（平成12年東京都規則第94号。以下「規則」という。）の別表第1に掲げる特殊疾病にり患している者、又は国の難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）対象疾病にり患している者（以下「難病患者」という。）及びその家族とする。
- 2 保健所長は、規則に基づき提出された医療費助成申請書によるほか、医療機関、市町村等関係機関との連携により、可能な限り難病患者の把握に努めるものとする。
- 3 保健所長は、把握した難病患者のうち以下の患者の療養状況を把握し、(1)及び(2)に掲げる者については在宅療養支援計画（以下「支援計画」という。）の策定及び評価（以下「在宅療養支援計画策定・評価」という。）を行うこととする。
 - (1) 医療処置を要する患者
 - ア 筋萎縮性側索硬化症、プリオン病
 - イ 上記ア以外の疾病により、人工呼吸器、気管切開及び吸引を継続的に必要とする者
 - (2) 専門的調整を要する患者

進行性筋ジストロフィー、多系統萎縮症、脊髄性筋萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患等により、呼吸障害や嚥下障害が予測されるなど、専門的な調整を必要とする者
 - (3) 上記(1)、(2)に該当しない難病患者で保健所長が必要と認める者
- 4 支援した患者については、「東京都保健所地域保健相談記録システム」に入力することとする。

第4 実施事業

1 在宅療養支援計画策定・評価

(1) 事業内容

保健所長は、第3の3 (1)及び(2)に掲げる患者に対し、きめ細かな支援を行うため、対象患者別に支援計画を作成し、各種サービスの提供に資する。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、必要に応じ見直す。

(2) 実施方法

ア 支援計画策定・評価委員会等の設置

保健所長は、在宅療養支援計画策定・評価を円滑に行うため、次の会議を設置する。

(ア) 支援計画策定・評価委員会

支援計画の案の妥当性の検証、支援実施後の計画の点検・評価を行うための委員会

(イ) 支援計画策定・評価委員会連絡会

支援計画の案を作成するための、関係機関との連絡調整会議

イ その他

この要綱に定めるもののほか、在宅療養支援計画策定・評価実施に係る必要な事項は、保健政策部長が別途定める。

2 在宅療養相談指導

(1) 事業内容

ア 訪問相談指導

保健所長は、医師の指示事項、患者・家族の状況を踏まえて、必要と認める患者・家族に対して、訪問指導を行う。

イ 患者会支援

保健所長は、患者・家族同士の交流、社会参加を促進するため、地域の患者会を育成し、その運営を支援する。

ウ 島しょ専門医相談

島しょ保健所長は、地域の実情に応じた方法で、必要と認める患者・家族に対して、専門医による相談指導を行う。

(2) 訪問相談指導の実施方法

ア 主治医との事前連絡

(1) アの訪問に当たっては、原則として、主治医連絡し、注意事項等必要な指導を受けて訪問する。

イ 訪問を行う職種

保健所長は、訪問を必要と認める患者・家族に対して、保健師の訪問相談時に、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、栄養士及び歯科衛生士を同行させることができる。

また、必要に応じて理学療法士、作業療法士及び言語聴覚士を単独で訪問させるなど、疾病の特殊性に応じた相談指導を行うことができる。

ウ 相談指導等の内容

別表に掲げるものとする。

エ その他

この要綱に定めるもののほか、訪問相談指導の実施に係る必要な事項は、保健政策部長が別途定める。

(3) 患者会支援の実施方法

ア 患者交流会の開催

保健所長は、患者・家族のための交流会（以下「患者交流会」という。）を開催し、専門医、理学療法士、保健所職員等を患者交流会に参加させる。

イ 患者会の結成及び運営の支援

保健所長は、患者交流会の開催等を通じて、地域の患者会の結成を促し、その結成後は運営に関する助言及び活動への協力を行う。

3 在宅療養支援地域ケアネットワーク

保健所長は、難病対策を円滑に推進するため、1の(2)アで設置する会議のほか、次の会議を設置し、二次保健医療圏又は保健所ごとに開催して関係機関との連携を深め、難病患者の在宅療養生活を支援する地域ネットワークの構築を図る。

なお、各会議について、必要な事項は別途定める。

(1) 難病保健医療福祉調整会議

(2) 地域関係者連絡会

第5 主治医及び関係者等との連携

保健所長は、必要に応じて療養支援に関する情報を主治医及び関係者（在宅療養を支援している保健・医療・福祉等のサービスを提供する者をいう。）と共有・連携し、患者及び家族に適切な支援を提供する。

第6 秘密の保持

本事業の従事者及び関係者は、職務上知り得た患者・家族に関する秘密を漏らしてはならない。

第7 報告

保健所長は、別に定める東京都難病患者療養支援事業実施報告書により、各年度終了後30日以内に、実施状況を保健政策部長宛報告するものとする。

附 則

- 1 この要綱は、平成9年4月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行に伴い、東京都在宅難病患者訪問相談指導事業実施要綱（昭和59年5月15日付衛福特第38号）は廃止する。

附 則

この要綱は、平成11年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成12年4月1日から施行する。

附 則 （平成14年3月1日13衛福特第1091号）

この要綱は、平成14年3月1日から施行する。

附 則 （平成14年4月1日14健サ疾第1号）

この要綱は、平成14年4月1日から施行する。

附 則 （平成15年5月30日14健サ疾第1632号）

この要綱は、平成15年5月30日から施行し、平成15年4月1日から適用する。

附 則 （平成16年4月26日16健サ疾第3号）

この要綱は、平成16年8月1日から施行する。

附 則 （平成16年12月13日16福保保疾第663号）

この要綱は、平成16年10月1日から施行する。

附 則 （平成18年3月2日17福保保疾第1664号）

この要綱は、平成18年4月1日から施行する。

附 則 （平成23年3月31日22福保保疾第2121号）

この要綱は、平成23年4月1日から施行する。

附 則 （平成26年12月26日26福保保疾第1746号）

（施行期日）

- 1 この要綱は、平成27年1月1日から施行する。

（経過措置）

- 2 東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則の一部を改正する規則（平成26年東京都規則第200号）附則第3項、附則第4項及び附則第7項の規定の適用を受ける者については、この要綱の施行後においても、第3に規定する規則別表第1に掲げる疾病にり患している者とみなす。

附 則 （平成27年3月10日26福保保疾第2208号）

（施行期日）

- 1 この要綱は、平成27年4月1日から施行する。

（経過措置）

- 2 東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則の一部を改正する規則（平成27年東京都規則第 号）附則第4項及び附則第5項の規定の適用を受ける者については、この要綱の施行後においても、第3に規定する規則別表第1に掲げる疾病にり患している者とみなす。

