

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～令和5年度 総合研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和6（2024）年 3月

目 次

I. 総合総括研究報告

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

II. 総合分担研究報告

【難病診療における連携体制の充実】

1. 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
 難病医療提供体制について難病研究班へのアンケート調査 2023 ---- 8
 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）
2. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2022・2023 ---- 21
 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）
3. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援 ---- 27
 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）
4. 二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と関係機関との連携 ---- 99
 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）
5. 難病療養支援機関等の連携に関する重層的課題および先駆的实践 ---- 122
 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）

6. 難病看護の効果的継続介入
 ～難病看護支援の専門性と効果に関する検討～ --- 150
- 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）
7. 難病ケアマネジメントの体系化 ---- 158
- 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）
 原口 道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
8. 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響 ---- 166
- 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（医療法人翠清会梶川病院）
9. 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結果より、在宅難病患者・家族・介護支援専門員等に向けて作成したリハビリテーションに関する小冊子とその効果について ---- 175
- 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（医療法人翠清会梶川病院）
- 【難病の包括的地域支援の充実】
10. 難病保健における地域支援体制整備の推進
 -1.災害時対策 2. 難病保健にかかる研修等体制整備- ---- 188
- 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（京都府立医科大学）
 板垣 ゆみ（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
 原口 道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
 松田 千春（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
 中山 優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
11. 災害時の難病医療提供体制に関する調査および福祉専門職の個別避難計画作成状況と課題 --- 200
- 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（国立大学法人 富山大学）
 宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター）

12. 難病相談支援センターの均てん化に関する要因分析と評価方法の検討	--- 208
研究分担者：千葉 圭子（京都府立医科大学） 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）	
13. 小児発症難病患者及び小児慢性特定疾患患者とその家族の支援の関連要因に関する探索的研究	---- 221
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） 研究協力者：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） 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）	
14. 医療機関における難病患者への就労支援 ―現状調査及び支援の実際―	---- 342
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）	
15. 難病の包括的地域支援の充実に関する研究	---- 346
研究分担者：江口 尚（産業医科大学）	
【難病従事者の教育・研修】	
16. 難病従事者の教育・研究に関する研究	---- 355
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）	
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	---- 358

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	京都府立医科大学	
	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	公益財団法人 東京都医学総合研究所	
	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	
	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	医療法人翠清会 梶川病院	
	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

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二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。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。2年間の研究では、令和4年度に実施した調査を精査して令和5年度に繋げて一定の成果を示す事ができた。

A. 研究の背景と研究班の構成

「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

一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、多彩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を実施し、令和5年度はそれぞれの追加調査を含めて結果を深掘りして政策提言の作成および社会実装の試みをめざした。特に包括的地域支援で役割を果たす保健師や介護支援専門員などへの最新の難病施策に沿うため、オンラインセミナーを活用した知識の普及・啓発を重要視した。

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。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) 令和4年度には、難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院の難病医療提供体制における活動実態と課題を継続して調査し、難病診療連携拠点病院としての業務は次第に安定したものとなっているが病院内で難病担当部署の認知度向上に問題が残っていること、難病診療分野別拠点病院では神経筋領域での患者や地域支援が活発に行われている事が判明した。令和5年度は、平成30年度及び令和元年度に約3,000例の指定難病患者で実施した生活実態調査において難病患者が必要とする医療・療養支援は14分野の指定難病それぞれで特徴があることが明らかとなっていたことを受けて、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院などで構成される難病医療提供体制が分野ごとに地域においてどのように活用され必要とされているかの初期調査として厚労省難治性疾患政策研究事業の領域別基盤研究分野、横断的政策研究分野、指定研究の76名の研究代表者からが現状を調査した。回答数が少なく明らかな結論は得られなかったが、どの分野も現在の医療提供体制が充分機能しているかには疑問があった。また、保健所や介護・福祉分野に関連する地域支援体制の理解と必要性に分野による違いが存在する可能性があった。引き続き指定難病の分野別に必要とされ機能しやすい医療提供体制について調査研究が必要と思われた。
- (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。10年目と11年目の調査である。令和5年度には気管切開と陽圧換気療法(TPPV)実施者は8,476名で外部バッテリー装着率は90.1%、非侵襲陽圧換気療法(NPPV)実施者は13,956名で外部バッテリー装着率は46.6%であった。この数年若干の変化に留まっている。人工呼吸器取扱企業から災害時対策の取り組みを共有したいとの希望があった。
- (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二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。令和4年度の調査では、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。協力病院

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

は二次医療圏に設置されるが属する二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、二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。令和 5 年度には調査範囲を全国 12 県の事業所を対象に難病支援の現状を調査し、さらに二次医療圏を大都市型、地方都市型、過疎地域型に大別して結果を解析するとともに令和 4 年度研究班の成果である連携課題の構成要素「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当てて継続的支援の課題を把握した。「機関」では、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別病院をはじめ二次医療圏を超えた他の医療機関とも患者を通して連携がなされていたが、長期療養や終末期医療に関しては地域特性が強く反映されていた。「人材」は、過疎地域型二次医療圏では確保困難の度合いが強かった。「調整」に用いられる地域カンファレンスは地域差なく開催されていた。「支援」では過疎地域型で地域密着の支援が多く行われていた。ただし、グリーンケアはいずれの型においても浸透していない結果であった。

- (4) 2 年間をかけて難病療養支援機関等の連携における実践を調査した。連携支援対応に役立つ社会資源拡大への努力、研修会などの人材育成、連携施設同士の詳細な情報交換、専門医療機関による在宅療養の後方支援、療養の場の変更の際に患者・家族の意向尊重と事前の情報提供などが行われており、それらの重要性が浮き彫りになった。令和 4 年度に課題として挙げた長期療養施設では、疾患名や病態、医療必要度、人員配置、療養環境と設備など多因子を含めて運営を維持できる制度上の選択に工夫を加えるなどの努力が抽出された。柔軟かつ円滑な他機関との連携に重層的にアプローチする重要性を含め、これまでに作成してきた療養行程にそった連携課題の構成図を進化させ、連携スキルの提示に近づくことができた。
- (5) 新たに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）と医療機関の連携について調査をした。令和 4 年度の 1 都 9 県での調査を令和 5 年度に拡大して全国 12 県の事業所を対象に難病支援の現状を調査し、さらに二次医療圏を大都市型、地方都市型、過疎地域型に大別して結果を解析するとともに令和 4 年度研究班の成果である連携課題の構成要素「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当てて継続的支援の課題を把握した。連携は、医療支援も福祉支援も二次医療圏内での連携だけでなく、他の二次医療圏にも連携先が広がっていることが確認された。過疎地域型の二次医療圏内では、難病制度にかかる情報提供の割合が低い一方で保健師へ相談対応が高率であったことから、事業所と保健所が相補的に働いて福祉支援が保持されていることが推察された。継続的福祉支援の視点では、すべての型において教育研修や人材育成が課題であった。今後、人材育成を促進するインフラ整備が求められる。
- (6) 難病患者のうち最も社会資源を必要とする在宅難病患者にとって訪問看護師は難病患者支援で重要な役割を果たす。過去の調査から患者ニーズに沿った看護支援の提供量は現在の制度でもかなり充足される事が明らかとなった。令和 4 年度に難病看護の質に関する調査を実施したのち令和 5 年度に看護支援の質を検討する指標として過去調査の内容から抽出した訪問看護 21 項目と家族 13 項目の「アウトカム評価項目」を作成し、訪問看護師及び患者・家族の双方から効果（アウトカム）についての評価を受けた。評価全体は 63 例で双方が揃った評価は 35 例であった。訪問看護項目のアウトカムでは「自分のやりたい事ができる」「自分なりの役割が持てる」の評価が低く、家族項目では「息抜きや休息ができる」「社会参加ができる」「負担が軽減されている」の評価が低かった。これらの評価をもとにアウトカム指標を作成するために、因子分析を実施するなどして精緻に項目を整えていく事が必要であるとともに、療養行程別に項目を考えることも盛り込む必要が指摘された。継続的な課題と考えられる。
- (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

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

経年的調査をもとに研究を展開した。一つ目は在宅における介護保険利用のリハを調整する介護支援専門員を対象とした3年連続の調査で挙げられていた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を補完するため、介護支援専門員や患者家族に焦点を当てたリハの小冊子作成を目指して居宅介護支援事業所にアンケートを実施し414件の回答を得た。その70%ではリハをケアプランに取り入れており、リハの効果も認識していた。ニーズの高い運動等の基本動作、転倒予防、ADL維持を中心として小冊子を作成した。今後の遠隔リハの指導に用いることも可能で有用な資料になる可能性があった。二つ目は同一患者を対象とした6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4年度までに示された有効性は5年度にかけては大きな差がなく有効性が維持された。また、疾患と患者居住地域によるリハ効果の差にも変化はなかった。すなわち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であるので、今後は難病患者の機能維持をもたらすリハ内容を明らかにし全国で均一に実施できる方策を考えることが必要と思われた。

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) COVID-19 パンデミックへの対応としてやや停滞が見られていた地域における難病保健活動を改めて推進するための要件を明らかにするため、難病の保険研修受講者63名を対象に自己評価調査を実施した。自治体の不別や保健師歴などでは明らかな傾向を示さなかったが、所属自治体で難病保健活動に関する研修が実施されている場合に短期プロセスの自己評価が高く、自治体における研修体制が有効に働いたものと思われた。
- (9) 難病患者の災害対策には多面性がある。その中で、在宅難病児・者は最重度の患者である事が多く、特に明確な支援を必要としている。その支援の普及を図るためリーフレット作成およびオンラインセミナーを開催した。2年間でリーフレットの内容を精査し「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」としてまとめた。オンラインセミナーは行政保健師と医師に焦点を当て、行政保健師による難病患者の健康危機管理と平時からの医療体制整備について講演と質疑応答を実施した。参加視聴者は940名で、アンケートによる評価は概ね良好で普及啓発に役立つ企画であった。また、令和4年度には難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院の災害時活動に関する平時の準備について調査し、地域に在住する人工呼吸器装着患者の把握、電源対策、風水害時の避難入院などについて一掃の普及・啓発が必要である現状を明らかにした。令和5年度には令和3年の災害対策期方法改正により自治体から難病患者の災害時個別支援計画作成に関与を依頼されることの多い訪問看護ステーションや居宅介護事業所から現状と課題について調査した。149施設から得た回答では、自治体から依頼を受けた施設は19施設のみで、個別支援計画作成に関する研修を受けた施設は8施設であった。今後、取り組みを進めるためには、行政による研修を推進する事が必要と思われた。
- (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、それが均等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。令和4年度に自治体及び運営主体へのアンケートと聞き取りから評価チェックリスト素案を作成した。令和5年度にはそれをもとに33項目からなる「難病相談支援センター運営チェックリスト」を作成し全国自治体を対象に実施状況に関する自己評価調査を行なった。相談支援員の体制として3年以上の経験を持つ複数体制で1名以上の常

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

勤雇用があり、他機関と連携した相談体制ができているセンターにおいて充実した事業運営が実施できている事が示唆された。今後、チェックリストの活用促進を図るとともに結果の経年的調査が必要であると思われた。

- (1 1) 移行期医療の課題に関して社会の注目が集まっている。小児慢性特定疾病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。令和 4 年度には自治体における小児慢性特定疾病担当者と難病担当者に両制度の理解についてアンケート調査を実施し連携が十分とはいえない実態が明らかとなった。令和 5 年度は小児慢性特定疾病から指定難病へ移行が困難である疾患の実態に焦点を当て、全国 1,026 名の担当者から回答を得た。制度移行できない患者存在は両担当者とも認知していた。相談窓口は小児慢性疾患担当者が多くを占めたが、指定難病担当者が担当すべきとの希望も多かった。移行期医療支援センターの認知度は全体に低かったが、小児慢性特定疾病担当者にやや知られていた。今後は、制度移行できない患者を含めた移行期医療支援と小児発症難病患者を支援する難病相談支援センターの関連・協力体制の構築を含めた難病における移行期医療のあり方を模索する必要があった。
- (1 2) 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り、医療機関における就労支援が注目される。令和 4 年度に医療機関医における就労支援の実態をアンケート調査したが、令和 5 年度はそれに基づいて担当者に半構造化面接で支援の実態を調査し、43 例の経験から効果や課題を明らかにした。医療機関における相談支援例の 70%以上で就労継続が可能となっていた。また、高校卒業時の就労支援には移行期支援として関わる側面も見られた。就労支援の課題として事業者側の病気の無理解、患者側の就労に関する自己理解不足などがあった。医療機関は就労支援について意義は認めているものの、必要な時間や手間、診療報酬の低評価などで病院組織全体での理解不足解消が必要と思われた。
- (1 3) 難病患者の就労実態から課題を調査してきた。令和 4 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マニュアル案を作成した。令和 5 年度には、事業所の担当者にわかりやすいことを最優先して、収集した事例をもとにした漫画を基本とし、「マンガでわかる難病のある方を採用する際の留意点」を作成した。
- (1 4) 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、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ケアマネジャーに求める支援を明らかにし、令和 6 年度より介護支援専門員法定研修に難病のケアマネジメントが導入されるなど令和 5 年度が「難病ケアマネジメント元年」にあたることから、現在までのケアマネジメントの変遷、難病ケアマネジメントの実際と課題などをテーマにオンライン研修会を開催した。1,267 名の視聴者が参加し関心の高さを知る事ができた。アンケートでは、90%程度の回答者がセミナーの有用性を認めた。今後の普及啓発と同時に難病ケアマネジメントガイドの作成も必要ではないかと考えられた。

難病従事者の教育・研修

- (1 5) 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、令和 4 年度に IDEL (intractable disease e-learning) と命名したプラットフォーム案が完成した。令和

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

5年度は、IDELに改良を加えてコンテンツ掲載にとってもIDEL利用にとっても柔軟な対応ができる更新版を作成した。今後の試用を経て社会実装に一步近づいた。

(倫理面への配慮)

人を対象とした臨床研究指針に照らして倫理審査が必要な研究は、研究代表者もしくは研究分担者の所属機関において倫理申請し承認を受けた上で実施した。

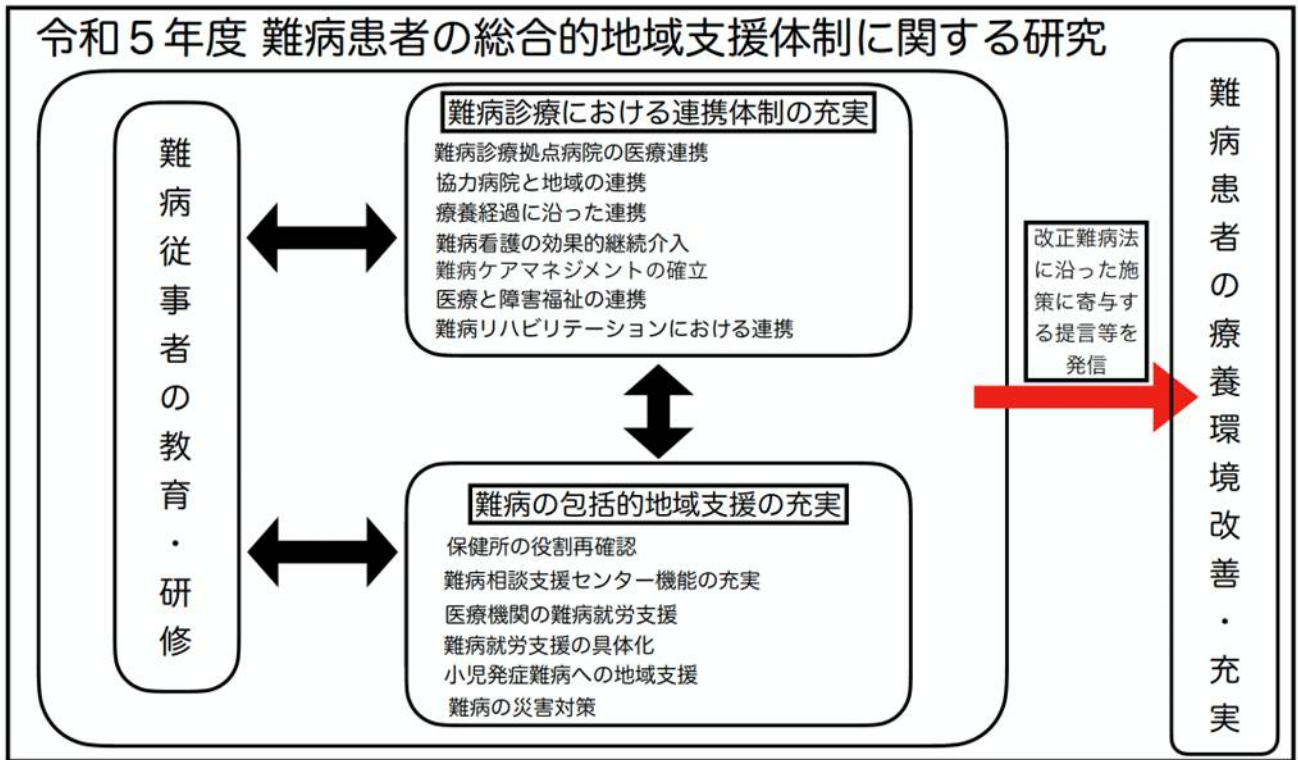
C. 研究班における研究成果の総合総括

2年間の研究であることを意識して、令和5年度は令和4年度の研究をもとにして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。「難病診療における連携体制の充実」では、新たに14ある難病の分野別に必要とされる医療体制が構築されつつあるかを探るための基礎的調査を実施した。二次医療圏に存在する難病医療協力病院の実態について調査対象を増やして実施し、難病患者の受診行動や協力病院の他施設との連携が二次医療圏を超えて実施されている実態を再確認した。難病診療における連携は療養行程に沿った連携の骨子は確立してきた。難病患者のリハビリテーションの効果を経時的に調査するとともに在宅リハで関わる介護支援専門員の課題を整理した。「難病の包括的地域支援の充実」では、地域支援の核となる保健師への研修の必要性が改めて明らかになった。また、保健所と同様に核となる難病相談支援センターの運営チェックリストの実効性を確認評価するところまできた。移行期医療支援センターと難病相談支援センターの役割分担と連携に関して小児慢性特定疾病との関係も含めて整理が進んだ。令和6年度から介護支援専門員の法定研修に取り入れられる難病ケアマネジメントの確立に向かって普及啓発活動も進めた。災害時の難病支援は多面的であるが、災害時個別避難計画作成や平時における医療機関同士の連携などについて現状を把握できた。災害対策やケアマネジメントに関するオンラインセミナーを開催し普及啓発に資する活動ができた。就労・両立支援に関しても医療機関での事例収集が進むとともに、事業所向け雇用啓発として新たにマンガを使った資料を作成できた。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プラットフォームとしてIDELに目処がついたことは重要であり、今後は社会実装に向けて改良を進めていく。

D. 研究班における研究成果物

令和4年度及び令和5年度に作成された成果物一覧を示す。すべて研究班のWEBページに掲載して誰でもダウンロードが可能である。令和5年度終了時点における利用件数（アンケートに答えた件数）は平成30年からの累計で約7,200件である。アンケートをスキップする利用者が相当数いると考えられるので、実際の利用件数はこの件数より相当多いと思っている。

- 1) 災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）
- 2) 記録集「2022年研究班 Web セミナー」
- 3) 2022年度版 難病の地域診断ツール（EXCEL）
- 4) 難病保健活動の推進—保健師の役割・難病対策地域協議会の活用（難病の地域診断ツール様式）
- 5) 2022年度研究報告書
- 6) 神経難病と診断されたら自宅で始める体操
- 7) 難病保健活動への提言
- 8) 災害対策セミナー記録集
- 9) 2023年度「災害時対策セミナー」記録集



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 難病医療提供体制について難病研究班へのアンケート調査 2023

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

平成 27 年に「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ごと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 年度には令和 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。一方で難病医療提供体制において指定難病の 14 疾患群ごとにその体制の構築状況や必要な資源等が異なる可能性があるがその現状や課題は不明である。令和 5 年度の本研究では難病研究班（厚生労働省難治性疾患政策研究事業の内、領域別基盤研究分野、横断的政策研究分野、指定研究の 77 研究班）の 76 名の研究代表者に対し専門とする疾患群について 1. 難病医療提供体制、2. 難病医療支援ネットワーク等との連携、3. 二次医療圏内の保健所等との連携、4. 専門としている疾患群について必要な体制の自由意見について WEB アンケート調査を行った（調査期間：2023 年 11 月 13 日～12 月 4 日）。回答数が少なかったため（24 名）、確定的な判断は困難だが、3 名以上の回答のあった 4 疾患群（神経・筋疾患、代謝疾患、免疫疾患、骨・関節疾患）について比較した結果、疾患群毎および同一疾患群内でも見解がわかる項目を多くみとめた。今後も疾患群ごとに難病医療提供体制の現状調査および構築の推進が必要である。

A. 研究目的

令和 4 年度：

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。

令和 5 年度：

平成 30 年度から地域の実情に応じた難病医療提供体制の構築が進められてきた。各都道府県において適宜、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院が指定され、二次医療圏では保健所等との連携および全国的には難病医療支援ネットワーク（未診断疾患イニシアチブ（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases：IRUD）拠点病院、難病情報センター等）の支援体制が構築されてきている。これらの難病医療提供体制について、

14 の指定難病疾患群それぞれで、難病医療提供病院と行政・保健所などの各機関との連携の在り方や必要性が異なる可能性がある。そこで令和 5 年度の研究では厚生労働省 難治性疾患政策研究事業の内、領域別基盤研究分野、横断的政策研究分野、指定研究の各研究代表者に専門とする疾患群についての難病医療提供体制の調査を行い疾患群毎の現状と課題を抽出することを目的とする。

B. 研究方法

令和 4 年度：

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

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

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。

令和5年度：

令和5年度難治性疾患政策研究事業の内、領域別基盤研究分野(64研究班、63研究代表者)、横断的政策研究分野(7研究班、7研究代表者)、指定研究(当班を除く6研究班、6研究代表者)の76名(77研究班)の研究代表者にWEBアンケート調査を行う。回答期間：2023年11月13日～12月4日。

アンケートはそれぞれの研究代表者が専門としている疾患群を14の疾患群内から一つ選択し、疾患群毎に以下の内容について回答を依頼した。

1) 難病医療提供体制等について

- ・難病医療提供体制の構築状況全般について
- ・難病診療連携拠点病院の果たしている役割について
- ・難病診療分野別拠点病院の果たしている役割について
- ・難病医療協力病院の果たしている役割について
- ・移行医療体制について
- ・難病診療連携コーディネーターの果たしている役割について
- ・難病相談支援センターの果たしている役割について
- ・ハローワークなどの就労支援機関の果たしている役割について

2) 難病医療支援ネットワーク等との連携について

- ・国立高度専門医療研究センターの果たしている役割について
- ・難病に関する研究班・学会の果たしている役割について
- ・未診断疾患イニシアチブ拠点病院の果たしている役割について

- ・難病情報センターの果たしている役割について
- ・他の都道府県の難病診療連携拠点病院との連携について

3) 二次医療圏内の機関との連携について

- ・保健所の果たしている役割について
- ・介護支援専門員（ケアマネージャー）の果たしている役割について
- ・訪問看護ステーションの果たしている役割について
- ・居宅介護支援事業所の果たしている役割について
- ・障害福祉サービス事業所の果たしている役割について
- ・一般病院・診療所の果たしている役割について

