

別紙1

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(難治性疾患政策研究事業))

難病患者の総合的支援体制に関する研究

平成30年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

平成31(2019)年 3月

目 次

I. 総括研究報告

- 難病患者の総合的支援体制に関する研究 ----- 1
研究代表者 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)

II. 分担研究報告

【難病医療ネットワークの充実】

1. 難病診療連携拠点病院に関するアンケート調査結果について (第1報) ---- 8
研究分担者 溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター)
研究協力者 和田千鶴 (国立病院機構あきた病院)、
宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター)、
阿部達哉 (国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター)、
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)
2. 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2018 :
難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて ---- 11
研究分担者 宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター)
研究協力者 和田千鶴 (国立病院機構あきた病院)、
溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター)、
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)、
檜垣 綾 (国立病院機構柳井医療センターMSW)
3. 難病診療における多職種連携サポートチームについて ---- 14
研究分担者 阿部達哉 (国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター)
研究協力者 溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター)、
宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター)、
和田千鶴子 (国立病院機構あきた病院)、
大戸恵介 (国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター)

4. 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修に関する検討 ----- 18

- 研究分担者 原口道子（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）
- 研究協力者 中山優季、小倉朗子、松田千春、板垣ゆみ、笠原康代
（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）

5. 難病患者のためのレスパイトケアマニュアルに関するアウトカム評価 ---- 22

- 研究分担者 菊池仁志（村上華林堂病院）
- 研究協力者 成田有吾（三重大学看護学部基礎看護学科）、
森 龍子（村上華林堂病院地域連携室）、深川知栄（同 看護部）、
北野晃祐（同 リハビリテーション科）、
田代博史（同 在宅診療部）、井上賢一（同 神経内科）

6. 難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査 ---- 25

- 研究分担者 菊池仁志（村上華林堂病院）
- 研究協力者 森 龍子（村上華林堂病院地域連携室）、深川知栄（同 看護部）、
北野晃祐（同 リハビリテーション科）、
田代博史（同 在宅診療部）、井上賢一（同 神経内科）

7. 難病における看護師の役割～新たな医療提供体制下に求められる看護実践～
----- 28

- 研究分担者 中山優季（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）
- 研究協力者 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）、
原口道子、小倉朗子、板垣ゆみ、松田千春
（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）、
小長谷百絵（上智大学）、本田彰子（東京医科歯科大学）

【難病リハビリテーションのあり方】

8. 滋賀県における難病患者の生活期リハビリテーションに関するアンケート調査
----- 32

- 研究分担者 中馬孝容（滋賀県立総合病院リハビリテーション科）
- 研究協力者 小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院
身体リハビリテーション部）、
植木美乃（名古屋市立大学
医学研究科リハビリテーション医学分野）

9. 当院の難病患者の地域リハビリテーション資源利用の実態（入院時調査のまとめ）

---- 41

研究分担者 小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院
身体リハビリテーション部）

10. 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響 ---- 45

研究分担者 植木美乃（名古屋市立大学
医学研究科リハビリテーション医学分野）

研究協力者 小林庸子（国立精神神経センター身体リハビリテーション部）、
中馬孝容（滋賀県立総合病院リハビリテーション科）、
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）、
森 臨太郎（京都大学）、服部富士子（医療法人尚豊会）

【地域支援ネットワークの充実】

11. 難病対策地域協議会の成果および災害時対策の推進 ---- 52

研究分担者 小倉朗子（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）

研究協力者 板垣ゆみ・原口道子・松田千春・中山優季
（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）

12. 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容 ---- 57

研究分担者 中山優季（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）

研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子
（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）、
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）

13. 難病患者の生活実態調査

～難病患者の状態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況～ ---- 67

研究分担者 中山優季（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）

研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、小倉朗子、松田千春、笠原康代
（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）、
小森哲夫、宮原舞
（国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター）

- 研究分担者 宮地隆史（国立病院機構柳井医療センター）
 研究協力者 溝口功一（国立病院機構静岡医療センター）、
 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）、
 檜垣 綾（国立病院機構柳井医療センターMSW）

【福祉ネットワークの充実】

1 5. 難病相談支援センターの標準化

--- 100

- 研究分担者 川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
 研究協力者 伊藤智樹（富山大学人文学部）、
 大野則子、金古さつき（群馬県難病相談支援センター）、
 後藤清恵（国立病院機構新潟病院）、佐藤洋子（防衛医科大学校）、
 照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）、
 松繁卓哉、水島 洋、湯川慶子（国立保健医療科学院）、
 牛久保美津子（群馬大学大学院保健学研究科）、
 池田佳生（群馬大学大学院医学系研究科）、
 小倉朗子（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）、
 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）

1 6. 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

--- 113

- 研究分担者 江口 尚（北里大学医学部公衆衛生学）
 研究協力者 植竹日奈（国立病院機構まつもと医療センター）

1 7. 医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援モデル ～「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援

--- 165

- 研究分担者 植竹日奈（国立病院機構まつもと医療センター）
 研究協力者（五十音順）
 青木優一（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）、
 池田佳生（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）、
 犬飼清香（信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター）、
 漆谷 真（滋賀医科大学内科学講座脳神経内科）、
 江口 尚（北里大学医学部公衆衛生学）、
 大江千賀子（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）、
 沖野宏文（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）、
 小倉朗子（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）、
 小野澤 直（かながわ難病相談支援センター）、
 川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）、
 篠ノ井祐輝（信州大学医学部附属病院信州がんセンター）、
 杉山晃一（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）、
 関上里子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）、
 関島良樹（信州大学医学部内科学第三教室）、
 鳥居千裕（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）、
 林 陽子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）、
 三矢早美（滋賀県難病相談・支援センター）、

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 (難治性疾患政策研究事業))
総括研究報告書

難病患者の総合的支援体制に関する研究

研究代表者	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
研究分担者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
	菊地 仁志	村上華林堂病院
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
	植木 美乃	名古屋市立大学医学研究科リハビリテーション医学分野
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
	小林 庸子	国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション部
	中山 優季	公財)東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
	原口 道子	公財)東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
	江口 尚	北里大学医学部公衆衛生学
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
研究協力者	森 臨太郎	京都大学大学院
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所 総合脳機能研究センター
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院

研究要旨

難病患者の総合的支援体制に関する研究を推進するにあたり、研究課題を(1)難病医療ネットワークの充実、(2)地域支援ネットワークの充実、(3)福祉ネットワークの充実の3つとし、分担研究者がそれぞれの連携にも注意して研究することとした。(1)では、全国の難病医療提供体制整備の遅れがあり、調査への回答が少なかったため、継続的な調査の必要性が残った。(2)では、特に難病保健活動の好事例から均てん化を図るための組織体制が見えた。また、災害時の地域支援体制を難病の拠点となる病院との連携で考えるワークショップの開催を通じて普及を図った。(3)は、仕事と治療の両立支援の観点で、難病患者の実態を調査できた。また、平成29年度から続く難病患者生活実態調査の継続調査を実施し、経過措置前後の受療行動変化や就労状況から、制度の公平性の観点では特段の問題を生じなかったこともわかった。多くの課題が過去から未来へ継続して考えるべき課題であり、次年度への研究継続が肝要であると思われる。

A. 研究の背景と研究の構成

平成27年に施行された難病法により難病医療は新たな時代に入った。平成30年度は、施行後4年目にあたり、施行5年後の見直しを控えて、この間の難病法に基づく医療体制を点検する時期に当たっている。また、指定難病患者への医療費助成移行期間が平成29年一杯で終了したことから、その影響の有無について評価する時期でもある。さらに、平成30年4月に診療報酬と介護保険報酬の同時改定があり、難病医療や介護サービスにどのような影響があったか、また平成32年4月の次期診療報酬改定に反映させるべき項目の整理も必要な時期である。

このような背景の元で、今年度の研究課題を組み立てた。これまで継続的に実施されてきた難病患者の支援体制に関する研究により、難病医療提供体制、難病の地域支援体制、難病の介護・福祉的支援体制のそれぞれをいかに充実させて、多職種による質の高い支援を全国均てん化するための研究や提案がなされてきた。本研究班は今年度が初年度であるが、これらの3つの分野が相互に連携し合うことを意識しつつ各分野の分担研究者相互の協力体制を醸成するとともに、研究から構築する政策提言に反映させることを意識した。その為、研究課題を(1)難病医療ネットワークの充実、(2)地域支援ネットワークの充実、(3)福祉ネットワークの充実の3つに組み替えて、それぞれのネットワーク間の連携を通じて研究成果が明らかとなるように配慮した。

B. 研究課題と成果

研究課題ごとに目的、方法、結果などの成果を以下に整理する。

難病医療ネットワークの充実：平成30年度は、すでに厚生労働省から示されたガイドラインやモデルを基に各都道府県が地域の实情に合わせて難病医療提供体制を整備する年度にあっていた。基本的には、都道府県難病診療連携拠点病院、分野別難病診療拠点病院、難病協力病院などを指定し、なるべく早期に診断が付き、その後は身近な医療機関で診療の継続ができる体制を構築することである。都道府県の担当課に向けて、都道府県難病診療連携拠点病院の組織と難病診療連携コーディネーターおよび拠点病院における多職種連携について一括してアンケート調査した。しかし、平成30年12月までに指定が行われ回答があった都道府県の難病診療連携拠点病院は7施設であったため、全国の30年度における整備状況を把握するには至らなかった。1) 拠点病院の標準仕様(溝口)は、都道府県難病診療連携拠点病院に対して、組織としてどのような体制と機能を準備しているかを調査した。設置主体は大学病院または県立等の自治体病院で、7病院中6病院が平成10年からの難病医療体制で拠点病院であった。その為、難病診療連携拠点病院として院内組織を継承して医師、看護師、ソーシャルワーカーなどの配置がされている場合が多かった。新しく加わった遺伝子検査の院内体制も整っていた。一方で、従来の制度で求められていたレスパイト入院の体制維持も見られた。2) 難病診療連携コーディネーターの役割・業務(宮地)では、5機関で難病診療連携コーディネーターが1~2名配置されていた。従来制度での難病医療コーディネーターと名称が近いが役割は異なっており、制度の定着を図る上で整理して行く必要があることも指摘された。3) 多職種連携診療チームの育成(阿部)では、回答した7機関の全てに難病に関する多職種連携診療チームは存在しない一方、5機関では必要性があると考えており、難病の診療が医師だけでは不十分になるという意識は見取れた。今後、多職種連携診療チームの育成をどのように進めるかを提示していくことが大切である。具体的な例として、急性呼吸不全へ対処する呼吸ケアサポートチームに関して、人工呼吸器離脱の目的で介入することのみが保険診療で加算されている現状があるが、難病における慢性呼吸不全に介入して合併症治療や予防をサポートすることの重要性を示すなどして診

療報酬に結びつけ、普及を図ることで難病患者への診療の質向上に寄与することなどが課題として上げられた。4) レスパイト入院の環境整備(菊池)は、レスパイト事業の実態調査と平成29年に作成したレスパイトケアマニュアルのアウトカム評価の2課題について研究を進めた。レスパイト事業の補助金は31都道府県で給付されているが、支給額にばらつきが見られる上に実際に必要な経費と乖離があること、医療機関の受け入れ態勢に差が見られることなどの問題点が明らかとなった。この制度を今後も継続するためには、受け入れ医療機関が実際に患者を受け入れられる補助金環境設定と医療機関側の体制、職員研修など整えるべき事項が残っていると考えられるため、具体的な方策の提示を進める必要がある。その意味で、29年度に作成されたレスパイトケアマニュアルのアウトカム評価が重要となる。その結果として、送付した医療機関の約半数で利用されていること、関連する医療スタッフのみならず医師の利用が効率であったことが特筆される。給付費については、各都道府県の予算措置も関連するため様々な調整が必要となるであろうが、受け入れ側の環境整備については、進めていく方向性が明らかとなった。5) 難病リハビリテーションのあり方等(中馬、小林、植木)は、それぞれの課題を統合する研究課題として進めた。難病リハビリテーションの特徴は、発症初期から進行する身体状況に応じたりハビリテーションを薬剤等による治療と継続的に実施することで、日常生活動作の維持、摂食・嚥下や呼吸・排痰など生命維持に関わる機能の保持、コミュニケーションの支援、療養生活全般の生活の質へ寄与などを試みることにある。そのため、利用する制度も医療、介護、障害福祉に跨り複雑である。リハビリテーションが医療機関内で完結する場合は良いが、難病患者では介護保険利用者のリハビリテーション、障害福祉制度による生活補助具の貸与・助成などが必要になる場合が多い。そのような場合は、概ね疾患が進行してきた時期でもある。そこで、まず、難病患者におけるリハビリテーションの実態を植木がWeb調査した。その結果、リハビリテーションを継続している難病患者の2/3は神経系難病であること、専門的医療機関でのリハビリテーションを離れると専門的なアドバイスを受ける機会が不足していること、そのため多彩なリハビリテーション提供機関の関連職種が難病を理解する研修などの充実と合わせて患者が専門的医療機関のリハビリテーションを必要に応じて受けることができ、日常的にリハビリテーションに関わる施設へ専門的情報が到達するフィードバックシステムの構築が必要であることがわかった。そこで、難病患者に日常的にリハビリテーションを提供する施設での問題点を中馬が調査した。滋賀県で介護保険でリハビリテーションを提供している施設へのアンケートで、30%程度の施設が難病患者へのリハビリテーションを提供したことがあり、専門的知識の不足を認め、研修の必要性を感じていた。その上で、専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク、急変時やレスパイトで連携できる病院を求めている姿が浮かび上がった。小林は、医療と介護、通所・在宅サービスの利用実態を明らかにするため、東京近郊の難病患者が自院に入院する際に院外で日常的に受けているリハビリテーションについて聞き取り調査を実施した。その結果、介護保険の通所リハビリテーション(デイケア)と通所介護でのリハビリテーション(デイサービス)利用があり、ともに専門職の関与が少ない実態があることがわかった。また介護保険での訪問リハビリテーション利用者は要介護度が高いほど増加していた。これら3者の調査研究を通じて、難病リハビリテーションは、各制度を跨いで実施主体が変わりつつ実行されているが、専門的知識の普及と専門的医療機関での評価・指導を日常的訓練につなげ、それを次の専門的医療機関の評価・指導に生かすフィードバック機能を持つネットワーク構築で患者を支援することが大切であると思われた。

地域支援ネットワークの充実：難病患者が生活をする地域での支援は、医療機関と切り離すことができないものの、医療機関では出来ない支援も多い。支援には、多職種が関わる。保健師、看護師、介護支援専門員、ホームヘルパー、自治体の担当者、医療機器

事業者などである。その中の前4者が患者に近い存在として機能するため、それぞれの現状や課題を整理することとした。1) 難病における看護師の役割(中山)は、これまで継続してきた2課題について追求を続けた。まず、平成8年に創設され難病法施行後は在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業として継続的に実施されている事業の利用状況を都道府県からの報告書をもとに引き続き分析した。以前から限られた都道府県だけが報告書を提出している傾向があったが、その数は次第に減少し15ヶ所になった。したがって、限られた対象での調査となったが、難病法施行後にこの事業の利用疾患と利用回数は増加していた。ただし、利用者の80%が筋萎縮性側索硬化症であった。また、看護内容として、点滴などの医療処置、リハビリテーションなどが増加しており、難病に提供する医療内容を反映していると考えられる。報告書からの分析で事業評価を実施するには限界があるため、利用者や家族、サービス提供者である訪問看護ステーションなどを対象とした調査を加えることが大切である。次に、難病における看護師の役割であるが、日本難病看護学会認定難病看護師のベストプラクティス調査及び医中誌からの文献検索では、難病法の基本方針にある早期に正しい診断に至る体制への関与や身近な医療機関や在宅で適切な医療を受ける体制への関与はたくさん存在したが、遺伝子関連のカウンセリングを実施する体制と移行期医療を適切に行う体制への関与は挙げられなかった。難病をよく知る看護師への研修・教育内容の構築、今後順次確定する難病診療連携拠点病院等の難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーの業務研修の参考となる事実であると考えている。2) 介護支援専門員と難病ホームヘルパーの活用(原口)では、難病に関連する病院看護師・訪問看護師・リハビリ職員・介護支援専門員・社会福祉士等のインタビューを通じて、多職種連携円滑化の課題を抽出した。患者情報や医療情報の共有、医療機関と在宅の環境の違いの相互理解を通じた医療介入時期の判断などが重要であると考えられた。これらを元に、医療機関内での多職種連携育成(阿部)と連携して介護支援専門員や難病ホームヘルパーなど医療機関外への多職種連携の拡大について具体的研修などを考えるべきと思われた。3) 難病保健活動の充実(小倉)は、地域支援ネットワークの中心的課題である。難病保健活動にとって難病対策地域協議会は強力なツールであるが、その有効な活用について模索が続いている現状がある。また、難病保健活動に従事する人材育成をいかに進めるかも課題となっている。そこで、難病対策地域協議会の十分な運営実績がある自治体への調査を行い、課題克服のための参考とすることを試みた。運営実績がある自治体のいずれにも、本庁あるいは保健所・保健センター等に難病担当保健師がおり本庁と保健所等との連絡会が実施されていた。また保健所等においては保健師が実施する地域支援対策推進事業を実施しており、加えて難病の保健活動にかかる研修の実施あるいは全国研修への派遣を実施していた。これは、難病保健活動の体制が担保されていることを示していると思われ、参考とすべき例と思われた。次に、難病対策地域協議会を始めるにあたり議題とされるのは、1) 難病施策の普及・啓発、評価、2) 難病療養の課題の共有と対策の検討であり、具体的には、医療連携、人材育成、就労支援にかかる事項、あるいは個別支援における重症者への支援強化、災害時個別支援計画策定の推進等であった。人材育成は、これまでの研究班でも成果物が作成されているが、今後とも具体的に推進する大切な課題であった。また、災害対策については、災害時要援護者の個別支援計画の作成への協力や災害発生時の対応などいくつかの課題が存在している。平成30年度には、全国で災害が相次いだこともあり、地域支援ネットワークと難病医療提供体制の両方の視点から現状と課題を抽出する目的で、全国の保健師を対象とした「進めよう！在宅難病者の災害時対策」研修会と難病関連職種全体を対象とした「災害に強い難病地域支援ネットワークの構築」シンポジウムを開催して、難病の災害対応について意見交換や好事例の共有を図った。

福祉ネットワークの充実：平成30年度の重要な課題は、難病相談支援センターのあり方を整理すること及び難病患者の就労支援や仕事と治療の両立支援をいかに構築するか

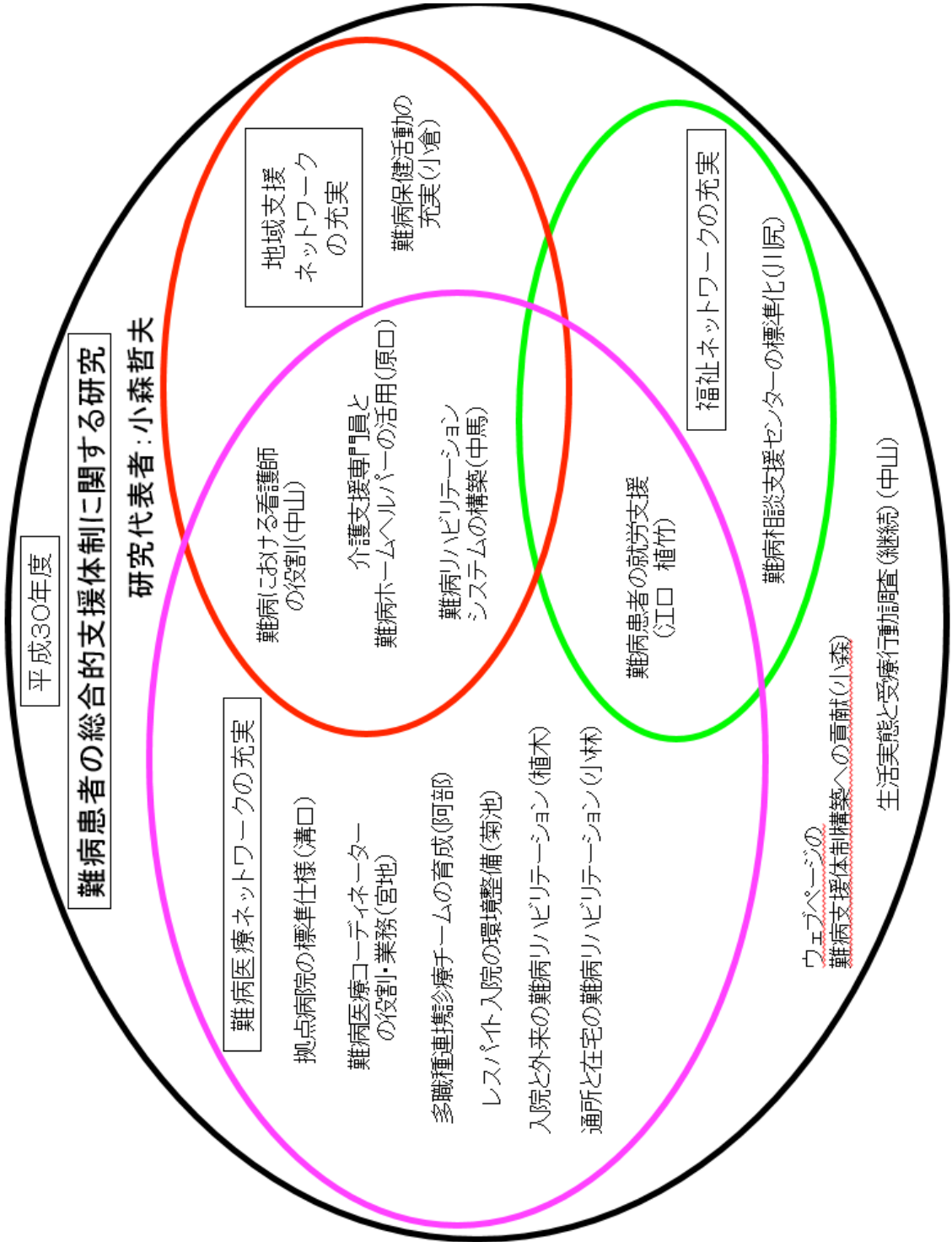
である。1) 難病相談支援センターの標準化(川尻)では、センター機能の業務標準化を目指し、1.センターの相談支援の標準化、2.センターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修のあり方、3.全国のセンター間ネットワークを構築するための課題について検討した。特に、相談支援に関しては、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須である。ピアサポートのあり方も相談支援センターの業務の中でいかに位置付けるかが定まっていないこと及びピアサポートを展開するために必要なピアへの教育研修を確立する必要がある。次年度に引き続く課題である。2) 難病患者の就労支援(植竹、江口)は、医療機関と難病相談支援センターでの仕事と治療の両立支援について支援モデルを作成する研究を実施した(植竹)。まず、これまで公表されている成果物を利用して、患者と支援者が共有できる支援ツールとして「お役立ちノート」「お役立ちガイド」を作成し、これを使った支援を全国4県で展開するように計画をした。必ずしも順調に研究が進んでいないが、令和元年度にまたがる研究として継続することとなった。また、難病患者の就労状況の現状把握と問題点抽出を目的として、Web調査を実施した(江口)。調査においては、回答者を「診断時から現在まで仕事に就いていない」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている」「診断時から現在まで仕事を続けている」の4グループに分類して解析を加えた。本調査では難病患者の新規就労・就労継続へのニーズを把握できた。難病患者の新規就労又は就労継続を進めるためには、関係機関の連携や主治医の就労に対する意識の啓発が重要であると考えられた。

難病患者生活実態調査のまとめ(中山)：平成29年度と30年度に難病患者生活実態調査を実施した。2回の調査の間に医療費助成の経過期間終了があり、そのための生活実態への影響特に受療行動に変化が見られるかに焦点を当てた調査を組み立てた。今年度は、昨年度に継続調査の同意をいただいた患者さんに質問紙を送付し回答を得た。まず、29年度の調査からADLの自立度、病状の程度、そして制度(介護保険と障害制度)の利用率からクラスター分析を実施して疾患群の類型化を図った。それにより、ADLの自立度が低く、病状の程度も悪化が多く、制度の利用率の高い類型1、ADLの自立度は高いが、病状が悪化の割合が高く、障害制度の利用が比較的なされている類型2、ADLの自立度は高く、病状が緩解・不変である者の割合が高いが、制度利用率は低い類型3に分類できた。今後、病状等から区別される類型別に支援の方策を考えることも必要であると思われる。さらに、受療状況などについては29年度と30年度の2回の調査に応じた患者を対象とした。その結果、経過措置終了後も認定を受けた患者は80%で不認定と不明がそれぞれ10%程度であった。「認定なし」となった者は、ADLの自立度が高く、病状の程度においても、悪化の割合が少なかった。特に、要介助者の割合が少なく、病状変化においても、軽快・不変の割合が高く、悪化や増悪の割合が少なかった。さらに、「認定なし」群の方に、「就労・就学あり」の割合が高く、社会生活を送ることのできる状態像であることが示唆された。従って、「認定なし」は、現時点における公平・均てん化の観点からは、妥当な結果ともいえる。受療状況は、全体で「通院あり」の割合は、やや増加したが、通院頻度が、4回/半年から3回/半年に低下した。そこで、通院頻度の減少の有無別に検討したところ、「通院頻度減少あり」は、消化器系と免疫系がやや多く、ADLが「自立へ改善」、病状が「改善」したものの割合が高かった。このことは、通院頻度の減少有無を目的変数とした多変量解析によっても示され、ADLと病状の改善が通院頻度の減少に関連していた。経過措置後に、通院抑制が起こることが懸念されていた点から考えると、通院頻度は、ADLと病状に影響するという極めて妥当な結果をもたらしたといえる。一方、通院頻度は状況による差が激しく、様々な難病の状態像を反映した結果であるともいえ、個々人の状態像とそれにあった受療の可否をいかに継続的に支えるかという視点での支援が重要であるといえる。

Web ページの作成と利用 (小森)：30年度に研究班を運営するにあたり、平成26年からこれまで続いてきた難病患者の支援体制に関する研究班で作成された成果物を社会に還元するとともに普及を図り、さらに、これから研究班に関連して実施される研修や難病患者を支援するために有益と思われるセミナーなどを広く関連職種の方々に広報することを目的として、Web ページを開設した。成果物のダウンロードは、平成30年7月から平成31年1月で約400件であった。平成30年9月に開催した班員会議において難病関連職種に対する基礎的研修の e-learning 化が議論され、今後プラットフォームを作成し、有用性の検証を実施することとした。

(倫理面への配慮)

分担研究者の施設または研究代表者の施設において倫理委員会の承認を経て研究を遂行した。



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 (難治性疾患政策研究事業))

分担研究報告書

1. 難病診療連携拠点病院に関するアンケート調査結果について (第1報)

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
研究協力者	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
	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

研究要旨

平成30年度から新たな難病医療供給体制の構築が進められている。これは、平成10年に各都道府県に構築された難病医療拠点病院、難病医療協力病院、および難病医療連絡協議会等のこれまでの組織に新たな機能を付加し、難病患者の診断や治療を効率よく行えることを目的としている。本年10月時点で難病診療連携拠点病院設置はまだ14都県25医療機関だが、現時点での課題を抽出するための初年度のアンケート調査を行った。しかし、アンケートの回答率は低く、すでに難病診療連携拠点病院が指定されている都県でも再構築がまだ十分になされていないことが伺えた。各都道府県に早急に難病診療連携拠点病院の指定を促すと共に、関係者への広報と周知、協力病院や難病医療支援ネットワークとの具体的な連携方法、難病医療に精通した人員の確保など様々な課題への対応が必要と思われた。

A. 研究目的

国は「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(平成27年)に基づき、「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」を都道府県に示し、平成30年度から新たな難病医療供給体制の構築を進めている。これは、平成10年に各都道府県に構築された難病医療拠点病院・協力病院、難病医療連絡協議会等のこれまでの組織に新たな機能を付加し、難病患者の診断や治療を効率よく行えることを目的としている。今回、新たな医療提供体制における難病診療連携拠点病院の状況把握と、現時点での課題等を抽出するための調査を行った。

B. 研究方法

班員で難病診療連携拠点病院についてのアンケートを作成した。大項目は、1. 難病診療連携拠点病院の組織について、2. 活動状況について、3. 従来の拠点病院機能の継続についてである。アンケートは厚生労働省を介して、平成30年10月時点で難病診療連携拠点病院が指定されている14都県(難病担当課)あてにメールで送付し、

各都県より難病診療連携拠点病院(25医療機関)に回答を依頼した。回答は都県から研究班事務局に返送してもらった。アンケート調査項目は以下である。

1. 難病診療連携拠点病院の組織について
 - a. 施設名
 - b. 難病診療連携拠点病院の設置時期
 - c. 平成10年に構築された難病医療体制での役割
 - d. 設置母体
 - e. 院内で独立した難病医療担当部署の有無
 - f. 難病診療連携の責任者の名前と担当診療科および役職
 - g. 難病医療担当部署のスタッフの職種と人数
 - h. 貴院難病担当部署と連携の取れる都道府県の部署と課題(自由記載)
2. 難病診療連携拠点病院としての活動状況
 - a. 難病医療連絡協議会の参加施設の情報収集の状況
 - b. 難病医療支援ネットワークとの連携状況
 - c. 指定難病の遺伝子検査の実施状況
 - d. 遺伝カウンセリング体制
 - e. 難病相談支援センター(難病診療連携拠点病院内)の併設の有無
 - f. 難病対策地域協議会との連携
 - g. 就労支援体制について
 - h. 難病患者からの面談や電話、あるいは、メール等による相談機能の有無
 - i. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無
3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続移行について
 - a. レスバイト入院の受け入れ・調整機能
 - b. 長期入院の調整機能の有無
 - c. 難病患者の緊急入院の受け入れ

(倫理面への配慮)

本アンケートは、再構築された難病医療供給体制が効果的かつ効率的に活動できるための課題等を抽出するための基礎資料を作成するために

使用することを明記し、同意して頂ける場合に返信を頂くこととした。

C. 研究結果

平成30年10月の時点で難病診療連携拠点病院は14都県(25医療機関)しか指定されていなかった。3自治体病院以外、大学附属病院であった。

7医療機関(青森県、岩手県、茨城県、東京都、岡山県、高知県、福井県)、から回答を得た(医療機関からの回収率28%。石川県からはコメントのみ頂いた。)

1. 難病診療連携拠点病院の組織について

設置時期は昨年4月が多く、母体は、大学附属病院が5施設、自治体病院が2施設であり、従来の拠点病院からの移行は6施設であった。独立した難病医療担当部署があるのは2施設、無しは3施設。責任者の担当科は脳神経内科(3)、整形外科(1)、循環器科(1)であった。院内で難病担当部署が独立しているのはまだ少なかったが、スタッフの職種は、医師、保健師、看護師、心理士、ソーシャルワーカー、事務職などで多職種で構成されており、施設によって様々だった。医療機関の難病担当部署と連携のとれる都道府県の部署は、すべて難病をあつかっている部署であった。今後の拠点病院としての課題としては、担当者が難病に精通しているため順調に連携がとれやすいとの意見がある一方で、新しい難病医療体制についての医療関係者への広報・周知、難病医療協力病院等との連携や早期診断の方策についての検討、難病医療に精通した担当者の確保などが挙げられた。

2. 活動状況について

難病医療連絡協議会参加施設の情報収集は5施設で終えていたが、難病医療支援ネットワークとの連携はIRUD(2施設)とのみであった。指定難病の遺伝子検査の実施については、1施設から45件という回答を得たが、それ以外は自施設、他施設への依頼、ともに未実施であった。遺伝カウンセリング体制は6施設で整備されていた。難病相談支援センターの院内への併設は2施設のみであった。難病対策地域協議会との連携は‘予定がある’を含めると全施設で行われていた。就労の支援体制は全施設で構築済みであり、難病患者からの相談機能があるのは5施設であった。難病医療従事者への研修会は5施設で年1~4回、計画されていた。

3. 従来の難病医療拠点病院の役割である入院・入院調整について

難病患者の緊急入院は6施設で可能であった。難病患者のレスパイト入院の受け入れは5施設で不可であったが、レスパイト入院、長期入院を調整する機能は6施設で構築されていた。

D. 考察

難病医療供給体制の再構築のための難病診療連携拠点病院の指定は進んでおらず、その上、アンケートの回収率が低く、すでに難病診療連携拠点病院が指定されている都県でも再構築がまだ十分になされていないことが伺えた。難病診療連携拠点病院の設置母体は従来の難病医療拠点病院からの移行が多いが、これには新たな役割が付加されており、難病に精通した人員の配置と共に、難病医療支援ネットワークに適宜照会し、より早期に診断し最良の医療を提供することが求められている。各都道府県に拠点病院の指定を早急に促すとともに、内容について関係者への広報と周知、協力病院や難病医療支援ネットワークとの具体的な連携方法、難病医療に精通した人員の確保など様々な課題への対応が今後必要と思われる。今後もアンケート調査をとおして、この難病医療体制の現場への啓発を行うとともに、課題の把握を行う必要があると思われた。

E. 結論

2018年10月時点で難病医療供給体制の再構築のための難病診療連携拠点病院は全国で約3割しか指定されていなかった。今年度中に全都道府県で指定されることが期待される。この新体制の課題については来年度もアンケート調査を行い検討したい。

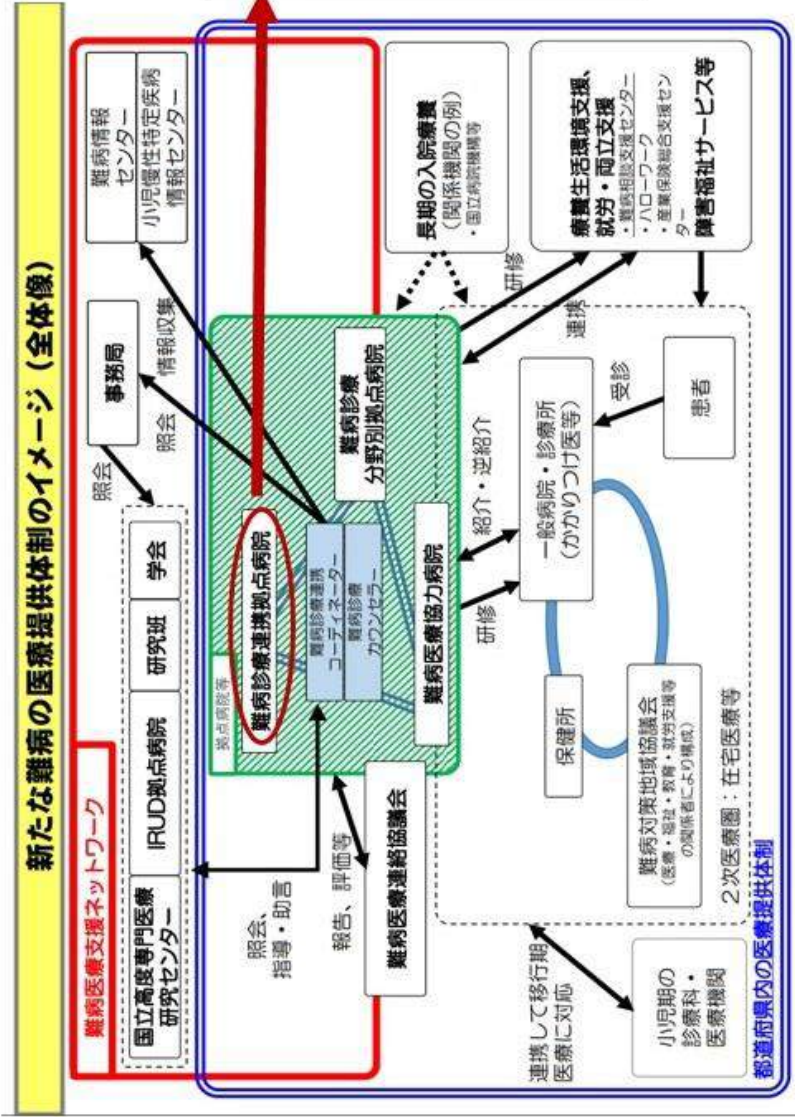
F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし



難病診療連携拠点病院の指定
 : 14都県25医療機関 (30%)
 (2018年10月現在)

- ・従来の難病医療拠点病院からの移行が多い
- ・従来の難病医療拠点病院の入院調整機能(緊急・レスパイト・長期入院)はほぼ維持されている

- ＜新体制の早期再構築に向けて＞
- ・難病診療連携拠点病院の迅速な指定
 - ・分野別拠点病院・協力病院の指定と具体的な連携方法の確認
 - ・新体制について関係者への広報と周知
 - ・難病医療に精通した人員の確保
 - ・難病医療連携協議会、難病医療支援ネットワーク・難病相談支援センター・難病対策地域協議会との連携の推進
 - ・指定難病の遺伝子検査の実施体制、遺伝カウンセリング体制、就労支援体制、難病患者からの相談機能体制、難病医療従事者を対象とした研修会などの整備

2. 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2018 :

難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
研究協力者	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院
	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	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
	檜垣 綾	国立病院機構柳井医療センター MSW

研究要旨

平成 30 (2018) 年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進され、新たに難病診療連携拠点病院が指定されるが、新拠点病院としての院内組織や配置人員、地域の医療機関や関連機関との連携の方策、関連職種研修の範囲等の役割などは明らかでない。平成 30 (2018) 年 10 月時点で拠点病院に指定されている医療機関等にアンケート調査し新しく配置される難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行った。今回の調査では指定された医療機関が少なく回答率も低かったため十分な現状把握が困難であるが、コーディネーターは 1~2 名配置、カウンセラーの配置は施設中 1 施設と少なく継続した調査が必要である。

A. 研究目的

平成 10 (1998) 年度より難病特別対策推進事業として、重症難病患者入院施設確保事業及び難病患者地域支援対策推進事業が創設された。重症難病入院施設確保事業の実施主体は都道府県で、難病医療連絡協議会を設置するとともに概ね二次医療圏ごとに 1 カ所ずつ難病医療協力病院を整備し、原則としてそのうち 1 カ所を難病医療拠点病院として指定し重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとした。難病医療拠点病院は相談連絡窓口を設置し難病医療専門員 (平成 27 年度以降は難病医療コーディネーターに名称変更) を配置した。平成 27 (2015) 年 1 月 1 日に難病法 (難病の患者に対する医療等に関する法律) が施行され、平成 30 (2018) 年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進されている。今回、新たに難病診療連携拠点病院が指定されることになるが、具体的な業務遂行のための院内組織や配置人員、地域の医療機関や関連機関との連携の方策、関連職種研修の範囲、災害時の役割などは明らかでない。そこで平成 30 (2018) 年度は難病診療連携拠点病院の整備状況についてアンケート調査し、新しく設置される難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行う。

B. 研究方法

平成 30 (2018) 年度は、厚生労働省 難病対策課に協力のもと、平成 30 (2018) 年 10 月時点で都道府県から指定された難病診療連携拠点病院 (14 都県, 25 医療機関) に対してアンケート調査を行った。平成 30 年 10 月 16 日に厚生労働省 難病対策課から上記拠点病院のある都道府県の難病担当部署宛および難病診療連携拠点病院に電子メールでアンケート依頼し、返答は「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班事務局とした。

(倫理面への配慮)

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理委員会にて審議・承認された (Y-30-2)。

C. 研究結果

平成 30 (2018) 年 11 月末時点でアンケート調査への回答があったのは 1 県 (石川県)、5 医療機関 (茨城県、岡山県、高知県、青森県、福井県: 回収率 20%) であった。後日、追加で岩手県、東京都の 2 医療機関から報告があった (回収率 28%)。7 医療機関のうち 5 医療機関で拠点病院内に難病診療連携コーディネーターが 1~2 名配置され、残り 1 医療機関は県に配置されていた (1 医療機

関は医師 24 名を難病診療連携コーディネーターと回答していた)。職種は保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー等であり常勤職員であった。難病診療カウンセラーの配置は 1 医療機関のみであり難病医療連絡協議会の職員が担当していた。

D. 考察

平成 30 (2018) 年度から新たな難病医療提供体制が整備されるが、アンケートを行った時点では拠点病院の指定及びアンケートへの回答率が低かった。難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラー設置の現状や課題、標準的仕様等については平成 31 (2019) 年度に再びアンケート調査を行う必要がある。自由意見では既存の「難病医療コーディネーター」と「難病診療連携コーディネーター」が似通った名称であり現場が混乱するのではないかとの懸念が示されていた。また他業務との兼任例もあり活動に制限があることが指摘されている。

E. 結論

難病医療ネットワークの充実のためには、新たな難病医療提供体制構築にあたり、既存の医療提供体制を地域に合った形で活用していく必要がある。その中で難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーの名称・役割等を含めて周知し、より良い難病医療提供体制を作ることが重要である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

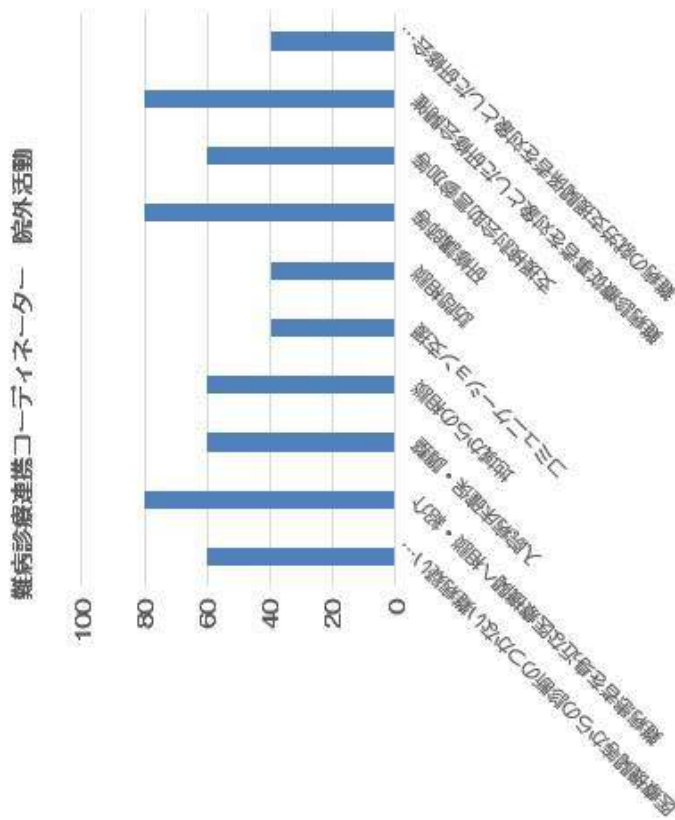
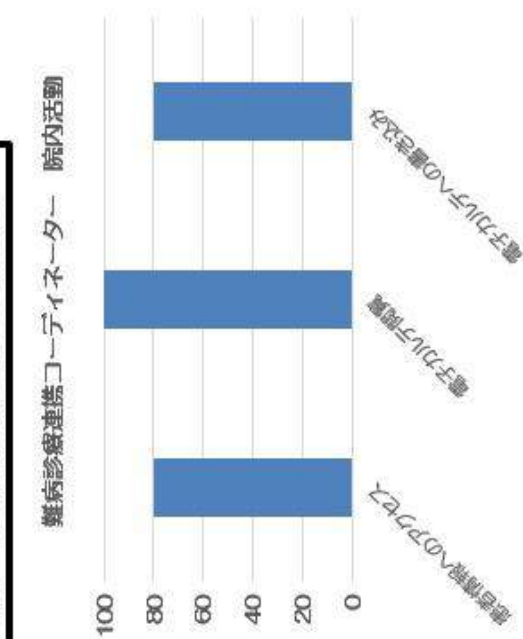
H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病診療連携拠点病院アンケート調査2018： 難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて

新難病医療提供体制の構築

難病診療連携コーディネーター 院内活動



平成30（2018）年10月時点で都道府県から指定された難病診療連携拠点病院（14都県、25医療機関）に対してアンケート調査 → 1県7医療機関より回答（回答率28%）

平成30年10月時点ではまだ難病診療連携拠点病院の指定がすすんでいない。

新体制での「難病診療連携コーディネーター」と既存の「難病医療コーディネーター」との名称が似ており混乱を招く可能性がある。また難病診療カウンセラーは配置がほとんどされていない。

新難病医療提供体制の構築を進めるためにも、新しい体制の意義、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの役割を丁寧に周知し、これまでの既存の体制からスムーズに移行できるよう推し進めることが重要である。

3. 難病診療における多職種連携サポートチームについて

研究分担者	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
研究協力者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
	和田 千鶴子	国立病院機構あきた病院
	大戸 恵介	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

近年、難病診療における複数の医療職で構成した多職種連携サポートチームの活動の有効とされているが、その実態は多様である。国は平成 30 年度より難病医療供給体制の構築を目的として中核的役割を担う難病診療連携拠点病院の設置を進めているが、今回、平成 30 年 10 月時点で難病診療連携拠点病院に指定された 14 都県 25 医療機関を対象に、多職種連携サポートチームの活動状況について調査した。回答した医療機関では多職種連携診療・ケアサポートチームの活動実態はなかったが、多職種連携サポートチームによる診療・ケアを「必要」とした回答が 6 割以上を占めた。一方、多職種連携サポートの活動には診療報酬算定等の医療機関へのメリットが必要という意見が多数あり、新たな難病医療供給体制の構築に更なる検討が必要と思われた。

A. 研究目的

近年、入院診療における多職種が連携して診療サポートを行う、多職種連携サポートチームの必要性が注目されている。この取り組みは、急性期疾患の診療現場のみでなく、慢性的に病状が進行し、医療ニーズが高くなる重症難病にも需要があると考えられる。一方、平成 30 年度に新たな難病診療提供体制の構築の一環として、難病診療の中核を担う、難病診療連携拠点病院の設置が進められているなかで、難病を対象とした多職種連携診療の内容は、現状の診療体制では多彩であると考えられる。今回、難病診療連携拠点病院における、難病に対する多職種連携サポートチームの実態を把握する目的でアンケート調査を行なった。

B. 研究方法

方法は、平成 30 年 10 月時点で難病診療連携拠点病院に指定された 14 都県、25 医療機関を対象にアンケート調査を行なった。別紙（添付）のアンケートを作成し、厚労省を介して都県難病対策課より難病診療連携拠点病院宛てに送付し、都県の難病対策課から回答を回収した。1つの都県に複数の難病診療連携拠点病院を有する場合に、回答が集約されているため、結果は都県ごとの回答で表した。

(倫理面への配慮)

本研究は個人情報収集するものではなく、対象者にも不利益は生じない。よって倫理的にも影響はないと考えられる。

C. 研究結果

平成 31 年 1 月 19 日時点で、8 都県（茨城県、岡山県、石川県、青森県、福井県、高知県、岩手県、東京都）から回答を得た（8/14 都県：57.1%）。まず質問 1 にて、難病診療における多職種連携サポートチームの活動の有無については、回答した全ての難病診療連携拠点病院では、難病診療における多職種連携サポートチームの活動実績がないことが明らかとなった。そのため、質問 2 に挙げた内容である構成職種などの詳細に関する回答は得られなかった。一方、難病診療における多職種連携サポートチームの必要性に関する質問 3 については、「必要あり」が 5 都県（5/8 都県：62.5%）、「必要なし」が 2 都県（25%）であった。また、1 都県は無回答であった（12.5%）。「必要あり」とした回答の理由について、アンケートによる回答と自由記載による回答を得た。「必要である」とした理由に関するアンケート回答は、各々、1) 難病は複雑な病態であるため各診療科の連携が必要である（5/5 都県：100%）、2) 難病診療には様々なケアサポートが必要である（5/5 都県：

100%)、3) 積極的に地域に貢献できる (3/5 都県 : 60%)、4) 医師のみでは難病診療において評価・ケアが十分とは言えない (5/5 都県 : 100%)、5) 様々な職種が関わることで、より良い難病診療を行うことができる (5/5 都県 : 100%) であった。

自由記載による回答は、「必要とした」都県からは、1) 現状ではサポートチームの活動はないが、難病を対象とした多職種連携サポートチームの必要性は感じている。しかし、チーム活動において診療報酬算定などのメリットがなければ、多職種連携サポートチームの活動は不可能である。2) 既に難病に寄らず、褥瘡、栄養、緩和に関する多職種連携診療サポートが存在するが、難病診療における多職種連携サポートチームの活動が別途、診療報酬算定の対象とならなければ、病院の中の活動に理解が得られない。3) 難病診療における多職種連携サポートチームの必要性は感じるが、通常業務が多忙であり、診療報酬の面でメリットがないと活動をすることは難しい。4) 難病診療における多職種連携チームには、摂食・嚥下に関するチームが必要である。5) 退院調整のための職種もチームに参加すると、転院や難病診療協力病院等との連携がしやすい。

一方、「必要ない」と回答した都県の自由記載は、1) 通常の診療において多職種が介入しており、敢えて難病診療に特化しなくとも多職種連携サポートチームを作る必要性を感じない。2) そもそも難病診療には多職種が連携する必要はない。

D. 考察

平成 30 年度からの新たな難病診療提供体制の構築における、難病診療連携拠点病院の役割は、1) 難病診療における急性期・高度医療の提供、2) 一般病院・診療所を対象とした難病の診療等に関する研修の提供、3) 一般病院・診療所への紹介・逆紹介等の連携業務が挙げられている。一言で難病診療と言っても、疾患は多彩である。また同じ疾患であっても、患者の個々の病態もまた多様である。これらの業務においても、医師・看護師など限定された職種が単独で対応するのではなく、多職種がチームで患者の問題点を共有して診療やケアの方針を検討していくことは、急性期・高度診療に限らず、難病診療を検討していく上で重要と考えられる。

今回のアンケート調査の結果では、回答を得た全ての難病診療拠点病院では、多職種連携サポートチームによる診療活動はなかった。これについては、アンケートは全て回収されている訳ではないが、都県ベースの回答としては、約 6 割と半数以上の都県からのもつれば、現時点での難病診療連携拠点病院においては、難病診療における多職種連携サポートチームによる診療活動は、ほとんどないと考えられた。

しかし、難病診療に対して多職種が関わってチームによる診療活動を行う必要性については、回答した都県の 6 割以上で「必要あり」という回答を得た。ただし、「必要あり」とはしたものの、実際には難病診療における多職種連携サポートチームによる診療活動を実践するには難しいという意見が多かった。その理由として、通常業務が多忙であるだけでなく、診療報酬算定などの医療機関のメリットがなければ院内での活動に理解が得られにくいというものであった。

現在は、人工呼吸器装着患者の早期離脱を目的とした呼吸サポートチーム、末期心不全患者に対する緩和医療を目的としたチーム診療は診療報酬算定の対象となっているが、最も多職種の関わりが必要と思われる人工呼吸器を装着する必要性が高い、重症難病患者の診療においては診療報酬算定の対象とはなっていない。今後は難病診療においては重症度や医療ニーズに合わせて、ある条件によっては多職種連携サポートチームによる診療活動を診療報酬算定の対象とする等、難病診療連携拠点病院が難病診療等の役割を積極的に遂行し得る体制の構築を検討する必要があると考えられた。

難病診療における多職種連携サポートチームは「必要なし」とした回答は約 2 割あり、その理由としては通常の診療と同様の内容、または敢えて難病診療に特化したチーム診療は不要という意見であった。一般的な診療または多職種のサポートを必要としない患者に対する診療では、医師・看護師などの医療職が関われば十分な場合が多い。しかし、医療ニーズが高い、重症難病患者においては多職種の関わりが必要であり、難病を診療する役割を難病診療連携拠点病院にも何らかのメリットが生じることができれば、拠点病院の難病診療の意義や重症難病患者の療養生活における QOL の向上が期待できると思われた。

E. 結論

医療ニーズの高い、重症難病に対する多職種連携サポートチームの活動実態を平成 30 年度に新たに指定された難病診療連携拠点病院を対象にアンケート調査した。結果、難病診療連携拠点病院では多職種連携サポートチームの活動はなかったが、多くの施設では、その必要性があると回答した。一方で、日頃の診療においても多忙である上、難病診療に対して診療報酬算定がない等の医療機関へのメリットがなければ、充実した難病診療体制の構築が遅れる可能性も考えられた。難病診療における多職種連携サポートチームが難病診療連携拠点病院において活動しやすい環境・体制の構築を検討していくことが、今後の課題の一つとなると考えられた。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病診療連携拠点病院における多職種連携サポートチームの実態に関するアンケート調査

方法

難病診療連携拠点病院を設置した14都県にアンケートを送付

確認項目内容

- 1) 多職種連携サポートチームの活動の有無
- 2) 活動内容の実態(構成職種、活動時間・日数、院内・院外での活動内容)
- 3) 難病を対象とした多職種連携サポートチームの必要性の有無(自由記載を含む)

結果

8都県から回答を回収(回収率 57.1%)

1)、2)

8都県での多職種連携サポートチームによる診療活動はなかった

3) 難病を対象とした多職種連携サポートチームの必要性について:

必要あり: 5都県 (5/8; 62.5%)

必要なし: 2都県 (2/8; 25.0%)

無回答: 1都県 (12.5%)

自由記載

必要あり:

1) 難病を対象としたサポートチームは必要であるが、診療報酬算定等の医療機関にメリットがないとチーム活動・診療は困難である。

2) 既に難病に寄らないサポートチームの活動はしているが、診療報酬算定ができなければ、(難病診療連携拠点)病院の中でチーム活動に対する理解は得られない。

3) 難病を対象としたサポートチームは必要と考えるが、通常の業務が多忙であり、難病の診療サポートチームの活動については診療報酬の対象とならないと難しい。

必要なし:

1) 既に通常の診療で多職種の介入があるので、わざわざ難病に特化した多職種連携サポートチームを作る必要性は感じない。

2) そもそも難病診療において、多職種連携サポートチームによる診療サポートの必要性は感じない。

多くの難病診療連携拠点病院では、難病を対象とした多職種連携サポートチームの活動は必要と感じていますが、現状のままでは困難と捉えられている。多職種連携サポートチームの活動を推進するための環境や体制の構築が今後の課題となると思われる。



難病診療連携拠点病院での多職種連携サポートチームの活動はなかった。

4. 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修に関する検討

研究分担者 原口 道子 公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト
研究協力者 中山 優季、小倉 朗子、松田 千春、板垣 ゆみ、笠原 康代
公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

研究要旨

本研究は、難病多職種連携に必要な構成要素を明らかにし、これらを踏まえた研修プログラムを開発することを目的とする。難病の支援職 13 名を対象としたフォーカスグループにより、難病支援における多職種連携の実態・連携ニーズを把握した。難病多職種連携を構成するカテゴリは〈連携体制の課題〉〈サービス調整の課題〉〈進行に応じたサービス導入のタイミング〉〈病院と在宅の支援のギャップ〉〈支援内容に係る連携〉で構成され、多職種連携研修プログラムへの示唆を得た。

A. 研究目的

難病の多職種連携は、国が推進する在宅医療介護連携推進事業に比して関わる職種や患者ニーズが多様で複雑であり、医療・介護・福祉に関わる多職種の効果的な連携の確保が重要である。本研究は、難病多職種連携に必要な構成要素を明らかにし、これらを踏まえた研修プログラムを開発することを目的とする。

B. 研究方法

難病患者に対する支援経験が豊富であり、人材育成に積極的な活動をしている看護職員・リハビリ職員・訪問介護職員・介護支援専門員等 13 名の地域支援関係職種を対象としたフォーカスグループを実施した。対象者は、スノーボールサンプリングにより難病支援経験が豊富な対象者を紹介してもらい、研究協力が得られた者とした。

調査内容は、対象者の属性（職種・職種経験・所属機関等）、難病患者の支援経験・多職種による連携支援エピソード、難病患者支援における多職種との連携の実態・連携ニーズ（どのように連携しているか、連携の必要があること等）である。

参加者全員の許可を得て発言内容を IC レコーダに記録し逐語録を作成した。発言内容から多職種連携の実態・連携ニーズを抽出し、要約化・カテゴリ化して質的帰納的分析を行い、難病多職種連携の構成要素を抽出した。

(倫理面への配慮)

研究に際し、研究趣旨、任意性の確保、個人情報保護等を口頭と文書で説明し、文書による同意を得た。所属機関の倫理審査委員会の承認を得た（承認番号 18-35）。

C. 研究結果

対象者は、病院看護師・訪問看護師・リハビリ職員・介護支援専門員・社会福祉士等の計 13 名であり、10 年以上の経験を有する実践者である。90 分のフォーカスグループから得られたデータの分析から、5 カテゴリ（30 サブカテゴリ、71 コード）に分類した（表 1）。

難病多職種連携を構成するカテゴリは〈連携体制の課題〉〈サービス調整の課題〉〈進行に応じたサービス導入のタイミング〉〈病院と在宅の支援のギャップ〉〈支援内容に係る連携〉で構成された。

難病多職種連携では、〈連携体制の課題〉として、各職種間の連携はもとより、職種間を「つなぐ役割」が機能することによって「チーム機能」が果たされていた。一方で、タイムリーにサービス調整をするために必要な情報が共有できなかつたり、調整者への相談が遅れること、在宅と病院では状態変化の捉え方にギャップがあることなどが〈サービス調整の課題〉となっていた。〈進行に応じたサービス導入のタイミング〉については、職種によってサービス導入の必要性の判断にギャップがあること、進行性疾患ゆえの病状進行の見極めの難しさ、早期から

の予防的介入の難しさなどが弊害として挙げられた。病院と在宅では、病院からの指導通りに本人（家族）が行えていないことや状態に合っていない支援（リハビリなど）が提供されている実態が挙げられ、正確な情報共有とそのフィードバック、専門職の助言に基づく支援策の統一の重要性が明らかになった。

D. 考察

以上の課題を踏まえ、難病多職種連携研修では、「難病の理解」「難病患者の理解」「難病制度の理解」という共通理解を基盤としたうえで、互いの職種役割も含めた「難病支援における多職種連携」を理解する【連携】の概念を学ぶ機会の必要性が考えられた（表2）。

さらに、難病特有の支援課題に対しては、実際の療養経過にそった療養上の課題を知り、その課題解決に向けたチーム機能を習得する連携「事例検討」などの研修も併せて期待される。

表1. 難病の多職種連携に関する構成要素

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
連携体制の課題	チーム機能	多職種が入ってもチームとして機能していない 病院における社会的問題へのMSWの孤立的対応
	つなぐ役割	サービス（関係職種）をつなぐ役割の必要性 介護支援専門員と病院医師との間をつなぐ窓口の役割
	関係構築のアプローチ	医師と介護支援専門員の関係構築のための繰り返しアプローチ 行政の各担当者との関係構築 行政が多職種連携の機会をつくる
	各職種（機関）間の連携	障害相談支援員と医師との連携の困難 障害相談支援員から病院（医師）への情報伝達困難
		病院と地域の連携における病院窓口の重要性 レスパイト入院における病院窓口の重要性 地域連携部署と院内医師との連携 MSWと医師の関係性が重要
進行に応じたサービス導入のタイミング	各職種（サービス）導入のタイミングの判断のギャップ	医療系サービス導入のケアマネジャーの判断 状態変化の徴候の捉え方の職種による違い 医療との調整はケアマネジャーの緊急性の捉え方したい
	介護職の頑張りによりサービス導入が遅れる	介護職の頑張りにより専門職介入が遅れる
	病状進行の見極め困難によるサービス導入の遅れ	難病の場合の病状の進行と状態変化の違いの判断の難しさ
	病状進行の情報伝達の遅れによるサービス導入の遅れ	タイムリーな意思伝達機器の使用に関する業者と専門職の連携
	早期介入できないことによる療養経過の把握の欠如	進行段階での介入は「経緯」が把握できない
	早期介入できないことによる予防的介入の欠如	早期介入が予防的観点につながる 意思伝達が困難になってからの業者介入の難しさ
	家族（本人）の意向と状態とのギャップ	家族（本人）の依頼に応えようと無理をする
病院と在宅の支援のギャップ	指示通りに行えない実態	服薬管理の処方・指導と実際とのギャップ（処方通りに服薬できない） 進行期特有のリハビリの関わり
	状態に合っていない支援	介護職の孤軍奮闘 状態にあっていないリハビリ 介護法のずれの発見（入院）
	病気の理解に基づかない支援	病気の理解（知識）と実際の患者をつなげた理解
支援内容に係る連携	日頃の正確な情報伝達	・医師への日頃の様子の情報伝達 ・日頃の様子の医師への伝達に関する多職種（訪問看護）の協力 意思伝達業者への依頼（リハビリ職員・訪問看護・患者団体） タイムリーな意思伝達機器使用のための介護職・看護師の情報
	医療判断に必要な情報の提供	服薬コントロールに必要な情報伝達（医師・薬剤師）
	タイムリーな支援に必要な情報の提供	タイムリーな意思伝達機器使用に必要なサインの把握
	伝達した情報へのフィードバック	薬の作用の情報共有による調整の必要性
	介護法に係る連携	医療職からの介護法の助言
	服薬管理に係る役割分担	服薬管理の薬剤師と看護の役割分担 服薬管理における看護と薬剤師の役割分担 服薬管理への介護職員の介入と多職種の連携 服薬管理の役割分担
	医療（医師間）の連携	専門医と地域主治医の連携の必要性
サービス調整の課題	調整者に対する早めの相談	介護量がかなり変化してからの介護職からケアマネジャーへの相談
	タイムリーな調整に必要な情報の共有	タイムリーな情報共有の難しさ
	調整者による医師への相談	介護支援専門員による医師への相談 経過を通して全身管理をする医師の存在
	在宅と病院の状態変化の捉え方（見極め）のギャップ	入院して再退院するときは再指導のタイミング
		在宅での限界の判断の遅れ 在宅での本人の限界までの頑張り 多職種がチームとして機能するための病院でのカンファレンス
	家族と調整者の状態変化の捉え方（見極め）のギャップ	状態変化の徴候の捉え方の家族との違い
	症状による医療の必要性判断のギャップ	受診につながらない合併症への対応 症状の出現と医療機関受診の判断がつかない
	制度手続きの時間的ギャップ	サービス変更手続きが間に合わない
	医療の問題と社会的問題の総合的調整の役割分担	医療の問題と社会的問題の支援の役割分担 治療上のニーズと社会的問題や生活の質を総合的に調整する必要性 院内カンファレンスでの医療上の問題以外への関与のジレンマ
	調整者の知識不足	経済的問題に対する支援者の制度の知識不足

E. 結論

難病支援における多職種連携の実態・連携ニーズを把握した。難病多職種連携を構成するカテゴリは〈連携体制の課題〉〈サービス調整の課題〉〈進行に応じたサービス導入のタイミング〉〈病院と在宅の支援のギャップ〉〈支援内容に係る連携〉で構成され、多職種連携研修プログラムへの示唆を得た。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

原口道子. (2018) 難病療養者の理解と支援のポイントー必要な支援を導く制度・サービスの活用と地域連携保健師ジャーナル, 74(11), 915-921.

