

# “難病対策” 各都道府県

## 難病行政と保健師の役割

### シンポジウム記録集

日時：平成25年6月17日（月）13：30～16：30

場所：公財）東京都医学総合研究所 講堂

主催：公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室

共催：厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班





# 目次

開会の辞 東京都福祉保健局 技監・東京都医学総合研究所理事長 **前田 秀雄** …… 1

## ◇「国のあらたな施策・制度」

### 1. あらたな“難病対策” その焦点と展望

厚生労働省 健康局疾病対策課 **松田 智行** …… 2

### 2. “障害者総合支援法”と難病

厚生労働省 社会・援護局傷害保険福祉部企画課 **森岡 久尚** …… 5

### 3. 保健所における保健活動に求められるもの

厚生労働省 健康局がん対策・健康増進課保健指導室 **尾田 進（岩永 薫）** …… 7

## ◇「都道府県の難病対策、保健師の活動」

### 4. 東京都の難病保健活動を振り返って – 促進要因と課題 –

東京都難病医療専門員（前東京都保健所 保健師）**小川 一枝** …… 17

### 5. どうすすめるか 都道府県の難病対策・保健活動

行政保健師・教育の立場から 島根県立大学 **永江 尚美** …… 30

閉会の辞 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の在り方に関する研究班

分科会2「難病関連職種のスキルアップ」分科会長 **小森 哲夫** …… 34

# 開会の辞

東京都福祉保健局 技監・研究所理事長 前田 秀雄

皆さんはじめまして。当研究所理事長の前田と申します。本日は大変お暑い中、全国からお集まりいただきましてありがとうございます。先ほどお聞きしましたら全国 47 都道府県中 24 都道府県、北は北海道から南は沖縄まで全国津々浦々から来ていただいたということでございまして、これは難病対策に対する皆さん方のご関心が非常に高いということを表しているのかと考えております。初めておいでになられた方もいらっしゃると思いますので、当研究所について簡単にご紹介させていただきます。

東京都医学総合研究所につきましては、臨床医学、精神医学、神経科学という 3 つの分野の研究所が統合されて建てられた施設でございます。このため、当然様々な研究テーマについて基礎科学から応用科学、実践に至るまでを研究しておりまして、本当にミクロな分野から今日お話をさせていただきますような難病の本当に実践にともなった研究まで、幅広く研究を行っております。また研究を行うにあたりましては都内の様々な医療機関あるいは研究機関、そして東京都の行政機関というところと連携をしているということで、研究成果につきましては都民の皆さんの保健医療、福祉の向上に資するということを使命としております。

そして今日こうしたシンポジウムを開催させていただきますように、都民の方、あるいはさまざまな関係者の皆さん方へ直接普及啓発というのも一つの事業の柱としていただいております。難病対策につきましても、前身の一つである神経科学総合研究所が非常に重点的に取り組んでいた分野でございまして、現在でも当研究所の大きな研究の柱でございまして。そうした中で、今回は希少性難治疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班と共催でこのシンポジウムを開催させていただきます。

さて、皆さん方のほうがお詳しいと思いますけれども、今年の 1 月にはこの難病対策の今後のあり方についての非常に重要な提言がなされました。また 4 月にはすでに障害者

総合支援法のもとに、これまで少し区別されていた難病患者に対するさまざまな生活支援がほかの障害者の方々と一体になって包括的に各区市町村で提供できる、そうした体制が整ったところでございます。

そして先ほど述べました提言に基づきまして新たな難病の法制新法が程なく国会に上程されるというふう聞いておまして、われわれは大変期待しているところでございます。われわれ難病対策に関わっている者にとりましては、難病対策がいつまでも研究事業の一環であるとか、あるいは通知に基づく事業であるということ、なかなか法に基づく事業にならなかったということで、現場ではさまざまな課題があったと思いますし、何より患者の方たちにはご苦労があったところですが、今回ようやく法の下にこの難病対策が推進されるということは大変素晴らしいことではないかと思っています。ただ、どうしても対象疾病の数が増えるのではないかと、あるいは医療費助成が全体的にはうすく広がるのではないかと、そういう表面的なことをいろいろ考えてしまいがちですが、地域や現場で、障害者施策と一体となって難病施策が包括的に法の下に執行できるということの意味は非常に大きく、今後、対策の抜本的な進展、新たな保健師活動が展開できるのではないかと期待しているところでございます。

本日は今回研究班で蓄積しましたノウハウを皆さまに提供させていただきます。今後日本全国でこの難病対策が推進するというに少しでも資することができればと考えております。

各都道府県あるいは市町村、保健所等で難病対策はこれから課題が多いかと思っておりますけれども、ぜひこれを機に一層対策を推進していただけるということを祈念いたしまして私のあいさつとさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

# ◇「国のあらたな施策・制度」

## 1. あらたな“難病対策” その焦点と展望

厚生労働省 健康局疾病対策課 松田 智行

スライド1

### あらたな“難病対策”その焦点と展望、 保健活動への期待

2013年6月17日(月)  
“難病対策”各都道府県難病行政と  
保健師の役割  
厚生労働省健康局疾病対策課

スライド2

### 難治性疾患に対する研究・医療費助成事業の概要

**特定疾患治療研究事業**  
(医療費助成)  
(56/130疾患)  
(350億円)

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

**【自治体への補助金】(平成24年度)**  
国負担・県負担 各1/2  
総事業費 1,278億円(予算)  
国が本来負担すべき額 639億円(予算)  
国の平成24年度予算額 350億円  
自治体の超過負担額 △289億円(予算)  
交付率 54.8%(予算)

#### 難治性疾患克服研究事業 (研究費助成) (100億円)

##### 臨床調査研究分野 (130疾患)

- 希少性(患者数5万人未満)
- 原因不明
- 治療方法未確立
- 生活面への長期的支障
- 4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。

##### 研究奨励分野 (234疾患)

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、美態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

##### 重点研究分野 (革新診断・治療法開発)

**革新的基礎研究分野**  
(疾患種別に病態・病機等)

**指定研究**  
(難病対策に関する行政的課題に関する研究)

##### 難病、がん、肝炎等の疾患の克服(難治性疾患克服研究奨励分野)

難病患者の急進的治療を求めて短期間に診断し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

スライド4

平成25年1月25日  
難病対策の改革について(提言) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会  
(平成25年1月31日に疾病対策部会了承)

#### 改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

#### 改革の4つの原則

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

スライド5

#### 改革の3つの柱

##### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- 新たな研究分野の枠組み
- 全国的な難病患者データの登録など
- 治療ガイドラインの作成・周知など
- 医療体制の整備(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

##### 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- 医療費助成の対象疾患の見直し
- 対象患者の認定基準の見直し(症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- 難病指定医(仮称)による診断
- 指定難病医療機関(仮称)による治療
- 患者負担の見直し

##### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- 難病に関する普及啓発
- 日常生活における相談・支援の充実
- 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)
- 就労支援の充実
- 難病を持つ子ども等への支援の在り方

スライド3

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)(抄)H23. 12. 1

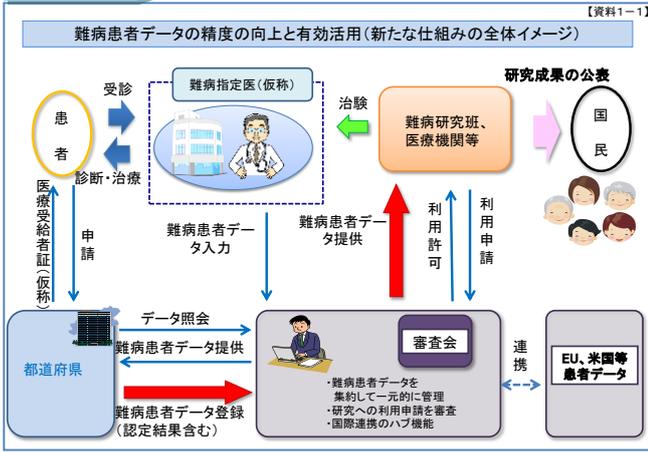
- 難病対策の見直しに当たってのポイント
  - ①公平性の確保
  - ②公正性の確保
  - ③他制度との均衡の確保
  - ④制度安定性の確保
  - ⑤総合的・包括的な施策の実施
  - ⑥法制化の検討
- 今後の難病対策の見直しの方向性
  - 患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。このため、
    - ・ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
    - ・ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

スライド6

### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進(全国的な難病患者データの登録など)【資料1】
- ・ 医療の質の向上(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・ 医療体制の整備(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)【資料2】

スライド7



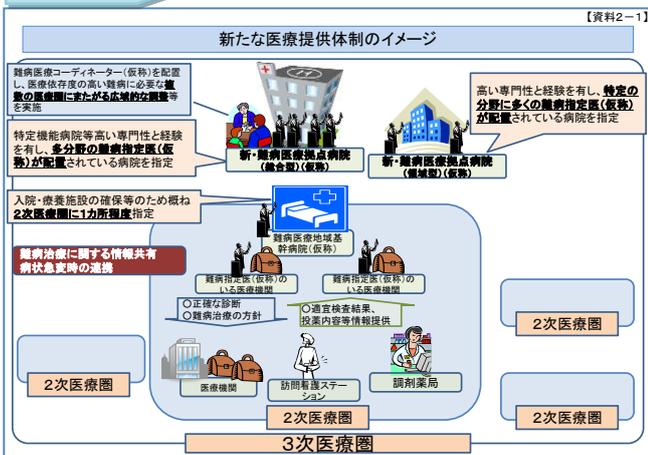
スライド8

【資料1-2】  
難病患者データの精度の向上と有効活用

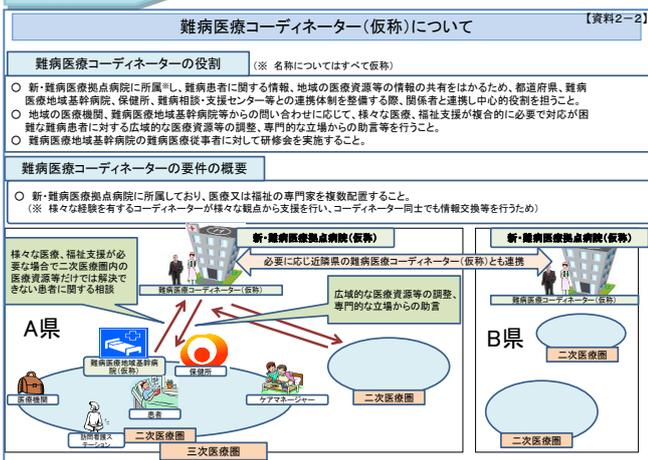
(難病患者データの精度の向上)

- 難病患者データの入力率を向上させ、精度の高いデータを登録するため、「難病指定医(仮称)」が難病患者データの登録を行う。また、「難病指定医(仮称)」が登録する項目については、都道府県における医療費助成の認定等に必要な項目(各疾患の症状、検査結果、症状の程度など)に加え難病患者データを研究へ活用するための基本的な項目(年齢、性別、既往症、家族歴、合併症、遺伝学的情報、治療薬、医療機関、主治医など)とする。
- 全国的な難病患者データの登録を行う上で、取りまとめや確認等において、都道府県が一定の役割を果たすものとする。なお、インフラの未整備等の理由で、「難病指定医(仮称)」が難病患者データを登録できない場合には、保健所等の医療機関以外での登録ができるようにする。(難病患者データの有効活用)
- 「難病指定医(仮称)」から登録された難病患者データを一元的に管理し、難病研究班に限ることなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、第三者による審査会が審査の上、幅広く難病患者データを提供する。また、難病患者データを利用した場合には、研究内容・成果を公表することとし、患者・国民・医療現場に成果を還元するものとする。
- 登録された難病患者データについて、定期的な患者の発生日動等に関する基本的な分析を行い、公表する。

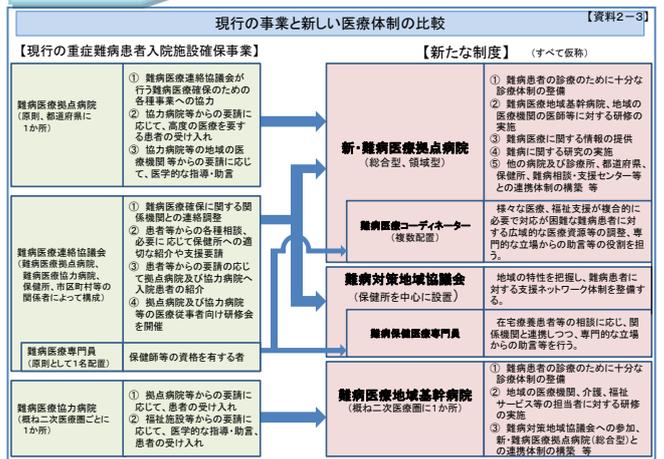
スライド9



スライド10



スライド11



スライド12

【資料2-4】  
第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 医療費助成の対象疾患の拡大【資料3】
- ・ 対象患者の認定基準の見直し(重症度が一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・ 患者負担の見直し【資料4】(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担の導入など)
- ・ 難病指定医(仮称)による診断
- ・ 指定難病医療機関(仮称)による治療

スライド13

【資料3】  
患者数と診断基準の視点からの分析

患者数と診断基準に従い、対象疾患を分類した場合、以下のように分類される。

| 2012/10/30時点      | 患者数 (注)一部整理中のものあり |                   |                       |                  |
|-------------------|-------------------|-------------------|-----------------------|------------------|
|                   | (a)1000人以下(不問含む)  | (b)1000人を上回り5万人以下 | (c)5万人を上回り人口の0.1%程度以下 | (d)人口の0.1%程度を上回る |
| 診断基準あり(a)         | 約70疾患             | 約80疾患             | 10疾患以下                | 10疾患以下(*)        |
| 診断基準に準ずるものあり(b+c) | 約100疾患            | 約60疾患             | 10疾患以下                | 10疾患以下(*)        |
| 診断基準なし(d)         | 約40疾患             |                   |                       |                  |

(\*) これらの疾患の患者数は実質20万人を上回る。

4要素の類型化を基に、以下の疾患・病態は上記の対象疾患と区分して検討を行う必要がある。

- 希少性、原因不明等の観点から
- 生活習慣(喫煙、飲酒等)、薬剤、感染症、加齢現象等、誘因が明らかである疾患、悪性腫瘍
- 効果的な治療法未確立の観点から
- 手術など一定程度の治療法が確立し効果的に施行することが可能な疾患
- 生活面への長期にわたる支障の観点から
- 産産期疾患、急性性疾患
- 疾患概念が大きいまたは病態名であるもの
- その他
  - ・ 他制度の対象となる疾患
  - ・ 歯科疾患
  - ・ 外傷奇形を有する疾患のうち、固定した外傷奇形のみを有する疾患、成長障害のみを来す疾患

スライド14

【資料4】  
給付水準についての考え方

特定疾患治療研究事業

- 所得と治療状況に応じた段階的の一部自己負担あり  
上限額 入院 0~23,100円/月 外来等 0~11,550円/月

※ 対象者が生計中心者である場合は上記金額の1/2  
※ 医療保険法に基づき、「診療報酬による療養の給付」「入院時食事療養費及び生活療養費」「訪問看護療養費」「保険外併用療養費」、介護保険法に基づき「居宅サービス費」「施設サービス費」「介護予防サービス費」等の合計額から保険者負担を控除した額及び入院時食事療養費標準負担額の合計に対し、一部自己負担を除き、当該事業で助成。

新たな難病対策における給付水準の基本的な考え方

- 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者を対象とする他制度(高齢者、障害者等)の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
  - ・ 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を定めることが考えられる。
  - ・ 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めることが考えられる。

今後の難病対策の在り方(中間報告)(抄)

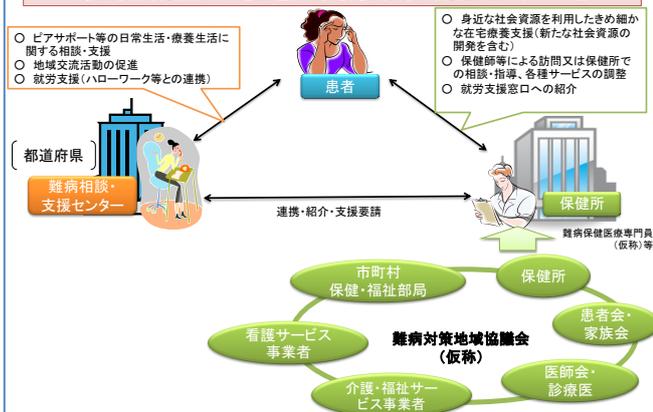
- ① 医療費助成の在り方
- ② 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準(公費で負担される額)の見直しを検討する必要がある。
- ③ 主な検討事項
  - ・ 入院時の食事及び生活に係る自己負担
  - ・ 薬局での保険調剤に係る自己負担
  - ・ 治療費が及ぼす二次的負担(貧困、高橋所得者、医療費自己負担等)

### 第3 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

- ・ 難病に関する普及啓発
- ・ 日常生活における相談・支援の充実(難病相談・支援センターの機能強化など)【資料5】
- ・ 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)【資料6】
- ・ 就労支援の充実(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化)
- ・ 難病を持つ子ども等への支援の在り方

【資料5-1】

#### 難病相談・支援センターと保健所による難病患者の支援体制のイメージ図



【資料5-2】

#### 難病相談・支援センターの機能強化

- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うこととする。
- 実施主体は都道府県とし、各都道府県ごとに難病相談・支援センターを設置することとする。また、運営主体については、地域によって様々な主体が考えられることから、地域の実情に合わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるように、必要な体制を確保する。また、運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、個人情報保護に配慮しつつ、次のような機能を備えたネットワーク等の仕組みにより、協定を基に「底上げ」を図る。
  - ① 全国の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例、患者会等について情報提供する機能
  - ② 他の難病相談・支援センターと交流する機会や、難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能
- 「難病対策地域協議会(仮称)」も活用しつつ、市町村、医療機関、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、子ども相談支援機関等との連携を強化する。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

#### 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- 保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなど、地域の実情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、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。「難病対策地域協議会(仮称)」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関と連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応において、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。
- 都道府県は、必要に応じて、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築を支援するための全体的な仕組みを導入する。
- 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院(仮称)」等と協力し、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ついて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等(「難病保健医療専門員(仮称)」)の育成に努める。

【資料6】

#### 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)

- 平成25年4月から、「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」(以下「障害者総合支援法」という。)に定める障害児・者の対象(※1)に、難病等(※2)が加わり、障害福祉サービス、相談支援等(※3)の対象となる。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(※4)として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難病性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び閉鎖リウマチがその対象範囲となっている。

