

難病保健活動

I. はじめに

これまでの研究により、地域保健活動の質を評価するために開発された「難病保健活動の評価指標」は、川村ら¹⁾によって開発された「難病の地域ケアアセスメントシート（以下、アセスメントシートとする）」と併用することで、難病に関する地域の課題を明確にし、保健活動の評価に有用であることが示されている。本研究では、対象を広げた信頼性・妥当性の検証により標準化された難病保健活動の評価指標の最終版（令和元年版）を作成し、自治体における普及および活用方法を報告する。

II. 難病保健活動の評価指標の信頼性・妥当性の検証

A. 研究目的

難病保健活動の評価指標は、これまで全国の保健所（保健所設置市を含む）を対象に標準化の検証が試みられ、近畿圏の県型保健所において有用性が確認されてきた²⁾。本研究では、政令市型保健所においても有用であるか信頼性・妥当性を検証し、標準化された難病保健活動の評価指標の最終版（令和元年版）の作成、評価指標の普及および活用方法の検討を行う。

B. 研究方法

1) 研究対象

全国の政令市型保健所の難病担当リーダー保健師に調査への回答を依頼し、調査協力が得られた50所を分析の対象とした。回答は、北海道・東北7所、関東・甲信越19所、近畿9所、中国・四国5所、九州10所と全国から網羅的に得ることができた。

2) 調査内容

難病保健活動の評価指標30項目（構造3項目、プロセス；個別支援8項目、医療ネットワーク9項目、結果1（短期）4項目、結果2（中期）3項目、結果3（長期）3項目）について、現状評価を、できていない（1点）、あまりできていない（2点）、概ねできている（3点）、できている（4点）の4段階、1年間の変化を、悪化した（1点）、少し悪化した（2点）、現状維持（3点）、少し改善した（4点）、改善した（5点）の5段階で評価を依頼した。

3) 分析方法

難病保健活動の評価指標の信頼性・妥当性の検討には、現状評価の4段階得点を用いた。信頼性については、項目分析を行った。①I-I分析（Item-Item Correlation Analysis）：項目間の関連性の確認を行い、関連の低い項目の削除を検討した。②G-P分析（Good-Poor Analysis）：合計得点の高い群は各項目の得点も高いという仮説のもと、合計得点の高低で2群に分け、各項目における2群の差の検定（Mann-Whitney U検定）を行い、有意な差が認められない項目の削除を検討した。

妥当性については、内的整合性についてCronbach α 係数の算出を行い、 $\alpha > .80$ を基準とし、内的整合性の低い項目の削除を検討した。

C. 結果

①I-I分析において、各項目間の相関係数を算出し、全ての項目がいずれかの項目と有意な相関を示しており、削除すべき項目は認められなかった。②G-P分析において、評価指標の総得点の平均値により高低2群に分けMann-Whitney U検定を行った結果、高群と低群に有意な差が見られなかったのは、構造の「1. 最新の難病対策に関する情報を入手し、活用する体制がある」と「2. 難病対策事業の標準化を図るマニュアルが整備されている」の2項目、プロセスの「19. 難病の患者・家族会を育成・支援している」の1項目、結果3の「29. 在宅における事故事例が減少する」の1項目の合計4項目であった。

内的整合性について、評価指標全体の Cronbach $\alpha = .93$ であり、高い妥当性が確認された。すべての項目の Cronbach α 係数も .92 以上であり、高い信頼性が確認された。

D. 考察

G-P 分析において、構造の項目 1 は最も得点が高く、ほとんどの保健所で整備されているため差が見られなかったと考えられた。その他の 3 項目は保健所によるばらつきが大きいため差が見られなかったと考えられた。I-I 分析において削除項目はなく十分な信頼性は確認できたこと、高い妥当性が確認できたことから、項目の削除や表現の修正は行わず、この 30 項目を難病保健活動の評価指標の最終版（令和元年版）とすることとした。また、本研究により政令市型保健所においても難病保健活動の評価指標は有用であると確認できた。

III. 自治体における難病保健活動の評価指標の活用

1. 難病保健活動の県型保健所と政令市型保健所の特徴の違い

A. 研究目的

都道府県、政令指定都市、中核市等それぞれの自治体における難病行政や保健活動の取り組みには相違があり、特に政令市型保健所においては難病保健活動が十分に展開できていないという課題がある³⁾。そこで本研究では、難病保健活動の評価指標を用い、難病保健活動の県型保健所と政令市型保健所の特徴の違いを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1) 研究対象

