



**難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用**  
**～効果的な難病保健活動のために～**

平成27年度  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業  
難病患者への支援体制に関する研究

「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書

難病に係る多職種連携の在り方分科会

平成28年3月



## はじめに

本研究チームは、厚生労働科学研究班において「難病保健活動の推進」を目的とする研究に取り組み、下記成果物等を普及してまいりました。

- ・ 難病の地域診断ツールの開発（H17～）
- ・ 都道府県・保健所設置市（含む特別区）における難病保健活動の指針（H25,26 年度）
- ・ 難病対策地域協議会を効果的に実施するために（H26 年度）

同時に H26 年度は、難病法施行前の難病対策事業・難病保健活動体制および難病の保健師研修の各自治体における実施状況について調査し、「難病事業・難病保健活動」の取組みについては、各自治体ごとに相違のあること、などを明らかにしてきました。

また難病者は、保健・医療・福祉の総合的な支援を必要とすることから、難病療養を支えるケアシステムは、他の高齢者等を支えるシステムとしても有用であり、「難病の保健活動」を地域包括ケアシステム構築のための活動とも位置づけて、効果的に推進することの重要性、についてもお伝えしてまいりました。

そして 2015 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」)」が施行され、我が国の難病施策は法のもとで実施されることとなりました。

「難病法」においては、都道府県・保健所設置市（含む特別区）の役割が下記のとおりに示されています。

### 第 32 条

「都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。」

その結果「難病対策地域協議会」がどう実施されるか、ということに、社会の大きな関心が寄せられています。ですが、「難病対策地域協議会」は 1 つの会議であり、目的ではなく、よりよい難病療養地域をつくるための手段のひとつにすぎません。その基盤となる難病の保健活動が効果的に実施されること、そのために難病保健活動の人材育成体制の整備が急務であることについても、昨年度の研究成果として示してまいりました。

そこで本年は、法施行後の、難病事業・難病の保健活動状況について調査するとともに、保健活動の基盤となる「難病保健活動の人材育成」についての調査と検討を行いました。

本報告書とあわせて、別冊ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」を作成しました。上記の成果報告書とともに、本報告書・ガイドブックが、難病保健活動に取り組むみなさまのご活動の一助となりますことを切に願っております。

2016 年 2 月 29 日  
研究分担者 小倉朗子



# 目次

## I. 平成 27 年度 研究実施の経過と成果

1. 背景・目的 .....	1
2. 方法 .....	2
3. 結果 .....	3
4. 考察 .....	7

## II. 難病保健活動にかかる人材育成

1. 難病の保健活動にかかる保健師の人材育成プログラムの作成・体制整備に向けて ／永江尚美（島根県立大学） .....	9
2. 難病担当保健師の困難感の構造と関連要因／藤田美江（創価大学） .....	11

3. 保健師の難病支援技術獲得のすすめ方 ／小川一枝・松島郁子・荒井紀恵 （東京都医学総合研究所・東京都難病医療専門員） .....	13
--	----

別冊ガイドブック  
（様式集 CD 付き）  
に収録

III. 平成 27 年度研究成果のまとめと今後の展望 .....	16
-----------------------------------	----

### ◆各地の取組みから

1. 岡山県における取組み	
1) 岡山県の難病対策に関する取組み／森本健介（岡山県保健福祉部医薬安全課） .....	29
2) 保健師の人材育成と難病保健活動にかかる人材育成（第 74 回日本公衆衛生学会総会自由集会） ／那須淳子（岡山県保健福祉部保健福祉課） .....	33
2. 鹿児島県における取組み	
1) 県難病相談・支援センターと地域難病相談・支援センター（保健所）との 連携による難病保健活動の展開／杉田郁子（鹿児島県難病相談・支援センター） .....	37
2) 鹿児島県保健所における難病の保健活動と難病対策地域協議会 ／下原貴子（鹿児島県伊集院保健所） .....	39

### ◆参考資料

・難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（平成 27 年 9 月 15 日厚生労働省告示 375 号） .....	43
・難病特別対策推進事業実施要綱（健発 0330 第 15 号平成 27 年 3 月 30 日通知 難病特別対策推進事業について） .....	50
・療養生活環境整備事業実施要綱（健発 0330 第 14 号平成 27 年 3 月 30 日通知 療養生活環境整備事業について） .....	57



# I. 平成 27 年度 研究実施の経過と成果



# 1. 背景・目的

難病対策要綱の制定(1972年)以降、我が国の難病施策は、法律に基づかない予算事業「難病対策事業」として42年にわたり実施されてきた。しかし、難病対策事業を、「社会保障・税一体改革大綱(H24.2)」等とも連動する、「公平かつ安定的な制度とすること」、また「基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずること」を目的に、2015年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)が施行され、我が国の難病施策は大きく変化した。

難病法では、「難病」を、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定義し、本法の目的を下記と定めている。

難病患者に対する医療その他難病に関する施策を定めることにより、  
難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び  
難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、  
もって国民保健の向上を図ること

そして上記のために、「都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。(難病法第32条)」とされ、都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)(以下、「保健所等」)における難病保健活動への期待があらためて示されたところである。

「保健所等」における難病の保健活動については、地域保健法(H9 施行)において「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」が保健所の業務として示されたこと、加えて「難病特別対策推進事業の創設(H10)」に伴う「地域支援対策推進事業」\*が開始されたこと、等を根拠に、各保健所等において取り組まれてきた。しかし、保健所等におけるそれらの取り組みには相違があり、課題となっていた。

本研究班では、難病法の施行を前に、「保健所等における難病の保健活動」の均てん化と取り組みの推進に資することを目的に、難病保健活動の現状、課題の把握と対策の提案、均てん化に資する指針等の作成(H25,26)等を行ってきた。しかしH26年度の調査等では、引き続き取り組みの相違等が生じていること、また、難病の保健活動にかかる人材育成の必要性が指摘された(H26年度厚生労働科学研究費補助金 難病患者への支援体制に関する研究班 保健所保健師の役割に関する分担研究報告書:「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために)。

そこで本年度は、下記を実施することとした。

## 1) 都道府県および保健所設置市(含む特別区)における、実態把握のための調査

難病法施行元年の保健所等における難病対策地域協議会等難病事業のとりくみ状況や、それらを実施するための難病保健活動体制・人材育成体制の現状等の調査と、難病保健活動の成果や、活動・人材育成における課題への対策の検討

## 2) 難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備に資する提案とガイドブックの作成

各自治体における保健師の人材育成が「難病領域」を含めて実施されるように、研修体系についての提案事項の整理と、ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」の作成



## 2. 方法

### A. 保健所等における難病対策地域協議会等の難病事業・難病の保健活動・人材育成体制に関する調査(2015年10月)

都道府県および保健所設置市(含む特別区)の難病対策主管課の保健師等を対象に、難病事業、難病の保健活動体制・人材育成体制等に関する自記式調査票を用いる郵送調査を実施した。

### B. 難病保健活動の取り組みの普及と課題の共有および対策についてのグループディスカッションと資料収集(2015年11月、第74回日本公衆衛生学会自由集会)

難病事業および保健活動・保健師の人材育成の取り組みについて、岡山県および鹿児島県からの活動報告を実施した。また報告に基づき、難病事業や保健活動および人材育成における課題や成果の共有と、その対策について、自由集会への保健師等の参加者21名間での討議を行った。意見内容は要約およびコード化し、同内容ごとに整理した。

### C. 難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備に資する提案と、ガイドブックの作成と普及

難病の保健活動にかかる人材育成体制が未整備であることへの研究班としての対策の提案として、①難病の保健師研修体系の提案(研究成果検討委員会※<sup>1</sup>)、②ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」(ワーキング委員会※<sup>2</sup>:(委員長 小川一枝氏)において作成し、全国の保健所等に配布・普及することとした。

※1 研究成果検討委員会の構成：本研究班分科会長、都道府県等保健師、国立保健医療科学院、学識経験者等

※2 ワーキング委員会の構成：都道府県等保健師、国立保健医療科学院、学識経験者等

(倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

## 3. 結果

### A. 保健所等における難病対策地域協議会等の難病事業・難病の保健活動・人材育成体制に関する調査(2015年10月)(集計結果:p18-20)

返送は都道府県(以下、県型)38件(47件中80.9%)、設置市(以下、市型)81件(94件中87.1%)であった。

#### 1)難病の保健活動体制 (集計結果:p18,20)

「主管課に保健師の在籍あり」は、県型34件(89.5%)、市型77件(97.5%)、「主管課と保健所(センター等)との定期的な連絡会あり」は、県型36件(94.7%)、市型52件(66.7%)であった。

難病業務は、「他業務と兼務」がもっとも多く、県型31件(同83.8%)、市型61件(78件中78.2%)、ついで「難病単独」が、県型2件(5.4%)、市型14件(17.9%)、「難病担当なし」は、市型2件(同2.6%)であった。

また「難病の療養支援について相談できる体制の有無」については、「あり」の回答が県型32件(88.9%)、市型70件(89.7%)であった。

相談先は「職場内にあり」は県型23件(71.9%、うち職場内のみには5件)、市型では54件(77.1%、うち職場内のみには16件)で、相談の機会は「関連する所内会議や上司・同僚等」であった。

相談先が「職場外にあり」と回答したのは、県型26件(81.9%、うち職場外のみには8件)、市型51件(72.9%、うち職場外のみには13件)、具体的な相談先は、難病医療ネットワークにかかる関係機関・者(拠点病院や難病医療専門員等)、難病相談支援センター、本庁主管課・他保健所等であった。

#### 2)難病地域支援対策推進事業

##### (1)難病対策地域協議会(集計結果:p18,21,22)

「難病対策地域協議会を以前から実施」は、県型13件(同34.2%)、市型17件(22.1%)、「H27から実施」は県型11件(28.9%)、市型4件(5.2%)、「実施を検討中」は、県型13件(34.2%)、市型32件(41.6%)であった。「実施について検討中」の理由は、「難病対策地域協議会の必要性や有効なやり方についての検討」「既存の会議からの移行について検討中」(p22)、などであった。

難病対策地域協議会を実施している場合の概要は(p21)のとおりであり、難病対策地域協議会により、各地域における難病施策・事業の普及や評価、あるいは「在宅難病者の療養課題や危機管理(災害時等)への対策の検討」などが実施されていた。

以上のことから、本事業が、療養の安全性の向上等に寄与していることが示唆された。このように、難病保健活動をつうじて把握された課題への対応策を検討する場のひとつとして、難病対策地域協議会が実施されていることから、効果的な協議会の実施、および実施率向上のためのとりくみの推進が必要と考えられた。

##### (2)難病対策地域協議会以外の事業(集計結果:p18,23-26)

###### a.在宅療養支援計画策定・評価事業

###### ◇在宅療養支援計画策定評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための対象者別の支援計画を作成し、適宜評価を行う

本事業は、「難病対策地域協議会」における療養課題を抽出する事業として、あるいは保健師の療養支援技術向上のためにも活用されているものであるが、「実施あり」は、県型 34 件(89.5%)、市型 34 件(44.2%)であった。

実施における検討事項は (p23)、「難病法施行後の実施方法や予算措置」、「事業の意義の明確化」、「効果的な実施方法」などであった。また事業の実施以前の課題として、個々の難病患者への療養支援や難病事業を実施するための保健師の活動体制整備がさらに必要な事項としても明らかになった。

加えて他事業の「実施あり」の割合は下記であった。

#### **b.訪問相談事業**

「実施あり」は、県型 38 件(100%)、市型 69 件(86.3%)であった。実施における課題や検討事項は(p24)、「保健師による支援基準と保健所間・保健師間でのその共有」「保健師による個別支援活動時間の確保困難」「保健師の人材育成」等であった。難病施策が法に基づく施策として位置づけられた現在、保健活動全体のなかにあらためて難病保健活動を位置づけて、各自治体の特性に応じた難病の保健活動の体制を整えることと、人材育成の必要性が指摘された。

#### **c.訪問診療事業**

「実施あり」は県型 26 件(68.4%)、市型 22 件(28.9%)で、実施における検討事項は (p25)、「意義や有効な活用法」、「対象疾患の拡大に伴う対象の選定などの実施方法」であった。

#### **d.医療相談事業**

「実施あり」は県型 38 件(100%)、市型 58 件(72.5%)、実施における検討事項は、「難病法施行後の実施法」「有効な活用法」、などであった。

#### **e.訪問相談員育成事業**

本事業は、国事業としては H27 年度からの実施であるが、「実施あり」は県型 22 件(57.9%)、市型 25 件(33.3%)で、保健師を対象とするもの、また訪問看護ステーションや介護支援専門員などの支援関係者を対象とするものなどであった。内容は、年度ごとに「疾患や在宅療養への移行期」などとテーマを定めて実施されており、「とても必要」と考え、「ニーズにあった事業の企画」に取り組む状況であった。

### **3)難病の保健活動にかかる研修等人材育成 (p19,26,27)**

「難病の保健師研修が必要」と回答したのは、県型 37 件(100%)、市型 77 件(100%)であった。要望が多かった研修内容は、「難病療養支援にかかる保健師の役割」、「難病の保健活動の展開」等であり、保健師に特化した研修の要望のあることが明らかになった。

なお、自治体で難病の保健師研修プログラムを実施しているのは、県型 11 件(28.9%)、市型 22 件(27.8%)であり、「研修が必要」というニーズに応じることに苦慮している現状が明らかになった。

難病の保健活動にかかる人材育成についての要望・検討事項は (p26)、「OJT における助言、指導体制整備」、「難病領域における体系的な研修や、自己評価ツールの必要性」などであり、加えて「事務業務に時間がとられる、難病保健活動のためのマンパワーの確保」などの切実な要望も聞かれた。

以上より、難病の保健活動にかかる研修等のニーズは高く、しかしニーズへの対応に課題のあることが明らかとなった。また OJT の必要性も指摘されており、難病領域における、保健師の人材育成の体制整備が急務であることが明らかになった。

**B.****難病保健活動の取り組みの普及と課題の共有および対策についての****グループディスカッションと資料収集(2015年11月、第74回日本公衆衛生学会自由集会)**

## 1. 第74回日本公衆衛生学会総会 自由集会における意見交換

「共有しよう 都道府県等における難病保健活動・難病対策地域協議会のこと」をテーマに、都道府県あるいは保健所設置市、教育研究・研修機関保健師等計21名の参加者と、「難病対策地域協議会を含む難病保健活動のこと」、そして「難病保健活動にかかる人材育成のこと」について、その現状や今後の展望についての意見交換を行った。

なお自由集会は、岡山県および鹿児島県の保健師3名からのご講演と、参加者との意見交換で構成した。

## ◆話題提供1：岡山県における取り組み (p29)

- ・岡山県の難病対策に関する取り組み

森本 健介 (岡山県保健福祉課 医薬安全課)

- ・保健師の人材育成と難病保健活動にかかる人材育成

那須 淳子 (岡山県保健福祉部 保健福祉課)

## ◆話題提供2：鹿児島県における取り組み (p39)

- ・鹿児島県保健所における難病の保健活動と難病対策地域協議会

下原 貴子(鹿児島県伊集院保健所)

## 1) 難病対策地域協議会についての意見等

「療養が長期に及ぶ難病の患者の支援体制づくりは、地域包括ケアシステムづくりと共通する部分が多いこと」、「協議会は課題への対策を検討できる場であり、協議会を活用することで課題解決にむけて前進できるのではないか」などの意見がだされ、難病保健活動のめざすものを見据えて実施することの大切さなどが確認された。

