

平成27年度保健師中央会議
2015.7.23 中央合同庁舎第5号館

難病の保健活動を地域に広げるために
～ 難病医療コーディネーターの立場から～

福岡県難病医療連絡協議会
難病医療専門員 岩木三保

contents

- 現行の重症難病患者入院施設確保事業(難病ネットワーク)と新たな体制について
- 全国の難病医療コーディネーター(難病CO)
- 福岡県における難病COの活動の実際
- 保健所等保健師との連携

難病ネットワークの背景

療養生活や病気の傾向が変わってきた。
重症患者の受け入れ施設が少なく、在宅療養の
家族負担が大きくなってきている。

平成9年

難病患者の療養環境整備の見直し

平成10年度

難病患者入院施設確保事業

（難病特別対策推進事業）の新設

各都道府県に「難病医療連絡協議会」を設置し、医療機関との連絡調整、各種相談応需、拠点・協力病院への入院要請、研修会開催を行う事業（難病ネットワーク）

平成27年 難病法

平成27年度保健師中央会議 2015.7.23
中央合同庁舎第5号館

現行の事業と新しい医療体制の比較

【現行：重症難病患者入院施設
確保事業】

難病医療連絡協議会	<p>難病医療確保に関する関係機関との連絡調整</p> <p>患者等からの各種相談、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請</p> <p>患者等からの要請の応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介</p> <p>拠点病院及び協力病院等の医療従事者向け研修会を開催</p>
<p>難病医療専門員（原則1名配置） 保健師等の資格を有する者</p>	

【新たな制度】（すべて仮称）

新・難病医療拠点病院 （総合型/領域型）	<p>難病患者の診療のために十分な診療体制の整備</p> <p>難病医療地域基幹病院、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施</p> <p>難病医療に関する情報の提供</p> <p>難病に関する研究の実施</p> <p>他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築 等</p>
<p>難病医療コーディネーター（複数配置） 様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等の役割を担う。</p>	

全国の難病COの配置状況

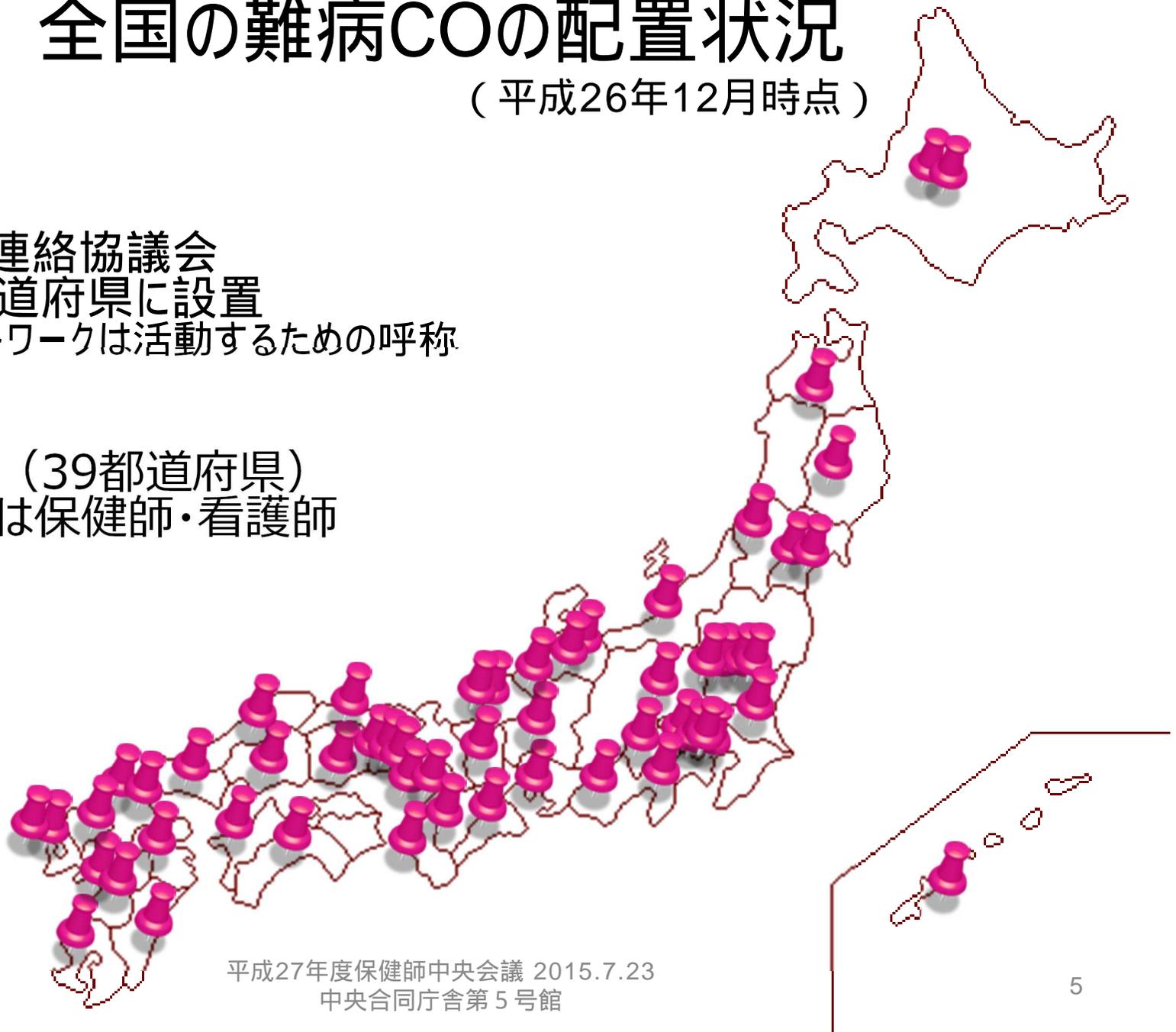
(平成26年12月時点)

