

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

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究

令和2年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和3（2021）年 3月

目 次

I. 総括研究報告

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究	-----	1
研究代表者：小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		

II. 分担研究報告

【難病医療提供体制における調整機能の充実】

1. 難病診療連携拠点病院アンケート 2020	-----	7
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(MSW)）		
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）		

2. 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2020	----	11
研究分担者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）		
研究協力者：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）		

【難病患者の継続的療養体制】

3. 体制モデルと支援機能指標の検討	-----	16
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）		
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）		

【難病の在宅療養支援の充実】

4. 在宅療養看護必要指標の考案に向けて	----	21
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）		

【難病リハビリテーションの充実】

5. 難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査 その2
---- 27

研究分担者：中馬孝容（滋賀県立総合病院）
研究協力者：小林庸子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
植木美乃（名古屋市立大学）
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）

6. 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 ---- 35

研究分担者：植木美乃（名古屋市立大学）
研究協力者：中馬孝容（滋賀県立総合病院）
小林庸子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）

【難病の地域支援体制の充実】

7. 都道府県、保健所設置市・特別区の難病保健活動と
難病対策地域協議会を活用する支援体制整備の状況に関する検討 ---- 43

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：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）
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）
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

8. 避難入院の課題と台風10号に対する避難入院の状況について ---- 52

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：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）
中根俊成（熊本大学）
小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

9. 予測可能な災害に対する神経難病患者の避難入院に関する実態調査 ---- 57

研究分担者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）
研究協力者：和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）
宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

【難病相談支援センターの標準化】

10. 難病相談体制の実態と難病相談支援センターの業務の均てん化の検討
(アンケート調査から) ---- 63

研究分担者：千葉圭子（公益社団法人 京都府看護協会）

研究協力者：小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
今井富裕（札幌医科大学）
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）

【難病患者の就労支援】

11. 難病患者の就労に関する要因の検討 ----- 92
—令和元年度に実施したインターネット調査の結果から—
研究分担者：江口 尚（産業医科大学）

12. 仕事と治療の両立支援ツールの開発～「お役立ちノート」分冊版の作成 ----- 106
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）

【難病従事者の教育・研修】

13. スマートフォンを活用したインターネット調査 ----- 109
研究分担者：今井富裕（札幌医科大学）
研究協力者：津田笑子（札幌しらかば台病院）

- Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 112

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)
統括研究報告書

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究

研究代表者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター	
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター	
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	
	原口 道子	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	
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院	
	植木 美乃	名古屋市立大学	
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所	
	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター	
	千葉 圭子	公益社団法人京都府看護協会	
	江口 尚	産業医科大学	
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター	
	研究協力者	今井 富裕	札幌医科大学
		阿江 竜介	自治医科大学
		石山 麗子	国際医療福祉大学大学院
		加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
		川尻 洋美	群馬大学医学部附属病院
		菊池 仁志	医療法人財団華林会村上華林堂病院
小林 庸子		国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター	
津田 笑子		札幌しらかば台病院	
中根 俊成		熊本大学附属病院	
西澤 正豊		新潟大学脳研究所総合脳機能研究センター	
山田 宗伸	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		

研究要旨

難病患者の総合的地域支援体制に関する 8 課題を「継続的難病医療体制」「難病の包括的地域支援」「難病従事者の教育・研修」の 3 つのカテゴリーにまとめ、今後の難病施策の基礎となる調査研究を実施した。新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) の拡大に影響を受けた初年度ではあったが、WEB 面談や WEB 会議などの手法を使って研究を進めた。本年度の研究で難病患者の総合的地域支援体制構築・改善などに資する 4 つの成果物を初め、研究成果を研究班ホームページに掲載して知識や好事例の普及に役立つよう配慮した。

A. 研究の背景と研究班の構成

令和 2 年度は「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法) 附則 2 条に基づく制度見直しの議論に基づく新たな難病患者支援対策が決定されるはずであった。しかし、新型コロナウイルス感染症への対応などの影響を受けて新たな対策の決定を待ちながら研究を進める必要性が生じた。とはいえ、本研究班は前年まで実施されていた「難病患者の総合的支援体制に関する研究」との継続性に配慮しながらも、新たな政策に適合する施策に対する研究に焦点を合わせることを意識した。

15 分野ある難病患者への支援は医療が中心であるが、介護、障害・福祉など多分野との密な連携の元で難病患者の療養生活がようやく成り立つ分野も現存する。そのため、本年度の研究で

は、1) 難病診療連携拠点病院などで診断を受けた後からの「継続的難病医療の提供」、2) 保健所保健師及び難病対策地域協議会と難病相談支援センターや自治体など関係機関がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」、3) 多職種の専門性と連携が求められる難病患者支援の質を向上させる「難病従事者の教育・研修」の3つのカテゴリで患者・家族を多方面から支援する研究を進めた。また、2年間の研究の初年度であることから、難病医療提供体制における難病診療連携コーディネーター等の調整機能の充実、外来通院・入院治療から在宅療養や施設療養さらに終末期までの難病患者の継続的療養体制、難病の在宅療養支援とリハビリテーションの充実、保健所による難病の地域支援体制の充実、難病相談支援センターの標準化と就労支援、保健所がハブとなって医療機関、自治体や地域支援者と協働する平時から災害時へと連続する難病患者支援対策、多彩な難病支援従事者への効果的かつ統一的な教育・研修などについて客観的な調査研究に基づいた政策提言および社会実装への試みを目的とした。

B. 研究課題と成果

継続的難病医療の提供

1) 難病医療提供体制は各都道府県で整備されてきているものの、十分機能しているかについては注視していかなければならない事項である。特に、原則として診療連携拠点病院に配置される難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーが都道府県内の医療機関や患者などからの相談などに応えられる体制が整えられているかについては、難病医療提供体制の根幹をなす大切な機能と考えられる。令和元年度には拠点病院等の指定の進捗が思わしくなく解答数が限定的であった為、改めて難病診療連携拠点病院にアンケートを実施し、体制の整備状況及び難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーの声を収集することで体制整備の課題を明らかにしようと「難病診療連携拠点病院アンケート2020」として課題の抽出と解決策を探った(宮地)。47病院からの回答を得た。必ずしも難病に特化した相談部署が設置されてなく難病の名称を含む部署は28%のみであった。診断困難例への対応となる難病医療支援ネットワークへの相談はほとんどない実態があった。コーディネーターの配置がない病院も28%存在した。また、1人体制が60%を占め、兼務が70%であった。カウンセラーは30%でのみ配置され、80%が兼務であった。待遇も常勤職が少ない現実があった。コーディネーターやカウンセラーは、難病の医学・看護ケア・リハビリテーションなどの知識に不安を抱え、スキルアップ研修への期待が97%から寄せられた。難病医療提供体制は、都道府県による差異が大きく十分構築されているとは言い難い地域もある。同職種の情報交換ができる体制、待遇の安定、研修の検討などを通じて、難病医療提供体制の成熟を図る必要がある。

2) 平成25年から継続して「全国都道府県別在宅人工呼吸器調査」を実施してきた。本年度も気管切開・侵襲的陽圧換気療法(TPPV)と非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)の双方についてデータの蓄積を行った(宮地)。在宅人工呼吸器装着者数の増加、バッテリー整備率の増加などのトレンドが明らかとなった。COVID-19により在宅人工呼吸器装着者への訪問診療・看護・介護などの関わり方が変化しており、安全への配慮、安全確認などの方法についても再整理する必要性が感じられた。

3) 難病患者には診断から治療等の医療的サービスが重要であるが、療養生活では必要に応じた介護や障害福祉サービスも重要となる場合がある。これらの切れ目ない一体的支援が患者の生活の質の維持に関わる為、療養体制の構造化と各段階で必要とされる支援機能から継続的支援指標を作成し継続的療養体制の質を評価することとした(阿部、原口)。本年度は難病に関わる学識経験者・実践者を対象に9名のフォーカスインタビューを実施し、「発症期」、「診断期」、「通院治療期(症状進行/維持安定)」、「移行期(在宅/施設/入院)」、「終末期」、「グリーンケア期」という時期の分類と各段階における「相談・調整」、「社会生活」、「医療」、「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」、「介護」、「療養環境整備」、「家族支援」という支援ニーズから療養体制を構造

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)
統括研究報告書

化し、これらのニーズを満たす支援職種・機関の有無などの支援機能を整理した。これらを利用して難病患者のニーズを満たす継続的支援指標を引き続き考案していく。

4) 在宅療養する難病医患者には、医療保険、介護保険、障害福祉サービスなどの複合的支援が必要である。在宅療養支援は、複合的支援の代表であるが、患者に必要な支援量についての解析は行われてこなかった。そこで、令和元年度に研究班において解析した呼吸器支援事業実績報告書に関わる訪問看護事業者からの情報を基に在宅療養看護必要指標を考案することとした(中山)。ADL別にみた訪問看護量と関連する因子を解析したところ、患者の状態として短い病歴、寝たきり、コミュニケーション障害、24時間の気管切開と侵襲的人工換気、経管栄養などがあり、医療とサービス利用では緊急対応、家族が主介護者、介護保険利用とヘルパー吸引、デイケア・デイサービス・ショートステイ利用が上がった。これらの因子を基に在宅療養看護に適切な看護量を表す指標の選定を継続して考えることとした。

5) 難病患者のリハビリテーションには医療保険と介護保険の両方が利用できる。医療機関で日常的かつ継続的なリハビリテーションの提供には困難があり、特に在宅でのリハビリテーションは必要に応じた介護保険利用を考えることとなり、ケアマネジャーの難病リハビリテーションへの理解が重要となる。そこで、難病リハビリテーションの現状と課題についてケアマネジャーを対象とした調査で明らかにしてきた。令和2年度は東京都、神奈川県、滋賀県の3都県を対象とし地域に依らない調査とした(中馬)。ケアマネジャーの85%は難病を担当したことがあり、パーキンソン病が多かった。リハビリテーションに対して生活指導を望むこと、摂食嚥下に関する指導を望むことなどが挙げられた。また、専門病院等からの指導が十分受けられないことが課題として上がっていた。また、COVID-19の影響として患者や家族からリハビリテーション回数を減らす要求があった。

6) 難病患者の生活を維持するリハビリテーション管理方略を明らかにするため平成30年から同一患者に継続的に実施しているアンケート調査の3回目を実施した(植木)。これまでの調査と比較してリハビリテーション施行患者総数は約20%の低下を認め、それに伴い難病患者の日常生活動作(ADL)は低下していた。この減少はCOVID-19が影響している可能性があった。難病患者のADLの維持には1回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が関連することが明らかとなった。また、ADL低下群の基礎疾患の42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

難病の包括的地域支援

7) 難病対策地域協議会(以下、協議会)設置の普及と協議会活性化による支援体制整備の推進の社会実装に資する目的で、協議会を活用して支援の体制整備を実施している自治体の難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、協議会を活用する施策推進の経過・成果を分析した(小倉)。幾つかの県における取り組みを精査したところ、行政計画等に協議会の役割や位置づけを明示すること、難病の療養課題や地域課題を把握するしくみを自治体全体として構築すること、難病保健活動を一体的に実施する体制を整えることなどの重要性が示唆された。

8) 継続的に取り組んできた難病患者の災害対策に関する研究である。近年増加している台風や梅雨期の風水害の備えを地域支援体制として捉え、すでに沖縄県で実施されていた避難入院を体系化して成果物を作成した上で、秋の台風に対して九州地方や中国地方で具体化した避難入院の実際をデータ化した(溝口)。避難入院は9県128人で実施されており、人工呼吸器装着の神経筋難病が多数を結める実態が分かった。重度難病患者にとって避難入院先の確保は重要な災害対策であると考えられた。

9) 上記8)を受けて、重度神経難病の診療を行っている国立病院機構の病院における避難入院の実態を調査した(溝口、和田)。避難入院は200例程度の実績があり、多くは地域連携室が

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)
統括研究報告書

窓口となって関係機関との連絡の上で実施されていた。院内合意などが整備されている機関は半数であった。平時の空床確保、診療報酬、避難入院に関する知識の普及などが問題として挙げられていた。

10) 難病相談支援センター(以下、センター)機能の標準化を念頭に、センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目指して、全国の難病相談支援センター施設長、自治体(難病対策所管課・保健所)担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施した(千葉)。80%のセンターでは、他機関との連携が取れていると回答があったが、関係機関からセンターへのニーズである専門性の高い相談支援機能に応えるべく医療・介護福祉・教育・就労など生活全般にわたる多機関連携・調整機能をもつことが重要であるので、これらを実現できるシステムを検討、構築するための研究を継続する。

11) 平成30年度から継続して難病患者の就労実態を調査している。その中で、就労している人と就労していない人を対比して、就労に影響している要因を探索的に検討した(江口)。結果として、難病患者の就労を促進するためには、主治医が受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促すこと、企業は難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開すること、の2点が有効であることが示唆された。令和2年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受け、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性があり、次年度の調査に反映させる。

12) 慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための具体的な支援が必要である。昨年度までに作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」について寄せられた感想、意見をもとに「ノート」の分冊版を作成した(植竹)。患者自身による病状理解、就労環境の調整、職場との情報共有、新たな就職活動それぞれの局面において利用しやすいように、タイトルを分け、それぞれの分冊の量も数ページとした。今後、難病相談支援センターや医療機関への周知をおこない、使い勝手や効果の評価を受ける予定である。

難病従事者の教育・研修

13) 難病医療従事者の教育研修について、難病に特徴的な内容を包含した現任教育・研修のニーズを調査する目的でインターネット調査を実施した(今井)。5000人の調査結果では、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病に関する医学的知識のほか、呼吸ケア、栄養ケア、意志伝達支援、リハビリテーションとしての日常生活指導、医療費用に関する制度、災害発生前に準備しておくべく対策に関する知識や技術を必要としていた。同時に、難病従事者は難病患者の強い悲嘆や希死念慮への対応に苦慮し、新規患者を受けもった時の多職種連携の難しさを感じていることが明らかになった。一方で、就労支援に対する意識は低かった。この解析結果に基づいて教育・研修内容に優先順位をつけることによって、より効率的に業務の質を向上させることができると思われる。

(倫理面への配慮)

全ての研究は、研究代表者もしくは研究分担者の所属機関において倫理申請し承認を受けた上で実施した。

C. 研究班の総合的研究成果

令和2年度の研究課題は、令和元年度の後半に厚労省にて構成、開催された難病・小児慢性特定疾病の「研究・医療ワーキング」「地域共生ワーキング」での議論も参考にし、5年後見直し後の難病法下の総合的地域支援体制に資することを意識した。そこで、「継続的難病医療体制」「難病の包括的地

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)
統括研究報告書

域支援」「難病従事者の教育・研修」3つのカテゴリで今後の難病施策の基礎となる研究を実施した。

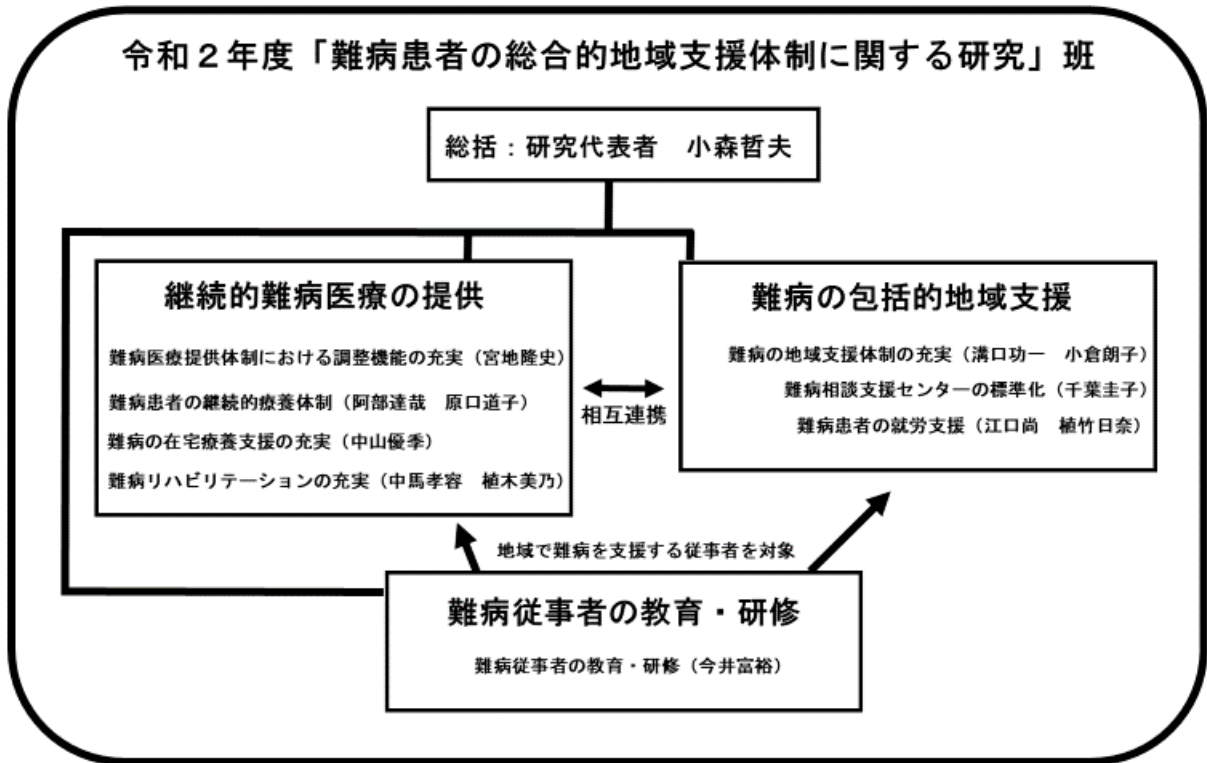
「継続的難病医療体制」では、都道府県の難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）における難病診療連携コーディネーター（以下、コーディネーター）や難病診療カウンセラー（以下、カウンセラー）の拠点病院内での職場環境も含めた業務について現状と改善すべき課題をアンケート調査にて収集して整理するとともに、コーディネーターが難病医療支援ネットワークとの連携業務を有することから、難病医学研究財団と共同で全国各地のコーディネーターが参加するWEB会議を開催し現状を共有するとともに課題を抽出し成果物としてまとめた。難病医療は拠点病院での診断後に患者が居住する地域の身近な医療機関や訪問看護、訪問介護など多職種・多機関からなる地域支援事業者の連携が支援に必須となる場合もあり、医療機関と地域資源の連携を整理して支援の構造化と支援機能から継続的支援指標の作成に到るべく基礎的データの収集を実施した。また、在宅療養を継続するために欠かせない訪問看護事業者からの情報を基に在宅療養看護必要指標を考案するため、提供する看護内容と対処となる患者の病態や生活実態との関係を調査した。その際、「難病の包括的地域支援」における研究課題とした保健所機能や難病相談支援センター機能との情報交換も意識して実施した。さらに、継続的難病医療で患者から必要とされる難病のリハビリテーションは、医療保険と介護保険の両方でそれぞれ制度化されていることから、医療機関の医療保険サービスと地域での介護保険サービスが双方向で継続する体制を考える必要がある。そこで、ケアマネジャーを対象とした実態調査から課題抽出を行った。また、医療機関から地域へと継続した難病リハビリテーションの有効性を検証する同一患者の経年的調査を継続している。

「難病の包括的地域支援」では、保健所における難病対策地域協議会の機能強化と均霑化を目指した運営ガイドラインの改訂とともに好事例収集の一貫で研修会を継続的に開催し、内容を成果物とした。これは、全国の保健所で閲覧利用できる。また、前述の「地域共生ワーキング」で大きく取り上げられている難病相談支援センターに関して、難病相談支援センター機能の標準化を念頭に、全国の難病相談支援センター施設長、自治体（難病対策所管課・保健所）担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象に組織の状況を含めてアンケート調査を実施した。難病相談支援センターがハブとなる就労支援に関して、難病患者の就労に至る要因を解析した。主治医が患者を就労相談窓口繋ぐ事、採用側が難病の開示できる環境を整えることが大切であることが分かった。また、令和元年度に作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」を利用者の意見を参考にして就労支援に利用しやすいよう改訂作業を実施し分冊化して成果物とした。継続的に取り組んでいる難病の災害対策は、風水害時の対策について成果物を作成した。

「難病従事者の教育・研修」は、本研究班の全課題に関わる多職種に共通する課題であり、研究分担者や研究協力者全体で取り組む必要があった。教育・研修には様々な側面があるが、現任教育として難病従事者のニーズに応える方法や内容を指向する必要があった。そのため、全国の難病従事者5000人のアンケートを実施して研修内容の必要度を探った。結果的には、研究分担者等専門家が必要と考える内容と一致する結果であり、時代に適合した方法で研修を組み立てていくことが良いと判明した。

これらの8課題13研究の研究成果を可能な限り研究班ホームページに掲載し、広く利用できるよう配慮した。(https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/)

COVID-19は、令和2年2月以降徐々に社会全体に影響を及ぼし始めた。令和2年度の研究はCOVID-19により大きな影響を受けた。研究方法として対面のインタビュー調査や集合研修の形式を備えた情報収集だけでなく研究班の班員会議や研究成果報告会なども開催できなかった。研究手法としてインターネット調査やWEB面談での情報収集が主流となり、研究班の会議も全てがオンライン開催とせざるを得なかった。いくつかの研究課題の分析、特に経年的継続調査ではCOVID-19が難病患者の生活や難病従事者の業務に影響している実態も垣間見えた。引き続きCOVID-19の影響を解析し、COVID-19終息後の社会における難病患者の総合的地域支援のあり方を明らかにしていく必要があると考えている。



難病医療提供体制における調整機能の充実 難病診療連携拠点病院アンケート 2020

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(MSW)
	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

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。2019 年度、自治体を介して難病診療連携拠点病院へ WEB 上でのアンケート調査を行ったが拠点病院の指定状況や回答数が低かった。今回、再調査のため 2020 年 10 月に、難病医学研究財団が同年 7 月の時点で把握している難病診療連携拠点病院の 72 病院に対して 2020 年 10 月 1 日時点での拠点病院の整備状況や課題についてのアンケート調査を行い 47 病院から回答を得た (回答率 65.3%)。難病診療連携拠点病院の約 8 割は大学病院が指定されていた。旧体制で拠点病院等の役割が無く新たに拠点病院に指定された病院が 26%あった。難病医療支援ネットワークとの連携はまだあまり行われていなかった。難病診療連携コーディネーターが配置されていない病院が約 3 割あり、配置されていても 1 名配置が約 6 割で、多くの場合他の業務と兼務であった。難病診療カウンセラーの配置は 3 割にとどまっていた。難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーは様々な疾患や状況に対応する必要がありそれぞれの知識不足を感じていることがわかりスキルアップ研修の場を必要としていた。依然として新たな難病医療提供体制について構築途上であり、それとともに課題も多く認められている。地域の特性に合わせた体制づくりを行っていくことになっているが拠点病院間の交流の場を作るなどしてより良い難病医療体制作りが望まれる。

A. 研究目的

平成 10 (1998) 年度より難病特別対策推進事業として、重症難病患者入院施設確保事業が創設され、各都道府県で難病医療拠点病院を指定し難病医療が提供されてきた。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。難病診療連携拠点病院の整備状況を調査することで現状と課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

難病医学研究財団が 2020 年 7 月現在で把握している難病診療連携拠点病院 (当時の指定予定を含む) 72 病院に対して 2020 年 10 月 1 日時点での設置・活動状況等について 10 月 31 日締め切りで郵送にてアンケート調査を行った。

アンケート内容: ①難病診療連携拠点病院の組織について、②難病診療連携拠点病院としての役割・活動状況、③従来の難病医療拠点病院の役割の継続性について、④難病診療連携コーディネーターについて、⑤難病診療カウンセラーについて、⑥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の名称について、⑦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のスキル関連について。

(倫理面への配慮)

直接個人情報扱っていない。研究内容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-1-12)。

C. 研究結果

調査依頼をした72病院中47病院から回答があった(回収率65.3%)。

①難病診療連携拠点病院指定のうち26%は旧体制で拠点病院、協力病院のいずれでもない病院であった。拠点病院の79%が大学病院であり、難病診療連携拠点病院としての担当部署は難病の名称を含む部署が28%、一般相談関連部署が34%であり一般業務と兼務しているなど難病に特化した相談等が必ずしもなされていない可能性がある。

②難病医療支援ネットワーク(ネットワーク事務局、IRUD、厚労省研究班など)との連携はほとんどの病院でされており、理由としては症例が無いとの回答が多いが、支援ネットワーク外で直接連携している、連携の方法が煩雑であるとの回答がある。難病相談支援センターとの併設は24%であり、13%の拠点病院で難病患者からの相談受付機能が無いとの回答であった。就労支援は79%で体制構築ができていた。

③レスパイト入院は4割弱の拠点病院が行っていた。旧体制で行っていたレスパイトや長期入院の調整機能は7割~8割で行っているが、調整機能がない拠点病院も2~3割ある。

④難病診療連携コーディネーターの配置がない拠点病院は28%であった。コーディネーターは約6割が1名体制で7割が兼務であった。

⑤コーディネーターが行っている業務にはばらつきがあり、入院可能病床調査はほとんどできていなかった。難病診療カウンセラーの拠点病院への配置は30%のみであり配置の人員のうち79%が兼任であった。

⑥難病診療連携コーディネーターが配置されている病院の中で名称は73%が難病診療連携コーディネーターを用い21%が難病医療コーディネーターであった。難病診療カウンセラーの

名称は配置されている中で難病診療カウンセラーを用いていたのは41%であった。

⑦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の多くは難病の医学的知識、看護・ケアの知識、リハビリの知識、災害の知識などの不足を感じており、97%の回答者からスキルアップの研修の場が必要との回答であった。

D. 考察

2020年度のアンケート調査は難病診療連携拠点病院事務局宛てのアンケートであり、2019年度は都道府県の難病担当部署にアンケートを送った点が異なり回答者によっては都道府県全体の難病医療提供体制を十分理解、把握できていない可能性があると思われた。また、複数の難病診療連携拠点病院を指定している地域と1か所のみ地域ではそれぞれの病院の役割や課題も異なる。今回のアンケートで多くあげられた自由意見としては難病診療連携拠点病院であることにインセンティブが無く、難病診療連携コーディネーターが院内での体制作りを行っていくために、診療報酬などの根拠がないため活動しにくいということがあげられる。そのため病院内外で体制作りをするためには拠点病院の院長をはじめとした責任者の理解と多大なる協力が必要と考えられる。また難病診療連携コーディネーターを配置している病院は多いが、単独配置が多く、難病診療カウンセラーや病院業務との兼任が多く旧体制よりさらに仕事量が増加している。そのため実施要綱で求められている業務が十分にはできていない現状がある。さらに指定難病の疾患数が増え難病診療連携コーディネーター等に求められる知識も多くなったが、それぞれの職種背景は様々であり、個人のスキルにも差があると思われる。今回のアンケート結果からも明らかなように他の地域の拠点病院との情報交換の場やコーディネーター等の教育・研修の場が必要である。

E. 結論

新たな難病医療提供体制の構築の推進が平成30(2018)年度から始まっているが、十分構築

できているとは言えない現状がある。診療報酬上の課題など全体の問題や、個々の地域での体制が大きく異なり他の都道府県の拠点病院との情報交換ができていないためどのように体制づくりをすすめていけば良いか孤独に悩んでいる状況がみられた。個人のレベルとしてはコーディネーター等の単独配置が多く、給与や職としての安定性の問題や個々のスキルアップの問題など課題が山積している。難病法で掲げられている難病対策をすすめていくためにも難病医療提供体制の構築の推進とともに課題を解決し内容を充実させることが重要である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

宮地隆史：難病医療提供体制における機構病院の存在感. 第 74 回国立病院総合医学会、「シンポジウム 11 地域と繋がる神経難病医療の「壺から拾まで」」、第 74 回国立病院総合医学会、WEB 開催、2020 年 10 月 17 日～11 月 14 日オンデマンド配信

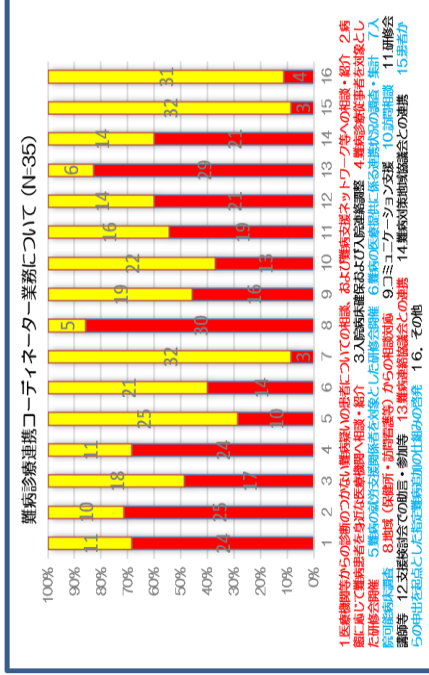
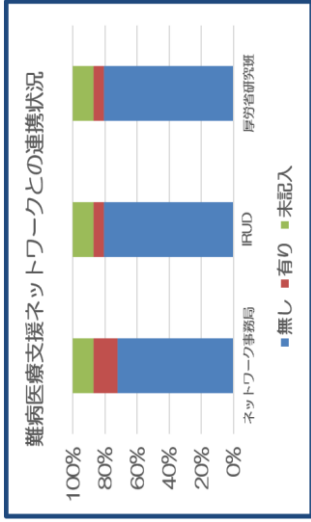
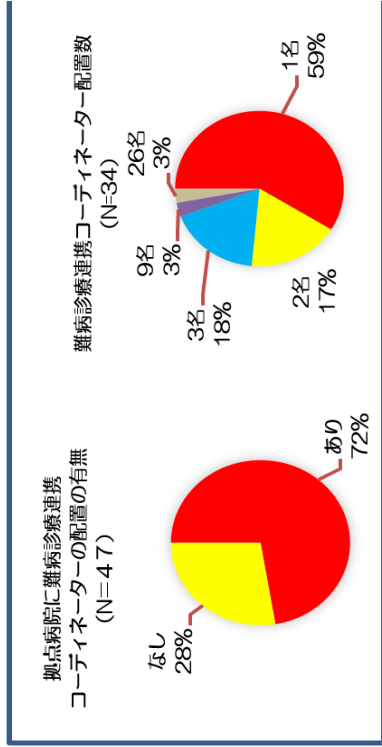
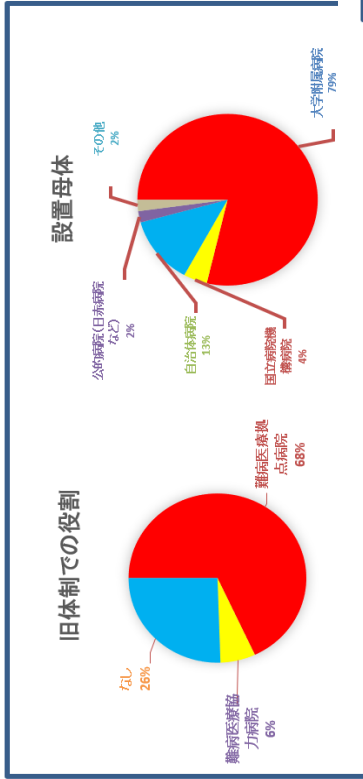
H. 知的財産権の出願・登録状況

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

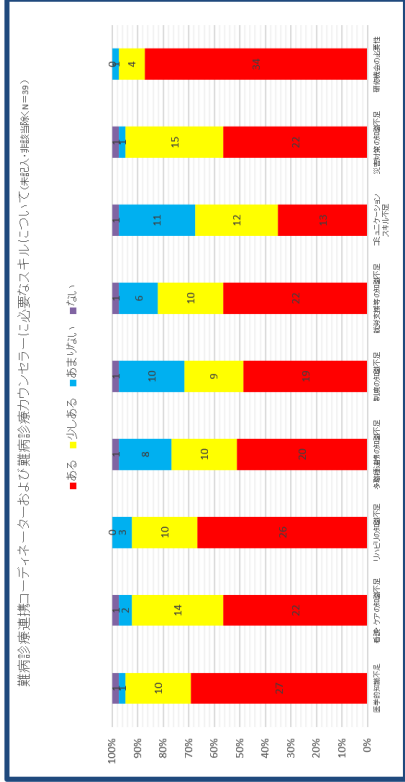
難病診療連携拠点病院アンケート調査2020



難病医学研究団が7月時点で把握していた全国72の難病診療連携拠点病院に対して2020年10月に郵送で拠点病院の整備・活動状況等の回答を依頼。47病院 (回答率65.3%) から回答あり。



新たな難病医療提供体制について構築の途上であり、それとともに体制全体や人材確保・育成などの課題も多い。今後、拠点病院間の交流の場を作るなどしてより良い難病医療体制作りが望まれる。



難病医療提供体制における調整機能の充実

全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2020

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

研究要旨

難病患者の災害対策は在宅で安心して生活する上で重要である。難病患者による自助のみでは十分な災害対策は困難であり、難病患者の地域支援ネットワークを構築することは災害時にも有効なネットワークになりうる。特に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が継続的に調査している研究等は本研究以外には無い。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。2020年度に第8回目の調査を行った。本調査では本邦すべての在宅人工呼吸器装着者を網羅はできないが、都道府県別の在宅人工呼吸器調査を継続することで自治体等において災害対策を行うよう促すことは重要である。

A. 研究目的

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。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はいないが、調査をもとに自治体等において実用性のある災害時対策を行うよう促すことは重要であり2020年度に第8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2019年度末(2020年3月31日時点)での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部

バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。また各企業から災害対策についての自由意見も募った。

(倫理面への配慮)

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された(Y-1-12)。

C. 研究結果

日本医療機器工業会在宅小委員会に在籍する人工呼吸器取扱企業8社すべてから協力が得られた。2019年度末(2020年3月31日)の調査結果(表1)は在宅TPPV装着者7,489名、外部バッテリー装備率平均91.4%(都道府県別率:最小40.0%、最大100%)、在宅NPPV装着者13,264名、外部バッテリー装備率の平均は46.8%であった

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)

分担研究報告書

新型コロナウイルス感染症や災害対策についての在宅人工呼吸器取り扱い企業からの自由意見（一部抜粋）：

- ・災害発生時、在宅患者が避難所や病院に移動することで新型コロナウイルス感染の危険性があり、自宅で過ごしたいとの意見が多い。専用の外部バッテリーやシガーケーブルは金額が高いため、医療機関が全在宅患者へ配布することは厳しい。診療報酬上の評価や自治体における助成制度の統一など、国が中心となって体制作りを検討して欲しい。

- ・各自治体で災害対策を始める中で在宅療養者に対して個別支援計画等の準備が進みつつあり、災害時のアクションプランについてメーカーとして意見を求められることが増えてきている。災害というくくりでも洪水・土砂災害・地震・火山・火災・津波・平野・市街地・山間部などにより対応方法は異なるためプラン作成が難しい。各災害が想定されたアクションプランの雛形があれば体制構築を進めやすい。

- ・在宅療養者の避難場所の確認などを、呼吸器設置時や訪問時に定期的に確認すべきと感じた。また、特に在宅患者については、家族のみで移動が可能なのか、自宅以外での電源確保の場所があるか等、災害弱者になり得る方々への医療機関や行政等々の共助体制の構築が課題であると感じる。

- ・1患者に対し2台目の在宅人工呼吸器設置の要望があるため、診療報酬上の評価を検討して欲しい（2台目の用途は、緊急時・災害時用のバックアップとして、難病患者のベッドサイド設置用と移動カート設置用（毎回機器を設置し直すことの介助負担が大きいため））。

D. 考察

当調査は2013年度から開始した。調査方法は若干異なるが当時の在宅TPPV装着者数は4,990名であり外部バッテリーの平均装備率は55.3%と地域間で差が大きかった。年々在宅呼吸器装着者数は増加傾向であり、外部バッテリー装備率も上昇しているがやはり地域間での差がある。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。政府は2021年の国会で災害対策基本法の一部改正する方針であり「避難行動要支援者個別計画の策定」が促進されることが期待される。しかし、これまでも遅々として策定がすすんでいない現状がある。また、新型コロナウイルス（COVID-19）拡大状況の中で、在宅人工呼吸器装着者に対する企業や訪問看護、往診医などの平常時の対応も変化している。在宅で感染した場合の対応（特にNPPV装着者）などの事前の検討も必要と考える。

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、少なくとも本研究で明らかにした以上の患者数が存在することを示すことは重要と考える。今後さらに正確かつ災害対策に有用なデータを得るためには国が中心になって自治体、保健所、医師会、訪問看護、人工呼吸器取扱企業、患者・家族等が連携してその方法を検討しなければならないと思われる。

E. 結論

国・自治体等が災害時の減災をすすめるためには当研究以外の方法やシステムを構築し、より正確な在宅人工呼吸器装着者数をリアルタイムで把握できるようになることは重要と考えられる。今後も調査を継続し自治体に現状を啓発するとともに個別支援計画作成などの災害時対策を行うよう推し進める必要があり、国・自治体等は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. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

H Yamada, T Nishikawa, M Yamasaki, H Fukuba,
H Ohmori, M Nakamura, T Miyachi: Deep Vein
Thrombosis in Patients with Neuromuscular
Diseases who undergo Tracheotomy with Positive
Pressure Ventilation. Neurol. Clin. Neurosci.
2021; 9: 63-67

2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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)

