

# 難病在宅医療支援マニュアル

厚生労働省科学研究費 特定疾患政策研究事業  
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班

研究代表者 西澤正豊  
研究分担者 小森哲夫、中山優季、小倉朗子、原口道子、菊池仁志、  
川尻洋美、小林庸子、溝口功一

平成30年3月

## 前書き

難病の患者さんにとって、病状が進行して通院が困難になったときに、自宅で医療サービスを受けることができる在宅診療や在宅看護、さらに介護を含めた「難病在宅医療」は療養生活を支えるために欠かすことのできないサービスです。一方、「難病在宅医療」を支援する医療・介護職種にとって、難病患者を支える制度は複雑であり、目の前にある問題を克服するための連携や連絡に迷うことがしばしばあると思われます。

平成26年度から27年度の「難病患者への支援体制に関する研究」班、平成28年度から29年度の「難病患者の地域支援体制に関する研究」班は、新潟大学名誉教授西澤正豊先生のご指導のもと、班員が協力して「難病在宅医療」を患者さん中心の視点で展開・継続するための成果を多くの冊子などにまとめてきました。

本マニュアルは、主として研究班の成果物を用いて、地域で在宅療養する患者さんを支える医療・介護職種の方々が感じる困難を乗り越えるために必要な情報をコンパクトにまとめました。難病患者さんへの支援を日々展開するときにお役に立つものであれば、大変幸いです。

平成30年3月

分担研究者 小森哲夫

執筆者（50音順）

小倉朗子 東京都医学総合研究所

川尻洋美 群馬県難病相談支援センター

菊池仁志 村上華林堂病院

小林庸子 国立精神神経医療研究センター

小森哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋難病医療センター

中山優季 東京都医学総合研究所

原口道子 東京都医学総合研究所

溝口功一 国立病院機構静岡医療センター

# 目次

I. 専門医とかかりつけ医の役割（小森哲夫）	4
II. 訪問看護の利用（中山優季）	6
III. 行政・保健所との関わり（小倉朗子）	9
IV. 介護支援員と難病ホームヘルパーの利用（原口道子）	12
V. 病院でのレスパイト（菊池仁志）	17
VI. 難病相談支援センターの役割（川尻洋美）	20
VII. 障害福祉制度の利用（小森哲夫）	24
VIII. 在宅でのリハビリテーション（小林庸子）	25
IX. 災害への備え（溝口功一）	31
X. 難病の在宅遠隔診療（小森哲夫）	36

# I. 専門医療機関とかかりつけ医の連携

## 1. 難病医療提供体制

最初に、難病法のもとで提供される医療提供体制について、簡単に説明します。

国・都道府県・二次医療圏や自治体などの地域において、難病に関する医療の提供を基本的に共通したものにするために、難病医療提供体制の在り方が2016年10月に厚生労働省から示されています。そして、難病法の基本方針に掲げられた「出来るだけ早期に診断できる体制」と「診断後は住み慣れた地域で療養ができる体制」に則った難病医療提供体制の大枠が見て取れます。また、新しく示された難病医療提供体制の図も示されています(図1)。この中で、難病在宅医療支援と最も関連するのは、難病診療連携拠点病院、分野別難病診療拠点病院、難病診療協力病院などの専門医が診療する医療機関とかかりつけ医(多くの場合はクリニック等の開業医)の関連です。

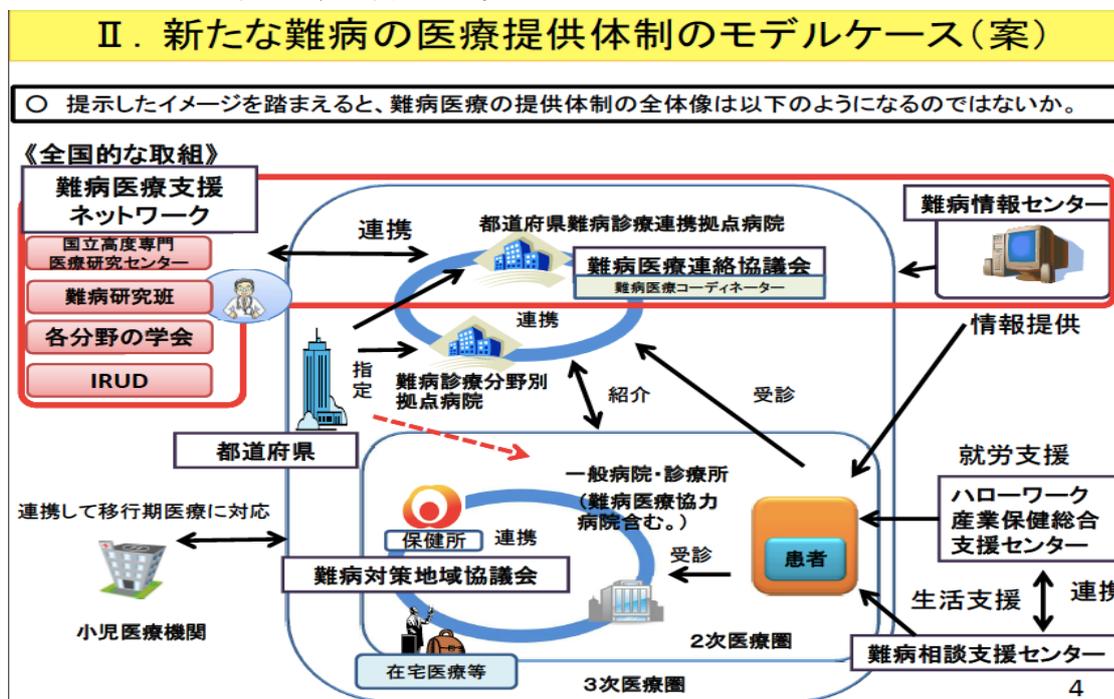


図1 難病法のもとで考えられている都道府県における医療体制のモデル(厚生労働省資料)

難病医療提供体制は、都道府県での組み立てが主体です。従って、多くの患者さんは居住する都道府県内の拠点病院などで診断を受けて一定の治療方針が定まります。その後、協力病院との病院間連携やかかりつけ医となるクリニックなどとの病診連携が行われます。そして、多くの場合は難病の専門家でない先生をかかりつけ医とした日常診療が始まる構造です。そこでは、難病に関する薬物等の治療に加えて、感冒、気分不快、軽度の消化器症状、血圧や血糖のコントロールなどの急性・慢性合併症も同時に診療することになると考えられます。在宅療養する患者さんには、訪問看護や介護の利用が不可欠ですが、加えて訪問診療が実施される場合もあります。時には生命維持や病状安定のために欠かすことができない医療機器の管理も含まれることになります。これらの医療機器の管理は、かかりつけ医がする場合と拠点病院や協力病院の専門診療科が担当する場合があります。難病の患者さんは、多かれ少なかれ専門医との関係をなくすことはできませんので、普段はかかりつけ医に相談していても、少なくとも年に数回は専門医を受診して病状の評価と治療法の確認をすることが必要と考えられます。

## 2. 専門医療機関とかかりつけ医の連携

少し、具体的にそれぞれの役割を記載します(表1)。

表1 難病患者に対する専門医療機関とかかりつけ医の役割

専門医療機関の役割	かかりつけ医の役割
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 疾患の診断</li> <li>• 病態の検索と評価</li> <li>• 治療法の選択と導入</li> <li>• 治療効果の判定と維持</li> <li>• 定期的検査と治療効果の評価</li> <li>• 病状悪化時のバックベッド機能</li> <li>• レスパイト入院</li> <li>• かかりつけ医への情報提供</li> <li>• 地域の関連職種への研修</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 治療の継続</li> <li>• 軽微な合併症への対処</li> <li>• 訪問診療への関与</li> <li>• 療養生活の維持に必要な地域資源の管理（訪問看護、訪問リハビリテーション、介護保険利用の指示書など）</li> <li>• 医療機器や診療材料の提供と管理</li> <li>• 専門医療機関への情報提供</li> </ul>

専門医療機関には、診断の役割があります。在宅療養に至るまでには、診断のための検査が入院・外来の双方で実施されます。その後の診断確定と病気に関する説明があり、当面の治療に関して提案があったはずですが、そして、専門医によって治療が始まります。難病の中には薬物療法の継続で生活が成り立つものもありますが、在宅療養に至る場合では、限られた対症療法しかないことも見られます。しかし、それにしても、その時々症状と身体への影響を評価し、医療処置を加えるために必要な時期を因るなどが専門医療機関の役割になります。例えば、薬物治療に用いられる薬剤の選択や量の決定、点滴などによる集中的治療、血液浄化療法のような観血的治療、嚥下障害に対する胃瘻造設、呼吸不全への人工換気療法などの導入と在宅での継続を念頭に置いた条件設定と確認、排痰補助装置の導入・設定などです。在宅療養に機器を必要とする場合は、家族のみならず訪問看護師への使用法や日常の機器管理の指導などもあります。

かかりつけ医の役割は、日々の療養に問題がないかを確認し、継続的な処方や医療材料の提供があります。また、先述したように感冒、気分不快、発熱への初期対応、血圧や血糖コントロールなどの診療を担います。

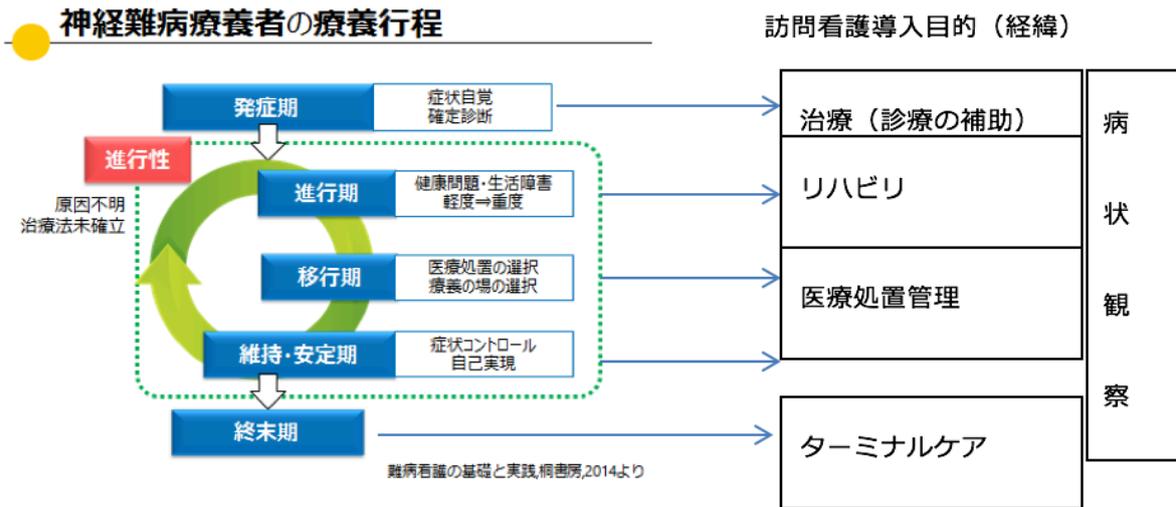
専門医療機関の専門医とかかりつけ医間の連携は、基本的には情報提供書のやり取りですが、電話連絡も有効です。また、患者宅や病院などで専門医とかかりつけ医と一緒に患者を診る対面診療を企画することは多くの情報共有が出来るため有効です。その場合、関連する医療職、介護職などが一同に会したカンファレンスを開催することも多いようです。

参考資料

## II. 訪問看護の利用

### 1. いつから？

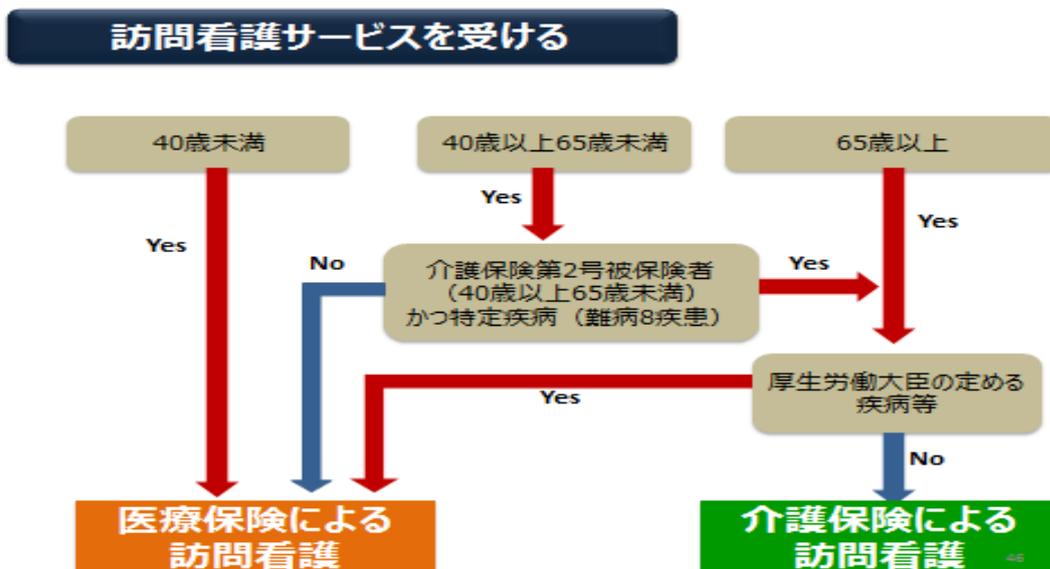
医療を要する療養者の在宅療養支援において、訪問看護は非常に大きな役割を果たします。いつから利用をはじめるといふ点は、非常に大事な支援のポイントになります。訪問看護は、利用者との契約に基づき提供されますので、利用者が知りニーズが生じないと契約には至りません。保健所保健師、地域包括支援センター、ケアマネジャー、病院などサービスのコーディネートをする役割の者が適時を見極める必要があります。図1に、難病療養者の療養行程と主な訪問看護導入目的を示します。