2. 学会発表

原口道子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ, 小倉朗子. 難病のケアマネジメントに関する実践知の質的分析. 第23回日本難病看護学会学術集会. 2018. 7. 21.

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

表 2. 難病多職種連携研修プログラム(案)

	研修テーマ	形式
総論	■難病制度の理解 難病支援の背景（難病対策の変遷） 難病支援制度の概要（難病法・難病対策事業） 難病支援に関連する制度	講義
	■難病の理解 難病の特徴（疾病と治療） 難病にともなう生活障がい	
	■難病患者の理解 難病患者の生活と気持ち 難病患者を支える家族の生活と気持ち	
連携総論	■難病支援における多職種連携 難病支援における多職種連携はなぜ必要なのか 難病支援に関わる多職種の理解（調整者・支援者） 難病支援の多職種連携とは	講義
	■多職種連携を推進する制度（連携加算など） ■自地域における難病の社会資源（マッピング）	
各論 (事例検討)	■治療法の選択における意思決定支援	講義・演習
	■療養経過に応じた支援	
	■災害対策支援	
	■医療的ケアと家族支援	
	■医療依存度の高い療養者の退院支援(在宅移行)	
	■(遺伝性疾患患者・家族の支援)	
	■QOLの向上・社会参加のための支援	
■症状マネジメントと生活支援(症状・機能障害別)		
総括	■難病支援・多職種連携を推進する上での(自地域の)課題と解決策 ・目標設定（難病支援の実践に向けて） ・目標発表と総括	演習
		その他

【目的】 ■ 難病多職種連携に必要な構成要素を明らかにし、研修プログラムを開発する



5. 難病患者のためのレスパイトケアマニュアルに関するアウトカム評価

研究分担者 菊池 仁志 村上華林堂病院
研究協力者 成田 有吾 (三重大学看護学部基礎看護学科)、
森 龍子 (村上華林堂病院 地域連携室)、深川 知栄 (同 看護部)
北野 晃祐 (同 リハビリテーション科)、
田代 博史 (同 在宅診療部)、井上 賢一 (同 神経内科)

研究要旨

私どもは、『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) において「神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を作成した。本件研究でその活用実態に関する調査を行ったところ、送付先の回答率 35.7%であったものの半数近くの施設で活用されていた。主な活用者は、医師、看護師、MSW であった。活用内容に関しては、施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多かった。回答者の半数近くが詳細な 2 次調査への協力を承認されるなど、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられる。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を長期的に支えていくためには、家族の救済や本人の病状管理のために短期入院を行うレスパイト入院は必要とされている。しかしながら、全国的には受け入れ病院は十分であるとは言えない状況にある。私どもは、『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) において平成 28 年度-29 年度の研究の一環として、「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「神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を作成した。研究班の継続課題として、本マニュアルの活用に関するアウトカム評価が求められており。本件研究でその活用実態に関する調査を行う。

B. 研究方法

平成 29 年度の『難病患者の地域支援体制に関する研究』班で作成した「難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を送付している神経学会関連施設並びに神経難病診療に従事している施設にアンケート調査を行う。アンケートは、一次調査としてはがき調査にて、マニュアルの活用状況、活用項目に関する簡単な回答を得た。質問事項は、1. マニュアルの活用の有無、2. 主に活用しているメディカルスタッフは？ 3. 特に参

考になった項目の選択 4. 今後の 2 次調査への協力の可否を選択式で回答を得た。

(倫理面への配慮)

個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

C. 研究結果

送付数 429 件、回答数 157 件 (回答率 35.7%)
1. レスパイトケアマニュアルの活用あり、75 件 (48%)、なし 80 件 (51%) と約半数の施設で活用されていた。2. 主に活用しているメディカルスタッフは、医師 63 件、看護師 33 件、MSW 28 件、リハビリ 11 件であった。3. 参考になった項目は、1) レスパイト中の支援 72 件、2) 諸施設でのレスパイト 69 件、3) 医療連携 48 件、4) レスパイトケアの現状 30 件であった。今後詳細な 2 次調査への協力の可否、可能 82 件、否 48 件、無回答 27 件と協力可能施設が多かった。

D. 考察

レスパイトケアマニュアルの利用実態調査に関しては、半数近くの施設で活用されており、主な活用者は、医師、看護師、MSW であった。活用内容に関しては、施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多かった。回答者

の半数以上が詳細な2次調査への協力を承認されるなど、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられる。

E. 結論

神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を作成した。調査施設の半数近くの施設で活用されており、主な活用者は、医師、看護師、MSWであった。活用内容に関しては、施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多く、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられた。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Oki R, Izumi I, Nodera H, Sato Y, Nokihara H, Kanai K, Sonoo M, Urushitani M, Nishinaka K, Atsuta N, Kohara N, Shimizu T, Kikuchi H, et al. The Japanese Early-Stage Trial of High-Dose Methylcobalamin for Amyotrophic Lateral Sclerosis (JETALS): Protocol for a Randomized Controlled Trial
2. JMIR Res Protoc p1-8, 2018

2. 学会発表

- 1) 菊池仁志. 神経難病患者の入院リハビリテーションと外来リハビリテーションの役割 第2回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会(シンポジウム)(2018年11月3日 仙台市)
- 2) 山崎結、北野晃祐、菊池仁志. 当院系列サービス付き高齢者住宅入居中パーキンソン病患者に対する理学療法士の関わり. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2018年11月18日 岡山市)
- 3) 木村一喜, 岡久美, 江口梨香, 北野晃祐, 菊池仁志. 嚥下障害を呈した神経難病患者に対する嚥下・食事マニュアルを用いた指導の有効性の検証. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2018年11月18日 岡山市)

4) 柴田さおり, 山口良樹, 北野晃祐, 福島知子, 井島彩子, 北川佳郎, 米倉有希子, 菊池仁志. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者のADL経時的変化.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病患者のためのレスパイトケアマニュアルに関するアウトカム評価



平成29年度の『難病患者の地域支援体制に関する研究』班で作成した「難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を送付している神経学会関連施設並びに神経難病診療に従事している施設にアンケート調査施行

送付数 429件、回答数 157件(回答率 35.7%)

1. レスパイトケアマニュアルの活用
あり、75件(48%)、なし 80件(51%)と約半数の施設で活用.
2. 主に活用しているメディカルスタッフ
⇒ 医師63件、看護師33件、MSW28件、リハビリ11件.
3. 参考になった項目
1) レスパイト中の支援 72件、2) 諸施設でのレスパイト 69件、
3) 医療連携 48件、4) レスパイトケアの現状 30件.
4. 今後詳細な2次調査への協力の可否⇒ 可能82件、否48件、無回答27件

調査施設の半数近くの施設で活用、主な活用者は、医師、看護師、MSW. 施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多く、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられた。

6. 難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査

研究分担者 菊池 仁志 村上華林堂病院
研究協力者 森 龍子 (村上華林堂病院 地域連携室)、深川 知栄 (同 看護部)、
北野 晃祐 (同 リハビリテーション科)、
田代 博史 (同 在宅診療部)、井上 賢一 (同 神経内科)

研究要旨

本研究では、レスパイト入院の受け入れの促進を図ることを目的として、各都道府県に難病患者のレスパイト入院の受け入れに関する補助金給付の実態調査を行った。全国 47 都道府県のうち 31 都道府県で補助金給付を行っていた。主には、人工呼吸器装着患者で 1 日あたり 19000 円、14 日間の入院期間の設定であった。26 都道府県に事業実績があるものの都道府県でばらつきがみられた。今後難病患者のレスパイト入院を普及させるに当たっては、助成金の給付の格差の是正などに加え、医療機関の受け入れ態勢などを含めた総合的な支援が必要であると考えられる。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を長期的に支えていくためには、家族の救済や本人の病状管理のために短期入院を行うレスパイト入院は必要とされている。しかしながら、全国的には受け入れ病院は十分であるとは言えない状況にある。そこで、本研究では各都道府県における難病患者のレスパイト入院の受け入れに関する補助金給付の実態を把握することで、レスパイト入院の受け入れの促進を図る。

B. 研究方法

全国 47 都道府県の難病対策の担当部署にアンケート調査を行い、難病患者の一時入院（レスパイト入院）の受け入れに対する補助金給付の実態を把握する。アンケート内容は、在宅難病患者一時入院受け入れ医療機関への補助金給付の有無、要件、補助金額、実績などに関する回答を依頼。

（倫理面への配慮）

個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

C. 研究結果

全 47 都道府県より回答を得た。(回答率 100%) そのうち 31 都道府県で補助金給付を行っていた。適応要件は、人工呼吸器装着患者をしている都道府県が多く、22 施設が 1 日 19000 円の助成で、多

くは 14 日間の入院期間の設定であった。26 都道府県で事業実績があった。補助金給付制度のある都道府県からの意見としては、入院事業のばらつきによる公平性の不十分さ、財政的な支援のみならず、制度や施設など総合的な取り組みを検討する必要性などが挙げられていた。補助金給付制度のない地域では、多くの地域で財政面の不足が大きな問題であった。

D. 考察

全国的には、半数以上の都道府県でレスパイト入院に対する補助金助成制度を有していた。実績は都道府県でかなりばらつきはあり、その理由としては財源だけではなく受け入れ施設の問題や全体としての制度の不十分さなどが指摘されていた。また、レスパイト補助金 19000 円程度では、診療報酬算定に上乗せできないかぎりには、経営上も厳しい現状があり、本来の目的であるレスパイト入院の普及にはつながらないと考えられる。今後難病患者のレスパイト入院を普及させるに当たっては、助成金の給付の格差の是正などに加え、医療機関の受け入れ態勢などを含めた総合的な支援が必要であると考えられる。

E. 結論

全国 47 都道府県のうち 31 都道府県で難病患者への一時入院補助金給付を行っていた。都道府県の補助金給付に関しては、ばらつきがあり、今後

は、助成金の給付の格差の是正などに加え、総合的な支援が必要であると考えられる。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Oki R, Izumil, Nodera H, Sato Y, Nokihara H, Kanai K, Sonoo M, Urushitani M, Nishinaka K, Atsuta N, Kohara N, Shimizu T, Kikuchi H, et al. The Japanese Early-Stage Trial of High-Dose Methylcobalamin for Amyotrophic Lateral Sclerosis (JETALS): Protocol for a Randomized Controlled Trial 2. JMIR Res Protoc p1-8, 2018

2. 学会発表

1) 菊池仁志. 神経難病患者の入院リハビリテーションと外来リハビリテーションの役割 第2回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会（シンポジウム）（11月3日 仙台市）

2) 山崎結、北野晃祐、菊池仁志. 当院系列サービス付き高齢者住宅入居中パーキンソン病患者に対する理学療法士の関わり. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（2018年11月18日 岡山市）

3) 木村一喜, 岡久美, 江口梨香, 北野晃祐, 菊池仁志. 嚥下障害を呈した神経難病患者に対する嚥下・食事マニュアルを用いた指導の有効性の検証. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（2018年11月18日 岡山市）

4) 柴田さおり, 山口良樹, 北野晃祐, 福島知子, 井島彩子, 北川佳郎, 米倉有希子, 菊池仁志. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者のADL経時的変化.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査

全国47都道府県の難病対策の担当部署に難病患者に難病患者の一時入院(レスパイト入院)に関するアンケート調査施行。アンケート内容は、在宅難病患者一時入院受け入れ医療機関への補助金給付の有無、要件、補助金額、実績などに関する回答を依頼。

全47都道府県より回答。(回答率100%)

31都道府県で補助金給付あり。

適応要件は、人工呼吸器装着患者をしている都道府県が多く、22施設が1日19000円の助成で、多くは14日間の入院期間の設定。

26都道府県で事業実績があり。

補助金給付制度のある都道府県からの意見：入院事業のばらつきによる公平性の不十分さ、財政的な支援、制度や施設など総合的な取り組みを検討する必要性あり。

補助金19000円程度では、診療報酬算定に上乗せできないかぎり、採算がとれないなど。

補助金給付制度のない地域の意見：財政面の不足が大きな問題など。

都道府県の補助金給付に関しては、ばらつきがあり、今後は、助成金の給付の格差の是正などに加え、総合的な支援が必要であると考えられる。

7・難病における看護師の役割

～新たな医療提供体制下に求められる看護実践～

研究分担者	中山 優季	公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
研究協力者	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
	原口 道子、小倉 朗子、板垣 ゆみ、松田 千春	
		公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
	小長谷 百絵	上智大学
	本田 彰子	東京医科歯科大学

研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築の中での看護の役割の充実に資することを目的に、難病の医療提供体制の基本方針に沿って、難病看護実践の場と療養期に分け、既存文献や昨年度収集した。一社) 日本難病看護学会認定・難病看護師からのベストプラクティスを分類し、現在の実践状況と今後必要となる資質を検討した。早期診断支援には、「適切な診療科に早期につなげる」「診断・告知時の同席」、適切な医療を受けるには、「意思決定支援」「進行に応じた支援」「生活環境の調整」「支援機関の連携」「施設内や他機関からの相談対応」「QOL 向上に向けた支援」などがあげられ、遺伝と小児期からの移行期医療における看護人材の育成が急務であることが明らかとなった。

A. 研究目的

難病法下において、新たな医療提供体制が推進されていく中で、看護師の役割の充実が求められているが、看護師の役割は広く多様であり、どのような実践が必要か明確になっているとは言い難い。そこで、難病における看護師の人材育成や実践力の向上に寄与するために、これまでの難病看護の蓄積から、難病の医療提供体制の在り方に沿って看護の役割や実践を抽出した。

B. 研究方法

難病の医療提供体制の在り方基本理念(厚生労働省)に沿って、難病看護実践の場を抽出し、そこで必要となる看護師の役割や実践について、文献検討や昨年度調査によって得た難病看護師のベストプラクティスを分類し、現在の実践状況と今後の方向性を検討した。日本難病看護学会認定難病看護師 232名(移行措置対象者29名を除く)に対し、対象者の属性(看護経験年数、所属機関の概要、職位など)と実践状況(主な活動の場、1患者・家族への支援、2所属機関内の看護師や関係職種との活動、3地域との関係、4教育・研究における活動のベストプラクティスについて、自記式質問紙調査を郵送配布し、無記名で郵送により回収する方法での調査を行った。得られた属性

に関するデータは記述統計により集計し、ベストプラクティスは、一つの活動ごとに文脈を区切り要約化し、類似性相違性を検討してカテゴリー化し質的帰納的に整理した。

(倫理面への配慮)

昨年度調査は、参加への任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

日本難病看護学会認定・難病看護師は、第1～5期で計282名(移行措置除く)、属性は、女性91.4%、平均年齢41.8(±8.2)歳であった。38都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く38名(13.5%)、次いで、北海道31名(11.0%)であった。所属施設の内訳は、病院219(77.6%) (国立・公立133、大学病院24、民間病院62)、訪問看護ステーション49(17.4%)、その他14(4.9%)であった。

医中誌(医学中央雑誌刊行会)で、「難病看護」をキーワードとした検索(2000～2015年)では、1424件抽出され、そのうち87%が神経筋疾患、4.4%が免疫系、2.8%が消化器系の疾患についてであった。

難病の医療提供体制の基本方針（下線部参照）に沿った難病看護実践の場と療養期は、1) 早期に正しい診断ができる体制（難病診療連携拠点病院等：発症期）、2) 診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制（難病医療協力病院や一般病院・診療所、地域・在宅医療提供の場：進行期～終末期）、3) 遺伝子関連検査の実施とカウンセリング体制（1）、2）、4) すべての場：期の特定なし）4) 移行期医療を適切に行うことができる体制（小児期からの移行期医療に係る医療機関・地域・在宅医療提供の場：期の特定なし）に、分類された。

昨年実施した日本難病看護学会認定難病看護師を対象とした「ベストプラクティス」に関する調査から、計 87 の事例が報告された。これらの事例を 1) ～4) の場面ごとに分類すると 1) 早期に正しい診断ができる体制では、「適切な診療科に早期につなげる」「診断・告知時の同席」「早期の社会資源の紹介」など 8 件（図 1）、2) 診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制では、「意思決定支援」「在宅療養への移行支援」「進行に応じた支援」「生活環境の調整」「支援機関の連携」「施設内や他機関からの相談対応」「QOL 向上に向けた支援」など 79 件（図 2）で、3) 4) に直接、該当する事例の提供はなかった。



図 1:1) 早期に正しい診断ができる体制における看護実践



図 2:2) 身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制における看護実践

D. 考察

難病の医療提供体制の基本方針自体が医療提供体制に主眼を置いたものであるため、患者の療養行程を支える看護の視点で分類をすると、2) の「診断後の身近な医療機関で適切な医療を受けられる体制」のボリュームが大きいことは容易に想像ができ、文献検索の結果からも、これまでの難病看護の蓄積が神経難病を中心とした療養支援に特化してきたことが改めて確認された。

難病法における医療提供体制の基本方針では、難病診療連携拠点病院や協力病院など、体制整備に力点が置かれ、それぞれの職種役割についての規定があるわけではない。難病看護師の実践活動からは、新たな医療提供体制の下、遺伝や小児期からの移行期医療における看護人材育成が急務であることが指摘できる。

看護師は、療養生活支援の専門家として、対象に遺伝的な課題があれば対応し、小児期からの移行期支援についても対応してきているが、それらが系統立っているわけではなく、いわば、ニーズに対応し、それが遺伝看護や移行期看護と意識化されているわけではないことは想像に難くない。従って、現在求められている難病の医療提供体制の枠組みの中で、果たすべき看護の役割を明確にしていくことが必要であるといえる。

難病の医療提供体制の再編により、難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーなど、既存の役割の再編あるいは、新設ともいえる役割が打ち出されているものの、地域の実情に応じた活動ということで、参照すべき指針がない状況でもある。これらの機能に看護職が果たす役割やメリットも大きいといえる。現在、難病看護師は、難病看護師同士のネットワーク形成や難病に関するそれぞれの所属における情報拠点として、活動している実態が明らかとなったため、これらのリソースを活用しながら、難病の医療提供体制の再編の中で、看護の役割の明確化を進めていくことが課題といえる。

2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

E. 結論

新たな難病の医療提供体制における看護の役割の明確化が求められている。日本難病看護学会認定難病看護師の実践からは、難病看護師同士のネットワークならびに、各所属機関での情報拠点となっている現状が確認され、これらをリソースとしながら、今後、難病における看護の活動指針を作成することが課題である。特に、遺伝や小児期からの移行期医療における看護人材の育成が急務である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

難病における看護師の役割

日本難病看護学会認定・難病看護師



全国38都道府県

医療提供体制基本方針と難病看護

4. 移行期医療を適切に行うことができる体制



1. 早期に正しい診断ができる体制
2. 遺伝子関連検査の実施とカウンセリング体制
3. 小児期の診療科・医療機関
4. 移行期医療を適切に行うことができる体制

求められる看護の役割の明確化と人材育成

8. 滋賀県における難病患者の生活期リハビリテーションに関するアンケート調査

研究分担者	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
研究協力者	小林 庸子	国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部
	植木 美乃	名古屋市立大学大学院医学研究科リハビリテーション医学分

野

研究要旨

滋賀県内の難病患者の生活期リハビリテーションの実態調査を行い、その課題について検討した。滋賀県介護保険事業者管理システムに登録している事業者を対象として、郵送によるアンケート調査を行った。難病患者のリハビリテーションの経験あるとの回答は30%で、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハの順に多かった。有益な点は、現状維持、ADLの改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。また、難病疾患の知識がない、対応が難しいと感じているようであった。難病リハビリテーション医療の地域での均一化は難しい面はあるものの、地域と専門的な施設とのネットワークの強化にて、適切な難病の生活期リハビリテーションは提供できると考える。

A. 研究目的

神経難病はまれな疾患で、治療法については現在も研究段階である。治療の一つとしてリハビリテーションを行っていることが増えてきた。入院や外来による医療としてのリハビリテーションを行っている場合はあるが、介護保険を導入し、地域にてリハビリテーションを導入する機会が増えてきている。しかし、神経難病は経過とともに、運動症状だけでなく、非運動症状も含めた合併症が増え、症状は複雑となり、適切なリハビリテーションの提供を含め、生活期のリハビリテーションにおいて課題は多いと推測する。今回、在宅生活を送っている神経難病患者に対して地域でのリハビリテーションを提供している関係機関・施設を対象に実態調査を行い、神経難病患者に対するリハビリテーションのあり方について検討を行った。

B. 研究方法

滋賀県介護保険事業者管理システムに登録している事業者1018件を対象として、郵送によるアンケート調査を行った。アンケート内容は難病患者のリハビリテーションの有無、リハビリテーションの種別、主な疾患名、リハビリテーションの内容、課題等とした。当院倫理委員会へ申請を行った上で行った。

(倫理面への配慮)

当院倫理委員会に申請した上でやっている。

C. 研究結果

回答率は23.4%であった。難病患者のケアやリハビリテーションは1/3において行っており、外来リハビリテーション、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーションの順に多かった。対象疾患について、日本リハビリテーション医学会社会保険・障がい者福祉委員会：難病性疾患に関連した福祉サービスについての会員意識調査についてのアンケート調査結果報告(Jpn J Rehabil Med 2018 ;55:261-275)より、「受け持ったことのある難病性疾患」から上位20疾患を選択して質問したところ、パーキンソン病が最も多く、次に関節リウマチ、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症が多かった。さらに、パーキンソン病では通所リハビリテーションが最も多かったが、関節リウマチにおいては外来リハビリテーションが最も多く、疾患により差を認めた。難病疾患患者へのリハビリテーションを行っている施設は30%あり、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での

訪問リハビリテーションの順に多かった。一人に対して40分のリハビリテーションを行っているのが最も多く、次いで、20分、60分と続いた。リハビリテーションの内容としては、関節可動域・ストレッチ、筋力トレーニングは、3者ともに多いが、機械を用いたトレーニング、有酸素運動、集団での体操、ゲームなどは通所リハビリテーションで多く、摂食嚥下のリハビリテーション、呼吸リハビリテーション、環境・福祉用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多く行っていた。難病患者に対するリハビリテーションの有益な点としては、現状維持、ADLの改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。リハビリテーションを行う時期としては、比較的早期に行う、診断と同時に指導の順に、多かった。また、リハビリテーションを行っていない理由としては、施設においてリハビリテーションを行っていない、該当者がいないという回答が多かった。

難病患者へのリハビリテーションの課題としては、難病患者について知識がない、難病患者の対応が難しい、現在行っているリハビリテーションが正しいのかわからない、との順に回答が多かった。地域ケアシステムの中で、難病患者に必要なシステムとしては、「専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク」、「急変時に診察できる医療機関」、「レスパイト入院が可能な施設」の順に多かった。また、すでに導入できていることとしては、「相談できる医療機関との連携」が最も多かった。難病疾患のリハビリテーションの研修会・勉強会について参加したいと回答した者は41%で、「リハビリテーションのポイント」、「難病疾患全般について」、「リスク管理について」、「嚥下障害の対応方法について」の順に多かった。

D. 考察

難病疾患は進行性で、どの病期においても適切なリハビリテーション医療は必要である。在宅の難病患者の生活期リハビリテーションは、地域により社会資源の格差はあり、リハビリテーション医療の内容において差はあると推測された。ただ、問題意識をもって対応している施設は存在し、地域でのリハビリテーション医療に関しては、専門的なことを相談できる施設とのネットワークをもつなどの体制を検討することで、難病患者にとって、より適切なリハビリ

テーション医療が提供できると推測する。地域包括ケアシステムの中で、難病患者の安定した生活を維持するためにもリハビリテーションは大きな役割があり、そのために、早期からの患者教育と地域スタッフへの難病疾患・リハビリテーションに関する教育が重要である。前者においては、教育的な指導を発症早期に行い、機能低下を予防し、社会参加の持続を図り、進行とともに病期にあわせたリハ指導を行うことで、ADLや在宅生活の維持を図ることが目的となると考える。後者においては、医療機関外来でのリハビリテーションよりも地域リハビリテーションへ移行されているケースは増加しており、地域リハスタッフ、地域スタッフへの難病に関する教育指導がすみやかに必要と考える。その中には、就労に関する教育も必要で、就労にかかわる機関とのネットワークにおいても必要となっている。さらに、定期的に、専門的なリハビリテーション・評価・指導を行い、地域との連携を図ることで、難病患者の安定した生活(社会生活・家庭生活)を支援することができると考える。

E. まとめ・結論

1. 難病患者のケアやリハビリテーションは1/3において行っており、外来リハビリテーション、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーションの順に多かった。

2. 対象としている難病患者では、パーキンソン病患者、関節リウマチの順に多かった。パーキンソン病では、通所リハビリテーションが最も多く、関節リウマチでは、外来リハビリテーションが最も多かった。

3. 難病患者へのリハビリテーションを行っているのは30%で、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハビリテーションの順に多かった。

4. 関節可動域、筋力トレーニングは、3者ともに多いが、機械を用いたトレーニング、有酸素運動、集団での体操、ゲームなどは通所リハビリテーションで多く、摂食嚥下のリハビリテーション、呼吸リハビリテーション、環境・福

社用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多くされていた。

5. リハビリテーションの有益な点としては、現状維持、ADL の改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。

6. リハビリテーションを行う時期としては、比較的早期に行う、診断と同時に指導の順に、多かった。

7. 難病患者へのリハビリテーションの課題としてはさまざま、難病患者について知識がない、難病患者の対応が難しいと感じている者が多いようであった。

8. 難病疾患のリハビリテーションの研修会・勉強に参加していると回答したものはおり、興味のあるテーマとしては、「リハビリテーションのポイント」、「難病疾患について全般」、「リスク管理」の順に高かった。

9. 地域ケアシステムの中で、難病患者に必要なシステムとしては、「専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク」、「急変時に診察できる医療機関」、「レスパイト入院が可能な施設」の順に多かった。

10. すでに導入できていることとしては、「相談できる医療機関との連携」が最も多かった。

11. 難病疾患は進行性で、どの病期においても適切なリハビリテーション医療は必要である。在宅の難病患者の生活期リハビリテーションは、地域により社会資源の格差はあり、リハビリテーション医療の内容において差はあると推測される。

12. 地域でのリハビリテーション医療に関して、専門的な内容を相談できる施設とのネットワーク等の体制を構築することで、難病患者にとって、より適切なリハビリテーション医療が提供できると考える。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表 特になし

2. 学会発表

来年度以降で、発表する予定である。

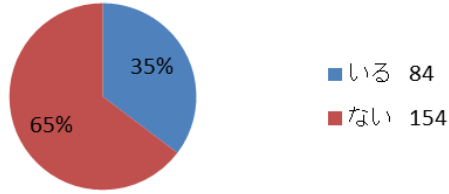
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 特になし

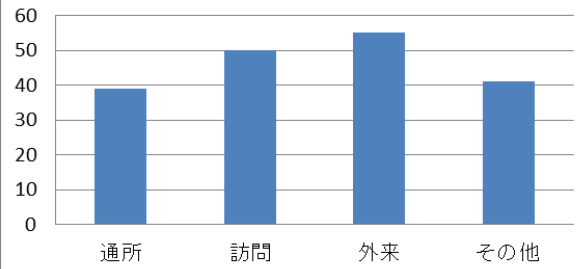
2. 実用新案登録 特になし

3. その他 特になし

難病患者のケアやリハビリテーションを行っているか

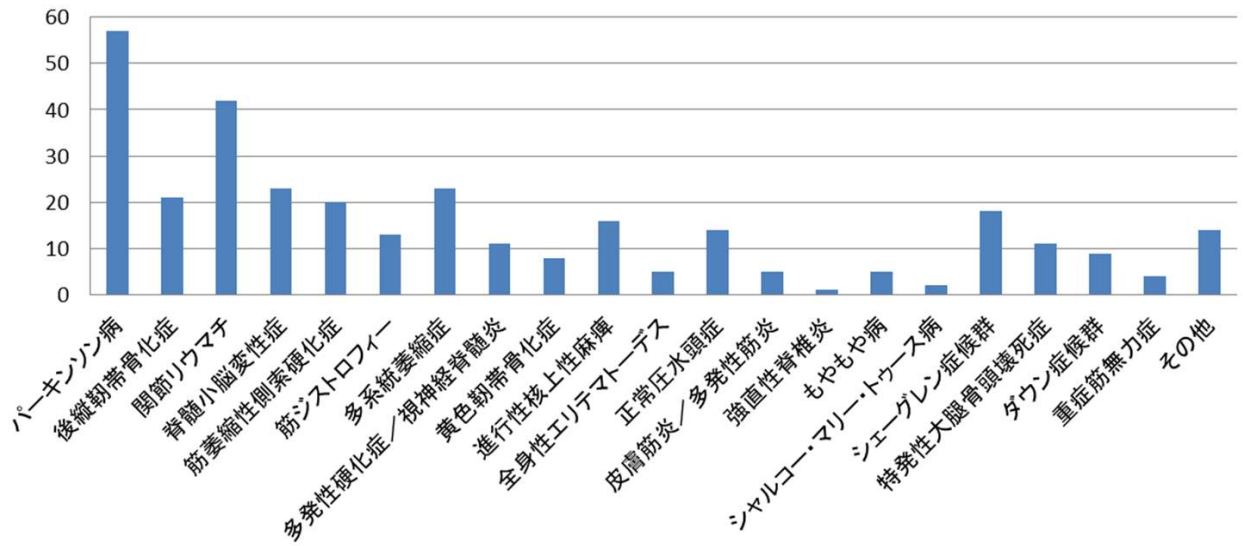


行っているリハビリテーションの種別について

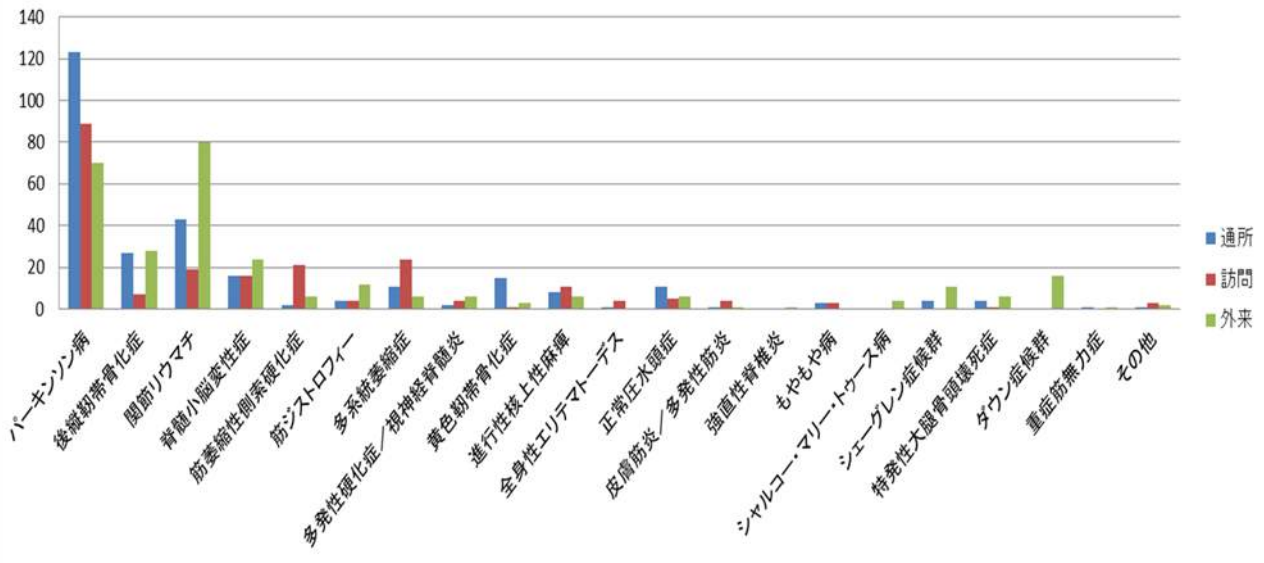


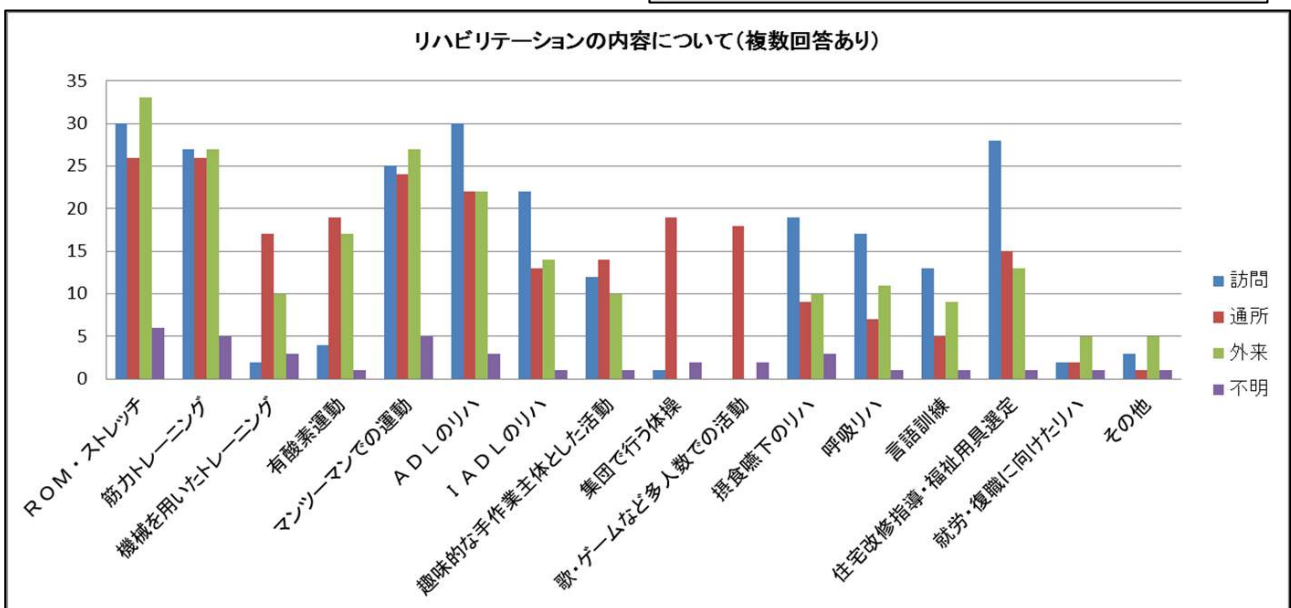
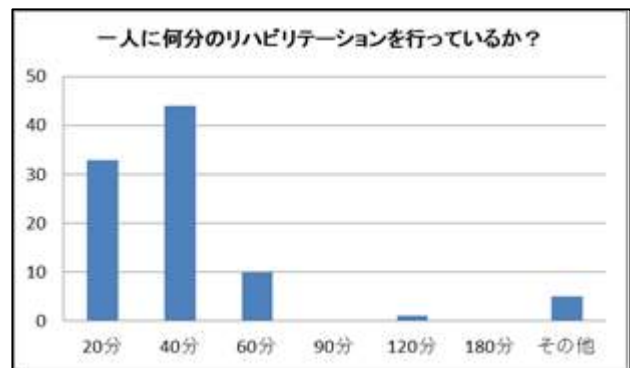
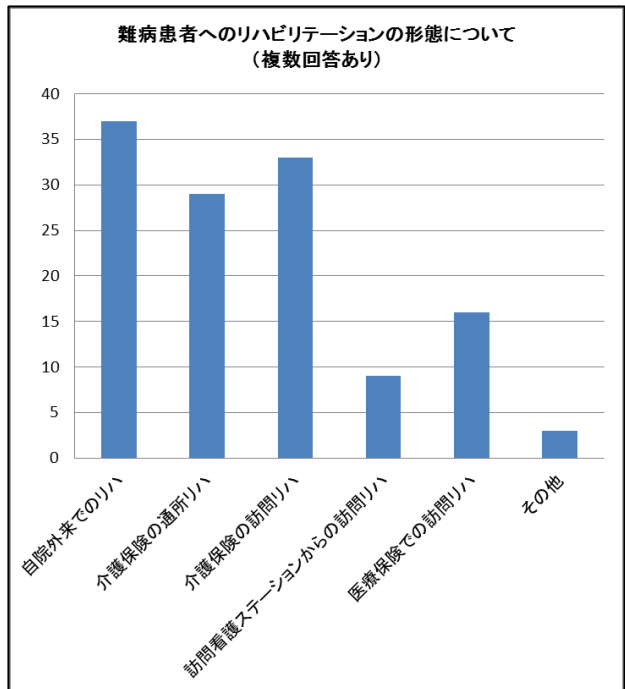
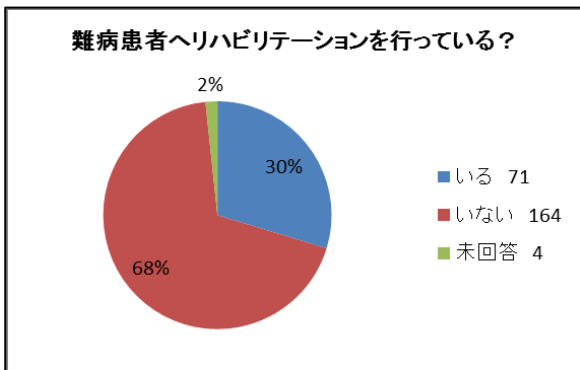
各施設における難病対象疾患

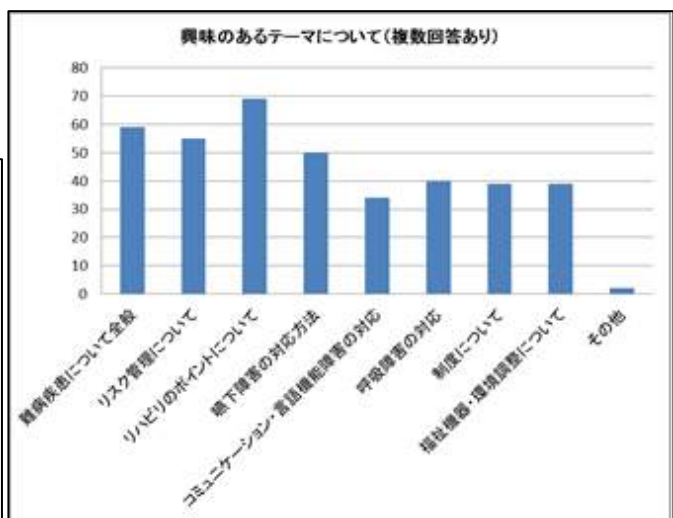
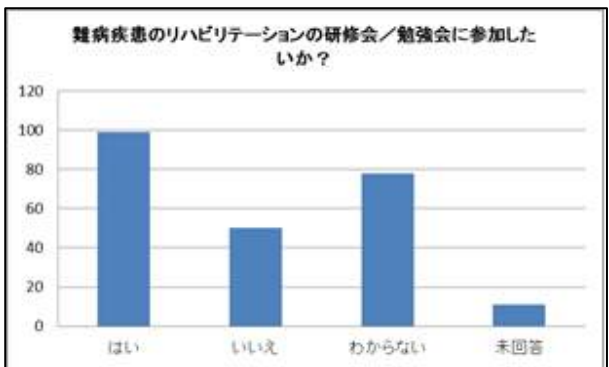
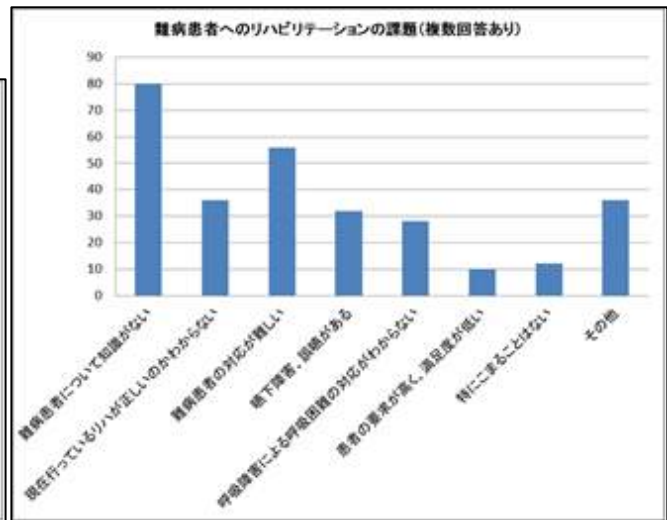
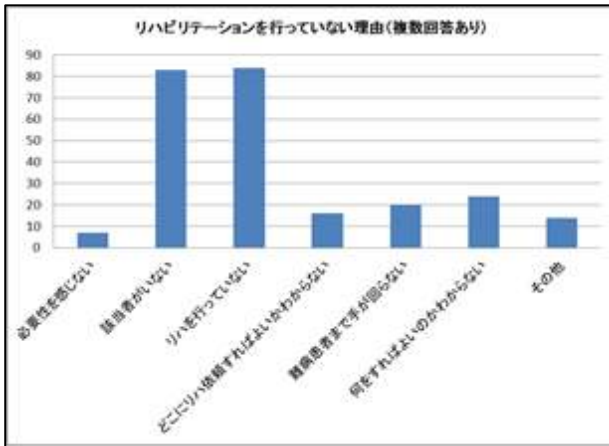
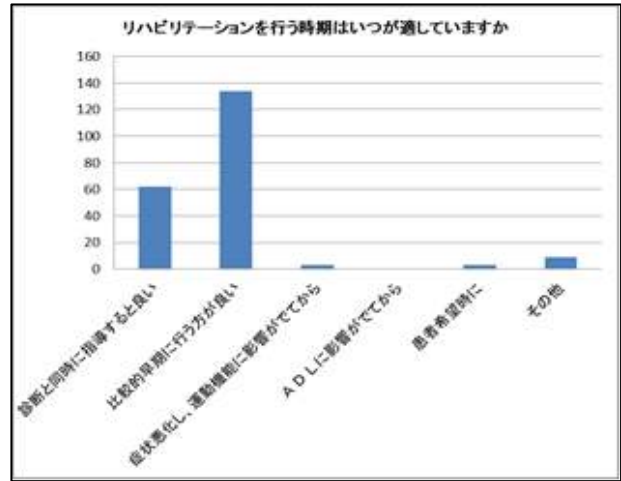
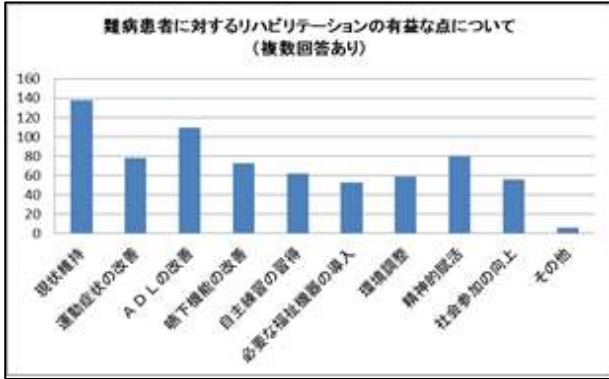
(施設)



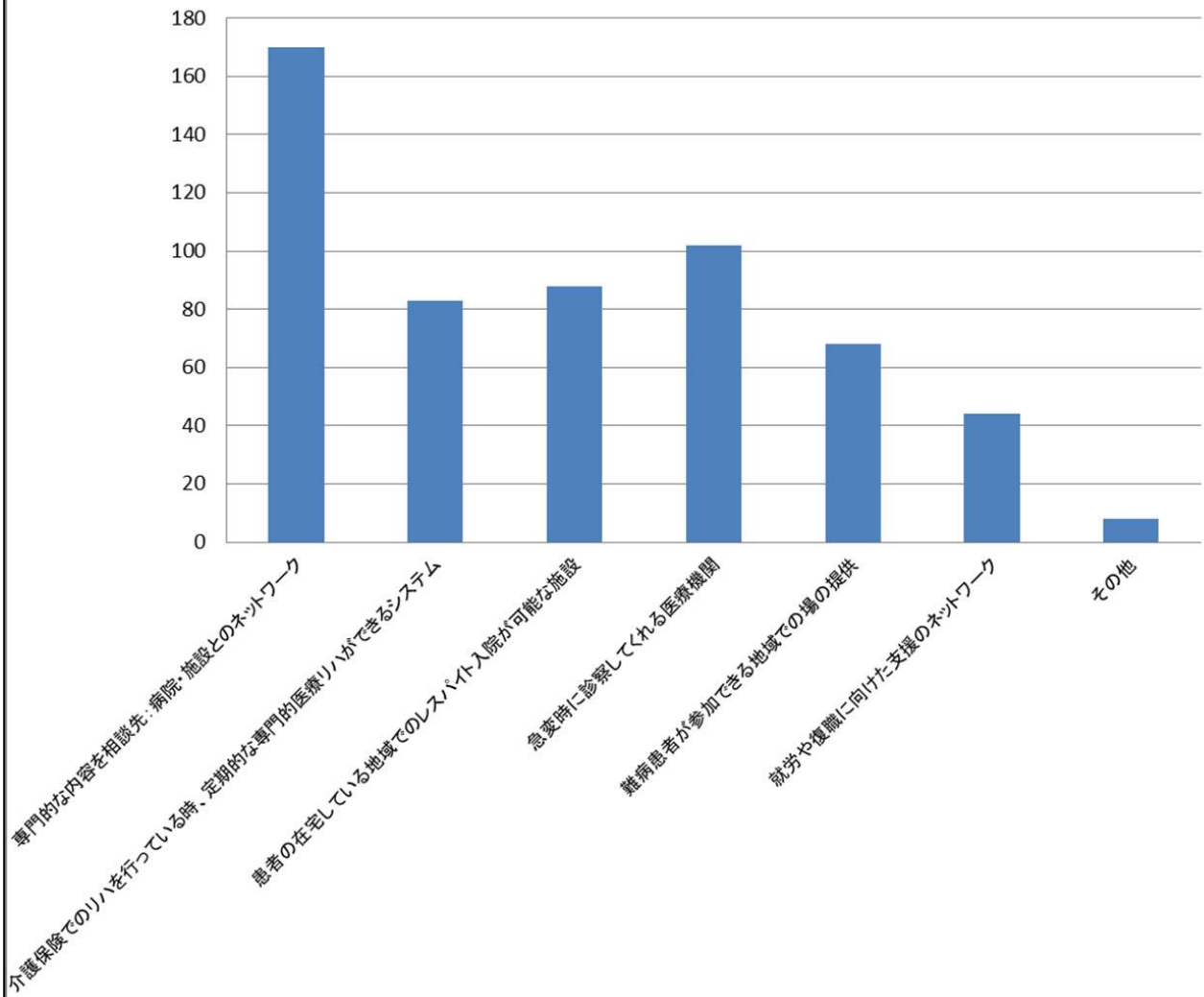
難病疾患のリハビリテーションの種別と人数

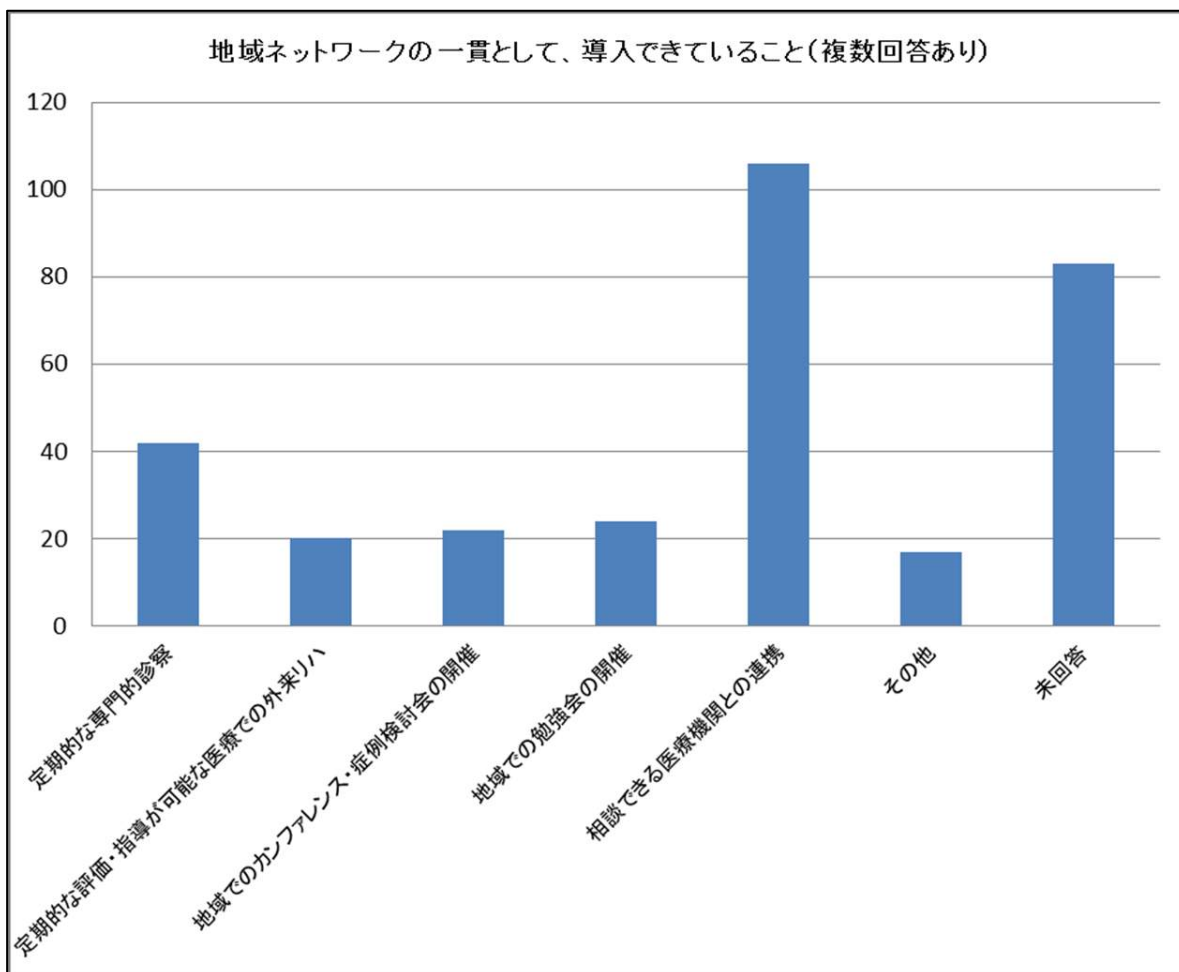






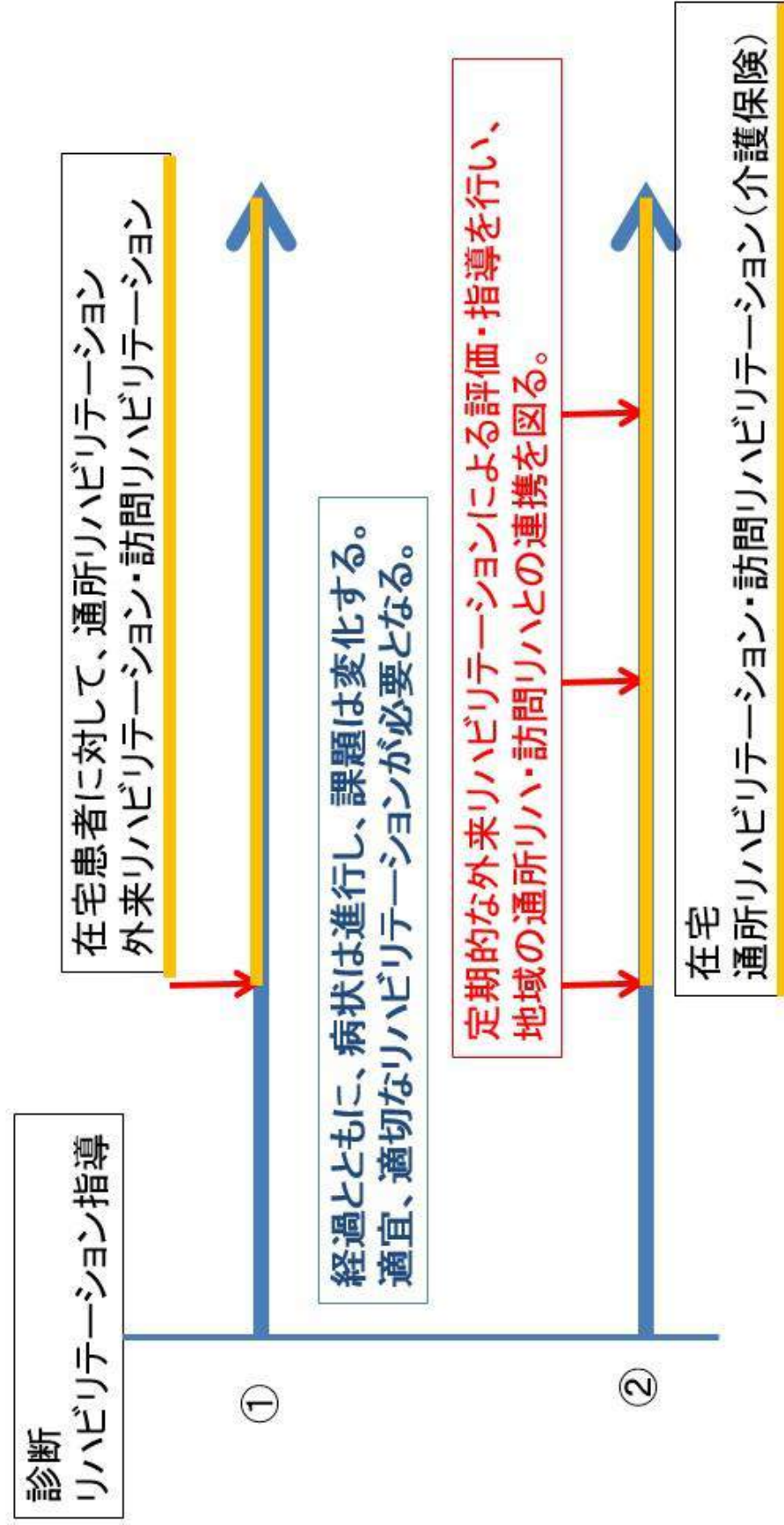
地域包括ケアシステムの中で難病患者に必要なシステムは？(複数回答あり)





