

# 神経難病新聞

No.38

## 三好保健所における難病患者の包括的支援

徳島県三好保健所

健康増進担当 主任主事 寒川 沙都

### 1. はじめに

三好保健所管内は1市1町で構成され、三好市と東みよし町を管轄している（図1参照）。管内の全ての市町で、65歳以上の老年人口割合が徳島県平均（36.1%）を大きく上回っており、高齢化が顕著に進んでいる地域といえる（表1参照）。保健所は、在宅難病患者及びその家族が地域で安心して療養生活を送れるよう、関係機関との連携のもと、医療費助成制度の窓口業務を始め、相談支援、災害対策等多岐にわたる事業を展開し、地域療養を包括的に支援している。図1



表1 徳島県推計人口、年齢別割合

総数		(令和7年7月1日現在)			
		人口	年齢別割合 (%)		
	計	総数	0~14歳	15~64歳	65歳以上
県	計	677,364	10.6	53.3	36.1
三好市		20,599	7.7	42.4	49.9
東みよし町		12,603	11.2	49.1	39.7
管内合計		33,202	9.0	45.0	46.0

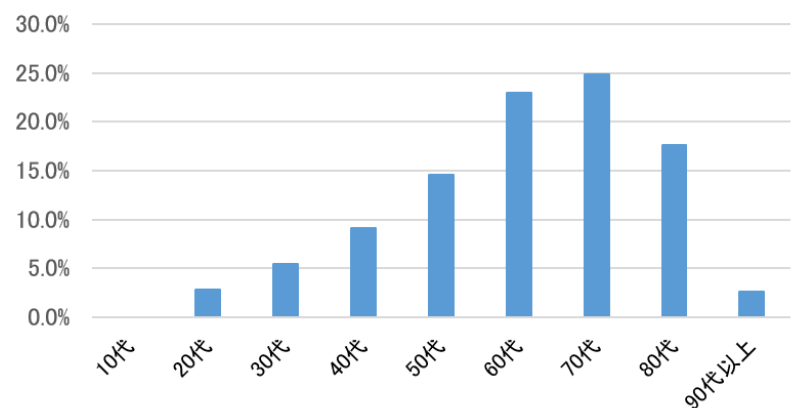
徳島県ホームページ掲載

### 2. 三好保健所管内における指定難病受給者の現状

令和6年度の三好保健所管内における指定難病受給者数は426名であり、年度によって多少の増減はあるもののほぼ横ばいで推移している。管内の主要疾患としてはパーキンソン病が最多であり、次いで後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、クローン病などが多く見られる。受給者の約6割近くの患者が65歳以上であり、特に60~70代の受給者が多い（図2参照）。療養状況に関して、受給者の約9割弱が在宅生活を送っており、入院や施設入所が必要なケースは約1割に留まってい

る。在宅で家事労働や在宅療養をしている方の半数以上が自立した生活を営む一方、残る約5割の方が何らかの介助を要しており、医療依存度の高い在宅療養者も一定数存在している。

図2 受給者の年齢構成



### 3. 難病患者への支援

治療及び療養過程にある難病患者とその家族が抱える多様な個別ニーズに対応すべく、西部圏域においては地域に密着した包括的な難病相談支援体制を構築している。保健所はその中核となり、様々な活動を通じて「切れ目のない支援」を展開している。

#### 1) 個別ニーズへの対応と継続的サポート

保健師による家庭訪問・申請窓口・電話相談の機会を通じて、治療状況や生活環境、課題等の現状を多角的にアセスメントし、情報提供だけでなく心理的支援や在宅での療養環境の整備等、生活や病態の変化に合わせた継続的な伴走支援を実施している。

#### 2) 地域ケアシステムの構築と推進

保健所が調整役を担い、医療、福祉、就労等の多職種と連携し、地域全体で難病患者を支え合う体制整備を行っている。多岐にわたる難病患者のニーズに適切に対応するため、「難病・小児慢性特定疾病対策地域協議会」の運営等を通じて、関係機関を繋ぎ、地域特性に応じた支援ネットワークの強化に努めている。