分担研究報告書

表 1. 都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2020

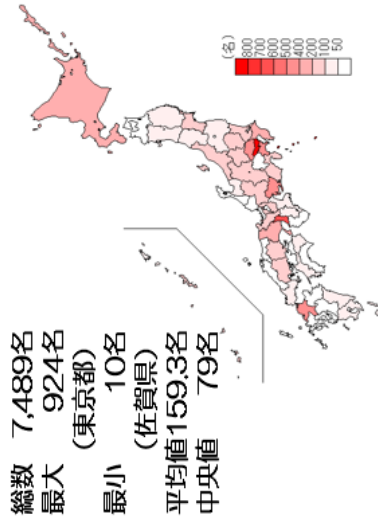
	TPPV				NPPV		
	TPPV装着者総数(人)	TPPV外部バッテリー装着者数(人)	外部バッテリー装着率(%)		NPPV装着者総数(人)	NPPV外部バッテリー装着者数(人)	外部バッテリー装着率(%)
北海道	314	307	97.8	北海道	430	332	77.2
青森県	46	44	95.7	青森県	125	84	67.2
岩手県	72	65	90.3	岩手県	120	93	77.5
宮城県	153	145	94.8	宮城県	290	184	63.4
秋田県	54	48	88.9	秋田県	164	31	18.9
山形県	54	54	100.0	山形県	92	38	41.3
福島県	84	61	72.6	福島県	195	92	47.2
茨城県	184	175	95.1	茨城県	312	183	58.7
栃木県	110	108	98.2	栃木県	182	66	36.3
群馬県	105	94	89.5	群馬県	263	110	41.8
埼玉県	403	386	95.8	埼玉県	586	361	61.6
千葉県	338	326	96.4	千葉県	535	349	65.2
東京都	924	878	95.0	東京都	1476	857	58.1
神奈川県	467	426	91.2	神奈川県	708	293	41.4
山梨県	40	35	87.5	山梨県	86	48	55.8
新潟県	101	93	92.1	新潟県	379	227	59.9
富山県	55	45	81.8	富山県	106	40	37.7
石川県	43	37	86.0	石川県	124	32	25.8
福井県	43	40	93.0	福井県	119	38	31.9
長野県	188	174	92.6	長野県	252	82	32.5
岐阜県	114	93	81.6	岐阜県	303	98	32.3
静岡県	197	187	94.9	静岡県	404	164	40.6
愛知県	494	453	91.7	愛知県	776	384	49.5
三重県	76	69	90.8	三重県	159	80	50.3
滋賀県	134	115	85.8	滋賀県	186	84	45.2
京都府	193	170	88.1	京都府	319	110	34.5
大阪府	612	504	82.4	大阪府	1104	402	36.4
兵庫県	285	269	94.4	兵庫県	580	245	42.2
奈良県	53	51	96.2	奈良県	131	44	33.6
和歌山県	45	44	97.8	和歌山県	119	46	38.7
鳥取県	33	29	87.9	鳥取県	98	80	81.6
島根県	29	28	96.6	島根県	92	32	34.8
岡山県	124	117	94.4	岡山県	250	115	46.0
広島県	198	179	90.4	広島県	368	131	35.6
山口県	61	44	72.1	山口県	158	42	26.6
徳島県	50	48	96.0	徳島県	77	32	41.6
香川県	49	45	91.8	香川県	113	32	28.3
愛媛県	61	55	90.2	愛媛県	186	78	41.9
高知県	46	44	95.7	高知県	97	23	23.7
福岡県	415	382	92.0	福岡県	400	188	47.0
佐賀県	10	4	40.0	佐賀県	72	4	5.6
長崎県	40	36	90.0	長崎県	146	60	41.1
熊本県	43	36	83.7	熊本県	127	11	8.7
大分県	29	20	69.0	大分県	99	44	44.4
宮崎県	57	55	96.5	宮崎県	129	56	43.4
鹿児島県	79	58	73.4	鹿児島県	150	54	36.0
沖縄県	184	168	91.3	沖縄県	77	35	45.5
合計	7489	6844	91.4	合計	13264	6214	46.8
中央値	79.0	65	91.7	中央値	164.0	80.0	41.6
平均値	159.3	145.6	91.4	平均値	282.2	132.2	46.8
最大値	924	878	100.0	最大値	1476	857	81.6
最小値	10	4	40.0	最小値	72	4	5.6

(2020年3月31日時点 国立病院機構 柳井医療センター)

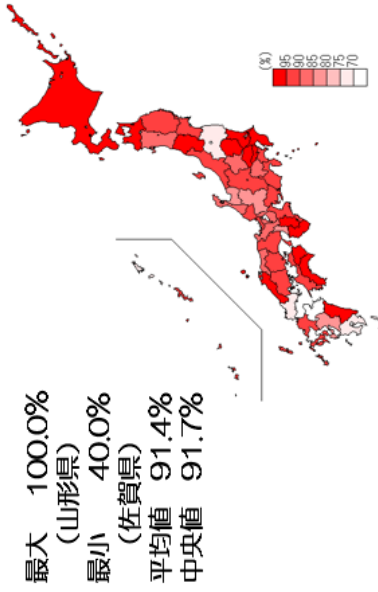
在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2020

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

在宅TPPV装着者数



在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率



TPPV：気管切開下人工呼吸器

在宅人工呼吸器取扱企業8社の実数調査（都道府県別データ）2020年3月31日時点

在宅人工呼吸器装着者は災害時避難行動要支援者であり「災害弱者」である。

地域で安心して在宅生活を行うためにもCOVID-19複合災害を想定した事前対策の検討は重要である。

全国で少なくとも7,500名程度の在宅TPPV装着者が存在するが個別の災害対策が進んでいない現状がある。

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別調査を継続しつつ難病患者の地域支援ネットワークを充実させる必要がある。

難病患者の継続的療養体制 — 体制モデルと支援機能指標の検討 —

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
原口 道子 (公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
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 難病ケア看護ユニット

研究要旨

難病患者が療養経過において継続して切れ目なく支援を受けながら生活する継続的療養体制の〈体制モデル〉を作成するとともに、各段階で必要な支援を機能として抽出して〈継続的支援機能〉として指標化する。〈体制モデル〉は、療養経過を「発症期」「診断期」「通院治療期」「移行期」「終末期」「グリーンケア期」に分類して、継続的支援を行う段階とした。各段階における支援ニーズを「相談・調整」「社会生活」「医療」「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」「介護」「療養環境整備」「家族支援」として、支援ニーズに対応する機能を抽出した。

A. 研究目的

難病患者が療養経過において診断から終末期まで継続して切れ目なく一体的に支援を受けながら生活を継続する継続的療養体制の〈体制モデル〉の構造化と、診断から終末期までの過程で必要な支援を機能として抽出し、継続的な〈支援機能〉の指標化を目的とする。さらに難病患者が療養経過の各段階において必要な支援が検討されているか、必要な支援が十分に受けられているか、継続的な療養体制の構造及び支援の質を評価する指標をつくり、難病の療養体制の均質化・質の向上に寄与することを目標とする。

用語の定義：本研究では、「療養の過程において患者が状態に応じた切れ目のない(継続的な)支援を受けて療養生活をおくるための体制」に係る用語を「継続的療養体制」と定義した。

B. 研究方法

難病に関する学識経験者・実践者を対象としたフォーカスグループインタビューを実施した。対象の内訳は、難病研究者・学識経験者のほか、ネットワークサンプリングにより選定した医療機関・地域支援機関の看護師等専門職 9名である。まず、研究者が難病の施策に関する既存資料をもとに〈体制モデル素案〉〈支援機能素案〉を作成した。次に、作成した素案を対象者に示して、療養経過の各段階における支援ニーズ

と関わる機関(職種)、各段階での支援課題と必要な支援(機能)をテーマに質問し、各素案に対する自由な意見を述べてもらった。発言内容から演繹的に〈体制モデル〉〈支援機能〉に関する内容を抽出・整理して反映した。

尚、〈体制モデル〉と〈支援機能〉から作成する「難病の継続的支援指標」とは、整理した内容を医療の質評価指標(Donabedian model)の「構造(structure)」「過程(process)」に対応させて、難病患者の継続的療養体制の質を評価することを目指した指標である。

(倫理面への配慮)

研究協力の依頼にあたり、研究の趣旨、任意性の確保、個人情報保護等について口頭または文書にて説明し同意を得て実施した。本研究は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した。(承認番号：20-52)

C. 研究結果

素案に対する意見を収集するための調査対象者は、難病研究者 4名、医療機関の看護師 2名、リハビリテーション職員 2名、地域支援機関の看護師 1名介護支援専門員 1名によって検討した。

1) 〈体制モデル〉の検討

〈体制モデル〉は、療養経過を「発症期」、

「診断期」、「通院治療期（症状進行/維持安定）」、「移行期（在宅/施設/入院）」、「終末期」、「グリーンケア期」と分類して継続的支援を行う各段階を示した。各段階における支援ニーズを「相談・調整」、「社会生活」、「医療」、「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」、「介護」、「療養環境整備」、「家族支援」として、支援ニーズに対応する支援機関を示したものを体制モデルとした。収集した意見では、各支援機関の介入開始時期についての意見や薬剤調整に関わる薬剤師の活動の補足、支援機関として家族支援に関わる患者会・家族会やボランティアなどインフォーマルサポートの役割等、実際の支援経験を通じた具体的な意見が得られた。これらを反映し〈体制モデル〉を作成した。(図1参照)

2) 〈支援機能〉の検討

体制モデルを踏まえて、支援ニーズに対応する内容を支援機能として演繹的に抽出していった。例えば、「発症期」の「相談・調整」のニーズに対応する支援機能は、発症初期の身体の変化に対して「日常生活・療養上

の相談をする」や「診断のための医療機関に関する相談をする」など、この時期に関わる保健所や難病相談支援センターの機能を抽出した。次の「診断期」の相談・調整のニーズには「治療・療養上で必要な制度・サービスの情報提供をする」などの機能、「医療」のニーズには「早期の診断をする」などの難病診療連携拠点病院等の機能がある。「移行期通院治療期」では、専門医療の機能として、疾病特有の症状の把握・管理や検査・評価、薬の処方・調整など、「移行期」には「短期入院（レスパイト等）の相談をする」などを機能として示した。

支援機能については、その機能を担う機関があるか、職種がいるか、体制があるかという構造上の要件も重要である。支援機能については、医療の質評価指標（Donabedian model）の「構造(structure)」「過程(process)」に対応させて、難病患者の継続的療養体制の質を評価する指標の案として示した。(表1、表2参照)

ニーズ	発症期	診断期	通院治療期(症状進行/維持安定)	移行期(在宅/施設/入院)	終末期	グリーンケア期
相談・調整(手続き)	保健所 相談支援 難病申請 行政機関窓口 ※必要に応じて 地域包括支援センター 介護保険 障害申請 居宅介護支援事業所					
社会生活	難病相談・支援センター (一般事業・就労支援) ハローワーク・産業保健総合支援センター 通学・通園事業 など 必要に応じて 職場・学校など 行政機関(福祉・難病担当課) ※必要に応じて			在宅の療養事業 など		
医療	無床診療所(かかりつけ医 など) 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 一般病院(難病指定医療機関 など) 国立高度専門医療研究センター / IRUD 拠点病院/難病研究班/ 薬局		外来 外来 入院	訪問診療 必要に応じて 入院(※在宅難病患者一時入院事業)		
リハビリ(看護・療養支援)			訪問看護事業所 訪問リハビリテーション(医療機関)	必要に応じて 在宅人工呼吸器使用患者支援事業		
介護・福祉			通院・通所リハビリテーション事業 通所介護事業所 訪問介護・居宅介護の介護事業所		重度訪問介護等の介護事業所	
療養環境			医療機器等管理会社 住宅改修 福祉用具業者 日常生活用具 補装具業者			
家族支援	難病相談・支援センター (一般事業・ピアサポート) 患者会・家族会・ボランティア					

図1. 難病の療養体制モデル

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)
分担研究報告書

表1. 難病患者の継続的な支援機能—構造—

構造 (Structure) = 支援機関・機会・場	
発症期	発症初期(診断前)の日常生活・療養上の相談をする機関がある
	診断のための専門医療機関に関する相談をする機関がある
診断期	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする機関がある
	就労・就学について相談をする機関がある
治療期 (通院)	(早期に)診断をする専門医療機関がある
	治療に必要な制度・サービスの手続き(相談含む)を支援する機関がある
	療養生活上の相談ができる機関(職種)がある
	難病の専門的な入院治療を行う専門医療機関がある
	難病の専門的な外来診療を行う専門医療機関がある
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする機関がある
	日常的な健康管理・外来診療を行う医療機関がある
	日常的な健康状態の把握・症状管理によって療養生活を支援する機関がある(居宅)
	通所または通院によって日常的な健康状態を把握して機能訓練を行う機関がある
	居宅において生活環境に応じた機能訓練を行う機関がある
	居宅において日常的な生活支援を行う機関がある(居宅)
	通所によって日常的な生活支援を行う機関がある(通所)
	日常生活に必要な用具・装具について相談し手配する機関がある
生活環境について相談し整備する機関がある	
家族に対する相談支援を行う機関がある	
移行期	病状の変化に対して今後の治療方針を検討する機関(機会)がある
	日常的な健康管理・訪問診療を行う医療機関がある
	病状変化時に入院可能な専門医療機関がある
	長期療養が可能な医療機関/施設がある
	長期療養中に家族のレスパイトを確保するための入院・入所機関がある
家族に対する相談支援を行う機関がある	
終末期	緩和ケアを行う医療機関がある
	居宅において苦痛を緩和する体制がある
期フグケリア	遺族の気持ちの整理・悲嘆をケアをする機関がある

表2. 難病患者の継続的な支援機能—過程—

過程 (Process) = 支援機能 ※主語は支援者	
発症期	発症初期の身体の変化に対して日常生活・療養上の相談をする
	診断のための専門医療機関に関する相談をする
診断期	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする
治療期 (通院)	就労・就学について相談をする
	早期の診断をする
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする
	療養生活上の相談ができる機関(職種)の情報提供をする
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる
	※ 疾病特有の症状の把握・管理をする
	※ 疾病特有の症状の検査・評価をする
	※ 合併症・症状への薬の処方・調整をする
	※ 医療処置・機器管理をする
	※ 病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする
	※ 病状の進行に応じて必要なサービスを調整する
	※ 日常的な健康状態の把握・管理をする
※ 緊急時対応について指導・体制の整備をする	
※ 精神面の状況を把握して対応をする	
※ 四肢機能の機能訓練をする	
※ 日常生活動作の機能訓練をする	
※ 呼吸機能の機能訓練をする	
※ 摂食・嚥下の機能訓練をする	
※ コミュニケーション支援をする	
※ 食事・栄養の療養支援をする	
※ 排泄の療養支援をする	
※ 日常生活活動の支援をする(排泄・清潔・移動など)	
※ 外出や自己実現のための活動を支援をする	
※ 日常生活に必要な用具・装具について相談・手配する	
※ 生活環境について相談し整備する	
※ 家族の状況を把握して対応をする	
移行期	現状の病気の説明をする(経過と見通し)
	今後の治療方針の相談をする(本人・家族と)
	病状の変化時の緊急時対応について確認する
	療養場所の相談をする(通院・在宅・施設・入院)
	短期入院(またはレスパイト)・入所の相談をする
在宅での療養体制の相談をする	
終末期	最期を迎えるにあたって医療処置の意向を確認する
	最期を迎える場の検討をする(本人または家族と)
	苦痛緩和のための治療をする(医療処置・薬)
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする
	精神的な苦痛に対するケアをする
穏やかな看取りを支える	
期フグケリア	遺族の気持ちを受け止める
遺族の悲嘆に対するケアをする	

※は、「治療期」から「終末期」まで共通の支援機能

D. 考察

〈体制モデル〉〈支援機能〉の項目は、全ての難病患者に必ず必要なものとして示したものではない。個々の状況において、示された支援の必要性の有無が等しく検討されることを期待するものである。そのうえで、必要と判断された支援については、「誰が・どのように」提供するか、支援方法が検討・調整され、継続的支援体制が保障されていくことを期待するものである。尚、「構造」の指標は、機関名ではなく機能で示した。その理由は、機関の有無は、地域の実情に応じて異なることが想定されることから、機関の有無ではなく、患者にとって必要な支援(機能)が受けられることに重点をおいたためである。

本結果の指標としての妥当性の検証は今後の課題であるが、今後は本結果を踏まえて、難病患者に対して個別に必要な支援機能が検討される際の指標として活用することが予想される。今後は、本研究が示した支援機能を元にした Donabedian model における効果(outcome)を示して、分析が行われていくこ

とで難病の継続的療養体制の均質化・質の向上に寄与することが期待される。

また、難病に関連する支援機関の「地域の実情」を評価・可視化する指標として検討することで、本研究で示した指標を地域において強みとなる支援機能、補うべき支援機能を図るための指標として活用されることも期待され、今後の地域における難病患者の療養支援における施策・支援策に反映され、その質の向上に寄与できれば幸いである。

E. 結論

難病患者が療養経過において継続して切れ目なく支援を受けながら生活する継続的療養体制の〈体制モデル〉〈支援機能〉の指標案を作成した。これらが地域の実情に応じながら必要な支援を均質に提供するための一助となることを期待する。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 笠原康代, 小森哲夫. 難病多職種連携研修プログラムの開発ー研修モデルの試行評価ー, 第 25 回日本難病看護学会第 10 回日本難病医療ネットワーク学会合同学術集会 (WEB 開催), 2020. 11. 20-21.

原口道子, 松田千春, 中山優季. 外来に通院する筋萎縮性側索硬化症患者が経験した倫理的課題ー治療・療養生活上の葛藤と対立する価値ー, 第 14 回日本慢性看護学会学術集会, 2020. 9. 7-9. 27 (WEB 開催) .

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

難病の在宅療養支援の充実 ～在宅療養看護必要指標の考案に向けて～

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	難病ケア看護ユニット
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	難病ケア看護ユニット
	原口 道子	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	松田 千春	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	笠原 康代	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット

研究要旨

在宅療養看護必要度指標を考案することを目指し、最重度の状態像といえる人工呼吸器使用患者に提供している看護量とその関連因子を明らかにすることを目的とした。人工呼吸器使用難病患者に提供されている訪問看護量は平均 29.6 回/月、32.6 時間/月で、看護量は自立度や医療処置内容、コミュニケーション状況や家族の介護状況と社会資源の利用と関連しており、看護必要度に影響する因子が明らかになった。しかしながら、状態像に応じた適切な看護量や、看護介入による効果は明らかになっていない。今後は、量(回数・時間)、質を踏まえた指標案作成に向けて、看護の質評価として、患者・家族への看護介入効果を整理する必要があるといえる。

A. 研究目的

難病患者の在宅療養の支援において訪問看護が中心的な役割を担うが、看護の必要度と投入される資源の適切な関係は明らかにされていない。そこで今回、全国の訪問看護ステーションが人工呼吸器使用患者に提供している看護量とその関連因子を明らかにし、在宅療養看護必要度の指標を考案するための基礎資料とすることとした。

ク回帰分析)を行った($p < 0.05$ 有意差あり)。統計処理は IBM SPSS ver. 25 を用いた。

(倫理面への配慮)

調査においては、調査協力の任意性およびデータ匿名性の保証をして行った。また、所属機関の倫理委員会で承諾を得た(承認番号 19-7)。

B. 研究方法

2019 年度に実施した 19 都道府県(呼吸器支援事業実績報告書の提出ありを対象とした)の全訪問看護ステーション計 7,382 か所への郵送調査(質問紙法)により、対象ステーション内で訪問看護の利用の最も多い人工呼吸器使用難病患者についての回答を得た。その 557 名のデータ(属性、医療・サービスの利用状況、訪問看護量)を用い、訪問看護量を医療状況と生活状況別に求めた。また、訪問看護量に関連する因子を明らかにするため、訪問看護回数を中央値で 2 群に分け、患者の属性、身体・医療状況、サービス利用について単変量(カイ 2 乗検定、t 検定)、および多変量解析(ロジスティック

C. 研究結果

返信は 1,868 か所、有効回答は 1,783 か所から得られ、24.2%の有効回答率だった。(全国 10,418 か所中の 17.1%)そこから、人工呼吸器使用難病患者 557 人について回答を得た。

1. 対象者の概要

対象者の疾患群は、神経・筋疾患 92%、代謝系疾患 4%、呼吸器系疾患 1%、染色体・遺伝子疾患 1%、循環器系疾患 1%だった。人数の多い 5 疾患は、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS) 323 人(58%)、筋ジストロフィー 66 人(12%)、多系統萎縮症 50 人(9%)、脊髄性筋萎縮症 14 人(3%)、脊髄小脳変性症 13 人(2%)であった。病歴は平均 11.7 ±

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)
分担研究報告書

11.0年、人工呼吸器歴は 5.6 ± 6.6 年で、人工呼吸器は気切式(以下、TPPV)68%、口・鼻マスク式(以下、NPPV)32%で、24時間使用者が82%を占めていた。その他の医療処置は胃ろう92%、排痰補助装置35%だった。また、男性53%、女性47%で、65歳以上が44%と多く、自立度は寝たきりが90%を占め、コミュニケーションの方法は会話29%、文字盤使用22%、意思伝達装置22%であった(表1)。

表1. 対象者の概要 (n=557)

人工呼吸器	TPPV(気切式)	68 %	NPPV(口・鼻マスク式)	32 %
	24時間	82 %	夜間・睡眠時	18 %
医療処置	胃ろう	92 %	経鼻経管栄養	9 %
	吸引	83 %	排痰補助装置	35 %
	酸素吸入	34 %	膀胱留置カテーテル	22 %
性別	男	53 %	女	47 %
年齢	0-18歳未満	8 %	18-40歳未満	13 %
	40-65歳未満	35 %	65歳以上	44 %
自立度	自立/準寝たきり	10 %	寝たきり	90 %
コミュニケーション	会話	29 %	文字盤	22 %
	筆談	3 %	意思伝達装置	22 %

表2. 自立度が寝たきりの369名の訪問看護量比較：医療処置有無等

医療処置		回数/月			時間/月		
		n	Mean	p	n	Mean	p
人工呼吸器 方法	TPPV	207	32.4	0.58	191	36.4	0.27
	NPPV	76	30.5		69	32.1	
人工呼吸器 装着時間	24時間	240	34.2	<0.01	217	38.4	<0.01
	夜間・睡眠時	39	22.7		37	22.4	
吸引	あり	267	32.5	0.27	244	36.3	0.10
	なし	40	27.7		37	28.2	
酸素吸入	あり	102	35.3	0.09	93	38.9	0.12
	なし	205	30.1		188	33.4	
排痰補助装置	あり	110	35.3	0.08	102	38.9	0.10
	なし	197	29.9		179	33.2	
膀胱・腎瘻	あり	17	24.7	0.24	17	29.3	0.37
	なし	290	32.2		264	35.6	
膀胱留置カテーテル	あり	70	35.9	0.13	65	37.1	0.53
	なし	237	30.6		216	34.7	
経管栄養	あり	259	33.7	<0.01	240	37.5	<0.01
	なし	48	21.5		41	22.2	
経静脈栄養	あり	10	35.1	0.68	8	32.1	0.75
	なし	297	31.7		273	35.3	
認知障害あり	あり	16	27.3	0.47	14	24.6	0.15
	なし	291	32.1		267	35.8	
麻薬使用	あり	15	42.3	0.22	14	41.0	0.43
	なし	292	31.3		267	34.9	
コミュニケーション	会話・筆談	75	26.4	0.02	65	24.8	<0.01
	文字盤・意思伝達装置	113	35.3		108	42.0	

2. 利用している訪問看護量

利用している1か月の訪問看護量は、回数(n=463)は平均 29.6 ± 25.0 回、中央値22.0回、最大値137回、時間(n=418)は平均 32.6 ± 27.2 時間、中央値26.0時間、最大値135時間であった。また、在宅人工呼吸器使用患者支援事業を利用している患者は156人(28%)で、事業が全体の訪問看護量に占める割合は回数26.6%、時間25.8%であった。

1) ADL別にみた訪問看護量

1か月の訪問看護回数は、生活自立・準寝たきり者(n=38)の平均は 13.1 ± 13.1 回、寝たきり者(n=307)の平均は 31.8 ± 25.5 回、1か月の訪問看護時間は生活自立・準寝たきり(n=33)の平均は 13.4 ± 14.5 回、寝たきり(n=281)の平均は 35.2 ± 28.0 回で、t検定の結果は回数・時間とも有意に寝たきり者の訪問看護量が多かった。

次に、自立度が寝たきりの369名について、呼吸状態や医療処置の有無等で訪問看護量の比較(t検定)を行った(表2)。その結果、人工呼吸器の方法の違いでは有意差はなかったが、装着時間は24時間が有意に多かった。他に、経管栄養の有無、コミュニケーションの方法で有意差があり、文字盤・意思伝達装置利用者の方は、特に時間が平均42.0時間と長かった。また有意差はなかったが、麻薬使用ありの人が平均42.3回、41.0時間と看護量が多かった。

2) 訪問看護量に関連する因子

訪問看護量をそれぞれ中央値で2分し、回数は少群(22回以下/月)、多群(23回以上/月)、時間は短群(26.0時間以下/月)、長群(26.1時間以上/月)とした。

①単変量解析の結果

訪問看護量の2群比較を、患者の状態像と医療処置について、性別、年齢(65歳未満/65歳以上)、自立度(自立と

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)
分担研究報告書

準寝たきり/寝たきり)、コミュニケーション方法(会話か筆談/文字盤か意思伝達装置)、人工呼吸器の種類(TPPV/NPPV)、装着時間(24時間/それ以外)、吸引・酸素吸入・排痰補助装置・経管栄養・経静脈栄養・膀胱留置カテーテルの有無、認知障害の有無、麻薬使用の有無についてカイ2乗検定を、病歴、人工呼吸歴についてはt検定を行った。また、医療とサービス利用状況等について、専門医療機関による診療・かかりつけ医・緊急時の対応・緊急時の受け入れ医療機関・レスパイト入院先の有無、主介護者(家族/家族以外)、介護保険による訪問介護の利用の有無、障害者居宅介護の利用(重度訪問介護を含む)の有無、ヘルパー吸引の利用の有無、デイケアやデイサービスの利用・ショートステイの利用の有無でカイ2乗検定を行った。その結果、状態像と医療処置で有意差があったのは、訪問看護量の多群の割合が有意に高いのは、病歴が有意に短く、自立度が寝たきり、コミュニケーションが文字盤か意思伝達装置、人工呼吸の方法はTPPV、装着時間は24時間、吸引あり、排痰補助装置あり、経管栄養ありで、時間についてのみ、膀胱留置カテーテルありが、長群の割合が有意に高かった(表3)。

医療とサービス利用状況等は、有意差に割合が高かったのは、緊急の対応ありが多群、主介護者が家族が少群、介護保険の利用とヘルパー吸引ありが多群、デイケア・デイサービス利用ありとショートステイ利用ありが少群、であった(表4)。

②多変量解析の結果

訪問看護回数について、状態像と医療処置、サービス利用状況の項目のうち有意差のあった項目についてロジスティック回帰分析(強制投入)を行った。その結果、回数の多さは、病歴は短く、排痰補助装置あり、経管栄養あり、主介護者が家族以外、デイケア・デイサービス利用がない、ことに関連しており、特に影響が強いのは主介護者で「家族」の場合「家族以外」の0.03倍、デイケア・デイサービス利用は「なし」は「あり」の0.15倍、経管栄養は「あり」は「なし」の5.8倍であった(表5)。

表3. 訪問看護量の2群比較: ①状態像と医療処置

	回数/月 (中央値2群)				時間/月 (中央値2群)				
	少群(<=22)		多群(23+)		短群(<=26.0)		長群(26.1+)		
	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	
性別	男性	121	53%	113	50%	105	51%	102	50%
年齢	65歳以上	94	41%	104	47%	91	44%	89	44%
病歴(年)		213	13.1±12.2	210	10.6±9.8 *	193	13.1±12.2	189	10.6±9.8 *
人工呼吸器歴(年)		208	5.4±6.0	210	5.7±7.5	189	5.2±5.9	189	6.0±7.8
自立度(寝たきり度)	寝たきり	202	86%	216	97% *	183	87%	195	98% *
コミュニケーション方法	文字盤か意思伝達装置	53	35%	96	67% *	49	37%	89	68% *
人工呼吸器①方法	TPPV	125	59%	154	74% *	116	60%	141	74% *
②装着時間	24時間	143	72%	184	88% *	127	70%	165	90% *
吸引	あり	176	74%	200	88% *	159	75%	180	88% *
酸素吸入	あり	77	32%	79	35%	65	31%	73	36%
排痰補助装置	あり	65	27%	90	40% *	61	29%	79	39% *
経管栄養	あり	164	33%	207	23% *	151	71%	184	90% *
経静脈栄養	あり	7	3%	10	4%	7	3%	8	4%
膀胱留置カテーテル	あり	44	19%	57	25%	37	17%	57	28% *
認知障害	あり	10	4%	15	7%	11	5%	12	6%
麻薬使用	あり	6	3%	12	5%	5	2%	11	5%

表4. 訪問看護量の2群比較: ②医療とサービス利用状況等

	回数/月 (中央値2群)				時間/月 (中央値2群)				
	少群(<=22)		多群(23+)		短群(<=26.0)		長群(26.1+)		
	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	
専門医療機関による診療	あり	190	84%	175	82%	166	83%	158	81%
かかりつけ医	あり	219	95%	220	98%	199	95%	199	99%
緊急時の対応	あり	230	98%	225	100% *	207	98%	205	100% *
緊急時の受け入れ医療機関	あり	212	94%	194	89%	188	93%	179	90%
レスパイト入院先	あり	164	74%	145	68%	149	74%	137	71%
主介護者(家族/家族以外)	家族	220	96%	187	85% *	195	94%	176	89%
介護保険による訪問介護の利用	あり	95	41%	133	61% *	87	42%	113	56% *
障害者居宅介護の利用(含)重度訪問介護	あり	82	36%	97	45%	76	37%	87	44%
ヘルパー吸引の利用	あり	63	27%	106	48% *	61	29%	90	45% *
デイケア・デイサービス利用	あり	54	23%	25	11% *	49	23%	24	12% *
ショートステイ	あり	78	34%	49	22% *	72	35%	48	24% *

表5. 訪問看護回数に関連する因子: ロジスティック回帰分析(強制投入)

少群: 0、多群: 1

	B	有意確率	Exp(B)	95% 信頼区間	
				下限	上限
病歴(年数)	-0.047	0.047	0.954	0.91	1.00
自立度(寝たきり度) 1.生活自立,準寝たきり,0.寝たきり	-0.901	0.318	0.406	0.07	2.38
コミュニケーション 1.会話,筆談,0.文字盤,意思伝達装置	0.227	0.700	1.254	0.40	3.98
人工呼吸器①種類 1.TPPV,0.NPPV	0.260	0.635	1.297	0.44	3.79
人工呼吸器②装着時間 1.24時間,0.夜間,睡眠時	0.625	0.315	1.868	0.55	6.31
吸引 1.あり,0.なし	0.801	0.292	2.228	0.50	9.87
排痰補助装置 1.あり,0.なし	0.950	0.037	2.587	1.06	6.30
経管栄養 1.あり,0.なし	1.763	0.014	5.827	1.43	23.78
主介護者 1.家族,0.家族以外	-3.320	0.001	0.036	0.00	0.27
介護保険による訪問介護の利用 1.あり,0.なし	0.252	0.583	1.286	0.52	3.16
ヘルパー吸引の利用 1.あり,0.なし	-0.551	0.264	0.576	0.22	1.52
デイケア・デイサービス利用 1.あり,0.なし	-1.887	0.007	0.152	0.04	0.60
ショートステイ 1.あり,0.なし	-0.695	0.134	0.499	0.20	1.24

D. 考察

1. 在宅人工呼吸器使用難病患者の訪問看護量について

今回、訪問看護ステーションに質問紙調査を行い、中でも訪問看護量の多い在宅人工呼吸器使用難病患者についての回答を得た。そのため、今回の対象 557 名の訪問看護量は、全国訪問看護事業協会による「訪問看護のケア実態及び必要性に関する調査研究事業報告書、2017 年」の神経難病患者の平均値(n=59、うち人工呼吸器患者 32%)、12.3 回/月、12.2 時間/月と比較して、29.6 回/月、32.6 時間/月と、2.4~2.5 倍と多かった。また、診療報酬の不足する訪問看護を補填する「人工呼吸器使用患者支援事業」の利用患者は 28.0%と多く、利用者の訪問看護量の 25.6%を事業で補っていた。このことから、事業利用により、医療処置の多い重症者でも在宅生活が可能になっているといえる。また、若干ではあるが訪問看護量は、回数に比して時間が長かった。

先述の事業協会による報告では、神経難病の利用者の次に訪問看護量が多かったのは、がん末期の利用者(n=38)で平均回数 11.8 回/月、時間 10.5 時間/月で、回数に比べ時間は短い、神経難病患者への訪問看護の平均は 12.3 回/月、12.2 時間/月と時間が長い。今回の対象も寝たきりが 9 割と多く、ADL のニーズが高かったと考えられ、ケアの提供に多くの時間を要していたといえる。

2. 訪問看護量の関連因子について

今回、人工呼吸器使用患者の訪問看護量は病態や医療処置、家族やサービスの利用状況によって変わることが明らかになった。特に訪問看護量の多かった寝たきりに限定した検定の結果、コミュニケーション状態で看護量が異なっただけという点は神経・筋疾患ならではの特徴といえる。文字盤・意思伝達装置の利用者の訪問看護時間は 42.0 時間と会話・筆談の利用者の 1.7 倍と非常に多かった。神経筋疾患難病患者におけるコミュニケーション支援は、患者の QOL 向上のためには欠かせない支援であるが、今回の結果から、非常に時間を費やす必要があることが明らかになった。しかしながら診療報酬は回数でのカウントのため時間は 30-90 分と幅が広

く、1 回の訪問が長くても単価は変わらない仕組みになっている。このことから神経筋疾患患者の訪問看護提供が訪問看護ステーションの経営上の負担になっている可能性が推察される。

関連因子のうちロジスティック回帰分析で有意差があった項目の一つに病歴があり、病歴は短いほど訪問看護量が多かった。それに対し、人工呼吸器装着期間については有意差が見られなかった。これは、今回の対象の半数以上を占めていた ALS の病態の特徴である、進行の早いタイプの病態の患者の病状が不安定であることが原因の一つであることが推測される。今回は病状の不安定さを調査項目に入れておらず、分析できなかったが、難病において進行は必至であり、しかも非常に個別性が高い。そのため、難病患者に対する訪問看護量の要因として、今後、病状の不安定さも考慮に入れていく必要がある。また、訪問看護量に関連する因子として病状と医療処置以外に、介護者の状況とデイケア・デイサービスの利用があった。訪問看護量の必要度には、介護者の状況、そして訪問看護ステーション以外の社会資源の利用状況といった環境要因についても考慮が必要といえる。

3. 在宅療養看護必要度指標の考案に向けて

在宅人工呼吸器患者への訪問看護量は患者の自立度、医療処置の内容、介護者の状況、および社会サービスの利用状況に関連することが明らかになった。看護必要指標作成のためには、今回明らかになった看護量が適切であるのか、そして提供された看護内容により、患者・家族にとってどのような効果があるのかを分析する必要があるといえる。今後は看護の質評価として、患者・家族への影響、そして提供側の訪問看護ステーションへの影響も費用対効果も含め整理し、その上で、量(回数・時間)、質を踏まえた指標案作成を目指す。

E. 結論

1. 在宅人工呼吸器使用患者の訪問看護量は、平均 29.6 回/月、32.6 時間/月と多く、そのうち人工呼吸器使用患者支援事業を利用している人は 28.0%で訪問看護量の約

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)
分担研究報告書

26%を事業により補っていた。

2. 訪問看護量は自立度で大きく異なり、影響因子として、患者要因では人工呼吸器の使用時間や、経管栄養等の医療処置の有無、コミュニケーション手段が、環境要因としては、主介護者、デイケア等の利用といった社会資源の利用の有無が影響していた。

3. 状態像に応じた適切な看護量や、看護介入による効果は明らかになっていない。今後は、量(回数・時間)、質を踏まえた指標案作成に向けて、看護の質評価として、患者・家族への看護介入効果を整理する必要があるといえる。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

中山優季(総説). 特集/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課題. 神経治療 37(3).2020

2. 学会発表

板垣ゆみ, 中山 優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子: 在宅人工呼吸器使用難病患者の訪問看護量に関連する要因と効果の検討, 第 40 回日本看護科学学会学術集会, プログラム集 p153, 2020. 12. 12-13, WEB 開催.

板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 笠原康代, 小倉朗子: 人工呼吸器使用患者/難病患者に看護提供意思している訪問看護ステーションの特徴, 第 10 回日本在宅看護学会学術集会, 第 10 回日本在宅看護学会学術集会プログラム抄録集, p100, 2020. 11. 14-15, WEB 開催.

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康代, 小倉朗子, 小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備え, 第 25 回日本難病看護学会第 8 回日本難病医療ネット

ワーク学会合同学術集会, 日本難病看護学会誌, 25(1)p1019, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌(1)p121, 2020. 11. 20-21, WEB 開催 (優秀演題賞受賞)

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康子, 小倉朗子: 在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用者の状況と利用効果, 第 25 回日本難病看護学会第 8 回日本難病医療ネットワーク学会合同学術集会, 日本難病看護学会誌, 25(1)p69, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 8(1)p89, 2020. 11. 20-21, WEB 開催.

