

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 4 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和 5 ( 2 0 2 3 ) 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

## 【難病診療における連携体制の充実】

1. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援	-----	6
------------------------------	-------	---

研究分担者：阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

研究協力者：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）

三浦雅子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

かながわ難病相談・支援センター

かながわ移行期医療支援センター）

原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

## 【難病の包括的地域支援の充実】

2. 難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援—南関東圏域での調査—	----	13
--------------------------------------	------	----

研究分担者：石山麗子（国際医療福祉大学大学院）

研究協力者：酒井恵美子（国際医療福祉大学大学院）

## 【難病従事者の教育・研修】

3. 難病医療従事者の教育・研修に関する研究	-----	28
------------------------	-------	----

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）

## 【難病診療における連携体制の充実】

4. 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	-----	31
------------------------------------	-------	----

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）

## 【難病の包括的地域支援の充実】

5. 事業者向けの難病患者の就労支援に資するマニュアル「案」の作成	----	38
-----------------------------------	------	----

研究分担者：江口 尚（産業医科大学）

## 【難病の包括的地域支援の充実】

6. 難病保健における地域支援体制整備の推進 —災害対策基本法改正後の災害時支援体制の推進—	----	47
---	------	----

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）  
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）

**【難病の包括的地域支援の充実】**

**7. 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析** ---- 54

研究分担者：千葉圭子（公益社団法人 京都府看護協会）  
研究協力者：小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

**【難病診療における連携体制の充実】**

**8. 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4 ---- 62

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）

**【難病の包括的地域支援の充実】**

**9. 医療機関における難病患者への就労支援の現状調査報告** ---- 70

研究分担者：中本富美（国立病院機構 医王病院）  
研究協力者：駒井清暢（国立病院機構 医王病院）

**【難病診療における連携体制の充実】**

**10. 難病看護の効果的継続介入～難病看護師の活用による難病支援の質向上を目指して～** ---- 82

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）  
藤田美江（一般社団法人 日本難病看護学会）  
小長谷百絵（一般社団法人 日本難病看護学会）  
終中智恵子（一般社団法人 日本難病看護学会）  
飯田苗恵（一般社団法人 日本難病看護学会）  
本田彰子（一般社団法人 日本難病看護学会）

**【難病診療における連携体制の充実】**

**11. 難病療養経過における支援機関等の連携** ---- 89

研究分担者：原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
研究協力者：笠原康代（東京医療保健大学）  
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
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）

**【難病の包括的地域支援の充実】**

**12. 小児発症難病患者とその家族の支援の関連要因に関する探索的研究** ---- 100

研究分担者：三浦雅子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター  
かながわ難病相談・支援センター  
かながわ移行期医療支援センター）

研究協力者：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）  
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）  
田中克俊（北里大学大学院）  
上別府圭子（国際医療福祉大学大学院）

#### 【難病の包括的地域支援の充実】

13. 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対する  
災害対策に関するアンケート調査結果および好事例の訪問調査結果について ---- 125

研究分担者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）

研究協力者：和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）  
中根俊成（日本医科大学）  
宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）

#### 【難病診療における連携体制の充実】

14. 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2022 ---- 129

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）

15. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2022 ---- 135

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）

#### 【難病診療における連携体制の充実】

16. 二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携 ---- 140

研究分担者：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）

研究協力者：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）  
三浦雅子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター  
かながわ難病相談・支援センター  
かながわ移行期医療支援センター）  
原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

- III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ---- 153

## 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究

研究代表者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院	神経筋・難病医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院	神経筋・難病医療センター
研究分担者	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院	
	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
	植木 美乃	名古屋市立大学	
	江口 尚	産業医科大学	
	小倉 朗子	公益財団法人 東京都医学総合研究所	
	千葉 圭子	公益社団法人 京都府看護協会	
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院	
	中本 富美	国立病院機構 医王病院	
	中山 優季	公益財団法人 東京都医学総合研究所	
	原口 道子	(公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット	
	三浦 雅子	国立病院機構箱根病院	神経筋・難病医療センター
	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター	
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター	
研究協力者	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
	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
	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	
	檜垣 高史	愛媛大学	
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院	

## 研究要旨

2年間の研究の1年目である。前年度までの研究班における研究を発展させる課題に加えて、これまで支援実態の情報が少ない2次医療圏内の医療提供体制、小児発症難病への支援、医療と障害福祉の連携実態などを加えて研究班を構成し、それぞれの課題で新たな情報が収集された。継続的に積み重ねてきた課題に関しても、難病の療養行程に即した医療・介護等の連携に関するポイント、地域支援の核となる保健所保健師の災害対策、難病相談支援センター運営の標準化に向けた提言などがまとめられた。そして何より、難病支援に関わる数多くの職種を対象としたe-learningプラットフォームの準備が進んだ。これは、当研究班で取り上げた分担研究課題の全てで人材育成と教育研修が課題とされており、課題解決に向けた歩みとなる。今年度の研究は、2年目となる令和5年度の研究に向けて一定の進捗があったと考えている。

## A. 研究の目的

「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に沿って難病患者への柔軟な支援対策が求められ、これまでの難病患者支援体制との継続性に配慮しつつ、新たな政策に適合する研究が必要である。また COVID-19 を経験した後の難病支援の課題整理と患者対応も重要となる。令和 4 年から 2 年間の研究は、1) 医療、介護、障害福祉など複数分野が協調する「難病診療における連携体制の充実」、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の充実」、3) これらを担保する難病従事者の質向上に向けた「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ための施策につながる研究体制を設定した。初年度である令和4年度は、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による拠点病院等医療施設間の連携、医療施設と保健所等行政機関や介護・障害福祉分野の連携、看護分野における病院と地域の連携、リハビリテーションの医療介護連携、保健所による難病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、保健所が支援する平時・有事の難病患者災害支援、難病ケアマネジメントの確立と充実、多様な難病支援従事者への効果的かつ統一的な教育・研修の準備などについてそれぞれ客観的調査研究に基づいた政策提言および社会実装への試みを目的とした。

## B. 研究課題と成果

### 難病診療における連携体制の充実

このカテゴリーでは、難病診療連携拠点病院を中心とした医療提供体制、医療機関と難病に関連する各種事業者との効率的な連携、難病へのリハビリテーションの関与について継続的な調査による評価と充実に向けての提言を作成してきた。今年度は、これまで調査対象に入り難かった難病医療協力病院や障害福祉を支援する事業体にも範囲を広げた。また、令和2年以降に始まったCOVID-19感染症拡大の影響についても考慮しつつ研究を進め考察を加えた。

- (1) これまでも実施してきた難病診療連携拠点病院（以下、連携拠点病院）と難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）への診療体制や連携に関する経年的調査を実施した。連携拠点病院の業務は次第に安定してきているが、難病支援に関わる部門の認知度や難病診療連携コーディネーターと同カウンセラーの勤務環境に変化はなく、課題として残っていた。分野別拠点病院は神経・筋疾患群の1領域の指定が多く、難病15領域における神経・筋疾患群への支援の特徴が現れていると思われる。その分野別拠点病院ではレスパイト入院や長期入院の受け入れ機能も果たしていることが判明した。また、連携拠点病院では80%以上で就労支援に取り組んでおり、移行期医療は分野別拠点病院と併せて60%程度で関心が示された。令和4年度の診療報酬改定で算定が可能になった連携強化診療情報提供料加算は、まだ十分に利用されていないことも判明した。
- (2) 平成25年度から継続している在宅人工呼吸器使用患者数と外部バッテリー装着率の調査を継続した。本年で10年目の調査となった。気管切開と陽圧換気療法（TPPV）実施者は7,773名で外部バッテリー装着率は87.6%、非侵襲陽圧換気療法（NPPV）実施者は13,846名で外部バッテリー装着率は39.9%であった。この数年若干の変化に留まっている。
- (3) 連携拠点病院や分野別拠点病院の業務安定を受けて、これまで調査されてこなかった2次医療圏での難病医療協力病院（以下、協力病院）の状況を調査した。協力病院は難病患者の急変時対応、胃瘻造設・栄養管理、嚥下サポートなどで高い実施率を示した反面、レスパイト入院、長期入院、移行期医療への取り組みなどは取り組みが少なく、とりわけ未診断疾患イニシャティブ（IRUD）との連携は低かった。他の医療機関との診療連携は自施設のある2次医療圏で連携できている協力病院が66.1%で、属する2次医療圏を超えた連携がある協力病院は51.6%で、他県の医療機関との連携を行う場合も41.1%あった。すなわち、2次医療圏に配置される協力病院であってもそれに縛られない難病診療が日常的に行われていることを示していた。また患者の就労、行政や障害福祉手続きなど福祉的連携も2次医療圏内では64.3%、2次医療圏を超える範囲で44.6%の医療機関で実施されていた。
- (4) 令和3年度に全国の連携拠点病院と協力病院、さらに難病支援を現場で担う日本難病看護学会認定難病看護師に対して実施したアンケート調査の内容から質的分析を行い、連携の

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

課題の構成要素と連携局面における特徴を抽出した。連携の課題は支援機関の不足や地域的偏り、コロナに関連した入院制限、難病支援経験のある人材不足、行政との調整に必要な時間、不明確な調整役、情報共有の限界、家族も含めた病気の理解などがあり、理解しやすい連携課題の構成図を作成した。さらに、長期療養を支える体制の構築に向けて課題を整理したが、難病医療提供体制において長期療養施設の位置付けを明確にする必要性がでてきた。

- (5) 難病患者の生活支援に欠かせない福祉相談事業所（以下、事業所）と医療機関の連携は着目されてこなかった。難病患者の医療・福祉支援の体制モデル構築を目的に相談支援事業所を対象に現状のアンケート調査を実施した。回答のあった事業所の70.8%が難病患者を担当した経験があり、対象は主に神経・筋疾患群の患者であった。医療的な問題は2次医療圏内の訪問看護ステーションと、福祉的問題は行政機関と連携する場合が最も多かった。連携拠点病院、分野別拠点病院、協力病院、難病相談支援センター、移行期医療支援センター、介護サービス事業者との連携は十分ではなかった。事業所の存在が医療機関などに知られていないことも考えられ、医療と福祉の連携について継続調査および普及啓発が必要と思われた。
- (6) 難病患者支援で重要な役割を果たすのが看護師であるが、十分な知識を持つ看護人材を活用する場合に現存する資格として認定難病看護師（以下、難病看護師）がある。難病看護師および所属する看護管理者から難病看護の質について調査した。個別の難病患者に対する医療だけでなく療養生活環境整備への寄与はできているが、社会システムの向上への働きかけなど体制整備への関与には未だ困難があった。看護管理者からの期待は大きい、病院等の施設では難病看護師の配置に看護職員として特別の配慮をすることには困難があった。患者に対する難病看護師の継続的な関わりが職場や施設にとって有益であること納得させる必要があった。
- (7) 難病患者のリハビリテーション（以下、リハ）に関してコロナ禍を通して継続した2つの経年的調査を実施した。一つ目は在宅での介護保険利用のリハを調整するケアマネージャーを対象とした3年連続の調査で、難病を理解しているリハ人材の不足と専門医療機関との密接な連携が課題として挙げられていた。特にコロナ禍で対面でのリハに困難が生じたことを受けて、在宅での難病リハについて遠隔リハを導入することについても意見が出てきた。二つ目は同一患者を対象とした5年連続のWEB調査で、コロナ禍を通じたリハのあり方や効果が経時的に明らかになった。令和2年度に制限が強かったリハが、経過と共に回数や効果の回復を示した。さまざまな状況の中で、東京都や政令指定都市などリハ資源が豊富で、リハ専門職による保険診療もしくは自費で1日30分から60分、週2-3回の時間をかけることができる環境が、ADLを一定程度維持できる可能性が明らかとなった。

### 難病の包括的地域支援の充実

このカテゴリーでは、地域において難病患者の療養を支援する保健所保健師、難病対策地域協議会、難病相談支援センターなどが自治体を含めてシームレスに協働できるように、個々の課題を整理し課題解決に向けた提言に繋げることを考えた。

- (8) 令和3年の災害対策基本法改正を受けて、避難行動要支援者の災害対策として個別避難計画の作成が基礎自治体の努力義務となった。難病患者がこの対象となる場合も多くあり、特に重度障害の難病患者に対する個別避難計画作成は医療的困難性が高いことから、保健所保健師の関与が必要となる場合がある。そのため、保健師を対象とした教育研修が必要であり、令和3年度に実施した調査の分析をもとに内容を精査し、「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」をリーフレットとしてまとめた。都道府県保健所には、管内の難病患者及び自治体などへの個別の支援と都道府県レベルでの地域を対象とする支

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

援体制整備の2つの課題があり、それぞれに対処する内容も盛り込んだ。さらに、国の災害対策を所管する内閣府の担当部署とも連携して、WEB研修会を、全体像の説明、好事例の共有、患者や家族からの要望、地域医療機関の対策事例などを1,900名規模で開催して全国に均霑化した情報発信を実施した。

- (9) 難病患者の災害対策においては、医療機関の果たす役割がある。連携拠点病院、分野別拠点病院から平時の患者情報収集や発災時の対処について調査をするとともに、地域における先事例を収集した。患者に対して災害時の備えを啓発している施設は46.0%で半数に達しなかった。人工呼吸器装着患者の把握、電源確保対策、風水害時の避難入院など意義を理解していても具体的対策に至らない事項について啓発が必要であると思われた。また、近年進んでいる電動車からの給電については、先事例を参照に各地域で実情に合わせた方策を一考することが良いと思われた。
- (10) 難病相談支援センターは各地で運営主体ごとに特徴のある活動がなされているが、基本的に透明性のある運営には、全国で共通のものが必要で、それが均霑化された患者支援につながる。アンケート調査や聞き取りによって必要な体制と他機関との連携に必要な事項を整理してきた。今年度はこれまでの調査をもとに要因の分析を行い、組織体制に関して6項目、他機関との連携に関して2項目の提言素案を作成した。
- (11) 移行期医療の課題に関して社会の注目が集まっている。小児慢性特定疾患への対策としての側面も強いが、年齢制限がなく関与できる難病法を考えると小児発症(指定)難病の切り口で難病相談支援センターが今後整備される都道府県の移行期医療支援センターと連携することは意義がある。そこで、小児発症難病患者への支援の実態と課題抽出を目的とした研究を設定した。関東甲信越地域から抽出した保健所の小児慢性特定疾患担当と難病担当の保健師に実態のアンケート調査を行った。両者の連携は必要に応じて実施されているものの十分ではないことが明らかとなったが、両者の支援ニーズには違いと特徴があり移行期においては、指定難病であるかないかで経済的な負担が大きく変化することが大きな関心事であることもわかった。保健師には移行期を支援する経験が不足している場合も多く、小児発症難病患者の移行期支援における症例の蓄積と検証を担当者間で共有する取り組みが期待される。
- (12) 令和2年度から指定難病患者が療養・就労両立支援指導料の算定対象となった。そこで、全国の連携拠点病院、分野別拠点病院、協力病院を対象に医療機関での就労支援の実態調査を行った。全体として関心が薄いと回答した医療機関が39.1%あり、算定の届出をした医療機関は22.3%であった。算定した件数は全体で令和3年度に26件あり、令和4年度も同程度と推測された。指導料算定をインセンティブとして医療機関による就労支援の普及啓発が必要であり、好事例の収集や共有を進めることも大切と考えられた。
- (13) 難病患者の就労実態から課題を調査してきた。今年度は、これまでの調査結果と分析を踏まえて、支援の事例を3種類作成して、事業者が両立支援を進める上で役に立つポイント案を作成した。
- (14) 在宅で療養し介護保険を利用する難病患者には難病をよく知るケアマネジャーによる介護保険サービスの構築(難病ケアマネジメント)が療養生活の維持に重要な役割を果たす。難病ケアマネジメントは疾患の特徴を知り、患者の細かなニーズを理解する必要があるが、一般のケアマネジメントより困難性が高いといわれている。そこで、患者や家族へのインタビュー調査から介護支援専門員法定研修への難病ケアマネジメントの導入に際して、ケアマネジャーに求める支援と課題を明らかにすることとした。患者・家族がケアマネジャーの役割を十分理解できていない実態があり、支援開始時に共通理解を醸成することが重要であることがわかった。また、ケアマネジャー業務の範囲を超えて地域や行政との調整が必要となる場合があることを理解し、対応方法を考えておくことの重要性も明らかにな



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

った。ケアマネジメントを行う上で、患者・家族とのコミュニケーションの取り方（適切な関係）も考える必要があると思われた。

**難病従事者の教育・研修**

難病支援に関わる人材育成は、当研究班が対象とした課題に共通する問題である。令和元年度の e-learning を用いた難病研修の必要性調査から始まり、その後のコロナ禍での新たな教育研修方法の経験も後押しして、多忙な難病支援従事者が場所や時間の制限なく手軽に自分の知りたい項目について勉強するプラットフォームの作成を進めてきた。今年度は IDEL (intractable disease e-learning) と命名したプラットフォーム案が完成し、今後の試用を待つ段階に至った。社会実装に近づいている。

**(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4年度も難病支援に関わる主な職種を包含した実態調査から支援体制を考える研究が推進された。特に今年度の研究成果として、第1に難病支援に関わる多種多様な人材が自分の学びたい項目や知りたい項目を気軽に選んで短時間で勉強するための e-learning プラットフォームに目処がついたことが挙げられる。コロナ禍を経験した新たな研修方法として発展させるべきであり、分担研究者をはじめ専門家から学ぶべきコンテンツを募集して多彩な内容を提示する次のステップでの社会実装へとつながっていく。第2には地域における支援課題として、難病患者の包括的地域支援の観点で難病相談支援センター運営の標準化に向けて、それぞれの難病相談支援センターが自らをチェックしていくための指標が見えてきたことがある。難病相談支援センター運営のための提言をまとめた。加えて、保健所保健師が難病患者の災害対策すべきことについて、リーフレットにまとめることができた。全国の保健所に配布したので、活用されることを願う。また、難病患者の就労支援のうち事業所が事例を通じて対処のポイントを学ぶ問題解決型の研修を用意した。小児発症難病患者を年齢に依らず移行期を含めてシームレスに支援するための調査を開始できた。第3に医療提供体制の中で調査されてこなかった2次医療圏に存在する難病医療協力病院の実態を初めて明らかにし、難病患者の受診行動や協力病院の他施設との連携が2次医療圏を超えて実施されている実態が明らかとなった。対面で身体接触を基本とするリハビリテーションにおいて、コロナ禍においても難病患者のADL維持に寄与する方略が明らかとなり、遠隔リハなど今後の難病リハの方向性も示すことができた。

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

二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援

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	診療部長
研究協力者	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	療育指導室長
	三浦 雅子	かながわ移行期医療支援センター	保健師	
	原口 道子	公益社団法人 東京都医学総合研究所	社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット	主席研究員

研究要旨

難病法によって地域医療体制を兼ね備えた継続的支援体制の整備に向けた仕組みづくりが示されているが、地理、人口、医療機関の配置数などの条件が様々であることから、必ずしも医療支援体制の構図は地域によって様々ではない。最も難病患者のニーズが高いと思われる二次医療圏において、医療支援と福祉支援の現場の体制と課題を抽出する目的で、アンケートを用いた実態調査を行なった。医療支援・福祉支援共に自施設内で実施されることが多いが、所属する二次医療圏内外との連携も一部の支援項目で実施されていた。一方で、医療支援では在宅人工呼吸管理を要する難病患者の呼吸不全時の対応、レスパイト・長期療養の場の提供、グリーンケア、小児慢性特定疾患児への移行期支援等、IRUD との連携の更なる体制整備が必要と思われた。福祉支援においては、患者・支援者への講演会などを通じた情報提供を更なる対策が必要と考えられた。

A. 研究目的

難病法では、各自治体において難病診療連携拠点病院(拠点病院)、分野別難病診療連携拠点病院(分野別拠点病院)、難病医療協力病院(協力病院)を中心とした、1) 難病指定医による難病の早期診断、2) 診断後の適切な難病医療の提供、3) 地域療養の継続、4) 学業・就労と治療の両立支援、5) 倫理的観察を踏まえた遺伝子関連検査の実施、6) 小児慢性特定疾患児童の移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携体制などの地域医療体制の構築のための整備が進められている。現在は366疾患(令和3年11月時点)が障害者総合支援法に基づく、障害福祉サービス等の支援対象となっているが、地域医療体制を兼ね備えた継続的支援体制の整備に向けた仕組みづくりが示されている中で、地域によって地理、人口、医療機関の配置数などの条件が様々であることから、必ずしも医療支援体制の構図は様々ではない。

令和3年度の「難病療養に支援における継続的支援機能と支援機関連携一連携の実態および連携事例」では、難病医療支援体制内での拠点病院・分野別拠点病院・医療協力病院との地域における独自のネットワーク内で機関を超えた継続的支援の取り組みが行われていることを確認した。本研究では、医療・福祉における専門的な継続的支援を提供する必要性が求められ

る中で、難病患者が生活する身近な地域、最も難病患者のニーズが高いと思われる二次医療圏において、医療支援と福祉支援の現場の体制と課題を抽出し、難病患者の医療・福祉支援の体制モデルを提示することや、難病患者とその家族の支援体制における問題点を示唆することを目的とした。

B. 研究方法

難病情報センターのサイト(<https://www.nanbyou.or.jp>)で検索し得た、東京都、神奈川県、千葉県、埼玉県、茨城県、栃木県、群馬県、山梨県、長野県、新潟県の1都9県の難病指定医療機関から二次医療圏にある協力病院等の265医療機関を抽出し、その医療職(医師または看護師)およびソーシャルワーカー 総計530名を対象にアンケート(別紙1)を送付した。なお、埼玉県の一部、長野県、新潟県では二次医療圏に協力病院の指定がないため、埼玉県の一部の二次医療圏の難病診療を行なっていると思われる医療機関、長野および新潟県の二次医療圏の難病指定医療機関の中から無作為に対象を選定した。

調査項目は、1) 自施設での医療支援、2) 同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携、3) 他の二次医療圏の医療機関との医療支援連携、4) 都県外の医療圏との医療支援連携、5)

自施設での福祉支援、6) 同じ二次医療圏の医療機関との福祉支援連携、7) 他の二次医療圏の医療機関との福祉支援連携、8) 都県外の医療圏との医療支援連携とした。調査項目の詳細は別紙1に示す。アンケートの回答方法は原則、Google form への入力を対象者へ依頼した。回答数の単位については、本研究では施設あたり医療職と福祉職の各々1名にアンケートを送付しており、1施設あたり最大2名の回答を得ることとなり、単位は「人数」となるが、分析する上では施設数とする方が望ましく、研究結果を大きく左右するものではないと考え、今回は回答の単位を便宜的に「施設数」とした。

### (倫理面への配慮)

アンケートは回答者の個人情報等については、職種、所属する医療機関の属性と二次医療圏に関する内容に留め、氏名・所属は記載しないようにした。また、本研究の実施については国立病院機構箱根病院の倫理委員会で承認を受けた(承認番号: 22-4)。

## C. 研究結果

今回は、令和4年10月24日～11月12日までの調査期間の成績を検討した。アンケートの回答は、56施設からの回答を得た(56/530名、回収率10.6%)。医療機関の施設種別の内訳は一般病院(64%)、大学病院(12%)、国立病院機構(11%)、診療所(2%)、未記入(11%)であった。都道府県からの回答数の内訳は、東京都11件、神奈川県10件、千葉県4件、埼玉県6件、茨城県8件、栃木県3件、群馬県5件、山梨県2件、長野県4件、新潟県6件であった。医療支援に関する結果を表1に、福祉支援に関する結果を表2示す。[( )内の数値は回答を得た全56施設のうちの割合を示す。]

1) 自施設での医療支援について(これは、自施設で行う医療支援に関する項目である): 自施設での医療支援を行っていた施設数は48/56施設(85.7%)であり、同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携よりも更に低率であった。項目別の割合は、指定難病の診断、薬物調整・手術、人工呼吸・酸素療法の管理の順で実施率が高い割合を認めた。また難病患者の急変時対応(自施設で行う)や経口摂取が困難となる難病を対象とした経口摂取・嚥下サポート、胃瘻造設術の実施、胃瘻・

栄養管理の実施率も同様に高い割合を示した。一方、難病療養の進捗期・終末期に関連したレスパイト入院、長期療養、グリーフケアの実施率や、小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断疾患イニシアチブ(IRUD)との連携率は低い割合を示した。

2) 同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属する二次医療圏の医療機関との間で行う医療支援に関する項目である) 同じ二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は37/56施設(66.1%)であり自施設で医療支援を実施している率と比べて低率であった。項目別の割合として自施設での医療支援よりも下回るが、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションが高い割合で実施されていた。同様に肺理学療法、人工呼吸・酸素療法の管理、胃瘻造設・栄養管理も実施されていた。一方、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断疾患イニシアチブ(IRUD)との連携率は低い割合を示した。

3) 他の二次医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属しない同じ都県内の二次医療圏の医療機関との間で行う医療支援に関する項目である) 自施設が所属しない、同じ県内の他の二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は29/56施設(51.8%)で、同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携率よりも若干、低率であった。しかし、項目別の割合として同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携よりは高率であった。内容として、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションは同じ二次医療圏との医療支援連携よりも若干ではあるが高い割合で実施されていた。同様に意思決定支援、肺理学療法、気管内吸引、人工呼吸・酸素療法の管理、経口摂取・嚥下サポート、胃瘻造設・栄養管理も比較的、高率に実施されていた。一方、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断

疾患イニシアチブ(IRUD)との連携率は低い割合を示した。

- 4) 都県外の医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属する都県外の二次医療圏の医療機関との間で行う医療支援に関する項目である)他都県の二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は 23/56 施設(41.1%)で、自施設での実施率および県内の二次医療圏との連携率よりも低率であった。項目別の割合として自施設での医療支援や同じ県内の二次医療圏との医療支援連携よりも若干低かったが、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションは高率で実施されていた。他の医療支援の項目も同じ県内の二次医療圏との連携状況とほぼ同様の結果であった。
- 5) 自施設での福祉支援について(これは、自施設で行う福祉支援に関する項目である):自施設での福祉支援を行っていた施設数は 48/56 施設(85.7%)であった。項目別の割合は、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談、難病制度の情報提供について高率で実施されていた。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。
- 6) 同じ二次医療圏の医療機関との福祉支援連携について:(この項目は、自施設が所属する二次医療圏の医療機関との間で行う福祉支援に関する質問である)同じ二次医療圏の医療機関と福祉支援の連携を行っていた施設数は 36/56 施設(64.3%)と自施設で実施率と比較して低率であった。項目別の割合は、自施設での福祉支援に比べてほぼ同率であり、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談が行われていた。また、就労相談や行政からの医療相談についても連携率が若干ではあるが自施設での実施率よりも上回っていた。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。
- 7) 他の二次医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属しない、

同じ県内の他の二次医療圏の医療機関との間で行う福祉支援に関する項目である)自施設が所属しない、同じ県内の他の二次医療圏の医療機関と福祉支援の連携を行っていた施設数は 25/56 施設(44.6%)で、同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携率よりも低率であった。項目別の割合は、自施設での福祉支援、所属する二次医療圏の医療機関との間での福祉支援の連携よりも高率であり、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談、就労相談、行政からの医療相談、難病制度の情報提供について全ての連携率は上回っていた。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。

- 8) 都県外の医療圏の医療機関との福祉支援連携について:(これは、自施設が所属する都県外の二次医療圏の医療機関との間で行う福祉支援に関する項目である)他都県の二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は 23/56 施設(33.9%)で、自施設での実施率および県内の二次医療圏との連携率よりも低率であった。項目別の割合は、同じ県内の二次医療圏との福祉支援連携よりも若干低かったが高率であり、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談、就労相談、行政からの医療相談について全ての連携率は高かった。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。

#### D. 考察

難病患者の医療および福祉支援は専門的な支援が必要であるが、地理的な問題や医療機関の配置数など様々な理由により地域での差異が生じている可能性がある。本研究では地域における難病患者の医療および福祉支援の実態を調査した。

医療支援の提供と連携体制について: 研究結果1)~4)より、以下の点が挙げられる。医療支援においては自施設だけで実施することが多いが、施設が所属する二次医療圏の医療機関だけでなく、他の二次医療圏とも連携して実

施されていた。また、一部でも他の都府県の医療機関とも連携している可能性が示唆された。医療支援の項目は、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションなどの直接的な医療行為が多いが、意思決定支援、肺理学療法、気管内吸引、人工呼吸器・酸素療法の管理、経口摂食・嚥下サポート、胃瘻造設、胃瘻・栄養管理など、難病ケアの多岐にわたって高率に実施されていた。一方で、急変時対応、気管切開、在宅人工呼吸管理といった在宅療養患者の呼吸不全に関連した容体変化への緊急対応については若干低率であるように思われた。この点においては、二次医療圏などの地域の医療体制だけではなく個々の医療機関の診療体制も影響している可能性があり、このような呼吸管理が必要な在宅療養患者への医療支援体制については、個別の支援を講じておくことが重要と思われた。

福祉支援の提供と連携体制について：福祉支援は自施設での実施率や自施設が所属する二次医療圏の医療機関との連携は高率に行われていたが、同一県内および他の都府県の二次医療圏に所属する医療機関との連携は、医療支援に比べて若干低率であった。このことから、福祉支援は自施設内や近隣の医療機関とのネットワークは充足しているが、仮にそのネットワーク内で対応できない問題が生じた場合には解決しづらい可能性が考えられた。

今後の医療支援と福祉支援の連携強化のために：他の二次医療圏や他の都府県の医療機関との連携した医療支援が低率である点においては患者が直接に医療機関への受診のための移動が必要となることも影響している可能性がある。搬送が困難な場合には、将来的にはインターネットコミュニケーション技術（ICT）を活用した連携の構築も重要となる可能性がある。

一方で、レスパイト入院、長期療養、グリーンケアや小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断疾患イニシアチブ（IRUD）との連携は低率であった。小児慢性特定疾患児童の移行期医療体制の更なる構築は必要と考えられ、小児および成人診療科や医療機関同士の連携の強化のために各種学会や研究班などの連携による検討の継続が必要と考えられる。また、未診断疾患イニシアチブ（IRUD）については、希少疾患を

対象としているため連携の機会は少ない可能性があるが、今回のアンケート結果では全体的に低率であり、今後も未診断疾患例への対応としてIRUDに関する情報提供体制を強化するのも大切と思われる。

地域によってはレスパイト入院や長期療養を可能とする施設が均等に配置されている訳ではないため、レスパイトや長期療養がニーズとして生じる可能性のある患者は、場合によっては都府県を跨いでも予め講じておくとうまいように思われる。そのためには難病患者や支援者に対して、そのような施設の情報を提供できる体制を更に強化する必要があると思われる。また、グリーンケアに関する支援体制は全体的に不足している現状が明らかであり、支援する施設や人材を増やすことが重要なかもしれない。

福祉支援の項目においては、本人・家族からの福祉支援、医療機関への相談、保健所・市役所の保健師への相談、就労相談、行政からの医療相談について高率に実施されており、医療圏や都府県を跨いだ連携も十分に行われていた。一方、難病制度の情報提供は高率に実施・連携されていたが、自施設や行政、相談支援センターが企画した患者・支援者を対象とした講演会の実施率が低かった。これについては、患者や支援者を対象とする講演会が企画されても広く情報が伝わっていない可能性や会自体がクローズな可能性も考えられる。

小児慢性特定疾患児童の移行期就学就労支援の連携も医療支援と同様に十分とは言えない状況であった。一様である必要はないと思われるが、今後も難病相談支援センター等からの定期的な情報提供・企画が提供されると良いのかもしれない。

## E. 結論

医療・福祉支援の実施・連携については自施設や所属する二次医療圏だけでなく一部の項目について二次医療圏や都府県の枠を超えて行われていた。医療支援については診断や治療だけでなく、「意思決定支援」や「肺理学療法」、「摂食・嚥下サポート」など難病患者の生命予後に直結した医療支援に関する連携も、二次医療圏を跨いで行われていたが、「レスパイト」、「長期療養」、「移行期医療」、「IRUDとの連携」などにおいて課題もあることが明らかとなった。また、在

宅人工呼吸管理の難病患者の在宅療養への後方支援や、小児慢性特定疾患児等の移行期医療、診断困難な未診断疾患イニシアチブとの連携については、更なる体制整備が必要と思われた。

福祉支援については二次医療圏や都県を跨いだ連携が行われていた。しかし、患者や関連職種を対象とした講演会・相談会などの実施は少なく、また行政や相談支援センターと連携した講演会等もあまり行われていなかった。医療機関における福祉支援の一環として、地域の関連職種、患者・家族を対象とした講演会や小児慢性特定疾患児の就学・就労支援の体制強化が必要と思われた。

#### **F. 健康危険情報**

該当なし

#### **G. 研究発表**

##### **1. 論文発表**

該当なし

##### **2. 学会発表**

該当なし

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況（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

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

表 1 : 医療協力病院等の医療支援

実施している施設数	自施設での医療支援 48 施設 (85.7%)		同じ二次医療圏での連携 37 施設 (66.1%)		他の二次医療圏での連携 29 施設 (51.8%)		都県外の医療圏との連携 23 施設 (41.1%)	
	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)
指定難病の診断	44	91.7 (78.6) %	29	78.4 (51.8) %	26	89.7 (46.4) %	18	78.3 (32.1) %
薬物調整・手術	45	93.8 (80.4) %	30	81.1 (53.6) %	26	89.7 (46.4) %	19	82.6 (33.9) %
リハビリテーション	38	79.2 (67.9) %	26	70.3 (46.4) %	23	79.3 (41.1) %	17	73.9 (30.4) %
急変時対応	40	83.3 (71.4) %	22	59.5 (39.3) %	21	72.4 (37.5) %	14	60.9 (25.0) %
意思決定支援	41	85.4 (73.2) %	25	67.6 (44.6) %	23	75.9 (39.3) %	16	69.6 (28.6) %
肺理学療法	39	81.3 (69.6) %	26	70.3 (46.4) %	22	75.9 (39.3) %	15	65.2 (26.8) %
気管内吸引	42	87.5 (75.0) %	27	73.0 (48.2) %	23	79.3 (41.1) %	16	69.6 (28.6) %
気管切開	38	79.2 (67.9) %	27	73.0 (48.2) %	21	72.4 (37.5) %	15	65.2 (26.8) %
人工呼吸・酸素管理	43	89.6 (76.8) %	26	70.3 (46.4) %	22	75.9 (39.3) %	15	65.2 (26.8) %
在宅人工呼吸器管理	32	66.7 (57.1) %	24	64.9 (42.9) %	19	65.5 (33.9) %	13	56.5 (23.2) %
経口摂食・嚥下サポート	40	83.3 (71.4) %	23	62.2 (41.1) %	22	75.9 (39.3) %	14	60.9 (25.0) %
胃瘻造設術	40	83.3 (71.4) %	26	70.3 (46.4) %	21	72.4 (37.5) %	15	65.2 (26.8) %
胃瘻・栄養管理	41	85.4 (73.2) %	26	70.3 (46.4) %	22	75.9 (39.3) %	15	65.2 (26.8) %
意思伝達装置の導入・訓練	33	68.8 (58.9) %	19	51.4 (33.9) %	20	69.0 (35.7) %	10	43.5 (17.9) %
レスパイト	27	56.3 (48.2) %	21	56.8 (37.5) %	14	48.3 (25.0) %	6	26.1 (10.7) %
長期療養	7	14.6 (12.5) %	14	37.8 (25.0) %	10	34.5 (17.9) %	8	34.8 (14.3) %
緩和医療	35	72.9 (62.5) %	19	51.4 (33.9) %	18	62.1 (33.9) %	12	52.2 (21.4) %
グリーフケア	16	33.3 (28.6) %	8	21.6 (14.3) %	10	34.5 (17.8) %	8	34.8 (14.3) %
小児慢性疾患の診断・治療	27	56.3 (48.2) %	21	56.8 (37.5) %	19	65.5 (33.9) %	13	56.5 (23.2) %
移行期医療の受け入れ	20	41.7 (35.7) %	17	45.9 (30.4) %	12	41.4 (21.4) %	11	47.8 (19.6) %
IRUDとの連携	7	14.6 (12.5) %	9	24.3 (16.1) %	8	27.6 (14.3) %	9	39.1 (16.1) %

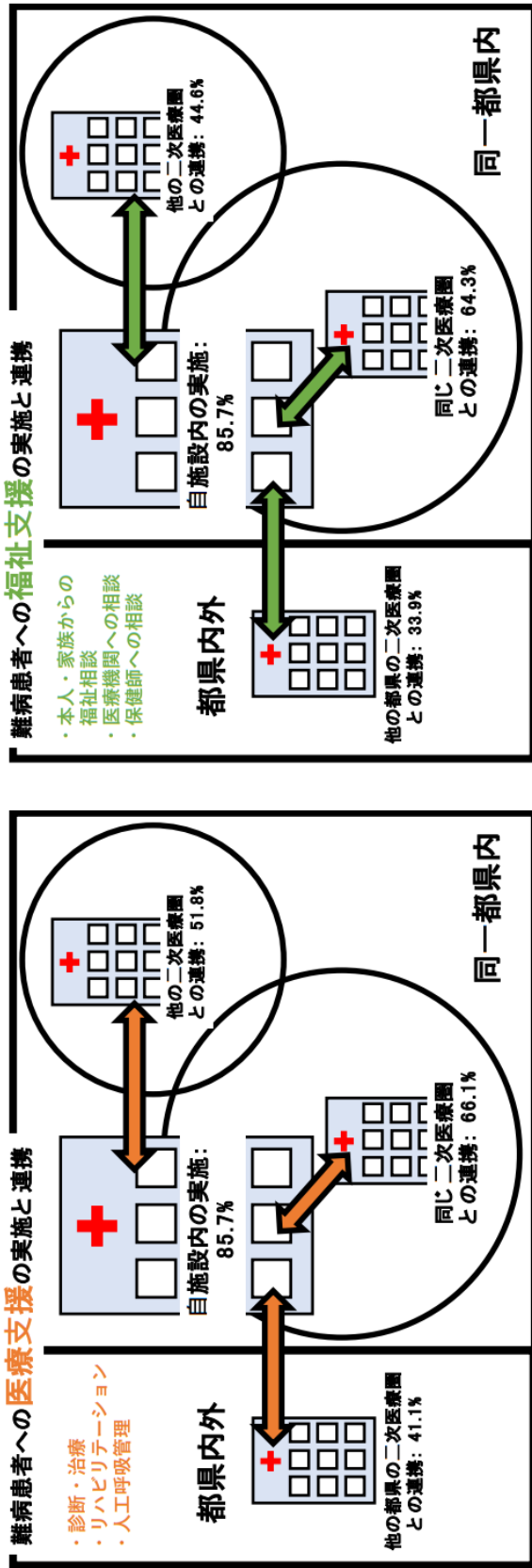
太字・網掛けは上位3位、イタリック体・下線は下位3位の項目を示す

表 2 : 医療協力病院等の福祉支援

実施・対応している施設数	自施設での医療支援 48 施設 (85.7%)		同じ二次医療圏での連携 36 施設 (64.3%)		他の二次医療圏での連携 25 施設 (44.6%)		都県外の医療圏との連携 19 施設 (33.9%)	
	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)
本人からの福祉相談	46	95.8 (82.1) %	35	97.2 (62.5) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
家族からの福祉相談	44	91.7 (78.6) %	34	94.4 (60.7) %	24	89.7 (46.4) %	17	89.5 (30.4) %
医療機関への相談	41	85.4 (73.2) %	32	88.9 (57.1) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
保健師 (保健所) への相談	39	83.3 (69.6) %	32	88.9 (57.1) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
保健師 (市役所) への相談	39	83.3 (69.6) %	32	88.9 (57.1) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
就労相談	32	66.7 (57.1) %	27	75.0 (48.2) %	22	88.0 (39.3) %	14	73.7 (25.0) %
行政からの医療相談	32	66.7 (57.1) %	28	77.8 (50.0) %	25	100.0 (44.6) %	15	78.9 (26.8) %
自院で企画した講演・相談会	11	22.9 (19.6) %	9	25.0 (16.1) %	7	28.0 (12.5) %	5	26.3 (8.9) %
行政が企画した講演・相談会	11	22.9 (19.6) %	12	33.3 (21.4) %	7	28.0 (12.5) %	4	21.1 (7.1) %
相談支援センターが企画した講演	7	14.6 (12.5) %	8	22.2 (14.3) %	7	28.0 (12.5) %	4	21.1 (7.1) %
難病制度の情報提供	40	83.3 (71.4) %	28	77.8 (50.0) %	22	88.0 (39.3) %	15	78.9 (26.8) %
小慢の就学就労支援	14	29.2 (25.0) %	10	27.8 (17.9) %	9	36.0 (16.1) %	8	65.2 (26.8) %

太字・網掛けは上位3位、イタリック体・下線は下位3位の項目を示す

令和4年度「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班：二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援；分担研究者 阿部達哉



1都9県の医療機関の医療職・福祉職宛に現在の自院の医療・福祉支援の実施と他の医療機関との連携について述べ530名を対象にアンケート調査を実施した。回収率は10.6%であった。医療支援・福祉支援共に自施設内での実施・同一二次医療圏との連携は比較的高率に行われていた。医療支援は難病患者の診断・治療、リハビリ、人工呼吸管理について、福祉支援は本人・家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健師への相談が高率に行われていた。

医療支援ではレスパイト、長期療養、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の移行期医療、IRUDとの連携が、福祉支援では本人・支援者を対象とした講演・相談会の実施、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援が低率であった。難病患者を対象とした医療・福祉支援は自施設外の医療機関との連携が必要と考えられるため、今後も支援体制の強化が必要と思われる。



## 難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援—南関東圏域での調査—

研究分担者 石山 麗子 国際医療福祉大学大学院  
研究協力者 酒井 恵美子 国際医療福祉大学大学院

## 研究要旨

本研究は介護保険サービスを利用する難病利用者及び家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにすることを目的に南関東圏域の難病患者と家族（PD6件、ALS5件、計19人）にインタビュー調査を実施した。PDは17カテゴリー、ALSは24カテゴリーが生成された。

PDとALSに共通したのはケアマネジャーの役割理解の難しさ、難病ケアマネジメントの学習を求めることであった。ケアマネジャーの知識不足は、利用者が疾患の特性により求める支援を見落とす恐れがある。両疾患で異なっただけでなくケアマネジャーの役割認識で、PDよりもALSが広範かつ高度な技術を要する支援を求め、一部の役割は業務範囲を超える可能性があった。

ケアマネジャーは支援開始時に自らが介護保険を主たる専門領域とすること、それ以外の調整をどのような立場から担うのか利用者と家族に懇切丁寧に説明し、理解と協力を得て行う必要がある。今後は、役割整理とそれに対応する取組みと教育の充実が求められる。

## A. 研究目的

本研究班における令和3年度研究では、全国のケアマネジャーの93.3%が難病ケアマネジメントを行った経験があり、全国の都道府県介護支援専門員職能団体（47都道府県）の93.0%が研修の必要性があると回答した一方で、実際に難病ケアマネジメント研修を開催した団体は23.3%にとどまった<sup>1)</sup>。

研究結果を踏まえ、令和6年度に施行される改定版介護支援専門員法定研修<sup>2)</sup>には初めて難病ケアマネジメントの内容が導入されることとなった。難病ケアマネジメントで行うべき内容の整理は、本研究班における令和2年度研究において「難病ケアマネジメント技とコツ」が作成されている。本冊子は、ケアマネジャーに対するインタビューから作成されたものである。難病利用者の立場からケアマネジャーに求める支援に関する研究はみあたらない。介護保険制度は利用者本位の支援を中核とすることから、介護支援専門員法定研修への難病ケアマネジメントの内容の導入に際し、難病利用者及び家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにすることには一定の意義がある。

そこで研究では、介護保険サービスを利用する難病利用者、家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにすることを目的とした。ただし利用者及び家族がケアマネジャーに求めることがそのまま難病ケアマネジメントとして行うべきことと解するのではなく、利用者と家族の認識

を知ったうえで、ケアマネジャーはどのように対応すべきかの示唆を得ることとする。

## B. 研究方法

質的記述的研究、半構造化面接によるインタビュー調査（半構造化面接）である。

研究協力者の対象疾患の選定は、令和3年度研究において全国のケアマネジャーが難しいと感じる難病の疾患は、アンケート調査ではパーキンソン病（以下、PD）が最多、インタビュー調査における難しさでは筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）が最も多く語られた<sup>1)</sup>。そこで、令和4年度に優先して取り扱う難病は、PD及びALSとした。

対象地域の選定についての考えは次のとおりである。ケアマネジメントは、利用者の生活ニーズの解決を目指し、利用者とはさまざまな社会資源とをつなぎ合わせる手法であることから<sup>3)</sup>、サービスが充実している地域と、分に整備されていない地域では、ケアマネジメントの具体的な方法は異なる。特に難病ケアマネジメントでは、介護保険制度と並行して障害者総合支援法、難病法、その他就労関連等制度横断の総合的なケアマネジメントが要求されることから社会資源の量に左右され、地域間格差が生じやすい<sup>4)</sup>。

サービス量が充実していない地域では、ある程度固定した社会資源に限定したケアプラン作成にならざるを得ない。一方、社会資源が充実して

いる都市部では資源選択や調整の技術などバリエーションが問われる。

そこで難病利用者及び家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにする初めての調査となる本研究では、サービス種別や量が比較的充実している都市部である南関東圏域を対象とすることとした。

- ・介護保険サービスを利用している難病（PD、ALS）であって、40歳以上の者。
- ・独居でかつ家族が介護に関与していない場合には家族を含めない。
- ・利用者が家族の同席を求めない場合には家族はインタビューの対象外とする。
- ・対象者のコミュニケーションレベルは、発話困難の場合コミュニケーション・エイドを利用したコミュニケーションが可能な者を含める。
- ・認知機能は認知症高齢者の日常生活自立度Ⅱaレベル迄を目安とする。

研究対象者数設定はI.Holloway,S.Wheeler<sup>5)</sup>を踏まえ、パーキンソン病の利用者（6人）とその家族、ALSの利用者（6人）とその家族とし、条件設定は次のとおりとした。

インタビュー協力者のリクルートは、機縁法及びケアマネジャー、医療機関の紹介とした。  
インタビューガイドは次のとおりである。

- ケアマネジャーは、あなたとあなたのご家族に対して何をしてくれる人だと思いますか。
- ケアマネジャーがしていることで、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに対して配慮してくれていると感じるのはどのようなこと（時）でしょうか。
- ケアマネジャーが、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに配慮が足りないと感じるのはどのようなこと（時）でしょうか。
- ケアマネジャーに、どのような支援、例えば態度、知識、機能等を求めますか。
- あなたがケアマネジャーと付き合い上で気を付けていることはありますか。あれば教えてください。

インタビュー実施期間は、2022年11月26日～2023年1月23日であった。

分析方法は、インタビューから得られたデータを逐語録にし、PD、ALSそれぞれに分けてインタビューガイドごとにコード化、カテゴリー化した。この結果から難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援に対する示唆をえることとした。

#### (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得行った（22-Ig-128）。

### C. 研究結果

#### 1. インタビュー協力者の基本情報と実施時間

インタビュー参加者は、計19名、内訳は、PDは本人（6人）、家族（6人）ALS本人（4人）、家族（3人）、予定していた本人一人は、事情により実施できなかった。地域は、ALSは東京（3件）、埼玉県（2件）、千葉県（1件）、PDは東京（2件）、埼玉県（2件）、千葉県（1件）、神奈川県（1件）だった（表1）。

コミュニケーション方法は、PDは本人、家族とも会話。ALSは本人と会話（2人）、文字盤（2人）、家族は会話だった。

障害福祉サービスを利用している者はPD（0人）、ALSは（4人）だったが、相談支援専門員の担当はなく、すべて介護支援専門員が障害福祉サービスを含めたケアプラン作成を行っていた。

ケアマネジャー交代の経験のある者は、PD（3人）、ALS（3人）であった（表1）。

語りの総時間数は、PDは12人で233.86分、ALSは6人で311.96分であった（表2）。

インタビューは、障害者職業センターの障害者職業カウンセラー、居宅介護支援事業所の介護支援専門員の実務経験、障害福祉分野におけるサービス等利用計画、介護保険分野のケアマネジメントの研究、及び行政経験のある研究者が実施した。

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

表1.インタビュー協力者一覧

疾患	続柄	記号	コミュニケーション方法	CM交代の有無	障害福祉サービス利用	相談支援専門員
PD	本人	F	会話	-	-	-
	家族	f				
	本人	G	会話	○	-	-
	家族	g				
	本人	H	会話	-	-	-
	家族	h				
	本人	I	会話	○	-	-
	家族	i				
	本人	J	会話	-	-	-
	本人	K	会話			
	家族	k		○	-	-
	家族	kl				
ALS	本人	A	会話	-	○	無
	家族	a				
	家族	b		○	○	無
	本人	C	文字盤	○	○	無
	本人	D	会話			-
	本人	E	文字盤	○	○	無
家族	e					

表2. 協力者数と語りの総時間数

	協力者数(人)	語りの総時間数(分)
PD	12	233.86
ALS	7	311.96

2.インタビューデータの分析

インタビューから得られたデータを逐語録に起こし、PD、ALS それぞれに分けてインタビューガイドごとにコード化、カテゴリー化した(巻末:資料 1. 資料 2)。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは[ ], コードは< >で示した。

語りから PD は 42 のコード、19 サブカテゴリーから 17 カテゴリーが生成された。

ALS は、94 のコード、65 サブカテゴリーから 24 カテゴリーが生成された(表 3)。

表 3.PD、ALS 別のカテゴリー、サブカテゴリー、コードの数

	カテゴリー数	サブカテゴリー数	コード数
PD	17	19	42
ALS	24	65	94

3. インタビューガイドごとの PD、ALS のカテゴリーの比較

1) ケアマネジャーは、あなたとあなたのご家族に対して何をしてくれる人だと思いますかに対するにおいて生成された【カテゴリー】は PD では 4 カテゴリー、ALS では 5 カテゴリーが生成された(表 4)。

表 4.ケアマネジャーは何をしてくれる人かにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】	
C M は何をしてくれる人か	PD
	ALS

2) ケアマネジャーがしていることで、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに対して配慮してくれているのはどのようなこと(時)でしょうかの結果【カテゴリー】は、PD は 3 カテゴリー、ALS は 4 カテゴリーが生成された(表 5)。

表 5.ケアマネジャーが配慮してくれていることにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】	
C M が配慮していること	PD
	ALS

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

3) ケアマネジャーが、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに配慮が足りないと感じるのはどのようなこと(時)でしょうかの結果【カテゴリー】は、PDは8カテゴリー、ALSは5カテゴリーが生成された(表6)。

表6. ケアマネジャーが、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに配慮が足りないと感じるのはどのようなこと(時)かにおいて生成されたカテゴリー。

【カテゴリー】		
C M の 配 慮 が 足 り な い と 感 じ る と こ ろ ( 時 )	PD	難病自体に関する情報提供は皆無
	PD	難病申請手続きの苦勞
	PD	難病の情報収集は自分の努力
	PD	難病で生じる生活の不安に関心を抱き、掘り下げて聞いてもらえないこと
	PD	病気の特性に配慮した生活課題の提案が受けられないこと
	PD	利用者の意向を確認しし尊重した行動
	PD	利用者が検討に足る具体的説明、考える時間の確保の欠如
	PD	ケアマネジャーの難病に関する知識不足
	ALS	本人の尊厳を損なう意識や行動
	ALS	難病の利用者を担当するに値する能動的な学習姿勢と知識レベル
ALS	他制度利用調整の知識・技能不足と対応時の姿勢	
ALS	機能不全のケアマネジメントがもたらすのは、利用者の不安の増幅、改善されない生活状況	
ALS	難病ケアでのケアマネジャーの役割を自ら考え難病ケアマネジメントの責任を果たすこと	

4) ケアマネジャーに望む姿勢、行動や知識の結果【カテゴリー】は、PDは3カテゴリー、ALSは6カテゴリーが生成された(表7)。

表7. ケアマネジャーに望む支援(例えば態度、知識、行動等)を求めるかにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】		
ケ ア マ ネ ジ ャ ー に 望 む 支 援 態 度 、 知 識 、 行 動 等	PD	難病ケアマネジメントの学習
	PD	患者の話をしっかり聴く面談の機会
	PD	申請代行の支援方法の検討
	ALS	どんな時も味方となり、親しみやすく伴走してくれる人
	ALS	利用者の話を聞き一緒に解決する気構え
	ALS	利用者の希望を叶えるための能動的な姿勢と行動
	ALS	相談窓口、多制度活用支援窓口の一本化
	ALS	本人の心情、状況理解に基づく精神的なケア
	ALS	患者同士の関わりを知り、繋ぐこと

5) あなたがケアマネジャーと付き合う上で気を付けていることはありますか。あれば教えてくださいの結果は、PDでは語りはなかった。ALSは4カテゴリーが生成された(表8)。

表8. あなたがケアマネジャーと付き合う上で気を付けていることはあるかにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】	
PD	なし
ALS	意向を明示すること
ALS	一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供
ALS	介護保険外サービスの家族での調整
ALS	ケアマネジャー選び

D. 考察

1. 利用者からみたケアマネジャーの役割認識

1) 利用者のケアマネジャーに対する役割認識

① 役割認識がされないことで生じる問題

PD、ALSに共通したのは、ケアマネジャーの役割の理解が難しいことだった。特にPDでは10年以上、介護保険を利用し、担当ケアマネジャーと馴染みの関係でありながらも、利用者からみた役割認識は曖昧だった。ケアマネジャーの役割を利用者が的確に認識できなければ、利用者から相談されるはずの内容が把握されず、介入のタイミングを逸し、症状悪化、生活上生じるリスク等の発生を低減できない恐れがある。

ALSでは支援初期段階においてケアマネジャーの役割認識の難しさが認められた。ALSの進行は個人により異なるが、早期に生活基盤や医療的ケアを受けられる体制整備が求められる場合もある。いわゆる難病以外の他高齢者への説明や、関わりを積み重ねながら徐々に役割を理解してもらえばよいという感覚でケアマネジャー接するならば、利用者の安全確保や不利益回避には対応できない可能性がある。

② 利用者の役割認識の形成

居宅介護支援事業所には、その提供にあたり利用者又はその家族に対して懇切丁寧に、理解できるように説明することが義務付けられている<sup>6)</sup>。難病ケアマネジメントでのケアマネジャーの役割は、支援開始時点で明示する責任がある。しかし、説明するだけでは足りない。

PD の利用者は「ケアマネジャーに動けなくなる恐怖とか困りごとを話してもあまり気にしてくれないから話さない」という対応をとっていた。利用者はケアマネジャーに理解してほしいが、ケアマネジャーのとの態度が利用者に諦めさせる状況をつくっていると考えられる。

利用者が抱くケアマネジャーの役割認識の形成には、現にケアマネジャーが難病の利用者に対して、どのような態度で、何をしているかが影響している。つまり、ケアマネジャー側の難病ケアマネジメントにおける自らの役割認識が変わらなければ、この問題は解決しない。

## 2. 求める支援におけるケアマネジメント機能の相違

ケアマネジャーが配慮してくれていると思うことでは、PD と ALS では発揮するケアマネジメント機能の範囲に相違が認められた。

PD の 3 カテゴリーはいずれも個別のケアマネジメント、かつ介護保険法に明示される範囲であった。他方、ALS は【難病ケアを提供できる社会資源の確保に向けた努力】があり、個別のケアマネジメントを超えて、地域にはたらきかける拡大ケアマネジメントの機能が含まれていた。

【介護・障害サービスが受けられるための交渉と調整】を行う場合は、①医療・介護・障害の制度横断、②介護保険法上ケアマネジャーの責務である「調整」<sup>7)</sup>を超えた「交渉」が、障害福祉分野において必要となる。介護保険サービスを利用している利用者が障害福祉サービスも併用する場合にはケアマネジャーがケアプラン作成することができる。しかし厳密には、ケアプラン作成と、行政等への交渉は同義ではない。加えて、障害福祉サービスも含めたケアプランを作成した場合と介護保険のみの場合では、どちらも介護保険のみのケアプラン作成と同じ報酬である。

本研究の協力者に就労支援を希望する者は含まれていなかったが、介護保険の第 2 号被保険者では就労支援を行う場合もある。そのため障害福祉サービスだけではなく、労働関係法令の知識と機関との調整も必要となる。

いずれにせよ担当ケアマネジャーが利用者の生活課題の解決を目指し、通常の業務範囲を超

えた働きを継続的に行っている。そのことを利用者が、ケアマネジャーが配慮してくれていることとしての評価に基づいて語られた。

他方、ケアマネジャーの配慮が足りないと思うところに【他制度利用の知識・技能不足と対応時の姿勢】があり、マイナスの評価であった。これはケアマネジャーの本来の役割認識の問題が関連している。どこまでをケアマネジャーの標準的な業務範囲と捉えているかに因るからである。

配慮されていないと感じることは、換言すれば不満である。介護保険制度以外の支援が通常の業務範囲であって、かつ報酬上の評価もあるとするならケアマネジャーは滞りなく行うことを当然とされるが、実際にはそうではない。

ケアマネジャーの役割認識、業務範囲への理解が、利用者・家族とケアマネジャーの間で一致せず、利用者と家族が不満を抱いているとするなら、双方にストレスがかかる。信頼関係をベースに展開するケアマネジメント支援にも悪影響を及ぼしかねない。

ケアマネジャーと付き合う際に気を付けていることでは、ALS は 4 カテゴリーが生成されたが、PD では気を付けていることは無かった。病気より、個人より業務範囲して必要され、求められる範囲異なる。

これらをふまえてケアマネジャーは難病ケアマネジメントを行う際や、特に介護保険法以外の制度等の調整が求められる場合には、まず法令に基づく職務範囲を予め利用者と家族に懇切丁寧に説明すること、そのうえで利用者ごとにとどこまでの範囲を誰が調整するのか、利用者・家族、居宅介護支援事業所で合意し、双方で協力しながら進める必要がある。

介護保険制度利用者の大半を占める、認知症、脳血管疾患、高齢による衰弱を要介護の原因疾患とする利用者に対するケアマネジメントと、難病ケアマネジメントでは相違があること、難しいことは先行研究で明らかになっている<sup>1)</sup>。

上記の個別の対応とは別に、仕組みとして整理する必要もある。ケアマネジャーがケアマネジメントを適切かつ安心して行えるよう、専門領域と、逸脱する領域を明示し、それを共通認識する必要がある。併せて、介護保険上多くを占める要介護者像に対するケアマネジメント機

能と、難病ケアマネジメントでは何が違い、どのような特徴があるのか、一定の整理、合意、周知することも急がれる。

令和6年度から施行される改定版の介護支援専門員法定研修には介護保険制度施行後初めて難病ケアマネジメントという用語が使用され、既存の科目に内容が追加される<sup>2)</sup>。現在は、難病ケアマネジメントの体系化に向けた整備過程の途上にある認識を持ちながら、利用者の生活支援に役立つ教育内容も生成し充実していく取組みは今後も必要である。

