

## 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修

## - 難病多職種連携研修プログラムの開発・ホームヘルパー養成研修の実施状況 -

**研究分担者** 原口 道子（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** 中山 優季、小倉 朗子、松田 千春、板垣 ゆみ、笠原 康代  
 （公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

## 研究要旨

難病地域支援ネットワークにおける効果的な難病多職種連携を推進するために、調査 A) 難病多職種連携研修モデルの開発、調査 B) 難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況調査を実施した。調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素：難病の支援職 13 名を対象としたフォーカスグループにより、難病多職種連携の構成要素として、連携体制の課題 サービス調整の課題 進行に応じたサービス導入のタイミング 病院と在宅の支援のギャップ 支援内容に係る連携 が抽出され、多職種連携研修プログラムへの示唆を得た。調査 A-2) 難病多職種連携研修の試行評価：この要素を参考として、2 つの研修モデルを試行評価し一定の研修効果を確認した。調査 B) 全国の自治体難病担当主管課 67 件中 38 件より回答を得て 28 件でホームヘルパー研修を実施していた。研修講師の確保や研修時間・内容の課題がある一方で、参加者のニーズに応じた取り組みが報告された。難病多職種連携に関わる研修は、地域支援者のニーズを把握したうえで情報共有・意見交換の貴重な機会としての有効な活用が期待される。

## A. 研究目的

難病の多職種連携は、病状の進行や長期の療養に伴う患者ニーズが多様で複雑になることから、多職種の効果的な連携の確保が重要である。本研究は、難病支援に関わる多職種の効果的な連携の推進に向けて、調査 A) B) を実施する。調査 A) は、難病多職種連携の構成要素を明らかにし、難病多職種連携研修モデルの試行評価により研修案を開発する。調査 B) は、難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況を明らかにし、本研修の在り方について検討する。

## B. 研究方法

**調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素：** 難病患者に対する支援経験が豊富であり、人材育成に積極的な活動をしている看護職員・リハビリ職員・訪問介護職員・介護支援専門員等 13 名の地域支援関係職種を対象としたフォーカスグループを実施した。対象者は、スノーボールサンプリングにより難病支援経験が豊富な対象者を紹介してもらい、研究協力が得られた者とした。調査内容は、対象者の属性（職種・職種経験・所属機関等）、難病患者の支援経験・多職種

による連携支援エピソード、難病患者支援における多職種との連携の実態・連携ニーズ（どのように連携しているか、連携の必要があること等）である。参加者全員の許可を得て発言内容を IC レコーダに記録し逐語録を作成した。発言内容から多職種連携の実態・連携ニーズを抽出し、要約化・カテゴリ化して質的帰納的分析を行い、難病多職種連携の構成要素を抽出した。

**調査 A-2) 難病多職種連携研修プログラムの試行評価：** 都市部の自治体による多職種連携会議の機会を活用して、多職種連携研修を試行的に 2 回実施した。難病多職種連携研修モデルは、研修 a 意思決定における倫理的支援、研修 b 症状進行におけるリスク管理の 2 つを設定した。研修は、レクチャー後に参加者の意見交換を行う構成とした。研修後に、参加者を対象として、研修の評価および難病の多職種連携ニーズ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養成研修実施状況調査：** 都道府県および指定都市（以下、自治体とする）の難病担当課 67 件を対象とした質問紙調査を実施した。調査内容は、難病ホームヘルパー養成研修の実施状

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

況、研修の企画・運営・研修内容についての課題・工夫などである。

（倫理面への配慮）

調査 A 1) 文書及び口頭で研究趣旨、研究協力の任意性、匿名性等を説明し、同意書を得た。調査 A-2 ) 調査 B) 文書にて研究趣旨、研究協力の任意性、匿名性の確保等を説明し調査票で研究協力の同意を確認した。所属機関の倫理審査委員会の承認を得た（承認番号 18-35）。

極めの難しさ、早期からの予防的介入の難しさなどが弊害として挙げられた病院と在宅では、病院からの指導通りに本人（家族）が行えていないことや状態に合っていない支援（リハビリなど）が提供されている実態が挙げられ、正確な情報共有とそのフィードバック、専門職の助言に基づく支援策の統一の重要性が明らかになった。