## 2) 難病にかかる保健師の人材育成についての意見等

自由集会では、岡山県における人材育成のとりくみの紹介を受けて「難病にかかる保健師の人材育成」についての様々な意見がだされ、その概要は下記のとおりであった。

保健師としてのキャリアアップに加えて、難病領域に関する能力習得の重要性が確認され、集合研修、OJTの重要性を共有した。

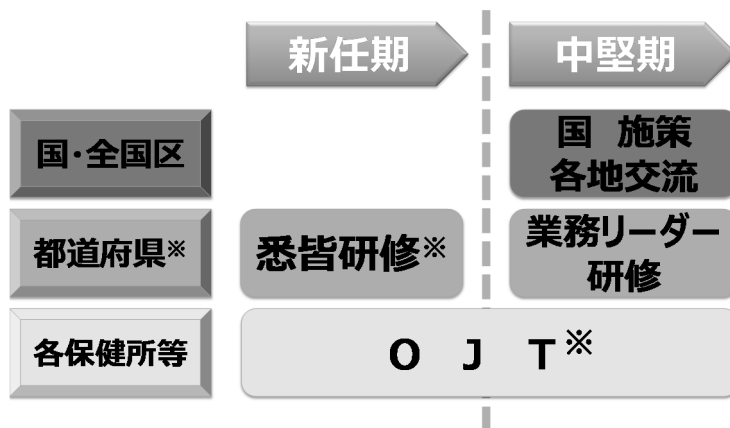
## ◆難病にかかる保健師の人材育成のあり方

- ・保健師個々人の経験を可視化して活用することが必要
  - ・異動等に際しても、領域をとわず、また領域に特化した業務担当等に関する経験がみえるようにして、総合的に活用・育成が必要ではないか
- ・難病の個別支援 医療依存度の高いことなどが支援における特性
  - ・必要な知識や技術が得られるように、県内での研修のとりくみ・開催も必要
- ・知識として入ったものをどう実践におとしていかれるかの仕組みづくりも重要
- ・本庁における担当者会議の重要性
  - ・県内の難病担当保健師があつまって地区診断結果をもとに、難病の事業展開について検討する機会はとても有効。初めて難病を担当しても意見や助言が得られる
- ・大学等外部機関が、難病の企画・人材育成への支援を実施することは有効で、これらの取り組みを各地ですすめるべきではないか

## C. 難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備に資する提案と、ガイドブックの作成と普及

難病の保健活動をつうじて構築される地域ケアシステムは、様々な健康問題や生活障害を抱える人々を支えるシステムとして活用することが可能である。この考え方に基づき、各自治体における保健師の人材育成プログラムに、「難病の保健活動に関する研修を盛り込むこと」は、「国の地域包括ケアシステム構築」の施策推進のためにも有効な方策ではないかとの意見もだされ、具体的な研修体系案を下図のように提案することとした。

### 難病保健活動にかかる研修体系のあり方（提案）



①保健所等において OJT の体制を整えること、②都道府県単位(保健所設置市も参加可能な形で実施)で、新任期・難病担当着任時等の悉皆研修および難病業務リーダー研修を実施すること、③特定疾患医療従事者(保健師)研修(国の難病事業)・都医学研夏のセミナー等、全国区での研修の活用、である。

また、各自治体の人材育成体系に応じて活用可能な資料として、ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」(分担研究報告書別冊)を作成し、各自治体に普及することとした。

## 4. 考察

難病法施行元年の、保健所等における難病対策地域協議会等の難病事業、難病の保健活動・人材育成体制について調査した。その結果、県型で 23 件(60.5%)、市型 21 件(27.3%)で難病対策地域協議会(以下、協議会)が実施されており、当該自治体においては、地域全体の療養課題についての討議が行われるなど、療養の質の向上に寄与する事業となっていることが明らかになった。

難病法の理念の 1 つである、難病療養の質向上のためには、各自治体において本協議会が適切に機能していくことが有効であると考えられるが、そのためには、単に協議会の実施率向上をめざすのではなく、難病事業をつうじた難病保健活動による療養課題の把握と対策の提案が重要と考えられた。そしてこれらを実施するためには、難病の保健活動体制の整備、ならびに自治体における難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備が急務と考えられた。

各自治体では、自治体ごとにガイドライン等を整備し、保健師の人材育成を行っているところである。しかし「難病領域」に関する研修体系は整備されていない場合も多かったことから、「難病保健活動にかかる研修体系のあり方(提案)」を提案し、ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」を作成し普及することとした。これらの評価、精練、都道府県における研修実施のための教材開発等が今後の課題であろう。

なお、特に都道府県における研修実施の体制づくりには、様々な課題があるものと考えられる。国の難病事業を活用する研修・人材育成のための予算措置、あわせて自治体内・関連他機関と連携する難病の研修・人材育成のネットワークづくりも重要であり、本研究班もそのネットワークの一員として役割をはたしていくことも必要であろう。

なお、各自治体において難病施策を推進するにあたっては、国からの情報等がタイムリーに効果的に活用できることも重要である。また協議会の実施については「会議の位置づけや保健活動との連動のあり方について検討中」と回答した自治体も多く、協議会の設置・運営・実施のとりくみを共有する場や、自治体保健師間のネットワークづくりも有用と考えられた。難病担当保健師が自治体内で孤立することなく、またひろく他自治体の難病担当保健師とのネットワークをもって難病施策を推進できるように、難病情報センター事業等 IT を活用する、ネットワークづくり・研修のありかたについての検討も、必要である。

## Ⅱ. 難病保健活動にかかる人材育成



# 1. 難病の保健活動にかかる保健師の

## 人材育成プログラムの作成・体制整備に向けて

島根県立大学 永江 尚美

### 1) 難病の保健活動にかかる保健師の人材育成の必要性

これまでの難病対策の保健活動において、保健師が実践してきた「療養者を地域で支える支援体制づくり」は保健師の専門性を活かした重要な役割機能である。

平成 26 年度に公布された「難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）」の目的には、『難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする』とされており、基本理念には、『難病克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨とし、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ総合的に行わなければならない』と謳われている。

この新たな難病法に基づき、保健師が難病保健活動を推進していくためには、保健師の専門性を高める能力と同時に、制度を効果的に有機的に動かすことが必要であり、難病の保健活動に求められている能力でもある。

地域保健活動における保健師の人材育成の必要性については、厚生労働省健康局長通知「地域における保健師の活動について」（平成 25 年 4 月 19 日付け健発 0419 号第 1 号）にて発出されているところであるが、難病法の目的・基本理念を達成していくためには、保健師に求められる基本的な人材育成に加え、難病療養者固有の生活ニーズ・社会ニーズ・環境整備・ネットワーク化・医療の提供体制等、難病保健活動に特化した保健師の人材育成が必要不可欠である。

### 2) 難病保健活動を推進する保健師に求められる能力

難病保健活動に従事する保健師には、①難病支援に必要な知識 ②共生社会を生み出す地域活動 ③患者家族の QOL を高めていく体制づくりが求められる。

このことは、個別支援に必要な専門能力及び調整力に加え、保健活動の展開に必要な各機関・支援者と『連携する能力』、制度を効果的に動かしていく『調整能力』、補助金等を活用しニーズを事業化していく『事業の企画・運営能力』、患者・家族会の組織化及び支援者の組織化を図る『ネットワークの構築能力』、健康危機事象の有事における対応及び平常時における準備と準備の明確化を行う『健康危機管理能力』、難病患者等のニーズの把握及び社会資源の創出に向けた『地域診断能力』、難病支援に関わる保健師及び支援関係者への『人材育成能力』が求められるといえる。

特に、共生社会を生み出す地域活動のためには、地域の中で支援する組織づくりが重要であり、そのためには地域関係者との信頼関係づくりと地域関係機関との協働支援体制づくりが必要となる。まさに、難病保健活動における地域包括支援システムづくりである。そして、難病患者の QOL を高めていく体制づくりに向けては、患者会・家族会の育成はもとより、保健医療福祉サービスの充実への体制づくりや就労支援が重要となる。



### 3) 難病保健活動を推進する保健師に求められる役割機能

#### (1) 活動の基盤は地域・地域のネットワーク化・施策化

保健師の活動は、地域の現状をしっかりと見据えながら、対象者に必要な支援対策を講じることが重要である。そのためには、対象者の生活する地域において地域社会資源診断（PDCA プロセスを大切に）を行い、関係機関と協働・連携した支援環境づくりが重要である。このことは、単なる専門サービスの提供のみでなく、企画・政策、他分野の総合化を図る連携・調整機能の役割を持つことが一層求められるといえる。

#### (2) 地域社会資源の活用及び創出と連携

難病療養者および介護者の地域支援体制を構築・継続化していくためには、日々の保健師が行う日常活動が鍵となる。保健師には、日常活動を通して様々な支援関係者との信頼関係・人間関係を築きながら連携体制を強化し、新たな資源の創出による支援対象の拡大と、支援機関の拡充が求められる。

特に、保健所保健師は役割機能として、圏域課題の明確化と共有化を図る努力を行い、難病療養者および介護者の支援内容や利用方法の集約整理、日頃からの情報交換と協力体制づくり、社会資源の有効活用に向けての横断的・有機的な連携強化を図っていくことが一層求められるといえる。

#### (3) 保健師等難病に係わる支援者の質の確保

行政保健師の機能を維持していくためには、質の確保が不可欠である。これには、保健師としての質の確保と、関係者への研修企画・実施の側面からも必要である。難病保健活動を推進していく直接の支援者として、保健師の専門性を高め実践活動に活かす保健師専門研修、関係職種が共通認識するための集合研修、個別職種の専門性を高めるための専門研修等が必要である。

これら質の確保に向けた研修は、全国レベルで行う専門研修、都道府県単位での専門研修、保健所単位での業務研修、職場内での研修と、それぞれの研修目的を明確にした難病保健対策に必要な能力が習得できるように研修体系を構築することが必要である。

### 4) 難病対策を推進していくために

#### (1) 施策・制度を活かすことの重要性

新たな難病法の推進に向けて、保健師の活動として重要なことは、行政として何を重視すべきことか、保健師としてどこに視点をおいて活動展開をしていかないといけないのかを考えることが重要となる。

難病療養者の保健医療福祉サービスを構築していくためには、都道府県行政と保健所と市町村行政の連携が不可欠である。そして、地域で暮らすための在宅ケアを進めていく中で、関係機関との連携の広がり、機関と機関とのつながりを大切にし、個別ケアからのネットワークづくりを図っていくことが必要である。難病療養者、介護者に活用できて生かしていける制度に向けて保健師の視点で地域における保健医療福祉サービスの充実と、患者家族の QOL の向上を目指す支援体制づくりが重要である。

#### (2) 保健師としての専門性を発揮

保健師の専門性の発揮については、点から面に向けての活動の展開はもちろんであるが、潜在的ニーズを顕在化していくことが求められる。地域の関係支援者との連携により、それぞれの立場・視点で見出されたニーズを整理し、難病療養者および介護者の方々に提示し、課題と対策の共有化を図り共に検討していく体制が重要である。

保健師活動の基盤は地域であり、地域に生活する療養者等が共生社会の一員として生活できるように、支援活動を進めていくことが必要であり求められているといえる。

## 2. 難病担当保健師の困難感の構造と関連要因

創価大学 藤田 美江

研究や在宅療養支援計画策定・評価事業の委員として複数の保健所保健師とかわらせていただいているが、難病保健活動については多くの保健師が苦手意識を感じており、活動が停滞しているように見受けられる。今回、難病担当保健師の困難感の構造と関連要因について整理をしたので、報告する。

難病保健活動に自信がなく、苦手意識を持っている保健師には、過去に患者・家族から厳しい言葉を言われたり、攻撃的な態度をとられたりした辛い体験があるものと、経験がないゆえに難病患者に対するイメージ化すらできず、何がわからないかもわからないといった漠然とした苦手意識を持っているものに分類できた。この2つは、はっきりと分けられるものではない。一度つらい体験をして感情のしこりが残ったままになっていると、余計に活動をしなくなるので、そのまま経験不足が続くことにつながっていく。

これらの原因として、根本的なものは「難病保健活動における保健師の役割がわからない」という職業アイデンティティのゆらぎであると考えられる。それに加えて、関連する知識や技能の不足が加わり、対象特性に合わせた動き方がわからない、という結果が生じるのである。

このような状況に至った関連要因は多岐に渡る。まず、制度の改正により、訪問看護ステーションが創設され、日常的なケアは訪問看護師が行うようになった。さらに、介護保険法施行により介護支援専門員がケアマネジメントの役割をとるようになり、保健師の直接的かつ見えやすい活動はなくなっていった。教育の現状を見ると、看護基礎教育では、難病を体系的に時間をかけて教える時間はなく、在宅ケア領域で少し触れているにすぎない。現任教育のOff-JTを見ると、国立保健医療科学院と東京都医学総合研究所で開催する2つの中央研修が重要な役割を果たしているが、数日間の研修に参加するためには業務の調整や予算の確保が必要であり、都道府県が順番に保健師を送り出すことから、だれでも気軽に参加できるものにはなっていない。都道府県が開催する研修では、医療機関など専門機関に委託することが多いことから、医師による疾患の講義などが多くなり、保健師活動という視点が弱くなる傾向にある。OJTで見ると、保健師の分散配置、少人数配置が進み、特に途中から中核市や政令指定都市に移行した自治体では、リーダー役割をとる保健師が保健所業務の経験が少ないことから、職場内で十分トレーニングできる状況にはなっていない。一方、採用される保健師は、中途採用者も増加し、多様な背景・職歴をもつようになってきた。これらの個別性に配慮してOJTを進めることは、人材育成担当者の大きな負担となっている。逆に、新卒で入職する保健師の場合は、臨床経験がないことから、医学的側面が弱い傾向も有している。難病患者の特徴として、呼吸管理が必要であったり、コミュニケーション障害を有していたりするため、母子保健活動や成人保健活動の経験のある保健師でも、すぐに自分の経験を活用できることは少ない。難病患者を支える制度が複雑であることも、難しさの一因であろう。

以上のように、保健師が難病保健活動に苦手意識をもつようになる理由は複数挙げられるが、これら関連要因を変えることはできない。よって、これからできること、取り組まなくてはならないことは、「保健師を現場で育てること」である。しかし、職場の人材育成担当者が、自らの業務を行いながら部下を育てることは大きな負担である。必要な時間を捻出できないことも多い。よって、単に職場に責任を押し付けるのではなく、関連学会、職能団体、国や都道府県、難病研究班などが知恵を出して、難病保健担当保健師の育成に寄与できる知見を出していく必要があると考える。対応の難しい難病患者であっても、動じずに担当できる保健師を全国に増やしていきたいものである。

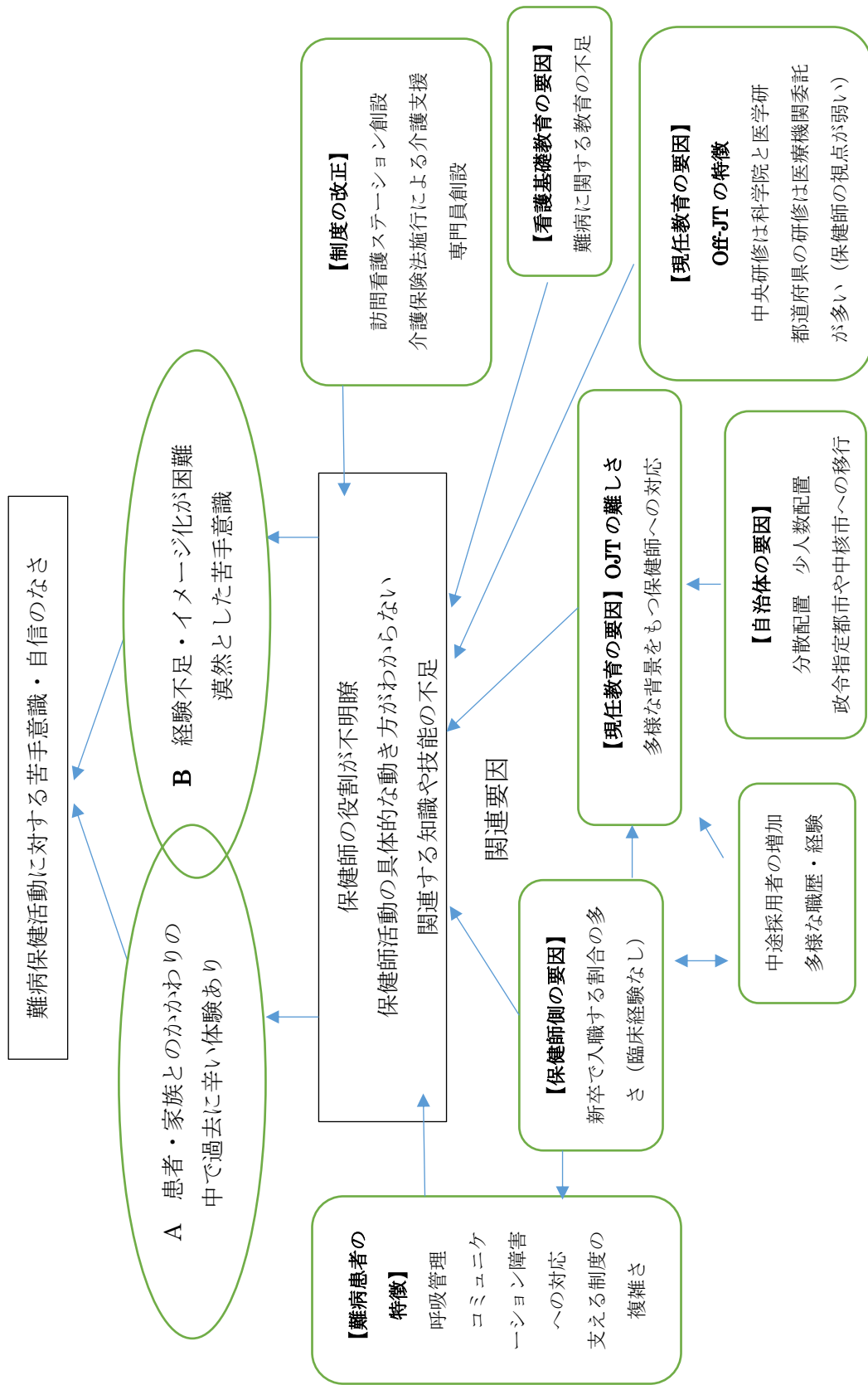


図1 難病担当保健師の困難感の構造と関連要因

※全文および様式については  
別冊ガイドブック（様式集 CD 付き）をご覧ください

### 3. 保健師の難病支援技術獲得のすすめ方

東京都医学総合研究所・東京都難病医療専門員 小川一枝・松島郁子・荒井紀恵

#### 難病保健活動をすすめるにあたって

スモンに始まった難病対策に関わる保健師の活動を振り返ると、難病保健活動における保健師の役割として以下の4点があげられます。

- ①難病患者の早期発見（難病検診）、地域における難病医療提供体制の構築（とくに在宅医療の推進は難病対策がパイオニアの役割を果たした）
- ②公衆衛生の視点から希少な疾患の療養状況を把握して、その実態から課題を明らかにし、課題解決に向けた地域のサービスシステムの構築
- ③難病患者の療養環境を整備するための社会資源の活用・調整
- ④難病患者と家族が住みやすい地域となるようヘルスプロモートしていく役割等があります。

