

# 東京都における難病の保健活動指針

平成 28 年 4 月

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課

## はじめに

わが国では昭和 47 年に難病対策要綱が制定され、東京都では国に先駆けて「在宅難病患者緊急一時入院事業」や「在宅難病患者訪問診療事業」等の施策を実施し、保健所を中心に難病患者支援を進めてまいりました。

平成 12 年に「介護保険法」が施行され、一部の神経難病と高齢の患者についてはケアマネージャーや訪問看護ステーション、訪問介護事業所等、在宅難病患者を支援する療養環境の整備が進み、保健所保健師の活動も難病患者全般の個別支援に加えて、地域支援者のスキルアップへの支援やネットワーク作り等へと拡充していきました。平成 18 年度に「障害者自立支援法」が施行され、障害者の福祉サービスが整備され、さらに平成 25 年度に「障害者自立支援法」が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下、障害者総合支援法という。）に変わり、対象に難病患者が加えられ、福祉サービスの一元化が図られました。

そして平成 26 年 5 月には「難病の患者に対する医療等に関する法律」が制定され、平成 27 年 1 月から医療費助成の対象疾病の拡大と合わせ、助成の仕組みおよび難病の医療提供体制等大きく様変わりしています。

難病患者の療養支援事業については、多摩地区（保健所設置市を含む）は保健所を中心に行われていますが、市町村の保健部門及び福祉部門での関わりも増えています。特別区では保健所の他に保健センターや障害者福祉主管課、年齢によっては高齢者福祉主管課と役割を分担する等、個別支援のあり方や難病患者支援事業の実施状況も様々です。

このような難病患者を取り巻く状況の変化の中で、難病保健活動のあり方を再構築することと併せて、東京都全体の難病保健活動の均てん化を目的に、東京都、保健所設置市及び特別区の保健所保健師等の協力を得て指針を作成しました。本指針を参考にいただき、各自治体の特性に合わせた難病保健活動にお役立ていただけることを願っております。

平成 28 年 4 月

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長  
播磨 あかね

### <本指針の活用法について>

本指針はマニュアルではありません。参考にしながら、各地域の実情に合わせた、個別支援の対象や対象の把握システム、難病事業の企画実施等について、各自治体や各保健所でマニュアルを作成して、難病保健活動を進めてください。



# 目次

I	東京都の難病対策（年表）	1
II	東京都の難病保健活動状況	3
III	保健所等における難病事業実施の位置づけ	5
IV	保健所等における難病保健活動	8
	1 個別支援	
	（1）保健師の役割	8
	（2）支援が必要な難病患者	9
	（3）把握方法	9
	（4）支援方法	10
	（5）支援の時期等	11
	（6）個人情報の取扱いについて	11
	2 難病関連事業	
	（1）在宅療養支援計画策定・評価事業	13
	（2）個別支援を補完する事業	14
	（3）難病に関する地域の普及・啓発	14
	（4）地域支援者の人材育成	15
	（5）当事者のセルフヘルプ支援	16
	（6）地域支援ネットワークの形成・強化	17
	（7）就労支援	19
	3 自治体における関連部署との連携	
	（1）難病患者の療養支援における連携の必要性	20
	（2）家族支援における連携の必要性	20
	（3）ソーシャルキャピタルの醸成	20
	（4）東京都と市町村における関連部署との連携	20
	（5）保健所設置市及び特別区における庁内連携	21
	4 災害対策	22
	5 難病の地域診断	24
	6 地域における難病対策の課題から施策化へ	24
V	人材育成	25



# I 東京都の難病対策（年表）

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されたが、それまでは要綱等で事業を実施してきた。介護保険法、障害者総合支援法等各法律の整備により徐々に難病患者に対する支援も充実してきたが、東京都は従来から国に先駆けて難病事業を実施し、それにより保健活動も推進されてきた。難病対策の経過を振り返るとともに、療養支援を推進するにあたって特に重要であると思われるものを太字にし、年表にした。

◎：法律等の施行や改正、 \*マニュアル・ガイドライン作成

年度		国の動向	東京都の施策など
西暦	和暦		
1972	S47	◎難病対策要綱 特殊疾病調査研究 <b>難病医療費公費負担開始</b>	難病対策委員会設置 患者実態調査の実施(～51 年度) <b>難病医療費公費負担開始</b>
1973	S48		難病対策委託研究開始 難病医療相談開始 東京都神経科学総合研究所開所 専門研究委託
1974	S49		難病実務研修（保健師基礎）開始
1975	S50		難病対策協議会設置
1976	S51		医療施設調査（～54 年度）
1978	S53		在宅難病患者訪問相談指導事業モデル保健所（田無保健所）で実施
1980	S55		都立神経病院開院、神経病院在宅診療事業開始 保健社会学的調査（～55 年度）
1981	S56		実務講習会（保健師中級）開始
1982	S57		<b>在宅難病患者緊急一時入院事業開始</b>
1983	S58	◎老人保健法施行	
1987	S62		<b>在宅難病患者訪問診療事業（都医師会委託）開始</b>
1989	H1	保健医療局長通知「難病患者地域保健医療推進事業の実施について」	東京都保健医療計画（第 1 次）策定
1992	H4	◎老人保健法改正：老人訪問看護制度開設	<b>在宅難病患者医療機器貸与事業、機器貸与患者訪問看護事業開始</b> <b>難病医療相談を都医師会へ委託</b>
1993	H5	◎医療法の改正（居宅事業が入る）	
1994	H6	◎健康保険法改正（老人以外も訪問看護が対象となる） 診療報酬において在宅人工呼吸指導管理料算定基準改訂（人工呼吸器レンタル制度の開始）	
1995	H7	特定疾患医療従事者研修開始	在宅難病患者訪問看護師研修開始
1997	H9	◎地域保健法施行 <b>難病患者等居宅生活支援事業開始</b>	東京都保健所を再編整備（精神難病対策専任係長を配置（～H15）） 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業開始

年度		国の動向	東京都の施策など
西暦	和暦		
1998	H10	保健医療局長通知「 <b>難病特別対策推進事業</b> について」（難病相談・支援センター事業、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業*、神経難病患者在宅医療支援事業、難病患者認定適正化事業等） *難病患者地域支援対策推進事業(1)在宅療養支援計画策定・評価事業、(2)訪問相談事業、(3)医療相談事業、(4)訪問指導(診療)事業 保健医療局長通知「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について」	在宅療養支援計画策定・評価事業開始（多摩地域）  <b>在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業開始</b>
1999	H11		*都保健所「在宅療養支援計画策定・評価事業マニュアル」作成（H12.3月）
2000	H12	◎介護保険法施行	*「医療関係者のための神経難病在宅療養支援マニュアル」作成（8月 都健康局編）
2001	H13		「これからの特殊疾病対策」東京都特殊疾病対策協議会報告書（10月） <b>東京都神経難病医療ネットワーク事業開始</b> 難病医療専門員の設置（本庁保健師1名）
2002	H14	今後の難病対策の在り方について（中間報告）	難病セミナー開始
2003	H15	疾病対策課長通知：「ALS患者の在宅療養の支援について」（7月）	医療機器貸与訪問看護研修を在宅難病患者訪問看護師養成研修へ充実強化 *「東京都におけるALS在宅療養支援の手引き」作成
2004	H16		<b>東京都難病相談・支援センター開設</b> 東京都保健所を再編整備 *都保健所「難病患者に対する保健活動ガイドライン」作成 医療費助成経由事務を保健所から市町村に移譲（10月）
2006	H18	◎障害者自立支援法施行	
2010	H22	<b>在宅重症難病患者一時入院事業</b> （重症難病患者入院施設確保事業に追加）	
2011	H23	「重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業」への電源確保備品追加 「患者サポート事業」開始	難病医療専門員の増員（医学研3名） *「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」作成（H24年3月）
2012	H24	◎社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正（介護職員等による喀痰吸引等制度の実施） 「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（8月） 難病対策の改革について（提言）（H25年1月）	
2013	H25	◎障害者総合支援法への難病患者対象追加【130疾患】	<b>人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業</b>
2014	H26	◎難病の患者に対する医療等に関する法律施行 指定難病の拡大【56→110疾患】（H27年1月）	
2015	H27	◎療養生活環境整備事業（4月） ◎指定難病の拡大【110→306疾患】（7月） ◎障害者総合支援法の対象追加【130→332疾患】 ◎「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」告示（9月）	

## II 東京都の難病保健活動状況

昭和 47 年に都の難病対策が開始され、昭和 50 年代にモデル保健所での訪問相談事業を契機に難病の保健師活動が始まった。

保健師による難病保健活動は、昭和 50 年代から主に東京都保健所及び特別区保健部門で実施され、平成 10 年頃まで相談件数は増加していたが、その後減少している。平成 10 年前後に特別区の福祉部門、市町村の保健部門及び福祉部門でも実施するようになり、難病保健活動を担う部署が拡大していった。

