別紙 3　　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

効果的に機能する難病対策地域協議会の設置と難病保健活動の推進

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
笠原　康代（2020 年度）　東京医療保健大学
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

協議会活用２都道府県を対象に「協議会が効果的に機能するための要件」について調査した。結果、「難病施策や保健医療計画に協議会が位置づけられること」「本庁および保健所圏域での協議会の両方が必要であること」、また「継続的に難病の療養状況・課題等が把握集約されるツールを難病保健活動にとりいれ、活用できる保健活動体制が整備されていることで、行政としての協議目的が明確になっていること」等が、協議会の要件として整理された。これらの要件は、他自治体にとって有用な情報・資料と考えられ、今後公表を予定している「（仮）効果的に機能する協議会の設置・普及の手引き」等で、あるいは国の要項への反映により、本研究成果を普及することが必要と考えられた。

またオンラインセミナーへの参加申し込み・都道府県等保健師を対象に、「協議会および災害対策活動」の実施状況を調査し、367 の自治体・保健所等機関からの回答で、「協議会の設置あり」は 277 件（75%）、うち「保健所等単位での設置あり」は 190 件（52%）、「自治体全体と保健所等単位両方の設置あり」は 43 件（12%）であり、協議会の設置は充分には普及しておらず、ひきつづく課題として把握された。また「災害時対策活動あり」は 312 件（有効回答 342 件中 91%）、都道府県回答機関における「基礎自治体との連携・討議あり」は 141 件（54%）、基礎自治体である保健所設置市等回答機関における「自治体内連携・討議あり」は 35 件（32%）であり、実効性のある支援計画・対策実施のための自治体間連携活動、ならびに支援機関等との連携推進の必要性が明らかとなり、今後もひきつづいて、国が関連通知等を発出することの有用性も示唆された。

加えて、全国の都道府県等保健師を対象に、「難病対策地域協議会、災害対策活動の好事例を普及するオンラインセミナーを、令和２年 12 月および令和３年 12 月に実施し、オンデマンド配信を各翌年 1 月末まで実施した。視聴申し込み者数は、令和２年度 472 名、令和３年度 1,021 名であり、いずれも事後アンケート回答者の全例が、「セミナーに参加してよかった」の回答であり、難病の保健師研修の必要性と、本研究班セミナーの有用性が評価された。

A. 研究目的

難病法施行６年が経過し、「難病施策の見直しに関する意見書（2021）」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。

1.効果的な協議会の要件に関する調査

本研究では、「効果的に機能する協議会設置」の要件や協議会の企画実施についての考えや会議の持ち方の工夫点を明らかにし、協議会設置の推進、および活用の普及に寄与する基礎資料を得ることを目的とした。

2. 協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

「難病保健活動の調査」および活動を普及するセミナーを開催し、視聴者に対するアンケート調査を実施した。なお 2020 年度および 2021 年度は、COVID-19 の感染拡大・蔓延により、行政保健師の活動は大きく制限されることとなった。そのため、「難病保健活動調査」については、全保健所を対象とせず、セミナー視聴申し込み者を対象に、調査協力を依頼した。

B. 研究方法

1.効果的な協議会の要件に関する調査

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、ウェブあるいは資料の提供をうけて、電話での追加インタビューにより収集した。

ウェブ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、①2020 年 12 月、②2021 年 10 月から 12 月とした。

2.協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

1）調査（R3 年度）

オンラインセミナーへの参加申し込み・都道府県等保健師を対象に、「協議会および災害対策活動」実施の有無、実施における課題等について、ウェブアンケートを実施した。

2）オンラインセミナーの開催

ＣＯＶＩＤ－19 の感染拡大・蔓延状況であったことから、オンラインによるライブおよびオンデマンド配信でのセミナーを開催した。

ライブ配信は、zoom ウェビナーを使用し、オンデマンド配信は、研究班ウェブサイトを使用した。

（倫理面への配慮）

本研究は、公財）東京都医学総合研究所倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

1.効果的な協議会の要件に関する調査

３都道府県および１政令指定都市に対する調査を終了し、２都道府県の分析から整理された「効果的に機能する協議会の要件」は、「難病施策や保健医療計画において協議会の位置づけが明示されていること」「本庁と保健所圏域単位、両方の協議会が必要であること」「継続的に難病の療養状況・課題等が把握集約されるツールを難病保健活動にとりいれ、活用できる体制が整備されていること」等であった。