このことは、難病保健活動を通して、地域包括ケアシステムに関与していくことをも意味します。

難病患者の個別支援において保健師は、医療知識をもつ専門職として難病患者のフィジカルアセスメントや心理状況の把握を行い、適切な医療や看護、福祉サービスに繋ぐことや、患者ごとに結成する支援チーム、家族関係（力動）の調整や難病患者のこれまでの生活過程や経済状況、価値観などから、よりよい生き方を患者自身で選択できるよう、患者・家族に寄り添いながら相談支援していきます。そして、患者とその家族が地域で暮らす生活者として、心身共により健康な状態を維持していくために必要なサービスが地域の中に整えられるよう、働きかけることも保健師の重要な役割になります。

このような活動は他の職種、例えばケアマネジャー（介護支援専門員）、訪問看護師、ヘルパーが行う具体的なサービスの提供とは異なるため、患者・家族やその他の支援者にとって、保健師の役割が理解されにくい面があります。しかし、保健師には、社会状況や制度等の変化の中でも、他の職種に代われない重要な役割が存在します。保健師がこの役割を実感し、アイデンティティーとして獲得するには一定のプロセスと時間が必要になります。また、その後においても保健師は弛まぬ自己研鑽を重ねていかなければなりません。

従来、保健師の保健活動の知識・技術はOJTを通して先輩から伝承されてきましたが、先輩の大量退職や保健師の業務分担制、分散配置の進行等により、現場での活動技術の伝承が困難になっている現状があります。

そこで、ここでは難病保健における保健師としての役割や支援技術を獲得するための具体的な手段（OJT、off-JT）をいくつか提示します。難病保健活動すべてを網羅するものではなく、難病保健に特化したものでないものもあります。少しでも難病保健に取り組みやすくなるよう、職場や個人の状況に応じて参考にいただければと思います。

※以下の項目で、■印は資料として様式があるもの、□は提案を示します。

# 保健師の難病支援技術獲得のすすめ方

## 難病保健活動の主な特徴

- 医療の提供体制（専門医・家庭医と連携、レスパイト等）の構築
- 在宅療養体制の調整とネットワークの構築（医療、看護、介護、障害福祉、難病制度、その他）
- 難病患者・家族への支援（意思決定支援、家族相談及び調整等）
- 難病に係る地域支援者の人材育成

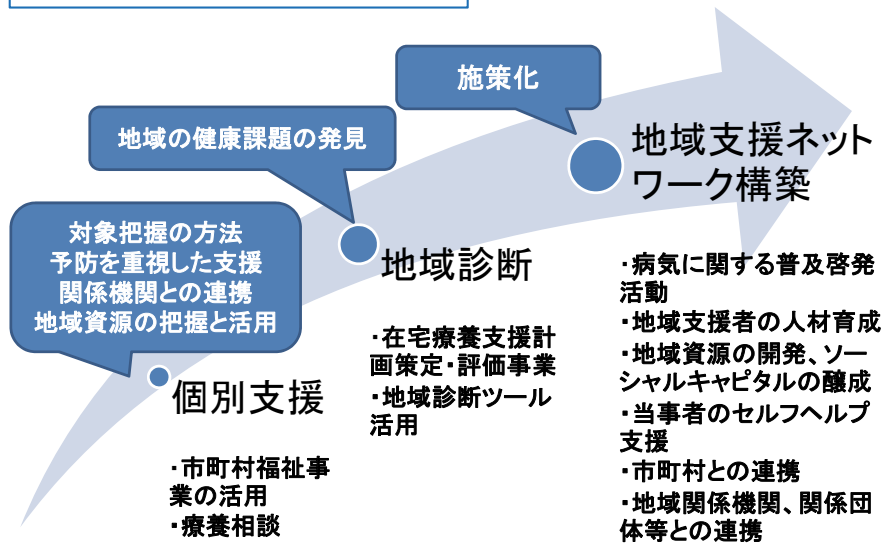
## 求められる専門能力

- ①アセスメント能力（個人/家族、地域/集団）
- ②地域（地区）診断能力
- ③個別・集団支援能力
- ④連携・調査、社会資源開発能力
- ⑤調査・研究能力
- ⑥健康危機管理能力
- ⑦行政能力
  - ・地域保健活動の根拠説明・理解
  - ・施策化と評価、交渉・折衝力
  - ・育成・指導能力
  - ・業務管理能力



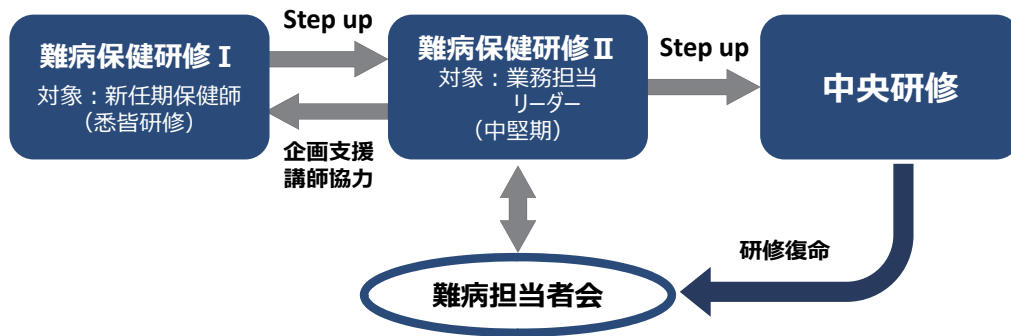
		新任期	中堅期
難病保健活動に求められる技術		①個別支援の技術 ②地区診断と地域関係者との連携 ③担当業務の遂行	①対応困難事例への対応 ②新任保健師の指導 ③業務担当リーダーとしての地域診断・市町村関係機関支援・業務管理（PDCA）、本庁との連携
日々の業務の中で	OJT	(1) 個別支援のアセスメント力を向上させるために ■療養状況アセスメントシートの記入(様式ーア) ■療養経過表の作成(様式ーイ) ■療養支援計画の立案(様式ーウ) ■エコマップの作成(様式ーエ)  (2) 地域診断の力をつけるために ■担当地域「難病の地域診断ツール」(オー1、オー2、オー3)の記入(様式ーオ) ■担当地域「社会資源表」の作成(様式ーカ) ■関係機関のマッピング(様式ーキ)  (3) 相談技術向上のために <input type="checkbox"/> 事例検討会の活用 ■在宅療養支援計画策定・評価事業の活用(様式ーク)  (4) 業務管理能力をつけるために ■事業計画書の作成(様式ーケ) ■事業実施報告・評価書の作成(様式ーコ)  (5) 難病保健活動における経験を積み上げるために ■難病保健活動における経験チェック表の記入(様式ーサ) <input type="checkbox"/> 指導者との面接	(1) 地区担当保健師の相談技術向上のために <input type="checkbox"/> 事例検討会の企画 実践力up事例検討会の実施(ファシリテーターの役割)  (2) 企画力を向上するために ■事業企画のための補助シートの活用(様式ーシ)  (3) 業務担当リーダー役割遂行のために <input type="checkbox"/> 難病保健医療専門員の役割を意識した活動 ①難病患者把握システムの構築 ②難病の地域診断 ■難病の地域診断ツール(様式ース) ③地区担当保健師への支援 ④地域支援ネットワークの構築(含む難病対策地域協議会) ⑤難病事業の企画・運営・評価 ⑥難病対策における情報集約や情報発信 ⑦地域における行政計画への参画等
			(4) 難病保健活動推進のために <input type="checkbox"/> 難病業務担当者連絡会
集合研修	off-JT	【新任研修】 押さえておきたい項目 ①難病施策の概要 ②疾患の理解、フィジカルアセスメント ③個別支援に必要な諸制度・サービス ④個別支援の実際(実践報告事例から学ぶ) ⑤事例検討(GW)⇒保健師の役割の確認	【中堅研修】 押さえておきたい項目 ①難病施策の動向 ②難病に係る諸制度と行政計画との関連 ③難病事業の評価と課題の抽出、企画 ④事例検討(GW)  ◎中央研修 厚生労働省「特定疾患医療従事者研修(保健師等)」、 都医学研「夏のセミナー『難病の地域ケアコース』」への参加
		新たな施策や疾患の研修、施設見学等	

## 難病保健活動における 保健所保健師の地区活動

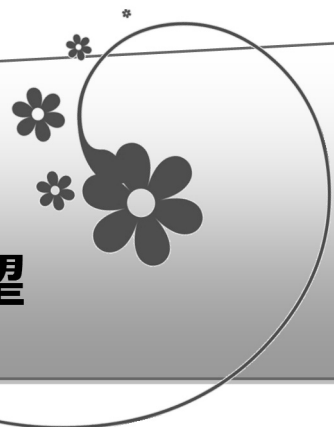


奥山典子氏 作成

## 難病保健研修 (Off-JT) イメージ図

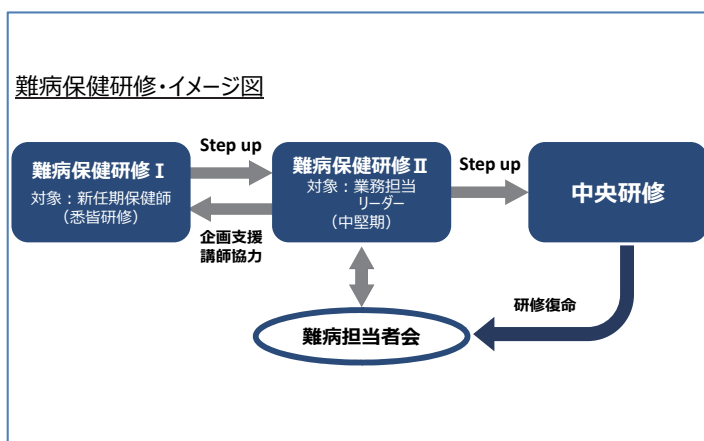
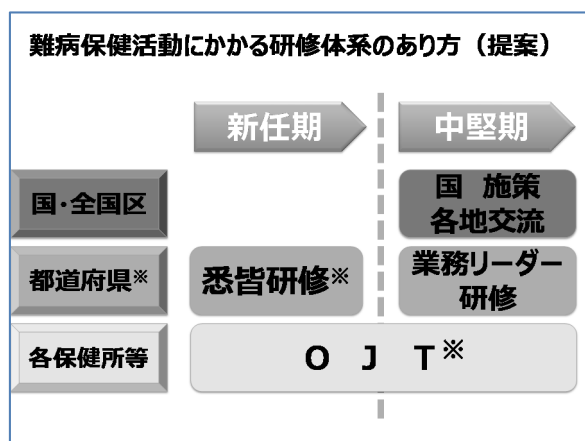


**Ⅲ・ 平成 27 年度  
研究成果のまとめと今後の展望**



全国の都道府県ならびに保健所設置市(含む特別区)における、難病対策地域協議会等難病事業の実施状況、難病の保健活動体制・人材育成体制について調査した結果、下記の現状や課題、対策の必要性が示唆された。

1. 難病対策地域協議会は、県型で 23 件(60.5%)市型 21 件(27.3%)で実施しており、療養の質向上に寄与する事業の 1 つとなっていた。
2. 今後、難病対策地域協議会の実施率の向上が課題であるが、効果的な協議会とするためには、難病保健活動・人材育成の体制整備を同時に実施することが必須と考えられた。
3. 難病保健活動の手足となる難病地域支援対策推進事業(含む「難病対策地域協議会」)は地域の療養支援・療養環境の整備のために重要な事業であり、本事業の維持・拡充・普及が必要である。
4. 3.の対策としては、保健行政における対象として「難病」をあらたに位置づけることが必要であり、「地域包括支援システム構築の施策」と連動する難病の事業展開も有用であろう。
5. 難病保健活動にかかる人材育成については、OJT および Off-JT の必要性が強く聞かれたが、全体としては実施していない自治体が多く課題である。
6. 難病保健活動を推進するためには、①各保健所等における OJT と、②都道府県単位での集合研修の実施、③全国区での研修の、IT 活用等も含む効果的な実施と活用、等が必要であり、研究班としてこれらを推進するための、今年度のアクションとして下記を実施した。
  - ・難病保健活動における研修体系のあり方(提案)
  - ・ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」の作成と普及
7. 都道府県単位での集合研修・人材育成には保健所設置市も参加が可能であることが望ましく、地域支援対策推進事業等を活用した実施体制も提案したい。また本研究班等における教材開発、支援ネットワークづくりも今後の課題である。





# 難病事業・保健活動について (H27 厚労科研 難治性疾患克服研究事業 難病患者への支援体制に関する研究班)

回収率

都道府県	とは、都道府県本庁主管課・県型保健所	平成27年度 n=38/(47ヶ所) (80.9%) 平成26年度 n=36/(47ヶ所)
設置市	とは、保健所設置市 (含む特別区)	平成27年度 n=81/(93ヶ所) (87.1%) 平成26年度 n=67/(93ヶ所)

## I. 難病保健活動の実施体制

(1)本庁の難病対策の主管課に保健師は在籍していますか

H27年度	回答数	はい	いいえ
都道府県	38	34 (89.5%)	3 (7.9%)
設置市	79	77 (97.5%)	2 (2.5%)
H26年度	回答数	はい	いいえ
都道府県	36	30 (83.3%)	6 (16.7%)
設置市	67	62 (92.5%)	5 (7.5%)

(2)本庁の難病対策主管課と保健所(保健センター等)との定期的な連絡会はありますか

H27年度	回答数	あり	なし	その他
都道府県	38	36※ (94.7%)	1 (2.6%)	1 (2.6%)
設置市	78	52 (66.7%)	26 (33.3%)	0 (0.0%)
H26年度	回答数	あり	なし	
都道府県	36	35 (97.2%)	1 (2.8%)	
設置市	62	45 (72.6%)	17 (27.4%)	

※そのうち、設置市の参加あり 25件

(3)保健師による難病保健活動の実施方法について

①難病業務の実施方法

H27年度	回答数	1. 難病業務単独	2. 他業務と兼務	3. 難病担当はない	4. 1,2の混合
都道府県	37	2 (5.4%)	31 (83.8%)	0 (0.0%)	4 (10.8%)
設置市	78	14 (17.9%)	61 (78.2%)	2 (2.6%)	1 (1.3%)
H26年度	回答数	1. 難病業務単独	2. 他業務と兼務	3. 難病担当はない	4. 1,2の混合
都道府県	36	11 (30.6%)	22 (61.1%)	0 (0.0%)	3 (8.3%)
設置市	66	22 (33.3%)	39 (59.1%)	3 (4.5%)	2 (3.0%)