4) 選択された疾患群における難病医療提供体制について、どのような体制が必要かなどの自由意見について回答を依頼した。

(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

令和4年度：

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なかった。

令和 5 年度：

期間内に 24 名より回答があり（疾患群別回答数：神経・筋疾患 6、代謝疾患 3、免疫疾患 4、骨・関節疾患 3、その他 0-2）、回答率 31.6% であった。貴重な回答および御意見を頂いたが回答数が少ないため、確定的な判断はできなかった。3 名以上の回答があった 4 疾患群（神経・筋疾患、代謝疾患、免疫疾患、骨・関節疾患）について比較した結果、疾患群毎および同一疾患群内でも見解がわかる項目を多くみとめた。結果を一部抜粋して提示する（図 6-図 15）。

D. 考察

令和 4 年度：

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の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。

令和 5 年度：

指定難病の疾患群ごとのアンケート回答に及ぼす影響として研究代表者が実際関わっている活動内容や地域によって連携に関する体制などが異なっている可能性がある。一方、拠点病院や保健所、福祉関連等の活動及び連携について、難病のオピニオンリーダーと考えられる難病研究班の研究代表者であっても十分には知られていない可能性もある。14 疾患群ごとにさまざまな機関との連携についての必要度や、必要であるが現在構築できていない連携などの差異を明確にすることは今後の難病医療提供体制の方向性を考える上でとても重要である。

E. 結論

令和 4 年度：

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。

令和 5 年度：

難病研究班の研究代表者に、専門とする指定難病の 14 疾患群に関する WEB アンケート調査を行った。回答数が少ないため、確定的な判断はできないが、今後も疾患群ごとに必要な難病医療提供体制の現状調査および構築の推進が必要である。

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

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

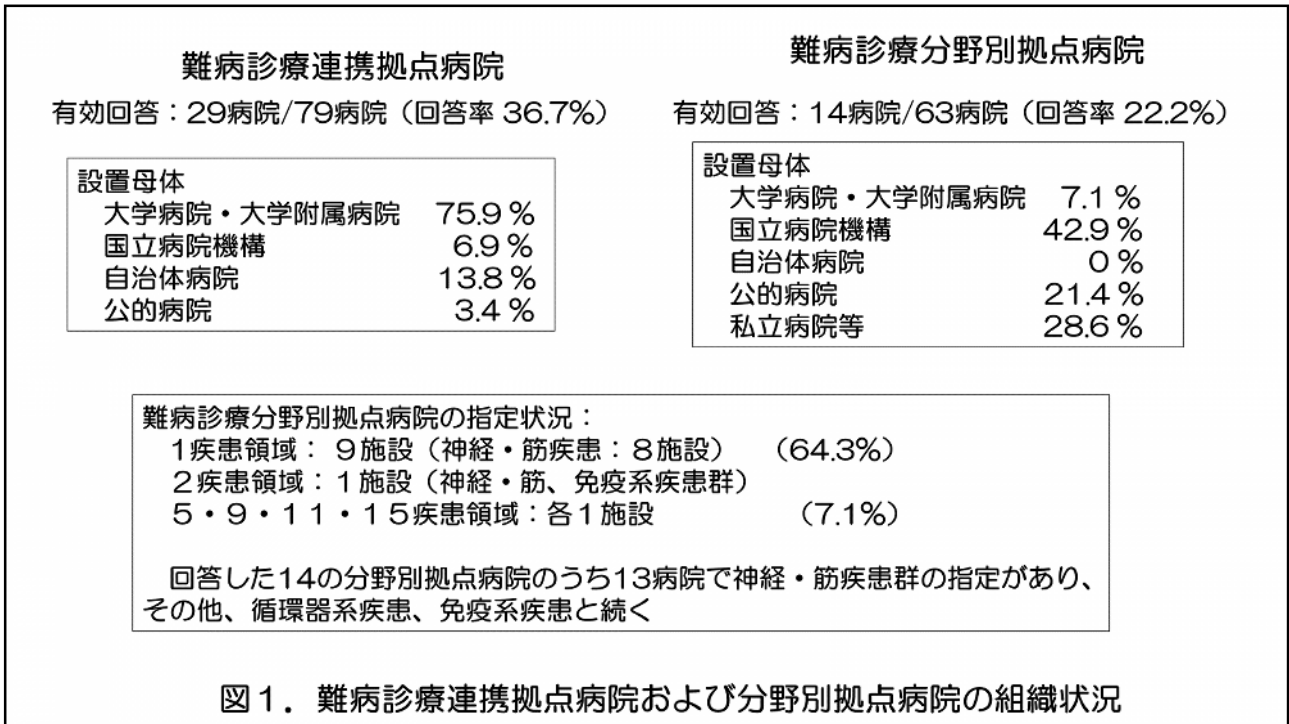


図1. 難病診療連携拠点病院および分野別拠点病院の組織状況

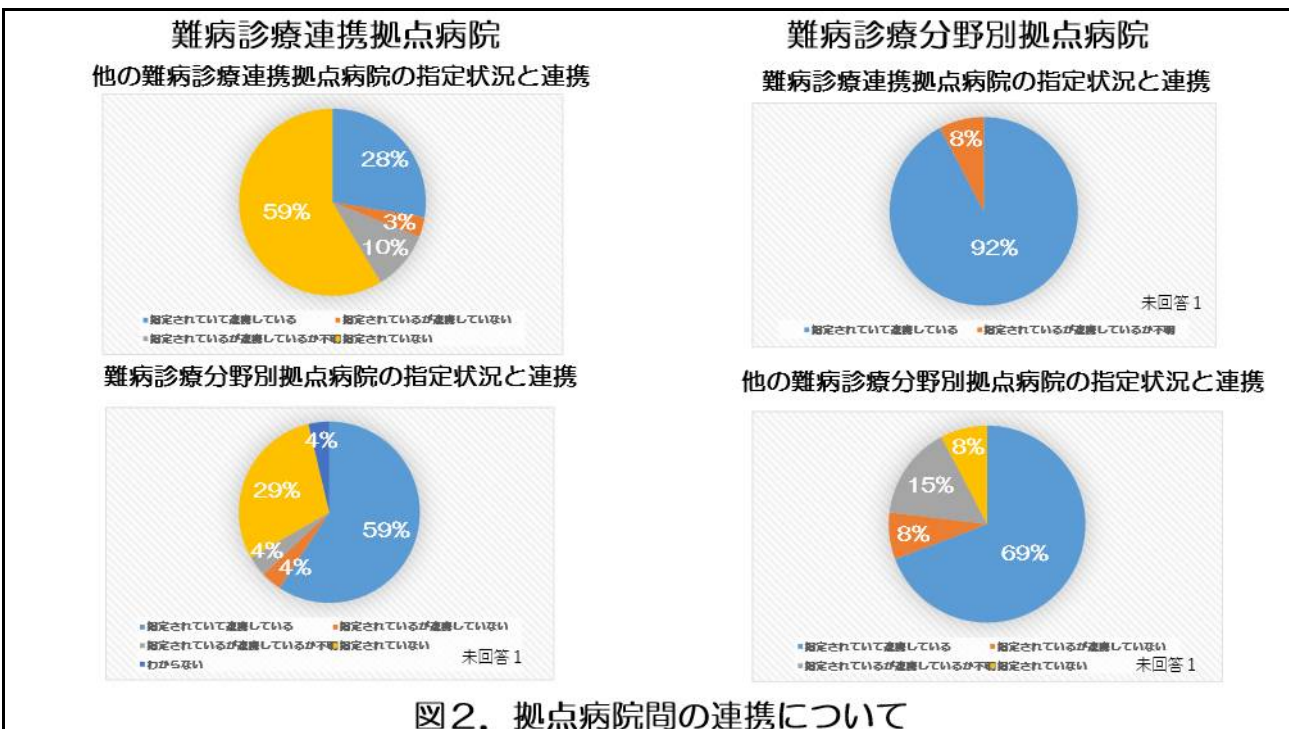
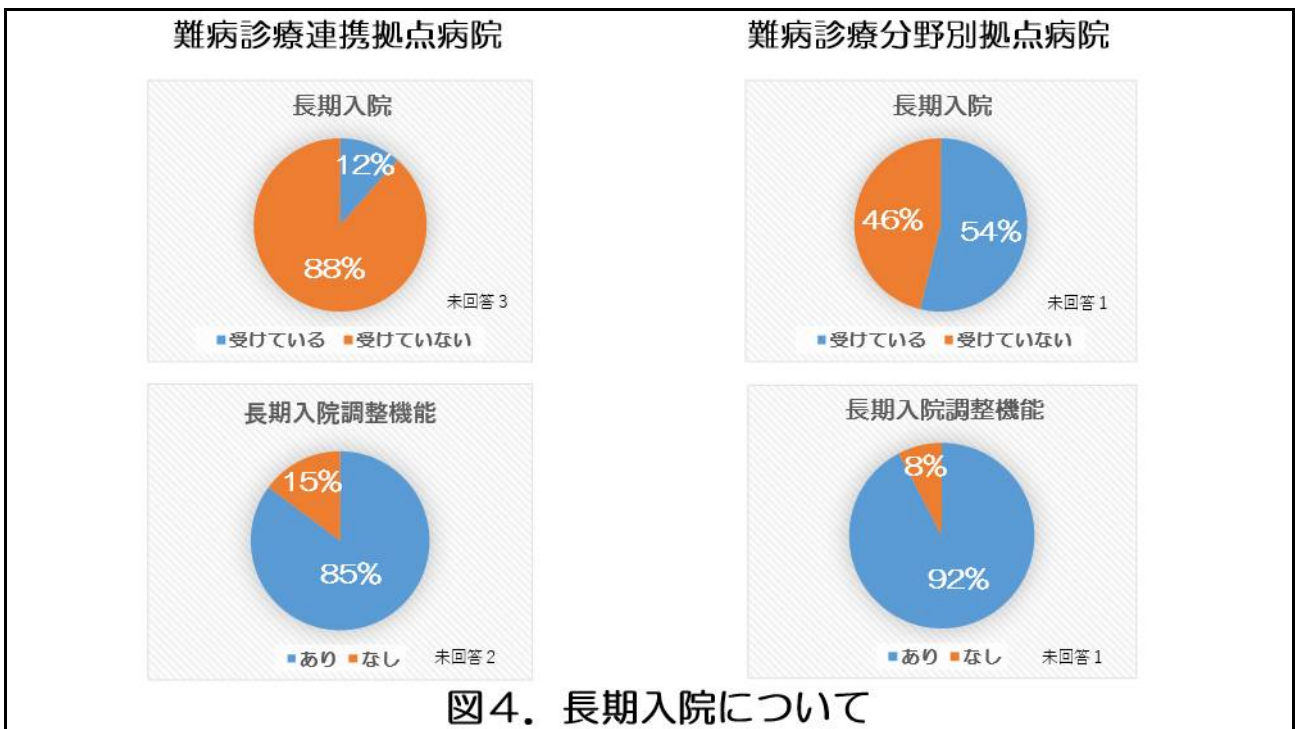
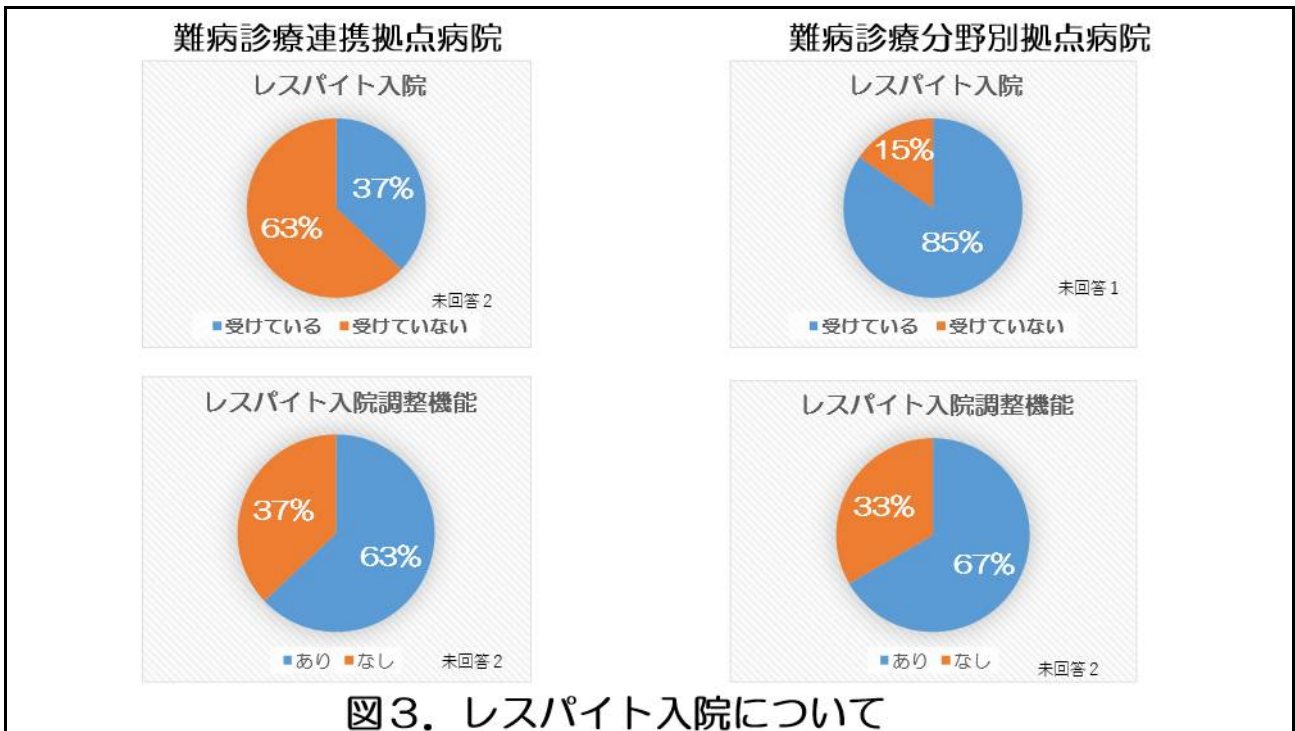
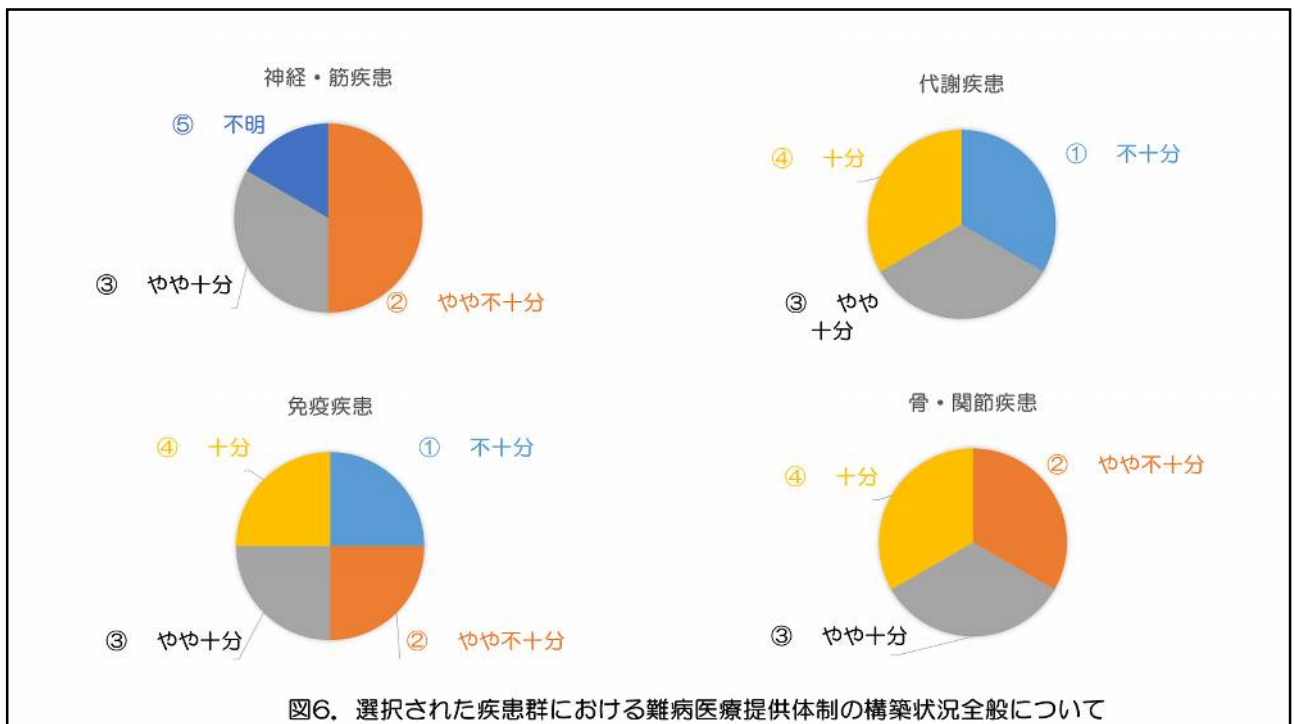
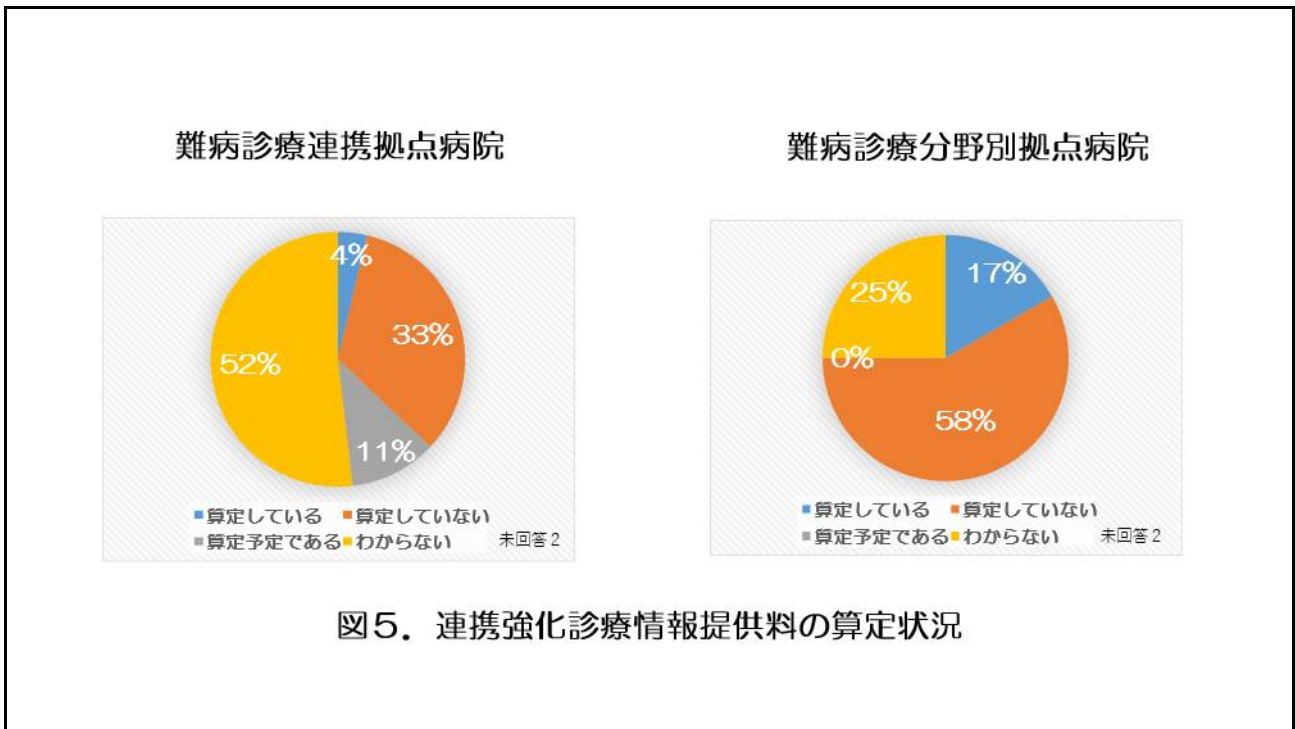
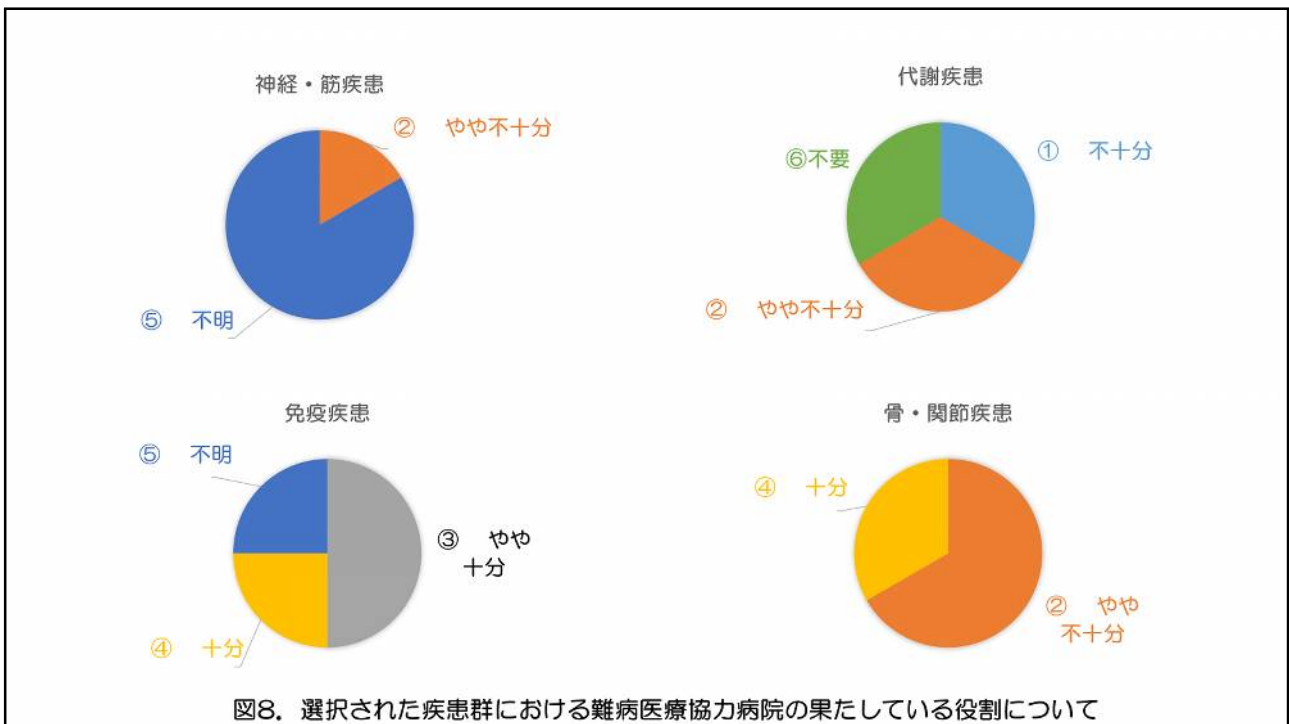
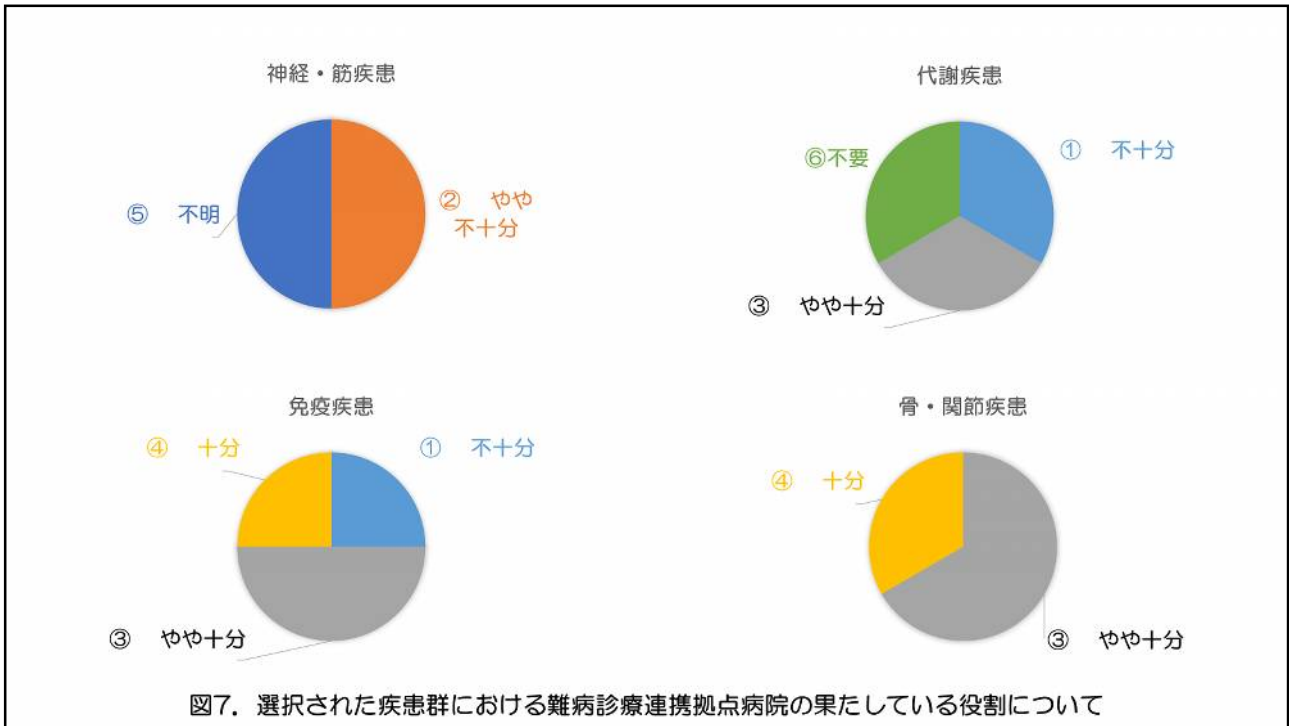


