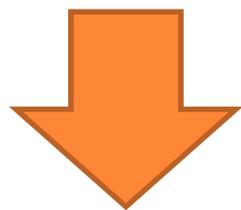


# 管内の訪問看護事業所の 難病患者受け入れ状況から みえてきた保健師の役割

延岡保健所 健康づくり課  
疾病対策担当 山口 彩佳

# 難病対策関連の動き

- 昭和47年 難病対策要綱
  - 平成10年 難病特別対策事業
  - 平成27年 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）施行
- 概要：療養生活環境整備事業の実施



在宅医療、各種相談・支援体制の整備

# 管内の現状

## ○管内の特定疾患医療受給者

844人（平成30年3月31日現在）

～うち神経難病患者～

- 球脊髄性筋萎縮症 2人
- 筋萎縮性側索硬化症 13人
- 進行性核上性麻痺 12人
- パーキンソン病 146人
- 重症筋無力症 24人 等



# 問題意識

- 常勤の神経内科専門医が不在  
→緊急時の対応に不安を抱いている。
- 患者家族が限られた社会資源で生活の場  
(施設・在宅) を選択している。

訪問看護事業所の難病患者受け入れ状況確認が必要！！



# 調査対象と調査方法

## 調査対象

訪問看護を提供する病院・診療所 30か所  
訪問看護ステーション 13か所

## 調査方法

アンケートを送付し、返信用封筒で回収

# 調查結果

## ○アンケート回収率

43か所中、37か所（回収率：86.0%）

## ○アンケート記入者

### ▪ 病院・診療所経営：

医師、看護師、事務、精神保健福祉士

### ▪ 訪問看護ステーション：

看護師、理学療法士

# ○訪問看護実施状況

- 病院・診療所  
実施→7か所（26.9%）
- 訪問看護ステーション  
実施→11か所（100%）



# 訪問看護を実施していない理由

カテゴリー	内容	回答
訪問看護を利用する患者がいない	該当者・利用者なし	7
訪問看護を行う体制が整っていない	院長が高齢のため体力的に無理	1
	看護師の経験不足	1
	職員数の不足	4
	体制未整備	1
	時間がない	2
	業務都合で不可	1
	同法人内に訪問看護事業所あり	2
	訪問診療のみ実施	1
	未回答	2

# 病院・診療所が 難病患者へ訪問を実施していない理由

24時間体制が困難	1
要望なし	2
経験不足	1
訪問看護ステーションに委託	1
未回答	2

# 訪問看護 S T が難病患者の訪問で困った理由

カテゴリー	内容	回答
患者や家族の理解	患者の病気に対する理解と看護師の看護との温度差	2
	服薬の自己調節	1
	家族が疾患に対する理解がない	1
事業所 スタッフの 技術や知識	訪問に時間を要する	1
	利用者とのコミュニケーション	1
	皮膚萎縮のある患者へのマッサージ	1
	他職種との連携・情報の共有	1
	訪問介護との併用が金銭的に難しい	1
地域課題	神経内科医が少ない	1
	未回答	2

# A L S患者の受け入れ状況

(か所)

