

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

難病に関する多職種連携

- 介護支援専門員・難病ホームヘルパーの人材育成・教材開発 -

研究分担者	原口道子	公益財団法人東京都医学総合研究所
研究協力者	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
	中山優季	公益財団法人東京都医学総合研究所
	小倉朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所

研究要旨

難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成・教材開発に資することを目的に、難病ケアマネジメント研修会・ワークショップを開催し、参加者を対象とした研修教材の評価を実施した。また、都道府県における「難病」のケアマネジメントに関する研修の実態を把握した。さらに、難病法施行 1 年度の難病ホームヘルパー養成研修実施状況および研修教材評価を行った。今後の教材開発への示唆として、支援課題ごとの実践事例の例示や、事例検討など、既存テキストを補完して、研修を効果的に進めるための教材開発の方向性が得られた。

A. 研究目的

難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成及び多職種連携の推進に寄与するため、【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証、【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証を実施する。

B. 研究方法

調査 A - 1 : 難病ケアマネジメント研修テキストの評価 平成 27 年度作成した研修テキストを基本とした研修会 ( 2016 年 5 月 ) ・ワークショップ ( 2016 年 7 月 ) を開催し、参加者を対象とした自記式質問紙調査を実施した。調査内容は、研修コース・テキストの評価および今後の研修への要望等である。回答は、選択式および自由記載の回答形式として、無記名で郵送法により回収した。調査期間は、2017 年 5 月から 9 月である。

調査 A-2: 難病のケアマネジメント研修の実態調査 都道府県の介護支援専門員人

材育成担当課を対象に、研修実施状況・研修テキストの評価に関する質問紙調査を実施した。

調査 B: 難病ホームヘルパー研修テキストの評価 都道府県難病担当課を対象に、難病法施行後 1 年の難病ホームヘルパー養成研修の実態と平成 27 年度作成テキストの評価に関する質問紙調査を実施した。

(倫理面への配慮)

【調査 A】【調査 B】の各質問紙調査において、調査票とともに研究の趣旨および匿名性の確保、任意性の確保、研究協力に伴う利益・不利益、データの厳重な取扱い等を文書にて説明した。自由意思に基づく回答の返送をもって研究協力の同意を得たものとした。研究の実施にあたり、公益財団法人東京都医学総合研究所倫理審査委員会の承認を得た ( 承認番号 16 - 27 ) 。

C. 研究結果

1 . 【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証

調査 A-1: 難病ケアマネジメント研修テキストの評価の質問紙調査では、難病ケアマネジメント研修会(長野市, 2016.5.14)の参加者 34 名中 18 名、ワークショップ(日本在宅ケア学会, 2016.7.16)の参加者 133 名中 24 名より、回答を得た。ワークショップの回答者 24 名のうち、16 名は「ニーズにあった」、18 名は「今後も研修を希望する」と回答していた(表 1)。研修を希望する内容(図 1)は、「制度の理解」「疾患の理解」の知識に加え、「アセスメント及びニーズの把握」などケアマネジメントの支援過程に関わる実践的な研修の希望もあった。研修テキストに盛り込むべき内容としては、「多職種連携の方法・役割分担」、「家族支援を含めた関係調整」「意思決定支援」「当事者の声や事例」など、実践の場面を想定した、より具体的に应用可能な指針のニーズが明らかになった(表 2)。

表 1. ワークショップ参加者の研修評価

Q. テーマはニーズになっていたか						
とてもよくあった	まああって	普通	あまりあっていない	合っていない	未記入	合計
6名	10名	5名	0名	0名	3名	24名
Q. 内容は実践で役に立つと思うか						
とても役に立つ	まあ役に立つ	普通	あまり役に立たない	役に立たない	未記入	合計
5名	11名	4名	1名	0名	3名	24名
Q. 今後もこのような研修を希望しますか						
強く希望する	希望する	わからない	あまり希望しない	全く希望しない	未記入	合計
5名	13名	2名	1名	0名	3名	24名

