神経系難病における地域支援体制に関する評価

松下 祥子¹ 小西かおる² 小倉 朗子²
牛込三和子³ 川村佐和子⁴

Evaluation of local support systems for patients
with intractable neurological disease

Sachiko MATSUSHITA¹, Kaoru KONISHI², Akiko OGURA²,
Miwako USHIGOME³ and Sawako KAWAMURA⁴

Purpose:

The present study evaluated “community support systems (structure)” with “possibility of home-care correspondence for patients with intractable neurological disease (process)” as an indicator using elements in the Donabedian health care quality evaluation, to examine whether community support systems for patients efficiently improve the home-care situation.

Method:

Support systems and home-care correspondence for model cases of intractable neurological diseases within the competence of each health center in 1997 and 2000 were investigated. A multiple linear regression analysis was performed with correspondence level as a response variable and support system as an explanatory variable.

Result:

The multiple linear regression analysis showed that correspondence levels were higher when the number of visiting nursing stations, frequency of evaluations for home care support, and frequency of intermunicipal information exchanges were higher ($P=0.028$, $P=0.026$, and $P=0.013$, respectively).

Conclusion:

Each health center is required to review local health care systems for patients with intractable neurological diseases in terms of number of visiting nursing stations, frequency of evaluations for home care support, and intermunicipal information exchanges to provide more substantial local support systems.

Key words : intractable neurological disease, local support system, evaluation of health care, visiting nursing station, evaluation for home care support

神経系難病, 地域支援体制, ヘルスキアの評価, 訪問看護ステーション, 在宅療養支援計画策定評価事業

¹ 首都大学東京健康福祉学部看護学科

² 東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門

³ 群馬大学医学部保健学科

⁴ 青森県立保健大学健康科学部看護学科

¹ Tokyo Metropolitan University, Faculty of Health Sciences, Department of Nursing Science

² Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience, Department of Nursing Research for Intractable Disease

³ Gunma University School of Health Sciences

⁴ Aomori University of Health and welfare, Faculty of Health Sciences, Department of Nursing

I 緒 言

難病対策は昭和47年の難病対策要綱制定以来30年余を経過し、この間に数度の見直しが行われ(難病対策研究会, 2003), 地域支援事業や療養者のQOL向上のための事業が充実してきた。さらに、平成9年の地域保健法の施行によって保健所が難病対策の実行機関となり、訪問看護ステーション数も増加し、また平成12年に介護保険制度が開始され、難病療養者もこれらを活用することができるようになった。このように難病療養者をめぐる地域支援体制は整備されてきていると推測されるが、このような保健所の難病対策や地域の支援サービスなどの地域支援体制は療養者の在宅療養の改善に有効に結びつくことが重要であり、その評価が必要である。

難病は疾患により、神経系、膠原系、内部臓器に分類されているが、神経系難病は、難病の中でも嚥下・呼吸・排尿・精神・知的機能の障害と症状がある割合や、医療処置を必要とする者、日常生活に介助を要する者の割合が高く、保健医療福祉サービスが必要な者の割合が高い(厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班, 1996)。このため、在宅療養を行うための地域支援体制を最も必要とする神経系難病療養者の体制が整備されれば、他の疾患系の難病療養者も同様の体制を利用することで在宅療養が行い易いと考えられる。そこで、本研究では神経系難病療養者に関わる地域支援体制の評価を行うこととした。

Donabedian (1988) はヘルスケアの評価について「構造(structure)」「過程(process)」「成果(outcome)」の3つの視点から行うことを提唱し、日本でも広くこれが用いられている。1990年代後半からは在宅ケアの評価指標としてもDonabedianの概念枠組みが用いられ研究が進められている(村嶋ほか, 1997a; 池上, 1997; 島内ほか, 1997; 村嶋ほか, 1997b; 牛久保ほか, 2000)。良い構造は良い過程の可能性を向上させ、良い過程は良い成果の可能性を向上させる関係にあることは広く知られるところであり、構造は過程や成果と関連づ

けて評価されることが重要とされている。

本研究では、「神経系難病療養者に関わる地域支援体制」を構造とし、その評価をおこなうため、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性」を過程、「在宅における神経系難病療養者のQOL」を成果として定義した。しかし、「在宅における神経系難病療養者のQOL」は、療養者の様々な意思決定を尊重し、個別性が考慮される内容である。また現段階では根本的な治療が確立されていない慢性進行性の神経系難病は長期療養中のどの段階において何を成果とするかなど成果の定義は複雑であり、これらを地域を単位として神経系難病療養者個別のQOLを調査し検討することは困難である。

また、今まで保健所の業務や保健活動、社会資源は統計による数値が評価の対象とされてきたが、神経系難病療養者の支援はその特徴から保健医療福祉の総合的な支援により在宅療養を行う環境が整うこと、つまり過程として定義した「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性」が評価の指標となると考えられる。

そこで本研究では、成果を高めるために必要な過程と、過程を高めるために必要な構造に焦点を当て、平成9年と平成12年に行った全国の保健所対象の調査により、地域支援体制の実態と神経系難病モデル事例への在宅療養対応を用いて、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性(過程)」を指標に、「神経系難病療養者に関わる地域支援体制(構造)」を評価し、今後の課題を検討することを目的とした。