東京都全体の相談件数については、平成 17 年度から家庭訪問、面接相談、電話相談は横ばい、関係機関連絡の件数は増減があるが大幅な減少はなく経過している。(図 1～4 参照)

東京都保健所においては、家庭訪問の件数は、平成 7 年が最も多く、多摩地区の都保健所の再編整備(平成 9 年度、平成 16 年度)や介護保険制度の施行を背景に、平成 12 年度以後減少している。所内相談の件数は、平成 9 年度以降なだらかな減少が続いていたが、平成 16 年度に難病医療費助成申請に係る経由事務が保健所から市町村に移された後、大幅に減少している。電話相談や関係機関連絡件数は横ばいである。

特別区においては、平成 12 年度以降福祉部門への保健師の配置が進み、統計上也分けて計上するようになった。すべての活動形態でピークは東京都と同様、平成 7 年度から 10 年度頃にあるが、その後は漸減している。

なお、市町村については、平成 9 年度から統計を取り始めた。活動の中心は保健部門で、福祉部門は少ない。面接相談、電話相談、関係機関連絡は平成 19 年度以降増加している。

※出典 「保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村」 東京都福祉保健局

図1 家庭訪問件数の推移(東京都全体)

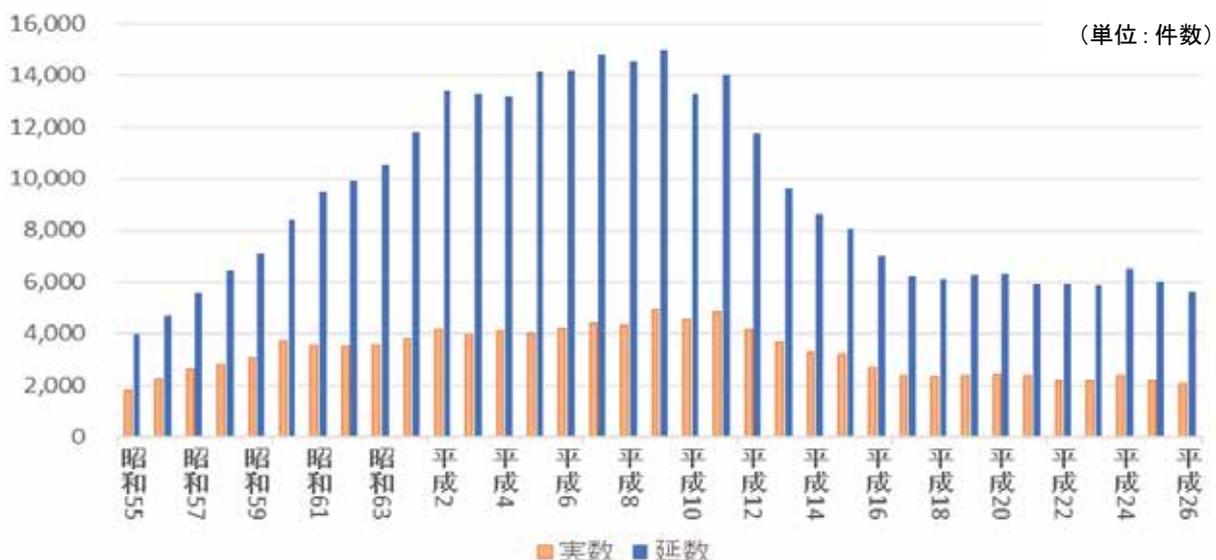


図2 面接相談件数の推移(東京都全体)

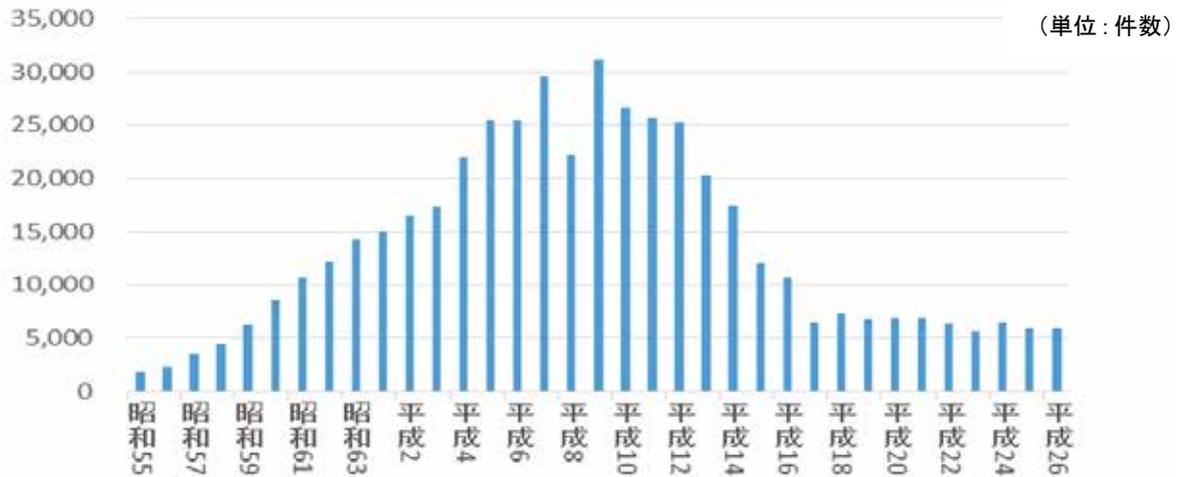


図3 電話相談件数の推移(東京都全体)

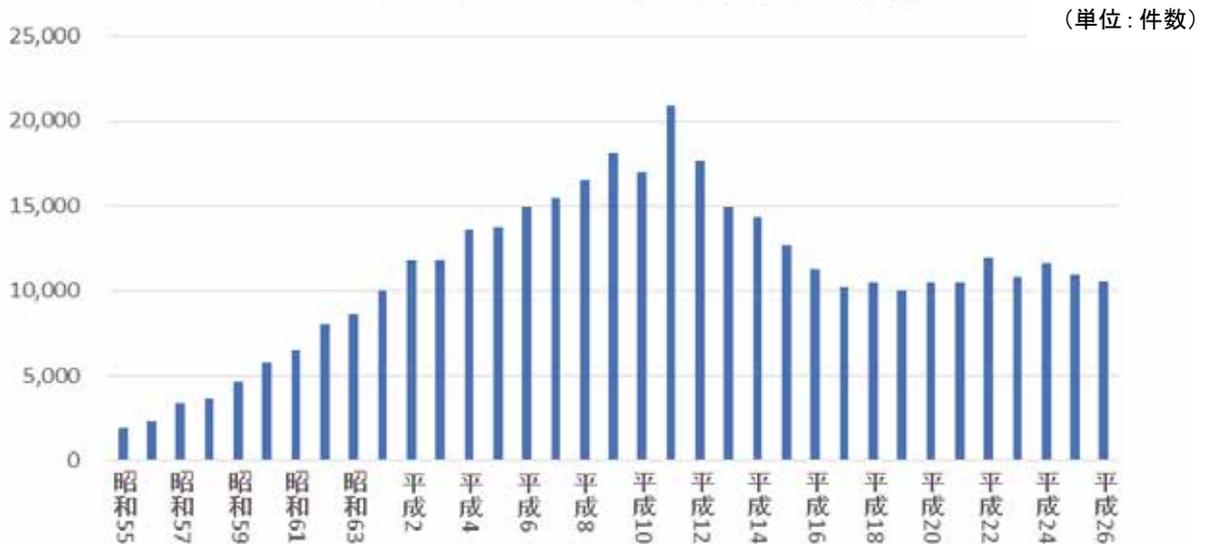
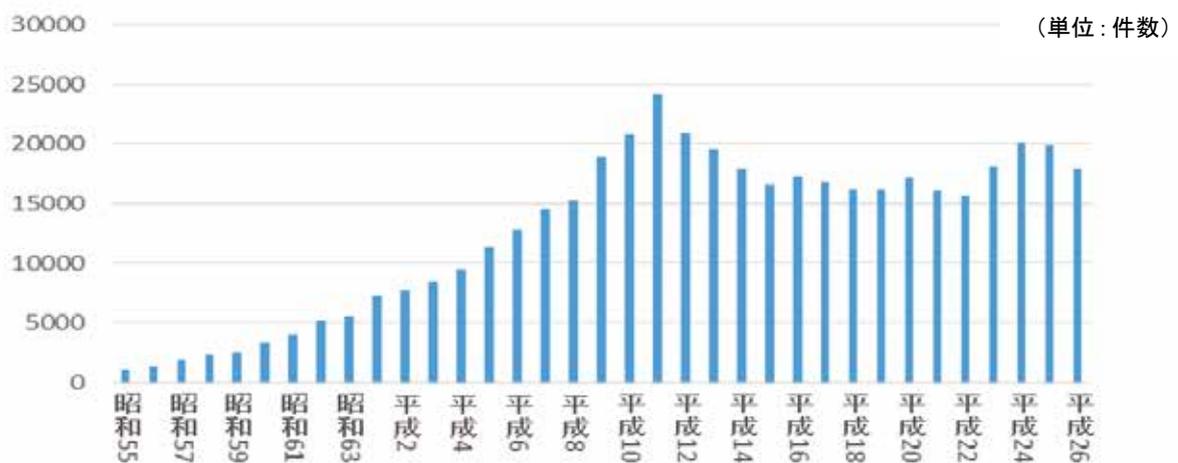