## 2. “障害者総合支援法”と難病

厚生労働省

社会・援護局傷害保険福祉部企画課

森岡 久尚

スライド1

### 障害者総合支援法について (障害者の範囲の見直し)

平成25年6月17日

厚生労働省障害保健福祉部企画課

スライド4

### 地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

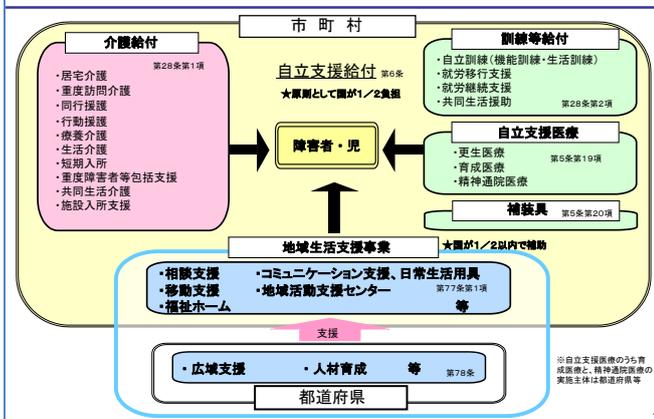
(平成24年6月20日成立、同6月27日公布)

- 1. 趣旨**  
障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。
- 2. 概要**
  - 1. 題名**  
障害者自立支援法(「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(障害者総合支援法)」とする。)
  - 2. 基本理念**  
法に基づき日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合かつ計画的に行われることを法律の基本理念として明記する。
  - 3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)**  
「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。
  - 4. 障害支援区分の創設**  
「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の身体の状態に応じて必要となる種々の支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に定める。  
※ 障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。
  - 5. 障害者に対する支援**
    - ① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする。)
    - ② 社会生活支援(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
    - ③ 地域移行支援の対象拡大(地域における生活に移行するための重点的支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える)
    - ④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)
  - 6. サービス基盤の計画的整備**
    - ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
    - ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
    - ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うこと義務づけ
    - ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化
- 3. 施行期日**  
平成25年4月1日(ただし、4.及び5.①～③については、平成26年4月1日)
- 4. 検討事項(障害者施策を段階的に押し進め、法の施行後3年を目途として、以下について検討)**
  - ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
  - ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
  - ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
  - ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支援がある障害者等に対する支援の在り方
  - ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方

※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

スライド2

### 障害者総合支援法の給付・事業



スライド5

### 障害者の範囲の見直し

○ 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定められることによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービスの対象とする。  
【平成25年4月1日施行】

⇒ 難病患者等、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に  
⇒ 対して、障害福祉サービスを提供できるようにする。  
⇒ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。  
⇒ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

- ★ 障害者自立支援法における支援の対象者は、以下のとおり。
  - ・身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者
  - ・知的障害者福祉法にいう知的障害者
  - ・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者(発達障害者を含み、知的障害者を除く。)
- ★ 身体障害者の定義 永続し、かつ一定以上の障害があるものを対象  
身体障害者の範囲 身体障害者福祉法別表に限定列挙  
⇒ 症状が変動しやすいなどにより難病患者等が障害福祉サービスの支援の対象外となる場合がある。
- ★ 難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付) ※24年度で終了  
事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算:2億円、健康局予算事業)  
難病性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関わりマツナの患者を対象

スライド3

### 障害福祉サービスの体系

| サービス                          | 利用者数    | 施設・事業数 |
|-------------------------------|---------|--------|
| <b>居宅介護(ホームヘルプ)</b>           | 129,454 | 16,149 |
| <b>重度訪問介護</b>                 | 8,751   | 5,474  |
| <b>同行援護</b> (平成25年10月施行)      | 13,925  | 3,882  |
| <b>行動援護</b>                   | 6,461   | 1,115  |
| <b>重度障害者等包括支援</b>             | 33      | 8      |
| <b>児童デイサービス</b> (平成25年4月1日施行) | 77,191  | 2,615  |
| <b>短期入所(ショートステイ)</b>          | 31,967  | 3,022  |
| <b>療養介護</b>                   | 2,136   | 96     |
| <b>生活介護</b>                   | 203,263 | 6,432  |
| <b>施設入所支援</b>                 | 110,882 | 2,038  |
| <b>共同生活介護(ケアホーム)</b>          | 48,105  | 3,872  |
| <b>共同生活援助(グループホーム)</b>        | 23,761  | 3,287  |
| <b>自立訓練(機能訓練)</b>             | 2,820   | 188    |
| <b>自立訓練(生活訓練)</b>             | 10,558  | 1,030  |
| <b>就労移行支援</b>                 | 23,858  | 2,272  |
| <b>就労継続支援(小規模・雇用型)</b>        | 19,533  | 1,068  |
| <b>就労継続支援(広域)</b>             | 138,844 | 6,435  |

(注) 1. 本表の「利用者数」は「障害者自立支援法」に基づき、障害者サービスに1年単位で利用している。  
2. 共同生活援助(グループホーム)は、平成25年4月1日施行。

スライド6

### 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

**現在の状況**

○ 平成25年4月から、「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」(以下「障害者総合支援法」という。)に定める障害児・者の対象(※1)、難病等(※2)が加わり、障害福祉サービス、相談支援等(※3)の対象となる。

○ 他方、厚生労働省難病性疾患対策部難病対策委員会においては、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考として検討することとされている。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。  
※2 障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定められることによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である」と規定されている。  
※3 障害者・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業、障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

**当面の措置**

○ 障害者総合支援法の施行に際し、**難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要サービスを受けられるよう**に定める。自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に**対象疾患を定める政令を公布**。

○ 今回定める**障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置**として、「**難病患者等居宅生活支援事業**」の**対象患者と見直し**として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を促進、見直しを行うものとする。

○ なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度(厚生労働大臣が定める程度)についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「(政令で定める)特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする(※5)。

※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難病性疾患克服研究事業(難病調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関わりマツナの活動も進められている。  
※5 難病性疾患克服研究事業(難病調査研究分野)の調査結果に基づき、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われることがあり、1月23日付で各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特性(病状の経過や進行、福祉ニーズ等)」、「認定期間の後の主治医」などを整理した関係機関からのマニュアルを送付。

障害者総合支援法の対象疾患一覧（130疾患）

|                 |                     |                 |                  |
|-----------------|---------------------|-----------------|------------------|
| 1 脳A障害          | 34 器身性筋萎縮症          | 67 成人スチル病       | 99 難溶性乾癬         |
| 2 器身性硬化性全脳炎     | 35 器身性筋性肝硬変         | 68 難溶性硬症        | 100 難溶性硬症        |
| 3 アジソン病         | 36 器身性免疫不全症候群       | 69 難溶性脳炎症       | 101 ハーキンソン病      |
| 4 アミロイド病        | 37 器身性萎縮性骨髄炎        | 70 難溶性筋萎縮症      | 102 パーゾー病        |
| 5 アレルギー性肉芽腫性血管炎 | 38 器身性筋萎縮症          | 71 全身性エリマトマトーシス | 103 肺動脈性肺高血圧症    |
| 6 アレルギー性肉芽腫     | 39 器身性筋萎縮症          | 72 先端巨大症        | 104 肺動脈性肺高血圧症    |
| 7 ハルパー-I 関連神経症  | 40 器身性筋萎縮症          | 73 先天性QT延長症候群   | 105 パッド・キアリ症候群   |
| 8 脳下垂体前葉機能低下症   | 41 器身性筋萎縮症          | 74 先天性色素網膜症     | 106 ハンチントン病      |
| 9 器身性筋萎縮症       | 42 器身性筋萎縮症          | 75 先天性脳動脈瘤破裂症   | 107 器身性筋萎縮症      |
| 10 器身性筋萎縮症      | 43 器身性筋萎縮症          | 76 器身性筋萎縮症      | 108 器身性筋萎縮症      |
| 11 下丘脳前葉機能低下症   | 44 器身性筋萎縮症          | 77 器身性筋萎縮症      | 109 ビタミンD依存性骨軟化症 |
| 12 加齢性黄斑変性症     | 45 器身性筋萎縮症          | 78 先天性免疫不全症     | 110 器身性筋萎縮症      |
| 13 新外野前葉症       | 46 コアクトロヒン分泌過剰症     | 79 器身性筋萎縮症      | 111 びまん性肉芽腫性脳炎   |
| 14 器身性筋萎縮症      | 47 器身性筋萎縮症          | 80 器身性筋萎縮症      | 112 器身性筋萎縮症      |
| 15 器身性筋萎縮症      | 48 器身性筋萎縮症          | 81 器身性筋萎縮症      | 113 器身性筋萎縮症      |
| 16 器身性筋萎縮症      | 49 器身性筋萎縮症          | 82 器身性筋萎縮症      | 114 フィッシャー症候群    |
| 17 器身性筋萎縮症      | 50 器身性筋萎縮症          | 83 器身性筋萎縮症      | 115 フライマン病       |
| 18 器身性筋萎縮症      | 51 器身性筋萎縮症          | 84 器身性筋萎縮症      | 116 ペーニントン病      |
| 19 器身性筋萎縮症      | 52 器身性筋萎縮症          | 85 器身性筋萎縮症      | 117 ヘルペシスウイルス    |
| 20 器身性筋萎縮症      | 53 器身性筋萎縮症          | 86 器身性筋萎縮症      | 118 器身性筋萎縮症      |
| 21 器身性筋萎縮症      | 54 器身性筋萎縮症          | 87 器身性筋萎縮症      | 119 器身性筋萎縮症      |
| 22 器身性筋萎縮症      | 55 器身性筋萎縮症          | 88 器身性筋萎縮症      | 120 器身性筋萎縮症      |
| 23 器身性筋萎縮症      | 56 器身性筋萎縮症          | 89 器身性筋萎縮症      | 121 器身性筋萎縮症      |
| 24 器身性筋萎縮症      | 57 器身性筋萎縮症          | 90 器身性筋萎縮症      | 122 ミトコンドリア病     |
| 25 器身性筋萎縮症      | 58 器身性筋萎縮症          | 91 器身性筋萎縮症      | 123 ミエリン病        |
| 26 器身性筋萎縮症      | 59 器身性筋萎縮症          | 92 器身性筋萎縮症      | 124 器身性筋萎縮症      |
| 27 器身性筋萎縮症      | 60 器身性筋萎縮症          | 93 器身性筋萎縮症      | 125 器身性筋萎縮症      |
| 28 器身性筋萎縮症      | 61 器身性筋萎縮症          | 94 器身性筋萎縮症      | 126 器身性筋萎縮症      |
| 29 器身性筋萎縮症      | 62 器身性筋萎縮症          | 95 器身性筋萎縮症      | 127 器身性筋萎縮症      |
| 30 器身性筋萎縮症      | 63 器身性筋萎縮症          | 96 器身性筋萎縮症      | 128 リソソーム病       |
| 31 器身性筋萎縮症      | 64 スティーブンス・ジョンソン症候群 | 97 器身性筋萎縮症      | 129 リソソーム病       |
| 32 器身性筋萎縮症      | 65 スティーブンス・ジョンソン症候群 | 98 器身性筋萎縮症      | 130 レフトフ症候群      |
| 33 器身性筋萎縮症      | 66 器身性筋萎縮症          |                 |                  |

難病対策の改革について（抜粋）

平成25年1月25日  
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

対象疾患及び対象患者の考え方

- ① 症例が比較的小さいために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
  - ② 原因不明（病態が未解明なもの）
  - ③ 効果的な治療方法未確立（治療方法がないもの、進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの、一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。）
  - ④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とするもの。）
- 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
  - 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直しをすることし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。
  - 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

福祉サービスの充実

- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について  
（別冊マニュアルの概要）

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目と基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、**症状が急に重くなった**たり**軽くなった**りする強の特徴がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、**難病患者等に対する障害程度区分が必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも関わらず、一次判定で「非難病」かつ「区分1」**となるケースが想定される。
- よって、**認定調査による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を認定した審査判定**が必要になる。

「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

|   |  |
|---|--|
| <p><b>I. 障害者の範囲の見直し</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 障害者総合支援法第4条</li> <li>○ 政令で定める130疾病の一覧</li> <li>○ 「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表（疾患別別）</li> </ul>   | <p><b>II. 難病等の基礎知識</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 難病の定義</li> <li>○ 難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）（疾患別別）</li> <li>○ 難病情報センター ○ 難病相談・支援センター</li> <li>○ 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況</li> <li>○ 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況</li> </ul> |
| <p><b>III. 認定調査の留意点</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事項</li> <li>○ 認定調査員について（保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行等）</li> <li>○ 認定調査前の確認（症状や治療法、薬剤の効果・副作用等）</li> <li>○ 難病等の特徴をふまえた調査の実施（「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認等）</li> <li>○ 難病患者等に対する執行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例</li> </ul> | <p><b>IV. 医師意見書記載の留意点</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 専門用語を避け平易な内容</li> <li>○ 症状の変化（どの位の時間・期間で変化するのか）、進行（どの位の期間でどんな状態になるのか）等の具体的な記載</li> <li>○ 医師意見書の記載例</li> </ul>                                       |
| <p><b>V. 審査判定の留意点</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 「症状がより重度の状態」を認定した審査判定</li> <li>○ 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認</li> <li>○ 市町村審査会から市町村に対する有効期間やサービスに関する意見</li> </ul>  |  |

難病患者等に対する障害程度区分の認定について（イメージ）



厚生労働省健康局がん対策・健康増進課保健指導室より尾田進先生の予定でしたけれども、演者の先生が代わられまして、岩永薫先生になります。では難病から見た制度の変革を二人にいただきましたけれども、今度は保健師の活動という、今日お越しの皆さまに一番直結するその保健活動という立場から難病対策をからめたかたちで現状と課題についてお話いただきます。では、よろしくお願いたします。

### 3. 保健所における保健活動に求められるもの

厚生労働省

健康局がん対策・健康増進課保健指導室 尾田 進 (岩永 薫)



平成25年6月17日  
"難病対策"各都道府県 難病行政と保健師の役割

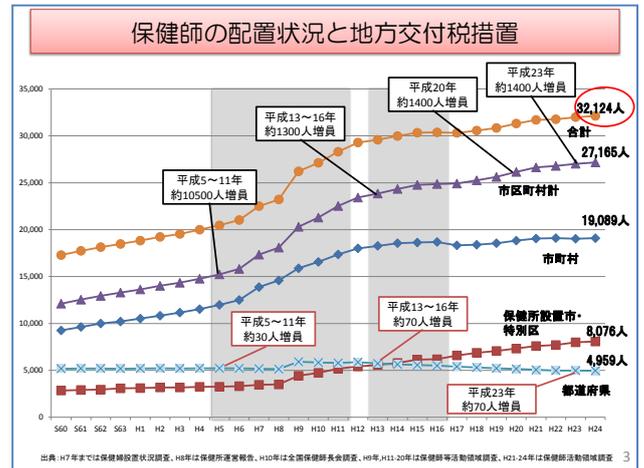
### 保健所における保健活動に 求められるもの ～難病対策を中心に～

厚生労働省  
健康局がん対策・健康増進課  
保健指導室長 尾田 進

皆様こんにちは。厚生労働省健康局がん対策・健康増進課保健指導室の岩永と申します。よろしくお願いたします。本日は室長に代わりお話をさせていただきます。

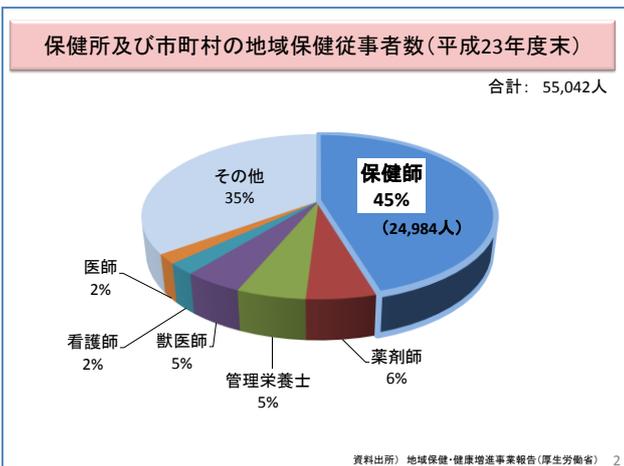
皆様におかれましては、日頃から地域保健、特に難病対策に関しましてご尽力いただき感謝申し上げます。本日は保健所における保健活動に求められるものについて、難病対策を絡めながらお話をしたいと思います。また、今般見直しを行った「地域における保健師の保健活動に関する指針」（以下「活動指針」という。）についても触れたいと思います。どうぞよろしくお願いたします。

地域保健における保健師の活動の状況について、保健所および市町村の地域保健従事者数は平成 23 年度末時点で 5 万 5,000 人余りになっており、うち保健師が約 45 パーセントの 2 万 4,984 人となっております。



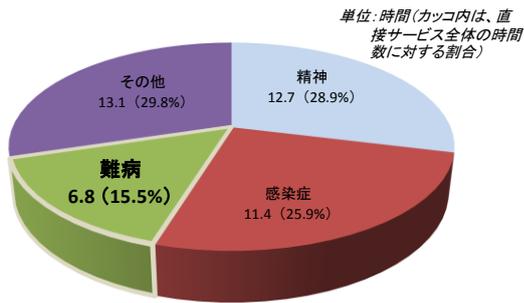
各種制度改正や新規事業の導入により保健師の活動範囲が広がっていることを反映して、自治体の総職員数は年々減少する一方、自治体の保健師の数は年々増加しており、平成 24 年度には 3 万 2,124 人となっております。

国としても保健師業務の拡大に伴い、各自治体での保健師採用が進むよう地方交付税措置の対象となる保健師の人員増に努めております。近年では、平成 20 年度に特定保健指導関係で 1,400 人増、平成 23 年度には、自殺担当部署への保健師の配置として、都道府県保健師約 70 人、市町村保健師約 1,400 人の増員が図られました。



都道府県常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)



平成24年度 保健師活動領域調査(活動調査)結果 4

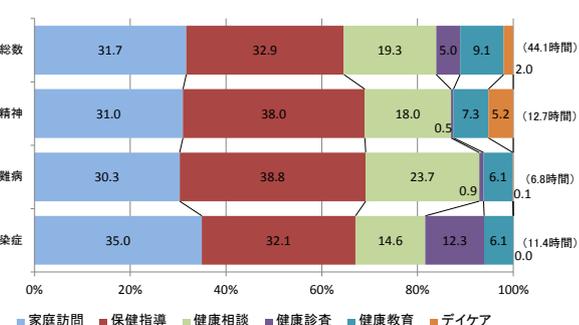
ここからは難病に関する活動状況を少しご紹介したいと思います。グラフは平成 24 年度保健師活動領域調査の活動調査結果になります。この調査は保健指導室が3年に一度実施している調査で、無作為抽出により選定された都道府県および市区町村の保健師を対象として業務内容や活動時間等について調査を実施しております。

これは都道府県の常勤保健師における直接サービスの活動状況で、一カ月間の保健師一人あたりの平均活動時間数を表しており、カッコ内は直接サービス全体の時間数に対する割合を表しています。ただし、この時間数は自治体ごとに保健師全員の活動時間を合計して平均を算出し、それをさらに合計して平均したものですので、それぞれの保健師の活動状況を表したものではありませんためご注意ください。