難病医療連絡協議会

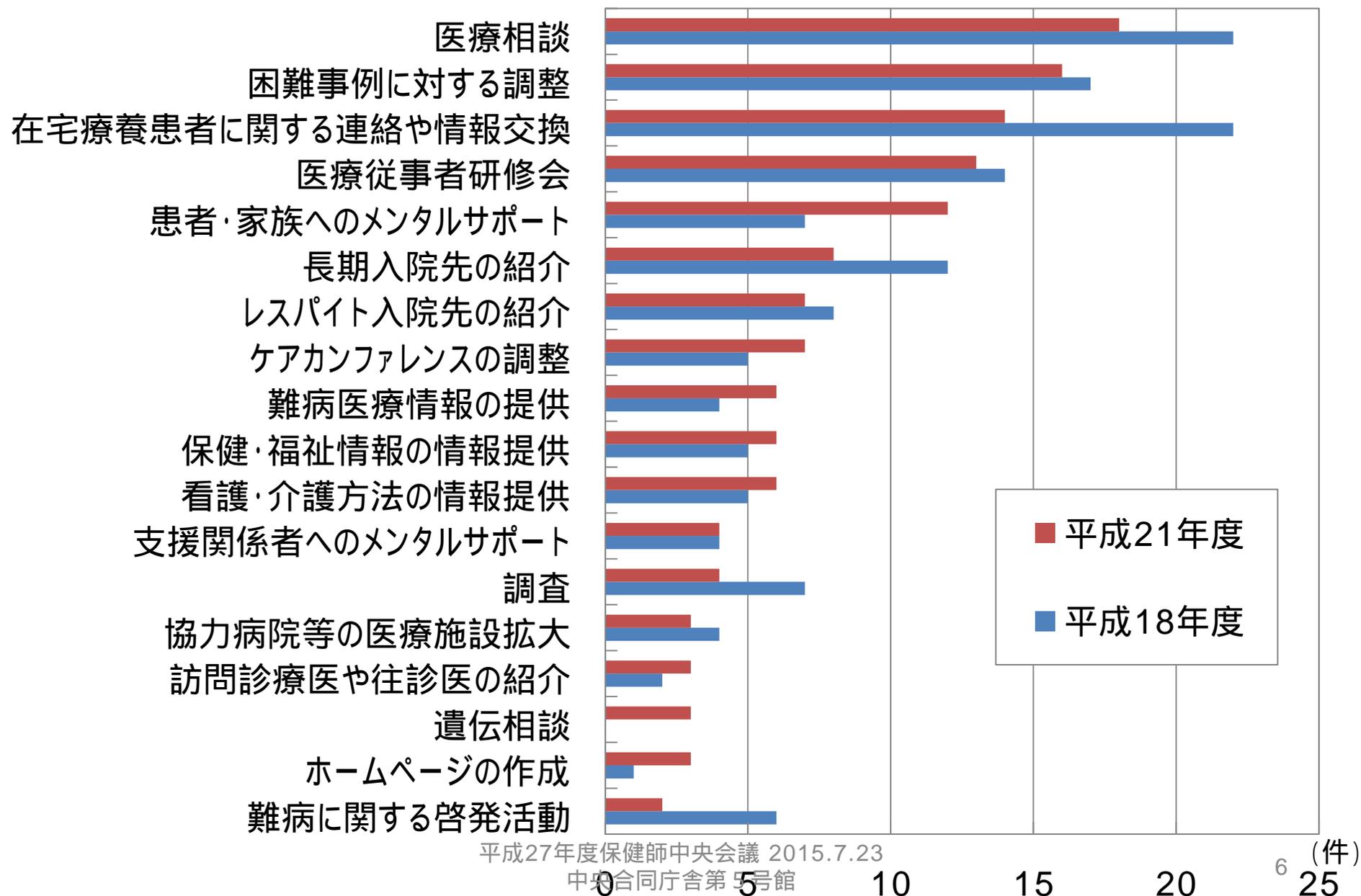
- 47都道府県に設置
難病ネットワークは活動するための呼称

難病CO

- 55名 (39都道府県)
- 85%は保健師・看護師

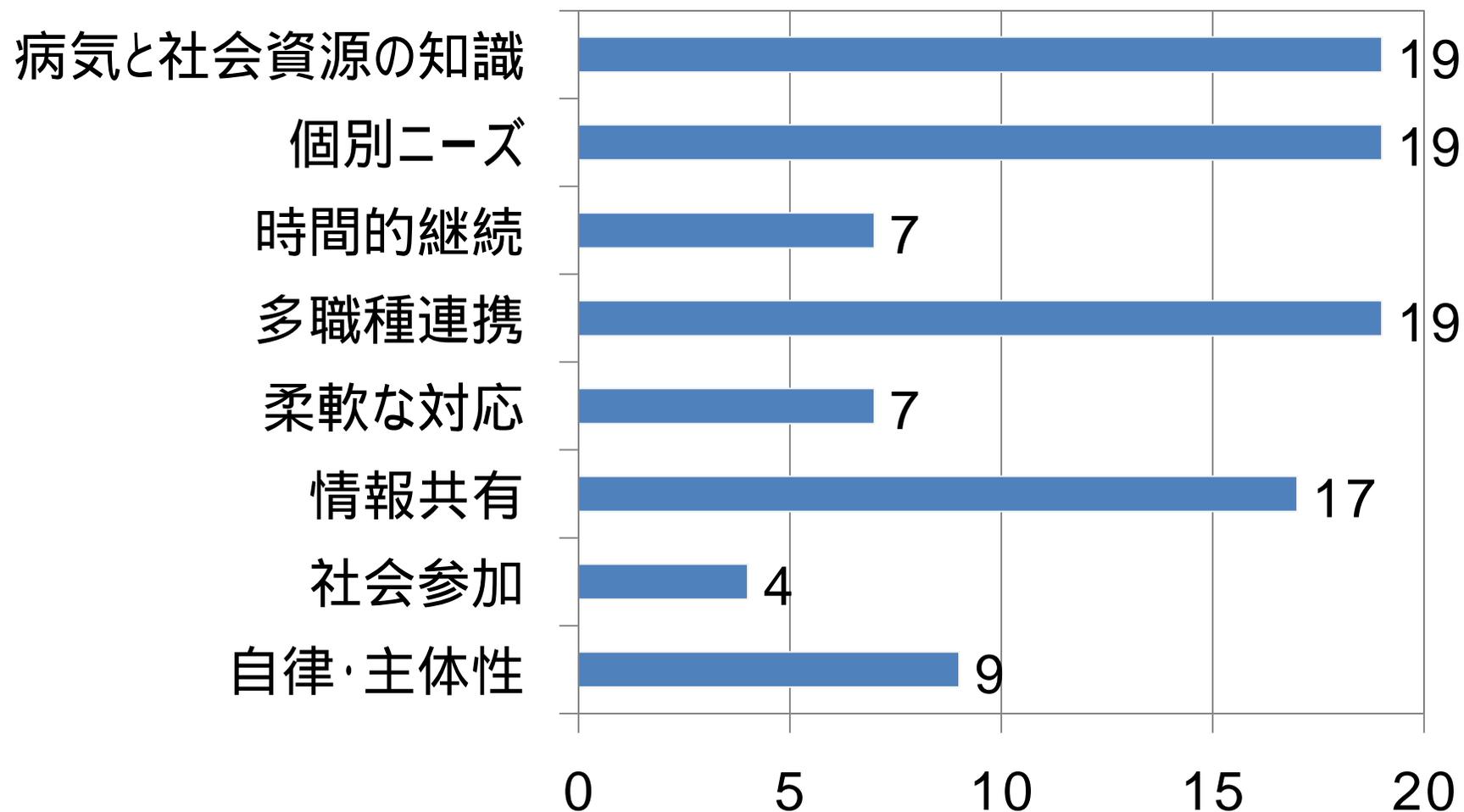


難病COが行っている実際の業務



(件)
0 5 10 15 20 25

全国の難病COの成功事例から役割を抽出 (N=19)



