

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)

分担研究報告書

難病の地域支援体制の充実

都道府県、保健所設置市・特別区の難病保健活動と
難病対策地域協議会を活用する支援体制整備の状況に関する検討

研究分担者 小倉 朗子 1) 公益) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
研究協力者 原口 道子¹⁾・松田 千春¹⁾・板垣 ゆみ¹⁾・笠原 康代¹⁾・中山 優季¹⁾

研究要旨

難病法施行後の協議会設置の普及と活性化を目的に、「難病対策地域協議会を活用する難病施策・支援の体制整備」をすすめている自治体における、「難病保健活動と協議会の構造要件ならびに施策推進のプロセス・成果」について分析した。事例では、①保健医療計画に支援の体制整備に関する難病施策と評価指標、ならびにめざす姿の実現に向けて協議会を活用することを明示し、また②協議会と関連する会議体との連携・協働のしくみをつくり、③予算化し、④本庁における保健所保健師との一体的な活動の実施により各圏域協議会の設置・実施を推進していた。協議会は、「施策評価・課題抽出および関係機関等との施策協働実施の意思決定の場」として活用され、その成果は、「既存事業の拡充」「情報周知のための難病社会資源ガイドブックの作成」「災害時難病等在宅患者対応マニュアルの作成」(以上、県全体)、「難病患者や支援者向けの社会資源ガイドの作成」「レスパイト入院利用にかかる体制の構築」「災害時個別計画立案の推進体制の構築」「難病患者の就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築」(以上、保健所圏域)等であった。また協議会の普及や企画実施の基盤には、保健活動を一体的に行うための保健活動マニュアルおよび地域ケアシステムの評価ツール、おたずね票等の活用による現状把握・課題抽出のしくみがあり、また保健活動を効果的にすすめるための担当者会・事例検討などの体制が整備されていた。今後は本事例により明らかとなった、協議会ならびに保健活動を効果的に実施するための要件ならびに関連領域の指標を参考に他例の分析をすすめ、「支援の体制整備をすすめるための、協議会や保健活動・体制、プロセスの要件」として整理し、協議会設置の普及ならびに活性化に資する資料(H26年度手引きの改訂ならびに事例集)をR3年度に作成し、普及することとした。

A. 研究目的

難病法では、難病の支援の体制整備にかかる施策の1つとして「難病対策地域協議会(以下、協議会)」の設置・活用を提示しているが、法施行5年めの現在、協議会設置の普及と活性化が課題とされている(R2,1厚生労働省ワーキングとりまとめ)。

本研究では、1.「(仮)協議会を活用する支援の体制整備と難病保健活動の評価指標」と「効果的に協議会を実施するための手引き(H26年度既作成分の改訂、R3年度)」を作成する。また、2.難病保健活動の好事例等の収集と、それらの取り組みの普及・交流のためのセミナー等を実施する。

R2年度の本報告では、「協議会設置の普及と協議会活性化による支援体制整備の推進」の社会実装に資する目的で、「協議会を活用して支援の体制整備を実施している自治体」の「難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、

協議会を活用する施策推進の経過・成果」を分析する。またその成果を、1.の評価指標作成の資料としても反映させることを目的とした。(なお2.難病保健活動普及の活動交流セミナーの実施・成果については、別冊分担研究報告書において報告することとした。)

B. 研究方法

R1年度に全国の都道府県、保健所設置市および特別区を対象に実施した、「難病事業および保健活動体制、協議会を活用する支援の体制整備の状況等調査」への回答自治体のうち、協議会の活用により「課題が軽減・解消した」自治体で、2020年度に研究班企画のシンポジウム・セミナーへの研究協力が得られた1自治体を対象に、「難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、ならびに施策推進の経過・成果」について調査した。

資料は、自治体担当者による発表資料の研究

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)

分担研究報告書

者への提供および電話インタビューにて収集した。

また資料内容は、関連領域の評価指標の枠組みである「構造(しくみ、体制)×過程(プロセス)×成果(アウトカム)」を参考に分類し、内容を要約する項目名等を作成、付記し、整理した。