難病疾患に対するリハビリテーション

定期的な専門的リハビリテーション指導により、安定した生活(社会生活・家庭生活)を維持
①は現在も行われているが、社会資源の地域間格差が大きい。そのため、②の専門的な外来リハビリテーションを介して、適切に評価・指導・地域との連携(リハ内容・環境調整など)を図ることができる。



9. 当院の難病患者の地域リハビリテーション資源利用の実態 (入院時調査のまとめ)

研究分担者 小林 庸子 国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション部

研究要旨

難病リハビリテーションにおいて、医療と介護、通所・在宅サービスの利用実態を明らかにして、それぞれで担うべき部分のあり方・必要なリハビリテーションを整理することを目的として、当院患者の地域リハビリテーション資源利用状況について、診療録調査を行った。今回の対象者については、リハ専門職が対応する通所リハ・訪問リハに加えて、通所介護の中で行う運動、訪問看護として行う訪問リハを組み合わせ対応され、運動の機会は一定の頻度で確保されているが、リハ専門職の関りは必ずしも多くないことが分かった。

A. 研究目的

難病患者の東京近郊での地域リハビリテーション利用について、疾患の種類、介護度とリハビリサービス利用内容の現状を提示して、課題を抽出すること。

神経炎 4・筋ジストロフィー 3・慢性炎症性多発性根神経炎 3 3・その他 9)、要介護度はなし:28・要支援 1:8・2:16・要介護 1:15・2:19・3:11・4:14・5:11、居住地域は東京都 68・埼玉県 27・神奈川県 13・千葉県 4・その他 10であった。

B. 研究方法

診療録調査(後方視調査)。調査対象期間:2018年7月1日~2018年11月30日。対象期間に当院神経内科・小児神経科に入院し、入院時の問診票である「地域リハビリテーションについて」のシートが記入されている患者 122 名について、主病名、介護保険の有無と要介護度、訪問リハビリテーション(リハ)・通院通所リハの有無・頻度・内容・時間・個別対応の有無等、リハ実施の保険(医療・介護の別)を抽出し、検討した。

介護保険の利用は 69 人、医療保険の利用 64 人でほぼ同数、各サービス利用は、大まかに平均週 2 回だが、通院は週 1 回が多かった。そのうちリハ専門職が対応しているのは、介護保険では 27%、医療保険では 80%であった。通所では、通所リハ(デイケア)・通所介護(デイサービス)の利用は、デイケア 15、1 日デイサービス 19、半日デイサービス 23 であった。訪問リハ利用は 44 (医療保険 40・介護保険 3) 訪問スタッフの職種は PT31、OT9、ST11、看護師 6、不明 6、通院リハ利用は 8 (要支援 5・要介護 0・介護保険なし 3) であった。

(倫理面への配慮)

国立精神・神経医療研究センター倫理委員会の承認を得て調査した。(2018年11月22日承認 A2018-090) 本研究にあたり、個人が特定できる形でのデータ取り扱いは行わない。

介護保険介護度別では、要支援 1・2 の 24 人では、通所利用が 14 人 (58%)、訪問リハ 7 人 (29%) 通院 5 人、5 人 (21%) が介護保険・医療保険を併用していた。リハ専門職が対応するサービスを利用していたのは 14 人 (58%) であった。要介護 1-2 の 34 人では通所 23 人 (68%) 訪問リハ 12 人 (35%) リハ専門職対応 17 人 (50%)、通院リハ 0 人、介護保険・医療保険併用は 9 人 (26%) であった。

C. 研究結果

対象患者 122 例、平均年齢は 66.4 歳、主病名はパーキンソン病 (PD) 59・多系統萎縮症 (MSA) 15・進行性核上性麻痺 8・脊髄小脳変性症 6・大脳皮質基底核変性症 5・筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 5・多発性硬化症 4・慢性炎症性多発性根

要介護 3 から 5 では、通所 23 人 (64%) 訪問リハ 21 人 (58%) リハ専門職対応 23 人 (64%)、通所訪問併用・医療介護併用は 13 (36%) であった。通所介護の割合が増え、通所リハは割合が減少していた。要介護認定なし

では、対象年齢・疾患でない9例については、医療保険通院3、訪問リハ3、訪問マッサージ・発達センター・通所施設の利用があった。未申請・未認定では自主トレやスポーツジム利用が9、運動なし6、医療機関通院2・訪問リハ3、訪問マッサージ利用1であった。

疾患別では、PDについては、重症度が低いHYstage1-2では5人中3人がリハ特化型半日通所介護、1人が通院、1人が訪問リハ利用、HY3の24人中16人(67%)が介護保険リハ利用、9人(38%)が医療保険リハ利用(うち7人が訪問リハ)、HY4-5の21人では20人(95%)が介護保険リハ利用(1日通所介護10人、半日通所介護2人、通所リハ5)、10人(48%)が医療保険リハ(訪問リハ9人)を利用していた。MSAでは、介護保険有の13人中7人が通所リハ、8人が訪問リハ、1人が通院リハを利用し、訪問・通所の併用は6人であった。ALSでは5人中3人が要介護5で訪問リハを利用されていた。

D. 考察

在宅で利用できるリハビリテーション資源を整理すると、介護保険の通所リハは、老健・クリニックなど医師が常駐し、リハ専門職がいて、個別メニューを作成し、自主トレやマンツーマン対応が行われ、他のリハサービスのメニュー作成も役割を負い、最近非常に増えているリハ特化型の通所介護は、2-3時間でグループ体操や器械を使用した自主訓練を行うところが多く、短時間個別対応が行われるところもある。リハ特化型でない通常通常通所介護でも、一定時間の集団体操、機器を使用した自主トレが行われるところが多いが、マンツーマン対応の時間はないところが多い。医療保険では、通院は算定日数上限除外疾患として長期対応が可能である難病は多いが対応できる体制の医療機関は多くない。訪問リハは、医療機関からのものが訪問リハ、訪問看護ステーションからのものが訪問看護の算定となる。医療保険と介護保険のリハは併用できないという原則がありますが、通所介護と訪問看護については、リハビリテーションサービスを提供しても、算定上はリハビリテーションとはならない。そのほか、訪問看護師がリハサービスを担うことや、自主グループや民間サービスなども、地域リハ資源として無視できない部分である。

今回の調査での東京近郊在住が多い当院患者では、地域リハサービスにおいて、介護保険・医療保険の利用はほぼ同数であった。デイケアよりデイサービスの方が多く、通所リハではリハ専門職が少ないというこれまでの印象を裏付けた。訪問リハは医療保険の利用が大部分であった。これまでほとんど見つからなかった訪問STが近年増加し、訪問OTより多く対応していた。通院は利用が少なく、特に要介護度が上がると利用がなくなっていた。通所リハと訪問リハの併用は、30人、総数の4分の1、リハサービス利用者の3分の1を占めており、要介護度が上がるほど併用割合が高くなっていた。リハ専門職が対応するデイケアまたは訪問リハまたは通院の利用は70人で全体の57%であった。そのうち44人(63%)が訪問リハ、通所リハ15人(21%)、11人(16%)が通院リハであった。要介護度が高いほど訪問リハを併用する例が多いが、要支援や要介護度1-2であっても、訪問リハの併用の割合は高かった。

介護保険での要介護度が高くなるにつれて、介護保険通所利用の割合が高くなり、サービス利用頻度が高くなっていた。サービス利用回数は、要支援から要介護2まででは利用回数が週2回が最も多く、要介護3から5では週4回が最も多かった。

疾患別では、ALS・MSA・PDHY3-5で訪問リハ利用割合が高かった。医療処置がある、進行が速い、疾患特異的な症状により、個別対応・自宅での対応が必要な場合に求められると考えられる。

今回の対象者については、運動の機会は一定の頻度で確保されていることが分かった。リハ専門職が個別に対応して行う対応は、自主トレ指導・日常生活指導・疾患特有な症状への対応(呼吸障害・嚥下障害・構音障害・コミュニケーション障害・姿勢異常など)・環境改善・家族指導など多岐にわたる。重症度にかかわらず、一定のニーズがあると考ええる。一方、リハビリとしての通所介護も運動の場や外出の場として別の役割がある。いずれのタイプのサービスも、利用者のニーズと資源の有無に合わせて選定されており、コーディネーターの地域資源利用スキルが重要である。

対応しているリハ専門職が疾患の特性に合わせた対応ができているか、現在利用しているサ

ービスが有効か、満足が得られているかについては、今後検討していく必要がある。これまでの調査からは、研修や連携が必要とされていることがわかっており、その方策やシステム構築が今後の課題である。

今回のまとめでは、訪問看護師によるリハビリテーションが反映できておらず、今後の検討のときに考慮する必要がある。また、サービスを利用していない例での問診票回収率が低いと思われるので、利用割合は実際より若干低いと考える。

E. 結論

利用資源の多い都市部での例であるが、神経難病を中心とした地域リハビリテーションサービス利用の実態を示した。

- ① 通所リハ、訪問リハ、リハのある通所介護、訪問看護としての訪問リハを中心に、サービスが組み立てられている。
- ② 現存する資源利用として、医療保険・介護保険はほぼ同数であった。
- ③ 利用者の3分の1に通所リハと訪問リハが併用されている。
- ④ リハサービスの回数は確保している例が多い。
- ⑤ リハ専門職が対応する通所リハ・訪問リハ利用は57%で、訪問リハの割合が高い。
- ⑥ 訪問リハ利用は全体では3割で、介護度が低い時期から利用する例もあるが（要支援で25%）、介護度が高くなると利用が増える（要介護3-5で58%）。
- ⑦ 通所リハ（デイケア）利用に比較して、リハ特化型デイサービス（通所介護）利用が多い（事業所数が多い）。

今後の課題は、個々のサービスの有効性の検証、サービスコーディネート性の適性の検証、各サービス間の連携とスキルアップであると考えらる。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

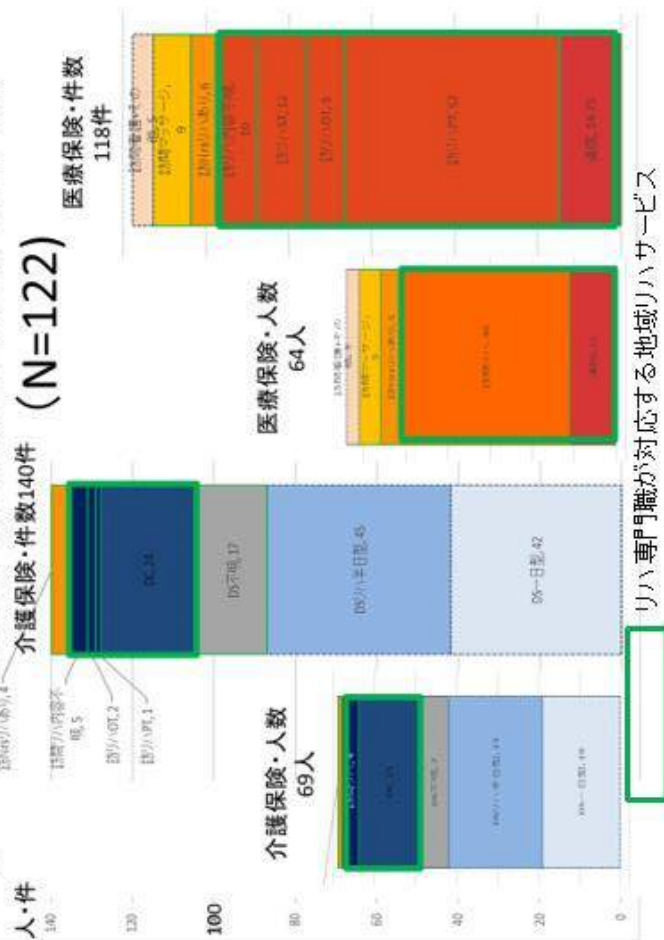
1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病患者の地域リハビリテーション資源利用実態(東京近郊)

サービス利用人数と週当たりの件数 (N=122)



サービス利用の混合 (N=122)

週当たりのリハビリ回数 (介護度別)



- ・通所リハ、訪問リハ、リハのある通所介護、訪問看護としての訪問リハを中心に、サービスが組み立てられている。
- ・既存する資源利用として、医療保険・介護保険はほぼ同数であった。
- ・利用者の3分の1に通所リハと訪問リハが併用されている。
- ・リハサービスの回数は確保している例が多い。
- ・リハ専門職が対応する通所リハ・訪問リハ利用は57%で、訪問リハの割合が高い。
- ・訪問リハ利用は全体では3割で、介護度が低い時期から利用する例もあるが(要支援で25%)、介護度が高くなると利用が増える(要介護3-5で58%)。
- ・通所リハ(デイケア)利用に比較して、リハ特化型デイサービス(通所介護)利用が多い(事業所数が多い)。

今後の課題
 個々のサービスの有効性の検証、
 サービスコネクトの適性の検証、
 各サービス間の連携とスキルアップ

10. 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響

研究分担者	植木 美乃	名古屋市立大学医学研究科リハビリテーション医学分野
研究協力者	小林 庸子	国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	森 臨太郎	京都大学
	服部 富士子	医療法人尚豊会

研究要旨

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、本年度は第1回目の現状調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割はリハビリテーションを施行していたが、専門医からの具体的診察・指導がない点、リハビリを行う場所が分からないとの情報提供不足、金銭的な問題点を挙げるケースが目立ち改善の余地があると考えられた。

A. 研究目的

近年の医学研究の進歩により難病においても様々な治療法の選択が可能となってきた。疾患によっては長く日常生活動作能力を維持し、社会活動に参加することが可能となってきた。しかしながら、難病の中でも神経難病は根治治療がなく、病状が進行すると、24時間介護が必要となるため、患者および家族の負担は極めて大きい。最も患者数の多いパーキンソン病は、高齢になるほど発病率が上昇するため、超高齢社会のわが国においては、今後も患者数が加速的に増加すると予測されている¹⁾。2006年に厚生労働省は、患者数の多いパーキンソン病の公費負担を縮小する方針を打出した。患者会の強い反発もあって、この方針は撤回されたが、患者数の増加が不可避である現状において、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかは、医療経済学的見地からも喫緊の課題となっている。

難病では、有効な治療法の選択やリハビリテーションを組み合わせることで、良好な運動機能を長期間維持することが可能になってきている²⁾³⁾。これまでの国内研究ではリハビリテーションや疾病管理についての研究は少ないが、海外の研究では、パーキンソン病患者の疾患に関する教育や指導は、患者のQOL維持に貢献する⁴⁾ (エビデンスレベルⅢ)。さらに運動に関する教育プログラムを提供した群は、運動機能の悪化が抑制された⁵⁾等の報告があり (エビデンスレベ

ルⅡ)、適切なリハビリテーションを提供することの重要性が推奨されている (エビデンスレベルⅡ)⁵⁾。

今後の患者数の増加も見越し、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかにあたり、リハビリテーションの果たす役割は大きく、適切なリハビリテーション介入、指導により認知・運動機能をいかに維持していくかが重要となる。しかしながら現状の指定難病患者におけるリハビリテーション体制は混沌としており、リハビリテーション医療資源の適切化・集約化が重要な課題であり、この問題を患者側からの視点でとらえ今後の支援体制に役立てようという視点が、本研究の独創的な点である。本研究結果が明らかになり、効果的な指定難病患者のリハビリテーション介入方法の解明につながれば、日常生活動作機能低下の予防に貢献することができ、意義があると考えられる。

そこで本研究では、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的介入方法を縦断的に明らかにすることを通して、指定難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とする。

B. 研究方法

1. 研究デザイン 無記名の自記式質問インターネット調査

2. 研究対象 全国に在住の30～85歳の指定難病患者2000名でインターネット調査会社に登録しているモニターに対して研究協力の同意が得られた者を対象とした。

3. データ収集期間 第1回2018年10月24日～10月29日および第2回2019年同時期予定

4. データ回収方法 インターネット調査会社より質問調査用紙を配信し回答を回収する。

5. 調査内容 基本情報としては、性別、年齢、居住地、指定難病名、罹患年数、ADL レベル (Barthel Index: BI)、介護度を含み、BI=100点の患者はリハビリ介入率が低いことが予想されるため、今回の調査対象外とした。質問内容としてはリハビリ頻度、介入時間、施行施設、保険の種類、施行者、内容、効果、問題点を検討した。

6. 分析方法 本年度は第1回ベースライン時のデータを単純集計することにより、現状のリハビリ実態を明らかにした。次年度以降は、ADLごと5群に分類し、ベースライン時からのADL変化率を算出し、リハビリによる差異をMann-Whitney検定で解析する。ADL各群の変化率はロジスティック回帰分析を実施し、オッズ比を算出することで、指定難病患者のADL維持に関与するリハビリ要因を明らかにする予定である。

(倫理面への配慮)

1. 研究協力への自由意思の尊重と撤回の自由

- 1) 研究協力者全員に、研究の趣旨、倫理的配慮などについて、質問紙の画面上で説明する。
- 2) 研究への協力は自由意思で決められること、協力しなくても不利益はないこと、いつでも協力中止のが可能であることを説明する。
- 3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。

2. 個人情報の保護

- 1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。

- 2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。
- 3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、個人データの保管は独立したコンピュータを使用し外部記憶装置に記録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。
- 4) 学会発表や論文投稿によって研究結果を公表するが、その際、個人が特定されることは決してないように配慮する。

3. 研究対象者が被る利益

研究対象者に直接的な利益はないが、今後の指定難病患者のリハビリテーション医療体制変革により間接的利益を生み出す可能性がある。

C. 研究結果

1) 単純集計

指定難病患者2000名で男性1231名(61.6%)、女性769名(38.5%)から回答を得た。年齢は平均48.7(30-85)歳であった。年代は30代24.9%、40代30.2%、50代26.2%、60代13.8%、70代4.3%、80代0.8%の内訳であった。対象となった指定難病はパーキンソン病30.3%、筋萎縮性側索硬化症4.3%であり、60%が神経難病であった(図1)。居住地は人数としては東京都、大阪府、神奈川県、兵庫県の順に多かったが、日本全国に分布していた。BIで分類した5群(100-80; 43%、79-60; 22.1%、59-40; 17.7%、39-20; 7.5%、19-0; 9.5%)とBI>70の比率が全体の50%をしめ回答者のADLレベルは高かったが、全体の63.2%が介護認定を受けていた(図2)。

全体の67.8%がリハビリを行っており、BI20-79では、リハビリをしていない群と比較してリハビリをしている群が有意に多かった(図3)。リハビリの頻度は週2-3日(48.8%)が最も多く、1日が17.8%、4-5日が17.1%の順であった(図4)。1回あたりのリハビリ時間は30-40分(39.3%)が最も多く、1時間が29.3%、10-20分が19.5%の順であった(図5)。施行施設は、病院の外来(37.2%)、デイ・ケアの通所(27.1%)、訪問リハビリ(20.1%)の順で多く(図6)、49.1%が介護保険、43.1%が医療保険を利用

していた（図 7）。大多数が医療機関（47.7%）もしくはデイケア・デイサービスの療法士（36.2%）とリハビリを行っていた（図 8）。リハビリ内容としては、約 50%が体操、ストレッチ、歩行訓練、筋力強化訓練、関節可動域訓練を実施していた（図 9）。

疾患におけるリハビリの主観的有効性は 43.2%が 5 段階評価（0：全く効果がない⇔5：とても効果がある）の 3 を選択しており、5 のとても効果があるは 6.9%にとどまった（図 10）。しかしながらリハビリの必要性は 77.2%が感じていた（図 11）。

現在のリハビリの問題点に関しては、必要なリハビリ内容が分からない（23.6%）、医療関係者からの指導を受けたことがない（16%）、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない（16%）、近くにリハビリを行う施設がない（15.9%）、どこで行うかわからない（12.7%）という問題点が挙げられた（図 12）。

2) 3 疾患区分での結果

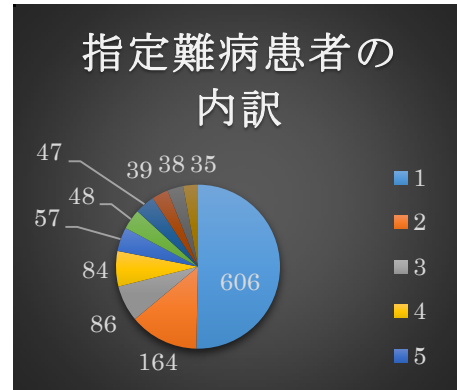
次に疾患群に対して①神経筋、②代謝・染色体・骨関節・視覚、③皮膚結合組織・免疫・呼吸器・血液・内分泌・腎・消化器・循環器と 3 群に分類した際の ADL、介護区分を調べた。その結果、① 1194 名、②237 名、③862 名に分類され、①神経筋疾患では、BI>80 の比率が他の 2 区分より低く、逆に BI<60 の比率が高かった（図 13）。さらに①神経筋疾患では、要介護 2-5 特に要介護 4 と 5 の比率が他の 2 区分より高かった（図 14）。

また、各疾患群に対してリハビリで使用している保険の種類は①神経筋疾患でやや介護保険の比率が他の 2 区分より高い傾向にあったが大きな差異は認めなかった（図 15）。

3) 政令指定都市、東京およびそれ以外の地域差

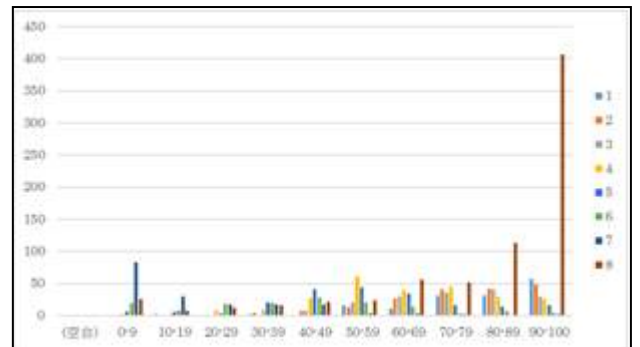
政令指定都市、東京およびそれ以外の地域間での問題点を抽出するために 2 群に分けての比較を行った。その結果、政令指定都市 1419 名、それ以外の地方 581 名に分類された。リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいかかわからない、近くにリハビリを行う施設がない、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない、医療関係者からリハビリや運動の注意点について教えてもらったことがない、リハビリの時間が短いと回答した比率が政令指定都市と比較してそれ以外の地方でやや高かった（図 16）。

【図 1】 指定難病患者の内訳



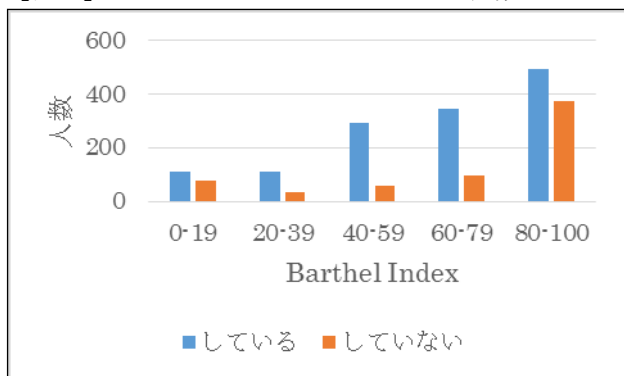
- 1: パーキンソン病
- 2: 慢性関節リウマチ
- 3: 筋萎縮性側索硬化症
- 4: もやもや病
- 5: 脊髄小脳変性症
- 6: 後縦靭帯骨化症
- 7: 多発性硬化症
- 8: 甲状腺ホルモン異常症
- 9: 球脊髄性筋萎縮症
- 10: 肥大型心筋症

【図 2】 Barthel Index と介護度

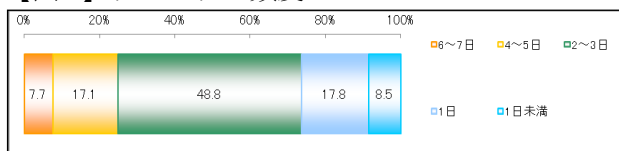


- 1: 要支援 1
- 2: 要支援 2
- 3: 要介護 1
- 4: 要介護 2
- 5: 要介護 3
- 6: 要介護 4
- 7: 要介護 5
- 8: 介護認定は受けていない

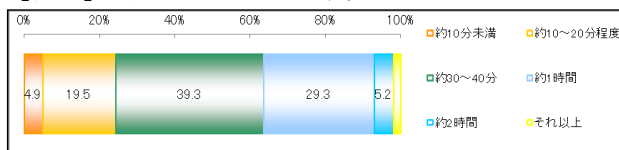
【図3】 Barthel Index とリハビリ施行数



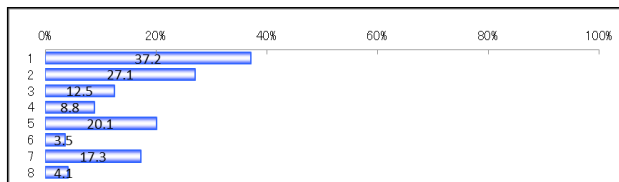
【図4】 リハビリの頻度



【図5】 1回のリハビリ時間

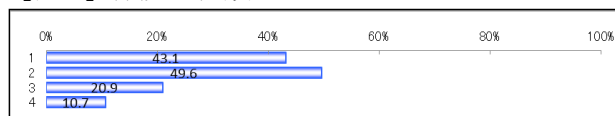


【図6】 リハビリ施行施設



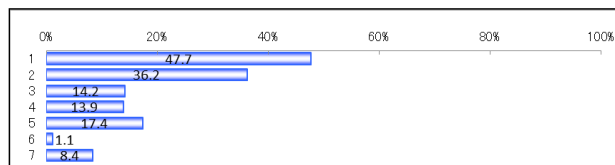
- 1: 病院の外来リハビリ (一般病院・個人医院)
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス (リハビリ特化型、マシントレーニング)
- 4: デイ・サービス (短時間の集団体操)
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等 (自主訓練、スポーツジム、プール等)
- 8: その他

【図7】 保険の種類



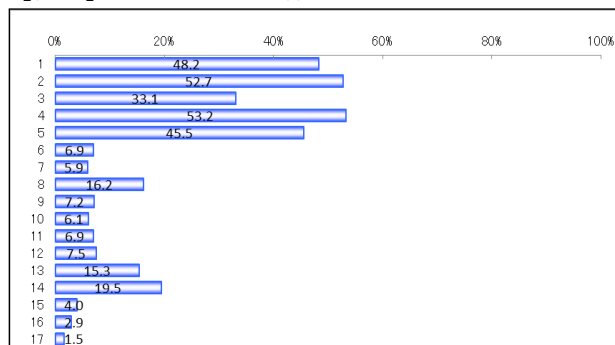
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図8】 リハビリ施術者



- 1: 医療機関にいる療法士 (理学療法士・作業療法士・言語聴覚療法士)
- 2: デイケア・デイサービスにいる療法士
- 3: 看護師
- 4: ヘルパー
- 5: 家族
- 6: その他の介護者
- 7: 一人で行っている

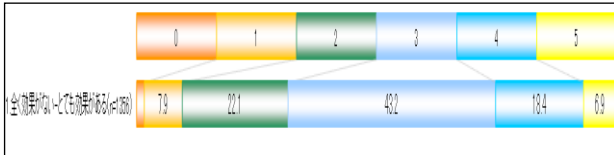
【図9】 リハビリの内容



- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気をを用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練

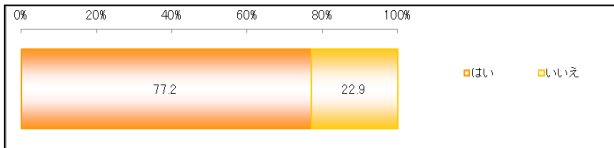
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習
- 16: 発達促進
- 17: その他

【図 10】 リハビリの主観的効果

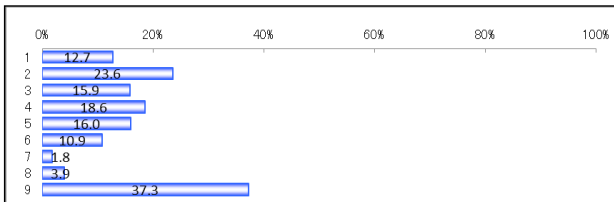


0 : 全く効果がない ⇔ 5 : とても効果がある

【図 11】 リハビリの必要性

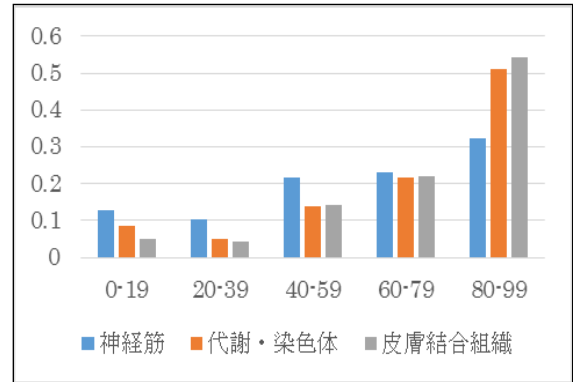


【図 12】 現在のリハビリの問題点

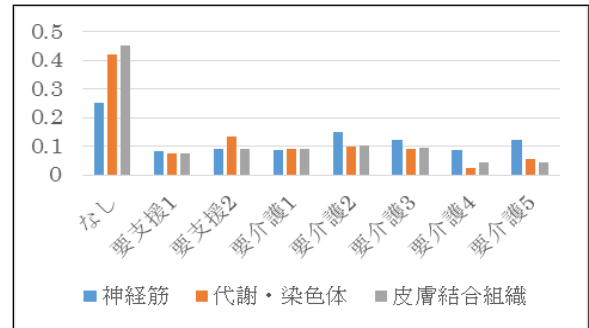


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいかわからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い
- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

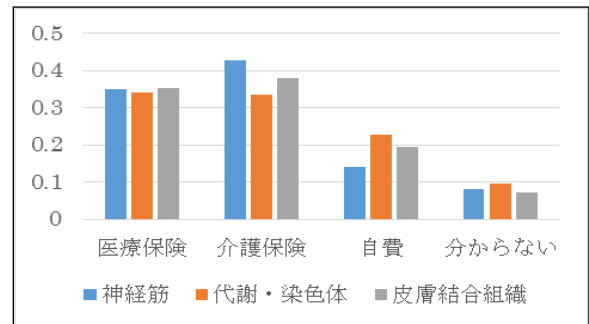
【図 13】 3疾患区分での Barthel Index



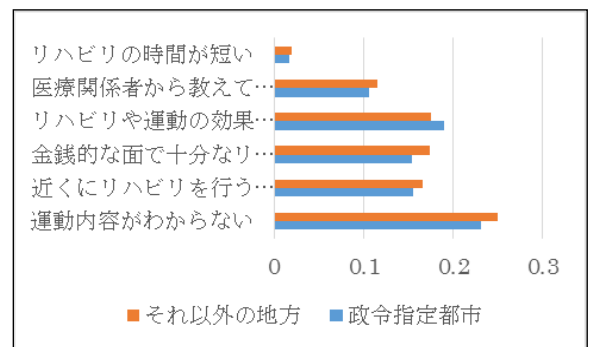
【図 14】 3疾患区分での介護度



【図 15】 3疾患区分での保険の種類



【図 16】 リハビリ問題点の地域格差



D. 考察

本年度は回収データを単純集計することにより、全国の難病患者における現状のリハビリ実態を明らかにした。ADL が完全に自立していない患者の7割は週2-3回、30-40分/回程度のリハビリを医療・介護保険を利用して病院外来・デイケア・訪問で療法士と共に施行していた。

7割以上がリハビリの有用性を感じていたが、リハビリの主観的効果との間に解離を認めた。

これは、今回の対象患者の中で神経難病が60%をしめており、リハビリは疾患自体の病状を改善するというよりむしろ機能維持に関与していることも一因と考えられる。しかしながら、問題点で抽出されたように医療関係者からリハビリや運動に対する指導がないと選択している比率が高いことより、専門医療関係者の診察や指導があれば主観的有効性を実感しやすくリハビリ意欲向上にもつながる可能性が考えられた。

現在のリハビリの問題点として専門医からの具体的診察・指導がない点、リハビリを行う場所が分からないとの情報提供不足、金銭的な問題点を挙げるケースが目立ち改善の余地があると考えられた。問題点に対する地域間格差に対しては、上記すべての点に対して、政令指定都市と比較してそれ以外の地方でやや問題視した比率が高かったが、顕著な差異は認めなかった。我々の既報告における、パーキンソン病185名に対する無記名の自記式質問紙調査では、QOLとBarthel Index ($r=0.21$, $p<0.01$) で有意な関連を認めた。さらに、疾病自己管理行動および抑うつがQOLと関連しており、疾病自己管理行動の中では、特に歩行指導の実践 ($\beta=0.17$, $p<0.01$) がQOLと関連していた。以上より指定医療機関等の専門医からの具体的診察・指導による患者・地域の療法士への情報フィードバックシステムの構築が必要であると考えられた。

フィードバックシステム構築の中で、地域の療法士へ医療情報をいかに還元するかも重要と考えられる。即ち、指定医療機関の専門医もしくは療法士からの情報提供・指示があったとしてもそれを反映できる難病に対する知識がなければ遂行が困難であると考えられる。従って、病院のみならず、医院、クリニック、デイケア、デイサービスで難病患者のリハビリを行う医療者への難病に対する十分な医療情報提供・教育も重要であると考えられた。

金銭的な問題に対しては医療費助成に一部必要なりハビリを含める必要があると考えられた。その際にどの群を対象に医療費助成を行うかにあたっては、次年度以降の生活機能維持に影響を与える因子を抽出することにより提案ができるものと考えられる。リハビリが生活機能維持にある一定期間有用であれば、相対的に全体としての医療費削減につながるものと考えられる。

E. 結論

本年度は回収データを単純集計することにより、現状のリハビリ実態を明らかにした。次年度以降に、難病患者の生活機能維持に関与する要因を検討し、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリ管理方略を明確にすることを目指したい。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む) なし

I. 引用文献

- 1) 福永秀敏：パーキンソン病などの神経筋疾患，総合リハ，29，715-718，2001
- 2) 阿部康二：パーキンソン病診療の新しい展開，Mebio，30(11)，71，2013
- 3) パーキンソン病治療ガイドライン作成委員会：パーキンソン病治療ガイドライン2011，143，2011
- 4) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee：Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease：results from an international survey，Mov Disord，17(1)，60-67，2002
- 5) 前掲書3)，14

難病患者のリハビリテーション情報フィードバックシステムの構築

ADLが完全に自立していない患者の約7割は、週2-3回、30-40分程度のリハビリを医療・介護保険を利用して病院外来・訪問・デイケアで療法士と共に施行していた。従って、難病指定医療機関の医師、療法士からの具体的診察・指導による患者・地域の医療・介護への情報フィードバックシステムの構築が必要である。また、難病患者のリハビリを行う療法士への難病に対する十分な教育も重要であると考えられる。

難病指定医療機関

適時専門医師の診察、療法士・地域担当者等からの地域の医療・介護へ指導・情報提供



医療 地域の医院・訪問看護 訪問リハビリ

難病患者の定期的診察・医療提供
適時難病指定医療機関からの情報提供により医療の最適化
適切な訪問看護・リハビリテーションの提供
介護との連携

介護 デイサービス デイケア

適時難病指定医療機関からの情報提供により介護の最適化
適切なリハビリテーションの提供
医療との連携



11. 難病対策地域協議会の成果および災害時対策の推進

研究分担者 小倉 朗子 1) 公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
研究協力者 板垣 ゆみ¹⁾・原口 道子¹⁾・松田 千春¹⁾・中山 優季¹⁾

研究要旨

難病対策地域協議会は、地域における難病の患者への支援の体制の整備を図るための重要な施策・事業であるが、未だ十分に普及しておらず課題となっている。本研究では、協議会の普及を目的に、3自治体における難病保健活動等の体制、協議会設置の概況、運営の方法やその成果について分析した。3自治体では、難病保健活動の体制があり、保健活動により協議会が企画・運営されており、協議会の成果は「難病療養への関係機関の理解」「災害対策や医療連携、レスパイトケア等課題の共有」「課題への対策についての提案や合意形成」「対策についての評価」等であった。自治体・地域の実情に応じて協議会が活用されており、難病保健活動の体制を整え、協議会の設置を普及することが重要と考えられた。

A. 研究目的

難病法では、都道府県、保健所を設置する市及び特別区（以下、「保健所等」）は、難病の患者への支援の体制の整備を図るために難病対策地域協議会（以下、協議会）を置くこと、としており、「保健所等」を地域支援体制整備の拠点としている。しかし平成 29 年度時点で協議会の設置は充分には進んでおらず課題となっている。

本研究は、協議会実施自治体における難病事業・保健活動の体制、協議会の概況について調べ、協議会の成果ならびに協議会を普及するための要件について検討することを目的とした。

B. 研究方法

対象は、継続的に協議会を実施しており、研究協力への同意の得られた 2 都道府県ならびに 1 保健所設置市とした。研究資料は、協議会の要綱等資料とし、加えて電話等によるインタビューにより資料を収集した。

調査内容は、1. 難病保健活動・難病事業、人材育成の体制、保健活動の体制、2. 協議会設置の概況、3. 協議会の概況等とした。

（倫理面への配慮）

本研究は、分担研究者の所属機関における倫理委員会並びに所属機関の許可を得て実施した。

C. 研究結果

1. 難病保健活動・難病事業、人材育成の体制

表に示すとおり、いずれの自治体においても、本庁あるいは保健所・保健センター等に難病担当保健師がおり本庁と保健所等との連絡会が実施されていた。また保健所等において保健師が実施する地域支援対策推進事業を実施しており、加えて難病の保健活動にかかる研修の実施あるいは全国研修への派遣を実施していた。

2. 協議会設置の概況

いずれの自治体も、難病法施行以前より難病の療養課題等を検討する会議を実施しており、難病法施行後は協議会を設置していた。また協議会の設置単位は、都道府県では、都道府県全体と保健所単位、保健所設置市では、設置市全体の協議会を設置していた。なお保健所設置市では、協議会の下に部会を設置していた。

協議会の構成を表に示した。医療、福祉、保健、相談機関、就労、当事者団体等で構成し、協議会は、都道府県では年に 1 回、保健所設置市では年に 2 回開催していた。

3. 協議会の概況

1) 企画：協議会は、図に示すように、保健師が、医療費助成申請時の患者・家族へのアンケート、関係機関へのアンケート調査や、関係者連絡会等での情報収集、患者・家族への個別支援等をつうじて把握された課題等について企画していた。また協議会における協議をつうじて課題の所在や背景、要員を明らかにするなどとなっていた。

議題は、1. 難病施策の普及・啓発、評価、2. 難病療養の課題の共有と対策の検討、であり、具体的には、医療連携、人材育成、就労支援にかかる事項、あるいは個別支援における重症者への支援強化、災害時個別支援計画策定の推進、等であった。

なお人材育成を課題とした場合では、研修会の体系化と実施が提案され、地域における専門職の研修の体系化がすすめられる、などの成果が得られた場合などが報告された。

また災害対策推進の取り組みでは、地域防災計画の実施主体である市町村等の関係部署を含む協議会において、対策推進の必要性や、保健所と市町村とが連携して災害時個別支援計画を策定することについての合意を得ること、が実施されていた。そして次年度にその合意事項を実行に移し、その成果を評価する、というPDCAサイクルに基づく施策や事業の実施が予定されていた。

D. 考察

「難病対策地域協議会」について、協議会を実施している3自治体の事例調査を実施したいずれも難病保健活動の体制があり、保健所等における難病事業が実施されている自治体であった。保健師は、保健活動により協議会は企画しており、競技会の成果は、「課題の共有、理解」「課題への対策の協議」「対策の評価とフィードバック」等となっていた。これは、協議会によって地域の支援の体制整備がすすめられていることを示唆しており、今後さらに、協議会を活用する難病保健活動の推進が期待される。

なお2都道府県は、ともに、都道府県全体の協議会と、保健所単位での協議会を設置していた。難病患者は、様々な療養課題を抱えている。保健所圏域で取り組む課題、あるいは都道府県全体、加えて都道府県の枠を超えて検討すべき課題等の所在も想定される。

今後は、協議会設置の単位、またそれら協議会の連動についても、十分な検討が必要であろう。

E. 結論

難病法における新たな施策のひとつである難病対策地域協議会は、地域の支援の体制整備に有効な施策の一つと考えられた。そして協議会の設置率を向上するために、難病保健活動の体制整備とともに、保健所等で実施する、難病対策地域協議会を含む地域支援対策推進事業の実施率向上のための国のしくみづくりも重要である。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 学会発表

○小倉朗子、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、中山優季：在宅難病患者の診療・看護の利用にかかる課題抽出のための難病の地域診断ツール、日本難病看護学会誌 Vol. 23, p31, 2018 (2018. 7、新潟県)

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

【難病施策・保健活動普及セミナーの開催】

1. 難病施策と保健活動 今、保健師だからできること

企画：本分担研究チーム

日時：2018年6月12日

内容：別冊とりくみ事例集

参加者：約100名

都道府県43名、政令指定都市15名、

中核市・その他政令市・特別区 26名等

評価：90%が役にたった と回答

◆参加者における難病対策地域協議会等概況
協議会の実施あり 37%（回答93名中）

2. 進めよう！在宅難病者の災害時対策

企画：本分担研究チーム

協力：重實比呂子・山本実季

（岡山県保健福祉部医薬安全課）

日時：2018年12月7日

内容：別冊とりくみ事例集

参加者：約150名

27都道府県の66自治体の保健師

評価：アンケート回答100名全例が役にたつ

災害時対策推進の必要性・動機づけ

具体的な方策が得られた、等

「今後やってみたいことができた」98%

3. 災害に強い難病地域支援ネットワークの構築

企画：小森哲夫・溝口功一・小倉朗子

企画協力：宮地 隆史・本分担研究チーム

日時：2018年12月8日

内容：報告書参照

参加者：約180名

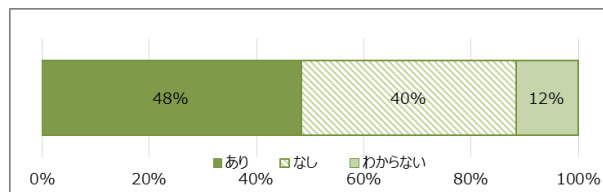
行政保健師89名、医療機関23名、その他

評価：アンケート回答125名

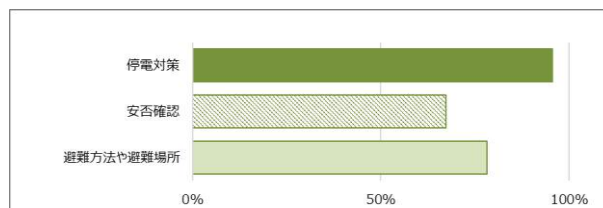
全例：124名が「役に立つ」と回答

◆参加者における災害対策の取り組み等

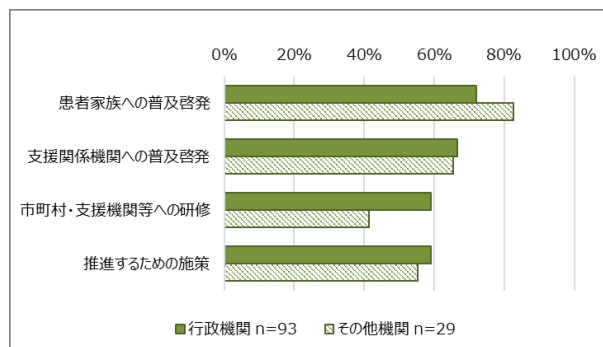
難病患者の災害時個別支援計画の有無（n=95）



難病患者の災害時個別支援計画策定における課題（n=46）



難病患者の災害対策を推進するうえで必要なこと



1、難病保健活動・事業・人材育成の体制

	A	B	C
難病担当保健師の有無 本庁/保健所・センター等	○/○	○/○	○/○
本庁と保健所等との連絡会	○	○	○
※難病患者 地域支援対策推進事業	○	○	○
難病の保健師研修の有無	○	○	○
全国研修への派遣	○	○	○

※実施主体：都道府県、保健所設置市および特別区
 ○在宅療養支援計画策定・評価事業 ○訪問相談指導事業
 ○訪問相談員育成事業 ○医療相談事業

「協議会」のとりくみ 企画、実施方法 および 成果

Ⅲ.どのような成果？

- 施策や課題、めざすべき姿の共有・理解が得られる。
- 課題への対策の協議、具体策への合意が形成される、
- 対策の評価とそのフィードバックが行える。
- 課題の軽減・解消、あるいはめざすべき姿が実現できる。

Ⅰ.どのように企画？

- 施策の周知、行政統計資料疫学データ分析
- 地域ニーズの把握 < 患者家族 関係機関
- ・インタビュー
- アンケート調査 連絡会（ほか）
- ・個別支援 訪問相談、在宅療養支援計画策定
- 保健活動計画の作成と協議会の活用

Ⅱ.どのように実施？

- 構成員
- 開催頻度

2、「協議会」設置の概況

	A	B	C
既存会議の有無	○	○	○
要綱制定・年	H27	H26, H29	H28
設置単位	全体・保健所	全体・保健所	市全体
備考		保健所長会 市町村保健師協議会	H27設置WG

難病対策地域協議会と難病保健活動



「協議会」の構成

	A	B	C
医療	○	○	○
福祉 民間/行政	○	○	○
保健	○	○	○
相談機関	○	○	○
就労	○	○	/
教育	/	/	/
当事者団体	○	○	○
地域	/	/	/
その他	/	/	/

難病対策地域協議会 と 難病保健活動

療養課題の軽減・支援体制の整備・めざす姿の実現

療養課題への対策・施策の提案・評価

普及が課題 ⇒

難病対策地域協議会

患者・家族

支援機関

難病保健活動

保健師の活動体制

難病患者地域支援対策推進事業

整備が課題

普及が課題

難病の保健活動にかかる
人材育成の体制

12. 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容

研究分担者	中山 優季	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
研究協力者	板垣 ゆみ	同上
	原口 道子	同上
	松田 千春	同上
	小倉 朗子	同上
	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

研究要旨

難病法による対象拡大に伴い、在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の報告書数、利用者数とも増加し、利用者の疾患も22疾病に拡大した。事業で提供された看護内容は、利用者の重症化や医療処置の多様化による内容がみられ、以前より重症度の高い患者が在宅療養生活を送っており、個別の状況に応じて利用できる事業を活用することにより、在宅療養が継続可能となることが推測された。今後、事業がより有効に活用されるため、報告書では得られない利用実態を分析し、事業利用の効果を評価する必要性が示唆された。

A. 研究目的

この事業は、平成8年に特別対策推進事業の一つとして創設され、人工呼吸器装着中の難病患者が、在宅において適切な医療を確保できること目的とし、診療報酬を超えた分の訪問看護を、年間260回を限度に、原則1日につき4回目以降の訪問に対し利用できる事業である。以前は自治体により実施状況に差があり、地域差による偏りが課題となっていたが、平成27年難病法施行に伴い、療養生活環境整備事業の中に位置づけられた法に基づく事業となり、在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業(以下、事業)と名称変更された。対象は、指定難病患者と特定疾患治療研究事業の対象患者(スモン、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、プリオン病)で、訪問職種はリハビリ職にも適応されるようになった。

これまでの調査で、法施行前の平成26年度の報告書の分析結果から、事業利用により診療報酬では対応しきれない医療処置の実施や管理、日常生活援助などの看護内容が提供され、医療処置の多い人工呼吸器使用難病患者にとって、頻回な訪問看護を提供できる事業の存在が在宅療養継続のために必要不可欠であることが明らかになった。今回は、報告書の提出状況および記載されている看

護内容を法施行前後で比較することにより、事業の法制化・対象拡大に伴う事業の利用状況、提供されている看護内容の変化について分析し、法施行後の在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容を明らかにし、事業の意義について改めて検討することを目的とした。

B. 研究方法

事業の利用の経年変化は、特定疾患対策研究班に提出された報告書の平成20～29年度のデータからみた。また、事業による訪問看護量は、法施行前を平成24～26年度の3ヵ年、法施行後を平成27～29年度の3ヵ年のデータを用い、利用者の年齢、病歴、および訪問看護量の比較を、両側t検定(有意確率0.05未満)で行った。

事業により提供された看護内容(自由記載)は、平成26年度の報告書の看護内容分析より作成した「在宅人工器使用難病患者の看護内容」の分類に基づき、平成29年の報告書に自由記載された内容を分類し、相違を比較分析した。

(倫理面への配慮)

事業利用者には申請の際に、事業実績報告書の記載内容を研究利用することの同意を得ている。資料は、連結不可能で匿名化された

状態で厚生労働省健康局疾病対策課から貸与をうけた。また、解析施設である東京都医学総合研究所の倫理委員会で、本研究の審査を受け、承認された。

C. 研究結果

1. 事業の利用状況

1) 実績報告書数と利用者数

報告書を提出した都道府県は、平成 27 年度に 15 ヶ所まで低下しており、その後も 47 都道府県の 38.7%であったが、報告書数は平成 27 年度 1,701 件、平成 28 年度 2,343 件、平成 29 年度 2,554 件と増加が見られた(図 1)。事業利用者(実人数)は、平成 27 年度 183 人、平成 28 年度 210 人、平成 29 年度 239 人と増加していた。(図 2)

2) 利用者の疾患

難病の対象が拡大された法施行後の平成

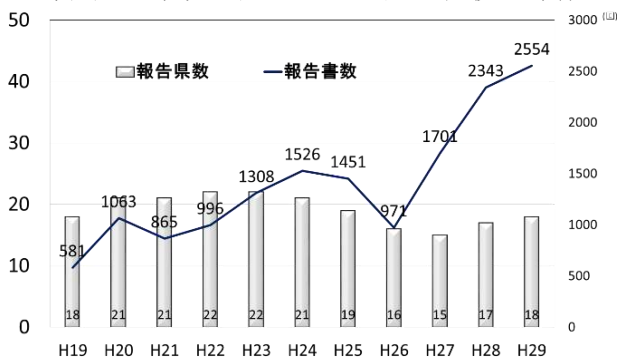


図1. 事業報告書提出のあった都道府県数と報告書数

27-29 年度の利用者の延べ人数 626 人中、旧特定疾患に定められていた疾病(以下、旧疾病)患者は 588 人(93.9%)、新しく指定難病として定められた疾病(以下、新疾病)患者は 38 人(6.1%)であった。



図2. 事業利用者数(実数)の年次推移

利用者の疾患群は、法施行前は神経・筋疾患が 99.9%を占め、法施行後も全体の 90%以上を占めていた。また、前後とも利用のあった代謝系疾患群以外に、法施行後は新しく免疫系、循環器系、骨・関節系、呼吸器系の疾患群患者の利用があった。

利用者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)が最も多く、全年度で 80%以上を占めていた。また、法施行後は新疾病患者の利用者は、神経・筋疾患は、先天性ミオパチー、筋ジストロフィー、脊髄空洞症、痙攣重積型急性脳症、神経細胞移動異常症、大田原症候群、循環器系は単心室症、骨・関節系はタナトフォリック骨異形成症であった。(表 1)

年齢(平均±標準偏差)は、旧疾病(n=584)64.5±12.4歳、新疾病(n=38)30.1±18.9歳、病歴(平均±標準偏差)は、旧疾病(n=507)9.8±6.2年、新疾病(n=26)18.7±10.5年で、両項目とも t 検定で有意差がみられ(p<0.000)、新疾病患者は旧疾病患者より有意に年齢が若く、病歴が長かった。

3) 事業による訪問看護量

(1) 法施行前後での比較

事業により患者一人に提供された年間の訪問看護量(訪問合計回数と訪問総時間)を、法施行前後で比較した。その結果、訪問回数(平均±標準偏差)は、施行前(n=365)93.6±83.5回/年、施行後(n=608)91.6±80.4回/年、有意確率 p=0.710、訪問時間(平均±標準偏差)は、施行前(n=358)103.6±104.7時間/年、施行後(n=561)88.8±83.8時間/年、

表1. 事業利用者の疾病別人数(実数)

疾患群	疾病名	事業利用者数(人)					
		法施行前			法施行後		
		H24	H25	H26	H27	H28	H29
神経・筋	1 球脊髄性筋萎縮症				1		
	2 筋萎縮性側索硬化症	132	116	98	151	175	194
	3 脊髄性筋萎縮症	1	1	1			2
	5 進行性核上性麻痺				1	1	2
	6 パーキンソン病	1	1		1	2	1
	7 大脳皮質基底核変性症	1		1	1		
	11 重症筋無力症				1		
	14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	1	1				
	17 多系統萎縮症	3	6	7	13	13	12
	18 脊髄小脳変性症	1	0	2	2	2	2
	23 プリオン病					1	1
	111 先天性ミオパチー						1
	113 筋ジストロフィー				6	7	10
	117 脊髄空洞症				1	1	1
	129 痙攣重積型急性脳症				1	1	1
138 神経細胞移動異常症						1	
146 大田原症候群						1	
代謝系	19 ライソゾーム病	1	1	1	1	3	2
免疫系	49 全身性エリテマトーデス						1
	50 皮膚筋炎/多発性筋炎				1		
	55 再発性多発軟骨炎				1	1	
循環器系	210 単心室症					1	
骨・関節系	275 タナトフォリック骨異形成症				1	1	1
呼吸器系	84 サルコイドーシス					1	
合計		141	126	110	183	210	239

有意確率 $p=0.018$ で、法施行後の方が回数・時間とも減少し、訪問時間は有意に少なくなっていた。

ALSに限定した比較では、訪問回数は、施行前 ($n=334$) 96.3 ± 83.7 回/年、施行後 ($n=499$) 95.4 ± 81.5 回/年、有意確率 $p=0.876$ 、訪問時間は、施行前 ($n=327$) 107.2 ± 105.5 時間/年、施行後 ($n=460$) 93.9 ± 86.7 時間/年、有意確率 $p=0.053$ で、施行後の方が回数、時間とも減少しているが、有意差はなかった。