別 表

相 談 ・ 指 導 等 の 内 容		
事 項	目 的	主 な 内 容
患者・家族に対する療養上の相談・指導	患者の病状及びその変化に対応して行い、在宅療養環境の整備を行い、看護・療養上の指導及び患者・家族の心理的な援助を図る。	<ol style="list-style-type: none"> 1 病状の変化の観察及び評価 2 看護・療養上の相談・指導等 呼吸管理、食事、排泄、移動、保清、じょくそう予防その他患者・家族に対する心理的援助 3 療養環境の整備 在宅療養支援計画策定・評価、地域ケアネットワーク、在宅難病患者機器貸与訪問看護事業、在宅難病患者一時入院事業等を活用した療養環境の整備
受療上の問題解決	医療・看護を受ける上で問題を解決し、療養生活の安定を図るため、相談、情報の提供及び社会資源の活用を図る。	<ol style="list-style-type: none"> 1 受療の勧奨と専門医、地域主治医及び訪問看護ステーション等の関係機関との調整、在宅難病患者訪問診療事業の活用等 2 医療に関する情報提供と相談
生活上の問題解決	医療費・生活費等の経済的問題、社会生活及び家庭生活上の問題を解決し、QOLの向上を図るため、相談、情報の提供及び社会資源の活用を図る。	<ol style="list-style-type: none"> 1 医療費・生活費の相談 2 市町村の福祉部門、ケアマネージャー、患者会等必要な地域諸関係機関の紹介と連携

6. 北区（東京都特別区）の取組み

～障害福祉課と訪問看護ステーションとの協働の取組み～

東京都北区健康福祉部 障害福祉課 飯田 光

東京都北区では『在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画（以下、個別支援計画）』の作成を保健師中心ではなく訪問看護ステーションへの事業委託として実施しています。東日本大震災発生後から事業化までの流れと当該事業の実施状況について簡単にご報告させていただきます。

的障害者が約 2,000 人、精神障害者が約 2,000 人です。精神障害者数に関しては手帳所持者に自立支援（精神通院）受給者を足すと、さらに人数は増えます。難病患者は約 3,000 人です。

在宅人工呼吸器使用者に関して、北区では対象者把握の基になる情報として東京電力の患者登録のリストを活用しています。



東京都北区は 23 区の端にあり、人口が約 33 万人です。区内に北療育医療センター、東京都障害者スポーツセンター、王子特別支援学校、北特別支援学校があり、東京都の障害者施設が集まっているのが特徴です。そのため、他区からの障害児者の転入も多くあります。

区内の在宅人工呼吸器使用者 36名
(平成26年10月30日現在)

TPPV
(気管切開による人工呼吸療法) 22名
NPPV
(鼻マスクによる人工呼吸器療法) 14名

昨年度計画作成者 13名(全てTPPV)

現在、区内在宅人工呼吸器使用者は平成 26 年 10 月末現在で 36 名です。気管切開による人工呼吸を 24 時間実施している方が 22 名、鼻マスクによる人工呼吸療法実施の方が 14 名です。在宅人工呼吸器使用者には難病の方以外に脳性まひの方や慢性閉塞性肺疾患の高齢者、重度心身障害児等も含まれています。平成 25 年度に災害時個別支援計画を作成した 13 名は全て気管切開による人工呼吸器使用の方です。

北区の障害者数について

(平成26年4月1日現在)

身体障害者手帳 12,185人

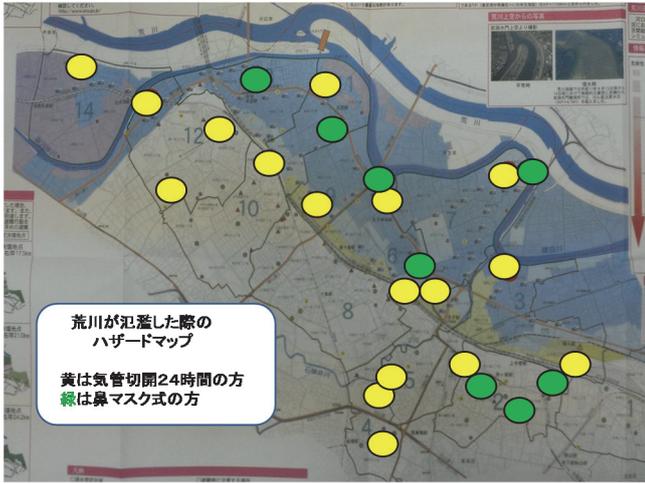
愛の手帳 2,033人

精神障害者保健福祉手帳 2,116人

難病医療費助成申請者 2,797人※

(※平成26年12月1日現在)

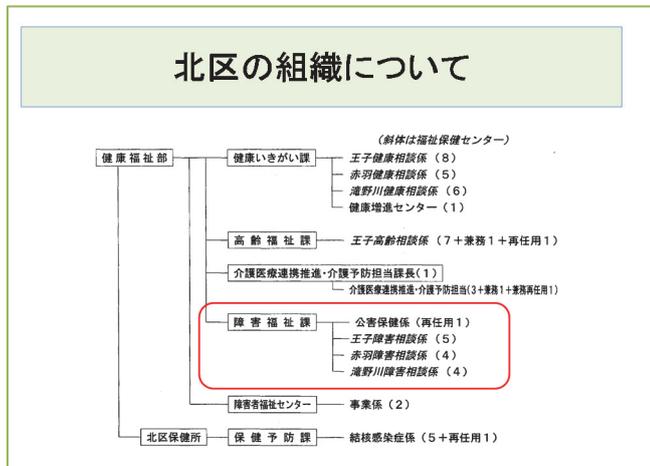
北区の障害者数は身体障害者が約 12,000 人、知



在宅人工呼吸器使用者の現状把握の一環でハザードマップへのマッピングを実施しました。在宅人工呼吸器使用者は区全体に点在しています。

北区は区を中心に京浜東北線が走り、北側が低地で荒川が氾濫するとほぼ浸水してしまう区域となっており、水害のハザードがあります。また、南側は崖地で高台になっており、土砂災害のハザードがあるのが現状です。

今回、北区が訪問看護ステーションに委託という形でこの事業を実施したのは区の組織体制に理由があります。北区は平成18年度の組織改正で障害福祉課に精神障害者と難病患者を含めた体制で障害者立支援法（現障害者総合支援法）の実施に取り組んできました。この組織体制は23区中北区と荒川区の2区のみとなっています。障害福祉課の保健師数は現在13名で、区全域の精神障害者支援に比較的時間が取られてしまう現状もあり、委託化の選択肢を選びました。



北区の組織について

平成18年度組織改正

障害福祉課(身体障害者・知的障害者)

+

保健所保健予防課(難病・精神障害者)

在宅人工呼吸器使用者 災害時個別支援計画作成事業について

東京都福祉保健局 東京都福祉保健局 東京都福祉保健局 東京都福祉保健局

個別支援計画の作成は平成25年度から要綱化し、区の事業として取り組んでいます。要綱上に個別支援計画の作成・更新業務について、訪問看護ステーションに委託することができる、という文言を盛り込んでいます。

在宅人工呼吸器使用者 災害時個別支援計画作成事業について

平成22年度
3月 3月11日 東日本大震災発生

平成23年度
7月 「在宅人工呼吸器使用の停電への備えに関する調査」情報の提供について区内訪問看護ステーションに依頼

この事業の要綱化までの流れを振り返ってみたいと思います。平成22年3月11日に東日本大震災が発生し、東京電力の患者登録のリストを基に安否確認を行いました。幸い、北区は計画停電の該当地域に当たりませんでした。

その翌年、東京都が指針作成の基礎情報を集める

ための調査を実施しました。区より区内訪問看護ステーションに依頼を出し、この調査の対象となっている患者情報の提供にご協力をいただきました。

**在宅人工呼吸器使用者
災害時個別支援計画作成事業について**

平成24年度

- 7月 東京電力への患者登録に関して「区ニュース・ホームページ・障害者福祉のしおり」に掲載 障害福祉課・健康いきがい課・高齢福祉課で受付
- 2月 難病講演会「災害時の備えについて」
- 1月 試行的に災害時個別支援計画を2件実施
- 3月 要領・要綱の作成