図4 関係機関連絡件数の推移(東京都全体)



### Ⅲ 保健所等における難病関連事業実施の位置づけ

**地域保健法**では、「難病」は、保健所の事業として位置づけられている（第6条11項）。

**地域保健対策の推進に関する基本的な指針**では、保健所は、専門的かつ広域的に対応することが望ましい難病患者に対して、地域における保健、医療、福祉に関するサービスが包括的に提供されるよう市町村や関係機関等と重層的な連携体制を構築する役割を担うとされている。

**難病患者に対する医療等に関する法律**では、都道府県が行う療養生活環境整備事業の中で、難病の患者及びその家族その他関係者から相談に応じる（第28条）とされている。また、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病患者の支援体制整備を図るため、関係機関や患者等で構成される難病対策地域協議会を置くように努める（第32条）とされている。

#### **地域保健法（昭和22年9月制定 最終改正平成26年6月）**

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

#### **地域保健対策の推進に関する基本的な指針（平成6年12月厚生省告示 最終改正平成27年3月）**

第二 保健所及び市町村保健センターの整備及び運営に関する基本的事項

一 保健所 2 保健所の運営

（一）都道府県の設置する保健所

（1）健康なまちづくりの推進

イ 保健所は、地域の健康課題を把握し、医療機関間の連携に係る調整、都道府県による医療サービスと市町村による保健サービス及び福祉サービスとの連携に係る調整を行うことにより、地域において保健、医療、福祉に関するサービスが包括的に提供されるよう市町村や関係機関等と重層的な連携体制を構築すること。

（2）専門的かつ技術的業務の推進

ア 地域保健対策に関する専門的かつ技術的な業務について機能を強化するとともに、地域保健対策への地域住民のニーズの把握に努めた上で、専門的な立場から企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行うとともに市町村への積極的な支援に努めること。イ 精神保健、難病対策、エイズ対策等の保健サービスの実施に当たっては、市町村の福祉部局等との十分な連携及び協力を図ること。

（二）政令市及び特別区の設置する保健所

政令市及び特別区の設置する保健所は、市町村保健センター等の保健活動の拠点及び福祉部局との間の情報交換等による有機的な連携の下に、（一）の（1）に掲げる健康なまちづくりの推進、（一）の（2）に掲げる専門的かつ技術的業務の推進（途中省略）に努めること。

第五 社会福祉等の関連施策との連携に関する基本的事項

一 保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを総合的に提供するための調整の機能の充実

2 都道府県は、保健所において、精神障害及び難病等の専門的かつ広域的に対応することが望ましい問題を持つ住民に対して、保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを提供するための総合調整機能を果たすとともに、市町村の求めに応じて、専門的及び技術的支援を行うこと。

## 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年 5 月制定）

（療養生活環境整備事業）

第 28 条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 1 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業（難病対策地域協議会）

第 32 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により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

地域における難病患者支援として「難病特別対策推進事業実施要綱」（平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号厚生省保健医療局通知、以下「特対事業」という。）により、「難病患者地域支援対策推進事業」が都道府県・保健所設置市・特別区の保健所で実施されている。

都保健所では平成 11 年度から特対事業の中の「在宅療養支援計画策定・評価事業」を実施している。「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」のうち、訪問診療については昭和 62 年度から都医師会に委託し実施している。特別区においても特対事業を利用し、国の補助金を活用することができる。（7 ページ参照）

## 難病患者地域支援対策推進事業（平成 28 年 4 月 4 日改正）

在宅療養支援計画策定・評価事業	要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。
訪問相談員育成事業	要支援難病患者やその家族に対する、相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行うものとする。
医療相談事業	患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。
訪問相談・指導事業	要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施するものとする。
難病対策地域協議会の設置	難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の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。
多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携	難病の患者等地域の中で複合的な課題を抱える要支援者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、上記の事業を実施するに当たっては、当該支援システムとの連携を図るものとする。

**感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱**

（平成 20 年 12 月 19 日厚生労働省発健第 1219002 号）一部改正平成 28 年 2 月 1 日

（項）特定疾患等対策費 （区分）難病特別対策推進事業

（種目）難病患者地域支援対策推進事業

基準額（平成 28 年度案）：次表の管内保健所区分ごとの基準単価に事業実施保健所数（（1）から（5）の事業のうち、1 以上の事業を実施する場合）を乗じた額の合計額

管内保健所区分		基準単価
大保健所	人口 40 万人以上	2,824 千円
中保健所	人口 10 万人以上 40 万人未満	1,540 千円
小保健所	人口 10 万人未満	855 千円

（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

対象経費：難病患者地域支援対策推進事業の実施に必要な報酬、賃金、報償費、旅費、需用費

（消耗品費、熱料費、食糧費、印刷製本費、光熱水費）、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、負担金、補助及び交付金

補助率：1 / 2

## IV 保健所等における難病保健活動

難病患者の療養は長期にわたり、病状の進行とともに保健・医療・福祉サービスへのニーズは変化する。東京都保健所、保健所設置市及び特別区（以下「保健所等」という。）は、重症な状態になっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを続けることができるように、介護保険・障害者福祉の担当や医療機関等と連携を強化し、当事者と家族を支えるための地域包括ケアシステムの構築が推進されるように関与していく役割がある。

また、保健所等において難病保健活動を中心的に担う保健師は、個別のケアから得た情報を蓄積し、地域全体の課題を捉え、関係機関との連携や調整、必要な取組みの推進等へ活動を展開していくことが望まれる。

特に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、追加された疾病の大部分が稀少疾病であり、その病態や生活状況等が未把握である。保健所等では今後患者が必要としている支援内容等を積極的に把握し、療養支援のための支援体制を構築する役割を担う。

### 1 個別支援

#### (1) 保健師の役割

##### ア 患者・家族への支援

難病患者は発病から確定診断、その後の病状の進行に伴う不安や、生活上の課題、家族のライフサイクルにおける課題を抱えながら、地域の中で生活している。その中で在宅療養生活の支援者との間に価値観の相違や病状進行による不安等から葛藤が生まれることも少なくない。保健師は患者・家族に寄り添いながら、病状や障害に応じた医療や福祉サービス等について解りやすい情報提供や意思決定への支援を行い、支援者間の調整等により患者・家族のよりよい生活への支援を行う。

また、病名の確定に時間がかかる（又は確定診断に至らない）事例や医療機関への受診に至らない事例に出会うことがある。難病ということで悲観し民間療法のみ reliant たり、経済的理由から医療を拒むこともあり、適切な医療機関につなげる支援も大切な役割である。

##### イ 保健・医療・福祉の調整機能

病状の進行とともに、療養生活上の困難が生じてくる難病患者の在宅生活を維持するためには、患者・家族への適切な情報提供を行うとともに福祉制度を活用して療養生活を整備し、ケア検討会等で患者・家族の意向を踏まえ、支援関係者間で共通認識をもってケアサービスを提供することが望まれる。制度が保健・医療・福祉・介護にまたがるため、介護保険のケアマネジャーによるサービス調整に加え、保健師の視点で広範囲な調整を行う。

##### ウ 療養環境の整備（地域支援ネットワークの構築）

個別の支援活動の中から共通の課題を整理し、関係機関との共有と理解を図りながら地域のケアシステム構築を行う。個別支援とともに保健所等における難病関連事業（講演会、ネットワーク会議等）を活用しながら、ボランティアの育成やソーシャルキャピタルの醸成・活用を行うことも含まれる。