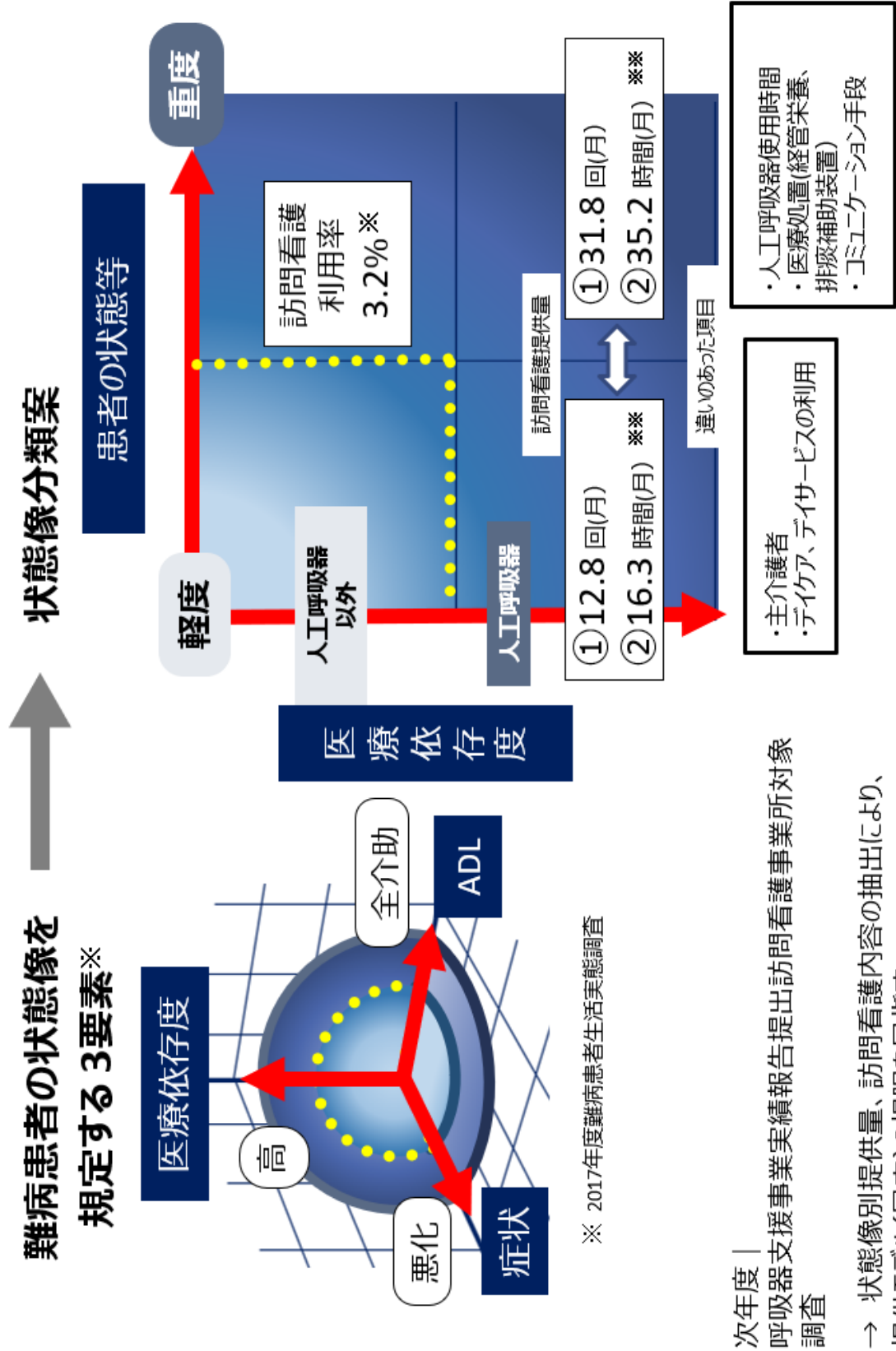
中山優季: シンポジウム 神経難病看護の専門性の追求. 東京難病看護を専門とする看護師の育成. 第 38 回日本神経治療学会, 東京, 2020. 10. 30

中山優季, 板垣ゆみ, 松田千春, 原口道子: 在宅人工呼吸器装着難病患者への長時間訪問看護提供の可能性 ~既存制度の活用実態と今後の課題~ 第 25 回日本在宅ケア学会学術大会, web 開催 2020. 6. 27

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

難病患者在宅看護必要度開発に向けて



難病リハビリテーションの充実

難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査 その2

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	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
	植木 美乃	名古屋市立大学 医学研究科リハビリテーション医学分野
	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

居宅介護支援事業所を対象として神経難病患者のリハビリテーションに関するアンケート調査を行った。今回は、新型コロナウイルス感染症の影響についても調査した。生活での課題は、リハビリテーションをとりいれている場合は77.3%で、リハビリテーションの有効性については、84.89%が有効であると回答していた。課題としては、進行に伴い、個々に応じた対応の難しさを感じているようであった。難病患者は進行性のため、個々に応じての予測の難しさがある。今年度は新型コロナウイルス感染症の影響を受け、患者・家族だけでなく、サービスを提供する側においても様々な影響がみられた。

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。今回、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の検討と、新型コロナウイルス感染症の影響についても検討する。

B. 研究方法

東京都、神奈川県、滋賀県において、登録されている居宅介護支援事業所(6305件)あてにアンケートを郵送した。アンケート内容は、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困っていること、新型コロナウイルス感染症の影響等について質問した。

(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。

C. 研究結果

返信は1621件で、回答率は25.7%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(72.30%)が最も多く、社会福祉士(19.86%)、介護職(10.18%)、看護師(9.50%)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85.63%であった。対象疾患は、パーキンソン病が最も多く、要介護度が増すにつれて、脊髄小脳変性症、筋委縮性側索硬化症、認知症も増えていた。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あるかとの問いでは33.37%があったと回答した。これは進行性疾患のため、区分変更が追いつ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、77.3%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、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、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)、の順

に高かった(図3)。神経難病患者の生活において課題となることは、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)。リハビリテーション依頼の目的としては、現状維持、基本的な動作の維持・改善(起居動作・寝返り・座位・異常)、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多かった。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、84.89%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、発症早期に行うが最も高かった(71.38%)。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いての困難や課題については44.79%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」、「病状に応じたリハビリテーションの導入ができない」、「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、41.39%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。

ケアマネジャー業務において新型コロナウイルス感染症の影響はあるかとの問いでは、63.91%が「ある」と回答した。その内容については、「患者加速からのサービス提供の中止の希望があった(56.14%)」、「サービス提供側よりサービス回数の変更があった(22.58%)」の順で多かった。リハビリテーションの頻度が減った理由としては、「家族が中止を希望した(22.46%)」、「患者から中止を希望した(20.97%)」、「施設側から頻度の減少の要望が

あった(14.31%)」の順であった。新型コロナウイルス感染症の影響下で神経難病患者自身や生活に変化をもたらしたことについては、42.93%が「ある」と回答した。その内容としては、「家族の精神的負担が増えた(30.04%)」、「筋力が低下した(28.87%)」、「体力が低下した(27.14%)」、「家族の身体的負担がふえた(21.34%)」、「バランスが低下した(16.16%)」の順に多かった(図9)。リハビリテーションの頻度が低下した際、それにかわる工夫はされているかについては、訪問看護の際、「リハビリテーションを指導している」、「家族から話をよくきく時間を多めに心掛けている」、「患者からの訴えを聴く時間をふやすようにした」、担当セラピストから体操・運動の指導がされている」の順に多かった(図10)。また、現在、こままっていることについての質問では、以下のような意見があった。

・事業所：経済的に困っている。収入がへった。
・ケアマネ自身も疲労している。WEB会議になれない。
・WEBでのやりとりは町内では実践にいたらず。
・訪問の制限あり。モニタリングできない。
・主介護者の体調についてもモニタリングできず。
・電話でのモニタリングができないか。制度も受けてほしい。
・通所リハが中止になった。新規患者の受け入れ先がみつからず。
・レスパイト先さがすのが大変。
・施設への面会できない。
・患者が入院しても、面談や退院前カンファレンス開催されず。
・患者が外出控える。筋力低下ならびに認知症悪化。
・濃厚接触の家族がいる場合、ヘルパー訪問できず。
・コロナ：情報が多すぎる。患者・家族正しい情報もてず。
・家族・患者ともにストレス。家族の患者への言葉の暴力もある。
・難病にまつわる困りごとは同様にある。専門的にみてくれるスタッフすくない。

D. 考察

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2県において行い、回答率は25.7%であった。担当している疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。ただし、要介護度がふえるにつれ、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症がふえ、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症もふえていた。認知症も同時にふえており、在宅療養の複雑さが印象的であった。認定された要介護度が適切でな

いと感じた場合は 33.37%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 31.46%で、だいたいとり入れていたのは 45.84%と、およそ 77.3%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、現状維持、基本的動作の維持・改善、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、84.89%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つ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ニ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、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。

新型コロナウイルスの影響としては、63.91%に

おいて影響があると回答がみられた。患者の筋力や体力低下も問題となっているのだが、最も多かったのは家族の精神的負担であった。経験のない状況下で、新型コロナウイルスに対する恐怖や不安は計り知れないものがある。そのため、リハビリテーションについては家族・患者から回数の低下を希望していることが多い。また、長期にわたり自粛生活が強いられていることから、現実的に病状に対してかなりの影響があると推測される。今回のアンケートでは、WEB による会議などを行っているかについても質問しているが、無回答が多く、自由記載においては、慣れないなどの意見が多くみられ、今後の課題の一つと考える。

E. 結論 (図 11)

病状に応じた対応、連携の課題に加え、患者の精神的な不安定、疾患理解の低下についても指摘がみられた。病状の進行とともに医療依存度が高くなり、サービス利用の難しさはあるが、各課題についてチームとしての取り組みの重要性はさらに高まる。チームメンバーの中に、専門的な相談先の確保も重要な課題である。新型コロナウイルスの影響は大きいと推測され、WEB による指導だけでなく、電話などを利用したカウンセリングなどの導入も必要と考える。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

・中馬孝容：難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査、第 57 回日本リハビリテーション医学会学術集会、京都、2020 年 8 月

・中馬孝容：合同シンポジウム 2、JSY02-2 ケアマネージャーを対象としたアンケート結果からの難病リハビリテーション医療の課題、第 5 回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会、神戸、2020 年 11 月

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

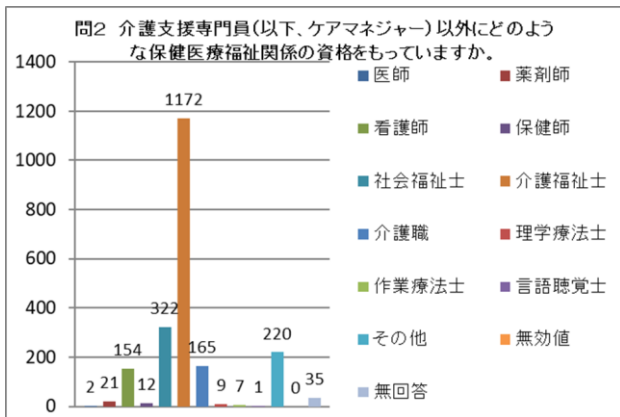


図1 介護保険支援専門医以外の資格について

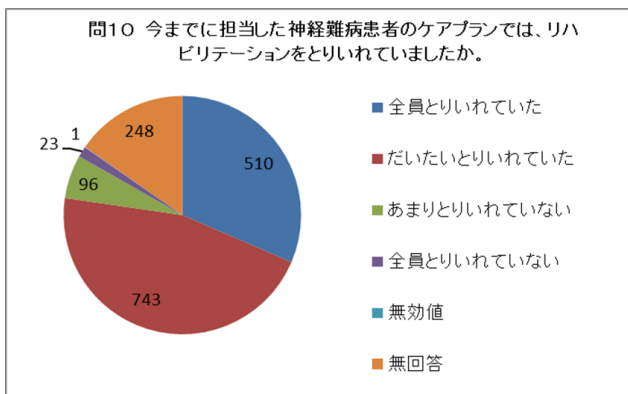


図2 ケアプランにリハビリテーションをとりいれているか？

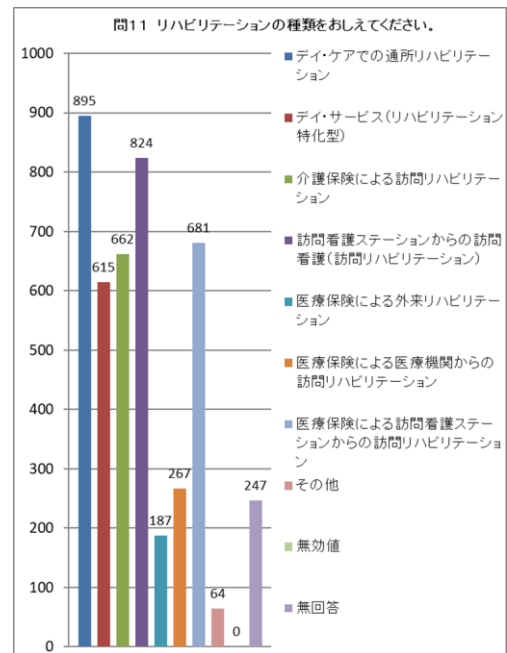


図3 リハビリテーションのサービスの種類は？

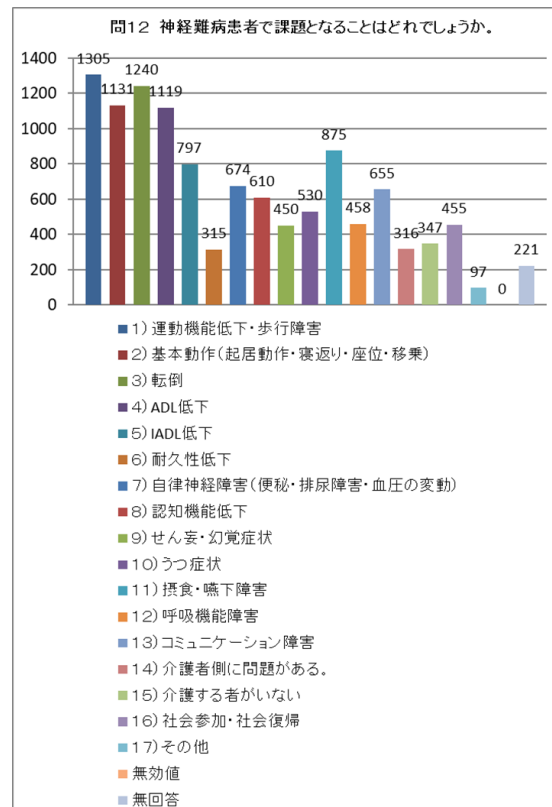


図4 神経難病患者の生活での課題について

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)
分担研究報告書

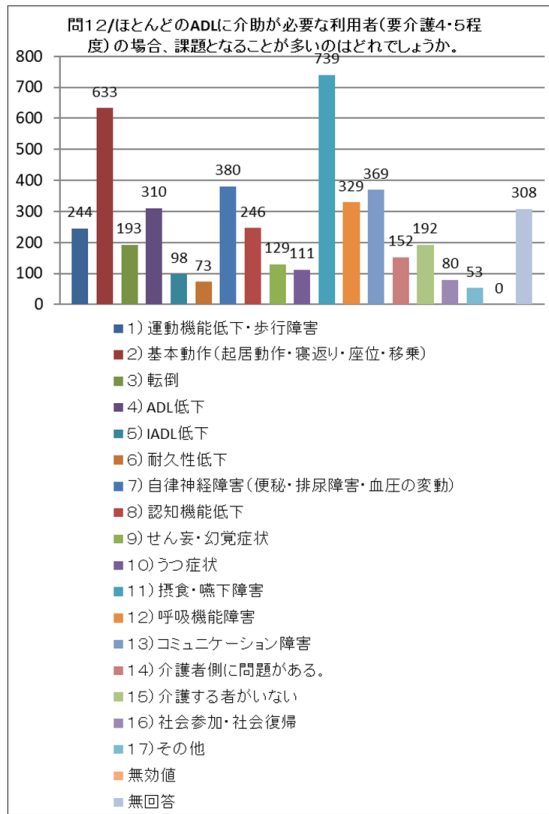


図5 要介護4・5での課題について

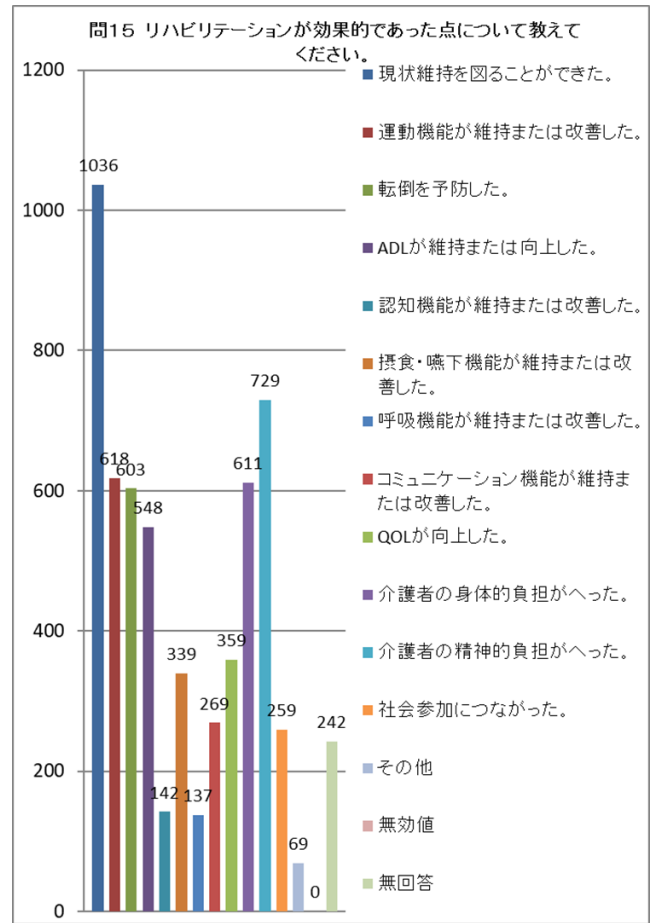


図6 リハビリテーションの効果的であった点

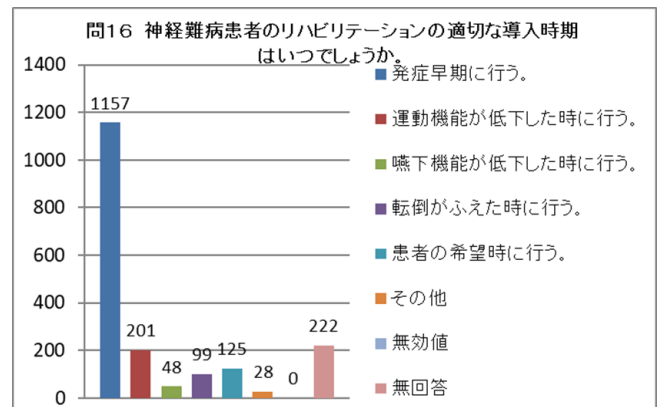


図7 リハビリテーション導入時の連携職種

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)
分担研究報告書

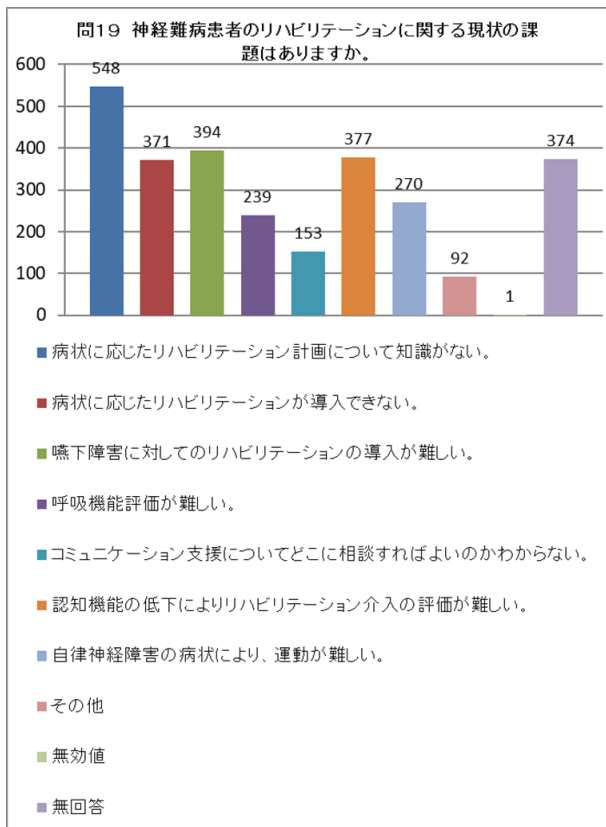


図8 リハビリテーションに関する現状の課題について

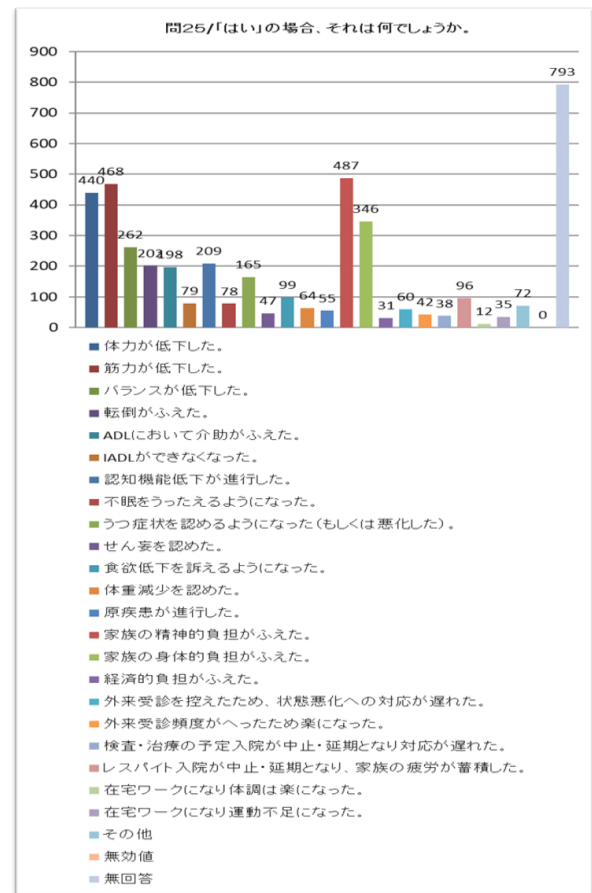


図9 新型コロナウイルス感染症の影響について

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)
分担研究報告書

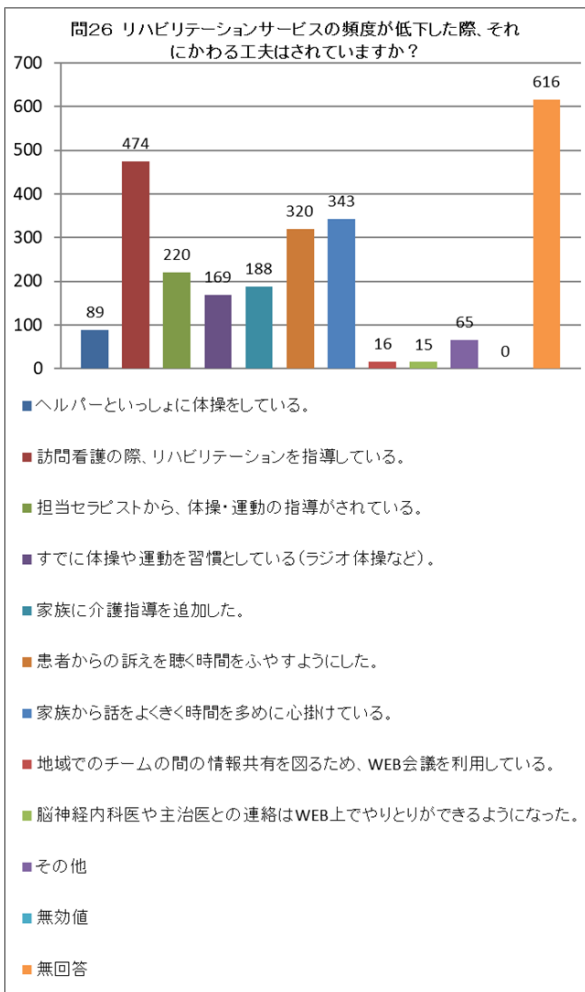


図 10 リハビリテーション頻度低下の際の工夫について

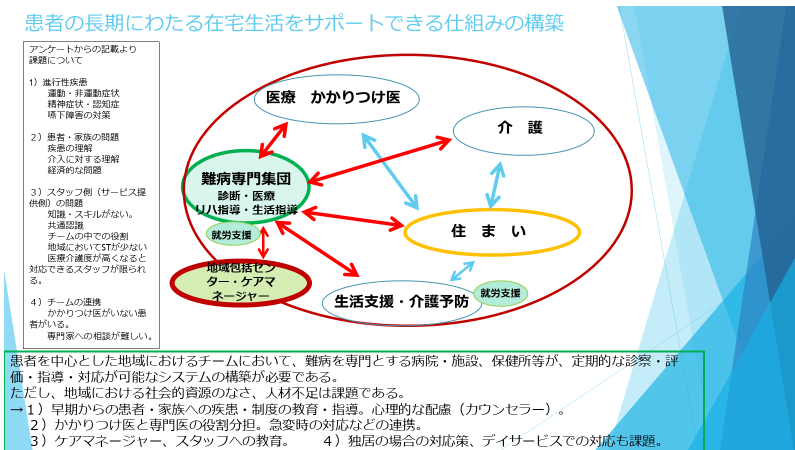
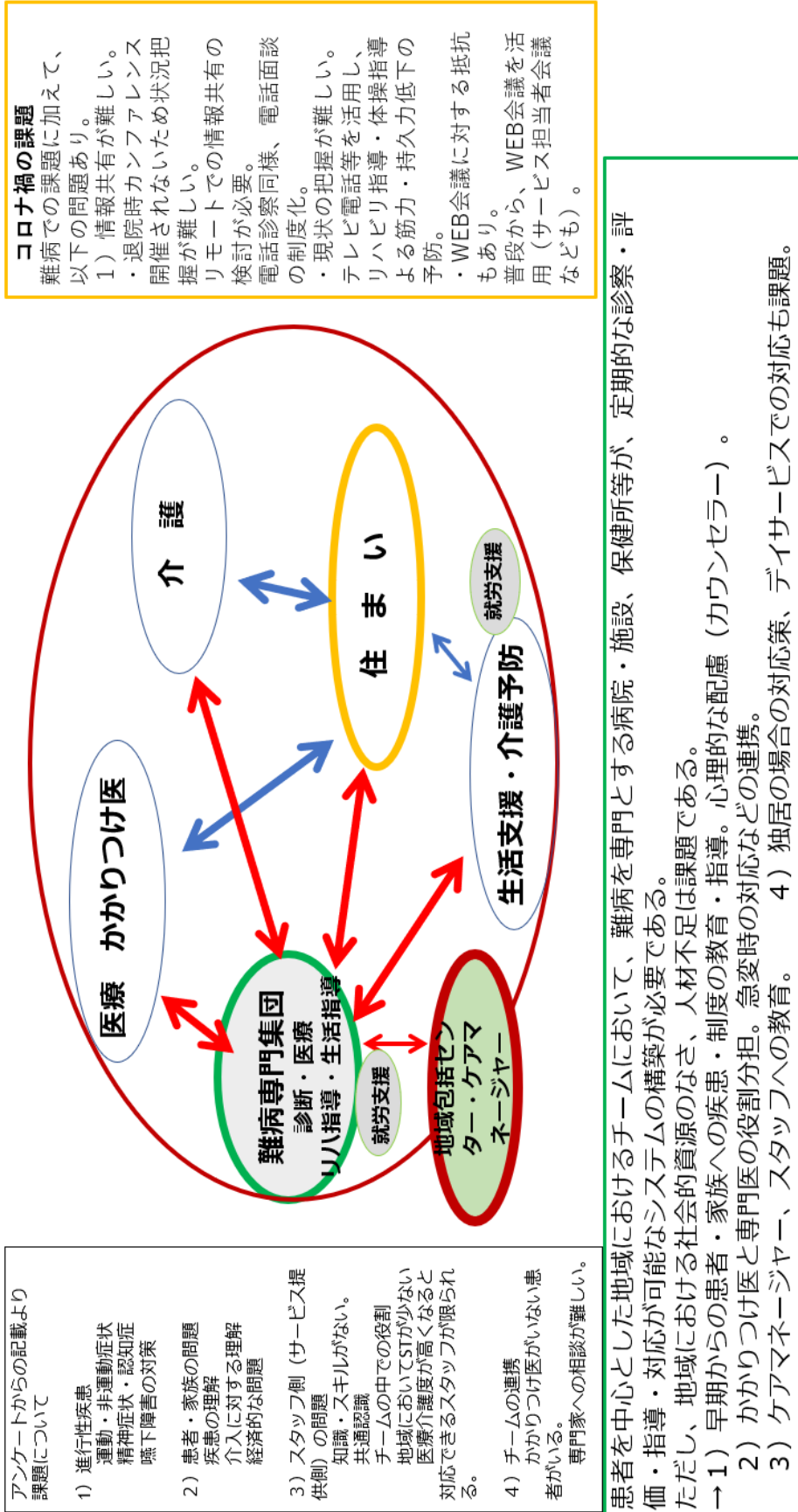


図 11

患者の長期にわたる在宅生活をサポートできる仕組みの構築



難病リハビリテーションの充実

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	中馬 孝容	滋賀県立総合病院 リハビリテーション科
	小林 庸子	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
	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

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、2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。第3回調査結果では、第1,2回調査と比較してリハビリテーション施行患者総数の約20%の低下を認め、それに伴い難病患者の日常生活動作(ADL)は低下していた。難病患者のADLの維持には1回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が関連することが明らかとなった。また、ADL低下群の基礎疾患の42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

A. 研究目的

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

難病では、有効な治療法の選択やリハビリテーションを組み合わせることで、良好な運動機能を長期間維持することが可能になってきている²⁾³⁾。これまでの国内研究ではリハビリテーションや疾病管理についての研究は少ないが、海外の研究では、パーキンソン病患者の疾患に関する教育や指導は、患者のQOL維持に貢献する⁴⁾

(エビデンスレベルⅢ)。さらに運動に関する教育プログラムを提供した群は、運動機能の悪化が抑制された⁵⁾等の報告があり(エビデンスレベルⅡ)、適切なリハビリテーションを提供することの重要性が推奨されている(エビデンスレベルⅡ)⁵⁾。

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

そこで本研究では、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的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と同時に難病リハビリテーション患者及

び従事者のニーズを的確に把握し、将来的に従事者に対する効果的教育・研修のあり方にも結び付けることを目指す。

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、第2回2019年10～11月、第3回2020年11月に施行

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** 2020年度はデータの単純集計を行うと同時に、2019年度からのADL変化率を算出した。ADL変化を認める場合は、ADLごと3群に分類し、2019年度からのADL変化率を算出し、ADL向上群、ADL変化なし群、ADL低下群の3群に分類した。3群に対してリハビリによる差異、疾患区分による差異、地域間の差異を χ^2 乗検定で解析した。難病全体と同様にパーキンソン病でも同様の解析を行った。

(倫理面への配慮)

1. 研究協力への自由意思の尊重と撤回の自由

1) 研究協力者全員に、研究の趣旨、倫理的配慮などについて、質問紙の画面上で説明する。

2) 研究への協力は自由意思で決められること、協力しなくても不利益はないこと、いつでも協力中止のが可能であることを説明する。

3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。

2. 個人情報の保護

1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。

2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。

3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、個人データの保管は独立したコンピュータを使用し外部記憶装置に記録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。

4) 学会発表や論文投稿によって研究結果を公表するが、その際、個人が特定されることは決まらないように配慮する。

3. 研究対象者が被る利益

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

C. 研究結果

1) 第3回単純集計

第3回は1208名で男性643名(53.2%)、女性565名(46.8%)から回答を得た。年齢は平均59.35歳であった。対象となった指定難病はパーキンソン病355名(29.4%)、悪性関節リウマチ106名(8.8%)、潰瘍性大腸炎67名(5.5%)、もやもや病49名(4.1%)、筋萎縮性側索硬化症46名(3.8%)、筋ジストロフィー42名(3.5%)、脊髄小脳変性症39名(3.2%)であり60%が神経難病であった。

要介護度は50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1、10.7%が要介護2、6.8%が要介護3、6%が要介護4、7.5%が要介護5であり12.5%が要支援を受けていた(図1)。

第1,2回は約70%がリハビリテーションを行っていたが、第3回は53%が行っており減少を認めた(図2)。

リハビリテーションの頻度は週2-3日(53.3%)と最も多く、1日が16.7%、4-5日が14.2%の順であった(図3)。第1,2回と比較して著変は認めなかった。

1回あたりのリハビリテーション時間は

30-40分(40.5%)が最も多く、1時間以上が31%、10-20分が21.1%であり、第1,2回と比較して10-20分が増加し、1時間以上がやや減少していた(図4)。

施行施設は、病院の外来(28.4%)、デイ・ケアの通所(27.2%)、訪問リハビリ(24.1%)の順で多く(図5)、第1,2回と比較して病院の外来が37%から減少し、訪問リハビリが20%から微増していた。51.7%が介護保険、36.1%が医療保険を利用しており、介護保険が50%から微増、医療保険が45%→36.1%へ減少した(図6)。

大多数が医療機関(47.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士(39.4%)とリハビリを行っていた(図7)。リハビリテーションの内容としては、体操(46.4%)、ストレッチ(51.9%)、歩行訓練(45.6%)、筋力強化訓練(55.6%)、関節可動域訓練(35.6%)を実施していた(図8)。これらは第1,2回と比較して変化は認めなかった。

疾患におけるリハビリテーションの効果は8.3%が効果はないと感じていたが、約70%は効果があると感じていた。リハビリテーションの必要性は第2回76.7%が感じていたのに対し66.2%へ減少した(図9)。

現在のリハビリテーションの問題点に関しては、必要なリハビリテーション内容が分からない(22.1%)、リハビリテーションの効果が実感できない(16.1%)、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない(12.9%)、近くにリハビリを行う施設がない(13.3%)、どこで行うかわからない(14.2%)、医療関係者からの指導を受けたことがない(9.4%)であった(図10)。

2) 難病患者全体の2年後のADL変化

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。

2年後の第3回の調査では、第1,2回のBI平均値が63±27であったのに対し、59±29と低下していた。

BIによるADL向上群(179名)、ADL変化なし群(81名)、ADL低下群(22名)の3群に分類しサブ解析を行った。

ADL低下群の基礎疾患は図11の通りで42%は神経難病患者であった。

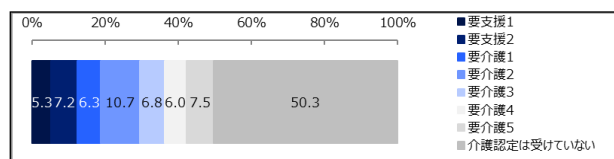
ADL変化とリハビリテーションの関連に関してリハビリテーションの頻度、時間ではADL変化なし群では22%が1回1時間以上のリハビリテーションを行っていたが、統計学的には有意差は認めなかった(P=0.26)。リハビリテーションの内容に関しては、体操、筋力強化訓練で有意にADL向上群が多く、バランス訓練、嚥下訓練、言語訓練で有意にADL変化なし群が多かった。

3) パーキンソン病患者の2年後のADL変化

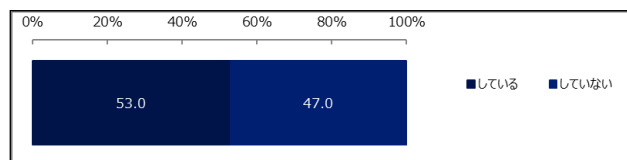
さらにパーキンソン病の患者に対してBIによるADL向上群(65名)、ADL変化なし群(26名)、ADL低下群(73名)の3群に分類しサブ解析を行った。

ADL変化とリハビリテーションの関連に関しては、リハビリテーションの頻度では有意差は認めなかった。リハビリテーションの時間では、ADL向上群では1回のリハビリテーション時間が30-40分それ以上が有意に多かった。低下群では1回のリハビリテーション時間が10-20分の人が有意に多かった。それ以外のリハビリテーションの施行場所、内容、地域に対して有意差を認めなかった。

【図1】要介護度

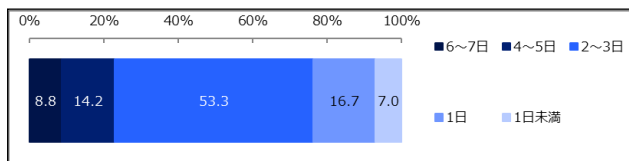


【図2】リハビリテーションの有無

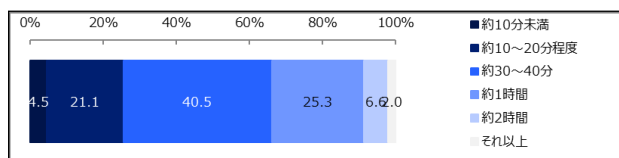


厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

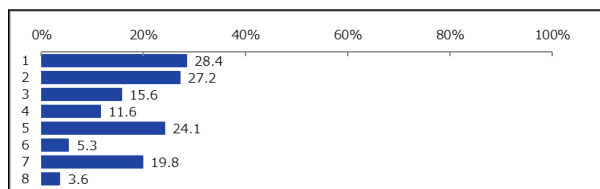
【図3】リハビリテーションの頻度



【図4】リハビリテーションの時間

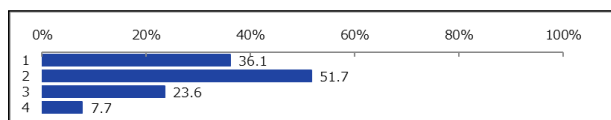


【図5】リハビリテーションの場所



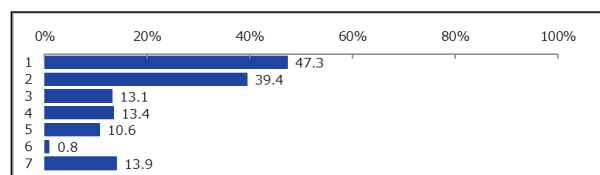
- 1: 病院の外来リハビリ (一般病院・個人医院)
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス (リハビリ特化型、マシントレーニング)
- 4: デイ・サービス (短時間の集団体操)
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等 (自主訓練、スポーツジム、プール等)
- 8: その他

【図6】保険の種類



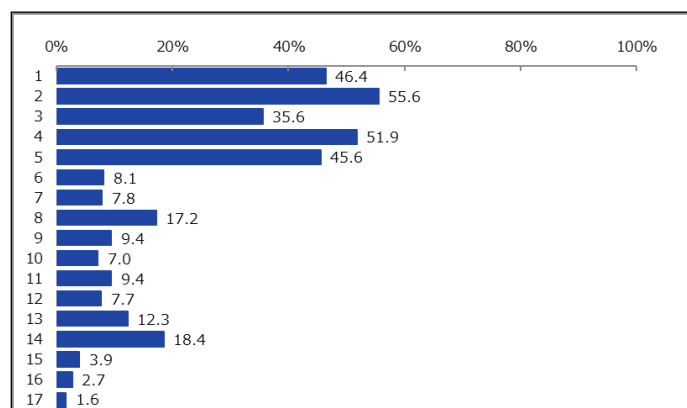
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図7】リハビリテーション施術者



