

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～令和 3 年度 総合研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和 4（2022）年 3 月

目 次

I. 総合総括研究報告

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. 総合分担報告書

【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調査 2020 及び難病診療分野別拠点病院調査 2021	-----	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）
 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. 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2020・2021	----	12
-----------------------------------	------	----

研究分担者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）
 研究協力者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）
 小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
 檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター）

【難病患者の継続的療養体制】

3. 支援体制モデルに基づく支援機能の実態および連携事例	-----	18
------------------------------	-------	----

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）

【難病の在宅療養支援の充実】

4. 難病患者の在宅療養における看護必要度指標開発にむけて	----	30
-------------------------------	------	----

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	----	38
---	------	----

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 ---- 50

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. 効果的に機能する難病対策地域協議会の設置と難病保健活動の推進 ---- 59

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：千葉圭子（公益社団法人 京都府看護協会）

板垣ゆみ（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

松田千春（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

笠原康代（2020年度）（東京医療保健大学）

中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

8. 難病の包括的地域支援としての災害対策 ---- 64

研究分担者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）

研究協力者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）

和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）

中根俊成（日本医科大学）

瓜生伸一（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

【難病相談支援センターの標準化】

9. 実施機関の異なる難病相談支援センター業務の標準化と難病患者の地域支援に

おける連携体制の展望 ---- 71

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）

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】

10. 難病患者の就労に影響する要因の検討 ---- 78

研究分担者：江口 尚（産業医科大学）

11. 医療機関と難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援について

～現状調査および今後の充実へのツール検討と研修有効性の検討～

---- 112

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】

12. 難病従事者の教育・研究に関する研究 ---- 115

研究分担者：今井富裕（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

研究協力者：津田笑子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

【難病ケアマネジメントの体系化】

13. 難病ケアマネジメントにおける居宅介護支援事業所の介護支援専門員の業務に関する実態調査	---- 118
---	----------

研究分担者：石山麗子（国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科）

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：酒井恵美子（国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科）

鈴木善雄（国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科）

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	---- 134
--------------------------	----------

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

難病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	(公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	中山 優季	(公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	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	(公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	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
	今井 富裕	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院
研究協力者	阿江 竜介	自治医科大学
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	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	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	中根 俊成	日本医科大学附属病院
	西澤 正豊	新潟医療福祉大学
	望月 秀樹	大阪大学大学院
	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9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5つの成果物や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3年度は新型コロナウイルス感染症拡大の影響を受けていた「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が活発化し、新たな難病患者支援対策へ反映される見通しがある中で継続的な研究を開始した。実際、令和3年7月に基本的な方針が示された。

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ことを念頭に、令和2年度からの継続課題として、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つのカテゴリーで患者・家族を多方面から支援する研究を進めた。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。さらに、令和3年度から介護支援専門員による難病患者のケアマネジメントの実態調査を加えた。

B. 研究課題と成果

継続的難病医療の提供

1) 難病医療提供医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目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。その現状について難病診療連携拠点病院を対象とした令和元年度、2年度の継続的アンケートでは、患者相談部署の約1/3にしか難病を標榜しておらず、コーディネーターも約2/3に配置されているのみであった。コーディネーターは1名で他業務との兼務配置が多く、不安定な雇用条件が多かった。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多く寄せられた。令和3年度は、難病診療拠点病院と共に都道府県内の難病診療を担う分野別拠点病院に焦点を当てて現状を調査した(宮地)。分野別難病診療拠点病院は神経筋分野の指定が多くレスパイト入院などを含めた長期在宅療養支援の役割を果たしている姿があった。難病診療連携拠点病院との連携が少ないこと、地域の協力病院との連携も少ないことなど、難病医療提供体制における連携を今後進めていく必要があった。全体として難病医療提供体制に都道府県による差異が大きく分野別診療拠点病院の役割が十分構築されているとはいえず、難しい地域もある。難病医療提供体制の均霑化を含めて成熟を図る必要があった。

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)。令和2年度に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」、「グリーフケア期」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。さらに令和3年度にヒアリング調査を実施し、具体的な連携の好事例を収集した。これらから疾病経過の時期と必要な連携で難病患者のニーズを満たす継続的支援指標のキーワードが明らかとなった。

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)
総合総括研究報告書

4) 在宅療養する難病患者には、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2年度には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、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。令和3年度はこれらの因子を基に在宅療養看護に適切な看護内容の質と量との指標の候補を選定した(中山)。

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。研究期間中に毎年東京都、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を実施した(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。ケアマネジャーは、疾患に関する知識の不足を感じ研修の必要性があった。COVID-19と関連して遠隔リハビリテーションについての希望も聞かれ、継続的課題とした。

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)。令和2年度の調査で約20%の低下を認めたリハビリテーション施行患者総数が令和3年度には改善してきた。COVID-19により難病患者の日常生活動作(ADL)は低下していたが、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得られた患者では、ADLが維持されていた。ADL低下群の基礎疾患は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・成果を継続して分析した(小倉)。平成27年度や28年度から協議会を設置して活動してきた都道府県や保健所へインタビューから、本庁及び保健所単位の協議会を整備することと協議会に自治体内の政令指定都市担当者が参加することが良い運営に繋がると思われた。

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の一環として、令和2年度と令和3年度にテーマを決めて研修を実施し、同時に実施したアンケートも含めて成果物を作成した。特に、令和3年度は基礎自治体に対して災害時個別避難計画策定が努力義務化されたことを受けて、自治体から1000名規模の参加者を得てウェブセミナー及びアンケート調査を実施した(小倉)。参加者から、施策への理解が深まり他の自治体の活動が参考になった及び今後の保健師活動の目標ができたとの意見がでた。

9) 研究期間中を通して、これまで当研究班で作成し自治体等に配布してきた難病患者の災害対策に関する冊子と国や都道府県が作成しているさまざまな災害対策の手引きを通覧した上で、難病患者特に人工呼吸器を装着しているまたは全介助の重症難病患者への対策をアップデートす

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

る目的で、非常時の電源に関する情報、風水害時の事前避難入院、個別避難計画についての情報などを災害時難病患者個別避難計画の策定に関する令和3年度追補版として作成した。各自治体の難病担当と災害担当、難病診療連携拠点病院等の拠点病院と難病協力病院に送付した（溝口）。

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、令和2年度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アンケート調査を実施した内容をもとに、令和3年度に設置主体の異なるセンターを抽出してインタビュー調査を実施した。そして、難病相談支援センターの業務体制と相談手順等の標準化の基準案を作成した（千葉）。基準案には標準化のためのチェックリスト7項目が含まれ、検証作業に移る準備が整ってきた。

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ているが、令和3年度はコロナ禍での難病患者の就労の現状把握をおこなった。（江口）。仕事をしている2100名、していない750名の分析から、コロナ禍での在宅ワークを希望している人が約40%あった。又、難病の多くは重症化リスク因子であるが、重症化に対する配慮や支援を受けている人は約15%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医をはじめ医療機関が感染と重症化について職場に十分な情報提供をすることともに職場（企業）にも病気について安心して打ち明けられる環境整備を期待する必要があると思われる。

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支援が必要である。難病就労支援の診療報酬化を受けて、令和3年度に難病診療連携拠点病院等の難病診療コーディネーターに難病患者の就労支援に関する実態アンケート調査を実施した（植竹）。1/3の施設では、就労支援の経験がなく、経験のある施設でも年間5例に満たない現実があった。就労支援促進のためには、連携機関に関する情報と就労支援についての知識の向上が必要であった。なお、令和2年度作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」分冊版は就労支援で使用もしくは参考にする場合が30%程度であった。今後の広報・普及が課題である。

13) 令和3年度から新たに加わった課題である。これまで、介護保険利用に必須の職種である介護支援専門員の難病への関わりは平成27年度と28年度に難病ケアマネジメントの手引きを作成した以外に十分な研究がなされていなかった。そこで、介護支援専門員の難病に対する知識や考えを聞き、現状の課題を調査した（石山）。難病患者への関わりが他とは異なるとの印象は70%であり、知識のなさも加わって苦手意識があることがわかった。また、難病患者を担当できる介護支援専門員に患者が集中する傾向も見られた。今後も、この実態を改善すべく研究を進める必要があった。

難病従事者の教育・研修

14) 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令和元年度に5000人のインターネット調査を実施した結果から、令和2年度には現場で優先的に学びたい事項や疾患が明らかとなったことを受けて、教育・研修内容に優先順位をつけ、スマートフォンからアクセスでき知りたい項目を選択的に学ぶことが出来るような仕様を考えて、令和3年度にe-learningサイトの構築を進めた（今井）。また、コンテンツ作成で連携すべき関連学術団体とも情報共有を始めた。

（倫理面への配慮）

人を対象とした臨床研究指針に照らして倫理審査が必要な研究は、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

既に難病患者の支援体制に関する指定研究班として調査研究してきた歴史の連続性と新たな課題解決への発展性を重視しながら、令和2年度に定めた基本的な研究課題と研究班の構成を研究期間中継続した。令和3年度には難病対策委員会から提出された5年後見直しに関する意見書が出されたことから、研究班の立場で意見書を補完する研究成果を整理して情報提供した。研究は、見直しに関わらず必要と思われる難病法下での難病患者の総合的地域支援体制に資することを意識して進めた。具体的な研究体制は「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」3つのカテゴリーで今後の難病施策の基礎となる研究を実施した。但し、「難病の包括的地域支援」には、介護支援専門員による難病ケアマネジメントを加えて充実を図った。

研究班として、次の2つの提案書を令和3年8月に厚生労働省健康局難病対策課に提出した。(1) 新たな「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に対する提案、(2) 難病の災害対策に関する提言である。これらは資料として報告書に含める。

「継続的難病医療体制」では、令和2年度の都道府県の難病診療連携拠点病院に続いて、難病診療分野別拠点病院の現状調査を実施した。難病医療はこれら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かかりつけ医での診療と必要に応じた訪問看護、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る。昨年度のアンケート調査に加えて連携の好事例としてのインタビュー調査から医療機関と地域資源の連携を整理して継続的支援の指標作成実施し、難病患者の発症・診断から治療、療養、終末などそれぞれの状態での連携の見える化を進めた。特に療養の時期の在宅療養を支える看護支援に関して看護内容の質と量を有効なものにするための指標を明らかにする試みを継続した。その際、「難病の包括的地域支援」の研究課題である保健所機能や難病相談支援センター機能との情報交換と連携を意識した。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、介護支援専門員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2年目と3年目の経年的調査を継続し、コロナ禍で減少したリハビリテーションの利用が改善してきた実態と Barthel Index を用いてリハビリテーションが有効となる支援の在り方を経時的に評価した。

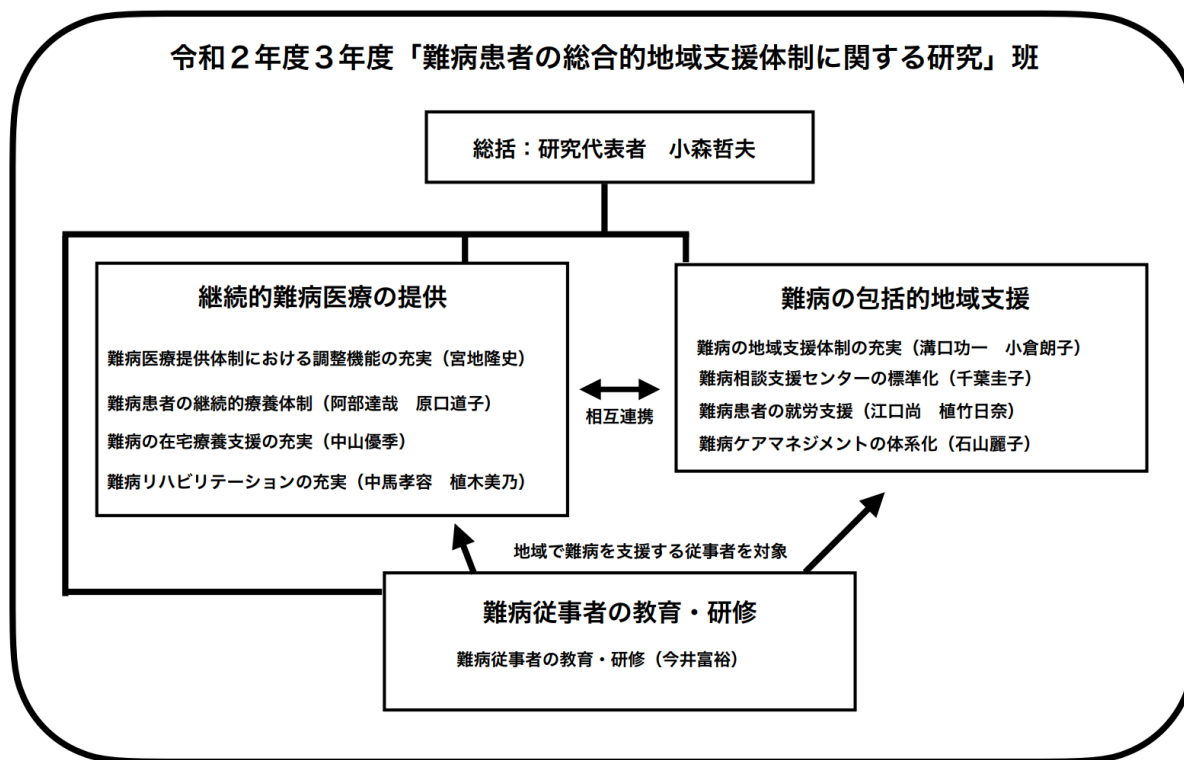
「難病の包括的地域支援」では、保健所における難病対策地域協議会、難病相談支援センター、医療機関、就労関連機関が有機的に連携することを意識した分担研究を進めてもらった。難病対策地域協議会は本庁の協議会と保健所管内の協議会の2階構造が各都道府県内で自治体による差を縮める機能強化となると思われ、保健所における災害対策とともに成果物を作成した。また、難病相談支援センターの業務体制と相談手順の標準化に資する7項目のチェックリスト案を示すことができた。そこには、就労支援も含まれるが、拠点病院での取り組みに改善の余地があることと企業のコロナ禍における難病患者への配慮など必要な要素が明らかとなった。本年度から新たに介護支援専門員の難病ケアマネジメントの実態調査を実施し、教育研修とともに普及啓発を必要とする実態が明らかとなった。継続的に取り組んでいる難病の災害対策は、災害時個別避難計画作成が基礎自治体の努力義務化されたことも含めて、これまでに作成した成果物を補完してアップデートした災害時難病患者個別避難計画の策定に関する令和3年度追補版を成果物として関係機関に送付した。

「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る。令和2年度の調査から現場で優先的に学びたい事項や疾患が明らかとなったことを受けて、多職種の研修に関わる分担研究者等専門家の意見を入れながら教育・研修内容に優先順位をつけ、スマートフォンからアクセスでき知りたい項目を選択的に学ぶことが出来るような仕様を考えて令和3年度に e-learning サイトの構築を進めた。

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)
総合総括研究報告書

これらの研究成果は、順次まとめ次第研究班のホームページに掲載して広く利用できるよう配慮している。(https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/)

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 COVID-19 の難病患者や支援者の活動への影響を研究課題の調査等で意識して進めた。研究期間全般に COVID-19 による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。しかし、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が明らかとなってきた。それらは、COVID-19 終息もしくは感染状態安定後の社会における難病患者の総合的地域支援のあり方に影響すると思われ、今後も注視していく必要があった。



難病診療連携拠点病院調査 2020 及び難病診療分野別拠点病院調査 2021

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

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」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、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。令和 2（2020）年度は再調査として 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。令和 3（2021）年度は難病診療分野別拠点病院に対してアンケート調査を行った。分野別拠点病院には「専門領域の診断と治療を提供する機能」が求められているが、その指定状況は都道府県により異なる。令和 3 年 7 月末時点で難病医学研究財団が把握している指定または指定予定の難病診療分野別拠点病院 63 病院に対して整備状況等についてアンケート調査を行い 30 病院から回答を得た（回答率 47.6%）。神経筋疾患領域の指定が多くまた神経筋領域は単独での指定が多かった。分野別拠点病院の活動実態は不明な部分も多く難病医療提供体制を構築する上でさらなる調査が必要である。2 年間の調査研究を介して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ことが明らかになった。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。2019 年度および 2020 年度にそれぞれ難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院の整備状況等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

2020 年度：

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。

2021 年度：

令和 3 年 7 月末時点で難病医学研究財団が把握している分野別拠点病院に指定または指定予定の 63 病院に対して郵送にてアンケート用紙を配布し令和 3 年 10 月 1 日時点での状況について調査した。アンケート内容：①分野別拠点病院の組織体制、②分野別拠点病院としての活動（他組織との連携状況等）、③旧難病医療提供体制の役割の継続性（レスパイト入院や長期入院調整等）、④難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて、⑤自由意見とした。

（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

2020 年度：

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らず、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。

2021 年度：

アンケートを依頼した 63 病院中 30 病院から回答があった（回答率 47.6%）。旧体制で難病医療拠点病院であったのは 17 病院（56.7%）、難病協力病院 8 病院（26.7%）、いずれでもないのは 4 病院（13.3%）、未記入 1 病院であった。設置母体で最も多いのは国立病院機構で 13 病院（43.3%）、続いて大学附属病院および自治体病院がそれぞれ 5 病院（16.7%）であった。領域別では神経・筋領域を含む指定が 25 病院（83.3%）と最も多く 16 病院（全体の 53.3%）は神経・筋領域のみの単独指定であった。一つの難病診療分野別拠点病院で 1 疾患群領域の単独指定が 64%と最も多いが、複数の疾患群の指定の中では、14 や 15 疾患群の分野別拠点病院に指定されている医療機関も認めた。難病医療支援ネットワークとの連携については 18 病院（60.0%）で連携の実績がなかった。また難病医療連絡協議会や難病対策地域協議会への参加は約 70%であった。レスパイト入院の受け入れは 24 病院（80.0%）で、緊急時対応は 25 病院（83.3%）で可能であった。長期入院の受け入れは 17 病院（56.6%）で、長期入院の調整は 26 病院（86.7%）で可能であった。難病診療連携コーディネーターは 5 病院（16.7%）で配置があり、難病診療カウンセラーは 1 病院での配置であった。かかりつけ医との連携は 17%で無いとのことであり、連携が有る場合でも、かか

りつけ医の重症難病患者をどの程度診療することができるか不明であったり、患者の状態が安定していても在宅診療を躊躇される場合もあるとのことであった。特に神経難病については訪問診療を依頼できる医院が少なく、地域によっては看護師による 24 時間対応ができないことが課題としてあげられている。また患者の意思決定支援の難しさ、Advanced care planning の共有の課題があげられていた。難病医療従事者研修会は半数で開催（予定を含む）が無いとの回答であった。

D. 考察

2020 年度：

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。

2021 年度

平成 29 年 4 月に厚生労働省健康局難病対策課長から発出された「難病の医療提供体制の構築に係る手引きでは」モデルとして示されている分野別拠点病院について、専門領域の診断と治療を提供する機能を有する病院とし、役割として①当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。② 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援することとしている。一方、令和 3 年 7 月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会でもとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」では、難病医療提供体制の対応の方向性について、「難病患者がどこに暮らしていても、疾病の特性に応じて早期の診断がつき、適切な治療が受けられるようにするために、まずは難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべきであり、そのためには、未対応の県の実情を把握の上、きめ細かな支援を行いつつ設置を促すとともに、当該拠点病院へのインセンティブ付与を図っていくことが必要である。あわせて、難病診療分野別拠点病院についても地域の実情や課題を把握し、必要な対応を検討していくべきである。その上で、重症患者の入院施設の確保を図る観点から、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役割を十分に活かし、難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院との連携を図っていく必要がある。また、難病には、症例数が非常に少ない疾病も含まれる中で、より円滑に適切な医療につなぐことができるよう、難病診療連携拠点病院と国立高度専門医療研究センター、研究班、関係学会等との連携強化を図っていくことも、重要である。」と奉公している。本研究では難病診療分野別拠点病院についての現状調査を行った。分野別拠点病院の多くが旧体制の難病医療連携病院であった。疾患群別では神経筋領域の指定病院が多く、レスパイト入院受け入れ機能は高く、長期入院機能も半数以上の病院で可能であった。一方で 15 疾患群すべての領域の指定が 2 病院、14 疾患群の指定が 1 病院あるなど難病診療連携拠点病院と分野別拠点病院の指定の考え方は都道府県ごとにかなり異なることが分かった。分野別拠点病院の連携体制等での課題の抽出やモデルとなりうる好事例の調査および全国への

情報提供が重要と思われる。

10月17日～11月14日オンデマンド配信

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、難病診療連携拠点病院についても十分な体制作りが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。難病診療分野別拠点病院については都道府県において地域の実情に合わせた難病医療提供体制を構築することとなっているがまだ体制作りの途上である。令和4年度の診療報酬改定により難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院について、医療機関間の情報共有・連携の推進に関して「連携強化診療情報提供料（150点）」が新設された。今後、様々な情報・課題を共有し実効性のある難病医療提供体制作りを推進する必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・宮地隆史：新たな難病医療提供体制. 医療、75巻6号、496-499、2021
- ・宮地隆史：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現状と課題. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌、第8巻2号、17-27、2022

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

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

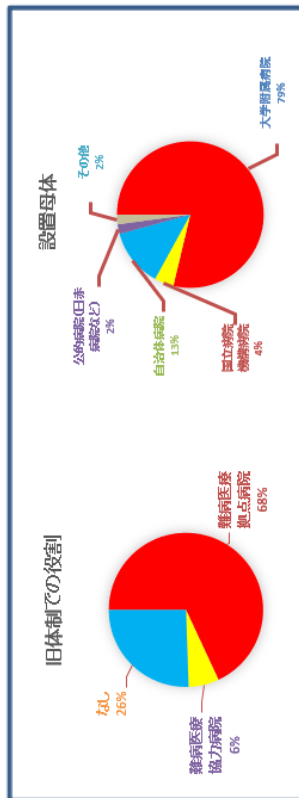
該当なし

3. その他

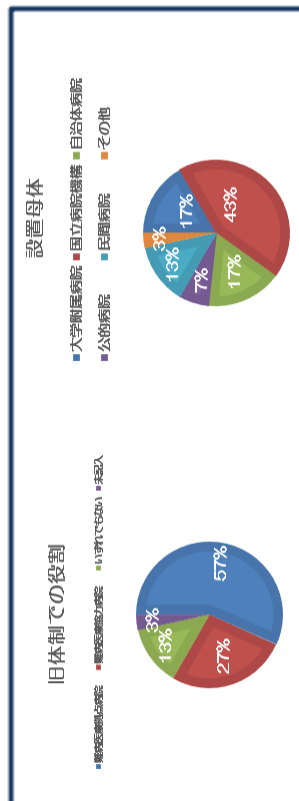
該当なし

難病診療連携拠点病院調査2020及び難病診療分野別拠点病院調査2021

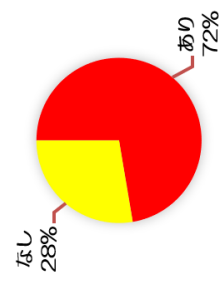
難病診療連携拠点病院



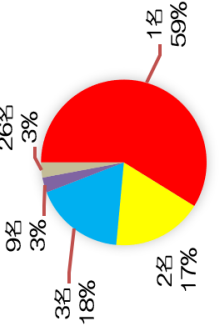
難病診療分野別拠点病院



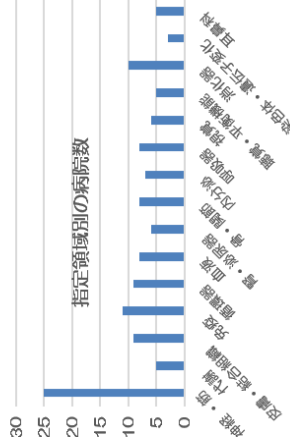
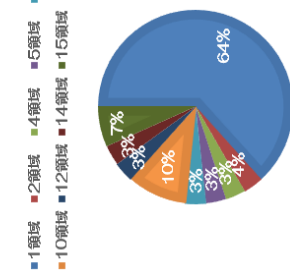
拠点病院に難病診療連携
ーディネーターの配置の有無
(N=47)



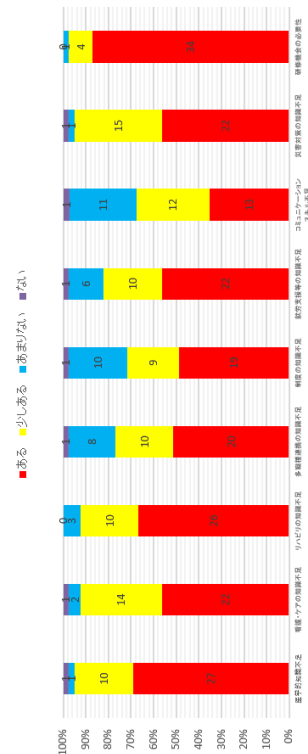
難病診療連携コーディネーター配置数
(N=34)



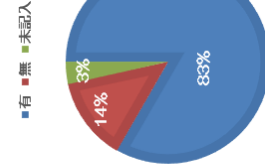
指定領域数別の病院数



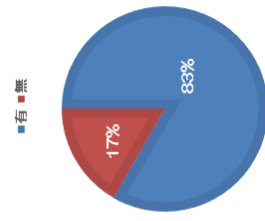
難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーに必要スキルについて(未記入・非該当は「」)



難病診療連携拠点病院との連携の有無



かかりつけ医等との連携の有無



地域の実情に合わせて拠点病院を中心に難病医療提供体制の構築がすすめられているが組織体制、コーディネーター等の人材確保や育成、他の地域との情報共有など多くの課題が山積している。引き続き課題解決にむけての対策が必要である。

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2020・2021

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
研究協力者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院
	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター

研究要旨

本邦では地震、風水害などの災害が毎年発生している。令和3年5月に災害対策基本法等の一部改正がなされ、災害時避難行動要支援者の個別避難計画の作成が市町村の努力義務となった。在宅人工呼吸器装着者は避難行動要支援者の中でも個別避難計画を真っ先に作成すべき対象者である。事前に災害対策を行う上でも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在宅人工呼吸器装着者数及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・2021年度にそれぞれ8回目・9回目の調査を行った。本調査では在宅人工呼吸器装着者の全てを網羅してはいないが、調査をもとに自治体等に現状を明示するとともに個別避難計画作成など実用性のある災害対策を行うよう推し進める必要がある。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症等の難病により人工呼吸器装着下で在宅療養している患者は災害時にも医療を継続する必要があり事前の災害対策が重要である。また令和3年5月に災害対策基本法等の一部改正がなされ、災害時避難行動要支援者の個別避難計画の作成が市町村の努力義務となり特に在宅人工呼吸器装着者についての個別避難計画作成は喫緊の課題である。我々は都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の現状を明らかにするために、2013年度から在宅人工呼吸器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）取扱企業に対して個別調査を開始した。2014年度以降は日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会と協働する調査システムを確立した。2020年度、2021年度に8回目、9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）および2020年度末（2021年3月31日時点）での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータ

を研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。また企業から災害対策についての自由意見も募った。

（倫理面への配慮）

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

C. 研究結果

2020年度

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。

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））。

2021 年度

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。2020年度末（2020年3月31日）の調査結果は在宅TPPV装着者7,700名、外部バッテリー装備率 平均 90.4%（都道府県別率：最小 71.8%、最大 100%）、在宅NPPV装着者13,488名、外部バッテリー装備率 平均 47.8%であった（表1）。

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。

調査協力企業数に多少の差はあったものの約8年の間にTPPV装着者は約1.5倍、NPPV装着者は約1.3倍と増加している（表2）。

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避難計画の作成を推し進めるべきであるが、これまで遅々として計画の策定がすすんでいない現状があった。令和3年5月に災害対策基本法等の一部改正が施行され、避難行動要支援者の個別避難計画の作成が市区町村の努力義務へと格上げになった。特に優先度の高い要支援者から作成するよう指針が出されている。今回の調査でも在宅で生活している人工呼吸器装着者が多く存在していることが明らかとなっており早急な対応が必要である。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。本調査の限界として、日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に所属していない企業や海外等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などがあげられる。しかし全国都道府県別在宅人工呼吸器数等の調査を継続して行っている点で本研究は重要と考える。国・自治体等が災害時の減災を進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も重要と考えられる。

E. 結論

難病患者を含めた在宅人工呼吸器装着者が地域で安心して生活していくためにも災害に対する事前対策の作成は重要である。令和3年の災害対策基本法等の一部改正を機会に国および自治体等は実効性のある在宅人工呼吸器装着者の災害対策を促進していく必要がある。そのためにも本研究調査を継続していくことが重要と考える。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

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

宮地隆史：難病医療従事者も知っておくべ
き災害対策基本法の一部改正について、第
9 回日本難病医療ネットワーク学会学術集
会（WEB 開催）、2021 年 11 月 12 日

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

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

表1. 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査2021

	TPPV 装着者数 (名)	TPPV 外部バッテリー 装備者数 (名)	TPPV 外部バッテリー 装備率		NPPV 装着者数 (名)	NPPV 外部バッテリー 装備者数 (名)	NPPV 外部バッテリー 装備率
北海道	306	295	96.4%	北海道	421	313	74.3%
青森県	47	44	93.6%	青森県	123	80	65.0%
岩手県	70	64	91.4%	岩手県	111	88	79.3%
宮城県	154	147	95.5%	宮城県	301	200	66.4%
秋田県	54	45	83.3%	秋田県	151	32	21.2%
山形県	53	53	100.0%	山形県	95	41	43.2%
福島県	78	56	71.8%	福島県	172	87	50.6%
茨城県	179	174	97.2%	茨城県	296	177	59.8%
栃木県	114	112	98.2%	栃木県	193	73	37.8%
群馬県	113	97	85.8%	群馬県	246	114	46.3%
埼玉県	433	422	97.5%	埼玉県	639	405	63.4%
千葉県	349	328	94.0%	千葉県	577	349	60.5%
東京都	943	901	95.5%	東京都	1,559	906	58.1%
神奈川県	486	449	92.4%	神奈川県	755	312	41.3%
山梨県	44	39	88.6%	山梨県	92	57	62.0%
新潟県	97	89	91.8%	新潟県	375	201	53.6%
富山県	54	40	74.1%	富山県	101	35	34.7%
石川県	52	45	86.5%	石川県	132	42	31.8%
福井県	52	42	80.8%	福井県	116	39	33.6%
長野県	189	166	87.8%	長野県	252	84	33.3%
岐阜県	127	112	88.2%	岐阜県	310	103	33.2%
静岡県	192	178	92.7%	静岡県	411	166	40.4%
愛知県	500	466	93.2%	愛知県	778	405	52.1%
三重県	62	57	91.9%	三重県	154	52	33.8%
滋賀県	137	135	98.5%	滋賀県	196	83	42.3%
京都府	180	140	77.8%	京都府	325	98	30.2%
大阪府	656	509	77.6%	大阪府	1,185	469	39.6%
兵庫県	323	297	92.0%	兵庫県	562	300	53.4%
奈良県	58	53	91.4%	奈良県	133	46	34.6%
和歌山県	40	32	80.0%	和歌山県	110	35	31.8%
鳥取県	32	27	84.4%	鳥取県	100	72	72.0%
島根県	28	26	92.9%	島根県	108	35	32.4%
岡山県	128	115	89.8%	岡山県	227	105	46.3%
広島県	201	185	92.0%	広島県	373	135	36.2%
山口県	66	55	83.3%	山口県	138	42	30.4%
徳島県	55	52	94.5%	徳島県	68	25	36.8%
香川県	50	44	88.0%	香川県	130	34	26.2%
愛媛県	70	61	87.1%	愛媛県	201	78	38.8%
高知県	48	42	87.5%	高知県	87	20	23.0%
福岡県	432	394	91.2%	福岡県	357	192	53.8%
佐賀県	9	7	77.8%	佐賀県	64	4	6.3%
長崎県	41	32	78.0%	長崎県	150	59	39.3%
熊本県	49	39	79.6%	熊本県	130	19	14.6%
大分県	30	26	86.7%	大分県	109	47	43.1%
宮崎県	48	41	85.4%	宮崎県	135	59	43.7%
鹿児島県	82	64	78.0%	鹿児島県	159	65	40.9%
沖縄県	189	167	88.4%	沖縄県	81	41	50.6%
合計	7,700	6,964			13,488	6,424	
中央値	78	64	88.6%	中央値	159	78	40.9%
平均値	163.8	148.2	90.4%	平均値	287.0	136.7	47.8%
最大値	943	901	100.0%	最大値	1559	906	79.3%
最小値	9	7	71.8%	最小値	64	4	6.3%

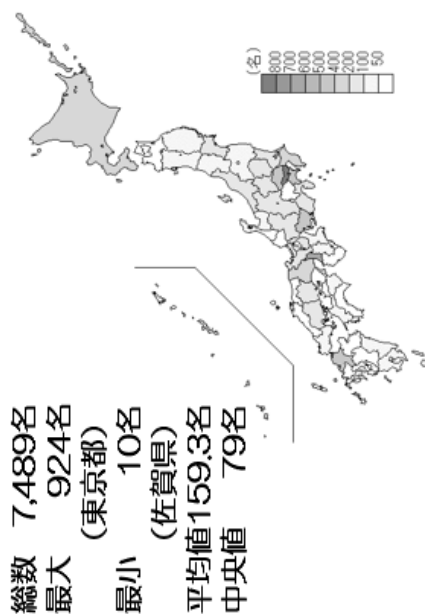
表2. 在宅人工呼吸器装着者数等の推移2013～2021

調査日	2013. 7.1	2014. 7.1	2015. 3.31	2016. 3.31	2017. 3.31	2018. 3.31	2019. 3.31	2020. 3.31	2021. 3.31
企業数（社）	7	9	9	9	8	8	8	8	8
TPPV 装着者数（名）	4,990	5,418	5,461	5,988	5,895	7,395	7,754	7,489	7,700
平均TPPV 外部バッテリー 装備率	55.3%	62.7%	75.5%	84.1%	84.5%	89.5%	90.2%	91.4%	90.4%
NPPV 装着者数（名）	10,453	11,538	11,339	12,013	11,874	12,114	12,539	13,264	13,488
平均NPPV 外部バッテリー 装備率	14.5%	13.4%	19.3%	20.9%	39.0%	43.6%	42.1%	46.8%	47.8%

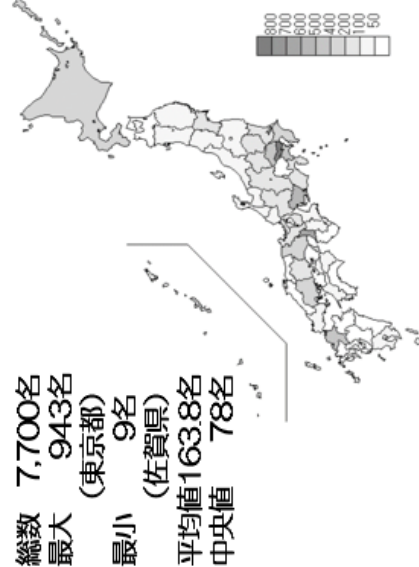
在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2020・2021

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2020



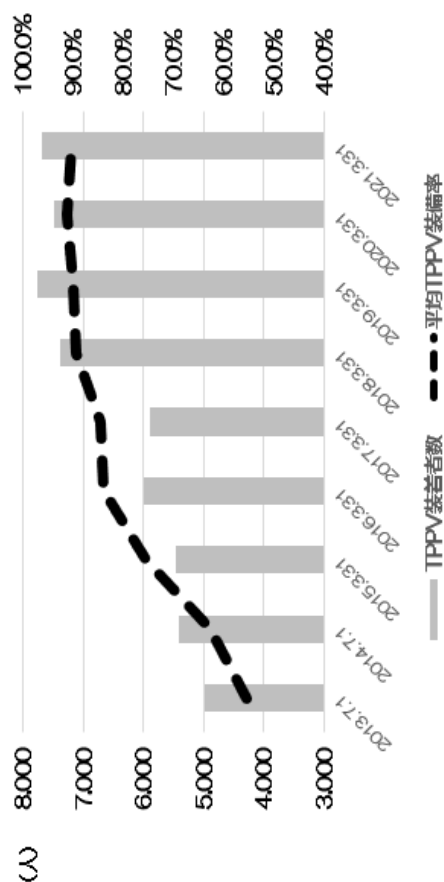
在宅TPPV装着者数2021



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年および2021年3月31日時点

在宅TPPV装着者数および外部バッテリー装着率の推移2013～2021



- ・在宅人工呼吸器装着者数は約8年間で年々増加傾向にある。
- ・停電時に必須である外部バッテリー装着率も以前に比べて増加しているが100%では無く地域差も認める。
- ・令和3年の災害対策基本法等の一部改正により災害時避難行動要支援者個別避難計画の作成が市町村の努力義務となった。
- ・災害対策の一層の推進が必要である。

難病患者の継続的療養体制

－支援体制モデルに基づく支援機能の実態および連携事例－

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	
		（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

初年度（2020 年度）は、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について、【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査を実施し、〈体制モデル〉を作成するとともに、療養経過「発症期」「診断期」「治療・療養期」「移行期」「終末期」「グリーフケア期」の各段階で必要な支援を〈継続的支援機能〉として指標化した。2021 年度は、〈継続的支援機能:50 項目〉を調査項目として、【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査、さらに【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査を実施した。難病患者の継続的支援のためには、特に、発病期の相談機能との連携、治療に関する医療機関連携、療養生活支援に関する医療機関と訪問看護との連携、療養場所移行の際の効果的な連携体制が必要であった。また、支援機関の連携事例では、拠点病院等の専門医療機関が長期療養支援を行う医療機関や地域の訪問看護と独自のネットワークを構築し、双方向の連携システム、外来の相談支援、研修などの交流などの活動をもって継続的支援を円滑にする取組みをしていた。患者・家族はもとより連携先の機関が困らないよう、求められる情報、期待する・される役割を考慮した連携であった。難病患者の継続的支援では、療養経過で関わる機関が、機関の枠を超えて相互理解のもとでつながる効果的かつ組織的な連携体制が必要である。

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。継続的支援機能の項目を用いて、全国の難病支援機関における支援機能の実施状況および他機関との連携状況、連携上の課題を明らかにする。加えて、積極的かつ先駆的に難病患者の支援に取り組む機関（支援者）の連携事例を収集し、円滑な継続的支援に必要なエッセンスを得て、支援体制の構築に寄与する。

B. 研究方法

【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査：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。

【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査：全国の難病支援機関を対象として、質問紙調査を実施した。対象機関は、分野別を含む難病診療連携拠点病院 138 件（各 3 名に協力を依頼）、難病医療協力病院 1410 件（各機関 1 名）、日本難病看護学会認定難病看護師 352 名であり、調査票送付数は計 2176 件である。医療機関では職種を問わず難病支援に従事する者に依頼した。調査内容は、難病の継続的支援機能（2020 年度作成）