また、難病に関する一カ月間の保健師一人あたりの平均活動時間数は 6.8 時間となっており、直接サービスのうち 15.5 パーセントを占めています。なお、直接サービスには、家庭訪問、保健指導、健康相談、健康診査、健康教育、デイクアなどが含まれています。

都道府県常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)



平成24年度 保健師活動領域調査(活動調査)結果 5

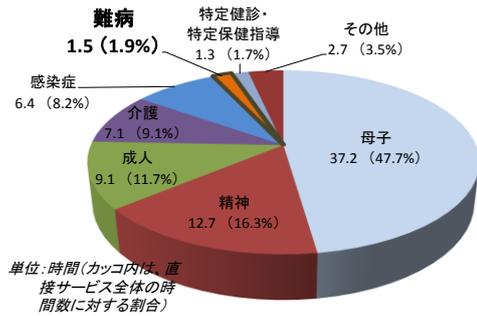
前スライドの直接サービスについて、活動項目別の内訳を割合で表しています。

難病は上から3つ目ですが、保健指導(相談日を設け

ることなく随時実施する面接や電話等の個別保健指導)が 38.8 パーセントと最も多くを占めており、次いで家庭訪問の 30.3 パーセント、健康相談(相談日を設けて実施する健康相談・保健指導等)の 23.7 パーセントの順になっております。一番上の総数と比較しますと、他の活動項目と比べて保健指導や健康相談の割合が若干高い状況にあります。

保健所設置市・特別区常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)



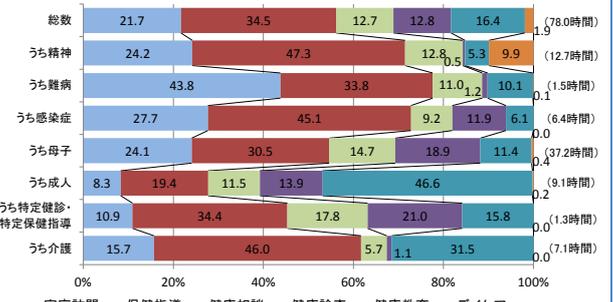
平成24年度 保健師活動領域調査(活動調査)結果 6

これは都道府県と同様に保健所設置市、特別区の常勤保健師における直接サービスの活動状況で、一カ月間の保健師一人あたりの平均活動時間数を表しております。母子が全体の半数近くを占めており、次いで精神、成人、介護、感染症と続いています。

難病はその次の 1.5 時間、全体の 1.9 パーセントとなっております。都道府県と市町村の業務を両方行うためか、都道府県に比べると全体に対する割合が低くなっております。

保健所設置市・特別区常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)

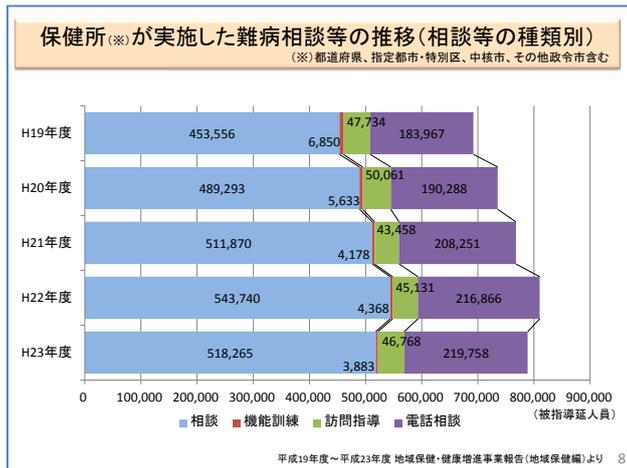


平成24年度 保健師活動領域調査(活動調査)結果 7

これは直接サービスについて活動項目別の内訳を割合で示しています。

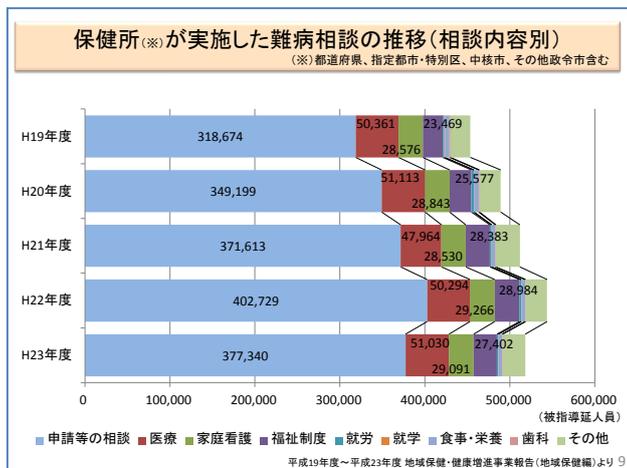
難病については上から3つ目のグラフですが、家庭訪問が半数近くの 43.8 パーセントと最も多くを占めており、次いで保健指導(相談日を設けることなく随時実施する面接や電話等の個別保健指導)の 33.8 パーセントとなっております。他の項目と比較しても、家庭訪問の割合が高くなっ

ています。



ここからは地域保健、健康増進事業報告の結果を基にグラフを作成しております。保健所が実施した難病相談等の推移ということで、平成19年度から平成23年度について相談等の種類別に示しております。保健所は都道府県、指定都市・特別区、中核市、その他政令市の保健所を含み、相談は来所相談についてのものが計上されています。

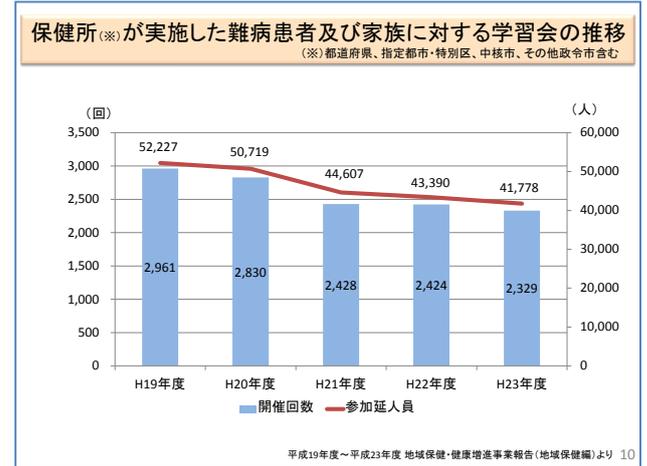
参考までに、グラフには示していませんが、10年前、5年前と比較すると、相談については平成13年度と比べ増加傾向にあります。機能訓練については平成13年度1万4,000人余りだったのが、平成23年度には4分の1近くに減少している状況です。また、訪問指導については平成13年度に6万7,000人余りだったのが、平成23年度には4万6,000人台ということで減少傾向となっております。一方、電話相談については平成13年度12万2,000人余りから、平成23年度は21万9,000人余りということで増加傾向となっております。



これは、前のページの相談の部分に相談内容別に内訳にしたものです。就労以降の項目は数値が小さいために記載を割愛しております。

圧倒的に多いのは申請等の相談です。すなわち特定疾患医療受給者証の申請・更新手続き及び転出・廃止等

の届け出のための来所が72.8パーセントで、次いで医療、家庭看護、福祉制度と続いております。



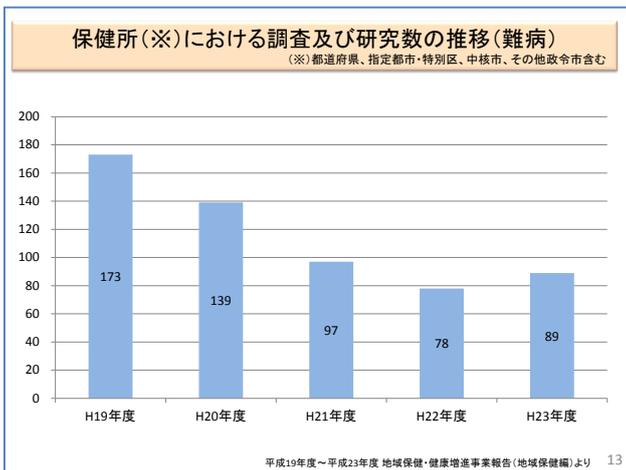
これは保健所が実施した難病患者及び家族に対する学習会の推移ということで、病状・病態に応じた介護の仕方や、医療機器・福祉機器の使い方等、難病患者及びその家族を対象とした日常生活指導のための教室等の開催について計上されております。開催回数、参加延人員ともに年々徐々に減少している状況です。



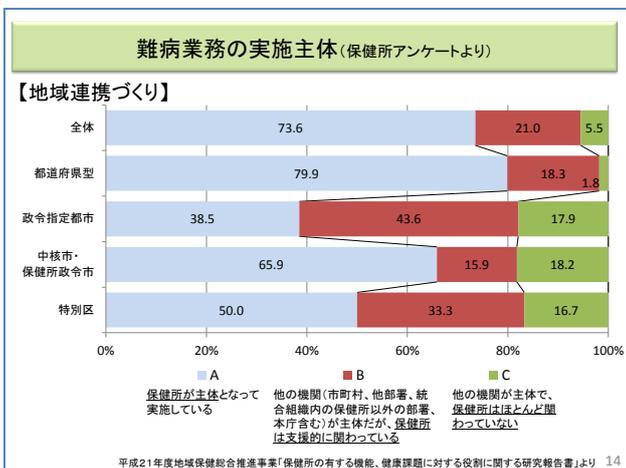
これは保健所が実施した難病に関する衛生教育の推移ということで、形式のいかんを問わず一般住民の集団または特定集団に対して、難病に関する内容を主な内容として行った衛生教育の推移を表しています。こちらも開催回数及び参加延人員とも減少傾向になっております。



これは都道府県保健所が実施した市町村職員に対する難病研修(指導)の推移です。難病に関する内容を主な内容として、事業を実施していく上で必要となる知識や技術等について、市町村の職員に対して実施した研修及び指導を示したものです。開催回数や参加延人員については変動があるようです。



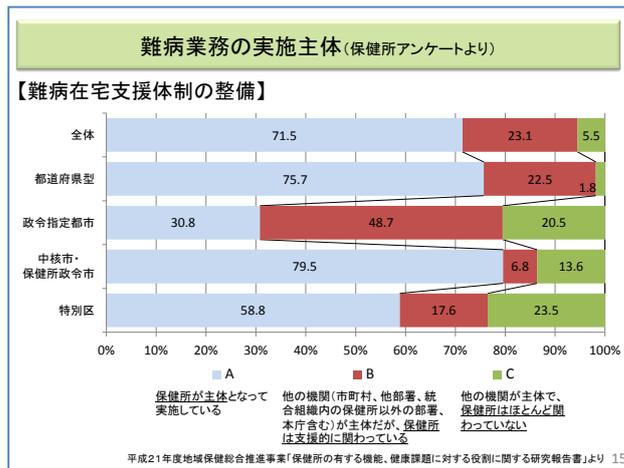
これは保健所における調査及び研究数の推移を示しています。難病に関する刊行物や報告書等にしてとりまとめ、学会や公の会議、広報紙等で公表した調査及び研究について計上されておりますが、こちらも減少傾向にあるのではないかと思えます。



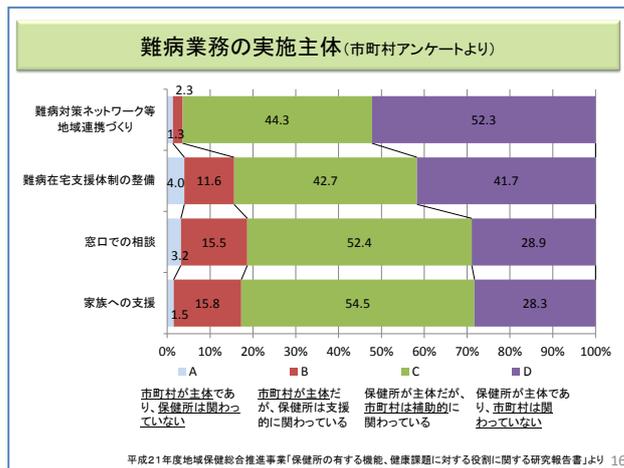
ここからは、平成 21 年度地域保健総合推進事業「保

健所の有する機能、健康課題に対する役割に関する研究報告書」の中のアンケート結果をいくつか提示したいと思います。このアンケートは保健所を対象としたもので、その中に難病業務の実施主体についての項目があります。

地域の連携づくりについては、都道府県型保健所においては 8 割近くが、また中核市・保健所政令市では 65.9 パーセントが「保健所が実施主体となって実施している」と回答しています。一方、特別区では 5 割にとどまり、政令指定都市にいたっては 4 割をきっており、支援的な関わりの割合の方が高くなっている状況です。



同じく難病在宅支援体制の整備については、都道府県及び中核市・保健所政令市において、保健所が主体的に実施している割合が高くなっており、特別区でも 6 割近くとなっております。



これは同じ報告書の中で市町村を対象にアンケートを実施した結果であり、いずれの難病関係業務も 8 割以上は保健所主体で実施しているという回答になっております。市町村が積極的に対応しているのは、家族支援、窓口対応で、地域連携づくりは保健所に委ねているという状況になっております。これらのことから難病業務については、市町村にも関わるものの、保健所が主体的に対応していくことが期待されます。

## 保健師の活動に関するこれまでの主な通知

(昭和23(1948)年 保健婦助産婦看護婦法制定)

- ✓ 昭和24(1949)年 保健婦業務の指導方針について
- ✓ 昭和26(1951)年 保健婦事業の強化刷新について など
- ✓ 昭和35(1955)年 国民健康保険の保険施設と公衆衛生行政との関係について／国民健康保険の保険施設について

(昭和53(1978)年 国保保健婦を市町村保健婦に身分移管)

- ✓ 昭和53(1978)年 市町村における健康づくりの実施体制の整備等について／市町村における保健婦活動について

(平成6(1994)年 地域保健法制定 (平成9年全面施行))

- ✓ **平成10(1998)年 地域における保健婦及び保健士の保健活動について**  
**／地域における保健婦及び保健士の保健活動指針について**

☞ 自治体の保健師の保健活動の指針を、市町村、都道府県保健所、政令市・特別区などの活動領域別に具体的に示す。

17

ここまで様々な活動の状況をご紹介してきましたが、ここから話題が変わります。

これまで自治体に働く保健師については、住民の健康課題の解決に重要な役割を果たしていただいております。厚生労働省においても、地域において保健師が活動する上での留意すべき事項について示してきました。今回 10 年ぶりにその見直しを行ったので、それについて触れたいと思います。

これはこれまでの保健師に関する厚生労働省が発出した通達の経緯であり、戦後間もなくから保健師の業務や待遇、指導や連携の体制に関して、関連の通知が次々と発出されました。その後、わが国の経済成長や社会経済環境が変化するにつれて公衆衛生上の課題も変化する中、昭和 35 年と昭和 53 年には保健師をめぐる指導体制や業務に関して通知が発出されております。また、平成 6 年の保健所法から地域保健法への移行を踏まえて、平成 10 年に「地域における保健婦及び保健士の保健活動指針」が出されました。この指針で初めて、市町村、都道府県保健所、政令市・特別区などの活動領域別に留意事項を定めました。

### 地域における保健師の保健活動について

(平成15年10月10日付け通知)

平成10年の通知を踏襲し、三部構成

「地域における保健師の保健活動について」  
(健康局長 → 知事、政令市長、特別区長)

「地域における保健師の保健活動について」  
(健康局総務課長 → 衛生主管部長)

「地域における保健師の保健活動指針について」  
(健康局総務課保健指導官 → 保健師指導担当)

18

そして今回の見直しの前提となった平成 15 年の活動指針は、平成 10 年の通知と同様に局長通知、課長通知、保健指導官事務連絡の 3 部構成になっておりました。まず

健康局長通知については、都道府県、政令市、特別区の首長に宛てたものであり、次に総務課長通知は、各自治体の衛生主管部長宛に発出され、また、保健指導官から各自治体の保健師指導担当宛の事務連絡として「地域における保健師の保健活動指針について」が発出されておりました。

### 平成16年以降の主な制度改正等①

| 年    | 施策等                         | 概要   |
|------|-----------------------------|--|
| H 16 | 発達障害者支援法制定 (17年施行)          | 発達障害者の定義、発達障害の早期発見・発達支援等の事業、発達障害者支援センターの設置、専門的な医療機関の確保等    |
|      | 児童福祉法改正／児童虐待防止法改正           | 児童虐待の定義明確化、通告義務の範囲拡大、市町村における児童相談に関する体制強化等                  |
| H 17 | 介護保険法改正 (18年施行)             | 要介護度の区分変更と介護予防サービスの導入、市町村における「地域包括支援センター」の創設等              |
|      | 障害者自立支援法制定 (18年施行)          | 障害の種別(身体、知的、精神)にかかわらず、共通の制度のもとで市町村が一元的に福祉サービス等の提供を行う仕組みを構築 |
|      | 高齢者虐待防止法制定 (18年施行)          | 高齢者虐待の定義、虐待を受けた高齢者の保護と養護者への支援、家庭や施設等の虐待通報窓口を市町村とすること等      |
| H 18 | がん対策基本法制定 (19年施行)           | がん対策推進基本計画の策定、がん予防及び早期発見の推進、がん医療の均てん化の促進等                  |
|      | 自殺対策基本法制定                   | 自殺対策の基本理念、自殺対策の総合的推進、自殺者の親族等に対する支援の充実等                     |
|      | 医療制度改革 (高齢者医療確保法制定 (20年施行)) | 医療費適正化計画の策定、医療保険者への特定健康診査・特定保健指導の義務づけ、後期高齢者医療制度の創設         |

19

今回見直しを行うにあたり、平成 15 年の通知発出以降、約 10 年が経過し、この間、保健師の活動をめぐる制度や施策についても大幅な変化が生じておりました。

例えば平成 17 年の介護保険制度の改正。平成 18 年度から地域包括支援センターの設置が市町村に義務づけられ、原則として保健師を配置し、社会福祉士や介護支援専門員と連携してセンター事業を推進することとなりました。自治体によって対応は様々ですが、地域包括支援センターを直営で運営すること、あるいは、センターは委託するものの行政側のパイプ役として保健師が携わることを選択した市町村においては、保健師の配置や活動に大きな影響を与えることとなりました。

また、他には平成 18 年にがん対策基本法及び自殺対策基本法等が制定されました。

### 平成16年以降の主な制度改正等②

| 年    | 施策等                   | 概要  |
|------|-----------------------|---|
| H 19 | こにちは赤ちゃん事業開始          | 市町村において生後4か月までの乳児のいるすべての家庭を訪問し、不安や悩みを聞き、親子の心身の状況等を把握及び助言を行い、必要なサービスにつなげる。 |
| H 20 | 特定健康診査・特定保健指導開始       | 生活習慣病予防のため、医療保険者の義務として、40～74才の医療保険被保険者・被扶養者に対して、特定健康診査・特定保健指導を実施          |
| H 21 | 肝炎対策基本法制定             | 肝炎対策の基本理念、肝炎対策基本指針の策定、肝炎予防及び早期発見の推進、肝炎医療の均てん化の促進等                         |
|      | 保健師助産師看護師法等改正 (22年施行) | 新たに業務に従事する看護職員の臨床研修その他の研修の努力義務化   |
| H 23 | 介護保険法改正 (24年施行)       | 医療、介護、予防、住まい、生活支援サービスが切れなく提供される地域包括ケアシステムの推進等                             |
|      | 障害者虐待防止法制定 (24年施行)    | 障害者虐待の定義、虐待を受けた障害者の保護・自立支援と養護者への支援、家庭や施設等の虐待通報窓口を市町村とすること等                |
| H 24 | 健康日本21(第2次)策定         | 目標に「健康格差の縮小」「重症化予防」等を追加   |
|      | 地域保健対策の推進に関する基本指針の改正  | 地域保健をめぐる状況変化を踏まえた改正、ソーシャルキャピタルの積極的活用                                      |