## 4. 災害対策

災害時における円滑かつ迅速な避難の確保及び災害対策実施体制の強化を図るため、令和3年5月の災害対策基本法の一部改正により、個別避難計画の作成が市町村の努力義務となった。日常生活で継続的な医療的ケアを必要とする難病患者においても事前に個別避難計画の検討をしておく必要がある。そこで、災害時も安心・安全に暮らすことができ、患者家族や医療・保健・福祉関係者等の防災力を高めることを目的に、実効性のある個別避難計画の見直し、災害対策訓練を実施している。自然災害が頻発する中、難病患者の災害時支援をより一層充実させていかなければならないと考える。

### 〈対象者概要・支援経緯〉

30代男性、両親と3人暮らし。吸引及び在宅酸素療法、経管栄養を実施。胃ろう・膀胱ろう造設あり、気管切開あり。寝たきり、ADL全介助。

頻回な吸引に加え、在宅酸素療法の導入により、緊急時も在宅での医療を継続できる環境整備が必要となる。家族より「在宅療養を続けたいが災害時の対応が心配」との相談を受け、災害対策の支援を開始。

#### 1) 関係機関との検討会

病態やサービス利用状況、ニーズ等について関係機関で整理・共有し、災害への備えについて意見交換を実施。

#### 2) 個別避難計画の見直し・救急支援情報シートの作成

災害対策チェックリスト等を参考に対象者とその家族と相談し、個別避難計画の見直しを行う。避難支援や安否確認など、災害時の情報提供に有効活用できるよう救急支援情報シート（消防本部より共有）を併せて作成。

#### 3) 災害対策訓練に向けた事前会議

計画案を元に家族や関係機関の災害に対する不安感や課題等も確認しながら、訓練内容を決定。

#### 4) 災害対策訓練（図3、4参照）

①ハザードマップを活用し、居住地周辺における災害時被害想定等について確認

②個別避難計画及び救急支援情報シートの共有・見直し

③緊急時対応、物品の備蓄等について検討

④予備電源（発電機）の作動  
及び医療機器への接続確認

図3



図4



⑤災害時被害状況等の情報を得られるツールの情報提供  
参加者：患者本人とその家族、管内市町関係者、障がい者生活支援・訪問看護・ヘルパー・在宅サービス事業所、社会福祉協議会、保健所（計10名）

#### 5) 振り返り、今後に向けて

訓練参加者の大半が発電機の使用経験がなく、手技に強い不安を抱く者も多かった。訓練を通じて参加者全員が発電機の操作を実践し、併せて緊急時対応に関する認識の共有を図ることができたことにより、不安の軽減・災害対応力の向上につながったと考える。今後、病状の進行に伴い、計画書の内容も適宜見直しが必要となる。患者本人とその家族の意向を確認しながら、関係機関との綿密な連携のもと、災害対策の充実を図りたい。

## 5. 研修会

難病患者やその家族に対し、療養生活を支援するための相談・指導・助言等を行う関係者の知識や技術の向上を図るため、テーマに応じた研修会等を実施。令和6年度には、地域の災害時支援強化を目的に、難病患者の在宅生活を支える関係者を対象に「難病患者の災害への備え」に着目した研修会を開催した。

開催日：令和7年1月22日（水）参加者：24名

場所：三好保健所（ハイブリッド型開催）

講演1「災害時支援を必要とする難病患者の現状と災害支援に関する基本」 三好保健所 健康増進担当

講演2「在宅医療を必要とする難病患者様の緊急時の対応」

講師 高松帝酸株式会社徳島営業所

## 6. おわりに

保健所は地域における対人難病保健サービスの拠点としての専門性を発揮し、難病患者とその家族が住み慣れた地域で安心して生活ができるよう、多機関ネットワークの連携を一層強化するとともに、包括的な支援体制の充実を図る必要がある。今後とも、患者一人ひとりのニーズに寄り添った支援を展開し、地域全体で難病療養を支える社会の実現に寄与していきたい。

### 編集後記

今月号では、難病患者とその家族が地域で安心して生活を送れるように支援を行う三好保健所の取組を紹介いただきました。

地域に密着した支援の中核となり、「切れ目のない支援」で個々のニーズに寄り添いながら、地域全体で支える体制づくりに向けて取り組んでいることがよく理解できました。

<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 A.D.>