8

6

4

2

0

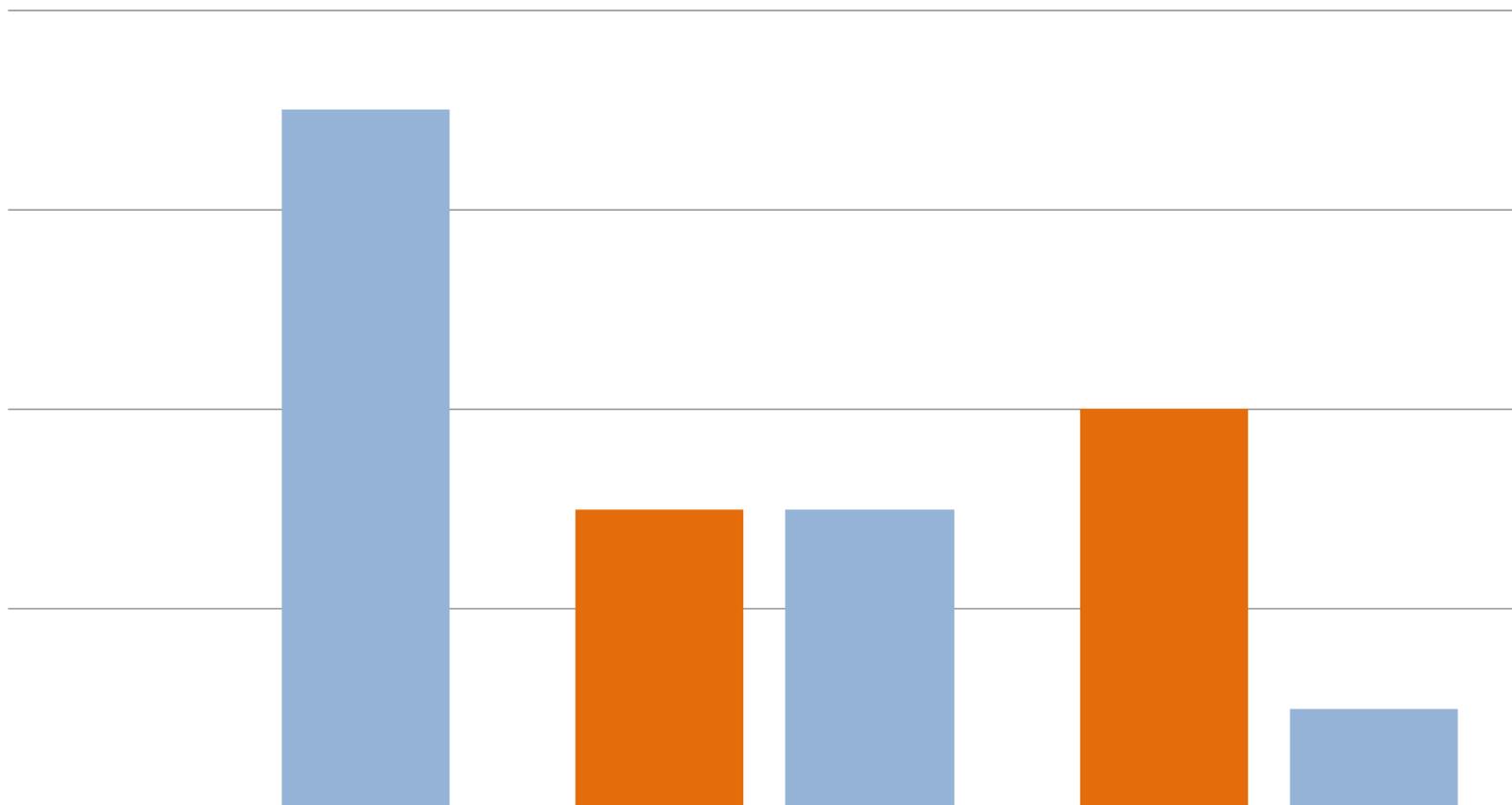
既に受け入れ中

要検討

不可能

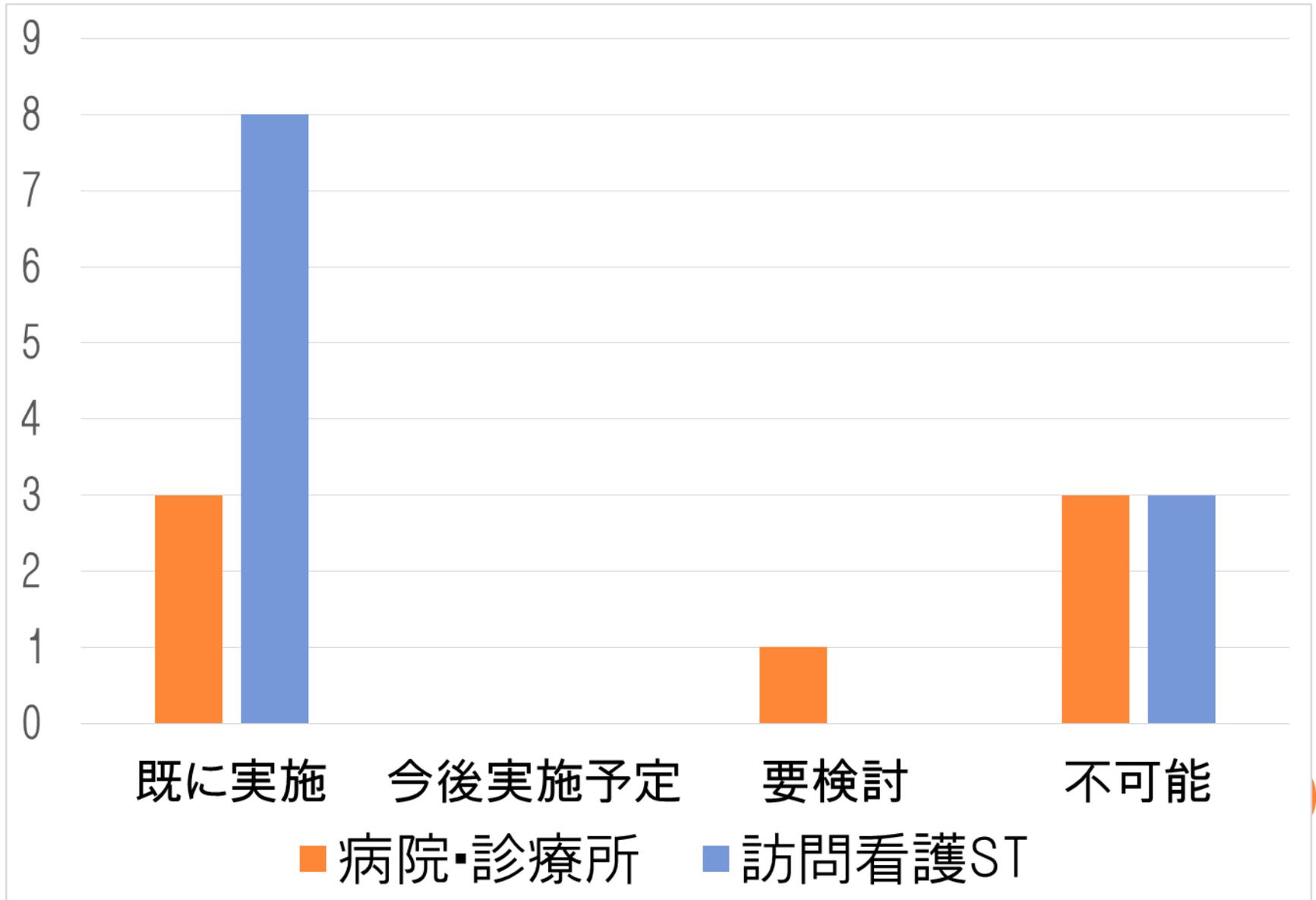
■ 病院・診療所

■ 訪問看護S T



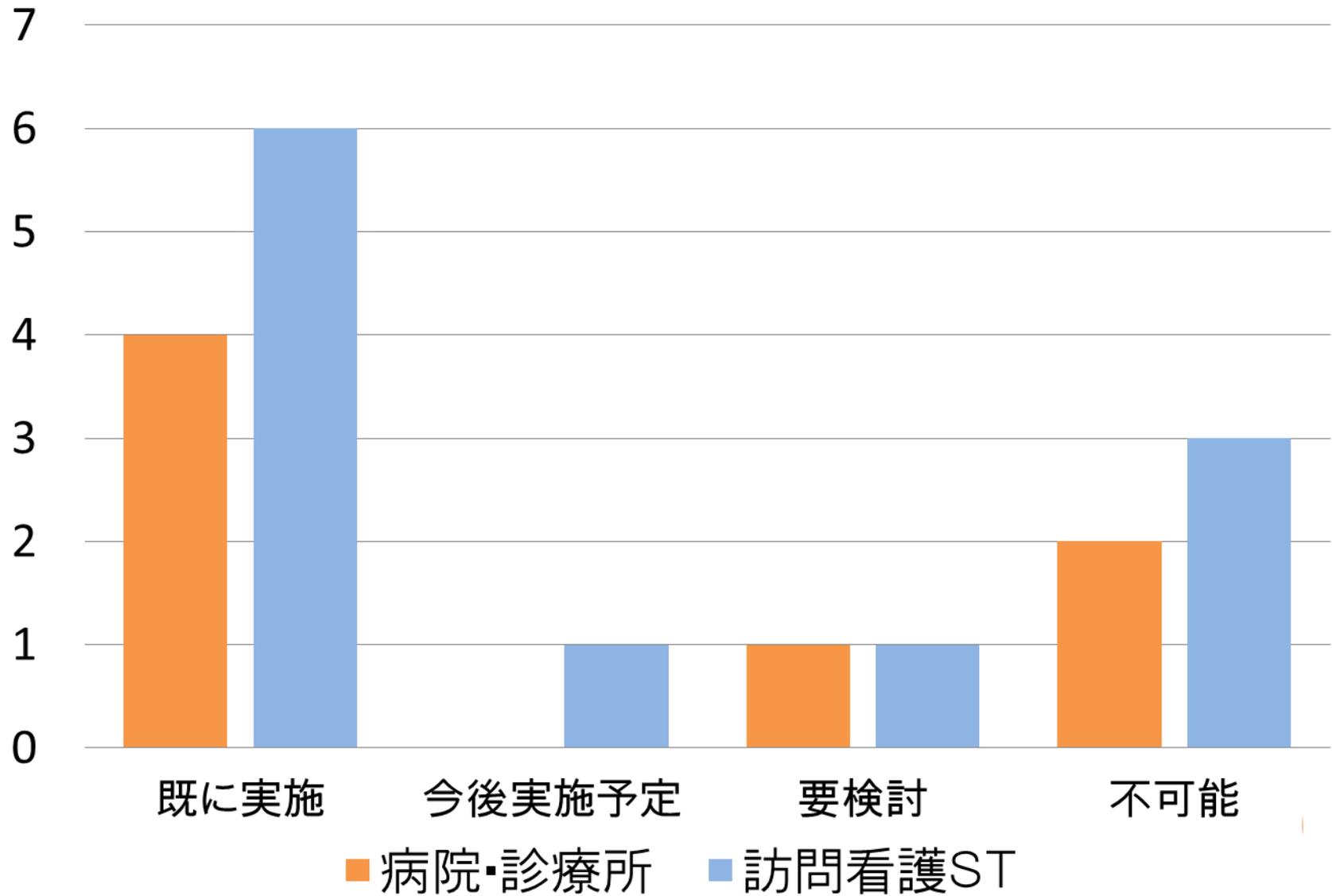
# 24時間対応

(か所)



# 在宅看取り

(か所)



# 緊急時の対応

## 病院・診療所 (N=7)

電話又は往診で対応	1
後方支援病院の確保	1
24時間対応の訪問看護STとの連携	1
院長携帯電話番号の周知	1
未回答	5