平成24年度には区ホームページと区広報誌で東京電力への患者登録に関してPRし、さらなる対象者把握を試みました。

この試みを実施してみたの感想として、在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法を同一のものだと考えている方が多いことが驚きでした。その教訓を活かし、現在もホームページ上には「在宅酸素は人工呼吸器ではありません」という一文を掲載するようにしています。

難病講演会では難病医療専門員に「災害時の備えについて」話しをしていただきました。本人・家族・関係者に声掛けし、参加いただきました。また、24年度に個別支援計画作成のプレ事業として2件計画作成を実施しました。担当保健師が個別支援計画の作成イメージを固めることは事業を円滑に進める上でとても大切でした。その後、要領・要綱を作成し、25年度からの事業開始となりました。

**在宅人工呼吸器使用者
災害時個別支援計画作成事業について**

平成25年度

- 4月 災害時個別支援計画作成事業開始
東京都の包括補助を活用
課内メンバーでPTを構成
- 9月 研修会を本人・家族・関係者向けに実施
「災害時に備えて」午前1回・夜間2回
- 10月 委託訪問看護ステーション向け説明会実施
- 3月 評価票の提出依頼

予算は東京都の包括補助事業の補助金を活用しました。課内の実施体制としては、各係から担当者

を出し、プロジェクトチームを組みました。保健師だけではなく事務職との連携は必須でした。関係者向け研修会は昼夜の時間帯で各1回ずつ実施しました。10月に委託先訪問看護ステーションを対象に事業実施の説明会を開催しました。個別支援計画の作成期間は11月から2月末までの4カ月間で、3月に「評価票」を委託先訪問看護ステーションと障害福祉課担当者に配布し記入いただき、事業のまとめとしています。

担当障害相談係（王子 赤羽 滝野川） 担当者： _____
連絡先： _____

＜ 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画 提出用紙（総合評価） ＞

対象者名		男・女	生年月日	年 月 日
住所	北区		電話番号	
疾患名			人工呼吸器機種	

【 計画作成時に確認した課題 】

① 対象者の課題

② 対象者を通して感じた地域の課題

※計画書についてお気づきの点がありましたらご記入ください。

担当訪問看護ステーション： _____ 担当者： _____
連絡先： _____

＜ 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画 提出用紙（総合評価） ＞

対象者名		男・女	生年月日	年 月 日
住所	北区		電話番号	
疾患名			人工呼吸器機種	

【 計画作成時に確認した課題 】

① 対象者の課題

② 対象者を通して感じた地域の課題

※計画書についてお気づきの点がありましたらご記入ください。

問い合わせ 北区障害福祉課 王子障害相談係 3908-9081
赤羽障害相談係 3909-4161
滝野川障害相談係 3915-0134

在宅人工呼吸器使用者 災害時個別支援計画作成事業について

平成26年度

昨年度と同様の流れで実施中

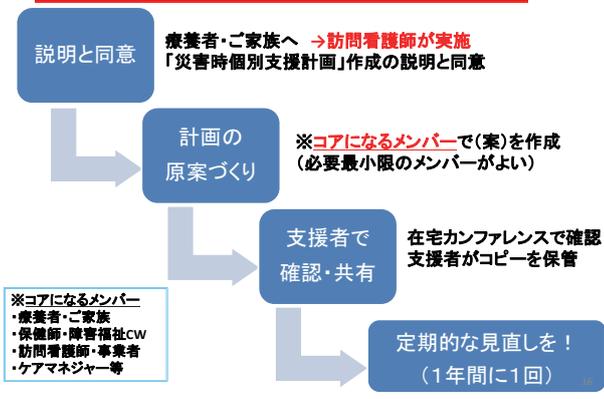
平成25年度の評価を踏まえ、研修会・説明会に
防災課防災計画係長より北区の防災に関する
状況についての説明の時間を設けた

平成25年度のまとめで「防災に関する情報が分からない」、「区の担当者が個別支援計画の会議に出席すると防災情報はみんな分かっているというふうに思われているけれども、答えられない」という意見があり、平成26年度はこのまとめを活かし、防災課防災計画係長に研修会・説明会に参加いただき、区の防災状況について話していただきました。

今年度の個別支援計画作成対象者は区内在宅人工呼吸器使用者の内、すでに訪問看護を利用しているTPPV15名、NPPV8名の計23名で、新規の方が12名、計画更新の方が11名です。

現在、北区には訪問看護ステーションが25か所、病院・クリニック併設の訪問看護室が2か所の計27か所あるのですが、この事業の委託を受けている訪問看護ステーションは区内6事業所にとどまっています。この事業のさらなる普及啓発が今後の課題だと感じています。

在宅人工呼吸器使用者 「災害時個別支援計画」作成手順



説明会では、区より事業の背景・必要性、実施の流れ等を説明後、難病医療専門員より研修をおこなっていただいています。北区で使用している個別支

援計画は東京都の指針の様式をそのまま使っています。研修会后、経理担当事務職から委託料や委託契約についての説明をし、その後、委託先訪問看護ステーションと障害福祉課担当者の顔合わせを実施しています。ここで顔合わせができると、その後の計画作成がスムーズになると感じています。

平成25年度は、この後、蘇生バッグと足踏み式吸引器の実習を実施しました。蘇生バッグと足踏み式吸引器は課内にデモ機があり、現在も貸し出しをおこなっています。

作成手順は、本人・家族とすでに信頼関係のある訪問看護師より事業説明を行い、個別支援計画作成の同意を取っていただくようお願いしています。

コアメンバーとしては、本人・家族、ケアマネジャー、担当保健師、障害福祉サービス担当の事務職を想定しています。そこでたたきとなる個別支援計画の原案を作成した後に関係者に広げるという流れをとっていただいています。個別支援計画作成後は1年に1回見直し作業を実施しています。新規で個別支援計画を作成する際は2～3回のケースカンファレンスが必要になってくると想定しています。

今回、この個別支援計画を作成する目的は『関係者が本人情報を平常時より共有し、本人・家族と共同して、個別支援計画を立て、災害に備えた具体的な行動を行えるよう準備している』ことです。関係者間のネットワークで本人・家族を支える、ということが醍醐味になってくるため、関係者とのカンファレンスの開催は必須としています。

平成26年度のスケジュール

- ◆委託に関する説明会実施 10月30日(木)
コアメンバーで順次打合を行い、災害時個別支援計画の作成を開始
- ◆個別支援計画提出×切 2月27日(金)
提出は同意書原本と計画データの2点
提出先は各障害相談係の地区担当者まで
- ◆3月に総合評価を実施予定
3月に評価票を郵送予定 提出×切 4月上旬

在宅人工呼吸器使用者 災害時個別支援計画作成事業について

委託料

- ◆新規作成 1件 30,000円
- ◆更新作成 1件 15,000円

委託料の根拠

訪問看護師の
1時間の単価 × ケア会議の回数

委託料に関して、北区が設定した新規作成につき1件3万円の委託料は高い設定だと認識しています。医療保険でも介護保険でも訪問看護師の1時間単価は約1万円前後と想定し、ケースカンファレンスの回数を2~3回、個別支援計画をまとめ、関係機関に連絡調整し、作成後の個別支援計画を配布する手間を考慮するとこの金額になりました。