本研究は、以下の手順で分析を行った。

1. 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況の比較
2. 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較
3. 平成12年調査における神経系難病モデル事例の在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制の推測

II 調査方法

1. 調査対象と調査時期

調査対象保健所は、厚生省大臣官房統計情報部の保健所管轄区域一覧を用い、平成9年4月1日現在の保健所706ヵ所および平成11年4月1日現在の保健所641ヵ所（保健所再編により594ヵ所）を対象とした。

調査時期は、平成9年調査は平成9年10～11月、平成12年調査は平成12年12月～平成13年1月であった。

2. 調査内容

調査内容は、平成9年調査と平成12年調査で一部異なっている。これは、1)国の難病対策事業が平成10年に改編され、2つの調査の間で事業の一部が変わったこと、2)平成9年に実施された難病患者等居宅生活支援事業は、実施後対象者の見直しがなされたことから、事業が安定したと推測された平成12年調査での調査項目としたこと、3)平成9年に施行された地域保健法による保健所の難病に関する推進・強化活動は、平成9年調査は施行直後であったため地域保健法による反映を評価することは困難であると判断し、12年調査での調査項目にしたためである。

よって、平成9年調査では以下の1)～4)と7)の各項目を、平成12年調査では以下の全項目について調査した。

1) 保健所および所轄区域の属性

①保健所保健師数、②所轄区域内人口、③市町村保健師数、④特定疾患医療受給者台帳（以下、台帳とする）による難病療養者把握数、⑤訪問看護ステーションの有無、⑥訪問看護ステーション数

2) 保健所の難病関連の保健活動状況

①難病の担当保健師の有無、②難病事業に関わっている保健師数、③3ヶ月間の保健所保健師訪問件数、④難病療養者の把握方法

3) 国の難病対策事業の実施状況

事業が調査年度により異なっていたため、それ

ぞれの年度に実施されていた事業に対して調査を行った。平成9年調査では、難病患者地域保健医療推進事業の医療相談、訪問診療とし、平成12年調査では、平成10年度に難病患者地域保健医療推進事業が改編され創設された難病特別対策推進事業の医療相談、訪問診療、訪問相談と在宅療養支援計画策定評価事業について調査した。

4) 国の難病対策以外に実施している事業

①在宅難病患者医療機器貸与（吸引器、吸入器）、②在宅難病患者緊急一時入院（介護困難時利用）、③理学療法士・作業療法士・栄養士・歯科衛生士による訪問相談指導、④難病検診、⑤訪問歯科診療、⑥保健所からの訪問看護師の派遣、⑦難病講演会、⑧リハビリ教室、⑨滅菌器材の供給、⑩関係機関を含めた事例検討会、⑪長期入院・入所施設の確保

5) 難病患者等居宅生活支援事業の実施状況（平成12年調査のみ）

所轄区域内市町村の難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業）の実施状況

6) 保健所の難病に関する推進・強化活動（平成12年調査のみ）

地域保健法施行後に保健所が行った難病に関する推進・強化活動として、①情報の収集、整理および活用の推進活動、②調査および研究等の推進活動、③企画および調整の機能の強化活動、④市町村に対する援助および市町村相互の連絡調整の推進活動、⑤教育、研修機能の推進活動

7) 神経系難病モデル事例への在宅療養対応

重症度の違う神経系難病モデル事例を3例作成し、それぞれのモデル事例に対する所轄区域内での在宅療養対応について調査した。3モデル事例とは、Aモデル事例)高齢世帯の身体機能障害事例として、パーキンソン病(ヤールIII度)71歳女性・高齢夫婦世帯、重度障害者の日中独居事例、Bモデル事例)小脳変性疾患・53歳男性・寝たきり・日中独居、重度の身体障害があり医療依存度が高い事例、Cモデル事例)筋萎縮性側索硬化症・58歳男性・24時間人工呼吸療法・家族負担大と

した。

3. 分析方法

平成9年調査と平成12年調査の間で難病に関する事業の変化や新事業の開始など調査内容の一部変更が生じ、平成9年調査より平成12年調査の調査内容の方が現状に近い内容になったことから、平成9年調査は平成12年調査との共通調査項目の比較に用い、平成12年調査を神経系難病モデル事例への在宅療養対応レベルに関連する要因の推測の分析に使用した。分析項目は以下のとおりである。

1) 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況の比較

2) 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較

3) 平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制の推測

調査項目のうち、いくつかの項目は保健所保健師1人あたり、あるいは所轄区域内の訪問看護ステーション1ヶ所あたりの数値に変換した検討も行った。また、平成12年調査で訪問看護ステーション数が不明の場合は、独立行政法人福祉医療機構が福祉保健医療関連の情報を提供するために平成11年3月から運用開始した「WAMNET」(<http://www.wam.go.jp/kaigo/>)により平成12年12月現在の訪問看護ステーション数を把握した。

統計学的な検討は、1) および2) では平成9年調査と平成12年調査間で共通する項目の比較について、連続量はt検定、離散量は χ^2 検定を用いて分析した。

3) では、まず神経系難病モデル事例への在宅療養対応を4段階の在宅療養対応レベルに分け点数化(モデル事例すべて対応不可能=1点、Aモデル事例のみ対応可能=2点、AとBモデル事例は対応可能=3点、モデル事例すべて対応可能=4点)し、在宅療養対応レベルに関連する要因を単回帰

