

特集：難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求

<報告>

個別支援を基盤とした難病対策地域協議会と共生社会に向けた取り組み

北森紗也香

滋賀県南部健康福祉事務所（草津保健所）地域保健福祉係

Measures to build an inclusive society through the council of intractable diseases, based on care for each client

KITAMORI Sayaka

Community Health and Welfare Section, Nambu Health and Welfare Office in Shiga (Kusatsu Healthcenter)

抄録

難病保健活動において保健師は、難病患者・家族が地域で孤立せず、地域の医療資源や社会資源の利用に繋がること、またソーシャルキャピタルを活用し、地域住民による自助及び共助を推進する役割を担うことが求められている。A圏域では、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」施行年から難病対策地域協議会を開催し、難病施策を推進してきた。A圏域における難病対策地域協議会では、①レスパイト入院、②災害対策の個別支援の中で、患者の療養生活においてQOL向上に繋がった取組みを各関係機関と共有し、地域課題のフィードバックを行った。2事例の取組みを共有し、関係者とともに管内で今後できる取組みについて検討をしたプロセスが、難病対策推進に加え、共生社会づくりにも寄与したと思われた。今後も、難病対策地域協議会の場を活用しながら地域における必要な取組みを行い、保健師の役割を果たしていきたい。

キーワード：ソーシャルキャピタル、地域の繋がり、地域づくり

Abstract

PHNs are required to connect their intractable disease clients and their families with healthcare, welfare, and other informal resources, in order to ensure that they are not excluded from their communities. In addition, PHNs should enhance the self-care and mutual care of people, by utilizing the social capital in the communities.

Since the enactment of the Act on Medical Care and Social Supports for Patients with Intractable/Rare Diseases in 2014, consultations regarding measures for intractable diseases have been undertaken with the council of intractable diseases in Town A. During consultations with the council, PHNs helped the members discuss two cases in which QOL had been improved: the provision of respite care in hospitals, and the disaster preparedness program. These consultations not only helped to enhance measures for intractable diseases, but also aided in creation of an inclusive society. We should continue our mission, and work to im-

連絡先：北森紗也香

〒525-8525 滋賀県草津市草津3丁目14-75

3-14-75 Kusatsu, Kusatu, Shiga 525-8525, Japan.

Tel: 077-562-3534

Fax: 077-562-3533

E-mail: ea30400@pref.shiga.lg.jp

[令和3年12月6日受理]

prove the care system for intractable diseases via utilization of the council.

keywords: social capital, network in the community, inclusive society

(accepted for publication, December 6, 2021)

I. はじめに

難病患者を取り巻く生活・社会環境は、「難病患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」の施行や障害者総合支援法の対象に難病が加わり障害福祉サービスの利用対象となったこと、また障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）がスタートするなどし、大きく変化している[1]。滋賀県（以下、本県という）においては、難病法施行以前から医療圏域ごとに難病施策や患者個別支援に取り組んでおり、難病を患っても地域社会と繋がりながら生きるため、保健所等保健師を中心に、関係機関と連携しながら支援をしてきた。さらに、難病法第32条に基づく難病対策地域協議会は、保健所を中心とした「地域支援ネットワークの構築」として、現在の地域での取り組みを活かしつつ関係機関・関係者との連携をはかり、情報共有や相互の助言・協力を推進する[2]場として設置している。地域協議会において、市や病院、地域支援者（自治会長・区長）等とともに支援した個別事例を基に抽出された地域課題の共有や、難病患者・家族のQOL向上に繋がった地域の取組の成果を共有することで得られた効果や地域協議会の役割について、前所属のA保健所管内（以下、管内）での実践報告を通じて、考察する。

なお、論文中の事例については、ご本人またはご家族

より、論文掲載にて公表することへの同意を口頭で得ている。併せて、当該自治体の規程等に照らして、本報告の公開について自治体からの許可を得た。

II. 滋賀県における難病保健活動

1. 概要

本県は人口1,412千人、13市6町（中核市1市を含む）、7医療圏域で構成されている。特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は令和2年3月末時点で10,566名。南東部に位置するA圏域には、全県の約10分の1を占める1,106名の受給者証所持者がいる（表1）。