今後の課題について

- ◆区内の在宅人工呼吸器使用者全件へのアプローチ
- ◆搬送訓練の実施
- ◆電源ステーションの設置
- ◆マンパワーの不足
- ◆本制度のさらなる普及啓発
- ◆防災意識の継続

今後の課題ですが、区内在宅人工呼吸器使用者全件への個別支援計画作成や搬送訓練の実施等が挙げられます。また、私自身は東日本大震災発災時からこの事業に携わっていますが、大震災発生からもうすぐ4年経とうとしています。防災意識の継続も課題になってくると感じています。

事業促進の一助として



事業促進の一助として、オフィシャルな活動ではないのですが、区内看護職の看看連携を目的とした自主勉強会を開催しています。行政保健師、訪問看護ステーション、区内医療機関看護職、福祉施設看護職の4職種で、4か月に1回「北区ナーシングヘルスケアネット」という勉強会と交流会を行っています。このような活動を通じて、支援者間の日頃からの連携を深めていきたいと考えています。

7. 難病保健活動のとりくみ

「難病実務者会議」について

東京都八王子市保健所 松本 由美

1 背景・目的

東京都八王子市は人口約 56 万 2 千人、平成 19 年度に保健所政令市に移行した。難病等医療費助成認定者は 4,668 人（平成 25 年度）、うち神経難病は 1,207 人、医療費助成の申請受付は保健所で行っている。管内に、安定期の難病患者を受け入れる神経難病医療協力病院が 4 ケ所あり、その他大学病院が 2 ケ所ある。

八王子市保健所は、八王子市難病患者療養支援事業実施要綱に基づき、在宅難病患者及びその家族の療養環境の整備・改善をはかるために、関係機関の連携を深め、地域ケア体制の構築を図ることを目的に、難病保健医療福祉調整会議、地域関係者連絡会を設置している。難病実務者会議（以下、実務者会議）は、地域関係者連絡会に位置付けられ継続して行っている。

2 経緯と概要

平成 19 年度は、難病の理解と対応等の研修に重点をおいた会議を実施していた。東日本大震災を機に在宅難病療養者の災害対策が課題となり、八王子市保健所でも災害に備えた関係機関の連携に関する研修・意見交換を中心とした内容に重点をおいた。特に平成 24 年度は、実務者会議を「訪問看護ステーション連絡会」と称し、在宅ケアの中核を担う訪問看護ステーションとの連携強化に努めた。平成 25 年度以降は、年 2 回の実務者会議を訪問看護ステーションとの連携強化を図る会議と幅広く地域の関係機関に参加をはかる会議と対象者を広げている。また、実務者会議でだされた意見を難病保健医療福祉調整会議に反映させている。

3 成果と今後の展望

実務者会議の内容は、表 1 のとおりである。平成 19 年度から平成 23 年度は研修に重点をおいた。平成 24 年度から平成 25 年度は災害対策について訪問看護ステーションと積極的に意見交換を行い、「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」の作成をステーションに委託することで訪問看護ステーションとの連携を強化した。平成 26 年度は、市内の神経難病医療協力病院、大学病院にも周知し、参加者の拡大をはかり、平常時の支援体制について意見交換を行った。その時のグループワークで出された意見が表 2 のとおりである。また、障害者総合支援法の対象に難病が加わったことで、難病に関する相談がふえてきていると実務者会議で障害福祉課から相談があり、情報交換会を実施した。このように、状況にあわせて柔軟に会議を運営している。

実務者会議は、大学病院ケースワーカー、障害福祉課職員等、参加者を年々広げ、医療・看護・福祉・介護等、多職種の顔あわせの機会となり様々な意見が出されている。それらの意見を地域の課題として難病保健医療福祉調整会議に伝えている。

実務者会議でだされた意見は、共通のものから、職種特有のものもある。今後も、個別事例、地域の支援体制、難病に関する知識、国の動向等、保健所からの伝えたい情報も含め、関係機関と共有、検討し、難病患者の療養生活の質の維持向上をはかっていきたい。

表1 実務者会議の内容

年 度	内 容
26年度	<ul style="list-style-type: none"> ・国の難病対策について 八王子市の在宅医療について ・より良い在宅療養支援をめざして（シンポジウム）
25年度	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅酸素療法の備え ・私たちにできる災害対策を考える
24年度	<ul style="list-style-type: none"> ・介護職による痰吸引の提供と安全管理 ・在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画策定事業について
23年度	<ul style="list-style-type: none"> ・ALSのリハビリテーション
22年度	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅人工呼吸器に強くなろう！ ・神経難病の理解と接し方のポイント
21年度	<ul style="list-style-type: none"> ・神経難病 呼吸リハビリテーション ・神経難病の理解と接し方のポイント
20年度	<ul style="list-style-type: none"> ・神経難病療養者呼吸リハビリテーション ・シンポジウム（土曜開催） 「神経難病の在宅療養を考える」
19年度	<ul style="list-style-type: none"> ・神経難病療養者の嚥下と口腔ケア ・神経難病の在宅療養を支えるケアコーディネイト

表2 平成26年度 難病実務者会議での意見

連携

- ・医療職との連携。ケアマネは医療職にどのような事を求められているか。どう支援してほしいか
- ・医療が必要になるタイミング
- ・往診医に切り替えるタイミング（早めの介入）
- ・症状が軽いうちから専門職にかかわってもらうことが大切
- ・支援者が早期に情報共有し、積極的にかかわる
- ・各職種の役割分担と協働
- ・多職種が話し合うことで、いろいろな方面から療養者を考えることができる

研修

- ・難病対策の情報を知る機会の確保
- ・難病についての知識
 - ・疾病の予後と対応 コミュニケーションのとり方 家族の精神的な負担への対応など
- ・多職種連携について具体的に学ぶ機会の確保

<参考>保健所難病保健活動の経緯

	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27
国・都の動き		東京都より保健所移管			東日本大震災			障害者総合支援法施行		難病医療法施行
支援ネットワーク	難病保健医療調整会議									
	居宅介護支援事業所・介護保険サービス事業所オブザーバー参加									
	難病実務者会議									
	訪問看護ST連絡会・訪問調査実施									
	病院ケースワーカー 障害福祉課の参加									
	障害福祉課と情報交換会実施									
	在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成 更新									
	H24～H25 は訪問看護ステーションに作成委託									
	支援ネットワーク会議への参加(東京都主催等)									
	医師会在宅難病患者訪問診療調整委員会への参加									
個別支援	医療費助成申請時面接・療養相談、カンファレンス等への参加									
普及啓発	講演会									
患者家族支援	患者会支援									

8. 行政計画と難病

東京都葛飾区保健所 佐川 きよみ

1 背景

平成 26 年 5 月 23 日「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」)が成立しました。この法律は、難病の患者に対する医療費助成に関して、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずるものです。

都道府県等の自治体においては、この法の趣旨に基づき、難病患者の社会参加、就労支援の充実、難病対策地域協議会などを含めた新たな難病対策の施策化が求められることとなります。

難病対策を施策化し、それを効果的に進めるためには、各自治体における行政計画に盛り込むことが重要であると考えられます。

行政計画は一定の公の目的の実現のために目標を設定し、その目標を達成するための手段を総合的に提示するものです。そのため、行政計画に盛り込むことで効率的に実施できる、縦割りの行政活動の調整や整合性が確保できる、限られた人員や予算を横断的に活用できる、住民の協力を得ることができる等の効果があります。

