

厚生労働行政推進調査事業費補助金

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～令和元年度 総合研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和2（2020）年 3月

## 目 次

## I. 総合総括研究報告

## 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. 総合分担報告書

## 1. 再構築される難病医療提供体制の課題と難病患者の災害対策に関する課題 ----- 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：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）

和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）

2. 難病診療連携拠点病院アンケート調査2018・2019：  
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 ----- 12

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：檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター）

和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）

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）

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）

## 3. 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2018・2019 ----- 17

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）

## 4. 多職種連携について：アンケート調査結果を中心に ----- 20

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（国立病院機構 あきた病院）

## 5. 難病医療支援ネットワークにおける未診断疾患イニシアチブ（IRUD）の役割 ----- 46

研究分担者：高橋祐二（国立精神・神経医療研究センター）

6. 在宅重症難病患者のレスパイト入院補助金事業および  
「短期入院」のレセプトデータ調査 ----- 49

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）

北野晃祐（村上華林堂病院）

深川知栄（村上華林堂病院）

田代博史（村上華林堂病院）

井上賢一（村上華林堂病院）

<b>7. 難病患者の地域リハビリテーションにおけるアンケート調査について</b>	----- 53
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） 植木美乃（名古屋市立大学） 加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）	
<b>8. 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</b>	----- 61
研究分担者：植木美乃（名古屋市立大学） 研究協力者：小林庸子（国立精神・神経センター病院） 中馬孝容（滋賀県立総合病院） 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）	
<b>9. カルテ調査からみる、難病患者の地域リハビリテーション資源利用モデル</b>	----- 71
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） 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）	
<b>10. 都道府県、保健所設置市及び特別区における「難病対策地域協議会」を含む 難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制</b>	----- 77
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） 研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所） 原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所） 松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所） 笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所） 中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）	
<b>11. 難病における看護師の役割 ～難病看護の専門性と在宅療養支援（長時間訪問看護提供）に焦点を当てて～</b>	----- 91
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） 研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所） 原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所） 松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所） 小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）	
<b>12. 難病患者の生活実態調査～経過措置終了後の受療（通院）頻度の変化とその要因～</b>	----- 96
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） 研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所） 原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所） 松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所） 小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所） 笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所） 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） 宮原 舞（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
<b>13. 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修 －難病多職種連携研修プログラムの開発・ホームヘルパー養成研修の実施状況－</b>	----- 101
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） 研究協力者：中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所） 小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所） 松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所） 板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所） 笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所）	

#### 14. 難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携

----- 107

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）  
大野則子（群馬県難病相談支援センター）  
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（国立保健医療科学院）  
水島 洋（国立保健医療科学院）  
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）  
村上正巳（群馬大学大学院）  
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
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）

#### 15. 難病患者の就労に影響する要因の検討

----- 126

添付資料①②インターネット調査票  
添付資料③平成30研究結果詳細

研究分担者：江口 尚（北里大学）  
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）

#### 16. 医療機関における難病患者への就労（継続）支援のあり方について

----- 220

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）  
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）  
江口 尚（北里大学）  
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）  
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）  
正田良介（国立病院機構 東埼玉病院）  
杉山晃一（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
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）  
鳥居千裕（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
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）

#### 17. e-learningを活用した研修体制の構築

----- 223

研究分担者：今井富裕（札幌医科大学）

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

----- 226

## 難病患者の総合的支援に関する研究

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
	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
	高橋 祐二	国立精神・神経医療研究センター・病院
	菊池 仁志	村上華林堂病院
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院
	植木 美乃	名古屋市立大学
	小林 庸子	国立精神・神経医療研究センター・病院
	小倉 朗子	公財) 東京都医学総合研究所
	中山 優季	公財) 東京都医学総合研究所
	原口 道子	公財) 東京都医学総合研究所
	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
	江口 尚	北里大学
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
	今井 富裕	札幌医科大学
研究協力者	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
	阿江 竜介	自治医科大学
	森 臨太郎	国立研究開発法人国立成育医療研究センター・

## 研究要旨

2年を通じて、難病患者を総合的に支援するために、難病医療ネットワーク、福祉ネットワーク、地域支援ネットワークの3つのネットワークについて、それぞれの充実およびネットワーク間の協働による支援の向上を目指した研究体制を構築した。難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実に焦点が当たった。さらに、多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考えると、新たな教育研修形態として難病支援職種にe-learningを導入することが必要ではないかと考え、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、プラットフォーム構築を試みた。

## A. 研究の背景と研究班の構成

この「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班は、難病患者の持つ諸問題について、現実の医療・福祉・地域社会の状況を踏まえて解決の方向を探ることに注力してきた。さらに、平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、難病法）の施行5年目の見直し

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合総括研究報告書

に資するよう厚労省健康局難病対策課と連携しつつ研究課題を設定した。

2年間の研究期間を通じて（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つのネットワークで研究を遂行するとともに、これらのネットワークの充実を図る上で共通の課題として挙げられた人材育成について、今後の難病医療の質の維持と向上に重要かつ不可欠と思われるため、（4）難病関連職種の教育研修体制の構築についてを新たに課題として2年目に加えた。

#### 難病医療ネットワークの充実として

（1）都道府県単位の難病医療ネットワーク構築は平成30年度末までに医療機関の指定が進んでいたが、平成31年度が活動の初年度であったり、平成31年度に形式が整う都道府県も見られた。そのため、平成30年度に引き続き平成31年度に、全ての都道府県を対象として新たな難病診療提供体制の構築状況を再調査し進捗状況や現状を明らかにした。また近隣都道府県相互の情報交換・共有を行い、難病医療提供体制の構築について均霑化を図るため、「難病医療提供体制に関する懇談会」を全国6箇所で開催した。（2）新しく設置される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配置状況や業務についての現状把握を行い、担うべき役割や課題解決のための提言をした。（3）難病拠点病院での多職種連携診療チームの運用実態から、今後の難病診療における多職種連携診療の在り方や育成を探った。（4）難病医療支援ネットワークと未診断疾患イニシアチブ（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases: IRUD）との連携を推進し、全国均霑化した遺伝子診断体制を構築して難病の診断精度向上について調査した。（5）在宅重症神経難病患者の短期入院に関わる実施医療機関の経済的負担を全国調査し、都道府県の実施している事業継続のための資料を作成した。（6）指定難病患者のリハビリテーション医療体制は医療保険もしくは介護保険を基盤とするものに分かれており、患者の日常生活動作維持への体制構築が課題であるため、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提供方法を明らかにした。

#### 地域支援ネットワークの充実として

（7）「難病対策地域協議会」が効果的に地域支援体制整備に資するように具体的手引き等を充実させた。また、「災害時の備え」を推進する都道府県等における平常時からの難病保健活動を整理した。（8）地域支援の担い手であるホームヘルパーや介護支援専門員等の難病患者支援に必要な地域における難病多職種連携研修を考えた。（9）難病医療費助成経過期間終了後の難病患者生活実態調査を実施した。また、継続的な課題として人工呼吸器使用難病患者への訪問看護を充実させる方策をまとめることに加え、新たに長時間訪問看護提供の観点で「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の現状と課題を明らかにした。（10）容易に災害弱者となる在宅人工呼吸器装着者について、平成31年度も継続して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率を示した。

#### 福祉ネットワークの充実として

（11）難病相談支援センターの標準化を図るとともに「難病相談支援のための連携ガイドブック」により難病相談支援センターと関係支援機関との連携を推進した。（12）指定難病患者を対象に新規就労と就労継続の現状を明らかにした。（13）平成30年度に当研究班で作成した医療機関における就労支援ツールを使って、医療機関のソーシャルワーカーを対象に、就労支援研修を実施し、事後のモデル事例報告を通じて、経験値を向上させると共に、使用したツールの評価に繋がった。

### 難病関連職種の教育研修体制の構築として

(14) 多岐にわたる難病支援事業従事者における専門的知識や技術の質を担保するための効果的研修体制構築に、e-learning が効果的かつ効率的で全国均てん化に資するかを検証した。

## B. 研究課題と成果

研究課題ごとに目的、方法、結果などの2年間を通じた成果を以下に記載し、当班全体の研究を整理する。

### 難病医療ネットワークの充実として

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（以下、手引き）に沿った都道府県における難病医療提供体制が決定される時期が平成30年度末から平成31年度にかけてとなったため、平成30年度12月には7箇所と少なかった難病診療連携拠点病院が、徐々に増加した。平成31年度の調査は、平成30年度と共通のフォームを利用したアンケート調査を都道府県担当課に行い難病診療連携拠点病院の院内組織は実質的活動内容、自治体との連携、新たに配置された難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーについて、病院内外で構築する多職種診療連携などを拠点病院の標準仕様、難病診療連携コーディネーターの役割・業務、多職種連携診療チームの育成の3研究課題に共通させて一括実施した。また、2年目には全国6箇所（仙台、東京、名古屋、大阪、岡山、福岡）で開催した「難病医療提供体制に関する懇談会」での意見交換から、各課題についての実情を把握した。

(1) 拠点病院の標準仕様（溝口）では、40都道府県に難病診療連携拠点病院が設置されていたが、分野別拠点病院は20都道府県に留まった。難病診療連携拠点病院の90%に難病担当部署が定められるなど体制が一定程度整いつつあることが判明した。手引きに示された機能のうち、遺伝カウンセリングと難病関連職種への研修会は体制構築が図られているが、就労支援さらには移行期医療への対応は少数であった。懇談会では、新たな体制のスタートにあたり、病院内外への周知が課題との意見が寄せられた。今年度からの事業であり、徐々に充実することに期待する結果となった。

(2) 難病診療連携コーディネーターの役割・業務（宮地）では、難病診療連携拠点の25病院から寄せられたアンケートを分析した。難病診療連携コーディネーターは新設の職であるが、旧制度における難病医療コーディネーターとの名称に混乱が残存していること、旧制度から移行した人材も一定程度含まれるため、難病診療カウンセラーも含めた業務の理解に時間を要していること、院内外の周知が進んでいないことや業務内容の変更により患者へのアウトリーチがしづらいことなどの課題が寄せられた。新たな制度が始まって間もないことが一因であるが、各都道府県に1名から2名の配置であり、隣県の同職種との連携や情報交換、研修などへの希望に強いものがあつた。

(3) 多職種連携診療チームの育成と地域における難病関連職種の研修（阿部）では、難病診療連携拠点19病院、分野別診療拠点16病院に加えて既に難病の多職種連携診療に積極的な国立病院機構の15施設における多職種連携チームに対する考え方と実情が調査された。多職種連携チームは難病診療連携拠点病院より分野別診療拠点病院や国立病院機構病院に多く存在し、特に神経筋疾患への対応が他分野の疾患に対するチームより多いことが明らかとなった。全体に難病に対する多職種連携チームでの診療提供は必要であるとの認識は共通しており、難病患者に対して医療を超えて療養生活全般に目配せする体制が必要との認識であると考えられた。また、多職種の人材育成に課題があることが挙げられていた。

(4) 拠点病院とIRUDの関連（高橋）は、2年目に新規課題として研究した。難病医療支援ネットワークと未診断疾患イニシアチブ（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases: IRUD）との連携を推進し、全国均霑化した遺伝子診断体制を構築して難病の診断精度向上に貢献することを目的として、IRUDと難病診療連携拠点病院の関連性を調査した。IRUD拠点と難病診療連携拠点病院の重複は大

きく、すでに実質的な連携はできているものと推察された。

（5）レスパイト入院の環境整備（菊池）は、在宅重症神経難病患者のレスパイト入院は、都道府県ごとに受け入れ病床に合わせた補助金事業が行われているものの、なかなか受け入れ促進を図ることができていない実態がある。1年目には、この事業が実施されている自治体について調査し、2年目には、在宅重症神経難病患者の短期入院に関わる実施医療機関の経済的負担について、都道府県の実施している事業の継続に資するための資料とすることを目的として25医療機関のレセプト情報を基にした検証を行った。その結果、一人1日あたりの診療報酬点数は4000点を超えていることがわかった。現実に必要な医療費を把握した上で、今後の補助金事業を考えることが在宅重症神経難病患者の短期入院を推進する一つの方法であると思われた。

（6）難病リハビリテーションシステムの構築（中馬）は、指定難病患者のリハビリテーション医療体制が医療保険もしくは介護保険を基盤とするものに分かれており、特に介護保険でのリハビリテーションの質の向上を考えることが必要である。その現状を探る目的で、滋賀県における予備的調査ののち、2年目に5都県の居宅介護支援事業所を対象に調査を行い3000件弱の回答を得て解析した。81%の事業所で難病患者の取り扱い、平均6人程度の経験があった。病状進行とともに医療依存度が高くなることによるサービス提供の困難度が増すことが課題であり、医療との連携を図ることが重要との認識が挙げられた。これを踏まえ、医療および介護保険制度の密で適切な連携によりシステムを考えることが、難病患者のリハビリテーションにとって大切であると思われた。

（7）医療機関での難病リハビリテーション（植木）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目的として、平成30年度と31年度の2年を通じて2000名のインターネット調査を実施した。パーキンソン病などの神経難病が対象の60%を占めた。多くの患者は1年間で運動機能に明らかな低下は見られていなかったが、課題として特に神経筋難病では、大学病院等の指定医療機関の専門医から患者や地域の病院・クリニック、さらに介護保険利用施設での担当療法士にも具体的指導・情報提供するシステムを構築することが望ましいと思われた。医療保険・介護保険双方の関連で指定難病患者が日常動作を継続していくための関連職種の教育・研修を含めたリハビリテーション介入方略から制度設計に至ることが良いと考えた。

（8）地域での難病リハビリテーション（小林）は、神経難病専門医療機関におけるリハビリテーションで、1年目に患者が病院以外で利用しているリハビリテーションの実態を調査したのち、2年目に専門医療機関がコーディネートした通院患者の地域リハビリテーション利用の実態から現制度のより良い利用方法を提案した。結論的には、医療機関側から早期の地域リハビリテーションへの介入を進め、医療保険での訪問看護と同行するリハビリテーションによりリハビリテーション介入量と内容の変更時期を探りつつ、介護保険での通所リハビリテーションの併用を導入することなど、専門施設の経験から学ぶコーディネート方法の普及が良いと思われた。

#### 地域支援ネットワークの充実として

難病法では、できるだけ早期に正しい診断に至ったのち、身近な医療機関で治療や療養を継続する医療体制が示されている。その場合、住み慣れた地域において医療だけでなく介護・福祉を含めて難病患者を支援する体制が求められる。公的な立場でのコーディネートの中心的役割を果たすのは地域の保健所であり、医療機関と連携する訪問看護や介護職種である。当研究班では2年を通じてそれぞれの職種を軸に3課題を設定して調査研究を実施した。

（9）平時から災害時まで連続する難病地域保健活動の標準化（小倉）は、地域の保健所における平時に構築すべき難病保健活動の基礎となる難病対策地域協議会の活動について継続的に調査・活動

した。平成31年度には難病対策地域協議会の開催自治体は増加していた。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。保健師の人材育成は、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。難病保険活動を確実に実施するためには、関連する行政計画に難病を盛り込むことが必要と考えられた。一定期間にて人事異動で交代する難病担当保健師に対する難病保健活動の継年的研修、毎年のように発生する大規模災害時に備えた難病保健活動を整理し、災害時に力を発揮するための事例共有などを含めて2年を通じた研究活動の成果物を作成した。

(10) 難病における看護師の役割(中山)は、難病看護を専門とする看護師の全国展開を調査した。41都道府県に日本難病看護学会認定難病看護師が存在するが、6県にはいまだ存在しないことがわかった。難病看護の実践例として、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が少なかった。加えて、2年目の年度途中で検討すべき課題として調査研究の要望が出た人工呼吸器装着患者に対する長時間滞在訪問看護に関して現状調査および具体的サービスの可能性を検討した。平成20年度から継続的に研究班で収集してきた呼吸器事業実績報告書を提出している19都道府県の全訪問看護ステーションに調査をした。呼吸器事業を組み入れると8時間程度の訪問看護提供が可能であることがわかった。

(11) 介護支援専門員と難病ホームヘルパーの活用(原口)は、1年目に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実施し、多職種連携円滑化の課題を抽出した。その中で、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。2年目には、難病に関わる介護職が他の職種とどのように関わるか、そのために研修が行われている現状と必要な研修内容は何かを検討した。まず、難病ホームヘルパー養成研修は全都道府県で実施されているわけではなく、実施されていても自治体直営ではない場合も多いことが明らかとなった。今後の介護職への研修に向けて介護支援専門員を含む多職種連携研修をモデル的に実施し、今後の研修への要望を聞いたところ、まず研修への継続さらに多職種が参加し共通テーマを考える形式へのニーズがあることが明らかとなった。

(12) 地域における災害対策として従来より調査を継続している容易に災害弱者となる在宅人工呼吸器装着者について、2年間継続して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率を示した。

### 福祉ネットワークの充実として

都道府県において難病患者の生活相談などの中心となっている難病相談支援センターは、地域の特徴を有するものの標準的業務内容、運営方針、経営状態などの透明性が担保されるべき存在である。また、難病患者に対する福祉支援は、平成25年度から難病患者が障害者総合支援法の対象者となった後に一層充実してきたが、特に難病患者の生活を支えるための就労支援および仕事と療養の両立支援の必要性が認識されてきた。現状や課題を整理するとともに、医療機関から始まる就労や両立支援が、難病相談支援センターをハブとしてハローワークや産業保健部署などに連携していく難病対策課の構想に資する調査を計画した。

(13) 難病相談支援センターの標準化(川尻)では、各都道府県の難病相談支援センターに共通して必要な組織としての職員構成、相談事業、ピアサポート支援、就労支援などの業務構成を整理した。これは長年の難病支援に関する研究班で積み重ねてきた研究の集大成であった。令和元年6月28日開催の第63回難病対策委員会にて要点を報告した。さらに、難病相談支援センターが福祉支援や医療支援の機関ととやかに連携するかについて検討した。

（14）難病患者の就労支援（江口）では、インターネット調査の難病患者登録者プールを使って、就労と就労維持の状況について一次情報収集した。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と考えられた。さらに2年目に、就労の有無それぞれ1500名を対象に特徴を検討した。就労できている難病患者は、年齢の若い男性で就労時間に制限がなく高学歴であることに加え支援機関についての知識があるという特徴があった。

（15）医療機関から始まる就労支援（植竹）では、平成30年度から2年間の継続した研究として難病診療連携拠点病院から難病相談支援センターにつながる就労支援を、研究班で作成した「お役立ちガイド」「お役立ちノート」のツールを使って実践するにあたり、ツールの有用性を評価した。両ツールともに就労支援に有用であるとの評価を得た。次に、就労支援の実態を全国のソーシャルワーカーに調査を行ったところ、約半数しか経験を持ち合わせなかったことを受けて、2年目に医療機関のソーシャルワーカーを対象に研修会を実施後に先に挙げたツールを使ってモデル事例を提出することで均霑化されたサービス提供を広める試みを行った。モデル事例の事例集を今後につながる成果物として作成した。

#### 難病関連職種 of 教育研修体制の構築として

難病患者の総合的支援に関して質の向上を目指すためには、医療、介護、障害福祉などの分野や保健師など行政に関わる人材の難病に関する基礎的知識習得が大切である。

（16）難病関連職種の e-learning による教育・研修体制構築（今井）は、班員会議における分担研究者全体の意見を受けて、これまで行われてきた集合型の研修の補助的もしくは代替可能な研修形式としての e-learning を想定し、関連職種が学びやすい環境を模索することを目的に試験的な e-learning サイトのプラットフォームを作ることにより、内容を詳細に構築するための基礎的枠組みを示した。

#### **（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。

### **C. 研究班の総合的研究成果**

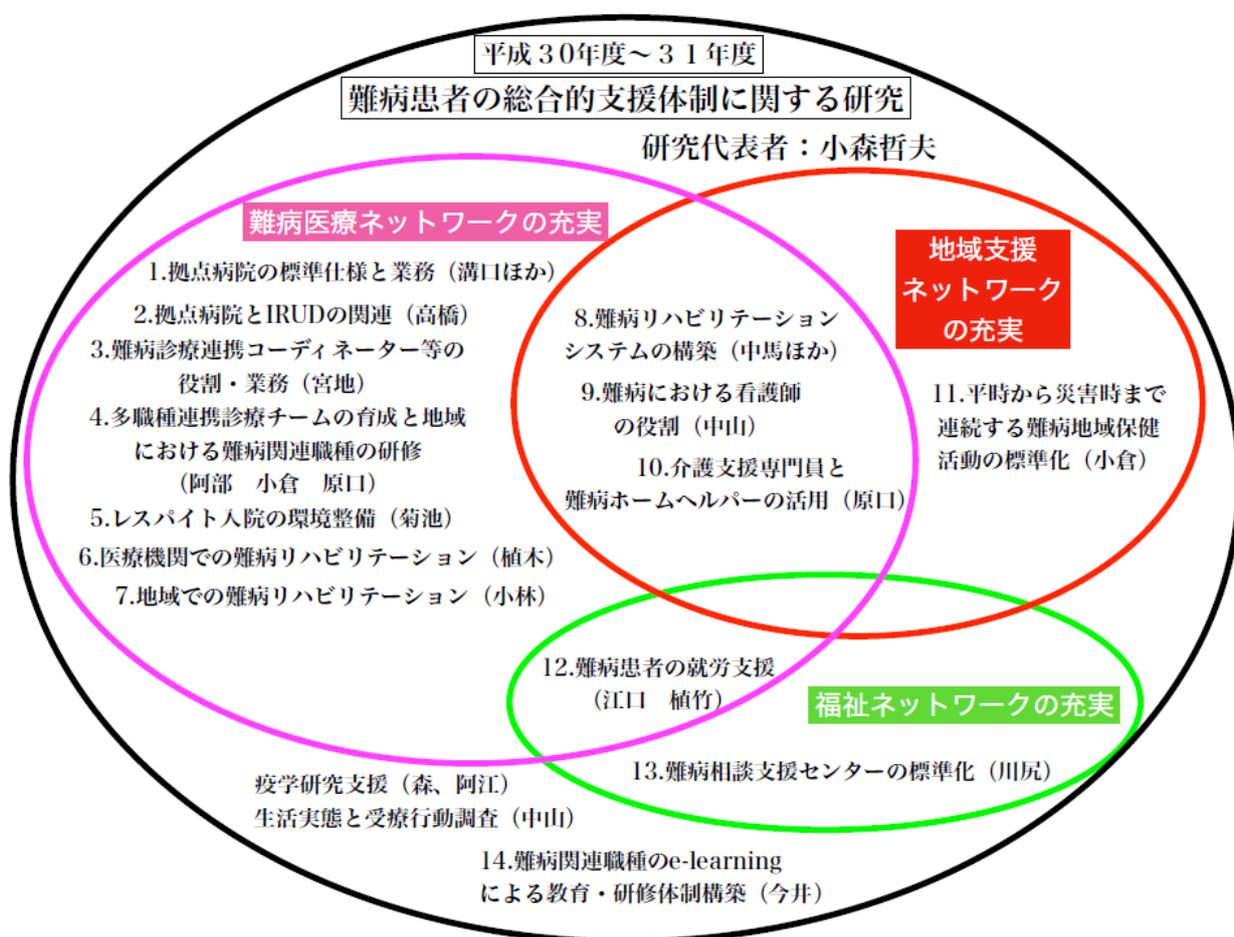
難病法施行後4年目および5年目にあたる横断的指定研究班として活動した。2年計画の研究として、難病法見直しの具体的議論に進展が見られるよう配慮した調査研究が構築された。また、難病医療提供体制の構築が具体的に形になる年度であることから、難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実に焦点が当たった。

総合的支援のためには、多くの視点から考えた研究課題が重要であり、それぞれの分担研究者が研究内容を深めて成果物や研修を実施することができた。本研究班は、課題解決が全国に広く影響し、各地に合った実効を上げられることを意識した姿勢が大切と考えて取り組んだ。

これまでの研究成果や本年度の研究から共通して挙げられる課題として、難病患者支援に関連する多職種の人材育成が挙げられ、それ無くして本質的な連携が深まらない。人材育成のための教育・研修体制整備が重要となる。これまで長い集合研修の実績、現代社会の労働環境、人材の量的側面、インターネット環境の整備状況、労働世代の求めるスマートさなどから、新たな教育研修形態として、

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合総括研究報告書

難病支援職種に e-learning を導入することが必要ではないかと考える。多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考え、まず、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、次の段階では各職種に特有な課題解決を図るような勉強など、きちんと構築された e-learning system を考えて整備することが、難病患者の総合的支援に優秀な人材を集め、提供するサービスの質を高めるといふ患者・家族ひいては国民の望む将来につながると確信した。



## 再構築される難病医療提供体制の課題と難病患者の災害対策に関する課題

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	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）
	和田 千鶴	（国立病院機構 あきた病院）

## 研究要旨

平成 30 年度に再構築される難病医療提供体制に関して、指定後の状況、課題について検討する目的で、新たに指定された難病診療連携拠点病院（拠点病院）に対して、「難病医療提供体制に関する懇談会」とアンケート調査を実施した。また、合わせて、災害時の難病医療提供体制を考えていく目的で、拠点病院等に対して、アンケート調査を行った。懇談会およびアンケート調査からは、拠点病院の組織、活動状況ともに、難病医療提供体制が開始されたばかりであり、院内の体制整備、コーディネーターの役割、移行期医療などの点で課題が挙げられた。また、災害対策アンケート調査から、医療機関に求められる基本的な対策は行われていたが、BCP の策定が拠点病院以外の医療機関では、多くの医療機関で行われていなかった。今後、地域での難病医療提供体制の構築を支援するため、情報共有とともに、モデルケースの提示が必要と考えられた。また、災害対策については、それぞれの難病医療連絡協議会で検討すべき課題であると考えられた。

## A. 研究目的

平成 30 年度、難病医療提供体制が再構築される。しかし、対象が指定難病 331 疾患となり、さらに、難病医療支援ネットワークとの連携、移行期医療、難病診療連携コーディネーターの機能など、平成 10 年に構築された難病医療提供体制とは異なる役割が付与されている。新たに指定された難病診療連携拠点病院（拠点病院）が抱える課題等について明らかにすることを目的とする。

また、災害対策については、新たに指定された拠点病院に対して、災害対策アンケートを実施し、災害時の医療体制について、考察することを目的とした

## B. 研究方法

拠点病院を対象として、「難病医療提供体制に関する懇談会」（懇談会）、および、アンケート調査を実施した。懇談会は全国 6 カ所で開催し、新たな拠点病院・難病診療連携コーディネーターの役割の再確認等と自由討論（懇談）を行った。アンケート調査は当班ホームページから行った。調査項目は、1. 拠点病院の組織、2. 活動状況、3. 平成 10 年に構築された難病医療拠点病院の機能継続について調査した。なお、アンケ

ート調査は、平成 30 年度にも、同様な内容で実施したが、指定された拠点病院の数が少なく、回答があったのは 5 医療機関のみであり、令和元年度のみを解析対象とした。

拠点病院、分野別拠点病院、および、難病病棟を有する国立病院機構に対して、災害対策に関するアンケート調査を実施した。

## （倫理面への配慮）

懇談会での発表資料、および、懇談の内容については、資料とすることの了承を得た。また、アンケート調査は、再構築された難病医療提供体制の課題を抽出するための基礎資料を作成する目的で収集することを明記し、同意する場合に回答いただくこととした。

## C. 研究結果

令和 2 年 1 月 1 日現在、拠点病院は 40 都道府県、73 医療機関、難病連携分野別拠点病院（分野別拠点病院）は 20 都道府県 43 医療機関が指定されている。

懇談会には、38 都道府県の難病担当部局から 59 名、および、36 都道府県 45 医療機関から出席があった。そのうち、29 医療機関からは医師 30 名、23 医療機関からコー

ディネーター，または，相当する担当者 28 名が出席した。また，22 医療機関から「指定後の進捗状況と課題」に関する発表があった。様々な課題が提示されたが，院内外への周知，院内の体制整備，コーディネーターの役割・待遇等について，移行期医療について，就労支援についての 5 つに分類された。また，今後も情報共有を行える場を希望するとの意見があった。

アンケート調査結果は有効回答 28 医療機関からのデータを解析した。

#### 1. 拠点病院の組織について

新体制の難病診療連携拠点病院の指定時期は2018年4月から2019年4月までに90%が指定されていた。拠点病院は，多くが大学病院で，平成10年に構築された難病医療提供体制において，難病医療拠点病院が多かった。しかし，拠点病院の36%が，難病医療拠点病院・協力病院ではなかった。

#### 2. 活動状況について

難病医療支援ネットワークとの連携は，まだ，行われている施設が少なく，連携方法が分かりにくいなどの課題が挙げられていた。難病相談支援センターとの連携，難病地域対策協議会との連携，難病患者からの相談機能，難病医療従事者への研修会，および，就労支援は概ね行われていた。しかし，移行期医療に関しては，移行期医療支援センターの設置は3医療機関のみであり，課題としては，小児診療科と成人診療科の連携が困難であることなどが挙げられていた。

#### 3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について

レスパイト入院および長期入院の調整機能をもつ医療機関が多かったが，持たない医療機関も少数ながら認められた。

#### 4. 災害対策について

拠点病院に関しては，非常用電源などの医療機関として基本的な災害対策は準備されていた。しかし，分野別拠点病院や国立病院機構の医療機関では，非常用電源等の基本的な災害対策とともに，BCP が策定されていない医療機関が認められた。

## D. 考察

平成 30 年度に構築される新たな難病医療提供体制は，拠点病院・分野別拠点病院等の役割が明確に示されている。しかし，指定はなかなか進んでいないのが現状である。また，提示された役割も，平成 10 年度に構築された旧体制とは異なっている。加えて，旧体制では，難病医療拠点病院・協力病院の指定を受けていなかった医療機関が 35%程度ある。したがって，新たな難病医療提供体制に求められる役割を，短期間で院内体制を整え，対外的に活動していくことは，困難である。また，難病医療提供体制を維持していくためには，重要な役割を果たすコーディネーターの役割の変化なども，一つの要因として挙げられる。懇談会での発表や自由討論，および，アンケート調査結果からも，こうしたことがうかがえる結果であった。しかし，今後，指定が進み，全国レベルでの医療提供体制が構築されていくことが予測される。その際，全国の拠点病院機能の均霑化などを図るためには継続的な調査とともに，拠点病院のモデルの提示，拠点病院間での情報交換などが必要であると考えられた。

災害対策に関しては，拠点病院の多くが基幹・地域災害医療センターである。災害時に，人工呼吸器装着者の受入れ可能との回答が多かった。災害時には，医療資源の多くを災害医療に投入することになるため，難病患者，特に人工呼吸器装着者の受入れを行うことは困難であると想定された。したがって，分野別拠点病院，国立機構病院等での受け入れも考慮し，難病医療連絡協議会で検討すべき課題であると考えられた。

## E. 結論

難病医療提供体制は開始されたばかりであり，今後，災害対策を含めて，拠点病院の機能を継続的に調査し，情報交換を行う場を提供していくことが必要であると考えられた。

## F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2018・2019： 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	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院
	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

### 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、現在、各都道府県で難病診療連携拠点病院等が指定されつつある。平成 30(2018)年 10 月時点で難病診療連携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。2018 年度時点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ったが、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った。2019 年度は、再調査として令和元(2019)年 11 月に各都道府県の難病対策部署に郵送でアンケートの依頼を行い、各地域で指定された難病診療連携拠点病院に対して 2019 年 9 月 1 日時点での状況を研究班ホームページ上でアンケートへの回答を依頼した。2019 年 12 月末時点で 24 道府県(25 病院、1 自治体)から回答を得た。約 8 割の難病診療連携拠点病院で難病診療連携コーディネーターの配置があるが、さまざまな課題があることが明らかになった。

### 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、令和元(2020)年度、難病診療連携拠点病院の整備状況について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ためにアンケート調査を行った。

### B. 研究方法

平成 30(2018)年度は、厚生労働省 難病対策課の協力のもと、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。

令和元（2019）年度は令和元年 11 月に研究班より都道府県の難病対策部署にアンケート依頼を郵送した。各自治体が指定した難病診療連携拠点病院に対して研究班のホームページの WEB 上で 2019 年 9 月 1 日時点での状況についてアンケートへの回答を依頼した。

#### アンケート内容抜粋

難病診療連携コーディネーターおよび難病診療連携コーディネーターについて：

- ・難病診療連携拠点病院への配置の有無
- ・職種と人数
- ・雇用形態
- ・業務内容
- ・活動費
- ・業務計画および報告書
- ・課題等について自由意見

#### （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審査委員会にて審議・承認された（Y-30-2）。

### C. 研究結果

平成 30（2018）年度は 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。

令和元（2019）年度は 2020 年 12 月末時点で 24 道府県（25 病院、1 自治体）からアンケートへの回答があった。難病診療連携コーディネーターが拠点病院内に配置されているのは 80.8%であり、配置場所は難病担当部署（28.6%）が最も多く次いで医事課、看護部、地域医療連携部署、医療福祉相談部署（各 9.5%）、その他各診療科から 1 名ずつ医師が担当するなどの回答があった。配置数は 23 施設中 1 名が 56.5%、2 名が 26.1%、3 名が 13.4%であり、1 施設からは 24 名の医師が難病診療連携コーディネーターの役割をしているとの回答であった。職種は看護師が最も多く、次いでソーシャルワーカーであり、医師、保健師、理学療法士、認定遺伝カウンセラー、社会福祉士等であった。57.7%が常勤であったが、回答のあった 18 施設中 13 施設が他の業務との兼任であった。難病診療カウンセラーとの兼務について回答のあった 18 施設では半数が兼務有ありであった。難病診療連携コーディネーターの業務としては医療機関等からの相談を受けることや、身近な医療機関への相談・紹介、支援検討会での助言・参加等は多くの拠点病院で行われているが、入院可能病床の調査や難病の医療提供の関わる連携状況の調査・集計はまだ行われていない病院がほとんどであった。

一方、難病診療カウンセラーについては難病診療連携拠点病院内に配置されているのは 30.8%で

あった。また病院内に難病診療カウンセラーの役割の職種の配置の有無については 38.5%が有との回答であった。

難病診療連携コーディネーターの役割の名称は難病診療連携コーディネーターが 53.8%、難病医療コーディネーター23.1%(うち 1 件は 2020 年度より難病診療連携コーディネーターへと名称変更予定)、医療ソーシャルワーカー3.8%、無回答 19.3%であった。

難病診療カウンセラーの名称については役割者の配置がある 10 施設において難病診療カウンセラー30.0%、難病診療連携コーディネーター30.0%、難病医療コーディネーター30.0%、その他 10.0%(名称の記載は無し)であった。

難病診療連携コーディネーターについての自由意見としては以下のような記載があった。

- ・神経難病のみでなく難病全般を対象とするため難病全般の疾患への対応のため幅広い知識が必要である。

- ・これまでの難病医療コーディネーターと比較し業務が多くなったが、病院内で人員が増えず相対的に業務過多となっている。

- ・病院内業務と兼任のため、相談に集中して対応ができない。また地域へのアウトリーチなどはできず相談件数が伸びない。

- ・雇用形態が常勤ではあるが、任期付きのため不安定な立場である。

- ・難病に対応できる地域の医療資源を把握しきれず資源調査を行うことを試みているが、疾患数が多く、多くの診療科にまたがるため、調査の難易度が高い。

- ・院内において多数の診療科に関わることになり協力体制を構築するのが難しい。

- ・コーディネーターの活動が診療報酬で算定出来る様になれば院内での活動が広がるように思う。

- ・各都道府県のコーディネーターの雇用形態、配置状況、業務内容が異なるため、どのような体制が業務を遂行するうえで良いか分からない。コーディネーターの各都道府県の進捗状況がわかると有難い。

- ・従来の難病医療コーディネーターがそのまま難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーとなったが、院内・院外において認知度が低い。

- ・コーディネーターとカウンセラーが兼務で人員が 1 名配置であり、後任者の育成が難しく、自身の資質向上のためにもコーディネーター同士の情報交換等が必要と考える。

- ・増加する疾患への対応可能なスキルを持つ人材不足

#### D. 考察

平成 30(2018)年度から新たな難病医療提供体制が各地域で徐々に構築されつつある。2019 年 12 月 26 日時点で難病診療連携拠点病院の指定を届けて出ている自治体は全国 47 都道府県中 38 自治体であった。2019 年度のアンケート調査結果は 2018 年度の調査と比べると多くの拠点病院からの回答を得ることができ、地域でのコーディネーターやカウンセラーの現状の一部が明らかになった。特に人員配置が 1 名であることが多く、また雇用も不安定との指摘がある。自更に由意見からは病院毎の課題も多く認められた。難病の疾患数・領域の広さによる課題、コーディネーター等の人材確保が困難であり、更に人材育成(スキルアップ)の問題、拠点病院間での情報交換の必要性など課題が明らかになった。今後も難病医療提供体制を

稼働するにあたり構築初期の課題の解決とともに新たな課題の抽出および対策が必要である。

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

## 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。さらに神経難病を中心に構築されたネットワークを有効活用しながらすべての地域で難病全般のネットワーク作りを行うとともにコーディネーターなどの確保・人材育成などをすすめていく必要がある。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

・宮地隆史：神経難病にとっての難病医療提供体制．難病と在宅ケア、25(10)、49-54、2020

### 2. 学会発表

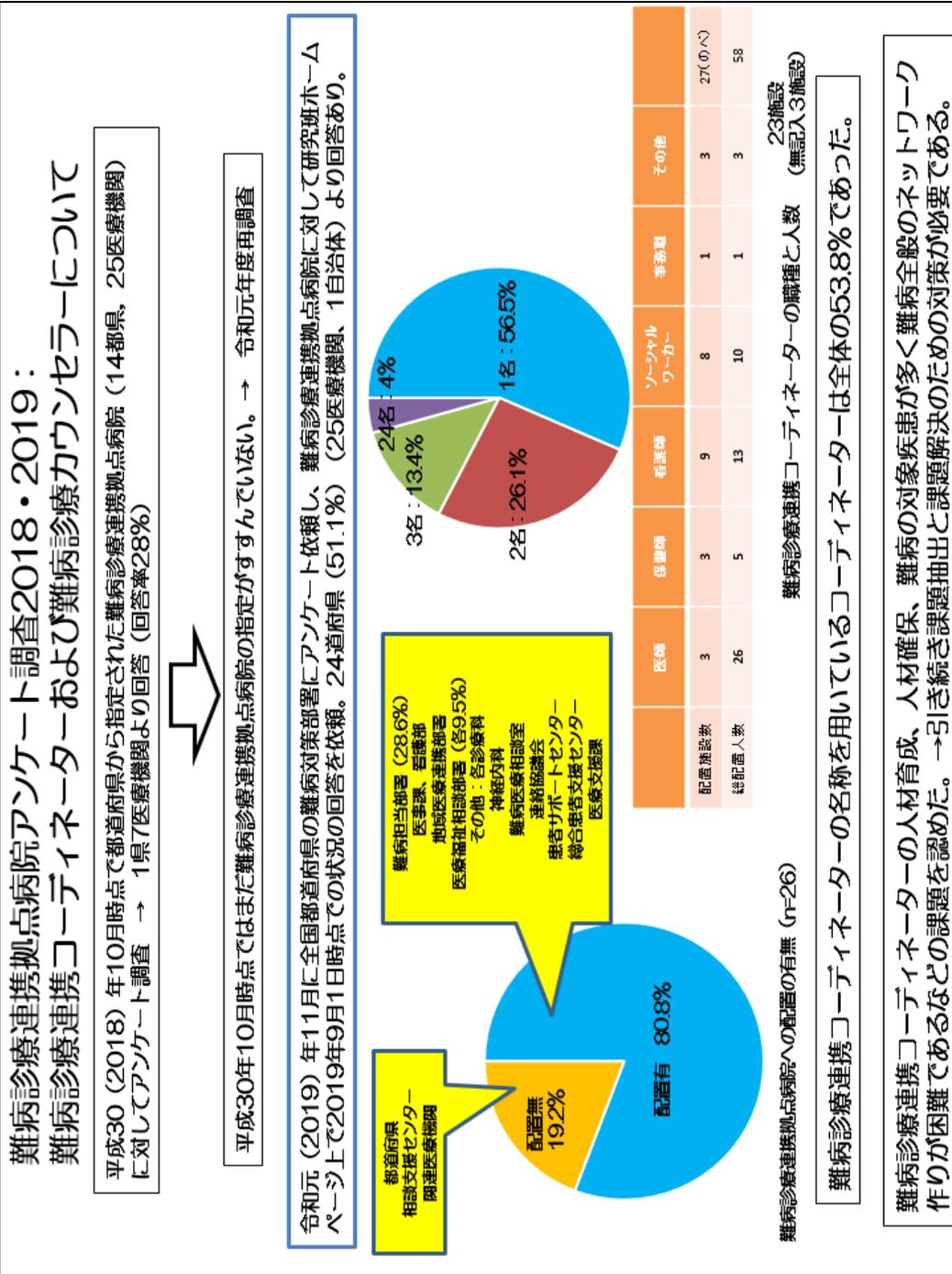
・宮地隆史：神経難病にとっての難病医療提供体制（シンポジウム「難病法 5 年後の見直しと神経難病の総合的支援を考える」）、第 60 回日本神経学会学術大会、大阪国際会議場、2019 年 5 月 23 日

・宮地隆史：新たな難病医療体制（シンポジウム「我々が担う！難病への医療・福祉支援」）、第 73 回国立病院総合医学会、名古屋国際会議場、2019 年 11 月 8 日

・宮地隆史：新難病医療提供体制における拠点病院・コーディネーター等の調査（シンポジウム「難病法の下での各都道府県の難病医療提供新体制と難病コーディネーター～神経難病から全ての難病を対象とした支援へ」）、第 7 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、九州大学医学部百年講堂、2019 年 11 月 15 日

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし



## 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2018・2019

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
	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・2019年度にそれぞれ6回目・7回目の調査を行った。本調査ではすべての在宅人工呼吸器装着者を網羅はしていないが、調査をもとに自治体等に現状を明示するとともに個別支援計画作成など実用性のある災害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の難病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。2018年度、2019年度に6回目、7回目の調査を行った。

## 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)および2018年度末(2019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率の調査を依頼した。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。2019年度は更に呼吸器販売の中間取り扱い会社のデータも含めているかどうかについての確認を行った。

## (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。2019年度も人工呼吸器取扱企業 8社から協力が得られた。2018年度末(2019年3月31日)の調査結果は在宅 TPPV 装着者 7,754名、外部バッテリー装着率 平均 90.2%(都道府県別率:最小 70.0%、最大 100%)、在宅 NPPV 装着者 12,539名、外部バッテリー装着率 平均 42.1%であった。呼吸器販売の中間取り扱い会社のデータも含めているかどうかについては 8社中 5社で含めており 3社で含めていないとの結果であった。

#### D. 考察

本邦では台風・大雨等による河川の氾濫・浸水被害、停電などによるライフラインの長期途絶などの災害被害が生じた。自治体等は本調査を参考に防災・減災のためには在宅人工呼吸器装着者を含めた重症難病患者等に対して災害対策の啓発やの災害時安否確認の方法、避難のタイミングなどを含めた個別の避難支援計画の作成を推し進めるべきである。一方、本調査は日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に所属し都道府県別の在宅人工呼吸器患者数を把握している企業の協力のもと行っている。同委員会に所属していない企業や海外から呼吸器を輸入し代理店を介して販売している企業等に関しての在宅人工呼吸器装着数は反映されていないため本調査のデータの精度には限界がある。しかし、少なくとも本調査で把握できた人数以上の在宅人工呼吸器装着者が存在することを明示することができている。

#### E. 結論

今後、より正確な在宅人工呼吸器装着者数を把

握できるようになる必要はあるが、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ためには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着率調査を継続するとともに国・自治体等に対して具体的な在宅人工呼吸器装着者の災害対策を促す必要がある。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

・檜垣 綾、和田千鶴、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊、宮地隆史：在宅人工呼吸器患者の災害時の備え～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの～. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌、6(2)、30-35、2018(発行 2020年1月)

##### 2. 学会発表

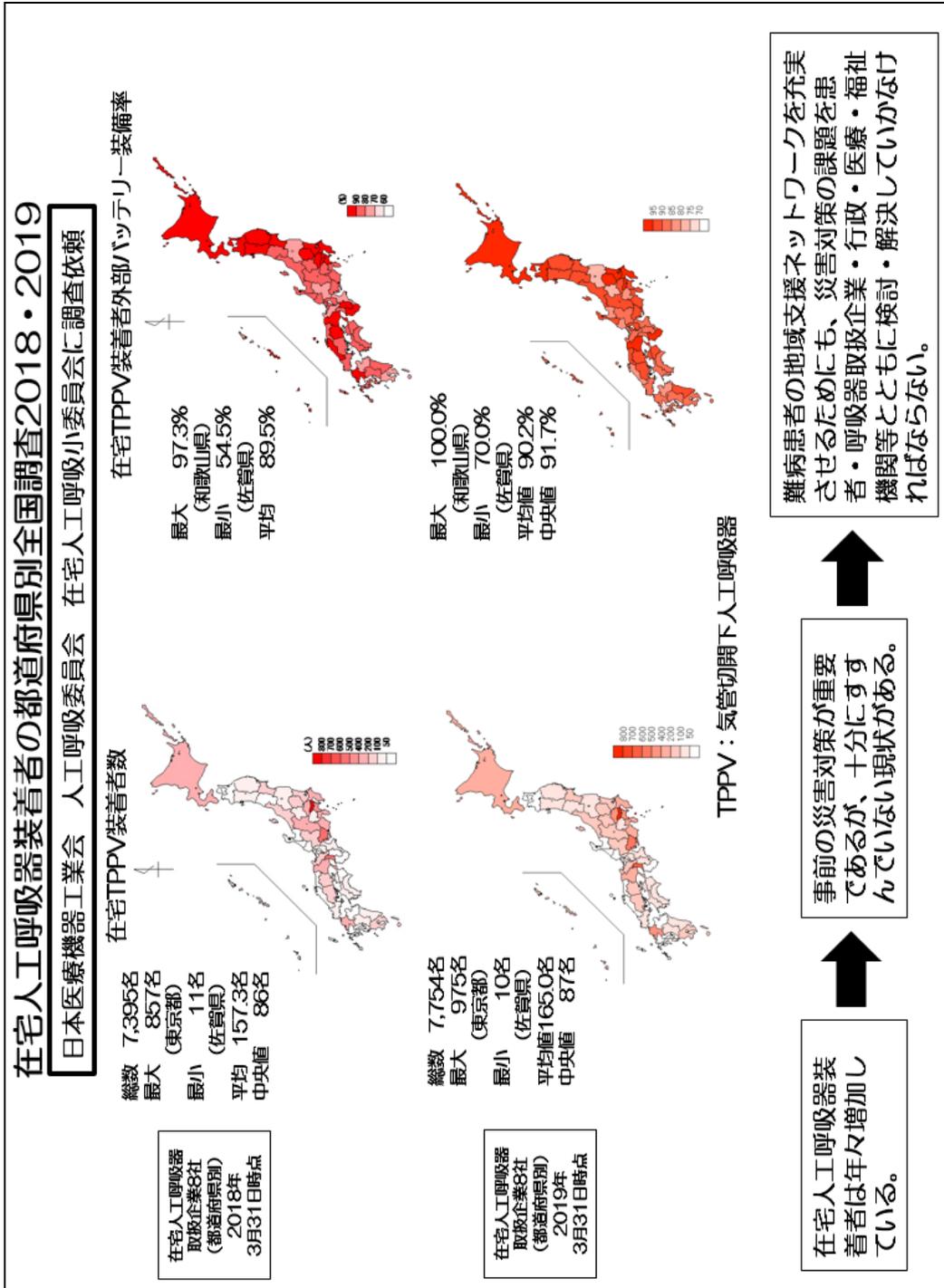
・宮地隆史：在宅人工呼吸器装着者の災害時対策を考える～全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者数調査～. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2018年11月16日、岡山コンベンションセンター、岡山県  
・宮地隆史：難病対策の視点から考えるてんかん患者の災害対策(シンポジウム「災害とてんかん」). 第53回日本てんかん学会学術集会、神戸ポートピアホテル、2019年10月31日

#### G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし



## 多職種連携について：アンケート調査結果を中心に

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	国立病院機構	あきた病院	

## 研究要旨

難病疾患の診療はその一部において病態の複雑性、ケアの重要性等から多職種によるチーム診療が必要である。平成 30 年度より難病医療提供体制の再構築の一環として、各都道府県において地域の難病医療の中核的役割を担う医療機関となる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の設置が進んでいるが、その実態は明らかではない。今回、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院および国立病院機構等を対象に難病診療における多職種連携チームの活動についてアンケート調査を行った。回収率は約 30%であった。今回の結果、新たな難病医療提供体制が進む中で、多職種連携チームの活動が行われつつあることが明らかとなった。多職種連携チームの活動は国立病院機構等、難病診療分野別拠点病院での活動が多く、対象難病は神経筋疾患であった。チーム活動の内容として、栄養サポート、褥瘡ケアサポート、認知症・高次機能障害サポートといった現在、保険請求が可能な領域での活動が多かった。一方、神経筋疾患に大きく関わる、呼吸ケア、コミュニケーション、口腔ケアなどに関わるチーム活動は少なかった。院外活動も実践されているが、地域貢献という意識は高くなく、地域医療構想における難病診療の均等化を図る上では、さらなる活躍が期待される。多職種連携チームを構成する職種は看護師が最多であり、多職種連携を展開する上での人材育成の対象として最優先にすべきだと考える。

## 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。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、難病医療分野別拠点病院、難病医療協力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。我々は平成 30 年度に難病診療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を行った。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 25 医療機関に対してアンケートを送付して都県より回収した（回収率 57.1%）。その結果、難病診療において多職種が連携したチーム診療は行われていないことが明らかとなった。現在、前回調査から 1 年経過して

