

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3年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和4（2022）年 3月

目 次

I. 総括研究報告

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

II. 分担研究報告

【難病医療提供体制における調整機能の充実】

1. 難病診療分野別拠点病院アンケート 2021	-----	19
研究分担者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）		
研究協力者：和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）		
溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）		
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		

2. 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2021	-----	23
研究分担者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）		
研究協力者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）		
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		

【難病患者の継続的療養体制】

3. 難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携 ー連携の実態および連携事例ー	-----	28
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. 在宅療養難病患者への訪問看護を提供する上での課題 ～現行の訪問看護制度における提供実態調査より～	-----	46
研究分担者：中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		
原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		
松田千春（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		
小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		

## 【難病リハビリテーションの充実】

5. 難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査 その3  
---- 53
- 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 ---- 61
- 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. 難病の地域支援体制整備における難病保健活動 ーその1 効果的に支援の体制整備をすすめるための難病対策地域協議会の設置要件と保健活動ー ---- 69
- 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）  
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

8. 難病の地域支援体制整備における難病保健活動 ーその2 オンラインセミナー参加者における難病対策地域協議会の状況と災害対策活動ー ---- 76
- 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）  
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

9. 難病担当保健師を対象とする「難病対策地域協議会と災害時対策活動」の普及オンラインセミナーの評価と保健師研修のニーズ ---- 81
- 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）  
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

<b>10. 難病の包括的地域支援としての災害対策</b>	----	91
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（熊本大学）		
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）		
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		
<b>【難病相談支援センターの標準化】</b>		
<b>11. 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連携体制の展望</b>	----	94
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）		
<b>【難病患者の就労支援】</b>		
<b>12. COVID-19流行下における難病患者の新規就労又は就労継続に関する調査</b>	----	102
研究分担者：江口 尚（産業医科大学）		
<b>13. 難病拠点病院等における難病患者への就労支援の状況</b>		
～相談担当者等へのアンケート結果	----	121
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）		
<b>14. 難病拠点病院等の相談担当者や難病相談支援センター相談員への就労（継続）支援についての研修～プログラムの有効性の検証</b>	----	139
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）		
<b>【難病従事者の教育・研修】</b>		
<b>15. 難病医療従事者の教育・研修に関する研究</b>	----	152
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）		
<b>【難病ケアマネジメントの体系化】</b>		
<b>16. 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</b>	----	155
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）		
<b>III. 研究成果の刊行に関する一覧表</b>	----	171

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**

<b>研究代表者</b>	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	<b>研究分担者</b>	宮地 隆史 国立病院機構柳井医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	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
<b>研究協力者</b>	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)。本年度は難病に関わる学識経験者・実践者を対象に9名のフォーカスインタビューを実施し、「発症期」、「診断期」、「通院治療期(症状進行/維持安定)」、「移行期(在宅/施設/入院)」、「終末期」、「グリーフケア期」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。これらを利用して難病患者のニーズを満たす継続的支援指標を引き続き考案していく。

4) 在宅療養する難病医患者には、医療保険、介護保険、障害福祉サービスなどの複合的支援

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)  
総括研究報告書

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

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

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に改善が見られた。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、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) 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、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、

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)  
総括研究報告書

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旨として、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。

1 1) 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た。

1 2) 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、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、昨年度作成した「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。

1 3) 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

1 4) 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、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e-learningサイトの構築を進めた（今井）。

### (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

令和3年度は令和2年度からの継続研究課題を主として構成した。さらに、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、研究班の立場から意見書を補完する研究成果を整理して情報提供した。見直しの有無に関わらず難病法下で難病患者の総合的地域支援体制に



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)  
総括研究報告書

資することを意識して研究を進めた。研究体制は令和2年度と同様とし「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。これらを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。

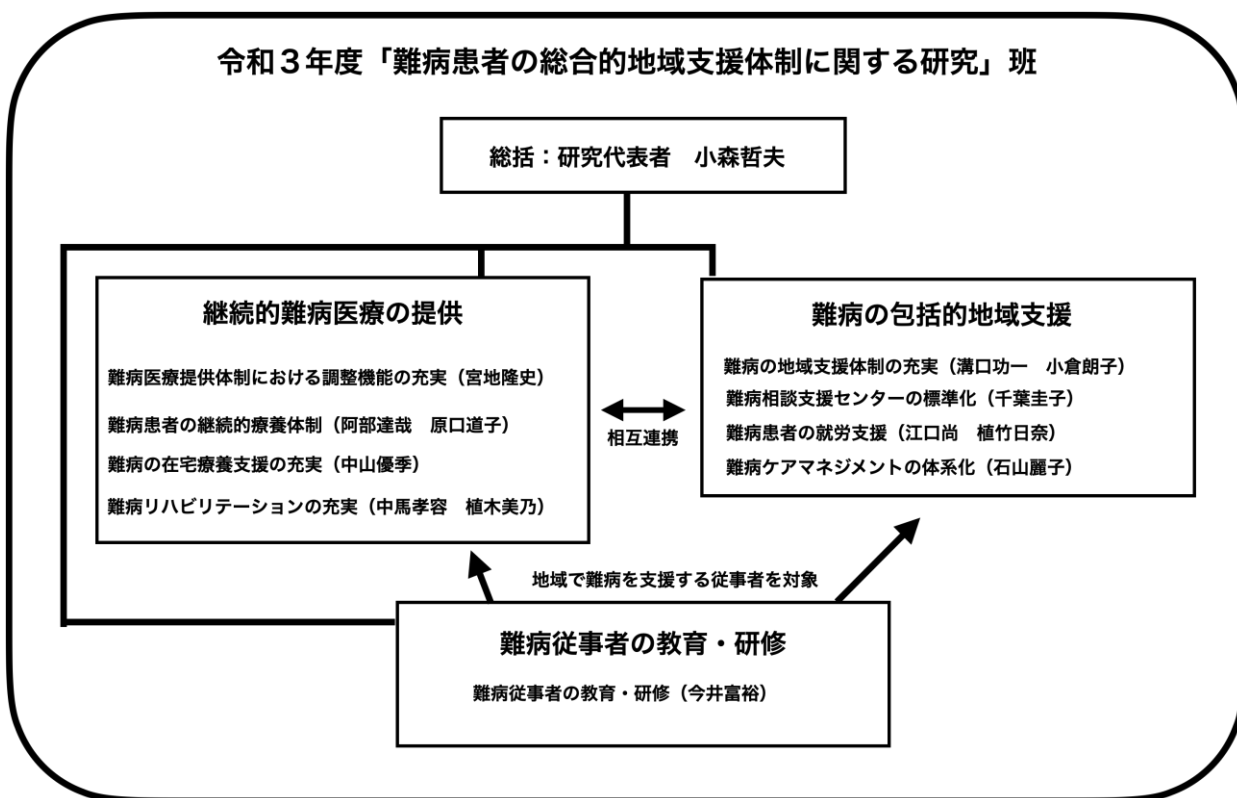
「難病従事者の教育・研修」は、本研究班の全課題に関わる多職種に共通する課題であり、研究分担者や研究協力者全体で取り組む必要があった。教育・研修には様々な側面があるが、現任教育として難病従事者のニーズに応える方法や内容を指向する必要がある。令和2年度の調査から現場で優先的に学びたい事項や疾患が明らかとなったことを受けて、多職種の研修に関わる分担研究者等専門家の意見を入れながら教育・研修内容に優先順位をつけ、スマートフォンからアクセスでき知りたい項目を選択的に学ぶことが出来るような仕様を考えて e-learning サイトの構築を進めた。

これらの研究成果は、順次まとまり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。一方で、令和3年度の研究も前年と同様に COVID-19 により大きな影響を受けた。研究方法として対面のインタビュー調査や集合研修の形式を備えた情報収集だけでなく研究班の班員会議や研究成果報告会なども開催できなかった。研究手法としてインタ

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)  
 総括研究報告書

一ネット調査や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。



令和 3 年 8 月

## 新たな「難病の患者に対する医療等の総合的な推進 を図るための基本的な方針」に対する提案

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班  
研究代表者 小森哲夫

難病法見直し議論に一定のまとめがなされたと理解しております。そして、国会にて難病法の改正が成立したのち、厚生労働省から具体的な内容について方針が示されるものと思います。現在組織されている「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班は、難病法施行後の平成 26 年に組織された「難病患者への支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊）の後継班であり、これまで継続して難病対策課の指示を頂きながら研究成果を提出して参りました。研究班の研究者は、難病支援の現場及び難病患者に最も近い立場で仕事を長年継続してきた専門家から構成されています。

そこで、難病患者の支援について研究的視点を持ちながら現場に携わっている者として、僭越ながら、これまでの様々な実践経験から見直された難病法に伴う新たな「基本的な方針」が示す難病支援に必要と思われる事項について提案を致したいと考えました。この提案が、今後の方針策定にお役に立てば幸いです。

なお、具体的な章立ては平成 27 年に発出された基本的方針に沿って記載しました。

### 第 1 章 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

- 特にありません

### 第 2 章 難病患者に対する医療費助成制度に関する事項

- 申請日ではなく重症化時点から医療費助成の対象にすることについて

ぜひ基本方針に記載をお願いします。急激な重症化をきっかけに診断される難病があります。重症筋無力症や多発筋炎、炎症性腸疾患などです。これまで、診断のための検査費用や診断的治療の医療費は対象とならない状況が生じていました。医療費助成が重症化時点に遡ってなされる事は、難病患者にとって朗報と思われます。

- 「登録者証」の交付について

登録者証を申請する患者のメリットを一層明確にした上で、基本方針に詳細な記載をお願いします。現実には、障害児者に対する医療費助成制度のほうが、申請時の患者の事務量や経済的負担面で使い勝手が良いために指定難病の医療費助成に申請しない人が増えています。ま

た、難病法施策後は訪問看護と薬剤費にも負担を求められるようになったことで特定医療費のメリットを感じない人は増えています。すでに、多くの自治体が年齢を基準として小児に対する窓口負担を無くしていますので、成人になるまでの一定期間は小児慢性特定疾病や指定難病の医療費助成申請のメリットがなくなっています。これら自治体の制度や障害者総合支援法の医療費に関する制度などを正確に読み取れば、「特定医療費や小児慢性などの制度を利用した上で、最終自己負担について負担する」という立て付けになっているようですが、実際はそのような運用を強制できませんので、患者はより楽でメリットの大きいほうを選びます。第4章のデータベースにも関わりますが、軽症者の登録制度を加えても基本的に医療費助成受給者から収集されたデータが研究の基盤になることの不適切さを法施行後より感じています。結核の法的縛りのように、疾病・診断に関する届出は医師（病院）がおこない、医療費助成の申請は患者がおこなうというように分離して、医療情報は医師（病院）から直接的にデータを収集することで研究に用いるための正確なデータになるかと思えます。

更新時には診断書提出に高額な診断書料が必要になります。ですので、軽症者で医療費助成の対象とならない人が「登録者証」を申請しない可能性もあります。「登録者証」がデータの登録に同意を得た難病患者であることを証明するものであれば、診断書料を国または都道府県の負担とし、現在の受給者証のように利用している機関を記載する欄を設けることで、診断早期から関係する医療機関、施設等の連携が進み、従来の基本方針第3（1）に記載されている「できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する」こと「難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化する」ことが診断初期から実施しやすくなるかと思われます。

これらを踏まえ、「登録者証」を患者が申請することのメリットがさらに明確となるようにすべきと思われます。確かに障害者総合支援法のサービスを利用するときには受給者証がなくても登録者証があればスムーズに進むかと思えます。一方で、総合支援法を利用する難病患者は重症者が多いと思われるので人数はかなり限定されます。さらに、療養介護事業利用者は特定医療費を利用しなくなりますので、食費減額などの対象者でも手続きの煩雑さのために申請しない人がいると思われます。これは、最重度の患者である療養介護事業入所者のデータも十分に収集されない可能性があることを示します。現在より一層有効なデータ収集に至らない可能性があり、研究に十分資することにも問題が生じるかもしれません。

#### ●指定難病臨床調査個人票の申請マイナンバーカードを利用することについて

マイナンバーカードは徐々に普及してきており、これを利用したワンストップサービスを実現することは、申請時の利便性を高めていく可能性があります。また、障害者総合支援法を利用する場合、マイナンバーカードの提示により障害者総合支援法の対象者であるかを確認できる利用法もあります。

### 第3章 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

#### ●基本方針に具体的にコーディネーターやカウンセラーなどを明記することについて

難病法施行後の難病医療提供体制構築の過程で定められてきた難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーですので、新たな基本方針に間違いなく記載されることと思います。難病診療連携拠点病院あるいは難病診療分野別拠点病院における、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業務が徐々に始まり充実しつつあると認識されます。難病医療提供体制のスムーズな運用には欠かせない職種です。研究班では難病対策課からの課題設定を受けて、令和元年度に全国6カ所で各地域の現状調査とヒアリングを実施し、令和2年度にも継続して業務の現状と現場で感じる課題をWEB会議にて聴取しました。これらは、研究報告書への記載、さらに成果物としてまとめています。これらを通じて示された意見や課題は、次の4点です。制度の初期に業務を通じて挙げられた改善すべき点を示していると思われます。

- 1) 拠点病院内で難病担当部署の存在が認知されにくい。
- 2) 人件費に関して国の負担はあるものの、コーディネーターやカウンセラーの身分、雇用形態が不安定である現実がある。常勤など安定的な雇用が望まれる。
- 3) それぞれが都道府県内に1人の存在であるため、自分の業務の振り返りがしづらい。教育・研修についての配慮が必要である。
- 4) 研修を通じて都道府県内の難病医療やケアに関する人材育成にも寄与できる知識や方法を得ることができれば良い。

#### ●難病診療分野別拠点病院の設置推進について

地域の医療資源を活用し難病支援のネットワークを広げるためにも難病診療分野別拠点病院の設置推進を検討することが有用と思われます。地域の実情に応じた体制作りを促進・改善するためには、難病診療連携拠点病院が単独では、15分野全てにきめ細かな対応は困難です。そこで、難病診療分野別拠点病院の設置を推奨する事が良いと思われます。現状では1分野のみの設置であったり多分野の設置である場合があります。また、全く設置していない県もあります。それぞれの課題や好事例などを収集し、難病診療分野別拠点病院の役割を明らかにして設置を促すことが良いと思われます。さらに、設置促進のために難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院が、難病患者の診療情報に加え療養生活の支援に関する情報や療養の方向性に関する情報を地域の医療・介護・福祉関連施設に提供した場合には医療保険上の措置を検討する事はいかがでしょうか。

#### ●医療機関の重症難病患者支援について

難病医療提供体制として、早期診断・治療、身近で医療を受けるための医療連携に焦点があてられたこともあり、法施行以前から存在した重症者対策がわかりづらくなっています。医療機関の役割として、通院治療が困難になったのちの療養について地域支援機関との連携によって在宅療養などへつなぐまでの役割を明記していただきたいと思います。

#### ●医療機関の診断早期の難病患者への支援について

医療費助成に重症度分類が導入されたことによって、受給者証をもたない診断早期すなわち重症化する前の不安定な時期の相談支援などの患者サポートが難しくなっています。受給者証をもたない患者に対する早期からのサポートとして医療機関の外来における医師・看護師・ソーシャルワーカーなどのチームによる相談支援機能の充実と必要性を明記していただきたいと思います。

#### ●難病へのリハビリテーションについて

研究班の調査では、リハビリテーションを必要とする難病患者の70%程度は神経系分野の疾患です。一般にリハビリテーションに関する診療は、急性期・回復期・生活期の流れでできています。神経難病患者が回復期リハビリテーション病棟にリハビリテーションを目的として入院しやすい制度を考える事は、この流れの中に加えられることの一つと思われます。

一方で、神経難病への診療はこの流れに必ずしも一致していません。神経難病のリハビリテーションは、医療・介護・福祉のネットワークを使ってより良い療養生活への支援を構築していくことが中心的課題です。医師、訪問看護師、療養生活をコーディネートする介護支援専門員、実際に支援する看護支援員、患者・家族それぞれにリハビリテーションの視点を加えるための教育啓発が必要であり、リハビリテーションの視点を持って各職種が連携できる仕掛けが必要です。医療・看護・障害など複数制度利用を前提とした診療に関する制度間の連携が整理出来る方針を示していただきたいと思います。

現状では難病患者へのリハビリテーションを経験できる医療機関は限られています。対応できる医療機関を増やすための教育・研修についての整理も必要となります。

### 第4章 難病患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

#### ●医療とともに介護、福祉分野の人材養成や資格取得後の教育を充実させることについて

難病には希少性があるため、医師をはじめとした医療に関わる職種だけでなく全ての関連する職種において経験値を上げることが困難である側面を持ちます。それが難病患者の受け入れに困難を感じる要因の一つです。難病患者に関わる様々な職種の資格取得前教育において難病の特徴を理解する科目を設定できれば良いと考えますが、それに留まらず資格取得後の難病に関する教育を充実させることが肝要と思われます。仕事をしながらの研修ですので、ICTを活用して働く地域にかかわらず一様で安価な研修により知識習得ができる教育スタイルの確立が望まれます。看護師、保健師、リハビリテーション療法士、難病ホームヘルパー、介護支援専門員、社会事業専門員などで共通する事項も多く多職種連携の基礎的知識の平準化にも繋がります。研究班では、すでにこれを見込んで令和元年度から難病支援職種への e-learning についてニーズ調査を経て検討を進めております。第3章に記載し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人材育成にも活用できます。

## 第5章 難病に関する調査及び研究に関する事項

### ●データベース構築に向けた患者登録の推進について

これまでの患者登録データベースの利用情報の実績は簡単には知り難い状況と思います。第2章の医療費助成制度と関わる改革と関連しますが、助成制度と切り離してでも難病医療や疾患研究のための患者登録の推進方法を根本的に考えることが、今後の医学的研究や難病医療の研究に必要と考えております。その際、取得する患者の難病と共生する療養生活の情報を見直すことにより、一層幅広い研究分野に役立つデータベースとなると考えられます。

## 第6章 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の促進に関する事項

### ●特にありません

## 第7章 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

### ●難病相談支援センターの運営について

難病相談支援センター職員の多くは、非常勤雇用であったり他業務との兼務の場合もあり難病相談支援センター業務に専従できていない場合があります。これは、相談支援の質に影響します。

まず、少人数で難病患者への個別相談や支援等を速やかに行うためには、専従できる体制が必要と考えます。さらに、難病相談支援センターの業務には保健師、看護師、ソーシャルワーカーなどの専門職を配置することが支援の質の担保に繋がると考えられます。すべての都道府県の難病相談支援センターの相談業務や研修業務が専門職を中心とした運営となるような記載をお願いします。

難病相談支援センターの相談員に専門職を配置することにより難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等の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と連携を強め、難病相談業務や早期診断に適切な医療機関に受診できるような連携、医療機関から始まる就労支援などを積極的に推進することが出来ると思われれます。

なお、ピア相談に関しては、各地の実情に合わせて難病患者等と連携し難病相談支援センターはピア相談の実施を後方支援する形式を模索することが实际的です。

### ●難病の地域支援体制における保健所の働きについて

保健所圏域における難病対策地域協議会（以下、地域協議会）では、地域の難病対策を担う医療・保健・福祉等に跨る課題を検討することが出来ます。これらの難病患者の抱える療養課題は、保健所圏域等において協議すべき課題に加えて、所在の都道府県で協議すべき課題も存在します。現在の難病法では、地域協議会の設置を努力義務としていますが、これを設置しなければならない協議会と位置づけなおすことが必要です。さらに、地域協議会に加えて都道府県全体を範囲とする都道府県難病対策地域協議会（以下、全体協議会）を設置し、地域協議会

と全体協議会との連携により都道府県における難病支援の体制整備をすすめることが有効とされます。その有効性はワーキングの議論においても示されています。また、全体協議会の設置により政令指定都市の地域協議会及び道府県域の地域協議会の連携を密に出来ると思われれます。

#### ● レスパイトケア事業の範囲拡大について

未だ全ての都道府県では行われていない在宅重症難病患者一時入院事業を都道府県の難病医療提供体制の中に位置付けることにより、全ての都道府県で実施されるように推進する事はいかがでしょうか。現実にはレスパイト事業に参加する医療機関が少ないことが課題ですが、その要因の一つにレスパイト事業で支払われる費用があることが研究班の調査で浮き彫りになっています。まずは、レスパイト入院における医療処置に対する診療報酬の設定や医療機関の金銭的インセンティブ拡大となるような制度設計をすることが大切と思われれます。

後段の災害対策に関する事項にも記載しますが、近年増加している台風や豪雨など風水害への地域における災害弱者対策の一つとして、被害が予測される前に在宅重症難病患者が入院する場合があります。これを在宅重症難病患者一時入院事業におけるレスパイト事業の一類型として明記し、積極的に活用する事はいかがでしょうか。研究班の成果物等では「避難入院」という呼称をしましたが、「防災目的事前入院」が状況を正確に表していると思います。

#### ● 難病特別対策推進事業の積極活用について

これまでの基本方針に「難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大ききことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る」と記載されています。ここに、「実施にあたっては、難病特別対策推進事業に基づく療養生活支援に関わる事業を効果的かつ積極的に活用する」を追記していただけないでしょうか。

重症者対策としての訪問による事業、居宅支援、レスパイトなど重要な事業は、「難病特別対策推進事業」に多く位置付けられています。これら重要な事業も効果的に活用・推進しながら、長期にわたる療養を患者とその家族も含めて支援することを明記していただきたいと思われれます。

### 第 8 章 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

#### ● 障害支援区分の審査判定の明確化について

現行の基本的な方針に「難病などの特性に配慮した障害支援区分の～～審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備する」ことが記載されています。難病が障害者総合支援法の対象になりましたが、区分認定やサービス利用の際の基準が不明確であることから身体障害の基準に準ずる運用となり身体障害者手帳の取得を求められる場合を難病医療の現場で経験します。早急にマニ



ュアルを整備することで、行政窓口で適切に判断できるよう支援をすることが大切と思います。つまり、身体障害者手帳によらない難病の診断に基づく福祉サービスの利用実態などの評価と相まって、用具の給付による日常生活あるいは就労継続の支援などを適切に行うことが必要です。

#### ●就労支援について

就労支援について、医療機関と地域の就労支援機関との連携推進を記載することを提案します。意見書には難病相談支援センターが医療機関のみならず他機関と連携していることが記載されています。また、医療機関のあり方や患者が相談するときの困難などにも触れられていますが、これらが基本方針に反映されるとよいと思います。

### 第9章 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

#### ●特にありません

#### 新規記載 難病患者の災害対策に関する事項

##### ●難病患者の災害対策を基本方針に明記することについて

避難行動要支援者個別避難計画（以下、個別避難計画）作成が努力義務化されたことに関連して、内閣府において自治体への説明などが実施されています。しかし、個別避難計画対象者の範囲は広く重症難病患者はその一部でしかないこともあり、難病患者の持つ特性に思いが至るには時間がかかるように見受けられます。

歴代の研究班では、難病患者の中でも災害時に最も課題の多い在宅人工呼吸器装着者を中心として難病患者の災害対策を議論し成果物として報告してきました。その積み重ねから、難病患者に対する災害時対策の必要性と関連機関や関連職種の役割について基本方針に記載していただけであることを願っております。

以下は、これまでの研究から難病患者への対策の改善に向けて参考となる項目です。

1) 災害時避難行動要支援者となりうる難病患者に対して速やかに個別避難計画を作成するために、広域自治体や基礎自治体の災害対策を検討する委員会が、難病に係る医療・介護従事者、難病患者、人工呼吸器取扱企業などから委員もしくは参考人を指名し意見を収集する仕組みを作ることが推進策になると考えられます。

2) 災害対策基本法改正により、個別避難計画が努力義務化されました。すでに災害対策は多くの難病対策地域協議会で課題として取り上げられています。そこで、効率的に難病患者に個別避難計画を作成するための仕組みを明示してはいかがでしょうか。すなわち、保健所保健師は患者情報の窓口及び個別避難計画作成のコンダクターとなり、基礎自治体で個別避難計画を作成する担当者や地域の介護支援専門員や訪問看護師の支援に回る役割分担です。現在、内閣府から示されているモデル事業で介護支援専門員や訪問看護師に報酬が支払われています。難病患者の個

別避難計画作成は他の災害時避難行動要支援者より作業量が増えることが想定されますので、特に報酬の支払いが事業推進に肝要かと思えます。

3) 個別避難計画において、在宅人工呼吸器使用患者など在宅重症難病患者に対して災害発生時に向けた物品の備蓄や長時間の停電対策など在宅避難が実施できるための備えあるいは自宅からの避難が必須である場合の個別避難計画の作成を急務とし、各基礎自治体の保健、医療、危機管理部門の連携で施策の推進が求められます。

4) 在宅人工呼吸器装着患者に関して発災後の安否確認が常に問題になります。2次災害の防止を含めた適切な方法を個別非難計画作成過程で議論し決定しておくことが必要です。最近では ICT を用いた確認方法なども提案されており、利用することも有効かもしれません。また、患者・家族からの安否確認情報をケアマネージャー・訪問看護ステーションなどが収集し、市町村災害対策本部並びに都道府県災害対策本部あるいは難病関連部署に集約できるよう連携図等を作成し提示することが有効かと考えます。

5) 福祉関連災害支援チーム (DWAT) が発足しましたが、難病患者を対象として認識されていないため、必要な援助を受けられるよう難病患者を対象として記載することが必要と考えます。さらに災害時健康危機管理支援チーム (DHEAT) の対象であることも明確にすることが必要と思えます。

6) 難病診療連携拠点病院あるいは難病診療連携分野別拠点病院が災害対策本部と連携して、難病患者の療養状況を調査し入院支援や医療用品供給などについて必要な対応を行うことにはいかがでしょうか。また、難病患者の災害時医療提供体制について、平時より難病医療連絡協議会の役割の一つとして議論することが望ましいと考えます。

7) 難病患者が療養生活の中で使用する人工呼吸器や吸引器など電源が必要な医療機器は災害等による停電により使用できない状況となります。電源確保対策は大切ですが、一方で電源を必要としない医療用機器・用具を購入する際に障害者総合支援法における日常生活用具補助の一項目とすることにより災害対策を進めることが出来ます。これは難病患者に特有の事項と思われる。手押し・足踏み吸引器、蘇生バックなどです。

8) 第7章の保健所の働きにも記載しましたが、在宅重症難病患者一時入院事業では、レスパイトケアための入院を受けています。予測可能な豪雨や台風に備えて、出水地域等では発災前に早めに避難することが有効な防災対策となります。そのため、人工呼吸器装着者などの重症難病患者に対して用いられている在宅重症難病患者一時入院事業の目的に、重症難病患者が発災前に「災害に備えて一時的に避難するための入院」(以下、一時的避難入院)を加えることで災害時の備えとしてはいかがでしょうか。特に、人工呼吸器装着重症難病患者は、医療的処置および電源確保などの点から指定避難所や指定福祉避難所に滞在することが困難であり、医療機関への事前入院が適切であると考えられます。この入院は被害の程度によっては、ごく短期間で退院する場合も多く、医療機関の負担は多くないものと思われるのですが、金銭的インセンティブをつけることで普及する可能性が高いと思われます。

令和 3 年 8 月

## 難病の災害対策に関する提言

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫

分担研究者 溝口功一

分担研究者 宮地隆史

分担研究者 小倉朗子

研究協力者 和田千鶴

研究協力者 中根俊成

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班は、前身の研究班から難病患者の災害対策について継続的に研究を進め、いくつかの成果物を提出しました。加えて、難病医療に携わる医師、看護師等、地域支援者としての訪問看護事業者、介護事業者、行政職である保健師や自治体職員などを対象にした研修会やセミナーを実施し難病患者の災害対策についての普及啓発を図ってまいりました。

今般、難病法の改正がなされたのち、難病患者の医療・療養生活の実態に沿った様々な施策が予定されると思います。そこで、これまでの研究等の成果が政策につながることを願って、難病の災害対策に関する提言をまとめました。

### 提言

1. 人工呼吸器装着者等重症難病患者の災害時避難行動要支援者個別避難計画作成を早急にすべきです。
2. 難病患者・支援者の避難先（避難所・福祉避難所・医療機関）を考慮した避難支援方法を体系化する必要があります。
3. 在宅人工呼吸器使用患者の電源確保を具体的に進める必要があります。
4. 発災前に避難が可能な台風や風水害時に医療機関への短期的入院を含めた事前避難方策を考えるべきです。
5. 災害発生時における在宅難病療養者の安否確認方法を具体化する必要があります。

## 解説

**1. 人工呼吸器装着者等重症難病患者の災害時避難行動要支援者個別避難計画作成について**

災害対策基本法改正により避難行動要支援者個別避難計画（以下、個別避難計画）作成が努力義務化され、障害者を中心としたモデル事業が内閣府（防災担当）において開始されました。その事業に関して配信された WEB 研修では、難病に言及することは少なかつたのが現状です。

研究班では、個別避難計画作成状況について市町村を対象として調査してきましたが、個別避難計画の作成が進まない理由として、以下の点が考えられています。

- 地域防災計画の中で、要配慮者として難病が明記されていないため、避難行動要支援者名簿への登録がなされていない。
- 個別避難計画を作成する基礎自治体では、難病患者に関する情報が乏しく、広域自治体との十分な連携が取れていない。
- 民生委員や地区防災担当者が個別避難計画作成を担うため、支援方法、避難方法などがわからず、計画を作成することが困難である。
- 東日本大震災など広域大災害発生時に、人工呼吸器などの電源を必要とする医療機器の電源確保の方法が喫緊の課題であったが、いまだ解決していない。
- 難病患者の安否確認について、支援者、基礎自治体ならびに広域自治体間で情報共有できる仕組みが乏しい。
- 難病患者が自身の難病に関する情報を開示しない。

そこで、以下の 6 項目について解決しつつ、難病患者へ対応すべきではないでしょうか。特に、人工呼吸器装着者等重症難病患者への対応は早急な実施が望まれます。

- 1) 基礎自治体の作成する地域防災計画に、避難行動要配慮者として、難病患者を明記するよう指示が必要です。
- 2) 難病患者の情報共有について、基礎自治体と広域自治体との連携を円滑に行う具体的方法の検討は如何でしょうか。
- 3) 人工呼吸器等医療機器使用在宅難病児・者を、市町村が主体となって個別避難計画を作成する優先度の高い対象とするべきです。

- 4) 保健所が中心となり難病患者の支援者が出席する難病対策地域協議会などを利用して、難病患者の災害対策について地域にあった作成方法を協議することが有用です。
- 5) 難病患者の個別避難計画作成は人工呼吸器、排痰補助装置、在宅酸素療法、経管栄養、コミュニケーション困難など医療の中でも比較的特殊な支援を含めて考える必要が生じます。避難先で必要な医療を継続していくことを想定しておくことも大切です。そこで、個別避難計画は保健・医療の専門職と連携して作成する体制を整えるべきです。
- 6) 訪問看護ステーションなどに対し個別避難計画作成の報酬を示すことが事業の促進に有用です。

## **2. 難病患者・支援者の避難先（避難所・福祉避難所・医療機関）を考慮した避難支援方法を体系化することについて**

避難所や福祉避難所に関して沢山の進歩が見られますが、難病患者や支援者の視点ではいくつかの問題点が上がります。難病患者は軽症であっても災害時など非日常的条件下では体調変化をきたしやすく、特に重症難病患者では、医療機関が避難場所となることが最適である場合もあります。これらは以下の3項目に集約されます。

- 1) 医療の必要性が高くないものの自力での移動が困難であるなど日常生活に介助が必要な難病患者が福祉避難所を避難先として利用できるよう調整することは如何でしょうか。
- 2) 避難所において、指定避難所等での要配慮者支援班に難病に関する教育を行うよう検討していただくとともに、薬剤の必要性や医療の必要性等も確認すべきと思います。
- 3) 難病患者が災害派遣福祉チーム（DWAT）の対象となることを示し、さらに災害時健康危機管理支援チーム（DHEAT）の対象であることを明確にするべきです。

## **3. 在宅人工呼吸器使用患者の電源確保を具体的に進めることについて**

人工呼吸器を含む電源を必要とする在宅医療機器の電源確保は難病患者の命を護るために必須です。そこで、以下の2項目が必要です。

- 1) 電源ステーションの設置、PHVなどを利用した電源確保などを進めることが求められます。
- 2) 改正された福祉避難所の確保・運営ガイドラインに則って、福祉避難所となる施設の非常用発電機確保を行政が支援するように定めては如何でしょうか。

#### 4. 発災前に避難が可能な台風や風水害時に医療機関への短期的入院を含めた事前避難方策を考えるために

近年、地震だけでなく災害が多様化しています。台風や風水害による難病患者の避難行動については、発災前に対応を準備する時間を持つことができます。有効な事前避難を実施するために、以下の3項目が重要です。

- 1) 台風や豪雨災害などの際、水害・土砂災害発生危険地域に住む人工呼吸器装着など重症難病患者が発災前に「災害に備えて一時的に避難するための入院」(以下、一時的避難入院)をできるように、在宅難病患者一時入院事業の中に、一時的避難入院の利用が可能である旨を明記することが重要です。
- 2) 合わせて、いまだ全都道府県で実施に至っていない在宅難病患者一時入院事業の推進が肝要です。
- 3) 個別避難計画の中で一時的避難入院についても検討し、関係者で情報共有するよう指導することも必要です。

#### 5. 災害発生時における在宅難病療養者の安否確認方法を具体化することについて

災害発生時における在宅難病患者の安否確認は、その後の救助や支援方法を構築するために欠かせません。以下の2項目を意識する必要があります。

- 1) 平成25年度から、研究班において全国の都道府県別人工呼吸器装着者数及び外部バッテリー保有率調査を、人工呼吸器取扱会社の協力を得ながら実施してきました。しかし、研究班の集約では事業の継続性に課題が残ります。そこで、難病患者以外の人工呼吸器装着者も含め、人工呼吸器装着者の実数調査を国が実施して災害時の基礎的資料とするとともに、発災時における在宅難病患者の安否確認方法を整理する時と思われます。
- 2) 患者本人や家族から電話でしかるべき支援者に連絡する、支援者が自宅に訪問して安否確認するなどこれまでに考えられた方法に加えて、最近ではICT技術の発展によって人工呼吸器に装着された電子機器の情報を人工呼吸器メーカーや医療機関にWiFiを用いて届ける技術も確立してきました。個別避難計画に一番適切な安否確認方法を記載して関係者で共有するなど具体的な指針を示すべきです。

## 難病診療分野別拠点病院アンケート調査 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	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院 神経筋・難病医療センター

## 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 年度より新たな難病医療提供体制として都道府県毎に難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等が指定されている。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。今回、令和 3 年 7 月末時点で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の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%）。神経筋疾患群領域の指定が多くまた神経筋疾患群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。

## A. 研究目的

難病法が施行され基本方針に基づき平成 30 年度より地域の実情に応じた形で新たな難病医療提供体制の構築が推進され順次、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院（以下分野別拠点病院）等が都道府県から指定されている。これまで 2 年間難病診療連携拠点病院についての調査を行ってきたが今回、分野別拠点病院についてのアンケート調査を行う。

## B. 研究方法

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。アンケート内容は 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

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

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まとめられた「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付き、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、そのためにも、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。」と報告している。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拠点病院であった。疾患群別では神経筋疾患群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。

#### E. 結論

難病診療分野別拠点病院に対するアンケート調査を行った。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。引き続き調査を継続し現状の把握と情報の共有が必要と考える。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

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：難病診療連携コーディネーター等の現状と課題～難病診療連携拠点病院へのアンケート調査より～、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

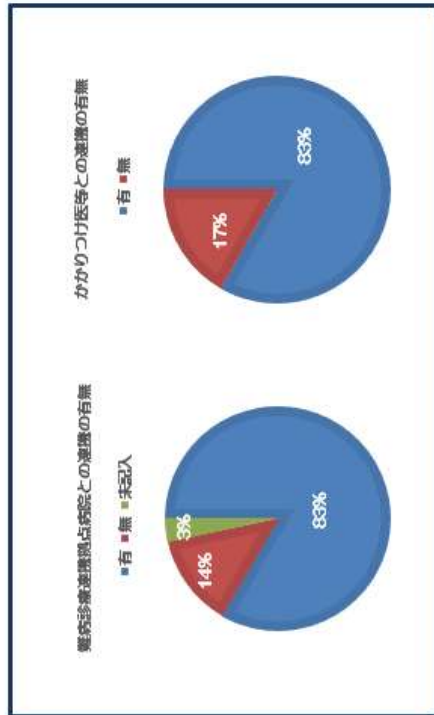
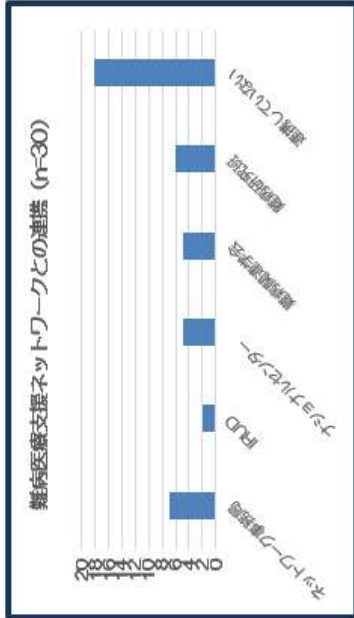
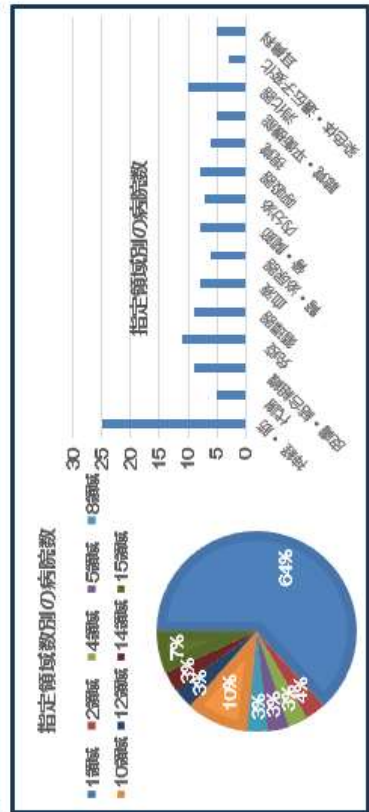
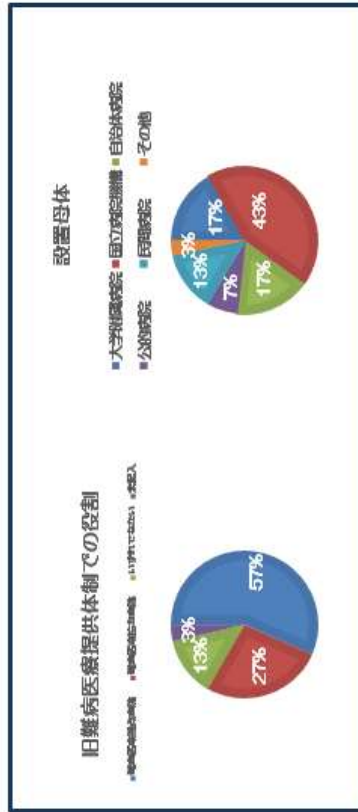
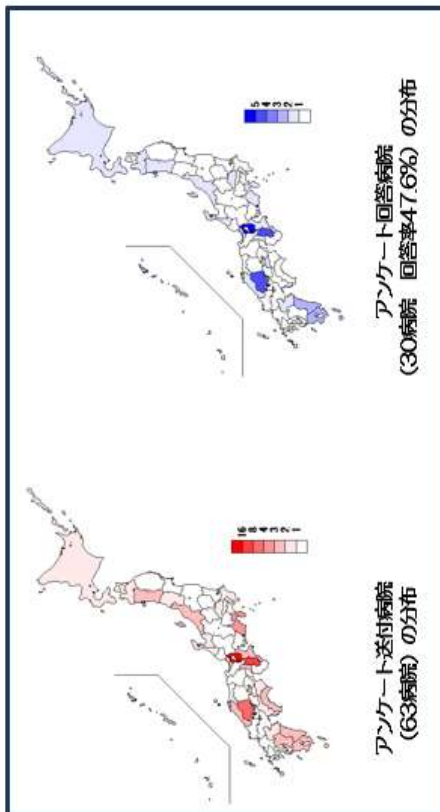
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病診療分野別拠点病院アンケート調査2021



難病医学研究財団が2021年7月時点で把握していた全国63の難病診療分野別拠点病院に対し2020年10月の活動状況等の回答を依頼。30病院（回答率47.6%）から回答。



分野別拠点病院の指定状況、指定されている疾患群領域等は自治体によりかなり異なり、求められる役割を模索しながら活動している実態が明らかになった。更に調査をすすめ実効性のある難病医療提供体制の構築をすすめる必要がある。

## 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 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	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

令和3年5月、災害対策基本法等の一部改正が施行され災害時避難行動要支援者に対する個別避難計画の作成が市区町村の努力義務となった。難病患者は災害時の要配慮者であり災害時避難行動要支援者の対象者が多い。特に在宅人工呼吸器装着者については優先的に個別避難計画を作成するなどの準備が必須である。我々は2013年度より都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を継続している。2021年度も日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会と協働し在宅人工呼吸器取扱企業8社から協力をえて、2020年3月31日時点での調査を行った。本調査は毎年一点での調査であるが、継続的に在宅人工呼吸器装着者の概数を提示することで自治体等に災害対策を促すことができることは重要と考える。

## A. 研究目的

難病等により在宅で人工呼吸器装着している患者は災害時避難行動要支援者であり平時から災害の備えが重要である。発災時には自助のみでは避難することは困難であり互助・共助が必要である。災害対策の中心となる自治体は在宅人工呼吸器装着者の情報を得ておく必要があるが、その概数すら継続的に把握することは困難である。我々は2013年度から都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率について在宅人工呼吸器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）取扱企業に対して調査を開始した。2014年度以降は日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会と協働する調査システムを確立した。今回9回目の調査を行う。

## B. 研究方法

日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に対して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。

## (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

人工呼吸器取扱企業8社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

本調査は日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に所属し都道府県別の在宅人工呼吸器患者数を把握している企業の協力のもと行っている。同委員会に所属していない企業や海外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ため本調査のデータの精度には限界がある。第1回目の調査（2013年7月1日時点）ではTPPV装着者4,990名、平均外部バッテリー装備率55.3%、NPPV装着者10,453名、平均外部バッテリー装備率14.5%であった。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)。TPPV 外部バッテリー一装備率は全国的に上昇し災害対策への関心が高くなっていると思われる。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人工呼吸器装着者が多く存在していることが明らかであり早急な対応が必要である。

#### E. 結論

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。各自治体は難病患者を含め在宅人工呼吸器装着者の災害対策を推進していく必要がある。

#### 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

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 装着者数 (名)	TPPV 外部バッテリー 装着率		NPPV 装着者数 (名)	NPPV 外部バッテリー 装着者数 (名)	NPPV 外部バッテリー 装着率
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2021