2 自治体の行政計画の状況

東京都においては保健医療計画(平成 25 年 3 月)に「難病患者等の支援」を盛り込んでおり、他県や市、特別区においても、保健医療計画や障害福祉計画、防災計画に難病対策を盛り込んでいる自治体があります。

難病対策を行政計画に盛り込んだ県や政令市、特別区においては、「難病対策に取り組みを進める根拠になっている」「難病対策で職員が増員となった」「在宅療養体制整備の中で難病支援の必要性が明確化された」「個人、地域、行政の取組みを具体的に示すことができた」といった効果を挙げています。

3 葛飾区の状況と課題

葛飾区では、難病対策を障害福祉計画だけでなく、人工呼吸器等の医療機器を使用して在宅療養している患者や人工透析患者等の災害時対応を想定し、防災計画にも盛り込んでいるところです。しかし、保健計画である「かつしか健康実現プラン」には、現時点では難病対策を具体的な計画として挙げていません。

今後は、難病対策地域協議会の設置や具体的な患者の療養支援対策を体系的に実施していく必要があります。

4 考察

多くの都道府県では難病対策が行政計画に盛り込まれていますが、「難病法」の成立が最近であるため、保健所設置市・特別区では行政計画に盛り込んでいない自治体もあります。

「難病法」では、保健所設置市・特別区に難病対策地域協議会を置くことになっているため、今後

は保健所設置市・特別区においても行政計画にも盛り込んでいくことが望ましいと思われます。

また、市町村においては、人工呼吸器等の医療機器を使用したり、介護保険サービスを利用しながら在宅療養生活を送っている難病患者もいることから、在宅療養支援や危機管理の視点で、療養支援対策や災害時対策を確認していく必要があると思われます。

難病患者が地域で生活するためには、在宅医療、介護、家族の健康、育児支援、教育等、多方面からの支援と、各関係機関の連携やサービスの調整が必要となる場合があります。そのため、難病患者を地域で支えるためには、縦割りの仕組みを地域で生活する観点で横につなぎ、総合化する視点が必要となります。

保健師は、縦割りのサービスを横につなぎ、フォーマルだけでなくインフォーマルなサービスを活用し開拓するといった、いわゆる「みる、つなぐ、動かす」ことができる職種です。

このような保健師の視点や活動は、難病だけでなく疾病や障害を持つ住民が、安心して生活できる効果的な施策や行政計画策定に活かすことができると考えます。

Ⅲ. 効果的に「難病対策地域協議会」を

実施するための手引き（参考）



1. 保健所におかれる「難病対策地域協議会」の意義

東京都難病医療専門員 小川 一枝・荒井 紀恵

(1) 保健所におかれる「難病対策地域協議会」

難病の患者に対する医療等に関する法律第32条2項では、「協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。」とされる。

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

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

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

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

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

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

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

(3) 「難病対策地域協議会」を企画運営するために必要な地域ニーズの把握

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

①幅広い対象のニーズの把握

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

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

方策例

◆医療費助成申請書類と合わせた療養状況アンケートの実施

例☞P.42 参照

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

◆医療費助成申請時の面接

面接対象を絞る等の工夫をして、医療費助成申請時の面接の実施。

◆地域関係機関からの把握

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

②保健師による個別支援の推進

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

方策例

◆難病患者の個別支援基準の設定

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

◆在宅療養支援計画策定・評価事業の活用

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

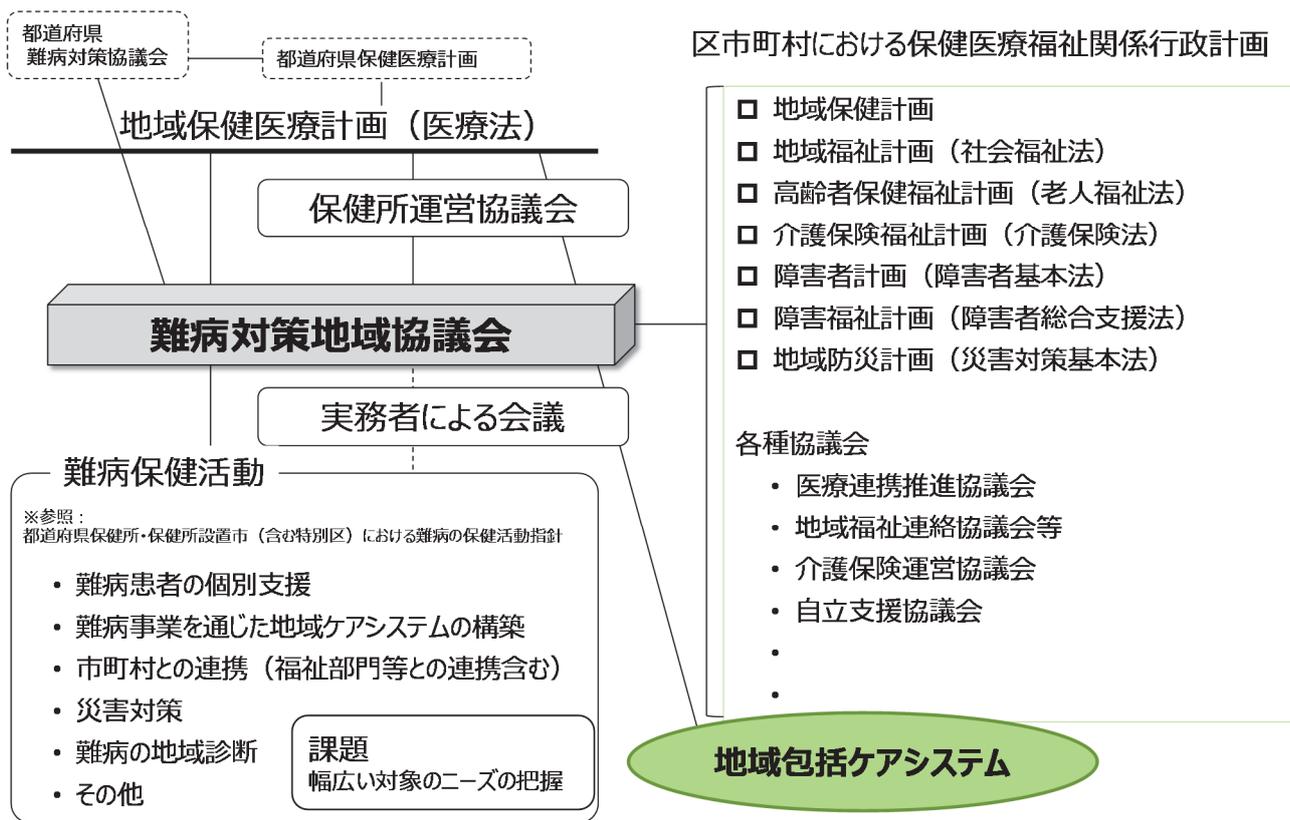
☞P.47 参照(Ⅱ. 5. 東京都保健所における「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望)

③難病の地域診断

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

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

難病対策地域協議会と保健福祉医療関係の行政計画・各種協議会等との関連図



2. 「難病対策地域協議会」を立ち上げるにあたって

東京都難病医療専門員 小川 一枝・荒井 紀恵

(1) 「難病対策地域協議会」の企画構成（案）

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

○現在の協議会があればこれを活用し、再構成する。

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

○協議会の位置づけ（その1）

承認されるための会議であれば

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

☞P.58 参照(II.7.難病保健活動のとりくみ「難病実務者会議」について)