Freeman's model : 慢性疾患療養支援・マネジメントの質を評価する指標¹⁾

1) Freeman G., Shepperd S., Robinson I., Ehrich K. & Richards S.(2001) Continuity of Care: Report of a Scoping Exercise for the NCCSDO. National Coordinating Centre for Service Delivery and Organisation, London. Freeman G., Weaver T., Low

全国調査の難病COの現状と課題

- 現状では、職種・配置場所・業務内容に差異
- 「病気・社会資源に関する知識」「個別のニーズ把握」「多職種連携」「情報共有」に基づいたコーディネートは、難病COの得意としている役割といえる
- 新たな体制において、地域の実情に応じた配置と連携が求められている

福岡県の難病相談体制

小児から成人まで切れ目のない支援をめざす

福岡県難病相談・支援センター

難病コーディネーター 福岡県重症神経難病ネットワーク



- 重症神経難病患者の入転院施設確保と相談対応の充実
- 医療機関訪問・専門研修の充実

難病相談支援員



- 就労相談・支援体制の強化
- 患者会活動の支援、ピアサポーター育成

小児慢性特定疾病児童等
自立支援員



- 小児慢性特定疾患児童等の自立支援
- 療養指導連絡票に基づく相談対応・研修（医療機関、学校・保健所等）

福岡県重症神経難病ネットワーク

(福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業)

