

療養に関する国内外のガイドラインや Cochrane Review、Emma Systematic Review 等を整理し、これを基に、川島が在宅（神経）難病患者の生きることの全体を支える専門職（主に看護職）に向けて、国際生活機能分類 ICF 2015 に基づく実用的な相談・支援マニュアルをアドバンスライフプランニング ALP の一環として作成している。認知・行動障害を呈する ALS と FTD（前頭側頭葉変性症）が特に対処困難であり、当事者の視点を加えるために、ALS 協会を対象とした調査も1月に実施予定である。

(2)レスパイト入院

重症神経難病患者の在宅療養を長期的に支援するためには、レスパイト入院は有効な制度ではあるが、入院先の確保は容易ではなく、その実態についてもこれまでは把握できていなかった。レスパイト入院を「在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院」と定義し、平成 26 年度に実施した初の全国調査で回答のあった施設に対して、菊地が今年度は二次調査を実施した。その結果、神経学会関連施設では 52%から回答があり、課題としては、今後も実施したいが看護体制の問題で受け入れが困難であること、都市部の公的病院が 30 名以上を受け入れているが、地域では厳しいこと等が指摘された。訪問看護では 53%から回答があり、病院以外に特養、老健、小規模多機能施設にも受け入れを依頼しているが、実施困難の主な理由は本人の理解が得られないことであること等が明らかにされた。専門施設以外の一般病院への受け入れ依頼が多いことから、今後、一般病院でのレスパイト入院受け入れ体制の充実が望まれる。

療養者（患者と介護者）の視点からの二次調査も、一次調査に協力が得られた 485 施設に成田が協力を依頼して実施され、46%から回答が得られた。レスパイト入院が困難な理由としては、受け入れ先がないことが最多であり、入院経験がない難病患者では本人の拒否が最多であった。コミュニケーション支援機器は、入院中は使用せず、レスパイト入院中も家族が相手をしている場合が最多であった。また、支援人材の利用は低く、入退院時の移送費が高額であった。レスパイト入院の質を確保すること、支援人材を育成することが今後の課題として挙げられた。

(3)難病緩和ケア

消化器系や膠原病系の難病では緩和ケアへのニーズは乏しいが、致命的な神経難病における緩和ケアの必要性は明らかである。米国のホスピスケアではがんは 36%を占めるに過ぎないが、わが国では難病を含めて、非がんの緩和ケアに関する具体的な検討は、緒に就いたばかりである。荻野により難病に特化した緩和ケアの捉え方やモルヒネの効果的な使用を含む緩和ケア技術を広く普及・啓発するための方法が検討され、北海道や岡山県では研究会が立ち上がり、今年度はテキストとして「神経疾患の緩和ケア」の刊行が予定されている。また、神経学会員を対象として、専門医の意識調査を3年毎に継続しており、平成 27 年度に実施したアンケート調査結果を解析したところ、モルヒネの使用経験は微増であった。終末期症例の多い施設ではモルヒネの使用頻度が高い傾向があり、また終末期を

専門医以外が診ている可能性が考えられた、

荻野が中心となって医療従事者を対象として実施してきた緩和ケア教育プログラムはパッケージ化され、よくある質問に対する Q&A 集も刊行予定である。当事者向けの説明パンフレットの開発も今後検討されている。

がんでは「がんと共生」に 11 億円が計上されて、がんのみがクローズアップされる状況にあるが、非がんも含めた緩和ケアの対応と教育が必要であり、緩和ケアチームが非がんにも関わるようになる必要がある。

3) 災害対策

(1) 自助に関する調査

災害対策として最も重要な自助の準備状況について、溝口が 15 都道府県の ALS 患者を対象としたアンケート調査を実施した。各保健所からは認定更新時に、東京都の場合は患者会からの郵送により、回収率は約 16%と低かったが、290 名の在宅患者から回答が得られた。家具の転倒防止、医薬品や水の確保、人工呼吸器装着者では予備回路の準備、外部バッテリーの確保等、いずれも不十分は状況が明らかになった。東京都では非常用電源は無償であり、東京都では他の地域よりも準備が進んでいた。防災訓練への参加経験は約 15%、災害時個別支援計画が策定済みの患者は約 10%に過ぎなかった。外部バッテリーは劣化するので、購入時の援助のみではなく、専門的な継続的チェックが必要であり、吸引機も停電時には使用できなくなるが、医療側からのメンテナンスが全く入っていない状況にあった。電源対策は、障害者総合支援法の中の日常生活用品の補助として対応できるとよいという指摘があった。

(2) 共助と公助：災害時個別支援計画の策定

平成 25 年の災害対策基本法改正後の災害時個別支援計画の策定状況について、豊島が平成 26 年度に引き続き、全国 11 都道府県の 467 市町村に対して郵送によるアンケート調査を実施した。全体計画では、リスト作成後の情報提供フローについて、市町村における個別支援計画の策定支援者は主に民生委員になる状況が明らかになった。個別計画の策定が進まない理由として、「必要な情報」には基本情報と病名が記載されていても、具体的な身体状況についての記載は求められていないために、重症度がわからず、避難行動の段取りが立てられていないなど、情報が具体的でないことが課題であった。要介護者としては、全体計画で要介護 3 以上、身障 1, 2 級、療育手帳 A などとされており、重症度や神経症状がわからないために、要支援者が特定できず、リストの作成が進んでいない実態が明らかになった。

今回、指定難病個人票の書式が変更されて、移動能力の程度、人工呼吸器の有無が項目として加えられたので、避難行動の要支援者であることが把握できるようになっている。これらの情報を利用して、早急に要支援者リストに載せる必要がある当事者を、個人票から把握できる仕組みを用意すべきであると指摘された。また難病対策地域協議会においても、個別支援計画の策定を課題

として取り上げ、策定評価事業も利用すべきであると指摘された。

(3)在宅人工呼吸器使用状況の全国調査

気管切開による人工呼吸器療法、あるいはマスクによる非侵襲的人工呼吸器療法を在宅で継続している患者数は、本指定班の前の横断的難病研究班において、宮路が初めての全国調査を行い、その実数を明らかにすることができた。このような全国調査を継続して実施するための仕組みと財源を確保する必要がある。今回も医療機器工業会の担当委員会との協働により、貴重なデータが得られたが、今後どのように調査を継続するか、得られたデータをどのように活用するか、対象者が難病に限られないので、担当課がどこになるのか等が今後の課題として挙げられた。