### 2. どのように？

訪問看護には、**医療保険**と**介護保険**があります。

どちらを利用するかは、年齢と疾病で決まっています（図2）。



### 3. 何をする？

訪問看護は、医師の指示の下、診療の補助と療養上の世話を自宅等で行います。

■療養上のお世話	■医師の指示による医療処置 かかりつけ医の指示に基づく医療処置
----------	------------------------------------

身体の清拭、洗髪、入浴介助、食事や排泄などの介助・指導	
■病状の観察 病気や障害の状態、血圧・体温・脈拍などのチェック	■医療機器の管理 在宅酸素、人工呼吸器などの管理
■ターミナルケア がん末期や終末期などでも、自宅で過ごせるよう適切なお手伝い	■床ずれ予防・処置 床ずれ防止の工夫や指導、床ずれの手当て
■在宅でのリハビリテーション 拘縮予防や機能の回復、嚥下機能訓練等	■認知症ケア 事故防止など、認知症介護の相談・工夫をアドバイス
■ご家族等への介護支援・相談 介護方法の指導ほか、さまざまな相談対応	■介護予防 低栄養や運動機能低下を防ぐアドバイス

<https://www.zenhokan.or.jp/nursing/index.html>

#### 4. どの位？

介護保険の場合は、ケアプランによります。

医療保険の場合は、通常は、1か所の訪問看護ステーションが、週3回までとの規定があります。しかし、「厚生労働大臣が定める疾病」や「特別管理加算の対象者」は、この限りではありません。

「厚生労働大臣が定める疾病」\*の場合

■介護保険の対象者であっても【医療保険】による訪問看護が適用されます。

■2ヶ所の訪問看護事業所を利用できます。更に、週7日の訪問看護が計画されている場合は、3ヶ所の訪問看護事業所を利用できます。

■週4回以上の訪問看護が可能です。

■医療機関に入院中であり自宅へ外泊する場合でも、「厚生労働大臣が定める疾病等」「特別管理加算の対象者」である人工呼吸器装着者は、月に2回まで訪問看護を利用できます。

また、以下のような加算を利用できます。

◇退院支援指導加算として退院当日の訪問に対する加算が算定可能です。

◇難病等複数回訪問看護加算

※「厚生労働大臣が定める疾病」「特別管理加算の対象者」「特別訪問看護指示書交付された場合」は、一日に2または3回以上の訪問に対する加算があります。

◇緊急時訪問看護加算

利用者の同意を得て、利用者又はその家族等に対して24時間連絡できる体制にあつて、かつ計画的に訪問することとなっていない緊急時訪問を必要に応じて行う場合(体制)に加算があります。従来、2か所の訪問看護ステーションを利用していてもそのうちの1か所のみが加算対象でしたが、利用者または利用者家族が、「同一日2か所目の訪問看護ステーションによる緊急訪問」を求めている、主治医がそれを指示することにより、2か所目の算定も可能となりました。

◇長時間訪問看護加算

※「特別管理加算の対象者」として1回の訪問看護時間が90分を超えた場合に週1回に限り加算が算定できます。

◇複数名訪問看護加算

①厚生労働大臣の定める疾病の者、②特別訪問看護指示書による訪問看護を受けている者、③特別管理加算の対象者、④暴力行為、著しい迷惑行為、器物破損行為等が認められる者 については、複数名での訪問看護加算が算定できます。職種により加算額が異なること、それぞれにおいて回数制限があります。

#### 5. 困ったときは？

公益財団法人日本訪問看護財団や一般社団法人全国訪問看護事業協会(会員向け)といった職能団体が、専門の電話・FAX/emailでの相談対応を行っています。

公益財団法人日本訪問看護財団 <http://www.jvnf.or.jp/>

一般社団法人全国訪問看護事業協会 <https://www.zenhokan.or.jp/>

## 6. 難病法と訪問看護

難病は、医療を要する障がいといっても過言ではない位です。症状が固定するわけではなく、変動、進行するため、介護や障害福祉のサービスだけでは、対応しきれない課題があります。そのため、難病対策として、さまざまな難病に対する支援策が講じられており、その一部が、難病法施行により、法制化されました。訪問看護と関係が深いものとして、療養生活環境整備の中の、「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」があります。

これは、都道府県が実施主体となり、前述したD)以上の訪問看護（1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）を要する場合の、費用が交付されるものです。診療報酬では、まかないきれない看護の必要量を確保するために、有効に活用できると良いでしょう。

### III. 行政・保健所との関わり

#### 1. はじめに

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が施行され、法制度のもとでの難病施策が開始されました。あらたな難病施策については、医療提供体制をはじめとして、H29 年度現在、各都道府県等で再編の途上にあるのが現状です。

さて本稿の目的は、行政機関が実施する難病事業を知っていただき、活用していただくこと、あわせて保健所等保健師との連携をすすめていただくことです。

我が国の難病施策・事業は、国、都道府県、保健所を設置する市<sup>\*註1</sup>および特別区が実施主体となっておりますが、すべてをお伝えすることはできません。そこで在宅医療・療養支援に従事するみなさまに関連するものとして、都道府県保健所、保健所を設置する市および特別区（以下、「保健所等」という）が実施する難病事業について、加えて「難病対策地域協議会」について紹介します。

#### 2. 在宅難病患者と家族のみなさんを支える、保健所等が実施する難病事業

在宅難病患者を支える難病事業のうち、保健所等が実施する事業には下記があります<sup>1)</sup>。

##### < 難病患者地域支援対策推進事業 >

###### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする

###### (2) 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行うものとする

##### < 難病患者地域支援対策推進事業 >

###### (3) 医療相談事業

患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

###### (4) 訪問相談・指導事業

要支援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対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施するものとする。

患者や家族のみなさんは、医療機関や難病相談支援センターにおいて、医療や療養についての相談・支援を受けられますが、あわせて保健師が、上記のような事業を利用して、個々の患者や家族のみなさんを支援しています。

またこれらの支援をつうじて把握される個々の療養の課題や療養の現状を集約し、課題を軽減、あるいは解消するために、難病の地域ケアシステムづくりもすすめています。

### 3. 難病患者の支援体制について協議する「難病対策地域協議会」は大切です

保健所等の保健師は、協議会を活用して、地域の支援体制をつくります。

難病法の目的は、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保」「難病の患者の療養生活の質の維持向上」となっています。そして「療養生活の質の維持向上」のためのあらたなしくみのひとつとして、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区」において、「難病対策地域協議会」を設置し、「難病の患者への支援体制の課題を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う」(難病法第7章第32条、33条)ことが可能となりました。

すでに「難病対策地域協議会」を設置し、活用している自治体では、下記のような事柄が協議されています<sup>2), 3), 4)</sup>。

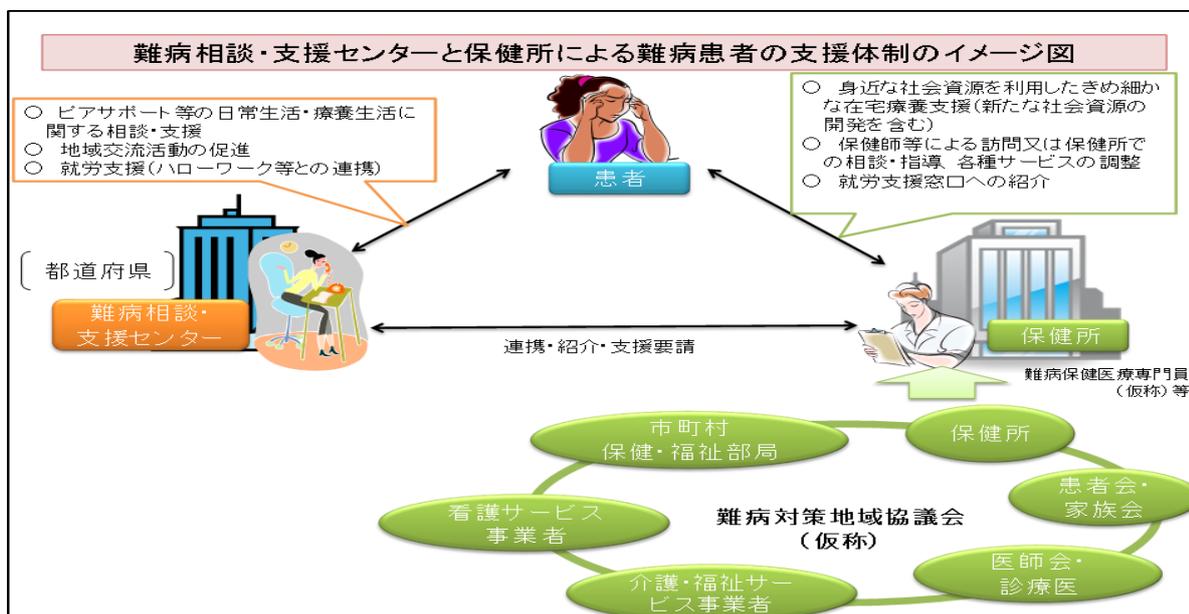
- ・在宅人工呼吸器装着難病患者の、災害時支援体制
- ・レスパイトケアの体制
- ・病診連携
- ・在宅重症難病患者の診療や看護の確保状況、など

### 難病対策地域協議会の設置状況<sup>2)</sup>

- 都道府県 89.5%
- 保健所を設置する市・特別区 34.1%

個々の難病患者のみなさんを支援するメンバーの1人に、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区に所属する保健師（保健所等保健師）」がいます。保健師は、難病患者や家族のみなさんの、療養の様々な時期に相談支援にあたります。また直接の相談支援に携わらない時期においても、様々な形で役割を担っています。

「難病をもつ人々が安全に安心して生活できているか」「どのような方にどのような困難な課題が生じているのか」「課題は地域のしくみが原因となっているのではないか」などを検討し、それらを軽減、解決していくために取り組んでいます。その手段のひとつが協議会です。



上図に、保健所の役割が（「身近な社会資源を利用したきめ細かな在宅療養支援（新たな社会資源の開発を含む）」「保健師等による訪問又は保健所での相談・指導、各種サービスの調整」等）、また難病対策地域協議会を活用する地域づくりのイメージ図が示されています。

個々の療養支援、療養課題の集約、地域の実情に応じた支援体制や制度づくり、その過程において「難病対策地域協議会」を活用する、これら一連の活動を、保健所等保健師は担っています。

#### 4. まとめ

本稿では、保健所等が実施する「難病事業」、そして、地域の支援体制を整備するために実施される「難病対策地域協議会」について紹介しました。

なお保健所等保健師が、難病患者個々の支援に深く携わる場合の例として、下記が示されています<sup>5</sup>。

#### 【保健師による個別支援の対象】（例） 文献5）p.12より引用

①疾病の進行が急速に進むため在宅療養サービスの調整が必要となる難病患者

（ALS,クロイツフェルト・ヤコブ病、等）

②在宅療養が長期にわたる人工呼吸器装着難病患者やその他の医療的ケアの多い難病患者

③その他相談ニーズのある難病患者・家族や保健師の介入・支援を保健所長が必要と認めた者

例：相談を希望する難病患者の他に、子育て中の家族への支援や虐待の恐れのある事例、他の障害を抱える家族や多問題家族等

専門医療機関、あるいは難病相談支援センター、地域主治医、訪問看護ステーション、そして介護支援専門員（介護保険におけるケアマネジャー）、計画相談支援員（障害者総合支援法のサービス計画相談者）等、難病の療養支援に携わるみなさまと、保健所等保健師のみなさまとの、個別支援における連携のすすむことが期待されます。

また、保健所等が実施する「難病対策地域協議会」等、会議体をつうじての保健所等保健師・行政との連携、協働も大変に重要です。1人の患者さんに生じている課題の解決策が、地域の支援体制を整えることで解決できるかもしれません。

行政・保健所等保健師の役割を知り、連携・協働をすすめましょう。

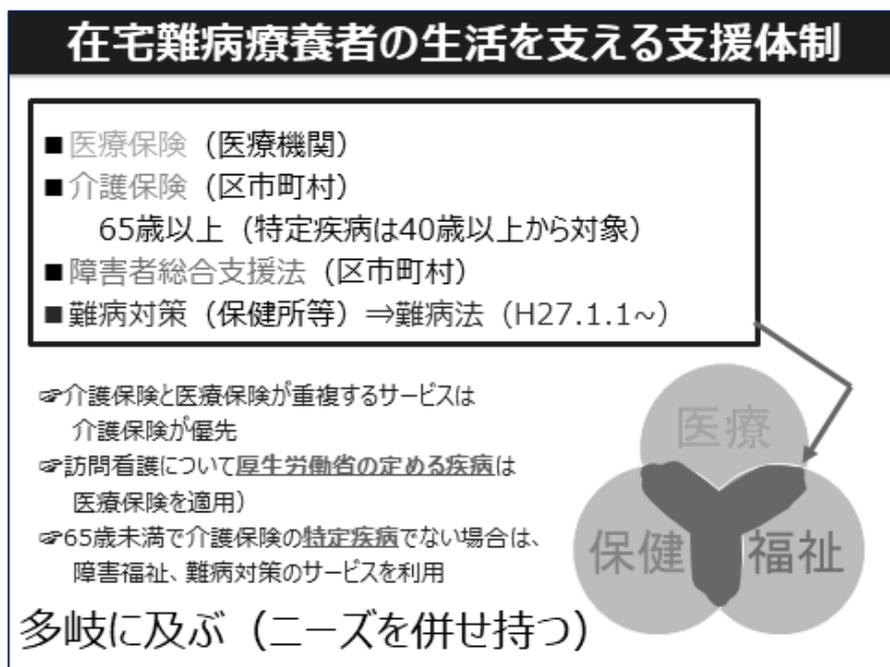
#### 【引用・参考文献】

- 1) 難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について：健発 0419 第 5 号（平成 29 年 4 月 19 日）
- 2) 小倉朗子・小川一枝・千葉圭子・中山優季・小森哲夫他：難病対策地域協議会の普及と難病保健活動の体制整備、H29年度厚生労働行政推進調査事業費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、H30
- 3) 小倉朗子・小川一枝・中山優季他：難病対策地域協議会を活用する難病保健活動の取り組みと保健師の人材育成、H28 年度厚生労働行政推進調査事業費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、H29
- 4) 小倉朗子・小川一枝・中山優季他：難病保健活動の人材育成と難病対策地域協議会の活用：H27 年度厚生労働行政推進調査事業費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、H28
- 5) 小川一枝・小倉朗子、他：都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針、平成 25 年度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 分担研究報告書、H26