前述の難病保健活動の評価指標の有用性の検証に用いた、全国の政令市型保健所 50 所と近畿圏の県型保健所 25 所のデータの 2 次分析とした。

2) 調査内容

難病保健活動の評価指標 30 項目（構造 3 項目、プロセス；個別支援 8 項目、医療ネットワーク 9 項目、結果 1；短期 4 項目、結果 2；中期 3 項目、結果 3；長期 3 項目）について、できていない（1 点）、あまりできていない（2 点）、概ねできている（3 点）、できている（4 点）の 4 段階で管轄地域の現状評価したデータを分析の対象とした。

3) 分析方法

難病保健活動の評価指標各項目の記述統計を行い、政令市型保健所および県型保健所の 2 群の差について Mann-Whitney U 検定を用いて分析した。解析は、JMP Pro13.1.1 を用い、有意水準は $p < 0.05$ とした。

C. 結果

難病保健活動の評価指標について、評価枠組別に平均値（±標準偏差）を政令市型保健所と県型保健所で比較したものを表 1 に示す。全体的に県型の方が、得点が高い傾向にあることが明らかにされた。個別支援よりも医療ネットワークの評価が低く、長期結果になるほど評価が低いことが明らかにされた。県型では、構造、プロセスの個別支援、医療ネットワーク、短期結果の平均が 3 点以上であり、概ねできているのに対し、政令市型では 3 点以上の評価枠組は見られず、あまりできていないと評価されていることが明らかにされた。

項目別にみると、政令市型で特に評価が低い項目は、医療ネットワークの「15. 難病対策事業に難病に関する地域診断と目標設定を行うことを位置づけている」と「20. 患者・家族を取り巻く地域の人々とのつながりを見直し、近隣者の力を活用できる地域づくりの支援を関係機関と連携して行っている」であった。

各項目における政令市型と県型の差の検定の結果、有意な差が認められなかった項目は 5

項目あった。プロセスの個別支援（2項目）「6. 必要に応じ、地域の中で同じような状況の患者・家族が出会える機会を調整している」、「9. 介護保険法や障害者総合支援法等では網羅できない難病患者・家族のニーズに対応している」と医療ネットワーク（1項目）「20. 患者・家族を取り巻く地域の人々との繋がりを見直し、近隣者の力を活用できる地域づくりの支援を関係機関と連携して行っている」、結果3（長期結果2項目）の「29. 在宅における事故事例が減少する」、「30. 安定した在宅療養期間が延長する」であった。それ以外の項目は全て県型保健所の方が、有意に得点が高かった。

評価枠組	政令市型		県型		p	
	平均	SD	平均	SD		
構造	2.59	0.56	3.74	0.31	**	
プロセス	個別支援	2.64	0.47	3.35	0.28	**
	医療ネットワーク	2.28	0.56	3.29	0.44	**
結果1（短期）	2.24	0.82	3.06	1.00	**	
結果2（中期）	2.02	0.85	2.95	0.97	**	
結果3（長期）	1.92	0.91	2.59	1.04	**	
Mann-Whitne U検定 **p<0.01						

D. 考察

1994年（平成6年）に地域保健法により難病対策が保健所の事業として法的な位置づけとなったが、保健所設置市は医療計画に積極的に関与できておらず、地域との医療連携が十分ではないことが課題となっている。このことが政令市型保健所の難病保健活動の評価の低さにつながったと考えられる。同疾患の患者・家族のつながりや制度の隙間を縫う対応は、政令市型も県型も実施できているが、住民の力を活用する地域づくりは政令市型も県型も実施率が低く、保健所によるばらつきが大きいことが明らかにされた。政令市型では、地域診断に基づく目標設定や関係機関との連携の評価が特に低いことから、医療ネットワークを共有する近隣の県型保健所と連携し、情報を共有しながら難病対策を推進していく必要があると考えられた。

2. 療養時期別にみた ALS 患者の療養状況と難病保健活動の結果項目との関連

A. 目的

難病保健活動の評価指標は、管轄地域の総合的な評価を行う指標である。しかし、難病は進行性の疾患であり、診断初期から人工呼吸器等の医療的ケアが必要な時期まで、療養時期により対応は異なり、得られる成果も異なると考えられる。そこで本研究では、療養時期別に ALS 患者の療養状況の1年間の変化と難病保健活動の評価指標における結果項目との関連を検討することで、難病保健活動の評価指標の結果項目が実際の ALS 患者の療養状況の変化を反映しているかを検証することを目的とした。