より柔軟に、地域の課題を検討する会議であれば

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

○協議会の位置づけ（その2）

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

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

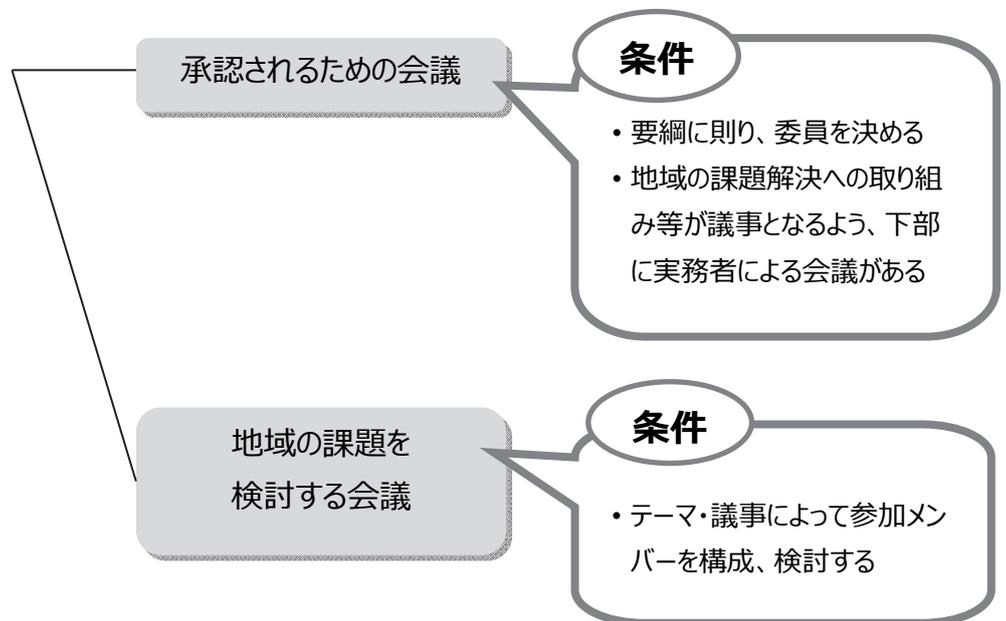
しかし、単体で難病対策地域協議会を運営すると難病に特化した検討ができる。他の協議会と合同開催する場合でも、難病対策について検討できるよう議事の設定が必要である。

難病対策地域協議会の企画構成（案）

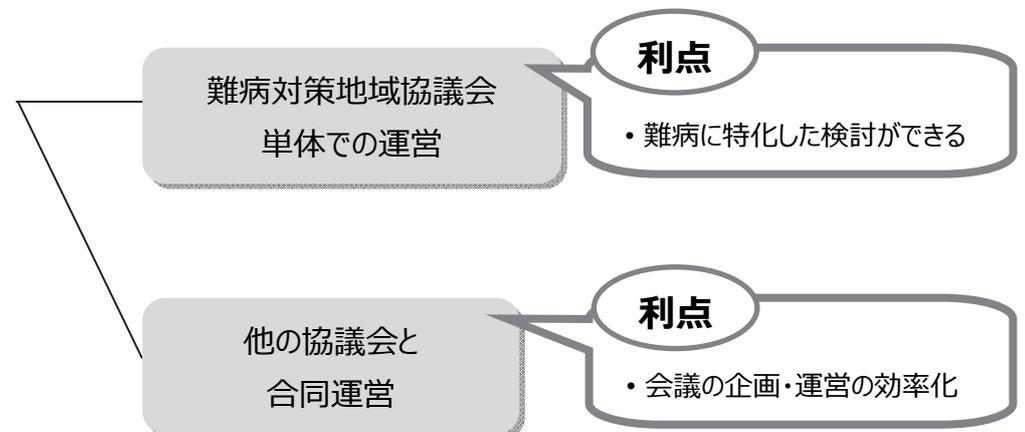
○ 現在、協議会の難病対策に関する既存の会議があるか？



○ 協議会の位置づけ
その1



○ 協議会の位置づけ
その2



(3) 難病対策地域協議会の議事や検討内容（例）

難病対策地域協議会の議事や検討内容を、例示した。

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

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

☞P.61 参照(Ⅱ. 8. 行政計画と難病)

議事や検討内容（例）

【地域の実情・課題分析、課題解決にむけての検討】

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

【地域支援ネットワークの構築（療養環境整備）】

≪医療連携等≫

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

≪社会資源情報の共有・不足しているサービスの開発、医療～福祉連携等≫

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

【災害対策】

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

【教育・雇用】

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

◆ 參考資料 ◆



保健師に係る研修のあり方等に関する検討会
中間とりまとめ

平成 26 年 12 月

1. はじめに

地域における保健師の保健活動は、これまで、地域保健法（昭和 22 年法律第 101 号）及び同法第 4 条第 1 項に基づく「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」（平成 6 年厚生省告示第 374 号。以下「地域指針」という。）により実施されてきたところであり、保健師は地域保健対策の主要な担い手として重要な役割を果たしてきた。

近年、地域保健を取り巻く状況が大きく変化してきたことから、地域指針が大幅に改正（平成 24 年 7 月）されるとともに、地域における保健師の保健活動の留意事項等を示した「地域における保健師の保健活動について」（平成 15 年 10 月 10 日付け健発第 1010003 号。以下「保健活動通知」という。）についても大幅に内容が見直された（平成 25 年 4 月）ところである。

その中で、地方公共団体（以下「自治体」という。）に所属する保健師^{※1}について、日々進展する保健、医療、福祉、介護等に関する専門的な知識及び技術、連携・調整に係る能力、行政運営や評価に関する能力を養成するよう努めることとされており、自治体は研修等により体系的に人材育成を図っていくこととされている。

また、現在、国や自治体等が実施している保健師の研修については、必ずしも系統的に行われていないこと等が課題とされているところである。

このような課題を解決するため、本検討会では平成 26 年 5 月より 5 回にわたり保健師に係る今後の研修のあり方等について検討を重ねてきた。

この中間とりまとめは、本検討会におけるこれまでの議論を踏まえ、課題の整理と今後の検討の方向性を示したものである。

2. 保健師の研修をめぐる現状と課題

(1) 保健師の人材育成に係る背景及び系統的な研修の必要性について

平成 25 年 4 月に発出された保健活動通知を踏まえ、保健施策を一層推進することができ実践能力の習得のため、自治体において保健師の体系的な人材育成を図ることが必要である。また、地域保健関連施策等の変化に伴い、施策が分野ごとに実施される中、総合的に施策を推進する上で、保健師には一層の連携調整能力の習得が求められており、このような能力を習得するための系統的な研修体制の構築が課題となっている。

自治体内の保健師の年齢構成の偏りや配置人数の規模によっては、保健師の指導者の確保や系統的な研修の実施、ジョブローテーション^{※2}による人材育成の体制づくりが難しい状況が生じているなど、専門職としての人材育成上の課題が浮かび上がってきた。また、財政的に研修を実施しにくい事情もある中で、保健師の研修やジョブローテーション等に対する自治体としての理解及び必要性に対する合意を得ることが人材育成を進める上で課題である。