## IV. 介護支援専門員と難病ホームヘルパーの利用

### 1. はじめに

在宅医療・介護の体制整備は、2000年の介護保険制度の施行以降急速に推進されて、診療報酬・介護報酬の評価においても重点課題となっています。難病の患者が在宅療養を継続するためには、医療保険・介護保険制度をはじめ障害者総合支援法、そして「難病の患者に対する医療等の法律（以下、難病法）および難病対策事業による各種サービスを利用しながら、支援体制を整えます。



一方で、介護支援専門員やホームヘルパー（訪問介護員）は介護保険制度に位置づけられている職種でもあり、介護保険サービスを中心に関わります。（※ホームヘルパーは障害福祉サービスも提供）

介護支援専門員・ホームヘルパーともに、難病について体系的に学習する機会はほとんどありません。しかし、制度をまたがって重複するサービスの利用においては、介護保険制度を優先して利用するという原則があり、難病患者も同じです。したがって、介護保険サービスを中心に関わる介護支援専門員やホームヘルパーも難病の患者に出会うことは少なくありません。

本項では、難病の患者の支援に関わる介護支援専門員とホームヘルパーの支援と役割について、特徴的なことを中心に整理しました。介護支援専門員については、「難病ケアマネジメント研修テキスト」（社会保険出版社）が、ホームヘルパーについては、「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」（社会保険出版社）がありますので、参考にしてください。

### 2. 難病支援における介護支援専門員

#### 1) 難病のケアマネジメントとは

難病とは、発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期にわたり療養を必要とする疾病です。ケアマネジメントを担当するうえでは、基本的な病気の知識は必要です。難病といっても300以上の疾病があり、さまざまな疾患群がありますので、症状の進行のしかたやスピード、症状の日内変動など病気の特徴も多岐にわたり、目に見えにくい症状もたくさんあります。また、進行性で状態が変わるので、病気の特徴を知って、見通しを予測しながら支援ニーズを検討してタイムリーに支援計画を立てることが必要です。一方で、見通しを予測するからといって、あまり先走ると本人・家族を不安にさせてしまいますので、気持ちに寄り添い配慮したうえで、支援のタイミングを判断していきます。

難病のケアマネジメントでは、その人らしく生活することを支える「自立支援」の理念は同じであっても、いわゆる「自分でできることを支援する」という支援ではなく、常に病状の進行によって、自分でできることのベースが変化していくなかで「自分らしさ」を一緒に追求していく姿勢が必要です。

進行性で重度化する難病では、介護保険以外のサービス（医療・障害）を導入する場面が来ることが想定されるため、介護保険以外の制度についても知っておくことが望まれます。介護保険で対応できるケアもとより、必要なサービスがタイムリーに導入できるよう準備をすすめます。幅広い支援ニーズに対しては、介護支援専門員だけでは解決できない課題が生じることもあります。一人で抱え込まずに、医療系や介護系の職員とともに情報を共有しておくことを心がけます。そして、課題によって、どの専門職がアドバイスするのが適切なのかを検討しながら、ともに解決の道を探していきます。

## 2) 難病に関係する制度を知る。そして、つなげる

### (1) 相談する

難病の患者は、診断が確定する前や診断後の治療、その後の療養生活での課題や困りごとについて、相談できる場が求められます。介護支援専門員は難病の患者に関わる支援職種のなかでも比較的早期に出会う職種ですので、さまざまな相談を打ち明けられることもあります。しかし、専門的で幅広い相談内容に対して、自分でわからないことは曖昧にせず確認して正確な情報を伝えるよう対応します。

診断前や治療に関する相談の場として、難病特別対策推進事業の「医療相談事業」があります。難病の専門医・看護師・社会福祉士等による医療相談班が会場で相談できる機会であり、セカンドオピニオンや療養生活上の助言、制度の説明を受けるなど、相談の場として活用できます。医療相談事業に参加できない患者が療養生活上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導を受けられる機会として、専門の医師、主治医、保健師、看護師、理学療法士等が居宅を訪問相談・指導をする「訪問相談・指導（診療も含む）事業」があります。これらの事業は、行政窓口で情報を得て利用者に伝えることができます。

また、難病法の療養生活環境整備事業の一つとして都道府県が設置する「難病相談・支援センター」は、相談・支援、地域交流活動の促進や就労支援などを行う施設です。

難病患者は、療養過程や社会生活状況に応じて様々な課題や悩みに直面することがあります。一人で抱え込まずに、相談できるところにつながっていくこと・つなげる支援が大切です。

### (2) 療養生活の支援をマネジメントする

難病患者が利用する制度は、難病法、医療保険制度（健康保険法）、介護保険法、障害者総合支援法と多岐にわたっています。医療費の助成や難病に特化した相談支援などは、難病法による事業を利用することになりますが、療養生活上の各種支援サービスなどは対象者に該当する場合は組み合わせて利用します。

#### ① 介護保険法の特定疾病に該当する指定難病は介護保険サービスが利用できる

介護保険法による介護保険サービスは、65歳以上で要支援・要介護者のほか、40歳以上65歳未満で「介護保険法で定める特定疾病」に該当する場合には、心身の病的加齢現象との医学的関係があると考えられ、介護保険サービスを受けることができます。この特定疾病には、一部の指定難病も含まれています。

#### ② 医療保険制度の「厚生労働大臣が定める疾病等」は、訪問看護利用の幅が広がる

一部の難病（または状態）は、医療保険制度（健康保険法）において「厚生労働大臣が定める疾病等」に定められています。通常、介護保険対象者は介護保険サービスの利用が優先されますが、「厚生労働大臣が定める疾病等」の場合、訪問看護は医療保険が適用されます。該当する場合、通常週3回までとなっている訪問看護を週4回以上利用できます。さらに、週7回の訪問看護が計画されている場合は3ヶ所の訪問看護事業所の利用が可能となったり、1日に複数回訪問する場合の加算制度の適用もあります。在宅で一定の医療処置管理を要する患者の場合には特別管理加算の対象となり、長時間訪問看護の加算が算定できるなど、制度上でサービス利用の幅が増えます。

#### ③ 指定難病の多くは障害者総合支援法の対象として障害福祉サービスが利用できる

難病は平成25年4月より、「障害者総合支援法」の対象となり、これまで難病患者が障害福祉サービスを利用するためには、身体障害者手帳などを取得しなければならなかったのですが、取得の有無に関わらずサービスを利用できることとなりました。

### (3) 利用者のニーズに応じたサービスの利用

前述の通り、難病といっても年齢や病気によっては、制度をまたがって複数の制度を利用できるようになりますが、その一方で、制度によって申請窓口やサービス提供機関、さらに調整担当者が異なるなど多様になりますので、介護支援専門員は日頃から各制度の相談窓口を把握しておく、よりタイムリーな支援につなげることができます。

難病患者に関連する制度の例として、介護保険の特定疾病かつ医療保険制度における「厚生労働大臣が定める疾病」に該当し、更に在宅医療処置を要して医療保険における特別管理加算の対象となる人を例として、利用できるサービスの一部を示します。

- ・訪問リハビリテーションは、病院や診療所及び訪問看護事業所から利用することができ、介護保険および医療保険の適用となります。
- ・介護サービスは、介護保険による訪問介護や訪問入浴介護を利用できます。また、在宅で常時介護を必要とする状態にある場合には、障害福祉サービスである重度訪問介護や重度障害者等包括支援によって長時間の介護サービスを利用することができます。
- ・家族介護者の負担軽減等のために、定期的な短期入所サービスや療養通所介護、看護小規模多機能型居宅介護等を計画的に組み合わせて利用することによって、安定した療養生活を送れるよう体制を整備することが重要です。

難病患者のケアマネジメントにおいて、介護保険制度における居宅サービス計画を検討して作成していくにあたって、介護支援専門員が介護保険以外のマネジメントについても担わなければならないということではありません。介護保険サービスのほかにどのような制度・サービスの利用可能性があるのかということを知っておき、イメージしておくことによって、利用者の必要に応じてそれぞれのサービスの担当者や関係機関につながり、相談・連携していくことを目指します。切れ目のない円滑で広がりを持ったマネジメントによって、難病の利用者の安定した療養生活が確保されることが最も重要です。

## 3. 難病ホームヘルパー

難病は、その定義の通り、治療方法が未確立であり、長期にわたり療養を必要とすることなどから、療養生活において様々な困難や課題に直面することがあります。そのような難病患者を支えるための介護支援には、以下のようなことに留意して関わります。

### (1) 病気の理解と受け入れに寄り添う介護

難病の場合、症状が出現してから診断が確定するまでに時間を要することがあります。専門医や専門医療機関も限られていることに加えて、いくつかの診療科をまわってやっと診断されるという例もあります。診断前の不安はもとより、病気が確定したところで、医師から病気の説明をうけても理解が難しかったり、治療方法が確立されていないことからショックを受けて病気を受け入れるのに時間がかかることもあります。また、療養経過の中で病気の受け止め方や今後の治療の方向性などについて、気持ちが変化したり迷ったり揺らいだりすることがあります。このような精神的な状態や変化に十分配慮して関わることが重要です。ときに、ゆっくりと話や気持ちをきいたり、必要に応じて医療職に相談して、患者の精神面に寄り添ったケアが必要です。

### (2) 症状の変化（進行・変動）」に合わせた介護

病気によっては、薬や食事・活動などの生活習慣を調整することで症状を和らげたり、安定させたりしますが、しかし、思うような効果がでなかったり、副作用が気になって薬を調整してしまうなど自己管理が難しかったり、患者本人だけでは生活習慣に取り入れることが難しいことがあります。また、難病では自分でコントロールしきれない症状の変化（進行・変動）を経験しなければならないことがあります。リハビリテーションで機能を維持・回復できる場合とは違って、「昨日できていたことが、今日は難しい」ということもあります。そのような場合には、「今日の患者の状態は？今の状態は？」と、日々変化する症状を丁寧にみずえて、昨日の支援と今日の支援を変えていくという対応が必要になります。

### (3) 長期療養により重度化・重複化する障害を支える多様な介護

難病では、長期の経過の中で症状が進行し日常生活に支障がでてきたときに、介護が必要になります。運動や感覚機能が低下していく病気では、基本的な日常生活動作（食事・排泄・整容・入浴・衣服の着脱など）への援助に加えて、介護用品を揃えたり、家の中の生活環境に工夫が必要になることもあります。病気によっては出勤や通学など外出方法の手段やコミュニケーションの手段も状態によって変えることが必要な病気もあります。場合によっては、個々の状態に合わせた個別的で専門的な介護技術が必要になることもあるかもしれません。

循環器・呼吸器・血液の病気など、病気によっては体調の変化が生命に関わる重篤な症状につながりかねない病気もあります。神経系の病気などで呼吸や嚥下（食物の飲み込み）に障がいがある人などでは、在宅で人工呼吸器や胃瘻などの医療処置管理が必要になる人もいます。医療処置管理が必要な人への介護では、特に医療職との綿密な連携によって安全をまもりながら、「生活を支援」することが重要になります。

長期の経過では病気そのものの主症状だけでなく、他の症状・障がいも重複してしまうこともあります。症状・障がいの変化に気づき、対応し、急激な悪化を予防するためにも、難病の介護では特に医療職との日ごろからの情報の共有や緊急時に備えた連携をすることが重要です。

### (4) 医療機関とのつながり

専門医療機関や専門医が遠方であり、通院の継続が難しい場合があります。症状が進行してADLが低下してきた場合は、一人で通院することが難しくなったり、付き添いや交通手段（タクシーなど）を確保しなければならぬこともあります。経済的負担も増したり、何とか手段を確保して通院しても、治療効果が得られず医療から遠ざかり孤立してしまう人もいます。しかし、定期的に医療機関で体のチェックを受けたり、対症療法で苦痛を和らげたり、困ったことを相談できる医療機関とつながっていることは、その後の療養過程においても大切なことです。

病院に通うことが難しくなってきたら、在宅で医療が受けられる体制に移行していくことを検討します。在宅で療養を続ける人であっても、体のチェックや治療の目的で定期的に医療機関に入院することもあります。どのような状態にあっても適切なときに適切な形で医療が受けられるよう体制を整えるよう支援することが必要です。ホームヘルパーは、医療とのつながりを支える立場として、医療職との連携をとりながら支援することが求められます。

### (5) 家族に対するケア・家族とともに支える介護

難病は、患者本人だけでなく、家族にも大きな影響を与えます。難病の告知を受けて、家族自身も患者と同じように病気の理解や受入れに時間を要し、気持ちの整理をすることが必要になります。そして、身近な存在として、患者を精神的にも身体的にも支えていくことへの負担がかかります。また、患者本人が一家の経済を支えていた場合や、介護によって家族が仕事をできなくなってしまうなど、経済的な影響もあります。また、近年の高齢化により家族介護者も高齢であったり、子が病気になり高齢の親が介護しているという人もいます。