(2) 法施行後の新旧疾病の訪問看護量

法施行後の事業による訪問看護量を、旧疾病と新疾病で比較した。その結果、年間の訪問回数は、旧疾病 ($n=564$) 92.8 ± 80.4 回/年、新疾病 ($n=38$) 85.3 ± 82.1 回/年、有意確率 $p=0.591$ 、訪問時間は、旧疾病 ($n=518$) 90.4 ± 84.9 時間/年、新疾病 ($n=37$) 77.3 ± 67.7 時間/年、有意確率 $p=0.271$ で、新疾病の方が旧疾病より低値であったが、有意差はなかった。1か月間の訪

問看護量の比較では、訪問回数は、旧疾病 ($n=4,567$) 11.6 ± 8.4 回/月、新疾病 ($n=304$) 10.7 ± 7.3 回/月、有意確率 $p=0.044$ 、訪問時間は、旧疾病 ($n=4,349$) 11.4 ± 9.0 時間/月、新疾病 ($n=302$) 9.5 ± 5.9 時間/月、有意確率 $p<0.000$ と、新疾病患者の訪問看護量が有意に少なかった。

2. 提供された看護内容

1) 法施行後の看護内容

H29年度の2,554件の報告書に記載された看護内容は、診療報酬対象14,995件(243名に提供された看護内容)、事業対象14,331件(218名に提供された看護内容)であった。重複を削除した結果、具体的な内容(項目)は169項目で、そのうち、平成26年度になかった項目は13項目であった。それらを、平成26年度の報告書から構成された「在宅人工呼吸器使用難病者に必要な看護」の8分類、38カテゴリーを基に分類した結果、39のカテゴリーに分けら

れ、平成 26 年度の分類と同様、【観察モニタリング】、【医療処置の実施管理】、【身体機能への直接的働きかけ】、【基本的生活行動の援助】、【情動認知行動への働きかけ】、【家族への働きかけ】、【医療・ケアチームとの連携】、【その他】の 8 分類にまとめられた。(表 2)

表2. 在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容(平成29年度改訂版)

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な内容)
観察モニタリング	バイタルサインの測定		バイタルサインの測定(体温、脈拍、血圧、呼吸等) SPO2測定 血糖測定
	心身の状態の把握		全身状態の観察 症状観察 見守り 精神状態の観察 意識レベルの確認 皮膚の観察 呼吸状態の観察 腹部状態の観察 水分出納のモニタリング 栄養モニタリング 生活状況の観察
医療処置の実施管理	与薬	内服	内服薬管理 経口・経管与薬 座薬与薬 薬剤貼付、塗布 点眼、点眼洗浄
		注射、点滴	注射(インシュリン注射を含む) 点滴、(ラジカット点滴) 持続点滴管理
		吸入	ネブライザー管理 薬剤吸入
		在宅中心静脈栄養	CVカテーテルより補液管理
		麻薬管理	麻薬管理
	創の管理	褥瘡ケア	褥瘡処置 褥瘡予防
		創傷ケア	ガーゼ交換 皮膚トラブル処置
	人工呼吸療法の管理	人工呼吸療法の管理	人工呼吸器(TPPV、NPPV)の管理 人工呼吸器設定確認 人工呼吸器作動状況管理 アラーム対応 人工呼吸器回路交換、フィルター交換 NPPV装着、NPPVのマスク調整
	気管内吸引	気管内吸引	気切部・気管内吸引 自動吸引器および吸引器の管理
	呼吸の援助、排痰ケア		排痰補助装置を用いた排痰援助 排痰スクイーミング、タッピング 体位ドレナージ アンビュー、バギング等の呼吸介助
	気管カニューレ挿入中の管理		気管カニューレ管理 カニューレのカフ圧チェック、測定等の確認 気管切開部処置(創周囲の皮膚の消毒、ガーゼ交換) 人工鼻の交換
	酸素療法の管理		在宅酸素の管理 酸素濃縮器の管理
	口腔内、鼻腔内吸引		口腔吸引、鼻腔内吸引 吸引器の管理
	経管栄養(経鼻、胃瘻・腸瘻)の管理		栄養・水分の注入と終了 栄養状態の管理
	胃瘻の管理		経鼻経管栄養チューブ、胃瘻カテーテル管理 栄養チューブ交換 胃瘻部の洗浄 胃瘻部消毒、ガーゼ交換
	膀胱留置カテーテルの管理		尿(ハルンバック)・尿破棄・量チェック カテーテル固定、確認 カテーテル交換
	導尿(実施、介助)		導尿
	膀胱洗浄		膀胱洗浄
	膀胱瘻の管理		膀胱ろうの管理
	陰洗浄		陰洗浄
	洗腸、排便		洗腸 排便 ガス抜き 排便の調整、管理
	人工肛門の管理		人工肛門の管理
	疼痛コントロール		疼痛緩和ケア

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な内容)		
身体機能への直接的働きかけ	マッサージ		マッサージ 全身マッサージ 四肢マッサージ リンパマッサージ 頸部マッサージ 顔面マッサージ、顔面筋・眼輪筋・表情筋マッサージ 身体緊張緩和マッサージ		
		リハビリテーション	・筋・関節リハビリテーション	関節可動域訓練、拘縮予防 立位・座位・歩行・移乗訓練 補助具使用訓練 閉眼訓練	
			・呼吸リハビリテーション	呼吸リハビリテーション 胸郭モビライゼーション、胸隔拡張、ストレッチ 呼吸筋ストレッチ 肺理学療法	
			・口腔リハビリテーション ・嚥下リハビリテーション	口腔リハビリ、開口訓練 唾液腺マッサージ 喉頭マッサージ 嚥下訓練	
		コミュニケーション支援		言語練習、訓練 意思伝達装置の介助 コミュニケーションツール使用の援助、練習 コミュニケーション方法の構築、能力維持 言語聴覚療法	
		基本的な生活行動の援助	清潔の援助	入浴、シャワー浴介助	シャワー浴介助 入浴介助 訪問入浴介助
				清拭	スキンケア、保温ケア(オイル・ローション塗布含む) 全身清拭、部分清拭 清潔の援助 清潔の観察
				口腔内ケア	口腔ケア
				その他の清潔の援助	洗髪 洗面、洗面介助 手足浴 臀部洗浄 陰部洗浄 耳掃除
			整容の援助		更衣、更衣介助 整容、身体整容管理 整髪、散髪 ひげ剃り 爪切り
排泄の援助	排泄援助、おむつ交換		排泄の援助(おむつ交換、排泄物処理を含む) 排泄介助、排泄動作介助		
	腸管運動促進		腹部マッサージ		
経口での食事、水分摂取の援助			経口摂取の介助 水分摂取介助 嚥下介助、嚥下状態の観察		
姿勢の保持と移動動作の援助			移乗介助 移動介助 体位変換 良肢位の保持		
環境整備			環境整備(療養環境、病室環境) 寝具交換 室温調整 吸引器洗浄、ボトル消毒及び消毒液交換 吸引カテーテル交換		
情動認知行動への働きかけ	情動安定		精神的援助、メンタルケア リラクゼーション 声かけ 傾聴 コミュニケーション コミュニケーション(文字盤やアイサインにて)		
		教育的働きかけ	体調悪化時助言 相談助言		
		活動の援助	外出 車椅子散歩 趣味活動(一緒に○○する、○○するのを見守る)		

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な内容)
家族への働きかけ	家族への説明・指導		家族への療養相談・助言
			療養生活指導(観察の仕方等)
			介護指導(ポジショニング、褥瘡予防)
			医療処置の指導(呼吸器管理、吸引、胃ろう注入)
			水分・栄養指導
			合併症・感染症予防の指導
	家族の状態観察		意思伝達装置の指導
			福祉用具アドバイス・指導
			家族の健康・精神状態の観察
その他		家族援助、精神援助	
		相談支援、健康相談	
		家族の就労時間の確保	
		母親の他の子どもへの育児時間確保(保育園の送迎)※	
医療・ケアチームとの連携	主治医		家族のレスパイトの確保
			主治医への報告
			主治医との連携
	他医療機関		診療介助
			他スタッフとの連携、情報報告
	医療機関以外(ヘルパー等)		他機関、関係機関との調整
その他			ホームヘルパーへの介護指導
			ヘルパーの技術確認
			痙攣時の対応※
			意思決定支援
			緊急時の対応、相談
			臨時対応(呼吸器機種変更時の状態観察)
			体調不良時(咽頭痛・発熱・呼吸苦)
			電話連絡後の訪問
			避難訓練
			入院時同乗

注)※：新疾病のみに見られた項目

2) 法施行前との比較

法施行前の平成26年度の看護内容と比較し、異なる項目のあった分類は、【医療処置の実施管理】、【身体機能への直接的働きかけ】、【情動認知行動への働きかけ】、【家族への働きかけ】、【その他】の4分類であった。(表3)

【医療処置の実施管理】は、前回にはなかった、「ラジカット点滴」や「持続点滴管理」、「麻薬管理」といった項目がみられた。また、診療報酬のみで提供されていた看護内容は、「注射」や「点滴」、「膀胱留置カテーテルの交換」、「導尿」、等のルーティーンで行われる処置で、事業は「人工呼吸療法の管理」の「アラーム対応」と、臨時的な対応に利用されていた。

【身体機能への直接的働きかけ】については、前回も「呼吸リハビリテーション」や「嚥下リハビリテーション」は行われていたが、記載が、「胸郭モビライゼーション」や「胸膈拡張」、「唾液腺マッサージ」等、より専門的な記載となっていた。また、事業のみで「補助具の使用訓練」や「喉頭マッサージ」、「言語聴覚療法」が提供されていた。

【家族への働きかけ】は、「家族の就労時間の確保」や「家族のレスパイトの確保」、といった具体的な内容の記載となっており、長時間看護を提供することにより副次的にレスパイトの役割を担っていることが推察される。また、新疾病患者への看護内容として新しく、「母親の他の子への育児時間の確保」がみられた。

【その他】としては、前回にはなかった「意思決定支援」や「避難訓練」など、より個別性の高い内容がみられた。また新疾病患者に対する、「痙攣時の対応」が追加された。事業のみで提供された看護は、前回同様、「呼吸器機種変更等の状態観察」や「体調不良時の対応」、「電話連絡後の訪問」など、患者の状態に応じた訪問や、「避難訓練」や「入院時同乗」等の、日常の看護支援とは異なる不定期な内容であった。

【基本的生活行動の援助】のカテゴリー「環境整備」に分類された「吸引器洗浄」、「ボトル消毒及び消毒液交換」、「吸引カテーテル交換」は、前回同様、今回も診療報酬のみで提供されていた。

表3. 在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容

H26年度と相違があった項目と利用制度により差のあった項目

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な看護内容)	診療報酬	事業	
医療処置の実施管理	与薬	注射、点滴	注射(インシュリン注射を含む)	○		
			点滴、(ラジカット点滴)	○		
			持続点滴管理	○		
			在宅中心静脈栄養	CVカテーテルより補液管理	○	
			麻薬管理	麻薬管理	○	
		人工呼吸療法の管理		人工呼吸器(TPPV、NPPV)の管理	○	○
			アラーム対応		○	
		膀胱留置カテーテルの管理		カテーテル交換	○	
		導尿(実施、介助)		導尿	○	
		膀胱瘻の管理		膀胱ろうの管理	○	
	人工肛門の管理		人工肛門の管理	○		
身体機能への直接的働きかけ	リハビリテーション	・筋・関節リハビリテーション	補助具使用訓練		○	
			呼吸リハビリテーション	○	○	
			・呼吸リハビリテーション	胸郭モビライゼーション、胸隔拡張、ストレッチ	○	○
			・嚥下リハビリテーション	唾液腺マッサージ	○	○
			喉頭マッサージ		○	
	コミュニケーション支援		コミュニケーション方法の構築、能力維持	○	○	
			言語聴覚療法	○	○	
基本的な生活行動の援助	環境整備		吸引器洗浄、ポトル消毒及び消毒液交換		○	
			吸引カテーテル交換		○	
家族への働きかけ			家族の就労時間の確保	○	○	
			母親の他の子どもへの育児時間確保(保育園の送迎)※	○	○	
			家族のレスパイトの確保	○	○	
その他			痙攣時の対応※	○		
			意思決定支援	○	○	
			緊急時の対応、相談	○	○	
			臨時対応(呼吸器機種変更時の状態観察)		○	
			体調不良時(咽頭痛・発熱・呼吸苦)		○	
			電話連絡後の訪問		○	
			避難訓練		○	
			入院時同乗		○	

注)塗りつぶし項目：H26年度にはなかった項目、※：新疾病のみに見られた項目

D. 考察

1. 難病法施行後の事業利用について

厚生労働省の衛生統計によると、平成29年度の難病医療費証所持者数は870,852人、うち医療費区分が人工呼吸器等装着の者が5,109人(0.59%)であった。今回の対象である報告書の提出のあった都道府県に限定した区分の人工呼吸器等装着は2,606人で事業利用者が239名であったことから、療養場所や重症度を考慮していないが、人工呼吸器使用難病患者のおよそ9.2%が事業を利用していたといえる。人工呼吸器等装着の区分者数は、統計を取り始めた平成27年の2,212人から徐々に増加しており、それに伴い事業の利用者数も増加している。また今

回、新しく指定された難病患者も利用がみられ、今後ますます事業の需要が高まることが予想される。

新疾病の利用者の疾患は、先天性疾患で、人工呼吸器だけではなく、他の医療処置もあり、ADLが全介助の状態であり、難病法施行による対象拡大に伴い、事業利用が可能になったと考えられる。厚生労働省障害者総合政策研究の平成29年度の報告書によると、0-19歳の在宅人工呼吸器使用患者数は、2016年は3,483人で11年前の10倍以上となっている。高度医療依存児となる可能性の高い難病患儿は、医療の進歩に伴い今後も増加が予想され、訪問看護師の長時間訪問を提供できる事業の需要は、ますます高

まると考えられ、事業が必要としている患者に利用されるよう、周知の徹底を継続して期待したい。

平成 25 年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業「訪問リハビリテーションと、訪問看護ステーションからの理学療法士等による訪問の提供実態に関する調査研究事業調査報告書」によると、訪問看護ステーションの 24.1%が、人工呼吸器管理・気管切開の処置が必要な状態に対して対応できないと回答しており、訪問看護の希望があっても、十分に利用できない患者が潜在化している可能性がある。人工呼吸器使用難病患者に訪問看護を提供できる事業所の存在は、事業利用の前提条件である。最重度患者ともいえる人工呼吸器難病患者に対応できる訪問看護師の人材育成は喫緊の課題といえる。また、人工呼吸器難病患者は病態が不安定であるが故、入退院を繰り返すことも多く、訪問が突然キャンセルとなることも多い。加えて医療管理目的の定期的な入院もあるため、その間の定期訪問がなくなり、事業所の人員配置と関係なく、収入の減少につながるという現実がある。人工呼吸器難病患者に頻回の訪問を提供すること自体が経営上のリスクを背負うことが推察され、何らかの経済的支援が検討されることも望まれる。

以上のことから、今後は、事業による訪問看護を提供できる訪問看護ステーションの実態調査し、人工呼吸器使用難病患者に対応できるステーションの条件を明らかにしていく必要がある。

2. 在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護の変化

1) 制度別にみた看護内容

診療報酬でのみ提供されている看護は、分類が【基本的な生活行動の援助】のカテゴリーの＜環境整備＞のうち吸引などの物品交換や、【医療処置の実施管理】の中でも定時のルーティーン化できる処置のみであった。それに対して両制度に共通するのは、【観察モニタリング】、【医療処置の実施管理】、【基本的な生活行動の援助】、【情緒認知行動への働きかけ】、【家族への働きかけ】、【医療・ケアチームとの連携】の 6 分類の看護内容で、前回調査と大きな変化はなかった。これらの看護は、診療報酬による訪問看護だけでは不足し、

事業利用による補充が変わらず必要といえる。

事業のみで提供された看護内容は、＜人工呼吸療法の管理＞の「アラーム対応」、【その他】の「呼吸器機種変更等の状態観察」や「体調不良時の対応」、「電話連絡後の訪問」など、患者の状態に応じて必要となった追加対応や、「避難訓練」、「入院時同乗」に利用されていた。診療報酬には、患者の状態に応じた臨時対応として緊急訪問看護加算がある。この加算は、平成 28 年度の改定により 24 時間対応体制加算をしているステーションならば、2 か所目のステーションの訪問も算定できるようになり汎用性は高くなっているが、本人等の求めに応じた在宅療養支援診療所・病院の指示が加算算定要件となっている。そのため、看護師が病状を判断した上で提供された一時的な頻回な訪問に、緊急訪問看護加算ではなく、柔軟性の高い事業が活用されたといえる。「避難訓練」や「入院時同乗」は、患者の療養上必要な支援であり、特に、避難訓練などの災害時の準備は、災害が頻発している昨今の現状を鑑みると普段から定期的に行うことが望ましい。平成 26 年度の在宅人工呼吸器使用患者への調査によると、災害時の安否確認先を訪問看護ステーションとしている患者は全体の 62.6%であった。そのことから、避難訓練はステーション参加の元での実施が求められるが、診療報酬では対応できない事案ゆえ、事業が活用されたと考えられる。

2) 新しく追加された看護内容

提供された看護に「精密持続点滴」や「麻薬管理」があったように、在宅で求められる医療処置が多様化し、高度化しているといえる。また、背景として、ALS 患者の NPPV 率が上がり終末期の療養場所に在宅を選択する人が増えており、麻薬管理等の看護が提供されているという実態からも、在宅看取りの体制が地域差はあれ、以前より整備されると推察される。今後、終末期を在宅で過ごすことを希望する療養者の増加が予想され、訪問看護の需要も高くなると考えられる。

また、新疾病患者は小児期が多く、主介護者が壮年期にあたるため、家族の就労時間の確保や他の子どもの育児時間の確保などの

看護が新しく提供されていた。これらは長時間看護提供の副次的な効果であるが、在宅療養生活を継続させるために必要な介護者への支援といえる。介護者のレスパイトは長期在宅療養継続には不可欠であり、特に療養者にとって慣れた環境で過ごせる在宅レスパイトのニーズは高い。人工呼吸器使用者は病状が安定していても、アクシデントが起こる可能性は皆無ではなく、緊急時に対応できる看護師の存在は不可欠であり、家族が就労や他の子どもの育児など、当たり前の日常生活を安心して送るためにも、長時間の訪問看護の提供は重要といえよう。

3. 事業の意義について

事業は在宅において適切な医療を確保できること目的とし、診療報酬を超えた分の訪問看護の提供に利用される。現在の診療報酬制度からみた事業利用のメリットとしては、以下のことが挙げられる。

- ・診療報酬で担保されない1日4回以上の訪問看護を提供できる。

- ・複数の訪問看護ステーションが入りやすい。

(診療報酬では原則1か所のみ、要件に当てはまる場合には、週4日以上訪問で2ヶ所、毎日訪問の場合のみ3ヶ所のステーションが利用できるが、同一日には1つのステーションしか入れない。事業は、同一日の3回目の訪問が2ヶ所目のステーションの場合、適応される。)

- ・「呼吸器機種変更等の状態観察」や「体調不良時の対応」など、患者の状態に応じた訪問や、「避難訓練」や「入院時同乗」等、柔軟な看護提供が可能となる。

以上のように、事業利用により、頻回な訪問看護の提供を可能とし、支援内容が充実することは明らかであるが、報告書には実際の患者の病状やその他の医療処置、介護体制を含む生活状況などの情報はなく、事業利用がそれらにどう影響しているのかの分析は行っていない。また、診療報酬と事業による訪問の具体的な組み合わせ方も分析できていない。事業の創設時と比較すると、診療報酬は改定により様々な加算が創設され、人工呼吸器使用難病患者に対する訪問看護は診療報酬のみでも回数も時間も多く提供することが可能と

なった。そのため、今後、事業がより有効活用されるためにも、実際に利用している患者への具体的な効果や、事業に求められる役割を明らかにしていく必要があるといえる。

E. 結論

事業利用者は人工呼吸器使用難病患者の増加に伴い増加していた。また、事業が頻回な訪問看護を要する患者に対し、診療報酬だけでは不足する看護量および看護内容を提供し、長期在宅療養を継続するのに寄与していることが推測された。しかし、事業利用の効果の検討には現報告書からの分析では限界がある。今後、事業評価を患者・家族と訪問看護ステーションの両側より分析し、より事業が有効に活用されるあり方を検討する必要があることが示唆された。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

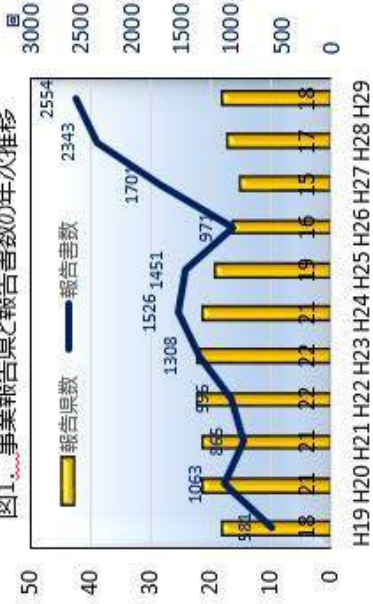
板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 小森哲夫:在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業による訪問看護利用の実態. 日本難病看護学会誌 22(3), 269-276, 2018.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

なし

在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と看護内容

図1. 事業報告書と報告書数の年次推移



事業利用の増加
の増加
疾病の
拡大

図2. 疾病別の事業利用者数

神経・筋	実施年度					延べ利用者数
	H24	H25	H26	H27	H28	
1 球神経性筋萎縮症	132	116	98	151	175	194
2 筋萎縮性脊髄神経症	1	1	1	1	1	2
3 脊髄性筋萎縮症	1	1	1	1	1	2
5 進行性筋上肢麻痺	1	1	1	1	2	1
6 バーネンソン病	1	1	1	1	1	1
7 大脳皮質基底核神経症	1	1	1	1	1	1
11 重症筋無力症	1	1	1	1	1	1
14 慢性炎性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー	1	1	1	1	1	1
17 多発神経症	3	6	7	13	13	12
18 腎臓/聴覚神経症	1	0	2	2	2	2
23 プリアン病	1	1	1	1	1	1
111 先天性ミオパチー	6	7	10	1	1	1
113 筋ジストロフィー	1	1	1	1	1	1
117 腎臓神経症	1	1	1	1	1	1
129 慢性炎性脱髄性多発神経炎	1	1	1	1	1	1
138 神経性筋萎縮症	1	1	1	1	1	1
146 水田原田病	1	1	1	1	1	1
19 ライソゾーム病	1	1	1	1	1	3
49 全身性エリテマトーデス	1	1	1	1	1	1
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	1	1	1	1	1	1
55 再発性多発性筋炎	1	1	1	1	1	1
120 悪性腫瘍	1	1	1	1	1	1
275 タンパクリッソ病/筋萎縮症	1	1	1	1	1	1
84 サルコイドーシス	1	1	1	1	1	1
合計	141	126	110	183	210	239

在宅人工呼吸器使用難病患者に提供された看護

- ◆ 診療報酬のみで提供された看護
「整容等の日常支援」「リネーの処置」「機器洗浄や物品管理」
- ◆ 両制度に共通した看護
「生命に直結する看護」
「ADLの支援や処置、リハビリ等」
「家族への支援」「多職種連携」
- ◆ 事業のみで提供された看護
「アラーム対応、病状が不安定な時」
「不定期：入院時同乗、避難訓練」

診療報酬では時間不足

状況に応じた
訪問看護の柔軟な提供

難病法施行後に新しく提供された看護

- 「家族の生活を考慮した支援
長時間看護」
- 「他の子どもの育児時間の確保」
- 「ラジカッ点滴」「麻薬管理」
- 「医療処置の高度化
在宅での看取り看護」

事業利用により
提供できる
看護内容の存在

◎課題◎

報告書からのデータ不十分
→ 実態調査による
事業効果の評価の必要性

13. 難病患者の生活実態調査

～難病患者の状態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況～

研究分担者 中山 優季 公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
研究協力者 板垣 ゆみ、原口 道子、小倉 朗子、松田 千春、笠原 康代
公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
小森 哲夫、宮原 舞
国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター

研究要旨

難病法施行(平成27年1月)後の難病患者の支援ニーズなどの生活の実態を把握するための調査を行い、施策の方向性の検討に資する結果を提供することを目的として、経過措置終了前後における受療行動、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況を経年的に評価するための調査票を作成(前研究班)し、経過措置終了後の調査として、全国8県で追跡調査に同意された方に対する調査を実施した。本報告では、1)指定難病の増加に伴う難病の状態像を明らかにするために、15疾患群における類型化を図ること、2)経過措置終了後の受療状況を明らかにすることを目的とした。

15疾患群は、類型1:日常生活動作(ADL)要介助・症状悪化・制度利用の高い神経・筋疾患、類型2:ADL自立・症状やや悪化、制度利用やや高い群、類型3:ADL自立・症状不変・制度利用低い群(目に見えない障害)に分類された。

経過措置終了後に、経過措置対象者の8割が引き続き認定され、各1割程度の者が認定なし或いは不明であった。認定なしの者の方が、ADLの「自立」の割合が高く、症状は「変化なし(悪化のまま)」や「増悪」した者の割合が少なかった。全体として、通院「あり」の割合が増加したが、通院「頻度」は低下した。通院頻度の減少の有無別に検討したところ、通院頻度の減少ありは、消化器系と免疫系がやや多く、ADLが「自立へ改善」、病状が「改善」した者の割合が高かった。通院頻度の減少ありに影響する要因として、多重ロジスティック回帰分析の結果、ADLが「自立に改善」すること(オッズ比2.289,95%CI 1.325-3.953,p=0.003)と病状が「改善」すること(オッズ比1.73,95%CI 1.248-2.399,p=0.001)が明らかとなった。

A. 研究目的

難病法が施行され、公平・均てん化を目指した新たな制度のもとでの患者支援がはじまった。難病法施行(平成27年1月)後の難病患者の支援ニーズなどの生活の実態を把握するための調査を行い、施策の方向性の検討に資する結果を提供することを目的として、前研究班で作成した「難病患者の生活実態調査票」に基づき、経過措置前後での全国調査を実施した。本報告では、1)指定難病の増加に伴い、難病の状態像を明らかにするために15疾患群における類型化を図ること、2)経過措置終了後の受療(通院)頻度の変化とその要因を明らかにすることの二点を目的とした。

B. 研究方法

方法1)平成29年度(経過措置終了前)調査

平成29年度に、難病対策課を通じて、全国の難病担当部署へ調査協力依頼を行い、それに了承された秋田、千葉、石川、山梨、滋賀、鳥取、香川、大分の8県で更新申請者に対する質問紙調査を実施した。

調査内容は、属性、疾患名、発症時期、家族状況、療養状況、病状、受療状況、ADLの自立度、就労・就学状況、利用制度・受けているサービス等であった。

方法 2) 平成 30 年度(経過措置終了後)調査

1) の調査時点で、翌年の追跡調査への協力に同意された者に対して、質問紙調査を実施した。質問紙は、郵送法にて対象者へ送付・研究班へ返送する方法により行った。調査期間は、平成 30 年 9 月~10 月であった。

調査内容は、属性、疾患名、家族状況、療養状況、病状、受療状況、ADL の自立度、就労・就学状況、利用制度、難病医療費助成の認定状況、難病にかかっていることで困っていること等であった。

分析は、方法 1)平成 29 年度回答のうち、疾患名の記述のあった 9,131 件を対象とし、難病情報センターの分類を参考にし、疾患を 15 疾患群に分け、疾患群毎に単純集計を行った。次に、ADL の自立度、一年間の病状、介護保険、障害福祉の利用有無の構成割合を求め、クラスター分析(グループ間平均連結法)により、類似の疾患群に類型化を行った。

方法 2) (1) 平成 30 年度回答のうち、経過措置対象者を対象とし、調査時点での①認定の有無別、②通院頻度の減少有無別、③就労・就学の有無別に、性別、年代、家族構成、疾患群、ADL の自立度と自立度の変化、病状と病状の変化、就労・就学の有無と就労就学状況の変化、通院の有無についてを χ^2 二乗検定、さらに、半年間の通院頻度について、平均値と中央値(四分位範囲)を求め、マンホイットニーの U 検定により、経過措置前後での比較を行った。

(2) 難病にかかっていることで困っていること(15 項目のうち優先度順に 3 つ選択)についての該当割合を①認定有無と②通院頻度の減少有無、③就労・就学の有無別に、 χ^2 二乗検定で比較した。

(3) 通院頻度減少の有無を目的変数に、性別(男女)、年代(69 歳以下、70 歳代以上)、家族構成(二人以上か単身)、疾患群(神経・筋疾患か否か)、ADL 変化(変化なし、悪化、改善)、病状変化(変化なし、悪化、改善)、経過措置終了後の認定状況(なし、あり)、就労・就学状況変化(変化なし(なしのまま)、変化なし(ありのまま)、変化あり)を説明変数として多重ロジスティック回帰分析を行い、通院頻度減少に影響する要因を検討した。

以上、平成 29 年度調査と平成 30 年度調査の概要と分析対象者を図 1 に示す。統計学的解析には、IBM SPSS Ver24 を用いて行い、 $p<0.05$ を有意水準とした。

(倫理面への配慮)

調査への任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。代表者および分担者の所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

1. 指定難病の疾患群類型化

平成 29 年度調査においては、総 10,513 件の回答があった。そのうち疾患群の記載があったものは 9,131 名(86.9%)、125 疾病で、これについて分析を行った。疾患群ごとには、15 疾患群中 14 疾患群で回答があり、割合が多いのは、神経・筋疾患 2,477 件(27.1%)、消化器系疾患 2,120 件(23.2%)、免疫系疾患 1,590 件(17.4%)の順であった。これは、厚生労働統計衛生行政報告例(平成 28 年度末現在)における構成割合と大きな乖離はない(図 2)。

基本的属性では、全体で男性 3,819 名(42%)、女性 5,121 名(56%)、不明 191 名(2%)であり、年代は、全体で 0~10 歳代 71 名(1%)、20~60 代 6,090 名(67%)、70 代以上 2,889 名(32%)、不明 81 名(1%)であった。

ADL は、自立 6,459 名(71%)、一部介助 1,827 名(20%)、全介助 560 名(6%)で、この一年間の病状は、軽快が 1,891 名(21%)、不変が 3,591 名(39%)、悪化が 2,636 名(29%)であった。利用している公的制度として、介護保険認定「あり」1,983 名(22%)、身体障害者手帳所持「あり」2,021 名(22%)であった。就労・就学「あり」は、3,802 名(42%)、診断までに通った医療機関数 1, 2 か所が 6,319 名(69%)で、現在難病のために受診が必要な医療機関数は、1 か所が 6,437 名(70%)、通院ありは、8,458 名(93%)、往診ありは、221 名(2%)、入院ありは、916 名(10%)であり、それぞれ疾患群ごとの内訳を表 1 に掲載した。

このうち、ADL の自立度とこの一年間の病状、介護保険と障害制度の利用について、各疾患群における該当割合から、クラスター分析(グループ間平均連結法)により、類似の疾患群に類型化を行った結果、【類型 1】神経・筋疾患【類型 2】

代謝系疾患、骨・関節系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、視覚系疾患、【類型3】皮膚・結合組織疾患、呼吸器系疾患、循環器系疾患、免疫系疾患、腎・泌尿器系疾患、消化器系疾患、耳鼻科系疾患、血液系疾患、内分泌系疾患に分類された(図3)。

【類型1】の神経・筋疾患は、ADLが、一部または、全介助で62%を占め、一年間での病状は悪化が58%、制度利用率は、介護保険49%、身体障害者手帳所持「あり」37%と高く、重症度の高い一群で独立していた。【類型2】は、ADLの「自立」が60%~70%台で、この一年間の病状は、悪化が30%台(代謝、骨)~60%台(視覚)と幅があり、制度の利用は、介護保険は20%程度であったが、身体障害者手帳所持「あり」は30%台~59%(視覚)で、比較的高いと言えた。【類型3】は、ADL「自立」が80%以上を占め、この一年間の病状は、「悪化」の割合がほぼ30%以下であった。介護保険の認定率は、10%台以下と低く、身体障害者手帳所持「あり」は循環器37%と呼吸器24%を除き、10%台以下であった。

2. 経過措置終了後の状態

平成29年度調査の回答者のうち、追跡調査に同意された5,994名に対し、質問紙を送付し、3,031名から回答を得て(回収率50.6%)、有効回答のあった2,986名を分析とした。このうち、初回に認定を受けた時期から、経過措置の対象者は、2,274名(76.2%)といえた。これらの疾患群別構成割合は、経過措置対象者に該当しない疾患群を除き、平成29年度調査同様、厚生労働統計衛生行政報告例(平成28年度末現在)における構成割合と大きな乖離はない(図4)。

経過措置対象者のうち、「引き続き認定」は、1,795名(78.9%)で、「申請したが認定されなかった」130名(5.7%)、「申請しなかった」等74名(3.3%)、「不明」275名(12.1%)であった(図5)。申請しなかった理由は、「病状の程度が重くないため」が46件で最も多く、次いで、「医療費が高額ではない」が18件であった。疾患群ごとの認定状況において、「認定あり」の構成割合が最も高いのは、複数疾患を有する者で92.3%、次いで、内分泌、消化器、代謝、免疫で80%以上であった。「認定あり」の割合が60%台であったのは、血液69.9%、視覚68.2%、呼

吸器67.8%、循環器が最も低く61.0%であった(表2)。

(1) 経過措置対象者に関する二群比較

認定者(認定あり)1,795名と非認定者(認定なし)204名について、二群比較を行った。性別、年代、家族構成の基本的属性に有意な差はなかった。疾患群は、「認定あり」、「認定なし」とともに、消化器系疾患、神経・筋疾患、免疫系疾患の順であった。

ADLについて、「認定なし」群に自立の割合が高かった。特に、平成30年度調査において、自立は、「認定あり」75.4%に対して、「認定なし」89.2%、要介助は23.6%対7.4%と有意な差がみられた。これを2か年で比較すると、「自立」の割合は「認定あり」群で73.0%から75.4%に、「認定なし」群で80.4%から89.2%となっており、「認定なし」群で増加の割合が大きかった。また、ADL変化としては、「認定なし」群に、「変化なし(自立)」の割合が高く(77.5%)、「変化なし(要介助)」(4.4%)や要介助へ悪化(2.9%)の割合が低かった。

一年間の病状についても、平成30年度調査において、「認定なし」群に、「軽快・不変」の割合が高く(65.4%対81.4%)、悪化の割合が低かった(29.2%対11.3%)。これを2か年で比較すると、「軽快・不変」の割合は「認定あり」群で58.7%から65.4%に、「認定なし」群で66.2%から81.4%となっており、「認定なし」群で増加の割合が大きかった。また、病状の変化としては「変化なし(軽快・不変)」(42.6%対55.9%)、「変化なし(悪化のまま)」(12.8%対6.4%)、「増悪」(16.4%対4.9%)で、「認定なし」群に、変化なし(悪化のまま)や増悪の割合が低かった。

就労・就学の割合については、平成30年度調査において、就労・就学「あり」は、「認定あり」群46.1%、「認定なし」群56.9%と「認定なし」の方が有意に高かった。また、就労・就学状況の変化としては、「認定なし」群の方が「変化なし(なしのまま)」「なしに変化」の割合が低く、「変化なし(ありのまま)」「ありに変化」した割合が高かった。

受療状況として、通院している者の割合と半年間の通院回数を求めた。通院している者の割合は、「認定あり」群で増加(94.3%から96.0%)、「認定なし」群で若干低下(95.1%から90.2%)

した。通院回数の中央値は、全体 4.0 (四分位範囲 3.0-6.0) 回/半年で「認定あり」群と「認定なし」群に有意な差はなかった。平成 30 年度は、全体中央値 3.0(3.0-6.0)回/半年で、「認定あり」群が 3.0(3.0-6.0)回/半年、「認定なし」群が 3.0(2.0-5.0)回/半年で有意な差がみられた。通院頻度の変化について、「減少なし(不変・増加)」は、全体で 52.7%、「減少あり」は、34.5%であった。認定の有無別の「減少あり」は、「認定あり」群 34.3%と「認定なし」群 37.3%で、有意な差はみられなかった(表 3)。

次に、経過措置対象者のうち、平成 29、30 年度調査の両年に通院頻度の記載のあった 1,984 名について、通院頻度の減少有無で二群に分け、性別、年代、疾患群、家族構成、ADL の自立度、病状の程度、経過措置後の認定状況、就労・就学状況との関係を検討した。疾患群と ADL、病状に有意な差がみられた。「通院頻度の減少あり」群に、消化器系と免疫系の割合がやや高く、平成 30 年度調査における ADL 自立の割合(81.0%)、平成 29 年度調査における「病状の悪化」の割合が高かった(33.5%)。2 か年の変化でみると「通院頻度の減少あり」群は、「通院頻度の減少なし」群に比べ ADL が「自立に改善した」者の割合が高く(15.8%対 9.3%)、病状変化では、「改善」の割合が高かった。(21.0%対 12.7%)。「就労・就学」の割合や「経過措置後の認定状況」には、有意な差はみられなかった。通院頻度について、「通院頻度の減少あり」群は、平成 29 年度調査では、中央値 6.0(4.0-8.0)回/半年、平成 30 年度調査では、3.0(2.0-3.0)回/半年に減少し、「通院頻度減少なし」群では 3.0(2.0-5.0)回/半年から 6.0(3.0-6.0)回/半年に増加した(表 4)。

次に、経過措置対象者のうち、平成 30 年度調査において、就労・就学状況に記載のあった 2,180 名について、就労・就学の有無で二群に分け、性別、年代、疾患群、家族構成、ADL の自立度、病状の程度、経過措置後の認定状況、通院状況との関係を検討した。家族構成と通院状況以外の項目に有意差がみられ、「就労・就学あり」群は、男性が多く、70 歳以上の割合が低く、神経・筋疾患が少なく、消化器系疾患の割合が高かった。ADL の自立、病状も軽快・不変の割合が高かった。また、「認定なし」の割合が高かった(11.3%対 6.9%)(表 5)。

(2) 難病にかかっていることで困っていることに関する比較

難病にかかっていることで困っていること(上位 3 つ)について、全体での該当が多かったのは、「申請など制度利用の手続きが煩雑である」(40.0%)、「治療法や症状の対処法がない」(38.2%)、「仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい」(23.0%)の順であった。

認定有無別で有意差があったのは、「申請など制度利用の手続きが煩雑である」「制度利用に関する相談先がない」「家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難」「着替えや整容、排せつなどの身の回りのことが困難」「仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい」「駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい」「社会の理解が得られない」の 7 項目で、「制度に関する相談先がない」、以外は、「認定あり」群の該当が高かった(表 6-1)。

通院頻度減少の有無別で、有意な差がみられたのは、「着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難」「就学や仕事ができない」の 2 項目で「通院頻度の減少あり」群の方が該当割合が低かった(表 6-2)。

就労・就学の有無別で有意な差がみられたのは、11 項目であり、「申請など制度利用の手続きが煩雑である」「仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい」「社会の理解が得られない」の 3 項目が「就労・就学あり」群の方が高く、他「障害福祉サービスが利用しづらい」「家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難」「買い物など生活必需品を用意することが困難」「着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難」「就学や仕事ができない」「地域生活の支援・サービスを受けにくい」「趣味や余暇のための情報収集が難しい」「駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい」の 8 項目は、「就労・就学なし」群の方が高かった(表 6-3)。

(3) 通院頻度減少有無に影響を与える要因の検討

通院頻度の減少の有無を目的変数に、性別、年代、家族構成、疾患群、ADL 変化、病状変化、経過措置後の認定状況、就労・就学状況変化を説明変数として、それぞれダミー変数を作成し、

多重ロジスティック回帰分析を行ったところ、ADL 変化「改善」(オッズ比 2.289, 95%CI 1.325-3.953, $p=0.003$) と、病状変化「改善」(オッズ比 1.73, 95%CI 1.248-2.399, $p=0.001$)のみが有意に通院頻度の減少に関連していた(表7)。

D. 考察

1. 指定難病の疾患群類型化

従前、神経難病、膠原病系難病、消化器系難病の三大難病として分類されてきたが、難病法が施行され、指定難病が増加している中では、既存の疾患群での分類には、限界がある。難病ごとの適切な支援方策を導くために、難病をいかにとらえるかは、重要な視点となる。今回、ADL の自立度、病状の程度、そして制度(介護保険と障害制度)の利用率から、クラスター分析をした結果、三つの類型が示された。

【類型1】となった神経・筋疾患は、ADL の自立度が低く、病状の程度も悪化が多く、依然として最重症の難病であることが確認された。

【類型2】と【類型3】では、ADL の自立度が高いという共通点があるが、病状の安定性と制度の利用に差があることが確認された。【類型2】では、ADL の自立度は高いが、病状が悪化の割合が高く、障害制度の利用が比較的なされている一群であった。【類型3】では、病状が軽快・不変である者の割合が高いが、制度利用率は低い結果であった。【類型3】は、目に見えにくい症状を抱えた一群ともいえる。

また、本類型は今回の調査結果に基づく、疾患群内の構成割合をもとにしたものであるため、疾患名で類型に当てはめることが適切ではない場面も考えられ、あくまでも、状態像に応じた支援方策を検討するための一つの目安として、類型の活用を提案したい。

2. 経過措置終了後の状態

経過措置が終了し、追跡調査からは、約8割が引き続き認定されており、各約1割が認定なしと不明であった。「認定なし」となった者は、ADL の自立度が高く、病状の程度においても、悪化の割合が少ない。特に、要介助者の割合が少なく、病状変化においても、軽快・不変の割

合が高く、悪化や増悪の割合が少なかった。従って、現時点における公平・均てん化の観点からは、妥当な結果であるといえよう。さらに、「認定なし」群の方に、「就労・就学あり」の割合が高く、社会生活を送ることのできる状態像であることが示唆された。

就労・就学の有無別の検討においても、「就労・就学あり」群の方が、男性が多く、年代が若く、ADL の自立度が高く、病状が軽快・不変或いは、改善した割合が高いことなど、実態に即した状況が示された。

「難病にかかっていることで困っていること」について、認定有無別では、「制度利用に関する相談先がない」、ことが、「認定あり」群より割合が上回っていたことから、「認定なし」の者の相談先についての支援が重要であるといえる。さらに、通院頻度の減少有無別では、「身の回りのことが困難」「就学や仕事ができない」ことが、「通院頻度減少なし」群にやや高く、日常生活や就学・就労に困難を感じているようであった。

また、就労・就学の有無別では、表7-3に示したように最も多くの差がみられ、「就労・就学なし」の者は、家事、買い物、着替え、整容等の日常生活上の困難を、「就労・就学あり」の者は、仕事と体調との両立や社会の理解等社会生活を送る上での困難をより強く感じていることが示唆された。

受療状況は、全体で「通院あり」の割合は、やや増加したが、通院頻度が、4回/半年から3回/半年に低下した。

難病の特性上、治癒・軽快・不変が続くとは、限らないため、通院頻度の減少が、病状の安定性の所以であるかどうかには、注意が必要といえる。そこで、通院頻度の減少の有無別に検討したところ、「通院頻度減少あり」は、消化器系と免疫系がやや多く、ADL が「自立へ改善」、病状が「改善」したものの割合が高かった。このことは、通院頻度の減少有無を目的変数とした多変量解析によっても示され、ADL と病状の改善が通院頻度の減少に関連していた。経過措置後に、通院抑制が起こることが懸念されていた点から考えると、通院頻度は、ADL と病状に影響するという極めて妥当な結果をもたらしたといえる。一方、「通院頻度の減少あり」群では、6回/半年が3回/半年に減少し、「通院頻度の減少なし」群では、3回/半年から6回/半年に増加す

るなど、変動が激しいことが指摘できる。このことは、様々な難病の状態像を反映した結果であるといえ、個々人の状態像とそれにあつた受療の可否をいかに継続的に支えるかという視点での支援が重要であるといえる。

本調査の限界

本調査は、主要評価項目を経過措置前後の受療回数の変化として、必要なサンプルサイズを統計学の専門家に助言を仰ぎ、検討を重ねた。そして、難病対策課を通じて各都道府県に対して協力を求め、協力の得られた 8 県において調査を実施し、回答者の中の承諾者に対する追跡調査を行ったものである。協力県が多いとはいえないが、地域、人口、都市化の程度などに多様性がある 8 県となったと思われる。しかし、この結果をもって、難病患者全体を代表するものであるかどうかという懸念があるが、平成 29 年度回答者 10,513 名は、平成 28 年度末の全国受給者数の 1.1%、8 県全体の受給者数の 10.2% を占め、年齢や疾患構成比には、対象 8 県とも平成 28 年度の厚生労働統計衛生行政報告例における構成比から大きな乖離がないことを確認している。過去の類似調査からみると大規模であること、対象県においては、恣意性なく調査を実施していることから、本調査の意義は大きいと言える。分析にあたり、専門的見地より、ご助言をいただいた自治医科大学公衆衛生学教室阿江竜介先生、中村好一先生に深謝する。

E. 結論

指定難病が増加した中で、支援方策を導くための指針の一つになるために、難病法以降の指定難病の類型化を図り、3 類型を提示した。それぞれ、日常生活の支援ニーズ、病状安定への支援や情報提供ニーズ、状態維持と社会生活との両立へのニーズが示された。

さらに、経過措置前後における比較を、ADL の自立度、病状の程度、受療頻度の変化の点から行った。認定なしの者は、ADL の自立度が高く、病状の悪化の割合が少ない特徴がみられ、全体として経過措置前後では、通院頻度が低下したことが明らかになった。通院頻度の減少に関連していたのは、ADL が「自立へ改善」、病状が「改善」したことであった。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫. 難病患者生活実態調査 1. 結果概要と全般の支援ニーズ. 第 6 回日本難病医療ネットワーク学会, 岡山, 2018. 11. 16

中山優季, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫. 病患者的生活実態調査 2. 難病法施行後の難病の類型化の試み. 第 6 回日本難病医療ネットワーク学会, 岡山, 2018. 11. 16

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病患者者の生活実態調査

1972

難病対策要綱

2015

難病医療法

特定疾患
(56)

2017

移行措置終了(3年)

前調査

指定難病
(306⇒331)

順次増加

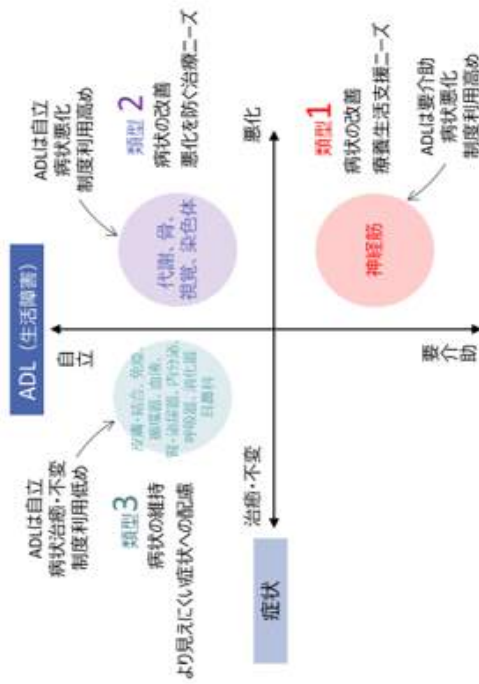
2018

後調査

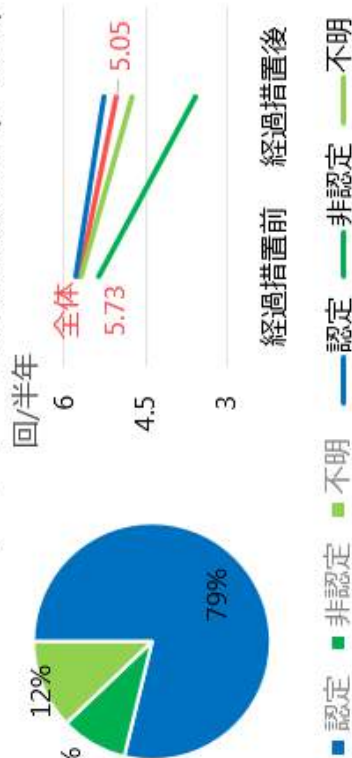
全国8県
調査

調査の目的

① 指定難病の類型化



経過措置後の認定状況(n=2,274) 平均通院頻度の変化(n=2,274)



② 難病法施行後の変化

移行措置終了後の生活への変化はおこるのか?

図1. 調査対象者

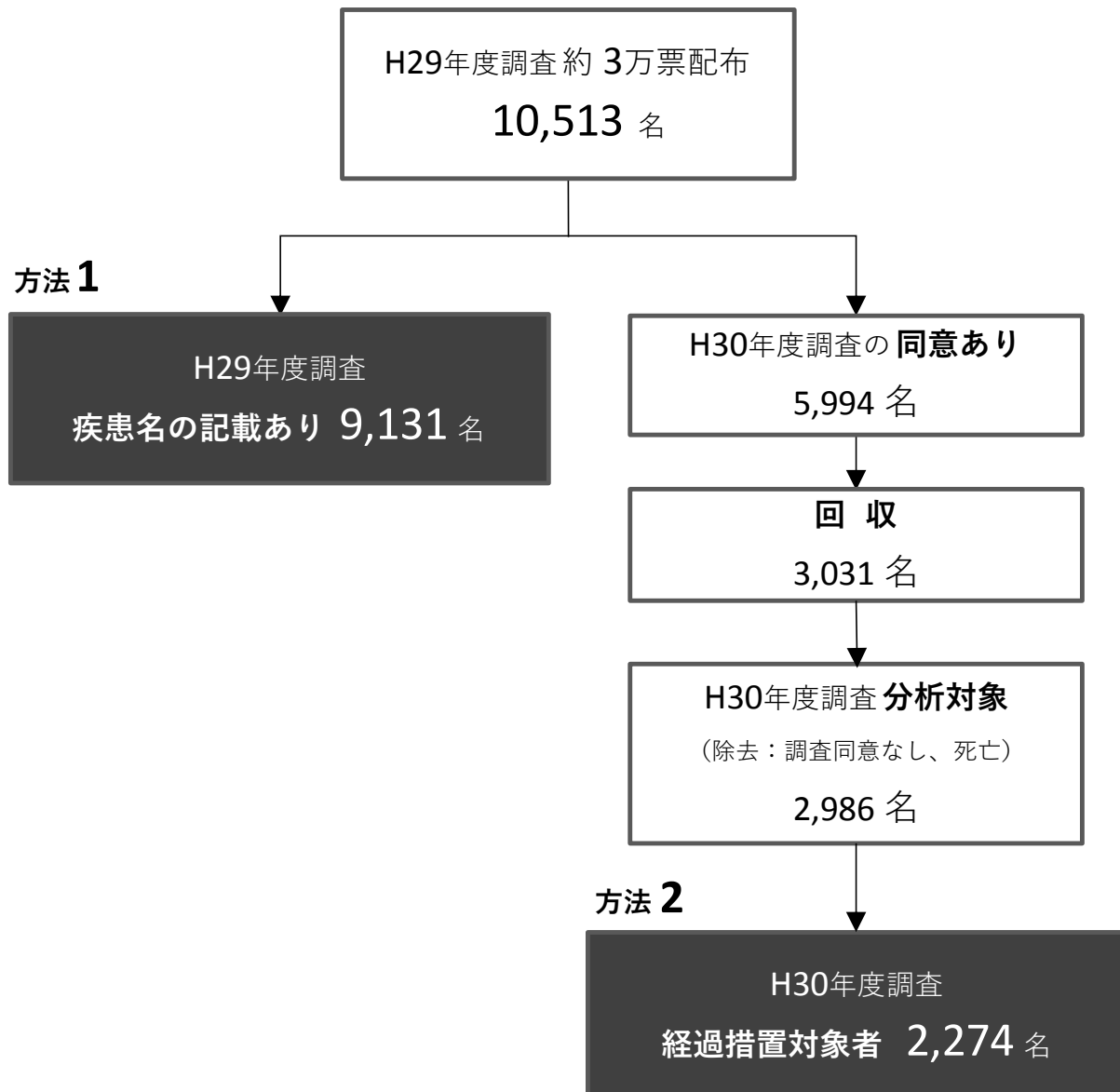


表1. 疾患群別の生活状況および医療状況（平成29年度調査）

	全体	神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患	内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子系疾患	耳鼻科系疾患
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
回答者数	9,131 (100%)	2,477 (100%)	64 (100%)	615 (100%)	1,590 (100%)	300 (100%)	388 (100%)	149 (100%)	600 (100%)	243 (100%)	380 (100%)	176 (100%)	2,120 (100%)	12 (100%)	17 (100%)
性別															
男性	3,819 (42%)	1,039 (42%)	35 (55%)	115 (19%)	424 (27%)	220 (73%)	127 (33%)	71 (48%)	390 (65%)	117 (48%)	129 (34%)	71 (40%)	1,070 (50%)	3 (25%)	8 (47%)
女性	5,121 (56%)	1,397 (56%)	28 (44%)	488 (79%)	1,135 (71%)	69 (23%)	248 (64%)	76 (51%)	194 (32%)	122 (50%)	243 (64%)	100 (57%)	1,003 (47%)	9 (75%)	9 (53%)
年代															
0～10代	71 (1%)	21 (1%)	1 (2%)	3 (0%)	9 (1%)	3 (1%)	9 (2%)	2 (1%)	2 (0%)	2 (1%)	0 (0%)	1 (1%)	18 (1%)	0 (0%)	0 (0%)
20～60代	6,090 (67%)	1,263 (51%)	53 (83%)	402 (66%)	1,179 (74%)	202 (67%)	228 (59%)	122 (82%)	342 (57%)	187 (77%)	227 (60%)	101 (57%)	1,757 (83%)	10 (83%)	17 (100%)
70代以上	2,889 (32%)	1,173 (47%)	10 (16%)	202 (33%)	392 (25%)	93 (31%)	144 (37%)	23 (15%)	250 (42%)	52 (21%)	152 (40%)	71 (40%)	325 (15%)	2 (17%)	0 (0%)
日常生活動作 (ADL)															
自立	6,459 (71%)	862 (35%)	43 (67%)	509 (83%)	1,303 (82%)	252 (84%)	341 (88%)	133 (89%)	355 (59%)	207 (85%)	310 (82%)	105 (60%)	2,013 (95%)	9 (75%)	17 (100%)
一部介助	1,827 (20%)	1,040 (43%)	16 (25%)	76 (12%)	208 (13%)	35 (12%)	32 (8%)	12 (8%)	192 (32%)	18 (7%)	54 (14%)	62 (35%)	59 (3%)	3 (25%)	0 (0%)
全介助	540 (6%)	467 (19%)	5 (8%)	11 (2%)	34 (2%)	5 (2%)	4 (1%)	0 (0%)	23 (4%)	3 (1%)	3 (1%)	2 (1%)	3 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
転倒	1,891 (21%)	202 (8%)	7 (11%)	123 (20%)	389 (24%)	51 (17%)	118 (30%)	26 (17%)	88 (15%)	53 (22%)	74 (19%)	9 (5%)	746 (35%)	0 (0%)	5 (29%)
不変	3,591 (39%)	599 (24%)	35 (55%)	280 (46%)	736 (48%)	161 (54%)	176 (45%)	57 (38%)	227 (38%)	135 (56%)	184 (48%)	46 (26%)	939 (44%)	7 (58%)	9 (53%)
悪化	2,636 (29%)	1,447 (58%)	19 (30%)	142 (23%)	282 (18%)	59 (20%)	33 (9%)	46 (31%)	229 (38%)	20 (8%)	77 (20%)	105 (60%)	190 (9%)	5 (42%)	2 (12%)
介護保険認定あり	1,983 (22%)	1,216 (49%)	13 (20%)	75 (12%)	227 (14%)	33 (11%)	49 (13%)	9 (6%)	166 (28%)	21 (9%)	48 (13%)	35 (20%)	89 (4%)	2 (17%)	0 (0%)
利用している身体障害者手帳所持あり	2,021 (22%)	906 (37%)	26 (41%)	69 (11%)	240 (15%)	111 (37%)	38 (10%)	14 (9%)	233 (39%)	28 (12%)	93 (24%)	104 (59%)	155 (7%)	4 (33%)	0 (0%)
障害支援区分認定あり	498 (5%)	271 (11%)	9 (14%)	16 (3%)	59 (4%)	18 (6%)	7 (2%)	4 (3%)	44 (7%)	8 (3%)	15 (4%)	23 (13%)	23 (1%)	1 (8%)	0 (0%)
就労・就学															
あり	3,802 (42%)	524 (21%)	27 (42%)	229 (37%)	687 (43%)	142 (47%)	151 (39%)	103 (69%)	214 (36%)	125 (51%)	135 (36%)	58 (33%)	1,386 (65%)	6 (50%)	15 (88%)
なし	4,676 (51%)	1,772 (72%)	34 (53%)	326 (53%)	780 (49%)	134 (45%)	201 (52%)	43 (29%)	327 (55%)	105 (43%)	222 (58%)	99 (56%)	626 (30%)	5 (42%)	2 (12%)
診断までに通った医療機関数															
1、2か所	6,319 (69%)	1,544 (62%)	41 (64%)	405 (66%)	1,014 (64%)	239 (80%)	325 (84%)	119 (80%)	373 (62%)	160 (66%)	285 (75%)	124 (70%)	1,677 (79%)	4 (33%)	9 (53%)
3か所以上	2,497 (27%)	824 (33%)	20 (31%)	186 (30%)	524 (33%)	53 (18%)	48 (12%)	28 (19%)	201 (34%)	79 (33%)	84 (22%)	44 (25%)	390 (18%)	8 (67%)	8 (47%)
現在難病のために受診が必要な医療機関数															
1か所	6,437 (70%)	1,678 (66%)	41 (64%)	431 (70%)	1,039 (65%)	198 (66%)	305 (79%)	116 (78%)	368 (61%)	172 (71%)	225 (59%)	133 (76%)	1,715 (81%)	3 (25%)	13 (76%)
2か所以上	2,025 (22%)	602 (24%)	18 (28%)	137 (22%)	437 (27%)	74 (25%)	49 (13%)	26 (17%)	175 (29%)	57 (23%)	110 (29%)	19 (11%)	309 (15%)	8 (67%)	4 (24%)
通院	8,458 (93%)	2,070 (84%)	60 (94%)	591 (96%)	1,534 (96%)	288 (96%)	368 (95%)	144 (97%)	555 (93%)	235 (97%)	363 (96%)	163 (93%)	2,058 (97%)	12 (100%)	17 (100%)
往診	221 (2%)	141 (6%)	0 (0%)	6 (1%)	21 (1%)	5 (2%)	4 (1%)	3 (2%)	11 (2%)	3 (1%)	10 (3%)	2 (1%)	15 (1%)	0 (0%)	0 (0%)
入院	916 (10%)	417 (17%)	14 (22%)	53 (9%)	135 (8%)	35 (12%)	19 (5%)	17 (11%)	34 (6%)	9 (4%)	52 (14%)	1 (1%)	124 (6%)	3 (25%)	3 (18%)