(4)東日本大震災後の在宅難病患者の災害対策

宮城県では、東日本大震災後に実施した災害時の対応調査の結果を受けて、自助力を高めることを目的とした「自分で作る 災害時対応ハンドブック」を 2014 年に作成している。自助力を高め、災害時にも対応できることを目的としたハンドブックで、本編、資料編に分かれ、電源確保、人材確保、連絡方法を含み、ピアの視点も加えられている。今回は青木が人工呼吸器を装着した ALS と多系統萎縮症 MSA の患者・家族 70 名を対象として、ハンドブックの周知と災害への準備状況について、郵送によるアンケート調査を実施した。回収率は 62%であり、6 割の患者家族がハンドブックを知らないと回答し、周知不足が明らかになった。周知している場合は、83%が保健所保健師から情報提供を受けていた。今後の対応と課題としては、新たな患者の紹介システムや登録方法が挙げられた。被災した宮城県においても、マニュアルの周知率は想定よりも少なく、保健師に依頼したことが地域差のできた要因の一つと想定された。4月以降は、かかりつけ薬剤師の活用が検討されている。

4) まとめ

本研究班の目標は、平成 27 年 1 月 1 日から施行された「難病法」に基づく新たな難病対策事業により、保健所保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターを中心とする福祉支援ネットワーク、難病拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが全国に普く構築されているかを検証し、これらのネットワークにより難病患者とその家族を、地域において総合的・包括的に支援するための体制整備の均霑化を図るために必要な施策のあり方を研究することである。

平成 27 年 1 月末に公開されたニューオレンジプランにおいても、「難病法」と同様に、認知症者に対して地域包括ケアシステムを構築することにより、認知症になっても尊厳をもって地域で生きていくことができる共生社会の実現を目指すという方針が示されている。認知症者は予備軍も含めれば、すでに 800 万人を超えるという推計がある一方、難病患者数は、指定難病が 306 疾患に増加しても、認知症者の大凡 2 割前後にしかならない。人材が

不足している地方においては、複数のネットワークを重層的に整備する余裕はおそらくなく、認知症を想定して構築される地域包括ケアシステムの中に、難病をいかに位置付けるか、難病対策地域協議会をいかに位置付けるかが問われることになるであろう。都道府県の担当者レベルでは、難病について最低限の理解はあるとしても、市町村の担当者レベルになると、難病に対する理解度はさまざまであり、難病をほとんど知らないという担当者に、いかにして難病に対する理解を得るか、難病施策に取り組むように働きかけられるかが依然として重要な課題となる。

災害対策においては、災害時要援助者リストに医療・介護への依存度が高い難病者を加えることは、災害対策基本法が平成 25 年に改正された以上、直ちに実行可能のはずであるが、市町村の担当者はいまだに基本法の改正について理解しておらず、個人情報保護を理由に挙げる場合が少なくない。こうした状況では、要支援者リストの作成は進まず、従って、個別支援計画の作成も進まない。このような市町村レベルにおける温度差・地域格差を均霑化していくことは容易ではないが、今後、「難病法」の基本方針の具体化を進めることが肝要である。

今年度の研究班会議でも、難病の当事者団体から多数の報告があった。患者団体の活動は、難病対策制度の改革に際して、当事者団体として直接参画するまでになり、力をつけてきたと評価できる。「厚労省が提示する地域における難病患者支援体制のシエマでは、患者が中心にいるが、本当にそうなのか。患者は支援を受けるだけの立場ではなく、医療関係者だけで医療体制を作るのでもない。当事者自身が支える新しい難病対策制度を目指すために、当事者団体も関わり、役割を果たしたい。果たせる存在になりたい。そのためにスキルアップを図りたい」という当事者の声を尊重しつつ、新たな難病対策制度の具体的な実施状況について、制度の均霑化が図られているかという視点から、検証作業を続けていかねばならない。

Ⅱ 分担研究報告

難病に関する多職種連携のあり方

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

「保健所保健師の役割」に関する分担研究

難病対策地域協議会等難病事業・保健活動・人材育成に関する検討

研究分担者 小倉朗子 (1)公財) 東京都医学総合研究所)
研究協力者 小川一枝¹⁾・松島郁子¹⁾・荒井紀恵¹⁾・原口道子¹⁾・板垣ゆみ¹⁾・中山優季¹⁾
松田千春¹⁾ 小森哲夫(国立病院機構箱根病院) 奥田博子・森永裕美子(国立保健医療
科学院) 永江尚美(島根県立大学) 那須淳子(岡山県 保健福祉部) 中尾八重子(長崎
県立大学) 森本健介(岡山県 保健福祉部) 杉田郁子(鹿児島県難病相談支援センター)
下原貴子(鹿児島県伊集院保健所) 井上愛子(東京都福祉保健局)
小西かおる(大阪大学大学院) 藤田美江(創価大学) 奥山典子(東京都福祉保健局)
前川あゆみ(東京都西多摩保健所) 倉下美和子(東京都立川保健所)

研究要旨

難病法施行後の、都道府県保健所および保健所設置市(含む特別区)(以下、保健所等)における「難病対策地域協議会」等難病事業の実施状況、保健活動・人材育成体制についての郵送調査を実施した(2015年10月)。回収率は、都道府県(以下、県型)80.9%、保健所設置市(含む特別区、以下、市型)87.1%、難病対策地域協議会の実施ありは、県型23件(60.5%)、市型21件(27.3%)で、協議会における協議事項は、「難病事業の普及啓発および実績評価」に加えて、「管内の在宅重症神経難病者の集約された療養課題や災害時対策の課題、の共有と対策の検討」などであった。また「H28年度以降の協議会実施を検討中」は、県型13件(34.2%)、市型32件(41.2%)、検討理由は、「会議の位置づけ」や「保健活動から協議事項の抽出の仕方」等であった。保健活動の体制では、「主管課に保健師の在籍あり」は、県型34件(89.5%)、市型77件(97.5%)、「主管課と保健所(センター)との定期的な連絡会あり」は、県型36件(94.7%)、市型52件(66.7%)であった。また「難病保健師研修が必要」との回答は、県型37件(100%)、市型77件(100%)であったが、「自治体での難病保健師研修あり」は、県型22件(28.9%)、市型11件(27.8%)であり、研修の要望内容は、「保健師の役割」「難病保健活動の展開法」、等であった。

難病保健活動の特性の1つは、把握した患者個別の療養課題を管轄地域全体の課題として集約・分析し、行政としての課題への対応、施策を実施することであるが、難病対策地域協議会が、療養課題への対応についての検討の場として活用されている状況が明らかになり、協議会の実施率の向上のためのとりくみの普及、および効果的な協議のための難病保健活動体制の整備、難病保健活動にかかる人材育成が喫緊の課題として指摘された。そこで、自治体における難病保健活動にかかる人材育成の体制整備に資するガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」を作成し、各自治体に普及することとした。

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)では、難病者の社会参加、療養の質向上等、地域生活を支える体制整備のための「難病対策地域協議会」を実施することが示され、都道府県保健所・保健所設置市

