

## 難病保健活動評価指標

【目的】難病患者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる

		現状評価	改善内容 今後の課題		評価のてびき(評価マニュアル)	
評価 枠組	評価項目	4:できている 3:概ねできている 2:あまりできていない 1:できていない	3:改善した 2:現状維持 1:後退した		根拠・資料	評価の考え方・視点
		構造	1. 最新の難病対策に関する情報を入手し、活用する体制がある			
2. 難病対策事業の標準化を図るマニュアルが整備されている					都道府県が発行する「難病対策事業ガイドライン」、「難病患者支援マニュアル」等のマニュアル等	都道府県内で統一されたマニュアルおよびガイドライン等が整備されているかを評価する。
3. 「難病対策地域協議会」の整備・推進する計画がある					保健医療福祉計画等における難病対策事業計画 「難病対策地域協議会」の計画・実施報告	都道府県における在宅療養支援ネットワークの整備状況、保健所における難病対策事業計画において、在宅療養支援ネットワークを整備する活動が含まれているかを評価する。
プロセス (個別支援)	4. 患者の病状進行や療養状況を面接・訪問および関係機関による情報から把握・分析している				難病の地域ケアアセスメントツール様式1	ALS等の保健師が支援する対象者に対して、面接、訪問、関係機関との連携調整等により患者の病状や療養状況を把握しており、これらの情報を集約して地域の課題を評価・分析しているかを評価する。
	5. 患者・家族の疾病に対する認識・理解に応じて、適切な情報が得られるよう支援している				保健師の面接、訪問等の相談実績(内容、回数等)および支援活動実績	保健師による直接支援や、訪問看護等の支援者が対応できるように調整したり、関係機関の後方支援をすることで、患者・家族が適切な情報を得たり、自主的に得る力をつけたりできているかを評価する。
	6. 必要に応じ、地域の中で同じような状況の患者・家族が出会える機会を調整している				管轄内・外の患者・家族会等のリスト 疾患別の協力可能な患者・家族のリスト	療養生活が参考になる、ピアカウンセリングとして役立つ患者・家族又は家族会を把握し、必要に応じて紹介し、交流できる機会を調節できているかを評価する。
	7. 患者・家族が十分に話し合って療養方針を決定できるように支援している				難病の地域ケアアセスメントツール様式1	保健師または訪問看護師等の関係機関が、患者・家族に対し療養方針について十分話し合う機会を持つことができ、必要な情報が得られるよう支援されているかを評価する。
	8. 医療依存度・セルフケア能力・介護力・経済状態等に応じたサービスが導入されるよう支援している				難病の地域ケアアセスメントツール様式1 関係機関の担当者・連絡先・特徴等のリスト	患者の病状進行、家族のライフステージを踏まえ、長期的な視野も含んだタイムリーなサービスが導入されるように、直接的または関係機関の後方支援を含む間接的な支援がされているかを評価する。
	9. 介護保険法や障害者総合支援法等の狭間にある難病患者・家族のニーズに対応している				難病の地域ケアアセスメントツール様式1 保健師が支援している難病療養者の個票	医療保険、介護保険、障がい者施策等の既存の制度の利用状況を把握し、対象外の患者や不足分について、難病対策事業や自治体の独自事業等でカバーできるように、新たな社会資源の開発や地域づくりも含めた活動ができているかを評価する。
	10. 患者・家族の生活の質(QOL)向上を考慮したケアプランが導入されるよう支援している				難病の地域ケアアセスメントツール様式1 保健師が支援している難病療養者の個票	患者・家族の生活の質も含めたアセスメントを行い、ケアプランの作成および支援の提供について、関係機関が情報を共有し活動できるよう調整しているかを評価する。