(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

COVID-19の感染拡大により「世界的な保健行政上の緊急事態」が宣言されるなか、滋賀県保健師の方々から研究協力への承諾が得られた。

滋賀県は「人口約140万人、二次保健医療圏域は7つ、大津市が、中核市保健所として1箇所、そのほかの圏域は、県型保健所として、6箇所」とのことで、滋賀県における「協議会の設置・実施体制整備の経過」や「難病法施行後の協議会を活用する支援の体制整備の経過」とそれらにかかわる保健活動の実際、活動の成果等は、次ページのとおりであり、以下に資料の内容を整理し、要約した内容を記した。

1. 協議会の設置・実施体制と体制構築時の保健活動

- ① 保健医療計画に下記を明示(体制)
 - ・めざす姿と取り組み ((1)～(5))の方向性
 - ・取り組みの評価指標
 - ・県全体および各二次保健医療圏での難病対策地域協議会の役割
医療・看護・介護・福祉、当事者等関係機関の連携体制の構築を図り、(1)～(5)の取組をすすめる。
- ② 県全体と各圏域の協議会とを設置し、各協議会と関連する会議体との連携・協働体制の構築・提示、周知(体制、プロセス)
- ③ 予算化(体制)
- ④ 本庁保健師が主導して各圏域の協議会の設置を推進(プロセス)
 - ・H26年度～各保健所への説明、調整、助言
- ⑤ 本庁と保健所保健師との一体的な活動：
 - ・本庁と保健所保健師担当者会議での取り組みの共有、検討(体制・プロセス)
 - ・共通のツールを用いる保健活動の標準化

と実施(体制・プロセス)

<対象における協議会の設置・開催状況>

- ・難病対策推進協議会(県全体、H27年度～実施)
- ・難病対策地域協議会 H27年度～4箇所、H28年度～2箇所、H29年度～1箇所が設置。
H29年度より全圏域で設置。
- ・開催頻度：年1回

2. 保健活動における協議会活用の基盤・経過と成果

対象例では、本庁および各圏域における協議会を活用して支援の体制整備をすすめる取り組みが実施しており、その経過は図に示すとおりであった。なおそれらの活動の基盤として、「本庁と保健所保健師とが一体的に活動できる基盤・体制、プロセス」があり、具体的には、下記であった。

○保健活動の基盤・体制

- ・本庁と保健所難病担当保健師との定例での担当者会議の開催
- ・難病保健活動マニュアルがある
- ・各圏域共通で使用する「地域ケアシステム」の評価様式がある。
- ・特定医療費助成申請時に患者・家族に記入を求める「おたずね票」を配布している。

○保健活動のプロセス

- ・マニュアル・共通の様式を用いて、PDCAサイクルに基づく保健活動を実施している。
- ・指定難病患者の療養状況および地域ケアシステムの状況を、各組織内、ならびに県庁および難病担当保健師間で共有し、活動の方向性を検討している。

<取り組みの成果>**◇県全体**

「既存事業の拡充」「情報周知のための難病社会資源ガイドブックの作成」「災害時難病等在宅患者対応マニュアルの作成」

◇保健所圏域

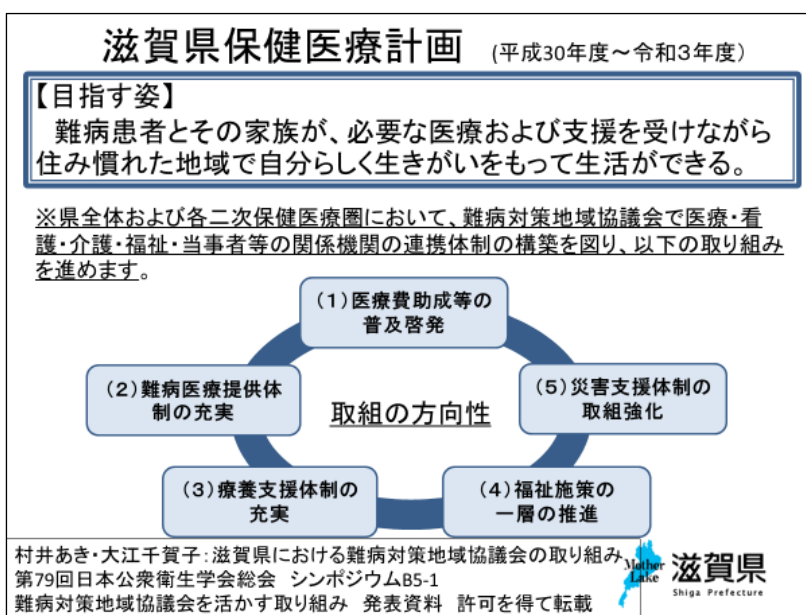
「難病患者や支援者向けの社会資源ガイドの作成」「レスパイト入院利用にかかる体制の構築」「災害時個別計画立案の推進体制の構築」「難病患者の就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築」