(含む特別区)(以下、保健所等)における難病保健活動推進の必要性が指摘されている。本研究では、難病法施行後の保健所等における難病対策地域協議会等難病事業のとりくみ状況や、実施のための難病保健活動体制・人材育成体制の現状を調査し、難病保健活動

の成果や、活動・人材育成における課題への対策について検討した。

B. 研究方法

1. 難病対策地域協議会等の難病事業、および難病の保健活動・人材育成体制に関する全国郵送調査(2015年10月)

都道府県および保健所設置市(含む特別区)の難病対策主管課の保健師等を対象に、難病事業、難病の保健活動体制・人材育成体制等に関する自記式調査票を用いる郵送調査を実施した(H27, 10)。

2. 難病保健活動の取り組みの普及と課題の共有および対策についてのグループディスカッションによる資料収集(2015年11月、第74回日本公衆衛生学会)

難病事業および保健活動・保健師の人材育成の取り組みについて、岡山県および鹿児島県からの活動報告を実施した。また2か所からの報告に基づき、難病保健活動における課題や成果の共有と、その対策について、当該自由集会への保健師等の参加者21名間での討議を行った。討議内容は許可を得て録音し、内容を要約およびコード化し、同内容ごとに整理した。

3. 難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備に資するガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」の作成と普及

難病保健活動にかかる人材育成体制の未整備に対する対策の提案の1つとして、「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」(新任期・中堅期間別の体系表と、実施のための様式集)を、保健所等保健師からなるワーキンググループ(WG委員長 小川一枝)において作成し、全国の保健所等に配布・普及することとした。

なお研究成果検討委員会を組織し、研究成果と抽出された課題への対策の検討、今後の研究の展望等について検討することとし、委員会は、本研究班分科会長、学識経験者、自治体保健師の人材育成に係る管理職保健師等、国立保健医療科学院等で組織した。

(倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

本報告書では、郵送調査の結果について示した。他の研究成果については、別冊分担研究報告書を参照されたい。

◆難病対策地域協議会等難病事業および難病の保健活動・人材育成体制に関する全国調査

返送は都道府県(以下、県型)38件(47件中80.9%)、設置市(以下、市型)81件(93件中87.1%)であった。

1) 難病の保健活動体制

「主管課に保健師の在籍あり」は、県型34件(89.5%)、市型77件(97.5%)、「主管課と保健所(センター)との定期的な連絡会あり」は、県型36件(94.7%)、市型52件(66.7%)であった。

難病業務は、「他業務と兼務」がもっとも多く、県型33件(同86.8%)、市型59件(77件中76.6%)、ついで「難病単独」が、県型6件(15.8%)、市型16件(20.8%)、「難病担当なし」は、市型3件(同3.9%)であった。

また「難病の療養支援について相談できる体制の有無」については、「あり」の回答が県型32件(88.9%)、市型70件(89.7%)であり、相談先は職場内および職場外であった。具体的には、職場内は、「関連する所内会議や上司・同僚等」であり、職場外は、難病医療ネットワークにかかる関係機関・者(拠点病院や難病医療専門員等)、難病相談支援センター、本庁主管課・他保健所等であった。

2) 難病地域支援対策推進事業

(1) 難病対策地域協議会

「難病対策地域協議会を以前から実施」は、県型12件(同31.6%)、市型17件(22.1%)、「H27から実施」は県型11件(28.9%)、市型4件(5.2%)「実施を検討中」は、県型13件(34.2%)、市型32件(41.6%)であった。

「実施について検討中」の理由および「実施あり」の概要は次ページのとおりであった。

難病保健活動をつうじて、難病対策地域協議会が実施され、在宅難病者の療養課題、危機管理(災害時対策の推進等)への対策が検討されていることが明らかとなり、本事業が、療養の安全性の向上等に寄与している状況が示唆された。このように、効果的な難病保健活動をつうじて把握された課題解決のひとつの場としての効果的な難病対策地域協議会が実施されるよう、実施率向上のためのとりくみの推進が必要と考えられた。

＜難病対策地域協議会」検討中の理由＞
 県型、設置市型 とも 共通

- ◆ 既存の会議から難病対策地域協議会への移行を検討中
 都道府県全体と、保健所等によるものの位置づけ、他
- ◆ 協議会実施の必要性の有無ややり方についてのアセスメントの段階
 (含む予算要求)

難病対策地域協議会の実施あり」の概要
 県型 (自由記載と資料3件)

- ◆ 設置 (要綱の策定・提供資料より)
 - ・都道府県全体と保健所等単位の協議会の運動・二層
 - ・保健所単位の協議会
- ◆ 構成
 - ・医療、福祉等提供機関
 - ・就労、教育関係
 - ・市町村関連部署
 - ・都道府県関連部署
 - ・当事者、在宅人工呼吸器供給会社
- ◆ 検討議題
 - ・難病施策の普及・啓発、評価
 - あらたな制度、事業 事業実績 管内概況等
 - ・難病療養の課題・対策の検討等
 - 事例、圏域全体としての課題、災害対策等

「難病対策地域協議会の実施あり」の概要
 設置市型 (自由記載と資料6件)

- ◆ 設置 (要綱の策定2件・以前の同会議資料4件より)
 - ・設置市単位の協議会 (都道府県全体の会議体との運動等の記載はなし)
- ◆ 構成
 - ・医療、福祉等提供機関
 - ・就労、教育関係
 - ・市町村内関連部署
 - ・当事者
- ◆ 検討議題
 - ・難病施策の普及・啓発、評価
 - あらたな制度、事業 事業実績 管内概況等
 - ・難病療養の課題・対策の検討等
 - 参加各機関への課題に関する事前アンケート、共有、等

＜「難病対策地域協議会」工夫点、等＞

- ◆ 県下全域での設置と圏域ごとの運営・県全体での統合
- ◆ 協議会の設置・運営方法
- ◆ 協議の対象や内容とそれに応じた会議の組み立て
- ◆ 保健師の地区活動に基づく協議事項の抽出

(2) 協議会以外の事業

a. 在宅療養支援計画策定・評価事業

◇在宅療養支援計画策定評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための対象者別の支援計画を作成し、適宜評価を行う

本事業は、「難病対策地域協議会」における療養課題を抽出する事業として、あるいは保健師の療養支援技術向上のためにも活用されているものであるが、「実施あり」は、県型 34 件 (89.5%)、市型 34 件 (44.2%) であった。

加えて他事業の実施ありの割合は下記であった。

b. 訪問相談事業

「実施あり」：県型 38 件 (100%)
 市型 69 件 (86.3%)

c. 訪問診療事業

「実施あり」：県型 26 件 (68.4%)
 市型 22 件 (28.9%)

d. 医療相談事業

「実施あり」：県型 38 件 (100%)
 市型 58 件 (72.5%)

e. 訪問相談員養成事業

「実施あり」：県型 22 件 (57.9%)
 市型 25 件 (33.3%)