B. 研究方法

1) 研究対象

近畿圏の研究協力に同意が得られた保健所12所に、調査依頼文、調査用紙、返信用封筒を送付し、難病担当保健師に回答してもらい個別返送にて回収した。12所の保健所管轄地域の難病保健活動の評価指標の結果、保健所で把握している ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者335人の療養状況を分析の対象とした。

2) 調査方法

ALS 患者の療養状況については、保健所が把握している全 ALS 患者について、アセスメントシートを用い、特定症状（呼吸障害、嚥下障害、構音障害）の有無、医療処置（人工呼吸療法、気管切開、吸引、胃瘻、その他）の有無、過去1年間の療養状況の変化を、悪化した（1点）、少し悪化した（2点）、現状維持（3点）、少し改善した（4点）改善した（5点）の5段階で評価してもらった。

難病保健活動の評価指標の結果項目については、結果1（短期）4項目、結果2（中期）3項目、結果3（長期）3項目について、できていない（1点）、あまりできていない（2点）、概ねできている（3点）、できている（4点）の4段階で管轄地域の現状評価を依頼した。

3) 分析方法

ALS 患者を①人工呼吸管理期（気管切開下の人工呼吸療法を受けている時期）、②医療処置管理期（非侵襲的人工呼吸療法、吸引、胃瘻等の医療処置を受けている時期）、③症状進行期（医療処置はないが、呼吸障害、嚥下障害、構音障害等の特定症状を有している時期）、④症状初期（確定診断から特定症状が現れる前までの時期）の4つの療養時期に区分した。療養時期別に、1年間の療養改善状況の評価得点（＝5点×5点の人数割合＋4点×4点の人数割合＋3点×3点の人数割合＋2点×2点の人数割合＋1点×1点の人数割合）を算出し、難病保健活動の評価指標の結果項目との関連性について Spearman の順位相関係数を求め検討した。解析は、JMP Pro13.1.1を用い、有意水準は $p < 0.05$ とした。

C. 結果

療養時期別にみた ALS 患者の1年間の療養状況の改善と難病保健活動の評価指標の結果項目と有意な関連が見られたものを表2に示す。ALS 患者全体および各療養時期別の平均（SD）は、1年間の療養改善状況の評価得点を示す。その他の評価項目の平均（SD）は、難病保健活動の評価指標の結果項目の平均（SD）を示す。

評価項目	平均	SD	相関係数	p値
ALS患者全体	2.64	0.69		
安定した在宅療養期間が延長する	3.08	0.52	0.627	0.0434
人工呼吸管理期	2.00	0.73		
必要な支援サービスが十分に活用できている患者・家族が増える	3.50	0.67	0.764	0.0062
難病の自宅療養に積極的に関与できる地域関係機関が増える	4.00	0.43	0.674	0.0228
希望する場所で療養できる患者が増える	3.25	0.62	0.871	0.0005
医療処置管理期	2.93	1.06		
安定した在宅療養期間が延長する	2.64	0.52	0.725	0.0115
症状進行期	2.96	0.73		
医療関係者による的確な医学的管理が実施されている患者・家族が増える	3.08	0.49	0.737	0.0096
症状初期	2.40	1.27		
在宅における事故事例が減少する	3.08	0.29	0.873	0.0010
相関係数；Spearmanの順位相関係数、有意水準 $p < 0.05$				

ALS 患者 335 人のうち、症状初期 50 人（14.9%）、症状進行期 73 人（21.8%）、医療処置管理期 75 人（22.5%）、人工呼吸管理期 88 人（26.3%）、入院中 49 人（14.6%）であった。

症状初期の ALS 患者の療養状況の改善が認められる地域では、在宅における事故事例が減少していると評価され、症状進行期の ALS 患者の療養状況の改善が認められる地域では、医療関係者による的確な医学的管理が実施されている患者・家族が増えていると評価され、医療処置管理期の ALS 患者の療養状況の改善が認められる地域では、安定した在宅療養期間が延長していると評価され、人工呼吸管理期の ALS 患者の療養状況の改善が認められる