分析を用いて検討した。在宅療養対応レベルを結果変数とし、単回帰分析で有意差の認められた要因を説明変数とした。説明変数のうち、連続量データは正規性が認められなかったため対数変換値を用い、離散量データは、ありを1点、なしを0点と点数化した。次に、変数の初期選択として、単回帰分析で有意水準5%未満の変数を候補とし、重回帰分析でステップワイズ法を用いて分析を行った。変数選択基準10%とし、選択された変数のうち、統計学的に有意になったものについて考察を行った。

なお、有意水準は5%とし、統計解析にはSAS version8.2 (SAS Institute Japan) を用いた。

III 成 績

1. 回答数

保健所の回答数は、平成9年調査は427保健所(706ヶ所に対し回答率60.5%)、平成12年調査では419保健所(594ヶ所に対し70.5%)であった。

2. 平成9年調査と12年調査における地域支援体制の整備状況の比較

1) 保健所および所轄区域の属性(表1)

全項目において有意差が認められた。所轄区域内の訪問看護ステーション1ヶ所あたりの人口および台帳による神経系難病療養者数は、平成9年調査に比べ平成12年調査で減少していたが、他の項目は全て平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に増加していた。

2) 保健所の難病関連の保健活動状況(表1)

難病の担当保健師有りの割合、難病療養者の把握方法の申請時面接と来所相談の実施割合は、平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に増加していたが、他の項目では有意差が認められなかった。

3) 国の難病対策事業の実施状況(表1)

医療相談の実施割合のみ、平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に増加していた。

4) 国の難病対策以外に実施している事業(表1)

表1 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況の比較

調査項目		H9年調査 (n = 427)		H12年調査 (n = 419)		検定結果
保健所および 所轄区域の 属性	保健所保健師数 (人)*	10.2±7.6	(n = 427)	12.3±12.6	(n = 418)	**
	所轄区域内人口 (人)*	173219.0±141164.2	(n = 425)	219931.9±227774.0	(n = 419)	***
	保健所保健師1人あたりの人口 (人)*	18993.8±17729.8	(n = 425)	23929.8±46766.1	(n = 418)	***
	市町村保健師数 (人)*	28.7±17.6	(n = 341)	36.2±30.4	(n = 390)	***
	特定疾患医療受給者台帳による難 病療養者把握数 (人)*:					
	神経系難病	144.0±118.2	(n = 416)	212.4±197.5	(n = 368)	***
	〃 膠原系難病	164.7±148.1	(n = 416)	215.2±206.3	(n = 370)	***
	〃 内部臓器難病	207.0±201.2	(n = 415)	292.9±279.0	(n = 368)	***
	保健所保健師1人当たりの台帳に よる難病療養者把握数 (人)*:					
	神経系難病	15.7±14.4	(n = 416)	23.6±46.2	(n = 368)	**
	〃 膠原系難病	18.0±17.6	(n = 416)	24.4±53.1	(n = 370)	*
	〃 内部臓器難病	21.8±20.6	(n = 415)	32.7±73.0	(n = 368)	**
	所轄区域内の訪問看護ステーショ ン: 有り	379 (90.0%)	(n = 421)	417 (99.8%)	(n = 418)	***
	〃 無し	42 (10.0%)		1 (0.2%)		
	所轄区域内の訪問看護ステーショ ン数 (ヶ所)*	3.5±3.3	(n = 358)	8.0±8.6	(n = 417)	***
保健所の難病関連の保健活動状況	所轄区域内の訪問看護ステーション 1ヶ所あたりの人口 (人)*	69818.6±55343.1	(n = 356)	32609.2±24847.8	(n = 384)	***
	所轄区域内の訪問看護ステーショ ン1ヶ所あたりの台帳による神経 系難病療養者数 (人)*	57.6±46.2	(n = 352)	35.2±24.4	(n = 344)	***
	難病の担当保健師: 有り	360 (84.9%)	(n = 424)	390 (93.1%)	(n = 419)	***
	〃 無し	64 (15.1%)		29 (6.9%)		
	難病事業に関わっている保健師数 (人)*	5.1±6.3	(n = 421)	5.6±11.0	(n = 409)	n.s.
	3ヶ月間の保健師訪問延べ件数 (件)*: 難病療養者	36.1±51.9	(n = 414)	32.0±44.7	(n = 408)	
	〃 全数	270.9±378.1	(n = 396)	279.4±580.0	(n = 354)	n.s.
	保健師1人あたりの3ヶ月間の保健 師訪問延べ件数 (件)*:					
	難病療養者	3.7±4.9	(n = 414)	3.3±5.3	(n = 407)	n.s.
	〃 全数	24.7±30.4	(n = 396)	25.8±64.9	(n = 354)	
	難病療養者の把握方法(複数回答):					
	特定疾患申請書類	394 (92.3%)	(n = 427)	395 (94.3%)	(n = 419)	n.s.
	〃 申請時面接	356 (83.4%)	(n = 427)	375 (89.5%)	(n = 419)	*
	〃 来所相談	305 (71.4%)	(n = 427)	317 (75.7%)	(n = 419)	*
	〃 訪問相談	231 (54.1%)	(n = 427)	203 (48.5%)	(n = 419)	n.s.
	〃 医療機関	185 (43.3%)	(n = 427)	202 (48.2%)	(n = 419)	n.s.
	〃 福祉関連機関	148 (34.7%)	(n = 427)	149 (35.6%)	(n = 419)	n.s.
	〃 区市町村保健機関	146 (34.2%)	(n = 427)	144 (34.4%)	(n = 419)	n.s.
国の難病対策 実施状況	医療相談事業	304 (71.2%)	(n = 427)	340 (81.5%)	(n = 417)	***
	訪問診療事業	164 (39.0%)	(n = 420)	184 (44.2%)	(n = 416)	n.s.
	訪問相談事業	—		379 (91.5%)	(n = 414)	—
	在宅療養支援計画策定評価事業	—		202 (48.7%)	(n = 415)	—