## 難病保健活動評価指標

【目的】難病患者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる

評価枠組	評価項目	現状評価		改善内容 今後の課題	評価のてびき(評価マニュアル)	
		4:できている 3:概ねできている 2:あまりできていない 1:できていない	3:改善した 2:現状維持 1:後退した		根拠・資料	評価の考え方・視点
プロセス(個別支援)	11. 緊急・災害時に必要な物品・処置・連絡・避難手順等が整備され、定期的に指導・管理が提供されるよう支援している				患者・家族および関係機関の緊急・災害時の活動方針やマニュアル等の整備状況に関する資料	患者の急変時、介護者が介護できなくなったとき、台風や地震などの自然災害等の時の対応が患者・家族間で話し合われ、個別の支援計画、日ごろの備えを含めた対応が、日常の支援の中で提供されるように調整されているか評価する。
	12. 医療処置等の医学的管理が適切に提供されるようにサービス提供者の連携を図っている				難病の地域ケアアセスメントツール様式1 支援チーム内の連携体制に関する資料	診断初期、特定症状(呼吸障害、嚥下障害等)発生時期、医療処置導入期、医療処置管理期などの状況に応じた医学的管理が提供されているか、特定の関係機関に偏らず、サービス提供に地域格差が少なくなるような活動が行われているか評価する。
	13. 入退院時に療養方針・ケア計画等について医療機関と在宅支援チームの情報交換ができるよう支援している				入院時の医療機関への情報提供状況、退院時の調整会議の開催状況等に関する資料	入退院前の療養状況、入退院後の留意点等の健康上の課題、療養上の課題等を情報交換し、今後の療養方針やケア計画等について、医療機関と在宅支援チームの情報交換ができるよう調整されているか評価する。
	14. 支援チーム内でケア計画等が確認・修正されるよう難病対策事業(訪問診療、支援計画策定・評価事業等)を活用している				訪問診療、支援計画策定・評価事業等の難病対策の実施状況、活動内容に関する資料	個別の事例の支援関係者が情報の共有を図る、ケアの留意点が変わる場合に協議するなど、ケア計画等が確認・修正される必要があるときに、難病対策事業を活用し、協議の場を提供したり、協議の方向性を確認したり、調整することができているか評価する。
	15. 難病対策事業に難病に関する地域診断と目標設定を行うことを位置づけている				難病対策事業の実施状況、地域診断結果および難病活動計画等に関する資料	支援計画策定・評価事業等の難病対策事業において、定期的に地域の難病に関する課題を資料等を用いて協議する機会を位置づけ、担当者間で活動目標を設定、共有することができているか評価する。
プロセス(地域ケアシステム構築)	16. 難病の地域診断に基づいた難病対策事業の実施計画が策定されている				難病対策事業の実施報告書、難病の地域診断資料、難病対策の実施計画書等の資料とそれらの関係性を示す資料	難病対策事業の実施計画が、例年通りの継続的なものにとどまらず、地域診断に基づく計画や、前年度の実績を踏まえた活動の修正を含む計画になっているか評価する。
	17. 地域の医療福祉従事者の難病支援の水準向上を目指した研修会等を行っている				地域の関係機関の資質向上を目的とする研修会等の実施報告書	地域の難病対策に関する課題を踏まえ、関係機関の支援力向上、関係機関の連携強化、地域の難病支援課題の共有等の難病支援の水準向上を目指した事例を通じた支援や研修会等の集団を対象とする活動が行えているか評価する。
	18. 関係者連絡会等において在宅医療への円滑な移行やネットワークの強化を意図した交流・連携を行っている				関係者連絡会等の実施報告書 地域課題と関係者連絡会等の実施内容との関連性に関する資料	難病対策事業以外の看護関係者、医療機関、ネットワーク会議等の連絡会等において、地域の医療ネットワークの課題を解決する目的で、在宅医療への円滑な移行やネットワーク強化を意図した交流会や連携会議等を行っているか評価する。
	19. 難病の患者・家族会を育成・支援している				管内・外の患者・家族会のリスト、活動状況に関する資料 地域課題に応じた患者・家族会に関する検討資料	既存の患者・家族会の活動継続に関する支援、地域課題に応じた患者・家族会の新規設立支援等、難病の患者・家族会の育成・支援ができているか評価する。
	20. 患者・家族を取り巻く地域の人々とのつながりを見直し、地域の共助力を高める活動を関係機関と連携して行っている				地域の自治会等の活動実績や特徴に関する資料 事例を通じた地域ネットワーク形成に関する報告資料	患者・家族の近隣者に理解・協力を得る支援、自治会等の理解・協力を得る活動など、地域の共助力を向上させるような個別支援や地域づくり活動が実施できているか評価する。

