

原 著

難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識

前川絵里子¹⁾、平澤則子¹⁾、飯吉令枝²⁾

【要旨】

難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識を明らかにすることを目的に保健師 11 名に半構造化面接を行い KJ 法で分析した。

保健師は【患者に寄り添い、長期に渡る療養生活を個別支援で支える】【いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する】という『患者家族が望む生活を実現する』役割、その実現に向け【患者家族が置かれる社会状況と施策に合わせ地域ケアをリードする】【保健所の幅広い活動と連動し、組織として難病保健活動に取り組む】という『難病保健活動をリードする』役割、異動がある中で【新任期保健師を育成し、質の良いケアを継続的に提供する】【新たな課題に関係機関と同じ目標に向かって、調整役として取り組む】【多職種・多機関と推進するため、長期に渡る課題を可視化する】【課題を受け継ぎ難病保健活動を継続する】という『長期に渡る療養生活を伴走する』役割の認識をしていた。保健師は異動により施策化など途中から引き継ぐが長期的な視野を持ち、自らの異動後も見据え役割の認識をしていることが示唆された。

キーワード：難病，保健所保健師，役割認識

I. 序論

難病患者・家族の支援は、この 20 年ほどの間に介護保険法、難病の患者に対する医療等に関する法律など関連する法制度の創設が進んでいる。これら背景のもと現在、難病患者地域支援対策推進事業が保健所に難病患者の支援を位置づけ、保健師の活動指針は保健所保健師に難病等の多様かつ複雑な問題を抱える住民に対する広域的、専門的な保健サービス等の提供を求めている¹⁾。難病保健活動を振り返ると、保健師は活動に法的位置づけがない 1970 年代より先駆的な活動を開始し、長年の難病保健活動の蓄積がある。医療費助成制度開始後は早期に把握したニーズを関係機関と結ぶサービス調整機能、介護保険法施行後は介護支援専門員のケアマネジメントを支援する役割²⁾や広域的な調整機能³⁾など、地域の課題を把握し役割を果たしてきた。一方

で介護保険法施行以降は保健所保健師の役割機能が不明確化し、さらに短い年数で異動するため難病の専門性を積み重ねにくい状況⁴⁾が生じている。また難病保健活動に従事し 5 年未満の保健師自身の認識に自信のなさ、苦手意識があり、根本的な原因に「難病保健活動における保健師の役割がわからない」という職業アイデンティティのゆらぎと、背景に関連知識・技能の不足、支援機関・職種の増加、保健師の分散配置などが指摘されている⁵⁾。

難病保健活動を推進する保健師に求められる役割機能は、地域のネットワーク化・施策化、地域社会資源の活用及び創出と連携、支援者の質の確保⁶⁾など整理されている。一方、在宅支援体制が十分になく先駆的に活動してきた時代を経て、現状として難病保健活動における保健師の役割が見えにくいと感じる保健師が存在すると考える。しかし難病保健活

1) 新潟県立看護大学看護学部看護学科

2) 長岡崇徳大学看護学部看護学科

動における保健師自身の役割の認識に関する先行研究は未だ限られ、特に異動により限られる担当期間の中で、難病保健活動の実践経験を蓄積した難病保健活動を担当する保健所保健師がどのように役割を認識しているか十分に明らかになっていない。これらを明らかにすることは難病保健活動に従事し間もない保健師、役割が見えにくいと感じている保健師、難病施策が充実していく中で新たな課題に直面した保健師の活動の道標となり、難病患者・家族支援の推進に寄与すると考える。そのため本研究は難病保健活動を担当する保健所保健師（以下、保健師とする）の役割の認識を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 用語の操作的定義

難病保健活動：難病に関わる、医療提供体制の構築、在宅療養体制の調整とネットワークの構築、難病患者・家族への個別支援、地域支援者の人材育成などの保健活動⁷⁾。

役割の認識：本研究における役割の認識とは、保健師が難病保健活動において期待されている、あるいは遂行している、と認め理解している事柄とした。

2. 研究対象者の選定方法

A県に勤務する、難病保健活動を主たる担当として通算5年以上携わった経験かつ難病保健活動の実践経験を有する保健師を、研究対象者の選定基準とした。経験年数はパトリアベナー⁸⁾における中堅レベル以上をもとに、5年以上とした。研究対象者の選定と依頼にあたり保健所長宛に自所属統括保健師への依頼文書配布の研究協力承諾書を郵送した。研究協力承諾書の返送のあった保健所の統括保健師宛に、経験年数5年以上の保健師への文書配布を依頼した。研究協力の返書は郵送とし、返書の提供のあった選定基準に合致する保健師を研究対

象者とした。

3. データ収集方法

研究対象者に、属性（難病保健活動を主担当した年数、保健所保健師の経験年数）、保健師の役割の認識に関すること（どのような難病保健活動をしようと思ったか、自分の役割をどのように認識したか）、難病保健活動に関すること（具体的な活動内容、活動の意図、引き継ぎ内容、苦勞していること、後輩の保健師に伝承したいこと、施策の変化が難病保健活動に与えている影響）からなるインタビューガイドをもとに半構造化面接を用いた。データ収集期間は平成29年6月から11月まで、研究対象者の許可を得てインタビュー内容をICレコーダーに録音した。

4. データ分析方法

混沌の中から秩序を作り出すKJ法より狭義のKJ法一ラウンド⁹⁾を用い、作成した逐語録よりラベル、訴えかける内容が近いと感じられる中心性を持つよう表札づくりを行い、グループ編成後に図解化、叙述化した。確実性の確保は研究対象者に逐語録の確認依頼書を郵送し実施した。ラベルづくりから叙述化まで研究実施者間で慎重に検討し信用性、確証性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は新潟県立看護大学倫理委員会の承認を受けた。研究対象者に個人のプライバシーの厳守、研究に協力いただかない場合も不利益はないこと、研究協力の辞退・同意撤回による不利益は生じないこと、研究データの適切な管理などを文書と口頭で説明し、協力を得られた場合、研究参加同意書への署名により同意を得た。

III. 結果

1. 研究参加者の属性および基本情報

研究参加者は11名で、保健師の経験年数は平均27.5年（標準偏差4.29）、難病保健

活動を主に担当した年数は平均 9.0 年 (標準偏差 2.86) であった。

2. 難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識

保健師の役割の認識に関する内容は、逐語録から 886 のラベルが生成された。同一研究参加者の志を整理した 516 のラベルは、グループ編成により表札数が 309 枚 (表札 1)、82 枚 (表札 2)、23 枚 (表札 3)、8 枚 (表札 4) へと進み、3 枚 (表札 5) で終了となった。保健師の役割の認識の表札を表 1 に示す。束ねた表札を配置し関係性を示す図解化 (図 1) は後述する。以下、表札 5 を『 』、表札 4 を【 】, 表札 3 を《 》で示す。表札 2 < >、表札 1 「 」は代表表札を示す。表札 3 と表札 2 は連番号を付す。