図 1. ワークショップ参加者の難病ケアマネジメント研修ニーズ

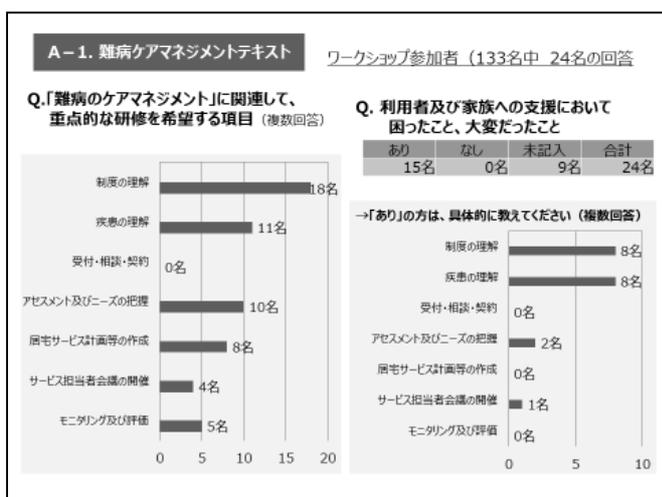


表 2. 「難病のケアマネジメント」テキストに盛り込むべき内容

<制度・計画・連携など>
・制度がよく変わるため、どこに相談すればよいかを明記してほしい。
・具体的な支援ケース。サービスのデイリー・ウィークリー・マンスリーが入っているとわかりやすい。
・難病ほど連携機関が多くなる病気はないと考えられるため、多職種との連携方法や役割分担方法。
<難病ケアマネジメントの特殊性・考え方など>
・胃瘻、気切の選択により、ケアマネジメント内容が大きく変わる。しない場合、死に直面する時期が早くなる。
・難病の特殊性として、身体的な自立は望めない病気である。私たちが支援するのは精神的な自立であり、本人が決めた自己実現を支援する病気であることを学んでほしい。
<支援方法・技術>
・家族支援を含めた関係性の調整について知りたい。
・ALSの方の認知機能についての実際。明らかに介護者を攻撃する面があり、知りたい。
・意思決定支援
・訪問リハビリの有用性について
・普通の生活リハビリテーションの視点や福祉用具の知識や褥瘡のケアのこと (ポジショニング)
<事例・当事者の声>
・事例、症例から読み解くケアプラン、理解、予測や障害受容から導くアセスメント法
・当事者の声や事例が多い方が理解しやすい。

調査 A-2: 難病のケアマネジメント研修の実態調査の質問紙調査では、都道府県担当課 16 件より回答を得た。介護支援専門員の法定外研修は、10 件 (62%) は「実施あり」であったが、「難病」をテーマとした研修は 2 件のみであった。包括的なテーマとして「医療介護連携」や「相談の多いケアマネジメント」など関連する研修テーマも散見していた。一方、難病相談支援センターや難病医療ネットワークとの連携で人材育成を進める方が効果的とする意見もあった。

## 2. 【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

調査 B: 難病ホームヘルパー研修テキストの評価として、都道府県難病担当課を対象に質問紙調査を実施した結果、都道府県 18 件より回答があった。18 件中 8 件は研修事業を実施していなかった。実施している自治体のうち 6 件は都道府県直営で実施しており、3 件は委託によって開催していた。平均開催回数/年は 5.64 回 (1-25) であり、受講者の 1 年間の延べ人数は、平均 55.5 名であった。実施していた 10 件中 7 件は参加費はなしで開催していた。

研修の実際については、各課程の違いや研修評価、事例検討の進めかたなどに課題

があり（表3）本研修が「難病ホームヘルプを提供するにあたり必須でなくなったことで受講者が減った」という意見もあった。難病拠点病院スタッフや保健師を講師とするなど工夫していた。テキスト評価は、13件中11件は「わかりやすい」と回答していた。