### 3.利用者がケアマネジャーに求める支援

利用者がケアマネジャーに求める支援は、PDとALSで共通することもあれば、異なることもあった。特にALSではその範囲が広く、ケアマネジメント機能や技術もより高度なものであることがわかった。

利用者がケアマネジャーに求める支援は、インタビューガイドB、C、D、Eから抽出できる。

利用者の【尊厳を損なう意識や行動】として「病気じゃない普通の人として生きていきたい私が出たこととその人生への関心や理解」は、利用者が「ALS患者の〇〇さんという意識」で自分がみられていることを表している。ケアマネジャーが一人の人間として他者をどう捉えるかということ、同時に専門職として【難病の利用者を担当するに値する能動的な学習姿勢と知識レベル】をもち、専門的関与を可能とする技能を身に付けているかが問われている。

利用者と家族がケアマネジャーと付き合ううえで意識していることに【一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供】があった。利用者が懸命に発信していることをケアマネジャーが捉えないわけにはいかない。

「発話できない利用者の現実の生活ぶりをみながまま、家族の都合と話で進められるサービス調整」や、「発言の一部を切り取った『誤った本人の意向』に基づくサービス調整」は【尊重されていると感じられない自分の存在と意向】として利用者の尊厳を損なう行動に繋がる。短期間でのサービス調整が必要なとき、限られた時間で行うモニタリング訪問等では、特に留意しなければならない。

ケアマネジャーに望む姿勢、知識や行動は表

7)の通りであるが、【どんな時も味方となり、親しみやすく伴走してくれる人】、【患者の話をしっかり聴く面談の機会】など、傍らにいて話を聴く存在として期待されている。

【家族として感じるのはケアマネの利用者の生活の細部、24時間への関心の薄さ】は、ケアマネジャーは利用者の生活課題を解決することを目的に社会資源の調整を行う立場にあるため、生活の詳細を知ればこそ的確な調整が可能となる。

【利用者の生活の細部と人生を知った気になっている人と一緒に考えられない将来のこと】は、日常生活の延長線上に将来があることを考慮すれば、ケアマネジャーが利用者の24時間の生活の細部に関心を持って知り、適切にサービス調整していくことが意思決定支援にも繋がる。

新たな法定研修に導入される適切なケアマネジメント手法では、利用者に対するケアマネジャーの基本方針として、1.利用者の尊厳の重視と意思決定の支援、2.これまでの生活の尊重と継続の支援があり<sup>8)</sup>、利用者の生活を詳らかに知ることが、利用者の尊厳の重視と意思決定支援に関連する。

PD、ALSともに指摘されたことは【ケアマネジャーの難病に関する知識不足】である。【病気の特性に配慮した生活課題の提案が受けられないこと】として「病気の特性に応じた提案をお願いしても軽く聞き流して対応してもらえないこと」があげられた。利用者が病気の特性に応じた福祉用具の提案を求めて話をしても、その意図はケアマネジャーに知識がない限り取り上げられない。一度の面談で交わされる膨大な話題、単語から、意味のある情報を即座に取り出すには、学習とそれを活かすだけの訓練も欠かせない。

利用者が訴えてもケアマネジャーは軽く聞き流すという経験を重ねる結果、ケアマネジャーと付き合う時に留意していることに【ケアマネジャーに理解できるよう希望を伝えること】、【ケアマネの聞き取る能力に応じた伝え方】をするという対応をしているものと推察される。ケアマネジャーが難病利用者のケアマネジメントを行うに足る学習をすることが、利用者とのコミュニケーションを通じた生活課題の解決に繋がる。

PD ではケアマネジャーに求めることとして【患者の話をしっかり聴く面談の機会】、ALS ではケアマネジャーと接する際に気を付けていることに【意向を明示すること】、【一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供】があった。いずれも利用者の話をきちんと聞き、その利用者の個別の意向を丁寧に汲み取ることを要求している。

PD、ALS 共に、利用者は同病同士の繋がりを大切にしていることがあった。当事者でなければわからない立場や感情、経験に基づく情報、対応方法等を共有し、なかには発信している者もいた。話せる、孤立を防ぐ場としての意義もあった。しかし、そのような活動をまだ知らない、あるいは知っていてもアクセスすることに躊躇している利用者もいる。ケアマネジャーはこうした活動やサイトの情報提供ができる。[友の会の交流を通して知り、受け止めていく自分の将来像] もあった。専門職が行った方が良く、患者同士の方が良いことがある。

ケアマネジャーが「家族の健康に対する気遣い」をすること、[がんばって介護する家族をケアマネジャーが褒めることは本人の喜びであり安心] となることがわかった。生活支援の領域を担い、定期的に自宅を訪問し、家族とも面談するケアマネジャーであればこそ、期待されるのは介護を行っている家族を労い、気遣うことである。

## E. 結論

利用者と家族がケアマネジャーに求める支援には、PD と ALS では共通することと相違することがあった。共通したのは、ケアマネジャーの役割理解の難しさと、難病ケアマネジメントの学習を求めることであった。ケアマネジャーの知識不足は、利用者が疾患の特性により求めている支援を見落とす可能性がある。PD と ALS で異なったのは、ケアマネジャーの役割認識で、PD よりも ALS が広範囲かつ高度な技術を要する支援を求めていた。一部の役割は業務範囲を超える可能性があった。ケアマネジャーは支援開始時に自らが介護保険を主たる専門領域とすること、それ以外の調整をどのような立場から担うのか利用者と家族に懇切丁寧に説明し、理解と協力を得て行う必要がある。今後は、役割整理とそれに対応する教育の充実が求められる。

## 文献一覧

- 1) 小森哲夫, 石山麗子. 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 分担研究報告書. 難病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. 厚生労働科学研究データベース, 2021
- 2) 厚生労働省老健局長. 厚生労働大臣が定める介護支援専門員等に係る研修の基準及び介護保険法施行令第三十七条の十五第二項に規定する厚生労働大臣が定める基準の一部を改正する告示
- 3) 白澤政和. ケアマネジメントの本質. 東京. 中央法規, 2018:19
- 4) 日本ALS協会. 令和2 年度独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業, 介護・福祉における地域間格差の是正促進事業報告書. 日本ALS協会, 2021
- 5) I.Holloway,S.Wheelerら. 野口美和子監訳 ナースのための質的研究入門第2 版. 東京. 医学書院, 2006 : 126
- 6) 厚生省令第38号. 第13条第二項
- 7) 介護保険法第7条第2項
- 8) 厚生労働省. 介護保険最新情報992

## 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

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. 難病利用者と家族に対するインタビュー結果 [PD]

ケアマネジャーは何をしてくれる人か				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
本人にとって理解が難しいケアマネジャーの役割	本人にとっては何をしているのかわかりにくいケアマネジャーの役割	長い付き合いでも何をしているかわからないケアマネジャーの役割	g2	家族
		福祉に携わった本人ですらケアマネジャーが何をしているかを理解するのは難しい	g1	家族
		聞かれてみるとわからない、ケアマネジャーがしていること	G4	本人
		何をやるわけではないが気にはしてくれている。	H3	本人
		ケアマネジャーは毎月家に来てくれる人	J124	本人
制度の説明と事務手続き	事務手続きがケアマネジャーの役割	ケアマネジャーは事務的なことをする人	F33	本人
	制度のルールを伝えるのがケアマネの役割	ケアマネジャーは病気のことではなく制度上のルールを教えてくれる人	f1	家族
生活課題の解決に向けた相談、提案、サービス調整、書類作成等の一連の	相談をして困りごとを制度活用して提案し、家族にも配慮し、スケジュール調整して書類作成をしてくれる大切な存在	困りごとに親身に相談にのり、制度をつかった助け合いの方法で家族の重荷を軽くしてくれる提案や、スケジュール調整、書類を作成してくれる大切な存在	g2	家族

ケアマネジャーが配慮してくれていると思うこと					
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>			
いつでも相談するという姿勢と体制	相談したいときには24時間相談ののってくれること	相談すればいつでも相談ののってくれる人	H11	本人	
		困った時には夜間でも相談できるように教えてくれた夜間の連絡先	g3	家族	
	身近にとれる情報を親身になって教えてくれる対応に感じる嬉しさ	(本人・家族が簡単に情報を得ることのできる身近な媒体である) テレビでパーキンソン病のことをやっている、すぐに電話して教えてくれるなど配慮が嬉しい	g8	家族	
病気による生活の不自由さを解決するための具体的な調整	具体的なサービス調整	病気による生活の不自由さに対応する提案を初回面談してしてくれたこと	担当してすぐに提案されたのは、立ち上がりを補助する福祉用具	K14	本人
		福祉用具の手配	H41	本人	
			服薬状況の確認	H5	本人
医療と介護を繋いでくれること	私のかかりつけ医との良い連携関係をつくり、忙しくても対応してくれること	病院との親しい関係をつくり、忙しくても事業所に戻るとすぐに電話をくれること	K11	本人	



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

ケアマネジャーの配慮や支援が足りないと感じるところ (時)					
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>			
難病自体に関する情報提供は皆無	指定難病の病気とは誰も教えてくれなかった。	難病という認識はなかった (誰も教えてくれなかった)	H2	本人	
	難病という認識はなかったものの、情報は知っておきたいという気持ち	指定難病だと知らなかったので、情報は知っておいても良いのではないかと思う	i31	家族	
難病申請手続きの苦勞	苦勞を感じている難病関連申請	苦勞しているのは申請書の作成	F9	本人	
	難病関連手続きは家族の役割というのが家族の認識	難病申請は家族の役割だとの認識をもち、家族見つからが行う	g5	家族	
難病の情報収集は自分の努力	ケアマネジャーからの難病の情報提供は皆無の状況	難病の情報はくれないケアマネだが、ケアマネ交代するほど人が悪いわけではない状況	F42	本人	
	医療機関から得た医療費助成の情報	医療費助成の情報は医師からの提案	F5	本人	
	区報から情報を得た友の会	区報で知った友の会の存在	F18	本人	
	同病同士で意見交換・情報交換	同病同士で情報交換する大切さ	F13	本人	
	友の会の交流を通して知り、受け止めていく自分の将来像	友の会に参加して症状の進んだ方と会って話して自分の将来像を受け止めていく	R81	本人	
難病で生じる生活の不安に関心を抱き、掘り下げて聞いてもらえないこと	自分のなかにある難病の不安を掘り下げてケアマネには聞いてもらえていないこと	体が衰えていることを自覚し、食べていても多重減少することへの不安はあっても誰にも相談できずにきたこと	J63	本人	
	話しても関心をもってもらえないパーキンソン症状で起きる生活課題	ケアマネジャーに動けなくなる恐怖とか困りごとを話してもあまり気にしてくれないから話さない	F32	本人	
	症状についてケアマネジャーから聞いてもらえない	症状の相談は誰にもしていない	i12	家族	
	飲み込みについてケアマネジャーから聞かれることがない	飲み込みについての情報はどこからも得られていない	i75	家族	
病気の特性に配慮した生活課題の提案が受けられないこと	ケアマネから提案を受けていないパーキンソン病に配慮した自宅内環境の整備	ケアマネジャーから自宅内の環境整備に提案をもらえない不満	f2	家族	
	病気の特性に応じた提案をお願いしても軽く聞き流して対応してもらえないこと	PDの特性に配慮したる車いすの機能を聞いても軽く聞き流し提案してもらえない状況	K25	本人	
利用者の意向を確認し尊重した行動	意向確認、提案のプロセスのない、ケアマネジャーの考え中心で進めらる、押し付けのやり方	利用者の意向を確認せず、ケアマネジャーの考えでサービス調整を進めていく、押し付けられる感じ。	k1	家族	
	本人の意に反するサービス事業所への対応	転倒時の事業所の責任の所在について、ケアマネジャーは本人の意に反した対応をとったこと	k2	家族	
利用者が検討に足る具体的説明、考える時間の確保の欠如	提案の後の考える時間を確保するという配慮	ケアマネジャーからの提案のあと、少し考える時間を作って欲しいと思う。	K19	本人	
	提案に付して欲しいのは、考えるに足るだけの具体的な説明	提案はしてくれるが、足りていないのは具体的な内容の説明	K20	本人	
	求めているのはただ物を試すことではなく、試用する前の丁寧かつなぜこの商品なのかという納得いく説明	説明を求めているが、福祉用具は置いていくから使ってみてという感じで説明が雑。	K21	本人	
	利用者と家族が、専門職との関係を情報の非対称性があることを認識しながら弱い立場から話を聞いている状況	専門職の提案、説明をただ素人として聞くだけ。	K24	本人	
ケアマネジャーの難病に関する知識不足	ケアマネジャーは難病の知識不足	ケアマネジャーに対して思うのはパーキンソン病や難病の知識不足	F39	本人	
	家族よりケアマネジャーは難病の知識が乏しいというのが家族の認識	家族からみてケアマネジャーは難病の知識がないと思うし、家族の方が詳しいと思うため家族が難病申請の役割担う	g6	家族	

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

ケアマネジャーに望む姿勢、知識や行動				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
難病ケアマネジメントの学習	ケアマネジャーに望むのは、難病の基礎知識、対応方法等の難病の基礎に関する学習	ケアマネジャーに望むことができるのなら、難病の基礎知識、具体的症例、気を付ける点など研修を受けるなどして学ぶこと	g8	家族
患者の話をしっかり聴く面談の機会	他の患者も含めて、患者の話を一緒に聞く活動	患者会のような場にケアマネジャーも入って、他の患者の話やフラットに悩みを話せる場での活動	g9	家族
	しっかり落ち着いて話ができる面談の機会	ケアマネジャーに望むのは、直接、もっと話をしたということ	K26	本人
申請代行の支援方法の検討	難病申請代行がケアマネジャーである必要はなく、しかし家族が行う申請支援を行う存在は必要	独居の人、家族だけで難行の申請を行うのは負担だが、ではケアマネジャーなのかということそれも負担が大きいので、社会の仕組みとして難病の家族をサポートするそういうものができるとありがたい。	g7	家族

ケアマネジャーと付き合ううえで気を付けていること				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
発言なし				

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

資料 2. 難病利用者と家族に対するインタビュー結果 [ALS]

ケアマネジャーは何をしてくれる人か				
カテゴリー	サブカテゴリー	コード		
最初は理解が難しいケアマネジャーの役割	最初は理解できなかったケアマネジャーの役割	利用当初はよくわからなかったケアマネジャーの役割。	D17	本人
			b19	家族
本人と家族の要望を踏まえた生活の基盤づくり・療養支援	本人と家族の要望を吸い上げケアプラン作成する	ケアマネジャーは本人と家族の要望を吸い上げてケアプランを作成する人	E 1	家族
	生活基盤をつくり療養生活を支える	ケアマネジャーは生活基盤をつくり療養生活を支える人	E 1	本人
			C1	本人
専門職と利用者・家族の合意形成	医療と介護の間に入り意向調整する	ケアマネジャーは医療者との間に入り意向調整をしてくれる人	A1	本人
制度横断のサービス調整	制度横断の調整をする	ケアマネジャーは制度を横断してアドバイスをくれる人	a1	家族
介護保険内のみのサービス調整	介護保険内のサービス調整をする	ケアマネジャーは介護保険内のサービスのケアプランを立てる人	C2	本人
			b55	家族
			b76	家族
			b19	家族

ケアマネジャーが配慮してくれていると思うこと				
難病ケアを提供できる社会資源の確保に向けた努力	難病ケアマネジメントに対応可能な事業所体制整備と充実した相談	居宅介護支援事業所として難病利用者を担当する支援体制と熱心な相談	b 1	家族
	難病に対応可能な資源確保の行動	生活のしづらさの理解と熱心な相談	e23	家族
		地域の事業所の重度訪問介護の撤退を予防する行動	b105	家族
	利用者・家族と関係者のコミュニケーションを重視した介護体制づくりと	利用者・家族と関係者のコミュニケーションを重視した介護体制づくりと	利用者・家族と事業所のコミュニケーションに配慮した介護体制づくり	e13
介護・障害サービスが受けられための交渉と調整	同一サービス種別複数事業所のサービス調整	訪問介護だけで4事業所に及ぶサービス調整	b48	家族
	状態変化に応じて必要になる重度訪問介護の支給決定時間の確保	生活のしづらさの緩和を目指した重度訪問介護の時間確保	e16	家族
		状態変化に応じた重度訪問介護の支給う決定自覚確保の交渉	e15	家族
	公的サービスのサービス調整	公的サービスのサービス調整	C3	本人
本人の状態を見極めた面談と日々の声かけ	本人の状態(辛さ)に合わせたケアマネジャーの面談時の配慮	ケアマネジャーの態度から伺い知る呼吸苦に対する面談上の配慮	A6	本人
	前向きな気持ちを引き出す本人への励まし	前向きになる励ましの言葉	A4	本人
	モニタリング訪問時以外の声かけがもたらす安心感	モニタリング訪問以外でも気にかけてくれている安心感	b56	家族
家族に配慮し家族と本人の喜びを増やし、家族関係を強く結ぶ関わり方	本人の喜びに繋がるケアマネの家族の健康への気遣い	家族の健康に対する気遣い	D19	本人
	介護する家族への労いは本人の喜び	がんばって介護する家族をケアマネジャーが褒めることは本人の喜びであり安心	A2	本人
	ベッド上の本人が知らない家族の頑張りの共有	ベッド上では知り得ない家族のがんばりのエピソードの共有	A3	本人

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

ケアマネジャーの配慮や支援が足りないと感じるところ (時)				
【カテゴリー】	[ サブカテゴリー ]	<コード>		
本人の尊厳を損なう意識や行動	本人の尊厳を損なう支援者が抱く意識	感じられないのは、病気じゃない普通の人として生きていきた私がいたこととその人生への関心や理解	a23	家族
		尊厳が損なわれていると感じるのは支援者がもつALS患者の〇〇さんという意識	a21	家族
	尊重されていると感じられない自分の存在と意向	汲み取られず軽く聞き流される利用者の要望	e49	家族
		発言の一部を切り取った『誤った本人の意向』に基づくサービス調整	C5	本人
		発話できない利用者の現実の生活ぶりをみなまま、家族の都合と話で進められるサービス調整	a17	家族
		利用者の生活の細部と人生を知った気になっている人と一緒に考えられない将来のこと	a24	家族
		会話できないためかサービス担当者会議に呼ばれず、同意もないサービス決定をされた経験	D45	本人
		形骸化したサービス担当者会議の開催	D44	本人
		当事者抜きのICT連携システムの運用は、当事者抜きであること、正確性の高い情報か確認できないことに湧き出る釈然としない気持ち	b37	家族
		困るのは難病の知識のないケアマネジャーに担当されること	a19	家族
難病の利用者を担当するに値する能動的な学習姿勢と知識レベル	担当ケアマネジャーの難病ケアの知識不足	ケアマネジャーとして持つべき難病の知識不足	e88	家族
	患者・家族が求めるのは、ケアマネジメント専門職としての水準に到達する学習	ケアマネジャーとして持つべき難病の学習をすべきこと	D48	本人
		知識豊富な利用者・本人が増えるなか、ケアマネジメントの専門職に求めるのはきちんと学ぶこと	D50	本人
		求めているのは多制度横断のケアマネジメントを行うにふさわしい学習レベル	D41	本人
他制度利用調整の知識・技能不足と対応時の姿勢	ケアマネの障害福祉サービスに関する知識不足によって生じる情報不足	障害福祉サービスに関する知識不足	e91	家族
		ケアマネの障害福祉サービスに関する知識不足によって生じる情報不足	e26	家族
	ケアマネの力量次第で障害福祉サービス利用のスタートラインにすらたてない状況	ケアマネの障害福祉サービス調整に関する知識・技能不足によって申請すら許されなかった重度訪問介護	e27	家族
	現に困っている利用者の生活改善の制度利用の交渉よりも、役所の態度に安易に準じるケアマネの姿勢	障害福祉サービス無しでは生活できない状況を知りながら、役所との交渉をあっさり諦める姿勢	e29	家族
	制度の歪みを役所に相談せず、利用者に我慢を強い続けることのできるケアマネの姿勢	重度訪問介護利用のために、望まないサービス利用さえやむを得ないことと利用者に無理を要求するケアマネの態度	C9	本人
	他制度に関するケアマネへの相談範囲の不明瞭さがもたらす相談のしにくさ	介護保険以外で相談できるサービス利用調整の範囲が不明瞭がもたらす相談しにくさ。	e92	家族
機能不全のケアマネジメントがもたらすのは、利用者の不安の増幅、改善されない生活状況	ケアマネに望んでもしてもらえなかった生活の将来予測と生活基盤整備	話を聞くにとどまり、提示されない生活の将来予測と整備されない生活基盤	e25	家族
	居宅介護支援でありつつ難病ケアに対応する居宅サービスの調整ができず、もたらした利用者への不利益	繰り返し在宅を希望しても何もしてもらえず我慢し続け、ただ過ぎてしまった半年という時間	e17	家族
		知識不足を自覚しながらも、他ケアマネジャーを紹介する責任すら果たさなかった。	e21	家族
	何もしないケアマネの対応によってもたらされた孤立感と改善されない生活課題	担当でありながら「ALSは苦手」を繰り返して得られない状況	e20	家族
		「わからない」で終わるケアマネの対応がもたらすのは、頼れないという悟りと取り残された寂しさ	b24	家族
	自らの責任とケアマネ交代の見極めができないケアマネジャー	難病ケアは苦手と自覚しながらケアマネ交代の提案をしなかったケアマネジャー	e18	家族
	ケアマネ知識不足、想像力不足が一層増幅させた利用者の今後の生活への不安	難病の知識不足による利用者の語られた言葉の意味理解や、立場や思いの想像力を欠如は、進行していく今後の自分の生活への不安を一層増幅させる。	b88	家族
ただ一緒になって困るだの対応から認識した専門的相談不在の現状	話を聞くだけで一緒になって困られてしまったときに認識した専門的支援は受けられない現実	D49	本人	

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

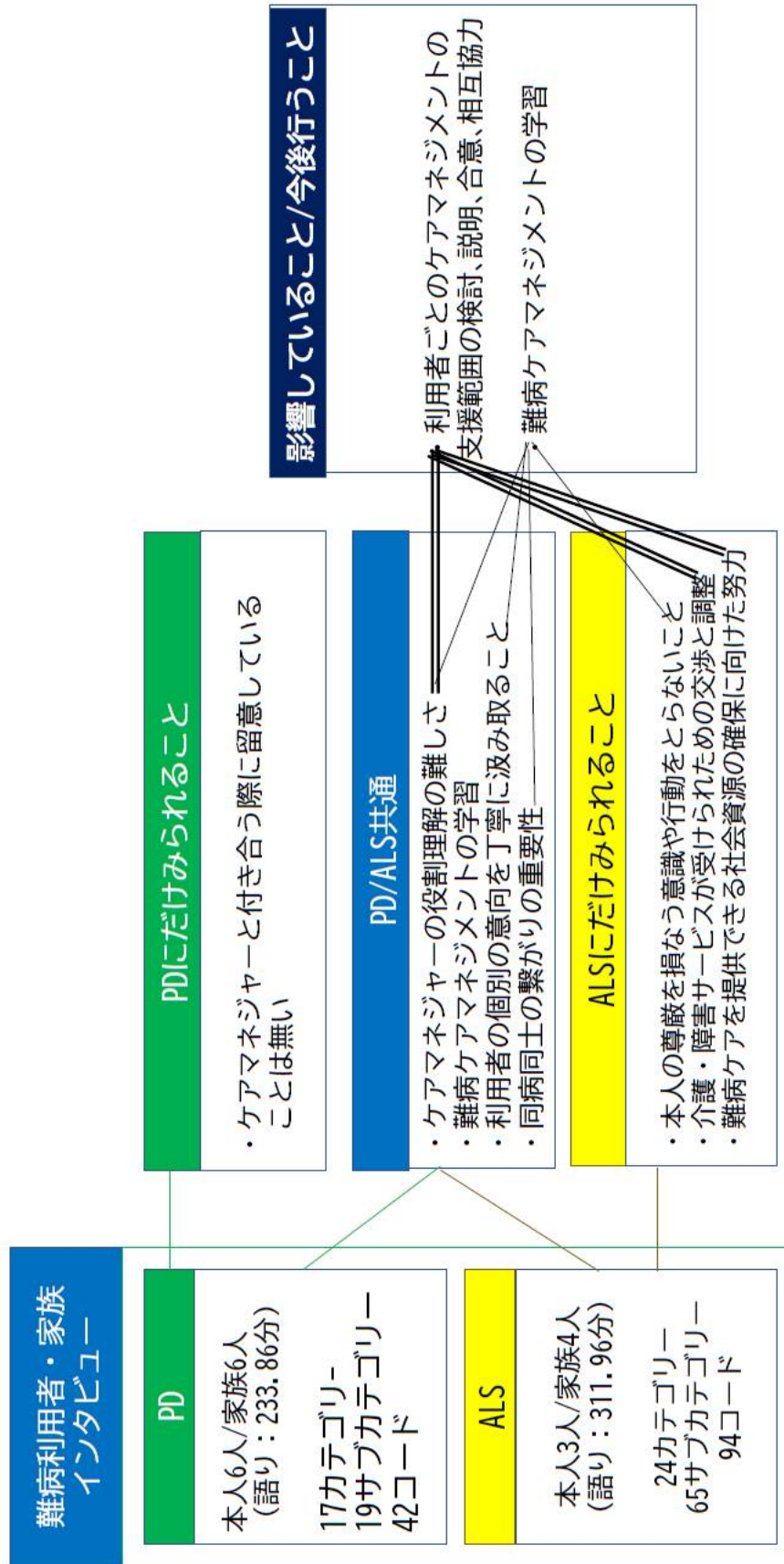
難病ケアでのケアマネジャーの役割を自ら考え 難病ケアマネジメントの責任を果たすこと	力量不足が言動に現れ、本人・家族を不安にさせる	難病を抱える人にケアマネジャー個人の難病ケアに対する自信のなさや不安を伝える仕事ぶり	D60	本人
	雑談にとどまり、欠如する専門的面談とケアマネジャーとしての提案・行動	単なる話し相手にとどまる会話	b92	家族
		話をきくにとどまり、提示されない生活の将来予測と生活基盤づくり	e25	家族
		会話は世間話にとどまり、得られない精神的なサポート	e24	家族
			D61	本人
	家族が不安に思う具体的なことがらへの理解不足	居宅介護支援事業所の営業時間外に高まっている家族の緊張感	b23	家族
		家族が感じている支援者がかかわらない時間帯の緊張感	b27	家族
		考えこみやすい夜間帯の精神的な辛さや危うさ	a34	家族
		ケアマネジャーと災害時対応を話し合っても、チームへには共有されていなかったことにより感じた不安	b36	家族
	連携(繋ぎ)の役割に徹するのではなく、考えて欲しいのはケアマネジャーとしてできること	不足していると感じるのは、他職種の意見を聞くばかりではなく、ケアマネジャーとして何ができるのか考えを持つこと	a20	家族
	要望優先、専門職としての意見や要求が感じられない関わり	利用者の要望を聞くことばかりで、ケアマネジャーから能動的、専門的提案や要求がない関わり方	D51	本人
	本人・家族と本当の意味でのコミュニケーションが取れていない状況	漠然と「困ったことはありませんか。」という問いかけしかないが、具体的に聞かなければ困りごととは引き出されない。	b54	家族
		ケアマネジャーが具体的な話を引き出せない原因は、本当の意味でのコミュニケーションがとれていないから	D46	本人
	家族として感じるのはケアマネの利用者の生活の細部、24時間への関心の薄さ	月1訪問での理解は不可能と、ケアマネとの関係をわりきっている家族側の意識	b94	家族
		訪問時の一コマの利用者を見てそれを利用者の全体像と思いがちなケアマネジャー	a7	家族
		訪問時に重きをおいて欲しいのは本人の活動を直接みること	a16	家族
		ケアマネに見て欲しいのは、生活のありよう	a18	家族
	変化に対応した細かなケアのマネジメント実行は家族支援の一つ	サービス調整にとどまりケアのマネジメントには手を出さない結果、家族の役割となり疲労蓄積しケアマネへの相談すら諦める家族	b52	家族
	制度横断のマネジメントを担っているのは家族	制度横断全体マネジメントは家族が行うのが成功例	D34	本人
		障害と介護サービス含め全体のマネジメントは家族が担っており、全体を見るマネジャーは存在していない。	b65	家族
ケアマネ交代しても影響はない障害福祉サービスの調整		b64	家族	
ケアマネジャーの調整範囲は介護保険のみ		b76	家族	

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

ケアマネジャーに望む姿勢、知識や行動				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
どんな時も味方となり、親しみやすく伴走してくれる人	どんな時も味方であること	いつも味方であること	a2	家族
	親しみをもって伴走してくれる存在	親しみをもって傍らに居るような存在	a3	家族
	繋がっているという意思表示	いつでも連絡してくださいの言葉が安心のお守り	b85	家族
	生活の細部に目を向け、労い、褒めてくれること	小さなことにも目を向け、労い、褒めてくれる人であること	a4	家族
利用者の話を聞き一緒に解決する気構え	進行度合いに限らず利用者の意向を引き出し、一緒に生活課題を解決する気構え	発話が難しくても利用者の希望を引き出し耳を傾けること	C6	本人
		利用者の話を聞きながら一緒に生活のしにくさを解決していく気構え	C12	本人
		過去の成功事例や先入観にとらわれない、その利用者の現状に応じたケアを考えること。	C13	本人
利用者の希望を叶えるための能動的な姿勢と行動	能動的な制度説明や利用者・家族との関わり	サービス利用にあたり必要なことを、ケアマネとのかかわり方などを最初に説明することの必要性	b21	家族
	利用者の希望の実現のために学び行動する能動的な姿勢	利用者の希望を実現するために必要な知識を補うための能動的な行動	C11	本人
	本当は求めたい災害時の対応に関する話し合いや準備。	災害時の対応は自分達でできることをするしかないという諦めと不安。	b30	家族
	制度活用のための書類作成や手続きの支援と代行	制度活用のための書類作成や提出	b113	家族
相談窓口、多制度活用の支援窓口の一本化	た難病ケアで活用する制度の窓口一本化	利用者・家族の負担を考慮した難病ケアで活用する制度の窓口一本化	b114	家族
	ケアマネジャーに相談機能を一本化させること	利用者に必要なサービス調整の相談窓口のケアマネへの一本化	e105	家族
	本人の心情、状況理解に基づく精神的なケア	本人が言動に出せない思いや立場、家族関係に配慮したメンタルケア	D27	本人
患者同士の関わりを知り、繋ぐこと	同病の方の経験から学ぶ本人・家族	患者のブログから役立つ情報を得ている本人・家族	e80	家族
	同病経験者の情報、アドバイス	患者のブログから役立つ情報を得ている本人・家族	D24	本人
	患者のブログから得た、役立つ制度と書類作成のリアル	リアル体験、情報提供、アドバイスを受ける経験	D25	本人
	経験者の知恵の共有	患者のブログから知る、制度の存在と書類作成のリアル	b112	家族
	すんなり耳に入る同病経験者の声	重度訪問介護の知識、役所との交渉術の情報共有	e81	家族
	自ら行った情報発信と話せる場所づくり	すんなり受け止めやすいのは、経験者から教わり、アドバイスを受けること	D26	本人
	孤立しない場所	自らつくった情報発信と気軽に話せる居場所	D3	本人
		コミュニケーションを大事にした孤立しない場所づくり	D6	本人

ケアマネジャーと付き合ううえで気を付けていること				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
意向を明示すること	ケアマネジャーに求める条件提示	今後長く付き合うケアマネジャー選びの重要性を感じ、紹介元に自ら行ったケアマネジャーの条件提示	D18	本人
	ケアマネジャーに理解できるよう希望を伝えること	なかなか理解してもらえず介護体制に影響する自分の思いや希望	e47	家族
	ケアマネの聞き取る能力に応じた伝え方	ケアマネジャーの聞き取り能力を見極めと、簡潔明瞭な伝え方	e48	家族
一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供	ケアマネに理解して本人に関わってもらうための本人の細かな情報	24時間の生活、活動の意味と価値を理解してもらうことを意図した説明	a15	家族
介護保険外サービスの家族での調整	介護保険外サービスの調整は家族で行うこと	家族が行っている重度訪問介護の調整	b75	家族
ケアマネジャー選び	ケアマネジャーの質の客観的評価と公開	歴然とケアマネの質の格差はありつつ、利用者はわからず我慢を強いられることのないような客観的評価と公開の必要性	b83	家族

難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援－南関東圏域での調査－



## 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 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

今後投稿される e-learning コンテンツを管理・編集する管理者側の画面と、e-learning で学ぶ受講者側の画面について、それぞれの機能を検討してプロトタイプを完成した。実証実験から管理者側の 1) アップロード機能 (テキスト、動画とも)、2) アップロードできる権限のログイン機能、3) マスター管理者と編集管理者の役割と権限、および受講者側の 1) ログイン登録、2) コンテンツの検索機能、3) コンテンツの動作、4) 視聴後のテスト画面、5) 受講証明書の発行画面に関して良好な操作性が確認された。

## 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、令和 2 年度のアンケート調査結果を活用してテーマを決定すること、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に集約される。令和 4 年度は、本システムのプロトタイプを制作し、難病従事者の教育・研修のプラットフォームとしての実用性について検討した。

## B. 研究方法

本 e-learning システムはスマホベースで構築され、1) 動画は横画面角にして、スマホで撮影し、パワポの MP4 など編集された上でアップロードできるように設計する、2) 動画にコメントをつける等の基本方針でプロトタイプの制作を行い、実証実験を繰り返しながら、令和 4 年度と令和 5 年度で段階的に機能が拡張する方針とした。その上で、管理側画面への権限の設定やログイン機能の整備を行った。受講者側ではログイン登録、検索、視聴、テストを行う際の利便性に重点を置いて設計した。

## (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

管理側画面には、ラーニング動画のアップロード機能(簡単な情報入力で自動的にカテゴリー分類される様式)が設置された。アップロードができる権限としてマスター管理者(カテゴリー追加可能)とノーマル管理者が作られ、本システム全体を管理することが可能になった。受講側には、ログイン登録、ラーニング動画の検索、ラーニング動画の視聴、視聴後の簡単なテスト、受講数によりランク付け、ある項目のテストをクリアした際の称号の付与(将来的な認定証発行の原型)の機能を設置できた。

## D. 考察

スマートフォン対応で簡便に効率的に学習できるコンテンツとしては、今回プロトタイプにアップロードした動画は容量が多いと考えられ、一つのテーマでも一回で短く完結できる内容に分割して e-learning コンテンツ (テキスト・動画とも) を制作する必要があると考えられた。受講者画面からログインし、テキストや動画を視聴した後、テスト画面や受講証明書を発行する画面を検証したが、それぞれのコンテンツに 1 対 1 で合致したテスト問題の作成が必要であると思われた。

## E. 結論

本システムのプロトタイプが完成し、e-learning コンテンツを管理・編集する管理者側の画面と、e-learning で学ぶ受講者側の画面について検討することができた。今後はシステムに修正を加えながら実証実験を継続し、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る必要がある。



**F. 健康危険情報**

該当なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

該当なし

**2. 学会発表**

該当なし

**H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)**

**1. 特許取得**

該当なし

**2. 実用新案登録**

該当なし

**3. その他**

該当なし

## 難病医療従事者の教育・研修に関する研究

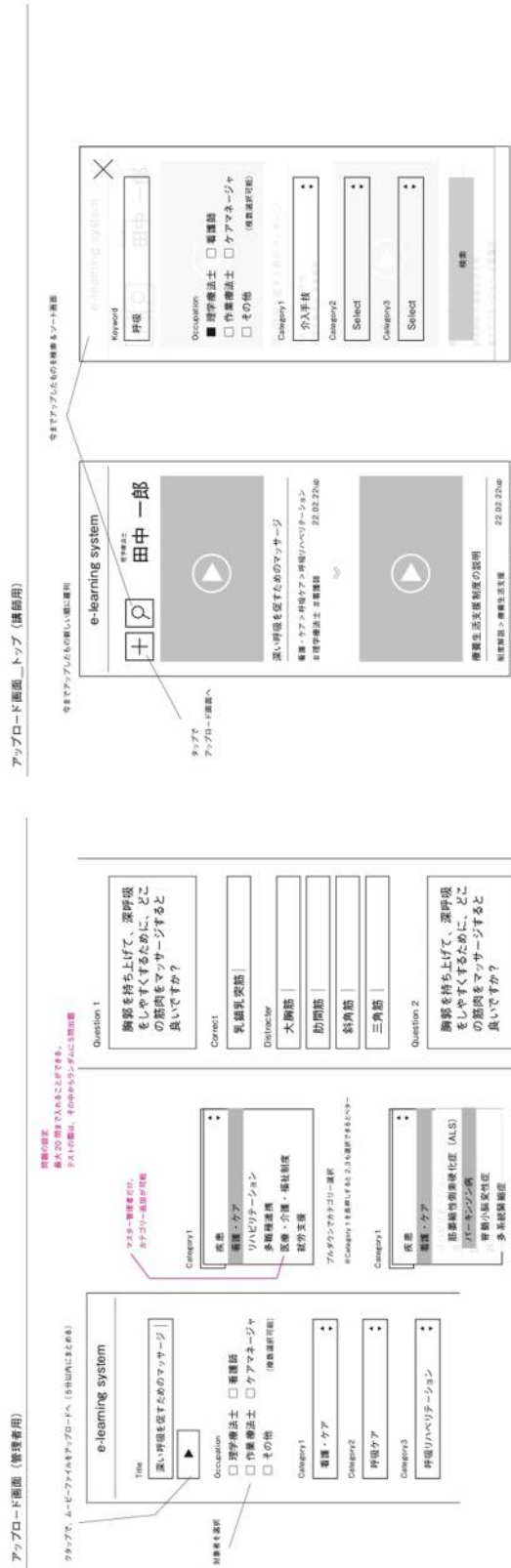
### A. 研究目的

現在、難病診療に携わる多職種の医療従事者の研修体制を構築するためe-learningの制作を試みている。今年度は昨年度までに考案したワイヤフレーム(フロント画面、ログイン画面、動画一覧画面)を原案としてスマートフォンに対応したシステムのプロトタイプを開発し、実際に試作したe-learningコンテンツをアップロードして本システムの操作性を検証した。

### B. 研究方法

e-learningコンテンツを管理・編集する管理者側の画面と、e-learningで学ぶ受講者側の画面について、それぞれの機能を検討してプロトタイプを完成した。実証実験の第一相として、初めにPCから管理者としてログインし、新たにe-learningコンテンツ用を作成したテキストや動画をアップロードした。

図1. スマホ対応画面の基本構造



### C. 結果と考察

今回の検証からは、管理者側には、アップロード機能(テキスト、動画とも)、2) アップロードできる権限のログイン機能、3) マスター管理者と編集管理者の役割と権限、および受講者側の1) ログイン登録、2) コンテンツの検索機能、3) コンテンツの動作、4) 視聴後のテスト画面、5) 受講証明書の発行画面に関して良好な操作性が確認された。今後はシステムに修正を加えながら実証実験を継続し、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る必要がある。

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

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旨とするものであり、本年度は4年後のフォローアップ調査（第5回目調査）を全国集計でのWeb調査で施行した。日常生活動作能力の平均では4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、2021年度はいったん70%に回復傾向にあったが、本年度調査では、51%に再び減少していた。リハビリテーション実施群では、医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30分-1時間程度のリハビリテーションを継続していた。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。4年間のADL維持群では、医療保険や自費を用いた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。BI低下群では介護保険が多かった。また、ADL低下群の基礎疾患の49%が神経筋疾患の難病（パーキンソン病、脊髄小脳変性症）患者であった。さらに、BI変化なし群では、東京都や政令指定都市が多い結果であった。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り、今後は機能維持をもたらすリハビリテーション内容を更に明確化し、全国である程度均一化したリハビリテーションを提供することも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

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

という視点が、本研究の独自の点である。本研究結果が明らかになり、効果的な指定難病患者のリハビリテーション介入方法の解明につながれば、日常生活動作機能低下の予防に貢献することができ、意義があると考えられる。

そこで本研究では、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的な介入方法を縦断的に明らかにすることを通して、指定難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすると同時に難病リハビリテーション患者及び従事者のニーズを的確に把握し、将来的に従事者に対する効果的教育・研修のあり方にも結び付けることを目指す。

## B. 研究方法

### 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、第 5 回 2022 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。

### (倫理面への配慮)

#### 1. 研究協力への自由意思の尊重と撤回の自由

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

#### 2. 個人情報の保護

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

#### 3. 研究対象者が被る利益

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

## C. 研究成果

### 難病患者へのアンケート調査

#### 1) 第 4 回単純集計

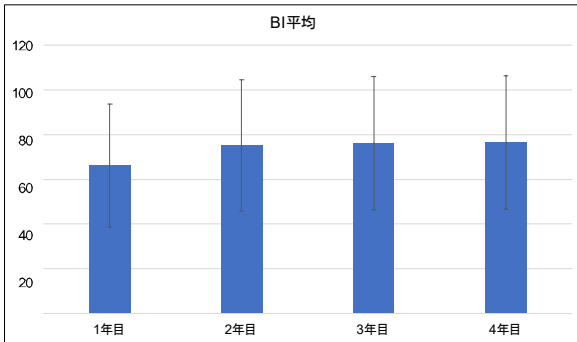
第 5 回は 906 名から回答を得た。性別（男性 492 名、女性 414 名）、年齢（平均 59.3 歳、30-98 歳）であった。対象となった指定難病はパーキンソン病（29.4%）、悪性関節リウマチ（8.8%）潰瘍性大腸炎（5.5%）、もやもや病（4.1%）、筋萎縮性側索硬化症（3.8%）、筋ジストロフィー（3.5%）、脊髄小脳変性症（3.2%）

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

であり 60%が神経難病であった。

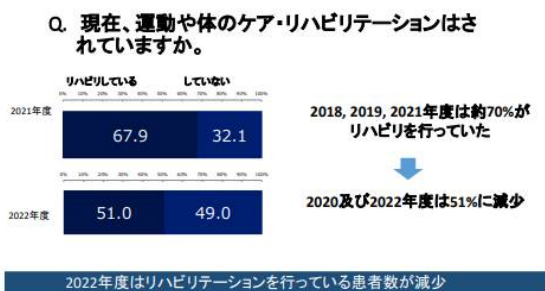
要介護度は 50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1，10.7%が要介護2，6.8%が要介護3，6%が要介護4，7.5%が要介護5であり 12.5%が要支援を受けていた。難病患者の Barthel Index の平均値は 4 年後も維持されていた（図 1）。

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が、2022 年度は 51%へ減少していた（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 (45.5%)と最も多く、1 日が 19.5%，4-5 日が 14.3%の順であった。第 1-3 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 (39.8%) が最も多く、1 時間以上が 22.3%,10-20 分が 24%であり、第 1-3 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 (31.8%), デイ・ケアの通所 (27.7%), 訪問リハビリテーション (22.9%)の順で多く、第 3 回は

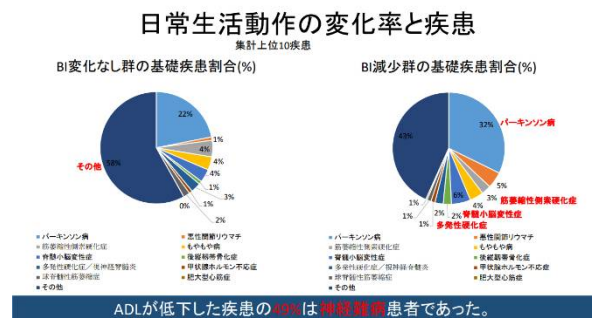
COVID の影響で病院の外来が 28%へ減少していたが第 4 回以降は回復していた。51.7%が介護保険、36.1%が医療保険を利用しており、介護保険が 50%から微増、医療保険が 45%→36.1%へ減少した。約80%の大多数が医療機関 (47%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (40%)とリハビリテーションを行っていた。リハビリテーションの内容としては、体操(46%)、ストレッチ(52%)、歩行訓練(46%)、筋力強化訓練(56%)、関節可動域訓練(36%)を実施していた。これらは第 1-3回と比較して変化は認めなかった。リハビリテーションの必要性は第 2 回 76.7%が感じていたのに対し第 3 回が 66.2%へ減少したが、第 4 回は 77%へ回復していた。しかしながら第 5 回はリハビリテーション実施率の低下に伴い、必要性に関しても、62.2%と低下傾向にあった。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 4 年後の ADL 変化

難病患者の Barthel Index は 4 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 の通りで約半数である 49%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

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

表のとおりであった（表 1）。すなわち、ADL 維持群の疾患は神経難病以外が有意に多く、地域は東京や政令指定都市が多かった。保険は医療保険や自費が多く 1 回 1 時間以上のリハビリテーションを実施していた。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。

ADL(BI10 以上低下群)は疾患として神経難病(特にパーキンソン病や脊髄小脳変性症)が多く、地域としては非政令都市が多く、介護保険を利用しているという結果であった。

表 1 ADL に影響を与える因子の分析結果

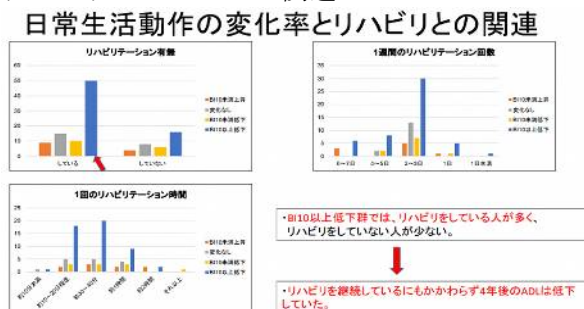
	ADL 維持群	ADL (BI 10以上) 低下群
疾患	その他	神経難病
地域	東京や政令指定都市	非政令指定都市
保険	医療保険・自費	介護保険
リハビリテーション時間	1時間以上/回	
リハビリテーション内容	筋力強化訓練、体操 自転車エルゴメーター	

3) パーキンソン病患者の 3 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 (BI10 未満低下) 群、ADL 低下 (BI10 以上低下) の 4 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有無では、BI10 以上低下群では、リハビリテーション有が有意に多い結果であった。リハビリテーションの頻度・時間では有意差は認めなかった（図 4-1）。したがって、PD では、リハビリテーションを継続しているにもかかわらず、4 年度の ADL は低下していた。

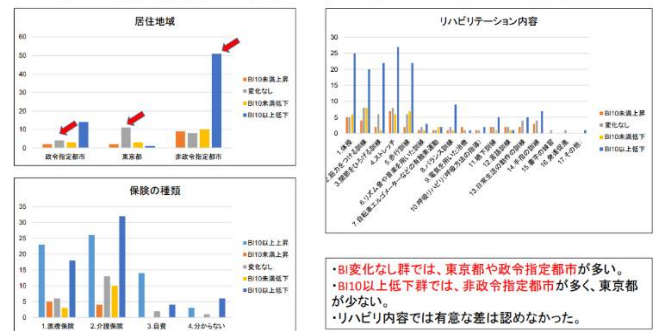
図 4-1 パーキンソン病患者の ADL 変化率とリハビリテーションの関連



さらに、ADL 変化なし群では、地域として東京 都や政令指定都市が有意に多く、逆に BI10 以上低下群では、非政令都市が有意に多く、東京都が少ない結果であった(図 4-2)。リハビリテーションの内容や保険の種類には有意差を認めなかった。

図4-2 パーキンソン病患者のADL 変化率とリハビリテーションの関連

日常生活動作の変化率とリハビリとの関連



D. 考察

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを目指すものであり、2022 年度は 4 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 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が、2022 年度は 51%へ減少していた。

また、日常生活動作の指数である Barthel Index(BI)は 4 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全体的な難病患者の ADL 維持に寄与している可能性が明らかとなった。第 5 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。

ADL に影響を与える因子のサブ解析では、ADL維持群は疾患として神経難病以外が有意に多く、地域は東京や政令指定都市が多かった。保険は 医療保険や自費が多く 1 回 1 時間以上のリハビリテーションを実施していた。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。それに対して、ADL(BI10 以上低下群)は疾患

として神経難病(特にパーキンソン病や脊髄小脳変性症)が多く、地域としては非政令都市が多く、介護保険を利用しているという結果であった。

さらに、ADL 低下群の基礎疾患は 49%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、PD では、リハビリテーションを継続しているにもかかわらず、4 年度の ADL は低下していた。ADL 変化なし群では、地域として東京都や政令指定都市が有意に多く、逆に BI10 以上低下群では、非政令都市が有意に多く、東京都が少ない結果であった。リハビリテーションの内容や保険の種類には有意差を認めなかった。

以上の結果より、現行リハビリテーション体制が難病患者全体としての短期 ADL 維持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、保険、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。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。地域としては、東京や政令指定都市が、保険として医療保険のみならず、自費が有意に ADL 維持に寄与していたことは更なる調査が必要であると考えられる。

一方で、パーキンソン病では、リハビリテーションを継続しているにもかかわらず、4 年度の ADL は低下していた。更にリハビリテーションの内容に有意差は認めず、東京や政令指定都市では ADL 維持群が有意に多い結果であった。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、時間数の確保のみならず、東京や政令指定都市で提供されているリハビリテーションの内容で特に ADL 維持に寄与している因子を検討していくことが重要であると考えられた。近年、パーキンソン病患者におけるロボットリハビリテーション等の新たなリハビリテーションが運動機能に有用であることが報告されている。例えば、下肢装着型ロボットを用いた歩行訓練を 45 分間 20 セッション実施することに

より運動機能のみならず QOL を含めたすべての評価項目で通常リハビリテーション群と比較して 10-20%の機能回復が得られることが報告されており、ロボットを用いた集中運動訓練が機能維持に有効であることが短期効果として報告されている。このような新たなリハビリテーションが東京や政令指定都市で提供されている可能性も含まれており、更なる調査が必要であると考えられた。

また、我々の既報告における、パーキンソン病 185 名に対する無記名の自記式質問紙調査では、QOL と Barthel Index ( $r=0.21, p<0.01$ ) で有意な関連を認めた。さらに、疾病自己管理行動および抑うつが QOL と関連しており、疾病自己管理行動の中では、特に歩行指導の実践 ( $\beta=0.17, p<0.01$ ) が QOL と関連していた。以上より特に神経筋疾患の難病患者では、指定医療機関等の専門医からの具体的診察・指導による患者・地域の療法士への情報フィードバックシステムの構築が必要であると考えられた。

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

## E. 結論

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、4 年後までのフォローアップ調査（第 5 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 4 年後も Barthel Index 平均値は維持されており、難病患者の ADL の維持には疾患種類、居住地、保険、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。しかしながら、ADL 低下群の基礎疾患の 49%が神経筋疾患の難病患者であった。パーキンソン病患者におけるサブ解析では現行のリハビリテーションを継続しているにもかかわらず、ADL は低下しているのに対し、地域により ADL の維持率に差異があることが明らかとな

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同時に地域による差異も検討課題として考慮に入れる必要があると考えられた。

【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**

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



# 難病患者のリハビリテーション包括支援体制

2022年度の調査結果：4年間のADL追跡調査

- 難病患者のADL平均は維持されていたが、リハビリテーション施行患者総数は減少
- 1回のリハビリテーション時間と専門性の高い包括的訓練内容がADL維持に関連
- 東京都および政令指定都市はADLが維持
- ADL低下群の基礎疾患の49%が神経筋疾患



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**

地域間のリハビリテーションの差異を検証することが必要

リハビリ医師・療法士

難病専門集団  
診断・医療・生活指導  
適時リハビリ指導



1回/半年

医療 かかりつけ医  
訪問看護（訪問リハビリ）

患者  
（住まい）

地域包括センター・  
ケアマネージャー

## 事業者向けの難病患者の就労支援に資するマニュアル「案」の作成

研究分担者 江口 尚 産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室

## 研究要旨

本研究では、インターネット調査の結果を踏まえた事業者向けの難病患者の就労支援に資するマニュアル「案」を作成することを目的とした。既存データ解析と事例案の作成を行った。①既存データ解析：これまでの事業者の向けのマニュアルでは示されていない難病患者の心理社会的要因やメンタルヘルスに着目することの重要性を示すデータを示すことができた。②事例案の作成：現在の事例案は、研究者が作成した段階であることから、今後は、作成した事例案を当事者や支援者に確認をしてもらい内容の改善を進める必要がある。

## A. 研究目的

治療と仕事の両立支援（以下、両立支援）のガイドラインにおいて難病に関する留意事項が作成され、療養・就労両立支援指導料の対象にもなっている。難病については指定難病だけでも 15 疾患群 338 疾患あり、症状や治療の内容も多様で、両立支援に対する当事者、事業者のニーズも多様である。令和 3 年度には、当研究室において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した。そこで本研究では、インターネット調査の結果を踏まえた事業者向けの難病患者の就労支援に資するマニュアル「案」を作成することを目的とした。

## B. 研究方法

①既存データ解析：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）、心理社会的な安全風土尺度（PSC-12）、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。2100 名から回答を得てデータベースを構築した。②事例案の作成：難病相談支援センターへのヒアリングや、本学両立支援外来での経験をもとに、事業者に対して、難病患者における両立支援を進めるための事業者向けの具体的なポイントを明確にするために事例を作成した。

## (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

①既存データ解析：働いている難病のある労働者において、支援の必要性、病気の報告、支援を受けている、定期的な相談、主治医への相談、現在の仕事の内容、主治医への意見書の依頼、治療の状況、支援の状況によるストレスの有無、配慮の数とストレスの状況、受けている支援の具体的な内容、職場での配慮の内容、の結果を示した。

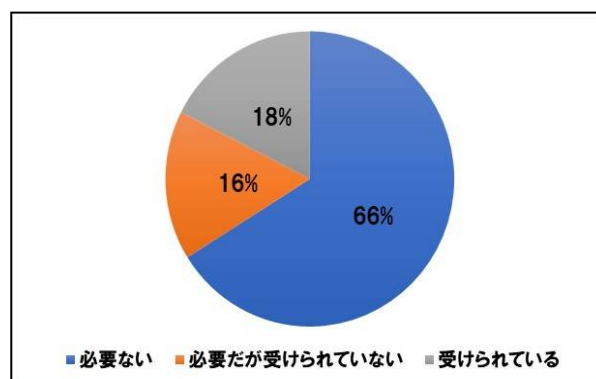


図 1 支援の必要性

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

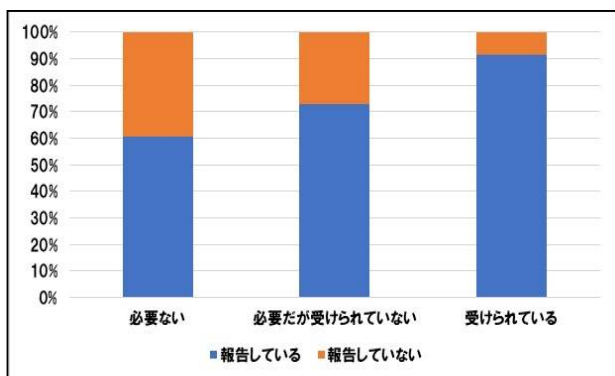


図2 病気の報告と支援の必要性

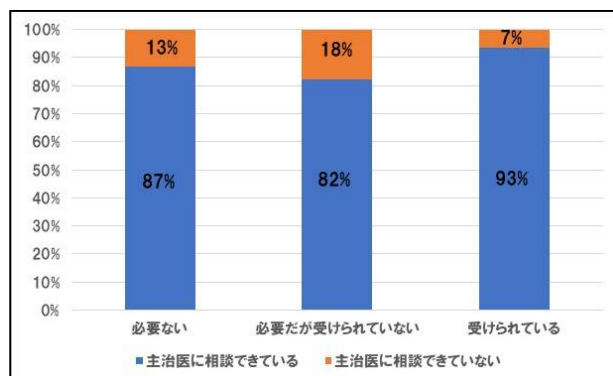


図5 支援の必要性と主治医への相談

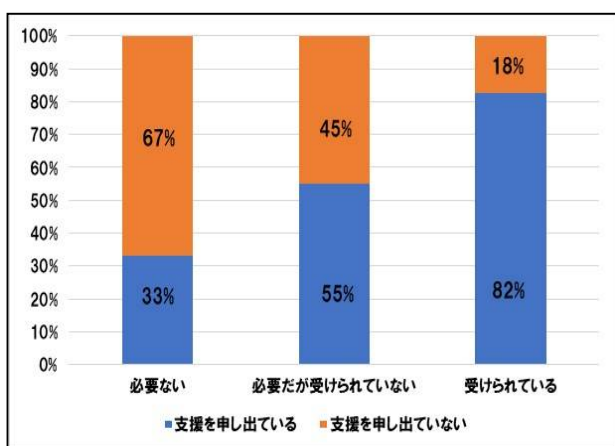


図3 支援の申し出の有無と支援の必要性

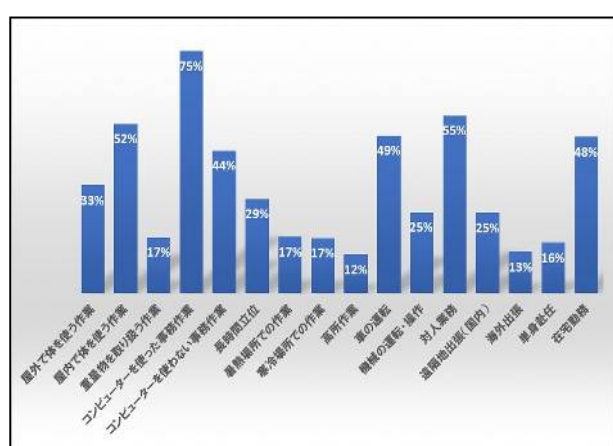


図6 仕事の内容

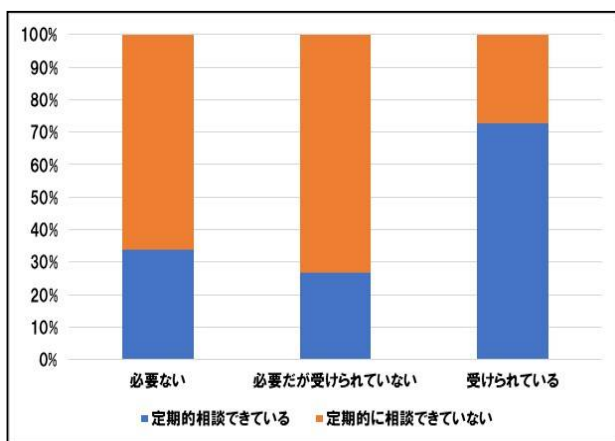


図4 支援の状況と定期的な相談

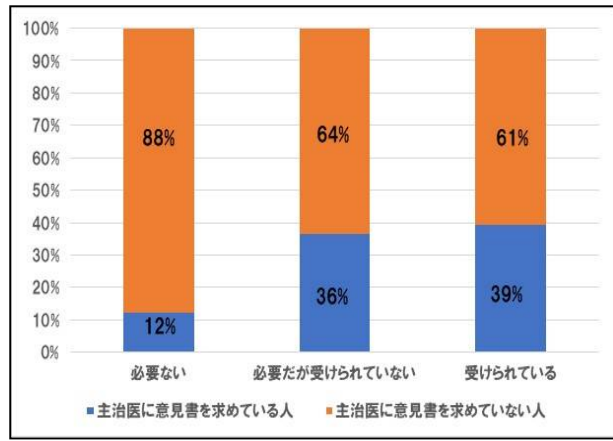


図7 支援の必要性と主治医からの意見の聴取

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

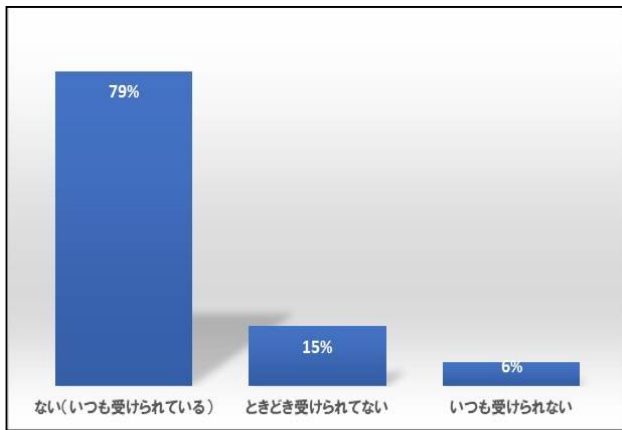


図 8 治療の状況

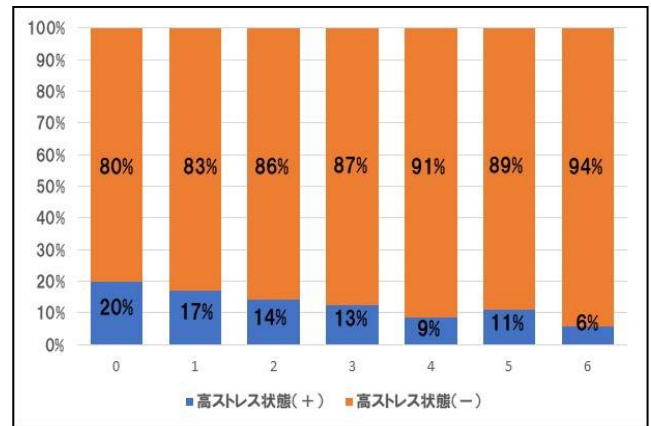


図 11 配慮の数と高ストレス状態者の割合

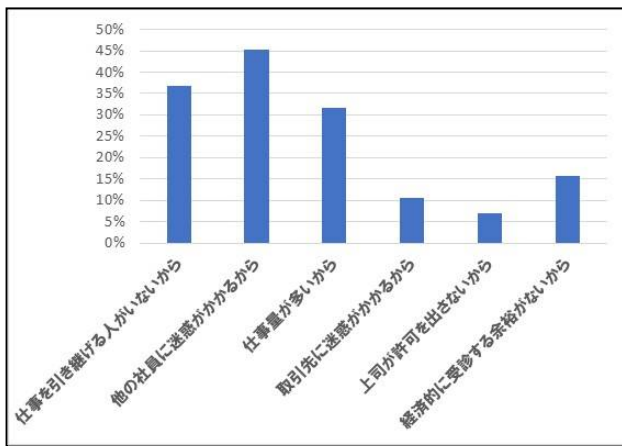


図 9 通院できない理由

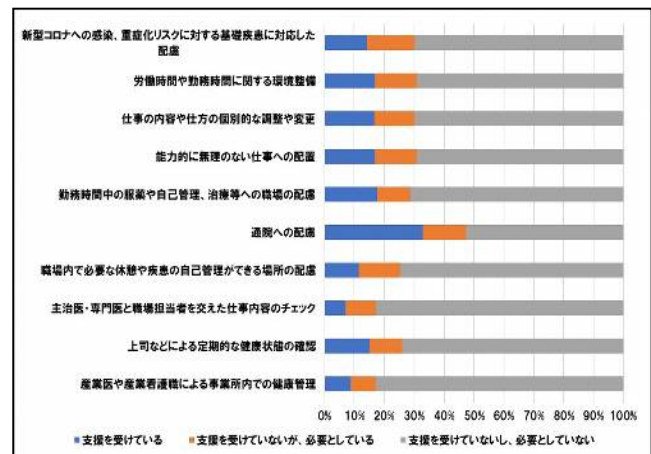


図 12 受けている支援の具体的な内容

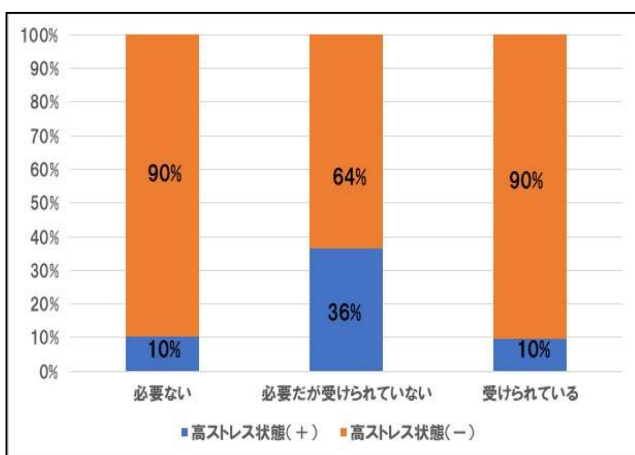


図 10 支援の必要性と高ストレス状態の有無

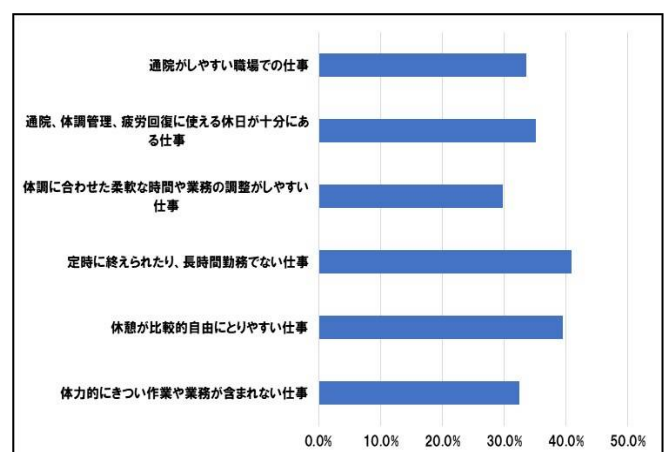


図 13 職場での配慮の内容

②事例案の作成：事例案を作成し、その事例をベースに事業者が両立支援を進める上で役立つポイント案を作成した。(図 14)

#### D. 考察

①既存データ解析：これまでの事業者の向けのマニュアルでは示されていなかった難病患者の心理社会的要因やメンタルヘルスに着目することの重要性を示すデータを示すことができた。心理社会的要因やメンタルヘルスに着目することで、より事業者の両立支援への関心を高めることができると考えられた。

②事例案の作成：現在の事例案は、研究者が作成した段階であることから、今後は、作成した事例案に対して、当事者や支援者から意見をもらうことで内容の改善を進める必要がある。

#### E. 結論

インターネット調査の結果を踏まえた事業者向けの難病患者の就労支援に資するマニュアル「案」を作成した。次年度は、今年度実施できなかった当事者や事業者に対して本マニュアルに掲載している事例やデータについてのヒアリングを行い内容をブラッシュアップして、体裁を整えて最終的なマニュアルを作成したいと考えている。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

1. 江口尚、小森哲夫. 難病のある労働者における疾患群と心理的ストレスとの関係. 産業衛生学雑誌. 第 64 巻. 434. 2022 第 95 回日本産業衛生学会 (高知)

2. 江口尚. 知っていますか? 難病患者の就労支援 難病患者における治療と仕事の両立支援における現状・課題・展望. 日本難病医療ネットワーク学会機関紙. 第 10 巻 1 号.