図2. 拠点病院間の連携について

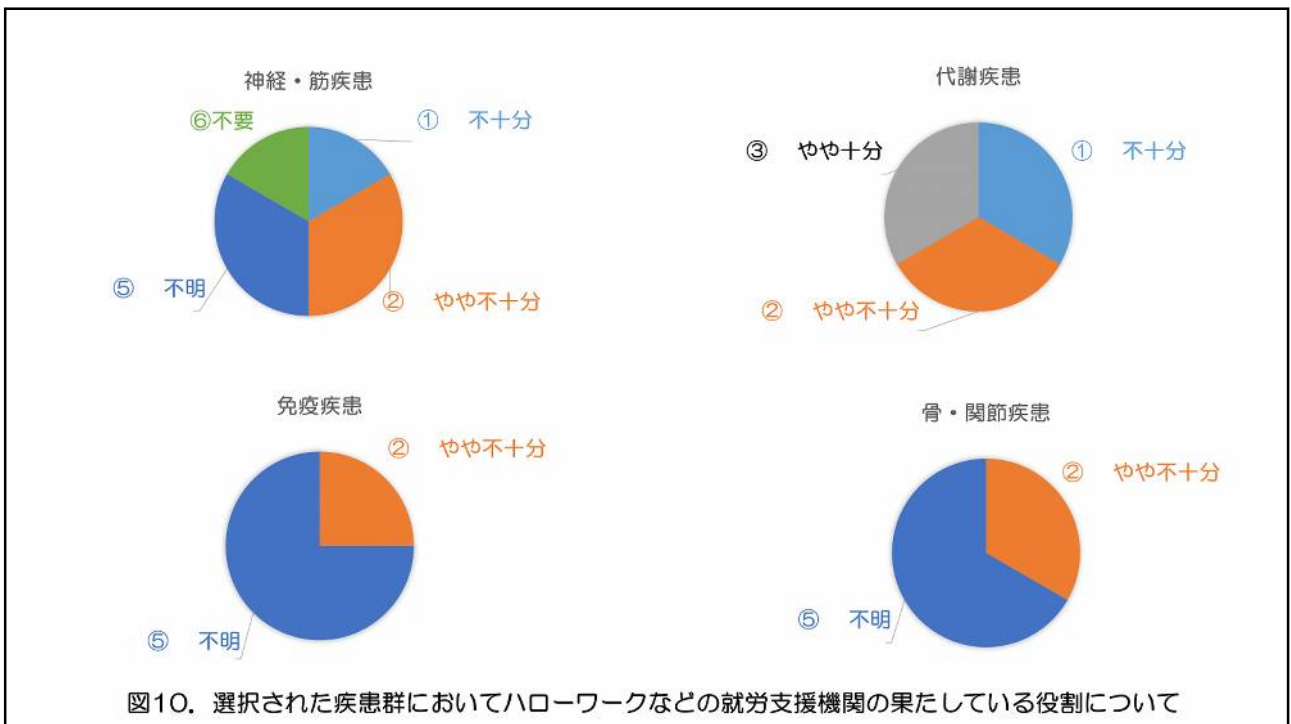
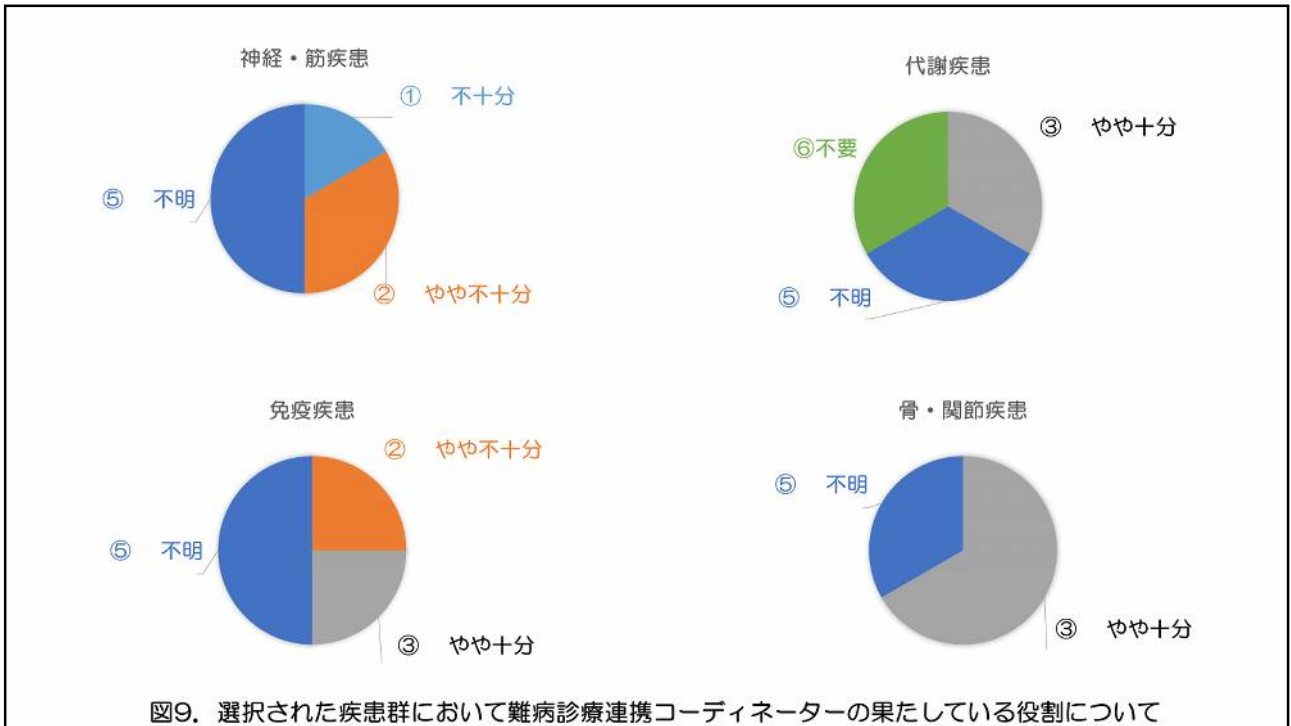




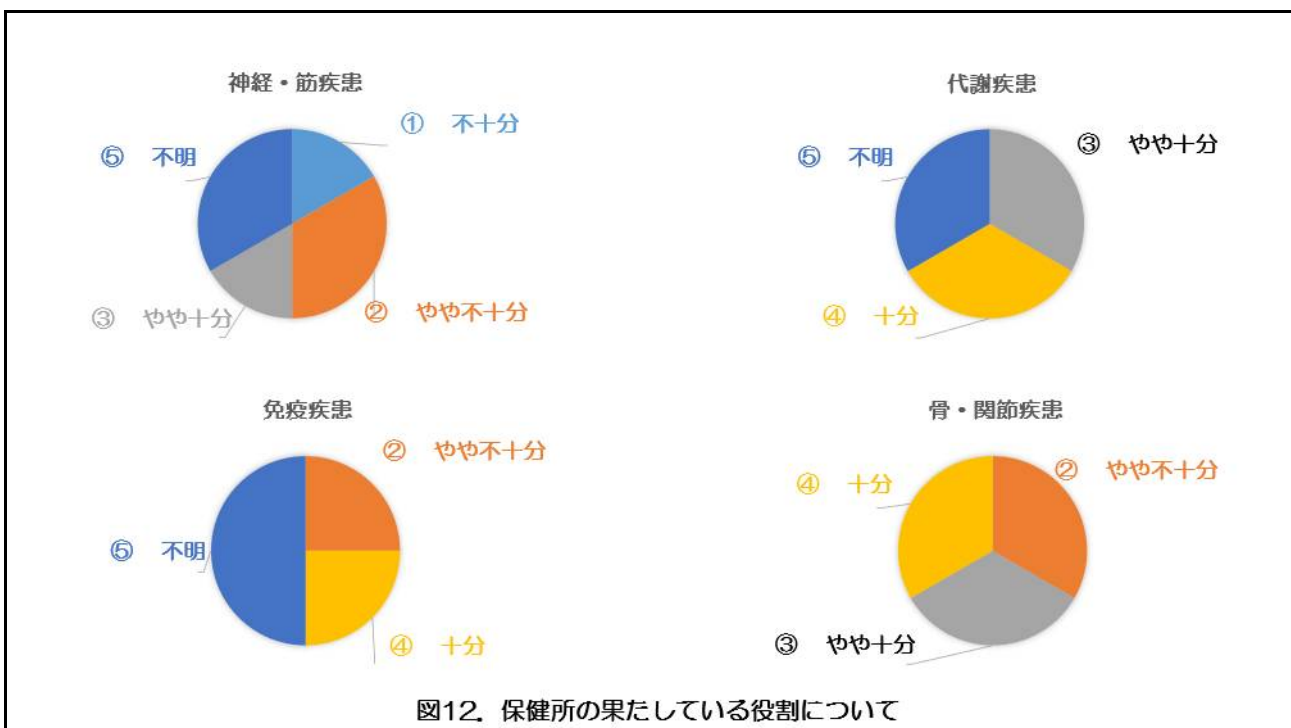
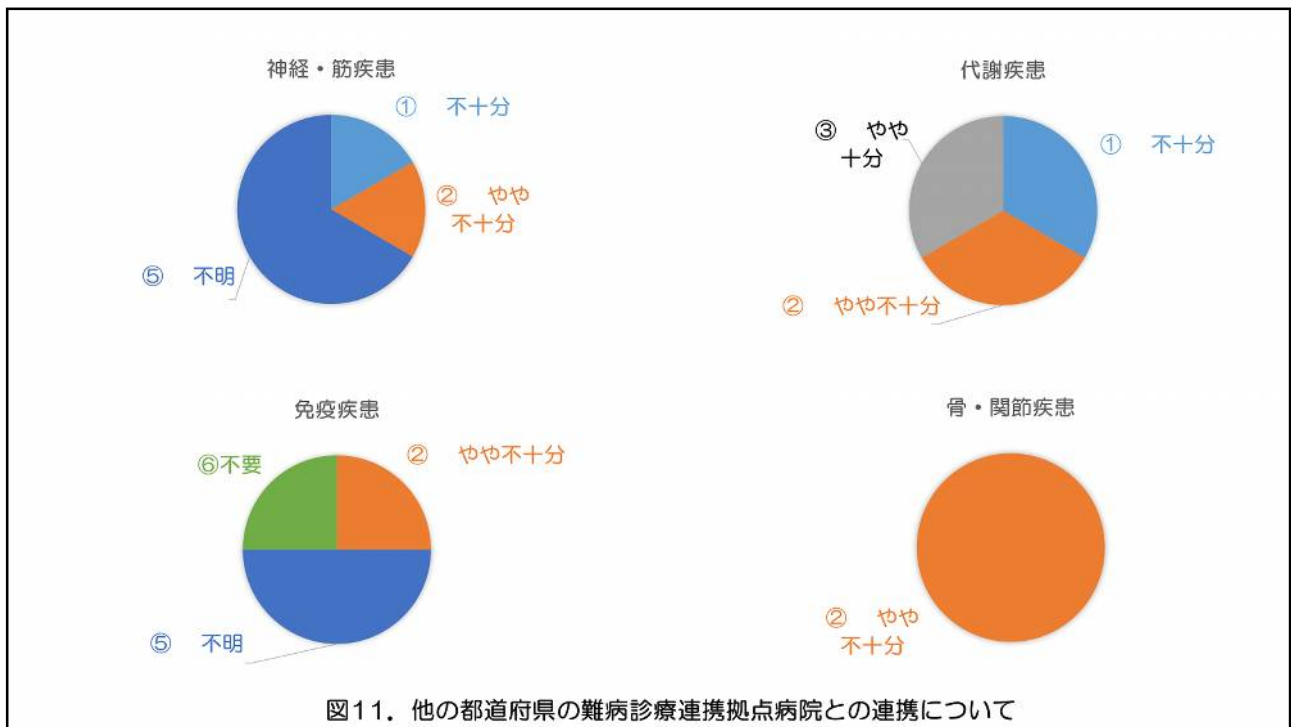
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書



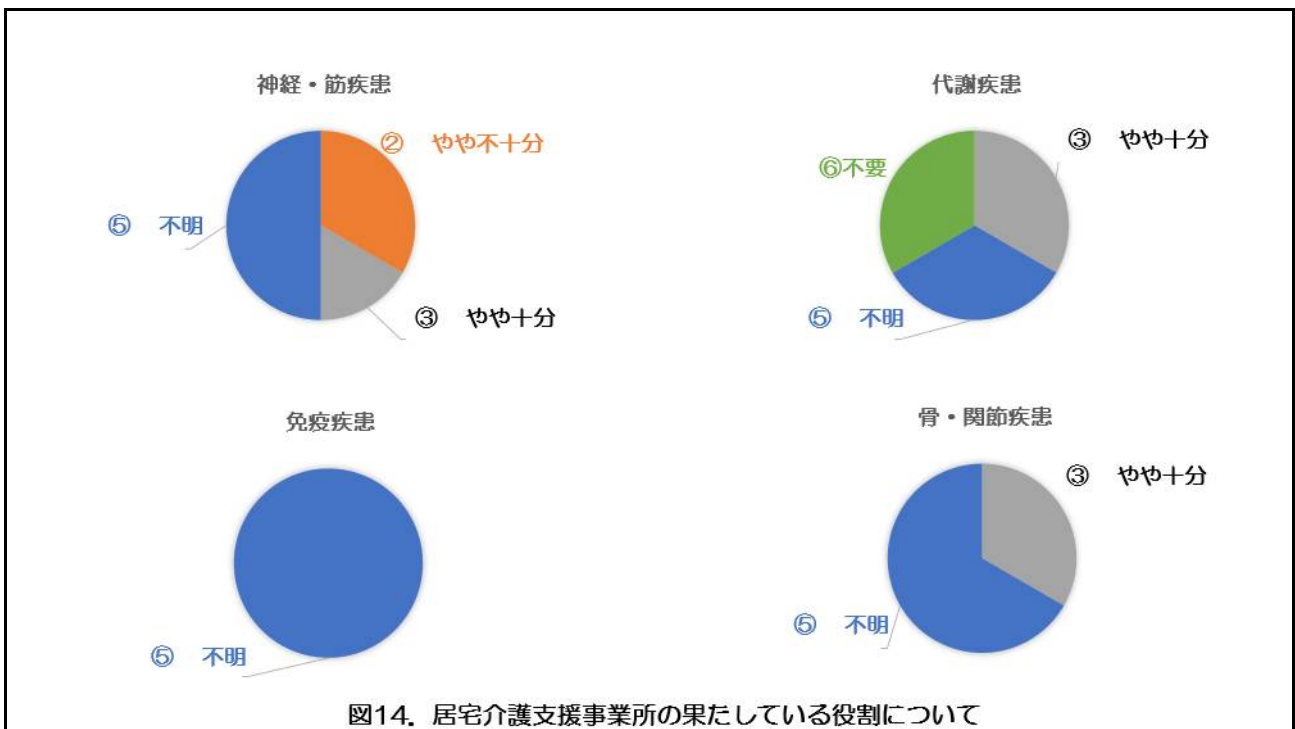
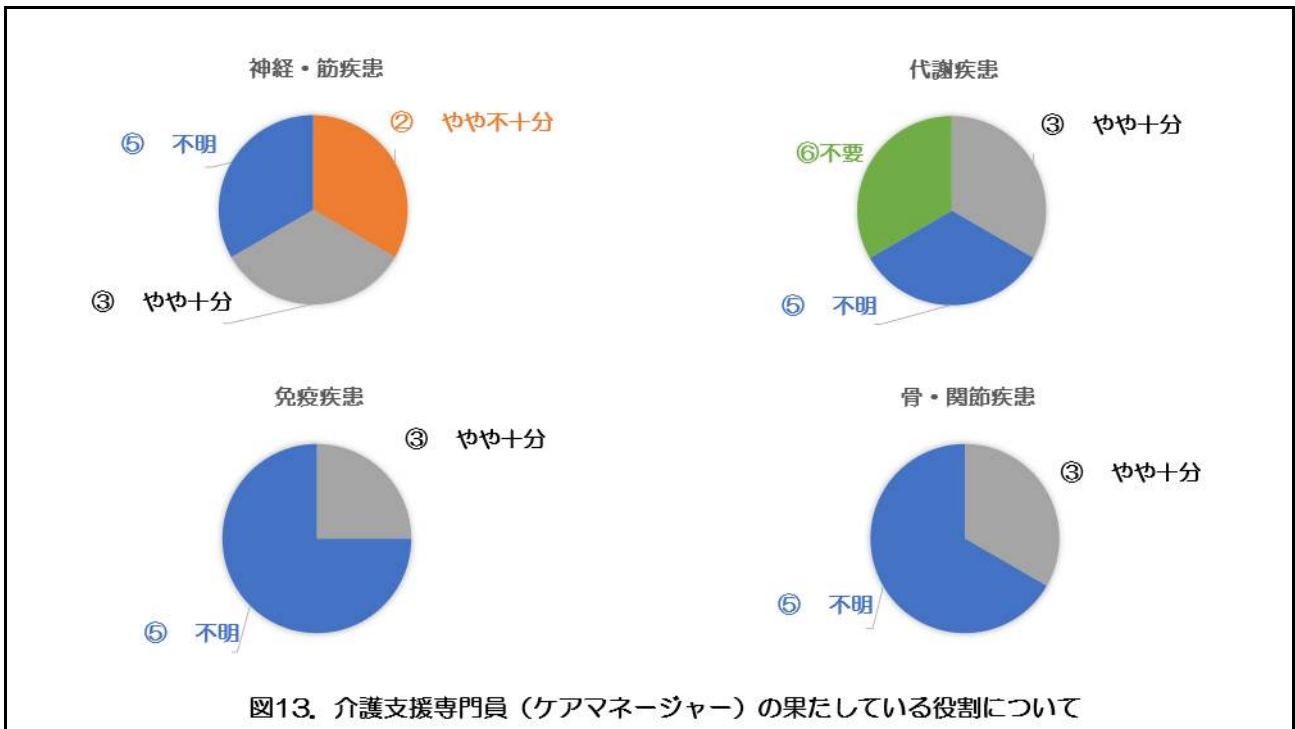
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書



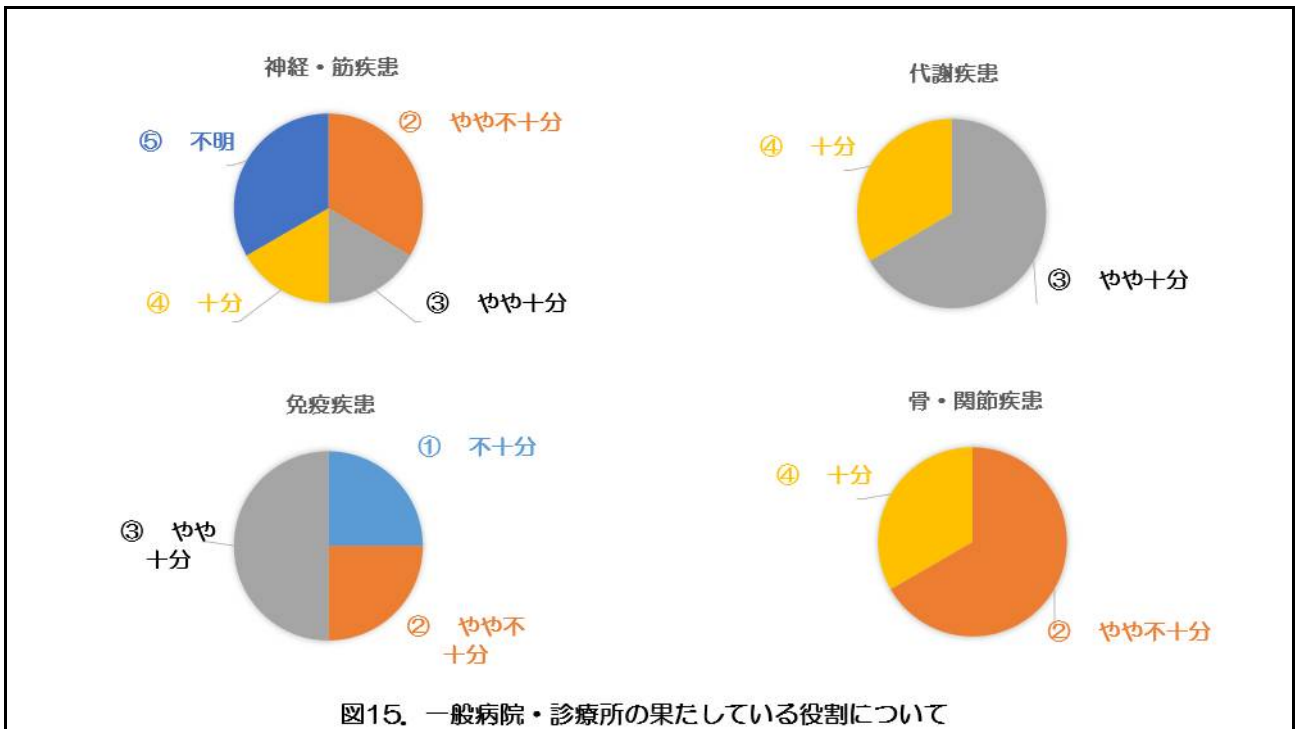
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書