の 50 項目に関する①自機関での実施状況（実施率）、②他機関との連携状況（連携率）、③他機関との連携上の課題の有無（連携上の課題率）」である。いずれも、回答は「あり/なし」のいずれかを選択してもらう回答形式とし、回収方法は、調査票の返送または WEB 回答形式とした。分析方法は、属性として機関種別と職種による記述統計量を算出するとともに、機関種別に調査内容①～③の有無をクロス集計およびカイ二乗分析・残渣分析を行い、機関種別による支援機能の特徴を分析した。分析には、統計ソフト IBM SPSS Statistics 25.0 を使用し、有意水準を 5% 未満とした。調査機関は、2021 年 10 月から 12 月である。

【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査：【調査Ⅱ】の質問紙調査の際に、ヒアリング調査の説明および協力依頼を同封し、返信にてヒアリング調査への協力が可能と回答した者を対象とした。方法は、WEB システム (Zoom) を用いたヒアリング調査とし、対象者の許可が得られた場合は発言内容を IC レコーダで記録した。調査内容は、対象者・所属機関の属性・特徴、地域特性と機関の役割、機関の特徴・取組、他機関との連携状況等について、特に連携を効果的に行うための取組の内容に付いて収集した。記録した内容は、上記視点によって分類し、連携の詳細な文脈を損なわない抽象度レベルで要約化して整理した。調査期間は、2022 年 1 月から 2 月である。

（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

【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査：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」、「治療・療養期（症状進行/維持安定）」、「移行期（在宅/施設/入院）」、「終末期」、「グリーフケア期」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。支援機能の全 50 項目は、次の【調査Ⅱ】における調査項目とした。

【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査：調査票の回収は計 505 件（回収率 23.2%）であった。このうち、3 件は職種と機関種別両方の回答がなく除外し、502 件を有効回答とした。機関所在地は、全都道府県からの回答を得た。回答者の職種および機関種別は表 1 の通りである。内訳は、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）が 109 件、難病診療連携分野別拠点病院（以下分野める

拠点病院)は38件、難病医療協力病院(以下、協力病院)124件、その他の一般病院145件、診療所32件、訪問看護事業所30件などである。機関種別による支援機能項目の自機関における実施率(表2-1)については、拠点病院は全項目について70%以上の実施率、分野別拠点病院においては80%以上の実施率であった。特に診断期における診断・告知・治療に必要な情報提供や療養生活上の相談につなぐ機能、治療・療養期の症状進行への対応、移行期の療養場所の相談、終末期の医療処置の意向確認等の実施率が高かった。治療・療養期の症状対応や移行期の治療方針や緊急時対応、終末期の意思決定などは、協力病院でも実施率90%以上であった。訪問看護事業所では、症状進行に応じた健康管理、日常生活支援、療養体制の相談などの実施率は100%であり、災害時対策やグリーフケアは他機関に比して実施率が高かった。

他機関との連携率(表2-2)は、全体では、診断期の情報提供や手続き、療養生活上の相談、治療・療養期の病状の進行に応じた相談、サービス調整、日常生活環境整備、移行期の療養場所や在宅療養支援体制に関する項目などで80%以上の連携率を示した。特に、発病期や診断期では拠点病院の連携率、治療・療養期の症状進行に応じた対応については訪問看護事業所がそれぞれ他機関に比して高い連携率を示した。診療所でも、治療・療養期の疾病特有の症状の把握・管理は連携率が90%、薬の処方・調整では有意に連携率が高かった。各症状に対する機能訓練や療養支援については、拠点病院と訪問看護事業所双方での連携率が高かった。そのほか訪問看護では、医療処置管理、日常生活支援、緊急時対応など14項目で100%の連携率であった。

【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査：ヒアリング調査の協力が得られた対象者は計17名であり、職種は医師3名、病院看護師8名(病棟4名、入退院支援3名、外来1名)、診療所看護師2名、訪問看護師2名、難病診療連携コーディネーター1名、医療ソーシャルワーカー(小児慢性特定疾病児童等自立支援員)1名であった。所属機関は、難病診療連携拠点病院3名、難病診療連携分野別拠点病院3名、難病医療協力病院5名、一般病院2名(1名は、高度専門医療機関)、

診療所2名、訪問看護事業所2名であった。

1) 難病診療連携拠点病院の連携事例

拠点病院(3機関)では、他の拠点病院(複数の場合)との連絡会等や、難病相談支援センター、保健所等の難病対策に関連する機関との連携・ネットワークを確保し、相談支援の重なる業務については役割分担を行っていた。機関内では、難病の運営委員会を設置し事業計画や難病全般の共通する課題の共有を行っていた。運営会議の下部組織として主要な難病分野別または支援テーマ別(移行期支援など)の専門部会を設置し、関係する地域の協力病院医師等も参加し専門分野特有の課題に踏み込んだ対策・取組みを地域と一体的に行っていた。

遺伝診療を行う拠点病院の機能として、「検査前後の疾患説明と遺伝子検査の意義・限界を伝えること、生涯にわたる課題をかかえる患者へのライフステージに応じた説明、遺伝子検査で診断がつくような希少疾患の診断後のフォローと進行に伴うコーディネート(他科診療など)を担う」という診断のみならず継続的サポートの重要性が示された。

移行期支援については、小児科の特性として総合診療に近く成人の専門分化と合致しにくい課題がある。取組として、まず院内の総合診療科に移行し、総合診療科の日ごろからの地域ネットワークを用いて、病院の後方支援は継続しつつ総合診療・支援の側面をもつ地域かかりつけ医や訪問看護につないでいた。小児や移行支援において、難病の医療提供体制のモデルには、小児や移行支援を想定した難病医療協力病院や介護保険の施設サービスなどのような専門医療と在宅療養の中間的役割を担う医療機関がないことも重要な課題として示された。

専門医療、急性期医療の機能を担う拠点病院では、レスパイトや災害対策については近隣の医療機関との連携によって行われていた。近隣の訪問看護等につなぐ際も、専門医療機関が後方支援として必要に応じたフォローを行う立場でつないでいく取組が報告された。

2) 難病診療連携分野別拠点病院の連携事例

分野別拠点病院(3機関)では、拠点病院における専門医療に加えて、在宅療養を継続するうえで必要なレスパイトや定期的な病状

評価、リハビリテーション目的での入院を積極的に受け入れ、療養体制整備や施設移行なども行っていた。拠点病院での気管切開後の患者を受け入れるなど拠点病院との機能分担がされている例もあった。拠点病院に比べると分野に特化したニーズに対応すべく、長期的な視点での取組が行われていた。例えば、パーキンソン病に特化した短期集中リハビリテーションプログラムを構築し、院内研修制度で専門的な看護師を育成し、退院支援、退院後の外来および退院後訪問で継続的な支援が展開されていた。要望やニーズに応じて病院の看護師が地域に出向いて勉強会をするなど専門的内容の普及や交流機会を確保していた。保健所には、難病申請の予定の段階から連絡して早期からの連携をとり、介護支援専門員や相談支援専門員には、必要に応じて医療面でのサポートをしながら連携していた。長期経過の支援により地域支援者との関係も確保しやすく、治療方針の意思決定では地域支援者とともに関わり、外来で家族が気軽に相談しやすい関係が構築されていた。災害対策として、避難入院の受入れや、地域支援機関と一緒に避難訓練に参加するケースもあった。

3) 難病医療協力病院等の連携事例

難病医療協力病院 5 機関、一般病院 2 機関（1 機関は、高度専門医療機関）には、地域の社会資源や難病支援機能の実情に応じて、
i) 難病診療の地域の中核となる病院（4 機関）、
ii) 長期療養を支援する病院（2 機関）、
iii) 専門医療ニーズと長期療養支援ニーズに対応する病院（1 機関）に大別されていた。

i) 難病診療の地域の中核となる病院では、同県内の拠点病院から、地理的に距離があり専門医療へのアクセスが困難な患者のニーズに対応すべく、地域の中核となって、専門医療を提供していた。本調査対象事例では、大学病院、小児の専門病院、急性期・3 次救急病院であり、長期入院は困難であることから、診断や専門医療が落ち着いた段階には、病院独自で構築した近隣の医療機関ネットワークを用いて、長期療養や在宅移行につないでいた。たとえば、膠原病の分野では、大学病院の専門医の医療圏内の医療機関への配置や出張外来において、早期診断につなげたり、

継続的なフォローをしつつ大学病院での年 1 回の定期評価を継続することで、重篤な副作用など急変時の入院対応のバックアップ体制も確保していた。これを「大学病院⇄地域基幹病院⇄地域の医師会（医師）」という二段構えの医療連携として、地域まるごとでの継続的診療体制を構築していた。診療科横断的かつ外部関係者も参加できるカンファレンスを定期的に開催し、地域の支援関係者との連携を円滑にしていた。外部機関との窓口となる担当者についても、拠点病院に配置されている難病診療コーディネーターのように、独自に難病に特化した専門性をもつ看護師等をコーディネーターとして外来や地域連携、相談窓口等に配置し、地域支援機関との双方向連携を確保していた。就労支援の取組も独自に実施しており、外来に両立支援科を設置し、外来にて就労を前提とした病状に関する相談から産業医との連携など、踏み込んだタイムリーな支援を可能にしていた。医療ソーシャルワーカーが対応する小児専門病院の就労支援は、移行支援の課題とも関連するが、幼少期に発症した場合自身の病気をよく知らないケースもある。主治医との連携によって自身の病気や薬の副作用を知り、社会ではセルフケアを行いながら、自分で周囲に説明し理解を得ていくことが求められる。難病特有の周囲の理解を得る難しさに対して、丁寧にかかわる実践が示された。独自のネットワーク構築を効果的に機能させるために、難病の研修会や交流の機会に積極的に参加し、近隣機関や関係者の理解を得ていた。

ii) 長期療養を支援する病院として、対象事例では、特に神経難病患者を積極的に受け入れる病院や、近隣での受け入れが難しい人工呼吸器装着者の受け入れを行っている病院であった。前者の病院では、リスクの高い術後や処置の術後の療養や在宅移行、定期的な病状評価やリハビリテーション、レスパイトや看取りなど計画的に入退院を繰り返して長期の療養支援に対応していた。日頃からの入退院における連携機会のなかで、地域支援者のニーズを把握して、神経難病の理解の促進と支援技術の普及、交流を目的とした多職種連携ネットワークを組織し、研修会や出前講座（リハビリテーション職員による自宅での支援方法、薬剤師による薬の知識など）を行い、

継続的支援を円滑にしていた。成果として、地域ではレスパイトを含めて在宅療養を続けるなかで必要に応じて受けてもらえる病院として認知されている。入退院を繰り返すということから、地域の介護支援専門員、訪問看護師との連携では、互いの難病支援経験や力量を考慮しつつ、医療機関と地域支援機関の立場の違いによっておこるギャップを埋めるべく、入院中にしてほしいこと、どのような情報を提供してほしいのかなど、連携相手への依頼の際は齟齬を生まないよう具体的に丁寧なやり取りが行われていた。病院全体としては急性期病床が多い中で、障害者病棟で神経難病患者の支援に携わる看護師の専門性ややりがいという視点から、教育的なかわりを意識する活動も示された。特に、呼吸管理をはじめとする症状マネジメントや在宅療養を想定した対象理解という専門性を意識したキャリアアップ、や病棟文化の醸成によって、難病看護の質の維持・向上に向けた取り組みが示された。

iii) 専門医療ニーズと長期療養支援ニーズに対応する病院は、近隣のみならず遠隔地からも専門医療を求めて受診する患者と、近隣で継続的定期的な受診や入退院を繰り返す患者の双方に対応している病院であった。基本的に、i) と ii) 双方の活動を併せもっている。加えて、i) については、専門医療が落ち着いたのちにつなぐ医療機関が県をまたぐ遠隔地の場合、勝手に退院後の支援体制をつくるのではなく、紹介元病院の地域連携部署と連携し、基本的には戻る病院が連携しやすいネットワークによって体制構築をしてもらっていた。（当然、情報共有は行う）ii) については、レスパイト入院を受けることが難しいため、胃瘻交換や病状変化のタイミングで定期的に病状評価や支援計画・支援体制の見直しなどを行っていた。

4) 診療所の連携事例

対象事例の診療所2件は、院長が神経内科専門医であり、訪問診療には制限があるものの在宅医療や地域連携に積極的に取り組む機関であった。近隣に拠点病院があっても、長期経過で専門医療を引き継げる中間的な病院がない場合には、直接拠点病院と連携することもある。対象事例2件では、難病看護の専

門的な知識と技術を持った看護師が、外来で対応しながら短時間で患者のニーズや課題を把握・対応し、必要に応じて他機関との連携をはかっていた。特に、定期的な外来において病状進行が著しく帰宅後の状態に不安がある場合には、外来中に日頃から連携関係にある訪問看護事業所にその場で連絡し、診療所から訪問看護指示書を発行しつつ即日居宅でのフォローを依頼することもあった。（医療保険による訪問看護の該当者）訪問看護とのネットワークをもっていることで、外来前に事前に訪問看護師やケアマネジャーと情報共有をして日頃の課題を確認し、医師の見解をフィードバックしたり、外来後のフォロー（IC後など）を依頼することもある。

病状の進行により通院が困難になった場合に、訪問診療に切り替えるという点が診療所のつよみであるが、専門医療や訪問診療対応の診療所は、地域により偏在している実情である。このような課題を補うべく、難病対応が可能な訪問看護事業所を増やすための普及活動として、専門性をもった看護師が患者の要望を受けて診療報酬外の活動で、難病経験の浅い訪問看護事業所にアドバイザーとして助言をするという独自の活動も示された。さらに、喀痰吸引等を実施する介護職員（認定特定行為業務従事者）の研修には指導看護師として連携・協力をしていた。

5) 訪問看護事業所の連携事例

対象事例の訪問看護事業所2件では、近隣に拠点病院や総合病院はあるものの、在宅療養中の難病患者の入院を受入れる機関は少なく、訪問看護事業所では、在宅療養を安定して継続するために、地域支援機関との連携を強化していた。病院との連携は、外来時に患者から主治医に情報が伝わるよう文書で渡したり、同行受診をしていた。看護は、身体を中心に看るが、ケアマネジャーは生活を中心に調整する役割があり、互いを尊重し手連携していた。地域にレスパイトを受け入れる病院がなかったため、同一法人の病棟に人工呼吸器を装着する患者のレスパイトの受入先として開拓した。具体的には、訪問看護師が病院内で医療処置管理やポジショニングなどのデモンストレーションを行うなど細部にわたる働きかけを行っていた。重度訪問介護に対応する事業所が近隣にないため、訪問介護と

訪問看護の複数回訪問によって長時間の支援ニーズに対応したり、連携する介護職員の喀痰吸引等の研修に指導看護師として協力していた。さらに、保健所との連携により災害時個別支援計画の立案や停電シミュレーションなどを行っていた。訪問看護師のみならず、家族や介護職員にとっての不安の解消にもつながっていた。このように訪問看護事業所の連携事例では、患者のニーズに地域の支援チームで対応すべく、多職種との連携をはかっていた。

D. 考察

【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査を踏まえて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支援体制に関する〈体制モデル〉〈支援機能〉を作成した。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。尚、「構造」の指標は、機関名ではなく機能で示した。その理由として、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。

これらの支援機能を調査項目として、【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査を実施し、難病支援機関の実施状況および他機関との連携の状況を把握した。難病医療提供機関では、拠点病院や分野別拠点病院の診断や専門医療ののち、患者の状態像および支援ニーズと地域の社会資源の実情に応じて、長期の診療を支える協力病院等や診療所、訪問看護事業所との重層的な支援を展開している実態を確認した。重層的な支援が個別支援において円滑につながるとともに充足していることが重要である。

次に、継続的支援体制における連携率を調査した結果、発症初期には、拠点病院での療養生活や就労就学の相談、診断期の遺伝相談、

ピア相談の連携率が高く、治療・療養期では、診療所で薬の処方調整、拠点病院と訪問看護において医療処置管理、機能訓練、日常生活支援、家族支援に関する連携率が高かった。通院が難しくなり療養場所の移行を考える時期で連携率が高いものは、拠点病院における病状説明や療養場所の相談、拠点病院・分野別・訪問看護等での災害対策などであった。以上の結果から、難病の継続的支援体制における連携の重要な局面として、〈発病期の相談機能との連携〉〈治療に関わる医療機関間連携〉〈療養生活支援に関する訪問看護との長期的連携〉〈療養場所の検討に伴う意思決定～体制整備の連携〉〈長期療養を見据えた、災害対策・レスパイト〉において、連携強化の役割と難病患者の継続的な療養を確保する重要性が示唆された。

これらの継続的支援の重要な局面の連携事例を収集する目的で【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査を実施した。

〈発病期の相談機能との連携〉としては、拠点病院外来に相談窓口や就労支援専門の診療科を設置する自機関で取り組みに加えて、難病申請が予定される時点で保健所への支援依頼や、県内での相談支援センターや拠点病院間の連携をはかり、相談内容に応じて相互に紹介するという対応が示された。発病したばかりでは、まだサービスにつながっていないこともあり、最も早く患者がつながる拠点病院等からの連携に向けたアクションが大変有効であることが示唆された。

〈治療に関わる医療機関間連携〉では、拠点病院や分野別拠点病院における診断や専門治療後に長期の診療・治療を担う病院との関係にバリエーションがあった。特に、協力病院は、i) 難病診療の地域の中核となる病院、ii) 長期療養を支援する病院、iii) 専門医療ニーズと長期療養支援ニーズに対応する病院に大別された。医療機関間連携の在り方は、難病分野によって特徴があり、分野ごとの体制構築が求められる。たとえば、診断や専門医療が落ち着いた段階で、病院独自のネットワークを用いて、長期療養や在宅移行につないでいた。大学病院の専門医の医療圏内の医療機関への配置や出張外来をすることで、大学病院との連携によって早期診断や、専門的かつ継続的なフォロー（年1回の定期評価など）を継続することで、重篤な副作用など急

変時の入院対応のバックアップ体制も確保していた。これは「大学病院⇄地域の基幹病院⇄地域の医師会（医師）」という二段構えの医療連携として、地域まるごとでの継続的診療体制を構築していた。この体制は、難病の専門分野ごとに、専門医療を提供する病院から地域の医師までが一体となって、発症から診断まで、診断後からの長期療養までの重層的で双方向性のある医療機関間連携の在り方を共有し、理念を浸透させることを繰り返して構築したものとのことであった。医療機関間連携では、主たる支援機関は変わるかもしれないが、状態に応じていつでも逆方向の流れで専門医療と離れるわけではないという患者の安心感も重要な要素であると考えられる。

〈療養生活支援に関する訪問看護との長期的連携〉では、病院側と訪問看護側双方より、互いの立場上、前提として必要な情報や意思決定のタイミングなどにギャップがあると語られ、情報提供の内容や手段の工夫などにより円滑な連携を確保していた。病院側の窓口担当者は、訪問看護側が求める情報を予測しながら、訪問看護が困らないための情報共有や、専門的な看護師をコーディネーターとして外来に配置して、いつでも連絡が受けられる体制を構築していた。一方、訪問看護側は必要に応じて訪問看護師が外来に同行をする取り組みもあった。訪問看護事業所のなかには、難病支援経験が浅い事業所もあり、病院側から退院前後に訪問したり出張講座を行ったり、訪問看護師間での研修、助言といった取組みも報告された。今後も、訪問看護と病院が相互に必要な情報を確実に得ながら安定した支援が提供できるような連携体制と、技術面、運営面での機関を超えたサポート体制が期待される。

長期的連携の経過のなかでは、〈療養場所の検討に伴う意思決定～体制整備の連携〉という局面がある。前述の病院と訪問看護の連携に加えて、そのほかの地域支援チームが一体となって検討することが求められる。本調査では、訪問看護師以外の職種のヒアリングは行っていないが、訪問看護師は、関係するケアマネジャーや保健師、介護職員などとの情報共有、方針の検討などを密に行っていた。多職種連携の実践として、近年推進されている医療介護連携によって連携ツールなども普及している。本調査では連携システムに外来

および調整担当者が参加して有効に活用しながら、タイムリーな支援にむすびつけていた。

〈長期療養を見据えた、災害対策・レスパイト〉という局面について、本調査では、レスパイトに対応可能な機関と対応できない機関があった。レスパイトの対応可能な機関がないため、同法人の病棟に訪問看護が指導に入りながら対応病床を開拓したという事例もあった。レスパイトは、長期の在宅療養を支えるうえで重要であるが、患者が入院を望まないという声も多くある。必要に応じて、胃瘻交換やリハビリテーション評価や見直しなどの理由で定期的な入院をしている例もあった。また、在宅において長時間、訪問看護や訪問介護を組み合わせでサポートできるように体制を整えた例もある。在宅レスパイト事業が今後展開されていくことは大変期待されている。災害対策については、訪問看護と保健所の連携によって任せているという実態が多く聞かれたが、病院の退院カンファレンスという支援メンバーが揃っている場で、病院から口火をきって、災害対策を進めることを伝えることで、患者・家族、地域支援者が必要性を共通に認識できるようにする取り組みもあった。在宅療養の安全を守るために、必要なタイミングで必要な職種・関係者につながることで、そして、関係する人すべてが、連携の必要性と機関役割の相互理解をして継続的療養体制を整えることが必要である。

E. 結論

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ためには、継続的支援体制において、〈発病期の相談機能との連携〉〈治療に関わる医療機関間連携〉〈療養生活支援に関する訪問看護との長期的連携〉〈療養場所の検討に伴う意思決定～体制整備の連携〉〈長期療養を見据えた、災害対策・レスパイト〉における効果的な連携が必要である。先駆的・積極的な難病支援機関では、地域の社会資源や対応可能な機能の実情に応じて自機関での機能を果たしていた。専門治療後の診療や療養支援については、自機関で長期的にフォローする機関（分野別拠点病院・協力病院等）がある一方で、他の協力病院や診療所、訪問看護との独自のネットワークを構築

し、双方向の連携システム、外来の相談支援、研修・交流などの活動をもって継続的支援を円滑にする取組をしていた。個別支援においては、患者・家族はもとより連携先機関や連携する多職種が困らないよう、求められる情報、期待する・される役割を考慮していた。不足するレスパイトの受入れ機関や喀痰吸引等に対応する介護職等の確保に積極的に協力・支援するなど、社会資源の開拓にも貢献した。

難病患者の継続的支援では、療養経過で関わる機関が、機関の枠を超えて相互に理解してつながる効果的かつ組織的な連携体制が必要である。今後、難病支援機関の「地域の実情」が評価・可視化され、本研究の連携事例で示されたように、地域の強みとなる支援機能、補うべき支援機能をふまえた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

原口道子. 難病患者の療養を支える制度とその活用, コミュニティケア, 23(14), 59-64, 2021.

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) .

原口道子, 小倉朗子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ, 笠原康代, 小森哲夫. 難

病療養支援における継続的支援機能指標の作成, 第26回日本難病看護学会学術集会, 2021. 7. 17

原口道子. 特別講演 鼎談「難病制度の変遷ー過去・現在・未来ー」: 変化する難病制度への期待と看護職の役割ー難病支援の一般化と専門化. 第26回日本難病看護学会学術集会 (WEB), 2021. 7. 17. 熊本市.

原口道子. 地域における多職種連携としての神経難病リハビリテーション第58回日本リハビリテーション医学会学術集会合同シンポジウム, 2021. 6. 12. 京都市.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

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

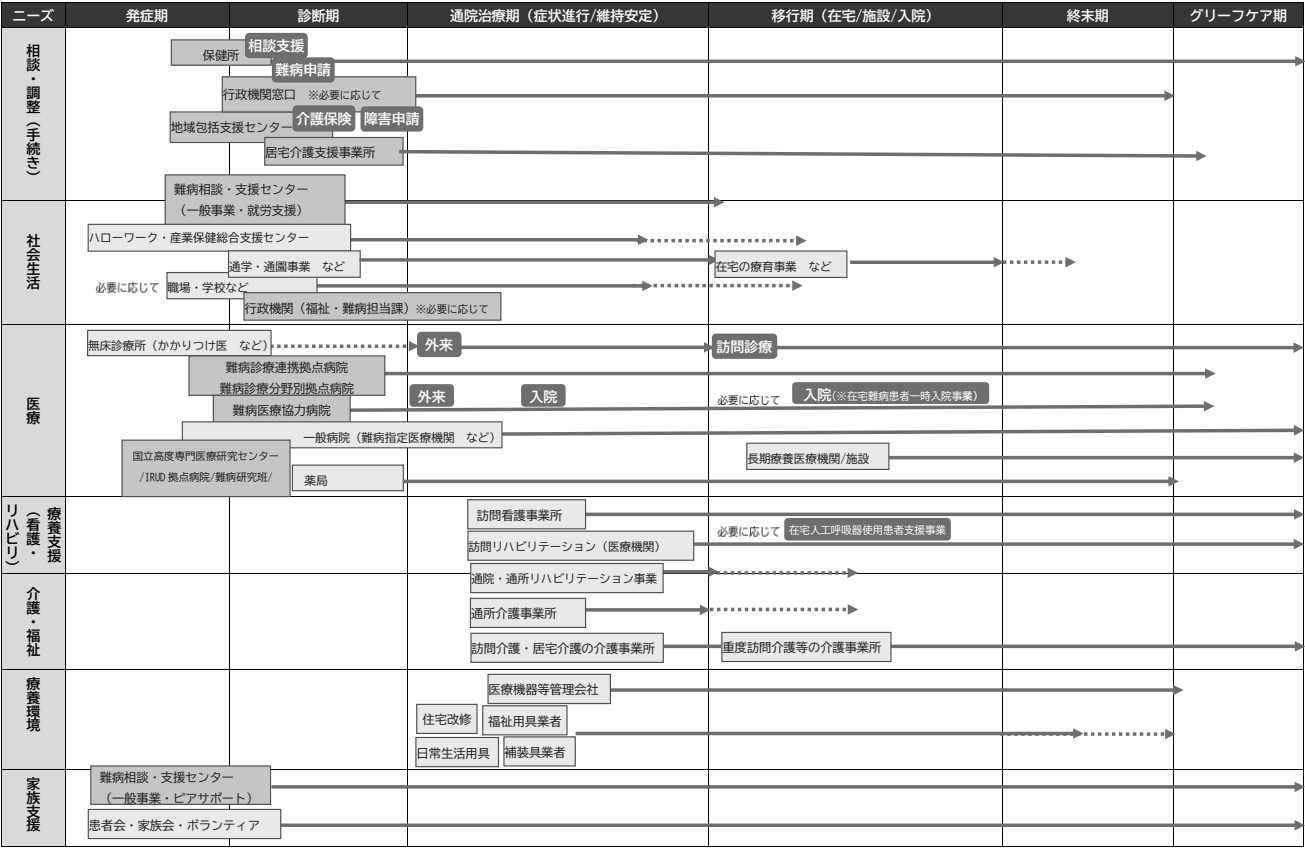


図 1. 難病の療養体制モデル

表 1. 回答者の機関種別と職種

機関種別	医師	看護師	社会福祉士	リハビリテーション職員	保健師	介護支援専門員	その他	合計
難病診療連携拠点病院	28	47	23	5	4	0	2	109
難病診療連携分野別拠点病院	13	9	11	3	1	0	1	38
難病医療協力病院	29	31	54	2	0	0	8	124
一般病院	6	60	63	5	2	0	9	145
診療所	23	6	0	0	0	1	2	32
訪問看護事業所	0	28	0	0	0	1	1	30
その他の機関	0	4	0	0	0	0	2	6
合計	99	185	151	15	7	2	25	484
無回答	3	5	7	2	0	0	1	18
回収数合計	102	190	158	17	7	2	26	502

※回収505件中 「職種」と「機関種別」の両方に回答のない3件は分析から除外

表2-1. 機関種別による支援機能項目の自機関における実施率

		全体	難病診療連携拠点病院 n=109		難病診療分野別拠点病院 n=38		難病医療協力病院 n=124		一般病院 n=145		診療所 n=32		訪問看護事業所 n=30		その他の機関 n=6	
		実施率 (%)	実施率 ※1 (%)	調整済 残差 ※2	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差
発症期	発症初期の身体の変化に対して療養生活上の相談をする	83.2	95.1	3.7	94.3	1.8	82.4	(0.2)	82.7	(0.1)	58.1	(3.8)	64.3	(2.7)	50.0	(2.2)
	診断のための専門医療機関に関する相談をする	82.4	86.3	1.2	91.4	1.5	83.5	0.4	85.7	1.3	77.4	(0.7)	46.4	(5.1)	50.0	(2.1)
	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する	83.2	85.9	0.8	97.1	2.3	84.6	0.5	86.5	1.3	74.2	(1.4)	51.9	(4.5)	33.3	(3.3)
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする	79.7	90.2	2.9	91.4	1.8	87.2	2.3	84.7	1.6	61.3	(2.7)	10.7	(9.5)	16.7	(3.9)
	発症初期の身体の変化に対して就労・就学の相談をする	66.2	84.2	4.4	82.9	2.2	68.1	0.5	62.1	(1.1)	45.2	(2.5)	22.2	(5.0)	16.7	(2.6)
診断期	診断をする	79.5	94.2	4.1	100.0	3.1	84.9	1.6	81.2	0.5	58.1	(3.1)	7.4	(9.6)	16.7	(3.9)
	難病の告知をする(病気の説明をする)	81.2	97.1	4.6	100.0	3.0	86.4	1.6	82.0	0.2	58.1	(3.6)	14.8	(9.2)	16.7	(4.1)
	遺伝相談・カウンセリングをする	46.3	80.0	7.6	82.9	4.5	42.6	(1.0)	31.5	(4.1)	16.1	(3.5)	3.8	(4.5)	16.7	(1.5)
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする	88.6	98.1	3.4	100.0	2.2	92.4	1.5	87.9	(0.4)	61.3	(5.0)	64.3	(4.2)	66.7	(1.7)
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする	81.4	91.3	2.9	91.4	1.6	85.7	1.4	83.3	0.7	51.6	(4.4)	42.3	(5.3)	50.0	(2.0)
	療養生活上の相談ができる機関(職種)の情報提供をする	91.6	99.0	3.1	97.1	1.2	93.2	0.8	91.6	0.0	64.5	(5.6)	76.0	(2.9)	100.0	0.7
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる	90.3	99.0	3.4	97.1	1.4	93.2	1.3	89.4	(0.4)	54.8	(6.9)	76.9	(2.3)	100.0	0.7
	同じ病気の療養者・家族と相談する機会につなげる	61.1	82.4	1.8	88.6	(0.3)	55.1	(0.6)	57.6	(0.6)	22.6	(0.3)	33.3	(0.3)	33.3	(0.1)
	疾病特有の症状の把握・管理をする	93.0	98.0	2.2	97.2	1.0	94.1	0.5	91.8	(0.8)	80.6	(2.9)	96.4	0.7	50.0	(4.2)
	疾病特有の症状の検査・評価をする	84.1	98.1	4.4	97.2	2.2	89.8	1.9	84.8	0.2	61.3	(3.7)	32.1	(7.8)	16.7	(4.6)
治療・療養期	合併症・症状への薬の処方・調整をする	87.5	97.1	3.3	97.2	1.8	93.2	2.1	90.9	1.3	74.2	(2.4)	29.6	(9.6)	33.3	(4.1)
	医療処置・機器管理をする	91.2	97.1	2.4	97.2	1.3	92.3	0.4	91.7	0.2	70.0	(4.3)	88.5	(0.5)	40.0	(4.1)
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする	95.6	99.0	1.9	97.2	0.5	95.7	0.1	95.5	(0.1)	80.0	(4.3)	100.0	1.2	83.3	(1.5)
	病状の進行に応じて必要なサービスを調整する	91.5	97.1	2.3	97.2	1.3	94.0	1.1	91.7	0.1	63.3	(5.8)	92.9	0.2	50.0	(3.7)
	日常的な健康状態の把握・管理をする	91.5	93.2	0.7	94.4	0.6	94.1	1.1	91.7	0.0	73.3	(3.7)	100.0	1.7	50.0	(3.7)
	状態急変時・緊急時対応について指導・体制の整備をする	88.6	96.1	2.6	97.2	1.6	90.6	0.7	85.7	(1.4)	66.7	(4.0)	96.4	1.3	33.3	(4.4)
	精神面の状況を把握して対応をする	89.6	96.1	2.4	97.2	1.6	93.2	1.5	84.7	(2.1)	63.3	(4.9)	96.4	1.2	66.7	(1.8)
	四肢機能の機能訓練をする	87.8	93.1	1.8	97.2	1.8	93.2	2.1	91.1	1.4	30.0	(10.1)	89.3	0.2	50.0	(2.9)
	日常生活動作の機能訓練をする	88.9	93.1	1.5	97.2	1.6	93.2	1.7	91.9	1.3	36.7	(9.5)	96.4	1.3	50.0	(3.1)
	呼吸機能の機能訓練をする	79.9	93.1	3.7	97.2	2.7	80.3	0.1	77.8	(0.8)	23.3	(8.1)	89.3	1.2	50.0	(1.9)
	摂食・嚥下の機能訓練をする	83.4	90.2	2.1	97.2	2.3	84.6	0.4	89.6	2.3	16.7	(10.2)	85.7	0.3	50.0	(2.2)
	コミュニケーション支援をする	86.0	92.2	2.0	97.2	2.0	88.1	0.7	86.6	0.2	40.0	(7.6)	96.4	1.6	50.0	(2.6)
	食事・栄養の療養支援をする	89.1	93.1	1.5	97.2	1.6	93.2	1.6	91.1	0.9	36.7	(9.6)	100.0	1.9	66.7	(1.8)
	排泄の療養支援をする	87.7	90.2	0.8	97.2	1.8	89.7	0.7	91.1	1.4	41.4	(7.9)	100.0	2.0	50.0	(2.9)
	日常生活活動の支援をする(排泄・清潔・移動等)	84.7	90.2	1.7	94.4	1.7	85.5	0.2	88.1	1.3	33.3	(8.1)	96.4	1.8	50.0	(2.4)
	外出や自己実現のための活動の支援をする	71.8	78.4	1.8	80.6	1.2	73.0	0.4	70.9	(0.2)	33.3	(4.8)	81.5	1.2	33.3	(2.1)
	日常生活に必要な用具・器具について相談・手配する	90.6	96.1	2.1	97.2	1.4	90.5	(0.1)	91.9	0.5	60.0	(6.0)	96.4	1.1	66.7	(2.0)
	生活環境について相談し整備する	90.4	94.1	1.5	97.2	1.5	91.5	0.5	91.7	0.7	53.3	(7.1)	96.4	1.1	83.3	(0.6)
	家族の状況を把握して対応をする	92.1	98.0	2.5	94.4	0.6	93.2	0.5	91.8	(0.1)	66.7	(5.3)	96.4	0.9	66.7	(2.3)
	就労・就学について相談をする	70.4	89.1	4.7	82.9	1.7	68.6	(0.4)	66.2	(1.2)	33.3	(4.6)	51.9	(2.1)	60.0	(0.5)
移行期	現状の病気の説明をする(経過と見通し)	92.3	98.0	2.3	97.2	1.1	95.7	1.5	93.2	0.3	76.7	(3.5)	77.8	(3.1)	50.0	(4.0)
	今後の治療方針の相談をする(本人・家族と)	92.8	96.1	1.4	97.2	1.0	96.6	1.8	95.5	1.4	70.0	(5.1)	77.8	(3.2)	66.7	(2.5)
	病状の変化時の緊急時対応について確認する	93.8	98.0	1.9	97.1	0.8	97.4	1.8	93.2	(0.5)	70.0	(5.7)	96.4	0.6	66.7	(2.8)
	療養場所の相談をする(通院・在宅・施設・入院)	95.2	99.0	2.1	100.0	1.4	96.6	0.8	97.0	1.2	73.3	(5.8)	85.7	(2.4)	83.3	(1.4)
	短期入院(またはレスパイト)・入所の相談をする	87.9	86.3	(0.6)	94.4	1.3	88.9	0.4	89.7	0.8	75.9	(2.0)	85.2	(0.4)	83.3	(0.3)
	在宅での療養体制の相談をする	93.6	97.0	1.6	100.0	1.6	92.3	(0.7)	94.9	0.7	72.4	(4.8)	100.0	1.4	66.7	(2.7)
	災害時の対策を行っている	70.5	78.2	2.0	86.1	2.2	66.4	(1.1)	68.7	(0.5)	34.5	(4.4)	88.0	2.0	50.0	(1.1)
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	92.7	96.1	1.5	97.1	1.1	95.7	1.5	93.2	0.3	69.0	(5.1)	92.9	0.0	50.0	(4.0)
	最期を迎える場の検討をする(本人または家族と)	91.6	92.2	0.2	97.1	1.2	94.0	1.1	94.0	1.2	69.0	(4.6)	92.9	0.3	50.0	(3.7)
	苦痛緩和のための治療をする(医療処置・薬)	89.8	94.1	1.6	97.1	1.5	92.3	1.1	91.7	0.9	58.6	(5.7)	89.3	(0.1)	33.3	(4.6)
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする	88.3	92.2	1.4	94.3	1.2	91.5	1.3	88.8	0.2	55.2	(6.7)	96.4	1.4	33.3	(4.2)
	精神的な苦痛に対するケアをする	85.9	90.2	1.5	94.3	1.5	88.0	0.8	85.7	0.0	55.2	(4.9)	92.9	1.1	33.3	(3.7)
グリーフケア期	穏やかな看取りを支える	86.5	86.1	(0.1)	88.6	0.4	89.7	1.2	88.8	1.0	62.1	(4.0)	96.3	1.5	33.3	(3.8)
	遺族の気持ちを受け止める	71.0	74.3	0.9	82.9	1.6	68.7	(0.6)	70.5	(0.1)	41.4	(3.6)	85.2	1.7	66.7	(0.2)
	遺族の悲嘆に対するケアをする	60.9	67.3	1.5	80.0	2.4	53.9	(1.8)	60.3	(0.1)	24.1	(4.2)	85.2	2.7	50.0	(0.5)

※1) 実施率：機関種別ごとに、各項目の「自機関での実施の有無」に「あり」と回答した数の割合（網掛け：90%以上の項目）

※2) 調整済標準化残差：各項目の「機関種別」の「実施の有無」のカイ二乗検定・残差分析により算出（網掛け：有意水準5%未満を示す1.96以上の項目
カッコはマイナスを示すが-1.96以下は網掛けしていない）