本県の難病対策における目指す姿としては、「難病患者とその家族が、必要な医療および支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができる」である[3]。これを実現するための施策として、①指定難病（特定疾患）医療費助成、②難病相談支援センター事業、③医療体制整備、④患者地域支援対策推進事業（個別支援）、⑤災害対策に取り組んでいる（図1）。

医療体制の整備については、県内で1か所難病診療連携拠点病院を指定し、難病医療の中核を担っている。また医療圏域ごとに診療分野別拠点病院、難病医療協力病院を指定しているが、平成30年10月より指定内容を一部変更し、「できる限り早期に正しい診断ができる体制を

表1 指定難病医療受給者証所持者数（令和2年3月末時点）

医療圏域	A	B	C	D	E	F	G	計
所持者数	1106	2287	2763	374	1110	1143	1783	10566

目指す姿

難病患者とその家族が、必要な医療および支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができる。

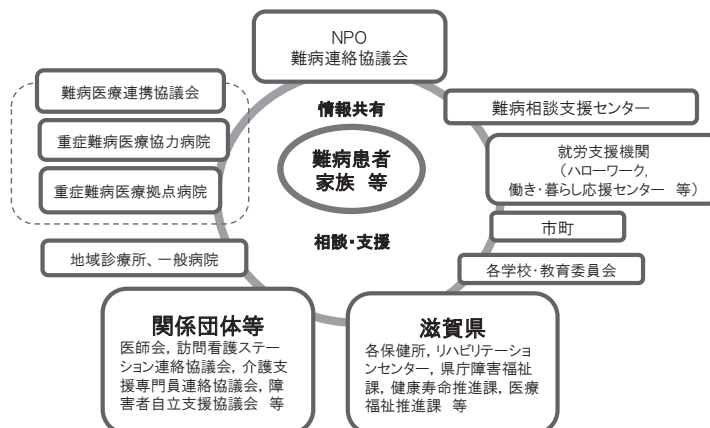


図1 滋賀県の難病対策、関係機関のネットワーク

構築し、診断後はより身近な医療機関で適切な外来・在宅および入院医療等を受けることができる体制を構築すること」を目的として、さらなる推進を目指しているところである。

また、災害対策については、医療依存度の高い在宅難病患者（特に在宅人工呼吸器装着者）を優先的に、災害時個別支援計画の策定を進めている。患者・家族、支援者に対しては啓発パンフレットの配布、また災害時個別支援計画の実際の様式である「災害時対応ノート」を用いながら、自助・共助（地域の自治会長や区長、民生委員、近隣住民等と助け合うこと）の強化を目的として、家族、市町障害担当課・保健部門担当課、ケアマネージャー、訪問看護師等とともに取り組んでいる。

2. 各圏域での難病対策地域協議会

本県では圏域ごとに難病対策地域協議会を開催し、地域課題の共有や課題への対策について検討を進めている。さらに、県全体で見ると、保健医療計画に基づき「滋賀県難病対策推進協議会」を設置し、各圏域の地域協議会開催結果等を踏まえた難病対策の方向性に関する検討の場として、年1回開催している。参加機関は、医師会・病院協会・訪問看護ステーション連絡協議会・理学療法士会・介護支援専門員連絡協議会・介護サービス事業者協議会連合会・障害者自立支援協議会・滋賀労働局・保健所長会等と幅広い。多機関が連携し、難病対策のさらなる推進のための意見交換を行っている。

III. A 圏域における地域協議会の経過

1. A圏域の難病保健活動の特徴

A圏域は、令和2年10月時点で人口約14万人、管轄地域は2市、面積は552.02km²。高齢化率は27.1%と、全県26.3%と比較して高い状況である。このうち、人口が最も集中しているX地区内に保健所は位置する。管内では難病診療拠点病院として2か所、協力病院は3か所を指定している。地域の背景として、障害児・者の支援に長い歴史を持つ施設などもあり、「障害を持つ人も地域で援護しながら暮らしを支えていくこと」に先駆的に取り組んできた経過があるため、難病を含む障害者支援には比較的熱心な地域である。