## 日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸器調査委員会に調査依頼

在宅TPPV装着者数

総数 7,700名  
 最大 943名  
     (東京都)  
 最小 9名  
     (佐賀県)  
 平均値 163.8名  
 中央値 78名



在宅TPPV装着者外部バッテリー装着率

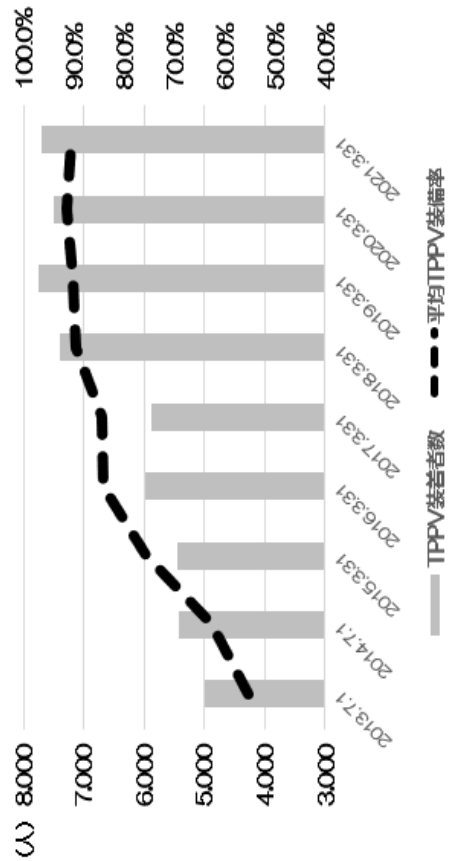
最大 100.0%  
     (山形県)  
 最小 71.8%  
     (福島県)  
 平均値 90.4%  
 中央値 88.6%



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）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



・日本医療機器工業会との協働で2021年3月31日時点での在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装着率の調査を行った。  
 ・今回9回目の調査であるが継続して調査を行っている研究は無く重要である。  
 ・都道府県等の各自治体は在宅人工呼吸器装着者が災害時にも対応できるよう事前の対策を推進する必要がある。

## 難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携

## —連携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

難病支援機関における【調査Ⅰ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査、【調査Ⅱ】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。【調査Ⅰ】拠点病院は、診断期の診断・告知・治療に必要な情報提供をはじめ全 50 項目で 70%以上の実施率であった。協力病院は、症状対応や緊急時対応、終末期の意思決定の実施率が高く、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、緊急時対応、グリーフケア等を積極的に行っていた。継続的支援のためには、とくに〈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〉の効果的な連携体制が必要である。【調査Ⅱ】ヒアリング対象機関では、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でき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ていた。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。

## A. 研究目的

難病患者が安心して安全に療養するためには、患者の状態・支援体制の状況に応じた継続的支援が重要である。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必要な継続的支援機能(2020年度作成)について、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。さらに、積極的かつ先駆的に難病患者の支援に取り組んでいる機関(支援者)に対して、継続的支援を円滑に行うための連携の好事例を収集し、継続的な療養生活を送るため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Ⅱ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査:**【調査Ⅰ】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】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査

調査票の回収は計 505 機関 (回収率 23.2%) であった。このうち、3 機関は職種と機関種別両方の回答がなく除外し、502 機関を有効回答とした。機関の所在地は、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 機関、難病診療連携分野別拠点病院 (以下分野別拠点病院) は 38 機関、難病医療協力病院 (以下、協力病院) 124 機関、その他の一般病院 145 機関、診療所 32 機関、訪問看護

事業所 30 機関などであった。職種は、看護師が 185 名と最も多く、次いで社会福祉士 151 名、医師 99 名などであった。所属する機関が対応している難病分野 (表2; 複数回答) は、全 484 機関中、神経・筋疾病群は 418 機関 (86.4%)、次いで消化器系 189 機関 (39.0%)、呼吸器系 169 機関 (34.9%) などが多く、最も少ないのは聴覚・平衡機能系 100 機関 (20.7%) であった。

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3-1) 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がる機能、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3-2) 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。拠点病院では、発病期や診断期の13項目中9項目で連携率が他機関に比して有意に高かった。また、訪問看護事業所は、治療・療養期の22項目中、症状進行に応じた対応など15項目で有意に高い連携率を示し、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。

診療所では、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・調整では他機関に比しても連携率の調整済標準化残差は1.96以上であり有意に高率であった。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有意に高かった。

連携上の課題率 (表3-3) は、特に拠点病院と訪問看護において、移行期の療養場所や短期入所 (またはレスパイト) の相談、緊急

時対応については、課題ありとの回答が60%以上であった。

## 【調査Ⅱ】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。ヒアリングの概要は、表4-1~5に示す通りである。

### 1) 難病診療連携拠点病院の連携事例

拠点病院では、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

対象者の分野別拠点病院では、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件、一般病院2件(1件は、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(事例G, H, I, J)、ii)長期療養を支援する病院(事例K, M)、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(事例L)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るべく、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 1】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査において、発症期から終末期・グリーンケア期までの療養経過における支援機能について、難病の医療提供機関の実施状況、連携の状況を調査した。拠点病院や分野別拠点病院では全経過を通して、高い実施率を示していた。診断後の治療・療養期以降は、協力病院や一般病院による症状進行にともなう対応が行われ、併せて訪問看護事業所が療養支援、緊急時対応、療養体制整備など、長期にわたって終末期やグリーンケア期まで関わっていた。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、患者の状態像に基づく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的病院等や診療所、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での連携事例を収集する目的で【調査Ⅱ】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、助言といった取り組みも報告された。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ずびつけていた。

〈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て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ていた。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。

## 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, 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—過去・現在・未来—」: 変化する難病制度への期待と看護職の役割—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

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. 回答機関の主な難病分野（疾病群, 複数回答）

機関数	(件)															
	神経・筋	消化器系	呼吸器系	循環器系	骨・関節系	免疫系	腎・泌尿器系	血液系	代謝系	皮膚・結合組織	内分泌系	耳鼻科系	視覚系	染色体・遺伝子に 変化を伴う症候群	聴覚・平衡機能系	
難病診療連携拠点病院	109	107	64	60	59	59	65	60	61	62	60	56	60	56	61	55
難病診療連携分野別拠点病院	38	36	7	10	5	6	6	6	4	3	4	3	3	2	5	3
難病医療協力病院	124	96	46	32	32	35	32	32	22	26	29	22	19	20	12	14
一般病院	145	124	56	49	53	46	45	38	43	40	37	36	22	22	20	23
診療所	32	21	6	6	10	6	5	7	6	8	5	5	1	3	2	1
訪問看護事業所	30	28	7	9	4	11	6	3	7	3	7	2	2	2	4	1
その他の機関	6	6	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
合計	484	418	189	169	166	166	162	149	146	145	145	127	110	108	107	100
割合(疾病群数/機関数) %	100.0	86.4	39.0	34.9	34.3	34.3	33.5	30.8	30.2	30.0	30.0	26.2	22.7	22.3	22.1	20.7

表3-1. 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)
診断期	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)
治療・療養期	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)
	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)
	日常的な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	(4.6)	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(経過と見直し)	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)
終末期	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)
	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)
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)	
グループケア期	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3-2. 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
治療・療養期	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)
	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)
終末期	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)
	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
グリーフケア期	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)
	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)
グリーフケア期	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)

表3-3. 機関種別による支援機能項目の他機関との連携上の課題率

	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		
		連携課題率 (%)	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2	連携課題率※1 (%)	調整済残差※2
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	35.6	49.0	3.2	45.7	1.3	24.1	(3.0)	29.7	(1.6)	21.4	(1.6)	57.7	2.4	66.7	1.6
	診断のための専門医療機関に関する相談をする	27.1	42.7	4.0	35.3	1.2	14.7	(3.4)	18.8	(2.4)	27.6	0.1	38.5	1.4	66.7	2.2
	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する	26.7	41.5	3.7	35.3	1.2	17.2	(2.7)	20.9	(1.8)	27.6	0.1	30.8	0.5	33.3	0.4
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする	22.7	42.7	5.2	22.9	0.0	13.0	(2.9)	16.4	(2.1)	21.4	(0.2)	24.0	0.1	33.3	0.6
	発症初期の身体の変化に対して就労・就学の相談をする	33.7	52.0	4.3	54.3	2.7	25.4	(2.2)	26.0	(2.2)	24.1	(1.1)	19.2	(1.6)	50.0	0.8
診断期	診断をする	20.3	36.8	4.5	26.5	0.9	11.5	(2.8)	15.7	(1.6)	20.7	0.0	12.0	(1.1)	33.3	0.8
	難病の告知をする(病気の説明をする)	25.0	41.9	4.2	37.1	1.7	15.7	(2.8)	20.8	(1.4)	17.2	(1.0)	20.0	(0.6)	33.3	0.5
	遺伝相談・カウンセリングをする	20.3	33.3	3.5	40.0	3.0	15.5	(1.6)	13.6	(2.3)	17.2	(0.5)	4.0	(2.1)	33.3	0.8
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする	32.0	44.9	3.1	37.1	0.7	22.4	(2.6)	24.4	(2.1)	33.3	0.2	44.0	1.3	66.7	1.8
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする	29.8	48.5	4.6	34.3	0.6	22.2	(2.1)	20.6	(2.7)	26.7	(0.4)	28.0	(0.2)	66.7	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	34.5	56.1	5.2	42.9	1.1	23.9	(2.8)	22.4	(3.3)	40.0	0.7	34.8	0.0	50.0	0.8
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる	36.6	51.5	3.6	42.9	0.8	27.4	(2.3)	27.6	(2.4)	40.0	0.4	45.8	1.0	50.0	0.7
	同じ病気の療養者・家族と相談する機会につなげる	35.6	49.0	3.2	37.1	0.2	28.7	(1.8)	35.7	0.1	20.0	(1.8)	29.2	(0.7)	33.3	(0.1)
	疾病特有の症状の把握・管理をする	32.3	47.9	3.6	42.9	1.4	23.3	(2.5)	20.6	(3.4)	30.0	(0.3)	64.0	3.5	33.3	0.0
	疾病特有の症状の検査・評価をする	25.5	42.6	4.2	40.0	2.0	16.1	(2.7)	15.1	(3.2)	30.0	0.6	32.0	0.7	33.3	0.4
治療・療養期	合併症・症状への薬の処方・調整をする	26.3	45.7	4.8	44.1	2.4	19.1	(2.1)	15.9	(3.2)	23.3	(0.4)	20.0	(0.8)	33.3	0.4
	医療処置・機器管理をする	33.5	51.6	4.2	35.3	0.2	25.2	(2.2)	25.4	(2.3)	20.7	(1.5)	56.0	2.5	33.3	0.0
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする	38.4	55.2	3.9	42.9	0.6	31.9	(1.6)	27.6	(2.9)	31.0	(0.8)	56.0	1.9	50.0	0.6
	病状の進行に応じて必要なサービスを調整する	42.9	56.8	3.1	52.9	1.2	36.8	(1.6)	34.1	(2.4)	31.0	(1.3)	60.0	1.8	66.7	1.2
	日常的な健康状態の把握・管理をする	33.9	47.4	3.2	50.0	2.1	27.4	(1.6)	23.0	(3.0)	27.6	(0.7)	48.0	1.6	33.3	0.0
	状態急変時・緊急時対応について指導・体制の整備をする	43.8	62.9	4.3	62.9	2.4	40.2	(1.0)	28.3	(4.2)	32.1	(1.3)	52.0	0.8	50.0	0.3
	精神面の状況を把握して対応をする	41.5	56.1	3.4	65.7	3.0	38.8	(0.7)	26.0	(4.2)	31.0	(1.2)	50.0	0.9	50.0	0.4
	四肢機能の機能訓練をする	33.9	53.6	4.7	44.4	1.4	23.5	(2.7)	25.6	(2.3)	17.2	(1.9)	50.0	1.8	33.3	0.0
	日常生活動作の機能訓練をする	33.4	52.6	4.5	44.4	1.5	22.6	(2.9)	24.8	(2.5)	20.7	(1.5)	50.0	1.8	50.0	0.9
	呼吸機能の機能訓練をする	33.9	54.6	4.9	50.0	2.1	22.6	(3.0)	23.3	(3.0)	17.2	(1.9)	53.8	2.2	33.3	0.0
	摂食・嚥下の機能訓練をする	38.1	55.2	3.9	54.3	2.1	27.0	(2.8)	29.6	(2.3)	24.1	(1.6)	57.7	2.1	33.3	(0.2)
	コミュニケーション支援をする	41.6	65.3	5.4	57.1	1.9	30.1	(2.9)	29.4	(3.3)	27.6	(1.6)	50.0	0.9	66.7	1.3
	食事・栄養の療養支援をする	34.0	54.6	4.8	41.7	1.0	21.2	(3.4)	24.4	(2.7)	27.6	(0.8)	57.7	2.6	33.3	0.0
	排泄の療養支援をする	32.4	47.4	3.5	44.4	1.6	25.0	(2.0)	22.7	(2.8)	25.0	(0.9)	50.0	2.0	33.3	0.0
	日常的な生活活動の支援をする(排泄・清潔・移動等)	35.2	51.0	3.7	42.9	1.0	25.7	(2.5)	27.3	(2.2)	27.6	(0.9)	53.8	2.1	33.3	(0.1)
	外出や自己実現のための活動の支援をする	38.9	53.6	3.4	45.7	0.9	31.6	(1.8)	30.4	(2.3)	27.6	(1.3)	52.0	1.4	66.7	1.4
	日常生活に必要な用具・器具について相談・手配する	37.8	57.1	4.5	36.1	(0.2)	29.3	(2.2)	30.7	(1.9)	27.6	(1.2)	46.2	0.9	50.0	0.6
	生活環境について相談し整備する	40.5	58.2	4.1	47.1	0.8	31.9	(2.2)	32.5	(2.1)	27.6	(1.5)	57.7	1.8	33.3	(0.4)
	家族の状況を把握して対応をする	42.0	58.2	3.8	54.3	1.6	32.8	(2.3)	33.9	(2.1)	31.0	(1.2)	53.8	1.3	33.3	(0.4)
	就労・就学について相談をする	38.6	56.7	4.2	45.7	0.9	29.6	(2.2)	30.5	(2.2)	27.6	(1.2)	46.2	0.8	50.0	0.6
移行期	現状の病気の説明をする(経過と見直し)	32.1	45.8	3.2	38.9	0.9	21.4	(2.9)	27.2	(1.5)	27.6	(0.6)	52.0	2.2	33.3	0.0
	今後の治療方針の相談をする(本人・家族と)	36.8	52.6	3.6	44.4	1.0	28.6	(2.1)	30.5	(1.8)	27.6	(1.1)	46.2	1.0	33.3	(0.2)
	病状の変化時の緊急時対応について確認する	41.9	62.2	4.7	55.6	1.7	34.5	(1.8)	30.5	(3.1)	25.0	(1.9)	53.8	1.3	33.3	(0.4)
	療養場所の相談をする(通院・在宅・施設・入院)	48.5	66.3	4.1	61.1	1.6	39.5	(2.2)	39.5	(2.4)	31.0	(1.9)	64.0	1.6	50.0	0.1
	短期入院(またはレスパイト)・入所の相談をする	50.0	73.2	5.2	60.0	1.2	40.4	(2.4)	40.3	(2.6)	32.1	(1.9)	61.5	1.2	33.3	(0.8)
終末期	在宅での療養体制の相談をする	45.6	66.3	4.7	60.6	1.8	37.4	(2.0)	36.6	(2.4)	28.6	(1.9)	50.0	0.5	20.0	(1.1)
	災害時の対策を行っている	47.4	62.6	3.5	62.9	1.9	44.7	(0.7)	36.4	(3.0)	28.6	(2.1)	57.7	1.1	33.3	(0.7)
	最期を迎えるにあたって医療処置の意向を確認する	41.8	59.8	4.0	58.8	2.1	33.3	(2.2)	32.3	(2.7)	25.0	(1.9)	57.7	1.7	50.0	0.4
	最期を迎える場の検討をする(本人または家族と)	44.7	60.2	3.5	54.3	1.2	40.9	(0.9)	36.2	(2.3)	25.0	(2.2)	50.0	0.6	50.0	0.3
	苦痛緩和のための治療をする(医療処置・薬)	38.1	57.3	4.4	42.9	0.6	29.6	(2.2)	29.9	(2.3)	21.4	(1.9)	53.8	1.7	50.0	0.6
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする	39.2	56.1	3.9	42.9	0.5	32.2	(1.7)	29.7	(2.6)	28.6	(1.2)	53.8	1.6	50.0	0.6
	精神的な苦痛に対するケアをする	39.6	56.7	4.0	42.9	0.4	33.9	(1.4)	29.9	(2.6)	28.6	(1.2)	50.0	1.1	50.0	0.5
グリーフケア期	穏やかな看取りを支える	40.5	57.7	4.0	44.1	0.5	33.9	(1.6)	31.5	(2.4)	25.0	(1.7)	56.0	1.7	50.0	0.5
	遺族の気持ちを受け止める	31.1	41.2	2.5	28.6	(0.3)	27.4	(1.0)	26.0	(1.5)	22.2	(1.0)	42.3	1.3	50.0	1.0
	遺族の悲嘆に対するケアをする	30.3	39.2	2.2	31.4	0.1	23.9	(1.7)	28.3	(0.6)	17.9	(1.5)	42.3	1.4	50.0	1.1

※1) 連携課題率: 機関種別ごとに、各項目の「他機関との連携上の課題の有無」について「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4-1 難病継続的支援における難病支援機関の取組み・連携事例(1)

	事例A	事例B	事例C
機関種別	難病診療連携拠点病院	難病診療連携拠点病院	難病診療連携拠点病院
職種	医師 (小児科・遺伝診療)	看護師 (入退院支援)	難病診療連携コーディネーター・元保健師
地域特性と機関の役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域に5つの大病院があり、拠点病院は10か所以上が指定されている。</li> <li>拠点病院間のネットワークとして、連絡会議が開催され、活動報告を共有している。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域の社会資源として、訪問診療・訪問看護には充実している地域とそうでない地域の差がある。</li> <li>訪問看護が1週間のうち入れる回数もおおのずと変わってくる。(訪問看護ステーションのマンパワーによる)居住する市によって、家族への説明も変わり、家族の負担もかわってくる。</li> <li>前提として、難病や他疾患や状態に関わらず市区町村による社会資源の差はあるが、そのうえ神経難病を受入れられかどうかでも差がある。ALSといっただけで受け入れが難しい市もある。</li> <li>訪問看護では、経管栄養の受入れが難しい傾向がある。</li> <li>障害制度の重度訪問介護の時間などは市町村によりかなり違いがある。</li> <li>介護保険の介護事業所で難病支援ができる介護職員が少ない。ケアマネジャーやその他支援者のコネクションに頼って探している現状である。嚥下吸引の実施が可能な介護職員はまだ少ない。</li> <li>リハビリテーション職員がいるステーションを探したいが、少なく特に言語聴覚士は全然いない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>県に2か所の拠点病院の一つに所属し、難病診療連携コーディネーターとして配置された。</li> <li>拠点病院の機能としてIRUD診断委員会が設置され、遺伝カウンセラー(2名:難病以外にも対応)が配置されている。</li> <li>拠点病院のなかに難病医療センターが設置され、副院長が部長、さまざまな分野の難病に関する医師が運営委員会として参画している。</li> <li>県の難病相談支援センターは、別の大病院のなかに設置されており、そちらが難病診断後の相談事業、主に未診断に関わる診断前の相談支援を当機関で担当している。役割分担になっているので、互いに相談内容に応じて紹介している。</li> <li>県内のもう一つの拠点病院でレスパイトの調整等を中心にやっているコーディネーターと、難病相談支援センターの相談員とで、相談することがある。互いの研修会についても相談・協力体制、意見交換を行っている。</li> </ul>
機関の特徴取組み	<ul style="list-style-type: none"> <li>院内に難病診療委員会があり、関連する診療科担当者が必要参加し、組織的体制等を検討・共有する。</li> <li>IRUD診断委員会:小児から成人、外科系も含めて多くが参加する。個別ケースの検討が主で、積極的に外部関係者が参加している。</li> <li>ゲノム医療センターは、中央診療部門としての役割があり、難病診療委員会、IRUD診断委員会等への情報発信などを行う。</li> <li>遺伝カウンセラーとして、常勤2名、非常勤2名を配置し、大学及び大学院で専門的に学修した者が対応している。(認定遺伝カウンセラー全国的にもみて300人程度で偏在しており安定した配置・確保には課題がある。)</li> <li>遺伝診療を担う拠点病院としての役割は、1)保険診療の遺伝子検査が可能となるなかで、その前後での疾患説明と遺伝子検査の意義・限界を伝える、2)生涯にわたる課題をかかえる患者が多く、ライフステージに応じた説明をする、3)遺伝子検査で診断がつくような希少疾患のフォロー、進行に伴うコーディネーター(他科診療など)を担うことである。そうした意味での継続的サポートのニーズがある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護ステーションへつなぐ際は、すでに連携経験、難病の受入れ経験があるステーションに依頼することが多い。これまでの患者支援の積み重ねによるネットワークを活用している。</li> <li>重度訪問介護の利用については、事前に、担当課に対象条件を確認し、可能性として確認する。申請後一定期間かかること、そこまでは家族で乗り切らないといけない、ヘルパーを探して嚥下吸引等については指導してできるようにするまでも時間はかかるといことも含めて前もって説明をしていく。</li> <li>制度と本人のニーズにはギャップがあり、早めにサービスを導入した方がよいと思われる、早めに導入できないという事情がある。</li> <li>インフォーマルサービスについては、学生ボランティアという選択肢もあるのかもわからないが、病院の立場・役割としては紹介が難しい。(安全管理、責任体制など)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>総合診療科を設置し、地域の医師とのネットワークを構築している。</li> <li>総合診療科と地域連携室(部長は訪問診療にも関わる)が連携し、地域とのネットワークが円滑に行える。(移行期支援含む)</li> <li>【院内連携】</li> <li>難病運営委員会が事業計画や課題を共有・検討し、その方向性をもって、医療圏ごとの協力病院の地域医師も含めた専門部会に反映していく。運営委員会と専門部会が循環しPDCAがまわる運営をしている。</li> <li>各専門部会(神経難病、消化器、膠原病、移行期支援、骨・関節、腎疾患)をつくり、各分野の課題、早期診断、地域療養支援、遺伝診断、レスパイト…などの課題を掘り下げて検討している。</li> <li>神経難病では、療養支援やレスパイトの課題、膠原病・消化器では専門的診断の課題(膠原病診断バックを構築)など、領域ごとの課題に踏み込んで検討でき、地域の実情がより具体的に明確になる。</li> <li>【移行期支援】</li> <li>専門部会には、医療連携室・総合診療科がかかわり子ども病院や地域の小児科医が専門部会にオブザーバー参加され、院内ケースの3分の2が移行した。小児科からまず院内総合診療科に移行、病院のフォローは維持しつつ、地域の総合診療科または内科医師への紹介がすすんだ。</li> <li>特に家族の納得と安心感が得られ、何かあったときの対応も含めた説明が重要である。</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>【遺伝診療】</li> <li>遺伝診療にかかわる医療機関からの問合せ・紹介は、難病遺伝カウンセラーの対応により円滑に行える。</li> <li>【小児移行期支援】</li> <li>難病の医療提供体制のモデルは、成人モデルであった小児では慢性期の医療機関としての協力病院に該当する機関はない。(長期療養やレスパイトを受け入れる医療機関は少ない)</li> <li>小児移行期の課題には、診療科の特性(小児科は総合診療に近い、成人は専門分化)、親の認識、医療提供体制(慢性期を受け入れる医療機関がない)という3つの課題がある。</li> <li>地域がかりつけ医への紹介の流れができるよう相互交流を図る機会を設定し、研修会開催や難病の枠を超えた病院独自の登録医システムをもって、地域の医師が診療に参画するシステムの構築を目指している。拠点病院と地域がかりつけ医が直接つながるシステムである。</li> <li>地域がかりつけ医・訪問看護は、年齢や疾患にとられない総合診療・継続的支援が可能であり、家族にとって重要な存在である。家族の安心を確保・確認しながら移行することが重要である。</li> <li>地域で生活する小児の支援は、拠点病院・専門医療機関を中心とした支援体制ではなく、専門医療機関が離れず必要に応じて助言・対応する機能・立ち位置として役割をはたす。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ネットワークがない地域の訪問看護ステーションの場合は、その地域の保健館を経由すると、制度を超えた担当者にもつながりやすい。</li> <li>患者の居住地域が遠方である場合は、勝手に支援体制を組まず、地域の事業所間での連携・関係性を尊重し、相談しながら進める。</li> <li>肺理学療法ができる理学療法士がいるステーションは、ほほない。院内のリハビリテーション職員から指導をしてもらうことがある。</li> <li>地域から病院への要望には、意思決定・今後の方針は病院である程度固めてほしいということがあり、早い段階から方針・結論を求められることがある。病院としてまだその段階でないとしても、地域では緊急時の対応のため方針を確認する必要がある。→病院が責任をもって今後のフォローをすること、迷う段階では病院に来てもらうよう伝えていく。</li> <li>地域支援者の意見をしっかりと聞く、病棟は病棟での意見・意図があること、それぞれの強みを伝える。相手の強みと情報提供への感謝を伝えて整くことを大切にしている。相手くれた情報の価値を伝えていく。よい形・循環への折り合いのつけ方をしていく。</li> <li>カンファレンスは、課題を出しあうカンファレンスとしては、事前に院内多職種で調整しておくことがある。方向性が決まらない場合は、方向性は確認しつつ課題を共有する場としている。</li> <li>状態変化時に病院に来てもらうことを判断してもらうにあたり、その判断基準も具体的に共有しておく必要である。</li> <li>地域での心配事は、保健師がまとめて事前に病院に連絡があり、外来受診時に対応をもらえるようタイムリーに情報をもらえる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【保健所との連携】</li> <li>(コロナ禍前は)拠点病院の難病診療連携コーディネーターとして協議会にも参加していた。WEB研修、医療事務の方むけもやっている。</li> <li>難病申請に関わる保健師との連携は、専門部会への参加など、医師からも要望がある。</li> <li>【災害対策】</li> <li>拠点病院自体は、災害時は第一線に対応するような状況になり、患者の個別対応に限界がある。自治体との連携が必須だが十分とはいえない。</li> <li>「災害」についても「運営委員会」と「専門部会」での2段階の検討機会によってすすめていく。</li> <li>【研修】</li> <li>難病相談支援センターや保健所と連携して、患者向けの研修が行われている。当機関では、医療従事者向け研修を行っている。</li> <li>当機関では、医療機関間のネットワークを構築して、県内の協力病院と会議をもって研修ニーズなどを話合った。</li> <li>地域との連携として、医療従事者向けの研修会を通してさまざまな意見をもらい、医師に返していく。研修参加者には次回研修の案内をしたり、研修会資料をまとめて冊子にして周知をするということをしている。</li> </ul>
外来			
相談支援			

表4-2 難病継続的支援における難病支援機関の取組み・連携事例(2)

機関種別	事例D	事例E	事例F
職種	看護師(病棟)	看護師(病棟)	看護師(地域医療連携室 退院支援看護師)
地域特性と機関の役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自機関で診断した患者に加えて、近隣の大学病院で診断されたのちに、長期療養にあたって転院されてくる患者を受け入れていることが多い。</li> <li>・近隣の拠点病院では、遺伝カウンセラーの養成などより専門的難病支援の役割を積極的になっている。</li> <li>・病院に併設して訪問看護ステーションがある。近隣にも神経難病を受入れるステーションはある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・拠点病院であり、院内に難病相談支援センターも県からの委託を受けている。</li> <li>・地理的に隣接している県(県外)の患者も近隣に県内の大きな医療機関がなく、脳神経内科を見られる外来もないため、対応している。(県外患者の対応が難しい)</li> <li>・緊急時対応も難しいことがある。</li> <li>・近隣の医療機関・施設の入受れ状況として、人工呼吸器装着者の受け入れは厳しいところがある。</li> <li>・中間的機関として、在宅移行、施設移行などの役割をもつ機関は自機関のみである。レスパイトも自機関で受け入れている。(難病の一時入院事業の利用もある。事業での入院はリハビリの枠は少なめ) 定期的な入退院は受け入れている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経難病専門の分野別拠点病院である。</li> <li>・在宅療養を継続するうえで地域で課題となっていることに可能な限り病院として対応している(バックベッド、レスパイト等)</li> </ul>
機関の特徴取組み	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院は、診断目的や定期的なリハビリ入院などのほか、病状悪化によるものが多い。</li> <li>・機関としては、半分以上は長期の入院で、残りは入退院を繰り返す、看取りも受け入れている特徴がある。</li> <li>・レスパイト入院の人も受け入れている。</li> <li>・気管切開は対応可能だが、胃瘻は他院で手術している。拠点病院(大学病院)で気管切開したあとを受入れ、その後の療養先の調整などを当院で行う。</li> <li>・PDナースの資格を院内で積極的に推奨している。リハビリテーション科もPD支援を積極的に行っている</li> <li>・地域に向けて、市民講座は病院で行っている。</li> <li>・月に1回パーキンソン病チームでは、1人の患者を選定してカンファレンスを行う院内多職種連携の機会がある。参加者は、医師、看護師、リハビリテーション職員のほか、地域連携室MSW、薬剤師、栄養科も併せて連携している。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・PDセンターを開設し、短期集中リハビリテーションをするにあたり、PDナースの院内研修制度を構築し、看護師を配置している。(病棟配置し必要時対応、8名交代で専用PHSをもち外来で活動)</li> <li>・PDセンターでは、入院診療として短期集中リハビリテーションコースを実施している。(4週間コースが基本、当初は5名枠)</li> <li>・退院支援については、PDの一般的なことと個別的な留意点などの文書を渡している。個別の視点として「その人らしさ」を反映できるよう文書を整えていく予定である。(均質化、チェックリストの使用を想定)</li> <li>・在宅移行に向けて、いわゆる「お泊り保育」のように、退院前に家族に個室などで病院に一晚とまってもらい、夜間の対応やトラブル対応までまず経験してもらってから退院するという試みをしている。家族での介護を体験してもらい自信をもってかえってもらう。(家族にとって、退院前に不安なことを聞かれてもそれすら想像がつかない)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・レスパイト(病状評価を含む一般入院扱い)の受け入れは、定期的に行っている。</li> <li>・避難入院の受け入れも行っている。</li> <li>・救急対応ができない病院なので、日中のうちに夜間に備えた対応を行い、患者・家族・地域支援者にも事前に伝えておく。</li> <li>・重度訪問介護事業所の開拓として、1例の支援例から拡げていった。</li> <li>・難病研修会を病院主催で実施し、地域の支援者に参加してもらっている。そこに保健師も参加してもらい交流しやすくなっている。</li> <li>・地域のニーズを把握している看護師が難病研修会の企画に携わっている。</li> <li>・急性期の病院ではなく入退院も頻繁ではない。外来の手続き窓口の近くに連携室があり、会計待ちの家族に気軽に声を掛けられる環境にある。積極的に声をかけている。</li> <li>・意思決定支援：看取りの方針で入院後に方針が変わった。初見の自分(病院側)だけでなくこれまで関わって信頼関係ができてきた訪問看護師、コーディネーターと一緒にしてもらい、意思決定支援を行う。</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院して1週間したら病棟と退院支援看護師間で今後の方向性について話し合い、退院調整部門が外部との調整を行う。方針(治療内容、入院期間を共有して目的をつける)</li> <li>・退院カンファレンス参加時に病棟看護師として伝えること、入院ではじめて開始になったことは密に伝える。家族指導があった場合は、指導内容が統一されるようパンフレットも含めて伝える</li> <li>・意思決定がどのように具体的に進められて気管切開にいたったのか、他院から受け入れた場合に、経緯を受け継ぐことが難しい。前の病院での説明は確認しつつも、改めて現在の気持ちを確認しながらサポートする。</li> <li>・併設の訪問看護ステーションは、入院中から患者の様子を見にきてもらう。併設していないステーションは、退院カンファレンスで病院に来る際に患者の様子を確認してもらうことがある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・PDセンターの外部窓口は地域連携室であり、対応は内容によって適切な職種で行う。PDセンター看護師宛に、外来通院中の患者から直接電話がかかってくることもある。</li> <li>・PDナースが県外の専門的な研修会などに参加・習得して行く。院外への周知に関しては難病相談支援センターの委託を受けている関係で、研修会での講師をして普及したり、地域や施設に向いて学習会の講師などをして広げている。</li> <li>・院内の研修に院外の人に参加してもらうこともあるが、参加できる人が少ない。むしろ個別支援の中でのニーズをキャッチしたら向いて行って特化した内容を説明する役割をとっている。</li> <li>・重症心身障害児心や難病のことについては、高校からの依頼もあり講演をすることもあった。(医師や難病看護師などが対応)</li> <li>・コロナ禍前は、退院後訪問でケアマネジャーに同席してもらい、効果的に相談・確認をしていた。退院後訪問のあとに、院内のリハビリテーション室にフィードバックして、退院後の実態にあった支援につなげている。</li> <li>・必要に応じて、退院前に居宅や施設にいった環境確認や指導をしている。特にリハビリテーションを継続してもらったり、居室環境の個別的な配慮などをつめて確認・相談する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【保健所との連携】</li> <li>・支援に課題がありそうな患者については、難病申請を予定していることを含めて早期から事前に連絡をする。</li> <li>・病院だけでは患者を支え切れないという意識があり、保健師との早期からのつながり・連携の必要性は強く認識している。</li> <li>・ケアマネジャーを通じて、在宅での支援困難な状況にあるという情報を得た場合、患者・家族の了解を得て保健師に連絡する。</li> <li>【ケアマネジャーとの連携】</li> <li>・他院での調整がうまくいかないなどの相談をうけて診療につなげる相談を受ける。</li> <li>・ショートステイの対応が難しい場合のレスパイトの相談を受ける。</li> <li>【相談支援専門員との連携】</li> <li>・医療の必要性に関する課題の共有・認識にギャップがある。災害対策における医療面での準備・対策についての理解がすまないことがあり、病院から積極的なはたらきかけが必要であり声をかけている。</li> <li>【介護職員との連携(喀痰吸引等研修)】</li> <li>・病院で指導できる数が限られているので、指導担当の訪問看護ステーションを振り分けて、入院中にヘルパーと指導看護師(訪問看護師)に来てもらい入院中に資格がとれるよう、行政に特例を認めてもらって一人暮らしの患者の支援体制を整えた。</li> <li>【災害対策】</li> <li>・人工呼吸器装着・胃瘻造設の患者の災害時避難訓練について保健所とともに相談、連携している</li> </ul>
外来	<ul style="list-style-type: none"> <li>・PDナースの活動として、病棟看護師が外来日に外来に向いて、家での困りごとや生活状況を確認・対応している。</li> <li>・PDナースの資格者5名が病棟業務の合間で調整し、該当患者の外来日時で15分程度でいくような体制で行っている。</li> </ul>		
相談支援			<ul style="list-style-type: none"> <li>・ソーシャルワーカーとの役割分担と連携で、精神的フォロー・社会的支援は担当してくれており、うまく役割分担ができています。</li> </ul>

表4-3 難病継続的支援における難病支援機関の取組み・連携事例(3)

	事例G	事例H	事例I
機関種別	難病医療協力病院 (難病診療の地域の中核)	難病医療協力病院 (難病診療の地域の中核)	難病医療協力病院 (小児専門病院)
職種	医師 (神経内科)	医師 (膠原病)	MSW (小児慢性特定疾病児童等自立支援員)
地域特性と機関の役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>県内の拠点病院は大学病院1機関のみであり、拠点病院だけで県内全域をカバーしていない。協力病院ではあるが、初期診療・診断など専門医療、救急医療など拠点病院のような機能も果たしている。</li> <li>県内難病対策・拠点病院のうごきは、ニュースレターでの情報共有している。</li> <li>レスパイトは、急性期病院であるため、近隣の入院可能な病院との連携により行っている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>拠点病院は県で一つしか認められないということで、膠原病の患者は拠点病院より倍以上多いが協力病院となっている。</li> <li>もともと近隣の膠原病専門医療機関がほとんどなかった。拠点病院とは医療圏が異なる自機関の専門医が近隣病院で膠原病の出張外来ができるよう体制を構築した(県も超えて)出張先の病院には、地域の医師会からの照会があり、出張先で診療ができる。</li> <li>政令指定都市となっており、市の難病対策・行政との連携はかなりとれている。(積極的に協力)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児慢性特定疾病の支援体制に基づき、小児慢性疾病児童等自立支援員の役割として、院内支援に加えて院外の相談支援、関係機関調整等を担っている。</li> <li>県外の同じ職種の人(小児慢性特定疾病児童等支援員)とネットワークをつくり、更なる全国組織の礎として活動し運営している。</li> <li>小児慢性特定疾病児童等支援員は、他県では保健師が行っていることが多いが最近、病院に委託されはじめている。患者が行きやすく相談しやすいところに配置されていることが重要である。(病院のメリット→医師にすぐに相談・確認できる)</li> <li>相談支援事業は保健所に窓口があり、保健所に申請があった患者の悩み・就労支援など、相談内容に応じて紹介をうけて相談支援対応もしている。</li> <li>小児対応の訪問看護事業所を開拓、増やすために、以前から積極的にはたらきかけてきた。患児の入院中に病院に来てもらい手技の指導や確認をしてもらう機会を設定したり、看護協会の研修で普及するなどをを行った。</li> <li>就労支援については、就労後に仕事を継続していけるようサポートすること、企業に自分たちが出て行って連携していけるようになることをめざしている。</li> </ul>
機関の特徴取組み	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域のの中核病院としての機能をもつ拠点となる病院「協力病院」だが、初期診断から急性期医療・専門医療について、独自医療機関ネットワークを持ちながら提供する</li> <li>政令市の難病対策地域協議会に代表者が参加している</li> <li>難病の窓口の看護師が別途コーディネートの機能を果たしている。(=拠点病院ではないので、補助金による配置はないが独自で確保)</li> <li>「各診療科カンファレンス(自由参加)」としてホームページで周知、多科横断的にオープンに開催し、「合同カンファレンス」の一つとして、「両立支援カンファレンス」もある。</li> <li>院内での体制として、難病カンファレンスは難病担当窓口の看護師などを中心に、入院する患者の検討会をルーティンでカンファレンスを開催している。難病担当看護師=近隣の社会資源など熟知しておりコーディネートができる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>専門医療は、大学病院(自機関)で集中的治療、治療後の外来診療は地域の元の病院に戻る。自機関の専門医が出張外来をしているので、患者には「見捨てられない」との理解につながる。落ち着けば、地域医師会のかかりつけ医に逆紹介でつなげる。</li> <li>地域かかりつけ医でフォロー中の患者でも、年に1回は当院での受診をしてもらう。病状評価に加え、救急の受入れにも関わる(次回予約があれば救急車の受入れが円滑)リスクの高い副作用(肺炎、肺出血)もある。</li> <li>【就労・両立支援】</li> <li>治療の進捗もあり、ステロイド治療に頼らず就労でき、両立支援をすすめる。「両立支援科」がある。他科受診として紹介し、仕事のマッチングや相談支援、職場の産業医との連携など=診療報酬評価あり。</li> <li>膠原病では、長期療養、在宅療養支援のニーズもあり、多職種連携が重要である。</li> <li>専門性の高い看護師が病棟、外来で患者指導を継続し、リウマチコーディネーター(看護師)を配置し(報酬評価なし)、病棟と外来をつなぐ役割である。</li> <li>外来では、専門医療・診療に加え、看護師による療養支援が重要、それを療養指導科がとれるとよい。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病の医療提供体制というよりも、小児慢性の医療提供体という意味合いの方が濃い。難病という切り口からいうと「移行期支援」のアウトカムとしての「就労(新卒就職支援)」「社会的自立」という視点がある。</li> <li>【小児の訪問看護の普及】</li> <li>普及に必要なことは、好事例をつくっていくことである。院内の協力者、ハローワークにも協力者をつくり、好事例をフィードバックしていく。</li> <li>【移行期支援】</li> <li>小児の病院から、同じ県立病院につなぐということが一般的である。特に心疾患・循環器系は移行のネットワークがある。</li> <li>【医療的ケア児の施策】</li> <li>医療的ケアの中でも酸素だけ、というような「障害」の基準にからない児の支援が宙ぶらりんになってしまうことがあり、そのつなぎが重要である。一方、医療ケア児の学校での受入れなどは、法整備によって前向きになっており進めやすくなっている。特に、本人家族の希望と教育委員会を含めた組織の方針が重要である。</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病対応窓口の看護師を独自で確保・配置し、コーディネートの機能を果たしている。</li> <li>地域の難病の拠点となる病院のように、独自でネットワーク(連携医療機関13病院)を構築し、交流を測り連携している。</li> <li>地域医療機関との関係:専門性の高い神経内科領域の治療は、地域医に任せるとは少なく、一般的な治療・軽回な治療は、地域かかりつけ医との診療連携をはかる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【継続支援のための医療連携】</li> <li>地域の連携機関にも、当大学病院の専門医を常勤医として配置している。地域主治医の理解と協力があって体制が構築できた。専門医が少ない難病だからこそできる連携であった。</li> <li>紹介状を受けて遠方の病院に患者が行くのではなく、専門医がきてくれるという形である。</li> <li>【早期診断のための医療連携】</li> <li>診断つかない、疑わしい場合にはすぐに当院に照会してもらう。ちょっとおかしいという段階で、出張外来などでも拾い上げられ、専門医療につなげてもらう流れができ、早期診断の重要な体制になっている。</li> <li>連携している各地域の病院が、地域の医師会との連携を確保できているからこそこのような体制ができていく。</li> <li>二段階の医療連携の体制を構築した。「大学病院から地域の基幹病院、基幹病院から地域の医師会医師」という連携の流れである。</li> <li>【研修】</li> <li>要望に応じて地域の研修会には積極的に受けている。</li> <li>市の難病担当課が積極的に行っている患者交流会などは、積極的に参加協力している。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【就労支援】ハローワークとの業務提携によって長期療養者の就職支援を行う国事業に参画しネットワークを構築してきた(がんがメイン)</li> <li>「就職準備性プログラム」=働いたことがない人の準備として、やりたいこと、病状開示の同意などを行ったうえで、ハローワークに照会する。</li> <li>移行期支援の課題でもある、自分の病気がちゃんと説明できること、薬の効果や副作用を理解しておくために、ハローワークには病名開示を基本としている。実は細かいIが本人にされていない場合があり、その場合は主治医に返して判断・説明してもらう。</li> <li>医療ニーズのある子の就労支援では、たとえば呼吸障害では、「デスクワークはできるが、重い物をもって階段を昇降する動作は難しい」など細部の行為で想定される負荷、可能性を伝える。</li> <li>ハローワークに伝える情報は、副作用の身体への影響のほか、仕事への影響として眠くなるか、など想定範囲を広げて確認・伝えていく。</li> <li>実際の職場が決まりそうになった時には、具体的な仕事(作業)に照らし合わせて何度も双方での照会をしながらすすめていく。</li> <li>就職できても続かないことがある。身体的な問題ではなくても、事務職での人間関係やコミュニケーションも苦手な子は継続が難しい。</li> <li>就職後に第3者のサポートがない。「両立支援コーディネーター」もあるが気軽に相談できない現状がある。</li> <li>就職後頑張りすぎて体調を崩すケースもあり、自身の病気の理解とともに周りに伝えること、第3者的に見守る存在、モニタリング機能がたいじである。</li> </ul>
外来	<ul style="list-style-type: none"> <li>外来に両立支援科を設置し、就労支援を他科との連携により展開している。</li> <li>神経内科の外来では、介護支援専門員が同席されることが多く、在宅・施設など移行期の相談は外来で把握し、方針について相談をすすめる。</li> </ul>		
相談支援			<ul style="list-style-type: none"> <li>地域連携部署では、看護課とMSWが役割分担し、医療的ケアや訪問看護ニーズがある場合は看護師、社会・福祉面、制度面のニーズがある場合はMSWが担当している。</li> <li>児童虐待のケースは、対応が増えている。他機関や児童相談所との連携が必要な場合は、MSWが担当している。</li> </ul>