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



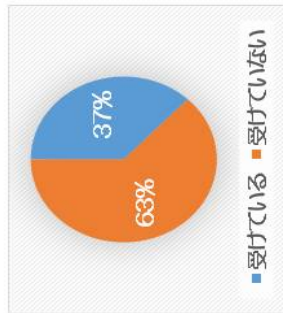
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書



難病診療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

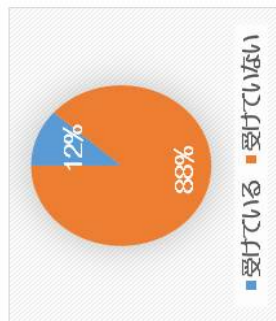
難病診療連携拠点病院 有効回答：29病院/79病院（回答率 36.7%）
難病診療分野別拠点病院 有効回答：14病院/63病院（回答率 22.2%）

レスパイト入院



難病診療連携拠点病院

長期入院



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お互いの連携が重要。

難病医療提供体制について難病研究班へのアンケート調査2023

目的：難病医療提供体制において、14の指定難病疾患群で、難病医療提供病院と保健所などの各機関との連携の在り方や必要性が異なる可能性がある。

本研究では厚生労働省 難治性疾患政策研究事業の内、領域別基盤研究分野、横断的政策研究分野、指定研究の研究者に専門とする疾患群についての難病医療提供体制の調査を行い疾患群毎の現状と課題を抽出することを目的とする。

指定難病14疾患群

- 1 神経・筋疾患
- 2 代謝疾患
- 3 染色体・遺伝子異常
- 4 免疫疾患
- 5 循環器疾患
- 6 消化器疾患
- 7 内分泌疾患
- 8 血液疾患
- 9 腎・泌尿器疾患
- 10 呼吸器疾患
- 11 皮膚・結合組織疾患
- 12 骨・関節疾患
- 13 聴覚・平衡機能疾患
- 14 視覚疾患

対象：令和5年度難治性疾患政策研究事業（77研究班・76研究代表者）
領域別基盤研究分野（64研究班、63研究代表者）
横断的政策研究分野（7研究班、7研究代表者）
指定研究（当班を除く6研究班、6研究代表者）

方法：
1) 本研究班事務局より郵送にてアンケート調査依頼を送付
2) 各研究代表者が専門としている疾患群を14の疾患群から一つ選択し研究班のHP上にてWEBアンケート回答（期間：2023年11月13日～12月4日）

アンケート大項目：
1. 難病診療連携拠点病院などの難病医療提供体制について
2. 難病医療支援ネットワーク等との連携について
3. 二次医療圏内の保健所等の機関との連携について
4. 選択した疾患群について必要な難病医療提供体制についての自由意見

結果・考察：24名より回答（回答率 31.6%）3名以上の回答があった4疾患群（神経・筋疾患、代謝疾患、免疫疾患、骨・関節疾患）について比較した結果、疾患群毎および同一疾患群内でも見解がわかれる項目を多く認めた。14疾患群毎の様々な機関との連携についての必要度や、連携が必要であるが現在まだ連携構築ができていないなどの差異を明確にすることは、今後の難病医療提供体制の構築推進の方向性を考える上で重要である。

全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2022・2023

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年度及び2023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、2022年及び2023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回目及び11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）及び2022年度末（2023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

2022年度、2023年度とも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）。2022年度末（2023年3月31日）の調査結果は在宅TPPV装着者8,476名（最大：東京都1,016名、最小：佐賀県20名）、外部バッテリー装備率平均90.1%（最大：愛知県97.6%、最小：大分県60.9%）、在宅NPPV装着者13,956名（最大：東京都1,553名、最小：佐賀県52名）、外部バッテリー装備率平均46.6%（最大：岩手県72.8%、最小：佐賀県7.7%）であった（表2）

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）。また外部バッテリーの装備率は以前より改善したものいまだに地域差が見られる。外部バッテリーの準備などの有無は災害時のライフライン途絶時に直接生命の危険に係る。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
- ・宮地隆史：難病患者の災害対策：日頃から災害対策に関心を！ 難病と在宅ケア、29(12)、36-39、2024

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

- ・檜垣 綾、西川智和、今村栄次、宮地隆史：人工呼吸器装着難病患者の災害時個別避難計画作成への第一歩。第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、愛知県産業労働センター（ウインクあいち）、2023年11月25日
- ・宮地隆史：全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2023.第29回日本災害医学会総会学術集会、みやこメッセ、2024年2月23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）
総合分担研究報告書

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)

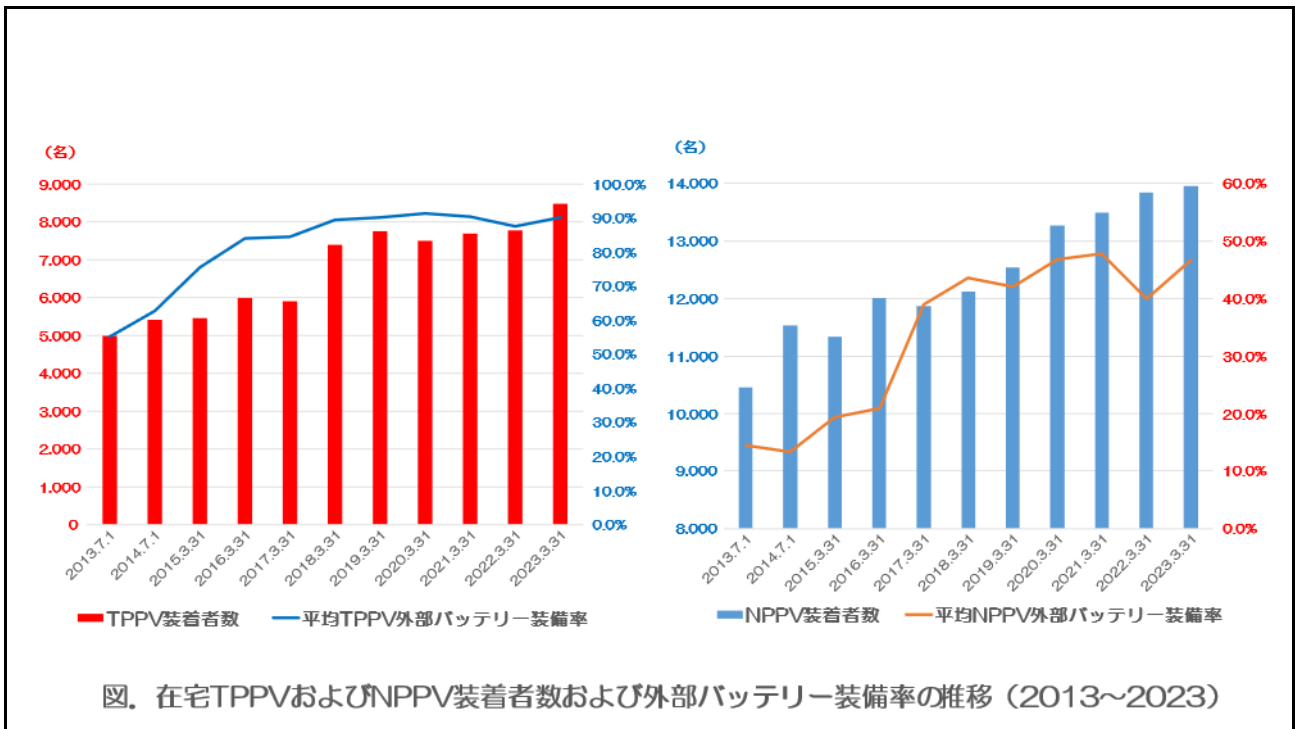
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2023

	TPPV装着者数 (人)	TPPV外部バッテリー 装着者数 (人)	TPPV外部バッテ リー装着率		NPPV装着者数 (人)	NPPV外部バッテリー 装着者数 (人)	NPPV外部バッテ リー装着率
北海道	310	302	97.4%	北海道	500	351	70.2%
青森県	156	141	89.9%	青森県	168	101	60.0%
岩手県	54	48	88.0%	岩手県	92	67	72.8%
宮城県	230	208	90.4%	宮城県	299	188	62.9%
秋田県	48	41	85.3%	秋田県	133	30	22.4%
山形県	90	82	91.1%	山形県	91	31	34.0%
福島県	89	76	85.0%	福島県	164	79	48.1%
茨城県	179	170	94.6%	茨城県	305	152	49.8%
栃木県	116	113	97.3%	栃木県	219	74	33.7%
群馬県	133	126	94.7%	群馬県	278	112	40.2%
埼玉県	454	427	94.1%	埼玉県	713	381	53.5%
千葉県	407	377	92.6%	千葉県	695	385	55.4%
東京都	1,016	978	96.2%	東京都	1,553	862	55.5%
神奈川県	586	528	90.1%	神奈川県	785	359	45.7%
山梨県	49	45	91.8%	山梨県	90	48	53.4%
新潟県	143	137	95.7%	新潟県	502	334	66.5%
富山県	57	46	80.3%	富山県	133	46	34.6%
石川県	43	30	69.5%	石川県	118	40	33.9%
福井県	54	45	84.9%	福井県	118	49	42.0%
長野県	258	208	80.5%	長野県	271	104	38.3%
岐阜県	115	98	85.5%	岐阜県	327	98	30.0%
静岡県	218	191	87.5%	静岡県	430	174	40.4%
愛知県	461	450	97.6%	愛知県	779	418	53.7%
三重県	63	57	90.5%	三重県	156	64	41.0%
滋賀県	146	136	93.2%	滋賀県	196	96	48.9%
京都府	190	137	72.1%	京都府	314	72	23.0%
大阪府	737	637	86.5%	大阪府	1,116	429	38.4%
兵庫県	314	300	95.6%	兵庫県	565	286	50.6%
奈良県	61	56	91.9%	奈良県	142	51	35.7%
和歌山県	45	39	87.0%	和歌山県	103	31	29.9%
鳥取県	25	23	92.0%	鳥取県	89	61	68.5%
島根県	26	22	84.7%	島根県	115	31	26.9%
岡山県	104	98	94.2%	岡山県	217	97	44.6%
広島県	194	177	91.3%	広島県	338	118	35.0%
山口県	61	50	82.0%	山口県	159	47	29.6%
徳島県	66	60	91.3%	徳島県	73	34	46.8%
香川県	48	40	83.1%	香川県	111	32	28.8%
愛媛県	68	57	83.4%	愛媛県	219	98	44.7%
高知県	42	36	84.6%	高知県	95	25	26.1%
福岡県	472	422	89.3%	福岡県	396	185	46.7%
佐賀県	20	14	70.0%	佐賀県	52	4	7.7%
長崎県	50	40	79.9%	長崎県	138	63	45.8%
熊本県	52	32	62.4%	熊本県	146	23	15.8%
大分県	41	25	60.9%	大分県	116	58	49.9%
宮崎県	42	32	76.3%	宮崎県	122	56	45.8%
鹿児島県	152	127	83.6%	鹿児島県	113	42	37.2%
沖縄県	189	157	83.0%	沖縄県	106	21	19.3%
総数	8,476	7,640		総数	13,956	6,503	
平均値	180	163	90.1%	平均値	297	138	46.6%
中央値	104	98	88.0%	中央値	164	72	42.0%
最大値	1,016	978	97.6%	最大値	1,553	862	72.8%
最小値	20	14	60.9%	最小値	52	4	7.7%

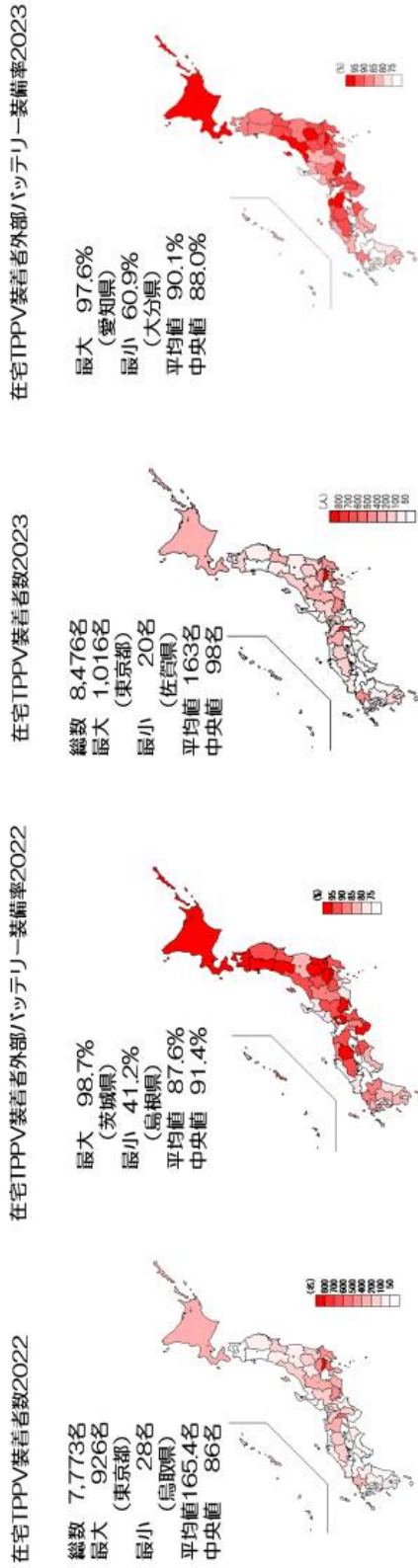
(2023年3月31日現在 国立病院機構柳井医療センター 宮地隆史)

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）
総合分担研究報告書

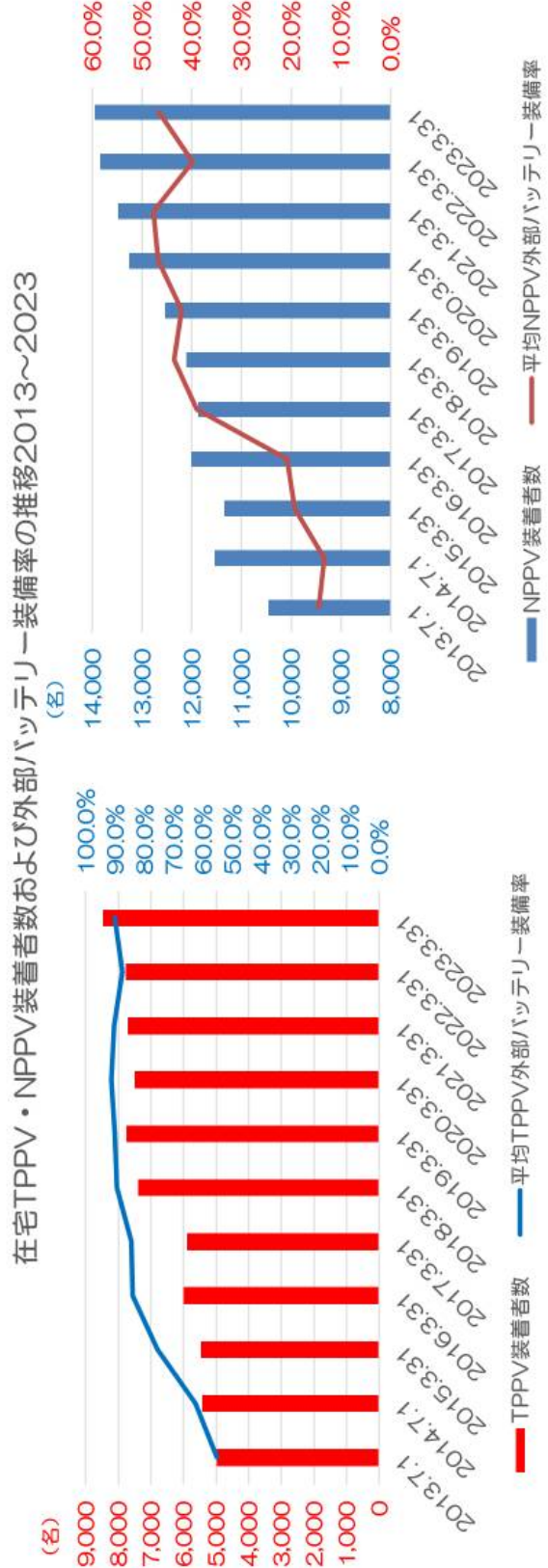


在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2022・2023

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年および2023年3月31日時点



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
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
				かながわ移行期医療支援センター
	原口 道子	公益社団法人	東京都医学総合研究所	

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ではない。我々は二次医療圏における難病医療協力病院を対象に医療・福祉支援体制の実態と支援の課題を調査する目的で、アンケート調査を行った。結果、二次医療圏における難病医療協力病院での医療・福祉支援は一定の割合で実施されていたが、疾患特異性の高い一部の支援については実施率が低かった。また、同じ二次医療圏、同じ都道府県内の他の二次医療圏、他の都道府県との連携についても自院での支援ほどではないが、一定の割合で連携されていることが確認された。しかし、疾患特異性の高い一部の支援の連携率は低かった。連携の課題においても機関、人、調整、支援のそれぞれの項目において、特異性の高い内容への課題意識が高いように思われた。これらのニーズは一定の割合に留まるため、多施設、多職種での情報や支援方法の共有が必要と思われた。

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一律ではない。

令和3年度の「難病療養に支援における継続的支援昨日と支援機関連携-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の示唆、難病患者への継続的支援の課題を確認することが必要と考えられた。また、難病患者への医療・福祉支援は継続性が必要となるため、難病支援の構成要素を「機関」、「人材」、「調整」、「支援」の4つに分類して、それらの実態を確認することとした。

それらの点を目的に、二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態(令和4年度調査¹⁾)と難病診療における連携課題(令和5年度調査²⁾)を調査した。令和4年度の研究である「二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態調査」は東京都、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県の二次医療圏における難病医療協力病院を対象に実施したが、令和5年度は前年度に実施した調査対象を、北海道、福島県、静岡県、愛知県、福井県、大阪府、兵庫県、和歌山県、鳥取県、徳島県、高知県、福

岡県の二次医療圏における難病医療協力病院を追加対象とした（令和 4 年度調査・令和 5 年度調査）。

さらに対象とした二次医療圏を大都市型、地方都市型、過疎地域型の 3 種分類し、地域性による差異の分析を目標とした。令和 5 年に実施した「難病診療における連携課題調査」は、北海道、福島県、栃木県、茨城県、群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、千葉県、新潟県、長野県、山梨県、静岡県、愛知県、福井県、大阪府、兵庫県、和歌山県、鳥取県、徳島県、高知県、福岡県の二次医療圏を調査対象とした。

B. 研究方法

難病情報センターのサイト（<https://www.nanyou.or.jp>）³⁾で検索した北海道、福島県、栃木県、茨城県、群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、千葉県、新潟県、長野県、山梨県、静岡県、愛知県、福井県、大阪府、兵庫県、和歌山県、鳥取県、徳島県、高知県、福岡県の二次医療圏にある、難病医療協力病院として登録されている医療機関を調査対象とした。各施設における医療・福祉の難病担当者が分かっている可能性を考慮し、各々「医療職（医師または看護師）」と「福祉職（ソーシャルワーカー）」に対してアンケート（別紙 1，2）を送付した。

アンケート調査は、令和 4 年 10 月 24 日～11 月 27 日、令和 5 年 10 月 26 日～11 月 17 日にかけて実施した。調査における回答方法の回収は Google form を用いて行い、得られた回答から地域型の記載のある回答データを抽出して分析した。

I. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態調査（令和 4 年度調査）¹⁾

令和 4 年度に東京都、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 施設を対象としてアンケート調査を実施した。さらに、令和 5 年度に前年度（令和 4 年度）に実施した調査対象に、北海道、福島県、静岡県、愛知県、福井県、大阪府、兵庫県、和歌山県、鳥取県、徳島県、高知県、福岡県（1 道 1 府 10 県）

の二次医療圏における難病医療協力病院を追加対象とした。各施設の医療職（医師または看護師）および福祉職（ソーシャルワーカー）を調査対象（1 施設 2 名）としたため、令和 4 年度は 265 施設（総計 530 名）、さらに令和 5 年度は追加した道府県の 456 施設（総計 912 名）に対して調査を行なったため、この調査の対象は合計で 1430 名が対象となった。

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を、「実施している」、「実施していない」という設問を行い、「実施している」とした回答では、その支援・連携の内容を伺う内容とした。

II. 難病診療における連携課題に関する調査（令和 5 年度調査）²⁾

難病情報センターのサイト（<https://www.nanyou.or.jp>）で検索した北海道、福島県、栃木県、茨城県、群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、千葉県、新潟県、長野県、山梨県、静岡県、愛知県、福井県、大阪府、兵庫県、和歌山県、鳥取県、徳島県、高知県、福岡県の二次医療圏にある、難病医療協力病院として登録されている医療機関と、一部の自治体においては全ての二次医療圏に難病医療協力病院がないことが確認されたため、該当する二次医療圏には各医療機関のホームページにおいて難病診療の実態が確認された医療機関を「二次医療圏における難病医療を実施している医療機関」とし、無作為に対象を選定した医療機関、または難病指定医療機関として登録されている医療機関の合計の 456 施設の医療職と福祉職（総計 912 名）を対象とした。

調査項目は、難病支援の構成要素を「機関」、「人材」、「調整」、「支援」の 4 つに分類した原口らの報告⁵⁾を参考に、二次医療圏の難病医療・福祉における「機関（施設）」、「人材」、「調整」、「支援」に関する支援・連携課題を、「できる」といったポジティブな内容ではなく、「できない」や「難しい」という困難さを示す内容の 29 項目を質問票（別紙 2）に設定した。

質問項目は1) 質問 1~5:「機関（施設）」に関する5項目、2) 質問 6~10:「人材」に関する5項目、3) 質問 11~22:「調整」に関する12項目、4) 質問 23~29:「支援」に関する7項目に分類した。また、本研究では回答における地域の特性の要素を検討するために、二次医療圏ごとに圏域の人口密度（人口/圏域面積）を算出し、独立行政法人福祉医療機構（WAMNET）のホームページにある「福祉医療経営情報」⁴を参考に、各二次医療圏を「大都市型」、「地方都市型」「過疎地域型」の3群に分類し、分析した。