表2-2. 機関種別による支援機能項目の他機関との連携率

		全体	難病診療連携拠点病院 n=109		難病診療分野別拠点病院 n=38		難病医療協力病院 n=124		一般病院 n=145		診療所 n=32		訪問看護事業所 n=30		その他の機関 n=6	
		連携率 (%)	連携率 ※1 (%)	調整済 残差 ※2	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差
発症期	発症初期の身体の変化に対して療養生活上の相談をする	79.3	86.1	2.0	88.6	1.4	70.9	(2.5)	83.1	1.3	70.0	(1.3)	70.4	(1.2)	66.7	(0.8)
	診断のための専門医療機関に関する相談をする	77.7	79.8	0.6	88.6	1.6	72.6	(1.5)	81.7	1.4	86.7	1.2	48.1	(3.8)	66.7	(0.6)
	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する	76.1	79.6	1.0	88.6	1.8	73.5	(0.7)	77.9	0.6	80.0	0.5	44.4	(3.9)	66.7	(0.5)
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする	63.7	75.8	2.8	77.1	1.7	61.2	(0.7)	63.8	(0.1)	72.4	1.0	18.5	(5.1)	16.7	(2.4)
	発症初期の身体の変化に対して就労・就学の相談をする	61.1	78.2	4.0	71.4	1.3	55.3	(1.6)	58.9	(0.6)	56.7	(0.5)	26.9	(3.7)	33.3	(1.4)
診断期	診断をする	71.5	77.6	1.4	88.6	2.3	73.0	0.3	71.5	(0.1)	80.0	1.0	25.9	(5.5)	33.3	(2.1)
	難病の告知をする（病気の説明をする）	63.7	76.5	2.9	77.1	1.7	62.1	(0.5)	59.4	(1.3)	70.0	0.7	33.3	(3.4)	33.3	(1.6)
	遺伝相談・カウンセリングをする	51.2	69.1	3.9	77.1	3.2	52.6	0.3	39.1	(3.3)	53.3	0.2	14.8	(3.9)	16.7	1.7
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする	84.9	93.1	2.6	91.4	1.1	79.3	(2.0)	89.1	1.5	67.7	(2.8)	66.7	(2.7)	100.0	1.0
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする	80.7	90.0	2.7	85.7	0.8	75.2	(1.8)	84.4	1.2	67.7	(1.9)	61.5	(2.6)	83.3	0.2
	療養生活上の相談ができる機関(職種)の情報提供をする	85.7	93.0	1.8	85.7	(0.3)	82.1	(0.6)	86.7	(0.6)	74.2	(0.3)	80.8	(0.2)	83.3	(0.1)
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる	86.2	93.1	2.3	91.4	1.0	81.2	(1.8)	89.8	1.5	61.3	(4.1)	80.8	(0.8)	100.0	1.0
	同じ病気の療養者・家族と相談する機会につなげる	60.6	80.0	4.6	65.7	0.7	53.0	(1.9)	59.7	(0.2)	35.5	(2.9)	44.0	(1.7)	50.0	(0.5)
治療・療養期	疾病特有の症状の把握・管理をする	77.8	82.8	1.3	82.9	0.7	69.8	(2.5)	75.2	(0.9)	90.0	1.6	96.2	2.3	50.0	(1.7)
	疾病特有の症状の検査・評価をする	72.2	82.5	2.5	74.3	0.2	68.4	(1.2)	70.8	(0.6)	86.7	1.8	53.8	(2.2)	33.3	(2.2)
	合併症・症状への薬の処方・調整をする	69.0	76.8	1.8	79.4	1.3	69.6	0.0	61.2	(2.4)	86.7	2.1	57.1	(1.5)	33.3	(1.9)
	医療処置・機器管理をする	75.6	83.8	2.2	80.0	0.6	70.4	(1.5)	69.8	(1.8)	75.9	0.0	96.2	2.5	50.0	(1.5)
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする	86.2	90.1	1.3	85.7	(0.1)	80.2	(2.1)	87.0	0.4	79.3	(1.1)	100.0	2.2	83.3	(0.2)
	病状の進行に応じて必要なサービスを調整する	86.7	90.1	1.1	91.4	0.8	82.9	(1.4)	87.1	0.1	75.9	(1.8)	96.3	1.5	83.3	(0.3)
	日常的な健康状態の把握・管理をする	79.1	82.2	0.9	85.7	1.0	74.8	(1.3)	74.4	(1.5)	75.9	(0.4)	100.0	2.8	83.3	0.3
	状態急変時・緊急時対応について指導・体制の整備をする	82.6	84.0	0.3	91.4	1.4	83.8	0.3	76.3	(2.4)	79.3	(0.5)	100.0	2.4	83.3	0.0
	精神面の状況を把握して対応をする	79.3	82.0	0.7	88.6	1.4	78.6	(0.2)	72.5	(2.3)	72.4	(1.0)	100.0	2.7	83.3	0.2
	四肢機能の機能訓練をする	78.1	84.8	1.8	88.9	1.6	70.4	(2.3)	75.0	(1.0)	69.0	(1.2)	96.2	2.3	83.3	0.3
	日常生活動作の機能訓練をする	77.9	86.6	2.3	83.3	0.8	70.8	(2.1)	74.2	(1.2)	65.5	(1.7)	100.0	2.8	83.3	0.3
	呼吸機能の機能訓練をする	72.4	84.7	2.9	80.6	1.1	63.5	(2.5)	68.7	(1.1)	51.7	(2.6)	96.2	2.8	83.3	0.6
	摂食・嚥下の機能訓練をする	77.5	86.7	2.5	83.3	0.9	67.8	(2.9)	76.9	(0.2)	62.1	(2.1)	96.2	2.3	83.3	0.3
	コミュニケーション支援をする	76.7	88.9	3.2	83.3	0.9	65.2	(3.5)	75.0	(0.6)	72.4	(0.6)	92.3	1.9	66.7	(0.6)
	食事・栄養の療養支援をする	76.6	88.8	3.2	83.3	1.0	66.7	(3.0)	74.2	(0.8)	60.7	(2.1)	100.0	2.9	66.7	(0.6)
	排泄の療養支援をする	75.0	85.7	2.7	86.1	1.6	67.5	(2.2)	71.0	(1.3)	57.1	(2.3)	96.3	2.6	66.7	(0.5)
	日常的な生活活動の支援をする（排泄・清潔・移動 等）	78.3	88.9	2.8	88.6	1.5	72.2	(1.9)	73.7	(1.6)	60.7	(2.4)	96.3	2.3	83.3	0.3
	外出や自己実現のための活動の支援をする	72.5	80.8	2.2	80.6	1.2	65.5	(1.9)	69.5	(0.8)	58.6	(1.7)	88.5	1.9	66.7	(0.3)
	日常生活に必要な用具・器具について相談・手配する	85.3	93.9	2.7	86.1	0.1	81.9	(1.2)	82.0	(1.3)	72.4	(2.0)	100.0	2.2	83.3	(0.1)
	生活環境について相談し整備する	85.2	89.8	1.5	88.9	0.7	83.6	(0.5)	82.4	(1.0)	71.4	(2.1)	96.3	1.7	83.3	(0.1)
	家族の状況を把握して対応をする	85.1	92.9	2.5	91.7	1.2	82.8	(0.8)	80.3	(1.8)	65.5	(3.0)	100.0	2.3	83.3	(0.1)
	就労・就学について相談をする	67.7	82.0	3.5	77.8	1.4	60.3	(1.9)	64.4	(0.9)	51.7	(1.9)	69.2	0.2	33.3	(1.8)
移行期	現状の病気の説明をする（経過と見通し）	75.7	79.4	0.8	69.4	(1.0)	71.7	(1.3)	73.4	(0.9)	89.7	1.8	88.9	1.6	83.3	0.4
	今後の治療方針の相談をする（本人・家族と）	76.6	81.6	1.3	72.2	(0.7)	74.3	(0.7)	72.5	(1.4)	86.2	1.2	85.2	1.1	83.3	0.4
	病状の変化時の緊急時対応について確認する	82.5	83.8	0.4	86.1	0.6	84.2	0.5	77.3	(1.9)	79.3	(0.5)	96.2	1.9	83.3	0.0
	療養場所の相談をする（通院・在宅・施設・入院）	90.6	92.0	0.6	94.4	0.8	90.4	0.0	87.9	(1.2)	82.8	(1.5)	100.0	1.7	100.0	0.8
	短期入院（またはレスパイト）・入所の相談をする	86.4	89.0	0.9	94.3	1.4	82.8	(1.3)	85.8	(0.2)	78.6	(1.2)	92.6	1.0	83.3	(0.2)
	在宅での療養体制の相談をする	90.0	95.0	1.9	97.1	1.5	86.3	(1.5)	88.0	(0.9)	78.6	(2.1)	100.0	1.8	83.3	(0.5)
終末期	災害時の対策を行っている	61.9	66.0	1.0	71.4	1.2	57.8	(1.0)	57.7	(1.2)	48.1	(1.5)	92.3	3.3	33.3	(1.3)
	最期を迎えるにあたって医療処置の意向を確認する	77.7	87.9	2.7	82.4	0.7	72.2	(1.7)	72.9	(1.6)	64.3	(1.8)	96.2	2.3	83.3	0.3
	最期を迎える場の検討をする（本人または家族と）	83.6	90.0	2.0	82.4	(0.2)	75.9	(2.6)	85.6	0.8	67.9	(2.3)	100.0	2.3	83.3	0.0
	苦痛緩和のための治療をする（医療処置・薬）	75.9	87.0	2.9	77.1	(0.2)	66.4	2.8	73.8	0.7	64.3	1.5	100.0	(3.0)	66.7	0.5
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする	79.7	86.9	2.0	82.9	0.5	74.1	(1.7)	77.1	(0.8)	67.9	(1.6)	100.0	2.7	66.7	(0.8)
	精神的な苦痛に対するケアをする	75.2	79.8	1.2	77.1	0.3	69.9	(1.5)	73.8	(0.5)	71.4	(0.5)	92.3	2.1	66.7	(0.5)
グリーフケア期	穏やかな看取りを支える	78.6	83.0	1.3	82.4	0.6	73.3	(1.6)	77.1	(0.4)	67.9	(1.4)	100.0	2.7	66.7	(0.7)
	遺族の気持ちを受け止める	54.0	57.0	0.7	40.0	(1.7)	50.4	(0.9)	55.0	0.3	51.9	(0.2)	69.2	1.6	66.7	0.6
	遺族の悲嘆に対するケアをする	48.5	52.5	0.9	37.1	(1.4)	43.5	(1.3)	52.0	0.9	42.9	(0.6)	61.5	1.4	50.0	0.1

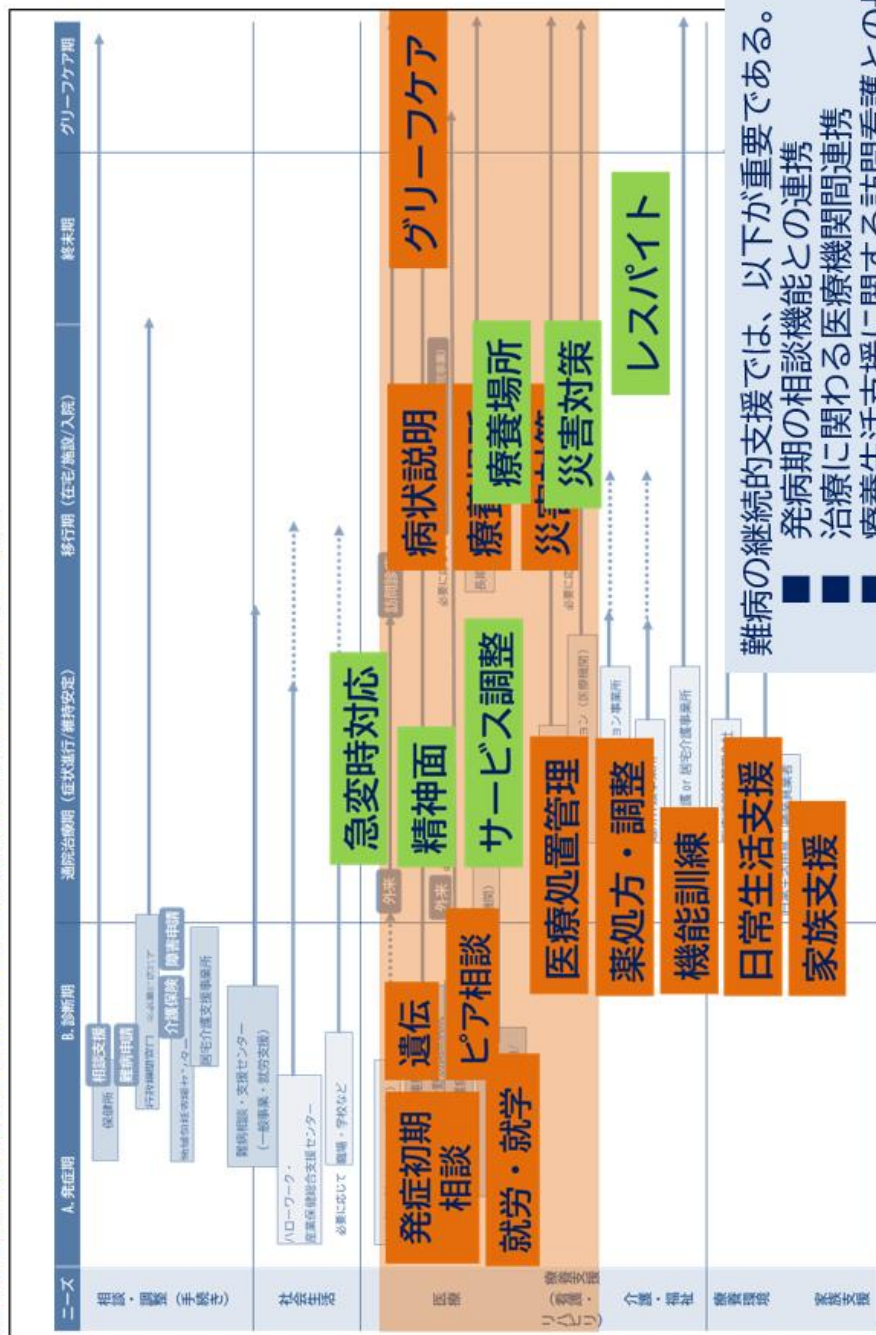
※1）連携率：機関種別ごとに、各項目の「他機関との連携の実施の有無」に「あり」と回答した数の割合（網掛け：90%以上の項目）

※2）調整済標準化残差：各項目の「機関種別」の「実施の有無」のカイ二乗検定・残差分析により算出（網掛け：有意水準5%未満を示す1.96以上の項目
カッコはマイナスを示すが-1.96以下は網掛けしていない）

2020－2021年度 総合分担研究報告書 分担研究者：阿部達哉・原口道子

難病患者の継続的療養体制－支援体制モデルに基づく支援機能の実態および連携事例－

難病継続的支援体制における連携の要素と連携上の課題



難病の継続的支援では、以下が重要である。

- 発病期の相談機能との連携
- 治療に関わる医療機関間連携
- 療養生活支援に関する訪問看護との長期的連携
- 療養場所の検討に伴う意思決定～体制整備の連携
- 長期療養を見据えた、災害対策・レスパイト

→連携の必要性と機関役割の相互理解による継続的療養体制

オレンジ：連携率の高い内容
黄緑：連携上の課題率が高い内容

難病患者の在宅療養における看護必要度指標開発にむけて

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、原口 道子、松田 千春、小倉 朗子（同上）

研究要旨

難病患者の在宅療養における看護必要度指標を開発することを目的に、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書、および、訪問看護ステーションへのインタビュー調査から、難病患者に提供されている訪問看護の提供内容と回数・時間、看護師による訪問看護必要量の判断因子を明らかにした。その結果、必要量を検討する際には、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容、頻度、処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスといった内容をアセスメントしていることが明らかになった。そのうえで、難病ならではのケアの特徴や本人・家族の状況を含めて、総合的にアセスメントし、訪問看護量を決定していた。また、制度上の問題や事業所の都合から、必要な看護量を提供できない実態があることから、訪問看護を適切かつ効率的に提供できるように、制度設計を再検討する必要性が示唆された。

A. 研究目的

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書および、訪問看護ステーションへの調査から、難病患者に提供されている訪問看護の提供内容と回数・時間、看護師による訪問看護必要量の判断指標を明らかにし、難病患者の在宅療養看護必要度指標を作成する。

した事業所、15 府県 7 市の計 192 か所に対し、郵送による意向調査を行い、同意の返信のあった 29 カ所のうち、オンラインによるインタビュー調査に協力可能と回答した 24 カ所、②事業報告書の提出はあるが事業所情報が得られなかった東京都については、機縁法で選択した 2 か所、の計 26 カ所の訪問看護ステーションの訪問看護師とした。

B. 研究方法

1. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書の分析

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書に記載されている患者情報、提供されている訪問看護回数、時間について、平成 27 年度から平成 31 年度(令和元年度)までの 5 年間のデータを経年整理した。

2. インタビュー調査

調査対象は、①平成 31 年度に在宅人工呼吸器使用患者支援事業により訪問看護を提供

調査内容は、インタビュー対象の訪問看護師が調査目的を伝えたくて選定した各 1～3 名の患者情報について、患者状況、提供している訪問看護量の判断基準、現在、難病患者へ訪問看護を提供する上で課題に感じていることと要望について、半構成的質問紙を用いたオンラインでのインタビュー調査(26 件中 3 件は、業務の都合により質問紙への記載による回答のみ)で、データ収集した。

得られた質的データは内容別に分類し、関係性を整理した。

（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い、負担がかからないことを考慮して行った。また、所属機関の倫理委員会で承諾を得た。

C. 研究結果

1. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書より

1) 呼吸器事業利用者の推移

難病医療費助成の人工呼吸器装着等の区分者数が増加するのに比例して、事業の利用者数は増加していた。増加率はそれぞれ 17.1%、40.6%と事業利用者の増加率が非常に高くなっていた。(表 1)

利用者の疾患群は、神経筋疾患が 95%以上を占めているが、年々、他疾患患者が若干名ではあるが見られていた。(図 1)

利用者の疾患は、平成 27 年は 15 疾患であったのが、平成 31 年度は 20 疾患で、延べ 29 疾患の患者による利用があった。神経筋疾患の疾病内訳は、筋萎縮性側索硬化症が 80%とほとんどを占め、次いで筋ジストロフィー 7%、多系統萎縮症 6%、進行性核上性麻痺 2%が多かった。

2) 提供されている訪問看護内容

平成 26 年度の報告書の看護内容の分析から構成された「在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護」の 8 分類、38 カテゴリーを基に、平成 29、31 年度の難病法施行後の新しく指定難病に追加された疾患を含んだ患者に提供された看護内容を追加した上で、石橋^{※2}らの調査により明らかになった 19 項目の訪問看護ケアの用語の定義にあてはめ、組み替えた。その結果、19 領域、合計 112 項目の看護内容に整理された。(表 2)

2. 訪問看護師のインタビュー結果より

1) 得られた患者の状況

対象患者 51 名の疾患群は、神経筋疾患が 47 名(92.2%)、呼吸器系疾患 3 名(5.9%)、消化器系疾患 1 名(2.0%)であった。人工呼吸器

表 1. 利用者状況(年度経過)

年度	H27	H28	H29	H30	H31/R1
利用者数	183	210	239	270	308
報告書数	1,701	2,343	2,554	2,819	3,008
合計派遣回数	14,848	20,852	20,460	26,473	29,320
難病医療費助成 人工呼吸器装着者等区分 ^{※1}	4,528	4,166	5,109	5,379	5,466

※1:e-Stat厚生労働省衛生行政報告例より

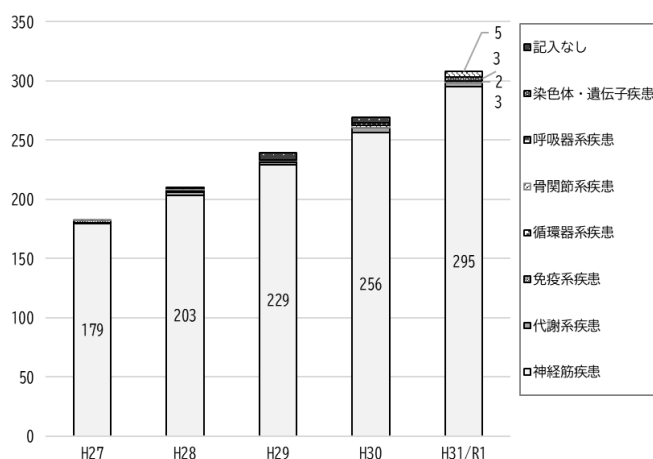


図 1. 呼吸器事業利用者の疾患群

使用者は 24 名で、TPPV(気管切開下人工呼吸療法)20 名、NPPV(非侵襲式人工呼吸器)4 名、非使用者は 27 名であった。人工呼吸器使用者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症 18 名が最も多く、男性 10 名、女性 14 名で平均年齢 64.0±13.8 歳で呼吸器使用歴は 7.1±6.0 年であった。人工呼吸器非使用者の疾患はパーキンソン病 10 名が最も多く、男性 8 名、女性 19 名で、平均年齢 69.9±16.4 歳、発症歴 8.5±6.4 年で、必要な医療処置は、気管切開 2 名、吸引 10 名、酸素吸入 5 名、膀胱留置カテーテル 3 名、胃ろう 9 名で、医療処置のないものは 10 名であった。

2) 訪問看護量に関連する因子

看護師による訪問看護必要量の判断に関する発言は 238 件あった。それらを内容別に分類した結果、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容や頻度、医療処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスが挙げられた。また、それらの因子は「看護必要量」を判断するための指

表2. 在宅療養中の難病患者に提供される看護内容

訪問看護ケア	具体的な内容
□ 病状の観察	□バイタルサインの測定, □全体的状態の把握と観察, □日常生活動作アセスメント, □認知機能のアセスメント, □水分出納のモニタリング, □栄養モニタリング, □循環機能のアセスメント, □呼吸機能のアセスメント
□ 清潔のケア・指導	□入浴介助, □シャワー浴介助, □手浴・足浴, □洗髪, □洗面介助, □全身清拭, □陰部洗浄, □新生児沐浴, □目・鼻・耳・口腔・義歯・爪・足・臍部のケア, □スキンケア, □整容の援助
□ 衣生活のケア・指導	□衣類の調整, □衣生活への支援, □シーツ交換
□ 食事や栄養のケア・指導	□摂食の準備, □食事のセッティング, □食事・摂食介助, □水分補給, □食事指導, □食生活指導・相談, □嚥下状態の観察・評価
□ 排泄のケア・指導	□排泄介助, □排泄動作介助, □腸管運動促進, □便性調節, □腸ガス排気
□ 睡眠のケア・指導	□就寝の準備, □入眠を促す援助, □睡眠パターンの調整, □生活リズムを整える援助, □気分転換, □活動と休息のバランス
□ 活動の援助	□外出, □車椅子散歩, □趣味活動(一緒に○○する, ○○するのを見守る) □車椅子等への移乗介助, □体位変換, □良肢位の保持 □受診援助, □入院同乗
□ 環境整備・調整	□ベッドメイキング, □病床周囲の整備, □居室環境の整備, □環境整備指導・相談, □転倒・転落防止
□ リハビリテーション	□身体機能リハビリテーション (関節可動域の維持・拡大, 筋力の維持・増強, 姿勢の保持と移動動作の介助, 運動指導・相談など), □呼吸リハビリテーション, □嚥下リハビリテーション, □言語訓練, □作業療法, □リラクゼーション法, □マッサージ(リンパマッサージ含む), □コミュニケーション支援 (意思伝達装置の介助, コミュニケーションツール使用の援助・練習, コミュニケーション方法の構築)
□ 発達支援, 学習支援	□発達促進訓練, □あそび支援
□ 疾病や治療に関する説明・指導	□疾病の特徴や本人の病態の説明, □病態に応じた生活指導, □治療内容の説明や教育, □治療のセルフケア指導や実施
□ 薬剤の管理・指導(介助含む)	□服薬管理, □服薬指導, □与薬, □疼痛コントロール指導
□ 医療処置の管理・実施・指導	□カテーテル管理, □医療機器の管理, □排泄処置, □皮膚処置, □褥瘡および創傷部の処置, □吸引, □吸入, □注射, □点滴, □中心静脈栄養の管理, □麻薬の管理, □検査(採血, 検尿, 検便, 採痰, 粘膜採取など), □冷電法・温電法, □排痰ケア(排痰補助装置を用いた排痰援助, スクイー징, タッピング, 体位ドレナージ等), □その他の診療の補助の実施および指導
□ 精神的援助	□傾聴・聴き沿う, □共にいる, □生きがい支援, □なじみの場づくり, □興奮・攻撃性の鎮静対応, □自傷・他害行為への介入
□ 意思決定支援	□治療方針・療養場所・生活の仕方・最期の迎え方等、あらゆる在宅生活に関する利用者や家族の意向聞き取り, □意思決定のできるための具体的説明や情報提供
□ ターミナルケア	□死後の処置, □悲嘆ケア, □苦痛緩和のケア, □最期を看取る方法およびその場所に対する利用者または家族の意向の確認
□ 介護相談	□介護指導・相談(用具関連含む)
□ 家族支援	□家族への説明・指導(療養生活指導, 観察の仕方等)・相談, □医療処置の指導(吸引, 胃ろう注入), □合併症・感染症予防の指導, □意思伝達装置の指導 □家族教育, □母子相互作用の形成促進, □家族の社会的役割遂行のための支援, □家族のレスパイトの確保
□ 医療・ケアチームとの連携	□主治医への報告・連携等, □関係機関との調整, □ホームヘルパーへの介護指導・技術確認

※2：機能強化型訪問看護事業所における利用者特性別の訪問看護ケアの実施実態，日本看護科学会誌，Vol. 39，pp. 183-192，2019. を参考に作成

標として、図 2 のようにまとめられた。

3)訪問看護を提供する上の課題

訪問看護提供上の課題と要望を、内容に基づいて分類整理した。(表 3) その結果、現状における課題として、「不安定な病状への対応が困難」、「1 回の訪問時間が長くなる」、「長時間看護のニーズがある」、「入院等により訪問に穴が開くことが経営に影響」、「複数事業所による訪問に伴う問題」、

図2. 難病患者の看護必要量の判断指標

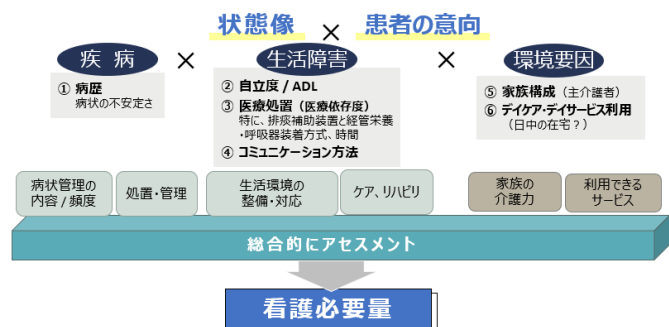


表3. 訪問看護を提供する上の課題と要望

現状における課題		要 望
不安定な病状への対応が困難	呼吸器がついたら3回以上の訪問ができるが、気切前の状態が不安定な時期に多く訪問できない 身体の状態は周期的にすごくよくなっているときと、悪いときがある。週に2, 3回は緊急コールで呼ばれている。ご家族も頑張って吸引をしているが、なかなか効果的な吸引は難しい。	別表8の加算対象の拡大 診療報酬対象の訪問看護回数の増加
1回の訪問時間が長くなる	ケアとコミュニケーションに時間がかかる。本人の想いを汲み取ろうとすると時間がかかってしまう ご本人がしっかりと来るところまで体勢等を整えるのに時間が要する 1回の訪問看護の時間がとても長くなるケースが多い。またコミュニケーションに時間もかかる。ケア自体も敏感な方が多く、一つ一つ反応をみながら、状況を確認しながらやるととても時間がかかる。	長時間訪問看護加算の制限の緩和
長時間看護のニーズがある	介護者の母親としての役割遂行のため、90分を超えて3時間4時間になってしまうことが多くある。生活を支えることも看護としての役割としてある。お母さんを支えるためにはボランティアでするしかなくなってしまっている。	留守番看護への制度対応
入院等により訪問に穴が開くことが経営上に影響	レスパイト等の入院のため、訪問が丸々抜けて収入が全くない状態になる。	訪問が抜けることを考慮した経済的担保（加算等）
複数事業所による訪問に伴う問題	同日に複数のステーションが入れたら、利用できるのに、ということがある。ケアもステーションごとにできることが違うので、午前中はAステーション、午後はBステーション、という感じでできればケアも統一されて、良いのと思う。 緊急時の加算も1か所しか取れない。3カ所入っているのに、この月はどのステーションがとるかというのをしている。でも実際には3カ所全部が対応している。 0時を堺に緊急対応する事業所が変わってしまうので、家族も混乱する。違う方に連絡をしてしまい、結局、どちらも夜中に起こされるということがあり、やりにくい。 複数名訪問も長時間も、緊急時をとっているところしかダメなので、どうにかしてほしい 複数事業所が入る場合、ケア統一のために必ず同行訪問する必要があるが、診療報酬では片方しか請求できない。	同日1か所の事業所の制限の緩和 長時間訪問看護加算の制限の緩和 複数名訪問の制限の緩和 緊急時対応加算の制限の緩和 他事業所との同行訪問の制度対応
関係機関との連携に伴う問題	関係機関との連絡は、訪問時間外で行っており、それが状況によって混みあうときは混みあい、時間がとられることがある。 情報共有が非常に大事だが、主治医と看護師、本人・家族がみなでそろって話し合う機会がない。主治医に報告等はしているが、話し合いの場がないことから、現状把握をし切れていないことも多い。看護と介護では集まっているが、先生たちにカンファレンスに参加してもらうのがなかなかハードルが高い。	情報共有手段の確保 電子カルテの共有やSNS等のネットワーク体制への支援や構築 医師のカンファレンスへの参加
支援者側の難病に対する知識不足	介護認定はADLと認知が主になっている。呼吸器疾患などは安静時は苦しくないため、認定調査の時には苦しくなく見える。重症度が認定士さんには伝わらないため、訪問看護の回数が激減してしまう 難病のことがわかっていない人が多く、重度障害者支援の時間数がなかなか増えず、本当に使いたい人が使えていない。しかも地域格差がある。	難病についての知識の普及・啓蒙 介護度が高くない狭間の疾患への制度対応 サービスの地域格差の是正
難病にかかわる制度の複雑さ	制度が複雑。申請がすごくわかりづらい。サービスを受けるのが非常に難しい。	申請の簡略化、相談対応の充実
人材不足	土日祝日や夜間も行かなくてはいけないため、依頼を受けられない 回数多く入るので、人がそろっていないと複数回訪問や連日訪問は難しい	休日対応への制度上の補填 人材育成の必要性
個別性の高い、専門性の高いケアを提供する難しさ	口文字ができる方が少なく、ハードルが高い。ご本人も慣れた人でないと嫌という気持ち強い。 訪問看護師が人工呼吸器に慣れる場が欲しい。研修は1回で終わってしまうし、業者の説明を受けたりしているが、これも1回だけ。実際に吸引をして、回路交換をして、ということに慣れなくてはならないが、現場でないとできないのは患者さんにも申し訳ない。そういうのがあればいいのと思う。 例えばカフアシストなど特殊な医療機器が多い。機械の取り扱いも個別で違うので、その個別性を含めた指導をしていくと時間がかかるし、コストもかかる。半年以上同行訪問を必要とすることがある。 小柄なスタッフだと大柄な利用者さんは難しいとか、利用者さんによっては必ずしもすべてのスタッフで対応可能とは限らないところが難しい。特に個別性もあるので、細かさが必要となってくる。 キッチンと状況をアセスメントし、応えられる看護師でなければ訪問はできない。瞬時にその場でアセスメントしながらやっていかないと難しい。 ケアは看護師なのである程度はできるが、コミュニケーションはなかなか慣れている人も少ないので、できるように指導に時間をかけている。そのため、慣れていくまでに時間がかかるが、その部分は持ち出しになっている。	看護師教育目的の同行訪問への制度対応 難病患者に対応できる訪問看護師育成の強化 病院での研修の充実 難病看護についての研修の充実

「関係機関との連携に伴う問題」等の意見が聞かれた。

要望は、「別表 8 の加算対象の拡大」、「診療報酬対象の訪問看護回数の増加」、「長時間訪問看護加算の制限の緩和」等、現在の訪問看護制度改定の要望が多く聞かれた。また、多職種の連携システムの構築や、難病についての知識の普及・啓蒙、難病看護に関わる人材育成に対しての要望が聞かれた。

他に、在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、「人工呼吸器使用難病者の在宅療養が可能になっている」、「リハビリも適応され、活用できている」という声がある一方で、「制限回数では不足する」、「退院日に算定できない」、「難病以外の人にも利用したい」という意見が聞かれた。

「制限回数では不足する」は、事業による訪問回数の上限が1年で260回と決められているため、毎日行く必要のある患者には、「2カ月程度、事業による補填がない状態で訪問している」、「8～10万円位持ち出しの状態になってしまっている」、という意見が聞かれた。

「退院日に算定できない」は、医療保険で算定できないことは事業を算定できないと規定している自治体があるためである。「退院直後の病状のやや不安定な時期は、患者本人と家族が医療処置にも慣れておらず、強く不安を

感じているため、複数回訪問したいと思ってもできない」との意見があった。

「難病の人にしか使えない」は、「交通事故後の小児の子供は、訪問看護事業所内で最も重症であるのにかわらず、難病でないため使えない」、との意見があった。

D. 考察

1. 在宅難病患者の看護必要度の指標作成に向けて

訪問看護師が看護必要量を検討する際、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容、頻度、処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスといった内容をアセスメントしていることが明らかになった。

そのうえで、実際に訪問看護を提供するにあたり、難病ならではの、「ケアに時間がかかる」ことや、「ケア内容の多さ」、「ケアの個性が高い」こと、そして「家族負担の大きさ」、「家族の思い」、「病気受容の兼ね合いや思い」、「本人と家族の関係性」が影響していることが明らかになり、それらを総合的にアセスメントした上で訪問看護量を決定していた。（図 3）

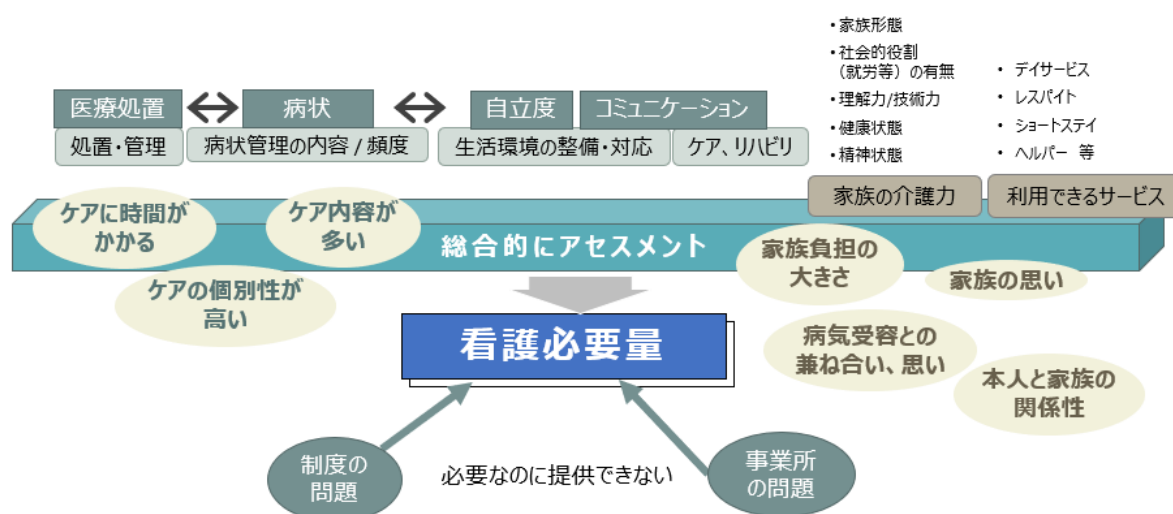


図3. 難病患者の看護必要量の総合的アセスメントに影響する要因

2. 現状の訪問看護提供上の課題について

今回、実際はもっと多くの訪問看護が必要であった場合でも、制度上の制限や事業所の問題から提供できない実態も明らかになった。間質性肺炎など別表7・8に入らない疾病で、介護度が高くない場合や、パーキンソン病の進行期のように、医療処置が少なくてもケアが必要な状態である場合など、それぞれの狭間になる対象が少なからず存在していた。

また、今回調査した訪問看護ステーションから、回数多く訪問するために複数の訪問看護ステーションが看護提供している場合の課題が多く聞かれた。同一日には1か所の訪問看護ステーションしか訪問できないことにより、毎日のケアを統一することが困難であったり、緊急対応ができなかったりと、看護の質の低下につながる可能性があることが明らかになった。また、長時間訪問加算や複数名訪問は毎日同様のケアが必要なにもかかわらず回数制限があるため、事業所側の持ち出しで実施している現状も明らかになった。長時間や複数名訪問の回数制限や、複数のステーションによる訪問看護の制限に関して、効率的に提供できるように制度設計を再検討することは、喫緊の課題といえる。

呼吸器事業については、年間回数の制限や、自治体毎の制約があることから、必要としている訪問看護を提供できない、もしくは訪問看護ステーションの持ち出しになっている実態が明らかになった。また、難病以外の患者にも利用したいとの要望もあり、同じようなニーズを持つ方への適応の拡大が求められる。

E. 結論

1. 訪問看護必要量を検討する際、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容、頻度、処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスといった内容が挙げられ、それらをアセスメントした上で、看護必要量を検討していることが明らかになった。

2. 特に難病患者においては、難病ならではのケアの特徴や、本人、家族の状況が影響するため、それらを総合的にアセスメントしたう

えで必要量を決定していた。

3. 実際はもっと多くの訪問看護が必要な場合でも、制度上の理由や事業所の都合から提供できない実態が明らかになった。必要な看護を適切かつ効率的に提供するための制度設計の再検討の必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,笠原康子,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・難病法施行後に新しく指定された疾病患者の特徴に焦点をあてて. 日本難病看護学会誌 24(3)251-260,2020.
- ・中山優季,板垣ゆみ,原口道子,松田千春,笠原康子,小倉朗子,宮原舞,小森哲夫: 難病患者の生活実態による新たな指定難病の類型化とその特徴 ～平成29年難病患者の生活実態全国調査から～日本難病看護学会誌 26(2)1873-184,2021.
- ・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の現状・訪問看護ステーションへの質問紙調査より. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 8(2) 42-50,2020.
- ・板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,笠原康子,小倉朗子,小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用患者支援事業を利用している患者の特徴と訪問看護師による評価. 日本難病看護学会誌(投稿中)
- ・中山優季, 解説 2) 訪問看護師に求められる役割, 難病患者のケアマネジメント, コミュニティケア, 23 (14) 54-58, 2021.