上記事業の実施に関する課題等については、次ページのとおりであった。いずれも保健活動における重要な事業としてとりくまれるなかで、指定難病数の拡大、難病保健活動のためのマンパワー確保などの必要性等が指摘された。

地域支援対策推進事業（課題抜粋）

- ◆在宅療養支援計画策定評価事業
対象疾病拡大による支援対象基準の設定法
- ◆訪問相談事業
マンパワー不足で進行性の神経難病患者の支援に限られている
他業務との兼務で訪問件数が少なくなっている
- ◆訪問診療事業
訪問してくれる専門医の確保が困難
- ◆医療相談事業
対象疾病拡大による支援対象基準の設定法
- ◆訪問相談員養成事業
訪問看護などニーズが高い

3) 難病の保健活動にかかる研修等人材育成

難病の保健師研修が必要と回答したのは、県型 37 件(100%)、市型 77 件(100%)であった。要望が多かった研修内容は、「難病療養支援にかかる保健師の役割」、「難病の保健活動の展開」等であり、保健師に特化した研修の要望のあることが明らかになった。

なお、自治体で難病の保健師研修プログラムを実施しているのは、県型 11 件(28.9%)、市型 22 件(27.8%)であった。

難病の保健活動にかかる人材育成についての要望等を下記に示した。

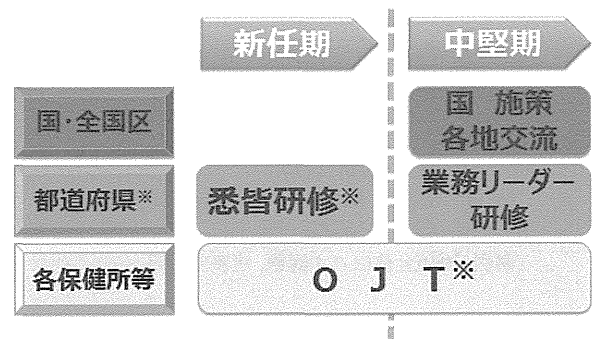
- ◆難病の保健活動にかかる人材育成についての要望など(自由記載内容の一部抜粋)
 - ・保健活動時間の確保
 - ・難病担当保健師が申請事務を行なっていることから、申請患者が増加する中で、患者家族の療養支援に十分取り組めない
 - ・OJTにおける助言、指導体制
 - ・保健所の8割が難病担当保健師1名と、他業務を兼任する係長(保健師)との体制。経験の少ない保健師が難病担当となったときに助言、指導が受けにくい。
 - ・研修の実施
 - ・難病関係の研修が少ない。
 - ・新人や数年ぶりに担当する保健師もいるが、(難病については)体系的な研修がなく、(研修の)必要性を感じている。
 - ・自己評価のためのツールがほしい
 - ・新任期・中堅期・管理期にわけた(保健師の)人材育成マニュアルがあり、それに沿って自己評価を行っているが、自己評価をするための難病バージョンのツールがほしい

以上より、難病の保健活動にかかる研修等のニーズは高く、しかしニーズへの対応に課題のあることが明らかとなった。またOJTの必要性も指摘されており、難病領域における、保健師の人材育成の体制整備が必要であることも指摘された。

○研修に関する検討委員会からの提案

難病の保健活動をつうじて構築される地域ケアシステムは、様々な健康問題や生活障害を抱える人々を支えるシステムとして活用することが可能である。この考え方に基づき、各自治体における保健師の人材育成プログラムに、「難病の保健活動に関する研修を盛り込むこと」は、「国の地域包括ケアシステム構築」の施策推進のためにも有効な方策ではないかとの意見がだされ、具体的な研修体系案を作成した(下図)。

難病保健活動にかかる研修体系のあり方(提案)



- ①保健所等においてOJTの体制を整えること、
- ②都道府県単位(保健所設置市も参加可能な形で実施)で、新任期・難病担当着任時等の悉皆研修および難病業務リーダー研修を実施すること、
- ③特定疾患医療従事者(保健師)研修(国の難病事業)・都医学研夏のセミナー等、全国区での研修の活用、である。

また、各自治体の人材育成体系に応じて活用可能な資料として、ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」(分担研究報告書別冊)を作成し、各自治体に普及することとした。

D. 考察

難病法施行元年の、保健所等における難病対策地域協議会等の難病事業、難病の保健活動・人材育成体制について調査した。その結果、県型で23件(60.5%)、市型21件(27.3%)で難病対策地域協議会(以下、協議会)が実施されており、当該自治体においては、地域全体の療養課題についての討議が行われるなど、療養の質の向上に寄与する事業となっていることが明らかにな

った。

難病法の理念の1つである、難病療養の質向上のためには、各自治体において本協議会が適切に機能していくことが有効であると考えられるが、そのためには、単に協議会の実施率向上をめざすのではなく、難病事業をつうじた難病保健活動による療養課題の把握と対策の提案が重要と考えられた。

そしてこれらを実施するためには、難病の保健活動体制の整備、ならびに自治体における難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備が急務と考えられた。

各自治体では、自治体ごとにガイドライン等を整備し、保健師の人材育成を行っているところである。しかし「難病領域」に関する研修体系は整備されていない場合も多かったことから、「難病保健活動にかかる研修体系のあり方（提案）」を提案し、ガイドブック「保健師の難病の支援技術獲得のすすめかた」を作成し普及することとした。これらの評価、精練、都道府県における研修実施のための教材開発等が今後の課題であろう。

なお、特に都道府県における研修実施の体制づくりには、様々な課題があるものと考えられる。国の難病事業を活用する研修・人材育成のための予算措置、あわせて自治体内・関連他機関と連携する難病の研修・人材育成のネットワークづくりも重要であり、本研究班もそのネットワークの一員として役割をはたしていくことも必要であろう。

なお、各自治体において難病施策を推進するにあたっては、国からの情報等がタイムリーに効果的に活用できることも重要である。また協議会の実施については「会議の位置づけや保健活動との連動のあり方について検討中」と回答した自治体も多く、協議会の設置・運営・実施のとりくみを共有する場や、自治体保健師間のネットワークづくりも有用と考えられた。難病担当保健師が自治体内で孤立することなく、またひろく他自治体の難病担当保健師とのネットワークをもって難病施策を推進できるように、難病情報センター事業等 IT を活用する、ネットワークづくり・研修のありかたについての検討も、必要であろう。

E. 結論

全国の都道府県ならびに保健所設置市(含む特別区)における、難病対策地域協議会等難病事業の実施状況、難病の保健活動体制・人材育成体制について調査した結果、下記の現状や課題、対策の必要性が示唆された。

