

11. 難病対策地域協議会の成果および災害時対策の推進

研究分担者 小倉 朗子 1)公財)東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
研究協力者 板垣 ゆみ¹⁾・原口 道子¹⁾・松田 千春¹⁾・中山 優季¹⁾

研究要旨

難病対策地域協議会は、地域における難病の患者への支援の体制の整備を図るための重要な施策・事業であるが、未だ十分に普及しておらず課題となっている。本研究では、協議会の普及を目的に、3自治体における難病保健活動等の体制、協議会設置の概況、運営の方法やその成果について分析した。3自治体では、難病保健活動の体制があり、保健活動により協議会が企画・運営されており、協議会の成果は「難病療養への関係機関の理解」「災害対策や医療連携、レスパイトケア等課題の共有」「課題への対策についての提案や合意形成」「対策についての評価」等であった。自治体・地域の実情に応じて協議会が活用されており、難病保健活動の体制を整え、協議会の設置を普及することが重要と考えられた。

A. 研究目的

難病法では、都道府県、保健所を設置する市及び特別区（以下、「保健所等」）は、難病の患者への支援の体制の整備を図るために難病対策地域協議会（以下、協議会）を置くこと、としており、「保健所等」を地域支援体制整備の拠点としている。しかし平成 29 年度時点で協議会の設置は充分には進んでおらず課題となっている。

本研究は、協議会実施自治体における難病事業・保健活動の体制、協議会の概況について調べ、協議会の成果ならびに協議会を普及するための要件について検討することを目的とした。

B. 研究方法

対象は、継続的に協議会を実施しており、研究協力への同意の得られた 2 都道府県ならびに 1 保健所設置市とした。研究資料は、協議会の要綱等資料とし、加えて電話等によるインタビューにより資料を収集した。

調査内容は、1. 難病保健活動・難病事業、人材育成の体制、保健活動の体制、2. 協議会設置の概況、3. 協議会の概況等とした。

(倫理面への配慮)

本研究は、分担研究者の所属機関における倫理委員会並びに所属機関の許可を得て実施した。

C. 研究結果

1. 難病保健活動・難病事業、人材育成の体制

表に示すとおり、いずれの自治体においても、本庁あるいは保健所・保健センター等に難病担当保健師がおり本庁と保健所等との連絡会が実施されていた。また保健所等において保健師が実施する地域支援対策推進事業を実施しており、加えて難病の保健活動にかかる研修の実施あるいは全国研修への派遣を実施していた。

2. 協議会設置の概況

いずれの自治体も、難病法施行以前より難病の療養課題等を検討する会議を実施しており、難病法施行後は協議会を設置していた。また協議会の設置単位は、都道府県では、都道府県全体と保健所単位、保健所設置市では、設置市全体の協議会を設置していた。なお保健所設置市では、協議会の下に部会を設置していた。

協議会の構成を表に示した。医療、福祉、保健、相談機関、就労、当事者団体等で構成し、協議会は、都道府県では年に 1 回、保健所設置市では年に 2 回開催していた。

3. 協議会の概況

1) 企画：協議会は、図に示すように、保健師が、医療費助成申請時の患者・家族へのアンケート、関係機関へのアンケート調査や、関係者連絡会等での情報収集、患者・家族への個別支援等をつうじて把握された課題等について企画していた。また協議会における協議をつうじて課題の所在や背景、要員を明らかにするなどとなっていた。

議題は、1. 難病施策の普及・啓発、評価、2. 難病療養の課題の共有と対策の検討、であり、具体的には、医療連携、人材育成、就労支援に

かかる事項、あるいは個別支援における重症者への支援強化、災害時個別支援計画策定の推進、等であった。

なお人材育成を課題とした場合では、研修会の体系化と実施が提案され、地域における専門職の研修の体系化がすすめられる、などの成果が得られた場合などが報告された。

また災害対策推進の取り組みでは、地域防災計画の実施主体である市町村等の関係部署を含む協議会において、対策推進の必要性や、保健所と市町村とが連携して災害時個別支援計画を策定することについての合意を得ること、が実施されていた。そして次年度にその合意事項を実行に移し、その成果を評価する、というPDCAサイクルに基づく施策や事業の実施が予定されていた。