おり、難病診療連携拠点病院等の設置がさらに進んだ中で、難病診療における多職種によるチーム診療に関する意識が変化していると推察される。今回、我々は難病診療に携わる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院での難病診療における多職種連携に関する現状等を確認することを目的とした。令和元年 12 月時点で難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に指定された医療機関およびこれまでもセーフティネット分野において神経難病を中心とした重症難病の診療を担ってきた国立病院機構とナショナルセンターの神経内科で構成された神経内科協議会に登録した医療機関（以下、国立病院機構等）を対象に、難病診療における多職種連携したチーム診療に関するアンケート調査を行った。

## B. 研究方法

アンケート（別紙）は平成 30 年度 4 月 1 日に設立された本研究班（厚生労働省難治

### 【様式3】

## 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業） 総合分担研究報告書

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）で作成したホームページで公開した。

(<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>)。

令和元年12月26日時点で、各都道府県担当課から難病連携拠点病院71施設および難病診療分野別拠点病院46施設の担当者宛に、本研究班の研究代表者よりeメールでアンケートに対するパスワードを配信した。ホームページ上で回収されたアンケート結果を集計した。また、同様の方法を用いて本研究班の研究代表者から国立病院機構等への参加63施設を対象にアンケートを配布・集計した。なお、データの内容については有効回答と判断したアンケート結果のものを採用した。

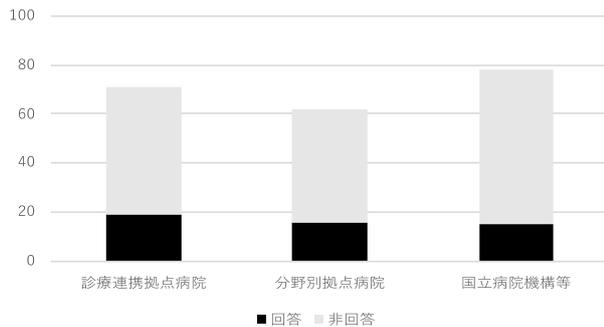
#### （倫理面への配慮）

本研究は個人情報を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

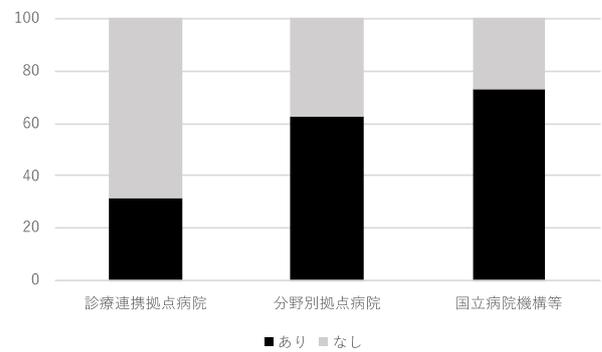
1) 回収率(Fig. 1)：難病診療連携拠点病院71施設中19施設(26.8%)、難病診療分野別拠点病院46施設中16施設(34.8%)および国立病院機構等神経内科協議会63施設中15施設(23.8%)からアンケートを回収した。アンケートへの協力度は難病診療分野別拠点病院が最も高く、次いで難病診療連携拠点病院、国立病院機構等の順であった。なお、難病診療連携拠点病院の内訳は、大学病院が16施設(84.2%)、自治体病院が1施設(5.3%)、国立病院機構が2施設(10.5%)であった。

Fig.1：アンケート回収率（施設数）



2) 施設における難病診療を対象とした多職種連携チームの有無について(Fig. 2)：難病を対象とした多職種連携チームの有無について、「ある」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院で19施設中6施設(31.6%)、難病診療分野別拠点病院で16施設中10施設(62.5%)、国立病院機構等は15施設中11施設(73.3%)であり、国立病院機構等、難病診療分野別拠点病院、難病診療連携拠点病院の順が多かった。

Fig.2：多職種連携チームの有無（割合：%）



3) 多職種連携チーム活動を行っている難病分野について(Fig. 3)：難病診療における多職種連携チームが「ある」と回答した施設の中で、現在、国で指定している難病15分野（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）のうち、どの分野における活動を行っているかを質問した。

その結果、難病診療拠点病院では最多分野は神経筋疾患(6施設中6施設：100%)で、ついで骨・関節系疾患と内分泌系疾患(6施設中3施設：50%)であり、残りの13分野すべてにおいても6施設中2施設(33.3%)で多職種チームによる診療・ケアが行われていた。

難病診療分野別拠点病院では神経筋疾患(10施設中10施設：100%)、免疫系疾患と呼吸器系疾患(10施設中3施設：30%)、皮膚結合組織系疾患と血液系疾患と骨・関節系疾患(10施設中2施設：20%)、代謝系

【様式3】

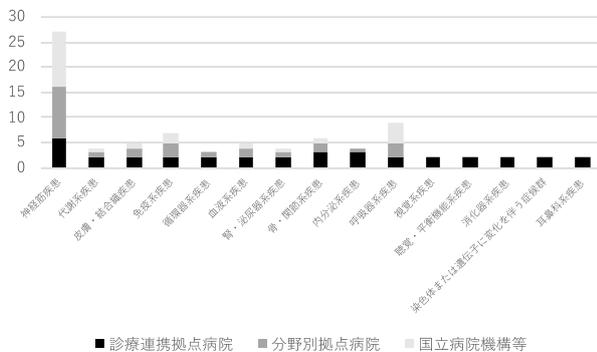
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

疾患と循環器系疾患と腎・泌尿器系疾患と内分泌系疾患（10施設中1施設：10%）の順で多く、残りの5分野での多職種が連携したチーム診療・ケアの実態はなかった。

国立病院機構等では、神経筋疾患（11施設中11施設：100%）、呼吸器系疾患（11施設中4施設：36.4%）、免疫系疾患（11施設中2施設：18.2%）、代謝系疾患と皮膚・結合組織系疾患（各々、11施設中1施設：9.1%）の順に多く、残りの7分野に対する多職種が連携したチーム診療・ケアの実態はなかった。

（10施設中9施設：90.0%）、栄養サポート（10施設中8施設：80.0%）、呼吸ケア（10施設中4施設：40%）、訪問診療支援と退院支援（10施設中3施設：30%）、緩和ケアと心理支援・意思決定支援と口腔ケアと認知症・高次機能障害ケア（10施設中2施設：20%）、コミュニケーション（10施設中1施設：10%）の順に多かった。また他の多職種診療チームとして医療安全（10施設中2施設：20%）、心不全診療・感染対策・多職種インフォームドコンセント・訪問診療・退院支援に関わる6つのサポートチームが挙げられていた（各々、10施設中1施設：10%）。

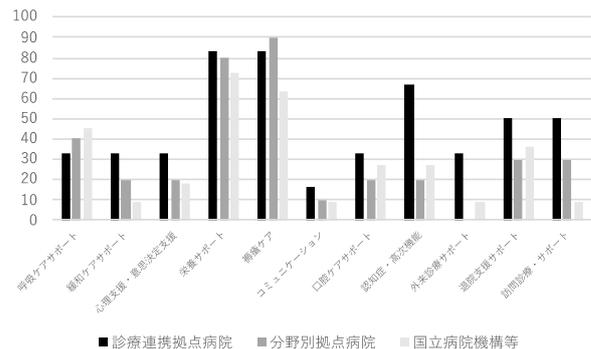
Fig.3：多職種連携チームの活動がある難病分野（施設数）



4) 多職種が連携したサポートチームの種類について（Fig.4）：設問においてはチームのカテゴリーを、呼吸ケア、緩和ケア、心理支援・意思決定、栄養サポート、褥瘡ケア、コミュニケーションサポート、口腔ケア、認知症・高次機能障害ケア、外来診療支援、訪問診療支援、退院支援に分類して選択肢に挙げ、回答施設においては他のチームが存在する場合には、別途チーム名を記入するようにした。

国立病院機構等では、栄養サポート（11施設中8施設：72.7%）、褥瘡ケア（11施設中7施設：63.6%）、呼吸ケア（11施設中5施設：45.5%）、退院支援（11施設中4施設：36.4%）、口腔ケアと認知症・高次機能障害ケア（11施設中3施設：27.3%）、心理支援・意思決定支援（11施設中2施設：18.2%）、緩和ケアとコミュニケーションサポートと外来診療支援と訪問診療支援（11施設中1施設：9.1%）の順に多かった。また他の多職種診療チームとして短期入院診療と発達障害児診療と心不全と退院支援に関わる4つのサポートチームが挙げられていた（各々、11施設中1施設：9.1%）。

Fig.4：多職種連携サポートチームの種類（割合：%）



難病診療連携拠点病院では、栄養サポートチームと褥瘡サポートチーム（6施設中5施設：83.3%）、認知症・高次機能障害サポート（6施設中4施設：66.7%）、訪問診療支援と退院支援（6施設中3施設：50%）の順で多かった。残りのチーム（呼吸ケア、緩和ケア、心理支援・意思決定支援、外来診療支援）は6施設中2施設（33.3%）であり、コミュニケーションサポートは6施設中1施設（16.7%）と最も少なかった。

5) チーム活動の場について（Fig.5）：活動の場面を入院診療、外来診療、訪問診療、退院支援・退院調整のカテゴリーに分類して質問した。難病診療連携拠点病院では、入院診療（6施設中5施設：83.3%）、外来診療と退院支援・退院調整（6施設中4施設：66.7%）、訪問診療（6施設中1施設：

【様式3】

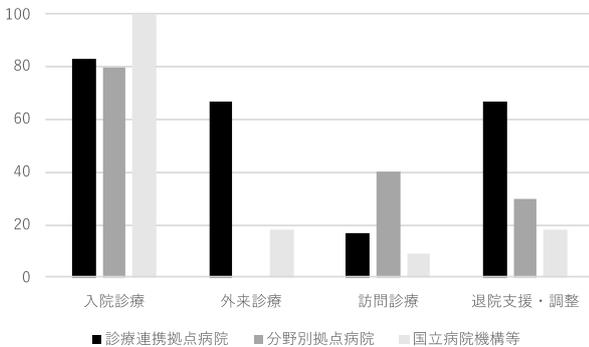
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

16.7%) の順に多かった。

難病診療分野別拠点病院では、入院診療（10 施設中 8 施設：80%）、訪問診療（10 施設中 4 施設：40%）、退院支援・退院調整（10 施設中 3 施設：30%）の順に多く、外来診療の場面での活動はなかった。

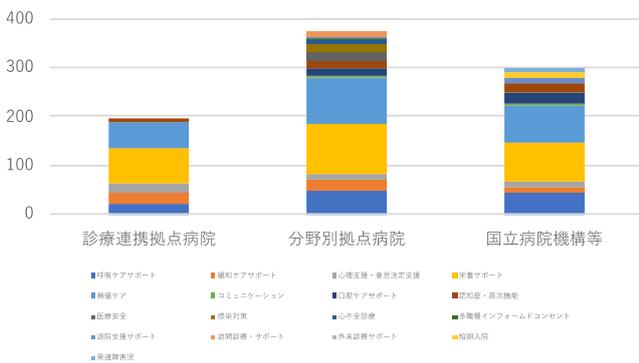
国立病院機構等では、入院診療（11 施設中 11 施設：100%）、外来診療・退院支援・退院調整（11 施設中 2 施設：18.2%）、訪問診療（11 施設中 1 施設：9.1%）の順に多く、訪問診療の場面での活動は少なかった。

Fig.5：チーム活動の場（割合：%）



6) 多職種が連携した各々の診療サポートチームの構成職種について：設問で挙げた各チームにおける構成する人員数（Fig. 6）と各職種とその人員数を質問した。

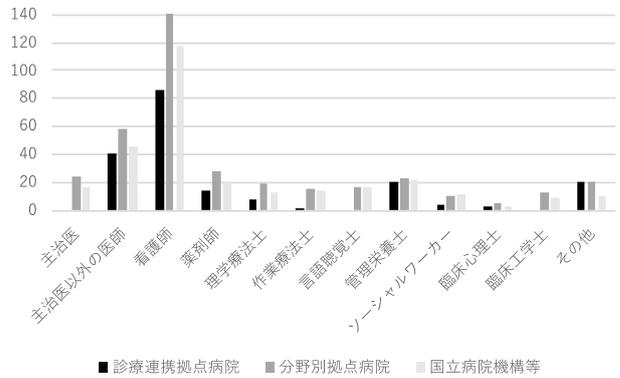
Fig.6：多職種連携チームの内訳と構成人数（延べ人数）



多職種連携チームを構成する延べ人員数は、総数は 868 名であり、施設ごとの内訳は難病診療連携拠点病院 197 名、難病診療分野別拠点病院 373 名、国立病院機構等 298 名であった。チームを構成する職種は、

看護師が 344 名と最多であり、次いで主治医以外の医師 144 名、管理栄養士 65 名、薬剤師 62 名の順であった（Fig. 7）。

Fig.7：多職種連携チームを構成する職種（延べ人数）



チーム別の人員数は、難病診療連携拠点病院では栄養サポート（65 名）、褥瘡ケア（52 名）、緩和ケア（24 名）、呼吸ケアと心理支援・意思決定支援（各々、15 名）の順に多かった。一方、結果 4)においては、コミュニケーションと口腔ケアに関するチーム診療が行われているとの回答であったが、人員数について回答がなかった。

難病診療分野別拠点病院では、栄養サポート（95 名）、褥瘡ケア（89 名）、呼吸ケア（47 名）、緩和ケア（21 名）、医療安全（18 名）、感染対策（17 名）、認知症・高次機能障害ケア（16 名）、心理支援・意思決定支援と口腔ケアと訪問診療（各々、11 名）、コミュニケーションケアと心不全診療（5 名）、多職種インフォームドコンセント（4 名）、退院支援（3 名）の順で多かった。

国立病院機構等では、栄養サポート（79 名）、褥瘡ケア（70 名）、呼吸ケア（45 名）、認知症・高次機能障害ケア（21 名）、口腔ケア（20 名）、緩和ケアと心理支援・意思決定支援と短期入院支援（各々、11 名）、発達障害児診療サポート（6 名）、コミュニケーションケア（5 名）、多職種インフォームドコンセント（4 名）、退院支援（3 名）の順で多かった。

多かった。

6-1) 呼吸ケアサポートチームの構成職種の内訳（Fig. 8）；難病診療連携拠点病院

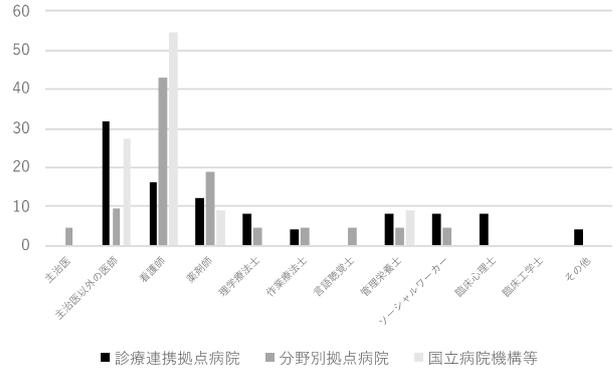
【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

では呼吸ケアに関わる総人数は20名であり、構成職種の内訳は看護師8名（40.0%）、主治医以外の医師5名（20.0%）、薬剤師・理学療法士（各々、1名：5.0%）、その他の職種5名（25.0%）であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は48名であり、構成職種の内訳は看護師23人（47.9%）、理学療法士・臨床工学士が各々、7名（14.6%）、主治医以外の医師4名（8.3%）、主治医・管理栄養士が各々、2名（4.2%）、作業療法士・言語聴覚士が各々、1名（2.1%）、その他の職種1名（2.1%）であった。国立病院機構等では、総人数は45名であり、構成職種の内訳は看護師20名（44.4%）、主治医以外の医師・臨床工学士6名（13.3%）、主治医3名（6.7%）、理学療法士5名（11.1%）、言語聴覚士2名（4.4%）、作業療法士・管理栄養士・ソーシャルワーカーが各々、1名（2.2%）であった。

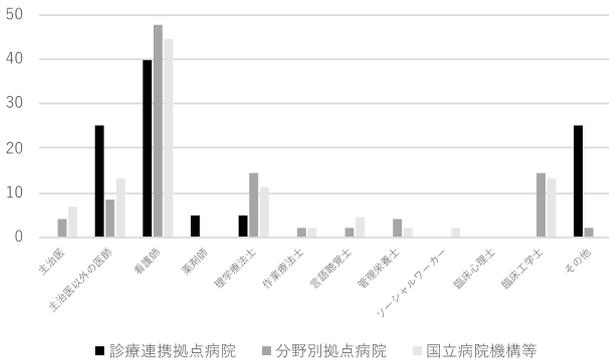
師6名（54.5%）、主治医以外の医師3名（27.3%）、薬剤師・管理栄養士が各々、1名（9.1%）であった。

Fig.9：緩和ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



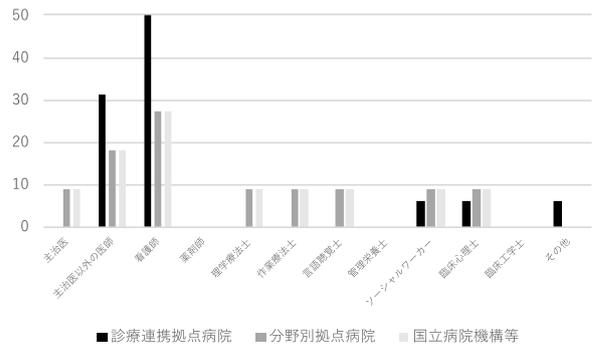
6-3) 心理支援・意思決定支援チーム構成職種の内訳 (Fig. 10)：難病診療連携拠点病院では緩和ケアに関わる総人数は16名であり、構成職種の内訳は看護師8名（50.0%）、主治医以外の医師5名（31.3%）、ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、1名（6.3%）、その他の職種1名（6.3%）であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は11名であり、構成職種の内訳は看護師3名（27.3%）、主治医以外の医師1名（18.2%）、主治医と理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、1名（9.1%）であった。国立病院機構等では総人数は11名であり、構成職種の内訳は看護師3名（27.3%）、主治医以外の医師2名（18.2%）、主治医・理学療法士と作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、1名（9.1%）であった。

Fig.8：呼吸ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



6-2) 緩和ケアサポートチームの構成職種の内訳 (Fig. 9)：難病診療連携拠点病院では緩和ケアに関わる総人数は25名であり、構成職種の内訳は主治医以外の医師8名（32.0%）、看護師4名（16.0%）、薬剤師3名（12.0%）、理学療法士2名（8.0%）、管理栄養士・ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、2名（8.0%）、作業療法士1名（4.0%）、その他の職種1名（4.0%）であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は21名であり、看護師9名（42.9%）、薬剤師4名（19.0%）、主治医以外の医師2名（9.5%）、主治医・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士が各々、1名（4.8%）であった。国立病院機構等では総人数は11名であり、看護

Fig.10：心理支援・意思決定支援サポートチームの職業別内訳（割合：%）

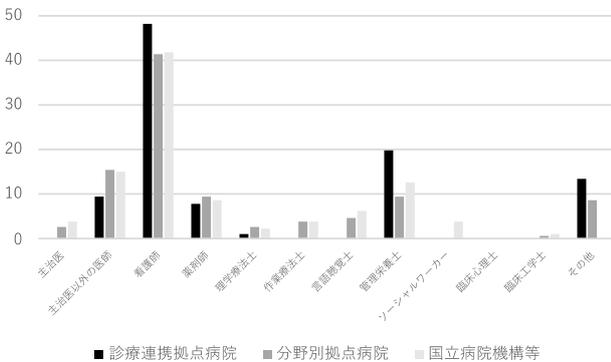


【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

6-4) 栄養サポートチームの構成職種の内訳 (Fig. 11)：難病診療連携拠点病院では栄養サポート・ケアに関わる総人数は75名であり、構成職種の内訳は、看護師36名(48.0%)、管理栄養士15名(20.0%)、主治医以外の医師7名(9.3%)、薬剤師6名(8.0%)、理学療法士1名(1.3%)、その他10名(13.3%)であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は104名であり、看護師43名(41.3%)、主治医以外の医師16名(15.4%)、薬剤師・管理栄養士が各々、10名(9.6%)、言語聴覚士5名(4.8%)、作業療法士4名(3.8%)、主治医と理学療法士3名(2.9%)、臨床工学士1名(1.0%)、その他9名(8.7%)であった。国立病院機構等では総人数は79名であり、看護師33名(41.8%)、主治医以外の医師12名(15.2%)、管理栄養士10名(12.7%)、薬剤師7名(8.9%)、言語聴覚士5名(6.3%)、主治医・作業療法士・ソーシャルワーカーが各々、3名(3.8%)、臨床工学士1名(1.3%)であった。

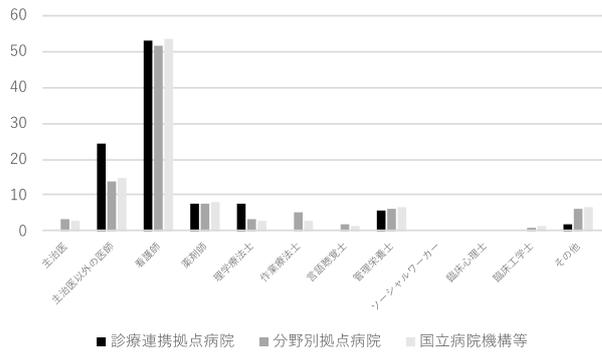
Fig.11：栄養ケアサポートチームの職業別内訳 (割合：%)



6-5) 褥瘡ケアチームの構成職種の内訳 (Fig. 12)：難病診療連携拠点病院では褥瘡ケアに関わる総人数は53名であり、構成職種の内訳は看護師28名(52.8%)、主治医以外の医師13名(24.5%)、薬剤師・理学療法士が各々4名(7.5%)、管理栄養士3名(5.7%)、その他1名(1.9%)であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は95名であり、看護師49名(51.6%)、主治医以外の医師13名(13.7%)、薬剤師7名(7.4%)、管理栄養士6名(6.3%)、作業療法士5名(5.3%)、主治医・理学療法士が各々、3名(3.2%)、言語聴覚士2名(2.1%)、臨床工学士1名

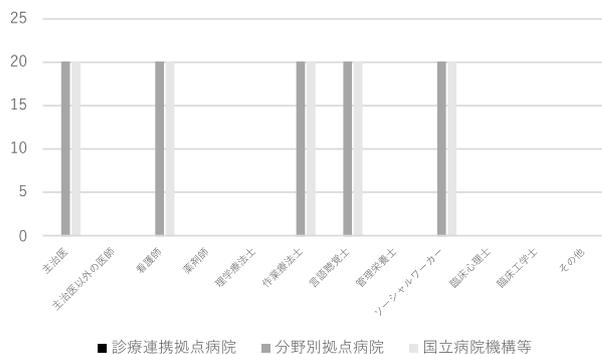
(1.1%)、その他6名(6.3%)であった。国立病院機構等では総人数は70名であり、看護師40名(53.3%)、主治医以外の医師11名(14.7%)、薬剤師6名(8.0%)、管理栄養士5名(6.7%)、主治医・理学療法士・作業療法士が各々、2名(2.7%)、言語聴覚士・臨床工学士が各々、1名(1.3%)、その他の職種5名(6.7%)であった。

Fig.12：褥瘡ケアサポートチームの職業別内訳 (割合：%)



6-6) コミュニケーションサポートチームの内訳 (Fig. 13)：難病診療連携拠点病院ではコミュニケーションサポートに関わるサポートチームの人数・構成職種に関する回答はなかった。難病診療分野別拠点病院ではコミュニケーションサポートに関わる総人数は5名であり、構成職種の内訳は主治医・看護師・作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカーが各々、1名であった(20.0%)。国立病院機構等では総人数は5名であり、構成職種の内訳は主治医・看護師・作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカーが各々、1名(20%)であった。

Fig.13：コミュニケーションサポートチームの職業別内訳 (割合：%)

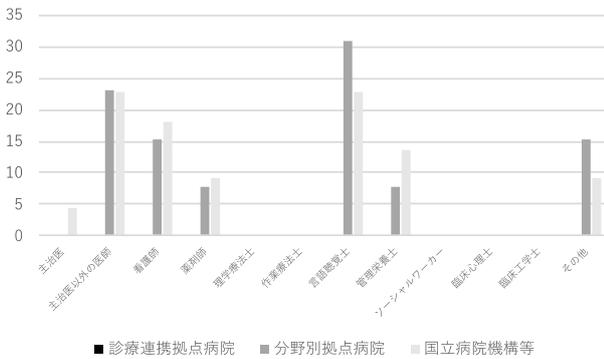


【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

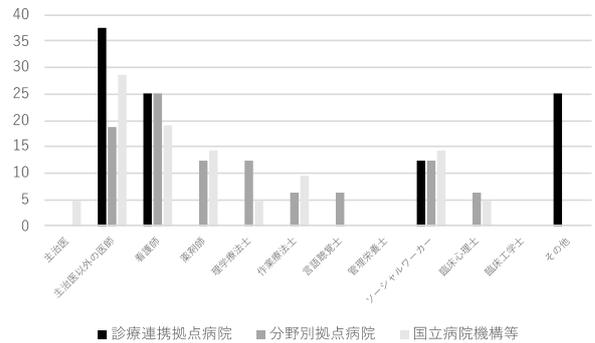
6-7) 口腔ケアチームの内訳 (Fig. 14) : 難病診療連携拠点病院ではコミュニケーションサポートに関わるサポートチームの人数・構成職種に関する回答はなかった。難病診療分野別拠点病院では口腔ケアに関わる総人数は13名であり、構成職種の内訳は言語聴覚士4名(30.8%)、主治医以外の医師3名(23.1%)、看護師2名(15.4%)と、その他の職種2名(15.4%)であった。国立病院機構等では総人数は22名であり、主治医以外の医師・言語聴覚士が各々、5名(22.7%)、看護師4名(18.2%)、管理栄養士3名(13.6%)、主治医1名(4.5%)、その他の職種2名(9.1%)であった。

Fig.14: 口腔ケアサポートチームの職業別内訳 (割合: %)



6-8) 認知症・高次機能障害ケアサポートチームの内訳 (Fig. 15) : 難病診療連携拠点病院では認知症・高次機能障害ケアに関わる総人数は8名であり、構成職種の内訳は主治医以外の医師3名(37.5%)、看護師2名(25.0%)、ソーシャルワーカー1名(12.5%)、その他の職種2名(25.0%)であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は16名であり、構成職種の内訳は看護師(25.0%)、主治医以外の医師(18.8%)、薬剤師・理学療法士・ソーシャルワーカーが各々、2名(12.5%)であった。国立病院機構等では総人数は21名であり、構成職種は主治医以外の医師6名(28.6%)、看護師4名(19.0%)、薬剤師・ソーシャルワーカーが各々、3名(14.3%)、主治医・理学療法士・臨床心理師が各々1名(4.8%)であった。

Fig.15: 認知症・高次機能障害ケアサポートチームの職業別内訳 (割合: %)



6-9) その他の多職種連携チームの内訳: 難病診療分野別拠点病院では、アンケート項目におけるその他のチームとして、医療安全チーム、心不全診療チーム、感染対策チーム、多職種インフォームドコンセントチーム、訪問診療チーム、退院支援チームの活動に関する回答が得られた。医療安全チームの総人数は18名であり、構成職種は主治医・主治医以外の医師が各々、4名(22.2%)、臨床工学士が3名(16.7%)、看護師・薬剤師・臨床心理士が各々、2名(11.1%)、管理栄養士が1名(5.6%)であった。心不全診療チームは総人数が5名であり、構成職種は主治医・主治医以外の医師・看護師・ソーシャルワーカーが各々、1名(20.0%)であった。感染対策チームは17名で、構成職種は主治医以外の医師7名(41.2%)、主治医2名(11.8%)、看護師・薬剤師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士・臨床心理師・臨床工学士が各々、1名(5.9%)であった。多職種インフォームドコンセントチームは総人数が6名で、構成職種は主治医・主治医以外の医師・看護師・ソーシャルワーカーが各々、1名(16.7%)であり、その他の職種が2名(33.3%)であった。訪問診療チームは総人数が11名であり、構成職種は主治医5名(45.1%)、主治医以外の医師2名(18.2%)、看護師1名(9.1%)、ソーシャルワーカー3名(27.3%)であった。退院支援チームは総人数が3名であり、主治医以外の医師・看護師・ソーシャルワーカーが各々、1名(33.3%)であった。

国立病院機構等では他の多職種診療チームとして短期入院診療と発達障害児診療と心不全と退院支援のチーム活動に関する

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

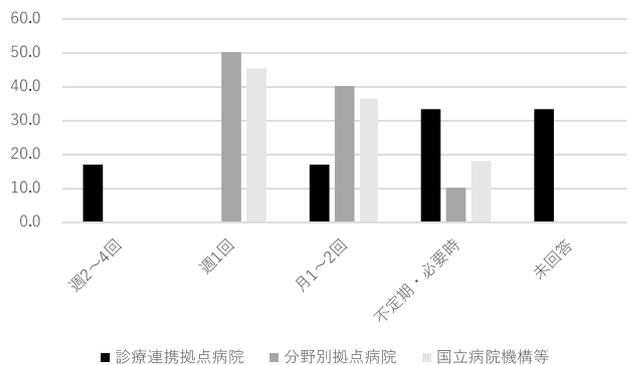
回答が得られた。短期入院診療チームは総人数が11名であり、構成職種は看護師3名（27.3%）、主治医2名（18.2%）理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士・臨床工学士およびその他の職種が各々、1名（9.1%）であった。発達障害児診療チームは総人数が8名であり、構成職種は看護師・作業療法士が各々、2名（25.0%）、主治医・ソーシャルワーカーが、各々、1名（12.5%）およびその他の職種2名（25.0%）であった。心不全診療チームは総人数が5名であり、主治医・看護師・薬剤師・理学療法士・管理栄養士が各々、1名（20.0%）であった。退院支援チームは総人数が9名であり、構成職種は主治医・看護師・薬剤師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士・ソーシャルワーカー・臨床心理師が各々、1名（11.1%）であった。

7) 勤務内・外におけるチーム活動について：多職種連携チームの活動が勤務時間内または勤務時間外において行われているかについて質問した。難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等の全てにおいて、多職種連携チームの活動は勤務時間内で行われていた。

8) 多職種連携チームの活動ペースについて（Fig.16）：多職種が一同に介して、活動するには制限があると考え、活動のペースについて質問した。

週2～4回の活動が行われている施設は、難病診療連携拠点病院で1施設（16.7%）あり、難病診療分野別拠点病院と国立病院機構ではなかった。週1回の活動が行われている施設は難病診療連携拠点病院ではなく、難病診療分野別拠点病院では5施設（50.0%）、国立病院機構等では5施設（45.5%）であった。月1～2回の活動が行われている施設は難病診療連携拠点病院では1施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院では4施設（40.0%）、国立病院等では4施設（36.4%）であった。不定期または必要時に活動を行う施設は難病診療連携拠点病院では2施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院では1施設（10.0%）、国立病院機構等では2施設（18.2%）であった。また、難病診療連携拠点病院の2施設（33.3%）が未回答であった。

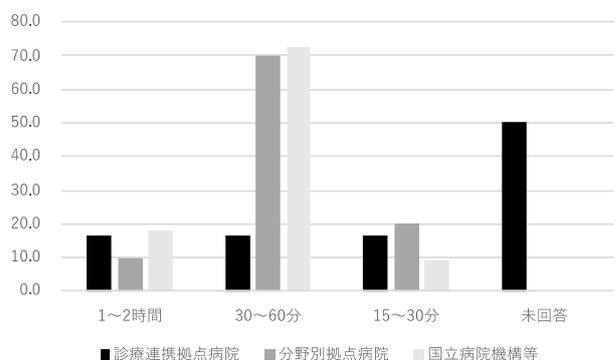
Fig.16：多職種連携チームの活動ペース（割合：%）



9) 多職種連携チームの活動時間について：多職種が集まってチーム活動を行う時間について質問した（Fig.17）。

活動時間が1～2時間の施設は難病診療連携拠点病院で1施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院で1施設（10.0%）、国立病院機構等で2施設（18.2%）であった。活動時間が30～60分の施設は難病診療連携拠点病院では1施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院では7施設（70.0%）、国立病院機構等では8施設（72.7%）であった。活動時間が15～30分の施設は難病診療連携拠点病院では1施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院では2施設（20.0%）、国立病院機構等では1施設（9.1%）であった。また、難病診療連携拠点病院の3施設（50.0%）が未回答であった。

Fig.17：多職種連携チームの活動時間（割合：%）



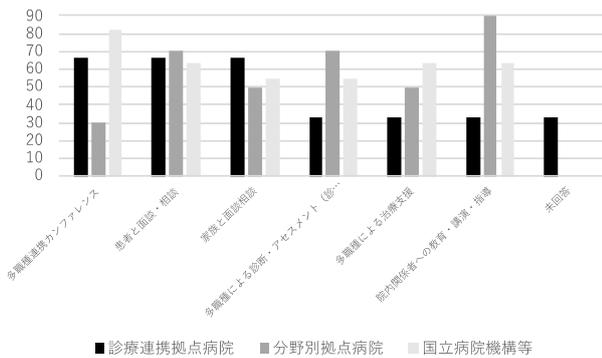
10) 院内における活動内容について：難病診療において多職種が連携する状況は多岐にわたるため、その内容について質問した（Fig.17）。

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

多職種連携カンファレンスを行っている施設は難病診療連携拠点病院で4施設（66.6%）、難病診療分野別拠点病院で3施設（30.0%）、国立病院機構等で9施設（81.8%）であった。患者に面談・相談を行っている施設は難病診療連携拠点病院で4施設（66.6%）、難病診療分野別拠点病院で7施設（70.0%）、国立病院機構等で7施設（63.6%）であった。家族に面談・相談を行っている施設は難病診療連携拠点病院で4施設（66.6%）、難病診療分野別拠点病院5施設（50.0%）、国立病院機構等で6施設（54.5%）であった。多職種による診断・アセスメントを行っている施設は難病診療連携拠点病院で2施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で7施設（70.0%）、国立病院機構等で6施設（54.5%）であった。多職種による治療支援を行っている施設は難病診療連携拠点病院で2施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で5施設（50.0%）、国立病院機構等で7施設（63.6%）であった。院内関係者への教育・講演・指導を行っている施設は難病診療連携拠点病院で2施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で9施設（90.0%）、国立病院機構等で7施設（63.6%）であった。

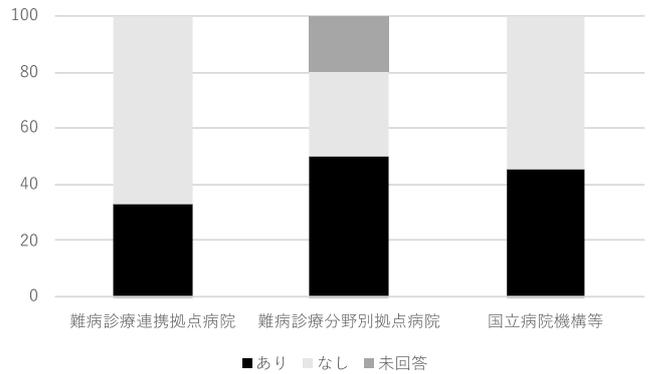
Fig.18：院内活動の内容（割合：％）



11) 院外活動について：多職種連携チームは院外の活動においても期待できる。そのため院外活動の有無とその内容について質問した。

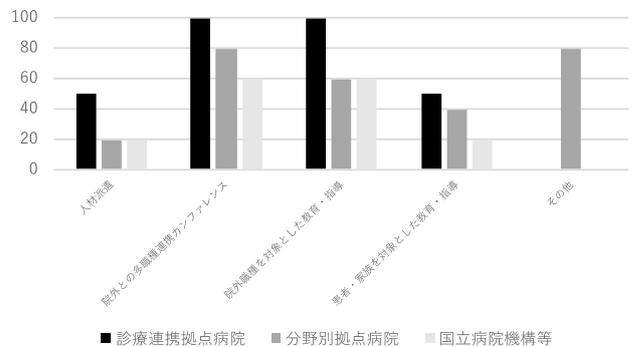
多職種連携チームの院外活動を行っている施設は難病診療連携拠点病院で2施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で5施設（50.0%）、国立病院機構等で5施設（45.5%）であった（Fig. 19）。

Fig.19：院外活動の有無（割合：％）



院外活動の内容については、地域の難病診療・ケアサポートの一環としての人材派遣を行っている施設は難病診療連携拠点病院で1施設（50.0%）、難病診療分野別拠点病院で1施設（20.0%）、国立病院機構等で1施設（20.0%）であった。院外関係職種との多職種連携カンファレンスを行っている施設は難病診療連携拠点病院で2施設（100%）、難病診療分野別拠点病院で4施設（80.0%）、国立病院機構等で3施設（60.0%）であった。院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導を行っている施設は難病診療連携拠点病院で2施設（100%）、難病診療分野別拠点病院で3施設（60.0%）、国立病院機構等で3施設（60.0%）であった。患者・家族を対象とした相談会などによる教育・指導を行っている施設は難病診療連携拠点病院で1施設（50.0%）、難病診療分野別拠点病院で2施設（40.0%）、国立病院機構等で1施設（20.0%）であった（Fig. 20）。

Fig.20：院外活動の内容（割合：％）



12) 難病診療における多職種連携チー

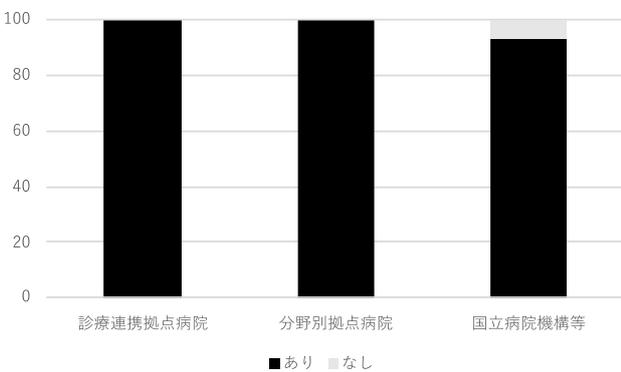
【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

ムの必要性についての意識調査：難病診療における多職種連携チーム活動の要否について各施設に意見を聞いた。

必要であると回答した施設は、難病診療連携拠点病院 19 施設（100.0%）、難病診療分野別拠点病院 16 施設（100.0%）、国立病院機構等 14 施設（93.3%）であった。一方、必要なしと回答した施設は国立病院機構 1 施設（6.6%）であった（Fig.21）。

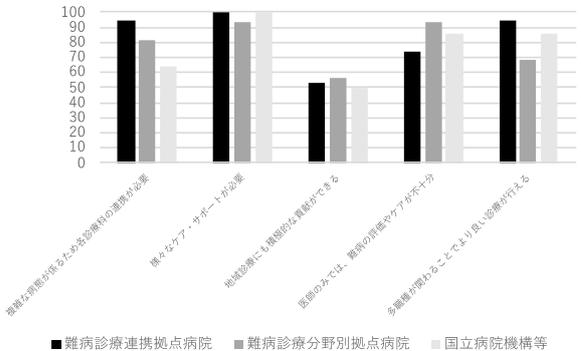
Fig.21：多職種連携チームの必要性（割合：%）



必要である理由については、「難病は複雑な病態に係るため、その診療には各診療科の連携が必要である」とした施設は、難病診療連携拠点病院 18 施設（94.7%）、難病診療分野別拠点病院 13 施設（81.3%）、国立病院機構等 9 施設（64.3%）であった。「難病の診療には様々なケア・サポートが必要であり、多職種の連携が必要である」とした施設は、難病診療連携拠点病院 19 施設（100%）、難病診療分野別拠点病院 15 施設（93.8%）、国立病院機構等 14 施設（100.0%）であった。「地域診療に積極的な貢献ができる」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院 10 施設（52.6%）、難病診療分野別拠点病院 9 施設（56.3%）、国立病院機構等 7 施設（50.0%）であった。「医師のみでは難病患者の診療における評価やケアが不十分となる」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院 14 施設（73.4%）、難病診療分野別拠点病院 15 施設（93.8%）、国立病院機構等 12 施設（85.7%）であった。「様々な職種が関わることでより良い難病診療を行える」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院 18 施設（94.7%）、難病診療分野別拠点病院 11 施設（68.8%）、国立病院機構等 12 施設

（85.7%）であった（Fig.22）。

Fig.22：多職種連携チームの院外活動が必要と考える理由（割合：%）



D. 考察

1) 回収率：回収率は難病診療分野別拠点病院（34.8%）、難病診療連携拠点病院（26.8%）、国立病院機構等神経内科協議会参加施設（23.8%）の順であった。平成30年度から国により各都道府県における難病医療提供体制の再構築が進められてから約2年が経過しようとしているが、今回のアンケートの回収率から、推測できる各医療機関の関心度は約30%程度にとどまるのかもしれない。今後、国は難病医療提供体制の枠組みを構築していく中で、各医療機関における難病診療に対する役割や意識付けを強化していくことが求められる。

2) 難病診療を対象とした多職種チームによる診療・ケア：難病を対象とした多職種チームを有する施設数は、国立病院等（73.3%）、難病診療分野別拠点病院（62.5%）、難病診療連携拠点病院（31.6%）の順であった。これまで、日常生活に大きな支障をきたす神経筋難病などの重症難病に対するセーフティネット医療を提供してきた国立病院機構やナショナルセンターでは多職種によって構成されたチームによる診療・ケアが多く、施設で行われているが、難病医療分野別拠点病院においても多職種チームによる診療・ケアが多く行われていた。

難病診療連携拠点病院は高度急性期医療を提供している大学病院が多く指定されているため、各職種の人材が豊富であり、多職種連携チームが構成しやすい背景があると

### 【様式3】

## 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業） 総合分担研究報告書

思われたが、難病診療における多職種連携チームの活動は、約30%にとどまった。このことから、難病診療連携拠点病院における多職種連携チームは、難病に特化している訳ではない可能性がある。一方、難病診療分野別拠点病院と国立病院機構等では6～7割の施設で難病診療における多職種連携チームの活動があった。アンケートの回答があった難病診療分野別拠点病院の16施設のうち、約1/3の5施設が国立病院機構等の医療機関が含まれていたことが同様の割合であった可能性もある。今回の成績における多職種連携チームの活動については、難病診療連携拠点病院、国立病院機構等の方が、より難病に特化したケア等を行ってきた経験が反映されているのかもしれない。

難病診療連携拠点病院の役割には、難病に対する専門的治療の提供、難病診療を行っている地域の医療機関との連携、難病診療に従事する医療従事者等を対象とした研修会の開催が求められている。しかしながら、難病診療連携拠点病院には、一般診療における救急診療、専門診療の中核的役割を持つ大学病院が多いため、全ての役割を集中することは多大な負担を強いることになる。そのため、都道府県は各種難病診療に特化した診療実績が多いと思われる医療機関の難病診療分野別拠点病院の指定を進めることが、地域の難病診療の支えになると思われる。今後は、各都道府県における難病診療提供体制の再構築・均霑化において、難病診療連携拠点病院のさらなる充実化が望まれる。

3) 多職種連携チームで診療・ケアを行う難病分野：現在、国でしている難病疾病15分野の中で、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等の全てでチーム診療・ケアが最も提供されている分野は神経筋難病であった。いずれにおいても神経筋難病分野と他の難病分野との間には、チーム診療・ケアの提供に大きな差が見られた。この結果は個々の職種では問題の解決が難しく、多職種が関わって診療・ケアのニーズが高い領域は、神経筋難病分野であることを示している。そのため、難病診療における多職種によるチーム診療・ケアにおいては、各地域における神経筋難病分野における知見の蓄積と均霑化が今後も望まれる。

4) 多職種が連携したサポートチームの種類：難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院では回答施設全体のうち、チーム活動を有する施設の80%以上で褥瘡ケアと栄養サポートの活動が行われていた。

国立病院機構等神経内科協議会参加施設では60%以上で栄養サポートチームや褥瘡ケアに関する多職種による診療・ケアチームの活動が行われていた。褥瘡ケア、栄養サポートは保険診療においても各々診療報酬において加算をすることが可能であり、難病に特化していなくても既に医療機関において多職種の関わりがあり、人材育成も進んでいることを示していると思われる。

認知症・高次機能障害ケアの活動は、難病診療連携拠点病院ではチーム活動を行っている施設の60%以上を占めていた。これも診療において認知症ケアチームが評価を行うことで保険診療請求をすることができることから、活動割合が多かったものと考えられる。難病診療分野別拠点病院や国立病院機構等において30%弱に留まる結果であったことは、認知症に対応可能な診療科が充実していない可能性も考えられた。

呼吸ケアサポートチームに関しては、チーム活動を行っている施設の40%程度にとどまった。保険診療上、呼吸ケアにおける多職種診療は人工呼吸器早期離脱を目的とするチーム診療についてのみ保険請求が可能である。これは急性呼吸不全を呈する疾患が対象であり、神経筋難病などの長期間の人工呼吸管理が必要となる難病は対象とならないため、今回の結果にとどまったものと考えられる。

難病診療の緩和ケアは近年、その重要性が注目されている。今回のアンケート結果では、緩和ケアチームを構成する職種は、看護師が占める割合が多い印象はあるが、医師の関わりも少なくない。特に難病診療連携拠点病院では構成職種の3割近くを占めていた。これについては薬物治療の必要性が関与していると考えられた。しかしながら、全施設においてチームに関わる医師が主治医以外であり、この点については患者・家族との関係における役割に主治医がもう少し積極的に関与することが期待される。心理支援・意思決

### 【様式3】

## 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業） 総合分担研究報告書

定支援においても緩和ケアと密接に関係し、難病診療において重要である。今回のアンケートの結果は、緩和ケアとほぼ同様の成績であった。やはり主治医の役割が期待される。

コミュニケーションや口腔ケアに関わる多職種連携チームの構成人数は、特に少なかった。コミュニケーションのサポートや口腔ケアは特に神経筋難病分野においては必要であり、看護・介護の現場ではニードが高い。このようなニードに合わせた多職種の教育・研修が必要となるため、今後はこの分野における人材育成や積極的な活動が必要と考えられた。また、コミュニケーションや口腔ケアに関連して、嚥下サポートについても多職種の関わりが必要と考えられ、今後の検討が必要と思われる。

5) 多職種連携チームの活動について：今回のアンケートにおいて、難病診療連携拠点病院、難病診療連携分野別拠点病院、国立病院機構等で、難病診療における多職種連携チームの活動に参加した人数は延べ 868 名であった。今回のアンケートの回収率が約 30%であったことから、現状としては約 3000 名弱の職種の方々が活躍しているということになる。中でも、看護師は 344 名と全体の約 4 割を占めており、チームの中心的な役割を担っている。将来的に多職種連携チームの展開を図る上で、まずは看護師を対象に関連学会等において人材育成を行っていくことが重要と考えられる。

チームの活動については、全ての施設で勤務時間内に行われていた。活動のペースは難病診療分野別拠点病院と国立病院機構等では週 1 回が多く、難病診療連携拠点病院では不定期・必要時に活動が行われていた。このことからチーム活動は勤務時間内に定期的に行うことはできるが、難病診療連携拠点病院は多忙である影響があり頻りに構成職種が集合できていないのかもしれない。一方、難病診療分野別拠点病院と国立病院機構等では週 1 回のペースで定期的に活動が行われていることから、多職種連携チームの活動をしやすい環境であるとも言えるであろう。なお、活動時間については 30～60 分と回答した施設が多かったが、この程度の時間が限界であると推察され、これ以上の時間を超え

ると日常の業務への影響が懸念される。

6) 多職種連携チーム活動の内容について：院内における活動については、多職種連携カンファレンス、患者・家族への面談・相談、院内関係者への教育・講演を占める割合が比較的高く、診断・アセスメントや治療支援についてはやや関わりが少なかった。院外活動を行っている施設は、院内活動に比べて少なかったが、院外関係職種とのカンファレンスや相談会・教育・指導を行っている施設も少なくないことから、このような活動の継続と拡大が期待される。

7) 難病診療における多職種連携チームの必要性について：今回のアンケートの結果で、ほぼ全ての施設が、現状において難病診療における多職種連携チームの活動が必要と考えていることが明らかとなった。その理由としても、病態が複雑である難病の特性や多職種が関わるケアの必要性が医療現場においても理解がされ、より良い難病診療に繋がると考えられていることを反映している。一方、「地域医療への貢献」についての意識は低かった。今後、地域医療構想の中で、難病診療も含まれていくと考えられ、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等には地域の医療機関や訪問看護ステーション等との関わりが必要と思われる。院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導を行っている施設も少なくないことから、まずはこのような活動の継続と拡大されることが期待される。

## E. 結論

平成 30 年に新たな難病医療提供体制が構築され、各都道府県で難病診療連携拠点病院、難病医療分野別拠点病院の指定が進んでいる。今回のアンケートによって、約 2 年経過した現在、難病診療における多職種連携チームの活動は各医療機関で行われていることが明らかとなった。多職種連携診療のニードが最も高い難病は神経筋疾患であり、チームの構成職種は看護師が最多であったことから、今後の難病診療における多職種連携の展開・地域での均霑化を図る上で、神経筋疾患におけるケア、特に呼吸、コミュニケーション、口腔ケア、嚥下など

**【様式3】**

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

に関して、看護師の人材育成を進めていく  
ことが喫緊の課題と考えられた。

**F. 研究発表**

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

**G. 知的所有権の取得状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

【別紙】

難病診療を対象とした多職種連携診療チームの運用に関する  
アンケート

この度、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体制に関する研究」班（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）において、難病診療連携拠点病院における多職種連携診療チームの実態を調査することとなりました。

