

# 活動成果報告書

平成29年度（第21回）「チヨダ地域保健推進賞」

## 活動テーマ

難病患者や家族が安心して在宅療養するためのネットワーク構築に向けた取り組み

応募グループ名称及び氏名（グループの場合は代表者名）

中南地域県民局地域健康福祉部保健総室 健康増進課

代表者：工藤 弥生

勤務先：青森県中南地域県民局地域健康福祉部

保健総室（弘前保健所）

所 属：健康増進課

所在地：〒036-8356

青森県弘前市大字下白銀町14-2

TEL：0172-33-8521

FAX：0172-33-8524



## ◇活動方針

難病患者とその家族が、住み慣れた地域で安心して療養生活を送るため、保健・医療・福祉関係者が、難病の病態・治療、リハビリ、ケアや看護等について専門的な知識や情報を得るための研修会を開催し、包括的な療養支援体制の構築を目指す。

## ◇活動内容

### (1) 「ケアマネジャーの難病患者への対応に関する実態調査」の実施（平成28年度）

難病を抱えても地域住民が安心して在宅療養するためには、適切な介護保険サービスの利用や支援のための適切なケアプランの策定が鍵となることから、弘前保健所管内の事業所等に所属するケアマネジャーを対象として難病患者への対応に関する実態調査を実施した。

#### ①調査対象

当保健所管内の地域包括支援センター（14ヶ所）、居宅介護支援事業所（135ヶ所）、小規模多機能型居宅介護事業所（2ヶ所）に所属するケアマネジャー 421名

#### ②調査結果（回収率88.1%）

- ・全体の6割のケアマネジャーが難病患者を担当し、うち半数が2人以上の難病患者を担当していた。
- ・疾患内訳は、神経・筋疾患が8割を占めていた。
- ・困っていることとして、9割が障害福祉サービス等介護保険以外の制度に関してよくわからないと回答、次いで半数以上が病気や治療に関して情報を得る機会が少ない、また4割近くが医療機関との連携が難しい、本人や家族への対応に悩むと回答していた。
- ・要望としては、病気や治療に関する知識を得たい、医療機関に対して退院時のケア会議を望む、介護保険以外の福祉制度について知りたい、ケアプランに役立つ情報や支援を知りたい等の回答があった。

# 活動成果報告書

## (2) 難病患者支援者のための研修会の開催（平成 29 年度）

平成 28 年度に実施した調査結果を踏まえ、地元医師会に情報提供するとともに、医師会が設置している在宅医療・介護連携支援センターとともに、疾病の理解や支援スキル向上のため、ケアマネジャーや訪問看護ステーションの看護師等の在宅療養支援者を対象として、下記研修会を 3 回シリーズで実施した。

### ①開催内容及び参加者等の状況

日時	内 容	参加者等
H29.7.6（木） 19:00～20:30 医師会主催	1. 講演 テーマ「神経難病の病態及び治療について」 講師 管内難病医療協力病院の医師	105名
H29.8.22（火） 13:30～15:30 医師会共催	1. 講演 テーマ「神経難病患者と家族気持ちに寄り添う支援とは」 講師 県立中央病院医療連携部 神経難病医療コーディネーター 2. 情報提供「療養生活に役立つ医療社会資源について」 情報提供者 医師会在宅医療・介護連携支援センター職員	124名
H29.9.25（月） 13:30～15:30 医師会共催	1. 講演と実技 テーマ「療養生活に役立つ神経難病患者のためのリハビリ」 講師 県立保健大学 理学療法学科 理学療法分野准教授 2. 情報提供「難病医療費助成制度の概要について」 情報提供者 弘前保健所 健康増進課 難病事務担当職員	102名

## ◇成 果

### (1) 研修受講者に対する成果

- ①ケアマネジャーをはじめとした難病患者の支援関係者が、難病の中でも QOL や日常生活等への影響が大きい神経難病について、その病態や最新の治療等に関する理解を深めることができた。
- ②ケアマネジャーをはじめとした難病患者の支援関係者が、神経難病患者の療養生活に役立つリハビリや、患者本人と家族に寄り添う支援について学んだことで、難病は対応が難しいと思っていたが「寄り添う」ことが大切と知り気持ちが軽くなった、相談窓口を知ることができた、ケアプランに是非活かしたい、等の声が聞かれた。
- ③ケアマネジャーをはじめとした難病患者の支援関係者が、難病患者の療養生活や QOL 向上に向けて、他機関と効果的に連携するための情報やネットワークが得られたことで、効果的な支援につながることを期待される。
- ④アンケート結果（3 回分集計）では、「理解できた」が 93.6%、「業務に活かせる」が 86.6%と回答しており、「難病をもっと詳しく知りたい」、「制度について勉強したい」等さらに学習の機会を要望する意見が多く寄せられ、市町村毎の研修会にもつながっている。
- ⑤難病患者支援をテーマとして、年 3 回シリーズで研修会を実施したことで、ケアマネジャーや訪問看護師等多くの支援者に対し、難病に関する相談窓口として、保健所が意識づけられた。