- 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8】リハビリテーションの内容

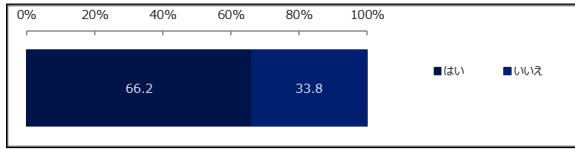


- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気をを用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習

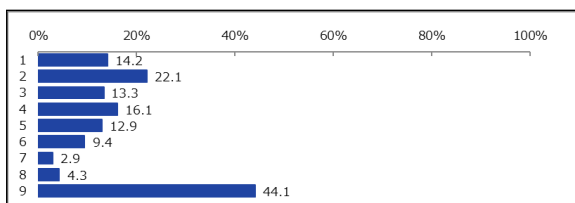
16: 発達促進

17: その他

【図 9】 リハビリテーションの必要性

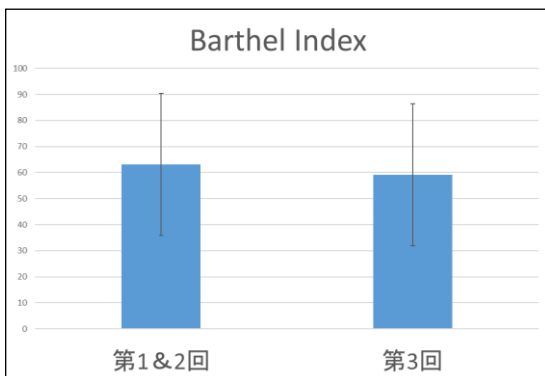


【図 10】 現在のリハビリテーションの問題点

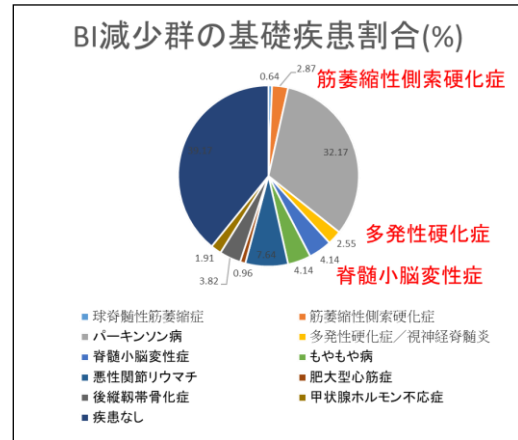


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいかわからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い
- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

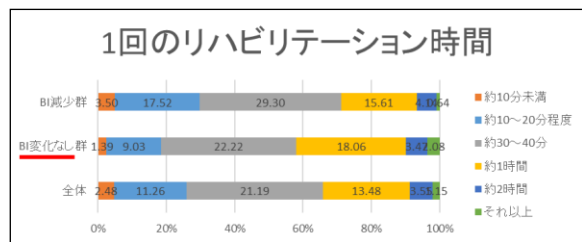
【図 11】 日常生活動作の変化



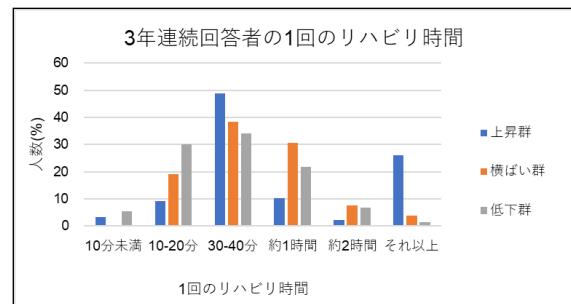
【図 12】 日常生活動作の変化と疾患



【図 13】 難病患者の ADL 変化とリハビリテーションの頻度



【図 14】 パーキンソン病患者の ADL 変化とリハビリテーション時間



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、2020年度は2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。今回は、COVID-19の影響もあると考えられ、第3回調査では、第1,2回のBI平均値が63±27で著変を認めなかったの対

し、 59 ± 29 と低下していた。

第 1, 2 回は約 70%がリハビリテーションを行っていたが、第 3 回は 53%が行っておりリハビリテーションを行っている患者数の減少を認めた。第 1, 2 回の調査では、リハビリテーションとしては、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。第 3 回では、リハビリテーションの頻度は変化なかったが、時間は第 1, 2 回と比較して短時間の 10-20 分が増加し、1 時間以上がやや減少していた。介護保険利用が微増、医療保険利用が 45%→36.1%へ減少し、それに伴い病院外来が減少し、訪問リハビリが微増していた。施術者は療法士が多く内容も変化はなかった。したがって、第 3 回調査結果では、リハビリテーション施行患者数の約 20%の低下を認め、それに伴い難病患者の平均 ADL は第 1, 2 回調査と比較して低下していた。リハビリテーションも、総時間数の減少や、医療保険での病院外来のリハビリテーション利用が減少している結果であった。

ADL 変化とリハビリテーションの関連に関してサブ解析では、全患者を 3 群 (ADL 向上群、変化なし群、低下群) に分類して比較検討を行った。その結果、ADL の維持には、1 回のリハビリテーション時間が関連する傾向にあった。内容に関しては、体操、筋力強化、バランス訓練、嚥下訓練、言語訓練が関連していた。

さらに、ADL 低下群の基礎疾患は図 11 の通りで 42%は神経難病患者であったため、神経難病の中で最も多いパーキンソン病に関して同様のサブ解析を行った。その結果、ADL の維持には、1 回のリハビリテーション時間が最も関連していた。

昨年度までの 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、ADL 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であった。しかしながら、本年度は COVID-19 の影響を受け、リハビリテーション体制の変化に伴い ADL の低下を認めた。

サブ解析の結果より、難病患者の ADL の維持には 1 回のリハビリテーション時間が最も関連していることが明らかとなった。さらに、内容として筋力強化、バランス訓練、嚥下訓練、言語訓練が ADL の維持に関連しており、理学療法

士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練実施が ADL 維持に関連することが明らかとなった。今回の調査では、COVID-19 により介護保険による通所や訪問リハビリテーションは微増していたが、医療保険を利用した病院外来のリハビリテーション利用が減少していることより、より専門性の高いリハビリテーションの提供が減ったことが ADL 低下に関連している可能性も挙げられる。

また、ADL 低下群の基礎疾患の 42%が神経難病であったが、こちらも ADL 維持とリハビリテーション時間が関連していた。したがって、難病特に神経難病患者には、介護保険のみならず、医療保険を利用した病院外来リハビリテーションで専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

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。

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目指すものであり、2 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。第 3 回調査結果では、第 1, 2 回調査と比較してリハビ

リハビリテーション施行患者総数の約 20%の低下を認め、それに伴い難病患者の ADL は低下していた。難病患者の ADL の維持には 1 回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が関連することが明らかとなった。また、ADL 低下群の基礎疾患の 42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

F. 健康危険情報 該当なし

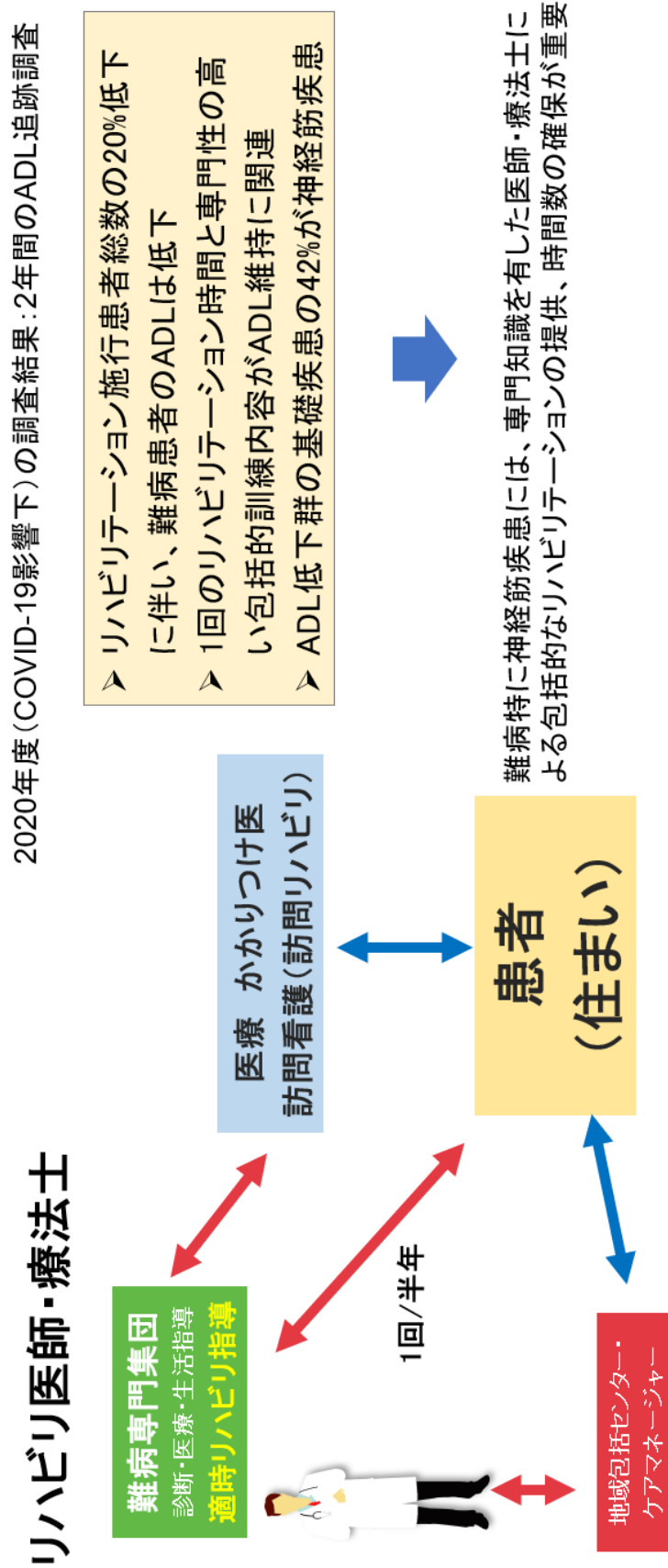
G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

難病患者のリハビリテーション包括支援体制



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)

分担研究報告書

難病の地域支援体制の充実

都道府県、保健所設置市・特別区の難病保健活動と
難病対策地域協議会を活用する支援体制整備の状況に関する検討

研究分担者 小倉 朗子 1) 公益) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
研究協力者 原口 道子¹⁾・松田 千春¹⁾・板垣 ゆみ¹⁾・笠原 康代¹⁾・中山 優季¹⁾

研究要旨

難病法施行後の協議会設置の普及と活性化を目的に、「難病対策地域協議会を活用する難病施策・支援の体制整備」をすすめている自治体における、「難病保健活動と協議会の構造要件ならびに施策推進のプロセス・成果」について分析した。事例では、①保健医療計画に支援の体制整備に関する難病施策と評価指標、ならびにめざす姿の実現に向けて協議会を活用することを明示し、また②協議会と関連する会議体との連携・協働のしくみをつくり、③予算化し、④本庁における保健所保健師との一体的な活動の実施により各圏域協議会の設置・実施を推進していた。協議会は、「施策評価・課題抽出および関係機関等との施策協働実施の意思決定の場」として活用され、その成果は、「既存事業の拡充」「情報周知のための難病社会資源ガイドブックの作成」「災害時難病等在宅患者対応マニュアルの作成」(以上、県全体)、「難病患者や支援者向けの社会資源ガイドの作成」「レスパイト入院利用にかかる体制の構築」「災害時個別計画立案の推進体制の構築」「難病患者の就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築」(以上、保健所圏域)等であった。また協議会の普及や企画実施の基盤には、保健活動を一体的に行うための保健活動マニュアルおよび地域ケアシステムの評価ツール、おたずね票等の活用による現状把握・課題抽出のしくみがあり、また保健活動を効果的にすすめるための担当者会・事例検討などの体制が整備されていた。今後は本事例により明らかとなった、協議会ならびに保健活動を効果的に実施するための要件ならびに関連領域の指標を参考に他例の分析をすすめ、「支援の体制整備をすすめるための、協議会や保健活動・体制、プロセスの要件」として整理し、協議会設置の普及ならびに活性化に資する資料(H26年度手引きの改訂ならびに事例集)をR3年度に作成し、普及することとした。

A. 研究目的

難病法では、難病の支援の体制整備にかかる施策の1つとして「難病対策地域協議会(以下、協議会)」の設置・活用を提示しているが、法施行5年めの現在、協議会設置の普及と活性化が課題とされている(R2,1厚生労働省ワーキングとりまとめ)。

本研究では、1.「(仮)協議会を活用する支援の体制整備と難病保健活動の評価指標」と「効果的に協議会を実施するための手引き(H26年度既作成分の改訂、R3年度)」を作成する。また、2.難病保健活動の好事例等の収集と、それらの取り組みの普及・交流のためのセミナー等を実施する。

R2年度の本報告では、「協議会設置の普及と協議会活性化による支援体制整備の推進」の社会実装に資する目的で、「協議会を活用して支援の体制整備を実施している自治体」の「難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、

協議会を活用する施策推進の経過・成果」を分析する。またその成果を、1.の評価指標作成の資料としても反映させることを目的とした。(なお2.難病保健活動普及の活動交流セミナーの実施・成果については、別冊分担研究報告書において報告することとした。)

B. 研究方法

R1年度に全国の都道府県、保健所設置市および特別区を対象に実施した、「難病事業および保健活動体制、協議会を活用する支援の体制整備の状況等調査」への回答自治体のうち、協議会の活用により「課題が軽減・解消した」自治体で、2020年度に研究班企画のシンポジウム・セミナーへの研究協力が得られた1自治体を対象に、「難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、ならびに施策推進の経過・成果」について調査した。

資料は、自治体担当者による発表資料の研究

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)

分担研究報告書

者への提供および電話インタビューにて収集した。

また資料内容は、関連領域の評価指標の枠組みである「構造(しくみ、体制)」「過程(プロセス)」「成果(アウトカム)」を参考に分類し、内容を要約する項目名等を作成、付記し、整理した。

(倫理面への配慮)

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

C. 研究結果

COVID-19の感染拡大により「世界的な保健行政上の緊急事態」が宣言されるなか、滋賀県保健師の方々から研究協力への承諾が得られた。

滋賀県は「人口約140万人、二次保健医療圏域は7つ、大津市が、中核市保健所として1箇所、そのほかの圏域は、県型保健所として、6箇所」とのことで、滋賀県における「協議会の設置・実施体制整備の経過」や「難病法施行後の協議会を活用する支援の体制整備の経過」とそれらにかかわる保健活動の実際、活動の成果等は、次ページのとおりであり、以下に資料の内容を整理し、要約した内容を記した。

1. 協議会の設置・実施体制と体制構築時の保健活動

- ① 保健医療計画に下記を明示(体制)
 - ・めざす姿と取り組み((1)～(5))の方向性
 - ・取り組みの評価指標
 - ・県全体および各二次保健医療圏での難病対策地域協議会の役割
医療・看護・介護・福祉、当事者等関係機関の連携体制の構築を図り、(1)～(5)の取組をすすめる。
- ② 県全体と各圏域の協議会とを設置し、各協議会と関連する会議体との連携・協働体制の構築・提示、周知(体制、プロセス)
- ③ 予算化(体制)
- ④ 本庁保健師が主導して各圏域の協議会の設置を推進(プロセス)
 - ・H26年度～各保健所への説明、調整、助言
- ⑤ 本庁と保健所保健師との一体的な活動：
 - ・本庁と保健所保健師担当者会議での取り組みの共有、検討(体制・プロセス)
 - ・共通のツールを用いる保健活動の標準化

と実施(体制・プロセス)

<対象における協議会の設置・開催状況>

- ・難病対策推進協議会(県全体、H27年度～実施)
- ・難病対策地域協議会 H27年度～4箇所、H28年度～2箇所、H29年度～1箇所が設置。
H29年度より全圏域で設置。
- ・開催頻度：年1回

2. 保健活動における協議会活用の基盤・経過と成果

対象例では、本庁および各圏域における協議会を活用して支援の体制整備をすすめる取り組みが実施しており、その経過は図に示すとおりであった。なおそれらの活動の基盤として、「本庁と保健所保健師とが一体的に活動できる基盤・体制、プロセス」があり、具体的には、下記であった。

○保健活動の基盤・体制

- ・本庁と保健所難病担当保健師との定例での担当者会議の開催
- ・難病保健活動マニュアルがある
- ・各圏域共通で使用する「地域ケアシステム」の評価様式がある。
- ・特定医療費助成申請時に患者・家族に記入を求める「おたずね票」を配布している。

○保健活動のプロセス

- ・マニュアル・共通の様式を用いて、PDCAサイクルに基づく保健活動を実施している。
- ・指定難病患者の療養状況および地域ケアシステムの状況を、各組織内、ならびに県庁および難病担当保健師間で共有し、活動の方向性を検討している。

<取り組みの成果>**◇県全体**

「既存事業の拡充」「情報周知のための難病社会資源ガイドブックの作成」「災害時難病等在宅患者対応マニュアルの作成」

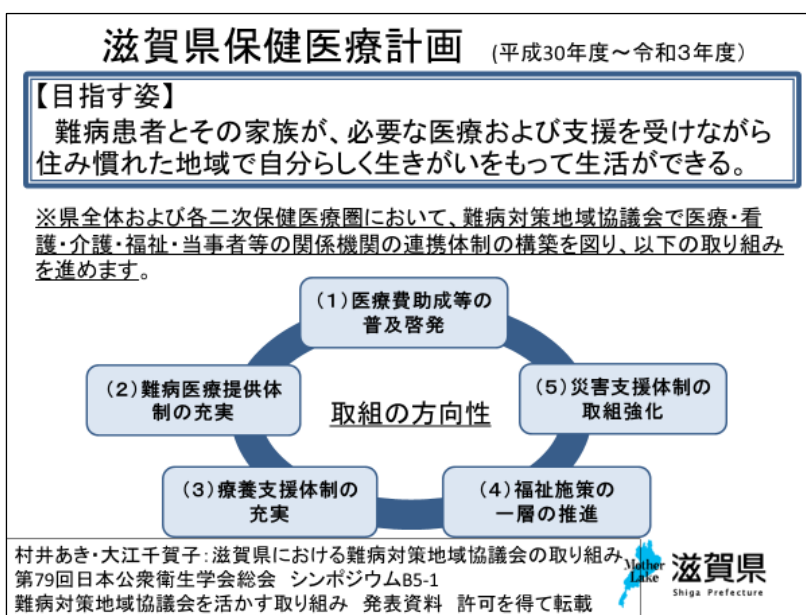
◇保健所圏域

「難病患者や支援者向けの社会資源ガイドの作成」「レスパイト入院利用にかかる体制の構築」「災害時個別計画立案の推進体制の構築」「難病患者の就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築」

【滋賀県における難病対策地域協議会を活用する支援の体制整備の取組】

- 村井あき・大江千賀子：滋賀県における難病対策地域協議会の取り組み
第79回日本公衆衛生学会総会
シンポジウム B5-1 難病対策地域協議会を活かす取り組み 発表資料 許可を得て転載
- 電話での聞き取りによる資料収集

<滋賀県保健医療計画と難病対策推進協議会（県全体）・難病対策地域協議会（各圏域）>



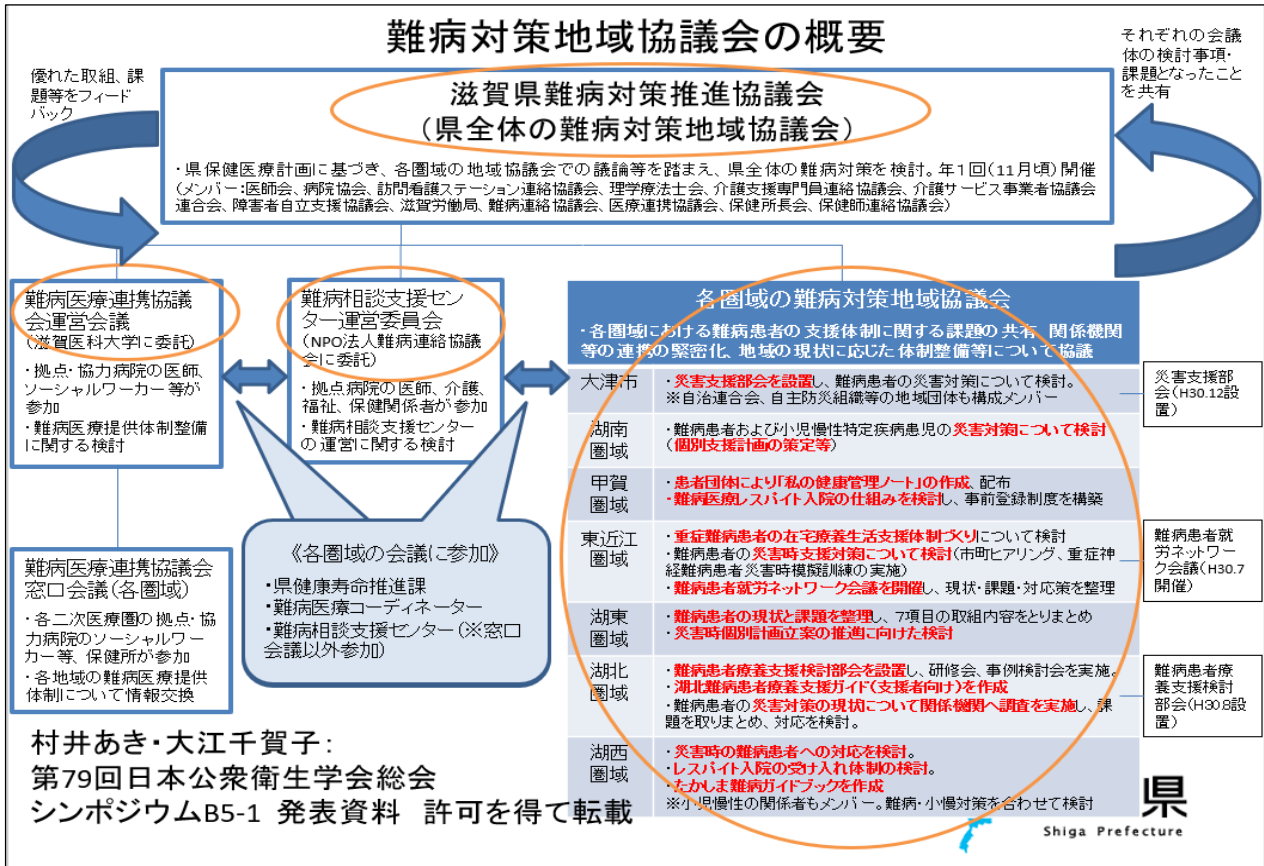
滋賀県における難病対策は「滋賀県保健医療計画」に位置づけ、その目指す姿を「難病患者とその家族が、必要な医療及び支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活ができる」としている。

そしてその目指す姿に向けて、「難病対策地域協議会で取り組みを進める。」と明記し、「取り組みの方向性」にある、(1)～(5)にある5つの柱に沿った取り組みを推進している。

- 難病対策地域協議会は、県で開催する「滋賀県難病対策推進協議会」、各圏域で開催する「難病対策地域協議会」があり、また関連する会議体として「難病医療連携協議会運営会議※1」「難病相談支援センター運営委員会※2」があり、それぞれの会議体は、同じ目指す方向に向けて取り組みが図れるよう関連付けている（次ページ図「難病対策地域協議会の概要」）。

- ※1 「難病医療連携協議会運営会議」：難病医療提供体制整備にかかる検討を行う場で、難病医療コーディネーターを中心に、取り組んでいる。
- ※2 「難病相談支援センター運営委員会」：センター事業の円滑な運営と事業内容の充実を図るための検討を行う場

- 県庁担当者や、難病医療コーディネーター、難病相談支援センターは、各圏域の難病対策地域協議会に出席し、各圏域の現状や課題、取り組みについて把握し、それぞれの会議体へ反映させ、また、それぞれの会議体で検討事項となった事柄を地域協議会にフィードバックしている。



＜各圏域における難病対策地域協議会の経過：次ページ図各圏域の難病対策地域協議会の経過＞

平成27年度に協議会を設置したのは中核市を含め4箇所、平成28年度に6箇所、平成29年度に全保健所に設置。H27年度に設置した4箇所は、H27年度以前から、何らかの地域課題を検討する会議体があり、それを活用し、協議会へと移行。

○各保健所共通の取り組みは、個別支援や調査結果から難病患者の現状を把握、地域課題を整理し、事業計画を立案していること。

- ・滋賀県では、難病の新規や更新時の手続きの窓口が保健所になっており、その機会を活かし、「おたずね票」というツールを用いて、療養状況の把握を行い、療養生活上の困りごとについて、個別の支援を実施。
- ・難病患者の療養支援を行っている支援機関へのアンケート調査等により支援体制上の課題の把握を行っている保健所もあり。
- ・それらから得られる「難病患者の声」や「支援機関の声」など、データ化したものや、事例などを用いて、協議会にて、現状・課題に対し関係機関と話し合いを重ねることで、顔の見える関係を構築しながら、具体的な施策化の展開、連携しやすくなる関係づくりへと発展。

○保健所における施策の特徴及び主な成果

- ・難病患者や支援者向けの社会資源ガイドの作成(2箇所)
- ・レスパイト入院利用にかかる体制の構築(2箇所)
- ・災害時個別計画立案の推進体制の構築(3箇所)
- ・難病患者の就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築(1箇所)

◆併せて

- ・関係機関との顔の見える関係づくりができたこと
- ・(顔の見える関係づくりができたことが)個別支援にも活かされていること

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)

分担研究報告書

各圏域の難病対策地域協議会の経過							
圏域	大津市	南部	甲賀	東近江	湖東	湖北	高島
H27	協議会設置		協議会設置	協議会設置	地域課題整理	協議会設置	
H28	災害時支援の体制整備の必要について確認	協議会設置	療養上の課題と対策の検討、レスパイト入院の現状共有、検討	事例から就労や生活支援や重症神経難病の在宅療養について検討	協議会設置	ケアマネや訪問看護Stへの調査	関係者会議
H29	災害支援部会の設置	災害対策について患者・家族の声から各関係機関と取り組む方向の確認			地域課題の共有、対策の協議	療養支援検討部会の設置	協議会設置
H30	個別支援計画の推進体制の検討、庁舎内連携				災害時対応の課題整理・対策の協議	療養支援ガイドの製作や研修企画等	ガイドブック製作
R1							レスパイト入院にかかる調査、対策の協議
主な成果	災害時対策における庁舎内連携体制の構築	災害時個別支援計画の推進体制の構築	レスパイト事前登録制度の構築	在宅療養支援体制の構築・就労ネットワークの構築	災害時個別計画推進体制の構築	療養支援ガイドの製作を通じた支援体制の構築	ガイドブックの製作・レスパイト入院受け入れ体制の構築
★顔の見える関係性の構築							

＜本庁における難病対策推進協議会の経過と各圏域の難病対策地域協議会設置の推進＞

- 本庁においては「難病対策推進協議会」を平成12年度より設置し、運営し、難病法の施行に合わせ、平成27年度より「難病対策地域協議会」として位置づけた。
- 本庁では、平成27年度から各保健所において協議会が設置されるよう、平成26年度に各保健所への説明や調整、予算化を図った。なお平成27年度に設置できなかった保健所もあったが、県担当者会議等において、各圏域の取り組み状況を情報交換する場を設けたり、圏域の特性に合わせ、体制づくりに向けた助言を行うなど、保健所への支援を行い、平成29年度には、全ての保健所に「難病対策地域協議会」が設置されることとなった。
- また平成26年度より、本庁が各保健所担当者を召集して行う県担当者会議において、「地域ケアシステム」様式^{※3}を導入し、各難病担当者において活用の推進を図ってきた。難病を担当する保健師らが、地域の健康課題について現状や課題を整理し、施策化、評価していくPDCAサイクルの展開を意識し、明文化、説明する機会をもつことで、事業ありきではない、保健活動の基礎となる考え方を身につけ、担当者が変わってもスムーズに引き継いでいける仕組みができたと考えられる。

※3：滋賀県では、平成25年度より、国立保健医療科学院にて推進されてきた「地域ケアシステム」様式を導入し、保健活動において活用している。

滋賀県庁における取組の成果

	H26	H27	H28	H29	H30	R1
取り組み経過の概要	<p>滋賀県難病対策推進協議会(H12年度~)</p> <p>県担当者会議にて「地域ケアシステム様式」を活用し各圏域の取り組みについて情報共有。 ⇒地域ケアシステム構築に向けた「難病対策地域協議会」の活用への推進</p>					
	<p>・滋賀県保健師活動指針(「地域ケアシステム様式」の導入) ・県担当者会議にて「地域ケアシステム様式」を活用した取り組みの推進、地域協議会の設置の推進を図る。 ・難病法を見据えて「難病対策地域協議会」設置費用を予算化。</p>	<p>「難病保健活動マニュアル」の検討</p>	<p>「難病保健活動マニュアル」の作成 ⇕ ・事例検討会(2回/年)</p>	<p>見直し検討会 ⇕ ・事例検討会(年2回/年) ・コミュニケーション支援に関する課題共有 ⇒意思伝達装置貸出し事業の拡大・予算化 ・患者への相談窓口の周知の必要 ⇒社会資源ガイドの作成に向けて予算化、企画。</p>	<p>「難病保健活動マニュアル」の改正 ⇕ ・事例検討会(年1回/年) ・難病患者コミュニケーション支援ワーキング部会の設置 ・災害支援体制の取組強化の必要の共有 ⇒「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」見直し検討会</p>	
主な成果		協議会設置: 4か所/7か所	協議会設置: 6か所/7か所 ・「滋賀県健康医療福祉部難病在宅患者担当マニュアル」(災害)作成	協議会設置: 全圏域 ・「滋賀県保健医療計画」改正 ・「難病保健活動マニュアル」作成		<p>・「難病社会資源ガイド」作成 ・「難病保健活動マニュアル」改正 ・「災害時難病等在宅患者対応マニュアル」改正</p>
	<p>村井あき・大江千賀子: 第79回日本公衆衛生学会総会 シンポジウムB5-1 発表資料 許可を得て転載</p>					

◆本庁における難病施策推進のための協議会の活用と成果

- 難病保健活動の標準化と県の協議会等の意見に基づく難病事業の拡充
 - 保健所の難病担当保健師の道標となる、「難病保健活動マニュアル」を検討、作成し、保健活動の標準化を図り(H27年度~H29年度)、平成30年度からはマニュアルを用いて事例検討会を行うとともに、より充実したマニュアルにするため見直し検討会を実施。
 - 平成30年度には、コミュニケーション支援にかかる課題が共有されたことを受け、令和元年度に「コミュニケーション支援の手引き」の作成に至り、難病保健活動マニュアルの中に新たに位置づけるなど、改正を実施。
 - また、難病相談支援センター事業における在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業(意思伝達装置の貸出し事業)における、視線入力装置の必要についても難病相談支援センター運営委員会や県の協議会で意見があったことを受け、導入に向け予算化し導入につなげた。
- 「社会資源ガイド」の作成
 - 各圏域において、難病患者へ相談窓口の周知や、障害福祉サービスの活用など、情報が行き届いていない現状について共有があったことを受け、県では、令和元年度に難病患者が療養する上で必要になる情報について掲載した「社会資源ガイド」を作成。
- 「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」を改正
 - 災害時の支援体制の取組強化の必要について各圏域において協議されていたことから、県の保健所担当者等と検討を重ね、令和元年度に「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」を改正。現在、より充実した内容とするため、見直し検討会を実施。

D. 考察

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における、「取り組みの成果」や「協議会設置の経過、位置づけや体制」「難病保健活動の体制やプロセス、取り組みの経過」について調査した。

その結果対象自治体では、難病法施行5年目時点において、協議会を活用して、「医療費助成等の普及啓発」「難病医療提供体制の充実」「療養支援体制の充実」「福祉施策の一層の充実」「災害支援体制の取組強化」にかかる、県全体あるいは各圏域ごとでの支援の体制整備をすすめており、その実績から、「協議会を効果的に実施している自治体(以下、好事例)」と考えられた。

そして対象例が協議会を効果的に実施できていた背景には、下記等の体制の整備や活動(プロセス)のあったことが明らかとなった。

- 保健医療計画に難病施策のPDCAを具体的に示し、協議会の役割、保健所等の役割も示していること
- 県全体と各圏域の協議会、そして難病施策に関わる他の協議会や会議体とが協議事項を反映・フィードバックするしくみがあり、関連する組織等が緊密に連携していること
- 保健活動において共通のツール(おたずね票・地域ケアシステム様式)や方法(個別支援・地域診断、難病保健活動マニュアルによる)により、難病の現状や地域ニーズを把握し、PDCAを意識する共通の保健活動が各圏域で行われていること
- 本庁による主導的な活動があること、ならびに本庁と各圏域の担当保健師とが一体的に活動できる体制・活動があること(定期的な担当者会における情報共有や検討の実施)

本研究班における2019年度調査の結果では、協議会の設置率は、都道府県86%(n=36)、政令指定都市55%(n=18)、その他市・区54%(n=71)であり、設置の普及が課題となっている。

そして協議会未設置の自治体では、「難病保健活動が実施できておらず、協議会の検討に至れていない」「協議会の設置、企画・運営の体制整備をどうすればよいか検討中」、などの状況を抱えていることが明らかとなっているが(小倉ら、令和元年度 本研究班分担研究報告書)、好事例の分析による「協議会を効果的に実施するための体制やプロセスの要件」は、未設置の自治体に対して有用な資料となること、また協議会をすでに設置している自治体においても「協議会活性化の要件」となること、が示唆された。

今後は、「協議会を効果的に実施するための保健活動の体制やプロセス等の要件」について、他の好事例の分析もすすめ、関連領域の評価指標との整理・統合を行い、また妥当性を検証し、普及することが必要である。

なお難病対策地域協議会は、難病法第32条によりその設置が努力義務とされている。しかし、協議会について国が提示している事項は、「保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。」と、「協議会の構成員の選定についての例示。」があるのみである(難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて(健発0329第4号、平成30年3月29日))。

各自治体の実情に応じて、しかし全国の自治体で「協議会を活用する支援の体制整備」がすすむよう、自治体等における引き続きの取り組みが必要であるが、あわせて「協議会の設置を普及・活性化するための要件、保健活動等の体制やプロセス」の普及においては、国から自治体への具体的な働きかけが必要なことも示唆され、社会実装にむけた今後の検討課題と考えられた。

E. 結論

好事例の状況を分析した結果、協議会の設置を普及し、また協議会を効果的に実施するためには、「行政計画等に協議会の役割や位置づけを明示すること」「難病の療養課題や地域課題を把握するしくみを自治体全体として構築すること」「難病保健活動を一体的に実施する体制を整えること」などの重要性が示唆された。

【謝辞】2020年度はcovid-19の感染拡大により、保健・医療においては多くの課題が生じ、その対応を行う日々が継続しています。そのようななか本年度の研究にご協力くださいました、村井あき氏・大江千賀子氏・齋藤 紗也香氏(セミナー)(以上、滋賀県)、島村富子氏・上野久美子氏(セミナー、熊本市)、田倉悦子氏(セミナー、神奈川県)、佐藤留美氏(セミナー、町田市)、千葉圭子氏(セミナー、京都府看護協会、班員)、溝口功一氏(セミナー、国立病院機構 静岡医療センター、班員)、小森哲夫氏(セミナー、国立病院機構 箱根病院、代表研究者)、以上の各先生方に、心より御礼を申し上げます。

【別紙3】

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

・小倉朗子：難病対策地域協議会の活用と地域支援体制整備-保健活動、難病事業、行政計画の必要性（シンポジウム B5-1 難病対策地域協議会を活かす取り組み）、日第79回日本公衆衛生学会総会本公衆衛生雑誌 Vol. 67. p. 109, 2020(2020. 10、ウェブ・京都)

・小倉朗子：災害にどう備えるか：難病保健の取組みに学ぶ（シンポジウム5 難病と災害）、第25回日本難病看護学会学術集会プログラム・抄録集、日本難病看護学会誌 Vol. 25, p29, 2020(東京、2020. 11)

・小倉朗子、板垣ゆみ、松下祥子、原口道子、松田千春、笠原康代、中山優季、小森哲夫：難病保健全国交流セミナーの成果、第25回日本難病看護学会学術集会プログラム・抄録集、日本難病看護学会誌 Vol. 25, p83, 2020(東京、2020. 11)

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

R2年度 難病対策地域協議会を活用する支援の体制整備

好事例における協議会・保健活動の構造要件と成果 分担研究者 小倉 朗子

- ◆協議会を活用する難病施策・支援体制整備の推進・成果(H27-R1年度)
- ◇県全体
 - ・既存事業の拡充 ・社会資源ガイドの作成
 - ・災害時難病等在宅患者対応マニュアルの作成
- ◇保健所圏域
 - ・患者・支援者向け社会資源ガイドの作成
 - ・レスパイト入院利用体制の構築
 - ・災害時個別計画立案推進体制の構築
 - ・就労や生活支援の両立に向けたネットワークの構築

◆難病対策地域協議会の設置

- ・保健医療計画
めざす姿と施策の柱、評価指標の提示
協議会の位置づけを明示
- ・全体協議会と圏域の協議会、関連会議体との連携・協働のしくみの構築、一体的な運営
- ・協議会の予算化
- ・本庁主導の一体的保健活動・協議会設置の促進

◆難病保健活動の体制・標準化

- ・本庁 保健師専任
- ・保健活動マニュアルの作成
- ・本庁と保健所担当者会議・事例検討
- ・難病の現状把握の為の共通ツールの使用
医療費助成申請時 おたずね票
地域ケアシステムの評価：共通様式

難病の地域支援体制の充実

避難入院の課題と台風 10 号に対する避難入院の状況について

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	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
	中根 俊成	熊本大学	脳神経内科
	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