■協議会の状況と効果的な協議会の要件（案）

○設置年度・頻度：H27 年度　１回／年
○法制化を契機に難病施策、活動体制見直し
○保健活動・療養課題把握の体制整備
　◇本庁と各保健所保健師との一体的な活動
　◇保健活動均てん化のツールと活動体制
　　保健活動マニュアル、地域ケアシステム
　　評価や地区診断ツールの改訂
　◇医療費助成申請時・更新時アンケートによる、医療・生活等の課題把握、保健活動のスクリーニングの実施。
　＊アンケート結果は協議会資料として活用
　◇担当者会・事例検討の実施
　◇担当者会：各圏域の状況評価の共有
　　協議会企画の検討の場*
　＊保健所圏域の協議会の普及に寄与
○協議会に関連する体制等
　◇保健医療計画に、目指す姿（目標）と施策、協議会の機能、評価指標を明示
　◇上記に基づき、都道府県全体と保健所圏域協議会を設置。両協議会での施策評価、支援の体制整備、目指す姿の実現をめざす。
　◇支援の体制整備に必要な課題へのとりくみにおいて、保健所圏域の協議会のみの対応では限界がある。保健所圏域の状況を吸い上げる本庁の協議会と保健所圏域の協議会の両方がそれぞれに機能することが重要。本庁から保健所圏域へのフィードバックも重要。
○協議会の持ち方、捉え方等
　◇行政として、何について話したいか明示
　　行政からのデータ、資料の提示は重要。
　◇構成員に対しては、協議会への主体的な参画を依頼
　◇さきをみすえて目標をたてて企画し、評価し、次の目標を定め、会議を回す。
　○協議会の成果
　　◇本庁として、療養状況と支援機関の状況とを把握できる。
　　＜協議会からみえた課題＞
　　医療連携　人材育成　個別支援
　　就労支援　地域診断等
　　◇構成員の、難病に対する理解が深まる。
　　◇支援の体制整備に関する具体的な成果
　　・県全体：「既存事業の拡充」「情報周知の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ガイドの作成」「支援体制の構築：レスパイト入院、災害時個別計画策定」「就労と療養の両立支援ネットワークの構築」

2.協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

1）調査

367 の自治体・保健所等機関からの回答が得られた。「協議会の設置あり」は 277 件（75%）、うち「保健所等単位での設置あり」は 190 件（52%）、「自治体全体と保健所等単位両方の設置あり」は 43 件（12%）であった。

また「災害時対策活動あり」は 312 件（有効回答 342 件中 91%）、都道府県回答機関における「基礎自治体との連携・討議あり」は 141 件（54%）、基礎自治体である保健所設置市等回答機関における「自治体内連携・討議あり」は、35 件（32%）であった。

2）オンラインセミナーの開催

視聴者数は、令和２年度 472 名、令和３年度 1,021 名であり、いずれも事後アンケート回答者の全例が、「セミナーに参加してよかった」の回答であった。

○オンラインセミナープログラム〔R2,3〕：
基調講演：難病・災害対策関連の施策
　　災害対策と難病保健師活動への期待
　　難病保健活動　総論・各論
難病保健活動の取り組み報告
　　協議会、災害対策活動、COVID-19
○事後アンケートによる評価
〔R2 回答 102 名、R3 回答 44 名〕
◇全例が「参加してよかった」と回答。
◇今後の活動目標ができた回答者における活動内容：「現状把握から課題への着手、協議会の目標の再設定、災害時個別支援計画作成の推進」など

D. 考察

1.効果的な協議会の要件に関する調査

対象自治体への調査により得られた「効果的に機能する協議会の要件（案）」は、他の自治体においても有用な情報と考えられた。

今後、他の分析結果、二次調査等により要件を精錬し、普及する必要がある。

2.協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

多くの保健師がオンラインセミナーを視聴し、保健活動を普及するセミナーの必要性と有効性が明らかとなった。今後も、保健師の活動への動機付けをたかめ、活動に必要な情報やノウハウが習得できるセミナーの実施が求められる。

なお協議会の設置は充分には普及しておらず、その背景探索と対策が、ひきつづき必要と考えられた。

また難病患者の災害対策については、「支援計画や対策の実効性の向上」が課題となっており、自治体間連携活動、ならびに支援機関等との連携推進の必要性が明らかとなった。

E. 結論

協議会を活用して支援の体制整備をすすめるためには、協議会を行政計画・難病施策に位置づけ、また難病の医療・療養状況、支援機関の状況を把握する難病保健活動の体制整備を行うことの有用性が示唆された。

また喫緊の課題である「難病患者の災害時対策」については、災害時個別計画の実効性を高める自治体間および自治体と支援者間連携の必要性が指摘され、また取り組みを普及するセミナーの有効性が明らかとなった。

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

1）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)

2）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)

3）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)