表 1 . 難病の多職種連携に関する構成要素

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
連携体制の課題	チーム機能	多職種が入ってもチームとして機能していない 病院における社会的問題へのMSWの孤立的対応
	つなぐ役割	サービス(関係職種)をつなぐ役割の必要性 介護支援専門員と病院医師との間をつなぐ窓口の役割
	関係構築のアプローチ	医師と介護支援専門員の関係構築のための繰り返しアプローチ 行政の各担当との関係構築 行政が多職種連携の機会をつくる
	各職種(機関)間の連携	障害相談支援員と医師との連携の困難 障害相談支援員から病院(医師)への情報伝達困難 病院と地域の連携における病院窓口の重要性 レスパイト入院における病院窓口の重要性 地域連携部署と院内医師との連携 MSWと医師の関係性が重要
進行に応じたサービス導入のタイミング	各職種(サービス)導入のタイミングの判断のギャップ	訪問看護導入のタイミング リハビリ導入のタイミング 医療系サービス導入のケアマネジャーの判断 状態変化の徴候の捉え方の違い 医療との調整はケアマネジャーの緊急性の捉え方次第
	介護職の頑張り	介護職の頑張りによりサービス導入が遅れる 介護職の頑張りにより専門職介入がより遅れる
	病状進行の見極め困難	病状進行の見極め困難によるサービス導入の遅れ 難病の場合の病状の進行と状態変化の違いの判断の難しさ 病状進行の情報伝達の遅れによるサービス導入の遅れ タイムリーな意思伝達機器の使用に関する業者と専門職の連携
	早期介入できないことによる療養経過の把握の欠如	早期介入できないことによる療養経過の把握の欠如 進行段階での介入は「経緯」が把握できない 早期介入が予防的観点につながる 意思伝達が困難になってからの業者介入の難しさ
病院と在宅の支援のギャップ	家族(本人)の意向と状態とのギャップ	家族(本人)の依頼に応えようと無理をする 服薬管理の処方・指導と実際のギャップ(処方通りに服薬できない)
	指示通りに行えない実態	進行期待のありなしの隔り 介護職の孤軍奮闘 状態にあっていないリハビリ 介護法のずれの発見(入院)
	状態に合っていない支援	病気の理解に基づかない支援 病気の理解(知識)と実際の患者をつなげた理解 医師への日頃の様子の情報伝達 日頃の様子の医師への伝達に関する多職種(訪問看護)の協力 意思伝達業者への依頼(リハビリ職員・訪問看護・患者団体) タイムリーな意思伝達機器使用のための介護職・看護師の情報
	病気の理解に基づかない支援	病気の理解に基づかない支援 病気の理解(知識)と実際の患者をつなげた理解 医師への日頃の様子の情報伝達 日頃の様子の医師への伝達に関する多職種(訪問看護)の協力 意思伝達業者への依頼(リハビリ職員・訪問看護・患者団体) タイムリーな意思伝達機器使用のための介護職・看護師の情報
支援内容に係る連携	日頃の正確な情報伝達	医師への日頃の様子の情報伝達 日頃の様子の医師への伝達に関する多職種(訪問看護)の協力 意思伝達業者への依頼(リハビリ職員・訪問看護・患者団体) タイムリーな意思伝達機器使用のための介護職・看護師の情報
	医療判断に必要な情報の提供	服薬コントロールに必要な情報伝達(医師・薬剤師) タイムリーな支援に必要な情報の提供 タイムリーな意思伝達機器使用に必要なサインの把握
	伝達した情報へのフィードバック	伝達した情報へのフィードバック 業の作用の情報共有による調整の必要性 医療職からの介護法の助言
	介護法に係る連携	医療職からの介護法の助言 服薬管理の薬剤師と看護の役割分担 服薬管理における看護と薬剤師の役割分担 服薬管理への介護職員の介入と多職種連携 服薬管理の役割分担
サービス調整の課題	服薬管理に係る役割分担	服薬管理の薬剤師と看護の役割分担 服薬管理における看護と薬剤師の役割分担 服薬管理への介護職員の介入と多職種連携 服薬管理の役割分担
	医療(医師間)の連携	専門医と地域主治医の連携の必要性 調整者に対する早めの相談 介護量がかなり変化してからの介護職からケアマネジャーへの相談
	調整者による医師への相談	タイムリーな調整に必要な情報の共有 タイムリーな情報共有の難しさ 介護支援専門員による医師への相談 経過を通して全身管理をする医師の存在
	在宅と病院の状態変化の捉え方(見極め)のギャップ	在宅と病院の状態変化の捉え方(見極め)のギャップ 在宅での限界の判断の遅れ 在宅での本人の限界までの頑張り 多職種がチームとして機能するための病院でのカンファレンス
サービス調整の課題	家族と調整者の状態変化の捉え方(見極め)のギャップ	家族と調整者の状態変化の捉え方(見極め)のギャップ 状態変化の徴候の捉え方の違い 受診につながらない合併症への対応 症状の出現と医療機関受診の判断がつかない
	症状による医療の必要性判断のギャップ	症状による医療の必要性判断のギャップ 症状の出現と医療機関受診の判断がつかない サービス変更手続きが間に合わない
	制度手続きの時間的ギャップ	制度手続きの時間的ギャップ サービス変更手続きが間に合わない 医療の問題と社会的問題の支援の役割分担
	医療の問題と社会的問題の総合的調整の役割分担	医療の問題と社会的問題の総合的調整の役割分担 治療上のニーズと社会的問題や生活の質を総合的に調整する必要性 院内カンファレンスでの医療上の問題以外への関与のシナジー 調整者の知識不足 経済的問題に対する支援者の制度の知識不足

