

難病の地域支援体制整備における難病保健活動

ーその1 効果的に支援の体制整備をすすめるための難病対策地域協議会の設置要件と保健活動ー

研究分担者	小倉 朗子	公財) 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	千葉 圭子	公社) 京都府看護協会	
	板垣 ゆみ	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	原口 道子	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	松田 千春	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	中山 優季	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット

研究要旨

難病法の施行とともに協議会を設置し、支援の体制整備を推進しているA都道府県に所属する(して)保健師を対象に、「協議会のたちあげ・効果的な協議会実施のための保健活動内容」について調査した。その結果、A都道府県では、「法制化に伴う難病施策のみなおし」「医療費助成申請時のアンケート項目の改編・統一による医療・療養課題のデータ作成・個別支援課題の明確化」「保健所における個別支援の必要度ランクの再設定、支援結果や事業成果を統一様式で集約する等の保健活動体制の整備」を実施しており、これらは、協議会を効果的に実施するための要件として考えられた。

また「保健所圏域の協議会に加えて本庁協議会を設置すること」「政令指定都市を協議会の構成員とすること」等の必要性が指摘され、これらは「効果的な協議会の設置要件(案)」として示唆された。

A. 研究目的

法施行6年間が経過し、「難病施策の見直しに関する意見書」では、「難病対策地域協議会(以下、協議会)の効果的な活用による支援の体制整備」の必要性が指摘されている。

本研究では、協議会の設置・効果的な実施のための保健活動内容から、協議会の設置・活用の要件についての基礎資料を得ることを目的とした。

B. 研究方法

本研究班2019年度調査において、協議会設置2年を経過、協議会の成果あり、かつ関連学会等にて活動報告ありの自治体を抽出し、研究協力の得られた自治体を対象に、「協議会設置ならびに協議会を効果的に実施するための保健活動内容」について、半構成質問紙を用いて、ウェブインタビューにより収集した。

インタビューは許可を得て録音・逐語録を作成し、要約し、同じ意味内容に項目名を付し、分類整理した。

調査期間は、2021年10月から12月とした。

(倫理面への配慮)

調査は、公財)東京都医学総合研究所倫理委員会の承諾を得て実施し、対象者の自由意思に基づき、ウェブ会議システムを用いるインタビューを行った。1回の面接所要時間は、約1時間であった。

C. 研究結果

2都道府県および1政令指定都市を対象に調査を実施し、本報告では、1都道府県の分析の結果を提示することとした。

1. 対象自治体と対象者の概要

2015年12月に協議会を設置した都道府県で、2015年度および2016年度に本庁の難病対策所管課の、課長および難病担当係員の職にあった保健師2名である。

なお現在、分析の途中であり、本報告では一次分析の結果を示す。

2. 協議会のたちあげ・設置にむけた活動内容
活動内容は、「法制化を契機とするみなおし(難病施策・難病保健活動体制)」「協議会のたちあげにあたって大事にする点の検討・整理(設置の単位・政令指定都市の参画、全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合

意、両協議会構成員の選定・協力依頼)」であった(表1—3)。

また「難病保健活動体制のみなおし」では、従来の体制において課題となっていた「保健所ごとの活動のばらつき」を改善するために、日々の保健活動で把握する課題や活動の成果を記すツールを作成し、使用するに至っていた。

なお医療費助成申請・更新時に実施し、保健活動に利用されるアンケート(おたずね票)は、医療ならびに療養生活面での状況や課題が把握できることから、協議会資料として活用されていた。

また協議会の設置単位については、難病法に基づく保健所圏域単位での「難病対策地域協議会」と、「都道府県全体を単位とする協議会」両方の設置を定め、全体と保健所圏域の協議会との連携、それぞれの役割の違いについての整理も実施されていた。

3. 効果的に協議会を実施するための活動等
協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容、会議の持ち方、協議会の成果を示した(表4—6)。考えや活動内容は、「協議会の捉え方」「企画の留意点」「会議の持ち方」などで、また協議会の構成員に対して、「行政としての協議目的をはっきりと提示すること」、そして構成員には、「主体的に協議会に参画していただき、役割を担っていただくこと」の必要性も述べられ、各協議会の成果を評価し、次の協議会の目標を定めて会議を回すこと、の重要性も強く述べられた。

D. 考察

難病法施行の2015年に、都道府県全体の協議会と、保健所圏域単位の協議会(難病法に基づく難病対策地域協議会)を設置し、地域の支援体制整備をすすめてきたA都道府県について、「協議会設置・協議会を効果的に実施するための保健活動」について調査した。

その結果、協議会の設置に関する検討は、法制化による施策や保健活動体制のみなおしとともにすすめられており、また日々の難病保健活動の均てん化、あるいは日々把握される状況や課題を集約して行政データとし、協議の場で示せるようにすること、そのためのツールの作成等にも取り組まれていたことがわかり、これらは、協議会の設置や活用をあとお

しする背景要因として考えられた。

また協議会の設置にあたり「大事にする点」の検討が充分に行われており、その内容は「設置の単位と政令指定都市の参画」「全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合意」「構成員の選定と依頼」等であった。これらは、「協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容」などとともに、協議会の設置・立ち上げに取り組む保健師に有用な情報、資料となることが示唆された。

なお現在、収集資料は分析の途中である。今後は、他自治体のインタビュー資料の分析をすすめる、協議会の設置・活用の普及に資する手引き作成のための基礎資料として集約し、公表の予定である。

E. 結論

効果的に機能する協議会の設置要件として、「本庁単位および保健所圏域単位での協議会を設置すること」「協議会に自治体内政令指定都市が参画すること」の2点が明らかとなった。また協議すべき課題は保健活動から収集・集約されており、「保健所における難病保健活動の体制整備」も効果的な協議会の企画実施のための要件と考えられた。

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

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

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

表 1 難病施策基盤の整備と協議会の設置にかかる活動

1. 法制化を契機とする施策等の整備 [所管・関連課課長、係員保健師]
■ 難病法の施行にむけた難病施策のみなおし
■ 保健所における難病保健活動体制のみなおし
2. 協議会の設置において大事にする点の検討・整理
■ 設置の単位と政令指定都市の参画
・ 設置の単位：都道府県全体（本庁）の単位と保健所圏域単位 新たな会議体の設置および移行 本庁：①拠点・協力病院等で構成する難病医療連絡協議会を既設置 ②療養課題全般を扱う難病対策協議会を①に加えて新設 保健所単位：在宅ケアシステム検討会を難病対策地域協議会に移行
・ 政令指定都市の参画：本庁単位の協議会
■ 全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合意 ^{*表3}
■ 両協議会構成員の選定・協力依頼
・ 「在宅ケアシステム検討会」の構成機関等を基盤に、新規の団体には、訪問して説明を実施。良い感触であった。
・ 「教育委員会」の参画を依頼できなかったことが残念。
・ 各保健所圏域の協議会については、各地域の団体とのお付き合いの状況に応じて委員を構成。

表 2 保健所における難病保健活動体制のみなおし

■従前の状況

- ・「おたずね票」(医療費助成申請・更新時の患者向けアンケート)等により(難病に関する)膨大なデータをつくり、データ資料として整理していた。
- ・課題:保健所ごとでの、難病保健活動のばらつき
従来より難病保健活動の蓄積はあったが、保健所ごとにその活動にばらつきのあることが課題となっていた。