研究要旨

人工呼吸器装着者等重症難病患者が予測可能な台風や豪雨から早めに医療機関に避難できるような仕組み作りを日本神経学会に提言した。また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州地方に最接近した際、沖縄、九州など 12 県において、避難入院を行なった医療機関に対してアンケート調査を日本神経学会と共同で行なった。避難入院した神経難病患者は全体で 128 名であり、そのうち人工呼吸器装着患者が 60%以上を占めていた。今後、予測できる災害に対して、人工呼吸器装着患者等重症難病患者の避難入院は、課題はあるものの、安全・安心な療養生活を支援していくことに繋がるものと考えられた。

A. 研究目的

台風や豪雨による災害は予測可能であり、発災前に避難することが、停電等の危険性も回避できる。このように発災前に入院する「避難入院」は、人工呼吸器装着患者等重症難病患者を主な対象患者として、沖縄など一部の地域では、以前から、行われていた。近年、台風や豪雨被害とそれに伴う大規模停電などが多発している状況を考慮し、日本神経学会に避難入院に関する提言を行なった。また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州地方に最接近した際、実際に行われた避難入院の実態を調査する目的で、避難入院受け入れに関するアンケートを行なった。

B. 研究方法

沖縄病院で行われている資料を収集し、令和 2 年 7 月本研究班で「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」を作成した。

また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州に再接近した際、同年 10 月日本神経学会災害対策委員会神経難病リエゾン*に依頼し、沖縄、九州、中四国全 12 県で避難入院を行った医療機関について調査を依頼した。神経難病リエゾンの報告に基づき、避難入院を行なった医療機関に対し、入院患者数、疾患などについて、メールによるアンケート調査(表 1)を行なった。

*神経難病リエゾンは、神経難病患者を主な対象とし、災害時に被災地内の被災状況に関する情報収集・共有などを目的とし、各都道府県に複数名の医師が、日本神経学会災害対策委員会に登録されている。

(倫理面への配慮)

医療機関へのアンケート調査については、研究計画書を国立病院機構静岡医療センター倫理委員会にて審査の上、承認を得た。

C. 研究結果

「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」については、日本神経学会災害対策委員会を通して、同学会ホームページに掲載された。作成する際、課題と考えられた点は、避難入院時の費用と、避難入院受け入れ医療機関の選定が困難であることである。

令和 2 年 9 月台風 10 号と関連し、令和 2 年 10 月沖縄、九州、中四国全 12 県の日本神経学会災害対策委員会神経難病リエゾンに、避難入院を行なった医療機関の調査を依頼した。1 県を除く 11 県の神経難病リエゾンからは、避難入院を行なった医療機関の連絡先等の情報が得られ、当班からそれらの医療機関に、アンケートをメールにて送付した。

図1に示すように、避難入院は9県32医療機関で行われ、避難入院をした患者総数は128人であった。このうち人工呼吸器装着者は79人で、61.7%を占めていた。県別では、長崎県は、医療機関数、患者数、人工呼吸器装着患者数ともに最多であった。一方、熊本県と宮崎県では、それぞれ2医療機関が計24人、18人の避難入院患者を受け入れ、そのうち人工呼吸器装着患者が22人、15人を占めていた。避難入院の日数としては、3日以上が87%を占めていた。

その他も含め疾患名の記載があった全108名の中では、筋萎縮性側索硬化症35人、筋ジストロフィー17人、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症14人が多い疾患であった。(図2)なお、熊本県の医療機関では、神経難病患者以外に重症心身障害児者19人、そのうち人工呼吸器装着患者14人を受け入れていた旨の記載がなされていた。

設立母体別に避難入院を受け入れた医療機関数を見ると私立が12医療機関と最も多く、ついで国立病院機構が8医療機関であった。(表2)

受け入れ患者数を平均してみると、国立病院機構では1医療機関あたり約10人の患者数を受け入れ、そのうち5.8人が人工呼吸器装着者で、国立病院機構以外では、それぞれ2人と1.4人であった。

D. 考察

台風や豪雨の多い沖縄や九州地方では、人工呼吸器装着患者などの避難入院は、既に行われている。このように予測できる災害を回避することは被害を避けるための一つの方法であり、豪雪による災害などへも応用が可能であると考えられた。このような背景のもと、人工呼吸器装着患者など神経難病患者を診療している日本神経学会に提案した。課題は避難入院先の医療機関の確保とかかる費用の問題であった。

避難入院は、あくまでも医療的な入院ではないため、いわば災害を回避するためのレスパイト入院として捉えることができる。レスパイト入院が在宅療養を継続していくために必要であることはすでに知られている。国はその支援のため、在宅難病患者一時入院事業を実施している。しかし、平成30年度菊池等の調査(1)によれば、31都府県でしか事業化されておらず、

そのうち5県では事業化されていても事業実績がなかった。今後、避難入院も在宅難病患者一時入院事業が全国に普及すること、および、対象に避難入院を含めることが望ましいと考えられた。

避難入院の実態調査では、予測を超える患者が避難入院を行なっていることが明らかとなった。特に、台風が近接することによる被害が想定された熊本県と長崎県では60人の患者が避難入院を行なっていた。入院先としては、国立病院機構が施設数も、入院患者数も多かったが、国立病院機構以外の医療機関では、1医療機関に負担がかからないよう、分担して重症難病患者の受け入れが行われていたと推測された。

避難入院も考えたレスパイト入院の候補先医療機関も想定すると、地域の医療機関が人工呼吸器装着患者など重症難病患者を分担していくことが地域の難病医療提供体制を構築していく上で、考慮されるべき点であると考えられた。

E. 結論

人工呼吸器装着患者など重症難病患者にとって、避難入院が可能であることは、安全・安心な在宅療養生活に繋がるものと考えられた。

(参考文献)

1. 菊池仁志、他：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。厚生労働行政推進調査事業補助金 難病患者の総合的支援体制に関する研究 平成30年度総括・分担研究報告書、pp25-27、2019年3月

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

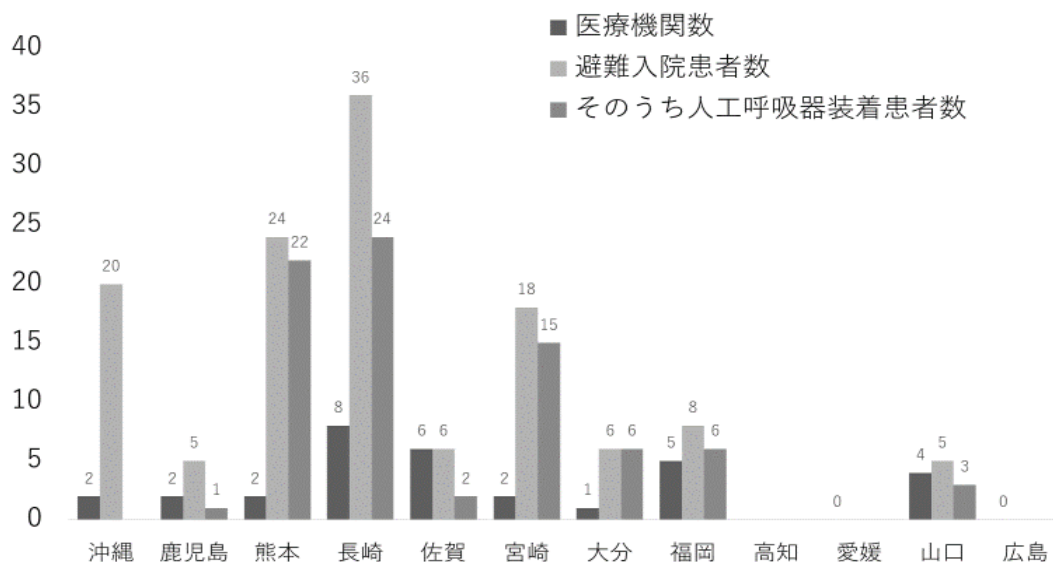
1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

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)
分担研究報告書

表1. 調査票

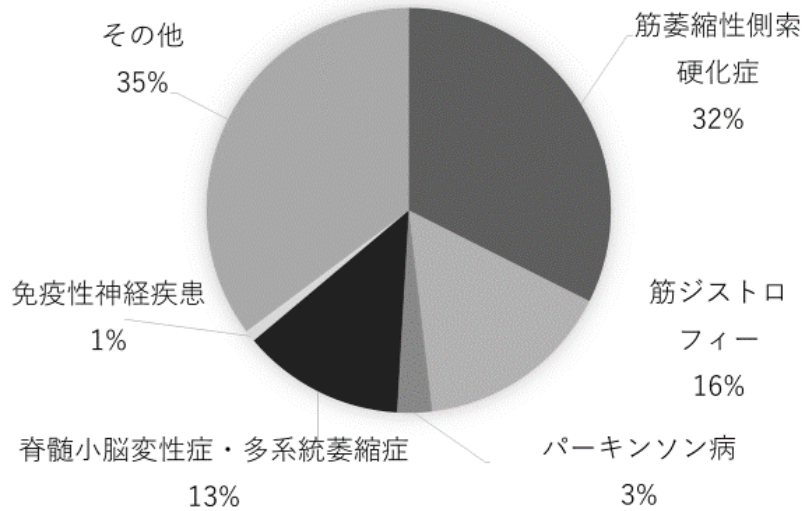
実施医療機関名	()
受入れ患者総数	() 人
受入れ患者の中の人工呼吸器装着者数	() 人
受入れ患者の疾病別人数	筋萎縮性側索硬化症 () 人
	筋ジストロフィー () 人
	パーキンソン病 () 人
	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 () 人
	免疫性神経疾患 () 人
	その他 () 人
受入れ期間	1～2日 () 人
	3日以上 () 人

図1. 県別避難入院患者受入医療機関数と患者数



全体で医療機関は32医療機関であった。避難入院患者総数は128人で、そのうち人工呼吸器装着者数は79人(61.7%)であった。

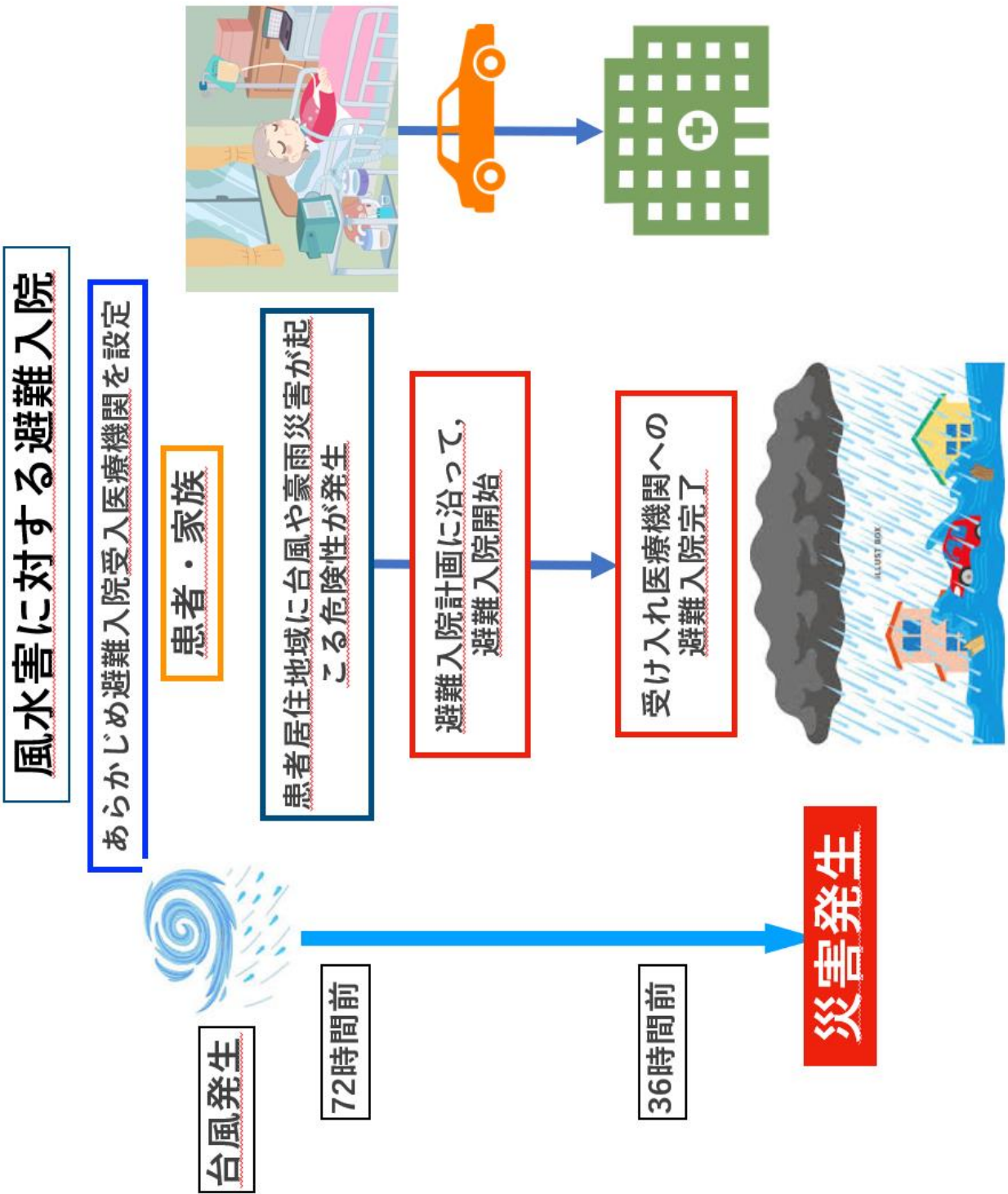
図2. 疾患別避難入院患者数



「その他」を含め疾患名の記載のあった患者108名の集計による

表2. 医療機関あたりの受入患者数

	医療機関数	医療機関ごとの平均入院患者数	医療機関ごとの平均人工呼吸器装着者
機構以外	24	2.04	1.38
私立	12	2.25	1.58
医師会立	3	2.66	0.67
自治体立	3	2	1.67
公的	3	1.67	1.33
その他	3	1	1
国立病院機構	8	9.88	5.75
計	32	4.13	2.46



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)

分担研究報告書

難病の地域支援体制の充実

予測可能な災害に対する神経難病患者の避難入院に関する実態調査

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

研究要旨

神経難病患者に対する災害対策については、当班ではこれまでも自助・共助・公助の連携の中で具体策を提案してきたが、発災日や被害程度が予測されうる台風や豪雨による風水害など災害の種類によっては、発災以前に避難入院を行ない被害を回避することも可能である。そこで、避難入院の実情を把握するために、まずは難病患者を多く診ている国立病院機構にアンケート調査を行なった。その結果から、避難入院の際の空床確保の問題、受け入れ病棟の負担増、入院の長期化、診療報酬の体制、院内のコンセンサス、避難入院に対する意識の地域格差など様々な問題があることがわかった。

A. 研究目的

神経難病患者に対する災害対策については、当班ではこれまでも自助・共助・公助の連携の中で具体策を提案し、患者や医療機関に情報提供や啓発活動を行ってきた。発災日や被害程度が予測されうる台風や豪雨による風水害など災害の種類によっては、発災以前に避難入院を行ない被害を回避することも可能であり、当班では「風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院-医療機関への提案-」を作成し医療機関にも情報提供も行っている。この場合の「避難入院」とは、発災時の緊急入院ではなく、予測された災害に対して避難計画に従って事前に避難するための入院をさす。最近では台風や豪雨による災害が頻発しており各地で多大な被害をもたらしているが、全国の医療機関でどの程度「避難入院」を行っているか、またその体制整備状況など把握するために、まずは難病を多く診ている国立病院機構神経内科協議会所属の医療機関に調査を行った。

B. 研究方法

国立病院機構神経内科協議会所属 60 医療機関にメールによるアンケート調査を行った。アンケートの調査項目は、避難入院の実績、避難入院体制整備の有無、避難入院について平常時と発災予想時の対応に関する内容である。

<調査項目は以下である>

【各医療機関について】

1. 新たな難病医療提供体制における役割
2. 運営している病棟（複数回答可）
3. 災害拠点病院の指定
4. レスパイト入院の受け入れ
5. 避難入院またはそれに相当する入院の実績
※実績あり→最近 5 年間の避難入院の実績
（人数・疾患名・医療機器の使用・災害の種類・連携先）・課題（自由記載）

【避難入院体制について】

6. 避難入院またはそれに相当する入院の体制の整備状況・時期・担当部署

【避難入院；平常時の準備について】

7. 医療機関が風水害に対して安全であることの確認
8. 風水害に備えた避難入院を行うことについて院内のコンセンサス
9. 風水害発生時の避難入院の必要性の個別検討の有無
10. 避難入院が必要と判断した場合の本人や家族の意向の確認
11. 避難入院を希望した際の受け入れ機関の貴院以外の想定の有無
12. 貴院で受け入れ困難な場合、あるいは、貴

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)

分担研究報告書

院以外の受け入れ機関を想定している場合の相談先

13. 避難入院を受け入れる医療機関での避難入院計画の作成

※作成あり→関係者間での情報共有・要援護者個別避難支援計画との連携・避難入院の算定

【避難入院；風水害発生が予測された時の対応について】

14. 避難入院の開始時間

15. 避難入院のための患者さんの移動をする担当者

16. 避難入院を実行する際の患者さんと医療機関との連絡方法

17. 避難入院した場合、自治体の個別避難支援計画担当者への連絡

18. 避難入院を計画していたにも関わらず実行できなかった事例・理由

19. 避難入院計画を作成する際の問題点や課題(自由記載)

(倫理面への配慮)

本アンケートは、難病患者の災害対策の一つとして、予測可能な災害に対する神経難病患者の避難入院に関する実態調査の基礎資料を作成するために使用することを明記し、同意して頂ける場合に返信を頂くこととした。

C. 研究結果

回答は 27 医療機関から得た (回収率 45%)。

【各医療機関について】

1. 新たな難病医療提供体制における役割

(医療機関数)

難病診療連携拠点病院	5 (分野別拠点病院兼 1 含)
難病診療分野別拠点病院	12 (協力病院兼 1 含)
難病医療協力病院	8
その他	4

2. 運営している病棟 (複数回答可)

(医療機関数)

神経難病病棟	24
筋ジストロフィー病棟	13
重症心身障害病棟	20

その他	10
-----	----

3. 災害拠点病院の指定；4 医療機関

4. レスパイト入院の受け入れ；26 医療機関が受入あり

5. 避難入院またはそれに相当する入院の実績；8 医療機関(30%)で実績あり

【実績のあった 8 医療機関の避難入院の内容について】

5-① 避難入院の人数 (最近 5 年間)

(医療機関数)

1~5 名	3
6~10 名	1
11~15 名	2
16~20 名	1
21 名以上	1

5-② 避難入院の疾患名・状態について

(疾患名・呼吸状態)

(人数)

筋萎縮性側索硬化症	45
(内訳)	
NIPPV	4
気管切開のみ	0
TPPV	35
筋ジストロフィー	26
(内訳)	
NIPPV	3
気管切開のみ	0
TPPV	16
脳性麻痺	47
(内訳)	
NIPPV	8
気管切開のみ	1
TPPV	36

その他の疾患；脊髄小脳変性症 (NIPPV)、慢性閉塞性肺疾患 (HOT)、重症筋無力症、脊髄性筋萎縮症、遠位型ミオパチー、多発性硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病、進行性核上性

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)

分担研究報告書

麻痺、慢性呼吸不全(酸素)、慢性関節リウマチ、難治性てんかん(TPPV)、先天性サイトメガロウイルス感染症、脳炎後遺症(酸素)、上・下肢麻痺 廃用症候群(吸引必要)、無汗性外胚葉形成不全、パーキンソン病、脊髄損傷、Perry 症候群(TPPV)

(医療機関数)

整備済	6
整備中	6
整備予定	6
整備予定なし	9

5-③ 避難入院の原因となった災害

(受け入れ人数)

台風	149 (+α) 名
大雨・洪水	13 (+α) 名
大雪	0
計画停電	0
その他	0

担当部署は地域医療連携室が多かった。

【避難入院；平常時の準備について】

- 7. 医療機関が風水害に対して安全であることの確認；確認済は8医療機関
- 8. 風水害に備えた避難入院を行うことについて院内のコンセンサス；取得済みは10医療機関
- 9. 風水害発生時の避難入院の必要性の個別検討の有無；検討済み7医療機関
- 10. 避難入院が必要と判断した場合の本人や家族の意向の確認；確認しているのは10医療機関
- 11. 避難入院を希望した際の受け入れ機関の貴院以外の想定の有無；ありは8医療機関
- 12. 貴院で受け入れ困難な場合、あるいは、貴院以外の受け入れ機関を想定している場合の相談先

5-④ 避難入院する際に連携した相談先あるいは担当者(複数選択可)

(医療機関数)

ケアマネージャーや訪問看護ステーション等の地域医療・介護支援者	5
地域の保健所・保健師	3
拠点病院・協力病院以外の医療機関	3
在宅医療のかかりつけ担当医	3
医療機器会社(人工呼吸器関連会社など)	2
タクシー会社(介護タクシー・福祉タクシー)	2
医師会	1
難病医療支援ネットワーク	1
ボランティア	1
その他	1
難病診療連携拠点病院	0
難病医療分野別拠点病院	0
難病医療協力病院	0
難病医療連絡協議会	0
日本神経学会の神経難病ネットワーク	0
自治体防災担当者・地域防災担当者	0
消防署	0

(医療機関数)

難病診療連携拠点病院	2
難病医療分野別拠点病院	1
難病医療協力病院	5
地域の保健所・保健師	3
難病医療連絡協議会	0
医師会	0
日本神経学会の神経難病ネットワーク	1
難病医療支援ネットワーク	0
拠点病院・協力病院以外の医療機関	4
その他	1

- 13. 避難入院を受け入れる医療機関での避難入院計画の作成；作成しているのは4医療機関

【作成している4医療機関の避難入院の内容について】

- 13-① 避難入院計画について関係者間(保健所・ケアマネなど)での情報共有；共有できているのは4医療機関(100%)

【避難入院体制について】

- 6. 避難入院またはそれに相当する入院の体制の整備状況・担当部署

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)

分担研究報告書

13-② 避難入院計画について自治体の要援護者個別避難支援計画との連携；連携しているのは1医療機関のみ。

13-③ 医療機関に避難入院する場合の費用の算定方法；一時入院事業の利用はしておらず、全医療機関で通常の診療報酬を利用

【避難入院；風水害発生が予測された時の対応について】

14. 避難入院の開始時間

(医療機関数)

72時間以前	1
48～72時間	6
24～48時間	3
発災予想時間～24時間	0

15. 避難入院のための患者さんの移動をする担当者

(医療機関数)

家族のみ	10
ケアマネージャーや訪問看護師	6
その他	2

16 避難入院を実行する際の患者さんと医療機関との連絡方法

(医療機関数)

患者・家族から連絡がくる	8
避難入院相談担当者や主治医から患者・家族へ連絡する	4
ケアマネージャーや訪問看護師などが仲介役として両者に連絡する	5
その他	0

17. 避難入院した場合、自治体の個別避難支援計画担当者への連絡；伝えているのは4医療機関、伝えていないのは8医療機関。

18. 避難入院を計画していたにも関わらず実行できなかった事例・理由；

・道路冠水で自宅から当院まで移動出来なかった。

・2015年からの協議で受け入れを表明していた県立病院が、実際の災害発生時には受け入れを拒否したため

19. 避難入院計画を作成する際の問題点や課題；自由記載の意見から以下の課題を認めた。

- ・避難入院の算定方法
- ・避難入院の空床確保
- ・医療機関の避難入院体制の整備
- ・自治体の要援護者避難支援計画との連携
- ・難病患者への予想される災害時の避難行動についての教育・啓発

【結果のまとめ】

・国立病院機構神経内科協議会所属60医療機関中、27医療機関から回答を得た(回収率45%)。

・その多くはレスパイト入院経験はあるが、避難入院の実績は8医療機関(30%)のみであった。
・疾患はTPPV管理下の脳性麻痺、ALS、筋ジストロフィーが圧倒的に多かったが、パーキンソン病関連疾患、重症筋無力症、多発性硬化症、呼吸器疾患、整形疾患など多岐にわたっていた。

・避難入院の原因災害は台風が圧倒的に多かった。

・避難入院体制の整備は、12医療機関(44%)で整備済・整備中であった。

・避難入院は、発災予想時間の48～72時間前に、患者家族からの連絡を機に行われ、入院のための移動は患者家族のみで行うことが多かった。

・避難入院については自治体の個別避難支援計画との連携が不十分であることも明らかとなった。

・事前に避難入院計画を作成している医療機関では、避難入院の算定は通常の診療報酬を利用していた。

D. 考察

・避難入院の算定方法

すでに多数の避難入院の実例があるにもかかわらず、避難入院に対する算定方法がきまっていない状況であった。在宅難病患者一時入院事業での算定は以下の理由から不確実であると思われる。(理由；・この事業が全都道府県でなされているわけではない。・対象者要件や入院期間、1年に使える回数も都道府県によって異なる。・レスパイトに使用される事業のため、独居の場合はこの事業が使用できない(使用できな

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)

分担研究報告書

かった実例あり)。また、緩和ケア病棟など入院対象疾患でない病棟に入院させざるを得ない場合の算定方法が明確になっていなかった。今後、‘避難入院’が浸透すると、さらに希望も多くなることが予想されるため、医療機関が速やかに引き受けられるよう、その算定方法については明確にしておく必要があると思われた。

・避難入院の空床確保

避難入院の病床確保については、慢性期病院であるが故に稼働率が高く、空床がない、災害拠点病院、三次救急救命センターなど各役割があり空床を避難入院にあてられないなどの問題があった。有事の際は、単独の医療機関で必ずしも対応が可能ではないため、個々の患者と地域の関係医療機関内での搬送先のマッチングが必要と思われた。そのためにも、難病医療連絡協議会、難病対策地域協議会などで、在宅人工呼吸器装着者の自治体の要援護者避難支援計画の個別計画の確認を行い、その中で、避難入院の必要性の確認、必要がある場合は、避難入院計画を作成し、複数の入院先の医療機関候補を決めておく事が重要と思われる。そして、避難入院の際は互いに連携・連絡がとれるようにしておき、避難先についての把握を関係者で周知することも必要である。避難入院計画は、自治体の要援護者避難支援計画の個別計画の一部として作成し、関係者間で情報共有できることが重要である。

・難病患者への災害時の避難入院についての教育・啓発

重症難病患者・家族も自治体の要援護者避難支援計画・個別避難支援計画をまずは確認することが重要であり、未作成であれば作成を促すことが必要である。特に、在宅人工呼吸器患者は停電に備えた基本的な自助は行ってもらうことをまずは徹底する。(空床がない場合も想定し、必ずしも入院できるとは限らないこともご理解いただく) 近隣の医療機関を日頃から利用することで、協力機関を複数確保することも必要である。ケアに必要な物品は、患者が入院の際に持参することで入院先の負担軽減も考え、(入院先に同様の物品があるとは限らない) 退院可能な時は速やかに退院することに協力してもらう

よう日頃から啓発活動も必要と思われた。

E. 結論

災害を回避するための避難入院は、すでに各医療機関独自の判断で行われつつあるが、診療報酬の問題も含め、その体制が整備されているとは言い難かった。また、自治体がすすめている個別避難支援計画との連携は絶対不可欠であり、今後は、個別避難計画との連携方法も考慮した体制作りが必要と思われた。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

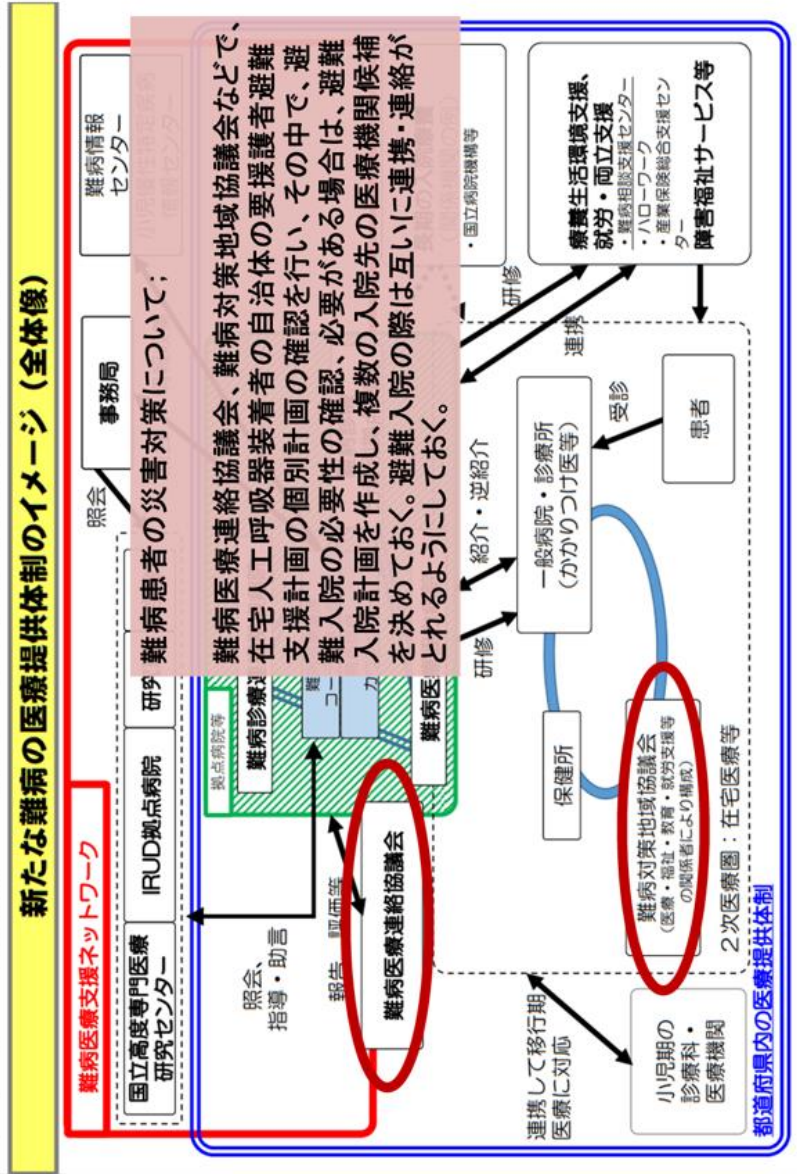
1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

避難入院のあり方

自治体がすすめている災害時個別避難支援計画の中で個々の避難入院計画について、通常時から検討・立案しておく。個別避難計画関係者間での連携が重要。



【課題】 医療機関の避難入院体制の整備

院内の避難入院に対するコンセンサスを得る・避難入院の算定方法(全都道府県で算定できる体制が整備されるとよい)。また、'避難入院'に診療報酬をつけることも今後の検討課題)・避難入院の空床確保(個々の患者と地域の複数関係医療機関内での搬送先のマッチングが必要)・自治体の要援護者避難支援計画との連携(関係者間での情報共有)

難病相談支援センターの標準化

難病相談体制の実態と難病相談支援センターの業務の均てん化の検討(アンケート調査から)

研究分担者	千葉 圭子	公益社団法人	京都府看護協会
研究協力者	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	今井 富裕	札幌医科大学	保健医療学部
	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

研究要旨

本研究については、センター機能の標準化を目指し、ピアサポーターの養成研修の在り方やセンター間ネットワークシステム導入の促進の必要制について検討してきた。これらの研究成果を踏まえ、さらに、センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目指し、今回は、全国の難病相談支援センター施設長、自治体(難病対策所管課・保健所)担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施した。センターの8割が関係機関連携ができていと回答していたが、保健所は6割程度にとどまり意識の差がみられ協働事業の実施等事業を通じた連携の有無が大きく関与していた。また、各機関がセンターに期待する機能は、専門性の高い相談支援機能であり具体的には①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援であった。これらのニーズに対応するためには、地域資源やネットワークシステム等により、地域の関係機関が実施する事業・機能の活用や協働事業の実施ができる「難病患者を地域で包括的に支援していくための連携体制」を各地域で検討し構築していくことが必要であることが示唆された。

また、センターは医療・介護福祉・教育・就労など生活全般にわたる多機関連携・調整機能をもつことが重要であることが明らかになり、今後、これらを実現できるシステムを検討するため、ヒアリング調査を実施し、好事例を通してセンター業務の均てん化のための課題解決の要因について具体的に検討していくことが課題である。

A. 研究目的

平成27年に制定された難病法第28条療養生活環境整備事業に難病相談支援センター(以下センターという)の設置が位置づけられ5年が経過した。センターの実施主体は都道府県及び指定都市であるが、法人等に委託が可能なため現状は実施機関が様々であり、委託された機関の特性や自治体の難病対策によりセンターの取り組み内容に特徴があると推察する。難病患者が地域で安心して療養生活ができるために、センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目指し、今回は、全国の難病相談支援センター施設長、自治体(難病対策所管課・保健所)担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施し、センターの体制・業務内容・関係機関との連携実態と課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

全国の、都道府県・指定都市の難病担当保健師等、保健所難病担当保健師、難病相談支援センター管理者、労働局難病患者就職サポーターを対象に、自記式調査票による郵送調査を実施した。調査期間は、2020年11月6日から12月10日までとした。調査対象者数は、①センター管理者67名②都道府県(特別区を含む)・保健所設置市の難病担当保健師等150名③保健所の難病担当保健師467名④労働局難病患者就職サポーター51名、調査内容は、①に対して職員体制等基礎情報、事業実施状況、設置主体、関係機関との連携状況、運営上の課題、②及び③に対して組織の基礎情報、センター実施事業の利用状況や連携状況等、④に対してセンターとの連携状況、就労相談の実績、センターとの協働事業等とした。分析は、センター設置機関別の事業実施状況と他機関連携の特徴・課題を明確化するため、自治体直営、医療機関、患者団体、その他に区分して行った。

また、各センターが抱える課題、関係機関のセンターへの期待についての記述を整理した。

(倫理面への配慮)

本調査は、公益社団法人看護協会倫理委員会の承認を得て実施し、本人の同意を得られた者に行った。

C. 研究結果

1 回収状況

各調査対象の回収状況は、①センター管理者 48 名(回収率 71.6%)、②都道府県・保健所設置市の難病担当保健師等 111 名(74.0%)、③保健所難病担当保健師等 320 名(68.5%)、④難病患者就職サポーター 35 名(68.6%)であった(表 1)。

2 難病相談支援センター管理者調査結果

難病相談支援センターの回答数は 48 カ所で、都道府県 38 カ所、政令市等 3 カ所、合同設置 7 カ所であった(表 2)。

1) 難病相談支援センターの運営と職員体制

センター運営は、自治体直営 13(27.1%)、患者支援団体委託 15(31.3%)、医療機関委託 12(25.0%)、その他 8(16.7%)であった(表 3)。

有効回答であった 37 センターにおいて、センター相談員 1 人あたり受け持ち難病患者数は平均 17, 636 人であり、最大 456, 357 人、最小 587 人と大きな差が見られた(表 4)。特に、患者会が運営するセンターでは受け持ち数に大きな差が見られ、地域により負担の大きいセンターがあった。

職員配置状況は、管理責任者が常勤であるセンターは 30 カ所 62.5%にとどまり、その内、センター在籍であるセンターは 10 カ所で約 2 割を占めていた。管理責任者の職種は、医師、その他、事務職の順に多かった。また、18 センター(37.5%)の管理者が非常勤(表 1)であった。

難病相談支援員の職種は、看護師が最も多く、次いで保健師、その他であった。患者・支援者団体にその他が多かった。難病相談支援員を配置していないセンターが 5 カ所、難病相談員の職種要件が満たされていないセンターが 9 カ所と、療養生活環境整備事業実施要綱に定められている体制要件を満たしていないセンターがみられた(表 6)。

2) 難病相談支援センターの業務内容

難病対策地域協議会に 37 センター(77.1%)が参加しており(表 7)、その内 34 センターが協議

会でセンターの事業報告を行う機会があった(表 8)。

ネットワークシステムを活用しているセンターは 25 カ所(52.1%)であり、センターを運営している機関別の活用率は、患者・支援者団体、自治体が高く、医療機関が低かった(表 9・図 5)。活用していない理由は、ネットワークシステムを知らないが 3 割を占め、導入方法やメリットがわからないなどシステムを理解していないことによるものを含めると 6 割を占めていた(表 10)。

難病相談支援センター事業の企画・評価に 45 自治体(93.8%)が関与しており、3 自治体(6.3%)は関与していなかった。難病相談支援センターの事業 11 項目についての実施状況は表 11 のとおりで平均 7 事業所を実施していた。また、相談支援、就労支援、地域支援機関との連携、講演会、研修会について 8 割以上の高い割合で実施していた。難病相談支援員への研修やピアサポーターの養成は 5 割以下であり、委託先により実施事業に差がみられた。患者・支援団体は、事業全般の実施率が高く、医療機関は個別支援の実施率は高いが、地域へ出向いての実施やピアサポートについての実施率が低かった(表 11)。

他機関との連携について、センターの 8 割以上がハローワーク、障害者就業・生活支援センター、保健所、患者会、市町村と連携が取れていると回答し、介護・福祉施設、教育機関、医療機器レンタル業者との連携については 3 割以下と低かった。特に、医療機関委託のセンターは介護・福祉機関との連携率が低く、患者支援団体委託のセンターは医療との連携率が低かった。総合的には、センターの 87.5%が、円滑に連携が取れていると回答していた(表 12)。

難病相談支援員の研修機会は、難病患者支援従事者研修会(国立保健医療科学院)、ネットワーク構築に係るワークショップ((公財)難病医学研究財団)、全国難病センター研究会研究大会((一社)日本難病・疾病団体協議会)、自治体が開催する難病研修会(研修内容を含む会議)があるが、いずれも参加率は 5~6 割にとどまっていた(表 13)。

3) 関係機関との連携について

自治体担当者、保健所担当者、医療機関、就労支援機関、福祉行政機関に対する連携頻度については、必要があれば随時連携している、月に 1 回以上と回答しているセンターが 8 割程度を占め、特に就労支援機関は 9 割を超えていた(表 14)。特に保健所との連携については、必要があれば随

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)
分担研究報告書

時連携していると 85.4%が回答しており、高い割合を占めていた。福祉行政機関について連携がないと回答したセンターが 4カ所あった。

センターと都道府県担当者との連携について、かなり取れている、取れていると感じているセンターは 92.1%あり(表 15・図 6)、他機関と総合的に連携が取れていると感じているセンターは 87.5%であった(表 16・図 7)。