1. 難病対策地域協議会は、県型で23件(60.5%)市型21件(27.3%)で実施しており、療養の質向上に寄与する事業の1つとなっていた。
2. 今後、難病対策地域協議会の実施率の向上が

課題であるが、効果的な協議会とするためには、難病保健活動・人材育成の体制整備を同時に実施することが必須と考えられた。

3. 難病保健活動の手足となる難病地域支援対策推進事業(含む「難病対策地域協議会」)は地域の療養支援・療養環境の整備のために重要な事業であり、本事業の維持・拡充・普及が必要である。
4. 3.の対策としては、保健行政における対象として「難病」をあらたに位置づけることが必要であり、「地域包括支援システム構築の施策」と連動する難病の事業展開も有用であろう。
5. 難病保健活動にかかる人材育成については、OJTおよびOff-JTの必要性が強く聞かれたが、全体としては実施していない自治体が多く課題である。
6. 難病保健活動を推進するためには、①各保健所等におけるOJTと、②都道府県単位での集合研修の実施、③全国区での研修の、IT活用等も含む効果的な実施と活用、等が必要であり、研究班としてこれらを推進するための、今年度のアクションとして下記を実施した。
 - ・難病保健活動における研修体系のあり方(提案)
 - ・ガイドブック「保健師の難病の支援技術獲得のすすめかた」の作成と普及
7. 都道府県単位での集合研修・人材育成には保健所設置市も参加が可能であることが望ましく、地域支援対策推進事業等を活用した実施体制も提案したい。また本研究班等における教材開発、支援ネットワークづくりも今後の課題である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

・小倉朗子、板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春：在宅人工呼吸器使用難病患者における人工呼吸器・吸引器の非常用電源や対応物品の備えの現状、日本難病看護学会誌 Vol20, p 42、第20回日本難病看護学会学術集会、2015. 7. 24、東京

・板垣ゆみ、小倉朗子、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、荒井紀恵：在宅人工呼吸器使用難病患者の災害時個別支援計画の作成状

況、日本難病看護学会誌 Vol120, p40 第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015. 7. 24, 東京

・小倉朗子、原口道子、板垣ゆみ、中山優季、松田千春：難病の保健活動にかかる研修等の現状と課題および展望、第 4 回日本公衆衛生看護学会プログラム抄録集 (印刷中)、第 4 回日本公衆衛生看護学会、2016. 1. 23、東京、2016 (印刷中)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

◆ 難病の患者に対する医療等に関する法律
難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保
及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る

◆ 難病対策地域高議会の実施；県型23件(60.5%)、市型21件(27.3%)
協議事項；「難病事業の普及啓発および実績評価
「管内の在宅重症神経難病者の集約された療養課題
や災害時対策の課題、の共有と対策の検討」

分担課題：難病の保健活動 = 保健所保健師の役割

- ・ 個別支援をつうじて把握された課題を地域全体の課題として集約・対策の施策化
- ・ 地域ケアシステムの構築

◆ 保健活動体制の要望
地域支援対策推進事業の
維持・拡充、普及、活用
難病保健活動のためのマン
パワー確保
※地域包括ケアシステム
構築 の施策と連動する
難病事業、保健活動の展開

◆ 難病保健活動にかかる人材育成の体制整備：
自治体での実施 ；県型22件(28.9% 市型11件(27.8%)
・ 都道府県単位(含む保健所設置市)での研修・人材育成
訪問相談員養成事業・関係機関ネットワークの活用
・ ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得へのすすめ
かた」の活用
特定疾患医療従事者研修(保健師)研修の効果的な実施と
活用、難病担当保健師間のネットワークづくり、等

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

難病相談支援センターの役割

研究分担者	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
研究協力者	松繁 卓哉	国立保健医療科学院医療・福祉サービス研究部
	金古 さつき	群馬県難病相談支援センター
	牛久保 美津子	群馬大学大学院保健学研究科
	伊藤 智樹	富山大学人文学部
	後藤 清恵	国立病院機構新潟病院
	田中 ひろ子	東京医療保健大学
	杉田 郁子	鹿児島県難病相談支援センター
	小倉 朗子	東京都医学総合研究所
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院
(検討委員会 委員)	田中 操	奈良県難病相談支援センター
	市原 章子	千葉県総合難病相談支援センター
	三原 睦子	佐賀県難病相談支援センター
	照喜名 通	沖縄県難病相談支援センター
	佐藤 喜代子、中根 文江	埼玉県難病相談支援センター
	長嶋 和明	群馬大学医学部附属病院脳神経内科

研究要旨

難病相談支援センター（以下、センター）は、難病新法において療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられたが、その運営主体・形態、人員配置等は地域の実情により様々であり、そうした相違が相談支援に関して及ぼす影響等の実態は今まで明らかにされていなかった。本研究によりセンターの運営主体（形態）は都道府県直営型と委託運営型（専門職運営型、協働型、ピア・サポーター運営型）に、人員配置は職種等により 26 パターンに分類された。さらに、センターの機能には「専門相談支援」と「ピア・サポート」があり、各々が役割を果たしながら相互補完していることが明らかになり、センターの機能向上のためにはそれぞれの役割の明確化、人員配置、研修、全国のセンター間ネットワーク構築等について検討される必要があることが示唆された。

A. 研究目的

本研究はセンターの実態を明らかにするとともに、センターが果たすべき重要な役割、相談支援専門職とピア・サポーターのあり方、そしてセンターの機能向上のために今後の課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

①アンケート調査：47 都道府県の担当課を対象とした郵送法・自記式の調査を実施した。②インタビュー調査：6 カ所のセンター（直営型：専門職運営型 2、委託運営型：専門職運営型 1、専門職とピア・サポーターの協働型 2、ピア・サポーター運営型 1）を対象に①では十分に把握しきれないと考えられる具体的な事情等について理解することを目的として実施した。

(倫理面への配慮)

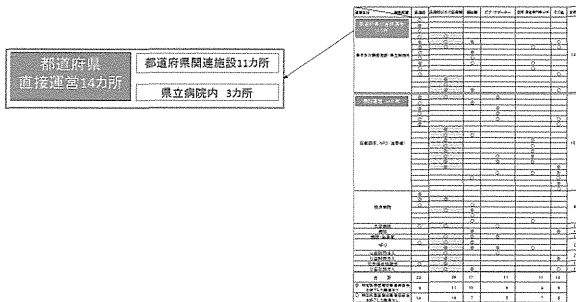
研究の趣旨に関する説明と同意書への署名に基づいて、難病相談支援センターの職員へのインタビュー調査を実施した。基本的に個人情報を探る質問項目は含まれないが、個人の特定につながると考えられる情報は全て匿名化処理をした上で分析を行うことを協力者と同意のうえインタビューを実施した。

