

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(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

難病対策地域協議会と難病の保健活動にかかる人材育成

研究分担者 小倉朗子(公財)東京都医学総合研究所)¹⁾
研究協力者 (全体)小川一枝¹⁾ 小森哲夫²⁾ 中山優季¹⁾
(研修)千葉圭子³⁾ 田中昌子³⁾
(テキスト)藤本ひとみ⁴⁾ 井上愛子⁵⁾ 前川あゆみ¹⁾
(調査)原口道子¹⁾ 板垣ゆみ¹⁾ 松田千春¹⁾
2)独立行政法人国立病院機構 箱根病院 3)京都府健康福祉部健康対策課
4)東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 5)東京都福祉保健局総務部

研究要旨

難病対策地域協議会(以下協議会)の推進を目的に、協議会の実施状況調査を、また協議会の企画運営に関わる保健師の人材育成を目的に、モデル自治体の「難病の保健師研修」への参画と「難病の保健師研修テキスト(基礎編)」の作成を行った。協議会実施状況調査では、協議会実施件数は、都道府県および保健所設置市(含む特別区)のいずれにおいてもH27年度に比して実施箇所数は増加していたが、難病保健活動や人材育成体制に課題が多く、自治体として難病の療養課題を把握し対策を講じることが困難となっている状況も推察され、早急な対策が必要と考えられた。また「モデル研修」では、研修の成果が明確となったことから、他県においても実施できるよう、実施のための要件等の普及が有用と考えられた。「テキスト」は、研修資料として、また保健師の日常業務で幅広く活用できる内容として構成しており、普及と評価が必要である。

本報告書では、「研究課題1.調査」について報告することとし、2.および3.の研究課題については、下記別冊当分担研究報告書を参照されたい

○難病の保健師研修テキスト(基礎編)

○「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取組みと保健師の人材育成

A. 研究目的

難病法32条に基づく、難病対策地域協議会の設置および活用の推進を目的に、難病対策地域協議会および他の難病患者地域支援対策推進事業の実施状況調査を行い、協議会の設置・活用にかかる各都道府県・保健所設置市の現状や課題、取組みを集約し、普及することとした。

B. 研究方法

都道府県・保健所設置市 含む特別区 難病主管課保健師を対象に、協議会等難病事業実施の有無と協議会なしの要因等を尋ねる自記式調査票を用いる郵送調査を12月に実施した。

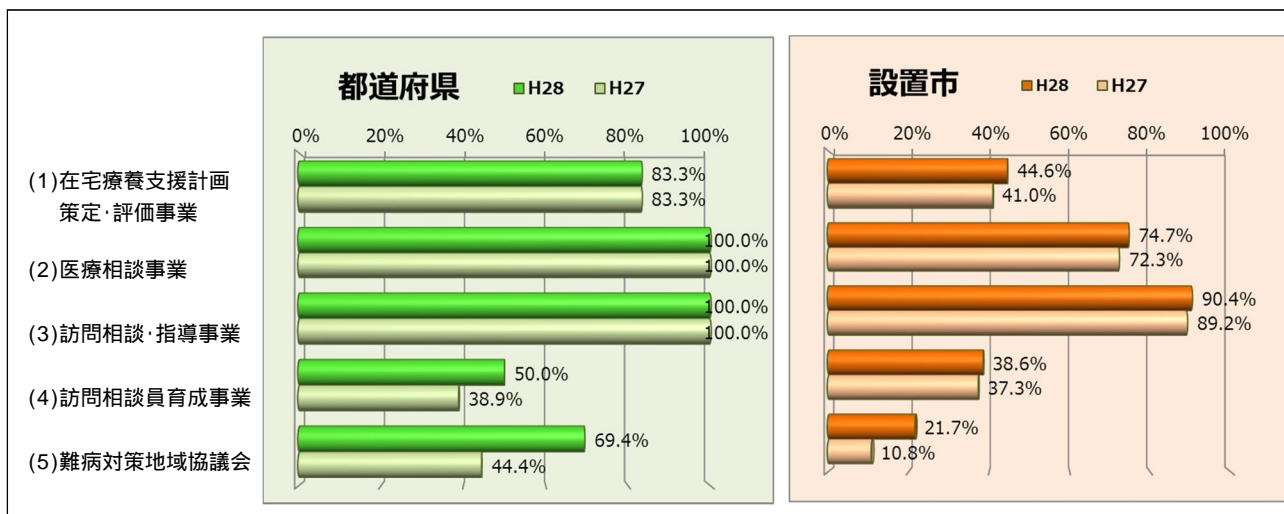
(倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関の倫理審査の承認を得て実施した。