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)
分担研究報告書

【滋賀県における難病対策地域協議会を活用する支援の体制整備の取組】

- 村井あき・大江千賀子：滋賀県における難病対策地域協議会の取り組み
第79回日本公衆衛生学会総会
シンポジウム B5-1 難病対策地域協議会を活かす取り組み 発表資料 許可を得て転載
- 電話での聞き取りによる資料収集

<滋賀県保健医療計画と難病対策推進協議会（県全体）・難病対策地域協議会（各圏域）>



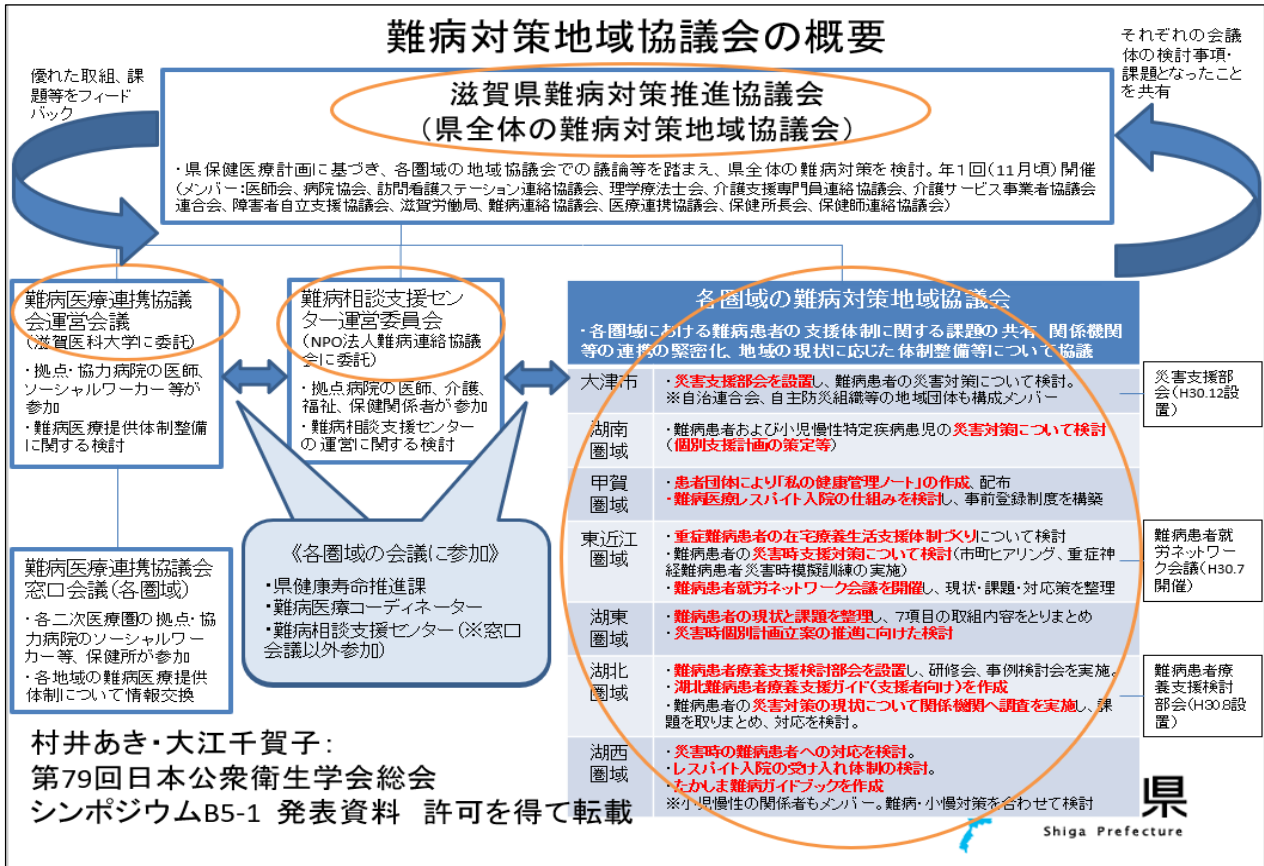
滋賀県における難病対策は「滋賀県保健医療計画」に位置づけ、その目指す姿を「難病患者とその家族が、必要な医療及び支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活ができる」としている。