3. 2022 第 10 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 (東京)

#### 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

## 事例(1)

- ◆ ○▲大学法経学部4年生のAさん(22歳:男性)は、現在、就職活動をしています。Aさんは、大学2年生の時に多発性硬化症を発症しています。発症直後の治療が奏功して、現在は寛解状態にあり、定期的に通院をしています。主治医からは、再発の可能性について説明を受け、日常生活では、ストレスや過労は避けるように言われていますが、日常生活での制限は全くありません。Aさんは、体調に気遣いながら、企業説明会に参加し、情報収集に努めました。また、大学のキャリアセンターや健康管理センターの担当者に相談して、病気の開示の際に、どのように持病である多発性硬化症のことを説明するか、たびたび練習をしました。そのプロセスを通じて、自分のキャリア観も明確になり、自分が以前から関心があった多発性硬化症の治療薬を開発している大手の製薬関連や、病院の電子カルテシステムを開発しているITシステム関連の企業に就活サイトを通じて、エントリーシートを提出しました。Aさんは、複数の企業で、書類選考を通過し、2次面接まで進めることができました。2次面接で、自分の病気のことを開示することにしました。
- ◆ C社の人事部で採用担当をしているBさんは、Aさんからの持病である多発性硬化症のことについて開示をうけ、どのように対応をすればよいか悩みました。2次面接の際には、BさんからAさんへの「何か会社として仕事をさせる上で注意をした方が良いことはあるか」との質問に対して、Aさんからは、「現在は病状は落ち着いていて問題なく生活ができていて、ただし今後については再発の可能性がある。」という説明を受けました。AさんのここまでのB社の選考プロセスでの評価は、C社の採用基準を満たしていて、2次面接で問題が無ければ、役員との最終面接の後、内定を出す予定にしていました。

図 14-1 事例とポイント (1)

## 事例(2)

### 確認のポイント

1. 多くの難病患者は、日常生活は問題なく過ごしています。主治医から避けるように言われている「過労やストレス」の程度など就職後に必要となる可能性のある配慮については、思い込みで判断せずに、本人に確認をしましょう。
2. 持病があると、病気によってできないことに関心が向きがちになりますが、実際は、多くのことが健常者と同等にできることに留意しましょう。
3. 持病があると、その症状によって生じる職場の安全上のリスク(例:こける、怪我をするなど)を過大にとらえてしまいがちです。関係者間で、冷静にリスクを見積もり、当事者だけではなく、上司や同僚も安心して一緒に働けるようにするにはどうすればよいかということに留意しましょう。
4. 社内に産業医などの産業保健職がいる場合には、相談をしましょう。
5. インターネットの情報には、症状が中心に記載をされています。そのため、その情報に触れると、職場の安全に責任を持つ立場にある上司や同僚は心配になります。多くの疾患の症状は個人差が大きいため、まずは状態を確認しましょう。過剰な配慮は、その労働者の就業能力を過剰に制約することになることに留意しましょう。
6. 「安全に働けますか」という質問に、誰も「絶対に大丈夫です」と回答できません。誰も何かしらのリスクを取って働いています。しかし、持病がある労働者が、何か事故が起こしたときに、その発生確率は健常者と変わらない場合でも、現場の責任者は、「どうして持病のある人を働かせていたのか」と責任を問われることを心配してしまうことに留意しましょう。

図 14-2 事例とポイント (2)

## 事例(3)

- ◆ 採用担当のBさんは、人事部長とも相談しました。そして、Aさんに対して、役員面接の際に、就労に関する主治医からの意見書を持参し、役員に対して直接説明してみるように話をしました。その際に、Bさんは、同社内の産業医と相談したうえで、主治医に対して、単に今後の見通しや生じ得る症状についての意見だけではなく、問題なくできる仕事についての意見ももらってくるように伝えました。主治医は、C社についての情報が不十分な可能性があると考え、BさんはAさんに対して、主治医に意見書を依頼する際にC社のパンフレットを持参したり、C社のホームページの情報を提供することを提案しました。
- ◆ 主治医からは、
  1. 現在症状は落ち着いているが、将来的には再発の可能性があること
  2. 再発時に生じ得る症状としては、視覚障害、感覚障害運動障害、平衡障害・失調・ふるえ(振戦)、排尿障害、認識・感情の障害、疲労・疲労感などがあるが、個人差が大きいため、見通しを示すことは難しいこと
  3. 多くの症状は、徐々に進行する場合は、急に仕事ができなくなる可能性が低く、ある程度の症状があっても仕事を問題なく継続できること
  4. 急に症状が出てきて職場での安全が確保されない状況は生じず、再発した場合でも、職場で色々な配慮を検討する余裕があること
 と言った情報提供があった。
- ◆ この主治医からの意見と、別途情報収集を行った産業医からの意見を踏まえて、役員との最終面接を経て、C社としては、現時点でのAさんの状況から、新卒社員としてC社の仕事を問題なくこなせる判断し、内定を出すことにした。
- ◆ Aさんは、入社後、法務部に配属された。C社の法務部の月間の残業時間は多くても20時間程度となっていた。C社の中でも、比較的、残業時間が少ない部署であった。入社後、Aさんは、定期的に通院をしながら、通院が終わったタイミングで、上司と面談の場を持って、状況について意見交換を行った。Aさんは、他部署に配属された同期と比べて、残業時間が少ないことに引け目を感じていたが、上司ともその引け目は共有ができていた。上司からは、しっかりと成長しているから安心して仕事を一つ一つこなしていくこと、自分の体調に合った仕事の仕方を身につけるように言われていた。

図 14-3 事例とポイント (3)

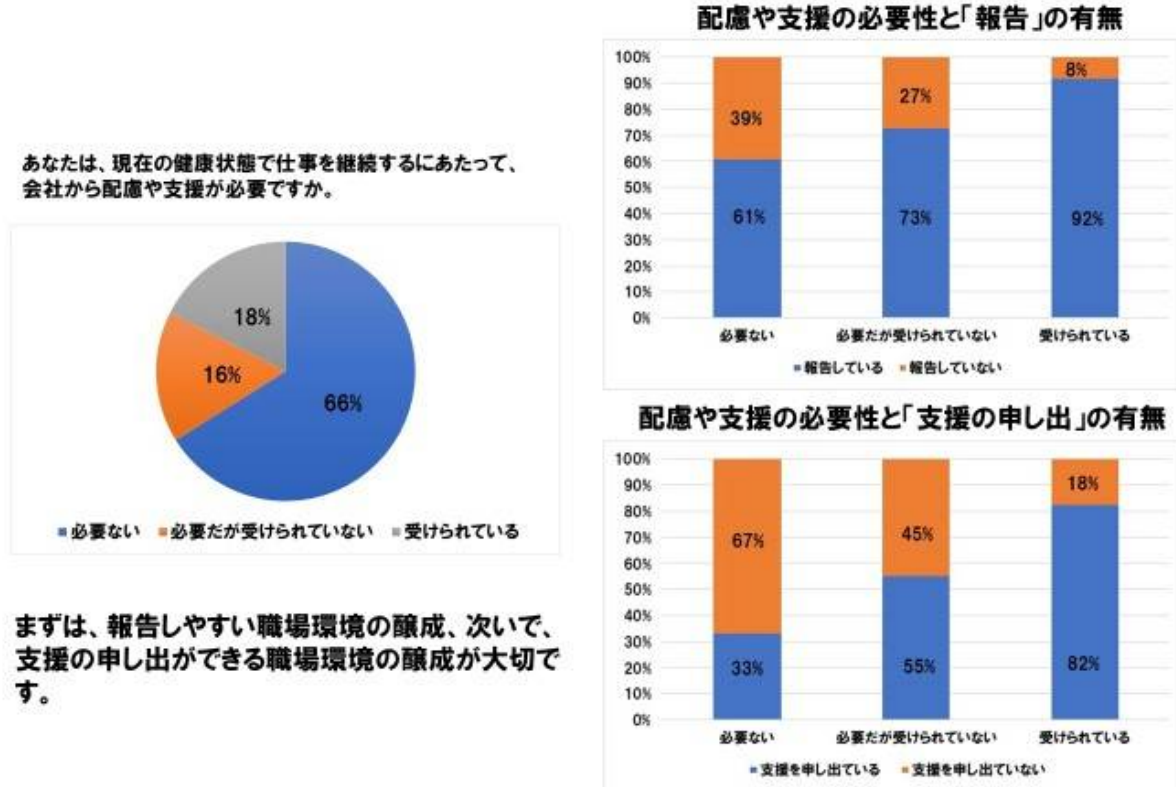
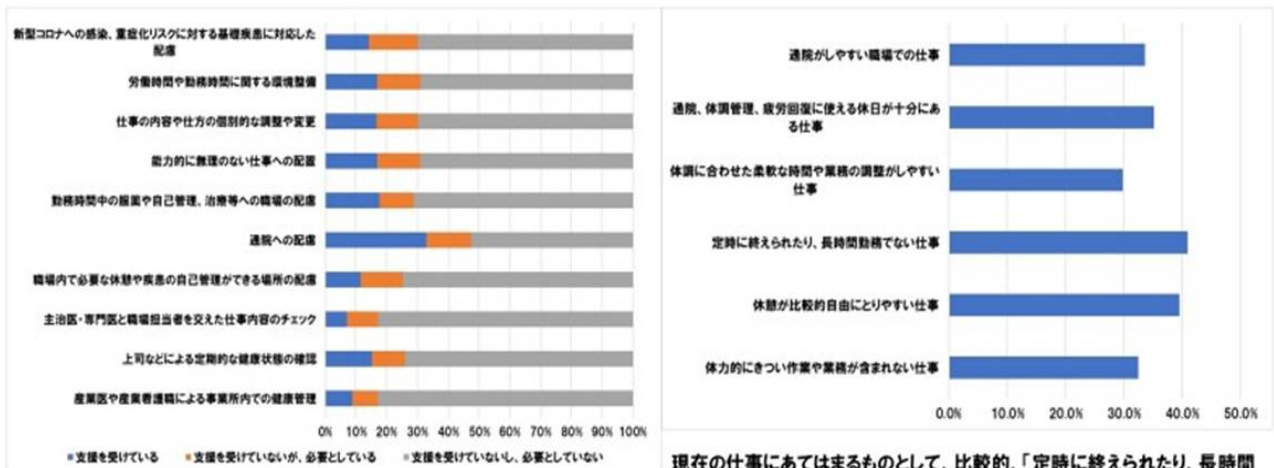


図 14-4 事例とポイント (4)

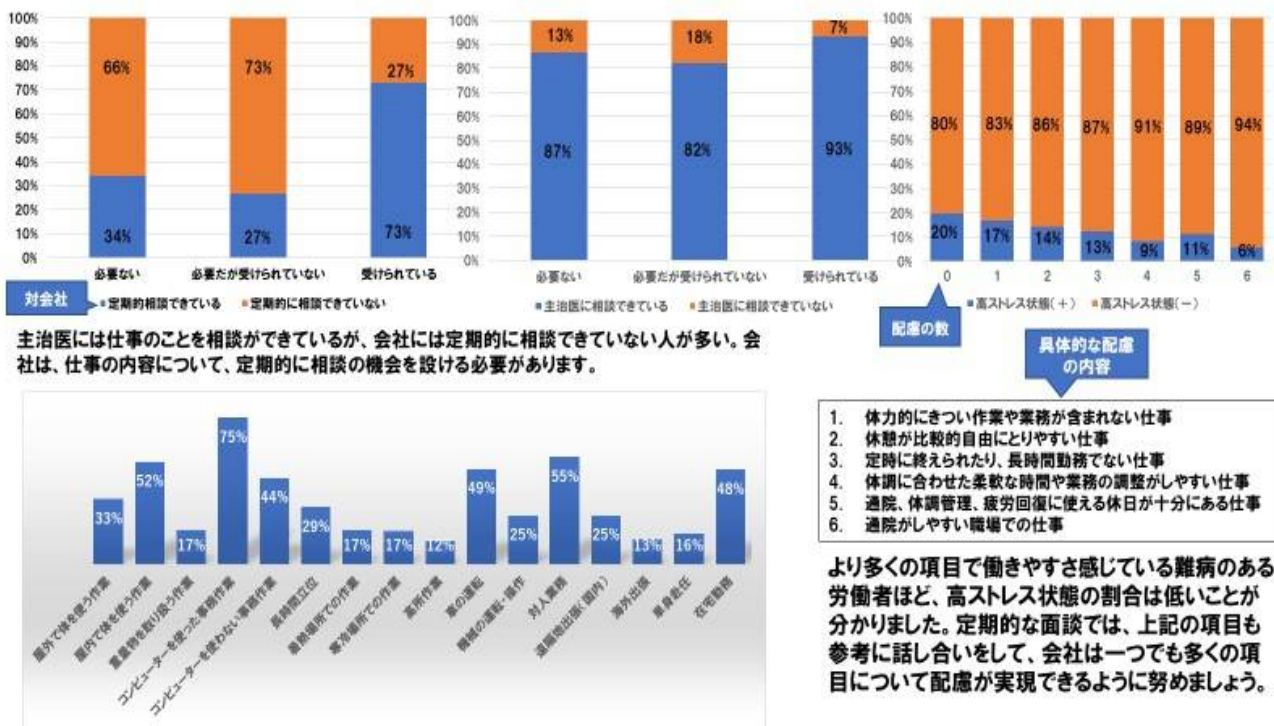
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書



受けている支援としては、通院への配慮が比較的多い。しかし、支援を受けていないが、必要としている難病患者も、それぞれの項目について、支援を受けている割合と同程度いることから、支援を受けられずに潜在化している難病患者が一定数いることに留意をする必要がある。

現在の仕事にあてはまるものとして、比較的、「定時に終わったり、長時間勤務でない仕事」や「休憩が比較的自由に取りやすい仕事」を回答した割合が高く、「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」が低かった。

図 14-5 事例とポイント (5)



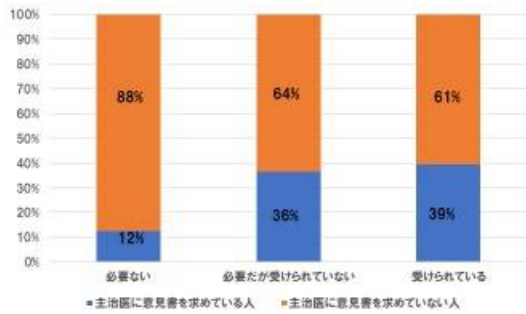
できる仕事には差があります。仕事の内容については一人一人の丁寧な話し合いが大切です。

より多くの項目で働きやすさを感じている難病のある労働者ほど、高ストレス状態の割合は低いことが分かりました。定期的な面談では、上記の項目も参考に話し合いをして、会社は一つでも多くの項目について配慮が実現できるように努めましょう。

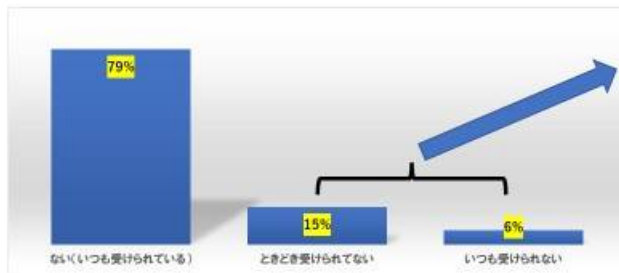
図 14-6 事例とポイント (6)



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



事業者が就業上の配慮を行うためには、主治医意見書が有用です。しかし、多くの難病患者が主治医に意見書を求めていません。令和3年労働安全衛生調査では、事業者が、「就業制限の必要性や期間の判断」「復職可否の判断」など医療的な情報に基づく判断に課題を感じています。



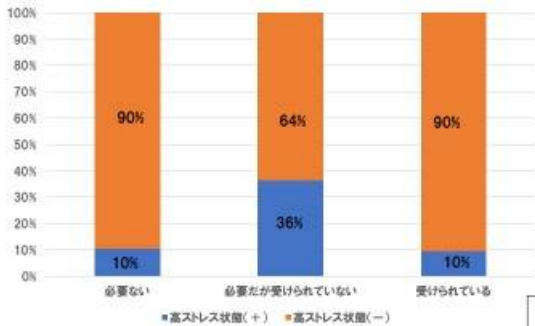
その治療を受けられない理由

仕事を引き継げる人がいないから	37%
他の社員に迷惑がかかるから	45%
仕事量が多いから	32%
取引先に迷惑がかかるから	11%
上司が許可を出さないから	7%
経済的に受診する余裕がないから	16%

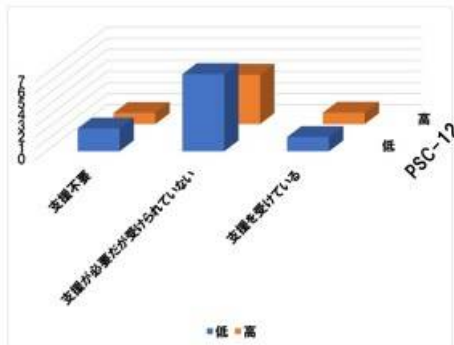
何かしら必要な治療を受けられない難病患者が21%います。

治療を受けやすい、支援を求めやすい職場環境の醸成が必要です。

図 14-7 事例とポイント (7)



支援が必要だが受けられていないと高ストレス状態の割合が大幅に増加します。高ストレス状態は体調の悪化だけではなく離職にもつながります。ただし、職場環境(心理社会的安全風土)が良好であれば、ストレスの状況は軽減します。事業者は、良好な心理社会的安全風土を醸成するように、組織風土に関心を持ちましょう。良好な組織風土を醸成するためには、職場環境改善活動に取り組みましょう。



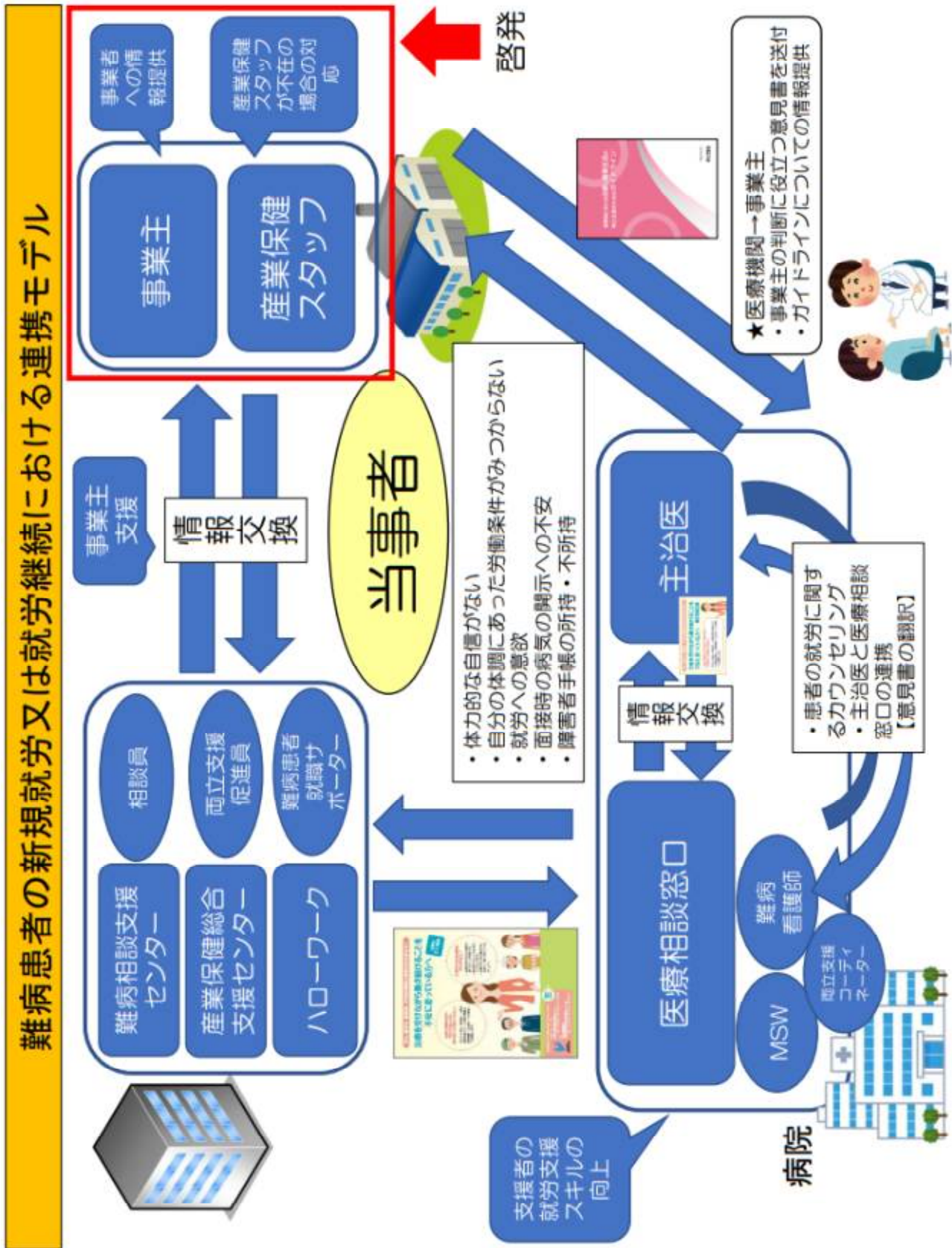
心理社会的安全風土尺度

- 私の職場では、経営者が従業員の心の健康に影響する問題や課題を解決するために迅速に行動する。
- 従業員の心の状態が悪化したら、経営者は、その解決のために毅然と行動する。
- 経営者は、積極的に関わることで、ストレス予防対策を支援する姿勢を示している。
- この組織では、従業員の心の健康や安心が優先されている。
- 経営者は、従業員の心の健康が非常に重要であることをはっきりと認識している。
- 経営者は、従業員の心の健康が生産性と同くらい重要であることを認識している。
- この職場では、私の心の安心に関する問題について、良好なコミュニケーションが取られている。
- 上司は、職場における心の健康や安心に関する情報をいつも私に提供してくれる。
- 組織における労働安全衛生上の問題を解決するために、私がどのようなことをしているのか耳を傾けてもらえる。
- 心の健康と安心に関して、従業員、労働組合、職場の安全衛生の代表者が参加し、協議が行われている。
- 従業員は、心の健康と安心に関することが推奨されている。
- 私の組織では、経営者から一般従業員までの全員がストレス予防対策に関わっている。

選択数: 5件法  
1全く当てはまらない  
2あまり当てはまらない  
3どちらともいえない  
4やや当てはまる  
5非常に当てはまる

Issue A, Sauchi H, Kachi Y, McLinton DS, Dalbey MF, Tsutsumi A. Reliability and Validity of the Japanese Version of the 12-Item Psychosocial Safety Climate Scale (PSC-12J). Int J Environ Res Public Health. 2021 Dec 8;18(24):12954. <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/24/12954>

図 14-8 事例とポイント (8)



## 難病保健における地域支援体制整備の推進 —災害対策基本法改正後の災害時支援体制の推進—

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  
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

在宅難病患者の災害時対応の体制整備にかかる難病保健活動の推進を目的に、2021年12月の関連セミナー参加保健師対象のウェブ調査資料について、①法改正後の「避難行動要支援者の個別避難計画の作成」についての動きや変化の有無、②「変化あり」の場合の、保健所等における保健活動内容について分析した。「変化あり」の回答は、125か所(有効回答325件中38.5%)、法改正にかかる保健活動内容は、「難病患者個別を対象とする活動」と「地域を対象とする活動」に大別され、「個別を対象とする活動」の内容は、「個別支援計画の作成」「市町村による個別避難計画の作成支援」「避難訓練の実施」などで、「地域を対象とする活動」の内容は、「県全体の方針決定への参画」「県行政の会議体等の設置・運営」「市町村における施策への取り組みの実態把握・啓発」「情報共有体制の検討」「研修の実施」等であり、難病保健活動状況の一端が明らかとなった。また当該難病保健活動を統合的に推進する目的で、リーフレット「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」を研究者間の討議により作成し、全国の保健所等に配布し、普及した。

### A. 研究目的

2021年5月に災害対策基本法が改正され、避難行動要支援者における「個別避難計画の作成」が基礎自治体の努力義務とされた。在宅人工呼吸器使用等難病患者は、「避難行動要支援者」であり、本施策の対象者として位置づけられる。従って、従来からの災害時の対応計画に加えてあらたな施策に基づく計画を、効果的に連携・連結し、難病者の災害時支援の体制整備がすすむことが強く望まれており、本施策の推進における難病保健活動への期待は大きい。

本研究では、あらたな施策と連携する難病保健活動の推進を目的に、法改正に伴う自治体・基礎自治体における変化の有無、あらたな施策をすすめる難病保健活動内容について、2021年度調査の資料を分析することとした。

また災害時対応の備え(計画)に関する難病保健活動の全体像を提示し、統合的な活動がすすむことをめざして、リーフレット「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」を作成し、普及することとした。

### B. 研究方法

1.2021年度研究班災害セミナー参加保健所等保健師対象のウェブアンケート資料の分析：本

報告では、下記の内容について分析することとした。

○法改正後の、所属自治体・管轄基礎自治体における変化の有無と、法改正に伴う(あるいは関係する)難病保健活動の内容。「変化の有無」については有効回答総数に対する有無の回答件数とその割合を算出した。また「活動内容」は、記述内容を要約し、帰納的に分析コード化した。(なお本報告の「活動内容」は、都道府県・都道府県保健所保健師の回答内容についての分析結果とした。)

2.リーフレット「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言(2022年度版)」の作成

国は基礎自治体に対し「個別避難計画の作成について、概ね5年の間に着手すること」を求めており、本施策にかかる難病保健活動の方向性の提示も早急に求められることから本提言を作成することとした。そのため本年度は、研究者らの経験知を基盤に、関連資料、取り組み報告等を参照し、研究者間の討議によりリーフレットの構成や内容を検討し、定めることとした。

**(倫理面への配慮)**

2021 年度調査は、研究分担者の所属機関の倫理委員会において許可を得て実施したものである。またリーフレットの作成にあたっては、倫理面への配慮を要する事項はない。

○地域全体での災害対応のしくみや体制づくりに関すること

○個別支援に関すること

リーフレットは、全国の保健所等 650 箇所に郵送し、普及した。

**C. 研究結果****1.2021 年度調査における法改正後の変化の有無と都道府県における保健活動内容**

全国の保健所等保健師 325 名の回答があり、有効回答は 325 件であった。法の改正後、「変化あり」の回答は、125 か所（有効回答 325 件中 38.5%）、うち都道府県 80 か所（228 件中 35.1%）、保健所設置市・特別区 45 か所（97 件中 46.4%）で、回答者の所属および管轄基礎自治体等においては、法改正をうけての動き・変化のあることが明らかとなった。

都道府県保健所等における保健活動内容は、「難病患者個別を対象とする活動」と、「地域を対象とする活動」に分類でき、「個別を対象とする活動」の内容は、「個別支援計画の作成」「市町村による個別避難計画の作成支援」「避難訓練の実施」などであった。

また「地域を対象とする活動」内容を表に示した。活動内容は、「県全体の方針決定への参画」「県行政の会議体等の設置・運営」「市町村における施策への取り組みの実態把握・啓発」「情報共有体制の検討」「研修の実施」であった。またそれぞれの活動は、県あるいは県保健所として、あるいは管内市町村や拠点病院との共同で実施しており、活動の対象は、市町村、関係機関などで、また研究部会や連絡会の設置により、市町村の関連部署、関係機関、当事者とのネットワークを組み、活動をすすめている状況も明らかとなった。

**2.リーフレットの構成および内容項目**

リーフレットは、「行政保健師の役割や活動その法的根拠―」「難病保健活動への提言」「資料」で構成し、「提言」の内容項目は、下記のとおりとした。

○行政計画・指針における保健師活動と難病の位置づけ

**D. 考察**

内閣府は、「個別避難計画作成のモデル事業」を実施し、本施策を推進している。2021 年 12 月時点の本調査結果では、難病の「個別避難計画作成」に関して、広域自治体および基礎自治体において変化・動きのあったことが把握された。同時に、動きのない自治体も多かったことが確認され、法改正の好機をとらえて「個別避難計画の作成」を含む、難病患者の災害時対応の体制整備をすすめることがひきつづき重要と考えられた。

「難病患者は、難病の特性に応じた、個別性の高い災害時対応が必要であり（中略）保健所保健師は、市町村の保健・福祉・介護部局および災害対策担当部局と情報を共有し、難病特有の必要な備えや支援の内容が備わった個別の計画となっているかを検討し、より具体的な行動・支援ができるしくみをつくっていくことが必要（リーフレットより引用）」とされている。

本報告の分析資料は、限られた対象における調査結果であるが、保健所保健師が市町村等と難病患者の情報・状況を共有し、災害時対応の体制整備を具体的に、共同ですすめていることが明らかとなった。

各基礎自治体では、いままさに、あらたな施策へのとりくみがすすめられている。保健所保健師は、個別そして地域を対象とするこれまでの活動を継続し、あらたな施策の推進に参画することが求められる。

**E. 結論**

保健所保健師は、地域・個別に対する活動を実施しており、災害時に難病患者が必要とする個別の対応計画・基礎自治体による個別避難計画の作成においては、市町村、関係機関とより緊密に連携・協働する行政職としての活動の継続が重要である。

**F. 健康危険情報**

該当なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

該当なし

**2. 学会発表**

- ・小倉朗子、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、中山優季：難病患者の災害対策に関する難病保健活動と課題、第 27 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.27,p:65, 20220820(ウェブ)

**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

<p>表 都道府県・都道府県保健所における 難病患者の「個別避難計画作成」に関する地域を対象とする保健活動 (48名の回答内容の分析)</p>
<p>コードと具体的な活動内容</p>
<p>■県全体の方針決定への参画</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶県としての活動 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 県庁内での意識合わせ： <ul style="list-style-type: none"> <li>優先度の高い対象に個別避難計画と併せて個別支援計画を作成するための 方策の検討</li> </ul> </li> <li>・ 災害時支援に関するマニュアルの改訂</li> <li>・ 県下全市町村での計画作成の推進をめざすモデル事業の実施</li> </ul> </li> <li>▶県保健所としての活動 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 避難支援・個別避難計画の作成・活用方針等の整理</li> <li>・ 法改正の周知と市町村への支援方法の検討</li> </ul> </li> </ul>
<p>■県行政の会議体等の設置・運営</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶県庁防災部局 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 研究部会の設置 <ul style="list-style-type: none"> <li>目的：個別避難計画作成施策の推進</li> <li>構成員：市町村の防災・福祉担当者等</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▶県保健所において管内市町村を対象 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 連絡会、検討会の設置 <ul style="list-style-type: none"> <li>目的：災害対応、個別避難計画についての検討</li> <li>市町村の構成：防災担当課、健康、介護、障害等の部門</li> <li>その他の構成：当事者家族等</li> <li>内容：災害時の対応、連携 <ul style="list-style-type: none"> <li>難病患者の災害時の課題の共有</li> <li>停電時に必要な対応・電源確保の問題、緊急避難先・避難所確保の問題など</li> </ul> </li> <li>個別避難計画作成の具体についての意見交換</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▶県保健所において支援担当者を対象 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 連絡会の開催 <ul style="list-style-type: none"> <li>内容：災害対策</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▶県保健所 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 個別支援計画策定に向けたプロジェクトの立ち上げ</li> <li>・ 難病対策地域協議会における検討</li> </ul> </li> </ul>

### ■市町村における施策への取り組みの実態把握・啓発

- ▶ 県主管課における各市町村の危機管理部門に対する活動
  - ・ 実態調査  
内容：個別支援計画の作成状況  
県保健所との難病患者の情報共有の状況
- ▶ 県保健所における管轄市町村に対する活動
  - ・ 実態調査  
内容：個別避難計画作成の体制整備・計画作成の状況
  - ・ 巡回（毎年）による進捗確認・啓発  
内容：保健所からの「災害時要支援者・同意のある難病患者」の情報提供  
要支援者名簿の作成状況、個別計画の策定・進捗確認
  - ・ 市町村担当課職員との同伴訪問  
目的：難病及び小慢児・人工呼吸器患者の（療養の）実態把握
- ▶ 県保健所間における活動
  - ・ 情報共有  
内容：各市町村の取組状況、先駆例

### ■情報共有体制の検討

- ▶ 県保健所と市町村  
情報の内容：災害時要配慮者・避難行動要支援者の名簿情報  
医療的ケア児や難病患者の情報・保健所で既作成の災害時個別支援計画  
検討事項：情報提供・共有の方法

### ■研修の実施

- 実施者と対象：医療圏単位 県保健所と拠点病院の共催  
県保健所と市町村との共催 対象：関係機関  
県保健所 対象：市町村および関係機関
- 内容：県内の先進的な取り組み事例の共有  
個別避難計画作成の推進に関すること  
避難行動要支援者名簿の充実に関すること

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 分担研究報告書

“災害対策基本法の改正” 「個別避難計画」の作成が 市町村の努力義務に!

### 難病患者の災害時対応に関する 難病保健活動への提言

#### ● 本リーフレット作成の背景\*

自然災害が頻発するなか、人々の生命を守るため、地域防災計画に、「個別避難計画の作成」を盛り込むことが、市町村の努力義務とされました。

難病患者は、医療面を中心に、介護、福祉、教育、経済(就労)と様々な生活支援が必要であり、保健師は、1972年の難病対策要綱の施行より、難病患者の療養生活を守るために、保健医療福祉をつなぐ保健活動を実施してきました。

難病法施行後の現在、指定難病の数は338疾患にもわたりますが、医療依存度が高く、あわせて福祉介護制度の活用を要する疾患が多いため、難病特有の課題への対応が災害時にも必要となります。

保健師は、今までの難病保健活動の経験知を活かし、関係者とともに、災害時に、難病特有の課題に対応できるよう、対策をみなおし、さらに構築していくことが求められています。

そのための保健活動について、以下のとおり提言します。

#### ● 難病保健活動への提言\*

難病患者は、難病の特性に応じた、個別性の高い「災害時の対応」が必要です。

保健師保健師は、市町村の保健・福祉・介護部局および災害対策担当部局と情報を共有し、難病特有の必要な備えや支援の内容が「備わった個別の計画となっているか」を検討し、より具体的な行動・支援ができるしくみをつくっていくことが必要です。

従来からの保健活動(※1)を継続(あるいは開始)していきます。

◀行政計画・指針における保健師活動と難病の位置づけ▶

- 地域防災計画に、保健師活動の位置づけを明記することは重要です。あわせて、難病患者が必要とする、医療、薬剤、医療機器などが、生命・生活の維持と密着していることを理解し、難病患者個別のニーズに対応できるようしくみや体制が必要であることを明記しましょう。
- 災害時保健師活動マニュアルには、難病患者特有の課題と対応策について明記しましょう。

◀地域全体での災害対応のしくみや体制づくりに関すること▶

- すべての住民を対象に、難病の疾患と支援方法についての理解を拡げましょう。
- 都道府県、保健所、市町村の統括保健師で、地域課題・要配慮者リスト等情報を共有し、災害対応に関する役割を明確にしましょう。
- なお地域関係機関との連携マップの作成を行うことで、効率的に支援の体制整備をすすめることができます。
- 災害対応の課題を「難病対策地域協議会」において総合的に提示し、効果的な対応策を検討し、地域特性に応じた体制整備を行いましょう。

◀個別支援に関すること▶

- 平時から、本人・家族とともに、災害時に必要なことを考え、災害時の避難行動について意思確認を行います。
- 支援チーム会議を活用して、「災害時の対応」に関する個別の計画を策定します。会議には当事者(本人・家族)も出席を依頼し、出席が困難な場合は、先に確認した当事者の意思を反映した計画を策定するよう努めます。
- 日常的なケースカンファレンス等において、関係者との信頼関係を構築します。(顔の見える関係、WINWINの関係性)

「災害時の対応」に関する個別の計画： これまでに、医療情報を含めた「災害時個別支援計画」「手引き」など、様々な名称・様式を用いて難病の災害時の備えをすすめる保健活動がすすめられており、それらの総称としてこの用語を使用しました。難病特有の「災害時の対応」に関する個別の計画を、市町村の「個別避難計画」とともに使用する、あるいは「個別避難計画」の内容に含める、などの検討をすすめている自治体の報告があります。

#### ● 行政保健師の役割や活動 その法的根拠

- ◆ 「個別避難計画の作成」は、災害対策基本法に基づく施策の一部です。
- ◆ 災害対策基本法において都道府県は、区域内の市町村の実施を助け、総合調整を行う責務があります。
- ◆ 都道府県の保健師には、難病患者について、広域的及び専門的な立場から、市町村への技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うことが求められています。また、災害への迅速かつ的確な対応が可能になるような体制づくりを行うこととされています。
- ◆ 市町村保健師には、災害対応について、平常時から保健所と連携し、適切に対応できる体制を構築する役割があります。
- ◆ また過去の災害時における、行政保健師の活動に関する調査結果では(※4)、「都道府県本庁、保健所、市町村」の行政保健師は、様々な目的に応じた連携・協働活動を実施しており、平時からの関係性・体制づくり、統括保健師の役割の重要性が示されています。加えて行政保健師は、関係団体等との連携活動を実施しており、平時からの関係性・体制づくりも重要とされています。
- ◆ 市町村は、概ね5年程度で「個別避難計画の作成」に取り組むこととされ、各地での取り組みがすすめられています(※5)。そして都道府県等と市町村の間での「難病患者等に関する情報を共有する仕組みの構築」が求められています。

○ 災害対策基本法における都道府県・市町村の責務

- ・ 都道府県は、「区域内の市町村及び指定地方公共機関が処理する防災に関する事務又は業務の実施を助け、かつその総合調整を行う責務を有する。(第4条)」
- ・ 市町村は、「関係機関及び他の地方公共団体の協力を得て、当該市町村の地域に関する計画を作成し、及び法令に基づきこれを実施する責務を有する。(第5条)」

○ 地域における保健師の保健活動に関する指針(注5.4.19)

- ・ 提言委員は、「難病等多岐かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービスを提供する。」「災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応が可能になるよう体制づくりを行う。」「市町村に対しては、広域的及び専門的な立場から、技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うよう努める。」「管内市町村との連携体制を構築すること。」「市町村は、「災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時から保健師との連携の下、適切な対応を行うこと。」「

○ 災害時個別避難計画(避難行動要支援者の避難行動支援)に関する取組指針(内閣府、R3.5改訂)

- ・ 災害時個別避難計画：災害が発生し、または災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難なその障害かつ迅速な避難の確保を図るために支援を要するもの(避難行動要支援者)に避難支援等を実施するための計画。
- ・ 避難支援等：避難の支援、安否の確認、その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置
- ・ 個別避難計画の項目：
  - 避難支援等実施者(氏名・名称、住所、電話番号等連絡先)
  - 避難施設/避難場所、避難経路/経路、その他市町村長が必要と認める事項

○ 難病患者等に関する避難支援等体制の整備について(内閣府・厚生労働省通知、R3.12)

- ・ 都道府県等と市町村の間での難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築する取組の推進を図る。

#### ● 資料

資料1 宮崎美砂子:災害時の保健活動を推進するための統括保健師の役割～「連携」に焦点をあてて～、R3年度保健師中央会議および健康危機における保健師活動推進推進会議資料

資料2 内閣府・令和3年度個別避難計画作成モデル事業報告書、令和4年3月

資料3 難病患者の総合的支援体制に関する研究班:参考資料 研究班成果物・取り組み報告等一覧、都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動の推進、令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班「難病の包括的地域支援の充実」分担研究報告書(別冊)、p74-79,2023.3

※本提言の「背景」ならびに「保健活動への提言」(※1)は、研究協力者千葉圭子氏の作成資料、解題ならびに考稿をもとに、小倉が構成したものです。考稿・資料等を休く提供していただき、またすべての面で多大なご支援・ご指導をいただいた千葉圭子氏に心より感謝を申し上げます。

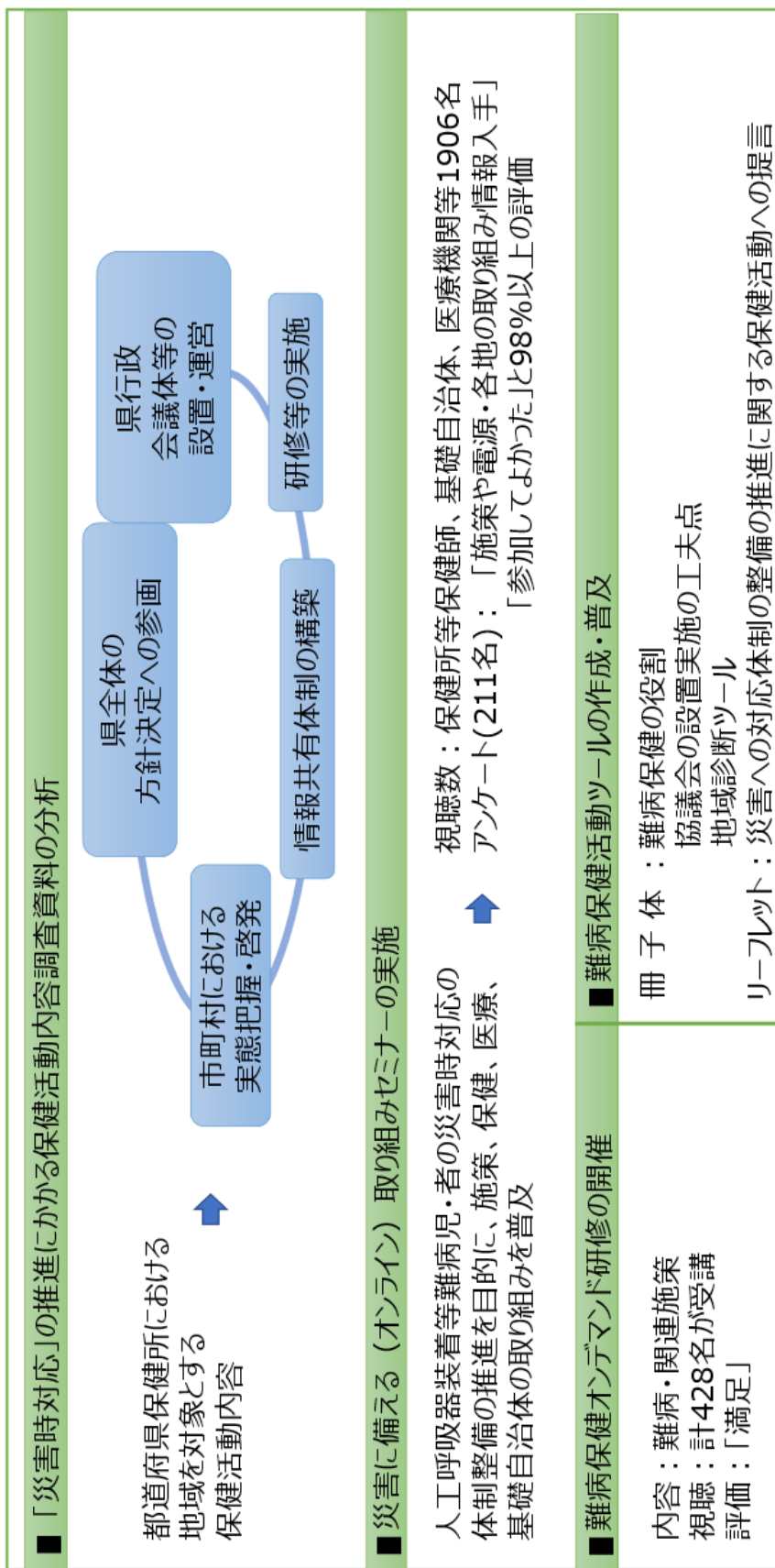
令和4年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究協力者 千葉圭子 (公益社団法人、京都府看護協会)  
研究分担者 小倉節子 (公益財団法人東京都立総合研究センター 難病ケア看護ユニット)

令和5年3月



研究分担課題：難病保健における地域支援体制整備の推進  
－災害対策基本法改正後の災害時支援体制の推進－ 【小倉朗子】



## 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析

研究分担者	千葉 圭子	公益社団法人 京都府看護協会
研究協力者	小倉 朗子	公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	小森 哲夫	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター

## 研究要旨

本研究は、保健所保健師およ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組織構造と業務内容を維持することにより、難病相談支援センター業務の均霑化を図ることを目指し、保健所や就労関連行政機関との連携に対応できる基準を示すことを目的としている。令和2年度・3年度の研究結果より、均霑化に最も大きく影響する要因は、「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え要因分析を行った。その結果、「組織体制」は①委託先組織内におけるセンターの認知度②難病専門医による相談員への支援体制③常勤管理者の配置と組織内の明確化④職員の処遇改善による安定した職員確保⑤経験のある専門職の複数配置による質の高い相談体制⑥職員間の定例的な協議の場の6要因が影響していた。また、「他機関との連携体制」では①難病対策地域協議会への参加②協働事業、相談事例の検討、センターの啓発活動が主な連携内容③課題を支援するための地域の社会資源の把握が不十分の3要因が影響していることが明らかになり、これらを提言としてまとめた。

## A. 研究目的

本研究は、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」における、保健所保健師およ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の充実」に位置づけられており、今回の研究では、難病相談支援センター業務の均霑化を図るため、組織構造と業務内容を維持するための具体的な手順を相談業務の質を担保する観点で保健所や就労関連行政機関との連携にも対応できる基準を示すことを目的としている。

難病相談支援センター(以下、センターという)は、難病法に基づき「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設を目的とし、都道府県および指定都市による事業として設置されているが、令和2年度、3年度の研究結果より、センターの運営は、各自治体により直営、医療機関や患者支援団体等への委託など様々であり、職員体制や事業内容に差がみられた。

また、保健所や就労関係行政機関が期待しているセンターの機能は①スーパーバイザーとしての役割 ②患者団体支援 ③ピアサポート ④患者支援のための多機関連携であり、これら4つの機能に影響を及ぼすと考えられる要因を7項目に整理し、「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」を示してきた。これを踏まえ、

今年度は、7項目の要因うち、自治体など関係機関がシームレスに協働するために最も大きく影響すると考えたセンターの「組織体制」と「他機関との連携体制」について分析し、センター業務の均霑化のために考慮することが必要な要因について示すことを目的とした。

## B. 研究方法

1) 令和2年度実態調査の回答者、都道府県・保健所設置市担当保健師103名、難病相談支援センター相談員48名、難病患者就職サポーター30名の自由記載から、センターの組織体制および相談事例の関係機関連携の現状を分析しカテゴリーに分類した。

2) 令和3年度に実施したセンターの相談員に対するWebを活用した半構成的面接法によるインタビュー調査の対象者、難病相談支援員12名の逐語録より①と同様に組織体制および相談事例の関係機関連携の現状を分析しカテゴリーに分類した。

3) 1)および2)の結果を「組織体制」と「他機関連携」に統合し、さらにこの2項目について現状から見える課題をカテゴリーに分類した。

4) 令和2年度調査のセンターの難病対策地域協議会への参加の有無と関係機関連携との関連についてクロス集計を作成した。

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

(倫理面への配慮)

令和2年度調査は、公益社団法人京都府看護協会倫理委員会の承認を得て実施し、令和3年度調査については、国立病院機構箱根病院倫理委員会の承認を得て実施したものである。本調査は、すでに倫理委員会で承認を得て実施し、回答者の同意を得られた調査結果を活用して実施している。

C. 研究結果

均霑化に最も大きく影響する要因は「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え、逐語録等より現状と課題をカテゴリー化し分析した。結果は表1のとおりであり、それぞれに次の課題があった。

1. 組織体制

1) 委託先組織内におけるセンターの位置づけが組織内外で不明確で、認知度が低かった。

多団体による会員制で組織が構成されている場合は、比較的協力体制が取れているが、多くのセンターでは委託先の組織での体制が整備されていないことにより、センターの認知度が低い状況が見られた。そのため、組織内での連携が取りにくい、利用者が病院受診者にとどまり、広域に亘る相談対応ができないなどの課題があった。

2) 難病医療に関する難病専門医による相談支援体制が求められていた。

難病患者の疾患に対する不安感を軽減するための専門医の役割は大きい。しかし、病院に委託されているセンターであっても、院内医師との連携が取れないセンターもあった。専門医との連携体制を組織として位置づけ、タイムリーに助言が得られ、安心して相談対応ができる体制をセンターの相談員は求めていた。

3) 常勤管理者が配置されていないセンターがあり、外部機関と組織として連携ができる体制づくりが不十分であった。

令和2年度の調査では、常勤管理者が配置されているセンターは62.5%にとどまっていた(センター在籍20.8%、兼務41.7%)。センターと委託元の行政機関とは、連携・協力体制を強化し予算確保・事業開発などの検討を行う必要があり、他団体とは、個別相談を受ける中で専門性を尊重し、役割分担を行い連携する体制を確保することが必要であり、常勤の常勤管理者の存在が必要であった。

4) 職員の雇用条件が不安定で、若い層の職員の応募・定着が困難であった。

看護師、福祉職などの専門職を募集しても応募がなく、人員不足が見られた。雇用形態が1年間の会計年度任用職員であるため、若い世代が生計を維持するには厳しい条件であることも一員となっていた。

また、この雇用条件の中で、短期間で退職していく職員が多く、職員が定着しない実態が見られた。

表1 難病相談支援センターの体制上の課題

カテゴリー	サブカテゴリー1	サブカテゴリー2
配置先組織におけるセンターの位置づけが内外ともに明確である	多団体で構成されたセンター組織は、シームレスな連携をとりやすい 委託先組織内でセンターの位置づけを明確にする必要がある	会員制で構成され、多くの関係団体の参加・協力を得ることができる センターが委託先の組織に間借りとなっている状況で組織的な体制が整備されていない
	センターを組織として位置づけ、職員の位置づけ(職位)や役割を明確にし、組織内・外に広く啓発する必要がある	病院の一角で難病関連委託事業での相談員等が集まっている集合体で、組織化されていない センター受託機関におけるセンターの位置づけを組織的に明確にし、他機関との連携の仕組み作りをする 難病相談支援センターの組織内・外での認知度が低い
難病医療に関する難病専門医による相談支援体制	難病患者の疾患に対する不安感を軽減するための専門医の役割は大きいため、専門医との連携体制を組織として位置づけることが必要	病院組織に委託されているが、院内医師との連携がない 専門医がセンターに配置されていることにより、タイムリーに専門医療の助言が得られる
	相談員が難病患者の相談に適切に対応できるよう、センターの責任体制と相談員の資質の向上、専門医によるスーパーバイズが求められる体制が必要	専門医によるスーパーバイザーの存在があると、相談員の相談対応への安心と相談の質向上が図れる 非常勤職員体制のため相談内容や対応に対する責任に限界がある
常勤管理者が配置され、外部機関と組織としての連携ができる	委託元の行政機関との連携・協力体制が必要	連絡協議会に参加し、県の協議事項や課題は把握している
職員の処遇改善し、安定した職員体制を確保する	個別事例を通じて関係機関で顔の見える関係を作り、多職種の専門性を理解し、随時連携できる関係性の構築が必要	個別の相談を受ける中での専門性の役割分担を明確にし、関係職種・団体と連携する仕組みが必要
	相談員の人材確保が困難で、相談体制が整わない 相談員が定着しないため、相談員の質の担保が困難	相談職員の処遇、賃金等雇用条件が悪く、募集しても応募がなく人員確保に苦慮する 非常勤のため、雇用条件に合う人(時間短縮・次のステップまでの一時的就業)の就業先となり、短期退職者が多い
経験ある専門職を複数配置し質の高い相談体制を確保する	難病や地域ケアの知識・経験のある保健師または看護師が配置され、安心して相談できる体制の見直しが必要	相談員は、行政経験や社会資源との関わりがあり難病についての専門知識をもつ保健師がよい
	総合的に支援するための多職種・複数体制が望ましい	総合的に支援するため多職種の相談員体制を望む 相談員の複数体制が必要
職員間で課題共有・協議ができる場の設置	第三者、専門医を含めた多職種によるセンター業務評価が得られる場が必要	センターの事業の質を維持向上するためには、センター事業の計画・評価等運営について協議する場が必要で、内容に応じて開催時期や必要な専門職のメンバーが定められている
	センター内で事業について協議する場の設置	職員・行政間のミーティングを定例(週1回・月1回)実施し、事例等を協議することで、職員が課題を共有し、効果的な事業を企画・実施することが必要