（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

I. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態調査（令和4年度調査）

都道府県・職種・施設・地域特性の内訳（令和4年度調査）

都道府県・職種・施設・地域特性の調査に関するアンケートの回答は、181名からの回答を得た（181/1430名、アンケート回収率12.7%）。

1. 都道府県別の内訳

北海道11名、福島県5名、栃木県3名、茨城県10名、群馬県8名、埼玉県6名、東京都11名、神奈川県11名、千葉県4名、新潟県6名、長野県7名、山梨県3名、静岡県18名、愛知県8名、福井県8名、大阪府7名、兵庫県13名、和歌山県5名、鳥取県0名、徳島県4名、高知県5名、福岡県25名、未回答3名であった。職種別内訳は、医師25名、看護師23名、ソーシャルワーカー124名、未回答6名であり、ソーシャルワーカーからの回答が最多であった。

本研究では、地域性を検討することを目的としているため、分析のためのデータとして、地域型に関する質問に対する未回答のものを除く

178名から回答を抽出した。

2. 難病担当の部署

難病担当部署の人数は、「1名」19名、「2名」13名、「3~5名」67名、「6名以上」68名、「未回答」11名で、「3~5名」が最多であった。

3. 施設・職種内訳

大学病院11名（6.2%）、一般病院136名（76.4%）、診療所2名（1.1%）、国立病院機構19名（10.7%）、未記入10名（5.6%）で、一般病院が最多であった。

4. 地域型の内訳

人口密度から分類した地域分類の内訳は、「大都市型」は54名（30.3%）、「地方都市型」は96名（53.0%）、「過疎地域型」は28名（15.7%）で、地方都市からの回答が最多であった。

II. 難病診療における連携課題に関する調査（令和5年度調査）

都道府県・職種・施設・地域特性の内訳（令和5年度調査）

都道府県・職種・施設・地域特性の調査に関するアンケートの回答は、289名からの回答を得た（289/912名、アンケート回収率31.7%）。

1. 都道府県の内訳

都道府県別内訳は、北海道11名、福島県5名、栃木県6名、茨城県20名、群馬県29名、埼玉県9名、東京都21名、神奈川県26名、千葉県10名、新潟県29名、長野県18名、山梨県10名、静岡県18名、愛知県8名、福井県8名、大阪府7名、兵庫県13名、和歌山県5名、鳥取県0名、徳島県4名、高知県5名、福岡県26名であった。

2. 施設・職種内訳

職種別内訳は、医師42名、看護師37名、ソーシャルワーカー202名、未回答8名であった。施設別内訳は、大学病院19名（6.6%）、一般病院230名（79.6%）、診療所2名（0.7%）、国立病院機構26名（9.0%）、未記入12名（4.2%）であった。

3. 地域型の内訳

人口密度から分類した地域分類の内訳は、「大都市型」は 79 名、「地方都市型」は 166 名、「過疎地域型」は 41 名、「未回答」は 3 名であった。

4. アンケート結果の分析

今回、実施した「機関（施設）」、「人材」、「調整」、「支援」アンケート調査の設問に対する回答は 912 名中、218 名から得られた（アンケート回答率：23.9%）。各二次医療圏の人口/圏域面積（人口密度）は大都市型 55 圏域（25.2%）、地方都市型 129 圏域（59.2%）、過疎地域型 33 圏域（15.1%）、未回答は 1 圏域（0.5%）であった。

分析方法

I. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態調査（令和 4 年度調査）

後述の質問項目に対して、回答者によっては一部の回答が「未記入」または「記入漏れ」が見られた。この場合、回答の意義を見出せない可能性があるため、分析においては得られた回答から除外し、質問ごとに有効回答を抽出した。アンケートの回答における「支援や連携に関する実施の有無」に関する分析は、正確検定を用いて実施率（または該当率、連携率）の推定値（比率）を求めた。今回の分析では、「実施の有無が偏りなく等しいか、等しくないか」を検討することを目的としたため、「帰無仮説は実施率が 0.5 である、対立仮説は実施率が 0.5 でない」とした。この場合、帰無仮説が棄却された場合、有意に実施されていると解釈した。

さらに、地域型別の実施率の差を検討するため成績を、Fisher の正確検定を用いて比較した。統計解析には R（The Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria）の graphical interface である EZR（自治医科大学埼玉メディカルセンター，埼玉）を用いた。有意水準を $p < 0.05$ とした。

II. 難病診療における連携課題に関する調査（令和 5 年度調査）

以下に、「機関（施設）」、「人材」、「調整」、「支援」に関するアンケート調査の結果を記載

するが、回答数の単位については、本研究では 1 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る。単位は回答者の人数となるため「名」とし、括弧内には全体に対する回答者数の割合を示した。また、各二次医療圏を人口/圏域型面積（人口密度）で「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」に分類した。地域特性の分析においては、各々の地域型の二次医療圏からの回答者数と地域ごとの割合を、結果を図表にまとめた。

<アンケート結果>

I. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態調査（令和 4 年度調査）

I-1. 二次医療圏における医療支援の実態調査

A) 設問 1 「貴院の難病相談窓口の業務について該当する業務を選択してください」

本設問に対する回答は述べ 175 名からの回答が有効回答として抽出された。内訳は表 1 に示した。

1. 本人を対象とした医療相談

大都市型における実施率は 71.2%と高値であった（ $p < 0.01$ ）。地方都市型、過疎地域型では実施の有無に差がなかった。地域型ごとの「本人を対象とした医療支援」への対応の実施率に差はなかった

2. 家族を対象とした医療相談

大都市型における実施率が 71.2%と高値であった（ $p < 0.01$ ）。地方都市型、過疎地域型では実施の有無に差がなかった。地域型ごとの「家族を対象とした医療相談」への対応の実施率に差を認めた（ $p < 0.05$ ）。

3. 難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした医療相談

過疎地域型における実施率は 32.3%で（ $p < 0.01$ ）、次いで過疎地域型で 14.8%であった（ $p < 0.01$ ）。大都市型では実施の有無に差がなかった。また、地域型ごとの「難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした医療相談」への対応の実施率に差はなかった。

4. 行政から受ける診療依頼

実施率は地方都市型（32.7%, $p < 0.05$ ）> 過

疎地域型（25.9%, $p<0.05$ ） > 大都市型（25.0%, $p<0.01$ ）であった。また、地域型ごとの「行政から受ける診療依頼」への対応の実施率に差がなかった。

5. 本人を対象とした福祉相談

大都市型における実施率は 76.9%と高値であった（ $p<0.01$ ）。地方都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域ごとの「本人を対象とした福祉相談」への対応の実施率に差がなかった。

6. 家族を対象とした福祉相談

大都市型における実施率は 76.1%であった（ $p<0.05$ ）が、地方都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「本人を対象とした福祉相談」への対応の実施率に差がなかった。

7. 難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした福祉相談

実施率は地方都市型で 36.5%（ $p<0.01$ ）、過疎地域型では 22.2%であった（ $p<0.01$ ）。大都市型では実施の有無に差がなかった。また、地域型ごとの「難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした福祉相談」への対応の実施率に差がなかった。

8. 行政からの相談（福祉サービス利用）

実施率は地方都市型（30.2%, $p<0.01$ ） > 大都市型（28.8%, $p<0.01$ ） > 過疎地域型（18.5%, $p<0.01$ ）であった。地域型ごとの「行政からの相談（福祉サービス利用）」への対応の実施率に差はなかった。

9. 行政からの相談（福祉サービス利用以外）

地方都市型における実施率は 31.2%（ $p<0.01$ ）であり、過疎地域型では 18.5%であった（ $p<0.01$ ）。大都市型では実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「行政からの相談（福祉サービス利用以外）」への対応の実施率に差はなかった。

B) 設問「貴院の診療対象となる指定難病の疾患群について、該当する疾患をすべてお答えください」

本設問に対する回答は述べ 125 名からの回

答が有効回答として抽出された。結果の詳細は表 2 に示した。

指定難病の内訳

1. 神経筋疾患

各地域型における「神経筋疾患」への医療支援の実施の有無について差はなく、地域型ごとの「神経筋疾患」への医療支援の実施率にも差はなかった。

2. 代謝疾患

「代謝疾患」への医療支援は地方都市型で 36.8%（ $p<0.05$ ）、過疎地域型で 11.8%であった（ $p<0.01$ ）。大都市型では支援の実施の有無に差がなかった。地域型ごとの「代謝疾患」への医療支援に差はなかった。

3. 染色体・遺伝子異常

「染色体・遺伝子異常」への医療支援の実施率は地方都市型（33.8%, $p<0.05$ ） > 大都市型（27.5%, $p<0.01$ ） > 過疎地域型（17.6%, $p<0.05$ ）の順であった。地域型ごとの「染色体・遺伝子異常」への医療支援の実施率に差はなかった。

4. 免疫疾患

「免疫疾患」への医療支援の実施率は地方都市型（35.3%, $p<0.05$ ） > 大都市型（32.5%, $p<0.05$ ） > 過疎地域型（23.5%, $p<0.05$ ）であった。地域型ごとの「免疫疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

5. 循環器疾患

「循環器疾患」への医療支援の実施率は、地方都市型（35.3%, $p<0.05$ ） > 大都市型（32.5%, $p<0.05$ ） > 過疎地域型（23.5%, $p<0.05$ ）であった。地域型ごとの「循環器疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

6. 消化器疾患

「消化器疾患」への医療支援の実施率は、地方都市型で 36.8%（ $p<0.05$ ）、過疎地域型で 23.5%であり（ $p<0.05$ ）、大都市型では実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「消化器疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

7. 内分泌疾患

「内分泌疾患」への医療支援の実施率は、地方

都市型で 33.8%($p<0.01$)、過疎地域型で 11.8% 出会った ($p<0.01$)。大都市型では実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「内分泌疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

8. 血液疾患

「血液疾患」への医療支援の実施率は大都市型 (32.5%, $p<0.05$) > 地方都市型 (32.4%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (17.6%, $p<0.05$) の順に出会った。地域型ごとの「血液疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

9. 腎・泌尿器疾患

「腎・泌尿器疾患」への医療支援の実施率は、地方都市型で 32.4% ($p<0.01$)、過疎地域型で 23.5%であった ($p<0.05$)。大都市型では実施の有無に差がなかった。地域型ごとの「腎・泌尿器疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

10. 呼吸器疾患

「呼吸器疾患」への医療支援の実施率は過疎地域型で 17.6%と最も低かった ($p<0.05$)。大都市型、地方都市型で実施の有無に差がなかった。地域型ごとの「呼吸器疾患」への医療支援の実施率に差を認めた ($p<0.05$)。

11. 皮膚・結合織疾患

「皮膚・結合織疾患」への医療支援の実施率は、地方都市型で 30.9% ($p<0.01$)、過疎地域型で 11.8%出会った ($p<0.01$)。大都市型では実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「皮膚・結合織疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

12. 骨・関節疾患

「骨・関節疾患」への医療支援の実施率は、過疎地域型で 17.6%であった ($p<0.05$)。大都市型、地方都市型では実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「骨・関節疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

13. 聴覚・平衡機能疾患

「聴覚・平衡機能疾患」への医療支援の実施率は大都市型 (32.5%, $p<0.05$) > 地方都市型 (29.4%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (17.6%, $p<0.05$) の順にであった。地域型ごとの「聴覚・平衡機能疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

14. 視覚疾患

「視覚疾患」への医療支援の実施率は大都市型 (32.5%, $p<0.05$) > 地方都市型 (27.9%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (23.5%, $p<0.05$) の順に高かった。地域型ごとの「聴覚・平衡機能疾患」への医療支援の実施率に差はなかった。

C) 設問「貴院では難病患者への医療支援を実施していますか」

本設問に対する回答は述べ 138 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 3 に示した。

1. 自院で医療支援を実施している

「自院における医療支援」の実施率は、大都市型 (85.0%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (81.8%, $p<0.01$) > 地方都市型 (80.3%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「自院で医療支援」の実施率に差はなかった。

2. 指定難病の診断

「指定難病の診断」の実施率は、大都市型 (80.0%, $p<0.01$) > 地方都市型 (75.0%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (72.7%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとにおける「指定難病の診断」の実施率に差はなかった。

3. 指定難病の治療

「指定難病の治療」の実施率は、過疎地域型 (81.8%, $p<0.01$) > 地方都市型 (78.9%, $p<0.01$) > 大都市型 (77.5%, $p<0.01$) の順であった。地域ごとにおける「指定難病の治療」の実施率に差はなかった。

4. 指定難病のリハビリテーション

「指定難病のリハビリテーション」の実施率は地方都市型で 71.1%であった ($p<0.01$)。大都市型、過疎地域型では実施の有無に差はなかった。また、地域ごとの「指定難病のリハビリテーション」の実施率に差はなかった。

5. 外来・在宅難病患者の急変時の救急対応

「外来・在宅難病患者の急変時の救急対応」の実施率は、大都市型で 72.5% ($p<0.01$)、地方都市型で 67.1% ($p<0.01$) であった。過疎地域型では実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「外来・在宅難病患者の急変時の救

急対応」の実施率に差はなかった。

6. 診断後の意思決定支援

「診断後の意思決定支援」の実施率は、大都市型で 77.5% ($p<0.01$)、地方都市型で 75.0% ($p<0.01$) であった。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「診断後の意思決定支援」の実施率に差はなかった。

7. 呼吸ケア・排痰ケア（排痰補助装置等の使用・肺理学療法を含む）

「呼吸ケア・排痰ケア」の実施率は、地方都市型で 73.7% ($p<0.01$)、次いで大都市型で 67.5% とであった ($p<0.05$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「呼吸ケア・排痰ケア」の実施率に差はなかった。

8. 気管内吸引の対応

「気管内吸引の対応」の実施率は、大都市型で 77.5% ($p<0.01$)、地方都市型で 75.0% ($p<0.01$) であった。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「気管内吸引の対応」の実施率に差はなかった。

9. 気管切開術の対応

「気管切開術の対応」の実施率は、地方都市型で 65.8% とであった ($p<0.01$)。大都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「気管切開術の対応」の実施率に差はなかった。

10. 人工呼吸管理・酸素療法の管理

「人工呼吸管理・酸素療法の管理」の実施率は過疎地域型 (81.8%, $p<0.01$) > 大都市型 (77.5%, $p<0.01$) > 地方都市型 (75.0%, $p<0.01$) の順であった。また、地域型ごとの「人工呼吸管理・酸素療法の管理」の実施率に差はなかった。

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理

「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」の実施率は、地方都市型で 63.2% であった ($p<0.05$)。大都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」の実施率に差はなかった。

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート（言語聴覚療法を含む）

「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」の実施率は、地方都市型で 75.0% ($p<0.01$)、次いで大都市型で 72.5% と同様に高かった ($p<0.01$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」の実施率に差はなかった。

13. 胃瘻造設術の対応

「胃瘻造設術の対応」の実施率は、地方都市型で 71.1% であった ($p<0.01$)。大都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」の実施率に差はなかった。

14. 胃瘻・栄養管理

「胃瘻・栄養管理」の実施率は大都市型 (82.5%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (77.3%, $p<0.05$) > 地方都市型 (75.0%, $p<0.01$) であった。地域型ごとの「人工呼吸管理・酸素療法の管理」の実施率に差はなかった。

15. コミュニケーションサポート（意思伝達装置の導入・訓練）

「コミュニケーションサポート（意思伝達装置の導入・訓練）」の対応について、いずれの地域型における実施の有無に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

16. レスパイト入院の受け入れ

「レスパイト入院の受け入れ」の対応について、いずれの地域型における「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

17. 長期療養の受け入れ

「長期療養の受け入れ」の実施率は 27.5% ($p<0.01$) であり、地方都市で 25.0% であった ($p<0.01$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「長期療養の受け入れ」の実施率に差はなかった。

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含む）に対する緩和医療

「患者の苦痛に対する緩和医療」の実施率は、過疎地域型 (77.3%, $p<0.05$) > 大都市型 (70.0%, $p<0.05$) > 地方都市型 (67.1%, $p<0.01$) であった。また、地域型ごとの「患者の苦痛に対する緩和医療」の実施率に差はなかった。

19. グリーフケア（患者が亡くなった後の家族の喪失感に対するケア）

「グリーフケア」の実施率は、地方都市型で 26.3%（ $p<0.01$ ）、過疎地域型で 22.7%（ $p<0.05$ ）であった。大都市型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「グリーフケア」の実施率に差はなかった。

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療

「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」の実施率は、いずれの地域型における「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ

「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」の実施率は、大都市型で 30.0%であった（ $p<0.05$ ）。地方都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」の実施率に差はなかった。

22. 診断困難な症例に対する、未診断疾患イニシアチブ（IRUD）との連携

「IRUD との連携」の実施率は地方都市型（15.8%, $p<0.01$ ）> 大都市型（10.0%, $p<0.01$ ）> 地方都市型（4.5%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「IRUD との連携」の実施率に差はなかった。

D) 設問「同じ二次医療圏での連携（医療支援）をしていますか」

本設問に対する回答は述べ 144 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 4 に示した。

1. 同じ二次医療圏内における医療支援の連携

「同じ二次医療圏内における医療支援の連携」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携の実施の有無は、いずれの地域型においても差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

2. 指定難病の診断(同じ二次医療圏)

「指定難病の診断」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型にお

いても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

3. 指定難病の治療(同じ二次医療圏)

「指定難病の治療」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

4. 指定難病のリハビリテーション(同じ二次医療圏)

「指定難病のリハビリテーション」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

5. 外来・在宅難病患者の急変時の救急対応(同じ二次医療圏)

「外来・在宅難病患者の急変時の救急対応」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

6. 診断後の意思決定支援(同じ二次医療圏)

「診断後の意思決定支援」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

7. 呼吸・排痰ケア（排痰補助装置等の使用・肺理学療法を含む）(同じ二次医療圏)

「呼吸・排痰ケア」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

8. 気管内吸引の対応(同じ二次医療圏)

「気管内吸引の対応」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

9. 気管切開術の対応(同じ二次医療圏)

「気管切開術の対応」の実施率は、過疎地域型で 27.7%であった（ $p<0.01$ ）。大都市型、地方都市型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「気管切開術の対応」の実施率に

差はなかった。

10. 人工呼吸管理・酸素療法の管理(同じ二次医療圏)

「人工呼吸管理・酸素療法の管理」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理(同じ二次医療圏)

「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート（言語聴覚療法を含む）(同じ二次医療圏)

「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

13. 胃瘻造設術の対応(同じ二次医療圏)

「胃瘻造設術の対応」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

14. 胃瘻・栄養管理(同じ二次医療圏)

「胃瘻・栄養管理」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

15. コミュニケーションサポート（意思伝達装置の導入・訓練）(同じ二次医療圏)

「コミュニケーションサポート」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、地方都市型において 38.0% ($p<0.01$) で、過疎地域型では 9.1%であった ($p<0.01$)。大都市型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「気管切開術の対応」の実施率は差を認めた ($p<0.05$)。

16 レスパイト入院の受け入れ(同じ二次医療

圏)

「レスパイト入院の受け入れ」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

17. 長期療養の受け入れ(同じ二次医療圏)

「長期療養の受け入れ」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、地方都市型において 35% ($p<0.01$) で、大都市型では 9%であった ($p<0.01$)。地域型ごとの「長期療養の受け入れ」の実施率に差はなかった。

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含む）に対する緩和医療(同じ二次医療圏)

「患者の苦痛に対する緩和医療」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

19. グリーフケア（患者が亡くなった後の家族の喪失感に対するケア）(同じ二次医療圏)

「グリーフケア」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、大都市型（22.5%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（18.2%, $p<0.01$ ）>地方都市型（14.6%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「グリーフケア」の実施率に差はなかった。

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療(同じ二次医療圏)

「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、大都市型（30.2%, $p<0.05$ ）>過疎地域型（27.7%, $p<0.05$ ）>地方都市型（25.3%, $p<0.01$ ）であった。また、地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」の実施率に差はなかった。

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ(同じ二次医療圏)

「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、大都市型（30.2%, $p<0.05$ ）>地方都市型（27.8%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（22.7%, $p<0.05$ ）の順であった。また、地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」の実施率に差はなかった。

23.診断困難な症例に対する、未診断疾患イニシアチブ（IRUD）との連携（同じ二次医療圏）

「IRUD との連携」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、地方都市型（13.9%, $p<0.01$ ）>大都市型（11.6%, $p<0.01$ ）>地方都市型（0.0%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」の実施率に差はなかった。

E) 設問「同じ都道府県内の他の二次医療圏との連携（医療支援）をしていますか」

本設問に対する回答は述べ 150 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 5 に示した。

1. 同じ二次医療圏内における医療支援の連携（他の二次医療圏）

「同じ都道府県内の他の二次医療圏内との医療支援の連携」の連携については、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

2. 指定難病の診断（他の二次医療圏）

「指定難病の診断」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、大都市型で 31.0%であった（ $p<0.05$ ）。地方都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「指定難病の診断」の実施率に差はなかった。

3. 指定難病の治療（他の二次医療圏）

「指定難病の治療」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携で、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

4. 指定難病のリハビリテーション（他の二次医療圏）

「指定難病のリハビリテーション」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型において 33.7%（ $p<0.01$ ）で、過疎地域型では 33.3%であった（ $p<0.05$ ）。過疎地域型における実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「指

定難病のリハビリテーション」の実施率に差はなかった。

5. 外来・在宅難病患者の急変時の救急対応（他の二次医療圏）

「外来・在宅難病患者の急変時の救急対応」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型において 34.9%（ $p<0.01$ ）で、大地域型では 31.0%であった（ $p<0.05$ ）。過疎地域型での実施の有無について差はなかった。また、地域型ごとの「外来・在宅難病患者の急変時の救急対応」の実施率に差はなかった。

6. 診断後の意思決定支援（他の二次医療圏）

「診断後の意思決定支援」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型において 36.1%（ $p<0.05$ ）で、大都市型では 33.3%であった（ $p<0.05$ ）。過疎地域型における実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「診断後の意思決定支援」の実施率に差はなかった。

7. 呼吸・排痰ケア（排痰補助装置等の使用・肺理学療法を含む）（他の二次医療圏）

「呼吸・排痰ケア」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型で 32.5%であった（ $p<0.01$ ）。大都市型、過疎地域型における実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「呼吸・排痰ケア」の実施率に差はなかった。

8. 気管内吸引の対応（他の二次医療圏）

「気管内吸引の対応」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型で 34.9%であった（ $p<0.01$ ）。大都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「呼吸・排痰ケア」の実施率に差はなかった。

9. 気管切開術の対応（他の二次医療圏）

「気管切開術の対応」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型において 30.1%（ $p<0.01$ ）で、大都市型では 26.2%であった（ $p<0.01$ ）。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「気管切開術の対応」の実施率に差はなかった。

10. 人工呼吸管理・酸素療法の管理(他の二次医療圏)

「人工呼吸管理・酸素療法の管理」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型で 33.7%であった ($p<0.01$)。大都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「人工呼吸管理・酸素療法の管理」の実施率に差はなかった。

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理(他の二次医療圏)

「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携で、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート（言語聴覚療法を含む）(他の二次医療圏)

「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、大都市型で 33.3% ($p<0.05$)、地方都市型で 32.5% ($p<0.01$) であった。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」の実施率に差はなかった。