C. 研究結果

①回収率 100%

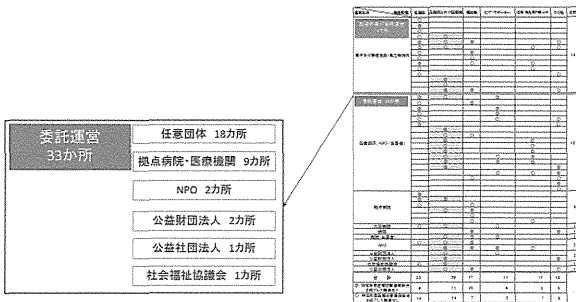
運営主体(形態)は都道府県直営型 14 カ所(専門職運営型 14 カ所)

運営主体

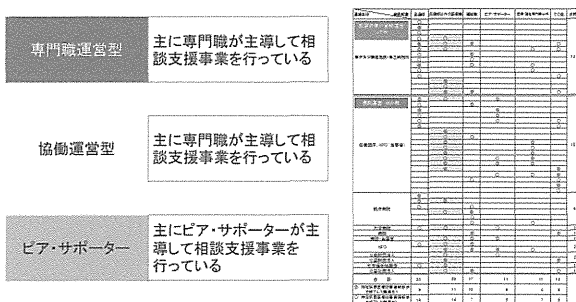


委託運営型 33 カ所(専門職運営型 22 カ所、協働型 7 カ所)

運営主体

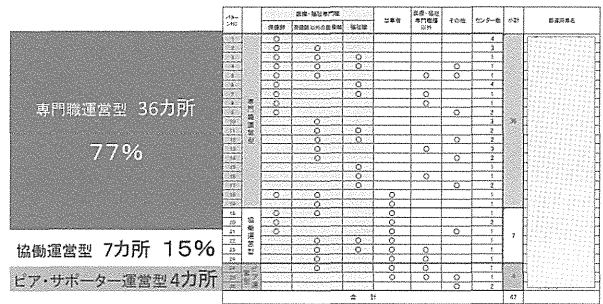


運営形態(運営主体別)



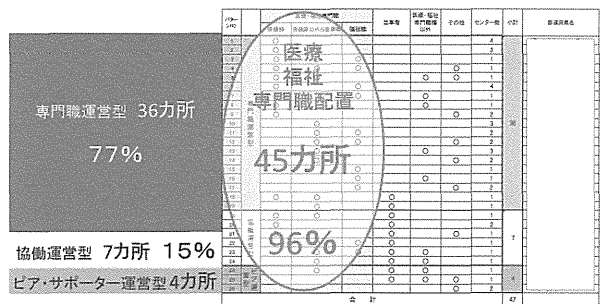
運営形態の配置は 26 パターンに分類された

運営形態(職員配置によるパターン別)



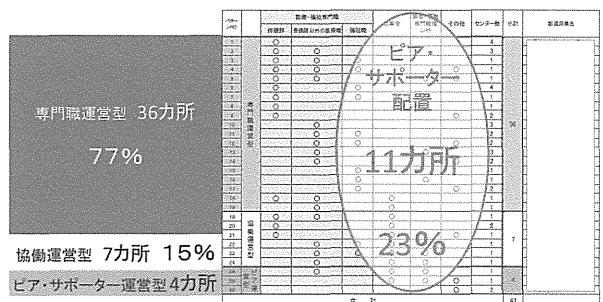
相談支援員は、医療または福祉専門職配置 45 カ所 (96%) (うち保健師配置 23 カ所)

運営形態(医療・福祉専門職配置状況)



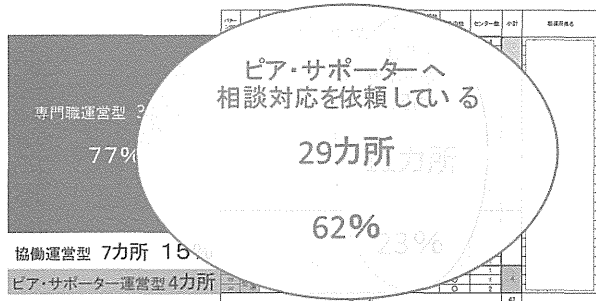
ピア・サポーター配置 11 カ所 (23%)

運営形態(ピア・サポーター配置状況)



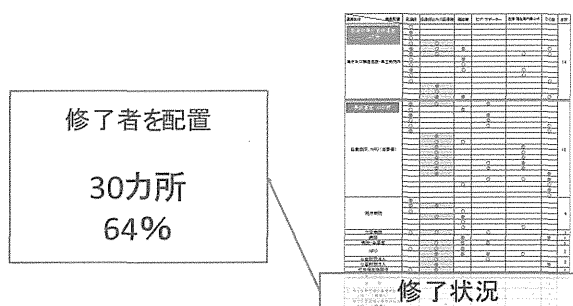
ピア・サポーターへ相談対応を依頼しているセンターは 32 カ所 (62%)

ピア・サポーターへ相談対応を依頼している状況



特定疾患医療従事者研修修了者を 31 カ所 (62%) が配置

特定疾患医療従事者研修修了者の配置状況



②内容分析の結果、13 のサブカテゴリーが抽出された。

インタビューデータより抽出されたカテゴリー・サブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
事業活動の管理	年度ごとの活動評価
	活動内容の可視化
	(企業経営の専門家による)マネジメントの視点の導入
	独立した「相談部門」と「管理部門」
人材マネジメント上の課題	(県直営の場合)人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる
	ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない
	職員の待遇とモチベーション維持の重要性
	「あれもこれもやる」のは現実的でない
センターの守備範囲	適切に見立てて、適切につなぐ
	抱え込んでしまわないための手立て
	違う疾病でも支えることができる
ピア・サポーターの可能性と限界	同じ疾病でも違うことがたくさん
	養成訓練の機会が乏しい

さらに「難病相談支援センターの役割」の①現状の課題、②今後に向けて何をどう改善すべきか、の2点を分析視点として「事業活動の管理」「人材マネジメント上の課題」「センターの守備範囲」「ピア・サポートの可能性と限界」の4のカテゴリーを構成していることを導き出した。

インタビューデータより抽出されたカテゴリー・サブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
事業活動の管理	年度ごとの活動評価
	活動内容の可視化
	(企業経営の専門家による)マネジメントの視点の導入
	独立した「相談部門」と「管理部門」
人材マネジメント上の課題	(県直営の場合)人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる
	ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない
	職員の待遇とモチベーション維持の重要性
	「あれもこれもやる」のは現実的でない
センターの守備範囲	適切に見立てて、適切につなぐ
	抱え込んでしまわないための手立て
	違う疾病でも支えることができる
ピア・サポーターの可能性と限界	同じ疾病でも違うことがたくさん
	養成訓練の機会が乏しい