## 難病保健活動評価指標

【目的】難病患者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる

評価枠組		現状評価	改善内容 今後の課題		評価のてびき(評価マニュアル)	
			4:できている 3:概ねできている 2:あまりできていない 1:できていない	3:改善した 2:現状維持 1:後退した	根拠・資料	評価の考え方・視点
結果1	21.	必要な支援サービスが十分に活用できている患者・家族が増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1	患者の病状及び進行状況、家族の介護力、ライフステージ等に応じた支援サービスの必要量及び内容に応じたサービスが提供され、関係者間で情報が共有できていると判断できる患者・家族の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
	22.	緊急・災害時の支援体制が整備されている患者・家族が増える			関係機関の緊急・災害時の活動方針やマニュアル等の整備状況に関する資料 個別の災害を含めた支援・管理状	起こりうる緊急・災害の状況に応じた個別の支援プランが作成され、関係者間で情報が共有できていると判断できる患者・家族の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
	23.	医療関係者による的確な医学的管理が実施されている療養者・家族が増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1 支援チーム内の連携体制に関する資料	患者の病状、家族の介護力、療養状況に応じ、訪問看護師やかかりつけ医、専門医療機関による医学的管理が適切に行われていると判断できる患者・家族の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
	24.	療養方針・ケア計画等の共有・連携体制がとれている在宅支援チームが増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1 管内の訪問看護ステーションの概況	個別の事例に対する支援者間において、その事例の療養方針やケア内容、ケア計画等について、電話やメール等による連携や関係者会議等による情報の共有が図れているチームの割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
結果2	25.	安心・安全な療養環境が整備されている患者・家族が増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1	患者・家族の療養状況が把握され、必要に応じてタイムリーに支援が提供され、適切な医学的管理がされ、緊急・災害時の対策も取られている患者・家族の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
	26.	レスパイト目的での入院が受け入れられる病床が増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1	レスパイト受入れに関する医療機関の情報が把握され、受け入れに対する課題を解決する対策がとられ、受け入れ可能な病床数が増え、患者・家族の満足度の高いレスパイト入院が経験できた患者・家族の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
	27.	難病の在宅療養に積極的に関与できる地域関係機関が増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1	医療依存度の高い患者への支援に関与する、診断初期から継続的に関わるなど、これまで経験のない関係機関に対してフォローがされ、積極的に関わろうと協力体制を示す関係機関の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
結果3	28.	希望する場所で療養できる患者が増える			難病の地域ケアアセスメントツール様式1	患者・家族の多様な療養ニーズに対応できる療養環境や支援体制が整備され、状況の変化に応じて療養環境を選択でき、患者・家族が希望する場所で療養できる患者の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。
	29.	在宅における事故事例が減少する			インシデント・アクシデントレポート実績・内容分析資料	在宅療養におけるインシデント・アクシデントの報告体制が整備され、報告内容の分析により課題解決の対応が図られ、事故報告の事例の発生割合が前年度(定点)より減少しているか評価する。
	30.	安定した在宅療養期間が延長する			難病の地域ケアアセスメントツール様式1	緊急訪問や緊急入院がなく、患者・家族の意思決定に基づく療養支援が段階的に提供され、安定して過ごせた日数の割合が前年度(定点)より増加しているか評価する。