C. 研究結果

**調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素**：対象者は、病院看護師・訪問看護師・リハビリ職員・介護支援専門員・社会福祉士等の計 13 名であり、10 年以上の経験を有する実践者である。90 分のフォーカスグループから得られたデータの分析から、5 カテゴリ（30 サブカテゴリ、71 コード）に分類した（表 1）。難病多職種連携を構成するカテゴリは 連携体制の課題 サービス調整の課題 進行に応じたサービス導入のタイミング 病院と在宅の支援のギャップ 支援内容に係る連携 として、各職種間の連携はもとより、職種間を「つなぐ役割」が機能することによって「チーム機能」が果たされていた。一方で、タイムリーにサービス調整をするために必要な情報が共有できなかったり、調整者への相談が遅れること、在宅と病院では状態変化の捉え方にギャップがあることなどが サービス調整の課題 となっていた。進行に応じたサービス導入のタイミング については、職種によってサービス導入の必要性の判断にギャップがあること、進行性疾患ゆえの病状進行の見

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

調査 A-2) 難病多職種連携研修プログラムの

**試行評価**：難病多職種連携研修モデルは、研修 a 意思決定における倫理的支援、研修 b 症状進行におけるリスク管理の 2 つを設定した。研修は、レクチャー後に参加者の意見交換を行う構成とした。受講者の概要は表 2 の通りである。受講者（回答数）は a 47 名（19 件）、b 45 名（28 件）両研修とも医師・看護師・介護支援専門員・リハビリ職員などが病院・診療所・訪問看護事業所等から参加していた。難病患者の支援経験は a 63.7%、b 64.3%であった。難病多職種連携研修を今後も希望する者は、a 18 名（94.7%）、b 24 名（85.7%）であった。研修の評価（表 3）は、概ね好意的な評価であり、8-9 割が今後も難病多職種連携研修の希望があった。各研修への意見・感想は、研修 a 意思決定における倫理的支援では、「疾病のステージごとに考え

ていくこと」「多角的な視点からの意見交換がしたい」「時間をかけて家族、本人とくりかえし話をするプロセスを大切にしたい」など、本研修が今後の支援、多職種連携の動機付けにつながるような意見が寄せられた。研修 b 症状進行におけるリスク管理では、「情報共有が大事だと再認識した」「QOL を下げずに安全に療養生活を送るかを感が続ける必要性を再確認した」「他事業所の対応を知ることができた」などの意見が寄せられた。このほか、難病多職種連携研修に対する意見として、難病支援は関わる職種・機関が多く共有が困難、他制度の調整が困難、症状の進行に応じた対応が難しいなどの課題、情報共有、意見交換の場の重要性についての意見が寄せられた。