国の難病対策以外に 実施している事業	在宅難病患者医療機器貸与(吸引器・吸入器)	65 (15.2%)	(n = 427)	69 (16.5%)	(n = 419)	n.s.
	在宅難病患者緊急一時入院	43 (10.1%)	(n = 427)	45 (10.7%)	(n = 419)	n.s.
	理学療法士・作業療法士・栄養士の訪問相談指導	181 (42.4%)	(n = 427)	189 (45.1%)	(n = 419)	n.s.
	難病検診	49 (11.5%)	(n = 427)	18 (4.3%)	(n = 419)	***
	訪問歯科診療	107 (25.1%)	(n = 427)	77 (18.4%)	(n = 419)	*
	保健所からの訪問看護師の派遣	58 (13.6%)	(n = 427)	47 (11.2%)	(n = 419)	n.s.
	難病講演会	243 (56.9%)	(n = 427)	232 (55.4%)	(n = 419)	n.s.
	リハビリ教室	111 (26.0%)	(n = 427)	77 (18.4%)	(n = 419)	**
	滅菌器材の供給	16 (3.8%)	(n = 427)	4 (1.0%)	(n = 419)	**
	関係機関を含めた事例検討会	224 (52.5%)	(n = 427)	162 (38.7%)	(n = 419)	***
	長期入院・入所施設の確保	10 (2.3%)	(n = 427)	9 (2.2%)	(n = 419)	n.s.
在宅難病患者の生活 実施支援等 状況	管内市町村の難病患者等居宅生活支援事業の実施:					
	ホームヘルプサービス事業			228 (54.4%)	(n = 419)	—
	短期入所事業	—		172 (41.1%)	(n = 419)	—
	日常生活用具給付事業			218 (52.0%)	(n = 419)	—
	情報の収集、整理および活用の推進活動:					
	管内の情報の統計的整備			166 (40.4%)	(n = 411)	—
	管内の情報の公表	—		91 (21.9%)	(n = 416)	—
	管内の情報の地域サービス提供者研修への活用			220 (53.1%)	(n = 414)	—
	調査および研究等の推進活動:					
	調査、研究の実施			240 (57.7%)	(n = 416)	—
保健所の難病に関する推進・強化活動	大学・研究所等との共同研究の実施	—		45 (11.1%)	(n = 406)	—
	研究助成による調査研究活動の実施			55 (13.7%)	(n = 403)	—
	企画および調整の機能の強化活動:					
	地域保健医療計画の策定に係わる会議への出席			114 (27.9%)	(n = 409)	—
	地域保健医療計画の策定に係わる資料の提供			224 (55.6%)	(n = 403)	—
	市町村の保健福祉計画に係わる会議への出席	—		113 (28.0%)	(n = 403)	—
	市町村の保健福祉計画に係わる資料の提供			204 (50.9%)	(n = 401)	—
	市町村に対する援助および市町村相互の連絡調整の推進活動 ^注 :					
	療養者の市町村関係者との連携、支援の実施	—		266 (82.6%)	(n = 322)	—
	市町村相互の情報交換の実施			213 (67.2%)	(n = 317)	—
	教育、研修機能の推進活動:					
	地域サービス提供者に対する研修の実施			301 (72.4%)	(n = 416)	—
	市町村職員に対する研修の実施	—		251 (61.4%)	(n = 409)	—
	保健所職員に対する研修の実施			171 (41.3%)	(n = 414)	—

割合は各項目における無回答を除き算出した。

連続量は t 検定, 離散量は χ^2 検定

: 平均 ± 標準偏差

* p < 0.05 ** p < 0.01 *** p < 0.001

注: 都道府県保健所のみの集計

表2 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較

調査項目		H9年調査 (n = 427)	H12年調査 (n = 419)	検定結果
事例別集計	A 事例可能	308 (78.0%) (n = 395)	319 (84.6%) (n = 377)	*
	B 事例可能	89 (23.2%) (n = 384)	128 (35.2%) (n = 364)	***
	C 事例可能	24 (6.3%) (n = 382)	62 (17.0%) (n = 365)	***
在宅療養レベル別集計	事例すべて不可能	81 (22.2%)	53 (15.2%)	
	A 事例可能	203 (55.6%) (n = 365)	170 (48.9%) (n = 348)	***
	A, B 事例可能	67 (18.4%)	77 (22.1%)	
	A, B, C 事例可能	14 (3.8%)	48 (13.8%)	