(2) 各期の考え方や保健師に求められる能力について

保健師の人材育成に関するこれまでの厚生労働科学研究の成果や一部の自治体で整備されているキャリアラダー^{※3}をみると、その多くが経験年数や職位により保健師のキャリアを新任期、中堅期、管理期の 3 つに整理している。

本中間とりまとめでは、保健師のキャリアを 1) 職務に就いて数年の新任期、2) 新任

※1 保健師：本中間とりまとめでは、特に説明がない限り、自治体に所属する保健師を保健師とする。

※2 ジョブローテーション：人材育成の手法である OJT (on the job training) の一環として職員的能力開発のために、定期的かつ計画的に部署や職場の異動を行う人事異動のこと。

※3 キャリアラダー：それぞれの職務内容や必要なスキルを明確にし、下位職から上位職へはしごを昇るように移行できるキャリア向上の道筋とそのため能力開発の機会を提供する仕組み

期の保健師の育成や管理期の保健師を補佐する中堅期、3) 管理的立場を担う管理期の3段階で整理した。さらに、保健活動通知で示された「統括的な役割を担う保健師」を加え、各期における現状や課題を以下のように整理した。

1) 新任期

新任期については、平成23年2月に「新人看護職員研修ガイドライン～保健師編～」(平成23年2月14日医政看発0214第2号厚生労働省医政局看護課長通知)が厚生労働省から示されていることもあり、ほとんどの自治体において研修が実施されているところである。

新任期は、個別支援や地区診断に基づく地区管理等の能力を醸成し、保健師としての基本的な視点及び実践能力を獲得する時期である。また事例管理、健康危機管理等の管理機能^{※4}を管理期に発揮できるようにするため、管理能力の育成についても新任期から系統的に進めることが課題である。さらに、各保健師の基本的能力の習得状況を確認しつつ、個別性にも着目した人材育成のあり方を検討することが課題である。

2) 中堅期

中堅期では、プリセプター^{※5}として新任期の保健師の育成や管理期の保健師の補佐としての役割を求められる。また、管理職を志向する者もいれば、現場での実践能力を高めてより専門性を発揮していきたいと考える者もいる。出産・育児の時期とも重なり、産前産後休業(以下「産休」という。)や育児休業(以下「育休」という。)を取得する保健師も中堅期には多い。中堅期においては、このような多様性を踏まえた対応を検討するとともに、主体的に自らの目指すべき方向を考えることができるよう、人材育成を推進することが課題である。

3) 管理期

管理期については、「管理期＝(イコール)管理職」として用いられる場合もあり、その定義は様々であり、定義を明らかにすることが課題である。

管理期には、地域診断を基盤として健康課題を見出すという保健師の特性ともいえる機能に加えて、自治体の社会資源や財政状況も勘案した施策立案、健康危機管理、組織運営管理^{※6}等の管理機能の発揮が求められることから、このような管理能力の習得が課題である。

また、近年、部長職や課長職に就く保健師が徐々に増えているが、職位に就くまでに必要な能力を系統的に習得することができるよう、人材育成体系を構築することが課題である。

4) 統括的な役割を担う保健師

統括的な役割を担う保健師は、保健活動通知に「保健師の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する役割を担う部署を保健衛生部門等に明確に位置付け、保健師を配置するよう努めること。」と明記されたこともあり、自治体においてその重要性が認知され、配置が進んできている。

統括的な役割を担う保健師の配置と継続的な確保に向け、今後、各自治体においてこ

※4平成15・16年度 保健師に求められる看護管理のあり方検討小委員会報告書「保健師に求められる看護管理のあり方—地域保健における看護管理の概念整理—」社団法人 日本看護協会

※5プリセプター：新人保健師1人に対して決められた、経験のある先輩保健師

※6組織運営管理：職員間のコミュニケーションにより、組織の理念・目標、地域の課題が共有される体制や業務効率を高める職場環境の整備等を行うこと

のような役割を担う保健師をどのように育てていくかが重要な課題である。

(3) 関係機関等との連携について

自治体において保健師の研修を実施するにあたり、状況に応じて保健所や都道府県・政令指定都市の本庁と連携し、また看護系大学や関係団体等を活用することは有効な方法と考えられる。どのように連携・活用を進めると効果的なのか、その際の留意点は何かなどについて、まずその実態を把握することが課題である。

(4) 自治体組織における研修の意義の明確化について

各自治体においては、職種を問わない行政職員としての研修として、係員、係長、課長、部長といった職位ごとの研修が用意されている。保健師には、これに加えて専門職としての資質向上を図ることが重要であり、職種別の研修体系を用意している自治体もある。研修を業務の実践と連動させることにより組織の保健活動や施策の質向上につながり、また人事評価・管理に活用することも可能であることから、まずは各研修の対象や目的、キャリア形成上の位置づけ等を明らかにすることが課題である。なお、必要に応じて非常勤や事業委託先の保健師を研修の対象とするか検討することが望ましい。

(5) 現行の研修事業について

現在、全国レベルで行われている保健師の研修事業には、国（国立保健医療科学院）が実施している公衆衛生看護管理者研修（短期）、専門課程Ⅱ地域保健福祉分野（1年）、専門課程Ⅲ地域保健福祉専攻科（3か月）等のほか、国からの委託事業として日本看護協会が実施している統括保健師人材育成プログラム等、全国保健師長会が実施するブロック研修会等がある。実施主体によってそれぞれ目的をもって実施されており、一定の効果をあげているが、全体としてみると、研修の対象者や到達目標等について実施主体ごとの役割分担の整理が十分でない状況にある。

また、自治体の予算や人員の事情から、長期の研修に派遣しにくい現状もあり、長期派遣を支援する国の補助金も十分に活用されていない。

3. 今後の検討の方向性

(1) 体系的な研修体制の構築

地域保健における課題を解決していくため、保健師に対する効果的なジョブローテーションも含めた人材育成の仕組みの構築が必要である。その仕組みの構築に当たっては、人事部門とも連携しながら、能力に応じた職位や部署に配置し、職場における指導等を通して能力を積み上げていく仕組みを構築し、また、能力を積み上げる道筋を可視化することが重要である。

そのためには、まず人材育成における各期を定義し、保健師に求められる能力を整理し、それを階層化し、各期に求められる能力をキャリアラダー等として示すことが必要となる。今後、本検討会における議論や厚生労働科学研究の報告書のほか、「新人看護職員研修ガイドライン～保健師編～」で示された到達目標や「看護師等養成所の運営に関する手引き」（平成15年3月26日医政看発第0326001号厚生労働省医政局看護課長通知）に示された保健師に求められる実践能力も参考に、標準的なキャリアラダーを示すため、さらなる検討を行うこととする。

また、研修やジョブローテーション等を経て、キャリアラダーを上がっていくと、どの

ような場で能力を生かすことができるのか、キャリアパス^{※7}等として示されることにより、目的意識の明確化につながるなど、効果的に人材育成を推進することができる。保健師には、「行政職」としての人材育成と、「専門職」としての人材育成の両方が必要である。より多くの自治体において、これら両側面からの保健師の人材育成が体系的に推進されるよう、既に人材育成の仕組みを構築している自治体の例や厚生労働科学研究等の成果を参考にして、キャリアラダーやキャリアパス等を整理して示すこととする。