進行していく症状への身体的介護は、ときに昼夜を問わず必要なこともあり、家族の介護負担は社会問題化しています。介護負担を軽減するために、介護サービスやレスパイトなどをうまく取り入れながら安定した療養が継続されるよう支援していくことが重要です。

病気によっては進行したときや急激に変化したときの治療の方針を前もって十分に話し合っておくことが必要なこともあります。患者自身の思いはもとより、家族には家族の思いがあります。これまでの家族の歴史によってつくられたそれぞれの家族のかたちがあります。患者と同じように、家族に対しても気持ちや介護への姿勢を尊重して関わるのが大切です。

### (6) 社会生活上の難しさへの対応

病気によっては、働き盛りで発症し、病気を抱えながら仕事を続けたり、仕事の種類を変えたり退職を余儀なくされる人もいます。比較的発症年齢が若い病気では、学業の継続が難しくなってしまう人もいます。その理由は、病状の進行によって通勤・通学・就労が難しくなるという理由のほかに、職場や学校の理解が得られないことや通院・治療のために休まなければならないことなどがあります。病気を抱えて治療を続け

ながら就労や学業を継続できるようにするためには、職場や学校の理解も必要である反面、「病気を知られたくない」と考える人もいます。

発病の時期によっては、結婚や出産を考えるライフステージにある人もいます。難病の中には、運動機能が低下するように外からみてわかりやすい病気と外からみてもわかりにくい病気があります。それぞれの状態や社会活動への思いに応じた就労・就業のしかたが選択されて、社会参加が維持されることが必要です。難病介護においては、このような患者のこれまでの社会生活・これからの社会生活の視点を理解したうえでの関わりが必要です。

#### (7) 地域の支援チームで連携して支える

難病患者が抱える問題は、医療・保健・福祉の側面、社会経済的側面など多岐にわたっています。年齢や状態によって利用できる社会資源やサービスは異なりますが、必要に応じて複数の制度によってサービス等を利用することもあります。このような場合、各制度やサービスによって、行政窓口や調整担当者も複雑になってしまう可能性があります。特に、症状に変動があったり不安定な患者の支援では、医療職や保健担当者（行政）なども含めた支援チームがつくられます。

このチームの中でホームヘルパーとして関わる時、療養者の情報（変化や気持ちなど）を一番身近にいて把握する立場になります。ホームヘルパーが把握した情報は、他の職種にとっても重要な内容です。また、身体に関わること、医療・治療に関することなど、日々の生活を支援する上で必要な情報については、随時医療職と連携しながら支援していくことが重要です。難病患者の支援では、特に支援チームの一員としての自覚をもって、多職種と協働することが求められます。

## V. 病院でのレスパイト

### 1. 在宅神経難病患者の現状

ALSを代表とする神経難病患者さんの支援においては、その療養環境は改善されてきているとはいえ、未だに様々な問題があります。レスパイト入院は医療的な面から長期的な在宅療養を支援するうえでは欠かせないものであります。

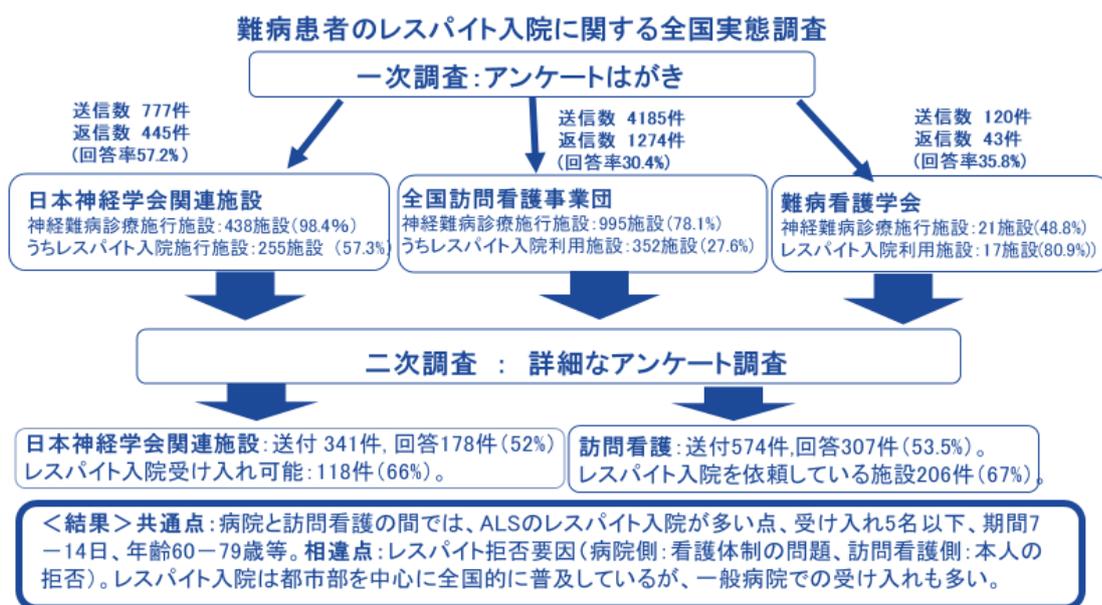
### 2. レスパイト入院の概念

#### 1) レスパイトケアとレスパイト入院

レスパイトケアは、Respite（延期、猶予、一時停止）という語源から、一時的な介護休息と解釈される。レスパイトケアとは、障害者（児）、高齢者など要介護者を在宅でケアしている家族の精神的・肉体的疲労を軽減するため、短期的なケアを受けるサービスのことであります。中でも特に、病院で行うレスパイト入院とは、医療度が高く、介護施設などでは対応困難な神経難病患者や終末期の癌患者などのレスパイトケアを入院で行うものと考えられています。

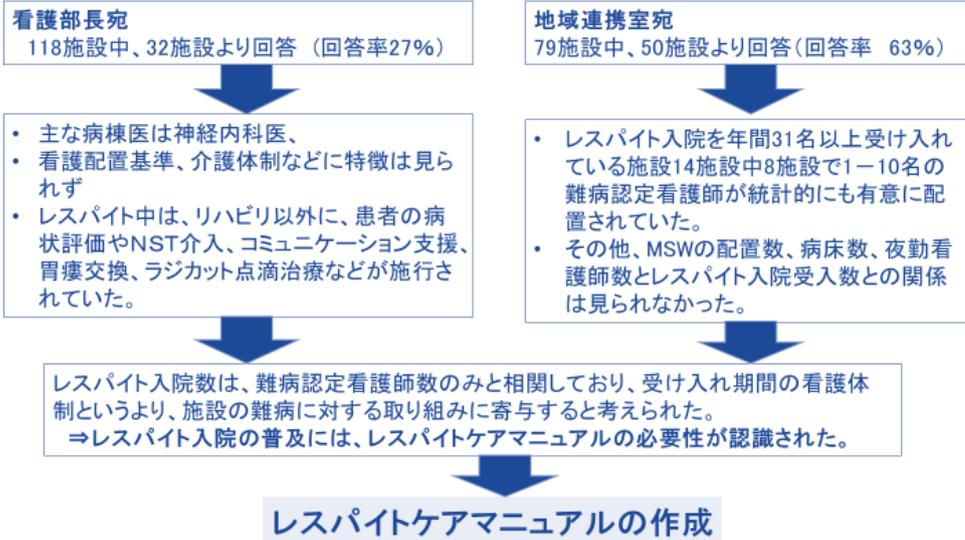
#### 2) レスパイト入院の現状

現在、神経難病患者に対するレスパイト入院を推進している病院は多くはありません。厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）『難病患者の地域支援体制に関する研究』班では、平成26年度から平成28年度にかけて神経難病患者に対するレスパイト入院の全国実態調査を行いました。（[リンク：平成26年、27年総合研究報告書](#)）その結果、は都市部を中心に全国的に分布しているもののその他の地域の偏りは大きい現状がありました。なかでも神経内科のない一般病院での受け入れも多く、広い視野でレスパイト入院の体制強化の必要性が認識されました。また、レスパイト入院を妨げる主な要因としては、病院側の受け入れ看護態勢が不十分であることが挙げられ、訪問看護の側からの問題としては、本人のレスパイト入院に対する受け入れができていないことなどが挙げられました。



平成28年度の追加調査（[リンク：平成28年報告書](#)）では、レスパイト入院を行っている施設の看護部長、MSWにそれぞれアンケート調査施行しました。その結果では、レスパイト入院中は、リハビリテーションや胃瘻交換などの医療処置が施されていることが多いようです。また、特にレスパイトケアを積極的に行っている施設では難病認定看護師数が多く、レスパイト入院を積極的に行うためには、看護体制よりむしろ看護スタッフの取り組みが重要であると考えられました。

## レスパイト入院に関する全国調査2次調査でレスパイト入院施を施行している施設を再調査



### 3) レスパイト入院の推進

レスパイト入院を円滑に行うためには、一人の患者を包括的にみるために患者を取り巻く在宅での医療・介護の連携ネットワークが大切になってきます。現在、厚生労働省の医療政策として、地域包括ケアシステムの考えが進められていますが、難病患者の在宅医療も地域で包括的に行うことが望まれます。そして、包括的にレスパイト入院・在宅診療を中心としながら、可能な限り在宅療養を支えるネットワークシステムが必要です。また、行政機関、保健所、福祉事業所などの公的機関との円滑な連携による広域な在宅神経難病患者支援ネットワーク体制を構築していくことが望まれます。

レスパイト入院を円滑にするためには大学病院などの基幹病院と連携し、できるだけ早い段階から神経難病患者にかかわることがその後のケアを円滑にするうえで重要になってきます。また、レスパイト入院中は、多専門職種によるチーム医療を通して、患者さんの全身状態の管理、リハビリテーション、メンタルサポート、胃瘻造設、NIPPV（非侵襲的陽圧人工呼吸器）の導入、気管切開、人工呼吸器の装着、療養環境の調整などを行うことで、長期的な在宅療養に対応できるようになります。また、急変時も、コミュニケーションが困難な患者に対しても、日頃からレスパイト入院で接している病棟スタッフがいることでより良い迅速な対応が可能となります。また、レスパイト入院を繰り返す中で、将来的に在宅療養が困難となる可能性がある患者に対しては、早い段階から長期療養病院と併診という形をとることなどで、柔軟な対応もできます。

### 3. 神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル

平成 29 年度の厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）『難病患者の地域支援体制に関する研究』班では「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトとして『神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル』を作成しております。

リンク：『[神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル](#)』

本マニュアルを神経難病ケアに関わる多くのメディカルスタッフに活用してもらうことで、より円滑な神経難病患者の在宅療養支援が可能となることが期待されます。

# 神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル

「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトに、チェックリストとその詳細な解説を記載することでより実践的なマニュアルを作成

マ  
ニ  
ュ  
ア  
ル  
項  
目

## 0-①序章 0-②総論

### I. 諸施設におけるレスパイトケア：

- ①民間病院におけるレスパイトケア ②大学病院におけるレスパイトケア
- ③公的病院におけるレスパイトケア、④介護施設におけるレスパイトケア

### II. レスパイトケア中の支援マニュアル：

- ①看護支援、②リハビリテーション、③コミュニケーション支援、
- ④ソーシャルワーキング、⑤心理的支援

### III. レスパイトケアを取り巻く連携支援マニュアル：

- ①訪問診療、②訪問看護、③ケアマネージャー ④難病支援専門員、
- ⑤在宅コーディネーター

### IV. 難病患者のレスパイト入院に関する全国調査

## VI. 難病相談支援センターの役割

### 1. 難病法における難病相談支援センター

難病相談支援センター（以下、センターとする）は、難病法第 29 条で「難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設（難病相談支援センター）を各都道府県は設置することができる」と示され、重要な施策の一つとして位置づけられています。今後は、さらなる機能向上が求められています（図 1）。