## (2) 支援が必要な難病患者

### ア 重点的に支援が必要な難病患者

- (ア) 病状の進行が急速で生命にかかわる症状が早期に出現し、適宜在宅療養サービスの調整が必要な者（例 筋萎縮性側索硬化症（ALS）、プリオン病等）
- (イ) 在宅療養が長期にわたる人工呼吸器装着患者や、気管切開部からの吸引等医療的ケアの多い者
- (ウ) 専門的調整を要する者  
呼吸障害や嚥下障害が予測されるなど、医療・看護の専門的な調整を必要とする者（例 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、進行性核上性麻痺、ハンチントン病等）
- (エ) 平成27年1月以降指定難病に加わった稀少疾病  
多くの疾病の支援が未経験で、必要な支援内容やタイミングが不明なため、患者を把握したら丁寧にに関わり、各疾病の病態像にあった支援技術を確立していく。
- (オ) その他相談ニーズのある難病患者・家族や保健師の介入・支援を保健所長等が必要と認めた者（例 相談を希望する難病患者の他に、子育て中の家族、虐待の可能性のある事例、家族内に障害や疾病のある者が複数いる場合等）

### イ 上記以外の難病患者

確定診断を受ける前や、医療費助成をはじめ行政サービスを受けていない段階でも本人及び家族からの相談に適切に対応する。

また、難病患者は社会生活を維持していく上で、通院や外出手段の確保、治療やサービス利用に伴う経済的問題、教育及び就労の問題などを抱えていることや、精神的サポート患者会等の情報を求めていることがある。保健師は保健所等における難病関連事業の実施や、地域関係機関、難病医療専門員、東京都難病相談・支援センター等と連携しながら、継続的に支援していくことが必要である。

難病の子どもへの支援については、小児慢性特定疾病対策の自立支援事業の活用等を考慮した保健活動が求められる。

## (3) 把握方法

- ア 難病医療費助成申請に来所時の面接、申請書類等
- イ 本人・家族からの相談
- ウ 保健所等の難病関連事業（講演会等）への申込みや参加
- エ 医療機関からの連絡
- オ 区市町村関係部署（障害福祉、高齢者福祉、介護保険等）からの連絡
- カ 地域の関係機関（支援者）からの連絡  
地域包括支援センター、医師会、訪問看護ステーション、ケアマネジャー等
- キ その他、東京都難病相談・支援センター等からの連絡

### 参考

東京都の「特定疾患医療費支給認定申請書」の右下の欄にある、介護度や医療処置の種類、生活状況から重症度等を判断し、支援対象を選択していくことが多いが、困りごとや相談ごとの有無を把握するために独自に作成したアンケートの実施や、申請時の面接シートを作成する等の方法もある。

#### (4) 支援方法

保健師による患者・家族支援の具体的方法として、所内相談、家庭訪問、電話相談及び関係機関連絡等があり、患者の療養過程上の時期や病状を踏まえたアプローチを行う。

保健所等では事前にフォローが必要な対象者を明確にし、具体的な抽出方法や対応手順を決めておく。

##### ア 所内相談（面接）

難病医療費助成申請時の面接相談のほか、随時、難病患者・家族等からの相談に対応し、継続支援が必要な事例は、確実に担当保健師が関与する体制をとる。

（例）・療養状況確認、療養生活上の助言 ・不安の受け止め 等

##### イ 家庭訪問

支援対象者の病状及び療養生活環境の確認、支援方針のアセスメントのために必要である。また、療養生活の場で直接会うことにより、信頼関係の構築につながり、難病患者への継続支援を行う上で、重要な手段となる。

##### ウ 電話相談

（例）・本人、家族、関係機関からの相談対応 ・定期的な状況確認  
・申請時面接できなかつた方の状況確認（新規の支援対象者に電話をかけるときは、本人が病名を告知されていないこともあるので、慎重に対応する）

##### エ 関係機関連絡

在宅療養を支える医療・福祉関係者（ケアマネジャー、訪問看護師等）や就労・教育等の関係者との相談、連絡、情報共有等。

##### オ 同行受診

（例）・病状確認 ・患者、家族の療養上の悩み、不安の解消  
・療養状況の伝達、今後の治療方針の共有 等

##### カ カンファレンス等への参加

（例）・退院前カンファレンス ・介護保険等のサービス担当者会議  
・ケア会議 等

##### キ その他事業等を活用した支援

（例）・在宅療養支援計画策定・評価会議 ・在宅難病患者訪問診療事業  
・保健所の難病関連事業（講演会、患者交流会、リハビリ訪問等）

#### 参考

難病医療費助成申請時は、病状や生活状況の確認ができる貴重な機会であるため、有効に活用していく。

① 申請窓口には保健師が配置されている場合は、面接の対象を決めておき、申請時に面接をする。また申請書類から病状や療養状況等必要な情報収集を行う。

② 申請窓口には保健師が配置されていない場合は、申請者の許可を得て、申請内容の情報を共有できる仕組み（申請書の写しの閲覧等）を作り、申請時の状況を把握し、支援対象者には電話・訪問等により、必要な状況を把握する。

## 参考

※ALSのような進行が早い事例の場合は、新規申請時に申請者の了解を得て、申請窓口から療養相談窓口を紹介する等の連携が必要である。

なお、診断されても病状が難病医療費助成の認定基準まで達しないと申請に至らないこともある。そのため、診断する専門医療機関から確定診断後タイムリーに保健所等に連絡が入るよう連携を強化していく必要がある。

### (5) 支援の時期等

保健師による個別支援は、対象の病状や家族機能、各種サービスの利用状況等を総合的にアセスメントし、その状況に応じて行うべきである。（保健師による家庭訪問等が定期的に行われる場合もあれば、必要により頻回に行われる場合や、支援体制が整った時には静観する場合もある。）発病から終末期までの療養過程の時期により支援課題は異なり、その時の状況に応じて必要なサービスの導入や、支援体制を構築し、患者・家族に前述の支援方法を用いて行っていく。

＜支援が必要と考えられる重要な時期と対応例＞

#### ア 診断されて間もない時期

不安の受け止め、疾病の受容支援、疾病に対する正しい知識と今後の療養生活の見通しを立てるための情報提供、主治医の治療方針の確認

#### イ 病状が進行し医療処置や介護が必要になる時期

訪問看護や介護サービス等の導入、関係機関が円滑に支援できるための調整、気管切開、胃ろう造設等の医療処置選択の意思決定を支援、災害に備えての対策

#### ウ 療養生活の長期化、看護・介護ニーズの増大時期

喀痰吸引に対応可能なヘルパーの確保、レスパイト入院の調整、夜間等に対応できる訪問看護師の確保

#### エ 終末期

本人・家族の意思を尊重した看取りに係る意思決定支援

※ 例としてALSの療養過程と支援課題を12ページに示す。

### (6) 個人情報の取扱いについて

ア 特定医療費支給認定申請書、臨床調査個人票（診断書）は、申請書の「診断書の利用についての同意」（本申請書の内容及び本申請書に添付した診断書に記載された検査結果等を治療研究その他難病患者支援のための基礎資料として、厚生労働省及び東京都並びに区市町村に提供することに同意する。）の欄に同意があれば、東京都保健所・各区市町村で利用できる。各自治体の個人情報の取扱いのルールを順守した上で、連携が取れるように調整しておく。

イ 連携のために個人情報を他機関にファクシミリ等で送る場合や事例検討時の資料は、誤送信や移動時に紛失するなども想定し、個人が特定できないようにする。また関係機関の間で互いに注意喚起を行う土壌を作ることも大切である。

# ALS療養過程と支援課題

\* 青字 難病制度

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

(資料:平成25年度東京都難病セミナー保健師コース配布資料より)

## 2 難病関連事業

保健所等においては、保健師による個別支援の他に必要に応じて難病患者地域支援対策推進事業（P 6 参照）等を利用して以下のような事業を企画実施し、地域に合ったケア体制を作っていく。

### （1）在宅療養支援計画策定・評価事業

支援が必要な難病患者に対し、個々の実態に応じて、きめ細やかな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。また当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図る。

#### 取組事例

##### ☆ 渋谷区の取組

渋谷区では、平成 20 年 3 月から「渋谷区難病患者療養支援事業実施要綱」で、難病療養者支援記録票及び在宅療養支援計画の作成が規定されています。地区担当保健師が「支援区分表」（A 要強力支援・B 要支援・C 要観察・D その他）に応じて、個別支援計画を作成し評価をしています。

また、在宅療養支援計画策定・評価等支援事業を効果的かつ円滑に行うため、「支援計画策定・評価会議」を設置しています。本会議は、地区担当保健師・事業担当保健師等のほか、医師など難病患者の医療に関し学識経験を有する者の参加が予算化（報償費 2 回分）されています。会議の開催頻度は、保健所・保健相談所年 1 回ずつ開催し、その中で災害時個別支援計画を合わせて作成しています。会議の展開は、関係者や本人・家族も参加するケース検討会形式で行っておりますが、難病患者の地区診断という視点で、策定された計画全体を評価することも検討しています。