C. 研究結果および考察

1. 調査：都道府県は36件(47件中)から返送があり、回収率は76.6%であった。保健所設置市は83件(95件中)から返送があり、そのうちわけは政令指定都市17件(20件中)、中核市43件(48件中)、特別区19件(23件中)であり、回収率は87.4%であった。

| | 回答数 | | (1)在宅療養支援計画策定・評価事業 | (2)医療相談事業 | (3)訪問相談・指導事業 | (4)訪問相談員育成事業 | (5)難病対策地域協議会 |
|------|-----|---------|--------------------|-------------|--------------|--------------|--------------|
| 都道府県 | 36 | H28年度あり | 30 (83.3%) | 36 (100.0%) | 36 (100.0%) | 18 (50.0%) | 25 (69.4%) |
| | | H28年度なし | 6 (16.7%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 18 (50.0%) | 11 (30.6%) |
| | | H27年度あり | 30 (83.3%) | 36 (100.0%) | 36 (100.0%) | 14 (38.9%) | 16 (44.4%) |
| | | H27年度なし | 6 (16.7%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 22 (61.1%) | 20 (55.6%) |
| 設置市 | 83 | H28年度あり | 37 (44.6%) | 62 (74.7%) | 75 (90.4%) | 32 (38.6%) | 18 (21.7%) |
| | | H28年度なし | 46 (55.4%) | 21 (25.3%) | 8 (9.6%) | 51 (61.4%) | 65 (78.3%) |
| | | H27年度あり | 34 (41.0%) | 60 (72.3%) | 74 (89.2%) | 31 (37.3%) | 9 (10.8%) |
| | | H27年度なし | 49 (59.0%) | 23 (27.7%) | 9 (10.8%) | 52 (62.7%) | 74 (89.2%) |



難病患者地域支援対策推進事業は、保健所等において難病業務を担う保健師が、個別の療養支援において、あるいは地域支援ネットワークの構築においても活用できる、大変に重要な事業である。H27年度とH28年度において実施箇所が増加していたのは、都道府県では、「訪問相談員育成事業(H27年度14件からH28年度18件)」「難病対策地域協議会(H27年度16件からH28年度25件)」であった。保健所設置市では、すべての事業で実施箇所が増加していたが、依然として実施率が低い

事業もあり、難病保健活動の実施にかかわる事業の実施体制が、自治体によって異なる現状であることが明らかとなった。

- 都道府県 -

「難病対策地域協議会」設置・実施の有無

| 都道府県 | H27年度 n=36 | H28年度 n=36 |
|------|-------------|-------------|
| あり | 16 (44.4%) | 25 (69.4%) |
| なし | 20 (55.6%) | 11 (30.6%) |
| 計 | 36 (100.0%) | 36 (100.0%) |



協議会の設置規模は、都道府県では、保健所単位のみ 20 件であった。都道府県単位 8 箇所のうち 7 箇所は保健所単位の協議会も実施していた。

| 都道府県 | 都道府県単位 | 保健所単位 | その他 |
|------|--------|-------|-----|
| n=25 | 8 | 20 | 2 |