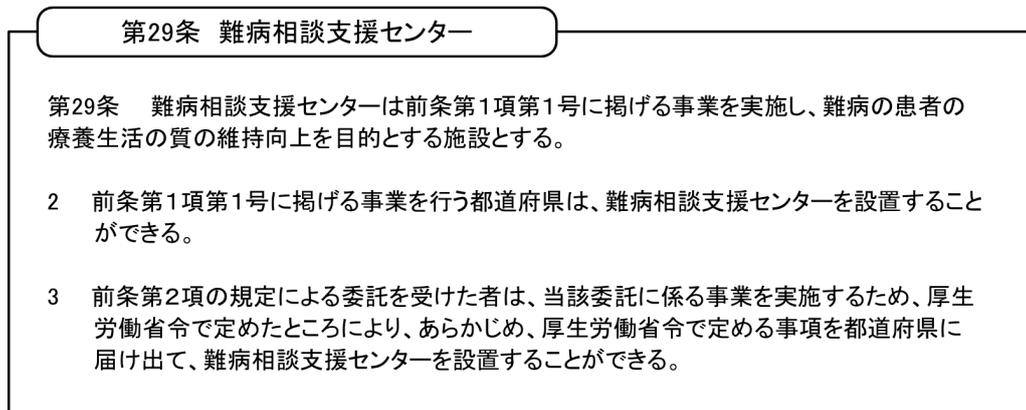


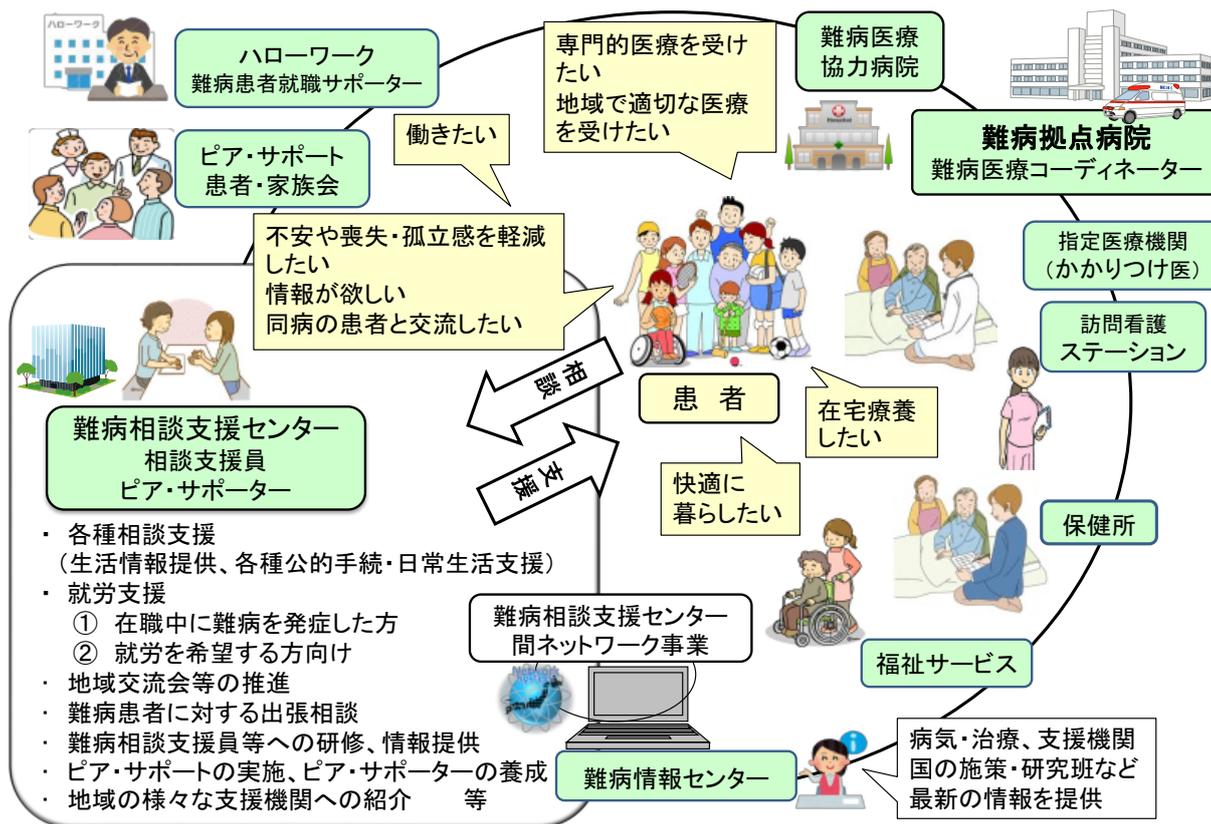
図 1 難病の患者に対する医療等に関する法律 難病相談支援センター

### 2. 難病相談支援センターの事業

センターは、難病法第 28 条及び第 29 条に基づき都道府県が実施できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族、その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設です。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行います（図 2）。

療養生活環境整備事業実施要綱（第 2 難病相談支援センター事業：2016 年 4 月 1 日から適用）では、「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設としてセンターを設置する。センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。」とされています。

全国のセンターの運営主体は、「府県直営・公益財団法人」16 カ所、「医療機関・医師会」12 カ所、NPO 法人 3 カ所、そして「当事者団体（難病団体連絡協議会、患者団体、等）」16 カ所です（2017 年 11 月末時点）。



3. 難病相談支援センター

図2 難病相談支援センター事業と関係機関との連携

センターでは、難病に罹患したことで生じた問題を相談者が自身の力で解決し、新たな人生を構築するための自己決定を支援しています。平成 24-25 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業））「難病患者への支援体制に関する研究」班の分担研究では、センターの役割は以下のように提言されました。

### 3. 難病相談支援センターの役割

- ① 相談者が安心・安全に自立して地域で暮らせるように療養上の課題解決を支援する
- ② 相談者が不安や悩みを解消するために、自分自身で気持ちを整理できるように支援する
- ③ 相談者が喪失感・孤立感を軽減できるように支援する
- ④ 相談者が適切な支援を受けることができるように関係機関へ繋ぐ
- ⑤ 難病に関する最新情報や地域の情報を収集・整理し提供する
- ⑥ ピア・サポーターの養成を行い、ピア・サポート活動を支援する

### 4. 相談支援の特徴

センター事業は保健所を中心とした既存の施策と有機的に連携して実施されています。事業実施にあたっては、定期的な話し合いや研修などを通して相談支援専門職である難病相談支援員と難病ピア・サポーターが相互補完しながら互いの役割を果たすことができるように配慮します。難病ピア・サポーターは、地域によりセンターの職員（非常勤を含む）、患者会からの派遣、ボランティアなどです。

さらに就労支援においては、必要に応じてセンターに就労支援員を配置することができ、各都道府県 1 カ所以上の公共職業安定所（ハローワーク）に配置された難病患者就職サポーターをはじめ、障害者就業・生活支援センターや障害者職業センター、医療機関などの地域の支援機関と緊密に連携しています（図 3）。

## 第2 難病相談支援センター事業 (4)実施事業 ②就労支援事業

- ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関(ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等)と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。
- イ ハローワークに配置される難病患者就職サポーターと連携し、センターにおいて、難病の患者に対する就労相談が行える体制を整えること。
- ウ 難病の患者が、就労の継続ができるよう、職場に対し自身の疾病や必要な配慮について理解を求めることや、疾病を自己管理することが行えるよう支援すること。
- エ 必要に応じ、難病の患者の就労を円滑に進めるため、ハローワークへの同行、職場見学への同行等の支援を行うこと。また、就労支援等関係機関と連携し、難病の患者の就労後のフォローアップを行うこと。
- オ 企業の登録・公表等難病に理解のある企業を積極的に周知する取組やイベントの実施等企业等を対象にした難病に対する理解を深める取組を行うこと。
- カ その他地域の実情に応じた創意工夫に基づく就労支援対策を行うこと。

図3 療養生活環境整備事業実施要綱(難病相談支援センター事業：就労支援)

センターに寄せられる相談を大きく分けると、相談、支援、センター事業、患者交流支援に区分されます。その内容は多岐にわたり、対応には、医療・保健・福祉分野の専門職の配置が必要であると考えられます(図4)

\* 全国の難病相談支援員の人数は195名(2017年1月末時点、ボランティアを除く)で、ほとんどが相談支援専門職であり、その内訳は保健師、看護師、社会福祉士などです。

### 5. 地域の身近な難病の相談窓口として

各地域のニーズにより事業内容に違いはありますが、センターは、難病患者・家族、支援者、患者会などの方々が気軽に利用できる相談窓口です。厚生労働省補助事業として、クラウド上の相談記録システムによるネットワークの構築も試みられており、今後、希少な難病の療養生活に関する情報共有をすることで、難病の相談支援の質向上が期待されています。

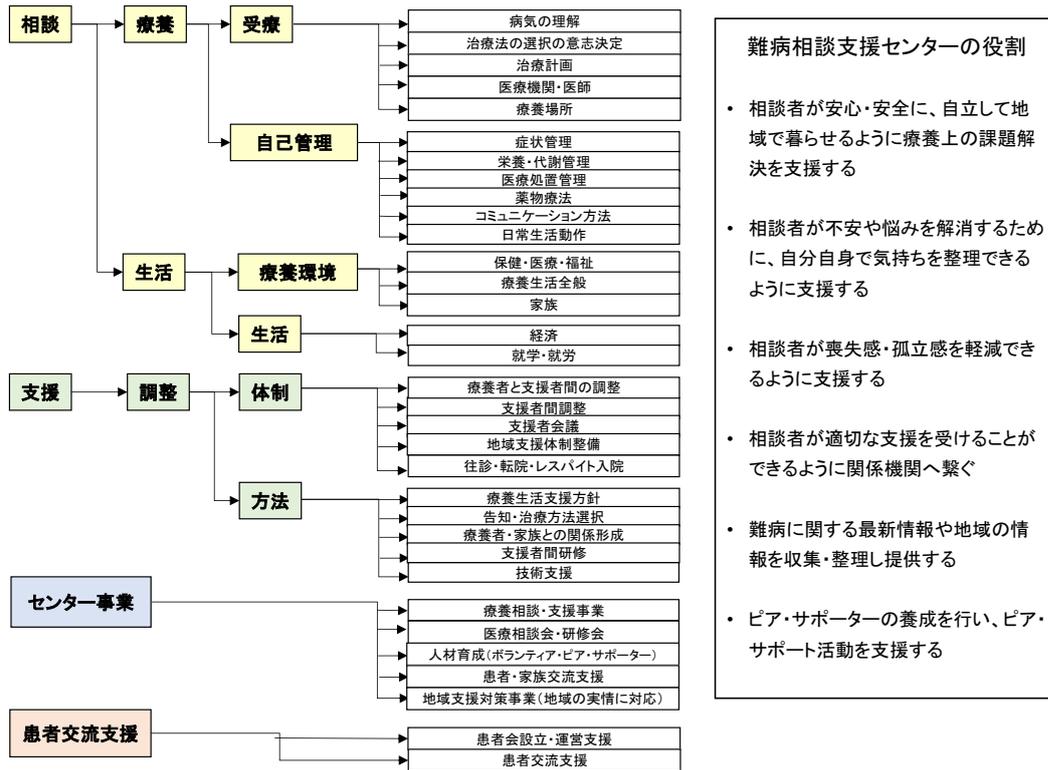


図4 難病相談支援センターに寄せられる相談内容と難病相談支援センターの役割

参考資料

- ・ 難病相談支援マニュアル (社会保険出版より 2018年3月出版)
- ・ 健康管理と職業生活の両立 ワークブック (難病情報センターよりダウンロード)
- ・ 難病相談記録マニュアル (難病情報センターよりダウンロード)

## VII. 障害福祉制度の利用

### 1. 難病法と障害者総合支援法

難病法が施行された平成27年から2年さかのぼった平成25年に難病等が障害者総合支援法の対象となりました。そして、障害者手帳を持ち合わせていなくても障害福祉制度の利用ができることになりました。平成30年度から359疾患が対象疾患となりますが、対象疾患となる基準と難病法における指定難病の基準は、異なっています（表1）。対象となる疾患で在宅医療を受けている患者さんは、障害福祉サービス・相談支援・補装具・地域生活支援事業に該当するサービスを受けることができます。

表 1

#### 障害者総合支援法の対象疾病の要件

指定難病（医療費助成の対象となる難病）の基準を踏まえつつ、障害者総合支援法の対象となる難病等の要件は以下の通りとされている。

指定難病の要件	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

※他の施策体系が樹立している疾病を除く。  
※疾病の「重症度」は勘案しない。

### 2. 障害福祉制度の利用の仕方

在宅難病患者が障害福祉制度を利用するための手引き（図2）が、厚労省から示されています（<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5702>）。これを参考にして市町村の障害福祉の担当窓口で相談することが第一歩になります。受けられるサービスは、障害の程度によって異なりますので、個別の相談が必須となります。

平成30年4月1日から

### 「障害者総合支援法」の対象となる疾病を359に拡大します

平成30年4月1日から「障害福祉サービス等<sup>※1</sup>」の対象となる疾病が、358から359へ拡大されます。

対象となる方は、障害者手帳<sup>※2</sup>をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※1 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（障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む）

※2 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

図1 難病への障害福祉利用リーフレットの表紙

## VIII. 在宅でのリハビリテーション

### 1. 現状

難病、特に、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、筋ジストロフィーに代表される神経難病のいくつかにとっては、運動障害への対処、生活や活動、ケアを支えるため、リハビリテーション（リハ）は不可欠です。その他の運動障害を呈する疾患についても、同様に、患者の生活を支える役割を持っています。しかしながら、現状では、リハサービスを提供する施設が不足しており、充足しているとはいえない状態にあります。

#### 1) 何をするか：難病におけるリハの役割

- ・ 廃用進行防止
- ・ 自主練習の修得・生活活動アドバイス
- ・ 運動症状改善・進行防止
- ・ 発達促進
- ・ 日常生活動作改善
- ・ 福祉機器導入相談・家屋改造・自宅環境整備
- ・ 呼吸障害への対応 1)
- ・ 嚥下障害への対応
- ・ 構音障害への対応
- ・ コミュニケーション機器検討 2)
- ・ 介助方法アドバイス
- ・ 苦痛の緩和
- ・ 精神的支持

特に、呼吸障害、嚥下障害、コミュニケーション機器検討への対応は、疾患の自然経過や、治療・医療処置を把握しながら重点的な対応を必要とされています。ALSの呼吸障害への理学療法は2007年に作成されたマニュアルが配信されています 1)。

廃用進行防止、発達促進、日常生活動作改善など、多くの項目は通常のリハアプローチの考え方で対応できます。

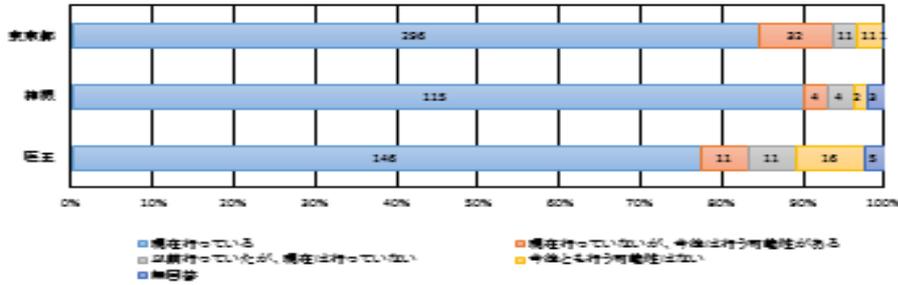
#### 2) 誰が、どこですか：在宅診療での難病リハの重要度は高い、訪問看護ステーションでの神経難病対応の割合は比較的高い