②患者への個別支援の担当

H27年度	回答数	1. 難病の業務担当者	2. 患者の居住地区担当者	4. 1,2の混合
都道府県	37	25 (67.6%)	8 (21.6%)	4 (10.8%)
設置市	78	24 (30.8%)	46 (59.0%)	8 (10.3%)
H26年度	回答数	1. 難病の業務担当者	2. 患者の居住地区担当者	4. 1,2の混合
都道府県	33	22 (66.7%)	6 (18.2%)	5 (15.2%)
設置市	67	27 (40.3%)	33 (49.3%)	7 (10.4%)

## II. 難病対策事業(一部抜粋)の実施状況

◆難病患者地域支援対策推進事業【都道府県・保健所・政令市・特別区】

■(1)~(5)各項目によって回答数が異なるが%は各項目の回答数で算出

H27年度 実施あり	回答数	(1)在宅療養支援計画策定・評価事業	(2)訪問相談事業	(3)訪問指導事業(訪問診療)	(4)医療相談事業	(5)訪問相談員育成事業
都道府県	38	34 (89.5%)	38 (100.0%)	26 (68.4%)	38 (100.0%)	22 (57.9%)
設置市	75~80	34 (44.2%)	69 (86.3%)	22 (28.9%)	58 (72.5%)	25 (33.3%)
H26年度 実施あり	回答数	①在宅療養支援計画策定・評価事業	②訪問相談事業	④訪問指導事業(訪問診療)	③医療相談事業	
都道府県	36	28 (77.8%)	36 (100.0%)	24 (66.7%)	36 (100.0%)	
設置市	67	31 (46.3%)	57 (85.1%)	19 (28.4%)	50 (74.6%)	

◆難病対策に関する、協議会の実施について

H27年度	回答数	1. 以前より実施	2 H27から実施	3. H28以降の実施検討中	4. 実施予定なし
都道府県	38	13 (34.2%)	11 (28.9%)	13 (34.2%)	1 (2.6%)
設置市	77	17 (22.1%)	4 (5.2%)	32 (41.6%)	24 (31.2%)

◆療養生活環境整備事業の実施について

■①～③各項目によって回答数が異なるが%は各項目の回答数で算出

H27年度 実施あり	回答数	①難病相談支援センター事業		②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業		③在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護)	
都道府県	36～38	38	(100.0%)	17	(44.7%)	32	(84.2%)

◆難病にかかわる独自事業はありますか？

H27年度	回答数	あり		なし	
都道府県	11	11	(100.0%)	0	(0.0%)
設置市	58	55	(94.8%)	3	(5.2%)
H26年度	回答数	あり		なし	
都道府県	36	21	(58.3%)	15	(41.7%)
設置市	65	27	(41.5%)	38	(58.5%)

◆難病法施行後のあらたな取り組み

H27年度	回答数	あり		なし	
都道府県	34	9	(26.5%)	25	(73.5%)
設置市	79	20	(25.3%)	59	(74.7%)

### Ⅲ. 難病の保健活動を行う保健師の人材育成

(1) 貴自治体には保健師の人材育成プログラムがありますか

H27年度	回答数	あり		なし	
都道府県	38	33	(86.8%)	5	(13.2%)
設置市	80	61	(76.3%)	19	(23.8%)

ありの場合 対象階層

	全体	新任期	中堅期	管理期
都道府県	17	18	15	10
設置市	30	36	14	8

(2) 貴自治体を実施する保健師の研修プログラムに、難病に関するものはありますか

H27年度	回答数	あり		なし	
都道府県	38	11	(28.9%)	27	(71.1%)
設置市	79	22	(27.8%)	57	(72.2%)
H26年度	回答数	あり		なし	
都道府県	36	10	(27.8%)	26	(72.2%)
設置市	67	12	(17.9%)	55	(82.1%)

ありの場合

	H26以前より実施	H27以降実施(予定含む)
都道府県	10	1
設置市	18	2

(3) 難病の保健師研修プログラムの必要性

H27年度	回答数	はい		いいえ		その他	
都道府県	37	37	(100.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)
設置市	77	77	(100.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)

・必要と思う研修項目

◎を2ポイント ○を1ポイントとしてポイントを表示

	都道府県	設置市
①疾患の理解と医療・看護	11	38
②難病に関連する諸制度	20	39
③難病療養支援にかかわる保健師の役割	38	87
④難病の地域診断	15	26
⑤難病の保健活動の展開	27	39
⑥難病の地域支援ネットワークの構築	27	33
⑦その他	0	6

・必要と思う研修規模

◎を2ポイント ○を1ポイントとしてポイントを表示

	都道府県	設置市
①全国	20	18
②地区ブロックごと	21	10
③都道府県ごと	14	38
④保健所設置市ごと		21
⑤その他	1	1

(4)貴自治体の保健所・保健センターでは、難病の療養支援について相談できる体制はありますか

H27年度	回答数	はい	いいえ	「はい」のうち	職場内に回答	職場外に回答
都道府県	36	32 (88.9%)	4 (11.1%)	都道府県	23 (うち職場内のみに回答 5)	26 (うち職場外のみ回答 8)
設置市	78	70 (89.7%)	8 (10.3%)		54 (うち職場内のみに回答 16)	51 (うち職場外のみ回答 13)
H26年度	回答数	はい	いいえ			
都道府県	32	22 (68.8%)	21 (65.6%)			
設置市	51	40 (78.4%)	27 (52.9%)			

はいの場合		上司	先輩	同僚	所内会議等	他部署	(複数回答あり)
職場内	都道府県	12	4	5	14	3	
	設置市	6	4	6	31	13	

		難病医療ネットワーク関係機関(者) 難病医療専門員・難病医療コーディネーター 拠点病院・協力病院 難病医療連絡協議会・委員	難病相談支援センター関係者 難病相談支援員	本庁主管課 他保健所 保健センター(保健師)	その他機関(大学・研究機関・情報センター・連携センター・対策センター等)	(複数回答あり)
職場外	都道府県	13	9	7	1	
	設置市	31	14	11	11	

#### IV. 研究成果物について

H26年度に配布した「都道府県保健所・保健所設置市における難病の保健活動指針」(指針)と

H27年度に配布した「『難病対策地域協議会』を効果的に実施するために」(研究報告書)は、参考になりますか

(指針) について	都道府県 (回答数34)	設置市 (回答数76)
①とても参考になる	24	39
②まあなる	8	31
③あまりならない	1	1
④ならない	0	0
⑤わからない	1	5

(研究報告書) について	都道府県 (回答数34)	設置市 (回答数77)
①とても参考になる	22	40
②まあなる	10	30
③あまりならない	1	0
④ならない	0	0
⑤わからない	1	7

## ■ 難病対策地域協議会の実施に関する工夫点や疑問、意見など

### 都道府県

- ・ 県下全域での設置と圏域ごとの運営・県全体での統合
  - ・ 各圏域ごとに設置し、それぞれの圏域毎の課題等を抽出する
  - ・ 各保健所の協議会で抽出された課題を県の会議で共有
  - ・ 初年度においては、県下で同じ課題や目標等を設定し、それぞれの解決策にむけた取り組みを実践、評価していく予定。
- ・ 保健師の地区活動に基づく協議事項の抽出
  - ・ 限られた(保健師の)マンパワーでの地区活動により(難病患者の)ニーズをとりあげ、協議にのせるためには(保健活動における様々な)工夫が必要。
- ・ 協議の対象や内容とそれに応じた会議の組み立て
  - ・ これまで重症神経難病患者を中心に話し合いを行ってきたが、就労等まで含めるとどのように会議を組み立てればよいのか。
- ・ 協議会当日のあるべき姿
  - ・ 一部関係者からは活発な意見が出るが、全体から意見が出にくい。
  - ・ 地域の実情を全体で把握し、それぞれが主体的に捉え、協議できる場としたい。
- ・ 協議会の設置・運営に関する困難(イメージやノウハウがほしい?)
  - ・ 今後国から示される協議会の在り方、方針はどうなるのか。

### 保健所設置市

- ・ 主管課における保健師としての活動体制についての悩み
  - ・ 保健師(が主管課に)在籍していても、窓口や電話対応に時間をとられている。予算など事務も多く、協議会まで任せられることより患者支援や訪問支援に時間をかけることが困難
- ・ 協議会の設置・運営に関する困難
  - ・ 特別区保健所の単位で実施するのは、難しいと思う(追加質問要)
  - ・ このような調査結果を反映させ、より具体的、効果的な協議会の運営内容をまとめた情報を自治体に還元してほしい
- ・ 協議の対象や内容とそれに応じた会議の組み立て
  - ・ 指定難病の疾患数が増えることに伴い、神経難病に限らず難病患者の療養生活上の支援体制の課題や地域の実情に応じた課題を検討するために、生活・雇用に関する事項を追加し協議する予定である
  - ・ 幅広い疾病に対応した協議会の構成が難しいと感じる

## ■ 協議内容

### 都道府県

#### < 難病施策の普及・啓発、評価 >

- ・ 難病法について
- ・ 難病法による医療費助成制度と管内の状況(申請手続き、指定医の認定状況等)
- ・ 難病事業・重症難病対策連絡会等の実績報告
- ・ 患者状況の報告

#### < 難病療養の課題・対策の検討等 >

- ・ 神経難病患者の在宅療養支援課題と対策の検討
  - 事例紹介と課題の共有・体制整備
  - 災害時・緊急時の支援体制
- ・ (個別支援課題からみえる)地域課題の検討
- ・ 各圏域毎の課題と(当該圏域の状況)

### 保健所設置市

#### < 難病施策の普及・啓発、評価 >

- ・ 難病事業(含む難病患者地域支援対策推進事業等の実績(含む神経難病在宅療養支援ガイドブックの紹介))
- ・ 難病患者の療養状況報告
- ・ 次年度の事業計画・協議会等会議のあり方の検討
- ・ 難病法に基づく特定医療費助成制度について
- ・ (都道府県の)難病医療ネットワークからの報告

## ■協議会構成メンバー

### 都道府県

#### <医療・福祉等提供機関>

- ・ 専門医療機関・基幹病院(拠点・協力病院、総合病院) 専門医、MSW、他
- ・ 医師会
- ・ 訪問看護ステーション
- ・ 居宅介護支援事業所
- ・ 訪問介護事業所

#### <就労・教育関連>

- ・ 公共職業安定所
- ・ 市町村教育委員会

#### <市町村関連部署>

- ・ 福祉担当主管課
- ・ 保健衛生主管課

#### <都道府県内関連部署>

- ・ 福祉担当課

#### <当事者等>

- ・ 難病の患者・家族

#### <その他>

- ・ 人工呼吸器会社等
- ・ 民生委員

### 保健所設置市

#### <医療・福祉等提供機関>

- ・ 専門医療機関 (拠点・協力病院、総合病院) 専門医、MSW、他
- ・ 難病医療連絡協議会
- ・ 医師会、歯科医師会、薬剤師会
- ・ 訪問看護ステーション連絡協議会
- ・ 訪問看護ステーション
- ・ 居宅介護支援事業所連絡協議会
- ・ 介護支援専門員連絡協議会
- ・ (計画)相談支援事業所
- ・ ホームヘルパー連絡協議会
- ・ 医療ソーシャルワーカー協会

#### <就労・教育関連>

- ・ 公共職業安定所
- ・ 都道府県教育庁

#### <市町村内関連部署>

- ・ 関係課

#### <当事者等>

- ・ 難病連絡協議会

## ■協議会実施について検討中である理由

### 都道府県

- ・ 既存の会議から難病対策地域協議会への移行について検討
  - ・ H28年度中に、各保健所既存の協議会を活用し、実施する方向で検討中。
  - ・ 既存の会の活用も含めて、どのような協議会を作るか検討中
  - ・ 既存会議を難病対策地域協議会として移行することを検討中
  - ・ H16年以降、各HC毎に地域でのネットワーク構築を目的とした活動を行っており、現在はHC毎に何らかの地域ネットワーク会議はもっている。本庁として(全体として統一した名称・位置づけでの)難病対策地域協議会を持つべきか、必要性を検討中
- ・ 予算要求中
  - ・ 9月告示の基本方針を踏まえ、H28年度予算要求中
  - ・ 協議会実施の必要性の有無ややり方についてのアセスメントの段階
  - ・ 他県の状況など確認中

### 保健所設置市

- ・ 既存の会議から難病対策地域協議会への移行について検討
  - ・ 他事業(在宅療養支援計画策定・評価事業)で同機能の協議を実施(しており、あらたに協議会を設置するかどうかなどを検討)
- ・ 協議会実施の必要性の有無ややり方についてのアセスメントの段階
  - ・ 管内の状況を把握した後で実施の必要性や実施の場合のやり方を検討
    - 難病患者のニーズ、支援体制、関係機関(者)の状況
  - ・ 他市の設置状況や課題を入手しその内容を検討
  - ・ 特別区保健所で実施する意義

**(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業に関する検討事項等**

( ) 内の数字は件数

**都道府県**

**事業の全体的な事項 (5)**

難病法・対象疾患増と本事業の実施法 (3)  
従来予算措置なしで随時実施・今後の予算化  
県型保健所では既実施。未実施設置市(含む特別区)の実施率向上

**効果的な実施法 (4)**

効率的な支援・関係機関の連携づくりの場とするための工夫、他 (2)  
支援計画策定後の適切な評価の実施  
災害時支援体制の検討(安否確認リスト、個別支援計画の見直し等)

**事業の意義の明確化 (1)**

介護保険等支援担当者会議との相違

**保健所設置市**

**事業の意義の明確化 (10)**

目的や活用方法の検討 (4)  
他の個別支援会議との相違・すみわけ (4)  
個別および地域全体の難病療養支援の質向上に寄与  
保健師の難病療養支援の学習の場としても有効・今後も活用

**事業の全体的な事項 (5)**

市として開催し、課題把握のための会議とするための本事業の位置づけ、他 (3)  
本事業による会議と難病対策地域協議会との関係等 (2)

**効果的な実施法 (5)**

難病療養支援に関するスーパーバイズ機能を高めるための実施法 (3)  
内部のみでの検討でなく、外部機関助言者の参加等を検討、他  
支援計画・評価結果を支援者間で共有する共通様式の利用 (2)

**事業実施における課題 (3)**

事業の実施方法は各センターごとに相違がある  
患者の多様性により、細かい支援計画の作成困難  
対象者のリスト更新

**事業実施不可の背景 (3)**

個別支援の実施体制が不十分、事業実施も不可  
難病患者の支援基準がなく、支援・計画策定対象は個々の保健師判断により事業としては十分に実施できていない

## (2) 訪問相談事業に関する検討事項等

### 都道府県

#### 保健師による個別支援活動体制の整備 (4)

他事業や認定受給者証発行のための多くの事務業務 (2)

他業務と兼務であり、難病訪問の時間確保等が難しい (2)

#### 保健師の人材育成 (1)

入庁5年以内の保健師が3割を占めており、(難病療養支援のための)人材育成が必要

#### 保健師による支援基準と保健所間・保健師間でのその共有 (9)

対象疾病拡大により、支援対象の基準の検討・設定、マニュアル等作成が必要 (5)

保健所や保健師によって訪問相談実施の対象等方法が異なる

マンパワーが少ない為、訪問支援についてマニュアルに基づいて実施

マンパワーの関係で、進行性の神経難病患者の支援に限られている (2)

### 保健所設置市

#### 保健師による訪問相談実施の意義・役割 (2)

介護保険施行後、保健師に求められている役割

保健所単独での支援にとどまらず、他職種・他機関との連携支援体制づくりが必要 (2)

#### 保健師による個別支援活動体制の整備 (17)

指定難病の増加による対象の増加)と対応保健師人員の不足 (9)

煩雑な特定医療費の受付事務で時間をとられる

他業務との兼務 (2)

(やむを得ず)非常勤の訪問相談員の雇用を求めたが予算が認められなかった

訪問の時間がとれず、窓口での対応、他支援者に任せることとなっている (2)

対象は神経・筋疾患が8割強、うち訪問できたのは約2割、充分でない

保健師と連携する訪問相談員(看護師)による支援

#### 保健師の人材育成 (7)

新任者等、保健師の難病療養支援技術の力量アップ、人材育成が必要 (3)

対象疾患の増加に伴い、対象者の疾患・状況の理解と相談スキルの向上が課題 (2)

