

厚生労働科学研究費補助金(政策科学総合研究事業)

分担研究報告書

難病保健分野の評価指標の検証

分担研究者 小西かおる(大阪大学大学院)

研究要旨 本研究は、地域保健活動の質を評価するために開発された「保健師による保健活動の評価指標」の標準化を目的として、これまでに開発してきた難病保健活動の評価指標のわかりやすさと重要性および評価マニュアルの有用性について、全国の保健所の難病担当リーダー保健師を対象に調査を行い、調査結果をもとに難病保健活動の評価指標の精緻化を図り、評価指標と評価マニュアルの最終版の作成及びこれらの普及と活用方法の検討を行った。平成27年度版の難病保健活動の評価指標(30項目)の全ての項目について重要性は高く評価された。わかりやすさについて評価が低かった3項目について表現を修正し、構造3項目、プロセス17項目(個別支援8項目、地域ケアシステムの構築9項目)、結果1(短期)4項目、結果2(中期)3項目、結果3(長期)3項目の合計30項目の標準化が検証された評価指標(最終版)が作成された。本評価指標は、これまでに開発されている難病地域アセスメントシートと組み合わせることで地域課題を反映した難病保健活動の評価として有用であり、具体的な活動課題を明確にできるといえた。

A. 研究目的

本研究の目的は、保健活動の質を評価するために、全国どこでも活用できる標準化した評価指標を開発することである。本分担研究では、これまでに開発してきた難病対策に関する保健活動の評価指標のわかりやすさと重要性および評価マニュアルの有用性について、全国の保健所(保健所設置市を含む)の難病担当保健師を対象に調査を実施し、難病保健活動の評価指標の精緻化を行い、標準化した評価指標と評価マニュアルの最終版を作成することを目的とした。また、これまでの分担研究の成果を踏まえ、難病保健活動の評価指標の普及および活用方法について検討する。

B. 研究方法

難病保健活動の評価指標の標準化を図るために評価指標のわかりやすさと重要性および評

価マニュアルの有用性の検証、評価項目の精緻化、標準化された評価指標および評価マニュアルの最終版の作成、評価指標の普及および活用方法の検討を以下の方法で行った。

1. 研究対象

全国の保健所 486 か所(保健所設置市を含む)とし、難病担当リーダー保健師に調査への回答を依頼した。

2. 調査内容

平成26年度版の難病保健活動の評価指標¹⁾の各項目に対する「わかりやすさ」について、大変わかりやすい(5点)、わかりやすい、(4点)、どちらともいえない(3点)、ややわかりにくい(2点)、わかりにくい(1点)の5段階で評価を依頼した。

同様に、各項目に対する「重要性」について、大変重要である(5点)、重要である(4点)、どち

らともいえない(3点)、あまり重要でない(2点)、重要でない(1点)の5段階で評価を依頼した。

わかりやすさ、重要性に関する意見や提案について自由記載を依頼した。

評価マニュアルの有用性について、役に立った(5点)、やや役に立った(4点)、どちらともいえない(3点)、あまり役に立たなかった(2点)、役に立たなかった(1点)で評価を依頼した。

評価マニュアル(評価のてびき)に関する意見や提案について自由記載を依頼した。

その他の質問項目としては、対象保健所の属性について、都道府県名、保健所のタイプ(都道府県型/市区型)、管内の市町村数の回答を依頼した。

3. 調査方法

全国の486か所の保健所に調査依頼文および調査票を郵送した。調査依頼文には、調査の概要、記載要領、倫理的配慮を記した。調査への回答は、難病担当のリーダー保健師に依頼し、郵送回答法とした。

4. 調査時期

平成27年10月～平成28年1月とした。

5. 分析方法

わかりやすさについては、各段階の回答割合および5(大変わかりやすい)と4(わかりやすい)の合計回答割合を算出した。また、重要性については、各段階の回答割合および5(大変重要である)、4(重要である)の合計回答割合を算出した。