20

平成 19 年以降については、平成 20 年度に一連の医療制度改革の一環として特定健康診査・特定保健指導

制度がスタートしました。保健師は実際に住民の保健指導を行う役割に加え、特定健診・特定保健指導事業全体の効果的な運営を図る上で重要な役割を果たしていただいているかと思えます。

また、平成 24 年には健康日本 21（第二次）が策定され、本年度からスタートしています。各自治体においては地域の実情に応じた健康増進計画を策定し、本年度から取り組んでいただいておりますが、目標達成に向けた具体的な取組の実施に当たっては、地域の保健師が他職種と連携しつつ、地域住民の自発的な取組を促しながら創意工夫を凝らした施策を展開していただくことが重要になるかと思えます。

また、同じく平成 24 年に「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」の改正もありました。

**地域保健法**  
(昭和22年法律第101号)(抜粋)

---

第六条 保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。

十一 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

21

地域保健法における難病関係業務の位置付けについては、第 6 条に保健所が行うべき事業について、「保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。」と明記されており、その第 11 号には「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」と記されております。

この地域保健法が改正された当時の所管課監修の地域保健法逐条解説によると、この「『治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病』とは、難病対策要綱（昭和 47 年厚生省）に基づく難病のことであり、難病対策については、専門的・技術的判断を必要とする業務であることから、保健所が中心となって実施すべきものです。このため難病対策を保健所の業務として法律上位置付け、地域における難病患者に対する保健指導等の一層の推進を図ることとしております。」と記載されております。

もう一度、難病対策が保健所の業務として法律上位置付けられており、保健所が中心となって実施すべきものであ

ることをご確認いただければと思います。

**地域保健対策の推進に関する基本的な指針**  
(平成6年12月1日厚生省告示第374号) (抜粋)

---

**難病関係**

第二 - 2 (一) 都道府県の設置する保健所  
(2) 専門的かつ技術的業務の推進  
イ 精神保健、**難病対策**、エイズ対策等の保健サービスの実施に当たっては、市町村の福祉部局等との十分な連携及び協力を図ること。

第二 - 2 (二) 政令市及び特別区の設置する保健所  
(略) (一) の (2) に掲げる専門的かつ技術的業務の推進 (中略) に努めること。

第五の一 保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを総合的に提供するための調整の機能の充実  
2 都道府県は、保健所において、精神障害及び**難病**等の専門的かつ広域的に対応することが望ましい問題を持つ住民に対して、保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを提供するための総合調整機能を果たすとともに、市町村の求めに応じて、専門的及び技術的支援を行うこと。

22

「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」が昨年改正され、難病については都道府県保健所の運営の項目において、専門的かつ技術的業務の推進として、難病対策が挙げられており、「保健サービスの実施に当たっては、市町村の福祉部局等との十分な連携及び協力を図ること。」とされております。同様に政令市及び特別区の設置する保健所についてもその推進に努めることとされております。

また、保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを総合的に提供するための調整の機能の充実の項目において、「都道府県は、保健所において、精神障害及び難病等の専門的かつ広域的に対応することが望ましい問題を持つ住民に対して、保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを提供するための総合調整機能を果たすとともに、市町村の求めに応じて専門的及び技術的支援を行うこと。」とされております。

このように地域保健対策基本指針においても、保健所において、難病対策に関する総合調整機能や市町村に対する専門的・技術的支援を行うことが期待されていることをご確認いただきたいと思います。

**地域保健対策検討会報告書(H24.3.27)の概要より**

地域保健を取り巻く社会的背景

|               |                                     |               |
|---------------|-------------------------------------|---------------|
| ○人口構造の急激な変化   | ○NCD(非感染性疾患)の拡大                     | ○関連する制度改正等の動き |
| ○住民生活スタイルの多様化 | ○科学技術の進歩、経済活動の広域化等の一層の進展に伴う健康リスクの増大 | ・食育基本法        |
| ○健康危機管理事業の姿容  |                                     | ・がん対策基本法      |
|               |                                     | ・高齢者医療確保法     |
|               |                                     | ・自殺対策基本法 等    |

地域保健対策の方向性

|                      |                |
|----------------------|----------------|
| 平成6年                 | 平成24年          |
| 保健サービスと福祉サービスとの一体的提供 | 学校や企業等との積極的連携  |
| 個人を対象とした公助           | 自助及び共助支援としての公助 |

ソーシャル・キャピタルの活用

23

地域保健対策基本指針の改正は昨年の 3 月 27 日に地域保健対策検討会から出された報告書を踏まえたもの

で、これはその概要です。

地域保健対策の推進に関する基本的な指針（抜粋）  
※最終改正：平成24年7月31日厚生労働省告示第464号

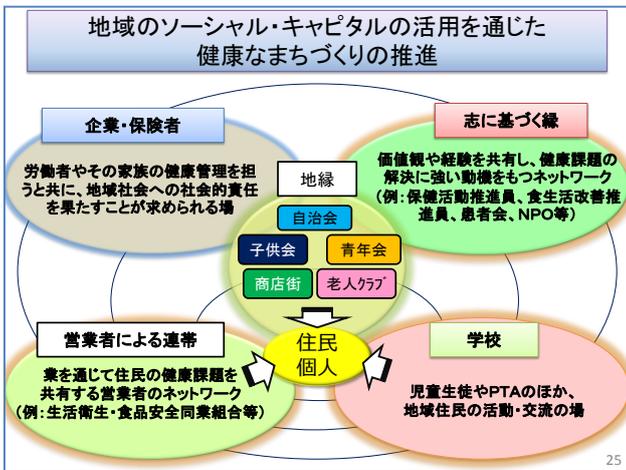
第一 地域保健対策の推進の基本的な方向

一 自助及び共助の支援の推進

少子高齢化の更なる進展等の社会状況の変化を踏まえ、住民の自助努力に対する支援を充実するとともに、共助の精神で活動する住民に対し、ソーシャルキャピタルを活用した支援を行うことを通じて、多様化、高度化する住民のニーズに応えたサービスを提供する必要がある。都道府県及び市町村は、地域保健対策を講ずる上で重要な社会資源について十分に調査し、ソーシャルキャピタルの核となる人材の育成に努めるとともに、学校、企業等に係るソーシャルキャピタルの積極的な活用を図る必要がある。

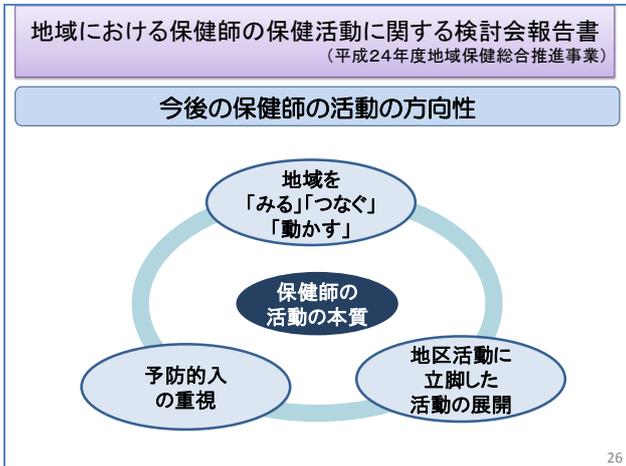
24

今回新しく加わったのが、ソーシャルキャピタルという概念です。



ソーシャルキャピタルの意味するところは、保健師がこれまで地区組織活動等で取り組んできたことと重なるものですが、新たな方向性としては、学校や企業についてもソーシャルキャピタルが存在する場として捉え、健康なまちづくりに生かしていくことが指針にも盛り込まれております。

いずれにしても、こうした概念を梃子として保健師の地区活動が活性化されるとともに、その成果が目に見える形で提示されるようになることが期待されます。



今回10年ぶりに活動指針を見直すに当たり、今申し上

げたようなこの間の保健師の保健活動や関連する施策、制度の変化等を整理し、保健師の活動における現状と課題を明らかにする必要がありました。このため、地域保健の現場に携わる方々や有識者の方々にお集まりいただいて、今後の保健師の保健活動の在り方について議論していただきました。

その結果として、「地域における保健師の保健活動に関する検討会報告書」（以下「検討会報告書」という。）がとりまとめられました。本報告書は各自治体へ冊子が送付されており、日本公衆衛生協会のホームページにも掲載されておりますのでご確認ください。

検討会では、自治体の保健師が活動する上で、所属や担当業務にかかわらず共通して重要と思われる部分について、特に活発な議論がなされました。従来、保健師のコアなどと呼ばれていたものについて様々な提案がなされました。最終的には、「保健地域を『見る』『つなぐ』『動かす』」、「予防的介入の重視」、「地区活動に立脚した地域特性に応じた活動の展開」の3つが「地域における保健師の活動の本質」として整理されました。

地域における保健師の保健活動に関する検討会報告書より

国、地方公共団体及び保健師が取り組むべき施策・事項（提言）

1 地域における保健師の活動の本質についての自覚と実践

保健師は、

- 個人の健康問題から集団に共通する地域の健康課題を見だし、関連施策を総合的に捉える視点を持ち（「みる」）、健康課題の解決に向けて住民や組織をつなぎ（「つなぐ」）、自助・共助などの住民主体の行動を引き出し、地域に根付かせる（「動かす」）。
- 健康課題が顕在化する前の段階からその可能性を予見し、予防的に介入していく。
- 地域に入り、地区活動を通じて、個々の事例に共通する要因や潜在するニーズを地域の課題として捉え、それに応じた活動を展開する。

2 保健師の活動を推進するための方策の実施

地方公共団体は、

- 地区担当制を推進できるような体制及び横断的な組織体制等の整備を図る。
- 統一的な役割を担う保健師を配置しよう努める。
- 保健師の計画的かつ継続的な確保、中長期的な視点に立った保健師の人員配置計画の策定、効果的かつ十分な保健師の配置に努める。
- 人材育成について、計画的にOJT、Off-JT、ジョブローテーション、自己啓発の奨励等に組織的に取り組む。

保健師は、

- 地域診断の結果から課題の優先度を判断し、PDCAサイクルに基づく活動を展開するとともに、自ら能力の研鑽に努め、日々の活動を科学的・研究的視点で検証し、最新の科学的知見等に基づく活動を実践する。

27

3 保健師が目指すべき基本的方向性に基づく活動の展開

保健師は、

- 地域の特性をいかに、ソーシャルキャピタルの醸成及び活用等により、住民の主体的かつ継続的な健康課題への取組を促すことにより、健康なまちづくりを推進する。
- 関係機関や職域と、互いに顔の見える関係づくりに努め、各機関の有機的な連携を強化する。
- 災害や健康危機事象の発生時に適切かつ迅速な対応が行えるよう、平時から各地方公共団体における災害対策及び健康危機管理体制を構築する。

4 施策や所属・配属先に応じた活動の推進

保健師は、

- 母子保健・子育て支援施策、生活習慣病対策、高齢者関係施策、感染症対策、精神保健福祉施策及び自殺予防対策、虐待及びDV防止対策など地域特性や関連施策の動向等に合わせ重点的に取り組むべき施策について、組織内の各部門及び関係機関等と連携しながら推進する。
- 各地方公共団体の組織体制等の実情を踏まえ、市町村、保健所設置市・特別区、都道府県保健所等、本庁等所属・配属先に応じた活動を推進する。

5 活動指針の策定・周知と地方公共団体における活用

国は、

- 新たな活動指針の策定に当たり、本検討会報告書を踏まえ、活動指針が幅広く普及し活用されるよう、その目的及び趣旨を明記し、実際の保健師の活動に沿った具体的な内容とする。
- 活動指針が現状に即した内容となるよう定期的に改定するとともに、地方公共団体や職能団体等に対し、積極的な周知を図る。

地方公共団体は、

- 保健師以外の行政組織の職員にも活動指針を周知し、保健師に関する組織内での理解が進むようにするための方策を検討する。
- 活動指針に基づき、本報告書の内容も踏まえて、地域の実情に合わせた保健師の活動に関する基本的方針を定める。

28

5回にわたる検討会での意見交換の結果、検討会報告書がとりまとめられ、その中で、今後の地域における保健師の活動を推進するために、国、地方公共団体及び保健

師自身が取り組むべき施策・事項が提言されました。

まず1つ目が、「地域における保健師の活動の本質についての自覚と実践」であり、「見る・つなぐ・動かす」、「予防的介入」、「地区活動」の3つについて、保健師自身が自覚を持って活動することが求められています。

2つ目に、この「保健師の活動を推進するための方策」として、まず自治体に対して、地区担当制を推進できるような体制を整備するとともに、分散配置が広がっておりますので横断的な組織体制の整備を求めています。

また、3つ目として、「保健師が目指すべき基本的な方向性に基づく活動の展開」として、検討会報告書では、「地域の特性をいかした住民主体の健康なまちづくりの推進」、「保健師の活動における連携の強化」、「災害対策及び健康危機管理体制の確保」の3つが挙げられています。ここにソーシャルキャピタルについての概念が記載されています。

4つ目は、「施策や所属・配属先に応じた活動の推進」ということで、報告書では、施策・分野ごとに留意すべき点や所属先に応じて留意すべき事項や取り組むべき方向性について記載されています。

そして5番目として検討会報告書の最後には、「活動指針の策定・周知と地方公共団体における活用」ということでまとめられています。

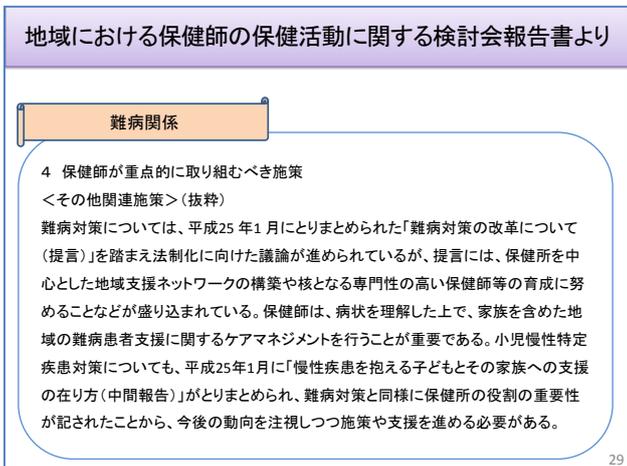
ントを行うことが重要であると記載されています。

また、小児慢性特定疾患対策についても、平成25年1月に「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」がとりまとめられ、難病対策と同様に保健師の役割が記されたことから、今後の動向を注視しながら施策や支援を進める必要があるということが記載されています。

| 地域における保健師の保健活動について<br>(平成25年4月19日付け健発0419第1号)   |   |
|---|---|
| <b>記の1 体制整備</b> <ul style="list-style-type: none"><li>○地域保健関連施策の企画・立案・実施・評価、直接的な保健サービス等の提供、住民の主体的活動の支援、災害時支援、健康危機管理、関係機関とのネットワークづくり、包括的なシステムの構築等を実施できるような体制の整備</li><li>○保健衛生部門における地区担当制の推進</li><li>○各種保健医療福祉計画策定等への関与</li></ul> | <b>記の2 人材確保</b> <ul style="list-style-type: none"><li>○保健師の計画的かつ継続的な確保</li><li>○地方交付税の算定基礎となっていることへの留意</li></ul>  |
| <b>記の3 人材配置</b> <ul style="list-style-type: none"><li>○保健、医療、福祉、介護等の関係部門への適切な配置</li><li>○保健師の保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導する役割を担う部署を保健衛生部門等に明確に位置付け、保健師を配置</li></ul>  | <b>記の4 人材育成</b> <ul style="list-style-type: none"><li>○各地方公共団体において策定した人材育成指針による体系的な実施</li><li>○新任期の保健師については「新人看護職員研修ガイドライン～保健師編～」に基づき、各地方公共団体における研修体制の整備</li><li>○日々進展する保健、医療、福祉、介護等に関する知識及び技術、連携及び調整に係る能力、行政運営や評価に関する能力の養成</li></ul> |

以上の検討会報告書をベースとして、新たな活動指針の通知を发出了しました。見直し前の平成15年通知との全体的な主な違いとしては、構成を変え、健康局長通知一本化としたことです。平成15年度の旧活動指針は保健指導官から自治体の保健師指導担当に宛てた事務連絡の別添という位置付けに過ぎなかったため、自治体内における浸透力や影響力という面で課題がありました。保健師の中にも活動指針を知らない者がいたため、そのようなことがないように保健師の配属先が保健衛生部局以外にも拡大しつつある中で、新たな活動指針については自治体のより広い範囲の方々の目に触れ、保健師の活動の方向性を理解していただくことが望まれますので、今回は健康局長通知一本化としました。

これは健康局長通知の記以下ですが、赤字部分が平成15年通知から変更のあった箇所になります。1の体制整備については、災害時支援、地区担当制の推進を追加しております。また、3の人材配置では「統括的な役割を担う保健師」に関連して、保健師の保健活動の総合調整や技術的専門的指導を行う役割を係や事務分掌などで明記した上で、そこに保健師を配置することを求めていることとしております。「統括的な役割を担う保健師」については、検討会でも特に活発に議論された項目の一つです。



難病関係については、検討会報告書の中でも少し触れられておりますのでご紹介したいと思います。先ほど疾病対策課からお話があった「難病対策の改革について（提言）」（以下「提言」という。）を踏まえ、現在法制化に向けた議論が進められているところかとは思いますが、この提言の中には、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築や核となる専門性の高い保健師等の育成に努めることなどが盛り込まれていますので、保健師は病状を理解した上で、家族を含めた地域の難病患者支援に関するケアマネジメ