### ☆ 東京都多摩立川保健所の在宅療養支援計画策定・評価事業

東京都多摩立川保健所では、「在宅療養支援計画策定・評価事業マニュアル（東京都福祉保健局作成）」に沿って、地区担当保健師が対象となる患者の療養支援計画を策定し、療養支援計画策定・評価会議（以下、「療養支援会議」という。）の意見をjて計画を見直し、地区活動を継続しています。

【対象】 把握している難病患者のうち「医療処置を要する患者(必要となる者を含む)」「専門的調整を要する患者」

【療養支援会議】 要支援難病患者の療養支援計画の検討、評価を行うために、年9回開催しています。構成員は、課長、課長代理、難病業務リーダー、地区担当保健師です。スーパーバイザーとして難病医療専門員が参加しており、必要に応じて、地域関係者の参加も依頼します。

【支援計画の策定・評価】 地区担当保健師が、地域関係者との連携を図り各種施策やケア計画等との整合性を考慮して、患者家族の状況を踏まえた計画を作成します。評価・見直しが必要な継続ケースについても、患者家族や関係者との調整を図ったうえで、支援の評価、計画の見直しを行っています。

【難病台帳の作成】 事業の進行管理のために、業務担当保健師が難病患者の台帳を作成し管理しています。年に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実施し、情報の更新、支援区分の見直しを行います。この台帳により、管内の難病患者の療養状況や支援機関の把握ができるため、地区診断の基礎資料とするほか、災害時等の緊急連絡のリストとしての活用も可能です。

## (2) 個別支援を補完する事業

保健師が患者に対し、関係機関と連携しながら、医師の指示事項、患者・家族の状況を踏まえて療養上・受療上・生活上の相談・指導を行う訪問相談事業に、必要に応じて理学療法士（PT）・作業療法士（OT）・言語聴覚士（ST）、栄養士、歯科衛生士が同行し、疾病の特殊性に応じた相談・指導を実施する。

（例）難病リハビリ訪問、難病リハビリ教室（療養教室）等

## (3) 難病に関する知識の普及・啓発

患者・家族、地域住民、学校、団体等に対し、疾病の理解及び行政サービスや地域社会資源などの療養上必要な知識の普及啓発を行い、安定した療養生活ができるよう支援するとともに、患者・家族のQOLの向上を図る。

（例）講演会等

#### (4) 地域支援者の人材育成

地域支援者に対し、疾病の正しい知識や想定される療養上の課題、治療・リハビリテーション・医療機器情報等、療養生活に関する知識や技術の普及を行い、地域全体のケア能力向上と在宅におけるリスクマネジメントの基盤構築の一助とする。

また、地域住民を対象としたボランティア育成等ソーシャルキャピタルの醸成に活かす。  
(例) 訪問看護師やケアマネジャー、ヘルパー等を対象とした研修等

#### 取組事例

##### ★町田市保健所の取組～訪問看護ステーション連絡会～

町田市訪問看護ステーション連絡会は、平成 10 年頃から、保健所と訪問看護ステーション（以下、「ステーション」という。）との連携を目的に、難病担当保健師と 3 箇所のステーション代表者との不規則な連絡会として発足しました。その後、介護保険制度の開始以降、徐々にステーションが増加したことにより、情報交換と互いの資質の向上を目的として、定期的な連絡会を開催するようになりました。

当初は、保健所主導で開催していましたが、平成 17 年からはステーションが自主的な運営をする方向へ転換を進めました。また、市内ステーション同士の連携のツールとして、冊子「訪問看護ステーション情報」を作成し、年度毎に更新を行い、各ステーション及び関係機関に配付しています。その他、保健所は勉強会・事例検討会の企画、講師・スーパーバイザーの調整等の支援の役割を担いました。

現在は、入会制度・会則が設けられ、定例会のみならず、勉強会や事例検討会等の運営は完全な自主活動となり、保健所は会に参加しながら、情報提供や事業の橋渡しなど、在宅療養支援の一機関として連携を深めています。

## (5) 当事者のセルフヘルプ支援

患者・家族同士の交流、社会参加を促進するため、患者交流会を開催し、専門医、理学療法士、保健所職員等が参加し、専門的な助言を行う。患者・家族による体験の語り合い、患者・家族の持つ自助及び共助の力を引き出し、地域におけるセルフヘルプ機能を醸成する。

(例) 疾患別患者交流会、患者会支援等

### 取組事例

#### ☆ 足立区竹の塚保健総合センターの取組

足立区竹の塚保健総合センターの「パーキンソン病交流会」と「網膜色素変性症交流会(以下「虹の会」という。)」は、難病講演会に参加した患者達が同じ病気を持つ仲間同士で交流したいとセンターを拠点に集まり発足しました。パーキンソン病交流会は約30年、虹の会は10年以上継続しています。

会員同士が主体的に参加し、活動回数等無理のない運営で、学習と交流を様々な形で実施しています。

また、健康づくりに関わるグループや団体が参加する「地域健康づくり連絡会」において、会の活動を一般区民に報告するなど、地域への啓発活動を積極的に行っています。

その活動は、セルフヘルプ機能だけでなく、難病保健のソーシャルキャピタルとしての役割も担っています。

### 取組事例

#### ☆ 八王子市保健所の患者家族会支援

八王子市保健

所では、長年自主的に活動を続けている脊髄小脳変性症・多系統萎縮症、パーキンソン病、網膜色素変性症の患者家族会定例会に出席しています。

定例会に参加することで、在宅療養状況や家族の介護の様子を知り、個別支援につなげたり、希望に応じて健康教育、情報提供を行っています。また、患者家族の声を保健所主催の会議や研修会に反映させ、より良い在宅療養を考える機会を作ることや、保健所主催の講演会では、患者家族会の活動を紹介してもらうなど相互に協力しながら活動をしています。

## (6) 地域支援ネットワークの形成・強化

二次保健医療圏域又は保健所設置市及び特別区の保健所ごとに各種会議を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支援ネットワークを構築し、今後難病対策が地域包括ケアシステムの中で実施されるように推進することが必要である。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の第32条において、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は「難病対策地域協議会」を置くことが努力義務とされた。新しいネットワーク会議として、企画・運営に関わり、保健活動に活用していく。

(例) 二次医療圏難病対策会議、難病対策地域協議会、地域関係者連絡会等

### 取組事例

#### ☆東京都多摩府中保健所の取組み～難病保健医療福祉調整会議～

東京都多摩府中保健所では、地域関係機関の実務担当者等が参加する会議を年1回開催しています。これまでのテーマは「医療・福祉の連携」や「災害時支援」等です。

災害時支援のテーマでは、人工呼吸器を装着している地域の患者さんをお招きし、日常生活の様子や災害時の不安等の生の声をお聞きしました。また、市担当者から、市役所内での仕組み作りの取組み等を紹介して頂き、具体的に考えることができました。翌年度も同じテーマで開催し、災害時個別支援計画担当者のヒントとなるよう、実際の計画策定の事例紹介を中心に行いました。

テーマによっては、単年度のみで開催では具体的な動きにつながりにくいため、数年にわたり計画することが大切です。このように、実務担当者等が、地域の課題を共通認識し具体的な方向性を検討できるよう日常の業務や難病事業等を踏まえつつ、運営の工夫をしています。

### ＜難病対策地域協議会の運営のヒント＞

難病対策地域協議会は、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を活用し、難病患者に対する支援体制を整備することを目的とする。

既存の難病対策関係会議がある場合、これまでの経緯を評価し、難病対策地域協議会の趣旨に合うよう再構成することが望ましい。

保健所運営協議会等の下部会議に位置づけ又は包含し、協議内容を二次医療圏単位の地域保健医療計画に反映させるとともに、地域における既存の各種保健医療福祉関係会議（例：医療連携推進協議会、地域福祉連絡協議会、介護保険運営協議会等）と連動した会議となるよう調整を行い、効果的、効率的な運営に努める。また、難病対策地域協議会での討議内容が東京都における難病対策と連動し、推進されることも重要である。

難病対策地域協議会を実務者レベルの会にする場合でも、既存の会議を再編するなど必要な整理を行う。

委員は、地域の保健・医療・福祉関係者や必要に応じて就労支援関係者、患者会・家族会など地域の実情や課題に応じて選定し、効果的な会議が展開できるよう留意する。その際、協議会を管理者レベルの意思決定機関とするか、地域の課題を具体的に検討する実務者レベルの会にするかを考慮して委員を選定する。