表 2. 研修受講者の概要

	研修 a	研修 b
参加者		
人数（調査票回収）	計 47 名（19 件）	計 47 名（28 件）
職種（複数回答）		
医師	3	4
看護師	11	11
介護支援専門員	4	3
保健師	2	5
リハビリ職	2	2
社会福祉士	1	1
平均経験年数	19.6 (SD 9.83)	22.0 年 (SD 12.4)
所属機関		
地域包括支援センター	7	6
診療所	4	4
訪問看護事業所	4	4
病院	3	3
訪問介護事業所	1	1
居宅介護支援事業所	1	1
行政機関	0	4
難病患者支援経験		
あり	14 名（73.7%）	18 名（64.3%）
なし	5 名（26.3%）	9 名（32.1%）
難病支援で困ったこと		
あり	11 名（57.9%）	12 名（42.9%）
なし	5 名（26.3%）	10 名（35.7%）
「難病」テーマの研修受講経験		
あり	12 名（63.2%）	17 名（60.7%）
なし	7 名（36.8%）	10 名（35.7%）
「多職種連携」の研修受講経験		
あり	12 名（63.2%）	15 名（53.6%）
なし	5 名（26.3%）	9 名（32.1%）

表 3. 研修の評価

	研修 a n=19	研修 b n=28
テーマはニーズに合致したか		
とても合っていた	9	19
まあ合っていた	8	5
普通	1	3
あまり合っていない	1	0
合っていない	0	0
実践に役立つか		
とても役に立つ	10	16
まあ役に立つ	7	9
普通	2	1
あまり役に立たない	0	0
役に立たない	0	0
今後の難病多職種連携研修の希望		
強く希望する	8	13
希望する	10	11
普通	1	2
あまり希望しない	0	0
全く希望しない	0	0
今後の研修希望テーマ		
制度の理解	9	11
意思決定支援	9	12
家族支援	8	9
難病（疾病）の理解	7	6
難病の多職種連携の事例	7	11
医療依存度の高い人の退院支援	7	9
QOL の維持向上・社会参加	3	7
自地域における難病の社会資源	3	8
災害対策	2	3
医療的ケア	2	4
各症状への対応	2	2

**調査 B) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査**：全国の自治体難病担当課 67 件中 38 件より回答を得た。ヘルパー研修を実施している自治体は 28 件、このうち委託や指定による実施は 11 件であった。尚、全国の自治体ホームページに「難病患者等ホームヘルパー養成研修」の掲載が確認できた自治体は、67 件中 39 件(58.2%)であった。実施自治体(28 件)における開催方法は、自治体直営 14 件、委託 7 件、研修業者指定 4 件、保健所 2 件であった。参加費は、「なし」が 21 件であり、開催している研修課程(複数回答)は、「難病入門課程」2 件、「難病基礎課程」17 件、「難病基礎課程」14 件であった。年間開催頻度は「1 回」10 件、「2 回」8 件、「10 回以上」4 件であり、年間延べ修了者数は平均 59.9 名(SD70.0, 最小 9 名, 最大 347 名)であった。受講者数の傾向(前年比)は、「増加」5 件、「変わらない」6 件、「減少」11 件であった。企画・運営状況(表 4)は、17 件(60.7%)で研修内容について事前に講師と打ち合わせを行っており、13 件(46.4%)で研修の周知方法を工夫していた。課題として、難病基礎課程の研修内容の調整や講師の確保などがあった。効果的な研修への取組みとして、受講生ニーズの事前把握や介護ニーズの高い事例の検討、意見交換など、実践に有用な研修内容を講師と調整しながら取り入れる活動が報告された。

表 4. 研修の実施状況

研修の企画・運営の状況	n=28 (名)		
	あり	なし	わからない
自治体独自の規程	9	16	0
研修委託の場合(7件)の打合せ	7	0	0
研修内容の講師との打合せ	17	4	2
研修講師依頼の課題	6	11	6
研修講師依頼の工夫	7	11	5
研修周知方法の工夫	13	9	1
研修の内容について	あり	なし	わからない
研修内容に関する課題	9	10	5
効果的な研修のための工夫	17	4	3
研修内容に対する受講生の希望	6	11	7
研修修了時評価の有無	16	6	3
評価を次年度へフィードバック	14	1	0

D. 考察

**調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素**：本調査の結果、難病多職種連携研修では、「難病の理解」「難病患者の理解」「難病制度の理解」という共通理解を基盤としたうえで、互いの職種役割も含めた「難病支援における多職種連携」を理解する【連携】の概念を学ぶ機会の必要性が考えられた(表 5)。さらに、難病特有の支援課題に対しては、実際の療養経過にそった療養上の課題を知り、その課題解決に向けたチーム機能を習得する連携「事例検討」などの研修も併せて期待される。