表3. 難病ホームヘルパー養成研修の課題と工夫

企画・運営・講師等の困難・課題
・国庫補助要綱上、基礎課程は講義時間の違いなどでわかりやすいが、基礎課程と入門過程の違いがわかりにくい。 ・研修の評価が難しい。 ・以前は受講しないと難病患者へのヘルプができなかったため、受講者数が多かったが、必須でなくなったため、受講者が減り、受託が難しくなってきた。
・講師の確保が難しく、いつも同じ先生に頼んでいる状況である。 ・毎年、基礎課程の養成研修を行っているが、基礎課程については、なかなか企画できていない。
研修カリキュラムの困難・課題
・基本的には、国の要綱内容に沿って実施している。 ・基礎課程、事例検討の進め方や事例の内容に課題がある。 ・毎年、基礎課程の養成研修を行っているが、基礎課程については、なかなか企画できていない。 ・国庫補助要綱上に定められた「心理学的援助法」や「難病患者の心理及び家族の理解」というテーマ設定では、精神的支援中心に受け止められるが、ニーズとしては疾病の特性に合わせた具体的な支援の希望が多い。
研修の企画・講師確保の工夫
・難病医療拠点・協力病院の医師、看護師に例年講師を担っていただいている。 ・難病相談支援センター職員に講師を依頼し、地域支援者との繋がりを持てるようにしている。 ・事例検討では、難病業務を初めて担当する保健師に依頼しており、本研修を通じて保健師にとって事例を振り返る機会としている。 ・ALS等患者への支援経験のある講師を確保している。 ・受講の申込みに電子申請を取り入れ、受講者への連絡等管理を効率的に行っている。 ・受講しやすいよう、土、日の2日間で、級過程、級過程を1日ずつ行っている。 ・講師の選定にあたっては、実際に難病の方の療養支援を行っている方に依頼し、具体的な内容になるよう工夫している。
研修カリキュラムの工夫
・基礎課程については事例検討を用い、難病医療拠点病院看護師、難病相談・支援センター相談員等と事前打ち合わせを行うなど役割分担を心掛けている。 ・内容が重複する部分は、難病医療従事者研修会と合同開催している。 ・実際の支援経験者からの講演を取り入れている。 ・専門的になりすぎず、介護職にもわかりやすい内容になるよう、講師と打合せをしている。 ・講師の選定にあたっては、実際に難病の方の療養支援を行っている方に依頼し、具体的な内容になるよう工夫している。

## D. 考察

### 1. 【調査A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証

難病のケアマネジメントに関する研修会・ワークショップを開催し研修内容および研修ニーズについての評価を実施した。難病「制度の理解」「疾患の理解」に加えて、より実践的な内容に関する研修のニーズが明らかになった。一方で、都道府県において難病をテーマとしたケアマネジメントに関する研修を実施していたのは2件のみであった。当道府県では、すでに法定研修や地域包括・多職種連携といったテーマの研修が大半

を占めているなか、別途難病をテーマに開催することには困難が予測された。工夫としての意見にもあった通り、専門性の高い難病のケアマネジメントに関しては、今後、難病拠点病院や難病相談支援センターなど、難病のネットワークを通じて、地域の体制に応じた人材育成の方策を展開していくことが期待される。

また、研修テキストの内容については、実践的な内容の追加に対する希望が多いことから、「神経難病以外の事例」「多職種との連携方法・役割分担」「意思決定支援（自己実現への支援）」「家族支援」などのテーマを設定した事例集としての充実を目指すこととする。