介護保険での訪問・通所リハ、医療保険での訪問リハなどで、人工呼吸器・経管栄養などの医療処置や、個別リハへの対応がなされています。

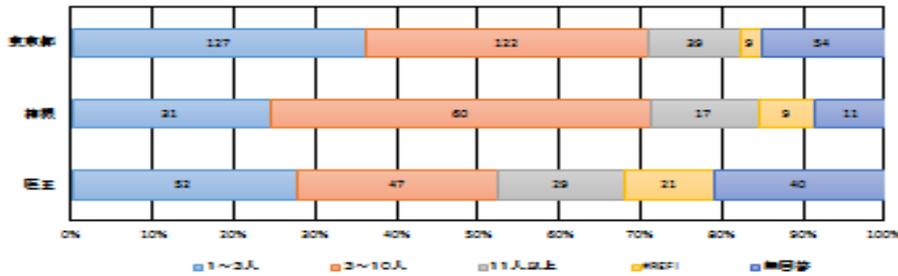
リハ専門職と看護師が連携しながら実施していることが多いですが、看護師だけの対応の場合もあります。

東京都、神奈川県・静岡県東部・北陸3県への訪問看護ステーションに対するアンケート調査では、回答の多くの施設で神経難病患者への対応がされており（84～97%）、対応している患者数は10人以下が大半を占めており、対応が困難と思っている割合が高いとの結果でした 3)。

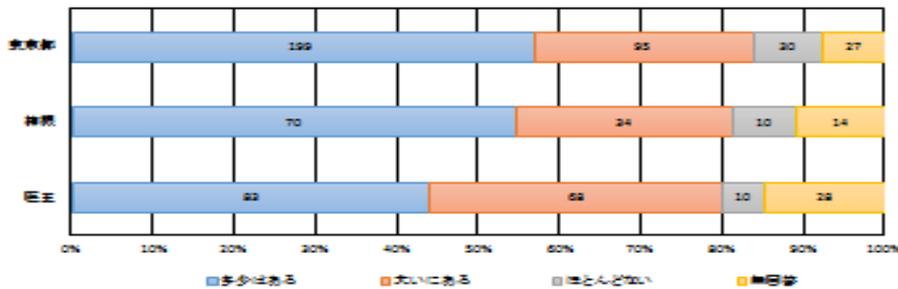
施設で神経症病の患者さんへの対応を行っています。



通常何人<5人の神経症病患者さんに対応されていますか。



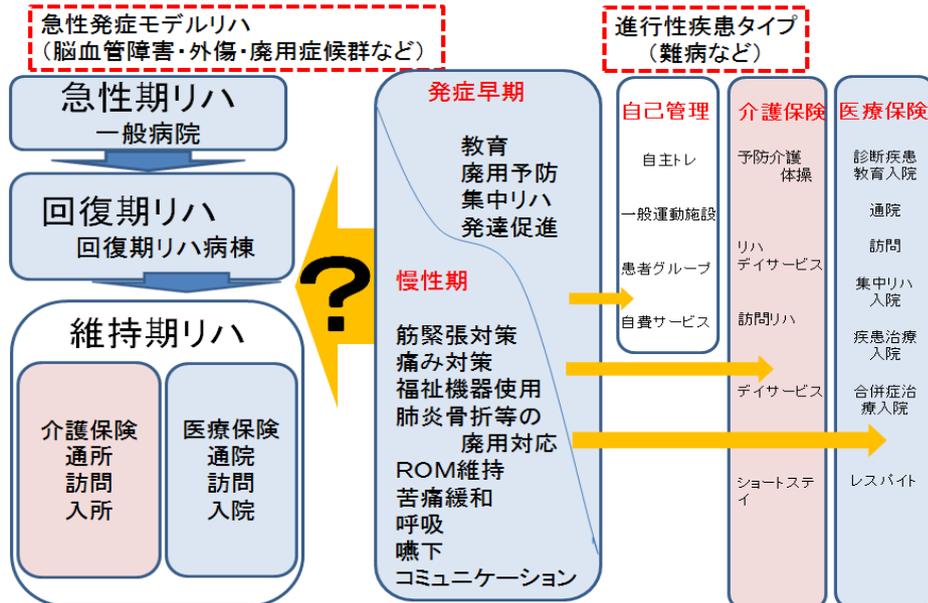
神経症病のリハビリテーションを行う時、または行うことになったと聞いて感想はありますか。



### 3) 病院での難病リハは限定されている：リハ医療が急性発症モデルで整備されている

多くの病院でのリハは、脳血管疾患、骨関節疾患等の急性発症疾患の早期対応、早期退院、回復期リハや介護保険への受け渡をモデルとしており、がん・心疾患などへの対応も診療報酬化されています。難病への対応は、急性期病院、総合病院、回復期リハともに十分な対応が困難なことが多い現状です。一方、居住地近くでの通院リハ・訪問リハについては、受け入れ先が見つかれば対応が可能です。

## リハ診療報酬制度と提供施設



4) いつするか：早期から実施することが望ましい

神経内科医師・リハ科医師を対象とした神経難病におけるリハビリテーション実態調査（2016年、2017年）4)でも、発症早期からの対応は必要であるが、実際の依頼・処方は早期から出来ていないことが多く、実際に依頼・処方するのは、症状進行時・患者希望時・医療処置で入院したとき、が多い実情でした。神経内科医がリハ処方をしていない理由は、自施設で出来ない・リハスタッフが少ない、リハ医がリハ処方をしていない理由は、自施設に該当患者がいない、スタッフ人数が少ない、が大半を占めていました。

リハの方法について ・目標設定が困難 ・技術不足 ・効果判定方法が不明
リハの資源・制度について ・福祉機器の導入困難 （進行が早い、試用出来ないなど） ・医療保険・介護保険の併用が出来ない。 ・リハが出来るところが少ない。 （通院・訪問・通所とも）
連携について ・病院と地域の連携困難 ・職種が多く連携が困難 ・リハオーダーが出ない
疾患についての説明と理解 ・患者の希望と出来ることが一致しない ・主治医から患者への説明不足 ・患者への精神的支持が困難

5) 難病リハの困難点：稀少疾患・進行性疾患であるため、経験やエビデンスが蓄積しにくい、リハ目的の共有が難しい

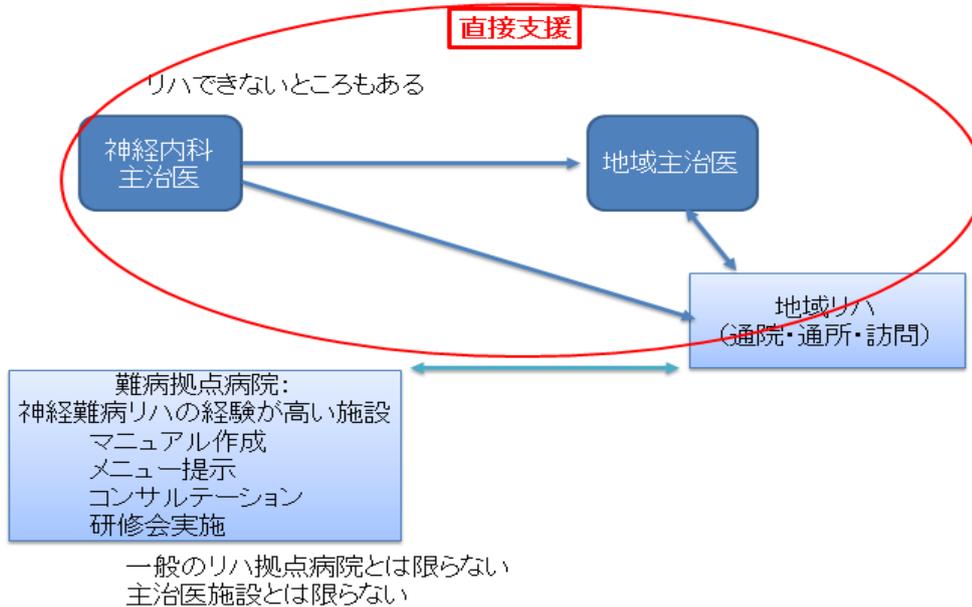
これまでの神経難病リハ研修会参加者を対象としたアンケート調査で、下記の問題点が挙がっており、これらの問題を意識しながら対応する必要があります。

リハは、生活や療養を支えるものではありませんが、目的指向型、課題解決型のアプローチである側面があり、目的の共有や効果の判定については、連携の改善や多施設での研究などで、長期的に解決に向かう必要があります。2011年、神経難病リハビリテーション研究会が立ち上がり、神経難病リハについての情報交換研究会の場づくりが行われています5)。

## 2. 実施施設はどこに尋ねるか：地域リハ資源の把握が必要

患者さんはリハ実施場所を、主治医、病院ケースワーカー、ケアマネージャー、地区保健師、市町村窓口に見つけますので、リハ資源の情報が共有されている、または尋ねる場所が明らかになっている必要があります。

病院での難病リハ対応が制度上困難であり、難病専門医・地域主治医と同じ施設で難病専門リハと地域リハを担えることが少ないため、難病専門医と地域主治医をつなぐ医療連携・支援体制を作る際に、リハについての中核施設の検討と連携を独自に意識する必要があります。難病拠点病院など難病リハの経験の高い施設が、難病リハについての拠点としての役割を期待されています。



拠点病院を想定した神経難病のリハビリテーションについてのモデル研修会実施に際して行ったアンケート調査では、神経難病リハに対する個別対応のレベルアップのためには、相談窓口、主治医施設の通院・入院リハに地域リハが訪問、または主治医施設リハと地域リハが同行訪問、専門施設によるメニュー提示・同行訪問が求められ、スタッフのスキルアップには、実習形式の研修会・事例検討・情報交換・マニュアル提示が求められていることがわかりました。

現状で動いている資源とネットワークを活用することは全体の連携作りと同様です。担当地区を把握できる保健行政機関・難病拠点病院・難病相談支援センター・地域包括支援センターに加えて、地域リハ包括支援センターや主な神経内科病院・リハ病院を交えて、其々の担える役割を確認し、リハにおける拠点を確認することが必要です。

## 神経難病リハビリテーションの問題点

### 急性発症モデルに合致しない

- 回復期・維持期へ受け渡す流れではない
- 常時主治医との密なチームワークが必要
- 急性期病院・回復期リハ病棟では長期フォロー困難
- 通常のリハ包括支援でカバーが困難

### 希少疾患：一部の専門施設以外で経験が蓄積しない

知識伝達形式の研修だけではスキルアップが完了しない

#### 必要なのは→

- 必要な時に使えるネットワークと窓口
- 病院・地域スタッフの同行診療、書面連絡
- 専門病院からのマニュアル提示

### 3. 人材育成・研修会について

リハを担う専門職である理学療法士・作業療法士・言語聴覚士の難病に対する教育体制は十分ではありません。卒前教育のカリキュラムや卒後教育の体制は、難病に限らず課題が多数あります7)。その中で、地域リハ・在宅支援については重点課題として取り組まれています。

また、難病リハのスキルアップを検討するうえで、訪問看護師・鍼灸マッサージなど、リハ専門職以外が利幅面を担うことも多く、手技・目標の共有などが必要となってきます。

2014年に実施した、神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査では、神経難病リハについての研修会は単発・または看護職対象・自治体主催の一部であることが多いことが明らかになりました。リハ専門職は講師として関わることはありますが、連携を作ることに至りにくい状態です3)。

## 推薦された研修会

難病連絡協議会主催(滋賀・埼玉・岡山・千葉・広島・岡山)  
在宅難病患者訪問看護師養成研修(東京)  
特定疾患医療従事者研修・保健師研修(静岡・島根・長崎・沖縄)  
県難病研修会・講演(福井・三重・福岡・宮崎)  
神経筋難病看護研修(京都)  
難病医療ネットワーク会議(大阪・山陽地区・香川・)  
難病相談センターセミナー・医療ネットワーク会議(兵庫・東京)  
難病支援センター(広島)  
拠点病院主催  
(山形・福島・栃木・神奈川・三重・京都・長野・長崎・熊本)  
都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」  
患者会主催  
PTOTST協会  
地域リハビリテーション広域支援センター

実施された研修会での実習のテーマは、コミュニケーション機器の使い方が最も多く、次いで、嚥下障害について、福祉機器の使い方、呼吸理学療法でした。今後希望する内容としては、4者はほぼ同数でした。

#### 研修会実習実施および希望項目

- ・コミュニケーション機器の使い方
- ・嚥下障害
- ・呼吸理学療法
- ・福祉機器導入

今後、難病のリハについて経験の高い施設が、リハについての研修と連携の中心となることが期待されます。研修会実施のハードルが低くなり、各地で顔の見える研修会が開催されることを期待して、いくつかのモデル研修を基に、研修会実施マニュアルを作成しました2)。プログラム例、手続き・打ち合わせ項目の例示、案内や名簿、アンケートの雛形等を掲載してあります。

### 4. コミュニケーション用具支援

重度の運動障害呼吸障害を呈する神経難病に対するリハの重点課題である、呼吸障害・嚥下障害・コミュニケーション障害のうち、呼吸障害や嚥下障害は医療処置と同時に検討されますが、コミュニケーション支援機器は、医療と大きく関わりながらも、手続きとしてはリハが主体として対応する状態になっています。

しかし、この分野に対応が可能なリハスタッフは少なく、障害者ITサポートセンター、機器メーカー、ボランティアなど種々の職種が各地でネットワークを作って患者さんを支えています。2014年度の神経難病リハの研修に関する実態調査でも、コミュニケーション支援機器に関する研修会が最も多く開催されました。

#### コミュニケーション機器に関連する問題

- ・支援者が不足している  
(導入・設定・練習・在宅支援・修理)
- ・支援者がどこにいるかわからない
- ・意見者を書いてもらう施設がわからない
- ・体験や練習が必要
- ・機器の試用ができない
- ・メンテナンス・修理・送料等の扱いが不明

東京都での取り組み・東京都作業療法士会での対応が資料2)に記載されています。この分野を支援できる作業療法士を東京都作業療法士会が把握して連携しようとする試みがされています。