D. 考察

「難病対策地域協議会」について、協議会を実施している3自治体の事例調査を実施したいずれも難病保健活動の体制があり、保健所等における難病事業が実施されている自治体であった。保健師は、保健活動により協議会は企画しており、競技会の成果は、「課題の共有、理解」「課題への対策の協議」「対策の評価とフィードバック」等となっていた。これは、協議会によって地域の支援の体制整備がすすめられていることを示唆しており、今後さらに、協議会を活用する難病保健活動の推進が期待される。

なお2都道府県は、ともに、都道府県全体の協議会と、保健所単位での協議会を設置していた。難病患者は、様々な療養課題を抱えている。保健所圏域で取り組む課題、あるいは都道府県全体、加えて都道府県の枠を超えて検討すべき課題等の所在も想定される。

今後は、協議会設置の単位、またそれら協議会の連動についても、十分な検討が必要であろう。

E. 結論

難病法における新たな施策のひとつである難病対策地域協議会は、地域の支援の体制整備に有

効な施策の一つと考えられた。そして協議会の設置率を向上するために、難病保健活動の体制整備とともに、保健所等で実施する、難病対策地域協議会を含む地域支援対策推進事業の実施率向上のための国のしくみづくりも重要である。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 学会発表

小倉朗子、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、中山優季：在宅難病患者の診療・看護の利用にかかる課題抽出のための難病の地域診断ツール、日本難病看護学会誌 Vol.23,p31,2018 (2018.7、新潟県)

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

【難病施策・保健活動普及セミナーの開催】

1. 難病施策と保健活動 今、保健師だからできること

企画：本分担研究チーム
 日時：2018年6月12日
 内容：別冊とりくみ事例集
 参加者：約100名
 都道府県43名、政令指定都市15名、
 中核市・その他政令市・特別区 26名等
 評価：90%が役にたった と回答
 参加者における難病対策地域協議会等概況
 協議会の実施あり 37%（回答93名中）

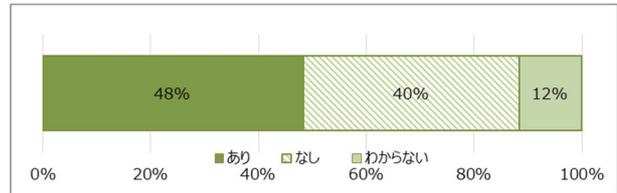
2. 進めよう！在宅難病者の災害時対策

企画：本分担研究チーム
 協力：重實比呂子・山本実季
 （岡山県保健福祉部医薬安全課）
 日時：2018年12月7日
 内容：別冊とりくみ事例集
 参加者：約150名
 27都道府県の66自治体の保健師
 評価：アンケート回答100名全例が役にたつ
 災害時対策推進の必要性・動機づけ
 具体的な方策が得られた、等
 「今後やってみたいことができた」98%

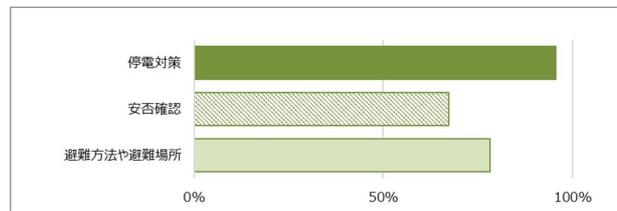
3. 災害に強い難病地域支援ネットワークの構築

企画：小森哲夫・溝口功一・小倉朗子
 企画協力：宮地 隆史・本分担研究チーム
 日時：2018年12月8日
 内容：報告書参照
 参加者：約180名
 行政保健師89名、医療機関23名、その他
 評価：アンケート回答125名
 全例：124名が「役に立つ」と回答