その他：二次医療圏単位

「実施なし」における関連会議の有無・協議会の今後の設置予定

| 都道府県 | 関連会議 | n=13 | 協議会の設置予定 | n=12 |
|------|------|----------|----------|----------|
| あり | 11 | (84.6%) | 10 | (83.3%) |
| なし | 2 | (15.4%) | 2 | (16.7%) |
| 計 | 13 | (100.0%) | 12 | (100.0%) |

H29 に設置予定は、県 6 件であった。

a) 設置予定の年度

| 都道府県 | n=10 |
|----------|-------------|
| H29年度 | 6 (60.0%) |
| H30年度 | 0 (0.0%) |
| H29～30年度 | 0 (0.0%) |
| 未定 | 3 (30.0%) |
| 無回答 | 1 (10.0%) |
| 計 | 10 (100.0%) |

b) 設置を予定している協議会の規模・単位 (回答重複あり)

| 都道府県 | 都道府県単位 | 保健所単位 | その他 | 未定・無回答 |
|------|--------|-------|-----|--------|
| n=10 | 2 | 3 | 3 | 3 |

「実施なし」における設置の検討の有無

| H28年度 | 回答数 | あり | なし |
|-------|-----|-------------|----------|
| 都道府県 | 12 | 12 (100.0%) | 0 (0.0%) |

a) 設置に関する検討内容

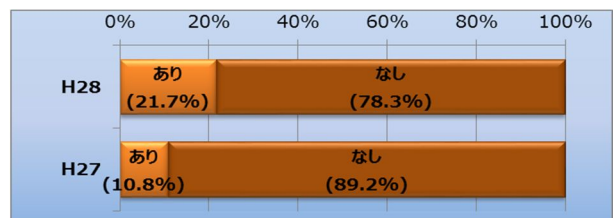
| 都道府県 | 設置規模の単位 | 会議体との関係 | 設置の意義 | 予算 | その他 | 無回答 |
|------|---------|---------|-------|----|-----|-----|
| n=12 | 11 | 9 | 7 | 5 | 3 | 0 |

以上より、都道府県については、H28 年度時点での「難病対策地域協議会」の実施箇所 25 箇所 (69.4%) (関連する会議を実施している都道府県を加えると、34 箇所 94.4%) で、H29 年度の実施予定を加えると、31 箇所 (86.1%) と増加の予定であることが明らかになった。また、設置予定なしの都道府県では、「関連する会議があり、その充実をまずめざしている」場合や、関連する協議会・会議体との関係性を検討しており、難病にかかる行政としての会議体の設置と活用をすすめる基盤が整備されつつある状況と考えられた。

- 保健所設置市 -

「難病対策地域協議会」設置・実施の有無

| 設置市 | H27年度 | n=83 | H28年度 | n=83 |
|-----|-------|----------|-------|----------|
| あり | 9 | (10.8%) | 18 | (21.7%) |
| なし | 74 | (89.2%) | 65 | (78.3%) |
| 計 | 83 | (100.0%) | 83 | (100.0%) |



協議会の設置規模は、設置市では、設置市単位 16 件であった。

| 設置市 | 保健所設置市 あるいは特別区単位 | その他 |
|------|---------------------|-----|
| n=19 | 16 | 3 |

その他 県保健所と共催、二次医療圏単位で設置

「実施なし」における関連会議の有無・協議会の今後の設置予定

| 設置市 | 関連会議 | n=64 | 協議会の設置予定 | n=64 |
|-----|------|----------|----------|----------|
| あり | 25 | (39.1%) | 18 | (28.1%) |
| なし | 39 | (60.9%) | 46 | (71.9%) |
| 計 | 64 | (100.0%) | 64 | (100.0%) |