表 5. 難病多職種連携研修プログラム(案)

	研修テーマ	形式
総論	難病制度の理解 難病支援の背景(難病対策の変遷) 難病支援制度の概要(難病法・難病対策事業) 難病支援に関連する制度	講義
	難病の理解 難病の特徴(疾病と治療) 難病にともなう生活障がい	
	難病患者の理解 難病患者の生活と気持ち 難病患者を支える家族の生活と気持ち	
連携総論	難病支援における多職種連携 難病支援における多職種連携はなぜ必要なのか 難病支援に関わる多職種の理解(調整者・支援者) 難病支援の多職種連携とは	講義・演習
	多職種連携を推進する制度(連携加算など) 自地域における難病の社会資源(マッピング)	
各論(事例検討)	治療法の選択における意思決定支援	講義・演習
	療養経過に応じた支援	
	災害対策支援	
	医療的ケアと家族支援	
	医療依存度の高い療養者の退院支援(在宅移行)	
	(遺伝性疾患患者・家族の支援)	
QOLの向上・社会参加のための支援	講義・演習	
症状マネジメントと生活支援(症状・機能障害別)		

**調査 A-2) 難病多職種連携研修プログラムの試行評価**：調査 A-1 の結果を踏まえて、難病の多職種連携研修としてニーズの高いテーマ 2 つについてモデル研修を実施した。受講生の半数以上が難病支援に関わり難病の研修受講経験があったにもかかわらず、個々に支援課題を抱えていた。難病患者の多様なニーズに対応するためには、多職種による多面的な視点が必要であることの動機づけとなり、多数が今後も研修を希望した。今後は、地域の支援者の関心テーマ・地域の課題を把握しつつフィードバックとして、意見交換を交えた課題解決につながる有機的な多職種連携研修が期待される。

**調査 B) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査：**本調査結果より、全国自治体における難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施率は6割程度と推定される。（回収率が低いことからWEB 情報で補足）研修を実施している自治体のなかでも、研修開催日数、受講生人数などは地域による実施状況の差が顕著であった。実施している自治体においては、研修周知の工夫や受講生の意見を内容に反映するなどの工夫をしていることも確認された。一方、実施していない地域の難病関連の研修において、難病に関する研修の状況を WEB 上で確認すると、他機関主催の研修、対象をホームヘルパー以外の職種に広げている研修（合同研修）として開催しているところも確認され、地域の実情に応じた研修の在り方が期待されている。また、研修の運営や研修内容に関する意見として、受講生ニーズの事前把握や介護ニーズの高い事例の検討、意見交換など、実践に有用な研修内容が期待されていた。今後の本事業の研修の在り方として、知識や技術の習得のみに限らず情報共有・意見交換の場、課題解決能力の育成も目標とする研修など、介護職員のニーズに応じた人材育成の方策が必要である。

## E. 結論

難病多職種連携の構成要素から研修プログラム案を検討し、難病多職種連携の研修モデル（2回）の試行評価をした。難病患者の多様な支援ニーズや症状進行に応じた対応の必要性から、多職種の情報共有・意見交換の機会としての研修の意義・期待が明らかになった。

一方、法事業に位置づけられている難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況は、自治体67件中38件より回答を得て28件で研修を実施していた。開催状況には地域差が大きく、研修講師の確保や研修時間・内容の課題があった。一方で、参加者のニーズを把握し研修内容にフィードバックするなど、支援者ニーズおよび地域の実情に応じた取り組みが報告された。

難病に携わる職種を対象とした研修は、知識や技術の習得のみに限らず情報共有・意見交換の場、課題解決能力の育成も目標とした人材育成の方策が必要である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

原口道子. (2018) 難病療養者の理解と支援のポイント 必要な支援を導く制度・サービスの活用と地域連携 - . 保健師ジャーナル, 74(11), 915-921.

### 2. 学会発表

原口道子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ, 小倉朗子. 難病のケアマネジメントに関する実践知の質的分析. 第23回日本難病看護学会学術集会. 2018.7.21.

原口道子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ, 笠原康代, 小倉朗子. 難病患者の地域支援における多職種連携の構成要素. 第24回日本在宅ケア学会学術集会, 2019.7.28.

原口道子. 難病多職種連携のなかで求められるリハビリテーション. 第3回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会合同シンポジウム, 2019.11.16.

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

