

平成27年度 保健師中央会議
2015.7.23

島根県出雲保健所における 難病保健活動の取組



島根県出雲保健所
医事・難病支援課

今若 陽子

島根県の位置と概況



人口: 697,015人 (H26.10.1推計)

高齢化率: 31.7% (H26.10.1推計)

保健所数: 7ヶ所

(7つの二次医療圏に各1ヶ所)

市町村数: 19市町村

平成27年5月現在の行政保健師数

市町村保健師数: 269名

県保健師数: 72名

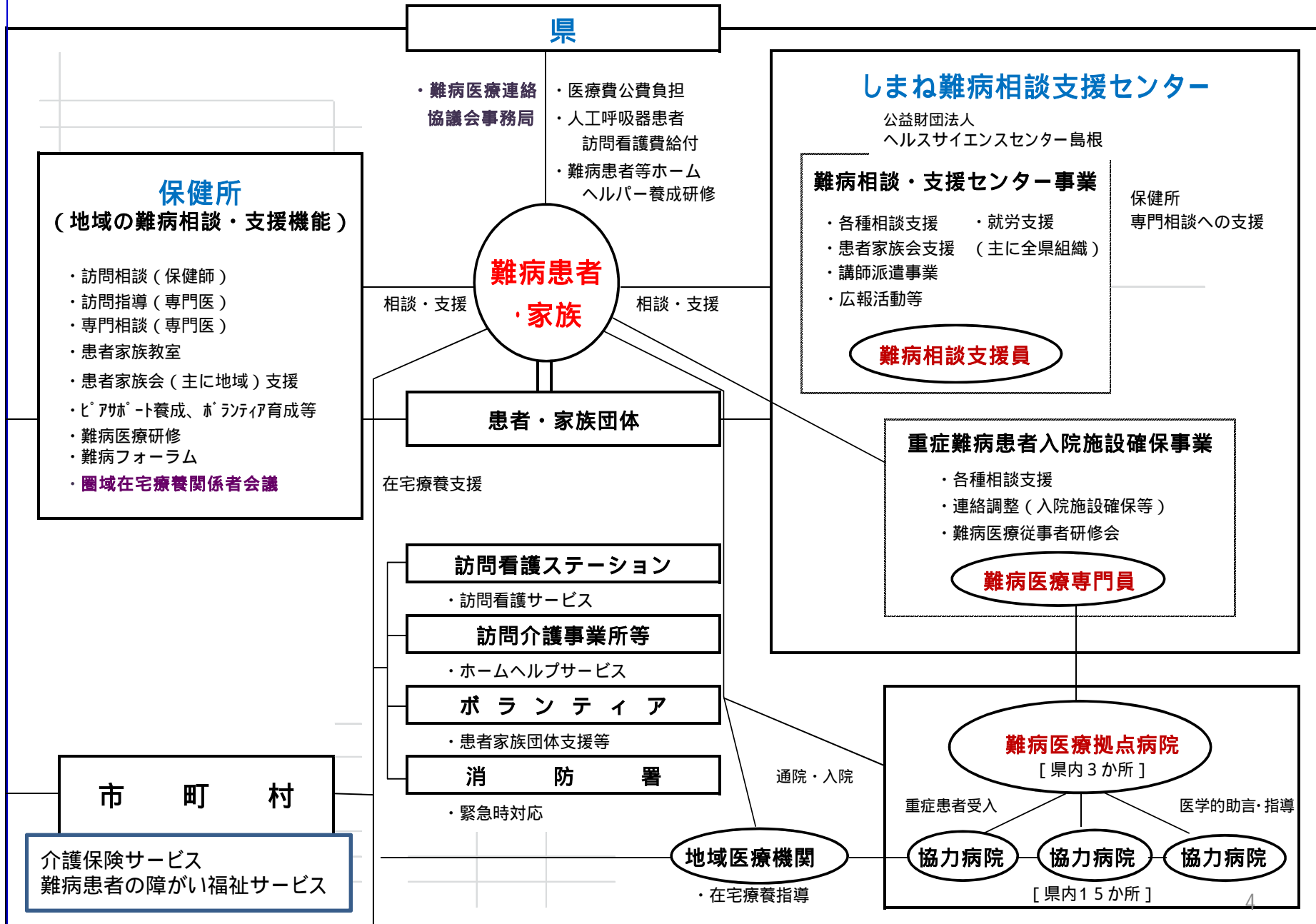