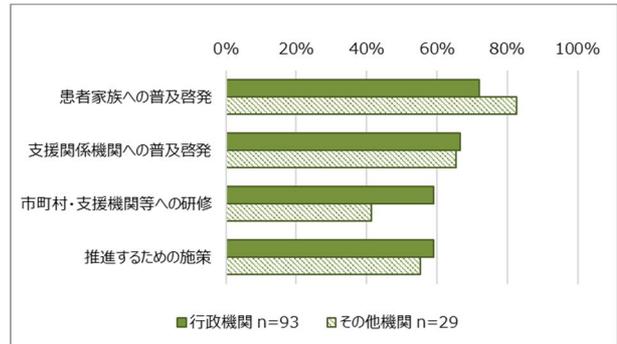
参加者における災害対策の取り組み等
 難病患者の災害時個別支援計画の有無（n=95）



難病患者の災害時個別支援計画策定における課題
 (n=46)



難病患者の災害対策を推進するうえで必要なこと



1、難病保健活動・事業・人材育成の体制

	A	B	C
難病担当保健師の有無 本庁/保健所・センター等	○/○	○/○	○/○
本庁と保健所等との連絡会	○	○	○
※難病患者 地域支援対策推進事業	○	○	○
難病の保健師研修の有無	○	○	○
全国研修への派遣	○	○	○

※実施主体：都道府県、保健所設置市および特別区
 ○在宅療養支援計画策定・評価事業 ○訪問相談指導事業
 ○訪問相談員育成事業 ○医療相談事業

「協議会」のとりくみ 企画、実施方法 および 成果

Ⅲ.どのような成果？

- 施策や課題、めざすべき姿の共有・理解が得られる。
- 課題への対策の協議、具体策への合意が形成される、
- 対策の評価とそのフィードバックが行える。
- 課題の軽減・解消、あるいはめざすべき姿が実現できる。

Ⅰ.どのように企画？

- 施策の周知、行政統計資料疫学データ分析
- 地域ニーズの把握 < 患者家族 関係機関
- ・インタビュー
- アンケート調査 連絡会（ほか）
- ・個別支援 訪問相談、在宅療養支援計画策定
- 保健活動計画の作成と協議会の活用

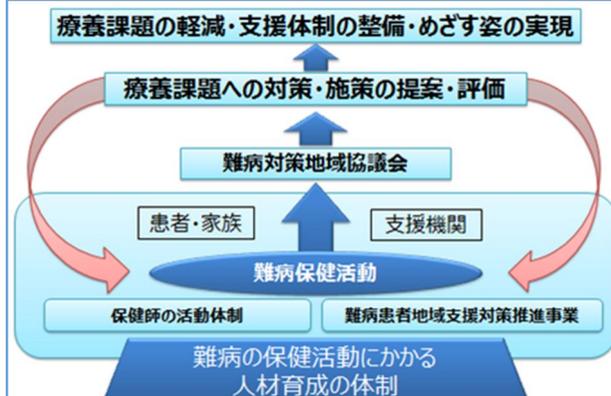
Ⅱ.どのように実施？

- 構成員
- 開催頻度

2、「協議会」設置の概況

	A	B	C
既存会議の有無	○	○	○
要綱制定・年	H27	H26, H29	H28
設置単位	全体・保健所	全体・保健所	市全体
備考		保健所長会 市町村保健師協議会	H27設置WG

難病対策地域協議会 と 難病保健活動



「協議会」の構成

	A	B	C
医療	○	○	○
福祉 民間/行政	○	○	○
保健	○	○	○
相談機関	○	○	○
就労	○	○	/
教育	/	/	/
当事者団体	○	○	○
地域	/	/	/
その他	/	/	/

難病対策地域協議会 と 難病保健活動

療養課題の軽減・支援体制の整備・めざす姿の実現

療養課題への対策・施策の提案・評価

普及が課題 ⇒

難病対策地域協議会

患者・家族

支援機関

難病保健活動

保健師の活動体制

難病患者地域支援対策推進事業

整備が課題

普及が課題

難病の保健活動にかかる
人材育成の体制