1) 【患者に寄り添い、長期に渡る療養生活を個別支援で支える】

保健師は「長期に渡る療養生活を個別支援で支える⁽³⁻¹⁾」として、「支援体制づくりは、この人が先々たどる経過をイメージする中で、今、支援することを考える」、「サービスが入る前・つなげて落ち着くまでなどの時期やケアマネジャーの支援体制などを見て活動する」など「先々の経過をイメージしながらサービス導入前後やケアマネジャーの支援体制などを見計らい、保健師が支援すべき時を逃さず支援する⁽¹⁾」役割や、「いつの時代も保健師は患者の QOL を考え、個別支援に真摯に取り組む⁽²⁾」>、< 患者の力を見極めて支援する⁽³⁾ >、< 難病のスペシャリストとして患者に安心感を与える⁽⁴⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は「患者に寄り添い意思決定を支援する⁽³⁻²⁾」として、「病気を受容し病気と共に生きていく受け止めが出来れば、サービスに導かなくても自分で探す。そういう能力が患者自身に育ったり備わったりするには、病気と付き合いことうという心のケアが一番大事」など「患者が病気と共に

生きていくと受け止め、患者が置かれる状況の中から自己選択出来る力を支援する⁽⁵⁾」> 役割や、「難病知識・情報、調整力、療養体制整備を含む高いスキルを持ち意思決定を支援する⁽⁶⁾」>、< ALS 患者支援で積み重ねた経験をもとに人工呼吸器の選択など重要な意思決定を支援する⁽⁷⁾ >、そして「意思決定支援の前提に患者に寄り添う⁽⁸⁾」> 役割の認識をしていた。

保健師は「患者を支える多職種・ケアマネジャーと役割を重複しながら全体をつなぐ⁽³⁻³⁾」として、「ケアマネジャーと同じこと、重複する役割があってもいい。お互いに役割から少しはみ出して助け合う事で、力強いネットワークにする」など「ケアマネジャー、関係者との連携では役割を重複していく⁽⁹⁾」> 役割の認識をしていた。また役割範囲は事前に決められたものではなく「個別支援はケアマネジャーの後方支援をする⁽¹⁰⁾」>、< レスパイト先の調整や人工呼吸器装着者の個別支援計画など、ケアマネジャーと連携し取組を進める⁽¹¹⁾ > 役割、そして「患者を取り巻くそれぞれの役割がある中で、保健師は調整を図り全体をつなぐ⁽¹⁴⁾」> 役割の認識をしていた。

また保健師は「個別支援から地域に支援者を広げる⁽³⁻⁴⁾」役割や、「患者の抱える課題に保健所事業を柔軟に企画実施し応える⁽³⁻⁵⁾」役割の認識をしていた。

2) 【いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する】

保健師は「いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する⁽³⁻⁶⁾」として、「事例が全く分からずには役割は考えられないので、ある程度の個別支援も出来て並行して地域の課題を解決する。地域の課題をつなげる役割は、前から一緒に変わらない」、「難病での役割は丸抱えの時もあったけれど、やはり地域全体を俯瞰すること」など「病気をもち生きていく患者の療養課

題に関わり、地域の実状を俯瞰しながら地域のケアシステムをつくる⁽²⁰⁾ > 役割や、< 以前の時代も課題があり、保健師以外に調整役がいなければ取り組む⁽²¹⁾ > 役割の認識をしていた。また< 希少疾患、小児慢性特定疾患患者の支援体制など、まだ十分システム化していない課題に取り組む⁽²²⁾ > と新たな役割の認識とともに、< 保健師は個と集団だけでなく地域全体の支援体制をつくる⁽²³⁾ > 役割の認識をしていた。

3) 【患者家族が置かれる社会状況と施策に合わせ地域ケアをリードする】

保健師は< 患者家族が置かれる社会状況と施策で期待される役割を果たす⁽³⁻⁷⁾ > として、< 訪問看護、ケアマネジャー、病院の退院調整機能など、介護保険制度が導入される前後の混然としていた多くの役割を果たす⁽²⁴⁾ > という役割を果たした後、「災害ガイドライン改定時や基幹・協力病院の指定時、難病協議会の設置時など、国・県の施策のタイミングに合わせて地域の課題に取り組んだ」など< 介護保険制度の導入後は、難病患者の個別ケアマネジメントやサービス調整中心から災害対策などへと変化するなど、時代や施策に合わせて活動していく⁽²⁵⁾ > 役割の認識をしていた。また< 他県よりも先行していた所属する県の施策に合わせて、難病保健活動に取り組む⁽²⁶⁾ >、< 過去に比べ家族の付き添いが減少した難病患者の集いなど保健事業は、ボランティアやスタッフを確保し、安全に事業を行う⁽²⁷⁾ >、< 難病患者の集いも自主活動を求められるなど保健事業の目標も時代背景で異なり、その時代に必要な考え方を踏まえて活動する⁽²⁸⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は< 難病保健活動で蓄積したスキルを活かし、地域ケアをリードする⁽³⁻⁸⁾ > として、これまでの活動の経過から「個別支援、難病保健活動で得た関係者との顔の見える関係性を現場で持ち、リードできる

スキルがあるから在宅医療の支援ができる」など、< 難病保健活動で得た、顔の見える関係性とスキルを持ち地域の在宅医療と介護をリードする⁽³⁰⁾ > 役割の認識をしていた。また「相談支援事業所などから、難しい事例ほど保健所に SOS が上がってくるので対応する」など< ケアマネジャーなど患者の支援者の相談に応じる⁽³¹⁾ > 役割の認識をしていた。そして活動を通して< 先輩保健師の実績も引継ぎ、地域の関係者が頼りにできる存在であり続ける⁽³²⁾ >、< 療養体制づくりなどの経験の蓄積があるから見える、難病保健活動の方向性を見定め活動する⁽³³⁾ > 役割の認識をしていた。

4) 【保健所の幅広い活動と連動し、組織として難病保健活動に取り組む】

保健師は< 幅広い情報から地域診断し活動する⁽³⁻⁹⁾ > として、< 医療機関など関係機関への情報収集に自ら動く⁽³⁴⁾ >、< 難病患者を取り巻く関係者と顔の見える関係を築く⁽³⁵⁾ >、< 難病患者・家族のニーズを的確に把握する⁽³⁶⁾ >、そのことにより< 確信を持つ地域診断をもとに難病保健活動を前に進める⁽³⁷⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は< 保健所の幅広い活動と連動し、組織として活動する⁽³⁻¹⁰⁾ > として、「難病も、精神も、保健師の現任教育も一度に行う」など< 精神保健、感染症対策、保健師の現任教育、医療体制整備など幅広い保健所の活動とともに、難病保健活動に取り組む⁽³⁸⁾ > 役割や、「レスパイト調整など関係機関との連携は上司と動く、自分が上司の時は主担当と一緒に動くなど、組織として活動する」など< 関係機関との連携など保健所組織として活動する⁽³⁹⁾ > 役割の認識をしていた。また「初期 ALS の集いをした時も意思決定の支援のための集いだと、担当する保健師間の共通認識を持つ。だから推進できる」など< 組織として難病保健活動が行えるよう保健所内で課題を共有し合意