13. 胃瘻造設術の対応(他の二次医療圏)

「胃瘻造設術の対応」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型において 32.5% ($p<0.01$) で、大都市型では 26.2% であった ($p<0.01$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「胃瘻造設術の対応」の実施率に差はなかった。

14. 胃瘻・栄養管理(他の二次医療圏)

「胃瘻・栄養管理」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型で 33.7% であった ($p<0.01$)。大都市型、過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「胃瘻・栄養管理」の実施率に差はなかった。

15. コミュニケーションサポート（意思伝達装置の導入・訓練）(他の二次医療圏)

「コミュニケーションサポート」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携で、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域後の実施率にも差はなかった。

16. レスパイト入院の受け入れ(他の二次医療圏)

「レスパイト入院の受け入れ」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、大都市型では 31.0% ($p<0.05$) で、地方都市型では 30.1% であった ($p<0.01$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「レスパイト入院の受け入れ」の連携実施率に差はなかった。

17. 長期療養の受け入れ(他の二次医療圏)

「長期療養の受け入れ」について、同じ二次医療圏内の他の機関との連携の実施率は、過疎地域型 (26.5%, $p<0.01$) > 地方都市型 (24.0%, $p<0.05$) > 大都市型 (19.0%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「長期療養の受け入れ」の実施率に差はなかった。

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含む）に対する緩和医療(他の二次医療圏)

「患者の苦痛に対する緩和医療」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、大都市型では 33.3% ($p<0.05$) で、地方都市型では 31.3% であった ($p<0.01$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「患者の苦痛に対する緩和医療」の連携実施率に差はなかった。

19. グリーフケア（患者が亡くなった後の家族の喪失感に対するケア）(他の二次医療圏)

「グリーフケア」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、大都市型 (26.2%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (24.0%, $p<0.05$) > 地方都市型 (9.6%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「グリーフケア」の実施率に差を認めた ($p<0.05$)。

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療(他の二次医療圏)

「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、過疎地域型 (28.0%

$p<0.05$) > 地方都市型 (22.9%, $p<0.01$) > 大都市型 (21.4%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」の実施率に差はなかった。

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ(他の二次医療圏)

「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」について、同じ二次医療圏内における他の二次医療圏との医療支援の連携率は、地方都市型 (22.9%, $p<0.01$) > 大都市型 (19.0%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (16.0%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」の実施率に差はなかった。

22. 診断困難な症例に対する、未診断疾患インシアチブ (IRUD) との連携(他の二次医療圏)

「IRUD との連携」について、同じ二次医療圏内の他の機関との連携の実施率は、地方都市型 (13.3%, $p<0.01$) > 大都市型 (9.5%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (4.0%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「IRUD との連携」の実施率に差はなかった。

F) 設問「他の都道府県内の二次医療圏との連携(医療支援)をしていますか」

本設問に対する回答は述べ 162 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 6 に示した。

1. 他の二次医療圏内の二次医療圏との医療支援の連携(他の都道府県)

「他の都道府県内の二次医療圏内との医療支援の連携」の実施率は、大都市型 (28.6%, $p<0.01$) > 地方都市型 (26.7%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (25.9%, $p<0.05$) の順であった。地域型ごとの「他の都道府県内の二次医療圏内との医療支援の連携」の実施率に差はなかった。

2. 指定難病の診断(他の都道府県)

「指定難病の診断」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、実施率は、大都市型 (24.5%, $p<0.01$) > 地方都市型 (23.3%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (22.2%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「指定

難病の診断」の実施率に差はなかった。

3. 指定難病の治療(他の都道府県)

「指定難病の診断」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、実施率は、過疎地域型 (25.9%, $p<0.05$) > 地方都市型 (23.3%, $p<0.01$) > 大都市型 (22.4%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「指定難病の診断」の実施率に差はなかった。

4. 指定難病のリハビリテーション(他の都道府県)

「指定難病のリハビリテーション」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型 (26.5%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (25.9%, $p<0.01$) > 地方都市型 (17.4%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「指定難病のリハビリテーション」の実施率に差はなかった。

5. 外来・在宅難病患者の急変時の救急対応(他の都道府県)

「外来・在宅難病患者の急変時の救急対応」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型 (25.9%, $p<0.05$) > 大都市型 (22.4%, $p<0.01$) > 地方都市型 (15.1%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「外来・在宅難病患者の急変時の救急対応」の実施率に差はなかった。

6. 診断後の意思決定支援(他の都道府県)

「診断後の意思決定支援」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型 (25.9%, $p<0.05$) > 大都市型 (24.5%, $p<0.01$) > 地方都市型 (19.8%, $p<0.01$) の順であった。地域型ごとの「診断後の意思決定支援」の実施率に差はなかった。

7. 呼吸・排痰ケア(排痰補助装置等の使用・肺理学療法を含む)(他の都道府県)

「呼吸・排痰ケア」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型で 22.4% ($p<0.01$) > 過疎地域型で 22.2% ($p<0.01$) > 過疎地域型で 16.3% ($p<0.01$) であった。地方都市型では 18% であった ($p<0.0$)。地域型ごとの「呼吸・排痰ケア」の実施率に差はなかった。

8. 気管内吸引の対応(他の都道府県)

「気管内吸引の対応」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（25.9%, $p<0.05$ ）>大都市型（24.5%, $p<0.01$ ）>地方都市型（17.4%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「気管内吸引の対応」の実施率に差はなかった。

9. 気管切開術の対応(他の都道府県)

「気管切開術の対応」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型（24.5%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（22.2%, $p<0.01$ ）>地方都市型（16.3%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「気管切開術の対応」の実施率に差はなかった。

10. 人工呼吸管理・酸素療法の管理(他の都道府県)

「人工呼吸管理・酸素療法の管理」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（25.9%, $p<0.05$ ）>大都市型（22.4%, $p<0.01$ ）>地方都市型（17.4%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「人工呼吸管理・酸素療法の管理」の実施率に差はなかった。

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理(他の都道府県)

「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型（26.5%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（25.9%, $p<0.05$ ）>地方都市型（12.8%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「外来・在宅療養患者の人工呼吸管理」の実施率に差はなかった。

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート（言語聴覚療法を含む）(他の都道府県)

「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（25.9%, $p<0.05$ ）>大都市型（24.5%, $p<0.01$ ）>地方都市型（16.3%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「経口摂食機能の評価や嚥下サポート」の実施率に差はなかった。

13. 胃瘻造設術の対応(他の都道府県)

「胃瘻造設術の対応」について、他の都道府県

の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（22.2%, $p<0.01$ ）>大都市型（20.4%, $p<0.01$ ）>地方都市型（16.3%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「胃瘻造設術の対応」の実施率に差はなかった。

14. 胃瘻・栄養管理(他の都道府県)

「胃瘻・栄養管理」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（25.9%, $p<0.05$ ）>大都市型（24.5%, $p<0.01$ ）>地方都市型（16.3%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「胃瘻・栄養管理」の実施率に差はなかった。

15. コミュニケーションサポート（意思伝達装置の導入・訓練）(他の都道府県)

「コミュニケーションサポート」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型（22.4%, $p<0.01$ ）>地方都市型（15.1%, $p>0.01$ ）>過疎地域型（14.8%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「コミュニケーションサポート」の実施率に差はなかった。

16. レスパイト入院の受け入れ(他の都道府県)

「レスパイト入院の受け入れ」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型（16.3%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（14.8%, $p<0.01$ ）>地方都市型（12.8%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「レスパイト入院の受け入れ」の実施率に差はなかった。

17. 長期療養の受け入れ(他の都道府県)

「長期療養の受け入れ」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（14.8%, $p<0.01$ ）>地方都市型（14.0%, $p<0.01$ ）>大都市型（6.1%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「長期療養の受け入れ」の実施率に差はなかった。

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含む）に対する緩和医療(他の都道府県)

「患者の苦痛に対する緩和医療」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、過疎地域型（14.8%, $p<0.01$ ）>地方都市型（14.0%, $p<0.01$ ）>大都市型（6.1%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「患者

の苦痛に対する緩和医療」の実施率に差はなかった。

19. グリーフケア（患者が亡くなった後の家族の喪失感に対するケア）（他の都道府県）

「グリーフケア」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型（20.4%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（14.8%, $p<0.01$ ）>地方都市型（5.8%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「グリーフケア」の実施率に差を認めた（ $p<0.05$ ）。

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療（他の都道府県）

「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、地方都市型（16.3%, $p<0.01$ ）>大都市型（15.8%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（11.1%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の診断・治療」の実施率に差はなかった。

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ（他の都道府県）

「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、大都市型（18.4%, $p<0.01$ ）>地方都市型（15.1%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（11.1%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ」の実施率に差はなかった。

22. 診断困難な症例に対する、未診断疾患イニシアチブ（IRUD）との連携（他の都道府県）

「IRUD との連携」について、他の都道府県の二次医療圏内の機関との連携の実施率は、地方都市型（9.3%, $p<0.01$ ）>大都市型（8.2%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（3.7%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「IRUD との連携」の実施率に差はなかった。

I-2. 二次医療圏における福祉支援の実態調査

A) 設問「貴院では難病患者への医療支援を実施していますか」

本設問に対する回答は述べ 135 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 7 に示した。

1. 自院で福祉支援を実施している

「自院における医療支援」の実施率は、地方都市型で 71.0%（ $p<0.05$ ）であった。大都市型、過疎地域型では実施の有無に差はなかった。また、地域ごとの「自院における福祉支援」の実施率にも差はなかった。

2. 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）

「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」の実施率は、大都市型（87.2%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（85.7%, $p<0.01$ ）>地方都市型（81.3%, $p<0.01$ ）であった。地域型ごとにおける「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」の実施率に差はなかった。

3. 家族からの療養にかかる福祉相談対応

「家族からの療養にかかる福祉相談対応」の実施率は、過疎地域型（85.7%, $p<0.01$ ）>大都市型（84.6%, $p<0.01$ ）>地方都市型（81.3%, $p<0.01$ ）であった。地域ごとにおける「家族からの療養にかかる福祉相談対応」の実施率に差はなかった。

4. 医療機関への相談対応

「医療機関への相談対応」の実施率は、大都市型（79.5%, $p<0.01$ ）>地方都市型（77.3%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（76.2%, $p<0.05$ ）であった。地方都市型で 71%と高値であった（ $p<0.01$ ）。地域ごとの「医療機関への相談対応」の実施率に差はなかった。

5. 保健師（保健所）への相談対応

「保健師（保健所）への相談対応」の実施率は、大都市型で 71.8%（ $p<0.01$ ）、地方都市型で 69.3%であった（ $p<0.01$ ）。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「保健師（保健所）への相談対応」の実施率に差はなかった。

6. 保健師（市区町村）への相談対応

「保健師（市区町村）への相談対応」の実施率は、大都市型で 69.2%（ $p<0.05$ ）、地方都市型で 65.3%（ $p<0.05$ ）であった。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「保健師（市区町村）への相談対応」の実施率に差はなかった。

7. 就労にかかる相談対応

「就労にかかる相談対応」について、いずれの地域型での実施の差は認めなかった。また、地域型ごとの「就労にかかる相談対応」の実施率に差はなかった。

8. 行政からの医療にかかる相談対応

「行政からの医療にかかる相談対応」の実施率は、過疎地域型で 85.7% ($p<0.01$)、地方都市型で 65.3% であった ($p<0.05$)。大都市型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「行政からの医療にかかる相談対応」の実施率に差はなかった。

9. 独自開催による講演会または講習会

「独自開催による講演会または講習会」の実施率は、地方都市型では 13.3% で ($p<0.01$)、過疎地域型では 0.0% であった ($p<0.01$)。地方都市型で 66% と高かった ($p<0.01$)。地域型ごとの「独自開催による講演会または講習会」の実施率に差を認めた ($p<0.05$)。

10. 行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）

「行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）」の実施率は、地方都市型（25.3%, $p<0.01$ ） > 大都市型（17.9%, $p<0.01$ ） > 過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）の順に高かった。地域型ごとの「行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）」の実施率に差を認めた ($p<0.05$)。

11. 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）

「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）」の実施率は、地方都市型（16.0, $p<0.01$ ） > 大都市型（7.7%, $p<0.01$ ） > 過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）であった。地域型ごとの「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）」の実施率に差はなかった。

12. 難病制度にかかる情報提供

「難病制度にかかる情報提供」の実施率は、大都市型（84.6%, $p<0.01$ ） > 過疎地域型（76.2%, $p<0.05$ ） > 地方都市型（72.0%, $p<0.01$ ）の順であった。地域型ごとの「難病制度にかかる情報提供」の実施率に差はなかつ

た。

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

「小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援」の実施率は、大都市型では 25.6% ($p<0.01$)、地方都市型は 21.3% であった ($p<0.01$)。過疎地域型での実施の有無に差はなかった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援」の実施率に差はなかった。

B) 「同じ二次医療圏での連携（福祉支援）をしていますか」

本設問に対する回答は述べ 130 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 8 に示した。

1. 同じ二次医療圏内における医療支援の連携

「同じ二次医療圏内における福祉支援の連携」の実施率は、地方都市型で 71.0% であった ($p<0.01$)。大都市型、過疎地域型で実施の有無に差はなかった。また、地域型ごとの「同じ二次医療圏内における福祉支援の連携」の実施率に差はなかった。

2. 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）

「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」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携の実施率は、地方都市型で 65.2% ($p<0.05$) であった。大都市型、地方都市型における連携の実施の有無については差がなかった。また、地域型ごとにおける「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」の実施率に差はなかった。

3. 家族からの療養にかかる福祉相談対応

「家族からの療養にかかる福祉相談対応」について、同じ二次医療圏内での連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

4. 医療機関への相談対応

「医療機関への相談対応」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、地方都市型で 65.2% ($p<0.05$) であった。大都市型、過疎地域型では実施の有無に差はなかった。また、地域ごとの「医療機関への相談対応」の実施率に

差はなかった。

5. 保健師（保健所）への相談対応

「保健師（保健所）への相談対応」について、同じ二次医療圏内での連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

6. 保健師（市区町村）への相談対応

「保健師（市区町村）への相談対応」について、同じ二次医療圏内での連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

7. 就労にかかる相談対応

「就労にかかる相談対応」について、同じ二次医療圏内での連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

8. 行政からの医療にかかる相談対応

「行政からの医療にかかる相談対応」について、同じ二次医療圏内での連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

9. 独自開催による講演会または講習会

「独自開催による講演会または講習会」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携の実施率は、大都市型（23.1%, $p<0.01$ ）>地方都市型（17.4%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）順であった。また、地域型ごとの「独自開催による講演会または講習会」の実施率に差を認めた（ $p<0.05$ ）。

10. 行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）

「行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）」について、同じ二次医療圏内での医療支援の連携の実施率は、地方都市型（23.2%, $p<0.01$ ）>大都市型（20.5%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（9.1%, $p<0.01$ ）順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

11. 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）

「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）」の実施率は、

地方都市型（15.9%, $p<0.01$ ）>大都市型（15.4%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）であった。地域型ごとの「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）」の実施率に差はなかった。

12. 難病制度にかかる情報提供

「難病制度にかかる情報提供」について、同じ二次医療圏内での連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。」

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

「小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、大都市型（28.2%, $p<0.01$ ）>地方都市型（21.7%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（18.2%, $p<0.01$ ）であった。地域型ごとの「小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援」の実施率に差はなかった。

C) 設問「同じ都道府県内の他の二次医療圏との連携（福祉支援）をしていますか」

本設問に対する回答は述べ 150 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 9 に示した。

1. 同じ二次医療圏内の他の二次医療圏との福祉支援の連携

「同じ都道府県内の他の二次医療圏内との福祉支援の連携」の連携については、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

2. 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）

「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」について、同じ都道府県内で他の二次医療圏との連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

3. 家族からの療養にかかる福祉相談対応

「家族からの療養にかかる福祉相談対応」について、同じ都道府県内で他の二次医療圏との連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率

にも差はなかった。

4. 医療機関への相談対応

「医療機関への相談対応」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

5. 保健師（保健所）への相談対応

「保健師（保健所）への相談対応」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

6. 保健師（市区町村）への相談対応

「保健師（市区町村）への相談対応」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

7. 就労にかかる相談対応

「就労にかかる相談対応」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携率は、地方都市型で 31.9% ($p<0.01$) であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

8. 行政からの医療にかかる相談対応

「行政からの医療にかかる相談対応」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

9. 独自開催による講演会または講習会

「独自開催による講演会または講習会」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携率は、大都市型 (20.5%, $p<0.01$) > 地方都市型 (11.6%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (0.0%, $p<0.01$) の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

10. 行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）

「行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携率は、大都市型

(17.9%, $p<0.01$) > 地方都市型 (8.7%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (5.3%, $p<0.01$) 順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

11. 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）

「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）」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携率は、大都市型 (17.9%, $p<0.01$) > 地方都市型 (10.1%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (0.0%, $p<0.01$) であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

12. 難病制度にかかる情報提供

「難病制度にかかる情報提供」について、同じ都道府県内で他の二次地医療圏との連携率は、いずれの地域型においても「実施の有無」に差はなかった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

「小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援」について、同じ二次医療圏内での連携の実施率は、大都市型 (23.1%, $p<0.01$) > 地方都市型 (17.4%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (5.3%, $p<0.01$) であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

D) 設問「他の都道府県内の二次医療圏との連携（福祉支援）をしていますか」

本設問に対する回答は述べ 135 名からの回答が有効回答として抽出された。詳細は表 10 に示した。

1. 他の都道府県の二次医療圏との福祉支援の連携

「他の都道府県内の二次医療圏内との福祉支援の連携」の連携率については、大都市型 (31.0%, $p<0.01$) > 地方都市型 (24.7%, $p<0.01$) > 過疎地域型 (15.0%, $p<0.01$) の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

2. 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）

「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」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（31.0%, $p<0.01$ ）>地方都市型（24.7%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（15.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

3. 家族からの療養にかかる福祉相談対応

「家族からの療養にかかる福祉相談対応」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（31.0%, $p<0.01$ ）>地方都市型（23.3%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（10.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

4. 医療機関への相談対応

「医療機関への相談対応」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（31.0%, $p<0.01$ ）>地方都市型（24.7%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（15.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

5. 保健師（保健所）への相談対応

「保健師（保健所）への相談対応」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（31.0%, $p<0.01$ ）>地方都市型（23.3%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（15.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

6. 保健師（市区町村）への相談対応

「保健師（市区町村）への相談対応」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（31.0%, $p<0.01$ ）>地方都市型（23.3%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（15.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

7. 就労にかかる相談対応

「就労にかかる相談対応」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（23.8%, $p<0.01$ ）>地方都市型（16.4%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（5.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

8. 行政からの医療にかかる相談対応

「行政からの医療にかかる相談対応」について、

他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（23.8%, $p<0.01$ ）>地方都市型（16.4%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（5.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

9. 独自開催による講演会または講習会

「独自開催による講演会または講習会」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（14.3%, $p<0.01$ ）>地方都市型（4.1%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

10. 行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）

「行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（9.5%, $p<0.01$ ）>地方都市型（4.1%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

11. 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）

「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）」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（9.5%, $p<0.01$ ）>地方都市型（4.1%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

12. 難病制度にかかる情報提供

「難病制度にかかる情報提供」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（28.6%, $p<0.01$ ）>地方都市型（20.5%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（15.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

「小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援」について、他の都道府県内の二次医療圏との連携率は、大都市型（16.7%, $p<0.01$ ）>地方都市型（12.3%, $p<0.01$ ）>過疎地域型（0.0%, $p<0.01$ ）の順であった。また、地域ごとの実施率にも差はなかった。

II. 難病診療における連携課題に関する調査 （令和5年度調査）

1. 設問 1（機関）：「あなたの二次医療圏に連携できる難病診療連携拠点病院・分野別難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院がない」（表 11、図 1）

「はい」は 48 名（22.0%）、「いいえ」は 170 名（78.0%）であった。人口/圏域面積（人口密度）別における「はい」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 12 名（27.9%）、地方都市型 26 名（20.2%）、過疎地域型 9 名（27.3%）であり、「いいえ」では、大都市型 43 名（78.2%）、地方都市型 103 名（79.8%）、過疎地域型 33 名（72.7%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 10 名（18.2%）、地方都市型 23 名（17.8%）、過疎地域型 3 名（9.1%）であった。

2. 設問 2（機関）「あなたの二次医療圏において長期療養・レスパイト・相談支援・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーションなど難病患者に必要とされる社会資源（施設など）が不足している」（表 11、図 1）

「とても当てはまる」は 62 名（28.4%）、「やや当てはまる」は 98 名（45.0%）、「あまり当てはまらない」は 42 名（19.3%）、「全く当てはまらない」は 1 名（0.5%）、「わからない」は 15 名（6.9%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 160 名（73.4%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 43 名（19.7%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 36 名（65.5%）、地方都市型 97 名（75.2%）、過疎地域型 26 名（78.8%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 18 名（32.7%）、地方都市型 22 名（17.1%）、過疎地域型 3 名（9.1%）であった。

3. 設問 3（機関）「あなたの二次医療圏において遺伝カウンセリングを行う医療機関がない」（表 11、図 1）

（表 11、図 1）

「とても当てはまる」は 58 名（26.6%）、「やや当てはまる」は 43 名（19.7%）、「あまり当てはまらない」は 30 名（13.8%）、「全く当てはまらない」は 15 名（6.9%）、「わからない」は 72 名（33.0%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 101 名（46.3%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 45 名（20.6%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 20 名（36.4%）、地方都市型 56 名（43.4%）、過疎地域型 24 名（72.7%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 19 名（34.5%）、地方都市型 25 名（19.4%）、過疎地域型 1 名（3.0%）であった。

4. 設問 4（機関）「あなたの二次医療圏において難病患者に対する人工呼吸管理・胃瘻管理をする医療機関が不足している」（表 11、図 1）

「とても当てはまる」は 67 名（30.7%）、「やや当てはまる」は 87 名（39.9%）、「あまり当てはまらない」は 42 名（19.3%）、「全く当てはまらない」は 4 名（1.8%）、「わからない」は 18 名（8.3%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 154 名（70.6%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 46 名（21.1%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 38 名（69.1%）、地方都市型 90 名（69.8%）、過疎地域型 25 名（75.8%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 16 名（29.1%）、地方都市型 24 名（18.6%）、過疎地域型 6 名（18.2%）であった。

5. 設問 5（機関）「あなたの二次医療圏において難病患者の終末期を担う医療機関が不足し

ている」（表 11、図 1）

「とても当てはまる」は 60 名（27.5%）、
「やや当てはまる」は 100 名（45.9%）、「あまり当てはまらない」は 35 名（16.1%）、
「全く当てはまらない」は 3 名（1.4%）、
「わからない」は 20 名（9.2%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 160 名（73.4%）であり、
「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 38 名（17.1%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 41 名（74.5%）、地方都市型 90 名（69.8%）、過疎地域型 28 名（84.8%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 11 名（20.0%）、地方都市型 24 名（18.6%）、過疎地域型 3 名（9.1%）であった。