地域における保健師の保健活動に関する指針

### 保健師の保健活動の基本的な方向性

所属する組織や部署にかかわらず留意すべき事項

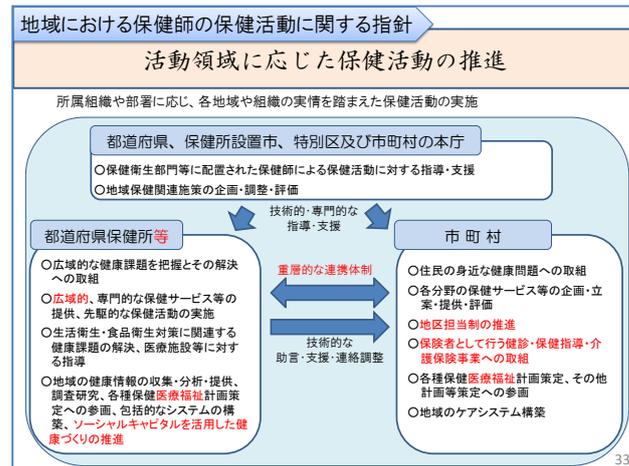
- 1 地域診断に基づくPDCAサイクルの実施**  
地区活動や統計情報等に基づき、住民の健康状態や生活環境の実態を把握し、地域において取り組むべき健康課題を明らかにすることにより健康課題の優先度を判断し、PDCAサイクルに基づく地域保健関連施策の展開及び評価。
- 2 個別課題から地域課題への視点及び活動の展開**  
個々の住民の健康問題の把握にとどまらず、集団に共通する地域の健康課題や地域保健関連施策を総合的に捉える視点を持った活動の実施。健康課題の解決に向けて住民や組織同士をつなぎ、住民の主体的な行動の促進。
- 3 予防的介入の重視**  
生活習慣病等の疾病の発症・重症化予防を徹底することで、要医療や要介護状態になることの防止。虐待などに関連する潜在的な健康問題を予測して、住民に対する必要な情報の提供や早期介入等。
- 4 地区活動に立脚した活動の強化**  
訪問指導、健康相談、健康教育、地区組織等の育成等を通じて積極的に地域に向かい、地区活動により、住民の生活の実態や健康問題の背景にある要因の把握。地区活動を通じてソーシャルキャピタルの醸成を図り、それらを活用して住民と協働し、住民の自助及び共助を支援し主体的かつ継続的な健康づくりの推進。

31

- 5 地区担当制の推進**  
分野横断的に担当地区を決めて保健活動を行う地区担当制等の体制の下、住民、世帯及び地域全体の健康課題を把握し、世帯や地域の健康課題に横断的・包括的に関わり、地域の実情に応じた必要な支援をコーディネートするなど、担当する地区に責任をもった保健活動の推進。
- 6 地域特性に応じた健康なまちづくりの推進**  
ソーシャルキャピタルを醸成し、学校や企業等の関係機関との幅広い連携を図りつつ、社会環境の改善に取り組むなど、地域特性に応じた健康なまちづくりの推進。
- 7 部署横断的な保健活動の連携及び協働**  
保健師相互の連携を図るとともに、他職種（職員、関係機関、住民等）と連携・協働した保健活動の実施。必要に応じて部門や部署を超えて課題等を共有し、健康課題の解決に向けて共に検討するなど、部署横断的な連携・協働。
- 8 地域のケアシステムの構築**  
保健、医療、福祉、介護等の各種サービスの総合的な調整及び不足しているサービスの開発等地域のケアシステムの構築。
- 9 各種保健医療福祉計画の策定及び実施**  
住民、関係者、関係機関等と協働した各種保健医療福祉計画の策定。これらの計画が適切かつ効果的に実施されるよう各種保健医療福祉計画の進行管理・評価の関係者、関係機関等と協働した実施。
- 10 人材育成**  
主体的に自己啓発に努め、最新の保健、医療、福祉、介護等に関する知識及び技術の習得、連携、調整や行政運営に関する能力及び保健、医療、福祉及び介護の人材育成に関する能力の習得。

32

提言されました。また、4つ目の「地区活動に立脚した活動の強化」と、6つ目の「地域特性に応じた健康なまちづくりの推進」においてソーシャルキャピタルの醸成や活用について明記しております。以上 10 項目の中で、平成 15 年の通知から純粋に新規に盛り込んだ項目は 2 の「個別課題から地域課題への視点及び活動の展開」、5 の「地区担当制の推進」、6 の「地域特性に応じた健康なまちづくりの推進」、そして 7 の「部署横断的な保健活動の連携及び協働」です。



活動指針の 2 つ目の柱である「活動領域に応じた保健活動の推進」については、所属組織や部署に応じ、各地域や組織の実情を踏まえた保健活動を実施することが必要であることを記載しております。赤字部分が新たに盛り込まれた内容となっております。

都道府県保健所等の「等」は、例えば精神保健福祉センターなどの保健所類似の施設も含むという趣旨を表しております。

地域における保健師の保健活動に関する指針

### 活動領域に応じた保健活動の推進

#### 難病関係

- 都道府県保健所等  
生活習慣病対策、精神保健福祉対策、自殺予防対策、**難病対策**、結核・感染症対策、エイズ対策、肝炎対策、母子保健対策、虐待防止対策等において**広域的、専門的な保健サービス等を提供する**  
(3)保健サービス等の提供  
イ 精神障害、**難病**、結核・感染症、エイズ、肝炎、母子保健、虐待等多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、**広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供すること。**
- 連携及び調整  
イ 精神障害、**難病**、結核・感染症、エイズ等の地域のケアシステムを構築するための協議会を運営し活用すること。
- 保健所設置市及び特別区  
保健所設置市及び特別区に所属する保健師は、上記 1 及び 2 の活動を併せて行うこと(都道府県保健所等の機能のうち、市町村との関係に関する部分を除く。)

34

難病関係については、都道府県保健所等の項目に、広域的、専門的な保健サービス等を提供することとし、難病等の多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供すること、また地域のケアシステムを構築するための協議会を運営し活用

新たな活動指針は大きく 2 部構成になっております。まず「保健師の保健活動の基本的な方向性」ということで所属する組織や部署にかかわらず留意すべき事項、そのあとに「活動領域に応じた保健活動の推進」として、所属組織や部署に応じて留意すべき事項を記載しています。

最初の「保健師の保健活動の基本的な方向性」は、検討会における議論や検討会報告書の内容を受け、平成 15 年の総務課長通知で示されていた 5 項目を踏まえながら、新たに 10 項目に整理し、内容を充実させております。

このうち、1 つ目の「地域診断に基づく PDCA サイクルの実施」については、項目としては平成 15 年通知にも記載はありましたが、地域診断という言葉を用いて、その定義を明らかにしたこと、また PDCA サイクルという言葉が明記されたことが、今回の新しい点です。また 2 つ目の「個別課題から地域課題への視点及び活動の展開」については、個々の住民の健康問題の把握にとどまらず、集団に共通する地域の健康課題や地域保健関連施策を総合的に捉える視点を持った活動を実施するという点を記載しております。5 つ目には、「地区担当制の推進」について記載しております。検討会でも様々な議論があり、地域や家族の抱える課題に横断的・包括的に関わっていくことの重要性が指摘され、改めて地区担当制を推進できるよう体制を整備することが

することとしております。これは保健所設置市・特別区においても同様に活動することとして整理しております。

また、今回の活動指針の見直しにかかる全般的な解説については、「週刊保健衛生ニュース（平成25年5月27日（月曜日）第1709号）」及び「保健師ジャーナル（Vol.69 No.07 2013）」に掲載されておりますので、ご参照ください。

難病対策の改革について（提言）  
（平成25年1月25日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築  
（中略）

○ 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等と協力し、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ついて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる**専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努める。**

35

本年1月にとりまとめられた提言の中には、「『新・難病医療拠点病院（仮称）』等と協力し、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ついて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努める。」と記載されております。

難病対策の領域において、今後ますます地域を把握し、医療や保健の専門知識を持つ保健師の役割への期待が高まることが予想されます。同時に提言にも記載されているとおり、地域において難病対策を効果的に実施するためには、関係機関や関係者とのネットワークを構築し、維持することが重要であり、難病に関する専門性を有することが求められます。

活動指針についてご説明したとおり、今回の見直しにおいては、どの分野・組織に属する保健師にも共通して求められる能力を特に強調しましたが、本来これらの能力は、保健福祉分野の様々な業務を経験することによって自然に身に付くことが期待されるものです。しかし、地域で難病患者を支援していく上では、これらの能力を総合的に発揮していくことが求められますので、難病対策に取り組んでいただくことで、自然に保健師としての専門性が磨かれていくのではないかと思います。保健師の皆様におかれては、自己

研鑽に努められ、保健所が中心となって、難病患者及び家族への療養支援や患者会・家族会及び支援機関の地域ネットワークづくり等に取り組み、地域のソーシャルキャピタル等を活用しながら、難病患者が地域で暮らしやすいまちづくりを目指す活動が期待されます。

# ◇「都道府県の難病対策、保健師の活動」

## 4. 東京都の難病保健活動を振り返って – 促進要因と課題 –

東京都難病医療専門員（前東京都保健所 保健師） 小川 一枝

### 東京都の難病保健活動を振り返って – 促進要因と課題 –

公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室  
東京都神経難病医療ネットワーク事業  
難病医療専門員 小川 一枝

東京都難病医療専門員の小川と申します。

私は東京都の保健師として約 20 年間保健所や都立神経病院の在宅訪問診療部門に勤務した経験があります。今日はそんなことから保健師時代の仲間と一緒に考えてまとめたものをご報告したいと思います。

### I. 目的

「難病対策の改革について(提言)(平成25年1月25日)を受けて、平成26年度より保健所を中心に難病対策地域協議会や難病保健医療専門員設置されることとなっている。この新たな役割が地域における難病保健行政として効果的に機能することが保健所等に求められている。

そこで、これまでの東京都の難病保健活動を振り返り、その促進要因と課題を抽出し、新たな制度が有効に機能するための要素を提示する。

今年 1 月 25 日の「難病対策の改革について」という提言によりますと、保健所を中心とした難病対策地域協議会や難病保健医療専門員が設置されることになっています。この新たな役割が地域における難病保健行政として効果的に機能することが保健所に求められているのです。東京都の難病保健活動を振り返って、その中で促進した要因と

課題を抽出することによって新たな制度に活かすことができればと思います、今回お話をさせていただきます。

### II. 方法

#### 1. 年表の作成

「東京都保健所保健師等難病保健活動のあゆみ」

#### 2. グループインタビュー

東京都保健所保健師およびその経験者によるグループインタビューを通して、これまでの難病保健活動の軌跡を再確認し、それを促進させた背景と課題の抽出

#### 3. 資料等による分析

保健師活動事業報告書、福祉保健局事業概要、東京都福祉保健医療学会、その他から、難病保健活動の現状分析

方法ですが、どのように東京都の難病保健活動を振り返ったかという点、①東京都保健所における難病保健活動の年表を作成しました。②その年表を手元に置いて、難病保健活動に深くかかわった東京都保健所保健師 OG も含めて 8 名で難病保健活動を促進させた背景や課題をディスカッションいたしました。③また既存の資料から難病保健活動の現状を分析しました。

### 東京都の状況

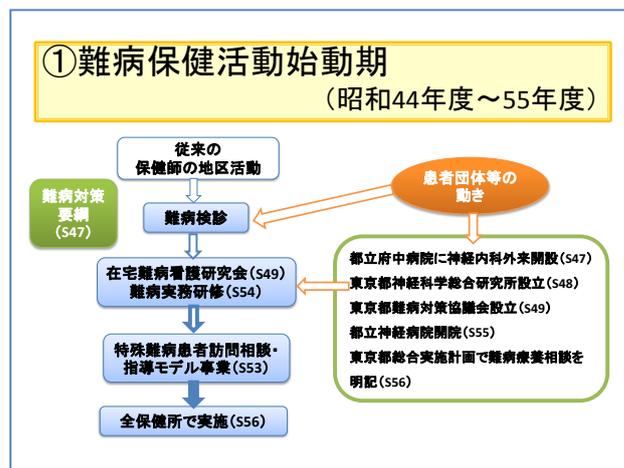


まず東京都の状況です。東京都は特別区 23 区と多摩地域があります。23 区は各区に保健所があります。今回の

対象は多摩地域の東京都直轄の保健所としました。多摩地域の保健所は二次医療圏ごとに東京都の保健所が5カ所あり、そのほかに保健所政令市として八王子市と町田市があります。また島しょ保健所も東京都の保健所です。

東京都の人口は約1,300万人、その3分の2が23区、3分の1が多摩地域です。国指定の難病特定患者さんの数は平成22年度で約6万5,000人、ALS認定患者さんの総数は約800人です。東京都の特殊性として大学病院が多く、拠点病院は30施設指定されています。

たいと思います。



## 1. 難病保健活動年表の作成

「東京都保健所保健師等  
難病保健活動のあゆみ」(別添資料参照)

| 年度     | 実施内容 | 実施機関 | 実施場所 |
|--------|------|------|------|
| 昭和44年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和45年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和46年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和47年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和48年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和49年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和50年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和51年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和52年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和53年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和54年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和55年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和56年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和57年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和58年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和59年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和60年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和61年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和62年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和63年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和64年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和65年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和66年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和67年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和68年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和69年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和70年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和71年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和72年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和73年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和74年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和75年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和76年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和77年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和78年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和79年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和80年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和81年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和82年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和83年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和84年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和85年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和86年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和87年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和88年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和89年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和90年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和91年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和92年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和93年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和94年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和95年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和96年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和97年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和98年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 昭和99年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |
| 平成00年度 | 難病検診 | 保健師  | 保健所  |

難病保健活動の年表ですが、皆さまのお手元の配布資料(A3)にありますので、併せてご覧ください。

## 2. グループインタビュー

### 時期別による難病保健活動

- ①難病保健活動始動期 (昭和44年度～55年度)
- ②難病事業の拡がり (昭和56年度～平成8年度)
- ③地域保健法と難病専任制 (平成9年度～平成15年度)
- ④ガイドラインに基づく難病保健活動 (平成16年度～21年度)
- ⑤東日本大震災後の災害対策 (平成22年度～)

この年表をもとにグループインタビューをいたしました。時期別に難病保健活動を分けると表のように5つに分けられました。①昭和44年から55年度の難病保健活動の始まりの時期、②昭和56年度から平成8年度までの難病事業の拡がりの時期、そして③平成9年度から平成15年度の地域保健法と難病の専任係長が7年間あった時代です。

それから④ガイドラインに基づく難病保健活動時代、⑤東日本大震災以降の災害対策という5期に分けてお話し

難病患者さんへの訪問は難病対策要綱ができる昭和47年以前から保健師の普通の地区活動としてありました。そのころは東京進行性筋萎縮症協会の宿泊健診が始まり、また患者会活動として東京都へ積極的な働きかけがありました。そういう時代だったのだと思います。ここ東京都医学総合研究所の前進である東京都神経科学総合研究所、都立神経病院が次々と設立されました。神経病院では川村佐和子先生がご尽力されて在宅訪問診療、訪問看護が始まりました。それはまだ老人保健法の訪問看護もない時代、ただその必要性から始められたものです。地域では難病検診を行う地域が少しずつ増えていきました。神経科学総合研究所初代の木下安子先生を中心に在宅看護研究会(これが現在の日本難病看護学会の始まり)で事例検討会や同行訪問を重ねられました。保健所の保健師さんと一緒に活動されたとうかがっています。保健所で本格的に難病相談事業が始まる前から難病実務研修が重ねられました。こういった専門家の支援のもとに研修が東京都として始められたということは特記すべきことです。これら当時のことも含めて、川村佐和子先生が「難病と在宅ケア」に『難病看護が乗り越えて来た幾山河』という原稿を書かれています。資料として配布いたしましたので、ぜひ後でゆっくりお読みください。

当時難病対策は施策的にも重点課題でした。美濃部都政から鈴木都政に移行する時に東京都総合実施計画「マイタウン東京」で難病対策が取り上げられています。モデル事業を経て昭和56年度、東京都全保健所で難病相談事業が始められました。

## 難病保健活動始動期の要素

- ①事業開始前からの保健師地区活動の存在
- ②患者会活動と専門家の支援 → 施策の推進
- ③施策化、専門家の支援で

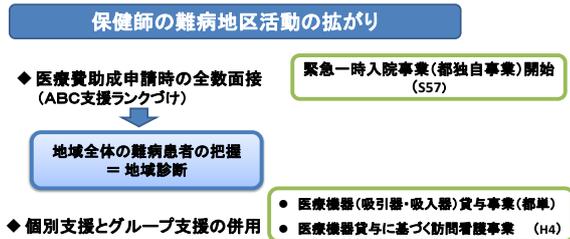
難病保健師活動の基盤ができた。



この難病保健活動指導期の要素は、①従来の保健師の地区活動がまずベースにあったということ、②それから患者会活動と専門家の支援で施策が推進された時代であった。③その施策と専門家の支援を受けて保健師の難病のスキルと動機づけがされて難病保健活動の基盤ができました。

## ②難病事業の拡がり

(昭和56年度～平成8年度)



難病保健活動の基盤ができたあと、地域保健法の施行までの期間です。

事業化されることによって保健師による家庭訪問等個別支援が増えていくと、個別だけでは解決しえない課題が明らかになっていきます。保健所における療養相談、リハビリ教室、講演会などの事業の拡がり、難病の医療費助成申請者全数面接がされるようになりました。そして支援のランクづけをすることにより、地域全体の難病患者さんの状態が把握されるようになりました。ある意味での地域診断です。また個別支援をして通して見えたレスパイトの必要性から緊急一時入院事業や吸引器購入の費用の問題から機器貸与事業、機器貸与にともなう訪問看護事業がいずれも東京都単独事業として始まります。当時まだ訪問看護ステーションが地域にない時代に、行政から保健師の活動を補完する訪問看護が重症難病患者さんを対象に始められたということです。多摩地域ではこの機器貸与訪問看護を経験された看護師さんたちが、のちに地域で増えていった訪

問看護ステーションに就職され、その専門スキルが活かされていった経緯があります。

## 難病事業広がり時代の要素

- ①個別支援の浸透
- ②難病の地域診断
- ③地区活動から新たな事業への広がり

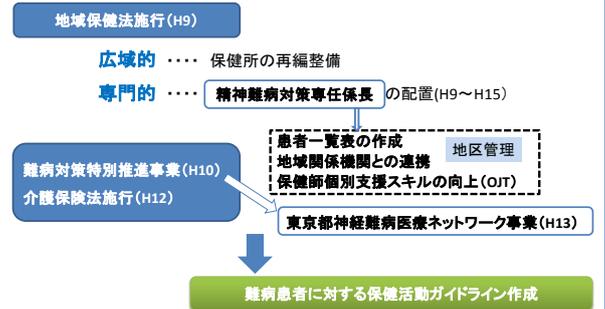
例えば...