2. 学会発表

- ・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,高知 web 開催,2020.6.27

- ・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,web 開催,2020.11.14.
- ・板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,小倉朗子.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,東京 web 開催.2020.11.20.
- ・板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,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,東京 web 開催,2020.11.20
- ・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,WEB 開催,2020.12.12.
- ・板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,小倉朗子:難病患者の訪問看護の利用と関連する要因,第 26 回日本難病看護学会,日本難病看護学会誌,26(1),p69, WEB 開催 2021.7.
- ・中山優季 教育セミナー1 神経難病とともに生きるを支えるケアーALS ケアを中心としてー第 26 回日本難病看護学会学術集会、2021.7.18 (web)
- ・中山優季、教育コース 16 ALS 患者の人工呼吸器装着後の看護と在宅支援.第 62 回日本神経学会学術集会,2021.5.20 京都.WEB.

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

在宅看護必要度指標開発にむけて
難病患者の在宅療養における

H27-31年度の呼吸器事業報告書の分析と、難病患者の経験値の高い訪問看護ステーション26カ所の訪問看護師への調査結果から整理

在宅療養中の難病患者に提供される看護内容

[illegible]

難病患者の看護必要量の判断指標



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

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令和 2 年度、3 年度において行った。また、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 令和 2 年度は 77.3%、令和 3 年度は 80.5%で、リハビリテーションの有効性については、令和 2 年度 85.63%、令和 3 年度 87.31%の回答が有効性を示していた。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とのことであった。また、重症度が増すと、摂食・嚥下障害を合併するが、言語聴覚士の人数が足りないという回答が散見された。新型コロナウイルス感染症の影響に関して、患者・家族・サービスを提供側において影響があった。今回のアンケート結果では、遠隔リハビリテーションの導入はまだ少ない状況であったが、興味があると回答していたものを比較的あり、今後も検討が必要であると考える。

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。この 2 年間は、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、ならびに、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

返信は令和 2 年度は 1621 件（回答率：25.7%）、令和 3 年度は 1332 件（回答率：21.1%）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（令和 2 年度：72.75%/令和 3 年度：72.75%）が最も多く、社会福祉士、介護職、看護師の順に多かった（図 1・令和 3 年度データ）。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令和 2 年度：85.63%、令和 3 年度：87.99%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、認知症が増えていた。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かったことはあるかとの問いでは令和 2 年度：33.37%、令和 3 年度：34.83%が「ある」と回答した。これは進行性疾患のため、区分変更が追い付かないという意見や、1

日の中で症状の重症度の変動を認める場合の調査の際、症状が軽い時に判断されてしまう、ADLが自立していたとしても、かなりの時間がかかっている現状があるなどの問題点が挙げられていた。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、令和2年度：77.3%、令和3年度：80.48%の者が、おおよそ取り入れていた（図2：令和3年度データ）。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）、の順に高く、令和2年度、令和3年度ともに同様の傾向であった。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（表1。図4：令和3年度データ）。表1で示しているように、令和3年度では、運動機能・歩行障害、転倒、基本動作低下が相対的に増えてきている可能性が示唆されている。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。（表2。図5：令和3年度データ）。表2にあるように、令和3年度では、摂食嚥下障害、自律神経障害、コミュニケーション障害、呼吸障害、運動機能低下の項目がふえてきている傾向がある。リハビリテーション依頼の目的としては、2年間ともに、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、令和2年度：84.89%、令和3年度：87.31%において効果的と回答がみられた。リハビリテーションにより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」の順に高く、2年間ともに同様の傾向であった（図6：令和3年度データ）。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（令和2年度：71.38%、令和3年度：72.82%）。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く、2年間ともに同じ傾向であった（図7：令和3年度データ）。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令和2年度：44.79%、令和3年度：44.07%において「ある」と回答がみられた。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：令和3年度データ）。表3にあるように、上衣項目における比率は高くなっている傾向がみられた。

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、令和2年度：41.39%、令和3年度：43.92%において「ある」との回答がみられた。また、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、令和2年度：63.91%、令和3年度：60.14%が「ある」と回答した。その内容については、「サービス提供側よりサービス回数の変更があった」、「患者家族が濃厚接触者のためサービス提供の中止」の順が多かった。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」、「患者から中止を希望した」、「施設側から頻度の減少の要望があった」の順であった。表4に2年間のデータを示すが、これらの項目はむしろ低下傾向で、利用施設の閉鎖、患者の体調の悪化、リハビリテーションスタッフ数の減少、家族の体調の悪化が少ないが若干ではあるが増加していた。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

いては、令和 2 年度：42.63%、令和 3 年度：45.20%が「ある」と回答した。その内容としては、「体力が低下した（令和 2 年度：27.14%、令和 3 年度：27.70%）」、「家族の精神的負担が増えた（令和 2 年度：30.04%、令和 3 年度：26.13%）」、「筋力が低下した（令和 2 年度：28.87%、令和 3 年度：25.90%）」、「家族の身体的負担がふえた（令和 2 年度：21.34%、令和 3 年度：23.87%）」、「認知機能低下が進行した（令和 2 年度 12.89%、令和 3 年度：14.11%）」の順に多かった（図 9：令和 3 年度データ）。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の質問では、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：令和 3 年度データ）。表 5 に 2 年間の比率について提示する。令和 3 年度では、訪問看護の際のリハビリテーション指導や、家族から話を聞くことをよりふやしている傾向がみられた。また、現在、困っていることについての質問（自由記載）では、以下のような意見があった。

・第 6 波が心配・引きこもり、閉塞感に対しての対策が必要。・利用者・家族とも、うつ状態の人が多い。・リハビリテーションの人的資源がたりない。特に、ST が足りない。・専門性の高いリハビリテーションを受けることができない。・一度やめてしまったら、リハビリテーションを再び受けることに、患者が同意しない。・要介護 5 になるまで重度障害のサービスが使えない。・訪問介護事業所が減っている。・ヘルパーの高齢化・死生観の違いで、事業所間（医療系・介護系）の連携がうまくとれないことがある。・自宅療養が難しく施設利用を検討したいが、障がい者の施設が少ない。・各種社会資源やボランティアの紹介を統括する機関が欲しい。・こだわりが強い利用者が多い。はけ口がケアマネに向かう。・退院時の状態がわからないまま、退院後のサービス介入となる。（以上、自由記載から抜粋）

また、ICT/リモート技術を活用した遠

隔診療/リハビリテーションの活用については利用しているケースは数件で、まだ少ないようであった。自由記載では、遠隔リハビリテーションがどういうものかわからないといったコメントが多かったが、遠隔リハビリテーションの必要性に関する質問では必要と回答したものが 43.69%にみられた。また、仮に遠隔リハビリテーションを取り入れる際、利用者が高齢者であり、インターネット環境調整や操作に難渋がある可能性と、画面を通しての体操について理解できないことが多いとの指摘があった。一方で、どのような状況下においても、患者・家族の状況について画面を通して確認でき、リハビリテーション指導もできることから、対象によっては活用できるとの意見はあり、引き続き、検討は必要と考える。表 6、表 7 に遠隔リハビリテーションの課題と、必要と考えた場合の理由について示す。

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、2 年間ともに回答率は 20% 以上であった。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 3 割でみられていた。ケアプランにリハビリテーションをとりいれていたかどうかについては、全員にとりいれていたのは 3 割で、だいたいとりいれていたのは 45%以上と、およそ 8 割がとりい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、令和 3 年度では 87.31%においてリハビリテーションは有効であると回答しており、介護保険を利用している難病患者においては、リハビリテーションは浸透していると考えられる。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いれることが、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、6 割に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が、家族の精神的負担もあり、さらに、患者の認知機能低下の進行が増えてきているようであった。新型コロナウイルスという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ありと推測でき、リハビリテーションが以前と同様に満足に受けられる環境が維持できない状況がある。サービス提供側からの回数の低下や中止の依頼もあるが、家族・患者の事

情（家族が陽性もしくは濃厚接触者となった）により中止になっているようであった。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た。また、遠隔リハビリテーション導入の必要性は感じているようであったが（図 11）、インターネット環境を整えること、利用者が高齢でうまく操作ができない、画面を通しての体操などの動作を把握できない、個々に対応すべき患者が多いなどの回答がみられた。ただ、遠隔リハビリテーションについては、今後環境が整えば、導入できる場合も多いと推測され、引き続き検討が必要と考える。

E. 結論

病状に応じた対応、連携の課題に加え、患者の精神的不安定、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、今後、ICT／リモート技術を利用した遠隔診療・リハビリテーションの導入について検討は必要と考えられた。（図 12）

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：教育講演 42 神経難病のリハビリテーション診療について、第 4 回日本 リハビリテーション医学会秋季学術

集会、2020年11月21日、神戸

- ・中馬孝容：合同シンポジウム2 難病リハビリテーション医療の課題、ケアマネ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4回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会、2020年11月20日、神戸
- ・中馬孝容：シンポジウム[S-09] シンポジウム 09 新型コロナ感染症とリハビリテーション医療、2 神経難病リハビリテーションにおける医療と介護の連携、第62回日本神経学会学術大会、2021年5月19日、京都
- ・中馬孝容：合同シンポジウム21 神経難病リハビリテーションの現状と課題・with、post コロナ時代を見据えて、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院の実践に関する調査、第58回日本リハビリテーション医学会学術集会、2021年6月11日、京都
- ・中馬孝容：神経難病における在宅リハビリテーション治療の課題と新型コロナ感染症の影響について、第58回日本リハビリテーション医学会学術集会、2021年6月11日、京都
- ・中馬孝容：教育講演 8 難病に対するリハビリテーション医療、第5回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会、2021年11月12日、名古屋
- ・中馬孝容：神経難病における在宅リハビリテーション治療の現状と提案、第59回日本リハビリテーション医学会学術集会、2022年6月、東京（予定）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

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

神経難病患者の生活における課題	令和3年度（%）	令和2年度（%）
①運動機能低下・歩行障害	82.36	80.51
②転倒	78	76.05
③基本動作低下	71.02	69.77
④ADL低下	67.34	69.03
⑤摂食嚥下障害	53.15	53.98

表1 神経難病患者の生活における課題

要介護度4・5の場合の生活における課題	令和3年度（%）	令和2年度（%）
①摂食嚥下障害	46.77	45.59
②基本動作低下	39.71	39.05
③自律神経障害	26.35	23.44
④コミュニケーション障害	24.40	22.76
⑤呼吸機能障害	21.4	20.3
⑥ADLの低下	19.82	19.12
⑦運動機能低下	16.89	15.08
⑧認知機能低下	14.49	15.18

表2 要介護度4、5における生活における課題（令和3年度のデータにて回答数が多かった順に並べてある。）

神経難病患者のリハビリテーションにおける課題	令和3年度 (%)	令和2年度 (%)
①現状に応じたリハビリテーション計画について知識がない。	36.11	33.81
②嚥下障害に対するリハビリテーション導入が難しい。	26.58	24.31
③認知機能低下によりリハビリテーションの評価が難しい。	26.13	23.26
④病状に応じたリハビリテーション導入ができない。	22.75	22.89
⑤自律神経障害により運動が難しい。	16.97	16.65
⑥呼吸機能評価が難しい。	15.62	14.74
⑦コミュニケーション支援をどこに相談すればよいかわからない。	10.89	9.44

表3 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

リハビリテーションの頻度低下の理由	令和3年度 (%)	令和2年度 (%)
①家族から中止の希望あり	18.39	22.46
②患者から中止の希望あり	16.37	20.97
③施設側から頻度減少の依頼	10.06	14.31
④利用していた施設の閉鎖	7.58	5.92
⑤患者の体調悪化	5.48	2.22
⑥リハビリテーションスタッフ人数の減少	4.35	2.04
⑦家族の体調悪化	3.08	0.25

表4 コロナ禍でのリハビリテーション頻度低下の理由について

リハビリテーション頻度減少に伴い工夫している点	令和3年度 (%)	令和2年度 (%)
①訪問看護時リハビリテーション指導する。	32.38	29.24
②家族から話を聴く時間を増やす。	22.3	21.16
③患者からの訴えを聴く時間を増やす。	20.27	19.74
④セラピストから体操・運動の指導あり。	14.34	13.57
⑤すでに体操・運動の習慣がある。	9.16	10.43
⑥家族に介護指導を行う。	8.56	11.6

表5 リハビリテーション頻度減少に伴い工夫している点

遠隔リハビリテーションの課題について	令和3年度 (%)
①インターネット環境を整えることが大変。 (利用者の環境の問題：49.7%。 事業側の環境：13.66%)	50.83
②患者・家族のインターネット操作が不慣れである。	49.62
③患者・家族がインターネットを介した動画での運動が理解できない。	18.17
④リハビリテーションの評価ができない。	7.21

表6 遠隔リハビリテーションの課題について

遠隔リハビリテーションの必要性について：その理由	令和3年度 (%)
①患者と画面を通して会話ができる。	24.25
②患者の状況を確認できる。	22.22
③家族の困っていることを画面を通して聴くことができる。	19.82
④通所リハビリテーション、訪問リハビリテーションができない状況となっており、その代替として必要。	15.39
⑤通所リハビリテーション、訪問リハビリテーション先が減ってしまった。	13.36

表7 遠隔リハビリテーションの必要と考える理由について

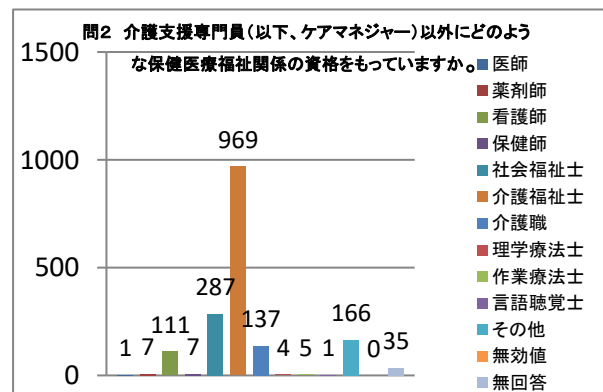


図1 介護保険支援専門員以外の資格について

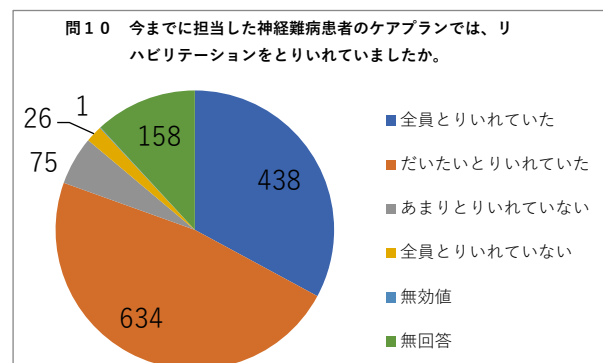


図2 ケアプランにリハビリテーションを取り入れているか？

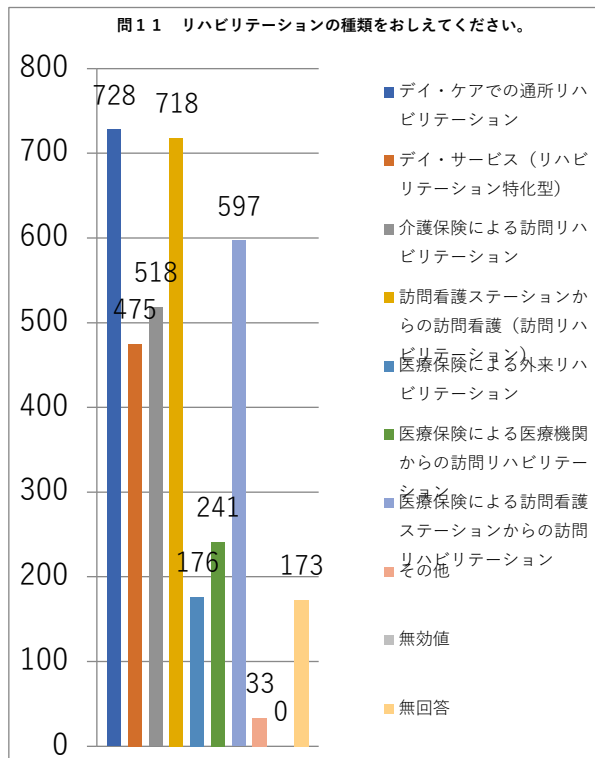


図 3 リハビリテーションのサービスの種類は？

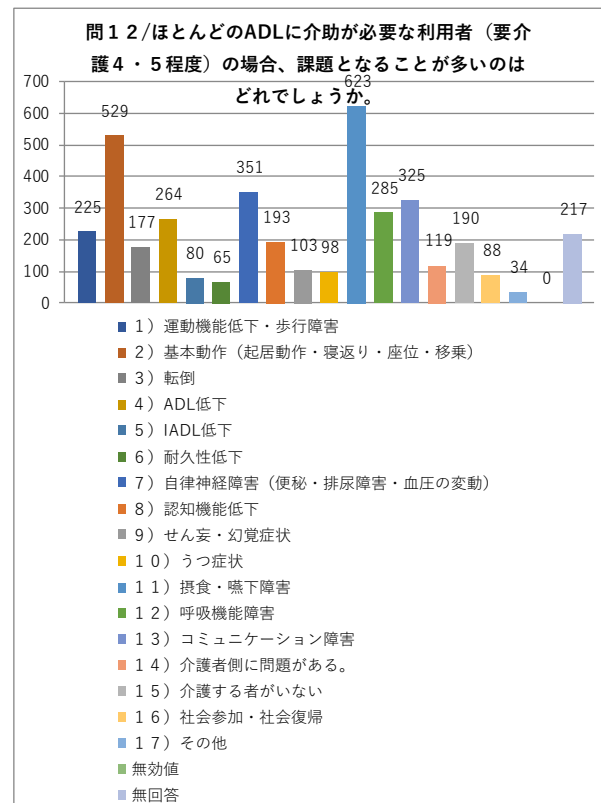


図 5 要介護 4・5 での課題について

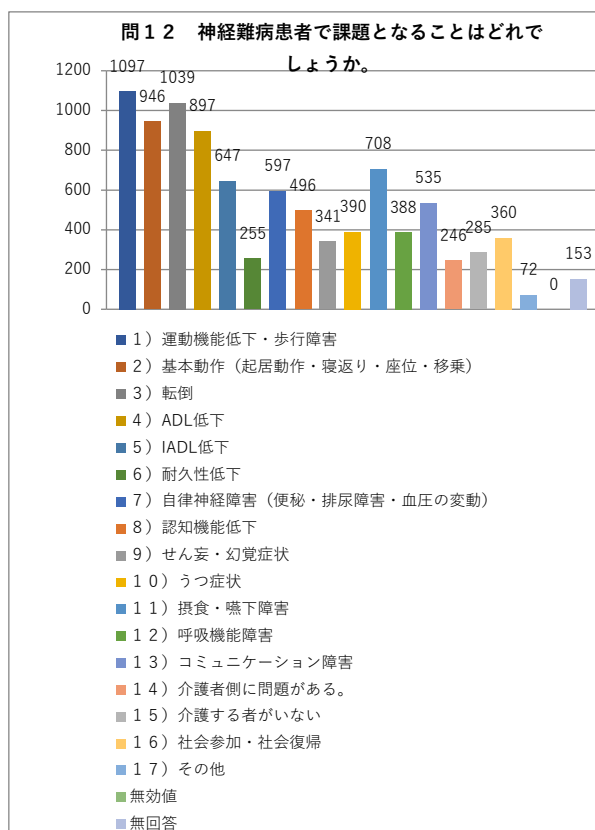


図 4 神経難病患者の生活での課題について

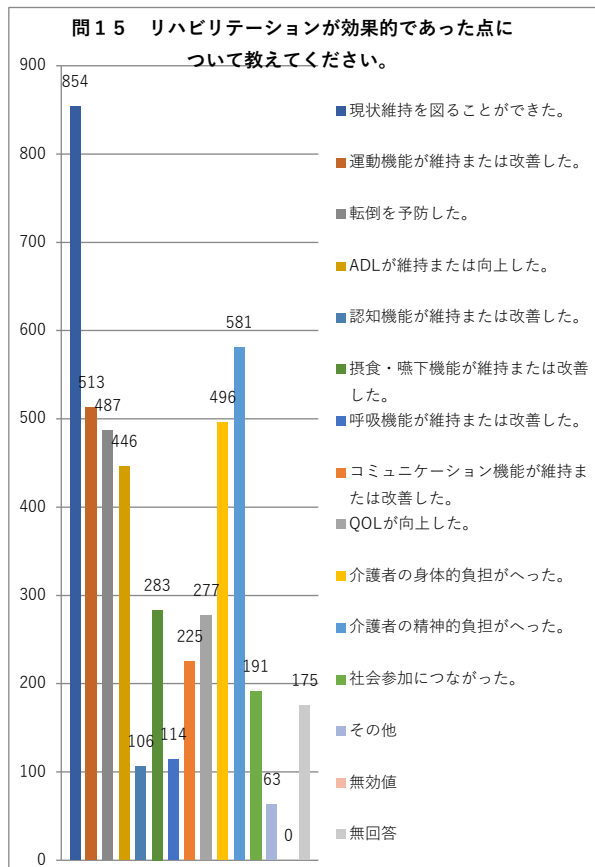


図 6 リハビリテーションの効果的であった点

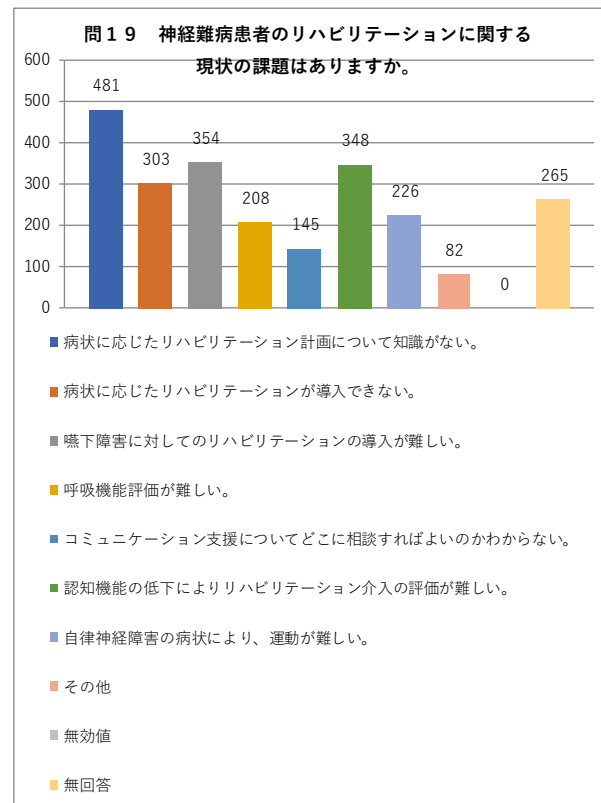


図 8 リハビリテーションに関する現状の課題

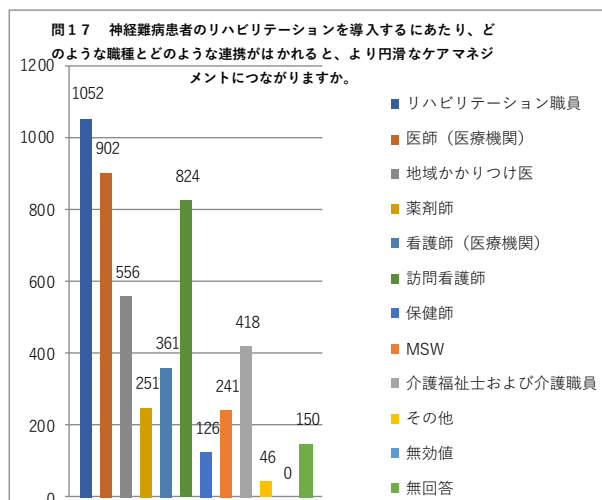


図 7 リハビリテーション導入時の連携職種

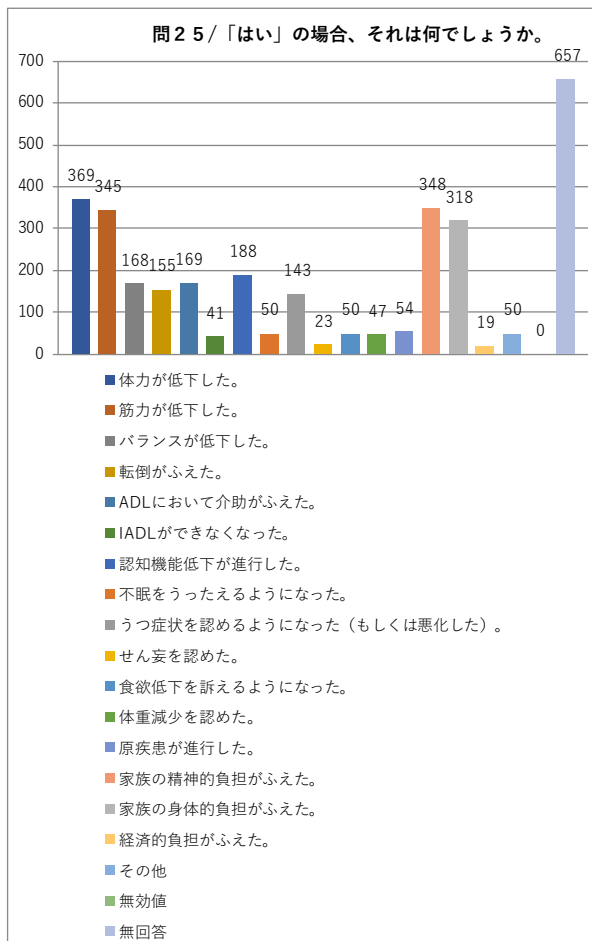


図 9 新型コロナウイルスの影響について

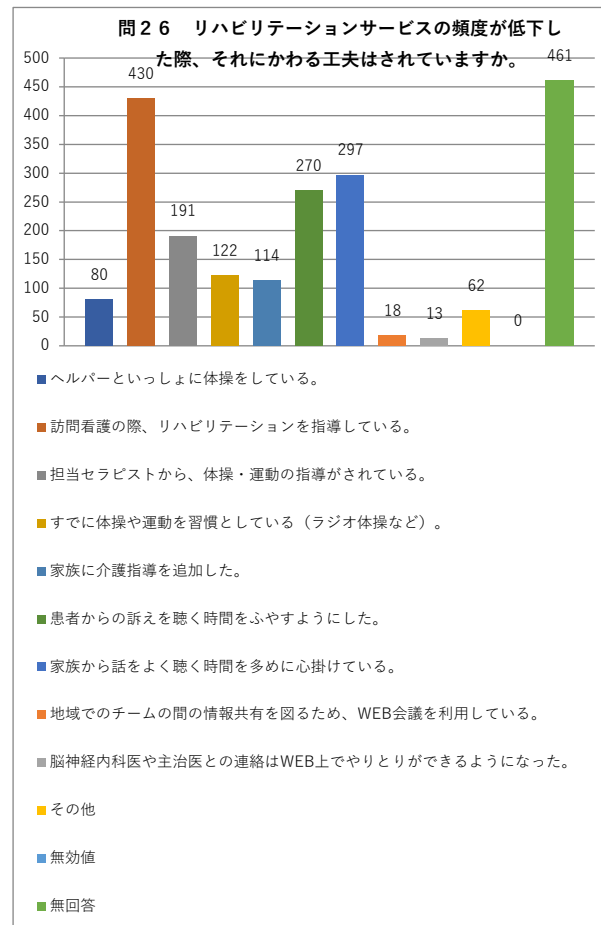


図 10 リハビリテーション頻度低下の際の工夫について

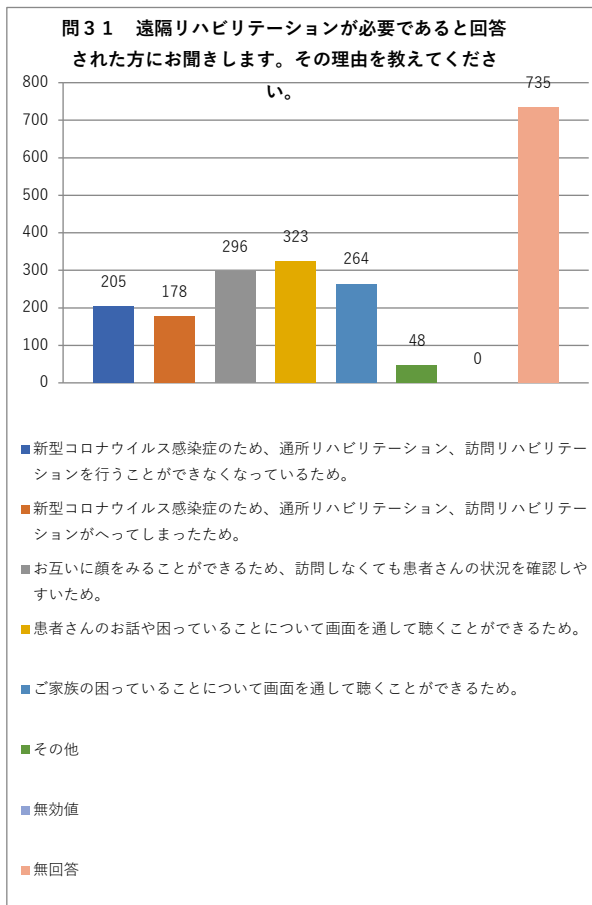


図 11 遠隔リハビリテーション導入の必要性について

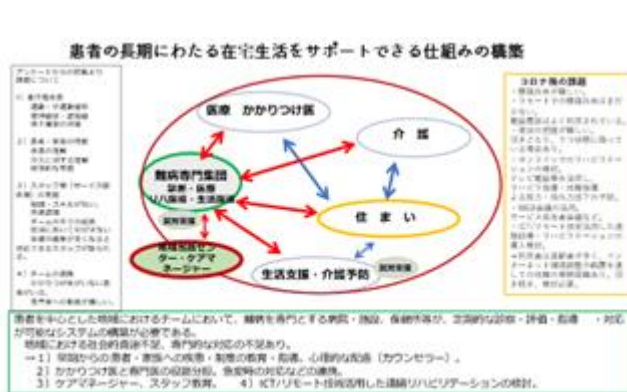
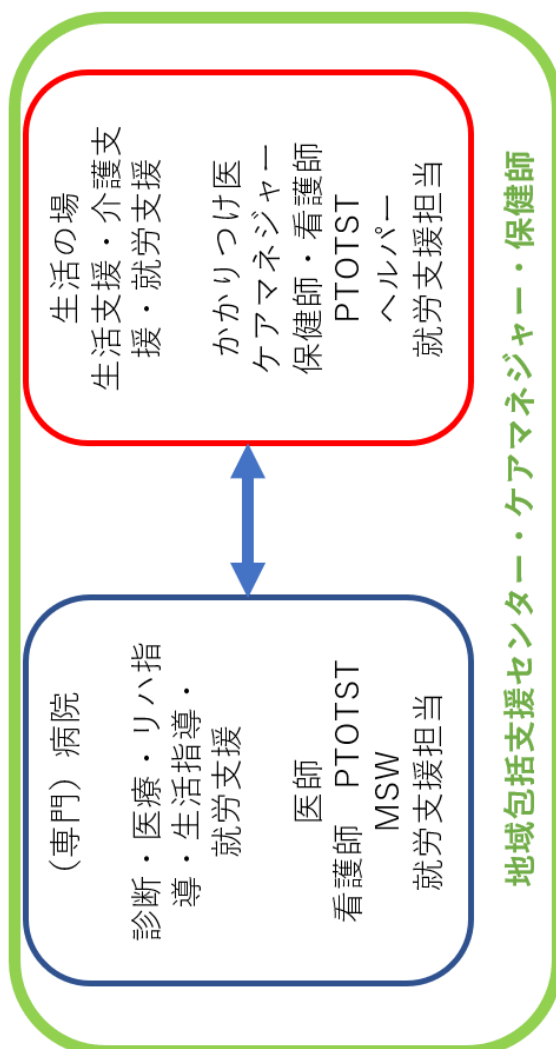


図 12 まとめ

難病者の長期にわたる生活をサポートするしくみ（令和2年度～3年度）



コロナ禍の課題

1) 入院・施設での面会禁止：情報共有困難。
・状況わかからないまま、退院され、在宅が始まる。
➡リモートでの情報共有電話診察・電話面談の制度化。

2) 自宅でひきこもる。
・現状の把握が難しい。
・不活動のため、筋力・体力の低下、認知機能低下
➡ICT/リモートを活用したリハビリ提供、状況の把握を検討。
・チーム内でのWEB会議を行う。

患者・家族を孤立させない。

アンケートで意見が多かった課題

- 1 進行性疾患ゆえの課題。
- 2 患者・家族側の課題（疾患理解、認知機能低下。等）
- 3 サービス提供・スタッフ側の課題（知識・スキルが不十分。共通認識のなさ。等）
- 4 チーム連携の課題。（かかりつけ医がない。専門的な相談ができない。等）

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

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たが、難病の中でも特に神経筋疾患は依然として根治治療がないのが現状である。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目指すものであり、3年後までのフォローアップ調査（第3, 4回目調査）を全国集計でのWeb調査で施行した。日常生活動作能力では3年後もBarthel Index 平均値は維持されていた。第3回目調査の2020年度はCOVIDの影響でリハビリテーションを行っている患者総数が70%から50%へ減少したが、2021年度調査では、第1, 2回調査の結果同様70%まで回復し、80%は医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30-1時間程度のリハビリを継続していた。また、ADLに影響を与える因子として疾患、地域、保険、リハビリテーションの時間や内容が関与していることが明らかとなった。3年間のADL維持群では、医療保険を用いた1回1時間以上のリハビリテーションで専門的なリハビリテーションを行っている訓練内容が多かった。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

難病患者へのアンケート調査

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、第 4 回 2021 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テーション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、問題点を調査した。
6. 分析方法 2021 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。

理学療法士協会へのアンケート調査

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. 対象：愛知県、広島県、滋賀県、神奈川県理学療法士協会会員で協力いただける先生方で研究協力の同意が得られた者を対象とした。
3. 内容：居住地、性別、年齢、勤務施設、勤務年数、従事する難病患者の疾患名、リハビリテーション頻度、介入時間、保険の種類、内容、効果、問題点、講演会、配信型オンデマンド講義や e-learning に対する参加希望、遠隔リハビリの有無を調査した。
4. 方法：各理学療法士協会より HP からリンクしデータを収集した。

（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、いつでも協力中止が可能であることを説明する。
- 3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。

2. 個人情報の保護

- 1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。
- 2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。
- 3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、個人データの保管は独立したコンピュータを使用し外部記憶装置に記

録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。

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

3. 研究対象者が被る利益

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

C. 研究結果

難病患者へのアンケート調査

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。

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。

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。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。

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、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。

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。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。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。

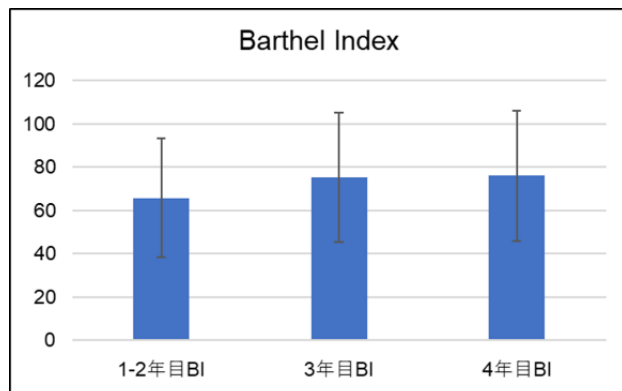
現在のリハビリテーションの問題点に関しては、必要なリハビリテーション内容が分からない(22.1%)、リハビリテーションの効果が実感できない(16.1%)、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない(12.9%)、近くにリハビリを行う施設がない(13.3%)、どこで行うかわからない(14.2%)、医療関係者からの指導を受けたことがない(9.4%)であった。

2) 第4回単純集計

第4回は938名から回答を得た。対象となった指定難病はパーキンソン病(29.4%)、悪性関節リウマチ(8.8%)潰瘍性大腸炎(5.5%)、もやもや病(4.1%)、筋萎縮性側索硬化症(3.8%)、筋ジストロフィー(3.5%)、脊髄小脳変性症(3.2%)であり60%が神経難病であった。

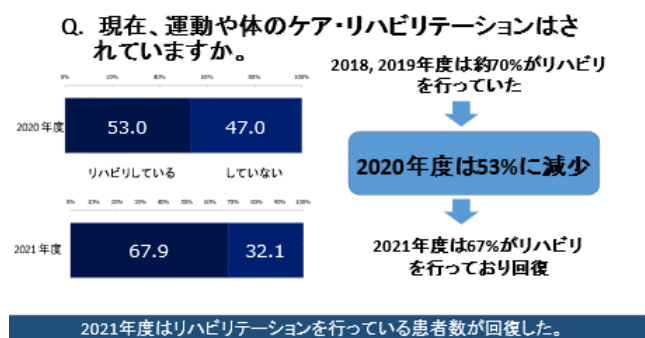
要介護度は50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1、10.7%が要介護2、6.8%が要介護3、6%が要介護4、7.5%が要介護5であり12.5%が要支援を受けていた。難病患者のBarthel Indexは3年後も維持されていた(図1)。

図 1 日常生活動作の変化率



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、第 4 回は 67%がリハビリテーションを行っており回復していた(図 2)。

図 2 リハビリテーション実施率



リハビリテーションの頻度は週 2-3 日 (49.4%)と最も多く、1 日が 17.7%, 4-5 日が 15.9%の順であった。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 34.1%, 10-20 分が 18.5%であり、第 1,2 回と比較して 30-40 分～1 時間のリハビリテーションを継続していた。施行施設は、病院の外来 (36.3%), デイ・ケアの通所 (26.6%), 訪問リハビリテーション (21.7%) の順で多く、第 3 回は COVID の影響で病院の外来が 28%へ減少していたが第 1,2 回レベルに回復していた。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。80%の大多数が医療機関

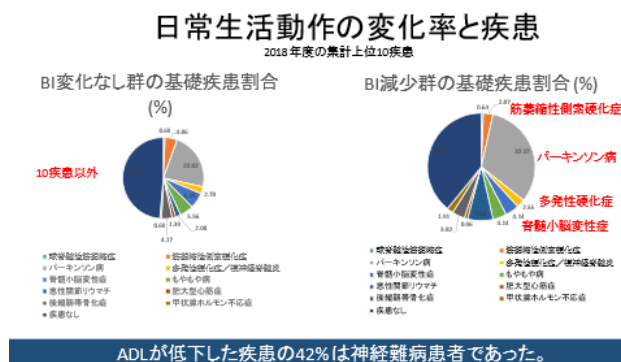
(47.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (39.4%)とリハビリテーションを行っていた。リハビリテーションの内容としては、体操(46.4%)、ストレッチ(51.9%)、歩行訓練(45.6%)、筋力強化訓練(55.6%)、関節可動域訓練(35.6%)を実施していた。これらは第 1,2 回と比較して変化は認めなかった。リハビリテーションの必要性は第 2 回 76.7%が感じていたのに対し第 3 回が 66.2%へ減少したが、第 4 回は 77%へ回復していた。現在のリハビリテーションの問題点に関しては、必要なリハビリテーション内容が分からない(22.1%),リハビリテーションの効果が実感できない (16.1%) ,金銭的な面で十分なりハビリを受けられない (12.9%), 近くにリハビリテーションを行う施設がない(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。