- 事業概要

1. 入院施設確保事業

- 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

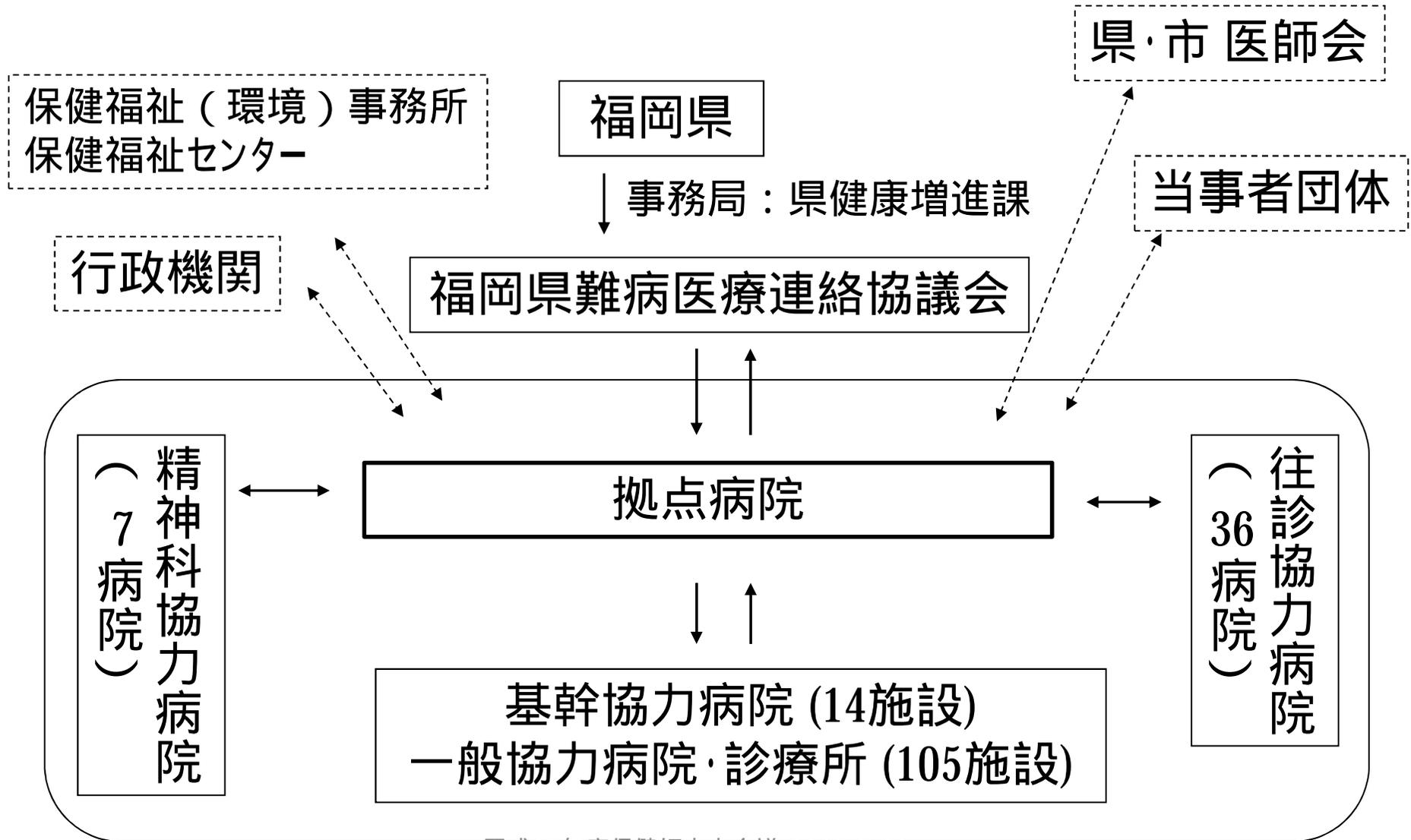
2. 神経難病医療・療養相談

3. 神経難病療養に関する情報提供

4. 医療従事者研修会

5. 療養環境調査・研究

福岡県重症神経難病ネットワークの構成



福岡県難病COの配置



拠点病院に
難病医療専門員
複数配置

情報の集約と
効率的な配信

難病医療の
広域的な調整
(地域・県境を超えた
コーディネート)

難病対策地域協議会
との連携

入転院施設確保の実際

入院施設確保の困難な事例が発生



難病ネットワークに
登録



まずは
お電話で
ご相談を!