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

職員の平均配置は、常勤 0.9 人、非常勤 1.0 人で、常勤職員不在のセンターがあり、職員体制が脆弱であった。

また、職員が定着しないことにより、相談対応の経験の蓄積がないため、相談員の質の向上が困難という課題もみられた。

5) 経験のある専門職の複数配置が困難であった。

約 2 割のセンターが職員の配置の難病相談員の要件を満たさない者の配置であることや職員の配置人数が平均 2 人であり難病患者の受け持ち数が 39, 000 人～5, 400 人と地域差があること、業務量に見合わない配置人数であることなどの課題がみられた。

また、人材確保がきわめて困難な中で雇用できた専門職であっても、よりよい就労場所を求め定着も困難となっており、経験のある専門職の難病相談支援員の配置に苦慮している実態があった。

相談員は、難病患者を総合的に支援するために多職種による相談員体制を望み、相談員の資質向上のためには複数体制が必要と考えていた。

6) 職員間で課題共有・協議する場の設置が不十分であった

センター事業の質を維持向上するためには、センター職員間・関係者間での課題共有と協議ができる体制が必要と考えていた（管理者の会議への参加、時間の確保、都道府県等担当者の参加、週 1 回程度のミーティング、年 2～4 回の運営会議等）。

また、第三者や専門医が参加した多職種によるセンター業務の評価を行う場の設置が必要という意見もあった。

2. センターと他機関との連携体制

1) センターにおける各関係機関との連携の有無について、難病対策地域協議会への参加ありとなしとの関連については、表 2-1、表 2-2 のとおりであった。また「円滑な連携」の有無と協議会参加の有無については、表 2-3 のとおりであった。

表 2-1 各機関との連携の有無と「難病対策地域協議会」への参加の有無  
— 公的機関等 —

%：協議会参加有無「n」に対する割合

連 携	n	難病対策地域協議会	
		参加あり n=37	参加なし n=11
<b>ハローワーク</b>			
あり	48	37 100.0%	11 100.0%
なし	0	0 0%	0 0%
<b>障害者就業・生活支援センター</b>			
あり	40	31 83.8%	9 81.8%
なし	8	6 16.2%	2 18.2%
<b>保健所</b>			
あり	47	36 97.3%	11 100.0%
なし	1	1 2.7%	0 0.0%
<b>社会福祉協議会</b>			
あり	31	25 67.6%	6 54.5%
なし	17	12 32.4%	5 45.5%
<b>教育委員会</b>			
あり	11	10 27.0%	1 9.0%
なし	37	27 73.0%	10 90.9%
<b>市町村</b>			
あり	39	30 81.0%	9 81.8%
なし	9	7 18.9%	2 18.2%

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

表 2-2 各機関との連携の有無と「難病対策地域協議会」への参加の有無  
—医療機関・民間事業者等—  
%：協議会参加有無「n」に対する割合

連 携	n	難病対策地域協議会	
		参加あり n=37	参加なし n=11
<b>難病基幹病院</b>			
あり	38	30 81.1%	8 72.7%
なし	10	7 19%	3 27%
<b>専門医療機関</b>			
あり	38	30 81.1%	8 72.7%
なし	10	7 18.9%	3 27.3%
<b>難病指定医</b>			
あり	32	24 64.9%	8 72.7%
なし	16	13 35.1%	3 27.3%
<b>医師会</b>			
あり	22	18 48.6%	4 36.4%
なし	26	19 51.4%	7 63.6%
<b>訪問看護ステーション</b>			
あり	33	24 64.9%	9 81.8%
なし	15	13 35.1%	2 18.2%
<b>介護支援専門員</b>			
あり	32	26 70.3%	6 54.5%
なし	16	11 29.7%	5 45.5%
<b>患者会</b>			
あり	43	33 89.2%	10 90.9%
なし	5	4 10.8%	1 9.0%
<b>介護福祉施設</b>			
あり	20	15 40.5%	5 45.5%
なし	28	22 59.5%	6 54.5%
<b>医療機器レンタル業者</b>			
あり	19	17 45.9%	2 18.2%
なし	29	20 54.9%	9 81.8%

表 2-3 各機関との「円滑な連携」と「協議会への参加」の有無

n：回答件数

円滑な連携	協議会への参加	
	あり	なし
あり	33 100.0%	9 81.8%
なし	0 0.0%	2 18.2%
合計	33 100.0%	11 100.0%

2) センターが連携している機関は、ハローワーク、保健所、患者会、障害者就業・生活支援センター、市町村の順に多く、協働事業、相談事例の検討、センターの周知・啓発活動が主な連携内容となっていた。

3) 在宅療養する難病患者は複数の課題を有しており、課題を支援するための地域の社会資源の把握が不十分だと回答し、連携ができていないと感じているセンターもあった。

以上より、連携については、難病対策地域協議会への参加が関係機関団体との連携強化に繋がっていた。地域にどのような社会資源があるのかわからないという回答もあり、相談員が個別事例に支援していくに当たりどこと連携したらよいかかわからないという実態が見られた。

**D. 考察**

難病相談支援センターは難病法第 29 条に都道府県および指定都市に設置が努力義務化されており、全都道府県および 20 指定都市（都道府県との共同設置を含む）に設置されており、難病患者の療養上、生活上の悩み、不安の軽減と様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策の推進を目的としている。

センターの事業運営については、平成 27 年 3 月 30 日付け厚生労働省健康局長通知（平成 30 年 3 月 29 日一部改正）療養生活環境整備事業実施要綱第 2 項（3）センター事業の運営に、管理責任者は常勤職員であること、難病対策地域協議会で課題や情報を共有し対策の検討に携わること、他のセンターとの連携強化・相互支援に努めること等、また（5）職員の配置に、必要な知識・

経験等を有している難病相談支援員を配置すること、難病相談支援員を複数人数配置することが望ましいこと、1名は原則として保健師又は地域ケア等の経験がある看護師で難病療養相談の経験を有する者であること等、センター体制について定められている。

しかし、本研究における令和2年度調査および令和3年度ヒアリング調査から総合的に状況を分析した結果、センターにより、格差や体制・連携上の課題がみられた。

センターの均霑化を図り、どこの地域で暮らしても、難病患者が必要な支援をセンターで受けられる体制づくりの一助とするため、3年度には、各センターが自己チェックをするための簡易ツールとして「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」案を作成した。

しかし、均霑化に最も大きく影響する要因は、「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え、令和2年度および3年度調査結果を用いて、今年度は更に要因分析を行った。その結果、「組織体制」では6つ、「他機関との連携体制」では3つの要因が明らかになった。

組織体制上の要因としては①委託先組織内におけるセンターの認知度②難病専門医による相談員への支援体制③常勤管理者の配置と組織内の明確化④職員の処遇改善による安定した職員確保⑤経験のある専門職の複数配置による質の高い相談体制⑥職員間の定例的な協議の場の6要因が影響していたが、特に、センター設置の組織内体制が明確になり、他職員等にセンターの役割が伝わり、連携しやすい体制の構築が重要であると考えられる。そのためには、センターに常勤の管理責任者が配置されセンター運営に対する認識を高める働きかけを、設置責任のある行政側が行う必要があると考える。また、それによって、管理責任者がセンター内の体制の課題を把握することができ、②④⑤⑥の改善に向けて検討が進められていく土台となるのではないかと考える。

さらに、難病の病態や必要とする社会資源は様々であり、患者は医療・生活に対する多様な不安を常にもち、不安の内容は病状とともに変化していく。これらに向き合い対応するためには、医療・看護・介護・福祉制度の知識をもち包括的に対応できる職員の配置が必要であり、チームで対応することが求められている。専門職による相談員の配置は必須であるが、さらに医師の存在が相談員に与える安心感に繋がり、ひいては患者への信頼感・安心感へと繋がっていたため、難病専門

医と組織的に連携が取れる体制が非常に重要であると考えられる。

他機関との連携体制については、先に述べた管理責任者の役割が大きく影響すると考える。センター管理責任者がセンター職員及び行政職等関係者との定例的な連携会議を開催することで、地域の難病患者の課題を把握し、事業企画・評価、事業の運営方針・方法の決定、日々の相談事業の指導等を行うことにより、センター事業の資質向上を図ることができる。また、多機関連携として難病対策地域連絡協議会への参加は有効であり、センターの取り組みや課題を発信し、各機関との情報を共有し対策の検討に携わることで、さらに連携機関を拡大し難病患者の支援活動を促進することが必要である。相談支援員が個別支援を通じて関係機関の関係職種と連携し支援していくことは別に、組織としての事業連携を行うことは、新たな難病患者への支援策の開発のためにも重要である。

以上、今回の研究で明らかとなった、難病患者が安心して療養できるセンターとして全国のセンター均霑化を図るために必要な事項について提言としてまとめた(資料1)。

提言としてまとめた課題の有無を、設置者である都道府県等と委託先の施設管理責任者が確認し、センターの体制を再構築するために検討することが必要である。

また、今後は、センターの運営主体の特性により事業の特性に違いがあるものの、一定の均霑化を図るために「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」のツールとしての適正について検証していきたい。

## E. 結論

均霑化に最も大きく影響する要因は、「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え要因分析を行った。その結果、「組織体制」は①委託先組織内におけるセンターの認知度②難病専門医による相談員への支援体制③常勤管理者の配置と組織内の明確化④職員の処遇改善による安定した職員確保⑤経験のある専門職の複数配置による質の高い相談体制⑥職員間の定例的な協議の場の6要因が影響していた。また、「他機関との連携体制」では①難病連絡地域協議会への参加②協働事業、相談事例の検討、センターの啓発活動が主な連携内容③課題を支援するための地域の社会資源の把握が不十分の3要因が影響していること

が明らかになり、これらを提言としてまとめた。  
課題の有無を、設置者である都道府県等と委託先の  
施設管理責任者が確認し、センターの体制を再  
構築するために検討することが必要である。

**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

## 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化への提言

令和 5 年 3 月末日

難病相談支援センターが、難病法に基づく「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設」となるよう、センターの設置機関がいずれの場所であっても、センター機能の均霑化を図るためには、まずは次の体制を整備する必要がある。

### 1. 組織体制について

- 1) 委託先組織内におけるセンターの認知度が低い場合があるため、センターの位置づけを組織内外で明確にし、認知度を高めるための取り組みを推進できるよう、委託先の組織体制を確認し、指導・助言することが必要である。
- 2) 難病患者の疾患に対する不安感を軽減するための専門医の役割は大きく、難病相談員に対する難病専門医のサポート体制が組織的に位置づけられることが必要である。
- 3) 常勤管理者が配置されているセンターは 6 割強にすぎず、センターと委託元の行政機関との連携・協力体制を強化し、難病事業開発・強化などの検討や他団体との役割分担や連携体制の強化のためには常勤管理者の設置が必要である。
- 4) 職員の雇用・定着が困難であり、職員体制が脆弱である。相談員等の雇用条件を改善することにより職員の定着を図り、もって相談の質の向上を図ることが必要である。
- 5) 難病患者の多岐に亘る相談内容に対応するためには、経験のある専門職を複数配置ができる雇用体制が必要である。
- 6) センター事業の質を維持向上するために、職員間で課題共有・協議する場の設置や第三者や専門医が参加した多職種によるセンター業務の評価を行う場の設置が必要である。

### 2. 他機関との連携体制

- 1) 難病連絡地域協議会へ参加し、他機関との協働事業、相談事例の検討、センターの周知・啓発活動を行うことで、顔の見える連携を強化することが必要である。
- 2) 在宅療養する難病患者は複数の課題を有しており、課題を支援するための地域の社会資源の把握を行い、地域の社会資源の活用が円滑にできるシステム化が必要である。



# 難病相談支援センターの体制上の課題と方向性



## 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4

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

在宅難病患者のリハビリテーションの状況と課題、その対応策への考察を目的に、神奈川県と滋賀県の居宅介護支援事業所に対してアンケート調査を行った。結果は、リハビリテーションをケアプランにとりいれているのは7割おり、その効果は認められ、現状維持や介護者の精神的・身体的負担の軽減に役立っているようであった。また、進行性で個別性が高いこともあり、適切なリハビリテーションの導入に苦慮している意見もみられた。転倒・動作困難・ADL低下・摂食嚥下機能低下・誤嚥性肺炎・コミュニケーションの低下・呼吸状態悪化・認知機能低下・不安やうつ・介助者負担・患者の意向と現状の解離など、問題は多岐にわたっており、専門的な助言を提供できるシステムが必要と考えられた。

## A. 研究目的

難病患者へのリハビリテーションの中で、神経難病の対応は大きな割合を占めており、リハビリテーションが重要な役割を持つようになってきた。新型コロナウイルス感染症は長期間にわたり、在宅の神経難病患者への影響はあると推測される。今回、在宅の神経難病患者について調査を行い、リハビリテーション治療の役割について再検討することにした。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と新型コロナウイルス感染症の影響について検討を行った。

## B. 研究方法

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(2867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課題と効果、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、遠隔リハビリテーション等について質問した。さらに、現場での具体的な対応策についても質問した。

## (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 535 件で、回答率は 18.7% (住所不明分を配慮すると、20.7%) であった。神経難病患者のケアマネジメントを担当した経験がある者は 85.1% 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。今まで、担当した神経難病患者のケアプランにおいてリハビリテーションを取り入れていたかについては、77.0% の者が、おおよそ取り入れていた (図 1)。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 2)。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、転倒がもっとも多く、基本動作の低下、ADL 低下、摂食・嚥下障害、IADL の低下と続いていた (図 3)。要介護度 1～3 では、運動機能低下・歩行障害、転倒が課題としては高かったが、要介護 4・5 では、摂食・嚥下障害がもっとも高く、次いで基本動作の低下が高かった (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 (図 6)。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、83.7%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を認めた点は、「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7)。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、訪問看護師、医師(医療機関)、地域かかりつけ医の順に高かった。神経難病患者のケアマネジメントにおけるの困難や課題については43.0%において「ある」と回答がみられた。その課題については、「病状に応じたリハビリテーション計画についての知識がない」が最も高く、「嚥下障害のリハビリテーションの導入が難しい」、「認知機能低下によりリハビリテーション介入の評価が難しい」、「病状に応じたリハビリテーションの導入ができない」、「自律神経障害の症状により運動が難しい」の順に高かった(図8)。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。自由記載では、転倒繰り返すことはあり、1/3において骨折を認めていた。また、徐々にできなくなる動作は、歩行、立ち上がり、排泄動作、嚥下、コミュニケーション、家事や車への乗りこみなどがあり、その都度対策を検討しているようであった。図9～14において、自由記載における意見についてまとめた。

ケアマネー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、72.5%が「ある」と回答した。その内容については、「患者家族が濃厚接触者のためサービス提供の中止(50.3%)」、「担当患者が陽性になり、入院した(38.7%)」、「担当患者・家族が濃厚接触者のため、サービス提供を中止した(34.8%)」、「サービス提供側よりサービス回数の変更があった(32.3%)」の順が多かった。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、50.3%が「ある」と回答した。その内容としては、「体力が低下した」、「筋力が低下した」、「家族の精神的負担が増えた」、「家族の身体的負担がふえた」、「認知機能低下が進行した」の順が多かった(図15)。

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取り

入れているケースはほとんど見られなかった。遠隔リハビリテーションが必要と考えたと回答したものは、37%いた。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

神経難病に対するケアマネジメントにおける課題としては、次のような意見がみられた。神経難病疾患の進行が早く、一方で、患者・家族の疾患の理解不足があり、患者が、現実を受け入れできず、精神的に不安定になることがみられることがある。また、認知症を合併しており、全く理解ができず、リハビリテーションの導入が困難になっているケースがあり、また、独居のケースも増え、マネジメントが難しい症例があるとのことであった。さらに、ケアマネージャー側の疾患に対する知識不足があり、職種間の情報認識のずれや、訪問リハビリテーション担当者が不足していること、リハビリテーションの時間が短いままであること、利用できる事業所が少ないことが挙げられていた。

神経難病に対するリハビリテーション治療の課題として、以下の点を考える必要がある。1) 早期から疾患に関する教育指導をどのように行うか。: 患者・家族ともに疾患理解ができておられず、リハビリテーション治療の必要性を理解できていないことがある。そのため、診断後早期からリハビリテーション・教育指導を行う必要があると考える。疾患の特性ならびに利用できる制度について患者・家族が知ること重要であり、安定した在宅治療のためにも必要と考える。2) 連携の構築も早期から開始する必要がある。: 難病患者では、徐々に進行し、さまざまな症状の合併を認める。そのため、必要な時に、専門家に相談できるシステムの構築が必要となる。専門医とかかりつけ医、医療系と介護系の連携における情報共有は必要で、早期から、チームとして対応する必要があると考える。3) 新型コロナウイルス感染症の影響が合併している。: これ

は、外出が減少した故の筋力・持久力の低下、ならびに患者が入院した場合、在宅に戻る際の地域連携カンファレンスの開催が不十分のため、現状把握の難しさがみられている。心身機能の低下の予防のために、リモートの活用は一部に限られている現状あり、今後の課題である。4) 患者・家族に対する精神的ケアが必要である。: これは、現場からの意見として、カウンセリング担当者、心理士、公認心理師による、患者・家族、ならびに担当スタッフに対するカウンセリングが必要と考えられることがふえているとの意見があった。神経難病は進行性であり、個別性も高く、適切な対応を導入することは難しい面がある。特に、難病医療やリハビリテーションに関して、専門的な意見が必要な時、円滑に対応ができるようなシステムやチームの構築が必要と考えられた。われわれは、今回の結果をもとに、現場で活用できる冊子の作製を検討したいと考えている。

#### E. 結論 (図 16)

神経難病の病状に応じた対応、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。さらに、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。診断早期からの患者・家族への教育的指導を行い、さらに、心理的な配慮(カウンセラー)も必要となる。一方ケアマネジャー、スタッフへの教育も必要で、心理的配慮は同様に必要と考える。

新型コロナ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。また、現場で速やかに活用できるリハビリテーションに関する冊子の作成について今後検討する予定である。

#### 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

2023年第60回日本リハビリテーション医学会学術集会にて発表予定。(福岡)

#### 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

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

問6 今までに担当した神経難病患者のケアプランでは、リハビリテーションをとり入れていましたか。(人)

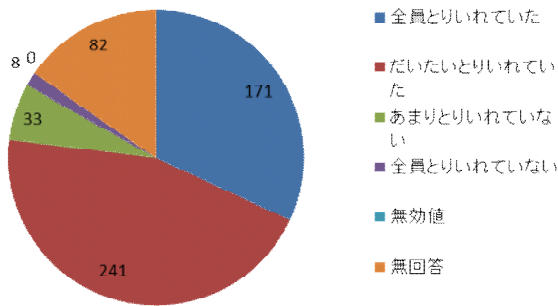


図 1 担当した神経難病患者に対するリハビリテーション導入について

問7 リハビリテーションの種類をおしえてください。

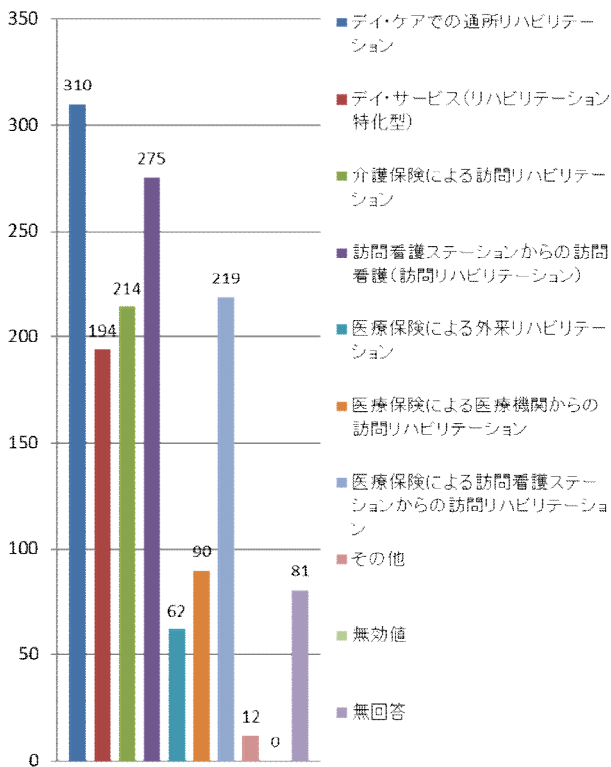


図 2 リハビリテーションの種類について

問8 神経難病患者で課題となることはどれでしょうか。

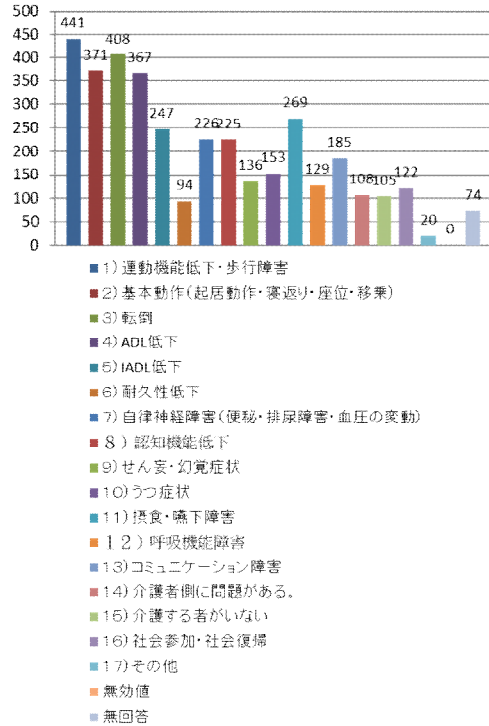


図 3 神経難病患者での課題について

問8/特に、介助が必要な場合(要介護1～3程度の利用者)、課題となることが多いのはどれでしょうか。

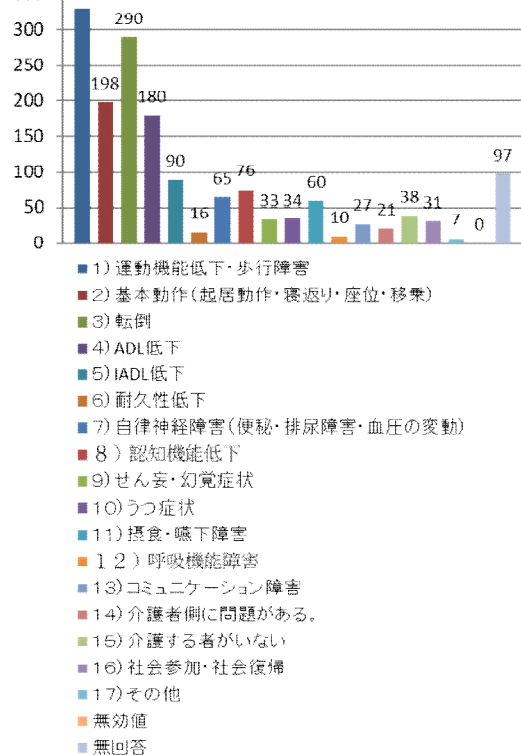


図 4 要介護1～3における課題について

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

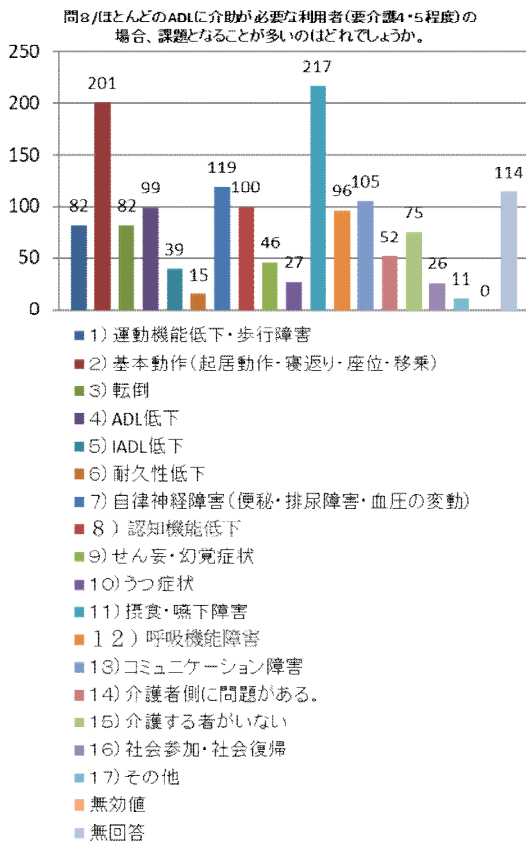


図5 要介護4-5における課題

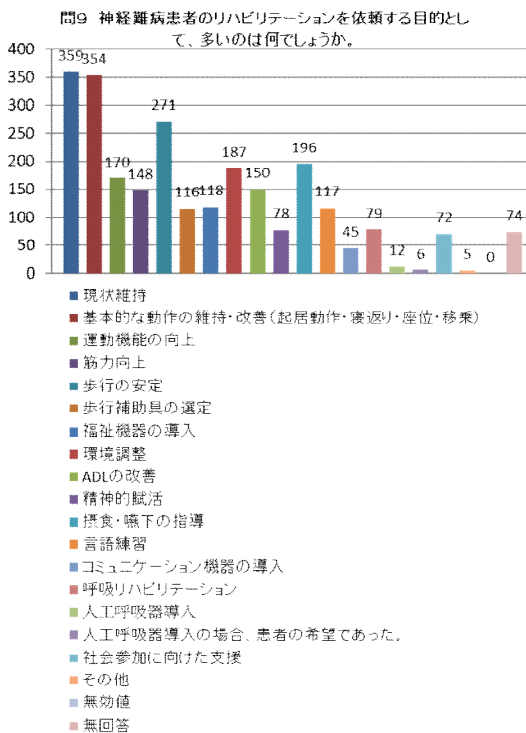


図6 リハビリテーション依頼の目的について

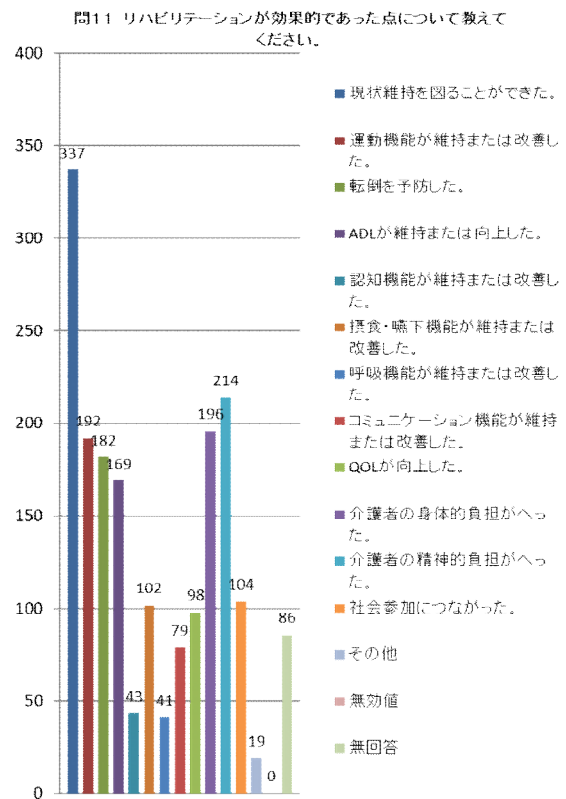


図7 リハビリテーションの効果について

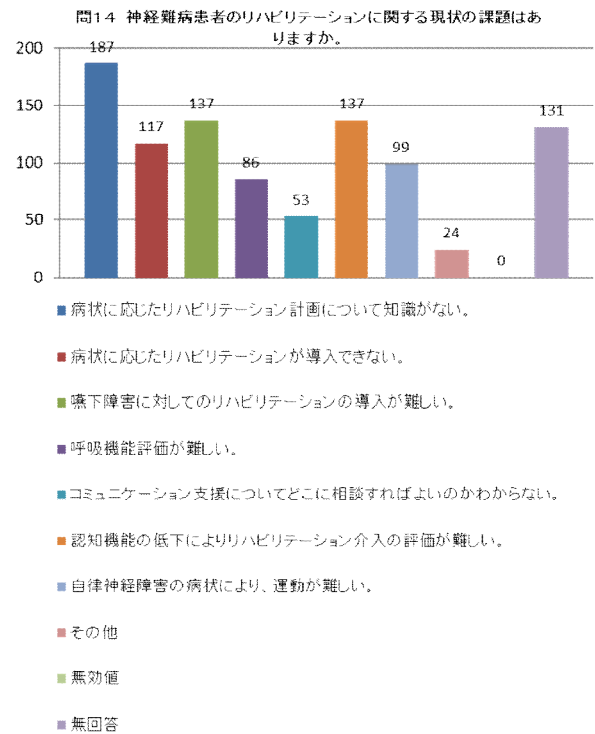


図8 リハビリテーションの課題について

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

繰り返す転倒に関して。(自由記載)

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・骨折あり(回答者の1/3より)</li> <li>・打撲</li> <li>・立ち上がり時、歩行時にバランスくずす。</li> <li>・階段から転落。</li> <li>・対策を提案しても患者が拒否される。自己認識のギャップ。</li> <li>・歩行困難になってからは転倒へる。</li> </ul> | <p>「対応・対策」</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・歩行器・車椅子導入</li> <li>・ベッド導入</li> <li>・福祉機器導入</li> <li>・環境整備：手すり、角に緩衝材設置</li> <li>・動線の変更</li> </ul> |
|--|---|

呼吸状態の悪化で困ったこと

- ・肺炎発症(診断おくれた)
- ・夜間呼吸困難
- ・動くとしんどいので動かず。
- ・意思決定ができていないケースあり。
- ・進行が速く、サービスが後手にまわった。(ALS)
- ・人工呼吸器を装着するかどうか。
- ・停電時の電力確保
- ・会話ができなくなる。
- ・吸引必要
- ・介護者の対応が自己流であった。
- ・意識障害・失神

図 9 転倒に関する自由記載

図 13 呼吸状態での自由記載

徐々にできなくなってきた動作について。

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・基本動作(寝返り・立ちあがり・移乗動作など)</li> <li>・歩行</li> <li>・排泄</li> <li>・嚥下機能</li> <li>・コミュニケーション</li> <li>・車への乗りこみ動作</li> <li>・家事・買い物</li> <li>・自己認識の甘さがある。。。</li> </ul> | <p>「対応・対策」</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・車椅子レベルへ。</li> <li>・住環境変更・環境整備</li> <li>・サービス対応</li> <li>ヘルパー導入、一人から二人対応へ</li> <li>・リハビリ強化</li> <li>・福祉用具導入</li> </ul> |
|---|--|

ご家族の負担

- ・介護による疲労
- ・痛み(腰痛など)
- ・精神的ストレス
- 不安・心配
- 今後どのようなことが起きるのか? どうしたらよいのか?
- 患者がどンドンかわっていく姿をみるのがつらい。
- 患者が大声をだす。近所へあやまりに行く。
- ・金銭的負担

図 10 できなくなってきた動作に関する自由記載

図 14 家族負担に関する自由記載

摂食・嚥下障害について

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・むせ・誤嚥</li> <li>・口の中にためこむ</li> <li>・家族の演技獲得困難</li> <li>・経口での内服困難</li> <li>・誤嚥性肺炎(くりかえす)</li> <li>・刻み食:本人拒否</li> <li>・ST人数少ない(妻と合わず、中止に)</li> </ul> | <p>「対応・対策」</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・口腔機能練習・リハビリ</li> <li>・とろみつける</li> <li>・食形態変更</li> <li>・自助具導入</li> <li>・胃瘻造設</li> <li>・吸引器導入</li> </ul> |
|---|---|

図 11 摂食嚥下に関する自由記載

コミュニケーションで困ったこと

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・ろれつ回らず。言語不明瞭。</li> <li>・介護者が代弁。コミュニケーションの必要性を感じていないようす。</li> <li>・認知機能低下の合併。</li> <li>・幻覚合併。</li> <li>・難聴</li> <li>・視力障害</li> </ul> | <p>「対応・対策」</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ゆっくり聞くようにした。</li> <li>・筆談</li> <li>・文字盤・伝の心、その他</li> <li>・スマホアプリなどの紹介</li> <li>・STリハ</li> </ul> |
|---|--|

図 12 コミュニケーションに関する自由記載

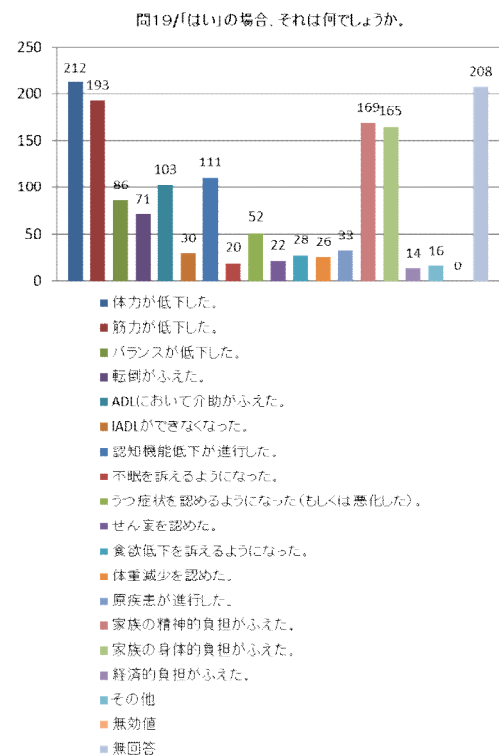


図 15 新型コロナウイルス感染下の影響

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

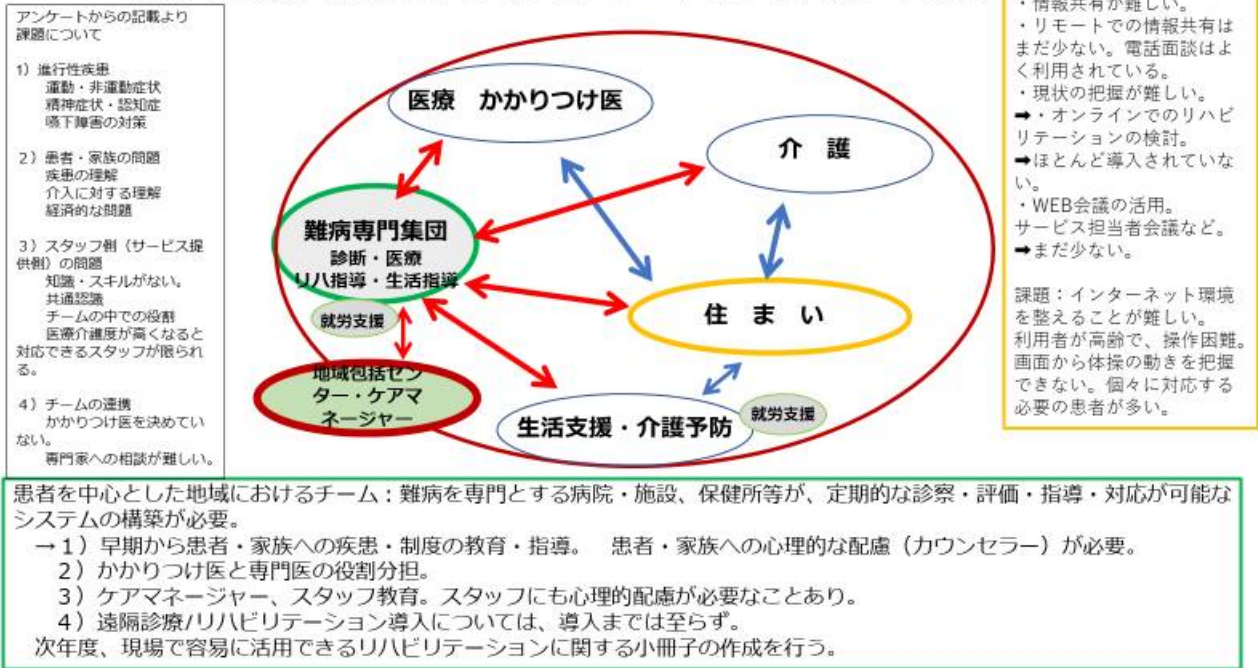
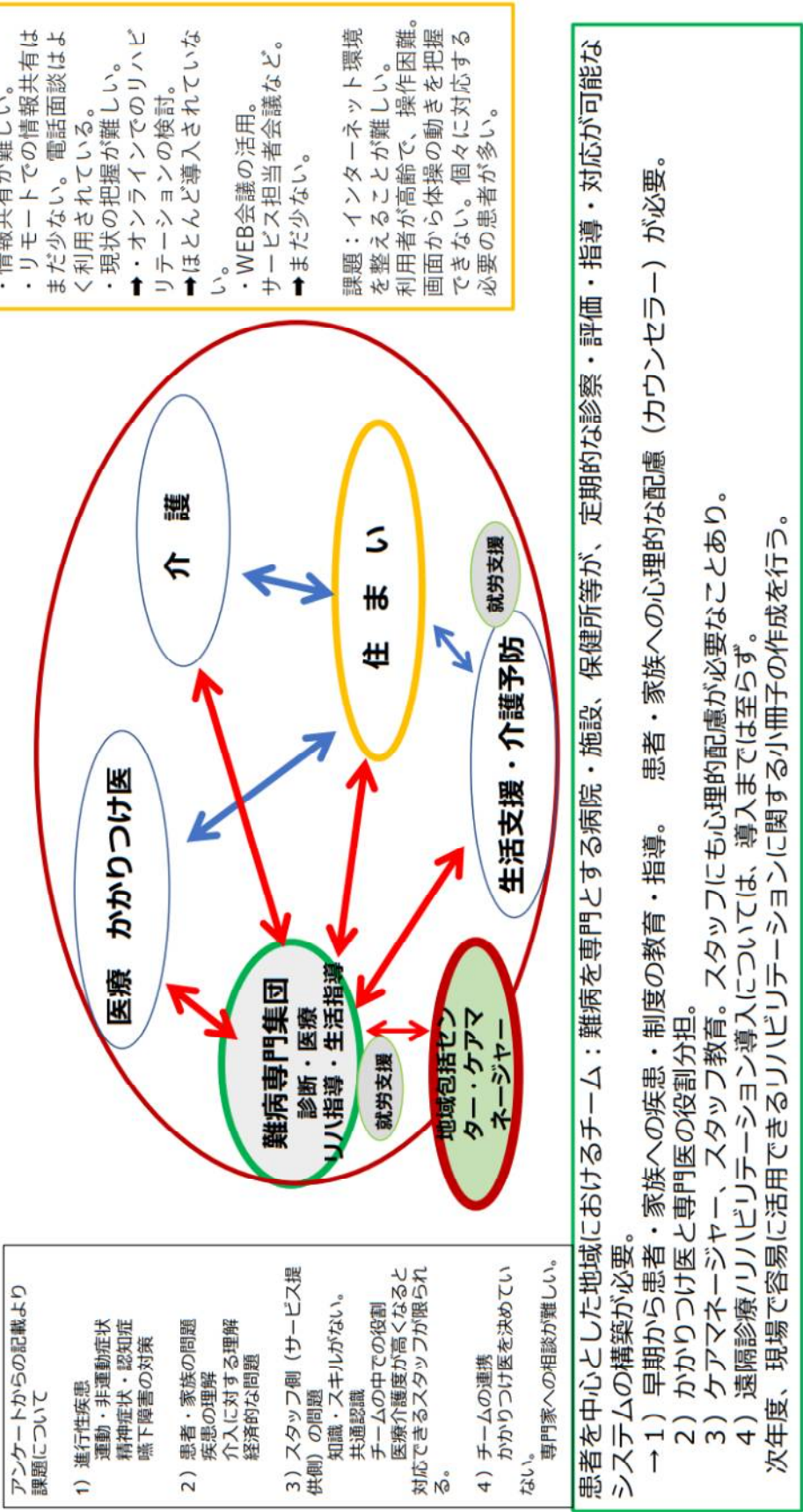


図 1 6 まとめ



### 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



## 医療機関における難病患者への就労支援の現状調査報告

研究分担者 中本 富美 国立病院機構 医王病院  
研究協力者 駒井 清暢 国立病院機構 医王病院

## 研究要旨

難病診療拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院 1354 施設に対して就労支援の現状についてウェブアンケート調査を実施した。全体の回答としては 217 施設であった。その内、療養・就労両立支援指導料の算定を行っている 48 施設から支援の内容及び成果と課題について回答が得られた。就労が困難な状況になった難病患者に対して経済的保障に関する情報提供が多かったが、一方で就労継続するための支援として関係機関につなぐという支援が行われていた。就労に関して当事者、事業者側、医療機関側それぞれの立場から就労支援に関する課題と成果について回答が得られた。今後の就労支援の充実を図るためには、制度拡充だけでなく当事者と支援側の実態とニーズを踏まえた情報提供やネットワーク構築が有用であろう。

## A. 研究目的

発症年齢の比較的若い難病患者では、発症進行とともに療養の面だけでなく就労に関する課題が表出し、様々な社会生活上の支援を要する。

2020 年度から指定難病患者が療養・就労両立支援指導料の算定対象となった。両立支援に関してはがん療養者の就労支援が先行し、医療機関と職場の協働実績が積み上げられている。一方、難病患者への支援の実態は明らかにされていない。

今回、難病患者への就労支援実態についてアンケート調査を実施し、就労支援の課題を整理していくとともに、効率的で実効性のある支援の方向性を探る。

## B. 研究方法

2022 年 10 月の時点で登録されている全国の難病診療拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院 1354 施設に対してウェブアンケート調査を実施した。回答者は就労支援にかかわる担当者とし、回答者は各施設に任せた。期間は 2022 年 10 月 20 日～同年 11 月 10 日とした。アンケートでは、まず療養・就労両立支援指導料の算定届け出の有無を問い、算定の届け出をしている施設には算定の実績、就労の相談窓口、関わる職種、就労に関する職員の意識、具体的な就労に関する支援御内容と方法、就労支援担当者や支援機関につないだ効果、両立支援の難しさとよい効果（難病患者当事者、事業所、医療機関それぞれの立場による）の回答を求めた。届け出をしていない施設には就労支援

に関する相談の有無、支援の内容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、返信を持って研究参加への同意とみなした。

## C. 研究結果 (添付資料 2)

配信した 1354 施設中 217 施設から回答を得た。回答施設は難病診療拠点病院が 31、難病診療分野別拠点施設 11、難病医療協力病院 166 だった。療養・就労両立支援指導料算定の届け出施設は 215 施設のうち 48 施設だった。

1. 届け出をした際の職種は社会福祉士（以下、SW）が 36 施設、看護師が 11 施設であった。
2. 相談窓口は SW が配属されている医療福祉相談室が 38 施設だった。
3. 就労支援に関わる職種 SW93.5%、看護師 69.6%、医師 63%だった。
4. 就労支援に関する職員の意識  
全体として関心を持ってないという回答が 39.1%あったが、就労支援の実際を知る機会があると関心が高まるあるいは必要と考えているを合わせると 45.7%だった。
5. 実績については過去 3 年間の件数について回答を求めた。指定難病が算定対象となった 2020 年算定件数 23 件のうち指定難病は 2 件、翌年は 54 件中 26 件と増え、2022 年は半期分で前年度の約半分なので横ばいであった。

6. 疾患別では免疫疾患、神経筋疾患で大半を占めた。

7. 疾患については免疫疾患ついで神経筋疾患であった

8. 具体的な就労に関する支援の内容と方法  
経済的保障に関する情報提供が 92.9%と最も多く、就労支援を専門とする職種につながが 71.4%、就労支援機関につながが 64.3%であり、直接的な支援は他機関に依頼していた。支援機関につながり効果として具体的な求職相談・就職につながる、当事者と事業所との仲介することでの安心感を得られていた。また就労相談担当者につながりことで当事者の理解の上での相談ができる、事業所側の両立支援の理解の促進が得られていた。

9. 両立支援の難しさ

1) 当事者にとって；職場に病状について知られたくないという心理的負担感、疾患や業務制限などの無理解、退職等の恐れなどそれぞれが半数を占めた。

2) 事業所にとって；就業規則や環境整備等について対応ができないが約 6 割、疾患の理解や制限へのわからなさや不十分であるという回答が半数であった。

3) 医療機関にとって；疾患の特性から支援の難しさを感じているが 47.7%、支援にかかる労力等の課題を感じているという回答が 45%であった。

10. 両立支援のよい効果

1) 当事者にとって；相談者の存在、職場内の配慮が得られたこと、疾患や障がいの理解を得られたこと等、孤立していた状況が変化してことを効果と感じていた。

2) 事業所にとって；社員の疾患等の理解ができたこと、就労してもらう上での環境整備ができたなど雇用側の安心感につながっていた。

3) 医療機関にとって；就労支援の必要性や就労を考慮した疾病管理の視点が広がったという回答があった。

届け出がない 158 施設からの回答では実際に就労支援の相談は 49 施設であった。支援の内容は届け出をしている施設とほぼ同様であった。

#### D. 考察

今回のアンケート結果から、難病医療に積極

的に関わる拠点病院・協力病院であっても、療養・就労両立支援指導料算定の届け出を行っている施設は多くないことが分かった。届出施設では、両立支援への職員の意識は低いものの、より実効性のある支援のために就労支援の実際や実務を知る機会を求めていることも分かった。支援内容では、経済的保障に関する情報提供やより専門的な就労支援担当者・機関への仲介やネットワーク構築を通して、当事者・事業所にとっての安心担保、医療機関における治療・疾患管理に生活支援の視点を加えることにつながっていると思われる。また届出のない施設でも就労支援の実態は大きく変わらないことから、届出の有無にかかわらず、両立支援を行う施設・担当者に対するケーススタディ等の情報提供を継続的に行うことは有用と考える。

#### E. 結論

アンケート調査による就労支援に関する課題と成果についての回答から、今後の就労支援の充実を図るためには、制度拡充だけでなく当事者と支援側の実態とニーズを踏まえた情報提供やネットワーク構築が有用であろう。

#### 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

添付資料1

## アンケート調査項目

- 対象
- 期間 2022年10月20日～同年11月10日
- 療養・就労両立支援指導料届け出
- 届け出・職種
- 相談窓口
- 届け出あり・算定実績
- 算定件数・うち指定難病患者
- 疾患
- 就労支援関する職員の意識
- 就労支援に関する具体的な支援内容と方法
- 支援担当者・機関につなぐ理由と効果
- 療養・就労両立支援の難しさ(患者・事業所・医療機関それぞれの立場)
- 療養・就労両立支援の効果(患者・事業所・医療機関それぞれの立場)
- その他、就労に関する支援
- 届け出なし の理由と支援の実際

添付資料2

I. あなたの所属機関について  
208 件の回答

施設種別	施設数	割合
協力病院	166	79.8%
分野別病院	11	-
拠点病院	31	14.9%

● 難病診療連携拠点病院  
● 難病診療協力病院  
● 難病診療分野別難病拠点病院

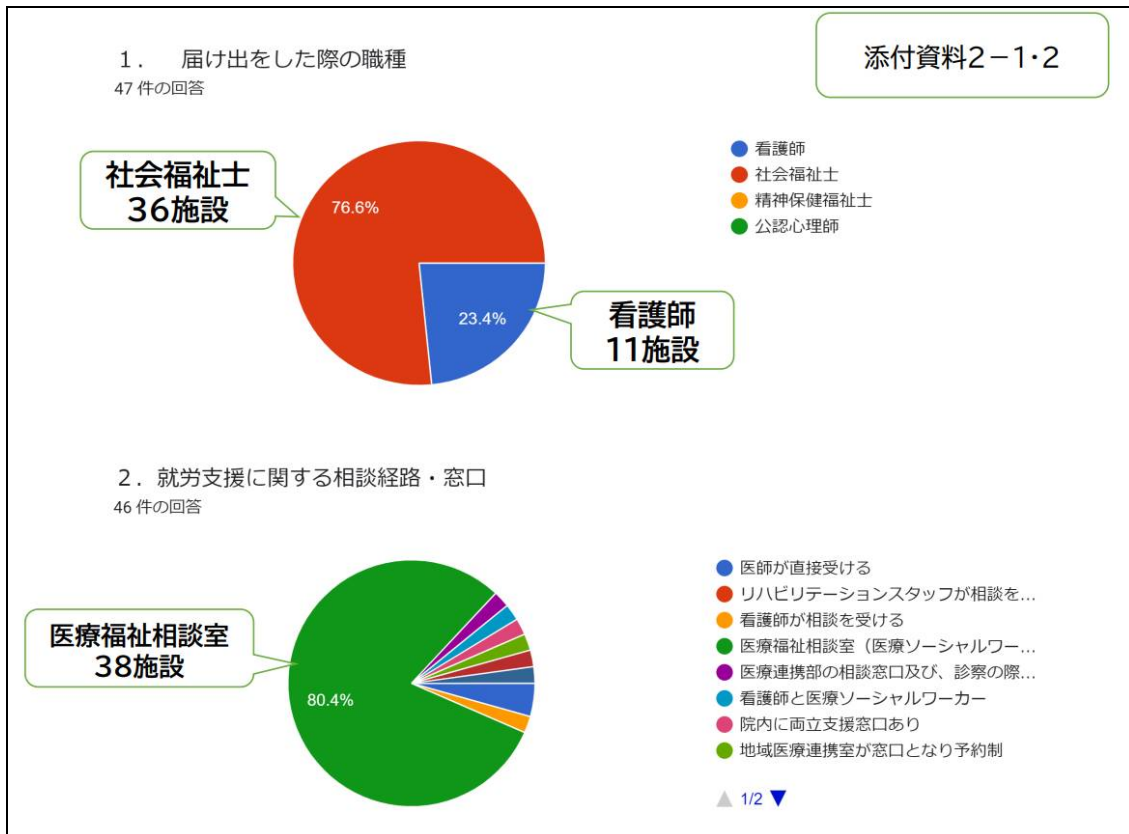
1354施設  
回収施設217施設  
回答なし9

II. 療養・就労両立支援指導料の算定の届け出をしていますか  
215 件の回答

届出状況	施設数	割合
届け出あり	48	22.3%
届け出なし	-	77.7%

● 届け出あり  
● 届け出なし

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

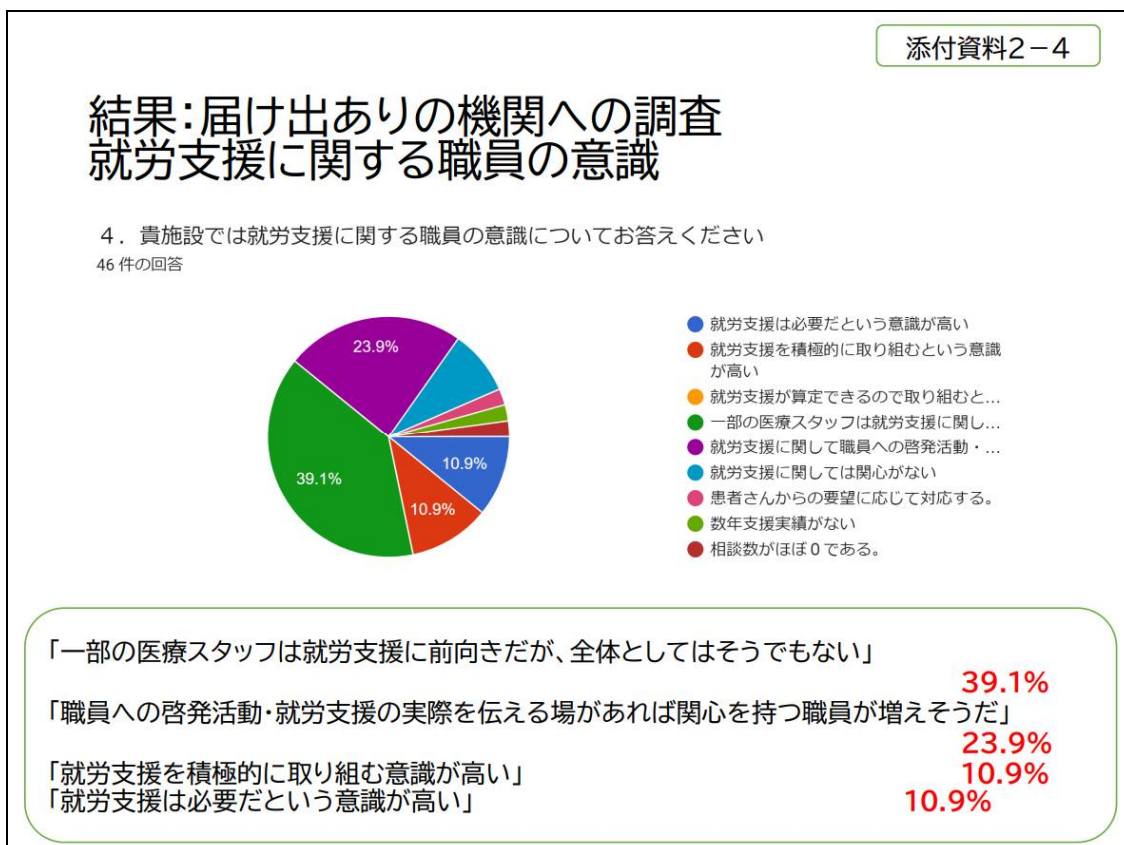
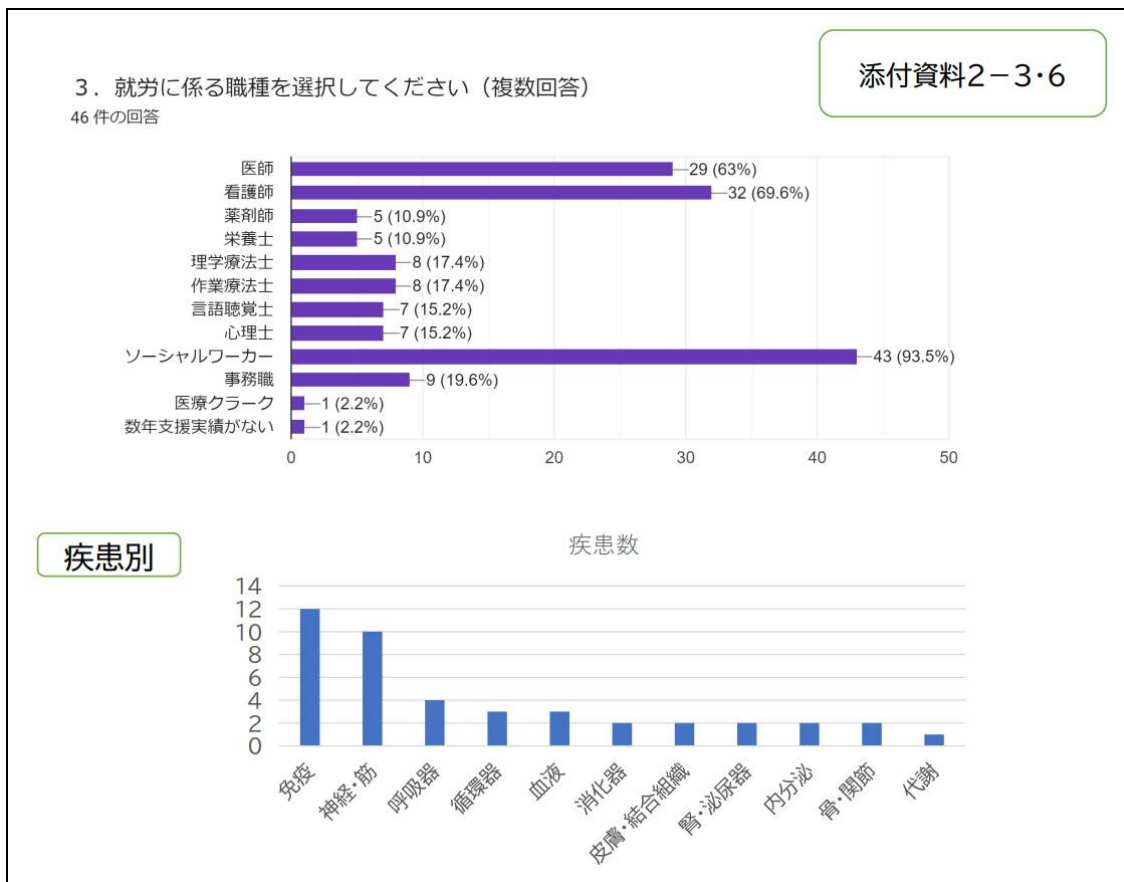


添付資料2-5

### 算定実績

算定件数(指定難病)	
2020年	23件(2件)
2021年	54件(26件)
2022年9月	26件(8件)

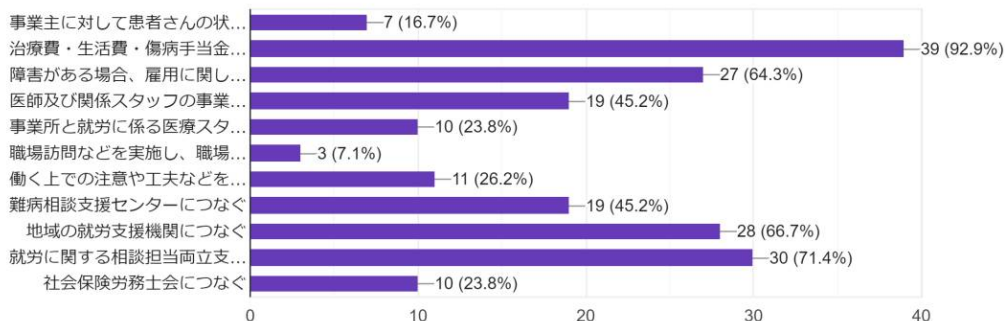
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書



添付資料2-8

## 結果:届け出ありの機関への調査 具体的な就労に関する支援の内容と方法

8. 貴施設担当者が行っている具体的な就労に関...法についてチェックしてください。(複数回答)  
42件の回答



「治療費・生活費・傷病手当金・障害年金等経済的保障に関する情報提供」 92.9%  
 「就労におけるコーディネーターやサポートにつなぐ」 71.4%  
 「地域の就労支援機関につなぐ」 66.7%  
 「障害がある場合、利用できる社会資源情報を提供」 64.3%