保健師に求められている役割を整理し、それらについての研修が必要

保健所保健師と地区担当保健師と2層体制で訪問相談を実施

#### 保健師による支援基準とその共有 (7)

支援対象の基準や支援内容が個々の保健師の判断にまかされ共通でない (5)

地区担当制で患者や関係機関のニーズに応じて訪問相談を実施

ADLが自立・就労者等患者から困っているとの訴えのない患者は介入しづらい

#### 対象の把握方法 (2)

新規申請時からの関わりが持てるように新規申請時初回面接実施の体制整備を検討

神経難病相談、検診の申込者への保健師による事前訪問・状況把握

### (3) 訪問指導（診療）事業に関する検討事項等

#### 都道府県

##### 実施における検討点 (5)

対象疾病拡大により対象の基準の設定  
事業の利用開始と終了の基準  
対象患者を適切に把握するしくみ  
専門医の確保困難による実施不可  
利用件数の減少：ニーズの分析と実施法

#### 保健所設置市

##### 意義・利点 (6)

①サービス導入、②サービス内容の妥当性の確認、③セカンドオピニオンの、④家族の援助能力の向上、⑤生活環境の整備、疑問や不安への対応等で活用 (5)  
新任保健師等の学び・人材育成の場にもなっている

##### 実施における検討点 (5)

利用件数の減少：ニーズの分析や実施法の検討が必要(4)  
事業活用のための参加関係機関等の役割の明確化

### (4) 医療相談事業に関する検討事項等

#### 都道府県

##### 効果的な実施法

対象疾病拡大により、対象疾患等実施法、他 (3)  
人口が少ない保健所では患者数の少ない疾患の相談会はできない状況  
対象人数が多い疾患群が企画のメインとなっている（希少疾患への対応も必要）

##### 予算の不足

旅費、役務費の不足で離島での実施ができない  
（予算や実施体制の不足）  
開催日、会場が限定され、利用者も限られる  
従事ボランティアの高齢化

#### 保健所設置市

##### 効果的な実施法

対象疾患の選定や効果的な開催 (5)  
ニーズの把握（更新申請時アンケート等活用）、実施の評価と計画 (6)  
新たに追加された指定難病のなかの希少な疾患患者に対して、効果的な事業の企画方法 (5)  
神経難病相談・検診…神経難病の方や疑いのある方を対象に専門医が診察 年10回実施  
参加しやすい方法、参加者の拡大 (4)  
県型保健所との共催 難病相談支援センターとの連携

##### 予算の不足

ニーズが多い中、予算の縮小(国庫補助の削減等)  
対象の疾患を絞って実施（せざるを得ない）

##### 実施体制の課題

専門医の確保が困難

##### 実際のやり方

医師の相談に合わせて講演も依頼し、困っていることはないが、疾患について知りたいというニーズに答えている。  
交流会も同時開催。  
2回/年療養相談として実施（専門医師、PT)セカンドオピニオンとしての利用が多い

### (5) 訪問相談員育成事業に関する検討事項等

#### 都道府県

##### 意義

訪問看護ステーションの増加・研修ニーズの増大

##### 効果的な実施法

主体的に参加し課題解決力を向上する勉強会形式  
テーマの選定

##### 実際のやり方

対象；訪問看護師、介護支援専門員、MSWなど  
テーマ；医療機関から在宅への移行、  
各保健所ごとに(2-3か所合同で)研修会を実施

#### 保健所設置市

##### 意義

保健師の人材育成（新任期・中堅期・管理期）  
訪問看護師も必要としている  
相談業務従事者の資質の向上や関係作り

##### 効果的な実施法

テーマ、議題の選定 参加事業所の偏り  
支援経験のない参加者の学びを深める方法

##### 実際のやり方

対象；訪問看護師、介護支援専門員、ヘルパー等  
テーマ；ALSの支援体制の構築のためのスキルアップ  
他職種を含む従事者研修会として実施  
毎年2回、難病対策講習会を開催



## ■人材育成についての悩みや課題

### 都道府県

- ・他業務が多忙で保健活動が実施できない
  - ・対象疾病の増加に伴う事業量増加で、訪問等保健活動を行う時間が確保しにくくなってきている。
  - ・難病担当保健師が申請事務を行なっていることから、申請患者が増加する中で、患者家族の療養支援に十分取り組めない状況にある。
  - ・保健活動の必要性について、庁内の理解も必要である
- ・OJTにおける課題
  - ・保健所の8割が難病担当保健師1名と、難病と精神兼任係長（保健師）または課長となっており、経験の少ない保健師が難病担当となったときに先輩の助言、指導が受けにくい。
- ・難病保健活動にかかる研修がない、少ない
  - ・難病関係の研修が少ない。
  - ・新人や数年ぶりに担当する保健師もいるが、(難病については)体系的な研修がなく、(研修の)必要性を感じている。
- ・難病の保健活動に関する自己評価のためのツールがほしい
  - ・新任期・中堅期・管理期にわけた(保健師の)人材育成マニュアルがあり、それに沿って自己評価を行っているが、自己評価をするための難病バージョンのツールができればと思う。(事業の目標、実施計画、評価計画、評価結果等)

#### <取り組み>

- ・人材育成の体制整備に関する取り組み
  - ・県の活動指針を作成の際に検討予定
- ・効果的な難病保健活動のための取り組み
  - ・少ないマンパワーで、支援対象者を選定し、継続した支援ができるよう難病療養支援のフローを見直す予定である。

### 保健所設置市

- ・他業務多忙で保健活動が実施できない
  - ・事務業務が多すぎて保健活動ができない
  - ・個別支援の充実のために地域担当保健師と協働していきたいが、地域担当保健師の業務も多く連携が難しい。
  - ・難病担当する保健師が2名体制でかつ他の業務と兼務しているため、医療制度の事務業務が難病業務の大半を占めている。
- ・OJTにおける課題
  - ・保健師によって事例数に偏りがあり経験の積み重ねが難しく、保健師全体の底上げがなかなかできない
- ・必要な内容等；疾患の理解
  - 保健師としてのアセスメント能力や調整力
  - 個別支援、地域診断、地域支援ネットワークの構築
  - 個別支援から地域全体の活動への展開
  - 難病患者地域支援対策推進事業等難病事業の展開
  - ・法制化による特定医療費対象疾患の拡大により、窓口で様々な疾患について相談を受ける機会が増えるが、わからない疾患も多く、支援が困難になることが考えられる。
  - ・保健師のアセスメント能力や調整力が不十分である。
  - ・世代交代で過去活発であった難病保健活動を知る保健師が少なくなり、個別支援、地域診断、関係機関との連携が今後の課題である
  - ・個別支援にとどまり、保健師の活動が地域全体へ広がらない。
  - ・難病患者地域支援対策推進事業に重点を置きたいと考えている。

## ■ 難病研修プログラムについて

### 都道府県

#### ◆自治体において難病研修の企画予定なし；16件（今後検討；4件）

##### <分野に特化したものは実施しない・していないため>

- ・階層別プログラムでは「難病」などの個別の内容はない
- ・精神保健・母子保健といった各分野を研修の内容にしていない。各期の研修の中でアクションプランに取り組むことになっており、その中で難病に取り組むこともある
- ・難病分野に特化した研修を実施していない理由
  - ・全体の研修プログラムに組み入れるのは難しいため
  - ・各期の基本的な能力向上を目指すものであり、分野に特化しない
  - ・県市町合同の研修であり、研修の時間等条件を考慮し専門分野はプログラムしていない
  - ・特に要望がない

##### <他機関実施の研修に派遣しているため>

- ・特定疾患医療従事者研修に毎年1名を派遣しているため（2件）

##### <その他>

- ・未定（3件）

### 保健所設置市

#### ◆自治体において難病研修の企画予定なし；32件（今後検討；11件）

- ・難病担当は、新人は置かない。保健師歴10年以上の者が着く人材育成プログラム②③をおえた者のため自己研修にまかされている。

##### <分野に特化したものは実施しない・していないため>

- ・疾患毎のプログラムが元々ない
- ・「在宅医療における多職種連携」をテーマに他係で研修を企画。難病のみのものはなし。
- ・難病分野に特化した研修を実施していない理由
  - ・難病保健活動は地区担当制で実施。自治体内の研修として優先度が低い。
  - ・業務担当制のため、難病業務配属時に外部研修を含め受講する方が効果的である
  - ・現状では他の研修プログラムが優先される。必要時研修を実施している。
  - ・体系的に実施が難しい
  - ・研修内容検討時に難病のテーマのものがあがってこない
  - ・検討にも至っていない

##### <都道府県が実施する研修に参加しているため>

- ・必要に応じて都道府県が開催する研修に参加（4件）

##### <自治体内の他の研修等に難病に関する内容が含まれているため>

- ・難病に特化した研修としては実施していないが、研修体系の中に組み込まれているため。
- ・保健所・保健センター保健師新任マニュアルの中に難病の項目もあり、マニュアルもあり、各保健センターで勉強会も実施している。
- ・「障害者支援における保健師の保健活動ガイドライン」が作成され、その説明会の中で難病について触れた。（H26, H27）
- ・各所で実施の地域ネットワーク連絡会の際専門医等の講演を企画しているから

##### <他機関実施の研修に派遣しているため>

- ・研修プログラムは確立していないが、難病兼務担当となった保健師は派遣研修OJTにより専門性の向上を図っている
- ・外部研修へ出席しているため

##### ・今後難病の保健師研修を開始したい

- ・必要性は感じており今後実施方法について検討していきたい。
- ・不定期で単発の研修は以前より実施。プログラムを作成した定期の研修今後実施予定。

## ◆各地の取組みから



# 1. 岡山県における取組み

## 1) 岡山県の難病対策に関する取組み

岡山県保健福祉部医薬安全課 森本 健介

### 岡山県は…

中国地方の南東部に位置し、降水量1mm以下の日が全国最多であり、「晴れの国岡山」としても知られているところであり、桃やぶどうといった果物の生産も盛んである。

県内には、県型保健所9ヶ所、政令市の保健所1ヶ所、中核市の保健所1ヶ所の合計11保健所がある。



### 現在の取組

**難病患者等への医療費助成** \*医療費の自己負担額等を公費で負担

- 特定疾患治療研究事業（昭和48年～）対象疾患：4疾患
- 指定難病への医療費助成（平成27年1月～）対象疾病：306疾病
- スモンに対するはり・きゅう及びマッサージ治療研究事業（昭和53年～）
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業（平成10年～）
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（平成元年～）

**小児慢性特定疾病児童等への医療費助成**（昭和49年～、平成27年1月一部改正）

\*小児の難病について医療費の自己負担額等を公費で負担

**難病相談・支援センター事業**（平成16年10月～）

- 相談支援（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を含む（平成27年4月～））

難病のある人（小児を含む）の支援の拠点施設として、相談対応や患者等の自主的活動支援、情報提供等を行う。また、患者団体との連携強化のもと患者の立場で相談に応じるピアサポート事業を推進する。

- 就労支援事業（平成19年4月～）

就労支援専門員を配置し、関係機関との連携を図りながら就労に向けた支援を行うほか、就労支援講座等による啓発に取り組む。

- 特定疾患・指定難病研修会（平成10年～）

地域のかかりつけ医や医療従事者を対象に、難病に関する治療研究の動向や診療に役立つ最新情報の提供等を行う。

## 難病医療ネットワークの構築

- 難病医療体制整備事業（平成 10 年～）（拠点病院 1、協力病院 10、準協力病院 14）  
難病医療連絡協議会を窓口に、拠点病院や協力病院に準協力病院も加え、重症難病患者の入院施設確保等のためのネットワークを構築する。
- 在宅難病患者一時入院事業（平成 22 年～）  
在宅の重症難病患者について、介護者の休息のための一時的な入院の受入を支援することにより、患者・家族の療養生活の安定を図る。

## 在宅療養支援計画策定評価事業（平成 10 年～）（H26 実績：計画策定 150 件、計画評価 130 件）

在宅重症難病患者への保健・医療・福祉の各種サービスを効果的に提供するため、患者ごとの支援計画を策定する。

## 医療福祉相談（平成 9 年～）（H26 実績：25 回開催）

専門医を中心とした医療相談班を編成し、会場を設定して相談を行う。

## 訪問相談事業（平成 10 年～）（H26 実績：延 740 名）

保健師等の定期的な訪問により、日常生活の相談や情報提供等を行う。

## 訪問指導事業（平成 5 年～）（H26 実績：延 14 名）

専門医を中心とした訪問班を編成し、患者への訪問指導を行う。

## 在宅難病患者・家族の集い（平成 5 年～）＊県単独事業（H26 実績：約 30 回、約 400 名）

患者・家族の交流会や、病気の正しい理解や介護技術等について指導する在宅療養教室を開催する。

## 災害時支援 ＊県単独事業

「緊急医療支援手帳」の活用状況等、難病のある人の災害への備えの実態（アンケート調査結果）も踏まえつつ、手帳やマニュアルの活用定着や防災意識の一層の高揚を図るなど災害時支援の取組を推進する。

## 難病地域ケア・システム推進会議 ＊県単独事業

保健師、難病医療連絡協議会及び難病相談・支援センター職員により、難病に関する取組について情報提供、課題の共有及び解決、研修などを行う。

## 難病対策地域協議会の設置に関する検討

当県においては、現在のところ「岡山県難病対策協議会」として、全県下を対象とした協議会を実施している。原則的には、これを各地域で開催していくことを念頭に、現在仕組み作りを検討しているところである。

まだ素案段階ではあるが、検討事項として以下の項目について考えているところである。

- ① 既存協議会等の活用
  - ② 地域協議会の参加者
  - ③ 地域協議会の議題
  - ④ 地域協議会での意見の展開
- 
- ① 既存協議会等の活用について  
ある保健所では、難病患者の災害時支援に関するネットワーク作りが進んでおり、このような既

存のネットワークを活用することで、スムーズな協議会の運営が図られると考えられる。

既存のネットワークを使えば、既存のメンバーによる、顔の見えるつながりを継続しやすいし、複数の協議会による煩雑さを伴わないが、参加団体が必要十分でない場合は加除が難しい面があるとも考えられる。

## ② 地域協議会の参加者

現在の岡山県難病対策協議会の参加者は、政令・中核市、難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター、主要医療機関、医師会、保健所長会、医療ソーシャルワーカー協会、訪問看護ステーション連絡協議会、ホームヘルパー連絡協議会、公共職業安定所、社会福祉協議会、患者会である。

各地域協議会では、原則として、現在の対策協議会に倣って地域の特徴を考慮した参加者を設定することで問題はないと考えている。

しかし、各保健所の較差が生じないように、あらかじめ「少なくとも市町村、主要医療機関は必須参加者とする」などの取り決めは必要と考えている。

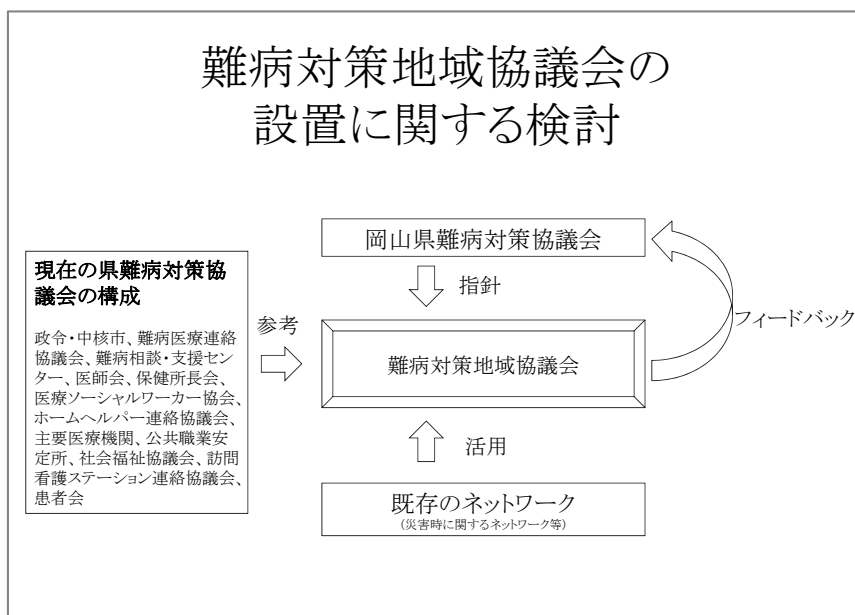
さらに、市町村の関係部署の選定についても、各市町村の特長を捉えて選定する必要があると考えている。