3) 難病患者全体の 3 年後の ADL 変化

難病患者の Barthel Index は 3 年後も維持されていた (図 1)。BI による ADL 向上群、ADL 変化なし群、ADL 低下群の 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 3 の通りで 42%は神経難病患者であった (図 3)。

図 3 日常生活動作の変化率と疾患



ADL 変化とリハビリテーションの関連に関して、ADL に影響を与える因子の分析結果は表のとおりであった (表 1)。

表 1 ADL に影響を与える因子の分析結果

	ADL 維持群	ADL 低下群
疾患		神経難病
地域	東京や政令指定都市	
保険	医療保険・自費	介護保険
リハビリテーション時間	1時間以上/回	
リハビリテーション内容	筋力強化訓練、体操 自転車エルゴメーター	バランス訓練

4) パーキンソン病患者の 2 年後の ADL 変化

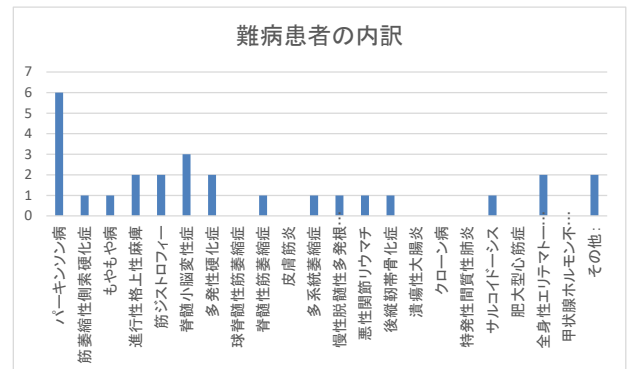
パーキンソン病の患者に対して BI による ADL 向上群、ADL 変化なし群、ADL 低下群の 3 群に分類しサブ解析を行った。

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 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 10-20 分の人有意に多かった。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。

理学療法士協会へのアンケート調査

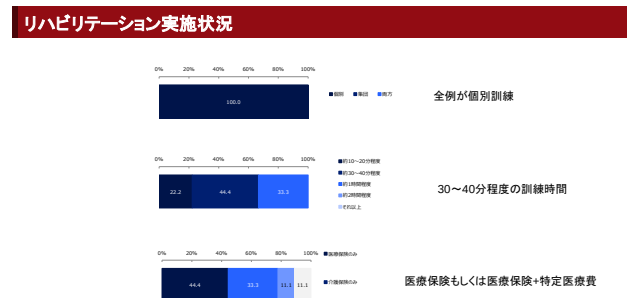
21 名（男性 17 名、女性 4 名、年齢 39 歳；28-56）から回答を得た。勤務施設は急性期病院(33.3%)、回復期リハビリテーション病棟(23.8%)、療養病床(19%)、老人保健施設(14.3%)、デイケア(14.3%)、訪問リハビリテーション事業所(14.3%)、大学病院(9.5%)であった。療法士としての勤務年数は平均 14.8 年(4-36 年)であった。現在、難病患者のケア・リハビリテーションに従事しているのは 42.9%であった。対象疾患としては、9 名がパーキンソン病、6 名が筋萎縮性側索硬化症、3 名が脊髄小脳変性症、2 名が進行性核上性麻痺、筋ジストロフィー、多発性硬化症、全身性エリテマトーデスの順であった（図 4）。

図 4 対象となる難病患者の内訳



リハビリテーション実施状況は、全例が個別訓練を行っており、訓練時間は 30-40 分程度が 44.4%、約 1 時間程度が 33.3%であり、保険の種類では医療保険が 44.4%、医療保険と特定医療費が 33.3%であった（図 5）。

図 5 リハビリテーション実施状況



リハビリテーションの内容としては、関節可動域訓練が 88.9%、ストレッチ 77.8%、歩行訓練 77.8%、バランス訓練 77.8%が多かった。

疾患別のリハビリテーションの内容では、パーキンソン病では関節可動域訓練、ストレッチ、バランス訓練が多いのに対して（図 6）、筋萎縮性側索硬化症では、呼吸訓練、嚥下訓練が行われていた（図 7）。

図 6 パーキンソン病のリハビリ内容

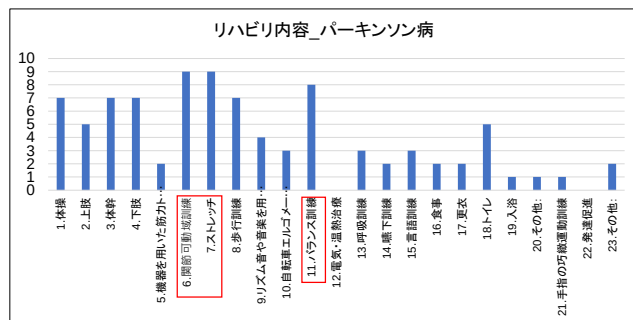
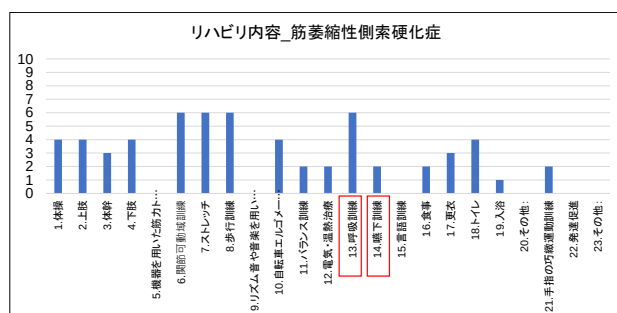
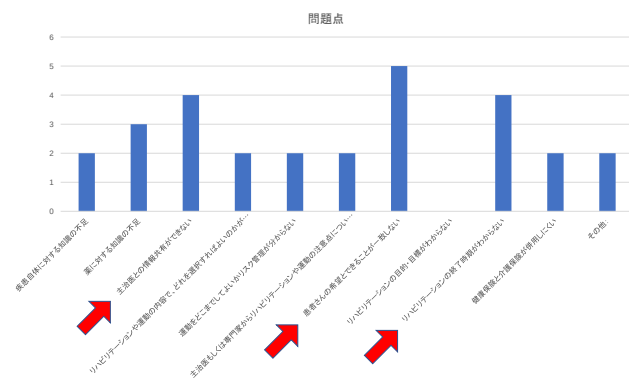


図 7 筋萎縮性側索硬化症のリハビリ内容



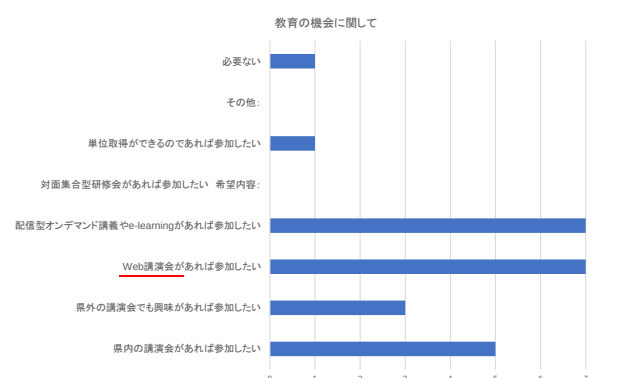
リハビリテーションを行う際の困った経験や問題点に対しては、患者さんとの希望が一致しない 55.6%、主治医と情報共有できない 44.4%、リハビリの終了時期がわからない 44.4%が多かった（図 8）。

図 8 リハビリの問題点



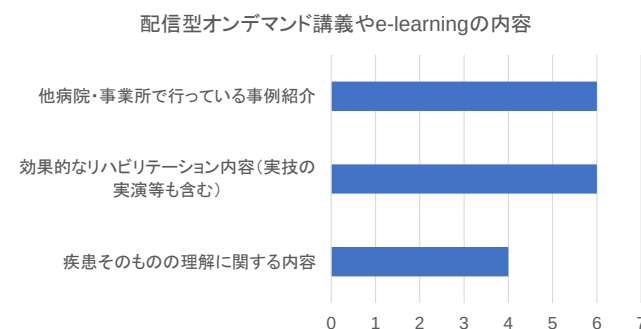
知識不足と回答した 33.3%に対して、具体的にどのような知識かとの質問に対して、症状に対して効果的なリハビリテーションがわからない、薬の副作用がわからないとの意見が多かった。教育の機会に対しては、配信型オンデマンドや e-learning, Web 講演会に参加したいとの意見が多かった（図 9）。

図 9 教育の機会



参加したい教育内容に関しては、他病院・事業所で行っている事例障害や効果的なリハビリテーションの内容に関する要望が多かった（図 10）。

図 10 教育の内容



遠隔リハビリテーションに関しては、使用する機器がない、保険診療にならない、方法や導入手順がわからないという理由で取り入れている施設は認めなかった。

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目指すものであり、2021 年度は 3 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 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 COVID-19 の影響と考えられる 53% が行っており減少を認め、第 4 回は 67% がリハビリテーションを行っており回復していた。また、日常生活動作の指数である Barthel Index(BI)は 3 年後も維持されており、現行の

リハビリテーション制度が ADL 維持に寄与している可能性が明らかとなった。第 4 回調査でのリハビリテーションとしては、80%は医療機関もしくはデューサービスの療法士と週 2-3 回、30-1 時間程度のリハビリを継続していた。

ADL に影響を与える因子のサブ解析では、ADL の維持群は居住地域として東京や政令指定都市が有意に多く、保険の種類では、医療保険や自費が有意に多かった。また、リハビリテーションの内容としては一回 1 時間以上で、筋力強化訓練、体操、自転車エルゴメーターをしている群が有意に多かった。一方、ADL 低下群では、疾患として神経難病が有意に多く、保険の種類では、介護保険が有意に多かった。リハビリテーション内容としてはバランス訓練が有意に多かった。

さらに、ADL 低下群の基礎疾患は 42%が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おり、内容として筋力強化、嚥下訓練、言語訓練が ADL の維持に関連していた。

以上の結果より、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。サブ解析の結果より、難病患者の ADL の維持には疾患種類、居住地、1 回のリハビリテーション時間や内容が関連していることが明らかとなった。さらに、特に神経難病患者のリハビリ内容として筋力強化、全身調整運動、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。第 3 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は減少していたが、本年度は COVID-19 前の状態までリハビリテーション体制はほぼ回復していた。また、ADL 低下群の基礎疾患は神経難病が多く、ADL 維持にはリハビリテーション時間・内容が関連していた。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。

理学療法士の教育の面で、本年度より療法士側からの問題点、ニーズを的確に把握し、オンライン教育や必要技術提供等の情報提供を行う方策を検討するためのアンケート調査を実施した。その結果、急性期・回復期リハビリテーション病院での勤務療法士の回答が多く、勤務年数平均 15 年であった。難病患者の内訳としてパーキンソン病、脊髄小脳変性症の順で多く、70%が神経難病であった。全例で 30-40 分間の個別訓練を医療保険で行っており、パーキンソン病では、関節可動域訓練、ストレッチ、バランス訓練、筋萎縮性側索硬化症では、呼吸訓練を行っていた。問題点として、主治医との情報共有ができない、リハビリテーションの終了時期がわからない事が挙げられた。不足する知識としては、症状に対する効果的なリハビリテーションの内容や薬の副作用が挙げられ、配信型オンデマンド、e-learning や Web 講演会で、他病院で行っている事例紹介や効果的なリハビリテ

ションの内容の実技・実演があれば参加したいとの意見であった。遠隔リハビリテーションは機器の問題より行われていなかった。

以上の結果より、比較的勤務年数が長い理学療法士であっても、主治医との情報共有や知識不足を自覚していることが明らかとなった。特にクリニック、デイケア、デイサービスでの難病患者のリハビリは療法士が孤立して従事している可能性が考えられ、十分な医療情報提供・教育機会を与えることが重要である。したがって、配信型オンデマンド、e-learning、Web 講演会にて教育機会を提供していく必要性があると考えられた。

E. 結論

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目指すものであり、3年後までのフォローアップ調査（第3, 4回目調査）を全国集計での Web 調査で施行した。日常生活動作能力では3年後も Barthel Index 平均値は維持されていた。第3回目調査の2020年度はCOVIDの影響でリハビリテーションを行っている患者総数が70%から50%へ減少したが、2021年度調査では、第1,2回調査の結果同様70%まで回復し、80%は医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30-1時間程度のリハビリを継続していた。また、ADLに影響を与える因子として疾患、地域、保険、リハビリテーションの時間や内容が関与していることが明らかとなった。3年間のADL維持群では、医療保険を用いた1回1時間以上のリハビリテーションで専門的なリハビリテーションを行っている訓練内容が多かった。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。

【引用文献】

- 1) 福永秀敏：パーキンソン病などの神経筋疾患，総合リハ，29，715-718，2001

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

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

植木美乃 地域リハビリテーションの現場から、Clinical Rehabilitation 5, 475-482, 2021

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

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

2020（COVID-19影響下）-2021年度の調査結果：2年間のADL追跡調査

- 2020年リハビリテーション施行患者総数の20%低下に伴い、難病患者のADLは低下
- ➡ 2021年リハビリテーション施行患者総数はCOVID前の数に回復し、難病患者のADLも維持
- 1回のリハビリテーション時間と専門性の高い包括的訓練内容がADL維持に関連
- ADL低下群の基礎疾患の42%が神経筋疾患

リハビリ医師・療法士

難病専門集団
診断・医療・生活指導
適時リハビリ指導

医療 かかりつけ医
訪問看護（訪問リハビリ）

1回/半年

患者
（住まい）

地域包括センター
ケアマネージャー

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

療法士協会のアンケート調査では、主治医と情報共有できない、患者との希望のずれが問題点として挙げられ、不足する知識として症状に対する効果的リハビリテーション、薬の副作用が挙げられた。

効果的に機能する難病対策地域協議会の設置と難病保健活動の推進

研究分担者	小倉 朗子	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	千葉 圭子	公社）京都府看護協会	
	板垣 ゆみ	公財）東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	原口 道子	公財）東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	松田 千春	公財）東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	笠原 康代（2020 年度）	東京医療保健大学	
	中山 優季	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

協議会活用 2 都道府県を対象に「協議会が効果的に機能するための要件」について調査した。結果、「難病施策や保健医療計画に協議会が位置づけられること」「本庁および保健所圏域での協議会の両方が必要であること」、また「継続的に難病の療養状況・課題等が把握集約されるツールを難病保健活動にとりいれ、活用できる保健活動体制が整備されていることで、行政としての協議目的が明確になっていること」等が、協議会の要件として整理された。これらの要件は、他自治体にとって有用な情報・資料と考えられ、今後公表を予定している「（仮）効果的に機能する協議会の設置・普及の手引き」等で、あるいは国の要項への反映により、本研究成果を普及することが必要と考えられた。

またオンラインセミナーへの参加申し込み・都道府県等保健師を対象に、「協議会および災害対策活動」の実施状況を調査し、367 の自治体・保健所等機関からの回答で、「協議会の設置あり」は 277 件（75%）、うち「保健所等单位での設置あり」は 190 件（52%）、「自治体全体と保健所等单位両方の設置あり」は 43 件（12%）であり、協議会の設置は充分には普及しておらず、ひきつづく課題として把握された。また「災害時対策活動あり」は 312 件（有効回答 342 件中 91%）、都道府県回答機関における「基礎自治体との連携・討議あり」は 141 件（54%）、基礎自治体である保健所設置市等回答機関における「自治体内連携・討議あり」は 35 件（32%）であり、実効性のある支援計画・対策実施のための自治体間連携活動、ならびに支援機関等との連携推進の必要性が明らかとなり、今後もひきつづいて、国が関連通知等を発出することの有用性も示唆された。

加えて、全国の都道府県等保健師を対象に、「難病対策地域協議会、災害対策活動の好事例を普及するオンラインセミナーを、令和 2 年 12 月および令和 3 年 12 月に実施し、オンデマンド配信を各翌年 1 月末まで実施した。視聴申し込み者数は、令和 2 年度 472 名、令和 3 年度 1,021 名であり、いずれも事後アンケート回答者の全例が、「セミナーに参加してよかった」の回答であり、難病の保健師研修の必要性と、本研究班セミナーの有用性が評価された。

A. 研究目的

難病法施行 6 年が経過し、「難病施策の見直しに関する意見書（2021）」では、「難病対策地域協議会（以下、協議会）の効果的な活用による支援の体制整備」の必要性が指摘されている。

1. 効果的な協議会の要件に関する調査

本研究では、「効果的に機能する協議会設置」の要件や協議会の企画実施についての考えや会議の持ち方の工夫点を明らかにし、協議会設置の推進、および活用の普及に寄与する基礎資料を得ることを目的とした。

2. 協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

「難病保健活動の調査」および活動を普及するセミナーを開催し、視聴者に対するアンケート調査を実施した。なお 2020 年度および 2021 年度は、COVID-19 の感染拡大・蔓延により、行政保健師の活動は大きく制限されることとなった。そのため、「難病保健活動調査」については、全保健所を対象とせず、セミナー視聴申し込み者を対象に、調査協力を依頼した。

B. 研究方法**1. 効果的な協議会の要件に関する調査**

本研究班 2019 年度調査において、協議会設置 2 年を経過、協議会の成果あり、かつ関連学会等にて活動報告ありの自治体を抽出し、研究協力の得られた自治体を対象に、「協議会設置ならびに協議会を効果的に実施するための保健活動内容」について、半構成質問紙を用いて、ウェブあるいは資料の提供をうけて、電話での追加インタビューにより収集した。

ウェブインタビューは許可を得て録音・逐語録を作成し、要約し、同じ意味内容に項目名を付し、分類整理した。

調査期間は、①2020 年 12 月、②2021 年 10 月から 12 月とした。

2. 協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価**1) 調査（R3 年度）**

オンラインセミナーへの参加申し込み・都道府県等保健師を対象に、「協議会および災害対策活動」実施の有無、実施における課題等について、ウェブアンケートを実施した。

2) オンラインセミナーの開催

COVID-19 の感染拡大・蔓延状況であったことから、オンラインによるライブおよびオンデマンド配信でのセミナーを開催した。

ライブ配信は、zoom ウェビナーを使用し、オンデマンド配信は、研究班ウェブサイトをを使用した。

（倫理面への配慮）

本研究は、公財）東京都医学総合研究所倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果**1. 効果的な協議会の要件に関する調査**

3 都道府県および 1 政令指定都市に対する調査を終了し、2 都道府県の分析から整理された「効果的に機能する協議会の要件」は、「難病施策や保健医療計画において協議会の位置づけが明示されていること」「本庁と保健所圏域単位、両方の協議会が必要であること」「継続的に難病の療養状況・課題等が把握集約されるツールを難病保健活動にとりいれ、活用できる体制が整備されていること」等であった。

■協議会の状況と効果的な協議会の要件（案）

- 設置年度・頻度：H27 年度 1 回／年
- 法制化を契機に難病施策、活動体制見直し
- 保健活動・療養課題把握の体制整備
 - ◇本庁と各保健所保健師との一体的な活動
 - ◇保健活動均てん化のツールと活動体制
 - 保健活動マニュアル、地域ケアシステム
 - 評価や地区診断ツールの改訂
 - ◇医療費助成申請時・更新時アンケートによる、医療・生活等の課題把握、保健活動のスクリーニングの実施。
 - *アンケート結果は協議会資料として活用
 - ◇担当者会・事例検討の実施
 - ◇担当者会：各圏域の状況評価の共有
 - 協議会企画の検討の場*
 - *保健所圏域の協議会の普及に寄与
- 協議会に関連する体制等
 - ◇保健医療計画に、目指す姿（目標）と施策、協議会の機能、評価指標を明示
 - ◇上記に基づき、都道府県全体と保健所圏域協議会を設置。両協議会での施策評価、支援の体制整備、目指す姿の実現をめざす。
 - ◇支援の体制整備に必要な課題へのとりくみにおいて、保健所圏域の協議会のみの対応では限界がある。保健所圏域の状況を吸い上げる本庁の協議会と保健所圏域の協議会の両方がそれぞれに機能することが重要。本庁から保健所圏域へのフィードバックも重要。
- 協議会の持ち方、捉え方等
 - ◇行政として、何について話したいか明示
 - 行政からのデータ、資料の提示は重要。
 - ◇構成員に対しては、協議会への主体的な参画を依頼
 - ◇さきをみすえて目標をたてて企画し、評価し、次の目標を定め、会議を回す。
- 協議会の成果
 - ◇本庁として、療養状況と支援機関の状況とを把握できる。
 - <協議会からみえた課題>
 - 医療連携 人材育成 個別支援
 - 就労支援 地域診断等
 - ◇構成員の、難病に対する理解が深まる。
 - ◇支援の体制整備に関する具体的な成果
 - ・県全体：「既存事業の拡充」「情報周知の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ガイドの作成」「支援体制の構築：レスパイト入院、災害時個別計画策定」「就労と療養の両立支援ネットワークの構築」

2. 協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

1) 調査

367 の自治体・保健所等機関からの回答が得られた。「協議会の設置あり」は 277 件 (75%)、うち「保健所等单位での設置あり」は 190 件 (52%)、「自治体全体と保健所等单位両方の設置あり」は 43 件 (12%) であった。

また「災害時対策活動あり」は 312 件 (有効回答 342 件中 91%)、都道府県回答機関における「基礎自治体との連携・討議あり」は 141 件 (54%)、基礎自治体である保健所設置市等回答機関における「自治体内連携・討議あり」は、35 件 (32%) であった。

2) オンラインセミナーの開催

視聴者数は、令和 2 年度 472 名、令和 3 年度 1,021 名であり、いずれも事後アンケート回答者の全例が、「セミナーに参加してよかった」の回答であった。

○オンラインセミナープログラム [R2,3] :

基調講演：難病・災害対策関連の施策
災害対策と難病保健師活動への期待
難病保健活動 総論・各論
難病保健活動の取り組み報告
協議会、災害対策活動、COVID-19

○事後アンケートによる評価

[R2 回答 102 名、R3 回答 44 名]

◇全例が「参加してよかった」と回答。

◇今後の活動目標ができた回答者における活動内容：「現状把握から課題への着手、協議会の目標の再設定、災害時個別支援計画作成の推進」など

D. 考察

1. 効果的な協議会の要件に関する調査

対象自治体への調査により得られた「効果的に機能する協議会の要件（案）」は、他の自治体においても有用な情報と考えられた。

今後、他の分析結果、二次調査等により要件を精練し、普及する必要がある。

2. 協議会と災害対策活動の推進に関する調査とセミナーの開催・評価

多くの保健師がオンラインセミナーを視聴し、保健活動を普及するセミナーの必要性和有効性が明らかとなった。今後も、保健師の活動への動機付けをたかめ、活動に必要な情報やノウハウが習得できるセミナーの実施が求められる。

なお協議会の設置は充分には普及しておらず、その背景探索と対策が、ひきつづき必要と考えられた。

また難病患者の災害対策については、「支援計画や対策の実効性の向上」が課題となっており、自治体間連携活動、ならびに支援機関等との連携推進の必要性が明らかとなった。

E. 結論

協議会を活用して支援の体制整備をすすめるためには、協議会を行政計画・難病施策に位置づけ、また難病の医療・療養状況、支援機関の状況を把握する難病保健活動の体制整備を行うことの有用性が示唆された。

また喫緊の課題である「難病患者の災害時対策」については、災害時個別計画の実効性を高める自治体間および自治体と支援者間連携の必要性が指摘され、また取り組みを普及するセミナーの有効性が明らかとなった。

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

- 1) 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)

- 2) 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)
- 3) 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)
- 4) 小倉朗子、原口道子、松田千春、板垣ゆみ、笠原康代、中山優季、小森哲夫：全国難病保健交流セミナーのニーズと成果—2020 年度ウェブセミナーの取り組みから—：第26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.26.p64,2021

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

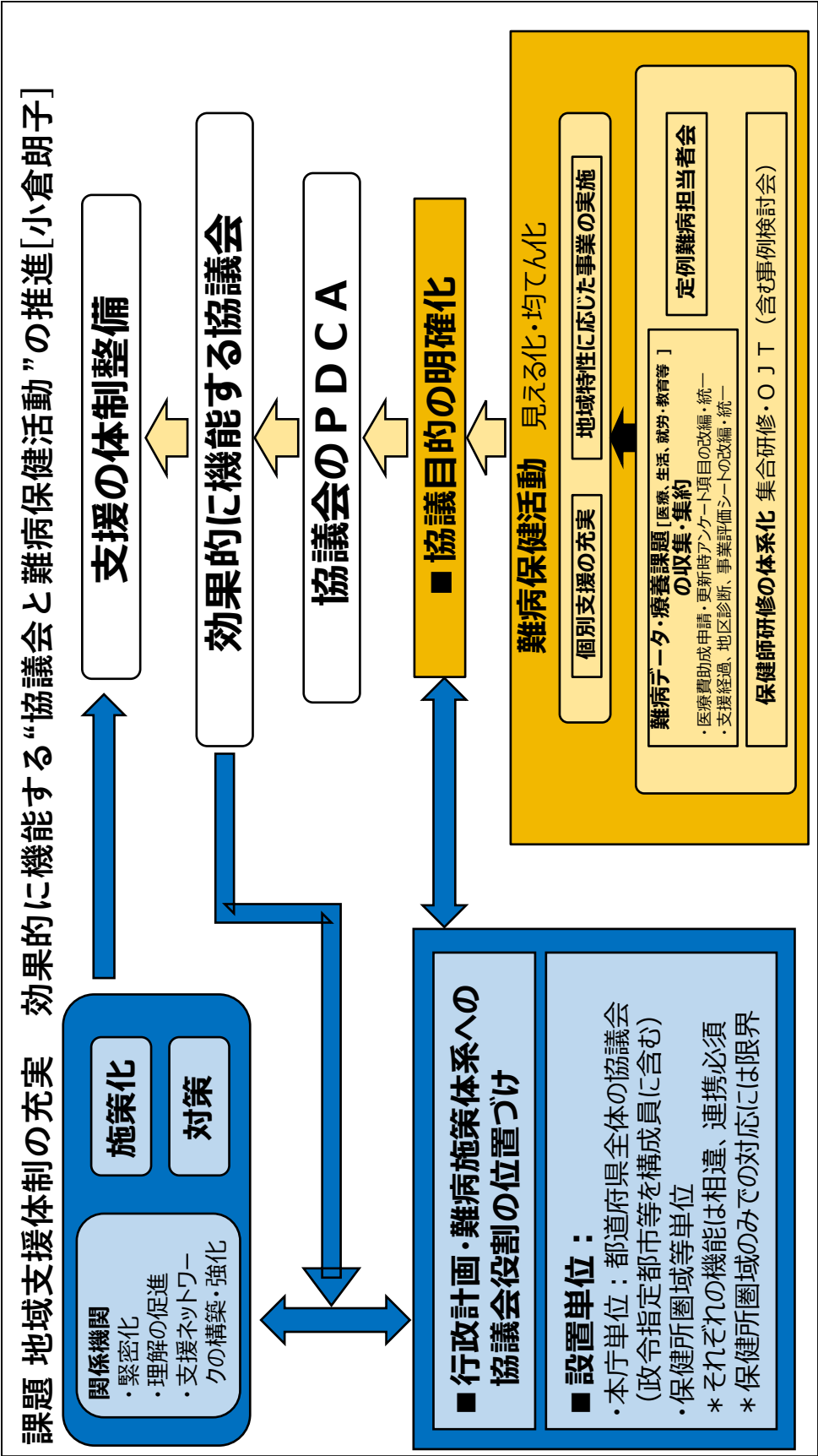
該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし



難病の包括的地域支援としての災害対策

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
研究協力者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	中根 俊成	日本医科大学	
	瓜生 伸一	国立病院機構箱根病院	神経・筋難病医療センター
	小倉 朗子	公財）東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院	神経・筋難病医療センター

研究要旨

令和 2 年度は、避難入院に関する検討を行なった。予測可能な台風や豪雨災害を避けるため、発災前に、人工呼吸器装着者など重症難病患者が医療機関に避難できるよう、「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—」を作成し、日本神経学会に提言した。また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州地方に再接近後、九州・沖縄・中四国の一部の地域で避難入院をおこなった医療機関にアンケート調査を行い、実態を調査した。アンケート結果から、避難入院した神経難病患者は全体で 128 人であり、そのうち人工呼吸器装着患者が 60%以上を占めていた。調査した地域により、受け入れ医療機関は様々であったが、少人数を多くの医療機関で受け入れている地域があり、今後、重症難病患者の避難先医療機関を確保する一つの方策であると考えられた。また、令和 3 年度は、災害対策基本法改正なども含めて災害対策の新しい仕組み等の情報を収集し、平成 29 年に作成した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」の追補版を作成し、難病診療連携拠点病院などの医療機関、都道府県・市町村などの行政に配布した。

A. 研究目的

人工呼吸器装着者等重症難病患者の療養生活を支援するため、災害対策は重要な課題である。また、これらの患者は医療的ケアとともに停電対策が必要であることから、避難所へ避難することは困難であることが推測される。また、移動にも人手がかかることなどから、避難すること自体が困難である。

台風など予測される災害に対しては、発災前に医療機関に避難入院をすることが生命・生活を守るという点から望ましい。そのため、避難入院に関する仕組みなどを医療機関に提示することと避難入院の実態を知ることが重要である。令和 2 年度は、これらの点について、避難入院の具体的な方法を示すことと実態調査を行なった。今年度は、調査により得られた結果を見直し、避難入院の医療体制などを再考する。

また、令和 3 年度は、災害対策基本法改正など新たな災害対策の仕組みや新たな難病医療提供体制が出来つつある点を踏まえ、医療者と行政に対して、難病患者の災害対策

について啓発を行う目的で、「災害時難病患者個別避難計画策定の指針（追補版）」を作成し、行政や医療機関に配布することとした。

B. 研究方法

令和 2 年度は、沖縄病院で行われている避難入院に関する資料を参考として、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、当班分担研究者が中心となり作成した。

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。

令和 3 年度は、行政や患者会等が作成した災害対策の冊子や重症難病患者の災害対策に有益な情報収集を行うとともに、災害対策基本法改正などがあったため、平成 29 年度に作成した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」の追補版を作成し、行政や医療者へ啓発を行った。

（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

2020 年度、「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」は難病診療連携拠点病院を中心に配布した。また、日本神経学会ホームページからアクセスすることも可能となった。2021 年度には、「災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）」を作成し、関係者に配布した。

「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、入院のための費用を在宅難病患者一時入院事業を利用している県もあったが、この事業は全ての都道府県で実施されているものではないため、今後の検討課題である。

2020 年に行なった避難入院のアンケート調査（表 1）は、沖縄・九州・中四国の一部全 12 県で行なった。避難入院をおこなっていたのは、9 県で 31 医療機関であった。避難入院した患者総数は 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 1）。疾患別には、筋萎縮性側索硬化症が 32%と最も多く、ついで、筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症が多かった。その他の中には、重症心身障害児（者）等が含まれていると推測された（図 2）。設立母体別に見ると、私立病院が最も多く、次いで、国立病院機構病院であった（図 3）。設立母体別受け入れ患者数を 1 医療機関あたりの受け入れ患者数でみ

ると、国立病院機構の医療機関が約 10 人と多かったが、国立病院機構以外の医療機関も 1～2 人を受け入れていた（表 2）。これを県別にみると、C 県では、国立病院機構の 2 医療機関が、24 人の患者を受け入れていた。その一方で、E 県や F 県のように、私立・公立・公的医療機関が 1 医療機関あたり 1～2 人の患者数を受け入れていた。D 県は国立病院機構の医療機関と私立・公立・公的医療機関がそれぞれ避難入院患者を受け入れており、県別に比較すると、最多となっていた（表 3）。

D. 考察

災害対策の中では、医療機関の役割として、発災後の災害医療が中心として捉えられている。しかし、避難入院のアンケート調査結果から、発災前に行う避難入院については、これまで一部地域で行われていたにもかかわらず、あまり知られていなかった。今回の調査結果から、人工呼吸器装着者等重症難病患者に対して、避難入院が行われ、防災という意味で、役立っていることは意義のあることと考えられる。しかも、神経難病病棟をもつ国立病院機構以外の医療機関が 1 医療機関あたりでは少ない人数だが、県全体では大きな役割を果たしていることが推測された。

こうしたモデルは、避難入院だけでなく、地震等の予測できない災害の場合にも応用していくことが望まれる。その仕組みとしては、新たな難病医療提供体制を構築するため、厚生労働省から発出された「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」にも記載されているように、在宅療養支援の一つとして捉えることが大切な視点である。そして、こうした仕組みをそれぞれの都道府県で構築していくため、難病医療連絡協議会が大きな役割を果たすものと期待される。

「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、難病診療連携拠点病院等に配布するとともに、日本神経学会ホームページから電子版にアクセスが可能である。台風災害などが起こる危険性が高い地域で活用されることが望まれる。ただ、入院費用の点など解決しなければならない課題があるため、今後、さらに検討が必要である。

「災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）」については、医療機関のみならず、行政や看護職・介護職等にも配布予定である。医療機関には、災害対策基本法改正とそれに伴う変化、PHV などの新たな停電対策などについて、啓発する目的である。また、行政には、新たな難病医療提供体制と災害時の難病医療提供体制を医療機関と一緒に考えていただくため、配布を行うこととした。医療機関と行政・看護職・介護職が共通の認識をもち、難病患者の災害対策を検討していただくことが期待される。特に医療機関は、人工呼吸器装着者等重症難病患者の個別避難計画を作成していく上で、医療面からの留意点を示すなどの役割があり、個別避難計画が進んでいくことが期待される。

該当なし

E. 結論

難病患者の災害対策は、医療者に求められている災害医療とは異なった視点である。医療機関のみならず、行政や看護職、介護職など多職種の連携が必須である。

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（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

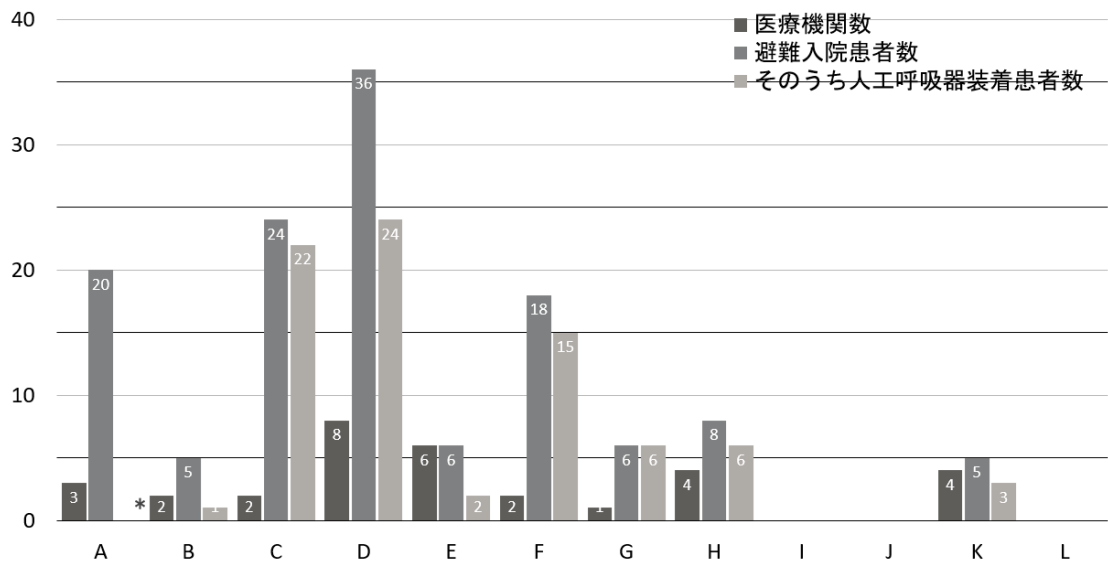
該当なし

3. その他

表1. 調査票

1. 実施医療機関名	()	
2. 受入れ患者総数	()	人
3. 受入れ患者の中の人工呼吸器装着者数	()	人
4. 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
5. 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