形成して進める⁽⁴⁰⁾ > 役割や、< 個別支援や地域のケアシステム構築に活かすため、他保健所とネットワークをつなぎ情報を共有する⁽⁴¹⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は医療体制整備という保健所機能の中で「医療を切り口に課題に取り組む⁽³⁻¹¹⁾」として、< 保健所は病院との連携など医療を切り口に課題に取り組む⁽⁴²⁾ >、また「医療体制など難病に限らない地域の課題があり、また難病の課題も個別支援や難病の切り口だけでは解決できないが、今の保健所の在宅医療での切り口から、難病患者的の課題解決に取り組む」などの< 在宅医療と介護連携の活動と、難病保健活動を連動して活動する⁽⁴³⁾ > 役割の認識をしていた。

また保健師は「異動により難病の専門性と難病以外のスキルを身につけ活動する⁽³⁻¹²⁾」として、< 異動で身に着けた難病以外のスキルを難病保健活動に活かす⁽⁴⁴⁾ >、< 勤務地を渡り歩く中で、ALS患者など例数が少ない疾患の経験を積み活動する⁽⁴⁵⁾ > という所属する自治体の異動を踏まえた役割の認識をしていた。

5) 【新任期保健師を育成し、質の良いケアを継続的に提供する】

保健師は「複雑な制度や新たな知識を修得し活動する⁽³⁻¹³⁾」として、制度が積み重なる中< 難病保健活動の前提となる複雑な制度や多種の関係機関の役割を理解し活動する⁽⁴⁶⁾ >、< 経験を積んでも、常に新たな知識や技術を修得する⁽⁴⁷⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は「悩みがあっても成長しようとする新任期保健師を育成する⁽³⁻¹⁴⁾」として、「新任期は訪問先で、介護保険が充実しケアマネジャーが先を見通したサービスを導入する中で、保健師は何するのだろうと、きつと思う。分からないという不安を理解する」、「新任期がサービス担当者会議に呼ばれ何も言えなくても当たり前。でも何も

言えないと思った時も、疑問を質問できるようにしていく」など< 役割が見えにくいという悩みを理解し新任期保健師を育成する⁽⁴⁸⁾ > 役割や、< 自分の頃と違い、個別支援で経験を積み力量形成する機会が減少している現状を踏まえ新任期保健師を育成する⁽⁴⁹⁾ >、< 自分の役割が分からない時も、専門職としてすべきことを悩み考え続ける⁽⁵⁰⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は「患者に寄り添いケアを提供できる新任期保健師を育成する⁽³⁻¹⁵⁾」として、< 異動があるので難病保健の担当期間内に、難病の知識・技術を習得するよう新任期保健師を育てる⁽⁵¹⁾ >、< 個別アセスメントができるように新任期保健師を育てる⁽⁵²⁾ >、< 事例検討により新任期保健師の力量形成をする⁽⁵³⁾ > 役割や、「訪問を重ねて患者の全体像をつくり、これで良いのかなと思うアセスメントを保健所内で事例検討して自信をつける」など< 自信をもって活動できるよう新任期保健師を育てる⁽⁵⁴⁾ > 役割、そして< 保健師のすべきことが分かりやすく伝わるよう、新任期保健師を傍らに置き、連れて歩く⁽⁵⁵⁾ > など患者支援の実例を見せ新任期保健師を育成する役割の認識をしていた。

また保健師は「先輩から伝承された難病保健活動を、次の保健師達へ伝承する⁽³⁻¹⁶⁾」として、< 地域の療養体制をつくることから開始した難病保健活動をこれからも大切な活動として伝承する⁽⁵⁷⁾ > などの役割の認識をしていた。

6) 【新たな課題に関係機関と同じ目標に向かって、調整役として取り組む】

保健師は「優先課題に地域の関係機関と方向性を合わせ調整役として体制づくりを進める⁽³⁻¹⁷⁾」として、「災害時に動くのは保健所以外なので、災害時に実際に対応する受入れ病院や電力会社にお問い合わせしながら保健所は調整役として協議会で取り組む」

などくレスパイト調整や災害対策などの優先課題に、保健所は関係機関の調整役として取り組む⁽⁵⁹⁾ > 役割や、< 関係機関に保健所の役割を確認し共有する⁽⁶⁰⁾ > 役割の認識をしていた。また「自分だけでは担当を離れれば終わってしまうが、一緒に取り組む関係機関の人と共有しベクトルを合わせることで、自分がいなくても進み体制になる」などく地域の関係機関、特に医療と市町村との方向性を合わせ体制づくりを進める⁽⁶¹⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は< 市町村の災害対策・医療介護連携の体制づくりをバックアップする⁽³⁻¹⁸⁾ > として< 市町村に難病患者を含む災害準備の必要性を伝え、連携とバックアップをする⁽⁶³⁾ >、この役割の経過の後に< 実働していた災害対策、医療と介護の連携は市町村が主体的に行えるようバックアップする⁽⁶⁴⁾ >、そして< 保健所は新たな課題に軸足を移していく⁽⁶⁵⁾ > 役割の認識をしていた。

7) 【多職種・多機関と推進するため、長期に渡る課題を可視化する】

保健師は< 限られる担当期間で、長期に渡る課題を進捗するため可視化する⁽³⁻¹⁹⁾ > として、「保健所以外の誰かが災害時にケース支援に走る体制を市町村が作っていかねければと災害の経験上思った」などく活動の振り返りで見えた課題を可視化する⁽⁶⁶⁾ >、< 研究やレポートで支援活動を振り返り、保健師の役割を明確にする⁽⁶⁸⁾ >、また「自分が活動を引き継いだ時に、経過が長いこの事業が、何まで出来て、何処を目指していたのか年表を作るとその年々で目指していた所・大事にしていた所が見えるので、次はここから活動すれば良いと思ひ当たる」などく異動してくる前の過去の事業を整理し、すべき活動を明確にする⁽⁶⁹⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は< 多職種と連携し役割を果たすため、地域課題と施策の方向性を可視化す