島根県・出雲圏域の難病にかかる概況

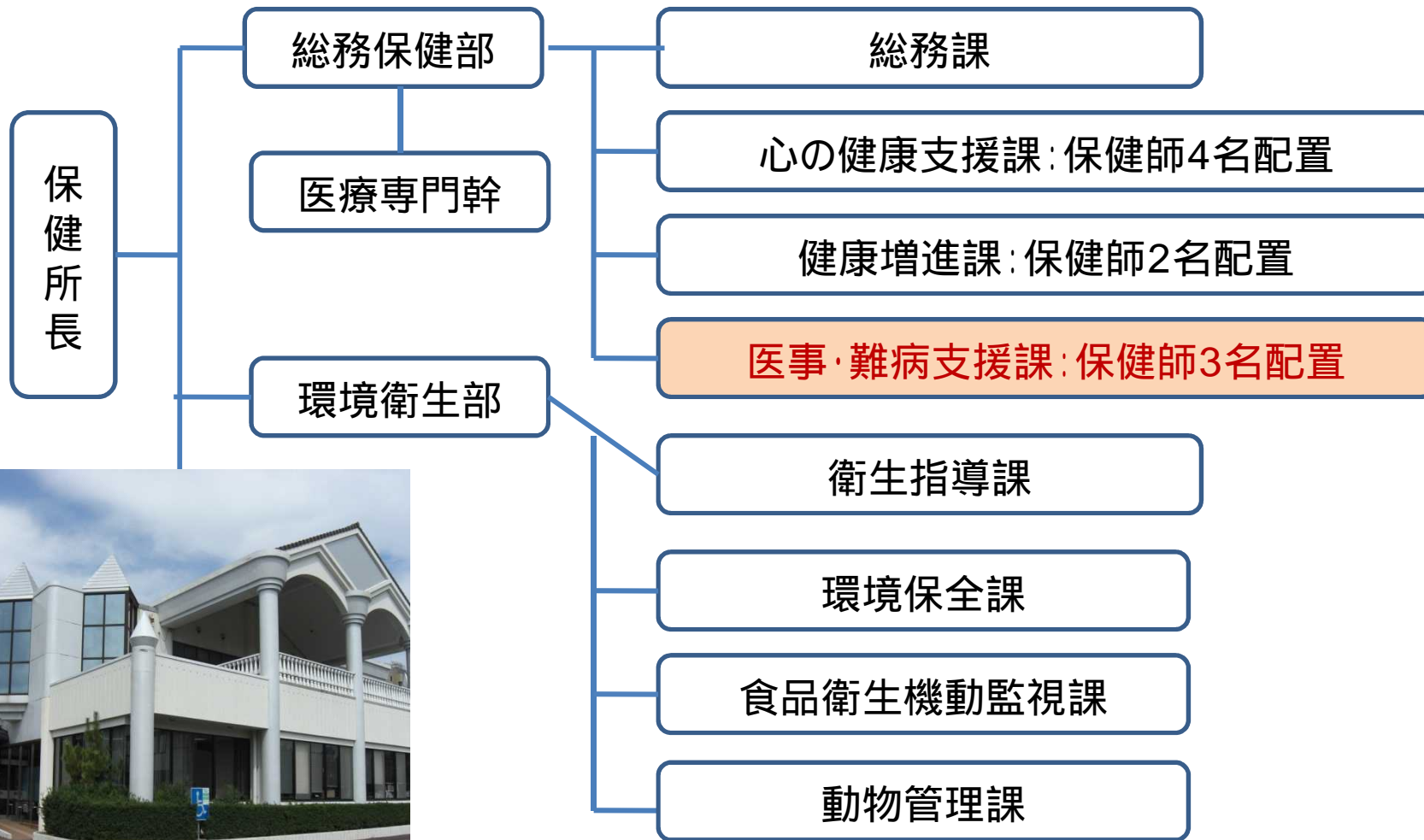
	島根県	出雲圏域
人 口	697,015人 (H26.10.1推計人口)	170,428人 (H26.10.1推計人口)
特定疾患医療受給者数	6,031人	1,509人
ALS患者(受給者)数	87人	20人 (人口10万対11.7)
難病医療拠点病院数	3カ所	2カ所
難病医療協力病院数	15カ所	2カ所
訪問看護ステーション数	66カ所	15カ所

