

## 難病ケアコーディネーター研修の充実に向けて

古川直美 米増直美 小澤和弘 松下光子 北山三津子（大学）  
堀田みゆき（岐阜大学医学部附属病院医療連携センター）

### I. 目的

岐阜県では、難病患者の良質な療養環境の提供を目的に、難病医療ネットワーク事業を展開しているが、その円滑な推進を図るため、難病医療連絡協議会（以下協議会とする）を設置している。協議会では、事業執行のために難病医療専門員（以下専門員とする）を1名、平成18年度からしており、専門員は、難病患者からの相談対応やサービス調整を行う難病ケアコーディネーターの育成と資質向上を目的とした、難病ケアコーディネーター研修会（以下研修会とする）の開催に携わっている。

研修会は2006年度から実施し、2007年度は、難病拠点病院（岐阜市）において3回実施している。専門員として、これまでの活動や研修会を通して感じた難病患者への支援に関する課題としては、職種間の連携がとれていない、社会資源の情報が適切に提供されない等があり、この課題の解決に向けて研修会を充実する必要性が示唆された。

本共同研究は、研修会の実施や難病患者の支援に関する課題を整理し、より現場の実情に沿った研修会となるよう充実させることを目的に、今年度から取り組んでいる。これまでの研修会の振り返りから見出した課題を踏まえて研修会を企画・実施し、実施した研修会の討議記録並びに参加者への質問紙調査の分析から、各圏域の難病患者・家族への支援に関する現状把握と研修会の評価を行っている。まだ取り組みの半ばであるため、今回はこの取り組みの途中経過を報告する。

### II. 方法

#### 1. 研修会の企画

##### 1) 研修会のねらい

専門員が中心となってこれまでの活動や研修会を振り返ったところ、「社会資源の情報不足と入手困難」「医師との連携が不十分」「関係機関の情報共有、ネットワーク構築が必要」「難病に関わる機関や役割が不明瞭で機能発揮も不十分」「難病に対する理解不足」「ケアに対する不安・困難感がある」が課題として挙げられた。そこで今年度の研修会は、以下の(1)～(4)の4点を意図して企画した。

(1) 研修会の参加範囲を拡大し、難病に対する理解を広げる。

① 研修会を、参加者の顔繋ぎの場とする。  
② 研修会への参加により、難病に関しての理解者、これまでに取り組んできた関係者を、参加者は知ることができる。参加者は、個人的に社会資源の拡大ができ、それによりネットワークの輪が広がる。

③ 保健医療福祉職（医師以外）にとって、苦手意識のある医師との交流の場とする。

(2) 地域のニーズや地域の社会資源の現状を把握する（研修会では各圏域の事例を用いる）。

① 圏域毎に事例を取り上げることで、事例を通じて社会資源の内容が具体的になり、圏域毎の課題が明確化する。

② 事例について事前検討会をすることで、地域の関係者に課題を考えて貰う機会を設ける。

③ 事前検討会を通じて、各圏域保健所保健師との距離が近くなる。

(3) 参加者の情報収集や情報交換、自己研鑽の場となるような研修内容にする。

① 参加人数・範囲を拡大することで、参加者はより多くの意見を徴収できる。

② 地域での具体的な情報交換の場となる。

③ 地域での事例を用いることで、地域に即した研修会の内容となる。

(4) 研修会をきっかけに地域ネットワークを強化する。

① 難病拠点病院の役割を地域に理解して貰うことができる。

② 難病拠点病院から遠隔的な社会資源活用への繋がりができる。

③ 地域内での繋がりができる（地域の自立に繋がる）。

##### 2) 研修会の改善点

研修会のねらいを踏まえて、以下の3点を改善することを、専門員を中心に協議会で検討した。

##### (1) 研修会参加者（職種）の拡大

対象者をこれまでの保健所保健師・市町村保健師、難病ネットワーク協力病院の医療従事者、訪問看護ステーション、NPO法人難病団体連絡協議会に加え、医師会、地域包括支援センター、居宅介護支援事業所のケアマネジャーに拡大する。