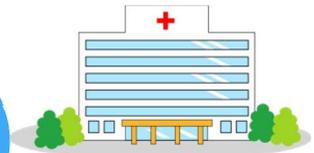


コーディネート



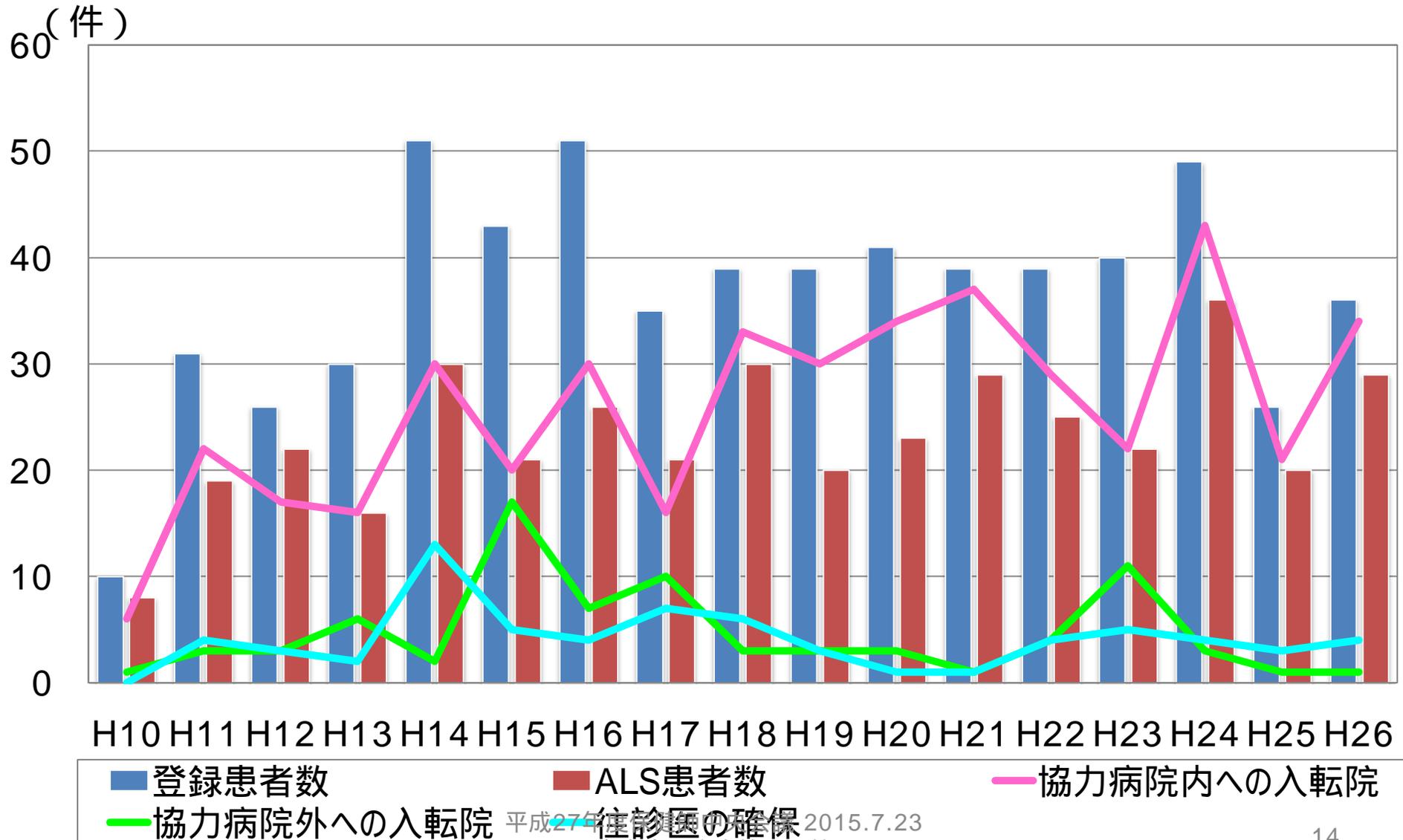
長期
短期
リハ

情報収集
マッチング

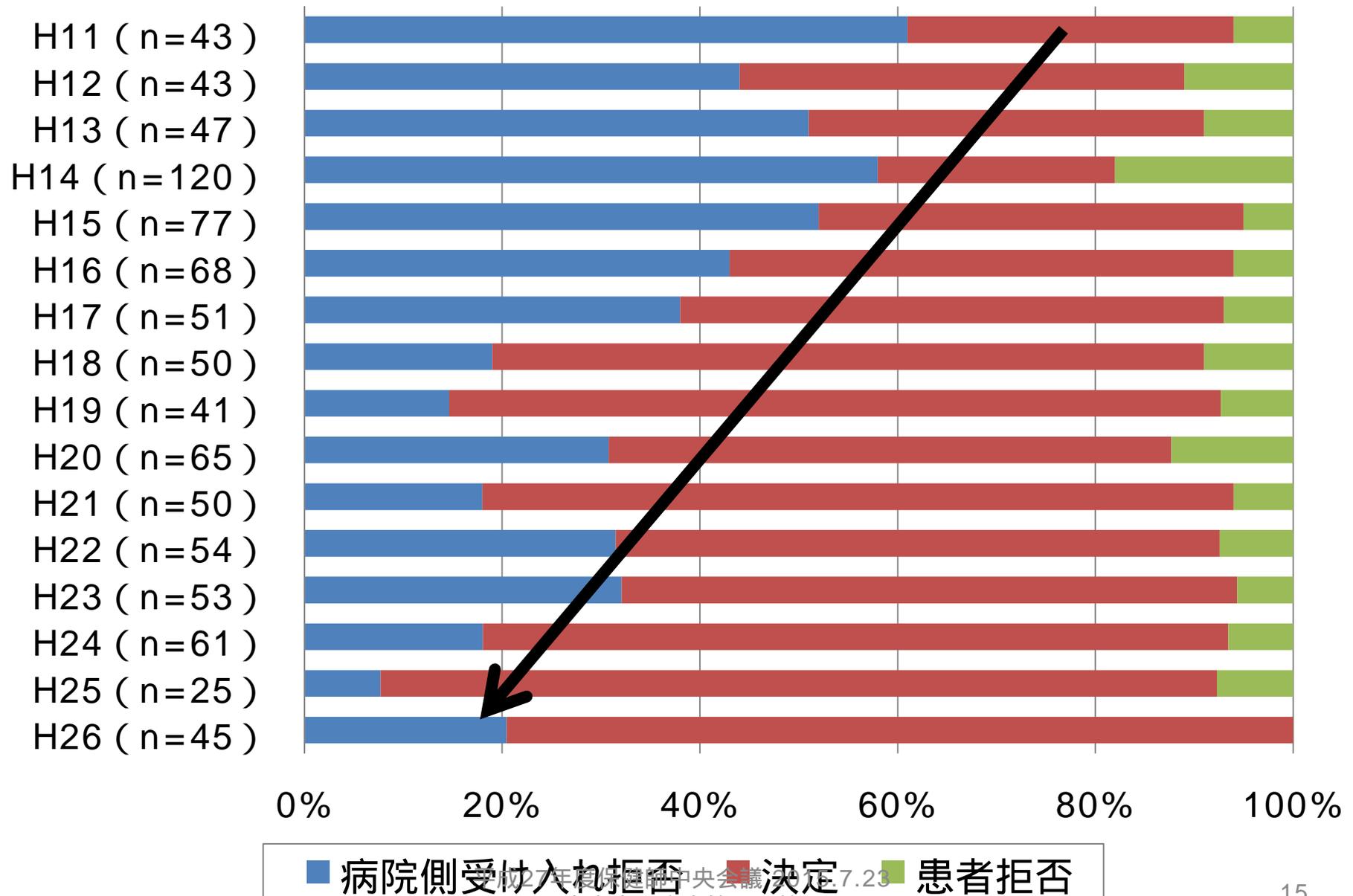


難病ネットワーク
協力病院

患者紹介と入転院紹介の年次推移 (平成10年度～平成26年度)



協力病院受け入れの実態



■ 病院側受け入れ拒否 ■ 決定 ■ 患者拒否

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

平成24年9月3日開始

対象患者要件（ ～ すべてを満たす ）

福岡県に住所を有する

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条に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業において重症認定を受けている患者のうち、在宅療養中で人工呼吸器（非侵襲的陽圧換気法を含む）を使用する者