地域では、必要な支援サービスが十分に活用できている患者・家族が増え、難病の在宅療養に積極的に関与できる地域関係機関が増え、希望する場所で療養できる患者が増えていると評価されていた。また、ALS 患者全体の療養状況の改善が認められる地域では、安定した在宅療養期間が延長していると評価されていた。

D. 考察

症状初期は、訪問看護等の在宅支援が導入されていないことが多く、症状が見逃されることによる転倒、誤嚥、窒息等の事故を防止することが重要な時期である。症状進行期は、医療処置の導入時期を逸さない、的確な医学的管理による患者・家族の意思決定支援が重要な時期である。医療処置管理期は、医療的ケアを安全に実施し、気管切開による人工呼吸管理の意思決定も含めた療養管理が重要な時期である。人工呼吸管理期は、長期的な療養管理に向けて介護負担の軽減、関係機関の連携強化が重要な時期である。本研究の結果から、難病保健活動の評価指標は、各療養時期の療養状況の変化を反映した結果評価が可能であることが明らかにされた。

3. 難病保健活動の評価指標を用いた難病対策地域協議会の推進

A. 目的

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）により、保健所等を中心に難病対策地域協議会を設置し、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備が求められている。これまでの研究により、難病保健活動の評価指標はアセスメントツールと併用することで、難病に関する地域の課題を明確にし、保健活動の評価に有用であることが明らかにされてきた。そこで本研究では、難病保健活動の評価指標を用いて難病対策地域協議会の推進を含む難病保健活動計画の立案及び評価を実施し、難病対策地域協議会の推進にかかる要素を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

1) 研究対象

A 県の県型保健所 12 所、政令市型保健所 4 所を対象に年 2 回の研修会を実施した。1 回目の研修会では難病保健活動の評価指標とアセスメントツールを用い、難病地域課題の明確化、難病対策地域協議会の設置・運営計画を検討し、2 回目の研修会では難病対策地域協議会の実施・評価の共有を行った。この研修会で使用した資料を分析の対象とした。

2) 調査方法

難病保健活動の評価指標による保健所管轄地域の現状評価（4 段階）、アセスメントツールから人口、面積、ALS 療養状況、難病支援を行っている関係機関の状況等、難病保健活動計画から難病対策地域協議会の検討内容、参加メンバー等を研修会の資料から抽出した。

3) 分析方法

難病対策地域協議会の検討内容の類似性と相違性を考慮し、5 つの地域に分類した。これら 5 つの地域について難病保健活動の評価指標、アセスメントツールのデータを質的、量的に比較し、その特徴を明らかにした。

C. 結果

県型保健所が 4 つの地域、政令市型保健所が 1 つの地域に分類された。

県型保健所の 4 つの地域においては、可住地域の人口密度と地域課題及び難病対策地域協議会の検討内容との関連が見られた。人口密度 5 人/km²未満の地域では、難病支援を行っ

ている関係機関が少なく、「難病に関する知識・支援技術の普及、社会資源の開拓」が検討課題であった。人口密度 5～10 人/km²の地域では、難病支援を行う関係機関に偏りがあり、症状初期の在宅支援体制の整備が課題とされ、「個別支援体制の強化」を検討課題とし特定の支援技術の研修会や事例検討会が実施されていた。人口密度 20～30 人/km²の地域では、地域格差が課題とされ、「地域課題の共有、関係機関の連携強化」が検討課題であった。人口密度 45 人/km²以上の地域では、難病支援を行っている関係機関は多く、平常時の在宅支援体制は整備が進んでいるため、「災害に対する支援体制の強化」が検討課題とされていた。

政令市型保健所は 1 つの地域に分類され、県型保健所に比して難病保健活動の評価が低くかった。特に「難病対策事業に難病に関する地域診断と目標設定を行うことを位置付けている」の評価が低く、難病対策地域協議会の開催にまで至っていない状況であった。

D. 考察

県型保健所は、難病対策地域協議会の基盤となる連絡会等を活用し話し合いの場を設置することができ、評価指標が課題を共有することに寄与できた。また、可住地域の人口密度と難病の地域課題に関連が見られ、難病対策地域協議会の検討内容の指標の一つと成り得るといった。政令市型保健所は、話し合いの場を設置する以前に、地域課題の明確化や関係部署の役割確認や連携の基盤づくりが必要とされることが明らかにされた。