(2) 各圏域での研修会開催及び各圏域保健所保健師への協力依頼

保健所保健師に協力を依頼し、共に研修会の準備を実施する。これにより、地域のニーズや社会資源の現状を把握し、また、圏域毎のネットワーク構築に繋げる。

(3) 各圏域での実践事例を用いたシンポジウム

各圏域の実践事例を用い、シンポジウム形式で事例検討を行う。これにより、各圏域における社会資源や難病患者支援に関する現状・課題を具体化・明確化し、参加者が課題を検討する機会、理解を深める機会とする。また、具体的な取り組みを紹介し、困難事例に遭遇している参加者にとって自己研鑽の場となるようにする。

3) 研修会の実施方法

研修会の計画、準備については、専門員が中心となって行った。

(1) 開催月・圏域：9月より毎月1回開催し、場所は、中濃・飛騨・東濃・西濃・岐阜（岐阜市を除く）・岐阜市の各圏域を回る。

(2) 研修会参加者の募集方法

各圏域の医師会、保健所・市町村、難病ネットワーク協力病院、地域包括支援センター、居宅介護事業所、難病団体連絡協議会に案内を郵送する。また、協議会ホームページに研修会開催の申し込みを掲載する。

(3) シンポジウムの準備

県医師会を通し事例検討の受諾を了解する医師の紹介を受ける。医師に多職種での関わりのある事例を選出して貰い、関わった地域関係者へ協力依頼と、地域関係者全員にシンポジストとしての参加を依頼する。事例検討内容を検討するため、シンポジストを招集し話し合いの場を設ける。各々のシンポジストに資料作りをしてもらい、最終的に協議会が、進行内容を作成する。再度シンポジストと進行内容を確認し、最終調整を行う。

(4) 地域の社会資源の状況把握

- ①各圏域の保健所に出向き、保健師から社会資源について情報を収集する。また、研修会での情報提供を依頼する。
- ②訪問看護ステーションに訪問し、情報を収集する。
- ③難病ネットワーク協力病院へ出向き、情報を収集する。
- ④シンポジストから情報を収集する。

## 2. 研修会の評価と各圏域の現状把握

1) 対象：各圏域で実施する研修会の参加者・シ

ンポジスト

2) データ収集方法

(1) シンポジウムでの意見交換内容

シンポジウムでの意見交換内容は、筆記にて記述する。記述した意見交換内容は紙面にまとめ、後日、シンポジストに内容を確認してもらう。

(2) 質問紙調査

研修会終了時に、参加者を対象に、共同研究者間で検討し作成した質問紙調査を実施することとした。質問紙は共同研究者間で検討し、作成した。また、協議会でも内容を確認してもらい、実施の了承を得た。

設問内容は、以下の通りである。

①回答者の概要：年齢・性別・職種

②研修会の評価：講義・シンポジウムの満足度、企画（各圏域での実施）や開催場所・日程・テーマの適切性を2項選択法もしくは多肢選択法で尋ねる。また、研修内容は実践に役立つか否か、感想、難病拠点病院・専門員への期待について、選択法及び自由記載で回答を求める。

③現状把握：難病に関する制度や事業の知識・活用状況を複数選択法で尋ねる。その選択肢としては、「難病拠点病院」「専門員」「難病ケアコーディネーター」「生きがいサポートセンター」「難病団体連絡協議会」「難病情報センター」「特定疾患」「介護保険特定疾患」「難病ネットワーク協力病院」「難病ネットワーク基幹病院」を挙げる。難病患者への関わりの有無と連携の状況、難病患者や家族と関わる上での困難・課題については、選択法及び自由記載で尋ねる。

3) 分析方法

(1) シンポジウムでの意見交換内容

記述内容を1意味1記述とし、類似する内容を分類整理する。

(2) 質問紙調査

選択法で得た回答は、単純集計及び圏域毎や職種毎のクロス集計を実施する。自由記載で得た回答は1意味1記述とし、類似する内容を分類整理する。

4) 倫理的配慮

シンポジウムにおける意見交換の内容は個人が特定されないよう記録すること、発言内容に対する削除の希望は期間を設けて受け付けること、質問紙調査の回答は無記名としデータも統計的に処理すること、質問紙の回収箱への投函をもって同意を得られたとし、投函された質問紙は個人が特定できないため削除はできないこと等を、研修会の開始時に、文書に基づいて説明を行い、了