表4-4 難病継続的支援における難病支援機関の取組み・連携事例(4)

	事例J	事例K	事例L
機関種別	難病医療協力病院 (難病診療の地域の中核)	難病医療協力病院	専門病院 (神経難病領域)
職種	看護師 (外来部門の調整担当)	看護師 (病棟 主任)	看護師 (退院支援)
地域特性と機関の役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>・県内の拠点病院は遠方であり、神経難病専門医の常勤がいる機関がなく、診断から専門医療のために遠方から患者がきている。</li> <li>・急性期病院であり、療養の経過ではさらに地域の病院と連携している。</li> <li>・社会資源が少ない。重度訪問介護事業所も少ない地域である。そもそも選べないという状況のなかでのやりようを開係者間の強い連携力で検討している。</li> <li>・レスパイトは、近隣の回復期や地域包括病棟を有している病院 (5か所くらい) と連携している。以前に神経内科医師レベルなどで受入の依頼をし、組織的な連携がはかっている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・法人自体は急性期医療を主とする病院だが、約10年前に、地域のニーズに応じて、気管切開後人工呼吸器を装着する患者を受け入れる方針がたてられた。</li> <li>・神経難病専門医のチームが就任し、障害者病棟において積極的に人工呼吸器を装着する神経難病患者が紹介されて入院している。(病床の半数は人工呼吸器装着者)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域の隣接県からの患者も多い、隣接医療圏には専門病院もあり、協力をしながら対応している。</li> <li>・未診断治療や専門医療・診断目的で遠方の患者がきて、地域に戻って治療を受けるケースと、近隣の患者で継続して治療・療養支援を行うケースとに分かれる。(特に小児神経=外科的治療と小児神経内科の両方のニーズで、遠方からの患者が多い)</li> <li>・専門治療を要する遠方の患者は、地域の中核病院と連携し、年1回程度は遠方から評価のために受診してくる。</li> <li>・年1回ハビリ評価入院で遠方からくる患者もいる。</li> <li>・遠方に戻る患者に関する地域の中核病院との連携については、基本的な情報提供は行いつつ、地域の訪問看護等との体制づくり・連携は、その地域のネットワークや関係性もあるので、連携先の中核病院(地域連携部門)に任せる。</li> </ul>
機関の特徴取組み	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病医療協力病院だが、難病診療の地域の中核となっている (3次救急、地域支援病院など地域の中心的な病院)</li> <li>・保健所が主催する難病の研修を年6回、病院で行う。</li> <li>・難病患者連絡会 (患者のケース会議を4回/年) 保健所で実施しており、医療機関からも参加する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・院内の地域連携の部署は、急性期病棟からの退院支援をメインとしており、神経難病患者の地域連携は、障害者病棟の病棟看護師が地域と一体となって展開している。</li> <li>・入院中であっても地域と一体となってサポートしている意識でいる。退院支援の部署はさきまに直接にやりとりできることは、業務としては増えるがメリットといえる。看護師の力量という点においても在宅を重視する。地域志向の意識につながりよい方向に向かった。</li> <li>・病院では、患者の一部分しか見えていないことを自覚し、在宅生活への視野が広がると、例えば入院中の頻回なナースコールにはニーズや理由があることに気づき、気にならなくなる。</li> <li>・専門医のチームと病棟看護師が一体的にチームとして取組み成長している。患者主体で看護ができることを院内で実践し続け、実際の成果を実感することでスタッフに拡がり継承していく。</li> <li>・難病の看護は、医師との連携が強みであり、看護の力量が発揮できる分野である。</li> <li>・院内では毎月神経難病 (ALS、PD、MSA、意思伝達装置、介護骨折など) をテーマに勉強会を行っている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高度専門医療センターであり、研究・普及といった役割も機能としてはもっている。</li> <li>・MSWと看護師の退院調整の分担は、医療的ケアがある患者は看護師が中心だが、今後は一緒にみていく予定である。(疾患と生保で独居などの複合的な課題を持つている人の支援では特に必要)</li> <li>・病院と地域のギャップを埋めていくための取組として、病棟看護師が退院後訪問に同行する機会を設けている。今はコロナ禍で難しいので、退院調整看護師が訪問した際の状態や写真などを担当看護師にフィードバックしている。</li> <li>・レスパイトについては、レスパイト目的ではなく、たとえば胃瘻交換目的として、あえてバンパー式にしておき定期的な入院をして病状評価・体制評価をする機会にもなっている。</li> <li>・グリーフケアとして、遺族に電話し、話を聞くことはある。手紙をいただくこともあり、院内スタッフと共有している。家族だけでなく支援者にとってのグリーフケアの必要を考えることもある。患者・家族の覚悟を持った生き方や、亡くなる手前の家族ケアの緩和ケアという意味でのサポートは必要である。</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域の支援者が困らないように、病院側の窓口となり、自分で対応できないことは確認して戻していく。</li> <li>・訪問看護事業所 (近隣4か所) との連携は、随時困ったことについて直接気軽に連絡がある。病状説明後のフォローを依頼することもある。</li> <li>・地域で重度訪問介護をうまく活用していくためのワーキングを立ち上げて、介護職の教育・フォローアップを保健所、ケアマネジャー、病院側が協力していく体制を整えた。</li> <li>【保健所との連携】</li> <li>・難病の申請窓口は保健所であり、必ず訪問され、訪問後の状況・課題について早期からで病院窓口と連携がとれる。</li> <li>・介護保険以外の制度利用や災害対策については、保健師がケアマネジャーをサポート・連携しながら行政とのつながりをもって行っている。</li> <li>・グリーフケアに課題がある人がおり、保健所に投げかけたら、カンファレンスを開催してくれた。保健所は、難病看護師が吸い上げた課題を地域での難病患者のグリーフケアの課題としてとらえ展開した。</li> <li>【災害対策】</li> <li>・災害対策の訓練は関係者 (消防署も含めて) 参加して、実際にプレーカーを落として実施した。病院が災害拠点病院になっており、実際の受入れが困難なため、違う病院へという想定も含めて対策をとっている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【ケアマネジャーとの連携】</li> <li>・神経難病の支援経験が少ないケアマネジャーであっても、早期から介入し患者との信頼関係ができていくケアマネジャーに対して、訪問看護からの情報提供や連携を受けて適宜丁寧にサポートしていく。</li> <li>・支援者間の神経難病支援経験を見極めつつ、複数回の退院前カンファレンスの設定や訪問看護師の同席依頼などで円滑な移行をすすめた。</li> <li>・夜間の路痰吸引の支援体制の課題を早期に把握して、自動吸引器の導入・勉強会開催などを行い、家族の負担を軽減した。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【退院調整】</li> <li>・地域との連携窓口は、介護保険対象者はケアマネジャー、それ以外は訪問看護や保健師などと連携する。</li> <li>・自機関では体制構築までに長期入院はできないので、地域で調整役となるキーとなる人に確実につなぐ。</li> <li>・ケアマネジャーの調整で、医療面などのサポートが必要な場合は早々に訪問看護にも入ってもらう。</li> <li>・医療的ケアがある人は、退院前訪問を入れて、自宅訪問で地域支援者と顔を合わせて一緒にすすめる。</li> <li>・ADLなど、自宅で過ごせるのが不確実 (不安がある) 人は、退院前訪問をして理学療法士とともに評価・見極めをする。ケアマネジャーや福祉用具業者、訪問看護などに立ち会ってもらうこともある。</li> <li>・病院・訪問看護それぞれが必要と考える互いの情報にギャップがある。そこを中立的に埋めていくことも退院調整の役割の一つである。</li> <li>・退院前カンファレンスでは、はじめに患者に「どのよう生活したいのか」という希望を支援者に伝えてもらう。</li> <li>【災害対策】</li> <li>・医療的ケアが導入された段階で退院前カンファレンスなどで検討の口火を切り、患者・家族・地域支援者に共通の認識をもってもらう。実際の調整は保健師などに任せている状況である。</li> <li>・予測可能な災害については、事前にベッドが空いていれば入院を受け入れてくれるが、急な災害については、地域での対応に委ねる部分が多い。</li> </ul>
外来	<ul style="list-style-type: none"> <li>・既存のICTによる地域連携システムをベースとし、このシステムを活用すべきかの判断を外来担当者やケアマネジャーが判断して活用する</li> <li>・具体的な悩み・困りごとを外来の前に連絡が入り、外来での対応について地域にICTを使って情報提供をするしくみになっている。</li> </ul>		
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ケースワーカーとともに地域連携で活動。経済面の相談は担当してもらい、難病については自身が担当するという役割分担をしている。</li> <li>・外来での相談として、神経難病以外の場合は、経済面や制度に関する情報提供などについて相談を受けることが多く、体制整備・地域連携のニーズは神経難病が中心になる。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・外来での相談対応は、主治医から相談に紹介がはいって医療福祉相談窓口で対応する、または入院予約が入った場合には、入院前面談で看護師が対応し、早期に対応する。</li> <li>・相談内容は、制度のこと、経済的なこと、就労、進行に伴う病状変化のところ (意思決定に関わる相談) など、特に意思決定については診療後に相談を受けたり、帰宅後に家族や訪問看護師などから電話がかかってくることもある。必要に応じて、意思決定に関わる内容であるときに、訪問看護の時間に訪問して相談することもある。</li> <li>・確定診断での入院中などに、今ではなく今後でも困ったことがあったら相談を受けられることを伝えておく。</li> </ul>

表4-5 難病継続的支援における難病支援機関の取組み・連携事例(5)

機関種別	事例M	事例N	事例O
職種	一般病院 看護師(病棟)	診療所(院長 神経内科専門医) 看護師	診療所(外来・訪問診療) 看護師
地域特性と機関の役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>市内に拠点病院1つ、総合病院が8つあり、救急搬送のネットワークも構築している。ただし、神経内科を受入れられる総合病院は少ない。そのため、神経内科を積極的に受け入れる当院になる人は多い。</li> <li>訪問看護ステーションは、管轄内で14か所ある。神経難病の受入れも良好であり、夜間もみられるような体制ももてる大規模なところである。</li> <li>地域での神経難病を立える多職種連携ネットワークがある。(大学とも連携している。神経難病の多職種連携のネットワークは、看護協会の事業などに予算をとって活動し、地域の機関とのつながりを広げている。</li> <li>近隣施設では、難病患者というよりも人工呼吸器などの医療処置管理や薬の薬があると受け入れられない(看護師配置の事情によって)ところが多い。そのため、在宅療養の継続が難しくなった場合、施設ではなく長期療養をみている病院で受けている。(自機関や国立病院機構の病院)</li> <li>レスパイトについても、自機関と他機関を組合せながら繋いでいける状況にある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域に拠点病院は2-3か所あるが、入院連携は診断と早期治療には対応してもらえらるが、長期療養の入院診療の受入れはできない。</li> <li>療養上での医療ニーズに対して、受け入れてもらえる病院がない。神経難病専門ではない病院で胃瘻やNIVの導入などもお願いしており、繊細な意思決定や段階的なサポートには限界がある。</li> <li>地域の100床程度の一般病院(神経内科専門ではない)が、長期経過の患者の入院に対応してもらった状況である。</li> <li>近年、近隣の神経内科の開業診療所は増えているが、訪問診療対応は一部に限られ、病状が進行して対応が難しくなった段階で、どうにかならないかと自診療所に相談されることがある。</li> <li>基本的に精神症状が出ている患者は受け入れてもらえない現状である。</li> <li>在宅の専門性はかなり高くなっており、力がついている。DPCで早期退院となっても地域でみられる時代になった。病院でなければできない専門的治療(治療・検査・評価)を短期間でやってもらえれば、そのあとを地域でちゃんと見ていくことはできる。</li> <li>病院ありきではなく、地域中心で体制を整えていくというパラダイムシフトが必要ではないか。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>同じ県内でも医療圏が変わり難病診療が変わると訪問看護ステーションの役割がかなり変わる。県内の大学病院で診断後、大学病院での診療を継続できる場合と、別の地域の病院に主治医が変わる場合によって、ステーションの役割うごきが変わる。</li> <li>地域の訪問看護ステーションで、神経難病を専門的にみられるところが少ないため、大学病院で診断を受けたのち、直接自身のステーションに連絡、依頼を受けることが多い。(神経難病で支援が困難な事例となると直接大学病院から連絡がくる)</li> <li>大学病院側では、難病特化型の訪問看護ステーションに直接依頼するケースと特化していないステーションに依頼するケースを判断している。</li> <li>大学病院ではあるが、専門的呼吸管理のニーズなど以前の個別ケースを通して信頼関係をもって連携している。</li> <li>同じ難病受入れ可能なステーションであっても、難病支援の難しさに加えて、プラスの支援(専門的スキル)ができるところは限られている。</li> <li>難病に特化したステーションといっても、1時間の時間の使い方は診療報酬で評価されるわけではないので、ステーションが何に重きを置いてモチベーションをもって提供するかに加える。</li> </ul>
機関の特徴取組み	<ul style="list-style-type: none"> <li>一般病院(約140床)で、病院長をはじめ常勤医が4名中3名が神経内科で、リハビリテーション職員が多く配置されている。</li> <li>リスクの高い手術や処置は他院に依頼し、術後やそのあとの長期療養、在宅移行を担っている。慢性の長期療養、退院支援、定期入院、集中リハビリテーション、レスパイト、看取りなどを行っている。</li> <li>拠点病院での診断後からの療養を支える。</li> <li>近隣からは、レスパイトなどに必要に応じて受け入れられる病院として認知され、適宜、相談は受けている。</li> <li>地域から相談しやすいところになるよう院外に向けて活動・発信している。(コミュニケーションツールなど専門性の高い内容の研修など)</li> <li>【入退院の判断の必要性・タイミング】</li> <li>うまく入院の機会を使っていくことが大切である。</li> <li>退院を急がせることはないが、「今を逃したら帰れなくなってしまうかもしれない」というタイミングは非常に大切にしている。</li> <li>本人と家族がよければ、家でも病院でもどちらでもよく、家族に対して無理なことは言わない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>診療所からの訪問診療は月2回のみ必要な人について実施している。(PD長期の方など)</li> <li>日頃から通院して訪問に切り替えられる診療所は、経過が把握されている上に専門医療が提供されるので安心感がある。</li> <li>診療所の外来で在宅で困っていること、例えば薬物調整について専門的に治療・対応する。</li> <li>ラジカット点滴など通院で専門医療も提供、患者の状態に応じて訪問診療や訪問看護にきりかえる。</li> <li>診療所医師も、サービス利用については意識が高く、相談しやすい。</li> <li>【外来】</li> <li>医師に伝えることを外来看護師が、患者から聞き出し伝える。本人・家族だけでなく多職種からの情報(医学的観点から必要な情報)を事前に受け取り主治医に伝える。逆に、医師の方から確認したい情報を事前に伝えて情報を入手しておく。</li> <li>外来診療中の難病専門の看護師の同席は、患者の要望や、ICには可能な限り同席している。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>診療所からの訪問看護では、通常の訪問看護ステーションの役割とは異なっている。マンパワーとして、複数回訪問や週に何度かの訪問は難しく、週1回程度の訪問でコンサルテーションに特化した訪問看護の入り方をしている。</li> <li>患者の自費での診療報酬外での訪問看護として、コンサルティング・アドバイザー機能として地域の訪問看護ステーションに専門的な技術や意思決定の進め方、ヘルパーへの基本的な難病ケアの教育、喀痰吸引の指導看護師という役割をとっている。</li> <li>難病看護師がアドバイスに入ることが診療報酬での評価に入れば(診療報酬内の同時訪問として)、クリニックの立場で動くことが可能だが、いまは自費での訪問看護として実施している(実は保険や身分を考えると不安定ではある)</li> <li>【呼吸管理】</li> <li>NPPVがうまくいかないということで、介入の依頼があった。対応として、まずはつけられない段階で呼吸ケアを十分に行ってから、少しずつマスクをあて、そういうものだとこのことを体で理解していったらもうプロセスをとり対応した。</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域のステーションの意見としては、神経難病自体が少なく経験が蓄積できないとの声があったため、地域での理解を拡げるために、研修会や、出前の講座(薬剤師が希望するステーションにPDの薬、リハビリ職が自宅での支援の方法など)を積極的に行った。(モデル事業として)</li> <li>出前講座の際には、同行訪問のようなかたちをとり、通常の支援スタッフが時間に合わせて行う。</li> <li>【訪問看護との連携】</li> <li>入院中の患者に関する訪問看護事業所等の地域との連携については、院内では連携室を窓口としているが、必要に応じて病棟からも直接連絡する(ケアマネジャーと訪問看護師)。本人の希望や事情について齟齬がある場合など、直接電話で確認することもある。</li> <li>【ケアマネジャーとの連携】</li> <li>家で環境やケア方法・手段などを共有しておくことがある。</li> <li>短期入院の場合、入院中でやっておいてほしいことなどは地域や家族に確認しておく。</li> <li>【意思決定】</li> <li>意思決定支援について、医師は早い段階から説明はしている。一方で他院では、説明されてこない(覚えていない)ケースも見受けられるため、患者の認知や説明状況を確認しながら、必要に応じて医師から改めて説明をしてもらうなど、はたらきかけをしている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>外来だけで把握しきれない在宅での状況を事前に入手し、在宅に戻す。(直接 電話やFAXで互いに連絡)</li> <li>患者・家族が自覚的に気づきにくい情報(薬の副作用、効きすぎているか、向精神薬により運動症状に変化がないかなど)、多職種に確認する。</li> <li>訪問看護師の生活面も含めた視点や困ることは、診療所看護師側としても(自身の経験として)想像できるので、医師からもっと説明してほしいこと、入院調整の必要性については、代弁して医師との間の調整を図る。</li> <li>【サービス(訪問看護)導入】</li> <li>外来通院期間で訪問看護を導入する場合には、神経難病の一部の人は医療保険対応になるのでケアマネジャーを通さず、本人・家族の了承が得られたら直接訪問看護ステーションに連絡して、迅速に導入する。</li> <li>介護保険申請には、時間がかかるので先にとっておく必要などときにすぐ伝えるように、介護保険は外来時点から説明してすすめていく。(制度説明)</li> <li>外来時点、その日の家で状況に不安・心配があるときには、その時点で今日行けるかという連絡を訪問看護に打診して、すぐに体制整備をする。(夜に暴れて救急搬送になるという事例もあり、未然に防ぐ=リスク管理)</li> <li>緊急の訪問看護導入に関して、協力してくれる訪問看護ステーションとの関係は日頃から構築している</li> <li>外来では、医師の話を聞いた直後では整理しきれないことが多く、むしろしばらく経って自宅に帰ってからの方が、重要であるため、ケアマネジャーや訪問看護に引き継ぐ。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【病院との連携(胃瘻造設前)】</li> <li>胃瘻造設時、本人は既成の栄養剤ではなく食事を流動食にして注入する予定だったため、胃瘻のサイズを最大にしてほしいと依頼した。病院医師に理解してもらえずやや太めのサイズにはしてもらい、流動食によって栄養・体重コントロールがうまくできなかった。このコントロールの成果から、胃瘻のサイズの重要性が医師に再認識された。</li> <li>【病院との連携(呼吸管理)】</li> <li>痰と唾液が多く、在宅での喀痰吸引の介護体制に課題がある患者について、入院中に自動吸引器を知ってもらい、入院中に専用気管カニューレを入れてもらい、在宅での喀痰吸引に専門がなくなった。当初、管理が難しいと思われた患者の状態維持が好事例となり、大学と地域の連携のパスができるのではないかと考えている。</li> <li>地域と大学病院のギャップを埋めていく作業が重要である。医療者同士の情報共有というよりも、本人の意思として伝えていく。</li> <li>【人工呼吸器装着に関する意思決定の連携】</li> <li>意思決定支援のなかで、どこまでリスクを想定・含めて相談していくか、病院側の理解も含めてちゃんと確認しておくことが重要である。</li> <li>例として、呼吸状態がぎりぎりの状態で胃瘻造設では、万が一に備えるという意味では人工呼吸器装着の選択までもが関連して迫られる。その意味を患者がちゃんと理解しないまま、簡単に回答していることがある。特に胃瘻造設の術中の呼吸状態悪化時に対応するのは経過を知らない外科医であり、患者の間での誤解・齟齬が生じている。</li> </ul>
外来	<ul style="list-style-type: none"> <li>診療所での外来での家族のサポートとして、外来での様子を見て精神的に追い詰められているなど必要に応じて話を聞く機会を設けるようにしている。外来だけでのフォローが難しいときには地域の支援者(ケアマネジャー)に連絡してフォローを依頼する。</li> </ul>		
相談支援			

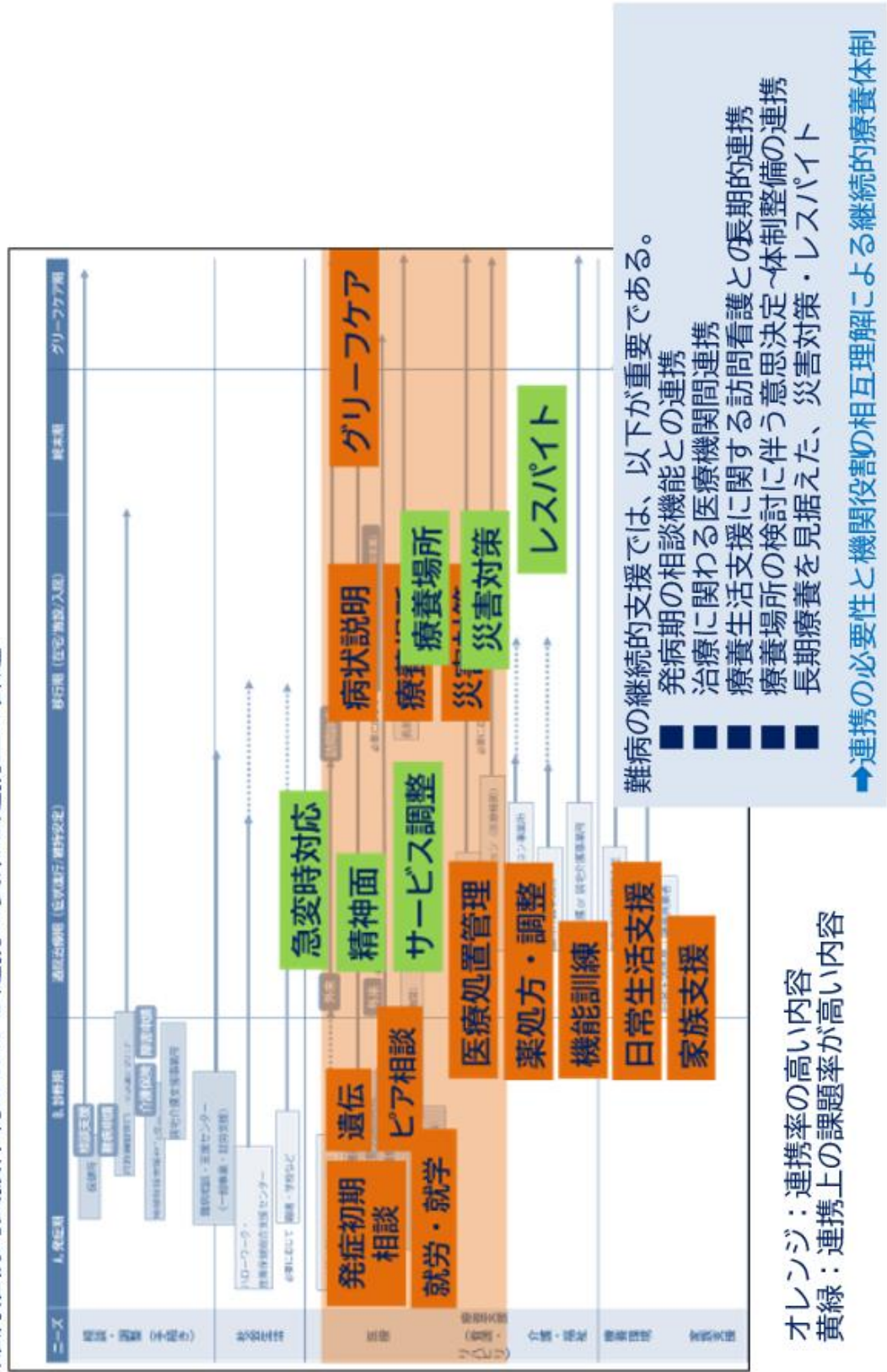
表4-6 難病継続的支援における難病支援機関の取組み・連携事例(6)

	事例P	事例Q
機関種別	訪問看護事業所	訪問看護事業所
職種	訪問看護師(主任)	訪問看護師(管理者)
地域特性と 機関の役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病診療連携拠点病院など医療機関は多い地域である。</li> <li>・拠点病院との連携では、患者数が多く、個別の顔の見える関係は難しい状況である。</li> <li>・近隣の状況として、レスパイト先が少なく、レスパイトまでに時間がかかる。患者のこだわりもあってレスパイトが難しいことがある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・近隣に総合病院はあり、外来はあるが病床数は少なく、急性期優先のため難病患者の受け入れは難しい。</li> <li>・専門病院であれば、退院支援担当者に病気の理解もあり円滑にすすめられるが、そうでない場合は連携に困難さがある。紹介される病院によって、在宅移行には差がある。</li> </ul>
機関の特徴 取組み	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護事業所・居宅介護支援事業所・訪問介護事業所が同法人で併設(同一フロア)されて一体的に支援しており、元々難病患者の受け入れは積極的であった。(全利用者の3割くらい)</li> <li>・併設している居宅介護支援事業所でも、難病の担当経験が豊富な人がおり、サポートを受けながら積極的に受け入れていくことで、全体としての経験知があがっている。</li> <li>・訪問看護サービスなどサービスの導入は、説明はしつつ受け入れられなくても、準備をすすめておき、必要なときに即対応可能ようにしている。</li> <li>そのための多職種での方針統一、多職種連携(聞きやすいチーム)は平行してすすめている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護ステーションは2つが統合して、訪問看護師17人、リハビリスタッフ(PT2人、OT1人)である。</li> <li>・難病患者の受け入れは積極的であり、病院や保健所からの紹介・依頼によって入ることが多い。(保健所については難病申請に関連して導入になることがある)</li> <li>・居宅介護支援所を併設しており、看護師かつケアマネジャー兼務できる人が4人いる。重度の人などは看護師のケアマネジャーが担当するなど、必要に応じて迅速に訪問看護としても入れるところが強みである。</li> <li>・ケースカンファレンス、担当者会議などチームメンバーでの検討を密に行い、スタッフ間で困ったことは常に気軽に相談しあえる状況、環境にある。</li> <li>・レスパイトの受け入れ先の開拓:同法人の包括病棟がレスパイトとして使えないかと開拓した。人工呼吸器装着者の受け入れ経験はなかったが、お試して使えるように開拓した。入院前カンファレンスや人工呼吸器勉強会、訪問看護師がいつものポジショニングや吸引など院内内でデモンストレーションをして受け入れてもらえるよう働きかけた。</li> <li>・レスパイトとはいえ、一般入院扱いとして、結果的には、入院中のリハビリテーションも継続してやってもらえている。</li> </ul>
他機関との 連携	<p>【病院との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・外来受診の患者は、情報提供書や手紙に状況を整理して主治医に伝わるようにする。(嚔下・薬など在宅での状態、本人が伝えにくいことなど)</li> <li>・病院(MSW・退院支援看護師)との連携では、情報のギャップがあるので、「QQをみてもらえますか」と具体的内容や本人の反応なども含めて伝えてもらう。</li> </ul> <p>【ケアマネジャーとの連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・併設している居宅介護支援事業所では、訪問看護事業所が併設されていることで連携・相談しやすいため躊躇せず難病患者を担当してもらえる。</li> <li>・ケアマネジャーから訪問看護側に、質問しやすいよう積極的にはたらきかける。訪問看護からも、制度等についてケアマネジャーに相談する。</li> <li>・利用者が安心して過ごせるために、情報の混乱や行き違いがないようチームの土台をしっかりとっていることが重要と意識している。</li> </ul> <p>【介護職との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・生活を支えているヘルパーから、利用者の言動・気持ちを伝えてもらう。訪問看護からはケア方法や注意点、精神面、医療的ケアのことなどを伝えて一体的なケアにつなげる。</li> <li>・同法人の介護事業所には、認定特定行為業務従事者認定証を取得している介護職員が多く、積極的に指導・サポートをしている。</li> </ul> <p>【施設への移行】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・施設に引き継ぐにあたって、協力的な施設を選定し情報収集、事前にきてもらい様子を見てもらった。入所前後関わらずコミュニケーションのこと、特に多い訴えなど個別なことも助言し、施設側も勉強してくれていた。</li> </ul>	<p>【病院との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・状態変化時のタイムリーな対応、意思決定支援において病院の窓口担当者の存在が大きな支えとして重要になる。</li> <li>・外来通院中の患者に関する外来主治医とのやりとりは、患者を通して行うことは難しく、必要に応じて同行受診する。(時間確保が課題)</li> </ul> <p>【ケアマネジャーとの連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・役割分担がある。看護は体のことが中心で、ケアマネジャーは生活中心である。訪問看護ではケアに追われることはあるが、ケアマネジャーは自由度が高く意思決定支援など丁寧に関わることができる。</li> </ul> <p>【介護事業所との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ヘルパーとの連携は、喀痰吸引等研修(3号研修)でも協力している。</li> <li>・喀痰吸引等業務を受けてもらえる事業所を探するところから、アプローチしていった。(最初はゼロだったが今では他利用者にも提供している)</li> <li>・介護保険でしか対応できない事業所もあり、重度訪問介護をしてくれる事業所もなかった。訪問介護と訪問看護の複数回訪問を組合せて対応している。</li> </ul> <p>【災害対策】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・保健所より担当する利用者をモデルケースとして、災害時個別支援計画の立案の依頼があり、取組んだ。災害対策のワーキンググループをつくった。(主治医、介護事業所、市役所、機器業者など)基本情報整理、地域の防災マップからの災害予測、災害時の連携、停電時のシミュレーションを行った。</li> <li>・日中独居のため、ヘルパーの不安が強く、不安の軽減につながった。</li> </ul>
外来		
相談支援		



2021年度 分担研究報告書 分担研究者：阿部達哉・原口道子  
難療療養支援における継続的支援機能と支援機関連携 — 連携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



在宅療養難病患者への訪問看護を提供する上での課題  
～現行の訪問看護制度における提供実態調査より～

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を明らかにすることを目的に、訪問看護師にインタビュー調査を行い、難病患者 51 名に対する訪問看護の提供実態から 4 群に分け比較検討を行った。その結果、ケア提供内容の項目数は頻回提供群に有意に多く、提供量が適当でない判断は提供回数少ない群と頻回提供群の両方に多かった。その理由として、緊急対応による頻回の訪問の必要性や、ケア量の多さによる訪問時間の不足が聞かれた。さらに、難病患者への看護の課題として、ケア内容が多い、ケアに時間を要する、個別性が高い等の理由から、回数多く訪問する必要があるが、制度上の制限や、人材不足等の問題により、十分な訪問ができていない現状が明らかになった。難病患者が安心して在宅療養を送るための更なる支援の充足が求められる。

## A. 研究目的

1. 現行の制度や事業を利用して訪問看護が提供されている在宅療養中の難病患者の現在の訪問看護の回数・時間、看護内容から、在宅難病患者の訪問看護必要度を明らかにする。
2. 難病患者が安心して在宅療養を送るために必要な訪問看護量を提供する上での課題を明らかにする。

## B. 研究方法

## 1. 調査対象

難病患者への看護提供経験が豊富な訪問看護ステーションを対象を限定するために、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 か所のうち、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 か所、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 か所の訪問看護ステーションの管理者もしくはスタッフの訪問看護師とした。

## 2. 調査方法と内容

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 件は業務の都合上、質問紙への記載による回答)を行った。調査内容は現在、看護提供している、もしくは、過去に提供した指定難病患者 2、3 名の①患者状況(疾病、年齢、医療処置の有無、利用サービス、等)、②訪問看護状況(算定制度、提供回数・時間、提供量が適当か、提供した看護内容)、③訪問看護を提供する上での課題とした。患者の選択は今回の調査目的を伝えたくて、回答訪問看護師に一任した。

提供した看護内容は、「在宅難病患者に必要な看護：9 領域、合計 112 項目」(総合分担研究報告書に掲載)について、実施の有無を確認した。

## 3. 分析方法

①患者状況、利用サービス、訪問看護の提供回数・時間、看護内容について、単純集計を行った。

②現状の看護提供量を診療報酬制度および在宅人工呼吸器使用患者事業により利用できる訪問看護回数を基準に 4 群に分け、それぞれの群における患者の状況、および訪問看護の状況について比較・検討した。

4 群は、A 群：通常の医療保険枠内である週 3 回以内まで、B 群：4 回以上を必要とする厚生労働省大臣の定める疾病や特別管理加算対象となる週 7 回まで、C 群：1 日複数回必要と

する週 14 回まで、D 群: 事業利用をしている週 15 回以上、とした。

③訪問看護必要量の判断基準、提供上の課題は、得られたデータを内容に基づき分類整理した。

#### (倫理面への配慮)

調査の協力依頼文に、研究の目的および、参加の任意性を保証し、不参加の場合でも不利益が生じないことを明記した。面接調査においては、事前に調査内容を伝え、回答の意思を尊重すること、インタビューは録音するが、文字起こし終了後にすぐに破棄し、分析は個人や施設が特定できないようにした。オンラインインタビューは、業務に支障のない時間帯を事前に確認したうえで、30 分から 1 時間以内で対象の負担がかからないことを考慮して行った。所属機関の倫理委員会での承諾を得た。

### C. 研究結果

表1. 人工呼吸器使用患者の疾患 (n=24)

人工呼吸方法	人数	疾病	人数
気管切開下 (TPPV)	20	筋萎縮性側索硬化症	17
		筋ジストロフィー	1
		多系統萎縮症	1
		進行性核上性麻痺	1
非侵襲(マスク)式 (NPPV)	4	筋萎縮性側索硬化症	1
		筋ジストロフィー	2
		肺高血圧症	1

表2. 人工呼吸器非使用患者の疾患 (n=27)

疾病	人数
パーキンソン病	10
筋萎縮性側索硬化症	5
多系統萎縮症	3
大脳皮質基底核変性症	2
進行性核上性麻痺	1
多系統萎縮症/脊髄小脳変性症	1
特発性間質性肺炎	2
多発性硬化症	1
アンジェルマン症候群	1
クローン病	1

インタビューにより 51 例の難病患者の情報が得られた。

#### 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 名で、人工呼吸器非使用者は 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(以下、ALS)18 名が最も多く(表 1)、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(表 2)、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. 訪問看護の状況

訪問看護の算定制度は、医療保険 96.1%、介護保険 3.9%で、加算状況は表 3 の通りであった。また、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用あり 27.5%、申請のみ 9.8%であっ

表3. 訪問看護の利用加算 (n=51)

加算の種類	件数	%
緊急(時)訪問	36	70.6
長時間訪問	18	35.3
深夜訪問	7	13.7
夜間・早朝訪問	10	19.6
24時間対応体制	34	66.7
複数名訪問看護	20	39.2
難病等複数回訪問看護	27	52.9
看護・介護連携強化	3	5.9
乳幼児	1	2.0
サービス提供体制強化	8	15.7
特別管理	31	60.8
在宅患者連携指導	2	3.9
在宅患者緊急時等カンファレンス	1	2.0
情報提供療養費 1・2・3		
1	11	21.6
3	1	2.0
その他加算有	3	5.9

た。

提供している訪問看護の回数の平均±標準偏差は 9.4±7.3 回/週、中央値 7.0 回、時間の平均±標準偏差 10.1±7.7 時間/週、中央値 7.0 時間で、時間と回数には有意な相関がみられた ( $r=0.085$ 、 $p<0.001$ ) (図 1)。

看護内容 19 領域は、病状の観察 100%、清潔のケア・指導 90.2%、衣生活のケア・指導 68.6%、食事や栄養のケア 90.2%、排泄のケア指導 90.2%、睡眠のケア・指導 68.6%、活動の援助 86.3%、環境整備・調整 86.3%、リハビリテーション 96.1%、発達支援学習支援 3.9%、疾病や治療に関する説明指導 80.4%、薬剤の管理指導 90.2%、医療処置の管理・実施・指導 90.2%、精神的援助 88.2%、意思決定支援 92.2%、ターミナルケア 41.2%、介護相談 90.2%、家族支援 82.4%、医療ケアチームとの連携 100% に提供されていた。またその他に、避難訓練災害対策 62.7%、買い物 2.0% に提供されていた。

3. 訪問看護回数 4 群による比較

訪問看護回数で 4 群に分類したところ、A 群 13 例、B 群 15 例、C 群 11 例、D 群 12 例であった。1 回あたりの看護提供時間は、平均

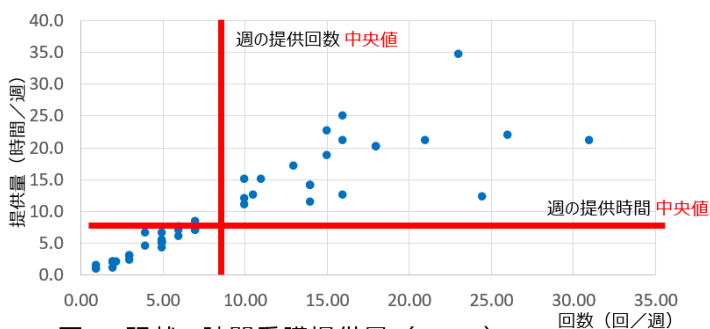


図1. 現状の訪問看護提供量 (n=51)

1.08 時間で、群間に差はなかった。

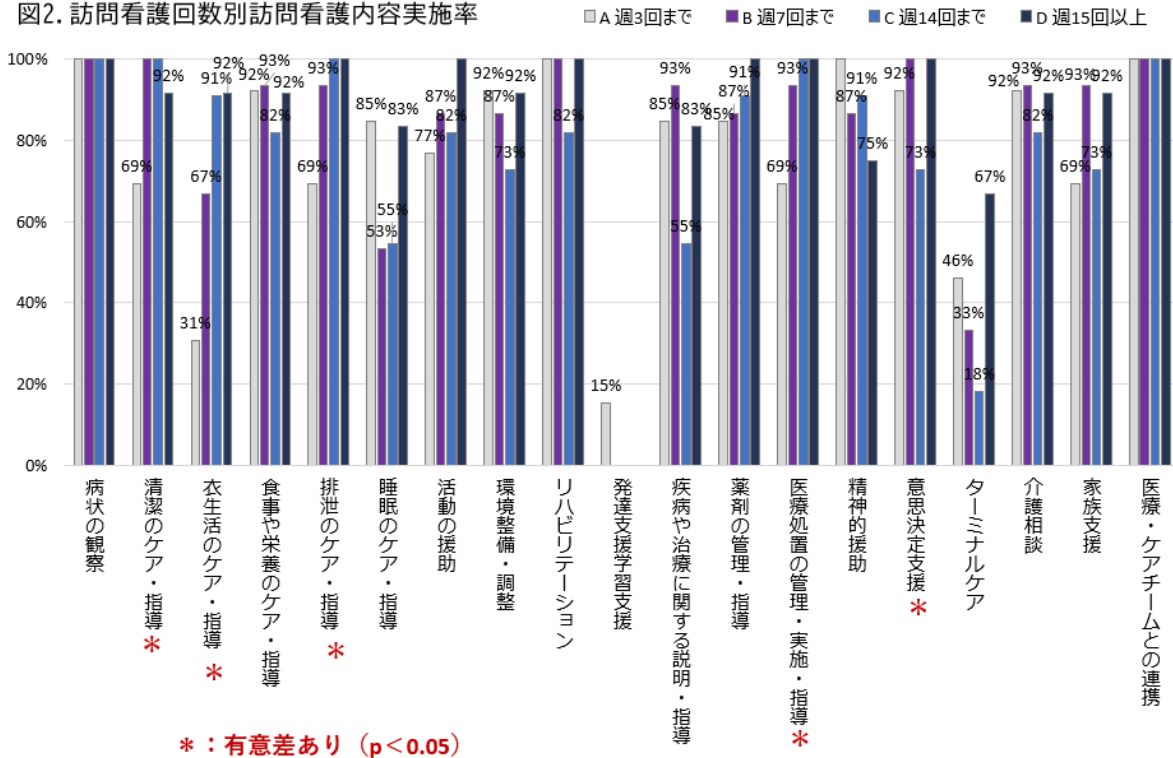
患者状況を 4 群で比較した結果、病歴(年)に有意差はなかったが、訪問看護回数が頻回になるほど、全介助率が高く、医療処置あり率が高く、コミュニケーションは意思伝達装置の率が高く、介護保険による訪問介護、および障害者居宅介護の使用率が高かった。家族構成やヘルパー吸引、デイケアデイサービス、レスパイト利用においては有意な差は見られなかった。(表 4)

提供された看護内容は、全 112 項目中 A 群中央値 41 項目、B 群 54 項目、C 群 53 項目、D 群 71 項目で、D 群と他の群での差があり ( $p<0.001$ )、特に直接ケアと医療処置管理の実

表4. 訪問看護回数4群による患者状況の比較

		回数4群				p値 カイ2乗検定 (両側)
		A 週3回まで (n=13)	B 週7回まで (n=15)	C 週14回まで (n=11)	D 週15回以上 (n=12)	
療養行程	2. 進行期a(生活障害軽度)	33.3%	13.3%	9.1%	0.0%	<b>0.010</b>
	3. 進行期b(生活障害重度)	25.0%	46.7%	18.2%	8.3%	
	5. 維持安定期	25.0%	40.0%	72.7%	91.7%	
	6. 終末期	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	
自立度	自立・部分介助	61.5%	60.0%	27.3%	16.7%	<b>0.044</b>
	全介助	38.5%	40.0%	72.7%	83.3%	
医療処置	人工呼吸器(終日)	25%	67%	86%	100%	<b>0.017</b>
	気管切開	8%	13%	73%	92%	<b>0.000</b>
	吸引	38%	47%	82%	100%	<b>0.003</b>
	排痰補助装置	15%	0%	55%	58%	<b>0.001</b>
	経管栄養	23%	47%	82%	92%	<b>0.001</b>
コミュニケーション 手段	会話	76.9%	60.0%	18.2%	8.3%	<b>0.003</b>
	筆談・文字盤	7.7%	20.0%	27.3%	0.0%	
	意思伝達装置	7.7%	6.7%	36.4%	58.3%	
	意思疎通不可能	7.7%	13.3%	18.2%	33.3%	
家族・介護者	同居/主介護者家族	69.2%	86.7%	54.5%	66.7%	0.343
	主介護者家族以外+独居+施設	30.8%	13.3%	45.5%	33.3%	
サービスの利用状況	介護保険による訪問介護	50.0%	60.0%	100.0%	100.0%	<b>0.003</b>
	ヘルパー吸引	33.3%	40.0%	71.4%	83.3%	0.197
	障害者居宅介護	7.7%	20.0%	50.0%	66.7%	<b>0.007</b>
	デイケア・デイサービス	38.5%	26.7%	9.1%	0.0%	0.069
	ショートステイ等のレスパイト	7.7%	13.3%	9.1%	25.0%	0.596

図2. 訪問看護回数別訪問看護内容実施率



施割合が高かった。(図2)

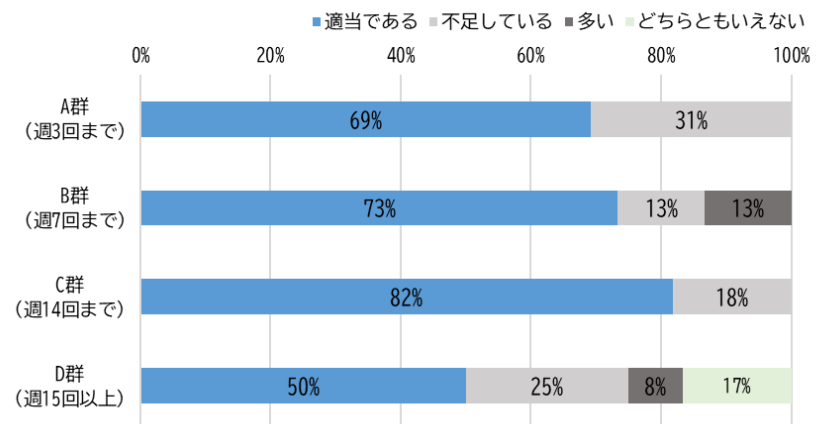
訪問看護量が適当かについて、看護師が適当と判断したのは、それぞれ69%、73%、81%、50%で、4群間に有意差はみられなかった。特にA群とD群で、看護量が適当でないと判断している割合が高かった。(図3)

適当と判断している理由は、「体調が安定している」、「緊急コールなく過ごせている」、「早期対応ができていく」、「多職種と連携が取れている」、「本人・家族が訪問により安心感を得ている」、「これ以上の希望がない」、等であった。

適当ではないの判断は、A群は、「不足している」が31%と多く、「病状が急速に進行し、増やしたいが、本人家族がまだ希望されない」、「病状管理を頻回にしたい」、「家族の負担を減らしたいが、家族が頑張っている」という意見が聞かれた。B群は、「不足している」13%で、「毎日訪問の方が良いが、事業所が休日のため」、「不安が強く、訪問を増

やしたいが、人材不足」と、事業所やマンパワー不足により増やせない状況であった。また、「多い」は13%で、「状態が落ち着いているが減らすことを家族が希望しない」、「家族により対応できるが協力が得にくい」の意見があった。C群は、「不足している」18%で、「吸引が頻回で4回訪問必要(多系統萎縮症)」、「精神症状による危険行動があるが、医療処置がないため、長時間訪問看護加算がつかない(パーキンソン病)」と、不安定な病状に対する対応の難しさが伺えた。D群は、「不足している」25%で、「医療処置もケアも多く、複数名での

図3. 提供されている訪問看護量は適当か？(看護師判断)



訪問が必要(ALS)」、「本当はリハビリも入れたい(ALS)」、「排痰ケアに時間がかかる(ALS)」、「コミュニケーションに時間がかかる(ALS)」、「多い」は8%で、「家族の協力がなかなか得られない」、「どちらともいえない」は17%で、「看護師でなくても良いと思うが、不安が強く減らせない」、「本人も家族も入院させたくない」という気持ちが強いが、かなり限界になっている」との意見が聞かれた。

#### D. 考察

今回、現在の訪問看護の提供制度および事業に基づき、訪問看護回数で患者を4群に分類して検討を行った。

A群は、療養行程が初期の割合が多く、自立度は高く、医療処置も少ない患者が多かった。看護内容は身の回りのケアは少ないが、疾病や治療に関する説明・指導が高く、食事や栄養管理、環境整備・調整が高くなっており、病状に応じた生活調整が必要な群であるといえる。また、意思決定支援92%、精神的支援100%と高値であるように、今後の進行に応じた治療方針決定の支援が必要な時期の患者が多いと推測される。この群は、看護師が看護量を不足と判断している割合が他群より高く、病状の進行が早いいため病状の管理をもう少し頻回にしたいが、本人家族の希望で増やせない状況であった。患者の安全を守りつつ、希望を尊重することとのバランスをとることの難しさが伺えた。

B群は生活障害が重度となった進行期の人と維持安定期の人が同率で、医療処置のある人が多い群であった。提供されている看護内容は医療的な介入だけでなく日常生活上のケアを要していた。看護量については、毎日、もしくは頻回に入りたいが、事業所やマンパワーの問題で入れないとの回答が見られ、難病患者に訪問看護を提供できる事業者や訪問看護師の増加の必要性が示唆された。

C群は、気管切開、人工呼吸器の人が多く、維持安定期が7割を占めていた。そのため、人によっては呼吸器事業を使用できる。しかし、今回看護量が不足していると判断された例は、人工呼吸器を使用していないため呼吸器事業の対象にならない患者で、病状が不安

定で頻回の吸引や危険行動があり見守りが必要であったりするのにかかわらず、制度上の理由から4回目以降の訪問はステーションの持ち出しや自費対応になっていた。生活障害度が重度の進行期の、ぎりぎりの状態で在宅療養を送っている患者が安全な療養生活を送るために必要な支援は何か、今後、検討する必要があるといえる。

D群は人工呼吸器を装着している病状安定期の患者が9割以上を占めていた。呼吸器事業を活用し、制度上の最大限の訪問看護量を利用して在宅療養を送っている患者がいる群であった。しかし、ALS患者においては、ケアが多いため複数名での対応や、1回の訪問時間が排痰ケアやコミュニケーションで時間がかかるため長時間訪問看護を行いたいの、加算の回数が制限されているために、対応が困難であったり、本当はリハビリを入れたくても入れられない実態が明らかになった。人工呼吸器使用難病患者の訪問看護は非常にケア内容が多く、時間を要する。また、多職種での支援が必要なため、連携にかかる時間も長い。長時間や複数名訪問の回数制限や、複数ステーションによる訪問看護を、効率的に提供するための制度設計の検討は、喫緊の課題といえる。

#### E. 結論

1. 現行の制度に基づき、在宅療養難病患者の訪問看護量4群に分類し、看護必要度を検討した結果、現在の制度はある程度の配慮はなされているが、回数多く訪問する必要があるとしても、制度上の理由や、人材不足等の問題により、十分な訪問ができていない現状が明らかになった。

2. 現提供量が適当でない判断されたのは、制度の狭間になる疾患や状態の患者、頻回訪問群に多かった。長時間や複数名訪問の回数制限や、複数ステーションによる訪問看護を効率的に提供するための制度設計の検討や、更なる支援の充足が求められる。

#### F. 健康危険情報

該当なし

**G. 研究発表****1. 論文発表**

- ・ 中山優季, 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)173-184, 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**

- ・ 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, 2(1), 69, 2021. WEB.
- ・ 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-ALS ケアを中心として-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.