### 2. 【調査B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

難病ホームヘルパー養成研修事業は、難病法における療養環境整備事業に位置づけられた事業である。そこで、法制化後の実施状況について、都道府県担当課を対象に調査した結果、回答のあった18件中10件（56%）が実施していた。平成26年度時点では27件中20件（74%）で実施しており、受講者の延べ人数も平均135名であった。これに比すると、回答率の低下による影響は否めないものの、全国における本事業の実施状況は減少傾向にあることが予測される。今後、難病のホームヘルプに携わる人材の確保、質の維持向上に向けた本研修の位置づけの再構築や研修受講によるメリット、さらに充実した魅力ある研修を示していくことが必要である。

この状況も踏まえ、本研修テキストには、「難病のホームヘルプの位置づけ」やQ&Aとして、実践に有用となる場面ごとのヒントを盛り込んだ内容への充実を図ることとする。

## E. 結論

難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成及び多職種連携の推進に寄与するために、【調査A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証、【調査B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証として、研修

会・研修テキストの評価および研修実施状況調査を実施した。結果、支援課題ごとの実践事例の例示や、事例検討など、既存テキストを補完して、研修を効果的に進めるための教材が求められており、今後の開発の示唆を得た。同時に、研修をより効果的かつ活動的に推進するための方策の必要性が明らかになった。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

原口道子.(2016)ここがポイント！難病ケアにおける制度活用. 訪問看護と介護, 21(9): 714-720.

原口道子(2016)医療を要する在宅療養者支援における看護職・介護職間の連携の質指標の開発, 地域ケアリング 18(2), 56-58.

##### 2. 学会発表

小森哲夫, 白澤政和, 石山麗子, 平岡久仁子, 井上優子, 原口道子. 職種別ワークショップ1 難病ケアマネジメントを正しく理解しよう, 第18回日本在宅医学会大会・第21回日本在宅ケア学会学術集会合同大会, 2016. 7.17, 江東区.

#### 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

平成28年度 難病患者の地域支援体制に関する研究 分担研究者：原口道子  
 難病に関する多職種連携のあり方 介護支援専門員・難病ホームヘルパーの人材育成・教材開発ー

【目的】■ケアマネジャーのための難病介護支援マニュアルの作成と検証  
 ■難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

**A. 難病ケアマネジメントテキスト**

**1. 難病ケアマネ研修テキストの評価**

- ◆研修会・ワークショップの実施・質問紙調査
- 研修会（長野市） 2016.5.14  
 参加者 計34名 質問紙回収：18名（意見含む）
- ワークショップ 2016.7.16  
 （日本在宅医学会・日本在宅ケア学会合同大会）  
 参加者：計133名 質問紙回収：24名

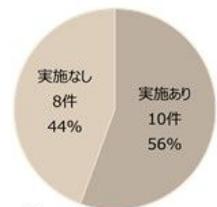
**2. 難病に関する研修の実態調査**

回答：47都道府県中16件  
 →法定外研修あり10件（難病テーマあり：2件）

**B. 難病ホームヘルパー研修テキスト**

**3. ホームヘルパー研修テキストの評価**

<方法>質問紙調査  
 都道府県難病担当課対象。  
 難病法施行後1年の実態・課題



- ・実施あり：18件中10件  
 ※平成26年度実施あり  
 →27件中20件（74%）
- ・平均開催回数/年：5.64回（1-25）
- ・受講者の1年間の延べ人数：平均55.5名

**テキストの改訂・副教材＝事例集**

- ・神経難病以外の事例
- ・多職種との連携方法、役割分担方法。
- ・意思決定支援（自己実現を支援すること）
- ・家族支援を含めた関係性の調整
- ・当事者の声 など

**研修テキストの改訂＋Q&Aの追加**

- ホームヘルプとは。（位置づけ・ホームヘルプの概要等）
- こんなときどうする？
  - Q. 生活場面のなかで  
 コミュニケーションがむずかしいとき  
 食事量が減ってきたとき、よくむせるとき
  - Q. 医療を必要とする人の支援のなかで  
 医療的ケアが必要になったとき、病状が不安定なとき
  - Q. たくさんの職種が関与している場合の連携は？
  - Q. 家族との関係が難しいとき など