る⁽³⁻²⁰⁾ > として、「難病協議会で関係機関と協議する時も、保健師活動の前提として、課題をぱっと言えるように整理しておく」などく関係機関と課題を共有し推進するため、難病の地域課題や施策を可視化する⁽⁷⁰⁾ > 役割や、< 多職種の中での保健師の役割を後輩保健師に言語化して伝える⁽⁷¹⁾ > 役割の認識をしていた。

8) 【課題を受け継ぎ難病保健活動を継続する】

保健師は< 現場活動の減少がある中で難病保健活動の質を保つ⁽³⁻²¹⁾ > として、「現場が少なくなる中で、自分達が現場に入らない代わりに現場の困り事、ニーズを把握するシステムを考える」などく現場活動が少なくなる状況下でのニーズを把握する仕組みを考え事業展開を行う⁽⁷²⁾ > 役割の認識をしていた。また「異動は全員が入れ替わる訳では無いので、複数の保健師で担当することで、異動してきた保健師に他の保健師が現場で伝える」といったく複数の保健師の任期を重ねる中で活動内容を伝達し難病保健活動の質を保つ⁽⁷³⁾ > 役割や、< 県全体の難病患者支援の体制を整える役割が果たせるよう、県本庁へ保健所の情報を伝えバックアップする⁽⁷⁴⁾ > 役割の認識をしていた。

保健師は< 異動する時は、工夫して引き継ぐ⁽³⁻²²⁾ > として、< 事業の目的と意図を意識的に引き継ぐ⁽⁷⁵⁾ >、< 地域診断、課題、活動のまとめを可視化し引き継ぐ⁽⁷⁶⁾ >、< 後任者が活動しやすいよう、地域のキーパーソンやノウハウを引き継ぐ⁽⁷⁷⁾ >、< 後任者の職位や経験に応じて、その上司にサポートを依頼する⁽⁷⁸⁾ > 役割の認識をしていた。

また保健師は、< 異動した時は、前任者から受け継いだ課題に将来を見据えて活動する⁽³⁻²³⁾ > として、「災害時対応で患者の命を守ることを、これはやらなければならない課題と認識し、受け継いで取り組んだ」

など<前任者から課題を受け継ぎ活動する⁽⁷⁹⁾>、<前任者から引継いだ課題をもとにしながら、後任者は患者に関わりながら課題を明確にする⁽⁸⁰⁾>、<将来を見据えながらPDCAサイクルで取り組む⁽⁸¹⁾>、<自らの異動後の継続性を考えながら活動する⁽⁸²⁾>役割の認識をしていた。

3. 難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識の図解化 (図1)

束ねた表札は相互に影響しながらも順序が見られた。KJ法の叙述化として記述する。

保健師は【患者に寄り添い、長期に渡る療養生活を個別支援で支える】【いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する】という『患者家族が望む生活を実現する』役割の認識をし、その実現のため地域

社会全体で支援体制を前進する【患者家族が置かれる社会状況と施策に合わせ地域ケアをリードする】【保健所の幅広い活動と連動し、組織として難病保健活動に取り組む】という『難病保健活動をリードする』役割の認識をしていた。そして社会状況や難病保健活動の変化、異動がある中で患者家族が望む生活の実現に向け長期的な視野を持ち【新任保健師を育成し、質の良いケアを継続的に提供する】【新たな課題に関係機関と同じ目標に向かって、調整役として取り組む】そのためにも【多職種・多機関と推進するため、長期に渡る課題を可視化する】異動した時は【課題を受け継ぎ難病保健活動を継続する】という『長期に渡る療養生活を伴走する』役割の認識をしていた。

表1 難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識

表札5	表札4	表札3	表札2
患者家族が望む生活を実現する	患者に寄り添い、長期に渡る療養生活を個別支援で支える	長期に渡る療養生活を個別支援で支える(3-1) 患者に寄り添い意思決定を支援する(3-2) 患者を支える多職種・ケアマネジャーと役割を重複しながら全体をつなぐ(3-3) 個別支援から地域に支援者を広げる(3-4) 患者の抱える課題に保健所事業を柔軟に企画実施し応える(3-5)	先々の経過をイメージしながらサービス導入前後やケアマネジャーの支援体制などを見計らい、保健師が支援すべき時を逃さず支援する(1) いつの時代も保健師は患者のQOLを考え、個別支援に真摯に取り組む(2) 患者の力を見極めて支援する(3) 難病のスペシャリストとして患者に安心感を与える(4) 患者が病気と共に生きていくと受け止め、患者が置かれる状況の中から自己選択出来る力を支援する(5) 難病知識・情報、調整力、療養体制整備を含む高いスキルを持ち意思決定を支援する(6) ALS 患者支援で積み重ねた経験をもとに人工呼吸器の選択など重要な意思決定を支援する(7) 意思決定支援の前提に患者に寄り添う(8) ケアマネジャー、関係者との連携では役割を重複していく(9) 個別支援はケアマネジャーの後方支援をする(10) レスパイト先の調整や人工呼吸器装着者の個別支援計画など、ケアマネジャーと連携し取組を進める(11) 患者の将来も踏まえて地域の支援体制全体を俯瞰する(12) 患者を取り巻く多職種の中で何を求められているのかを考え、保健師がすべきことを捉える(13) 患者を取り巻く多職種それぞれの役割がある中で、保健師は調整を図り全体をつなぐ(14) 医療と介護の多職種がコミュニケーション支援や心理的サポートができるように育成する(15) 病院と地域の関係者の多職種連携ができるようにネットワークの場を設ける(16) 難病ボランティアや町内会など地域の支援者を広げる(17)
いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する(3-6)	いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する(3-6)	患者の抱えるニーズに合わせ、柔軟に保健所事業を組み立てる(18) 患者の抱える課題を難病患者の集いにつなげ支援する(19)	病気をもち生きていく患者の療養課題に関わり、地域の実状を俯瞰しながら地域のケアシステムをつくる(20) いつの時代も課題があり、保健師以外に調整役がいなければ取り組む(21) 希少疾患、小児慢性特定疾患患者の支援体制など、まだ十分システム化していない課題に取り組む(22) 保健師は個と集団だけでなく地域全体の支援体制をつくる(23)
難病保健活動をリードする	患者家族が置かれる社会状況と施策に合わせ地域ケアをリードする	患者家族が置かれる社会状況と施策で期待される役割を果たす(3-7) 難病保健活動で蓄積したスキルを活かし、地域ケアをリードする(3-8)	訪問看護、ケアマネジャー、病院の退院調整機能など、介護保険制度が導入される前後の混然としていた多くの役割を果たす(24) 介護保険制度の導入後は、難病患者の個別ケアマネジメントやサービス調整中心から災害対策などへと変化するなど、時代や施策に合わせて活動していく(25) 他県よりも先行していた所属する県の施策に合わせて、難病保健活動に取り組む(26) 過去に比べ家族の付き添いが減少した難病患者の集いなど保健事業は、ボランティアやスタッフを確保し、安全に事業を行う(27) 難病患者の集いも自主活動を求められるなど保健事業の目標も時代背景で異なり、その時代に必要な考え方を踏まえて活動する(28) 医療機関など関係機関側の難病患者支援の変化を踏まえ療養体制の整備を行う(29) 難病保健活動で得た、顔の見える関係性とスキルを持ち地域の在宅医療と介護をリードする(30) ケアマネジャーなど患者の支援者の相談に応じる(31) 先輩保健師の実績も引継ぎ、地域の関係者が頼りにできる存在であり続ける(32) 療養体制づくりなどの経験の蓄積があるから見える、難病保健活動の方向性を見定め活動する(33)
保健所の幅広い活動と連動し、組織として難病保健活動に取り組む	幅広い情報から地域診断し活動する(3-9) 保健所の幅広い活動と連動し、組織として活動する(3-10)	幅広い情報から地域診断し活動する(3-9) 保健所の幅広い活動と連動し、組織として活動する(3-10)	医療機関など関係機関への情報収集に自ら動く(34) 難病患者を取り巻く関係者と顔の見える関係を築く(35) 難病患者・家族のニーズを的確に把握する(36) 確信を持つ地域診断をもとに難病保健活動を前に進める(37) 精神保健、感染症対策、保健師の現任教育、医療体制整備など幅広い保健所の活動とともに、難病保健活動に取り組む(38) 関係機関との連携など保健所組織として活動する(39) 組織として難病保健活動が行えるよう保健所内で課題を共有し合意形成して進める(40) 個別支援や地域のケアシステム構築に活かすため、他保健所とネットワークをつなぎ情報を共有する(41)
医療を切り口に課題に取り組む(3-11) 異動により難病の専門性と難病以外のスキルを身につけ活動する(3-12)	医療を切り口に課題に取り組む(3-11) 異動により難病の専門性と難病以外のスキルを身につけ活動する(3-12)	医療を切り口に課題に取り組む(3-11) 異動により難病の専門性と難病以外のスキルを身につけ活動する(3-12)	保健所は病院との連携など医療を切り口に課題に取り組む(42) 在宅医療と介護連携の活動と、難病保健活動を連動して活動する(43) 異動で身につけた難病以外のスキルを難病保健活動に活かす(44) 勤務地を渡り歩く中で、ALS 患者など例数が少ない疾患の経験を積み活動する(45)