出雲保健所は、県東部に位置し出雲市1市（7市町が合併）を管轄している。県内2番目の人口を抱える圏域であり、大学附属病院や県立病院をはじめ比較的医療資源等に恵まれている。難病療養に関しては、県内で最も在宅人工呼吸療養のALS等患者数が多い圏域である。

島根県難病患者等支援ネットワーク



出雲保健所の組織



島根県の難病対策と保健所事業

1. 難病の医療費受給制度

指定難病の特定医療費 血友病等治療研究事業 特定疾患治療研究(スモン) 在宅人工呼吸器訪問看護治療研究事業

2. 難病相談・支援事業

難病相談・支援センター事業

- ・患者・家族教室開催事業(地域フォーラムを含む)
- ・ピアサポート養成・ボランティア育成事業
- ・難病医療研修事業

保健所事業

- ・患者・家族会(主に全県組織)支援
- ・講演会開催・講師派遣事業
- ・広報活動等

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根実施(しまね難病相談支援センター H16~)

重症難病患者入院施設確保事業(H10~)

- ・難病医療専門員配置(1名配置 H13~)
- ・難病医療従事者研修開催

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根実施(しまね難病相談支援センター)

難病患者地域支援対策推進事業

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の関係機関との連携の下に事業を実施する。

- ・訪問相談事業
- ・訪問指導事業
- ・在宅療養支援計画策定・評価事業

保健所事業

- ・専門相談事業

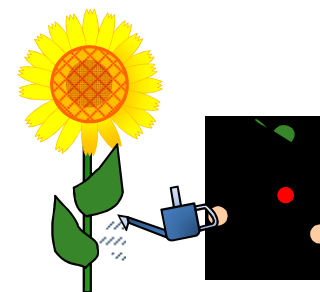
(公財)ヘルスサイエンスセンター島根実施(しまね難病相談支援センター)

保健師専門研修事業

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

在宅重症難病患者一時入院支援事業(H21~)

1. 島根県及び出雲保健所の 難病保健活動の経緯



島根県保健所の主な難病療養支援の経過

平成5年度

平成7年
難病患者療養支援事業を
開始し、受給者への家庭
訪問を実施

難病専門相談や個別支援及び、ケアマネジメントを中心とした関係者との連携による取組

平成10年度～

平成10年
はじめて、在宅での人
工呼吸療養を開始



平成10年
保健所に難病
担当係を設置

難病患者のQOLの向上を目的に、相談指導事業の充実、相談員の育成、難病患者支援ネットワークづくり

平成14年度～

平成16年～
出雲保健所にて難病患者在宅
療養支援検討委員会(難病対
策地域協議会)を開催し、在宅
療養患者の支援体制を検討

難病患者・家族の在宅療養支援体制づくり

圏域版難病協議会の定着、圏域課題に対する取組を県全体の取組に波及、難病対策の施策化

県内の難病患者・家族会設置状況

(平成26年6月末現在)

全県組織患者・家族会(6団体)	各圏域患者・家族会(22団体)
社団法人日本リウマチ友の会 島根県支部	パーキンソン病 患者・家族会 (10団体)
日本網膜色素変性症協会 山陰支部	クローン病・潰瘍性大腸疾患患者・ 家族会 (5団体)
全国膠原病友の会 島根県支部	リウマチ疾患 患者・家族会 (3団体)
日本ALS協会 島根県支部	脊髄小脳変性症 患者・家族会 (2団体)
全国筋無力症友の会 島根県支部	網膜色素変性症 患者・家族会 (1団体)
全国パーキンソン病友の会 島根県支部	膠原病 患者・家族会 (1団体)

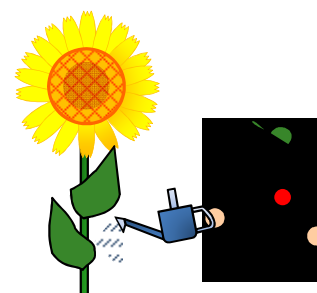
県内の難病ボランティア

(平成27年4月現在)