承を得る。本共同研究については、本学研究倫理審査部会で承認を得た。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 研修会の概要

研修会開催圏域・開催月・参加者数については表1に示した通りである（H20.12月末）。

研修会に参加した職種は、医師3%、保健師13%、看護師（准看護師含む）26%、地域包括支援センター・ケアマネジャー41%、医療ソーシャルワーカー・理学療法士等17%であった。ただし、地域包括支援センター・ケアマネジャーの中には、看護職の資格を有している者がいる等重複しているため、正確な人数は把握できない。

各圏域で実施した研修会の内容は、以下の通りである。

##### ①神経内科医師による講演（45分）

- ・神経難病の疾患について：ALS・パーキンソン病・脊髄小脳変性症等について
- ・神経難病患者の災害時支援について

##### ②事例報告（35分）

##### ③意見交換（30分）

#### 2. 研修会の評価と各圏域の現状把握

##### 1) 研修会の準備・事前検討会での現状把握

岐阜県難病患者保健・医療・福祉施策にある「在宅患者対策」には、保健所が実施する「難病患者地域支援対策推進事業」がある。平成18年度調査では、難病患者の電話、来所での相談件数は総件数5,712件で、岐阜市・岐阜保健所が最も多く全体の約6割を占めていた。次いで東濃保健所17%、飛騨保健所9%であった。しかし訪問相談件数は、総件数229件中、飛騨保健所、西濃保健所が各17%で最も高い状況であった。ネットワーク会議の参加については、西濃保健所は最も多く5件であった。

研修会の準備として保健所を訪問し、保健師と話し合いをもったが、保健師の会話から、「特定疾患申請時や更新時には保健師が窓口にいき、直接話しを伺うようにしている」「申請時に自宅に訪問をしなくてはいけないと思っても、伺う時間が調整できない」「大学病院から事前に連絡があるケースは、できるだけ訪問するようにして

いる」「業務内容として、結核などの感染や精神疾患が優先となり、難病患者は後回しになってしまう」「本当はもっと自宅訪問をしなくてはいけないと思っている」との意見があった。

研修会における事例報告のシンポジストとして、福祉職のケアマネジャーが参加した圏域は3カ所あった。事例検討内容を事前に検討する場で、ケアマネジャーから「医療的な面が分からなくて戸惑った」「訪問看護師に相談してケアマネジメントした」「分からないことがあると、まず訪問看護師に相談していた」「難病患者を受け持った初めて、医療的な知識がないと早期に対処できないため、利用者のQOLを保てない事が分かった」との意見があった。

##### 2) シンポジウムの意見交換内容

意見交換会などから得られた意見をまとめた結果、〈現状〉〈保健所の現状〉〈社会資源の有効活用〉〈困難の原因〉〈見出された課題〉〈今後の取り組み〉の6項目に分類された。また〈困難の原因〉には、《施設》《地域サービス》《吸引の問題》《医師》《マネジメント》《関わり》の小項目があった。

〈現状〉では、「ALS患者の障害者施設での受け入れはゼロに近い」「二人主治医制では、頼みやすい関係ができていますのでうまくいっている」等、〈保健所の現状〉では「社会資源に関する情報収集を積極的にしていない」「（報告事例は）保健師が殆ど関わっていない状況でも上手く繋がっている」等、〈社会資源の有効活用〉では、「在宅に戻る場合は退院調整室、転院の場合は医療相談室が受けている」等が挙げられた。

〈困難の原因〉の《施設》は「医療依存度の高い患者がショートステイ、デイサービスの利用に困っている」等、《地域サービス》は「地域ではデイサービスもショートステイもない状況で、訪問看護へのウエイトが高い」等、《吸引の問題》は「吸引が必要になるとショートステイ先を探すことが大変」等、《医師》は「往診できる、かかりつけ医が少ない」等、《マネジメント》は「社会資源がないことや医療依存度が高いことによるケアマネジメントの難しさ」等、《関わり》は「コミュニケーションが取りにくい」「患者が若く、介護サービスを受け入れ難い」等であった。