現在、各都道府県において地域の実情に合わせた難病医療提供体制が構築されつつあり、特に平成30年度において都道府県が指定する難病診療連携拠点病院等が定められるものと承知いたしております。その多くは、診療連携としての働きとともに都道府県における難病診療についても一定の機能を持ち、貢献しておられると思います。難病に対する医療において、医師のみならず多くの職種が協力して診療に当たることは珍しくないと思われまますので、貴院における難病を対象とした多職種連携診療チームの現状について、お教えいただきたく存じます。

多職種連携診療チームについては、平成30年度の診療報酬改定において「末期心不全における緩和診療加算（1日390点）」が算定できるようになっておりますが、これには多職種の構成による緩和に係るチーム（緩和ケアチーム）による診療が必要とされるなど、多職種連携診療チームの重要性が増しております。難病の中には、末期心不全と同様に各種分野における多職種による診療ケア・サポートを必要とする病態が含まれており、チームによる介入が有効である可能性が高いと感じられます。そこで今回、難病診療連携拠点病院の難病診療実態・必要性について調査をさせていただきたく、アンケートのご協力をお願い申し上げます。

平成30年10月

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」班

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 院長）
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 神経内科）
研究分担者	溝口功一	（国立病院機構静岡医療センター 副院長）
研究分担者	宮地隆史	（国立病院機構柳井医療センター 副院長）
研究協力者	和田千鶴	（国立病院機構あきた病院 神経内科）

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

難病を対象とした多職種診療チームに関するアンケート

該当する□をクリックしますと「レ」を入れることができます。  
（ ）内には、ご記入をお願いいたします。

質問1. 貴院における難病診療における多職種診療チームの有無について教えてください

- なし → 質問3.へ  
あり → 質問2. A)へ

質問2. 貴院における難病を対象とした多職種診療チームの対象疾患と活動内容について

A) 診療チーム活動を行なっている対象疾患（難病疾患）の分野について教えてください（複数回答可）

- 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

B) 難病に対する多職種診療チームの種類について教えてください（複数回答可）

- 呼吸ケア・サポート 緩和ケア・サポート 栄養ケア・サポート 褥瘡ケア・サポート  
コミュニケーションケア・サポート 口腔ケア・サポート 認知症・高次機能障害ケア・サポート  
その他（ ）

C) 難病を対象とした多職種診療チームの構成職種と人数について教えてください（複数回答可）

・呼吸サポート チーム

- 主治医（ ）人 主治医以外の医師（ ）人 看護師（ ）人 薬剤師（ ）人  
理学療法士・作業療法士（ ）人 管理栄養士（ ）人 ソーシャルワーカー（ ）人  
臨床心理士（ ）人 臨床工学士（ ）人  
その他（ ）人

・緩和サポート チーム

- 主治医（ ）人 主治医以外の医師（ ）人 看護師（ ）人 薬剤師（ ）人  
理学療法士・作業療法士（ ）人 管理栄養士（ ）人 ソーシャルワーカー（ ）人  
臨床心理士（ ）人 臨床工学士（ ）人  
その他（ ）人

・栄養サポート チーム

- 主治医（ ）人 主治医以外の医師（ ）人 看護師（ ）人 薬剤師（ ）人  
理学療法士・作業療法士（ ）人 管理栄養士（ ）人 ソーシャルワーカー（ ）人  
臨床心理士（ ）人 臨床工学士（ ）人  
その他（ ）人

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

・褥瘡サポート チーム

- 主治医（ 人） 主治医以外の医師（ 人） 看護師（ 人） 薬剤師（ 人）  
理学療法士・作業療法士（ 人） 管理栄養士（ 人） ソーシャルワーカー（ 人）  
臨床心理士（ 人） 臨床工学士（ 人）  
その他（ 人）

・コミュニケーションサポート チーム

- 主治医（ 人） 主治医以外の医師（ 人） 看護師（ 人） 薬剤師（ 人）  
理学療法士・作業療法士（ 人） 管理栄養士（ 人） ソーシャルワーカー（ 人）  
臨床心理士（ 人） 臨床工学士（ 人）  
その他（ 人）

・口腔ケアサポート チーム

- 主治医（ 人） 主治医以外の医師（ 人） 看護師（ 人） 薬剤師（ 人）  
理学療法士・作業療法士（ 人） 管理栄養士（ 人） ソーシャルワーカー（ 人）  
臨床心理士（ 人） 臨床工学士（ 人）  
その他（ 人）

・認知症・高次機能障害サポート チーム

- 主治医（ 人） 主治医以外の医師（ 人） 看護師（ 人） 薬剤師（ 人）  
理学療法士・作業療法士（ 人） 管理栄養士（ 人） ソーシャルワーカー（ 人）  
臨床心理士（ 人） 臨床工学士（ 人）  
その他（ 人）

・その他（ ） チーム

- 主治医（ 人） 主治医以外の医師（ 人） 看護師（ 人） 薬剤師（ 人）  
理学療法士・作業療法士（ 人） 管理栄養士（ 人） ソーシャルワーカー（ 人）  
臨床心理士（ 人） 臨床工学士（ 人）  
その他（ 人）

D) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動時間帯と活動日数について

a: 院内における勤務時間内外での活動について教えてください

- 主に勤務時間内の活動である  
主に勤務時間外の活動である

b: 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動日数について教えてください

- 月1～2回 週1回 週2～4回 週5回以上

E) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの1回の活動にかかる時間について教えてください

- 15分以内 15～30分 30～60分 1～2時間 2時間以上

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

F) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動内容について教えてください（複数選択可）

- チーム回診    多職種連携カンファレンス    家族面談    多職種による診断    多職種による治療介入  
 院内関係職種を対象とした講習会などによる教育・指導    多職種による意思決定支援  
 多職種による退院支援  
 その他

[

G) 院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の有無について教えてください

- なし                    →    質問3.へ  
 あり                    →    質問2. H)へ

H) 質問2. G)で「院外活動あり」の場合にのみお答えください（\*関係職種には院外の連携医療機関・医師も含まれます）

院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の内容について教えてください（複数選択可）

- 地域ケアの一環としての人材派遣    院外関係職種との多職種連携カンファレンス  
 院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導  
 患者・家族を対象とした相談会などによる教育・指導  
 その他

[

質問3. 難病を対象とした多職種診療チームの必要性についてご意見をお聞かせください

- 難病疾患の診療に多職種診療チームは必要である    →    質問4.へ  
 難病の診療に多職種診療チームは必要ではない    →    質問6.へ

質問4. 質問3.で「必要である」とお答えいただいた理由をお聞かせください（複数選択可）

- 難病の診療には複雑な病態に係るため各診療科の連携が必要である  
 難病の診療には様々なケア・サポートが必要であり、多職種の連携が必要である  
 地域診療にも積極的な貢献ができる  
 医師のみでは、難病患者の診療における評価やケアが不十分である  
 様々な職種が関わることでより良い難病診療が行える

【様式 3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

その他（自由記載）

[ ]

質問 5. 質問 3. で「必要である」とお答えいただいた方にお聞きします。今後の難病診療において上記（質問 2-C）以外に必要と思われる多職種診療チームがありましたら、お教えてください。（自由記載）

[ ]

質問 6. 質問 3. で「必要ない」とお答えいただいた理由をお聞かせください（複数選択可）

- 難病の診療に、特に多職種が関わる必要性がない
- 適切な多職種の人材がない
- その他（自由記載）

[ ]

以上です。ご協力ありがとうございました。

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

## 難病診療を対象とした多職種連携診療チームの運用に関する アンケートへのご協力をお願い

この度、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体制に関する研究」班（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）において、難病診療連携拠点病院における多職種連携診療チームの実態を調査することとなりました。

平成30年度より都道府県に、それぞれ難病診療連携拠点病院が指定され、地域の実情に合わせた難病医療提供体制が構築されつつあります。難病診療連携拠点病院においては、地域における診療連携としての中核的役割とともに、都道府県における難病診療においても地域を牽引していく立場になります。その中で医師のみならず多職種が協力して診療に当たられる場面が多くなると推測されます。また、平成30年度の診療報酬改定において、多職種で構成される緩和ケアチームが関わることにより、「末期心不全における緩和診療科加算（1日390点）」が算定できるようになりました。これは、多職種連携診療チームの重要性が認識された結果と考えられます。

これからの難病診療においても末期心不全における多職種連携チームと同様に、様々な場面で多職種が関わるチームが必要であると考えられます。そこで、これまでも地域における難病診療の指導的役割を果たされてきた難病診療連携拠点病院における多職種連携チームの実情と将来的な必要性について、全国的調査をさせていただきたくアンケート調査をさせていただくことにいたしました。

ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

令和元年6月

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」班

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 院長）  
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 神経内科）  
研究分担者 溝口功一（国立病院機構静岡医療センター 副院長）  
研究分担者 宮地隆史（国立病院機構柳井医療センター 副院長）  
研究分担者 和田千鶴（国立病院機構あきた病院 神経内科）

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

## 難病を対象とした多職種診療チームに関するアンケート

該当する□をクリックしますと「レ」を入れることができます。

( )内には、ご記入をお願いいたします。

質問1. 貴院における難病診療における多職種診療チームの有無について教えてください。

なし → 質問3. へ

あり → 質問2. A) へ

質問2. 貴院における難病を対象とした多職種診療チームの対象疾患と活動内容について

A) 診療チーム活動を行なっている対象疾患（難病疾患）の分野について教えてください。（複数回答可）

- 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

B) 難病に対する多職種診療・サポートチームの種類について教えてください。（複数回答可）

- 呼吸ケア・サポート 緩和ケア・サポート 心理支援・意思決定支援・サポート 栄養ケア・サポート  
褥瘡ケア・サポート コミュニケーションケア・サポート 口腔ケア・サポート 認知症・高次機能障害ケ  
ア・サポート 外来診療・サポート 訪問診療・サポート 退院支援・サポート  
その他( )

多職種診療チームの活動の場面を教えてください。（複数回答可）

- 入院診療 外来診療 訪問診療 退院支援・退院調整  
その他( )

D) 難病を対象とした多職種診療チームの構成職種と人数について教えてください。（複数回答可）

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

・呼吸サポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・緩和サポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・心理支援・意思決定サポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・栄養サポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・褥瘡サポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・コミュニケーションサポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

・口腔ケアサポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・認知症・高次機能障害サポート チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・その他( ) チーム

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

・その他( ) チーム (\*その他のチームが複数となった場合にお使いください。)

- 主治医( 人) 主治医以外の医師( 人) 看護師( 人) 薬剤師( 人) 理学療法士・  
作業療法士( 人) 管理栄養士( 人) ソーシャルワーカー( 人) 臨床心理士( 人)   
臨床工学士( 人)  
その他( 人)

E) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動時間帯と活動日数について

a: 院内における活動時間は勤務時間内、あるいは勤務時間外でしょうか。

- 主に勤務時間内の活動である  
主に勤務時間外の活動である

b: 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動日数について教えてください。

- 月1～2回 週1回 週2～4回 週5回以上 不定期あるいは必要時

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

F) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの1回の活動にかかる時間について教えてください。

- 15分以内 15～30分 30～60分 1～2時間 2時間以上

G) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動内容について教えてください。（複数選択可）  
もし、よろしければ具体的な内容も教えてください。（自由記載欄）

- チーム回診 多職種連携カンファレンス 患者との面談・相談 家族との面談・相談 多職種による病態の診断・アセスメント 多職種による治療支援 院内関係職種を対象とした講習会などによる教育・指導  
その他（自由記載）

[

H) 院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の有無について教えてください。

- なし → 質問3. へ  
あり → 質問2. I) へ

I) 質問2. H) で「院外活動あり」の場合にのみお答えください。

（\*関係職種には、院外の連携医療機関・医師も含まれます。）

・院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の内容について教えてください。（複数選択可）  
もし、よろしければ具体的な内容も教えてください。（自由記載欄）

- 地域ケアの一環としての人材派遣  
院外関係職種との多職種連携カンファレンス  
院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導  
患者・家族を対象とした相談会などによる教育・指導  
その他（自由記載）

[

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

質問3. 難病を対象とした多職種診療チームの必要性についてご意見をお聞かせください。

- 難病疾患の診療に多職種診療チームは必要である → 質問4. へ  
 難病の診療に多職種診療チームは必要ではない → 質問6. へ

質問4. 質問3. で「必要である」とお答えいただいた理由をお聞かせください。（複数選択可）

- 難病の診療には複雑な病態に係るため各診療科の連携が必要である  
 難病の診療には様々なケア・サポートが必要であり、多職種の連携が必要である  
 地域診療にも積極的な貢献ができる  
 医師のみでは、難病患者の診療における評価やケアが不十分である  
 様々な職種が関わることでより良い難病診療が行える  
 その他（自由記載）

[ ]

質問5. 質問3. で「必要である」とお答えいただいた方にお聞きます。今後の難病診療において上記（質問2-C）以外に必要と思われる多職種診療チームがありましたら、お教えてください。（自由記載）

[ ]

質問6. 質問3. で「必要ない」とお答えいただいた理由をお聞かせください。（複数選択可）

- 難病の診療に、特に多職種が関わる必要性がない  
 適切な多職種の人材がない  
 そもそも、難病診療に多職種が連携する必要はない  
 その他（自由記載）

[ ]

【様式3】

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

質問7. もし、よろしければ以下の点について教えてください。（自由記載）

・貴院での難病診療において、多職種が連携して行う事業・活動等のご予定がありましたら教えてください。

[

以上です。ご協力ありがとうございました。



## 難病医療支援ネットワークにおける未診断疾患イニシアチブ（IRUD）の役割

研究分担者 高橋 祐二 国立精神・神経医療研究センター

## 研究要旨

未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)と難病医療支援ネットワークと連携し、希少・難治性疾患の診断を支援する体制を確立する。IRUD 拠点病院・高度協力病院 51 施設中 42 施設は難病医療支援ネットワークにも加わっていた。IRUD は 13289 検体・4658 家系のエントリーを達成し、3634 家系の解析を完了し、1593 家系で診断を確定し、43.8%の診断率を達成し、947 家系の指定難病を診断した。IRUD は指定難病の診断精度向上にも大きく貢献している。IRUD と難病医療支援ネットワークの相互連携の基盤は形成されつつある。

## A. 研究目的

未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)と難病医療支援ネットワークとの連携を通じて、希少・難治性疾患の診断を支援する体制を確立する。

## B. 研究方法

IRUD の体制構築を通じて、全国各地に拠点を設置して希少・未診断疾患の診断体制を構築する。IRUD のネットワークと難病医療支援ネットワークとの相互連携体制の可能性を検討する。難病医療懇談会にて IRUD の情報提供を行って活動を周知し、難病医療支援ネットワークにおける IRUD の活用を推進する。

## （倫理面への配慮）

IRUD の研究自体は日本医療研究開発機構難治性疾患等政策研究事業「未診断疾患イニシアチブ (Initiative on Rare and Undiagnosed Disease (IRUD)) :希少未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究」の課題において中央一括倫理審

査(Central IRB)で承認されている。

## C. 研究結果

IRUD は 2019 年度時点で全国 37 の拠点病院・15 の高度協力病院・438 の協力病院の計 490 病院からなる全国ネットワークを形成した。IRUD 拠点病院のうち難病医療支援ネットワークにも加わっている施設は、拠点病院 36 施設中 29 施設、高度協力病院 15 施設中 13 施設であった。IRUD ではこれまでに 13289 検体・4658 家系のエントリーを達成し、3634 家系の解析を完了し、1593 家系で診断を確定し、診断率は 43.8%であった。診断確定例のうち 947 家系は指定難病であった。新規疾患概念/新規遺伝子も 35 疾患で確立した。難病医療懇談会において計 4 回（北海道・東北地区、関東地区、中部地区、中国・四国地区）の講演を行い、難病医療支援ネットワークにおける IRUD の活用を推進した。

## D. 考察

IRUD は 2015 年の発足以来、希少・未診断疾患の診断確定・原因解明においてめざま

しい成果を達成し、指定難病の診断精度向上にも大きく貢献している。IRUD 診断連携のネットワークは難病医療支援ネットワークとオーバーラップする部分が大きく、すでに相互連携の基盤は形成されつつある。IRUD 診断連携は難病医療支援ネットワークにおける遺伝診療の窓口として広く活用できる可能性がある。また難病医療支援ネットワークの拠点病院が IRUD 診断連携に参加することで、IRUD 診断連携のさらなる全国均霑化が達成できる。

#### E. 結論

IRUD・難病医療支援ネットワークの連携をさらに緊密にして、希少難病の包括的な診断体制を構築することが重要である。

#### F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

Yuji Takahashi, Hidetoshi Date, Hideki Oi, Shinji Kosugi, Naomichi Matsumoto, Kenjiro Kosaki, Yoichi Matsubara, Hidehiro Mizusawa, IRUD consortium. Three-years' accomplishment of Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases (IRUD): a nation-wide project in Japan for discovering causes, mechanisms and cures. The American Society of Human Genetics 2019 Annual Meeting, Houston USA, October 15-19, 2019.

#### G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## 在宅重症難病患者のレスパイト入院補助金事業および「短期入院」のレセプトデータ調査

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）、北野 晃祐（同 事務部）、  
深川 知栄（同 看護部）、田代 博史（同 在宅診療部）、井上 賢一（同 神経内科）

## 研究要旨

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、全国 47 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結果、31 都道府県で補助金給付が行われていた。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。さらに、重症神経難病患者に対するリハビリテーションや医療的処置・評価のための「短期入院」を積極的に受け入れている施設のレセプトデータを解析したところ、「短期入院」では、1 日平均額 41,523 円ほどの費用を必要としていることが判明した。本研究結果は、今後の難病政策の参考になりうると考えられる。

## 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、家族の救済のためのレスパイト入院やリハビリテーションや適切な医療的処置並びに評価のための短期入院は必要とされている。しかしながら、全国的にはそのような入院を受け入れる病院は十分ではない。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し、レスパイト入院の促進のための参考とする。さらに、レスパイトのみならずリハビリや医療処置、病状評価などを行う「短期入院」に関して、レセプトデータを用いた医療費の実態調査を行うことで、短期入院にかかる費用を算出し、経済的側面を検証する。

## 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する。

レセプトデータ調査では、補助金事業での入院を「レスパイト入院」、期間を区切った短期間の入院により患者の状態評価やリ

ハビリテーションなどを実施する入院を「短期入院」と区分して、短期入院に関しては、重症神経難病患者の短期入院を積極的に受け入れている施設のレセプトデータを解析する。対象は、在宅難病患者一時入院事業の補助金的適応に相応する患者（人工呼吸器装着患者等）。調査内容としては、短期入院にかかる 1 日/1 回あたりの費用のレセプトデータを基に疾患名、年齢、性別、在院日数、入院期間、総額医療費、1 日当たりの入院基本料、人工呼吸器加算、内服薬の種類と金額、胃管(PEG)、リハビリに関する算定などのデータを収集し、短期入院にかかる医療費の実態を把握した。

（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

レスパイト入院の補助金調査に関しては、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。

レセプトデータ調査に関しては、セプトデータを74医療機関に依頼したところ、25施設より提供された（回答率34%）。入院病棟の内訳は、障害者施設等12件、地域包括ケア病棟5件、一般病棟7件であった。「短期入院」の期間は、平均11日。「短期入院」にかかる医療費は、1日平均額41,523円であり、下限28,641円～上限77,499円であった。また、1日当たりのリハビリテーションにかかる医療費は、平均2918円であった。

#### 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。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。

また、在宅重症神経難病患者の「短期入院」においては、患者家族の一時的休息のためばかりでなく、医療安全上の理由から患者の状態評価、投薬、PEG管理、人工呼吸器管理などは必須であり、リハビリテーションによる状態維持が必要とされる。レスパイト入院においてもそのような対応は必要であり、かつ有効である。重度神経難病患者の「短期入院」に1日平均額41,523円ほどの費用が発生している事実は、難病患者の入院に関する診療報酬なども含めた施策の参考となると考えられる。

#### E. 結論

在宅神経難病患者に対して、在宅療養の継続には、リハビリテーションや適切な医

療処置、評価を行うための「短期入院」は必須である。本研究結果は、今後の難病政策の参考になりうると考えられる。

#### F. 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) Fujioka S, Yoshida R, Nose K, Hayashi Y, Mishima T, Fukae J, Kitano K, Kikuchi H, Tsuboi Y. A new therapeutic strategy with istradefylline for postural deformities in Parkinson's disease. Neurol Neurochir Pol. 53:291-295, 2019
- 3) 井上賢一、坪山由香、入江康一朗、古川晃大、山本匡、岡久美、亀山莞太、菊池仁志. 在宅神経難病の退院支援とリハビリ・レスパイト入院. 難病と在宅ケア 25(9) p44-47, 2019.

##### 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. 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)
- 5) 井上賢一, 藤岡伸介, 長崎浩貴, 米倉有希子, 木村一喜, 山口良樹, 水上志穂, 今村律子, 北野晃祐, 菊池仁志, 上原吉就, 坪井義夫. パーキンソン病患者に対する卓球リハビリテーション療法の検討. 第60回日本神経学会学術大会 (2019年5月25日)
- 5) 菊池仁志. 難病患者のためのレスパイトケアの現状 (教育講演) 第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会. (2019年11月16日福岡市)
- 6) 菊池仁志. 神経難病の理解と病院による在宅療養患者支援システムについて. (講演) 第1回福岡口腔ケアフォーラム. (2020年2月2日福岡市)

#### G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

## 在宅重症難病患者のレスパイト入院補助金事業および「短期入院」のレセプトデータ調査

## ＜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（2018年度）＞

全国47都道府県の難病対策の担当部署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あり。

## ＜神経難病患者の短期入院に関するレセプトデータ調査＞（2019年度）＞

「レスパイト入院」：上記補助金事業等にある介護負担軽減を主とした入院  
「短期入院」：患者の状態評価・病態管理やリハビリテーションなどを実施する入院  
本定義のもと、「短期入院」に関するレセプトデータ調査を施行  
74医療機関に依頼し、25施設より提供あり。

「短期入院」の平均入院期間は、11日。「短期入院」にかかる医療費は、1日平均額41,523円。下限28,641円～上限77,499円。また、1日当たりのリハビリテーションにかかる医療費、平均2918円。

難病患者の入院に関する診療報酬なども含めた施策の参考

## 難病患者の地域リハビリテーションにおけるアンケート調査について

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
	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

難病患者が安心して在宅生活を送るためには、リハビリテーション導入による運動機能や ADL の維持が必要となる。進行性疾患である神経難病疾患では、病期に応じたリハビリテーション治療の介入が必要となり、時に、専門的なリハビリテーション評価・指導が必要となることも多い。平成 30 年度においては、滋賀県内における生活期リハビリテーションに関するアンケート調査を行い、令和元年度においては、1 都 4 県における地域リハビリテーションに関する調査を行った。前者では、地域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。また、スタッフ側は、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。後者においては、難病患者に対するリハビリテーションは 80.1%有効であると回答していた。だし、課題としては、現状に応じたリハビリテーション計画についての知識がないことが最も多く実感されているようであった。難病患者は進行性のため、個々に応じた予測の難しさがある。スタッフ側の課題としてスキル、連携の問題があった。また、患者の精神的支援の必要性も課題としてみられた。

## A. 研究目的

難病患者の中でも神経難病への対応は大きな割合を占め、リハビリテーションが重要な役割を持つ。在宅サービス提供が変遷していく中で、神経難病に対するリハビリテーションの提供体制も検討することが必要である。平成 30 年度は、滋賀県の地域リハビリテーションについてアンケート調査を行い、令和元年度は、1 都 4 県を対象に、居宅介護支援事業所を対象とし、在宅の神経難病患者に関するリハビリテーションに関する調査を行い、今後の神経難病疾患医療・介護の中での役割および課題を検討する。

事業所（9124 件）あてにアンケートを郵送した。アンケート内容として、難病患者担当人数、要介護度の状況、リハビリテーション導入状況、生活上での課題、リハビリテーションの目的、その効果、導入時期、リハビリテーションの課題、連携での課題、ケアマネジメントでの困っていることなどについて質問した。

## （倫理面への配慮）

なお、当院の倫理委員会に申請を行った上で調査した。

## B. 研究方法

①平成 30 年度：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。②令和元年度は、東京都、神奈川県、愛知県、滋賀県、広島県において、登録されている居宅介護支援

## C. 研究結果

①平成 30 年度： 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。②令和元年度：返信は2896件で、回答率は31.7%であった。介護保険支援専門医（ケアマネジャー）以外の保健医療福祉関係の資格としては、介護福祉士（67.8%）が最も多く、社会福祉士（19.5%）、看護師（12.1%）、介護職（11.1%）の順に多かった（図1）。神経難病患者のケアマネジメントを担当した経験がある者は81.2%で、施設の担当利用者数は平均31.9±15.3人、その中で難病患者は平均5.6±6.4人であった。また、担当した神経難病患者において、要介護度が適切でないと思ったことは31.6%であると回答されていた。これは進行性疾患のため、区分変更が追い付かないという意見や、1日の中で症状の重症度の変動を認める場合の調査の際、症状が軽い時に判断されてしまう、ADLが自立していたとしても、かなりの時間がかかっている現状があるなどの問題点が挙げられた。今まで、担当した神経難病患者のケアプランにおいてリハビリテーションを取り入れていたかについては、74.1%の者が、おおよそ取り入れていた（図2）。リハビリテーションのサービスの種類は、デイ・ケアでの通所リハビリテーションが最も多く、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーション、介護保険による訪問リハビリテーション、デイ・サービス（機能訓練特化型）、医療保険による医療機関からの訪問リハビリテーションの順に高かった（図3）。リハビリテーションをケアプランに取り入れた理由としては、身体機能維持、ADL維持、関節拘縮予防、介護負担軽減目的、意欲の維持やうつ状態の予防、福祉用具や環境調整目的などがあげられていた。神経難病患者の生活において課題となおすることは、運動機能低下・歩行障害、転倒などがもっとも多く、基本動作の低下、ADL低下、摂食・嚥下障害と続いていた（図4）。特に要介護4・5での課題では、摂食・嚥下障害がもっとも高くなっていた（図5）。神経難病患者のリハビリテーション依頼の目的は、基本的動作の維持・改善、現

状態維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導の順に高かった。神経難病患者にとって、リハビリテーションは効果かどうかについては、80.1%において効果的と回答していた。リハビリテーションの効果的であった点は、「現状維持を図ることができた」が最も多く、「介護者の精神的負担が減った」、「介護者の身体的負担が減った」、「運動機能の維持・改善を図れた」の順に高かった（図6）。リハビリテーションの適切な導入時期としては、発症早期に行うのが最も高かった（58.3%）。神経難病患者のリハビリテーション導入の際に連携をとった職種については、リハビリテーション職員、医師（医療機関）、訪問看護師、地域かかりつけ医の順に高かった（図7）。神経難病患者のケアマネジメントにおけるの困難や課題については43.4%において「ある」と回答していた。その課題については、「病状に応じたリハビリテーション計画についての知識がない」が最も高く、「嚥下障害のリハビリテーションの導入が難しい」、「認知機能低下によりリハビリテーション介入の評価が難しい」、「自律神経障害の症状により運動が難しい」の順に高かった（図8）。地域でのサービス担当者会議において、神経難病患者のリハビリテーションに関する課題については、39.7%において「ある」と回答していた。難病患者のリハビリテーションの課題は個別性が高く、対応が難しいとの意見が多かった。

#### D. 考察

①平成30年度： 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りと推測された。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思われる。

②令和元年度：今回、介護保険支援専門医（ケアマネジャー）を対象としたアンケート調査を1都4県において行い、回答率は31.7%であった。担当利用者数は、平均31.90±15.32人で、神経難病患者を担当は81.22%に経験があり、その人数は平均5.58±6.37人で、中には100人と回答したものもあった。疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。認定された要介護度が適切でないと感じた場合は31.6%でみられていた。ケアプランにリハビリテーションをとり入れていたかどうかについては、全員にとり入れていたのは35.6%で、だいたいとり入れていたのは38.4%と、およそ74.1%がとり入れているようであった。リハビリテーションのサービスの種類としては、通所リハビリテーション、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーションの順に多い傾向があった。神経難病患者の生活での課題は、運動機能低下、基本動作低下、転倒、ADL低下などが多く、要介護4、5では、摂食・嚥下障害の課題が最も高かった。リハビリテーションを依頼する目的としては、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、80.1%においてリハビリテーションは有効

であると回答していた。難病患者において在宅生活を安定させるためにもリハビリテーションの導入は有効であり、いかに多職種連携で対応するかが重要であることがわかる。神経難病患者のケアマネジメントでの課題において、進行性疾患であるがゆえの課題としては、介護保険区分変更が追い付かない状態があること、疾患予測や目標がたてにくいこと、患者の中で、精神的な不安・意欲低下・あきらめの気持ちになっている者がいること、遺伝の問題について患者・家族が悩んでいる事、言語障害のためコミュにケーションがとりにくいこと、告知後の患者・家族の心理サポート体制が必要であることなどの意見がみられた。また、患者・家族の病識の乏しさや疾患理解の乏しさ、家族の孤立化、独居者の対応の難しさがある。スタッフ側の課題としては、スタッフのスキル不足、摂食嚥下リハビリテーション対応できるスタッフ不足、病院への相談の難しさ、ヘルパーやボランティアの不足、吸引研修に時間がかかること、吸引できるスタッフの不足、ショートステイ利用者のADL低下などがあり、連携に関する課題としては、医療との連携が必須で、かかりつけ医、訪問看護師、保健師等との連携、予後予測についてのチーム内での共有および連絡相談の体制の構築について挙げられた。課題は多岐にわたっているが、医療と介護との円滑な連携および、急変時の病院対応の円滑さ、レスパイト入院なども考慮に入れることが、神経難病の在宅生活においては、重要であると考えられる。

## E. 結論

### ①平成 30 年度

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 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。

3 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・福祉用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多くされていた。

4 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。

5 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。

6 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。

7 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。

8 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。

9 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。

10 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。

### ②令和元年度

11 介護保険支援専門医（ケアマネジャー）以外の保健医療福祉関係の資格としては、介護福祉士（67.8%）が最も多く、社会福祉士（19.5%）、看護師（12.1%）、介護職（11.1%）の順に多かった。

12 認定された要介護度が適切でないとい

感じた場合は 29.4% でみられていた。

1.3 ケアプランにリハビリテーションをとりいれていたかどうかについては、およそ 74.1% がとりいれているようであった。

1.4 リハビリテーションのサービスの種類としては、通所リハビリテーション、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーションの順に多い傾向があった。

1.5 神経難病患者の生活での課題は、運動機能低下、基本動作低下、転倒、ADL 低下などが多く、要介護 4、5 では、摂食・嚥下障害の課題が最も高かった。

1.6 リハビリテーションを依頼する目的としては、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、80.1% においてリハビリテーションは有効であると回答していた。

1.7 課題は多岐にわたっており、進行に伴い個々に応じた対応の難しさ、連携の問題、知識のなさなどがあった。

## F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

・中馬孝容：滋賀県におけるパーキンソン病のリハビリテーション医療のアンケート調査について、第 55 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2018 年 6 月、福岡

・中馬孝容：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、第 56 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2019 年 6 月、神戸

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

令和元年度

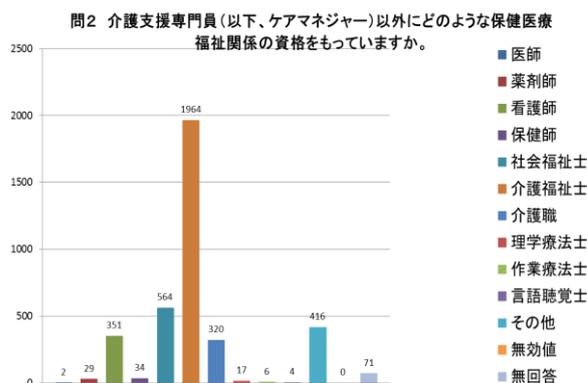


図 1 介護保険支援専門医以外の資格

問10 今までに担当した神経難病患者のケアプランでは、リハビリテーションをとりいれていましたか。

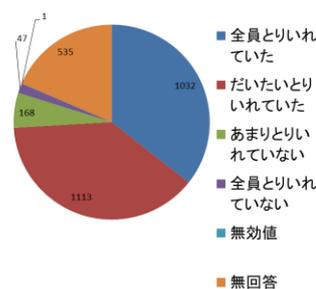


図 2 ケアプランにリハビリテーションをとりいれているか？

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

問 11 リハビリテーションのサービスの種類をおしえてください。

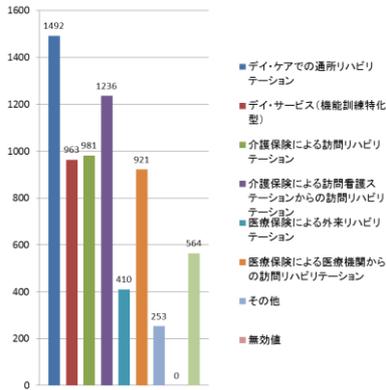


図 3 リハビリテーションのサービスの種類は？

問 12 神経難病患者の生活において課題となることはどれでしょうか。

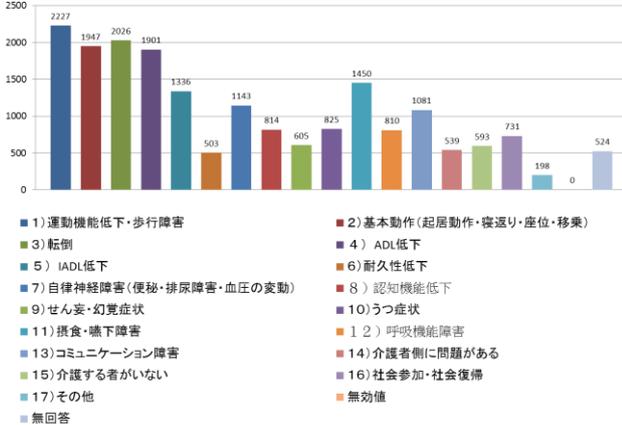


図 4 神経難病患者の生活での課題について

問 12/ほとんどのADLに介助が必要な利用者(要介護4・5程度)の場合、課題となることが多いのはどれでしょうか。

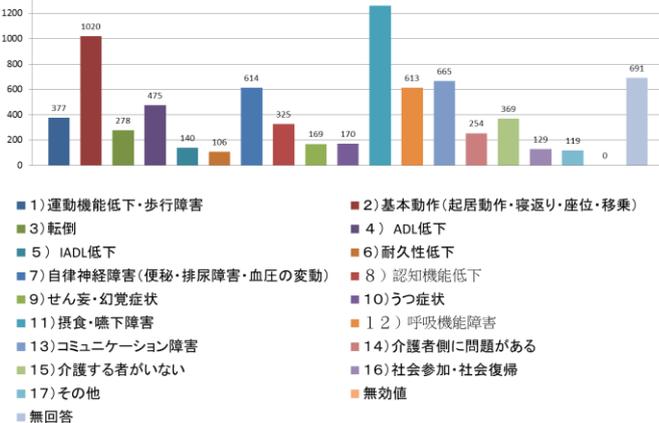


図 5 要介護 4・5 での課題について

問 15 リハビリテーションが効果的であった点について教えてください。

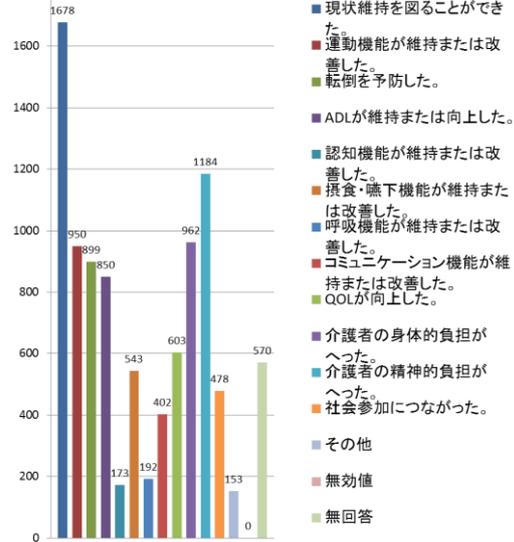


図 6 リハビリテーションの効果的であった点

問 17 神経難病患者のリハビリテーションを導入するにあたり、どのような職種とどのような連携がはかれると、より円滑なケアマネジメントにつながりますか。

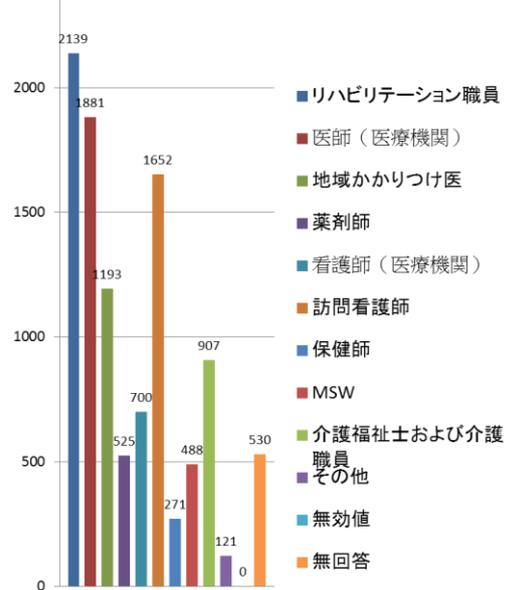


図 7 リハビリテーション導入時の連携職種

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

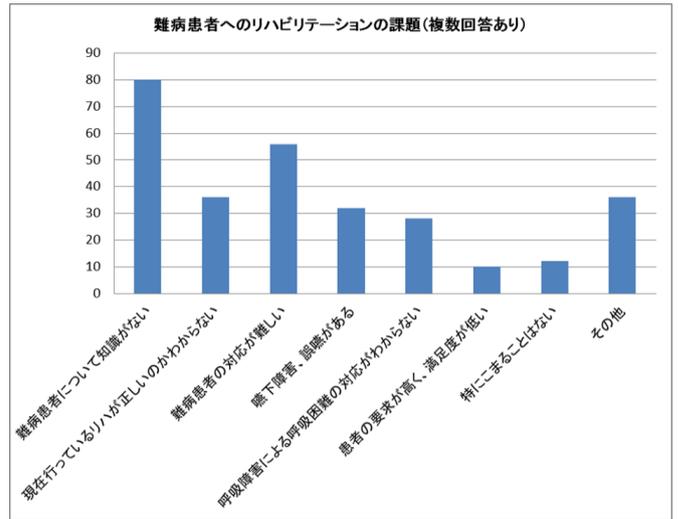
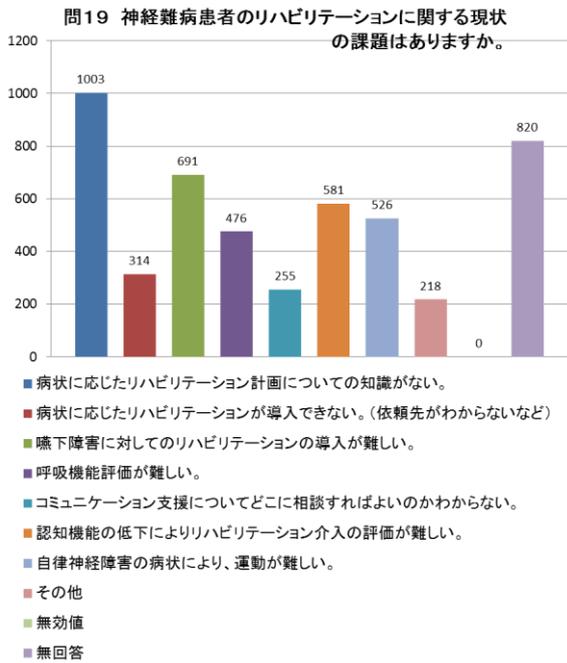
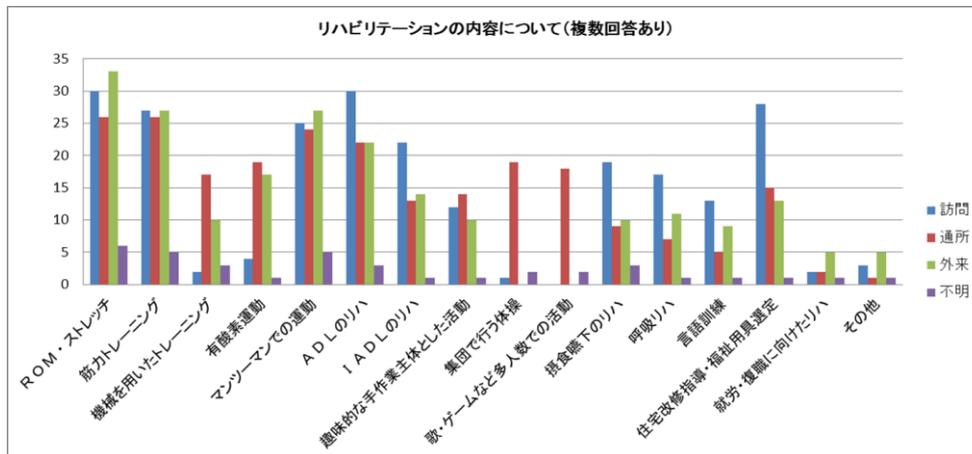
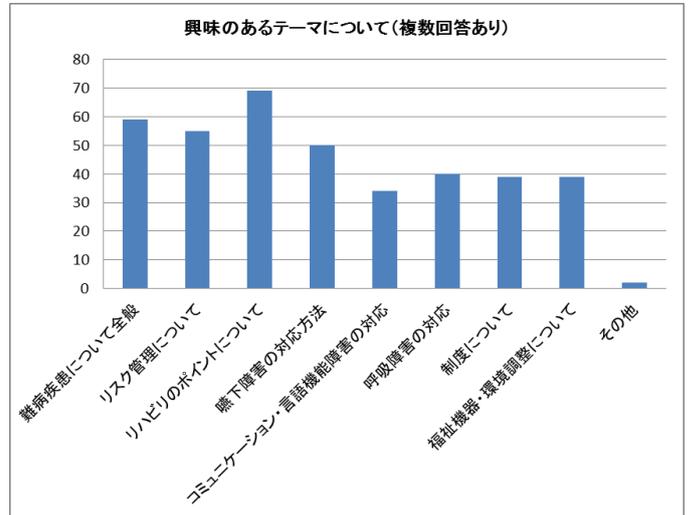
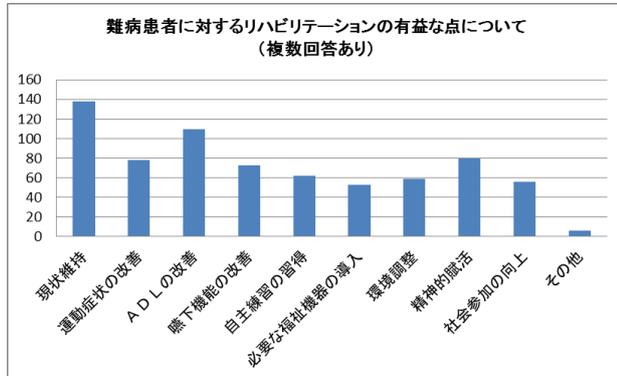
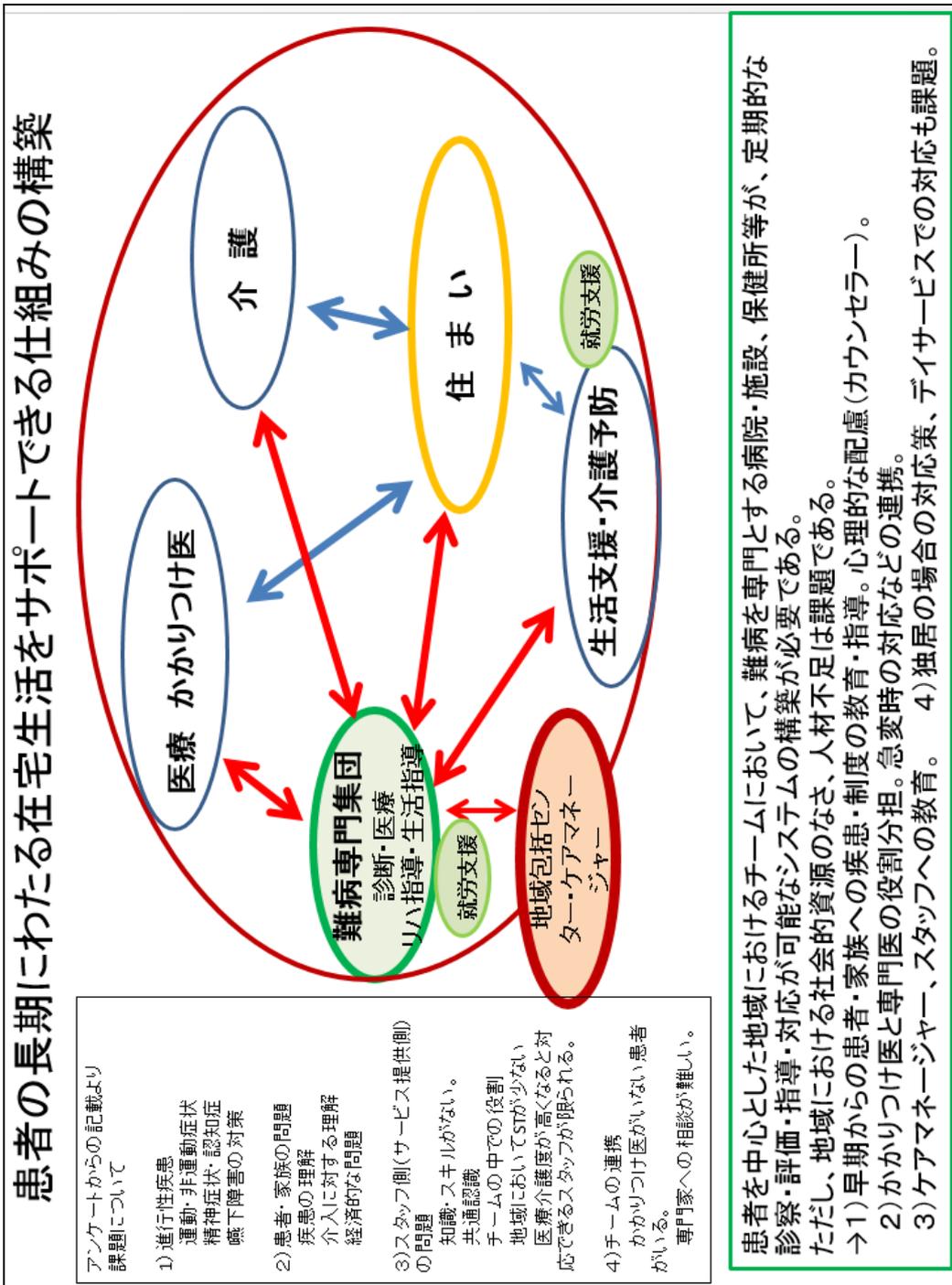


図8 リハビリテーションに関する現状の課題について

平成 30 年度





## 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

## 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、現状調査および1年後のフォローアップ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おり、1年後のフォローアップ調査では回答した全例で日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。しかしながら、専門医からの具体的診察・指導がない点、リハビリテーション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<sup>1)</sup>。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<sup>2)3)</sup>。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<sup>4)</sup>（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<sup>5)</sup>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）<sup>5)</sup>。

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な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目指す。

## 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
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** 2018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。2019年度は1年

後のデータの単純集計を行うと同時に、ベースライン時からのADL変化率を算出した。ADL変化を認める場合は、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維持に關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）

#### 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い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

### 単純集計

**第 1 回（2018 年度）**

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）。

67.8%がリハビリを行っており、BI 20-79 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%）と最も多く、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必要性は 77.2%が感じていた（図 10）。

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。

**第 2 回（2019 年度）**

第 2 回は 1409 名で男性 746 名（52.9%）、女性 663 名（47.1%）から回答を得た。年齢は平均 59.42（31-86）歳で、発症後平均 10.59 年であった。

ベースライン時とほぼ同様 68.1%がリハビリを行っていた。リハビリの頻度は週 2-3 日（49.2%）と最も多く、1 日が 18.8%、4-5 日が 15.7%の順であった（図 12）。1 回あたりのリハビリ時間は 30-40 分（39.5%）が最も多く、1 時間が 28.9%、10-20 分が 18.6%の順であった（図 13）。施行施設は、病院の外来（36.3%）、デイ・ケアの通所（27.2%）、訪問リハビリ（21.2%）の順で多く（図 14）、50.1%が介護保険、43.4%が医療保険を利用していた（図 15）。大多数が医療機関（47.9%）もしくはデイケア・デイサービスの療法士（36.1%）とリハビリを行っていた（図 16）。リハビリ内容としては、約 48.5%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 17）。疾患におけるリハビリの必要性は 77.3%が感じていた（図 18）。

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（24.1%）、医療関係者からの指導を受けたことがない（10.8%）、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない（15.8%）、近くにリハビリを行う施設がない（15.7%）、どこで行うかわからない（11.9%）という問題点は変わらなかった（図 19）。

**2) 1 年後のベースライン時からの ADL 変化率**

1 年後の 1409 名の回答者の中で 1 名が BI 55 から 60 点へ向上しており、それ以外は変化率 1 で変化を認めず 100%で 1 年後の ADL は維持されていた。ADL が向上していた 1 名は 64 歳男性のパーキンソン病患者で食事が全介助から部分介助へ改善を認めた。しかしながらリハビリテーションは施行しておらず、本疾患にリハビリテーションは必要と回答されているにもかかわらず、どこで行うかわからないと回答していた。

**3) ベースライン時の 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 20）。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 21）。