圏域	保健所が養成してできた会(団体名)	他組織を活用
松江		保健師OB会 (ぼたんの会)
雲南	難病ボランティア(ふきのとうの会)	
出雲	難病ボランティア(サークルありんこ) H13年~ 難病コミュニケーションボランティア H25年~	
県央	難病ボランティア(すまいる会)	
浜田	難病ボランティア(わかばの会)	
益田	難病ボランティア(ふたばの会)	
隠岐		保健師OB会 (ぼたんの会)

2. 地域課題への取組

難病対策地域協議会を活用した
地域のしくみづくり



島根県出雲保健所の取り組み

－在宅人工呼吸療養患者を支える体制づくり－

「難病患者在宅療養支援検討委員会」（難病対策地域協議会）

在宅療養患者の支援体制について検討、対策を推進する場

開催回数：年間1～2回 * 必要時にワーキング開催

参加者：拠点病院医師、協力病院医師、医療ソーシャルワーカー、かかりつけ医（医師会）、薬剤師、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問介護、難病医療専門員、市（担当課）、保健所

検討内容：難病療養支援の取組状況の共有、療養に関する地域課題の提示と検討



1、人工呼吸器使用患者のスムーズな在宅移行支援

- ・在宅ALS患者の療養支援手引き作成
- ・診断後、早期支援につながる連携体制づくり

2、在宅人工呼吸器使用患者の安全対策

- ・人工呼吸器の医療安全報告システム
- ・在宅における人工呼吸器安全使用のガイドライン作成
- ・災害時等の個別支援計画策定

3、介護者負担の軽減

- ・レスパイト入院施設の確保検討、受け入れ施設状況
- ・在宅重症難病患者一時入院支援事業

4、患者、家族の療養上のQOL向上

- ・学生ボランティアによるコミュニケーション支援

「在宅人工呼吸療養患者の安全対策」の取組と成果

ー保健所保健師として個別支援を「難病対策地域協議会」につなぎ、施策化へー

出雲圏域

個別支援 (訪問、カンファレンス)
 訪問やカンファレンスにより患者・家族の状況や療養上のニーズを把握し支援方針を明らかにする。また方針を評価しサービスの見直しを行う。

人工呼吸器の医療安全報告システム (H18～)
 在宅での人工呼吸器トラブル情報を集約し、関係者へ情報提供することで事故予防の注意喚起を図る

【課題】
 ・年間報告数が継続(減少しない)
 ・報告内容について点検や部品交換等の情報が不明確
 ・支援関係者間で安全点検に係る役割が共有化されていない
 ・他圏域でもトラブルが予測、全県での対策が必要

難病患者在宅療養支援検討委員会
 (難病対策地域協議会)
 現状や地域課題を共有し、在宅療養患者の支援体制について検討、対策を推進する場

全県

難病相談・支援センター事業関係者連絡会
 (県内の全保健所の難病担当保健師等関係者、難病相談支援センター職員、県庁担当部署が参加)

人工呼吸器使用患者の安全対策実態調査
 結果:人工呼吸器のトラブル経験がある家族が6割以上
 呼吸器本体や回路、接続部品の保守点検マニュアルがないケースがある
 課題:適切な保守点検の実施と日常点検の充実
 トラブル事例を再発予防対策につなげる
 家族指導の充実
 在宅での療養環境における、緊急時等の事故予防対策

島根県難病医療連絡協議会
 設置:H10年6月
 組織:拠点病院、協力病院、県医師会、県訪問看護ステーション協会、患者団体、関係行政機関
 その他:ワーキングの開催

「在宅における人工呼吸器安全使用のガイドライン」作成

在宅における「人工呼吸器安全使用のガイドライン」

- H24年3月 -

目的

在宅で人工呼吸器を使用している難病療養者個別事例ごとに、医療機器安全管理責任者(かかりつけ医)を中心に保守点検計画を策定し製造販売業者、患者・家族、専門医療機関、訪問看護事業所等が役割分担のうえ、連携して適切に保守点検を実施し、事故防止対策を充実。

医療や看護の体制、療養室の環境も配慮し安全な在宅療養ができるよう支援。

ガイドラインの構成

- ・医療機器の安全確保のための法令順守事項
 - H19.3.30厚生労働省医政局通知に基づく事項
- ・在宅人工呼吸療法を選択された場合、準備すること
 - 医療環境の整備、療養室環境の整備、家族の習得項目
- ・在宅療養の安全管理のための保守点検の実際
 - 日常点検、定期点検の実際
- ・災害時の備え
- ・トラブル発生時の対応と医療安全報告システム