4) 難病相談支援センターの課題(資料 1)

難病相談支援センターの課題について①運営体制に関すること ②研修・人材育成に関すること ③事業内容・実施に関すること ④就労支援に関すること ⑤難病相談支援センター間の連携に関すること ⑥難病相談支援員の資質向上に関すること の 6項目について自由記載で回答を求めたところ、次の課題が見いだされた。

- ① 運営体制：人員体制の不足、専門職の配置や医療相談のバックアップ体制の不備、人件費・身分保障に関する予算不足、兼務・非常勤雇用により業務・専門知識の集積困難や責任の所在が不明確、職員が定着しない等
- ② 研修・人材育成：難病患者に関わる保健師を対象とした研修が必要、新型コロナウイルス感染症の影響で企画した研修会ができていない、時間的余裕がなく研修会の開催に時間がとれない、ピアサポーター養成研修受講後の活用が困難(活動できる人材確保、活動の場、病状に伴う移動手段の確保など)
- ③ 事業内容・実施：参加しやすい地域別の開催、コロナ架でオンライン化に切り替えが必要だが団体によりオンライン化の対応に差があり(予算面、技術面)行政支援が必要、全国統一的な事業実施の方向性や効果的な見直しを行っていくための事業評価の基準、センター設置施設により事業実施時間に制限が有り、就労者対象の時間帯の事業実施が困難、難病に関する医療や患者が必要とする地域の多面的情報がタイムリーに把握できるシステム、事業参加の移動手段の確保
- ④ 就労支援：センターにおける就労支援事業の周知、ニーズの掘り起こし、就労相談におけるセンターの役割の明確化、ハローワークと個人情報共有するために時間がかかる、就労に関する専門的知識・スキルの不足、就労系福祉サービスとの連携不足、精神障害や発

達障害を合併する患者の増加により関係機関との更なる連携が必要

- ⑤ 難病相談支援センター間の連携：常時連携できる仕組みと全国のセンターをとりまとめる中央センターの設置を望む、他のセンターとの交流機会がないためブロック別会議や事例検討会による情報共有や連携を希望する
- ⑥ 難病相談支援員の資質向上：センターの体制(予算、人員体制)により研修参加状況に差がある、難病相談員としての基本姿勢や専門知識を習得するための研修が少ない、難病相談支援員の研修の制度化、専門職種間の全国ネットワークを望む、常勤職員で長期に働けることが必要、ステップアップのための研修が必要

3 都道府県・保健所設置市の保健所難病担当保健師等調査結果

1) 難病対策地域協議会の設置

難病対策地域協議会を設置している保健所は、45カ所(41.7%)で、都道府県(特別区を含む)、政令市(中核市を含む)別に見ると、都道府県は 62.5%、政令市は 49.3%で、差が見られた(表 17・図 8)。

2) 難病相談支援センターとの連携

自治体本庁担当者が、難病相談支援センターとの連携について、49センター(72.1%)が取れていると回答した。都道府県は 81.8%、政令市 54.1%で差が見られた(表 18・図 9)。連携頻度は、必要があれば随時 57.4%、月 1 回以上 11.8%であった(表 19・図 10)。

3) 利用する難病相談支援センター事業

利用する事業は、相談支援 86.8%、就労支援 66.2%、研修会 64.7%の順に高かった。

4) 難病相談支援センターとの協働事業

難病相談支援センターと協働事業を実施している自治体は 30.9%であった。協働事業を実施している割合は、都道府県 40.9%、政令市等 12.5%で、都道府県の割合が高かった(表 21・図 12、13)

4 保健所担当保健師調査結果

都道府県(特別区含む)、政令市(中核市を含む)別に集計した。

1) 難病対策地域協議会の設置状況

難病対策地域協議会を設置している保健所は 59.7%であった。都道府県保健所 62.5%、政令市 49.3%であり、 χ^2 検定有意水準 5%で、有意差が見られた(表 22・図 14)。

2) 保健所と難病相談支援センターの連携

難病相談支援センターと連携が取れていると回答した保健所難病担当保健師は 57.9%であった(表 23・図 15)。また、難病相談支援センターと月 1 回以上連携していると 67.8%が回答した(表 24・図 16)。

3) 利用する難病相談支援センター事業

保健所の難病相談支援センター事業利用は、相談支援事業が 72.2%、研修会 44.1%、講演会 38.1%、就労支援 34.4%の順に高かった。(表 25・図 17)

4) 難病相談支援センターとの協働事業

難病相談支援センターとの協働事業について、あるが 27.2%であった(表 26・図 18、19)

5 難病患者就職サポーター調査結果

1) 難病相談支援センターの連携

労働局に配置されている難病患者就職サポーターの 31 名(88.6%)が、難病相談支援センターと連携が取れていると回答した(表 27・図 20)。

難病相談支援センターとの連携について、27 名(77.1%)が、月に 1 回以上連携していた(表 28・図 21)。

2) 難病相談支援センターとの協働事業

30 人(85.7%)の難病患者就職サポーターが、難病相談支援センターと協働して就労相談を実施していた(表 29)。協働して実施している就労相談件数は年間平均 20.2 件で、最大 627 件から最小 0 件と差が大きかった(表 30)。進行性神経難病、医療依存度の高い事例、福祉制度等の利用を要する事例など、生活支援を行いつつ継続就労・復職支援を協働して取り組む事例が、好事例に多かった(資料 2)。また、就労支援を難病相談支援センターと協働で実施することへの期待が高かった。

6 関係機関の難病相談支援センターへの期待

各機関が難病相談支援センターに期待している機能について自由記載で次の回答があった。

1) 都道府県・保健所設置市難病担当保健師等

稀少難病患者の支援、相談員の知識・経験を生かした相談対応と専門機関との連携、患者団体支援・連携強化、ピアサポートの充実、相談員の定着と質の高い相談員の育成、住民向け情報提供の強化、難病の知識が集約されている機能

2) 保健所保健師

患者会支援、就労に関する出張相談、ピア・サポーター養成と地域交流会への派遣、困難事例の相談や入院支援、稀少難病患者等専門知識に基づく相談・助言等スーパーバイザーの役割、コミュニケーション機器の貸し出し

3) 難病患者就職サポーター

就労相談の出張相談、医療機関と各支援機関との連携調整、就労相談の広報・周知

D. 考察

難病患者が生活する地域で安心して療養生活を送るためには、医療・福祉・就労等がシームレスに連携し患者の療養実態に応じたサービスの提供がタイムリーに行えることが必要である。今回の調査でセンターの 8 割が、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、保健所と連携できていると回答し、特に保健所との連携については非常に高かった。しかし、センターと連携できていると回答した保健所保健師は 57.9%であり連携頻度についても月 1 回以上は 6 割と低く、センターと保健所保健師の連携に対する意識の差がみられた。これは、保健所のセンター事業利用率が、相談支援以外は 4 割以下と低いことや保健所との協働事業が 3 割程度と低いことがセンターの回答と差が生じた要因の一つと考えられる。一方、難病患者就職サポーターとの連携については、双方 8 割以上が連携できていると認識しており、月に 1 回以上就労相談事業を通じて協働で事業を実施していることが大きく影響していると思われる。

また、センター設置機関の特性により他機関との連携状況にも違いが認められた。センターが設置されている機関にかかわらず行政、保健所等の

他機関がセンターに期待する機能は①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援のための医療・介護福祉・教育・就労など多機関連携・調整機能であった。

これらの機能をセンターが果たすためには、①療養生活環境整備事業要綱に定められている体制の確保・充実 ②常勤専門職の配置と継続的雇用により、知識・スキルの集積を図り質の高い相談対応ができる基盤作り ③専門性の高い人材育成のための研修企画・実施 ④全国におけるセンター実施事業の標準化 ⑤どの地域に住んでも利用できる、事業のオンライン化の体制整備 ⑥中央センター(仮称)の設置による情報の集約・発信及びセンター間交流によるセンターの質の向上・維持などを推進していくことが必要となる。

しかし、運営主体が異なるセンターでは、センター事業実施そのものを均てん化することは体制や運営団体の特性により困難なことがあり、地域資源やネットワークシステム、オンラインシステムの活用等により、地域の関係機関が実施する事業・機能の活用や協働実施等により、難病患者を地域で包括的に支援していくための連携体制を各地域で検討し構築していくことが必要である。

今回は、アンケート結果からセンターの現状と課題を明らかにし、難病相談業務の均てん化に必要な要因について検討した。今後は、ヒアリング調査を実施し、事例を通して相談業務や求められる機能の質を担保するために、地域においてどのような組織構造が望ましいかについて具体的に検討していくことが必要である。

E. 結論

センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築するための要因を明らかにすることを目的にアンケート調査を実施した。センターの8割が関係機関と連携できていると回答したが、センターと保健所間の連携に対する意識の差がみられ、協働事業の実施等事業を通じた連携の有無が大きく関与していた。

また、各機関がセンターに期待する専門性の高い相談支援機能は、①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援であった。これらのニーズに対応するためには、地域資源やネットワークシステム等により、地域の関係機関が実施する事業・機能の活用や協働事業の実施ができる「難病患者を地域で包括的に支援していくための連携体制」を各地域で検討し構築していくことが必要であることが示唆された。

また、センターは医療・介護福祉・教育・就労など生活全般にわたる多機関連携・調整機能をもつことが重要であることが明らかになり、今後、これらを実現できるシステムを検討するため、ヒアリング調査を実施し、好事例を通してセンター業務の均てん化のための課題解決の要因について具体的に検討していくことが課題である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

難病相談体制の実態と難病相談支援センターの
均てん化に関するアンケート結果

目 的：難病相談支援センター、都道府県など保健所設置自治体の難病担当課、保健所、労働局の関係機関がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目的とし、全国の難病相談支援センター施設長、自治体（所管課・保健所）担当保健師等、難病患者就労サポーターを対象にアンケート調査を実施し、難病相談支援センターの体制・業務内容・関係機関との連携実態と問題点を明らかにする。

方 法：郵送による質問紙調査

調査期間：2020年11月6日～2020年12月10日

難病相談支援センター結果

表1 アンケート対象及び回収結果

調査対象	対象者数	回収数	回収率	調査内容
①難病相談支援センター	67名	48名	71.6	難病相談支援センターの基礎情報 事業実施情報、設置主体、関係機 関との連携状況、運営や事業実施 上の課題
②都道府県・保健所設置 市の難病担当保健市等	150名	111	74.0	難病相談支援センターの組織の基 礎情報、難病相談支援センター実 施事業の利用状況、難病相談支援 センターとの連携状況等
③保健所の難病担当保健 師	467名	320	68.5	難病相談支援センターとの連携状 況（頻度・事業等） 難病相談支援センターと協働の就 労支援の実績（相談件数、事例 等）
④労働局難病患者就職サ ポーター	51名	35	68.6	

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの設置主体

- 難病相談支援センターの回答数は48カ所、都道府県38カ所、政令市等3カ所、合同設置7カ所であった。(表2)
- センター運営機関は、自治体直営13カ所(27.1%)、委託35カ所(72.9%)であり、委託先は患者支援団体31.3%、医療機関25.0%、その他16.7%であった。(表3、図1)

表2 難病相談支援センター設置主体

	都道府県	政令市等	合同	計
センター数	38	3	7	48
率	79.2	6.3	14.6	100.0

表3 難病相談支援センター運営機関

	自治体直営	医療機関	患者・支援者団体	その他	計
センター数	13	12	15	8	48
率	27.1	25.0	31.3	16.7	100.0

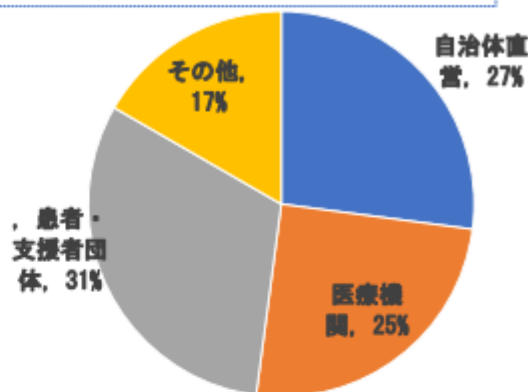


図1 難病相談支援センターの委託先

難病相談支援センター結果

難病相談支援センター相談員1人あたりの指定難病受け持ち人数

- 有効回答37センターにおいて、センター相談員1人あたり受け持ち難病患者数は平均17,636人であり、最大456,357人、最小587人と大きな差が見られた。
- 特に、患者会が運営するセンターでは受け持ち数に大きな差が見られ、地域により負担の大きいセンターがあった。

表4 難病相談支援センター相談員1人あたりの指定難病患者受け持ち数

	全体	自治体直営	医療機関委託	患者会委託	その他
センター数	37	7	10	13	7
患者総数	652,539	29,780	6,3720	513,356	45,683
1人あたり平均受け持ち数	17,636	5,387	6,372	39,489	6,526
最大	456,357	6,800	19,778	456,357	10,695
最小	587	1,891	587	1,529	1,750
中央値	4,090	4,090	7,067	3,012	6,500

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの管理責任者の職種・勤務形態

- 管理責任者が常勤であるセンターは30箇所です約6割にとどまり、18カ所が常勤の要件を満たしていません。
- 常勤の管理責任者であるセンターは10箇所です約2割です。
- 管理責任者の職種は1位医師、2位その他、3位事務職です。



表5 管理責任者の職種・勤務形態

	医師	保健師	看護師	MSW	社会福祉士	事務職	その他	未記入	計	%
センター数	21	5	1	0	2	6	11	2	48	100
常勤・センター在籍	2	1	0	0	1	2	2	2	10	20.8
常勤・兼務	14	2	0	0	0	3	1	0	20	41.7
非常勤・センター在籍	1	1	1	0	0	0	1	0	4	8.3
非常勤・兼務	3	0	0	0	1	0	3	0	7	14.6
その他	1	1	0	0	0	0	4	0	6	12.5
未記入	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2.1

図2 管理責任者の勤務体系

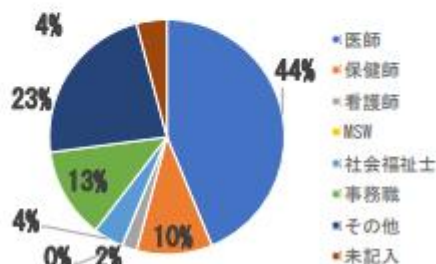


図3 管理責任者の職種

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの難病相談支援員配置状況

- 難病相談支援員の職種は、看護師33人が最も多く、次いで保健師27人、その他20人であった。患者・支援者団体にその他が多く、難病患者が含まれていると推察する。
- 難病相談支援員を配置していないセンターが5カ所あった。
- 療養生活環境整備事業実施要綱に定められている難病相談員の配置要件（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）を満たさないセンターが9カ所あった。

表6 難病相談支援員の配置状況

	自治体直営 13						医療機関 12					患者・支援者団体 15					その他							
	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他
常勤	0	8	2	0	1	1	0	2	3	4	0	0	0	0	6	1	0	6	0	2	4	3	0	0
非常勤	0	5	3	0	0	3	0	2	6	3	0	1	0	4	6	0	0	7	0	4	3	2	0	2
配置なし	2						1					2					0							
基準を満たさない	2						3					4					0							

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの難病対策地域協議会への参加状況

➤ 難病対策地域協議会に37センター(77.1%)が参加しており(表7)、そのうち34センターが協議会でセンターの事業報告を行う機会があった。(表8)

表7 難病相談支援センターの難病対策地域協議会参加状況

	合計	参加率	医療機関	自治体	患者・支援者団体	その他
参加している	37	77.1	9	10	11	7
参加していない	11	22.9	3	3	4	1

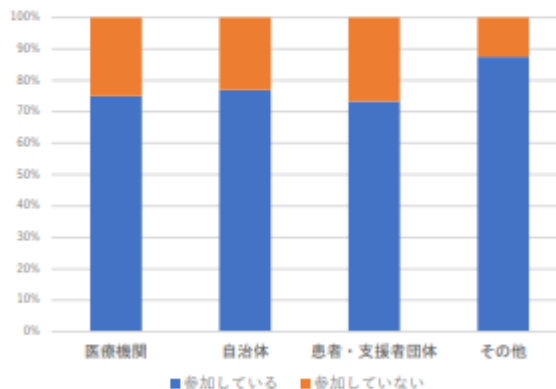


表8 難病対策地域協議会で難病相談支援センター活動を報告する機会の有無

	合計	参加率
ある	34	91.9
ない	3	8.1

図4 難病対策地域協議会への参加状況

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターのネットワークシステムの活用

➤ ネットワークシステムを活用しているセンターは25カ所(52.1%)であり、センターを運営している機関別の活用率を見ると、患者・支援者団体、自治体が高く、医療機関が低かった。(表9、図5)
➤ 活用していない理由は、ネットワークシステムを知らないが3割を占め、導入方法やメリットがわからないなどシステムを理解していないことによるものを含めると6割を占めていた。(表10)

表9 ネットワークシステムの活用

	合計	利用率	都道府県	政令市等	その他	医療機関	自治体	患者・支援者団体	その他
活用している	25	52.1	18	1	6	3	7	11	4
活用していない	22	45.8	19	2	1	9	6	4	3
未記入	1	2.1	1	0	0	0	0	0	1
	48	100.0	38	3	7	12	13	15	8

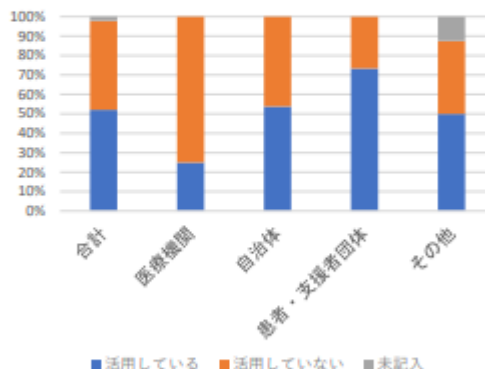


表10 ネットワークを活用していない理由(重複あり)

ネットワークシステムを知らない	7	31.8
導入手続きが複雑でわかりにくい	3	13.6
メリットが分からない	3	13.6
ネットワーク接続ができない	2	9.1
その他	9	40.9

図5 ネットワークシステムの活用

難病相談支援センター結果

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)
分担研究報告書

難病相談支援センターの実施事業

- 難病相談支援センター事業の企画・評価に45自治体(93.8%)が関与しており、3自治体(6.3%)は関与していなかった。
- 各センターは平均7事業を実施しており、難病支援、就労支援、地域支援機関との連携、講演会、研修会については、8割以上のセンターが実施していた。
- 難病相談支援員への研修やピアサポーターの養成は5割以下であり委託先により差が見られた。
- 患者・支援団体は、事業全般の実施率が高く、医療機関は個別支援の実施率は高いが、地域へ出向いての実施やピアサポートについての実施率が低かった。

表11 実施している事業

	全体	医療機関		自治体		都道府県(再掲)		患者・支援者団体		その他		
相談支援	47	97.9	11	91.7	13	100.0	10	90.9	15	100.0	8	100.0
就労支援	45	93.8	10	83.3	12	92.3	9	81.8	15	100.0	8	100.0
地域交流会	30	62.5	6	50.0	7	53.8	6	54.5	12	80.0	5	62.5
難病患者に対する出張相談	30	62.5	5	41.7	7	53.8	7	63.6	12	80.0	5	62.5
難病相談支援員への研修	18	37.5	3	25.0	4	30.8	4	36.4	8	53.3	3	37.5
ピア・サポートの実施	28	58.3	4	33.3	7	53.8	6	54.5	12	80.0	5	62.5
ピア・サポーターの養成	24	50.0	3	25.0	6	46.2	5	45.5	11	73.3	4	50.0
地域の支援機関との連携	43	89.6	12	100.0	10	76.9	7	63.6	14	93.3	7	87.5
講演会	40	83.3	9	75.0	12	92.3	9	81.8	13	86.7	6	75.0
研修会	41	85.4	9	75.0	10	76.9	7	63.6	14	93.3	8	100.0
その他	17	35.4	4	33.3	4	30.8	3	27.3	4	26.7	5	62.5
合計	48	100.0	12	100.0	13	100.0	11	100.0	15	100.0	8	100.0

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと他機関との連携

- センターの8割以上が、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、保健所、患者会、市町村と連携が取れていると回答していた。
- 介護・福祉施設、教育機関、医療機器レンタル業者との連携については3割以下と低かった。
- 医療機関委託のセンターは介護・福祉機関との連携率が低く、患者支援団体委託のセンターは医療との連携が低かった。

表12 難病相談支援センターと他機関との連携状況

	合計	率	医療機関	自治体	都道府県	患者・支援者団体	その他					
ハローワーク	48	100.0	12	100.0	13	100.0	11	100.0	15	100.0	8	100.0
障害者就業・生活支援センター	40	83.3	9	75.0	11	84.6	9	81.8	13	86.7	7	87.5
難病基幹病院	38	79.2	10	83.3	11	84.6	10	90.9	9	60.0	8	100.0
専門医療機関	38	79.2	11	91.7	11	84.6	10	90.9	9	60.0	7	87.5
難病指定医	32	66.7	9	75.0	8	61.5	7	63.6	8	53.3	7	87.5
保健所	47	97.9	12	100.0	12	92.3	11	100.0	15	100.0	8	100.0
医師会	22	45.8	4	33.3	7	53.8	11	100.0	7	46.7	4	50.0
介護支援専門員	32	66.7	7	58.3	7	53.8	6	54.5	11	73.3	7	87.5
社会福祉協議会	31	64.6	5	41.7	8	61.5	7	63.6	12	80.0	6	75.0
教育委員会	11	22.9	1	8.3	2	15.4	2	18.2	5	33.3	3	37.5
患者会	43	89.6	9	75.0	12	92.3	10	90.9	14	93.3	8	100.0
市町村	39	81.3	9	75.0	9	69.2	8	72.7	13	86.7	8	100.0
介護福祉施設	20	41.7	6	50.0	3	23.1	2	18.2	5	33.3	6	75.0
訪問看護ステーション	33	68.8	8	66.7	9	69.2	7	63.6	8	53.3	8	100.0
医療機器レンタル業者	19	39.6	5	41.7	3	23.1	3	27.3	5	33.3	6	75.0
その他	10	20.8	3	25.0	2	15.4	2	18.2	0	0.0	5	62.5

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)
分担研究報告書

難病相談支援センター相談員が参加している研修

難病相談支援センターの相談員の研修への参加は5～6割にとどまっていた。身近な自治体が開催する研修への参加については、患者・支援者団体は8割と高くなっていたが、他の機関では5～6割程度で同様であった。

表13 相談員が参加している研修

研修名	センター数	医療機関	自治体	都道府県	センター数 (%)	
					患者・支援者団体	その他
難病患者支援従事者研修会(国立保健医療科学院)	31(64.6)	8(66.7)	9(69.2)	7(63.6)	10(66.7)	4(50.0)
ネットワーク構築に係るワークショップ((公財)難病医学研究財団)	26(54.2)	6(50.0)	6(46.2)	5(45.5)	9(60.0)	5(62.5)
全国難病センター研究会研究大会((一社)日本難病・疾病団体協議会)	28(58.3)	7(58.3)	6(46.2)	5(45.5)	11(73.3)	4(50.0)
自治体が開催する難病研修会(研修内容を含む会議)	31(64.6)	6(50.0)	7(53.8)	7(63.6)	12(80.0)	6(75.0)
その他	13(27.1)	2(16.7)	2(15.4)	1(9.1)	3(20.0)	6(75.0)

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと他機関との連携状況

- 連携の頻度は、必要があれば随時連携している、月に1回以上と回答しているセンターが8割程度を占め、特に就労支援機関は9割を超えていた。
- 福祉行政機関とほとんど連携がないと回答していたセンターが4カ所あった。

表14 難病支援センターと他機関との連携状況

連携頻度	センター数 (%)				
	自治体担当者	保健所担当者	医療機関	就労支援機関	福祉行政機関
必要があれば、随時連携している	31(64.6)	41(85.4)	38(79.2)	35(72.9)	39(81.3)
月に1回以上	1(2.1)	0(0.0)	1(2.1)	6(12.5)	0(0.0)
年1～2回程度	1(2.1)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
ほとんど連携はない	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	4(8.3)
その他	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
未記入	15(31.3)	7(14.6)	9(18.8)	7(14.6)	5(10.4)

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと都道府県担当者との連携

➤ 難病相談支援センターは、都道府県難病担当者との連携について、かなり取れている17(44.7%)と取れている18(47.4%)を合わせると、92.1%が連携が取れていると回答していた。

表15 難病支援センターと他機関との連携状況

連携頻度	センター数 (%)	都道府県担当者
かなり取れている	17 (44.7)	
取れている	18 (47.4)	
どちらともいえない	1 (2.6)	
あまり取れていない	2 (5.3)	
取れていない	0 (0.0)	
計	38 (100.0)	

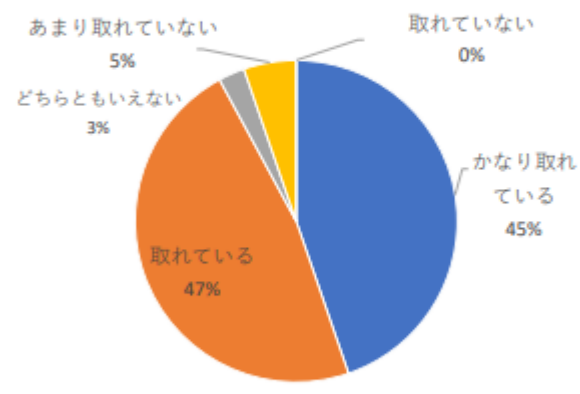


図6 都道府県担当者との連携状況

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと他機関との総合的な連携について

➤ 総合的に各機関との連携について、かなり取れている11センター(22.9%)、取れている31センター(64.6%)で、42センター(87.5%)が連携が取れていると回答した。

表16 総合的に他機関と円滑な連携が取れているか

円滑な連携	センター数	センター数 (%)
かなり取れている	11	22.9
取れている	31	64.6
どちらともいえない	4	8.3
あまりとれていない	2	4.2
未記入	0	0.0

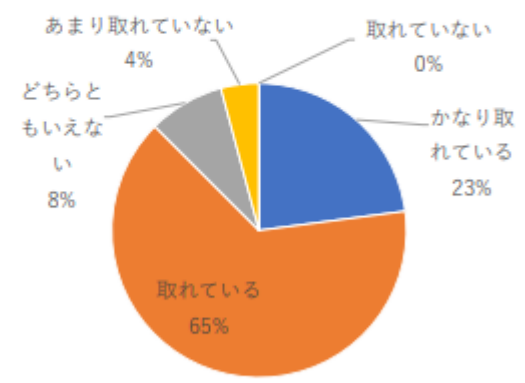


図7 関係機関との連携について

難病相談支援センター結果

自治体本庁における難病対策協議会の設置

> 難病対策地域協議会を設置している保健所は、45カ所(41.7%)
 > 都道府県(特別区を含む)、政令市(中核市を含む)別に見ると、都道府県は62.5%、政令市は49.3%で差が見られた

表17 難病対策地域協議会の設置 センター数(%)

	都道府県	政令市	合計
設置している	35(79.5)	10(41.7)	45(66.2)
設置していない	7(15.9)	14(58.3)	21(30.9)
未記入	2(4.5)	0(4.5)	9(13.2)
計	44(100.0)	24(100.0)	68(100.0)

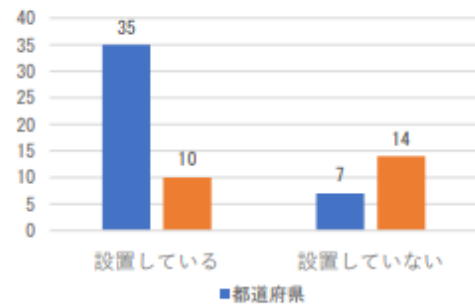


図8 難病協議会の設置

自治体本庁 結果

自治体本庁と難病相談支援センターとの連携

> 自治体本庁担当者が、難病相談支援センターとの連携について、49センター(72.1%)が取れていると回答があった。都道府県は81.8%、政令市54.1%で差が見られた

表18 難病相談支援センターとの連携 センター数(%)

	都道府県	政令市	合計
かなり取れている	10(22.7)	5(20.8)	15(22.1)
取れている	26(59.1)	8(33.3)	34(50.0)
どちらともいえない	5(11.4)	7(29.2)	12(17.6)
あまりとれていない	1(2.3)	2(8.3)	3(4.4)
とれていない	2(4.5)	2(8.3)	4(5.9)
未記入	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
計	44(100.0)	24(100.0)	68(100.0)

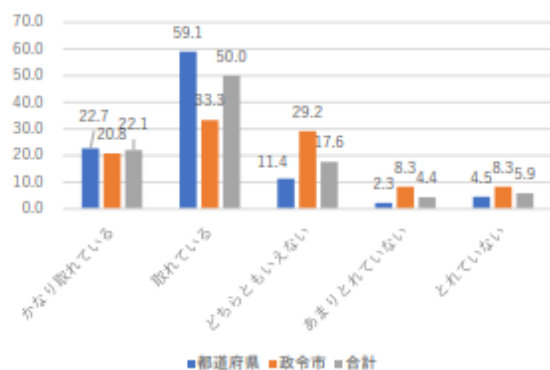


図9 難病相談支援センターとの連携

自治体本庁 結果

自治体本庁と難病相談支援センターとの連携

➤ 連携頻度は、必要があれば随時57.4%、月1回以上11.8%であった。都道府県、政令市で差は見られなかった。

表19 難病相談支援センターとの連携の頻度

	センター数 (%)		
	都道府県	政令市	合計
必要があれば随時	25 (56.8)	14 (58.3)	39 (57.4)
月1回以上	6 (13.6)	2 (8.3)	8 (11.8)
年1～2回	5 (11.4)	1 (4.2)	6 (8.8)
ほとんどない	4 (9.1)	5 (20.8)	9 (13.2)
その他	2 (4.5)	0 (0.0)	2 (2.9)
未記入	2 (4.5)	2 (8.3)	4 (5.9)
計	44 (100.0)	24 (100.0)	68 (100.0)

自治体本庁 結果

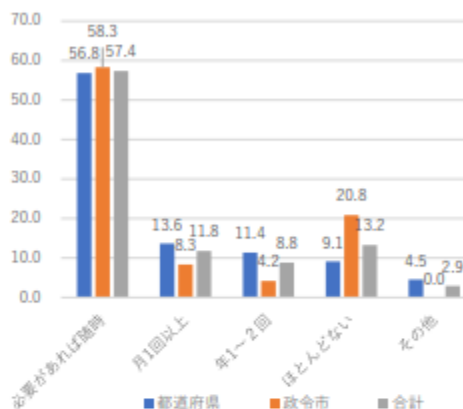


図10 難病相談支援センターとの連携の頻度

自治体本庁が利用する難病相談支援センター事業

➤ センター事業の事業利用状況は、相談支援86.8%、就労支援66.2%、研修会64.7%の順に高かった。
➤ 事業利用率は、政令市に比べ、都道府県の利用が高かった。

表20 利用する難病相談支援センター事業

	都道府県	政令市	合計
相談支援	40 (90.9)	19 (79.2)	59 (86.8)
就労支援	35 (79.5)	10 (41.7)	45 (66.2)
地域交流会	26 (59.1)	5 (20.8)	31 (45.6)
出張相談	22 (50.0)	2 (8.3)	24 (35.3)
ピアサポ養成	18 (40.9)	4 (16.7)	22 (32.4)
ピアサポ実施	26 (59.1)	4 (16.7)	30 (44.1)
講演会	32 (72.7)	9 (37.5)	41 (60.3)
地域支援機関連携	27 (61.4)	5 (20.8)	32 (47.1)
研修会	32 (72.7)	12 (50.0)	44 (64.7)
その他	7 (15.9)	1 (4.2)	8 (11.8)

自治体本庁 結果

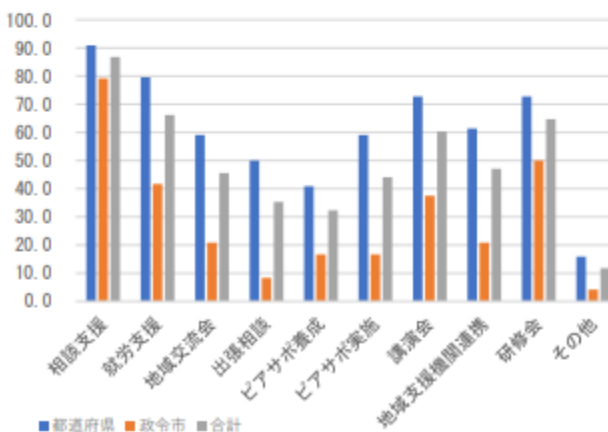


図11 利用する難病相談支援センター事業

自治体本庁と難病相談支援センターとの協働事業

- 難病相談支援センターと協働事業を実施している割合は30.9%であった。
- 協働事業を実施している割合は、都道府県40.9%、政令市等12.5%で、都道府県の割合が高かった。

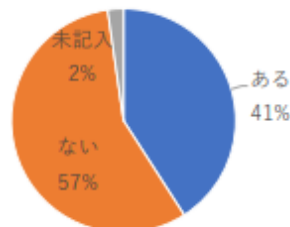


表21 難病相談支援センターとの協働事業

	都道府県	政令市	合計
ある	18 (40.9)	3 (12.5)	21 (30.9)
ない	25 (56.8)	21 (87.5)	46 (67.6)
未記入	1 (2.3)	0 (0.0)	1 (1.5)
合計	44 (100.0)	24 (100.0)	68 (100.0)

図12 難病相談支援センターとの協働事業 (都道府県保健所253カ所)

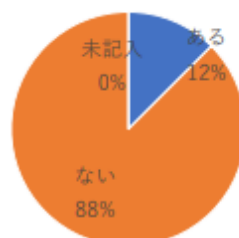


図13 難病相談支援センターとの協働事業 (政令市等保健所67カ所)

自治体本庁 結果

保健所の難病対策地域協議会の設置状況

- 難病対策地域協議会を設置している保健所は59.7%であった。
- 難病対策地域協議会の開催状況は、都道府県(特別区含む)保健所62.5%、政令市(中核市含む)49.3%であり、有意差が見られた

表22 保健所の難病対策地域協議会の設置状況

	都道府県	政令市	合計
設置している	158 (62.5)	33 (49.3)	129 (40.2)
設置していない	87 (34.4)	33 (49.3)	86 (26.8)
未記入	8 (3.2)	1 (1.5)	9 (2.8)
計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

X²検定 P<0.05

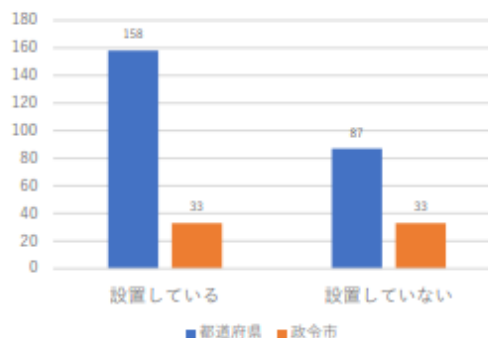


図14 保健所の難病対策地域協議会の設置状況

保健所担当保健師 結果

保健所と難病相談支援センターの連携

- 保健所難病担当保健師等の57.9%が、難病相談支援センターと連携が取れていると回答していた。
- 都道府県58.1%、政令市56.7%で、差は見られなかった

表23 難病相談支援センターとの連携

	都道府県	政令市	合計
かなり取れている	17 (6.7)	12 (17.9)	29 (9.1)
取れている	130 (51.4)	26 (38.8)	156 (48.8)
どちらともいえない	74 (29.2)	16 (23.9)	90 (28.1)
あまりとれていない	21 (8.3)	8 (11.9)	29 (9.1)
とれていない	10 (4.0)	5 (7.5)	15 (4.7)
未記入	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (0.3)
計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

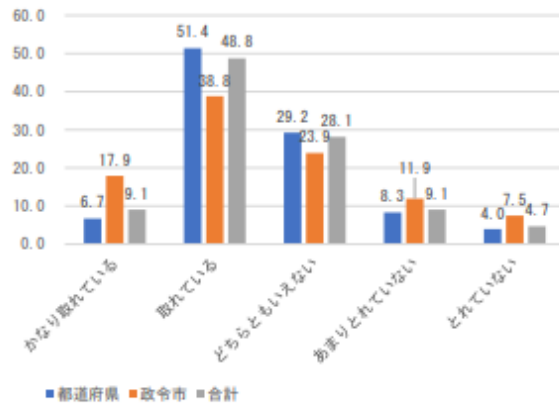


図15 難病相談支援センターとの連携

保健所担当保健師 結果

保健所と難病相談支援センターの連携

- 保健所難病担当保健師等の67.8%が、難病相談支援センターと月1回以上連携していると回答していた。
- 難病相談支援センターとの連携については、都道府県と政令市で、差は見られなかった

表24 難病相談支援センターとの連携頻度

	都道府県	政令市	合計
必要があれば随時	167 (66.0)	41 (61.2)	208 (65.0)
月1回以上	2 (0.8)	7 (10.4)	9 (2.8)
年1~2回	26 (10.3)	11 (16.4)	37 (11.6)
その他	10 (4.0)	1 (1.5)	11 (3.4)
未記入	48 (19.0)	7 (10.4)	55 (17.2)
計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

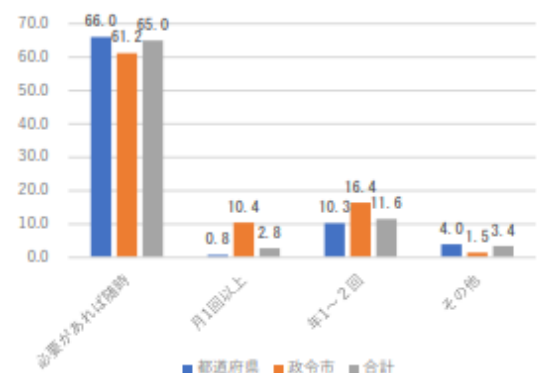


図16 難病相談支援センターとの連携頻度

保健所担当保健師 結果

保健所の難病相談支援センター事業の利用

- 保健所の難病相談支援センター事業利用は、相談支援事業が72.2%、研修会44.1%、講演会38.1%、就労支援34.4%の順に高かった。
- 都道府県、政令市等で、利用状況に差はなかった。