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22）。

#### 4) 政令指定都市、東京およびそれ以外の地域差

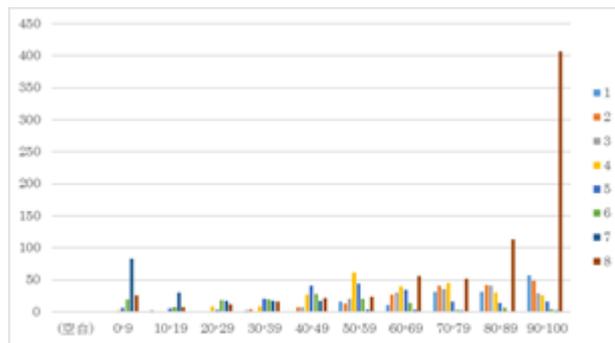
政令指定都市以外の地域では、近くにリハビリを行う施設がない、運動内容が分からない、金銭面で十分なリハビリを受けられないといった回答を高率に認めた（図23）。

【図1】指定難病患者の内訳



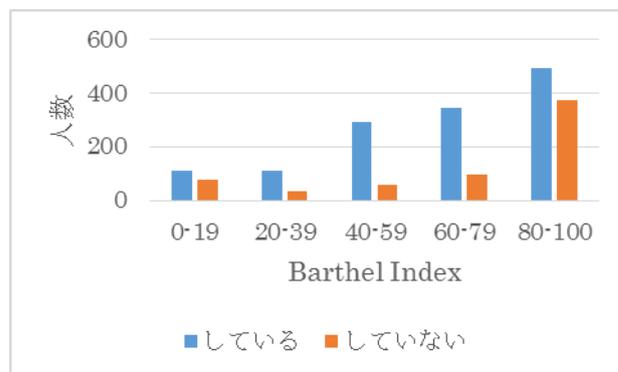
- 1: パーキンソン病
- 2: 慢性関節リウマチ
- 3: 筋萎縮性側索硬化症
- 4: もやもや病
- 5: 脊髄小脳変性症
- 6: 後縦靭帯骨化症
- 7: 多発性硬化症
- 8: 甲状腺ホルモン異常症
- 9: 球脊髄性筋萎縮症
- 10: 肥大型心筋症

【図2】Barthel Index と介護度

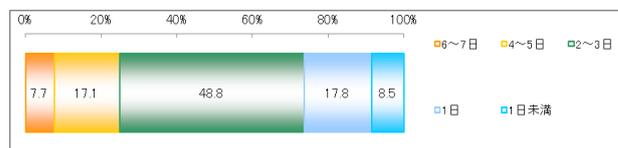


- 1: 要支援 1
- 2: 要支援 2
- 3: 要介護 1
- 4: 要介護 2
- 5: 要介護 3
- 6: 要介護 4
- 7: 要介護 5
- 8: 介護認定は受けていない

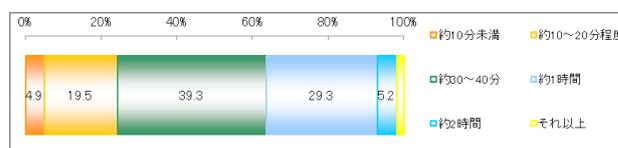
【図3】Barthel Index とリハビリ施行数



【図4】リハビリの頻度

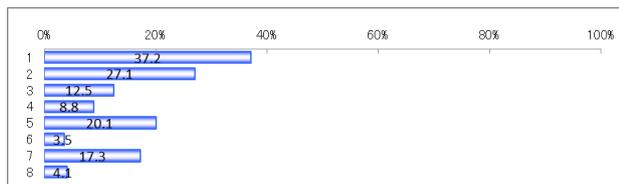


【図5】1回のリハビリ時間



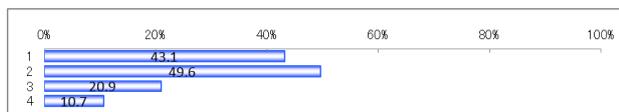
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

【図 6】 リハビリ施行施設



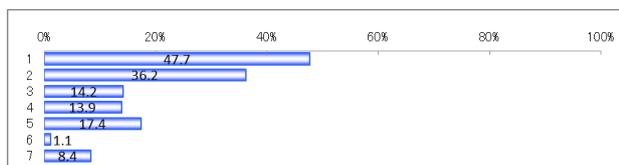
- 1: 病院の外来リハビリ（一般病院・個人医院）
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス（リハビリ特化型、マシントレーニング）
- 4: デイ・サービス（短時間の集団体操）
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等（自主訓練、スポーツジム、プール等）
- 8: その他

【図 7】 保険の種類



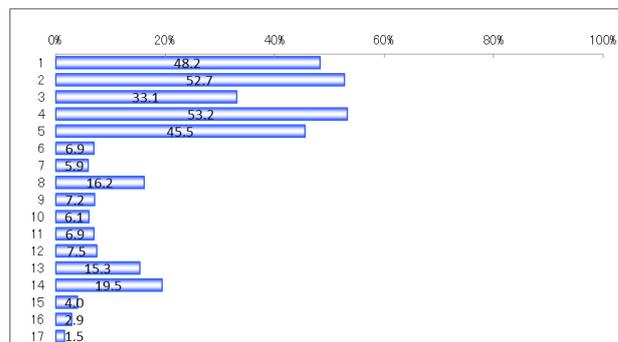
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図 8】 リハビリ施術者



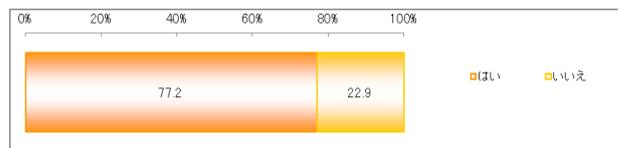
- 1: 医療機関にいる療法士（理学療法士・作業療法士・言語聴覚療法士）
- 2: デイケア・デイサービスにいる療法士
- 3: 看護師
- 4: ヘルパー
- 5: 家族
- 6: その他の介護者
- 7: 一人で行っている

【図 9】 リハビリの内容



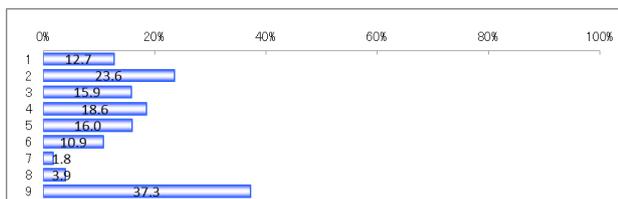
- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気を用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習
- 16: 発達促進
- 17: その他

【図 10】 リハビリの必要性



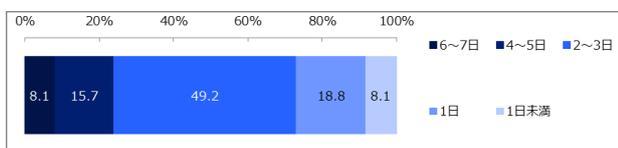
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

【図 11】現在のリハビリの問題点

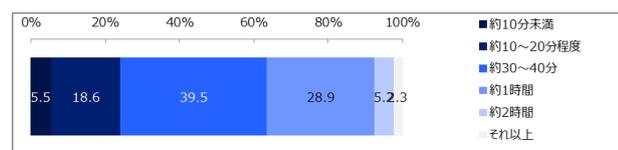


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいか  
わからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について  
教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い
- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

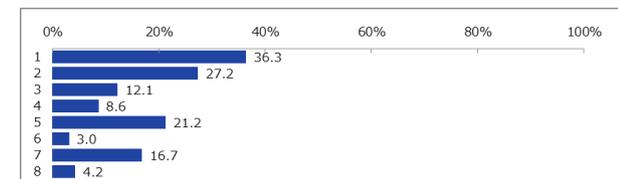
【図 12】1年後のリハビリの頻度



【図 13】1年後の1回のリハビリ時間



【図 14】1年後のリハビリ施行施設



- 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）

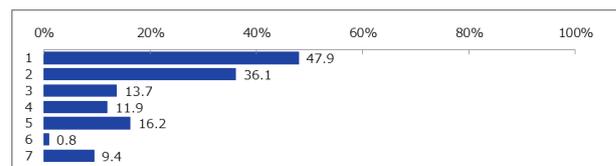
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等（自主訓練、スポーツジム、  
プール等）
- 8: その他

【図 15】1年後の保険の種類



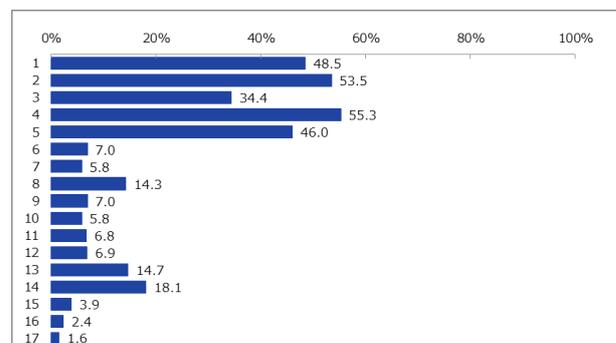
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図 16】1年後のリハビリ施術者



- 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

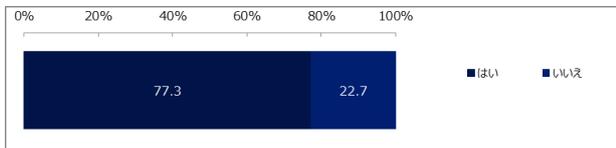
【図 17】1年後のリハビリの内容



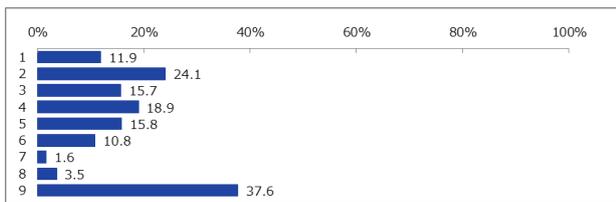
- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気を用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習
- 16: 発達促進
- 17: その他

- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

【図 18】 1年後のリハビリの必要性

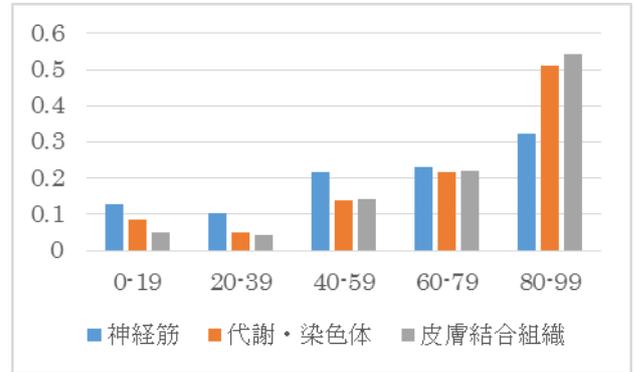


【図 19】 1年後の現在のリハビリの問題点

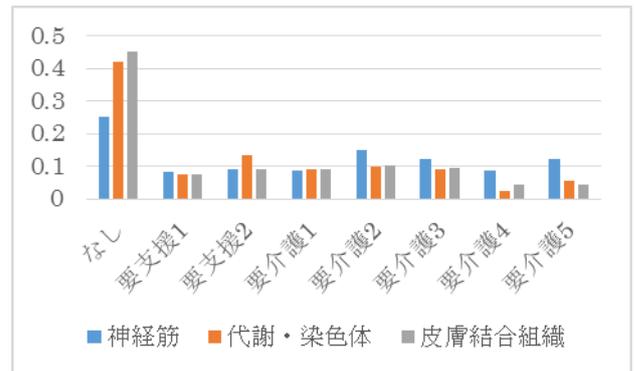


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいか  
わからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について  
教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い

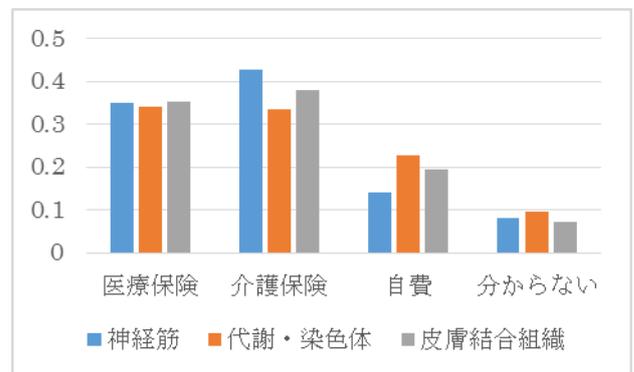
【図 20】 3群に分類した際のADL



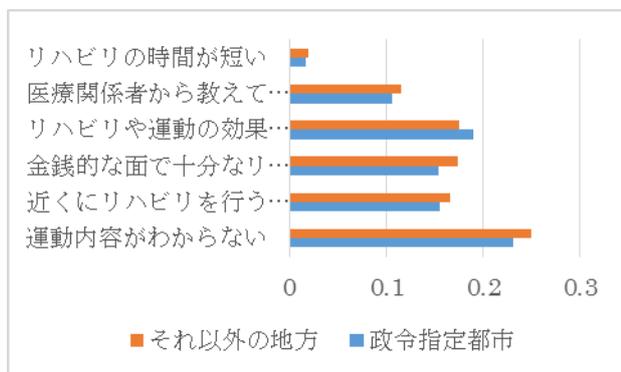
【図 21】 3群に分類した際の介護度



【図 22】 3群に分類した際の保険の種類



【図 23】政令指定都市、東京およびそれ以外の地域差



#### D. 考察

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、現状調査および1年後のフォローアップ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、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。1年後のフォローアップ調査では100%でBIの変化率の低下は認めず、日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。

しかしながら、現行リハビリテーション体制の問題点として1) 専門医からの具体的診察・指導がない点、2) リハビリテーションを行う場所が分からないとの情報提供不足、3) 金銭的な問題点を挙げるケースが2年の調査で一貫して指摘され改善の余地があると考えられた。また、政令指定都市以外では、上記問題点を挙げる率が高く地域格差を認めることが明らかとなった。

疾患区分では、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、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。さらに要介護2-5特に要介護4と5の比率が他の2区分より高くADLが他の疾患区分と比較して低く、リハビリテーションを含めた行政介入の重要性を示唆する結果であった。

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。以上より特に神経筋疾患の難病患者では、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リ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、長期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

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、現状調査および1年後のフォローアップ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おり、1年後のフォローアップ調査では回答した全例で日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。ただし、地域格差、疾患区分により神経筋疾患の難病のADLが低い傾向にあり、長期的なADL維持に関与するリハビリテーション要因を検討し

ていく必要性が示唆された。

**F. 研究発表**

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

**G. 知的所有権の取得状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## カルテ調査からみる、難病患者の地域リハビリテーション資源利用モデル

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  
研究協力者 小森 哲夫 国立病院機構 構箱根病院

## 研究要旨

地域での難病リハビリテーション（リハ）は、通所リハや訪問リハなど種々のサービスがあるが、利用する保険制度にかかわらず効果的なリハビリテーションを構築するため、難病患者の地域リハサービス利用について詳細な実態を把握し、地域リハビリテーション資源利用モデルを作成することを目的とする。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。代表的疾患では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）・多系統萎縮症（MSA）は早期からの訪問リハ導入、パーキンソン病（PD）では早期からの個別自主トレ指導と運動機会の確保と外出機会確保と介護負担軽減のための通所サービスの組み合わせ、介護保険対象外の疾患では医療機関での外来リハを中心に社会参加サービスを組み合わせる、など一定の傾向を示すことが出来た。

## A. 研究目的

【目的】地域での難病リハビリテーション（通所リハや訪問リハ）において、難病患者の地域リハサービス利用について詳細な実態を把握すること。

【背景】難病のリハビリテーションは、発症から、病状が進行した状態まで、教育・自主トレ指導、集中リハ、補装具検討、環境整備、合併症・廃用への対応など、どの時期でも重要な役割を占めている。しかし、リハ医療は脳血管障害や骨関節疾患などの急性発症疾患への対応を中心に、急性期リハ・回復期リハ・生活期リハという流れで制度が構築されており、卒業（終了）も目標に入れている。難病はでは目標設定で地域リハサービスを構築することは困難である。一方、地域リハを実施されている難病患者は、H29年の事業者対象調査で、通所リハ5.4%、訪問リハ10.2%、17.6%と、無視できない割合を占めている。それでも、難病リハが十分普及していると認識されていないのは、教育や方法や資源の不足とともに、制度の把握が難しく、コーディネート方法が普及していないことによる可能性がある。

そのため、平成30年度より、難病患者の地域リハサービスについて、利用している制度や、併用の状況、頻度など詳細を調査し、コーディネートの実態をつかみ、疾患や重症度ごとのモデル提示することを目的として診療録による

実態調査を行った。

## B. 研究方法

【対象】2018年7月1日～2019年3月31日の間に国立精神・神経医療研究センターに入院した難病患者で入院時間診療「地域リハビリテーションについて」が記入されている患者201名、国立病院機構箱根病院で2019年8月1日～11月30日までに入院または外来リハ診療を行った神経筋難病疾患で在宅リハ実施の状況が診療録で把握できた31名。

【方法】後方視診療録調査。主病名、居住地域、介護保険の有無と要介護度、訪問リハ・通所リハの有無・頻度、リハ実施の保険（医療・介護の別）、ADL尺度Barthel Index (BI)を診療録より抽出し、検討した。

## （倫理面への配慮）

国立精神・神経医療研究センター及び箱根病院倫理委員会の承認を得て調査した。（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を行わない。

## C. 研究結果

国立精神・神経医療研究センター（NCNP）201症例は、男性101人、女性100人、平均年齢67.9歳、居住地域は東京都120人（区部25人・都下

95人)、埼玉県40人・神奈川県23人・千葉県6人・その他13人であった。原疾患はPD95人、MSA20人、進行性核上性麻痺(PSP)19人、脊髄小脳変性症(SCD)12人、ALS9人、大脳基底核変性症(CBD)9人、多発性硬化症(MS)6人、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)6人、レヴィー小体病(DLB)3人、デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)3人、その他19人であった。要介護度は、なし又は申請中が36人、要支援1:5人、2:16人、要介護1:22人、2:25人、3:40人、4:21人、5:18人であった。箱根病院31症例は、男性22人、女性9人、平均年齢56.2歳、居住地域は神奈川県25人・静岡県6人、介護保険なしが14人、要支援1:1人、2:0人、要介護1:2人、2:4人、3:1人、4:3人、5:6人であった。原疾患は筋強直性ジストロフィー(MYD)8人、ALS7人、PD5人、DMD5人、その他6人であった。

今回介護保険の要介護度毎の利用サービスを検討したが、他の研究でADL尺度Barthel Index(BI)を用いて検討しているため、要介護度とBIの関係を確認した。要支援1・2では大半をBI80以上が占め、要介護1・2でも60%を占めていた。要介護3以上でBI75以下の割合が高くなっていた。

NCNP症例の各サービス利用の延べ人数は、介護保険利用が142人で、そのうち専門職が対応しているサービスが約3分の1で、通所リハと称しているがデイサービス半日リハ型で専門職対応がないところで実施されていることが多い。医療保険利用は102人で、専門職対応有が3分の2で、訪問リハが最も多かった。それ以外は訪問看護師や医療マッサージによるリハであった。要介護度毎の地域リハサービス利用は、要支援1・2で21人中介護保険リハサービス利用が25件、デイサービス17件(うちリハ特化型が11件)デイケア6件、訪問リハ2件、医療保険リハ利用は16件のうち通院が6人、訪問リハが8人であった。介護保険で延べ人数が対象人数を上回っているのは、デイサービスと訪問リハ、デイサービスとデイケアの併用であった。要介護1・2の47人では、介護保険リハサービス利用が58件でデイサービス41件(うちリハ特化型22件)デイケア12件、訪問リハ5件、医療保険リハ利用は35件のうち通院が2件、訪問リハが22件、訪問看護師5件、訪問マッサージ2件であった。要介護3・4・5の79人では、介護保

険サービス利用が56件そのうちデイサービス36件デイケア11件、訪問リハ8件、医療保険リハサービス利用が31件のうち訪問リハが26件であった。

次に箱根病院の31症例は介護保険リハサービス利用がすべてデイサービスで6件、医療保険リハサービス利用が35件(通院8件、訪問リハ15件)であった。

疾患別のリハサービス利用では、ALS16人のうちデイサービス利用が6人、11人が医療訪問リハ、2人が医療訪問看護による訪問リハを利用していた。訪問リハを利用していない3人は介護保険なしまたは要支援2、BIは95以上の発症初期であった。PDのHYstage1.2の16人では、9人がデイサービス(前例リハ特化型)、2人がデイケアで1人が通院、3人が訪問リハで運動療法を行っていた。7人が週半分以上自己で運動を行っていた。PDのHYstage3の29人は介護保険では21人がデイサービス、6人がデイケア、2人は訪問リハ、医療保険では9人が訪問リハ、4人が自費でリハサービスを受けていた。10人が週半分以上の自主トレを行っていた。HYstage4・5の28人は介護保険で12人が滞在型デイサービス、2人がリハ型デイサービス、5人がデイケア、2人が訪問リハ、医療保険では13人が訪問リハ、2人が自費サービスを利用していた。週半分以上の自主トレ実施は9人であった。

介護保険なしの1号被保険者または2号16特定疾患者(主に軽症のため認定されていない)の18人はうち4人が医療保険通院そのうち一人が訪問リハを併用していた。10人が週半分以上の自主トレをしていた。介護保険なしで65歳未満の筋疾患(介護保険対象外)17人では、6人が通院リハ、3人が訪問リハ、4人が訪問マッサージ、二人が訪問看護師によるリハを行っており、自費サービス3人、身障サービス4人であった。介護保険なし・65歳未満筋疾患以外(介護保険対象外疾患:MS, CIDP, CMT, SCD, PSPなど)の19人は、通院6人、訪問リハ4人、マッサージ1人自費サービス5人であった。

#### 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の通所介護でも、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るが、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。

NCNPでは全体の地域リハサービス利用の傾向は、介護保険利用数と医療保険サービス利用が7：5の割合となっており介護保険利用が多く、介護保険の中ではデイサービスでのうちのリハサービスが3分の2を占めていた。このうちリハ特化型が半数以上を占めていた。一方リハ専門職が対応する訪問リハやデイケアは介護保険利用件数も32%にとどまった。介護保険リハではリハ専門職対応が少ないというこれまでの印象を裏付けた。医療保険では訪問リハが60%を占めていた。これまでほとんど見られなかった訪問STが訪問OTより多く対応していた。訪問看護・訪問マッサージなどリハ専門職以外によるリハサービスが20%を占めていたが、リハ専門職以外による在宅でのリハサービスは、すべてを診療録に記録できていない可能性があり、実数はさらに多い可能性がある。

要支援から要介護度が上がっても、医療保険と介護保険利用の全体の割合は大きく変化していなかった。当初はリハ特化型デイサービスの割合が高く、要介護度が高くなるにつれて、訪問リハと1日滞在型のデイサービス利用者の割合が増えていく。通所リハと訪問リハの併用は総数の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った。医療保険の訪問リハとデイサービスの併用が運動確保のためにコーディネートされていると思われる。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。

デイケアは施設数が少なく利用が困難な印象である。訪問リハは、費用面から医療保険が利用されることが多いと推察する。医療保険の訪問リハでプランを立て、デイサービスで実行する回数を確保できるとよいと思われるが、訪問リハの難病患者に対する経験が多くないこと、デイサービスでは個別対応ができないことなど解決すべき課題はある。しかし、各々が役割を認識し、連携することによってサービス内容は改善していくことが期待できる。

疾患別のコーディネートでは、ALSは早期からの訪問リハの導入が検討されることが多い。介護度が低い段階から可能な限り導入を促す。いずれ訪問看護導入を予測しながら、まずは運動機能への予防的対応で導入し、症状の変化に早期対応すること・自宅環境整備・不安への対応を開始することが望ましい。通所リハは状況に合わせた併用となる。MSAも進行が比較的早く、自宅の環境整備や歩行補助具の検討を送れずに助言したいため、同様に、早めの訪問リハ導入を検討することが望ましい。PDのHYstage1・2ではほとんどが通所リハを利用していた。運動が治療のために有効であることが周知されてきたためと考える。しかし、他の調査では、多くの疾患が混じた中の集団対応が多く、疾患に合わせた運動指導を希望してもできるところが見つからないという利用者の意見も多い。訪問リハは、個別対応が可能であり利用できるとよい。自主トレの指導・チェックであっても制度的に利用は可能である。但し、PDに特化した対応の経験が多いところは少なく、研修などを広めていく必要がある。PDのHYstage3は要介護度も要支援1～要介護4、BI20～100と状態のばらつきが大きかったが、ほとんどの方に通所リハが導入されていた。訪問リハの併用は約3分の1あり、要介護度やBIが軽度であっても疾患特有の症状への対応を個別に行う必要があることが多い。デイケアや訪問リハで個別運動指導・家庭でのアドバイス、通所で運動量確保が望ましい。PDのHYstage4・5も要介護度、BIのばらつきが大きく個別のニーズに合わせた対

応を要するが、運動に介助や見守りが必要であるため、サービス頻度の確保は重要である。通所で外出先確保、訪問リハで機能維持・生活維持の役割となることは同様である。

介護保険対象外の場合、主に軽症のため認定されていない介護保険なしの1号被保険者または2号16特定疾患者では、一部の人が通院リハを行っているのみであった。筋疾患をはじめとする、16特定疾病以外の64歳未満の36名では通院リハは少数であり、訪問リハ・訪問マッサージ・自費サービス・身障サービス等ニーズに合わせて活動の場も含めたりハコーディネートがなされていた。

介護保険認定された場合の外来来リハ算定については、通常併用が不可とされているが、2019年の診療報酬改定後も難病の場合は併用可能であるとの理解でよいとの当局からの説明を得ているが、明文化されていない。今後の診療報酬改定も、急性発症疾患や加齢による状態に即して整備されていくと思われ、難病に関する解釈を明確化・周知していくことが、難病の地域リハサービスのコーディネートに不可欠であると考ええる。

今回は、神経筋難病専門医療機関での調査であり、施設の性質上定期的な外来リハが少なく、また、入院や外来での評価・指導が不定期であれ行われていることが多いという条件でのコーディネート例である。また、NCNPの場合は入院時調査であるため、サービス調整を開始前の方が混じており、十分足りているか・内容に満足しているかなどが不明である。外来ではなく、入院で評価や在宅での自主トレ指導や地域リハサービスとの連携調整を行うことが前提でのコーディネートも含まれる。専門病院での受診がない場合や地域の医療機関の条件によって今回の調査のコーディネート条件が当てはまらない可能性もあるが、コーディネートモデルの一つではあると考ええる。

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。

また、入院病床が多い医療機関では医療保険制度や人員配分により、通院リハ機能が少ないところが多い。難病専門医療機関での入院評価や集中リハなどとの連携も重要であり、地域リハとは切り離せない課題である。

## E. 結論

神経難病専門病院での地域リハコーディネートの実態を示した。

- 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要介護度にかかわらず、医療保険・介護保険は併用されていた。
- 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た。
- 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地域リハは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、介護度が高くなると利用が増える。
- 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）。

リハビリテーションの役割は予防・機能維持回復・生活の維持・緩和と多岐にわたるため、サービスの組み合わせが重要であり、十分に制度を理解したコーディネートを普及する必要がある。医療保険内では通院リハと訪問リハは同日でなければ併用可、医療保険リハと通所介護であるデイサービスは併用可能であり、通所介護の中で提供されているリハサービスを把握して有効に利用できるとよい。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。

ALS や MSA は早期から進行した時のサービス継続を見越して医療保険の訪問リハで症状観察・必要時の適時介入に備える。個別事情に応じて通所サービスを検討する。

PD 早期は、個別指導（自主トレチェック）のために訪問リハを探し、通所リハで運動機会の確保する。

PD 中期以降は、見守りや軽介助で運動可能な場合は通所で運動量確保、訪問リハや DC で個別運動指導・家庭でのアドバイス、介助で運動の場合は通所で外出先確保、訪問リハで機能維持・生活維持。

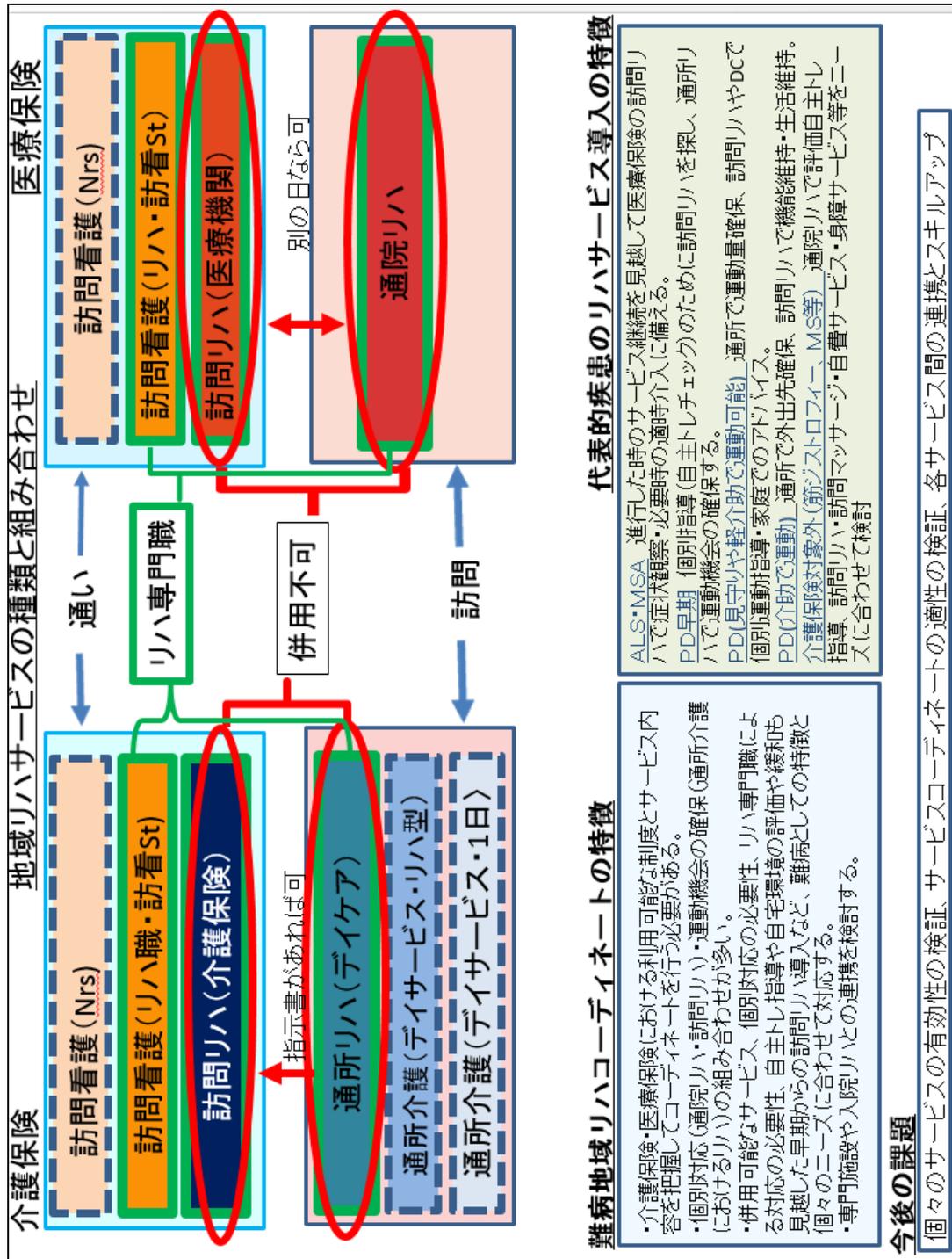
介護保険対象外は、通院リハで評価自主トレ指導、訪問リハ・訪問マッサージ・自費サービス・身障サービス等をニーズに合わせて検討する。

## F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



都道府県、保健所設置市及び特別区における「難病対策地域協議会」を含む  
難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制

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<sup>1)</sup>・原口 道子<sup>1)</sup>・松田 千春<sup>1)</sup>・笠原 康代<sup>1)</sup>・中山 優季<sup>1)</sup>

## 研究要旨

難病法施行後の地域における難病の支援の体制の整備の推進を目的に、「難病対策地域協議会設置あり」の保健所等における保健活動の体制や難病事業の取り組み、協議会の企画・実施の流れや成果について事例調査を行った(調査1、H30年度)。加えて、全国の保健所等における協議会設置の普及状況や成果等実施の状況、難病事業や保健活動体制を調査した(調査2、H31年度)。調査1においては3自治体について、また調査2については有効回答125件(回収率81.2%)について分析した。協議会の設置率は全体で64.0%、都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれにおいてもH30年度(国調査)よりも向上し、協議会を設置する自治体では、保健所圏域と都道府県全体の協議会とが連動するなどにより、協議会の成果がみられていた。一方、協議会未設置の自治体も多くあり、設置率向上にむけた取り組みが引き続き必要と考えられた。なお保健所等における「難病保健活動の体制あり」の割合や難病事業の実施率は自治体の種別での違いがあり、特に事業の実施率は都道府県に比べて市・区において低率であり、またいずれの自治体においても体制が整わず、また事業を実施していない自治体があり、課題であった。地域における難病の支援の体制整備をすすめるためには、保健所等における保健活動の体制を整え、協議会等難病事業への取り組みをすすめることが必要と考えられ、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上や関連する行政計画において難病を盛り込むこと」などの方策の模索、各都道府県における難病の保健師研修等人材育成の体制整備の推進、が今後さらに必要と考えられた。

## A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法、H27.1施行)」が施行されてから、5年が経過した。この難病法の目的は、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上」であり、この目的を達成するためのひとつの施策として、「難病対策地域協議会の設置」がうちだされた。「難病対策地域協議会(以下、協議会)」は、「地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うもの(難病法第三十二条)」であり、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区(以下、保健所等)」において設置することが法に基づく努力義務とされている。

本研究では、保健所等における難病保健

活動と難病事業への取り組み状況、あわせて「協議会」の企画や実施の流れ、成果等について、また「協議会設置の普及状況」について調査し、難病法施行後の「地域における難病患者の支援の体制整備」にかかる保健所等における取組の均てん化に資することを目的とした。

## B. 研究方法

<調査1、H30年度>

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. 協議会の企画や実施における流れや成果等の概況等とし、難病事業は、「協議会以外の難病患者地域支援対策推進

事業」の実施の有無についてたずねた。  
＜調査 2、H31 年度＞

都道府県・保健所設置市及び特別区の難病主管課保健師等を対象に、自記式調査票による郵送調査を実施した。配票は 2019 年 11 月に行い、2020 年 1 月末までに返送を依頼した。

調査内容は、a. 難病対策地域協議会（以下、協議会）実施の状況、b. 保健所等における「難病患者地域支援対策推進事業のうち「協議会の設置」以外の事業（以下、難病事業）」実施の有無、c. 保健活動の体制、d. 難病保健活動に関する研修等の状況とニーズとした。

なお、a. については、「協議会設置の有無」「設置ありの場合の、設置年度、頻度、構成員、議事、成果、実施の工夫点など」、「設置なしの場合の、設置予定の有無やその理由」をたずねた。また b. については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談事業」実施の有無について、c. については、「主管課に保健師在籍の有無」「自治体内難病担当保健師連絡会の有無」「難病の保健活動マニュアルの有無」をたずねた。

数値データは、全自治体の総計と、また「都道府県」「政令指定都市」「その他政令市・中核市・特別区」の別で、単純集計を行った。次に、「都道府県」を 1 つの群とし、それ以外の自治体群「市・区」（政令指定都市、その他政令市および中核市、特別区をあわせて、「市・区」）との 2 群で、「協議会設置の有無」、「難病事業実施の有無」、「保健活動の体制の有無」について、2×2 分割表を作成し、カイ二乗検定を行った。統計解析は、IBM PASWVer. 25 を用いた。

（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

＜調査 1＞

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。

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

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。

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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

「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	/	/	/

「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

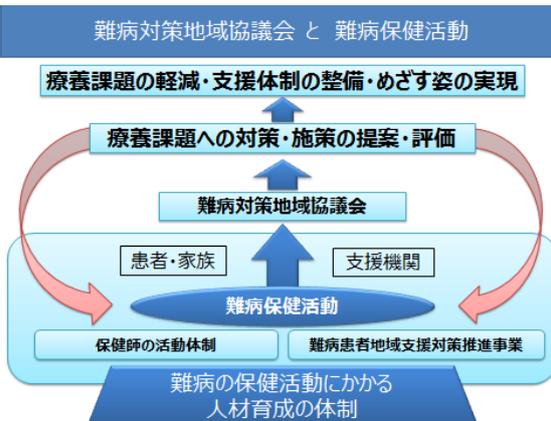
3. 協議会の概況

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、要因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。



<調査 2 >

返送・有効回答件数は 125 件で、全 154 件中の回収率は 81.2%であった。自治体の種別での回答うちわけは、都道府県 36 件(47 件中、76.6%)、政令指定都市 18 件 (20 件中 90%)、その他政令市・中核市・特別区) 71 件 (87 件中 81.6%) であった。

1. 2019 年度における協議会設置の概況(図表 1-3)

1) 「協議会設置あり」の自治体の種別での箇所数と設置年度 (図表 1、2)

難病法におけるあらたな施策である「難病対策地域協議会」の設置状況について、示した (図表 1)。

全 125 件中、「協議会の設置あり」は、80 件 (64.0%)、自治体の種別での設置箇所数は、都道府県 31 件 (86.1%)、政令指定都市 10 件 (55.6%)、その他政令市・中核市・特別区 39 件 (54.9%) であった (図表 1)。

なお「協議会の設置あり」の都道府県における協議会の設置単位は、「保健所単位」26 件、「都道府県全体」が 13 件であり、そのうち「都道府県全体と保健所単位の両方を設置」は 8 件であった。

また協議会の設置年度は、「昨年度（H30年度）より」が、都道府県2件、政令指定都市4件、その他政令市・中核市・特別区8件、「今年度（H31/R1）より」が、政令指定都市2件、その他政令市・中核市・特別区5件で（図表2）、H30年度、R1年度において設置箇所数は増加していた。

## 2) 都道府県と保健所設置市及び特別区での、協議会設置ありの割合の比較

協議会設置の割合を、「都道府県」と「政令指定都市および、その他政令市・中核市・特別区（以下、市・区）」とで比較した（図表3）。都道府県で設置ありは31件（86.1%）、市・区49件（55.1%）であり都道府県における割合が高く、その差は統計的にも有意であった（ $p < 0.01$ ）。

## 2. 「協議会」の概況（図表4—図表8）

「協議会の設置あり」の自治体に対して、協議会の開催頻度、構成員、議事や協議内容、協議会の役割や成果、実施における工夫点、などをたずねた。

### 1) 開催頻度（図表4）

協議会の開催頻度は、回答全70件のうち、50件が1回/年、19件が2、3回/年であった。2、3回/年の開催自治体では、協議会の下部に実務者会等の部会を設置している場合もあった。

### 2) 協議会の構成員（図表5）

自治体の種別での、協議会の構成員を示した。医療、保健、福祉、就労、教育、難病相談支援センター、患者・家族等関係機関・者と、行政の関連機関や部署などが参画して実施されていた。

### 3) 協議会の議事・協議内容（図表6）

協議会の議事や協議内容を示した。「難病事業の実績」「難病患者の行政データ」「難病の制度の周知」等に加えて、「療養状況や生活実態、ケア体制」「災害対策」などの協議が行われていた。

### 4) 協議会の役割・成果（図表7）

「事業や課題への理解の促進」が図られ、「顔の見える関係」が作られ、課題に対する「対策の協議」が開始されていた。そして「施策や対策についての合意形成」に加えて、「課題の軽減・解消」につながっている場合もあった。

なお、「課題の軽減・解消が図られた」と回答した自治体のうち、3自治体（1都道

府県、1政令指定都市、1中核市）に、その具体的な内容についてたずねた。3自治体とも共通して、下記の課題への取り組みを行っていた。あらたな難病施策の普及、理解の促進、あわせて、医療や療養支援が円滑に受けられるための情報・システムづくりが必要であったことから、協議会を活用して、それらを集約し、普及するためのしくみが作られていた。

■課題：難病の療養に必要な資源・利用できる資源についての情報が得られにくく（患者・支援者とも）資源利活用のための患者・支援者向けの資料作成の必要性

・どのような情報がもとめられているのか、についての調査

① 医療費助成更新申請者を対象にアンケートの実施

② 医療費助成申請者に対して毎年実施しているおたずね票（医療・生活状況や困りごとなど）の分析

③ 関係機関からの意見徴収、他

・求められている情報をどのようにどこまで伝えていくか、関係施策、部署、関係機関との調整

・患者向け、支援者向け ハンドブック（あるいはガイドブック）の作成

なお、都道府県においては、全都道府県共通のガイドブックを作成したうえで、保健所圏域単位でのガイドブックの作成については、各保健所単位ごとの今後の検討課題としている、などの状況であった。

## 5) 協議会の実施における工夫点など（図表8）

協議会を設置している自治体に対して、協議会の実施における工夫点をたずねた。

工夫の内容は、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」「事前の調整」「協議会の成果」などに分類された。

加えて、協議会の企画・評価については、下記の取り組みも紹介された。

■県の保健医療計画に「難病にかかる施策のめざすべき柱」を具体的に明示。県全体の協議会では、めざすべき姿や具体的な施策の評価等の協議を実施。保健所圏域単位の協議会では、保健医療計画にかかげた柱のうち、保健所圏域単位で協議すべき事項と、保健所圏域単位での地域

特性に応じた課題についての協議を実施。県全体と保健所単位での協議会の経過を双方の保健師が共有し、その後の活動を検討。

### 3. 「協議会の設置なし」の自治体における状況、設置の予定やその背景

#### 1) 同様会議の実施や設置予定など(図表 9)

「協議会の設置なし」45 件における同様の会議の有無や、今後の協議会の設置予定をたずねた。「同様の会議を実施」は 11 件(24.4%)、「来年度以降の設置を検討中」は 16 件(35.5%)、「設置に関する検討なし」は 27 件(60.0%)であった。

#### 2) 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容(図表 10)

「協議会の設置を検討中」の回答 16 件中、検討内容についての自由記載ありは 8 件、その内容は、「設置、企画、運営にかかる体制整備に関すること」が 5 件、「自治体部署内・間の調整、県との調整」が 3 件であった。

#### 3) 「協議会の設置についての検討なし」の自治体における理由(図表 11)

「協議会の設置についての検討なし」の回答 27 件中、「検討なし」の理由の記載ありは 10 件、その内容は、「協議会設置の検討に至れていない」5 件、「協議会を組織しにくい」・「他の会議体での協議を実施しているため」各 2 件、「協議会設置の必要性についての考え」1 件であった。

### 4. 難病保健活動の体制と難病事業実施の有無(図表 12、13)

#### 1) 自治体の種別での体制、難病事業実施の有割合(図表 12)

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区の別での、地域の支援の体制整備にかかる「難病保健活動の体制と難病事業の実施あり」の割合を示した。保健活動の体制では、「主管課に保健師が在籍」の割合は、都道府県 30 件(83.3%)、政令指定都市 18 件(100%)、その他政令市・中核市・特別区 67 件(95.7%)、「自治体内難病担当保健師連絡会あり」の割合は、都道府県 35 件(97.2%)、政令指定都市 14 件(77.8%)、その他政令市・中核市・特別区 24 件(35.8%)、「難病保健活動のマニュアルあり」は、それぞれ 19 件(52.8%)、10 件(58.8%)、16 件(23.2%)であった。

また保健所等における難病事業の実施ありの割合については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を示した。すべてにおいて、都道府県における実施ありの割合が、政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区に比べて高かった。

#### 2) 都道府県と市・区での、保健活動の体制ありの割合の比較

次に、協議会の設置率に相違のあった、都道府県と市・区(政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区)とで、保健活動の体制について比較した。

①「主管課に保健師の在籍あり」、②「自治体内難病担当保健師連絡会あり」、③「難病の保健師マニュアルあり」、④「難病の保健師研修への参加が可能」の割合について、都道府県と市・区(政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区)とで比較した。①については、都道府県 30 件(83.3%)、市・区 85 件(96.6%) ( $p=0.033$ )、②については都道府県 35 件(97.2%)、市・区 38 件(44.7%) ( $p=0.000$ )、③は都道府県 19 件(52.8%)、市・区 26 件(30.2%) ( $p=0.025$ )、④では都道府県 35 件(97.2%)、市・区 85 件(96.6%) ( $p=1.000$ )であり、都道府県と市・区における①、②、③の割合が異なり、その差は統計的にも有意であった ( $p < 0.05$ )。

#### 3) 都道府県と市・区での、難病事業実施の有割合の比較(図表 13)

「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を、都道府県と、市・区とで比較した。その結果、すべての事業において都道府県での実施割合が高く、その差は統計的にも有意であった ( $p < 0.05$ )。

### 5. 保健師の研修等の状況とニーズ

#### 1) 難病の保健師研修の必要性

「難病の保健師研修は必要」と回答したのは、123 件(全 125 件中)、「必要」と回答しなかった 1 件の理由は、「難病の担当者がいないため」であった。

#### 2) 難病の保健師研修への参加の可否と参加可能な研修

難病の保健師研修に「参加可能」と回答

したのは120件、「参加は不可能」と回答したのは、都道府県1件、その他政令市・中核市・特別区が4件、であった。

「参加は不可能」との回答の理由は、「研修参加のための予算がない」「難病の担当者がいないため」などが理由であった。

また参加可能な研修を示した（図表14）。都道府県では、「全国研修」の割合が34件（94%）、ついで「所属都道府県での研修」が17件（47%）、政令指定都市では、「全国研修」16件（89%）、都道府県あるいは自身の自治体での研修への参加が10件（56%）、その他政令市・中核市・特別区では、「都道府県の研修」が61件（86%）、「全国研修」55件（77%）、「所属自治体での研修」が21件（30%）、であった。

### 3) あったらよいと思う研修など（図表15）

あたらよいと思う研修で、もっとも要望が多かったのは、「活動交流研修会」100件（80%）であり、ついで「インターネットを用いる研修」76件（61%）や、「情報交流のネットワーク」など71件（58%）であった。

## D. 考察

「難病対策地域協議会」を実施している3自治体について、難病保健活動・研修の体制、難病患者地域支援対策推進事業の実施状況、難病保健活動と協議会の企画、実施の状況や成果等を調査した。

あわせて難病法施行後の、協議会の設置の普及状況やその成果、協議会以外の「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況や難病保健活動体制について全国の保健所等に対する調査を自記式調査票の郵送により実施した。

### 1. 協議会を実施していた3自治体における保健活動体制や難病事業の状況と協議会の成果

3自治体は、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。

そして保健師は、保健活動により把握される様々な事柄を判別して協議会を企画しており、協議会の成果は、「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、難病法によるあらたな施策である、「難病対策地域協議会の設置」の成果の一端と考えられた。

またあわせて、難病の患者の支援の体制の整備をすすめるためには、「難病保健活動の体制を整え、難病事業を実施できるようにすること」、「協議会の設置を普及すること」などの重要性が、あらためて示唆された。

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おり、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指摘されている。

以上のことから、協議会については、都道府県全体の協議会と、保健所圏域等の単位での協議会が必要であることも示唆される。各自治体における先駆的なとりくみ例に学び、2種類の協議会の設置、加えてこれらの2種類の協議会とが連動することで、地域における支援の体制の整備が、より効果的にすすむことが期待される。

### 2. 全国調査における、「協議会設置」の状況と協議会の成果

厚生労働省はH30年度末時点での協議会の設置率を公表しており、都道府県91%、保健所設置市60%、特別区36%（第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料）であった。本研究における調査結果は、前述の調査後の最新のデータとなるが、協議会の設置箇所数は、都道府県31件（86.1%）、政令指定都市10件（55.6%）、その他政令市・中核市・特別区39件（54.9%）であり、いずれも昨年度および今年度に設置した自治体があったことから、協議会の設置箇所数や設置率は向上していることが推察された。

また協議会では、難病施策や療養課題の共有、課題への対策の検討などが行われており、「課題の軽減」が図られた場合もあり、「難病の支援の体制の整備」が、全国の保健所等においてもすすんでいることも明らかとなった。

一方、都道府県、市・区いずれの自治体においても協議会未設置の自治体があり、また都道府県に比して市・区における設置率が低く、こ

これらの結果は、本研究班における H29 年度調査の結果と同様であった。市・区において協議会を設置しにくい背景の探索も重要である。

なおこれら、協議会未設置の自治体においては、設置のための検討が行われている場合もあったが、「協議会の設置についての検討に至っていない」場合もあり、法施行後 5 年が経過したが、各自治体が、あらたな施策づくりに翻弄している状況もうかがえた。

このようななか、「難病保健活動についての活動交流研修会」を望む声が多く聞かれた。あらたな施策のもとでの、具体的な取り組みに関する情報やネットワークが求められているものと考えられる。また今回、協議会実施の工夫点として、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」などが紹介された。これらも参考にしながら、また「協議会を活用して支援の体制整備をすすめている自治体」の例などを普及することが、今後必要と考えられた。

### 3. 難病保健活動の体制整備や難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上の必要性

次に、協議会を設置していた 3 自治体においては実施されていた、難病保健活動の体制整備と「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況について、全国調査の結果をみてみたい。

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれの自治体においても、体制が整っていない、あるいは事業を実施していない自治体のあることがわかり、課題であることが明らかとなった。また協議会の設置率に違いのあった、都道府県と市・区における、体制と事業実施ありの割合を比較した結果、協議会の設置率が高かった都道府県でより体制が整い、事業が実施されていることが明らかになった。

市・区では、難病以外の保健分野である、母子等に対する保健活動の割合が高く、また企画調整などにさける活動時間が都道府県に比して少ないことが報告されている（厚生労働省保健活動領域調査等）。加えて、中核市に移行後間もない自治体もあり、あらたな難病分野にとりくむための体制整備に、時間を要している場合のあることも想定される。