**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

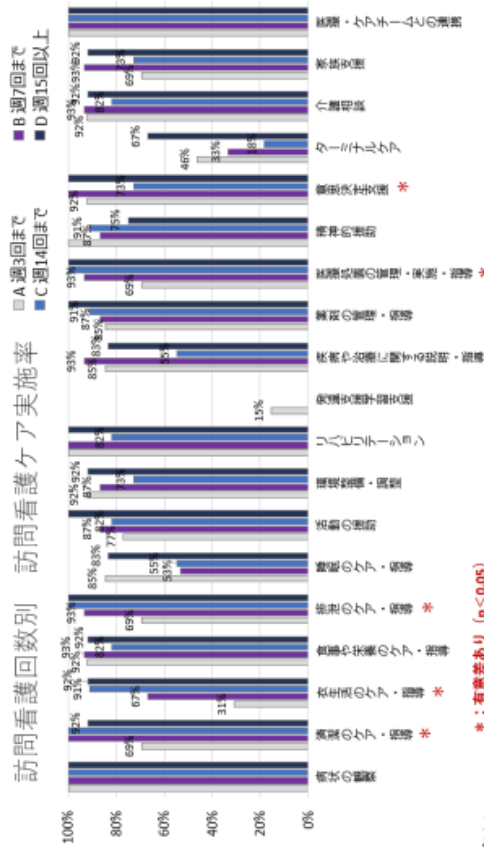
**3. その他**

該当なし

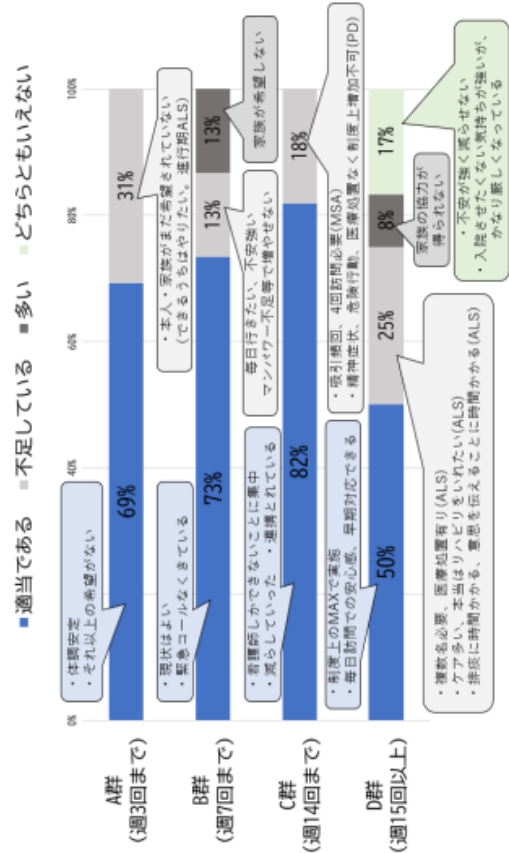
# 在宅療養難病患者への訪問看護を提供する上での課題 ー 現行の訪問看護制度における提供実態調査よりー

難病患者の経験値の高い訪問看護ステーション26カ所の訪問看護師に聞き取り調査 51名の難病患者について分析  
神経筋疾患47名、呼吸器系疾患3名、消化器系疾患1名、うち人工呼吸器使用者24名(TPPV20名、NPPV4名)

訪問看護回数	適応制度・事業	状態像の例
A群 週3回	医療保険種	ADLの自立者含む 医療処置が5割 「有」も別表8に含められない
B群 週4回以上 (週7回)	別表7・8の対象	進行期(軽度)
C群 週14回 (1日2回)	高額医療費 加算 呼吸器 支援事業	気管切開・経管栄養割合の増加 家族以外が生介護者
D群 週15回以上 (1日2回以上)		人工呼吸器使用者



## 提供されている訪問看護量は適当か？(看護師判断)



現行の訪問看護制度は難病に配慮あり  
看護量は適当との判断多い

しかし、

- 別表7に入らない、介護度高くない  
狭間の疾患：肺高血圧症、間質性肺炎等
- 別表8に入らない  
不安定な病状、排痰ケアが必須  
人工呼吸器使用しないが  
ケア要するパ°-キンソ病の“進行期”
- 人工呼吸器使用ALS  
ケア多く、時間がかかる

→効率的に看護提供  
できる制度設計を



## 難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査 その3

研究分担者	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
研究協力者	小林 庸子	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	植木 美乃	名古屋市立大学医学研究科リハビリテーション医学分野
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院

## 研究要旨

居宅介護支援事業所を対象として神経難病患者のリハビリテーションに関するアンケート調査を行った。今回は、新型コロナウイルス感染症の影響についても調査した。生活での課題は、リハビリテーションをとりいれている場合は80.5%で、リハビリテーションの有効性については、87.3%が有効であると回答していた。課題としては、進行に伴い、個々に応じた対応の難しさを感じているようであった。難病患者は進行性のため、個々に応じての予測の難しさがある。新型コロナウイルス感染症の影響は、患者・家族・サービスを提供側すべてにおいてみられている。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く、利用者側における課題について検討が必要との回答が多かった。

## A. 研究目的

難病患者の中でも神経難病への対応は大きな割合を占め、リハビリテーションが重要な役割を持つ。在宅サービス提供が変遷していく中で、神経難病に対するリハビリテーションの提供体制も検討することが必要である。今回、居宅介護支援事業所を対象とし、在宅の神経難病患者に関するリハビリテーションに関する調査を行い、今後の神経難病疾患医療・介護の中での役割および課題の検討と、新型コロナウイルス感染症の影響についても検討する。

## B. 研究方法

東京都、神奈川県、滋賀県において、登録されている居宅介護支援事業所(6305件)あてにアンケートを郵送した。アンケート内容は、難病患者担当人数、要介護度の状況、リハビリテーション導入状況、生活上での課題、リハビリテーションの目的、その効果、導入時期、リハビリテーションの課題、連携での課題、ケアマネジメントで困っていること、新型コロナウイルス感染症の影響等について質問した。

## (倫理面への配慮)

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1332件で、回答率は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(72.75%)が最も多く、社会福祉士(21.55%)、介護職(10.29%)、看護師(8.33%)の順に多かった(図1)。

神経難病患者のケアマネジメントを担当した経験がある者は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、認知症も増えていた。また、担当した神経難病患者において、要介護度が適切でないと考えたことはあるかとの問いでは34.83%があったと回答した。これは進行性疾患のため、区分変更が追い付かないという意見や、1日の中で症状の重症度の変動を認める場合の調査の際、症状が軽い時に判断されてしまう、ADLが自立していたとしても、かなりの時間がかかっている現状があるなどの問題点が挙げられた。今まで、担当した神経難病患者のケアプランにおいてリハビリテーションを取り入れていたかについては、80.48%の者が、おおよそ取り入れていた(図2)。リハビリテーションのサービスの種類は、デイ・ケアでの通所リハビリテーションが最も多く、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーション、医療保険による

医療機関からの訪問リハビリテーション、介護保険による訪問リハビリテーション、デイ・サービス(機能訓練特化型)、の順に高かった(図3)。神経難病患者の生活において課題となることは、運動機能低下・歩行障害、転倒などがもっとも多く、基本動作の低下、ADL低下、摂食・嚥下障害と続いていた(図4)。特に要介護4・5での課題では、摂食・嚥下障害がもっとも高くなっていた(図5)。リハビリテーション依頼の目的としては、現状維持、基本的な動作の維持・改善(起居動作・寝返り・座位・異常)、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多かった。神経難病患者にとって、リハビリテーションは効果かどうかについては、87.31%において効果的と回答していた。リハビリテーションの効果的であった点は、「現状維持を図ることができた」が最も多く、「介護者の精神的負担が減った」、「介護者の身体的負担が減った」、「運動機能の維持・改善を図れた」の順に高かった(図6)。リハビリテーションの適切な導入時期としては、発症早期に行うのが最も高かった(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かった(図7)。神経難病患者のケアマネジメントにおいての困難や課題については44.07%において「ある」と回答していた。その課題については、「病状に応じたリハビリテーション計画についての知識がない」が最も高く、「嚥下障害のリハビリテーションの導入が難しい」、「認知機能低下によりリハビリテーション介入の評価が難しい」、「病状に応じたリハビリテーションの導入ができない」、「自律神経障害の症状により運動が難しい」の順に高かった(図8)。地域でのサービス担当者会議において、神経難病患者のリハビリテーションに関する課題については、43.92%において「ある」と回答していた。難病患者のリハビリテーションの課題は個別性が高く、対応が難しいとの意見が多かった。

ケアマネジャー業務において新型コロナウイルス感染症の影響はあるかとの問いでは、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(26.80%)」、「患者家族が濃厚接触者のためサービス提供の中止(22.97%)」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(18.39%)」、「患者から中止を希望した(16.37%)」、「施設側から頻度の減少の要望があった(10.06%)」の順であった。新型コロナウイルス感染症の影響下で神経難病患者自身や生活に変化をもたらしたことについては、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(27.70%)」、「家族の精神的負担が増えた(26.13%)」、「筋力が低下した(25.90%)」、「家族の身体的負担がふえた(23.87%)」、「認知機能低下が進行した(14.11%)」の順に多かった(図9)。リハビリテーションの頻度が低下した際、それにかわる工夫はされているかについては、訪問看護の際、「リハビリテーションを指導している」、「家族から話をよく聞く時間を多めに心掛けている」、「患者からの訴えを聴く時間をふやすようにした」、「担当セラピストから体操・運動の指導がされている」の順に多かった(図10)。また、現在、こままっていることについての質問では、以下のような意見があった。

・第6波が心配・引きこもり、閉塞感に対するの対策が必要。  
・利用者・家族とも、うつ状態の人が多。  
・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少ないようであった。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。ただし、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。

#### D. 考察

今回、介護保険支援専門医（ケアマネジャー）を対象としたアンケート調査を1都2県において行い、回答率は21.1%であった。担当している疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。ただし、要介護度がふえるにつれ、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症がふえ、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症もふえていた。認知症も同時にふえており、在宅療養の複雑さが印象的であった。認定された要介護度が適切でないと感じた場合は33.37%でみられていた。ケアプランにリハビリテーションをとり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32.88%で、だいたいとりいれていたのは47.60%と、およそ80.48%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、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いた。難病患者において在宅生活を安定させるためにもリハビリテーションの導入は有効であり、いかに多職種連携で対応するかが重要であることがわかる。神経難病患者のケアマネジメントでの課題において、進行性疾患であるがゆえの課題としては、介護保険区分変更が追い付かない状態があ

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

新型コロナウイルスの影響としては、60.14%において影響があると回答がみられた。患者の筋力や体力低下も問題となっているのだが、家族の精神的負担もあり、今年度は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。経験のない状況下で、新型コロナウイルスに対する恐怖や不安は計り知れないものがある。リハビリテーションが以前と同様に満足にう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感染症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を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

2022年6月 第59回日本リハビリテーション医学会春季学術集会にて発表予定。

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

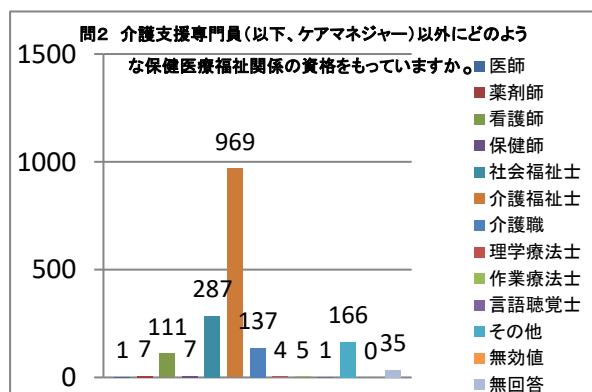


図 1 介護保険支援専門医以外の資格について

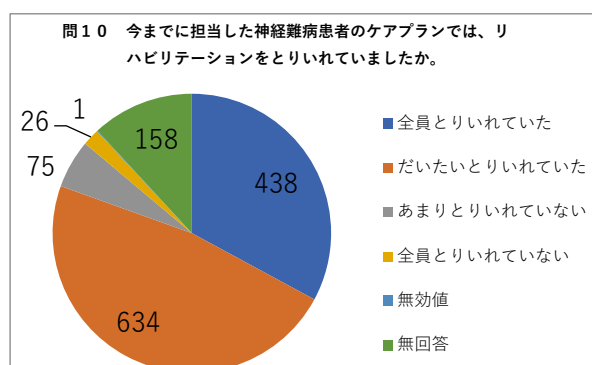


図 2 ケアプランにリハビリテーションを取り入れているか？

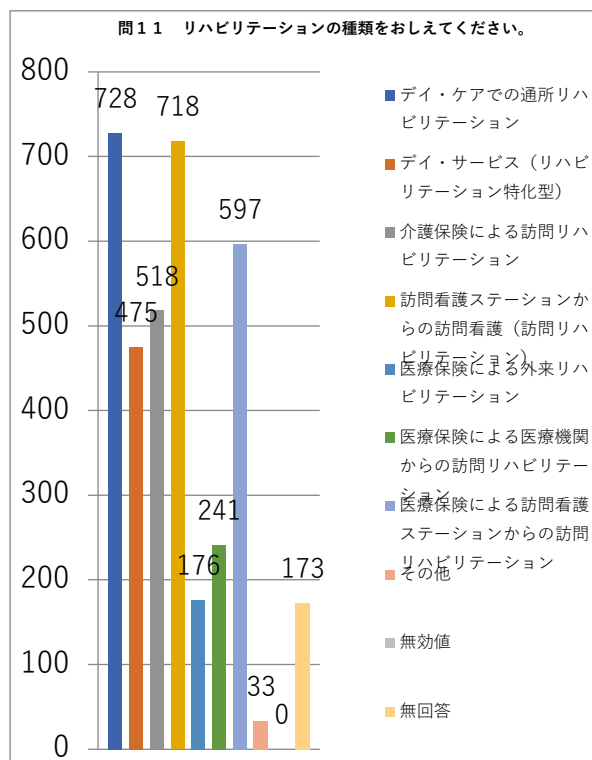


図 3 リハビリテーションのサービスの種類は？

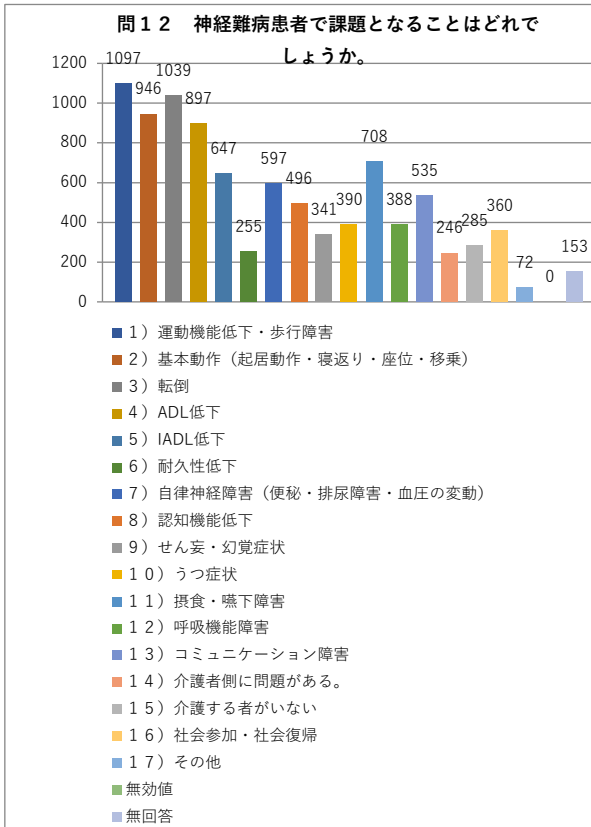


図 4 神経難病患者の生活での課題について

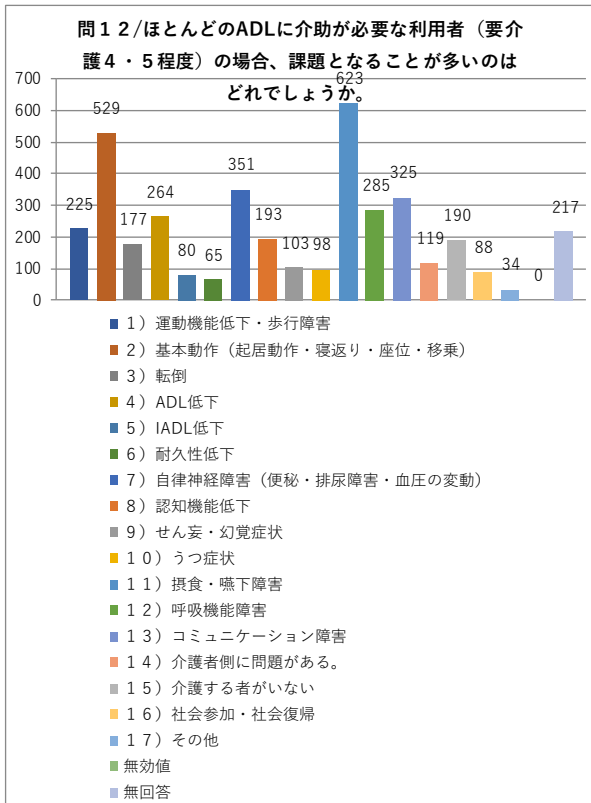


図 5 要介護4・5での課題について

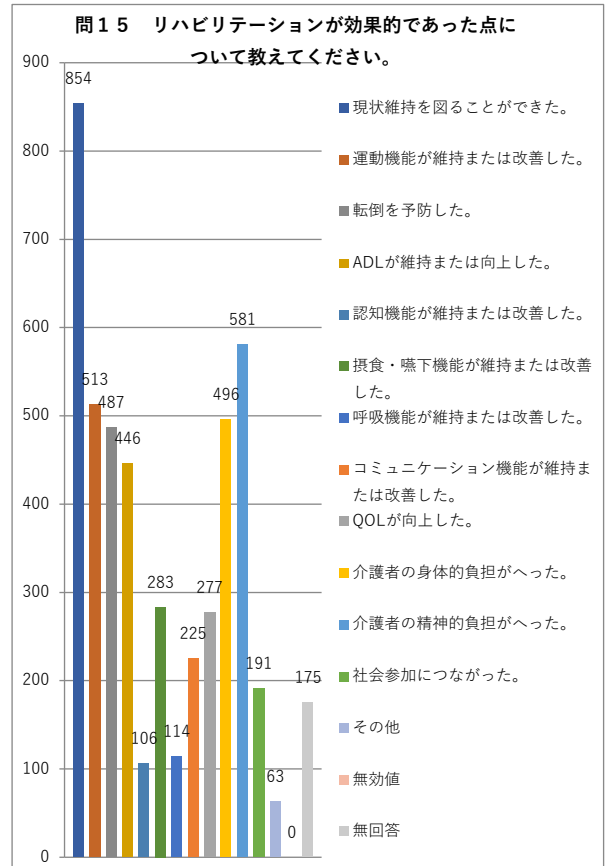


図 6 リハビリテーションの効果的であった点

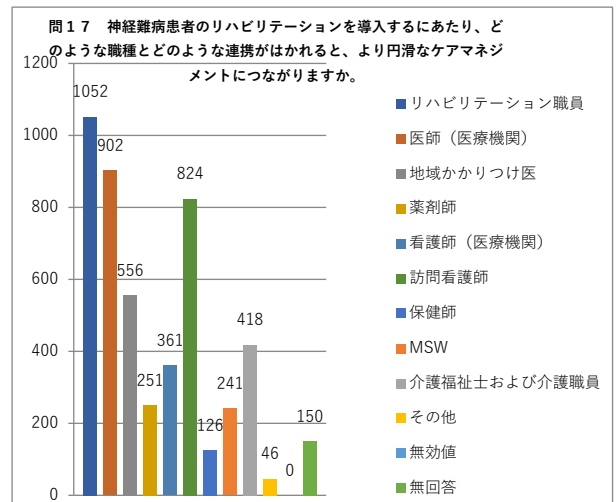


図 7 リハビリテーション導入時の連携職種

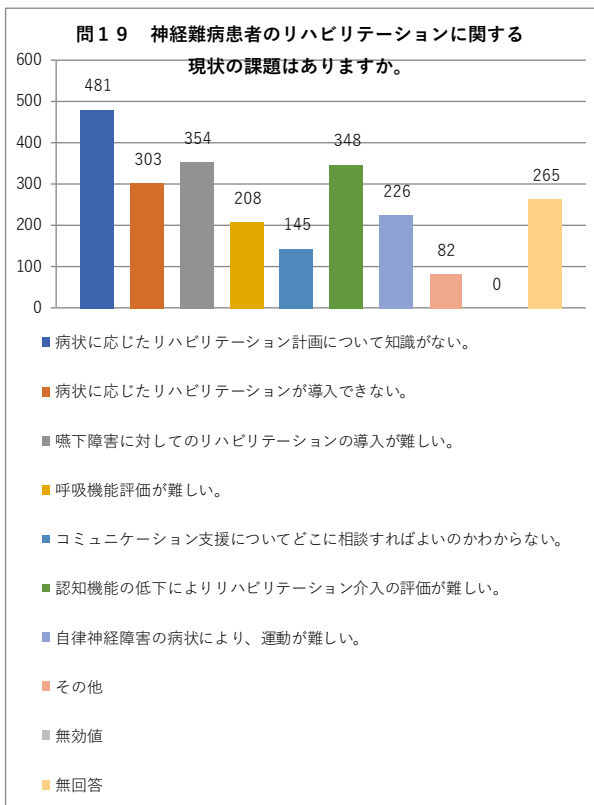


図 8 リハビリテーションに関する現状の課題

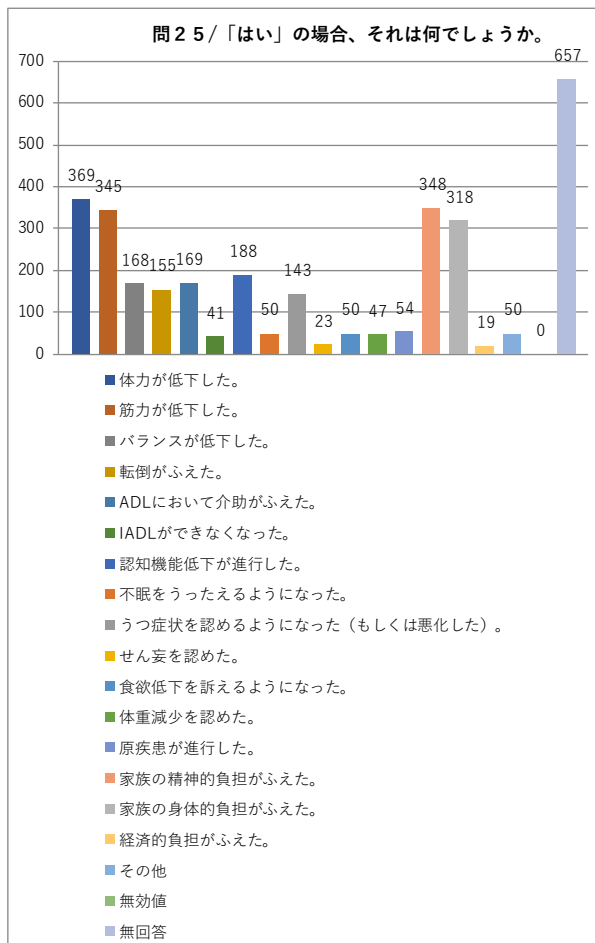


図 9 新型コロナウイルス感染症の影響について

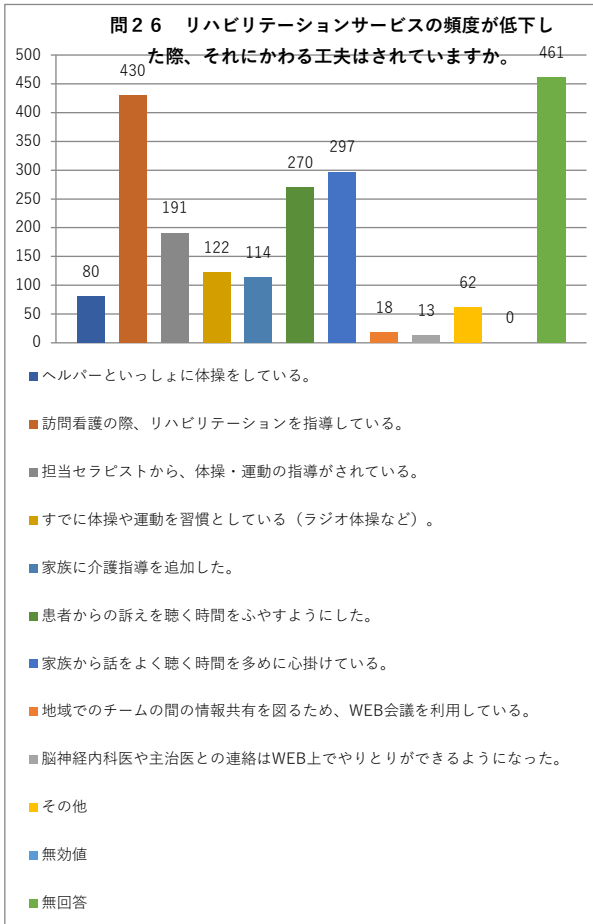


図 10 リハビリテーション頻度低下の際の工夫について

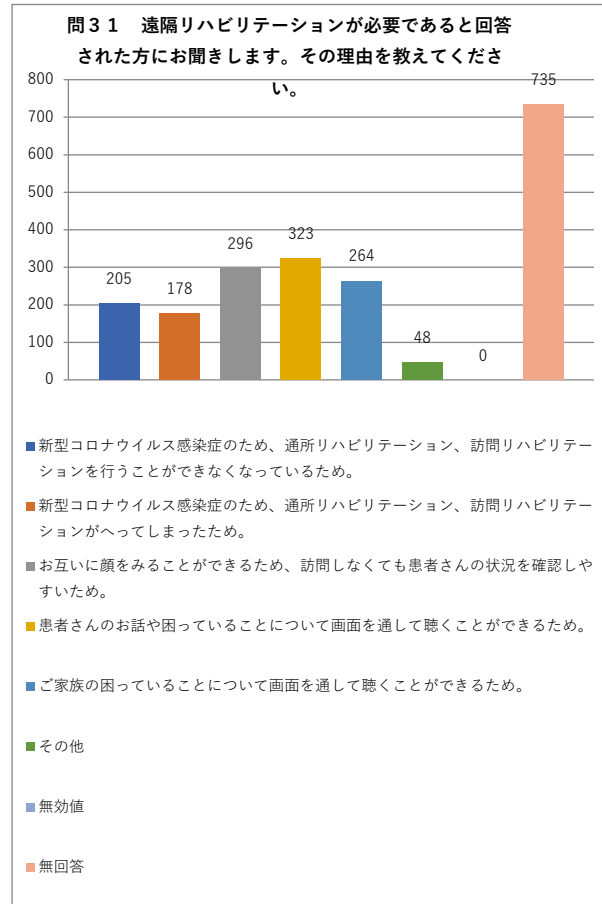


図 11 遠隔リハビリテーション導入の必要性について

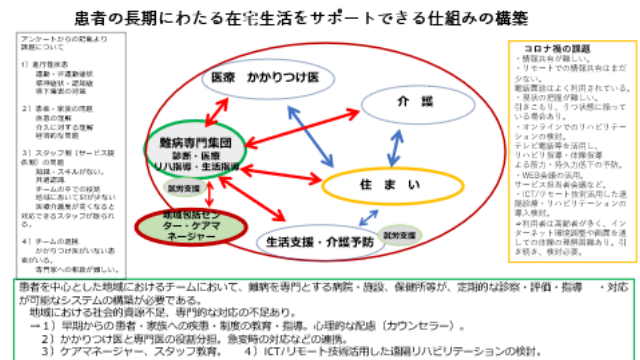
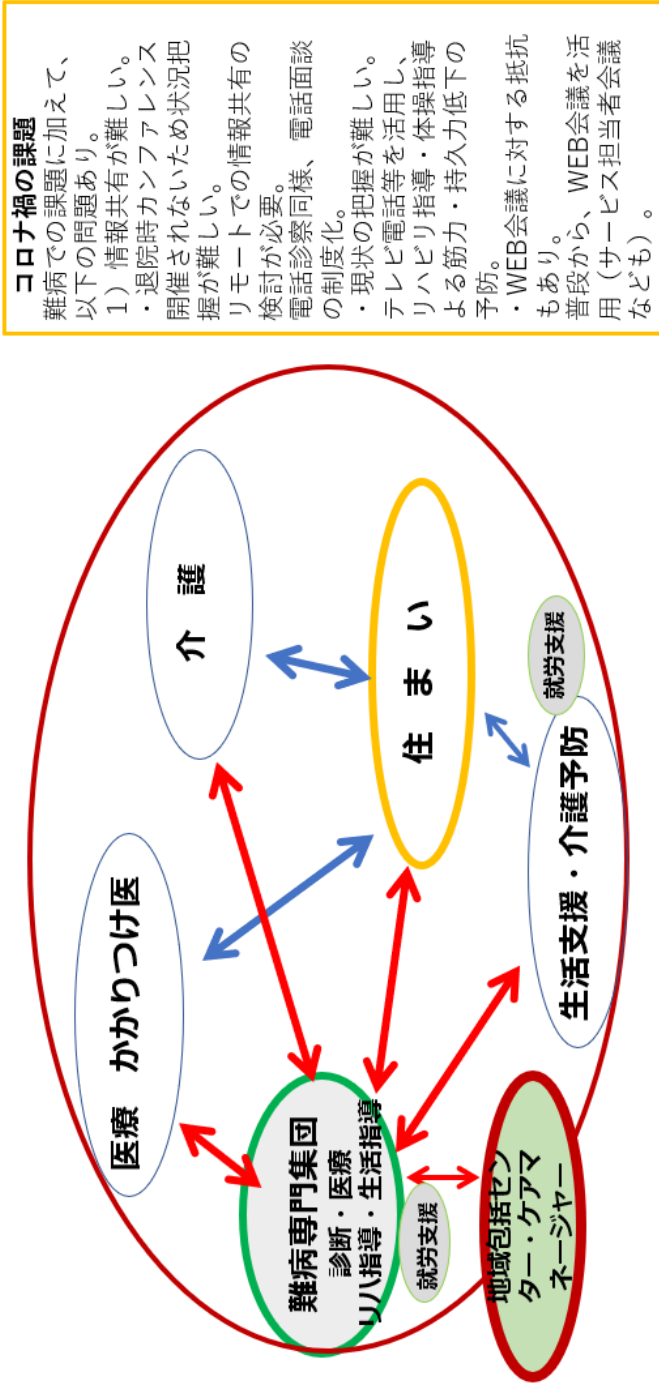


図 12 まとめ

患者の長期にわたる在宅生活をサポートできる仕組みの構築 (令和3年度)

アンケートからの記載より課題について

- 1) 進行性疾患  
運動・非運動症状  
精神症状・認知症  
嚥下障害の対策
- 2) 患者・家族の問題  
疾患の理解  
介入に対する理解  
経済的な問題
- 3) スタッフ制(サービス提供側)の問題  
知識・スキルがない。  
共通認識  
チーム中での役割  
地域においてSTが少ない  
医療介護度が高くなると  
対応できるスタッフが限られる。
- 4) チームの連携  
かかりつけ医がいない患者がいる。  
専門家への相談が難しい。



**コロナ禍の課題**  
難病での課題に加えて、以下の問題あり。  
1) 情報共有が難しい。  
・退院時カンファレンス開催されなため状況把握が難しい。  
・リモートでの情報共有の検討が必要。  
電話診察同様、電話面談の制度化。  
・現状の把握が難しい。  
テレビ電話等を活用し、リハビリ指導・体操指導による筋力・持久力低下の予防。  
・WEB会議に対する抵抗もあり。  
普段から、WEB会議を活用(サービス担当者会議なども)。

患者を中心とした地域におけるチームにおいて、難病を専門とする病院・施設、保健所等が、定期的な診察・評価・指導・対応が可能なシステムの構築が必要である。  
ただし、地域における社会的資源のなさ、人材不足は課題である。  
→ 1) 早期からの患者・家族への疾患・制度の教育・指導。心理的な配慮(カウンセラー)。  
2) かかりつけ医と専門医の役割分担。急変時の対応などの連携。  
3) ケアマネージャー、スタッフへの教育。 4) 独居の場合の対応策、デイサービスでの対応も課題。



## 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<sup>1)</sup>。2006年に厚生労働省は、患者数の多いパーキンソン病の公費負担を縮小する方針を打出した。患者会の強い反発もあって、この方針は撤回されたが、患者数の増加が不可避である現状において、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかは、医療経済学的見地からも喫緊の課題となっている。

難病では、有効な治療法の選択やリハビリテーションを組み合わせることで、良好な運動機

能を長期間維持することが可能になってきている<sup>2)3)</sup>。これまでの国内研究ではリハビリテーションや疾病管理についての研究は少ないが、海外の研究では、パーキンソン病患者の疾患に関する教育や指導は、患者のQOL維持に貢献する<sup>4)</sup>(エビデンスレベルⅢ)。さらに運動に関する教育プログラムを提供した群は、運動機能の悪化が抑制された<sup>5)</sup>等の報告があり(エビデンスレベルⅡ)、適切なリハビリテーションを提供することの重要性が推奨されている(エビデンスレベルⅡ)<sup>5)</sup>。

今後の患者数の増加も見越し、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかにあたり、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。

更に、本研究調査に引き続き、本年度より難病患者の支援体制やリハビリテーションの質を担保するため、従事者（理学療法士）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調査も施行していく。

## 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 $\chi^2$ 二乗検定で解析した。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、いつでも協力中止のが可能であることを説明する。
  - 3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。
2. 個人情報の保護
  - 1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。
  - 2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。
  - 3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、

個人データの保管は独立したコンピュータを使用し外部記憶装置に記録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。

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

### 3. 研究対象者が被る利益

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

## C. 研究結果

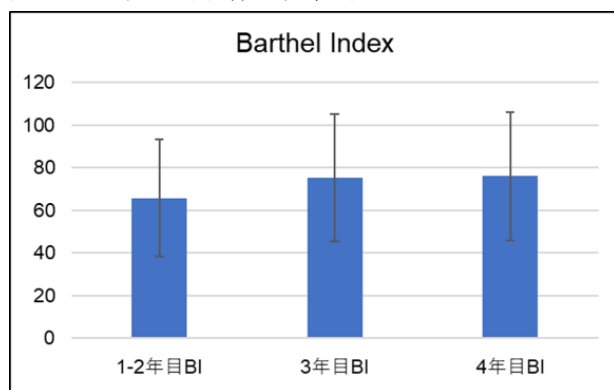
### 難病患者へのアンケート調査

#### 1) 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。

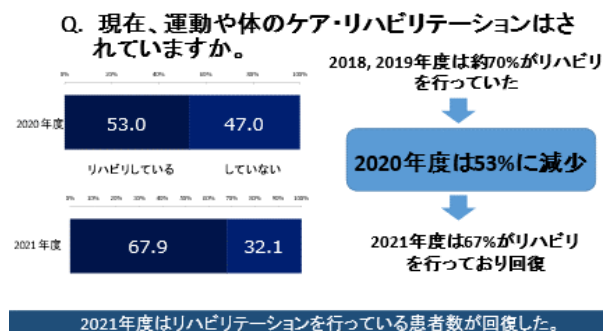
要介護度は50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1、10.7%が要介護2、6.8%が要介護3、6%が要介護4、7.5%が要介護5であり12.5%が要支援を受けていた。難病患者のBarthel Indexは3年後も維持されていた(図1)。

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。

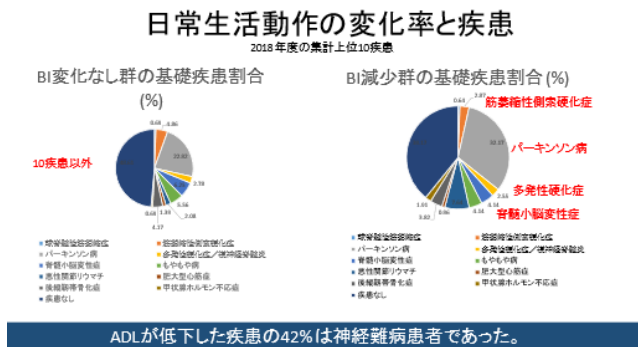
1回あたりのリハビリテーション時間は30-40分(40.5%)が最も多く、1時間以上が34.1%、10-20分が18.5%であり、第1,2回と比較して30-40分~1時間のリハビリテーションを継続していた。施行施設は、病院の外来(36.3%)、デイ・ケアの通所(26.6%)、訪問リハビリテーション(21.7%)の順で多く、第3回はCOVIDの影響で病院の外来が28%へ減少していたが第1,2回レベルに回復していた。51.7%が介護保険、36.1%が医療保険を利用しており、介護保険が50%から微増、医療保険が45%→36.1%へ減少した。80%の大多数が医療機関(47.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士(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リ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。