また、保健所においては、難病対策地域協議会における提案が具体的に難病患者支援事業として実行されるよう事業企画に活かす。

#### \* 構成委員の例 \*

- ① 専門医（難病医療拠点病院・難病医療地域基幹病院（仮称）等の医師）、難病医療コーディネーター（仮称）等
- ② 地域の医師会、歯科医師会、薬剤師会
- ③ 地域の訪問看護ステーション
- ④ 地域包括支援センター、介護事業所、ケアマネジャー等
- ⑤ 区市町村保健・障害者福祉・高齢者福祉・介護保険主管課
- ⑥ 患者会・家族会
- ⑦ 難病相談支援センター
- ⑧ 就労支援関係者
- ⑨ 教育関係者
- ⑩ その他（必要に応じて）

#### \* 協議内容の例 \*

- ① 地域の難病患者の実態や難病対策の現状及び課題の共有
- ② 課題解決に向けての検討
- ③ 困難事例の検討
- ④ 情報交換 等

◎構成委員や協議内容の具体例については、『「難病対策地域協議会」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報告書）を参照。

## (7) 就労支援

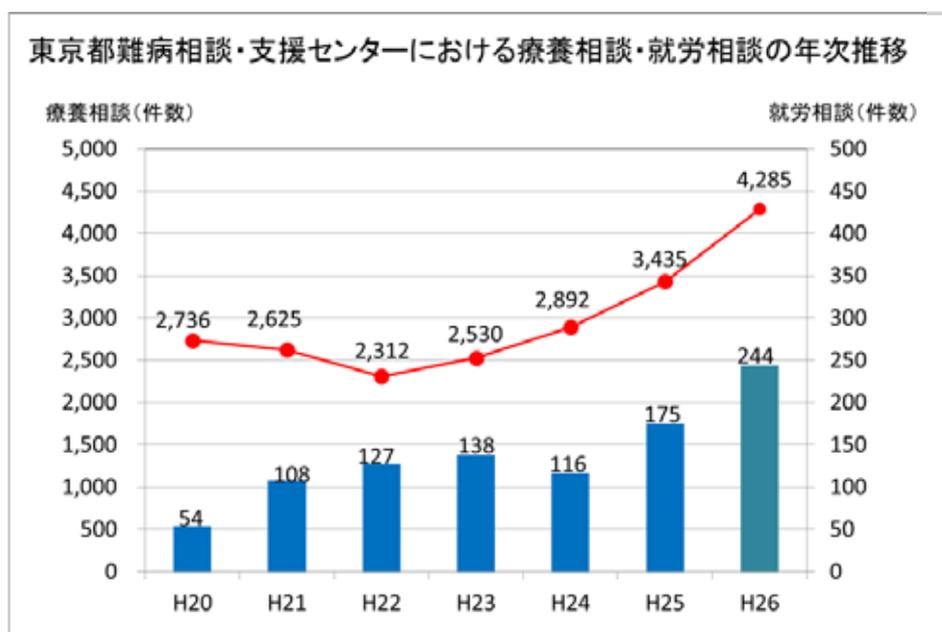
東京都難病相談・支援センターにおける就労支援の実績は年々増加しており、難病患者の就労に関するニーズが高いことがわかる。難病は中途発病する疾病が多く、疾病や病状によって適切な雇用環境があれば就労を継続していくことが可能な場合もある。例えば、在職中に難病を発症した患者の就労継続のために企業側の理解・配慮を求めることや就労準備やリハビリに関しては障害福祉サービスの就労継続支援等が利用できるように関係機関に働きかけていくことが有用である。

現在、国（東京労働局）がハローワーク渋谷及びハローワーク立川に難病患者就職サポーターを配置し、企業に対して難病患者の症状の理解、通院や休暇取得への配慮を促しながら就労支援を行っている。

保健師は難病患者の個別支援や関係機関連絡の際にこれらの情報を提供していくことが必要である。

### <就労に関する専門相談機関>

- ・ハローワーク渋谷、ハローワーク立川
- ・東京都難病相談・支援センター
- ・区市町村障害者就労支援センター等



### 3 自治体における関連部署との連携

#### (1) 難病患者の療養支援における連携の必要性

難病患者の療養生活を支援するためには、介護保険サービスや障害福祉サービス等、様々なサービスを重層的に活用する必要がある。

平成25年度から「障害者総合支援法」の対象に難病患者が加えられたことにより、身体障害者手帳の有無に関わらず、障害者総合支援法の福祉サービスの対象となった。

現在、多くの自治体では、療養相談を所管する部署と介護や福祉のサービスを所管する部署が異なっている。そのため、担当する各部署が課題の検討や情報交換等の場（関係機関会議等）を持ち、情報及び支援計画を共有して支援することが必要である。

#### (2) 家族支援における連携の必要性

難病患者の支援においては、難病患者を支える家族も合わせて支援するという視点に立ち、関連部署と連携することが必要である。

家族や介護者の健康管理はもとより、同居家族に乳幼児がいれば母子保健や育児支援の部署、高齢者がいれば高齢者支援の部署等、それぞれの保健活動と連携し家族全体を支援する必要がある。

特に、家族が健康課題を抱えている、あるいは家族が孤立している等、家族全体がハイリスクの状態にある時には、予防的に介入できる保健師が関連部署と連携し、支援を行うことが重要である。

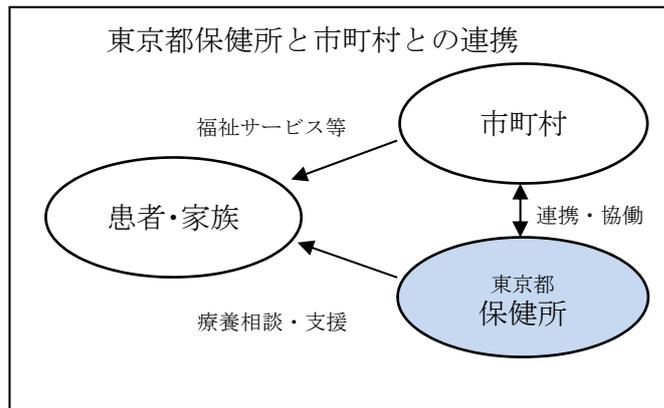
#### (3) ソーシャルキャピタルの醸成

難病患者が安心して在宅療養生活を送るためには、地域の中で支える仕組みが重要である。市内の関係部署や医療機関等の地域の関係機関、地域住民と協働し、ソーシャルキャピタルを醸成していくことが大切である。

#### (4) 東京都と市町村における関連部署との連携

多摩地区では難病患者の療養生活を支援する介護保険サービスや障害福祉サービスは、市町村が実施主体であるため、難病患者・家族への支援においては、上記サービスにおける市町村の主管課と保健所との連携が欠かせない。

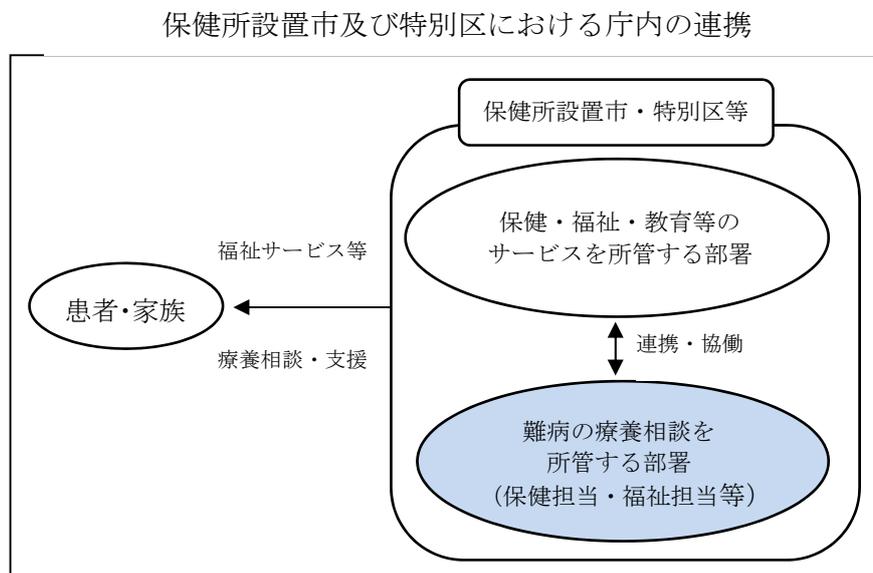
また、難病医療費助成申請窓口が市町村であるため、療養相談・支援を担う保健所が難病患者の情報を直接把握することは難しい。難病患者本人や家族の了解のもと、市町村と保健所が連携・協働し、タイムリーに支援に携ることのできる体制を構築することが重要である。



### (5) 保健所設置市及び特別区における庁内連携

保健所設置市及び特別区においては、難病医療費助成申請の窓口や療養相談を担当する部署が保健部門ではない場合や、業務分担制で難病保健活動を行う場合など、難病保健活動の体制が様々である。