## ■支援担当者・機関につなぐ理由と効果

添付資料2-8

### 【就労支援機関:産業保健総合支援センター 地域障害者職業センター障害者就業・生活支援センター等】

具体的な求職相談、就職につながった  
 生活支援と就業支援の双方に対応してもらえた  
 就業訓練・選択・定着までの支援をしてもらえた  
 患者と会社の間に入り、患者の意向を代弁してくれた

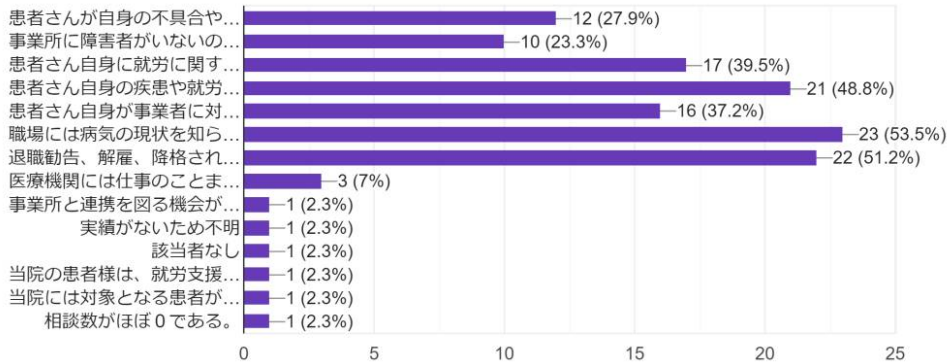
### 【就労に関する相談担当:両立支援 co、難病診療連携 co、 ハローワークの難病患者就職サポーター】

疾患の理解をして支援してくれる  
 患者・家族の安心につながる  
 患者の状態に応じた企業を照会してくれる  
 就職ができた(就労継続が困難、離職者も含む)  
 企業側にも両立支援の理解が進んだ

添付資料2-9-1

## 回答者から見える両立支援の難しさ (患者さんにとって)

9-1. 回答者の方がそれぞれの立場から見える...しいと感じていることは何ですか？ (複数回答)  
43件の回答

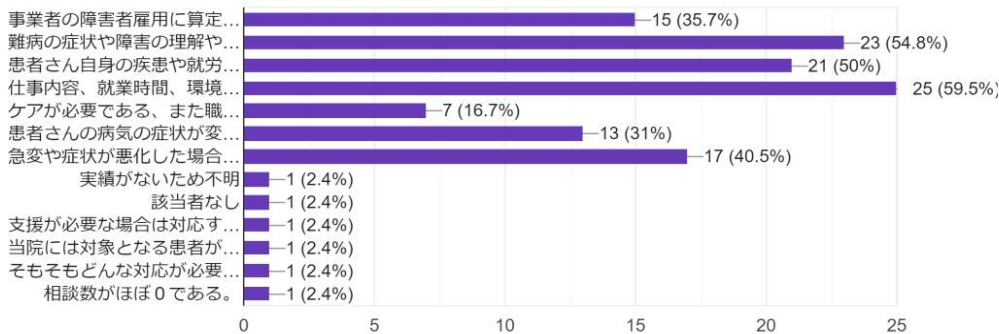


「職場には病気の現状を知られたくない気持ちがある」 **53.5%**  
 「退職勧告・解雇・降格されるのではないかと心配」 **51.2%**  
 「疾患や就労に関する制限等の無理解」 **48.8%**

添付資料2-9-2

## 回答者から見える両立支援の難しさ (事業者にとって)

9-2. 回答者の方がそれぞれの立場から見える両...しいと感じていることは何ですか？ (複数回答)  
42件の回答



「仕事の内容、就業時間、環境整備等の柔軟な対応ができない」 **59.5%**  
 「難病の症状や障がいの理解や受け入れに時間がかかる」 **54.8%**  
 「患者さん自身の疾患や就労に関する制限の理解が不十分」 **50.0%**

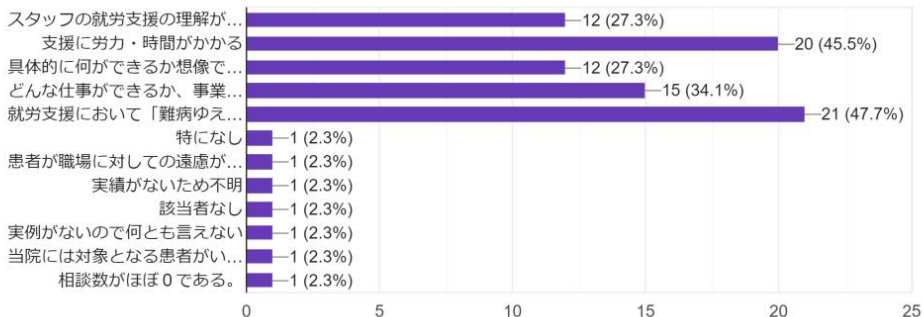


添付資料2-9-3)

## 回答者から見える両立支援の難しさ (医療機関にとって)

9-3. 回答者の方がそれぞれの立場から見える両...と感じていることは何ですか？(複数回答)

44件の回答



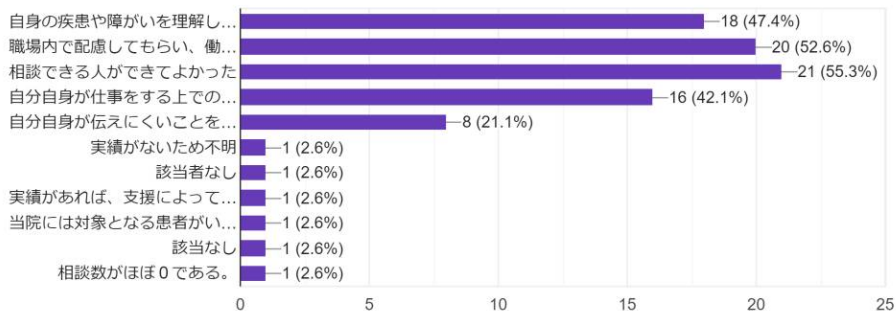
「難病ゆえの難しさがある」 **47.7%**  
「支援や労力や時間がかかる」 **45.5%**

添付資料2-10-1)

## 回答者から見える両立支援の良い効果 (患者さんにとって)

10-1. 回答者の方が医療機関と事業所が難病...効果と考えられたことは何ですか？(複数回答)

38件の回答

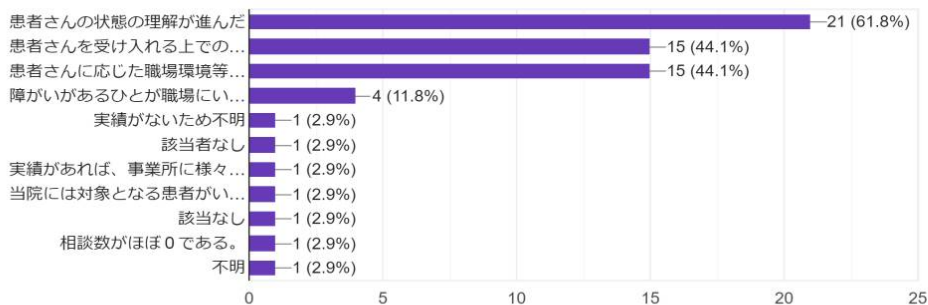


「相談できる人ができてよかった」 **55.3%**  
「職場内で配慮してもらい働き続けられた」 **52.6%**  
「自分自身の疾患や障がいを理解してもらえ安心感が得られた」 **47.4%**

添付資料2-10-2)

## 回答者から見える両立支援の良い効果 (事業所にとって)

10-2. 回答者の方が医療機関と事業所が難病患...果と考えられたことは何ですか？(複数回答)  
34件の回答

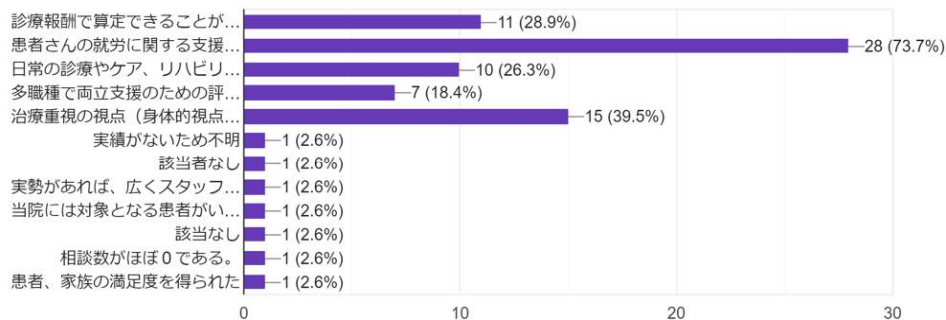


「患者さんの状態の理解が進んだ」 **61.8%**  
 「患者さんを受け入れるうえで安心感が得られた」 **44.1%**  
 「患者さんに応じた職場環境等を整備できた」 **44.1%**

添付資料2-10-3)

## 回答者から見える両立支援の良い効果 (医療機関にとって)

10-3. 回答者の方が医療機関と事業所が難病患...果と考えられたことは何ですか？(複数回答)  
38件の回答



「患者さんの就労に関する支援の必要性がわかった」 **73.7%**  
 「治療重視の視点(身体的視点)から仕事を考慮した疾病管理という視点(社会的視点)に広がりができた」 **39.5%**  
 診療報酬で算定できることがわかった(就労支援が評価されてよかった) **28.9%**

## ■ その他、就労に関する支援

### 【医療機関内に相談機関による相談窓口の設置】

- ・院内に難病相談支援センターが設置 委託・連携
- ・産業保健センター、ハローワークの相談日を定期的に開設

### 【多機関による就労に関する会議開催・事例検討会】

- ・(大阪府)難病担当課、労働局、ハローワーク、サポーターによる会議  
(就労における課題や支援実績、サポーターの配置などの内容)
- ・ハローワークの障害援助部門担当者、サポーター、難病相談支援センター等

### 【院内職員による支援の工夫】

- ・就労に関する診断書記載依頼があった場合、両立支援coが患者さんへの聞き取りを行っている
- ・外来患者の問診時や入院患者に対して看護師が入牢についての不安がないか聞き取りを行っている

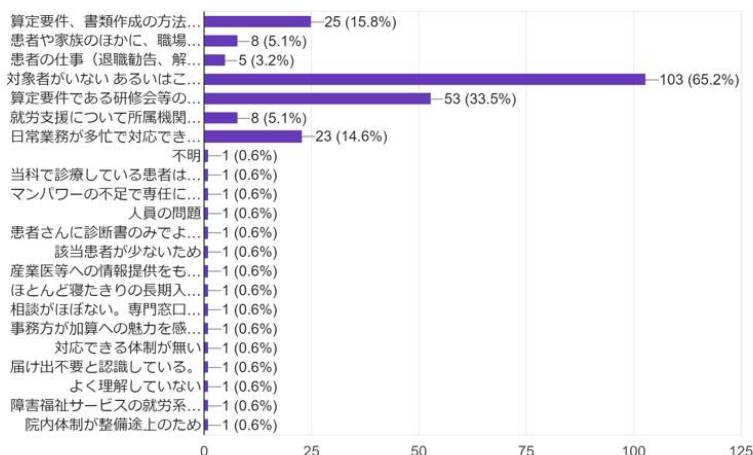
### 【情報提供】

- ・保健所から提供されている就労に関するチラシを配布。就労支援の情報提供

## 「届け出なし」 届け出をしていない理由

2. 届け出をしていない理由についてお答えください

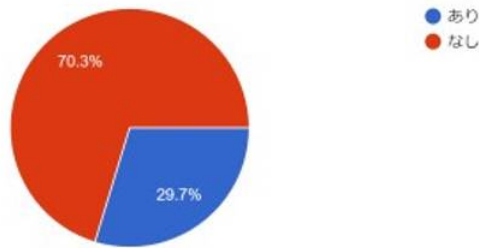
158件の回答



「対象者がいない」 **65.2%**  
 (算定要件である)研修会の未受講 **33.5%**

## 「届け出なし」の医療機関への回答 就労に関する相談の有無

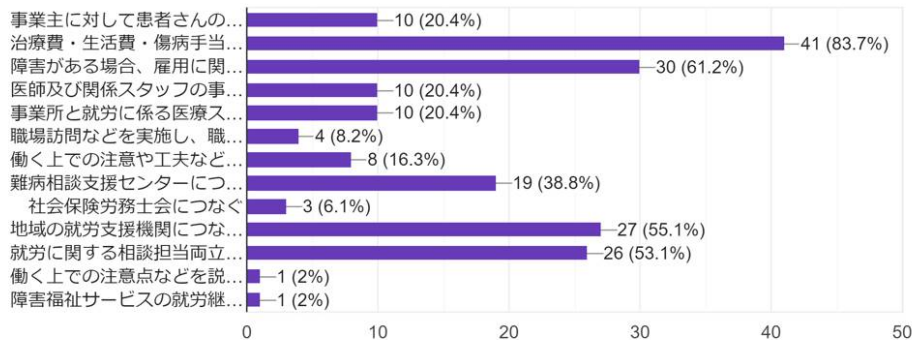
1. 難病患者さんからの就労に関する相談についてお答えください  
165 件の回答



「届け出がない」施設では就労の相談 **29.7%**

## 「届けなし」 就労支援の内容

1 - 2. 「あり」場合、どのような支援をしていますか  
49 件の回答



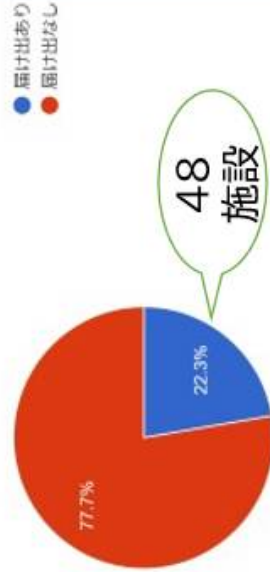
「経済的保障に関する情報提供を行っている」 **83.7%**  
 「障害がある場合、雇用に関して利用できる社会資源の説明」 **61.2%**  
 「地域の就労支援機関等につなぐ」 **55.1%**  
 「支援者につなぐ」 **53.1%**

# 医療機関における難病患者への 就労支援の現状調査



過去の調査では医療機関において就労支援が活発に行われていない・  
難病診療拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院など難病に  
かかわる医療機関の実際ってどうなっているんだろう…  
指定難病患者が療養・就労支援両立支援指導料の算定対象になっただけ・

II.療養・就労両立支援指導料の算定の届け出をしていますか  
215件の回答



少ない!

一方で…就労支援は

- ・患者当事者にとって有意義
- ・就労支援機関や専門相談担当者につなぐことで就労支援が充実
- ・医療機関の職員も就労支援の必要の意識が向上
- ・事業所側への理解の促進等
- 就労支援の有効性が確認

就労支援の有効性を知る機会を作って  
いくことが課題!

算定件数(指定難病)	2020年	2021年	2022年9月
23件(2件)	54件(26件)	26件(8件)	

令和4年度厚生労働行政推進調査事業補助金  
難治性疾患研究事業  
「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 中本富美

## 難病看護の効果的継続介入 ～難病看護師の活用による難病支援の質向上を目指して～

**研究分担者** 中山 優季 公益財団法人 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット  
**研究協力者** 板垣 ゆみ、原口 道子、松田 千春、小倉 朗子 (同上)  
 藤田 美江、小長谷 百絵、柗中 智恵子、飯田 苗恵、本田 彰子  
 (一社日本難病看護学会)

### 研究要旨

難病支援に重要な役割を果たす難病看護の専門性を明らかにすることを目的に、難病看護師の活動の実態と難病看護師だからこそその活動について、難病看護師とその施設管理者に向けた質問紙調査を行った。過去調査に比較し、難病看護師取得後の変化「有」の割合が高まっていた。難病看護師実践から専門性の構造として、本人主体の意思決定への調整・病状に応じた生活・環境調整といった<難病看護熟練実践>、学会発表や講演等の<教育・研究>、適切な受診科・制度利用に<つなげる力>があった。管理者からは診療報酬等での評価・認知度向上への課題が挙げられた。

### A. 研究目的

難病看護は長期にわたる療養において重要な役割を果たしている。難病看護師の活用に向け、難病看護の質(専門性)と活用に向けた課題を明らかにすることを目的に、難病看護師とその所属する施設管理者に対する調査を行った。

職員・関係職種の職員に対して、連携し、助言・支持ができる、④難病患者・家族の生活の質向上を目指した地域としての取り組みに参画し、社会支援システムの向上・創造に寄与できる、の4項目で、達成の主観的評価は、「とてもよくできている4点」から「全くできていない0点」の5段階評価で得た。

### B. 研究方法

#### 1. 調査対象と方法

日本難病看護学会の協力を得て、第1期～第9期までの難病看護師(380名)並びにその施設管理者(237か所)とし、自記式の質問紙調査を送付した。

「難病看護師だからこそその実践状況」は、2017年に難病看護師に対して行った調査から導きだされた、難病看護師のベストプラクティスを、「実践」「相談・助言」「連携」「教育研修」に内容を分類、抽象化し、認定委員会委員と討議のうえ、整理した20項目、(以下、実践20項目)について、「とてもよくできている」から「全くできていない」の5段階評価で得た。

#### 2. 調査内容

難病看護師対象の調査1は、①属性(看護師経験・所属・立場・他資格取得有無)、②活動状況(資格取得後の変化の有無、資格を活かしているか、難病看護師に求める役割達成の主観的評価、難病看護師だからこそその実践状況)、③看護実践において難病看護師であることのメリットと課題、とした。

施設管理者対象の調査2は、①機関属性、②活用の実態、③所属機関の中での役割期待(実践20項目について5段階評価)、④メリットと課題、とした。

#### 3. 分析方法

全体集計ののち、実践20項目について、因子分析(主因子法、バリマックス回転)により、難病看護の専門性について探求した。

統計処理は、IBM SPSS Statistics 25を用いた。

難病看護師に求める役割は、日本難病看護学会が難病看護師制度において、難病看護師に求める役割として提示している、①難病の病態・病気に応じた看護判断に基づき、患者の主體的な療養生活を支援する看護実践ができる、②質の高い療養生活を送ることができるよう、難病患者・家族に対して相談・助言を行うことができる、③難病患者・家族の支援について、看護

### (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。また、所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

調査1は、難病看護師 143 名 (37.6%)、調査2は、管理者 112 (47.3%) の回答を得た。そのうち、調査協力ができないものを除いた難病看護師 142 名、管理者 108 名を調査対象とした。

#### 1. 対象者の属性

##### 調査1) 難病看護師 142 名

所属機関は病院 90 名(63.4%)、訪問看護事業所 27 名(19.0%)、診療所 7 名(4.9%)、その他(施設・教育機関等)17 名(11.9%)であった。看護師の経験年数の平均±標準偏差は 22.3±8.6 年、難病看護の経験は 10.2±9.5 年で、難病看護師の更新歴ありは 57 名(40.1%)であった。また、所属内における立場は、管理者である 44 名(31.0%)であった。

資格取得の動機(自由記載)は、「知識・理解を深める」、「スキルアップ」、「難病患者を支援・看護する職場環境だから」、「専門性の向上」、等の回答がみられた。

難病看護師以外の資格があるものは 42 名(29.6%)で、資格の内容は、主任介護支援専門員、精神保健福祉士、社会福祉士、呼吸療法認定士・臨床倫理認定士等・終末期ケア専門士等の学会や協会による認定士、専門看護師・認定看護師等であった。

##### 調査2) 管理者 108 名

所属機関は病院 67 名(62.0%)、訪問看護事業所 27 名(25.0%)、診療所 5 名(4.6%)、その他(施設・教育機関等)9 名(8.3%)であった。

そのうち、施設に難病看護師がいるのは 93 件(86.1%)で、人数の平均±標準偏差は 2.1±2.7 人であった。

#### 2. 難病看護師の活動状況

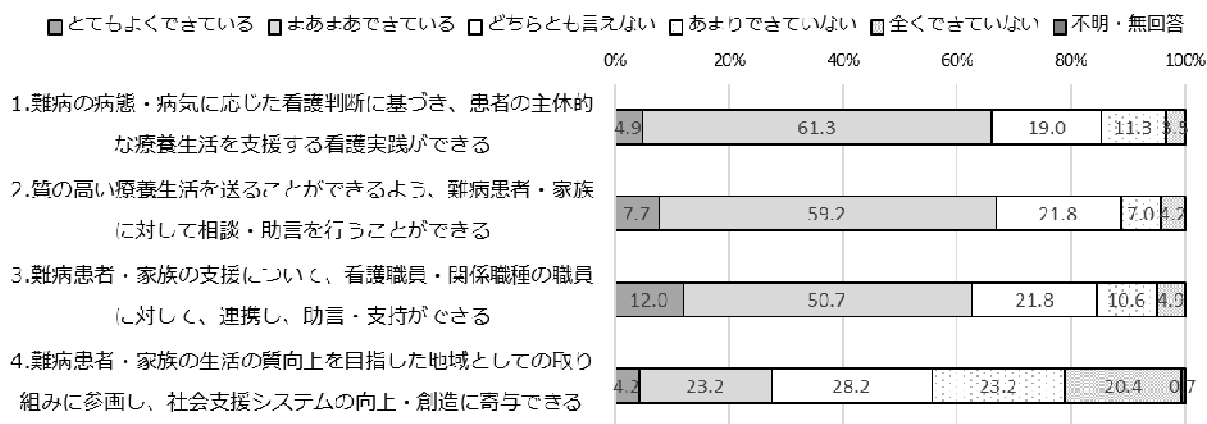
##### 1) 難病看護師自身の評価

難病看護師資格取得後の変化の有無について、「あり」と回答したのは 76 名(53.5%)で、その具体的内容は、「ケアの向上」、「指導力の向上」、「意識の向上」、「役割の変化」、「学習機会が増えた」、「ネットワークの構築」等の回答があった。

資格を活かしているかは、「とても活かしている」7 名(4.9%)、「まあまあ活かしている」7 名(4.9%)、「あまり活かしていない」34 名(23.9%)、「全く活かしていない」12 名(8.5%)、「どちらとも言えない」38 名(26.8%)であった。

役割達成の主観的評価は、「①難病の病態・病気に応じた看護判断に基づき、患者の主体的な療養生活を支援する看護実践ができる、②質の高い療養生活を送ることができるよう、難病患者・家族に対して相談・助言を行うことができる、③難病患者・家族の支援について、看護職員・関係職種の職員に対して、連携し、助言・支持ができる」などの個別支援を通しての役割達成は、半数以上ができていと回答をしていた。「④難病患者・家族の生活の質向上を目指した地域としての取り組みに参画し、社会支援シ

図 1. 難病看護師の活動状況：役割達成の主観的評価 (n=142)



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

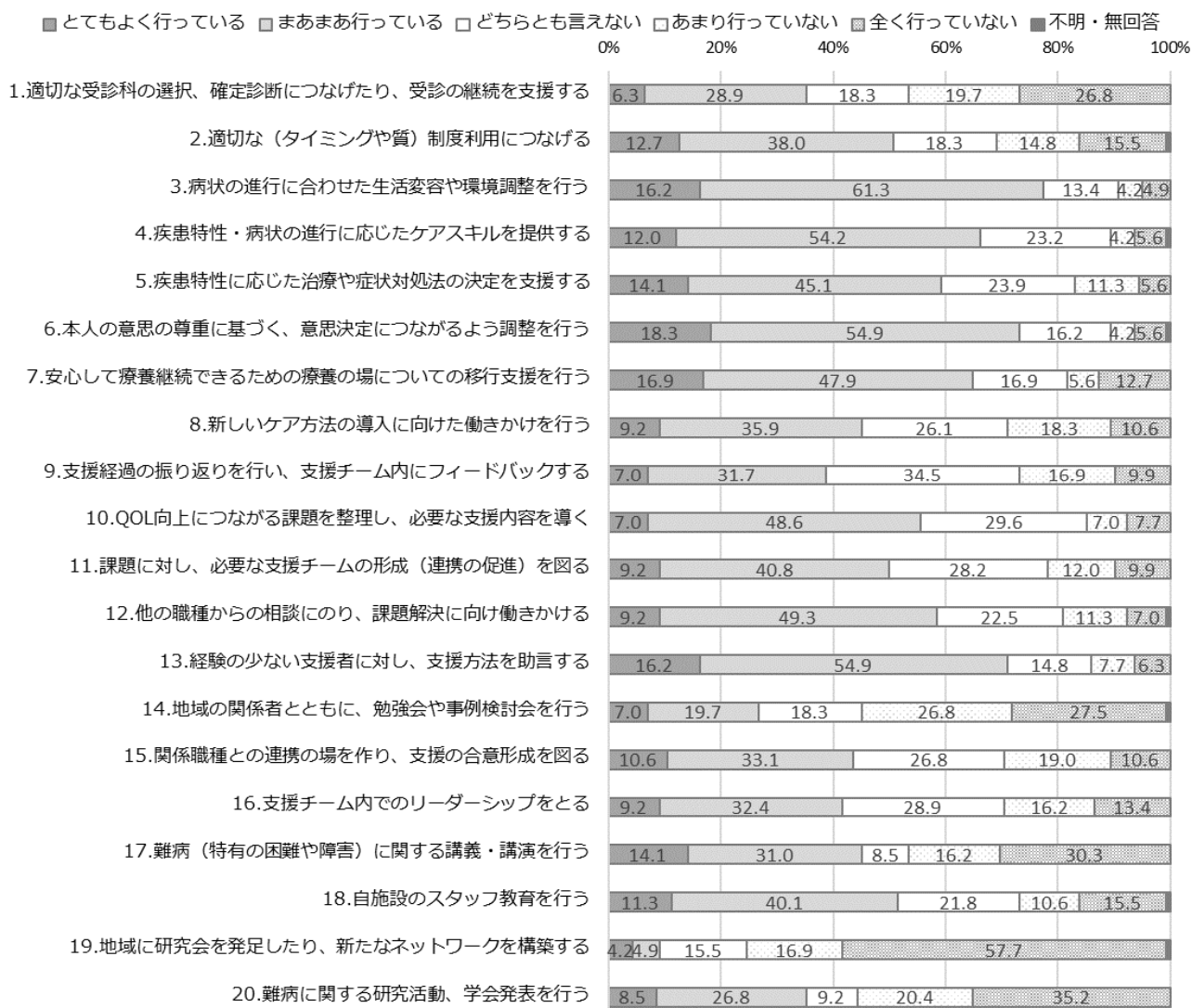
システムの向上・創造に寄与できる」の、地域や社会における役割達成は、できている 27.4%、できていない 43.6%と低かった。(図 1)

難病看護師だからこそその実践状況としての、「実践 20 項目」は、行っている、の回答割合が高い上位 3 項目は、「3.病状の進行に合わせた生活変容や環境調整を行う」、「6.本人の意思の尊重に基づく、意思決定につながるよう調整を行う」、「13.経験の少ない支援者に対し、支援方法を助言する」であった。行っていない、の回答割合が高かった 3 項目は、「19.地域に研究会を発足したり、新たなネットワークを構築する」、「14.地域の関係者ととも、勉強会や事例検討会を行う」、「20.難病に関する研究活動、学会発表を行う」であった。(図 2)

表を行う」であった。(図 2)

看護実践において「難病看護師」であることのメリットと課題(複数回答)は、「難病看護に関する情報が増えた/研修に参加できた」107 件(75.4%)、「難病看護の実践に役立った」90 件(63.4%)、「難病看護についての仲間ができた」51 件(35.9%)、「地域社会とのつながりができた/深まった」27 件(19.0%)、「職場内が活性化した(同僚や他部署からの相談など)」24 件(16.9%)と、メリットと取る回答の選択が多かった。課題やデメリットの回答選択は、「待遇は変わらないのに、責任だけが増えた」35 件(24.6%)、「資格を生かした仕事ができない」36 件(25.4%)であった。

図2. 難病看護師の活動状況：実践20項目 (n = 142)





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

2) 管理者による評価

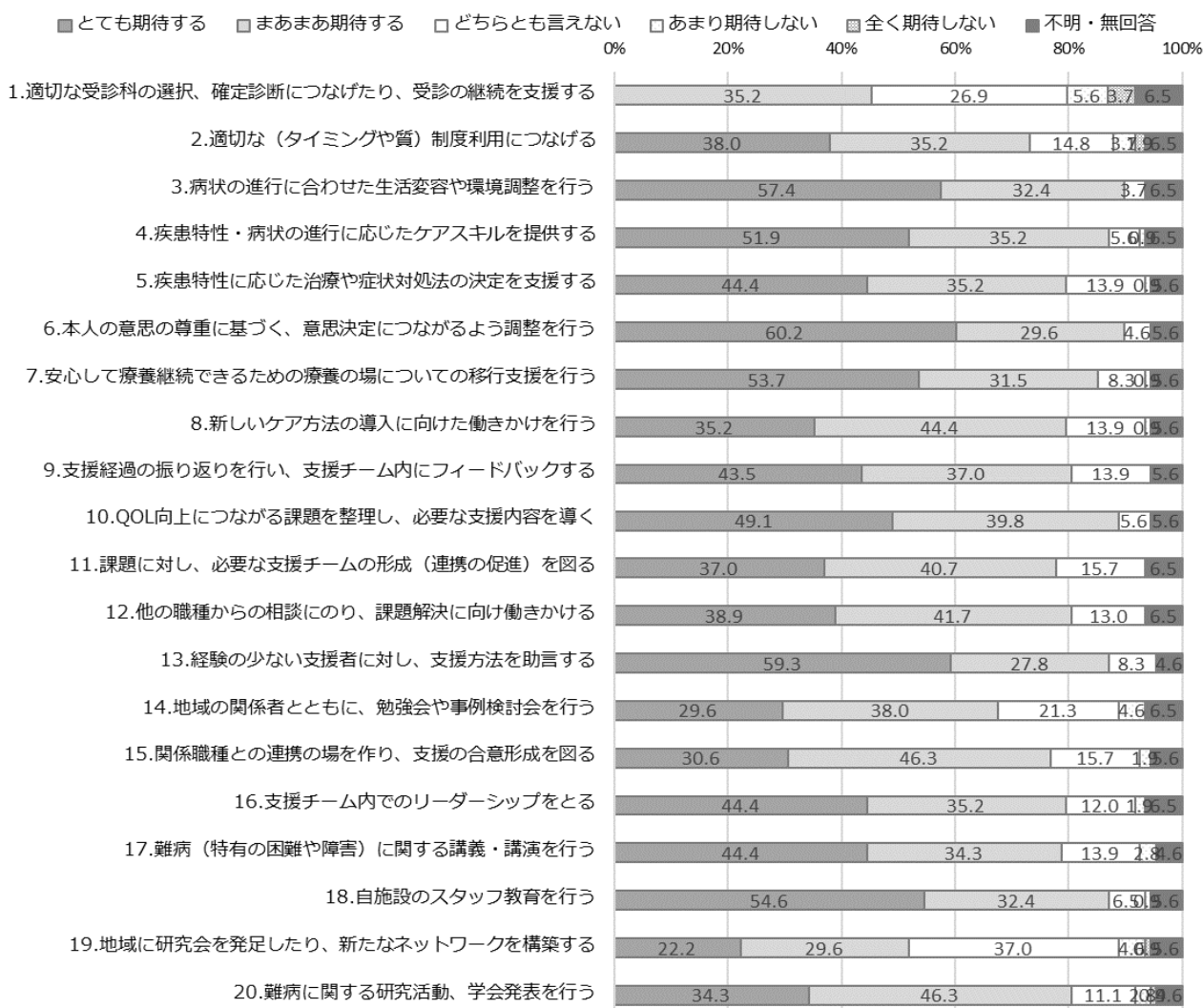
管理者が、難病看護師は資格を活かしていると思うかは、「とても活かしている」15名(13.9%)、「まあまあ活かしている」47名(43.5%)、「あまり活かしていない」10名(9.3%)、「全く活かしていない」4名(3.7%)、「どちらとも言えない」20名(18.5%)であった。

難病看護師の活動への期待について、「実践20項目」のうち、「1.適切な受診科の選択、確定診断につなげたり、受診の継続を支援する期待する」は、期待するの回答割合が低かったが、それ以外の項目はすべて、期待するの回答割合が高く、特に高い3項目は、「3.病状の進行に合わせた生活変容や環境調整を行う」、「6.本人の意思の尊重に基づく、意思決定につながるよう

調整を行う」、「10.QOL向上につながる課題を整理し、必要な支援内容を導く」であった。(図3)

「難病看護師」を活用することでのメリットと課題(複数回答)は、「施設における難病看護の実践力が向上した」44件(40.7%)、「施設全体で、難病看護に関する情報収集や研修への参加機会が増加した」30件(27.8%)、「施設と地域社会とのつながりができた/深まった」23件(21.3%)、「施設全体の職場内が活性化した」19件(17.6%)とメリットとしての回答が多く割合を占めたが、「診療報酬等反映できるものがない」48件(44.4%)、「資格を生かした仕事に難病看護師の配置ができない」15件(13.9%)と、課題との割合も高く聞かれた。

図3. 難病看護師の活動への期待：実践20項目 (n=108)



3. 看護師の専門性

「実践 20 項目」の自己評価(5 段階)の回答結果から、難病看護の専門性の構造を探るため、因子分析(因子抽出法: 主因子法、回転法: Kaiser の正規化を伴うバリマックス法)を行い、固有値 1.0 以上の条件で因子負荷量 0.5 以上の 3 因子を抽出した。因子の累積寄与率は、59.48%であった。

第一因子は 13 項目で構成され<難病看護熟練実践>、第二因子は 4 項目で<教育・研究>、第三因子は 3 項目<つなげる力>とした。

D. 考察

1. 過去調査との比較

次の 3 つの調査、(A) 難病看護師(第 1~3 期)対象 2016 年実施、(B) ベストプラクティス収集 2017 年実施、(C) 施設管理者対象 2016

実施、との比較を行った。

難病看護師と管理者ともに、所属機関等の属性や役割達成の主観評価には、過去調査の傾向と変化はなかったが、難病看護師が資格取得後の変化について有と回答した割合が 2016 年の A 調査では 27.3%から 76.6%に増加した。特に、今回の調査では、取得後に「役割が変化した」、「指導力が向上した」、「研修会等開催」など、指導的・教育的立場を担っている様子が見え、施設内での活用は進み、役割の幅も広がっていると考えられる。

2. 難病看護師と管理者の比較

「実践 20 項目」における管理者の期待の高いものは、難病看護師の自己評価と一致しており、難病看護師活用のメリットとして、「難病看護実践力の向上」が挙げられていることから、難病看護師が資格取得者として、管理者の期待に応えた活動ができていることが明らかになった。

表 1. 難病看護師の専門性

因子抽出法: 主因子法、回転法: Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

	因子			共通性	
	因子1	因子2	因子3	初期	因子抽出後
6.本人の意思の尊重に基づく、意思決定につながるよう調整を行う	0.829	0.157	0.096	0.742	0.721
4.疾患特性・病状の進行に応じたケアスキルを提供する	0.812	0.081	0.087	0.682	0.673
5.疾患特性に応じた治療や症状対処法の決定を支援する	0.750	0.112	0.240	0.675	0.633
10.QOL向上につながる課題を整理し、必要な支援内容を導く	0.728	0.268	0.196	0.727	0.641
3.病状の進行に合わせた生活変容や環境調整を行う	0.723	0.053	0.282	0.682	0.604
11.課題に対し、必要な支援チームの形成(連携の促進)を図る	0.706	0.349	0.256	0.775	0.686
7.安心して療養継続できるための療養の場についての移行支援を行う	0.694	0.100	0.293	0.654	0.578
9.支援経過の振り返りを行い、支援チーム内にフィードバックする	0.660	0.271	0.221	0.660	0.558
8.新しいケア方法の導入に向けた働きかけを行う	0.656	0.168	0.284	0.665	0.540
13.経験の少ない支援者に対し、支援方法を助言する	0.563	0.348	0.134	0.561	0.456
15.関係職種との連携の場を作り、支援の合意形成を図る	0.537	0.426	0.320	0.689	0.573
12.他の職種からの相談にのり、課題解決に向け働きかける	0.529	0.356	0.356	0.575	0.533
16.支援チーム内でのリーダーシップをとる	0.518	0.502	0.203	0.638	0.561
17.難病(特有の困難や障害)に関する講義・講演を行う	0.231	0.749	0.087	0.564	0.621
20.難病に関する研究活動、学会発表を行う	-0.009	0.647	0.015	0.419	0.419
18.自施設のスタッフ教育を行う	0.406	0.616	-0.021	0.598	0.544
19.地域に研究会を発足したり、新たなネットワークを構築する	0.062	0.579	0.521	0.601	0.610
1.適切な受診科の選択、確定診断につなげたり、受診の継続を支援する	0.323	0.039	0.697	0.623	0.591
2.適切な(タイミングや質)制度利用につなげる	0.502	-0.027	0.663	0.702	0.693
14.地域の関係者とともに、勉強会や事例検討会を行う	0.203	0.517	0.593	0.660	0.660

また一方、課題としては、「待遇は変わらないのに、責任だけが増えた」、「診療報酬等反映できるものがない」がそれぞれもっとも多い回答であった。難病看護師の活動による明らかなメリットがあることから、今後の積極的な活動継続のためには、活動に見合う身分保障や報酬が必要であると考えられる。

### 3. 今後の課題

今回、難病看護師の実践活動から、難病看護師の専門性は、<難病看護熟練実践>、<教育・研究>、<つなげる力>から構成されていることが明らかになった。今後は、今回明らかになった難病看護の専門性の構造を用い、その専門性をさらにみえる化していくことが必要であるといえる。そのためにも、より質が高く、効果的な難病看護支援を明示していき、課題克服への一助としたい。

## E. 結論

難病看護師の活動の実態から、難病看護師の専門性は、<難病看護熟練実践>、<教育・研究>、<つなげる力>から構成されていることが明らかになった。

難病看護師が資格取得者として、管理者の期待に応えた活動ができており、施設内での活用は進み、役割の幅も広がっていることが明らかになった。一方、今後の積極的な活動継続のためには、活動に見合う身分保障や報酬の必要性が示唆された。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,小倉朗子,笠原康代,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; 27(3) 86-93.2022.

中山優季,難病看護師制度の構築に向けた取り組み.特集③一般社団法人日本難病看護学会認定・難病看護師制度のこれまでの歩みと活動.日本難病看護学会誌 27(1).37-41.2022.

## 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,小森哲夫:訪問看護師が難病患者に必要な訪問看護量を判断した要因,第12回日本在宅看護学会学術集会プログラム抄録集,集会講演抄録集 p19,2022.11,WEB

中山優季.東京都医師会難病相談会のこれまで～難病施策との関連から～第27回日本難病看護学会学術集会、シンポジウム 1.難病相談の軌跡から 2022.8.18 (web)

板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,小倉朗子,小森哲夫:現行制度下における訪問看護の提供状況からみた在宅療養中の難病患者に必要な看護,第27回日本難病看護学会,日本難病看護学会誌,27(2),p77,2022.8,WEB.

板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,小倉朗子,小森哲夫:在宅人工呼吸器使用患者支援事業を使用している患者の特徴と訪問看護の状況,第27回日本在宅ケア学会学術集会,第27回日本在宅ケア学会学術集会講演抄録集 p74,2022.7,WEB

中山優季,在宅神経難病呼吸ケアにおける看護の役割.第4回日本在宅医療連合学会,パネルディスカッション.2022.7.24 神戸

中山優季.神経難病患者の看護 地域での生活を支えるために.第63回日本神経学会学術大会,シンポジウム 33 難病医療提供体制と地域共生～難病法の見直しを見据えて～,東京,2022.5.21

## 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

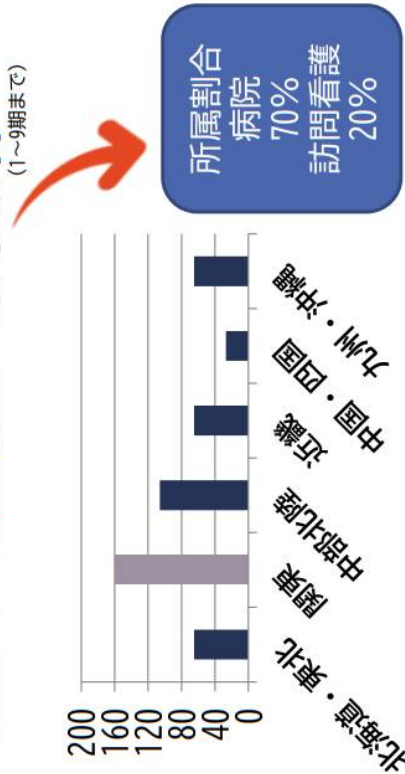
該当なし

### 3. その他

該当なし

難病看護の効果的継続介入～難病看護師の活用による質向上をめざして～

全国 44都道府県 380名  
(1～9期まで)



難病看護の専門性

- 本人の意思の尊重に基づく意思決定につなげる調整
- 疾患特性・病状の進行に応じたケアスキルを提供
- 疾患特性に応じた治療や症状対処法の決定を支援
10. QOL向上へ課題を整理し必要な支援内容を導く
- 病状の進行に合わせた生活変容や環境調整
11. 課題に対し必要な支援チームの形成・連携促進
- 療養の場についての移行支援を行う
9. 支援経過の振り返り、支援チームにフィードバック
- 新しいケア方法の導入に向けた働きかけを行う
13. 経験の少ない支援者に対し、支援方法を助言
15. 関係職種との連携の場を作り、支援の合意形成
12. 他の職種からの相談にのり課題解決への働きかけ
16. 支援チーム内でのリーダーシップ
17. 難病(特有の困難や障害)に関する講義・講演
20. 難病に関する研究活動、学会発表
18. 自施設のスタッフ教育
19. 地域の研究会を発足や新たなネットワーク構築

	因子1	因子2	因子3
6. 本人の意思の尊重に基づく意思決定につなげる調整	0.829	0.157	0.096
4. 疾患特性・病状の進行に応じたケアスキルを提供	0.812	0.081	0.087
5. 疾患特性に応じた治療や症状対処法の決定を支援	0.799	0.112	0.240
10. QOL向上へ課題を整理し必要な支援内容を導く	0.768	0.158	0.196
3. 病状の進行に合わせた生活変容や環境調整	0.753	0.133	0.282
11. 課題に対し必要な支援チームの形成・連携促進	0.749	0.109	0.256
7. 療養の場についての移行支援を行う	0.710	0.100	0.293
9. 支援経過の振り返り、支援チームにフィードバック	0.660	0.271	0.221
8. 新しいケア方法の導入に向けた働きかけを行う	0.656	0.168	0.284
13. 経験の少ない支援者に対し、支援方法を助言	0.563	0.348	0.134
15. 関係職種との連携の場を作り、支援の合意形成	0.537	0.426	0.320
12. 他の職種からの相談にのり課題解決への働きかけ	0.529	0.356	0.356
16. 支援チーム内でのリーダーシップ	0.518	0.502	0.203
17. 難病(特有の困難や障害)に関する講義・講演	0.479	0.749	0.087
20. 難病に関する研究活動、学会発表	0.467	0.647	0.015
18. 自施設のスタッフ教育	0.416	0.616	-0.021
19. 地域の研究会を発足や新たなネットワーク構築	0.379	0.579	0.521

熟練実践  
教育・研究  
つなげる力

難病看護師・管理者の認識(2017年調査との比較)

- 役割達成自己評価: 変化なし
- 取得後の変化ありの者: 32% ⇒ 55% ↑ UP
- 資格を生かしている認識: 難病看護師40%、管理者65%
- メリット、デメリットの認識: 難病看護師: 情報増加・実践力UP (活性化向上)
- デメリット: 診療報酬への反映がない (44%)

※質問紙調査実践20項目への  
回答を因子分析(主因子法,バリマックス回転)

## 難病療養経過における支援機関等の連携

研究分担者 原口 道子 (公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット  
 研究協力者 笠原 康代 東京医療保健大学 医療保健学部  
 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

難病患者に対する継続的な療養支援における支援機関等の連携について、1) 連携の課題の構成要素、2) 連携の局面における特徴、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにした。

1) 連携の課題は、〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉のコアカテゴリで構成されており、支援者個人の能力や研鑽に依拠するだけでなく、組織的かつ広域的な連携の質確保と体制整備の必要性が示唆された。2) 連携の局面における特徴は、各局面(外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援)の取組みのテキストマイニングにより、連携の糸口として特徴語が抽出され、重層的アプローチによる支援機関連携が期待される。3) 長期療養を支える施設の実際として、施設ではサービス提供時間の運用上の課題をもちつつ、専門性の高い難病療養支援に対応できる人材の育成、他職種・他機関との調整を行い、支援の質を高める取組みを積極的に行っていた。個別施設の理念や努力に依るだけでなく、質の高い支援・施設を適正に評価するしくみの必要性が示唆された。

## A. 研究目的

難病療養者が住み慣れた地域で医療や療養を継続するために必要な支援機関・施設の連携の実態および課題を明らかにし、継続的難病療養の視点で整理する。本年度の目的は、継続的な難病療養支援における支援機関等の連携について、1) 連携の課題の構成要素、2) 連携の局面における特徴、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにすることである。

## B. 研究方法

【調査Ⅰ】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査(2021年度)により、1) 連携の課題の構成要素、2) 連携の局面における特徴を分析した。【調査Ⅱ】長期療養施設に対するヒアリング調査(2022年度)により、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにした。

## 【調査Ⅰ】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査

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(2021年度)。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、難病診療連携拠点病院(分野別含む)138件、難病医療協力病院1410件、日本難病看護学会認定難病看護師352名を対象に質問紙調査(2021年度)を実施した。調査内容は、1) 他機関との連携における課題、2) 連携の局面(外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援)における取組みについて、自由記述形式により回答を得た。1) 連携の課題の構成要素については、記述内容をコード化・分類する質的帰納的分析を行った。2) 連携の局面における特徴は、各局面(外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援)の取組みの記述をテキストマイニング手法(特徴分析、ことばネットワーク分析)により分析した。

## 【調査Ⅱ】長期療養施設に対するヒアリング調査(2022年度)

長期療養を支える施設としてサービス付き高齢者住宅2か所、有料老人ホーム(住宅型)1か所の管理者および主にサービスを担当する訪問看護師、訪問介護職員に対してヒアリング調査を実施した。対象者は、難病療養者を積極的に受け入れている施設の管理者にネットワークサンプリングにより協力を依頼した。調査方法は、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レコーダで記録し逐語録を作成し

た。調査内容は、対象者・施設の概要、施設の職員、利用者の状況、支援の実際と運営上支援状の課題についてである。記録した内容は、1) 連携の課題の構成要素の枠組みに従って、活動の詳細な文脈を損なわない抽象度レベルで要約化して、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにした。調査期間は、2022年12月から2023年1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、個人情報の保護等について口頭および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, 22-30)

## C. 研究結果

### 1) 連携の課題の構成要素

【調査 I】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査の回答は 504 件であり、このうち連携の課題の自由記載回答があった 143 件 (214 コード) を分析した。回答者の機関種別は、拠点病院 41 件、分野別拠点病院 12 件、協力病院 31 件、訪問看護事業所 12 件等、職種は、看護師 64 名、社会福祉士 47 名、医師 21 名等であった。

質的帰納的分析の結果、連携の課題は、〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉のコアカテゴリで構成されていた (表 1)。

〈機関〉の課題は、「社会資源」「機関の方針」で構成されていた。「社会資源」については、難病の受け入れ期間、レスパイトや相談支援が可能な機関、柔軟に対応できる介護事業所など支援機関の不足や地域格差の課題があった。「機関の方針」の課題では、人工呼吸器管理や終末期、専門医療など特定の医療・治療を行う場合や、精神症状を伴う場合の入院制限などが課題となっていた。

〈人〉の課題は、「人材確保」「専門的知識・理解」で構成されていた。専門医や訪問診療・訪問看護、難病支援経験のある人材の確保に関する課題や支援者の難病の知識や制度など難病の専門的知識や理解の課題など専門性をもる人材が求められていた。

〈調整〉の課題は、「調整 (マネジメント)」「関係構築」「役割分担」の課題で構成されてい

た。「調整 (マネジメント)」では、行政との調整が難しく、時間がかかるといった課題があった。「関係構築」では、大規模病院との連携の弊害・壁があり悪化してからの連絡となってしまうなど、相互理解が欠如しているといった課題があった。「役割分担」については、調整役が不明確であり、連携先との役割・機能の相互理解にずれがあるなどの課題があった。

〈支援〉の課題は、「情報共有」「支援機能」「支援計画」「家族支援」で構成されていた。「情報共有」では、緊急時の情報、個人情報の取り扱い、精神疾患の情報提供など、急激に変化する情報や戦災な情報の取り扱いに関する課題や、情報共有の限界、意思決定のプロセスや家族も含めた病気の理解の情報などに課題があった。このほか、意思決定や精神的フォローなど支援を継続してほしいがそれが難しいといった「支援機能」の課題、精神的支援や専門技術を伴う支援の継続の難しさや支援計画の統一の困難、タイムリーな制度利用など「支援計画」に関する課題、家族の高齢化や遺族のグリーフケアといった「家族支援」に関する課題があった。

### 2) 連携の局面における特徴

【調査 I】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査の回答 504 件中連携の局面 (外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援) における取組みに関する自由記述の回答について、テキストマイニング手法により各局面での特徴語を抽出する特徴分析を行った。各局面で特徴語として抽出されたことばの上位 20 語を表 2 に示す。

〈外来〉の局面での取組の特徴として、受診・同席・手紙・やりとりなど地域との情報共有に関する用語が上位となり、他にない用語として、「不安」「生活」という用語が抽出された。

〈在宅療養〉の局面では、支援職種名やサービスマンに加えて、カンファレンスや相談など連携手段に関する用語が特徴語として抽出された。

〈長期入所〉では、施設や長期入院、特別養護老人ホームという用語に加えて他と比較して特徴的なものとして、治療・薬価・病状という用語や、範囲・限る・高いなど入所の条件に関連する用語が抽出された。

〈短期入院〉は、レスパイト・受入れ・県・入院事業など利用に関する用語や相談・調整・定期的など利用に至るまでの内容が抽出された。

〈終末期支援〉では、家族・希望・意向・意

思・尊重・確認というように終末期の療養生活のありようとしての方向性に関する用語が抽出された。

### 3) 長期療養を支える施設の実際

長期療養を支える施設としてサービス付き高齢者住宅1か所、有料老人ホーム(住宅型)2か所の管理者および主にサービスを担当する訪問看護師、訪問介護職員に対してヒアリング調査を実施した。ヒアリング対象者は、3施設計8名(管理者3名うち1名は看護師、訪問看護師2名、訪問介護職員3名)であった。

長期療養を支える施設の実際について、前述した「連携の課題の構成要素」として明らかになった視点を枠組みとして、各施設の実際を要約化し分類した(表3)。

〈機関〉の視点からの施設の実際として、難病療養者の長期療養を受入れる社会資源が少ない中で、できる限り受入れていく機関の方針をもっており、近隣のみならず遠方からの入居希望者もいた。受入れ条件として、認知機能障害をもつ療養者は、人工呼吸器等の医療依存度の高い療養者や動けない療養者への安全管理上の理由により受入れは慎重であった。同法人の訪問看護(リハビリテーション)、訪問介護を利用しながら利用者の個別ニーズに応じて、他法人の訪問看護、訪問入浴介護なども積極的に取り入れ、個別のニーズ、個々の支援体制に応じていた。医療ニーズに対応すべく近隣の医療機関、訪問診療との提携・協力関係をもって対応しており、施設内でも濃厚な医療処置を要さない限りかなりの医療・治療に対応できる体制をとっていた。一方で、訪問介護は提供時間の間隔をあける必要があるもののその間の療養者の要望や対応の時間外対応は施設の持ち出しとなる現状には、制度上の課題がある。同じく、訪問看護について外部の訪問看護を1回入れると同一日に同法人の訪問看護を入れることが制度上不可能であり、療養者の複数回訪問ニーズに対しては課題が大きい。

〈人〉の視点からの実際として、人材の確保は常に課題であり重点的に取り組んでいた。新しい職員への研修はOJTを基本としてなれるまで手厚い体制で育成していた。特に医療的ケアは、訪問看護師の協力も得ながら特定行為研修のうち不特定の者への実施が可能な1号・2号研修の習得をめざし療養者ニーズに対応できるよう育成していた。また、専門性の高いコミ

ュニケーション技術などは、わかりやすいマニュアル整備などに加えて実演をまじえて苦手意識を払拭できるよう自然に取り入れていけるよう配慮されていた。こうした研修は、同法人内で同一時間帯に顔を合わせて随時、連携・相談ができる多職種チームの関係性によるところが大きい。専門性の高い難病支援の知識・技術の習得にあたり、他職種の連携がとりやすい長期療養施設の利点が明らかになった。

〈調整〉の視点では、あくまでも訪問サービスの組み合わせで療養者のニーズに応じた支援計画が調整されている。在宅に比して、訪問看護師、リハビリテーション職員、訪問介護職員などは事業所は異なるとはいえ、顔の見える関係で施設内において環境や場面を共有した調整が可能である。定期的なカンファレンス以外の日ごろからの連絡・相談も円滑である。安全管理を念頭においた夜間体制、日中の支援計画が調整されている。主な調整役となる介護支援専門員も施設にることから、在宅よりもタイムリーかつ頻回なモニタリング、計画見直しが可能となる。外部事業所のサービス提供の可否に応じて、法人内事業所が柔軟な対応をしている。前述の通り、時間外対応には課題が残る。

〈支援〉の視点では、他事業所との連携がとりやすい利点から、支援計画、支援の個別的方法の統一がはかりやすい。定期的に専門医療の評価(訪問診療や運営会議棟)が入ることにより、専門定支援の提供も可能である。看護師が夜間オンコール体制をとっている施設では、日中に気道浄化を積極的に行い、人工呼吸器装着者を車いす移乗し合併症予防を取り入れるなど、日常のケアに予防的視点も取り入れていた。災害対策として、スタッフ全員が停電対応、避難訓練などに参加・修得している。長期療養施設という特性上、全施設で看取りも行っている。最終段階での意思決定支援、医療処置の希望の確認については、徐々に病状が進行していくなかで、医療機関に比して、タイミングを計ることが難しい。多職種での情報を得て適切なタイミングでそのときの適切な支援者が話をするよう配慮されていた。

以上の通り、長期療養を支える施設では、制度上の制限に伴う課題はあるものの、専門的医療を取り入れながら、難病療養者のニーズに応じるべく人材育成・調整をはかり、安全かつ専門性の高い支援の提供に向けて積極的な取り組みが行われていた。

## D. 考察

## 1. 難病支援機関の効果的な連携に向けて

1) 連携の課題の構成要素の分析により、難病継続的支援体制における支援機関の連携の課題には、社会資源や機関の方針といった組織レベル、専門的知識や理解ができる人材など組織を構成する人の課題を前提に、関係構築と役割分担をしながら調整し、情報共有に基づいた支援計画を遂行していく個別支援レベルの課題が、重層的に構成していた(図1)。

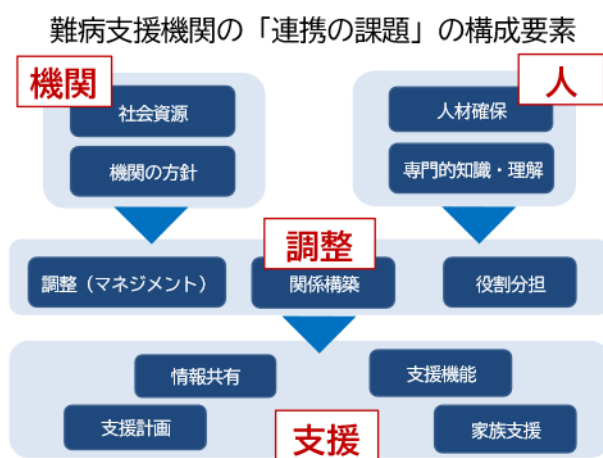


図1. 難病支援機関の「連携の課題」の構成要素

効果的かつ円滑な難病患者の継続的療養支援のためには、支援者個人の研鑽に依拠するだけでなく、組織的な連携のしくみ、難病の普及啓発など広域的視点の必要性も示唆された。

また、2) 連携の局面における特徴の分析によって、難病療養経過の各局面では特徴的なキーワードが抽出された。これらの特徴語を連携の糸口として具体的な連携の方策を検討することが重要である。そのうえで、難病療養経過のなかで推移する各局面の段階的かつ重層的なアプローチによる難病支援機関の連携の構築が期待される。

## 2. 長期療養を支える体制の構築に向けて

3) 長期療養を支える施設の実際の調査結果の通り、長期療養を支える施設では、難病療養者の多岐にわたる支援ニーズに対応するためには制度上の制限(課題)が指摘された。一方で、本調査の対象施設では、柔軟に対応しているうえ、専門性の高い難病療養支援に対応できる人材の育成、他職種・他機関との調整を行い、支

援の質を高める取り組みを積極的に行っていた。

長期の療養を支える施設は、難病医療提供体制としての位置づけが不明確である。長期療養の受入れ施設が増えるためには、個々の施設の努力に拠るだけでなく、質の高い支援・施設を適正に評価するしくみの必要性が示唆された。

## E. 結論

連携の課題の構成要素は、〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉のコアカテゴリで構成されており、支援者個人の能力や研鑽に依拠するだけでなく、組織的かつ広域的な連携の質確保と体制整備の必要性が示唆された。難病療養経過の各局面で抽出された特徴語を連携の糸口として、重層的アプローチによる難病支援機関の連携の構築が期待される。また、長期の療養を支える施設では、サービス提供時間の運用上の課題をもちつつ、専門性の高い難病療養支援に対応できる人材の育成、他職種・他機関との調整を行い、支援の質を高める取り組みを積極的に行っていた。個別施設の理念や努力に依るだけでなく、質の高い支援・施設を適正に評価するしくみの必要性が示唆された。