「事業活動の管理」では、センターとしての年次・月次の活動計画の立案や、その評価などについて、いろいろなケースが見られ、一概にどのような慣行が望ましいかは判断が難しかった。しかしながら一連の活動の評価から、それを反映させた計画の立案、さらに、その実施状況を振り返って次年度への計画へつなげる、といった一連の作業を可能な限り可視化していく取り組みは、総じてセンター事業の改善に結びついていることがうかがえた。

事業活動の管理

年度ごとの活動評価

活動内容の可視化

(企業経営の専門家による)マネジメントの視点の導入

独立した「相談部門」と「管理部門」

「人材マネジメント上の課題」では、程度の差こそあれ、人材のマネジメントが容易ではないことが示された。困難をもたらしている要因は大きく分けて3点あり、スタッフが定着しないこと、これに関連して、ノウハウやスキルの蓄積が必ずしも適切にっていないこと、また、職員の待遇・身分保障が必ずしも十分でないことから来るモチベーション維持の難しさだった。

人材マネジメント上の課題

(県直営の場合)人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる

ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない

職員の待遇とモチベーション維持の重要性

「センターの守備範囲」では、センターとしての機能・役割の線引きが明確でないことから来る課題も見られた。様々な問題を抱えてしまうことにより生じる職員の疲弊等を改善するためにも、地域の社会資源の把握に加え、相談ケースの問題を適切に見立てて適切に関係機関につないでいく機能の充実が重要であると考えられた。

センターの守備範囲

「あれもこれもやる」のは現実的でない

適切に見立てて、適切につなぐ

抱え込んでしまわないための手立て

「ピア・サポーターの可能性と限界」では、相談者とピア・サポーターは、同じ疾患でなくても、抱えてきた困難を共有することから、相談支援の実践において共感や発見をもたらしており、果たしている役割の大きさがうかがえた。しかし、その反面、然るべきやり方でサポーターとしてのスキルの向上がなされていないために、その長所を十分に引き出せていない状況も見受けられた。

ピア・サポーターの可能性と限界

違う疾病でも支えることができる

同じ疾病でも違うことがたくさん

抱え込んでしまわないための手立て

D. 考察

相談支援員には、医療・福祉専門職とピア・サポーターが配置され、センターは「専門相談支援」と「ピア・サポート」の二つの機能を備えて各々が役割を果たしながら相互補完していることが明らかになった。そして取り組むべき課題は「質の高い相談支援のための人員配置」「スキルアップのための機会」「ピア・サポートへの理解や協働」「センター間での情報・課題共有」等であると考えられた。今後、センターの機能向上のためには、相談支援とピア・サポートの役割の明確化、人員配置、研修、全国のセンター間ネットワーク構築等について検討される必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

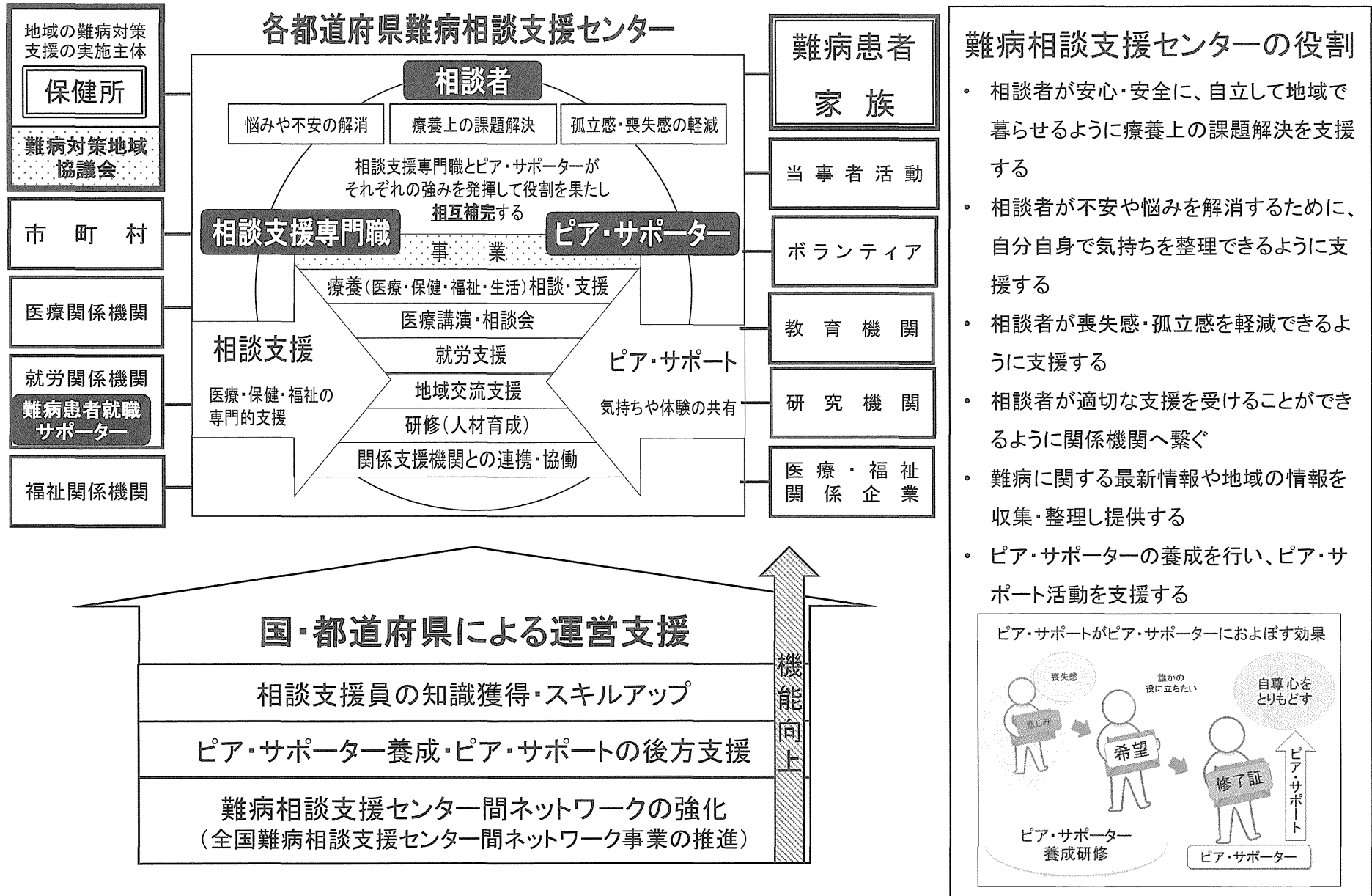
2. 学会発表

- 1) 川尻洋美、池田佳生、長嶋和明、松繁卓哉、金古さつき、牛久保美津子、全国の難病相談・支援センターにおける相談事業の実態と相談支援員の認識、第56回日本神経学会学術大会メディカルスタッフポスターセッション、2015. 5. 20, 新潟.
- 2) 川尻洋美、難病相談支援センターの役割と地域の保健師との連携強化のためのヒント、平成27年度保健師中央会議、2015. 7. 23, 東京.
- 3) 川尻洋美、難病相談支援センターの役割に関する研究について(第2報)、全国難病センター研究会第24回研究大会、2015. 11. 8, 東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