そしてその目指す姿に向けて、「難病対策地域協議会で取り組みを進める。」と明記し、「取り組みの方向性」にある、(1)～(5)にある5つの柱に沿った取り組みを推進している。

- 難病対策地域協議会は、県で開催する「滋賀県難病対策推進協議会」、各圏域で開催する「難病対策地域協議会」があり、また関連する会議体として「難病医療連携協議会運営会議※1」「難病相談支援センター運営委員会※2」があり、それぞれの会議体は、同じ目指す方向に向けて取り組みが図れるよう関連付けている（次ページ図「難病対策地域協議会の概要」）。

- ※1 「難病医療連携協議会運営会議」：難病医療提供体制整備にかかる検討を行う場で、難病医療コーディネーターを中心に、取り組んでいる。
- ※2 「難病相談支援センター運営委員会」：センター事業の円滑な運営と事業内容の充実を図るための検討を行う場

- 県庁担当者や、難病医療コーディネーター、難病相談支援センターは、各圏域の難病対策地域協議会に出席し、各圏域の現状や課題、取り組みについて把握し、それぞれの会議体へ反映させ、また、それぞれの会議体で検討事項となった事柄を地域協議会にフィードバックしている。



＜各圏域における難病対策地域協議会の経過：次ページ図各圏域の難病対策地域協議会の経過＞

平成27年度に協議会を設置したのは中核市を含め4箇所、平成28年度に6箇所、平成29年度に全保健所に設置。H27年度に設置した4箇所は、H27年度以前から、何らかの地域課題を検討する会議体があり、それを活用し、協議会へと移行。

○各保健所共通の取り組みは、個別支援や調査結果から難病患者の現状を把握、地域課題を整理し、事業計画を立案していること。

- ・滋賀県では、難病の新規や更新時の手続きの窓口が保健所になっており、その機会を活かし、「おたずね票」というツールを用いて、療養状況の把握を行い、療養生活上の困りごとについて、個別の支援を実施。
- ・難病患者の療養支援を行っている支援機関へのアンケート調査等により支援体制上の課題の把握を行っている保健所もあり。
- ・それらから得られる「難病患者の声」や「支援機関の声」など、データ化したものや、事例などを用いて、協議会にて、現状・課題に対し関係機関と話し合いを重ねることで、顔の見える関係を構築しながら、具体的な施策化の展開、連携しやすくなる関係づくりへと発展。

○保健所における施策の特徴及び主な成果

- ・難病患者や支援者向けの社会資源ガイドの作成(2箇所)
- ・レスパイト入院利用にかかる体制の構築(2箇所)
- ・災害時個別計画立案の推進体制の構築(3箇所)
- ・難病患者の就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築(1箇所)

◆併せて

- ・関係機関との顔の見える関係づくりができたこと
- ・(顔の見える関係づくりができたことが)個別支援にも活かされていること

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)