令和2年3月末時点、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者は14名、うち半数が在宅療養生活を送っている。医療機器使用状況については、ALSを含む人工呼吸器装着者が11名、うち在宅療養者は5名である。保健所では、特にALS・プリオン病患者には受給者証新規申請時、全数面接を実施している。他の神経筋疾患患者についてもできるだけ早期から、関係者を含めた支援チーム体制の構築ができるよう、ケアマネージャー・訪問看護師等と連絡を取るなど働きかけをしている。必要時、保健所がケース会議を主催し、主治医を中心とした支援方針の共有や各関係者の役割分担を行っている。

管内では難病法施行以前の平成25年度から「重症難病支援連絡会議」として関係機関との協議の場を持っており、平成27年度より、この会議に一部参加機関を追加し、「A圏域難病対策地域協議会」として位置づけた。地域協議会における参加機関は、管内の病院・診療所・居宅介護支援事業所・訪問看護ステーション・市障害担当課・滋賀県難病医療連携協議会・県庁担当課等だけでなく、患者団体（滋賀県難病連絡協議会）も参加し、当事者の視点からの意見も踏まえ、地域課題への対策として管内でできる取組みについて意見交換を進めてきた。

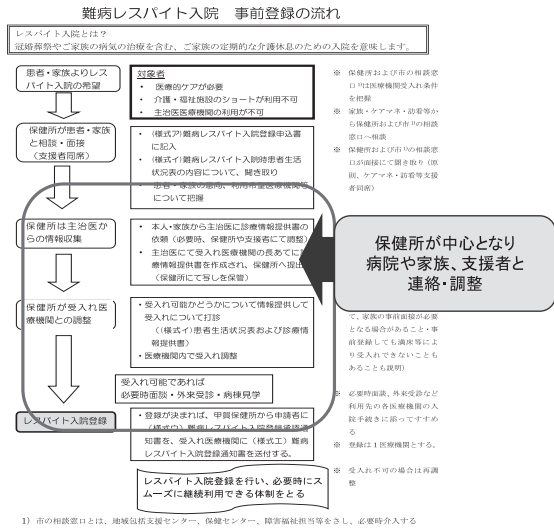
2. 難病対策地域協議会での重点課題

管内の療養支援における課題のひとつに「レスパイト入院体制」がある。レスパイトケア（入院）とは、「家族介護者を一時的に一定の期間、障害者のケアをすることから解放し、それによって日頃の身体的・精神的な疲れなどから回復できるようにする援助である[4]とされている。おたずね票（患者・家族が記載する療養情報の記載用紙）から把握した管内の実情では、①医療的ケア（人工呼吸器装着者など）の必要な患者は介護保険サービスである施設でのショートステイ受け入れが困難なため、介護者の負担が増大していること、②在宅療養中の難病患者はかかりつけ医療機関が管外にあることが多く、主治医のいる医療機関以外でのレスパイト入院の利用調整が困難である等の現状があった。そこで平成28年度には保健所が中心となり、管内病院へのヒアリングや現状分析を実施し、レスパイト入院の受け入れ実態や受け入れ可能条件について把握し、「かかりつけではない医療機関においても事前に医療情報が共有できれば、レスパイト入院の受け入れがしやすい」、「病棟によっては1か月以上の入院も相談可能。」等、受け入れ病院側の現状が分かり、これをもとに同年の地域協議会の場で、管内独自のレスパイト入院体制の立ち上げに向けた合意形成を図り、平成29年度より「難病レスパイト入院事前登録システム」として運用開始した（図2）。令和元年度までに、病院側や支援者の声から2回の内容改正を行い、よりスムーズな利用調整を図るためにブラッシュアップしてきたが、受け入れ病院側の看護体制・マンパワーの限界、人工呼吸器装着者など医療的ケアの多い患者の受け入れは協力病院では担うことが困難であること等の課題も浮き彫りになってきた。