なお前述のとおり、難病患者地域支援対策事業（協議会を含む）は、地域の支援の体制整備にかかわる重要な事業であるが、国の難

病施策においては予算事業の位置づけであり、法定事業とはされていない。難病法の目的のひとつである「難病の患者の療養生活の質の維持向上」のためには、「地域における支援の体制の整備」が不可欠であり、これらをすすめるためのツールの 1 つである難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上が強く求められ、本事業の法定化についての検討も期待したい。

また今回、「協議会の実施における工夫点」をたずねたところ、「難病に関する事項を「保健医療計画」に明示し、保健所圏域単位と県全体との一体的な施策の展開。施策の実施にあたり、県と保健所単位の協議会とを活用。」との取り組みも聞かれた。

本研究班では、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き：難病対策地域協議会を実施するために（H26 年度報告書）」を作成し、「難病保健活動・難病対策地域協議会等と関係する行政計画との関連図（小川ら）」を示してきた。また関連する行政計画に難病を盛り込むことで、「保健活動の体制がつくられ、関連する他の施策に難病患者のニーズが反映できること（佐川ら、同 H26 年度報告書）」なども指摘されている。

以上のことから、保健所等において難病保健活動の体制を整え、難病事業を実施することをすすめるために、その根拠の 1 つとして、各自治体ごとの、関連する行政計画に難病に関する事項を盛りこむこと、についての検討も、お願いしたい。

### 4. 難病保健活動の人材育成体制整備の必要性

本研究班では、各自治体における難病保健活動の人材育成の推進を目的に、「難病保健活動の指針（H26 年度）」を作成し、また難病の保健師の人材育成に資するために、「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方（別冊ガイドブック）（H27 年度）」や「難病の保健師研修テキスト（基礎編）（H28 年度、H30 年度）」を作成するとともに、「各都道府県における、難病の保健師研修の悉皆化」を提案してきた。

しかし今回、「保健師が参加可能な研修」についてたずねた結果、都道府県では、「全国研修」の割合がもっとも高く、各都道府県において、難病の保健師研修が必ずしも実施されていないことも明らかとなった。加えて、「研修への参加が不可能」と回答した 5 件中 4 件が、その他政令市・中核市・特別区であり、これらの

自治体において、より、研修体制に課題のあることも示唆された。

とに深く感謝を申し上げます

これまで難病保健活動の基盤となる、保健師の研修等人材育成の体制整備の重要性を指摘してきたが、引き続きこのことを希望したい。今後、国や関連する機関等と具体的な方策を検討し、研究班として実施できることを整理し、体制整備のための取り組みをさらにすすめることとしたい。

## E. 結論

保健所等における協議会等難病事業の実施状況、保健活動や研修等の体制について調査した。その結果、協議会の設置率は向上し、保健所圏域単位、あるいは都道府県全体の協議会とが連携し、それらを活用して地域の支援の体制整備がすすめられている自治体のあることが明らかとなった。一方、「保健活動の体制が整っていない」「協議会を含む難病事業を実施していない」等の自治体もあり、保健所等における難病への取り組みをすすめるためには、「取り組み例の普及」等の対策とともに、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上のための対応や、関連する行政計画に難病を盛り込むことについての検討」「保健師の人材育成体制の整備」等が必要と考えられた。

## F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 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）

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

謝辞 本研究の実施にあたり、千葉圭子氏（京都府看護協会）に多くのご助言を賜りましたこ

<調査 2 結果 図表>

図表 1 自治体の種別での「難病対策地域協議会」ありの個所数

	設置あり		n	H29調査 設置あり		n
	数	(%)		数	(%)	
都道府県	31	(86.1%)	36	34	(89.5%)	38
都道府県全体の協議会あり	13	(41.9%)	-			
保健所単位での協議会あり	26	(83.9%)	-			
上記両方の協議会あり	8	(25.8%)	-			
政令指定都市	10	(55.6%)	18	4	(22.2%)	18
その他市・区	39	(54.9%)	71	25	(37.3%)	67
計	80	(64.0%)	125	63	(51.2%)	123

図表 2 自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置年度

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
2014年度(H26)	6	0	1	7
2015年度(H27)	7	0	9	16
2016年度(H28)	11	3	9	23
2017年度(H29)	5	0	5	10
2018年度(H30)	2	4	8	14
2019年度(H31・R1)	0	2	5	7

図表 3 都道府県と市・区における「難病対策地域協議会」設置の有無

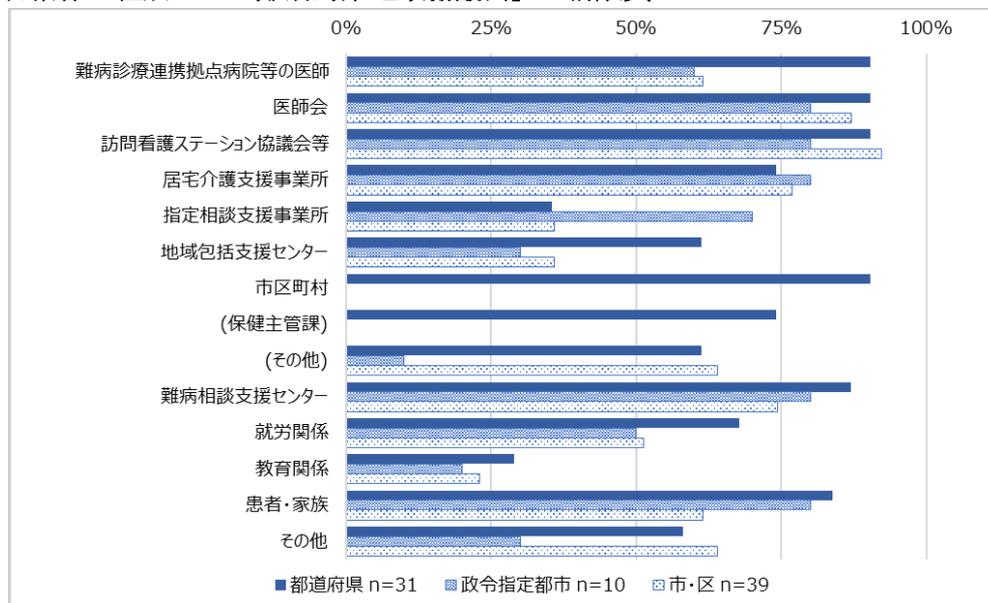
	難病対策地域協議会の設置		計
	あり	なし	
都道府県	31 (86.1%)	5 (13.9%)	36
市・区	49 (55.1%)	40 (44.9%)	89
計	80 (64.0%)	45 (36.0%)	125

p = 0.001

図表 4 「難病対策地域協議会」の頻度

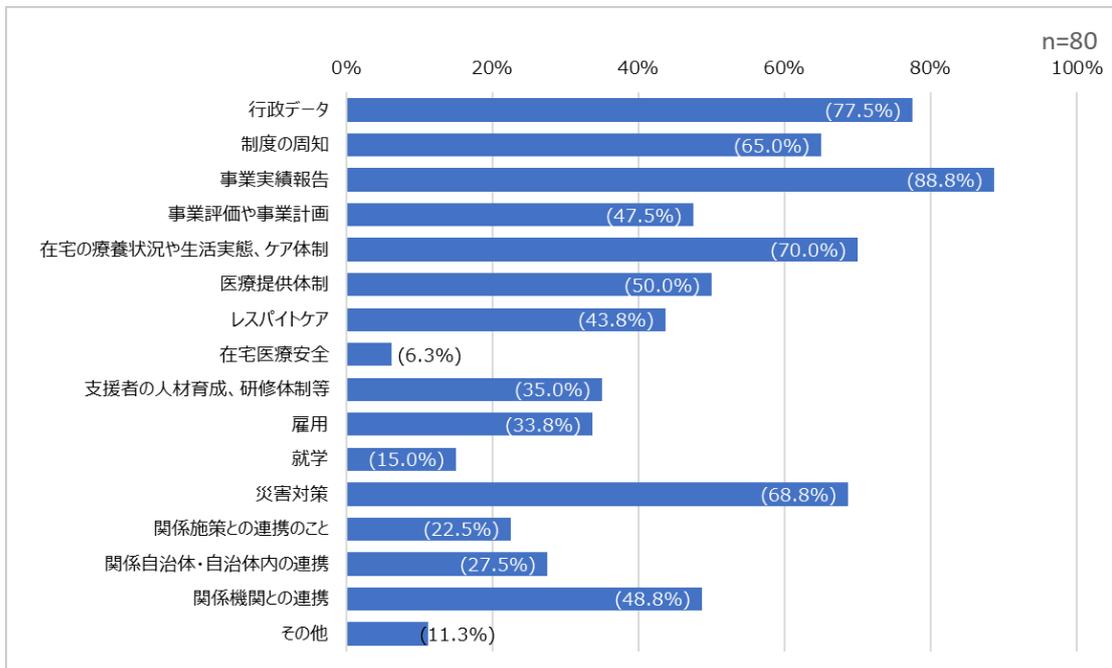
	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
1回/年	24	3	23	50
2～3回/年	3	6	10	19
4～5回/年	1	0	0	1
計				70

図表 5 自治体の種別での「難病対策地域協議会」の構成員

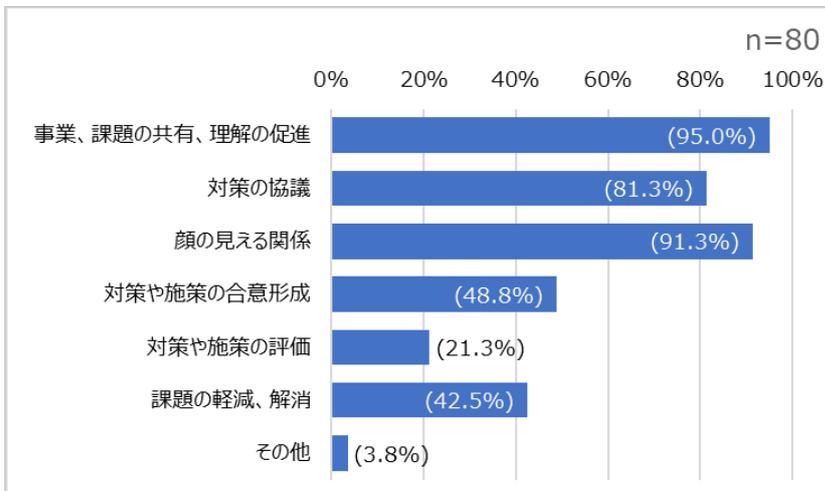


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

図表 6 「難病対策地域協議会」の議事・協議内容



図表 7 「難病対策地域協議会」の役割・成果



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

図表 8 協議会の実施における工夫点など

<p>◇ 協議会組織の設置・位置づけ</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・協議会の企画・準備のための行政組織内での会議体を組織 <ul style="list-style-type: none"> <li>・共同事務局(県及び中核市難病対策担当課)で準備会議を実施</li> <li>・庁内関係課で難病対策連携会議を開催。難病対策地域協議会には、事務局として庁内関係課が参加。勉強会の開催。課題を抽出して重点的に行うテーマを整理し、工程表を作成した。</li> <li>・庁内委員にて構成する下部組織の会議体で協議や具体的な検討を実施。</li> </ul> </li> <li>・部会等を設置し、具体的な検討を実施。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・「協議会」と「検討部会」を年1回ずつ実施。協議会は各関係機関の長、検討部会は各実務者レベルが出席。協議会では大まかな枠組みで話し合い、検討部会ではより具体的な話をしている。</li> <li>・難病対策実務者会議を開催。</li> <li>・災害に関する議論が多く、検討しきれなかったため、H29年度より災害支援部会を立ち上げて年1回開催し、本会議にてその報告を実施する形とした。</li> <li>・協議会での共有課題について、テーマごとに関係する委員で集まり引き続き検討を依頼。初めから部会にせず、保健所がコーディネートし、当事者で検討していけるようにすることを目指した。</li> </ul> </li> <li>・既存の関連分野の協議会との連携 <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅医療推進協議会と兼ねて開催。</li> <li>・地域保健法第11条に基づく運営協議会があり、その中に難病対策の推進に関する事項を協議する専門部会を設置し、その部会と難病対策地域協議会を兼ねて実施。</li> <li>・小児からの切れ目ない支援体制構築のため、小児グループとの全体会として実施。</li> <li>・小慢の協議会には委員として小・中・養護学校が入っており、難病担当者はオブザーバーとして出席し、連携を行っている。</li> </ul> </li> </ul> <p>◇ 協議課題の把握方法・協議会の議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・アンケート調査や研究結果の報告と意見交換。(4) <ul style="list-style-type: none"> <li>アンケートの対象や目的： <ol style="list-style-type: none"> <li>①特定医療費受給者証交付者の生活実態や療養課題、災害対策等</li> <li>②短期入所、通所施設など</li> <li>③協議会委員に対して（現状の課題や意見など）</li> </ol> </li> </ul> </li> <li>・行政組織内での検討 <ul style="list-style-type: none"> <li>・庁内関係部局や政令中核市と事前の事務局会議を実施し、課題を把握。</li> <li>・事務局(保健所)で議題の検討や前回の振り返りを実施。</li> <li>・地域の実情に合わせて議題を柔軟に企画。(3)</li> </ul> </li> <li>・連絡会の活用 <ul style="list-style-type: none"> <li>・昨年度初めて「難病対策地域連絡会」として開催。現場レベルの支援者に出席してもらい、課題を把握してもらうことで具体的な対策を検討、提示することができた。</li> </ul> </li> <li>・その他 <ul style="list-style-type: none"> <li>・就労については、難病相談支援センターやハローワークとの意見交換を実施。</li> <li>・行政からの一方的な報告ではなく、各団体や組織の取り組みや課題を伺い、地域全体の課題共有と改善・軽減に向けた協議会となるように工夫。</li> <li>・他機関、他職種に保健師活動をイメージしてもらえよう事例等を交えた説明に努めている。</li> <li>・構成員への事前の意見聴取により把握された課題を、協議会の内容に可能な限り盛り込む。</li> </ul> </li> </ul> <p>◇ 委員構成についての工夫</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・課題や状況に応じて、柔軟に構成員を選定。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害をテーマとした協議会では、医療機器メーカーや電力会社等、医療、介護以外の関係者にも参加を依頼。</li> <li>・第1回目の開催であったため構成メンバーを広げすぎず関係づくりや意見交換のしやすい場とした。</li> <li>・委員は管内関係機関の中で輪番制とし、より広く地域の実情を反映できるように工夫。</li> </ul> </li> <li>・当事者意見を反映するための工夫 <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者・家族会の代表等をメンバーとしている。</li> </ul> </li> <li>・行政庁内関係各課の参加 <ul style="list-style-type: none"> <li>・庁内の関係各課にオブザーバーとして参加依頼し、共通認識が図れるようにしている。</li> <li>・障がい者福祉課職員にオブザーバー参加を依頼。</li> </ul> </li> </ul> <p>◇ 事前の調整など</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・(活発な討議のために)会長や委員と事前の協議、資料送付、調整を実施。(2)</li> <li>・構成員が多分野に渡るため、課題を共有できるように(資料等の)内容を検討</li> </ul> <p>◇ 協議会の成果</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害対策：市町村の災害対策主管課とも連携し、対策の現状や課題を整理。</li> <li>・(アンケート調査、協議会での協議から)災害対策に関するパンフレットの作成配布及び、消防署との情報交換を実施。</li> <li>・地域支援関係機関の連携強化、体制整備がすすんだ。</li> <li>・委員からの意見聴取を行い、サポートブックの原稿を作成。</li> </ul>
---

図表 9 「難病対策地域協議会」設置なしの自治体における現状や設置の予定

	n=45 重複回答			計	%
	都道府県	政令指定都市	その他市・区		
同様の会議を実施	3	1	7	11	(24.4%)
来年度以降の設置を検討中	3	5	8	16	(35.6%)
設置に関する検討なし	0	1	17	27	(60.0%)

図表 10 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容

n=8
○設置、企画、運営にかかる体制整備 5
・保健活動の体制整備、地域課題の洗い出し、他協議会との位置づけや予算、運営方法の検討 4
・協議会の設置、企画実施にむけてのネットワーク会議の開催
○自治体部署内・間の調整、県との調整 3
・自治体内部署内・部署間での調整 2
・県の協議会への参加について県との調整

図表 11 「協議会の設置についての検討なし」の理由

n=10
○協議会設置の検討に至れていない 5
・他の難病行政課題が多い、他協議会との役割の相違などを検討するゆとりなし、今後の難病対策の状況で検討、他)
・難病の知識をもつ人員がおらず、難病保健活動が実施できておらず（協議会の検討も未）
○協議会を組織しにくい 2
・県の協議会と委員が重なる
・自治体の規模が小さく、関係機関も少ない（区）
○他の会議体での協議を実施 2
・県の協議会があるため、既存の会議の活用を検討中
○協議会設置の必要性についての考え
・個別の支援は行えているため（設置の必要性に至れていない）

図表 12 自治体の種別での保健活動の体制・難病事業実施有の割合

	都道府県			政令指定都市			その他市・区		
	n	件数	%	n	件数	%	n	件数	%
<b>保健活動の体制</b>									
主管課に保健師在籍	36	30	(83.3%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
自治体内難病担当保健師連絡会	36	35	(97.2%)	18	14	(77.8%)	67	24	(35.8%)
難病保健活動のマニュアル	36	19	(52.8%)	17	10	(58.8%)	69	16	(23.2%)
難病の保健師研修への参加	36	35	(97.2%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
<b>難病事業の実施</b>									
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	17	10	(58.8%)	70	30	(42.9%)
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	17	7	(41.2%)	70	31	(44.3%)
医療相談事業	36	33	(91.7%)	18	13	(72.2%)	70	51	(72.9%)
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	18	15	(83.3%)	69	59	(85.5%)

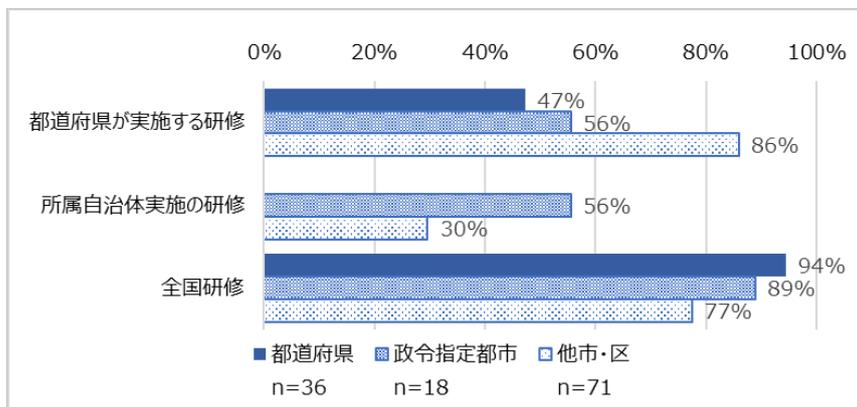
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

図表 13 都道府県と市・区での難病事業実施有の割合の比較

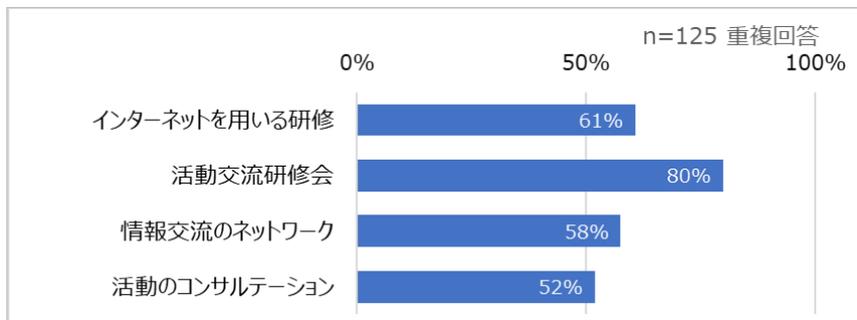
	都道府県			市・区※			カイ2乗検定 有意確率(両側)
	n	件数	%	n	件数	%	
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	87	40	(46.0%)	0.000
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	87	38	(43.7%)	0.048
医療相談事業	36	33	(91.7%)	88	64	(72.7%)	0.018
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	87	74	(85.1%)	0.010

※政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区

図表 14 自治体の種別での参加可能な難病の保健師研修



図表 15 あったらよいと思う研修など



2018.2019年度総合分担研究課題：

都道府県、保健所設置市・特別区における  
「難病対策地域協議会」等、難病患者地域支援対策推進事業  
および難病保健活動・研修の体制

分担研究者 小倉 朗子

- 協議会を活用する支援の体制整備の進行
- 一方、協議会を含む難病事業へのとりくみが充分でない自治体もあり課題。
- 自治体の取り組みの相違を是正するためには保健活動体制の整備、難病患者地域支援対策推進事業実施率向上や関連する行政計画に難病を盛り込むなどが必要

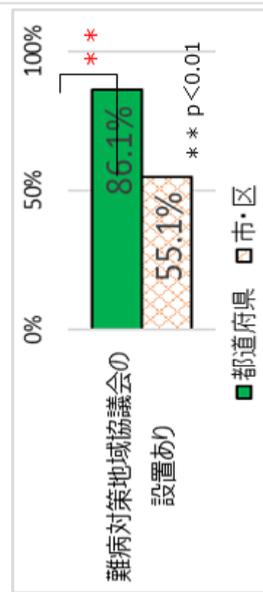
◆ 都道府県・1 政令指定都市「協議会」のとりくみ

- I. 企画
- 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
  - 保健活動計画の作成と協議会の活用
- II. 実施
- 構成員
  - 開催頻度

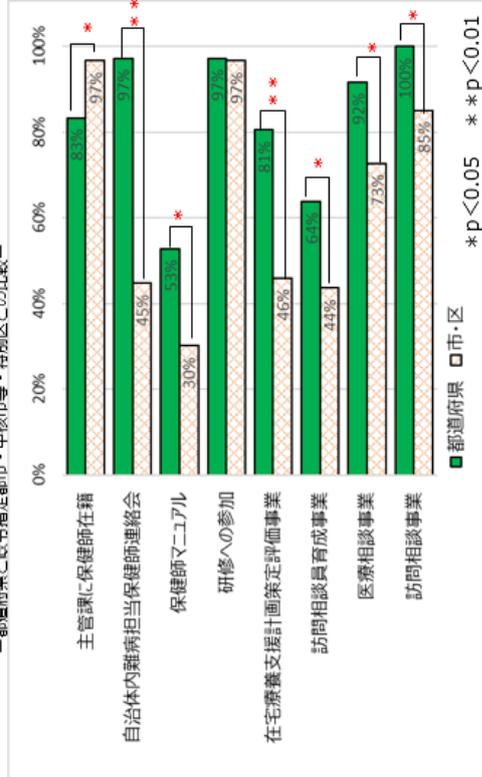
III. 成果

- 課題や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。

自治体の種別での「難病対策地域協議会」の設置状況



難病対策地域協議会等の実施状況と保健活動の体制  
— 都道府県と政令指定都市・中核市等・特別区との比較 —



## 難病における看護師の役割

## ～難病看護の専門性と在宅療養支援（長時間訪問看護提供）に焦点を当てて～

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
研究協力者	板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	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
	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
	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

## 研究要旨

難病における看護師の役割を検討するために、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。次年度は、在宅療養支援の中で課題となっている「在宅レスパイト」の充実に資するため、現行制度のうち、長時間訪問看護提供を可能としうる「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」や都道府県独自事業の現状と課題を明らかにすることを目的とした。人工呼吸器使用患者への訪問看護の提供には、ステーションの体制充実および質の高い看護があることが関係しており、特に、難病患者においては介護職員との連携の重要性が示唆された。人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護の提供のためには、体制の充実と質の高い人材育成が喫緊の課題といえた。また、人工呼吸器該当者から求めた呼吸器事業の利用率は、平均 6.4% で、自治体差が大きい。また、訪問看護ステーション調査から得られた呼吸器事業実施有無別の月の平均訪問看護時間は、52.4 対 44.1 時間で利用有の方が長かった。さらに、在宅レスパイトに関する独自事業は 7 自治体で行われていた。既存制度の拡充と運用の工夫が必要である。

## 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、難病を専門とする看護師の輩出状況と、難病の医療提供体制の在り方によって看護の役割や実践を抽出した。さらに、最重度の医療依存度のモデルといえる「人工呼吸器装着」者への訪問看護提供実態から、在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策を検討することを目的とした。

## B. 研究方法

1) 難病看護の専門性と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第 1～6 期 341 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、都道府県）について調査し、経年傾向を検討する。さらに、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（平成 29 年度）。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。

2) 人工呼吸器装着者への訪問看護の充実にかかる検討

(1) 「人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査」：平成 30 年に呼吸器事業実績報告書の提出のあった 19 都道府県の全訪問看護ステーションへの質問紙調査により、①人工呼吸器使用難病患者に訪問看護を提供しているステーションの特徴を明らかにする。②在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)を利用している患者の状況および事業の効果を明らかにする。

(2) 長時間訪問看護提供の現状と課題に関する検討

①呼吸器事業実績報告:H30 年度の実績報告より都道府県別の利用者数と提供訪問看護ステーション数から利用割合を算出し、利用実態を求める。②前項 2) (1) 「人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査」において、呼吸器事業実施有無別の訪問看護提供実態を比較する。③各自治体の HP や聞き取りにより在宅レスパイトに関する独自事業の有無、内容を調査する。①～③より、望ましい長時間訪問看護の提供体制の在り方について検討する。

#### (倫理面への配慮)

調査は、調査協力の任意性、データの匿名性を保証、紙面にて説明し同意を得た。所属機関の倫理委員会承認(19-7)を得て実施した。

### C. 研究結果

#### 1) 難病看護の専門性

日本難病看護学会認定・難病看護師は、第 1～6 期で計 341 名(移行措置除く)、属性は、女性 303(88.8%)、平均年齢 41.5(±8.1)歳であった。41 都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く 48 名(14.1%)、次いで、北海道 36 名(10.5%)であった。所属施設の内訳は、病院 262(76.8%) (国立・公立 152、大学病院 32、民間病院 78)、訪問看護ステーション 62(18.2%)、その他 17(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。

前年に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、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 件で、3) 遺伝 4) 移行期医療に直接、該当する事例の提供はなかった。

2) 人工呼吸器装着者への訪問看護の充実にかかる検討

(1) 人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査

返信は 1,891 か所、有効回答は 1,805 か所から得られ、24.5%の有効回答率だった。(全国 10,418 か所中の 17.3%) 平均利用実人数 70.0 人、平均職員常勤換算数 7.1 人であった。人工呼吸器使用難病患者ありは 533 ヶ所(29.5%)、うち事業利用ありは 181 件(34.0%)で 288 名の利用があった。一方、「事業利用のない理由」は 1,474 件より得

られた。事業利用対象者がいないという回答を除いた中で多かったのは、「事業について知らなかった」17.0%、「人工呼吸器使用患者に対応できる体制がない」12.7%で、その他に、「事業を利用したくてもできない」7.5%、「人材不足」7.3%、「事業を利用しても頻回訪問は経営上負担が多い」5.2%、「手続きに手間がかかる」1.8%と、訪問看護ステーションの体制や経済的負担を挙げている回答が見られた。

調査において、事業利用中の患者のうち1名について詳細情報の回答を得たところ、165名についての回答を得た。疾患群は神経・筋疾患が148名92.5%で、筋萎縮性側索硬化症が68.4%を占めていた。事業利用が必要となった理由（複数回答）で多かったのは、「人工呼吸器使用開始のため」56.3%、「緊急時の対応のため」54.4%、「人工呼吸器以外の医療処置の増大のため」44.4%、「複数のステーションによる訪問看護提供のため」43.1%、「病状が不安定なため」33.8%、「介護者への療養生活・技術等の指導のため」33.1%、「家族のレスパイトのため」32.5%であった。

事業利用者の9割以上を占めていた神経・筋疾患患者について事業利用の有無で訪問看護量の比較を行った。その結果、事業利用ありの方が、利用しているステーション数が平均2.2カ所と有意に多かった。また、1か月の訪問回数は、事業利用あり42.3回、事業利用なし27.5回と1.5倍、1か月の訪問時間の合計は、事業利用あり54.9時間、事業利用なし38.5時間と1.4倍多く訪問看護を利用し、有意差もみられた。

事業利用による効果として、家族の不安軽減し、本人の希望に添うこと、そして早期対応・対処を可能する効果が見られ、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があった。また、合併症の予防効果があり、入院回数や日数の増加を抑制に寄与していることが推察された。

事業が必要としている患者に利用されるには、事業の周知を行う必要があるとともに、事業が活用され人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護を提供するには、提供

できる訪問看護ステーションの増加が必要であり、体制の充実と質の高い人材育成を行う必要性が示唆された。

## (2) 長時間訪問看護提供の可能性

①19都府県から提出された実績報告から、各都府県における利用者実数は1～83名であった。人工呼吸器等装着者の区分該当数から求めた利用率は平均6.4%（0.8～25.0%）であった。呼吸器事業実施訪問看護ステーション率は、平均2.9%（0.5～9.7%）であった。

②呼吸器装着者のうち呼吸器事業実施有無別（158対404名）の利用事業所数平均（2.2対1.6カ所）、月訪問看護総回数平均（39.3対28.7回）、月総提供時間平均（52.4対44.1時間）であった。

③各自治体ホームページ上に、呼吸器事業についての周知有は40、独自事業は7自治体であった。自治体独自事業は、「在宅療養支援事業」に基づき行われ、「一時入院」を原則としながら、「介護人派遣事業」として提供されるものもあった。利用者の固定化と予算や契約事業所の確保、急な変更に対応困難であることなどが課題にあがった。

## D. 考察

難病看護の専門性という視点からは、全都道府県に配置まで、あと6県というところまでできた。また、その役割について、難病の医療提供体制の基本方針にそって分類をみると、基本方針が「医療提供体制」に主眼を置いたものであるため、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。一方、難病法における医療提供体制の基本方針における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。

人工呼吸器装着者への訪問看護に関する調査により、呼吸器事業利用者は24時間人工呼吸器利用し、医療処置多く、コミュニケーション機器利用し、寝たきり、重症度の高い

方が多く、事業利用により事業利用のない方のおよそ 1.4 倍の訪問看護を受けていた。そして、事業利用の効果は、病状の安定、早期対応、対処を可能にすること、本人にとっては、希望に沿ったケア、不安の軽減、家族にとっては、不安や負担を軽減すると「かなりある」と半数以上が回答していた。また、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があること、そして、支援者に対しては、ケアチームの連携の強化の効果があることが明らかになった。また、入院状況の比較から、事業利用者は重症であるにもかかわらず合併症による入院割合が事業利用のない人とほとんど変わらなかった上、有意差はなかったが入院日数が短かった。このことから、訪問看護を多く提供することにより、合併症を予防し、入院増加を抑制している可能性があることが示唆された。

在宅療養を支える長時間訪問看護提供の可能性という観点からは、現状、呼吸器事業利用により平均月 8 時間の提供時間の増加が見込まれ、在宅レスパイトに生かすことが考えられる。だが、利用率の差は著しく、医療保険の既定量を提供することが困難な体制も一因といえる。一方、自治体独自事業では、利用者の固定化や予算確保が課題であった。両者とも「現行制度でカバーできないニーズへの補填」として運用する工夫と選択肢としての提示が望ましいといえる。呼吸器装着者以外の同様のニーズへの対応が課題である。

## E. 結論

看護師の役割の充実に資するため、難病看護の専門家育成状況と「人工呼吸器装着」者への訪問看護提供実態から難病の医療提供体制の基本方針にそった役割（活動内容）分類、人工呼吸器装着難病者への訪問看護の充足に係る検討、中でも在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策について、検討を行った。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

中山優季、松田千春、神経難病リハビリ

テーションに親しむ ―看護でできる神経難病リハビリテーションを目指して― 日本難病看護学会誌 24(2),169-171,2019

### 2. 学会発表

中山優季,メディカルスタッフレクチャー. 神経難病と療養支援の現状と今後の課題~療養行程の伴走者として~第 37 回日本神経治療学会,201911.6

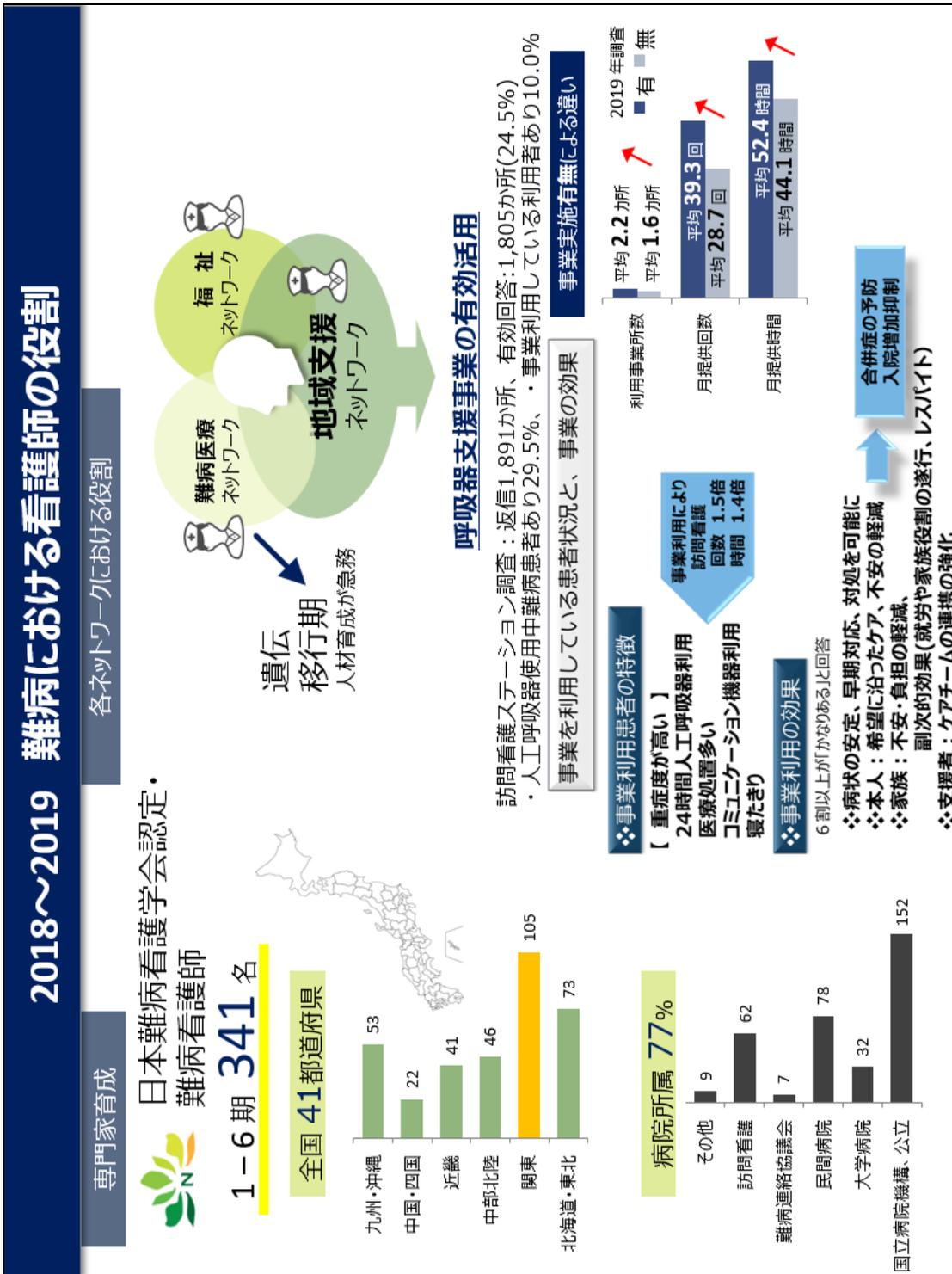
中山優季,シンポジウム. ALS における協働意思決定 ~ ゆらぐ気持ちと向き合う ~ALS 在宅人工呼吸療法の現状と課題- 難病ケア看護の視点から-第 1 回在宅医療連合学会 2019.7.14

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし



## 難病患者の生活実態調査

## ～経過措置終了後の受療（通院）頻度の変化とその要因～

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	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
	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
	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	国立病院機構箱根病院	
	宮原 舞	国立病院機構箱根病院	

## 研究要旨

難病法施行後の難病患者の受療行動の変化を明らかにするために、全国 8 県における生活実態調査の追跡調査を行い、経過措置前後での通院頻度の変化について比較した。全体での通院頻度は、H29 平均 5.7 回/半年(中央値 4)から H30 年平均 5.1 回/半年(中央値 3)に低下した。通院頻度減少有が 991 名(38.9%)で中央値 6 回から 3 回、無(不変・増加)が、1,558 名(61.1%)で中央値 3 回から 6 回であった。

「難病により困っていること」で、通院頻度減少の有無別で、有意な差がみられたのは、「身の回りのこと」と「就労・就学ができない」でいずれも減少なしの割合が高かった ( $p<0.05$ )。ロジスティック回帰分析で通院頻度減少の要因は、ADL の改善 (オッズ比 2.47) と病状の改善 (オッズ比 1.76) であった。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、今後も、注意が必要といえる。

## 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。平成 30 年度には、初年度調査に協力いただいた方のうち承諾を得られた方に対する追跡調査によって、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を目的とした。

## B. 研究方法

平成 30 年度(経過措置終了後)調査

平成 29 年の調査時点で、翌年の追跡調査への協力を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、通院頻度の変化と通院頻度の減少有無別に、回答内容を比較し、減少有無を目的変数としたロジスティック回帰分析により、通院頻度の減少に影響を与えた要因を検討した。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) 経過措置終了後の認定状況

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。

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。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。

#### 2) 通院頻度の減少有無別による比較

通院頻度の記載のあった有効回答 2,549 名を分析対象とした。全体での通院頻度は、H29 平均 5.7 回/半年（中央値 4）から H30 年平均 5.1 回/半年（中央値 3）に低下した（図 1）。通院頻度減少有が 991 名（38.9%）で平均 8.9 回から 3.6 回、無（不変・増加）が、1,558 名（61.1%）で平均 3.3 回から 6.2 回であった（図 2）。

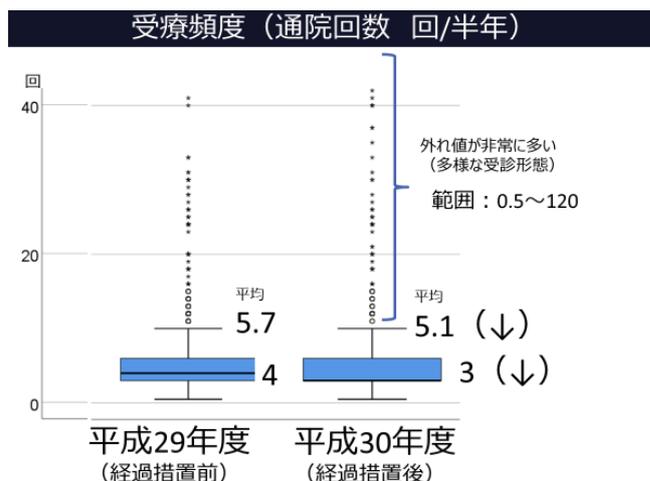


図 1：通院回数の変化（全体）

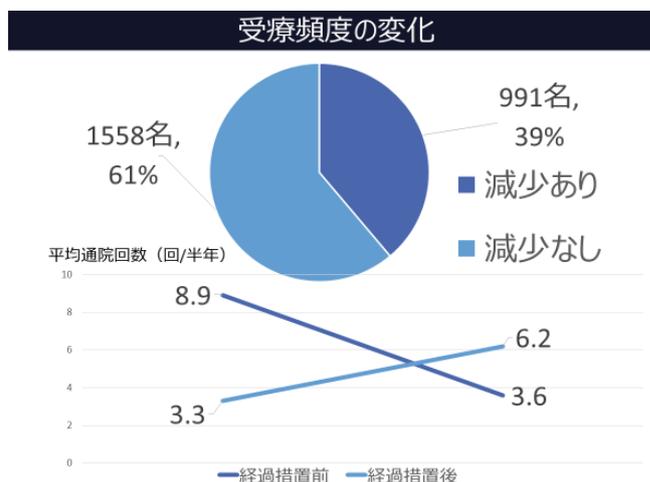


図 2：通院回数減少有無と有無別変化

「難病により困っていること」で、通院頻度減少の有無別で、有意な差がみられたのは、「身の回りのこと」と「就労・就学ができない」でいずれも減少なしの割合が高かった（ $p < 0.05$ ）（図 3）。

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 の改善（オッズ比 2.47）と病状の改善（オッズ比 1.76）であった（表 1）。

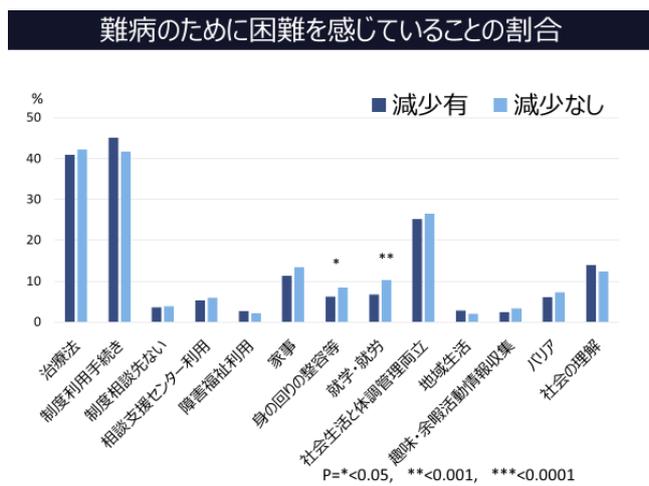


図 3：通院回数減少有無別困難を感じる事

表 1：通院頻度に影響する要因

通院頻度減少有無に影響する要因				
		オッズ比	95%CI	p
性別	男:女	1.151	0.910 - 1.455	0.240
年代	69歳以下	1.327	0.959 - 1.837	0.088
	70歳代以上			
家族構成	2人以上:単身	1.022	0.721-1.449	0.904
疾患群	神経・筋疾患:以外	0.938	0.697-1.263	0.674
ADL変化	要介助のまま:	1.00	Reference	
	自立のまま	1.523	0.925-2.510	0.098
	要介助へ悪化	1.517	0.897 - 2.745	0.114
	<b>自立へ改善</b>	<b>2.474</b>	<b>1.406 - 4.353</b>	<b>0.002</b>

		オッズ比	95%CI	p
病状変化	変化なし(軽快・不変)	1.00	Reference	
	変化なし(悪化)	1.089	0.714 - 1.661	0.692
	<b>改善</b>	<b>1.764</b>	<b>1.259 - 2.472</b>	<b>0.001</b>
	増悪	1.110	0.773 - 1.593	0.572
経過措置終了後の認定状況	認定なし:認定あり	0.714	0.486 - 1.049	0.086
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	0.982
	あり⇒なしに変化	1.098	0.591 - 2.041	0.756
	なし⇒あり変化	1.077	0.648 - 1.791	0.775

## D. 考察

### 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。

経過措置前後で、全体の通院頻度減少がみられ、受診抑制の懸念がされたが、通院頻度減少は、ADLと病状の改善によるという妥当といえる結果であった。通院頻度は、一年間で約二倍の変動があり、病状の変動が推測される。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、今後も、注意が必要といえる。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県となつたと思われる。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年度末の全国の実給者数の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

経過措置前後で、全体の通院頻度減少がみられ、受診抑制の懸念がされたが、通院頻度減少は、ADLと病状の改善によるという妥当といえる結果であった。通院頻度は、一年間で約二倍の変動があり、病状の変動が推測される。さらに通院頻度減少なし群では、身の回りのことや就労・就学により困難を抱えているため、症状の変動に応じた医療、生活支援の重要性が指摘できる。

## F. 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、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて. 日本難病看護学会誌. 2019. (掲載確定)

### 2. 学会発表

中山優季, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 笠原康代, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫. 難病患者の生活実態調査～経過措置終了前後での通院頻度の変化とその要因～. 第7回日本難病医療ネットワーク学会, 7(1), 103 福岡, 2019.11.16

笠原康代, 中山優季, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子. 難病法施行に伴う患者の生活実態と支援方策の検討. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 91, 2019.8.24

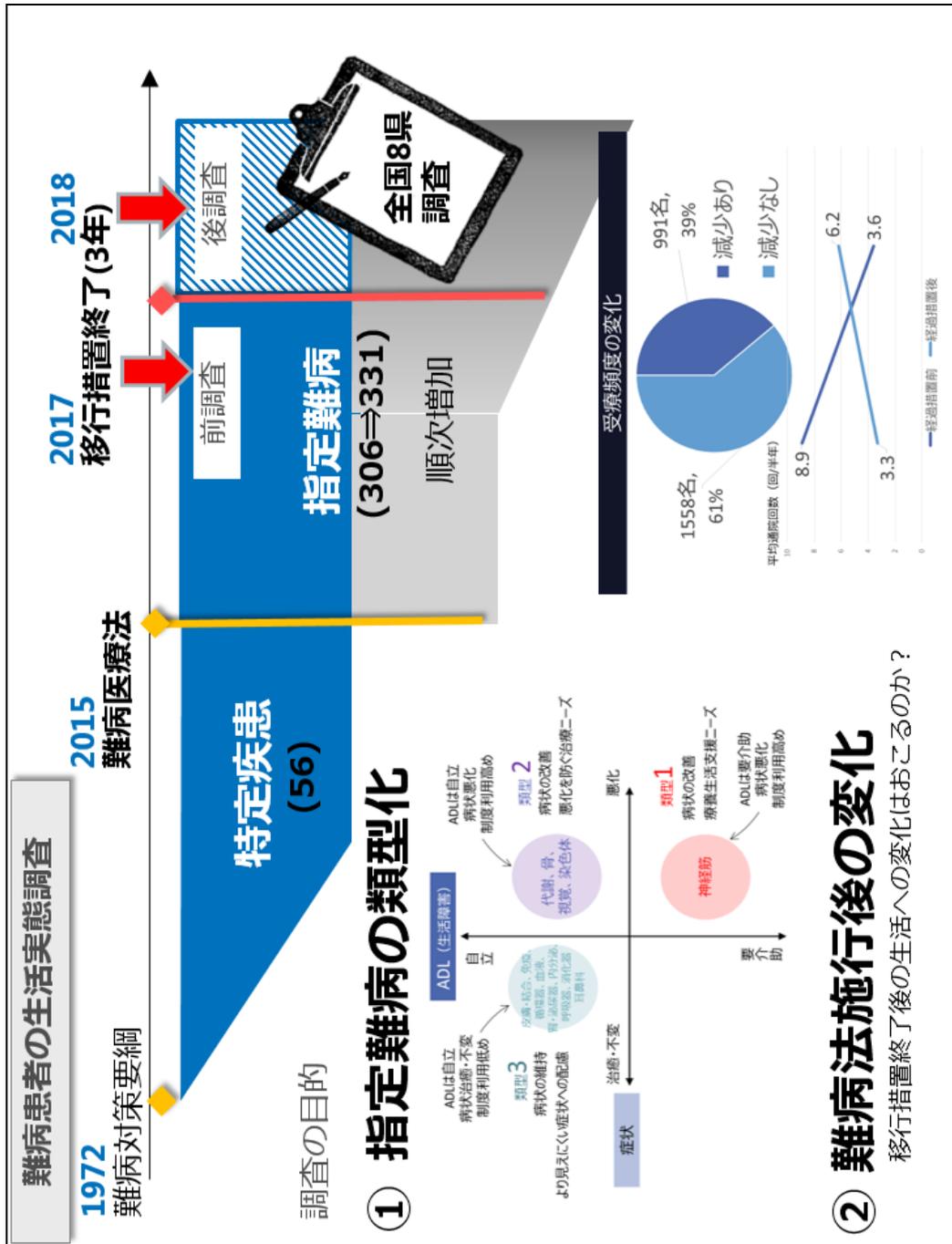
板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫. 生活実態調査からみた神経筋疾患難病患者の日常生活状況と治療の満足の関係. 第60回日本神経学会学術大会, 大阪, 2019.5.25

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. 病患者の生活実態調査 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

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修

## －難病多職種連携研修プログラムの開発・ホームヘルパー養成研修の実施状況－

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

難病地域支援ネットワークにおける効果的な難病多職種連携を推進するために、調査 A) 難病多職種連携研修モデルの開発、調査 B) 難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況調査を実施した。調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素：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、難病多職種連携の構成要素として、〈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〉が抽出され、多職種連携研修プログラムへの示唆を得た。調査 A-2) 難病多職種連携研修の試行評価：この要素を参考として、2つの研修モデルを試行評価し一定の研修効果を確認した。調査 B) 全国の自治体難病担当主管課 67 件中 38 件より回答を得て 28 件でホームヘルパー研修を実施していた。研修講師の確保や研修時間・内容の課題がある一方で、参加者のニーズに応じた取り組みが報告された。難病多職種連携に関わる研修は、地域支援者のニーズを把握したうえで情報共有・意見交換の貴重な機会としての有効な活用が期待される。

## A. 研究目的

難病の多職種連携は、病状の進行や長期の療養に伴う患者ニーズが多様で複雑になることから、多職種の効果的な連携の確保が重要である。本研究は、難病支援に関わる多職種の効果的な連携の推進に向けて、調査 A) B) を実施する。調査 A) は、難病多職種連携の構成要素を明らかにし、難病多職種連携研修モデルの試行評価により研修案を開発する。調査 B) は、難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況を明らかにし、本研修の在り方について検討する。