### (2) 医師会との共催で実施したことによる成果

- ①対象者について、医師会からの施設職員も含めてはどうかとの意見を取り入れ、多くの関係機関（者）に対して研修の機会を提供できた。
- ②医師会在宅医療・介護連携支援センターの活動紹介を行ったことで、支援関係者の医師会同センターの活動に対する理解が深まり、今後支援に必要な医療資源情報の窓口として、さらなる連携と活用が見込まれる。
- ③研修会の企画にあたり、医師会が設置している在宅医療・介護連携支援センターとの共催により実施したことで、難病患者の療養支援の体制構築に限らず、医療介護連携調整実証事業等、他分野の業務においてもさらに連携が進み、様々な業務を効果的に進めることができるようになった。このことは国が進めている在宅医療の推進に寄与するものである。

# 活動成果報告書

## ◇今後の計画

### (1) 特にPRしたいこと

- ①当保健所では、平成 26 年度から、難病患者の在宅療養の特殊性を踏まえ、包括的な支援を提供できる体制の構築を目指し、難病患者とその家族が住み慣れた地域で安心して療養生活を送るための、支援関係者間の連携と効果的な支援を目的として「難病在宅ケア推進ケアネットワーク会議」を年 1 回継続開催し、課題について関係者間で共有しながら、地域の実情に応じた支援体制整備に向けた話し合いを行っている。
- ②平成 27 年度から在宅医療介護連携調整実証事業に取り組んだことで、ケアマネジャーとの顔の見える関係ができていたことにより、平成 28 年度に実施した「難病患者の連携等に関するケアマネ調査」は、88.1% との高い回収率となり、ケアマネジャーの難病患者支援に対する当管内の実態が把握できた。
- ③「ケアマネジャーの難病患者への対応に関する実態調査」結果に基づき、要望として挙げられていた「病気や治療に関する知識」、「リハビリの効果」、「病気の受容への対応」、「介護保険以外の福祉制度の知識」等を研修内容に盛り込んだことで、テーマが対象者のニーズに合致し、定員を超える多くの受講申込となった。

### (2) 今後の方向

#### ①今年度

- 平成 29 年度「難病在宅ケア推進ネットワーク会議」の開催

【日 時】 平成 30 年 2 月 13 日（火）14:00 ～16:00（予定）

【場 所】 青森県産業技術センター 弘前地域研究所

【参加者】 医師会及び在宅医療・介護連携支援センター、難病医療拠点病院、難病医療協力病院、その他の医療機関、訪問看護ステーション連絡協議会、介護支援専門員協会、理学療法士会、難病相談支援センター、患者会、障害者生活支援センター、ハローワーク、消防署、市町村、保健所

【内 容】 ①難病に関する事業報告

②事例報告と意見交換

#### ②次年度以降

- 難病患者支援者のスキルアップの機会確保

- ・保健所及び医師会共催での研修会を継続し、支援者の難病に対する知識の普及及び支援技術の向上に取り組む。
- ・市町村の介護保険管轄部署に対し、H28 年度「ケアマネジャーの難病患者への対応に関する実態調査」結果及び「難病支援者のための研修会」のアンケート結果を還元すると共に、難病等をテーマとした、介護保険事業に関連した研修会（在宅医療・介護連携推進事業（カ）医療・介護関係者の研修）等の実施を働きかける。
- ・介護支援専門員協会等に対しても、同様に調査及びアンケート結果を還元し、難病等をテーマとした研修の実施を働きかける。

- 医療と介護の連携

- ・入退院調整ルール活用の PR や難病患者の支援を通してケア会議の実施等の働きかけを継続する。

- 多職種間でのネットワークの構築

- ・難病の病態は多種多様であり、患者の療養生活、悩みや課題も多岐にわたるのが実情である。課題を整理しながら、各関係機関（者）にできることから取り組みを進めてもらうことにより、包括的な支援を提供できる体制を構築することを目指し、「難病患者在宅ケア推進ネットワーク会議」を継続して開催する。