IV. まとめ

難病保健活動の評価指標は、政令市型保健所においても有用性が確認され、全 30 項目（構造 3 項目、プロセス；個別支援 8 項目、医療ネットワーク 9 項目、結果 1（短期）4 項目、結果 2（中期）3 項目、結果 3（長期）3 項目）からなる標準化された評価指標（令和元年版）として、以下の 4 点において自治体において活用可能であることが示された。

- ①管轄地域の難病保健活動の現状および 1 年間の変化を総合的に評価することができる。
- ②アセスメントシートとの併用で地域課題を明らかにでき、難病対策地域協議会での検討課題の根拠資料とすることができる。政令市型保健所においては、難病に関する地域診断と目標設定に活用し、難病対策事業の推進に寄与することが期待される。
- ③患者の療養状況の変化を反映した評価ができ、難病保健活動の療養時期別の具体的な目標設定に活用できる。
- ④可住地域の人口密度と地域課題との関連を参考に難病対策地域協議会の検討内容を設定し、段階的に難病対策事業を推進することができる。

文献

- 1) 保健師による保健活動の評価指標の検証に関する研究 総括・分担研究報告書 平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金 政策科学総合研究事業（政策科学推進研究事業）（主任研究者 平野かよ子） p. 65-72 平成 28（2016）年 3 月
- 2) 「難病対策地域協議会」の普及と難病保健活動の体制整備-難病保健活動の推進に向けて- 平成 29 年度厚生労働省行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書（研究代表者 西澤正豊） 難病に関する他職種連携の在り方分科会（分担研究者 小倉朗子） 平成 30（2018）年 2 月
- 3) 川村佐和子、小倉朗子、小西かおる、他 9 人：神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究-地域ケアアセスメントの指標に関する検討- 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究 平成 19 年度地域における看護支援に関する研究報告集、39-41. 2008.

難病保健活動の評価指標(令和元年度版)

評価指標		評価のてびき(評価マニュアル)	
目的	評価項目	現状評価	1年間の変化
難病患者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる	評価 枠組	4.できている 3.ほぼできている 2.あまりできていない 1.できていない	5.改善した 4.少し改善した 3.現状維持 2.少し悪化した 1.悪化した
	評価項目 1. 最新の難病対策に関する情報を入 手し、活用する体制がある		
	2. 難病対策事業の標準化を図るマ ニュアルが整備されている		
	3. 「難病対策地域協議会」の整備・推 進する計画がある		
	4. 患者の病状進行や療養状況を面 接・訪問および関係機関による情 報から把握・分析している		
	5. 患者・家族の疾病に対する認識・ 理解に応じて、適切な情報が得ら れるよう支援している		
	6. 必要に応じ、地域の中で同じような 状況の患者・家族が出会える機会 を調整している		
	7. 患者・家族が十分に話し合っ て療 養方針を決定できるように支援して いる		
8. 医療依存度・セルフケア能力・介護 力・経済状態等に応じたサービ スが導入されるよう支援している			
難病患者	プロセス【個別支援】		
難病患者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる			

難病保健活動の評価指標(令和元年度版)