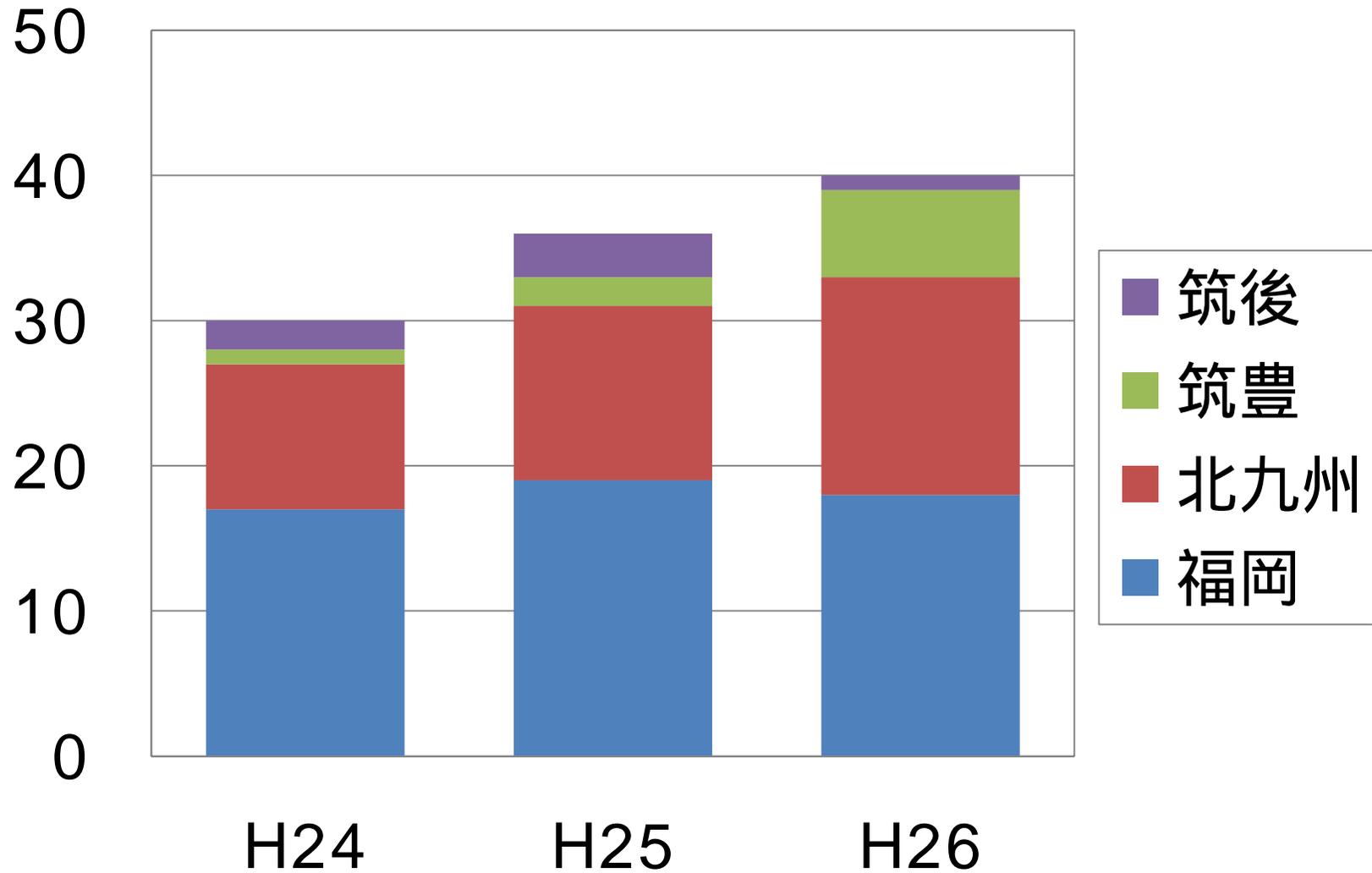
家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある

年間利用可能回数等

- 1回あたり14日以内
 - 同一年度あたり2回まで利用可能
 - 重症神経難病ネットワークの拠点病院において調整する
 - レスパイト入院受入病院のいずれかにご入院いただく
 - 受入病院や時期については、ご希望に添えないこともある
- 患者さんの移送費用、差額ベット代等は自己負担
受け入れ病院に対する助成単価 19,000円/1日
(診療報酬に別途、補助金給付)