2) 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

3) パーキンソン病患者の2年後のADL変化

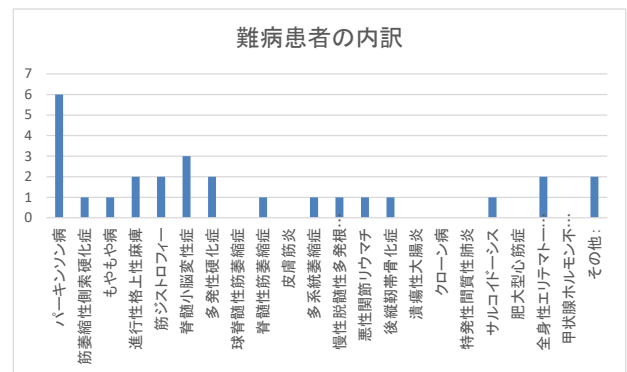
パーキンソン病の患者に対してBIによるADL向上群、ADL変化なし群、ADL低下群の3群に分類しサブ解析を行った。

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

理学療法士協会へのアンケート調査

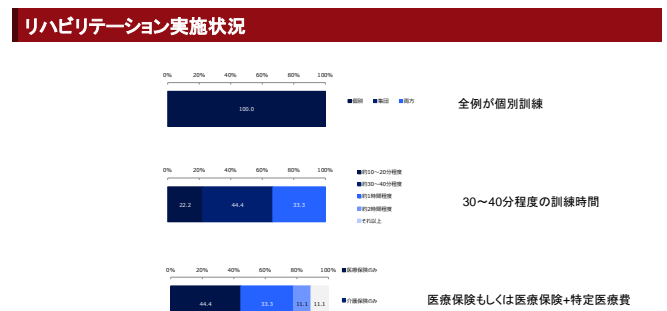
21名(男性17名、女性4名、年齢39歳; 28-56)から回答を得た。勤務施設は急性期病院(33.3%)、回復期リハビリテーション病棟(23.8%)、療養病床(19%)、老人保健施設(14.3%)、デイケア(14.3%)、訪問リハビリテーション事業所(14.3%)、大学病院(9.5%)であった。療法士としての勤務年数は平均14.8年(4-36年)であった。現在、難病患者のケア・リハビリテーションに従事しているのは42.9%であった。対象疾患としては、9名がパーキンソン病、6名が筋萎縮性側索硬化症、3名が脊髄小脳変性症、2名が進行性核上性麻痺、筋ジストロフィー、多発性硬化症、全身性エリテマトー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

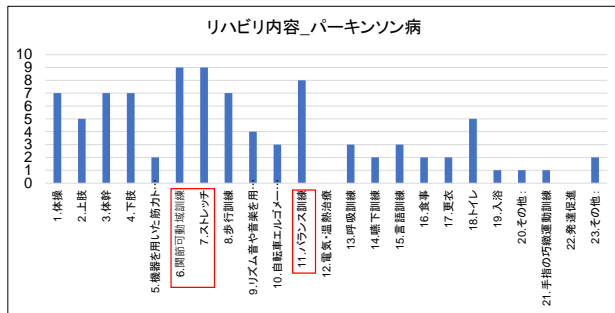
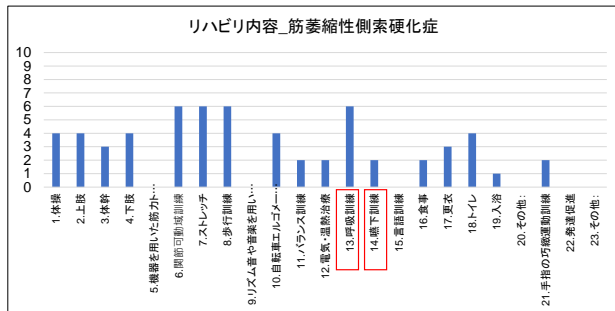
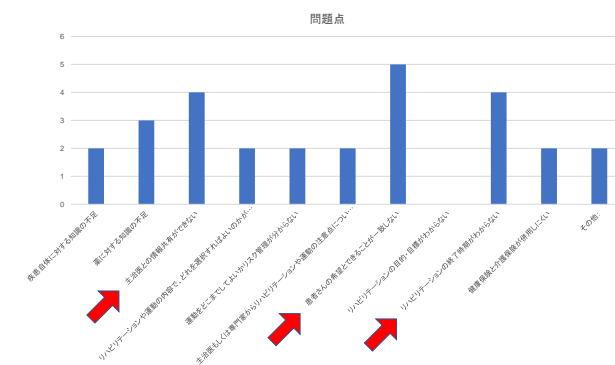


図 7 筋萎縮性側索硬化症のリハビリ内容



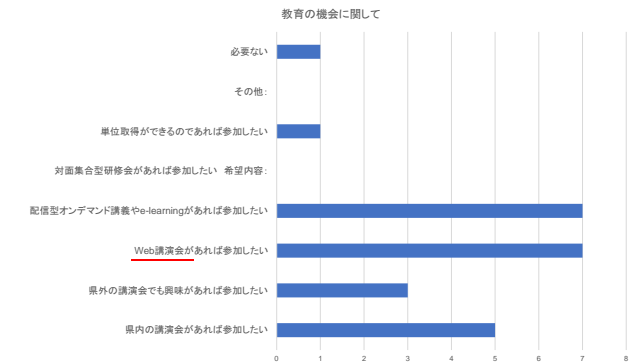
リハビリテーションを行う際の困った経験や問題点に対しては、患者さんとの希望が一致しない 55.6%、主治医と情報共有できない 44.4%、リハビリの終了時期がわからない 44.4%が多かった(図 8)。

図 8 リハビリの問題点



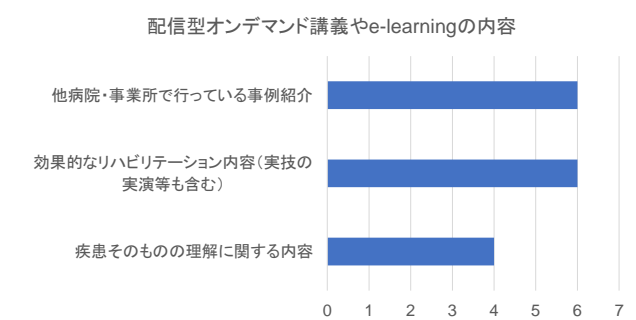
知識不足と回答した 33.3%に対して、具体的にどのような知識かとの質問に対して、症状に対して効果的なリハビリテーションがわからない、薬の副作用がわからないとの意見が多かった。教育の機会に対しては、配信型オンデマンドや e-learning, Web 講演会に参加したいとの意見が多かった(図 9)。

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旨とするものであり、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ー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

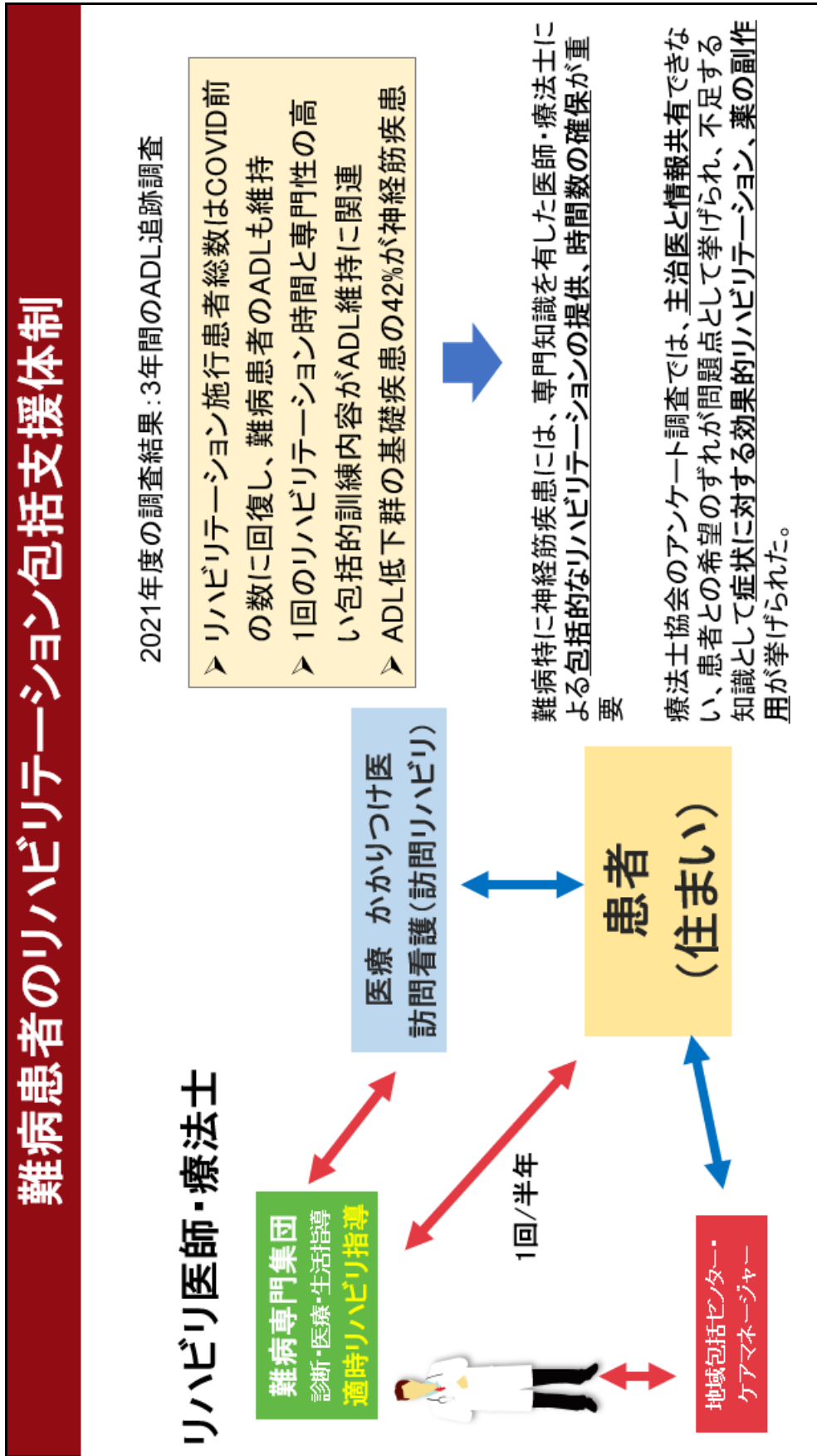
該当なし

### 2. 実用新案登録

該当なし

### 3. その他

該当なし





## 難病の地域支援体制整備における難病保健活動

## ーその1 効果的に支援の体制整備をすすめるための難病対策地域協議会の設置要件と保健活動ー

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
	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

難病法の施行とともに協議会を設置し、支援の体制整備を推進しているA都道府県に所属する(して)いた保健師を対象に、「協議会のたちあげ・効果的な協議会実施のための保健活動内容」について調査した。その結果、A都道府県では、「法制化に伴う難病施策のみなおし」「医療費助成申請時のアンケート項目の改編・統一による医療・療養課題のデータ作成・個別支援課題の明確化」「保健所における個別支援の必要度ランクの再設定、支援結果や事業成果を統一様式で集約する等の保健活動体制の整備」を実施しており、これらは、協議会を効果的に実施するための要件として考えられた。

また「保健所圏域の協議会に加えて本庁協議会を設置すること」「政令指定都市を協議会の構成員とすること」等の必要性が指摘され、これらは「効果的な協議会の設置要件(案)」として示唆された。

## A. 研究目的

法施行6年間の経過し、「難病施策の見直しに関する意見書」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。

本研究では、協議会の設置・効果的な実施のための保健活動内容から、協議会の設置・活用の要件についての基礎資料を得ることを目的とした。

## B. 研究方法

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、ウェブインタビューにより収集した。

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、2021年10月から12月とした。

## (倫理面への配慮)

調査は、公財)東京都医学総合研究所倫理委員会の承諾を得て実施し、対象者の自由意思に基づき、ウェブ会議システムを用いるインタビューを行った。1回の面接所要時間は、約1時間であった。

## C. 研究結果

2都道府県および1政令指定都市を対象に調査を実施し、本報告では、1都道府県の分析の結果を提示することとした。

## 1. 対象自治体と対象者の概要

2015年12月に協議会を設置した都道府県で、2015年度および2016年度に本庁の難病対策所管課の、課長および難病担当係員の職にあった保健師2名である。

なお現在、分析の途中であり、本報告では一次分析の結果を示す。

2. 協議会のたちあげ・設置にむけた活動内容  
活動内容は、「法制化を契機とするみなおし(難病施策・難病保健活動体制)」「協議会のたちあげにあたって大事にする点の検討・整理(設置の単位・政令指定都市の参画、全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合

意、両協議会構成員の選定・協力依頼)」であった(表1—3)。

また「難病保健活動体制のみなおし」では、従来の体制において課題となっていた「保健所ごとの活動のばらつき」を改善するために、日々の保健活動で把握する課題や活動の成果を記すツールを作成し、使用するに至っていた。

なお医療費助成申請・更新時に実施し、保健活動に利用されるアンケート(おたずね票)は、医療ならびに療養生活面での状況や課題が把握できることから、協議会資料として活用されていた。

また協議会の設置単位については、難病法に基づく保健所圏域単位での「難病対策地域協議会」と、「都道府県全体を単位とする協議会」両方の設置を定め、全体と保健所圏域の協議会との連携、それぞれの役割の違いについての整理も実施されていた。

3. 効果的に協議会を実施するための活動等  
協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容、会議の持ち方、協議会の成果を示した(表4—6)。考えや活動内容は、「協議会の捉え方」「企画の留意点」「会議の持ち方」などで、また協議会の構成員に対して、「行政としての協議目的をはっきりと提示すること」、そして構成員には、「主体的に協議会に参画していただき、役割を担っていただくこと」の必要性も述べられ、各協議会の成果を評価し、次の協議会の目標を定めて会議を回すこと、の重要性も強く述べられた。

#### D. 考察

難病法施行の2015年に、都道府県全体の協議会と、保健所圏域単位の協議会(難病法に基づく難病対策地域協議会)を設置し、地域の支援体制整備をすすめてきたA都道府県について、「協議会設置・協議会を効果的に実施するための保健活動」について調査した。

その結果、協議会の設置に関する検討は、法制化による施策や保健活動体制のみなおしとともにすすめられており、また日々の難病保健活動の均てん化、あるいは日々把握される状況や課題を集約して行政データとし、協議の場で示せるようにすること、そのためのツールの作成等にも取り組まれていたことがわかり、これらは、協議会の設置や活用をあとお

しする背景要因として考えられた。

また協議会の設置にあたり「大事にする点」の検討が充分に行われており、その内容は「設置の単位と政令指定都市の参画」「全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合意」「構成員の選定と依頼」等であった。これらは、「協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容」などとともに、協議会の設置・立ち上げに取り組む保健師に有用な情報、資料となることが示唆された。

なお現在、収集資料は分析の途中である。今後は、他自治体のインタビュー資料の分析をすすめ、協議会の設置・活用の普及に資する手引き作成のための基礎資料として集約し、公表の予定である。

#### E. 結論

効果的に機能する協議会の設置要件として、「本庁単位および保健所圏域単位での協議会を設置すること」「協議会に自治体内政令指定都市が参画すること」の2点が明らかとなった。また協議すべき課題は保健活動から収集・集約されており、「保健所における難病保健活動の体制整備」も効果的な協議会の企画実施のための要件と考えられた。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(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 難病施策基盤の整備と協議会の設置にかかる活動

1. 法制化を契機とする施策等の整備 [所管・関連課課長、係員保健師]
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 難病法の施行にむけた難病施策のみなおし</li> <li>■ 保健所における難病保健活動体制のみなおし</li> </ul>
2. 協議会の設置において大事にする点の検討・整理
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 設置の単位と政令指定都市の参画 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 設置の単位：都道府県全体（本庁）の単位と保健所圏域単位 新たな会議体の設置および移行 本庁：①拠点・協力病院等で構成する難病医療連絡協議会を既設置 ②療養課題全般を扱う難病対策協議会を①に加えて新設 保健所単位：在宅ケアシステム検討会を難病対策地域協議会に移行</li> <li>・ 政令指定都市の参画：本庁単位の協議会</li> </ul> </li> <li>■ 全体協議会と保健所圏域協議会との役割の整理・合意<sup>*表3</sup></li> <li>■ 両協議会構成員の選定・協力依頼 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 「在宅ケアシステム検討会」の構成機関等を基盤に、新規の団体には、訪問して説明を実施。良い感触であった。</li> <li>・ 「教育委員会」の参画を依頼できなかったことが残念。</li> <li>・ 各保健所圏域の協議会については、各地域の団体とのお付き合いの状況に応じて委員を構成。</li> </ul> </li> </ul>

表 2 保健所における難病保健活動体制のみなおし

<b>■従前の状況</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・「おたずね票」(医療費助成申請・更新時の患者向けアンケート)等により(難病に関する)膨大なデータをつくり、データ資料として整理していた。</li> <li>・課題:保健所ごとでの、難病保健活動のばらつき 従来より難病保健活動の蓄積はあったが、保健所ごとにその活動にばらつきのあることが課題となっていた。</li> </ul>	
<b>■見直しの経過</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病担当保健師、難病所管の係長を集めての会議を実施し、方向性の検討。</li> <li>・難病担当保健師の担当者会で、「難病保健活動ではなにをやるのか」について、「保健師活動指針」をもとに検討。</li> <li>・医療費助成の事務業務におわれていたなかで、技術職の雇上げ(人員体制の整備)について、法制化をきっかけに、しかけていくことも重要。</li> <li>・日々の保健活動で把握される事柄を、集約してみえるようにするためのツール(や機会)が必要</li> <li>・下記ツールの改訂、作成 <ul style="list-style-type: none"> <li>▷「おたずね票」 <ul style="list-style-type: none"> <li>・項目を、集約かつ保健所ごとに比較できるよう、統一した項目に整理</li> <li>・統一項目に加えて、保健所ごとでの追加項目は自由に設定可とした。</li> <li>・「おたずね票」の集約資料:協議会の資料</li> <li>・難病医療の現状・生活実態を示す、協議会の資料となった。 受給者票からよみとれるものはわずかであり、生活のところで何の支えが必要かがみえるように、おたずね票の項目を再構成した。</li> </ul> </li> <li>▷「地域診断シート」・地域診断シートの作成を各保健所に依頼 <ul style="list-style-type: none"> <li>・今年度の目標と年度末に実績を記入</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	

表 3 都道府県全体(本庁)を単位とする協議会が必要な背景

○都道府県全体と各保健所圏域の特性の明確化
■(現状や施策、対策の検討にあたっては)都道府県全体としてどうで、当該保健所の位置づけはどうかについて、比較できることが必要。
○本庁における施策化
■各保健所圏域でとりくめることは限られていることから、各保健所圏域の状況や共通の課題がでてきたときに、それらを吸い上げ、都道府県全体としてとりまとめて共有・協議する会議体があってこそ施策化ができる。
○課題の位置づけの整理
■施策化する課題とそうでない課題があるが、保健所は保健所で、地域のネットワークをしっかりと作り、解決できる課題は解決していく。そういったすみわけを全体会議のなかで実施することも大事。
○本庁内の共通理解と予算確保
■(施策化においては予算取りが必要であるが)各圏域ばらばらの協議会からの提案では、予算取りはきっとできない。
■全体の協議会があれば、協議会の場で構成員に「それ課題だね」と承認いただくことができ、予算にもあげやすい。
■関連する課や部、予算に関連する役職も協議会を傍聴しているので、共通事項としてその課題をくみ取ってもらうことができ、次年度の予算に反映することも可能となる。(こういった機会がないと、予算化は困難。)

表 4 協議会のPDCAにかかる保健師の考えや活動内容

1. 協議会の捉え方
■日頃の活動と協議会とはつながりのあるもの
■「何を話したいか」の意図は行政側にあるが、行政から提供するだけではなく(関係団体に)「(主体的に)参画してもらう」「一緒に考えてもらう」「教えてもらう」機会と捉える。
■(当事者の方々の参画についても)全部をお膳立てしなくてはならないわけではなくて、当事者の方々が持っている力を借りたり、こちらも提供する場、そういう関係づくりが日頃の活動からつくれるとよい。
2. 企画の留意点
■意図をもってかかる
■数年さきをみこして、今何をするか。の検討
■行政としての情報提供はしっかりする。
■統計的なデータはもちろん、加えて生活実態にふみこんで、(協議すべき)課題を明確にする。
3. 会議の持ち方
■構成員に対する協議目的の提示と主体的役割遂行の依頼*図表6

表 5 「会議の持ち方」に関する「構成員への依頼」の内容例

内容例
<ul style="list-style-type: none"><li>■「今日はこれについて検討したいので、皆さんのできるところ、協力できるところはありますか。」 そういう参画を依頼する。</li><li>■そしてその会議をもとに「ご自分たちの会に持ち帰って考えていただき、 検討結果や意見を協議会の場に持ってきていただく」あるいは「(後日) 意見をいただく」など、次につなげる会議の持ち方とすることが重要。</li><li>■そうすることで次の会議の目標設定ができて、会議を回していくことができる。</li></ul>

表 6 協議会の成果

成果
<ul style="list-style-type: none"><li>■第1回協議会時、メンバーの委員から 「こういうデータがでるとは知らなかった」 「難病患者さんの生活実態がよくわかる」</li><li>■本庁所管の保健師として、患者さんの状況、関係機関の状況、双方をみることができ、関係職種 の研修体系も構築でき、難病支援者の体制づくり につながった。</li><li>■協議会が基盤となって、関係機関とのつながりもより強くなった。 患者団体ともつながりが強くなった。</li></ul>

# 課題 1-1 効果的に機能する“協議会”の要件（調査から抽出された要件） [小倉朗子]

## 効果的な協議会

### ■ 本庁および保健所圏域協議会の設置

- ・難病対策地域協議会（法定、保健所圏域単位）と本庁（都道府県全体）単位の協議会、両方が必要。
- ・本庁協議会の構成員に、政令指定都市を含む。
- \* 保健所圏域協議会のみでは、状況評価、課題対応、施策化に限界
- \* 本庁協議会：政令指定都市を構成員に含み、自治体全体としての状況のとりまとめやとびきり、及び保健所圏域協議会の課題を吸い上げ、施策化・実施評価を行うために必須。
- ・本庁（都道府県全体）協議会の役割
- \* 支援体制の課題の情報共有、関係機関等の連携の緊密化
- \* 地域の実情に応じた体制整備
- ・保健所圏域協議会の役割
- \* 療養状況や地域課題、各種データ・制度等の情報共有
- \* 支援体制の構築（療養環境整備、災害時支援、雇用等）等の協議

### ■ 協議目的の明確化

#### ■ 共有すべき情報・協議事項 医療、生活、就労・教育等を収集・集約する体制の再構築

- ・医療費助成申請・更新時アンケート項目の改編・統一：難病データ 医療・療養課題の明確化 協議会資料 個別支援の必要度のランク分け
- ・支援経過、地区診断、事業評価についてのデータ入力様式の 改編・統一

協議会を施策の  
体系に位置付ける！

難病施策の  
みなおし

個別支援の充実

保健所における難病保健活動体制のみなおし

定例難病担当者会

保健師研修の体系化など

保健活動の均てん化・見える化  
・更新時アンケート  
・活動を集約する統一様式

## 難病の地域支援体制整備における難病保健活動

## ーその2 オンラインセミナー参加者における難病対策地域協議会の状況と災害対策活動ー

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
	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

「難病対策地域協議会・災害対策活動好事例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が得られた。「協議会の設置あり」は277件(75%)、うち「保健所等単位での設置あり」は190件(52%)、「自治体全体と保健所等単位両方の設置あり」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った。

## A. 研究目的

法施行6年間が経過し、「難病施策の見直しに関する意見書」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。

本研究では、協議会等の取り組み推進を目的に実施した「協議会・災害対策活動好事例オンラインセミナー(以下、セミナー)」への参加申し込みを行った都道府県等保健師(以下、保健師)を対象に、所属機関における、協議会および災害対策活動の状況を調査し、実施における課題から、活動推進に必要な事項を検討することとした。(都道府県等保健師：都道府県、保健所設置市・特別区所属の保健師)

## B. 研究方法

セミナーへの申込時に、保健師を対象に任意での調査協力を依頼し、協議会の設置・災害時対策活動の有無・内容、課題等についての回答を依頼した。調査期間は、2021年11月17日から12月3日とした。

## (倫理面への配慮)

調査は、公財)東京都医学総合研究所倫理委

員会の承諾を得て実施し、対象者の自由意思に基づき、ウェブシステム上での回答を依頼した。

## C. 研究結果

本自治体・保健所等機関の件数は、保健所、保健センター、本庁等をそれぞれ1件として計数しており、自治体数とは異なる数値である。

## 1. 回答自治体の概況

367の自治体・保健所等機関からの回答が得られ、そのうちわけは、都道府県259件(71%)、政令指定都市47件(13%)、中核市・その他政令市44件、特別区17件、であった。

## 2. 難病対策地域協議会設置の有無

全367件中、「設置あり」は277件(75%)、うち「保健所等単位での設置あり」は190件(52%)、「自治体全体と保健所等単位両方の設置あり」は43件(12%)であった。

「設置なし」90件のうちわけは、都道府県44件(全259件中17%)、政令指定都市15件(同47件中32%)、中核市・その他政令市・特別区31件(同61件中51%)であった。

また、うち31件は、「設置についての検討あり」であったが、他の59件は、「設置について



の検討なし・わからない」の回答であった。

### 3. 災害時対策の活動

「災害時対策活動」についての有効回答件数は342件、うち何らかの「災害時対策活動あり」は312件(342件中91%)、活動の内容については「個別支援計画作成・自治体と共有あり」152件(312件中49%)、「支援関係機関への研修の実施」156件(同50%)、「連携会議等の実施」187件(同60%)であった。

とりくみにおける課題は「個別支援計画の実効性をいかに高めるか」「広域自治体と基礎自治体、基礎自治体内での連携」などがあげられ、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%)、政令指定都市・中核市等・特別区回答機関における「自治体内連携・討議あり」は35件(32%)であった。

一方、「法改正後、連携会議を自治体内で開始」などの、災害対策基本法の改正を契機として活動を進めている状況や、「協議会で課題共有」「避難訓練で課題への対策検討」等の活動が実施されていることも明らかとなった。

## D. 考察

本調査結果は、セミナーへの参加申し込み保健師の所属自治体・保健所等機関別での実施状況を計数したものであり、本調査結果の評価における限界である。しかしその限界を踏まえて、本対象における現状について考察する。

### 1. 協議会の設置状況

難病法では、地域における支援の体制整備をすすめるために、「都道府県、保健所を設置する市および特別区に、難病対策地域協議会を置くことができる」とされたが、協議会設置の普及はいまだ充分ではないことが本調査でも明らかとなった。

本研究班では、「協議会の設置・活用」の好事例における難病保健活動体制等を分析し、セミナー等により成果を普及してきたが、これらのアプローチでは十分な働きかけとなっていない可能性も示唆される。

今後は、「協議会の設置なし」の自治体におけるその背景や要因をさぐり、対策を検討することも必要である。

### 2. 難病患者に対する災害対策活動

「難病患者に対する災害対策活動」については、各自自治体の本庁あるいは保健所等にお

いて何らかの活動を実施している割合の高いことが明らかとなった。

一方で、個別支援計画等をより有効なものとするためには、難病者の支援ニーズが、地域防災計画等に反映されることが必要である。しかし、地域防災計画を策定する基礎自治体と都道府県との連携、あるいは基礎自治体内での関係部署との連携・討議等の実施割合は低い状況である。

国は、2021年12月14日に「難病患者等に係る避難支援等体制の整備について」を発出し、「難病等在宅療養者の症状等」で、災害時の支援等に必要な情報を、「都道府県市担当課・保健所等」が、「市区町村担当課等」に提供するしくみ等の構築をすすめている。

災害時個別支援計画の策定、そして計画の実効性を高めるためにも、広域自治体と基礎自治体の連携、また自治体内の連携が、今後さらにすすむこと、あわせてセミナー受講者間で共有された現状の課題等に対して、各所での取り組みのすすむことが期待される。

## E. 結論

法施行後6年を経過したが、法に基づき、努力義務とされた難病対策地域協議会の設置は充分には普及しておらず、設置および活用を推進するための取り組みが引き続き必要である。また難病患者災害時対策の推進および実効性を向上するためには、「広域自治体と基礎自治体との連携」「行政と関係機関との連携」等の必要性が指摘された。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

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

## アンケート結果 自治体数での集計

## ■ご活動等の概況 集計:自治体数 367

## 1. 協議会・災害対策活動 所属自治体の種別

	人数	%
都道府県	259	71%
政令指定都市	47	13%
中核市・その他政令市	44	12%
特別区	17	5%
計	367	100%

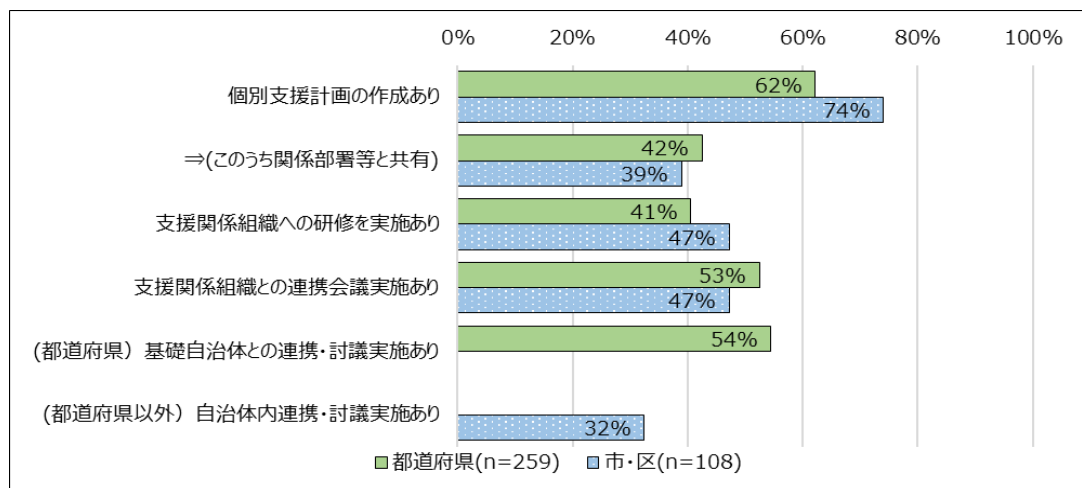
## 2. 難病対策地域協議会設置の有無

	件数	%
設置あり	277	75%
自治体全体	104	28%
保健所単位	190	52%
その他	19	5%
設置あり 計	277	75%
設置なし・検討あり	31	8%
設置なし・検討なし	18	5%
設置なし・検討わからない	41	11%
設置なし 計	90	25%
合計	367	100%

## 3. 所属自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置の有無

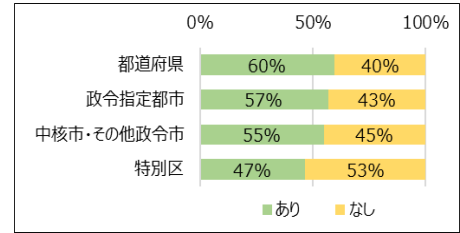
	n	あり		なし	
都道府県	259	215	83%	44	17%
政令指定都市	47	32	68%	15	32%
中核市・その他政令市・特別区	61	30	49%	31	51%
合計	367	277	75%	90	25%

## 4. 災害時対策の活動



## 5. 難病患者の災害時対策の指針等の有無

	n	あり	%	なし	%
都道府県	243	145	60%	98	40%
政令指定都市	44	25	57%	19	43%
中核市・その他政令市	40	22	55%	18	45%
特別区	15	7	47%	8	53%
計	342	199	58%	143	42%

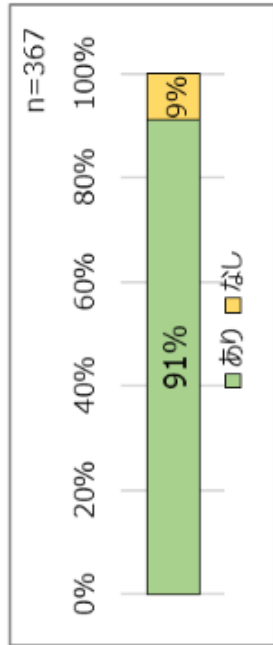


		難病の災害時支援に関する指針・マニュアル		
		あり	なし	計
災害対策活動	あり	193	119	312
		62%	38%	100%
	なし	6	24	30
		20%	80%	100%
計		199	143	342

課題 1-2 セミナー参加者における難病対策地域協議会の状況と災害対策活動 [小倉朗子]

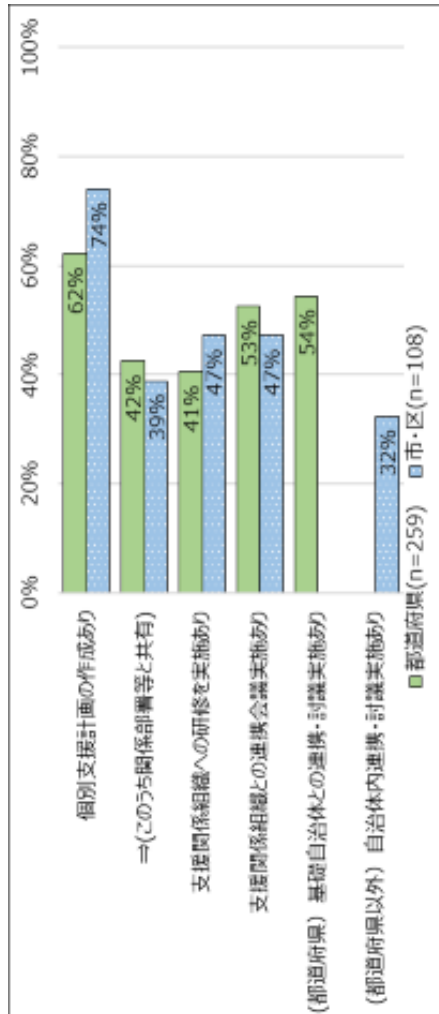
●セミナー申し込み自治体における「災害対策にかかる活動状況」

「難病者の災害時支援に関する指針・マニュアル あり」の自治体で、「災害時対策の活動あり」の割合が高い



災害対策活動	難病の災害時支援に関する指針・マニュアル	
	あり	なし
あり	193 62%	119 38%
なし	6 20%	24 80%
合計	199	143
	312 100%	30 100%
	342	

●所属別 参加者の活動状況



<活動推進時の課題>

- 都道府県と基礎自治体との連携、協働
- ・ 県から市町村への情報提供のしくみはあるが、市町村のなかのしくみがない
- ・ 難病患者支援は保健所。しかし個別避難計画は市町村。どう連携、連動するか。役割分担。
- ・ 災害時個別支援計画 作成・更新のしくみ
- 個別避難計画の作成 医療機関の関与は？
- 災害時支援社会資源 が限られる。どうする。

## 難病担当保健師を対象とする

## 「難病対策地域協議会と災害時対策活動」の普及オンラインセミナーの評価と保健師研修のニーズ

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
	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

難病対策地域協議会と災害対策活動の推進を目的に、都道府県等保健師を対象に、関連施策や情報、好事例活動等を普及するオンラインセミナーをライブおよびオンデマンド配信にて開催した。参加申し込み者は1,021名であり、プログラム内容およびオンラインでの開催としたことは、対象保健師のニーズにあったことが示唆された。なお事後アンケートへの回答者44名の都道府県等保健師は、全例が難病の保健師研修の必要性を指摘したが、3割程度は研修の受講経験がなく、難病の保健師研修の体系化と体制整備の必要性が、あらためて明らかとなった。

## A. 研究目的

2015年の難病法の施行により、国および各自治体では、難病施策を再構築することとなり、また難病対策地域協議会を効果的に実施し、「地域の支援の体制整備」を推進することが法に基づく努力義務とされ、保健師活動への期待が大きくなっている。一方で、難病は希少であり、支援の経験が積みにくいことから、各自治体における難病保健についての人材育成の体制整備および集合研修の悉皆化、加えて全国研修継続の必要性を本研究班等で指摘してきた。

そして本研究班では、難病保健を担う、都道府県、保健所設置市・特別区の保健師(以下、保健師)を対象に、難病療養の優先課題に対する保健活動の推進を目的に、継続的に全国研修を実施してきた。本年度は昨年度につづき、「難病対策地域協議会と難病患者の災害時対策」をテーマに、全国の保健師を対象とするセミナーを開催し、参加者に対するアンケートを行い、セミナーについての感想や成果、また難病の保健師研修に対するニーズについて、調査することとした。

## B. 研究方法

対象はライブおよびオンデマンドでのセミナー視聴者で、ウェブシステム上で作成した

アンケートへの回答を依頼した。調査期間は、セミナーのライブ配信日(2021年12月15日)から2022年1月31日(オンデマンド配信の終了日)までとした。

調査内容は「①セミナー受講の成果」「②受講の感想、受講後の保健活動の目標・その内容、難病保健師研修への参加の有無・必要性和その理由など、必要と思う研修項目等」とし、②については、自治体所属の保健師に回答を依頼した。

回答の方法は、①セミナー受講の成果は、「5つの項目(別添図表参照)」について、「とてもそう思う」「まあそう思う」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」の4件法で、また②の受講の感想については、「2項目」について4件法での回答、「目標ができた」「研修参加の有無」については、「はい、いいえ、わからない」、「研修の必要性」は、「ぜひ」「まあ」「あまり」「全く」の4件法での回答とし、また自由記述もあわせて依頼した。

## (倫理面への配慮)

アンケート調査は、公財)東京都医学総合研究所倫理委員会の承諾を得て実施し、対象者の自由意思に基づき、ウェブシステム上での回答を依頼した。

### C. 研究結果

#### 1) 回答者の概況とセミナーの評価

セミナーへの参加申し込み者は総計 1,021 名(うち 883 名(87%)は都道府県等保健師、大学・その他:138 名(13%))で、うちセミナーの事後アンケートへの回答は 50 名、うち 45 名が自治体所属の保健師であった。

全回答者による評価では、「施策の基本的な情報が得られた」「他自治体の保健活動についての情報が得られた」「人工呼吸器装着等難病者の災害時対策の取組についての情報が得られた」「セミナーに参加して良かった」については、「とても」および「まあそう思う」をあわせて 50 名(回答者全 50 名中 100%)であり、「セミナー参加の目的は達成できた」については 49 名が、「とても」「まあ」の回答であった。

#### 2) 都道府県等自治体保健師への成果

アンケート回答者のうち、44 名が都道府県等所属の保健師であり、「受講して不安や疑問が共有できた」については、41 名(93%)が、「とても」「まあ」そう思う、と回答し、「動機付けが高まった」については 44 名全員が、「とても」「まあ」そう思う、の回答であった。

またセミナーを受講して「今後の活動の具体的な目標ができた」と回答したのは、34 名(77%)であり、「具体的な目標」の内容は、「都道府県や市町村への情報や計画の提供、連携の推進」「庁内連携と施策推進」「対象・療養状況・支援医療機関等の把握と対策の推進」「支援関係者・部署との情報共有・研修等の実施」「個別支援計画の策定と避難訓練の実施」「難病対策地域協議会の活用」「保健活動全般」等(詳細後述)であった。

なお、「具体的な目標」が「わからない」と回答した理由は、「どこから手をつけていくか。自組織の体制から検討が必要。」などであった(詳細後述)。

#### 3) 難病の保健師研修への参加状況と研修の必要性等

難病の保健師研修(以下、研修)への参加経験があったのは 28 名(回答者 42 名中 67%)、「難病の保健師研修」は 42 名全員が「ぜひ必要」あるいは「まあ必要」の回答であり、「難病保健活動には多岐にわたる知識や技術が必要であるため」などが必要とする理由であった。

また、「取り組みについての地域差」「あるいは自治体における難病担当保健師が 1 人であること」などを背景に、全国研修の必要性も指摘された。また必要な研修内容の多くは、全国研修での実施の要望の割合が高値であった。

### D. 考察

難病担当保健師を対象に、「難病対策地域協議会と難病患者の災害対策活動」に関するオンラインセミナーを開催した。その結果、全国の自治体保健師等約 1,000 名からの参加申し込みがあった。なおセミナーの事後アンケートの回答者は、申し込み者のわずか 5%程度であったが、回答者全員が「セミナーに参加してよかった」と回答するなど、セミナープログラムは、保健師等の関心と合致し、「今後の保健活動への目標ができた」場合も多く、セミナーは保健師等に有用であったことが指摘された。

なお事後アンケート回答保健師は、全例が「難病の保健師研修は必要」と回答したが、「研修への参加経験」は 7 割弱であり、また「所属自治体での研修受講経験あり」の割合はさらに少なく 4 割程度であった。

本研究班では、都道府県等における難病保健師研修の悉皆化を提案してきたが、その体制整備に課題のあることが示唆された。

今後は、ひきつづき研修の現状とニーズを把握し、全国あるいは地区ブロック、また都道府県単位での研修の在り方等の検討が必要と考えられた。

### E. 結論

難病対策地域協議会と災害対策活動の推進を目的に、関連する施策や情報、好事例活動等を普及するオンラインセミナーを開催し、参加保健師における活動に対する動機の高まり、情報の入手等の面でセミナーは有用であったことが評価された。また難病の保健師研修と研修の体制整備の必要性もあらためて指摘された。

### F. 健康危険情報

該当なし

**G. 研究発表**

**1. 学会発表**

- ・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

## ライブ・オンデマンド配信 オンラインセミナー まとめ

セミナーへの申込みは、ライブ視聴・オンデマンド視聴を合わせて 1,021 名でした。うちライブ配信時には 333 名が参加されました。オンデマンド配信は2021年12月22日から2022年1月31日まで実施し、視聴回数は、講義前半が 317 回、講義後半が 267 回でした。

## ■セミナー受講申込者の概況

## 1. お申込み総数 計 1,021 名

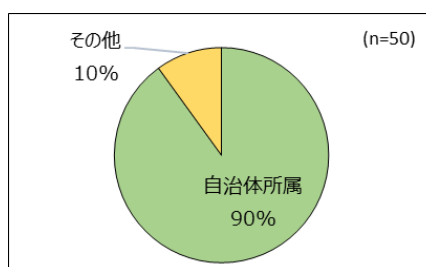
	人数	%
都道府県	593	58%
政令指定都市	133	13%
中核市・その他政令市	124	12%
特別区	33	3%
大学	63	6%
その他	75	7%
計	1,021	100%

## 2. 難病・小慢担当の有無 (回答者 562 名)

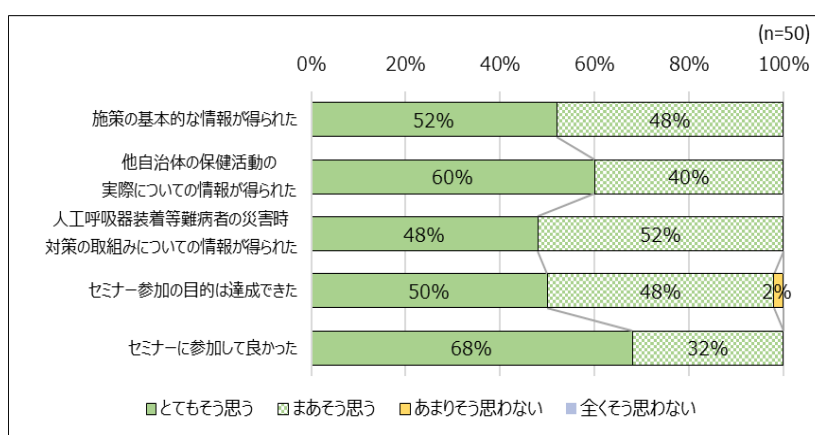
	n	はい	%	いいえ	%
都道府県	393	353	90%	40	10%
政令指定都市	79	66	84%	13	16%
中核市・その他政令市	70	56	80%	14	20%
特別区	20	17	85%	3	15%
計	562	492	88%	70	12%