評価指標		現状評価	1年間の変化	評価のてびき(評価マニュアル)
目的	難病患者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる			評価の考え方・視点
評価項目	9. 介護保険法や障害者総合支援法等の狭間にある難病患者・家族のニーズに対応している		5.改善した 4.少し改善した 3.現状維持 2.少し悪化した 1.悪化した	医療保険、介護保険、障がい者施策等の既存の制度の利用状況を把握し、対象外の患者や不足分について、難病対策事業や自治体の独自事業等でカバーできるように、新たな社会資源の開発や地域づくりも含めた活動ができていますか評価する。
	10. 患者・家族の生活の質(QOL)向上を考慮したケアプランが導入されるよう支援している			患者・家族の生活の質も含めたアセスメントを行い、ケアプランの作成および支援の提供について、関係機関が情報を共有し活動できるように調整しているか評価する。
	11. 緊急・災害時に必要な物品・処置・連絡・避難手順等が整備され、定期的に指導・管理が提供されるよう支援している			患者の急変時、介護者が介護できなくなったり、台風や地震などの自然災害等の時の対応が患者・家族間で話し合わせ、個別の支援計画、日ごろの備えを含めた対応が、日常の支援の中で提供されるように調整されているか評価する。
	12. 医療処置等の医学的管理が適切に提供されるようにサービス提供者の連携を図っている			診断初期、特定症状(呼吸障害、嚥下障害等)発生時期、医療処置導入期、医療処置管理期などの状況に応じた医学的管理が提供されているか、特定の関係機関に偏らず、サービス提供に地域格差が少なくなような活動が行われているか評価する。
	13. 入院時に療養方針・ケア計画等について医療機関と在宅支援チームの情報交換ができるよう支援している			入院前の療養状況、入院後の留意点等の健康上の課題、療養上の課題等を情報交換し、今後の療養方針やケア計画等について、医療機関と在宅支援チームの情報交換ができるよう調整されているか評価する。
	14. 支援チーム内でケア計画等が確認・修正されるよう難病対策事業(訪問診療、支援計画策定・評価事業等)を活用している			個別の事例の支援関係者が情報の共有を図る、ケアの留意点が変わられる場合に協議するなど、ケア計画等が確認・修正される必要があるときに、難病対策事業を活用し、協議の場を提供したり、協議の方向性を確認したり、調整することができているか評価する。
	15. 難病対策事業に難病に関する地域診断と目標設定を行うことを位置づけている			支援計画策定・評価事業等の難病対策事業において、定期的に地域の難病に関する課題を資料等を用いて協議する機会を位置づけ、担当者間で活動目標を設定、共有することができているか評価する。
				難病の地域アセスメントツール様式I(在宅療養者の身体状況と医療サービス確保状況) 保健師が支援している難病療養者の個票
				難病の地域アセスメントツール様式I(在宅療養者の身体状況と医療サービス確保状況) 関係機関の担当者・連絡先・情報等のリスト 保健師が支援している難病療養者の個票
				患者・家族の緊急・災害時の準備状況に関する資料 関係機関の緊急・災害時の活動方針やマニュアル等の整備状況に関する資料 個別の災害を含めた支援・管理状況に関する資料
				難病の地域アセスメントツール様式I(在宅療養者の身体状況と医療サービス確保状況) 支援チーム内の連携体制に関する資料
				入院時の医療機関への情報提供状況、退院時の調整会議の開催状況等に関する資料
				訪問診療、支援計画策定・評価事業等の難病対策の実施状況、活動内容に関する資料
				難病対策事業の実施状況、地域診断結果および難病活動計画等に関する資料

難病保健活動の評価指標(令和元年度版)

評価指標		評価のてびき(評価マニュアル)	
評価項目	現状評価	1年間の変化	根拠・必要な情報・資料
16. 難病の地域診断に基づいた難病対策事業の実施計画が策定されている	4.できている 3.概ねできている 2.あまりできていない 1.できていない	5.改善した 4.少し改善した 3.現状維持 2.少し悪化した 1.悪化した	難病対策事業の実施報告書、難病の地域診断資料、難病対策の実施計画書等の資料とそれらの関係性を示す資料
17. 地域の医療福祉従事者の難病支援の水準向上を目指した研修会等を行っている			地域の関係機関の資質向上を目的とする研修会等の実施報告書
18. 関係者連絡会等において在宅医療への円滑な移行やネットワークの強化を意図した交流・連携を行っている			関係者連絡会等の実施報告書 地域課題と関係者連絡会等の実施内容との関連性に関する資料
19. 難病の患者・家族会を育成・支援している			管内・外の患者・家族会のリスト、活動状況に関する資料 地域課題に応じた患者・家族会に関する検討資料
20. 患者・家族を取り巻き地域の人々とのつながりを見直し、地域の共助力を高める活動を関係機関と連携して行っている			地域の自治会等の活動実績や特徴に関する資料 事例を通じて地域ネットワーク形成に関する報告資料
21. 必要な支援サービスが十分に活用できている患者・家族が増える			難病の地域アセスメントツール様式1(在宅療養者の身体状況と医療サービス確保状況)
22. 緊急・災害時の支援体制が整備されている患者・家族が増える			患者・家族の緊急・災害時の準備状況に関する資料 関係機関の緊急・災害時の活動方針やマニュアル等の整備状況に関する資料 個別の災害を含めた支援・管理状況に関する資料
23. 医療関係者による的確な医学的管理が実施されている患者・家族が増える			難病の地域アセスメントツール様式1(在宅療養者の身体状況と医療サービス確保状況) 支援チーム内の連携体制に関する資料