割合は各項目における無回答を除き算出した。

 χ^2 検定

* p < 0.05 ** p < 0.01 *** p < 0.001

難病検診, 訪問歯科診療, リハビリ教室, 滅菌器材の供給, 関係機関を含めた事例検討会の実施割合において, いずれも平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に減少していた。

3. 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較 (表2)

両年調査とも A モデル事例の在宅療養対応可能の割合が高く (平成9年調査78.0%, 平成12年調査84.6%, 以下同様), 次いで B モデル事例 (23.2%, 35.2%), C モデル事例 (6.3%, 17.0%) の順であった。どのモデル事例も平成9年調査に比べ平成12年調査で在宅療養対応可能な割合が有意に増加していた。

4. 平成12年調査における神経系難病モデル事例の在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制の推測

平成12年調査で在宅療養対応に関する回答が全て得られた348保健所の在宅療養対応レベルは, モデル事例すべて対応不可能15.2%, A モデル事例のみ対応可能48.9%, A と B モデル事例は対応可能22.1%, モデル事例すべて対応可能13.8% であった。

在宅療養対応レベルに関連する要因を抽出するため, 単回帰分析を行った結果, 有意差の認められた要因は表3に示す16項目であった。このうち, 台帳による難病療養者把握数の3つの系は,

所轄区域内人口と高い相関が認められたため ($r = 0.893 \sim 0.943$), 重回帰分析では説明変数に含めなかった。よって他の13の項目を用いて, ステップワイズ法にて重回帰分析を行った。結果を表3に示した。

重回帰分析の結果, 在宅療養対応レベルは, 訪問看護ステーション数が多く ($P = 0.028$), 在宅療養支援計画策定評価事業を実施し ($P = 0.026$), 市町村相互の情報交換を実施 ($P = 0.013$) しているほど高まる傾向が認められた。

IV 考 察

1. 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況

神経系難病モデル事例に対する在宅療養対応は, 平成9年に比べて平成12年で可能となる地域が多くなっていた。この背景要因として, 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備に関連すると考えられた要因について表1の結果より考察する。

全国の保健所保健師数 (2年毎調査) は, 平成10年末現在7888人から平成12年末現在7630人に減少しており (厚生統計協会編, 2000; 厚生統計協会編, 2002), 本調査結果での保健所保健師数の増加は, 近年の保健所の統廃合による見かけ上の1保健所あたりの保健師数の増加と考えられた。

所轄区域内人口は, 全国の人口が, 平成9年10月1日現在では1億2617万人 (推定値) から平成

表3 平成12年調査における神経系難病モデル事例の在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制

(有意水準5%未満の項目のみ記載)

関連要因 (説明変数)	回帰係数 (単回帰)	回帰係数 (重回帰)
所轄区域内人口 [§]	0.198 ***	
所轄区域内の訪問看護ステーション数 [§]	0.199 **	0.156 *
特定疾患医療受給者台帳による難病療養者把握数 (人) [§] : 神経系難病	0.187 ***	—
〃 膠原系難病	0.131 *	—
〃 内部臓器難病	0.167 **	—
3ヶ月間の保健師訪問の件数 (難病療養者) [§]	0.115 *	
難病療養者の把握方法 :	0.206 *	0.193 +
医療機関からの紹介		
国の難病対策事業 :	0.279 **	0.243 *
在宅療養支援計画策定評価事業		
国の難病対策以外に実施している事業 : 保健所からの訪問看護師の派遣	0.335 *	
〃 難病講演会	0.211 *	
〃 関係機関を含めた事例検討会	0.257 ***	
難病に関する情報の収集, 整理および活用の推進活動 :	0.257 *	0.231 +
管轄区域内情報の公表		
難病に関する調査および研究等の推進活動 :	0.384 **	
研究助成による調査研究活動の実施		
難病に関する企画および調整の機能の強化活動 :	0.239 *	
市町村の保健福祉計画に係わる資料の提供		
市町村に対する援助および市町村相互の連絡調整の推進活動 :	0.310 **	0.286 *
市町村相互の情報交換の実施		
難病に関する教育, 研修機能の推進活動 :	0.242 *	
地域サービス提供者に対する研修の実施		
—	—	重相関係数 0.325 *** 自由度調整済 0.087 み決定係数

単回帰分析で有意差の認められた上記の要因について重回帰分析を行った。

+ $p < 0.10$ * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

特定疾患医療受給者台帳による難病療養者把握数 (人)[§]の3つの系は, 所轄区域内人口[§]と高い相関が認められたため ($r = 0.893 \sim 0.943$), 重回帰分析では説明変数に含めなかった。

[§] : 対数変換を行った要因

結果変数 : 神経系難病モデル事例への在宅療養対応レベル

12年10月1日現在では1億2692万人に増加していることや(厚生統計協会編, 1998; 厚生統計協会編, 2001), 保健所統廃合により増加したと考えられた。台帳による難病療養者把握数も, 全国の特設疾患医療受給者証交付件数による難病療養者把握数が, 平成9年調査時では38疾患393,821人, 平成12年調査時では45疾患472,312人と増加していることや(厚生労働省健康局疾病対策課, 2002), 保健所統廃合により増加したと考えられた。保健所保健師1人あたりの人口や台帳による