## ■受講後アンケートまとめ (回答者 50 名)

## 1. ご所属

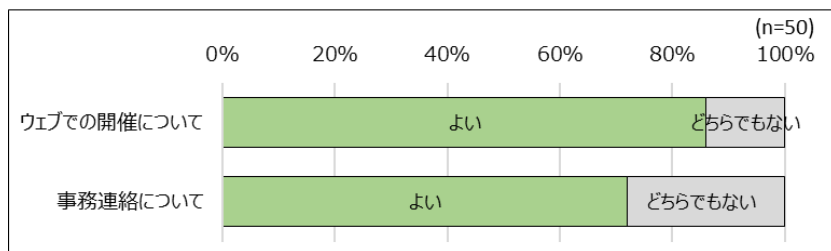


## 2. セミナーを受講して



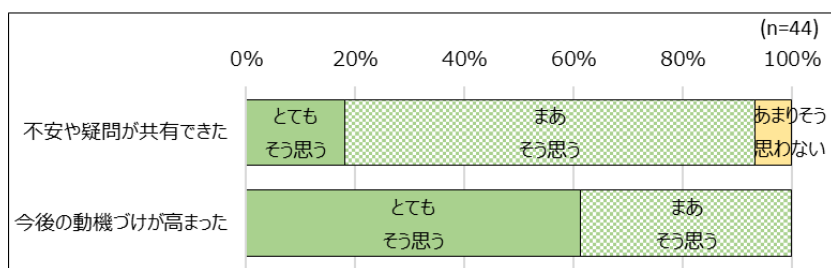


3. セミナー開催(ウェブ・事務連絡)について

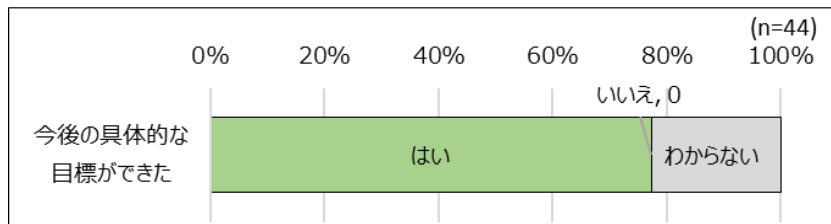


■【自治体にご所属の方にお聞きします】

1. 受講してのご感想



2. 今後の活動における具体的な目標について



【具体的な目標の内容】

◆都道府県から市町村への情報や計画の提供、連携の推進

- ・市町への情報提供に関して患者本人の同意を取っていないので、今後は新規申請および更新申請時に患者本人に同意をとる(もしくは説明書きがある)などの仕組みをつくる。
- ・現在(保健活動で)作成している災害準備ノートを管内市町と共有し、個別避難計画の基本情報として活用していただく。
- ・市町と情報共有を行い、個別支援計画を進めたい。
- ・市町村の防災部局と会議し、個別支援計画の作成支援や災害訓練を行う計画を提案したこともあったが、さまざまな要因が重なり実現できていないため、今後も市町村防災部局と会議を重ね、実施に向けて連携していきたい。

◆庁内連携と施策推進

- ・庁内、福祉部局(障がい者支援課)や防災部局(災害対策課)などとの連携をとり、役割の確認をする。(同5件)
- ・取り組むべき課題は多いが、庁内の理解を深め、難病患者の避難支援施策を1つ1つ進めていくこと。

**◆対象・療養状況・支援医療機関等の把握と対策の推進**

- ・管内の(難病・)小慢患者の実数・機器使用等実態把握、レスパイト先入院の実態把握、重症難病患者における療養状況調査の実施。対象の把握と情報整理が必要な段階。(同 6 件)
- ・管内の呼吸器装着難病患者をもう一度整理し、個別支援計画の作成状況を確認したい。作成できていない方にアプローチしていきたい

**◆支援関係者・部署との情報共有・研修等の実施**

- ・訪問看護師向けの勉強会を行いたい。そこに、防災課や障害福祉課も呼びたい。
- ・顔のみえる関係づくりを平時から行う。

**◆個別支援計画の策定と避難訓練の実施**

- ・災害時個別支援計画を作成することはもちろんだが、その後の訓練まで考えて計画していくことが必要であるとわかった。個別支援計画の作成から順に行っていきたい。(同 2 件)
- ・市の防災計画に基づく避難訓練でも難病患者や医療ケア児を想定した訓練を行うべきと思った。(同1件)

**◆難病対策地域協議会の活用**

- ・難病対策協議会で検討すべき内容が明確になった。
- ・難病対策地域協議会で参加する他機関と難病患者の支援の必要性について情報共有できるようにしていきたい。

**◆保健活動全般**

- ・当市のナマハゲになる(各難病患者の療養状況をよく知る)。
- ・地区担当保健師向けの勉強会を行いたい。そこに、防災課や障害福祉課も呼びたい。
- ・対応マニュアルや必要な様式も作成。
- ・必要な方に、平時から災害について考えていこうと思う。
- ・現在、当市でも風水害時の避難入院の取り組みを行っており、溝口先生のお話や内閣府の先生のお話を聞き、私たちの目指すところは間違っていないのだと感じた。

**【わからないと答えた方の理由】**

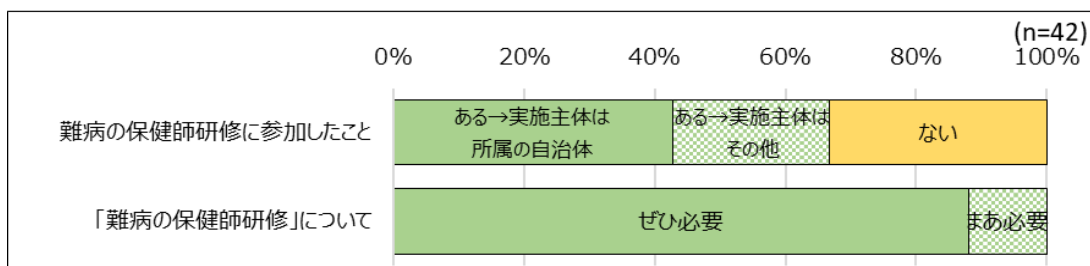
- ・しなければいけない課題が多すぎて、どこから手を付けようか迷うため。
- ・取り組みたい気持ちは高まったが、具体的にどこから手をつけるか未整理の状態です。とりあえず職場内で共有して仲間を増やしたいと思います。
- ・難病保健活動に関わった年数が浅いため、所属する自治体における課題を整理してからでないとなかなか具体的な目標は設定できないと感じたため。
- ・やりたいことはあっても、庁内の連携にいろいろと課題があり、どうやって進めていくとよいのかわからないため。

**【気づき・感じたこと】**

- ・一保健師では難しいと感じたことが多くあった
- ・講演内容が多く、1 つ 1 つをもう少し深めた内容を聞きたいと感じました。時間的な問題もあるかと思いますが、総論編・実践編と分けて開催していただくのもよいのではないかと思います。

- ・災害時支援体制を含め難病保健について、こうすべき・こうしたいという物がありながらも、どの自治体もコロナの影響は大きかったのではないかと思う。現在 3 名の保健師が他業務+コロナ応援をしながら難病保健に携わっているが、訪問もままならない状況からは抜け出せてきたので、庁内や他機関との連携を取りながら着実に災害時支援体制の整備に取り組みたいと思った。本日のセミナーに参加させていただき、災害が起きた時に後悔したくないという思いがより強くなった。
- ・当市の難病患者への災害時支援体制がかなり遅れていることを痛感した。このことに気づけたこともこの研修を視聴させていただいたおかげ。

### 3. 難病の保健師研修に参加の有無・必要性について



→難病の保健師研修「ぜひ必要」「まあ必要」とご回答の方

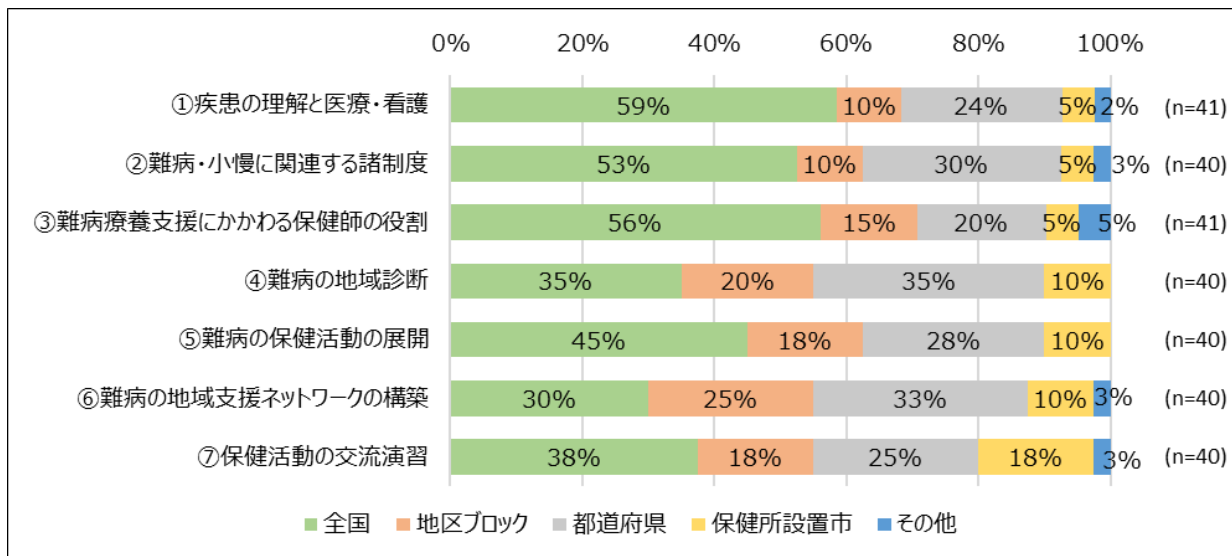
#### 【研修が必要と考える理由】

- ・難病患者・家族の支援にあたる保健師が必要とする知識や情報が多岐にわたるため。(同 3 件)
- ・特に神経難病患者への対応は命に直結する。支援者は医療ケアから福祉サービスまで幅広い知識を必要としているため。
- ・難病の病状進行に合わせた支援のありかたが分からない保健師が増えているため。
- ・担当する保健師によって、患者のその先の生活(人生)が左右されることも多いため。
- ・患者数の少なさから、同じ自治体の保健師でも支援経験に大きな差があるため、研修で知識を得ることで経験値を補える部分があると思うため。
- ・難病ケースが少なく、これまで優先的に取り組むことができていないため、保健師の中でも経験に差がある状況、ベースアップが必要。
- ・難病対策の課題や行政保健師の目指すべき役割などについて、学ぶ機会が必要。
- ・今後の事業実施に向けてのモチベーションアップのため。

#### 【全国研修等が必要な理由】

- ・支援活動や取り組みにも地域格差があり、全国的に見た自分たちの立ち位置(レベル)を知ることも大切だと思う。
- ・当自治体では、難病担当の保健師が一人しかおらず、難病保健活動の学びや課題の共有や取り組みに限界があると感じているため(他自治体保健師との研修が必要)。
- ・現在、難病患者支援従事者研修(保健師等)への派遣を実施しているが定員が少なく今年度は受講できなかった。全国(ブロック)単位の研修が他にあるとよい。

## 4. 必要と思う研修項目と規模について



## 【必要と考える研修の内容・方法等（自由記載）】

## ○国の法・制度、他自治体等の事業展開や取組等の情報

- ・指定難病数は年々増加、対策も日進月歩であるため。
- ・法律(や制度)の改正も度々あり最新情報が必要(同4件)
- ・(現セミナーは)所属市町村以外の情報や都道府県等の状況、指針等学ぶ機会となっているため(今後も同様の研修が必要)。
- ・他自治体の生の声や国の施策や活動、動向を知る貴重な機会であり、書籍とは違った学びになるため。(他2)
- ・今後も、難病に関する専門的知識や最先端の研究成果の講義、他の自治体の状況等を知ることで、当自治体の難病支援を進めたい。

## ○保健活動の実践報告

- ・実際どのように活動していくことができるか、かかわり方のモデルケースなどをつうじて学び、考えるきっかけになるため。(同1件)
- ・意思決定支援、関係者支援、災害支援など、幅広く覚えなければならず大変。また、患者さんは個別性が高く、支援者の技量が求められるといつも感じる。そのため、実際の事例を多く知りたい。
- ・自市の課題や目標を見直すなど、とても参考になるため。(同2件)

## ○方法

- ・ハイブリットでの研修会を増やしていただくと参加しやすくなる。

## 5. 難病の保健師研修の現状や課題、乾燥等についてお聞かせください

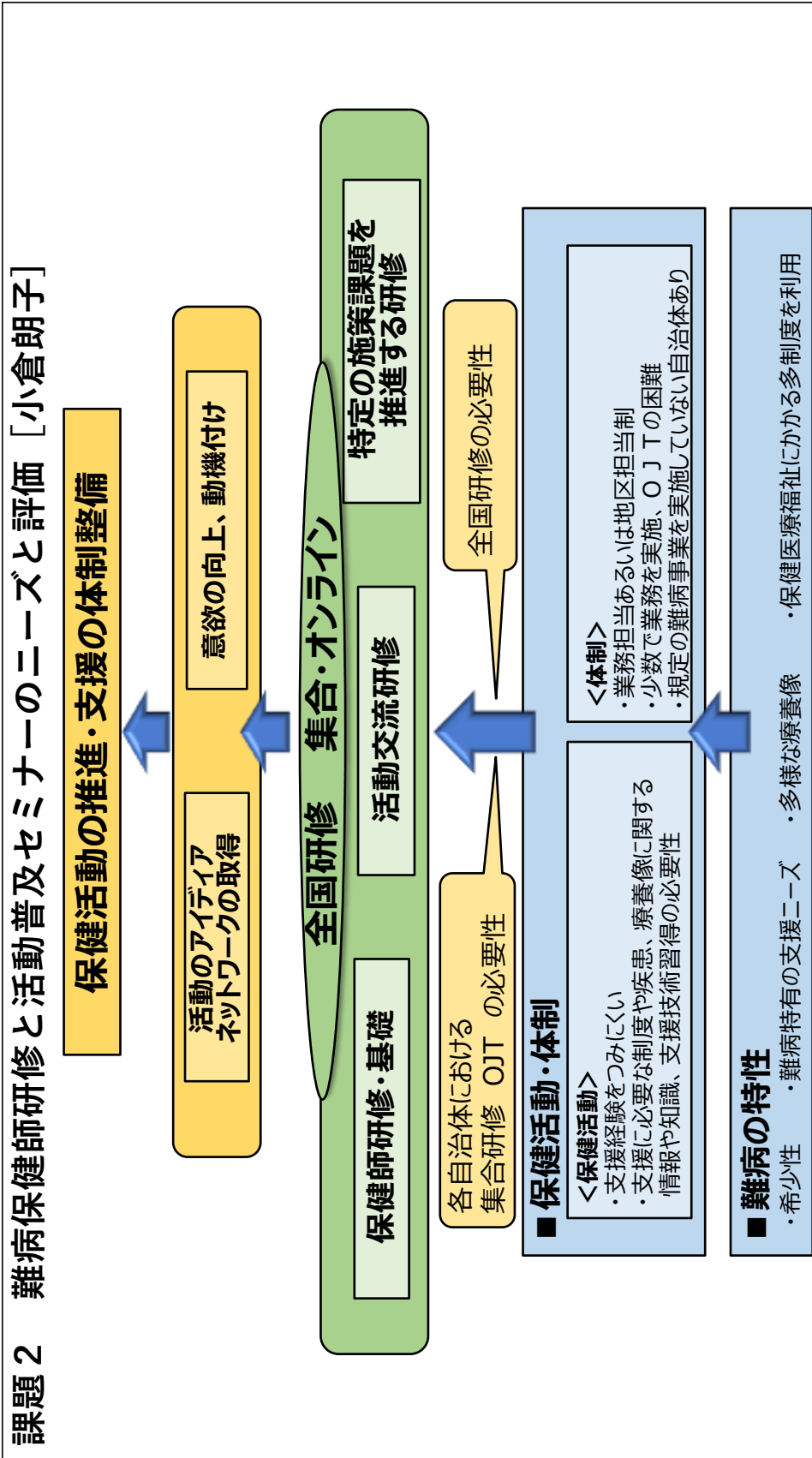
## 【現状の研修(セミナー)等についての課題・意見】

- ・内容が多岐にわたるため、様々な研修に出たい(出るべき)と思うが、難病支援にあたる保健師全員がそれらすべてに参加することが難しいこと。(保健師の経験・考え・力量の差が大きいため、均てん化を図りたい。)

- ・難病は保健所のため一般の市町村で保健師向けの研修はほとんどない。災害時保健活動に関しては連携が必要と思われるので、情報共有が必要と思われる。
- ・全国の保健活動を知れることはとても嬉しいことなのですが、自自治体は人口がとてつもなく多く、医療機関の体制や自治体の体制もやや他の自治体とは違うのではないかと思う。
- ・各自自治体の規模や組織体制等が異なるので、取組自体は参考になるが、当自治体で取り組む場合に状況が違いすぎる。自分の自治体でもできることをできる形で取り入れようとはしているが…。

#### 【その他】

- ・コロナ対応のため本来業務の情報交換ができない。
- ・研修や会議等で災害対策や就労支援は未だ手探り状態にある。就労支援機関や市町村の防災部局は保健所業務を知らないことも多く、その逆も然りである。現段階ではお互いの役割や業務内容に共通理解を持ち、連携を深めていく必要があると感じる。



## 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
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院	神経・筋難病医療センター

## 研究要旨

平成 29 年度に作成した「災害時難病患者個別支援計画を作成するための指針」および「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～」以降、災害対策基本法改正など災害対策において、大きな変化が見られた。また、平成 27 年「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 年度から、新たな難病医療提供体制が構築されつつある。このため、難病医療と関連する医療・看護・介護関係者、および、難病施策と関連する行政職に対して、難病患者関連する災害対策、および、災害対策と関連する難病医療提供体制に関する情報提供をおこなう目的で「災害時難病患者個別避難計画を作成するための指針（追補版）」を作成した。

## A. 研究目的

平成 29 年度に作成した「災害時難病患者個別支援計画を作成するための指針」(以下、指針) および「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～」以降、「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づいて平成 30 年度から新たな難病医療提供体制が構築され始めている。一方、令和 3 年 5 月には災害対策基本法の改正がなされ、災害時避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務となり、避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針や福祉避難所確保・運営ガイドラインも改定された。こうした国の動きに対して、難病を担当する医師は法律の変化に対して、また、危機管理室など災害関連の行政職は難病医療提供体制について、十分に理解できているとは考えにくい。こうした職種を主な対象として、平成 29 年に作成した指針の追補版が必要であると考え、作成することとした。

## B. 研究方法

行政や患者会等が作成した災害対策の冊子等について、インターネットによる検索を行った。また、停電対策として電源確保に関する進歩などについては、インターネット以外にも、災害対策関連シンポジウム

などから、情報収集を行った。

その中で、①災害対策基本法改正とそれに伴う災害対策における変化、②災害に対する準備の変化、③新たな難病医療提供体制と災害対策について④日本神経学会が行なっている災害対策について、⑤人工呼吸器装着患者数の全国調査の 5 点について、情報収集するとともに、①、②、④、⑤について、医療・看護・介護職を、②、③、④、⑤について、行政職を主な対象として、情報提供するため、追補版を作成することとした。

## (倫理面への配慮)

本研究に関連し、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

新たに記載すべき点としては、災害対策基本法改正、および、それと関連した改定、新たな難病医療提供体制以外に、タイムラインを利用した避難入院について、停電時の電源確保のため、電気自動車の活用について、日本神経学会が行なっている災害対策についてなどが挙げられた。なお、④人工呼吸器装着患者数の全国調査については、

当班宮地分担研究者が毎年行っており、今年度の結果を掲載することとした。

令和3年6月までに、分担研究者と追補版に関する作成の必要性等を検討し、7月分担執筆を開始した。9月末日にそれぞれの原稿を収集し、数回の修正を経て、12月中旬には、最終稿が決定した。冊子は、難病診療連携拠点病院、および、難病診療連携分野別拠点病院に。また、都道府県、保健所、市町村等に送付予定である。

#### D. 考察

これまで、本研究班では、難病患者の災害対策について調査・研究を行い、医療職や行政に対して、情報提供をおこなってきた。しかし、近年、災害が多発していることから、国は災害対策基本法改正を初めとして様々な改定をおこなってきている。医療職に対して情報が提供なされても、十分に理解し、災害対策に結びつけていけないのが現状である。また、学会等でシンポジウムを開催しているものの不十分である。一方、行政職も同様な状況であると考えられる。

特に、避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務となり、人工呼吸器装着者など医療依存度の高い難病患者では、医療が計画作成に協力することが必須であると考えられる。医療職に情報提供することにより、個別避難計画作成への協力の啓発を行う。

一方、行政職の中でも医療とは関連の薄い危機管理関連部署や障害関連部署は、新たな難病医療提供体制に関する啓発が必要であると考えられた。

今後、本研究班も、避難行動要支援者個別避難計画作成を支援しつつ、医療・看護・介護に対する啓発活動を続けていく必要がある。そして、人工呼吸器装着者などの重症難病患者が安全で安心した療養生活を送れるよう、災害対策の分野でも多職種連携を推進し、新たな難病医療提供体制が災害時にも有効に活用できるよう地域への働きかけを進めていかなければならない。

#### E. 結論

避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務となり、計画先性を推進していくためにも、地域における多職種連携を進めていくことが必要である。また、災害時にも活用できるような難病医療提供体制をそれぞれの地域での特性を活かして作っていくことが求められる。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

##### 1. 特許取得

該当なし

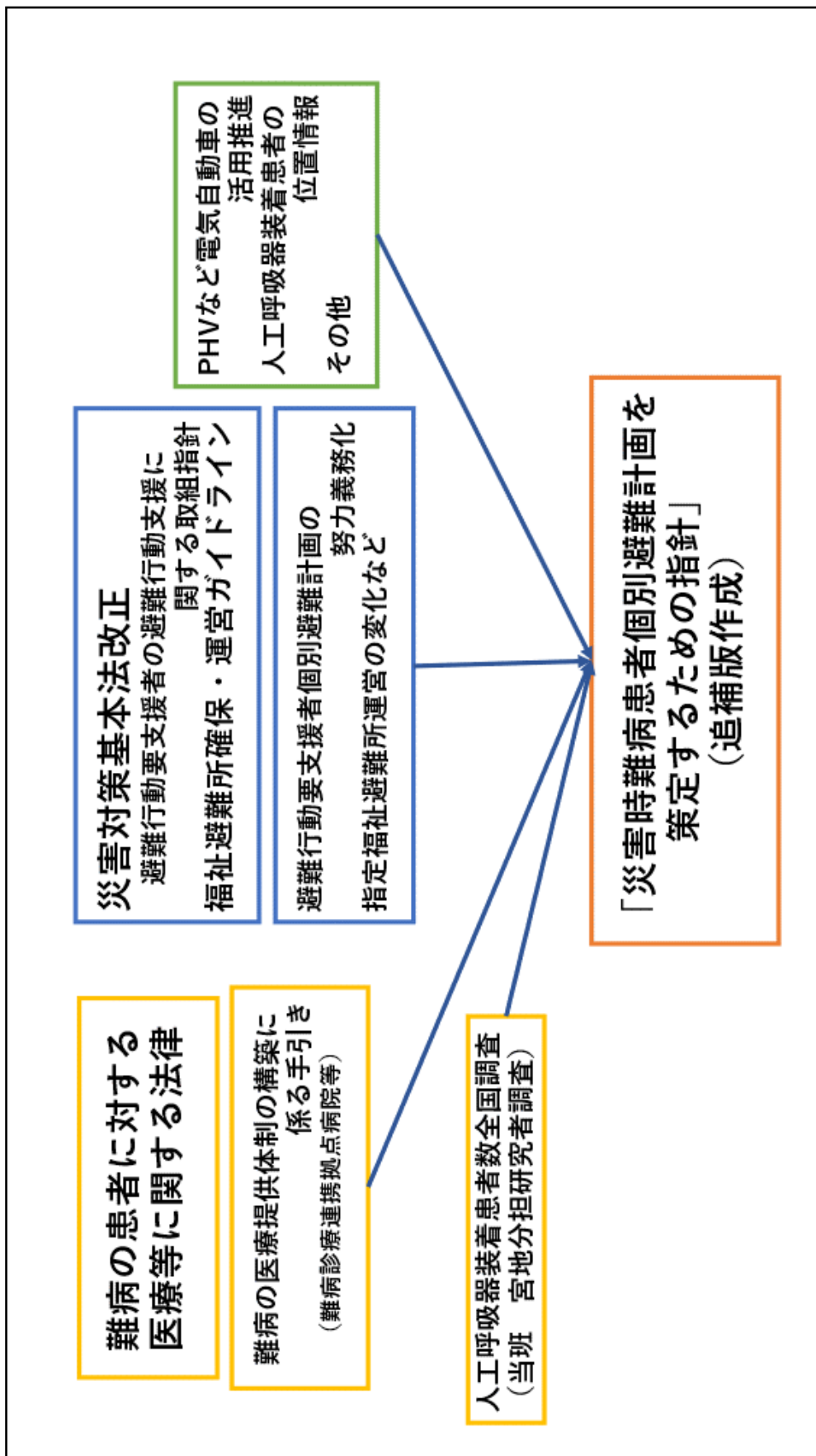
##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし





## 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	独立行政法人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

難病相談支援センターにおける相談業務の標準化を図るため、異なる運営主体においても業務の質を担保する観点でヒアリング調査を実施し、センターの体制及び相談の実態を把握した。運営主体による組織構造の相違、好事例から見えた保健所や就労関連行政機関との連携・支援方法を分析し、センター業務体制及び相談手順等の標準化の基準が示唆された。

## A. 研究目的

難病相談支援センター（以下、センター）の標準化に関する研究について、令和2年度は、各関係機関が難病相談支援センターに期待する機能を調査し4つの機能が求められていることが明らかとなった。また、それらのニーズに対応するためには、医療・介護福祉・教育・就労など生活全般に亘る多機関連携・調整機能をもつことが重要であることが示唆された。センターは都道府県が設置主体であるが、委託により運営機関が異なっている。異なる運営機関であっても、多機関と連携して総合的な相談業務が行えるよう、センターに必要な組織構造と相談業務の質を担保するための要因を明らかにし、センターの相談業務の標準化を図るための連携体制のあり方を検討することを目的とした。

## B. 研究方法

I 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査

1. 調査対象：令和2年度調査の結果、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を対象とした。
2. 調査期間：令和3年11月～令和4年1月
3. 調査方法：Webを活用し、半構成的面接法によるインタビュー調査を実施した。

インタビューガイドの質問項目は、①難病相談支援センターの体制 ②相談業務 ③好事例 ④相談で気をつけていること⑤相談員としてのやりがい ⑥相談員の教育体制⑦関係

機関との連携 ⑧センターに期待する機能⑨強みと弱み とした。

対象者の同意を得て録画し、逐語録からコード化、カテゴリー化を行い、多機関と連携して総合的な相談が行える体制や相談の質を担保するために必要な要因と関連性について検討した。

II 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

1. 対象：全難病相談支援センターの管理者及び難病相談支援員に案内通知を送付し、申し込みのあった者を対象とした。
2. 実施日時：令和4年2月24日（木）
3. 開催方法：Zoomを活用したWeb開催とし、申込者に事前にURLを送信し無料参加とした。
4. 内容：(1)令和2年度実態調査及び令和3年度インタビュー調査結果報告(2)運営主体の異なるセンターの活動報告(3)多機関連携の現状・課題について意見交換

I及びIIから、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、併せて好事例から見られた相談手順を整理した。

## (倫理面への配慮)

本調査は、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 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査について

1. インタビュー対象：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。運営機関別には、自治体直営2カ所(4名)、医療機関2カ所(4名)、患者団体2カ所(5名)、その他1カ所(1名)であった。

2. 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た。1施設1名から3名を実施し、1施設あたり概ね90分の面接時間であった。調査依頼時に送付したインタビューガイドに基づき質問した。面接場面については、対象者の同意を得て録画した。全ての対象者から録画についての同意が得られた。面接内容については逐語録を作成し、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。

3. 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、半構成的面接法により時間の範囲内で、対象者の回答が得られる内容について実施した。

4. インタビュー結果：インタビュー内容から「シームレスな連携に影響する要因」について  
1)職員体制 2)相談支援員の資質の確保 3)一般

相談対応 4)就労相談におけるハローワーク等との連携 5)難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場 6)他機関との連携体制 7)職員教育体制の6項目に分類できた。それぞれの項目に対応した現状・課題、センターの望ましい体制についての意見は次の通りであった。

- 1) 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た。
- 2) 相談支援員の資質の確保：相談員は、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った。これまで保健師、看護師の業務経験を持つ専門職を非常勤で雇用してきたが、勤務条件を原因に定着が困難な場合も多く、退職後欠員で運営することも生じており、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。
- 3) 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、医療面については、多くの疾患が対象となり、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。しかし、医療面の相談で医師に相談できないセンターについては主治医に相談するようにと助言するが、相談者は納得がいけないという反応が多く見られていた。望ましい体制としては、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、看護

- 師、保健師、社会福祉士などの多職種の相談員が配置され、多様な相談に即座に対応できるスキルがあること、地域関係機関の役割、連絡先などの最新情報がリストアップされ管理されていることであった。また、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。
- 4) 就労相談におけるハローワーク等との連携:ハローワークの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。就労相談の事前事後にミーティングを実施し意見交換や方向性を共有していた。また、月1回、医師、サポーター、相談支援員で就労に関するカンファレンスを実施しているセンターもあった。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。
- 5) 難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場:運営機関によって組織体制が異なっているが、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ている。
- 6) 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。
- 7) 職員教育体制:相談支援員の配置人数が少ないため、研修参加により不在となることができず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。

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。(表1)

## II 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

### 1. 会議参加者数：48名

2. 結果: 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情報共有し、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。各報告者の発表内容からみられたセンターの主な連携先は表2のとおりであり、幅広い関係機関との連携に努めていることが分かった

が、教育施設との連携はなかった。また、各報告者から提示された課題は、①相談のリピーターや多重で深刻な悩みを持つ相談者への対応・紹介先をどうするか②稀少難病で県内に1名しかいない方のピア相談体制(他府県との連携等)③都市部だからできることに偏らない身近な相談窓口の体制づくり④教育との連携⑤患者に近い保健所・患者会へのバックアップ体制の構築などであった。

### Ⅲ 難病相談支援センター標準化基準を作成

Iの結果から、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について検討し、標準化の基準チェックリスト(案)(資料1)を作成した。併せて、好事例から見られた、相談支援員が支援した相談手順について整理した(資料2)。

## D. 考察

令和2年度に実施したアンケート調査の結果を踏まえ、各運営主体別の事業展開・連携の実際をヒアリング調査により具体化し、難病相談支援センターの相談事業の標準化のための基準を作成した。作成に当たっては、ヒアリングの内容を忠実に整理し、カテゴリー化した。今回は、センターの相談支援員を対象としたヒアリング調査として実施することにより、日々のセンター業務の中での相談員のおかれている体制や役割、相談支援における手順や連携方法等が具体的に把握できた。運営主体別による特性は見られたが、実施内容や手順、課題に大きな差は見られなかった。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を送れるよう、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瀬局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または意見交換を行うことも必要と考える。また、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。そのために、センターは難病に関する情報を持ち、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ていると考える。法制化されてから設置されているセンターも多く、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参考資料の提供を行うことで、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を提供し、自己評価の一助としていくことも必要である。

## E. 結論

異なる運営機関に対するインタビュー法による調査を実施した。インタビュー内容から「シームレスな連携に影響する要因」について1)職員体制 2)相談支援員の資質の確保 3)一般相談対応 4)就労相談におけるハローワーク等との連携 5)難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場 6)他機関との連携体制 7)職員教育体制の6項目に分類できた。これらの課題と望ましい体制から必要と考えるセンター運営上の基準(案)について検討した。運営主体別の特性を出しつつ、基本的なセンター運営の体制基準について更に精査するとともに、実際の支援方法について事例を通して情報提供することにより、シームレスな連携による包括的な難病患者支援を推進していくこと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 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

表1 運営主体別にみられた強みと弱み

運営主体	強み	弱み
自治体直営	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 特定疾患医療費等制度に係る情報が早く入手できる</li> <li>・ 行政として多機関との連携がとりやすい</li> <li>・ 管理責任者（センター長）が「石である場合、専門的助言が得られる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 実施したい事業の調整に時間がかかる</li> <li>・ 直営であっても、多組織の施設にセンターが設置されている場合は、各種調整に時間がかかる</li> </ul>
医療機関委託	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 管理責任者が神経内科医であると医療相談について相談し情報を得ることができる</li> <li>・ 病院コーディネーターと情報交換・共有ができる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 病院ケースワーカーとの連携・役割分担が明確でなく、難病はセンターに回ってくることが多い</li> <li>・ 相談者が病院受診者に偏る</li> <li>・ 専門病院の場合、地域医療機関や相談機関へ移行しにくい</li> <li>・ 地域に出向いての事業企画ができにくい</li> </ul>
患者団体委託	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病連と一体的に取り組み、地域の患者の現状が把握できる</li> <li>・ 医療相談については、直接センターが対応するのではなく、患者会の顧問医師に繋げることができる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病患者で運営するため、病状不安定による身体的な課題と年齢の高齢化に伴う課題がある</li> </ul>

表2 シンポジスト発表から見えた連絡先

区分	連絡先
自治体	<b>【保健部門】</b> 保健所、市町村健康福祉センター <b>【高齢者福祉部門】</b> 市町村地域包括支援センター、 <b>【障害者部門】</b> 障害者総合相談所、精神保健福祉センター
難病専門医療機関	難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病医療コーディネーター、難病診療カウンセラー
地域医療機関	一般病院、かかりつけ医、訪問看護ステーション
難病関係団体	難病団体連絡協議会、患者会、びあサポーター
就労支援機関	ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、地域障害者就業センター、産業保健総合支援センター、就労移行支援事業所
福祉施設	訪問看護ステーション
その他	健康福祉会、看護大学、学生ボランティア

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

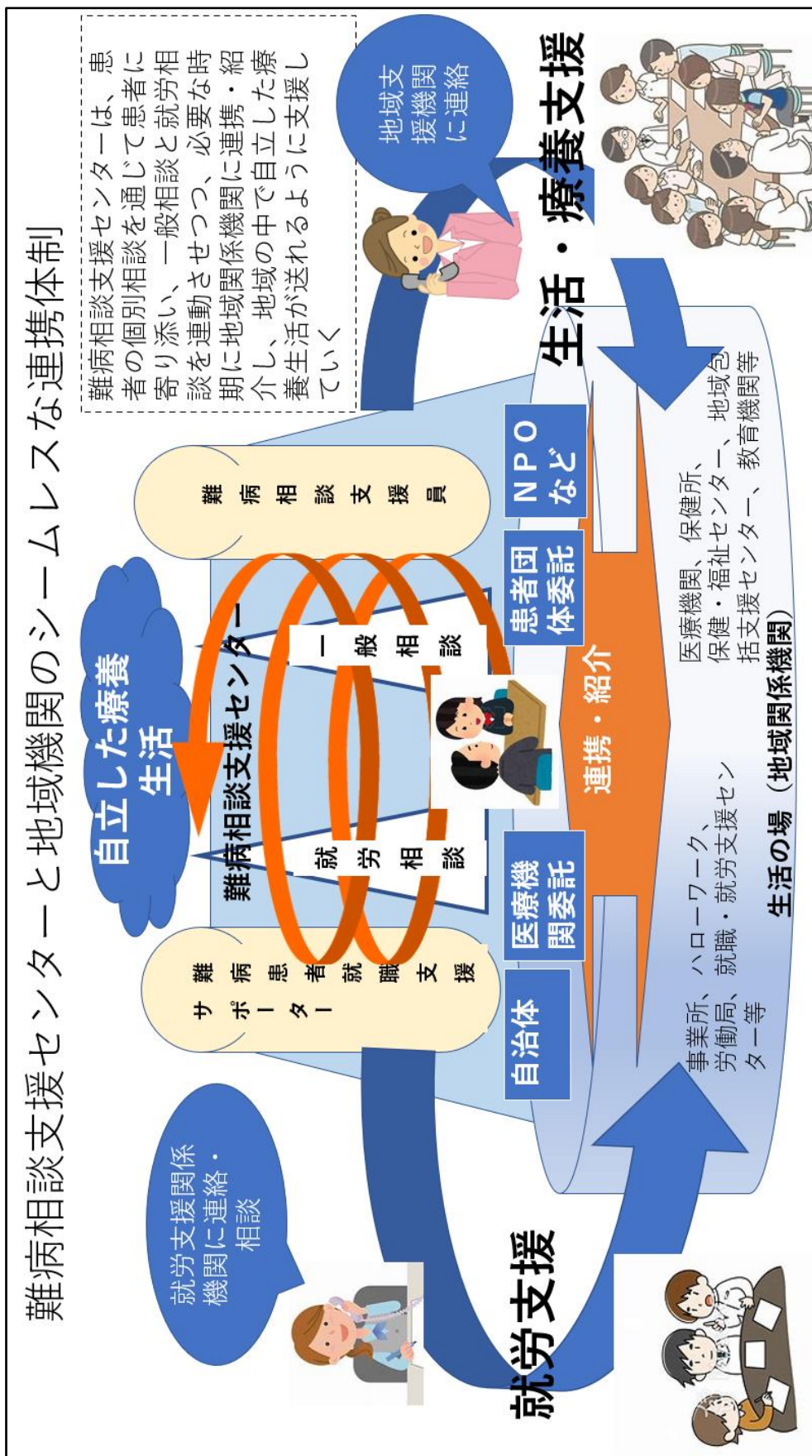
資料 1 難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト(案)			
標準化のためのチェック項目		はい	いいえ
<b>1 職員体制の充実</b>			
1) 専門職の相談支援員が配置されている (保健師・看護師・神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士)			
2) 相談支援員の雇用は、複数体制で常勤雇用である			
3) 責任者へ報告・相談し、指示が受けられる体制がある			
<b>2 相談支援員の資質の確保</b>			
1) 専門職として経験とスキルがある			
2) 難病を理解した面接技術がある ・患者に寄り添い丁寧に対応する態度・姿勢がある 「一人じゃない」「仲間がいる」ことを伝える態度・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			
<b>3 一般相談対応</b>			
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			
<b>4 就労相談におけるハローワーク等との連携</b>			
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			
<b>5 難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場</b>			
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			
<b>6 他機関との連携体制</b>			
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			
<b>7 職員教育体制</b>			
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)			

資料 2

好事例から見た相談支援における相談手順

【一般相談】 遠方の専門医から、地域医師・保健師による支援の移行	【就労相談】 日常的な顔の見える連携を通じて、入職前の職場環境整備を支援
<p><b>難病相談支援センターの体制</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 専門病院が、難病相談支援センター活動のスーパーバイザーとして役割を果たしている</li> <li>・ 難病相談支援センターと専門病院の情報連携体制（医療・看護）が日常的にある</li> <li>・ 事例の解決策をチームで検討するセンター内組織の体制（事例検討会の開催等）がある</li> <li>・ 地域支援者との連携体制（タイムリーに連携会議が開催できる連携体制）がある</li> </ul>	<p><b>難病相談支援センターの体制</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 各種事業等を通じて、難病相談支援センターとハローワーク、障害者就労・生活支援センターとの顔の見える関係がある</li> <li>・ 企業の難病患者採用に関する理解が得られるような活動を実施している</li> <li>・ 定期的にハローワーク難病患者就職支援コーディネーターと就労相談事業を実施している</li> <li>・ 難病相談支援センターが企業対象実態調査を実施し、地域企業の現状を把握している</li> <li>・ 就労前の時期に会議を計画し関係者の役割、難病患者の支援方法を共有することができる</li> </ul>
<p><b>相談支援時のポイント（難病患者のエンパワメントの支援）</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 相談支援員が、時間をかけて相談者に寄り添う姿勢をもっている（相談者との信頼関係構築）</li> <li>・ 相談者の不安の原因を聞き取り、解決策をチームで検討する調整ができる</li> <li>・ 相談者が抱える問題を解決する適切な時期を判断できる（病状を把握する知識とアセスメント力）</li> <li>・ 相談者が、自分の不安を言語化し伝える力を引き出す支援ができる</li> <li>・ 相談者が、地域支援者と繋がっているという安心感が持てる（適切な地域支援サービスを提案・提供ができる）</li> </ul>	<p><b>相談支援時のポイント（難病患者のエンパワメントの支援）</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病患者の就職に対する積極的な意思と自身の疾病に対する認識があり他者への説明ができる</li> <li>・ 相談者が、就労に向けて自己の作業能力、環境整備の必要について理解している</li> </ul>
<p><b>地域との連携体制（保健・医療・福祉機関）</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 保健所と市町村の保健・福祉連携体制がある</li> <li>・ 専門医と地域主治医との顔の見える連携体制がある</li> <li>・ センター相談員と保健所保健師の日常的な連携体制がある</li> </ul>	<p><b>地域との連携体制（就労支援機関+保健・介護・福祉機関+教育機関）</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 企業側が、職場でのヘルパー利用について理解し、難病患者を理解し支援する立場に立っている</li> <li>・ 地域内の就労支援関係者間の顔の見える関係が日頃からある</li> <li>・ 職場へヘルパー、看護師などの医療・介護職を派遣できる体制・理解がある</li> </ul>





## COVID-19 流行下における難病患者の新規就労又は就労継続に関する調査

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

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、職場に大きな影響を及ぼしている。この影響は、難病のある労働者に対して、より大きな影響を与えていると考えられる。そこで、本研究では、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することを目的とした。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、 $\chi^2$  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ため」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、必要としていない」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) 【無一無】」「診断された

当時は働いていて、現在は働いていない (n=500)【有一無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている (n=500)【無一有】」「診断時から現在まで仕事を続けている (転職者も含む) (n=500)【有一有】」の4群に分けて調査を実施した。

令和元年度は、①より広範にデータを収集すること、②コホートを構築すること、により難病患者の就労状況と就労に影響する要因についてより詳細に検討するために、インターネットを利用して、調査することを目的とした。

令和2年度は、令和元年度に実施したインターネット調査を活用し、令和元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。

今年度の研究では、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

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、 $\chi^2$ 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

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1)

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2)

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3)

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 4)

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 5)

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ため」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ことを止められている」と回答した割合は 0.9%であった。(表 6)

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 7)

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れていた ( $p<0.001$ ,  $p<0.001$ )。(表 8)

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 9)

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 10)

#### D. 考察

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つ

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、難病患者が安心して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**

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

表 1 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					
神経・筋疾患	307	14.6%	150	20.0%	<0.001
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%			
定時に終えられたり、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 2 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 15.0%	43 14.0%	23 7.5%	16 5.2%	179 58.3%	307 100.0%
代謝系疾患	4 12.9%	3 9.7%	2 6.5%	1 3.2%	21 67.7%	31 100.0%
皮膚・結合組織疾患	15 14.3%	8 7.6%	3 2.9%	0 0.0%	79 75.2%	105 100.0%
免疫系疾患	48 12.4%	19 4.9%	14 3.6%	10 2.6%	295 76.4%	386 100.0%
循環器系疾患	11 16.7%	11 16.7%	3 4.5%	1 1.5%	40 60.6%	66 100.0%
血液系疾患	13 16.9%	7 9.1%	1 1.3%	1 1.3%	55 71.4%	77 100.0%
腎・泌尿器系疾患	12 7.8%	16 10.5%	9 5.9%	4 2.6%	112 73.2%	153 100.0%
骨・関節系疾患	18 16.7%	4 3.7%	4 3.7%	5 4.6%	77 71.3%	108 100.0%
内分泌系疾患	6 10.5%	3 5.3%	2 3.5%	3 5.3%	43 75.4%	57 100.0%
呼吸器系疾患	16 22.9%	8 11.4%	5 7.1%	3 4.3%	38 54.3%	70 100.0%
視覚系疾患	4 12.1%	1 3.0%	3 9.1%	3 9.1%	22 66.7%	33 100.0%
聴覚・平衡機能系疾患	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	1 100.0%
消化器系疾患	85 12.2%	53 7.6%	32 4.6%	15 2.2%	509 73.3%	694 100.0%
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	0 0.0%	1 11.1%	1 11.1%	0 0.0%	7 77.8%	9 100.0%