表1 難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識 (続き)

表札5	表札4	表札3	表札2
長期に渡る療養生活の伴走する	新任保健師を育成し、質の良いケアを継続的に提供する	複雑な制度や新たな知識を修得し活動する(3-13) 悩みがあっても成長しようとする新任保健師を育成する(3-14) 患者に寄り添いケアを提供できる新任保健師を育成する(3-15) 先輩から伝承された難病保健活動を、次の保健師達へ伝承する(3-16)	難病保健活動の前提となる複雑な制度や多種の関係機関の役割を理解し活動する(46) 経験を積んでも、常に新たな知識や技術を修得する(47) 役割が見えにくいという悩みを理解し新任保健師を育成する(48) 自分の頃と違い、個別支援で経験を積み力量形成する機会が減少している現状を踏まえ新任保健師を育成する(49) 自分の役割が分からない時も、専門職としてすべきことを悩み考え続ける(50) 異動があるので難病保健の担当期間内に、難病の知識・技術を習得するよう新任保健師を育てる(51) 個別アセスメントができるように新任保健師を育てる(52) 事例検討により新任保健師の力量形成をする(53) 自信をもって活動できるよう新任保健師を育てる(54) 保健師のすべきことが分かりやすく伝わるよう、新任保健師を傍らに置き、連れて歩く(55) 若者の特徴を掴み自律を促しながら丁寧に教育する(56)
新たな課題に関係機関と同じ目標に向かって、調整役として取り組む		優先課題に地域との関係機関と方向性を合わせ調整役として体制づくりを進める(3-17) 市町村の災害対策・医療介護連携の体制づくりをバックアップする(3-18)	レスパイト調整や災害対応などの優先課題に、保健所は関係機関の調整役として取り組む(59) 関係機関に保健所の役割を確認し共有する(60) 地域との関係機関、特に医療と市町村との方向性を合わせ体制づくりを進める(61) 地域の体制整備は市町村と連携し取り組む(62) 市町村に難病患者を含む災害準備の必要性を伝え、連携とバックアップをする(63) 実働していた災害対策、医療と介護の連携は市町村が主体的に行えるようバックアップする(64) 保健所は新たな課題に軸足を移していく(65)
多職種・多機関と推進するため、長期に渡る課題を可視化する		限られる担当期間で、長期に渡る課題を進捗するため可視化する(3-19) 多職種と連携し役割を果たすため、地域課題と施策の方向性を可視化する(3-20)	活動の振り返りで見えた課題を可視化する(66) 活動の振り返りで見えた課題を言語化できるよう現任研修する(67) 研究やレポートで支援活動を振り返り、保健師の役割を明確にする(68) 異動してくる前の過去の事業を整理し、すべき活動を明確にする(69) 関係機関と課題を共有し推進するため、難病の地域課題や施策を可視化する(70) 多職種の中での保健師の役割を後輩保健師に言語化して伝える(71)
課題を受け継ぎ難病保健活動を継続する		現場活動の減少がある中で難病保健活動の質を保つ(3-21) 異動する時は、工夫して引き継ぐ(3-22) 異動した時は、前任者から受け継いだ課題に将来を見据えて活動する(3-23)	現場活動が少なくなる状況下でのニーズを把握する仕組みを考え事業展開を行う(72) 複数の保健師の任期を重ねる中で活動内容を伝達し難病保健活動の質を保つ(73) 県全体の難病患者支援の体制を整える役割が果たせるよう、県本庁へ保健所の情報を伝えバックアップする(74) 事業の目的と意図を意識的に引き継ぐ(75) 地域診断、課題、活動のまとめを可視化し引き継ぐ(76) 後任者が活動しやすいよう、地域のキーパーソンやノウハウを引き継ぐ(77) 後任者の職位や経験に応じて、その上司にサポートを依頼する(78) 前任者から課題を受け継ぎ活動する(79) 前任者から引き継いだ課題をもとにしながら、後任者は患者に関わりながら課題を明確にする(80) 将来を見据えながらPDCAサイクルで取り組む(81) 自らの異動後の継続性を考えながら活動する(82)