- ・ グループ支援(リハビリ教室等)
- ・ 在宅難病患者緊急一時入院事業
- ・ 在宅難病患者医療機器貸与事業
- ・ 在宅難病患者医療機器貸与と訪問看護事業

この時期の要素は①個別支援が浸透し、②その個別支援から集積された難病の地域診断が進み、③そこから新たな事業の実施へ広がっていったということです。

## ③地域保健法と難病専任係長

(平成9年度～15年度)



次に地域保健法と難病専任係長の時代です。東京都の難病保健師活動において最も深みを増した時期となります。

皆さんご存じのように平成9年に施行された地域保健法で、保健所は広域的、専門的、先駆的機能が提示されました。東京都においては再編整備という名前で保健所の統廃合が一気に進み、サービスを低下させないという名目で精神難病対策専任係長がおかれしました。この専任係長というのは地区担当を持たず、保健所管内全体の難病の係長であり専任の係長であるということです。この係長職が置かれたことで一気に難病の地区管理が進みます。またこの7年間には難病の在宅療養者にとって重要施策である難病特別対策推進事業と介護保険が開始されました。難病専任係長のワーキングでは、難病患者に対する保健活動ガイドライン、つまり東京都保健所の難病保健活動のあり方を具体的に示すものができました。

## 地域保健法と難病専任制の時期の要素

- ①難病専任制による専門性の推進  
地域診断と地域管理
- ②在宅療養支援計画策定・評価事業  
個別支援推進の鍵
- ③介護保険法の開始  
ケアマネと保健師の役割が明確
- ④難病患者に対する保健活動ガイドライン  
難病保健活動の指針

この時期の要素は①難病専任係長による専門性が推進されて、②難病特別対策推進事業の一つである「在宅療養支援計画策定評価事業」を活用して、個別支援の推進と支援の質の向上が進みました。③これらがあったため、介護保険が開始されてもケアマネと保健師の役割の違いが明確に保たれています。④そして、ガイドラインができたことによって、のちの活動がブレずに進んでいくことは言うまでもありません。

## 難病専任時代の成果物



定期的な難病専任係長会を開催  
ワーキンググループにより作成

難病専任係長時代には定期的に係長会を開催することはもちろん、ワーキングでこれらの成果物も作りました。現在も活動に利用されています。

## ④ガイドラインに基づく保健活動 (平成16年度～21年度)

- 平成16年度～難病専任係長職の廃止
- 保健師配置部署の分散化
- 医療費助成申請窓口を市町村に事務移譲

- 課題
- 難病保健推進力の低下
  - 担当区域の広域化
  - 対象把握困難、地区活動・地域診断が困難

ガイドライン……重症者に重点を置いた活動  
○在宅療養支援計画策定・評価事業、○医療機器貸与事業の活用

難病専任係長は残念ながら平成 15 年度で終わりました。

た。さらに保健所の再編整備が進み保健所内の複数の係に保健師が分散配置され、東京都においては難病医療費助成申請事務が市町村に移譲されました。スライドのような課題が生じたわけです。しかしながら、先の難病専任係長時代にガイドラインが作成されていたため、ガイドラインに基づいた「重症者に重点をおいた活動」を引き続き継続していました。

## ⑤東日本大震災後の災害対策 (平成22年度～)

平成23年3月11日 東日本大震災

東京都では

- 「計画停電」の実施
- 首都直下型地震の可能性



健康危機管理としての活動

管内市町村へ  
「在宅人工呼吸器使用者  
災害時個別支援計画」策定支援

「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」(平成23年3月)

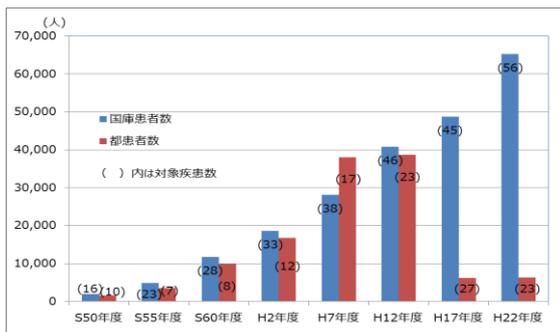
そして平成 23 年 3 月 11 日東日本大震災が起こりました。

東京都では計画停電が実施され、大震災がいつ起こるか分からない状況で疾病対策課が中心となって「在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」が策定されました。現在在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画策定が進められていますが、健康危機管理として保健所保健師が勢力的に取り組んでいるわけです。

## 3. 資料等による分析

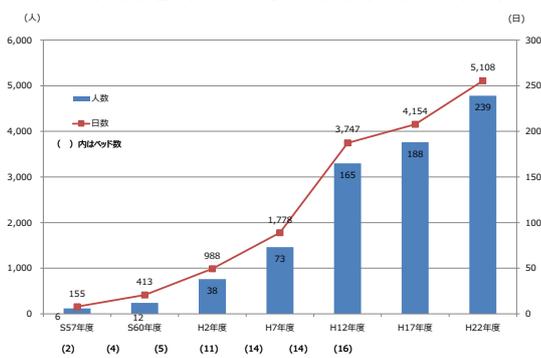
ここからは、しばし資料からデータを概観しましょう。都全域のデータです。

### 難病医療費助成等認定患者数の推移



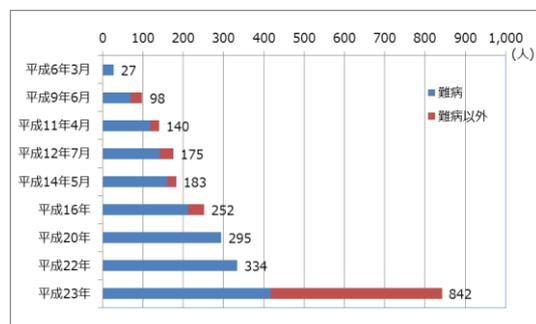
これは医療費助成認定患者数の推移です。東京都では当初から国指定の難病のほかに都指定の疾患があり、国指定疾患にそれが組み込まれていきました。(平成 17 年から 22 年は都単独疾患が減っていますが都単独疾患であった慢性肝炎等が肝炎対策に移行しました。)

### 在宅難病患者一時入院事業の実績



平成 22 年 10 月から国事業となりましたが、東京都では昭和 57 年から始まっています。実績は増えていっていますが、実際の利用にあたっては課題も多い事業になっています。

### 都内在宅人工呼吸器療養者数の推移



資料：平成6年～平成16年 保健所調査  
平成20年、22年 医療費助成申請調査票より  
平成23年 人工呼吸器使用者の停電時への備えに関する調査

都内の在宅人工呼吸器療養者数です。数の出所が違うのでご注意ください。東日本大震災後に東京都では訪問看護ステーションに調査をかけて難病以外の患者さんも

把握しました。その結果総数 842 人の在宅人工呼吸器の患者さんがいました。そのうち難病は約半数の 417 人です。訪問看護ステーションの回答率が約 85 パーセント、また訪問看護ステーションを利用していない療養者さんもいらっしゃるから、都内には約 1,000 人の在宅人工呼吸器使用者が存在することが推測されています。(この対象から睡眠時無呼吸症候群は除かれています。)

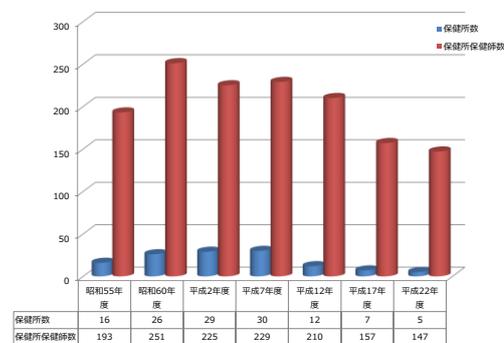
### 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業の実績



これは年間 260 回、医療保健とは別にこの事業で訪問看護が提供されているものの推移です。

保健所が申請窓口になっています。徐々に増えていきます。

### 東京都保健所の設置数および保健師配置状況年次推移



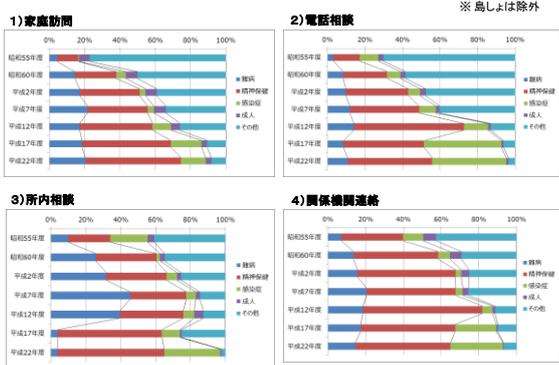
ここからは東京都保健所の状況です。保健所の設置数と保健師数の推移です。先にもふれましたが平成 9 年の地域保健法から保健所の数が減少しています。保健師数も同様に減少していきます。

## 東京都保健所保健師の配属部署

| ～平成9年度 | 平成9年度～14年度                    | 平成16年度～23年度                     |
|--------|-------------------------------|---------------------------------|
| ●保健指導係 | ○副参事<br>(地域保健推進担当)            | ○副参事<br>(平成22年度～<br>地域保健推進担当課長) |
|        | ○計画調整係                        | ○企画調整係                          |
|        | ●保健指導係                        | ○保健医療係                          |
|        | ●精神保健・難病対策係<br>(平成9年度～平成15年度) | ・「患者の声相談窓口」設置<br>(平成16年度)       |
|        |                               | ・医療安全支援センター設置<br>(平成19年度)       |
|        |                               | ●地域保健第1係<br>地域保健第2係             |
|        |                               | ○感染症対策係                         |

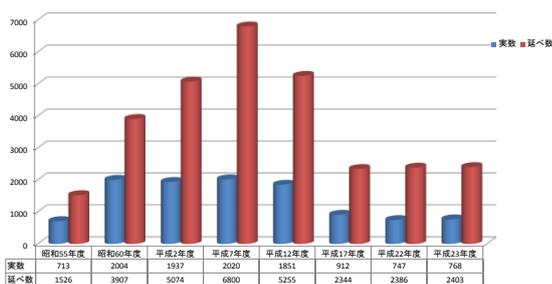
そして保健師の配属部署がこのように増えていっています。黒丸が難病の地区活動をする部署ですが、保健所の管内が広域となり、保健師数が減り、さらに分散配置されていることがわかります。難病の地区活動に割ける人員がますます厳しくなっています。

## 保健師地区活動の推移



保健師の地区活動を家庭訪問、電話相談、所内相談、関係機関連絡毎に総数を100パーセントとして難病がどの位の割合かをみたものです。平成16年に医療費助成申請事務が市町村に移行したので面接は減っていますが、ほかは大きく変わってはいません。広域化された割に家庭訪問が維持されていることは特記すべきことではないでしょうか。

## 家庭訪問(難病)の推移



家庭訪問の数です。実績そのものを見ると減少しているのがわかります。先に述べた状況のなか、平成15年度以降の家庭訪問がこの数を維持しているということは重要なことなのです。これは難病保健活動のガイドラインに基づき、ALSやプリオン病、医療機器を使用している重症難病患者に重点をおいて支援することが明確であることと、保健所の事業として「在宅療養支援計画策定評価事業」で毎月計画的に事例検討が保健所でされているからです。地区担当保健師は難病患者にかかわらざるを得ない、そのような状況でこの数が維持されているともいえます。

## 難病保健活動の報告からの分析

東京都衛生局学会・福祉保健医療学会抄録より(昭和54年度～平成22年度)

| 難病保健事業に関するもの | 難病個別事例に関するもの | 難病の地域診断に関するもの | 難病の地域ネットワークに関するもの | その他 | 合計 |
|--------------|--------------|---------------|-------------------|-----|----|
| 24           | 15           | 13            | 8                 | 3   | 63 |

東京都福祉保健医療学会の抄録から、難病保健についてどのような報告がされているかを見ました。昭和54年から平成22年度までのものを調べました。事業に関するものが一番多く、次に個別支援、地域診断、ネットワークと続きます。その他は難病の患者さんの感染対策や災害対策についてです。いずれにしても難病保健活動をそれぞれの切り口で「地域全体を見る視点」でまとめ上げられているのが特徴です。

## IV. 考察

### ◆難病保健活動の促進要因

- ①地区活動を推進できる事業(施策)  
とくに...・在宅難病患者医療機器貸与と事業(含む訪問看護)  
・在宅療養支援計画策定・評価事業等
- ②研修
- ③難病専任制  
  - 専門性の蓄積
  - 地域診断
  - 部署横断的な保健活動
  - 地域ケアシステムの構築
  - 地域保健医療計画の策定と実施
- ④難病保健活動のガイドライン  
保健師活動の道しるべ
- ⑤保健所保健師をサポートする体制  
都立神経病院、東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室等
- ⑥都庁疾病対策課所属保健師の存在

今日までの東京都保健所における難病保健活動を振り返り、難病保健活動にとって大事なことは、①地区活動

を推進できる事業があること。とくに「在宅療養支援計画策定評価事業」をきちんと保健師の個別支援に活かせる方法で実施しているため、保健師同士で事例検討をし、事例や地域の情報の共有と保健師自身のスキルの向上に有効に活用しています。②そして2番目に難病に関する研修が当初より担保されているということ。③それから難病の専任制です。難病専任係長時代に行われたことは「これからの保健師活動」、そこに書かれている機能そのものと言えます。④難病専任係長がなくなったあと難病保健活動の道しるべとなった「難病保健活動のガイドライン」の存在。ガイドラインの存在によって難病保健活動を維持することができたといえます。⑤多摩地域の難病保健活動において都立神経病院、それから旧神経研時代からここ医学総合研究所難病ケア看護との連携は、難病の保健師活動の質を担保して専門性を高めるうえで非常に大きな存在となっています。また⑥東京都神経難病医療ネットワーク事業が開始された平成13年度に都庁疾病対策課に保健師が配属されました。そのことによって都庁の施策の推進や保健所から得られる情報が双方向に保健師の視点でつながっていくようになりました。

◆なぜ難病保健活動に保健師が関わるのか？

- ・個別支援～難病の地域診断へ
- ・対応困難事例等への介入

新たな難病対策において

- ◆難病地域対策推進協議会をどのように活用するか？
- ・難病の地域診断～PDCA (plan-do-check-act cycle)
- ・地域保健医療計画等へ反映
- ◆保健師に難病保健の専門性と地区管理を担保
- ・難病保健医療専門員制度を活用する

よく「ケアマネがいれば保健師は必要あるのかしら」という声が聞かれたりします。果たしてそうでしょうか。個別の課題から地域の課題へ、そしてその地域の健康問題の解決に向けてのアクションということは保健師の専門性であるわけです。東京都の保健所では現在在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画を推進していますが、市町村の地域防災計画や災害時要援護者対策等と連携していくために、その地域の特色を生かした会議を企画したり議論したり関係機関と連携しながら推進しています。（夏のセミナー3日目で活動報告されます。）こういった手法は難病に限らず保健師がやる手法です。そしてこれら活動が二次医療圏の地域保健医療計画等につながっていくのです。限られたマ

ンパワーの中、難病すべてにかかわれないし、またすべてにかかわる必要はないと思います。ただしかかわるべき事例、事項を見極めることができる、そしてかわりから得たものを次につなげる、施策化することが大切なのだと思います。3行目に書きましたが、対応困難事例などは精神や虐待事例等で培われている保健師のケースワーク力やコーディネート力が求められる場面だと思います。来年度に向けて難病対策地域協議会や難病保健医療専門員をどのように活用するか、先にお話したように保健師数の減少や分散配置がある中で、形骸(けいがい)化しないポストやシステムを各都道府県の特성에応じて考えなければならない時期にあると思います。

最後に(私見ですが...)

・国民の60%以上が自宅での療養を望んでいる。  
・死亡者数は、2040年にかけて今よりも約40万人増加。  
(厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室作成資料より)

在宅医療・介護の推進システムは、  
重症難病療養者の地域ケアシステムをモデルに  
構築していくことができる。

最後に私見ですが、国民の60パーセント以上が自宅での療養を望み、死亡者数は2040年にかけて今よりも約40万人増加すると言われていています。今後さらに求められる「在宅医療・介護の推進システム」は、重症難病療養者の地域ケアシステムをモデルに構築していくことができると言っても過言ではありません。精神や感染症、虐待のような緊急性、機動力は求められませんが、しかしじわじわと迫ってくるこの大きな課題に専門職として活かせるノウハウを、難病を切り口に積み上げていくことは今とても大切なことなのだと思います。以上、雑ぱくですけれども発表を終わりにします。ご清聴ありがとうございました。

# 東京都保健所保健師等難病保健活動のあゆみ

2013.5.13

| 年度           | 国の動向  | 東京都の施策など  | 保健師活動、研究など   |
|--------------|---|---|--|
| 1969年 (S44年) |   |   | 訪問指導（一部保健所で実施）                                     |
| 1972年 (S47年) | 難病対策要綱<br>特殊疾病調査研究<br>難病医療費公費負担               | 難病対策委員会設置<br>患者実態調査（～51年度）<br>難病医療費公費負担                 |  |
| 1973年 (S48年) |   | 難病対策委託研究開始<br>難病医療相談<br>東京都神経科学総合研究所開所<br>専門研究委託        | ★「療養相談、早期発見、早期治療の連携に関する研究」<br>S48,49               |
| 1974年 (S49年) |   | 難病対策協議会<br>難病実務研修（保健師基礎）                                | 在宅看護研究会発足（保健師参加、コーディネート機能検討）                       |
| 1975年 (S50年) |   |   |  |
| 1976年 (S51年) |   | 医療施設調査（～54年度）   | ★「地域の特殊疾患患者に対する保健指導のあり方」<br>S51,S52,S53            |
| 1977年 (S52年) |   |   |  |
| 1978年 (S53年) |   | 在宅難病患者訪問相談指導事業モデル保健所で実施                                 |  |
| 1979年 (S54年) |   |   | ★「地域の特殊疾患患者の管理方法」S54,S55<br>第1回難病看護研究会             |
| 1980年 (S55年) |   | 神経病院訪問診療事業<br>保健社会学的調査（～55年度）                           | ★「介助の開発と効率化」S55                                    |
| 1981年 (S56年) | 在宅療養指導管理料設置                                   | 在宅療養相談指導（東京都総合実施計画に基づく）                                 | ★「特殊疾病対策の地域活動とその効率的推進」S56,S57                      |
| 1982年 (S57年) |   | 在宅難病患者緊急一時入院事業<br>実務講習会（保健師中級）                          | *「神経系患者に対する保健サービス基準」S57,S58,S59                    |
| 1983年 (S58年) |   |   |  |
| 1984年 (S59年) | 老人保健法：訪問指導事業（寝たきり老人訪問）                        |   |  |
| 1985年 (S60年) | 医療法の改正（医療計画）                                  |   | ○「難病の治療・看護」調査研究班に班員として研究参加（S50～62）                 |
| 1986年 (S61年) |   |   | *「地域ケアシステムに関する比較研究」S61                             |
| 1987年 (S62年) |   | 在宅難病患者訪問診療事業  | 「在宅難病患者における医療・看護・福祉器具・器材」S62、S63                   |
| 1988年 (S63年) |   | 保健所保健福祉サービス調整会議   | ○「難病のケア・システム」調査研究班班員として研究参加（S63～H7）                |
| 1989年 (H1年)  |   | 東京都保健医療計画策定   |  |
| 1990年 (H2年)  |   |   | ★★「特殊疾病（難病）患者療養実態調査」                               |
| 1991年 (H3年)  |   | 人工呼吸器整備費補助  |  |
| 1992年 (H4年)  | 老人保健法改訂：老人訪問看護制度                              | 在宅難病患者医療機器貸与事業、機器貸与患者訪問看護事業<br>難病医療相談（医師会委託）            | 訪問看護ステーション第1号発足                                    |
| 1993年 (H5年)  | 医療法の改正（居宅が入る）                                 |   | 「筋・神経難病の在宅看護」（H6.2月 ケアシステム調査研究班 研究成果）              |
| 1994年 (H6年)  | 地域保健法制定                                       |   | ○「神経系難病の地域ケア看護」班員として保健師も参加（S50～S62）                |
| 1995年 (H7年)  | 特定疾患医療従事者研修                                   | 在宅難病患者訪問看護師研修   |  |
| 1996年 (H8年)  | 難病情報センター事業                                    |   | 「多摩の保健師の歴史を綴る」（H9.3月 東京都保健婦・士会）                    |
| 1997年 (H9年)  | 地域保健法全面施行（難病対策が保健所事業に位置づけられる）                 | 精神難病対策専任係長をおく（～H15）<br>難病患者等居宅生活支援事業<br>難病患者等ホームヘルプ養成研修 | 難病専任保健師の連絡会 月1回定例開催<br>「地域保健法とこれからの保健婦活動」（保健指導係長会） |
| 1998年 (H10年) | 保健医療局長通知「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業について」       | 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業                                     | 「在宅療養支援計画策定・評価事業マニュアル」（S12.3月 医学研・難病専任係長）          |
| 1999年 (H11年) | 保健医療局長通知「難病特別推進事業について」                        | 在宅療養支援計画策定・評価事業   |  |
| 2000年 (H12年) | 介護保険法施行                                       |   | 「医療関係者のための神経難病在宅療養支援マニュアル」（H12.8月 都健康局編）           |
| 2001年 (H13年) |   | 「これからの特殊疾病対策」東京都特殊疾病対策協議会報告書<br>東京都神経難病医療ネットワーク事業       |  |
| 2002年 (H14年) |   | 難病セミナー  |  |
| 2003年 (H15年) | 7月 疾病対策課長通知：「ALS患者患者の在宅療養の支援について」の中で保健所の役割を明記 |   | 「東京都におけるALS在宅療養支援の手引き」                             |
| 2004年 (H16年) |   | 東京都難病相談支援センター設置   | 「難病患者に対する保健活動ガイドライン」                               |
| 2005年 (H17年) |   |   |  |
| 2006年 (H18年) |   | 在宅難病患者通所サービス利用支援モデル事業                                   |  |
| 2007年 (H19年) |   |   |  |
| 2008年 (H20年) |   |   |  |
| 2009年 (H21年) |   |   |  |
| 2010年 (H22年) | 東日本大地震発生                                      |   |  |
| 2011年 (H23年) |   | 難病医療専門員の増員  |  |
| 2012年 (H24年) | 「今後の難病対策の在り方（中間報告）」<br>難病対策の改革について（提言）        | 「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」                                  | 「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」策定支援                          |
| 2013年 (H25年) |   |   |  |