〈見出された課題〉としては、「多職種間のスムーズな連携」「早期から訪問看護のみえる関係が望ましい」「医師会の協力も必要」等が、〈今後の取り組み〉としては「保健師として訪問をする予定」「在宅ケアのガイドブックを作成する予

定」等が挙げられた。

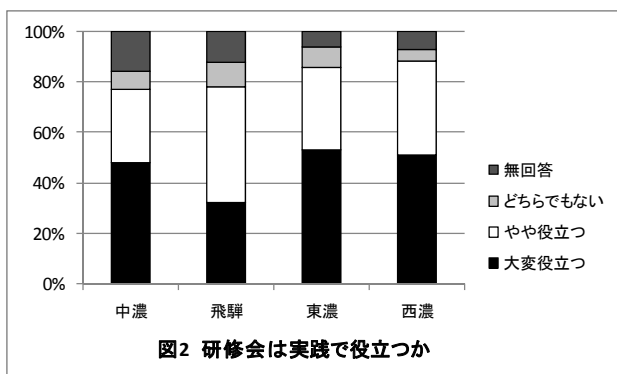
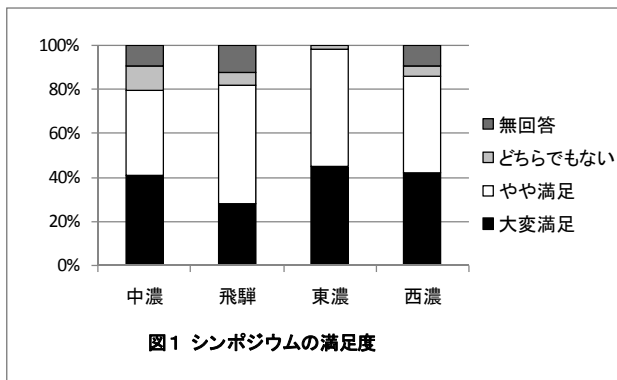
### 3) 質問紙調査

回答は186名から得られた(回収率82.7%)。職種としては介護支援専門員が60名(32.3%)と最も多く、次いで看護師・准看護師の45名(24.2%)であった。他に、保健師は27名(14.5%)、医師は2名(1.1%)であった。年代は、40歳代が76名(40.9%)と最も多く、次いで50歳代が58名(31.2%)であった。

#### (1) 研修会の評価

シンポジウムの満足度については図1に示した通りであり、「大変満足」「やや満足」を合せると、各圏域において参加者の8割以上が満足していた。各圏域で実施するという企画については、約9割の参加者が有効であったと評価し、テーマも約9割の参加者が適切だったと評価した。研修会は実践で役立つかという問いに対しては、図2に示した通りであり、「大変役立つ」「やや役立つ」を合せると、各圏域とも約8割が実践で役立つと回答した。役立つ理由としては、「疾患・治療・難病に関する知識・理解が深まった」「相談窓口がわかった」「連携の実際がわかった」「地域の現状・課題を把握・共有できた」等が挙げられた。

今後希望するテーマは、「在宅療養のサポート体制」「パーキンソン病について」等であり、難病拠点病院や専門員に期待することとしては、「研修会の開催」「相談窓口」「ネットワークの構築」等が挙げられた。



#### (2) 現状把握

難病に関する制度や事業については、全体で見ると、特定疾患・介護保険特定疾病は参加者の6~7割に知られていたが、専門員や難病ネットワーク基幹・協力病院、難病ケアコーディネーター、難病情報センター、生きがいサポートセンターは、2割以下であった。職種別では、保健師は全体的に認知の程度が高かったが、介護支援専門員は全体的に認知の程度が低く、特定疾患・介護保険特定疾病については約8割が認知していたが、それ以外の項目は約1~3割であった。