難病療養者把握数は増加していることから, 保健所保健師数や人口, 台帳による難病療養者把握数の増加は, 地域支援体制の整備には厳しい現状であると考えられた。

市町村保健師数(2年毎調査)は, 全国で平成10年末現在18,336人から平成12年末現在20,646人に増加している(厚生統計協会編, 2000; 厚生統計協会編, 2002)。市町村保健師数の経年増加は全国的に進んでいることであり, 本調査結果でも同様の結果であった。

市町村は難病の居宅生活支援事業の実施や、保健所による国の難病患者地域支援対策推進事業の在宅療養支援計画策定評価事業をとおして連携すること、平成12年4月にはじまった介護保険制度に関連して難病療養者の支援を行うなど難病療養者に対して支援を行う環境にある。しかし、保健所が地域保健法で難病対策をうたわれているのに比べ、市町村は特に難病保健活動に関する法的根拠がないことから、実際は難病療養者への支援は保健所が行っている地域も多いと考えられる。

市町村保健師が難病保健活動にどの程度関わっているかを示す全国的な資料はこれまでになく全国的な把握はできない。しかしながら、市町村保健師が保健所と協働して難病患者支援を行い成果をあげている地域もみられ（浅井, 1999; 笹谷, 2001; 森, 2001）、市町村保健師の難病保健活動が展開されている地域も多いと推察される。

市町村保健師数が多いことが難病の地域支援体制の整備に直接つながるとはいえないが、市町村保健師の難病保健活動の推進と市町村保健師数の増加が合わさることで地域での在宅療養が可能となると考えられる。

訪問看護ステーション数の増加は、訪問看護ステーション1ヶ所あたりの人口や台帳による難病療養者把握数の減少と関係し、訪問看護供給量を確保していくために必要な地域支援体制の整備のための資源であると考えられる。

保健所における難病の担当保健師の有の増加は、保健所の難病保健活動を推進する基盤となると予想されることや、難病療養者の把握方法として申請時面接・来所相談が増加していることは、直接難病療養者と会い、状態と希望を把握し、支援へつなげられる有効な機会を増やすこととなると考えられる。

医療相談の実施率の増加も、情報提供や支援導入の機会を増やし、地域支援体制の整備として重要と考えられる。都市部以外の地域では、地理的影響からより身近なところでの医療相談会などの情報提供や交流会の開催が求められており（足立ほか, 2003）、広域でなく保健所所轄区域単位やそ

れ未滿の地域での開催が、地域支援体制の整備につながるものと推察される。

難病検診の実施率や保健所による滅菌機材供給の実施率の低下は医療機関等の充実、訪問歯科診療やリハビリ教室は市町村の事業の充実により、保健所事業としての役割を終えていった可能性が考えられた。

また、関係機関を含めた事例検討会の実施率の低下は平成10年度から開始された在宅療養支援計画策定評価事業への移行によるものと考えられた。

以上から、地域支援体制の整備の促進に関連すると考えられた項目は、市町村保健師数の増加、訪問看護ステーションの増加、保健所における難病担当保健師有の増加、保健所における難病療養者の把握方法として申請時面接・来所相談の増加、医療相談の実施率の増加と考えられた。

2. 神経系難病モデル事例への在宅療養対応と関連要因

神経系難病モデル事例への在宅療養対応可能な要因として、訪問看護ステーション数の多さ、在宅療養支援計画策定評価事業の実施、市町村相互の情報交換の実施が重回帰分析にて有意な結果となった。

1) 訪問看護ステーション数について

牛込ほか（2000）は、神経系難病療養者の在宅療養継続に関連する要因として、医療処置管理状態および日常生活全面介助にある療養者のケアは、看護が責任をもって行うべき行為の比重が高く、その療養生活の安定には、療養者のニーズに対応する訪問看護サービスの充足が不可欠と述べている。

また神経系難病の看護必要量を、全面介助で特定症状（呼吸・嚥下・排尿に関する症状と障害）があり、人工呼吸療法者および医療処置を行わず終末期を迎える療養者には、日中の訪問看護は週7回かつ夜間の訪問看護が必要と報告している（牛込ほか, 2001a）。

さらに、神経系難病療養者の在宅療養経過では、

療養者の健康問題による入院や、介護者の慢性的疲労や睡眠不足、健康問題や、社会的な理由によって介護を一時的または長期的に継続できない場面があり、療養者の一時的または長期の入院・入所や、看護職による介護の代替が必要と報告されており（川村ほか，1998；尾崎，1998；小林ほか，2000；阿南・佐藤，2001），訪問看護の必要性が明らかとなっている。

訪問看護ステーション数の増加は、地域支援体制の整備に不可欠な要因であることが本研究でも明らかとなった。

Cモデル事例のような全面介助が必要で医療処置管理を必要とする療養者に対して必要なケアを行うには、一般の療養者の訪問看護より時間を要するため（佐藤ほか，1998），1つの訪問看護ステーションでCモデル事例のような重度な状態の療養者を数多く訪問することは困難であることが多い。そのため訪問看護ステーションごとに療養者が分散されることが推察され、訪問看護ステーション数が多い地域の方が在宅療養対応が可能であると思われ。