各都道府県の難病相談支援センターの役割



厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

多職種連携による支援体制:難病における介護の役割

在宅における難病支援職種(介護支援専門員・ヘルパー)の人材育成に資する教材開発

研究分担者 小森哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
研究協力者 原口道子、小倉朗子、中山優季、松田千春、小川一枝 公財)東京都医学総合研究所
石山麗子 東京海上日動ベターライフサービス株式会社

研究要旨

在宅の難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの研修や活動の指針となる教材を開発し、人材育成に寄与することを目的とする。実態調査に基づく教育研修内容(初年度実施)に関して、関係機関・団体など計4機関(計9名)のヒヤリングを実施した。難病に関連する制度や医療ニーズの増加に伴う各職種の役割、難病の特徴を踏まえた支援の実際などを示す教材の必要性と意義に関する意見があった。これらを踏まえて骨子を構成し、内容を精練した教材を開発した。活用の推進・普及によって多職種連携に基づく支援職種の効果的な実践を目指す。

A. 研究目的

本研究は、在宅の難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの研修や活動の指針として活用できる教材を開発し、人材育成および多職種連携の推進に寄与することを目的とする。

B. 研究方法

初年度に各調査を踏まえて体系的整理を行った教育・研修内容に関して、関係する行政機関、職能団体および教材を提供する機関に対するヒヤリング調査を実施した。開発する教材は、1) 難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針、2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキストである。調査内容は、各教材の教育・研修内容に関する意見や研修方法、実践への応用など普及に向けた今後のあり方等に関する意見である。

(倫理面への配慮)

ヒヤリングに際し、担当者に研究の趣旨や方向性について説明し、同意を得た。担当者の個人情報保護し、各関係機関の発言内容が特定されないよう分析・公表に際して配慮した。

C. 研究結果

関係機関・団体など計4機関(計9名)のヒヤリングの概要は以下であった。

1) 介護支援専門員の活動指針

指針の意義として、介護支援専門員の法定研修の各論から難病が外れたこともあり開発の意義があるとの意見を得た。一方で、「法定研修などの枠組みとの連動を十分考慮されたい」との意見や、介護支援専門員は介護保険制度創設以降、役割が拡大していることから、「他制度との重複や多職種連携が重要となる難病においても職種アイデンティティを保ちながら実践できる指針を期待する」といった意見を得た。

これらの意見を踏まえて、表1の通りの構成により難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針を作成することとした。

2) ホームヘルパー研修テキスト

従来の本研修事業で活用されてきた教材はあるが、それを踏まえた意見として「社会情勢や難病法など各種制度が変わり、これを反映した教材が必要である」「疾患拡大に対応しつつ介護職に修得してもらいたい

内容や表現を工夫したものを期待する」などの意見があった。また、「医療依存度の高い療養者が増える中、医療との連携や安全確保に関する内容の充実が求められる」、「難病特有の介護の実際や生活支援の留意点などをわかりやすく示してほしい」など、より難病の介護の特性に応じた内容の充実を期待する意見が得られた。

これらの意見を踏まえて、表2の通り従来の研修カリキュラムに従いながら内容を検討してテキストを作成することとした。

D. 考察

これらの意見を踏まえ、介護支援専門員活動指針は難病の制度やケアマネジメントの特徴、ケアマネジメント過程に沿って構成し、事例集を盛り込んだ教材開発が必要である。また、ホームヘルパー研修テキストは国の研修事業の枠組みに従った上で教材開発を進めるべきと思われた。

表1. 難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針(目次)

はじめに	
1章 難病とは	難病とは 指定難病の概要について 難病のケアに必要な症状の理解 指定難病の中で介護を必要とする疾病群と、要介護及び介護保険申請患者の頻度 難病患者のケアの特殊性
2章 難病のケアマネジメントとは 難病の基礎知識 I	難病患者のケアマネジメント QOLの向上を目指したケア 病気、症状を理解したケア 保健・医療・福祉（多職種）との連携
3章 難病ケアマネジメントとその展開 受付及び相談並びに契約	難病ケアマネジメント・ケアマネジャーの立場・役割 本人・家族の意思確認と総合的整理 病院との連携・チーム形成
4章 アセスメントとニーズの把握	難病の病気（進行）の理解 難病患者の気持ちの理解 治療の選択や方針に関する医師との情報共有・相談対応 家族の理解と家族介護への対応 生活状況の把握
5章 居宅サービス計画の作成	難病介護の特徴 家族介護力とサービス導入 病状進行に対応可能な事業所の調整 介護保険以外のサービスの利用と調整 利用者を取り巻く関係者も含めた支援の工夫
6章 サービス担当者会議の意義	多様な職種によるチーム形成・関係構築 退院後のサービス調整 家族と介護職の関係の支援
7章 モニタリング及び評価	病状進行に伴う本人の状態・意思に応じたサービス提供 病状進行に伴う家族の状態・意思に応じたサービス提供 病状進行に伴う安全な療養生活の確保と責任
8章 わが国の難病対策	厚生労働省の進める難病対策 指定難病について（難病法など） 難病患者に関連する制度
おわりに	今後の難病対策のあり方
付録 難病ケアマネジメントの実際	事例（3例）

E. 結論

研修や活動の実態と関係機関等の意見を踏まえて骨子を構成し、内容を精練した教材を開発した。活用の推進・普及によって多職種連携に基づく支援職種の効果的な実践を目指す。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

○原口道子, 石山麗子, 中山優季, 板垣ゆみ, 松田千春, 小倉朗子, 難病療養支援におけるケアマネジメントの検討, 第20回日本在宅ケア学会学術集会, 2015. 7. 18, 千代田区.

○原口道子, 中山優季, 村田加奈子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小倉朗子, 医療を要する在宅療養者支援における看護職と介護職の連携の質指標の開発, 第

35 回日本看護科学学会学術集会, 2015. 12. 6, 広島市.

○原口道子, 中山優季, 松田千春, 小林真理子, 板垣ゆみ, 小倉朗子, 外来通院する筋萎縮性側索硬化症療養者の専門医療機関への入院一外来と病棟・地域の継続支援の必要性一, 第20回日本難病看護学会学術集会, 2015. 7. 25, 大田区.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし