

## 難病担当保健師を対象とする

## 「難病対策地域協議会と災害時対策活動」の普及オンラインセミナーの評価と保健師研修のニーズ

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

難病対策地域協議会と災害対策活動の推進を目的に、都道府県等保健師を対象に、関連施策や情報、好事例活動等を普及するオンラインセミナーをライブおよびオンデマンド配信にて開催した。参加申し込み者は1,021名であり、プログラム内容およびオンラインでの開催としたことは、対象保健師のニーズにあったことが示唆された。なお事後アンケートへの回答者44名の都道府県等保健師は、全例が難病の保健師研修の必要性を指摘したが、3割程度は研修の受講経験がなく、難病の保健師研修の体系化と体制整備の必要性が、あらためて明らかとなった。

## A. 研究目的

2015年の難病法の施行により、国および各自治体では、難病施策を再構築することとなり、また難病対策地域協議会を効果的に実施し、「地域の支援の体制整備」を推進することが法に基づく努力義務とされ、保健師活動への期待が大きくなっている。一方で、難病は希少であり、支援の経験が積みにくいことから、各自治体における難病保健についての人材育成の体制整備および集合研修の悉皆化、加えて全国研修継続の必要性を本研究班等で指摘してきた。

そして本研究班では、難病保健を担う、都道府県、保健所設置市・特別区の保健師(以下、保健師)を対象に、難病療養の優先課題に対する保健活動の推進を目的に、継続的に全国研修を実施してきた。本年度は昨年度につづき、「難病対策地域協議会と難病患者の災害時対策」をテーマに、全国の保健師を対象とするセミナーを開催し、参加者に対するアンケートを行い、セミナーについての感想や成果、また難病の保健師研修に対するニーズについて、調査することとした。

## B. 研究方法

対象はライブおよびオンデマンドでのセミナー視聴者で、ウェブシステム上で作成した

アンケートへの回答を依頼した。調査期間は、セミナーのライブ配信日(2021年12月15日)から2022年1月31日(オンデマンド配信の終了日)までとした。

調査内容は「①セミナー受講の成果」「②受講の感想、受講後の保健活動の目標・その内容、難病保健師研修への参加の有無・必要性和その理由など、必要と思う研修項目等」とし、②については、自治体所属の保健師に回答を依頼した。

回答の方法は、①セミナー受講の成果は、「5つの項目(別添図表参照)」について、「とてもそう思う」「まあそう思う」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」の4件法で、また②の受講の感想については、「2項目」について4件法での回答、「目標ができた」「研修参加の有無」については、「はい、いいえ、わからない」、「研修の必要性」は、「ぜひ」「まあ」「あまり」「全く」の4件法での回答とし、また自由記述もあわせて依頼した。

## (倫理面への配慮)

アンケート調査は、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、ウェブシステム上での回答を依頼した。

### C. 研究結果

#### 1) 回答者の概況とセミナーの評価

セミナーへの参加申し込み者は総計 1,021 名(うち 883 名(87%)は都道府県等保健師、大学・その他:138 名(13%))で、うちセミナーの事後アンケートへの回答は 50 名、うち 45 名が自治体所属の保健師であった。

全回答者による評価では、「施策の基本的な情報が得られた」「他自治体の保健活動についての情報が得られた」「人工呼吸器装着等難病者の災害時対策の取組についての情報が得られた」「セミナーに参加して良かった」については、「とても」および「まあそう思う」をあわせて 50 名(回答者全 50 名中 100%)であり、「セミナー参加の目的は達成できた」については 49 名が、「とても」「まあ」の回答であった。

#### 2) 都道府県等自治体保健師への成果

アンケート回答者のうち、44 名が都道府県等所属の保健師であり、「受講して不安や疑問が共有できた」については、41 名(93%)が、「とても」「まあ」そう思う、と回答し、「動機付けが高まった」については 44 名全員が、「とても」「まあ」そう思う、の回答であった。

またセミナーを受講して「今後の活動の具体的な目標ができた」と回答したのは、34 名(77%)であり、「具体的な目標」の内容は、「都道府県や市町村への情報や計画の提供、連携の推進」「庁内連携と施策推進」「対象・療養状況・支援医療機関等の把握と対策の推進」「支援関係者・部署との情報共有・研修等の実施」「個別支援計画の策定と避難訓練の実施」「難病対策地域協議会の活用」「保健活動全般」等(詳細後述)であった。

なお、「具体的な目標」が「わからない」と回答した理由は、「どこから手をつけていくか。自組織の体制から検討が必要。」などであった(詳細後述)。

#### 3) 難病の保健師研修への参加状況と研修の必要性等

難病の保健師研修(以下、研修)への参加経験があったのは 28 名(回答者 42 名中 67%)、「難病の保健師研修」は 42 名全員が「ぜひ必要」あるいは「まあ必要」の回答であり、「難病保健活動には多岐にわたる知識や技術が必要であるため」などが必要とする理由であった。

また、「取り組みについての地域差」「あるいは自治体における難病担当保健師が 1 人であること」などを背景に、全国研修の必要性も指摘された。また必要な研修内容の多くは、全国研修での実施の要望の割合が高値であった。

### D. 考察

難病担当保健師を対象に、「難病対策地域協議会と難病患者の災害対策活動」に関するオンラインセミナーを開催した。その結果、全国の自治体保健師等約 1,000 名からの参加申し込みがあった。なおセミナーの事後アンケートの回答者は、申し込み者のわずか 5%程度であったが、回答者全員が「セミナーに参加してよかった」と回答するなど、セミナープログラムは、保健師等の関心と合致し、「今後の保健活動への目標ができた」場合も多く、セミナーは保健師等に有用であったことが指摘された。

なお事後アンケート回答保健師は、全例が「難病の保健師研修は必要」と回答したが、「研修への参加経験」は 7 割弱であり、また「所属自治体での研修受講経験あり」の割合はさらに少なく 4 割程度であった。

本研究班では、都道府県等における難病保健師研修の悉皆化を提案してきたが、その体制整備に課題のあることが示唆された。

今後は、ひきつづき研修の現状とニーズを把握し、全国あるいは地区ブロック、また都道府県単位での研修の在り方等の検討が必要と考えられた。

### E. 結論

難病対策地域協議会と災害対策活動の推進を目的に、関連する施策や情報、好事例活動等を普及するオンラインセミナーを開催し、参加保健師における活動に対する動機の高まり、情報の入手等の面でセミナーは有用であったことが評価された。また難病の保健師研修と研修の体制整備の必要性もあらためて指摘された。

### F. 健康危険情報

該当なし

**G. 研究発表**

**1. 学会発表**

- ・小倉朗子、原口道子、松田千春、板垣ゆみ、笠原康代、中山優季、小森哲夫：全国難病保健交流セミナーのニーズと成果—2020 年度ウェブセミナーの取り組みから—：第 26 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.26.p64,2021

**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

## ライブ・オンデマンド配信 オンラインセミナー まとめ

セミナーへの申込みは、ライブ視聴・オンデマンド視聴を合わせて 1,021 名でした。うちライブ配信時には 333 名が参加されました。オンデマンド配信は2021年12月22日から2022年1月31日まで実施し、視聴回数は、講義前半が 317 回、講義後半が 267 回でした。

## ■セミナー受講申込者の概況

## 1. お申込み総数 計 1,021 名

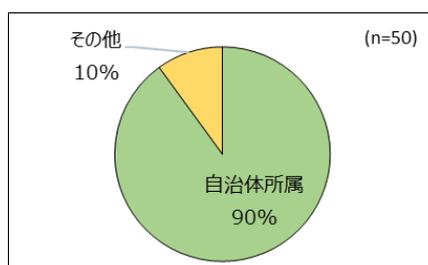
	人数	%
都道府県	593	58%
政令指定都市	133	13%
中核市・その他政令市	124	12%
特別区	33	3%
大学	63	6%
その他	75	7%
計	1,021	100%

## 2. 難病・小慢担当の有無 (回答者 562 名)

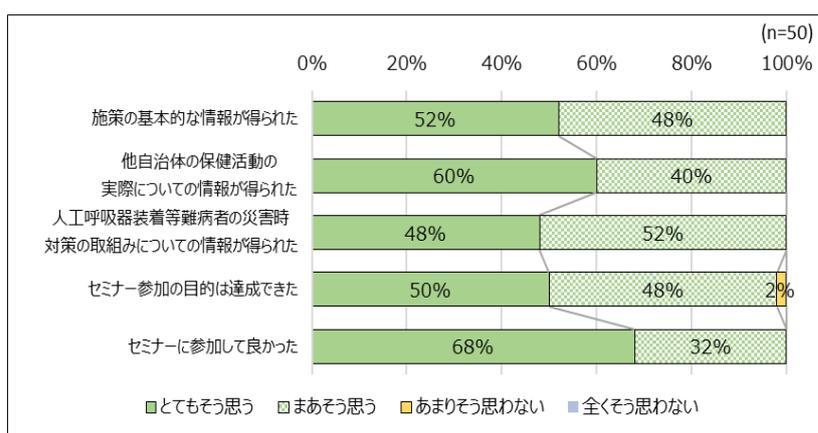
	n	はい	%	いいえ	%
都道府県	393	353	90%	40	10%
政令指定都市	79	66	84%	13	16%
中核市・その他政令市	70	56	80%	14	20%
特別区	20	17	85%	3	15%
計	562	492	88%	70	12%

## ■受講後アンケートまとめ (回答者 50 名)

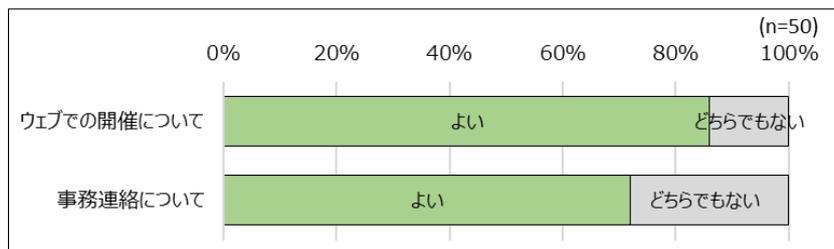
## 1. ご所属



## 2. セミナーを受講して

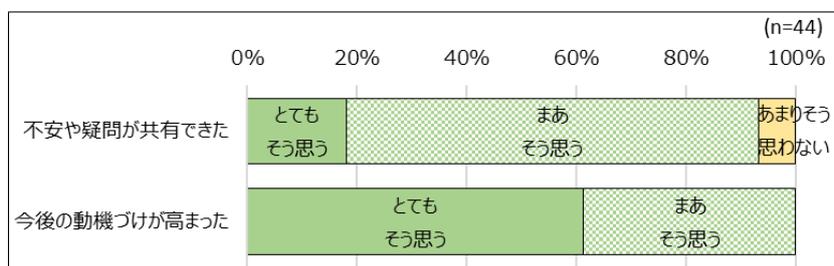


3. セミナー開催(ウェブ・事務連絡)について



■【自治体にご所属の方にお聞きします】

1. 受講してのご感想



2. 今後の活動における具体的な目標について



【具体的な目標の内容】

◆都道府県から市町村への情報や計画の提供、連携の推進

- ・市町への情報提供に関して患者本人の同意を取っていないので、今後は新規申請および更新申請時に患者本人に同意をとる(もしくは説明書きがある)などの仕組みをつくる。
- ・現在(保健活動で)作成している災害準備ノートを管内市町と共有し、個別避難計画の基本情報として活用していただく。
- ・市町と情報共有を行い、個別支援計画を進めたい。
- ・市町村の防災部局と会議し、個別支援計画の作成支援や災害訓練を行う計画を提案したこともあったが、さまざまな要因が重なり実現できていないため、今後も市町村防災部局と会議を重ね、実施に向けて連携していきたい。

◆庁内連携と施策推進

- ・庁内、福祉部局(障がい者支援課)や防災部局(災害対策課)などとの連携をとり、役割の確認をする。(同5件)
- ・取り組むべき課題は多いが、庁内の理解を深め、難病患者の避難支援施策を1つ1つ進めていくこと。

**◆対象・療養状況・支援医療機関等の把握と対策の推進**

- ・管内の(難病・)小慢患者の実数・機器使用等実態把握、レスパイト先入院の実態把握、重症難病患者における療養状況調査の実施。対象の把握と情報整理が必要な段階。(同 6 件)
- ・管内の呼吸器装着難病患者をもう一度整理し、個別支援計画の作成状況を確認したい。作成できていない方にアプローチしていきたい

**◆支援関係者・部署との情報共有・研修等の実施**

- ・訪問看護師向けの勉強会を行いたい。そこに、防災課や障害福祉課も呼びたい。
- ・顔のみえる関係づくりを平時から行う。

**◆個別支援計画の策定と避難訓練の実施**

- ・災害時個別支援計画を作成することはもちろんだが、その後の訓練まで考えて計画していくことが必要であるとわかった。個別支援計画の作成から順に行っていききたい。(同 2 件)
- ・市の防災計画に基づく避難訓練でも難病患者や医療ケア児を想定した訓練を行うべきと思った。(同1件)

**◆難病対策地域協議会の活用**

- ・難病対策協議会で検討すべき内容が明確になった。
- ・難病対策地域協議会で参加する他機関と難病患者の支援の必要性について情報共有できるようにしていきたい。

**◆保健活動全般**

- ・当市のナマハゲになる(各難病患者の療養状況をよく知る)。
- ・地区担当保健師向けの勉強会を行いたい。そこに、防災課や障害福祉課も呼びたい。
- ・対応マニュアルや必要な様式も作成。
- ・必要な方に、平時から災害について考えていこうと思う。
- ・現在、当市でも風水害時の避難入院の取り組みを行っており、溝口先生のお話や内閣府の先生のお話を聞き、私たちの目指すところは間違っていないのだと感じた。

**【わからないと答えた方の理由】**

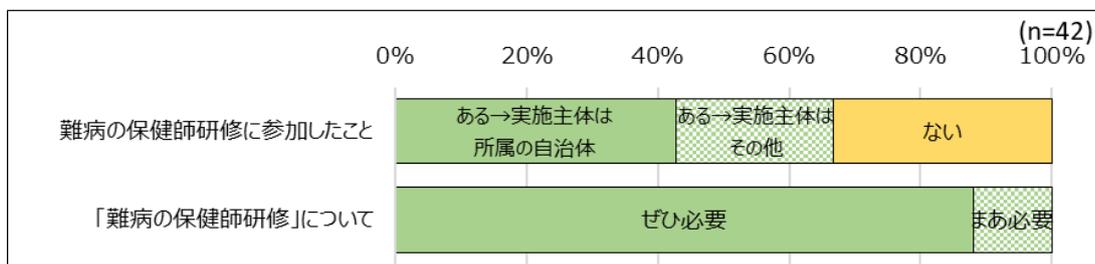
- ・しなければいけない課題が多すぎて、どこから手を付けようか迷うため。
- ・取り組みたい気持ちは高まったが、具体的にどこから手をつけるか未整理の状態です。とりあえず職場内で共有して仲間を増やしたいと思います。
- ・難病保健活動に関わった年数が浅いため、所属する自治体における課題を整理してからでないとなかなか具体的な目標は設定できないと感じたため。
- ・やりたいことはあっても、庁内の連携にいろいろと課題があり、どうやって進めていくとよいのかわからないため。

**【気づき・感じたこと】**

- ・一保健師では難しいと感じたことが多くあった
- ・講演内容が多く、1 つ 1 つをもう少し深めた内容を聞きたいと感じました。時間的な問題もあるかと思いますが、総論編・実践編と分けて開催していただくのもよいのではないかと思います。

- ・災害時支援体制を含め難病保健について、こうすべき・こうしたいという物がありながらも、どの自治体もコロナの影響は大きかったのではないかと思う。現在 3 名の保健師が他業務+コロナ応援をしながら難病保健に携わっているが、訪問もままならない状況からは抜け出せてきたので、庁内や他機関との連携を取りながら着実に災害時支援体制の整備に取り組みたいと思った。本日のセミナーに参加させていただき、災害が起きた時に後悔したくないという思いがより強くなった。
- ・当市の難病患者への災害時支援体制がかなり遅れていることを痛感した。このことに気づけたこともこの研修を視聴させていただいたおかげ。

### 3. 難病の保健師研修に参加の有無・必要性について



→難病の保健師研修「ぜひ必要」「まあ必要」とご回答の方

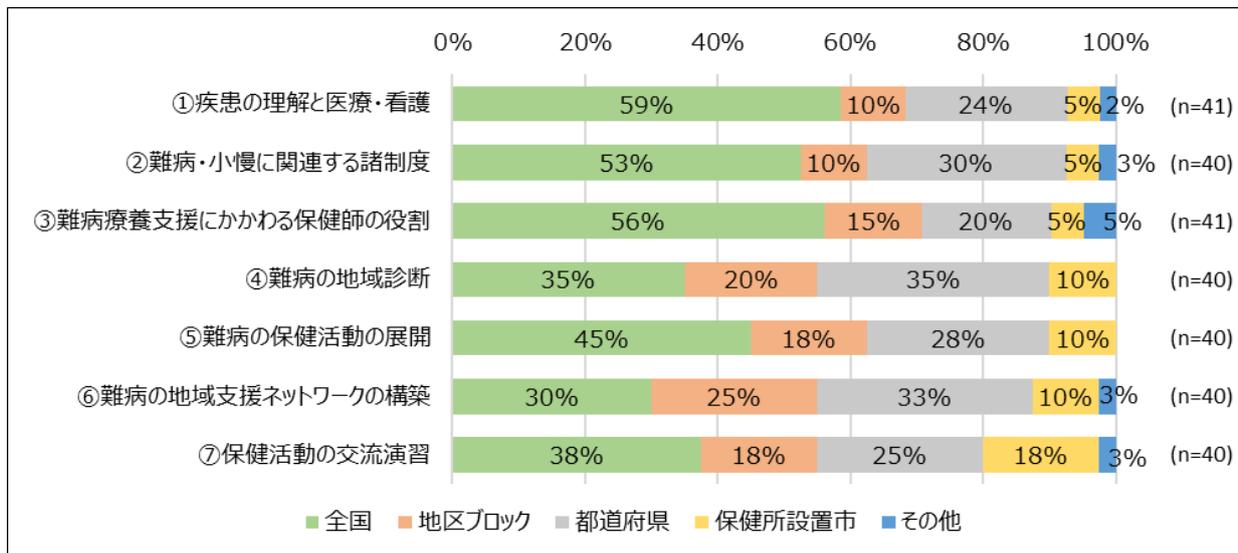
#### 【研修が必要と考える理由】

- ・難病患者・家族の支援にあたる保健師が必要とする知識や情報が多岐にわたるため。(同 3 件)
- ・特に神経難病患者への対応は命に直結する。支援者は医療ケアから福祉サービスまで幅広い知識を必要としているため。
- ・難病の病状進行に合わせた支援のありかたが分からない保健師が増えているため。
- ・担当する保健師によって、患者のその先の生活(人生)が左右されることも多いため。
- ・患者数の少なさから、同じ自治体の保健師でも支援経験に大きな差があるため、研修で知識を得ることで経験値を補える部分があると思うため。
- ・難病ケースが少なく、これまで優先的に取り組むことができていないため、保健師の中でも経験に差がある状況、ベースアップが必要。
- ・難病対策の課題や行政保健師の目指すべき役割などについて、学ぶ機会が必要。
- ・今後の事業実施に向けてのモチベーションアップのため。

#### 【全国研修等が必要な理由】

- ・支援活動や取り組みにも地域格差があり、全国的に見た自分たちの立ち位置(レベル)を知ることも大切だと思う。
- ・当自治体では、難病担当の保健師が一人しかおらず、難病保健活動の学びや課題の共有や取り組みに限界があると感じているため(他自治体保健師との研修が必要)。
- ・現在、難病患者支援従事者研修(保健師等)への派遣を実施しているが定員が少なく今年度は受講できなかった。全国(ブロック)単位の研修が他にあるとよい。

## 4. 必要と思う研修項目と規模について



## 【必要と考える研修の内容・方法等（自由記載）】

## ○国の法・制度、他自治体等の事業展開や取組等の情報

- ・指定難病数は年々増加、対策も日進月歩であるため。
- ・法律(や制度)の改正も度々あり最新情報が必要(同4件)
- ・(現セミナーは)所属市町村以外の情報や都道府県等の状況、指針等学ぶ機会となっているため(今後も同様の研修が必要)。
- ・他自治体の生の声や国の施策や活動、動向を知る貴重な機会であり、書籍とは違った学びになるため。(他2)
- ・今後も、難病に関する専門的知識や最先端の研究成果の講義、他の自治体の状況等を知ることで、当自治体の難病支援を進めたい。

## ○保健活動の実践報告

- ・実際どのように活動していくことができるか、かかわり方のモデルケースなどをつうじて学び、考えるきっかけになるため。(同1件)
- ・意思決定支援、関係者支援、災害支援など、幅広く覚えなければならず大変。また、患者さんは個別性が高く、支援者の技量が求められるといつも感じる。そのため、実際の事例を多く知りたい。
- ・自市の課題や目標を見直すなど、とても参考になるため。(同2件)

## ○方法

- ・ハイブリットでの研修会を増やしていただくと参加しやすくなる。

## 5. 難病の保健師研修の現状や課題、乾燥等についてお聞かせください

## 【現状の研修(セミナー)等についての課題・意見】

- ・内容が多岐にわたるため、様々な研修に出たい(出るべき)と思うが、難病支援にあたる保健師全員がそれらすべてに参加することが難しいこと。(保健師の経験・考え・力量の差が大きいため、均てん化を図りたい。)

- ・難病は保健所のため一般の市町村で保健師向けの研修はほとんどない。災害時保健活動に関しては連携が必要と思われるので、情報共有が必要と思われる。
- ・全国の保健活動を知れることはとても嬉しいことなのですが、自自治体は人口がとてつもなく多く、医療機関の体制や自治体の体制もやや他の自治体とは違うのではないかと思う。
- ・各自自治体の規模や組織体制等が異なるので、取組自体は参考になるが、当自治体で取り組む場合に状況が違いすぎる。自分の自治体でもできることをできる形で取り入れようとはしているが・・・。

#### 【その他】

- ・コロナ対応のため本来業務の情報交換ができない。
- ・研修や会議等で災害対策や就労支援は未だ手探り状態にある。就労支援機関や市町村の防災部局は保健所業務を知らないことも多く、その逆も然りである。現段階ではお互いの役割や業務内容に共通理解を持ち、連携を深めていく必要があると感じる。