## 訪問看護ST (N=11)

24時間体制	3
医療機関との連携	3
緊急内容に応じて、個人対応	2
ヘルパー、デイスタッフ等の他職種との連携	2
今後、整備予定	1
携帯当番による対応	1
未回答	1

# 災害時の対応

## 病院・診療所 (N=7)

安否確認	1
避難先の確認	1
特になし	1
未回答	4

## 訪問看護ST (N=11)

安否確認	8
災害前に薬剤等物品の補充	1
被害状況の確認	1
避難先の確認	3
今後、整備予定	1
緊急連絡先の聴取	1
未回答	1

# 考察とまとめ

## 1 関係機関との連携

- 病院・診療所

→ 情報共有しやすい顔のみえる関係構築

- 訪問看護ステーション

→ ▪ スタッフが抱く困り感の相談及び  
支援提供ができる場の設定

- 顔のみえる関係構築



## 2 24時間対応及び 在宅看取りへの支援

引き続き体制整備

私の希望

エンディング  
ノート

## 3 患者や家族への支援

- ・ 相談のあった事例を丁寧に対応
- ・ スムーズに社会資源が導入できるように  
患者支援体制整備



# 保健師の役割

- 1 関係機関の協力体制及び  
支援者間のネットワーク強化
- 2 難病に関する知識や技術  
習得のための研修会の企画
- 3 24時間体制や在宅看取りなど  
患者支援体制整備

難病患者支援体制の構築

ご清聴ありがとうございました