## B. 研究方法

**調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素：**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。

**調査 A-2) 難病多職種連携研修プログラムの試行評価：**都市部の自治体による多職種連携会議の機会を活用して、多職種連携研修を試行的に 2 回実施した。難病多職種連携研修モデルは、〈研修 a) 意思決定における倫理的支援、〈研修 b) 症状進行におけるリスク管理の 2 つを設定した。研修は、レクチャー後に参加者の意見交換を行う構成とした。研修後に、参加者を対象として、研修の評価および難病の多職種連携ニーズに関する質問紙調査を実施した。

**調査 B) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査：**都道府県および指定都市（以下、自治体とする）の難病担当課 67 件を対象とした質問紙調査を実施した。調査内容は、難病ホームヘルパー養成研修の実施状

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

況、研修の企画・運営・研修内容についての課題・工夫などである。

（倫理面への配慮）

調査 A - 1) 文書及び口頭で研究趣旨、研究協力の任意性、匿名性等を説明し、同意書を得た。調査 A-2 ) 調査 B) 文書にて研究趣旨、研究協力の任意性、匿名性の確保等を説明し調査票で研究協力の同意を確認した。所属機関の倫理審査委員会の承認を得た（承認番号 18-35）。

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。

表 1. 難病の多職種連携に関する構成要素

C. 研究結果

**調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素**：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 カテゴリー（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〉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ったり、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

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	訪問看護導入のタイミング リハビリ専大のタイミング 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次第
	介護職の頑張りで他サービス導入が遅れる	介護職の頑張りで専門職介入がより遅れる
	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速い判断の難しさ
	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
病院と在宅の支援のギャップ	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
	指示通りに行えない実態	服薬管理の処方・指導と実際のギャップ(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 介護職の孤軍奮闘
	状態に合っていない支援	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)
	伝達した情報へのフィードバック	タイムリーな意思伝達機器使用に必要なサインの把握 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連携 服薬管理の役割分担
サービス調整の課題	医療(医師間)の連携	専門医と地域主治医の連携の必要性
	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 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る 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
サービス調整の課題	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 受診につながらない合併症への対応
	症状による医療の必要性判断のギャップ	症状の出現と医療機関受診の判断がつかない サービス変更手続きが間に合わない
	制度手続きの時間的ギャップ	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
	医療の問題と社会的問題の総合的調整の役割分担	経済的問題に対する支援者の制度の知識不足

**調査 A-2) 難病多職種連携研修プログラムの試行評価**：難病多職種連携研修モデルは、〈研修 a) 意思決定における倫理的支援、〈研修 b) 症状進行におけるリスク管理の 2 つを設定した。研修は、レクチャー後に参加者の意見交換を行う構成とした。受講者の概要は表 2 の通りである。受講者（回答数）は〈a) 47 名（19 件）、〈b) 45 名（28 件）、両研修とも医師・看護師・介護支援専門員・リハビリ職員等などが病院・診療所・訪問看護事業所等から参加していた。難病患者の支援経験は〈a) 63.7%、〈b) 64.3%であった。難病多職種連携研修を今後も希望する者は、〈a) 18 名（94.7%）、〈b) 24 名（85.7%）であった。研修の評価（表 3）は、概ね好意的な評価であり、8-9 割が今後も難病多職種連携研修の希望があった。各研修への意見・感想は、〈研修 a) 意思決定における倫理的支援では、「疾病のステージごとに考え

ていくこと」「多角的な視点からの意見交換がしたい」「時間をかけて家族、本人とくつかえし話をするプロセスを大切にしたい」など、本研修が今後の支援、多職種連携の動機付けにつながるような意見が寄せられた。〈研修 b) 症状進行におけるリスク管理では、「情報共有が大事だと再認識した」「QOL を下げずに安全に療養生活を送るかを感が続ける必要性を再確認した」「他事業所の対応を知ることができた」などの意見が寄せられた。このほか、難病多職種連携研修に対する意見として、難病支援は関わる職種・機関が多く共有が困難、他制度の調整が困難、症状の進行に応じた対応が難しいなどの課題、情報共有、意見交換の場の重要性についての意見が寄せられた。

表 2. 研修受講者の概要

	〈研修a〉	〈研修b〉
参加者		
人数（調査票回収）	計47名(19件)	計47名(28件)
職種（複数回答）		
医師	3	4
看護師	11	11
介護支援専門員	4	3
保健師	2	5
リハビリ職	2	2
社会福祉士	1	1
平均経験年数	19.6(SD9.83)	22.0年(SD12.4)
所属機関		
地域包括支援センター	7	6
診療所	4	4
訪問看護事業所	4	4
病院	3	3
訪問介護事業所	1	1
居宅介護支援事業所	1	1
行政機関	0	4
難病患者支援経験		
あり	14名 (73.7%)	18名 (64.3%)
なし	5名 (26.3%)	9名 (32.1%)
難病支援で困ったこと		
あり	11名 (57.9%)	12名 (42.9%)
なし	5名 (26.3%)	10名 (35.7%)
「難病」テーマの研修受講経験		
あり	12名 (63.2%)	17名 (60.7%)
なし	7名 (36.8%)	10名 (35.7%)
「多職種連携」の研修受講経験		
あり	12名 (63.2%)	15名 (53.6%)
なし	5名 (26.3%)	9名 (32.1%)

表 3. 研修の評価

	〈研修a〉 n=19	〈研修b〉 n=28
テーマはニーズに合致したか		
とても合っていた	9	19
まあ合っていた	8	5
普通	1	3
あまり合っていない	1	0
合っていない	0	0
実践に役立つか		
とても役に立つ	10	16
まあ役に立つ	7	9
普通	2	1
あまり役に立たない	0	0
役に立たない	0	0
今後の難病多職種連携研修の希望		
強く希望する	8	13
希望する	10	11
普通	1	2
あまり希望しない	0	0
全く希望しない	0	0
今後の研修希望テーマ		
制度の理解	9	11
意思決定支援	9	12
家族支援	8	9
難病（疾病）の理解	7	6
難病の多職種連携の事例	7	11
医療依存度の高い人の退院支援	7	9
QOLの維持向上・社会参加	3	7
自地域における難病の社会資源	3	8
災害対策	2	3
医療的ケア	2	4
各症状への対応	2	2

**調査 B) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査**：全国の自治体難病担当課 67 件中 38 件より回答を得た。ヘルパー研修を実施している自治体は 28 件、このうち委託や指定による実施は 11 件であった。尚、全国の自治体ホームページに「難病患者等ホームヘルパー養成研修」の掲載が確認できた自治体は、67 件中 39 件 (58.2%) であった。実施自治体 (28 件) における開催方法は、自治体直営 14 件、委託 7 件、研修業者指定 4 件、保健所 2 件であった。参加費は、「なし」が 21 件であり、開催している研修課程 (複数回答) は、「難病入門課程」2 件、「難病基礎課程 I」17 件、「難病基礎課程 II」14 件であった。年間開催頻度は「1 回」10 件、「2 回」8 件、「10 回以上」4 件であり、年間延べ修了者数は平均 59.9 名 (SD70.0, 最小 9 名, 最大 347 名) であった。受講者数の傾向 (前年比) は、「増加」5 件、「変わらない」6 件、「減少」11 件であった。企画・運営状況 (表 4) は、17 件 (60.7%) で研修内容について事前に講師と打ち合わせを行っており、13 件 (46.4%) で研修の周知方法を工夫していた。課題として、難病基礎課程 I・II の研修内容の調整や講師の確保などがあった。効果的な研修への取組みとして、受講生ニーズの事前把握や介護ニーズの高い事例の検討、意見交換など、実践に有用な研修内容を講師と調整しながら取り入れる活動が報告された。

表 4. 研修の実施状況

■ 研修の企画・運営の状況	n=28 (名)		
	あり	なし	わからない
自治体独自の規程	9	16	0
研修委託の場合 (7 件) の打合せ	7	0	0
研修内容の講師との打合せ	17	4	2
研修講師依頼の課題	6	11	6
研修講師依頼の工夫	7	11	5
研修周知方法の工夫	13	9	1
■ 研修の内容について	あり	なし	わからない
研修内容に関する課題	9	10	5
効果的な研修のための工夫	17	4	3
研修内容に対する受講生の希望	6	11	7
研修修了時評価の有無	16	6	3
→評価を次年度へフィードバック	14	1	0

D. 考察

**調査 A-1) 難病多職種連携の構成要素**：本調査の結果、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 5)。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 5. 難病多職種連携研修プログラム (案)

	研修テーマ	形式
総論	<b>■ 難病制度の理解</b> 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
	<b>■ 難病の理解</b> 難病の特徴 (疾病と治療) 難病にともなう生活障がい	
	<b>■ 難病患者の理解</b> 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	<b>■ 難病支援における多職種連携</b> 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・演習
	<b>■ 多職種連携を推進する制度 (連携加算など)</b>	
	<b>■ 自地域における難病の社会資源 (マッピング)</b>	
各論 (事例 検討)	<b>■ 治療法の選択における意思決定支援</b>	講義・演習
	<b>■ 療養経過に応じた支援</b>	
	<b>■ 災害対策支援</b>	
	<b>■ 医療的ケアと家族支援</b>	
	<b>■ 医療依存度の高い療養者の退院支援 (在宅移行)</b>	
	<b>■ (遺伝性疾患患者・家族の支援)</b>	
<b>■ QOL の向上・社会参加のための支援</b>		
	<b>■ 症状マネジメントと生活支援 (症状・機能障害別)</b>	

**調査 A-2) 難病多職種連携研修プログラムの試行評価**：調査 A-1 の結果を踏まえて、難病の多職種連携研修としてニーズの高いテーマ 2 つについてモデル研修を実施した。受講生の半数以上が難病支援に関わり難病の研修受講経験があったにもかかわらず、個々に支援課題を抱えていた。難病患者の多様なニーズに対応するためには、多職種による多面的な視点が必要であることの動機づけとなり、多数が今後も研修を希望した。今後は、地域の支援者の関心テーマ・地域の課題を把握しつつフィードバックとして、意見交換を交えた課題解決につながる有機的な多職種連携研修が期待される。

**調査 B) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査**

本調査結果より、全国自治体における難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施率は6割程度と推定される。(回収率が低いことからWEB 情報で補足) 研修を実施している自治体のなかでも、研修開催日数、受講生人数などは地域による実施状況の差が顕著であった。実施している自治体においては、研修周知の工夫や受講生の意見を内容に反映するなどの工夫をしていることも確認された。一方、実施していない地域の難病関連の研修において、難病に関する研修の状況を WEB 上で確認すると、他機関主催の研修、対象をホームヘルパー以外の職種に広げている研修(合同研修)として開催しているところも確認され、地域の実情に応じた研修の在り方が期待されている。また、研修の運営や研修内容に関する意見として、受講生ニーズの事前把握や介護ニーズの高い事例の検討、意見交換など、実践に有用な研修内容が期待されていた。今後の本事業の研修の在り方として、知識や技術の習得のみに限らず情報共有・意見交換の場、課題解決能力の育成も目標とする研修など、介護職員のニーズに応じた人材育成の方策が必要である。

**E. 結論**

難病多職種連携の構成要素から研修プログラム案を検討し、難病多職種連携の研修モデル(2回)の試行評価をした。難病患者の多様な支援ニーズや症状進行に応じた対応の必要性から、多職種の情報共有・意見交換の機会としての研修の意義・期待が明らかになった。

一方、法事業に位置づけられている難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況は、自治体67件中38件より回答を得て28件で研修を実施していた。開催状況には地域差が大きく、研修講師の確保や研修時間・内容の課題があった。一方で、参加者のニーズを把握し研修内容にフィードバックするなど、支援者ニーズおよび地域の実情に応じた取り組みが報告された。

難病に携わる職種を対象とした研修は、知識や技術の習得のみに限らず情報共有・意見交換の場、課題解決能力の育成も目標とした人材育成の方策が必要である。

**F. 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ー. 保健師ジャーナル, 74(11), 915-921.

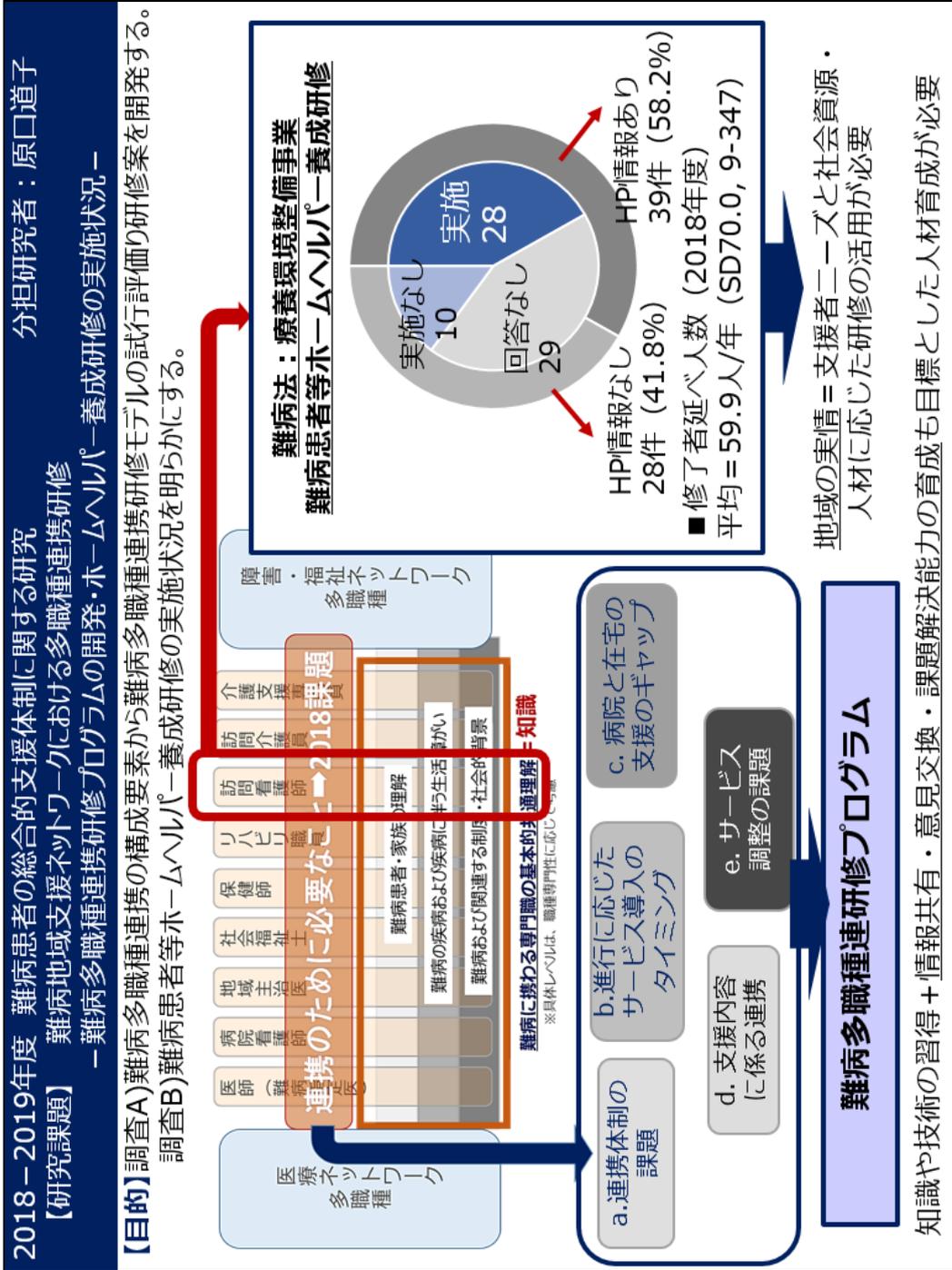
**2. 学会発表**

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.

原口道子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ, 笠原康代, 小倉朗子. 難病患者の地域支援における多職種連携の構成要素. 第24回日本在宅ケア学会学術集会, 2019. 7. 28.

原口道子. 難病多職種連携のなかで求められるリハビリテーション. 第3回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会合同シンポジウム, 2019. 11. 16.

**G. 知的所有権の取得状況****1. 特許取得 該当なし****2. 実用新案登録 該当なし****3. その他 該当なし**



## 難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携

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
	村上 正巳	群馬大学大学院医学系研究科
	小倉 朗子	東京都医学総合研究所
	小森 哲夫	国立病院機構 箱根病院

## 研究要旨

本研究では、2018年度に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た。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が必要であると考えられた。

2019年度は2018～2019年度に行った8ヶ所のセンターにおけるインタビュー調査の分析結果から、センターの相談支援における福祉ネットワークとの連携に必要な要素を抽出した。さらにセンターにおけるピア・サポートの標準化のためにピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの検討を行った。その結果、センターは相談者と地域の支援機関を繋ぐ機能があり、その機能充実のためにはセンターの機能・役割を地域の支援機関に周知するとともに、センターの相談支援員は地域の支援機関の情報を整理し、その機能・役割を正確に理解することが必要であると考えられた。またセンターにおけるピア・サポートに関するアンケート調査の結果によると、各センターではピア・サポートを担うピア・サポーターの養成研修には前向きに取り組んでいるが、その実施内容については様々で、各センターが試行錯誤で取り組んでいることが明らかになった。そこで、アンケート調査により協力の意思が確認でき、さらに実施主体が異なる5センターで難病ピア・サポーター養成研修を実施し、これまでの研究成果に基づき作成したプログラムとテキストの短期的評価を行い、さらに研究者間で検討を重ねて難病ピア・サポーター養成研修テキストを作成した。

**A. 研究目的**

本研究は、全国のセンターの標準化し、地域の福祉ネットワークにおいて、その役割を果たすための課題を明確化し、そのために必要なツールに関する検討を行うことを目的に、以下のテーマで研究を行った。

1. センターの相談支援の標準化
2. 全国のセンター間ネットワーク構築
3. センターと福祉ネットワークとの連携
4. 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
5. 難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討

**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に際して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、難病患者の雇用の方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. 全国のセンター間ネットワーク構築

#### 2-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。

#### 2-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。

## 2-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。

## 2-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。

## 2-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

インタビュー調査前に研究に関する説明文を用いて研究者が説明し、調査に同意を得た。

### 3. センターと福祉ネットワークとの連携

#### 3-A. 研究目的

センターと医療・生活相談と就労支援などの福祉ネットワークの連携を目指し、センターにおける関係支援機関との連携のための課題を明らかにすること目的とした。

#### 3-B. 研究方法

2018年に行った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ウェブアンケート調査に続き、2019年度からはインタビュー調査を実施した。

実施期間は2018年6月～12月。インタビュー対象者が所属する相談支援センター内で行う。

インタビュー調査はウェブ調査の回答の際に参加を希望した対象者の中から、所属支援センターの運営形態、年齢代、経験年数などを考慮して、できる限り結果に偏りが生じないように研究者間で協議して選定を行う抽出調査とする。

対象者は文章および口頭で説明を受けたあと同意書に署名する。インタビュー質問に従い、研究者1名が質問しそれに回答するが自由な発言をすることもできる。所要時間は約1時間。

インタビュー調査は回答内容の筆記、録音により記録する。録音データは逐語録としてまとめ、質的分析を行う。

(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イン

#### 3-C. 研究結果 (表1、2)

対象者の所属するセンターの運営主体別では、直営型(庁舎、行政関連施設、県立病院)は3カ所、委託型(当事者団体、社会福祉協議会)は2カ所で、対象者の職種は、保健師、介護支援員、患者会役員であった。

インタビューの音声記録から逐語録を作成して分析した。その結果、【センターの相談支援で連携が必要となるケース】【連携する支援機関】【連携を促進する要因】【連携を困難にする要因】の4つのカテゴリが抽出された。

【センターの相談支援で連携が必要なケース】は、〈より専門的な支援が必要なケース〉〈継続した支援が必要なケース〉〈センターと関係支援機関で協働した支援が必要なケース〉〈センターでは対応困難なケース〉〈センターの支援対象ではないケース〉などであった。

【連携する支援機関】は主に〈医療機関〉〈保健所〉〈市区町村役場〉〈ハローワーク〉〈障害者就業・生活支援センター〉〈障害者職業センター〉〈相談支援事業所〉〈患者会〉〈(他地域の)難病相談支援センター〉などで、職種としては〈医師〉〈ソーシャルワーカー〉〈保健師〉〈難病専門看護師〉〈難病患者就職サポーター〉〈障害者雇用担当者〉〈職業カウンセラー〉〈ジョブユーチ〉〈役場職員〉〈ピア・サポーター〉〈患者会役員〉などの専門職や当事者活動をしている難病患者であった。

【連携を促進する要因】は〈連携経験〉〈地域の資源の情報を収集整理〉〈担当者会議〉〈支援会議〉〈研修会〉〈地域難病対策協議会〉などで、顔の見える関係が構築されていることや社会資源の情報が十分に得られていること、それぞれの役割を明確にした上で場を共有する機会を活かすことであった。

【連携を困難にする要因】は〈支援機関

の機能や役割に関する知識不足）〈地域の社会資源に関する情報収集が不十分）〈関係支援機関と連携した支援の経験不足）などでセンター業務に携わる上での基本的なスキルや経験値、関係支援機関に関する情報などが不十分であるという共通性が見いだされた。

### 3-D. 考察

センターは難病患者および家族、支援者からの相談が寄せられるが、その相談内容は受療や自己管理、経済、就業、就労など多岐にわたっている。そのため、センターには専門的な支援機関へ繋ぐ役割が求められている。

例えば就労支援では、新規就職や再就職のための就職支援と健康管理と職業生活を両立するための就労継続支援では繋ぐ支援機関が異なる。就職支援であればハローワーク（難病患者就職サポーターや障害者雇用窓口担当者）、就労継続支援であれば産業保健支援センター（保健師）が主な支援機関であり、そこからまた、医療機関や地域の支援機関と繋がることになる。そのため、それぞれの支援機関の役割を十分に理解していることがセンターの繋ぐ役割を果たす上で必要な条件であると考えられる。

そのため、センターが地域の福祉ネットワークの一端を担うためには、まずは個別支援や研修会、支援会議、難病対策地域協議会などの機会を使って交流を深め、お互いの役割を理解することが大切である。しかし、福祉ネットワークを構成する支援機関は多岐にわたっているため、センターの相談支援員はそれらの制度上の位置づけや事業内容などに関する基礎的な知識を事前に備えておく必要がある。さらに、難病は希少性が高く、支援経験を積むことが難しいため、各センターで支援事例などを共有することも支援の質向上に役に立つと考えられる。

以上のことから、センターが地域の福祉ネットワークにおいて役割を果たすためには、相談支援員は制度や支援機関に関する知識を備え、自らの役割を明確に他機関に示し、支援チームの一員となることが大切である。そして、必要な知識の習得と支援事例などの

情報共有による経験値の補完が有効であると考えられる。

### 3-E. 結論

センターは相談者に対する直接的な支援を行うというよりも専門的な支援機関へ繋ぐ間接的な支援を行う役割を担っている。また、難病は病気や年齢により利用できる制度が異なり、一般的に地域の支援機関の支援経験値は低いことが多いため、センターは支援者に対しても必要な助言や情報提供を行うことで相談者を間接的に支援するという役割を担っていると考えられる。

## 4. 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

### 4-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。

### 4-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。

#### 4-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。

#### 5) 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。

#### 4-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、その症状を憎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、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・サポーターは、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、回数は比較的少ない。

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。

#### 4-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。

### 5. 難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討

#### 5-A. 研究目的

本研究は難病ピア・サポーターを養成するための研修プログラムを開発し、モデル事業により研修の効果を検証すること、難病相談支援員のスキルアップのために必要なツールを検討することを目的とする。

\*ピア・サポートとは同じ立場での支え合いを意味しており、本研究では難病患者・家族同士の支え合いと定義する。

1) 伊藤智樹, 「ピア・サポートの社会学」, 晃洋書房, 2013

#### 5-B. 研究方法

1) 研修モデル事業: ①対象: アンケート調査(対象67センター)で回答を得られた52ヶ所のうち、継続した研修未実施でモデル事業への参加の意向を確認できたセンターから無作為に5センター選ぶ。

2) 研修プログラム: 基礎研修(全11回)のうち講義形式では「ピアとしての相談の受け方」、「ピア・サポートについて」の2種類から選択し、演習形式では、応用研修(全10回)のうち演習1~8から希望する研修内容を選択する。対象とな

る各センターの希望により研修会プログラムを作成する。

- 3) アンケート調査:参加者に紙面によるアンケート調査を行い、郵送にて回収。研修後のインタビュー調査への協力の可否は別紙にて確認し、アンケート調査とは別の郵送にて回収。④インタビュー調査:協力の意思が確認できた参加者から無作為に10名を選び、各センターを通してあらためて協力を依頼し、研究者が現地に訪問し面接により行う。「研修会で得たものを今後のピア・サポートにどのように生かしたいか」「研修後に抱いた疑問点」等を質問し、録音データから逐語録を作成し質的分析を行う。

#### (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:HS2018-284)。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。

### 5-C. 研究結果

研修モデル事業の参加者は62人(視力障害者2名)でアンケート回収率59.7%であった。

アンケート回答者のピア・サポート経験年数は、〈経験無し〉47.2%、〈1年以上3年未満〉22.2%、〈5年以上〉19.4%、〈3年以上5年未満〉8.3%、〈1年未満〉2.8%であった。

講義形式の研修では(有効回答36)、講師の声は〈聞き取りやすい・どちらかと言えば聞き取りやすい〉97.3%、〈どちらともいえない〉2.7%であった(表8)。テキストの内容は、〈わかりやすい・どちらかといえばわかりやすい〉88.9%、〈どちらともいえない〉8.3%、〈どちらかといえればわかりにくかった〉2.8%であった(表9)。パワーポイントを使った講義は効果的であったかという問いに対しては、〈思う・

やや思う〉91.7%、〈どちらともいえない〉5.6%、〈思わない〉2.8%であった(表10)。この研修を全体として理解できたかという問いに対しては、〈理解できた・だいたい理解できた〉97.2%、〈どちらともいえない〉2.8%であった(表11)。「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになったかという問いに対しては、〈理解できた・大体理解できた〉91.7%、〈どちらともいえない〉5.6%であった(表12)。今後、定期的に研修に参加する必要性を感じるかという問いに対しては、〈感じる・やや感じる〉94.4%、〈どちらともいえない〉5.6%であった(表13)。以上の結果では、ピア・サポート経験年数による明らかな差は認められなかった。

演習形式の研修では(有効回答34)、講師の声は〈聞き取りやすい・どちらかと言えば聞き取りやすい〉94.1%、〈どちらともいえない〉5.9%であった(表14)。テキストの内容は、〈わかりやすい・どちらかといえればわかりやすい〉94.1%、〈どちらかといえがわかりにくかった〉5.9%、(表15)。グループワーク(演習)を使った講義は効果的であったかという問いに対しては、〈思う・やや思う〉94.1%、〈どちらともいえない〉5.9%であった(表16)。この研修を全体として理解できたかという問いに対しては、〈理解できた・だいたい理解できた〉97.1%、〈あまり理解できなかった〉2.9%であった(表17)。「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになったかという問いに対しては、〈理解できた・大体理解できた〉88.2%、〈どちらともいえない〉8.8%、〈あまり意識できなかった〉2.9%であった(表18)。今後、定期的に研修に参加する必要性を感じるかという問いに対しては、〈感じる・やや感じる〉97.1%、〈どちらともいえない〉2.9%であった(表19)。以上の結果では、ピア・サポート経験年数による明らかな差は認められなかった。

記述欄には「演習の時間の延長」「テキストの工夫(カラー刷り、イラスト挿入、見やすいレイアウト、文字の大きさ)」な

どの要望が多く見られた。また感想では、「講義を受けることが新鮮」と研修を自己研鑽の機会と捉える回答が複数見られた。さらに「今回の研修に参加して自分を振り返り客観的に考えられる様になりました。」「診断された時の心の中の苦しい思い、誰かに聞いてもらいたいと心が大きな不安であったことを思い出します。その思いを胸に受け止め学ばせて頂きました。」「苦しい時、心の内を聞いてあげられる場と人がいたら人は次のステップへと進めるのかもしれないと自分の経験と学びから感じました。」「テキストを読むととても納得します。心に響きます。頭で理解していることがテキストを読むことにより、より深く自分のものになれる気がしました。」など、研修を通して参加者に何らかの気づきがあったと感じさせられる記述が多く見られた。

#### 5-D. 考察

研修はピア・サポートの役割と意義について参加者の理解を促し、概ね良い評価を得ていた。演習については、演習方法について事前にわかりやすく説明すること、演習に十分な時間が必要であると考えられる。

また、視力障害者のための音声テキスト作成も考慮し、テキストの構成や言葉使いに配慮する必要があることがわかった。さらに、文字の大きさや見やすいレイアウト、色使いなどテキストの構成には十分に配慮することが必要であることが明らかになった。

各センターの実情に応じ、開催日程や対象者に応じたプログラム例を作成することや音声教材にも対応したテキストの作成、複数の演習テーマと手引きによる解説を充実することにより、難病ピア・サポーター養成研修の標準化が可能になると考えられる。

#### 5-E. 結論

本研究成果として研修に用いる「難病ピ

ア・サポーター養成研修テキスト」を作成した。利用者から評価を受けて、さらに効果的な内容に改訂していく必要がある。また、インタビュー調査の結果から研修が参加者に及ぼす効果について長期的にも評価し、研修プログラムをさらに検討する必要がある。

#### F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
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。

川尻洋美、伊藤智樹、松繁卓哉、佐藤洋子、湯川慶子、難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討，第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会，2019. 11. 15，福岡。

#### G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

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 (%)	保健師 U 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					
<b>全体 47 (100.0%)</b>		<b>47</b>	<b>30</b>	<b>43</b>	<b>44</b>	<b>30</b>	<b>29</b>	<b>3</b>	<b>17</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>11</b>	<b>0</b>	<b>11</b>	<b>22</b>
		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)		<b>11</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
		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%)		<b>36</b>	<b>20</b>	<b>32</b>	<b>33</b>	<b>20</b>	<b>24</b>	<b>2</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>10</b>	<b>0</b>	<b>9</b>	<b>18</b>
		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%)		<b>15</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>9</b>
		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%)		<b>10</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>4</b>
		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%
医療機関	27					○									○
	28					○	○	○	○	○					○
	29					○			○		○				○
	30					○			○						○
	31					○	○								○
	32					○	○		○						○
	33					○	○		○						○
	34					○									○
	35					○	○								
	36					○	○								
	13 医療機関と難病団体連絡協議会 3 (6.4%)		<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
		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%)		<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
		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%)		<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
		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%)		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
		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%)		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
		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					○	○								○

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

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・サポート	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%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

表8) 講師の言葉は聞き取りやすかったですか

(人)

	聞き取りにくかった		どちらかと言えば聞き取りにくかった		どちらともいえない		どちらかといえば聞き取りやすかった		聞き取りやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	17.6%	14	82.4%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	1	33.3%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.8%	6	16.7%	29	80.6%	36

表9) テキストの内容はわかりやすかったですか

(人)

	わかりにくかった		どちらかといえばわかりにくかった		どちらともいえない		どちらかといえばわかりやすかった		わかりやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	12	70.6%	5	29.4%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	1	12.5%	3	37.5%	0	0.0%	4	50.0%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	1	2.8%	3	8.3%	15	41.7%	17	47.2%	36

表10) パワーポイントやテキストを使った講義は、効果的だったと思いますか

(人)

	思わない		あまり思わない		どちらともいえない		やや思う		思う		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	1	5.9%	0	0.0%	0	0.0%	6	35.3%	10	58.8%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	0	0.0%	7	87.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	0	0.0%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	57.1%	3	42.9%	7
合 計	1	2.8%	0	0.0%	2	5.6%	11	30.6%	22	61.1%	36

表11) この研修を全体として理解できましたか

(人)

	まったく理解できなかった		あまり理解できなかった		どちらともいえない		だいたい理解できた		よく理解できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	1	5.9%	12	70.6%	4	23.5%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	50.0%	4	50.0%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	71.4%	2	28.6%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.8%	22	61.1%	13	36.1%	36

表12) 「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになりましたか

(人)

	まったく意識できなかった		あまり意識できなかった		どちらともいえない		だいたい意識できた		よく意識できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	2	11.8%	7	41.2%	8	47.1%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	2	25.0%	5	62.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	71.4%	2	28.6%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	3	8.3%	15	41.7%	18	50.0%	36

表13) 今後、定期的に研修に参加する必要性を感じますか

(人)

	感じない		あまり感じない		どちらともいえない		やや感じる		感じる		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	2	11.8%	2	11.8%	13	76.5%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	37.5%	5	62.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.6%	8	22.2%	26	72.2%	36

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

表14) 講師の言葉は聞き取りやすかったですか

(人)

	聞き取りにくかった		どちらかと言えば聞き取りにくかった		どちらともいえない		どちらかといえば聞き取りやすかった		聞き取りやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	26.7%	11	73.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	0	0.0%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.9%	6	17.6%	26	76.5%	34

表15) テキストの内容はわかりやすかったですか

(人)

	わかりにくかった		どちらかといえばわかりにくかった		どちらともいえない		どちらかといえばわかりやすかった		わかりやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	11	73.3%	4	26.7%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	2	28.6%	0	0.0%	2	28.6%	3	42.9%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	25.0%	6	75.0%	8
合 計	0	0.0%	2	5.9%	0	0.0%	18	52.9%	14	41.2%	34

表16) グループワーク（演習）を使った講義は、効果的だったと思いま

(人)

	思わない		あまり思わない		どちらともいえない		やや思う		思う		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	8	53.3%	7	46.7%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	1	14.3%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	1	33.3%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.9%	12	35.3%	20	58.8%	34

表17) この研修を全体として理解できましたか

(人)

	まったく理解できなかった		あまり理解できなかった		どちらともいえない		だいたい理解できた		よく理解できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	1	6.7%	0	0.0%	11	73.3%	3	20.0%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	42.9%	4	57.1%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	50.0%	4	50.0%	8
合 計	0	0.0%	1	2.9%	0	0.0%	20	58.8%	13	38.2%	34

表18) 「教えてあげる」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになりま

(人)

	まったく意識できなかった		あまり意識できなかった		どちらともいえない		だいたい意識できた		よく意識できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	1	6.7%	0	0.0%	8	53.3%	5	33.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	1	14.3%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	4	50.0%	3	37.5%	8
合 計	0	0.0%	1	2.9%	3	8.8%	15	44.1%	15	44.1%	34

表19) 今後、定期的に研修に参加する必要性を感じますか

(人)

	感じない		あまり感じない		どちらともいえない		やや感じる		感じる		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%	3	20.0%	11	73.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	28.6%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.9%	9	26.5%	24	70.6%	34

## 〈提 言〉

当分担研究では、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）支援体制で構築された福祉ネットワーク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。

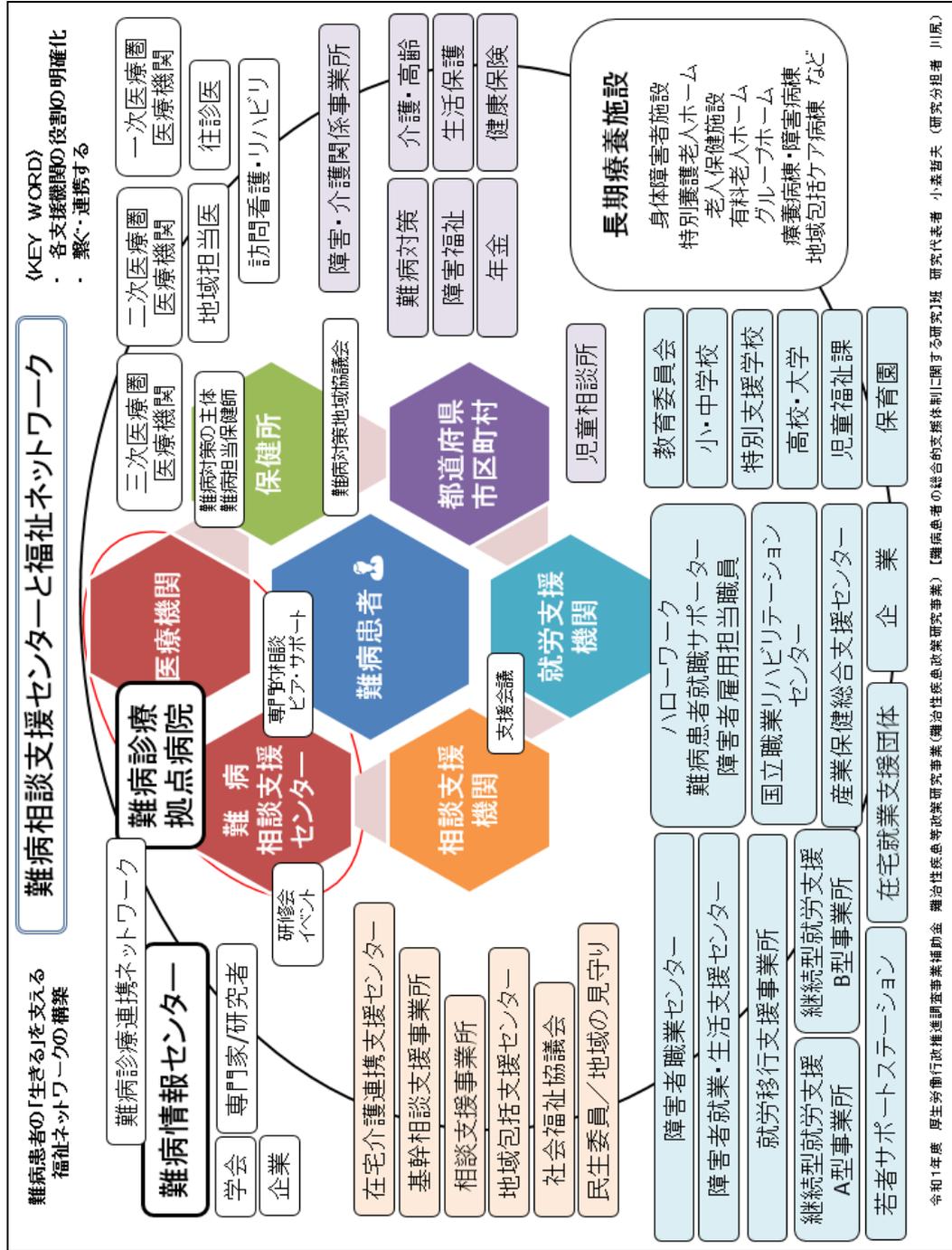
#### 9. 難病相談支援センターの個人情報の取り扱い

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に確認し、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。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書



令和1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体制に関する研究】班 研究代表者 小森哲夫（研究分担者 川原）

## 難病患者の就労に影響する要因の検討

研究分担者 江口 尚 北里大学医学部公衆衛生学単位  
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包括医療支援センター

**研究要旨：** 本研究の目的は、難病患者の就労に影響する要因を検討することである。そのために、初年度（平成 30 年度）は、インターネット調査により、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。それを受けて、最終年度である今年度（令和元年度）は、20 歳から 65 歳の全ての登録モニターを対象に調査を実施し（回答総数 351,014 名）、難病患者と回答した 7543 名についてその属性を検討した。さらに、その中から、仕事をしている者 1500 名、仕事をしていない者に対して、現在の状況についてより詳細な調査を行った。本研究において、難病患者の就労の状況について、前年度とデータ収集のモデルを変更することにより、より詳細で一般化可能な形で情報を得ることができた。患者、医療機関、事業者、支援機関、それぞれに対しての情報提供が必要であることが明らかになった。それに応じて、連携モデル案の修正を行った。今後は、この結果を踏まえた、啓発用の資料の作成や、好事例の収集の収集により、具体的な対策の検討が必要となるだろう。本調査結果の解釈の際には、本調査の対象が、インターネットを利用できる者で、その調査に応じた者であり、一定の選択バイアスが生じている事に留意すべきである。

## A. 研究目的

治療技術の進歩により、難病患者の QOL は大きく改善し、就労できる患者が増加している。また、IT 技術の進歩により、在宅勤務の活用が社会的に 広がり、通勤ができない難病患者であっても就労できる機会が広がっている。

平成 30 年度は「診断時から現在まで仕事に就いていない (n=500) 【無一無】」「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】」「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】」「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】」の 4 群に分けて調査を実施した。

令和元年度は、①より広範にデータを収集すること、②コホートを構築すること、により難病患者の就労状況と就労に影響する要因についてより詳細に検討するために、インターネットを利用して、調査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 333 疾患(令和元年 9 月 19 日現在)とした。なお、本研究の結果の解釈にあたっては、本研究の対象者は、インターネットにアクセスでき、本研究に関心を持ったものであり、そのことに起因する種々のバイアスが生じている可能性があることに留意する必要がある。

## B. 研究方法

## 【平成 30 年度】

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いましたか」

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

「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、「無一无」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、「無一有」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、日中もベッド上での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。

話し合えていた  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 $\chi$ 二乗法を用いた。

#### 【令和元年度】

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、昨年度、難病対策課や研究班内で検討した質問項目をもとに、新たに調査票を作成した（資料1）。

2019年9月19日から9月26日にインターネット調査会社に登録している20歳から65歳のモニター（351,014名）に対して調査への協力を依頼した。

#### 調査1

質問項目については、性別、年齢、何か収入になる仕事をしているか、就労可能な時間、最終学歴、世帯年収、障害者手帳の所持の有無、障害年金の受給の有無、日常生活の状況、難病の診断の有無、診断名、診断がついた時期、指定難病受給者証の所持の有無、主治医に対しての仕事の相談の可否、について尋ねた。

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 $\chi$ 二乗法を用いた。

#### 調査2

調査1に協力した対象者の中で、指定難病の診断を受けていると回答した者のうち、現在、何か収入になる仕事をしていますか、

という質問たいして、「はい」と回答した者1,500名、「いいえ」と回答した者1,500名を対象に調査を行った。調査への協力は、回答順に依頼し、それぞれのグループが1,500名に達した時点で募集終了とした。

統計解析は、記述統計及び $\chi$ 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

#### 【平成30年度】

（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（転職者を含めない）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」 ( $p < 0.001$ ) ことについて統計学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、協力的でないという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学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。

### 【令和元年度】

#### 調査 1

351,014名のうち、7,543名(2.1%)が指定難病の診断を受けていた。基本的な属性を表1に示した。仕事をしている者の割合は、77.8%であった。就労可能時間については、フルタイム勤務でき、残業もできる者は58.3%、フルタイム勤務はできるが残業はできない者は15.0%、フルタイム勤務ができない者は12.7%、働けない者が14.0%であった。障害者手帳を所持している者の割合は32.3%であった。障害年金は26.2%が受給していた。疾患群では、神経・筋疾患の割合が28.0%で最も多く、次いで、消化器系疾患26.1%、免疫系疾患18.8%の順であった。指定難病受給者証を所持している者の割合は58.0%であった。主治医に仕事の相談をしている者の割合は73.4%であった。

各属性と仕事の有無との関係を表2に示した。仕事をしている割合は、男性が、年齢が低いグループ、就業時間の面で制約のない者、学歴が高い者、世帯収入が高い者、障害者手帳を所持していない者、日常生活に支障のない者、主治医に仕事の相談ができている者が高かった。

障害年金の受給については、等級による差が確認できたものの、受給者と非受給者の比較では仕事をしている、していないことでの差は認めなかった。

疾患群については、「神経・筋疾患」「皮膚・結合組織疾患」「免疫系疾患」「消化器系疾患」「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」については、疾患の有無と仕事の有無に関係を認めた。「神経・筋疾患」「消化器系疾患」「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」については、難病患者全体と比較して、仕事

をしている割合が高く、「皮膚・結合組織疾患」「免疫系疾患」については、難病患者全体と比較して、仕事をしている割合が低かった。

#### 調査 2

各属性と仕事の有無との関係を表3に示した。仕事をしている群は、仕事をしていない群と比較して、男性で、年齢が若く、就労時間に制限がなく、学歴が高く、世帯年収が高く、日常生活に制限がなく、主治医に対して仕事の相談ができている者の割合が高かった。

障害年金の受給については、等級による差が確認できたものの、受給者と非受給者の比較では仕事をしている、していないことでの差は認めなかった。

疾患群については、「神経・筋疾患」と「消化器系疾患」については仕事をしている者の割合が高く、「免疫系疾患」「呼吸器系疾患」については仕事をしていない者の割合が高かった。

Barthel index は、仕事をしている者は、平均が94.3で、標準偏差は13.7、仕事をしていない者は、平均が91.9、標準偏差が18.0で、仕事をしている者の方が有意に高かった(表4)。

社会生活に支障があるような障害や症状については、仕事をしている者としていない者とで差が割合の差が大きかった項目は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」(16.9%)、「全身のスタミナ、疲れやすさ」(13.8%)、「軽作業による動悸・息切れ、心肺機能」(13.3%)、「注意力、集中力、記憶力の低下」(10.7%)、「少しの無理で障害が進行しやすいこと」(10.7%)の順であった。(表5)

体調の変動の頻度と社会生活への影響と仕事の有無については、頻度が低いほど、仕事をしている人の割合が高かった。(表6)

仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、体調の悪化防止の対処ができる者の割合が高かった。(表7)

医師からの指示による制限による社会生

活への影響と仕事の有無との関係については、仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、社会生活への影響が少ない者の割合が高かった。（表 8）

可能な作業と仕事の有無との関係については、仕事をしていない方が可能と回答した作業としては、在宅勤務（65.6%）、コンピューターを使った事務作業（65.0%）、コンピューターを使わない事務作業（44.1%）の順で多かった。これらの作業は、仕事をしている方が可能と回答した割合と比較（仕事をしていない方の割合と仕事をしている方の割合の比較）しても、他の作業と比較して高かった。（表 9）

支援機関の活用状況と仕事の有無との菅家については、仕事をしている者が、仕事をしていない者と比較して、支援機関の活用や認知ができていなかった。（表 10）

#### D. 考察

##### 【平成 30 年度】

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）。

#### 【令和元年度】

昨年度の調査では、「診断時から現在まで仕事に就いていない（n=500）【無一無】」「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】」「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】」「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】」の4群に分けて調査を実施したため、現在の就労状況と、属性について評価をすることができ

なかった。それを受けて、今年度は、調査①として、インターネット調査による情報収集という制約はあるものの、より多くの対象者から情報を収集することで、指定難病の診断を受けているものの中で、仕事をしている者と、仕事をしていない者の属性を検討した。また、さらに、現在仕事をしている者（n=1500）と仕事をしていない者（n=1500）を比較することにより、その背景にある就労に影響し得る要因を検討した。

フルタイム勤務ができて、残業もできる者の場合は、95.9%が仕事をしており、残業ができない場合でも、82.8%が仕事をしていた。一方で、フルタイム勤務ができない場合には、仕事をしている割合が68.3%まで低下した。その背景には、フルタイム勤務ができないと働けないという思い込みなどの当事者側や事業者側、双方の思い込みがあるかもしれない。厚生労働省が示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）の中には、その具体的な取り組みとして、短時間勤務制度を勧めている。ガイドラインの中には、留意事項として難病患者も含まれており、2020年度末には事例も提供される予定である。このような取り組みを進め、社会全体の啓発を進めていくことで、フルタイム勤務ができない方に対する就職の機会が増えていくのではないかと考えられた。

障害者手帳の所持については、所持していない方が、所持している方よりも仕事をしている割合が高かった。このことは、難病が障害者雇用の対象となっていないことや、障害者手帳の取得が必要ではない比較的軽症な方が就労につながっていると考えられた。一方で、障害者手帳が所持できていないことが就労に影響しているという意見もあることから、事業者に対して、事業者が義務が課されている合理的配慮の提供も含めて、障害者手帳の所持に関わらず、難病患者の就労そのものへの理解を進めていくことが重要であろう。一方で、障害者手帳の所持に関係なく、難病患者を積極的に雇用している事業所もある。今後は、そのような好事例の収集や、事例集の作成による情報発信も必要となるであろう。

仕事をしていると障害年金がもらえないという誤解が以前にはあったが、今回の調査では受給しながら仕事をしている方が、22.2%いた。障害者手帳の等級が、必ずしも社会的に受けている制約と一致していなかったことから、本来であれば、障害年金がもらえるにも関わらず、申請をしていない方がいることが示唆された。障害年金をもらうことで、フルタイム勤務ができなくても、生活が自立する可能性があることから、今後も、このような調査を通じて、障害年金を得ながら働くことについての情報収集が必要となるだろう。

難病と診断された者のうち、指定難病受給者証を所持していない者の割合が42.0%であった。これまでは、難病法や、障害者総合支援法に基づくサービスは、受給者証の所持が必要となる。所持していない方のニーズを把握する機会がほとんどないことから、今後は、受給者証を所持しない方への支援の在り方についても検討していく必要がある。

今回の調査では、「一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」という日常生活の活動レベルの方の中で、55.0%が「仕事をしている」と回答していた。インターネット調査というバイアスはあるが、インターネットにアクセスして、レスポンスができる程度の障害の方については、本人の就労意欲があれば、在宅勤務などのインターネットを使ってできる仕事の提供が進んでいることが示唆された。

疾患群によって、仕事している割合に差が認められた。難病患者の場合には、症状の個人差が大きく、症状の種類、程度も多彩である。疾患そのものが仕事に影響するというよりも、症状が影響していると考えられることから、就労について情報発信をする際には、疾患群だけではなく、症状の種類や程度を評価することを勧める必要があるだろう。

主治医への仕事の相談については、仕事をしていない方であっても、49.3%は相談していた。主治医の患者の就労への関心を高めることが課題となっているが、より多くの方が主治医に対して仕事について相談ができていけば、より多くの方が仕事につながる可能性がある。引き続き、主治医が患者の就労に

関心を持つように働きかけを行っていくことの重要性が示唆された。

仕事をしている者と仕事をしていない者割合が入れ替わる Barthel index は50から60程度であることが示唆された。一般臨床では Barthel index が用いられることが一般的であることから、就労の可否を判断する際の参考資料として Barthel index が用いられるかもしれない。