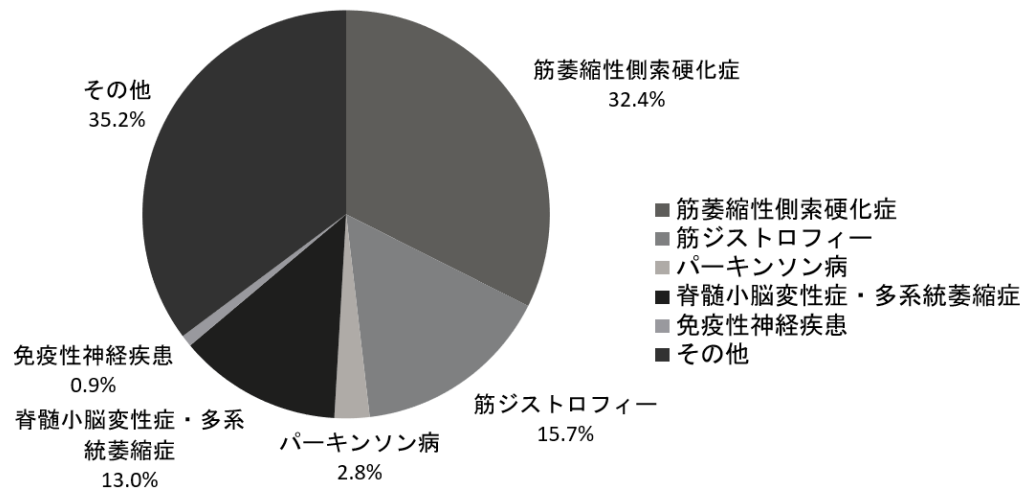
医療機関数：31医療機関

避難入院患者総数：128名

人工呼吸器装着者総数：79名

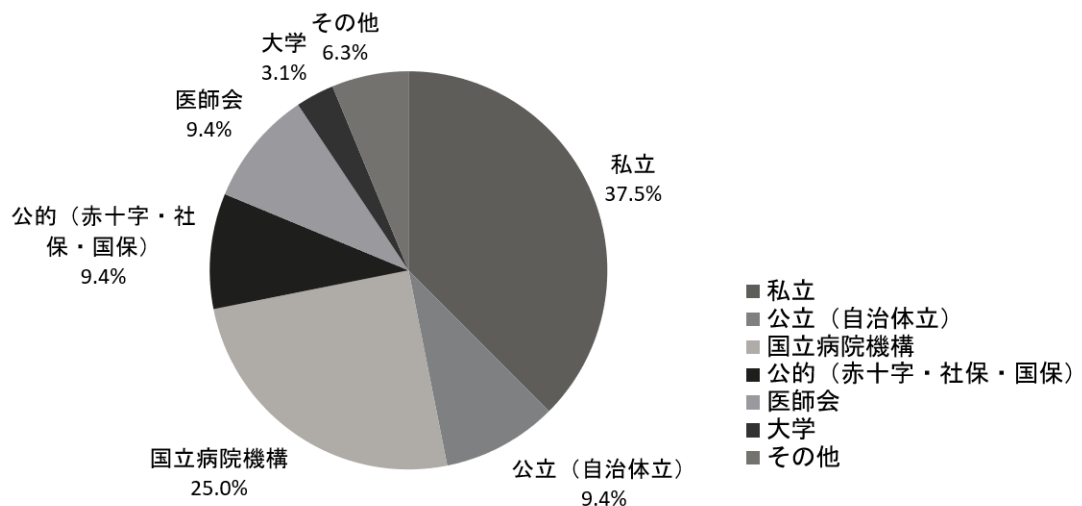
* A県は人工呼吸器装着者数が不明である

図2. 疾患別避難入院患者数



疾患名の記載のあった患者 70名と、その他 38名、計108名の集計（不明20名を除く）

図3. 医療機関の設立母体



31医療機関による集計

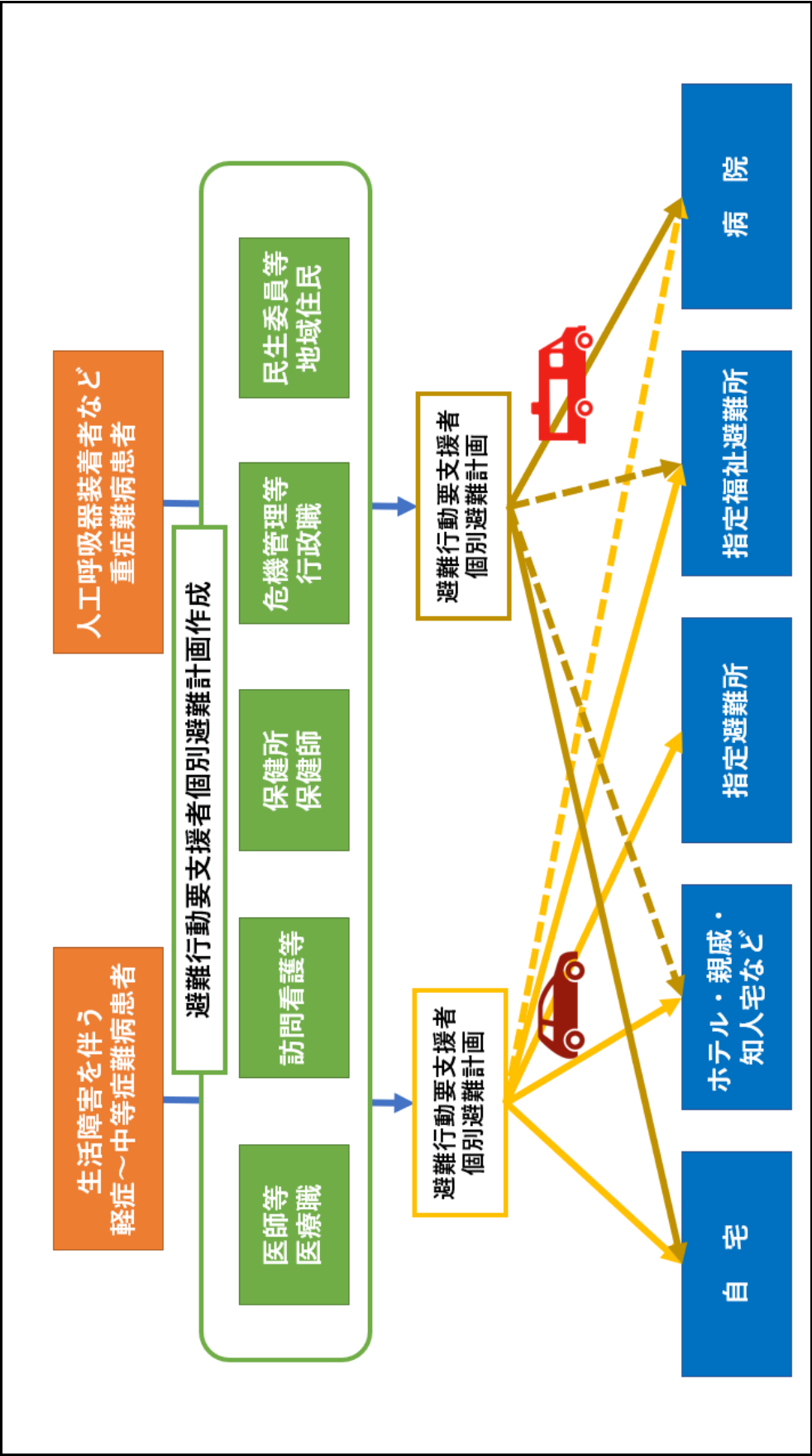
国立病院機構は25%ではあるが、患者数は全体の2/3を占めている

表2. 設立母体別患者数

	医療機関数	地域	受入患者数（人）		人工呼吸器装着者数（人）	
			総数	1医療機関あたり	総数	1医療機関あたり
私立	12	D・E・F・H ・K	27 (1-7)	2.3	19	1.6
公立・公的など	11	A・D・E・K	22 (1-5)	2.0	14	1.3
国立病院機構	8	A・C・D・F ・G・K	79 (2-19)	9.9	46	5.8

表3. 県別の患者数

	設立母体別	医療機関数	受入患者数（人）		人工呼吸器装着者数（人）	
			総数	1医療機関あたり	総数	1医療機関あたり
C県	国立病院機構	2	24	12	22	11
D県	私立・公的など	6	19	3.2	16	2.6
	国立病院機構	2	17	8.5	8	4
E県	私立・公的など	6	6	1	2	0.3
H県	私立・公的など	4	8	2	6	1.5



実施機関の異なる難病相談支援センター業務の標準化と難病患者の
地域支援における連携体制の展望

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	公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

令和 2 年度は、難病相談支援センター、自治体（保健所を設置する）、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、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。各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であり、専門性の高い相談支援機能であった。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った。令和 3 年度は、難病相談支援センターの相談業務内容の標準化を図るため、異なる運営主体においても相談業務の質を担保する観点での実態及び問題点調査に加え好事例の収集を通じて、保健所や就労関連行政機関との連携にも対応するための組織構造と業務内容を維持するための具体的な手順と基準を示した。

A. 研究目的

難病相談支援センターの相談業務内容の標準化を図るため、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し、保健所や就労関連行政機関との連携にも対応するための組織構造と業務内容を維持するための具体的な手順と基準を示すことにより、難病相談支援センター、自治体（保健所を設置する）、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的とした。

B. 研究方法

I 郵送調査の実施

対象：①難病相談支援センター管理者 67 名
②都道府県・指定都市の難病担当保健師等 150 名③保健所難病担当保健師 467 名
④労働局難病患者就職サポーター 51 名
調査期間：2020 年 11 月 6 日から 12 月 10 日

調査内容：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について調査した。

II 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査の実施

対象：多機関と連携が取れている運営機関別（自治体、医療機関、患者団体、その他）センターの難病相談支援員
調査期間：令和 3 年 11 月～令和 4 年 1 月

調査方法：Web を活用した半構成的面接法によるインタビュー

III 難病相談支援センター管理者・相談員を対象としたWeb会議の開催

以上より、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し、今後の総合的な相談業務の標準化に向けての要因整理と方策の検討を行い標準化の基準（案）を作成し、併せて好事例について手順を整理した。

（倫理面への配慮）

調査方法Ⅰ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。Ⅱ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。倫理面の配慮として次の事項を考慮した。

- （1）研究参加・不参加への自由意思を尊重する方法：研究協力依頼書、参加同意書、研究参加辞退書により、協力依頼と辞退についての意思も尊重されていることを記載し確認した。
- （2）予測される研究対象者の不利益とそれを最小にする方法：ヒアリング調査の内容は、回答者が通常実施している業務の現状や課題等を尋ねるものであり、研究への参加は研究対象者の意思により判断し決定することができることとし、回答に際して回答者が不利益を被ることはないことを伝えた。
- （3）研究対象者の個人情報保護（匿名性の確保）の方法：研究参加の同意書に、研究対象者を匿名とすることを記載し、回答者の所属する自治体等が特定されないよう、回答内容を数値化、コード化して研究資料とした。また、インタビューについては対象者本人の同意を得て行った。

C. 研究結果

I 郵送調査

回収状況：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。

難病相談支援センターの運営と職員体制：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。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。

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%）が参加していた。

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。

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。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ターについての実施率が低かった。

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。

難病相談支援員の研修機会の参加率は 5～6 割にとどまっていた

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。

また保健所との連携については、必要があれば随時連携していると 85.4%が回答しており、高い割合を占めていた。

難病相談支援センターの課題：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、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③

事業内容・実施：参加しやすい地域別の開催、オンライン化の対応に差がある、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が必要、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④就労支援：就労相談におけるセンターの役割の明確化、就労に関する専門的知識・スキルの不足、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：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などの多くの課題が明らかになった。

II 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査

対象：同意を得られた7センター、難病相談支援員14名に実施した。インタビュー方法：Zoomを活用した対面によるインタビューを実施し、回答内容を運営主体区分が分類できるよう数値化、コード化して分析した。

インタビュー内容：インタビューガイドに沿って、1)相談員への就任について 2)センターの体制 3)相談業務 4)好事例 5)相談で気をつけていること 6)相談員としてのやりがい 7)相談員の教育体制 8)関係機関との連携 9)センターに期待している機能 10)強みと弱み、以上10項目について、半構成的面接法を用いて実施した。インタビュー

結果：職員体制：管理者の不在やセンター運営機関と配置場所が異なることにより責任の所在が不明確になるなどの課題がみられ、センター長等管理責任者の配置・役割を明確にすることや責任者に常時報告・相談ができる連絡体制があること、できれば責任者はセンターの設置されている施設に配置されていることが望まれている。

相談支援員の資質の確保：専門職の配置がされているところが多いが雇用形態が不安定で

配置人数が少ない（1名の場合もある）ため定着しないことが課題としてあり、常勤雇用として定着を図ることが望まれていた。

また、相談内容が複雑化、多様化、長期化する中、相談員は複数体制とし、医療・福祉の有資格者の配置が望ましいという意見があった。

一般相談対応：約3割が継続相談となっていた。複雑な事例については家庭問題に踏み込む場合も生じてくるため、相談支援員としての対応範囲を見極める必要がある。

また、治療内容については専門性の高い相談となるため、管理責任者の医師等に相談して対応していた。常に対応が困難な事例については、一旦センターで協議した結果で対応するなど、個人で判断しないような体制を作っていた。

対応困難な事例に対しては、随時センター内で管理者も含めて相談できる体制があること、特に医療面については医師に相談できるサポート体制があることなどが望まれていた。

難病患者が置かれている療養生活は過酷・困難な場面が多く、対応する相談員の精神的な負担感も強いため、相談員に対するメンタルヘルスの支援体制についても求められていた。

就労相談におけるハローワーク等との連携：難病患者就職サポーターとセンターで定期的に就労相談を実施していた。難病患者の雇用については企業の難病理解が必要であり、病状が不安定な場合については特に難しい面が多い。就労支援については、産業保健総合支援センター社会保険労務士、両立支援促進員と連携していた。

難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場：多くは外部委員を含めた会議を年1回程度開催していた。また、センター内での運営会議等を月1回または週1回の頻度で開催し、事業進捗状況の把握や課題の共有などを行っていた。

相談支援員は、随時相談できる体制とともに、管理者、行政職員を含めて課題を協議する場の設定を求めた。

他機関との連携体制：困難事例について保健所と情報共有、難病対策協議会の場で繋がった関係機関と協働事業や研修会の実施、リハビリ関係の福祉用具レンタル等制度の関係で障害福祉担当者との連携、ピア活動支援について患者会との連携などを実施していた。各事業実施を

通して他団体と連携を取っており、特に地域難病対策協議会に参加することにより他団体との繋がりを拡大できることに期待されていた。

職員教育体制：相談支援員の配置人数が少ないため、参加しにくい現状があった。また、センターの役割が分からずやりがいに繋がらないため退職した事例がある、教育体制がないため知識・技術の習得が困難などの課題がだされた。

望ましい体制として、相談員の資質向上のための体系的な研修体制、他のセンターの取り組みを共有し連携・協議する機会の設置などの意見が出された。以上については、運営主体にかかわらず、共通した課題及び望ましい体制としての意見であった。

これらの課題と望ましい体制から、センター相談業務の標準化に向けて要因整理と方策の検討を行い、「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト（案）」を作成した（別添資料1）。

また、運営主体別の特徴としては、「強み」、「弱み」と感じている質問項目にみられた。自治体直営では、「強み」として情報入手が早いこと、他機関連携がとりやすいことがあげられたが、直営であっても配置場所の環境により大きく影響されることや、決定に時間を要することが「弱み」となっていた。

医療機関委託では、委託医療機関の「難病相談支援センター」の組織体制に大きく影響されていた。

位置づけ・役割等が医療機関内で周知され、医師の配置がされている場合は、医療相談についてのサポートが随時受けられ、病院関係者との連携体制がスムーズに行われることにより医療相談体制が「強み」となっていた。

しかし、病院の役割とセンターの役割が曖昧になりやすいこと、相談者が病院の患者に偏りやすいこと、地域へ出向いての取り組みが弱いことが「弱み」となっていた。

Ⅲ 難病相談支援センター管理者・相談員を対象としたWeb会議の開催

会議参加者数は48名であった。

シンポジウムでは、自治体、難病連、医療機関が運営するセンターの活動報告と連携課題が報告されたことにより、センターの事業内容の特徴や具体的な連携先や方法を理解することができた。個別事例を通して日頃から顔の見

える関係があることや行政が開催する会議等への参加により関係団体との関係性を構築しておくことが事業展開や事例支援における連携に重要な役割を果たすことが理解された。

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。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どの地域に住んでいても利用できる、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標準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も必要である。

現在、それぞれのセンターは、強みを活かした支援のあり方を模索し、難病患者が地域で安心して療養生活が送れるよう、関係機関と連携し、ネットワークを駆使して支援活動を実施していた。特に、個別事例については、丁寧に状況を聞き取り、相談者のニーズに対応できる機関と連携し、相談をうまく移譲させていた。

また、難病対策地域協議会やまちづくり協議

会などに積極的に参加することにより日頃からの顔の見える関係をつくり、協働事業や個別支援において連携を図ることが、非常に有効な取り組みとなっていた。

しかし、体制、事業内容は、難病相談支援員の努力のみでなく、自治体のセンターに対する考え方が大きく影響し予算に反映されるため、今後は、作成した基準（案）を、実態との差を明確にしつつ、センター管理者及び設置主体である各自治体への調査や意見交換を行うことも必要と考える。

各機関との連携のあり方については、センターが中心となるのではなく、難病患者が抱える課題を整理し、解決するために必要な情報と併せて地域の保健所や支援機関に紹介することが重要な連携機能であると考ええる。そのために、センターは難病に関する情報をもち、各種関係機関の機能を把握し、多くのネットワークを持っていることが期待されると考える。さらに、法制化されてから設置され経験の浅いセンターも多く、他のセンターの事業の取り組み状況についての情報を求めていることがわかった。

今後もセンター間での学習や交流ができる仕組みや好事例を収集し難病患者の支援方法について活用できる資料の提供や、地域に応じた包括的支援体制を推進していくための情報の整備、センター自らが自己評価を実施するための評価指標の検討・作成が必要である。

E. 結論

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。各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であり、専門性の高い相談支援機能であった。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。

このことを踏まえ、難病相談支援センターの相談業務内容の標準化を図るために、異なる運営主体においても相談業務の質を担保する観点でセンター及び自治体が自ら自己評価するための指標案として、好事例の収集を通じて、センターの組織構造や業務内容を維持するための具体的な手順と基準案を示した。

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（予定を含む）

1. 特許取得

該当なし

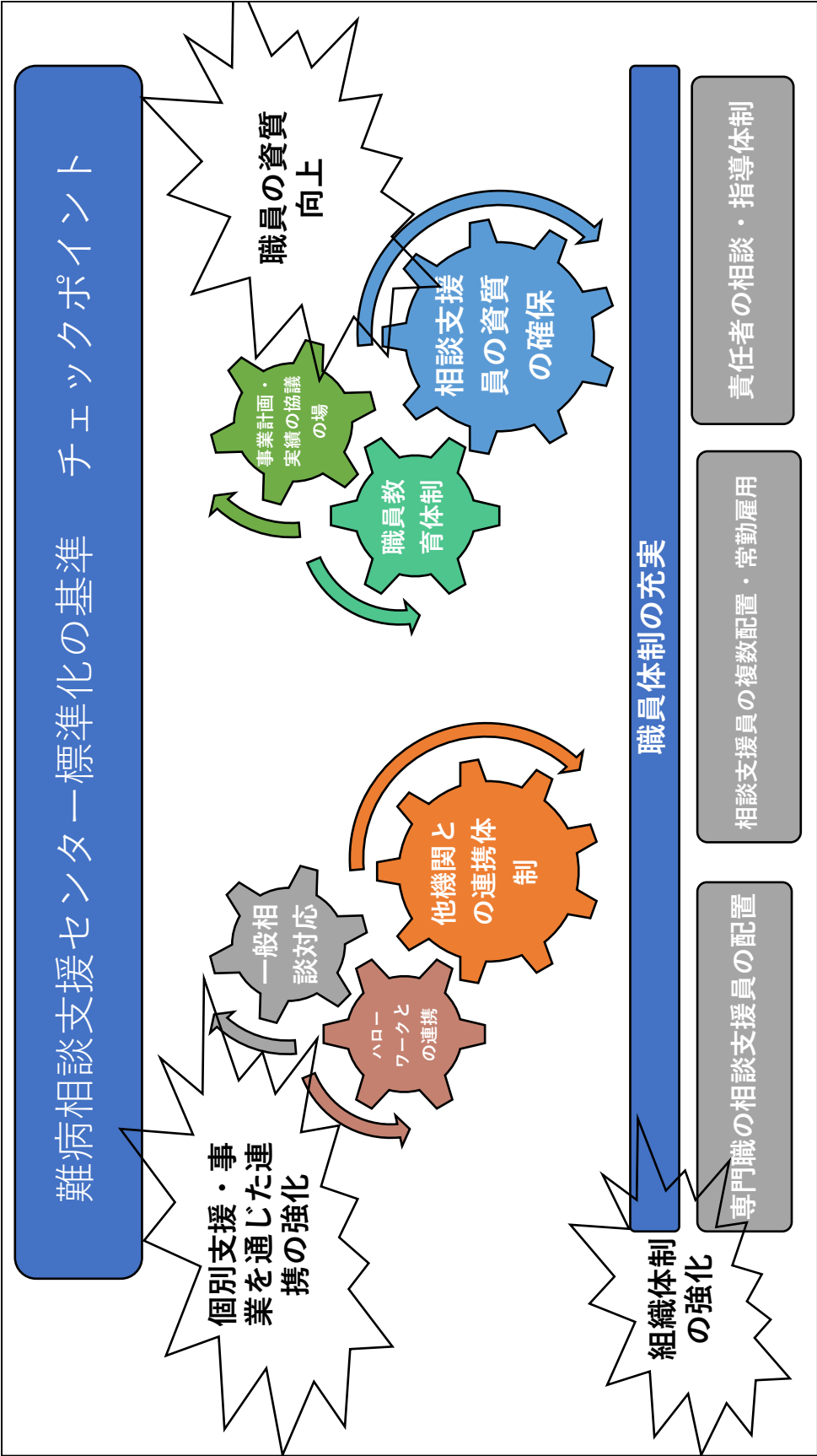
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

資料1 難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト(案)		
標準化のためのチェック項目		
	はい	いいえ
1 職員体制の充実		
1) 専門職の相談支援員が配置されている (保健師・看護師・神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士)		
2) 相談支援員の雇用は、複数体制で常勤雇用である		
3) 責任者へ報告・相談し、指示が受けられる体制がある		
2 相談支援員の資質の確保		
1) 専門職として経験とスキルがある		
2) 難病を理解した面接技術がある ・患者に寄り添い丁寧に対応する態度・姿勢がある 「一人じゃない」「仲間がいる」ことを伝える態度・姿勢がある ・潜在ニーズや思いを引き出す面接技術がある		
3) 必要な情報を選択し提供する判断力がある ・相談者の状況を考慮し、伝える情報内容、量、タイミングに配慮できる		
3 一般相談対応		
1) 相談対応の基本 ・単発の相談のみでなく継続相談も行っている ・センターとして対応できる範囲について定めている		
2) 相談内容に応じて共同する職種や機関がある（知っている） ・相談支援員間で事例共有し、センターの対応として支援している ・地域の支援機関リスト等情報が整備されている ・センターで解決困難な相談を適切な関係機関に繋げている		
3) 相談結果について評価できる仕組みがある		
4) 相談支援員のメンタルヘルスをサポートする相談体制がある		
4 就労相談におけるハローワーク等との連携		
1) 日々の相談事例連携 ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター等		
2) 難病患者就職サポーターと合同就労相談（月1回）・処遇ミーティングを実施		
3) 就業継続に向けてのメンタル面での相談・支援体制がある		
4) 難病患者の就労に理解が得られるような事業所連携の取組を実施している		
5 難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場		
1) 外部委員を含めた運営協議会を年1回開催している（事業計画・評価）		
2) センター定例運営会議を月1回開催している（事例・事業の検討）		
3) 委託元の行政職員と定期的または随時相談することができる		
6 他機関との連携体制		
1) 他機関と事例検討会を開催（参加）している 保健所、市町村、健康福祉センター、障害福祉課、難病団体連絡協議会、患者会等		
2) 難病対策地域協議会に参加している		
3) 難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施・参画をしている		
7 職員教育体制		
1) 相談支援員のキャリアに応じた研修体系がある ①新任者・中堅者別の研修会がある ②必要な研修内容：難病行政に関する知識 面接技術を向上するための演習 相談支援員のメンタルサポートに関すること ③研修への参加が保障されている ④OJTの体制がある ⑤センター間の情報共有・意見交換の場がある（全国・地区別）		



難病患者の就労に影響する要因の検討

研究分担者 江口 尚 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

本分担研究の初年度は、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。その知見を踏まえて、新型コロナウイルス感染症は発生から 2 年近くが経過した今年度は、インターネット調査によりコロナ禍における難病のある労働者の就労の現状を把握した。調査は 2021 年 11 月に実施した。楽天インサイト株式会社が保有するパネル参加者 220 万人に対してメールやホームページの広告等を通じて参加の呼びかけを行った。選択基準は①調査実施時点で指定難病の診断を受けている者②年齢 20 歳から 65 歳までの者とした。調査項目としては、社会人口学的特性（性別、年齢、指定難病名、婚姻歴、学歴、障害者手帳の所持、年収、学歴等）、日常生活や体調の状況、新型コロナウイルスへの対応状況、仕事の状況などについて聴取した。統計解析は、 χ^2 二乗検定、分散分析を行った。仕事をしている者 2,100 名、仕事をしていない者 750 名から回答を得た。疾患群別では、消化器系疾患（30.8%）、免疫系疾患（19.7%）、神経・筋疾患（16.0%）の順であった。仕事をしている者のうち、在宅勤務を希望する者の割合は 39.1%、月に 1 回以上在宅勤務をしている割合は 29.6%であった。在宅勤務の頻度が高いほど Barthel index が低かった（ $p<0.01$ ）。新型コロナウイルスワクチン接種を完了した割合は、仕事をしている者では 85.9%、仕事をしていない者では 80.1%で、統計学的に有意な差を認めた（ $p<0.01$ ）。ワクチン接種が完了していない者ほど在宅勤務を希望していた（ $p=0.04$ ）。新型コロナウイルスの流行が治療に悪い影響を与えた割合は、仕事をしている者では 18.6%、仕事をしていない者では 20.5%で、統計学的には有意な差を認めなかった（ $p=0.241$ ）。仕事をしたくない・できない理由として、最も多かったのは「体力的に自信がないため」で 50.0%、「新型コロナの感染、重症化リスクが怖い」と回答した割合は 17.4%で、「仕事をする」と病状が悪化するため」「自分の体調にあった労働条件が見つからない」と同じ割合であった。「新型コロナウイルスへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮」については、「支援を受けている」14.2%、「支援を受けていないが、必要としている」15.9%、「支援を受けていないし、必要としない」69.9%であった。2020 年 4 月以降に退職または転職した者の割合は 49.2%であった。令和 2 年度は、令和元年 9 月に行った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。そのような結果を受けて、今年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を考慮して、同様のインターネット調査を行い、新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、治療や就労において、基礎疾患のあるハイリスク者と位置付けられる難病患者に大きな影響を及ぼしていた。この結果は、ウィズコロナ、ポストコロナ下における難病患者の就労支援に資するものとなると考えられた。以上の結果を踏まえて図（添付）を修正した。

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—無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない (n=500)【有—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—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—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。

令和 2 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。

令和 3 年度の研究では、新規にインターネット調査を実施し、コロナ禍における難病のある労働者の就労の現状を把握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 338 疾患(令和 3 年 11 月 1 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

【令和 2 年度】

令和元年度に実施した調査の二次解析を行った。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。

【令和 3 年度】

調査は 2021 年 11 月に実施した。楽天インサイト株式会社が保有するパネル参加者 220 万人に対してメールやホームページの広告等を通じて参加の呼びかけを行った。選択基準は①調査実施時点で指定難病の診断を受けている者②年齢 20 歳から 65 歳までの者とした。調査項目としては、社会人口学的特性（性別、年齢、指定難病名、婚姻歴、学歴、障害者手帳の所持、年収、学歴等）、日常生活や体調の状況、新型コロナウイルスへの対応状況、仕事の状況などについて聴取した。統計解析は、 χ^2 二乗検定、分散分析を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は、産業医科大学倫理審査委員会の承認（承認番号：R3-051）を得て実施した。

C. 研究結果

【令和 2 年度】

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、仕事ができていなかったが、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、仕事を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）

【令和 3 年度】

仕事をしている者 2,100 名、仕事をしていない者 750 名から回答を得た。性別では、仕事をしている者は男性の割合が高く、仕事をしていない者は女性の割合が高かった（ $p<0.001$ ）。年齢は仕事をしていない者の方が高く（ $p<0.001$ ）、心理的ストレス反応は仕事をしていない者の方が高かった（ $p=0.015$ ）。同居している家族では、仕事をしていない者の方が、同居している家族の割合が高かった（ $p=0.002$ ）。学歴は、仕事をしている者の方が高かった（ $p<0.001$ ）。指定難病受給者証や障害者手帳の所持については、仕事をしていない者の方が多かった（ $p=0.001$, <0.001 ）。障害年金の受給については、仕事をしていない者の方がより高い等級を受給していた（ $p<0.001$ ）。疾患群別では、仕事をしている者は、消化器疾患の割合が高かった。仕事をしていない者は、免疫系疾患、神経・筋疾患の割合が高かった。この 1 年間に退職、転職していない割合は 50.8%であった。（表 14）

障害者雇用枠で働いている者は障害者雇用枠で働いていない者と比較して、仕事の要求度が低く（ $p<0.001$ ）、心理的ストレス反応は高かった（ $p<0.001$ ）。

仕事をしている者のうち、在宅勤務をしている者は 29.6%であった。その頻度は、疾患群によってばらつきがあった。在宅勤務の頻度と Barthel Index の間に関係は認められなかった。在宅勤務の頻度が高い者は低い者と比較して心理的安全風土が高い職場で働いていた（ $p=0.037$ ）。（表 15）

仕事をしている者のうち、在宅勤務を希望する者の割合は 39.1%であった。疾患群による差は認められなかった（ $p=0.390$ ）。Barthel index については、Barthel index が高い者ほど、通常勤務を希望していた（ $p<0.001$ ）。（表 16）

仕事をしている者のうち、新型コロナウ

イルス感染症の流行が治療に影響したと回答した者の割合は 18.6%、職場での感染不安を訴えた割合が 56.6%、ワクチン接種を受けた割合が 85.9%であった。それぞれ、疾患群によって差が認められた。新型コロナウイルスの流行が治療に悪い影響を与えた割合は、仕事をしている者では 18.6%、仕事をしていない者では 20.5%で、統計学的には有意な差を認めなかった ($p=0.241$)。

(表 17)

新型コロナウイルスワクチン接種を完了した割合は、仕事をしている者では 85.9%、仕事をしていない者では 80.1%で、統計学的に有意な差を認めた ($p<0.01$)。

「新型コロナウイルスへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮」については、「支援を受けている」14.2%、「支援を受けていないが、必要としている」15.9%、「支援を受けていないし、必要としていない」69.9%であった。(表 18)

仕事をしておらず、仕事ができない・したくないと回答した者の中で、最も多い理由は「体力的に自信がないため」が最も多く、「希望する仕事がありそうにない」「自分の体調に合った労働条件が見つからない」「新型コロナの感染、重症化リスクが怖い」という回答がほぼ同じ割合であった。「主治医から仕事をするのを止められている」と回答した割合は 0.9%であった。

(表 19)

疾患群ごとで、病気の報告状況や、支援の申し出の状況に統計的に有意な差を認めた ($p=0.003$, $p<0.001$)。病気の報告については、循環器系疾患、腎・泌尿器系疾患、神経・筋疾患が報告している割合が高く、支援の申し出については、代謝系疾患、神経・筋疾患、循環器系疾患で申し出ている割合が高かった。勤務先からの支援については、「必要ない」66.1%、「必要だが受けられていない」16.4%、「受けられている」17.5%であった。また、勤務先の誰かに相談している割合は 45.8%であった。心理的安全性風土は、病気の報告をしている者、支援の申し出をしている者、必要な支援が受けられている者ほど高かった (いずれも $p<0.001$)。(表 20)

病気の報告、支援の申し出の状況と治療の受診状況の関係、病気の報告をしている

者や支援を申し出ている者の方が、治療を問題なく受けられていた ($p<0.001$, $p<0.001$)。(表 21)

仕事をしている者では、ワクチン接種が完了していない者ほど在宅勤務を希望していた ($p=0.04$)。(表 22)

支援機関の利用状況と就労状況の関係については、仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、かかりつけ医療機関の相談窓口の利用や、割合は低いが難病相談支援センターの利用をしている割合が高かった ($p<0.001$, $p<0.001$)。(表 23)

D. 考察

【令和 2 年度】

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て一方で、ハローワークに勤務する難病患者が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がある。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」「体力的にきつい作業

や業務が含まれない仕事」「定時に終えられたり、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。

【令和3年度】

新型コロナウイルス感染症の第5波と第6波の間の令和3年11月に難病患者を対象に実施したインターネット調査の結果をもとに、新型コロナウイルス感染症の流行下における難病患者の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。

仕事をしている者としていない者との比較では、属性が大きく異なった。仕事をしている者の世帯年収が高い、学歴が高い一方で、仕事をしていない者が、指定難病受給者証の所持、障害者手帳の所持、障害年金の受給割合が高かった。また、疾患群については、消化器系疾患群は働いている割合が高かったが、神経・筋疾患、免疫系疾患は、仕事をしていない者の割合が高かった。Barthel index や、心理的ストレス反応についても仕事をしている者の方が高かった。このように、難病患者に対して就労支援を行うにあたっては、その属性が多様であることに留意する必要がある。さらに、この1年間の仕事の状況は、令和3年上半期雇用動向調査結果の概況によると男性の離職率は7.4%、女性は8.9%であったことから、難病患者の就労は不安定な状況にある可能性が考えられた。

障害者雇用枠で働いている難病患者の方が、障害者雇用枠で働いていない労働者の方が、仕事の要求度は低いと感じていたが、心理的ストレス反応は高かった。心理的ストレス反応は離職と関係すると指摘をされており、離職予防のためにはストレス対策が重要となる。難病を持ちながら仕事をしている者において、障害者雇用枠では、仕事の要求度（量）にのみ関心が向

かいがちだが、仕事の要求度だけを考慮するだけではなく、その他の仕事の内容についても考慮する必要がある。

在宅勤務の頻度と Barthel index の間には関係は認められなかった。調査時点においては、難病患者の就労において、ADL を考慮して在宅勤務がなされていることは示されなかった。しかし、在宅勤務の頻度が多い者ほど、心理的安全風土を感じていたことから、健常者と同様に、難病患者が安心して働く上では在宅勤務の有無が関係しているかもしれない。もちろん、逆の因果関係についても考慮する必要がある。

Barthel index が低く ADL が低い者ほど、在宅勤務の意向を示していた。このことは、難病患者が体調に合わせた働き方をするうえで、在宅勤務も重要な選択肢となりうることが示唆された。また、ワクチン接種を受けていない者は、受けている者と比較して在宅勤務を志向していた。難病患者においては、疾患によっては、ワクチン接種ができない者もいるため、当事者が安心して就労できるように在宅勤務を活用することが期待される。

新型コロナウイルス感染症の治療への影響については、神経・筋疾患の患者が、他の疾患群と比較して影響を受けた者が多かった。神経・筋疾患の患者は、物理的な移動に影響が生じやすいことから、公共交通機関の利用等をより控えたのかもしれない。職場での感染不安については、血液系疾患、神経・筋疾患、免疫系疾患の患者、他の疾患群と比較して多かった。難病患者であっても、罹患している疾患によって、新型コロナウイルスへの不安の感じ方が異なる可能性がある。ワクチン接種については代謝系疾患の患者の接種率が低かった。難病患者の中で、疾患群によってワクチン接種ができない疾患もあると考えられることから、職場においては、出勤時にワクチンパスポートの提示や、陰性証明求める場合もあることから、ワクチン接種については、疾患に応じた事情にも配慮した対応が求められる。こういったことから、ある程度病気のことを職場に報告ができていることが必要であろう。

新型コロナウイルスへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮については、15.9%が支援を必要としているにも関わらず支援を受けられていなかった。支援を受けるためには、会社への支援の申し出が必要であることや、特にコロナ禍において、難病患者が安心

安全に働くためにはそのような支援が不可欠であることから、事業者へのさらなる啓発や、病院の相談窓口での丁寧な聞き取りと相談対応が必要と考えられた。

仕事ができない・したくない理由については、疾患群によってばらつきを認めたが「体力的に自信がない」が最も多かった。仕事をしていない難病患者の中には、仕事ができないと思い込み就労そのものを諦めている可能性もある。もちろん、就労希望の無い者を無理に就労させる必要はないが、支援者は、当事者が体力に自信が持てるような支援を行うことが、現在仕事をしていない難病のある労働者のつながる就労につながる可能性がある。さらに、支援者がコーディネーターとなりリハビリテーションなどの専門家との連携も体力的な自信の回復には有用かもしれない。

病気の職場への報告や支援の申し出、支援が必要だが受けられていない割合は、疾患群によって差が認められた。神経・筋疾患については、病気の報告や支援の申し出の割合が高かったが、支援が必要だが受けられていない、と回答した割合も高かった。免疫系疾患や消化器系疾患は、病気の報告の割合は高かったが、支援の申し出を行っている割合は低く、支援が必要だが受けられていないと回答した割合は低かった。疾患群によって、必要とする支援の内容が異なり、神経・筋疾患は他の疾患群と比較してより多くの支援を必要とするため、事情場側が、当事者のニーズを満たす支援を提供できていないのかもしれない。まだまだ、難病患者への就労支援、職場での配慮の事例は、がんと比較して、事例数そのものが少ない。さらに、難病患者はがん患者よりも症状はより多様である。引き続き、疾患群別の事例の収集や共有が必要であろう。また、難病患者が就労継続をするうえでは治療を継続的に安定して受ける環境が不可欠であるが、病気のことを報告している、支援の申し出をしている者が、そうでない者よりも治療を問題なく受けることができていた。難病患者が安心して病気のことを申し出て、必要な支援を申し出ることができるような職場環境の醸成が必要である。

医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの活用は、就労に影響していることが示唆された。これは、これまでも確認されていることである。前述のように、相談窓口での支援員による支援の在り方が、就労継続だけ絵は無く、

新規の就労にもつながることが考えられることから、今後も、医療機関においては相談窓口で就労の相談ができること、また、就労の相談が乗れるような支援員のスキルのサポートを積極的に行っていく必要があるだろう。

E. 結論

令和 2 年度は、令和元年 9 月に行った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。そのような結果を受けて、今年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を考慮して、同様のインターネット調査を行い、新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、治療や就労において、基礎疾患のあるハイリスク者と位置付けられる難病患者に大きな影響を及ぼしていた。この結果は、ウィズコロナ、ポストコロナ下における難病患者の就労支援に資するものとなると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

江口尚. 難病患者における治療と仕事の両立支援に関する研究の現状. 産業医学レビュー 34(1)p51-76. 2021

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. 2020. 京都

江口 尚、小森哲夫. 難病患者における医療相談窓口と難病相談支援センターへの相談と就業状況との関係. 第 94 回日本産業衛生学会. 松本. 2021.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

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

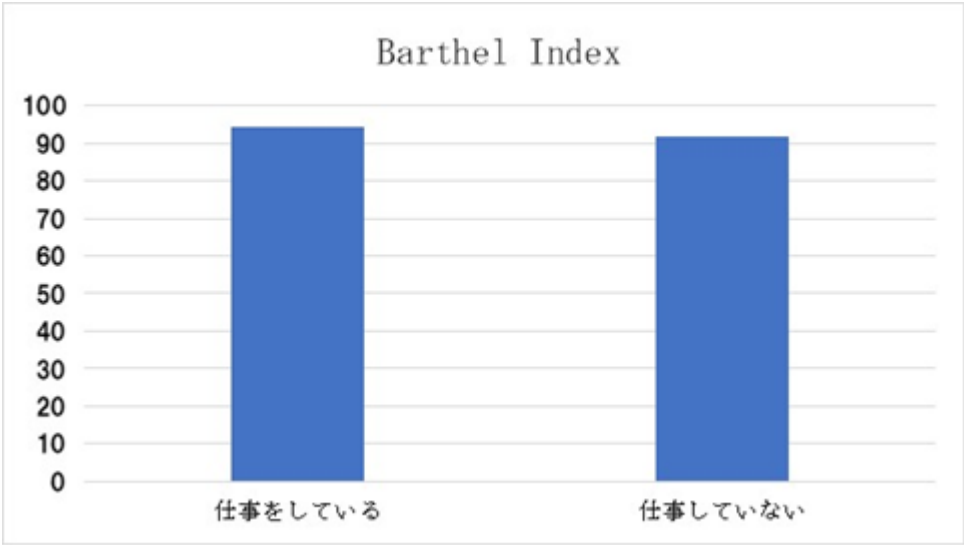


図 1 バーセルインデックスの平均値と仕事の有無の関係

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)