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

表 1. 難病支援機関の連携の課題の構成要素 ( ) コード数

コアカテゴリ	カテゴリ	コード
機関	社会資源 (50)	○社会資源の地域格差がある
		○連携医療機関が遠方で受診につながらない
		○社会資源不足： ・難病受入れ機関 ・協力病院 ・長期療養 ・レスパイト ・相談支援 ・全分野の拠点病院 ・訪問診療 ・訪問リハビリテーション ・介護事業所（医療的ケア・夜間・24時間）
		○医療・治療の状況による受け入れ制限 ・人工呼吸器 ・喀痰吸引 ・麻薬 ・胃瘻
		○在宅看取り・在宅人工呼吸管理
	機関の方針 (24)	○専門医の不在
		○急性期病院での神経難病・合併症管理・薬剤調整
		○精神症状のフォロー
		○神経難病の終末期
		○人材不足： 専門医
人	人材確保 (10)	○人材不足： 訪問診療医・訪問看護師
		○コミュニケーション支援ができる人材
		○難病支援経験のある人材（患者の思いを尊重し活動できる）
	専門的知識・理解 (13)	○知識・理解の不足： ・支援者（介護職・介護支援専門員）の難病の知識 ・看護師の地域連携職種に関する知識 ・障害福祉制度の知識
		○連携機関（難病専門以外）の担当者の理解不足
		○難病支援の経験知
		○調整が難しい（行政との総合的な療養相談）
		○調整が難しい（個別症例ごとの課題）
		○調整に時間がかかる（行政介入、療養先の検討）
		○調整の時間が確保できない（急変・増悪時の対応の相談）
調整 (マネジメント) (6)	○患者を介した病院間連携による弊害	
	○コロナ禍での遠隔連携による齟齬	
	○大病院との密な連携の壁（弊害：進行・悪化してからの連絡）	
	○相互理解の欠如	
	○調整担当者が不確実 ・意思決定支援 ・介護保険対象者以外	
関係構築 (8)	○相談窓口が不明確	
	○互いの役割・機能の相互理解のずれ	
	○行政・自治体の介入：災害対策	
	○緊急時対応	
	○調整者への負担の偏り	
調整	役割分担 (17)	○情報共有が困難（主治医とのタイムリーな情報共有）
		○情報共有 ・緊急時の情報 ・個人情報の取り扱い ・精神疾患の情報提供
		○情報共有の限界（立場による全体像把握の違い）
		○情報共有ツールの普及 ・ICTの急性期病院 ・訪問看護 ・介護支援専門員
		○情報共有の方法（時間調整・密でタイムリーな共有）
	情報共有 (36)	○情報不足 ・連携機関の情報 ・方針・意思決定の情報 ・本人家族の病気の理解
		○支援機能の継続困難 ・意思決定支援 ・精神的フォロー ・医療処置の継続困難・変更
		○支援機能の限定・限界（専門医不在で限定的治療） ・医療処置の継続困難・変更 ・遺伝カウンセリング ・就労支援・両立支援
		○タイムリーに制度が使えない
		○支援計画の継続困難 ・精神的支援 ・専門的技術の継続 ・リハビリテーション
支援	支援機能 (26)	○支援計画の調整困難（災害対策の具体策）
		○支援計画の統一困難（方向性・手技の相違）
		○同一機能の機関間での具体的な対応の違い
		○支援計画の統一による柔軟性の欠如
		○病状に応じた支援（タイムリーな制度利用）
支援計画 (19)	○症状・見通し困難（在宅対応範囲・入院の見極め）	
	○家族の高齢化	
	○遺族サポート・グリーフケア	
	○グリーフケアの他機関との連携	
	○家族支援 (5)	

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

表2. 連携の局面における連携の特徴 (テキストマイニング：特徴分析)

外来	指標値	在宅療養	指標値	長期入所	指標値	短期入所 (レスパイト含む)	指標値	終末期支援	指標値
外来	48.041	共有	32.858	施設	23.219	レスパイト	73.218	家族	47.148
医師	23.372	ケアマネジャー	30.082	長期入院	21.968	入院	36.855	患者	20.916
受診時	20.533	医師	25.299	受け入れる	12.784	受け入れる	23.665	終末期	20.176
電話	15.576	看護者	23.909	患者	9.078	受け入れ	20.284	希望	17.842
受診	12.802	退院前	18.821	治療	8.726	相談	12.692	看取る	17.605
様子	11.374	訪問診療	16.971	家族	8.673	調整	12.096	連携	13.357
必要時	10.619	連携	16.348	多い	8.185	ケアマネジャー	8.944	確認	12.548
手紙	10.504	訪問	16.2	サマリー	7.948	援助	8.618	在宅	12.395
とる	9.946	看護	15.89	病状	7.948	県	8.618	意向	12.075
不安	9.552	在宅療養	14.965	範囲	7.712	短期入院	8.618	訪問診療	9.977
必要	8.748	支援者	9.874	施設入所	7.323	地域包括ケア病棟	8.618	意思	9.893
同席	8.601	カンファレンス	9.714	入所	7.323	入院事業	8.618	行なう	8.337
地域	8.354	情報	8.784	確認	6.629	利用	7.357	そう	7.712
生活	7.928	連絡	7.866	限る	6.156	医療機関	7.323	ケースあり	7.712
把握	7.649	介護者	7.714	高い	6.156	定期的	7.226	チーム	7.712
つく	7.173	在宅	7.558	退院	5.851	状況	7.191	緩和ケア	7.712
連絡	7.008	相談	7.557	当院	5.698	提供	6.99	急変時	7.712
報告	6.976	在宅支援者	6.788	提供	5.393	依頼	6.595	はかる	7.323
状況	6.614	訪問看護ステーション	6.788	すすめる	5.141	当院	6.561	診療	7.323
やりとり	6.024	地域	6.786	関連施設	5.141	機関	6.429	尊重	7.323
				見学	5.141				
				特別養護老人ホーム	5.141				
				薬価	5.141				
				療養介護事業	5.141				

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

表 3-1. 長期療養施設の実際①

カテゴリ		長期療養支援施設A
機関の概要		<ul style="list-style-type: none"> <li>■サービス付き高齢者住宅</li> <li>■入所者の状況：定員29名うち難病2・3名 認知症、糖尿病・がんなど合併している人、平均要介護度4.2-4.3</li> <li>■職員配置 看護職：訪問看護は日勤帯、夜間はオンコール体制（常勤換算4.5人） 介護職：非常勤含めて25-26名</li> </ul>
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃から定期的に専門医にかかるといふより、異常に気づいたら早期に外来受診をまず行い、対応可能な範囲で施設療養をする。</li> <li>・呼吸器評価・検査などは、本人は望まないことが多いが入院して評価してもらうことはある。</li> <li>・専門医療機関との関係では、合併症治療や方針に基づく看取りなどで必要に応じて連携しているが、かなりの部分は施設内で対応している。（機関間連携というより個別ケースに基づく連携）</li> <li>・リハビリテーションは、訪問看護としてケアプランに組み込んでニーズに合わせて対応している。</li> </ul>
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病の人を積極的に受け入れる方針がある。</li> <li>・QOLを大切にすると同時に、治療・合併症予防の意味も含めてケアに取り入れる。</li> <li>・本人家族の希望に応じて看取りも行っている。</li> </ul>
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人材不足の課題はある（夜勤が困難、体調不良などの理由により）</li> <li>・病院だと看護師・看護助手は職域が完全に分かれているが、ここでは介護職（ヘルパー）が統一した指導のもとで的確に対応されている。1号・2号研修を受けて的確に対応できている人材の状況であった。</li> <li>・利用者との信頼関係が徹底的にできている。ルールの一本化、わかりやすくして指導が徹底・継続されている。</li> <li>・職員の個性がでてしまうところをちゃんと統一され守っている（細かい決まりも含めて）</li> <li>・統一した対応は利用者の望みでもあり、利用者はよくスタッフをみている。指摘してくれることもあり対応をしながら信頼関係を構築している。</li> </ul>
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・マニュアルというよりOJTで丁寧に指導していく。ALSの人などは最初は2人入る体制をとって習得できるようにしている。患者自身が自身のマニュアルを用意していることが多く沿う形で対応していく。</li> <li>・利用者から学ぶことも多い。</li> <li>・施設のマニュアルというより個別のマニュアル（個々のルール）があり、できるだけ時間をかけて希望に沿う形をつくっていく。そのプロセスが信頼関係の構築のものにもなっている。</li> <li>・難病支援の専門的ケアの知識・技術については、管理者がエキスパートであり積極的な受け入れにより職員にも浸透し、経験の蓄積、教育の循環ができていく。</li> <li>・施設内の研修委員が中心となり、勉強会（自分たちの関心テーマなど）、外部研修参加及び伝達を積極的に行っている。</li> <li>・施設内での研究発表会を開催し、外部評価ももらっている。実践に差支え即活用できる知識や工夫を共有でき、モチベーション維持も含めて効果的である。法人内の訪問看護、訪問介護、看多機はもちろん、事務系・厨房・保育も含めた部署も参加して持ち回りで行う（テーマ例：おむつの当方、リフト使用法、ヨーグルトによる排便コントロール、拘縮予防の症例報告、排泄物の臭い対策など）</li> <li>・難病支援では、自分だったらどうか、常に自分の立場にたって相手をケアすることを常に頭においている。笑顔を見せてもらえる心がなごみやりがいを感じる。</li> </ul>
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護職のなかには患者の目力が強く圧倒されてしまう人もいる。看護師の場合は、対応せざるを得ず慣れていくが、要求にこたえられるようになるまでには時間はかかる。（かけて行っていく）</li> <li>・利用者スタッフとの関係については、カンファレンスでスタッフ間での情報共有をしながら対応を検討する。基本は誠意をもって対応していけばわかってもらえる。力を抜きながら対応できるよう、個々の経験を共有しあって、よかった対応などを参考にしながら慣れていけるようにしている。</li> <li>・訪問リハビリテーションなどは、顔の見える関係で継続的にフォローしてもらえるので、連携・相談しやすく評価も含めて確認できる。</li> <li>・看取りに対応する介護職にとって、一人ではなくオンコールですぐ看護師に指示・対応してもらえる。連携しながら経験を蓄積している。</li> <li>・難病支援では、寂しさ孤独に対して、笑顔で当たり前に世間話をしながら「みんな一緒」ということを構えずに伝えることその日常を大切にしている。</li> </ul>
	調整（マネジメント）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日勤帯は看護師がいてくれるので安心であり、夜間についても事前に指示を細かく出しておいてくれる</li> <li>・呼吸管理・人工呼吸指導管理は、個々の利用者の訪問診療医が実施している。（専門的管理の対応が可能な医師が主治医として定期的に訪問）</li> </ul>
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜間のワーカーと日中の看護師・日中のワーカー、吸引や排せつはその都度の対応にはなる。毎日、看護師は自身の訪問以外の時間帯での対応もときに対応してくれる。</li> <li>・医療処置関係は看護師が担当する。</li> <li>・入浴は看護師とワーカーが入る。日常的に顔を合わせているので互いによく知っていて連携はとりやすい。</li> <li>・夜間帯の状態（異常・気づき）は、朝に看護師も申し送ると日中の間に対応してもらえる。</li> <li>・緊急時はまず介護職から訪問看護へ連絡（緊急時訪問看護）し、看護師の判断で必要に応じて医師へ連絡する流れになっている。</li> <li>・看取りの場合も基本的には同様の流れである。</li> </ul>
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜間のワーカーと日中の看護師+日中の介護職など入る。ワーカー、吸引や排せつはコールを受けてその都度の対応にはなる。看護師は自身の訪問以外の時間帯での対応も協力して対応してくれる。</li> <li>・人工呼吸管理が必要な場合、業者の説明の際にも看護師だけでなく介護職も同席してどのようなものかイメージをもつ機会がある。</li> <li>・日中看護師とともに介護職がケアに入る機会が多いことで、夜間帯の呼吸器の「いつもと違う」という異常を早期に感じとる視点ももてることがある。</li> <li>・施設から呼吸器評価などで入院となると本人は住み慣れた施設から離れることに不安が大きいので、病院側とかなり綿密な事前の打合せを行う。</li> <li>・専門的なリハビリテーション以外の生活上の注意点は、理学療法士から介護職に教えてもらいケアに取り入れている。</li> </ul>
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護職の対応として、具体的にあとどれくらいの時間で対応可能かなどと伝えてくれるので安心できる。</li> <li>・夜間の医療、例えば人工呼吸器のトラブルなどは、どのようなアラームが鳴ったら看護師を呼ぶかなど具体的に決まっている。</li> <li>・入院した際の医療機関からの専門的指導・助言などは、病院にとって短期入院で患者の個別性自体の把握が難しいなかで具体的な助言を求めるのは難しい。</li> <li>・介護職が日常ケア（清潔や排せつなど）の中で気づいた異常（排便や皮膚の異常など）を朝・夕方の申し送りでも必ず看護師に伝える機会があるので、薬の調整が必要なときなどは訪問看護師を通じて主治医に相談する体制になっている。</li> </ul>
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> <li>・個別に起こりそうな想定されるトラブルと各事象への対応について事前に看護職から知らされて（指示されて）いる。（難しい判断をしなくてよいように）</li> <li>・人工呼吸器・吸引機等の使用者も多く、停電時対応、災害時対応としての電源確保の確認やシミュレーションはスタッフだけでなく利用者も一緒に毎年行っている。</li> <li>・人工呼吸器装着者は、避難訓練というより日常的に週に1階は車いすで外出（散歩）に行っているのでも移送自体は慣れている。</li> <li>・QOLという意味だけでなく、無気肺など合併症予防の意味も含めて呼吸器装着者を車椅子移乗している。</li> <li>・個々の良肢位や姿勢・枕の位置など具体的に理学療法士（訪問リハビリ）に相談しながら日常のケアに取り入れている。</li> </ul>
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族の付き添いは希望に応じて対応している。</li> </ul>

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

表 3-2. 長期療養施設の実際②

カテゴリ		長期療養支援施設B
機関の概要		<ul style="list-style-type: none"> <li>■サービス付き高齢者住宅 30戸</li> <li>■利用者の状況：ほとんど要介護5。ほとんどが経管栄養。経口摂取は30名中3名程度</li> <li>■医療処置対応： ベースメーカー、喀痰吸引、胃瘻、経鼻経管栄養、膀胱留置カテーテル、ALS、気管切開、褥瘡、在宅酸素</li> <li>■診療所併設</li> </ul>
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 法人内訪問看護：訪問介護のほか外部サービスも積極的に取り入れて連携している。通所サービス利用や訪問入浴介護なども併用している。</li> <li>・ 嚥下機能評価など専門医療は、併設の診療所医師に加えて、神経内科専門医の週1回訪問や耳鼻科・頸部外科等の訪問診療もある。非常勤対応としては、消化器内科、糖尿病、眼科、皮膚科、歯科の医師との連携もとれている。法人医師が地域の医師との連携を積極的に確保している。</li> <li>・ 入院を要するケースはあまりないが、予期せぬ合併症で高度処置を要するもの（胆のう炎・腹水など）や予定での気管切開などでは入院することもある。点滴治療などかなりの医療的側面は施設内で対応することも多い。（そこが在宅との違いか）</li> <li>・ 高住宅と住宅型有料に関しては、住宅型の入居施設なので、外部の事業所サービスを使うしか選択肢がない。特養・老健・介護付き有料老人ホームなどは、職員の配置もセットで運営するので、設備プラス人件費もそれ相当にかかる。例えば、頻回に吸引が必要となると割に合わず受入れが難しい。住宅型の有料老人ホームのやり方でマイナスがないわけではなく人的配置が難しくなることは課題である。</li> <li>・ 高住宅の設置基準上の課題として、訪問介護の2時間ルール（間隔をあげる）が現実的な利用者のニーズに対応できない。行政は重度訪問介護の利用を勧め740時間など支給されたところで30名の利用者への対応可能な人員確保は現実的にできない。訪問看護の同一日同一事業所のしほりについては頻回な訪問看護へのニーズに対して外部の事業所を1回入れることで複数回対応が難しくなるという課題を抱えている。在宅ありきではなく、在宅での長期療養の受け皿として今後もニーズがある施設の長期療養において、在宅でのサービス利用とは別に効率性も加味した整理が行われないと施設は増えず課題であろう。</li> </ul>
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 入所希望に対して、法人診療所からのニーズや判断により、マンパワーとして対応可能な体制であればできる限り受入れるという方針である。</li> <li>・ 個別のニーズに応じて法人内サービス併用して積極的に外部サービスを取り入れている。希望に応じた支援の体制をつくる。</li> <li>・ 施設によって看護師の配置はあっても点滴対応など医療対応をしない機関もある。本施設では、かなりの医療的対応は受入れている。</li> </ul>
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 外部サービスを導入する理由の一つに人材確保の課題もある。例えば、同一のケア時間を全て法人内の人員で配置することが難しい場合もある。</li> </ul>
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 緊急時・トラブル時の対応について具体的な対応方法も含めた研修をしている。その対応でも状態が安定しない場合に、看護師を呼ぶという流れで統一されている。</li> <li>・ 研修体制として、看護職と介護職の連携が前提になっている。喀痰吸引・経管栄養の1号-2号研修を修了しないと立ち回れない。（夜勤など一人で対応できないと困るため）</li> <li>・ 施設の看護師は、入院にならないような予防対応としてかなりの範囲の対応をかなりの頻度できている。人工呼吸器装着者など難病患者の支援経験を蓄積している。</li> </ul>
調整 (マネジメント)	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 介護職がかなり医療的ケアを実施している状況だが何かあったらすぐに対応してもらえる訪問看護と連携が取れているので安心して行える。</li> <li>・ 介護職が1-2号研修を修了できるよう訪問看護もかなり協力・連携して研修を行っている。</li> <li>・ 外部機関との連携・調整は、カンファレンスなどの機会を設けるというよりは、日頃からのタイムリーな相談・連絡などを密に行う。状態変化による処置や指示の変更はもちろん毎回必ず行うとともに、外部機関から情報提供を受けることもある。</li> </ul>
	調整 (マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 利用者個々の時間の流れを崩さずにニーズに対応するにあたり、法人内サービスと外部サービスを適宜調整することがある。（食後・経管栄養後すぐに入浴などとならないように…など）</li> <li>・ 人工呼吸器装着者の入浴は必ず看護師1名介護職2名の3人体制で行う。この安全管理体制が組めない限りは外部サービスの利用も相談の視野に入れる。</li> <li>・ 外部サービスの利用での課題として、1回1回の身体介護は、ある程度時間空ける必要があり（2時間ルール）、その間が入りづらい。訪問看護は、例えば、外部事業所の訪問看護を1回利用してしまうと、施設内職員が同じ日には算定できず、本来、難病で3回訪問できる方が一日1回しか算定できなくなってしまう。そのしほり寄せとしてリスクの高い利用者の食事介助に看護職が入るなどといったことが難しい実情となる。その点がカバーできる人的配置が可能となるとよいが現状難しい。</li> <li>・ 訪問看護の同一日同一事業所縛りへの対応として、難病対策の支援事業の活用はしているが、そのニーズが増えすぎても、人員確保の事情で対応に限界が生じることもあり課題が重複する。</li> <li>・ 調整役としてリーダーシップをとるのは、介護支援専門員であったり訪問看護師主導で課題整理される場合、介護職から発信される場合など、ケースによって調整役は異なる。（課題やニーズに応じて）</li> <li>・ ALS等の神経難病は2時間空けずにケアを入れていく（吸引・姿勢調整など）ことが大切だと考えており、実際のケアを担当する介護職等の意見も含めてケア調整の際に提案し、本人家族の希望とともに調整している。</li> </ul>
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 外部サービス担当者で喀痰吸引ができない場合は、必要に応じて施設スタッフを呼んでもらう。</li> <li>・ 外部事業所の個別的な対応の可否や体制に合わせて、施設内職員が柔軟に埋める形で利用者のニーズに対応し均質化を担保する。</li> <li>・ 経管栄養・喀痰吸引対応は研修修了済みの介護職がほぼ対応可能だが、リスクが高い人は看護師が行っている。誤嚥など何かあった際には、必ず訪問看護師に連絡でき控えてもらえているので安心である。（緊急時訪問看護加算を契約）</li> </ul>
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的なケアが多い利用者、人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引など管理・対応が必要な人への外部サービス（訪問入浴など）との連携については、最初は施設スタッフも同時に入り個別的な留意点（触ってほしくないところ、痛いところなど）を伝える。</li> <li>・ 研修以外での細かい周知の流れとして、ケア方法の困りごとへのリハビリ職からの助言については、直接介護職がやり方の工夫など実際のやり方を見ながら理解し、その方法を各事業所に伝達して統一してくれる流れがある。（個々の介護職に個別に施設側が伝える必要がない）</li> <li>・ 2週に1度、法人の代表医師も含めて法人内事業所が集まり運営会議を開催し、各所が把握する課題等について共有・検討の機会が設定されている。外部機関との調整は別途介護支援専門員と通して行う必要はある。</li> </ul>
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 嚥下機能評価など専門医療は、併設の診療所医師に加えて、神経内科専門医の週1回訪問や耳鼻科・頸部外科等の訪問診療もある。嚥下内視鏡を使った評価を踏まえた食事摂取、介助が行えている。</li> <li>・ 入院の事態にならないよう肺炎予防として日頃からかなりの範囲・頻度で看護師がかかわり肺炎補助など積極的に実施、介護職も頻回かつタイムリーに喀痰吸引が行えており、結果的に入院を防げている。</li> <li>・ 夜間看護師はオンコール体制であるがゆえに、日中のうちの気道ケアは集中的に実施されるという連携が取れている。</li> <li>・ リハビリテーションは、訪問看護の3回/日のうち1回をリハビリにして週に23回は受けている。ニーズに応じて、理学療法士・作業療法士が入るが、とくにコミュニケーション支援として作業療法士が入っている。専門のリハビリテーション支援が可能になっている。</li> <li>・ 看取りについては、ほぼ施設で対応している。訪問看護としてはターミナルケア加算の関係もあり当初に希望を確認している。当初、最後に病院と希望していても療養の経過で気持ちが変わり施設での最後を希望する方が多い。入所者個々のその時点での最後の希望・意思を確認してある。</li> </ul>
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ スタッフの配置やサービスの事情で、利用者の生活リズムや流れまで影響を受けないよう配慮する。</li> <li>・ 利用者は個別ケアが行き届かず入院を避けたい。入院とならないように日頃からの予防的なケアを計画的に行っている。</li> <li>・ 実際にケアに入る介護職や看護師からコミュニケーションツールのほか、移乗や姿勢などについて困ったときにリハビリ職へのフィードバックがあり、適宜対応・助言をしている。特に、在宅では入れ替わりで顔を合わせにくいのが、施設では待機中のヘルパーと直接話したり、管理者がPT職であることも、円滑な連携に効果的である。</li> </ul>
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ コロナ禍であっても、できる限り面会制限最小限での方針として対応している。</li> <li>・ 家族によって話やすい職種や人が異なり、介護職であったり看護師であったりする。家族の対応窓口は話が通りやすい人に家族からの要望やニーズを引き出して共有して対応していく。常に管理者が対応するわけではない。利用者・家族にとっての適切な人が対応できるようチームでかわかる。</li> </ul>

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

表 3-3. 長期療養施設の実際③

カテゴリ		長期療養支援施設C
機関の概要		<ul style="list-style-type: none"> <li>■住宅型有料老人ホーム</li> <li>■利用者の状況：平均100名程度の利用者。（1施設定員19～40名）うち6割が神経難病（15名程度が人工呼吸器装着） 入居：病院から8割、在宅から2割</li> <li>■訪問介護員 約90名在籍（うち特定認定行為従業者5割）</li> <li>■提携クリニックによる訪問診療、近隣病院との医療連携</li> </ul>
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入居者は、同県内6割程度で、近隣県及び遠方からの入居もある。家族が面会しやすいアクセスも選定条件のひとつのようである。</li> <li>・住宅型有料老人ホームであり、同法人をはじめとした訪問系サービスを適宜利用してサービスを提供している。</li> <li>・主治医のクリニックの医師として月に1回神経内科 専門医(大学病院)の訪問診療があり、パーキンソン病も専門で薬剤調整をしてもらえる。そこからの紹介で入居する人もいる。必要に応じて一時的に入院治療をする人もいる。</li> <li>・施設内での入浴は週2回、それを越えた希望がある場合は、訪問入浴介護を利用することがある。</li> <li>・障害福祉サービスや難病法の在宅人工呼吸器使用患者支援事業は、都道府県をまたいでしまったり住民票の関係で利用できない場合がある。（介護保険は住所地利権があるが）こうした事業をやっているにも市に負担をかけてしまうという心苦しさがある。（基本的に住民票は移さなくてよいとしている）</li> <li>・病院の事情はあると思うが、神経難病で医療が必要な人であっても断られてしまうケースもあり、対応の遅れが致命的になる可能性もある。受入れ体制の整備は課題ではなかろうか。病院が急性期に特化してしまい中間的な状態の人の受入れが在宅と施設の役割となっているが、体制整備がおいついていない。</li> </ul>
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設の受入れ条件として、医療を要する（人工呼吸器含む）難病療養者を積極的に受け入れている。そのため、認知症の療養者の受入れは難しい（程度により）。徘徊して動けない人工呼吸器装着の療養者の部屋に入ってしまうと恐怖心や機器管理上のリスクがある。</li> <li>・ALS情動制止困難やこだわりが強くなっている療養者は、なかなか理解してもらえずナースコールも頻回となり対応が難しいが受け入れている。施設の対応として、入居前に施設では在宅と異なり「できること・できないこと」があることは事前に説明している。</li> <li>・随時対応にかかる持ち出しの経営上の課題に対して、病気の特性や利用者も多いパーキンソン病などは状況が異なる。かといって自施設では、さまざまな課題をかかえるALSの方などに寄り添っていきたい。</li> <li>・看取りまでの対応を行っている。</li> <li>・在宅では家族がファーストコール、施設では自分たちがファーストコールを受ける立場になる。で子いる限りその人が望む生活をさせてあげたい、自分の人生はよかった、ここに来てよかったと思えるような支援を目指している。</li> <li>・長期の療養を支える施設の存続として、利用者ニーズに応えていくことはもちろんだが、並行して職員の処遇改善をはかり、高い目標をもって取り組んでいきたい。</li> </ul>
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人材確保として、さまざまな媒体でヘルパーの募集をしているが、難病支援経験がある人はほとんどいない。新人に対して慣れるまで療養者が厳しくあたってしまうこともあり、随時時間をかけて指導し粘り強くがんばってもらっている。</li> <li>・手厚い指導体制を組むためにも人材確保は重要である。定期訪問時間外対応の随時対応が多いと会社の利益としても難しく、人員確保という意味でも生産性をあげる努力・検討は必要である。</li> <li>・訪問サービスを組み合わせてながら入居者に対応しており、たとえば定員29名の施設で日中看護師が4名、ヘルパー6-8名が施設内にいる状況となる。夜間はヘルパー1名、看護師2名の訪問の職員が入っている環境になる。人工呼吸器管理など医療依存度が高いので夜間帯も看護師2名体制を確保している。</li> <li>・リハビリ職員（理学療法士）を8人配置、神経難病に特化した専門的リハビリテーション、コミュニケーション支援に対応している。</li> </ul>
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・コミュニケーション支援など専門的技術が最初からできていたわけではない。利用者のニーズにあきらめずに応えたい工夫や調整をはかりながらかえてきた。ただ職員に対して一気に新しいことに対応してもらおうのは反発もあり気持ちがついていかない。少しずつ新しい方法をとり入れてスタッフの意見を聞きながらすすめていく。利用者・職員双方にとって良い方向に向かうようにと考えている。</li> <li>・新たな技術について、スタッフとしては最初は抵抗があってもなんとなくやり続けているとそれが当たり前なものとして考えが変わっていく。</li> </ul>
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設に専門的リハビリテーションや定期的な専門医の訪問など、専門医療の関係が構築できた背景は、利用者のニーズに応じていく過程で結果として創り上げられていった。コミュニケーションをとりたいという気持ちに応えるべく専門家に教わりにいき、専門医（主治医）がきてくれるようになっていった。その好循環により今のカタチがある。結果として、利用者のニーズに応えられるカタチになっていった。</li> <li>・同施設内に多職種が顔を合わせる環境にあるので、カンファレンスのほか日ごろから多職種に相談しやすい環境にある。</li> <li>・ケアマネジャーと他職種も同施設内で日ごろから相談・調整が可能である。</li> </ul>
	調整(マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問サービスを組み合わせて対応している。定期訪問の時間は問題なく対応できているが、時間外の随時対応については算定外の持ち出し対応となることが課題である。</li> <li>・定期訪問時間外の随時対応において、他の療養者の訪問時間中に頻回なナースコールで呼ばれることがあると、他療養者も含めて時間調整が必要になる。そうした柔軟な対応をせざるを得ないことは課題である。（人の配置・療養者個々への対応の公平性・随時対応の持ち出し）</li> <li>・訪問診療医で対応可能な範囲の治療は施設内で対応しているが、それを越える濃厚な治療を要する場合は近隣の病院に医師が連携して対応している。</li> <li>・病院から施設に入る場合は入院中に、在宅であれば家に療養者に会いどのような状態であるか確認している。その際に、病院の医師・看護師・ケアマネジャーとも調整する。</li> <li>・ケアマネジャーは基本的に各施設におり状況に応じて対応している（モニタリングもタイムリに対応可能）</li> </ul>
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃から日中に訪問看護で入っている看護師が夜間帯を担当することもあり、個別的な要望やポジショニングなど細部を知っている看護師であることは利用者にとって安心である。</li> </ul>
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院が必要になる場合（肺炎・気管切開・呼吸器導入、その他緊急）は、情報共有、付き添いもしている（外来・入院）</li> <li>・医療処置の選択、緊急時の延命治療など最終段階での意思決定については、話すタイミングが難しいが、夜落ち着いた状況でケアマネジャーと話していく。</li> <li>・定期的な多職種でのカンファレンスを開催していた。各職種の代表が集まり、個別課題などそのときの課題に応じて話合う機会がある。</li> <li>・病院や在宅からの入居の場合、事前に本人に会いADLや医療的ケアの状況を確認する。施設では対応困難なことがあることも伝えつつ具体的に個別的な方法や希望を確認して引き継ぎよう確認する。</li> </ul>
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器装着のALS療養者の場合、一般的なサービスは訪問看護（医療保険）一日3回+在宅人工呼吸器使用者支援事業（難病法）1回、訪問介護や居宅介護で4回/日。若年で介護保険が使えない場合は、障害福祉サービスで利用している。</li> <li>・入居者の入居希望動機として、看護体制・介護体制が充実している点もあるが、リハビリテーションとくにコミュニケーション支援など専門的支援を積極的に取り入れている点がある。</li> <li>・福祉用具の選定は、療養の場でリハビリ職員も入りながら福祉用具業者と相談しつつ試用・選定ができる。</li> </ul>
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> <li>・比較的パーキンソン病の方は、薬の調整がうまくいくと症状が安定して随時対応のニーズも安定する。薬剤調整の難しいALSなどは苦痛が取り切れずに別途対応している。</li> <li>・専門的な技術について、たとえばリハビリ職員が機器のセッティングをこらうすると動かしやすいなど実際にみせたり写真やマニュアルにして、導入に負担感が少なくなるようにわかりやすくシンプルに伝える努力している。</li> <li>・病院と違って日常生活のなかで徐々に病状が進行していく流れのなかで意思決定に関わる話をするタイミングは難しいが、看護師・介護職員が接するなかでの病状の変化、理学療法士の呼吸療法での変化を医師にフィードバックし、医師から話してもらう。</li> </ul>
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期的には本人家族には、今後の方針として最終段階の意思決定について確認している。</li> <li>・家族がいらないなど事情がある場合、後見人がついていない人もいるが、いなければ管理者が施設に係る費用の点については対応せざるを得ない。</li> </ul>

**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, 阿部達哉. 難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携の実態  
難病と在宅ケア, 5月号, 日本プランニングセンター, 2023.(in press)

**2. 学会発表**

○原口道子, 阿部達哉, 中山優季 他. 難病継続的支援体制における支援機関の連携の課題に関する質的検討. 第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2022.11.

○原口道子, 阿部達哉, 中山優季 他. 難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携の実態. 第26回日本難病看護学会学術集会, 2022.8.

**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

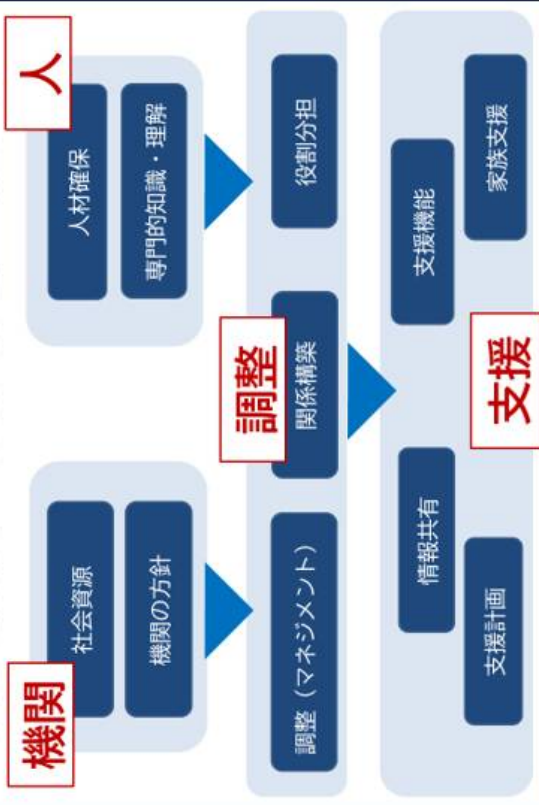
2022年度 分担研究報告書 分担研究者：原口道子  
難病診療における連携体制の充実：難病療養経過における支援機関等の連携

難病の継続的支援で重要な連携の局面

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

→連携の必要性と機関役割の相互理解による継続的療養体制

難病支援機関の「連携の課題」の構成要素



連携の局面の特徴

外来	指搬値	在宅療養	指搬値	長期入所	指搬値	短期入所	指搬値	終末期支援	指搬値
外来	48.04	共有	32.86	施設	23.22	レスパイト	73.22	家族	47.15
医師	23.37	ケアマネジャー	30.08	長期入院	21.97	入院	36.86	患者	20.92
医師時	20.53	医師	25.30	受け入れる	12.78	受け入れる	23.67	終末期	20.18
電話	15.58	看護者	23.91	患者	9.08	受け入れ	20.28	希望	17.84
受診	12.80	訪問前	18.82	治療	8.73	相談	12.09	看取る	17.61
様子	11.37	訪問診療	16.97	家族	8.67	調整	12.10	連携	13.36
必要時	10.62	連携	16.35	多い	8.19	ケアマネジャー	8.94	確認	12.55
手紙	10.50	訪問	16.20	ファミリー	7.95	援助	8.02	在宅	12.40
とる	9.95	看護	15.89	状況	7.95	併	8.62	意向	12.08
不安	9.55	在宅療養	14.97	転居	7.71	短期入院	8.62	訪問診療	9.98
地域	8.75	変換者	9.87	施設入所	7.32	地域包括ケア機構	8.02	患者	9.89
同所	8.60	カンファレンス	9.71	入所	7.32	入院事業	8.02	行なう	8.34
生活	8.35	情報	8.78	確認	6.63	利用	7.36	そう	7.71
把握	7.93	連絡	7.87	聞く	6.16	医療機関	7.32	ケースあり	7.71
把握	7.65	介護者	7.71	高い	6.16	定期的	7.23	チーム	7.71
つく	7.17	在宅	7.56	退院	5.85	状況	7.19	緩和ケア	7.71
連絡	7.01	相談	7.56	当院	5.70	提供	6.99	急変時	7.71
報告	6.98	在宅支援者	6.79	提供	5.39	依頼	6.60	はかる	7.32
状況	6.61	訪問看護ステーション	6.79	すすめる	5.14	当院	6.56	診療	7.32
やりとり	6.02	地域	6.79	医療施設	5.14	機関	6.43	診療	7.32
				見学	5.14				
				特別看護老人ホーム	5.14				
				薬局	5.14				
				療養介護事業	5.14				

長期療養を支える施設※における難病支援の安定的な体制整備・質確保・適正評価

※難病医療提供体制としての位置づけ不明確

## 小児発症難病患者とその家族の支援の関連要因に関する探索的研究

研究分担者	三浦 雅子	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター かながわ移行期医療支援センター かながわ難病相談・支援センター
研究協力者	阿部 達哉 山田 宗伸 田中 克俊 上別府 圭子	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 北里大学大学院 医療系研究科 国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科

## 研究要旨

【目的】小児発症難病患者とその家族の支援の課題を明らかにすること。

【方法】本研究は、小児慢性特定疾患と難病の行政担当者を対象とした、ウェブサイトを用いた無記名自記式質問紙による横断的観察研究である。調査内容には、小児発症難病患者とその家族に必要な支援、小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携、小児発症難病患者の移行期医療支援と自立支援、小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の支援ニーズについての項目を設けた。そのうち、小児慢性特定疾患担当者には、全項目の回答を依頼し、難病担当者には、小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携、移行期医療支援と自立支援の項目のみ回答を依頼し、全ての調査項目を記述統計量で算出した。また、小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する項目、移行期医療支援と自立支援の項目、小児発症難病患者とその家族の支援ニーズの項目については一般化線形モデルを用いて影響要因を調整し、別途、解析した。

【結果】380名の行政担当者から回答を得た。小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する項目では、発症期「家族の不安な気持ちに寄り添う」を非常に必要、または必要と回答したのは230（94.7%）であり、経験年数と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）。診断期「病名告知後の混乱期の傾聴」が非常に必要、または必要と回答したのは227（93.4%）であった。維持・安定期「患者と家族が孤立しない仕組みづくり」を非常に必要、または必要と回答したのは217（89.3%）であった。移行期「小児医療機関と成人医療機関の連絡体制整備」を非常に必要、または必要と回答したのは206（85.9%）であった。小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携に関する項目「普段からの他部署とのコミュニケーション」を非常に必要、または必要と回答したのは330（89.2%）、「普段から他部署と患者の必要な情報を共有すること」を非常に必要、または必要と回答したのは318（86.2%）であった。小児発症難病患者の自立支援における医療機関との連携をととても必要、または必要であると回答したのは290（84.3%）であり、従事方法と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）。小児発症難病患者の移行期医療支援における課題と思われる項目「転科可能な受け入れ先の医療機関の情報が少ない」を大きな課題である、または課題であると回答したのは290（86.0%）であった。小児慢性特定疾患で指定難病に移行できない場合の課題項目「医療費の負担の増加」がとても関係している、または関係していると回答したのは210（83.7%）、「家族の相談先がなくなる」ととても関係している、または関係していると回答したのは173（69.7%）であり、経験年数と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）。

【結論】小児発症難病患者とその家族の支援は、発症期には家族の不安な気持ちに寄り添うこと、診断期には病名告知後の混乱期の傾聴、維持・安定期には、患者と家族が孤立しない仕組みづくり、移行期には小児医療機関と成人医療機関の連絡体制の整備が必要と認識している支援者が多いことが示され、支援の経験の共有が重要であることが示唆された。小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携については、普段から他部署とコミュニケーションを通じて顔の見える関係づくりをしておくことが必要であることが示された。小児発症難病患者の自立支援には、受け入れ先の医療機関情報が重要であること、小児期及び成人期の支援者間連携が重要であることが示唆された。また、小児慢性特定疾患患者で指定難病に移行できない場合においては、医療費の問題だけでなく、家族を含めた相談先の受け皿が課題であることが明らかになった。



## A. 研究目的

本調査では、小児発症難病患者とその家族の支援に関する課題を明らかにするために、小児発症難病患者とその家族に必要な支援、小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携、小児発症難病患者の移行期医療支援と自立支援、小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の支援ニーズについての調査を実施した。

## B. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は、小児慢性特定疾患と難病の行政担当者を対象とした、ウェブサイトを用いた無記名自記式質問紙による横断的観察研究である。

### 2. 調査対象

本調査の対象地域は、東京、神奈川、千葉、埼玉、群馬、栃木、茨木、山梨、長野、新潟である。10自治体 259 か所 518 部署の保健所、保健センター、保健福祉事務所等の小児慢性特定疾患担当者と難病担当者を対象とした。

### 3. 調査方法

2022年10月11日～31日に、本研究に関心を持った対象者は、パソコンやスマートフォンを用いて、研究説明文書と質問紙が掲載されている調査ウェブサイト（Google Form）へアクセスしてウェブサイト上で無記名質問紙に回答した。

### 4. 調査項目

調査内容には、小児発症難病患者とその家族に必要な支援、小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携、移行期医療支援と自立支援、小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の支援ニーズについての項目を設けた。そのうち、小児慢性特定疾患担当者には、全項目の回答を依頼し、難病担当者には、小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携と移行期医療支援と自立支援の項目のみの回答を依頼した。

### 小児発症難病患者とその家族に必要な支援

小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する 25 項目を「1：全く必要ない～5：とても必要」の 5 件法で測定した。

### 小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携

小児発症難病患者支援における関係機関の 15 機関との連携について、「1：連携したことがある、2：現在連携している」で回答を得た。また、行政機関内における小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携状況について、連携の有無を「1：ほぼ全数連携できている、2：必要なケースのみ連携できている、3：ほとんど連携できていない」のいずれかで回答してもらい、その件数を尋ねた。さらに、必要な連携に関する 10 項目を「1：全く必要ない～5：とても必要」の 5 件法で測定した。また、本研究の調査時期を鑑み、COVID-19 パンデミックによる業務の優先順位の変化についても測定項目に追加した。

### 移行期医療支援

小児発症難病患者の移行期医療支援においては、移行期医療支援の概念についての認知度を「1：知っている、2：言葉は聞いたことがある、3：知らない」の 3 件法で測定した。また、移行期医療支援の重要性について、「1：重要ではない～5：とても重要」の 5 件法で測定した。さらに、移行期医療支援における医療機関との連携の必要性、他機関との連携の必要性、他部署との連携の必要性について、「1：全く必要ない～5：とても必要」の 5 件法で測定した。

### 自立支援

小児発症難病患者の自立支援においては、自立支援の概念についての認知度を「1：知っている、2：言葉は聞いたことがある、3：知らない」の 3 件法で測定した。また、自立支援の重要性について、「1：重要ではない～5：とても重要」の 5 件法で測定した。さらに、自立支援における医療機関との連携の必要性、他機関との連携の必要性、他部署との連携の必要性について、「1：全く必要ない～5：とても必要」の 5 件法で測定した。

### 小児発症難病患者の移行期医療支援における課題

小児発症難病患者の移行期医療支援における課題と思われる内容の 5 項目を、「1：全く課題ではない～5：大きな課題である」の 5 件法で測定した。

## 小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の 支援における支援ニーズ

小児発症難病患者の支援ニーズに関する項目において、「小児発症難病患者と小児慢性特定疾患の支援において、支援ニーズに違いがあるかどうか」を「1：ない～5：大きくある」の5件法で測定した。小児発症難病患者の支援は「支援ニーズに沿った支援が行われているかどうか」を「1：思わない～5：強く思う」の5件法で測定した。小児慢性特定疾患患者の支援は「支援ニーズに沿った支援が行われているかどうか」を「1：思わない～5：強く思う」の5件法で測定した。

## 小児慢性特定疾患で指定難病に移行できない 場合の課題

小児慢性特定疾患で指定難病に移行できない場合の課題と思われること10項目を「1：関係していない～5：とても関係している」の5件法で測定した。

## 5. 分析方法

統計解析には、IBM SPSS Statistics Ver. 28 for windows を使用し、有意水準は両側5%とした。対象者の特徴を把握するために、属性、小児発症難病患者とその家族に必要な支援、小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携、小児発症難病患者の移行期医療支援と自立支援、小児発症難病患者の支援ニーズに関する認識に関する項目について記述統計量で算出した。次に、小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する項目においては、経験年数、年齢、部署人数、従事内容、従事方法からの影響も考えられたので、一般化線形モデルを用いて、経験年数の違いを年齢、部署人数、職種、従事内容、従事方法で調整し、解析した。また、移行期医療支援と自立支援に関する認識の項目においては、従事方法による違いを一般化線形モデルにて、年齢、部署人数、経験年数で調整し、解析した。

さらに、小児発症難病患者とその家族の支援ニーズに関する認識の項目においても経験年数の違いを一般化線形モデルにて、年齢、部署人数、職種、従事内容、従事方法で調整し、解析した。

### （倫理面への配慮）

本研究は、国立病院機構箱根病院 神経筋・難

病医療センターにおいて倫理委員会の承認を得て実施した。回答は匿名とし、ウェブサイト上への回答をもって調査への同意とみなした。

## C. 研究結果

### 1. 対象者背景

380名の行政担当者から有効回答を得た。対象者の職種は、保健師を含む医療関係者が332(87.5%)、事務職36(9.5%)であった(表1)。

年代は、20代91(23.9%)、30代97(25.5%)、40代108(28.4%)、50代51(13.4%)、60代24(6.3%)、70代6(1.6%)であった(表2)。

設置主体は、政令指定都市が60(15.8%)、中核市62(16.3%)、都道府県182(47.9%)、特別区52(13.7%)、保健所政令市が19(5.0%)であった(表3)。

部署人数は、10人未満が103(28.1%)、10人以上20人未満が118(32.2%)、20人以上30人未満が74(20.2%)、30人以上40人未満が40(10.5%)、40人以上が32(8.4%)であった(表4)。

対象者の従事内容は、小児慢性特定疾患が115(30.8%)、難病が131(35.1%)、小児慢性特定疾患と難病が127(34.0%)であった。

従事方法は、地区担当制で小児慢性特定疾患業務に従事が49(13.1%)、業務担当制で小児慢性特定疾患業務に従事が66(17.7%)、地区担当制で難病業務に従事が52(13.9%)、業務担当制で難病業務に従事が79(21.2%)、地区担当制で小児慢性特定疾患業務と難病業務の両方に従事が81(21.7%)、業務担当制で小児慢性特定疾患業務と難病業務の両方に従事が46(12.3%)であった(表5)。

対象者の経験年数は、小児慢性特定疾患担当に3年未満の従事が80(31.3%)、3年以上7年未満が84(32.8%)、7年以上が92(35.9%)だった。難病担当に3年未満の従事が87(30.4%)、3年以上7年未満が111(38.8%)、7年以上が88(30.8%)であった(表6)。

支援対象者の年齢に関する対象年齢とその割合は、0-6歳が36(9.5%)、0-6歳、16-18歳が1(0.3%)、0-6歳、18-20歳未満が2(0.5%)、0-6歳、7-12歳が16(4.2%)、0-6歳、7-12歳、13-15歳が15(3.9%)、0-6歳、7-12歳、13-15歳、16-18歳が14(3.7%)、0-6歳、7-12歳、13-15歳、16-18歳、18-20歳未満が135(35.5%)、0-6歳、7-12歳、18-20歳未満が3(0.8%)、7-12

歳，13-15歳が4（1.1%），13-15歳，16-18歳，18-20歳未満が1（0.3%），16-18歳未満，18-20歳未満が2（0.5%），18-20歳未満が9（2.4%）であった（表7）。

支援対象者の家族員とその割合は，母親74（19.5%），母親，きょうだい（姉・妹・兄・弟）が42（11.1%），母親，きょうだい（姉・妹・兄・弟），母方祖母が3（0.8%），母親，きょうだい（姉・妹・兄・弟），母方祖父が1（0.3%），母親，父親が66（17.4%），母親，父親，きょうだい（姉・妹・兄・弟）が37（9.7%），母親，父親，きょうだい（姉・妹・兄・弟），母方祖父が2（0.5%），母親，父親，きょうだい（姉・妹・兄・弟），母方祖父，母方祖母が1（0.3%），母親，父親，きょうだい（姉・妹・兄・弟），母方祖母が8（2.1%），母親，父親，母方祖父，母方祖母が1（0.3%），母親，父親，母方祖父，母方祖母，父方祖父，父方祖母が1（0.3%），母親，母方祖母が1（0.3%）であった（表8）。

## 2. 小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する調査結果

小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する項目における結果は以下の通りである。発症期において、「家族の不安な気持ちに寄り添う」を非常に必要，または必要と回答したのは230（94.7%），「家族の状況を把握して対応する」を非常に必要，または必要と回答したのは238（93.0%），診断期において、「病名告知後の混乱期の傾聴」が非常の必要，または必要と回答したのは227（93.4%）であった。「診断のための専門医療機関に関する相談支援」を非常に必要，または必要と回答したのは203（83.6%）であった。維持・安定期において，「専門医療機関の情報提供」を非常に必要，または必要と回答したのは191（78.6%），「療養生活上の相談ができる機関（職種）の情報提供」を非常に必要，または必要と回答したのは215（88.5%）であった。「療養生活支援」を非常に必要，または必要と回答したのは205（85.1%）であった。「ピアカウンセリングを調整」を非常に必要，または必要と回答したのは195（80.2%）であった。「介護者支援」を非常に必要，または必要と回答したのは206（85.8%）であった。「講演会の開催」を非常に必要，または必要と回答したのは166（68.6%）であった。「患者会に関する情報提供」を非常に必要，または必要と回答したのは193（80.8%）であっ

た。「交流会に関する情報提供」を非常に必要，または必要と回答したのは195（80.2%）であった。「治療に必要な制度・福祉サービスの情報提供」を非常に必要，または必要と回答したのは209（86.4%）であった。「地域の支援機関の理解促進支援」を非常に必要，または必要と回答したのは198（81.8%）であった。「地域における患者と家族の体制づくり」を非常に必要，または必要と回答したのは204（84.3%）であった。「学校や保育園側が安心して患者や家族を受け入れられる工夫」を非常に必要，または必要と回答したのは216（89.3%）であった。「患者と家族が孤立しない仕組みづくり」を非常に必要，または必要と回答したのは217（89.3%）であった。「巡回相談支援」を非常に必要，または必要と回答したのは160（66.1%）であった。「教育に関する情報提供」を非常に必要，または必要と回答したのは191（78.6%）であった。「就職支援」を非常に必要，または必要と回答したのは190（78.8%）であった。移行期において，「小児医療機関と成人医療機関の連絡体制整備」を非常に必要，または必要と回答したのは206（85.9%）であった。「在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保」を非常に必要，または必要と回答したのは212（88.0%）であった。「慢性疾患児童等地域支援協議会等の活用」を非常に必要，または必要と回答したのは194（80.8%）であった。「小児慢性特定疾患児童等自立支援員と連携支援」を非常に必要，または必要と回答したのは190（78.5%）であった。「患者自身が病気に対する知識を深めるための支援」を非常に必要，または必要と回答したのは195（80.5%）であった（表9）。

## 3. 小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携に関する調査結果

小児発症難病患者支援における関係機関の15機関のうち，連携実績有りの機関は，難病診療連携拠点病院135（78.5%），難病医療協力病院132（73.7%），小児医療機関154（61.8%），成人医療機関145（68.7%），市町村156（67.5%），保育園112（70.4%），養護学校54（76.1%），小学校85（79.4%），中学校37（75.5%），高校26（76.6%），教育委員会99（87.6%），児童相談所117（79.6%），相談支援事業所が55（61.1%），基幹相談支援センターが42（57.5%），自立生活支援センター24（64.9%）であった。

現在連携中の機関は、難病拠点病院 26 (15.1%)、難病協力病院 22 (12.3%)、小児医療機関 33 (13.3%)、成人医療機関 27 (12.8%)、市町村 37 (16.0%)、保育園 22 (13.8%)、小学校 12 (11.2%)、中学校 10 (20.4%)、高校 7 (20.6%)、教育委員会 8 (7.1%) であった。(表 10)。

また、行政機関内における小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携状況について、「ほとんど連携できていない」と回答した担当者が 68 (17.9%)、「ほぼ全数連携できている」と回答した担当者が 29 (7.6%)、必要なケースのみ連携していると回答した担当者が 241 (63.4%) だった(表 11-1)。件数は、0 件が 37 (9.7%)、1 件が 67 (17.6%)、2 件が 44 (11.6%)、3 件が 33 (8.7%)、5 件が 28 (7.4%)、6 件が 8 (2.1%) であった(表 11-2)。

小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携に関する項目において、「普段からの他部署とのコミュニケーション」を非常に必要、または必要と回答したのは 330 (89.2%)、「普段から他部署と患者の必要な情報を共有すること」を非常に必要、または必要と回答したのは 318 (86.2%)、「連携が必要なケースを実際に経験し、経験を積み重ねること」を非常に必要、または必要と回答したのは 329 (89.0%)、「患者の家族からの協力」非常に必要、または必要と回答したのは 311 (84.2%)、「コロナ感染症の対応等も含んだ業務の優先順位の検討」を非常に必要、または必要と回答したのは 288 (78.3%)、「18 から 20 歳の年齢に達するまでの患者の継続支援」を非常に必要、または必要と回答したのは 295 (79.7%)、「連携できる他部署の担当者の存在」を非常に必要、または必要と回答したのは 317 (85.9%)、「疾患の特異性の理解」を非常に必要、または必要と回答したのは 318 (86.2%)、「支援者同士の引継ぎ」を非常に必要、または必要と回答したのは 329 (89.1%) であった(表 12)。

#### 4. 小児発症難病患者の移行期医療支援及び自立支援に関する調査結果

移行期医療支援については、316 (83.8%) の行政担当者が概念を認知しており、自立支援については、343 (91.9%) が概念を認知していた(表 13-1)。

移行期医療支援についての重要性については、276 (87.4%) がとても重要、または重要であ

ると認識していた。また、医療機関との連携については、283 (84.2%) がとても必要、または必要であると認識していた。他機関との連携については、277 (83.1%) がとても必要、または必要であると認識していた。さらに、他部署との連携は、266 (80.8%) がとても必要、または必要であると認識していた。

自立支援の重要性については、306 (90.8%) がとても重要、または重要であると認識していた。また、医療機関との連携については、290 (84.3%) がとても必要、または必要と回答した。他機関との連携については、290 (84.8%) がとても必要、または必要であると認識していた。さらに、他部署との連携は、289 (83.2%) がとても必要、または必要であると認識していた。(表 13-2)。

小児発症難病患者の移行期医療支援において、課題と思われる項目「そもそも移行期医療支援という概念を理解している支援者が少ない」を大きな課題である、または課題であると回答したのは 272 (80.5%)、「転科可能な受け入れ先の医療機関の情報が少ない」を大きな課題である、または課題であると回答したのは 290 (86.0%)、「移行期医療支援センター等の存在を知らない」を大きな課題である、または課題であると回答したのは 286 (85.8%)、「患者ではなく、患者の親や家族としか話をしないことが多い」を大きな課題である、または課題であると回答したのは 274 (81.3%)、「移行期医療支援について取り組んでいないので課題がわからない」を大きな課題である、または課題であると回答したのは 267 (79.4%) であった(表 13-3)。

#### 5. 小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の支援における支援ニーズに関する調査結果

小児発症難病患者の支援ニーズに関する項目において、「小児発症難病患者と小児慢性特定疾患の支援において、支援ニーズに違いがあるかどうか」を大きくある、またはあると回答したのは 80 (32.0%) であった。「小児発症難病患者の支援は支援ニーズに沿った支援が行われているかどうか」を強く思う、または思うと回答したのは 78 (31.4%) であった。「小児慢性特定疾患の支援は支援ニーズに沿った支援が行われているかどうか」を強く思う、または思うと回答したのは 69 (26.3%) であった(表 14)。

また、小児慢性特定疾患で指定難病に移行できない場合の課題において、「医療費の負担の増加」がとても関係している、または関係していると回答したのは、210（83.7%）であった。「申請手続きや必要書類取得の負担が大きいこと」がとても関係している、または関係していると回答したのは、190（75.7%）であった。「患者の相談先がなくなること」がとても関係している、または関係していると回答したのは、174（70.1%）であった。「家族の相談先がなくなること」がとても関係している、または関係していると回答したのは、173（69.7%）であった。「成人医療機関への適切な移行ができないこと」がとても関係している、または関係していると回答したのは、197（79.1%）であった。「ソーシャルサポートが受けられなくなること」がとても関係している、または関係していると回答したのは、174（69.6%）であった。「就学や就労についての相談場所がなくなること」がとても関係している、または関係していると回答したのは、170（71.1%）であった。「患者の親や家族の相談窓口がなくなること」がとても関係している、または関係していると回答したのは、178（71.2%）であった。「支援者自身が支援の連携先を理解していないこと」がとても関係している、または関係していると回答したのは、184（75.1%）であった。「支援者が支援継続の必要性を感じていないこと」がとても関係している、または関係していると回答したのは、160（64.7%）であった（表 15）。

#### 6. 小児発症難病患者とその家族の必要な支援に関する調査結果 （経験年数の違い）

小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する項目において、経験年数の違いを一般化線形モデルにて、年齢、部署人数、職種、従事内容、従事方法で調整し、解析した結果、「家族の不安な気持ちに寄り添う」「家族の状況を把握して対応する」「診断のための専門医療機関に関する相談支援」「専門医療機関の情報提供」「学校や保育園側が安心して患者や家族を受け入れられる工夫」「教育に関する情報提供」「就職支援」「在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等の支援」の項目が経験年数と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）（表 16）。

#### 7. 小児発症難病患者の移行期医療支援と自立支援に関する調査結果 （従事内容の違い）

移行期医療支援と自立支援に関する概念の認知の項目において、従事内容によって、差があるかどうかをクロス集計で分析した結果、移行期医療支援、自立支援共に、従事内容と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）（表 17）。

#### 8. 小児発症難病患者の移行期医療支援と自立支援に関する調査結果 （従事方法の違い）

移行期医療支援と自立支援に関する認識の項目において、従事方法による違いを一般化線形モデルにて、年齢、部署人数、経験年数で調整し、解析した結果、自立支援において、「医療機関との連携の必要性」「移行期医療支援という概念の理解度」「移行期医療支援センターの存在についての知識」「患者ではなく、患者の親や家族としかコミュニケーションがとれないこと」の項目が従事方法と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）（表 18）。

#### 9. 小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者支援における支援ニーズに関する調査結果 （経験年数の違い）

小児発症難病患者とその家族の支援ニーズに関する項目においても経験年数の違いを一般化線形モデルにて、年齢、部署人数、職種、従事内容、従事方法で調整し、解析した結果、「医療費の負担の増加」「申請手続きや必要書類取得の負担が大きいこと」「患者の相談先がなくなること」「家族の相談先がなくなること」「成人医療機関への適切な移行ができないこと」「ソーシャルサポートが受けられなくなること」「就学や就労についての相談場所がなくなること」「患者の親や家族の相談窓口がなくなること」「支援者自身が支援の連絡先を理解していないこと」「支援者が支援継続の必要性を感じていないこと」の項目が経験年数と有意に関連していた（95%信頼区間、 $p<0.05$ ）（表 19）。

#### D. 考察

本調査では、小児発症難病患者とその家族の支援の課題が明らかになった。調査で得られた知見は以下の通りである。

- ・小児発症難病患者とその家族の支援において、

発症期には家族の不安な気持ちに寄り添うこと、診断期には、病名告知後の混乱期の傾聴、維持・安定期には患者と家族が孤立しない仕組みづくり、移行期には小児医療機関と成人医療機関の連絡体制の整備が必要と認識している支援者が多い。

- ・小児発症難病患者とその家族の支援は、経験年数に関連しており、支援の経験の共有が重要である。

- ・小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携については、普段から他部署とコミュニケーションを通じて顔の見える関係づくりをしておくこと、連携が必要なケースを実際に経験し、経験を積み重ねること、支援者同士の引継ぎが必要と認識している支援者が多い。

- ・小児発症難病患者の移行期医療支援においては、小児期及び成人期の支援者間連携や受け入れ先の医療機関情報が重要であると認識している支援者が多い。

- ・自立支援における医療機関との連携、移行期医療支援における課題に関する認識は、従事内容に関連しており、小児慢性特定疾患担当者と難病担当者の情報の共有が重要である。

- ・小児慢性特定疾患患者で指定難病に移行できない場合においては、医療費の負担の問題だけでなく、家族を含めた相談先の受け皿が課題である。

- ・小児発症難病患者とその家族の支援ニーズに関する認識は、経験年数と関連しており、支援の経験の共有が重要である。

以上のことから、小児発症難病患者を支援する支援者は、家族も含めた精神的支援や必要な制度等の情報提供が家族負担感の緩衝要因と考えていることが示唆された。このことは、一般的な子どもが必要とする水準以上の保健・医療サービスを必要とする子ども **Children with special health care needs (CSHCN)** と養育者の不安・抑うつ症状の緩和に人的ソーシャルサポートが有効である (Kaji, 2022) とする結果が示しているように、小児発症難病患者とその家族の支援においても、支援者等によるソーシャルサポートが有効であると支援者が認識している可能性があることを示したものである。そのため、小児慢性特定疾患の申請時や指定難病の申請時に、本人だけではなく家族も含めて、専門職を中心とした支援者による全数面接や相談支援を行う等のアプローチを検討する必要があるかもしれない。

また、小児発症難病患者とその家族に必要な支援においては、「家族の不安な気持ちに寄り添う」「家族の状況を把握して対応する」「診断のための専門医療機関に関する相談支援」「専門医療機関の情報提供」「学校や保育園側が安心して患者や家族を受け入れられる工夫」「教育に関する情報提供」「就職支援」「在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等の支援」の項目が経験年数と関連していたことから、これらの項目は、支援者が経験的に必要性を高く認識している支援内容であることが示唆された。

小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連携に関する結果から、小児慢性特定疾患担当者と難病担当者は、普段からコミュニケーションがとれるような工夫が必要であることが示された。難病法や児童福祉法等の法律を基に、連携や調整をとり、切れ目なく行える体制への支援役割の機能を持つ難病相談支援センターや移行期医療支援センター等も状況によっては活用できる可能性があるかもしれない。また、慢性疾患児童等地域支援協議会等の協議会の場合は、医療・保健・福祉の関係者や教育機関等といった分野を超えた支援者の連携をより促進する可能性があるため、継続した活用が望まれる。

移行期医療支援と自立支援に関する結果から、支援者は、いずれも医療機関との連携が重要と認識している一方で、情報の不足を感じていた。この結果から、医療機関と行政機関が円滑な連携をとれるような仕組みが必要であることが示唆された。また、自立支援における医療機関との連携、移行期医療支援における課題に関する認識は、従事内容に関連しており、小児慢性特定疾患担当者よりも難病担当者の方が有意に高いという結果が示された。昨今の移行支援に関する認知の高まりも影響している可能性がある。これまで、移行支援に対する問題意識は、小児期側の支援者の方が高いともされてきたが、今回の調査結果からは、成人期側の支援者の意識の高さも示された。同時に、従事内容による認識の差を埋めるためには、普段からのコミュニケーションや情報共有を図る機会を持つことがより一層、必要である可能性がある。今後、小児発症難病患者の移行支援における症例の蓄積と検証は、状況に応じて小児慢性特定疾患担当者と難病担当者の両担当者で実施していくことが望ましいかもしれない。

小児慢性特定疾患で指定難病に移行できない場合においては、医療費の問題だけでなく、家

族も含めた相談先の確保についての検討が必要であることが示唆された。また、小児慢性特定疾患対策と難病対策は根拠法が異なるため、双方の対象となっている疾病の患者であっても、状態によっては成人期以降の継続的な支援を受けることができない状況がある（Kakee, 2021）とされている。よって、小児発症難病患者においても移行後を見据えた支援を早い段階で行っていくことが重要である。

小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の支援における支援ニーズに関する項目では、経験年数との関連が認められた。経験の積み重ねは、小児発症難病患者とその家族の支援課題に関する認識を高める可能性が示唆された。そのため、経験値や経験年数を重ねた支援者と支援に関する認識の共有や情報の共有は重要である可能性がある。経験年数が異なった支援者同士のコミュニケーションや情報共有、経験の共有は小児発症難病患者の支援をより重層的なものにする可能性がある。

### 本研究の限界と今後の課題

本調査は一部地域の行政担当者のみを対象としているため、小児発症難病患者とその家族の支援として一般化するのには難しい。しかし、小児発症難病患者を支援する担当者の視点から小児発症難病患者とその家族の支援の課題を抽出したことは、小児発症難病患者とその家族に必要な支援に関する基礎的な資料と位置付けることができたのではないかと考えられる。今後は対象地域の拡大と共に、調査対象者を増やし、妥当性を検証する必要がある。また、本研究は自治体の地域事情を調査していないため、今後、各自治体の地域事情を調査し、その比較を行った上で小児発症難病患者とその家族への支援の促進要因をより明確にする必要がある。

### E. 結論

調査の結果から、小児発症難病患者とその家族への支援は、発症期には家族の不安な気持ちに寄り添うことや診断期には病名告知後の混乱期の傾聴、維持・安定期には患者と家族が孤立しない仕組みづくり、移行期には小児医療機関と成人医療機関の連絡体制の整備が必要と認識している支援者が多いことが示された。また、小児発症難病患者とその家族への支援には、支援の経験の共有が重要であることが示唆された。小児発症難病患者とその家族の支援に必要な連

携については、普段から他部署とコミュニケーションを通じて関係づくりを構築しておくこと、小児発症難病患者の移行期医療支援においては、受け入れ先の医療機関情報が重要であること、小児期及び成人期の支援者間連携、支援に関する認識の共有や情報の共有が重要であることが示唆された。また、小児慢性特定疾患患者で指定難病に移行できない場合においては、医療費の問題だけでなく、家族を含めた相談先の受け皿が課題であることが明らかになった。

### 謝辞

調査にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

### 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

### I. 文献

阿部達哉, 原口道子. 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究. 厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業）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. 令和3年度総括研究報告書(2022).