分担研究報告書

各圏域の難病対策地域協議会の経過							
圏域	大津市	南部	甲賀	東近江	湖東	湖北	高島
H27	協議会設置		協議会設置	協議会設置	地域課題整理	協議会設置	
H28	災害時支援の体制整備の必要について確認	協議会設置	療養上の課題と対策の検討、レスパイト入院の現状共有、検討	事例から就労や生活支援や重症神経難病の在宅療養について検討	協議会設置	ケアマネや訪問看護Stへの調査	関係者会議
H29	災害支援部会の設置	災害対策について患者・家族の声から各関係機関と取り組む方向の確認			地域課題の共有、対策の協議	療養支援検討部会の設置	協議会設置
H30	個別支援計画の推進体制の検討、庁舎内連携				災害時対応の課題整理・対策の協議	療養支援ガイドの製作や研修企画等	ガイドブック製作
R1						レスパイト入院にかかる調査、対策の協議	
主な成果	災害時対策における庁舎内連携体制の構築	災害時個別支援計画の推進体制の構築	レスパイト事前登録制度の構築	在宅療養支援体制の構築・就労ネットワークの構築	災害時個別計画推進体制の構築	療養支援ガイドの製作を通じた支援体制の構築	ガイドブックの製作・レスパイト入院受け入れ体制の構築
★顔の見える関係性の構築							

＜本庁における難病対策推進協議会の経過と各圏域の難病対策地域協議会設置の推進＞

- 本庁においては「難病対策推進協議会」を平成12年度より設置し、運営し、難病法の施行に合わせ、平成27年度より「難病対策地域協議会」として位置づけた。
- 本庁では、平成27年度から各保健所において協議会が設置されるよう、平成26年度に各保健所への説明や調整、予算化を図った。なお平成27年度に設置できなかった保健所もあったが、県担当者会議等において、各圏域の取り組み状況を情報交換する場を設けたり、圏域の特性に合わせ、体制づくりに向けた助言を行うなど、保健所への支援を行い、平成29年度には、全ての保健所に「難病対策地域協議会」が設置されることとなった。
- また平成26年度より、本庁が各保健所担当者を召集して行う県担当者会議において、「地域ケアシステム」様式^{※3}を導入し、各難病担当者において活用の推進を図ってきた。難病を担当する保健師らが、地域の健康課題について現状や課題を整理し、施策化、評価していくPDCAサイクルの展開を意識し、明文化、説明する機会をもつことで、事業ありきではない、保健活動の基礎となる考え方を身につけ、担当者が変わってもスムーズに引き継いでいける仕組みができたと考えられる。

※3：滋賀県では、平成25年度より、国立保健医療科学院にて推進されてきた「地域ケアシステム」様式を導入し、保健活動において活用している。

滋賀県庁における取組の成果

	H26	H27	H28	H29	H30	R1
取り組み経過の概要	<p>滋賀県難病対策推進協議会(H12年度~)</p> <p>県担当者会議にて「地域ケアシステム様式」を活用し各圏域の取り組みについて情報共有。 ⇒地域ケアシステム構築に向けた「難病対策地域協議会」の活用への推進</p>					
	<p>・滋賀県保健師活動指針(「地域ケアシステム様式」の導入) ・県担当者会議にて「地域ケアシステム様式」を活用した取り組みの推進、地域協議会の設置の推進を図る。 ・難病法を見据えて「難病対策地域協議会」設置費用を予算化。</p>	<p>「難病保健活動マニュアル」の検討</p>	<p>「難病保健活動マニュアル」の作成</p> <p>⇕</p> <p>・事例検討会(2回/年)</p>	<p>見直し検討会</p> <p>⇕</p> <p>・事例検討会(年2回/年) ・コミュニケーション支援に関する課題共有 ⇒意思伝達装置貸出し事業の拡大・予算化 ・患者への相談窓口の周知の必要 ⇒社会資源ガイドの作成に向けて予算化、企画。</p>	<p>「難病保健活動マニュアル」の改正</p> <p>⇕</p> <p>・事例検討会(年1回/年) ・難病患者コミュニケーション支援ワーキング部会の設置</p> <p>⇕</p> <p>・災害支援体制の取組強化の必要の共有 ⇒「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」見直し検討会</p>	
主な成果		協議会設置: 4か所/7か所	協議会設置: 6か所/7か所 ・「滋賀県健康医療福祉部難病在宅患者担当マニュアル」(災害)作成	協議会設置: 全圏域 ・「滋賀県保健医療計画」改正 ・「難病保健活動マニュアル」作成		<p>・「難病社会資源ガイド」作成 ・「難病保健活動マニュアル」改正 ・「災害時難病等在宅患者対応マニュアル」改正</p>
	<p>村井あき・大江千賀子: 第79回日本公衆衛生学会総会 シンポジウムB5-1 発表資料 許可を得て転載</p>					