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

表 4 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 5 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 6 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 7 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	必要ない	必要だが受けられていない	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 8 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 83.0%
ときどき受けられてない	218 15.3%	97 7.2%	121 17.4%	97 13.2%
いつも受けられない	46 3.2%	77 5.8%	18 2.6%	28 3.8%
合計	1428	672	695	733

表 9 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

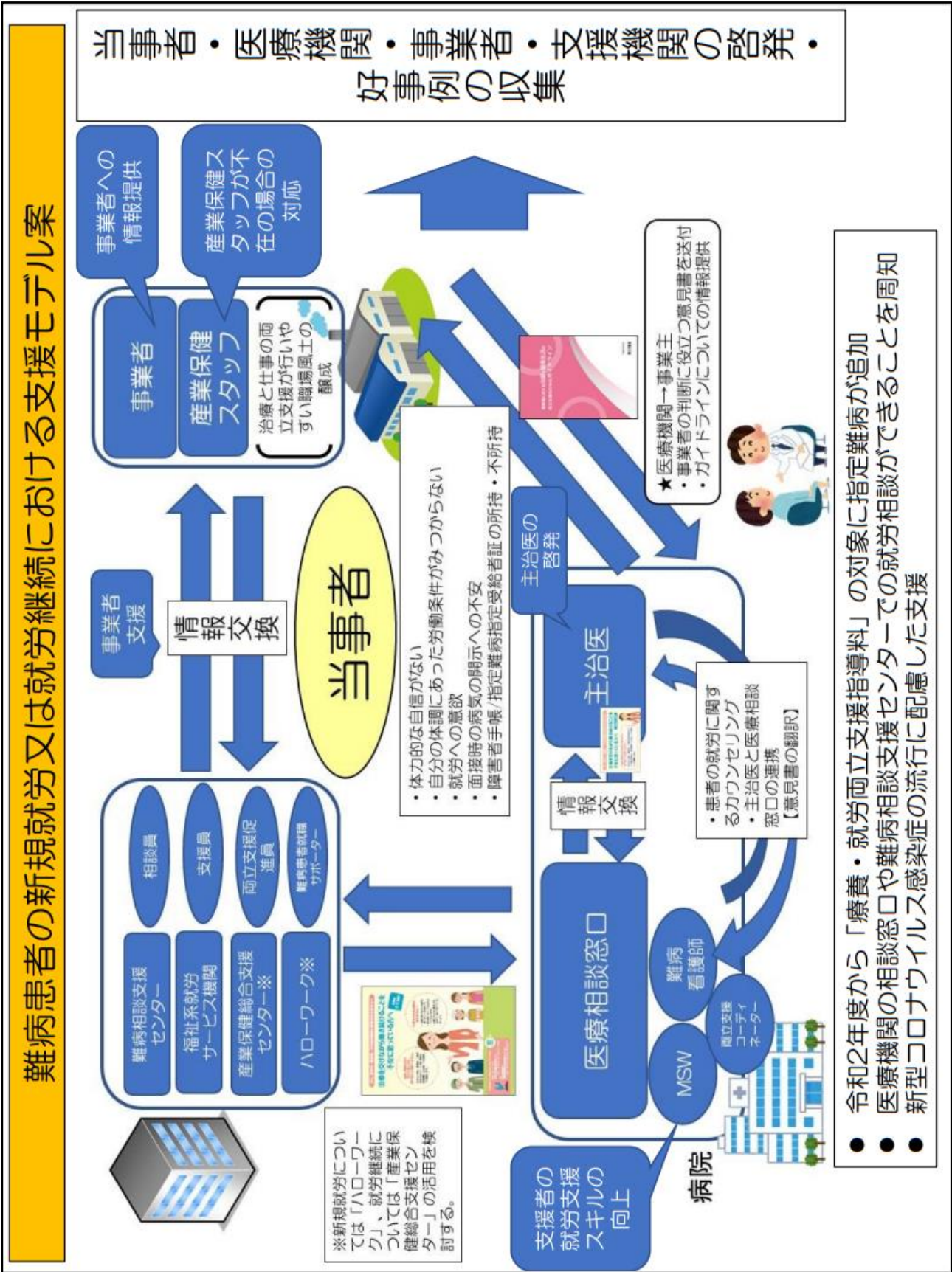
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

表 10 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 11 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%



難病拠点病院等における難病患者への就労支援の状況  
～相談担当者等へのアンケート結果

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

難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院において患者への相談業務をおこなっている担当者（難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーを含む）に、難病患者への就労（継続）支援についてアンケートをおこなった。回答者の3分の1弱に難病患者への就労支援の経験がなく、経験ありとしたものの4分の3が令和2年度において5症例以内であるなど、拠点となる医療機関での就労支援は活発におこなわれているとは言い難い状況であった。支援をおこなった患者については神経筋疾患が多く、就労の継続についての相談が多かった。さらに今後の就労支援の充実のためには連携機関についての知識が必要という回答を得た。難病患者への就労（継続）支援をより活発に展開するには連携機関についての情報と就労支援についての知識の均てん化が望まれると考える。

## A. 研究目的

2020年度の診療報酬改定によって療養就労両立支援指導料の対象に指定難病患者が加わったが医療機関における難病患者への就労支援は十分に行われているとは言い難いと思われる。難病法によって難病患者支援の中核と位置付けられた難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院には難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーが配置が進んでいる中で、それらの病院での難病患者への就労支援の実態について調査することを目的とする。

## B. 研究方法

2021年10月時点で難病情報センターに登録された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（143機関）の難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラー、およびソーシャルワーカーを対象とし、質問紙の郵送によるアンケート調査をおこなった。本来、難病診療連携コーディネーターの業務としては患者への直接の支援は位置づけられていないが、兼務などの実態によりコーディネーターでありながら就労支援をおこなう機会がある人はあると思われるので対象とした。コーディネーター、カウンセラーの

位置づけ、業務分担がまだまだはっきりしない中、当該医療機関のソーシャルワーカーも含めて実際に患者支援にあたる人に回答を依頼した。

アンケートでは難病患者への仕事に関する支援の有無、所属機関における令和2年度の療養就労両立支援指導料などの算定について、「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」や当研究班で作成した「仕事と治療の両立お役立ちノート」「お役立ちガイド」の活用について、就労支援についてより知識を得たい項目について、成功事例についてなどについて回答を求めた。（添付資料①）

## (倫理面への配慮)

アンケート回答は匿名とし、返信をもって研究参加への同意とみなすことを伝えた。

## C. 研究結果（添付資料②参照）

郵送した143件中88件（61.5%）から回答を得た。

- ・回答者の年代 20代は少し少なかったが、30代、40代、50代と大きな偏りはなかった。
- ・回答者の資格 社会福祉士、精神保健福祉

士などの福祉系の資格者が多かった。拠点病院に送付したにも関わらず、難病診療連携コーディネーター、カウンセラーである人は少なかった。

- ・医療機関の種類 アンケートの依頼先は難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院であったが、それらを合わせても全数にはならなかった。登録後、それらの指定を外れているのか詳細は不明。一方で3分の1弱ががん診療連携拠点病院でもあった。大学病院などではがん診療連携拠点病院と難病診療連携拠点病院、両方であることも多いかと思われる。
- ・令和2年度の療養就労両立支援指導料の算定実績 療養就労両立支援指導料は令和2年度の診療報酬改定で指定難病患者も対象になったが4分の3に算定実績がなかった。ただし、この質問は、こちらの意図としては医療機関全体の算定実績を尋ねたつもりであったが回答者ご自身による算定についての回答が混じっている可能性あり、適切なデータとなっていない。
- ・相談支援加算の算定についても8割に実績はなかったが問いの立て方に問題があった。
- ・就労支援の経験について 年度は問わず経験の有無を質問した。3分の1弱に経験がなかった。
- ・令和2年度就労支援の症例数 就労支援をおこなった方のうち4分の3が年度で5症例以内だった。
- ・患者の来談経路 患者が直接というのが一番多く、同じくらい主治医からの紹介、ついで看護師からの紹介であった。外部機関からの来談はハローワーク、障害の相談支援専門員、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターなどさまざまあり、事業場、患者さんの勤め先からという例もあった。
- ・支援の方法について 面談、電話が中心。わずかだがアウトリーチしている例もあった。
- ・相談内容について 体調不良や機能障害によって、または職場の理解が足りないことによって就労を継続するか悩んでいる、という内容が1位2位を占めた。就労に関する悩みの多くが継続に関する悩みであることが推測された。ここで適切な支援があれば、あわてて仕事をやめてしまう人は減るのかも知れない。
- ・就労において連携した機関について ハローワークが最も多く、次いで患者さんの職場との連携。障害者就業・生活支援センター(まるぼつ)との連携もあった。有意差とは言えないが、難病相談支援センターとの連携は障害者就業・生活支援センターとの連携より少ない数字で出た。
- ・連携した院内職種 やはり最も多いのは医師、ついで看護師であった。PT OTといったリハ職種との連携もあった。
- ・支援対象患者の疾患群について圧倒的に多かったのが神経・筋疾患だった。緩徐進行性であることから多くの場面で患者さんは悩み、支援を必要としていることがうかがわれた。
- ・厚生労働省が作成し、両立支援コーディネーターや地域での両立支援会議などで均てん化を展開している「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」について 利用したことがある人が3割、知っているが利用したことはない人が6割弱、1割程度ご存じない方もいた。
- ・昨年度、当研究班で作成し、お送りした「仕事と治療の両立お役立ちノート」「ガイド」だが、思ったよりコーディネーターやカウンセラー、相談を担当する方のお手元に届いていたように思う。利用してくださった方が13%あり、それより多く17%の方が支援に利用したことはないが支援方法の参考にしているとの回答であった。
- ・就労支援の状況について同意できる意見 医療機関と難病相談支援センター、ハローワークなどとの連携が必要、潜在的ニーズがあると思う、仕事に悩んでいる患者が来談することがあまりない、回答者自身に就労支援についての知識が不足しているなどには多くの同意があった。
- ・より知識を得たい項目は連携機関について
- ・もっとも重視したい項目としても連携機関

についてがあがった

- ・詳しく知って連携したい機関としては、ハローワーク、ハローワークの難病患者就職サポーター、両立支援に関わる行政窓口、難病相談支援センター、まるぼつ、などがあがった。
- ・実際の支援の中から好事例と思われる事例について項目で質問したところ紹介経路、疾患群、連携機関、院内連携職種などは好事例における傾向が全体の傾向と違うことはなかった。

#### D. 考察

難病患者への就労支援の経験、症例数をみても難病診療連携拠点病院など難病診療における中核的医療機関において難病患者への者への就労(継続)支援はまだまだ活発におこなわれているとは言い難いようである。そのような中でも行われている支援は就労継続についてが多い傾向があった。関わる相談者の多くが他機関との連携についてより知識を得たいと考えていた。就労(継続)支援に関する情報と知識の均てん化が望まれるところと考える。

#### E. 結論

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言い難く、より充実させるためには連携機関についての情報と就労支援についての知識の均てん化が望まれると考える。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

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

## 資料 1 拠点病院就労支援アンケート

**難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援についてのアンケート**

回答にあたっては該当する項目に（○）をつけてください。

なお、文中で「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疾患とします。

**Q 1. お答えいただく方とご所属機関の状況についてうかがいます。**

- ① 年代  
 20代     30代     40代     50代     60代  
 それ以上
- ② 資格など（該当するものすべてをお答えください）  
 社会福祉士     精神保健福祉士     社会福祉主事  
 看護師     保健師     医師     その他医療職  
 難病診療連携コーディネーター     難病診療カウンセラー  
 両立支援コーディネーター  
 その他く具体的に： >
- ③ 所属機関の種類で該当するものをお答えください。（該当するものすべてをお答えください）  
 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     がん診療連携拠点病院
- ④ 所属機関における令和2年度の以下の診療報酬の算定はあったでしょうか？  
 療養就労両立支援指導料 →ある場合（      件）  
 療養就労両立支援指導料相談支援加算 →ある場合（      件）
- ⑤ 難病患者さんの仕事に関する支援をおこなったことが  
 ある → Q2へ  
 ない → Q3へ

**Q 2 難病患者さんへの仕事に関する支援をおこなったことがある方にうかがいます。**

- ① 令和2年度1年間で支援した症例は  
 5例以内  
 5～20例  
 21～50例  
 51例以上
- ② 患者さんの来談経路は？（複数回答可）  
 患者さんから直接  
 患者さんの主治医  
 患者さんに関わる看護師  
 患者さんに関わるその他の医療職



- ( ) 患者さんに関わるその他の職種 (事務など)
- ( ) 介護保険ケアマネジャー
- ( ) 障害者総合支援法相談支援専門員
- ( ) 難病相談支援センター
- ( ) 行政窓口
- ( ) 学校
- ( ) 障害者総合相談支援センター
- ( ) 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
- ( ) ハローワーク
- ( ) 事業場 (患者さんの勤め先)
- ( ) その他 具体的に :
- ③ 支援の方法について (複数回答可)
- ( ) 面談
- ( ) 電話
- ( ) アウトリーチ (事業所への訪問など)
- ( ) カンファレンスなど複数職種での会議
- ( ) その他 具体的に :
- ④ どのような内容の相談がありましたか? (複数回答可)
- ( ) 体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる
- ( ) 職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる
- ( ) 治療に専念したほうがよいのではと考え仕事を続けようか悩んでいる
- ( ) その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる
- ( ) 体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった
- ( ) 職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった
- ( ) 治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった
- ( ) 就労可能だったがこの先続けられなくなると思って仕事をやめてしまった
- ( ) その他の理由で仕事をやめてしまった
- ( ) 自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる
- ( ) 自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる
- ( ) 職場で誤解されてしまって困っている
- ( ) 配置換えなどを希望したい
- ( ) 今は就労していないが再就職したい
- ( ) 今回初めて就職したい
- ( ) 障害者枠での就職を希望している
- ( ) その他
- ⑤ 難病患者さんの就労支援において連携した機関は? (複数回答可)
- ( ) 患者さんの職場 (同僚、上司など)
- ( ) 企業の産業医
- ( ) 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
- ( ) 障害者総合相談支援センター
- ( ) 相談支援専門員

- 障害者総合支援法事業所
- 難病相談支援センター
- 行政窓口
- 他の医療機関
- その他

## ⑥ 連携した院内職種は？（複数回答可）

- 医師             看護師             理学療法士             作業療法士
- 言語聴覚士             栄養士             心理職
- その他 具体的に：

## ⑦ 支援対象となった患者さんの疾患は？（疾患群でお答えください 複数回答可）

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

## Q 3 厚生労働省作成の「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」について

- 利用したことがある
- 知っているが利用したことはない
- 知らない

## Q 4 昨年度、当研究班から難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に「仕事と治療の両立お役立ちノート（難病編）」「お役立ちガイド」をお送りしました。

- 支援で利用したことがある
- 知っているが支援に利用したことはない
- 支援に利用したことはないが支援方法の参考にしている
- 送付されたことを知らない

## Q 5 以下について同意できるものをお答えください。

- 患者に関わる時間（一回の時間）が短かすぎて就労（継続）支援には取り組むことができない
- 患者に関わる時間（全体の期間）が短かすぎて就労（継続）支援には取り組むことができない
- 仕事に悩んでいる患者について紹介される、患者が来談することが（あまり）ない
- 患者に関わる医師や医療職が就労（継続）支援について知識がないことが多い
- 患者に関わる医師や医療職が就労（継続）支援を念頭において診療していないことが多い
- 機関内に就労（継続）支援についてポスター掲示をしている（難病患者以外についてでも可）
- 回答者自身に難病についての医学的知識が不足している
- 回答者自身に就労（継続）支援についての知識が不足している
- 医療機関ではなく難病相談支援センターやハローワークで支援するほうがよい
- 医療機関の相談担当者は難病相談支援センターやハローワークとのつなぎ役で

- ある(直接の支援はセンターやハローワークが行うほうがよい)
- ( ) 医療機関で積極的に両立支援に取り組むべき
  - ( ) 医療機関と難病相談支援センターやハローワークとの連携が必要
  - ( ) 現在はあまり患者からの希望がないが、潜在的ニーズはあると思う
  - ( ) すべての患者に接するのは医師なので医師から口火を切ってもらうことが重要
  - ( ) ニーズを発掘する努力が必要
  - ( ) 支援のガイドになるツールがあるとよい

Q6 両立支援についてより知識を得たい項目を以下から選んでください(複数回答可)  
その中でも最も重視したい項目には◎をつけてください。

- ( ) 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)について
- ( ) 難病についての医学的知識
- ( ) 電話や面談での技術・スキル
- ( ) 連携機関について

Q7 詳しく知って連携したいと思う機関に○をつけてください(複数回答可)

- ( ) 難病相談支援センター
- ( ) 企業の産業医
- ( ) ハローワーク、難病患者就職サポーター
- ( ) 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
- ( ) 障害者総合相談支援センター
- ( ) 相談支援専門員
- ( ) 両立支援に関わる行政窓口
- ( ) その他 具体的に

その他、仕事と治療の両立支援についての現状とご意見について自由記載

Q8 令和2年度就労支援をした症例、できれば支援が成功したと思う症例についてお答えください(※「支援の成功」とは就労継続、就労のみでなく、患者さんの就労についての考えを整理できた、気持ちが整理できたなども成功と考えられます。)

診断名 性別

年代 (例: 30代)

①患者さんの来談経路は?

- ( ) 患者さんから直接
- ( ) 患者さんの主治医
- ( ) 患者さんに関わる看護師
- ( ) 患者さんに関わるその他の医療職

- 患者さんに関わるその他の職種（事務など）
- 介護保険ケアマネジャー
- 障害者総合支援法相談支援専門員
- 難病相談支援センター
- 行政窓口
- 学校
- 障害者総合相談支援センター
- 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
- ハローワーク
- 事業場（患者さんの勤め先）
- その他 具体的に：

## ② 支援の方法と回数について（複数回答可）

現在終結していない場合は現時点での状況をお答えください

- 面談 回
- 電話 回
- アウトリーチ（事業所への訪問など） 回
- カンファレンスなど複数職種での会議 回
- その他 具体的に：

## ③ どのような内容の相談でしたか？（複数回答可）

- 体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる
- 職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる
- 治療に専念したほうがよいのではと考え仕事を続けようか悩んでいる
- その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる
- 体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった
- 職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった
- 治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった
- 就労可能だったがこの先続けられなくなると思って仕事をやめてしまった
- その他の理由で仕事をやめてしまった
- 自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる
- 自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる
- 職場で誤解されてしまって困っている
- 配置換えなどを希望したい
- 今は就労していないが再就職したい
- 今回初めて就職したい
- 障害者枠での就職を希望している
- その他

## ④ 就労支援において連携した機関は？（複数回答可）

- なし
- 患者さんの職場（同僚、上司など）
- 企業の産業医
- 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

- 障害者総合相談支援センター
- 相談支援専門員
- 障害者総合支援法事業所
- 難病相談支援センター
- 行政窓口
- 他の医療機関
- その他

- ⑤ 相談期間（開始から終結まで）  
終結している場合                     か月  
継続中の場合    現時点で             か月経過している

- ⑥ 連携した院内職種
- 医師             看護師             理学療法士             作業療法士
  - 言語聴覚士             栄養士             心理職
  - その他 具体的に：

- ⑦ 支援の結果は？
- 就労継続することができた
  - 就労することができた
  - 就労についての患者さんの考えをまとめることができた
  - 就労についての患者さんの気持ちをまとめることができた
  - 就労について適切な支援をする地域の機関に結びつけることができた
  - 就労について相談することで適切な治療が実現した
  - その他

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

## 資料2 アンケート集計

難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援について						
アンケート集計結果						
				アンケート依頼件数		143件
				アンケート回答件数	総回答数	88件 61.5 %
<b>Q1 お答えいただく方とご所属機関の状況についてうかがいます。</b>						
<b>① 年代</b>						
	20代					4名
	30代					24名
	40代					31名
	50代					21名
	60代					6名
	それ以上					0名
<b>② 資格など（該当するものすべてをお答えください）</b>						
	社会福祉士					66名
	精神保健福祉士					32名
	社会福祉主事					18名
	看護師					17名
	保健師					6名
	医師					2名
	その他医療職					1名
	難病診療連携コーディネーター					19名
	難病診療カウンセラー					4名
	両立支援コーディネーター					18名
	その他					3名 具体例を参照
<b>③ 所属機関の種類で該当するものをお答えください。（該当するものすべてをお答えください）</b>						
	難病診療連携拠点病院					50件
	難病診療分野別拠点病院					19件
	難病医療拠点病院					9件
	がん診療連携拠点病院					25件
	その他					2件 具体例を参照
<b>④ 所属機関における令和2年度の以下の診療報酬の算定はあったでしょうか？</b>						
	療養就労両立支援指導料		ある			13件
			ない	算定件数		37件
						75件
	療養就労両立支援指導料相談支援加算		ある			8件
			ない	算定件数		23件
						80件
	(指導料&相談支援加算 それぞれに"がん"のケースを1件含む。)					
<b>⑤ 難病患者さんの仕事に関する支援をおこなったことが</b>						
			ある			58件 Q2の質問へ
			ない			28件 Q3の質問へ

Q 2 難病患者さんへの仕事に関する支援をおこなったことがある方にうかがいます。			
①	令和2年度1年間で支援した症例は		
	5例以内	43件	
	5～20例	10件	
	21～50例	5件	
	51例以上	0件	
②	患者さんの来談経路は？（複数回答可）		
	患者さんから直接	40件	
	患者さんの主治医	37件	
	患者さんに関わる看護師	17件	
	患者さんに関わるその他の医療職	8件	
	患者さんに関わるその他の職種（事務など）	2件	
	介護保険ケアマネジャー	2件	
	障害者総合支援法相談支援専門員	7件	
	難病相談支援センター	4件	
	行政窓口	3件	
	学校	2件	
	障害者総合相談支援センター	0件	
	障害者就業・生活支援センター	1件	
	産業保健総合支援センター	3件	
	ハローワーク	8件	
	事業場（患者さんの勤め先）	5件	
	その他 具体的に：	1件	具体例を参照
③	支援の方法について（複数回答可）		
	面談	57件	
	電話	34件	
	アウトリーチ（事業所への訪問など）	3件	
	カンファレンスなど複数職種での会議	11件	
	その他 具体的に：	4件	具体例を参照
④	どのような内容の相談がありましたか？（複数回答可）		
	体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる	40件	
	職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる	33件	
	治療に専念したほうがよいのではと考え仕事を続けようか悩んでいる	18件	
	その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる	7件	
	体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった	21件	
	職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった	13件	
	治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった	9件	
	就労可能だったがこの先続けられなくなるとして仕事をやめてしまった	8件	
	その他の理由で仕事をやめてしまった	2件	
	自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる	20件	
	自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる	21件	
	職場で誤解されてしまって困っている	8件	
	配置換えなどを希望したい	15件	
	今は就労していないが再就職したい	24件	
	今回初めて就職したい	6件	
	障害者枠での就職を希望している	28件	
	その他	7件	具体例を参照

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

<b>⑤ 難病患者さんの就労支援において連携した機関は？（複数回答可）</b>							
	患者さんの職場（同僚、上司など）					24 件	
	企業の産業医					5 件	
	ハローワーク					36 件	
	障害者就業・生活支援センター					17 件	
	産業保健総合支援センター					10 件	
	障害者総合相談支援センター					5 件	
	相談支援専門員					9 件	
	障害者総合支援法事業所					1 件	
	難病相談支援センター					13 件	
	行政窓口					7 件	
	他の医療機関					2 件	
	その他					4 件	具体例を参照
<b>⑥ 連携した院内職種は？（複数回答可）</b>							
	医師					51 件	
	看護師					33 件	
	理学療法士					11 件	
	作業療法士					8 件	
	言語聴覚士					4 件	
	栄養士					2 件	
	心理職					2 件	
	その他 具体的に					3 件	具体例を参照
<b>⑦ 支援対象となった患者さんの疾患は？（疾患群でお答えください 複数回答可）</b>							
	神経・筋疾患					52 件	
	代謝系疾患					8 件	
	皮膚・結合組織疾患					24 件	
	免疫系疾患					16 件	
	循環器系疾患					6 件	
	血液系疾患					6 件	
	腎・泌尿器系疾患					6 件	
	骨・関節系疾患					6 件	
	内分泌系疾患					6 件	
	呼吸器系疾患					4 件	
	視覚系疾患					1 件	
	聴覚・平衡機能系疾患					0 件	
	消化器系疾患					11 件	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群					0 件	
	耳鼻科系疾患					1 件	
<b>Q 3 厚生労働省作成の「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」について</b>							
	利用したことがある					27 件	
	知っているが利用したことはない					49 件	
	知らない					11 件	
<b>Q 4 昨年度、当研究班から難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に「仕事と治療の両立お役立ちノート（難病編）「お役立ちガイド」をお送りしました。</b>							
	支援で利用したことがある					13 件	
	知っているが支援に利用したことはない					42 件	
	支援に利用したことはないが支援方法の参考にしている					17 件	
	送付されたことを知らない					15 件	



Q 5 以下について同意できるものをお答えください。			
患者に関わる時間（一回の時間）が短かすぎて就労（継続）支援には取り組むことができない		8 件	
患者に関わる時間（全体の期間）が短かすぎて就労（継続）支援には取り組むことができない		9 件	
仕事に悩んでいる患者について紹介される、患者が来談することが（あまり）ない		39 件	
患者に関わる医師や医療職が就労（継続）支援について知識がないことが多い		27 件	
患者に関わる医師や医療職が就労（継続）支援を念頭において診療していないことが多い		24 件	
機関内に就労（継続）支援についてポスター掲示をしている（難病患者以外についてでも可）		43 件	
回答者自身に難病についての医学的知識が不足している		14 件	
回答者自身に就労（継続）支援についての知識が不足している		35 件	
医療機関ではなく難病相談支援センターやハローワークで支援するほうがよい		5 件	
医療機関の相談担当者は難病相談支援センターやハローワークとのつなぎ役である（直接の支援はセンターやハローワークが行うほうがよい）		27 件	
医療機関で積極的に両立支援に取り組むべき		27 件	
医療機関と難病相談支援センターやハローワークとの連携が必要		63 件	
現在はあまり患者からの希望がないが、潜在的ニーズはあると思う		50 件	
すべての患者に接するのは医師なので医師から口火を切ってもらうことが重要		14 件	
ニーズを発掘する努力が必要		33 件	
支援のガイドになるツールがあるとよい		35 件	
<b>Q 6 両立支援についてより知識を得たい項目を以下から選んでください（複数回答可） その中でも最も重視したい項目には◎をつけてください。</b>			
難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）について		44 件	
最も重要視したい(◎)		6 件	
難病についての医学的知識		46 件	
最も重要視したい(◎)		10 件	
電話や面談での技術・スキル		37 件	
最も重要視したい(◎)		7 件	
連携機関について		63 件	
最も重要視したい(◎)		22 件	
<b>Q 7 詳しく知って連携したいと思う機関に○をつけてください（複数回答可）</b>			
難病相談支援センター		47 件	
企業の産業医		34 件	
ハローワーク、難病患者就職サポーター		67 件	
障害者就業・生活支援センター		48 件	
産業保健総合支援センター		38 件	
障害者総合相談支援センター		34 件	
相談支援専門員		20 件	
両立支援に関わる行政窓口		49 件	
その他 具体的に		0 件	具体例を参照
その他、仕事と治療の両立支援についての現状とご意見について自由記載			別紙参照

Q 8 令和2年度就労支援をした症例、できれば支援が成功したと思う症例についてお答えください（※「支援の成功」とは就労継続、就労のみでなく、患者さんの就労についての考えを整理できた、気持ちが整理できたなども成功と考えられます。）										
診断名	性別	年代								具体例を参照
① 患者さんの来談経路は？										
									23 件	
									18 件	
									3 件	
									1 件	
									0 件	
									0 件	
									2 件	
									3 件	
									3 件	
									0 件	
									0 件	
									1 件	
									1 件	
									2 件	
									4 件	
									1 件	具体例を参照
② 支援の方法と回数について（複数回答可） 現在最終していない場合は現時点での状況をお答えください。										
									51 件	
									30 件	
									3 件	
									12 件	
									5 件	具体例を参照
③ どのような内容の相談でしたか？（複数回答可）										
									29 件	
									15 件	
									5 件	
									4 件	
									6 件	
									2 件	
									0 件	
									1 件	
									1 件	
									4 件	
									7 件	
									7 件	
									9 件	
									10 件	
									3 件	
									12 件	
									7 件	具体例を参照

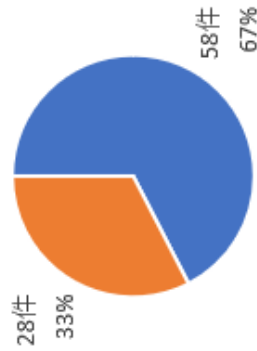
④ 就労支援において連携した機関は？（複数回答可）									
なし								7 件	
患者さんの職場（同僚、上司など）								18 件	
企業の産業医								7 件	
ハローワーク								19 件	
障害者就業・生活支援センター								6 件	
産業保健総合支援センター								6 件	
障害者総合相談支援センター								1 件	
相談支援専門員								3 件	
障害者総合支援法事業所								0 件	
難病相談支援センター								11 件	
行政窓口								3 件	
他の医療機関								2 件	
その他								5 件	具体例を参照
⑤ 相談期間（開始から終結まで）									
集計省略									
⑥ 連携した院内職種									
医師								45 件	
看護師								19 件	
理学療法士								10 件	
作業療法士								5 件	
言語聴覚士								1 件	
栄養士								0 件	
心理職								0 件	
その他 具体的に								2 件	具体例を参照
⑦ 支援の結果は？									
就労継続することができた								18 件	
就労することができた								6 件	
就労についての患者さんの考えをまとめることができた								17 件	
就労についての患者さんの気持ちをまとめることができた								17 件	
就労について適切な支援をする地域の機関に結びつけることができた								14 件	
就労について相談することで適切な治療が実現した								2 件	
その他								5 件	具体例を参照

難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援について			
アンケート集計結果（その他及び具体例）			
<b>Q1 お答えいただく方とご所属機関の状況についてうかがいます。</b>			
②	資格など（該当するものすべてお答えください）		
	その他	3名	
	：介護支援専門員		1名
	：ファイナンシャルプランナー		1名
	：がん相談支援専門員		1名
③	所属機関の種類で該当するものをお答えください。		
	その他	2件	
	：基幹病院		1件
	：県直営の難病支援センター、職員がコーディネーターも兼務している。		1件
<b>Q2 難病患者さんへの仕事に関する支援をおこなったことがある方にうかがいます。</b>			
②	患者さんの来談経路は？（複数回答可）		
	その他	1件	
	：保健所		1件
③	支援の方法について（複数回答可）		
	その他	4件	
	：オンライン面接		1件
	：オンラインカンファレンス		1件
	：200m面談		1件
	：院内で実施している就職支援ナビゲーター（ハローワークより派遣）による相談会		1件
	：産保センターの両立支援コーディネーターと面談同席		1件
④	どのような内容の相談がありましたか？（複数回答可）		
	その他	7件	
	：就業上の配慮		1件
⑤	難病患者さんの就労支援において連携した機関は？（複数回答可）		
	その他	4件	
	：企業の保健師		1件
⑥	連携した院内職種は？（複数回答可）		
	その他	3件	
	具体例：MSW		2件
	：社会福祉士		1件
<b>Q7 詳しく知って連携したいと思う機関に○をつけてください（複数回答可）</b>			
	その他	0件	

Q8 令和2年度就労支援をした症例、できれば支援が成功したと思う症例についてお答えください(※「支援の成功」とは就労継続、就労のみでなく、患者さんの就労についての考えを整理できた、気持ちが整理できたなども成功と考えられます。)							
診断名	性別	年代	診断名	性別	年代		
パーキンソン病	女	50代	本態性ジストニア	男	40代		
腎不全	男	40代	SLE	女	20代		
先天性ミオパチー	男		脊髄小脳変性症	女	40代		
多発性硬化症	男	30代	全身性エリテマトーデス	女	30代		
脳腫瘍 (がん患者についての記載です)	男	30代	ALS	男	40代		
シャルコー・マリー・トゥース病	男	20代	神経難病	女	20代		
多系統萎縮症	女	50代	多発性硬化症	男	30代		
脊髄小脳変性症		40代	ANCA関連血管炎	男	40代		
脊髄小脳変性症	男	40代	強皮症	男			
ALS	男	50代	パーキンソン病	男	60代		
多発性硬化症	女	50代	筋ジストロフィー	男			
C I D P	男		リンパ腫		20代		
脊髄小脳変性症	男	50代	ミトコンドリア病	女	30代		
全身性エリテマトーデス	女	10代	多系統萎縮症	男	50代		
多発性硬化症	女	30代	脊髄性筋萎縮症Ⅲ型	男			
若年性パーキンソン病	男	40代	パーキンソン病	男	30代		
全身性エリテマトーデス		40代	ベーチェット病	女	30代		
HyD	男		筋緊張性ジストロフィー	女	30代		
後縦靭帯骨化症	男		自己免疫介在性脳炎	男	50代		
全身性エリテマトーデス	女		多発性硬化症	女	30代		
パーキンソン病	女	60代	リウマチ疾患	女	40代		
① 患者さんの来談経路は？							
その他					1 件		
	：家族				1 件		
② 支援の方法と回数について(複数回答可) 現在終結していない場合は現時点での状況をお答えください。							
その他					5 件		
具体例	：職場の上司と本人とMSWと外来受診に同席				1 件		
	：担当の相談員との電話や情報交換				1 件		
	：上司などとの面談				1 件		
	：産業保健師との毎月の連携				1 件		
	：メールのやり取り				1 件		
	：難病相談センターの就職サポーター出張相談会に引継いだ				1 件		
	：受診の際に同席、ハローワーク(難病担当)の方にも同席してもらい方向性について確認した。(いつもは妻は来られていないが妻にも来院してもらった。)				1 件		
③ どのような内容の相談でしたか？(複数回答可)							
その他					7 件		
具体例	：仕事に就けたとしても経済的に安定しない。障害年金など対象にならないだろうか？						
	：車で出勤する際、安全な場所に駐車したい。何か方法はないだろうか？						
	：とにかく復職したい(本人)/Ptの業務内容をその時のPtでやっていけるか(事業所)						
④ 就労支援において連携した機関は？(複数回答可)							
その他					5 件		
	：ヘルパー事業所				1 件		
⑥ 連携した院内職種							
その他					2 件		
	：MSW				1 件		
	：社会福祉士				1 件		
	：医師助手				1 件		
⑦ 支援の結果は？							
その他					5 件		
	：現在、企業と面接中						
	：就労支援者が難病を理解し、同じ支援方針で支援に取り組めるように連携や情報の共有を図ることができた。						
	：病状により仕事をやめたため、経済的不安が生じ相談。ハローワークの就職サポーターと連携し、傷病手当、身障手帳取得、障害年金申請につなげています。(当院で、就職サポーターが出張相談を行っている時に、ご本人に来所してもらうなどで支援しました。ハローワークでもTEL等で相談にのって下さっていました。)						

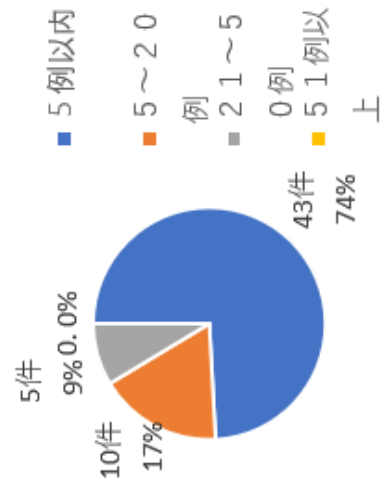
## 難病診療の中核的医療機関における就労支援の現状

Q1⑤. 難病患者の仕事に関する支援の経験 (年度限定なし)  
3分の1弱に経験がない



■ ある ■ ない

Q2①. 令和2年度の就労支援の症例数  
5例以内が4分の3



難病診療連携拠点病院  
難病診療分野別拠点病院  
難病医療連携拠点病院で  
就労支援は活発では  
なさそう・・・



令和3年度厚生労働行政推進事業費補助金  
難治性疾患等政策研究事業  
(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的  
地域支援体制に関する研究」班  
研究分担者 植竹日奈

## 難病拠点病院等の相談担当者と難病相談支援センター相談員への就労（継続）支援についての 研修～プログラムの有効性の検証

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

難病患者への就労支援において重要な役割を持つ医療機関（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）と難病相談支援センターの相談員に同じ場での研修を開催し、研修の有効性について検証をおこなった。研修内容は難病患者への就労支援についての基礎知識を中心に構成し、医療機関と難病相談支援センター両方の相談員によって構成されるグループでのモデル症例の検討も課題とした。研修の有効性に対してアンケートでの回答を得たところ、研修前には理解していない、あまり理解していないとした項目が研修後には大幅に減った。

### A. 研究目的

難病患者への就労（継続）支援の重要性が指摘される中、難病拠点病院等における就労（継続）支援についてのアンケート結果として、相談担当者が連携機関についての情報を得ることが必要と感じていることがあがったので医療機関と難病相談支援センター合同の研修を行い、有効性を検証することを目的とした。

### B. 研究方法

難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院での相談員と難病相談支援センターの相談員との合同での研修を開催し、全国の当該施設からの参加を得た。プログラムは、就労支援概論、医療機関における就労支援、がん拠点病院における就労支援、難病相談支援センターについて、難病相談支援センターにおける就労支援、モデル症例の検討（グループワーク）とした。アンケート（添付資料参照）で各項目がニーズにマッチしていたか、適切な時間配分であったか、研修前後での各項目についての理解度、達成度について回答を得た。

#### （倫理面への配慮）

研修参加をもって研究への参加の同意とみなすことを伝えただけで研修に参加してもらった。アンケート回答は匿名とした。

### C. 研究結果（添付資料参照）

50施設60名の参加を得た。参加者の所属の内訳は難病診療連携拠点病院から22名、難病医療拠点病院から1名、難病医療協力病院から1名、難病診療分野別拠点病院から5名、難病相談支援センターから29名、一般社団法人から1名、患者会から1名であった。

研修への評価は以下の通りである。

- ・研修前に興味があった内容としては、医療機関、難病相談支援センターそれぞれにおける就労支援への関心が高かった。お互いがどのような就労支援を展開しているかに関心が高かったと言える。
- ・研修内容が受講生のニーズと一致していたかについては46.7%が5段階の4、33.3%が3と回答した。
- ・研修全体の時間量（3時間）については66.7%が適当との回答であったがやや多いとした回答も16.7%あった
- ・研修全体の難易度についてはほぼ適当とした回答が86.7%
- ・このような研修の必要性については強く必要と思うが43.3%であり、どちらかと言えば思うと合わせると90%が必要と回答した。
- ・今後のこのような研修への参加意思について87%が参加意思ありと回答した。
- ・各講義の内容と時間についてはおおむね5

段階評価の3～4であった。

・研修内容の理解度について研修後は「あまり理解してなかった」「理解していなかった」の回答が大幅に減った。

#### D. 考察

研修に対する評価はおおむね良好であり、多くの受講生が就労支援についての知識を得ることができたと思われる。

#### E. 結論

研修内容としては基礎的な知識が中心であったが、研修前は「理解していなかった」「あまり理解していなかった」としていた項目が大幅に減り、今後の就労支援についての理解へのベースを作ることはできたと考える。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

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

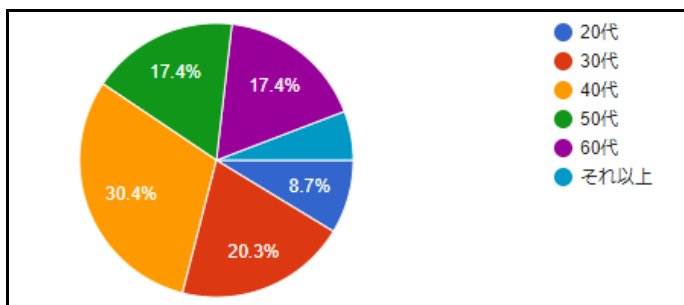


【資料】

難病就労支援研修 2021（開始前アンケート）

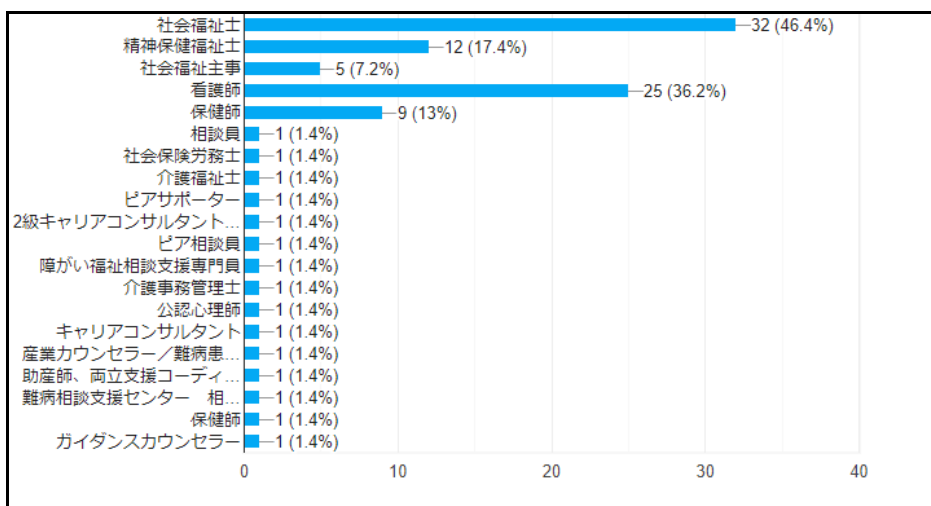
Q1. あなたのご年齢を教えてください

69 件の回答



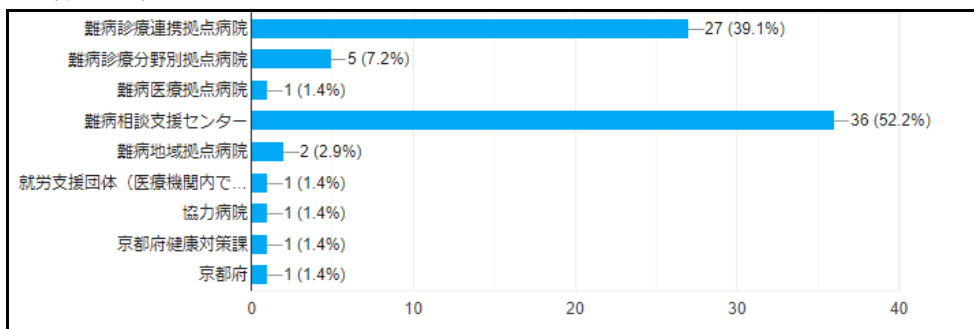
Q2. あなたの資格を教えてください（複数回答可）

69 件の回答



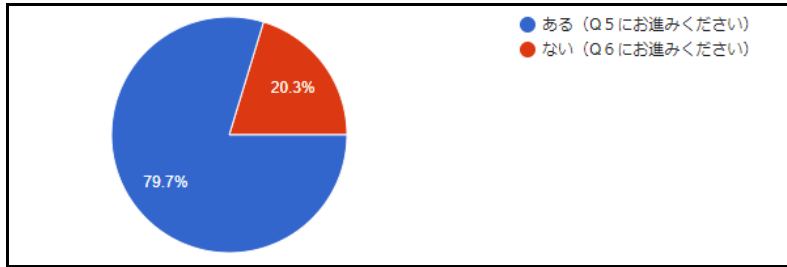
Q3. 所属機関の種類を教えてください（複数回答可）

69 件の回答



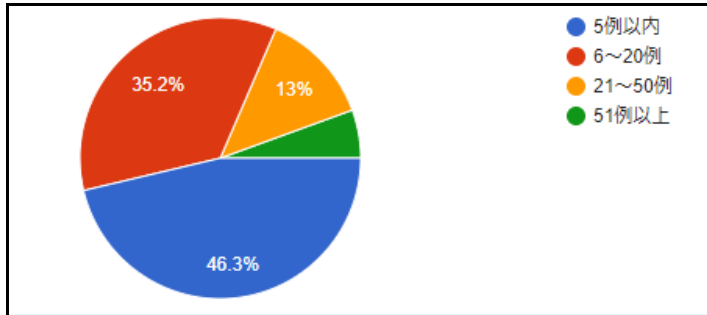
Q4. 難病患者さん（難病とは「難病の患者に対する医療等に関する法律」によって指定されている疾患とします）に仕事に関する支援を行ったことがありますか