## ③ 地域協議会の議題について

地域協議会では、個別ケアの問題や制度の問題など様々な問題が話し合われると思われるが、具体的には誰がどのように議題を把握し、どのように解決策に導けるかを想定して、運営しなければならないと考えている。

## ④ 地域協議会での意見をどのように展開するかについて

各地域協議会で出された問題点のうち、地域ごとの課題として解決される場合はそれによしとして、県全体の課題として取り組まなければならない問題が生じた場合は、一旦当課で預かり、県難病対策協議会で協議することを想定している。しかし、迅速な対応が必要な場合も想定し、方策を立てておく必要があると考えている。



この検討内容は、まだ当課内で検討している段階であり、これから各保健所担当者と難病地域ケア・システム推進会議のような場を用いて検討していく考えである。

いずれにせよ、まず、走り始めるためには、保健師が主体的に課題の把握をしていかなければならず、それ無しでは協議会の運営は難しいことから、個別事例を丁寧に分析し、一つ一つの事例についてじっくり検討し課題を抽出するという「力」が必要ということになる。

## その他留意点

### ○過去の取り組みから

災害時要援護者台帳作成要領を作った際、県内2ヶ所ほどのモデルを元に作成している。モデル事業で先行したそれぞれの地域で、要援護者の定義が異なり、県内全体として見たときの較差が生じた。

現在は、『少なくともこのような難病患者は要援護者とする』というルール作りをしているが、地域ごとの取組を組み立てる際は、ある程度全体の合意形成ができてから進める方が後の混乱は少ないのではないかと。

### ○本年当初に各保健所を回って話を聞いた結果や普段の保健所保健師とのやりとりのこと

- ・すでに、地域協議会の芽のようなグループはあるけど、「地域協議会を立ち上げて運営する」と聞くと拒否感が出てしまう。
- ・必要性は感じるが、現在の人員で新しいことへの取組は難しい。
- ・災害時要援護者の関連で管内市町村と連携している。それを活用すればよいのか？
- ・自立支援協議会を活用しても良いのか？
- ・保健所単位ではなくもう少し大きなくくり（二次医療圏単位）でなら可能かもしれない。
- ・難病担当はプロパーではなく、精神保健や感染症など複数の業務を担当しており、それらの緊急性の高い業務に優先的に対応することとなる。

### ○現在の問題点とこれからの取り組み

- ・岡山県では新任期の保健師が難病担当をすることも多く、直ちに地域協議会の検討をすることは難しいと考えられるため、組織的に一定の道筋を立てるべきである。
- ・地域対策協議会の設置に向けて、まずは、地域の課題を抽出することが必要だが、地域の課題を抽出する能力そのものを身につけるところから始めなければならないか。
- ・現在、県全体の保健師育成整備のみならず、難病地域ケア・システム推進会議において先輩保健師からの助言等により難病対策に関する育成を行っているが、今後は、難病対策初任者に向けた疾患理解や制度学習を主とした育成研修から中堅を対象とした事例検討会など、難病に特化した部分の系統的育成を行っていききたい。

# 1. 岡山県における取組み

## 2) 保健師の人材育成と難病保健活動にかかる人材育成

第74回日本公衆衛生学会総会自由集会 平成27年11月4日

岡山県保健福祉部保健福祉課 那須 淳子

先に本日は「難病」にかかる人材育成をテーマにいただいたが、岡山県の人材育成の中で大切に思っていることを中心に述べさせていただくことをお許しいただきたい。

### ◆岡山県における人材育成の現状と体制整備から

#### 保健師を取り巻く現状と課題

- 複雑困難な健康ニーズ、新たな健康課題への対応の増加
- 保健師の年齢構成の不均衡による保健師活動の継承の難しさ
- 分散配置と統括保健師の不在
- 地区担当から業務担当
- 合併に伴う人口規模の拡大や職員削減により地区に出向く活動の減少
- 県・保健所が市町村支援として人材育成の役割を担える体制の強化の必要性

新任者はこうありたいという保健師像が必要  
自分の担当地区が語れる？

地域保健活動に「自信が持てない」という  
中堅保健師が多い

育休・産休等により経験年数と実務経験の  
差があり、個人の習熟度に応じた研修体制が必要

総合的な能力を備え  
高度な専門性をもったプロフェッショナルな人材が求められています。  
そのため人材育成のための体制整備が必要

出典：指導者に育つためのプログラム（岡山県）一部変更

#### 現場は！

- 分散配置・業務分担制を重視する傾向  
など組織的な環境要因が原因??

「情報交換をする時間がすごく少なく、意見の集約や交換、共有ができていない」  
「自分たちが自信を確認しあえるゆとりも持てていない」  
「業務連絡会なども集まりが悪くなり、回数も減り、なくなっているところも」  
「他の係の話に関心や興味を示しにくい環境」  
「市町村の保健師の名前や顔もわからないのが当たり前になりつつある」  
「担当者で事業完結。事業は回っているが・・・」

連綿と受け継がれてきたはずの「価値観」などの揺らぎ



## 岡山県の人材育成の仕組み

### ◆OJTとOff-JTとの連動

→OJTとOff-JTが個人のみならず組織として連動していく仕組みづくり

- ・新任保健師研修の企画運営
- ・中堅保健師研修のファシリテーターの役割と管内研修の連動

### ◆面(組織)で支える体制づくり

→組織内で各人が人材育成の役割意識をもつ仕組み(横軸)とリーダーが組織

同士で課題を共有、共感でき、解決に向けて実践できる仕組み(縦軸)づくり

→リーダーの「やる」実践意識を支える場づくり

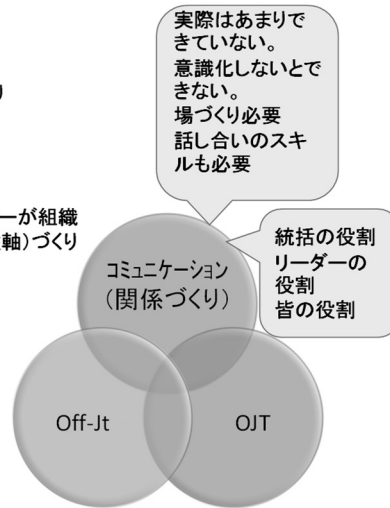
- ・事例検討会
- ・保健活動計画立案評価の作成
- ・統括的立場の保健師連絡会など

### ◆育ちあう環境づくり

→すべてが人材育成の素材であり、そのためには皆で考え

言語化し、気兼ねなく意見を言い合える組織の文化の醸成

- ・PDCAを意識した日常コミュニケーション
- ・人材育成プログラムを活用しての省察
- ・「話し合い」の場の意識化、定例化



## —今保健師職場で何が起きている?—

保健師を取り巻く現状は、岡山県も全国的な傾向と同様、増加する多様な健康ニーズへの対応、保健師の年齢不均衡による保健師活動の継承が困難になってきていることなどが課題になっている。業務分担制をとっているが、人数が少ない職場でもあまり話し合う場や機会が少なく「業務」を回すだけで精一杯のところもあることはいましめない。「難病対策協議会」の話の前に日頃の地区活動の中で得たものを共有していないのでフラットに話し合えていない現状があるのではないかとと思われる。「地域」を動かすには、保健師それぞれが同じベクトルで進むことが必要で「話し合い」は、そうした意味でお互いの情報や考えを言語化することで共有でき、また活動の意味づけを見出すことができる。本来日常的に行われていたように思われるが、年々、業務の拡大で多忙となり、意図しないとそうした機会が得られにくい現状にある。

## —人材育成の仕組みづくり—

岡山県は平成10年に地域保健法を契機に今後県保健師に期待される役割や機能を軸に「現任教育プログラム」が策定された。策定プロセスの中で人材育成の仕組みで大切なことは、集合研修(Off-JT)と現任教育(OJT)の連動とそれらを繋いでいくコミュニケーション(関係づくり)であり、「育ちあう環境づくり」を重要視して現在も保健所の統括保健師が核となり、体制づくりに切磋琢磨しているところである。よりよい活動を生み出す「根っこ」のところを耕していくには、核となるリーダーの役割は大きく、本庁主管課、保健所、市町村の各リーダーが一体となって推進していく仕組みを構築しているところである。

## 保健師の人材育成 ～大切にしたいこと～

保健師の人材育成＝保健師という専門家としての継承

× ツールの伝承、ハウツーの伝承

◎ 「価値観の伝承」＝「ものの見方・考え方」

「住民の健康に寄せる思い」を連綿と後輩に受けつないでいくこと

～保健師活動指針～

- ・予防的介入の重視
- ・地域特性に応じたまちづくりの推進
- ・地域のケアシステムの構築
- ・地域診断に基づくPDCAサイクルの実施
- ・個別課題から地域課題への視点
- etc

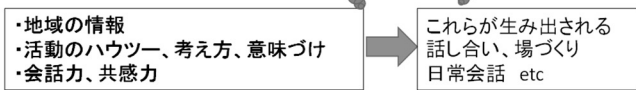
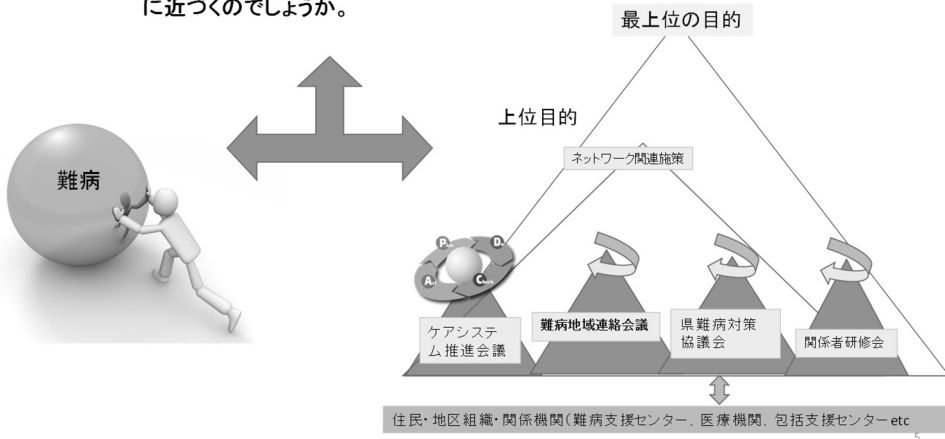
知識ベースを実践ベースにおとしていくには

◆目標をさだめ皆で話し合い(言語化・可視化)でこつこつと共有・確認・評価していくことが大切

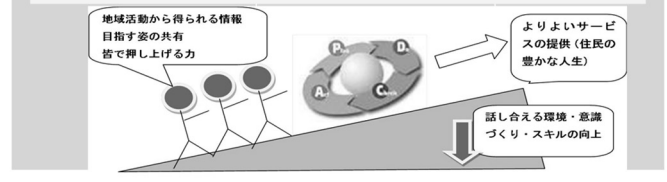
岡山県「指導者になるためのプログラム」から引用  
一部変更

## 難病の保健活動と人材育成(岡山県)

- ・私達の活動は、どこを目指しているのでしょうか。
- ・この会議はどこの位置づけで誰がどのようになることなのでしょう。
- ・地域のどのような人、又は機関が何をすべき、又は役割を担うと目的達成に近づくのでしょうか。



現状	アセスメント	課題
<p>今後の課題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆! 保健師各人が地区活動や保健事業を通じて得た気づきや疑問、課題を「話し合い」によって共有、共感するところからのスタート</li> <li>◆「保健活動計画評価シート」の活用を図りながら、PDCAサイクルを回すためのリーダーの役割を実践していくこと</li> </ul>		



### —話し合い（対話）で得られること—

岡山県では、毎年、県と市町村とも同じツールで保健活動計画を立案、評価を行っている。過去の調査で職場でこの計画が共有されないまま、担当で立案し提出することが目的になっていたところもあった。そこは反省してまず、日頃の地区活動の中からの「思い」や「悩んでいる」ことから「話し合う」職場文化を再度定着することを目標にリーダーの役割として各職場で取り組んでいる。話し合いで得られたことは「地域の情報・活動の振り返り（リフレクション）、考え方活動の意味づけ・保健師の感性・会話力、共感力」などであり保健師の専門能力の基礎を高められる場になり新人保健師にとってもよい機会になっている。地域に出た時、どんな情報をとってくればよいかわかってくるといったこともあった。

### —丁寧にかかわるということ—

多くの事業を展開する中で一つの事業を丁寧に PDCA を回すことで他の事業にも影響を及ぼし全体を見直すきっかけになることは、多くの保健師が経験しているところである。難病の個への関わりや患者会への支援を丁寧にみていく中で、どうあったらその地域の難病患者の方が暮らしやすい地域となるのか、そのために難病対策協議会の役割は何なのか、地域のどんな人にどうなってもらったらよいかなどそうした仕掛けや仕組みづくりを意識した計画立案や実践をしていく中で支援者同士のネットワークや信頼関係が構築されていくし、個への関わりがそのベースにある。県では、中堅保健師の集合研修で個のニーズを地域ニーズへ展開する視点を学びながら実践へ繋げている。

受講者の研修課題を職場（OJT）の課題として展開できるよう、職場での「話し合い」をベースに取り組んでいるところである。

### —リーダーになるということ—

リーダーは管理期保健師のことばかりでなく、地区や業務担当のリーダーとしての役割をとることもあると思うがそのことを意識化していくことが必要かと考える。そのためには自分の経験を振り返りその経験を意味づけしていく場の機会や方法、キャリアラダーを今後可視化していくことも課題となっている。

### —研修体制と現任教育—

岡山県では「難病」についても専門研修に組み入れているが、異動が多く、また年齢の不均衡による活動の継承をしていく難しさも加わってきている。それら課題を踏まえて難病の研修体系を再構築する必要があると考える。日進月歩で進む医療情報や症状等から先を予測し何が必要か判断できるアセスメント能力や、本人、家族へ寄り添う力など難病の基本的知識やスキル UP 研修は難病主管課の専門研修で行い、個から地域へ広げる視点で活動の PDCA を回す実践研修を保健福祉課が保健師専門研修として行っているのもそれら県外派遣研修も組み合わせ、難病主管課で難病の研修体系を示していき、個への関わりを根っこにおきながら、個から地域へ展開する総合力を高めていくこと、大切なことは集合研修と現任教育がどう結びつくかである。個人の努力だけでなく組織として成長していくことが大切であり、その工夫と仕組みづくりは、リーダーの役割であり、今後も検討していく予定である。