6.設問 6（人材）「医師・看護師・PT/OT/ST・保健師など医療職で難病支援に係る人材を確保できない」（表 12、図 2）

「とても当てはまる」は 57 名（26.1%）、
「やや当てはまる」は 92 名（42.2%）、
「あまり当てはまらない」は 35 名（16.1%）、
「全く当てはまらない」は 5 名（2.3%）、
「わからない」は 29 名（13.3%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 149 名（68.3%）であり、
「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 40 名（18.3%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 36 名（65.5%）、地方都市型 85 名（65.9%）、過疎地域型 27 名（81.8%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 12 名（21.8%）、地方都市型 25 名（19.4%）、過疎地域型 3 名（6.1%）であった

7.設問 7（人材）「MSW・相談支援専門員・ケアマネージャーなど福祉職で難病支援に係る人材を確保できない」（表 12、図 2）

「とても当てはまる」は 53 名（24.3%）、
「やや当てはまる」は 88 名（40.4%）、
「あまり当てはまらない」は 45 名（20.6%）、
「全く当てはまらない」は 7 名（3.2%）、
「わからない」は 25 名（11.5%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 141 名（64.7%）であり、
「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 52 名（23.9%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 35 名（63.6%）、地方都市型 84 名（65.1%）、過疎地域型 21 名（63.6%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 15 名（27.3%）、地方都市型 30 名（23.3%）、過疎地域型 7 名（21.2%）であった。

8.設問 8（人材）「難病患者に対して支援経験のある人材を確保できない」（表 12、図 2）

「とても当てはまる」は 69 名（31.7%）、
「やや当てはまる」は 92 名（42.2%）、
「あまり当てはまらない」は 28 名（12.8%）、
「全く当てはまらない」は 4 名（1.8%）、
「わからない」は 25 名（11.5%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 161 名（73.9%）であり、
「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 32 名（14.7%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 41 名（74.5%）、地方都市型 95 名（73.6%）、過疎地域型 24 名（72.7%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 8 名（14.5%）、地方都市型 19 名（14.7%）、過疎地域型 5 名（15.2%）であった。

9.設問 9（人材）「難病患者を支援する際に必要とされる法制度を学ぶ場がない」（表 12、図 2）

「とても当てはまる」は 54 名（24.8%）、
「やや当てはまる」は 116 名（53.2%）、
「あま

り当てはまらない」は 36 名 (16.5%)、「全く当てはまらない」は 5 名 (2.3%)、「わからない」は 7 名 (3.2%) であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 170 名 (78.0%) であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 41 名 (18.8%) であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 41 名 (74.5%)、地方都市型 107 名 (82.9%)、過疎地域型 21 名 (63.6%) であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 12 名 (21.8%)、地方都市型 18 名 (14.0%)、過疎地域型 11 名 (33.3%) であった。

10.設問 10（人材）「難病患者の病態・支援方法（ケアなど）を学ぶ場がない」（表 12、図 2）

「とても当てはまる」は 51 名 (23.8%)、「やや当てはまる」は 121 名 (55.5%)、「あまり当てはまらない」は 28 名 (12.8%)、「全く当てはまらない」は 4 名 (1.8%)、「わからない」は 14 名 (6.4%) であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 172 名 (78.9%) であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 32 名 (14.7%) であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 41 名 (74.5%)、地方都市型 102 名 (79.1%)、過疎地域型 28 名 (84.8%) であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 12 名 (21.8%)、地方都市型 18 名 (14%)、過疎地域型 2 名 (6.1%) であった。

11.設問 11（調整）「診療に関して医療機関との調整に時間がかかる」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 46 名 (43.1%)、「やや当てはまる」は 94 名 (43.1%)、「あまり当てはまらない」は 49 名 (22.5%)、「全く当てはまらない」は 5 名 (2.3%)、「わからない」は 12 名 (5.5%) であった。「とても当て

はまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 140 名 (63.6%) であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 54 名 (24.8%) であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 35 名 (63.6%)、地方都市型 85 名 (65.9%)、過疎地域型 19 名 (57.6%) であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 15 名 (27.3%)、地方都市型 29 名 (22.5%)、過疎地域型 10 名 (30.3%) であった。

12.設問 12（調整）「緊急時に対応可能な医療機関があなたの二次医療圏になく調整に時間がかかる」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 32 名 (14.7%)、「やや当てはまる」は 74 名 (33.9%)、「あまり当てはまらない」は 67 名 (30.7%)、「全く当てはまらない」は 15 名 (6.9%)、「わからない」は 30 名 (13.8%) であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 106 名 (48.6%) であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 82 名 (37.6%) であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 27 名 (49.1%)、地方都市型 58 名 (45.0%)、過疎地域型 20 名 (60.6%) であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 18 名 (37.2%)、地方都市型 54 名 (41.9%)、過疎地域型 10 名 (30.3%) であった。

13.設問 13「あなたの二次医療圏で転院先の医療機関を探すのに時間がかかる」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 49 名 (22.5%)、「やや当てはまる」は 106 名 (48.6%)、「あまり当てはまらない」は 47 名 (21.6%)、「全く当てはまらない」は 4 名 (1.8%)、「わからない」は 12 名 (5.5%) であった。「とても当て

はまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 155 名（71.1%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 51 名（23.4%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 39 名（70.9%）、地方都市型 90 名（69.8%）、過疎地域型 25.0 名（75.8%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 13 名（23.6%）、地方都市型 32 名（24.8%）、過疎地域型 6 名（18.2%）であった。

14.設問 14（調整）「在宅療養に向けた医療・介護・障害福祉事業所とのカンファレンスの調整に時間がかかる」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 33 名（15.1%）、「やや当てはまる」は 88 名（40.4%）、「あまり当てはまらない」は 74 名（33.9%）、「全く当てはまらない」は 9 名（4.1%）、「わからない」は 14 名（6.4%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 121 名（55.5%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 83 名（38.1%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 34 名（61.8%）、地方都市型 72 名（55.8%）、過疎地域型 14 名（42.4%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 20 名（36.4%）、地方都市型 47 名（36.4%）、過疎地域型 16 名（48.5%）であった。

15.設問 15（調整）「医療・介護・障害福祉サービスの支給決定事務において行政機関との調整に時間がかかる」

「とても当てはまる」は 73 名（33.5%）、「やや当てはまる」は 92 名（42.2%）、「あまり当てはまらない」は 31 名（14.2%）、「全く当てはまらない」は 2 名（0.9%）、「わからない」は 20 名（9.2%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「と

ても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 44 名（80.0%）、地方都市型 99 名（76.7%）、過疎地域型 21 名（63.6%）と、過疎地域型に比べて、都市型の医療圏では高率であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 6 名（10.9%）、地方都市型 19 名（14.7%）、過疎地域型 8 名（24.2%）であった。

16.設問 16（調整）「介護保険事業所・障害福祉サービス事業所との間で、サービス量の調整に時間がかかる」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 41 名（18.8%）、「やや当てはまる」は 99 名（45.4%）、「あまり当てはまらない」は 52 名（23.9%）、「全く当てはまらない」は 2 名（0.9%）、「わからない」は 25 名（0.5%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 140 名（64.2%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 53 名（24.3%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 36 名（65.5%）、地方都市型 84 名（65.1%）、過疎地域型 19 名（57.6%）と、過疎地域型に比べて、都市型の医療圏では高率であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 11 名（20.0%）、地方都市型 33 名（25.6%）、過疎地域型 9 名（9.0%）であった。

17.設問 17（調整）「あなたの二次医療圏における、災害対策の取り組みが進まない」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 38 名（17.4%）、「やや当てはまる」は 82 名（37.6%）、「あまり当てはまらない」は 35 名（16.1%）、「全く当てはまらない」は 1 名（0.5%）、「わからない」は 62 名（28.4%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 120 名（55.0%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 36 名（16.5%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 27 名（49.1%）、地方都市型 73 名（56.6%）、過疎地域型 19 名（57.6%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 10 名（18.2%）、地方都市型 23 名（17.8%）、過疎地域型 3 名（9.1%）であった。

18.設問 18（調整）「あなたの二次医療圏では、医療機関との連携が難しい」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 17 名（7.8%）、「やや当てはまる」は 47 名（21.0%）、「あまり当てはまらない」は 117 名（53.7%）、「全く当てはまらない」は 15 名（6.9%）、「わからない」は 22 名（10.1%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 64 名（29.4%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 132 名（60.6%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 14 名（25.5%）、地方都市型 37 名（28.7%）、過疎地域型 12 名（36.4%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 33 名（60.0%）、地方都市型 80 名（62.0%）、過疎地域型 19 名（57.6%）であった。

19.設問 19（調整）「障害福祉サービス事業所と介護保険事業所との間で連携が難しい」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 20 名（34.5%）、「やや当てはまる」は 64 名（29.4%）、「あまり当てはまらない」は 75 名（34.4%）、「全く当てはまらない」は 10 名（4.6%）、「わからない」は 49 名（22.5%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 84 名（38.5%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 85 名（39.0%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者

数（各地域型別の割合）は、大都市型 19 名（34.5%）、地方都市型 52 名（40.3%）、過疎地域型 12 名（36.4%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 22 名（40.0%）、地方都市型 49 名（38.0%）、過疎地域型 14 名（42.4%）であった。

20.設問 20（調整）「医師との間で情報共有は難しい」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 18 名（8.3%）、「やや当てはまる」は 73 名（33.5%）、「あまり当てはまらない」は 95 名（43.6%）、「全く当てはまらない」は 13 名（6.0%）、「わからない」は 19 名（8.7%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 91 名（41.7%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 108 名（49.5%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 24 名（43.6%）、地方都市型 54 名（41.9%）、過疎地域型 12 名（36.4%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 29 名（52.7%）、地方都市型 63 名（48.8%）、過疎地域型 16 名（48.5%）であった。

21.設問 21（調整）「他の支援者と患者の病状に関する情報共有が難しい」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 22 名（10.1%）、「やや当てはまる」は 99 名（45.6%）、「あまり当てはまらない」は 78 名（35.8%）、「全く当てはまらない」は 4 名（1.8%）、「わからない」は 15 名（6.9%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 121 名（55.5%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 82 名（37.6%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 30 名（54.5%）、地方都市型 70 名（54.3%）、過疎地域型 20 名（60.6%）であった。一方、人口

密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 23 名（41.8%）、地方都市型 53 名（39.5%）、過疎地域型 8 名（24.2%）であった。

22.設問 22（調整）「情報共有のためのツール（在宅サマリー・情報共有シートなど）がない」（表 13、図 3）

「とても当てはまる」は 14 名（6.4%）、「やや当てはまる」は 45 名（34.9%）、「あまり当てはまらない」は 85 名（39.0%）、「全く当てはまらない」は 42 名（19.3%）、「わからない」は 16 名（7.3%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 75 名（34.4%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 127 名（58.3%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 20 名（36.4%）、地方都市型 45 名（34.9%）、過疎地域型 9 名（27.3%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 32 名（58.2%）、地方都市型 73 名（56.6%）、過疎地域型 22 名（66.7%）であった。

23.設問 23（支援）「難病患者を支援するにあたり、医療支援に係る情報を把握することは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 17 名（7.8%）、「やや当てはまる」は 91 名（41.7%）、「あまり当てはまらない」は 85 名（39.0%）、「全く当てはまらない」は 8 名（3.7%）、「わからない」は 17 名（7.8%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 108 名（49.5%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 93 名（42.7%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 29 名（52.7%）、地方都市型 64 名（49.6%）、過疎地域型 14 名（42.4%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 18 名（32.7%）、地方都市型 55 名（42.6%）、過疎地域型 18 名（54.5%）であった。

「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 17 名（30.9%）、地方都市型 59 名（45.7%）、過疎地域型 17 名（51.5%）であった。

24.設問 24（支援）「難病患者を支援するにあたり、福祉支援に係る情報を把握することは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 21 名（9.6%）、「やや当てはまる」は 93 名（42.7%）、「あまり当てはまらない」は 82 名（37.6%）、「全く当てはまらない」は 9 名（4.1%）、「わからない」は 13 名（6.0%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 114 名（56.4%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 91 名（41.7%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 31 名（56.4%）、地方都市型 68 名（52.7%）、過疎地域型 14 名（42.4%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 18 名（32.7%）、地方都市型 55 名（42.6%）、過疎地域型 18 名（54.5%）であった。

25.設問 25（支援）「難病患者の意思決定を支援することは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 61 名（28.0%）、「やや当てはまる」は 117 名（53.7%）、「あまり当てはまらない」は 23 名（10.6%）、「全く当てはまらない」は 3 名（1.4%）、「わからない」は 14 名（6.4%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 178 名（81.7%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 26 名（11.9%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 45 名（81.8%）、地方都市型 101 名（78.3%）、過疎地域型 31 名（93.9%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 8 名（14.5%）、地方

都市型 18 名（14.0%）、過疎地域型 0 名（0.0%）であった。

26.設問 26（支援）「難病患者に継続的な医療支援を行うことは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 30 名（13.8%）、「やや当てはまる」は 98 名（45.0%）、「あまり当てはまらない」は 63 名（28.9%）、「全く当てはまらない」は 8 名（3.7%）、「わからない」は 19 名（8.7%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 128 名（81.7%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 26 名（11.9%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 33 名（60.0%）、地方都市型 72 名（55.8%）、過疎地域型 22 名（66.7%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 18 名（32.7%）、地方都市型 45 名（34.9%）、過疎地域型 8 名（24.2%）であった。

27.設問 27（支援）「難病患者に就労支援・両立支援を行うことは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 69 名（31.7%）、「やや当てはまる」は 43 名（33.3%）、「あまり当てはまらない」は 17 名（7.8%）、「全く当てはまらない」は 2 名（0.9%）、「わからない」は 35 名（16.1%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 164 名（75.2%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 19 名（8.7%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 43 名（78.2%）、地方都市型 100 名（77.5%）、過疎地域型 20 名（60.6%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 6 名（10.9%）、地方都市型 9 名（7.0%）、過疎地域型 4 名（12.1%）であった。

28.設問 28（支援）「難病患者の家族・介護者

を支援することは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 50 名（22.9%）、「やや当てはまる」は 118 名（54.1%）、「あまり当てはまらない」は 33 名（15.1%）、「全く当てはまらない」は 1 名（0.5%）、「わからない」は 16 名（7.3%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 168 名（77.1%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 34 名（15.6%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 45 名（81.8%）、地方都市型 20 名（76.0%）、過疎地域型 24 名（72.7%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 7 名（12.7%）、地方都市型 20 名（15.5%）、過疎地域型 7 名（21.2%）であった。

29.設問 29（支援）「グリーンケアは難しい」（表 14、図 4）

「とても当てはまる」は 63 名（28.9%）、「やや当てはまる」は 96 名（44.0%）、「あまり当てはまらない」は 11 名（5.0%）、「全く当てはまらない」は 3 名（1.4%）、「わからない」は 45 名（20.6%）であった。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の合計の回答者数は 159 名（72.9%）であり、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の合計回答者数は 14 名（6.4%）であった。

人口/圏域面積（人口密度）別における「とても当てはまる」、「やや当てはまる」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 38 名（69.1%）、地方都市型 96 名（74.4%）、過疎地域型 24 名（72.7%）であった。一方、人口密度別における、「あまり当てはまらない」、「全く当てはまらない」の回答者数（各地域型別の割合）は、大都市型 6 名（10.9%）、地方都市型 8 名（6.2%）、過疎地域型 0 名（0.0%）であった。

D. 考察

以下に調査の結果で得られた特徴と見解を記

載する。

I. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援の実態調査（令和4年度調査）

今回、前年度（令和4年）に実施した調査の対象を拡大して調査をした。成績にある支援・連携の実施した率（実施率）を算定して、統計学的に各地域型ごとに実施の有無の差を確認して実施率の意義を推測した。また、各地域型間の実施率の差を検討し、地域ごと（地域型間）の実施・連携率の差を検討した。

A) 窓口業務

窓口業務の多くは、本人または家族を対象とした医療相談・福祉相談が大都市型では約70%と多く、医療・福祉を問わず地域、行政からの相談への対応は約30%にとどまった。地域間の実施率の差は、家族を対象とした医療相談で差を認めた（大都市型は約70%、地方都市型は約60%、過疎地域型は約60%）が、全体的に地域差においては同様の傾向を示した（表1）。

B) 指定難病の内訳

支援の対象とする疾患群（カテゴリー）は疾患や地域型によって異なった。神経疾患が最も実施率が高いが、未実施率も高く、実施の有無に差はなかった。これは対象とする疾患が多いことによるものであると推察した。一方、呼吸器疾患は実施率の有無には差はなかったが、地域間（地域ごと）での実施率に差を認めた。いずれの疾患群も大都市型で実施率が高い印象を受けた。

C) 自院での医療支援

実施率は通常の診療においても行われている難病の診断・治療・リハビリテーション・急変時の救急対応、意思決定支援などは比較的に効率に実施されていた。やはり大都市型が優位な高値を認めていた。一方で、人工呼吸療法、嚥下サポート、コミュニケーションサポート、長期療養、グリーフケアなど神経筋難病に関わると思われる内容については、実施率は低値を示した。さらに小児慢性特定疾病児童の診断・治療や移行期医療は全体的に約30%程度、IRUDとの連携は約10%の実施率にとどまった。このことから、疾患のカテゴリーによって支援の実施率が異なる可能性が示唆された。なお、今

回の調査では寺院の医療支援の項目において地域間での実施率の差はなかった。

D) 同じ二次医療圏での医療支援連携

同じに二次医療圏での医療支援連携は、全体的に40～70%で実施されていた。これは自院での支援より約10%の低値ではあるが、連携率はある程度で維持されている印象を受けた。項目ごとの実施率の相違は、自院での医療支援と同様であった。特にグリーフケアの医療連携については、地方都市型で低値である印象を受けた（差を認めた）。

E) 同じ都道府県内の他の二次医療圏との医療支援連携

全体的に同じ二次医療圏内の施設との連携よりも低率であり、約30%程度の実施（連携）率にとどまった。特にグリーフケアについては、地方都市型での連携率は低値であった。

F) 他の都道府県の二次医療圏との医療支援連携

全体的に同じ二次医療圏内の施設との連携よりも低率であり、約20%程度の実施（連携）率にとどまった。グリーフケアの地域特性については、上述の「同じ二次医療圏」、「同じ都道府県内の他の二次医療圏」との連携の特徴と一致していた。

G) 自院での福祉支援

自院で実施している福祉支援については、全体的に70～80%と高率であったが、独自開催による講演会・講習会、行政と連携した難病相談会の実施率が低く、過疎地域型においては0.0%であり、地域間での差も認められた。全体的に講演会、相談会の実施が少ない印象が得られた。また、難病相談支援センターとの連携や小児慢性特定疾患児童の就学・就労については他の項目よりも実施率が低値であった。

H) 同じ二次医療圏との福祉支援連携

医療支援と同様に、全体的には自院での支援よりも実施率が10%程度低かったが、ある程度は実施率が維持できていた。しかし、講演会、相談会については実施率が低率で、独自開催の講演会については過疎地域では0.0%と実施されていなかった。自院での福祉支援と同様に、難病相談支援センターとの連携や小児慢性特定

疾患児童の就学・就労については他の項目よりも実施率が低値であった。

I) 同じ都道府県内の他の二次医療圏との福祉支援連携

全体的には、多くの項目で同じ二次医療圏との連携率より、総じて 10%程度の実施率の低下を認めた。自院での福祉支援や同じ二次医療圏との福祉支援連携と同様に、難病相談支援センターとの連携や小児慢性特定疾患児童の就学・就労については他の項目よりも実施率が低値であった。

J) 他の都道府県の二次医療圏との福祉支援連携

全体的には、多くの項目で同じ二次医療圏との連携率より、総じて「同じ都道府県内の他の二次医療圏との福祉連携」より、10%程度の実施率の低下を認めた。自院での福祉支援や同じ二次医療圏との福祉支援連携と同様に、難病相談支援センターとの連携や小児慢性特定疾患児童の就学・就労については他の項目よりも実施率が低値であった。特に、講演会の開催、難病相談支援センターとの連携、小児慢性特定疾患児童の就学・就労については、過疎地域型での福祉支援がされていない可能性が高い結果が得られた。

難病患者に対する二次医療圏における難病医療協力病院の医療支援、福祉支援については以下の特徴が挙げられる。

- 1) 自院における医療・福祉支援については、診断、治療、リハビリ、意思決定支援、気管内吸引、人工呼吸管理などの医療支援や、患者・家族に対する医療相談・福祉相談、医療機関や保健師の対応については一定の実施率で支援が行われていた。一方で、医療支援において嚥下サポート、意思伝達装置、長期療養、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の診断・治療や移行期医療の受け入れ、IRUD との連携など、疾患特異性が比較的高い支援については支援の実施率が低い傾向が確認された。福祉支援においては独自開催、行政や難病相談支援センターとの連携をした講演会などの情報発信の実施率が、他の支援項目より低値であった。
- 2) 同じ二次医療圏、同じ都道府県の二次医療圏、他の都道府県の二次医療圏との支援連携

については、医療支援、福祉支援ともに連携先が遠隔地になるについて実施率が 10%程度低下した。医療支援、福祉支援共に自院での医療支援・福祉支援の特徴である疾患特異性の高い医療支援、IRUD との連携や、講演会の実施、移行期医療の受け入れがより低率であった。

II. 難病診療における連携課題に関する調査（令和 5 年度調査）

以下に、令和 5 年度調査の特徴と見解を記述する。

- A) 難病の医療支援に係る情報を把握することについて、全体的に二次医療圏で難しさを感じていることが示唆されたが、過疎地域型の医療圏では、他の地域型より医療支援に係る情報把握がされている可能性が示唆された。過疎地域型では、カンファレンスや医療連携のための情報共有ツールが都市型医療圏よりも普及している可能性が影響していた可能性がある。
- B) 難病の福祉支援に係る情報を把握することについて、約半数の二次医療圏で難しさを感じており、地域型の影響がないことが示唆された。また医療支援の情報把握と同様に、福祉支援の情報共有も過疎地域型の医療圏の方が他の地域型と比べて高率に実施されていることが伺えた。
- C) 難病患者の意思決定支援について、大都市型、地方都市型、過疎地域型に関わらず非常に困難さが感じられていることが確認された。特に過疎地域型、大都市型において極めて高率に困難さが感じられている結果であった。
- D) 難病患者の継続的な医療支援について、全体で約 60%の二次医療圏で困難さを感じられており、過疎地域型の医療圏で最多であった。過疎地域では、継続的な医療支援の提供が少ない可能性がある。
- E) 両立支援は大都市型の地域では、他の地域よりも困難さが少ないことが予想されたが、結果的に、難病患者に継続的な医療支援の困難さは過疎地域型よりも大都市型の医療圏の方が多く感じられていた。
- F) 難病患者の家族・介護者への支援について

は、全体的に二次医療圏で高率に困難さが感じられており、大都市型の医療圏で最も高率であった。むしろ過疎地域型の方が、困難さが少なく感じられており、コミュニティの規模や内容が影響している可能性がある。

- G) 全体的に二次医療圏で高率にグリーフケアに困難さが窺えた。また約 20%の医療圏で「わからない」とした回答があり、難病医療におけるグリーフケアが未だに浸透していない可能性がある。

E. 結論

1. 機関（施設）については、難病診療連携体制に基づき、難病診療拠点病院、分野別難病診療拠点病院、難病医療協力病院と多くの二次医療圏の医療機関との間で連携が取れていることが確認されたが、難病診療における長期療養・レスパイトなどに係る医療機関、遺伝子カウンセリング、終末期医療については、各医療圏の人工密度、社会的ニーズ、医療的ニーズが高くない可能性や、地域特性による困難さが存在していると思われた。更なる医療提供体制の整備が必要である。

2. 人材については、支援者が都市型医療圏に集まりやすい可能性があることから、過疎型二次医療圏では確保が難しいことが窺えた。一方で、法制度、病態やケア方法を学ぶ機会については、大学都市型医療圏でも多くないことは課題と言える。

3. 緊急時を含めた医療連携、転院調整、多職種・多施設による在宅療養に向けたカンファレンスに地域特性はなく、一定の困難さがあることが示唆された。ただし、過疎型二次医療圏の方が地域に密着した支援が提供できる可能性も窺えた。また、医療機関と行政機関、介護福祉事業所や障害福祉サービス事業所との連携も、各地域型二次医療圏で十分であるとは言えず、これらの連携強化は必要である。情報共有については共有ツールの普及は確認されたが、支援者との情報共有においては医師との情報共有に困難さが確認された。直接、医師との連携をすることが難しい場合においては、他職種が窓口となるか、連携のキーパーソンを擁立するなどの対応が必要なのかもしれない。難病診療連携

コーディネーターの役割の再確認も検討の余地がある。

4. 医療・福祉支援の情報把握については、過疎地域型の方が他の地域型の医療圏よりも実施されており、地域密着型の支援提供がされている可能性がある。しかし、意思決定支援や両立支援、家族・介護者への支援など、難病診療においてもある種、特有と言える支援については困難さがある。特に、難病医療におけるグリーフケアが未だに浸透していない可能性があるため、難病医療提供体制の中でも、分野別難病診療連携拠点病院などで担うことを明示することも一案と思われる。

- 1) 阿部達哉，山田宗伸，三浦雅子，原口道子：二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援。厚生労働省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。6-12, 2023.
- 2) 阿部達哉，山田宗伸，三浦雅子，原口道子：二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援 2023。厚生労働省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 5 年度 総括・分担研究報告書。2024.
- 3) 公益財団法人 難病医学研究財団 難病情報センター ホームページ . <https://www.nanbyou.or.jp>
- 4) 独立行政法人 福祉医療機構（WAMNET）「福祉医療経営情報」ホームページ. <https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/fukushiiryokeiei/houjin/houjin001.html>
- 5) 原口道子，笠原康代，中山優季，小倉朗子，松田千春，板垣ゆみ：難病療養経過における支援機関等の連携。厚生労働省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。89-99, 2023.