また、平成14年度の診療報酬制度の改正において、難病療養者は2ヶ所の訪問看護ステーションから訪問看護を受けることが可能となった。

今後、療養者が必要な頻度の訪問看護を利用できるように訪問看護ステーションの数を地域で確保することが必要であると考え。

2) 在宅療養支援計画策定評価事業について

平成9年調査から平成12年調査の間で関係機関を含めた事例検討会の実施率は低下していたが、これは平成10年に国の難病対策に創設された在宅療養支援計画策定評価事業への移行が考えられる。

在宅療養支援計画策定評価事業は、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計画策定等を行うものである。本事業の会議実施により、対象となる療養者を支援する医療、保健、福祉の関係者が集まり、それぞれの専門領域を

もって療養課題が明らかになり、具体的な支援計画を作成することができる。また、支援者らが支援方針を意思統一し、支援チームが連携して支援するための機会となる。

また在宅療養継続を考えると、前述のように、家族介護者の健康問題などが在宅療養継続を阻害する要因の1つとなるが、この会議では、療養課題として、療養者の健康問題のほか、家族介護者の健康問題や疲労、家族間の軋轢なども問題として挙がっており（牛込ほか，2001b），多角的に在宅療養継続のための有効な検討がなされていることがわかる。

以上より、在宅療養支援計画策定評価事業は個別の療養者支援に直結している事業であり、個別療養支援に有効に機能していると考えられた。

3) 市町村相互の情報交換の実施について

保健所が市町村の難病に関する情報交換を支援することは、市町村が各地域の難病の保健施策や社会資源、支援経験等を情報交換、共有し、市町村の難病支援の活性化や広域的な協力体制の構築につながると考えられる。

前田（1990）によれば、保健・医療・福祉のネットワーク形成の過程は、連絡から連携、そして統合の3段階に整理され、連携とは異なった分野が一つの目標に向かって一緒に仕事すること、別々の組織に属しながら、違った職種間でとる定期的な協力関係、とされている。

各市町村が相互に難病者の支援という一つの目標に向かって情報交換することは、連携に繋がる過程を踏んでおり、情報交換を行っている地域は連携が可能な状態になっている可能性が高い。連携ができる地域であることは、結果として個別在宅療養が可能となると考えられた。

所轄区域内の市町村が情報交換でき、連携できる体制を作ることは保健所の調整機能の1つである。保健所が行う保健所保健福祉サービス調整推進会議は在宅療養者サービスを担う保健・医療・福祉関係者の連携を図ることを目的として行われている事業である。その実施割合は、鳩野ほか（2000）の調査において県型保健所で100%、政令

市保健所で77.5%, 特別区保健所で84.0%と高い実施率を示している。またこの会議で得られた効果として、情報の交換、問題意識の共有、方針に関する意思統一が挙げられている。市町村の情報交換は、保健所保健福祉サービス調整推進会議などで有効に行うことができ、保健所が担う役割は大きいといえる。

このように、療養者が直接受けられる支援とともに、連携ある地域支援体制の活性化も、個別療養支援に影響すると考えられた。

3. 本研究の意義と課題について

本研究は、Donabedianのヘルスケアの評価の要素を使用し、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性(過程)」を指標として、保健所の難病対策、保健所の管轄区域内の在宅療養支援サービスなどの「神経系難病療養者に関わる地域支援体制(構造)」の評価を行った。これまで、地域支援体制を神経系難病療養者への個別在宅療養の可能性に直結させて評価を行った研究は少なく、本研究において明らかになった結果は、今後の地域支援体制作りや保健所活動の指南となり、神経系難病療養者の在宅療養の推進に結びつけられるものと考ええる。

今後、回答がなかった保健所はどのような特徴をもった地域であるか検討することや、本研究は量的な調査であり地域支援体制の質的な検討は行っていないため、経年的に整備されたと思われる項目が地域支援体制の評価に反映されにくい可能性もあるため、地域支援体制の評価を質的側面からも研究する必要がある。

また、重回帰分析において重相関係数がやや低めに留まっていることから、今回の調査で取り上げなかった関連要因として緊急時の医療機関の神経系難病療養者の受け入れ体制や、家族の休養目的のレスパイトケアの実施の有無などの可能性を考え、今後はさらに介護保険制度の利用状況なども含めて研究を継続する必要があると考える。

V 結 論

本研究では、Donabedianのヘルスケアの評価の要素を使用し、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性(過程)」を指標として、保健所の難病対策、保健所の管轄区域内の在宅療養支援サービスなどの「神経系難病療養者に関わる地域支援体制(構造)」の評価を行った。

結果、重回帰分析において、保健所の所轄区域内での神経系難病モデル事例の在宅療養対応可能な要因として、訪問看護ステーションの数、在宅療養支援計画策定評価事業や市町村相互の情報交換の実施が関連することが明らかになった。

訪問看護ステーション数の充実や、関係機関との在宅療養支援計画の策定、地域のケアシステムを構築、評価することは保健所の重要な役割である。

神経系難病療養者が安全で安心して在宅療養ができるよう、本研究結果が、保健所や関係機関による地域支援体制の評価や難病支援活動に役立てられることを期待する。

本研究の実施にあたり、調査に協力していただきました保健所、また御指導御助言いただきました厚生科学研究特定疾患対策研究事業特定疾患の疫学に関する研究班難病患者の保健医療福祉ニーズ調査分科会の黒沢美智子先生、松葉剛先生、山路義生先生、片平洸彦先生、そして東京都多摩府中保健所の江澤和江先生、日本赤十字武蔵野短期大学の近藤紀子先生、特に御指導・ご高聞を賜りました順天堂大学医学部衛生学教室の稲葉裕教授に深く感謝いたします。