次に、災害対策においては、管内市の避難行動要援護者対策との連動が図れておらず、市の要支援者対象者に難病患者が含まれていないことが課題となっていた。また、近年西日本豪雨などの自然災害による他府県の被災状況・支援事例の報告からも、日頃から支援者間で連絡体制を検討し、関係づくりをしておくことが、発災時においても患者の安否確認や関係者間の連絡を円滑にすることができるため重要であるとも言われており、管内においても平時からネットワークづくりを強化しておくことの必要性が感じられた。そこで、保健所主催で「災

個別支援を基盤とした難病対策地域協議会と共生社会に向けた取組み

＜初回利用時(事前登録)の流れ＞



＜2回目以降利用時の流れ＞

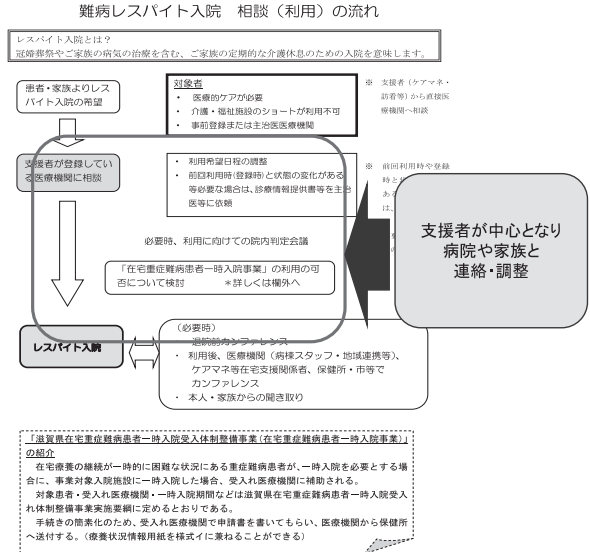


図2 難病レスパイト事前登録制度の概要

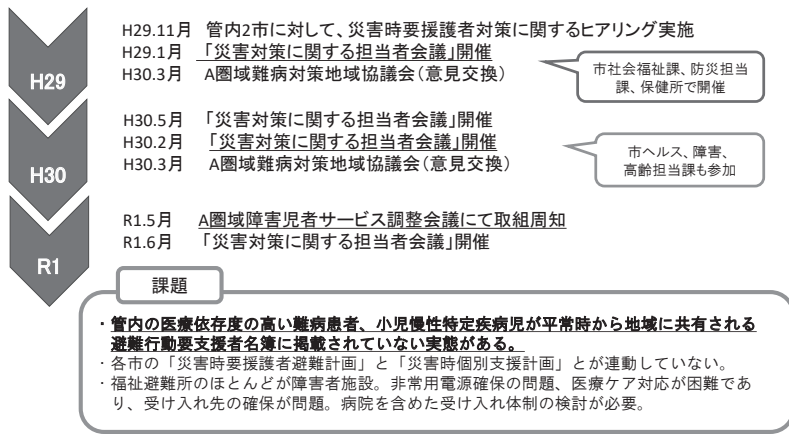


図3 管内災害対策の取組み経過と課題

H26	管内のALS2事例から、医療依存度の高いもしくは病状不安定な神経難病患者、家族が安心して在宅療養するための課題を共有。 課題 ・在宅人工呼吸器装着、吸引などの医療ケアが必要な患者は介護保険サービスを利用した施設でのショートステイで受け入れできず、介護者の負担が増大。 ・これまでのレスパイト入院利用調整は、家族や在宅支援者(ケアマネ等)から主治医医療機関に依頼するしかなかった。
H27	管内各病院よりレスパイト入院受け入れ状況の報告、地域支援者より支援事例からシステムづくりへの意見、市より在宅医療提供体制整備からの意見を収集。全体で意見交換。
H28	各病院のレスパイト受け入れ状況を共有(保健所、市在宅医療コーディネーターにてヒアリング実施)。 合意 ・主治医医療機関でのレスパイト入院が利用できない場合、管内の受け入れ医療機関に事前登録し、必要な時に利用できる仕組みを作ること合意。 「難病レスパイト入院事前登録システム」を平成29年4月より運用。
H29	レスパイト事前登録2事例について検討。各病院への意見照会。→ 内容一部改正(H30.1付) ・災害対策に関する意見交換。今後、災害時個別支援計画策定を推進することで合意。
H30	レスパイト事前登録、事例の振り返り。各病院への意見照会 → 内容一部改正(H31.4付) ・災害時個別支援計画 1事例の振り返り、課題の抽出。