|    |             |
|----|-------------|
| ★  | 衛生局専門研究     |
| ★★ | 衛生局委託研究     |
| *  | 神経研プロジェクト研究 |
| ○  | 厚生省調査研究     |





# 難病看護が乗り越えて来た幾山河

聖隷クリストファー大学 教授 <sup>かわむら さわこ</sup>  
川村 佐和子

私たちが難病看護に取り組んでから半世紀が経過している。半世紀前には、神経難病に対応する専門病院もなく、療養者は医療福祉教育の対象外でその恩恵を受けていなかった。診断もつかず、重度な身体障害のなかでえん下障害や呼吸障害に苦しみながら亡くなっていき、家族も苦しみを共にし、偏見に悩んでいた。今は全てが解決した訳ではないが国も難病問題に対応して、難病対策要綱を制定し、専門医療や地域ケアシステムが発達し、在宅療養環境も整備を図られ、社会参加も自由度をましてきている。本稿は、この半世紀間に、難病看護研究が何をしてきたかについて記させていただく。

## 1. 全国スモンの会の結成

昭和30年代後半から、全国的に原因の分からないスモン (Sub Acute Myero-Optico Neuropathy) という病気が発生するようになった。下痢や便秘があり、しばらくすると足先や手先からしびれが始まり、歩行困難となり、視力障害に及び死に至る病であった。昭和39年はおりしも東京オリンピックの開催年であったが、オリンピックのボート競技を行う予定地などでもスモンが発生し、諸外国が正体不明の疾患が発生している国に選手を派遣してよいかどうかを問い合わせるような状況となった。そこで、急遽、国は研究班を設置したが、原因を明確にできなかった。病人は増加し、最も疑われた原因は、ウィルスであった。このことから、スモンは感染症であり、伝染する恐ろしい病と囁かれ、スモンに罹患した人たちは感染源として、周囲の人たちから交流をたたれ、病院の入口や診察室でさえ別にされる深刻さであった。感染疎外である。

多くのスモン療養者の治療にあたった病院の一つに就業していた筆者は東大医学部の神経内科医〈井形明弘医師〉たちとともに、院内のスモン患者の会を開催し、療養参考冊子2,000冊を作成し、全

国の入手希望者に配布すると同時に、簡単な疫学的調査を行なった。その結果を、発生年の分布図と療養者の生活上の困難に関する問題内容の実態を明らかにする表にまとめた。当時は、療養者の発生状況に関する実態も療養者の生活上の困難についても、実態を明かにする調査はほとんどない状態であったから、国に報告し、自治体からの要請があれば自治体に提出し、マスコミ関係者にも資料として提供した。

この活動の過程で、「全国スモンの会」が昭和44年11月に結成された。会長にはスモン療養者相良氏が選ばれ、筆者は副会長・事務局長の役割を果たすことになった。

## 2. 全国スモンの会の活動と難病対策

全国スモンの会の結成式には、衆議院議員山田氏と都議会議員岡本氏が参加していた。山田氏の支援で、昭和45年3月の衆議院補正予算委員会に、スモン療養者の問題を提案した。提案内容は、先の疫学調査を根拠に、3項目とした。①原因究明と治療法の開発、②医療費の患者負担軽減、③スモン調査研究班に保健社会学研究を加える、であった。「③スモン調査研究班に保健社会学研究を加える」を提案した理由は、当時は療養者の生活上の問題に国が対応することはなかったため、スモン療養者の社会疎外などの生活上の困難に対策を求めるためには研究成果が必要であったからである。これらのことは、補正予算委員会以後、衆議院の社会労働委員会においても討論された。ここで全国スモンの会は、スモン対策はスモン療養者だけを対象とするものではなく、神経系疾患を患う療養者全体をカバーする対策として、要望した。あわせて、難病対策要綱にもられた難病の定義になる内容を提案している。

また、③の項目については、「スモン調査研究班」の中に、保健社会学研究組織が設置され、社会学・保健学・福祉学・看護学の研究者が参加できるよう

になった。さらに、昭和49年からは、「難病の治療・看護に関する研究班」が設置され、スモン以外の神経難病の看護・ケアに関する研究が開始された。この班には専門医師以外に公衆衛生学研究者、医師会、後に国立療養所病院に設置された難病病棟を担当する看護師や、保健所職員（所長・保健師など）、病院訪問看護師、福祉職員、リハビリ職員、医事法研究者など、多くの職種が参加し、地域全体で難病療養者を支援するケアシステムの研究を進展させた。話を戻す。衆議院補正予算委員会での提案に対し、1億円の研究費が予算化された。5,000万円が研究費であり、5,000万円が療養者の治療費助成に充当されるものであった。

こうして研究が進展した結果、昭和45年8月にスモンの原因はキノホルム製剤であるという仮説が発表され、国は9月に原則としてキノホルム製剤の使用中止を通知した。キノホルム製剤の使用中止でスモンの発生が極めて減少し、原因が疫学的に証明された。スモン療養者は医師の処方によりキノホルム製剤を服用した人々が多く、昭和46年5月に「スモン訴訟」が提訴されるに至った。国は、スモンのみではなくひろく生活上の問題が大きい療養者として難病療養者という行政的なグループをつくり、難病対策要綱を制定し、昭和47年から実行に移した。難病対策要綱における難病の定義は、次のとおりとなった。(1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病 この定義は、従来の疾患群に対する医学的定義とは大きく異なり、社会学的な定義となっている。前述した、社会労働委員会での提案を反映しているものであった。

難病対策要綱における難病対策の柱は昭和47年では、①調査研究の推進、②医療機関の整備、③医療費の自己負担の軽減であり、1998年に見直され、④地域保健医療の推進と⑤QOLの向上をめざした福祉施策の推進が加えられた。

### 3. 東京進行性筋萎縮症協会の活動と難病看護研究

神経系難病の一つに、筋ジストロフィーという病気がある。デュシャンヌ型は小児期に病気が始まり、当時は10代半ばまでしか生きられないと言われてい

た。この病気をもつ子どもたちの親の会（東京進行性筋萎縮症協会）が1970年頃から毎年、夏に2泊3日の旅行を開催していた。この旅行は、全く外出の機会がなかった障がいをもつ子どもたちや人々が、家族と共に温泉に旅行できる機会となっていた。参加者は100名ほどの障がいをもつ人たちを支援して、400名ほどのボランティアが協力し、ホテルを全館借りきり、大型バスが8台と車椅子を乗せる2台のトラックが移動をまかなう大規模の事業であった。この旅行に、数十名の看護師や保健師がボランティアとして協力した。旅行先で行われたボランティア専門医による検診の手伝いや、全員の健康問題に対する看護を行った。また、参加した家族や専門職員らで教育的講演を聞き、勉強する会では、資料を提供し、学びを深めるファシリテーター役を務めた。次第に、学びの場は研究会の形に近づき、難病療養者や家族と共に難病看護研究が生まれてきた。

### 4. 日本難病看護学会の設立

日本難病看護学会は1973年に木下安子（当時：東京都立神経科学総合研究所看護学研究員）を中心に、在宅看護研究会として始まった。1997年に改名して、学術会議に登録した学会である。学会員の構成には特徴があり、病院看護師が55.1%、訪問看護師が29.5%、保健師が13.9%、そして、学会設立当初から、療養者自身、家族が1.5%程度参加している。学術集会では人工呼吸器装着者も毎回、5人程度が参加し、療養者自身も研究報告を行い、看護職は療養者を面前に発表するため、当初から研究倫理を強く意識し、問題の所在や解決のための方策についての議論は共有化されるものとなっていた。

### 5. 初期の難病看護の課題と研究

当初の研究課題は、療養者の療養生活実態と在宅療養支援のための看護法、難病対策要綱（1972年）による支援の普及と充実などがあった。療養生活実態については、交流できる難病療養者の人数が多くはないために、事例研究や患者会に参加する療養者を対象にした研究が多く行われた。実態を客観化するために、いくつかの手法を創り出した。1つは、この目的に合わせた時間調査法である。調査対象療養者と介護する家族の24時間の生活時間調査を1分単位で行い、介護者が休みなく療養者の生命維持に不可欠な行為（例えば、たんの吸引）を行っている事

実を図示し、①在宅療養者に対する家族支援の必要性かつ重要性や、②療養者が家族に対して依存する気持ちと同時に家族の健康や生活を侵害する自分の存在に対するいら立ちなどの複雑な心理状態にあること、③家族が夜間も熟睡できないほどの介護負担により、健康を損ねていく状態にあることなどを浮き彫りにした。2つは、療養者の療養経過図を創り出した。縦軸に病歴と年齢、症状、受療、生活の場、生活状況、支援などをとり、横軸の時間経過にそって、それぞれを記載していく。場合によっては量的な変化をみせるために図形で表示する。病気ごとに、典型的な経過の場合、特徴ある治療を受けた場合、特徴ある生活をされた場合などについて作成し、それぞれの療養生活の困難や受けた支援を示すことができた。また、これらの図は療養者の生活実態を表すだけでなく、支援者に必要な支援や今後必要になるであろう支援を予測的に示し、適切な支援を得られるようにするツールにも利用できた。3つは、療養者の会に支援し、療養者の会に参加する人々から協力を得て量的な調査を行った。得られた結果は、事例研究で抽出された問題を量的に検討することができ、行政に対するアピール資料ともなった。難病対策の対象となる病気を拡大し、東京都においては人工呼吸器や吸引器の貸し出しおよび適切な使用を指導するための看護師訪問制度や、レスパイトのための短期入院病床の確保などにつながったこともある。現在、これらのことは国の制度になっている。

在宅療養支援のための看護法としては、在宅療養支援や訪問看護、在宅ケア・地域ケアなどがある。1つには、地域の主治医と都立病院神経内科の在宅診療による連携で、診療を確保し、訪問看護制度がなかったため、診療所看護師や保健所保健師そして都立神経科学総合研究所看護学研究者、専門病院看護師の連携で在宅看護を確保し、在宅療養が可能であることを事例研究で示した。これらは、都立神経科学総合研究所木下安子研究室だけでなく、都立病院神経内科訪問看護師（筆者）や保健所保健師による論文や報告が多数あった。1975年（36年前）に、我が国で初めてと言われるALSの在宅人工呼吸器装着者を訪問看護した。その療養生活や医療、支援者チーム、支援の工夫、療養者と家族の生活や思いを「難病患者の在宅ケア」として出版し、公開した。この頃から、在宅療養・在宅ケア・地域医師会も参加する在宅医療チーム・在宅支援チーム・地域支援

という用語が実態を伴って使われはじめた。地域の人々からも、この考え方に基づいた活動や考えが示され、難病療養者支援は地域づくりによって、基盤が整備され普遍化し完成するというように看護分野のみならず、高齢化社会に対応する社会づくりとして方向づけられていった。

2つには、看護分野の中での看護技術つまり在宅看護・訪問看護の技術における開拓があった。在宅療養者に対する看護は医療機関内と違い、主治医とは異なる場において行う看護であり、病状変化を予測しつつ行う看護であることを示す研究や、感染予防についていえば、消毒物品が入手困難な条件下で無菌操作を行うこともたびたびであるが、消毒物品の使用が療養者のたんの吸引回数を減少させるという結果や必要経費の試算を行い、在宅療養者にも必要な消毒物品が整備されるべきだと言う研究もあった。細菌学的に病室内での汚染の分布を明確にした研究もあった。さらに、専門病院の訪問看護師・診療所看護師・保健所保健師など多数の施設に所属する看護職員によるチームの組み方など、チーム活動継続のための研究もあり、人工呼吸器装着者の外出に関するマニュアルも作成された。看護系大学の増加に伴い、次第に研究者は大学の教員や大学院生の論文テーマにもとりいれられていった。

## 6. 難病対策と研究

難病対策については、対策の実施に関することや対策の効果、評価に関する研究があった。施策があっても、実施されなくては療養者の支援にはならない。そこで、全国の保健所保健師に協力を求め、施策項目の地域別実施率を調査した。サービスを必要とする療養者数を100%として、サービスの充足率を算出した。利用している人たちの割合はいずれのサービスにおいても低いという評価になった。また、地域のケアシステムの形成とその療養者への還元を評価するために、歩行困難療養者、寝たきり療養者、在宅人工呼吸器装着療養者の三つのモデルを作り、各地域で、これらのモデルに対応できるかどうかを調査した。歩行困難療養者モデルでは約80%の地域で、寝たきり療養者モデルは30%の地域で、在宅人工呼吸器装着療養者モデルは5%の地域で対応できるという結果であった。医療依存度や病状、障がいが強くなるほど、対応できる地域が少なくなる。さらに、制度を普及し、充実していく必要性を

説明できた。また、障害者福祉制度の法改正などに従って、その制度の充実が図られ、難病療養者も障害者福祉制度の対象になるという状況の変化が生じた。

神経難病療養者の多くは、身体障がいが重度であるから、難病対策による医療費助成を廃止して、身体障害者に対する医療費助成制度に移行してもよいではないかという考えが伝わってきた。そこで、東京都内の某市の協力を得て、難病療養者における難病医療費助成の利用と他の医療費助成制度の利用の関係を調査した。結果では、難病医療費助成によってのみ助成を受けている人たちが49%、他の医療費助成制度と重複して助成を受けている人たちが20%（うち、身体障害者医療費助成制度の利用者は7.5%）、他の助成制度によってのみ助成を受けている人たちが31%であった。この結果からは、神経難病療養者が障害者福祉制度による医療費助成のみを利用することになった場合を推察すると、49%の人たちは医療費助成を受けられないことになるかと推察された。この地域の調査結果では、神経難病療養者にとって難病対策による医療費助成の廃止は適切ではないと考えられ、提言した。なお、現在も神経系難病療養者に対する難病対策による医療費の助成は継続されている。

## 7. その他の課題による研究

昭和49年に設置された、「難病の治療・看護に関する研究」班はその後、「難病の地域ケアシステム研究」班、「難病のQOL研究」班と名称を変えつつ、現在に至るまで研究を継続している。この研究費による研究成果はそれぞれの年度の研究報告書に掲載されている。文章による研究成果の提示では的確な表現にならないと考え、当時はビデオなどがなかったので、16mm映画によって実践の映像を撮影し、報告書に添えた。十数本の映像を作成した。現在はDVDによって見ることができる。1976年に毎日新聞社が行なった毎日・日本研究賞の論文募集に、4人の看護師・保健師で書いた「難病と女性」が受賞した。論文は全文が新聞に掲載され、社会が難病問題や訪問看護に関してより適切に理解し初めてくれたと感じることができた。

難病の地域ケアを開始し、その実情や成果をまとめた。これらは現在の訪問看護制度や在宅医療制度に基礎的な資料を提供した。とくに、日本プライマリ・ケア学会の特別委員会の一員としてまとめた「わが国における在宅ケア制度—その現況と将来展

望」（日本プライマリ・ケア学会誌、1987年）は学会によって権威化されたものとして、報告された。

その他に、「在宅医療における環境評価の課題」（医事法学、1988年）、「三鷹市医師会における「在宅医療」コーディネータに関する研究」（日本プライマリ・ケア学会誌、1989）、「在宅医療における薬剤師と訪問看護婦の協力に関する考察」（都薬雑誌、1990年）、「長期（在宅）人工呼吸療法者に対する看護のありかた」（日本呼吸管理学会誌、1992年）、「難病の地域ケアとホームヘルパー」（ホームヘルパー難病研究会、1984年）、「訪問介護の手引き」（中央法規出版）、「Nursing Care for the Patient with Neurological Disease」（日本における神経学と公衆衛生：WHO、1997年）などもある。

2000年の区切りとして、1999年（21年間）までの学会員の業績を集めて文献目録を作成した。収録された文献は著書47本、学会誌発表（口頭発表を含む）は、日本難病看護学会合計439本、日本公衆衛生学会誌365本、日本プライマリケア学会誌62本、日本呼吸管理学会誌49本を含め学会誌掲載合計923本であった。研究報告書合計は1,098本、看護系一般誌合計523本、合計2,591本であった。

これらは、難病看護について、多くの研究・教育・実践者が積み重ね、実践を充実させてきた成果（業績）である。以上、筆者の経験を通して、日本難病看護学研究の活動について2000年頃までを概括した。