- レスパイト協力病院43病院（福岡17・北九州12・筑豊4・筑後10）
- 年間平均29名が利用（H25年 27年）

福岡県レスパイト入院事業実績



その時々に応じて多岐にわたる相談

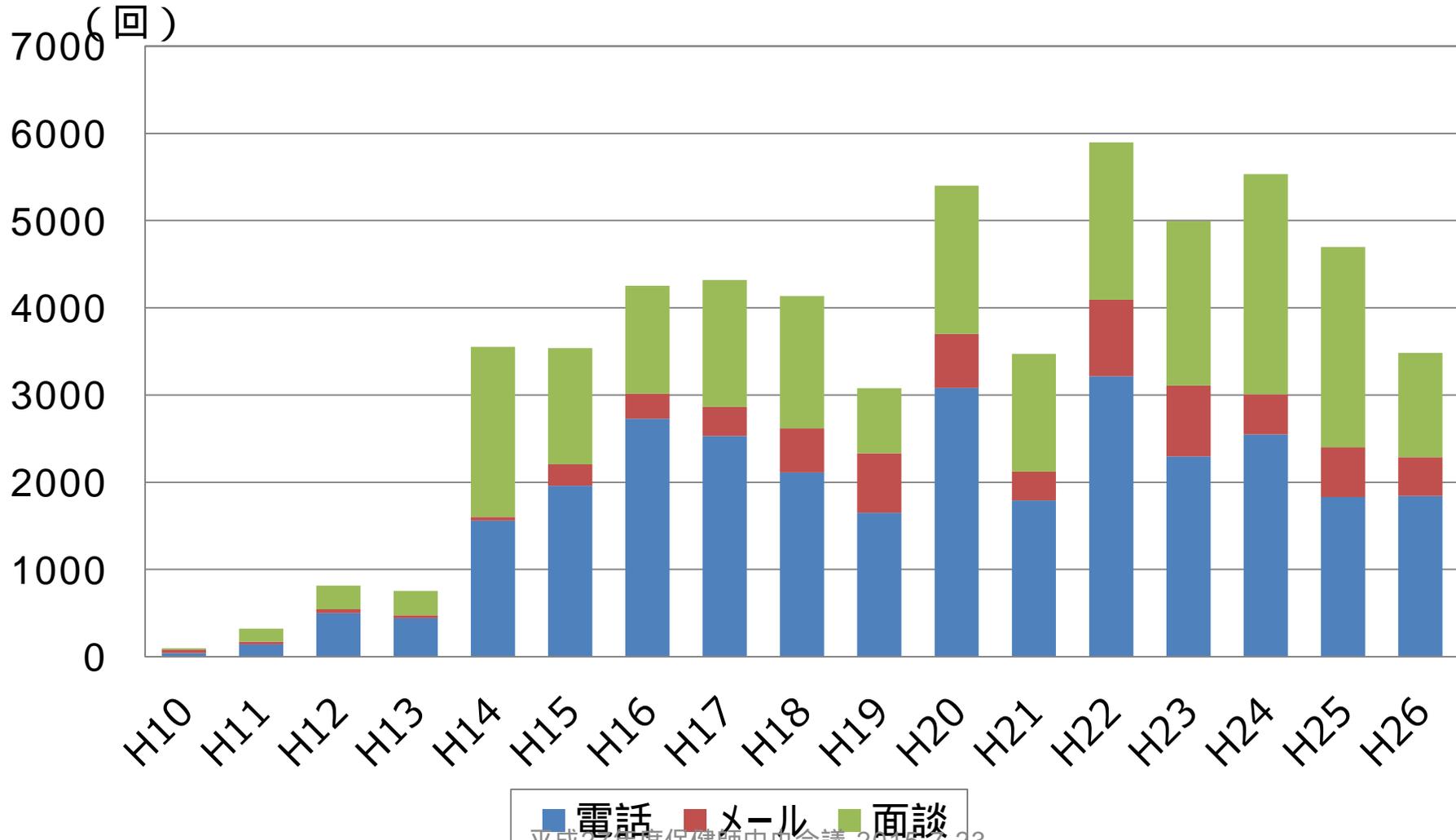


- 病名告知と人工呼吸器の装着に関する意志決定
- 適切な情報提供（手段・時期）
- 長期療養施設の確保
- 在宅ケアシステムの構築
- 介護力の問題
- コミュニケーション障害
- 患者自身のQOL
- 患者・家族への心理的サポート



人間関係

療養相談の年次推移 (平成10年度～平成26年度)



難病COと保健所等保健師との連携 (福岡県の場合)

- 困難事例の対応
 - － 事例検討会
 - － 支援者からの相談対応
 - － 入院先確保困難時の対応（長期・レスパイト）
 - － 専門性の高い疾患・治療に対する医療連携支援
- 協力病院の拡充
 - － 協力病院開拓への情報提供と支援
- 協力病院のデータベース共有
- 難病担当保健師ブロック会議への参加
- 「在宅療養支援計画策定・評価事業」会議等への参加（ 難病対策地域協議会 ）