※「聴覚・平衡機能系疾患」は、該当なしのため、除外した。

※ %は、各疾患群の総数に対する構成割合を示す。

図2. 平成 28 年度末の難病医療費受給者と平成 29 年度調査対象者の疾患群別割合

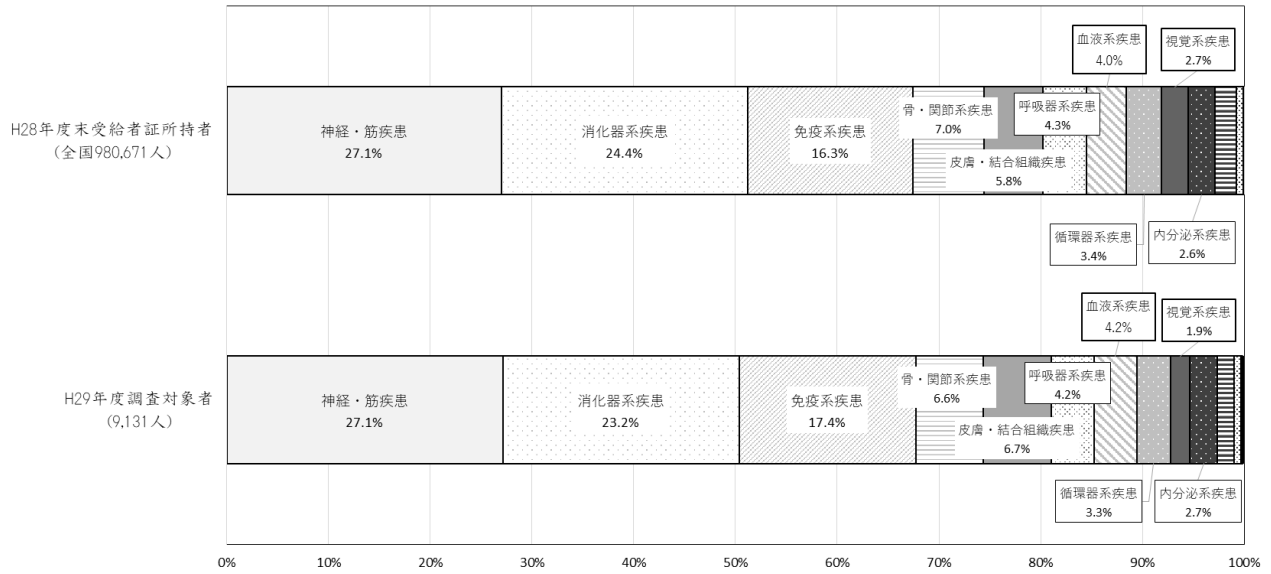


図3 . 疾患群の類型化 (平成29年度調査)

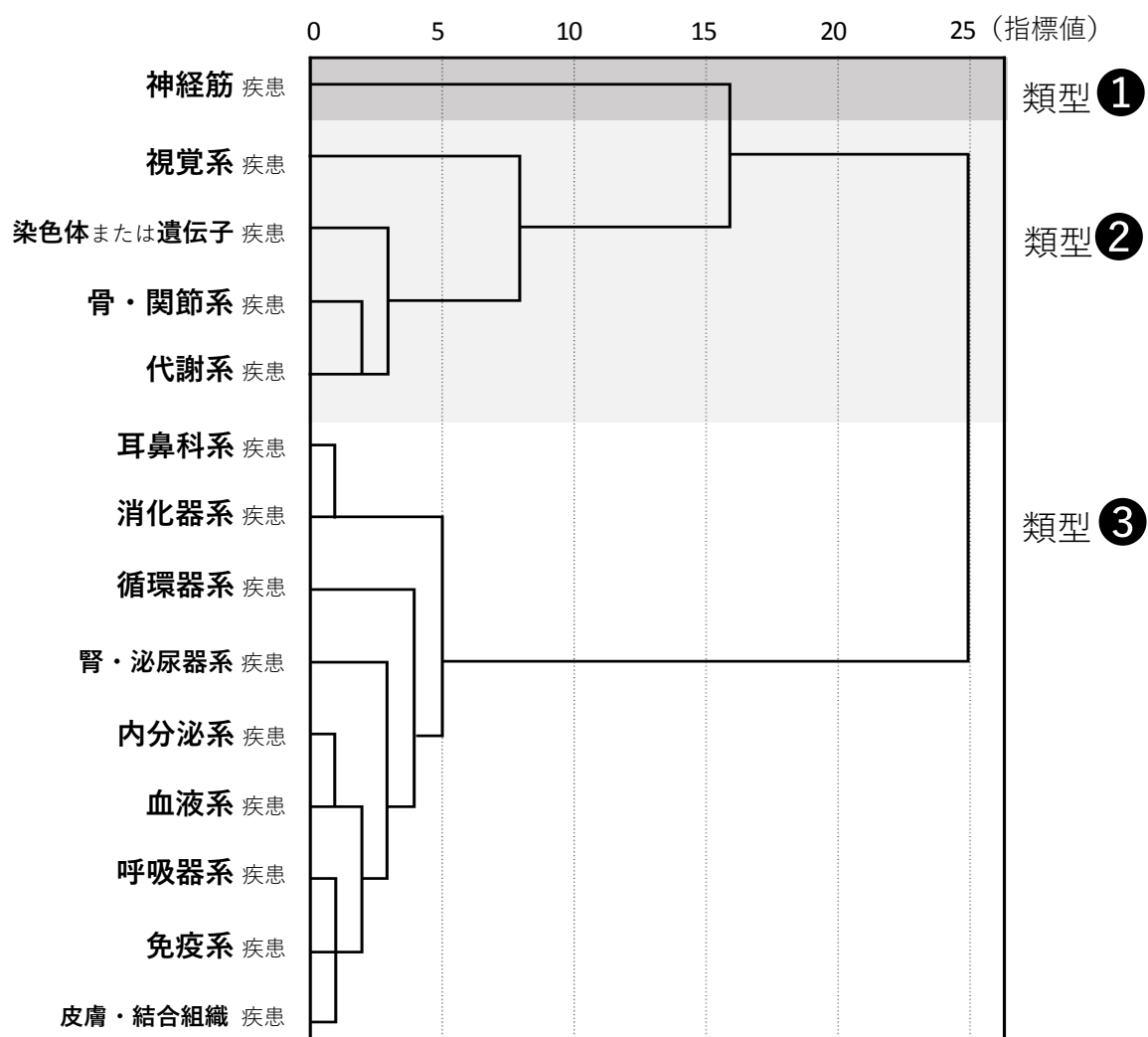


図 4. 平成 30 年度調査対象者と経過措置対象者の疾患群別割合

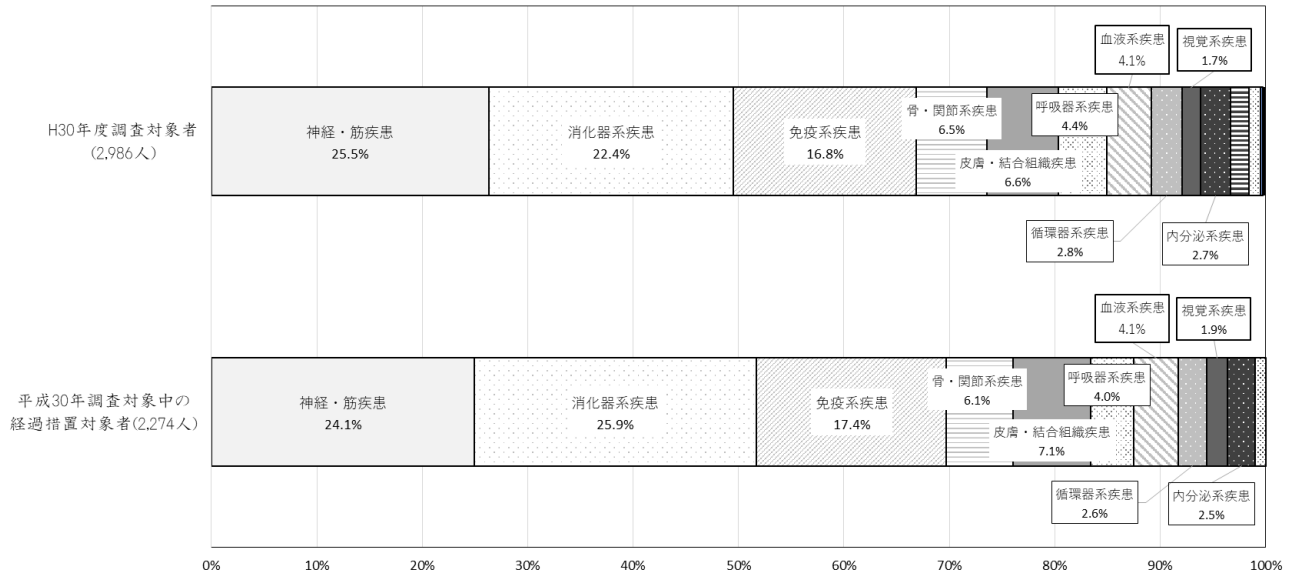


図 5. 経過措置対象者の医療費助成認定状況

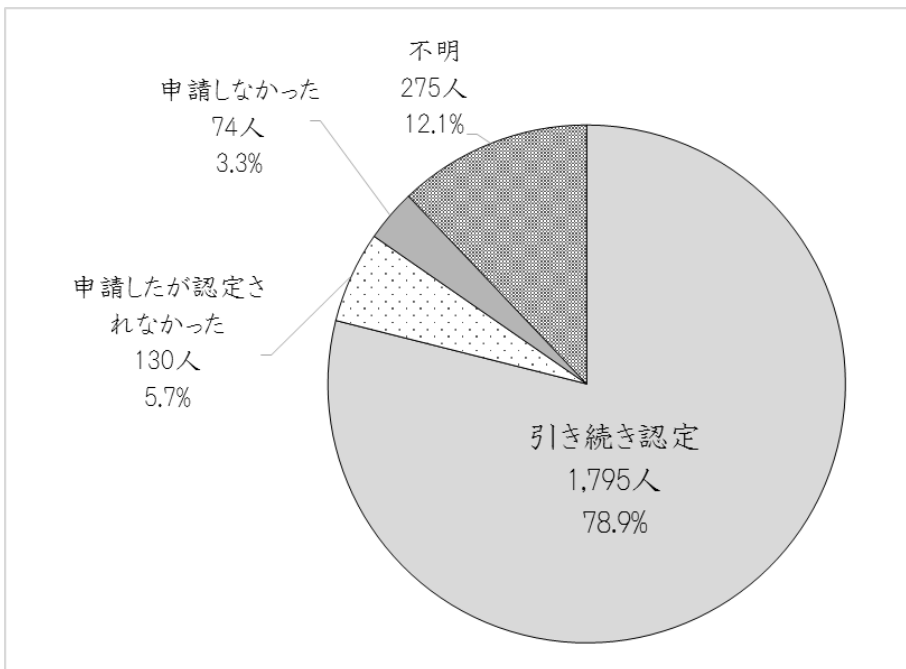


表2. 経過措置対象者の疾患群別の認定割合（平成30年度調査）

	全体		認定あり		認定なし		不明	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
	2,274	(100.0%)	1,795	(78.9%)	204	(9.0%)	275	(12.1%)
神経・筋疾患	548	(24.1%)	434	(79.2%)	35	(6.4%)	79	(14.4%)
代謝系疾患	22	(1.0%)	18	(81.8%)	0	(0.0%)	4	(18.2%)
皮膚・結合組織疾患	161	(7.1%)	127	(78.9%)	15	(9.3%)	19	(11.8%)
免疫系疾患	396	(17.4%)	320	(80.8%)	32	(8.1%)	44	(11.1%)
循環器系疾患	59	(2.6%)	36	(61.0%)	12	(20.3%)	11	(18.6%)
血液系疾患	93	(4.1%)	65	(69.9%)	19	(20.4%)	9	(9.7%)
腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0		0		0	
骨・関節系疾患	139	(6.1%)	99	(71.2%)	18	(12.9%)	22	(15.8%)
内分泌系疾患	57	(2.5%)	49	(86.0%)	2	(3.5%)	6	(10.5%)
呼吸器系疾患	90	(4.0%)	61	(67.8%)	17	(18.9%)	12	(13.3%)
視覚系疾患	44	(1.9%)	30	(68.2%)	3	(6.8%)	11	(25.0%)
消化器系疾患	588	(25.9%)	489	(83.2%)	49	(8.3%)	50	(8.5%)
染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0		0		0	
耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0		0		0	
複数疾患	65	(2.9%)	60	(92.3%)	0	(0.0%)	5	(7.7%)
不明	12	(0.5%)	7	(58.3%)	2	(16.7%)	3	(25.0%)

疾患群

表3. 経過措置対象者の認定有無別の状況

		全体		認定あり		認定なし		p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
		2,274	(100.0%)	1,795	(100.0%)	204	(100.0%)	
性別	男性	956	(42.0%)	755	(42.1%)	89	(43.6%)	0.641
	女性	1,275	(56.1%)	1,010	(56.3%)	111	(54.4%)	
年代	0~60歳代	1,688	(74.2%)	1,372	(76.4%)	158	(77.5%)	0.808
	70歳代以上	566	(24.9%)	408	(22.7%)	45	(22.1%)	
家族構成	単身	281	(12.4%)	219	(12.2%)	27	(13.2%)	0.690
	2人以上	1,957	(86.1%)	1,549	(86.3%)	175	(85.8%)	
疾患群	神経・筋疾患	548	(24.1%)	434	(24.2%)	35	(17.2%)	< 0.0001
	代謝系疾患	22	(1.0%)	18	(1.0%)	0	(0.0%)	
	皮膚・結合組織疾患	161	(7.1%)	127	(7.1%)	15	(7.4%)	
	免疫系疾患	396	(17.4%)	320	(17.8%)	32	(15.7%)	
	循環器系疾患	59	(2.6%)	36	(2.0%)	12	(5.9%)	
	血液系疾患	93	(4.1%)	65	(3.6%)	19	(9.3%)	
	腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	骨・関節系疾患	139	(6.1%)	99	(5.5%)	18	(8.8%)	
	内分泌系疾患	57	(2.5%)	49	(2.7%)	2	(1.0%)	
	呼吸器系疾患	90	(4.0%)	61	(3.4%)	17	(8.3%)	
	視覚系疾患	44	(1.9%)	30	(1.7%)	3	(1.5%)	
	消化器系疾患	588	(25.9%)	489	(27.2%)	49	(24.0%)	
	染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)		
複数疾患	65	(2.9%)	60	(3.3%)	0	(0.0%)		
不明	12	(0.5%)	7	(0.4%)	2	(1.0%)		
ADL (H29年度調査)	自立	1,720	(75.6%)	1,310	(73.0%)	164	(80.4%)	0.058
	要介助	521	(22.9%)	433	(24.1%)	38	(18.6%)	
ADL (H30年度調査)	自立	1,671	(73.5%)	1,354	(75.4%)	182	(89.2%)	< 0.0001
	要介助	541	(23.8%)	424	(23.6%)	15	(7.4%)	
ADL変化* (H29とH30)	変化なし(要介助)	241	(10.6%)	197	(11.0%)	9	(4.4%)	< 0.0001
	変化なし(自立)	1,406	(61.8%)	1,095	(61.0%)	158	(77.5%)	
	要介助へ悪化	265	(11.7%)	215	(12.0%)	6	(2.9%)	
	自立へ改善	293	(12.9%)	233	(13.0%)	29	(14.2%)	
病状 (H29年度調査)	軽快・不変	1,350	(59.4%)	1,054	(58.7%)	135	(66.2%)	0.051
	悪化	695	(30.6%)	557	(31.0%)	51	(25.0%)	
病状 (H30年度調査)	軽快・不変	1,493	(65.7%)	1,174	(65.4%)	166	(81.4%)	< 0.0001
	悪化	651	(28.6%)	524	(29.2%)	23	(11.3%)	
病状変化* (H29とH30)	変化なし(軽快・不変)	983	(43.2%)	765	(42.6%)	114	(55.9%)	< 0.0001
	変化なし(悪化のまま)	289	(12.7%)	230	(12.8%)	13	(6.4%)	
	改善	371	(16.3%)	300	(16.7%)	36	(17.6%)	
	増悪	362	(15.9%)	294	(16.4%)	10	(4.9%)	
就労・就学 (H29年度調査)	あり	1,033	(45.4%)	828	(46.1%)	108	(52.9%)	0.054
	なし	1,146	(50.4%)	903	(50.3%)	88	(43.1%)	
就労・就学 (H30年度調査)	あり	1,028	(45.2%)	828	(46.1%)	116	(56.9%)	0.002
	なし	1,152	(50.7%)	907	(50.5%)	80	(39.2%)	
就労・就学状況変化* (H29とH30)	変化なし(なしのまま)	923	(40.6%)	846	(47.1%)	77	(37.7%)	0.014
	変化なし(ありのまま)	844	(37.1%)	742	(41.3%)	102	(50.0%)	
	あり⇒なしに変化	65	(2.9%)	62	(3.5%)	3	(1.5%)	
	なし⇒ありに変化	100	(4.4%)	86	(4.8%)	14	(6.9%)	
通院有無と頻度** (H29年度調査)	あり	2,147	(94.4%)	1,692	(94.3%)	194	(95.1%)	0.606
	平均回数±標準偏差	5.73 ± 8.05		5.77 ± 8.23		5.36 ± 6.26		
	中央値 (四分位範囲)	4.0 (3.0-6.0)		4.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-6.0)		0.072
通院有無と頻度** (H30年度調査)	あり	2,167	(95.3%)	1,723	(96.0%)	184	(90.2%)	< 0.0001
	平均回数±標準偏差	5.05 ± 7.04		5.25 ± 7.46		3.57 ± 2.66		
	中央値 (四分位範囲)	3.0 (3.0-6.0)		3.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-5.0)		< 0.0001
通院頻度変化* (H29とH30)	減少なし(不変・増加)	1,199	(52.7%)	962	(53.6%)	93	(45.6%)	0.320
	減少あり	785	(34.5%)	615	(34.3%)	76	(37.3%)	

※ 「変化」は、H29とH30調査の同一項目の比較による
 ※※ 「頻度」は、6か月間における通院回数をさす
 %は、各群の総数における割合を示す。
 割合の比較は、カイニ乗検定(欠損値は、除外して検定)
 中央値の比較は、マンホイットニーU検定(欠損値は、除外して検定)

表4. 経過措置対象者の通院頻度の変化別の状況

		全体		通院頻度減少なし		通院頻度減少あり		p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
		1,984	(100.0%)	1,199	(100.0%)	785	(100.0%)	
性別	男性	956	(48.2%)	530	(44.2%)	319	(40.6%)	0.085
	女性	1,275	(64.3%)	656	(54.7%)	451	(57.5%)	
年代	0～60歳代	1,507	(66.3%)	912	(76.1%)	595	(75.8%)	0.907
	70歳代以上	462	(20.3%)	281	(23.4%)	181	(23.1%)	
家族構成	単身	242	(10.6%)	138	(11.5%)	104	(13.2%)	0.258
	2人以上	1,723	(75.8%)	1,048	(58.4%)	675	(86.0%)	
疾患群	神経・筋疾患	438	(22.1%)	259	(21.6%)	179	(22.8%)	0.038
	代謝系疾患	22	(1.1%)	14	(0.8%)	8	(1.0%)	
	皮膚・結合組織疾患	135	(6.8%)	80	(4.5%)	55	(7.0%)	
	免疫系疾患	356	(17.9%)	225	(12.5%)	131	(16.7%)	
	循環器系疾患	53	(2.7%)	36	(2.0%)	17	(2.2%)	
	血液系疾患	82	(4.1%)	53	(3.0%)	29	(3.7%)	
	腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	骨・関節系疾患	114	(5.7%)	57	(3.2%)	57	(7.3%)	
	内分泌系疾患	53	(2.7%)	28	(1.6%)	25	(3.2%)	
	呼吸器系疾患	79	(4.0%)	54	(3.0%)	25	(3.2%)	
	視覚系疾患	34	(1.7%)	15	(0.8%)	19	(2.4%)	
	消化器系疾患	548	(27.6%)	326	(18.2%)	222	(28.3%)	
	染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
複数疾患	58	(2.9%)	44	(2.5%)	14	(1.8%)		
不明	12	(0.6%)	8	(0.4%)	4	(0.5%)		
ADL (H29年度調査)	自立	1,671	(84.2%)	932	(77.7%)	591	(75.3%)	0.077
	要介助	541	(27.3%)	242	(20.2%)	181	(23.1%)	
ADL (H30年度調査)	自立	1,720	(86.7%)	920	(76.7%)	636	(81.0%)	0.023
	要介助	521	(26.3%)	259	(21.6%)	141	(18.0%)	
ADL変化* (H29とH30)	変化なし(要介助)	182	(9.2%)	127	(10.6%)	55	(7.0%)	< 0.0001
	変化なし(自立)	1,315	(66.3%)	805	(67.1%)	510	(65.0%)	
	要介助へ悪化	208	(10.5%)	127	(10.6%)	81	(10.3%)	
	自立へ改善	236	(11.9%)	112	(9.3%)	124	(15.8%)	
病状 (H29年度調査)	軽快・不変	1,350	(68.0%)	786	(65.6%)	443	(56.4%)	0.000
	悪化	695	(35.0%)	313	(26.1%)	263	(33.5%)	
病状 (H30年度調査)	軽快・不変	1,493	(75.3%)	793	(66.1%)	547	(69.7%)	0.053
	悪化	651	(32.8%)	342	(28.5%)	198	(25.2%)	
病状変化* (H29とH30)	変化なし(軽快・不変)	916	(46.2%)	585	(48.8%)	331	(42.2%)	< 0.0001
	変化なし(悪化のまま)	236	(11.9%)	150	(12.5%)	86	(11.0%)	
	改善	317	(16.0%)	152	(12.7%)	165	(21.0%)	
	増悪	304	(15.3%)	192	(16.0%)	112	(14.3%)	
就労・就学 (H29年度調査)	あり	1,033	(52.1%)	568	(47.4%)	367	(46.8%)	0.684
	なし	1,146	(57.8%)	584	(48.7%)	392	(49.9%)	
就労・就学 (H30年度調査)	あり	1,028	(51.8%)	571	(47.6%)	371	(47.3%)	0.755
	なし	1,152	(58.1%)	580	(48.4%)	388	(49.4%)	
就労・就学状況変化* (H29とH30)	変化なし(なし)	907	(45.7%)	543	(45.3%)	364	(46.4%)	0.866
	変化なし(あり)	842	(42.4%)	514	(42.9%)	328	(41.8%)	
	あり⇒なしに変化	64	(3.2%)	39	(3.3%)	25	(3.2%)	
	なし⇒ありに変化	100	(5.0%)	57	(4.8%)	43	(5.5%)	
経過措置後の認定	認定あり	1,577	(79.5%)	962	(80.2%)	615	(78.3%)	0.078
	認定無し	169	(8.5%)	93	(7.8%)	76	(9.7%)	
通院頻度** (H29年度調査)	平均回数±標準偏差	5.73 ± 8.05		3.54 ± 2.07		9.07 ± 11.78		< 0.0001
	中央値 (四分位範囲)	4.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-5.0)		6.0 (4.0-8.0)		
通院頻度** (H30年度調査)	平均回数±標準偏差	5.05 ± 7.04		6.22 ± 8.38		3.25 ± 3.59		< 0.0001
	中央値 (四分位範囲)	3.0 (3.0-6.0)		6.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-3.0)		

※ 「変化」は、H29とH30年度調査の同一項目の比較による
 ※※ 「頻度」は、6か月間における通院回数をさす
 %は、各群の総数における割合を示す。
 割合の比較は、カイニ乗検定(欠損値は、除外して検定)
 中央値の比較は、マンホイットニーU検定(欠損値は、除外して検定)

表5. 就労・就学の有無別の状況

		全体		就労・就学あり		就労・就学なし		p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
		2,180	(100.0%)	1,028	(100.0%)	1,152	(100.0%)	
性別	男性	916	(42.0%)	477	(46.4%)	439	(38.1%)	<0.0001
	女性	1,222	(56.1%)	534	(51.9%)	688	(59.7%)	
年代	0～60歳代	1,635	(75.0%)	964	(93.8%)	671	(58.2%)	<0.0001
	70歳代以上	545	(25.0%)	64	(6.2%)	481	(41.8%)	
家族構成	単身	269	(12.3%)	127	(12.4%)	142	(12.3%)	0.185
	2人以上	1,876	(86.1%)	880	(85.6%)	996	(86.5%)	
疾患群	神経・筋疾患	526	(24.1%)	144	(14.0%)	382	(33.2%)	<0.0001
	代謝系疾患	22	(1.0%)	12	(1.2%)	10	(0.9%)	
	皮膚・結合組織疾患	153	(7.0%)	65	(6.3%)	88	(7.6%)	
	免疫系疾患	380	(17.4%)	196	(19.1%)	184	(16.0%)	
	循環器系疾患	58	(2.7%)	29	(2.8%)	29	(2.5%)	
	血液系疾患	90	(4.1%)	35	(3.4%)	55	(4.8%)	
	腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	骨・関節系疾患	132	(6.1%)	56	(5.4%)	76	(6.6%)	
	内分泌系疾患	54	(2.5%)	30	(2.9%)	24	(2.1%)	
	呼吸器系疾患	81	(3.7%)	36	(3.5%)	45	(3.9%)	
	視覚系疾患	42	(1.9%)	12	(1.2%)	30	(2.6%)	
	消化器系疾患	568	(26.1%)	375	(36.5%)	193	(16.8%)	
	染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
複数疾患	63	(2.9%)	31	(3.0%)	32	(2.8%)		
不明	11	(0.5%)	7	(0.7%)	4	(0.3%)		
ADL (H29年度調査)	自立	1,599	(73.3%)	832	(80.9%)	767	(66.6%)	0.021
	要介助	525	(24.1%)	173	(16.8%)	352	(30.6%)	
AD (H30年度調査)	自立	1,649	(75.6%)	974	(94.7%)	675	(58.6%)	<0.0001
	要介助	503	(23.1%)	46	(4.5%)	457	(39.7%)	
ADL変化* (H29とH30)	変化なし(要介助)	236	(10.8%)	19	(1.8%)	217	(18.8%)	<0.0001
	変化なし(自立)	1,346	(61.7%)	805	(78.3%)	541	(47.0%)	
	要介助へ悪化	253	(11.6%)	27	(2.6%)	226	(19.6%)	
	自立へ改善	283	(13.0%)	152	(14.8%)	131	(11.4%)	
病状 (H29年度調査)	軽快・不変	1,294	(59.4%)	651	(63.3%)	643	(55.8%)	<0.0001
	悪化	667	(30.6%)	274	(26.7%)	393	(34.1%)	
病状 (H30年度調査)	軽快・不変	1,438	(66.0%)	811	(78.9%)	627	(54.4%)	<0.0001
	悪化	622	(28.5%)	160	(15.6%)	462	(40.1%)	
病状変化* (H29とH30)	変化なし(軽快・不変)	944	(43.3%)	544	(52.9%)	400	(34.7%)	<0.0001
	変化なし(悪化)	276	(12.7%)	69	(6.7%)	207	(18.0%)	
	改善	361	(16.6%)	195	(19.0%)	166	(14.4%)	
	増悪	346	(15.9%)	91	(8.9%)	255	(22.1%)	
認定	あり	1,735	(79.6%)	828	(80.5%)	907	(78.7%)	0.001
	なし	196	(9.0%)	116	(11.3%)	80	(6.9%)	
通院有無と頻度** (H29年度調査)	あり	2,059	(94.4%)	979	(95.2%)	1,080	(93.8%)	0.307
	平均回数±標準偏差	5.76±8.11		5.69±8.19		5.73±7.84		
	中央値(四分位範囲)	4.0(3.0-6.0)		4.0(3.0-6.0)		4.0(3.0-6.0)		0.136
通院有無と頻度** (H30年度調査)	あり	2,080	(95.4%)	1,015	(98.7%)	1,065	(92.4%)	0.069
	平均回数±標準偏差	5.04±6.97		4.61±4.93		5.43±8.22		
	中央値(四分位範囲)	3.0(3.0-6.0)		3.0(3.0-6.0)		3.0(3.0-6.0)		0.099
通院頻度変化* (H29とH30)	減少なし(不変・増加)	1,151	(52.8%)	571	(55.5%)	580	(50.3%)	0.396
	減少あり	759	(34.8%)	371	(36.1%)	388	(33.7%)	

※ 「変化」は、H29とH30年度調査の同一項目の比較による

※※ 「頻度」は、6か月間における通院回数をさす

％は、各群の総数における割合を示す。

割合の比較は、カイニ乗検定(欠損値は、除外して検定)

中央値の比較は、マンホイットニーU検定(欠損値は、除外して検定)

表6-1. 難病にかかっていることで困っていること 経過措置対象者認定有無別(n=2,274)

	全体		認定あり		認定なし		p
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
	2,274	(100.0%)	1,795	(100.0%)	204	(100.0%)	
治療法や症状の対処法がない	868	(38.2%)	788	(43.9%)	80	(39.2%)	0.114
専門医療機関が近くにない	434	(19.1%)	393	(21.9%)	41	(20.1%)	0.312
申請など制度利用の手続きが煩雑である	910	(40.0%)	830	(46.2%)	80	(39.2%)	0.033
制度利用に関する相談先がない	75	(3.3%)	58	(3.2%)	17	(8.3%)	0.001
難病相談支援センターが利用しづらい	117	(5.1%)	101	(5.6%)	16	(7.8%)	0.133
障害福祉サービスが利用しづらい	50	(2.2%)	46	(2.6%)	4	(2.0%)	0.41
家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難	238	(10.5%)	222	(12.4%)	16	(7.8%)	0.033
買い物など生活必需品を用意することが困難	167	(7.3%)	155	(8.6%)	12	(5.9%)	0.109
着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難	155	(6.8%)	150	(8.4%)	5	(2.5%)	0.001
就学や仕事ができない	190	(8.4%)	175	(9.7%)	15	(7.4%)	0.164
仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい	523	(23.0%)	491	(27.4%)	32	(15.7%)	< 0.0001
地域生活の支援・サービスを受けにくい	43	(1.9%)	39	(2.2%)	4	(2.0%)	0.549
趣味や余暇のための情報収集が難しい	62	(2.7%)	56	(3.1%)	6	(2.9%)	0.551
駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい	132	(5.8%)	130	(7.2%)	2	(1.0%)	< 0.0001
社会の理解が得られない	271	(11.9%)	252	(14.0%)	19	(9.3%)	0.035

%は、各群の総数における割合を示す。
 複数回答(上位3つまでの選択)
 割合の比較は、カイニ乗検定(欠損値は、除外して検定)

表6-2. 難病にかかっていることで困っていること 経過措置対象者通院頻度の減少有無別(n=1,984)

	全体		通院頻度減少なし		通院頻度減少あり		p
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
	1,984	(100.0%)	1,199	(100.0%)	785	(100.0%)	
治療法や症状の対処法がない	958	(48.3%)	504	(42.0%)	318	(40.5%)	0.265
専門医療機関が近くにない	490	(24.7%)	259	(21.6%)	168	(21.4%)	0.481
申請など制度利用の手続きが煩雑である	996	(50.2%)	515	(43.0%)	352	(44.8%)	0.217
制度利用に関する相談先がない	85	(4.3%)	45	(3.8%)	26	(3.3%)	0.350
難病相談支援センターが利用しづらい	132	(6.7%)	70	(5.8%)	40	(5.1%)	0.273
障害福祉サービスが利用しづらい	63	(3.2%)	27	(2.3%)	20	(2.5%)	0.389
家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難	287	(14.5%)	157	(13.1%)	86	(11.0%)	0.880
買い物など生活必需品を用意することが困難	195	(9.8%)	107	(8.9%)	58	(7.4%)	0.129
着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難	179	(9.0%)	101	(8.4%)	47	(6.0%)	0.026
就学や仕事ができない	204	(10.3%)	118	(9.8%)	57	(7.3%)	0.028
仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい	561	(28.3%)	319	(26.6%)	198	(25.2%)	0.263
地域生活の支援・サービスを受けにくい	53	(2.7%)	22	(1.8%)	20	(2.5%)	0.179
趣味や余暇のための情報収集が難しい	68	(3.4%)	42	(3.5%)	20	(2.5%)	0.143
駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい	151	(7.6%)	87	(7.3%)	47	(6.0%)	0.156
社会の理解が得られない	290	(14.6%)	150	(12.5%)	116	(14.8%)	0.084

%は、各群の総数における割合を示す。
 複数回答(上位3つまでの選択)
 割合の比較は、カイニ乗検定(欠損値は、除外して検定)

表7. 「通院頻度減少あり」に係る要因 (0:減少なし、1:減少有)

	オッズ比	95%CI	p
性別			
男	1.00	Reference	—
女	1.129	0.899 - 1.418	0.297
年代			
69歳以下	1.00	Reference	—
70歳代以上	1.274	0.931 - 1.745	0.131
家族構成			
2人以上	1.00	Reference	—
単身	1.012	0.72 - 1.423	0.946
疾患群			
神経・筋疾患	1.00	Reference	—
神経・筋疾患以外	0.966	0.725 - 1.286	0.81
ADL変化			
変化なし(要介助)	1.00	Reference	—
変化なし(自立)	1.463	0.901 - 2.376	0.124
悪化	1.517	0.879 - 2.618	0.134
改善	2.289	1.325 - 3.953	0.003
病状変化			
変化なし(軽快・不変)	1.00	Reference	—
変化なし(悪化)	1.11	0.735 - 1.679	0.619
改善	1.73	1.248 - 2.399	0.001
増悪	1.121	0.79 - 1.59	0.523
経過措置終了後の認定状況			
認定なし	1.00	Reference	—
認定あり	0.738	0.51 - 1.068	0.107
就労・就学状況変化			
変化なし(なしのまま)	1.00	Reference	—
変化なし(ありのまま)	0.997	0.759 - 1.311	0.984
あり⇒なしに変化	1.098	0.591 - 2.041	0.768
なし⇒あり変化	1.077	0.648 - 1.791	0.775

多重ロジスティック回帰分析による

表6-3. 難病にかかっている

治療法や症状の対処法がない
専門医療機関が近くにない
申請など制度利用の手続きが
制度利用に関する相談先がない
難病相談支援センターが利用し
障害福祉サービスが利用しつ
家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ
買い物など生活必需品を用
着替えや整容、排せつなど身
就学や仕事ができない
仕事や社会生活と体調管理
地域生活の支援・サービスを
趣味や余暇のための情報収
駅や道路にバリアがあったり、
社会の理解が得られない

□ 平成29年度調査の基本統計結果（最終報告）

□ 基本的属性

回答者都道府県

		人数	%	有効%
回答	秋田	2,781	26.5	26.5
	千葉	713	6.8	6.8
	石川	3,624	34.5	34.5
	山梨	228	2.2	2.2
	滋賀	315	3.0	3.0
	鳥取	494	4.7	4.7
	香川	2,282	21.7	21.7
	大分	76	.7	.7
合計		10,513	100.0	100.0

性別

		人数	%	有効%
回答	男	4,306	41.0	42.5
	女	5,819	55.4	57.5
	合計	10,125	96.3	100.0
不明・回答なし		388	3.7	
合計		10,513	100.0	

年齢（ ）歳台

		人数	%	有効%
回答	0～9歳	15	.1	.1
	10歳台	68	.6	.7
	20歳台	395	3.8	3.9
	30歳台	811	7.7	7.9
	40歳台	1,326	12.6	13.0
	50歳台	1,598	15.2	15.6
	60歳台	2,623	25.0	25.6
	70歳台	2,264	21.5	22.1
	80歳台	1,044	9.9	10.2
	90歳台	84	.8	.8
	合計	10,228	97.3	100.0
不明・回答なし		285	2.7	
合計		10,513	100.0	

病歴(年)

		人数	%	有効%
回答	5年未満	1,863	17.7	23.3
	5 - 9年	1,951	18.6	24.4
	10 - 14年	1,484	14.1	18.6
	15 - 19年	1,118	10.6	14.0
	20 - 24年	683	6.5	8.5
	25 - 29年	426	4.1	5.3
	30年以上	467	4.4	5.8
	合計	7,992	76.0	100.0
不明・回答なし		2,521	24.0	
合計		10,513	100.0	

日常生活の自立度

		人数	%	有効%
回答	自立	7,244	68.9	71.9
	一部介助	2,116	20.1	21.0
	全介助	632	6.0	6.3
	わからない	84	.8	.8
	合計	10,076	95.8	100.0
不明・回答なし		437	4.2	
合計		10,513	100.0	

□ 家族状況

家族構成

		人数	%	有効%
回答	単身	1,349	12.8	13.2
	二人(配偶者、親子)	4,305	40.9	42.3
	3-4人	3,521	33.5	34.6
	5人以上	1,012	9.6	9.9
	合計	10,187	96.9	100.0
不明・回答なし		326	3.1	
合計		10,513	100.0	

主な介護者

		人数	%	有効%
回答	配偶者	3,255	31.0	54.2
	親	476	4.5	7.9
	子	1,016	9.7	16.9
	兄弟姉妹	175	1.7	2.9
	その他の親戚	41	.4	.7
	子の配偶者	113	1.1	1.9
	その他	438	4.2	7.3
	複数回答:配偶者+子	241	2.3	4.0
	複数回答:その他	255	2.4	4.2
	合計	6,010	57.2	100.0
不明・回答なし		4,503	42.8	
合計		10,513	100.0	

この一年の病状

		人数	%	有効%
回答	治癒	478	4.5	5.0
	軽快	1,671	15.9	17.6
	不変	3,952	37.6	41.6
	徐々に悪化	2,762	26.3	29.0
	急速に悪化	257	2.4	2.7
	その他	388	3.7	4.1
	合計	9,508	90.4	100.0
不明・回答なし		1,005	9.6	
合計		10,513	100.0	

□疾病

疾患：旧特定疾患、新指定難病別

	人数	%	有効%
回答 旧特定疾患	8,834	84.0	95.4
新指定難病	427	4.1	4.6
合計	9,261	88.1	100.0
不明・回答なし	1,252	11.9	
合計	10,513	100.0	

疾患群

	人数	%	有効%
回答 神経・筋疾患	2,477	23.6	27.1
代謝系疾患	64	.6	.7
皮膚・結合組織疾患	615	5.8	6.7
免疫系疾患	1,590	15.1	17.4
循環器系疾患	300	2.9	3.3
血液系疾患	388	3.7	4.2
腎・泌尿器系疾患	149	1.4	1.6
骨・関節系疾患	600	5.7	6.6
内分泌系疾患	243	2.3	2.7
呼吸器系疾患	380	3.6	4.2
視覚系疾患	176	1.7	1.9
消化器系疾患	2,120	20.2	23.2
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	12	.1	.1
耳鼻科系疾患	17	.2	.2
聴覚・平衡機能系疾患	0	.0	.0
合計	9,131	86.9	100.0
不明・回答なし	1,382	13.1	
合計	10,513	100.0	

疾病

	告示番号	疾病名	人数	%	有効%
回答	1	球脊髄性筋萎縮症	11	.1	.1
	2	筋萎縮性側索硬化症	88	.8	1.0
	3	脊髄性筋萎縮症	3	.0	.0
	5	進行性核上性麻痺	63	.6	.7
	6	パーキンソン病	1,115	10.6	12.2
	7	大脳皮質基底核変性症	29	.3	.3
	8	ハンチントン病	13	.1	.1
	10	シャルコー・マリー・トゥース病	2	.0	.0
	11	重症筋無力症	249	2.4	2.7
	13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	238	2.3	2.6
	14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	50	.5	.5
	15	封入体筋炎	3	.0	.0
	17	多系統萎縮症	129	1.2	1.4
	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	274	2.6	3.0
	19	ライソゾーム病	10	.1	.1
	20	副腎白質ジストロフィー	3	.0	.0
	21	ミトコンドリア病	15	.1	.2
	22	もやもや病	178	1.7	1.9
	23	プリオン病	3	.0	.0
	24	亜急性硬化性全脳炎	3	.0	.0
	26	HTLV-1関連脊髄症	2	.0	.0
	28	全身性アミロイドーシス	28	.3	.3
	34	神経線維腫症	40	.4	.4
	35	天疱瘡	67	.6	.7
	36	表皮水疱症	4	.0	.0
	37	膿疱性乾癬(汎発型)	22	.2	.2
	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2	.0	.0
	40	高安静脈炎	83	.8	.9
	41	巨細胞性動脈炎	2	.0	.0
	42	結節性多発動脈炎	47	.4	.5
	43	顕微鏡的多発血管炎	64	.6	.7
	44	多発血管炎性肉芽腫症	37	.4	.4
	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	18	.2	.2
	46	悪性関節リウマチ	64	.6	.7
	47	バーシャー病	79	.8	.9
	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	2	.0	.0
	49	全身性エリテマトーデス	689	6.6	7.5
	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	195	1.9	2.1
	51	全身性強皮症	337	3.2	3.7
	52	混合性結合組織病	126	1.2	1.4
	53	シェーグレン症候群	61	.6	.7
	54	成人スチル病	15	.1	.2
	55	再発性多発軟骨炎	4	.0	.0
	56	ペーチェット病	206	2.0	2.3
	57	特発性拡張型心筋症	255	2.4	2.8
	58	肥大型心筋症	37	.4	.4
	60	再生不良性貧血	122	1.2	1.3
	61	自己免疫性溶血性貧血	4	.0	.0
	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	3	.0	.0
	63	特発性血小板減少性紫斑病	237	2.3	2.6
	65	原発性免疫不全症候群	12	.1	.1
	66	IgA腎症	48	.5	.5
	67	多発性嚢胞腎	54	.5	.6
	68	黄色靭帯骨化症	62	.6	.7
	69	後縦靭帯骨化症	348	3.3	3.8
	70	広範囲椎管狭窄症	29	.3	.3
	71	特発性大腿骨頭壊死症	132	1.3	1.4
	72	下垂体性ADH分泌異常症	17	.2	.2
	73	下垂体性TSH分泌亢進症	2	.0	.0
	74	下垂体性PRL分泌亢進症	19	.2	.2
	75	クッシング病	9	.1	.1
	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	2	.0	.0
	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	57	.5	.6
	78	下垂体前葉機能低下症	128	1.2	1.4

79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	2	.0	.0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	2	.0	.0
84	サルコイドーシス	234	2.2	2.6
85	特発性間質性肺炎	85	.8	.9
86	肺動脈性肺高血圧症	24	.2	.3
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	32	.3	.4
89	リンパ脈管筋腫症	4	.0	.0
90	網膜色素変性症	175	1.7	1.9
91	バッド・キアリ症候群	6	.1	.1
92	特発性門脈圧亢進症	1	.0	.0
93	原発性胆汁性肝硬変	270	2.6	3.0
94	原発性硬化性胆管炎	10	.1	.1
95	自己免疫性肝炎	20	.2	.2
96	クローン病	473	4.5	5.2
97	潰瘍性大腸炎	1,329	12.6	14.6
105	チャージ症候群	1	.0	.0
113	筋ジストロフィー	13	.1	.1
117	脊髄空洞症	1	.0	.0
120	遺伝性ジストニア	1	.0	.0
127	前頭側頭葉変性症	1	.0	.0
140	ドラベ症候群	1	.0	.0
157	スタージ・ウェーバー症候群	1	.0	.0
158	結節性硬化症	1	.0	.0
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	10	.1	.1
163	特発性後天性全身性無汗症	1	.0	.0
166	弾性線維性仮性黄色腫	2	.0	.0
167	マルファン症候群	4	.0	.0
171	ウィルソン病	2	.0	.0
181	クルーゾン症候群	1	.0	.0
191	ウェルナー症候群	1	.0	.0
193	ブラダー・ウィリ症候群	2	.0	.0
208	修正大血管転位症	1	.0	.0
209	完全大血管転位症	1	.0	.0
212	三尖弁閉鎖症	1	.0	.0
217	エプスタイン病	1	.0	.0
218	アルポート症候群	1	.0	.0
220	急速進行性糸球体腎炎	5	.0	.1
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	.0	.0
222	一次性ネフロローゼ症候群	33	.3	.4
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1	.0	.0
224	紫斑病性腎炎	3	.0	.0
225	先天性腎性尿崩症	1	.0	.0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	2	.0	.0
227	オスラー病	6	.1	.1
235	副甲状腺機能低下症	2	.0	.0
240	フェニルケトン尿症	1	.0	.0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	1	.0	.0
256	筋型糖尿病	1	.0	.0
271	強直性脊椎炎	18	.2	.2
280	巨大動静脈奇形(顔部顔面又は四肢病変)	1	.0	.0
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3	.0	.0
283	後天性赤芽球癆	5	.0	.1
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	1	.0	.0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2	.0	.0
292	総排泄腔外反症	1	.0	.0
296	胆道閉鎖症	4	.0	.0
297	アラジール症候群	1	.0	.0
300	IgG4関連疾患	15	.1	.2
302	レーベル 遺伝性視神経症	1	.0	.0
306	好酸球性副鼻腔炎	17	.2	.2
317	三頭酵素欠損症	1	.0	.0
複数疾患(単一疾患群)		39	1.9	0.4
合計		9,131	86.9	100.0
複数疾患(複数疾患群)		106	1.0	
不明		33	.3	
記載なし		1,183	11.3	
合計		10,513	100.0	

□受けているサービス・経済状況

介護保険の有無

		人数	%	有効%
回答	認定あり	2,338	22.2	25.3
	認定なし	6,782	64.5	73.2
	不明	139	1.3	1.5
	合計	9,259	88.1	100.0
不明・回答なし		1,254	11.9	
合計		10,513	100.0	

身体障害者手帳の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	2,341	22.3	23.6
	なし	7,553	71.8	76.2
	不明	17	.2	.2
	合計	9,911	94.3	100.0
不明・回答なし		602	5.7	
合計		10,513	100.0	

年金の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	802	7.6	8.6
	なし	8,407	80.0	90.4
	不明	92	.9	1.0
	合計	9,301	88.5	100.0
不明・回答なし		1,212	11.5	
合計		10,513	100.0	

主たる生計者

		人数	%	有効%
回答	本人	4,837	46.0	49.6
	配偶者	3,280	31.2	33.6
	親	823	7.8	8.4
	子	472	4.5	4.8
	兄弟姉妹	44	.4	.5
	その他	34	.3	.3
	本人+配偶者	157	1.5	1.6
	本人+親	22	.2	.2
	本人+子	24	.2	.2
	本人+その他の複数回答	24	.2	.2
	本人以外の複数回答	42	.4	.4
	合計	9,759	92.8	100.0
	不明・回答なし		754	7.2
合計		10,513	100.0	

□医療、受療状況

医療費受給区分

回答あり n=5,391

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2世帯の場合における 年収の目安)	一般	高額かつ長期	経過措置対象	呼吸器使用者
生活保護	—	24 .4%	5 .1%	0 .0%	2 .0%
低所得 I	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収 ～80万円以下 668 12.4%	51 .9%	50 .9%	38 .7%
低所得 II		本人年収 ～80万円超 764 14.2%	69 1.3%	68 1.3%	
一般所得 I	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	1,733 32.1%	190 3.5%	141 2.6%	
一般所得 II	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	1,045 19.4%	162 3.0%	149 2.8%	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円～)	167 3.1%	42 .8%	23 .4%	
合計		4,401 81.6%	519 9.6%	431 8.0%	40 0.7%

診断までに通ったおよその医療機関数

	人数	%	有効%
回答			
1か所	3,294	31.3	33.1
2か所	3,830	36.4	38.5
3-5か所	2,575	24.5	25.9
6-7か所	162	1.5	1.6
8-9か所	32	.3	.3
10か所以上	53	.5	.5
合計	9,946	94.6	100.0
不明・回答なし	567	5.4	
合計	10,513	100.0	

現在、難病のために受診が必要な医療機関数

	人数	%	有効%
回答			
1ヶ所	7,185	68.3	75.6
2ヶ所	1,784	17.0	18.8
3ヶ所	400	3.8	4.2
4ヶ所	74	.7	.8
5ヶ所	39	.4	.4
6ヶ所以上	27	.3	.3
合計	9,509	90.4	100.0
不明・回答なし	1,004	9.6	
合計	10,513	100.0	

2ヶ所以上の理由 (2ヶ所以上の利用者 n=2,324)

	人数	%
a.診療科が異なる	858	36.9
b.利便性	438	18.8
c.役割が異なる	920	39.6
d.治療上の必要性	432	18.6
e.その他	156	6.7

受療形態

		人数	%
回答	1.通院	9,572	91.0
	2.往診	249	2.4
	3.入院	1,055	10.0
	4.医療受けてない	58	0.6
全体		10,513	100.0

通院頻度(回/半年) (n=9,572)

		人数	%	有効%
回答	2週間に1回以上	643	6.7	7.0
	1か月に1回程度	3,336	34.9	36.3
	2か月に1回程度	3,217	33.6	35.0
	半年に1回程度	1,847	19.3	20.1
	1年に1回程度	143	1.5	1.6
合計		9,186	96.0	100.0
不明・回答なし		386	4.0	
合計		9,572	100.0	

□就業状況

就労・就学状況

	人数	%
回答 1.仕事をしている	4,118	39.2
2.就学をしている	150	1.4
3.仕事・就学をしてない	5,391	51.3
全体	10,513	100.0

* 就労あり n=4,118 について

現在の仕事に就いた時期

	人数	%	有効%
回答 難病の診断前	2,404	22.9	60.4
難病の診断後	1,579	15.0	39.6
合計	3,983	96.7	100.0
不明・回答なし	135	1.3	
合計	4,118	39.2	

就労内容

	人数	%	有効%
回答 正規の職員・従業員	1,937	47.0	47.8
役員	167	4.1	4.1
非正規	1,276	31.0	31.5
自営業	486	11.8	12.0
内職	16	.4	.4
福祉的就労	41	1.0	1.0
その他	84	2.0	2.1
複数回答	45	1.1	1.1
合計	4,052	98.4	100.0
回答なし	66	1.6	
合計	4,118	100.0	

病気の開示

	人数	%	有効%
回答 あり	2,973	72.2	80.4
なし	725	17.6	19.6
合計	3,698	89.8	100.0
回答なし	420	10.2	
合計	4,118	100.0	

これまでの転職経験

	人数	%	有効%
回答 あり	3,434	32.7	44.8
なし	4,239	40.3	55.2
合計	7,673	73.0	100.0
不明・回答なし	2,840	27.0	
合計	10,513	100.0	

就労支援で利用したことのあるもの

	人数	%
回答 1.就労移行	30	.3
2.就労継続	81	.8
3.ハローワーク	531	5.1
4.障害者職職業センター	44	.4
5.その他	145	1.4
全体	10,513	100.0

□外出状況

過去一年の外出頻度

	人数	%	有効%
回答 ほぼ毎日	5,253	50.0	53.6
週2-3回	2,633	25.0	26.8
月2-3回	1,076	10.2	11.0
年に数回	529	5.0	5.4
全く外出していない	316	3.0	3.2
合計	9,807	93.3	100.0
不明・回答なし	706	6.7	
合計	10,513	100.0	

外出の目的(複数回答) 外出ありの人 n=9,491

	人数	%
回答 1.通勤・通学	3,797	40.0
2.通院	6,156	64.9
3.買物・散歩	7,130	75.1
4.知人宅訪問	2,078	21.9
5.旅行	1,905	20.1
6.地域施設利用	1,353	14.3
7.地域行事	2,183	23.0
外出ありの人	9,491	100.0

外出上困ること(該当する主なもの3つ以内)

	人数	%
回答 1.交通機関	771	7.3
2.階段	1,364	13.0
3.車の危険	936	8.9
4.設備問題	1,389	13.2
5.介助者なし	491	4.7
6.経費	1,016	9.7
7.人目	615	5.8
8.会話困難	363	3.5
9.その他	736	7.0
全体	10,513	100.0

□満足度

現在の治療の満足

		人数	%	有効%
回答	満足	2,076	19.7	27.4
	やや満足	1,284	12.2	17.0
	ふつう	2,619	24.9	34.6
	やや不満	1,296	12.3	17.1
	不満	292	2.8	3.9
合計		7,567	72.0	100.0
回答なし		2,946	28.0	
合計		10,513	100.0	

不満の理由（やや不満、不満 回答者 n=1,588）

		人数	%
回答	a.効果的な治療がない	1,178	74.2
	b.近くに医療機関がない	220	13.9
	c.自己負担額が高い	433	27.3
	d.その他	213	13.4
やや不満・不満 回答者		1,588	100.0

受けているサービスの満足度

		人数	%	有効%
回答	満足	1,093	10.4	20.0
	やや満足	902	8.6	16.5
	ふつう	2,460	23.4	45.0
	やや不満	781	7.4	14.3
	不満	233	2.2	4.3
合計		5,469	52.0	100.0
回答なし		5,044	48.0	
合計		10,513	100.0	

不満の理由（やや不満、不満 回答者 n=1,014）

		人数	%
回答	a.手続き煩雑	666	65.7
	b.サービス量が足りない	186	18.3
	c.受けたいサービスが受けられない	194	19.1
	d.その他	135	13.3
やや不満・不満 回答者		1,014	100.0

14. 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2018

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
研究協力者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	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
	檜垣 綾	国立病院機構 柳井医療センター MSW

研究要旨

災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須である。我々は2013年度より都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を開始した。当初、在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して研究班から個別に調査協力を依頼した。2014年度以降は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会と協働し研究班から小委員会に対して調査を依頼する体制を整えた。2017年度からは8社から協力を得るとともに在宅人工呼吸器関連の災害対策について企業からの意見を募った。2018年度に6回目の調査を行った。今後も調査を継続し自治体に現状を啓発するとともに個別支援計画作成など実用性のある災害時対策を行うよう推し進める必要がある。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症等により人工呼吸器装着下で在宅療養している患者は災害時にも医療を継続する必要があり事前の災害対策が重要である。我々は都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の現状を明らかにするために、2013年度から在宅人工呼吸器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）取扱企業に対して個別調査を開始した。2014年度以降は日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会と協働する調査システムを確立した。今回6回目の調査を行う。

B. 研究方法

日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会に対して2017年度末（2018年3月31日時点）での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。また企業から災害対策についての自由意見も募った。

（倫理面への配慮）

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理委員会にて審議・承認された（Y-30-2）。

C. 研究結果

人工呼吸器取扱企業8社から協力が得られた。2017年度末（2018年3月31日）の調査結果は在宅TPPV装着者7,395名、外部バッテリー装備率平均89.5%（都道府県別率：最少54.5%、最大97.3%）、在宅NPPV装着者12,114名、外部バッテリー装備率平均43.6%であった。また企業から「災害時を含めた緊急時の人工呼吸器の故障以外の対応は呼吸器加算など診療報酬を算定している医療機関も患者受け入れの対応などを検討すべきと思われる。企業に在宅患者の安否確認などを求められるが、企業職員自体被災している場合職員家族の安否確認後に患者の状況を確認するため初動が遅れてしまう。」などの意見があった。