在宅人工呼吸器の医療安全にかかる報告システム

- H24年3月から -

【目的】

県全体のトラブル事例を収集し、トラブルの原因や再発予防対策について関係機関に還元することで注意喚起を行う

【対象者】

人工呼吸器使用患者を担当している医師、訪問看護師等

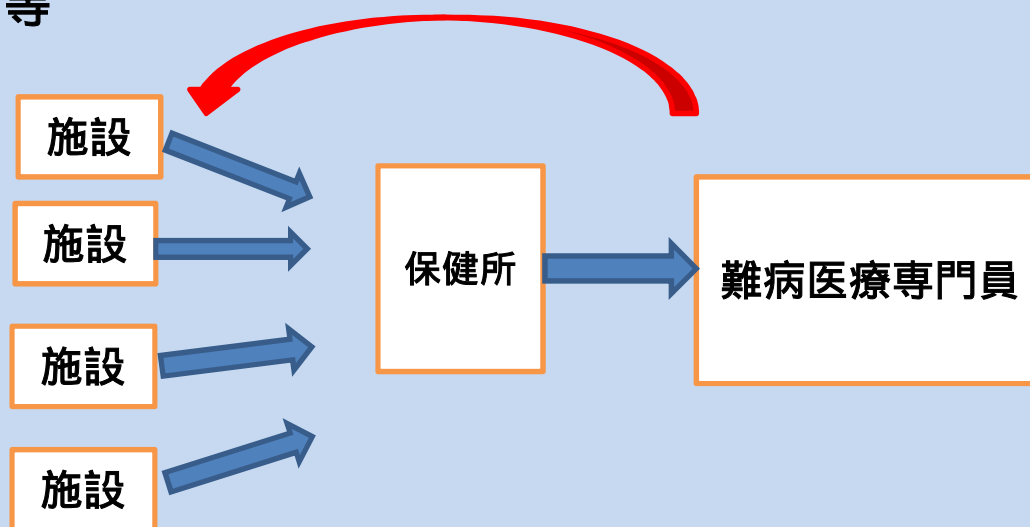
【報告対象】

難病患者に対して、人工呼吸器の使用による副作用、感染症または健康被害が発生する恐れがある不具合等

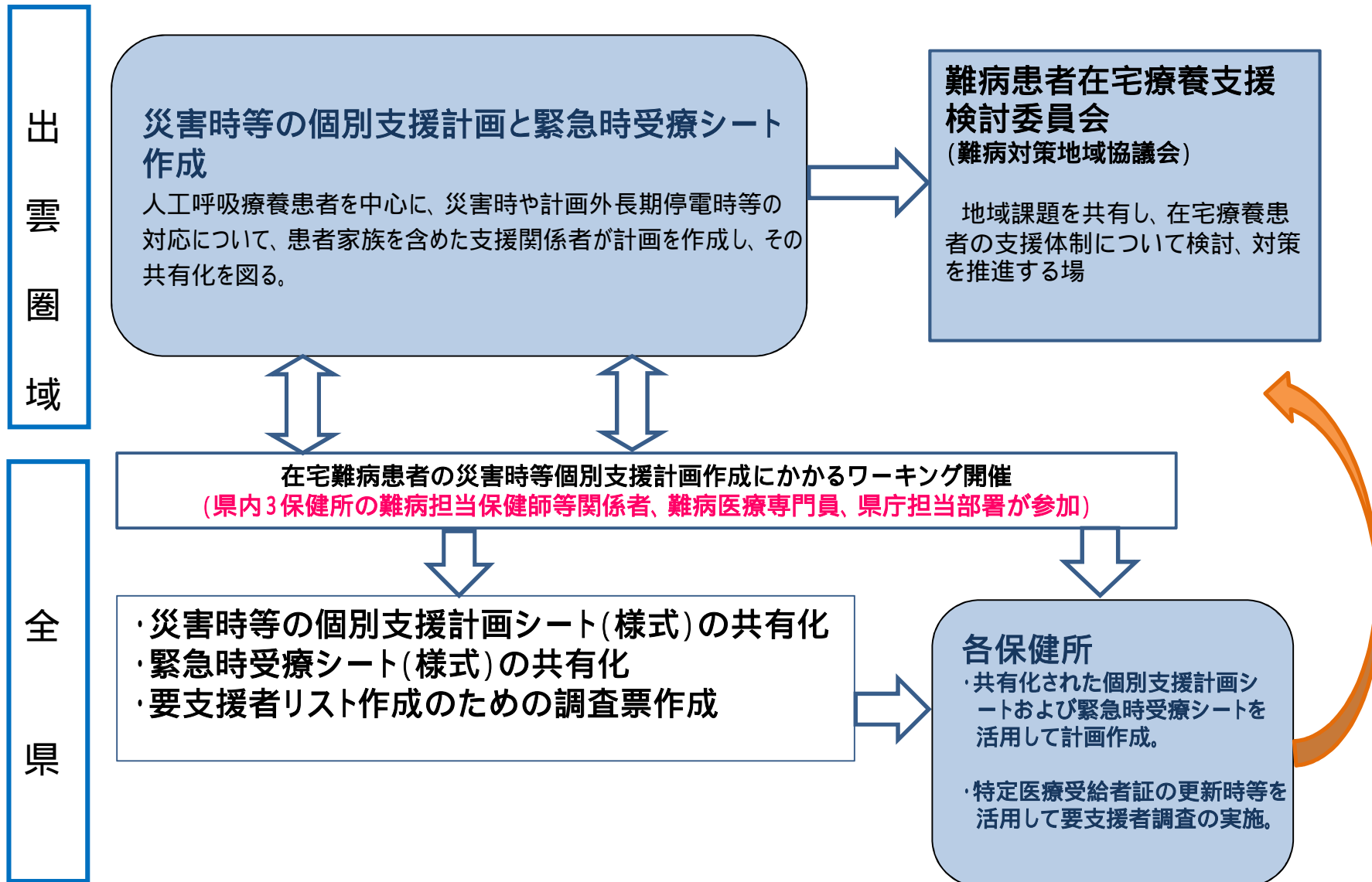
【報告方法】