これまでに難病患者に関わったことがある参加者は79.6%であり、そのうち9割が他職種と一部もしくは大体連携がとれていると回答した。連携先としては、介護支援専門員、訪問看護ステーション、ホームドクター(開業医)が多かった。

難病患者に関わる上での困難・課題(複数選択法)については、「在宅療養を支えるための社会資源が少ない」が87名で最も多く、次いで「難病に関する知識が不十分である」79名、「レスパイト入院の受け入れ先がない」62名、「難病に関わる機関や役割が不明瞭で相談・活用しにくい」59名、「難病ケアを支える人員が不足している」53名、「社会資源に関する情報の入手が困難である」50名であった。

## IV. 考察

実際に難病に携わる従事者の情報から、現場での隠れた問題が具体的になり、また、これまで知らなかった圏域毎の社会資源を見つけることができたと言える。十分な社会資源はないが、ないからこそ地域内での緻密なネットワークが図れている圏域もあった。

看護職の取り組みとしては、福祉職のケアマネジャーが「コーディネートするのに困惑している」「危機管理ができにくい」と感じていることに対し、それをカバーするのに訪問看護師のコーディネート能力が発揮されていた。現場においては、直接的な難病コーディネートができる相談窓口が必要であり、これには訪問看護師が適任であろう。今後の課題として、難病患者に対し早期に訪問看護の関わりをもっていくシステム作りが必要である。そのためにも、訪問看護師の早期関与の必要性を難病に従事する関係者に広報できるよう、訪問看護師が早期に関与した事例を用いた事例検討会形式で研修会を実施していきたい。

保健所保健師は、自身の役割が十分に発揮で

きていないことに、ジレンマを感じていることが、保健所訪問時に聞き取りできた。難病患者の支援においては、圏域毎に難病コーディネーターができる相談窓口が必要であり、地域の詳細な社会資源情報を収集し、地域診断能力がある人材が必要である。これには、保健師が適任と考えられるため、各圏域保健所保健師との情報交換会や学習会をする事業計画を今後は立案したい。

研修会では、医師の参加率が低く、医師の難病に関する理解が得られにくい状況にあった。難病患者の支援において医師の協力は不可欠なため、医師を取り込むネットワークが必要である。今後は医師に関する広報の仕方を考慮しなければならない。今年度と同様、医師会に協力を依頼し、医師会報に研修会開催の案内を掲載してもらう等、広報を拡大したい。また、かかりつけ医の勉強会企画を難病拠点病院の神経内科医師に依頼することも検討したい。

質問紙調査では、研修会について概ね肯定的な評価が得られたことから、各圏域で事例を用いて研修会を実施したことは効果的であったと考える。参加者の現状としては、難病に関する制度や事業の認知度が低いこと、連携先の範囲が必ずしも広くないこと、地域社会資源の把握が十分にされておらず難病に関する情報を求めていること、自身の知識不足や社会資源の活用に困難を感じていることが挙げられた。これらの現状の解決・改善に向けて、今後も圏域毎の研修会開催を継続していくとともに、各圏域での社会資源の現状把握を続け、社会資源マップを作成することも必要と考えられた。

## V. 本事業の成果

### 1. 看護実践の方法として改善できたこと及び現地側看護職の受け止めや認識

これまで専門員が感じていた課題を整理することにより、研修会の内容や方法が改善でき、充実させることができた。また、研修会の充実という課題に対しての取り組みであったが、その準備や実施を通じて、各圏域における、難病患者の支援に関する現状と問題点を把握でき、今後の課題が明確になった。それにより、今後、継続して研修会を実施するにあたり、発展的に展開する一助になるとも考えられる。次年度以降も、更なる研修会の充実、地域の課題の明確化とその対応の検討が必要なため、継続して共同研究を実施したい。

### 2. 本学教員が関わったことの意義

専門員が経験として感じていた課題を、本学教

員と整理したことで、根拠をもって研修会を改善できた。実施した研修会、難病患者支援に関する現状把握についても、本学教員と検討する中で、評価の視点や情報収集の視点が明確になった。それにより、現状と問題点を把握することができ、次年度の課題も明確になった。