#### 資料・参考文献

1) [www.nanbyou.or.jp/pdf/2008als.pdf](http://www.nanbyou.or.jp/pdf/2008als.pdf)

ALS への呼吸理学療法と気道管理、筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸指針—呼吸理学療法と非侵襲用圧換気療法(NPPV),平成 19 (2007) 年度研究報告書分冊 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 平成 17 年度～19 年度「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」主任研究者中島孝 ALS における呼吸管理ガイドライン作成小委員会 委員長小森哲夫

2) [www.techno-aids.or.jp/ishiden.pdf](http://www.techno-aids.or.jp/ishiden.pdf)

重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン・テクノエイド協会

3) 拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き-連携を作る- 2016 年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業 難病患者の地域支援体制に関する研究 研究代表者西澤正豊 分担研究者小林庸子

4) 神経難病におけるリハビリテーション実態調査報告書(平成 28 年 12 月) 厚生労働省行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業 難病患者の地域支援体制に関する研究 研究代表者西澤正豊 分担研究者中馬孝容

5) nanbyoreha.com 神経難病リハビリテーション研究会 代表世話人小森哲夫

6) リハビリテーションに関する課題、厚生労働科学研究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あり方に関する研究班平成 27 年度報告書研究代表者西澤正豊 分担研究者中馬孝容

7) 神経難病地域リハビリテーション研修会 in 箱根記録集、平成 27 年 3 月厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業 難病患者への支援体制に関する研究班 研究代表者西澤正豊 難病に関する多職種連携のあり方分担研究者小森哲夫

8) 神経難病地域リハビリテーション研修会 in 箱根記録集、2016 年 3 月厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業 難病患者への支援体制に関する研究班 研究代表者西澤正豊 難病に関する多職種連携のあり方分担研究者小森哲夫

ネット配信されていないもの

筋萎縮性側索硬化症の理学療法の進歩：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

# IX. 災害への備え

## 1. はじめに

難病患者には、外観上は一般住民と変わらなくても、起立・歩行が困難な方や転倒しやすい方がいます。こうした方々が発災時に避難する場合には、支援が必要です。また、免疫性疾患やパーキンソン病のように薬剤を中断すると病状が悪化する患者や、在宅人工呼吸器療法を受けている患者は、常時、医療を必要とします。こうした方々は、災害時でも、医療を継続することが必須です。難病患者の在宅療養支援者は、これらの点を考慮して、難病患者に災害に対する備えを勧めてください。

さて、災害対策には、自助・共助・公助があります。発災直後には、公助は期待できないため、発災後3～7日間を、自助・共助で乗り切れるよう準備を進めます。とはいえ、難病患者と家族だけで災害への備えをすることは困難です。在宅療養支援者は災害への備えを難病患者に啓発し、援助してください。

以下に、難病患者と家族が災害による被害を可能な限り減らすために準備することを示します。なお、難病情報センターのホームページに、災害時の行政の役割を中心に記載した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針（改訂版）」（[http://www.nanbyou.or.jp/upload\\_files/saigai.kaitei.pdf](http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/saigai.kaitei.pdf)）が掲載されています。また、田辺三菱製薬が提供している「SCD・MSA ネット」にも、「SCD・MSA 患者さんの災害時の対応」（<http://scd-msa.net/advice/disaster/01/>）を掲載しており、災害に備えるためのチェックリストをダウンロードできます。

本稿は、災害に対する備えを中心としましたので、発災後の難病患者の課題と行政や医療機関の役割については表1を参照してください。

表1. 災害時の時系列に応じた難病患者の課題と各関係機関の役割

時間 目録	災害応急対策期			災害復旧・復興期
	24時間以内 生命の維持	72時間以内 医療の確保(薬剤の確保)	72時間以降 生活環境の確保	2週間以降 生活の再構築
難病患者特有の患者・家族の問題点	<ul style="list-style-type: none"> <li>①ライフライン寸断による在宅療養継続困難               <ul style="list-style-type: none"> <li>・バッグバルブマスクを押しながら自力で移動せざるをえなかった</li> <li>・バッテリー確保困難</li> <li>・連絡先がわからない</li> <li>・電話不通のため、通信手段がない</li> </ul> </li> <li>②薬剤の中断とストレスによる体調悪化               <ul style="list-style-type: none"> <li>○歩行不安定、転倒</li> <li>○自力避難の不安                   <ul style="list-style-type: none"> <li>・家族だけで避難させることが困難</li> <li>・家族が不在による不安</li> <li>・日内変動の不安</li> <li>・ここで死んだ方がいい(自宅からの避難拒否)</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>③病院受診困難               <ul style="list-style-type: none"> <li>・内服薬の継続困難</li> <li>・交通寸断のため医療機関変更</li> </ul> </li> <li>④食事・栄養確保困難               <ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所に経腸栄養剤を持っていかかった</li> </ul> </li> <li>⑤リハビリ継続困難               <ul style="list-style-type: none"> <li>・毎日の体操ができない</li> <li>・リハビリ通院困難</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⑥避難生活(避難所)での療養困難               <ul style="list-style-type: none"> <li>○移動・移動方法の制限、排泄・トイレまで遠い、トイレの不便さー水分制限</li> <li>○避難所での介護の大変さ</li> <li>○他者への気兼ね                   <ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所で迷惑をかけたくないから自宅にいる</li> </ul> </li> <li>○病気についてのプライバシー                   <ul style="list-style-type: none"> <li>・周囲のひとに病気のことを知られたくない</li> <li>・病気のつらさをわかってもらえない</li> </ul> </li> <li>○食事時間が不規則なため、内服コントロールができない</li> <li>○仕事(就労)の不安                   <ul style="list-style-type: none"> <li>・職場を失い、気持ちが悪くなる</li> <li>・介護保険サービスを開始できず、家族が仕事に行けない</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⑦今後の生活への不安               <ul style="list-style-type: none"> <li>○仮設住宅の不便(段差、風呂、等)</li> <li>○家族・周囲への気兼ね</li> <li>○楽しみ、生きがいの制限                   <ul style="list-style-type: none"> <li>・春になって畑仕事ができるから</li> <li>○一人暮らし高齢者が在宅生活への自信喪失ー長期入所・長期入院</li> <li>○長期に予測される精神的ストレス                   <ul style="list-style-type: none"> <li>・地震を思い出したくない</li> <li>・失ったことは心にしまっておきたい</li> <li>・地震のせいで悪化した</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
それぞれの役割	生死に関わる課題に直面	被災によるストレスの増大(生活パターンの変化、病状悪化への不安)	症状を悪化させないための生活困難	人生にとって病氣、災害の危機を乗り越えて生きていく
患者・家族	安否、避難先を知ら、関係スタッフへ情報発信(災害伝言ダイヤル「171」などを活用) 近所、地域の自主防災組織等への情報発信、協力要請 必要な薬、食料、物品の持出し 必要時、医療機関への避難	薬剤の確保 関係スタッフへ連絡	症状を悪化させないための生活困難	新しいコミュニティの中でもご近所つきあいを大切に 医療機関受診を中断しない 地震体験、辛さ、気持ちをお互いに表出、話を聴く
医療機関	行政機関等と連携して、安否確認 難病医療連絡協議会病院の被害状況の確認 難病医療連携拠点病院を中心として、難病医療の維持・継続	安否確認の継続 難病医療の維持・継続 難病患者の必要物品等の確認と補充 難病患者の相談支援体制の確立	難病医療の継続 難病患者の必要物品等の確認と補充 保健所等と連携して難病患者の相談支援の継続	難病医療の継続 難病患者の必要物品等の確認と補充 保健所等と連携して難病患者の相談支援の継続
行政	<b>都道府県担当</b> 指定難病に関する情報発信 難病医療連絡協議会から診療可能医療機関の把握と情報発信 各種患者団体との窓口調整	難病対応可能な支援チームの編成、調整 被災地外の医療機関が診察・相談に対応できるよう調整		
	<b>保健所</b> 管内医療機関の被災状況の確認 平常時作成リストを元に安否確認 所内において役割分担、被災情報の共有	市町村支援を通して難病患者情報把握	心のケアが必要な患者に対しDPATの要請	集い、訪問活動を通して精神面への支援 難病ボランティアの調整
	<b>市町村</b> 管内医療機関の被災状況の確認 平常時作成リストを元に安否確認 所内において役割分担、被災情報の共有	要支援者の避難策の確保 福祉避難所への難病患者・障害者・高齢者等の移動と活用状況の把握	確実な物資の配給(災害弱者要支援物資)	
<b>関係機関(訪問看護、介護サービス事業所)</b>	安否確認	ケアマネージャー: 要介護者の避難先の調整(緊急ショートステイ)	介護保険サービスの再開、調整	
<b>近隣住民</b>	複数の介護者、協力者による搬送への協力(平常時の避難訓練実施)			

## 2. 難病在宅医療での災害対策の実際

### 1) 住宅の安全を図ってください

一般住民の型と同様に、自宅の耐震診断と補強工事、家具や医療機器の固定、転倒・転落の防止、窓ガラスやガラス製品の粉碎予防等の耐震対策を講じておいてください。また、自宅内の危険箇所などを知っておくことも役立ちます。

2) 避難する場合に備えて、自宅周辺の危険箇所を知っておいてください。

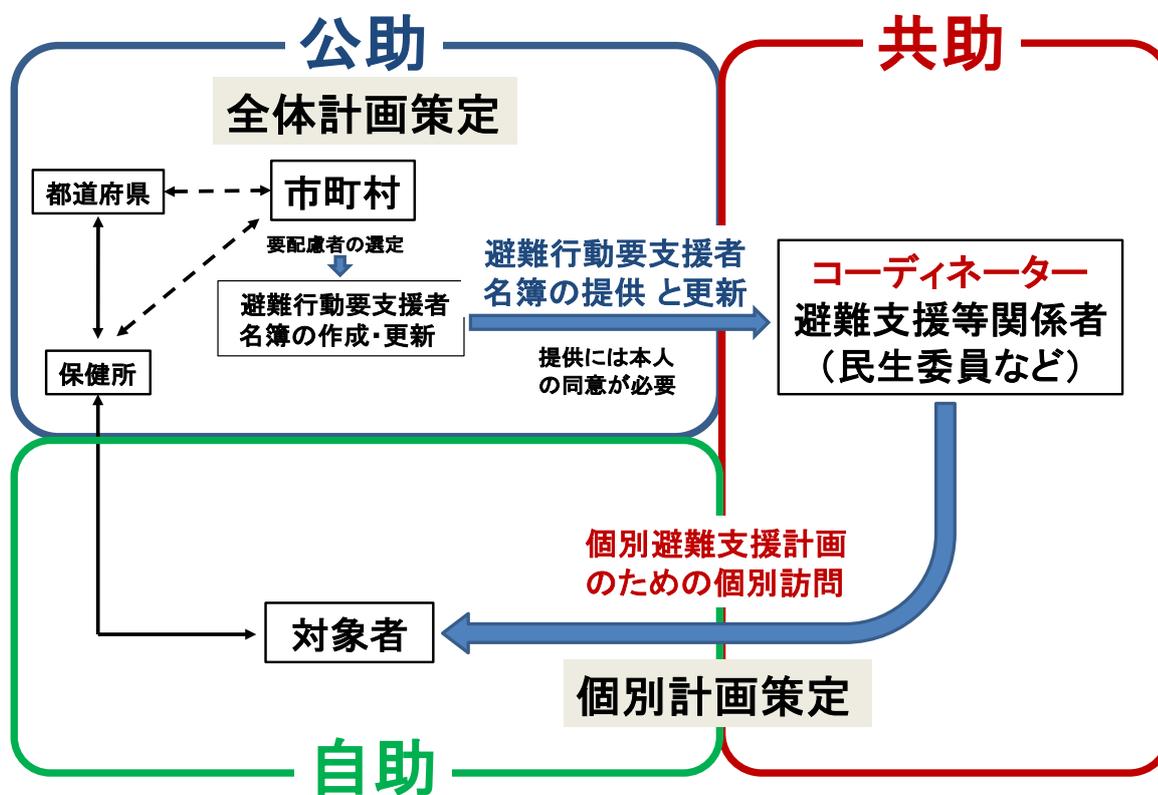
都道府県や市町村が公表しているハザードマップや、「国土交通省ハザードマップポータルサイト」(<http://disaportal.gsi.go.jp/hazardmap/>) などを利用して、自宅や近隣の危険箇所を確認してください。

3) 市町村が行なっている災害時避難行動要支援者名簿に記載されているか、さらに、避難のための個別計画が策定されているかを確認してください。

市町村には災害時避難行動要支援者名簿策定が義務付けられ、避難のための個別計画を策定することは、さらに取り組むべき事項としてあげられています。対象となるのは、高齢者・障害者・乳幼児など避難に援助が必要な方々です。

難病患者にとっても、同様に避難に援助が必要です。在宅療養の支援者は、難病患者が名簿に掲載されているかを確認するとともに、個別計画策定に協力してください。災害時避難行動要支援者名簿と個別計画策定の流れを図1に示します。詳細は「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針（改訂版）」（I-5）個人情報保護の取り扱いと災害時の対応）を参照してください。

## 図1. 要援護者避難支援計画策定のしくみ



4) 安否確認と支援要請のため通信手段を確保し、その使用法に習熟してください。

災害が起こったら、まず安否確認が必要です。災害時には、電話による通話ができなくなります。その場合には、NTT 災害伝言ダイヤル（171）、あるいはインターネット回線を使用するメールや SNS（facebook や Line など）を利用して、安否確認と支援要請などを行なわないといけなくなります。あらかじめ、こうした通信手段の使い方に慣れておいてください。