社会生活に支障があるような障害や症状については、仕事をしている者と仕事をしていない者とで差が割合の差が大きかった項目は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」、「全身のスタミナ、疲れやすさ」、「軽作業による動悸・息切れ、心肺機能」、「注意力、集中力、記憶力の低下」、「少しの無理で障害が進行しやすいこと」であった。このような項目は、合理的な配慮としての、一定の配慮があれば就労できる症状であると考えられた。この点からも、仕事を継続するためには、事業者に対して、具体的な情報提供をしていくことが重要であると考えられた。また、本人が事象者に対して、適切に説明ができるようにアドバイスするような役割が、医療ソーシャルワーカーや両立支援コーディネーターには求められると考えられた。

体調の変動が仕事の有無と関係していた。体調の変動の頻度が短く（日、週、月、年単位）、それが社会生活に影響を及ぼしているほど、仕事をしていない者の割合が高かった。体調変動時には、早期の対応が、変動を少なくすることに役立つが、職場の風土が影響して、申し出にくい場合には、重症化してしまうこともある。そのため、難病患者において体調の変動は不可避であることから、事業者と事前に情報共有をしておくことが重要である。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しがある程度わかり、悪化防止の対処ができる者は、仕事をしている割合が高かった。難病患者の中には、体調の悪化が事前に把握しにくく、対処が難しいことが、就労に影響している可能性があると考えられたことから、そのような体調を抱える難病患者にとって、どのような職場風土や事業所の配慮があれば、就労が継続できるのか事例の収集が必要であると

考えられた。

可能な作業としては、仕事をしていない方でも、在宅勤務であれば65.6%ができると回答していた。在宅勤務は、難病患者の就労を進めて行く上でのツールになる。また、難病患者が在宅勤務をしている事例も増えていることが予想されることから、今後は、そのような事例の収集を行っていく必要があるだろう。

仕事をしている方は、仕事をしていない方と比較して、支援機関を認知し、活用している割合が高かった。近年、治療と仕事の両立支援への取り組みの一環として、各都道府県の労働局により、関係機関がネットワークを構築する「地域両立支援チーム」が設けられるようになった。さらに、令和2年度からは、療養・就労両立支援指導料の対象に指定難病の方も含まれるようになる。そのため、まずは、医療機関の相談窓口への適切な誘導、窓口が難病相談支援センターや産業保健総合支援センターと連携して、支援を行っていき、認知度を高め、支援に結び付けていくことが重要となるだろう。

## E. 結論

本研究において、難病患者の就労の状況について、異なる研究モデルによる、2回のインターネット調査により、より詳細で一般化可能な形で情報を得ることができた。患者、医療機関、事業者、支援機関、それぞれに対しての情報提供が必要であることが明らかになった。今後は、この結果を踏まえた、啓発用の資料の作成や、好事例の収集の収集により、具体的な対策の検討が必要となるだろう。本調査結果の解釈の際には、本調査の対象が、インターネットを利用できる者で、その調査に応じた者であり、一定の選択バイアスが生じている事に留意すべきである。

## F. 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 該当なし

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

### 【資料 1】 使用したウェブ調査票

#### 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

時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）の助成で運営されております「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者・小森哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院・院長）では、厚生労働省健康局難病対策課との協力のもと、難病患者において、新規就労又は就労継続に影響する要因を検討することを目的に調査を行うことになりました。

近年、難病に対する治療の進歩とともに、難病の慢性疾患が進み、特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は約 100 万人となり、年々増加傾向にあります。難病患者の多くは、通院への配慮やデスクワーク等の無理のない仕事への配置があれば就労可能になっています。一方で、障害認定の有無にかかわらず、通院への配慮、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制等が得られない状況で働き、疾患管理と職業生活の両立が困難となっている事例も多くみられています。本研究では、難病患者を対象としたインターネット調査によるコホートを構築し、6 か月間にわたり 3 カ月ごとに就労状況をフォローアップすることで、難病患者の新規就労又は就労継続に影響する要因を検討し、その解決に資するデータを収集することを目指しています。

本研究で得られたデータを元に結果を解析し、論文や学会発表にて公表する予定です。ただし、個人のプライバシーについては厳重に保護され、インターネット調査会社から、匿名化された形で研究者に対してデータが提供されるため、個人が特定されるような個人情報が研究者に提供されることは一切ありません。なお、調査の参加は自由意思に基づくものであり、参加しないことで不利益を被ることもありません。

何卒皆様方のご参加を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

本調査に回答いただくことで、研究への参加に同意いただいたこととさせていただきます。

※難病とは：「難病の患者に対する医療等に関する法律」第1条で「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。」と定義されています。代表的な難病としては、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスなどがあります。詳しくは難病情報センターのHPでご確認下さい (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3756>)。

**【スクリーニング項目】**

Q1 あなたは指定難病の診断を受けていますか。

はい  いいえ

Q2 現在、何か収入になる仕事をしていますか

仕事をしている  仕事をしていない

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

- Q1. あなたの罹患している指定難病の病名をお答えください。選択肢（指定難病）
- Q2. 診断が付いた時期を教えてください。【 年 月】
- Q3. あなたの性別をお答え下さい。  
 男性  女性
- Q4. あなたの年齢をお答え下さい。（ ） 歳
- Q5. あなたの配偶関係についてお尋ねします。  
 配偶者がいて現在同居している  
 配偶者はいるが現在別居している  
 配偶者はいたが、離婚または死別した  
 配偶者を持ったことがない
- Q6. あなたの同居している家族構成を教えてください。【 】人
- Q7. 最終の学校教育歴をお答えください。  
 中学校卒業  高校中退・卒業  
 短大・高専・専門学校中退・卒業  大学中退・卒業  
 大学院中退・修了
- Q8. あなたの世帯収入（税込み）はおおよそいくらですか。  
 99万円以下  100-199万円  200-299万円  300-499万円  
 500-799万円  800-999万円  1000-1499万円  1500万円以上
- Q9. あなたは現在指定難病医療受給者証を所持していますか。  
 所持している  所持していない
- Q10. あなたは障害者手帳を所持していますか。  
 所持している  所持していない
- Q11. あなたは障害年金を受給していますか。  
 厚生年金1級  厚生年金2級  厚生年金1級  
 国民年金1級  国民年金2級
- Q12. 日常生活について  
 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、日中もベッド上での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
- Q13. 以下の質問は日常生活動作についてです。それぞれの項目において、もっとも自分の状態にちかいと思うものの番号を選んでください。

<b>【食事】</b>	1 自立している 2 部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) 3 全介助
<b>【車椅子からベッドへの移動】</b>	1 自立している 2 軽度の部分介助または監視を要する 3 座ることは可能であるがほぼ全介助 4 全介助または不可能
<b>【整容(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃りなど)】</b>	1 自立 2 部分介助または不可能
<b>【トイレ動作】</b>	1 衣服の着脱、後始末なども合せて、全て自立している 2 体をささえる、衣服の着脱、後始末など、部分的に介助を要する 3 全介助
<b>【入浴】</b>	1 自立 2 部分介助または不可能
<b>【歩行】</b>	1 自立 2 介助、監視歩行、歩行器の使用 3 歩行不能の場合、車椅子での操作・操行が可能 4 上記以外
<b>【階段昇降】</b>	1 自立している 2 介助または監視を要する 3 不能
<b>【着替え】</b>	1 自立している 2 部分介助、標準的な時間内で、半分以上は自分で行える 3 上記以外
<b>【排便コントロール】</b>	1 失禁なし(浣腸や坐薬の取り扱いも可能である) 2 ときに失禁あり(浣腸や坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む) 3 上記以外
<b>【排尿コントロール】</b>	1 失禁なし(蓄尿器の取り扱いも可能である) 2 ときに失禁あり(1日1回以内)。蓄尿器の取り扱いに介助を要する者も含む 3 失禁。カテーテルの使用

## Q14. 現在、社会生活に支障があるような障害や症状はありますか

障害や症状の例	特に症状はない	症状はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
注意力、集中力、記憶力の低下					
活力ややる気がわいてこないこと					
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等					
めまい、失神の発作					
関節や筋肉の痛み、全身の痛み					
発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等					
全身のスタミナ、疲れやすさ					
軽作業による動悸・息切れ、心肺機能					
血液機能（貧血、血液凝固機能等）					

感染症等への免疫力の低下					
栄養吸収、胃腸の機能					
排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）					
代謝、ホルモン、体温調整					
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下					
関節や骨の機能、骨折しやすさ					
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等					
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）					
外見・容貌の変化（欠損、変形等）					
少しの無理で体調が崩れやすいこと					
少しの無理で障害が進行しやすいこと					

Q15. あなたの病気は、体調が変動（よくなったり、悪くなったり）することによって、社会生活に支障となりますか。

体調の変動の例	特に変動はない	変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
1日の中で体調が変動					
日～週の単位で体調が変動					
より長期の単位（月、年）で体調が変動					

Q16. あなたの体調の変動は、予測や悪化防止への対処ができるものですか。

- 体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度、悪化防止の対処もできる。
- 体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっても悪化を防ぐことは困難
- 体調の悪化はたいてい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない

Q17. 主治医とは仕事について相談できていますか。

- できている     できていない

【「できていない」と回答した場合には自由記載】

Q18. 病状の悪化や障害進行を抑えるために医師から指示されている制限により、社会生活に支障がありますか。

- 特に制限はない
- 社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある
- 制限を守れば、社会生活にやや支障がでる
- 制限を守れば、社会生活にかなりの支障がでる
- 制限を守れば、社会生活が全くできない

Q19. あなたの就労可能な時間を教えてください。

- フルタイム勤務でき、残業もできる。  
 フルタイム勤務できるが、残業はできない。  
 フルタイム勤務できない。

→週（ ）日 1日（ ）時間

- 働けない

Q20. 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。（複数回答可）

- 屋外で体を使う作業     屋内で体を使う作業  
 重量物を取り扱う作業  
 コンピューターを使った事務作業  
 コンピューターを使わない事務作業  
 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  
 在宅勤務

Q21. 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。

	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
かかりつけ医療機関の相談窓口				
保健所、健康福祉センターの相談窓口				
市役所（町・区役所等を含む）の相談窓口				
地域障害者職業センター				
障害者総合支援センター				
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）				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

ハローワークの一般求職 窓口				
ハローワークの専門援助 （障害者）窓口・難病患者 就職サポーター				
労働局や労働基準監督署				
産業保健総合支援センター				
地域産業保健センター				
労災病院治療就労両立支 援センター				
難病相談支援センター				
障害者就業・生活支援セン ター				
就労移行支援事業所				
就労継続支援 A 型事業所				
就労移行支援 B 型事業所				
授産施設、作業所、デイク ア等				
労働組合				
患者会				
ジョブコーチ				
社会保険労務士				
キャリアコンサルタント				
その他（            ）				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

表 1 スクリーニング調査における難病患者の属性

性別	男性	4257	56.4
	女性	3286	43.6
年齢	20-29	617	8.2
	30-39	1694	22.5
	40-49	2372	31.4
	50-59	2120	28.1
	60-65	740	9.8
仕事	仕事をしている	5868	77.8
	仕事をしていない	1675	22.2
就労可能時間	フルタイム勤務でき、残業もできる	4401	58.3
	フルタイム勤務できるが、残業はできない	1131	15.0
	フルタイム勤務できない	955	12.7
	働けない	1056	14.0
学歴	中学校卒業	172	2.3
	高校中退・卒業	1913	25.4
	短大・高専・専門学校中退・卒業	1865	24.7
	大学中退・卒業	3061	40.6
	大学院中退・修了	532	7.1
世帯収入	99万円以下	514	6.8
	100～199万円	526	7.0
	200～299万円	802	10.6
	300～499万円	1719	22.8
	500～799万円	2122	28.1
	800～999万円	826	11.0
	1,000～1,499万円	713	9.5
	1,500万円以上	321	4.3
障害者手帳所持	所持している	2435	32.3
	所持していない	5108	67.7
厚生年金受給	厚生年金1級	395	5.2
	厚生年金2級	577	7.6
	厚生年金3級	477	6.3
	国民年金1級	225	3.0
	国民年金2級	300	4.0
	受給していない	5569	73.8

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

日常生活動作	全く障害がない	3072	40.7
	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	3625	48.1
	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	603	8.0
	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	163	2.2
	一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	80	1.1
疾患群	神経・筋	2115	28.0
	代謝	173	2.3
	皮膚・結合組織疾患	401	5.3
	免疫系疾患	1419	18.8
	循環器系疾患	257	3.4
	血液系疾患	258	3.4
	腎・泌尿器系疾患	488	6.5
	骨・関節系疾患	444	5.9
	内分泌系疾患	317	4.2
	呼吸器系疾患	295	3.9
	視覚系疾患	141	1.9
	聴覚・平衡機能系疾患	10	0.1
	消化器系疾患	1965	26.1
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	180	2.4
	耳鼻科系疾患	119	1.6
指定難病受給者証所持	所持している	4373	58.0
	所持していない	3170	42.0
主治医への仕事の相談	できている	5537	73.4

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

表 2 各属性と仕事の有無

属性	仕事をしている		仕事をしていない		合計	p
	度数	%	度数	%		
性別	度数	3684	573	4257	<0.001	
	%	86.5%	13.5%	100.0%		
男性	度数	2184	1102	3286		
	%	66.50%	33.50%	100.0%		
女性	度数	517	100	617	<0.001	
	%	83.8%	16.2%	100.0%		
年齢	度数	1372	322	1694		
	%	81.0%	19.0%	100.0%		
20-29	度数	1882	490	2372		
	%	79.3%	20.7%	100.0%		
30-39	度数	1608	512	2120		
	%	75.8%	24.2%	100.0%		
40-49	度数	489	251	740		
	%	66.1%	33.9%	100.0%		
50-59	度数	4220	181	4401	<0.001	
	%	95.9%	4.1%	100.0%		
60-65	度数	937	194	1131		
	%	82.8%	17.2%	100.0%		
就労時間	度数	652	303	955		
	%	68.3%	31.7%	100.0%		
フルタイム勤務でき、残業もできる	度数	59	997	1056		
	%	5.6%	94.4%	100.0%		
フルタイム勤務できるが、残業はできない	度数	100	72	172	<0.001	
	%					
フルタイム勤務できない	度数					
	%					
働けない	度数					
	%					
学歴	度数					
	%					
中学校卒業	度数					



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

障害者手帳	所持している	度数	1826	609	2435	<0.001
		%	75.0%	25.0%	100.0%	
障害年金	所持していない	度数	4042	1066	5108	
		%	79.1%	20.9%	100.0%	
	厚生年金1級	度数	328	67	395	<0.001
		SC6 の %	83.0%	17.0%	100.0%	
	厚生年金2級	度数	447	130	577	
		SC6 の %	77.5%	22.5%	100.0%	
	厚生年金3級	度数	412	65	477	
		SC6 の %	86.4%	13.6%	100.0%	
	国民年金1級	度数	162	63	225	
		SC6 の %	72.0%	28.0%	100.0%	
日常生活	国民年金2級	度数	186	114	300	
		SC6 の %	62.0%	38.0%	100.0%	
	受給していない	度数	4333	1236	5569	
		SC6 の %	77.8%	22.2%	100.0%	
	全く障害がない	度数	2571	501	3072	<0.001
		%	83.7%	16.3%	100.0%	
	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	度数	2751	874	3625	
		%	75.9%	24.1%	100.0%	
	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	度数	408	195	603	
		%	67.7%	32.3%	100.0%	
屋内での生活は何らかの介助を	度数	94	69	163		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

疾患群	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 一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	%	57.7%	42.3%	100.0%	
					度数	80
神経・筋	度数	1707	408	44	36	2115
	%	80.7%	19.3%	55.0%	45.0%	100.0%
代謝	度数	142	31	1707	408	173
	%	82.1%	17.9%	55.0%	45.0%	100.0%
皮膚・結合組織疾患	度数	290	111	142	31	401
	%	72.3%	27.7%	55.0%	45.0%	100.0%
免疫系疾患	度数	1006	413	1006	413	1419
	%	70.9%	29.1%	55.0%	45.0%	100.0%
循環器系疾患	度数	203	54	203	54	257
	%	79.0%	21.0%	55.0%	45.0%	100.0%
血液系疾患	度数	203	55	203	55	258
	%	78.7%	21.3%	55.0%	45.0%	100.0%
腎・泌尿器系疾患	度数	392	96	392	96	488
	%	80.3%	19.7%	55.0%	45.0%	100.0%
骨・関節系疾患	度数	333	111	333	111	444
	%	75.0%	25.0%	55.0%	45.0%	100.0%
内分泌系疾患	度数	250	67	250	67	317
	%	78.9%	21.1%	55.0%	45.0%	100.0%
呼吸器系疾患	度数	223	72	223	72	295
	%	75.6%	24.4%	55.0%	45.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

視覚系疾患	度数	108	33	141	0.73
	%	76.6%	23.4%	100.0%	
聴覚・平衡機能系疾患	度数	10	0	10	0.091
	%	100.0%	0.0%	100.0%	
消化器系疾患	度数	1609	356	1965	<0.001
	%	81.9%	18.1%	100.0%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	度数	160	20	180	<0.001
	%	88.9%	11.1%	100.0%	
耳鼻科系疾患	度数	95	23	118	0.446
	%	80.7%	19.3%	100.0%	
指定難病受給者証	度数	3400	973	4373	0.914
	%	77.7%	22.3%	100.0%	
所持している	度数	2468	702	3170	
	%	77.9%	22.1%	100.0%	
所持していない	度数	4711	826	5537	<0.001
	%	80.3%	49.3%	100.0%	
主治医への仕事の相談	度数	1157	849	2006	
	%	19.7%	50.7%	100.0%	

表 3 各属性と仕事の有無

	仕事をしている		仕事をしていない		p
	度数	%	度数	%	
性別	男性	965	64.3%	511	<0.001
	女性	535	35.7%	898	
年齢	20-29	121	8.1%	87	<0.001
	30-39	364	24.3%	291	
	40-49	515	34.3%	436	
	50-59	378	25.2%	453	
	60-65	122	8.1%	233	
				15.5%	
就労時間	フルタイム勤務でき、残業もできる	1083	72.2%	161	<0.001
	フルタイム勤務できるが、残業はできない	243	16.2%	179	
	フルタイム勤務できない	159	10.6%	270	
		15	1.0%	890	
			1.0%	59.3%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

学歴	世帯収入	度数		21		63		<0.001
		度数	%	度数	%	度数	%	
中学校卒業		度数		21		63		<0.001
		%		1.4%		4.2%		
		度数		355		515		
高校中退・卒業		%		23.7%		34.3%		<0.001
		度数		336		419		
短大・高専・専門学校中退・卒業		%		22.4%		27.9%		<0.001
		度数		644		462		
大学中退・卒業		%		42.9%		30.8%		<0.001
		度数		144		41		
大学院中退・修了		%		9.6%		2.7%		<0.001
		度数		55		278		
99万円以下		%		3.7%		18.5%		<0.001
		度数		92		178		
100～199万円		%		6.1%		11.9%		<0.001
		度数		135		194		
200～299万円		%		9.0%		12.9%		<0.001
		度数		340		334		
300～499万円		%		22.7%		22.3%		<0.001
		度数		451		325		
500～799万円		%		30.1%		21.7%		<0.001
		度数		182		85		
800～999万円		%		12.1%		5.7%		<0.001
		度数		166		73		
1000～1499万円		%		11.1%		4.9%		<0.001
		度数						

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

1500万円以上	度数	79	32	0.647
	%	5.3%	2.1%	
障害者手帳 所持している	度数	527	539	0.647
	%	35.1%	35.9%	
所持していない	度数	973	961	0.647
	%	64.9%	64.1%	
障害年金	度数	88	56	<0.001
	SC6 の %	5.9%	3.7%	
	度数	125	120	
	SC6 の %	8.3%	8.0%	
	度数	112	55	
	SC6 の %	7.5%	3.7%	
	度数	46	56	
	SC6 の %	3.1%	3.7%	
	度数	57	102	
	SC6 の %	3.8%	6.8%	
	度数	1072	1111	
	SC6 の %	71.5%	74.1%	
日常生活	度数	589	449	<0.001
	%	39.3%	29.9%	
	度数	774	788	
	%	51.6%	52.5%	
全く障害がない	度数	91	172	
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				

疾患群	<p>ているが、介助なしには外出でき ない</p> <p>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</p> <p>一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>	%	6.1%	11.5%	<0.001
		度数	36	59	
		%	2.4%	3.9%	
		度数	10	32	
		%	0.7%	2.1%	
		度数	458	367	<0.001
		%	30.5%	24.5%	
		度数	22	29	0.323
		%	1.5%	1.9%	
		度数	76	94	0.155
		%	5.1%	6.3%	
		度数	250	360	<0.001
		%	16.7%	24.0%	
		度数	43	48	0.595
		%	2.9%	3.2%	
	度数	35	49	0.121	
	%	2.3%	3.3%		
	度数	91	85	0.641	
	%	6.1%	5.7%		
	度数	81	100	0.145	
	%	5.4%	6.7%		

内分泌系疾患	度数	58	59	0.925
	%	3.9%	3.9%	
呼吸器系疾患	度数	43	66	0.025
	%	2.9%	4.4%	
視覚系疾患	度数	27	31	0.596
	%	1.8%	2.1%	
聴覚・平衡機能系疾患	度数	0	0	n. a
	%	0.0%	0.0%	
消化器系疾患	度数	386	321	0.005
	%	25.7%	21.4%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	度数	15	14	0.852
	%	1.0%	0.9%	
耳鼻科系疾患	度数	26	20	0.373
	%	1.7%	1.3%	
指定難病受給者証	度数	924	876	0.074
	%	61.6%	58.4%	
所持している	度数	576	624	
	%	38.4%	41.6%	
所持していない	度数	1029	762	<0.001
	%	80.6%	50.8%	
主治医への仕事の相談	度数	291	738	
	%	19.4%	49.2%	

表 4 Barthel index と仕事の有無の関  
係

		仕事を してい る	仕事を してい ない
0	度数	0	8
	%	0.0%	0.5%
5	度数	1	1
	%	0.1%	0.1%
10	度数	1	5
	%	0.1%	0.3%
15	度数	1	7
	%	0.1%	0.5%
20	度数	5	8
	%	0.3%	0.5%
25	度数	1	7
	%	0.1%	0.5%
30	度数	0	5
	%	0.0%	0.3%
35	度数	4	6
	%	0.3%	0.4%
40	度数	5	7
	%	0.3%	0.5%
45	度数	7	11
	%	0.5%	0.7%
50	度数	21	14
	%	1.4%	0.9%
55	度数	16	18
	%	1.1%	1.2%
60	度数	22	21
	%	1.5%	1.4%
65	度数	28	20
	%	1.9%	1.3%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

70	度数	23	22
	%	1.5%	1.5%
75	度数	17	30
	%	1.1%	2.0%
80	度数	19	30
	%	1.3%	2.0%
85	度数	43	47
	%	2.9%	3.1%
90	度数	58	91
	%	3.9%	6.1%
95	度数	92	118
	%	6.1%	7.9%
100	度数	1136	1024
	%	75.7%	68.3%
合計	度数	1500	1500
	%	100.0%	100.0%

表 5 社会生活に支障があるような障害や症状と仕事の有無

	特に症状はない		症状はあるが社会生活にはあまり支障がない		社会生活にやや支障がある		社会生活にかなり支障がある		社会生活が全くできない		p
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	
注意力、集中力、記憶力の低下	仕事をしている	1001	280	18.7%	147	9.8%	54	3.6%	18	1.2%	<0.001
	仕事をしていない	840	299	18.7%	182	9.8%	126	3.6%	53	1.2%	
活力ややる気がわいてこないこと	仕事をしている	821	442	29.5%	179	11.9%	51	3.4%	7	0.5%	<0.001
	仕事をしていない	682	495	29.5%	174	11.9%	109	3.4%	40	0.5%	
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	仕事をしている	1043	268	17.9%	136	9.1%	47	3.1%	6	0.4%	<0.001
	仕事をしていない	1125	190	17.9%	112	9.1%	47	3.1%	26	0.4%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

	%	75.0%	12.7%	7.5%	3.1%	1.1%
めまい、失神の 発作	仕事をしてい る 度数	1027	275	133	56	9
	%	68.5%	18.3%	8.9%	3.7%	0.6%
	仕事をしてい ない 度数	1015	290	114	50	31
	%	67.7%	19.3%	7.6%	3.3%	2.1%
関節や筋肉の 痛み、全身の痛 み	仕事をしてい る 度数	845	386	189	60	20
	%	56.3%	25.7%	12.6%	4.0%	1.3%
	仕事をしてい ない 度数	725	397	206	136	36
	%	48.3%	26.5%	13.7%	9.1%	2.4%
発話の流暢 性・明瞭性の低 下、失語等	仕事をしてい る 度数	1145	201	99	45	10
	%	76.3%	13.4%	6.6%	3.0%	0.7%
	仕事をしてい ない 度数	1171	167	92	50	20
	%	78.1%	11.1%	6.1%	3.3%	1.3%
全身のスタミ ナ、疲れやすさ	仕事をしてい る 度数	616	548	229	88	19
	%	41.1%	36.5%	15.3%	5.9%	1.3%
	仕事をしてい ない 度数	410	531	314	183	62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

軽作業による 動悸・息切れ、 心肺機能	仕事をしてい る	953	313	163	60	11	<0.001
	%	63.5%	20.9%	10.9%	4.0%	0.7%	
	仕事をしてい ない	753	349	220	133	45	
血液機能（貧 血、血液凝固機 能等）	仕事をしてい る	1048	294	108	39	11	0.141
	%	69.9%	19.6%	7.2%	2.6%	0.7%	
	仕事をしてい ない	1011	302	111	54	22	
感染症等への 免疫力の低下	仕事をしてい る	957	354	130	46	13	<0.001
	%	63.8%	23.6%	8.7%	3.1%	0.9%	
	仕事をしてい ない	833	368	180	82	37	
栄養吸収、胃腸 の機能	仕事をしてい る	1053	272	121	46	8	<0.001
	%	70.2%	18.1%	8.1%	3.1%	0.5%	
	仕事をしてい ない	1060	261	109	46	24	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）	仕事をしていない	913	17.4%	7.3%	3.1%	1.6%	0.002
	仕事をしている	364	165	50	8	0.002	
	%	60.9%	24.3%	11.0%	3.3%	0.5%	
代謝、ホルモン、体温調整	仕事をしていない	938	321	143	75	23	
	仕事をしている	62.5%	21.4%	9.5%	5.0%	1.5%	
	%	1087	240	128	32	13	0.001
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	仕事をしていない	1011	284	122	55	28	
	仕事をしている	67.4%	18.9%	8.1%	3.7%	1.9%	
	%	987	287	140	71	15	<0.001
関節や骨の機能、骨折しやすさ	仕事をしていない	814	321	183	128	54	
	仕事をしている	54.3%	21.4%	12.2%	8.5%	3.6%	
	%	1096	222	118	50	14	<0.001
	仕事をしていない	73.1%	4.8%	7.9%	3.3%	0.9%	
	仕事をしている	993	274	129	73	31	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

		%	18.3%	8.6%	4.9%	2.1%
ない						
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	仕事をしている	度数	225	137	45	19 <0.001
		%	71.6%	9.1%	3.0%	1.3%
	仕事をしない	度数	192	140	99	60
		%	67.3%	9.3%	6.6%	4.0%
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）	仕事をしている	度数	279	126	40	12 0.011
		%	69.5%	8.4%	2.7%	0.8%
	仕事をしない	度数	278	113	67	26
		%	67.7%	7.5%	4.5%	1.7%
外見・容貌の変化（欠損、変形等）	仕事をしている	度数	218	114	37	11 0.002
		%	74.7%	7.6%	2.5%	0.7%
	仕事をしない	度数	204	74	44	28
		%	76.7%	4.9%	2.9%	1.9%
少しの無理で体調が崩れやすいこと	仕事をしている	度数	427	194	80	21 <0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

	%	51.9%	28.5%	12.9%	5.3%	1.4%
仕事をしていた	度数	525	479	241	181	74
いない	%	35.0%	31.9%	16.1%	12.1%	4.9%
少しの無理で 障害が進行し やすいこと	度数	1001	280	147	54	18 <0.001
	%	66.7%	18.7%	9.8%	3.6%	1.2%
仕事をしていた	度数	840	299	182	126	53
いない	%	56.0%	19.9%	12.1%	8.4%	3.5%

表 6 体調の変動の頻度と仕事の有無		変動はある が社会生活 にはあまり 支障がない		社会生活 にやや支 障がでる		社会生活 にかなり の支障が でる		社会生活 が全くで きない		p
特に変動はない										
1 日の中で体調が変動	仕事をしている	817	437	175	65	6	<0.001			
		54.5%	29.1%	11.7%	4.3%	0.4%				
	仕事をしていない	647	436	270	116	31				
		43.1%	29.1%	18.0%	7.7%	2.1%	<0.001			
日～週の単位で体調 が変動	仕事をしている	722	508	196	65	9				
		48.1%	33.9%	13.1%	4.3%	0.6%				
	仕事をしていない	548	490	288	144	30				
		36.5%	32.7%	19.2%	9.6%	2.0%				
より長期の単位（月、 年）で体調が変動	仕事をしている	629	532	230	92	17	<0.001			
		41.9%	35.5%	15.3%	6.1%	1.1%				
	仕事をしていない	476	505	298	183	38				
		31.7%	33.7%	19.9%	12.2%	2.5%				

表7 体調の悪化とその対処と仕事の有無

	仕事をしている	仕事をしていない
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっている、ある程度、悪化防止の対処もできる。	846 56.4%	682 45.5%
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっていても悪化を防ぐことは困難	415 27.7%	491 32.7%
体調の悪化はたいがい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない	239 15.9%	327 21.8%
合計	1500 100.0%	1500 100.0%

表 8 医師からの指示による制限による社会生活への支障と仕事の有無	仕事をしている		仕事をしていない	
	度数	%	度数	%
特に制限はない	802	53.5%	794	52.9%
社会生活にはあまり支障がない 程度の制限がある	527	35.1%	456	30.4%
制限を守れば、社会生活にやや 支障がでる	123	8.2%	147	9.8%
制限を守れば、社会生活にかな りの支障がでる	40	2.7%	73	4.9%
制限を守れば、社会生活が全く できない	8	0.5%	30	2.0%
合計	1500	100.0%	1500	100.0%

表 9 可能な作業と仕事の有無

		仕事をしている	仕事をしていない	p
屋外で体を使う作業	度数	654	305	<0.001
	%	43.6%	20.3%	
屋内で体を使う作業	度数	897	590	<0.001
	%	59.8%	39.3%	
重量物を取り扱う作業	度数	398	146	<0.001
	%	26.5%	9.7%	
コンピューターを使った事務作業	度数	1092	975	<0.001
	%	72.8%	65.0%	
コンピューターを使わない事務作業	度数	801	662	<0.001
	%	53.4%	44.1%	
長時間立位	度数	515	246	<0.001
	%	34.3%	16.4%	
暑熱場所での作業	度数	395	150	<0.001
	%	26.3%	10.0%	
寒冷場所での作業	度数	421	175	<0.001
	%	28.1%	11.7%	
高所作業	度数	346	156	<0.001
	%	23.1%	10.4%	
車の運転	度数	811	588	<0.001
	%	54.1%	39.2%	
機械の運転・操作	度数	541	272	<0.001
	%	36.1%	18.1%	
対人業務	度数	850	558	<0.001
	%	56.7%	37.2%	
遠隔地出張（国内）	度数	510	189	<0.001
	%	34.0%	12.6%	
海外出張	度数	354	128	<0.001
	%	23.6%	8.5%	
単身赴任	度数	388	124	<0.001
	%	25.9%	8.3%	
在宅勤務	度数	770	984	<0.001
	%	51.3%	65.6%	

表 10 支援機関の活用状況と仕事の有無

	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		p
	度数 %	度数 %	度数 %	度数 %	度数 %	度数 %	
かかりつけ医療機関の相 談窓口	仕事をしている	428 28.5%	242 16.1%	431 28.7%	399 26.6%	<0.001	
	仕事をしていない	207 13.8%	181 12.1%	494 32.9%	618 41.2%		
保健所、健康福祉センター の相談窓口	仕事をしている	174 11.6%	335 22.3%	627 41.8%	364 24.3%	<0.001	
	仕事をしていない	118 7.9%	190 12.7%	679 45.3%	513 58.5%		
市役所（町・区役所等を含 む）の相談窓口	仕事をしている	160 10.7%	283 18.9%	648 43.2%	409 27.3%	<0.001	
	仕事をしていない	132 8.8%	183 12.2%	679 45.3%	506 33.7%		
地域障害者職業センター	仕事をしている	99 6.6%	182 12.1%	560 37.3%	659 43.9%	<0.001	
	仕事をしていない	49 3.3%	74 4.9%	540 36.0%	837 55.8%		
障害者総合支援センター	仕事をしている	116 7.7%	161 10.7%	574 38.3%	649 43.3%	<0.001	
	仕事をしていない	62 4.1%	77 5.1%	533 35.5%	828 56.1%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

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）	仕事をしている	95	191	665	549	<0.001
	仕事をしていない	6.3%	12.7%	44.3%	36.6%	
ハローワークの一般求職窓口	仕事をしている	110	343	633	414	0.003
	仕事をしていない	7.3%	22.9%	42.2%	27.6%	
ハローワークの専門援助（障害者）窓口・難病患者就職サポーター	仕事をしている	100	232	561	607	<0.001
	仕事をしていない	6.7%	15.5%	37.4%	40.5%	
労働局や労働基準監督署	仕事をしている	84	141	666	609	<0.001
	仕事をしていない	5.6%	9.4%	44.4%	40.6%	
産業保健総合支援センター	仕事をしている	29	45	561	865	
	仕事をしていない	1.9%	3.0%	37.4%	57.7%	
一	仕事をしている	76	124	457	843	<0.001
	仕事をしていない	5.1%	8.3%	30.5%	56.2%	
	仕事をしている	25	19	286	1170	
	仕事をしていない	1.7%	1.3%	19.1%	78.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

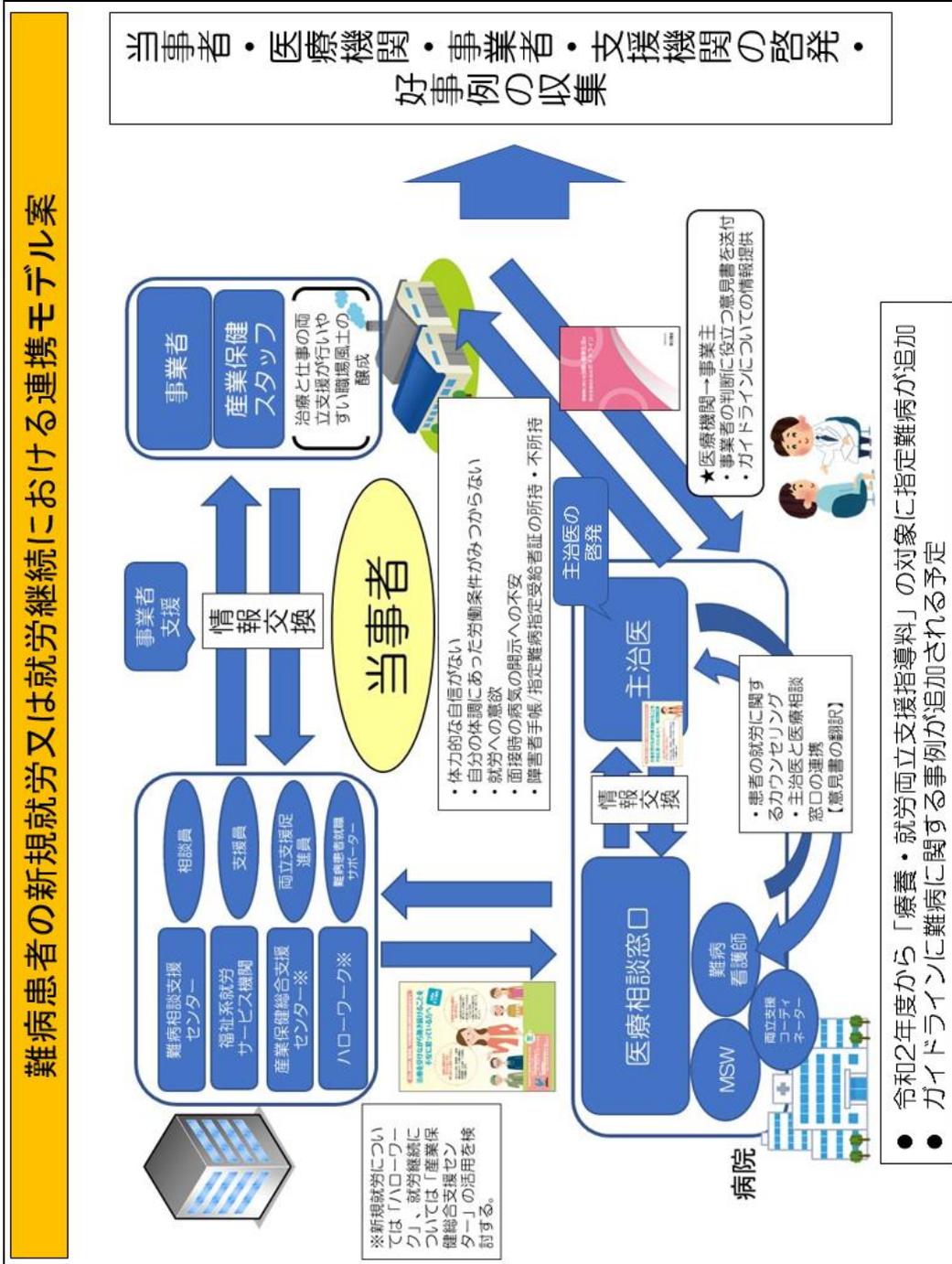
地域産業保健センター	仕事をしている	73 4.9%	114 7.6%	470 31.3%	843 56.2%	<0.001
	仕事をしていない	24 1.6%	20 1.3%	298 19.9%	1158 77.2%	
労災病院治療就労両立支援センター	仕事をしている	77	121	427	875	<0.001
	仕事をしていない	5.1%	8.1%	28.5%	58.3%	
難病相談支援センター	仕事をしている	24 1.6%	16 1.1%	274 18.3%	1186 79.1%	<0.001
	仕事をしていない	87 5.8%	154 10.3%	564 37.6%	695 46.3%	
障害者就業・生活支援センター	仕事をしている	36 2.4%	66 4.4%	486 32.4%	912 60.8%	<0.001
	仕事をしていない	79	146	488	787	
就労移行支援事業所	仕事をしている	5.3%	9.7%	32.5%	52.5%	<0.001
	仕事をしていない	44 2.9%	50 3.3%	400 26.7%	1006 67.1%	
就労継続支援 A 型事業所	仕事をしている	67 4.5%	128 8.5%	435 29.0%	870 58.0%	<0.001
	仕事をしていない	36 2.4%	32 2.1%	310 20.7%	1122 74.8%	
	仕事をしている	86 5.7%	120 8.0%	416 27.7%	878 58.5%	<0.001
	仕事をしていない	25 1.7%	34 2.3%	334 22.3%	1107 73.8%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

就労移行支援 B 型事業所	仕事をしている	83	105	420	892	<0.001
	度数 %	5.5%	7.0%	28.0%	59.5%	
	仕事をしていない	32	44	297	1127	
	度数 %	2.1%	2.9%	19.8%	75.1%	
授産施設、作業所、デイケア等	仕事をしている	71	130	498	801	<0.001
	度数 %	4.7%	8.7%	33.2%	53.4%	
	仕事をしていない	25	38	459	978	
	度数 %	1.7%	2.5%	30.6%	65.2%	
労働組合	仕事をしている	89	139	604	668	<0.001
	度数 %	5.9%	9.3%	40.3%	44.5%	
	仕事をしていない	23	45	524	908	
	度数 %	1.5%	3.0%	34.9%	60.5%	
患者会	仕事をしている	81	143	508	768	<0.001
	度数 %	5.40%	9.50%	33.90%	51.20%	
	仕事をしていない	37	59	478	926	
	度数 %	2.50%	3.90%	31.90%	61.70%	
ジョブコーチ	仕事をしている	72	105	394	929	<0.001
	度数 %	4.80%	7.00%	26.30%	61.90%	
	仕事をしていない	24	20	241	1215	
	度数 %	1.60%	1.30%	16.10%	81.00%	
社会保険労務士	仕事をしている	72	131	585	712	<0.001
	度数 %	4.80%	8.70%	39.00%	47.50%	
	仕事をしていない	33	45	460	962	
	度数 %	2.20%	3.00%	30.70%	64.10%	
キャリアコンサルタント	仕事をしている	65	134	464	837	<0.001
	度数					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
総合分担研究報告書

仕事をしていない	4.30%	19	1.30%	8.90%	32	2.10%	30.90%	309	20.60%	55.80%	1140	76.00%
	%	度数	%									



添付資料①

91308：普段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

質問間トカ

0問

SC調査

注意	X1	フリーフォーム	<p>(質問文非表示)</p> <p>指示番号：P06 要配慮個人情報の聴取 本人</p> <p>このアンケートには、要配慮個人情報を聴取する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。 この内容に基づき、ご回答された方を特定しようとする、広告・販促を実施したりすることはありません。</p> <p>同意いただける場合のみ、調査にご参加ください。</p>
改ページ			
1問	必須	SC1	<p>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。</p> <p>1 はい 2 いいえ</p>
改ページ			
1問	必須	(SC1 or 1)	<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。</p>
		SC2	<p>見出し 告示番号：指定難病名</p> <p>1 1：脊髄性筋萎縮症 2 2：筋萎縮性側索硬化症 3 3：脊髄性筋萎縮症 4 4：原発性脊髄硬化症 5 5：進行性核上性麻痺 6 6：パーキンソン病 7 7：大脳皮質基底核変性症 8 8：ハンチントン病 9 9：神経有棘赤血球症 10 10：シャルコー-マリー-トゥース病 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/視神経脊髄炎 14 14：慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー 15 15：封入体筋炎 16 16：欠乏・深溝空候群 17 17：多系統萎縮症 18 18：脳小脳変性症（多系統萎縮症を除く。） 19 19：ライノーム病 20 20：副腎白質ジストロフィー 21 21：ミトコンドリア病 22 22：モヤモヤ病 23 23：アラン病 24 24：重急性緑化性全脳炎 25 25：進行性多発性白質脳症 26 26：HTLV-1関連脊髄症 27 27：特発性基底核石灰化症 28 28：全身性アロイドーシス 29 29：ウルリヒ病 30 30：遠位型ミオパチー 31 31：ベスレムミオパチー 32 32：自己食肉空胞性ミオパチー 33 33：シロアルツハイマー病候群 34 34：神経線維腫症 35 35：天疱瘡 36 36：表皮水疱症 37 37：膿疱性乾癬（汎発型） 38 38：スティーヴンス-ジョンソン症候群 39 39：中毒性表皮壊死症 40 40：高安動脈炎 41 41：巨細胞性動脈炎 42 42：結節性多発動脈炎 43 43：顕微鏡的多発血管炎 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：悪性関節リウマチ 47 47：バーシャー病 48 48：原発性抗リウマチ抗体症候群 49 49：全身性エリテマトーデス 50 50：皮膚筋炎/多発性筋炎 51 51：全身性強皮症 52 52：混合性結合組織病 53 53：シェーグレン症候群 54 54：成人スチル病 55 55：再発性多発軟骨炎 56 56：ペーシェット病 57 57：特発性拡張型心筋症 58 58：肥大型心筋症 59 59：拘束型心筋症</p>

			60 60：再生不良性貧血 61 61：自己免疫性溶血性貧血 62 62：発作性夜間ヘモグロビン尿症 63 63：特発性血小板減少性紫斑病 64 64：血栓性血小板減少性紫斑病 65 65：原発性免疫不全症候群 66 66：IgA腎症 67 67：多発性囊胞腎 68 68：黄色粘帯骨化症 69 69：後縦帯骨化症 70 70：広範脊柱管狭窄症 71 71：特発性大腿骨頭壊死症 72 72：下重体性ADH分泌異常症 73 73：下重体性TSH分泌亢進症 74 74：下重体性PRL分泌亢進症 75 75：クッシング病 76 76：下重体性ゴナドトロピン分泌亢進症 77 77：下重体性成長ホルモン分泌亢進症 78 78：下重体前葉機能低下症 79 79：家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） 80 80：甲状腺ホルモン不応症 81 81：先天性副腎皮質酵素欠損症 82 82：先天性副腎低形成症 83 83：アジソン病 84 あてはまるものはない(排他)
改ページ			
1問	必須 (SC1 or 1)		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) ※あてはまるもの無い場合には、「あてはまるものがない」を選択してください。
SC3	MA		見出し 告示番号：指定難病名 1 84：サルコイドシス 2 85：特発性間質性肺炎 3 86：肺動脈性肺高血圧症 4 87：肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症 5 88：慢性血栓性肺高血圧症 6 89：リンパ管増殖症 7 90：網膜色素変性症 8 91：バット・キア症候群 9 92：特発性門脈圧亢進症 10 93：原発性胆汁性胆管炎 11 94：原発性硬化性胆管炎 12 95：自己免疫性肝炎 13 96：クローン病 14 97：潰瘍性大腸炎 15 98：好酸球性消化管疾患 16 99：慢性特発性肉性腸閉塞症 17 100：巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 18 101：腸管神経節細胞減少症 19 102：ルビンシュタイン・テイベ症候群 20 103：CFC症候群 21 104：ユズロ症候群 22 105：チャージ症候群 23 106：クオロピン関連周期性症候群 24 107：若年性特発性関節炎 25 108：TNF受容体関連周期性症候群 26 109：非典型性溶血性尿毒症症候群 27 110：ブラウ症候群 28 111：先天性ミオパチー 29 112：ワリス・シューレン症候群 30 113：筋アストローチー 31 114：非ジストロフィー性ミトコニール症候群 32 115：遺伝性周期性四肢麻痺 33 116：アトピー性脊髄炎 34 117：脊髄空洞症 35 118：脊髄腫瘍 36 119：アイザックス症候群 37 120：遺伝性ジストニア 38 121：神経フェリチン症 39 122：脳表ヘモジリン沈着症 40 123：壳核と変形性脊髄症を伴う常染色体劣性白質脳症 41 124：皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体劣性脳動脈硬化症 42 125：神経軸索スフェアイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 43 126：ペリー症候群 44 127：前頭側頭葉変性症 45 128：ピカースタッフ脳幹炎 46 129：痙攣重積型（二相性）急性脳症 47 130：先天性無痛無汗症 48 131：アレキサンダー病 49 132：先天性核上性球麻痺 50 133：メウロス症候群 51 134：中間脳神経形成異常症/Fホルシア症候群 52 135：アikalディ症候群 53 136：片側巨脳症 54 137：限局性皮質異常形成 55 138：神経細胞移動異常症 56 139：先天性大脳白質形成不全症 57 140：ドラム症候群 58 141：海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん 59 142：ミオグロニン欠てんかん 60 143：ミオグロニン欠てんかん 61 144：レノクス・ガスト症候群 62 145：ウエスト症候群

			63 146：大田原症候群
			64 147：早期ミオクローニ-脳症
			65 148：遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
			66 149：片側顔面・片麻痺てんかん症候群
			67 150：環状20番染色体体症候群
			68 151：ラッセン脳炎
			69 152：PCDH19関連症候群
			70 153：難治顔面部分発作重構型急性脳炎
			71 154：徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
			72 155：ランドウ・クレファナー症候群
			73 156：レット症候群
			74 157：スタージン・ウェーバー症候群
			75 158：局所性硬化症
			76 159：色素性乾皮症
			77 160：先天性魚鱗癬
			78 161：家族性良性慢性天疱瘡
			79 162：類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
			80 163：特発性後天性全身性無汗症
			81 164：眼皮膚白皮症
			82 165：肥厚性皮膚骨膜炎
			83 166：弾性線維性仮性黄色腫
			84 あてはまるものはない(併他)
			改ページ
1問	必須 (SC1 or 1)		
SC4	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。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも) ※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	告示番号：指定難病名
			1 167：マルファン症候群
			2 168：ミエース・ス・ロバ症候群
			3 169：メンクス病
			4 170：オキシタル・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：那須・ハコラ病
			9 175：ワイバー症候群
			10 176：コファン・ローリー 症候群
			11 177：シュベル症候群関連疾患
			12 178：モファット・ウィルソン症候群
			13 179：ウリアムズ症候群
			14 180：ATR-X症候群
			15 181：カールソン症候群
			16 182：アベル症候群
			17 183：ファイファー症候群
			18 184：アントレー・ピクスラ症候群
			19 185：コフィン・シリス症候群
			20 186：ロスマント・ムンソン症候群
			21 187：歌舞伎症候群
			22 188：多脚症候群
			23 189：無脚症候群
			24 190：雙目腎症候群
			25 191：ワイルナー症候群
			26 192：コウイン症候群
			27 193：ブラダー・ウイリ症候群
			28 194：トリス症候群
			29 195：ヌナン症候群
			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-症候群
			35 201：アンジエルマン症候群
			36 202：スミス・マギニス症候群
			37 203：22q11.2欠失症候群
			38 204：エマスル症候群
			39 205：脆頭X症候群関連疾患
			40 206：脆頭X症候群
			41 207：総動脈幹遺残症
			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閉鎖症
			48 214：心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
			49 215：フォロ-凹徴症
			50 216：両大血管右室起始症
			51 217：エプスタイン病
			52 218：アルボート症候群
			53 219：キヤウエイ・モット症候群
			54 220：急速進行性糸球体腎炎
			55 221：抗糸球体基底膜腎炎
			56 222：一次性ネフローゼ症候群
			57 223：一次性慢性増殖性糸球体腎炎
			58 224：紫斑病性腎炎
			59 225：先天性腎性尿崩症
			60 226：間質性膀胱炎（ハンナ型）
			61 227：オスラー病
			62 228：閉塞性細気管支炎
			63 229：肺動脈白症（自己免疫性又は先天性）
			64 230：肺動脈低酸素症候群
			65 231：o1-アンチドリジン欠乏症
			66 232：カーニ-複合
			67 233：ウォルフラム症候群