図4 A圏域難病対策地域協議会の経過

害対策に関する担当者会議」を開催し、平成30年度からは参加者に市福祉担当課・防災担当課だけでなく、個別支援で関わる障害・保健部門・高齢担当課にも参加依頼し、市における自治会・民生委員などとの連携状況なども確認しながら、管内の災害対策における課題の共有、連携した取組みに向け意見交換を行ってきた（図3）。

以上の取組みから、管内の難病対策における課題として、レスパイト入院体制整備をさらに推進することと、災害時個別支援計画の策定を契機に、地域全体で難病患者をはじめとする要支援者の災害時支援の体制を検討していく必要性を感じた。よって、地域協議会における重点項目に「難病レスパイト入院事前登録システム」、「災害対策」の2つを取り上げてきた経過がある（図4）。

IV. 患者・家族の声を聴き、地域の实情から、次の保健活動に繋げる

1. 「管内難病レスパイト入院事前登録システム」への取組み

本システムの目的は、「医療依存度の高い難病患者と家族が、必要な時期に必要な期間、タイムリーにレスパイト入院が利用できることで、地域で孤立せず在宅療養生活を送ることができること」である。対象者条件は、①医療的ケアが必要、②介護・福祉施設のショートが利用不可、③主治医医療機関の利用が不可としている。患者が管内協力病院のうち1か所に事前登録し、医療や生活状況の情報共有をあらかじめしておくことで、家族の休養目的や冠婚葬祭などの急な用事の時にも、必要な時に利用できることを目指している。地域協議会の中では、登録事例全数の共有（医療機関・疾患名や医療依存度・入院登録希望の理由、利用状況等）を実施してきたが、平成30年度は事前登録からお試し利用まで繋がった難病患者1事例について、関係機関とともに共有した（表2）。受診歴があった管内病院に、家族の希望で登録され、

冠婚葬祭など急な利用に備えるという提案の方法で、まずは短期のお試し利用をされた。本人が不安を感じていたコミュニケーション方法についても登録事前面談の場を病院と家族同席で持ち、情報共有を図った。後に家族からは、「自分達のことを知ってくれている病院があるということが安心感になった」との声が得られた。罹病期間が長く、医療処置管理と日常生活の介助が多い患者は、在宅療養継続困難にきわめて陥りやすく、困難ケースを長期に受け入れ可能な療養施設の必要性が示されている[5]。この事例のように、家族がレスパイト入院という機会を通して短期間でも心身の休息が取れたことや、自分達のことを知ってくれている病院や支援者がいて、「取り残されていない」という思いを抱くことができたことは、またこれから家族が介護や仕事などを頑張るための原動力にもなったと推測された事例であった。この事例の振り返りから、病院より「事前に情報共有ができたことで、入院中のケアに活かすことができたのでよかった。今後も面談の場を大切にしたい。」との意見が得られ、システムを運用することの効果も認識できた。

さらに、翌年（令和元年度）には事前登録患者10名に対し、家庭訪問および面接の方法にて利用状況調査を実施した。これは、システムの機能や効果について、当事者目線で振り返りをするためであり、システムが本来の目的を果たしているか評価し、地域での平準化に向けた今後の取組みへ繋げることを目指した。調査結果から、実際は医療機器使用者だけでなく、見守りや配慮を要する、要介護度の高い神経難病患者の利用にも繋がっており、登録医療機関は3か所、平均利用回数2～3回/年、平均利用日数6.6日/回と、徐々に受け入れ医療機関数や定期利用者が増加してきていることが明らかとなった。一般的なレスパイト入院体制の課題として、受け入れ可能な病院数とケアの質に限界がある[4]とされているが、本システムにおいても、今後医療依存度が高く複雑なケアを必要とする患者の受け入れについて、拠点病