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)
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)
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)

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 日の中の体調が変動				
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	589	(39.3)	449	(29.9)
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	774	(51.6)	788	(52.5)
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	91	(6.1)	172	(11.5)
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	36	(2.4)	59	(3.9)
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	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)
体調の悪化はたいてい突然起きるので、その予測も悪化防止への対処もほとんどできない	239	(15.9)	327	(21.8)

表 5 就職活動に際して企業側に求める配慮 (n=780)	%
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%

表 6 どのようなかたちで仕事をしていますか (n=1500)	%
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)

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		社会生活にはやや支障がでる		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、疲労	仕事している	616	(41.1)	548	(36.5)	229	(15.3)	88	(5.9)	19	(1.3)	<0.001

別紙 3

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

れやすさ	いる 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)	
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)	
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)

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)

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)

表 14 調査対象者の属性

	仕事をしている		仕事をしていない		
	n	%	n	%	
性別					<0.001
男性	1255	59.8%	285	38.0%	
女性	845	40.2%	465	62.0%	
婚姻状況					
配偶者がいて現在同居している	1183	56.3%	416	55.5%	0.192
配偶者はいるが現在別居している	63	3.0%	16	2.1%	
配偶者はいたが、離婚または死別した	282	13.4%	89	11.9%	
配偶者を持ったことがない	572	27.2%	229	30.5%	
同居している家族の人数					
1	443	21.1%	147	19.6%	0.002
2	612	29.1%	267	35.6%	
3	518	24.7%	291	38.8%	
4	373	17.8%	89	11.9%	
5	113	5.4%	31	4.1%	
6	34	1.6%	11	1.5%	
7	5	0.2%	3	0.4%	
8	1	0.0%	1	0.1%	
9	1	0.0%	0	0.0%	
学歴					
中学校卒業	20	1.0%	11	1.5%	<0.001
高校中退・卒業	507	24.1%	252	33.6%	
短大・高専・専門学校中退・卒業	508	24.2%	233	31.1%	
大学中退・卒業	903	43.0%	228	30.4%	
大学院中退・修了	158	7.5%	25	3.3%	
その他	4	0.2%	1	0.1%	
世帯収入					
99万円以下	54	2.6%	139	18.5%	<0.001
100～199万円	121	5.8%	102	13.6%	
200～299万円	226	10.8%	106	14.1%	
300～499万円	480	22.9%	165	22.0%	

500～799 万円	637	30.3%	147	19.6%	
800～999 万円	291	13.9%	49	6.5%	
1,000～1,499 万円	215	10.2%	30	4.0%	
1,500 万円以上	76	3.6%	12	1.6%	
指定難病受給者所持					
所持している	1212	57.7%	487	64.9%	0.001
所持していない	888	42.3%	263	35.1%	
障害者手帳所持					
所持している	410	19.5%	252	33.6%	<0.001
所持していない	1690	80.5%	498	66.4%	
障害年金受給					
厚生年金 1 級	44	2.1%	23	3.1%	<0.001
厚生年金 2 級	71	3.4%	29	3.9%	
厚生年金 3 級	87	4.1%	29	3.9%	
国民年金 1 級	26	1.2%	18	2.4%	
国民年金 2 級	32	1.5%	51	6.8%	
受給していない	1840	87.6%	600	80.0%	
日常生活の状況					
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	1994	95.0%	655	87.3%	<0.001
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	80	3.8%	65	8.7%	
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	23	1.1%	20	2.7%	
1 日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	3	0.1%	10	1.3%	
疾患群					<0.001
神経・筋疾患	307	14.6%	150	20.0%	
代謝系疾患	31	1.5%	8	1.1%	
皮膚・結合組織疾患	105	5.0%	40	5.3%	
免疫系疾患	386	18.4%	175	23.3%	
循環器系疾患	66	3.1%	34	4.5%	
血液系疾患	77	3.7%	23	3.1%	

腎・泌尿器系疾患	153	7.3%	34	4.5%	
骨・関節系疾患	108	5.1%	43	5.7%	
内分泌系疾患	57	2.7%	25	3.3%	
呼吸器系疾患	70	3.3%	24	3.2%	
視覚系疾患	33	1.6%	8	1.1%	
聴覚・平衡機能系疾患	1	0.0%	0	0.0%	
消化器系疾患	694	33.0%	183	24.4%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	9	0.4%	1	0.1%	
耳鼻科系疾患	3	0.1%	2	0.3%	
医師から指示されている制限					p<0.001
特に制限はない	1504	71.6%	501	66.8%	
社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある	471	22.4%	169	22.5%	
制限を守れば、社会生活にやや支障がでる	99	4.7%	61	8.1%	
制限を守れば、社会生活にかなりの支障がでる	21	1.0%	17	2.3%	
制限を守れば、社会生活が全くできない	5	0.2%	2	0.3%	
この1年間の仕事の状況					
退職、転職していない	1066	50.8%			
別会社に出向となった	41	2.0%			
退職して、すぐに新しい仕事に就いた	131	6.2%			
退職して、失業した時期があったが、現在は仕事に就いている	111	5.3%			
退職して、起業（会社経営、個人事業、自営業など）した	29	1.4%			
現在の仕事に当てはまるものはどれですか。					
体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事	681	32.4%			
休憩が比較的自由にとりやすい仕事	829	39.5%			
定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事	858	40.9%			

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	625	29.8%			
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事	739	35.2%			
通院がしやすい職場での仕事	707	33.7%			
	平均	標準偏差	平均	標準偏差	
年齢（20-65）	48.2	9.8	51.0	9.7	<0.001
Barthel index（0-100）	98.1	7.2	95.6	12.2	<0.001
心理的安全性（PSC-12）（12-60）	36.4	11.3			
心理的ストレス反応（K6）（0-24）	6.3	5.7	6.6	6.1	0.015

表 15 疾患群別の在宅勤務の実施状況と、在宅勤務の実施状況と Barthel index と PSC-12

	週に 4 日以上	週に 2 日以上	週に 1 日以上	月に 1 日以上	ほとんどし ていない	合計
神経・筋疾患	46	43	23	16	179	307
	15.0%	14.0%	7.5%	5.2%	58.3%	100.0%
代謝系疾患	4	3	2	1	21	31
	12.9%	9.7%	6.5%	3.2%	67.7%	100.0%
皮膚・結合組織疾 患	15	8	3	0	79	105
	14.3%	7.6%	2.9%	0.0%	75.2%	100.0%
免疫系疾患	48	19	14	10	295	386
	12.4%	4.9%	3.6%	2.6%	76.4%	100.0%
循環器系疾患	11	11	3	1	40	66
	16.7%	16.7%	4.5%	1.5%	60.6%	100.0%
血液系疾患	13	7	1	1	55	77
	16.9%	9.1%	1.3%	1.3%	71.4%	100.0%
腎・泌尿器系疾患	12	16	9	4	112	153
	7.8%	10.5%	5.9%	2.6%	73.2%	100.0%
骨・関節系疾患	18	4	4	5	77	108
	16.7%	3.7%	3.7%	4.6%	71.3%	100.0%
内分泌系疾患	6	3	2	3	43	57
	10.5%	5.3%	3.5%	5.3%	75.4%	100.0%
呼吸器系疾患	16	8	5	3	38	70
	22.9%	11.4%	7.1%	4.3%	54.3%	100.0%
視覚系疾患	4	1	3	3	22	33
	12.1%	3.0%	9.1%	9.1%	66.7%	100.0%
聴覚・平衡機能系 疾患	0	0	0	0	1	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
消化器系疾患	85	53	32	15	509	694
	12.2%	7.6%	4.6%	2.2%	73.3%	100.0%
染色体または遺伝 子に変化を伴う症 候群	0	1	1	0	7	9
	0.0%	11.1%	11.1%	0.0%	77.8%	100.0%

耳鼻科系疾患	1	1	0	0	1	3
	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	33.3%	100.0%
合計	279	178	102	62	1479	2100
	13.3%	8.5%	4.9%	3.0%	70.4%	100.0%
Barthel Index						
Mean	97.3	95.1	94.3	98.3	98.8	98.1
SD	9.6	11.5	12.4	5.8	5.2	7.2
PSC-12						
Mean	38.8	39.0	37.7	38.2	35.5	36.4
SD	11.6	9.9	10.2	9.8	11.4	11.3

表 16 在宅勤務志向（仕事をしている者 2,100 名）

	できるだけ 在宅勤務を したい	どちらか といえ 在宅勤務 をしたい	どちら でも構 わない	どちらか といえ 通常勤 務がいい	できるだ け通常勤 務がいい	合計
神経・筋疾患	88	51	74	32	62	307
	28.7%	16.6%	24.1%	10.4%	20.2%	100.0%
代謝系疾患	9	6	10	2	4	31
	29.0%	19.4%	32.3%	6.5%	12.9%	100.0%
皮膚・結合組織疾患	24	24	22	13	22	105
	22.9%	22.9%	21.0%	12.4%	21.0%	100.0%
免疫系疾患	88	54	133	41	70	386
	22.8%	14.0%	34.5%	10.6%	18.1%	100.0%
循環器系疾患	20	10	17	6	13	66
	30.3%	15.2%	25.8%	9.1%	19.7%	100.0%
血液系疾患	21	9	21	4	22	77
	27.3%	11.7%	27.3%	5.2%	28.6%	100.0%
腎・泌尿器系疾患	34	26	48	13	32	153
	22.2%	17.0%	31.4%	8.5%	20.9%	100.0%
骨・関節系疾患	20	14	41	13	20	108
	18.5%	13.0%	38.0%	12.0%	18.5%	100.0%
内分泌系疾患	10	14	17	4	12	57
	17.5%	24.6%	29.8%	7.0%	21.1%	100.0%
呼吸器系疾患	16	12	19	8	15	70
視覚系疾患	5	4	12	3	9	33
	15.2%	12.1%	36.4%	9.1%	27.3%	100.0%
聴覚・平衡機能系疾患	0	0	0	0	1	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
消化器系疾患	145	111	245	57	136	694
	20.9%	16.0%	35.3%	8.2%	19.6%	100.0%
染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群	2	1	2	1	3	9
	22.2%	11.1%	22.2%	11.1%	33.3%	100.0%
耳鼻科系疾患	2	1	0	0	0	3
	66.7%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
合計	484	337	661	197	421	2100

表 17 治療への影響

	治療への影響		職場での感染不安		ワクチン接種	
	はい	いいえ	はい	いいえ	はい	いいえ
神経・筋疾患	97	210	185	122	254	53
	31.6%	68.4%	60.3%	39.7%	82.7%	17.3%
代謝系疾患	7	24	15	16	21	10
	22.6%	77.4%	48.4%	51.6%	67.7%	32.3%
皮膚・結合組織疾患	19	86	58	47	92	13
	18.1%	81.9%	55.2%	44.8%	87.6%	12.4%
免疫系疾患	64	322	229	157	318	68
	16.6%	83.4%	59.3%	40.7%	82.4%	17.6%
循環器系疾患	10	56	37	29	61	5
	15.2%	84.9%	56.1%	43.9%	92.4%	7.6%
血液系疾患	10	67	50	27	68	9
	13.0%	87.0%	64.9%	35.1%	88.3%	11.7%
腎・泌尿器系疾患	29	124	87	66	133	20
	19.0%	81.1%	56.9%	43.1%	86.9%	13.1%
骨・関節系疾患	18	90	51	57	96	12
	16.7%	83.3%	47.2%	52.8%	88.9%	11.1%
内分泌系疾患	8	49	32	25	52	5
	14.0%	86.0%	56.1%	43.9%	91.2%	8.8%
呼吸器系疾患	14	56	39	31	65	5
	20.0%	80.0%	55.7%	44.3%	92.9%	7.1%
視覚系疾患	3	30	15	18	28	5
	9.1%	90.9%	45.5%	54.6%	84.5%	15.2%
聴覚・平衡機能系疾患	0	1	0	1	0	1
	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
消化器系疾患	108	586	387	307	608	86
	15.6%	84.4%	55.8%	44.2%	87.6%	12.4%
染色体または遺伝子に変化を 伴う症候群	3	6	3	6	5	4
	33.3%	66.7%	33.3%	66.7%	55.6%	44.4%
耳鼻科系疾患	0	3	0	3	3	0
	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%	100.0%	0.0%
合計	390	1710	1188	912	1804	296
	18.6%	81.4%	56.6%	43.4%	85.9%	14.1%

表 18 新型コロナへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮

	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
神経・筋疾患	80 26.1%	67 21.8%	160 52.1%
代謝系疾患	6 19.4%	6 19.4%	19 61.3%
皮膚・結合組織疾患	12 11.4%	22 21.0%	71 67.6%
免疫系疾患	50 13.0%	62 16.1%	274 71.0%
循環器系疾患	14 21.2%	8 12.1%	44 66.7%
血液系疾患	11 14.3%	8 10.4%	58 75.3%
腎・泌尿器系疾患	32 20.9%	23 15.0%	98 64.1%
骨・関節系疾患	14 13.0%	15 13.9%	79 73.2%
内分泌系疾患	5 8.8%	12 21.1%	40 70.2%
呼吸器系疾患	12 17.1%	12 17.1%	46 65.7%
視覚系疾患	1 3.0%	5 15.2%	27 81.8%
聴覚・平衡機能系疾患	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
消化器系疾患	61 8.8%	92 13.3%	541 78.0%
染色体または遺伝子に変化 を伴う症候群	1 11.1%	2 22.2%	6 66.7%
耳鼻科系疾患	0 0.0%	0 0.0%	3 100.0%
合計	299 14.2%	334 15.9%	1467 69.9%

表 19 仕事ができない・したくない理由（n=218）

	新型コロナの 感染、重症化 リスクが怖い ため	主治医から仕 事をするこ とを止めら れているた め	体力的に 自信がな いため	仕事をす ると病状 が悪化す るため	自分の体調に あった労働条 件が見つから ないため	希望する 仕事があ りそうに ない	企業に難病に ついての誤 解・偏見があ るため
神経・筋疾患	4 14.3%	1 50.0%	14 50.0%	3 10.7%	5 17.9%	5 17.9%	0 0.0%
代謝系疾患	0 0%	0 0%	1 33.3%	1 33.3%	1 33.3%	1 33.3%	0 0.0%
皮膚・結合組織疾 患	2 18.2%	0 0%	3 27.3%	3 27.3%	2 18.2%	2 18.2%	1 9.1%
免疫系疾患	13 23.6%	1 1.8%	32 58.2%	14 25.5%	15 27.3%	9 16.4%	0 0.0%
循環器系疾患	1 12.5%	0 0%	3 37.5%	1 12.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
血液系疾患	3 33.3%	0 0%	4 44.4%	1 11.1%	1 11.1%	2 22.2%	0 0.0%
腎・泌尿器系疾患	2 15.4%	0 0%	6 46.2%	1 7.7%	0 0.0%	1 7.7%	0 0.0%
骨・関節系疾患	1 12.5%	0 0%	4 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 25.0%	0 0.0%
内分泌系疾患	0 0.0%	0 0%	3 60.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%
呼吸器系疾患	2 28.6%	0 0%	4 57.1%	1 14.3%	2 28.6%	2 28.6%	0 0.0%
視覚系疾患	0 0.0%	0 0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
消化器系疾患	10 14.9%	0 0%	33 49.3%	13 19.4%	12 17.9%	15 22.4%	3 4.8%
染色体または遺 伝子に変化を伴 う症候群	0 0.0%	0 0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
耳鼻科系疾患	0 0.0%	0 0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	38 17.4%	2 0.9%	109 50.0%	38 17.4%	38 17.4%	40 18.4%	5 2.3%

表 20 職場への病気の報告と支援の申し出

	病気の報告		支援の申し出		支援の必要性		
	している	していない	している	していない	必要だが受 けられてい ない	必要ない	受けられ ている
神経・筋疾患	228 74.3%	79 25.7%	151 66.2%	77 33.8%	155 50.5%	79 25.7%	73 23.8%
代謝系疾患	18 58.1%	13 41.9%	14 77.8%	4 22.2%	15 48.4%	9 29.0%	7 22.6%
皮膚・結合組織疾患	68 64.8%	37 35.2%	30 44.1%	38 55.9%	69 65.7%	20 19.1%	16 15.2%
免疫系疾患	247 64.0%	139 36.0%	113 45.8%	134 54.3%	265 68.7%	64 16.6%	57 14.8%
循環器系疾患	54 81.8%	12 18.2%	31 57.4%	23 42.6%	37 56.1%	10 15.2%	19 28.8%
血液系疾患	52 67.5%	25 32.5%	25 48.1%	27 51.9%	53 68.8%	12 15.6%	12 15.6%
腎・泌尿器系疾患	119 77.8%	34 22.2%	66 55.5%	53 44.5%	104 68.0%	17 11.1%	32 20.9%
骨・関節系疾患	74 68.5%	34 31.5%	33 44.6%	41 55.4%	72 66.7%	19 17.6%	17 15.7%
内分泌系疾患	31 54.4%	26 45.6%	18 58.1%	13 41.9%	40 70.2%	8 14.0%	9 15.8%
呼吸器系疾患	49 70.0%	21 30.0%	22 44.9%	27 55.1%	55 78.6%	6 8.6%	9 12.9%
視覚系疾患	23 69.7%	10 30.3%	10 43.5%	13 56.5%	18 54.6%	7 21.2%	8 24.2%
聴覚・平衡機能系疾患	0 0.0%	1 100.0%			1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
消化器系疾患	456 65.7%	238 34.3%	177 38.8%	279 62.2%	495 71.3%	91 13.1%	108 15.6%
染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群	6 66.7%	3 33.3%	3 50.0%	3 50.0%	7 77.8%	2 22.2%	0 0.0%

耳鼻科系疾患	3 100.0%	0 0.0%	2 66.7%	1 33.3%	2 66.7%	0 0.0%	1 33.3%
合計	1428 68.0%	672 32.0%	695 48.7%	733 51.3%	1388 66.1%	344 16.4%	368 17.5%
PSC-12							
Mean	37.2	34.7	38.8	35.7	36.9	30.0	40.4
SD	11.3	11.0	11.6	10.9	11.0	11.2	10.0
p	<0.001		<0.001		<0.001		

表 21 職場への病気の報告と支援の申し出と治療の受診状況

	病気の報告 (n=2100)		支援の申し出 (n=1428)	
	している	していない	している	していない
いつも受けられている	1164 81.5%	498 23.5%	556 80.0%	608 20.0%
ときどき受けられてない	218 15.3%	97 4.7%	121 17.4%	97 32.6%
いつも受けられない	46 3.2%	77 3.6%	18 2.6%	28 9.4%
合計	1428	672	695	733

表 22 ワクチン接種の状況と在宅勤務の関係

	はい	いいえ
できるだけ在宅勤務をしたい	399 22.1%	85 28.7%
どちらかといえば在宅勤務をしたい	289 16.0%	48 16.2%
どちらでも構わない	573 31.8%	88 29.7%
どちらかといえば通常勤務がいい	180 10.0%	17 5.7%
できるだけ通常勤務がいい	363 20.1%	58 19.6%
合計	1804	296

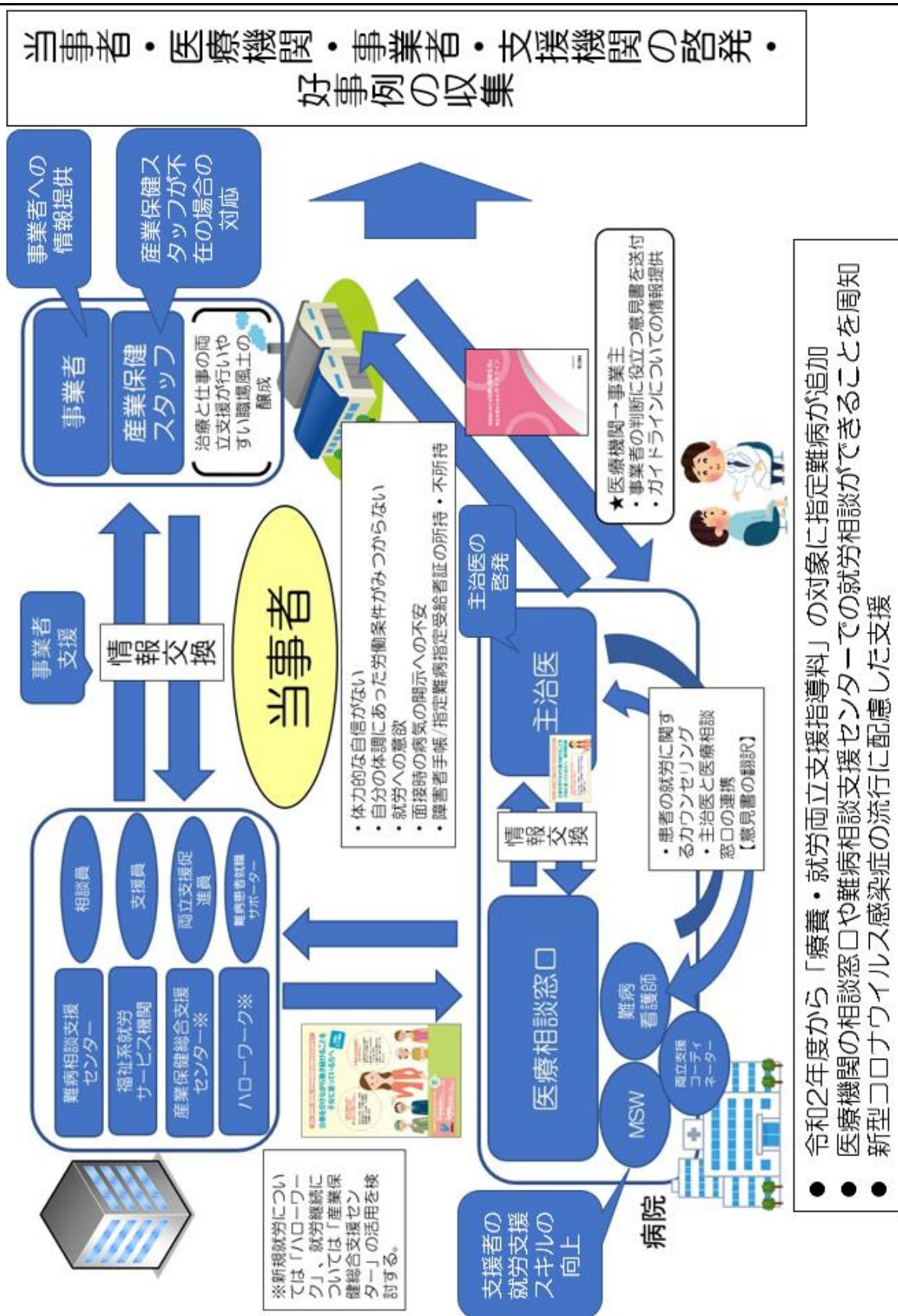
表 23 支援機関の利用状況と就労状況

	かかりつけ医療機関の相談窓口				難病相談支援センター			
	仕事している		仕事していない		仕事している		仕事していない	
現在利用（相談）している	423	20.1%	72	9.6%	33	1.6%	6	0.8%
過去に利用（相談）したことがある	254	12.1%	90	12.0%	104	5.0%	30	4.0%
知っているが利用（相談）したことが無い	650	31.0%	202	26.9%	677	32.2%	234	31.2%
知らない	773	36.8%	386	51.5%	1286	61.2%	480	64.0%

表 24 勤務先からの支援の必要性和勤務先への相談の状況

勤務先からの支援	必要ない	1388	66.1%
	必要だが受けられていない	344	16.4%
	受けられている	368	17.5%
勤務先の誰かに相談	相談している	962	45.8%
	相談していない	1138	54.2%

難病患者の新規就労又は就労継続における支援モデル案



医療機関と難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援について
～現状調査および今後の充実へのツール検討と研修有効性の検討～

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

難病患者への就労（継続）支援において患者が自分の状況を理解し、就労に結びつけていけるためのツール「仕事と治療の両立お役立ちノート」について利便性を向上させるために分冊版を作成した。この分冊版を全国の難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院などに配布し、活用を促したのち、それらの医療機関での就労支援の現状についてアンケートをおこなった。アンケートでは難病患者への就労支援の経験がないとの回答が3分の1弱、経験ありとした場合でも令和2年度の症例数が5症例以下とした回答が4分の3であるなど、拠点となる医療機関における就労支援が決して活発に行われているという状況でないことが推察された。加えてアンケートの回答でより知識を得たい項目としてあげられた連携機関についての知識獲得を含めた研修を医療機関と難病相談支援センターの相談担当者を対象に構成し、その有効性を検証おこなったところ、おおむね高い評価を得た。

A. 研究目的

- ① 難病診療の拠点となる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院などの医療機関での難病就労支援の現状についてアンケートで調査する。
- ② アンケートの結果を踏まえて就労支援についての知識の均等化のための研修企画をおこない、有効な検証のあり方についての検討もおこなう。
- ③ 就労支援に活用できるツールとしての「治療と仕事の両立お役立ちノート」の利便性向上のために分冊版を作成する。

B. 研究方法

- ① 全国の対象医療機関への質問紙の郵送、返送用封筒による回答によるアンケートをおこなう。
- ② 就労支援についての研修をおこない参加者にその有効性をアンケート調査おこなう。
- ③ 「治療と仕事の両立お役立ちノート（難病編）」の分冊版を作成する。

（倫理面への配慮）

- ① アンケートの返送をもって研究参加の

意思を確認することを伝えることで研究への参加を依頼した。アンケートは匿名とした。

- ② 研修への参加、およびアンケートへの回答をもって研究参加の意思確認とすることを伝え、研修への参加を依頼した。アンケートは匿名とした。

C. 研究結果

- ① アンケートでは難病患者への就労支援の経験がないとの回答が3分の1弱、経験ありとした場合でも令和2年度の症例数が5症例以下とした回答が4分の3であるなど、拠点となる医療機関における就労支援が決して活発に行われているという状況でないことが推察された。加えて、就労支援をより充実させるために、連携機関についての知識が必要と考えている相談員が多いことがわかった。
- ② アンケートの回答でより知識を得たい項目としてあげられた連携機関についての知識獲得を含めた研修を構成し、その有効性を検証おこなった。医療機関と難病相談支援センター両方の相談担当者の参加を求め、就労支援概論、医療機関と難病相談支援センターそれぞれでの就労支援のあり方について、加えて、

両方の相談員で構成されるグループでのモデル症例検討を課題としたグループワークをおこなった。基礎的な知識が中心の構成ではあったがプログラムの内容についてはおおむね肯定的な評価を得た。研修前には「理解していない」「理解していなかった」との回答が散見されたが、研修後は理解していなかったという回答は激減した。

該当なし

- ③「治療と仕事の両立お役立ちノート」の分冊版を作成した。

D. 考察 E. 結論

アンケートの結果からは難病診療における中核的医療機関における難病患者への就労（継続）支援は活発におこなわれているとはいえない状況であったが、就労支援についての研修や相談時に活用するツールの提供によってより充実した支援を提供できる可能性があると考ええる。

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

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

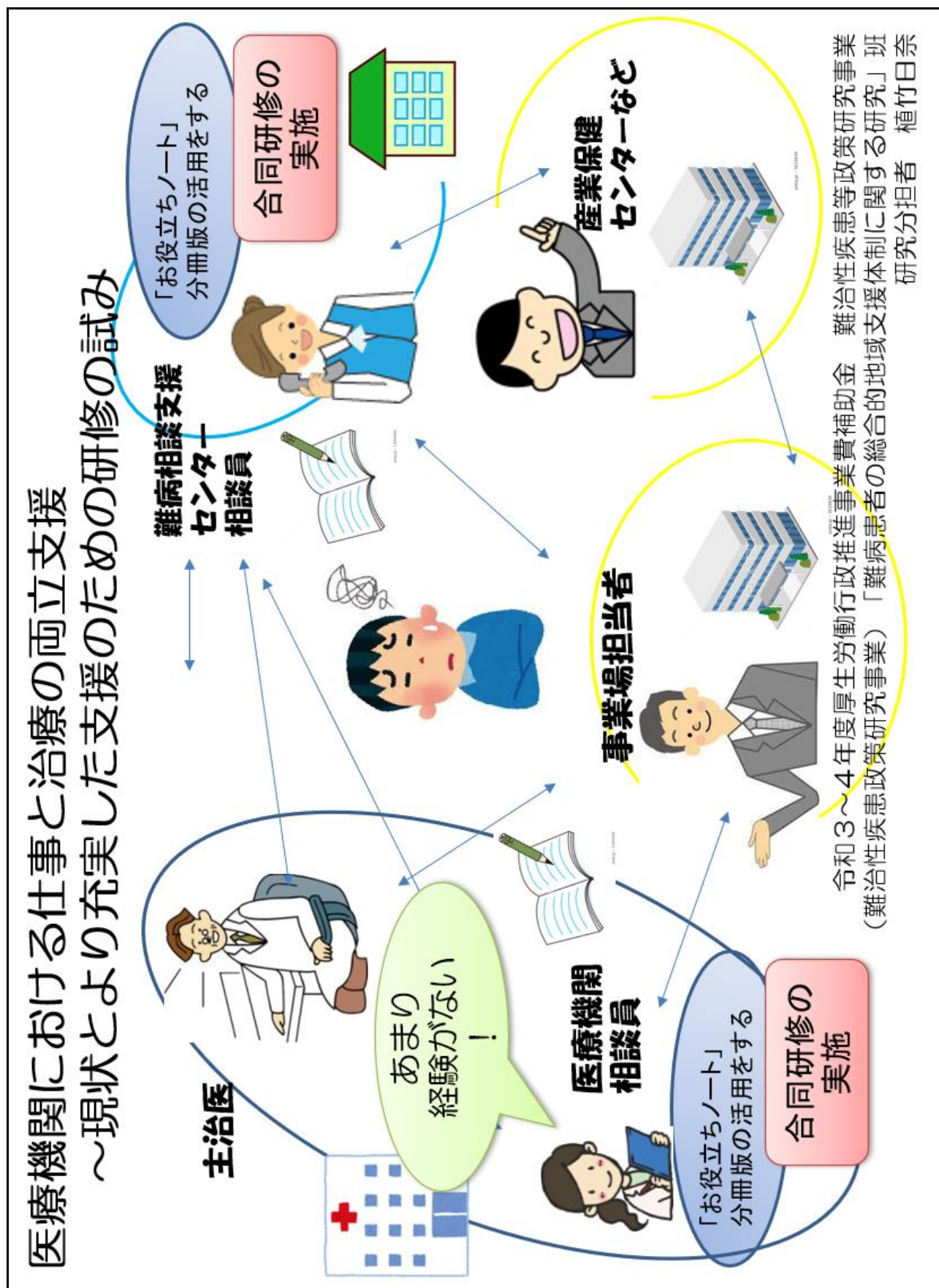
1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他



難病従事者の教育・研究に関する研究

研究分担者 今井 富裕 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
研究協力者 津田 笑子 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り、コンテンツの制作・収集を開始した。コンテンツのテキストや動画は関連する医療学術団体からも集めることにし、各コンテンツ視聴後に内容理解度を判断する設問画面を設置した。特定のテーマに複数のコンテンツを集約し、テーマごとに受講証・修了証を発行する機能を付与した。本システムを活用して、難病コーディネーターや難病看護師の認定研修を行うことも可能であると思われる。今後は多職種の教育・研修のプラットフォームとしての機能を充実させ、ウェブサイトの管理・運営計画を再考する。

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し、その結果に基づいてテキスト、写真、動画等のコンテンツを収集し、難病従事者の研修体制を構築するための e-learning の制作を目的とする。

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象から除外した。e-learning のコンテンツを制作する上での基本方針は、難病診療に特化した内容であること、医師向けではないこと、インターネット調査の解析結果を活用して優先的に制作するテーマを決定することの 3 点に集約される。この方針に基づいて、国立病院機構箱根病院内で、入院患者の日常生活動作にかかわるケアについて動画撮影を行った。撮影されたビデオ動画は難病患者ケアの教育・研修用に編集された。国立病院機構下志津病院・東埼玉病院との合同会議で提示されたリハビリテーション関連の動画もコンテンツ制作の参考にした。編集された臨床写真や動画は日本難病医療ネットワーク学会、日本難病看護学会、神経難病リハビリテーション研究会の 3 学会合同会議で検討した。

（倫理面への配慮）

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。写真撮影・動画制作にあたっては、患者が登場する場合は匿名化を行い、個人が特定されないように配慮した。また、当該

患者には文書で説明と同意を取得した。

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。

日本難病医療ネットワーク学会、日本難病看護学会、神経難病リハビリテーション研究会の 3 団体合同会議での動画コンテンツの検討から、難病に関する医療制度等はテキスト形式で掲載する方が学習しやすいと結論された。これにより、ウェブサイトのワイヤーフレームはフロント画面、ログイン画面、テキスト・動画一覧画面に改変された。今後はこれら関連 3 学会からもコンテンツとしてテキストや動画を集めることが有用であると結論した。さらに、各コンテンツ視聴後に内容理解度を判断する設問画面を設置すること、特定のテーマに複数のコンテンツを集約し、テーマごとに受講証・修了証を発行することも提案された。これによって、難病コーディネーター（日本難病医療ネットワーク学会）、難病看護師（日本難病看護学会）の認定研修ができると考えられた。神経難病リハビリテーション研究会のコンテンツとしては、より専門的な Q&A（視聴者からの Q に対して、研

究会の方で A をアップロードする）を企画することも提案された。

D. 考察

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。本システムでは、各コンテンツ視聴後に内容理解度を判断する設問画面を設置し、特定の教育・研修課題に複数のコンテンツを組む形式とし、課題ごとに受講証・修了証を発行するシステムを採用した。この形式であれば、学会資格の認定研修を行うこと可能である。今後、本システムは、多職種の教育・研修あるいは学会資格の認定研修のプラットフォームとして活用することを前提として機能を充実させていくことが望まれる。

E. 結論

本研究では、ウェブサイトの基本構成や動画フォーマットなど e-learning を制作する上でのワイヤーフレームを確立し、この e-learning で優先的に研修すべき内容を明らかにした。より効果的な e-learning を制作するためには、多くの専門職種からコンテンツを収集する必要があると思われた。今後は多職種の教育・研修のプラットフォームとしての機能を充実させ、ウェブサイトの管理・運営計画を再考する必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表
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（予定含む）

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

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。

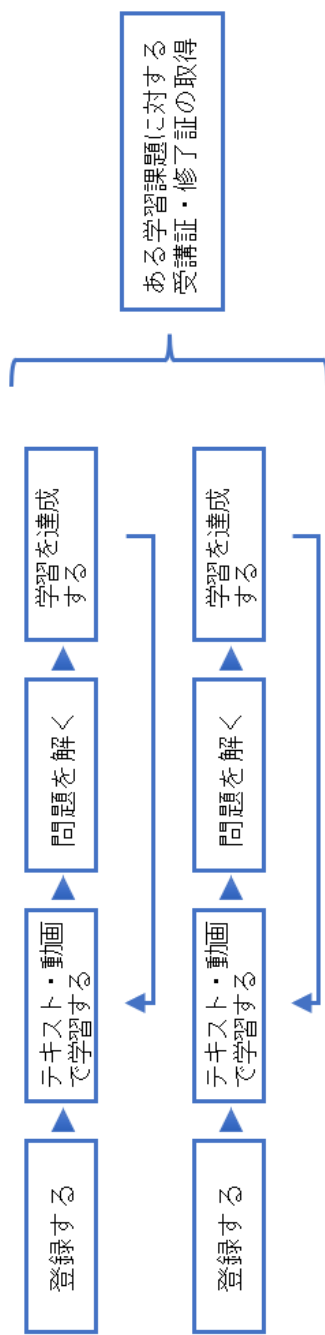
B. 研究方法（図1）

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。国立病院機構根根病院内で行われている難病ケアをビデオ撮影し、内容の必要性・妥当性を検証するために、難病支援に関する医療學術団体（日本難病ネットワーク学会、日本難病看護学会、神経難病リハビリテーション研究会）との合同会議を行った。

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



図2. ウェブサイトの基本構造：ある学習課題に関するコンテンツのグループ化



C. 結果と考察

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。あるテーマに関するコンテンツを学習課題ごとにグループ化し、課題ごとに1つの受講証あるいは修了証を発行する構造を採用した（図2）。これによって学会の認定や研修修了に適した構造になると思われる。今後は多職種の教育・研修のプラットフォームとしての機能を充実させ、ウェブサイトの管理・運営計画を再考する必要がある。

難病ケアマネジメントにおける居宅介護支援事業所の介護支援専門員の業務に関する実態調査

研究分担者	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科
	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
研究協力者	酒井 恵美子	国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科
	鈴木 善雄	国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科博士課程

研究要旨

介護保険制度では難病の利用者も支援対象だが介護支援専門員の法定研修に難病の学習時間は無い。本研究は介護支援専門員が行う難病ケアマネジメントの業務実践と困難さの実態を明らかにすることを目的に都道府県介護支援専門員を対象としたアンケート調査（回収率 91.4%）、全国の介護支援専門員を対象とした Web アンケート調査（回収数 1,000 件）、居宅介護支援専門員（8 人）に対する半構造化インタビューを実施した。その結果、都道府県介護支援専門員協会の 93.0%、全国の介護支援専門員の 92.5%が難病の研修や教育が必要であると回答した一方で毎年研修を開催していたのは 1 県だった。難病利用者には【制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント】が必要である。しかし【存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み】は、【皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会】の環境をつくり【経験を積まなければ知ることのできない難病ケアマネジメント】を居宅介護支援専門員に強いていた。インタビュー結果から「必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の知識と技術習得（法定研修で学べる仕組み）」、「必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会」も示された。その実現には【存在しない体系化された難病ケアマネジメント】の解決に向け、ケースレポートやケースシリーズを通じてエビデンスを積み重ね、実践、研究、教育が循環する難病ケアマネジメントの仕組みが必要である。

A. 研究目的

介護保険制度における介護支援専門員は、利用者の生活上の課題解決を目指すケアマネジメント機能を担っている。在宅の難病利用者の病状変化も踏まえた生活課題への対応には多制度横断の難易度の高いケアマネジメントを要求される。一方で介護支援専門員の法定研修に難病は含まれておらず、希少性疾患であるため経験する機会も少ない。本研究は、難病ケアマネジメントの体系化を目指し、居宅介護支援専門員の難病ケアマネジメントの業務実践と困難さを明らかにすることを目的とした。

〔研究 2〕居宅介護支援専門員が行う難病ケアマネジメントの業務実践と困難さの把握を目的に全国の介護支援専門員に対してアンケート調査を実施した。調査方法は、ケアマネジャーを対象としたウェブサイト上で調査票を配信（9.9 万人）し、回収 1000 件に至った段階で終了とした。調査実施期間は 2021 年 9 月 27 日～29 日、調査項目は難病ケアマネジメントの経験、他ケースとの相違、教育の現状、実践上の困難さ、分析方法は、単純集計、カイ二乗検定、Mann-Whitney U 検定を行った。有意水準は 5%未満とした。統計解析は SPSS Statistics28 を使用した。