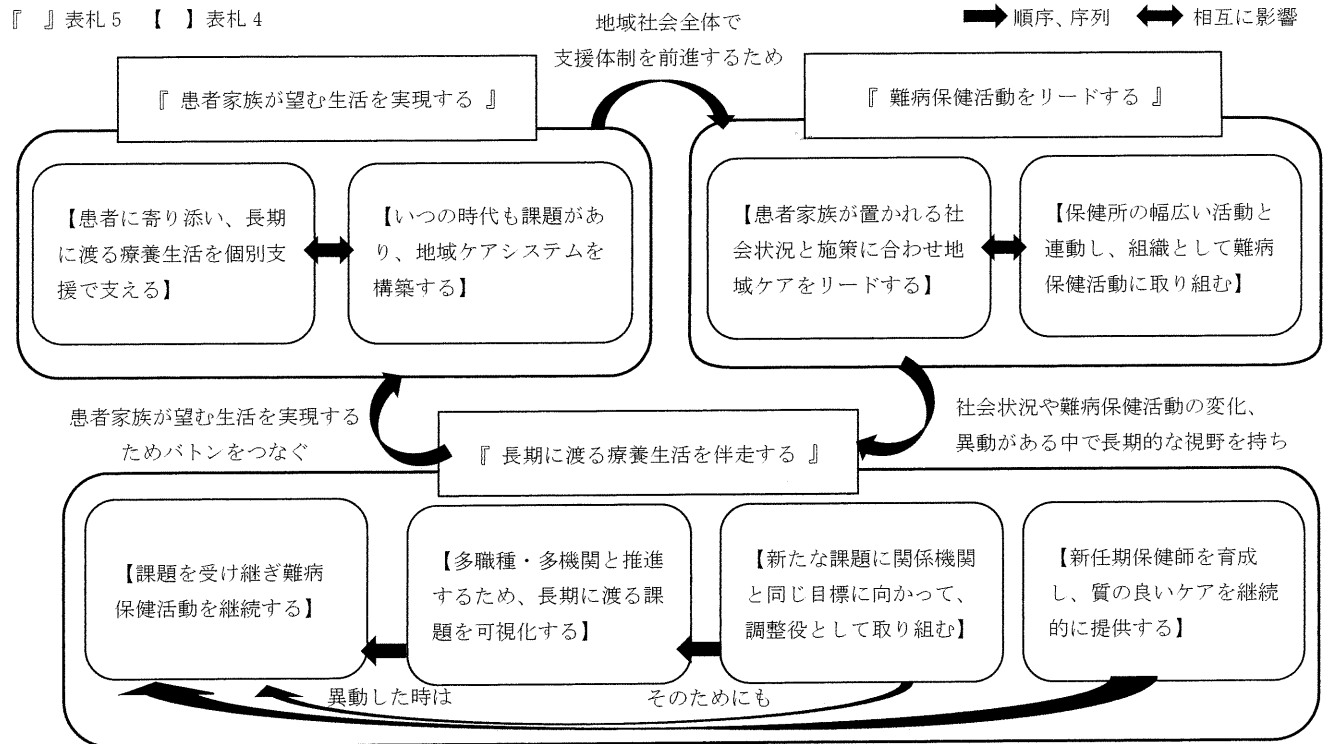


図1 難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識

IV. 考察

1. 患者家族が望む生活を実現する役割

1) 個別支援と地域ケアシステム構築の両面から、患者家族が望む生活を実現する役割

地域ケアシステムとはニーズを解決するための仕組み¹⁰⁾で、保健活動の基本的な方向性に地域のケアシステムの構築があるが¹¹⁾、新家は、難病保健活動において地域ケアシステム構築は保健師の大きな役割だが個別の患者支援から始まることを忘れてはならないとしている¹¹⁾。また小西は、難病患者・家族は医療処置を受けて生きていくか人生の大きな選択を強いられるため、正しい選択および選択した療養生活の継続への支援が難病の保健指導で最も重要としている¹²⁾。本研究で保健師は【患者に寄り添い、長期に渡る療養生活を個別支援で支える】

役割、【いつの時代も課題があり、地域ケアシステムを構築する】役割、そして「患者に寄り添い意思決定を支援する⁽³⁻²⁾」役割の認識をしており、保健師は個別支援と療養体制整備とのつながりを意図した患者家族への支援を、役割と認識していることが推察される。これは難病特有の課題として、患者家族は、病気が進行する中で不安を抱えながら、住み慣れた地域で専門医療を受け医療機器を装着し長期に渡る療養生活が続けられるかなど個別性の高い課題を抱えやすく、そのため長期の療養を見通しながら個別性を考慮した継続的な支援が大切である。さらに難病患者の療養生活の意思決定は、地域の医療・サービス提供体制などに影響を受けると考えられる。以上より保健師は、個別支援で患者家族に寄り添いな

がら長期に渡る療養生活における個別性の高い課題を把握し、患者家族の望む生活の実現に向け意思決定を支援するとともに、地域ケアシステムを構築する役割を認識していると考えられる。この個別支援と地域ケアシステム構築の両面から患者家族が望む生活を実現する役割は、今後も重要な保健師の役割と考える。

また地域ケアシステムの利用を促すにはケア対象者がシステムの存在を知る必要がある¹⁰⁾、今後も患者家族に保健師の役割を伝えた上で支援することが必要と考える。

2) 患者家族の隙間の療養課題をすくい上げ、課題解決に向け調整を図る役割

本研究で保健師は「患者を支える多職種・ケアマネジャーと役割を重複しながら全体をつなぐ⁽³⁻³⁾」役割の認識をしていた。檜崎らは、保健師は患者の状況に合わせ、制度の枠にとらわれずケアマネジャーなど調整者の活動を支援し関係機関調整をするとしている¹³⁾。難病患者を支援する各職種に役割がある中で、保健師は患者家族や支援者の状況に合わせて全体を見渡し、そしてケアマネジャーの後方支援の認識を持ちながら多職種と役割を重複しつつ患者家族に関わっている。在宅療養で患者家族は、コミュニケーション機器の導入、昼夜を問わない痰吸引、また就労・育児と療養生活の両立など生活上の多くの課題を抱える。隙間に陥りがちな患者家族の療養課題をすくい上げ、課題解決に向け必要な調整を図る役割は、重要な保健師の役割と考える。

2. 難病保健活動をリードする役割

1) 患者家族の療養生活をより良くするための支援者の相談役

小川と小倉は、療養生活をより良くするために相談や調整する人が必要で、それが保健師だとしている¹⁴⁾。本研究で保健師は「難病保健活動で蓄積したスキルを活かし、地域ケアをリードする⁽³⁻⁸⁾」、<ケアマネ

ジャーなど患者の支援者の相談に応じる⁽³¹⁾>役割の認識をしていることは、患者家族とその支援体制を見守り、かつ保健医療福祉介護の多領域に精通するからこそ他職種から困難時に相談が入ると言える。患者家族の療養生活をより良くするための相談役は、重要な保健師の役割と考える。