H29 に設置予定は、設置市 8 件であった。

a) 設置予定の年度

| 設置市 | n=18 | |
|----------|------|----------|
| H29年度 | 8 | (44.4%) |
| H30年度 | 4 | (22.2%) |
| H29～30年度 | 1 | (5.6%) |
| 未定 | 5 | (27.8%) |
| 無回答 | 0 | (0.0%) |
| 計 | 18 | (100.0%) |

b) 設置を予定している協議会の規模・単位
(回答重複あり)

| 設置市 n=18 | 保健所設置市単位 | 特別区単位 | その他 | 未定・無回答 |
|-------------|----------|-------|-----|--------|
| | 9 | 4 | 5 | 1 |

「実施なし」における設置の検討の有無

| H28年度 | 回答数 | あり | なし |
|-------|-----|------------|------------|
| 設置市 | 64 | 26 (40.6%) | 38 (59.4%) |

a) 設置に関する検討内容

| 設置市 n=26 | 設置規模の単位 | 会議体との関係 | 設置の意義 | 予算 | その他 | 無回答 |
|-------------|---------|---------|-------|----|-----|-----|
| | 14 | 17 | 16 | 14 | 4 | 1 |

以上より、保健所設置市（含む特別区）における H28 年度時点での「難病対策地域協議会」の実施箇所数は、18 箇所（21.7%、関連する会議の実施あり 25 箇所を加えると 44 箇所、53.0%）、H30 年度までの設置予定をあわせると 31 箇所（37.3%）であった。「難病対策地域協議会」の設置にかかる検討内容は、「他の会議体との位置づけの検討」「設置の意義」「設置の規模」「予算」などであった。

また「設置の予定なし」の理由は、「既存の会議体からの移行、再編」を行う場合がある一方、「難病の主管部署が決まっていない」場合もあり、設置市単位での難病施策の企画・実施体制と、効果的な協議会を企画し運営するための、保健師の活動体制および人材育成にも課題のあることが示唆された。

難病対策地域協議会や保健活動に関する自由記載

難病対策地域協議会、難病保健活動全般にかかる自由意見は、都道府県 25 件 36 箇所中、保健所設置市（含む特別区）60 件 83 箇所中の回答が寄せられた。詳細については現在分析中である。難病対策地域協議会を含む難病保健活動の取り組み、取り組みをとおして把握された難病者の療養課題への対策・保健活動についての報告がある一方、難病保健活動の実施体制の課題が非常に大きく、苦慮する状況も報告されている。

難病保健活動における切実な課題は大きく 2 つあり、保健師のマンパワーの不足、難病保健活動にかかる保健師の人材育成の必要性、であった。なおマンパワー不足の背景には、「保健師が医療費助成申請事務を担わなくてはならず、本来の保健師としての活動時間が確保できない」場合も多かった。

難病の保健活動によって難病療養の課題を把握し、効果的な「難病対策地域協議会」を企画・運営し療養課題への対策を推進することが求められているが、そのための難病保健活動の体制整備、ならびに、保健師の人材育成の重要性が、本調査においてもあらためて強く指摘された。

D. 健康危険情報 なし

E. 研究発表

第 75 回日本公衆衛生学会総会自由集会

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

該当なし

今年度の研究成果のまとめと今後の展望

本分担研究では、難病対策地域協議会を推進するために、1. 難病対策地域協議会の設置・活用状況と協議会以外の地域支援対策推進事業の実施状況等調査の実施、2. 難病対策地域協議会を企画運営する保健師の人材育成の推進を目的とした「難病の保健師研修テキスト」の作成、3. モデル自治体が実施する「難病の保健師向け研修」に参画・協働した。

1. 難病対策地域協議会等難病事業の実施状況調査

○難病対策地域協議会の設置・実施状況は、都道府県 25 箇所（69.4%、36 件中）（関連する会議を実施している都道府県を加えると、34 箇所、94.4%）、保健所設置市（含む特別区）では 18 箇所（21.7%、83 件中）（関連する会議の実施あり 25 箇所を加えると 44 箇所、53.0%）であり、いずれも前年度に比して設置箇所数は増加していた。しかし、難病の療養課題や支援体制について協議する会議体をもたない保健所もあり、今後の課題と考える。