さらに、産休・育休取得者のキャリア継続支援の充実策についても、一般企業の取組等も参考に、検討を行う。

(2) 既存の研修事業のあり方

既存の研修事業が今後も保健師の人材育成に有効に活用されるためには、研修に派遣する必要性が自治体に理解されるよう、研修の成果がどのように業務に生かせるのかを明確にすることが必要である。そのため、国（国立保健医療科学院）、日本看護協会、全国保健師長会等の関係機関・団体が実施する研修について、それぞれの役割分担の調整及び各研修間の関係性について検討を行う。

また、個々の研修については、研修自体の改革、補助金の活用、大学院との連携、遠隔教育システムの併用など多角的に、かつ自治体の現状に配慮した方向で検討を進めていく。

(3) 関係機関等との連携体制の構築

1) 都道府県と市町村との連携

保健師の人材育成研修を企画・実施するに当たっては、都道府県保健所が市町村保健師を対象とした研修を実施するなど、都道府県による計画的・継続的な人材育成の支援・推進が今後も重要である。都道府県における取組や都道府県と市町村との連携状況等の事例を集約し、連携の促進方策について検討する。

2) 教育機関や関係団体等と自治体との連携

本検討会では、事例報告から、保健師の研修における自治体主導による看護系大学との連携の有効性が示された。今後は、教育機関や関係団体等と自治体との研修の企画・運営等の連携の実態について全国的なデータや事例を集約した上で、保健師の現任教育における有効な連携方策等を検討し、提示することとする。

4. おわりに

この中間とりまとめでは、本検討会におけるこれまでの議論を踏まえ、保健師の研修に係る現状と課題を整理した。さらに、各自治体において体系的な研修体制の構築が推進されるよう、研修体制構築の必要性や研修のあり方等について今後の検討の方向性を示した。

この中間とりまとめに示された対応の方向性に沿って、さらなる研修の実態把握、保健師に必要な能力やキャリアパス策定プロセスの整理、関係機関等との連携のあり方等について、平成26年度より実施されている厚生労働科学研究の成果等を活用し、また関係機関等とも連携しながら検討を進め、来年度を目途に最終的なとりまとめを行うこととする。

^{※7}キャリアパス：ある職位や職務に就任するために必要な一連の業務経験とその順序、配置異動のルート。

「保健師に係る研修のあり方等に関する検討会」開催実績

- 第1回：平成26年5月26日
 - ・フリートーキング

- 第2回：平成26年7月15日
 - ・新任期の保健師の研修のあり方等
 - ・中堅期の保健師の研修のあり方等
 - ・ヒアリング
 - 曾根構成員
 - 田中構成員

- 第3回：平成26年8月29日
 - ・中堅期の保健師の研修のあり方等
 - ・管理期の保健師の研修のあり方等
 - ・ヒアリング
 - 永江構成員
 - 座間構成員
 - 佐藤構成員

- 第4回：平成26年10月16日
 - ・管理期及び統括的な役割を担う保健師の研修のあり方等
 - ・ヒアリング
 - 藤原構成員
 - 中板構成員
 - 清田構成員
 - ・これまでの議論の整理（中間とりまとめ骨子案）

- 第5回：平成26年12月8日
 - ・中間とりまとめ（案）

「保健師に係る研修のあり方等に関する検討会」開催要綱

1. 趣旨

地域における保健師の保健活動は、地域保健法（昭和 22 年法律第 101 号）及び同法第 4 条第 1 項の規定に基づき策定された、「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」（平成 6 年厚生省告示第 374 号。以下「地域指針」という。）により実施されてきたところであり、保健師は地域保健対策の主要な担い手として重要な役割を果たしてきた。

近年、地域保健を取り巻く状況が大きく変化してきたことから、地域指針が大幅に改正されるとともに（平成 24 年厚生労働省告示第 464 号）、地域における保健師の保健活動の留意事項等を示した「地域における保健師の保健活動について」についても大幅に内容が見直され、発出されたところである（平成 25 年 4 月 19 日付け健発 0419 第 1 号）。

この中では、地方公共団体に所属する保健師について、保健、医療、福祉、介護等に関する専門的な知識に加え、連携・調整に係る能力、行政運営や評価に関する能力を養成すべく、研修等により人材育成を図っていくべきことが示されている。また、国や地方公共団体等が実施している保健師の人材育成に係る研修については、その内容や実施方法等について課題が指摘されているところである。

本検討会では、このような課題を解決するため、今後の保健師に係る研修のあり方等について検討することとする。

2. 検討事項

- (1) 地方公共団体に所属する保健師の人材育成のあり方について
- (2) 各期（新任期、中堅期、管理期等）の研修のあり方について
- (3) 各期（新任期、中堅期、管理期等）の研修体系の構築における関係機関の役割について

3. その他

- (1) 本検討会は健康局長が別紙の構成員の参集を求めて開催する。
- (2) 本検討会には、構成員の互選により座長を置き、検討会を統括する。
- (3) 本検討会には、必要に応じ、別紙構成員以外の有識者等の参集を依頼することができるものとする。
- (4) 本検討会は、原則として公開とする。
- (5) 本検討会の庶務は、厚生労働省健康局がん対策・健康増進課保健指導室が行う。
- (6) この要綱に定めるもののほか、本検討会の開催に必要な事項は、座長が健康局長と協議の上、定める。

「保健師に係る研修のあり方等に関する検討会」構成員

- 清田 啓子 北九州市保健福祉局地域支援部 地域包括ケア推進担当課長
- 佐藤 アキ 熊本県山鹿市福祉部長寿支援課 課長
- 座間 康 富士フイルム株式会社人事部 統括マネージャー
- 曾根 智史 国立保健医療科学院 企画調整主幹
- 高橋 郁美 全国保健所長会 総務常務理事
- 田中 美幸 宮崎県延岡保健所健康づくり課 課長
- 中板 育美 公益社団法人日本看護協会 常任理事
- 永江 尚美 公立大学法人島根県立大学看護学部看護学科 准教授
- 藤原 啓子 全国保健師長会 常任理事
- 村嶋 幸代 全国保健師教育機関協議会 会長

(○は座長、五十音順・敬称略)

「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために

研究組織・協力者一覧

(敬称略、50音順)

研究分担者

小倉 朗子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

研究協力者

荒井 紀恵 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

飯田 光 (東京都北区健康福祉部 障害福祉課)

板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

今若 陽子 (島根県出雲保健所)

小川 一枝 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

奥田 博子 (国立保健医療科学院)

奥山 典子 (東京都多摩立川保健所)

小西 かおる (大阪大学大学院)

佐川 きよみ (全国保健師長会 副会長、東京都葛飾区)

菅原 京子 (山形県立保健医療大学)

鈴木 るり子 (岩手看護短期大学)

塚越 梢 (栃木県保健福祉部 健康増進課)

永江 尚美 (島根県立大学)

中山 優季 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

原口 道子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

藤田 美江 (創価大学)

松田 千春 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

松本 由美 (東京都八王子市保健所)

三原 文子 (奈良県医療政策部 保健予防課)

村嶋 幸代 (全国保健師教育機関協議会 会長、大分県立看護科学大学 学長)

横田 友理恵 (栃木県矢板健康福祉センター)

編集

森下 薫 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
難病患者への支援体制に関する研究
分担課題1:難病に関係する多職種連携の在り方
指定課題「保健所保健師の役割」

平成26年度 分担研究報告書

西澤 正豊 研究代表者 (新潟大学)

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

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成27年3月