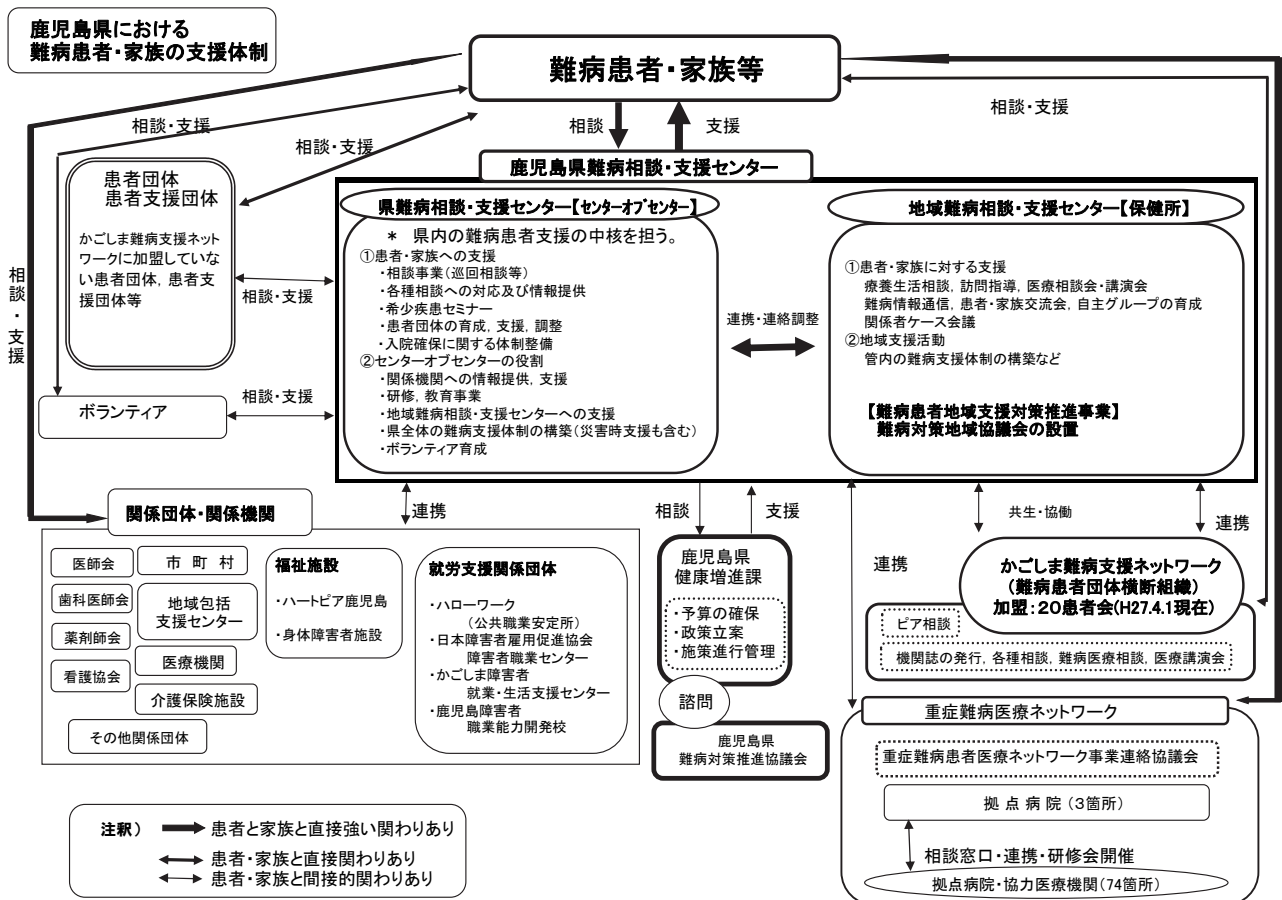
## 2. 鹿児島県における取組み

### 1) 県難病相談・支援センターと地域難病相談・支援センター(保健所)

#### との連携による難病保健活動の展開

鹿児島県難病相談・支援センター 杉田 郁子

本県は離島や半島を抱えるなどの地域特性があり、センター機能を1箇所とせず身近な場所でも相談や支援が受けられる体制が必要であったため、県難病相談・支援センター（県の直営で鹿児島市内に設置）と保健所を地域難病相談・支援センターとして位置づけている。県難病相談・支援センターはセンターオブセンターとして、関係機関への情報提供・支援や研修・教育事業、地域難病相談・支援センター（以下「保健所」という。）への支援、県全体の難病支援体制の構築、ボランティア育成等の役割を担っている。保健所は地域における難病保健活動として、難病患者の現状・課題の分析・評価や訪問等による患者・家族への個別支援、災害時支援、患者・家族会の育成・支援、講演会等による普及啓発等の様々な活動を行っている。そして、いわゆる難病法では、保健所を中心とした「難病対策地域協議会」を設置し、地域で生活する難病患者が安心して生活できるよう、地域の特性を把握し難病患者に対する支援体制を整備することが求められている。本県では、県難病相談・支援センターと保健所がそれぞれの役割や専門性を踏まえ連携・連絡調整を行いながら難病保健活動を実施している。



保健所の難病担当の保健師は1人配置のところが多く、難病と結核・感染症等複数の業務を担当している。また異動により初めて難病を担当する保健師は戸惑うこともある。そのため保健所の難病担当保健師等業務検討会を年2回開催して、現状・課題の分析・評価や保健事業の進め方、事例検討、情報交換等を行っている。検討会には県庁の主幹課及び各保健所の難病担当保健師等が参加している。検討を通して活動内容を共有し今後の方向性を考え、異動により担当が変わっても取組を繋いで行くことができると考えている。

難病患者の現状・課題の分析・評価については、県難病相談・支援センターと各保健所で作成した地域診断・事業計画・評価について意見交換し、その内容を共有している。

訪問等による患者・家族への個別支援については、県難病相談・支援センターで把握した訪問による支援が必要な事例を保健所へ繋いだり、保健所からの困難事例等の相談に随時対応できるよう努めている。医療に関する相談には神経内科医であるセンター所長の医療相談や地域で開催する巡回医療相談等の機会を活用している。また必要に応じて患者団体や就労支援機関等の関係機関に繋いでいる。そして支援内容については相談票システムにより情報を共有している。

難病対策地域協議会については、平成27年度から各保健所での設置を進めており、県の実施要綱に基づき実施内容・方法等について協議している。県難病相談・支援センターは、各保健所と検討及び意見交換を行うことで事業内容が具体的になるように支援すること、必要に応じて難病対策地域協議会に参加し運営の協力を行うこと、事業計画、事業報告のとりまとめ等の役割を担っている。今年度は、難病医療拠点病院が行っている重症難病患者医療ネットワーク事業における関係者研修会と連携した開催やこれまで保健所が行ってきた難病関係者連絡会を活用した開催についても検討しているところである。

指定難病の対象疾患が増え、求められる支援も個別性が高く多様なものとなっており、きめ細かな支援が期待されている。難病患者・家族のニーズに沿った適切な療養支援ができるよう個別支援の強化や介護・障害福祉サービス等に係る市町村との情報共有・連携、難病対策地域協議会の効果的・効率的な運用等について、保健所と共に引き続き取り組んでいきたい。

## 2. 鹿児島県における取り組み

### 2) 鹿児島県保健所における難病の保健活動と難病対策地域協議会

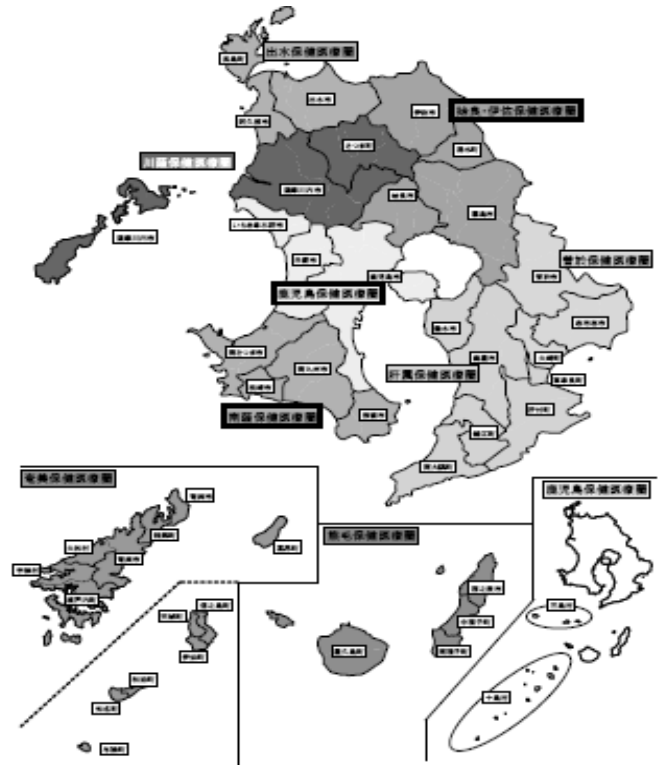
鹿児島県伊集院保健所 下原 貴子

#### <鹿児島県の保健所の状況>

鹿児島県は、九州の南端に位置し、2つの半島と28の有人離島をかかえている。県人口は、平成26年10月現在で約166.8万人、県内に保健所は14ヶ所あり、保健所設置市1ヶ所、県保健所13ヶ所（離島保健所14）がある。

難病相談・支援センターは、平成23年10月1日に県直営で開設され、各保健所は地域難病相談・支援センターと位置づけられて難病対策事業を実施している。

県保健所には、難病担当保健師が各1名配置されている。保健所の規模に応じて職員3~5名の係に配属されており、多くの難病担当保健師は結核や精神、母子保健など、保健所の状況に応じて複数業務を担当している現状がある。



#### <難病の保健活動の実施状況>

鹿児島県の難病対策事業は、別紙のとおり。

「医療費軽減」に係る業務としては、申請時の面接・相談があるが、申請事務も全て行っている場合も多い。

「QOL向上」に係る保健所業務は、「難病患者地域支援ネットワーク事業」として実施しており、平成26年度の実績については次のとおり。

- 在宅療養支援計画策定・評価事業（策定36件、評価21件）
- 訪問指導事業（対象延人数431人）
- 医療相談事業（実施回数30回、対象延人数504名）

また、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）により保健所を中心に設置することとなった「難病対策地域協議会」は、新規事業「難病患者地域支援対策推進事業」として実施する。

「在宅療養支援策定・評価事業」や「訪問指導」は、主に神経難病の患者を対象に個別支援を行っている。必要なケースへは関係機関（他職種）との同行訪問や退院時に在宅療養をスムーズに行えるようにサービス調整会議の実施、また、生活状況の確認や評価を行い、関係機関と連携しながら取り組んでいる。

「医療相談事業」は、患者・家族の病気の進行や在宅療養生活の不安の解消を図るため、専門医、理学療法士等を講師に迎え実施し、その際に交流できる場として患者・家族会の協力を得ながら交流会も実施している。

「人材育成・団体支援」は、従事者の育成として関係者に対する研修会や会議等を開催している。また、保健所で実施している事業に関係者の参加を求めて、関係者間の連携を図れるよう努めている。関係団体等の支援としては、患者会が各地域で交流会を実施する際に協力している。

災害対策については、受給者証配布時に「（災害時難病患者支援）あんしん手帳」を同封し、日頃から患者自身、家族、支援者の災害時の準備を促し、活用を呼びかけている。また、更新申請の機会を利用してアンケート調査「療養生活・災害時支援のお尋ね」を行い、在宅療養の患者へ自助・共助の必要性に心がけてもらうとともに、支援ニーズの把握を行っている。災害時支援体制については、保健所毎に取り組みの進捗状況が異なるため、今後も市町村や関係機関との連携にしっかり取り組んでいく必要がある。

本県では、これらの事業や難病保健活動を行うにあたって、年度当初に「地域ケアシステム活動計画」を作成し、地区診断を行い、年度末には「評価」を行っている。

また、年2回（年度当初、年度末）県難病相談・支援センター主催で「難病担当保健師業務検討会」が実施され、各保健所難病担当保健師が前述の「地域ケアシステム活動計画」やその他業務についての情報、難病対策のノウハウを共有できる場が設けられており、とても貴重な機会となっている。

### <難病対策地域協議会>

前述のとおり、今年度から保健所毎に管内の事情に応じた方法で「協議会」が設置・開催されつつある。

当初、現場の保健師間では協議会の企画に戸惑う声も多かったが、小倉先生の分科会のまとめや県の保健師業務検討会の中でも「地域の課題を検討する会議」という位置づけでも構わないと説明があり、手探りながらも前向きに取り組んでいる状況である。

療養が長期間に及ぶ難病患者の支援体制づくりは、現在地域で取り組んでいる地域包括ケアシステムにも共通する部分が多く、地域包括ケアシステムの推進の主体となる市町村との連携や医療機関、各関係機関との連携が必須になってくるが、実際にはまだ十分とは言えない状況である。

これまで、面接相談や訪問指導を行う中で難病患者が抱える問題に対して地域全体で取り組む必要性を感じていたが、それを関係者と検討する場を設けたり、取り組みに繋げることはできておらず、もどかしさを感じていた。

保健所毎におかれる「難病対策地域協議会」においては、地域の実情・課題を反映した協議を行うために、実務者レベルで検討する会議も必要とされているが、当保健所ではこれまでそういった場を設けていなかったため、まずはワーキンググループを設けること、そしてそこで情報共有、課題の抽出、課題解決に向けた検討を行って協議会へつなぐ方向で検討中である。

協議会の位置づけについては、所内の既存の協議会との連動も検討しているが、どの協議会も重複する委員、不足する委員がいるため、単体での運営も視野に入れて今後も検討していきたい。

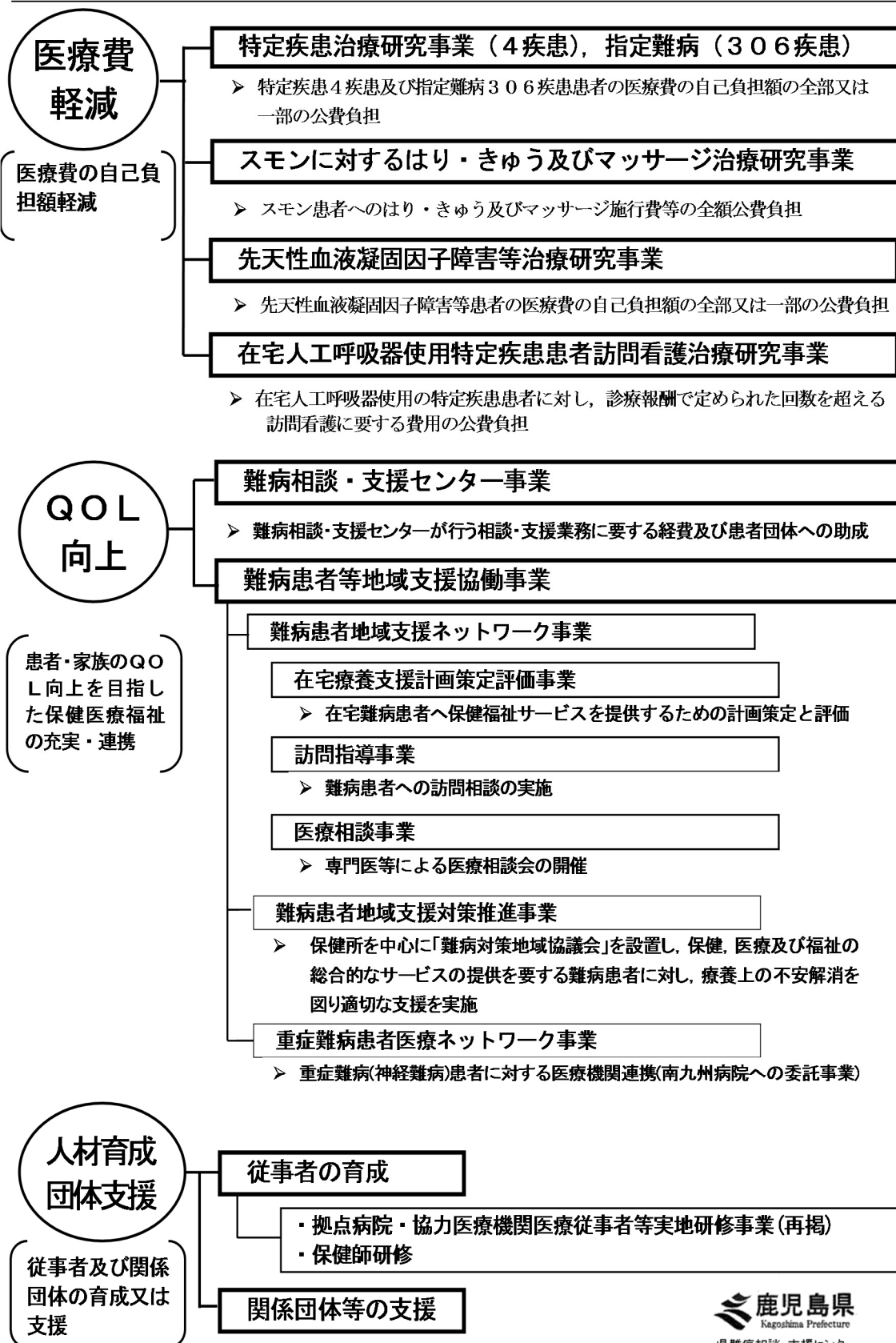
ワーキンググループの構成メンバーは「災害時支援」「就労支援」「重症神経難病患者の療養支援」等の様々な課題全般に共通して参加してもらうメンバーと、それぞれの課題毎に経験のあるメンバーの両方が必要と考えている。

ワーキンググループは課題の優先順位に応じて継続的に開催し、難病保健活動をはじめ、取り組みの進捗管理、評価の役割を考えている。

また、課題全般に共通して参加してもらうメンバーは、保健所と一緒に「地域の難病患者支援」を長期的に考えてもらえる地元関係機関として、コアな関係づくりに意識して取り組みたい。

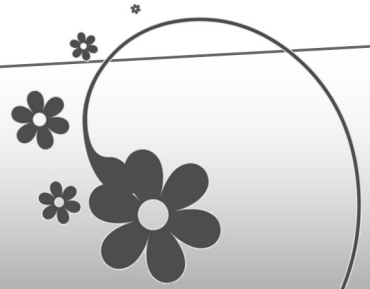
協議会の企画・運営はもちろん、その他の事業にも「難病の患者が望む生活（姿）を実現させたい。」という保健師としての思いを大切に取組んでいきたい。