			234: バルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く)
			69 235: 副甲状腺機能低下症
			70 236: 慢性副甲状腺機能低下症
			71 237: 副腎皮質刺激ホルモン不応症
			72 238: ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
			73 239: ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
			74 240: フェニルケトン尿症
			75 241: 高チロシン血症1型
			76 242: 高チロシン血症2型
			77 243: 高チロシン血症3型
			78 244: メープルシロップ尿症
			79 245: プロピオン酸血症
			80 246: メチルmal-酸血症
			81 247: イソ吉草酸血症
			82 248: グルコーストランスポーター1欠損症
			83 249: グルタル酸血症1型
			84 あてはまるものはない(排他)
			改ページ
1問	必須 (SC1 or 1)	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。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも) ※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。
SC5		見出し	告示番号: 指定難病名 1 250: グルタル酸血症2型 2 251: 尿素サイクル異常症 3 252: リジン尿性蛋白不耐症 4 253: 先天性尿酸吸収不全 5 254: ホルフィン症 6 255: 複合カルボキシルラーゼ欠損症 7 256: 形質糖原症 8 257: 肝型糖原病 9 258: ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症 10 259: レシチンコレステロールアルシルトランスフェラーゼ欠損症 11 260: シトステロール血症 12 261: タンジール病 13 262: 原発性高カロミクロン血症 14 263: 脳腫黄色腫症 15 264: 無βリポタンパク血症 16 265: 脂肪萎縮症 17 266: 家族性地中海熱 18 267: 高IgD症候群 19 268: 中核-舌村症候群 20 269: 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アグネ症候群 21 270: 慢性再発性多発性骨髄炎 22 271: 強直性脊椎炎 23 272: 進行性骨化性線維異形成症 24 273: 肋骨異常を伴う先天性胸骨症 25 274: 骨形成不全症 26 275: タタフマリク骨異形成症 27 276: 軟骨無形成症 28 277: リンパ管腫症/コーラム病 29 278: 巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変) 30 279: 巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変) 31 280: 巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変) 32 281: クラベル・トレネー・ウェーバー症候群 33 282: 先天性赤血球形成異常性貧血 34 283: 先天性赤芽球病 35 284: ガイアモト・ブロッグマン貧血 36 285: ファンconi貧血 37 286: 遺伝性鉄芽球性貧血 38 287: エプスタイン症候群 39 288: 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 40 289: クロンカイト・カナダ症候群 41 290: 非特異性多発性小膿瘍症 42 291: ヒルシュブルグ病 (全結腸型又は小腸型) 43 292: 総排泄腔外反症 44 293: 総排泄腔過塊 45 294: 先天性縦隔動脈カリエア 46 295: 乳幼児肝巨大血管腫 47 296: 胆道閉鎖症 48 297: アラジール症候群 49 298: 遺伝性脾炎 50 299: 囊胞性線維症 51 300: IgG4関連疾患 52 301: 黄斑ジストロフィー 53 302: レーベル遺伝性視神経症 54 303: アッシュヤー症候群 55 304: 若年発症型両側性感音難聴 56 305: 発症性内リンパ水腫 57 306: 好酸球性副鼻腔炎 58 307: カナハン病 59 308: 進行性白質脳症 60 309: 進行性ミオグローススアテンカン 61 310: 先天異常症候群 62 311: 先天性三尖弁狭窄症 63 312: 先天性僧帽弁狭窄症 64 313: 先天性静脈狭窄症 65 314: 左肺動脈右肺動脈起始症 66 315: ナイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連腎症 67 316: カルニチン回路異常症 68 317: 三頭静脈欠損症

		69 318 : シトリン欠損症	
		70 319 : セレブリン還元酵素 (SR) 欠損症	
		320 : 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症	
		71 欠損症	
		72 321 : 非ケトース型高グリシン血症	
		73 322 : β?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 : メチルグルタコン酸尿症	
		76 325 : 遺伝性自己炎症疾患	
		77 326 : 大理石骨病	
		327 : 特発性血性症 (遺伝性血性素因によるものに限る。)	
		78 328 : 前眼形成異常	
		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 : 特発性多中心性キヌマン病	
		83 あてはまるものはない(指他)	
改ページ			
1問	必須	((SC2 ormat 84) OR (SC3 ormat 84) OR (SC4 ormat 84) OR (SC5 ormat 83))	
	SC6	SA	■先ほど回答いただいた疾患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 仕事をしていた 2 仕事をしなかった
改ページ			
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 仕事をしている 2 仕事をしていない
本調査対象条件			
本調査対象条件(優先順回収)			
	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) 難病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

91308： 普段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 本調査 129問

つ 質  
ン 問  
ト カ

本調査											
1問	必須	Q1	<p>あなたの罹患している難病の診断が付いた時期を教えてください。 (半角数字でご記入ください)</p> <p>[ FA ] [必須] (数字小数不可)(制限あり:1900以上2018以内)年</p> <p>[ FA ] [必須] (数字小数不可)(制限あり:1以上12以内)月</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>5</td> <td>Q1矛盾制御</td> <td>((Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) &gt;= 12)</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	5	Q1矛盾制御	((Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) >= 12)	成立
優先順位	条件名	条件式	発動条件								
5	Q1矛盾制御	((Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) >= 12)	成立								
改ページ											
1問	必須	Q2	<p>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。</p> <p>1 配偶者がいて現在同居している</p> <p>2 配偶者がいるが現在別居している</p> <p>3 配偶者がいたが、離婚または死別した</p> <p>4 配偶者を持たない</p>								
改ページ											
1問	必須	Q3	<p>あなたの同居している家族人数を教えてください。 (あなたご自身を含む) (半角数字でご記入ください)</p> <p>[ FA ] [必須] (数字小数不可)(制限あり:1以上20以内)人</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>17</td> <td>Q3回答矛盾</td> <td>((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) &lt;= 1))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	17	Q3回答矛盾	((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) <= 1))	成立
優先順位	条件名	条件式	発動条件								
17	Q3回答矛盾	((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) <= 1))	成立								
改ページ											
1問	必須	Q4	<p>最終の学校教育歴をお答えください。</p> <p>1 中学校卒業</p> <p>2 高校中退・卒業</p> <p>3 短大・専修・専門学校中退・卒業</p> <p>4 大学中退・卒業</p> <p>5 大学院中退・修了</p> <p>その他：[ FA ] [回答必須] (入力制限なし)(200文字まで)</p>								
改ページ											
1問	必須	Q5	<p>あなたの世帯収入（税込み）はおおよそいくらですか。</p> <p>1 99万円以下</p> <p>2 100～199万円</p> <p>3 200～299万円</p> <p>4 300～499万円</p> <p>5 500～799万円</p> <p>6 800～999万円</p> <p>7 1,000～1,499万円</p> <p>8 1,500万円以上</p>								
改ページ											
1問	必須	Q6	<p>あなたは現在指定難病医療受給者証を所持していますか。</p> <p>1 所持している</p> <p>2 所持していない</p>								
改ページ											
1問	必須	Q7	<p>あなたは障害者手帳を所持していますか。</p> <p>1 所持している</p> <p>2 所持していない</p>								
改ページ											
1問	必須	(Q7 or 1)									

1問	必須	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</p> <p>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)</p> <p>7 最重度 8 重度 9 中度 10 軽度</p> <p>見出し 精神障害者福祉手帳</p> <p>11 1級 12 2級 13 3級</p>																			
				<p><b>回答矛盾制御</b></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回答矛盾制御</td> <td>((Q8 on 1~6) &gt; 1)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>15</td> <td>Q8回答矛盾制御</td> <td>((Q8 on 7~10) &gt; 1)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>16</td> <td>Q8回答矛盾制御</td> <td>((Q8 on 11~13) &gt; 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回答矛盾制御	((Q8 on 1~6) > 1)	成立	15	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 7~10) > 1)	成立	16	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 11~13) > 1)	成立
				優先順位	条件名	条件式	発動条件																
				14	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 1~6) > 1)	成立																
				15	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 7~10) > 1)	成立																
				16	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 11~13) > 1)	成立																
				改ページ																			
				1問	必須	Q9	MA	<p>(Q8 or 1~6)</p> <p>■身体障害者手帳を保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 首肩機能、言語機能又はそしゃく機能の障害 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 (移動機能) (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 ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害 16 肝臓機能障害 その他: [ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>															
								改ページ															
								1問	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																							
1問	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自力で外出できる 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											
												1問	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 高所作業 7 車の運転 8 機械の運転・操作</p>							

			9 対人業務	
			10 遠隔出張 (国内)	
			11 海外出張	
			12 単身赴任	
			13 あてはまるものはない 可能な作業: [ 排他 ] [ FA ] [ 回答必須 ] (入力制限なし) (200文字まで)	
改ページ				
3問	必須			
	Q13	マトリクス →	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ご入力ください。	
			<b>【質問アイテム】</b>	
	SA	1	かかりつけ医療機関の相談窓口	必須
	SA	2	保健所、健康福祉センターの相談窓口	必須
	SA	3	市役所 (町・区役所等を含む) の相談窓口	必須
	SA	4	地域障害者職業センター	必須
	SA	5	障害者総合支援センター	必須
	SA	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	ハローワークの一般求職窓口	必須
	SA	8	ハローワークの専門援助 (障害者) 窓口・難病患者就職サポート	必須
	SA	9	労働局や労働基準監督署	必須
	SA	10	産業保健総合支援センター	必須
	SA	11	地域産業保健センター	必須
	SA	12	労災病院治療就労自立支援センター	必須
	SA	13	難病相談支援センター	必須
	SA	14	障害者就業・生活支援センター	必須
	SA	15	就労移行支援事業所	必須
	SA	16	就労継続支援A型事業所	必須
	SA	17	就労移行支援B型事業所	必須
	SA	18	授産施設、作業所、デイケア等	必須
	SA	19	労働組合	必須
	SA	20	患者会	必須
	SA	21	ジョブコーチ	必須
	SA	22	社会保険労務士	必須
	SA	23	キャリアコンサルタント	必須
	SA	24	その他: [ FA ] [ 回答必須 ] (入力制限なし) (200文字まで)	任意
			<b>【選択肢】</b>	
			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	
改ページ				
1問	必須 (QUOTA or 1)			
	Q14	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。 一つ選んでください。	
			1 仕事をしたい	
			2 仕事をしたくない	
改ページ				
1問	必須 (Q14 or 1)			
	Q15	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 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 近所の人や会社に頼ま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 就労継続支援B型事業所で働く	
			10 特例子会社で障害者雇用枠で働く	
			11 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 1)			
	Q16	MA	仕事をしないできない理由は何ですか。 (いくつでも)	
			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 希望する仕事が見つからない	
			6 企業に難病についての誤解・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)	



			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 就労継続支援B型事業所で働く 10 特例子会社で障害者雇用の特で働く 11 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 (Q21 or 1)		
	Q23	短文FA	<p>仕事をする場合、どの程度の収入（年間・税込み）が必要ですか。 (半角数字でご記入ください)</p> <p>1 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上9999以内)万円</p>
改ページ			
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 仕事をするとう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 希望する仕事があそくない 6 企業に難病についての誤解・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 急いで仕事につく必要がない 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)</p>
改ページ			
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 仕事をするとう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 希望する仕事があそくない 6 企業に難病についての誤解・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 急いで仕事につく必要がない 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)</p>
改ページ			
1問	必須 (Q21 or 1)		
	Q26	MA	<p>現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしていますか。 (いくつでも)</p> <p>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(排他)</p>
改ページ			
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 仕事をするとう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 希望する仕事があそくない 6 企業に難病についての誤解・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 急いで仕事につく必要がない 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)</p>
改ページ			
1問	必須 (QUOTA or 2)		
	Q28	MA	<p>就職活動に際して、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 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</p>

			4 病氣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)		
	Q29	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かたちで仕事をしていましたか。 1 自営業主 2 家族従業員 3 会社・団体等の役員 4 正業の職員・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			
1問	必須 (QUOTA or 2)		
	Q30	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 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・労務作業の仕事 11 その他の仕事
改ページ			
1問	必須 (QUOTA or 2)		
	Q31	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。 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)		
	Q32	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。 (半角数字でご記入ください) ※ 勤続5年の場合は「5」年「0」ヶ月とご入力ください。 [ FA ]必須(数字小数不可)(制限あり:0以上79以内) 1 年 2 [ FA ]必須(数字小数不可)(制限あり:0以上11以内)ヶ月 <b>回答矛盾制御</b> 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)		
	Q33	SA	■ 難病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、ご自身の病氣のことを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。 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)		
	Q34	MA	誰に報告していましたか。 (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
改ページ			



			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたは、必要な治療を受けられない時がありましたか。
	Q45		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 なかった (いつも受けられていた)</li> <li>2 ときどき受けられていなかった</li> <li>3 いつも受けられなかった</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (Q45 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。(いくつでも)
	Q46		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 仕事を引き継げる人がいないから</li> <li>2 他の社員に迷惑がかかるから</li> <li>3 仕事量が多いから</li> <li>4 取引先に迷惑がかかるから</li> <li>5 上司が許可を出さないから</li> <li>6 経済的に受診する余裕がないから</li> <li>7 その他： [ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	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。
	Q47		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 いた</li> <li>2 いなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	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したか。
	Q48		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 作成されていた</li> <li>2 作成されていなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	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。
	Q49		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 行われていた</li> <li>2 行われていなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	現在、あなたはどのようなかたちで仕事をしていますか。
	Q50		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 自営業主</li> <li>2 家族従業員</li> <li>3 会社・団体等の役員</li> <li>4 正規の職員・従業員</li> <li>5 パート・アルバイト</li> <li>6 労働者派遣事業所の派遣社員</li> <li>7 契約社員・嘱託</li> <li>8 家庭での内職など</li> <li>9 その他</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	その仕事の内容について、1つ選んでください。
	Q51		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 管理職</li> <li>2 専門的・技術的な仕事</li> <li>3 管理職の仕事 (管理職ではない)</li> <li>4 事務の仕事</li> <li>5 販売の仕事</li> <li>6 サービスの仕事</li> <li>7 保安の仕事</li> <li>8 農林漁業の仕事</li> <li>9 運輸・通信の仕事</li> <li>10 生産工程・労務作業の仕事</li> <li>11 その他の仕事</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	あなたは障害者雇用の枠で採用されていますか。
	Q52		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 はい</li> <li>2 いいえ</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	短文FA	<p>■あなたの直前の就業状況をお伺いします。</p> <p>この1か月間 (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>
	Q53		<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> </ul>

		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
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
			2	Q54回答矛盾制御
				条件式
				((Q54 or 1~5) AND (Q54 or 6~8))
				発動条件
				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。 (半角数字でご記入ください)	
			1 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:0以上24以内)時間	
			2 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:0以上59以内)分	
				回答矛盾制御
			優先順位	条件名
			6	Q55矛盾制御
				条件式
				((((Q55_1 val) = 0) AND ((Q55_2 val) = 0))
				発動条件
				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。	
			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 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。 (半角数字でご記入ください)	
			1 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1900以上2018以内)年	
			2 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1以上12以内)月	
				回答矛盾制御
			優先順位	条件名
			7	Q57矛盾制御
				条件式
				((((Q1_1 val) > (Q57_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q57_1 val)) AND ((Q1_2 val) > (Q57_2 val))))
				発動条件
				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 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ	
			6 その他	



			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	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
			改ページ
1問	必須 (Q70 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。(いくつでも)
			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 経済的に受診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)
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	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し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
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	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
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	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
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	MA	離職と診断後に、現在の仕事に就職できた理由はなんでしょうか。(いくつでも)
			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 定時に終わったり、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が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や十分な仕事から
			6 通院がしやすい職場での仕事だから
			7 離職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援助(障害者)窓口・離職患者就職サポート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)
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	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
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	■現在の勤務先についてご回答ください。 2のようなかたちで仕事をしてはいますか。
			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
1問	必須 (QUOTA or 4)	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"> <li>1 管理職</li> <li>2 専門的・技術的な仕事</li> <li>3 管理的な仕事（管理職ではない）</li> <li>4 事務の仕事</li> <li>5 販売の仕事</li> <li>6 サービスの仕事</li> <li>7 保安の仕事</li> <li>8 農林漁業の仕事</li> <li>9 運輸・通信の仕事</li> <li>10 生産工程・労務作業の仕事</li> <li>11 その他の仕事</li> </ul>													
			改ページ													
1問	必須	(QUOTA or 4)														
		短文FA	<p>■あなたの自らの就業状況をお伺いします。 この1か月前（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"> <li>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</li> <li>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</li> </ul>													
			改ページ													
1問	必須	(QUOTA or 4)														
		MA	<p>通勤していますか。 （いくつでも）</p>													
			<p>見出し 通勤している</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1 自家用車・バイク</li> <li>2 鉄道・バスなどの公共交通機関</li> <li>3 徒歩</li> <li>4 自転車</li> <li>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)</li> </ul> <p>見出し 通勤していない</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>6 テレワーク</li> <li>7 内職</li> <li>8 その他</li> </ul>													
			<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>3</td> <td>Q80回答矛盾制御</td> <td>((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	3	Q80回答矛盾制御	((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))	成立					
優先順位	条件名	条件式	発動条件													
3	Q80回答矛盾制御	((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))	成立													
			改ページ													
1問	必須	(Q80 or 1~5)														
		短文FA	<p>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）</p>													
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:0以上24以内)時間</li> <li>2 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:0以上59以内)分</li> </ul>													
			<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>8</td> <td>Q81矛盾制御</td> <td>((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_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	8	Q81矛盾制御	((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_2 val) = 0)	成立					
優先順位	条件名	条件式	発動条件													
8	Q81矛盾制御	((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_2 val) = 0)	成立													
			改ページ													
1問	必須	(QUOTA or 4)														
		SA	<p>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。</p>													
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 1~4人</li> <li>2 5~29人</li> <li>3 30~99人</li> <li>4 100~299人</li> <li>5 300~499人</li> <li>6 500~999人</li> <li>7 1,000~4,999人</li> <li>8 5,000人以上</li> <li>9 官公庁</li> </ul>													
			改ページ													
1問	必須	(QUOTA or 4)														
		短文FA	<p>現在の勤務先（自営業の方はその事業）に、いつからついていますか。 （半角数字でご記入ください）</p>													
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1900以上2018以内)年</li> <li>2 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上12以内)月</li> </ul>													
			<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>9</td> <td>Q83矛盾制御</td> <td>((Q83_1 val) = 2018) AND ((Q83_2 val) &gt;= 12)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>11</td> <td>Q83矛盾制御</td> <td>((Q76 or 1) AND (((Q1_1 val) &gt; (Q83_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) &gt; (Q83_2 val))))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	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	
優先順位	条件名	条件式	発動条件													
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矛盾制御	((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))))))	
改ページ					
1問	必須	(QUOTA or 4)	■現在の勤務先での対応についてお伺いします。		
	Q84	SA	あなたは、ご自身の病気を会社（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	(Q84 or 1)	誰に報告していますか。		
	Q85	MA	(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	
改ページ					
1問	必須	(Q84 or 1)	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。		
	Q86	SA			
			1	申し出ている	
			2	申し出していない	
改ページ					
1問	必須	(QUOTA or 4)	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。		
	Q87	SA			
			1	求めている	
			2	求めていない	
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	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。		
	Q88	SA			
			1	している	
			2	していない	
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	あなたは、主治医の意見書を会社に提出していますか。		
	Q89	SA			
			1	している	
			2	していない	
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	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するために、働き方について相談や検討をしていますか。		
	Q90	SA			
			1	している	
			2	していない	
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	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するために何らかの支援を受けていますか。		
	Q91	SA			
			1	受けている	
			2	受けていない	
改ページ					
1問	必須	(QUOTA or 4)	あなたは、職場で、下記の支援を受けていますか。		
	Q92	マトリクス →	※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。		
			<b>【質問アイテム】</b>		
	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・専門医と職場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置	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
			<b>【選択肢】</b>		
			1	支援あり	
			2	見出し支援なし	
			3	必要	

			3 必要でない	
			改ページ	
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 話し合えている 2 話し合えていない	
			改ページ	
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	
			改ページ	
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いない	
			改ページ	
1問	必須 (QUOTA or 4)	SA	あなたは、必要な治療を受けられない時がありますか。	
			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	
			改ページ	
1問	必須 (Q96 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。 (いくつでも)	
			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)	
			改ページ	
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	
			改ページ	
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	
			改ページ	
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	
			改ページ	
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。 (いくつでも)	
			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 療養休暇・病気休暇 (賃金補償あり) 8 傷病休暇・病気休暇 (賃金補償なし) 9 その他： [ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
			改ページ	
1問	必須 (QUOTA or 4)			

1問	Q102	MA	今後の就労継続のために、必要と思われるものはありますか。 (いくつでも)
			1 体調悪化にながかりやすい、無理な仕事内容を選択すること
			2 事故や危険につながる仕事内容を選択すること
			3 出勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整
			4 勤務時間中の服薬や自己管理、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、休暇等の許可・取得
			6 本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること
			7 勤務中の休憩を取りやすくすること
			8 横になって休憩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 できない作業や休暇・休憩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分担を調整できること
			12 支援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・配置転換を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			
1問	必須 (Q76 or 1)	SA	■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■ どのような方たちで仕事をしていましたか。
			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			
1問	必須 (Q76 or 1)	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 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・労務作業の仕事
			11 その他の仕事
改ページ			
1問	必須 (Q76 or 1)	短文FA	■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■ 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。 (半角数字でご記入ください)
			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			
1問	必須 (Q76 or 1)	MA	当時は通勤していましたか。 (いくつでも)
			見出し 通勤していた
			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		
		<b>回答矛盾制御</b>		
		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
				改ページ
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)(制限あり:0以上24以内)	
		2	[ FA ]必須(数字小数不可)(制限あり:0以上59以内)	
		<b>回答矛盾制御</b>		
		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
				改ページ
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。	
		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	(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」ヶ月とご入力ください。	
		1	[ FA ]必須(数字小数不可)(制限あり:0以上79以内)	
		2	[ FA ]必須(数字小数不可)(制限あり:0以上11以内)	
		<b>回答矛盾制御</b>		
		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
				改ページ
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q110	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 ■ 当時、あなたは、ご自身の病気を会社（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	
				改ページ
1問	必須	(Q110 or 1)		
	Q111	MA	誰に報告していましたか。 (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	
				改ページ
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	
				改ページ
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	



			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 経済的に受診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)	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q124	SA	当時、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	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q125	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ましたか。  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	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q126	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した。	
			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χ<sup>2</sup>乗法

3

## 結果の概要(1)

- 診断時に仕事をしてきた人は、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12、13】
- 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14】
- 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16】
- 「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】

4

## 結果の概要(2)

- ・ 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】
- ・ 要介助者であっても一定数が就労していた。【スライド19】
- ・ 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】

5

## 結果の概要(3)

- ・ 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】
- ・ 「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】
- ・ 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】
- ・ 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】

6

## 結果の概要(4)

- 「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。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。また現在就労していない難病患者が、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」や「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」などをあげる方が多く、難病患者に対する事業者の柔軟な対応が重要と考えられた。
- 「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。

8

## 考察：就労継続について

- ・ 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(転職者を含まない)において、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」と回答した割合が有意に高かったことから、事業者の両立支援に対する理解が、就労の継続につながる可能性があると考えられた。
- ・ 「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独力で外出できる	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
1年未満	44 8.8%	32 6.4%	16 3.2%	67 13.4%	159 8.0%
1年以上3年未満	87 17.4%	51 10.2%	38 7.6%	79 15.8%	255 12.8%
3年以上5年未満	92 18.4%	55 11.0%	38 7.6%	66 13.2%	251 12.6%
5年以上10年未満	101 20.2%	120 24.0%	86 17.2%	100 20.0%	407 20.4%
10年以上15年未満	71 14.2%	81 16.2%	65 13.0%	45 9.0%	262 13.1%
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%

group	平均値	標準偏差
有一有	9.2855	9.66981
有一無	12.3198	11.17193
無一有	16.8697	11.76742
無一無	10.9443	12.00924
合計	12.3548	11.53333

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	有一無	無一有	無一無	合計
度数	164	79	120	137	500
groupの%	32.8%	15.8%	24.0%	27.4%	100.0%
Q13.1の%	36.0%	29.4%	21.3%	19.3%	25.0%
度数	116	71	120	187	500
groupの%	23.2%	14.2%	25.2%	37.4%	100.0%
Q13.1の%	25.4%	26.4%	22.3%	26.3%	25.0%
度数	93	63	162	182	500
groupの%	18.6%	12.6%	32.4%	36.4%	100.0%
Q13.1の%	20.4%	23.4%	28.7%	25.6%	25.0%
度数	83	56	156	205	500
groupの%	16.6%	11.2%	31.2%	41.0%	100.0%
Q13.1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%
Q13.1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	有一無	無一有	無一無	合計
度数	70	106	193	131	500
groupの%	14.0%	21.2%	38.6%	26.2%	100.0%
Q13.2の%	33.3%	31.1%	23.4%	21.0%	25.0%
度数	59	83	207	151	500
groupの%	11.8%	16.6%	41.4%	30.2%	100.0%
Q13.2の%	28.1%	24.3%	25.1%	24.2%	25.0%
度数	41	82	211	166	500
groupの%	8.2%	16.4%	42.2%	33.2%	100.0%
Q13.2の%	19.5%	24.0%	25.6%	26.6%	25.0%
度数	40	70	213	177	500
groupの%	8.0%	14.0%	42.6%	35.4%	100.0%
Q13.2の%	19.0%	20.5%	25.8%	28.3%	25.0%
合計	210	341	824	625	2000
groupの%	10.5%	17.1%	41.2%	31.3%	100.0%
Q13.2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	有一無	無一有	無一無	合計
度数	63	90	199	148	500
groupの%	12.6%	18.0%	39.8%	29.6%	100.0%
Q13.3の%	30.7%	28.1%	23.9%	23.1%	25.0%
度数	67	87	195	151	500
groupの%	13.4%	17.4%	39.0%	30.2%	100.0%
Q13.3の%	32.7%	27.2%	23.4%	23.5%	25.0%
度数	40	68	213	179	500
groupの%	8.0%	13.6%	42.6%	35.8%	100.0%
Q13.3の%	19.5%	21.3%	25.6%	27.9%	25.0%
度数	35	75	226	164	500
groupの%	7.0%	15.0%	45.2%	32.8%	100.0%
Q13.3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%
Q13.3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	有一無	無一有	無一無	合計
度数	24	46	185	245	500
groupの%	4.8%	9.2%	37.0%	49.0%	100.0%
Q13.4の%	31.2%	36.5%	27.7%	21.7%	25.0%
度数	27	28	158	297	500
groupの%	5.4%	5.6%	31.6%	57.4%	100.0%
Q13.4の%	35.1%	22.2%	23.7%	25.4%	25.0%
度数	16	28	168	298	500
groupの%	3.2%	5.6%	33.6%	57.6%	100.0%
Q13.4の%	20.8%	22.2%	25.2%	25.5%	25.0%
度数	10	24	156	310	500
groupの%	2.0%	4.8%	31.2%	62.0%	100.0%
Q13.4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%
Q13.4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	一	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
group	有	一	度	25	38	194	242	500
	groupの%			5.2%	7.6%	38.8%	48.4%	100.0%
	Q13.5の%			34.2%	30.8%	28.8%	21.5%	25.0%
有	一	度	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	一	度	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	一	度	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%	26.0%	25.0%
合計	度			76	124	674	1126	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	一	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
group	有	一	度	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	一	度	17	44	224	215	500	
	groupの%			3.4%	8.8%	44.8%	43.0%	100.0%
	Q13.6の%			29.8%	24.4%	25.3%	24.5%	25.0%
無	一	度	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	一	度	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	度			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%

**ハロワークの一般相談窓口** p=0.007

group	有	一	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
group	有	一	度	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	一	度	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	一	度	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	一	度	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	度			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	一	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
group	有	一	度	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	一	度	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	一	度	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	一	度	14	35	162	289	500	
	groupの%			2.8%	7.0%	32.4%	57.8%	100.0%
	Q13.8の%			20.3%	15.2%	22.9%	29.1%	25.0%
合計	度			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	一	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
group	有	一	度	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	一	度	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	一	度	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	一	度	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	度			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	一	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
group	有	一	度	16	19	152	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	一	度	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	一	度	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	一	度	6	7	82	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	度			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	一	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
group	有	一	度	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	一	度	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	一	度	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	一	度	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	度			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	一	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
group	有	一	度	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	一	度	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	一	度	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	一	度	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	度			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(4)

**難病相談支援センター p=0.197**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	23	31	175	271	500
過去に利用(相談)したことがある	31	28	168	296	500
知っているが利用(相談)したことが無い	35.0%	31.6%	60.0%	100.0%	100.0%
知らない	54.2%	68.0%	24.9%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**障害者就業・生活支援センター p=0.003**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	20	24	163	293	500
過去に利用(相談)したことがある	24	12	148	323	500
知っているが利用(相談)したことが無い	32.6%	26.2%	64.6%	100.0%	100.0%
知らない	58.6%	75.2%	24.2%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**就労移行支援事業所 p=0.001**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	15	23	145	317	500
過去に利用(相談)したことがある	23	12	101	377	500
知っているが利用(相談)したことが無い	29.0%	20.2%	70.4%	100.0%	100.0%
知らない	63.4%	75.4%	24.2%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**就労継続支援A型事業所 p=0.012**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	14	17	136	333	500
過去に利用(相談)したことがある	17	5	109	375	500
知っているが利用(相談)したことが無い	27.2%	21.8%	71.8%	100.0%	100.0%
知らない	66.6%	75.0%	24.4%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

25

## 支援機関の利用・認知状況(5)

**就労移行支援B型事業所 p=0.003**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	15	20	134	331	500
過去に利用(相談)したことがある	20	9	109	377	500
知っているが利用(相談)したことが無い	26.8%	21.6%	75.4%	100.0%	100.0%
知らない	68.2%	75.0%	24.6%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**授産施設、作業所、デイケア等 p=0.353**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	14	18	178	290	500
過去に利用(相談)したことがある	18	12	159	314	500
知っているが利用(相談)したことが無い	35.6%	31.6%	64.6%	100.0%	100.0%
知らない	58.0%	68.4%	24.2%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**労働組合 p<0.001**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	21	35	225	219	500
過去に利用(相談)したことがある	35	21	181	290	500
知っているが利用(相談)したことが無い	45.0%	36.2%	58.0%	100.0%	100.0%
知らない	43.8%	54.6%	24.0%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**患者会 p=0.221**

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
	度数	度数	度数	度数	度数
現在利用(相談)している	21	31	155	293	500
過去に利用(相談)したことがある	31	24	157	308	500
知っているが利用(相談)したことが無い	31.0%	31.4%	61.6%	100.0%	100.0%
知らない	58.6%	68.6%	24.0%	25.0%	25.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

26

## 支援機関の利用・認知状況(6)

	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 有一有	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%
有一無	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%
無一有	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%
無一無	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	32	37	353	1578	2000
group の %	1.6%	1.8%	17.6%	78.9%	100.0%
Q13.21 の %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

	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 有一有	15	26	213	246	500
group の %	3.0%	5.2%	42.6%	49.2%	100.0%
Q13.22 の %	36.6%	38.1%	28.2%	21.8%	25.0%
有一無	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%
無一有	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%
無一無	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	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%

	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 有一有	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%
有一無	6	12	119	363	500
group の %	1.2%	2.4%	23.8%	72.6%	100.0%
Q13.23 の %	17.1%	20.7%	23.5%	25.9%	25.0%
無一有	10	15	139	336	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%
無一無	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	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%

	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 有一有	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%	23.9%
有一無	12	11	24	292	339
group の %	3.5%	3.2%	7.1%	86.1%	100.0%
Q13.24 の %	23.1%	26.8%	27.6%	25.1%	25.2%
無一有	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%
無一無	15	10	21	290	336
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	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%
面接時間について、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%
職場実習や試験の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こと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こと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-有(転職経験なし)		有-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-無vs有-有(転職経験なし))

	有-無 (n=500)						有-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交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
通院への配慮	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χ<sup>2</sup>検定

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

	人数	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%
息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%
息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由来を伴う症候群		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	9.1%	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χ<sup>2</sup>検定

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・筋疾患		代謝系疾患		皮膚・結合組織疾患		免疫系疾患		臓器系疾患		血液系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務が済まない仕事だから	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とりやすい仕事だから	36	32.4%	9	40.9%	6	20.0%	25	19.1%	5	31.3%	8	32.0%
定時に終わったり、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、療育関係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相談、障害者窓口・障害者就業就労サポー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・平衡機能系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務が済まない仕事だから	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とりやすい仕事だから	5	19.2%	2	14.3%	4	17.4%	5	21.7%	2	50.0%	0	0%
定時に終わったり、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、療育関係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相談、障害者窓口・障害者就業就労サポー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虚脱群		耳鼻科系疾患		全体		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
体力的にきつい作業、業務が済まない仕事だから	51	35.4%	4	36.4%	0	0%	172	34.4%	0.205
休憩が比較的自由にとりやすい仕事だから	30	20.8%	7	63.6%	0	0%	114	22.8%	0.628
定時に終わったり、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、療育関係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相談、障害者窓口・障害者就業就労サポー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 = 転職経歴 **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 = 転職経歴 **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、ご自身の病氣ことを会社(上司や人事、産業医、経営者など)に報告していましたか。	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(書)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、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。	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 x<sup>2</sup> 検

44

# 職場内での両立支援の状況

## 勤務先への報告

		報告していた	報告していなかった	合計
group 有—有	度数	395	105	500
	group の %	79.0%	21.0%	100.0%
	Q33_58_84 の %	36.6%	24.9%	33.3%
有—無	度数	359	141	500
	group の %	71.8%	28.2%	100.0%
	Q33_58_84 の %	33.3%	33.5%	33.3%
無—有	度数	325	175	500
	group の %	65.0%	35.0%	100.0%
	Q33_58_84 の %	30.1%	41.6%	33.3%
合計	度数	1079	421	1500
	group の %	71.9%	28.1%	100.0%
	Q33_58_84 の %	100.0%	100.0%	100.0%

p<0.01

## 勤務先への支援の申し出

		申し出ていた	申し出ていなかった	合計
group 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

		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
group 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	63	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 %	34.7%	30.1%	31.9%	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

## 医療機関における難病患者への就労（継続）支援のあり方について

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）  
正田 良介（国立病院機構東埼玉病院）  
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

難病患者に対する医療機関における就労支援について、連携を含めたモデルを作成した。さらに、就労支援の際に、支援者と患者が一緒に使って患者の状況を整理するためのツールとして「お役立ちノート」および就労支援に関する情報集としての「お役立ちガイド」を編集し、実際の支援で試用してみたところ、当初の目的であった患者の状況の整理だけでなく支援者が支援する際のガイドにもなるとの評価を得た。加えて、医療機関のソーシャルワーカーに就労支援に関するアンケートをおこなったところ、医療機関での難病患者への就労支援があまり活発におこなわれていないこと、ソーシャルワーカー自身が知識や経験が不足していると感じていることがわかったので、これらのモデルやツール、ひいては医療機関のソーシャルワーカーが就労支援の際に必要な知識や情報を得る場として研修を企画し、プログラム検証をおこなった。研修では、高い達成度と研修後の実践にむすびつく結果を得ることができ、医療機関での社会的側面への支援を担当するソーシャルワーカーの育成は難病患者への就労支援の充実に結びつくものと考えられた。

## A. 研究目的

おこない、それらの均霑化の方策を探る。

難病患者さんへの医療機関における就労支援の現状を確認し、よりよい支援のモデル構築を

## B. 研究方法

難病患者への医療機関における就労支援の現状を医療機関のソーシャルワーカーへのアンケートによって把握し、ソーシャルワーカーの抱える課題に取り組むための研修プログラムを検討する。加えて医療機関における就労支援についての一定のモデルを可視化、支援者が利用するツールを提案し、実際の就労支援で活用してみても有効性を検討する

### （倫理面への配慮）

モデル事業について国立病院機構箱根病院の倫理委員会の承認を得た。アンケート、研修についてはアンケートへの回答、研修への参加をもって研究参加に同意いただいた。提出課題である実践事例については個人情報削除、個人が同定できる性質の情報の削除をおこなった。提出とした。

## C. 研究結果

就労支援の実情について日本医療社会福祉協会会員 56 名から Web アンケートへの回答を得た。アンケート結果からは、医療機関での難病患者への就労支援があまり活発におこなわれていないこと、理由としてワーカー自身の難病や就労支援についての知識不足を感じているワーカーが多いこと、院外機関との連携の必要性を認めながらも実際はあまりおこなわれていないことが浮かび上がった。これらの状況を踏まえて、全国の医療ソーシャルワーカー 152 名を対象に就労支援についての研修をおこなった。研修は、就労に関わる医学的知識、ソーシャルワーカーがおこなう就労支援、難病相談支援センターとの連携などをグループワークやロールプレイなどの参加型プログラムを交えた内容としたが、高い評価と達成度を得ることができた。研修課題として提出された実際の症例の情報をもとに好事例集を作成し、今後の支援モデルの参考とすることができた。支援モデルについては初年度にモデルの可視化、支援者と患者が情報整理をする時に利用するツール（「お役立ちノート」「お役立ちガイド」）を作成し、医療機関や難病相談支援センターでの実践に利用してもらった。実践事例の症例数が

少なく、患者からの評価まではたどり着くことができなかったが、使用した相談員に半構成面接をおこない評価を聞いたところ「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できる」など肯定的な意見が多く聞かれた。否定的な意見としては、量が多すぎて負担感がある、どこから利用していいかわからないなどの意見があった。

## D. 考察

医療機関における難病就労支援をより活発におこなうためには、医療機関のソーシャルワーカーが知識や情報を得る機会を増やすことが重要であると思われたが、実施した研修の結果としては高い達成度や研修後の実践に結び付くなどの成果があった。実際の支援を行う中でモデルやツールを利用することもできていた。ツールに対しては具体的な改善案も提示することができた。

## E. 結論

難病患者さんへの医療機関での就労支援についてのモデルによる可視化とツールを作成し、それらの周知を目途とした研修の開催によって医療機関のソーシャルワーカーを育成することは、難病患者さんへの就労支援を展開するうえで有効であると思われる。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

日本難病医療ネットワーク学会機関誌第 7 巻 2 号（2020 年発刊予定）に投稿中

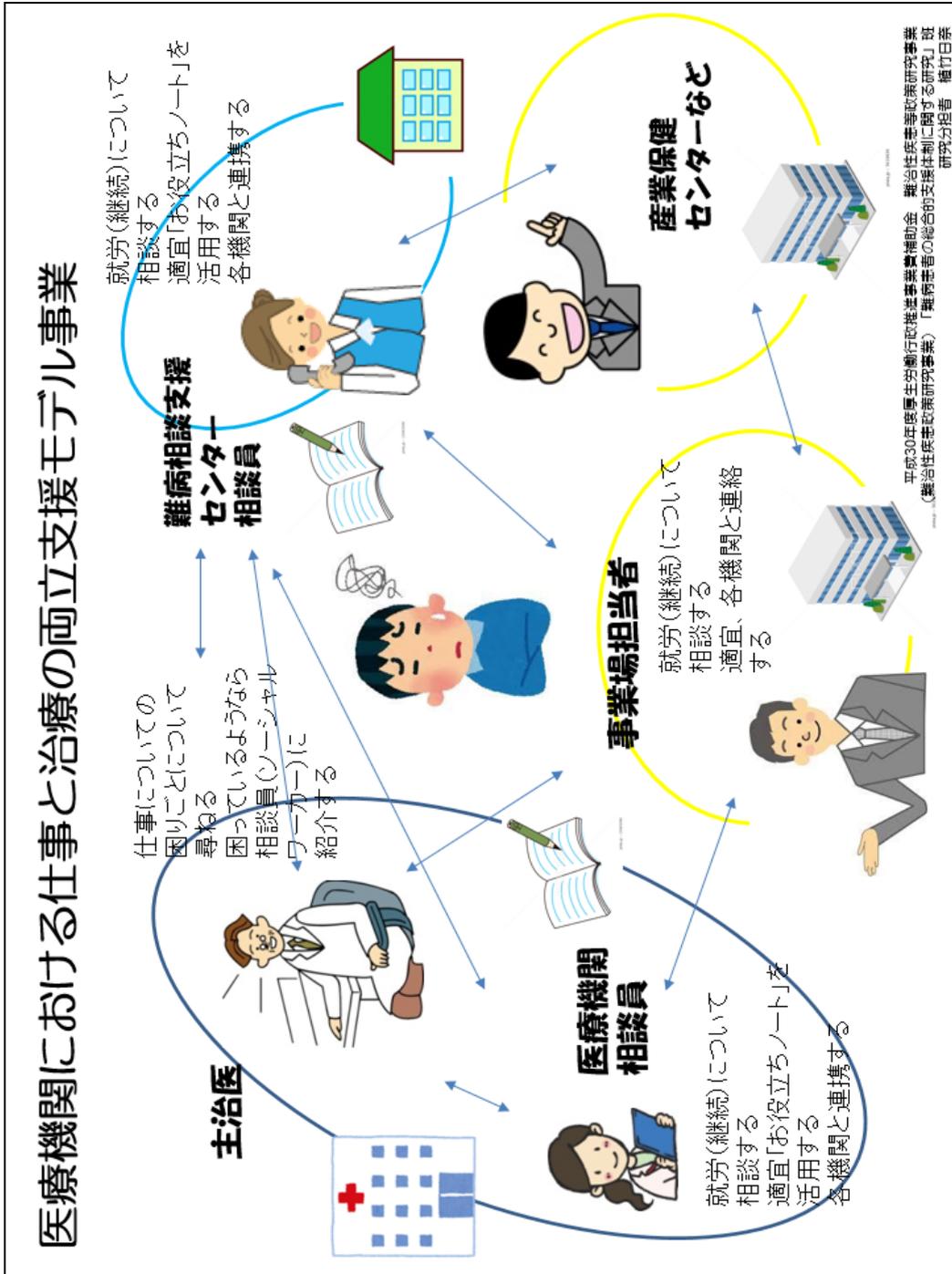
### 2. 学会発表 該当なし

## G. 知的所有権の取得状況

### 1. 特許取得 該当なし

### 2. 実用新案登録 該当なし

### 3. その他 該当なし



平成30年度厚生労働行政推進調査事業費補助金「難治性疾患政策研究事業」班  
総合分担研究報告書「難治性疾患政策研究事業」班  
研究分担者 植竹日菜

## e-learning を活用した研修体制の構築

研究分担者 今井 富裕 札幌医科大学保健医療学部

## 研究要旨

現在、難病診療に携わる多業種の医療従事者の研修体制を構築するため e-learning の制作を試みている。これまでに、制作コンテンツの基本コンセプトの確立や作業プロセスの明確化が進められ、基本の雛形となるサンプル動画が制作された。性質の異なるコンテンツを共通のコンセプトで制作することは難しく、e-learning を制作する上で様々な問題点が明らかとなった。

## A. 研究目的

現在、難病診療に携わる多業種の医療従事者の研修体制を構築するため e-learning の制作を試みている。令和元年度は、製作中に明らかとなってきた問題点を分析し、基本コンセプト、サンプル動画の制作、コンテンツの収集案の作成を行った。本研究で明らかになった制作課題を今後のコンテンツ収集に役立てることを目的とする。

## B. 研究方法

厚労省難病研究班、プロデューサー、クリエイティブ・ディレクター、Website 担当、動画担当の 5 者で creative team を組織した。これまでの Website の制作実績、他学会での e-learning 制作実績、e-learning での教育実績を持ち寄り、1) 制作コンテンツの基本コンセプトの確立、2) 作業プロセスの明確化を進め、今後コンテンツを収集していく上で、基本の雛形となるサンプル動画の制作を試みた。

## （倫理面への配慮）

動画制作にあたり、患者が登場する場合は匿名化を行い、個人が特定されないように配慮した。また、当該患者には文書で説明と同意を取得した。ただし、今年度中に制作された内容には該当するものはない。

## C. 研究結果

コンテンツとして取り上げる内容が、「わが国の難病医療体制の紹介」、「神経筋難病の解説」、あるいは「具体的な医療行為・介入手技のノウハウ」等、異質なもの

であっても共通のコンセプトで制作されることが確認された。共通の達成目標としては、デザイン、システム、コンテンツに大別され、それぞれ学びへの意義・モチベーションの向上（がみえるデザイン）、学習への集中力の向上（をうながすシステム）、学びの要点をついた明快な映像（に基づいてシンプルに細分化されたコンテンツ）を備えることを挙げた。現在、web design, top image movie, copy writing, e-learning system, e-learning contents (movie, PDF) の担当に分けて、それぞれの企画が進んでおり、順次企画が確定されている状況である。これまでに確定した基本コンセプトに基づいてサンプル動画が制作され、それぞれの学びのあとの設問や付与される certification についても原案が作成された。

## D. 考察

性質の異なるコンテンツを共通のコンセプトで制作することは難しい。たとえば、医療体制の役割を理解するための動画は制作しづらく、逆に介入手技は文字で説明しづらい。また、それぞれのコンテンツにとっての至適時間が異なっている。Website の構成や動画フォーマットのポイントは明らかにすることができたが、今後のコンテンツを収集していく上で、どのような対象者（視聴者）がどのような知識あるいは技術を取得するために本 e-learning で研修を行い、certificate を取得するのか、より明確に制作意義を示す必要がある。

#### E. 結論

Website の基本構成や動画フォーマットなど e-learning を制作する上での wireframe を確立することができた。しかしながら、この e-learning で研修する内容を再検討し、コンテンツを選定していく必要がある。

#### F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

### e-learningを活用した研修体制の構築

**A. 研究目的**  
難病診療に携わる多職種種の医療従事者の研修体制を均等化し、かつ効率的な研修を行うために有効なe-learning websiteを制作する。

**B. 研究方法**  
これまでのWebsiteの制作実績、他学会でのe-learning制作実績、e-learningでの教育実績を持ち寄って、基本コンセプトと作業プロセスを明確にし、基本の雛形となるサンプル動画を制作した。

合格点に達しなかった場合は動画から再履修する

**A. ログイン登録画面**

**C. 設問画面**

**B. 動画閲覧画面**

**D. 受講証一覧画面**

＜図1. e-learning websiteの構造＞

**C. 研究結果と考察**  
Websiteの基本構成や動画フォーマットなどe-learningを制作する上でのwireframeを確立することができた（図1）。今後、コンテンツを収集していく上で、どのような対象者（視聴者）がどのような知識あるいは技術を取得するためにこのe-learningで研修を行い、certificate（受講証）を取得するのか、より明確に制作意義を示す必要がある。

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中山優季 (分担)	医療処置が必要な人のケア	隅田好美、藤井博志、黒田研二編著、	よくわかる地域包括ケア.	ミネルヴァ書房,		2018,	162-163,総ページ 204
中山優季 (分担)	難病の人の看護	日本訪問看護財団監修	訪問看護基本テキスト	日本看護協会出版会	東京	2018,	541-546,総ページ 644
中山優季 (編著)	コミュニケーション障害.	荻野美恵子,	神経疾患の緩和ケア,	南山堂,	東京	2019,	191-192,総ページ 364

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
宮地 隆史	神経難病にのつての難病医療提供体制	難病と在宅ケア	25 巻 10 号	49-54	2020
檜垣 綾、和田千鶴、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊、宮地隆史 (原著論文)	在宅人工呼吸器患者の災害時の備え～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの～	日本難病医療ネットワーク学会機関誌	6 巻 2 号	30-35	2018 (発刊 2020 年 1 月)
Oki R, Izumi I, Nodera H, Sato Y, Nokihara H, Kanai K, Sonoo M, Urushitani	The Japanese Early-Stage Trial of High-Dose Methylcobalamin for Amyotrophic Lateral Sclerosis (JETALS):	JMIR Res Protoc	Vol7 (12)	p1-8	2018
井上賢一、坪山由香、入江康一郎、古川晃大、山本匡、岡久美、亀山莞太、菊池仁志、	在宅神経難病の退院支援とリハビリ・レスパイト入院.	難病と在宅ケア	25(9)	p44-47	2019
Fujioka S, Yoshida R, Nose K, Hayashi Y, Mishima T, Fukae J, Kitano K, Kikuchi H,	A new therapeutic strategy with istradefylline for postural deformities in Parkinson's disease.	Neurol Neurochir Pol.	53	291-295	2019
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の実態	日本難病看護学会誌, (研究報告)	22(3)	,269-276,	2018

板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫	全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて。	日本難病看護学会誌。(原著)	24(3)	251-259	2019
中山優季 (総説)	神経難病リハビリテーションに親しむー看護でできる神経難病リハビリテーションを目指してー	日本難病看護学会誌	24(2),	169-171	2019
中山優季	特集 最新の人工呼吸療法 ケアシステムの現状と課題	難病と在宅ケア,	24(4),	26-29,	2018
中山優季 (総説)	特集 在宅医療でよく行う医療手技を再考する!	在宅新療	,4(8)	748-756,	2019
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 巻 3 号	325-334	2018
江口尚	治療と仕事の両立支援に関する研究ー難病患者の両立支援を中心にー	産業医学ジャーナル	42 巻 2 号	92-97	2019
江口尚	難病患者における両立支援	健康開発	24 巻 3 号	27-32	2020