本研究の一部は、平成11年から13年度厚生科学研究特定疾患対策研究事業特定疾患の疫学に関する研究班の補助を受けた。

文 献

- 足立敬子、梅藤 薫、竹賀辰子(2003): 中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討、厚生
の指標, 50(8), 30-37
阿南みと子、佐藤鈴子(2001): 人工呼吸器を装着した

- ALS 在宅患者の介護者の生活時間と疲労, 日本難病看護学会誌, 5(2), 117-122
- 浅井正子 (1999) 在宅難病患者支援事業における保健所と市町村の機能分担, 日本難病看護学会誌, 2(2), 128-131
- Donabedian A(1988): The Quality of Care How Can It Be Assessed?, JAMA, 260(12), 1743-1748
- 鳩野洋子, 植田悠紀子, 丸山美知子ほか(2000): 保健所の調整機能の評価の試み—保健所保健福祉サービス調整推進会議を例として—, J. Natl. Inst. Public Health, 49(2), 159-163
- 池上直己 (1997): MDS-HC の開発と在宅ケアのアウトカム研究, 看護研究, 30(5), 365-376
- 川村佐和子, 徳山祥子, 牛込三和子ほか(1998): 在宅療養 ALS 者の社会的入院理由の分析, 厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班平成 9 年度研究報告, 123-126
- 小林明美, 笠井秀子, 岡戸有子ほか(2000): 在宅人工呼吸器装着療養者のレスパイトケアについて, 厚生省特定疾患特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会編, 人工呼吸器を装着している ALS 療養者の訪問看護ガイドライン, 99-107, 厚生省特定疾患特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会 (東京)
- 厚生労働省健康局疾病対策課 (2002): 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告について, 週間保健衛生ニュース第 1179 号, 11-29
- 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 (1996): 疾患系別療養生活実態と支援ニーズ, 平成 7 年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書その 1 解析編, 51-111, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 (東京)
- 厚生統計協会編 (1998): 国民衛生の動向・厚生指標 臨時増刊, 45(9), 37, 厚生統計協会 (東京)
- 厚生統計協会編 (2000): 国民衛生の動向・厚生指標 臨時増刊, 47(9), 178, 厚生統計協会 (東京)
- 厚生統計協会編 (2001): 国民衛生の動向・厚生指標 臨時増刊, 48(9), 37, 厚生統計協会 (東京)
- 厚生統計協会編 (2002): 国民衛生の動向・厚生指標 臨時増刊, 49(9), 173, 厚生統計協会 (東京)
- 前田信雄(1990): 保健医療福祉の統合, 13-14, 頸草書房 (東京)
- 村嶋幸代, 金 曾任, 福井小紀子ほか (1997a): ホームケアにおけるアウトカムについて, 看護研究, 30(5), 351-363
- 村嶋幸代, 福井小紀子, 金 曾任ほか (1997b): アウトカムをベースに開発されたホームケア用の記録様式とその比較, 看護研究, 30(5), 395-411
- 森 陽子 (2001): 難病検診で把握後地域ケアシステムでフォローされた A 氏の支援—市保健婦の支援の動きと地域ケアシステム—, 日本難病看護学会誌, 5(3), 149-150
- 難病対策研究会監修(2003): 難病対策の歴史, 平成 15 年度版 難病対策提要, 1-9, 太陽美術 (東京)
- 尾崎章子 (1998) 在宅人工呼吸療養者の家族介護者の睡眠に関する研究, お茶の水医学雑誌, 46(1), 1-12
- 笹谷志げ子 (2001): 市町村の保健婦にとって何が課題か, 公衆衛生, 65(8), 573-575
- 佐藤 猛, 吉野 英, 浜 明子ほか(1998): ALS 患者の療養環境に関するアンケート調査, 厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班平成 9 年度研究報告, 31-61
- 島内 節, 季羽倭文子, 内田恵美子ほか(1997): 在宅ケアのアウトカム研究, 看護研究, 30(5), 377-394
- 牛久保美津子, 川村佐和子, 宮澤孝彦ほか(2000): 神経系難病における地域支援体制確立への過程の分析: T 保健所管内の 11 年間の取り組み, 日本民族衛生雑誌, 66(2), 59-72
- 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子ほか(2000): 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究, 日本公衆衛生雑誌, 47(3), 204-215
- 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子ほか (2001a): 在宅難病患者の療養生活支援に関する研究 その 2 在宅難病患者の状態別ニーズ査定とサービス量判定のモデル作成に関する研究(神経難病について), 平成 11 年度特殊疾病(難病)に関する研究報告書, 89-95
- 牛込三和子, 松下祥子, 江澤和江ほか (2001b): 在宅難病患者の療養生活支援に関する研究 その 1 在宅難病患者の療養支援課題と支援方法の標準化に関する研究, 平成 11 年度特殊疾病(難病)に関する研究報告書, 85-88

(受稿 2005.6.1; 受理 2006.1.20)