## 鹿児島県の難病対策事業





# ◆ 參考資料



# 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための 基本的な方針

我が国の難病に関する施策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになり、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善及び難病に関する社会的認知の促進に一定の成果を挙げてきた。しかし、医療の進歩や、難病の患者及びその家族のニーズの多様化、社会及び経済状況の変化の中で、類似の疾病であっても、研究事業や医療費助成事業の対象とならないものが存在していたこと、医療費助成について都道府県の超過負担が続きその解消が強く求められていたこと、難病に対する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病の患者が長期にわたり療養しながら暮らしを続けていくための総合的な対策が求められていることなど様々な課題に直面していた。

こうした課題を解決するため、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）が平成27年1月1日に施行された。

本方針は、法第4条第1項に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、難病（法第1条に規定する難病をいう。以下同じ。）の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上などを図ることを目的とする。

## 第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

### （1）難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

法の基本理念にのっとり、難病の患者に対する医療等の施策（以下「難病対策」という。）は、以下の基本的な考え方にに基づき、計画的に実施するものとする。

ア 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。

イ 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

### （2）本方針の見直しについて

本方針は、社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

## 第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用することとし、医学の進歩等の難病を取り巻く環境に合わせ適宜その運用を見直すとともに、本制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病（法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等（以下「指定難病患者データ」という。以下同じ。）を適切に収集する。

### (2) 今後の取組の方向性について

ア 指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う。

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係るデータベース（以下「指定難病患者データベース」という。以下同じ。）を構築する。指定難病患者データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県は、個人情報保護等に万全を期すとともに、難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

## 第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。その際、難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。

### (2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要である。このため、国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。

イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を

講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、国や都道府県の示す方針に即し、難病の患者ができる限り早期に正しい診断を受け、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。

エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

#### 第4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

##### (1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。

##### (2) 今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

イ 医療従事者は、難病の患者の不安や悩みを理解しつつ、各々の職種ごとの役割に応じて相互に連携しながら、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽<sup>さん</sup>に努めることとし、難病に関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。

ウ 国及び都道府県は、在宅で療養<sup>かくたん</sup>する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

#### 第5 難病に関する調査及び研究に関する事項

##### (1) 基本的な考え方について

難病対策のために必要な情報収集を行うとともに難病の医療水準の向上を図るため、指定難病に限定することなく、難病の患者の実態及び難病の各疾病の実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病対策の検討において必要となる難病の患者についての情報収集を行うとともに、難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う。

イ 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断基準の作成や改訂、適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施し、第3の(2)のエに規定する難病医療支援ネットワークの構築を支援すること等により、積極的な症例の収集を通じた研究を推進する体制を支援する。

ウ 国は、指定難病患者データベースを構築し、医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年法律第145号）第2条第1項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）、医療機器（同条第4項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）及び再生医療等製品（同条第9項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制に整備する。指定難病患者データベースの構築に当たっては、小児慢性特定疾病のデータベースや欧米等の希少疾病データベース等、他のデータベースとの連携について検討する。

エ 国は、難病の研究により得られた成果について、直接国民に研究を報告する機会の提供やウェブサイトへの情報掲載等を通じて国民に対して広く情報提供する。

## 第6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進する。特に、患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病の病因や病態の解明、医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究事業を実施し、第5の(2)のイに規定する政策的な研究事業との連携を推進する。

イ 国は、希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取組を推進する。また、医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する。

ウ 研究者及び製薬企業等は、指定難病患者データベースに集められた指定難病患者デ

ータ等を活用しつつ、医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作用等の安全性情報収集に積極的に取り組む。

## 第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

### (2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第29条第1項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。

イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えとともに、職員のスキルアップに努める。

エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

## 第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

### (2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。
- イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。
- ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。
- カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。
- キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

## 第9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

### (1) 基本的な考え方について

難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が

安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続の簡素化に努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来る共生社会の実現に寄与するよう努める。

ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続の簡素化などについて検討を行う。



別紙

## 難病特別対策推進事業実施要綱

### 第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病の患者に対する受入病院の確保を図るとともに、在宅療養支援、難病指定医等の研修及び指定難病審査会の運営等を行うことにより、難病の患者及びその家族（「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

### 第2 難病医療提供体制整備事業

#### 1 概要

入院治療が必要となった難病の患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった者をいう。以下、難病医療提供体制整備事業において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療提供体制の整備を図るものとする。

#### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

#### 3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、難病の患者のための入院施設の確保を行うものとする。

なお、今後、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）第4条に基づき厚生労働大臣が策定する「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」等において、拠点病院の要件等を示すこととなるため、既に難病医療拠点病院及び難病医療協力病院として難病医療提供体制の整備を図っている場合は、当分の間、従前の体制による事業を実施することができるものとする。

##### (1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における難病の患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

##### (2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療コーディネーターを原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

### (3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

### (4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

## 第3 在宅難病患者一時入院事業

### 1 概要

在宅の難病の患者が、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 対象者

難病法第5条第1項に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。

### 4 実施方法

(1) この事業の対象となる一時入院は、原則難病医療拠点病院において実施するものとする。

(2) 難病医療連絡協議会に配置された難病医療コーディネーターは、一時入院を希望する者又はその家族及び難病医療拠点病院と一時入院に関する入退院の調整等を行う。

(3) 本事業において補助対象となる一時入院の期間は原則14日以内とする。

#### 第4 難病患者地域支援対策推進事業

##### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

##### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

##### 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

###### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

###### (2) 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行うものとする。

###### (3) 医療相談事業

患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

###### (4) 訪問相談・指導事業

要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施するものとする。

###### (5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

## 第5 神経難病患者在宅医療支援事業

### 1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構（以下「都道府県等」という。）とする。

### 3 実施方法

#### (1) 連絡体制の整備

ア 都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備するものとする。

イ 都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。

ウ 国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

#### (2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

#### (3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際においては、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、または、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

#### (4) 支援チームから都道府県等への報告

ア 都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ 国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ 国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

(5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする。

## 第6 難病指定医等研修事業

### 1 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第15条第1項第1号に規定する難病指定医及び同項第2号に規定する協力難病指定医（以下「難病指定医等」という。）について、臨床調査個人票の作成のために必要な指定難病の診断及び治療に関する一般的知識等を習得するための研修事業を実施する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる団体等に委託することができるものとする。

### 3 対象者

難病指定医等の指定を受けようとする者。

### 4 実施方法

- (1) 本研修は、別添のカリキュラムを参考に研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- (2) 都道府県知事は、研修修了者に対し、研修修了を証明する書類を交付するものとする。また、研修修了者について、研修修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するものとする。

## 第7 指定難病審査会事業

### 1 概要

難病法第6条第1項に基づき、支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について審査を行うため設置する指定難病審査会を運営する。

また、都道府県において申請に関する情報を一元的に管理することで、各々の難病の患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に役立てるものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 実施方法

都道府県は、指定難病に関し学識経験を有する者のうちから指定難病審査会の委員を任命し、特定医療費の支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について、難病法第7条の規定による審査を行わせる。また、特定医療費の支給申請に関する情報の一括管理等を行う。

## 第8 事業実施上の留意事項

- 1 都道府県等は、難病医療提供体制整備事業及び神経難病患者在宅医療支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。
- 2 都道府県等は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。
  - (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
  - (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
  - (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

## 第9 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

## 第10 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 難病指定医等研修におけるカリキュラム及び時間

※ 難病指定医の研修は、全ての項目を含むように研修を行うものとする。  
協力難病指定医の研修は、③を除く項目を全て含むように研修を行うものとする。

## ①難病の医療費助成制度について（1時間）

- ・ 難病の医療費助成制度、難病患者のデータ登録についての理解を深める内容とする。
- ・ 難病指定医等の職務を理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度における診断基準、重症度分類、臨床調査個人票等について理解する内容とする。
- ・ 指定医療機関療養担当規程の遵守等、指定医療機関が行うことについて理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度のほか、難病相談支援センター等難病に関する相談体制、保健所を中心とした「難病対策地域協議会」を通じた患者支援、障害福祉サービスによる支援、「難病患者就職サポーター」等の就労支援等、地域における難病患者支援について理解する内容を含むことが望ましい。

## ②難病の医療費助成に係る実務について（0.5時間）

- ・ 難病指定医等が行うべき実務について知識を深め、診断基準等に沿って適切に臨床調査個人票の記入を行うなどの内容とする。（難病患者データ登録システムの運用開始後は、当該システムの入力等の実習も行う。）
- ・ 必要な検査の実施や、診断が困難で、臨床調査個人票が十分に記載できない場合に、適切な他の難病指定医を紹介できるよう、難病に対する地域の医療提供体制や全国的な医療支援体制について知識を習得する内容とする。

## ③代表的な疾患の診断等について（4.5時間）

- ・ 代表的な疾患に係る疾患概要や診断基準、重症度分類、臨床調査個人票、診療ガイドライン等について理解を深めるとともに、実際の症例検討や文献考察等を通して最新の知見に触れながら、診断や治療に当たっての臨床的な問題点について理解する内容とする。
- ・ 対象とする疾患や内容については、受講者の実態に応じてできる限り実践的なものになるよう留意すること。
- ・ 難病及び小児慢性特定疾病に係る小児期から成人期への移行・連携に関する内容を含めることが望ましい。
- ・ 研修の内容を補うテキストを紹介、配布するとともに最新の情報を収集する手法についての内容を含めること。

## ④難病指定医等の申請手続について

- ・ 難病指定医等の申請手続について周知するとともに、研修修了に併せて申請手続を実施できる体制とすることが望ましい。

別紙

療養生活環境整備事業実施要綱

第1 目的

療養生活環境整備事業は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第28条に基づき、難病の患者及びその家族等（以下「難病の患者等」という。）に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする。

第2 難病相談支援センター事業

(1) 概要

地域で生活する難病の患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策を一層推進するものとする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

(3) 実施方法

都道府県は、難病相談支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

①各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

②地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、難病の患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

③就労支援

難病の患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。

④講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

⑤その他



特定の疾病の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

#### (4) 職員の配置

- ① この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、難病の患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。
- ② 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

#### (5) 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

#### (6) 構造及び設備

- ① この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。
  - ア 相談室
  - イ 談話室
  - ウ 地域交流活動室兼講演・研修室
  - エ 便所、洗面所
  - オ 事務室
  - カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備
  - キ その他、本事業に必要な設備
- ② 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

### 第3 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

#### (1) 概要

難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。

#### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

#### (3) 対象者

- ① 介護保険法施行規則（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者及び平成25年度末までに介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修を修了している者

- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成13年障発第263号社会・援護局障害保健福祉部長通知）に定める居宅介護職員初任者研修課程、障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者及び平成25年度末までに居宅介護従業者養成研修1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修を修了している者
- ③ 社会福祉士及び介護福祉士法施行規則（昭和62年厚生省令第49号）に定める介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者

④ 介護福祉士

上記の①から④のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

(4) 実施方法

- ① 本研修は、別添1のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- ② 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者、介護職員基礎研修若しくは1級課程研修の修了者及び介護福祉士	特別研修 6時間
難病基礎課程Ⅰ	介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者、2級課程研修の修了者及び介護福祉士	特別研修 4時間
難病入門課程	障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者、3級課程研修の修了者及び介護福祉士	特別研修 4時間

- ③ 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添1に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。
- ④ 修了証書の交付等
  - ア 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。
  - イ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。
- ⑤ 研修会参加費用
 

研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。
- ⑥ ホームヘルパー養成研修事業としての指定
  - ア 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。
  - イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し修了証書及び携帯用修了証明書

を交付するものとする。

ウ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、④のイに定める名簿への登載を希望する者については、④のイに準じ適性に取り扱うものとする。

⑦ その他

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

#### 第4 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

(1) 概要

人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

(3) 対象患者

法第5条に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者とする。

(4) 実施方法

① 都道府県は、本事業を行うに適切な訪問看護ステーション（指定訪問看護事業者が当該指定に係る訪問看護事業を行う事業所をいう。以下同じ。）又は訪問看護を行うその他の医療機関（以下「訪問看護ステーション等医療機関」という。）に訪問看護を委託し、必要な費用を交付することにより行うものとする。

② 前項の費用の額は、診療報酬において、在宅患者訪問看護・指導料又は高齢者の医療の確保に関する法律（昭和58年法律第80号）第78条に規定する訪問看護療養費を算定する場合には原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回（以下に掲げる特例措置として実施する場合を含む）を限度として、別添2により支払うものとする。

(5) 事業期間

事業期間は、同一患者につき1カ年を限度とする。ただし、必要と認められる場合は、その期

間を更新できるものとする。

#### (6) 特定疾患対策協議会等との関係

各都道府県に設置される特定疾患対策協議会等は、都道府県知事からの要請に基づき、この事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

#### (7) 報告

都道府県知事は、本事業を委託した訪問看護ステーション等医療機関に対し、毎月、報告書の提出を求め、その写しを厚生労働省に送付するものとする。

### 第5 事業実施上の留意事項

(1) 都道府県等は、療養生活環境整備事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- ① 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- ② 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
- ③ 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

(2) 都道府県は、難病相談支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や難病の患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、難病の患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。

なお、難病相談支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。

### 第6 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

### 第7 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 別添1

### 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

#### 1 特別研修カリキュラム

(1) 難病基礎課程Ⅱ	合計	6時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅱ	小計	4時間
ア 難病の基礎知識Ⅱ		3時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1時間
③ 難病に関する介護の実際	小計	1時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1時間
(2) 難病基礎課程Ⅰ	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅰ	小計	3時間
ア 難病の基礎知識Ⅰ		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間
(3) 難病入門課程	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病入門		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間

#### 2 特別研修免除科目及び時間

(1) 難病に関する行政施策		
難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		(1時間)
(2) 難病に関する基礎知識Ⅰ		
難病患者の心理及び家族の理解		(1時間)

別添2

在宅人工呼吸器使用患者支援事業 訪問看護の費用の額

1. 原則

1日につき4回目以降の訪問看護の費用の額は、次により支払うものとする。

なお、複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合には、②から⑤に係る該当区分の費用を支払うものとする。

- |   |                  |
|---|------------------|
| ① 医師による訪問看護指示料  | 1月に1回に限り 3,000 円 |
| ② 訪問看護ステーションが行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額 | 1回につき 8,450 円    |
| ③ 訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護の費用の額                           | 1回につき 7,950 円    |
| ④ その他の医療機関が行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額   | 1回につき 5,550 円    |
| ⑤ その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護の費用の額                             | 1回につき 5,050 円    |

2. 特例措置

1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払うものとする。

- |  |               |
|--|---------------|
| ① 保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用 | 1回につき 2,500 円 |
| ② 准看護師による訪問看護の費用                           | 1回につき 2,000 円 |

# 難病保健活動の人材育成と難病対策地域協議会の活用 ～効果的な難病保健活動のために～

## 協力者・研究組織一覧

(敬称略、50音順)

### 研究分担者

小倉 朗子・小川 一枝\* (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

※「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」作成ワーキング委員長

### 研究協力者

荒井 紀恵 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
井上 愛子 (東京都福祉保健局 総務部)  
奥田 博子 (国立保健医療科学院)  
奥山 典子 (東京都福祉保健局 保健政策部)  
倉下 美和子 (東京都多摩立川保健所)  
小西 かおる (大阪大学大学院)  
小森 哲夫 (独立行政法人国立病院機構箱根病院)  
下原 貴子 (鹿児島県伊集院保健所)  
菅原 京子 (山形県立保健医療大学)  
杉田 郁子 (鹿児島県難病相談支援センター)  
永江 尚美 (島根県立大学、厚労省 保健師に係る研修のあり方等に関する検討会 構成員)  
中尾 八重子 (長崎県立大学)  
中山 優季 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
那須 淳子 (岡山県 保健福祉部、全国保健師長会)  
原口 道子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
藤田 美江 (創価大学)  
前川 あゆみ (東京都西多摩保健所)  
松島 郁子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
松田 千春 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)  
村嶋 幸代 (大分県立看護科学大学、厚労省 保健師に係る研修のあり方等に関する検討会 座長)  
森永 裕美子 (国立保健医療科学院)  
森本 健介 (岡山県 保健福祉部)

### 編集

森下 薫 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業  
難病患者への支援体制に関する研究  
分担課題1:難病に関係する多職種の連携の在り方  
指定課題「保健所保健師の役割」

平成27年度 分担研究報告書

研究代表者 西澤 正豊 (新潟大学)

研究分担者 小倉 朗子・小川 一枝 (公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成28年3月