■見直しの経過

- ・難病担当保健師、難病所管の係長を集めての会議を実施し、方向性の検討。
- ・難病担当保健師の担当者会で、「難病保健活動ではなにをやるのか」について、「保健師活動指針」をもとに検討。
- ・医療費助成の事務業務におわれていたなかで、技術職の雇上げ(人員体制の整備)について、法制化をきっかけに、しかけていくことも重要。
- ・日々の保健活動で把握される事柄を、集約してみえるようにするためのツール(や機会)が必要
- ・下記ツールの改訂、作成
 - ▷「おたずね票」
 - ・項目を、集約かつ保健所ごとに比較できるよう、統一した項目に整理
 - ・統一項目に加えて、保健所ごとでの追加項目は自由に設定可とした。
 - ・「おたずね票」の集約資料:協議会の資料
 - ・難病医療の現状・生活実態を示す、協議会の資料となった。
受給者票からよみとれるものはわずかであり、生活のところで何の支えが必要かがみえるように、おたずね票の項目を再構成した。
 - ▷「地域診断シート」・地域診断シートの作成を各保健所に依頼
 - ・今年度の目標と年度末に実績を記入

表3 都道府県全体（本庁）を単位とする協議会が必要な背景

○都道府県全体と各保健所圏域の特性の明確化
■（現状や施策、対策の検討にあたっては）都道府県全体としてどうで、当該保健所の位置づけはどうかについて、比較できることが必要。
○本庁における施策化
■各保健所圏域でとりくめることは限られていることから、各保健所圏域の状況や共通の課題がでてきたときに、それらを吸い上げ、都道府県全体としてとりまとめて共有・協議する会議体があってこそ施策化ができる。
○課題の位置づけの整理
■施策化する課題とそうでない課題があるが、保健所は保健所で、地域のネットワークをしっかりと作り、解決できる課題は解決していく。そういったすみわけを全体会議のなかで実施することも大事。
○本庁内の共通理解と予算確保
■（施策化においては予算取りが必要であるが）各圏域ばらばらの協議会からの提案では、予算取りはきっとできない。
■全体の協議会があれば、協議会の場で構成員に「それ課題だね」と承認いただくことができ、予算にもあげやすい。
■関連する課や部、予算に関連する役職も協議会を傍聴しているので、共通事項としてその課題をくみ取ってもらうことができ、次年度の予算に反映することも可能となる。（こういった機会がないと、予算化は困難。）

表4 協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容

1. 協議会の捉え方
■日頃の活動と協議会とはつながりのあるもの
■「何を話したいか」の意図は行政側にあるが、行政から提供するだけではなく（関係団体に）「(主体的に) 参画してもらう」「一緒に考えてもらう」「教えてもらう」機会と捉える。
■（当事者の方々の参画についても）全部をお膳立てしなくてはならないわけではなくて、当事者の方々が持っている力を借りたり、こちらも提供する場、そういう関係づくりが日頃の活動からつくれるとよい。
2. 企画の留意点
■意図をもってかかる
■数年さきをみこして、今何をするか。の検討
■行政としての情報提供はしっかりする。
■統計的なデータはもちろん、加えて生活実態にふみこんで、（協議すべき）課題を明確にする。
3. 会議の持ち方
■構成員に対する協議目的の提示と主体的役割遂行の依頼*図表6

表 5 「会議の持ち方」に関する「構成員への依頼」の内容例

内容例
■「今日はこれについて検討したいので、皆さんのできるところ、協力できるところはありますか。」 そういう参画を依頼する。 ■そしてその会議をもとに「ご自分たちの会に持ち帰って考えていただき、 検討結果や意見を協議会の場に持ってきていただく」あるいは「(後日) 意見をいただく」など、次につなげる会議の持ち方とすることが重要。 ■そうすることで次の会議の目標設定ができて、会議を回していくことができる。

表 6 協議会の成果

成果
■第1回協議会時、メンバーの委員から 「こういうデータがでるとは知らなかった」 「難病患者さんの生活実態がよくわかる」 ■本庁所管の保健師として、患者さんの状況、関係機関の状況、双方をみることができ、関係職種の研修体系も構築でき、難病支援者の体制づくり につながった。 ■協議会が基盤となって、関係機関とのつながりもより強くなった。 患者団体ともつながりが強くなった。