69 件の回答



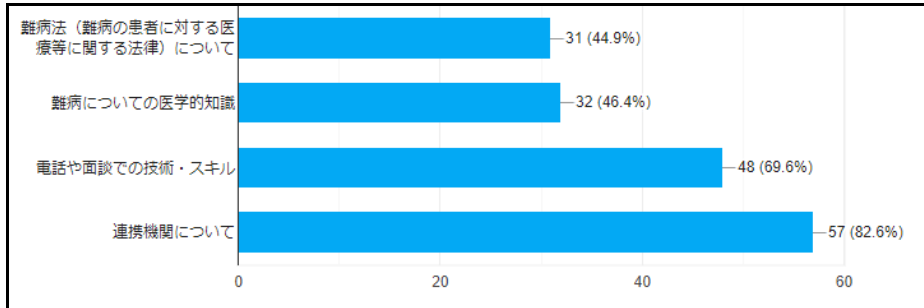
Q5. Q4であるとお答えした方に伺います。令和2年1年間（1月～12月）で何例支援を行いましたか

54 件の回答



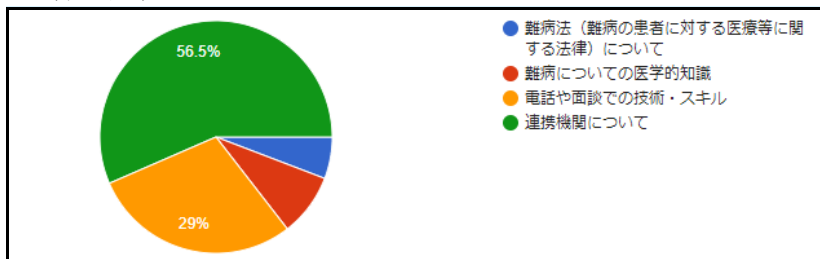
Q6. 両立支援についてより知識を得たい項目を以下から選んでください（複数回答可）

69 件の回答



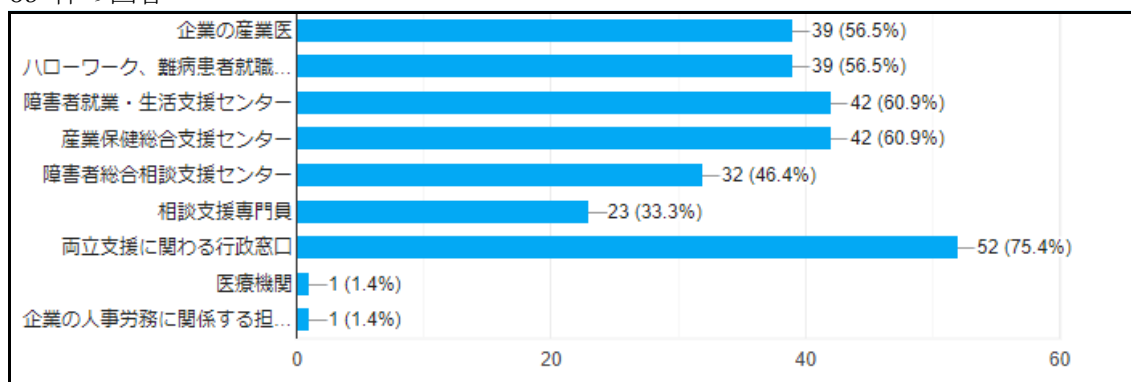
Q7. Q6の中で最も重視したい項目を選んでください

69 件の回答



Q8. 詳しく知り連携したいと思う機関を選んでください (複数回答可)

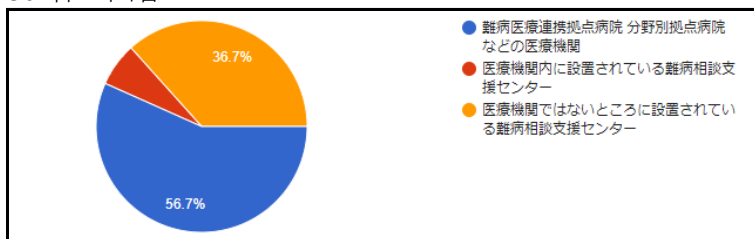
69 件の回答



難病就労支援研修 2021 (研修会終了後アンケート)

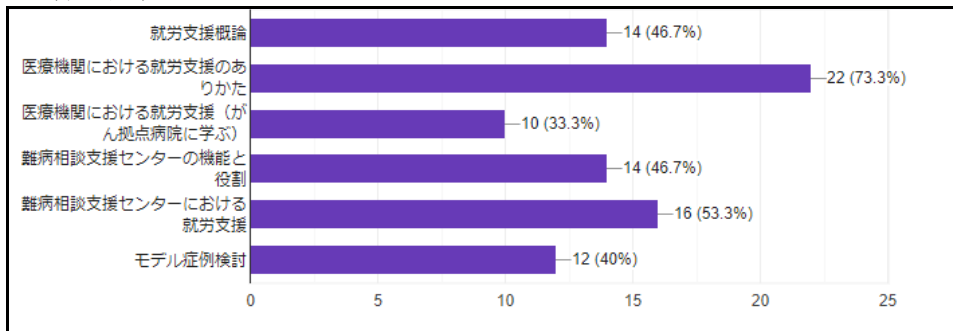
Q1. 所属機関を教えてください

30 件の回答



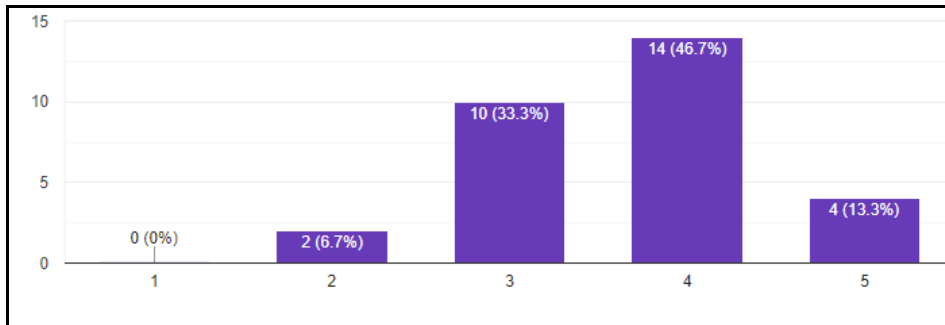
Q2. 研修前に興味があった内容を教えてください (複数回答可)

30 件の回答



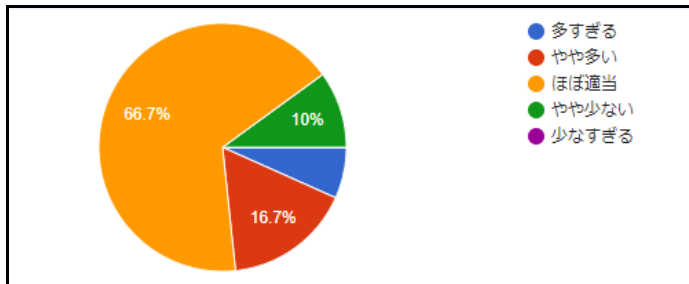
Q3. 研修内容はあなたのニーズと一致しましたか?

30 件の回答



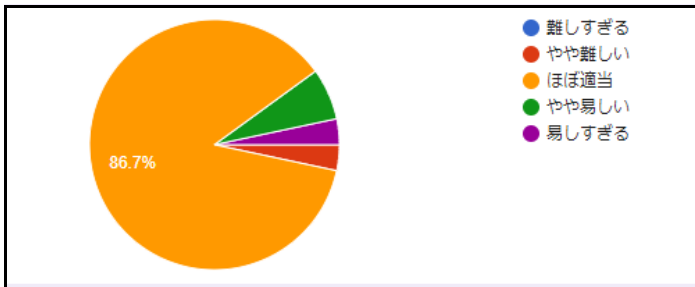
Q4. 研修全体の時間量はいかがでしたか?

30 件の回答



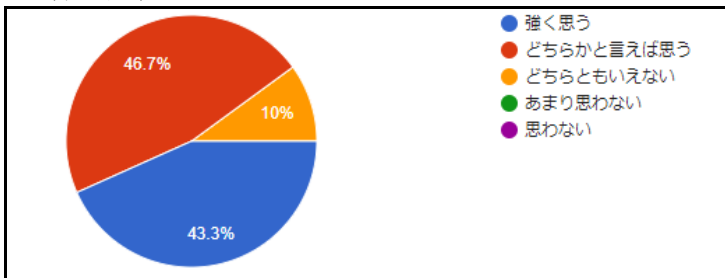
Q5. 研修全体の難易度はいかがでしたか？

30 件の回答



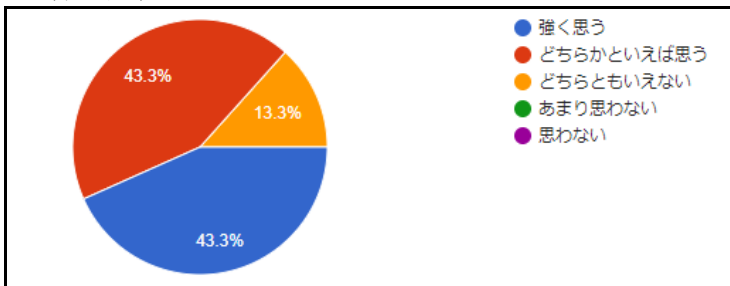
Q6. このような研修は必要と思われますか？

30 件の回答



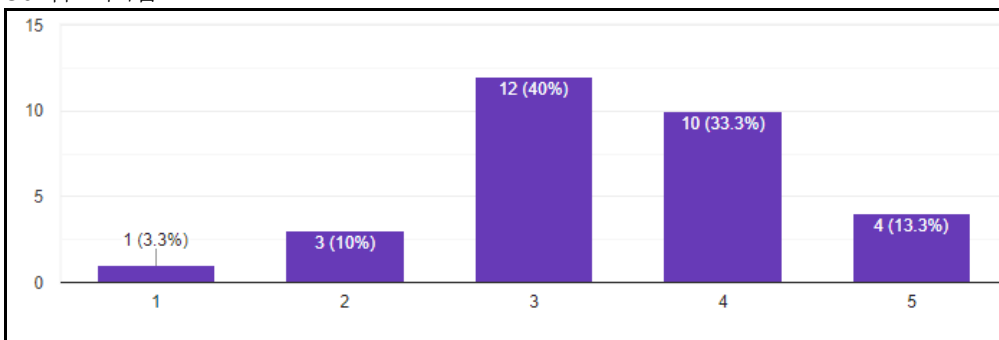
Q7. 今後もこのような研修に参加しようと思えますか？

30 件の回答



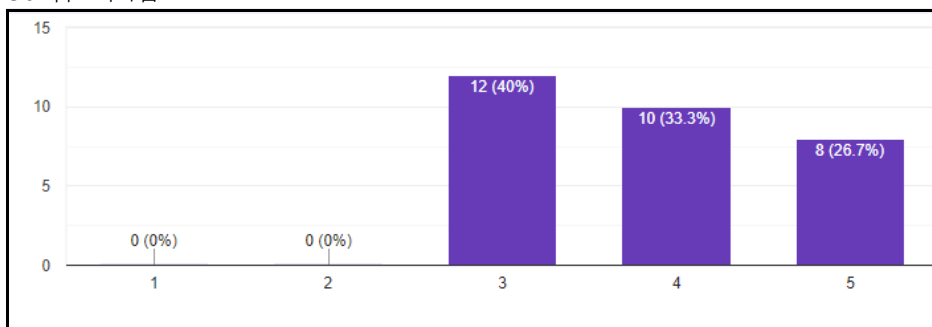
Q8. 研修に関する案内、ガイダンスなどは適切でしたか？

30 件の回答



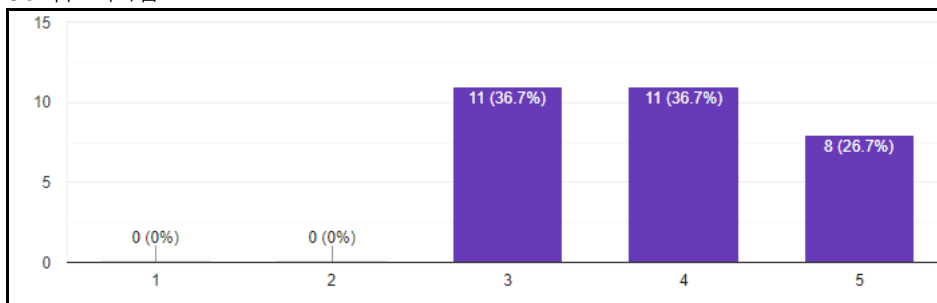
Q9. 就労支援概論レクチャーはためになりましたか？

30 件の回答



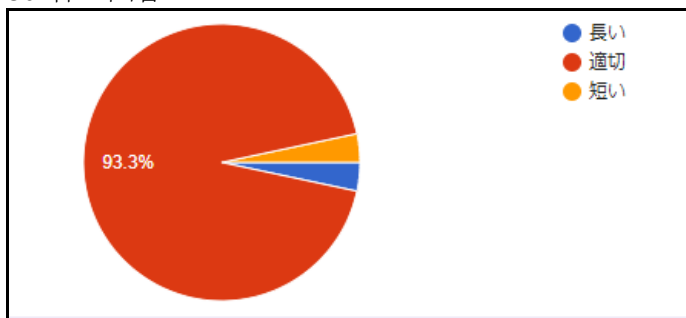
Q10. 就労支援概論レクチャーはニーズにあっていましたか？

30 件の回答



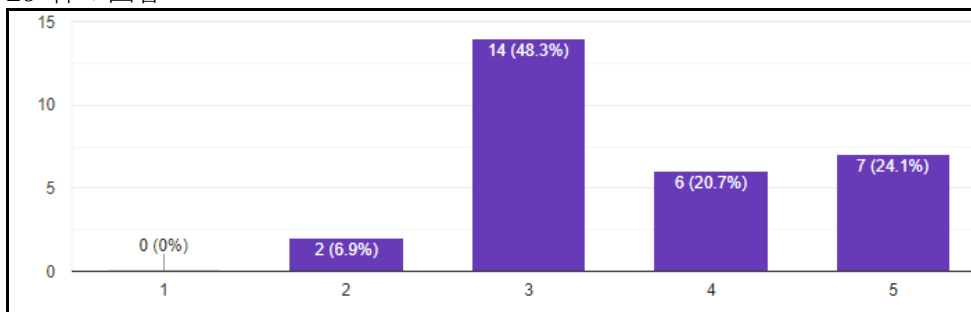
Q11. 就労支援概論レクチャーの時間は適切でしたか？

30 件の回答



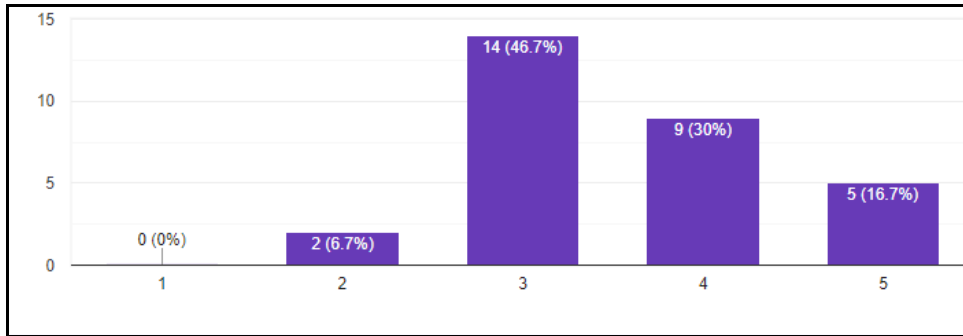
Q12. 医療機関における就労支援レクチャーはためになりましたか？

29 件の回答



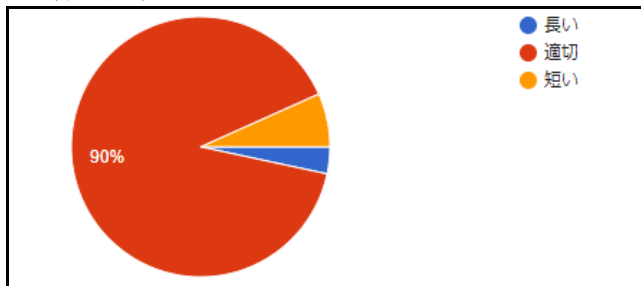
Q13. 医療機関における就労支援レクチャーはニーズにあっていましたか？

30 件の回答



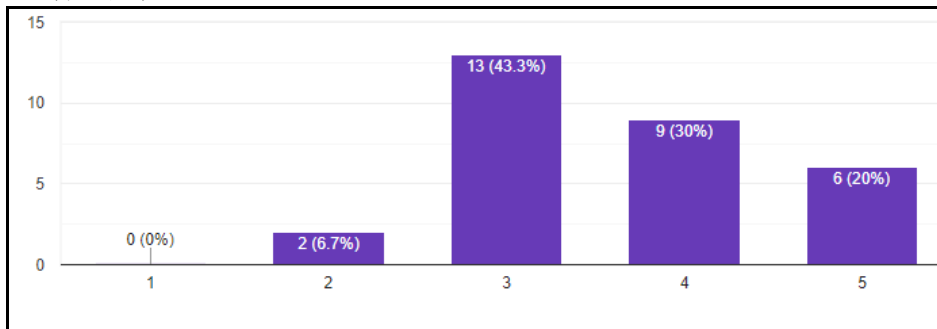
Q14. 医療機関における就労支援レクチャーの時間は適切でしたか？

30 件の回答



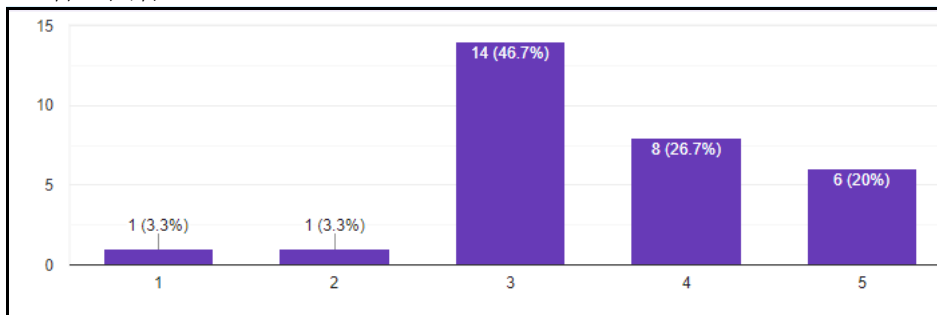
Q15. がん拠点病院の支援から学ぶレクチャーはためになりましたか？

30 件の回答



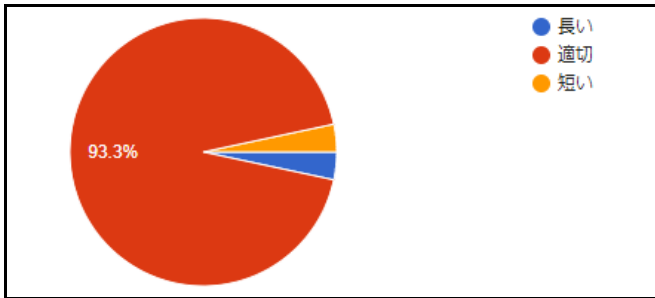
Q16. がん拠点病院の支援から学ぶレクチャーはニーズにあっていましたか？

30 件の回答



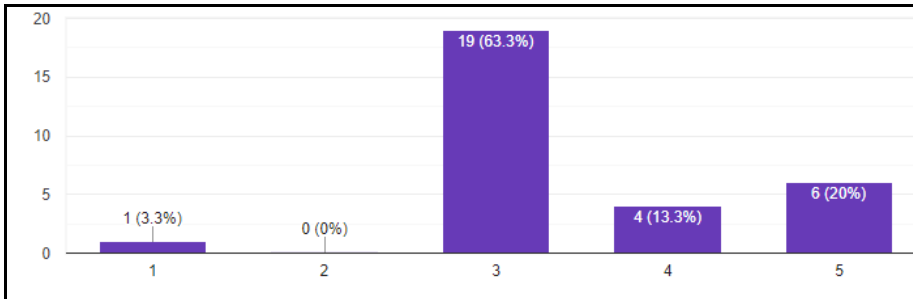
Q17. がん拠点病院の支援から学ぶレクチャーの時間は適切でしたか？

30 件の回答



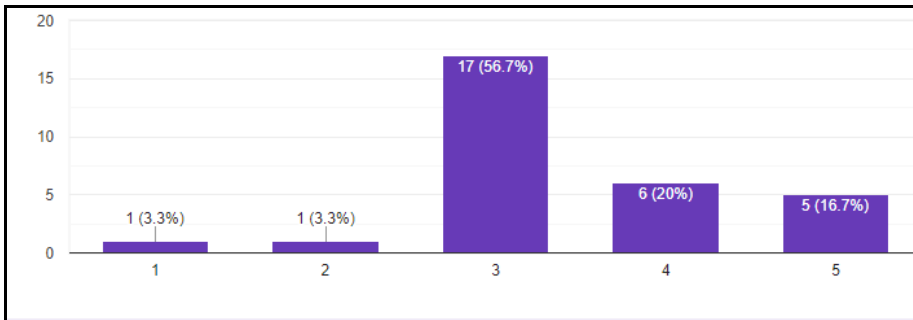
Q18. 難病相談支援センターの機能と役割レクチャーはためになりましたか？

30 件の回答



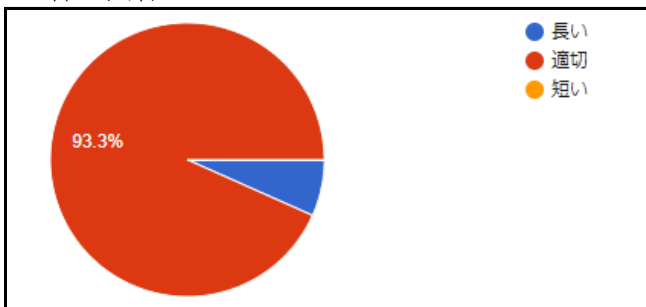
Q19. 難病相談支援センターの機能と役割レクチャーはニーズにあっていましたか？

30 件の回答



Q20. 難病相談支援センターの機能と役割レクチャーの時間は適切でしたか？

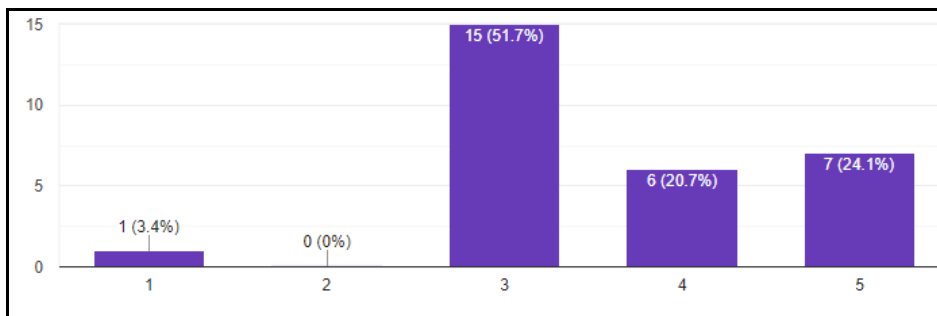
30 件の回答





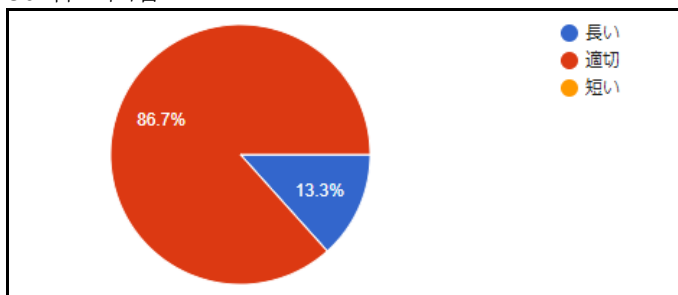
Q21. 難病相談支援センターにおける就労支援レクチャーはニーズにあっていましたか?

29 件の回答



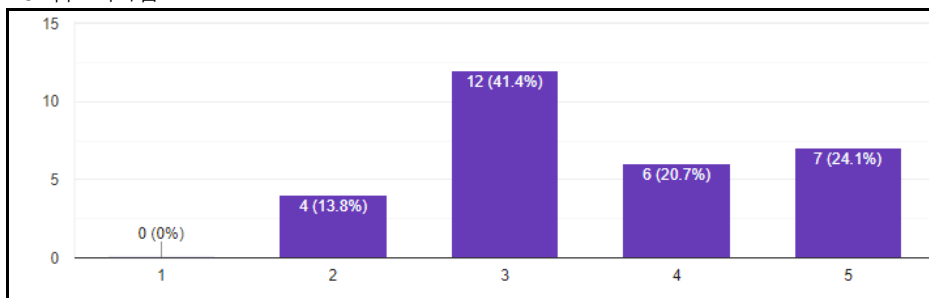
Q22. 難病相談支援センターにおける就労支援レクチャーの時間は適切でしたか?

30 件の回答



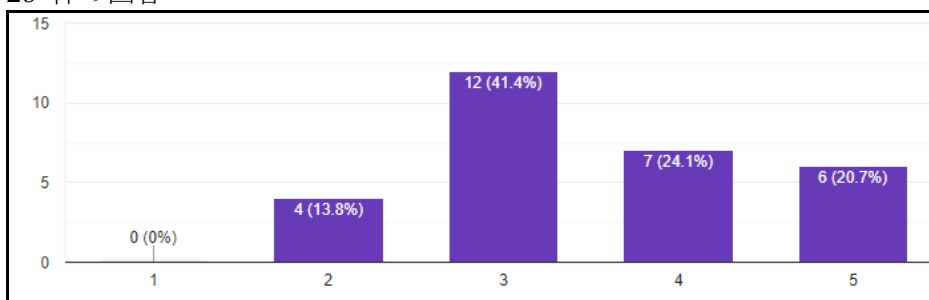
Q23. モデル症例検討はためになりましたか?

29 件の回答



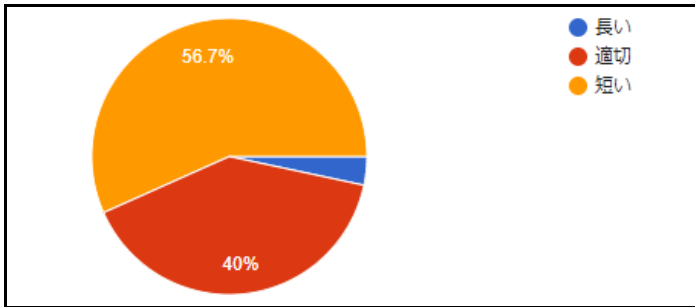
Q24. モデル症例検討はニーズにあっていましたか?

29 件の回答

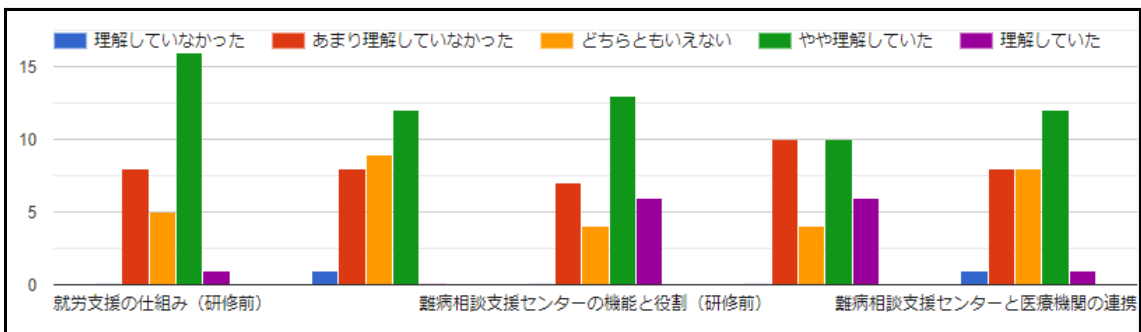


Q25. モデル症例検討の時間は適切でしたか？

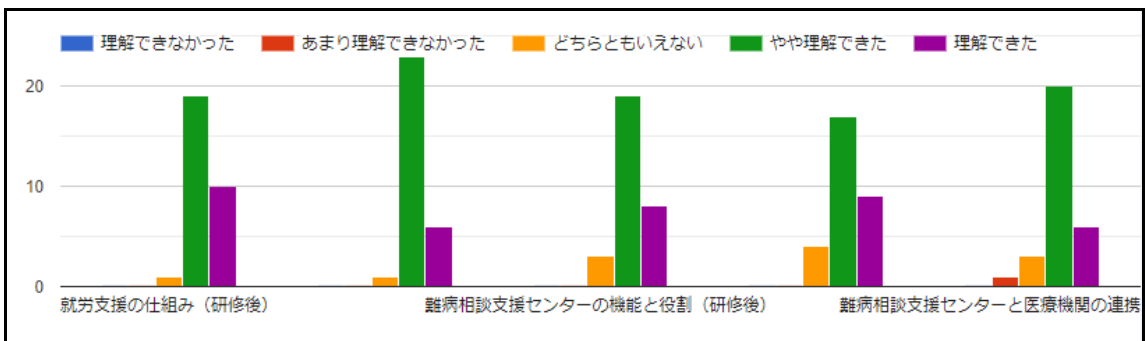
30 件の回答



Q26. 研修前の理解度についてお聞きします



Q27. 研修後の達成度についてお聞きします



## 拠点病院等と難病相談支援センターの相談員合同の 難病患者への就労支援に関する研修モデル

就労支援概論 (45分)
医療機関における就労支援 (15分)
医療機関における就労支援 (がん拠点病院に学ぶ) (20分)
難病相談支援センターの機能と役割 (20分)
相談支援センターにおける就労支援 (20分)
モデル症例検討 (30分)
グループワーク発表とまとめ



令和3年度厚生労働行政推進事業費補助金 難治性疾患等政策研究事業  
(難治性疾患政策研究事業) 「難病患者の総合的・地域支援体制に関する研究」班  
研究分担者 植竹日奈

## 難病医療従事者の教育・研修に関する研究

研究分担者 今井 富裕 独立行政法人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 独立行政法人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

優先的に行なうべき教育や研修に必要なコンテンツの制作・収集を開始した。コンテンツ・動画は関連学会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。特定の教育・研修課題に複数のコンテンツを組み込み、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。本システム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）の認定研修を行うことも検討した。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予定である。

## A. 研究目的

難病診療に携わる多業種の医療従事者の研修体制を構築するため e-learning の制作を試みてきた。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、前年度のアンケート調査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。令和3年度は、優先的に行なうべき教育や研修に必要なコンテンツの制作・収集を開始した。

## B. 研究方法

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)

動画制作にあたり、患者が登場する場合は匿名化を行い、個人が特定されないように配慮した。また、当該患者には文書で説明と同意を取得した。

## C. 研究結果

具体的なコンテンツとして収集された写真や動画は、「着衣動作」「おむつ交換」「食事動作」であり、内容として、医療安全やリスク管理に関連する知識や技術が多く盛り込まれた。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の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

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・修了証を発行する機能を採用した。この形式であれば、難病コーディネーター（日本難病医療ネットワーク学会）や難病看護師（日本難病看護学会）等の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予定である。

#### E. 結論

本年度は、優先的に学習すべき教育・研修内容として用いる写真や動画を収集し、具体的なコンテンツ制作を行った。より効率的に、かつ効果的な 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

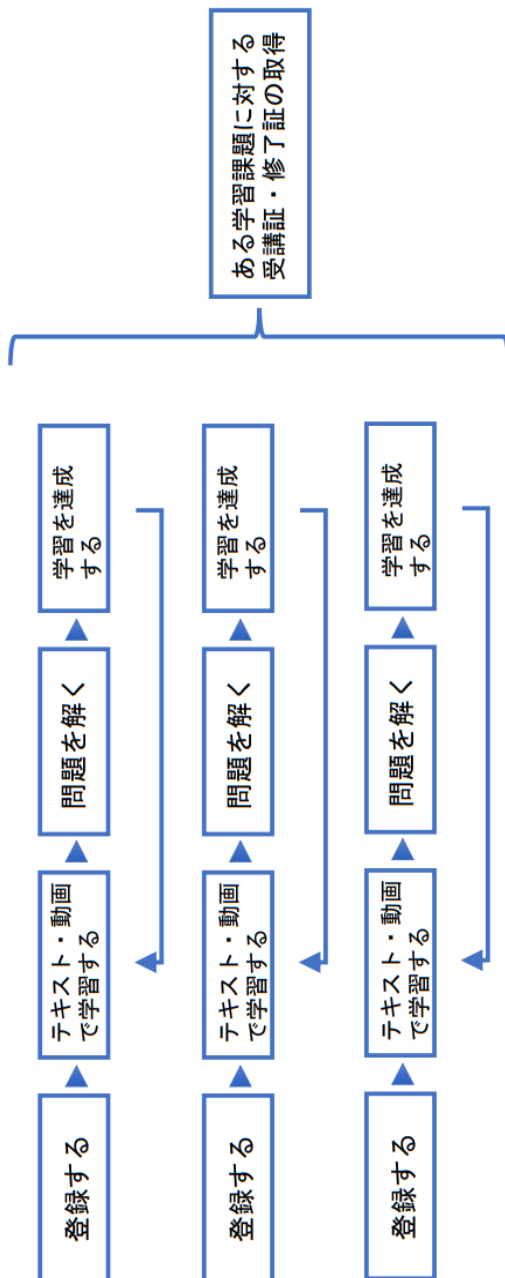
##### 3. その他

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  
アンケート調査結果を活用して優先的に制作するテーマを決定し、現在難病にかかわっている従事者（以下、難病従事者）向けに難病診療に特化した内容のe-learningコンテンツを制作する。
- B. 研究方法  
日常生活動作の中から、着衣動作、食事動作に注目し、国立病院機構根病院内で行われている難病ケアをビデオ撮影し、その内容について検討した。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学術団体（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. 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  
あるテーマに関するコンテンツをグループ化して「学習課題」とし、学習課題ごとに1つの受講証あるいは修了証を発行する構造を採用する(図1)。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

一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)。

経験したことのある難病は、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は多い、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、カテゴリは【】、サブカテゴリは[]、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
経験を積ま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と、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。ト

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」回答も含む	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

疾病	「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)		n=933
	度数 (人)	比率 (%)	度数 (人)	比率 (%)	
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	
後縦靭帯骨化症	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	

		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.		n=1000	
		度数(人)	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.		n=1000	
		度数(人)	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	$\chi^2$	**
基礎資格	—	—	$\chi^2$	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	—	—	$\chi^2$	n.s
他ケースと比べてケアプラン作成は難しいか	—	—	$\chi^2$	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が多いか	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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
病状の進行に伴う状態変化の対応が難しいか	—	—	$\chi^2$	n.s
病状の進行に伴う心理的サポートは難しいか	—	—	$\chi^2$	n.s
病状の進行に配慮した言葉づかい・説明は難しいか	—	—	$\chi^2$	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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
難病の特徴を捉えたケアプラン目標設定	—	—	$\chi^2$	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	$\chi^2$	*
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	$\chi^2$	*
難病ケアマネジメントの相談相手の有無	—	—	$\chi^2$	n.s
最も困難な疾患	筋萎縮性側索硬化症、早老症		$\chi^{2a)}$	*

\* : p &lt; 0.05

\*\* : p &lt; 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 <sup>1)</sup> (N=925)	それ以外群 <sup>2)</sup> (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	—	—	$\chi^2$	n.S
基礎資格	介護福祉士	介護福祉士以外	$\chi^2$	**
研修経験の有無	あり	なし	$\chi^2$	**
他ケースとのケアマネジメントの違い	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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
他ケースと比べてケアプラン変更回数が多いか	変更回数多い	変更回数あまり多くない	$\chi^2$	**
難病の情報の情報・教材の入手は出来ているか	—	—	$\chi^2$	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	$\chi^2$	*
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	n.S
難病への対応の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	$\chi^2$	**
難病支援の医療者との連携は難しいか	—	—	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	**
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	$\chi^2$	*
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	$\chi^2$	**
難病ケアマネジメントの相談相手の有無	—	—	$\chi^2$	n.S
最も困難な疾患	—	—	$\chi^2$	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 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
利用者の生活をまもるための交渉	障害福祉行政職員の理解を得るための交渉 サービスを引き受ける事業所との折衝
難病ケアチームの連携の必要性和課題	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 効果はわかっていても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 継続して繰り返す意思確認 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 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
他のケース以上に利用者の理解と協力を得る必要性	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 家で暮らすことの選択と責任
在宅生活の限界点の見極め	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)

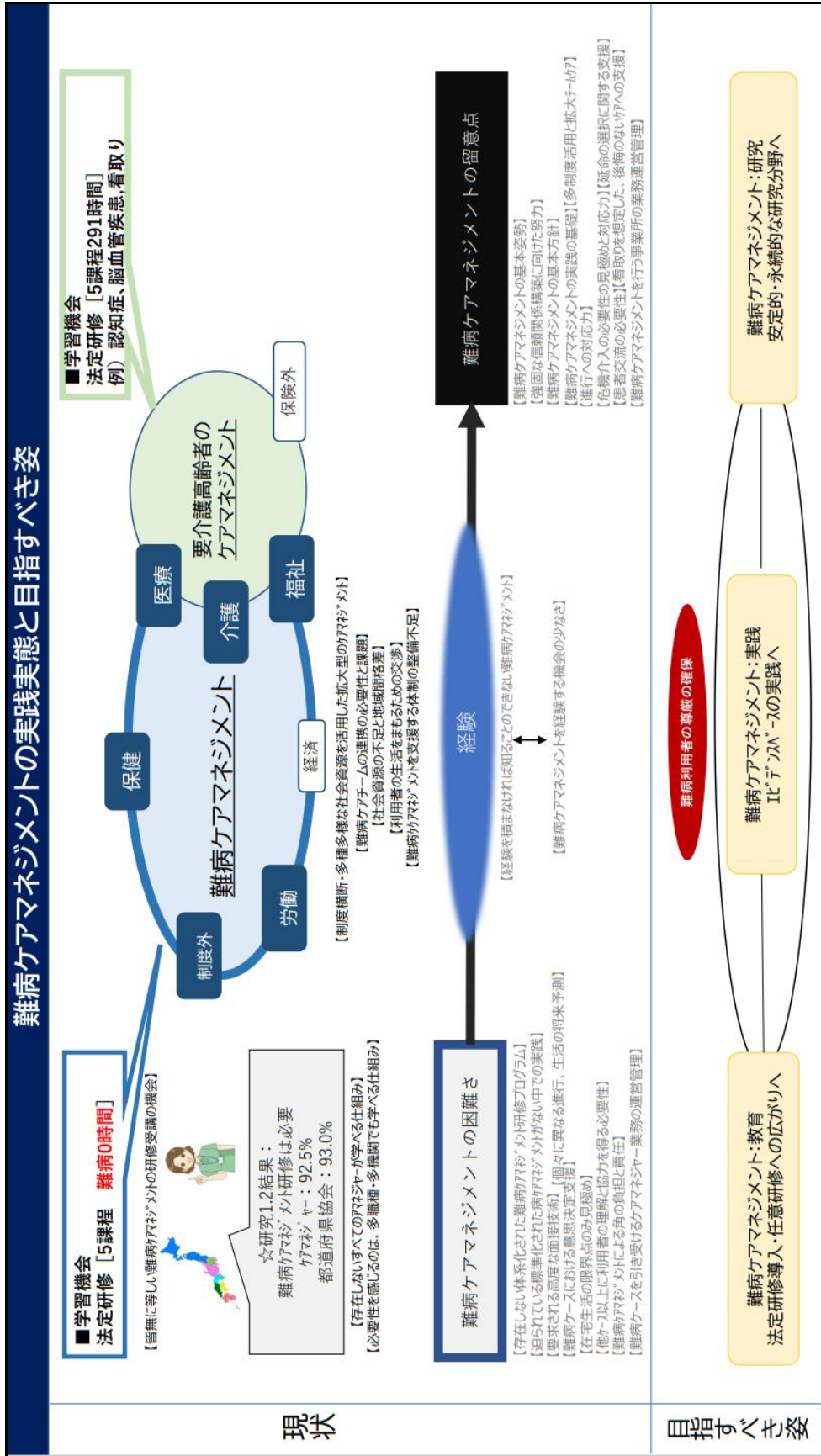
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

【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 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	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
	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 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
難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足	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
経験を積ま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
	家族の話聴き、家族を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



## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中山優季 (分担執筆)	3. 医療依存度の高い人と家族の暮らしを支える—難病を例に.第6章加齢や病いとともにある人と家族を支える	渡辺裕子監修	家族看護を基盤とした地域・在宅看護論第5版	日本看護協会出版会	東京	2021	259-274.
中山優季, (分担執筆)	在宅酸素療法.在宅人工呼吸療法,吸引. 第IV章在宅療養に伴う医療的な援助技術.175-212	正野逸子 本田彰子編著	在宅看護技術第4版	メヂカルフレンド社	東京	2021	175-212
溝口功一 他		小森哲夫	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)	「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班		2022	33

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
宮地隆史	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	8巻2号	17-27	2022
中山優季 板垣ゆみ	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)	173-184	2021
板垣ゆみ、中山優季、原口道子	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学会誌	8 (2)	42-50	2021

中山優季	解説2難病患者への看護介入の必要性	コミュニティケア	23(14)	54-58	2021
中山優季	難病を専門とする看護師の育成	神経治療	38	607-610	2021
中山優季	神経難病と療養支援の現状と今後の課題	神経治療	37 (3)	299-303	2020
中馬孝容	パーキンソン病のリハビリテーション治療	Jpn J Rehabil Med	58 (3)	303-311	2021
中馬孝容	在宅を支えるリハビリテーション医療	J Cili Reha	30 (5)	465-473	2021
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
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	64	2021
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巻1号	51-76	2021