表2 難病レスパイト入院事前登録システム利用事例

概要	<p>Aさん</p> <p>■療養状況 気管切開、要吸痰、室内車いす、一部要介助 コミュニケーション方法は人工喉頭、透明文字盤使用</p> <p>■家族状況 配偶者（軽度認知症）と二人暮らし</p> <p>■本人の在宅療養への思い レスパイト以外の入院は希望せず、在宅療養を強く希望</p> <p>■課題 ①家族の介護負担増大による疲弊 ②コミュニケーション方法</p>
支援経過	<p>①について、保健所もサービス担当者会議に参加。ケアマネジャー、訪問看護師等と共に良い方法がないか検討。</p> <p>②訪問リハビリにて関わるも、思うようにコミュニケーションツールが使用できない。家族以外の者が言葉を聞き取ることが困難で「自分の思いを伝えられないのでは」と不安を抱いていた。</p>

個別支援を基盤とした難病対策地域協議会と共生社会に向けた取組み

院と協力病院とでどのように機能を分けていくか、ケアの質の確保という部分でも協議を進めていく必要があると考えている。

2. 災害時個別支援計画の策定経過を市や地域支援者とともに歩む重要性

これまで、難病患者の災害時個別支援計画策定は保健所から市町のケース担当課（障害担当課・高齢担当課など）に働きかけ、直接支援に関わるケアマネージャー、訪問看護師等とともに内容を検討し、主治医からの助言を受けたいえで、「災害時対応ノート」の様式に情報を整理することを以て、策定とする事例が多い状況だった。

そこで、まず平成30年度の地域協議会の場合には保健所が中心となり策定した事例について報告を行った。また、先に述べた市町との「災害対策に関する担当者会議」の中で合意を図り、令和元年度に災害時個別支援計画のモデルケース1事例について、市福祉担当課や地域支援者

も策定経過から参加してもらいながら取組みを開始した（表3）。

この事例は、医療機器のバッテリー類など家族が積極的に備えをされていたのだが、万が一発災時に避難が必要となった場合、家族だけでは避難困難であり、避難方法が課題となっていた。また、地域の特性として、昔からその地域で暮らしてきた住民と新たに転入してきた若い年代の住民とが入り混じった住民層であり、家族自身も地域との繋がりが希薄化していることを不安に思っていた状況があった。

取組みにより、地域の民生委員や区長に策定段階から関わってもらい、市を通じた顔つなぎ訪問の設定や、ケース会議への参加を依頼したことで、地域の災害の歴史（水害が繰り返されており、垂直避難が重要であること）や、消防団に関する情報を得ることができた。また、市福祉担当課が介入したことで、現実的にどこまでの避難行動が可能で、自宅待機の際は家族が誰にどのように、安否

表3 災害時個別支援計画モデルケース事例

概要	<p>Bさん</p> <p>■療養状況 胃ろう装着、排痰補助装置使用、要吸痰、ADL全介助、寒暖差で筋硬直発作頻発、声掛けに開眼するのみ。</p> <p>■家族状況 両親と3人暮らし</p> <p>■家族の在宅療養への思い 「このまま自分たちだけで、何かあったときも乗り越えなければいけないのではないかと思います、不安」</p> <p>■課題 災害時の避難方法、地域とのつながりづくり</p>
支援経過	<p>X年</p> <ul style="list-style-type: none"> ・指定難病医療受給者証、新規申請 ・家庭訪問、ケース会議、レスパイト調整等で支援 <p>X+5年</p> <ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護より災害時個別支援計画について相談あり。 ・保健所主催でケース会議開催。 参加者：主治医、在宅医、在宅支援者（訪問看護、通所介護等）、相談支援専門員、市障害担当課 ・市を通じた民生委員との顔つなぎ訪問 <p>X+7年</p> <ul style="list-style-type: none"> ・市福祉担当課へ①地域の避難所 ②非常用電源の確保場所の確認 ・市地区担当保健師へ介入について相談 ・レスパイト先医療機関へ災害時受け入れの相談 ・保健所主催でケース会議開催 参加者：家族、主治医、在宅支援者（訪問看護、通所介護等）、相談支援専門員、地域支援者（民生委員、区長）、市（障害担当課・福祉担当課・地区担当保健師）
効果	<ul style="list-style-type: none"> ・現実的に避難できそうな場所について、家族がイメージを持つことができた。 ・発災時、避難所開設があれば、自宅待機の場合でも事前連絡を入れることが大切だと分かった。 ・停電時には、緊張緩和や体温管理のため、非常時非常用冷却材の活用、非常用電源の準備の必要性を家族が認識された。 ・発災時に開設される地区本部へ家族から連絡があれば、消防団等の協力が可能なことだと分かった。