B. 研究方法

〔研究 1〕質問紙法による横断研究、都道府県介護支援専門員協会 47 団体に対する全数調査、難病ケアマネジメント研修・支援に関する取組の実態把握を目的にメールにて調査した。調査期間は 2021 年 10 月 8 日～11 月 17 日、分析方法は単純集計、統計解析には SPSS Statistics28 を使用した。

〔研究 3〕難病ケアマネジメントの困難さの詳細を明らかにすることを目的に、研究 2 の回答者で協力を申し出た居宅介護支援専門員のうち 8 人に対し、インタビューガイドをもとに Zoom で 1 人 60 分の半構造化インタビューを実施した。調査実施期間は、2021 年 11 月 16 日～11 月 20 日、分析方法は、逐語録から難病の困難さに関し文脈ごとにコード化し、内容類似性を検討しサブカテゴリー、カテゴリーを生成

した。分析結果に関し研究者及び研究協力者、インタビュー協力者によるメンバーチェックを受けた。また、新型コロナウイルスの影響も併せて調査した。

〔用語の定義〕本研究における用語を下記のとおり定義した。

難病：難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病のうち介護保険法における、第二号被保険者の特定疾病に該当する10疾病とした。

居宅介護支援専門員：介護保険制度における居宅介護支援事業所に従事する介護支援専門員

ケアマネジャー：介護保険制度における介護支援専門員。

拡大ケアチーム：介護保険法に規定されるサービス、介護保険法及び障害者総合支援法において規定する共生型サービス、介護保険法の条例において規定される医療との連携(医療保険法)以外の制度と連携するケアチーム。

難病ケアマネジメント：指定難病の認定を受け、かつ要介護認定を受け介護保険サービスの利用者に対し、介護支援専門員が行うケアマネジメント。

(倫理面への配慮)

国際医療福祉大学倫理審査委員会の承認を受けた(21-Ig-120)。

C. 研究結果

〔研究1〕47都道府県介護支援専門員協会のうち43団体(回収率91.4%)から回答を得た。難病ケアマネジメント研修は必要かについて、そう思うは40団体(93.0%)、一方で研修を実施している団体は10件(23.3%)、うち毎年実施は1件、実施しない理由は、必要だが他のテーマが優先されるは18件(41.9%)、研修以外の支援を行っているのは10件(23.3%)だった(表1)。

〔研究2〕難病利用者を担当した経験がある933(93.3%)(表2)、1年間に担当した難病利用者の延べ人数の平均は 2.73 ± 4.02 人だった(表3)。

経験したことの多い難病は、多い順にパーキ

ンソン病 837人(89.7%)、筋萎縮性側索硬化症 324人(34.7%)、脊髄小脳変性症 300人(32.2%)、最も困難と感じたのは多い順に、パーキンソン病 386人(41.4%)、筋萎縮性側索硬化症 209人(22.4%)、脊髄小脳変性症 91人(9.8%)だった(表4)。

難病ケアマネジメントはそれ以外と違いがあると思うは719人(71.9%)、それ以外のケースより難しいと思うは651人(65.1%)、難病ケースのケアプラン作成はそれ以外と比べて難しいと思うは506人(50.6%)、難病ケースはそれ以外に比べて連携先の数が多いと思うは712人(71.2%)だった(表5)。

難病ケアマネジメントのことを相談できる相手がいる759人(75.9%)、役立つ情報・教材が入手できているかについてそう思うは571人(57.1%)、難病ケアマネジメント研修の受講経験がない534人(53.4%)、研修や教育が必要かはそう思う925人(92.5%)だった(表6)。

疾病の理解ができていないと思うは671人(67.1%)、難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職を知らない610人(61.0%)、介護保険以外のサービス(障害福祉サービス、就労支援、生活支援機器等)の知識が不足していると思う738人(73.8%)だった(表7)。

病状の進行に伴う身体の状態変化への対応が難しいと思う784人(78.4%)、病状の進行に伴う心理的なサポートが難しい835人(83.5%)、症状の進行に配慮した対応(言葉遣い・説明)が難しいと思う659人(65.9%)、だった(表8)。

難病の利用者のニーズに対応したケアチームを形成することが難しいと思う556(55.6%)、難病の特徴を捉えたケアプランの目標設定が難しい638人(63.8%)、病状の進行に応じてケアプランを見直すことが難しい471人(47.1%)だった。意思決定支援が難しいと思う566人(56.6%)だった(表9)。

研修受講経験有・無と各項目間でクロス集計、カイ二乗検定又はMann-Whitney U検定を行ったその結果、研修受講群では経験年数が高い、担当件数が多い、主任が多い、研修を必要と思う、他のケースのケアマネジメントとの違いがある、他ケースと比べて連携先は多い、他ケースと比べ

てケアプラン変更回数が多い、難病ケアマネジメントの情報や教材が入手できている、難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職を知っている、介護保険以外の地域のサービスに関する知識は不足していない、難病ニーズに対応したケアチーム形成は難しくない の比率が有意に高かった ($p<0.01$) (表10)。

また、難病の意思決定支援は難しいかでは、研修受講経験有群では難しい、研修受講経験無群では難しくないの割合が有意に高かった ($p<0.05$) (表10)。

研修は必要だと思う・それ以外の2群の比較を、各項目間でカイ2乗検定、又はMann-Whitney U検定を行った。その結果、研修は必要だと思う群で、基礎資格は介護福祉士、研修経験の有無では有、他のケースとのケアマネジメントの違いがある、他のケースより難しい、他のケースよりケアプラン作成は難しい、他のケースより連携先が多い、他のケースよりケアプラン変更回数が多い、難病ケアマネジメントに必要な疾病理解がない、専門的な医療・介護を提供できる地域の職種を知らない、介護保険以外の地域のサービスに関する知識が不足している、病状の進行に伴う状態変化の対応が難しい、病状の進行に伴う心理的サポートは難しい、難病ニーズに対応したケアチーム形成は難しい、難病支援における医療者との連携は難しい、難病ケアプランを見直すことは難しい。研修は必要ない群では難病の意思決定支援は難しくない の割合が有意に高かった ($p<0.01$) (表11)。

〔研究3〕難病ケアマネジメントの経験のあるケアマネジャー8人に対して、難病ケアマネジメントの困難さ、COVID-19の影響についてインタビューガイドに基づき、一人あたり約60分の半構造化インタビューを実施した。

インタビュー協力者の選定にあたっては、介護支援専門員としての経験年数(10年以下、20年未満、20年以上)、基礎資格(介護福祉士、社会福祉士、看護師)、過去1年における難病担当ケースの累積件数(3件未満、3~5件、6件以上)を考慮した(表12)。

インタビュー実施者は、難病看護を専門とする保健師の資格を有する研究者、ケアマネジメ

ントを専門とする介護支援専門員・社会福祉士の資格を有する研究者、社会福祉士の資格を有する研究協力者の3人であった。3人のインタビュー実施者と8人のインタビュー協力者に過去における面識、組織間、利害等の関係はない。

表12. インタビュー協力者一覧

ID	年代	性別	経験年数	主任	管理者	保有資格	経験疾病数	担当数: 1年間
A	40	男性	18	有	○	介護福祉士	6	10
B	40	男性	18	○	○	介護福祉士	4	3
C	60	女性	21	○	○	看護師	7	5
D	40	男性	7	○	○	介護/社会/精神保健福祉士	5	5
E	40	女性	10	○	○	看護師	5	2
F	40	女性	18	○	○	介護福祉士	8	8
G	50	女性	20	○	○	介護福祉士	4	1
H	40	男性	12	○	×	介護/社会福祉士	1	1

インタビューガイド:

- ・難病ケアマネジメントを行う際に意識していることはなんですか。
- ・難病ケアマネジメントではどんなことが難しいですか。
- ・難病ケアマネジメントに関する現在の研修や教育についてどう思いますか。
- ・難病ケアマネジメントに関する支援体制についてどう思いますか。
- ・新型コロナウイルスの影響についていかがですか。

分析の結果の表記は、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは[]、コードは<>とした。逐語録から語りを引用する場合には「」で括った。

難病ケアマネジメントの困難さを明らかにすることを目的としたが、インタビュー協力者からは経験を経ることでもはや『難病ケアマネジメントの困難さ』から『難病ケアマネジメントの留意点』へと発展させた語りが多くみられた。そこで結果は1) 難病ケアマネジメントの困難さ、2) 難病ケアマネジメントの留意点に分けて生成した(図1)。

図1. 難病ケアマネジメントと留意点の関連



1) 難病ケアマネジメントの困難さ:

コード (310)、サブカテゴリー (123)、カテゴリー (22) が生成された (表 13) (巻末)。本文ではカテゴリー一覧を表 14 に示す。

表 14. 難病ケアマネジメントの困難さのカテゴリー一覧

難病ケアマネジメントを経験する機会の少なさ
要求される高度な面接技術
個々に異なる進行、生活の将来予測
制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント
社会資源の不足と地域間格差
利用者の生活をまもるための交渉
難病ケアチームの連携の必要性和課題
難病ケースにおける意思決定支援
他のケース以上に利用者の理解と協力を得る必要性
在宅生活の限界点の見極め
災害時の難病ケアマネジメントと課題
COVID-19 の難病ケアマネジメントへの影響
難病ケアマネジメントによる過度の負担と責任
迫られている標準化された難病ケアマネジメントがない中での実践
難病ケアをめぐる制度上の課題
難病ケースを引き受けるケアマネジャー業務の運営管理
難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足
経験を積みなければ知ることのできない難病ケアマネジメント
皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会
存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み
存在しない体系化された難病ケアマネジメント研修プログラム
必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会

2) 難病ケアマネジメントの留意点:

コード (95)、サブカテゴリー (32)、カテゴリー (11) が生成された (表 15) (巻末)。本文ではカテゴリー一覧を表 16 に示す。

表 16. 難病ケアマネジメントの留意点のカテゴリー一覧

難病ケアマネジメントの基本姿勢
強固な信頼関係構築に向けた努力
難病ケアマネジメントの基本方針
難病ケアマネジメント実践の基礎
多制度活用と拡大チームケア
進行への対応力
危機介入の必要性の見極めと対応力
患者交流の必要性
延命の選択に関する支援
看取りを想定した、後悔のないケアへの支援
難病ケアマネジメントを行う事業所の業務運営管理

D. 考察

難病ケアマネジメントの研修・教育の必要性は都道府県介護支援専門員協会 93.0%、全国の介護支援専門員 92.5%が感じていた。他方、現時点で介護支援専門員の法定研修は 5 課程、研修時間総計は 291 時間であるが、難病ケアマネジメントに関する学習時間は 0 時間である。法定研修では学ぶことのできない実践的な内容を補完する方法の一つに、都道府県介護支援専門員協会の任意研修であるが、難病ケアマネジメントをテーマに毎年研修を開催していたのは 1 県にすぎなかった。都道府県介護支援専門員協会が任意研修で難病ケアマネジメント研修を行わないのは、他のテーマが優先されるためであったが、更に自由回答欄を確認すると「行政から振られる地域包括ケアシステム構築、予防給付、ケアラー支援等の依頼が優先されるため。」と記載されていた。ケアマネジメントの実践者、職能団体ともに研修の必要性を感じても、政府の方針、保険者の指示によって難病ケアマネジメントの学習の機会は阻害されている。

地域包括ケアシステムは、地域における医療及び介護の総合的な確保の推進に関する法律において定義されている。基金も確保され施策の実効性が伴っている。地域包括ケアシステムの

眼目の一つである在宅生活の継続性、在宅看取りの推進は、人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン、看取り加算の整備により取り組みやすい環境が整備されている。平成 28 年、介護支援専門員の法定研修にも看取りの科目は導入された。しかし、介護支援専門員が 1 年間に担当する累積件数の平均は、がん末期 1.4 人±2.2 人、指定難病 1.4 人±2.3 人である（厚生労働省調査）。実態値に差はないが、難病ケアマネジメントは推進されていない。[希少性疾患であるがゆえに取り上げられにくい研修テーマ] なのではなく、介護保険法におけるサービス利用対象として組み込んでいるのに、同法に規定された中核的存在である介護支援専門員の法定研修に組み込む方針を立てていないことが原因である。

介護支援専門員は、連携のハブ機能を果たし、利用者の生活上の課題（ニーズ）の解決を目指すケアマネジメントを展開する。難病利用者には一般の介護保険利用者よりも広い連携の輪と連携先の数が多い。【制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント】が必要である。しかし【存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み】は、【皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会】という環境をつくり、【経験を積まなければ知ることのできない難病ケアマネジメント】を居宅介護支援専門員に強いている。難病ケアマネジメントの経験の浅い居宅介護支援専門員が担当することもあれば、進行の速度にも対応しつつ多制度利用をする高度なケアマネジメントには、経験豊富な居宅介護支援専門員であっても【個々に異なる進行、生活の将来予測】、【危機介入の必要性の見極めと対応力】、【延命の選択に関する支援】、【看取りを想定した悔いのないケアへの支援】等高度な技術が求められ、対応は容易ではない。しかし【難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足】があげられた。居宅介護支援専門員は実践を通じて「必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の

知識と技術習得（法定研修で学べる仕組み）」を見出しており、更には【必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会】であった。そのために【存在しない体系化された難病ケアマネジメント】の現状を地道に解決していかなければならない。

そこで今後は【難病ケアマネジメントの基本姿勢】、【難病ケアマネジメントの基本方針】、【難病ケアマネジメント実践の基礎】、更には

【COVID-19 の難病ケアマネジメントへの影響】と【災害時の難病ケアマネジメントと課題】、居宅介護支援専門員に対する【難病ケアマネジメントによる過度の負担と責任】等に組織として難病利用者に対する責任を果たせる【難病ケアマネジメントを行う事業所の業務運営管理】も含めた体系化を目指す必要がある。実践による個々の経験知の継承はもとよりケースレポート、ケースシリーズを通じてエビデンスを積み重ね、難病の実践、研究、教育が循環する難病ケアマネジメントの仕組みを構築し、難病利用者に対する責任を引き受けられる専門性を確立しなければならない。それが難病利用者の尊厳の確保に向けた取り組みの一步である。

（参考）

本研究の実施期間中、厚生労働省では介護支援専門員の次期法定研修カリキュラムの改定に向けた検討が、令和 3 年度老人保健増進等事業「介護支援専門員の資質向上に資する研修等のあり方に関する調査研究事業」において執り行われていた。筆者は委員会の委員、及びワーキンググループの委員であった。本研究の研究 1 及び研究 2 の結果は、介護支援専門員の今後のカリキュラムを検討するにあたり重要な内容を含むと考えたことから、その一部を検討委員会において報告した（第 2 回委員会：2021 年 12 月 12 日）。

会議では、実践者は難病ケアマネジメントの必要性を感じていても行政からの指示により他の研修テーマを優先している実態もあった。また、難病の意思決定支援では研修受講群では難しい、研修未受講群では難しくない、研修を必

要だと思わない群では難しくないの比率が高かった。加えて研修未受講群では、その他の項目でも困難さを感じない傾向が見られた。これらの結果から、知識がないために難病利用者のニーズ、おかれた状況、心理を理解することができず、本来なら必要な情報や支援を居宅介護支援専門員が気づかず提供しないために、利用者に届かない恐れがあること等を報告した。

当該検討委員会では、介護支援専門員は難病ケアマネジメントの基本的な考え方やプロセス、他法、多機関連携の必要性について介護支援専門員が理解できるようにすべきと判断され、報告書が作成された。報告書どおり、次期法定研修に導入されれば【存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み】は解決される。法定研修に組込まれることで任意研修のテーマとしても広がりを見せることが予測される。そうなれば難病ケアマネジメントの基本より一層踏み込んだ具体的研修プログラムが求められるようになる。今後は【存在しない体系化された難病ケアマネジメント研修プログラム】の解決も目指した難病ケアマネジメントの体系化の重要性が高まっていくといえる。

E. 結論

難病ケアマネジメントの研修は、都道府県介護支援専門員協会、居宅介護支援専門員ともに9割以上が必要だと思っていた。一方で、研修の実施はほぼ皆無であった。難病ケアマネジメントは、利用者の意思を尊重し、【幅広い生活課題を解決する制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント】である。

介護支援専門員法定研修改定の整備と並行し、ケースレポートやケースシリーズを通じてエビデンスを積み重ね、実践、研究、教育が循環する難病ケアマネジメントの仕組みづくりが必要である

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

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

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

研究 1. 表 1. 都道府県介護支援専門員協会 難病ケアマネジメント研修・支援に関する実態調査

		度数(件)	比率(%)	n
難病ケアマネジメント研修の必要性	非常にそう思う	17	39.5	n=43
	ややそう思う	23	53.5	
	どちらともいえない	2	4.7	
	あまりそうは思わない	1	2.3	
難病ケアマネジメント研修実施の有無	あり	10	23.3	n=43
	なし	30	69.8	
	不明	3	7.0	
行っている場合の研修実施頻度	毎年行っている	1	2.4	n=41
	過去に数回実施した	6	14.6	
	1度行ったことがある	2	4.9	
	無回答※問2「ない」回答県含む	32	78.0	
研修を行わない理由	必要だが他のテーマが優先される	18	41.9	n=30
	必要だが講師を探せない	2	4.7	
	必要だが会員の要望はない	1	2.3	
	必要性は低い	1	2.3	
	その他	7	16.3	
	無回答	1	32.6	
研修以外の難病ケアマネジメントの支援	行っている	10	23.3	n=43
	行っていない	33	76.7	

研究 2. 全国の介護支援専門員 実態調査

表2. 居宅介護支援専門員として難病利用者担当の経験の有無 (SA)

	n=1000	
担当の有無	人	%
ある	933	93.3
ない	67	6.7

表3. 過去1年に担当した難病ケースの累積担当件数の平均

平均	標準偏差	最小値	最大値
2.73	4.02	0.00	36.00

表4.	「経験有」の場合過去に担当した疾病の種類 (MA)			「経験有」で最も困難と感じた疾病 (SA)		
	疾 病	度数 (人)	比率 (%)	度数 (人)	比率 (%)	n=933
	パーキンソン病	837	89.7	386	41.4	
	筋萎縮性側索硬化症	324	34.7	209	22.4	
	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	300	32.2	91	9.8	
	後縦靱帯骨化症	265	28.4	88	9.4	
	進行性核上性麻痺	249	26.7	70	7.5	
	多系統萎縮症	230	24.7	32	3.4	
	悪性関節リウマチ	202	21.7	30	3.2	
	大脳皮質基底核変性症	105	11.3	20	2.1	
	広範脊柱管狭窄症	46	4.9	4	0.4	
	早老症(ウェルナー・コケイン症候群等)	12	1.3	3	0.3	

表 5.		度数(人)	比率(%)
難病ケアマネジメントはそれ以外のケースと違い(差)があるか。(SA)	非常にそう思う	242	24.2
	ややそう思う	477	47.7
	どちらともいえない	186	18.6
	あまりそうは思わない	93	9.3
	全くそうは思わない	2	0.2
難病ケアマネジメントは、それ以外のケースより難しいか。(SA)	非常にそう思う	190	19
	ややそう思う	461	46.1
	どちらともいえない	240	24
	あまりそうは思わない	100	10
	全くそうは思わない	9	0.9
難病ケアマネジメントのケアプラン作成は、それ以外のケースと比べて難しいか。(SA)	非常にそう思う	127	12.7
	ややそう思う	379	37.9
	どちらともいえない	309	30.9
	あまりそうは思わない	171	17.1
	全くそうは思わない	14	1.4
難病ケアマネジメントのケアプラン作成は、それ以外のケースと比べて連携数は多いか。	非常にそう思う	290	29.0
	ややそう思う	412	41.2
	どちらともいえない	208	20.8
	あまりそうは思わない	83	8.3
	全くそうは思わない	7	0.7

表6.		度数(人)	n=1000 割合(%)
難病ケアマネジメントのことを相談できる相手はいるか。(SA)	いる	759	75.9
	いない	241	24.1
難病ケアマネジメントの実践に役に立つ情報・教材が入手できているか。(SA)	そう思う	180	4.9
	ややそう思う	391	26.9
	どちらともいえない	321	34.3
	あまりそうは思わない	101	29.8
これまで難病ケアマネジメントをテーマにした研修を受講したことはあるか。(SA)	ある	466	46.6
	ない	534	53.4
難病をテーマにした研修や教育は必要だと思うか。(SA)	非常にそう思う	528	52.8
	ややそう思う	397	39.7
	どちらともいえない	62	6.2
	あまりそうは思わない	10	1.0
	全くそうは思わない	3	0.3

表7.		度数(人)	n=1000 割合(%)
難病のケアマネジメントに必要な疾病の理解ができていない。(SA)	非常にそう思う	190	19.0
	ややそう思う	481	48.1
	どちらともいえない	175	17.5
	あまりそうは思わない	138	13.8
	全くそうは思わない	16	1.6
難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職を知らない。(SA)	非常にそう思う	192	19.2
	ややそう思う	418	41.8
	どちらともいえない	180	18.0
	あまりそうは思わない	179	17.9
	全くそうは思わない	31	3.1
介護保険以外のサービス(障害福祉サービス、就労支援、生活支援機器)の知識が不足している。(SA)	非常にそう思う	289	28.9
	ややそう思う	449	44.9
	どちらともいえない	135	13.5
	あまりそうは思わない	114	11.4
	全くそうは思わない	13	1.3

表8.

n=1000

		度数(人)	割合(%)
病状の進行に伴う身体の状態変化への対応が難しい。(SA)	非常にそう思う	296	29.6
	ややそう思う	488	48.8
	どちらともいえない	131	13.1
	あまりそうは思わない	79	7.9
	全くそうは思わない	6	0.6
病状の進行に伴う心理的なサポートが難しい。(SA)	非常にそう思う	373	37.3
	ややそう思う	462	46.2
	どちらともいえない	119	11.9
	あまりそうは思わない	43	4.3
	全くそうは思わない	3	0.3
病状の進行に配慮した対応(言葉づかい・説明)が難しい。(SA)	非常にそう思う	238	23.8
	ややそう思う	421	42.1
	どちらともいえない	213	21.3
	あまりそうは思わない	118	11.8
	全くそうは思わない	3	1.0

表9.

n=1000

		度数(人)	割合(%)
難病の利用者のニーズに対応したケアチームを形成することが難しい。(SA)	非常にそう思う	156	15.6
	ややそう思う	400	40.0
	どちらともいえない	234	23.4
	あまりそうは思わない	193	19.3
	全くそうは思わない	17	1.7
難病の特徴を捉えたケアプランの目標設定が難しい。(SA)	非常にそう思う	201	20.1
	ややそう思う	437	43.7
	どちらともいえない	202	20.2
	あまりそうは思わない	142	14.2
	全くそうは思わない	18	1.8
病状の進行に応じてケアプランを見直すことが難しい。(SA)	非常にそう思う	115	11.5
	ややそう思う	356	35.6
	どちらともいえない	258	25.8
	あまりそうは思わない	244	24.4
	全くそうは思わない	27	2.7
難病ケースの意思決定支援が難しいと思うか(SA)	非常にそう思う	189	18.9
	ややそう思う	377	37.7
	どちらともいえない	270	27.0
	あまりそうは思わない	152	15.2
	全くそうは思わない	12	1.2

表10. 研修受講経験有・無の比較

	研修受講経験有群 (N = 466)	研修受講経験無群 (N = 534)	検定	判定
経験年数	高い	低い	Mann-WhitneyU	**
給付管理者数	—	—	Mann-WhitneyU	n.s
難病担当者数	多い	少ない	Mann-WhitneyU	**
主任/非主任	主任が多い	非主任が多い	χ^2	**
基礎資格	—	—	χ^2	n.s
研修経験の有無	必要と思う	必要と思わない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースのケアマネジメントとの違い	違いがある	違いはない、またはどちらともいえない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースと比べてケアマネジメントは難しいか	—	—	χ^2	n.s
他ケースと比べてケアプラン作成は難しいか	—	—	χ^2	n.s
他ケースと比べて連携先は多いか	連携先が多い	連携先あまり多くない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースと比べてケアプラン変更回数は多いか	変更回数多い	変更回数多くない、またはどちらともいえない	$\chi^{2a)}$	*
難病ケアの情報・教材の入手は出来ているか	入手出来ている	入手出来ていない	χ^2	**
介護保険以外の制度の知識	知識はある、またはどちらともいえない	知識がない	$\chi^{2a)}$	**
難病ケアマネジメントに必要な疾病理解	理解はある、またはどちらともいえない	理解がない	χ^2	**
難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職	専門職を知っている	専門職を知らない	χ^2	**
介護保険以外の地域のサービスの知識について	知識は不足していない	知識は不足している	χ^2	**
病状の進行に伴う状態変化の対応は難しいか	—	—	χ^2	n.s
病状の進行に伴う心理的サポートは難しいか	—	—	χ^2	n.s
病状の進行に配慮した言葉づかい・説明は難しいか	—	—	χ^2	n.s
難病ニーズ' 対応のケアチーム形成は難しいか	ケアチーム作成難しくない	ケアチーム作成難しい	χ^2	**
難病支援の医療者との連携は難しいか	医療職連携難しくない	医療職連携難しい	χ^2	**
難病の特徴を捉えたケアプラン目標設定	—	—	χ^2	n.s
難病ケアプランを見直すことについて	見直すことが難しくない	見直すことが難しい	χ^2	*
難病の意思決定支援は難しいか	意思決定支援が難しい	意思決定支援が難しくない	χ^2	*
難病ケアマネジメントの相談相手の有無	—	—	χ^2	n.s
最も困難な疾患	筋萎縮性側索硬化症、早老症		$\chi^{2a)}$	*

* : p < 0.05

** : p < 0.01

n.s : not significant

a) exact-test (モンテカルロ法)

表11. 研修は必要だと思う・それ以外の比較

	研修は必要だと思う群 ¹⁾ (N=925)	それ以外群 ²⁾ (N=75)	検定	判定
経験年数	—	—	Mann-WhitneyU	n.s
給付管理者数	多い	少ない	Mann-WhitneyU	**
難病担当者数	—	—	Mann-WhitneyU	n.s
主任/非主任	—	—	χ^2	n.s
基礎資格	介護福祉士	介護福祉士以外	χ^2	**
研修経験の有無	あり	なし	χ^2	**
他ケースのケアマネジメントとの違い	違いがある	違いはない、またはどちらともいえない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースと比べてケアマネジメントは難しいか	難しい	難しくない	χ^2	**
他ケースと比べてケアプラン作成は難しいか	ケアプラン作成難しい	ケアプラン作成難しくない	χ^2	**
他ケースと比べて連携先は多いか	連携先が多い	連携先あまり多くない	χ^2	**
他ケースと比べてケアプラン変更回数は多いか	変更回数多い	変更回数あまり多くない	χ^2	**
難病の情報の情報・教材の入手は出来ているか	—	—	χ^2	n.s
介護保険以外の制度の知識	知識がない	知識がある、またはどちらともいえない	χ^2	*
難病ケアマネジメントに必要な疾病理解	理解がない	理解がある、またはどちらともいえない	χ^2	**
難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職	専門職を知らない	専門職を知っている	χ^2	**
介護保険以外の地域のサービスの知識について	知識が不足している	不足していない、またはどちらともいえない	χ^2	**
病状の進行に伴う状態変化の対応が難しいか	対応は難しい	対応は難しくない	χ^2	**
病状の進行に伴う心理的サポートは難しいか	サポートは難しい	サポートは難しくない、またはどちらでもない	$\chi^{2a)}$	**
病状の進行に配慮した言葉づかい・説明は難しいか	難しい	難しくない、またはどちらでもない	χ^2	n.s
難病への対応のケアチーム形成は難しいか	ケアチーム作成難しい	どちらともいえない	χ^2	**
難病支援の医療者との連携は難しいか	—	—	χ^2	**
難病の特徴を捉えたケアプラン目標設定	目標設定は難しい	目標設定は難しくない、またはどちらでもない	χ^2	**
難病ケアプランを見直すことについて	見直すことが難しい	見直すことが難しくない、またはどちらでもない	χ^2	*
難病の意思決定支援は難しいか	—	意思決定支援が難しくない	χ^2	**
難病ケアマネジメントの相談相手の有無	—	—	χ^2	n.s
最も困難な疾患	—	—	χ^2	n.s

1) 研修を必要と思うかについて「非常にそう思う」「ややそう思う」回答したもの

2) 研修を必要と思うかについて「どちらともいえない」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」と回答したもの

* : $p < 0.05$ ** : $p < 0.01$

n.s : not significant

a) exact-test (モンテカルロ法)

研究 3. 表 13. 難病ケアマネジメントの困難さ

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】
難病ケアマネジメントを経験する機会の少なさ	担当件数の少ない難病ケース
	担当件数、経験を積む機会の少なさ
	重度の難病患者への接し方の相違を知る
要求される高度な面接技術	1号より難しい2号被保険者の受容への支援
	利用者との微妙な距離感を読む力
	感情の機微の理解
	語られない感情を引き出すこと
	利用者が感じる葛藤や気持ちの揺らぎ
	本人の希望・不満と現実の折り合いをつけること
	支援者の感情と感情統制の努力
個々に異なる進行、生活の将来予測	進行に即したケアプラン変更と回数の多さ
	個々に異なる予後と生活の将来予測をたてることの難しさ
制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント	利用者の生活は、ケアマネの他制度に関する知識の幅次第
	介護保険外の制度の申請手続き支援
	現在、将来も見据えた経済、就労支援
	制度横断・多領域・多職種に加え多様なインフォーマルサポートも駆使
社会資源の不足と地域間格差	常時見守り・介護が必要であるという難病患者の特性
	医療的ケアにも対応できるで護職・施設の不足
	社会資源の不足と地域間格差
	難病の現場に理解のある保健師の手薄い配置
	不足する難病リハ資源
	2号被保険者の難病患者にはミスマッチな介護保険の通所系サービス
	家族が多くを引き受けざるを得ない難病利用者の在宅介護
	生きるためにやむを得ず受け入れている継ぎ接ぎだらけの在宅ケアサービス
利用者の生活をまもるための交渉	社会資源不足のためにケアマネにのしかかる膨大な調整時間
	障害福祉行政職員の理解を得るための交渉
難病ケアチームの連携の必要性と課題	サービスを引き受ける事業所との折衝
	細やかな連携を要する難病ケアチームでの連携を左右するのはチーム構成員のコミュニケーション力
	難病ケアの理想と現実のギャップ
	命と在宅生活の鍵を握る医師選び
	難病専門医との連携、情報交換を深める通院同行の必要性
	難病・認知症合併のケースで必要となる各専門医への通院同行
	効果はわかっているが実行が難しい通院同行による医師との連携
	医療者からの情報収集の難しさ
	インターネットから情報収集せざるを得ない状況
	インターネットからの情報収集に頼らざるを得ない環境
	難病に関して相談できる薬局の少なさ
	口腔、摂食嚥下、コミュニケーション領域の連携の必要性
	行政機関間の解釈の相違に翻弄される現場
	関係者の制度に対する理解不足が増幅させる調整の困難さ
	巨大な難病ケアチームの運営の難しさ
難病ケースにおける意思決定支援	どんな状況でも本人の意見を尊重するスタンス
	本人が意思表明できる支援
	継続して繰り返し行う意思確認
	意思決定にかかわる費用の情報提供
	コミュニケーション困難な中で求められる本人の意向を理解する能力
	合併症がある場合の意思確認
他のケース以上に利用者の理解と協力を得る必要性	ケアマネジャーに求められる日常の人とのコミュニケーション力
	難病の利用者の生活の現状と制度のミスマッチを埋めるためのサービス利用
	自分だけに向き合って欲しいという要求の強さ
	サービス利用者の心構えとマナー
	社会資源の不足と地域間格差
在宅生活の限界点の見極め	家で暮らすことの選択と責任
	服薬アドヒアランスが一つの判断基準
	個々の利用者の在宅の限界点の見極めと本人の納得への配慮
	家か施設か利用者が感じる葛藤や気持ちの揺らぎへの支援
	家族の対応力に左右される在宅難病患者の生活
	「自由な活動」への意向の強さ

(次ページにつづく)

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】
災害時の難病ケアマネジメントと課題	災害時にも衣食住を守るのが生活支援の責任
	先を見越した準備と難易度の高さ
	先を見越した準備と難易度の高さ
	もたらされる悪影響
	難病者への配慮に関する制度上の課題
COVID-19 の難病ケアマネジメントへの影響	会って、情報交換する機会の減少
	難病の利用者の生活状況を十分に確認できない
	自分が感染源になることへの恐れ
	難病の利用者が抱いた不安と混乱
	ICTの活用による情報連携
	難病の利用者に提示できる選択肢を失う恐怖
	死亡に至ったケース
	難病ケアに対する保健師機能の低下
	コロナ下だから求められたケアマネジメント機能
	更に減少した難病ケアマネジメントを学ぶ機会の減少
難病ケアマネジメントによる過度の負担と責任	更に減少した難病ケアマネジメントを学ぶ機会の減少
	伝えなければならない現実の厳しさと利用者との関係維持のバランスの難しさ
	責任を引き受けるために必要な技能と、それが伴わないジレンマ
	援助職としての不安こそが難しさの正体
	難病ゆえに限られる受け入れ先の確保への懸念と負っている調整の責任
	難病の本人しかわからない苦痛をただ見続けるしかできない
	家族の苦痛を知り支えたい気持ちと難しさ
	微妙なニュアンスの齟齬に神経質にならざるを得ない
	負った責任のなかで疲弊する日常生活上の課題という際限のない領域、多制度横断の調整
	疲弊する昼夜・年中無休の難病利用者の相談への対応
	難病ケースの対応に要する時間・労力と経営上の課題
	難病ケアマネジメントに対応する体制
	一層調整を困難にするのは、難病ケアチームの運用に関する無理解
	家族に代わるような過剰な要望も無碍に断りにくい対象
	利用者、家族、支援者に向けた支援体制の確立の必要性
迫られている標準化された難病ケアマネジメントがない中での実践	標準的難病ケアマネジメントの確立の必要性
	個々のケアマネジャー業務の価値基準に左右される実運用という実態
	推奨される告知、治療方針、延命等の重要な相談方法・留意点の確立の必要性
	利用者のモチベーションを維持するケアチームの支援体制整備の必要性
	施設や機関の対応範囲のムラがもたらす利用者の制度利用に関する不利益
	難病関連申請の役割分担と明示
難病ケアをめぐる制度上の課題	進んでいない地域共生社会における難病者の位置づけ
	担当可能なケアマネの一極集中を解消する人材育成
難病ケースを引き受けるケアマネジャー業務の運営管理	難病ケースで多い利用者希望のケアマネジャー交代
	制度横断・多領域の多職種連携の調整は、準備の時間確保すら困難
	難病ケースを引き受けたケアマネジャーのワークライフバランスの崩壊
難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足	ゆっくり面談してほしい利用者の気持ちに応えることで逼迫する時間と移動での事故発生リスク
	精神的サポートを行う機関・専門職の不在
	難病相談支援センターのケアマネジメント支援力の不足
	相談にのってくれるのは訪問看護師
	地域包括支援センターに期待できない難病ケアマネジメント支援
	保健師の難病ケアマネジメント支援力不足
	ケアマネにとって有用な情報提供と相談システムの必要性
	利用者同士の交流の効果
	難病をめぐるケアマネジャーのネットワークの必要性
経験を積みなければ知ることのできない難病ケアマネジメント	経験、失敗を土台にして身に着けざるを得ない現状
	個人に依存している難病に関する専門性の向上
皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会	存在しないケアマネジャー対象の難病研修
	希少性疾患であるがゆえに取り上げられにくい研修テーマ
存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み	必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の知識と技術習得[法定研修で学べる仕組み]
	研修実施の仕組みとバックアップ体制の必要性
存在しない体系化された難病ケアマネジメント研修プログラム	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[心構え]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[基礎理解]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[支援システム・制度・社会資源]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の知識と技術習得[モニタリング]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[難病の家族支援]
	難病ケアマネジメントの各論まで深めた学習プログラムの必要性
必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会	職種や機関を問わず必要な難病ケアマネジメントの学習
	多職種連携の調整役の責任を果たせるに足る知識の必要性

(次ページにつづく)

研究 3. 表 15 難病ケアマネジメントの留意点

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】
難病ケアマネジメントの基本姿勢	(難病の)利用者の尊厳をまもるのがケアマネジャーの役割 家族の話を聴き、家族が感じる苦痛に寄り添い続ける
強固な信頼関係構築に向けた努力	どんなことも、さらけだしてもらえ信頼関係づくり ケアマネも機器も活用した意思伝達方法を駆使すること 面接の質と関係性維持のために必要なケアマネが意思伝達機器を活用して面談ができること
難病ケアマネジメントの基本方針	生活支援に立脚するケアマネジャーは、生活重視、QOL確保を目指す
難病ケアマネジメント実践の基礎	初回訪問前に必須の難病の基礎知識、制度、事業所・機関等関連情報の下調べ 診断名・予後不明という苦痛と既に生じている生活課題の解決に真摯に向き合うこと 告知、受容、進行、治療協力等を支える細やかな対応 無責任に期待を持たせない 傾聴を基本とし、無理に進めない 他ケースより一層詳細なアセスメント 深く知ろうとしなければ理解できない 細かな要求にもきちんと向き合う 支援導入部で行う利用者の病気、制度の理解度と経済状況の確認 サービス調整は利用者の思いを支える手段
多制度活用と拡大チームケア	制度横断で多種多様な社会資源を駆使したケアマネジメント 本人・家族をよく知る者として果たす、拡大ケアチームの窓口機能 他ケースより一層求められる事業所の理解と協力を得るチーム形成力 多機関連携を支えるに足る難病ケアマネジメントのための相談先を持つ 自分の力量の見極めと他機関へ繋ぐ判断力
進行への対応力	ケアマネジャー、ケアチームとして行う先を見越した準備 進行に応じてタイミングを逃さない制度横断的なサービス調整・連携 利用者の立場にたって先回りしすぎない 利用者の期待と現実のギャップを埋める
危機介入の必要性の見極めと対応力	命を守るために覚悟を決めて踏み込む覚悟をもつ
患者交流の必要性	患者同士の交流の場の必要性
延命の選択に関する支援	延命の選択に関する支援
看取りを想定した、後悔のないケアへの支援	存命中のケアこそできる亡くなった後、家族が後悔しない支援
難病ケアマネジメントを行う事業所の業務運営管理	柔軟に訪問できる体制整備と利用者との関係 ケアマネ交代の際のチーム編成の考え方 ケアマネジャーの構えと事業所体制の在り方 難病ケアに対する利用者満足度の評価基準と改善に向けたPDCA標準の必要性