分類については、下記の分類表(表1)に従ってA～Dを記入した。わかりやすさおよび受容性について、5点と4点の合計回答割合について、70%を境界値とし分類を行った。

表1 わかりやすさおよび重要性の評価分類

		わかりやすさ	
		70%以上	70%未満
重要性	70%以上	A	B
	70%未満	C	D

Aは、重要であり、わかりやすい項目であるため、そのまま残すこととした。

Bは、重要であるが、わかりにくい項目であるため、表現の修正や評価マニュアル(評価のてびき)の内容の追加・修正を行うこととした。

Cは、重要ではないが、わかりやすい項目であるため、項目の内容について再検討することとした。

Dは、重要でなく、わかりにくい項目であるため、削除することとした。

以上のプロセスにより、難病保健活動の評価指標および評価マニュアル(評価のてびき)の最終版を作成した。

また、平成25年度および平成26年度の分担研究の結果を踏まえ、難病保健活動の評価指標および評価マニュアル(評価のてびき)の普及および活用方法の検討を行った。

【倫理的配慮】

調査への参加は自由意志であり、不参加によって不利益を生じないこと、調査結果の公表に際しては回答機関が特定される事のないように配慮すること等を調査依頼文に明記し、調査票の回答の返送をもって調査協力に同意したとみなした。本研究は長崎県立大学の研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 結果

1. 対象の特徴

都道府県別の調査協力が得られた保健所の分布について図1に示す。47都道府県すべて

から回答を得ることができた。253 か所の保健所から回答が得られ、回収率は 52.1%であった。都道府県型保健所が 187 か所(73.9%)、市町村型が 54 か所(22.5%)、不明9 か所(3.6%)であった。管内の平均市町村数は 3.8 であった。北海道、東京、大阪、福岡の回収率が高かった。



2. 難病保健活動の評価指標のわかりやすさと重要性について

難病保健活動の評価指標のわかりやすさ及び重要性の評価結果を表2に示す。

重要性についてみると、すべての項目で70%以上が「大変重要である」または「重要である」と回答しており、本評価指標の内容は難病保健活動において極めて重要なものであることが確認された。

一方で、わかりやすさについてみると、70%以上が「大変わかりやすい」または「わかりやすい」と回答した項目は 15 項目(50.0%)であった。内訳をみると、構造が 2 項目(66.7%)、プロセス(個別支援)が 5 項目(62.5%)、プロセス(地域ケアシステムの構築)が 5 項目(55.6%)、結果 1~3 が 2 項目(22.2%)であった。

以上より、A 評価が 15 項目(50.0%)、B 評価

が 15 項目(50.0%)、C および D 評価の項目は見られなかったため、本評価指標の有用性は高いと評価できるといえた。

わかりやすさの評価について詳細を見ると、「大変わかりやすい」または「わかりやすい」の回答が 60%未満であった項目は 6 項目あり、項目 3(構造)、項目 9(プロセス・個別支援)、項目 20(プロセス・地域ケアシステムの構築)、項目 25(結果 2)、項目 29 および項目 30(結果 3)であった。また、「大変わかりやすい」または「わかりやすい」の回答が 60%以上 70%未満の項目は 9 項目あり、項目 7 および項目 10(プロセス・個別支援)、項目 12・項目 15・項目 16(プロセス・地域ケアシステムの構築)、項目 21・項目 23・項目 24(結果 1)、項目 27(結果 2)、項目 28(結果 3)であった。

わかりやすさに関する自由記載についてみると、項目 3の「在宅療養支援ネットワーク」は表現があいまいであり、難病対策のどの事業を指すのかが不明確であると考えられた。重症難病患者入院施設確保事業を自治体によっては難病医療ネットワーク事業として実施しているところもある。一方、重症難病患者入院施設確保事業について、支援ネットワーク構築を目的と明示していない自治体もあることから、明確にどのような事業を示すのかわかる表現にすることが必要であると考えられた。平成 27 年から施行された難病患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法とする)において、「難病対策地域協議会」を保健所等が中心になって整備することが求められている。「難病対策地域協議会」を具体的に推進している地域はまだ少ないと考えられるが、今後の進展を目指すうえでも「難病対策地域協議会」と表現を改めることが必要と考えた。