梶奈美子. 合理的な予防介入に向けた思春期コホート研究 日本における Children with

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

Special Health Care Needs (CSHCN)とその  
母親の不安・抑うつ. 児童青年精神医学とその  
近接領域. (2020)61(4):398-403.

中山優季. 神経難病と療養支援の現状と今後の  
課題. 神経難病と療養支援.  
(2020)37(3):299-303.

掛江直子. 【成人移行支援の二面性】難病対策と  
移行期医療支援センター（解説）. 小児内科.  
(2021)53(8):1211-1216.

Beresford B, Stuttard L. Young adults as  
users of adult healthcare: experiences of  
young adults with complex or life-limiting  
conditions. Clin Med (Lond). (2014)  
14:404–8. doi: 10. 7861/clinmedicine.  
14-4-404

Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N,  
Huang IC, Livingood W, et al. Measuring the  
transition readiness of youth with special  
healthcare needs: validation of the  
TRAQ-transition readiness assessment  
questionnaire. J Pediatr Psychol. (2011)  
36:160–71. doi: 10. 1093/jpepsy/jsp128

Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health  
care transition: youth, family, and provider  
perspectives. Pediatrics. (2005) 115:112–20.  
doi: 10. 1542/peds. 2004-1321

Ishizaki Y. Guide to Transition Support for  
Patients with Childhood-Onset Chronic  
Diseases. Tokyo: Jiho Inc (2018).

表1 対象者属性 n=380

		n(%)
職種		
	医師	3(0.8)
	保健師	324(85.3)
	看護師	3(0.8)
	助産師	1(0.3)
	臨床検査技師	1(0.3)
	事務職	36(9.5)

表2 対象者属性 n=380

		n(%)
年代		
	20代	91(23.9)
	30代	97(25.5)
	40代	108(28.4)
	50代	51(13.4)
	60代	24(6.3)
	70代	6(1.6)

表3 対象者属性 n=380

		n(%)
設置主体	政令指定都市	60(15.8)
	中核市	62(16.3)
	都道府県	182(47.9)
	特別区	52(13.7)
	保健所政令市	19(5)

表4 対象属性 n=380

		n %
部署人数	10未満	103(28.1)
	10以上20未満	118(32.2)
	20以上30未満	74(20.2)
	30以上40未満	40(10.5)
	40以上	32(8.4)



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

表5 対象者属性	n=380
	n(%)
従事内容	
小児慢性特定疾患	115(30.8)
難病	131(35.1)
小児慢性特定疾患と難病	127(34)
従事方法	
地区担当で小児慢性特定疾患	49(13.1)
業務担当で小児慢性特定疾患	66(17.7)
地区担当で難病	52(13.9)
業務担当で難病	79(21.2)
地区担当で両方	81(21.7)
業務担当で両方	46(12.3)

表6 対象者属性	n=380
	n%
小児慢性特定疾患担当	256(67.4)
経験年数	
3年未満	80(31.3)
3年以上7年未満	84(32.8)
7年以上	92(35.9)
難病担当	286(75.3)
経験年数	
3年未満	87(30.4)
3年以上7年未満	111(38.8)
7年以上	88(30.8)

表7 対象者属性	n=142
	n(%)
支援対象者の年齢	
0-6歳	36(9.5)
0-6歳, 16-18歳	1(0.3)
0-6歳, 18-20歳未満	2(0.5)
0-6歳, 7-12歳	16(4.2)
0-6歳, 7-12歳, 13-15歳	15(3.9)
0-6歳, 7-12歳, 13-15歳, 16-18歳	14(3.7)
0-6歳, 7-12歳, 13-15歳, 16-18歳, 18-20歳未満	135(35.5)
0-6歳, 7-12歳, 18-20歳未満	3(0.8)
7-12歳, 13-15歳	4(1.1)
13-15歳, 16-18歳, 18-20歳未満	1(0.3)
16-18歳未満, 18-20歳未満	2(0.5)
18-20歳未満	9((2.4)

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

表8 対象者属性	n=141
	n(%)
支援対象者の家族員種別	
母親	74(19.5)
母親, きょうだい (姉・妹・兄・弟)	42(11.1)
母親, きょうだい (姉・妹・兄・弟), 母方祖母	3(0.8)
母親, きょうだい (姉・妹・兄・弟), 母方祖父	1(0.3)
母親, 父親	66(17.4)
母親, 父親, きょうだい (姉・妹・兄・弟)	37(9.7)
母親, 父親, きょうだい (姉・妹・兄・弟), 母方祖父	2(0.5)
母親, 父親, きょうだい (姉・妹・兄・弟), 母方祖父, 母方祖母	1(0.3)
母親, 父親, きょうだい (姉・妹・兄・弟), 母方祖母	8(2.1)
母親, 父親, 母方祖父, 母方祖母	1(0.3)
母親, 父親, 母方祖父, 母方祖母, 父方祖父, 父方祖母	1(0.3)
母親, 母方祖母	1(0.3)

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

表9 小児発症難病患者の家族への支援に必要な項目	n=240				
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
	1: 全く必要ではない	2: 必要ではない	3: まあまあ必要	4: 必要	5: 非常に必要
					4 + 5
<b>発症期</b>					
家族の不安な気持ちなどに寄り添う	2(0.8)	11(4.5)	59(24.3)	171(70.4)	230(94.7)
家族の状況を把握して対応する	1(0.4)	16(6.6)	71(29.2)	155(63.8)	238(98.0)
<b>診断期</b>					
病名告知後の混乱期の傾聴	2(0.5)	14(5.8)	78(32.1)	149(61.3)	227(93.4)
診断のための専門医療機関に関する相談支援	4(1.6)	36(14.8)	75(30.9)	128(52.7)	203(83.6)
<b>維持・安定期</b>					
専門医療機関の情報提供	1(0.4)	10(24.1)	41(16.9)	66(27.2)	191(78.6)
療養生活上の相談ができる機関（職種）の情報提供	3(1.2)	25(10.3)	67(27.6)	148(60.9)	215(88.5)
療養生活支援	5(1.3)	31(12.9)	101(41.9)	104(43.2)	205(85.1)
ピアカウンセリングを調整	1(0.4)	6(2.5)	41(16.9)	134(55.1)	195(80.2)
介護者支援	9(3.7)	27(11.2)	111(45.9)	95(39.3)	206(85.8)
講演会の開催	1(0.4)	13(5.4)	62(25.6)	94(38.8)	166(68.6)
患者会に関する情報提供	5(2.1)	45(18.5)	91(37.4)	102(42.0)	193(80.8)
交流会に関する情報提供	6(2.5)	42(17.3)	91(37.4)	104(42.8)	195(80.2)
治療に必要な制度・福祉サービスの情報提供	6(1.6)	27(11.2)	69(28.5)	140(57.9)	209(86.4)
地域の支援機関の理解促進支援	5(2.1)	39(16.19)	77(31.8)	121(50.0)	198(81.8)
地域における患者と家族の体制づくり	4(1.1)	34(14.0)	88(36.4)	116(47.9)	204(84.3)
学校や保育園が患者と家族を受け入れられる工夫	1(0.4)	3(1.2)	90(37.2)	126(52.1)	216(89.3)
患者と家族が孤立しない仕組みづくり	1(0.4)	2(0.8)	23(9.5)	123(50.6)	217(89.3)
巡回相談支援	14(5.8)	68(28.1)	113(46.7)	47(19.4)	160(66.1)
教育に関する情報提供	11(4.5)	41(16.9)	79(32.5)	112(46.1)	191(78.6)
就職支援	2(0.8)	10(4.1)	39(16.2)	68(28.2)	190(78.8)
<b>移行期</b>					
小児医療機関と成人医療機関の連絡体制整備	1(0.4)	8(3.3)	25(10.4)	76(31.7)	206(85.9)
在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保	1(0.4)	6(2.5)	22(9.1)	78(32.4)	212(88.0)
慢性疾患児童等地域支援協議会等の活用	2(0.8)	9(3.8)	35(14.6)	79(32.9)	194(80.8)
小児慢性特定疾患児童等自立支援員との連携支援	2(0.8)	8(3.3)	42(17.49)	89(36.8)	190(78.5)
患者自身が病気に対する知識を深めるための支援	2(0.8)	10(4.1)	35(14.5)	79(32.6)	195(80.5)

【1】全く必要ではない～5 非常に必要

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 他機関との連携状況 n=380

	n (%)	
	連携実績有	現在連携中
難病診療連携拠点病院	135(78.5)	26(15.1)
難病医療協力病院	132(73.7)	22(12.3)
小児医療機関	154(61.8)	33(13.3)
成人医療機関	145(68.7)	27(12.8)
市町村	156(67.5)	37(16.0)
保育園	112(70.4)	22(13.8)
養護学校	54(76.1)	13(18.3)
小学校	85(79.4)	12(11.2)
中学校	37(75.5)	10(20.4)
高校	26(76.5)	7(20.6)
教育委員会	99(87.6)	8(7.1)
児童相談所	117(79.6)	
相談支援事業所	55(61.1)	
基幹相談支援センター	42(57.5)	
自立生活支援センター	24(64.9)	

表11-1 小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携状況 n=380

	%	95%信頼区間	n
ほとんど連携できていない	17.9	10.4-29.5	68
ほぼ全数連携できている	7.6		29
必要なケースのみ連携できている	63.4	53.8-66.1	241

表11-2 小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携状況

件数	n(%)
0件	37(9.7)
1件	67(17.6)
2件	44(11.6)
3件	33(8.7)
5件	28(7.4)
6件	8(2.1)

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

表12 小児発症難病患者支援とその家族への支援に必要な連携と思われる内容

	n(%)					n(%)
	1: 全く必要ではない	2: 必要ではない	3: まあまあ必要	4: 必要	5: 非常に必要	
普段からの他部署とのコミュニケーション	2(0.5)	1(0.3)	37(10.0)	127(34.3)	203(54.9)	330(89.2)
普段から他部署と必要な情報を共有	2(0.5)	5(1.4)	44(11.9)	114(30.9)	204(55.3)	318(86.2)
連携が必要なケースの経験の蓄積	2(0.5)	4(1.1)	35(9.5)	109(29.5)	220(59.5)	329(89.0)
患者の家族からの協力	1(0.3)	7(1.9)	50(13.6)	109(29.5)	202(54.7)	311(84.2)
コロナ感染症の対応も含んだ業務の優先順位	1(0.3)	5(1.4)	74(20.1)	171(46.5)	117(31.8)	288(78.3)
18-20歳の年齢に達するまでの継続支援	1(0.3)	7(1.9)	67(18.1)	113(30.5)	182(49.2)	295(79.7)
連携できる他部署の担当者の存在	1(0.3)	7(1.9)	44(11.9)	129(35.0)	188(50.9)	317(85.9)
疾患の特異性の理解	1(0.3)	4(1.1)	46(12.5)	134(36.3)	184(49.9)	318(86.2)
支援者同士の引継ぎ	2(0.5)	2(0.5)	36(9.8)	120(32.5)	209(56.6)	329(89.1)

「1 全く必要ではない～5 非常に必要」

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

表13-1 移行期医療支援と自立支援の概念知識			n=377
	%	95%信頼区間	n
<b>移行期医療支援の概念を知っていますか</b>			
1. 知っている	57.3	50.3-63.6	216
2. 言葉は聞いたことがある	26.5	17.4-34.5	100
3. 知らない	16.2	6.7-25.2	61
<b>自律(自立)支援の概念を知っていますか</b>			
1. 知っている	70.6	64.4-75.5	262
2. 言葉は聞いたことがある	21.3	12.1-29.8	81
3. 知らない	7.5		28

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

		n(%)					n(%)		n=380
表13-2 移行期医療支援と自立支援について		1：重要ではない	2：少し重要	3：まあまあ重要	4：重要	5：とても重要			
移行期医療支援の重要性		7(2.2)	33(10.4)	137(43.4)	139(44.0)	276(87.4)			
移行期医療支援における医療機関との連携		1(0.3)	10(3.0)	42(12.5)	129(38.4)	154(45.8)			
移行期医療支援における他機関との連携		9(2.7)	47(14.1)	136(40.8)	141(42.3)	277(83.1)			
移行期医療支援における他部署との連携		4(1.2)	13(4.0)	135(41.0)	131(39.8)	266(80.8)			
自立支援の重要性		1：重要ではない	2：少し重要	3：まあまあ重要	4：重要	5：とても重要			
自立支援における医療機関との連携		8(2.4)	23(6.8)	139(41.2)	167(49.6)	306(90.8)			
自立支援における他機関との連携		11(3.2)	41(12.0)	134(39.2)	156(45.6)	290(84.8)			
自立支援における他部署との連携		2(0.6)	16(4.6)	132(38.0)	157(45.2)	289(83.2)			

重要性に関する項目「1 重要ではない～5 とても重要」

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

表13-3 小児発症難病患者の移行期医療支援において課題だと思われること n=377

	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
	1: 課題ではない	2: 少し課題である	3: まあまあ課題である	4: 課題である	5: 大きな課題である	4 + 5	
移行期医療支援という概念を理解している支援者が少ない	4(1.2)	18(5.3)	44(13.0)	122(36.1)	150(44.4)	272(80.5)	
転料可能な受け入れ先の医療機関の情報がない	4(1.2)	11(3.3)	32(9.5)	86(25.5)	204(60.5)	290(86.0)	
移行期医療支援センター等の存在を知らない	6(1.8)	13(3.9)	28(8.4)	124(37.2)	162(48.6)	286(85.8)	
患者ではなく、患者の親や家族としか話さないことが多い	5(1.5)	14(4.2)	44(13.1)	126(37.4)	148(43.9)	274(81.3)	
移行期医療支援について取り組んでいないので課題がわからない	9(2.7)	17(5.1)	43(12.8)	161(47.9)	106(31.5)	267(79.4)	

「1 課題ではない～5 大きな課題」

表14 小児発症難病患者と小児慢性特定疾患患者の支援ニーズ n=250

	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
	1: ない	2: 少しある	3: まあまあある	4: ある	5: 大きくある	4 + 5
支援ニーズの違いがあると思うか	38(15.2)	93(37.2)	39(15.6)	55(22.0)	25(10.0)	80(32.0)
小児発症難病患者の支援ニーズに沿った支援が行われていると思うか	1: 思わない	2: 少し思う	3: まあまあ思う	4: 思う	5: 強く思う	4 + 5
	23(9.3)	63(25.4)	84(33.9)	64(25.8)	14(5.6)	78(31.4)
小児慢性特定疾患の支援ニーズに沿った支援が行われていると思うか	47(18.9)	64(25.7)	69(27.7)	59(23.7)	10(2.6)	69(26.3)

支援の違いに関する項目「1 ない～5 大きくある」

支援が行われているかに関する項目「1 思わない～5 強く思う」



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

	n(%)					n(%)					n(%)
	1: 関係していない	2: 少し関係している	3: まあまあ関係している	4: 関係している	5: とても関係している	1: 関係していない	2: 少し関係している	3: まあまあ関係している	4: 関係している	5: とても関係している	
医療費の負担の増加	1(0.4)	13(5.2)	27(10.8)	55(21.9)	155(61.8)	210(83.7)					
申請手続きや必要書類取得の負担が大きいか	12(4.8)	17(6.8)	32(12.7)	64(25.5)	126(50.2)	190(75.7)					
患者の相談先がなくなること	11(4.4)	20(8.1)	43(17.3)	76(30.6)	98(39.5)	174(70.1)					
家族の相談先がなくなること	13(5.2)	22(8.9)	40(16.1)	69(27.8)	104(41.9)	173(69.7)					
成人医療機関への適切な移行ができないこと	7(2.8)	12(4.8)	33(13.3)	71(28.5)	126(50.6)	197(79.1)					
ソーシャルサポートが受けられなくなること	11(4.4)	15(6.0)	50(20.0)	71(28.4)	103(41.2)	174(69.6)					
就学や就労についての相談場所がなくなること	11(4.4)	18(7.2)	43(17.3)	60(24.1)	117(47.0)	170(71.1)					
患者の親や家族の相談窓口がなくなること	10(4.0)	22(8.8)	40(16.0)	68(27.2)	110(44.0)	178(71.2)					
支援者自身が支援の連携先を理解していないこと	4(1.6)	19(7.8)	38(15.5)	99(40.4)	85(34.7)	184(75.1)					
支援者が支援継続の必要性を感じていないこと	14(5.7)	25(10.1)	48(19.4)	113(45.7)	47(19.0)	160(64.7)					

「1 関係していない～5 とても関係している」

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

表16. 小児発症難病患者の支援の必要性に関する認識

（経験年数による違い，年齢，部署人数，職種，従事方法，従事内容で調整済み）

1. 家族の不安な気持ちに寄り添う	経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		n = 243
				下限	上限	
	3年未満	4.33	0.22	3.89	4.76	* ]
	3年以上7年未満	4.56	0.23	4.12	5.00	
	7年以上	4.65	0.23	4.20	5.10	
* <0.05    **<0.01						
2. 家族の状況を把握して対応する	経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		n = 243
				下限	上限	
	3年未満	4.29	0.23	3.84	4.74	* ]
	3年以上7年未満	4.37	0.23	3.92	4.82	
	7年以上	4.61	0.24	4.15	5.07	
* <0.05    **<0.01						
4. 診断のための専門医療機関に関する相談支援	経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		n = 243
				下限	上限	
	3年未満	3.95	0.27	3.42	4.49	* ]
	3年以上7年未満	4.20	0.27	3.67	4.74	
	7年以上	4.53	0.28	3.98	5.08	
* <0.05    **<0.01						
5. 専門医療機関の情報提供	経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		n = 243
				下限	上限	
	3年未満	3.76	0.32	3.14	4.37	* ]
	3年以上7年未満	4.04	0.32	3.42	4.66	
	7年以上	4.51	0.32	3.88	5.15	
* <0.05    **<0.01						
16. 学校や保育園側が安心して患者や家族を受け入れられる工夫	経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		n = 243
				下限	上限	
	3年未満	3.79	0.24	3.32	4.27	* ]
	3年以上7年未満	4.03	0.24	3.55	4.51	
	7年以上	4.13	0.25	3.64	4.62	
* <0.05    **<0.01						

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

19. 教育に関する情報提供		n = 243			
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		
			下限	上限	
3年未満	3.58	0.30	2.99	4.18	] * ] *
3年以上7年未満	3.67	0.30	3.08	4.27	
7年以上	4.07	0.31	3.46	4.68	
* <0.05    **<0.01					

20. 就職支援		n = 243			
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		
			下限	上限	
3年未満	3.65	0.31	3.04	4.26	] * ] *
3年以上7年未満	3.94	0.31	3.33	4.55	
7年以上	4.42	0.32	3.80	5.05	
* <0.05    **<0.01					

22. 在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等の支援		n = 243			
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間		
			下限	上限	
3年未満	3.80	0.28	3.26	4.35	] * ] *
3年以上7年未満	3.82	0.28	3.27	4.36	
7年以上	4.13	0.29	3.57	4.69	
* <0.05    **<0.01					

表17 移行期医療支援について

「移行期医療支援」の概念を知っていますか n = 373

	知っている		知らない		
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	
業務内容					
小児慢性特定疾患	96(83.5)	19(16.5)			<0.01
難病	99(75.6)	32(24.4)			<0.01
小児慢性特定疾患と難病	117(92.1)	9(7.1)			<0.01

「自立支援」の概念を知っていますか n = 373

	知っている		知らない		
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	
業務内容					
小児慢性特定疾患	107(93.0)	7(6.1)			<0.01
難病	110(84.0)	17(13.0)			<0.01
小児慢性特定疾患と難病	124(97.6)	2(1.6)			<0.01

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18. 移行期医療支援と自立支援

（従事方法による違い，年齢，部署人数，職種，経験年数で調整済み）

8. 自立支援において，医療機関との連携がどのくらい必要か n = 373

業務内容	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
小児慢性特定疾患	4.06	0.15	3.76	4.36
難病	4.29	0.16	3.98	4.59
小児慢性特定疾患と難病	4.08	0.16	3.77	4.40

\* <0.05    \*\*<0.01

移行期医療支援において，課題と思われる内容

（従事方法による違い，調整済み）

1. 移行期医療支援という概念を理解している支援者が少ない n = 373

業務内容	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
小児慢性特定疾患	4.08	0.17	3.74	4.42
難病	4.40	0.18	4.05	4.74
小児慢性特定疾患と難病	4.14	0.18	3.78	4.50

\* <0.05    \*\*<0.01

3. 移行期医療支援センター等の存在を知らない n = 373

業務内容	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
小児慢性特定疾患	4.01	0.17	3.68	4.34
難病	4.27	0.17	3.94	4.61
小児慢性特定疾患と難病	4.04	0.18	3.70	4.39

\* <0.05    \*\*<0.01

4. 患者ではなく，患者の親や家族としか話さないことが多い n = 373

業務内容	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
小児慢性特定疾患	3.79	0.17	3.46	4.12
難病	4.10	0.17	3.76	4.44
小児慢性特定疾患と難病	3.83	0.18	3.48	4.17

\* <0.05    \*\*<0.01

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19. 小児慢性特定疾患で、指定難病に移行できない場合の課題と思われることについて  
（経験年数による違い，年齢，部署人数，職種，従事方法，従事内容で調整済み）

1. 医療費の負担の増加 <span style="float: right;">n = 251</span>				
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	4.03	0.19	3.66	4.41
3年以上7年未満	4.46	0.19	4.08	4.84
7年以上	4.72	0.20	4.31	5.12
* <0.05    **<0.01				

2. 申請手続きや必要書類取得の負担が大きいこと <span style="float: right;">n = 251</span>				
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.45	0.24	2.99	3.92
3年以上7年未満	3.91	0.24	3.44	4.37
7年以上	4.67	0.25	4.17	5.16
* <0.05    **<0.01				

3. 患者の相談先がなくなること <span style="float: right;">n = 251</span>				
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.44	0.23	2.99	3.90
3年以上7年未満	3.99	0.23	3.53	4.45
7年以上	4.50	0.25	4.02	4.99
* <0.05    **<0.01				

4. 家族の相談先がなくなること <span style="float: right;">n = 251</span>				
経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.37	0.24	2.90	3.85
3年以上7年未満	3.77	0.25	3.29	4.25
7年以上	4.33	0.26	3.82	4.84
* <0.05    **<0.01				

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

5. 成人医療機関への適切な移行ができないこと n = 251

経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.78	0.22	3.36	4.20
3年以上7年未満	4.19	0.22	3.77	4.61
7年以上	4.46	0.23	4.01	4.90

\* <0.05    \*\*<0.01

6. ソーシャルサポートが受けられなくなること n = 251

経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.15	0.23	2.71	3.59
3年以上7年未満	3.39	0.23	2.95	3.84
7年以上	3.84	0.24	3.37	4.31

\* <0.05    \*\*<0.01

7. 就学や就労についての相談場所がなくなること n = 251

経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.23	0.23	2.78	3.67
3年以上7年未満	3.66	0.23	3.21	4.11
7年以上	4.37	0.24	3.89	4.84

\* <0.05    \*\*<0.01

8. 患者の親や家族の相談窓口がなくなること n = 251

経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.22	0.22	2.79	3.65
3年以上7年未満	3.65	0.22	3.21	4.08
7年以上	4.27	0.24	3.80	4.73

\* <0.05    \*\*<0.01

9. 支援者自身が支援の連絡先を理解していないこと n = 251

経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	3.75	0.20	3.35	4.14
3年以上7年未満	4.22	0.20	3.82	4.62
7年以上	4.57	0.22	4.15	5.00

\* <0.05    \*\*<0.01

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

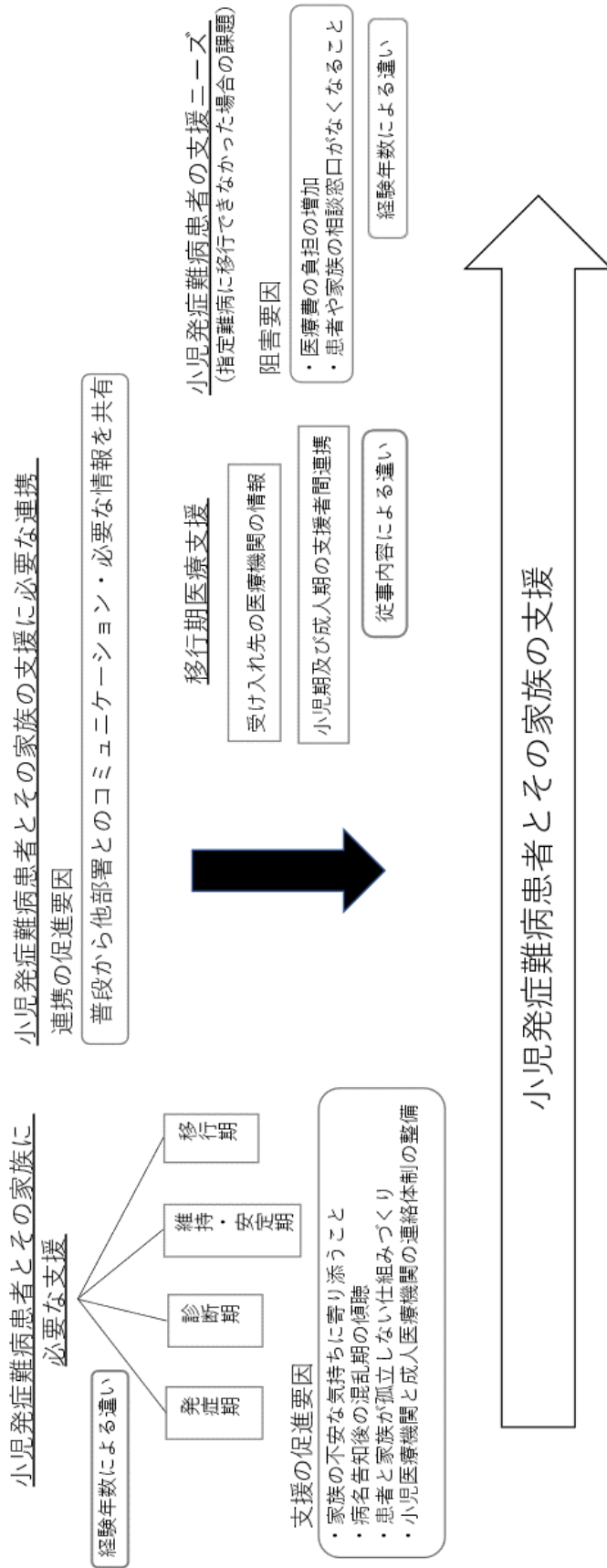
10. 支援者が支援継続の必要性を感じていないこと n = 251

経験年数	平均	標準誤差	95%信頼区間	
			下限	上限
3年未満	2.93	0.22	2.50	3.36
3年以上7年未満	3.34	0.22	2.91	3.78
7年以上	3.73	0.23	3.27	4.18

\* <0.05    \*\*<0.01

### 小児発症難病患者とその家族の支援の関連要因に関する探索的研究

研究目的：小児発症難病患者とその家族の支援の課題を明らかにすること





## 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対する 災害対策に関するアンケート調査結果および好事例の訪問調査結果について

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター・城西クリニック
研究協力者	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	中根 俊成	日本医科大学医学部	
	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター

### 研究要旨

難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対して、グーグル・フォームを用いて、災害対策に関するアンケート調査を行った。回答した施設名が設定できておらず、無効となったため、アンケート検討対象施設は 37 施設となった。アンケート結果は、十分な評価に耐えうるものではないが、拠点病院や分野別拠点病院では、人工呼吸器装着者や在宅酸素療法患者などへの支援することが主たる役割と考えていることが推察された。こうした対象者に対する支援体制を構築していく上で、難病医療提供病院間では、発災時、入院可能な施設を確保するための体制作りなどを検討することが必要である。また、在宅主治医との連携・情報共有などとともに、行政や災害医療コーディネーターなど災害医療関係者、個別避難計画作成に関与する福祉専門職などとの連携強化が望まれる。また、難病患者の災害対策における先進地域などの事例収集と提示が必要であると考えられた。

### A. 研究目的

人工呼吸器装着者など重症難病患者は医療の必要性が高く、災害時には、日頃から難病医療を提供している医療機関が中心となり、対応することが必要である。しかし、災害時には、難病医療を提供している医療機関の多くは地域で災害医療に医療資源を投入することとなる。したがって、災害予防期から、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）、難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）、および、難病医療協力病院（以下、協力病院）が中心となり、発災後の難病医療提供体制を検討する必要がある。

こうした背景をもとに、拠点病院および分野別拠点病院が行なっている、あるいは、行うことを考慮している難病患者の災害対策についてアンケート調査を行なった。また、災害時の難病医療提供体制について、他地区のモデルとなる地域を例示し、それぞれの地域で災害時の難病医療提供体制を構築する際の参考としてもらう。中でも、人工呼吸器装着者や在宅酸素療法患者への支援は医療機関が行うべき課題と考えられるため、先行事例を調査し、提示することを目的とする。

### B. 研究方法

拠点病院・分野別拠点病院以外の役割、難病患者に対する施設での災害対策の啓発活動、避難行動要支援者個別避難計画作成への関与、人工呼吸

器装着者および在宅酸素療法患者の把握状況、電動車からの給電についての設問について、避難入院について、グーグル・フォームを用いて、オンラインでのアンケート調査(表1)をおこなった。なお、宮地班員の拠点病院・分野別拠点病院に対するアンケート調査と病院名等について連動させることとした。

また、患者会、インターネット等による情報を収集し、先駆的、あるいは、好事例を訪問調査した。

#### (倫理面への配慮)

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

### C. 研究結果

グーグル・フォームの設定ミスのため、回答した施設名が不明となった。そのため、同一施設と推測される施設を除く 37 施設を対象として検討した。

37 施設の 67.6% が「基幹あるいは地域災害医療センター」の指定を受けていた。難病患者に災害対策を啓発しているのは、37 施設中 17 施設(46.0%)あり、「医師」、「看護師」、「メディカルソーシャルワーカー(以下、MSW)」が、「外来」あるいは「入院中」に説明していた。ほぼすべての施設が「災害時の停電対策」、「災害

に備えて準備するもの」、「避難について」について説明していた。

「個別避難計画作成に参加の経験がある」施設は16.7%で、対象は「気管切開下人工呼吸療法を受けている患者」が最も多く、看護師、医師、MSWが参加していた。医療機関以外に参加していた職種としては、「保健所」が最も多く、「訪問看護師」、「ケアマネージャー」、「市町村障害担当者」が多く、民生委員などは少なかった。難病患者の個別避難計画について「把握している施設」は1施設のみであった。「人工呼吸器装着患者数」あるいは「在宅酸素療法患者数」を把握している施設は18施設(52.9%)であった。その際、連携した対象は、「都道府県難病担当部署」、「保健所」、「在宅人工呼吸器取扱会社・在宅酸素取扱会社」であった。

難病医療連絡協議会で検討している事項として、最も多かったのは「人工呼吸器装着患者数の把握」であり、以下、「発災時、人工呼吸器の故障等が起こった人工呼吸器装着難病患者の入院先の確保」、「人工呼吸器の故障等がないが人工呼吸器装着難病患者の入院先の確保」、「発災後の安否確認方法」、「発災後の拠点病院・分野別拠点病院・協力病院の連携」が多かった。発災後の連携先としては、「都道府県難病担当部署」と「保健所」は25施設(75.9%)、「在宅人工呼吸器取扱会社・在宅酸素取扱会社」22施設(66.7%)と多かったが、「保健医療調整本部」を選択した施設は9施設と少なかった。

電動車からの給電について、患者への啓発を行うかについては、「問い合わせがあれば説明する」が13施設と最も多かった。避難入院については37施設中12施設(32.4%)が行っていた。

自由記載には、「難病医療連絡協議会で、難病患者情報を共有した上で、災害対策を検討しなければならない」、「県、市、保健所、医療機関、在宅支援機関などの連携が難しい」、「患者自身が主体的に災害対策を行うべきである」などの記載が見られた。

先駆的、あるいは、好事例となる地域として、医師会が中心となり人工呼吸器装着患者や在宅酸素療法患者に対する停電対策を行なっている愛知県蒲郡市、および、難病医療連絡協議会が中心となり、主に神経系難病患者の災害対策を検討している滋賀県について、訪問調査を行なった。

愛知県蒲郡市では、医師会が中心となり、地域で使用している「東三河ほいっぷネットワーク」を利用して、蒲郡市独自の「蒲郡電源あんしんネ

ットワーク」を構築した。人工呼吸器装着患者や在宅酸素療法患者は、同意の上、このネットワークに登録する。災害時には、地図上に患者のステータスを示すことができる。その情報により、必要な支援を受けることができるようになっている。また、電源不足の場合の避難場所には、非常用電源がある蒲郡ボートレース場が想定されている。また、患者に参加してもらい避難訓練を行う予定であるとのことであった。こうした仕組みを蒲郡市医師会長が行政等と検討を重ねて、実行していた。

滋賀県では、難病医療連携協議会および難病医療コーディネーターが中心となり、拠点病院、分野別拠点病院が行なっている災害対策に関する調査、個々の患者に関する指導、災害時難病等在宅患者対応マニュアルの見直しなどが行われていた。

#### D. 考察

アンケートの設定ミスにより施設や地域による比較ができなかったため、回答した施設数も不確実なものとなり、評価が困難である。しかし、重複していない施設と考えられる施設の集計からも、一定の傾向が認められた。

まず、多くの施設が外来や入院中に難病患者への啓発を行っていることなどから、難病患者の災害対策についての必要性は理解されているものと推察された。一方、避難行動要支援者個別避難計画作成に関わる機会が少ないことは、拠点病院より在宅療養をしている患者を診療している在宅主治医が個別避難計画作成に関与していることが推定された。

今回のアンケートの対象である拠点病院、分野別拠点病院では、災害時に支援すべき対象として、少数例ではあるが、気管切開下人工呼吸器装着者の避難行動要支援者個別避難計画作成に関わっていること、災害時の支援内容としては、停電が起こった際の電源確保対策であることなどから、人工呼吸器装着者あるいは在宅酸素療法難病患者を想定していると推察された。これは、難病医療連絡協議会で検討している事項として、人工呼吸器装着患者数の把握や発災時、人工呼吸器の故障等の有無に関わらず人工呼吸器装着難病患者の入院先の確保が挙げられていたことから推定された。

難病患者情報を持っている保健所とともに、都道府県、人工呼吸器取扱会社や在宅酸素取扱会社

と難病医療連絡協議会との連携が必要であることも理解されていた。ただ、今後、電源確保対策として期待される電気自動車からの給電については、地域で電動車の災害時の派遣協定が結ばれていない可能性もあるため、患者への情報提供は限定的であると考えられた。

一方、災害医療の仕組みなどについては、災害時に連携が必要な保健医療調整本部について、十分な理解が進んでいない印象であった。こうした災害時の医療体制と関連する仕組みについては、難病医療連絡協議会と災害医療コーディネーターとの協力体制を作っていくことが必要である。

今後、難病医療連絡協議会として、災害医療関係者、在宅人工呼吸器装着者数などの調査にむけて人工呼吸器取扱会社、そして、発災後にも連携が取れる連絡網の整備などのため、行政との連携を深めていく必要がある。一方、人工呼吸器装着者等の個別避難計画については、訪問診療医など在宅主治医が担っていることが推測されるため、役割分担をすることが必要である。その一方で、難病医療連絡協議会は、拠点病院等との災害時連携方法、難病患者の情報共有など在宅主治医との連携を強化していくことも必要であると考えられた。

## E. 結論

拠点病院等は、人工呼吸器装着者への支援が必要であると考えている。難病患者の災害対策に対して、行政などとともに、災害医療コーディネーターなど災害医療関係者との連携も必要である。

## 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

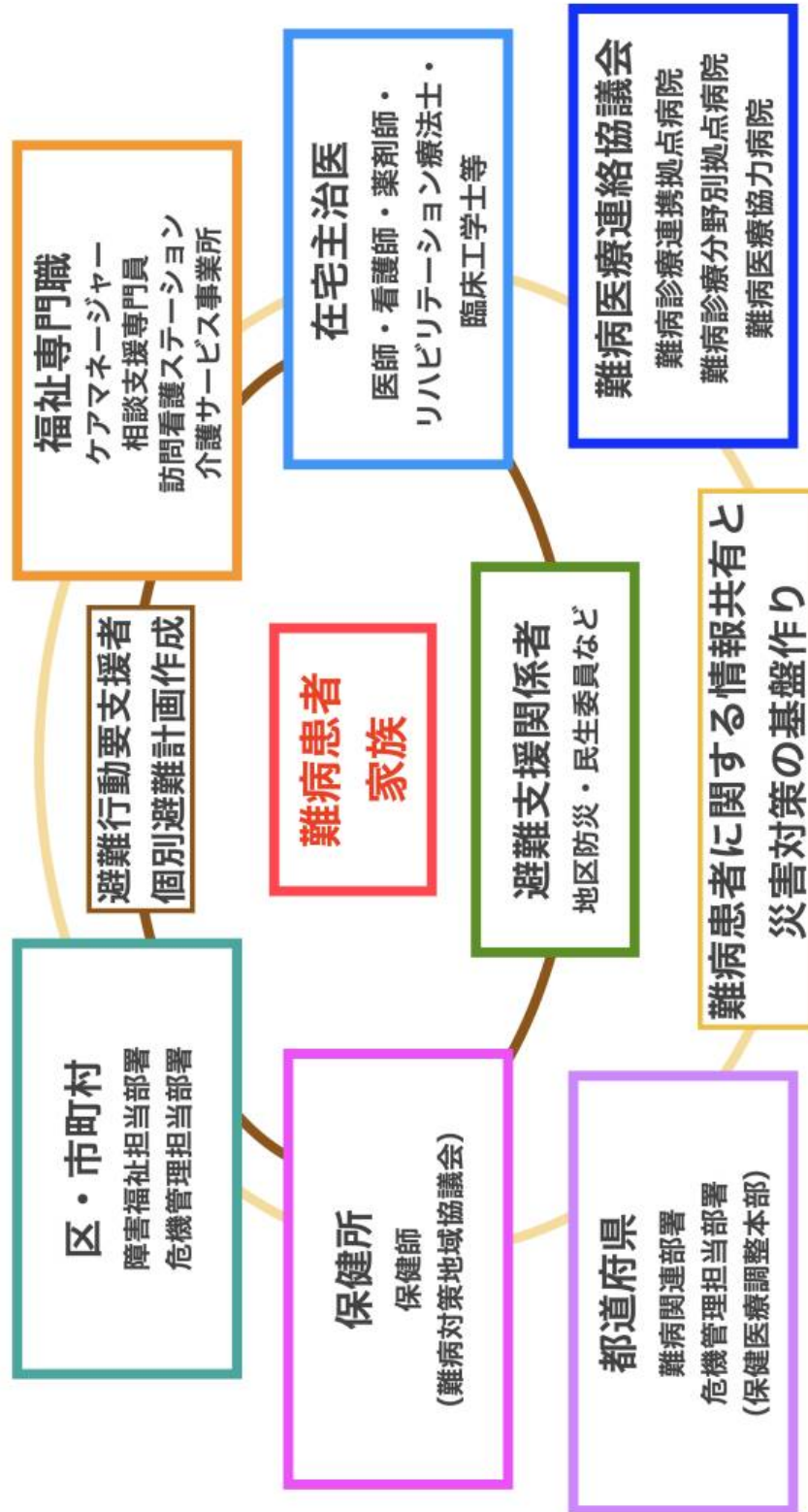
## 3. その他

該当なし

表1. アンケート調査項目

- |   |
|---|
| <p>1. 拠点病院以外の役割</p> <p>2～5. 施設における難病患者等への災害対策に関する啓発活動</p> <p>6～10. 避難行動要支援者個別避難計画作成への参加について</p> <p>11～12. 人工呼吸器装着患者数および在宅酸素療法患者の把握について</p> <p>13～14. 地域における難病患者の災害対策について</p> <p>15. 電動車からの給電について</p> <p>16～18. 避難入院について</p> <p>19. 自由記載</p> |
|---|

# 難病患者の災害対策と多職種連携



## 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2022

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

## 研究要旨

「難病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。令和 4 年 7 月末時点で指定または指定予定の難病診療連携拠点病院 79 病院および難病診療分野別拠点病院 63 病院に対して組織体制、関係機関との連携状況、難病診療連携コーディネーターの活動等について WEB 上でアンケート調査を行った。難病診療連携拠点病院 29 病院、難病診療分野別拠点病院 14 病院から回答を得た。多くの病院で関係機関との連携体制は構築されつつあるが、分野別拠点病院にはコーディネーター等の配置が無いなどの課題がある。

## A. 研究目的

難病診療における連携体制の充実について検討するため難病診療連携拠点病院（以下、連携拠点病院）および難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）の連携体制等について調査を行う。

## B. 研究方法

令和 4 年 7 月時点で難病医学研究財団が把握している連携拠点病院 79 病院および分野別拠点病院 63 病院に対して郵送にてアンケートへの WEB 回答を依頼した（調査期間：令和 4 年 10 月 1 日～10 月 21 日）。アンケート内容は 1. 拠点病院の組織体制、2. 拠点病院の役割・活動状況、3. 難病診療連携コーディネーター、4. 難病診療カウンセラーについてとし、今回新たに他の拠点病院との連携、身近な医療機関との連携、令和 4 年度の診療報酬改定で新設された連携強化診療情報提供料加算の算定状況について調査した。

## (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-4-2)

## C. 研究結果

有効回答は連携拠点病院より 29 病院（回答率 36.7%）、分野別拠点病院より 14 病院（回答率 22.2%）得た。本調査での連携拠点病院の設置母体は大学病院が 75.9%と最も多く、分野別拠

点病院は国立病院機構病院が 42.9%と最も多かった。分野別拠点病院は 1 領域のみの疾患群の指定が 64.3%と多く、神経・筋疾患群が 88.9%を占めた。また 14 の分野別拠点病院のうち 13 病院で神経・筋疾患群が指定されていた(図 1)。自院以外に複数の連携拠点病院が指定されている 12 病院のうち 8 病院は互いに連携しているが、1 病院は連携しておらず 3 病院では分からないとの回答であった(図 2)。身近な医療機関に難病患者を紹介し在宅療養中に病状が悪化した場合などの緊急時の対応は状況にもよるが連携拠点病院/分野別拠点病院で 92.3%/84.6%可能であった。レスパイト入院の調整機能は連携拠点病院、分野別拠点病院共に 6 割程度であったが、レスパイト入院の受け入れは分野別拠点病院では 85%で可能であった(図 3)。長期入院の調整機能は連携拠点病院、分野別拠点病院共に 8 割～9 割程度であったが、長期入院の受け入れは分野別拠点病院では 92%で可能であった(図 4)。難病医療従事者に対する研修会は連携拠点病院/分野別拠点病院では 92.9%/15.4%の開催であった。移行期医療の取り組みについて今後取組む予定の病院を含め連携拠点病院/分野別拠点病院で 63.0%/50.0%であった。同様に就労支援体制の構築は 81.5%/53.8%で行っていた。連携強化診療情報提供料加算の算定について今後算定予定を含め、連携拠点病院/分野別拠点病院で 14.8%/16.7%で残りの病院は算定していない、またはわからないとの回答であった(図 5)。難病診療連携コーディネーターおよびカウンセラーは分野別拠点病院では配置が無かった。難病診療連携コー

ディネーターや難病医療提供体制の課題の自由意見について一部を記載する。

- ・求められる業務に対して人員不足かつ兼業が多くコーディネーターとして業務できる時間が少ない
- ・雇用形態が不安定（非常勤職員が多い）で待遇でも不十分であり早期に退職する人が多い
- ・コーディネーターが相談できる環境が無く、育成・研修が体系化されていない
- ・コーディネーターは単なる名称で資格では無いため院内での認知や身分が確立されていない。
- ・遠方や県内外の各関係機関の現状把握および連携が難しい
- ・コロナ禍で難病対策地域協議会等の活動が一時停滞
- ・分野別拠点病院との連携が困難
- ・全診療科の難病患者に対応できるように人員を増員することが課題
- ・災害時の連携拠点病院としての役割について明確でない
- ・診断確定後、地域によっては身近な医療機関を紹介できない場合がある（医療機関の地域格差が大きいため）
- ・難病診療連携拠点病院の機能や知名度が、医療界全体では認知度が低い

#### D. 考察

今回、難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院へのWEBアンケート調査を行った。WEBアンケートへの回答率が低く全国状況を反映しているとは言えないが、連携拠点病院間や身近な医療機関等との連携は多くの拠点病院で行われていた。しかし、その実態に関しては課題が多く、さらに地域ごとに検討が必要である。また拠点病院のインセンティブとなりうる連携強化診療情報提供料加算はまだ活用されていない状況であった。

#### E. 結論

レスパイト入院、長期入院は難病診療連携拠点病院と比較して分野別拠点病院で多く可能であるなど難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院での機能的役割があり両者の連携が重要である。拠点病院のインセンティブとなりうる「連携強化診療情報提供料」の算定状況はまだ多くの病院でなされていない状況であり今後検討が必要である。難病診療連携拠点病院でもカウンセラーの配置数は少なく、難病診療分野別拠点病院ではコーディネーターの配置が無い状況であり人員確保等の検討が必要である。

#### 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

宮地隆史：全国の難病医療提供体制と山口県柳井圏域での活動、第76回国立病院総合医学会、熊本城ホール、2022年10月13日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

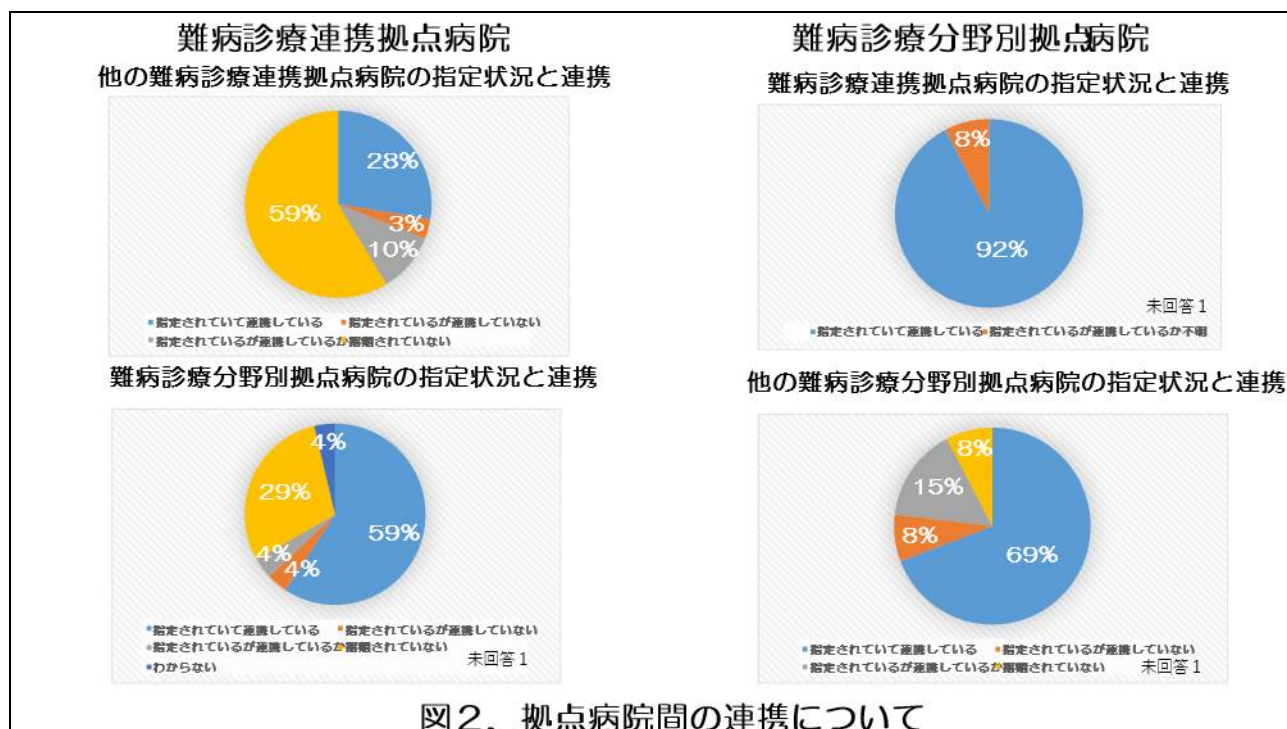
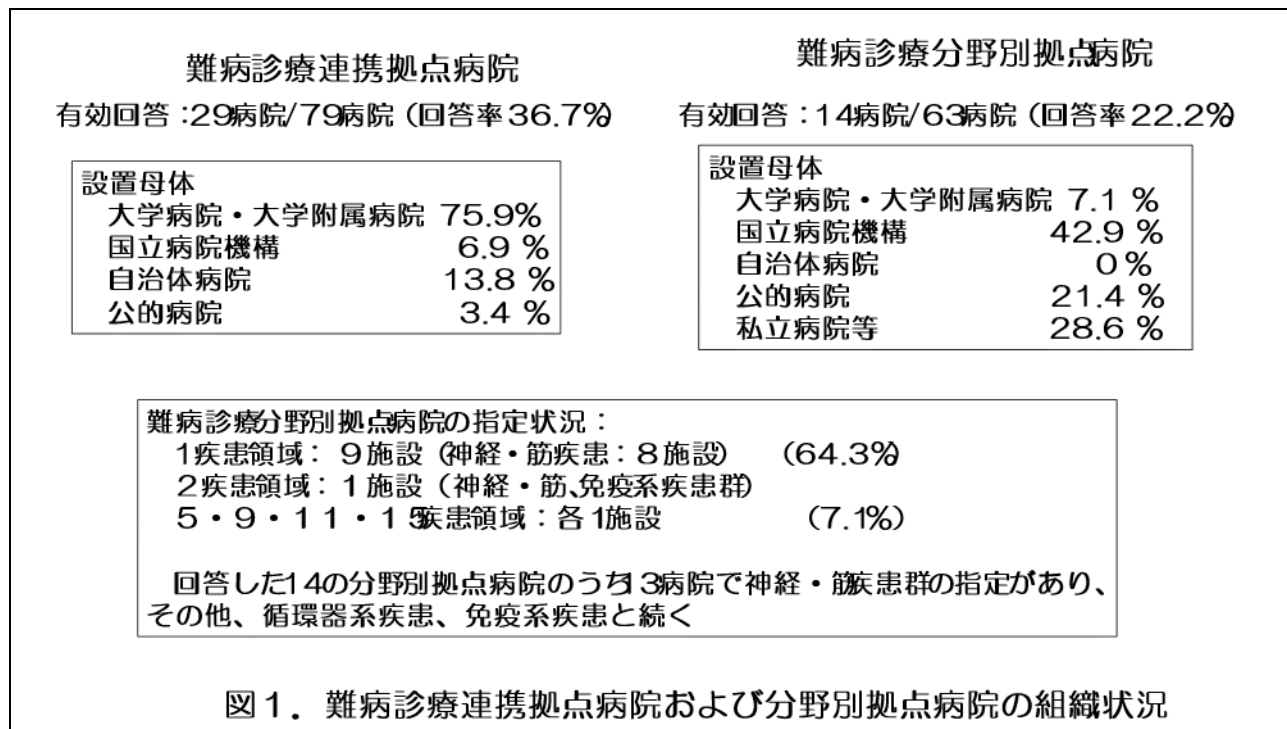
該当なし