様式により各保健所へ報告し、全県分を難病医療専門員が集約する。

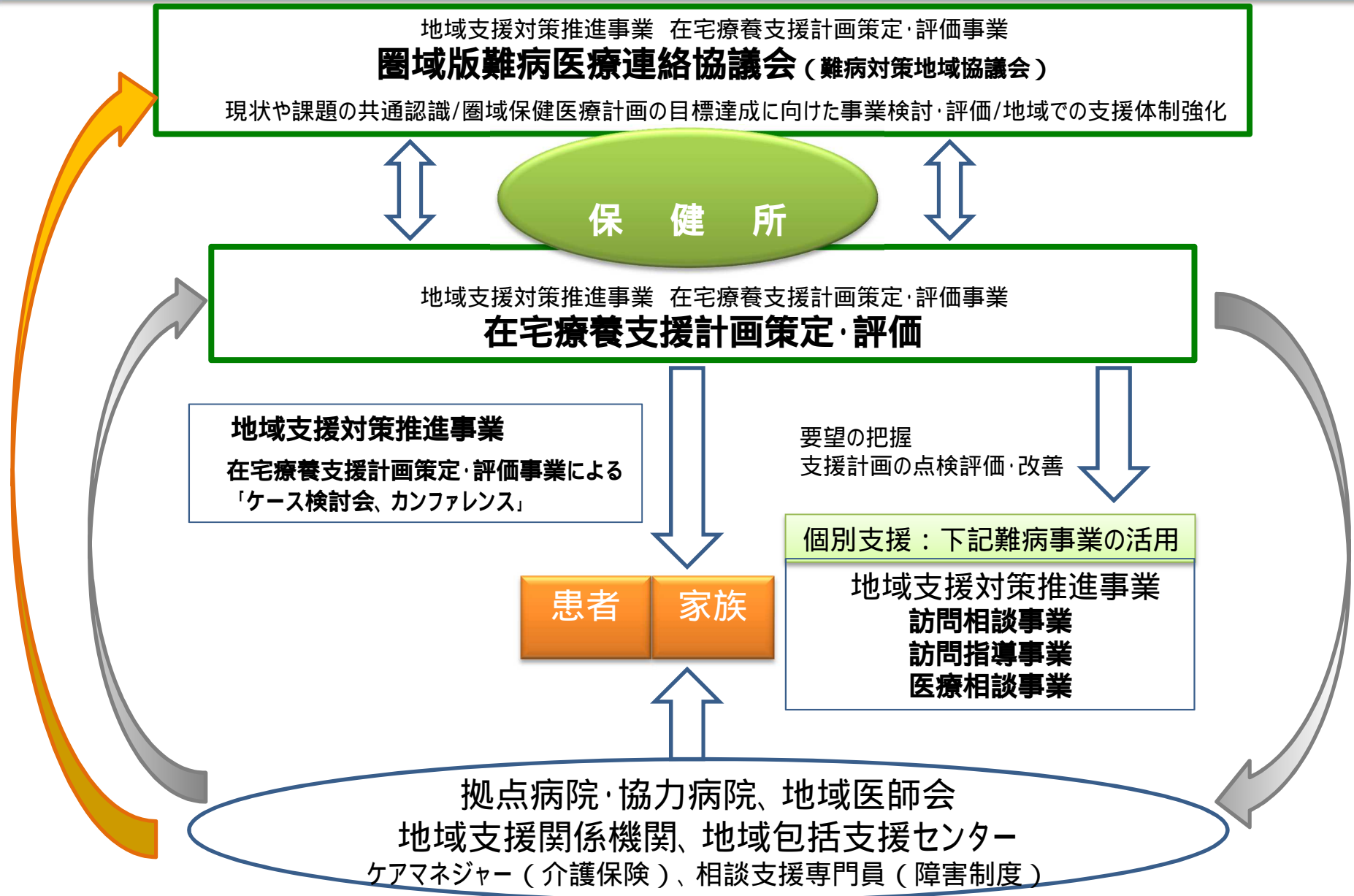
集約後に、関係機関にフィードバックする。



災害時等の個別支援計画作成の取組



難病保健活動における「地域支援対策推進事業」の活用

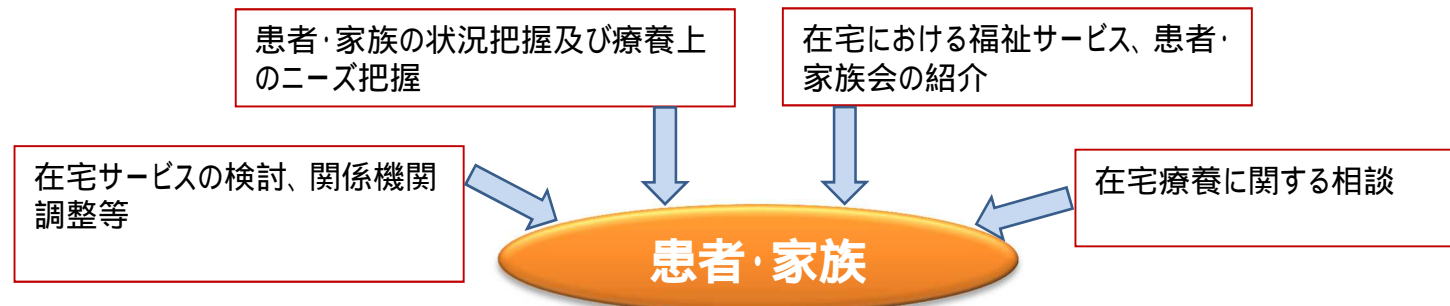


個別支援のすすめ方

訪問相談事業(島根県)の実施要領より

目的 在宅の難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、療養している家庭等を訪問して、日常生活上及び療養上の悩みについて個別の相談に応じるとともに、必要な情報提供等の援助を行う。

実施内容

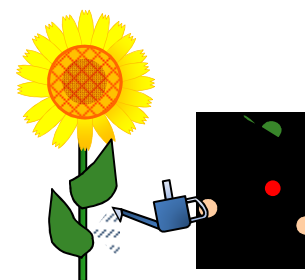


対象者：ア、要支援難病患者（日常生活に支障がある在宅重症難病患者で、保健、医療、福祉の総合的なサービス提供を要する患者）
* ALS患者、神経難病患者のうち呼吸障害や嚥下障害のある患者、その他医療依存度が高い患者
イ、新規受給者証交付者（特に神経難病等進行性が高い疾患の患者）
ウ、訪問の要望があった人、その他訪問が必要と思われる患者・家族等