そして、所属する職場や他都道府県の専門員、難病に関わる他の職種からの支援は得られるが、県内の専門員としては1名で対応している状況において、共に試行錯誤できることの心強さがある。難病患者への支援については課題の多い県であり、その状況の打開に向かって、共に取り組める仲間がいることは励みになるといえる。

## VI. 共同研究報告と討論の会での討議内容

### 1. 研修会の評価と発展に向けて

研修会は概ね肯定的な評価が得られていることを参加者で確認した。評価が得られた理由として、研修会のシンポジウムで提供された事例は、地域で開業し活躍している医師が中心となっている事例であったことがよかったのではないかと意見があった。難病はわからないからと構えてしまう医師もいるが、シンポジウムの参加により、構える必要はないのだと思ってもらえたのではないかと考えられ、研修会の成果と捉えられた。しかし、各圏域において医師の参加者は毎回2名程度と少なかったことは課題で、医師は患者にとって病院の窓口とも言えるため、医師の理解と協力を得る必要がある。ちなみに、今回は4回分の研修会の報告を行ったが、6回目の研修会では、医師の参加を募るべく広報に力を入れたところ、約10名の医師からの参加申し込みがあった。次年度は、参加者を募るためにも医師会と協力し広報に力を入れたいことを研究者から述べた。

他に、一般病院に勤務する看護職間のネットワークはあるのか、一般病院に勤務する看護職の研修会への参加状況はどうであったか、との質問があった。施設間のネットワークとしてはないと思われること、研修会の案内は、難病医療ネットワーク協力病院として登録している施設のみであったことから対象が限定されていること、また、今後拡大する必要性は感じていることを、研究者から答えた。意見として、病棟のプライマリナースが難病や社会資源に関する知識を得ることで、難病患者への支援が繋がっていくと思われること、病棟で勤務していると院内のことのみで、地

域における支援等他のことを知らないことがあるため、退院してからの支援の必要性に気づいて対応できる病棟看護師がいるとよいと思われること等挙げられた。医師の理解も必要だが、保健師や看護師が医師に働きかけることによって医師も変わるため、保健師や看護職の難病に関する理解を促進し、また、保健師や看護職が活躍できることを医師に知ってもらう機会として、研修会を活用したいと考えていることを伝えた。

質問紙調査の結果として、ケアマネジャーの難病に対する理解が十分でないことについては、どうしていくかも課題として挙げられた。ケアマネジャーの基礎資格は、必ずしも医療系でなく福祉系が多い等広いため、難病に関する知識が十分でないことも多いように考えられた。今年度初めてケアマネジャーに参加を呼びかけたところであり、次年度以降に期待したいことを述べた。また、ケアマネジャーとしても、わからないことが多いため、訪問看護師と連携したいという思いがあることが研修会を通じてわかったため、早期から訪問看護につなげる体制を検討し、研修会でも事例を提供できるようにしたいと考えていることを研究者から述べた。そうするためには、訪問看護ステーションの報酬につながる取り組みが必要であるため、病院の退院に向けてのカンファレンスに参加してもらったり、医師に依頼書を書いてもらったり等、方策についても参加者間で検討した。

## 2. 難病患者の支援について

圏域によって、保健師の訪問等取り組みに差があるのはなぜかとの質問があった。それについては、前任者の活動から継続して実施されている圏域もあるが、多忙で困難な圏域もあること、保健師には訪問したい思いがあっても、難病以外の業務も担当しており、感染や精神等緊急に対応する必要が生じると、難病が後回しになってしまう現実があることを述べた。参加者からは、難病担当の保健師の自主活動グループがあるので、連携して進めることも一つの方法ではないかと提案された。

また、難病患者に関わった時に生活することの大変さを感じた、退院後、生活していく上で、生活に密着した困難や疑問等が生じた時にどこに相談するのかと思い、相談できる人がいるとよいと思ったとの意見もあった。難病患者の医療との接点として病院外来が挙げられ、そこから継続支援につなぐことができるとよいのではないかと、社会資源に強い外来の看護師がいるとよいのでは

ないかということも提案された。