4）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

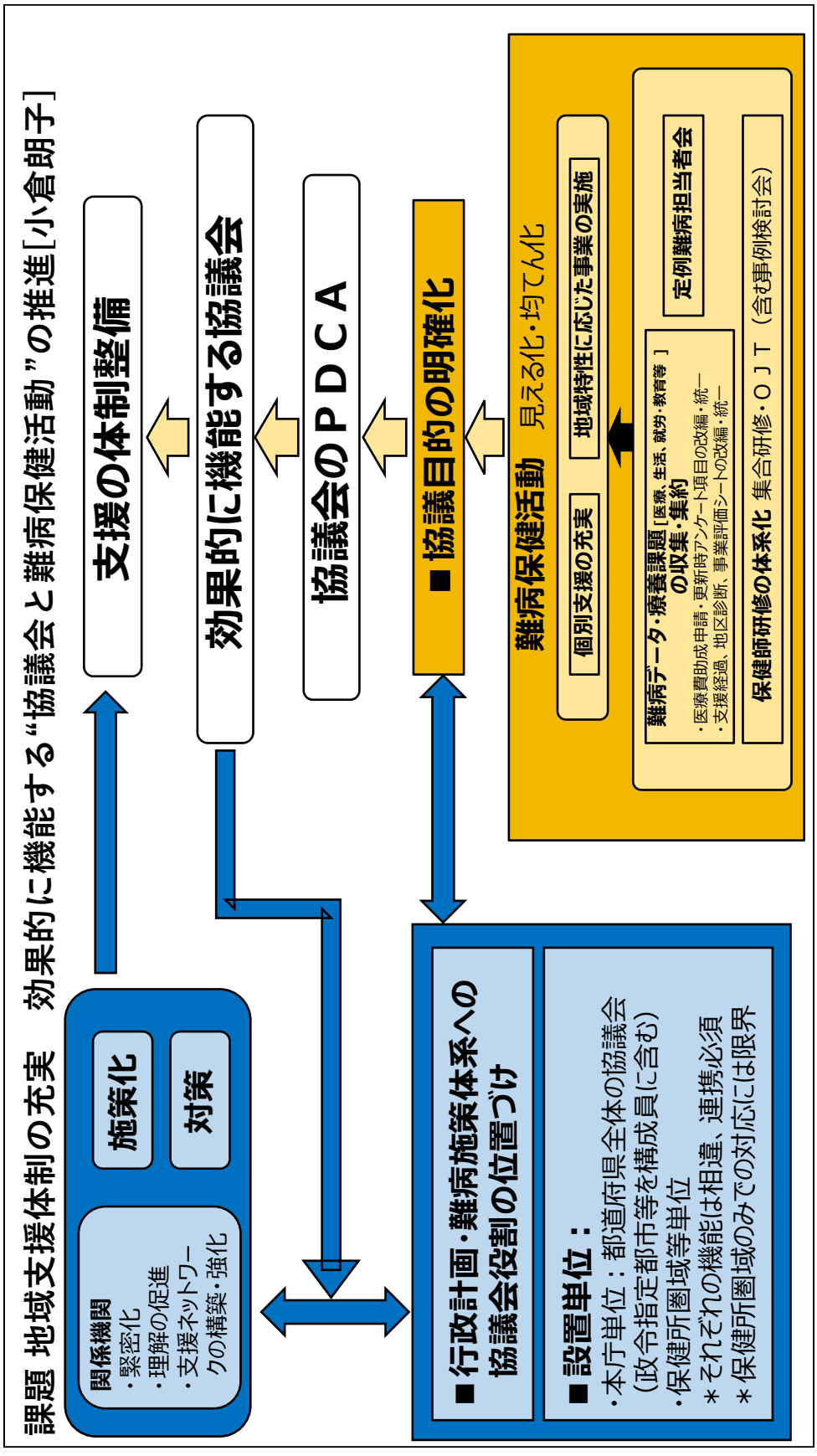
該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし


課題 地域支援体制の充実　効果的に機能する“協議会と難病保健活動”の推進[小倉朗子]
関係機関
・緊密化
・理解の促進
・支援ネットワークの構築・強化
施策化
対策
支援の体制整備
効果的に機能する協議会
協議会のＰＤＣＡ
■協議目的の明確化
難病保健活動　見える化・均てん化
個別支援の充実
地域特性に応じた事業の実施
難病データ・療養課題［医療、生活、就労・教育等］の収集・集約
・医療費助成申請・更新時アンケート項目の改編・統一
・支援経過、地区診断、事業評価シートの改編・統一
定例難病担当者会
保健師研修の体系化 集合研修・ＯＪＴ（含む事例検討会）
■行政計画・難病施策体系への協議会役割の位置づけ
■設置単位：
・本庁単位：都道府県全体の協議会（政令指定都市等を構成員に含む）
・保健所圏域等単位
＊それぞれの機能は相違、連携必須
＊保健所圏域のみでの対応には限界