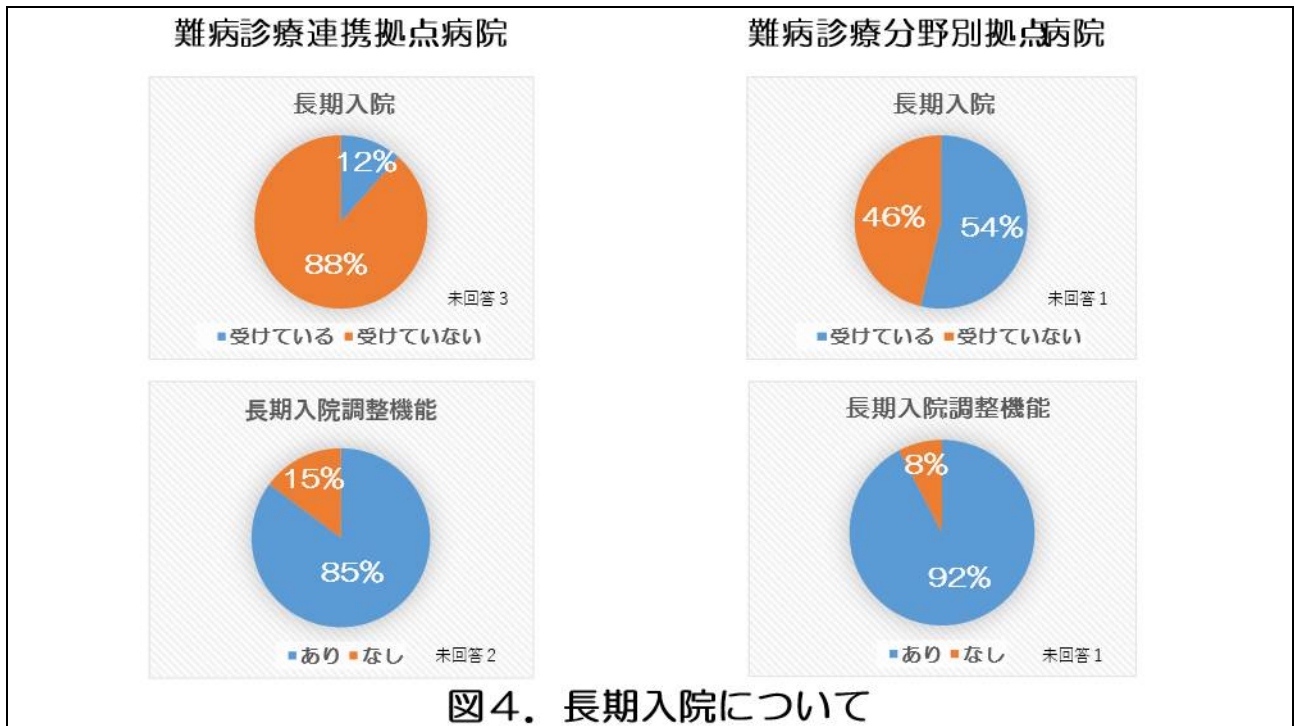
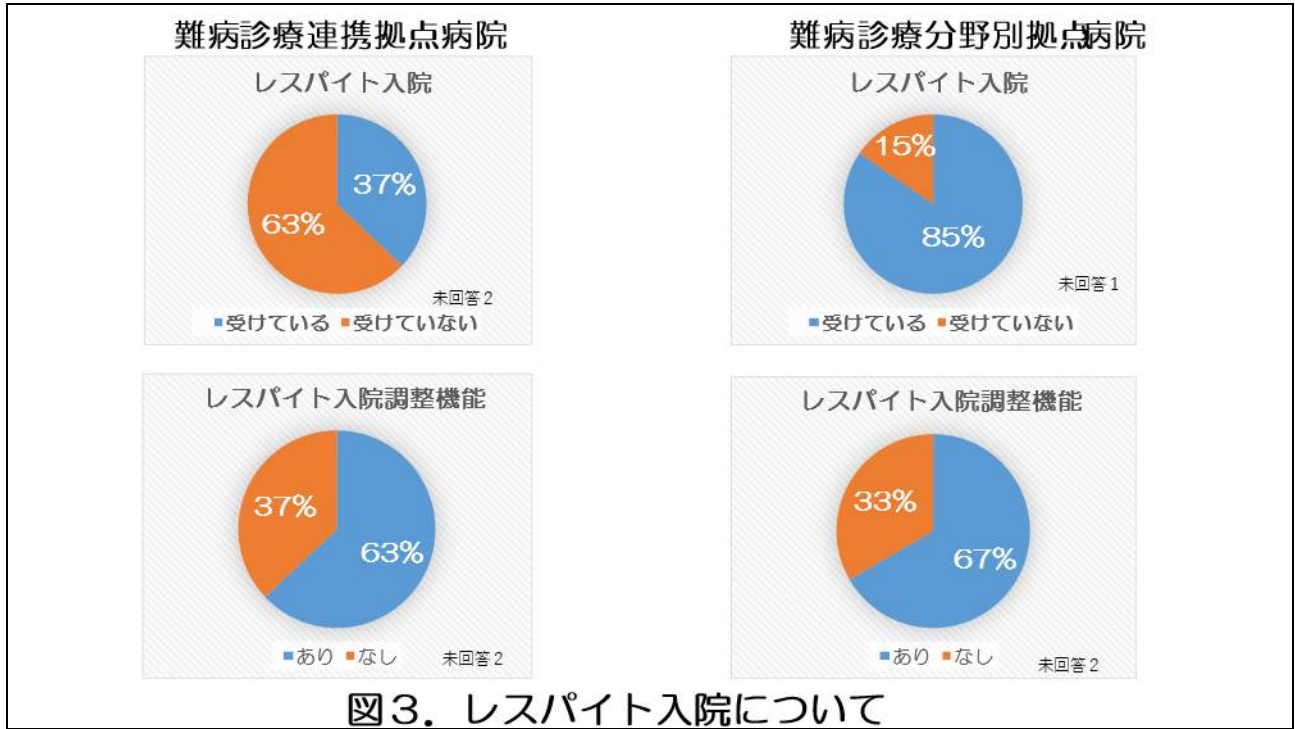
##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし







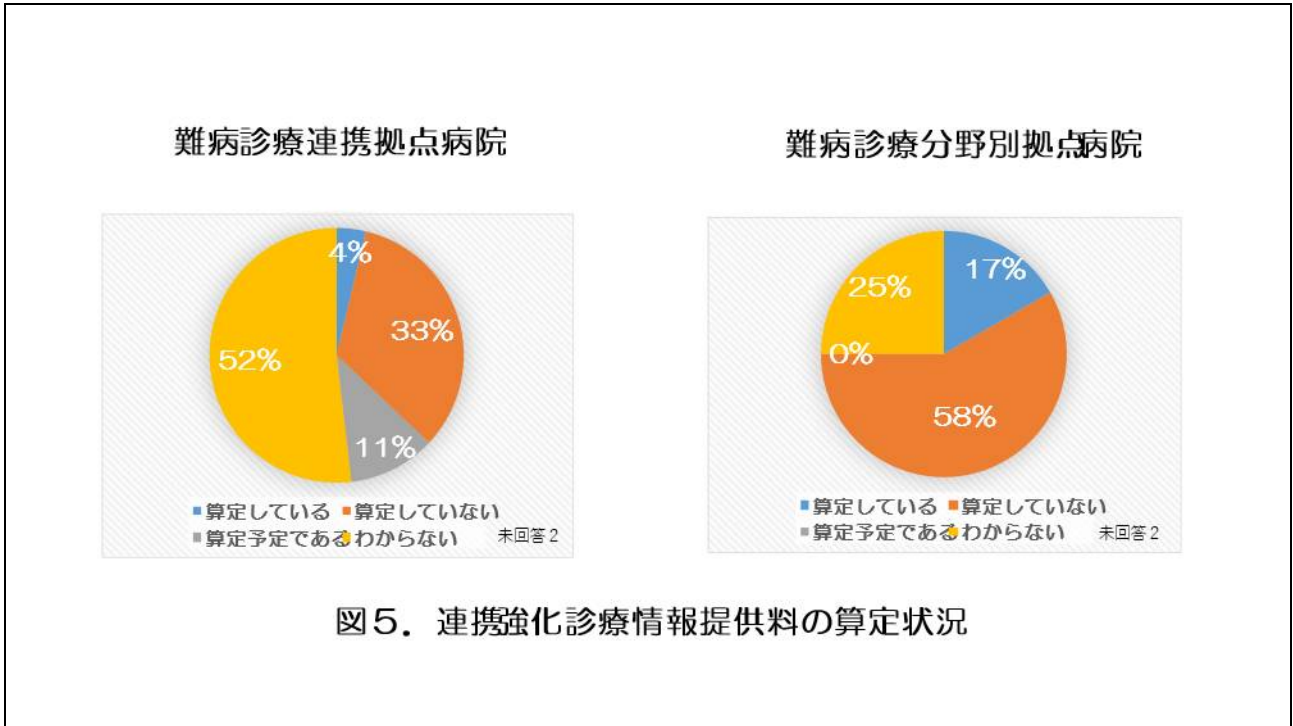


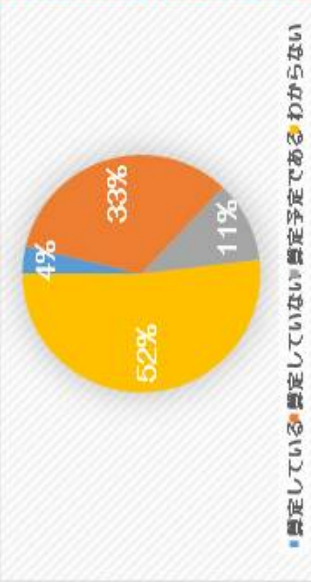
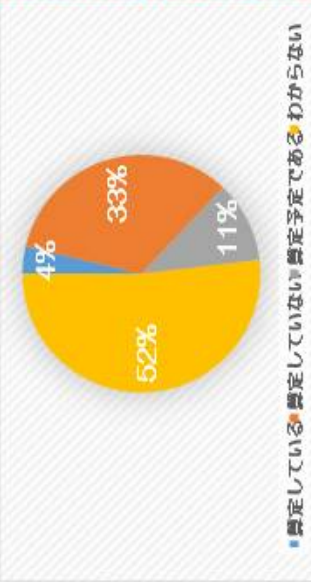
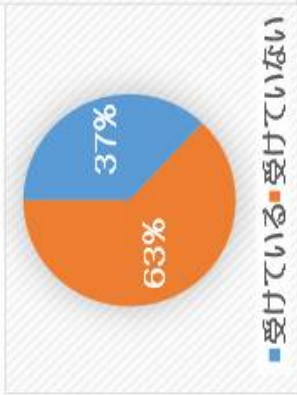
図5. 連携強化診療情報提供料の算定状況

難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2022

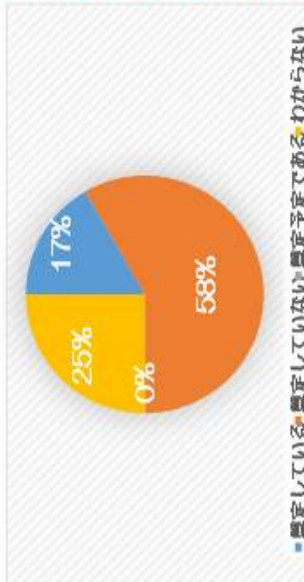
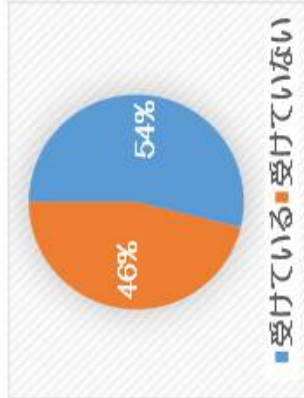
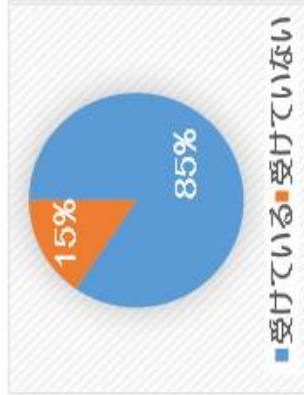
難病診療連携拠点病院 有効回答：29病院/79病院（回答率36.7%）  
難病診療分野別拠点病院 有効回答：14病院/63病院（回答率22.2%）

レスパイト入院 長期入院 連携強化診療情報提供料の算定状況

難病診療連携拠点病院



難病診療分野別拠点病院



・難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院では機能的役割が異なっており連携が重要。  
・拠点病院のインセンティブとなりうる連携強化診療情報提供料はまだ活用が低い状況であり検討が必要。

## 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2022

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。神経難病等により在宅で人工呼吸器を装着して生活している者については優先的に個別避難計画を作成する必要がある。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。2022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、2021年3月31日時点での調査を行った。本調査は協力企業関連の在宅人工呼吸器装着者の毎年一点での調査であり、その他の企業のデータが無いなどの限界はあるが、継続的に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

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、災害時避難行動要支援者の個別避難計画の作成が市町村の努力義務となった。特に難病等による在宅人工呼吸器装着者に対する個別避難計画の作成は最も早くに行われるべきである。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、その概数であっても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。難病の包括的地域支援の充実のためにも災害時避難行動要支援者である在宅人工呼吸器装着者の把握は重要であり今回10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2021年度末（2022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-4-2）

## C. 研究結果

人工呼吸器取扱企業8社から協力が得られた。2021年度末（2022年3月31日）の調査結果は在宅TPPV装着者7,773名（最大：東京都926名、最小：鳥取県28名）、外部バッテリー装備率平均87.6%（最大：茨城県98.7%、最小：島根県41.2%）、在宅NPPV装着者13,846名（最大：東京都1,554名、最小：佐賀県54名）、外部バッテリー装備率平均39.9%（最大：岩手県71.1%、最小：佐賀県3.7%）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。在宅人工呼吸器装着者は以前と比べて増加して

いる(図1)。また外部バッテリーの装備率は改善したものいまだに地域差が見られる。本調査等を参考にして各自治体は在宅人工呼吸器装着者を含めた災害対策を推進していく必要がある。

## E. 結論

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個別避難計画の作成が市区町村の努力義務となった。在宅人工呼吸器装着者は個別避難計画作成の優先度が高い。自治体と協働し災害があっても難病患者が安心して暮らせる地域体制の構築を促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

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等の一部改正．難病と在宅ケア、28(4)、10-13、2022

### 2. 学会発表

宮地隆史、溝口功一、小森哲夫：全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2013～2021.第63回日本神経学会学術集会、東京国際フォーラム、2022年5月18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

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

表 1

**全国都道府県別在宅人工呼吸器調査2022**

	TPPV装着者 数	TPPV外部バッテ リー装備率		NPPV装着者 数	NPPV外部バッテ リー装備率
北海道	309	96.3%	北海道	448	68.3%
青森県	45	95.6%	青森県	130	63.1%
岩手県	56	93.6%	岩手県	97	71.1%
宮城県	174	90.2%	宮城県	304	60.2%
秋田県	44	95.5%	秋田県	143	22.4%
山形県	86	96.1%	山形県	93	39.8%
福島県	85	81.0%	福島県	176	44.9%
茨城県	174	98.7%	茨城県	307	47.6%
栃木県	131	96.5%	栃木県	200	32.5%
群馬県	83	92.8%	群馬県	253	35.9%
埼玉県	411	96.0%	埼玉県	675	54.2%
千葉県	439	94.8%	千葉県	634	57.7%
東京都	926	97.9%	東京都	1554	55.1%
神奈川県	520	88.2%	神奈川県	767	37.7%
山梨県	46	93.5%	山梨県	104	56.7%
新潟県	125	92.0%	新潟県	446	62.3%
富山県	52	79.9%	富山県	116	37.9%
石川県	58	77.4%	石川県	127	29.1%
福井県	49	77.6%	福井県	116	34.5%
長野県	209	86.0%	長野県	273	33.7%
岐阜県	129	93.0%	岐阜県	332	25.9%
静岡県	226	77.3%	静岡県	411	36.7%
愛知県	475	97.1%	愛知県	760	48.9%
三重県	65	94.6%	三重県	145	44.8%
滋賀県	129	95.3%	滋賀県	198	39.9%
京都府	181	62.3%	京都府	310	24.5%
大阪府	581	88.2%	大阪府	1152	34.6%
兵庫県	318	94.7%	兵庫県	613	45.4%
奈良県	100	89.2%	奈良県	124	35.5%
和歌山県	34	97.6%	和歌山県	111	27.9%
鳥取県	28	85.7%	鳥取県	95	70.5%
島根県	51	41.2%	島根県	121	28.1%
岡山県	112	96.3%	岡山県	255	40.0%
広島県	194	91.4%	広島県	352	37.2%
山口県	61	77.2%	山口県	164	28.0%
徳島県	63	92.2%	徳島県	76	43.4%
香川県	43	93.0%	香川県	113	27.4%
愛媛県	75	70.5%	愛媛県	227	34.4%
高知県	34	84.2%	高知県	84	15.5%
福岡県	305	87.3%	福岡県	370	43.7%
佐賀県	30	82.6%	佐賀県	54	3.7%
長崎県	58	82.4%	長崎県	157	36.3%
熊本県	73	80.6%	熊本県	150	13.3%
大分県	87	85.9%	大分県	129	41.1%
宮崎県	48	79.8%	宮崎県	121	42.1%
鹿児島県	64	84.4%	鹿児島県	146	28.8%
沖縄県	188	91.8%	沖縄県	113	34.8%
計	7773		計	13846	
平均値	165.4	87.6%	平均値	294.6	39.9%
中央値	86	91.4%	中央値	164	37.7%
最大	926	98.7%	最大	1554	71.1%
最小	28	41.2%	最小	54	3.7%

(2022年3月31日時点でのデータ NHO柳井医療センター 宮地隆史)

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

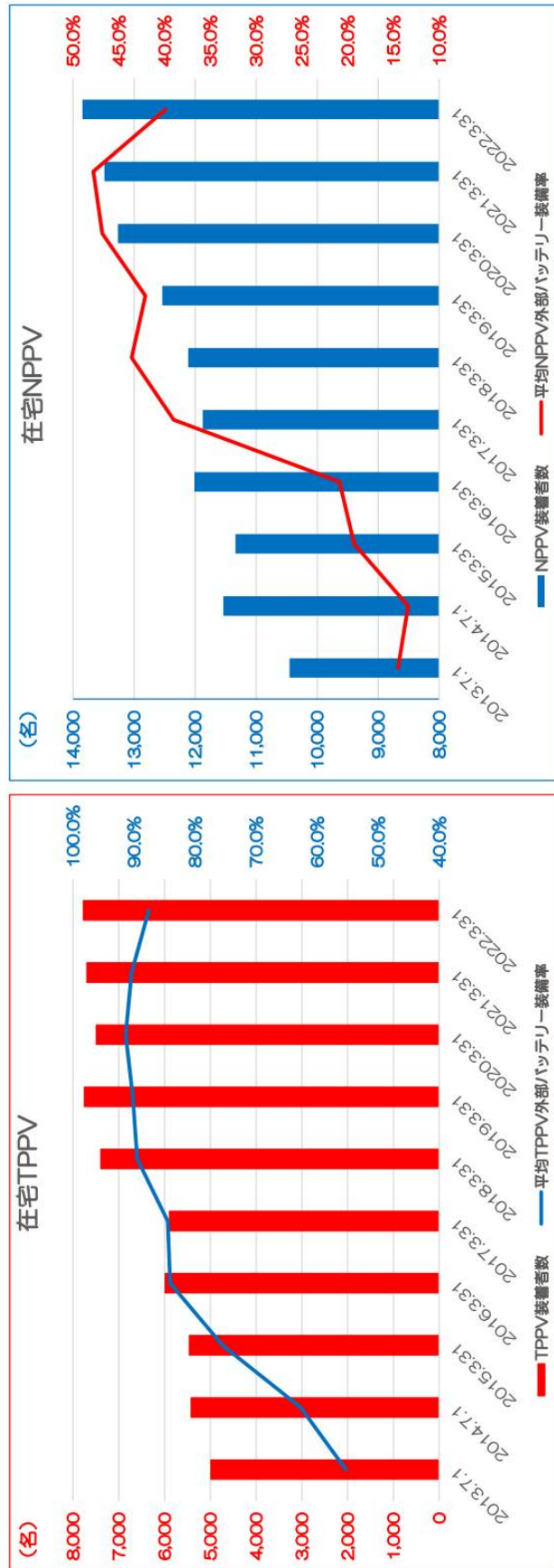
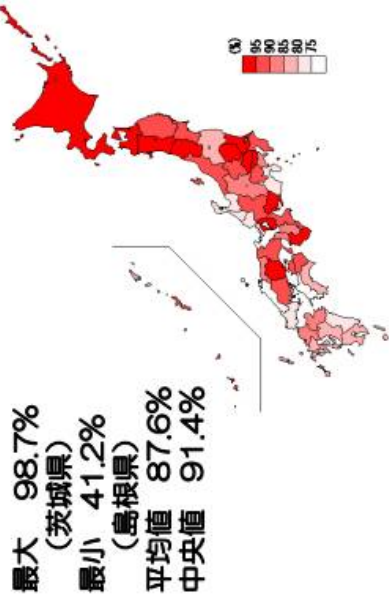


図1. 在宅TPPVおよびNPPV装着者数および外部バッテリー装備率の推移 (2013~2022)

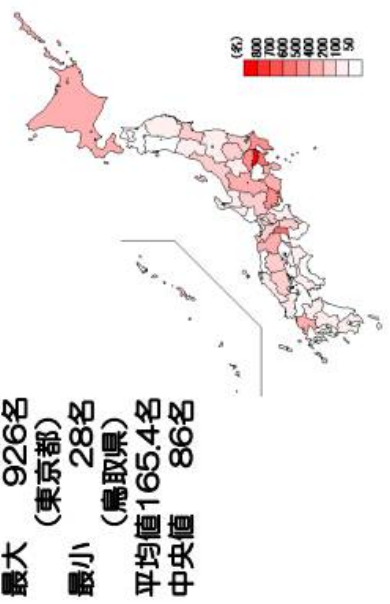
# 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2022

## 日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

### 在宅TPPV装着者外部バッテリー装着率

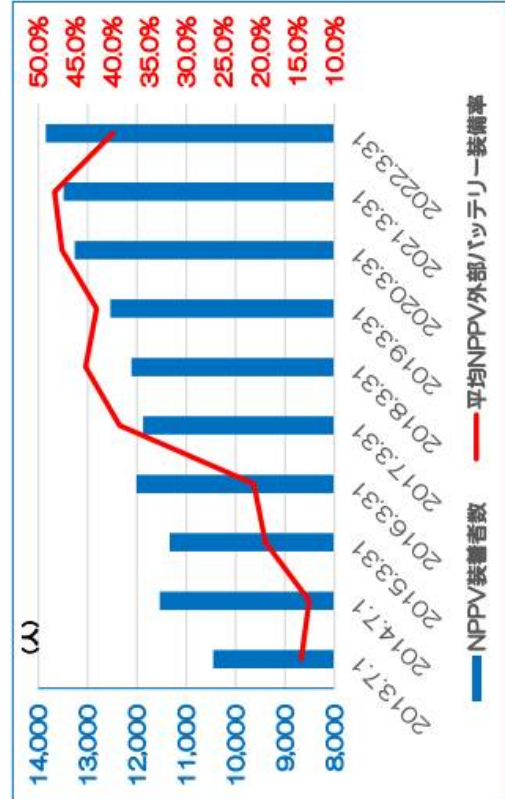
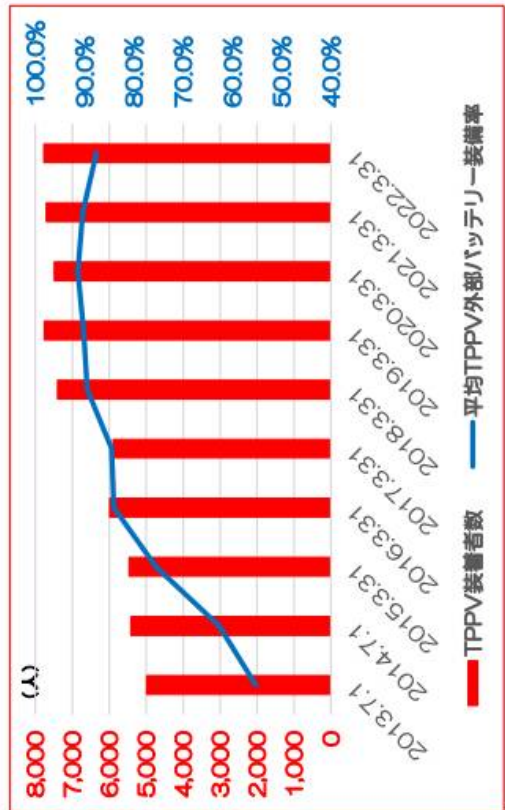


### 在宅TPPV装着者数



### 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) 2022年3月31日時点

#### 在宅TPPV・NPPV装着者数および外部バッテリー装着率の推移2013~2022



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

**二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携**

<b>研究分担者</b>	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
<b>研究協力者</b>	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
	三浦 雅子	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
		国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
			かながわ移行期医療支援センター	
			かながわ難病相談・支援センター	
	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	

### 研究要旨

相談支援事業所が担う難病支援と医療機関等との連携の実態および課題を明らかにすることを目的に、関東甲信越地方 1 都 9 県の相談支援事業所から無作為で抽出した 806 事業所を対象にアンケート調査を行った。アンケート結果から、医療・福祉支援共に、種々の課題はあるが同じ二次医療圏に留まらず、他の二次医療圏の行政、医療機関、障害福祉サービス事業所等と連携の実態があることは把握できた。しかし、難病患者に対する福祉支援として他機関と連携が高率で「必要」と回答があった一方で、実際に「連携できている」は低率であった。「連携できている」と回答した事業所の取り組みで挙げられた事例の中で、「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」、「サービス担当者会議など協議の場での情報共有・連携」が多かったことを踏まえると、個別のニーズを地域のニーズとして顕在化させられるよう地域自立支援協議会等で継続的に議論していく体制づくりが必要と考えられた。また、計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群が神経・筋疾患を中心に 14 疾患群すべてであったことから、難病医療に関する知識を得る講演会や講習会の機会を難病相談・支援センターや基幹相談支援センターなど中核的な機関が連携し、地域において研修できる体制を構築していくことが必要と考えられた。

#### A. 研究目的

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(平成 26 年法律第 50 号、以下、難病法)が施行され、指定難病の申請制度、難病指定医・医療機関など様々な改革が行われてきた。難病患者の障害福祉サービス等の利用については、平成 25 年 4 月に難病等が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(平成 17 年法律第 123 号、以下、障害者総合支援法)の対象となり、366 疾病(令和 3 年 11 月時点)が障害福祉サービス等の対象疾病になった。

難病患者や家族からの相談に対する身近な窓口としては、保健所、行政機関、相談支援を担う相談支援事業所などが存在する。中でも相談支援事業所においては、サービス等利用計画の作成や医療を含む関係機関との連携に努めることなど障害福祉サービス利用に係る相談窓口としての役割を担っている。しかしながら、難病患者が障害福祉サービスを利用する上で、相談支援事業所と難病医療協力病院・難病医療支援

病院・難病指定医療機関(以下、難病医療協力病院等)はじめ医療・保健・福祉の関係機関の連携状況や地域課題等の実態は明らかになっていない。加えて、難病患者が地域生活を送るうえで障害福祉制度と介護保険制度の二つの制度が関わることもあり、障害分野と介護分野の福祉支援にかかる連携が重要になるが、難病患者への医療支援体制と同様に地域性があると推察される。医療・保健・福祉・就労など総合的かつ専門的な継続的支援を提供する必要性が求められる中で、難病患者が生活する身近な地域で、最も難病患者のニーズは高いと思われる二次医療圏において医療支援と福祉支援の現状の体制と課題を抽出し、難病患者の医療・福祉支援の体制モデルを構築することを目的に、相談支援事業所が担う難病支援と医療機関等との連携の実態および課題を明らかにする。

#### B. 研究方法

##### 1 調査対象

独立行政法人福祉医療機構(WAM NET)が



運営する障害福祉サービス等情報検索で公表されている茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野の1都9県に所在する指定特定相談支援事業所および、指定障害児相談支援事業所（以下、事業所）を二次医療圏ごとに10相談支援事業所を上限とし、無作為で抽出した806事業所とした。

## 2 調査方法

郵送にてアンケート調査を依頼し、WEB回答形式とした。調査期間は、令和4年10月～11月である。

## 3 調査内容

基本情報としては、事業種別、所在地（二次医療圏含む）、難病患者に対する計画相談支援の経験有無、担当する難病患者の指定難病疾患群、自事業所で提供する福祉支援の内容とした。関係機関との連携状況については、事業所が所在する二次医療圏、都県内の他の二次医療圏、都県外ごとに、難病患者の医療支援、福祉支援において連携している施設および支援内容とした。

### (倫理面への配慮)

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会にて審議・承認された（承認番号22-4）

## C. 研究結果

### 1 回答事業所数

回答数は158相談支援事業所(回収率19.6%)であった。都県別では、神奈川県が最も多く(23事業所)、次いで東京都(22事業所)、千葉県、新潟県(18事業所)の順であった。(表1-1)事業種別では、指定特定相談支援事業所と指定障害児相談支援事業所の両方の指定を受けている事業所が110事業所(69.6%)であった。(表1-2)

### 2 難病患者の計画相談支援等を担当する事業所数および提供している福祉支援

158事業所中96事業所(60.8%)が、現在、難病患者の計画相談支援又は、障害児相談支援(以下、計画相談支援等)を担当し、16事業所は過去に計画相談支援等を担当していた。(表2)計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群としては、神経・筋疾患が最も多く(77事業所)、次いで染色体・遺伝子異常(37事業所)、

免疫疾患(23事業所)の順であった。(図1)

難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所で実施している福祉支援については、「患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応(計画相談支援含む)」が最も多く(90事業所)、次いで「家族からの療養にかかる福祉相談対応」(82事業所)、「医療機関への相談対応」(69事業所)の順であった。難病相談支援センターや行政と連携した講演会や相談会の実施は少なかった。(表3)

### 3 難病患者への医療支援にかかる連携

医療支援において他施設と連携している事業所は、同じ二次医療圏では、37事業所(38.5%)、同じ都県内の他の二次医療圏26事業所(27.1%)、都県外12事業所(12.5%)であった。連携している施設としては、同じ二次医療圏では「訪問看護ステーション(訪問リハビリテーションあり)」がもっとも多く37事業所中29事業所(78.4%)であった。都県内他の医療圏/都県外では、いずれも大学病院が最も多かった(26事業所中13事業所(50.0%)/12事業所中5事業所(41.7%))。一方で連携施設として少なかったところは、いずれの圏域も「分野別難病診療連携拠点病院」であった。(表4-1, 表4-2)

### 4 難病患者への福祉支援にかかる連携および支援内容

福祉支援において他施設と連携している事業所は、同じ二次医療圏では、62事業所(64.6%)、同じ都県内の他の二次医療圏34事業所(35.4%)、都県外16事業所(16.7%)であった。福祉支援の連携先として最も多いのが行政機関であった。行政機関以外では、障害福祉サービス事業所の中でも居宅介護、重度訪問介護など訪問系と短期入所、療養介護等の日中活動系が多かった。一方で連携施設として少なかったところは、いずれの圏域も「移行期医療支援センター」、「難病相談支援センター」、「介護サービス事業所」であった。他の事業所と連携している難病患者への福祉支援の内容については、いずれも「患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応(計画相談支援含む)」、「家族からの療養にかかる福祉相談対応」、「医療機関への相談対応」の順に多かった。(表5-1, 5-2, 5-3)

## 5 地域自立支援協議会における「難病支援に係る部会」の有無

事業所が所在する障害保健福祉圏域と市町村の地域自立支援協議会内に「難病支援に関わる部会」を設置している割合は、いずれも1割未満であった。実数としては、障害保健福祉圏域では5圏域、市町村では6市町村であった。「不明」と回答した割合については、障害保健福祉圏域では全体の半数を占めた。(表6)

## 6 難病患者の災害対策

計画相談支援等に関わる難病患者のうち、人工呼吸器装着中の難病患者のサービス等利用計画書に災害対策に関連する項目を記載している事業所数は96事業所中、「記載している」4事業所(2.5%)、「一部記載している」16事業所(10.1%)であった。(表7)

## 7 難病患者／難病患者以外のそれぞれの利用者に対して計画相談支援等を提供する際、必要と思われる事項

15項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の4件法で回答を得たところ、すべての項目において「やや必要」、「とても必要」の割合が9割を超えた。「とても必要」に限ると、難病患者以外では「関係機関との利用者に係る情報共有」(89.8%)、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(87.9%)、「福祉制度に関わる知識」(85.9%)、難病患者では「関係機関との利用者に係る情報共有」(87.2%)、「緊急時の受け入れ確認」(86.5%)、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(86.5%)の順に高率であった。その一方で、「とても必要」の割合が全体と比較して低率であったのは、難病患者以外では、「難病相談支援センターとの連携」(46.2%)、「日頃から、患者自身が病気に対する知識を深めるための支援」(52.2%)、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(54.8%)、難病患者では、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(49.4%)、「地域自立支援協議会を活用した連携体制」(55.5%)、「基幹相談支援センターとの連携」(59.4%)の順であった。(表8)

## 8 難病患者に対して計画相談支援等を提供する際、医療機関との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

15項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の4件法で回答を得たところ、すべての項目において「やや必要」、「とても必要」の割合が9割を超えた。その一方で、「できていると思われる事項」については、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(50.0%)以外の項目については、「できていない」、「どちらともいえない」の割合が半数以上であった。(図2)「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は21事例あり、「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」、「家族との情報共有・調整」に大別された。

## 9 難病患者に対して計画相談支援等を提供する際、介護支援専門員との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

15項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の4件法で回答を得たところ、すべての項目において「やや必要」、「とても必要」の割合が9割を超えた。その一方で、「できていると思われる事項」については、すべての項目において「できていない」、「どちらともいえない」の割合が6割以上であった。(図3)「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は12事例あり、サービス担当者会議など協議の場での情報共有や連携が多かった。

## D. 考察

障害福祉サービスを利用する上で必須となる相談支援事業所が難病患者へどのような支援を提供しているか、そして、医療機関等とどのように連携しているか実態調査から課題を抽出し、医療と障害福祉の連携の在り方を検討した。

### 1 相談支援事業所が難病患者に対して行う支援内容および連携

難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所では、難病患者本人や家族から療養に関する相談対応に加えて、「医療機関への相談対応」についても高率で行われていた。さらに、他施設と連携して福祉支援を行う場合においても上記と同様の傾向であったことは、計画相談支援等を提供する際に相談支援事業所が保有するネットワークを活用して医療支援につなぐ役割を担っているものと推察された。中でも

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

「医療機関への相談対応」では、同じ二次医療圏内に留まらず、他の二次医療圏でも連携の実態があった。その連携している施設として「訪問看護ステーション」、「一般病院」、「難病医療協力病院等」との連携が多かったことは、難病法で推進する「療養生活環境の整備」と相まって促進されてきたものと推察された。しかし、「相談支援事業所」と「医療機関」との具体的な連携内容では各項目で「必要」、「やや必要」が高率であったが、実際に「できている」との回答は低率であった。中でも「ソーシャルワーカーとの利用者に係る情報共有」については、他の項目に比して「とても必要」が高率であったが、「連携できている」は低率であり、介護支援専門員との連携においても同様の傾向であった。「連携できている」と回答した事業所の取り組みで挙げられた事例の中で、「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」、「サービス担当者会議など協議の場での情報共有・連携」が多かったことを踏まえると、個別のニーズを地域のニーズとして顕在化させられるよう地域自立支援協議会等で継続的に議論していく体制づくりが必要と考えられた。

## 2 計画相談支援等を提供する際の課題

難病患者と難病患者以外の利用者に対する計画相談支援等を提供する際に必要と思われることに関して、「患者自身の病気に対する知識を深める支援」、「難病相談・支援センターとの連携」、「医療に関する知識の共有」が他の項目に比して難病患者で「とても必要」と回答した割合が高かった。計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群が神経・筋疾患を中心に 14 疾患群すべてであったことを鑑みると、難病医療に関する知識を得る講演会や講習会の機会が必要と考えるが、自事業所に限らず関係機関と連携して行う講演会・講習会・相談会の実施は少ない。福祉支援の連携先として「難病相談・支援センター」との連携はいずれの圏域でも低率であった一方で、「基幹相談支援センター」との連携は高率であったことを鑑みると、難病相談・支援センターや基幹相談支援センターなど中核的な機関が連携し、講演会や講習会など、地域において研修できる体制を構築していくことが必要と考えられた。

## E. 結論

医療・福祉支援共に、同じ二次医療圏に留まらず、他の二次医療圏の行政、医療機関、障害福祉サービス事業所等と連携の実態があることは把握できた。相談支援事業所が難病患者の計画相談支援等において、医療機関を含む関係機関と効果的に連携していくためには、障害福祉分野においても地域課題として協議の場で議論する仕組みづくりと研修体制が必要である。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

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

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

表 1-1 回答事業所数(都県別)

都県	送付数	回答数	送付数に対する割合
茨城県	89	14	15.7%
栃木県	59	12	20.3%
群馬県	70	16	22.9%
埼玉県	95	13	13.7%
千葉県	84	18	21.4%
東京都	121	22	18.2%
神奈川県	90	23	25.6%
新潟県	64	18	28.1%
山梨県	39	11	28.2%
長野県	95	11	11.6%
	806	158	19.6%

表 1-2 事業種別

n=158

事業種別	事業所数	割合
指定特定相談支援事業所・指定障害児相談支援事業所	110	69.6%
指定特定相談支援事業所	45	28.5%
指定障害児相談支援事業所	3	1.9%
計	158	100.0%

表 2 難病患者の計画相談支援等担当事業所数

n=158

難病患者の計画相談担当	事業所数	割合
現在、難病患者の計画相談等を担当している	96	60.8%
以前、難病患者の計画相談等を担当したことがある (現在は、担当していない)	16	10.1%
難病患者の計画相談等を担当したことはない	46	29.1%
	158	100.0%

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

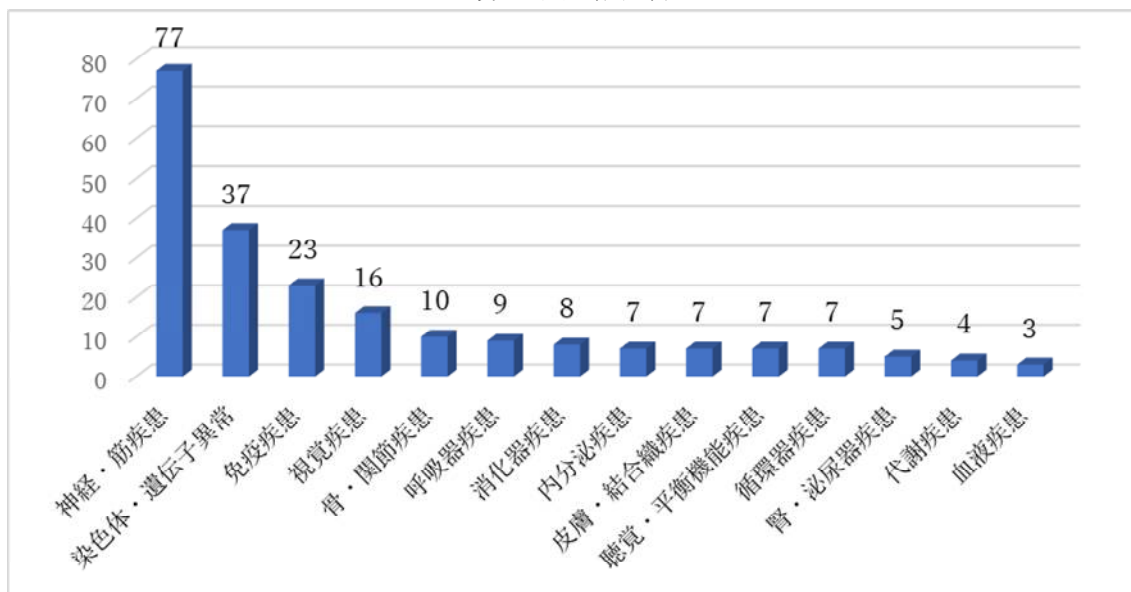


図 1 計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群

表 3 難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所で実施している福祉支援  
n=96

項目	実施している	実施していない	無回答	割合
患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応（計画相談支援含む）	90	5	1	93.8%
家族からの療養にかかる福祉相談対応	82	12	2	85.4%
医療機関への相談対応	69	20	7	71.9%
保健師（市区町村）への相談対応	48	41	7	50.0%
就労にかかる相談対応	47	41	8	49.0%
保健師（保健所）への相談対応	39	49	8	40.6%
難病制度にかかる情報提供	38	48	10	39.6%
行政からの医療にかかる相談対応	34	52	10	35.4%
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	19	65	12	19.8%
行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	7	77	12	7.3%
独自開催による講演会または講習会	2	82	12	2.1%
難病相談支援センターと連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	1	83	12	1.0%

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

表 4-1 難病患者への医療支援にかかる連携状況

n=96

圏域別	連携している	連携していない	不明
同じ二次医療圏	37(38.5%)	49(51.0%)	10(10.4%)
都県内の他の二次医療圏	26(27.1%)	62(64.6%)	8(8.3%)
都県外	12(12.5%)	77(80.2%)	7(7.3%)

表 4-2 難病患者への医療支援において連携している施設

施設種別	同じ二次医療圏 (n=37)	都県内の 他の二次医療圏 (n=26)	都県外 (n=12)
難病診療連携拠点病院	3(8.1%)	3(11.5%)	3(25.0%)
分野別難病診療連携拠点病院	1(2.7%)	1(3.8%)	0(0.0%)
難病医療協力病院	13(35.1%)	5(19.2%)	3(25.0%)
大学病院	12(32.4%)	13(50.0%)	5(41.7%)
一般病院	17(45.9%)	9(34.6%)	3(25.0%)
診療所(訪問リハビリテーションあり)	10(27.0%)	5(19.2%)	2(16.7%)
診療所(訪問リハビリテーションなし)	6(16.2%)	2(7.7%)	1(8.3%)
国立病院機構	5(13.5%)	9(34.6%)	5(41.7%)
訪問看護ステーション(訪問リハビリテーションあり)	29(78.4%)	11(42.3%)	4(33.3%)
訪問看護ステーション(訪問リハビリテーションなし)	10(27.0%)	5(19.2%)	1(8.3%)

表 5-1 難病患者への福祉支援にかかる連携状況

n=96

圏域別	連携している	連携していない
同じ二次医療圏	62(64.6%)	34(35.4%)
都県内の他の二次医療圏	34(35.4%)	62(64.6%)
都県外	16(16.7%)	80(83.3%)

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

表 5-2 難病患者への福祉支援において連携している施設

施設種別	同じ二次医療圏 (n=64)	都県内の 他の二次医療圏 (n=34)	都県外 (n=16)
行政機関(市区町村)	56 (90.3%)	23 (67.6%)	9 (56.3%)
保健所	26 (41.9%)	12 (35.3%)	2 (12.5%)
相談支援事業所	26 (41.9%)	15 (44.1%)	6 (37.5%)
居宅介護支援事業所	26 (41.9%)	11 (32.4%)	3 (18.8%)
基幹相談支援センター	31 (50.0%)	15 (44.1%)	4 (25.0%)
地域包括支援センター	14 (22.6%)	5 (14.7%)	0 (0.0%)
難病相談支援センター	3 (4.8%)	3 (8.8%)	2 (12.5%)
移行期医療支援センター	1 (1.6%)	2 (5.9%)	0 (0.0%)
障害者就業・生活支援センター	17 (27.4%)	6 (17.6%)	2 (12.5%)
学校	23 (37.1%)	10 (29.4%)	6 (37.5%)
障害福祉サービス事業所 (訪問系：居宅介護、重度訪問介護など)	47 (75.8%)	23 (67.6%)	6 (37.5%)
障害福祉サービス事業所 (日中活動系：短期入所、生活介護、療養介護)	47 (75.8%)	18 (52.9%)	8 (50.0%)
障害福祉サービス事業所 (施設系・居住系：施設入所支援、共同生活援助など)	23 (37.1%)	16 (47.1%)	8 (50.0%)
障害福祉サービス事業所 (訓練系・就労系：自立訓練、就労移行など)	23 (37.1%)	14 (41.2%)	5 (31.3%)
介護サービス事業所 (訪問系：訪問介護など)	16 (25.8%)	7 (20.6%)	2 (12.5%)
介護サービス事業所 (通所系：通所介護など)	13 (21.0%)	5 (14.7%)	1 (6.3%)
介護サービス事業所 (施設系：介護老人福祉施設など)	4 (6.5%)	2 (5.9%)	0 (0.0%)
その他	5 (8.1%)		1 (6.3%)

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

表 5-3 他の施設と連携して行う福祉支援内容

支援内容	同じ二次医療圏 (n=64)		都県内の 他の二次医療圏 (n=34)		都県外 (n=16)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応（計画相談支援含む）	57	(91.9%)	30	(88.2%)	14	(87.5%)
家族からの療養にかかる福祉相談対応	55	(88.7%)	31	(91.2%)	14	(87.5%)
医療機関への相談対応	40	(64.5%)	25	(73.5%)	9	(56.3%)
保健師（保健所）への相談対応	31	(50.0%)	16	(47.1%)	2	(12.5%)
保健師（市区町村）への相談対応	37	(59.7%)	15	(44.1%)	6	(37.5%)
就労にかかる相談対応	30	(48.4%)	16	(47.1%)	6	(37.5%)
行政からの医療にかかる相談対応	24	(38.7%)	12	(35.3%)	3	(18.8%)
独自開催による講演会または講習会	0	(0.0%)	1	(2.9%)	0	(0.0%)
行政と連携した難病相談会の実施 （講演会・講習会含む）	3	(4.8%)	1	(2.9%)	0	(0.0%)
難病相談支援センターと連携した 難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)
難病制度にかかる情報提供	25	(40.3%)	10	(29.4%)	3	(18.8%)
小児慢性特定疾患児童 の就学・就労支援	16	(25.8%)	8	(23.5%)	1	(6.3%)

表 6 地域自立支援協議会における難病支援に関わる部会設置状況

n=158

	ある	ない	不明	無回答
障害保健福祉圏域	7 (4%)	71 (45%)	79 (50%)	
市町村	10 (6%)	107 (68%)	41 (26%)	1 (1%)

表 7 人工呼吸器を装着している難病患者のサービス等利用計画に災害対策の記載有無 n=96

項目	事業所数
記載している	3 (2.5%)
一部記載している	11 (10.1%)
記載していない	57 (53.2%)
不明	20 (28.5%)
無回答	5 (5.7%)



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

表 8 難病患者／難病患者以外の利用者に対して計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項

項目	必要ではない		あまり必要ではない		やや必要		とても必要	
	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者
関係機関との利用者に係る情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	16 (10.2%)	20 (12.8%)	141 (89.8%)	136 (87.2%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (1.3%)	6 (3.8%)	69 (43.9%)	73 (46.8%)	86 (54.8%)	77 (49.4%)
日頃から、患者自身が病気に対する知識を深めるための支援	0 (0.0%)	1 (0.6%)	5 (3.2%)	5 (3.2%)	70 (44.6%)	53 (34.0%)	82 (52.2%)	97 (62.2%)
日頃から、家族の意向確認	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)	2 (1.3%)	51 (32.5%)	44 (28.2%)	103 (65.6%)	110 (70.5%)
緊急時の受け入れ確認	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)	0 (0.0%)	25 (15.9%)	21 (13.5%)	131 (83.4%)	135 (86.5%)
地域自立支援協議会を活用した連携体制	1 (0.6%)	2 (1.3%)	8 (5.1%)	8 (5.2%)	56 (35.9%)	59 (38.1%)	91 (58.3%)	86 (55.5%)
難病相談支援センターとの連携	4 (2.6%)	1 (0.6%)	16 (10.3%)	6 (3.9%)	64 (41.0%)	55 (35.5%)	72 (46.2%)	93 (60.0%)
基幹相談支援センターとの連携	0 (0.0%)	0 (0.0%)	9 (5.7%)	10 (6.5%)	53 (33.8%)	53 (34.2%)	95 (60.5%)	92 (59.4%)
医療に関する知識の共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)	3 (1.9%)	50 (32.1%)	33 (21.2%)	103 (66.0%)	120 (76.9%)
障害福祉サービス事業所との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)	0 (0.0%)	18 (11.5%)	21 (13.5%)	138 (87.9%)	135 (86.5%)
介護サービス事業所との情報共有	1 (0.6%)	1 (0.6%)	9 (5.8%)	8 (5.2%)	32 (20.6%)	31 (20.0%)	113 (72.9%)	115 (74.2%)
医療機関との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (1.3%)	1 (0.6%)	38 (24.2%)	26 (16.8%)	117 (74.5%)	128 (82.6%)
福祉制度に関わる知識	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	22 (14.1%)	33 (21.4%)	134 (85.9%)	121 (78.6%)
医療機関と障害福祉サービス事業所との連携体制の整備	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)	3 (1.9%)	33 (21.0%)	23 (14.8%)	123 (78.3%)	129 (83.2%)
介護保険対象者の障害福祉サービス利用に関する情報共有	1 (0.6%)	1 (0.6%)	8 (5.2%)	4 (2.6%)	38 (24.5%)	37 (23.9%)	108 (69.7%)	113 (72.9%)

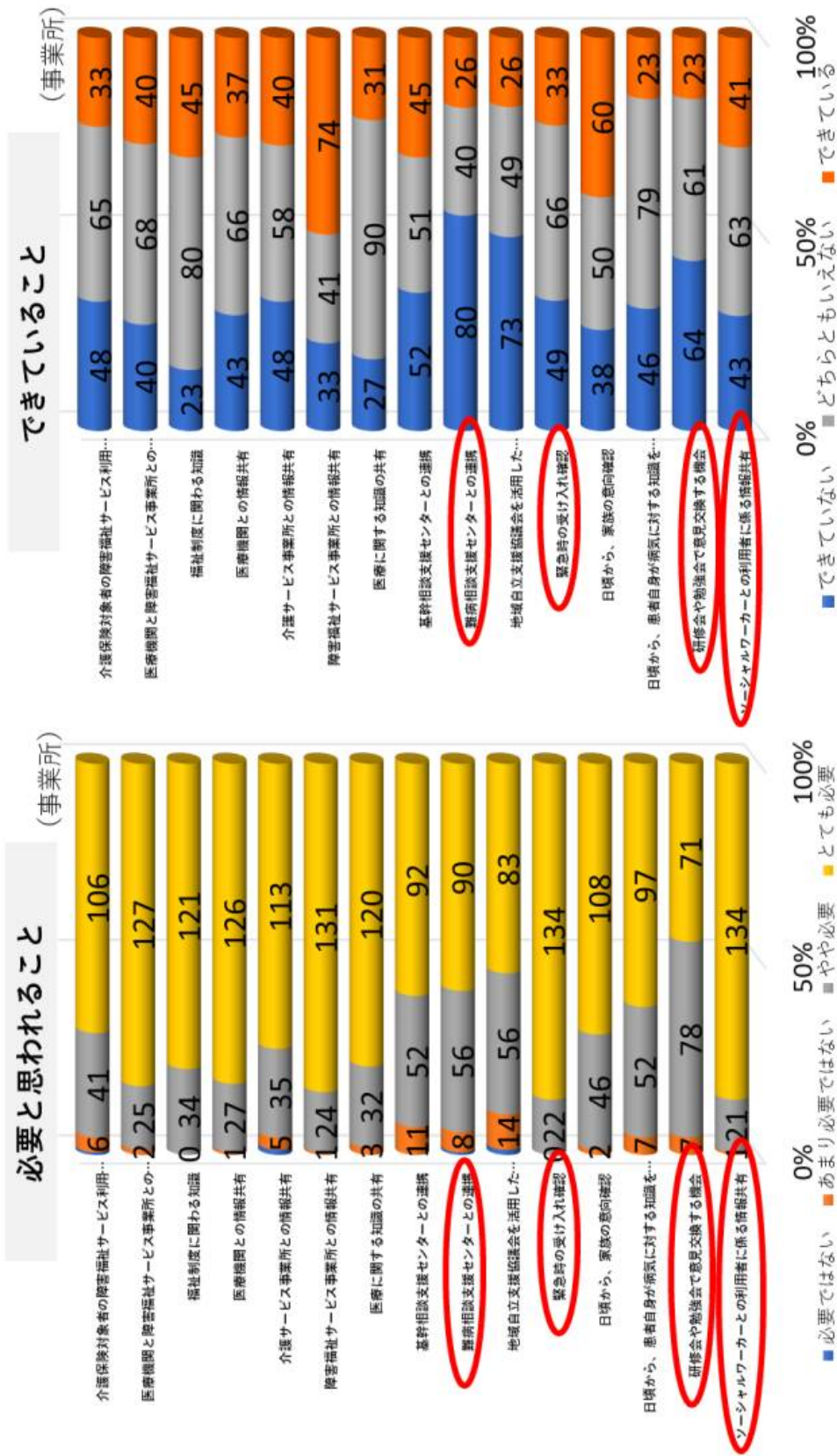


図 2 難病患者に対して計画相談支援を提供する際、医療機関との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

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

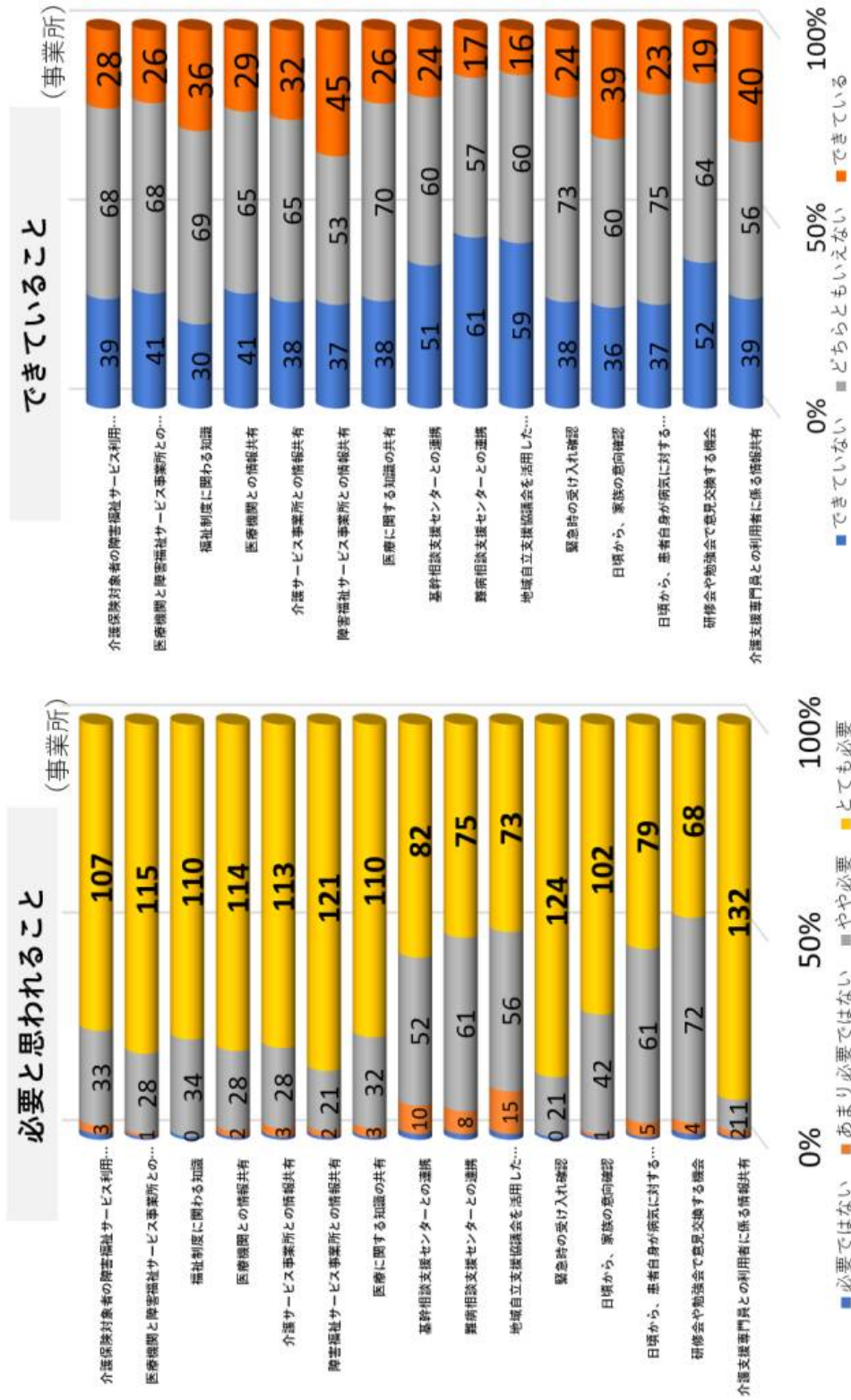


図 3 難病患者に対して計画相談支援を提供する際、介護支援専門員との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

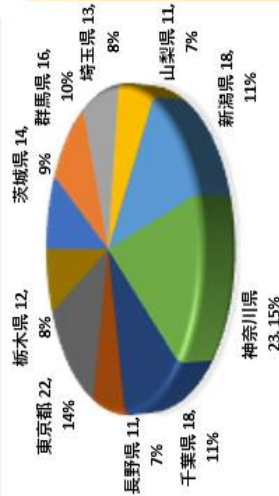
## 二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携

○相談支援事業者は、計画相談支援において医療を含む関係機関との連携に努めることとされているそのサービス等利用計画を作成する  
相談支援事業所が担う難病支援にかかる課題等は明らかになっていない。

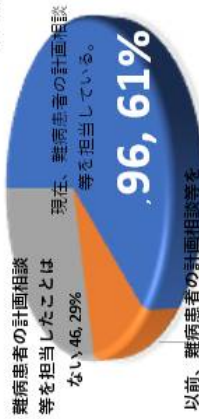
### 目的

二次医療圏（同じ医療圏／都県内他の医療圏／都県外）において医療支援と福祉支援の現状の体制と課題を抽出し、  
難病患者の医療・福祉支援の体制モデルを構築する

相談支援事業所を対象にアンケート調査  
回答数：158事業所（回収率19.7%）



N=158



以前、難病患者の計画相談等を担当していたこと（現在は、契約していない）。16.10%

### 担当する難病患者の疾患群

①神経・筋疾患（77件）、②染色体・遺伝子異常（37件）、③免疫疾患（23件）

### 医療支援 連携施設

いずれの圏域も「訪問看護ステーション（訪問リハビリテーションあり）」が上位。連携先下位は、分野別難病診療連携拠点病院

### 福祉支援 連携施設と支援内容

行政機関が最も多い。行政機関以外では、短期入所、療養介護等の日中活動系の障害福祉サービス事業所が多い。下位は、圏域に関わらず、難病相談支援センター、移行期医療支援センター、

各圏域において「本人からの相談対応」、「家族からの相談対応」、「医療機関への相談対応」が上位。講演会、講習会開催は下位

### 計画相談が必要と思われること 難病患者／難病患者以外の比較

医療に関する知識の共有 「とても必要」→ 難病患者 76.9% 難病患者以外 66.0%  
難病相談支援センターとの連携 「とても必要」→ 難病患者 60.0% 難病患者以外 46.2%  
患者が病気について知識を深めるための支援 「とても必要」 難病患者 62.2% 難病患者以外 52.2%

### 計画相談支援を提供する際の医療機関との連携

大半の項目において、「とても必要」、「やや必要」が9割。一方で、障害福祉サービス事業所との情報共有以外の項目については、必要と感じずも「できていない」、「どちらともいえない」の割合が5割を超えた。

○難病患者に対して医療・福祉支援共に、同じ二次医療圏、他の二次医療圏の行政、医療機関、障害福祉サービス事業所等と連携の実態があり。  
**個別支援が中心**

**地域課題として、地域自立支援協議会等協議の場で議論する仕組みづくりと研修体制が必要。**

基幹相談支援センター  
難病相談・支援センターとの協働

## 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	ALS・難病等の患者への訪問看護	日本訪問看護財団編集	訪問看護お悩み相談室令和4年度版	中央法規	東京	2022	270-289, 総ページ406

## 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
江口尚	産業医からみた若年性認知症に対する治療と仕事の両立支援の現状	老年精神医学雑誌	34巻1号	13-19	2023
江口尚	治療と仕事の両立支援における産業医の役割	月刊地域医学	37巻3号	26-30	2023
板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 笠原康代, 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	27(3)	86-93	2022
中山優季	難病看護師制度の構築に向けた取り組み. 特集③一般社団法人日本難病看護学会認定・難病看護師制度のこれまでの歩みと活動	日本難病看護学会誌	27(1)	37-41	2022.
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等の一部改正	難病と在宅ケア	28巻4号	10-13	2022