◆本庁における難病施策推進のための協議会の活用と成果

- 難病保健活動の標準化と県の協議会等の意見に基づく難病事業の拡充
 - 保健所の難病担当保健師の道標となる、「難病保健活動マニュアル」を検討、作成し、保健活動の標準化を図り (H27年度~H29年度)、平成30年度からはマニュアルを用いて事例検討会を行うとともに、より充実したマニュアルにするため見直し検討会を実施。
 - 平成30年度には、コミュニケーション支援にかかる課題が共有されたことを受け、令和元年度に「コミュニケーション支援の手引き」の作成に至り、難病保健活動マニュアルの中に新たに位置づけるなど、改正を実施。
 - また、難病相談支援センター事業における在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業(意思伝達装置の貸出し事業)における、視線入力装置の必要についても難病相談支援センター運営委員会や県の協議会で意見があったことを受け、導入に向け予算化し導入につなげた。
- 「社会資源ガイド」の作成
 - 各圏域において、難病患者へ相談窓口の周知や、障害福祉サービスの活用など、情報が行き届いていない現状について共有があったことを受け、県では、令和元年度に難病患者が療養する上で必要になる情報について掲載した「社会資源ガイド」を作成。
- 「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」を改正
 - 災害時の支援体制の取組強化の必要について各圏域において協議されていたことから、県の保健所担当者等と検討を重ね、令和元年度に「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」を改正。現在、より充実した内容とするため、見直し検討会を実施。

D. 考察

協議会を活用して支援の体制整備をすすめている自治体における、「取り組みの成果」や「協議会設置の経過、位置づけや体制」「難病保健活動の体制やプロセス、取り組みの経過」について調査した。

その結果対象自治体では、難病法施行5年目時点において、協議会を活用して、「医療費助成等の普及啓発」「難病医療提供体制の充実」「療養支援体制の充実」「福祉施策の一層の充実」「災害支援体制の取組強化」にかかる、県全体あるいは各圏域ごとでの支援の体制整備をすすめており、その実績から、「協議会を効果的に実施している自治体(以下、好事例)」と考えられた。

そして対象例が協議会を効果的に実施できていた背景には、下記等の体制の整備や活動(プロセス)のあったことが明らかとなった。

- 保健医療計画に難病施策のPDCAを具体的に示し、協議会の役割、保健所等の役割も示していること
- 県全体と各圏域の協議会、そして難病施策に関わる他の協議会や会議体とが協議事項を反映・フィードバックするしくみがあり、関連する組織等が緊密に連携していること
- 保健活動において共通のツール(おたずね票・地域ケアシステム様式)や方法(個別支援・地域診断、難病保健活動マニュアルによる)により、難病の現状や地域ニーズを把握し、PDCAを意識する共通の保健活動が各圏域で行われていること
- 本庁による主導的な活動があること、ならびに本庁と各圏域の担当保健師とが一体的に活動できる体制・活動があること(定期的な担当者会における情報共有や検討の実施)

本研究班における2019年度調査の結果では、協議会の設置率は、都道府県86%(n=36)、政令指定都市55%(n=18)、その他市・区54%(n=71)であり、設置の普及が課題となっている。

そして協議会未設置の自治体では、「難病保健活動が実施できておらず、協議会の検討に至れていない」「協議会の設置、企画・運営の体制整備をどうすればよいか検討中」、などの状況を抱えていることが明らかとなっているが(小倉ら、令和元年度 本研究班分担研究報告書)、好事例の分析による「協議会を効果的に実施するための体制やプロセスの要件」は、未設置の自治体に対して有用な資料となること、また協議会をすでに設置している自治体においても「協議会活性化の要件」となること、が示唆された。