項目9については、「介護保険法や障害者総合支援法等では網羅できない難病患者・家族のニーズ」では、どこまでのニーズに対応すべきかが個人によって異なるため判断が難しいと考えられた。「網羅できない」という表現を「狭間にある」とすることで、介護保険法および障害者総合支援法のサービスの対象とならない難病患者が明確になるため、表現を改めることが必要と考えた。

項目20については、「近隣者の力を活用できる」という表現では、どのような力をどのように活用すべきか評価が難しく、災害対策で用いられている「共助力を高める」という表現にすることでイメージが明確になると考えた。

「大変わかりやすい」または「わかりやすい」との回答が60%以上70%未満の項目についてみると、「十分に」「適切に」という表現が主観的であり、保健師により評価が異なる可能性があるとの指摘があった。保健所単位で根拠資料を基に「十分に」「適切に」の基準を明確にすることが重要であると考えられた。また、「QOLの向上」にまで配慮した支援が行えていない、「地域診断」は重要であるが実際には実施できていないことが、「わかりやすい」という評価に繋がりにくいことが考えられた。

一方、結果1～3についてみると、最もわかりやすさの評価が低かった項目25については「安全・安心」の評価があいまいであること、同様に、項目30についても「安定した」の評価があいまいであることが、評価の低さに影響していると考えられた。また、項目29については、「在宅における事故事例」の把握ができていないことが指摘されたが、本項目があることで在宅におけるインシデント・アクシデントの把握の必要性の認識につながると考えられた。

また、結果の評価は、「増える」「減少する」「延長する」という表現になっているが、これらは経年的に難病患者の療養状況を把握していなければ評価が困難である。難病対策事業における特定疾患医療従事者(保健師)研修において、2002年より10年以上の間、川村ら¹⁾によって開発された「難病の地域ケアアセスメントシート(以下、アセスメントシートとする)」を用い療養実態を把握し、難病保健活動計画につなげることが推奨されてきたが、研修への参加が少ない市町村型保健所にはこのアセスメントシートの利用が浸透しておらず、保健師活動の評価が十分に行えていない実態が明らかにされた。

以上より、難病保健活動の評価指標は、難病の特性を踏まえた保健活動の基準を示す指標として重要な内容で構成されていることは確認されたが、評価の根拠となる難病療養者の実態を経年的に記録し、療養状況の変化を把握し、保健所内で評価の基準を明確にすることが、本評価指標を活用するうえで不可欠であることが確認された。

都道府県単位でアセスメントシートを用いた難病患者の把握と評価基準の共有を行い、本評価指標を活用することが求められる。

3. 難病保健活動の評価指標の標準化された最終版作成

これまでの結果を踏まえ、30項目すべてにおいて「大変重要である」または「重要である」と回答されていたことから、項目は削除せずに30項目とすることとした。

わかりやすさの評価について「大変わかりやすい」または「わかりやすい」の回答が60%未満であった、項目3(構造)、項目9(プロセス・個別支援)、項目20(プロセス・地域ケアシステムの構築)について、表現を一部修正することにした。

表現の修正については、項目 3、項目 9、項目 20 それぞれについて、表 2 内に太字で示した。項目 3 は「在宅療養支援ネットワークの整備を発展させる計画がある」から「難病対策地域協議会」の整備・推進する計画がある」に修正した。項目 9 は「介護保険法や障害者総合支援法等では網羅できない難病患者・家族のニーズに対応している」から「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」に修正した。項目 20 は「患者・家族を取り巻く地域の人々とのつながりを見直し、近隣者の力を活用できる地域づくりの支援を関係機関と連携して行っている」から「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」に修正した。