○難病対策地域協議会あるいは難病の医療・療養の支援体制について協議する会議体のある自治体では、訪問相談事業、医療相談事業、在宅療養支援計画策定・評価事業等を活用する難病の保健活動をつうじて把握される課題や、関係機関等から把握される課題を共有・集約し、保健所単位、あるいは都道府県単位等で課題解決に向けての取り組みを進めていることが報告されている。

○これらのことから難病対策地域協議会および難病の医療・療養の支援体制について協議する会議体を設置していない自治体では、難病法施行後も、難病にかかる保健活動の実施に課題があることが推測される。

2. 「難病の保健師研修テキスト」の作成

○難病保健活動の取り組みを推進するためには、各自治体で難病保健活動を推進する保健師の人材育成が必要である。そこで研究班では、今年度「難病の保健師研修テキスト（基礎編）」を作成した。今後は下記の研修等と併せて普及・活用されることを期待する。

3. 難病の保健活動にかかる集合研修

○モデル自治体（京都府）で府の保健所保健師および保健所設置市の保健師を対象に「難病の保健師活動研修」を行った。この研修実施後の評価において、「集合研修」が難病保健活動の推進に有効であることが確認された。京都府における取り組みを参考に、難病の保健活動にかかる人材育成の取り組みが他の都道府県で実施されるべきと考える。

○本分担研究における H26,27 年度の調査結果から、難病の保健活動にかかる研修を、保健所設置市（含む特別区）単位で実施することは困難であることが指摘されてきた。難病の保健師研修のあり方については、京都府の報告にも示されているように（田中昌子氏報告 参照）、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、「訪問相談員育成事業」（H28 年度より、保健師が本事業の対象となっている）などを活用し、各都道府県単位で企画実施されることが望まれる。

最後に、難病法が制定され 2 年経過し、平成 29 年末には経過措置期間が終了する。そして平成 30 年度、大都市特例の事務移管が控えている。難病患者にとって医療体制を整備するとともに、住んでいる地域の状況に応じた療養支援体制の整備を行うことは、難病患者が難病という疾患とともに住み慣れた地域で生活する上で重要であることは言うまでもない。

難病に関わる保健師の活動には、各地で取り組まれている地域包括ケアシステムの構築と連携しながら、地域の状況に応じた難病の患者のよりよい医療の提供体制や療養の支援体制整備等を推進していく役割がある。その役割に対応できる難病保健活動の人材育成を行うこと、そして関連諸施策や当事者も含めた多機関と連携し、情報や課題の共有、議論の場として「難病対策地域協議会」を効果的に実施すること、このことが、今、まさに求められている。

難病対策地域協議会を活用する難病保健活動と 保健師の人材育成

◆背景

- ・難病の患者に対する医療等に関する法律
(H27年1月施行)
 - ◆社会参加の機会確保・尊厳の保持、共生
 - ◆「**難病対策地域協議会**」：保健所等が設置

◆目的

- ・難病対策地域協議会を活用する
難病保健活動の推進
⇒難病療養のQOLの向上
- ・効果的な協議会の企画のための
難病保健活動にかかる保健師の人材育成
難病保健活動にかかる課題の提示

◆H28年度

- 1.全国調査「難病対策地域協議会」等
 - 2.都道府県における集合研修の普及
- ・モデル自治体の研修への参画・評価
 - ・難病の保健師研修テキスト作成

◆1. の成果

- 1.全国調査「難病対策地域協議会」等
 - 2.都道府県における集合研修の普及
- ・モデル自治体の研修への参画・評価
 - ・難病の保健師研修テキスト作成

◆2. の成果

- ・集合研修の必要性・成果が 明示
各都道府県での人材育成のとりくみ普及
- ・テキスト 全国の保健所等に配布