数年前に、筆者は日本難病看護学会の役員を退き、今は若い研究者たちが活躍している。この続きは、若い彼らが執筆してくれるであろう。

## 5. どうすすめるか 都道府県の難病対策・保健活動

### — 行政保健師・教育の立場から —

島根県立大学 永江 尚美

#### 「新たな施策・制度」のもとでどう展開する？ 都道府県の難病対策・保健活動

島根県立大学出雲キャンパス  
永江尚美

皆さんこんにちは。すみません、多分なご紹介をいただきました。私は24年3月に島根県を定年退職いたしまして、現在、島根県立出雲キャンパスに勤めさせていただいております。約一年現役から離れているのですが、本庁時代におりました平成10年に難病対策について大幅に変革がございまして、その時に難病係長をしておりましたのでその経験を踏まえてお話しさせていただきます。

#### 施策・制度を活かすことの重要性

～行政のためにするのではなく  
対象者・家族のために方策を考える～

- 難病療養者に活かすためには
- 家族・介護者に活用できるためには
- 支援体制づくりに保健師の能力を発揮しよう

当時、島根県では難病制度に基づいた様々な事業を島根県の活動に生かすことに努力し、それが現在も今島根県の難病対策として脈々と受け継がれていると思います。先ほど小川さんからかなり具体的な東京都の取り組みがお話されました。そういった意味ではもうそれで十分伝わっている部分が多いと思います。私からは、若干テーマからずれるかもしれませんが、様々な制度改革の中で、行政として何を一番大事にしないといけないのか、あるいは保健師として

どういったところに視点を持って活動展開をしていかないといけないのか、そのあたりを若干整理しましたので、皆さん方にお話させていただきます。次のスライドに入る前に、まず島根県の特徴を少し紹介します。

島根県は本当に財政基盤が小さくて県も小さいです。そういった中でどう県民の保健医療福祉サービスを構築していったらいいのだろうか、その中で一番弱い立場にある難病患者さんのことをどのように盛り込むのかを考えていく必要があります。そこで、一番の特徴は県行政と保健所とそして市町村行政が連携を取っているということにあると思います。それぞれの圏域の課題をどう県行政の中に持って行くのか、県と市町村と保健所との連携を重視した取り組みに特徴があると思っています。もう一点は、県として方針を明確に出しているところだと思います。明確に出すことによって安心して保健所もその方針に基づいて市町村活動を進めていくことにつながっているのではと思います。これらの特徴の中で難病対策を進めていった経過があります。これらの流れの中から、最初に3事例を簡単にご紹介させていただいて、そのあと行政としてどのように取り組んでいくのかという話をしたいと思います。実は明日のセミナーで具体的な島根県の取り組みをご報告させていただきますので、本日は端折って紹介させていただきます。皆さんのお手元の資料に明日のセミナーの資料も参考資料としてついておりますので一緒にご覧いただけたらと思います。

まず最初の事例ですが、これは出雲保健所の事例です。島根県の中央に近いところにあります出雲保健所の難病対策ですが、ここでは在宅人工呼吸器の装着患者を支える体制づくりを平成14年度から行っております。その体制づくりをなぜ行ってきたのかという具体的なところは参考資料をご覧ください。出雲保健所の取り組みの大きな項目として3点掲げております。在宅人工呼吸器使用患者の安全対策とか人工呼吸器使用患者のスムーズな在宅移行支援とか、そして介護負担の軽減対策など、出雲保健所の取り組みは大変先駆的な取り組みでした。この先駆的な取り組みを出雲保健所管内だけの取り組みにはせず、各圏

域の担当者が集まる担当者会議等で紹介していくことで、全県に波及させていったシステム化や全県版の手引きの作成をしたり、県単事業としてのレスパイト入院施設という事業化につながっていった経緯がございます。

そしてこれは雲南保健所の難病対策と経過についての紹介ですが、皆さま方の都道府県でも保健医療計画を立てていらっしゃると思いますが、雲南圏域では保健医療計画だけではなくて、難病対策に特化したプランをきちんと作っていくことがその圏域における難病療養者あるいは介護者あるいは支援する立場の方々と一緒に共通認識のもとに対策を講じていくものになるのではないかとこの観点から、雲南圏域ではプランを平成 19 年に策定しています。計画自体は 24 年度までの計画ですので 25 年度からは新たに更新ということになるのですが、保健医療計画が丁度 25 年度から新しい計画になりますので、この中に具体的にきちんと盛り込んでいくということで、新しく 25 年度からのプラン作成は行っていないとのことでした。しかし、各圏域にも難病に特化したプラン策定というのは必要ではないかということで、全県下に波及していったという流れがございます。

そして県央保健所の難病対策と経過ですが、この県央保健所の先駆的な取り組みである災害時に備えた平常時からの支援体制づくりということを日常活動の中で進めていくことの必要性が出されました。そのためには療養者の方々やどのようなところに今ニーズを持っていらっしゃる、支援体制を組むそれぞれの関係機関、関係者の方々やどういった形で入り込んでいったらいいのか、そのためにはまず災害時の難病患者の方々に対する支援希望アンケート調査を行って、それを元に具体化してこうということが始まりました。これも出発点は県央保健所だったのですが、すぐ全県下の各保健所に波及いたしまして、それぞれが調査をしながら各圏域単位での支援体制づくりにもっていったという流れがございます。ただ、東日本大震災がございましたので、それに基づいたかたちで、もう少し詳細的なものを進めていくという各圏域の取り組みもございます。

今まで、3 つの事例を踏まえまして、わたしたちは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とか、あるいはその中から機関と機関とのつながりとかを大切にすることが重要であると感じております。いわゆる個別ケアからのネットワークづくり、即ち、点から面の活動ということが必要だと思います。今回新たな難病対策の方向性が示されました。その示された中身を改めてもう一度

考えてみますと、平成 10 年の時の大改正の時もそうだったのですが、行政として大切なことは、打ち出された施策、制度をわが県では、わが市ではどうかたちで生かしていくのか、それはもう無理だよというのではなくて、何とか生かせる方向で考えていく、そこがわたしたち行政の役割ではないかと思っております。そういった意味ではできることの方性を積極的に模索していきながら、その体制づくりを進めていくことが重要だと思います。その時に重視することはあくまでも対象者、家族のための方策を考えていくところが重要になると思います。日ごろの訪問活動とか患者家族交流会等を通して皆さん行っておられると思います。また、専門的医療相談の場もございます。そして関係機関との会議もあります。そういった場でそれぞれの看護者、介護者あるいは療養者の方々が抱えるニーズを丁寧に蓄積していくということが大きな力になると思っていますし、それが新たな事業化につながるのではないかと考えています。難病患者、療養者、家族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はないかと思っております。

### 地域における保健師の活動指針から

＝保健師の保健活動の基本的な方向性＝

1. 地域診断に基づくPDCAサイクルの実施
2. 個別課題から地域課題への視点及び活動の展開
3. 予防的介入の重視
4. 地区活動に立脚した活動の強化
5. 地区担当性の推進
6. 地域特性に応じた健康なまちづくりの推進
7. 部署横断的な保健活動の連携及び協働
8. 地域ケアシステムの構築
9. 各種保健医療福祉計画の策定及び実施
10. 人材育成

そして前段で保健指導室の岩永さんからも地域における保健師の活動指針からという枠組みでのご講演もございました。その中で保健師の保健活動の基本的な方向性が 10 項目ございましたけれども、特にその中でわたしたちは地域診断に基づく PDCA サイクルの実施が明確に出されてきましたし、先ほどの小川さんの話にもございました。わたしたちの保健師活動の中ではこの PDCA の取り組み、そして難病患者さんという視点からいきますと、地域ケアシステムの構築、それらを各種保健医療福祉計画の策定および実施に向けた取り組みを考えていくべきではないかと思いません。

## 今回の難病対策の改革の柱から

1. 効果的な治療方法の確立
2. 公平・安定的な医療費助成のしくみの構築
3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- \* そのために保健師として実践することは
  - 保健師として専門性の発揮を
  - 潜在的ニーズの顕在化を
  - 難病療養者・介護者の課題を施策化へ

これらのことを考えていきますと、わたしたちは保健師としての専門性を発揮していかなければいけないと思いますし、その専門性の発揮という意味では点から面に向けての活動の展開、個別ケアを通してのネットワーク化というところがあると思います。それともう一つは、潜在的ニーズの顕在化ということが重要であると思います。そして、支援者との連携という意味では支援者の中にはホームヘルパーさんいらっしゃいますし、訪問看護師さんいらっしゃいますし、あるいは主治医の方々もいらっしゃいます。それぞれの立場での視点で見出されたニーズを見えるかたちで療養者の方々、介護者の方々に出していくことが必要ではないかと思っております。そして保健所や保健師に求められる役割としましては、活動の基盤は地域ですので、地域に生活する人々の主体的な健康づくり活動をやはり支援していくということが重要です。その中で関係機関との協働とか連携した活動を推進するということが重要だと思っております。そこには地域の問題とか地域特性等の把握、そして今後発生しうる健康課題を予測しながら課題解決の具体的方法の整理、実践・評価、いわゆるPDCAプロセスの活動展開の重視が必要になってくると思っております。これは先ほどお話しした中身でもあります。

### 保健所及び保健師に 求められている役割機能として

- 保健・医療・福祉を取り巻く環境の変化等に伴い、生活の場を重視した保健・医療・福祉サービスの推進に向けて、役割機能が求められている
- 広域的・専門的立場にある県型保健所には、在宅療養者が地域で安心して暮らしていくための社会資源の整備、地域ケアのネットワーク化、その質を保証する役割が期待されている

これらの中で、保健所および県の行政も含めてですが、保健師に求められている役割機能という側面を考えていき

ますと、まずは行政機能ということを考えていかなければいけないと思っております。行政機能として医療機関調整とかあるいは保健所に配置されている各専門職種がいますので、各専門職種を通してそれぞれの組織団体との調整、連携、そして難病療養者あるいは介護者の支援を図っていくことが求められていることだと考えております。特に医療のこと、服薬のこと、食事のこと、口腔(こうくう)ケアのこと等々、看護の面、すべて保健所の中に備わっているそれぞれの職種であると思います。そういった職種との連携を通して、わたしたちは療養者の生活の場を重視した地域で対応して安心して暮らしていけるための社会資源の整備を行ったり、あるいは地域のネットワーク化を図っていき、併せて質も担保していく役割が期待されているのではと思っております。

### 保健所及び保健師に 求められている役割機能として

＝具体的には＝

- ・ 疾病予防・疾病管理・介護予防を重視した健康なまちづくりのための環境づくり
- ・ 専門医療を必要とする在宅療養者支援としての専門医療機関やサービス提供機関との調整・連携づくり
- ・ 地域ケアを担う人材の育成や他職種間の連携チームにおけるコーディネート
- ・ 新たな社会資源・地域資源の発掘及び民間と連携した地域資源づくり

具体的にはここに掲げていますように、疾病予防とか疾病管理、介護予防を重視した健康なまちづくりのための環境づくり、この環境づくりが重要になってくると思いますし、そして専門医療を必要とする在宅療養者支援としての専門医療機関やサービス提供機関としての調整・連携づくり、また地域ケアを担う人材の育成や他職種間の連携チームにおけるコーディネート、新たな社会資源・地域資源の発掘および民間と連携した地域資源づくりということが考えられます。これらをさらに具体化していくためには、それぞれの保健所単位であるいはケース単位で行われているケア会議とか、圏域の連絡調整会議とかの場を通してそれぞれの関係者が共通認識を図っていくということが大変重要になってくることだと考えております。

## 改めて難病対策を推進するために

- ニーズの把握と課題の明確化
- 社会資源診断による
  - ・ 既存資源を活用した支援体制の強化
  - ・ 新たな社会資源の発掘
  - ・ 社会資源のネットワーク化
- 保健師の視点を活かした支援環境づくり
- 災害時における具体的な対応策の共有化

改めて難病対策を推進していくためにはどういうことを考えていくのかという点ですが、やはり活動の基盤となる地域の地域ということ、そして地域のネットワーク化ということ、そして施策化ということが保健師の役割には能力的にも必要だと思っていますし、大切であることではないかと思っています。そのことが即ちニーズの把握と課題の明確化ということにつながっていくのではないかと考えます。現在、保健師活動では多くの地域で業務分担制を取っています。その業務分担の中でも、例えば難病業務という考え方ではなくて、難病の保健対策としてどう考えていくのか、業務担当といったらもう業務で終わってしまうわけなのです。業務で終わらせないために保健活動をどう展開していくのか、それが難病保健活動だと思います。そういう捉え方で仕事をしていかなければいけないと思っています。このことは、医療依存度の高い在宅難病療養者の方々に対する支援策を講じていくことは地域の現状をしっかりと見据えることが必要だと思いますし、そのためには PDCA プロセスを大切にされた地域、社会資源診断、わたしはこの地域社会資源診断という言葉が好きでよく使っているわけなのですが、地域社会資源診断を行う中で関係機関との協働とか、連携した支援環境づくりが必要ではないかと思っています。行政保健師は介護とか福祉分野をはじめ、他分野との活動をすすめておりますので、単なる専門サービスの提供のみではなく、企画とか政策とか他分野との総合化を図っていく連携、調整、機能、そういったものが役割として求められていると思います。そこには難病療養者および介護者の地域支援体制を構築して、あるいは継続化していくために日々の保健師活動がとても重要になってくると思います。日常活動の中でそこで生活している方々のニーズ、そしてさまざまな支援関係者との信頼関係づくり、人間関係づくりということを進めていく中で新た

な資源を共有発掘して、支援対象の拡大を図っていかなければいけないのではないかと考えております。そうすることが日常活動を通しての取り組みが災害時における具体的な対応策の共有化にもつながっていくのではないかと思います。改めてもう一度再確認です。わたしたちの活動はあくまでも地域を基盤に、そして地域に生活する人々の主体的な健康づくり活動の支援を行い、関係機関と協働・連携した活動を推進していく。そこにはPDCAプロセスの活動展開を重視していこうということが重要になってくると思います。

## 改めて難病対策を推進するために

＝「連携」「共同・協働」の重要性＝

- 支援機関・支援団体・支援組織との連携
  - 本庁と保健所との行政間の連携
  - 係内・課内・関係各課との連携
  - 異動しても次につなぐ業務の推進
- + 施策の評価を！

最後に今まで私が申し上げた中身の整理です。今後難病対策を推進していくために、同じことの繰り返しになりますが、行政保健師としては連携・協働を大切に、あるいはそれを基軸に置くということがとても重要だと思います。支援機関、支援団体、支援組織との連携であったり、本庁、保健所との行政間の連携、もちろんここには書いておりませんが、市町村との行政間との連携、そして係内、課内、関係各課との連携、重要なことは異動しても次につなぐ業務の推進ということがとても重要だと思います。このことは、分かりやすくきちんと整理しておくということがポイントになるかと思っています。そして療養者家族にとって行ってきたことがどうだったのか、支援体制として支援側として行ってきたことがどうだったのか、システムとしてはどうだったのか、それらをきちんと評価をしていくことが重要ではなからうかと思えます。すごく雑ばな感じになりましたが、行政の視点、保健師の視点という枠組みでお話をさせていただきました。どうもありがとうございました。

# 閉会の辞

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の在り方に関する研究班

分科会 2「難病関連職種のスキルアップ」

分科会長 小森 哲夫

皆さんこんにちは。箱根病院神経筋難病医療センターの小森でございます。今紹介していただきましたように、厚労省の研究班の分科会 2「難病関連職種のスキルアップ」という分科会を担当させていただいています。

難病対策が 40 年以上たちまして、曲がり角を迎えて新しく法制化という歴史的な転換点を迎えていると思います。われわれがその転換点にいるということは幸せなことだと思っています。ということは、よりよい転換点になってよりよいものを作らなければいけない、そういう責任もまた負っていると自覚をしておるところです。

今回の法制化ということになりますと、おそらく全国津々浦々同じことが行われなければいけないようになるということが一つあると思いますし、それからこれまで抱えていた矛盾がいろいろと解決されなければいけないということになると思います。今度の法制化に対する厚労省からの対策の概要ですとかを見せていただいていますと、この二つは間違いなく影響を受けるのではないかと。一つは患者さんが払う医療費がどうなるか、もう一つは皆さんです。

保健師の仕事の内容が大きく変わる。わたしはもう 30 年以上医者をやっていますけれども、若いころに東京都の病院で働いている時には、保健師さんが難病の患者さんのところへ足しげく通っていただいていた。そのことで医者としてはどれだけ安心したことかという記憶があります。時代をへてケアマネージャーさんも入ってきましたし、いろいろなことで難病患者さんの在宅での医療というのが変わってきて、少し保健師というものの役割が変わって、ある意味では患者さん側から見ても、医療機関側から見ても影が薄くなった時期があったと思います。これは人数が減ったとか保健所が減ったとかそういうこともあると思います。でも、今回法制化されて制度が変わると皆さんはすごく脚光を浴びるはずなのです。またそうでないといけない。そういう体制になっていると思いま

す。最近、患者さんの在宅にかかわっていると、ケアマネージャーさんが患者さんから見ると大きな存在になっていますが、私がいつも思っているのは地域の保健所の保健師さんがそこに少しでもかかわってもらえるとすごく全体が安心して安定するということです。ですので、皆さんがやはり行政の側の人間として患者さんに少しでもかかわっているというふうな状態をちゃんとつくることが、今後その体制が変わったあとにすごく大事なことになると思います。難病にはいろいろな関係する職種ができました。ケアマネージャー、そしてそれにつながるヘルパーもいれば、訪問看護もいる。それ全体を統合できるのは保健師しかいないということは、もう皆さんはおそらく自覚されていると思います。ますます地域での保健師の役割は増えると思いますので、保健師のスキルアップということが大事になります。

今日のシンポジウムはまさにその第一歩ということかと思えますし、この第一歩の前にはすごく長い間、神経研そして医学研が看護の研究を通じて積み重ねてきたものがあって、これからそれがいいよ花開こうとしている時だと思うのです。今年の研究班の中で、小倉先生を中心として、保健師の皆さんの地域での活動のガイドライン、指針がまとめられると思います。そういうものを使いながら、26 年の法制化に備えて今からぜひ準備をしていただいて、いざスタートという時に皆さんの力がフルに発揮できますようによろしく願いたいと思っています。またそこへ力を注いでいくのが私たち分科会の一つの働きと思って支援をしたいと思っております。ぜひ地域へ戻られて、もしくは周囲の保健師さんへ、いろいろな内容を伝達していただいて、難病の患者さんが少しでも安心して地域で暮らせる、そういう保健活動をしていただきたいと思っています。よろしくお願い申し上げます。

公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室  
厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班

厚生労働省 研究事業  
厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究  
平成 25 年度 分担研究報告書 別冊

西澤 正豊 研究代表者（新潟大学）  
小森 哲夫 分科会 2「難病関連職種スキルアップ」分科会長（独立行政法人国立病院機構 箱根病院）  
小倉 朗子 研究分担者（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室  
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成 26 年 3 月