非常時の通信については、総務省ホームページ「非常時における通信の概要」（[http://www.soumu.go.jp/menu\\_seisaku/ictseisaku/net\\_anzen/hijyo/index.html](http://www.soumu.go.jp/menu_seisaku/ictseisaku/net_anzen/hijyo/index.html)）を参照してください。

5) 必要物品の備蓄と非常持ち出し物品の準備をしておきましょう。

難病患者は薬剤により、生活を維持している方がたくさんいます。また、薬剤とともに必要な医療用品や衛生用品なども療養生活を継続するため必要です。水や食料とともに1週間分は備蓄しましょう。備蓄の必要な物品や非常時の持ち出し袋に入れておくべき物品を表2に示します。

**表2. 災害時のための備蓄と非常用持出袋に入れるもの**

- ・ 保険証のコピー・災害時医療手帳・「お薬手帳」
- ・ 薬剤1週間分・薬を服用するための水
- ・ 医療用品・消毒薬・マスクなどの衛生用品等の予備
- ・ 簡易トイレ
- ・ 懐中電灯、携帯ラジオ
- ・ 携帯電話、スマートフォンとその充電器

6) 停電対策をしましょう。

在宅人工呼吸療法中や在宅酸素療法中の患者では、停電や機械の故障が生命の危機に直結します。電源確保ができない状況を想定して、バッグバルブマスク（アンビューバッグ<sup>®</sup>）の使用法をはじめとして、電源不要な医療機器の使用法に習熟してください（表3）。また、人工呼吸器の予備回路、外部バッテリーを含めた非常用電源を確保し、それらの使用方法を練習しておきましょう（図2, 3）。

電源が必要な医療機器	電源不要の代替え機器
人工呼吸器	バッグバルブマスク
加温加湿器	人工鼻
電動式吸引器	足踏み式吸引器, 手動式吸引器, 大型注射器（50ml）
意思伝達装置	文字盤
電動ベッド	手動式ギャジアップベッド
エアマット	無圧マットなど

**表3. 在宅人工呼吸療法で電源が必要な医療機器と代替え機器**

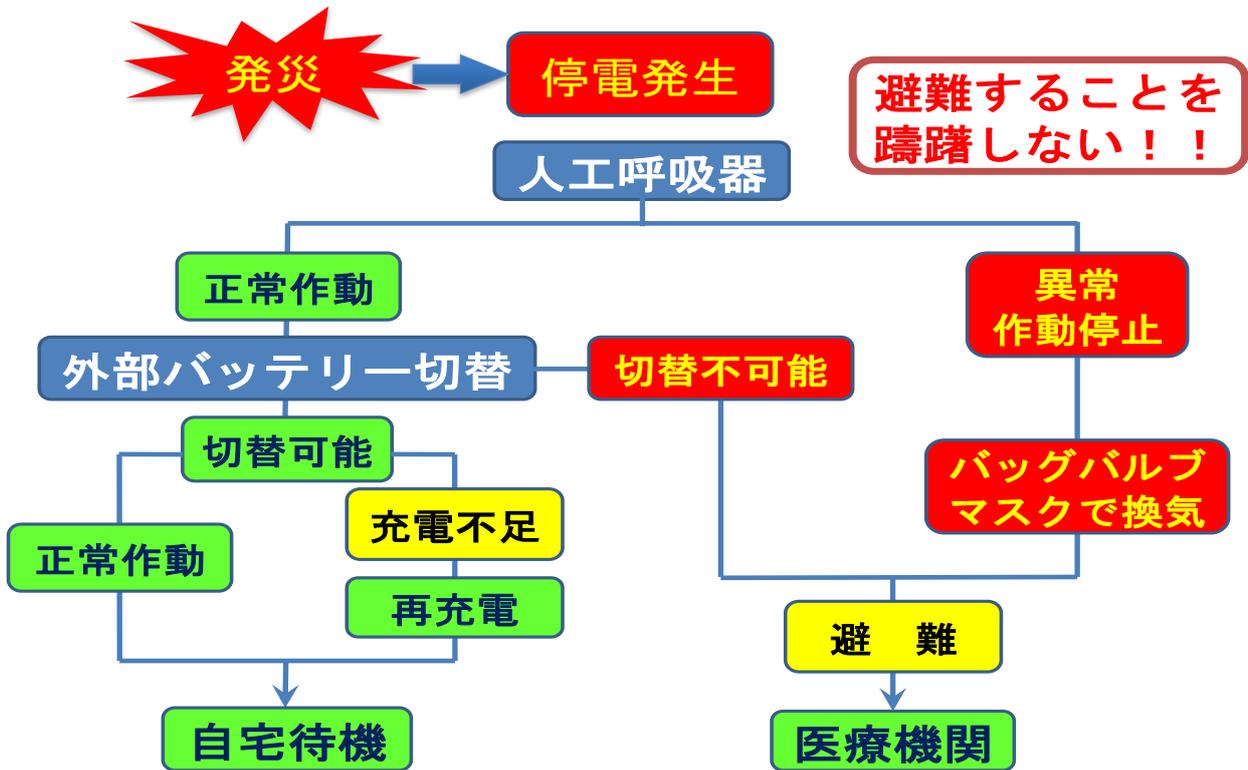


図2. 停電が発生した場合の具体的対応方法

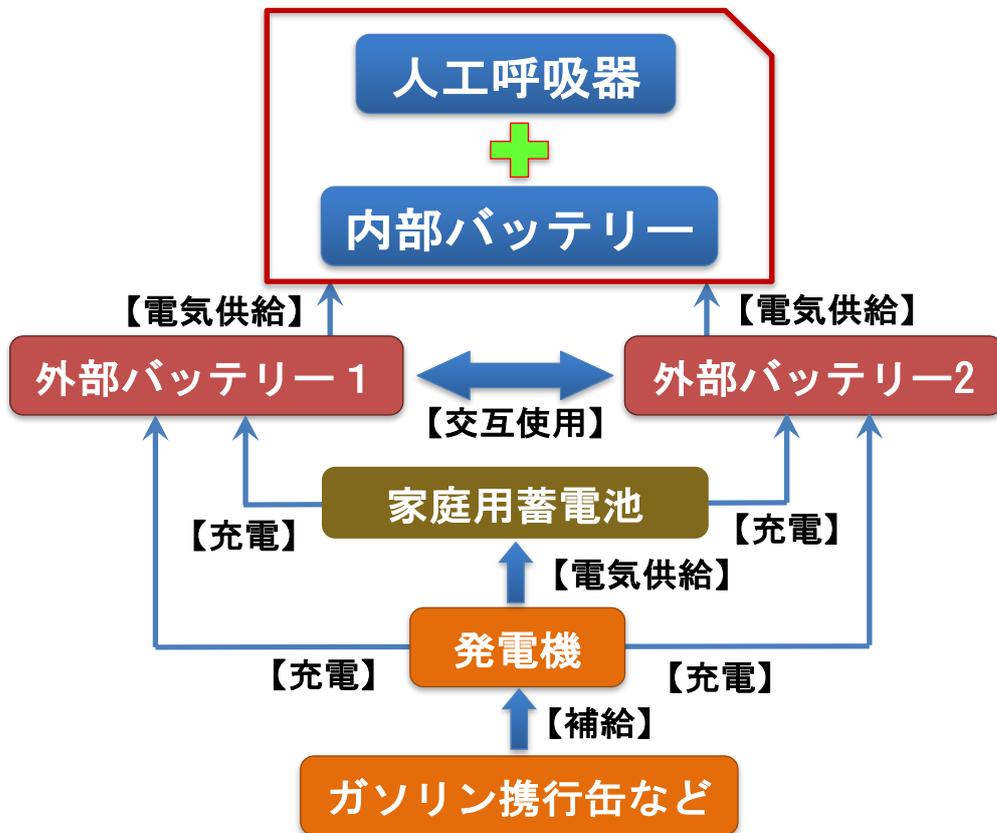


図3. 外部バッテリーの使い回し

7) 難病患者と家族に災害対策を考えるきっかけを作ってください。

重要なことは、災害がおこったら難病患者と家族がどのように行動するかをあらかじめ想定しておくことです。支援者が「もし、災害がおこったら、どうしますか？」と問いかけることが、災害時の対応を考えるきっかけになります。難病患者の誕生日や1月17日（阪神淡路大震災）、3月11日（東日本大震災）などの機会に問いかけてください。

8) 難病患者の支援者には災害時業務継続計画が必要です。

災害時でも難病患者には医療・看護・介護が必要です。難病患者の支援者は、それぞれの事業所で業務継続計画（business continuity plan; BCP）を策定してください。そして、災害時には、支援者自身と家族の安全を確保した上で、難病患者に必要な医療・看護・介護を提供してください。

# X. 難病の遠隔診療

## 1. はじめに

慢性疾患で症状が落ち着いている場合で、適宜の外来通院で患者と医師の対面診療がなされている時に、スマートフォンやタブレットの画像を介して遠く離れた患者と医療機関が結ばれて診療が成立する場合があります。診療報酬の対象となり始めました。主に、糖尿病、高血圧などの生活習慣病が対象となると思われますが、在宅療養をしている難病の患者さんにとっても意味のある診療手段となる可能性があります。難病患者への遠隔診療の意味を表1に示します。そこで、国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センターが実施している訪問看護において平成29年10月から平成30年2月までの5ヶ月間で試験的に実施した難病の遠隔診療をご紹介します。

表1 難病患者への遠隔診療の意味

- 在宅医療支援を実施するための方策として、訪問診療が一般的である。
- ICT時代には、時代にマッチした方策を考えることができる。
- 比較的簡便な方法として、iPadとFace timeを用いた遠隔診療を試みた。
- 難病患者には訪問看護が必須であるので、医師と看護師（他にリハビリテーション、薬剤などのスタッフなどコメディカルも）と患者・家族の3者が共有するシステムとして構築した。

## 2. 遠隔診療の実際

今回導入したのは、医師と患者のみで構成される遠隔診療（D to P: doctor to patient）ではなく、医師と患者の間を看護師が繋ぐ遠隔診療（D to N to P: doctor to nurse to patient）の方式です。病院にいる専門医と訪問看護師がそれぞれにタブレットを使い、高速インターネット回線を介して、あらかじめ約束した時間をめどに双方が画面を開いて画像を見ながらの診療を実施しました。図1は、遠隔診療をしている様子です。

D to P: Doctor to Patient

D to C to P: Doctor to Co-medical to Patient

**D to N to P: Doctor to Nurse to Patient**



図1

診療側が機器と回線を所有するため、費用負担や情報セキュリティでの責任が明らかとなる

対象とした疾患は、在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、筋強直性ジストロフィー、封入体筋炎、球脊髄性筋萎縮症などで、20例に33回の遠隔診療が実施されました（表2）。

## 表2 難病患者への遠隔診療の概要

- 2017年10月～2月末まで5ヶ月間実施
- 対象は、当院外来通院中で訪問看護を実施している神経難病患者：筋萎縮性側索硬化症2例、筋強直性ジストロフィー6例、遺伝性脊髄小脳変性症2名、パーキンソン病8名、封入体筋炎1例、球脊髄性筋萎縮症1例の計20例で延べ33回実施した。
- 診療時間を計測、患者・家族からアンケート、医師と訪問看護師から聴取した感想を分析、主に外来面接診療と比較する
- 使用機器：通信先を限定した2台のiPadでFace timeを用いる。

遠隔診療に参加した専門医は7名です。平均的な診療時間は約10分でした。画面を通して診療した内容は、問診と血圧、体温などの基本的バイタルサインや経皮酸素飽和度の確認ができることに加えて、家屋内の患者の移動の様子、家具の配置と食事の態勢、トイレや風呂の使い勝手、手すりの確認、人工呼吸器の条件確認、回路の状態確認、非侵襲陽圧換気療法（NPPV）では使用しているマスクの確認、排痰補助装置の利用法の確認などができました。表3に遠隔診療で出来ることのまとめを示しました。

## 表3 難病への遠隔診療で出来ること

- 平均的な診察時間は、10～11分
- バイタル・サインの確認、問診、歩行など症状の確認
- 手すりや家内の移動の確認、環境整備指示（車椅子やスツール移動、リフト移動の確認と問題点など）
- 人工呼吸器、排痰補助装置の設定確認や必要な指示、マスク装着の様子、リークの確認
- 他の在宅支援事業者とのバーチャル・ミニカンファレンス

### 3. 難病の遠隔診療のまとめ

看護師がこのような遠隔診療に関わるメリットは、運動機能が落ちている患者でも遠隔診療に参加できること、移動状況を確認する際に安全を確保できること、使用している医療機器の状態を医療職が確認できることやその場での設定変更も可能となること、コミュニケーションが難しい患者の場合に患者宅において仲介役になれることなどが挙げられます。

遠隔診療を受けた患者さんからの評価では、自宅で時間を過ごしながらかであるため通院しての対面診療より待ち時間を意識することがない、診療内容は満足であり対面診療と比較して満足度に差がない、診療時間

にも満足である、家庭における自分の動きの悪さを見てもらえて安心した、生活を見てアドバイスがもらえた、主治医の顔が見られて安心したなどがありました。一方、医師の感想は、家庭での生活状況がわかり外来時にも役立つ、看護師が介助している環境で安全を確認しながら移動状況を見られたのはよかった、人工呼吸器と排痰補助装置の設置環境や条件の確認ができたことは安心に繋がった、時間を約束できれば負担感は少ないなどでした。

これらの評価を考えると、看護師やメディカルスタッフも参加する D to N to P もしくは D to C to P (doctor to co-medical to patient) の体制でタブレットを用いた遠隔診療は、難病在宅療養に提供される医療の新たな方策として期待できるものと思われます。

また、遠隔診療でも医療行為についての責任を明確にしておく必要があり、タブレットを全て医療機関で準備して運用する今回の方式は、この点でも優れていると思われます。これからの難病在宅医療支援における新手法を紹介しました。