行政における難病保健活動の組織体制に関わらず、療養相談支援の必要な難病患者を把握し、患者家族を支援することができる仕組みや、庁内における連携体制を構築することが重要である。



#### 参考

##### <関係部署との連携のコツ>

以下の点に留意すること。

- 関係機関とは電話連絡のみならず、可能な限り顔を合わせて情報共有を行う。
- 定期的に連絡会を開催する。
- 必要に応じ、関係部署が行う家庭訪問、面接等に同席する。

## 4 災害対策

健康危機管理の中で、災害対策は重要かつ喫緊の課題である。

災害時要配慮者は認知症等福祉的ニーズの高い対象や、医療依存度の高い難病患者等、様々であり、区市町村における災害時要配慮者対策の主管は防災及び福祉担当部署が多い。難病患者は災害時要配慮者に該当し、その中でも区市町村が策定する「地域防災計画」に難病患者が抱える課題等が反映されるよう、難病対策に携わる保健所等から情報提供を行う必要がある。そのために日頃から保健所等は関係機関から管内の難病患者に関する情報収集を行い、リスト等を最新情報にしておく。また災害時に行政が提供できるサービスに関係機関へ周知し連携を図っていく。

平成24年3月に作成された「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を参考に、各自自治体において在宅人工呼吸器使用者等に対し災害時個別支援計画を策定し、当事者、介護者及び関係者が共通の認識で行動できるように訓練等を通して備えていくことが必要である。東京都としてはこれを推進していく役割がある。

- ◆ 「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課  
平成24年3月  
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/joho/soshiki/hoken/shippei/oshirase/saigaijisiennsisinn.html>
- ◆ 「東京都地域防災計画 震災編（平成26年修正）」 東京都総務局総合防災部防災管理課  
<http://www.bousai.metro.tokyo.jp/taisaku/1000061/1000903/1000359.html>
- ◆ 「災害時要援護者への災害対策推進のための指針（区市町村向け）」 東京都福祉保健局総務部総務課  
<http://www.metro.tokyo.jp/INET/KEIKAKU/2013/02/DATA/70n2j202.pdf>

### 取組事例

#### ☆世田谷区の実践

世田谷区では、平成24年10月に災害時個別支援計画策定のマニュアルと帳票を独自に作成し、人工呼吸器使用者69名の計画書の作成を試みました。平成26年2月までに支援計画を作成した41名の情報を分析し、在宅人工呼吸器使用者の現状と課題を把握しました。

また、災害時支援計画の作成と併せて研修会の実施や医療機関との連携を進めています。この事業の実施により、①災害に対する危機意識の向上、②不足している備えの把握と支援方法の明確化、③平常時における地区活動の一環としての支援者拡大、という効果が得られました。

## 取組事例

### ☆新宿区の取組

新宿区では、昭和 55 年から難病医療費公費負担申請時の面接を行い、難病患者の療養支援を積極的に行ってきました。また、区内全体の患者情報や支援ランク等が把握できるようシステム管理してきました。平成 15 年度には災害などの緊急時の備えとして「災害時緊急度基準」を定め、平成 24 年度には「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成支援事業」実施に向けた研修を行った後、同年 8 月には個別支援計画の作成をスタートしました。

また、地域関係者間で、出された意見や要望を受け、平成 26 年 7 月に保健所と 4 保健センターに自家発電機を設置し、同年 10 月に支援計画に基づく安否情報伝達訓練と自家発電機接続訓練を実施しました。

これらの一連の保健師活動を当事者とともに進めてきたことで、災害時の状況を想定した医療機器や物品等の備えや訓練を行うようになるなど、患者・家族の災害対処能力（自助力）についても向上しています。

## 取組事例

### ☆北区の取組

北区では平成 25 年度から在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画の作成について要綱を策定し、訪問看護ステーションへの事業委託により実施しています。

区では実施に当たり、説明会や実習を含む研修を行い、計画作成時には本人・家族とともに担当保健師、障害福祉ケースワーカーがコアメンバーとなり、訪問看護師及びケアマネジャーとカンファレンスを重ねながら計画作成を進めています。

年度末には事業の総合評価を実施し、課題の把握と対策に努めています。

また、区内看護職の連携を目的とした勉強会も開催し、事業の促進を図っています。

## 取組事例

### ☆西多摩保健所の取組

西多摩保健所では、東日本大震災直後の計画停電を契機に、人工呼吸器及び吸引器使用中の在宅療養者の実態調査を行いました。その内、4 ケースについて災害時個別支援計画を試行的に作成、平成 24 年度には人工呼吸器使用者の個別支援計画の作成を開始し、同時に所内の体制づくりや学習会、既存の会議を活用した地域全体への情報提供等を行いました。平成 25 年度に初めて市町村からの個別支援計画作成協力依頼があり、それを受けて市町村担当者と共同で計画を作成しました。その後も災害時個別支援計画の作成・更新に保健所が協力して進めています。

今後も保健所保健師は、市町村の担当者が取組みを推進していけるよう、後方支援をしていきたいと思っています。

## 5 難病の地域診断

### (1) 難病の保健活動における地域診断の意義

難病患者の療養生活においては、保健医療・福祉サービスを複合的に提供する必要がある。そのためサービスを必要としている療養者の状況と地域の環境、医療・療養支援機関の状況、難病事業等の情報を質と量ともに明確化し、事業や行政計画に反映できるよう、サービスの過不足等を評価する必要がある。

### (2) 難病の地域診断ツール

難病の地域診断においては、難病医療費助成受給者数、難病対策事業の実績などの統計資料に加えて、保健師による療養支援や調査等を通じて得られる資料も重要である。「難病の地域診断ツール」は、重症難病の代表的な疾患であるALS患者を対象に、療養状況や療養支援にかかわる地域の状況を、量と質の両側面から査定する1つのツールであるため参考となる。

## 6 地域における難病対策の課題から施策化へ

地域診断を行い、地域における難病対策の課題を明確化し、その課題の解決に向けて、以下の取組が必要である。

- ①目標の設定
- ②現行の法体系に照らし利用可能な各サービスの整理
- ③保健活動方法の検討
- ④事業化に向けた企画・立案、予算の調整

(保健師の個別支援や保健所における難病事業の実施体制を整える。)

- ⑤実施後の評価(事業をより効果的なものに見直していく。)

この過程においてソーシャルキャピタルの醸成・活用を図りながら、難病に係る各種情報を区市町村や地域関係者と共有し、各自治体の行政計画(保健医療計画、障害福祉計画、介護保険事業計画等)に盛り込み、地域全体の取組み課題とする。

今後については難病患者も地域包括ケアシステムの中で、安心した療養生活を送ることができるよう難病の特殊性を保健の視点で補いつつ、必要なサービスが受けられるよう関係部署と連携していくことが重要である。

## V 人材育成

「平成 26 年度保健師の活動状況」の家庭訪問件数の対象別割合をみると、難病は保健所設置市及び特別区で2～4%、東京都保健所で 18%（下表）と他分野に比べ少ない。限られた時間や体制の中で、難病保健活動を効果的に推進するためには、難病患者のニーズを的確に把握し、安全で安心な療養生活を送ることができるサービス調整能力を備えた人材が必要となる。

なお、専門性を蓄積できる人事異動に十分配慮していくことも重要である。

### 家庭訪問(延)

(単位:件数)

実施機関	全体	難病	割合
特別区保健所	98,838	2,403	2.4%
保健所設置市	11,878	480	4.0%
東京都保健所	11,571	2,122	18.3%

### 1 地区担当保健師

難病の個別支援を行う地区担当保健師の育成には、日常業務を通しての育成と、知識・技術の向上を図ることを目的とした専門的な研修等がある。初任期や難病保健活動の経験の少ない保健師を中心に以下の観点から育成することが望ましい。

- (1) OJTにおける人材育成(先輩・同僚からの助言指導、同席面接等、同行訪問)
- (2) 「在宅療養支援計画策定・評価事業」等における事例検討(定期的な事例検討やケースレビュー等の開催、個別支援における支援方針の検討)
- (3) 自治体独自又は外部の研修プログラムへの参加による難病対策関連制度や個別支援方法の知識・技術の向上

### 2 難病対策業務の調整を担当する保健師（東京都保健所では「難病業務リーダー」を指す。）

難病保健活動の推進には、地域の難病患者及び社会資源等の状況を把握し、難病事業の総合的な調整を行う役割の担当が保健所内に必要である。特に「難病の患者に対する医療等に関する法律」に規定された難病対策地域協議会の企画立案の核となる人材を育成するためには、各所属において計画的な研修体制の確保に努めることが必要である。