以上の修正を加えた 30 項目からなる難病保健活動の評価指標を標準化された最終版とした。

4. 難病保健活動の評価指標の普及および活用方法について

難病保健活動の評価指標は、全項目について重要性が高く評価されており、難病の特性を踏まえた保健活動の基準を示す指標として重要な内容で構成されていることが確認された。

平成 26 年度の分担研究³⁾により、個別支援のプロセスが「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」という短期結果、「希望する場所で療養できる患者が増える」という長期結果につながることが明らかにされた。

また、地域ケアシステムの構築が「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」という短期結果につながり、「安定した在宅療養期間が延長する」という長期

結果につながることが明らかにされた。

難病法の施行により、指定難病が 306 疾患に拡大されている。これまでも、保健所保健師が対象とする難病患者について、ALS 患者や医療依存度が高い神経難病など、各自治体で対象区分を設定し、優先順位に応じたかかわりをしてきた。疾患の拡大により、保健所と市町村やその他の関係機関との役割分担を行い、連携・協働するとことで、「安定した在宅療養期間が延長する」という長期結果につなげていかなければならない。

今回の全国調査では、評価の根拠となる療養者の状況が把握されていないため、できているのかわかりにくいという自由記載が多く、一方でアセスメントシートを用いた経年評価をしている保健所では、根拠資料があるため評価がわかりやすいとの自由記載がみられた。

このことより、アセスメントシートを用いて難病患者の療養状況の把握を経年的に行い、評価指標のプロセス（個別評価）項目と難病患者の療養状況を照らし合わせ、不足している活動を強化する試みが必要であり、これにより希望する場所での療養生活に繋がることが期待できる。

また、難病患者に支援を提供している関係機関の特徴や分布状況について、アセスメントシートを用いて評価を行い、評価指標のプロセス（地域ケアシステムの構築）の項目の活動を強化し、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を増やすことで、安定した在宅療養期間の延長に繋がることが期待できる。

保健所が把握すべき難病患者の対象を明確にし、アセスメントシートを用いて個々の療養状況を把握し、個別支援や地域ケアシステム構築の課題を明確化し、難病保健活動の評価指標

の項目にある活動を実施し、短期、中期、長期的な評価を行う機会を、保健計画の中に位置づけることが重要であると考える。

D. 考察

1) 難病保健活動の評価指標の標準化について

全国の保健所の難病担当リーダー保健師に対する調査結果より、難病保健活動の評価指標の標準化について検討し、わかりやすさの評価が60%未満であった3項目の表現が一部修正され、構造3項目、プロセス17項目(個別支援8項目、地域ケアシステムの構築9項目)、結果1(短期)4項目、結果2(中期)3項目、結果3(長期)3項目の合計30項目からなる評価指標の最終版が作成された。これをもって標準化された評価指標とした。

難病保健活動の評価指標は、全項目について重要性が高く評価されており、難病の特性を踏まえた保健活動の基準を示す指標として重要な内容で構成されていることが確認された。また、これまでの分担研究の成果からも、保健師の保健活動が難病の療養環境を改善させる結果につながることを客観的に評価できる有用性のある指標であることが示された。

一方で、70%がわかりやすいと回答した項目は15項目(50%)にとどまった。これは、介護保険制度の導入以降、在宅支援機関が拡大され、医療依存度の高い難病等の在宅療養環境が改善されたが、保健師による個別支援の機会が減少したため、難病患者の療養状況が把握できにくくなっていることが影響していると考えられた。また、指定難病の疾患数が大幅に増加したために、難病申請の事務作業の時間が拡大し、申請時の面接や家庭訪問の時間が減少していることも影響していると考えられた。