表25 保健所の難病相談支援センター事業の利用

	都道府県	政令市	合計
相談支援	178 (70.4)	53 (79.1)	231 (72.2)
就労支援	83 (32.8)	27 (40.3)	110 (34.4)
地域交流会	60 (23.7)	12 (17.9)	72 (22.5)
出張相談	61 (24.1)	7 (10.4)	68 (21.3)
ピアサポ養成	7 (2.8)	7 (10.4)	14 (4.4)
ピアサポ実施	32 (12.6)	12 (17.9)	44 (13.8)
講演会	93 (36.8)	29 (43.3)	122 (38.1)
地域支援機関連携	44 (17.4)	19 (28.4)	63 (19.7)
研修会	109 (43.1)	32 (47.8)	141 (44.1)
その他	37 (14.6)	9 (13.4)	46 (14.4)

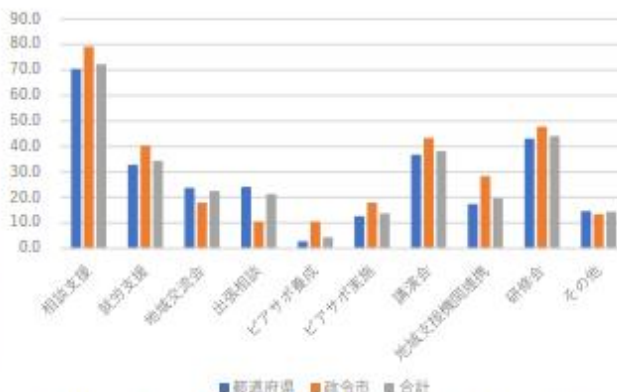


図17 保健所の難病相談支援センター事業の利用

保健所担当保健師 結果

保健所の難病相談支援センターとの協働事業

- 難病相談支援センターとの協働事業について、あるが全体で27.2%（都道府県29.6%、政令市16.4%）であった。

表26 難病相談支援センターとの協働事業の実施

	都道府県	政令市	合計
ある	75 (29.6)	12 (17.9)	87 (27.2)
ない	170 (67.2)	53 (79.1)	223 (69.7)
未記入	8 (3.2)	2 (3.0)	10 (3.1)
合計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

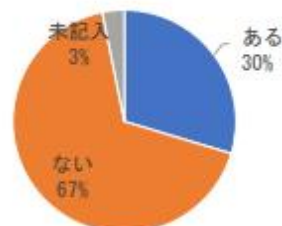


図18 難病相談支援センターとの協働事業
(都道府県保健所253カ所)



図19 難病相談支援センターとの協働事業
(政令市等保健所67カ所)

保健所単独保健師 結果

難病患者就職サポーターのセンターとの連携

- 労働局に配置されている難病患者就職サポーターの31名88.6%が、難病相談支援センターと連携がとれていると回答
- 難病相談支援センターとの連携について、27名(77.1%)が、月に1回以上連携していると回答

表27 難病患者就職サポーターのセンターとの連携

	箇所数	%
かなり取れている	17	48.6
取れている	14	40.0
どちらともいえない	4	11.4
あまりとれていない	0	0.0
とれていない	0	0.0
計	35	100.0

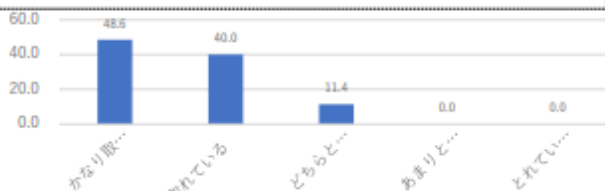


図20 難病患者就職サポーターのセンターとの連携

表28 難病患者就職サポーターのセンターとの連携頻度

	箇所数	%
必要があれば随時	21	60.0
月1回以上	6	17.1
年1~2回	2	5.7
ほとんどない	0	0.0
その他	3	8.6
未記入	3	8.6
計	35	100.0

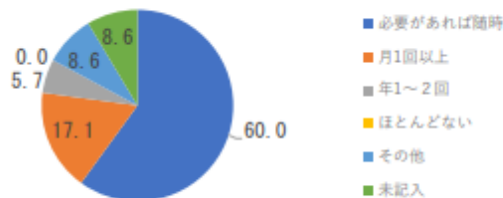


図21 難病患者就職サポーターのセンターとの連携頻度

難病患者就職サポーター 結果

難病患者就職サポーターとセンターとの就労支援の協働実施

- 30カ所(85.7%)が難病相談支援センターと協働して就労相談を実施している
- 協働して実施している就労相談件数は、年間平均20.2件で、最大627件から最小0件と差が大きい
- 進行性神経難病、医療依存度の高い事例、福祉制度等の利用を要する事例など生活支援を行いつつ継続就労・復職支援を協働して取り組む事例が好事例に多い
- 就労支援を難病相談支援センターと協働で実施することへの期待が高い

表29 センターと協働して就労支援を実施

	箇所数	%
している	30	85.7
していない	5	14.3
合計	35	100.0

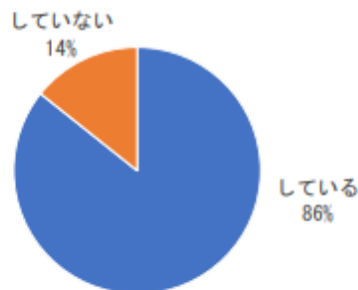


図22 センターと協働して就労支援を実施

表30 就労相談件数

	相談件数	協働相談	相談率
合計件数	12515	627	5.0
平均値	403.7	20.2	8.6
最大値	12515	627	100.0
最小値	36	0	0.0

難病患者就職サポーター 結果

難病相談支援センターの課題

1. 運営体制に関すること
2. 研修・人材育成に関すること
3. 事業内容・実施に関すること
4. 就労支援に関すること
5. 難病支援センター間の連携に関すること
6. 難病相談支援員の資質向上に関すること

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)
分担研究報告書

資料1

①運営体制に関すること

	筆記データ
1	自治体からの委託費のうち、人件費に充てることができる部分が少ない。
2	難病診療コーディネーター・難病診療カウンセラーの兼務を求められるが、実際にはその業務内容をこなす要件を満たしていないと考える。まずは雇用形態、人材育成、業務内容の確立等が必要である。
3	周知、広報不足と感じるのが課題
4	医療機関が県から受託していますが、難病に特化した事業展開というよりも普段の業務の中に含めた支援センターとなってしまっています。地域差も生じていると思われます。
5	業務が多くなり常勤職員の配置を望むが、現状の委託費では常勤職を一人雇用するだけで、非常勤職員を減らさなくてはならない。
6	県からの委託であるが、病院内に開設されているため、置かれている立場や日々の仕事内容に対して、困惑することがある。
7	自治体直営であり、県庁舎とは別の場所にセンターが設置されており、患者の利便性は良いが、本庁所管課との情報の共有、課題認識にタイムラグがあること。
8	1. 職員の資質向上 2. 事業実施人員体制(患者会の支援がないとできない)
9	県直営のため、いろいろな制限がある。実の職員は2名であり、事業を実施する上でも限界を感じる
10	組織上、室長がいない。現在は非常勤職員のみだが今後組織として充実させていくためには正規職員の配置が望ましい。
11	難病医療ネットワークとの共同運営、あるいは、実施責任者と担当者が両事業(医療ネットワークと相談支援センター)の運営に関われる環境が望ましい
12	・福祉関係、年金関係など多様な支援を行うための常勤の専門職(社会福祉士)の配置がないため、きめ細かな相談支援ができていない。 ・常勤相談支援員の長期的、安定的な人材の確保が難しい。
13	・責任者の不在感が強い。常勤者もいない。
14	特定医療費の申請や障害サービスに関する窓口のある区役所でも簡単な相談を受けられる体制づくり。
15	・半官半民の運営なので、一部制限がかかる場合がある。 ・有期契約職員の採用しかない。
16	センター長が院内の役職をいくつか兼務しており、外来や入院患者の診療も行っているため、業務についての相談に時間がかかる。
17	非常勤体制であるため、県の条件となっている保健師や看護師等が来なく慢性的に人員不足となっている
18	県の担当者が複数の事業を掛け持ちしており協議する時間がとれない。相談活動の中で困難事例へのアドバイスが期待できない。受託したが、運営に不慣れで担当者が疲へいしている。
19	・センター職員4名と就労支援員2名の体制ですが、有資格者がおらず相談内容によっては解答が遅れる場合がある。
20	患者会の高齢化にともない会員数が減少し、人手不足と同時に会費収入が激減。母体自体の運営が厳しいため、難病相談支援センター事業に集中して取り組めない。
21	人員不足(雇用条件が合わない)
22	医療に関する相談についてバックアップが受けられる体制がない 兼務のセンター長につく運営の責任(中心)が再任用職員では体制として弱い。
23	医療機関委託で退院支援と併行してセンターの運営を行っているのでなかなか力を注げないことが課題だと感じている。
24	センター職員が病院業務と兼務になっている。人件費の充実・身分保障が必要
25	スタッフの構成人数が少ない。予算の関係もあり相談員の増員には及ばない。 相談員のスーパーバイザーが必要であるが、その体制が図りにくい。
26	難病当事者の団体が運営しているが、常勤の管理者の不在、運営関係者間のセンター運営の関する情報共有や、課題検討を行う機会が仲々持てない。
27	・管理職、事務職がそれぞれ兼務でセンター以外の場所で勤務している。 ・管理職・事務職は、部署の移動あり(数年)知識が乏しい。
28	・相談員が非常勤職員のため短期間の勤務で定着がはかれない。これまで4名体制のところ欠員が多かった。

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)
分担研究報告書

②研修・人材育成に関すること

筆記データ	
1	研修への参加は制限なくさせて頂いている。人材育成について地元で開催されれば参加したい。しかし何に特化して学ぶかの具体的なものがみい出せない。
2	研修参加は協力を得られ易い。
3	相談対応を重ねてスキルアップをしているが、近年相談件数が減少してきている。
4	常勤管理者不在のため日常的に人材養成が難しい
5	難病かもしれないという不安をもつ人の相談を受ける相談員の基本姿勢に加え、専門知識を得る研修が求められると思う。
6	・地域や府域での関係機関の会合や研修会に参加することで育成を計っている ・医療や就労機関などへの患者との同行訪問も行っており、これらの経験蓄積も育成につながっている
7	・研修会には参加するようにしている
8	相談業務は多岐にわたるため、様々な分野の知識やネットワークが必要とされるが、参加できる研修が少ないように感じる
9	・個々のセンターでは対応が困難な次のような研修があるとよい。 支援相談員の実績(経年)に応じた研修 各事業の実施状況を踏まえた具体的な内容の研修
10	・計画性のある研修、人材育成ではない。 ・非常勤職員ばかりで責任の所在が不明確で仕事は一人一人の支援員にまかされている。
11	・内部研修がない ・人材が定着しにくい。
12	MSWのスキル向上としての研修は参加することが多いものの、難病相談に特化した研修はあまりないので参加する機会がない。
13	時間的余裕がなく、研修会の開催や参加にこれ以上は時間が取れない。
14	外部研修に出したくても予算がない。相談員が定着しない。
15	・現状コロナウイルスで研修ができておらず、課題である。 ・当センターは各人が、まだ1年～2年の経験で難病に対して浅く、他の支援機関との連携が重要となる
16	ピア・サポーター養成について国はセンター事業に盛り込んであるが、養成後の活用方法等についてもう少し具体的に明示していただきたい。
17	研修に関しては、国立保健医療科学院での研修を一回受けた後は、任意でピアサポート研修を探して受講している。後進の人材育成には、既成の傾聴ガイドブック的なものや、独自に整理した情報を使っている。そもそも難病患者当事者の中に、意欲とハートと体力のあるピアサポーター適任者を見つけることが難しい。
18	新たな疾病や最近の治療状況などを学ぶ機会が少ない
19	センタースタッフの研修や人材育成は難しい状況です。
20	就労支援やピアについて全国的な研修があると良い。
21	研修会の機会が少ない。
22	ピアサポーターの養成・育成に開設頭初から取り組んでいる。特に神経難病のピアサポーターが少なく、養成にも、病気の進行や移動手段の確保などで活動していただける人材の確保が難しい。
23	新人の指導体制がない。
24	・コロナの感染拡大が続き研修会の開催が難しくなっている。Zoomによるウェブ配信を取り入れたが新しい取り組みに患者さんの反応はどうか課題がいろいろある。 ・当センターは大学に設置されているが、大学と連携した事業の企画が少なくなってしまうので訪問看護ステーションで難病患者に関わっている看護師等を対象に勉強会を企画してはどうかと準備を進めている。

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)
分担研究報告書

③事業内容・実施に関すること

	筆記データ
1	コロナ禍で当センターの強みである患者団体による相談、交流の場(リアル)が中止を余儀なくされている。オンライン化に切り換えが団体と、様々な事情で困難な団体がある。資金面において、機器購入費やネットワーク環境整備費など国・自治体の補助を願いたい。
2	新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、講演会やグループワークを中止した。また、感染の終息が見えない中、事業計画も立てにくく、事業実施に支障を来している。
3	オンライン開催など、コロナ禍における実施方法を検討していく必要がある。
4	新型コロナウイルス感染症の拡大により、日々、不安を抱えて過ごしている難病患者や家族に対して、交流会の開催等、様々な工夫が必要であり、コロナ禍における支援に努める必要がある。
5	コロナウイルスの影響で事業を行うことが難しい状況です。高齢の方が多くオンラインでは難しいこともあり悩んでいます。
6	サロンや交流会は市内1か所で開催しているため遠くからの参加はむづかしい地域でも実施できる様な基盤づくりができれば良いと思う。
7	一部事業を難病連に委託している。常に連携が必要。
8	室長と位置づけられる医師との連絡がとりづらい。医師の専門的な考えを参考にしたい時がある
9	難病医療ネットワークとの事業の内容や目的がオーバーラップするため、両者の仕事ができることが重要と考えている
10	・当センターでは事業の評価は事業ごとの参加者アンケートにより行い次年度事業に反映しているが、全国統一的な実施事業の方向性や効果的な見直しを行っていくための事業評価の基準があるとよい。
11	支援センター運営委員会で外部委員から事業評価をもとに意見をいただいているが、目標が高すぎて業務担当者個々人の負担が大きい。指適事項をこなしていこうと思うと仕事量が週二日の勤務では難しい。
12	病院の開院時間に合わせて研修会や患者サロンの事業計画を立てるため、平日日中に限られてしまい、仕事をされている方などに参加を呼びかけにくい。
13	年々、相談件数が増えている為、複雑な相談内容も多くなっている。リピーターも増えてきているので、精神的相談窓口の案内先が欲しい。
14	相談件数が年7~800件と少い。広報不足によるものなのかその原因が分からない。
15	・遠隔地の相談体制が課題である。
16	ピア部門は難病患者が相談支援員をしているので、体調管理が難しく毎年実施に苦勞してきた。今年はコロナ禍でオンライン化が進んで、PRも各保健所にデータで送ることで負担が軽減した。申込もこくちらずプロを使用して、手間を大幅に削減できた。
17	相談・支援特に患者家族へのあり方について、保健所等の保健師とのすみ分けに悩む。
18	イベントや相談のオンライン化が課題です。
19	事業を実施している中で、難病に関する医療情報や患者の知りたい情報(例レスパイト入院できる病院や空き情報)をすぐに入手できないことがあり多様化する問題に十分対応できない面がある。
20	・多岐に渡り、やればやるほど課題は山積みとなり、スタッフの限りのある中で●●のに限界を感じている。
21	移動手段の確保ができず、交流会や講演会、研修会等の開催事に参加できない人がいる。オンライン開催も解決の一つの方法であるが、インターネット環境が必要であり、重症患者さんや高齢患者さんへの情報提供や交流に苦慮している。
22	医療機関との連携が不十分
23	・年度末に事業の実績をまとめて運営委員会等に報告しているが事業評価までは十分に行っていなかったため評価指標等評価計画を作成中である。 ・センター単独での講演会や交流会などの地域活動が少なかったため、今後増やしていく方向で考えている。

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)
分担研究報告書

④就労支援に関すること

	筆記データ
1	就労専門の相談支援員が在籍していないのでハローワークの難病患者就職サポーターと密に連絡を取っている。
2	難病患者就職サポーターと定期的に連絡をとり合うことで、情報共有ができ、良い関係づくりができると考える。
3	ハローワークと連携して支援にあたっているが、その他の機関との連携があまりない。
4	新型コロナウイルスの影響あり、自宅外の就労に課題あり。
5	ハローワークから難病就職サポーターの出張相談会を月2回開催しているが、センターへの常駐がのぞましい。
6	就労先との協議における公的機関(ハローワーク等)の関わりがあいまいかつやや消極的
7	センターが実施している就労支援事業の周知が広くできていない。事業の認知度が低い。
8	退職する前に相談できるよう、広く周知していくことが必要。難病は障害と位置づけられているが、障害者手帳を所持していないと障害枠の求人に応募できないため支援内容がせぼめられる
9	生活支援を基盤とした視点でとらえ、他機関ができること、できないことをよく知ることが重
10	・センター独自でどのような支援ができるか検討中です。他のセンターがどのような取組をしているのか知りたい。
11	就労に関する専門的知識やスキルが不足している。看護職での支援には限界があり、他機関との連携が必要。
12	・関係機関相互の更なる連携が必要である。
13	ハローワークの難病患者就職サポーターが支援員と同じ保健師であり、重なることが多く役割分担が難しい。 相談件数が減少。周知方法の検討が必要。
14	公的支援制度に該当しない難病患者への支援。
15	新型コロナウイルス感染拡大に伴い、企業側からの職業安定所へ寄せられる求人数が減っており、就職先の選択肢が少なくなっている。
16	難病相談支援センターの就労支援の認知度が低い。
17	相談があまりない
18	・ハローワークとの協力が不可決であるが、相談者の個人情報保護のために情報の共有が困難であり迅速な対応がむずかしいこと。 ・就労系福祉サービス(移行支援、A型・B型事業所)や障害者就業・生活支援センターとの連携が少ないこと。
19	難病患者就職サポーターと連携して、難病を抱える就労希望者と面談しアドバイスをしているが、アウトリーチができないので、本当に最後まで支援することができていない。中ボツなどとの協働ができないか模索中。
20	難病患者を雇用する企業に、難病に対する正しい知識を提供することにより、理解を深めてもらうための取り組みが必要。
21	相談日・会場などの工夫を行い、利用の推進に取り組んでいるが、利用者が少ない。
22	相談件数は少ないものの、ニーズはあると思うのでニーズの探り起こしが必要と感じながらも手が回っていない状況です。
23	各機関の連携と役割分担が課題である。ワンストップの窓口がないためたらいまわしになる
24	関係機関と連携しながら支援しているが、難病患者はセンターが就労斡施場所と間違えることもある。また「障害者」に該当しない場合もあり支援が難しい。 就労はその後の生活全般と関連するので就労決定後も支援していく必要がある。
25	精神障害、発達障害などを合わせ持つ複合障害のケースが増え、関係機関との更なる連携の必要性が増している。
26	・就労支援のネットワークの整備ができてない。 ・就職サポーターが1つの市のみの対応のため、他の市の状況がわからず調査中。
27	・ハローワークと連携した就労相談は6年目となり徐々に相談件数も増えているがセンターの役割を明確にし相談者に対して継続的に関わるのが課題となっている ・産業保健総合支援センターの両立支援促進員と連携した就労支援事業についてはまだ、相談件数も少なく、離職後の経済的な相談が中心になっていたのでもまずは事業の周知を図るなど課題が多い

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)
分担研究報告書

⑤難病相談支援センター間の連携に関すること

	筆記データ
1	直接、間接的に常時連携できることを望む。また、全国のセンターをとりまとめる役割としての中央センターの設置を望む。
2	研修などに参加することで、顔の見える関係づくりができると考える。また県外の「センターだより」や「ニュースレター」で、他県の支援センターの活動内容を知ることができる。
3	ネットワークシステムを利用しているが、情報を開示していないセンターが多く、実際にはあまり連携が図れていない。
4	東北圏内だけでも体制に大きな開きがあるため、実務的に共有しづらい
5	今年度から難病相談支援センター間のネットワークシステムを活用している。まだ慣れていないが、他のセンターとの情報交換等行っていきたい。
6	・難病相談・支援センター・難病ピア相談室との連携はその都度連絡したり、センター連絡会で連携している ・他県のセンターへの連絡は必要時(他県からの相談等)実施している
7	専門職種間の全国のNetworkが必要だが、実際的には難しいと思う。
8	・全国規模の集まりは、組織体制や実施事業が異なることから、情報共有がしにくい面もあることから、近隣の例えばブロック別に情報交換ができる場があってもよいのではないか。
9	他の難病相談支援センターとの直接的な連携はない。他のセンターだより等の機関誌で活動情報を得るくらいである。
10	運営形態が異なるセンター間での事業連携時の調整
11	属人的な連携に頼っている部分が多い。九州・沖縄ブロックは今年度からブロック会議を開催し、連携強化に努めています。
12	千葉県内の他の相談支援センターとは会議などで会う機会はあるものの他県の相談支援センターと連携をとる機会はない。
13	隣県の情報を得るよう問い合わせをしたり、交流会に参加しているが情報に限りがある。
14	ほとんど連携がとれていない
15	・現在コロナウイルスで連携は、ZOOM会議を九州でのネットワークのみ行っている。 ・昨年はおとなりのセンターを訪問した。
16	県内の2つの難病相談支援センター同士では、毎月ミーティングをして、件数や事例検討の発表をしているが、他県のセンターとも、もっと密に連絡を取り合って意見交換がしたい。年に数回、県外の相談員同士が直接会って意見交換、事例検討等ができればいいと思う。
17	自治体直営のセンターとの情報交換する機会があるとよい。日常的に連携することはほとんど
18	なかなかセンター間のやり取りは少ないです。会議の時に顔を合わせて状況報告をし合っている
19	他県の取り組みを共有する機会があると良い。
20	他のセンターとの交流する機会が少ない。相談員同士の連携や支援の基盤がない。(実施主体が違うこともあるためか)ただし取り組み内容等については、各センターが発行している機関誌で把握できている。
21	難病情報センター電子相談●の掲示版があるが、相手を知らないなかで記載することに抵抗を感じ、なかなか書けない
22	隣県に相談したり、情報交換することはあるが、できていない。
23	今までは必要時に電話で連携をとる程度であったが、今後、ネットワークシステムを利用して交流を図っていきたい

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)
分担研究報告書

⑥難病相談支援員の資質向上に関すること

	筆記データ
1	資質向上に何が必要であるかを具体的に挙げるができない。何が必要であり何という資格等が必要かを明らかにした上で臨みたい。他所の相談支援員と会合を持つ機会があればその情報も得られるのではないか。
2	②同様研修会をセンター主導で開催してほしい。
3	・難病に関連した研修に参加し、知識・技術を習得する。また、難病対策地域協議会などに参加し、現状を把握して今後の対応に生かす。 ・相談内容や対応の振り返りを行い、また、難病医療コーディネーターの助言を得ながら適切な対応を行っていく。
4	支援員として長く従事し、資質向上に努めていく必要がある。
5	①、②記載
6	昨年度、初めてワークショップに参加した。実務に役立つ内容であり、今後も研修会を開催してもらいたい。
7	様々な方が相談のための連絡をくださる。まずは相談者の思いに耳をかたむけるという姿勢をもつことが大切。
8	専門職種間の全国のNetworkが必要だが、実際的には難しいと思う。
9	今までのように国立医療保健科学院やJPA等での研修会をお願いし勉強していきたい
10	センター職員1名体制のため、知識やスキルの継承、伝達が難しい
11	一人ひとりの支援員はまじめで誠意をもって業務を行っているが週2日(5時間/日)の非常勤勤務では資質の向上と言われてもはなはだ困難な状況。
12	センター業務を優先した状況での効率的な研修等への参加
13	個人の努力に任されている部分がある。
14	MSWのスキル向上としての研修は参加することが多いものの、難病相談に特化した研修はあまりないので参加する機会がない。
15	研修会参加の機会が少ないこと。そのため資質向上することや、他都道府県の担当者とのネットワークづくりが難しいと感じている。
16	日々の相談件数は増えているが、講演会、勉強会に参加できず、相談者に返せる情報に限りがあること。
17	電話相談特有のむずかしさに着目した研修があるとよいが、国の事業として、難病相談支援員の研修を制度化してほしい(レベルアップ)
18	・ZOOMで患者の自宅より、主治医の治療を生中継するなど、難病連・患者会と連ケイして実施した。相談員の資質向上につながった。
19	資質向上のためには、各自が行政や保健所や就労支援センター等の職員と顔の見える関係になり、現状がどうなっているのかを自分の目で確認することが大切だと思っている。いずれにせよ、難病になった辛い体験を共有し、相談者に寄り添って心の耳で聴く(傾聴)ことが出来る人。上から目線ではなく、じっくり相手の思いに寄り添って、かつ必要な情報を提供できる人が必要だと感じる。
20	難病相談・支援センターの運営形態が様々であることをふまえ、研修内容も段階的なものにしてほしい。現行、参加したい研修内容が少ない。
21	研修の充実と身分保障が必要
22	相談員として最近の医療情報や福祉制度等の情報を収集し提供できるだけの特的な知識が必要である。そのための研修会開催や参加の機会が少ない。
23	相談員の資の向上のためステップアップの研修会がない。
24	全体の資質向上のため研修を希望しても、財団の中でも、研修の必要性を理解してもらえず、受けていない状況。
25	全国的に開催される研修会にはなるべく参加している センター内で相談事例の検討を行う時間がなかなかとれないことが課題である。

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)
分担研究報告書

⑦その他

筆記データ	
1	難病対策地域協議会は年度1~2回の開催であり、当センターの活動報告や災害対策、小慢事業、教育、就労など議論すべき事項を消化できていない。実務担当レベルでより頻回な会議や情報交換の場があればと考える。
2	毎年実施している難病患者・家族の交流会(研修会)は、コロナ感染症の影響もあり、見合わせている。状況をみながら、実施を検討していくこととしている。
3	難病相談支援センターの認知度を向上させていく必要がある。
4	難病と診断された方が、これからどうなっていくのだろうかという、不安な気持ちを聞いてもらう先が限られていたりする。難病相談支援室の情報を周知できるといいし、こちらも今後訪問して、連携することを考えている。
5	バックアップ機能が不備。担当者の異動によってその体制が変化していくのが残念。
6	本市の難病相談支援センターは、市直営であり、難病法に規定する難病相談支援センター事業を行う部署以外に、特定医療費(指定難病)支給認定業務を行う部署、難病対策主管部署が一体となった組織である。
7	新型コロナウイルス流行により対面での対応や、患者サロン等の集会を制限せざるをえない為、感染対策と患者支援の両立について課題と感じています。
8	・医療関係の相談は、他の機関と連ケイをとっているが(県保健所、ネットワークなど)専門的な相談員の相談窓口があれば助かります。 ・一定「難病カフェ」などは患者さんに認知されてはいるがコロナの影響で参加者は少ない。
9	電話相談を受ける環境を整える必要があると強く感じる。話声が他の部署にダダ漏れで、落ちついて話ができない。
10	京都府・京都市との共同設置から2年経過したが、各々の自治体における難病対策の取り組み方が大きちがいセンターとしての対応に苦慮している。
11	関係機関の中で、各種制度・サービスについて十分に理解していない場合がある。
12	相談・支援員の待遇(一年の期間雇用、退職金がないなど) 相談・支援員としての経験・実績を評価する雇用管理ではない。

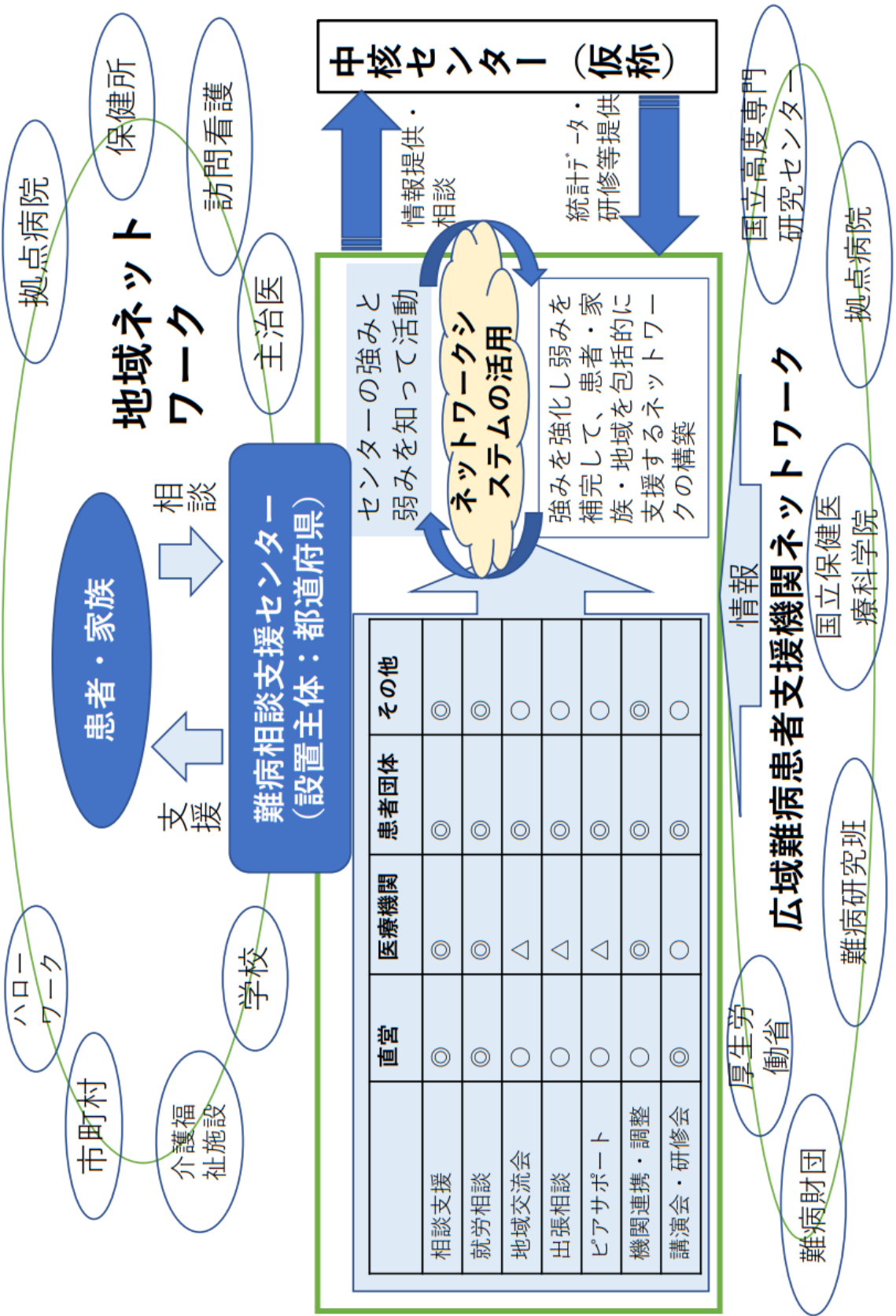
資料2 支援が効果的に行えた、印象に残っている事例や支援状況

	筆記データ
1	介護職のキャリアを持つ50代女性。治療の継続や体力的な不安から、事務職への就職を希望し職業相談を継続。求職活動期間中の事務職への応募は13社、うち面接に至ったのは2社のみで11社は書類選考で不採用となり、2社は面接選考で不採用となった。結果、事務職への再就職は、事務職は年齢的にも不利であると判断し、職種転換を諦め、経験のある介護職にて求職活動を継続することとした。その後、特別支援学校の寮母の求人をマッチングし、応募14件
2	難病患者として支援していたが、発達障害の可能性を感じたため、本人を検査へ誘導。その後、発達障害と診断されたことから、障害者職業センターと連携し、障害者枠求人の正社員に応募し採用された。
3	医師より8時間程度の短時間勤務が望ましいと指導されている者に、会社の都合によりフルタイムの勤務にシフト替えするとの話があり、難病サポーターに相談があったため、難病相談・支援センターと連携をとり現在の病状等を説明し現行どうりの勤務としていただいた
4	20代男性。専門学校在学中、潰瘍性大腸炎発症。治療後、スーパーでパートとして5年程勤務。現在は落ち着いており、1回/月の通院で経過観察中。今年の8月頃よりうつ病発症し休職。難病支援センターより紹介あり、ハローワークで支援開始となる。相談の際、難病支援センターに同席してもらったり、適宜のケース会議開催したりと密に連携取りながら支援継続中。
5	結節性多発動脈炎の求職者の身体障害者手帳取得に向け、難病就業支援センター、保健センター、求職者の地区担当保健師、通院先MSWと連携し、働きかけた。結果、手帳取得に至らなかったが、主治医と本人のラポールに繋がったことと、本人の心情安定となる関係構築が出来
6	難病相談支援センター経由で定着支援の依頼あり。進行性神経難病の方で状態悪化による処遇についてサポーターに介入してほしいという内容だった。事業所としては、できるかぎりのことをしているつもりが、第三者に訴えたという受け取めだった。本人と事業所のコミュニケーション不足がまねいていた事例だった。
7	コロナ禍の現状を踏まえ、難病相談支援センターの医師、相談員とリモートによる連携会議を定期開催。情報共有の円滑化が図れ、効果的な個別支援の体制作りができています。
8	難病のため、仕事の継続がむづかしくなり、センターで相談を受けた後、どんどん悪化し、退職。生活も困窮してきたため、センターにて本人とセンター相談員、障害者相談センターの相談員、難サボと4人で相談に当たり、生活保護受給し安心して、療養できるよう支援した。
9	神経筋疾患50代男性「病気が治るまで休むように」と上司に言われ相談。難病相談室より依頼され出張相談実施。生活面の手続(傷病手当金、身体障害者手帳、障害年金)、復職の意向に沿い上司への説明・伝え方電話相談。事業所支援(上司との電話相談)。就労支援センターとケース連携し、退職～福祉的就労(A型)の自己決定まで支援。
10	難病パーキンソン病。60代女性。息子と2人暮らし。息子もほほ働いておらず、本人の兄からの仕送りで暮らしていたが、兄からこれ以上の仕送りはできないと言われた事、息子に働く気持ちになってもらう為、まず自分が働く姿を見せたいという初回相談。パーキンソンは手が震えて書字も難しい状態であり、一般就労は困難。難病サポーターが本人を受け入れ可能なA型事業所を選定し、難病支援センター員に見学を同行してもらった。現在も同事業所で就労中。
11	難病に加え、職業上生じた怪我での配慮が、更に必要となった方について、時間をかけて後者での身体障害者手帳の取得をし、障害者雇用にて、両方の配慮をもらいながら仕事ができるようになった。
12	当事者を対象としたセミナーにおいて、職種変更のための職業訓練の紹介をして、就職に誘導できた。
13	50歳代女性 在職中難病診断。通勤困難にて退職された。今後の生活や就労相談を実施した。就労に向けて身体障害者手帳申請・障害年金受給手続きを説明した。制度活用した生活と身体状況に合わせた就労形態を選択していくよう支援した。
14	転職を考えている神経難病のある方の相談。HW登録から始め途中リハビリ入院をはさむも、いくつかの求人比較検討し、病気の伝え方も一緒に考えた。オープンで県立高校事務補助パート採用。
15	前職は難病進行により退職。再就職をしたが、病気の進行が著しく、就労の継続が困難になりつつある。本人より「収入がなくなれば家族に捨てられる」との訴えあり。難病相談支援センターと連携し、障害年金のアドバイスや定着指導を行い、関係機関に繋げ、介護保険を利用しリハビリに励み、現在も働いている。
16	体調、症状が不安定または自己管理が困難な状況の方、主治医等の医療機関との信頼関係が築くことができていない方など、自己管理上の課題を有する為、支援期間が長期におよぶ事例において、持続性のある支援体制には難病相談支援センターをはじめ相談状況に応じた各支援機関との連携が効果的であった。

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)
分担研究報告書

17	個別事例ではなく、相談支援センターの就労相談では就労準備支援の必要なケースもまま見られる。看護師には病状や相談時の身体状況の把握を、社会福祉職には福祉制度の利用等について、連携して行えていることも多い。
18	難病により足裏の痺れがある方に対して装具やリハビリ施設等について難病相談支援センターの担当者からの確かなアドバイスを頂き就職活動が好転し就職に結びついた。
19	難病相談支援センター相談員による生活面のフォロー、スキル取得のフォローと難病患者就職サポーターによる採用情報の提供。
20	(若年性パーキンソン病の方への支援)休職中の相談から職場復帰、その後の定着支援、企業とのやりとりを定期的に行った。支援機関も利用されたが次第に通勤が困難となり離職、現在は雇用保険を受給しながら訓練校への申込みやプライベートでも前向きに周囲とのつながりを大切にすごしておられる。管轄外の住所地となられたが定期的に近況を伺っている。
21	難病の日に相談ブースを設けて頂いた時の相談者が後日HWIに来所され、希望する仕事に再就職できた

難病患者の在宅療養生活を支援する地域包括ケア体制の構築 — 難病相談支援センターの役割 —



難病患者の就労支援

難病患者の就労に関する要因の検討

—令和元年度に実施したインターネット調査の結果から—

研究分担者 江口 尚 産業医科大学 産業生態科学研究所産業精神保健学研究室

研究要旨

令和元年9月にインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。令和2年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

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。そのような現状を踏まえて、本研究班では、難病患者に就労支援に資する情報提供のために、これまで以下のような調査研究を行ってきた。

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)【無一无】」「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。

今年度の研究では、令和元年度に実施したインターネット調査を活用し、昨年度とは異なった視点で、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を探索的に検討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

インターネット調査会社に調査を依頼し、20歳から65歳の登録モニターの中で、難病の診断を受けている者を抽出し、その中で就労している者1,500名、就労していない者1,500名を対象とした。