#### 【役割例】

- (1) 支援対象となる患者の把握
- (2) 地域診断
- (3) 地区担当保健師に対する支援及びフォロー
- (4) 地域支援ネットワークの構築

- (5) 企画・立案・実施・評価
- (6) 情報集約・発信
- (7) 災害対策の推進
- (8) 地域における行政計画策定への協力

#### 【育成に役立つ研修】

- (1) 都が実施する「難病セミナー」保健師コースや神経難病医療ネットワーク研修等の活用
- (2) 特定疾患医療従事者研修(国立保健医療科学院)や医学研夏のセミナー(東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト)において、より専門的な全国レベルの研修の活用

#### 参考

難病保健活動の中で同行受診、カンファレンス等への参加、在宅療養支援計画策定・評価会議の企画・運営、訪問相談・指導事業等の場面では、業務担当保健師が地区担当保健師を支援するよい機会となるだけでなく、個別支援から得られる地域情報の集約や地域課題発見の機会となる。これらを保健所が中心となって設置する「難病対策地域協議会」での検討や難病事業の企画・運営、情報の発信に反映させ、地域における難病患者療養環境の質の向上に活かしていく。

★ 東京都で受講できる研修 ★

< 東京都疾病対策課主催 >

研修名 (内容)	研修期間	研修目的
難病セミナー ○基礎コース: 医学的知識、難病対策・制度等 ○保健師コース: 個別支援のあり方、地域診断、事例検討等	2～3日	地域において難病患者の相談及び指導等に当たる保健師に対して、難病に関する総合的な知識、難病に関する最新の臨床知識及び技術の普及を図る。また、地域保健活動における難病対策の企画・調整能力を育成する。
在宅難病患者訪問看護師養成研修(医学的知識、呼吸リハビリの演習等)	基礎コース 2日 応用コース 4日	在宅難病患者の訪問看護を行う看護師等に対して、難病に関する知識と在宅ケアの技術を習得する。
神経難病医療ネットワーク研修都立神経病院「神経難病看護」公開講座(神経難病の知識、看護ケアに関するの講義)	半日～1日 年5～6回	神経難病患者の入院受け入れを行う神経難病医療拠点病院、協力病院などの看護職が神経・筋疾患患者等の看護ケアに必要な知識を深める機会を提供する。
神経難病医療ネットワーク研修会(制度改正、災害対策等、ニーズに合わせたテーマで実施)	半日 年1～2回	神経難病医療ネットワークの保健・医療・福祉関係者が、神経難病在宅療養者の支援に対する理解を深め、神経難病療養者の療養生活の向上を図る。

< 東京都医学総合研究所主催 >

研修名	研修期間	研修目的
都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」	6～7月頃 5日	難病療養に関わる諸制度や難病保健活動をすすめるための知識や技術を学ぶ。支援困難例の演習、各地の難病の保健活動の取組み等を学ぶ。

< 国立保健医療科学院主催 >

研修名	研修期間	研修目的
特定疾患医療従事者研修(保健師等研修)	3日間	特定疾患に関する、医療・保健・福祉制度の動向を総合的に理解し、行政保健師等としての役割や地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を修得する。

難病保健活動に係る研修(案)

	内容	難病実務経験1～3年目	難病実務経験5年以上
到達目標		個別支援ができる	地域診断、難病事業の企画・運営・評価ができる等
OJT	先輩・同僚からの助言指導、同行訪問、同席面接、在宅療養支援計画策定・評価会議(事例検討)		
都の研修	難病セミナー ○基礎コース: 医学的知識、難病対策・制度等 ○保健師コースⅠ: 個別支援のあり方、事例検討等 ○保健師コースⅡ: 地域診断、リスクマネジメント等 ○講演会・公開講座	基礎コース 保健師コースⅠ	保健師コースⅡ
	在宅難病患者訪問看護師養成研修 (医学的知識、呼吸リハビリの演習等)	講演会・公開講座	
	神経難病医療ネットワーク研修 都立神経病院「神経難病看護」公開講座 (神経難病の知識、看護ケアに関するの講義)	基礎コース 希望時	応用コース 希望時
	神経難病医療ネットワーク研修会 (制度改正、災害対策等、ニーズに合わせたテーマで実施)	希望時	
国の研修	特定疾患医療従事者研修(保健師等研修) 特定疾患に関する、医療・保健・福祉制度の動向や行政保健師等としての役割を総合的に理解し、域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を修得することを目的とする。		保健師等研修
その他の機関の研修	都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」 難病療養に関わる諸制度や難病保健活動を進めるための知識や技術を学ぶ。支援困難例の演習、各地の難病保健活動の取組みを学ぶ等。		難病の地域ケアコース

### 3 難病医療コーディネーター（ 現行の難病医療専門員）との連携

これまで東京都は難病医療専門員を疾病対策課と東京都医学総合研究所に配置し、難病医療のネットワーク形成や医療従事者・地域支援者の人材育成を支援してきた。今後、東京都は新たな難病医療拠点病院等を指定し、ネットワークの拡大を計画している。難病は希少性があり、各保健所保健師の経験数に差が生じ、支援内容の質の担保が難しいため、難病医療コーディネーター等と連携して患者支援を行うことが望まれる。

#### 参考

##### 【東京都難病医療専門員】

東京都では疾病対策課(本庁)に難病医療専門員を配置し、神経難病医療ネットワーク事業を立ち上げ、拠点病院・協力病院の指定、各機関の相談連絡員の研修会・連絡会の開催、メーリングリストの運用、ニューズレターの発行等を行い、ネットワークを形成してきた。

平成 23 年から東京都医学総合研究所に難病医療専門員を4名配置し保健所等保健師の個別支援の助言指導や拠点病院へ退院調整等の支援等を行い、患者支援に関わる関係者への人材育成に携わっている。

##### 【参考】

国の難病特別対策推進事業(難病医療提供体制整備事業)によると、「難病医療コーディネーター」を難病医療連絡協議会に配置し、下記の事業を行うこととされている。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談(診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等)に応じるとともに、必要に応じて保健所等の関係機関(多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。)への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

※難病医療連絡協議会:東京都では「東京都特殊疾病対策協議会」に相当する。

東京都における難病の保健活動指針 ワーキングメンバー

	所属等	氏名	備考
特別区	杉並保健所保健サービス課荻窪保健センター	斎藤 とみ子	
	葛飾区保健所保健予防課	佐川 きよみ	H26年度は青戸保健センター所属
保健所設置市	八王子市保健所保健対策課	松本 由美	
	町田市保健所保健予防課	田辺 裕美	H26年度 H27年度 (9月まで)
	町田市保健所保健予防課	愛沢 礼子	H27年度 (9月以降)
東京都	東京都保健政策部保健政策課保健指導調整係	河西 あかね	H26年度
	東京都保健政策部保健政策課保健指導調整係	奥山 典子	H27年度
	東京都多摩立川保健所保健対策課(地域保健係長代表)	奥山 典子	H26年度
	東京都西多摩保健所保健対策課(地域保健係長代表)	橋本 雅美	H27年度
	東京都多摩立川保健所保健対策課(難病リーダー代表)	倉下 美和子	H26年度は多摩府中保健所所属
医学研	難病医療専門員 (公益財団法人東京都医学総合研究所)	小川 一枝	
	難病医療専門員 (公益財団法人東京都医学総合研究所)	荒井 紀恵	
	難病医療専門員 (公益財団法人東京都医学総合研究所)	川崎 芳子	H26年度
	難病医療専門員 (公益財団法人東京都医学総合研究所)	松島 郁子	H27年度
事務局	保健政策部疾病対策課課長代理(在宅難病事業担当)	川上 律子	H26年度
	保健政策部疾病対策課課長代理(在宅難病事業担当)	土屋 哲也	H27年度
	難病医療専門員 (保健政策部疾病対策課)	高津 奈緒美	

## 【参考引用文献】

- ・「都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針」  
『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班  
分科会 2 「関連職種のスキルアップ」分科会 分担研究 報告書 平成 26 年 3 月
- ・「難病患者に対する保健活動ガイドライン」 東京都健康局医療サービス部疾病対策課  
平成 16 年 7 月
- ・「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 難病に関係する多職種の連携の在り方分科会 平成 27 年 3 月
- ・「保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村 平成 26 年度」東京都福祉保健局  
平成 28 年 3 月

## 【参考ホームページ】

- ・公益財団法人 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 難病ケア看護データベース  
(難病の地域診断ツール) <http://nambyocare.jp/index.html>
- ・東京都福祉保健局 難病患者支援  
[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryō/nanbyō/nk\\_shien/index.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryō/nanbyō/nk_shien/index.html)

登録番号(28)48号

## 東京都における難病の保健活動指針

平成28年5月発行

編集・発行 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課  
東京都新宿区西新宿二丁目8番1号  
電話 03(5320)4471 ダイヤルイン

疾病対策課難病患者支援ホームページ

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/index.html>