D. 考察

2017年3月31日の結果は在宅TPPV5,895名、平均外部バッテリー装備率（以下外部バッテリー）84.5%（都道府県別率：最少52.4%、最大98.1%）、在宅NPPV11,874名、外部バッテリー平均39.0%であった。今年度の在宅TPPV患者数調査では昨年度と比較して1,500名も増加していた。2018年度も豪雨災害、地震、大規模停電などがありその度に在宅人工呼吸器患者の安否確認、個別支援計画作成の必要性が繰り返し指摘されているが遅々として進まぬ現状がある。患者、自治体、保健所、医療機関、訪問看護施

設、民生委員、人工呼吸器取扱企業を含めた関係者による災害への対策を具体的にすすめる必要がある。

E. 結論

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別実数および外部バッテリー装備率調査を継続するとともに地域での災害対策を推し進め、地域支援ネットワークの充実を図る必要がある。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

・宮地隆史、：在宅人工呼吸器装着者の災害時対策を考える～全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者数調査～. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2018年11月16日、岡山コンベンションセンター、岡山県

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

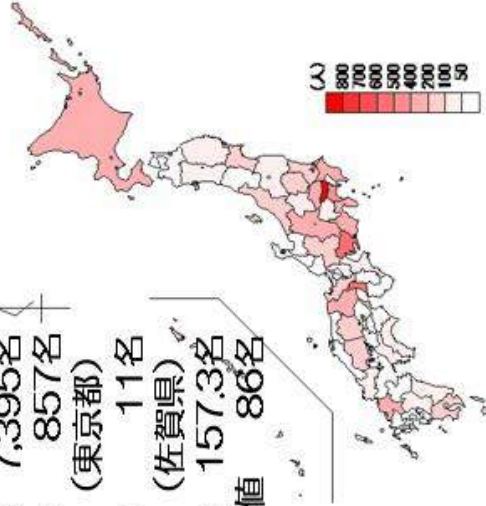
3. その他 なし

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2018

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

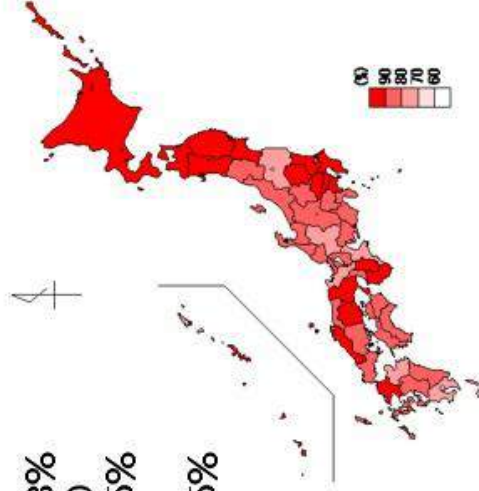
在宅TPPV装着者数

総数 7,395名
 最大 857名 (東京都)
 最小 11名 (佐賀県)
 平均 157.3名
 中央値 86名



在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率

最大 97.3% (和歌山県)
 最小 54.5% (佐賀県)
 平均 89.5%



TPPV：気管切開下人工呼吸器

在宅人工呼吸器取扱企業8社の実数調査（都道府県別データ）2018年3月31日時点

在宅人工呼吸器装着者は年々増加している。

事前の災害対策が重要であるが、十分にすすんでいない現状がある。

難病患者の地域支援ネットワークを充実させるためにも、災害対策の課題を患者・呼吸器取扱企業・行政・医療・福祉機関等とともに検討・解決していかなければならない。

15. 難病相談支援センターの標準化

研究分担者	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
研究協力者	伊藤 智樹	富山大学人文学部
	大野 則子、金古 さつき	群馬県難病相談支援センター
	後藤 清恵	国立病院機構新潟病院
	佐藤 洋子	防衛医科大学校
	照喜名 通	沖縄県難病相談支援センター
	松繁 卓哉、水島 洋、湯川 慶子	国立保健医療科学院
	牛久保 美津子	群馬大学大学院保健学研究科
	池田 佳生	群馬大学大学院医学系研究科
	小倉 朗子	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
	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

研究要旨

2014～2017年度に行った分担研究「難病相談支援センターの役割」および「難病相談支援センターと相談支援員」では、難病相談支援センター（以下、センター）は「相談支援専門職とピア・サポーターがそれぞれの強みを発揮して役割を果たし、相互補完しながら相談支援事業を行っている」ことが明らかになった。そして、センターの運営上の課題は「相談支援員の知識獲得・スキルアップ」「ピア・サポーター養成、ピア・サポートの後方支援」「センター間ネットワーク構築」が示唆された。そこで、ピア・サポートとセンター間のネットワーク事業に関する調査研究、ワークショップ、検討会等を行い、その成果より「難病相談支援マニュアル」「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」「相談記録マニュアル」を作成した。

本研究は、これまでの研究成果を踏まえ、さらにセンター機能の標準化を目指し、1. センターの相談支援の標準化、2. センターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修のあり方、3. 全国のセンター間ネットワークを構築するための課題について明らかにした。その結果、センターにおける相談支援の標準化のためには、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須であり、設置主体の相談支援員の配置状況に関する定期的な評価はセンターの相談支援の質を保持するために有効であると考えられた。またセンターにおけるピア・サポートを担うピア・サポーターの配置について現状や今後の課題を明らかにする必要性が示唆された。また、センターはより身近な難病専門の相談窓口であり、孤立しがちな難病患者・家族に同じ立場で共感し、寄り添った相談支援が期待されている。このような独自かつ多様な支援システムを構築し、専門的な相談支援とピア・サポートが効果的・効率的にセンター事業として実施されるためには、難病におけるピア・サポートのあり方や必要な支援に関する課題を明らかにし、解決のための方策を具体的に検討する必要があると考えられる。さらに相談業務効率化・均てん化支援においては、効率的な情報収集方法の支援、センター間情報共有の活発化、難病相談支援センター間ネットワークシステム（以下、ネットワークシステム）の様々な機能の活用周知を含む導入後フォローアップが必要と考えられた。ネットワークシステム導入済みのセンターの業務効率化を促進していくことで、ネットワークシステム未導入のセンターへの促進にもつながることが期待される。

A. 研究目的

本研究は、これまでの研究成果を踏まえ、全国のセンターの標準化を目指し、センターにお

ける関係支援機関との連携、難病ピア・サポーター養成研修のあり方、全国のセンター間ネットワークを構築するための課題を明らかにす

ることとする。具体的には1.センターの相談支援の標準化、2.難病のピア・サポートやピア・サポーター養成研修の実施状況を調査し、今後の課題の明確化、3.相談対応行動分析調査に基づく、難病相談支援ネットワークシステムの導入および利用促進、を目的に研究を行った。

1. センターの相談支援の標準化

1-A. 研究目的

センターの相談支援機能を評価するために難病相談支援員（以下、相談支援員）等の職員配置状況を明らかにする資料を作成することを目的とした。

1-B. 研究方法

厚生労働省へ各都道府県経由で提出された平成29年度実績報告から全国69カ所のセンターの職員配置（相談支援員の資格・配置人数、ピア・サポーターの配置人数）を抽出し、資格や人数の記載が不明なセンターには電話による聴き取りにより確認した。

（倫理面への配慮）

聴き取りの際には、調査の目的を口頭で説明し、個人情報を含まない職員配置（職種別人数）に関する情報を任意で提供することに同意を得た。

1-C. 研究結果（表1、2）

運営主体別では、直営型（庁舎や関連施設で行政が直接運営）は11カ所、委託型（当事者団体や医療機関が運営）は36カ所であった。

相談に対応する相談援助職は、医療職では保健師、看護師、医師、福祉職では社会福祉士、精神保健福祉士、加えて臨床心理士であった。相談援助職は、44カ所（93.6%）が配置していたが、委託型のうち3カ所は配置していなかった。難病連と医療機関が共同してセンターを運営している3カ所は相談援助職とピア・サポーターの両方を配置していた。

保健師の配置率は、全体では63.8%で、直営型は90.9%、委託型は55.6%であった。任意団体・NPO（難病団体連絡協議会）は33.3%と最

も低く、医療機関は69.2%、支援者を中心としたNPO団体は75%であった。

保健師または看護師の配置率は、全体では91.5%で、直営型は100%、委託型は88.9%で、うち任意団体・NPOで3カ所、公益財団法人で1カ所と、国の実施要綱の要件（原則として保健師または看護師を少なくとも1名配置する）を満たしていないセンターが計4カ所存在した。

ピア・サポーター（有償）の配置率は、全体では23.4%、直営型は9.1%、委託型は27.8%で、うち任意団体・NPOは26.7%、医療機関10.0%であった。

医療福祉専門職の資格を持たない相談支援員を配置していたのは、全体では23.4%で、直営型で18.2%、委託型で25.0%であり、うち任意団体・NPOは40.0%であった。

1-D. 考察

国の実施要綱では「難病に関する相談支援は、その特性から医療とのかかわりが多く、医療・保健に関する専門的知識・支援技術が求められることから、必要な知識・経験等を有している難病相談支援員を配置するものとする。」とあり、さらに「センターの多様な事業に適切に対応するため、難病相談支援員を複数人配置することが望ましい。また、難病相談支援員のうち1名は、原則として保健師又は地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者を配置するものとする。」と定められている。

今回の調査では、（それぞれの）勤務体制までは明らかにされず、センターの開設時間に常時、相談支援員が複数人配置されているかは明らかにできなかった。

また「原則として」配置が望ましいとされている保健師の配置率は、委託型のセンター（55.6%）では直営型（90.9%）よりも低く、退職後の再雇用がしやすい直営型のセンターに比べ、委託型のセンターでは雇用の際に何らかの課題があると思われた。

センターの重要な機能であるピア・サポートを支えるピア・サポーターの配置率は、全体では23.4%と低く、難病患者の雇用の場としてより理解が得られやすいと思われる当事者による任意団体・NPOが運営しているセンターにおい

ても 26.7%にとどまることから、今後、ピア・サポーターの配置を困難にしている要因を明らかにする必要があると考えられる。

1-E. 結論

センターにおける相談支援の標準化のためには、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須である。設置主体の相談支援員の配置状況に関する定期的な評価はセンターの相談支援の質を保持するために有効である。またセンターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーターの配置について現状や今後の課題を明らかにする必要性が示唆された。

2. センターにおけるピア・サポート機能とピア・サポーター養成研修のあり方

2-A. 研究目的

2016年、本研究チームは「ピア・サポートの有効性、ピア・サポーター養成研修」に関する調査研究を実施した。その結果、ほとんどのセンターは、ピア・サポートの有効性については認識し、難病サロンや遺族による家庭訪問など、当事者と共に地域の実情に合わせた様々な取り組みを行っており、今後の取り組みを検討しているセンターも存在する実態が明らかになった。

しかし、その一方で各センターが開催しているピア・サポーター養成研修については一定の指針はなく、開催頻度や内容は様々であり、試行錯誤で取り組まれている実態が明らかになり、ピア・サポートに期待される役割や活動の場、ピア・サポートへの支援に関して課題が見いだされた。

そこで、難病のピア・サポートやピア・サポーター養成研修の実施状況を調査し、今後の課題を明らかにしたいと考え、本研究を計画した。

2-B. 研究方法

厚生労働省に事業実績報告をしている 69 センターを対象にアンケート調査を行った。調査実施期間は 2018 年 11～12 月。本研究者が作成したアンケート用紙を用いた。質問紙は無記名による自己記入式。質問項目は、ピア・サポートへの取り組み状況とピア・サポーター養成研

修への取り組み状況に関することで構成した。アンケート用紙の配布方法は郵送法およびメールにより、回収には FAX を用いた。調査へは、本研究の意義を記した文書を同封し任意の参加を求め、返送をもって同意を得たとした。アンケート調査で得られたデータは量的分析及び質的分析を行うことでセンターのピア・サポートやピア・サポーター養成研修に関する取り組みの実態を明らかにし、難病ピア・サポートにおける課題点を抽出した。

(倫理面への配慮)

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した(承認番号:2018-181)。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した説明文書をアンケート送付時に同封し、アンケートの返信をもって同意を得たとした。

2-C. 研究結果 (表 3、4、5、6、7)

1) 回収状況

52 センターから有効回答があり回収率は 75.4%だった。

2) センターにおけるピア・サポートの実施状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があったのは 24 センター (46.2%) で、「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」15 センター (28.8%)、「現在のところ、ピア・サポートに関する具体的な活動は行っていない」9 センター (17.3%)、「その他」4 センター (7.7%) であった。「その他」の内訳は「年に 1 度、ピア・サポーターを対象とした研修会を開催している」「ピア・サポートの具体的な方向性を探るために、グループワーク形式の活動を試験的に行っている」「患者・家族のつどいを通してピア・サポートを行っている」「ピア・サポーターの体調不良のため、ピア・サポートを一時休止している」であった。

3) センターの相談支援業務におけるピア・サポート (ピア相談) の実施状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があった 24 センター (46.2%) から具体的な実施状況について回答を得た。ピア・サポーターが職員とし

て相談業務に携わっている頻度は、「定期的」が9センター(37.9%)で、その内訳は「5～6日/週」が4センター、「12回/月」が1センター、「2回/週」が2センター、「12回/年」が1センターと様々であった。「不定期」は11センター(45.8%)で、その内訳は「42回/年」が1センター、「30回/年」が2センター、「20回/年」が2センター、「10回/年」が1センター、「2回/年」が1センター、「適時」が4センターで様々であった。4センターの実施状況については明確な回答は得られなかった。

報酬の有無では、「有償」が16センター(30.8%)で、そのうち「旅費」も支給されていたのは5センター(9.6%)であった。「無償」は4センター(7.8%)で、そのうち「旅費」のみ支給は1センターであった。

4) センターのピア・サポートへの後方支援

「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」具体的な支援内容は、主に難病団体連絡協議会・患者会への運営支援や助言で、具体的には「研修会や講演会の開催の際の講師派遣や企画に関する情報提供や助言、共催」「ピア相談へ相談援助職としての専門的な立場からの助言」であった。

5) センターにおけるピア・サポーター養成研修の取り組み状況

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」しているのは21センター(40.1%)、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」しているのは3センター(5.8%)で、全体の約半数のセンターがピア・サポーター養成に取り組んでいた。「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた21センターのうち16センター(66.7%)が「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答していたが、2センターでは未実施であり、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」など何らかの形でピア・サポーター養成研修に携わっているセンターが6センターあった。

また4センターでは、ピア・サポートを相談支援業務には取り入れていないが、「ピア・サポーター養成研修を実施」して「患者会等

のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。さらに2センターでは「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営を協力」し「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。

ピア・サポーター養成に関して「未実施」と回答があった15センター(34.9%)のうち約8割にあたる10センターではピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れていなかった。

6) ピア・サポーター養成研修の実施形態

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた21センターから実施形態について記述にて回答を得た。研修の年間の実施回数は、「4回」が6センター、次いで「1回」が5センター、「2回」が3センター、「6回」が3センター、「11回」が1センター、「回答なし」が1センターであった。

研修内容は、「基礎講座」3回、「フォローアップ講座」1回というパターンが多く、「基礎講座」は、「ピア・サポートの意義と役割」「基本的な相談の受け方」「傾聴の方法と効果」等で、「フォローアップ講座」は、「基礎講座の振り返り」「ピア・サポートの体験共有」等で構成されていた。研修方法としては、講義、グループワーク、ロールプレイ、事例検討、交流会(カフェ)、実践(ファシリテーター体験)等であった。参加対象者は「患者会会員」が7センター、「患者」が6センター、「患者・家族」が6センターであり、1センターは支援者も対象としていた。

「他の組織によるピア・サポーター養成プログラムに対するセンターの協力活動」については3センターから回答を得た。協力活動の具体的な内容は「難病団体連絡協議会が都道府県からの委託事業として開催するピア・サポーター養成研修で講師を務める」「研修会に参加し助言をする」等の記述があり、主に患者会活動の後方支援をしていた。

2-D. 考察

難病の特性である難治性、進行性、再燃性のため、難病患者は「出来ないこと」「失うこと」

を連続的に経験し、自分への無力感や人生への喪失感を強め、加えて希少性のために周囲から理解を得にくく、身近な人と同じ体験を共有することも難しい。そのため難病患者は、無力感抱きながら社会から孤立してしまうことがある。心理的ないし社会的要因はしばしば、その症状を増悪させる決定因子となることから、難病患者が抱く無力感、喪失感や孤立感は療養生活を困難にする要因の一つと考えられる。

これまでにも、センターでは患者会活動への支援を行い、地域によっては患者会で組織する当事者団体へピア相談（ピア・サポート）を委託していた。しかし、難病法の改正に伴い指定難病が300を超えたことから、疾患毎に活動する患者会にピア・サポートを委ねることが難しくなり、患者会役員の高齢化などの患者会運営を困難にする要因も重なり、患者会に頼らないセンターにおけるピア・サポートの新たな試みについて検討を行う必要があった。

これまでの研究により、センターにおいては専門職の相談支援とピア・サポーターがそれぞれの機能を活かし、相互補完しながら相談支援事業を行っていることが明らかにされている。そして難病におけるピア・サポートは2015年に制定された難病法により改正されたセンターの実施要綱の中に新たに加えられ、難病におけるピア・サポートの実践にとって追い風となった。2016年に行った調査研究では、センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修に関して、難病法制定以降の約2年間の取り組みの実態を明らかにした。その結果、相談者の気持ちに共感し、体験を共有できるピア・サポートは、センターの相談支援において重要な役割を担っていることが推察され、ピア・サポーター養成研修のプログラムの標準化を図る必要性が示唆された。

本研究は2016年に行った調査研究と同じ内容で行ったが、前回の調査対象が都道府県であるのに対し、今回は調査時に開設されている全てのセンターを対象としているので、比較することで全体の傾向をある程度は知ることができるかもしれない。今回の調査結果では、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターは全体の約半数で前回の調査とほぼ同じ割合であった。国の調査によると、ピア・サポーターが職員として配置されているのは全センターの

約3割であることから、ピア・サポーターの人材不足が課題であることが示唆された。また、ピア・サポーター養成研修については、プログラムの内容を見直し、試行しているセンターが見受けられた。研修テーマには一定の傾向が見られ、ピア・サポートやピア相談の基礎的なインプット型の学びが中心となっている聴講型の「基礎講座」と演習中心のアクティブな学びが中心となっている体験型の「応用講座」で構成されていた。これは、がんピア・サポーター養成研修のものと似ているが、回数は比較的小さい。

また、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターの約7割はピア・サポーター養成研修を実施していたが、約3割は養成研修を実施していないことからピア・サポートの質の確保について十分な対策が未整備であることが明らかになった。つまり全国のセンターではピア・サポートの実施が難しい状況があり、その理由としてピア・サポーターの人材不足とピア・サポートの質の確保が十分でないことが考えられた。

本研究により、今後、ピア・サポーターの活動上の課題、ピア・サポートの質の確保・向上のための課題を明確にし、ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの標準化のための検討を行う必要があることが示唆された。ピア・サポートは、多様な支援システムの構築と効果的・効率的支援システムの開発にもつながると考えられる。

2-E. 結論

センターはより身近な難病専門の相談窓口であり、孤立しがちな難病患者・家族に同じ立場で共感し、寄り添った相談支援が期待されている。このような独自かつ多様な支援システムを構築し、専門的な相談支援とピア・サポートが効果的・効率的にセンター事業として実施されるためには、難病におけるピア・サポートのあり方や必要な支援に関する課題を明らかにし、解決のための方策を具体的に検討する必要がある。

3. 全国のセンター間ネットワークを構築

3-A. 研究目的

平成 26 年度に厚生労働省補助金委託事業として運用が開始された難病相談支援センター間ネットワークシステム（以下、ネットワークシステム）は、難病相談支援センター（以下、センター）間の情報共有推進（掲示板システム）に加え、相談記録の電子化・統計処理の自動化による業務の均てん化および効率化、相談記録情報の活用推進（相談票システム）を目的とした電子システムである。相談票の標準化はセンター内での情報共有の促進のみならず、各種関係機関やセンター間での連携促進において重要である。全センターへの導入を目指すべくネットワークシステムの効果検証および課題抽出が求められている。また、より適切で効率的な相談業務支援を行うためには相談支援員の相談対応行動の特徴を知ることが必要である。そこで我々は平成 29 年より相談支援員の相談対応行動分析に基づくネットワークシステムの活用実態と利用効果を明らかにするための調査を行っている。平成 29 年 1 月から 2 月に行ったウェブアンケート調査に続き、今年度はインタビュー調査を実施した。

3-B. 研究方法

5 センター（ネットワークシステム未導入の 3 センター、ネットワークシステム導入後 1 年未満の 1 センター、ネットワークシステム導入後 4 年の 1 センター）、10 名を対象にインタビュー調査を行った。相談業務全般に関する項目に加え、過去半年で対応した相談の中から情報収集や関係機関と連携を行った事例を 1 つ思い出してもらいその事例に関する項目を設けることで詳細な相談対応行動分析を行い、難病相談対応時の課題抽出を行った。併せて、ネットワークシステムの利用者に対して利用実態を調査し事業評価を行った。

（倫理面への配慮）

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した（承認番号:2016-026）。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した文書をアンケートの開始前の画面に表示して同意を得た。

3-C. 研究結果

相談受付時、つまり最初に相談を聞く段階での課題として、「自己決定を支援する立場をとりながら、問題の背景にあること・相談者が言いたがらないこと・（経済面など）聞きにくいことを読み取り、必要な対応を吟味することが重要であり経験を要する」ことが挙げられた。また、「記録の同意と取るタイミングが難しい」という意見が挙げられ、記録同意取得に関してルールを定めているセンターとそうでないセンターがあることが分かった。

情報収集における課題では、主な情報収集源であるインターネット上での効率的な検索方法、情報の裏付けの取り方、最新情報の収集方法についての意見が挙げられた。

関係機関との連携については、多くの回答者が適切な関係機関との連携はできていると答えたが、一方で、「連携機関先で相談者が満足できずにセンターに帰ってきてしまう」という事例が少なくないことが挙げられた。

相談対応後に行う相談記録とその管理については、相談票システムを利用している場合には「セキュリティレベルが担保されており、同一人物の相談票をカルテ形式で管理できるため継続相談や情報共有に便利である」との意見が挙げられた。しかし、中には「カルテ機能を知らなかった」という意見もあり、相談票システムの導入後のフォローの必要性が明らかとなった。

3-D. 考察

相談対応時の課題については、経験を積むことが大前提となり、実際に「着任当初は傾聴が中心だったが経験を積むにつれ対応の幅が増えていった」という意見も挙げられた。しかし、行政管轄センターなどの場合、相談支援員は 2～3 年で異動となることが多く、経験を積むということを研修などでどのようにフォローアップするかの検討が必要となる。また記録同意取得については、昨年度の指定研究班で作成した「難病相談支援のためのハンドブック 4 相談記録マニュアル」に参考事例を記載しているが、これらをもとにセンターごとで運用ルールを決めるよう促すことが必要と考えられた。他のセ

ンターがどのような運用をしているかを情報共有することも重要であろう。

インターネット上の情報収集においては、検索式の活用 (AND, OR, 除外検索) による情報収集の効率化、RSS 活用による最新情報の収集など研修やワークショップなどで周知していくことが効果的だと考えられた。またインターネットでは得られない情報は、地域の関係機関や行政から得ることとなるが、これに加え、近隣県のセンター間の情報共有が活発になることが期待される。

関係機関との関係性については、地域におけるセンターの位置づけによって多様であり、全国で一義的な見解を示すことはあまり意味がないと考えられるが、「他のセンターはどのような対応をしているのか」といったセンター間の情報共有を通して意見集約することが効果的だと考えられる。センター間の情報共有についてはネットワークシステムの掲示板システムの活用が期待される。

相談票システムの利用者からはセキュリティへの安心感、相談記録の管理の効率化といった高評価が得られた。一方で、カルテ機能やセンター独自の項目設定などが認知されていない実態も明らかとなった。相談票システム導入後のフォローアップに重点を置く必要がある。

以上より、難病相談対応時の課題解決においてセンター間の情報共有の活発化（掲示板システムの活発化）と相談票システムの最大有効活用促進が重要であることが考えられた。

3-E. 結論

相談業務効率化・均てん化支援において、効率的な情報収集方法の支援、センター間情報共有の活発化、相談票システムの様々な機能の活用周知を含む導入後フォローアップが必要と考えられた。システム導入済みのセンターの業務効率化を促進していくことで、システム未導入のセンターへの促進にもつながることが期待される。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

川尻洋美、伊藤美千代、湯川慶子、牛久保美津子、難病患者の「健康管理と職業生活の両立ワークブック」作成と今後の課題、第23回日本難病看護学会学術集会、2018. 7. 21, 新潟.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 特記事項なし

表1 全国(都道府県別)難病相談支援センターの職員配置状況:詳細(2018.3.31時点)

N=47

(ヶ所)

運営主体	No.	施設数	保健師配置 (%)	看護師配置 (%)	相談援助職配置 (%)	相談援助職						ピア・サポーター		その他					
						有資格者(国家資格)					医療職以外の専門職	有償		無償		医療福祉専門職以外		事務職等	
						医療職			福祉職など		臨床心理士								
						保健師	看護師	医師その他	社会福祉士	精神保健福祉士									
全体 47 (100.0%)		47	30	43	44	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22				
		100.0%	63.8%	91.5%	93.6%	63.8%	61.7%	6.4%	36.2%	6.4%	2.1%	23.4%	0.0%	23.4%	46.8%				
直営 11 (23.4%) (庁舎内および関連施設)		11	10	11	11	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4				
		100.0%	90.9%	100.0%	100.0%	90.9%	45.5%	9.1%	18.2%	0.0%	9.1%	9.1%	0.0%	18.2%	36.4%				
	1						○							○	○				
	2					○			○			○			○				
	3					○									○				
	4					○	○								○				
	5					○	○								○				
	6					○			○					○	○				
	7					○													
	8					○													
	9					○													
	10					○	○												
	11					○	○	○			○								
委託 36 (76.6%)		36	20	32	33	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18				
		100.0%	55.6%	88.9%	91.7%	55.6%	66.7%	5.6%	41.7%	8.3%	0.0%	27.8%	0.0%	25.0%	50.0%				
任意団体・NPO(当事者) 15 (31.9%)		15	5	12	13	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9				
		100.0%	33.3%	80.0%	86.7%	33.3%	53.3%	0.0%	26.7%	0.0%	0.0%	26.7%	0.0%	40.0%	60.0%				
	12								○										
	13						○							○	○				
	14						○							○					
	15						○								○				
	16						○												
	17						○		○										
	18						○								○				
	19					○								○	○				
	20						○					○			○				
	21					相談援助職の配置なし						○			○				
	22					○						○			○				
	23					相談援助職の配置なし								○					
	24					○			○			○		○	○				
	25					○			○					○	○				
	26					○	○												
拠点病院など医療機関 10 (21.3%)		10	7	10	10	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4				
		100.0%	70.0%	100.0%	100.0%	70.0%	80.0%	10.0%	50.0%	10.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	40.0%				
	27					○	○												
	28					○	○	○		○					○				
	29					○			○			○							
	30					○			○						○				
	31					○	○								○				
	32					○	○		○										
	33					○			○										
	34					○	○								○				
	35					○	○												
	36					○	○												
医療機関と難病団体連絡協議会 3 (6.4%)		3	2	3	3	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1				
		100.0%	66.7%	100.0%	100.0%	66.7%	100.0%	33.3%	100.0%	33.3%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	33.3%				
	37					○	○	○	○	○		○							
	38					○			○			○							
	39					○	○					○			○				
NPO 4 (8.5%)		4	3	4	4	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2				
		100.0%	75.0%	100.0%	100.0%	75.0%	75.0%	0.0%	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	50.0%	50.0%				
	40					○	○		○	○									
	41					○	○							○	○				
	41					○	○							○	○				
	42					○			○			○							
公益財団法人2 (4.3%)		2	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1				
		100.0%	50.0%	50.0%	50.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%				
	44					○	○					○							
	45					相談援助職の配置なし									○				
公益社団法人 1 (2.1%)		1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0				
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%				
	46					○			○					○					
社会福祉協議会 1 (2.1%)		1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1				
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%				
	47					○	○								○				

表2 全国(都道府県別)難病相談支援センターの職員配置状況:集計(2018.3.31時点)

(ヶ所)

運営主体	都道府県		相談援助職											ピア・サポーター		その他	
	合計	設置率 (%)	保健師 配置率 (%)	保健師 U 看護師	保健師 U 看護師 (%)	相談援助職	相談援助職 (%)	有資格者(国家資格)					医療職以外 の専門職	有償	無償	医療福祉 専門職以外	事務職等
								医療職			福祉職など						
								保健師	看護師	医師	社会福祉士	精神保健福祉士					
全体	47	100.0%	63.8%	43	91.5%	44	93.6%	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22
直営(庁舎・関連施設)	11	23.4%	90.9%	11	100.0%	11	100.0%	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4
委託	36	76.6%	55.6%	32	88.9%	33	91.7%	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18
難病団体連絡協議会	15	31.9%	33.3%	12	80.0%	13	86.7%	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9
拠点病院など医療機関	10	21.3%	70.0%	10	100.0%	10	100.0%	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4
医療機関と任意団体・NPO(当事者)	3	6.4%	66.7%	3	100.0%	3	100.0%	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1
NPO	4	8.5%	75.0%	4	100.0%	4	100.0%	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2
公益財団法人	2	4.3%	50.0%	1	50.0%	1	50.0%	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
公益社団法人	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
社会福祉協議会	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

*相談援助職の配置がなし:3ヶ所

表3 センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況

N=52

		回答数	ピア・サポーター養成			
			1	2	3	4
			ピア・サポーター養成プログラムを実施	他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力	未実施	その他
全体		52	21	3	18	10
		100.0%	40.4%	5.8%	34.6%	19.2%
ピア・サポーター	1 センターの相談支援業務として実施	24(46.2%)	16	1	2	5
		100.0%	66.7%	4.2%	8.3%	20.8%
	2 患者会等のピア・サポート活動を後方支援	15(28.8%)	4	2	6	3
		100.0%	26.7%	13.3%	40.0%	20.0%
3 未実施	9(17.3%)	0	0	8	1	
	100.0%	0.0%	0.0%	88.9%	11.1%	
4 その他	4(7.7%)	1	0	2	1	
	100.0%	25.0%	0.0%	50.0%	25.0%	

表 4 ピア相談の実施状況

	ピア相談		不明	合計
	定期	不定期		
毎開設日	4	0	0	4
12回/月	1	0	0	1
2回/週	2	0	0	2
42回/年	0	1	0	1
30回/年	0	2	0	2
20回/年	0	2	0	2
12回/年	2	0	0	2
10回/年	0	1	0	1
2回/年	0	1	0	1
適時	0	4	0	4
不明	0	0	4	4
合計	9	11	4	24

表 5 相談業務に携わるピア・サポーターの報酬

N=24

	旅費		不明	合計
	あり	なし		
有償	5	11	0	16
無償	1	3	0	4
不明	0	0	4	4
合計	6	14	4	24

表 6 研修会実施回数 N=21

回数	センター
1	5
2	3
3	2
4	6
5	0
6	3
7	0
8	0
9	0
10	0
11	1
不明	1
合計	21

表 7 研修会の対象者 N=21

対象者	センター
患者会所属の会員	7
患者	6
患者・家族	6
患者・家族・支援者	1
不明	1
合計	21

〈検討会提言〉

分担研究「難病相談支援センターの標準化」では、これまでの研究成果と「難病相談支援センターのあり方検討会議」における検討結果から、各都道府県、政令指定都市の難病相談支援センターにおいて、難病の患者に対する医療等に関する法律のもとに発出された療養環境生活整備事業実施要綱に基づいた事業の実現、地域の難病医療支援体制および難病療養（保健・福祉）支援体制の中で求められている役割の明確化、当事者同士の支え合いであるピア・サポートの充実を目的として次のように提言する。

1. 難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターは、患者・家族の療養生活及び就労に係る悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図ることを目的とし、関係機関と連携した相談支援及びピア・サポート（当事者同士の支え合い）の充実を図るための支援を行う地域の拠点施設としての役割を担う。

2. 相談支援活動の計画作成および評価

難病相談支援センターは、相談支援活動の年次計画を作成し、PDCA サイクルにより事業運営の継続的な改善に努める。事業実施者又は委託者である都道府県及び政令指定都市は、この計画・評価プロセスを踏まえ、地域に開かれた難病相談支援事業のために必要な措置を講ずる。

3. 地域の連携体制の構築

難病相談支援センターは、難病診療連携拠点病院、分野別拠点病院、保健所、ハローワークをはじめとする就労支援機関等、地域の支援機関との連携体制の構築・強化に努めるとともに、難病対策地域協議会等により情報や課題を共有する。また、個別支援においては、保健所や就労支援機関をはじめとした地域の支援機関と連携しながら支援を行う。

4. 難病相談支援員の配置

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターが患者・家族の療養生活上の多様な相談に適切に対応し、地域の支援機関との連携体制を構築・維持していけるよう、医療・保健・福祉・就労に関する専門的知識と支援技術を有する者を難病相談支援員として配置する。そのため、難病相談支援員のうち1名は保健師を配置することとし、難病療養相談経験を3年以上有している者であることが望ましい。また、多様な事業実施、地域の支援機関との緊密な連携体制の構築・維持及び相談事業を速やかにかつ安全に実施するために難病相談支援員の複数人配置は必須とする。

5. 難病相談支援員の知識獲得・相談支援技術向上のための支援

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターの難病相談支援員の知識の獲得及び相談支援技術の向上を図る。国は、難病相談支援センター間の連携・強化を目的とし、既存の基礎研修に加え応用研修やピア・サポートの充実を目的とした研修会を新たに実施し、難病相談支援センターの相談支援の質の向上を支援する。

6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化

国は、1年に1回、都道府県及び政令指定都市の難病相談支援センター事業の担当者と難病相談支援センターの相談支援員を対象とした連絡会を開催し、情報や課題を共有する支援に努め、難病相談支援センター間のネットワークの強化を推進する。

また、都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センター事業の担当者と難病相談支援センターの相談支援員を対象とした定期的な地区連絡会を開催し、難病相談支援センター事業に関する近隣相互の情報及び課題を共有する機会が設けられるよう必要な支援に努める。

難病相談支援センターは、全国難病相談支援センター間のネットワーク支援事業を活用し、各難病相談支援センター間のネットワークを強化し、個別性の高い相談にも対応できるように情報を共有する。

7. 難病ピア・サポートへの支援

難病相談支援センターは、患者又はその家族などが有する豊富な経験を効果的に活用し、相談者の孤立感、喪失感が軽減するよう、相談者と難病ピア・サポーターとのマッチングに考慮した面談や難病ピア・サロン等、当事者交流の機会を設けることを支援する。

8. 難病ピア・サポーターの養成と支援

難病相談支援センターは、難病ピア・サポーター養成研修プログラム（テキスト）を参照し、難病ピア・サポーター養成研修を行い、フォローアップ研修の開催や、活動の場の提供等により難病ピア・サポーターの活動を支援する。また、支援にあたっては、面談や交流会開催時には相談者や利用者とのマッチングを行い、無理のない活動内容を検討したり、活動後のフォロー体制を整えたりする等、難病ピア・サポーターの心身の健全に配慮する。

9. 難病相談支援センターの個人情報の取り扱い

都道府県及び政令指定都市は、患者・家族が安心して難病相談支援センターを利用できるように、利用者の個人情報が適性に管理・保護されているかを定期的を確認し、安心・安全な運営を図る。相談記録は、難病情報センターが運営する全国難病相談支援ネットワークシステムを利用するなどし、相談者から同意を得た上で、個人情報を適正な管理・保護に努める。

10. 難病相談支援センターの事業評価・課題の明確化

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターの事業評価を適正に行い、課題を明確にすることで相談支援事業の質の向上を図り、難病情報センターが運営する全国難病相談支援ネットワークシステムにより作成した相談内容質的分析統計データ（疾患群別相談内容件数）を事業実績報告書とともに国へ提出する。

平成30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（難治性疾患政策研究事業））
「難病患者の総合的支援策に関する研究」班（小森若夫）分担研究「難病相談支援センターの標準化」

難病相談支援センターの標準化のための課題

拠点病院を中心とした
難病診療連携ネットワーク

難病医療連絡協議会

難病の医療提供体制
難病診療連携拠点病院
分野別・協力病院

3 全国の難病相談支援センター間ネットワーク構築

1. ブロック別連絡協議会(情報・課題共有)
2. 全国連絡協議会(情報・課題共有)
3. ニュースレター、掲示板による情報共有
4. ネットワーク構築のあり方を具体的に明確化する

難病対策地域協議会

地域の難病対策の実施主体

保健所

保健所を中心とした
地域の支援ネットワーク

市 町 村

福祉関係機関

4 労働支援機関と連携

ハローワーク（難病患者就職サポーター）、
障害者職業センター、産業保健センター、
障害者就業・生活支援センター等

1. 就労支援ツールを活用し、関係支援機関と連携方法の明確化
2. 医療機関との連携強化
3. 成功事例のまとめ

難病相談支援センター

相談者

悩みや不安の解消
療養上の課題解決
孤立感・喪失感の軽減
相談支援専門職とピア・サポーターがそれぞれの強みを発揮して役割を果たし
相互補完する

相談支援専門職

事業
療養(医療・保健・福祉・生活)相談・支援
医療講演・相談会

ピア・サポーター

ピア・サポート
就労支援
地域交流支援
研修(人材育成)
気持ちや体験の共有

相談支援

医療・保健・福祉の
専門的支援

関係支援機関との連携・協働

機能向上

機能向上

難病患者
家族

当事者活動

ボランティア

教育機関

研究機関

医療・福祉
関係企業・

5 難病診療連携拠点病院と連携

1. 難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーとの役割分担と連携のあり方について明確化
2. 運営主体別連携モデルの検討
3. 拠点病院に難病相談支援センターが設置されている場合の連携モデルの検討

1 相談支援員のスキルアップ

1. 基礎研修:国立保健医療科学院(2日間)
2. 応用研修:(要検討)
3. ワークショップ:難病医学研究財団(1日間)
4. ブロック別研修:各ブロックで協働した開催
5. 「難病相談支援マニュアル」等の専門書の活用



2 ピア・サポーターのスキルアップ

1. 難病ピア・サポーター養成研修(基礎・応用・フォローアップ):各地
 2. 専門プログラム・テキストの作成と普及
 3. 研究会:「全国難病ピア・サポーター研究会」(2日間)
- 難病相談支援センターの研修との共通部分がある。



16. 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

研究分担者 江口 尚 北里大学医学部公衆衛生学単位
研究協力者 植竹 日奈 国立病院機構まつもと医療センター
包括医療支援センター

研究要旨

本研究では、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、新規就労や就労継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを確認することを目的とした。難病患者において、就労を継続するためには、かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。また就労ができていない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が就労に対して自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や、心理職によるカウンセリングなどが有効かもしれない。本調査の結果を踏まえて、連携モデル案を作成した。なお、本研究は、インターネット調査を用いており、診断時と現在の就労状況に応じて4群（それぞれ500名）に分けて収集された2000名に対する調査である。そのため、対象者の選定やデータ収集において偏りが生じている可能性があり、結果や考察を全難病患者に当てはめて考えることには限界がある。そのため、結果やその解釈については、その限界に十分に留意する必要がある。

A. 研究目的

本研究では、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、新規就労や就労継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを確認することを目的とした。

本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている331疾患（2018年4月現在）とした。

B. 研究方法

上記の目的を達成するために、インターネット調査を企画し、難病対策課や研究班内で質問項目を検討して、調査票を作成した（添付資料①②）。

2018年10月にインターネット調査会社に登録しているモニターに対して調査への協力を依頼し、指定難病の診断を受けていると回答した方に対して、「診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしてきたか」「現在、何か収入になる仕事をしているか」を質問し、回答者を「診断時から現在まで仕事に就いていない（以降、「無—無」群という。）」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない（以降、「有一—無」群という。）」「診断時

は働いておらず、現在は仕事に就いている（以降、「無—有」群という。）」「診断時から現在まで仕事を続けている（以降、「有一—有」群という。）」の4群に分類した。

質問項目においては、支援機関の利用状況、就業に関する希望や現状、現在の仕事について（仕事の内容、勤務先の状況、勤続年数）、勤務先の対応、基本属性（性別、年齢、家族構成、学歴、世帯収入、指定難病医療受給者証の所持、障害者手帳の有無、障害年金受給の有無、日常生活の状態、対応可能な仕事内容）について尋ねた。勤務先の対応については、事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインや春名らの先行研究を参考に質問項目を作成した。

質問項目のうち、日常生活の状態については、「何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる」「屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない」「屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上で生活が主体であるが座位を保つ」「1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する」について質問した。その中で、「何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる」と回答した方以外を要介助者とみなした。

また、対応可能な仕事内容については、「体を使う作業（重作業）」「体を使う作業（軽作業）」「長時間立位」「暑熱場所での作業」「寒冷場所での作業」「高所作業」「車の運転」「機械の運転・操作」「対人業務」「遠隔地出張（国内）」「海外出張」「単身赴任」について具体的に質問した。

「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」（以下、ガイドライン）に従って作成した質問項目は、下記の通りとした。

1. あなたは、ご自身の病気のことを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。

報告していた 報告していなかった

【報告していたと回答した方に対して】

誰に報告していましたか。

経営者 上司 同僚 人事担当者
 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ その他

2. あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていましたか

申し出ていた 申し出ていなかった

3. あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていましたか。

求めていた 求めていなかった

4. あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。

していた していなかった

5. あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。

していた していなかった

6. あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。

していた していなかった

7. あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていましたか。

受けていた 受けていなかった

8. あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。

話し合っていた 話し合えていなかった

9. 会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。

協力的だった 協力的でなかった

仕事（就職活動）をしていない理由、新規就労に役立つ企業側の配慮、就労をする場合の雇用形態等については、先行研究に従って質問項目を作成した。

疾患群は、神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患、に分類した。

統計解析は、記述統計及び χ^2 二乗法を用いた。

（倫理面への配慮）

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果（結果の詳細については添付資料③参照）

インターネット調査会社に登録しているモニター（200万人超）の中から、391,810名がスクリーニングの質問（指定難病の診断の有無、就労状況）に回答した。その結果、厚生労働省が告示している指定難病（331疾患）の診断を受けている者（男性5,641名、女性3,823名）に対して、診断時と現在の就労状況を聴取し、各群500名ずつ収集した。各群500名ずつ選定した根拠については、可能な限り多くの数を収集したいと考え、調査会社と相談をしながら、収集可能な対象者数を決定した。

診断時に仕事をしていたと回答した人は、男性85.7%、女性71.6%であった。現在、仕事をしていると回答した人は、男性78.4%、女性62.2%であった。

診断時と現在の就労状況について疾患群別に確認をすると、骨・関節系疾患においては「有一無」群の割合が高く、「無一有」群の割合が低かった（ $p<0.01$ ）。消化器系疾患においては、「有一無」群の割合が低く、「無一有」群の割合が高かった（ $p<0.01$ ）。その他の疾患群については、4群の割

合について統計学的な有意差を確認できなかった。

「有一有」群においては、他の群と比較して、短大・高専・専門学校中退以上の学歴（高校卒業よりも長い教育歴）の人の割合が多かった（ $p < 0.01$ ）。

「無一無」群において、就職活動をしていない理由としては、「体力的に自信がないため」という回答が 49.0%と最も多かった。また、「有一無」群においても、仕事をしない理由として、「体力的に自信がないため」という回答が 49.3%と最も多かった。

指定難病の診断を受けているが、指定難病医療受給者証を所持していない人は、「有一有」群で 36.4%、「有一無」群で 31.2%、「無一有」群で 37.0%、「無一無」群で 46.0%であり、「有一無」群は全体と比較して低く、「無一無」群は全体と比較して高かった（ $p < 0.01$ ）。診断時に働いていなかった「無一有」群と「無一無」群を比較すると、「無一有」群は、指定難病医療受給者証を所持している割合が有意に高かった（ $p = 0.005$ ）。

障害者手帳を所持している人の割合は、「有一有」群で 25.2%、「有一無」群で 37.6%、「無一有」群で 26.4%、「無一無」群で 29.8%で、群間での有意差を認めた（ $p < 0.01$ ）。「無一有」群と「無一無」群の比較では有意差を認めなかった（ $p = 0.232$ ）。「無一有」群において障害者雇用枠で働いている人は、14.6%であった。

現在就労している人（「有一有」群及び「無一有」群）には、要介助者が約 1 割程度含まれていた。

現在就労していない人（「有一無」群及び「無一無」群）は、現在就労している人（「有一有」群及び「無一有」群）と比較して、全仕事内容（12 項目）において対応可能と回答した割合が、統計的に低かった（ $p < 0.01$ ）。特に、体を使う作業（重作業）及び長時間立位については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答する割合が低かった。

支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった（ $p > 0.05$ ）が、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、現在利用している割合が有意に高かった（ $p < 0.01$ ）。ハローワーク

の一般求職窓口については、「有一無」群のほうが高い結果であった。

さらに、「有一有」群（転職者を含まない）は、ガイドラインに沿った事業者の対応のうち、「病気について患者から事業者へ報告できる」（ $p = 0.008$ ）、「事業者と患者で両立支援について定期的に話し合いができる」（ $p < 0.001$ ）、「事業者が両立支援を受けることに協力的である」（ $p < 0.001$ ）ことについて統計的に有意に割合が高かった。

就労に対する意欲について、「無一無」群においては、仕事をしたい人は 48.2%、仕事をしたくない人は 51.8%であった。さらに、仕事をしたい人の希望職種としては、「パートタイム労働」（52.3%）、「家庭での内職」（36.5%）を希望する人が多かった。

現在就労していない人（「有一無」群及び「無一無」群）において、新規就労に役立つ企業側の配慮としては、「面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること」、「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」、「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」を希望する回答が多かった。

職場の両立支援への協力については、「有一無」群は、「有一有」群（転職経験なし）と比較して、協力的であると回答した割合が低く、協力的でないとは回答した割合が高かった。また、具体的な支援内容の全ての項目で「必要だが支援なし」と回答した割合が統計的に有意に高かった（全ての項目で $p < 0.05$ ）。

「無一有」群において、通勤の手段については、自家用車・バイクが最も多かった。この傾向は、疾患群別では大きな違いはなかった。通勤していない就労の形態としては、テレワークを利用している者は 1.6%、内職をしている者は 5.2%であった。

「無一有」群において、新規就労できた理由については、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」「休憩が比較的自由にしやすい仕事」「定時に終えられたり、長時間勤務でない仕事」を上げる方が多かった。このことは疾患群別に違いは認めなかった。

「有一有」群において、必要な治療がときどき受けられてないと回答した割合は 27.6%、いつも受けられないと回答した割合は 5.2%であった。そ

の理由は、「他の社員に迷惑がかかるから」が最も多く、次いで「仕事を引き継げる人がいないから」、「仕事量が多いから」が多かった。また、「有一無」群は、「有一有」群、「無一有」群と比較して、配慮を申し出ている割合、治療をいつも受けられない割合が高かった。

D. 考察

難病患者の就労について、C. 結果から、新規就労、就労継続、その他についてそれぞれ考察をまとめた。

1) 難病患者における新規就労については、以下の事項が考察された。

① 診断時に就労していなかった難病患者が新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」や「休憩が比較的事由にとりやすい仕事」などをあげる方が多かったが、多くの疾患群で50%以上が回答した項目は無く、疾患群別に違いは認められなかったことから、新規就労できた理由は個別性が高いと考えられ、個別対応の重要性が示唆された。

② 指定難病医療受給者証の所持・不所持の割合については、「有一有」群、「有一無」群、「無一有」群、「無一無」群で異なっていた。「無一有」群は、「無一無」群と比較して有意に、指定難病医療受給者証の所持の割合が高かったことから、指定難病医療受給者証の有無は、新規就労に影響していることが示唆された。その背景としては、指定難病医療受給者証の申請のためには、医療機関の相談窓口や、行政の相談窓口との接点が生じることから、より就労に関する情報を得られやすくなること、就労移行支援事業などの福祉系就労サービスを介した就職を考える、などの理由が考えられた。

③ 障害者手帳の所持・不所持の割合については、「有一有」群、「有一無」群、「無一有」群、「無一無」群で異なっていた。「無一有」群は、「無一無」群と比較して、障害者手帳の所持の割合に有意な差を認めなかったことから、障害者手帳の有無は、新規就労に影響していない可能性が考えられた。

④ 「無一有」群において、どの疾患群においても、何らかの方法（自家用車・バイク、公共

交通機関、徒歩、自転車等）で通勤し就労している人が多かったことから、症状の程度が通勤できる程度の方が就労できていることが理由として考えられた。一方で、通勤を要しないテレワークや内職等の通勤不要な形態で就労している人は多くても5%程度と少なかったが、疾患によっては、今後、症状の進行により、運転に影響が出てくることも考えられることから、就労の継続にあたっては、通勤による就労ができなくなった時の対応（テレワークなどの代替手段の検討）が必要と考えられた。

2) 難病患者における就労継続については、以下の事項が考察された。

① かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。

② 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった ($p>0.05$)。一方で、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、「現在利用している」と回答した割合が有意に高かった ($p<0.01$)。このことについては、就労を継続している方については、様々な機関を活用して対応していることが示唆された。また、そのような機関の活用についての情報提供を行うことが、就労の継続につながる可能性が考えられた。

③ 「有一有」群において、「必要な治療がときどき受けられていない」と回答した割合は27.6%、「いつも受けられない」と回答した割合は5.2%であった。このことは、就労を継続する上で、適切な治療の継続は必要不可欠なことであり、適切な治療が継続的に受けられるように、受診のための時間がとりやすい職場風土の醸成や、そのための事業場における配慮の必要性が示唆された。さらに、「有一無」群は、「有一有」群、「有一無」群と比較して、職場に対して必要な配慮を申し出ている割合が高かったことから、治療と仕事の両立支援が申し出やすい職場風土の醸成の必要性が考えられた。

3) 新規就労、就労継続以外に以下の事項が考察された。

① 体を使う作業（重作業）及び長時間立位に

については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答した割合が低かったことから、難病患者の就労にあたっては、重作業と認識されるような体を使う作業や、長時間立位の作業は避けることが望ましいと考えられた。また、そのような作業が必要な場合でも、体力的な負担を考慮し、休憩時間等で配慮するなどの対策を行い、重作業、長時間立位とならないようにすることで、難病患者が働ける職場の選択肢が広がるかもしれない。

② 診断時から現在まで就労したことがない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や心理職によるカウンセリングが有効かもしれない。

以上の結果と考察を踏まえて、難病患者の新規就労又は就労継続における連携モデル案を作成した（図1）。

図1に示したように、難病患者の新規就労又は就労継続を進めるためには、関係機関の連携や主治医の就労に対する意識の啓発が重要であると考えられた。

E. 結論

本研究において、難病患者において、就労の現状や新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、就労や継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを把握した。難病患者の新規就労又は就労継続を進めるためには、関係機関の連携や主治医の就労に対する意識の啓発が重要である。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 江口尚. 難病患者における治療と就労の両立支援. 産業ストレス研究. 25(3), 325-334 (2018)
- 2) 江口尚. 治療と仕事の両立支援に関する研究—難病患者の両立支援を中心に—. 産業医学ジャーナル. 42(2), 92-97(2019)

2. 学会発表 なし

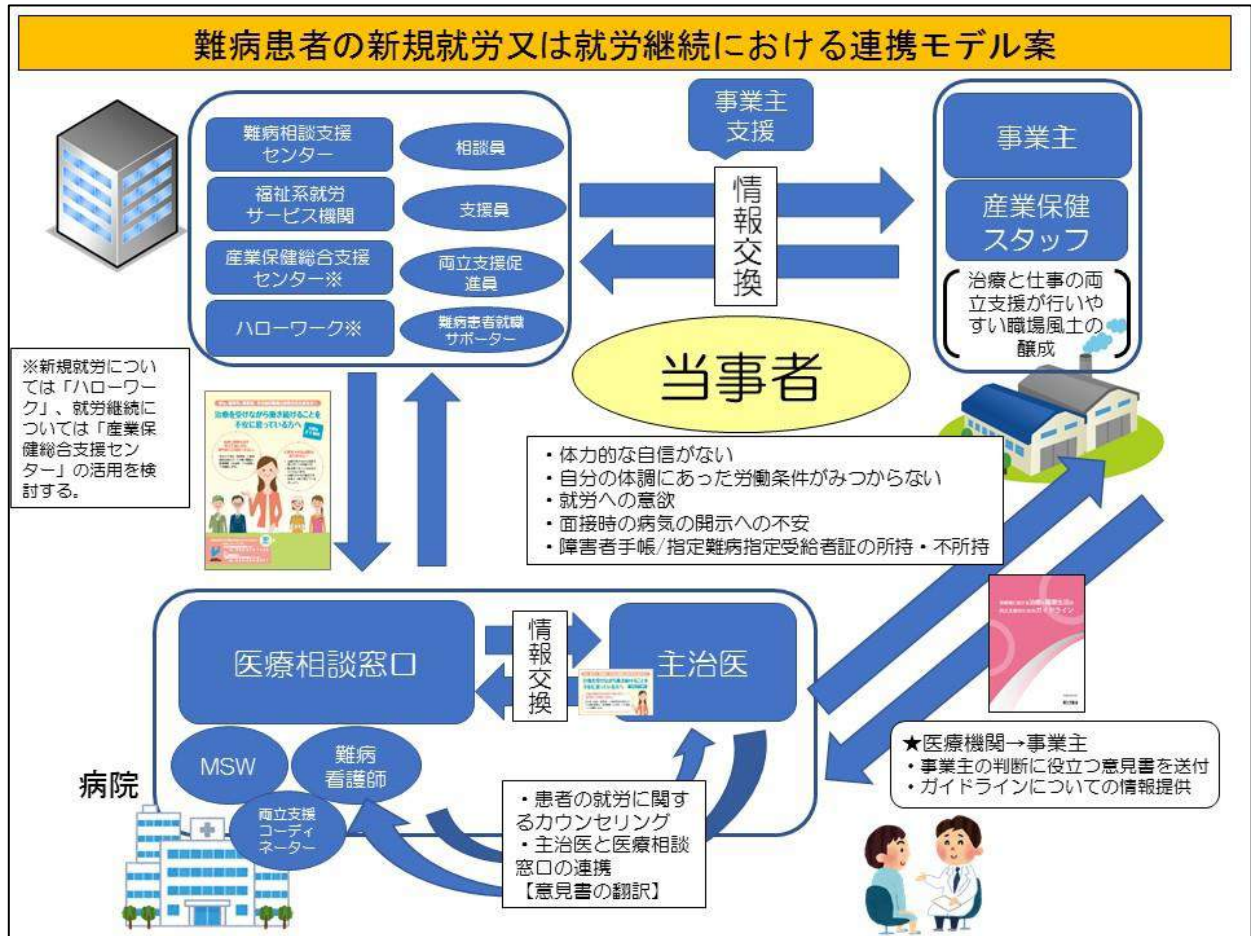
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

図1 難病患者の新規就労又は就労継続における連携モデル案



添付資料①

91308 : 前年の生活に関するアンケート

Rakuten Insight
調査票出力日時 : 2018/12/03 15:41

■質問カウント数 SC 7問

質問トカ

0問 **注意** SC調査

Y1	フリーフォーム	<p>【質問文非表示】 指示番号 : P06 要配慮個人情報取扱 本人</p> <p>このアンケートには、要配慮個人情報を取扱う項目が含まれる場合があります。 ご回答いただいた内容は、楽天インサイトのクライアントおよびプロジェクト関係者に提供され、本プロジェクトの分析にのみ利用します。 この内容を基に、ご回答された方を特定しよめたり、広告・販促を実施したりすることはありません。 掲載いただける場合のみ、調査にご参加ください。</p>
----	---------	--

20ページ

1問 **必須** SC1 SA

あなたは厚生労働省が告示している指定難病の診断を受けていますか。

1 はい
2 いいえ

20ページ

1問 **必須 (SC1 or 1)** SC2 MA

あなたが診断を受けている指定難病を選んでください。指示番号順に並んでいます。
(1×7まで)

※あてはまるものが無い場合には、「あてはまるものがない」を選択してください。

見出し 指示番号 : 指定難病名

- 1 1 : 球形性筋萎縮症
- 2 2 : 筋萎縮性筋硬化症
- 3 3 : 脊髄性筋萎縮症
- 4 4 : 原発性筋失調症
- 5 5 : 進行性筋上性麻痺
- 6 6 : パーキンソン病
- 7 7 : 大脳皮質基底核変性症
- 8 8 : ハンントン病
- 9 9 : 神経変性筋失調症
- 10 10 : シヤルコマーリートウス病
- 11 11 : 重症筋無力症
- 12 12 : 先天性筋無力症候群
- 13 13 : 多発性硬化症 / 視神経炎
- 14 : 慢性炎性脱髄性多発神経炎 / 多発性運動ニュー