留意点

- ・訪問により、患者・家族の状況や療養上のニーズを把握し、支援方針を明らかにするとともに、必要に応じてサービス調整や見直しを行う。
- ・申請時の窓口対応や更新手続きを通じて訪問が必要な患者・家族のニーズ把握に努める。

3. 今後、難病保健活動を一層すすめていくために



島根県および出雲保健所の難病推進体制

県の難病推進体制

- ・平成10年度から各保健所に難病担当係を設置し、保健所における難病対策を強化
- ・平成16年度から難病相談支援センター設置
- ・本庁担当部署に難病担当保健師を配置
- ・保健師専門研修事業による人材育成
- ・難病相談・支援センター事業関係者連絡会による全保健所と本庁担当部署の連携

出雲保健所の難病推進体制

- ・島根県保健医療計画(出雲圏域編)に難病対策を記載
- ・年度末に年間の事業評価を行い、所長・部長と課員を含めて所内協議



保健所を中心として、地域における在宅療養支援体制のネットワークを構築し、患者・家族のQOL向上をめざした地域のしくみづくりを行う。

難病対策における保健所(保健師)の役割

－難病患者を地域で支えるしくみづくり－

保健所において難病患者地域支援対策推進事業を活用し、県庁と連携した行政施策

時期	難病患者在宅療養支援の共通課題	調査活動等	対策・施策
H20年度	圏域課題に基づく難病対策の推進 レスパイト的入院の拡大	・在宅重症難病患者ニーズ調査を 全県実施	・圏域版難病協議会(7圏域)を 事業要綱に位置付け ・「ALS患者関係者向け手引き」作成
H21年度	一時入院支援事業の評価 コミュニケーション支援	・一時入院支援事業利用者及び実 施医療機関の調査	・難病一時入院支援事業創設 ・意思伝達装置貸出事業整備
H22年度	在宅人工呼吸療養患者の事故防止 対策	・在宅人工呼吸器使用患者の事故 防止対策実態調査	・一時入院利用対象者の拡大
H23年度	在宅人工呼吸療養患者の事故防止 対策	・事故報告システムに対する意向 調査	・在宅人工呼吸器の点検に関するガ イドライン作成 ・県内人工呼吸器の事故報告シス テム構築
H26年度	災害時等の個別支援対策	・難病患者の災害時避難行動要支 援者リスト作成を目的とした、療養 状況アンケート調査	・災害時等個別支援計画作成様式の 統一と計画作成

保健所の役割

訪問等による個別支援をとおして、患者や家族の療養ニーズを把握

在宅支援関係者と難病療養に係る課題を共有化

具体的な課題と対策を検討する場（難病患者療養支援検討委員会等）の設置と運営

各関係機関、団体の役割の明確化と連携

課題や取組を他圏域に波及し、県全体の施策化に協力

効果的な難病保健活動を実施していくために

難病特別対策推進事業の継続、拡充

難病地域支援対策推進事業等がさらに拡充され、個別支援から把握した地域課題への取組や施策化をすすめる。

保健所や本庁担当課等の行政組織の活動体制と人材育成

保健所、難病相談支援センター、難病医療専門員、本庁担当部署が連携し各圏域および全県の実践や課題を共有できるしくみが必要。

また、難病保健活動の評価を毎年行い、継続した取組を行う。

地域の支援関係者（訪問看護師、介護支援専門員、訪問介護等）の人材育成

難病療養支援に関わるチームメンバーである職種に対し、スキル向上にむけた支援や連絡会等の企画を行う。

介護保険サービス及び障がい福祉サービスとの有機的連携

難病患者が地域で療養していく場合、難病法だけでなく介護保険や障害者自立支援法に基づくサービスを活用することが多い。市町村の担当部署との連携、難病患者が抱える地域課題の共有や施策の検討が必要。

地域包括ケアシステムの構築を志向した難病保健活動

在宅療養難病患者への支援体制をつくることは、地域包括ケアシステムの構築と重なる。高齢者だけでなく、難病患者や障がいを持った人等も含めた地域づくりの視点ですすめていく。