2) 患者家族の療養課題を地域保健の課題と連動させ難病保健活動をリードする役割

本研究で保健師は【患者家族が置かれる社会状況と施策に合わせ地域ケアをリードする】役割を認識し、介護保険制度のケアマネジメントの仕組みが軌道に乗るまでの間は個別ケアマネジメントを担い、近年は東日本大震災の課題を踏まえた災害対策など、社会状況の変化と難病保健活動の前提となる制度や施策の変容に合わせ、地域ケアを先駆的にリード、すなわち先導することで患者家族の療養生活をより良くする役割を認識していた。また本研究で保健師は【保健所の幅広い活動と連動し、組織として難病保健活動に取り組む】役割の中で、本研究のデータ収集時期の社会的背景に、地域包括ケアシステム推進に向けた新たな施策として在宅医療・介護連携推進事業が全国の保健所で進められており、<在宅医療と介護連携の活動と、難病保健活動を連動して活動する⁽⁴³⁾>として従来からの医療体制整備に加え、地域包括ケアシステム推進に向けた医療介護連携など、保健所の広い範囲の体制整備と難病保健活動を連動して取り組む役割を認識していた。

保健師は個々の住民の健康問題の把握にとどまらず、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ち活動することが求められるが¹⁾、本研究で保健師は、難病患者の抱える課題と、地域の医療・介護を必要とする療養者の課題を総合的に捉え、具体的な施策では地域包括ケアシステムを構築するための在宅医療・介護連携推

進事業など取組と連動させることで、結果として難病患者の療養生活をより良くする、それを役割と認識していたと言える。そのため、患者家族が置かれる社会状況と施策の変化に合わせて患者家族の療養課題を把握し、この療養課題を保健所組織として把握する地域保健の課題と連動させ難病保健活動をリードする役割は、重要な保健師の役割と考える。

3. 長期に渡る療養生活を伴走する役割

神経難病患者の在宅ケア体制構築に取り組み保健師の異動などで、成果を踏まえた活動がされず体制が弱体化することがあり、異動で保健師がそれまで積み上げた成果を引き継ぎ地域ケア体制の構築にかかわる保健師活動を継続・発展させるかは重要な課題である¹⁵⁾。また保健師は、異動のたびに異なる部門を担当し継続したスキルアップが困難なことがある一方で、自治体保健師の課題解決能力を高めるには様々な業務体験が必要である。本研究で保健師は「異動により難病の専門性と難病以外のスキルを身につけ活動する⁽³⁻¹²⁾」として、異動で修得した知識や技術を活用する役割を認識していた。保健師は異動がある中で長期的な視野を持ち『長期に渡る療養生活を伴走する役割』を認識していたと考える。

1) 新任期保健師を育成し、質の良いケアを継続的に提供する役割

本研究で保健師は【新任期保健師を育成し、質の良いケアを継続的に提供する】役割の認識をしており、人材育成を意図し新任期保健師に自らが異動を積み修得したスキルと保健師の役割を伝えていることが示唆された。質の良いケアを患者家族に継続的に提供するため、異動を積み修得したスキルと難病保健活動の現状を踏まえ新任期保健師を育成する役割は、重要な保健師の役割と考える。また現在、都道府県保健師は40歳代後半以降の割合が53.6%と市町村

より高く階層別現任研修の場が脆弱とされ¹⁶⁾、人材育成とともに難病保健活動の継承を意図的に行っていく必要があると考える。

2) 地域課題と施策を可視化し、地域の多機関と連携・調整する役割

本研究で保健師は【新たな課題に関係機関と同じ目標に向かって、調整役として取り組む】役割の認識をしていた。難病患者のレスパイト先医療機関の調整や災害対策は重要な地域課題であり、保健師は保健所の立場で、市町村、難病患者を支える多機関、自助・共助を含めた地域の支援体制、医療機関等の調整役として活動する必要がある。また保健師は数年で異動するため、長期間を要すると考えられる地域ケアシステムの発展過程など現状を明確にしながら多機関と同じ目標に向かう必要がある。そして多機関と、患者家族のニーズと地域課題を共有し、地域ケアシステム構築などへの目標を合わせ活動するため【多職種・多機関と推進するため、長期に渡る課題を可視化する】役割の認識をしていた。

難病の各疾患はそれぞれ希少で患者家族が抱える課題も個別性が高く、かつ長期に渡る療養の各時期で抱える課題も変化の中で、保健師は異動する。さらに保健師の役割は具体的なサービス提供と異なるため、患者家族また関係支援者にも見えにくい¹⁷⁾。患者家族の支援に多機関との連携が欠かせない現在、可視化は重要である。また他分野の総合化を図る連携・調整機能の役割は、一層求められている⁶⁾。そのため地域課題と施策を可視化し地域の多機関と連携・調整する役割は、重要な保健師の役割と考える。

3) 長期に渡る療養生活を伴走するため、課題を受け継ぎ難病保健活動を継続する役割

小出らは、保健師間の共通認識による継続的で一貫した保健活動を妨げる要因に異動が考えられるとしている¹⁸⁾。本研究で保健師は【課題を受け継ぎ難病保健活動を継

続する】、＜複数の保健師の任期を重ねる中で活動内容を伝達し難病保健活動の質を保つ⁽⁷³⁾＞役割の認識をしており、複数の保健師の任期が重なる中で伝達・伝承し、異動がある保健師の支援の質を保ち難病保健活動を継続するよう、組織的な活動を意図していると推察される。また本研究で保健師は「異動した時は、前任者から受け継いだ課題に将来を見据えて活動する⁽³⁻²³⁾」役割の認識をしていた。患者家族の療養生活は長期に渡り、その支援も自らの担当期間だけで完結しない。そのため異動してきた保健師が、前任者から受け継いだ課題をさらに明確にしながら難病保健活動を継続する役割は、重要な保健師の役割と考える。

4. 図解化から見る保健師の役割

『患者家族が望む生活を実現する』そのため『難病保健活動をリードする』役割は、個別事例の問題から地域の健康課題を抽出し施策化する役割¹⁷⁾の流れと同様で、『長期に渡る療養生活を伴走する』役割を含めては自治体保健師の活動領域¹⁹⁾である対人支援、地域支援、事業化・施策化、健康危機管理、PDCA サイクルにもとづく施策評価・人材育成など管理の各活動の並びと同様で、難病保健活動に限らない既に整理された保健師の役割と活動の流れと言える。一方で難病保健活動は長年の活動の蓄積があり、施策化が異動時の優先的な課題として活動を開始することもある。その施策のアウトカム評価は個別支援で行われ、評価を踏まえた施策の発展は次に異動した保健師が役割を担うなど、矢印はその循環と考える。特に異動には地域ケア体制構築¹⁵⁾、継続的で一貫した保健活動¹⁸⁾の課題が伴うため施策化の調整役、課題の可視化、丁寧な人材育成は、継続した難病保健活動に必要な、異動の課題を踏まえた役割と考える。今回、異動により限られる担当期間の中で、保健師は施策化など途中から引き継ぐが長