今後は、「協議会を効果的に実施するための保健活動の体制やプロセス等の要件」について、他の好事例の分析もすすめ、関連領域の評価指標との整理・統合を行い、また妥当性を検証し、普及することが必要である。

なお難病対策地域協議会は、難病法第32条によりその設置が努力義務とされている。しかし、協議会について国が提示している事項は、「保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。」と、「協議会の構成員の選定についての例示。」があるのみである(難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて(健発0329第4号、平成30年3月29日))。

各自治体の実情に応じて、しかし全国の自治体で「協議会を活用する支援の体制整備」がすすむよう、自治体等における引き続きの取り組みが必要であるが、あわせて「協議会の設置を普及・活性化するための要件、保健活動等の体制やプロセス」の普及においては、国から自治体への具体的な働きかけが必要なことも示唆され、社会実装にむけた今後の検討課題と考えられた。

E. 結論

好事例の状況を分析した結果、協議会の設置を普及し、また協議会を効果的に実施するためには、「行政計画等に協議会の役割や位置づけを明示すること」「難病の療養課題や地域課題を把握するしくみを自治体全体として構築すること」「難病保健活動を一体的に実施する体制を整えること」などの重要性が示唆された。

【謝辞】2020年度はcovid-19の感染拡大により、保健・医療においては多くの課題が生じ、その対応を行う日々が継続しています。そのようななか本年度の研究にご協力くださいました、村井あき氏・大江千賀子氏・齋藤 紗也香氏(セミナー)(以上、滋賀県)、島村富子氏・上野久美子氏(セミナー、熊本市)、田倉悦子氏(セミナー、神奈川県)、佐藤留美氏(セミナー、町田市)、千葉圭子氏(セミナー、京都府看護協会、班員)、溝口功一氏(セミナー、国立病院機構 静岡医療センター、班員)、小森哲夫氏(セミナー、国立病院機構 箱根病院、代表研究者)、以上の各先生方に、心より御礼を申し上げます。

【別紙3】

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

・小倉朗子：難病対策地域協議会の活用と地域支援体制整備-保健活動、難病事業、行政計画の必要性（シンポジウム B5-1 難病対策地域協議会を活かす取り組み）、日第79回日本公衆衛生学会総会本公衆衛生雑誌 Vol. 67. p. 109, 2020(2020. 10、ウェブ・京都)

・小倉朗子：災害にどう備えるか：難病保健の取組みに学ぶ（シンポジウム5 難病と災害）、第25回日本難病看護学会学術集会プログラム・抄録集、日本難病看護学会誌 Vol. 25, p29, 2020(東京、2020. 11)

・小倉朗子、板垣ゆみ、松下祥子、原口道子、松田千春、笠原康代、中山優季、小森哲夫：難病保健全国交流セミナーの成果、第25回日本難病看護学会学術集会プログラム・抄録集、日本難病看護学会誌 Vol. 25, p83, 2020(東京、2020. 11)

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

R2年度 難病対策地域協議会を活用する支援の体制整備
好事例における協議会・保健活動の構造要件と成果 分担研究者 小倉 朗子

- ◆協議会を活用する難病施策・支援体制整備の推進・成果(H27-R1年度)
- ◇県全体
 - ・既存事業の拡充 ・社会資源ガイドの作成
 - ・災害時難病等在宅患者対応マニュアルの作成
- ◇保健所圏域
 - ・患者・支援者向け社会資源ガイドの作成
 - ・レスパイト入院利用体制の構築
 - ・災害時個別計画立案推進体制の構築
 - ・就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築

- ◆難病対策地域協議会の設置
- ・保健医療計画
 - めざす姿と施策の柱、評価指標の提示
 - 協議会の位置づけを明示
- ・全体協議会と圏域の協議会、関連会議体との連携・協働のしくみの構築、一体的な運営
- ・協議会の予算化
- ・本庁主導の一体的保健活動・協議会設置の促進

- ◆難病保健活動の体制・標準化
- ・本庁 保健師専任
- ・保健活動マニュアルの作成
- ・本庁と保健所担当者会議・事例検討
- ・難病の現状把握の為に共通ツールの使用
- 医療費助成申請時 おたずね票
- 地域ケアシステムの評価：共通様式