評価の考え方・視点

難病対策事業の実施計画が、例年通りの継続的なものとどまらず、地域診断に基づく計画や、前年度の実績を踏まえた活動の修正を含む計画になっているか評価する。

地域の難病対策に関する課題を踏まえ、関係機関の支援力向上、関係機関の連携強化、地域の難病支援課題の共有等の難病支援の水準向上を目指した事例を通じた支援や研修会等の集団を対象とする活動が行えているか評価する。

難病対策事業以外の看護関係者、医療機関、ネットワーク会議等の連絡会等において、地域の医療ネットワークの課題を解決する目的で、在宅医療への円滑な移行やネットワーク強化を意図した交流会や連携会議等を行っているか評価する。

既存の患者・家族会の活動継続に関する支援、地域課題に応じた患者・家族会の新規設立支援等、難病の患者・家族会の育成・支援ができてきているか評価する。

患者・家族の近隣者に理解・協力を得る支援、自治会等の理解・協力を得る活動など、地域の共助力を向上させるような個別支援や地域づくり活動が実施できているか評価する。

患者の病状及び進行状況、家族の介護力、ライフステージ等に応じた支援サービスの内容及び必要量と内容に合わせたサービスが提供され、関係者間で情報が共有できていると判断できる患者・家族の割合が前年度(定数)より増加しているか評価する。

起こりうる緊急・災害の状況に応じた個別の支援プランが作成され、関係者間で情報が共有できているか、準備が進められている患者・家族の割合が前年度(定数)より増加しているか評価する。

患者の病状、家族の介護力、療養状況に応じ、訪問看護師やかかりつけ医、専門医療機関による医学的管理が適切に行われていると判断できる患者・家族の割合が前年度(定数)より増加しているか評価する。

難病保健活動の評価指標(令和元年度版)

評価指標		現状評価	1年間の変化	評価のてびき(評価マニュアル)
目的	評価項目	現状評価	1年間の変化	評価のてびき(評価マニュアル)
者・家族が疾病を受け入れ、その人らしい療養生活を選択できる	療養方針・ケア計画等の共有・連携体制がとれている在宅支援チームが増える	4.できている 3.概ねできている 2.あまりできていない 1.できていない	5.改善した 4.少し改善した 3.現状維持 2.少し悪化した 1.悪化した	評価の考え方・視点
	24. 療養方針・ケア計画等の共有・連携体制がとれている在宅支援チームが増える			個別の事例に対する支援者間において、その事例の療養方針やケア内容、ケア計画等について、電話やメール等による連携や関係者会議等による情報の共有が図れているチームの割合が前年度(定年)より増加しているか評価する。
	25. 安心・安全な療養環境が整備されている患者・家族が増える			患者・家族の療養状況が把握され、必要に応じてタイムリーに支援が提供され、適切な医学的管理がされ、緊急・災害時の対策も取られている患者・家族の割合が前年度(定年)より増加しているか評価する。
	26. レスパイト目的での入院が受け入れられる病床が増える			レスパイト受入れに関する医療機関の情報が把握され、受け入れに対する課題を解決する対策がとられ、受入れ可能な病床数が増え、患者・家族の満足度の高いレスパイト入院が経験できた患者・家族の割合が前年度(定年)より増加しているか評価する。
	27. 難病の在宅療養に積極的に関与できる地域関係機関が増える			医療依存度の高い患者への支援に関与する、診断初期から継続的に関わるなど、これまで経験のない関係機関に対してフォロワーがされ、積極的に関わろうと協力体制を示す関係機関の割合が前年度(定年)より増加しているか評価する。
	28. 希望する場所で療養できる患者が増える			患者・家族の多様な療養ニーズに対応できる療養環境や支援体制が整備され、状況の変化に応じて療養環境を選択でき、患者・家族が希望する場所で療養できる患者の割合が前年度(定年)より増加しているか評価する。
	29. 在宅における事故事例が減少する			在宅療養におけるインシデント・アクシデントの報告体制が整備され、報告内容の分析により課題解決の対応が図られ、事故報告の事例の発生割合が前年度(定年)より減少しているか評価する。
	30. 安定した在宅療養期間が延長する			緊急訪問や緊急入院がなく、患者・家族の意思決定に基づく療養支援が段階的に提供され、安定して過ごせた日数の割合が前年度(定年)より増加しているか評価する。
	結果 2【中期】			
	結果 3【長期】			