期的な視野を持ち、自らの異動後も見据え『長期に渡る療養生活を伴走する』役割の認識をしていることが示唆された。

5. 本研究の限界と課題

難病保健活動は地域課題に基づき各都道府県により内容が異なることが考えられる。本研究参加者はA県内に限られ、結果の一般化には限界がある。また引継ぎと可視化の工夫など細部に渡る図解化は十分にできておらず、更に分析し看護への示唆を得る必要がある。

V. 結論

難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識を明らかにした。保健師は『患者家族が望む生活を実現する』役割、その実現のため地域社会全体で支援体制を前進する『難病保健活動をリードする』役割、異動により施策化など途中から引き継ぐが長期的な視野を持ち自らの異動後も見据え『長期に渡る療養生活を伴走する』役割の認識をしていた。

謝辞

ご協力いただいた保健師の方々、KJ法をご指導いただいた鈴木宏先生に深謝します。

なお本研究は、新潟県立看護大学大学院看護学研究科修士論文及び第23回日本難病看護学会学術集会発表を加筆修正した。

引用文献

- 1) 厚生労働省：地域における保健師の保健活動について、http://www.nacphn.jp/topics/pdf/2013_shishin.pdf (閲覧日 2019年2月2日)。
- 2) 岡本玲子, 中山貴美子, 長畑多代, 他：保健師が関わるニーズとケアマネジメント過程の特徴—難病事例の場合—。日本地域看護学会誌 4(1):18-25, 2002。
- 3) 大船朋美, 知見圭子, 飯島俊美, 他：難病患者・家族支援において保健所保健師が果たしている役割・機能。保健師ジャーナル 63(6):552-557, 2007。

- 4) 牛久保美津子, 川尻洋美: A 県における神経難病療養者を地域で支える保健所保健師活動の現況と課題. 日本プライマリ・ケア連合学会誌 34(2): 124-132, 2011.
- 5) 藤田美江: 難病担当保健師の困難感の構造と関連要因. 難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用～効果的な難病保健活動のために～: 11-12, 2016.
- 6) 永江尚美: 難病の保健活動にかかる保健師の人材育成プログラムの作成・体制整備に向けて. 前掲論文 5): 9-10, 2016.
- 7) 小川一枝, 松島郁子, 荒井紀恵: 保健師の難病支援技術獲得のすすめ方. 前掲論文 5): 13-15, 2016.
- 8) パトリシアベナー(2001)/井部俊子監訳(2005): ベナー看護論新訳版初心者から達人へ, Pp. 26, 医学書院, 東京.
- 9) 川喜田二郎: 川喜田二郎著作集第5巻 KJ 法—混沌をして語らしめる(初版). Pp. 121-169, 中央公論社, 1996.
- 10) 金子仁子編著: 保健の実践科学シリーズ行政看護学. Pp. 200-216, 株式会社講談社, 2017.
- 11) 新家静, B 難病保健活動, 上野昌江, 和泉京子編: 公衆衛生看護学第2版. Pp. 340-347, 中央法規出版株式会社, 2016.
- 12) 小西かおる, 難病保健活動論, 金川克子編: 最新保健学講座4 公衆衛生看護活動論2 心身の健康問題と保健活動(第4版). Pp. 155-180, メヂカルフレンド社, 2015.
- 13) 檜崎明子, 尾方由紀子, 山下清香, 他: 神経難病患者の在宅療養のために保健師が行った関係機関調整技術. 日本地域看護学会誌 18(2, 3): 33-40, 2015.
- 14) 小川一枝, 小倉朗子: 難病の保健師研修テキスト(基礎編). Pp. 144, 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト, 2017.
- 15) 春山早苗, 平山朝子, 地域ケア体制の構築, 宮崎美砂子, 北山三津子, 春山早苗, 他編: 最新公衆衛生看護学第2版 2017年版総論. Pp. 303-309, 日本看護協会出版会, 2017.
- 16) 森岡幸子, 村中峯子, 保健師を取り巻く現状と課題, 井伊久美子, 荒木田美香子, 松本珠実, 他編: 新版保健師業務要覧第3版 2017年版. Pp. 9-10, 日本看護協会出版会, 2017.
- 17) 小川一枝, 難病患者の療養支援 保健師の役割を可視化する, 河原仁志, 中山優季編: 快をささえる難病ケアスターティングガイド. Pp. 38-50, 医学書院, 2016.
- 18) 小出恵子, 岡本玲子, 草野恵美子, 他: 行政保健師の引継ぎ業務における準備資料の実態 - 経験年数と設置主体による比較 -. 日本公衆衛生看護学会誌 6(1): 2-9, 2017.
- 19) 厚生労働省: 保健師に係る研修のあり方等に関する検討会最終とりまとめ自治体保健師の人材育成体制の構築の推進に向けて, <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10901000-Keinkoukyoku-Soumuka/0000120158.pdf> (閲覧日 2020年5月5日).

Role recognition by public health nurses at public health centers responsible for healthcare activities for intractable illnesses

Eriko Maekawa¹⁾, Noriko Hirasawa¹⁾, Yoshie Iiyoshi²⁾

¹⁾ Niigata College of Nursing

²⁾ Nagaoka Sutoku University

Abstract

To clarify the role recognition of public health nurses at public health centers responsible for healthcare activities for intractable illnesses, we held semi-structured interviews with 11 public health nurses and analyzed the results by the KJ method.

The analysis revealed that the public health nurses recognized the following roles. A role to achieve a life which patient's family wants by "staying considerate of/supporting individual patients throughout the long recuperation period" and "constructing regional care systems to respond to specific challenges and needs of the times." To achieve the role, the nurses envisioned a role to lead healthcare activities for intractable illnesses by "leading regional care efforts to match the social condition of the patient's family and measures" and "systematically engaging in healthcare activities for intractable illnesses in conjunction with a broad spectrum of activities of public health centers." While performing these roles and transferring to other workplaces, the public health nurses regarded the following activities as a role to support/guide each patient throughout the long recuperation period: "training newly appointed public health nurses to ensure that high-quality care is continuously provided," "coordinating efforts towards new challenges in collaboration with relevant organizations," "visualizing long-term challenges to promote multidisciplinary and multi-center endeavors," and "continuing healthcare activities for intractable illnesses while taking over existing challenges."

While the public health nurses would sometimes need to take over existing challenges after transferring to other workplaces, they had a long-term perspective. They recognized their roles while keeping in mind the situation after their transfer.

Keywords: intractable illnesses, public health nurses at public health centers, role recognition