調査は2019年9月に実施した。

調査項目の中から、年齢、性別、就労可能な時間、学歴、世帯収入、障害者手帳の有無、障害年金の受給状況、日常生活の状況、指定難病医療受給者証の有無、主治医への仕事についての相談、Barthel Index、体調の変動、社会資源の利用状況、就労意欲、新規就労の際の配慮、日常生活の制限の程度、就職活動に際し企業側に求める配慮、仕事の形態、就労に影響する症状、仕事をしたくない理由、現在の勤務方法、勤務先の規模、勤務先への報告状況、職場で受けている支援の内容、現在の仕事の状況、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

バーセルインデックスは仕事をしている者の方がしていない者よりも有意に高かった ($p < 0.01$)。 (図 1)

仕事をしている者の方が、指定難病受給者証を所持する者の割合、主治医と仕事のことを相談している者の割合、男性の割合、学歴が高い者の割合が高かった。また、疾患群によって仕事をしている者と仕事をしていない者の割合が異なった。(表 1、2)

症状の変動の時間的な間隔が長くなればなるほど、仕事をしている者の中で症状の変動のある者の割合が高くなった。(表 3)

社会生活の制限のある人ほど、仕事ができなかったが、3 種類の尺度で、全く障害ない人であっても仕事をしていない人が 30%から 50%程度いた。(表 4)

現在仕事をしておらず、就労意欲のある者にとって就職活動に際して企業側に求める配慮としては、「面接時に、病気のことや必要な配慮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」について 50%以上が要望していた。(表 5)

現在の仕事をしている者は、55.3%がフルタイムの一般採用で働いていた。(表 6)

かかりつけ医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの利用状況については、仕事している者ほど利用していた。(表 7)

症状と社会生活への影響との関係については、「発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等」「血液機能(貧血、血液凝固機能等)」「栄養吸収、胃腸の機能」は関係を認めなかった。(表 8)

現在、就労意欲がない者が、仕事をしたくない、できない理由としては、「体力的に自信がない」が最も多く、「経済的に困らない」「急いで仕事につく必要がない」と回答した割合が多かった。(表 9)

現在、通勤せずに働いている者の中で、テレワークをしていた者は 24.2%であった。(表 10)

勤務先の規模と病気の開示は有意な関係を認めしたが、支援の申し出については有意な関係を

認めなかった。(表 11)

職場において、支援を受けていないが支援が必要な項目については、「通院への配慮」が最も多く、次いで「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「能力的に無理のない仕事への配慮」の順番であった。(表 12)

現在の仕事にあてはまる仕事の内容としては、「休憩が比較的取りやすい仕事」「体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事」の順で多かった。(表 13)

D. 考察

令和元年 9 月に実施したインターネット調査の結果をもとに、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因について、探索的な検討を行った。

就労には症状や障害の程度が、バーセルインデックスなど複数の尺度を用いて測定した。いずれの尺度において、症状や障害の程度が就労に大きく影響していた。しかし、尺度によって、仕事をしている者の割合が異なった。このことから、より就労に関する機能が評価できる尺度の検討が必要であると考えられた。また、仕事をしていない者の中にも、障害がない、制限がないと回答した者が一定割合いることから、就労には機能や障害以外の要因、仕事ができるという感覚や、これまでの就労経験によるスキルの蓄積なども影響していると考えられた。

近年、難病患者の就労に関心を持つ企業が増えている一方で、ハローワークに勤務する難病患者就職サポーターから就職時の病気の開示について判断に迷うケース、患者自身が開示を拒むケースもある。引き続き、企業に対しては、難病患者の就職時に持つ意向について情報提供を行い、啓発を行っていく必要がある。

同じ難病患者であっても就労形態には制限のないフルタイム勤務で働く者から、障害者雇用の時短勤務で働く者まで多様であった。それぞれの就労形態によって就労上抱えるニーズが異なると考えられることから、就労形態に応じたニーズの把握も重要であろう。今回の調査結果でも、一般企業で一般採用で働く者のうち、勤務先に対して、病気を開示している者の割合はフルタイム労働の者は 75.4%であったのに対して、パートタイム労働の者は 61.4%であった。

また、支援を申し出ている者の割合は、フルタイム労働の者は 38.1%、パートタイム労働の者は 36.7%と差があまりなかった。障害者雇用で働く者については、フルタイム労働の者 81.0%、パートタイム労働の者 74.1%が支援を申し出ており、雇用形態により、職場での配慮の状況が大きく異なることが示唆された。

かかりつけ医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの活用している者の割合が、就労しているものほど高かったことから、主治医を含めた様々なチャネルからの情報提供が引き続き必要であると考えられた。

就労意欲がない者の多くが、就労できない理由として体力的な自信がないこと、を上げていた。体力については、仕事との相対的な部分と、絶対的な部分、本人の思い込みの部分もあることから、支援者は、体力的な自信がない、という当事者の訴えをさらに詳しく聞くことで、より課題が明確になり、就労に近くづくことに留意する必要があると考えられた。

令和元年 9 月時点においても、一定数テレワークで就労している難病患者がいた。新型コロナウイルス感染症の流行により、テレワークがより一層進んでいる可能性ある。今後は、テレワークが、難病患者の就労にどのような影響を与えているのか検討する必要があるだろう。

勤務先の規模と、治療と仕事の両立支援の状況については、病気の開示については、勤務先の規模が大きくなるほど開示をしていたが、支援の申し出については関連を認めなかった。企業規模が大きくなると、様々な制度が整備されるため、休暇を長期間取得する際には診断書の提出などが求められたりすることが影響しているかもしれない。支援については、できる配慮の内容が企業規模によって異なると考えられたが、そのことは影響していないと考えられた。病気の開示はもちろんであるが、治療と仕事の両立支援を行うためには、支援の申し出がより重要になってくるが、企業規模が大きいからできている、企業規模が小さいからできない、ということでは無いことが示唆された。

当事者が必要とする支援の内容で「通院への配慮」が最も多かった。この配慮は、追加のコストが発生することはないため、どのような企業であっても対応可能なことである。また、「休憩が比較的取りやすい仕事」「体力的にきつい作

2020.

業や業務が含まれない仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事」という職場の風土も働きやすさに関係しているが、追加のコストはかからない。こういった、当事者のニーズを発信していくことで、両立支援はお金がかからずにできること、というイメージを作っていく必要があると考えられた。

令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

E. 結論

令和元年 9 月にインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が 52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。

令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

第 79 回日本公衆衛生学会. シンポジウム.
難病対策地域協議会を活かす取り組み.

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

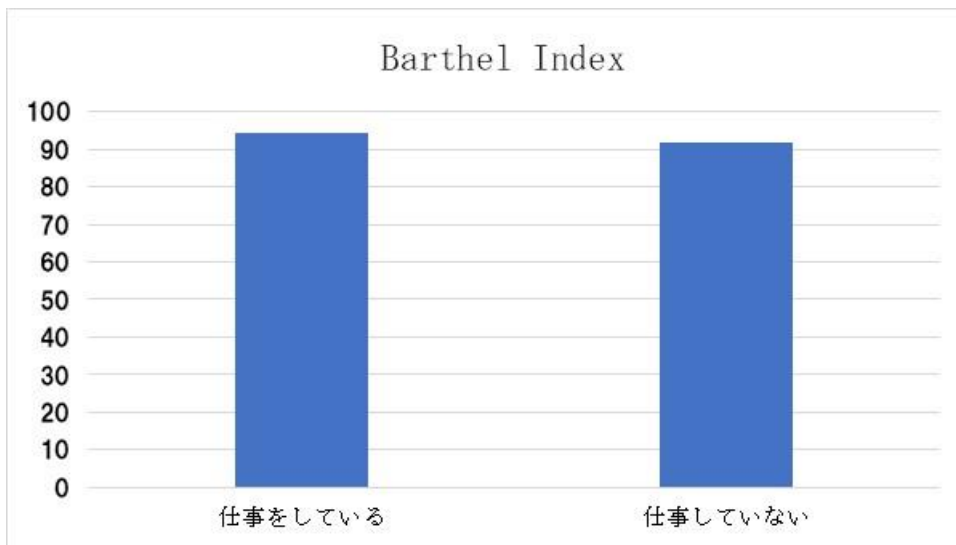


図1 バーセルインデックスの平均値と仕事の有無の関係

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)
分担研究報告書

表 1 各属性と仕事の有無

	仕事している (%)		仕事していない (%)	
フルタイム勤務でき、残業もできる	1083	(72.2)	161	(10.7)
フルタイム勤務できるが、残業はできない	243	(16.2)	179	(11.9)
フルタイム勤務できない	159	(10.6)	270	(18.0)
働けない	15	(1.0)	890	(59.3)
神経・筋疾患	419	(27.9)	337	(22.5)
代謝系疾患	20	(1.3)	25	(1.7)
皮膚・結合組織疾患	56	(3.7)	55	(3.7)
免疫系疾患	211	(14.1)	313	(20.9)
循環器系疾患	41	(2.7)	45	(3.0)
血液系疾患	33	(2.2)	46	(3.1)
腎・泌尿器系疾患	89	(5.9)	80	(5.3)
骨・関節系疾患	79	(5.3)	92	(6.1)
内分泌系疾患	57	(3.8)	58	(3.9)
呼吸器系疾患	43	(2.9)	64	(4.3)
視覚系疾患	27	(1.8)	30	(2.0)
聴覚・平衡機能系疾患	0	(0.0)	0	(0.0)
消化器系疾患	385	(25.7)	321	(21.4)
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	14	(54.5)	14	(0.9)
耳鼻科系疾患	26	(0.9)	20	(1.3)
障害者手帳				
所持している	527	(35.1)	539	(35.9)
所持していない	973	(64.9)	961	(64.1)
指定難病医療受給者証				
所持している	924	(61.6)	876	(58.4)
所持していない	576	(38.4)	624	(41.6)
主治医との仕事の相談				
できている	1209	(80.6)	762	(50.8)
できていない	291	(19.4)	738	(49.2)

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)
分担研究報告書

表 2 性別、学歴、障害年金受給状況、世帯収入と仕事の有無

	仕事している (%)		仕事していない (%)	
性別				
男性	965	(64.3)	511	(34.1)
女性	535	(35.7)	989	(65.9)
学歴				
中学校卒業	21	(1.4)	63	(4.2)
高校中退・卒業	355	(23.7)	515	(34.3)
短大・高専・専門学校中退・卒業	336	(22.4)	419	(27.9)
大学中退・卒業	644	(42.9)	462	(30.8)
大学院中退・修了	144	(9.6)	41	(2.7)
障害年金受給状況				
厚生年金 1 級	88	(5.9)	56	(3.7)
厚生年金 2 級	125	(8.3)	120	(8.0)
厚生年金 3 級	112	(7.5)	55	(3.7)
国民年金 1 級	46	(3.1)	56	(3.7)
国民年金 2 級	57	(3.8)	102	(6.8)
受給していない	1072	(49.1)	1111	(50.9)
世帯収入				
99 万円以下	55	(3.7)	278	(18.5)
100～199 万円	92	(6.1)	178	(11.9)
200～299 万円	135	(9.0)	194	(12.9)
300～499 万円	340	(22.7)	334	(22.3)
500～799 万円	451	(30.1)	325	(21.7)
800～999 万円	182	(12.1)	86	(5.7)
1,000～1,499 万円	166	(11.1)	73	(2.4)
1,500 万円以上	79	(5.3)	32	(2.1)

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)
分担研究報告書

表 3 体調の変動の程度と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
1 日中の体調が変動				
特に変動はない	817	(54.5)	647	(43.1)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	437	(29.1)	436	(29.1)
社会生活にやや支障がでる	175	(11.7)	270	(18.0)
社会生活にかなり支障がでる	65	(4.3)	116	(7.7)
社会生活が全くできない	6	(0.4)	31	(2.1)
日～週の単位で体調が変動				
特に変動はない	722	(48.1)	548	(36.5)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	508	(33.9)	490	(32.7)
社会生活にやや支障がでる	196	(13.1)	288	(19.2)
社会生活にかなり支障がでる	65	(4.3)	144	(9.6)
社会生活が全くできない	9	(0.6)	30	(2.0)
より長期の単位(月、年)で体調が変動				
特に変動はない	629	(41.9)	476	(31.7)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	532	(35.5)	505	(33.7)
社会生活にやや支障がでる	230	(15.3)	298	(19.9)
社会生活にかなり支障がでる	92	(6.1)	183	(12.2)
社会生活が全くできない	17	(1.1)	38	(2.5)

表 4 日常生活の制限の程度と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
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	4	(0.5)	30	(2.0)
全く障害がない				
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	589	(39.3)	449	(29.9)
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	774	(51.6)	788	(52.5)
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベット上での生活が主体であるが座位を保つ	91	(6.1)	172	(11.5)
1日中ベット上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	36	(2.4)	59	(3.9)
10	(0.7)	32	(2.1)	
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	846	(56.4)	682	(45.5)
体調が悪化しやすい時期・状況や機材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)

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)
分担研究報告書

	%
面接時に、病気のことや必要な配慮を安心して開示できるように配慮すること	79.9%
面接時の面談時間について、体調に配慮すること	30.9%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	15.1%
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	50.6%
就職後に必要な配慮について理解しようとする事	54.6%
現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	29.9%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	27.8%

	%
自営業主	14.1%
家業の手伝い	3.5%
家庭での内職など	1.8%
一般企業で一般採用で働く (フルタイム労働)	55.3%
一般企業で一般採用で働く (パートタイム労働)	14.3%
一般企業で障害者採用で働く (フルタイム労働)	3.9%
一般企業で障害者採用で働く (パートタイム労働)	1.8%
特例子会社で障害者採用で働く	1.1%
就労継続支援 A 型事業所で働く	0.7%
就労継続支援 B 型事業所で働く	0.7%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	0.5%
有償型の社会参加活動	0.3%
その他	2.0%

表 7 相談窓口の利用状況と仕事の有無

	かかりつけ医療機関の相談窓口				難病相談支援センター			
	仕事をしてい る		仕事をしていない		仕事をしている		仕事をしていない	
	n	%	n	%	n	%	n	%
現在利用している	428	(28.5)	207	(13.8)	87	(5.8)	36	(2.4)
過去に利用したことがある	242	(16.1)	181	(12.1)	154	(10.3)	66	(4.4)
知っているが利用したことがない	431	(28.7)	494	(32.9)	564	(37.6)	486	(32.4)
知らない	399	(26.6)	618	(41.2)	695	(46.3)	912	(60.8)

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)
分担研究報告書

表8 症状と社会
生活への影響と仕
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
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
注意力、集中力、 記憶力の低下	仕事し ている	1005	(67.0)	335	(22.3)	123	(8.2)	33	(2.2)	4	(0.3)	<0.001
	仕事し ていな い	965	(64.3)	311	(20.7)	149	(9.9)	48	(3.2)	27	(1.8)	
活力ややる気がわ いてこないこと	仕事し ている	821	(54.7)	442	(29.5)	179	(11.9)	51	(3.4)	7	(0.5)	<0.001
	仕事し ていな い	682	(45.5)	495	(33.0)	174	(11.6)	109	(7.3)	40	(2.7)	
弱視、視野欠損、 色覚異常、複視等	仕事し ている	1043	(69.5)	268	(17.9)	136	(9.1)	47	(3.1)	6	(0.4)	<0.001
	仕事し ていな い	1125	(75.0)	190	(12.7)	112	(7.5)	47	(3.1)	26	(1.7)	
めまい、失神の発 作	仕事し ている	1027	(68.5)	275	(18.3)	133	(8.9)	56	(3.7)	9	(0.6)	0.006
	仕事し ていな い	1015	(67.7)	290	(19.3)	114	(7.6)	50	(3.3)	31	(2.1)	
関節や筋肉の痛 み、全身の痛み	仕事し ている	845	(56.3)	386	(25.7)	189	(12.6)	60	(4.0)	20	(1.3)	<0.001
	仕事し ていな い	725	(48.3)	397	(26.5)	206	(13.7)	136	(9.1)	36	(2.4)	
発話の流暢性・明 瞭性の低下、失語 等	仕事し ている	1145	(76.3)	201	(13.4)	99	(6.6)	45	(3.0)	10	(0.7)	0.122
	仕事し ていな い	1171	(78.1)	167	(11.1)	92	(6.1)	50	(3.3)	20	(1.3)	
全身のスタミナ、 疲れやすさ	仕事し ている	616	(41.1)	548	(36.5)	229	(15.3)	88	(5.9)	19	(1.3)	<0.001
	仕事し ていな い	410	(27.3)	531	(35.4)	314	(20.9)	183	(12.2)	62	(4.1)	
軽作業による動 悸・息切れ、心肺 機能	仕事し ている	953	(63.5)	313	(20.9)	163	(10.9)	60	(4.0)	11	(0.7)	<0.001
	仕事し ていな い	753	(50.2)	349	(23.3)	220	(14.7)	133	(8.9)	45	(3.0)	

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)
分担研究報告書

血液機能（貧血、血液凝固機能等）	仕事している	1048	(69.9)	294	(19.6)	108	(7.2)	39	(2.6)	11	(0.7)	0.141
	仕事していない	1011	(67.4)	302	(20.1)	111	(7.4)	54	(3.6)	22	(1.5)	
感染症等への免疫力の低下	仕事している	957	(63.8)	354	(23.6)	130	(8.7)	46	(3.1)	13	(0.9)	<0.001
	仕事していない	833	(55.5)	368	(24.5)	180	(12.0)	82	(5.5)	37	(2.5)	
栄養吸収、胃腸の機能	仕事している	1053	(70.2)	272	(18.1)	121	(8.1)	46	(3.1)	8	(0.5)	0.064
	仕事していない	1060	(70.7)	261	(17.4)	109	(7.3)	46	(3.1)	24	(1.6)	
排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）	仕事している	913	(60.9)	364	(24.3)	165	(11.0)	50	(3.3)	8	(0.5)	0.002
	仕事していない	938	(62.5)	321	(21.4)	143	(9.5)	75	(5.0)	23	(1.5)	
代謝、ホルモン、体温調節	仕事している	1087	(72.5)	240	(16.0)	128	(8.5)	32	(2.1)	13	(0.9)	0.001
	仕事していない	1011	(67.4)	284	(18.9)	122	(8.1)	55	(3.7)	28	(1.9)	
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	仕事している	987	(65.8)	287	(19.1)	140	(9.3)	71	(4.7)	15	(1.0)	<0.001
	仕事していない	814	(54.3)	321	(21.4)	183	(12.2)	128	(8.5)	54	(3.6)	
関節や骨の機能、骨折しやすさ	仕事している	1096	(73.1)	222	(14.8)	118	(7.9)	50	(3.3)	14	(0.9)	<0.001
	仕事していない	993	(66.2)	274	(18.3)	129	(8.6)	73	(4.9)	31	(2.1)	
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	仕事している	1074	(71.6)	225	(15.0)	137	(9.1)	45	(3.0)	19	(1.3)	<0.001
	仕事していない	1009	(67.3)	192	(12.8)	140	(9.3)	99	(6.6)	60	(4.0)	
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）	仕事している	1043	(69.5)	279	(18.6)	126	(8.4)	40	(2.7)	12	(0.8)	0.011
	仕事していない	1016	(67.7)	278	(18.5)	113	(7.5)	67	(4.5)	26	(1.7)	
外見・容貌の変化（欠損、変形等）	仕事している	1120	(74.7)	218	(14.5)	114	(7.6)	37	(2.5)	11	(0.7)	0.002
	仕事していない	1150	(76.7)	204	(13.6)	74	(4.9)	44	(2.9)	28	(1.8)	

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)
分担研究報告書

少しの無理で体調 が崩れやすいこと	仕事し ている	778	(51.9)	427	(28.5)	194	(12.9)	80	(5.3)	21	(1.4)	<0.001
	仕事し ていな い	525	(35.0)	479	(31.9)	241	(16.1)	181	(12.1)	74	(4.9)	
少しの無理で障害 が進行しやすいこ と	仕事し ている	1001	(66.7)	280	(18.7)	147	(9.8)	54	(3.6)	18	(1.2)	<0.001
	仕事し ていな い	840	(56.0)	299	(19.9)	182	(12.1)	126	(8.4)	53	(3.5)	

表 9 仕事をしたくない・できない理由はなんですか。(n=332)

	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	18	(5.4)
体力的に自信がないため	154	(46.4)
仕事をすると病状が悪化するため	57	(17.2)
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	70	(21.1)
希望する仕事がありそうにない	67	(20.2)
企業に難病についての誤解・偏見があるため	19	(5.7)
自動車での通勤ができないため	32	(9.6)
公共交通機関での通勤ができないため	17	(5.1)
知識・能力に自信がない	47	(14.2)
高齢のため	32	(9.6)
家事や育児のため	65	(19.6)
家族の介護・看護のため	24	(7.2)
急いで仕事につく必要がない	116	(34.9)
経済的に困らない	123	(37.0)
その他	6	(1.8)

表 10 現在の勤務方法について

通勤している	1318	(87.9)		
通勤していない	182	(12.1)	テレワーク	138 (24.2)
			内職	78 (42.9)
			その他	72 (40.1)

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)
分担研究報告書

表 11 勤務先の規模と会社への報告及び支援の依頼

勤務先の規模	会社に報告して いる		支援を求めている	
	はい	いいえ	はい	いいえ
1-4	94 40.3%	139 59.7%	86 36.9%	147 63.1%
5-29	137 53.3%	120 46.7%	113 44.0%	144 56.0%
30-99	128 54.0%	109 46.0%	108 45.6%	129 54.4%
100-299	118 57.3%	88 42.7%	98 47.6%	108 52.4%
300-499	56 58.3%	40 41.7%	45 46.9%	51 53.1%
500-999	76 63.9%	43 36.1%	55 46.2%	64 53.8%
1000-4999	105 57.7%	77 42.3%	75 41.2%	107 58.8%
5000人以上	94 55.3%	76 44.7%	66 38.8%	104 61.2%
		p=0.001		p=0.286

表 12 職場で受けている支援の内容 (n=1,500)

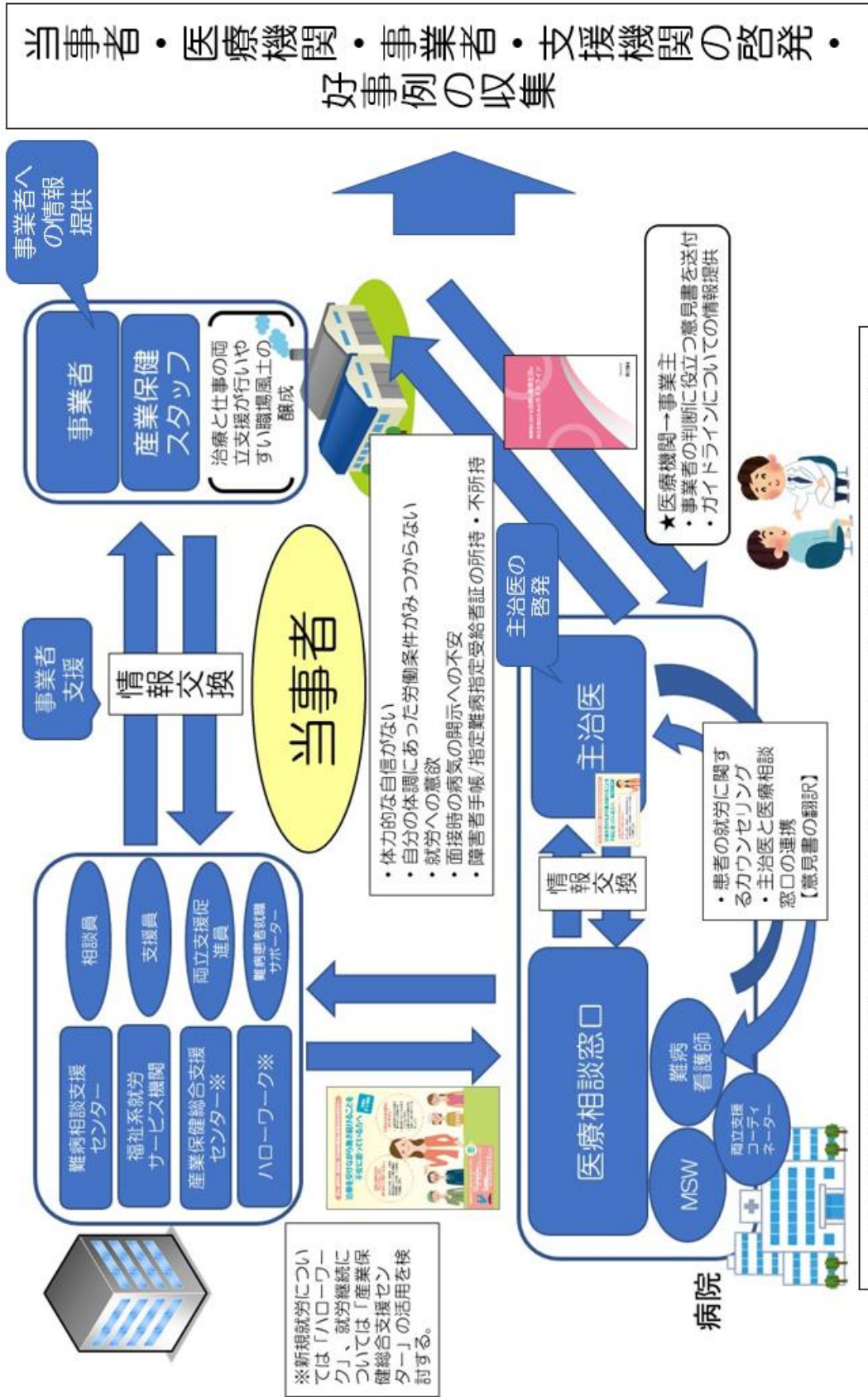
	支援を受けている		支援を受けていないが 必要としている		支援を受けていない し必要としていない	
	n	%	n	%	n	%
産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	240	(16.0)	212	(14.1)	1048	(69.9)
上司などによる定期的な健康状態の確認	226	(15.1)	292	(19.5)	982	(65.5)
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	163	(10.9)	255	(17.0)	1082	(72.1)
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	197	(13.1)	303	(20.2)	1000	(66.7)
通院への配慮	448	(29.9)	344	(22.9)	708	(47.2)
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	273	(18.2)	292	(19.5)	935	(62.3)
能力的に無理のない仕事への配置	258	(17.2)	322	(21.5)	920	(61.3)
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	228	(15.2)	330	(22.0)	942	(62.8)
労働時間や勤務時間に関する環境整備	269	(17.9)	320	(21.3)	911	(60.7)

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)
分担研究報告書

表 13 現在の仕事にあてはまるものはどれですか(n=1,500)

体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事	530	(35.3)
休憩が比較的取りやすい仕事	674	(44.9)
定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事	616	(41.1)
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	488	(32.5)
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事	508	(33.9)
通院がしやすい職場での仕事	461	(30.7)
いずれもあてはまらない	209	(13.9)

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



- 令和2年度から「療養・就労両立支援指導料」の対象に指定難病が追加
- ガイドラインに難病に関する留意事項・事例が追加

難病患者の就労支援

仕事と治療の両立支援ツールの開発～「お役立ちノート」分冊版の作成

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

研究要旨

慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための支援として昨年度までに作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」について昨年度までに寄せられた感想、ご意見をもとに「ノート」の分冊版を作成した。患者自身による病状理解、就労環境の調整、職場との情報共有、新たな就職活動それぞれの局面において利用しやすいように、タイトルを分け、それぞれの分冊の量も数ページとした。今後、難病相談支援センターや医療機関への周知をおこない、使い勝手や効果の評価が必要と考える。

A. 研究目的

慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための支援に必要なツールを検討する

⇒自分の病気と治療、不安、希望、目標をよく知る

「scene 2」元のタイトル：健康管理をしながら活躍できる仕事内容

⇒自分が活躍できる仕事の仕方を探る

B. 研究方法

2018年度～2019年度において、西澤班により「健康管理と職業生活の両立ワークブック」を引用、再編集した「仕事と治療の両立お役立ちノート」「お役立ちガイド」を作成した。医療機関、難病相談支援センターでの試用においては、「ツールを利用することで患者が自分の病状と仕事について考えるきっかけになる」「今まで医療機関内であまり意識されていなかった両立支援について検討することができる」など肯定的な意見が多く聞かれたが、量が多すぎてどこから見たらいいかわからないという意見もあった。これらの意見を踏まえ、患者が利用する際の利便性も考慮して「お役立ちノート」を相談の目的に応じて分冊した。

「scene 3」元のタイトル：健康管理と職業生活の両立の準備と実際

⇒仕事をするために必要な職場の配慮を得る

「scene 4」元のタイトル就職活動や職場におけるコミュニケーション

⇒就職活動をする

(倫理面への配慮)

特になし

D. 考察

分冊したことによってそれぞれが4～8ページになり、目的に沿って手に取りやすい、取り組みやすい形になったと思われる。

C. 研究結果

お役立ちノートの「scene1」～「scene 4」をそれぞれ分冊した。分冊の表紙に⇒以降の内容をタイトルとして記載した

「scene 1」元のタイトル：健康管理をしながら働くあなたの生活／人生の全体的目標

E. 結論

お役立ちノート分冊版の作成により難病患者への就労支援のツールとしてより利用しやすくなったと考えるので、難病相談支援センターや医療機関への周知をおこない、使い勝手や効果について検証を続けたい。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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2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)
(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の病気の支援体制に関する研究」班
研究分担者 楳竹日菜

仕事と治療の両立支援ツールの開発 ～「お役立ちノート」分冊版の作成

「お役立ちノート」を患者さんの状況に合わせて使いやすいように分冊



自分の病気と治療、不安、希望、目標をよく知る

自分が活躍できる仕事の仕方を探る

仕事をするために必要な職場の配慮を得る

就職活動をする

難病従事者の教育・研修

- スマートフォンを活用したインターネット調査 -

研究分担者 今井 富裕 札幌医科大学 保健医療学部

研究協力者 津田 笑子 札幌しらかば台病院

研究要旨

難病にかかわる従事者（以下、難病従事者）を対象として、スマートフォンを活用したインターネット調査を行なった。多職種の5,000名からアンケート結果が回収され、全国の難病従事者が真に不足していると感じている知識や技術が明らかになった。このアンケート結果から、今後優先的に行なうべき教育や研修の内容が明らかになった。本研究結果は、全国の難病従事者が提供する業務の質をより効率的に向上させ、かつ均霑化するために有用と思われる。

A. 研究目的

現在難病にかかわっている従事者（以下、難病従事者）はどのような知識・技術が不足していると感じているのか、全国アンケート調査で明らかにする。

象から除外した。

(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、本アンケート調査に関する説明と同意はすでに楽天インサイトによって完了している。

B. 研究方法

2020年6月時点で、楽天仕事パネルに登録している難病従事者を対象として、スマートフォンを活用したインターネット調査を行なった。設問数は、疾患、看護・ケア、リハビリテーション、多職種連携、医療・介護・福祉制度、就労支援、難病相談、災害対策についての19問とした。スクリーニング調査は10,000サンプル以内で行い、本調査として5,000サンプルを回収した。アンケート調査の種別を2段階に分け、スクリーニング調査と本調査を行った。設問数はスクリーニング調査(SC)で3問、本調査で、疾患、看護・ケア、リハビリテーション、多職種連携、医療・介護・福祉制度、就労支援、難病相談、災害対策についての19問とした。サンプル回収数はスクリーニング調査で10,000サンプル以内(看護師5,790名、PT1,614名、OT618名、歯科衛生士581名、ケアマネージャー803名、ホームヘルパー253名等を含む)、本調査で5,000サンプルとした。配信・回収条件を年齢：20歳～79歳、性別：男女問わず、配信地域：全国とし、スクリーニング調査で「現在所属している施設がない」あるいは「難病患者に関わることはない」と回答したサンプルは本調査の対

C. 研究結果

5,000サンプルは都道府県の人口分布に比例して全国から回収され、難病従事者5,000名の年齢分布は20歳～79歳で、30～40歳が多く、男女比はほぼ1対2であった。「現在所属する施設がない」や「難病患者に関わることはない」と回答したサンプルは含まれていなかった(スクリーニング時に除外した)。職種は看護職が37.1%と最も多く、介護・福祉職が22.5%、リハビリテーション関連職が17.3%の順であった。半分以上の回答者が週1回以上難病患者にかかわっていた。

現在難病従事者が最も不足していると感じているのは、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病に関する医学的知識のほか、呼吸ケア、栄養ケア、意志伝達支援、リハビリテーションとしての日常生活指導、医療費用に関する制度、災害発生前に準備しておくべく対策に関する知識や技術であった。同時に、難病従事者は難病患者の強い悲嘆や希死念慮への対応に苦慮し、新規患者を受けもった時の多職種連携の難しさを

感じていることが明らかになった。一方で、就労支援に対する意識は低かった。

D. 考察

難病医療には多職種の従事者が関わっており、それぞれの職種が提供する業務の質の均霑化が求められている。本研究によって、現在全国の難病従事者が最も必要としている知識や技術が明らかになった。この解析結果に基づいて教育・研修内容に優先順位をつけることによって、より効率的に業務の質を向上させることができると思われる。

E. 結論

今後、難病医療従事者に対して、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病に関する医学的知識、呼吸・栄養ケア、意志伝達支援、日常生活で行えるリハビリテーション、医療費用に関する制度、災害発生前の準備に関する教育や研修を優先的に行なうべきと考えられる。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

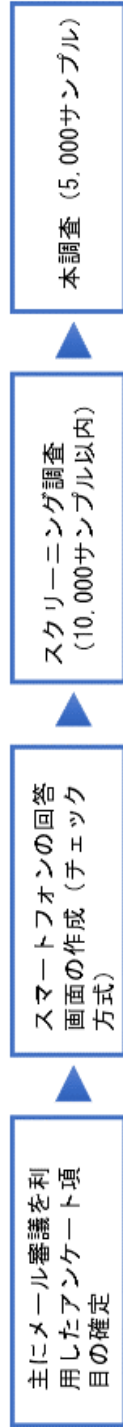
H. 知的財産権の出願・登録状況

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

難病医療従事者の教育・研修に関する研究 -スマートフォンを活用したインターネット調査

- A. 研究目的**
現在難病にかかわっている従事者（以下、難病従事者）はどのような知識・技術が不足していると感じているのか、全国アンケート調査で明らかにする。
- B. 研究方法（図1）**
2020年6月時点で、楽天仕事パナールに登録している難病従事者を対象として、スマートフォンを活用したインターネット調査を行なった。設問数は、疾患、看護・ケア、リハビリテーション、多職種連携、医療・介護・福祉制度、就労支援、難病相談、災害対策についての19問とした。スクリーニング調査は10,000サンプル以内で行い、本調査として5,000サンプルを回収した（図2）。

図1. スマートフォンを活用したインターネット調査のロードマップ



C. 研究結果

難病従事者5,000名の年齢分布は20歳～79歳で、30～40歳が多く、男女比はほぼ1対2であった。職種は看護職が37.1%と最も多く、介護・福祉職が22.5%、リハビリテーション関連職が17.3%の順であった（図2）。

優先的に実施すべきと思われる教育・研修内容

- ✓ ALS, パーキンソン病
- ✓ 呼吸ケア, 栄養ケア, 意志伝達支援
- ✓ リハビリテーションとしての日常生活指導
- ✓ 新規患者を受けもった時の多職種連携の難しさ
- ✓ 医療費用に関する制度
- ✓ 就労支援に対する低い意識
- ✓ 強い悲嘆や希死念慮への対応
- ✓ 災害発生前に準備しておくべく対策

D. 考察

難病医療には多職種の従事者が関わっており、それぞれの職種が提供する業務の質の均質化が求められている。本研究によって、現在全国の難病従事者が最も必要としている知識や技術が明らかになった。この解析結果に基づいて教育・研修内容に優先順位をつけることによって、より効率的に業務の質を向上させることができると思われる。

図2. 本調査5000サンプルの職種

SC2現在、あなたが主に従事している職種はどれですか。

職種	n	%	グラフ
看護：看護師、保健師、助産師、看護援助	1853	37.1	
リハビリテーション：理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、理学療法士、言語聴覚士、鍼灸師	864	17.3	
医師	481	9.6	
歯科：歯科衛生士、歯科技工士	163	3.3	
臨床工学技師	61	1.2	
栄養：管理栄養士、栄養士	151	3.0	
遺伝カウンセラー	2	0.0	
公認心理師、臨床心理士	0	0.0	
介護・福祉職：ケアマネージャー、ホームヘルパー、ソーシャルワーカー、相談支援従事者、相談士...	1127	22.5	
行政職	9	0.2	
難病診療連携コーディネーター	1	0.0	
難病診療センター	2	0.0	
その他	286	5.7	

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
溝口功一 他		小森哲夫	風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院—医療機関への提言—			2020	10 ページ
園生雅弘、 北川一夫、 青木正志、 小森哲夫	脳神経疾患の医療 ・介護・福祉施策	青木正志	脳神経疾患最新の治療 2021-2023	南江堂	東京	2021	P 353～ P 356

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
H Yamada, T Nishikawa, M Yamasaki, H Fukuba, H Ohmori, M Nakamura, T <u>Miyachi</u> (原著)	Deep Vein Thrombosis in Patients with Neuromuscular Diseases who undergo Tracheotomy with Positive Pressure Ventilation.	Neurol. Clin. Neurosci.	9	63-67	2021
小倉朗子	難病対策地域協議会の活用と地域支援体制整備-保健活動、難病事業、行政計画の必要性 (シンポジウム B5-1 難病対策地域協議会を活かす取り組み)	日本公衆衛生 雑誌第 79 回 日本公衆衛生 学会総会抄録 集	67	109	2020
小倉朗子	災害にどう備えるか： 難病保健の取組みに学ぶ (シンポジウム 5 難病と災害)	第 25 回日本 難病看護学会 学術集会プロ グラム・抄録 集、日本難病 看護学会誌	25	29	2020

小倉朗子、板垣ゆみ、松下祥子、原口道子、松田千春、笠原康代、中山優季、小森哲夫	難病保健全国交流セミナーの成果	第25回日本難病看護学会学術集会プログラム・抄録集、日本難病看護学会誌	25	83	2020
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－. (原著)	日本難病看護学会誌,	24(3)	251-269	2020
中山優季(総説).	特集/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課題. 神経治療 37(3).2020	神経治療	37(3)		2020