CPAチー

- 15 15 : 肘人体筋炎
- 16 16 : クロウ・チン症候群
- 17 17 : 多系統萎縮症
- 18 18 : 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)
- 19 19 : ライゾーム病
- 20 20 : 顕性白質ストロクアチー
- 21 21 : ミトコンドリア病
- 22 22 : もやもや病
- 23 23 : プリオン病
- 24 24 : 急性性慢性性全脳炎
- 25 25 : 進行性多発性白質脳症
- 26 26 : HTLV-1関連脊髄症
- 27 27 : 特異性緑内障石灰化症
- 28 28 : 全身性アロイドーシス
- 29 29 : クロイツェル
- 30 30 : 遠位型ミオチー
- 31 31 : ベスラムミオチー
- 32 32 : 自己免疫空泡性ミオチー
- 33 33 : シュルツゲンヤンペル症候群
- 34 34 : 神経線維腫症
- 35 35 : 天疱瘡
- 36 36 : 蕁麻疹
- 37 37 : 腸毒性筋痛 (免疫性)
- 38 38 : ステアーグンス・ジョンソン症候群
- 39 39 : 中毒性表皮剥離症
- 40 40 : 真菌性筋炎
- 41 41 : 巨細胞性筋炎
- 42 42 : 結核性多発筋炎
- 43 43 : 顕微鏡的多発筋炎
- 44 44 : 多発血管炎性肉芽腫症
- 45 45 : 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
- 46 46 : 慢性関節リウマチ
- 47 47 : パーシチー
- 48 48 : 悪性性抗リチン抗体症候群
- 49 49 : 全身性リチマトーデス
- 50 50 : 皮膚筋炎 / 多発性筋炎
- 51 51 : 全身性強直症
- 52 52 : 混合性結合組織病
- 53 53 : シェーレン症候群
- 54 54 : 成人スチル
- 55 55 : 再発性多発性筋炎
- 56 56 : ベーネット病
- 57 57 : 特異性拡張型心筋症
- 58 58 : 肥大型心筋症
- 59 59 : 播種型心筋症

		63 146: 大田原症候群
		64 147: 早期にオロニー胎産
		65 148: 遊走性免疫不全に伴う汎発性じんかん
		66 149: 片側眼瞼片頭痛を伴うじんかん症候群
		67 150: 罹状20番染色体症候群
		68 151: ラスロゼン胎産
		69 152: PCDH19関連症候群
		70 153: 難治性部分発作重積型急性脳炎
		71 154: 徐波睡眠持続性精神遅延を示すじんかん性脳症
		72 155: ランドウ・フレナー症候群
		73 156: レット症候群
		74 157: ステラ・シ・ウェーバー症候群
		75 158: 結動性硬化症
		76 159: 色素性乾皮症
		77 160: 先天性歯結膜
		78 161: 家族性免疫不全性先天性免疫不全
		79 162: 先天性免疫不全 (後天性免疫不全性免疫不全を含む。)
		80 163: 特異性後天性全身性無汗症
		81 164: 眼皮膚白皮症
		82 165: 肥厚性皮膚骨髄症
		83 166: 卵性緑線性免疫不全
		84 あてはまるものがない(併記)
		2ページ
1問	必須 (SC1 or 1)	ある方が診断を受けている指定難病を選んでください。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも)
SC4	MA	※あてはまるものがない場合は、「あてはまるものがない」を選択してください。
		見出し 告示番号：指定難病名
		1 167: マルファン症候群
		2 168: エラス・オロス症候群
		3 169: マングス病
		4 170: オキサゼタル・ホーン症候群
		5 171: ウイルソン病
		6 172: 低ホスファターゼ症
		7 173: VATER症候群
		8 174: 形質・ハコウ病
		9 175: ウェーバー症候群
		10 176: コフィン・ローリー 症候群
		11 177: シュペール症候群関連疾患
		12 178: モルチーウイルス症候群
		13 179: ウリアムズ症候群
		14 180: ATR-X症候群
		15 181: クールソン症候群
		16 182: アベル症候群
		17 183: ファイファー症候群
		18 184: アンチレ・ゼクスラー症候群
		19 185: コフィン・シリス症候群
		20 186: ロス・トドムソン症候群
		21 187: 軟骨肉症候群
		22 188: 多嚢胞症候群
		23 189: 無脚症候群
		24 190: 嚙嚙症候群
		25 191: ウェルナー症候群
		26 192: コイン症候群
		27 193: プラダー・ウィー症候群
		28 194: ソリス症候群
		29 195: スーナン症候群
		30 196: ヤング・シンプソン症候群
		31 197: 1p36欠失症候群
		32 198: 4p欠失症候群
		33 199: 5p欠失症候群
		34 200: 第14番染色体父親性ダイミエー症候群
		35 201: アンジェルマニエ症候群
		36 202: スミス・ギニス症候群
		37 203: 22q11.2欠失症候群
		38 204: エマズル症候群
		39 205: 肥厚X症候群関連疾患
		40 206: 肥厚X症候群
		41 207: 肥厚性肥厚性心臓病
		42 208: 修正大血管転位症
		43 209: 完全大血管転位症
		44 210: 単心室症
		45 211: 左心低形成症候群
		46 212: 三尖弁閉鎖症
		47 213: 心室中隔欠損を伴わない肺動脈狭窄症
		48 214: 心室中隔欠損を伴う肺動脈狭窄症
		49 215: フロー・西徴症
		50 216: 両大血管右室起始症
		51 217: エアスタシチチ
		52 218: アルポート症候群
		53 219: 骨化性エプテロ症候群
		54 220: 魚鱗移行性糸球体腎炎
		55 221: 抗糸球体基底膜腎炎
		56 222: 一急性ネフローゼ症候群
		57 223: 一慢性慢性腎臓病糸球体腎炎
		58 224: 糸球体腎炎
		59 225: 先天性腎性尿毒症
		60 226: 間質性腎炎 (ハンナ型)
		61 227: オスター病
		62 228: 肥厚性肥厚性腎炎
		63 229: 肥厚性心臓病 (自己免疫性又は先天性)
		64 230: 肥厚性心臓病
		65 231: α1-アンチトリプシン欠乏症
		66 232: カニー病
		67 233: ウォルフラム症候群

		<p>734: ペルオキシシーム病 (新腎白質ストロフィーを除く)</p> <p>68 734: ペルオキシシーム病 (新腎白質ストロフィーを除く)</p> <p>69 235: 脳甲狀腺機能低下症</p> <p>70 236: 急性脳中状腺機能低下症</p> <p>71 237: 慢性脳中状腺機能低下症</p> <p>72 238: ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症</p> <p>73 239: ビタミンD依存性くる病/骨軟化症</p> <p>74 240: フェニルケトン尿症</p> <p>75 241: 高チロシン血症1型</p> <p>76 242: 高チロシン血症2型</p> <p>77 243: 高チロシン血症3型</p> <p>78 244: メープルシロップ尿症</p> <p>79 245: プロピオン酸血症</p> <p>80 246: メチルプロピオン酸血症</p> <p>81 247: イソ中鎖脂肪酸血症</p> <p>82 248: グルコーストランスフェラーゼ欠損症</p> <p>83 249: グルタル酸血症1型</p> <p>84 あてはまるものがない(詳細)</p>	
		ICD10	
1問	必須 (SC1 or 1)		
	SC5	MA	<p>あなたが診断を受けている指定難病を選んでください。告示番号順に並んでいます。(いくつでも)</p> <p>※あてはまるものがない場合は、「あてはまるものがない」を選択してください。</p> <p>見出し 告示番号：指定難病名</p> <p>1 250: グルタル酸血症2型</p> <p>2 251: 尿素サイクル異常症</p> <p>3 252: リジン産性蛋白不動態</p> <p>4 253: 先天性尿素吸収不全</p> <p>5 254: ホルモン症</p> <p>6 255: 複合カルボキシルゼ欠損症</p> <p>7 256: 胎児糖尿病</p> <p>8 257: 肝臓障害</p> <p>9 258: ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症</p> <p>10 259: レシチンコレステロールアンリトランスフェラーゼ欠損症</p> <p>11 260: シトステロール血症</p> <p>12 261: タンジール病</p> <p>13 262: 原発性高カドミウム血症</p> <p>14 263: 胎児黄色腫症</p> <p>15 264: 無卵卵管欠損症</p> <p>16 265: 胎毒蓄積症</p> <p>17 266: 家族性地中海熱</p> <p>18 267: 高IgD症候群</p> <p>19 268: 中樞・末梢神経群</p> <p>20 269: 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アグネ症候群</p> <p>21 270: 慢性再発性多発性骨髄炎</p> <p>22 271: 強直性脊椎炎</p> <p>23 272: 進行性骨化性線維異形成症</p> <p>24 273: 胎毒蓄積を伴う先天性梅毒</p> <p>25 274: 骨形成不全症</p> <p>26 275: タタフォリア骨異形成症</p> <p>27 276: 軟骨腫形成症</p> <p>28 277: リンパ管腫瘍/ゴーム病</p> <p>29 278: 巨大リンパ管奇形 (頸部頭部病変)</p> <p>30 279: 巨大静脈奇形 (頭部口唇喉頭びまん性病変)</p> <p>31 280: 巨大動脈奇形 (頸部頭部又は四肢病変)</p> <p>32 281: クカベル・レネー・ウェーバー症候群</p> <p>33 282: 先天性赤血球形成異常性貧血</p> <p>34 283: 先天性赤芽球症</p> <p>35 284: タイモント・ブラッグマン貧血</p> <p>36 285: ファンゴ貧血</p> <p>37 286: 遺伝性鉄芽球性貧血</p> <p>38 287: エプスタイン症候群</p> <p>39 288: 自己免疫性強天性凝因因子欠乏症</p> <p>40 289: 抗ロカイト・カグ症候群</p> <p>41 290: 非特異性多発性小腸潰瘍症</p> <p>42 291: ヒルシュスプリング病 (全結腸型又は小腸型)</p> <p>43 292: 経腸胆管外瘻症</p> <p>44 293: 経腸胆管瘻</p> <p>45 294: 先天性腸閉塞小児ニア</p> <p>46 295: 乳幼児肝巨大血管腫</p> <p>47 296: 胎毒蓄積症</p> <p>48 297: アラール症候群</p> <p>49 298: 遺伝性肺炎</p> <p>50 299: 痲痺性線維症</p> <p>51 300: IgG4関連疾患</p> <p>52 301: 黄斑ストロフィー</p> <p>53 302: レーベル遺伝性視神経症</p> <p>54 303: フルナー症候群</p> <p>55 304: 老年発症型両側性感音聴覚</p> <p>56 305: 遺伝性内リンパ水腫</p> <p>57 306: 好酸球性副鼻腔炎</p> <p>58 307: カナハン病</p> <p>59 308: 進行性白濁症</p> <p>60 309: 進行性ミオクロスチンカン</p> <p>61 310: 先天性三尖弁狭窄症</p> <p>62 311: 先天性三尖弁狭窄症</p> <p>63 312: 先天性僧帽弁狭窄症</p> <p>64 313: 先天性肺静脈狭窄症</p> <p>65 314: 右肺動脈右肺静脈交通症</p> <p>315: ネイル(穿甲)症候群 (爪腫瘍骨髄腫) /LMX1B</p> <p>66 前庭神経症</p> <p>67 316: カルニチン阻害異常症</p> <p>68 317: 三頭筋素欠損症</p>

			69 318：シトシン欠損症 70 319：セヒアブリン還元酵素（SR）欠損症 71 320：先天性グリシホスホアシルコリンエステラーゼ（GPI）欠損症 72 321：非クローシス型高グリン血症 73 322：βオクトチオラーゼ欠損症 74 323：芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 75 324：メチルグルタミン酸血症 76 325：遺伝性自己免疫疾患 77 326：大理石骨病 78 327：特発性血性尿（遺伝性血性性素因によるものに限る。） 79 328：前頭部形成異常 80 329：無虹彩症 81 330：先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症 82 331：特発性多中心性キャスルマン病 83 全てはまるものはない(併選)
			このページ
1問	必須	((SC2 ornot 64) OR (SC3 ornot 64) OR (SC4 ornot 64) OR (SC5 ornot 63))	
	SC5	SA	■先ほど回答いただいた状態についてお伺いします■ 診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしましたか。 1 仕事していた 2 仕事をしなかった
			このページ
1問	必須	((SC6 or 1~2)	
	SC7	SA	現在、何か収入になる仕事をしていますか。 1 仕事している 2 仕事をしない
			本調査対象条件
			本調査対象条件(優先順表)
	優先順位	条件名	条件式
	1	(1) 罹患時から現在まで仕事に就いていない	((SC6 or 2) AND (SC7 or 2))
	2	(2) 罹患時と診断された当時は働いていて、現在は働いていない	((SC6 or 1) AND (SC7 or 2))
	3	(3) 罹患時は働いておらず、現在は仕事に就いている	((SC6 or 2) AND (SC7 or 1))
	4	(4) 罹患時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)	((SC6 or 1) AND (SC7 or 1))
			本調査対象条件終了

添付資料②

91306：親の生活に関するアンケート		Rakuten Insight	
■ 期間カウント数		本調査	129 例
調査票出力日時：2018/12/03 15:41			
1問	必須	本調査	
Q1	短文FA	あなたの罹患している難病の診断が付いた時間を数えてください。 (半角数字でご記入ください)	
		1 [FA](必須)(数字小数不可)(範囲あり:1900以上2018以内)年	
		2 [FA](必須)(数字小数不可)(範囲あり:1以上12以内)月	
		回答矛盾制御	
		優先順位	条件名
		5	Q1矛盾制御
			条件式
			((!(Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) >= 12))
			発動条件
			成立
改ページ			
1問	必須	SA あなたの配偶関係についてあてはまるものをお選びください。	
		1 配偶者が現在同居している	
		2 配偶者がいるが現在別居している	
		3 配偶者がいるが、離婚または死別した	
		4 配偶者を持たない	
改ページ			
1問	必須	短文FA あなたの同居している家族人数を教えてください。 (あなた自身を含む) (半角数字でご記入ください)	
		1 [FA](必須)(数字小数不可)(範囲あり:1以上20以内)人	
		回答矛盾制御	
		優先順位	条件名
		17	Q3回答矛盾
			条件式
			((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) <= 1))
			発動条件
			成立
改ページ			
1問	必須	SA 最終の学校教育をお答えください。	
		1 中学校卒業	
		2 高校中退・卒業	
		3 短大・高専・専門学校中退・卒業	
		4 大学中退・卒業	
		5 大学院中退・修了	
		6 その他：[FA](任意必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
改ページ			
1問	必須	SA あなたの世帯収入（税込み）はおおよそいくらですか。	
		1 99万円以下	
		2 100～199万円	
		3 200～299万円	
		4 300～499万円	
		5 500～799万円	
		6 800～999万円	
		7 1,000～1,499万円	
		8 1,500万円以上	
改ページ			
1問	必須	SA あなたは現在指定難病医療給付証を所持していますか。	
		1 所持している	
		2 所持していない	
改ページ			
1問	必須	SA あなたは障害者手帳を所持していますか。	
		1 所持している	
		2 所持していない	
改ページ			
1問	必須	(Q7 or 1)	

18歳	Q8	MA	<p>■障害者手帳を所持している方にお伺いします■</p> <p>障害者手帳の種類をお答えください。 (いくつでも)</p> <p>見出し、身体障害者手帳 1 1級 2 2級 3 3級 4 4級 5 5級 6 6級</p> <p>見出し、知的障害（療育手帳・愛の手帳等） 7 療育程度 8 重度 9 中程度 10 軽度</p> <p>見出し、精神障害者福祉手帳 11 1級 12 2級 13 3級</p> <p>障害者手帳</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>14</td> <td>Q8回答矛盾新部</td> <td>((Q8 on 1~6) > 1)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>15</td> <td>Q8回答矛盾初部</td> <td>((Q8 on 7~10) > 1)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>16</td> <td>Q8回答矛盾初部</td> <td>((Q8 on 11~13) > 1)</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	14	Q8回答矛盾新部	((Q8 on 1~6) > 1)	成立	15	Q8回答矛盾初部	((Q8 on 7~10) > 1)	成立	16	Q8回答矛盾初部	((Q8 on 11~13) > 1)	成立
	優先順位	条件名	条件式	発動条件															
	14	Q8回答矛盾新部	((Q8 on 1~6) > 1)	成立															
	15	Q8回答矛盾初部	((Q8 on 7~10) > 1)	成立															
	16	Q8回答矛盾初部	((Q8 on 11~13) > 1)	成立															
	改ページ																		
	18歳	必須	(Q8 on 1~6)	<p>■身体障害者手帳を所持している方にお伺いします■</p> <p>障害の種類を教えてください。 (いくつでも)</p> <p>1 視覚障害 2 聴覚障害 3 平衡機能障害 4 音声機能、言語機能又は呼吸機能の障害 5 肢体不自由（上肢） 6 肢体不自由（下肢） 7 肢体不自由（体幹） 8 肢体不自由（上肢機能）（乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害） 9 肢体不自由（下肢機能）（乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害） 10 心臓機能障害 11 じん臓機能障害 12 呼吸器機能障害 13 ぼうこう又は直腸の機能障害 14 小腸機能障害 15 免疫不全ウイルスによる免疫機能障害 16 肝臓機能障害 17 その他：[FA](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>															
	改ページ																		
	18歳	必須	Q10	SA <p>あなたは障害年金を受給していますか。</p> <p>1 厚生年金1級 2 厚生年金2級 3 厚生年金3級 4 国民年金1級 5 国民年金2級 6 受給していない</p>															
	改ページ																		
18歳	必須	Q11	SA <p>日常生活についてあてはまるものをお選びください。</p> <p>1 何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており外出できる 2 屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない 3 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ 4 1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する</p>																
改ページ																			
18歳	必須	Q12	MA <p>以下の作業のうち、現在のあなたが可能な作業はどれですか。 (いくつでも)</p> <p>1 体を使う作業（重作業） 2 体を使う作業（軽作業） 3 長時間立位 4 暑熱場所での作業 5 寒冷場所での作業 6 夜間作業 7 車の運転 8 機械の運転・操作</p>																

			9 対人業務 10 高齢者支援 (国内) 11 海外派遣 12 単身赴任 13 当てはまるものはない 可能な作業: (併用) [FA] (回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
Q13ページ				
3階	必須		以下に列挙する就労に関する支援機関のうち、現在利用(相談)している、利用(相談)したことがある、知っているが利用(相談)したことが無い、知らないをご回答ください。 この中に記載のないものは【その他】に記入ください。 ※この設問は、それぞれ横方向(→)にお答えください。 ※24.その他は回答任意です。その他がある場合は入力ください。	
	Q13	マトリクス		
	SA	1	【質問アイテム】 1 カカワフシ医療機関の相談窓口	必須
	SA	2	2 保健所、健康福祉センターの相談窓口	必須
	SA	3	3 市役所(市・区役所等を含む)の相談窓口	必須
	SA	4	4 地域障害者職業センター	必須
	SA	5	5 障害者総合支援センター	必須
	SA	6	6 公共職業訓練施設(職業能力開発校、職業能力開発促進センター等)	必須
	SA	7	7 ハローワークの一般相談窓口	必須
	SA	8	8 ハローワークの専門援助(障害者)窓口・障害者就職サポーター	必須
	SA	9	9 労働局や労働基準監督署	必須
	SA	10	10 産業保健総合支援センター	必須
	SA	11	11 地域産業保健センター	必須
	SA	12	12 労災病院/労務医/労務士支援センター	必須
	SA	13	13 経労相談支援センター	必須
	SA	14	14 障害者就業・生活支援センター	必須
	SA	15	15 就労移行支援事業所	必須
	SA	16	16 就労継続支援A型事業所	必須
	SA	17	17 就労移行支援B型事業所	必須
	SA	18	18 就業橋渡し、作業所、デイケア等	必須
	SA	19	19 労働組合	必須
	SA	20	20 患者会	必須
	SA	21	21 ショアコーチ	必須
	SA	22	22 社会保険労務士	必須
	SA	23	23 キャリアコンサルタント	必須
	SA	24	24 その他: [FA] (回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	任意
			【選択肢】 1 現在利用(相談)している 2 過去に利用(相談)したことがある 3 知っているが利用(相談)したことが無い 4 知らない	
Q14ページ				
1階	必須	(QUOTA or 1)	あなたは現在、何か収入になる仕事をしたいと思っていますか。 (1つ選んでください)	
	Q14	SA	1 仕事をしたい 2 仕事をしたくない	
Q15ページ				
1階	必須	(Q14 or 1)	どのようなかたちで仕事をしたいですか。 (1つでも)	
	Q15	MA	1 自営業主 2 家業の手伝い 3 家庭での内職など 4 一般企業で雇われて働く(フルタイム労働) 5 一般企業で雇われて働く(パートタイム労働) 6 近所の人や会社に雇われて任意で行う仕事 7 有償型の社会参加活動 8 就労継続支援A型事業所で働く 9 就労移行支援事業所で働く 10 特別子会社で障害者雇用の形で働く 11 その他: [FA] (回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
Q16ページ				
1階	必須	(QUOTA or 1)	仕事をしないできない理由はなんですか。 (1つでも)	
	Q16	MA	1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をすると親話が厳化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事が見つからない 6 企業に障害についての誤解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高齢のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事につき必要がない 12 経済的に困らない 13 その他: [FA] (回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	

				Q17	MA	現在、仕事を探したり、開業の準備をしていますか。 (いくつでも)
1問	必須	(QUOTA or 1)				1 仕事を探している 2 開業の準備をしている 3 何もしない(辞退)
				Q18	MA	現在、仕事を探したり、開業の準備をしていないのはなぜですか。 (いくつでも)
1問	必須	(Q17 or 3)				1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をすると病状が悪化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事がありそうにない 6 企業に難病についての理解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高額の費用のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事にすることができない 12 経済的に困らない 13 その他: [FA](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
				Q19	MA	就労活動に関して、以下のような企業側からの配慮のうち、新規就労に役立つ項目を選択してください。 (いくつでも)
1問	必須	(QUOTA or 1)				1 面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるよう配慮すること 2 面接時間について、体調に配慮すること 3 面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること 4 病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること 5 就労後に必要な配慮について理解しようとする 6 職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること 7 医師や専門書等により就労可能性を確認すること 8 その他: [FA](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
				Q20	MA	難病と診断されたら、仕事を辞めた理由は何か。 (いくつでも)
1問	必須	(QUOTA or 2)				1 規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった 2 契約期間満了で、契約が継続・延長されなかった 3 難病により雇用条件を満たさなくなったとして、解雇された 4 それまでの難病の告知義務違反を理由に、解雇された 5 会社から退職勧告を受け、理由に難病が関係していた 6 体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた 7 仕事内容や就業条件が変化して、仕事が無理になって辞めた 8 病気で仕事ができないうちに職場に迷惑になると思い辞めた 9 仕事よりも、治療を優先させるために辞めた 10 難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた 11 難病でもより良い条件で働ける仕事への転職のために辞めた 12 病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難と辞めた 13 治療と仕事との両立への体力や気力の限界により辞めた 14 難病以外の理由で辞めた 15 その他: [FA](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
				Q21	SA	あなたは現在、何か収入になる仕事をしたいと思っていますか。
1問	必須	(QUOTA or 2)				1 仕事をしたい 2 仕事をしたくない
				Q22	MA	どのようなかたちで仕事をしたいですか。 (いくつでも)
1問	必須	(Q21 or 1)				1 自営業主 2 家族の手伝い 3 家庭での内職など 4 一般企業で雇われて働く(フルタイム労働) 5 一般企業で雇われて働く(パートタイム労働) 6 近所の人や会社に雇われて任意で行う仕事

			<p>7 有償型の社会参加活動</p> <p>8 就労継続支援A型事業所で働く</p> <p>9 就労継続支援B型事業所で働く</p> <p>10 特別子会社で障害者雇用の枠で働く</p> <p>11 その他：【 FA 】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>
2ページ			
1問	必須	(Q21 or 1)	
	Q23	短文FA	<p>仕事をする場合、どの程度の収入（年額・税込み）が必要ですか。 (半角数字で記入ください)</p> <p>【 FA 】(必須)(数字小数不可)(制限なし)(1以上9999以下)万円</p>
2ページ			
1問	必須	(Q21 or 1)	
	Q24	MA	<p>仕事をしたいのに、仕事をしていない理由は何ですか。 (いくつでも)</p> <p>1 主治医から仕事をするのを止められているため</p> <p>2 体力的に自信がないため</p> <p>3 仕事をするに病状が悪化するため</p> <p>4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため</p> <p>5 希望する仕事が見つからない</p> <p>6 企業に難病についての誤解・偏見があるため</p> <p>7 知識・能力に自信がない</p> <p>8 高齢のため</p> <p>9 家事や育児のため</p> <p>10 家族の介護・看護のため</p> <p>11 急いで仕事に必要がない</p> <p>12 経済的に困らない</p> <p>13 その他：【 FA 】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>
2ページ			
1問	必須	(Q21 or 2)	
	Q25	MA	<p>仕事をしたい理由は何ですか。 (いくつでも)</p> <p>1 主治医から仕事をするのを止められているため</p> <p>2 体力的に自信がないため</p> <p>3 仕事をするに病状が悪化するため</p> <p>4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため</p> <p>5 希望する仕事が見つからない</p> <p>6 企業に難病についての誤解・偏見があるため</p> <p>7 知識・能力に自信がない</p> <p>8 高齢のため</p> <p>9 家事や育児のため</p> <p>10 家族の介護・看護のため</p> <p>11 急いで仕事に必要がない</p> <p>12 経済的に困らない</p> <p>13 その他：【 FA 】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>
2ページ			
1問	必須	(Q21 or 1)	
	Q26	MA	<p>現在、仕事を探したり、開業の準備をしていますか。 (いくつでも)</p> <p>1 仕事を探している</p> <p>2 開業の準備をしている</p> <p>3 何もしていない(併答)</p>
2ページ			
1問	必須	(Q26 or 3)	
	Q27	MA	<p>仕事を探したり、開業の準備をしていないのはどうしてですか。 (いくつでも)</p> <p>1 主治医から仕事をするのを止められているため</p> <p>2 体力的に自信がないため</p> <p>3 仕事をするに病状が悪化するため</p> <p>4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため</p> <p>5 希望する仕事が見つからない</p> <p>6 企業に難病についての誤解・偏見があるため</p> <p>7 知識・能力に自信がない</p> <p>8 高齢のため</p> <p>9 家事や育児のため</p> <p>10 家族の介護・看護のため</p> <p>11 急いで仕事に必要がない</p> <p>12 経済的に困らない</p> <p>13 その他：【 FA 】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>
2ページ			
1問	必須	(QUOTA or 2)	
	Q28	MA	<p>就労活動に関して、以下のような企業側からの配慮があれば、新規就労できると思いますか。 (いくつでも)</p> <p>1 面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるよう配慮すること</p> <p>2 面接時間について、体調に配慮すること</p> <p>3 面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること</p>

			4 病状や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること 5 就職後に必要な配慮について理解しよとすること 6 職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること 7 医師や意見書等により就労可能性を確認すること 8 その他：【FA】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)									
改ページ												
1問	必須	(QUOTA or 2)	SA ■診断時の勤務先についてご回答ください。 診断当時どのような方たちで仕事をしていましたか。									
	Q29	SA	1 自営業主 2 家族従業員 3 会社・団体等の役員 4 正職の職司・従業員 5 パート・アルバイト 6 労働者派遣事業所の派遣社員 7 契約社員・嘱託 8 兼職での内職など 9 その他									
改ページ												
1問	必須	(QUOTA or 2)	SA その仕事の内容について、1つ選んでください。									
	Q30	SA	1 管理職 2 専門的・技術的な仕事 3 管理的な仕事（管理職ではない） 4 事務の仕事 5 販売の仕事 6 サービスの仕事 7 保安の仕事 8 農林漁業の仕事 9 運輸・通信の仕事 10 生産工程・労働作業の仕事 11 その他の仕事									
改ページ												
1問	必須	(QUOTA or 2)	SA 勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方の場合は事業全体）の従業員数について、一つ選んでください。									
	Q31	SA	1 1～4人 2 5～29人 3 30～99人 4 100～299人 5 300～499人 6 500～999人 7 1,000～4,999人 8 5,000人以上 9 官公庁									
改ページ												
1問	必須	(QUOTA or 2)	短文FA 退職時、当時働いていた勤務先の勤続年数ほどの程度でしたか。 (半角数字で記入ください) ※勤続5年の場合は「5」年「0」か月とご入力ください。									
	Q32	短文FA	1 【FA】(必須)(数字小数不可)(初職時:0以上79以内)年 2 【FA】(必須)(数字小数不可)(初職時:0以上11以内)ヶ月									
		回答矛盾制御	<table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1</td> <td>Q32回答矛盾制御</td> <td>(((Q32_1_val) = 0) AND ((Q32_2_val) = 0))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	1	Q32回答矛盾制御	(((Q32_1_val) = 0) AND ((Q32_2_val) = 0))	成立	
優先順位	条件名	条件式	発動条件									
1	Q32回答矛盾制御	(((Q32_1_val) = 0) AND ((Q32_2_val) = 0))	成立									
改ページ												
1問	必須	(QUOTA or 2)	SA ■離職と診断されたときの勤務先での対応についてお伺いします■ あなたは、ご自身の病状を会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。									
	Q33	SA	1 報告していた 2 報告していなかった									
改ページ												
1問	必須	(Q33 or 1)	MA 誰に報告していましたか。 (いくつでも)									
	Q34	MA	1 経営者 2 上司 3 同僚 4 人事担当者 5 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ 6 その他									
改ページ												

1問	必須	(Q33 or 1)	Q35	SA	あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていましたか。	
					1 申し出ていた	
					2 申し出ていなかった	
					ごページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)	Q36	SA	あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていましたか。	
					1 求めていた	
					2 求めていなかった	
					ごページ	
1問	必須	(Q36 or 1)	Q37	SA	あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。	
					1 していた	
					2 していなかった	
					ごページ	
1問	必須	(Q36 or 1)	Q38	SA	あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。	
					1 していた	
					2 していなかった	
					ごページ	
1問	必須	(Q36 or 1)	Q39	SA	あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。	
					1 していた	
					2 していなかった	
					ごページ	
1問	必須	(Q36 or 1)	Q40	SA	あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために、何らかの支援を受けていましたか。	
					1 受けていた	
					2 受けていなかった	
					ごページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)	Q41	マトリクス →	あなたは、職場で、下記の支援を受けていましたか。	
					※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。	
					【質問アイテム】	
SA					1 産業医や産業看護員による事業所内での健康管理	必須
SA					2 上司などによる定期的な健康状態の確認	必須
SA					3 主治医・専門医と職場担当者を受えた仕事内容のチェック	必須
SA					4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	必須
SA					5 通勤への配慮	必須
SA					6 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	必須
SA					7 能力的に無理のない仕事への配慮	必須
SA					8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	必須
SA					9 労働時間や勤務時間に関する環境整備	必須
					【選択肢】	
					1 支援あり	
					見出し、支援なし	
					2 必要	
					3 必要でない	
					ごページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)	Q42	SA	あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。	
					1 話し合っていた	
					2 話し合えていなかった	
					ごページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)	Q43	SA	会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。	
					1 協力的だった	
					2 協力的でなかった	
					ごページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)	Q44	SA	あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられましたか。	
					1 受けられた	
					2 受けられなかった	
					3 産業医・産業看護職員がいなかった	

1問	必須 (QUOTA or 2)	Q45	SA	あなたは、必要な治療を受けられない時期がありましたか。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 なかった (いつも受けられていた) 2 ときどき受けられていなかった 3 いつも受けられなかった
2ページ				
1問	必須 (Q45 or 2-3)	Q46	MA	その治療を受けられない/受けられなかった理由をお答えください。(いくつでも)
				<ul style="list-style-type: none"> 1 仕事を引継げる人がいないから 2 他の社員に迷惑がかかるから 3 仕事量が多いから 4 取引先に迷惑がかかるから 5 上司が許可を出さないから 6 経済的に受診する余裕がないから その他: [FA](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	Q47	SA	あなたの職場では、あなたより前にも治療しながら仕事を続けている人がいましたか。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 いた 2 いなかった 3 わからない
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	Q48	SA	あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあたっての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていましたか。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 作成されていた 2 作成されていなかった 3 わからない
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	Q49	SA	あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていましたか。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 行われていた 2 行われていなかった 3 わからない
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q50	SA	現在、あなたはそのようなかたちで仕事をしていますか。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 自営業主 2 家族従業員 3 会社・団体等の役員 4 正職の職員・従業員 5 パート・アルバイト 6 労働者派遣事業所の派遣社員 7 契約社員・嘱託 8 家庭での内職など 9 その他
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q51	SA	その仕事の内容について、1つ選んでください。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 監理職 2 専門的・技術的な仕事 3 管理的な仕事 (管理職ではない) 4 事務の仕事 5 販売の仕事 6 リーダーの仕事 7 保安の仕事 8 農林漁業の仕事 9 運輸・通信の仕事 10 生業工程・労働作業の仕事 11 その他の仕事
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q52	SA	あなたは障害者雇用の枠で採用されていますか。
				<ul style="list-style-type: none"> 1 はい 2 いいえ
2ページ				
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q53	短文FA	<p>■あなたの最終の就業状況をお伺いします。</p> <p>この1カ月間(平成30年9月)の平均した1週間当たりの就業日数、平均的な就業時間をお答えください。(半角数字でご記入ください)</p>
				<ul style="list-style-type: none"> 1 1週間の就業日数[FA](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上7以内)日

			2	1. 通勤の平均的な就業時間 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限あり: 1以上24以内) 時間		
					改ページ	
2問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q54	MA		通勤していますか。 (いくつでも)		
				見出し 通勤している 1 自家用車・バイク 2 鉄道・バスなどの公共交通機関 3 徒歩 4 自転車 5 その他の通勤方法: [FA] [回答必須] (入力制限なし) (200文字まで)		
				見出し 通勤していない 6 テレワーク 7 内職 8 その他: [FA] [回答必須] (入力制限なし) (200文字まで)		
				回答矛盾制御		
			優先順位	条件名	条件式	
			2	Q54回答矛盾制御	((Q54 or 1~5) AND (Q54 or 6~8))	成立
					改ページ	
1問	必須	(Q54 or 1~5)				
	Q55	短文FA		1日の片道の平均通勤時間をお答えください。 (半角数字で記入ください)		
				1 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限あり: 0以上24以内) 時間		
				2 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限あり: 0以上59以内) 分		
				回答矛盾制御		
			優先順位	条件名	条件式	
			6	Q55矛盾制御	((Q55_1 val) = 0) AND ((Q55_2 val) = 0)	成立
					改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q56	SA		勤め先の企業・団体等の組織全体 (自営業の方はその事業全体) の従業員数について、一つ選んでください。		
				1 1~4人 2 5~29人 3 30~99人 4 100~299人 5 300~499人 6 500~999人 7 1,000~4,999人 8 5,000人以上 9 無応答		
					改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q57	短文FA		その勤め先 (自営業の方はその事業) に、いつから働いていますか。 (半角数字で記入ください)		
				1 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限あり: 1900以上2016以内) 年		
				2 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限あり: 1以上12以内) 月		
				回答矛盾制御		
			優先順位	条件名	条件式	
			7	Q57矛盾制御	((Q1_1 val) > (Q57_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q57_1 val)) AND ((Q1_2 val) > (Q57_2 val)))	成立
					改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q58	SA		■ 勤務先での対応についてお伺いします。 あなたは、ご自身の病気などを会社 (上司や人事、産業医、経営者など) に報告していますか。		
				1 報告している 2 報告していない		
					改ページ	
1問	必須	(Q58 or 1)				
	Q59	MA		誰に報告していますか。 (いくつでも)		
				1 経営者 2 上司 3 同僚 4 人事担当者 5 産業医や産業看護士などの健康管理スタッフ 6 その他		

			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q70 SA	あなたは、必要な治療を受けられない場面がありましたか。 1 ない (いつも受けられている) 2 ときどき受けられている 3 いつも受けられない
			設ページ
1問	必須 (Q70 or 2~3)	Q71 MA	その治療を受けられない/受けられなかった理由をお答えください。 (1つでも) 1 仕事を引き継げる人がいないから 2 他の社員に迷惑がかかるから 3 仕事量が多いから 4 取引先に迷惑がかかるから 5 上司が許可を出さないから 6 経済的に支障する余裕がないから 7 その他: [FA] (回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q72 SA	あなたの職場では、あなたより前にも治療士が仕事を続けている人がいましたか。 1 いた 2 いなかった 3 わからない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q73 SA	あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあたっての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていますか。 1 作成されている 2 作成されていない 3 わからない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q74 SA	あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていましたか。 1 行われている 2 行われていない 3 わからない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	Q75 MA	転職と診断後に、現在の仕事に就職できた理由はなんでしょうか。 (1つでも) 1 体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事だから 2 休憩が比較的自由にとりやすい仕事だから 3 正時に終えられたり、長時間勤務でない仕事だから 4 体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整しやすい仕事だから 5 通院、体調管理、疲労回復に使える休日十分にある仕事だから 6 通勤しやすい職場での仕事だから 7 障害相談支援センターのサポートがあったから 8 ハローワークの専門相談 (障害者) 窓口 障害者就職サポーターのサポートがあったから 9 その他: [FA] (回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	Q76 SA	診断後に転職を経験されましたか。 1 転職経験あり 2 転職経験なし
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	Q77 SA	■現在の勤務先についてご回答ください。 どのようなからで仕事をしていますか。 1 自営業主 2 専業主業者 3 会社 (正社員等の役員) 4 正社員の職員・従業員 5 パート・アルバイト 6 労働者派遣事業所の派遣社員 7 契約社員・嘱託 8 派遣での内職など 9 その他
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	Q78 SA	その仕事の内容について、1つ選んでください。

			1 管理職 2 専門的・技術的な仕事 3 事務的な仕事（管理職ではない） 4 事務の仕事 5 販売の仕事 6 ワークスの仕事 7 保安の仕事 8 農林漁業の仕事 9 運輸・通信の仕事 10 生産工程・労務作業の仕事 11 その他の仕事		
3ページ					
1問	必須 (QUOTA or 4)		■あなたの前月の就業状況をお聞かせください。 この1カ月間（平成30年9月）の平均した1週間当たりの就業日数、平均的な就業時間をお答えください。 （半角数字でご記入ください）		
	Q79	短文FA	1 週間の就業日数 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限値 の1以上7以内) 日 2 1週間の平均的な就業時間 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限値が1以上24以内) 時間		
3ページ					
1問	必須 (QUOTA or 4)		通勤していますか。 (よくて6)		
	Q80	MA	見出し 通勤している 1 自家用車・バイク 2 鉄道・バスなどの公共交通機関 3 徒歩 4 自転車 5 その他の通勤方法： [FA] [回答必須] (入力制限値 の) (200文字まで) 見出し 通勤していない 6 テレワーク 7 休職 8 その他		
		回答情報制御			
		優先順位	条件名	条件式	
		3	Q80回答矛盾制御	((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))	成立
3ページ					
1問	必須 (Q80 or 1~5)		1 日の片道の平均通勤時間をお答えください。 （半角数字でご記入ください）		
	Q81	短文FA	1 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限値の0以上24以内) 時間 2 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限値の0以上50以内) 分		
		回答情報制御			
		優先順位	条件名	条件式	
		8	Q81矛盾制御	((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_2 val) = 0)	成立
3ページ					
1問	必須 (QUOTA or 4)		勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方はその事業）の従業員数について、一つ選んでください。		
	Q82	SA	1 1~4人 2 5~29人 3 30~99人 4 100~299人 5 300~499人 6 500~999人 7 1,000~4,999人 8 5,000人以上 9 無回答		
3ページ					
1問	必須 (QUOTA or 4)		現在の勤務先（自営業の方はその事業）に、いつか5ついていますか。 （半角数字でご記入ください）		
	Q83	短文FA	1 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限値の1900以上 2018以内) 年 2 [FA] [必須] (数字小數不可) (制限値の1以上12以内) 月		
		回答情報制御			
		優先順位	条件名	条件式	
		9	Q83矛盾制御	((Q83_1 val) = 2018) AND ((Q83_2 val) >= 12)	成立
		11	Q83矛盾制御	((Q76 or 1) AND ((Q1_1 val) > (Q83_1 val)) OR ((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) > (Q83_2 val))))	成立

		13	Q83事前診断	((Q76 or 2) AND (((Q1_1 val) < (Q83_1 val)) OR 成立 (((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) < (Q83_2 val))))))	
				Q84	必須 (QUOTA or 4)
1問	必須		■現在の勤務先での対応についてお伺いします。 あなたは、ご自身の病状のことを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していますか。		
			1 報告している 2 報告していない		
				Q85	必須 (Q84 or 1)
1問	必須		誰に報告していますか。 (いくつでも)		
			1 経営者 2 上司 3 同僚 4 人事担当者 5 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ 6 その他		
				Q86	必須 (Q84 or 1)
1問	必須		あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていますか。		
			1 申し出ている 2 申し出していない		
				Q87	必須 (QUOTA or 4)
1問	必須		あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていますか。		
			1 求めている 2 求めていない		
				Q88	必須 (Q87 or 1)
1問	必須		あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していますか。		
			1 している 2 していない		
				Q89	必須 (Q87 or 1)
1問	必須		あなたは、主治医の意見書を会社に提出していますか。		
			1 している 2 していない		
				Q90	必須 (Q87 or 1)
1問	必須		あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていますか。		
			1 している 2 していない		
				Q91	必須 (Q87 or 1)
1問	必須		あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていますか。		
			1 受けている 2 受けていない		
				Q92	必須 (QUOTA or 4)
1問	必須		あなたは、職場で、下記の支援を受けていますか。		
			※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。		
			【質問アイテム】		
			1 産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	必須	
			2 上司などによる定期的な健康状態の確認	必須	
			3 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	必須	
			4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配	必須	
			5 通院への配慮	必須	
			6 勤務時間中の就業や自己管理、治療等への職場の配慮	必須	
			7 能力的に無理のない仕事への配置	必須	
			8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	必須	
			9 労働時間や勤務時間に関する環境整備	必須	
			【選択肢】		
			1 支援あり		
			2 見出し、支援なし		
			3 必要		

			3 必要でない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていますか。 1 話し合っている 2 話し合っていない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的ですか。 1 協力的である 2 協力的でない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられますか。 1 受けられる 2 受けられない 3 産業保健スタッフがない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたは、必要な治療を受けられない場合がありますか。 1 ない（いつも受けられている） 2 ときどき受けられていない 3 いつも受けられない
			設ページ
1問	必須 (Q95 or 2~3)	MA	その治療を受けられない／受けられなかった理由をお答えください。 (1~3つでも) 1 仕事を引き継ぐ人がいないから 2 他の社員に仕事がかかるから 3 仕事量が多すぎるから 4 取引先に迷惑がかかるから 5 上司が許可を出さないから 6 経済的に受診する余裕がないから その他：【FA】 回答必須 【入力制限なし】(200文字まで)
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたの職場では、あなたより前にも治療しながら仕事を続けている人がいましたか。 1 いた 2 いなかった 3 わからない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあつての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていますか。 1 作成されている 2 作成されていない 3 わからない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていますか。 1 行われている 2 行われていない 3 わからない
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	MA	今後の就労継続のために、必要な制度を以下から選択ください。 (1~3つでも) 1 時差出勤 2 1日の所定労働時間を短縮 3 週又は月の所定労働時間を短縮 4 時間単位の休暇（年休時間付とを含む） 5 在宅勤務（テレワークを含む） 6 試し（ならい）出勤 7 傷病休暇・病気休暇（資金補償あり） 8 傷病休暇・病気休暇（資金補償なし） 9 その他：【FA】 回答必須 【入力制限なし】(200文字まで)
			設ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)		

	Q102	MA	今後の就労継続のために、必要と思われるものはなんですか。 (いくつでも)
			<ol style="list-style-type: none"> 1 体調悪化につながるやすい、無理な仕事内容を避けること 2 事故や危険につながる仕事内容を避けること 3 出勤時刻・休憩・休憩に関する、通勤・体調への配慮・調整 4 勤務時間中の殺業や自己管理、治療等への職場の配慮・調整 5 体調悪化時の、早めの休憩、通院、休職等の許可・取得 6 本人の負担の程度に応じ、業務量を調整すること 7 勤務中の休憩を取らざることを 8 休んで休むことができる場所と時間を確保すること 9 体調による仕事量の変動を前提として業務を組み立てられること 10 できない作業や休憩・休憩時等は上司や同僚がカバーしてくれること 11 弱点よりも得意分野を中心に職場の業務負担を調整できること 12 交接機器や環境改善で病気や障害による制限が解消・軽減されること 13 病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換は上司や人事が検討してくれること 14 マンパワーの低下に対応して人員補充や業務補充がなされること 15 自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下がなされること 16 産業医や産業看護職が体調管理の相談に応じてくれること 17 主治医が会社と体調管理や就業上の配慮について情報交換してくれること 18 会社が主治医と体調管理や就業上の配慮について情報交換してくれること 19 その他：【 FA 】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
18歳	必須	(Q75 or 1)	<p>■ 診断後に転職経験がある方にお伺いします。診断時の勤務先について回答ください■</p> <p>Q103 SA</p> <p>どのようなかたちで仕事をしていたか。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 自営業主 2 家族従業員 3 会社・団体等の役員 4 正規の職員・従業員 5 パート・アルバイト 6 労働者派遣事業所の派遣社員 7 契約社員・嘱託 8 家庭での内職など 9 その他
			改ページ
18歳	必須	(Q76 or 1)	<p>Q104 SA</p> <p>その仕事の内容について、1つ選んでください。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 管理職 2 専門的・技術的な仕事 3 管理的な仕事（管理職ではない） 4 事務の仕事 5 販売の仕事 6 キーエスの仕事 7 接客の仕事 8 農林漁業の仕事 9 運輸・通信の仕事 10 生産工程・労務作業の仕事 11 その他仕事
			改ページ
18歳	必須	(Q76 or 1)	<p>■ あなたの当時の就業状況をお伺いします。 ■ 診断時の勤務状況について回答ください■</p> <p>Q105 短文FA</p> <p>診断時の1週間当たりの就業日数、平均的な就業時間をお答えください。 (半角数字で記入ください)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 週間の就業日数【 FA 】【必須】(数字小数不可)(制限あり)1以上7以内(日) 2 1週間の平均的な就業時間【 FA 】【必須】(数字小数不可)(制限あり)1以上24以内(時間)
			改ページ
18歳	必須	(Q76 or 1)	<p>Q106 MA</p> <p>当時は通勤していましたか。 (いくつでも)</p> <p>見出し 通勤していた</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 自家用車・バイク 2 鉄道・バスなどの公共交通機関 3 徒歩 4 自転車 5 その他通勤方法：【 FA 】(回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)

		見出し 通知していない 6 テレワーク 7 内職 8 その他		
		回答矛盾制御		
		優先順位	条件名	条件式
		4	Q106回答矛盾制御	((Q106 or 1~5) AND (Q106 or 6~8))
				発動条件 成立
		2ページ		
1問	必須	(Q106 or 1~5)		
	Q107	短文FA	当時の1日の片道の平均通勤時間をお答えください。 (半角数字でご記入ください)	
		1	[FA] [必須](数字小数不可)(制限値:0以上24以内)	時間
		2	[FA] [必須](数字小数不可)(制限値:0以上59以内)	分
		回答矛盾制御		
		優先順位	条件名	条件式
		12	Q107矛盾制御	((Q107_1 val) = 0) AND ((Q107_2 val) = 0)
				発動条件 成立
		2ページ		
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q108	SA	当時の勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方は事業全体）の従業員数について、一つ選んでください。	
		1	1~4人	
		2	5~29人	
		3	30~99人	
		4	100~299人	
		5	300~499人	
		6	500~999人	
		7	1,000~4,999人	
		8	5,000人以上	
		9	官公庁	
		2ページ		
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q109	短文FA	診断当時の勤務先（自営業の方はその事業）での勤続年数ほどの程度でしたか。 (半角数字でご記入ください)	
			※勤続5年の場合は5]年「0]か月とご入力ください。	
		1	[FA] [必須](数字小数不可)(制限値:0以上79以内)	年
		2	[FA] [必須](数字小数不可)(制限値:0以上11以内)	ヶ月
		回答矛盾制御		
		優先順位	条件名	条件式
		10	Q109矛盾制御	((Q109_1 val) = 0) AND ((Q109_2 val) = 0)
				発動条件 成立
		2ページ		
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q110	SA	■ 軽傷と診断されたときの勤務先での対応についてお伺いします ■ 当時、あなたは、ご自身の病気ごとを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。	
		1	報告していた	
		2	報告していなかった	
		2ページ		
1問	必須	(Q110 or 1)		
	Q111	MA	誰に報告していましたか。 (しつでも)	
		1	経営者	
		2	上司	
		3	同僚	
		4	人事担当者	
		5	産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ	
		6	その他	
		2ページ		
1問	必須	(Q110 or 1)		
	Q112	SA	当時、あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療しながら仕事を続けること）への支援を申し出っていましたか。	
		1	申し出ていた	
		2	申し出ていなかった	
		2ページ		
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q113	SA	当時、あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていますか。	
		1	求めている	
		2	求めていなかった	

		Q114	
1問	必須 (Q113 or 1)	SA	当時、あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。 1 していた 2 していなかった
		Q115	
1問	必須 (Q113 or 1)	SA	当時、あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。 1 していた 2 していなかった
		Q116	
1問	必須 (Q113 or 1)	SA	当時、あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。 1 していた 2 していなかった
		Q117	
1問	必須 (Q113 or 1)	SA	当時、あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けましたか。 1 受けていた 2 受けていなかった
		Q118	
1問	必須 (Q76 or 1)	マトリクス →	あなたは、診断当時、職場で、下記の支援を受けましたか。 ※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。 【質問アイテム】 SA 1 産業医や産業看護職による事業所内での健康管理 必須 SA 2 上司などによる定期的な健康状態の確認 必須 SA 3 主治医・専門医と職種担当者を交えた仕事内容のチェック 必須 SA 4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮 必須 SA 5 通院への配慮 必須 SA 6 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 必須 SA 7 能力的に無理のない仕事への配慮 必須 SA 8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 必須 SA 9 労働時間や勤務時間に関する環境整備 必須 【選択肢】 1 支援あり 見出し 支援なし 2 必要 3 必要ではなかった
		Q119	
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時、あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。 1 話し合えている 2 話し合えていない
		Q120	
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時の会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。 1 協力的であった 2 協力的でなかった
		Q121	
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時、あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられましたか。 1 受けられた 2 受けられなかった 3 産業保健スタッフがいなかった
		Q122	
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時、あなたは、必要な治療を受けられない時がありましたか。 1 なかった（いつも受けられていた） 2 とまどき受けられていなかった 3 いつも受けられなかった
		Q123	
1問	必須 (Q122 or 2-3)	MA	その治療を受けられない/受けられなかった理由をお答えください。（しくでえ）

			1 仕事を引き継げる人がいないから 2 他の社員に迷惑がかかるから 3 仕事が多すぎるから 4 取引先に迷惑がかかるから 5 上司の許可を出さないから 6 経済的に受診する余裕がないから 7 その他：【 FA 】回答必須【 A 力無関係なし】(200文字まで)
Q6ページ			
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時、あなたの職場では、あなたより前にも退職しながら仕事を続けている人がいましたか。 1 いた 2 いなかった 3 わからない
Q7ページ			
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時、あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあたっての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていたか。 1 作成されていた 2 作成されていなかった 3 わからない
Q8ページ			
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	当時、あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていましたか。 1 行われていた 2 行われていなかった 3 わからない
終了画面			質問は以上で終了です。アンケートを閉じてください。 ご回答いただき、ありがとうございます。
終了画面終了			

難病患者の新規就労又は 就労継続に係るアンケート 調査

北里大学医学部公衆衛生学単位
江口 尚

1

目的

- 本研究の目的は、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、就労や継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続へのニーズを確認することである。
- 本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている331疾患(2018年4月)とする。

2

調査の概要

- 調査実施時期：2018年10月1日から10月9日
 - 調査対象者：インターネット調査会社に登録しているモニター（200万人超）の中から、391,810名がスクリーニングに回答し、厚生労働省が告示している指定難病（331疾患）の診断を受けているもの（男性5,641名、女性3,823名）に対して、診断時と現在の就労状況を聴取し、各群500名ずつ収集した。
 - 診断を受けている者に対して
 - 診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしていたか
 - 現在、何か収入になる仕事をしているか
- を質問し、
1. 診断時から現在まで仕事に就いていない（n=500）【無一無】群
 2. 診断された当時は働いていて、現在は働いていない（n=500）【有一無】群
 3. 診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている（n=500）【無一有】群
 4. 診断時から現在まで仕事を続けている（転職者も含む）（n=500）【有一有】群
- 解析方法 記述統計及びχ²乗法

3

結果の概要(1)

- 診断時に仕事をしていない人は、男性85.7%、女性71.6%であった。現在、仕事をしている人は、男性78.4%、女性62.2%であった。【スライド9、10】
- 骨・関節系疾患においては「有一無」群の割合が高く、「無一有」群の割合が低かった。消化器系疾患においては、「有一無」群の割合が低く、「無一有」群の割合が高かった。【スライド11】
- 診断時・現在と仕事が継続できている人は、短大・高専・専門学校中退以上の学歴（高校卒業よりも長い教育歴）の人の割合が多かった。【スライド13】
- 要介助者であっても一定数が就労していた。【スライド16】
- 指定難病の診断を受けているが、指定難病医療受給者証を所持していない人は、「有一有」群で36.4%、「有一無」群で31.2%、「無一有」群で37.0%、「無一無」群で46.0%であり、「有一無」群は全体と比較して低く、「無一無」群は全体と比較して高かった。【スライド17】
- 障害者手帳を所持している人の割合は、「有一有」群で25.2%、「有一無」群で37.6%、「無一有」群で26.4%、「無一無」群で29.8%で、群間での有意差を認めた。【スライド18】「無一有」群で障害者雇用枠で働いている人は、14.6%であった。【スライド40】

4

結果の概要(2)

- ・ 現在就労していない人(「有一無」群及び「無一無」群)は、現在就労している人(「有一有」群及び「無一有」群)と比較して、全仕事内容(12項目)において対応可能と回答した割合が、統計的に低かった($p < 0.01$)。特に、体を使う作業(重作業)及び長時間立位については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答する割合が低かった。【スライド21】
- ・ 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかったが、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、現在利用している割合が有意に高かった。ハローワークの一般求職窓口については、「有一無」群のほうが高い結果であった。【スライド22-27】
- ・ 仕事をしたい人は、「パートタイム労働」「家庭での内職」を希望する人が多かった。【スライド28、35】

5

結果の概要(3)

- ・ 新規就労に役立つ企業側の配慮としては、「面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること」「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」を希望する回答が多かった。【スライド29、38】
- ・ 「有一無」群は、「有一有」群(転職経験なし)と比較して、全ての具体的な項目で必要な支援が受けられている割合が低かった。【スライド44】また、具体的な支援内容の全ての項目で「必要だが支援なし」と回答した割合が統計学的に有意に高かった。【スライド34】
- ・ 「無一無」群において、就職活動をしていない理由としては、「体力的に自信がないため」という回答が49.0%と最も多かった。【スライド30】「有一無」群においては、仕事をしない理由として、「体力的に自信がないため」という回答が49.3%と多かった。【スライド37】

6

結果の概要(4)

- 「無一有」群において、通勤の手段については、自家用車・バイクが最も多かった。この傾向は、疾患群別では大きな違いはなかった。通勤していない就労の形態としては、テレワークを利用している者は1.6%、内職をしている者は5.2%であった。【スライド40】
- 新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」「休憩が比較的自由にしやすい仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事」を上げる方が多かった。疾患群別に違いは認めなかった。【スライド41】
- 仕事をしている人で、必要な治療が受けられない時がある人が**27.6%**いた。その理由は、「他の社員に迷惑がかかるから」が最も多かった。【スライド42】
- 「有一有」群(転職者を含まない)は、ガイドラインに沿った事業者の対応のうち、「病気について患者から事業者へ報告できる」、「事業者と患者で両立支援について定期的に話し合いができる」、「事業者が両立支援を受けることに協力的である」ことについて統計学的に有意に割合が高かった。【スライド44】
- 「有一無」群は、「有一有」群、「無一有」群と比較して、配慮を申し出ている割合、治療をいつも受けられない割合が高かった。【スライド45】

7

考察:新規就労について

- 診断時に就労していなかった難病患者が新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」や「休憩が比較的事由にとりやすい仕事」などをあげる方が多かったことから、事業者の柔軟な対応が重要と考えられる。
- 「無一有」群は、「無一無」群と比較して有意に、指定難病医療受給者証の所持の割合が高かったことから、指定難病医療受給者証の有無は、新規就労に影響していることが示唆された。その背景としては、指定難病医療受給者証の申請のためには、医療機関の相談窓口や、行政の相談窓口との接点が生じることから、より就労に関する情報を得られやすくなること、就労移行支援事業などの福祉系就労サービスを介した就職を考える、などの理由が考えられた。