情報を発信しておけばよいかについて、地域の実情も共有しながら検討をすることができた場となった。医療機関との連携については、普段から定期レスパイト入院を利用していただいていた管内病院に対して家族、保健所から働きかけ、災害時の避難入院について相談することで、避難行動のフローチャートとして、想定できる災害とそうでない場合に分けて、具体的な避難行動を整理し、共有をしておくことができた。

策定後に取組みの振り返りを行ったところ、家族からは「一緒に皆が考えてくれ、地域の情報が把握できただけでなく、普段から何を準備しておけばいいか意識づいた。」との声が得られ、自助の意識が高まったことが考えられた。さらに、市福祉担当課からは「このような方が今後もしれば、策定段階から協力しながら、避難所が開設された時にどのような行動をとってもらおうとよいかの情報提供は可能」との意見や、地域支援者からは「避難時には、地域の消防団が協力する。家族から自治会に連絡してほしい」との声が得られた。このように個別性に対応した災害時個別支援計画策定において、策定までの経過も重要であり、家族自身が情報提供を受けていくつもの気づきを得られただけでなく、地域支援者や行政と、顔の見える関係を構築することができたと考えられた。同年度の地域協議会には、市福祉担当課も手上げされ、新たに参加されたという動きもあり、難病患者の災害時支援に関して地域全体で検討していく必要性について共有できたという効果も感じられた事例であった。

V. おわりに

このように、地区活動を通して見聞きした住民の生の声や思い、生活実感を捉え、地域の実態を把握していることが保健師の最大の強み[6]であり、保健所保健師だからこそ、患者・家族の声を質的データとして収集し、難病対策地域協議会の場で関係機関へ課題提起、管内で取り組むことのできる対策について検討するための役割を担うことができるのだと考えている。医療機関、直接支援者（ケアマネージャー、訪問看護師等）、市町、地域住民とともに、まずは当事者の置かれている状況を知り、寄り添うこと、その上で関係者と連携しながら、各々の立場からできることを考え対策と一緒に検討していくことは大切であり、これができるのは地域協議会の場である。

また、A圏域難病対策地域協議会で振り返りを実施した2事例については、難病患者・家族を支援するための取組みとして非常に重要であり、地域共生社会づくりにも寄与していたのではないかと考える。例えば、レスパイト入院の事例では、最期まで在宅療養を希望する患者を支える家族が、介護を抱え込み地域から孤立しないように支援をしていくことが、結果として、家族の安心感にも繋がった。これは、支援者側からの積極的なアプローチとして、レスパイト入院の利用提案をしたことにより

潜在的ニーズに働きかけたことが考えられ、家族支援にも繋がったといえる。また、災害対策の事例では、災害時の備えについて具体的な避難行動等の情報交換になっただけでなく、地域づくりの基盤となるソーシャルキャピタルの活用、住民同士の顔の見える関係づくりの一助にもなったことが考えられ、家族が今後在宅療養を継続していくうえでの安心感にも繋がったと考えられた。西澤ら[7]は、地域在住の重症難病患者に対する災害時医療は、一般的な対応のみでは不十分であり、平時より医療依存度、介護依存度がともに高いという特性を踏まえた個別支援計画を定め、行政と地域の保健・医療・福祉機関が連携して、災害発生前から災害時に包括的な支援活動を行えるよう準備しておく必要があるとしている。今後も、引き続き個別事例を通して市や地域支援者と連携しながら、個別性に応じた支援を検討していくこと、関係機関とともに地域全体で災害への備えを強化していくため、取組んでいきたいと考える。