市町村型保健所では、難病担当保健師数が

少なく、他の業務も兼務していることが多いため、病状の進行により外出の機会が少なくなり、患者側からの相談等の発信がなければ、支援の対象から離れがちになってしまうことが考えられた。都道府県型の保健所においても、障がい者施策や介護保険制度による支援以外のサービスを療養者・家族が求めている場合、難病申請をしない事例もあるという現状から、療養者全体の把握に至っておらず、評価指標の内容は重要だけれども、実施できているか評価がわかりにくいという結果に至ったと考えられた。

客観的な評価の方法を普及させることにより、難病保健活動の評価指標を用いた活動を推進させることにつなげることが重要であると考えられた。

2) 政策への提言

介護保険制度の導入により医療依存度の高い療養者の在宅療養状況は改善されたが、難病患者に対応できる一部の機関への偏りが課題とされる。また、難病法の施行により指定難病が拡大され、特に診断後の不安や療養方針の決定等への支援について、保健所および市町村や地域包括支援センター等との役割分担、連携・協働が求められる。

本分担研究で開発された難病保健活動の評価指標は、難病の特性を踏まえた保健活動の基準を示す指標であり、保健活動のプロセスと短期・中期・長期結果との関連も明確に示された。さらに、難病地域アセスメントシートを客観的根拠資料にすることにより、地域診断を踏まえた個別支援活動、地域ケアシステム構築の活動の強化すべきポイントが明確となり、それらの活動が難病療養状況の改善にどのように影響しているのかを数量的に評価することが可能となる

難病法の施行により、保健所等を中心とした

「難病対策地域協議会」を推進し、難病医療ネットワークを強化することが望まれているが、本協議会においても難病保健活動の評価指標と難病地域アセスメントシートが、計画立案、活動推進の基盤となることから、本研究で開発した評価指標と難病地域アセスメントシートの一体的な活用を政策的に推奨することが望ましいと考えられる。また、療養者の把握が難病の治療研究の推進にも貢献できることから、これらの活用は難病対策全体の改善にもつながると考える。

E. 結論

地域保健活動の質を評価するために開発された「保健師による保健活動の標準化された評価指標」の作成を目的として、難病対策に関する保健活動の評価指標の標準化と精緻化のため、全国の保健所の難病担当リーダー保健師を対象に調査を行い、調査結果をもとに難病保健活動の標準化された評価指標の作成および評価マニュアルその普及と活用方法の検討を行った。

これにより、3項目の表現が一部修正され、構造3項目、プロセス17項目(個別支援8項目、地域ケアシステムの構築9項目)、結果1(短期)4項目、結果2(中期)3項目、結果3(長期)3項目の合計30項目からなる標準化された評価指標が作成された。

本評価指標は、保健活動の構造や個別支援および地域ケアシステムの構築に関わるプロセスが、難病患者の療養状況の改善につながることを客観的に評価でき、かつ全国どこでも活用できる標準化された有用な指標であることが示された。

さらに、難病地域アセスメントシートとの組み合わせにより、経年的に客観的な根拠資料を用

い評価することで、保健師による活動の成果を見える化することが可能となる。

引用・参考文献

- 1)川村佐和子、小倉朗子、小西かおる、他9人：神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究 - 地域ケアアセスメントの指標に関する検討 - .厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究平成19年度地域における看護支援に関する研究報告集.39-41.2008.
- 2)小西かおる：難病保健活動の評価指標の検証.厚生労働科学研究費補助金(政策科学総合研究事業)保健師による保健活動の評価指標の検証に関する研究(研究代表者 平野かよ子)平成25年度分担研究報告書.2014.
- 3)小西かおる：難病保健活動の評価指標の検証.厚生労働科学研究費補助金(政策科学総合研究事業)保健師による保健活動の評価指標の検証に関する研究(研究代表者 平野かよ子)平成26年度分担研究報告書.2015.

F. 研究発表

第74回日本公衆衛生学会総会(長崎・2015)において発表。

G. 知的財産権の取得状況

なし