8

考察：就労継続について

- かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。
- 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった($p>0.05$)。一方で、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、「現在利用している」と回答した割合が有意に高かった($p<0.01$)。このことについては、就労を継続している方については、様々な機関を活用して対応していることが示唆された。また、そのような機関の活用についての情報提供を行うことが、就労の継続につながる可能性が考えられた。
- 「有一有」群において、「必要な治療がときどき受けられてない」と回答した割合は27.6%、「いつも受けられない」と回答した割合は5.2%であった。このことは、就労を継続する上で、適切な治療の継続は必要不可欠なことであり、適切な治療が継続的に受けられるように、受診のための時間がとりやすい職場風土の醸成や、そのための事業場における配慮の必要性が示唆された。さらに、「有一無」群は、「有一有」群、「有一無」群と比較して、職場に対して必要な配慮を申し出していない割合が高かったことから、治療と仕事の両立支援が申し出やすい職場風土の醸成の必要性が考えられた。

9

考察：その他

- 体を使う作業(重作業)及び長時間立位については、現在就労していない人と比較して、現在就労している人は、「できる」と回答した割合が低かったことから、難病患者の就労にあたっては、重作業と認識されるような体を使う作業や、長時間立位の作業は避けることが望ましいと考えられた。また、そのような作業が必要な場合でも、体力的な負担を考慮し、休憩時間等で配慮するなどの対策を行い、重作業、長時間立位とならないようにすることで、難病患者が働ける職場の選択肢が広がるかもしれない。
- 診断時から現在まで就労したことがない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や心理職によるカウンセリングが有効かもしれない。

10

本研究の限界および留意点

本研究は、インターネット調査を用いており、4群(それぞれ500名)に分けた結果収集された2000名に対する調査であるため、結果や考察を全難病患者に当てはめて考えることには限界があり、結果やその解釈については、その限界に十分に留意する必要がある。

11

診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしてきたか

年齢	男性			女性		
	全体	仕事をしてきた	仕事をしていなかった	全体	仕事をしてきた	仕事をしていなかった
20代	488	392	96	585	423	162
	100.0%	80.3%	19.7%	100.0%	72.3%	27.7%
30代	1,116	948	168	1,108	823	285
	100.0%	84.9%	15.1%	100.0%	74.3%	25.7%
40代	1,716	1,481	235	1,105	792	313
	100.0%	86.3%	13.7%	100.0%	71.7%	28.3%
50代	1,374	1,235	139	704	499	205
	100.0%	89.9%	10.1%	100.0%	70.9%	29.1%
60代	731	642	89	256	171	85
	100.0%	87.8%	12.2%	100.0%	66.8%	33.2%
70代	216	139	77	65	29	36
	100.0%	64.4%	35.6%	100.0%	44.6%	55.4%
合計	5,641	4,837	804	3,823	2,737	1,086
	100.0%	85.7%	14.3%	100.0%	71.6%	28.4%

12

現在、何か収入になる仕事をしているか

年齢	男性			女性		
	全体	仕事をしている	仕事をしていない	全体	仕事をしている	仕事をしていない
20代	488	413	75	585	426	159
	100.0%	84.6%	15.4%	100.0%	72.8%	27.2%
30代	1,116	962	154	1,108	773	335
	100.0%	86.2%	13.8%	100.0%	69.8%	30.2%
40代	1,716	1,438	278	1,105	692	413
	100.0%	83.8%	16.2%	100.0%	62.6%	37.4%
50代	1,374	1,127	247	704	381	323
	100.0%	82.0%	18.0%	100.0%	54.1%	45.9%
60代	731	421	310	256	97	159
	100.0%	57.6%	42.4%	100.0%	37.9%	62.1%
70代	216	59	157	65	8	57
	100.0%	27.3%	72.7%	100.0%	12.3%	87.7%
合計	5,641	4,420	1,221	3,823	2,377	1,446
	100.0%	78.4%	21.6%	100.0%	62.2%	37.8%

13

疾患の状況

- ・ 指定難病の診断を二つ受けている人が229名(11.5%)、三つ受けている人が83名(4.2%)であった。
- ・ 疾患群別・グループ別の対象者数

グループ	神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
有-有	153 29.5%	20 27.0%	37 29.4%	116 23.6%	17 25.0%	18 20.0%	24 26.1%	26 23.6%
有-無	137 26.4%	14 18.9%	23 18.3%	132 26.8%	22 32.4%	19 21.1%	15 16.3%	38 34.5%
無-有	111 21.4%	22 29.7%	30 23.8%	131 26.6%	16 23.5%	25 27.8%	26 28.3%	14 12.7%
無-無	118 22.7%	18 24.3%	36 28.6%	113 23.0%	13 19.1%	28 31.1%	27 29.3%	32 29.1%
全体	519 26.0%	74 3.7%	126 6.3%	492 24.6%	68 3.4%	90 4.5%	92 4.6%	110 5.5%
グループ	内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	
有-有	27 26.2%	25 23.1%	10 37.0%	0 0%	130 26.9%	6 26.1%	6 33.3%	
有-無	21 20.4%	30 27.8%	9 33.3%	0 0%	104 21.5%	4 17.4%	5 27.8%	
無-有	23 22.3%	23 21.3%	4 14.8%	0 0%	144 29.8%	11 47.8%	0 0%	
無-無	32 31.1%	30 27.8%	4 14.8%	0 0%	106 21.9%	2 8.7%	7 38.9%	
全体	103 5.1%	108 5.4%	27 1.4%	0 0.0%	484 24.2%	23 1.2%	18 0.9%	p<0.01

14

属性(1)

年齢別

年齢	有-有	有-無	無-有	無-無
20-29	45 9.0%	24 4.8%	69 13.8%	31 6.2%
30-39	114 22.8%	75 15.0%	164 32.8%	68 13.6%
40-49	149 29.8%	129 25.8%	172 34.4%	140 28.0%
50-59	136 27.2%	123 24.6%	74 14.8%	128 25.6%
60-69	51 10.2%	115 23.0%	17 3.4%	83 16.6%
70-80	5 1.0%	34 6.8%	4 0.8%	50 10.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

性別

	有-有	有-無	無-有	無-無
男性	328 65.6%	253 50.6%	220 44.0%	192 38.4%
女性	172 34.4%	247 49.4%	280 56.0%	308 61.6%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

15

属性(2)

配偶関係別

	有-有	有-無	無-有	無-無
配偶者がいて現在同居している	327 65.4%	321 64.2%	254 50.8%	313 62.6%
配偶者はいるが別居している	15 3.0%	9 1.8%	13 2.6%	8 1.6%
配偶者はいたが、離婚または死別した	42 8.4%	59 11.8%	41 8.2%	44 8.8%
配偶者を持ったことがない	116 23.2%	111 22.2%	192 38.4%	135 27.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

学歴別

	有-有	有-無	無-有	無-無
中学校卒業	10 2.0%	13 2.6%	10 2.0%	25 5.0%
高校中退・卒業	92 18.4%	168 33.6%	118 23.6%	165 33.0%
短大・高専・専門学校中退・卒業	107 21.4%	120 24.0%	133 26.6%	132 26.4%
大学中退・卒業	243 48.6%	181 36.2%	204 40.8%	156 31.2%
大学院中退・修了	47 9.4%	18 3.6%	35 7.0%	22 4.4%
その他	1 0.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

16

属性(3)

世帯所得別

	有-有	有-無	無-有	無-無
99万円以下	12 2.4%	62 12.4%	22 4.4%	70 14.0%
100-199万円	31 6.2%	63 12.6%	33 6.6%	53 10.6%
200-299万円	42 8.4%	77 15.4%	72 14.4%	73 14.6%
300-499万円	99 19.8%	135 27.0%	141 28.2%	140 28.0%
500-799万円	165 33.0%	102 20.4%	131 26.2%	97 19.4%
800-999万円	70 14.0%	30 6.0%	51 10.2%	29 5.8%
1000-1499万円	59 11.8%	19 3.8%	32 6.4%	26 5.2%
1500万円以上	22 4.4%	12 2.4%	18 3.6%	12 2.4%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

指定難病医療受給者証所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
所持している	318 63.6%	344 68.8%	315 63.0%	270 54.0%
所持していない	182 36.4%	156 31.2%	185 37.0%	230 46.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

17

属性(4)

障害者手帳所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
所持している	126 25.2%	188 37.6%	132 26.4%	149 29.8%
所持していない	374 74.8%	312 62.4%	368 73.6%	351 70.2%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

障害年金所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
厚生年金1級	15 3.0%	21 4.2%	8 1.6%	12 2.4%
厚生年金2級	30 6.0%	43 8.6%	21 4.2%	16 3.2%
厚生年金3級	26 5.2%	30 6.0%	16 3.2%	10 2.0%
国民年金1級	10 2.0%	16 3.2%	15 3.0%	12 2.4%
国民年金2級	9 1.8%	23 4.6%	13 2.6%	35 7.0%
受給していない	410 82.0%	367 73.4%	427 85.4%	415 83.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

18

属性(5)

日常生活の状態別

	有一有	有一無	無一有	無一無	
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており自力で外出できる	460 92.0%	385 77.0%	455 91.0%	431 86.2%	
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	28 5.6%	91 18.2%	27 5.4%	38 7.6%	
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	9 1.8%	16 3.2%	14 2.8%	18 3.6%	
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	3 0.6%	8 1.6%	4 0.8%	13 2.6%	
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	p<0.01

19

属性(6)

罹病期間別

	有一有	有一無	無一有	無一無	合計	group	平均値	標準偏差
1年未満	44 8.8%	32 6.4%	16 3.2%	67 13.4%	159 8.0%	有一有	9.2855	9.66981
1年以上3年未満	87 17.4%	51 10.2%	38 7.6%	79 15.8%	255 12.8%	有一無	12.3198	11.17193
3年以上5年未満	92 18.4%	55 11.0%	38 7.6%	66 13.2%	251 12.6%	無一有	16.8697	11.76742
5年以上10年未満	101 20.2%	120 24.0%	86 17.2%	100 20.0%	407 20.4%	無一無	10.9443	12.00924
10年以上15年未満	71 14.2%	81 16.2%	65 13.0%	45 9.0%	262 13.1%	合計	12.3548	11.53333
15年以上20年未満	49 9.8%	63 12.6%	68 13.6%	50 10.0%	230 11.5%			
20年以上25年未満	22 4.4%	34 6.8%	68 13.6%	27 5.4%	151 7.6%			
25年以上30年未満	16 3.2%	28 5.6%	40 8.0%	18 3.6%	102 5.1%			
30年以上	18 3.6%	36 7.2%	81 16.2%	48 9.6%	183 9.2%			
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	2000 100.0%			

20

対応可能な仕事内容

	有一有	有一無	無一有	無一無
体を使う作業(重作業)	135 27.0%	39 7.8%	117 23.4%	76 15.2%
体を使う作業(軽作業)	380 76.0%	329 65.8%	382 76.4%	322 64.4%
長時間立位	207 41.4%	106 21.2%	226 45.2%	137 27.4%
暑熱場所での作業	134 26.8%	56 11.2%	142 28.4%	76 15.2%
寒冷場所での作業	140 28.0%	56 11.2%	140 28.0%	79 15.8%
高所作業	113 22.6%	47 9.4%	125 25.0%	54 10.8%
車の運転	304 60.8%	260 52.0%	312 62.4%	246 49.2%
機械の運転・操作	184 36.8%	121 24.2%	191 38.2%	106 21.2%
対人業務	330 66.0%	231 46.2%	332 66.4%	233 46.6%
遠隔地出張(国内)	175 35.0%	80 16.0%	178 35.6%	85 17.0%
海外出張	112 22.4%	44 8.8%	93 18.6%	45 9.0%
単身赴任	123 24.6%	51 10.2%	119 23.8%	59 11.8%

全ての項目がp<0.01

21

支援機関の利用・認知状況(1)

かかりつけ医療機関の相談窓口 p=0.001

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	164	79	120	137	500		
groupの%	32.8%	15.8%	24.0%	27.4%	100.0%		
O13.1の%	36.0%	29.4%	21.3%	19.3%	25.0%		
有一無	116	71	126	187	500		
groupの%	23.2%	14.2%	25.2%	37.4%	100.0%		
O13.1の%	25.4%	26.4%	22.3%	26.3%	25.0%		
無一有	93	63	162	192	500		
groupの%	18.6%	12.6%	32.4%	36.4%	100.0%		
O13.1の%	20.4%	23.4%	28.7%	25.6%	25.0%		
無一無	93	56	156	205	500		
groupの%	16.6%	11.2%	31.2%	41.0%	100.0%		
O13.1の%	18.2%	20.8%	27.7%	28.8%	25.0%		
合計	456	269	564	711	2000		
groupの%	22.8%	13.5%	28.2%	35.5%	100.0%		
O13.1の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

保健所、健康福祉センターの相談窓口 p=0.130

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	70	106	193	131	500		
groupの%	14.0%	21.2%	38.6%	26.2%	100.0%		
O13.2の%	33.3%	31.1%	23.4%	21.0%	25.0%		
有一無	59	83	207	151	500		
groupの%	11.8%	16.6%	41.4%	30.2%	100.0%		
O13.2の%	26.1%	24.3%	25.1%	24.2%	25.0%		
無一有	41	82	211	166	500		
groupの%	8.2%	16.4%	42.2%	33.2%	100.0%		
O13.2の%	19.5%	24.0%	25.6%	26.6%	25.0%		
無一無	40	70	213	177	500		
groupの%	8.0%	14.0%	42.6%	35.4%	100.0%		
O13.2の%	19.0%	20.5%	25.8%	28.3%	25.0%		
合計	210	341	624	625	2000		
groupの%	10.5%	17.1%	41.2%	31.3%	100.0%		
O13.2の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

市役所(町・区役所等を含む)の相談窓口 p=0.970

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	63	90	199	148	500		
groupの%	12.6%	18.0%	39.8%	29.6%	100.0%		
O13.3の%	30.7%	28.1%	23.9%	23.1%	25.0%		
有一無	67	87	195	151	500		
groupの%	13.4%	17.4%	39.0%	30.2%	100.0%		
O13.3の%	32.7%	27.2%	23.4%	23.5%	25.0%		
無一有	40	68	213	178	500		
groupの%	8.0%	13.6%	42.6%	35.8%	100.0%		
O13.3の%	19.5%	21.3%	25.6%	27.9%	25.0%		
無一無	35	75	226	164	500		
groupの%	7.0%	15.0%	45.2%	32.8%	100.0%		
O13.3の%	17.1%	23.4%	27.1%	25.5%	25.0%		
合計	205	320	833	642	2000		
groupの%	10.3%	16.0%	41.6%	32.1%	100.0%		
O13.3の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

地域障害者職業センター p=0.019

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	24	46	185	245	500		
groupの%	4.8%	9.2%	37.0%	49.0%	100.0%		
O13.4の%	31.2%	36.5%	27.7%	21.7%	25.0%		
有一無	27	28	159	287	500		
groupの%	5.4%	5.6%	31.8%	57.4%	100.0%		
O13.4の%	35.1%	22.2%	23.7%	25.4%	25.0%		
無一有	16	28	168	289	500		
groupの%	3.2%	5.6%	33.6%	57.6%	100.0%		
O13.4の%	20.8%	22.2%	25.2%	25.5%	25.0%		
無一無	10	24	158	310	500		
groupの%	2.0%	4.8%	31.2%	62.0%	100.0%		
O13.4の%	13.0%	19.0%	23.4%	27.4%	25.0%		
合計	77	126	667	1130	2000		
groupの%	3.9%	6.3%	33.4%	56.5%	100.0%		
O13.4の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

22

支援機関の利用・認知状況(2)

障害者総合支援センター p=0.026

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	26	38	194	242	500
	groupの%		5.2%	7.6%	38.8%	48.4%	100.0%
	Q13.5の%		34.2%	30.6%	28.8%	21.5%	25.0%
有-無	有-無	度数	24	28	159	289	500
	groupの%		4.8%	5.6%	31.8%	57.8%	100.0%
	Q13.5の%		31.6%	22.6%	23.6%	25.7%	25.0%
無-有	無-有	度数	12	37	171	280	500
	groupの%		2.4%	7.4%	34.2%	56.0%	100.0%
	Q13.5の%		15.8%	29.8%	25.4%	24.9%	25.0%
無-無	無-無	度数	14	21	150	315	500
	groupの%		2.8%	4.2%	30.0%	63.0%	100.0%
	Q13.5の%		18.4%	16.9%	22.3%	28.0%	25.0%
合計	合計	度数	76	124	674	1128	2000
	groupの%		3.8%	6.2%	33.7%	56.3%	100.0%
	Q13.5の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

公共職業訓練施設 p=0.336

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	21	52	239	188	500
	groupの%		4.2%	10.4%	47.8%	37.6%	100.0%
	Q13.6の%		36.8%	28.9%	27.0%	21.4%	25.0%
有-無	有-無	度数	17	44	224	215	500
	groupの%		3.4%	8.8%	44.8%	43.0%	100.0%
	Q13.6の%		29.6%	24.4%	25.3%	24.2%	25.0%
無-有	無-有	度数	11	57	200	232	500
	groupの%		2.2%	11.4%	40.0%	46.4%	100.0%
	Q13.6の%		19.3%	31.7%	22.6%	26.4%	25.0%
無-無	無-無	度数	8	27	222	243	500
	groupの%		1.6%	5.4%	44.4%	48.6%	100.0%
	Q13.6の%		14.0%	15.0%	25.1%	27.7%	25.0%
合計	合計	度数	57	180	885	878	2000
	groupの%		2.9%	9.0%	44.3%	43.9%	100.0%
	Q13.6の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

ハローワークの一般相談窓口 p=0.007

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	18	135	202	145	500
	groupの%		3.6%	27.0%	40.4%	29.0%	100.0%
	Q13.7の%		23.7%	21.8%	26.2%	27.2%	25.0%
有-無	有-無	度数	31	171	184	114	500
	groupの%		6.2%	34.2%	36.8%	22.8%	100.0%
	Q13.7の%		40.8%	27.6%	23.9%	21.4%	25.0%
無-有	無-有	度数	16	180	168	136	500
	groupの%		3.2%	36.0%	33.6%	27.2%	100.0%
	Q13.7の%		21.1%	29.0%	21.8%	25.5%	25.0%
無-無	無-無	度数	11	134	217	138	500
	groupの%		2.2%	26.8%	43.4%	27.6%	100.0%
	Q13.7の%		14.5%	21.6%	28.1%	25.9%	25.0%
合計	合計	度数	76	620	771	533	2000
	groupの%		3.8%	31.0%	38.6%	26.7%	100.0%
	Q13.7の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

ハローワークの専門援助窓口・難病患者就職サポーター p=0.042

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	16	54	210	220	500
	groupの%		3.2%	10.8%	42.0%	44.0%	100.0%
	Q13.8の%		23.2%	23.5%	29.7%	22.2%	25.0%
有-無	有-無	度数	26	68	172	234	500
	groupの%		5.2%	13.6%	34.4%	46.8%	100.0%
	Q13.8の%		37.7%	29.6%	24.3%	23.6%	25.0%
無-有	無-有	度数	13	73	164	250	500
	groupの%		2.6%	14.6%	32.8%	50.0%	100.0%
	Q13.8の%		18.8%	31.7%	23.2%	25.2%	25.0%
無-無	無-無	度数	14	35	162	289	500
	groupの%		2.8%	7.0%	32.4%	65.6%	100.0%
	Q13.8の%		20.3%	15.2%	22.9%	28.1%	25.0%
合計	合計	度数	69	230	708	993	2000
	groupの%		3.5%	11.5%	35.4%	49.6%	100.0%
	Q13.8の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

23

支援機関の利用・認知状況(3)

労働局や労働基準監督署 p=0.004

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	17	37	225	221	500
	groupの%		3.4%	7.4%	45.0%	44.2%	100.0%
	Q13.9の%		36.2%	38.1%	28.0%	21.0%	25.0%
有-無	有-無	度数	13	19	196	272	500
	groupの%		2.6%	3.8%	39.2%	54.4%	100.0%
	Q13.9の%		27.7%	19.6%	24.3%	25.9%	25.0%
無-有	無-有	度数	10	30	205	255	500
	groupの%		2.0%	6.0%	41.0%	51.0%	100.0%
	Q13.9の%		21.3%	30.9%	25.5%	24.3%	25.0%
無-無	無-無	度数	7	11	179	303	500
	groupの%		1.4%	2.2%	35.8%	60.6%	100.0%
	Q13.9の%		14.9%	11.3%	22.2%	28.8%	25.0%
合計	合計	度数	47	97	805	1051	2000
	groupの%		2.4%	4.9%	40.3%	52.5%	100.0%
	Q13.9の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

産業保健総合支援センター p<0.001

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	16	19	162	313	500
	groupの%		3.2%	3.8%	30.4%	62.6%	100.0%
	Q13.10の%		47.1%	38.0%	34.9%	21.1%	25.0%
有-無	有-無	度数	6	9	97	388	500
	groupの%		1.2%	1.8%	19.4%	77.6%	100.0%
	Q13.10の%		17.6%	18.0%	22.2%	26.2%	25.0%
無-有	無-有	度数	6	15	105	374	500
	groupの%		1.2%	3.0%	21.0%	74.8%	100.0%
	Q13.10の%		17.6%	30.0%	24.1%	25.3%	25.0%
無-無	無-無	度数	6	7	62	405	500
	groupの%		1.2%	1.4%	16.4%	81.0%	100.0%
	Q13.10の%		17.6%	14.0%	18.8%	27.4%	25.0%
合計	合計	度数	34	50	436	1480	2000
	groupの%		1.7%	2.5%	21.8%	74.0%	100.0%
	Q13.10の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

地域産業保健センター p<0.001

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	14	24	143	319	500
	groupの%		2.8%	4.8%	28.6%	63.8%	100.0%
	Q13.11の%		42.4%	42.1%	33.0%	21.6%	25.0%
有-無	有-無	度数	7	8	101	384	500
	groupの%		1.4%	1.6%	20.2%	76.8%	100.0%
	Q13.11の%		21.2%	14.0%	23.3%	26.0%	25.0%
無-有	無-有	度数	5	17	112	366	500
	groupの%		1.0%	3.4%	22.4%	73.2%	100.0%
	Q13.11の%		15.2%	29.8%	25.9%	24.8%	25.0%
無-無	無-無	度数	7	8	77	408	500
	groupの%		1.4%	1.6%	15.4%	81.6%	100.0%
	Q13.11の%		21.2%	14.0%	17.8%	27.6%	25.0%
合計	合計	度数	33	57	433	1477	2000
	groupの%		1.7%	2.9%	21.6%	73.9%	100.0%
	Q13.11の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

労災病院治療就労開立支援センター p<0.001

group	有-有	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
group	有-有	度数	14	23	138	325	500
	groupの%		2.8%	4.6%	27.6%	65.0%	100.0%
	Q13.12の%		40.0%	39.7%	33.0%	21.8%	25.0%
有-無	有-無	度数	7	10	101	382	500
	groupの%		1.4%	2.0%	20.2%	76.4%	100.0%
	Q13.12の%		20.0%	17.2%	24.2%	25.7%	25.0%
無-有	無-有	度数	8	15	101	376	500
	groupの%		1.6%	3.0%	20.2%	75.2%	100.0%
	Q13.12の%		22.9%	25.9%	24.2%	25.3%	25.0%
無-無	無-無	度数	6	10	78	406	500
	groupの%		1.2%	2.0%	15.6%	81.2%	100.0%
	Q13.12の%		17.1%	17.2%	18.7%	27.3%	25.0%
合計	合計	度数	35	58	418	1489	2000
	groupの%		1.8%	2.9%	20.9%	74.5%	100.0%
	Q13.12の%		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

24

支援機関の利用・認知状況(6)

ジョブコーチ p=0.006

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	15	13	113	359	500	
groupの%	3.0%	2.6%	22.6%	71.8%	100.0%	
Q13.21の%	46.9%	35.1%	32.0%	22.8%	25.0%	
有-有	度数	6	6	86	402	500
groupの%	1.2%	1.2%	17.2%	80.4%	100.0%	
Q13.21の%	18.8%	16.2%	24.4%	25.5%	25.0%	
無-有	度数	6	13	94	387	500
groupの%	1.2%	2.6%	18.8%	77.4%	100.0%	
Q13.21の%	18.8%	35.1%	26.6%	24.5%	25.0%	
無-無	度数	5	5	60	430	500
groupの%	1.0%	1.0%	12.0%	86.0%	100.0%	
Q13.21の%	15.6%	13.5%	17.0%	27.2%	25.0%	
合計	度数	32	37	353	1578	2000
groupの%	1.6%	1.8%	17.6%	79.9%	100.0%	
Q13.21の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

社会保険労務士 p=0.003

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	15	26	213	246	500	
groupの%	3.0%	5.2%	42.6%	49.2%	100.0%	
Q13.22の%	36.6%	36.1%	28.2%	21.8%	25.0%	
有-有	度数	8	15	177	300	500
groupの%	1.6%	3.0%	35.4%	60.0%	100.0%	
Q13.22の%	19.5%	20.8%	23.4%	26.5%	25.0%	
無-有	度数	11	14	202	273	500
groupの%	2.2%	2.8%	40.4%	54.6%	100.0%	
Q13.22の%	26.8%	19.4%	26.7%	24.1%	25.0%	
無-無	度数	7	17	164	312	500
groupの%	1.4%	3.4%	32.8%	62.4%	100.0%	
Q13.22の%	17.1%	23.6%	21.7%	27.6%	25.0%	
合計	度数	41	72	756	1131	2000
groupの%	2.1%	3.6%	37.8%	56.5%	100.0%	
Q13.22の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

キャリアコンサルタント p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	11	26	162	301	500	
groupの%	2.2%	5.2%	32.4%	60.2%	100.0%	
Q13.23の%	31.4%	44.8%	32.0%	21.5%	25.0%	
有-有	度数	6	12	119	363	500
groupの%	1.2%	2.4%	23.8%	72.8%	100.0%	
Q13.23の%	17.1%	20.7%	23.5%	25.9%	25.0%	
無-有	度数	10	15	139	396	500
groupの%	2.0%	3.0%	27.8%	67.2%	100.0%	
Q13.23の%	28.6%	25.9%	27.4%	24.0%	25.0%	
無-無	度数	8	5	87	400	500
groupの%	1.6%	1.0%	17.4%	80.0%	100.0%	
Q13.23の%	22.9%	8.6%	17.2%	28.6%	25.0%	
合計	度数	35	58	507	1400	2000
groupの%	1.8%	2.9%	25.4%	70.0%	100.0%	
Q13.23の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

その他 p=0.965

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	13	10	20	265	308	
groupの%	4.2%	3.2%	6.5%	86.0%	100.0%	
Q13.24の%	25.0%	24.4%	23.3%	22.7%	22.9%	
有-有	度数	12	11	24	292	339
groupの%	3.5%	3.2%	7.1%	86.1%	100.0%	
Q13.24の%	23.1%	26.8%	27.9%	25.1%	25.2%	
無-有	度数	12	10	21	318	361
groupの%	3.3%	2.8%	5.8%	88.1%	100.0%	
Q13.24の%	23.1%	24.4%	24.4%	27.3%	26.9%	
無-無	度数	15	10	21	290	338
groupの%	4.5%	3.0%	6.3%	86.3%	100.0%	
Q13.24の%	28.8%	24.4%	24.4%	24.9%	25.0%	
合計	度数	52	41	86	1165	1344
groupの%	3.9%	3.1%	6.4%	86.7%	100.0%	
Q13.24の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

27

診断時から現在まで仕事に就いていない(1)

- 仕事をしたい 48.2%(241人) 仕事をしたくない 51.8%(259人)
- 仕事をしたい人(241人)の疾患群別内訳

神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
51	7	22	56	8	13	14	14
48.2%	38.9%	61.1%	49.6%	61.5%	46.4%	51.9%	43.8%
内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	
18	15	1	0	56	1	5	
56.3%	50.0%	25.0%	0%	52.8%	50.0%	48.2%	

- 仕事をしたい人(241人)の希望職種

希望職種(複数選択可)	n	%
自営業主	34	14.1%
家業の手伝い	19	7.9%
家庭での内職など	88	36.5%
一般企業で雇われて働く(フルタイム労働)	53	22.0%
一般企業で雇われて働く(パートタイム労働)	126	52.3%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	49	20.3%
有償型の社会参加活動	27	11.2%
就労継続支援A型事業所で働く	13	5.4%
就労継続支援B型事業所で働く	9	3.7%
特例子会社で障害者雇用の枠で働く	22	9.1%

28

診断時から現在まで仕事に就いていない(2)

・新規就労に役立つ企業側の配慮

	仕事をしたい人 (n=241)		仕事をしたくない人 (n=259)	
	n	%	n	%
面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること	162	67.2%	136	52.5%
面談時間について、体調に配慮すること	74	30.7%	73	28.2%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	33	13.7%	41	15.8%
病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	106	44.0%	88	34.0%
就職後に必要な配慮について理解しようとする	126	52.3%	94	36.3%
職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	59	24.5%	52	20.1%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	66	27.4%	86	33.2%

29

診断時から現在まで仕事に就いていない(3)

・現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしているか

1. 仕事を探している 16.0%(80人)
2. 開業の準備をしている 3.4%(17人) 複数回答可
3. 何もしていない 81.2%(406人)

何もしていない理由 (n=406) (複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	34	8.4%
体力的に自信がないため	199	49.0%
仕事をすると病状が悪化するため	107	26.4%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	103	25.4%
希望する仕事がありそうにない	83	20.4%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	26	6.4%
知識・能力に自信がない	64	15.8%
高齢のため	78	19.2%
家事や育児のため	49	12.1%
家族の介護・看護のため	21	5.2%
急いで仕事につく必要がない	79	19.5%
経済的に困らない	99	24.4%

就労支援機関による介入の余地がある

30

診断時から現在まで仕事に就いていない(4)

・ 仕事をしたくない人(n=259)の理由

仕事をしない・できない理由(n=259)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	41	2.1%
体力的に自信がないため	266	13.3%
仕事をすると病状が悪化するため	123	6.2%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	166	8.3%
希望する仕事がありそうにない	118	5.9%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	37	1.8%
知識・能力に自信がない	84	4.2%
高齢のため	89	4.5%
家事や育児のため	63	3.2%
家族の介護・看護のため	24	1.2%
急いで仕事につく必要がない	89	4.5%
経済的に困らない	98	4.9%

31

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(1)

・ 診断時の雇用形態

	n	%
自営業主	27	5.4%
家族従業者	7	1.4%
会社・団体等の役員	22	4.4%
正規の職員・従業員	257	51.4%
パート・アルバイト	111	22.2%
労働者派遣事業所の派遣社員	14	2.8%
契約社員・嘱託	31	6.2%
家庭での内職など	15	3.0%
その他	16	3.2%

・ 診断時の職種

	n	%
管理職	53	10.6%
専門的・技術的な仕事	115	23.0%
管理的な仕事(管理職ではない)	16	3.2%
事務の仕事	112	22.4%
販売の仕事	47	9.4%
サービスの仕事	57	11.4%
保安の仕事	4	0.8%
農林漁業の仕事	2	0.4%
運輸・通信の仕事	13	2.6%
生産工程・労務作業の仕事	30	6.0%
その他の仕事	51	10.2%

32

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(2)

・ 診断時の勤務先の規模

	n	%
1~4人	48	9.6%
5~29人	110	22.0%
30~99人	71	14.2%
100~299人	83	16.6%
300~499人	23	4.6%
500~999人	33	6.6%
1,000~4,999人	62	12.4%
5,000人以上	48	9.6%
官公庁	22	4.4%

・ 退職までの在職期間 平均13.1年(標準偏差12.6年)

・ 診断時に病気のことを会社に報告した人

神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
93	9	14	97	20	17	10	28
67.9%	64.3%	60.9%	73.5%	90.9%	89.5%	66.7%	73.7%
内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	全体
16	22	8	0	71	2	3	359
76.2%	73.3%	88.9%	0%	68.3%	50.0%	60.0%	71.8%

33

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(3)

・ 職場の両立支援への協力

	有一有(転職経験なし)		有一無	
協力的である	185	70.6%	214	42.8%
協力的でない	77	29.4%	286	57.2%

・ 具体的な支援内容の相違(有一無vs有一有(転職経験なし))

	有一無 (n=500)						有一有(転職経験なし) (n=262)						p※
	支援あり		必要だが支援なし		必要でない		支援あり		必要だが支援なし		必要でない		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	62	12.4%	103	20.6%	335	67.0%	31	11.8%	31	11.8%	200	76.3%	0.008
上司などによる定期的な健康状態の確認	64	12.8%	145	29.0%	291	58.2%	42	16.0%	30	11.5%	190	72.5%	<0.001
主治医・専門医と職場担当者を変えた仕事内容のチェック	36	7.2%	132	26.4%	332	66.4%	27	10.3%	29	11.1%	206	78.6%	<0.001
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	60	12.0%	171	34.2%	269	53.8%	36	13.7%	37	14.1%	189	72.1%	<0.001
遠隔への配慮	131	26.2%	211	42.2%	158	31.6%	66	25.2%	83	31.7%	113	43.1%	0.003
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	76	15.2%	182	36.4%	242	48.4%	47	17.9%	46	17.6%	169	64.5%	<0.001
能力的に無理のない仕事への配慮	69	13.8%	196	39.2%	235	47.0%	42	16.0%	48	18.3%	172	65.6%	<0.001
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	63	12.6%	178	35.6%	259	51.8%	40	15.3%	48	18.3%	174	66.4%	<0.001
労働時間や勤務時間に関する環境整備	64	12.8%	202	40.4%	234	46.8%	41	15.6%	53	20.2%	168	64.1%	<0.001

※ Pearsonのχ²検

34

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(4)

- 仕事をしたい 67.0%(335人) 仕事をしたくない 33.0%(165人)
- 仕事をしたい人(335人)の疾患群別内訳

神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
90	7	15	95	13	12	8	26
65.7%	50.0%	65.2%	72.0%	59.1%	63.2%	53.3%	68.4%
内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	
16	22	4	0	72	2	4	
67.0%	73.3%	44.4%	0%	69.2%	50.0%	80.0%	

- 仕事をしたい人(335人)の希望職種

希望職種(複数選択可)	n	%
自営業主	47	14.0%
家業の手伝い	25	7.5%
家庭での内職など	131	39.1%
一般企業で雇われて働く(フルタイム労働)	52	15.5%
一般企業で雇われて働く(パートタイム労働)	162	48.4%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	56	16.7%
有償型の社会参加活動	41	12.2%
就労継続支援A型事業所で働く	23	6.9%
就労継続支援B型事業所で働く	18	5.4%
特例子会社で障害者雇用の枠で働く	23	6.9%

35

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(5)

- 仕事をする場合の必要な収入

	度数	パーセント
50万円未満	43	12.8
100万円未満	55	16.4
150万円未満	105	31.3
200万円未満	19	5.7
300万円未満	45	13.4
400万円未満	42	12.5
500万円未満	14	4.2
500万円以上	12	3.6

- 仕事をしたいのに仕事をしていない理由

仕事をしたいのに、仕事をしていない理由(n=335)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	27	8.1%
体力的に自信がないため	165	49.3%
仕事をするとう病状が悪化するため	99	29.6%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	172	51.3%
希望する仕事がありそうにない	111	33.1%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	47	14.0%
知識・能力に自信がない	28	8.4%
高齢のため	30	9.0%
家事や育児のため	42	12.5%
家族の介護・看護のため	12	3.6%
急いで仕事につく必要がない	47	14.0%
経済的に困らない	23	6.9%

36

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(6)

・ 仕事をしない理由

仕事をしない理由(複数回答可)	仕事をしたい人		仕事をしたくない人	
	n	%	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	27	8.1%	22	13.3%
体力的に自信がないため	165	49.3%	76	46.1%
仕事をすると病状が悪化するため	99	29.6%	31	18.8%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	172	51.3%	31	18.8%
希望する仕事がありそうにない	111	33.1%	23	13.9%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	47	14.0%	3	1.8%
知識・能力に自信がない	28	8.4%	16	9.7%
高齢のため	30	9.0%	44	26.7%
家事や育児のため	42	12.5%	11	6.7%
家族の介護・看護のため	12	3.6%	9	5.5%
急いで仕事につく必要がない	47	14.0%	24	14.5%
経済的に困らない	23	6.9%	43	26.1%

・ 現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしているか

1. 仕事を探している 42.7%(143人)
2. 開業の準備をしている 3.0%(10人)
3. 何もしていない 55.2%(185人)

37

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(7)

・ 仕事を探していない理由(n=185)

仕事を探していない理由(n=185)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	17	9.2%
体力的に自信がないため	89	48.1%
仕事をすると病状が悪化するため	52	28.1%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	68	36.8%
希望する仕事がありそうにない	54	29.2%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	11	5.9%
知識・能力に自信がない	17	9.2%
高齢のため	13	7.0%
家事や育児のため	25	13.5%
家族の介護・看護のため	9	4.9%
急いで仕事につく必要がない	28	15.1%
経済的に困らない	21	11.4%

・ 新規就労に役立つ企業側の配慮

	仕事をしたい人 (n=335)		仕事をしたくない人 (n=165)	
	n	%	n	%
面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること	217	64.8%	66	40.0%
面談時間について、体調に配慮すること	110	32.8%	30	18.2%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	46	13.7%	15	9.1%
病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	114	34.0%	38	23.0%
就職後に必要な配慮について理解しようとする	140	41.8%	59	35.8%
職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	68	20.3%	30	30.6%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	71	21.2%	45	27.3%

38

診断時は働いておらず、現在は働いている(1)

・現在の雇用形態

	n	%
自営業主	28	5.6%
家族従業者	14	2.8%
会社・団体等の役員	25	5.0%
正規の職員・従業員	176	35.2%
パート・アルバイト	177	35.4%
労働者派遣事業所の派遣社員	21	4.2%
契約社員・嘱託	29	5.8%
家庭での内職など	19	3.8%
その他	11	2.2%

・現在の職種

	n	%
管理職	28	5.6%
専門的・技術的な仕事	99	19.8%
管理的な仕事(管理職ではない)	11	2.2%
事務の仕事	153	30.6%
販売の仕事	43	8.6%
サービスの仕事	64	12.8%
保安の仕事	3	0.6%
農林漁業の仕事	8	1.6%
運輸・通信の仕事	9	1.8%
生産工程・労務作業の仕事	20	4.0%
その他の仕事	62	12.4%

39

診断時は働いておらず、現在は働いている(2)

- ・ 障害者雇用枠で働いている人は、14.6%(73人)であった。
- ・ 1週間の平均勤務日数は4.53日(標準偏差1.14日)であった。
- ・ 疾患群別の通勤状況(平均通勤時間0.52時間(標準偏差0.43時間))

	神経・筋疾患		代謝系疾患		皮膚・結合組織疾患		免疫系疾患		循環器系疾患		血液系疾患		腎・泌尿器系疾患		骨・関節系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
自家用車・バイク	44	39.6%	8	36.4%	12	40.0%	55	42.0%	6	37.5%	8	32.0%	13	50.0%	8	57.1%
鉄道・バスなどの公共交通機関	31	27.9%	3	13.6%	4	13.3%	44	33.6%	4	25.0%	7	28.0%	8	30.8%	2	14.3%
徒歩	31	27.9%	8	36.4%	7	23.3%	26	19.8%	5	31.3%	8	32.0%	6	23.0%	3	21.4%
自転車	14	12.6%	4	18.2%	3	10.0%	23	17.6%	1	6.3%	3	12.0%	7	26.9%	0	0.0%
その他の通勤方法	2	1.2%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	1	6.3%	1	4.0%	0	0.0%	0	0.0%
テレワーク	3	2.7%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	1	6.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	7.1%
内職	8	7.2%	1	4.5%	4	13.3%	7	5.3%	0	0.0%	1	4.0%	2	7.7%	1	7.1%
その他(通勤していない)	2	1.8%	1	4.5%	4	13.3%	4	3.1%	1	6.3%	2	8.0%	0	0.0%	0	0.0%
合計	111	100.0%	22	100.0%	30	100.0%	131	100.0%	16	100.0%	25	100.0%	26	100.0%	14	100.0%

	内分泌系疾患		呼吸器系疾患		視覚系疾患		聴覚・平衡機能系疾患		消化器系疾患		染色体または遺伝子に異常を伴う脳疾患		耳鼻科系疾患		全体		p*
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%			
自家用車・バイク	12	52.2%	12	50.0%	1	25.0%	0	0.0%	71	49.3%	5	45.5%	0	0.0%	224	44.8%	0.635
鉄道・バスなどの公共交通機関	4	17.4%	5	20.8%	1	25.0%	0	0.0%	39	27.1%	4	36.4%	0	0.0%	140	28.0%	0.417
徒歩	5	21.7%	5	20.8%	2	50.0%	0	0.0%	37	25.7%	4	36.4%	0	0.0%	119	23.8%	0.764
自転車	4	17.4%	1	4.2%	0	0.0%	0	0.0%	19	13.2%	1	8.1%	0	0.0%	68	13.6%	0.504
その他の通勤方法	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	0	0.0%	0	0.0%	6	1.2%	0.690
テレワーク	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.4%	0	0.0%	0	0.0%	8	1.6%	0.507
内職	1	4.3%	1	4.2%	0	0.0%	0	0.0%	5	3.2%	0	0.0%	0	0.0%	26	5.2%	0.898
その他(通勤していない)	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	2.8%	0	0.0%	0	0.0%	16	3.2%	0.269
合計	23	100.0%	24	100.0%	4	100.0%	0	0.0%	144	100.0%	11	100.0%	0	0.0%	500	100.0%	

Pearsonのχ²検

40

診断時は働いておらず、現在は働いている(3)

・疾患群別：新規就労できた理由

	神経・脳疾患		代謝系疾患		皮膚・結合組織疾患		免疫系疾患		循環器系疾患		血液系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務が楽でない仕事だから	35	31.5%	9	40.9%	6	20.0%	51	38.9%	11	68.8%	8	32.0%
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	36	32.4%	9	40.9%	6	20.0%	25	19.1%	5	31.3%	8	32.0%
定時に帰えられたり、長時間勤務でない仕事だから	32	28.8%	6	27.3%	11	36.7%	55	42.0%	9	56.3%	7	28.0%
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから	27	24.3%	4	18.2%	7	23.3%	36	27.5%	5	31.3%	5	20.0%
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから	21	18.9%	3	13.6%	7	23.3%	44	33.6%	9	56.3%	6	24.0%
通院がしやすい職場での仕事だから	20	18.0%	5	22.7%	6	20.0%	31	23.7%	8	50.0%	5	20.0%
障害相談支援センターのサポートがあったから	4	3.6%	0	0.0%	1	3.3%	1	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
ハローワークの専門係(障害者)窓口・障害者就業支援センターのサポートがあったから	10	9.0%	2	9.1%	0	0.0%	3	2.3%	1	6.3%	0	0.0%
その他	16	14.4%	3	13.6%	5	20.0%	16	12.2%	1	6.3%	6	24.0%
合計	111	100.0%	22	100.0%	30	100.0%	131	100.0%	16	100.0%	25	100.0%

	腎・泌尿器系疾患		骨・関節系疾患		内分泌系疾患		呼吸器系疾患		視覚系疾患		聴覚・平衡感覚系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務が楽でない仕事だから	8	30.8%	7	50.0%	8	34.8%	6	26.1%	1	25.0%	0	0%
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	5	19.2%	2	14.3%	4	17.4%	5	21.7%	2	50.0%	0	0%
定時に帰えられたり、長時間勤務でない仕事だから	6	23.1%	8	57.1%	8	34.8%	8	34.8%	1	25.0%	0	0%
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから	6	23.1%	6	42.9%	4	17.4%	4	17.4%	0	0.0%	0	0%
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから	10	38.5%	7	50.0%	1	4.3%	2	8.7%	1	25.0%	0	0%
通院がしやすい職場での仕事だから	7	26.9%	5	35.7%	4	17.4%	1	4.3%	2	50.0%	0	0%
障害相談支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	4.3%	0	0.0%	0	0%
ハローワークの専門係(障害者)窓口・障害者就業支援センターのサポートがあったから	2	7.7%	2	14.3%	0	0.0%	1	4.3%	1	25.0%	0	0%
その他	7	26.9%	2	14.3%	1	4.3%	5	26.1%	0	0.0%	0	0%
合計	26	100.0%	14	100.0%	23	100.0%	23	100.0%	4	100.0%	0	0%

	消化器系疾患		染色体または遺伝子に変化を伴う難病		耳袋科系疾患		全体		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
体力的にきつい作業、業務が楽でない仕事だから	51	35.4%	4	36.4%	0	0%	172	34.4%	0.205
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	30	20.8%	7	63.6%	0	0%	114	22.8%	0.628
定時に帰えられたり、長時間勤務でない仕事だから	46	31.9%	3	27.3%	0	0%	172	34.4%	0.435
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから	34	23.6%	3	27.3%	0	0%	127	25.4%	0.741
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから	55	38.2%	4	36.4%	0	0%	149	29.8%	0.007
通院がしやすい職場での仕事だから	30	20.8%	2	18.2%	0	0%	111	22.2%	0.121
障害相談支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	0	0.0%	0	0%	6	1.2%	0.371
ハローワークの専門係(障害者)窓口・障害者就業支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	1	9.1%	0	0%	19	3.8%	0.004
その他	22	15.3%	0	0.0%	0	0%	82	16.4%	0.024
合計	144	100.0%	11	100.0%	0	0%	500	100.0%	

41

診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(1)

・あなたは、必要な治療を受けられない時がありますか。

	n	%
ない(いつも受けられている)	336	67.2%
ときどき受けられてない	138	27.6%
いつも受けられない	26	5.2%

・受診できない理由(n=164)

	n	%
仕事を引き継げる人がいないから	51	31.1%
他の社員に迷惑がかかるから	82	50.0%
仕事量が多いから	51	31.1%
取引先に迷惑がかかるから	23	14.0%
上司が許可を出さないから	14	8.5%
経済的に受診する余裕がないから	37	22.6%
その他	4	2.4%

42

診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(2)

勤務年数(有-有)			
Q13.1	平均値	度数	標準偏差
現在利用(相談)している	4.1473	86	5.46554
過去に利用(相談)したことがある	4.1396	40	3.37745
知っているが利用(相談)したことが無い	4.5440	53	4.54402
知らない	4.5339	59	4.32133
合計	4.3302	238	4.66154

a. Q76 = 転職経 転職経験あり

勤務年数(有-有)			
Q13.1	平均値	度数	標準偏差
現在利用(相談)している	18.9947	78	12.70642
過去に利用(相談)したことがある	25.9487	39	18.90338
知っているが利用(相談)したことが無い	18.3868	67	11.87803
知らない	17.6923	78	9.35187
合計	19.4866	262	12.98929

a. Q76 = 転職経 転職経験なし

かかりつけ医療機関の相談窓口を利用の状況の違いと、勤務継続年数の平均の差を相違を検討したところ、「転職経験なし」の方々においては、「過去に利用したことがある」と回答した方の勤務年数が長かった。

43

診断時から現在まで仕事を続けている (転職者を含まない)(4)

ガイドラインに沿った対応	有-有	有-無	p*
あなたは、ご自身の病気ごとを会社(上司や人事、産業医、経営者など)に報告していましたか。	80.5%	71.8%	0.008
あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立(治療をしながら仕事を続けること)への支援を申し出っていましたか。	54.5%	46.8%	0.076
あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見(苦)を求めていますか。	33.2%	28.8%	0.209
あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、票様内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。	50.6%	52.1%	0.824
あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。	64.4%	61.8%	0.696
あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。	71.3%	63.9%	0.249
あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていましたか。	48.3%	35.4%	0.053
あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。	51.1%	28.0%	<0.001
会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。	70.6%	42.8%	<0.001

* Pearsonのx²乗

44

職場内での両立支援の状況

勤務先への報告

group	有—有	度数	報告していた	報告していなかった	合計
有—有	度数	395	105	500	
	group の %	79.0%	21.0%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	36.6%	24.9%	33.3%	
有—無	度数	359	141	500	
	group の %	71.8%	28.2%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	33.3%	33.5%	33.3%	
無—有	度数	325	175	500	
	group の %	65.0%	35.0%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	30.1%	41.6%	33.3%	
合計	度数	1079	421	1500	
	group の %	71.9%	28.1%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	100.0%	100.0%	100.0%	

p<0.01

勤務先への支援の申し出

group	有—有	度数	申し出ていた	申し出ていなかった	合計
有—有	度数	231	164	395	
	group の %	58.5%	41.5%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	39.5%	33.2%	36.6%	
有—無	度数	168	191	359	
	group の %	46.8%	53.2%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	28.7%	38.7%	33.3%	
無—有	度数	186	139	325	
	group の %	57.2%	42.8%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	31.8%	28.1%	30.1%	
合計	度数	585	494	1079	
	group の %	54.2%	45.8%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	100.0%	100.0%	100.0%	

p<0.01

受診状況

group	有—有	度数	なかった	ときどき受けられていなかった	いつも受けられなかった	合計
有—有	度数	336	138	26	500	
	group の %	67.2%	27.6%	5.2%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	33.5%	36.1%	22.4%	33.3%	
有—無	度数	318	129	53	500	
	group の %	63.6%	25.8%	10.6%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	31.7%	33.8%	45.7%	33.3%	
無—有	度数	348	115	37	500	
	group の %	69.6%	23.0%	7.4%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	34.3%	30.1%	31.6%	33.3%	
合計	度数	1002	382	116	1500	
	group の %	66.8%	25.5%	7.7%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

p=0.011

17. 医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への
就労（継続）支援モデル
～「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援

研究分担者	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター)
研究協力者（五十音順）		
	青木 優一	群馬大学医学部附属病院患者支援センター
	池田 佳生	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学
	犬飼 清香	信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター
	漆谷 真	滋賀医科大学内科学講座脳神経内科
	江口 尚	北里大学医学部公衆衛生学
	大江 千賀子	滋賀県健康医療福祉部障害福祉課
	沖野 宏文	滋賀県健康医療福祉部障害福祉課
	小倉 朗子	東京都医学総研究所
	小野澤 直	かながわ難病相談支援センター
	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
	篠ノ井 祐輝	信州大学医学部附属病院信州がんセンター
	杉山 晃一	国立病院機構箱根病院地域医療連携室
	関上 里子	群馬大学医学部附属病院患者支援センター
	関島 良樹	信州大学医学部内科学第三教室
	鳥居 千裕	国立病院機構箱根病院地域医療連携室
	林 陽子	群馬大学医学部附属病院患者支援センター
	三矢 早美	滋賀県難病相談・支援センター
	両角 由里	長野県難病相談支援センター

研究要旨

医療機関と難病相談支援センターでの仕事と治療の両立支援について支援モデルを作成した。患者と支援者が共有できるツール（「お役立ちノート」「ガイド」）を作成し、8か所の機関で支援をおこない、ツールの評価、支援についてのアンケート、相談員への半構成面接により支援モデルとツールについて評価をおこなった。モデルについては前向きな評価を得ているが、モデル実施にあたって特に医療機関において両立支援が意識されていない状況があり、本来あると思われるニーズが顕在化していないことが推察された。

A. 研究目的

難病患者が治療を続けながら仕事をする、仕事を続けるための支援について検討する。

者、相談員に対するアンケートと相談員に対する半構成面接で評価する。実践事例を収集し事例集を作成する。

（倫理面への配慮）

国立病院機構箱根病院での倫理審査による承認を受け、さらに、各研究実施機関での倫理審査を必要に応じて進めている。（審査が終了次第、モデル事業実施を開始する予定）

B. 研究方法

医療機関と難病相談支援センターがおこなう支援について、支援モデルを作成する。支援の際に患者と支援者が共有するツールを「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」（平成29年度西澤班作成）を改訂して作成する。モデルをベースにした両立支援を、医療機関4か所、難病相談支援センター4か所で実践し、患

C. 研究結果

①両立支援は多数の機関の連携が必要である。連携のモデルをまとめた。

②「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」を患者と相談員が相談の過程で共有する「お役立ちノート」と資料を収載した「お役立ちガイド」に分冊し、患者が利用しやすいように改訂をくわえた。

3. その他 なし

③実際の支援をおこなっている相談員に半構成面接による聞き取りをおこなった。「ツールを利用することで患者が自分の病状と仕事について考えるきっかけになる」「今まで医療機関内であまり意識されていなかった両立支援について検討することができる」などお役立ちノート、お役立ちガイドについて肯定的な意見が多く聞かれた。量が多すぎてどこから見たらいいかわからないという意見もあった。

D. 考察

相談員への半構成面接においては、ツールについておおむね肯定的な意見を得ることができた。モデル実施にあたって、実情として医療機関ではほとんど両立支援がおこなわれていない、意識されていない現状があるためにモデル実施自体が円滑に進まない状況があり、本来あると思われるニーズが顕在化していない状況が推察された。

E. 結論

研究実施機関での就労支援実践が始まっているが、患者アンケートについては、支援終了後となるため、引き続き検討をおこなっていく。

F. 健康危険情報 該当なし

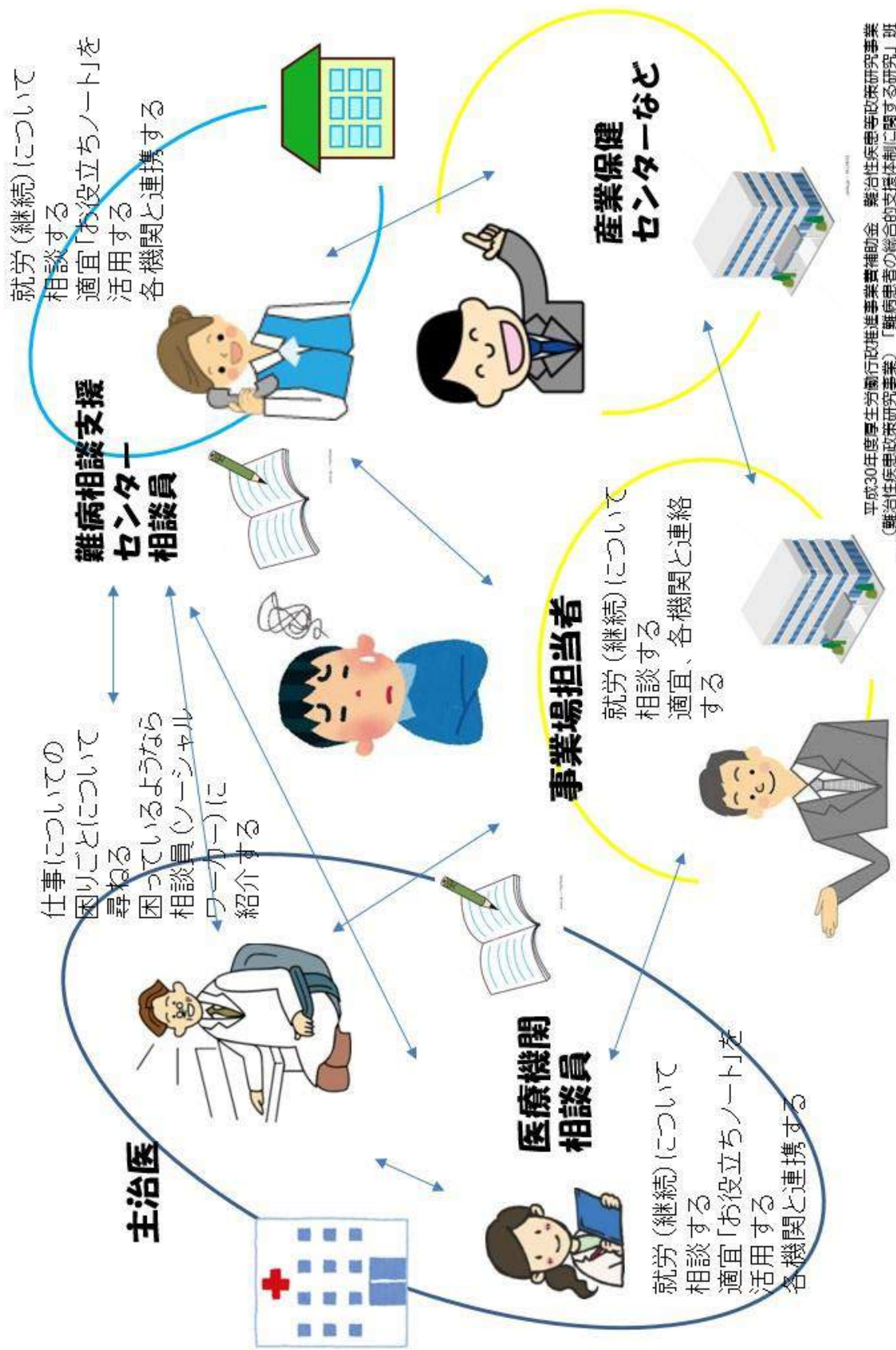
G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

医療機関における仕事と治療の両立支援モデル事業



平成30年度厚生労働行政推進事業補助金「難病患者等政策研究事業」
(難病性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班
研究分担者 植竹日奈