近年、国の動きとしても、地域共生社会の実現のために社会福祉法等の一部を改正する法律（令和2年法律第52号：以下、改正法）が交付され、市区町村において、既存の相談支援等の取組みを活かしつつ、地域住民の複雑化・複合化した支援ニーズに対応する重層的支援体制を構築するため、世代や属性を問わない「相談支援」「参加支援」「地域づくりに向けた支援」を実施する事業をすることが求められている[8]ところであり、難病対策においても市町との協働は今後さらに必要となる。今後、本県の難病対策の目指す姿である「難病患者とその家族が必要な支援を受けながら、自分らしく生きがいをもって生活を送ることができる」ためには、地域での生活を支える関係者（医療・保健・福祉）らが地域課題を共有し、対策を検討するための場である難病対策地域協議会を引き続き活用していくことが重要であると考えられる。

引用文献

- [1] 特定非営利法人滋賀県難病連絡協議会、難病患者における共生社会づくりのための実態調査結果報告書。2018。
NPO Hojin Shiga ken Nambyo Renraku Kyogikai. [Nambyo kanja ni okeru kyosei shakai zukuri no tame no jittai chosa kekka hokokusho.] 2018. (in Japanese)
- [2] 川村佐和子, 中山優季. 難病看護の基礎と実践. 東京: 桐書房; 2014.
Kawamura S, Nakayama Y. [Nambyo kango no kiso to jissen.] Tokyo: Kiri Shobo; 2014. (in Japanese)
- [3] 滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課. 保健所における難病保健活動マニュアル【滋賀県版】. 2020.
Shigaken Kenko Iryo Fukushima Kenko Jumyo Suishinka. [Hokenjo ni okeru nambyo hoken katsudo manual (Shiga ken ban).] 2020. (in Japanese)
- [4] 岩木三保. 難病の在宅ケア: レスパイトケア. 日本

- プライマリ・ケア連合学会誌. 2010;33(2):189.
- Iwaki M. [Home care nursing of intractable diseases: Respite care for family caregivers.] *Journal of General and Family Medicine*. 2010;33(2):189. (in Japanese)
- [5] 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子, 川村佐和子, 廣瀬和彦. 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. *日本公衆衛生雑誌*. 2000;47(3):204-215.
- Ushigome M, Ezawa K, Ogura A, Kawamura S, Hirose K. [Factors in continuation of home health care for patients with intractable neurological diseases.] *Japanese Journal of Public Health*. 2000;47(3):204-215.
- [6] 小川一枝, 小倉朗子. 難病の保健師研修テキスト (基礎編). 平成28年度「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書. 2018.
- Ogawa K, Ogura A. [Nambyo no hokenshi kenshu text (Kiso hen).] Heisei 28 nendo (Nambyo hoken katsudo no suishin) ni kansuru buntan kenkyu hokoku sho. 2018. (in Japanese)
- [7] 平成28年度難治性疾患等政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班. 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針. 2017
- Heisei 28 nendo nanjisei shikkan to seisaku kenkyu jigyo (nambyo kanja no chiiki shien Taisei ni kansuru kenkyu) han. [Saigaiji nambyo kanja kobatsu shien keikaku o sakutei suru tame no shishin.] 2017. (in Japanese)
- [8] 「我が事・丸ごと」地域共生社会実現本部, 厚生労働省. 「地域共生社会」の実現に向けて. 2017. https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000150632.pdf (accessed 2021-12-06)
- Wagagoko/Marugoto chiiki kyosei shakai jitsugen honbu, MHLW. [Chiiki kyosei shakai no jitsugen ni mukete.] 2017. https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000150632.pdf (accessed 2021-12-06)