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）
総合分担研究報告書

表 1：窓口の業務 (n=175)

1. 本人を対象とした医療相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	39	12
はい	37	57	15
Total	52	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28.8	40.6	44.4
はい (実施率)	71.2	59.4	55.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.003185	0.08219	0.7011
95%信頼区間	0.5692420 0.8287032	0.4886831 0.6928711	0.3532642 0.7452012

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2772

2. 家族を対象とした医療相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	46	14
はい	37	50	13
Total	52	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28.8	47.9	51.9
はい (実施率)	71.2	52.1	48.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.003185	0.7596	1
95%信頼区間	0.5692420 0.8287032	0.4164359 0.6239108	0.2866725 0.6805035

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.04557

3. 難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした医療相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32	65	23
はい	20	31	4
Total	52	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	61.5	67.7	85.2
はい (実施率)	38.5	32.3	14.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.1263	0.0006747	0.0003107
95%信頼区間	0.2530465 0.5298152	0.2310406 0.4260578	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.08903

4. 行政から受ける診療依頼

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	35	72	20
はい	17	24	7
Total	52	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	67.3	75	74.1
はい (実施率)	32.7	25.0	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.01753	0.000009699	0.01916
95%信頼区間	0.2032978 0.4710532	0.1672117 0.3487714	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5992

5. 本人を対象とした福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	12	38	9
はい	40	58	18
Total	52	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	23.1	39.6	33.3
はい (実施率)	76.9	60.4	66.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.0001275	0.05191	0.7011
95%信頼区間	0.6315972 0.8746839	0.4991784 0.7025468	0.3532642 0.7452012

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1291

6. 家族を対象とした福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	16	46	14
はい	51	50	13
Total	67	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	23.9	47.9	51.9
はい (実施率)	76.1	52.1	48.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.007787	0.6101	0.1221
95%信頼区間	0.5489760 0.8128266	0.4266284 0.6338915	0.4603927 0.8348118

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1572

7. 難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33	64	21
はい	19	32	6
Total	52	96	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	63.5	66.7	77.8
はい (実施率)	33.3	36.5	22.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.07039	0.001424	0.0003107
95%信頼区間	0.2362436 0.5104410	0.2403807 0.4368830	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4259

8. 行政からの相談 (福祉サービス利用)

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	67	22
はい	19	32	6
Total	56	99	28

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	71.2	69.8	81.5
はい (実施率)	28.8	30.2	18.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.003185	0.0001322	0.001514
95%信頼区間	0.1712968 0.4307580	0.2125183 0.4042532	0.06300001 0.38082988

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5246

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

9. 行政からの相談（福祉サービス利用以外）

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	34	66	21
はい	30	18	6
Total	15	29	5

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	65.4	68.8	81.5
はい（実施率）	34.6	31.2	18.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.07039	0.0003056	0.005925
95%信頼区間	0.2362436 0.5104410	0.2217526 0.4151816	0.08621694 0.42258306

・実施率の地域間差（Fisher's Exact Test）：p-value: 0.5298

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

表 2：指定難病 (n=125)

1. 神経筋疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	28	12
はい	25	40	5
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37.5	41.2	70.6
はい (実施率)	62.5	58.8	29.4
P-value (Exact Binominal Test)	0.1539	0.1818	0.1435
95%信頼区間	0.4580148 0.7727373	0.4622673 0.7062649	0.1031355 0.5595827

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.06412

2. 代謝疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	43	15
はい	15	25	2
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	62.5	63.2	88.2
はい (実施率)	37.5	36.8	11.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.1539	0.03846	0.00235
95%信頼区間	0.2272627 0.5419852	0.2538979 0.4933209	0.01457932 0.36440916

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.117

3. 染色体・遺伝子異常

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	45	14
はい	15	25	3
Total	44	70	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	72.5	66.2	82.4
はい (実施率)	27.5	33.8	17.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.006427	0.01034	0.01273
95%信頼区間	0.1460090 0.4388829	0.2278938 0.4631710	0.03798507 0.43431787

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4086

4. 免疫疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	44	13
はい	13	24	4
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	67.5	64.7	76.5
はい (実施率)	32.5	35.3	23.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.03848	0.02053	0.04904
95%信頼区間	0.1857290 0.4912949	0.2408385 0.4783019	0.06810774 0.49899327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6956

5. 循環器疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	23	43	13
はい	25	17	4
Total	48	60	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	57.5	63.2	76.5
はい (実施率)	42.5	36.8	23.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.4296	0.03846	0.04904
95%信頼区間	0.2704290 0.5910994	0.2538979 0.4933209	0.06810774 0.49899327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4027

6. 消化器疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	23	44	13
はい	17	24	4
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	57.5	64.7	76.5
はい (実施率)	42.5	35.3	23.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.4296	0.02053	0.04904
95%信頼区間	0.2704290 0.5910994	0.2408385 0.4783019	0.06810774 0.49899327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.413

7. 内分泌疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	45	15
はい	15	23	2
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	62.5	66.2	88.2
はい (実施率)	37.5	33.8	11.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.1539	0.01034	0.00235
95%信頼区間	0.2272627 0.5419852	0.2278938 0.4631710	0.01457932 0.36440916

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1425

8. 血液疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	46	14
はい	13	22	3
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	67.5	67.6	82.4
はい (実施率)	32.5	32.4	17.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.03848	0.004903	0.01273
95%信頼区間	0.1857290 0.4912949	0.2150674 0.4479252	0.03798507 0.43431787

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5418

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

9. 腎・泌尿器疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	24	46	13
はい	16	22	4
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	60.0	67.6	76.5
はい (実施率)	40.0	32.4	23.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.2682	0.004903	0.04904
95%信頼区間	0.2486500 0.5667329	0.2150674 0.4479252	0.06810774 0.49899327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4821

10. 呼吸器疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	41	14
はい	21	27	3
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	47.5	60.3	82.4
はい (実施率)	52.5	39.7	17.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.8746	0.1143	0.01273
95%信頼区間	0.3612801 0.6848803	0.2803487 0.5230342	0.03798507 0.43431787

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.04987

11. 皮膚・結合織疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	47	15
はい	15	21	2
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	62.5	69.1	88.2
はい (実施率)	37.5	30.9	11.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.1539	0.002186	0.00235
95%信頼区間	0.2272627 0.5419852	0.2023635 0.4325608	0.01457932 0.36440916

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1486

12. 骨・関節疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	24	42	14
はい	16	26	3
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	60.0	61.8	82.4
はい (実施率)	40.0	38.2	17.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.2682	0.06812	0.01273
95%信頼区間	0.2486500 0.5667329	0.2670689 0.5082309	0.03798507 0.43431787

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2333

13. 聴覚・平衡機能疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	48	14
はい	13	20	3
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	67.5	70.6	82.4
はい (実施率)	32.5	29.4	17.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.03848	0.0009144	0.01273
95%信頼区間	0.1857290 0.4912949	0.1897869 0.4170736	0.03798507 0.43431787

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5774

14. 視覚疾患

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	49	13
はい	13	19	4
Total	40	68	17

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	67.5	72.1	76.5
はい (実施率)	32.5	27.9	23.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.03848	0.000358	0.04904
95%信頼区間	0.1857290 0.4912949	0.1773431 0.4014587	0.06810774 0.49899327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8225

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

表 3：自院での医療支援 (n=138)

1. 自院で医療支援を実施している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	6	15	4
はい	34	61	18
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15.0	19.7	18.2
はい (実施率)	85.0	80.3	81.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.000008365	0.0000009843	0.004344
95%信頼区間	0.7016473 0.9428977	0.6954487 0.8851147	0.5971542 0.9481327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8286

3. 指定難病の治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	9	16	4
はい	31	60	18
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22.5	21.1	18.2
はい (実施率)	77.5	78.9	81.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.0006795	0.0000003851	0.004344
95%信頼区間	0.6154883 0.8916034	0.6807555 0.8746099	0.5971542 0.9481327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9595

5. 外来・在宅難病患者の急変時対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	11	25	6
はい	29	51	16
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27.5	32.9	27.3
はい (実施率)	72.5	67.1	72.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.006427	0.003836	0.05248
95%信頼区間	0.5611171 0.8539910	0.5537434 0.7745702	0.4977788 0.8927108

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8448

7. 呼吸ケア・排痰ケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	13	20	8
はい	27	56	14
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32.5	26.3	36.4
はい (実施率)	67.5	73.7	63.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.03848	0.00004369	0.2863
95%信頼区間	0.5087051 0.8142710	0.6232399 0.8312606	0.4065767 0.8280206

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5588

2. 指定難病の診断

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	8	19	6
はい	32	57	16
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	20.0	25.0	27.3
はい (実施率)	80.0	75.0	72.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.0001822	0.00001484	0.05248
95%信頼区間	0.6435220 0.9094776	0.6374441 0.8422816	0.4977788 0.8927108

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7634

4. 指定難病のリハビリテーション

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	22	6
はい	25	54	16
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37.5	28.9	27.3
はい (実施率)	62.5	71.1	72.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.1539	0.000313	0.05248
95%信頼区間	0.4580148 0.7727373	0.5951486 0.8088878	0.4977788 0.8927108

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6102

6. 診断後の意思決定支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	9	19	7
はい	31	57	15
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22.5	25.0	31.8
はい (実施率)	77.5	75.0	68.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.0006795	0.00001484	0.1338
95%信頼区間	0.6154883 0.8916034	0.6374441 0.8422816	0.4512756 0.8613535

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.69

8. 気管内吸引の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	9	19	7
はい	31	57	15
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22.5	25.0	31.8
はい (実施率)	77.5	75.0	68.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.0006795	0.00001484	0.1338
95%信頼区間	0.6154883 0.8916034	0.6374441 0.8422816	0.4512756 0.8613535

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.69

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

9. 気管切開の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	16	26	9
はい	24	50	13
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	40.0	34.2	40.9
はい (実施率)	60.0	65.8	59.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.2682	0.007905	0.5235
95%信頼区間	0.4332671 0.7513500	0.5401240 0.7629432	0.3635470 0.7929069

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7367

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	17	28	9
はい	23	48	13
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	42.5	36.8	40.9
はい (実施率)	57.5	63.2	59.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.4296	0.02863	0.5235
95%信頼区間	0.4089006 0.7295710	0.5131436 0.7394244	0.3635470 0.7929069

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8366

13. 胃瘻造設術の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	14	22	8
はい	26	54	14
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	35.0	28.9	36.4
はい (実施率)	65.0	71.1	63.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.08069	0.000313	0.2863
95%信頼区間	0.4831555 0.7937175	0.5951486 0.8088878	0.4065767 0.8280206

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7198

15. コミュニケーションサポート (意思伝達装置)

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	31	12
はい	25	45	10
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37.5	40.8	54.5
はい (実施率)	62.5	59.2	45.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.1539	0.1354	0.1338
95%信頼区間	0.4580148 0.7727373	0.4732913 0.7035155	0.4512756 0.8613535

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4272

10. 人工呼吸管理・酸素療法

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	9	19	4
はい	31	57	18
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22.5	25.0	18.2
はい (実施率)	77.5	75.0	81.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.0006795	0.00001484	0.004344
95%信頼区間	0.6154883 0.8916034	0.6374441 0.8422816	0.5971542 0.9481327

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8218

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	11	19	9
はい	29	57	13
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27.5	25.0	40.9
はい (実施率)	72.5	75.0	59.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.006427	0.00001484	0.5235
95%信頼区間	0.5611171 0.8539910	0.6374441 0.8422816	0.3635470 0.7929069

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3363

14. 胃瘻・栄養管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	7	19	5
はい	33	57	17
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	17.5	25.0	22.7
はい (実施率)	82.5	75.0	77.3
P-value (Exact Binominal Test)	0.00004228	0.00001484	0.0169
95%信頼区間	0.6722099 0.9266173	0.6374441 0.8422816	0.5462964 0.9217937

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.721

16. レスパイト入院の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	17	38	6
はい	23	38	16
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	42.5	50.0	27.3
はい (実施率)	57.5	50.0	72.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.4296	1	0.05248
95%信頼区間	0.4089006 0.7295710	0.3830267 0.6169733	0.4977788 0.8927108

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1649

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

17. 長期療養の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	57	14
はい	11	19	8
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	72.5	75.0	63.6
はい (実施率)	27.5	25.0	36.4
P-value (Exact Binominal Test)	0.006427	0.00001484	0.2863
95%信頼区間	0.1460090 0.4388829	0.1577184 0.3625559	0.1719794 0.5934233

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.567

19. グリーフケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22	56	17
はい	18	20	5
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	55.0	73.7	77.3
はい (実施率)	45.0	26.3	22.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.6358	0.00004369	0.0169
95%信頼区間	0.2925884 0.6150932	0.1687394 0.3767601	0.07820626 0.45370362

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.08602

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28	40	15
はい	12	36	7
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	70.0	52.6	68.2
はい (実施率)	30.0	47.4	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.01659	0.731	0.1338
95%信頼区間	0.1656272 0.4653163	0.3579182 0.5915633	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1483

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含み）に対する緩和医療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	12	25	5
はい	28	51	17
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30.0	32.9	22.7
はい (実施率)	70.0	67.1	77.3
P-value (Exact Binominal Test)	0.01659	0.003836	0.0169
95%信頼区間	0.5346837 0.8343728	0.5537434 0.7745702	0.5462964 0.9217937

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7167

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	26	44	12
はい	14	32	10
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	65.0	57.9	54.5
はい (実施率)	35.0	42.1	45.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.08069	0.2067	0.8318
95%信頼区間	0.2062825 0.5168445	0.3086157 0.5398337	0.2438619 0.6778952

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.682

22. IRUDとの連携

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	36	64	21
はい	4	12	1
Total	40	76	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	90.0	84.2	95.5
はい (実施率)	10.0	15.8	4.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.0000001857	0.000000001002	0.00001097
95%信頼区間	0.02792542 0.23663740	0.08433773 0.25957124	0.001150148 0.228444398

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3745

表 4：同じ二次医療圏での連携（医療支援）(n=144)

1. 同じ二次医療圏で連携して医療支援をしている

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	31	11
はい	28	48	11
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	34.9	39.2	50.0
はい (実施率)	65.1	60.8	50.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.06599	0.07116	1
95%信頼区間	0.4907336 0.7899218	0.4912516 0.7156189	0.2822105 0.7177895

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5026

2. 指定難病の診断

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	18	38	15
はい	25	41	7
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	41.9	48.1	68.2
はい (実施率)	58.1	51.9	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.3604	0.8221	0.1338
95%信頼区間	0.4212696 0.7298859	0.4036456 0.6328632	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1248

3. 指定難病の治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	18	38	13
はい	25	41	9
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	41.9	48.1	59.1
はい (実施率)	58.1	51.9	40.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.3604	0.8221	0.5235
95%信頼区間	0.4212696 0.7298859	0.4036456 0.6328632	0.2070931 0.6364530

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4145

4. 指定難病のリハビリテーション

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	24	40	13
はい	19	39	9
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	55.8	50.6	59.1
はい (実施率)	44.2	49.4	40.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.5424	1	0.5235
95%信頼区間	0.2907812 0.6012461	0.3792379 0.6085925	0.2070931 0.6364530

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7593

5. 外来・在宅難病患者の急変時対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	45	14
はい	24	34	8
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	44.2	57.0	63.6
はい (実施率)	55.8	43.0	36.4
P-value (Exact Binominal Test)	0.5424	0.2604	0.2863
95%信頼区間	0.3987539 0.7092188	0.3194235 0.5467142	0.1719794 0.5934233

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2479

6. 診断後の意思決定支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	21	44	13
はい	22	35	9
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48.8	55.7	59.1
はい (実施率)	51.2	44.3	40.9
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.3682	0.5235
95%信頼区間	0.3546468 0.6669486	0.3312473 0.5592281	0.2070931 0.6364530

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7172

7. 呼吸ケア・排痰ケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	20	44	15
はい	23	35	7
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	46.5	55.7	68.2
はい (実施率)	53.5	44.3	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.7608	0.3682	0.1338
95%信頼区間	0.3765473 0.6882381	0.3312473 0.5592281	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2616

8. 気管内吸引の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	42	15
はい	24	37	7
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	44.2	53.2	68.2
はい (実施率)	55.8	46.8	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.5424	0.653	0.1338
95%信頼区間	0.3987539 0.7092188	0.3551045 0.5840478	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1944

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

9. 気管切開の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	46	17
はい	18	33	5
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	58.1	58.2	77.3
はい (実施率)	41.9	41.8	22.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.3604	0.1766	0.0169
95%信頼区間	0.2701141 0.5787304	0.3076706 0.5341301	0.07820626 0.45370362

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2555

10. 人工呼吸管理・酸素療法

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	21	43	14
はい	22	36	8
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48.8	54.4	63.6
はい (実施率)	51.2	45.6	36.4
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.4999	0.2863
95%信頼区間	0.3546468 0.6669486	0.3431411 0.5716725	0.1719794 0.5934233

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.528

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22	47	15
はい	21	32	7
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	51.2	59.5	68.2
はい (実施率)	48.8	40.5	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.1147	0.1338
95%信頼区間	0.3330514 0.6453532	0.2959895 0.5214752	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4385

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22	45	15
はい	21	34	7
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	51.2	57.0	68.2
はい (実施率)	48.8	43.0	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.2604	0.1338
95%信頼区間	0.3330514 0.6453532	0.3194235 0.5467142	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4568

13. 胃瘻造設術の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	24	42	15
はい	19	37	7
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	55.8	53.2	68.2
はい (実施率)	44.2	46.8	31.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.5424	0.653	0.1338
95%信頼区間	0.2907812 0.6012461	0.3551045 0.5840478	0.1386465 0.5487244

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4581

14. 胃瘻・栄養管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	20	41	13
はい	23	38	9
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	46.5	51.9	59.1
はい (実施率)	53.5	48.1	40.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.7608	0.8221	0.5235
95%信頼区間	0.3765473 0.6882381	0.3671368 0.5963544	0.2070931 0.6364530

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6428

15. コミュニケーションサポート (意思伝達装置)

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	49	20
はい	18	30	2
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	58.1	62.0	90.9
はい (実施率)	41.9	38.0	9.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.3604	0.04217	0.0001211
95%信頼区間	0.2701141 0.5787304	0.2728467 0.4959488	0.01120559 0.29161274

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.01438

16. レスパイト入院の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	44	13
はい	18	35	9
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	58.1	55.7	59.1
はい (実施率)	41.9	44.3	40.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.3604	0.3682	0.5235
95%信頼区間	0.2701141 0.5787304	0.3312473 0.5592281	0.2070931 0.6364530

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.946

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

17. 長期療養の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33	51	16
はい	10	28	6
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	76.7	64.6	72.7
はい (実施率)	23.3	35.4	27.3
P-value (Exact Binominal Test)	0.0006061	0.01281	0.05248
95%信頼区間	0.1175536 0.3863082	0.2500059 0.4701258	0.1072892 0.5022212

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3532

19. グリーフケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	70	18
はい	9	12	4
Total	40	82	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	77.5	85.4	81.8
はい (実施率)	22.5	14.6	18.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.005402	7.779e-13	0.004344
95%信頼区間	0.1532892 0.4366870	0.05343687 0.20527785	0.0518673 0.4028458

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.06886

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30	57	17
はい	13	22	5
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.8	72.2	77.3
はい (実施率)	30.2	27.8	22.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.01372	0.0001026	0.0169
95%信頼区間	0.1718250 0.4612533	0.1834550 0.3907351	0.07820626 0.45370362

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8151

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含み）に対する緩和医療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22	46	14
はい	21	33	8
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	51.2	58.2	63.6
はい (実施率)	48.8	41.8	36.4
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.1766	0.2863
95%信頼区間	0.3330514 0.6453532	0.3076706 0.5341301	0.1719794 0.5934233

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6376

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30	59	17
はい	13	20	5
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.8	74.7	77.3
はい (実施率)	30.2	25.3	22.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.01372	0.00001297	0.0169
95%信頼区間	0.1718250 0.4612533	0.1620059 0.3635617	0.07820626 0.45370362

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8096

22. IRUDとの連携

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	68	22
はい	5	11	0
Total	43	79	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	88.4	86.1	100.0
はい (実施率)	11.6	13.9	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000025	3.545e-11	0.0000004768
95%信頼区間	0.03885231 0.25083243	0.07161047 0.23549655	0.0000000 0.1543725

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1618

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

表5：同じ都道府県の他の二次医療圏との連携（医療支援）(n=150)

1. 同じ都道府県の他の二次医療圏と連携している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	46	11
はい	15	37	14
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	64.3	55.4	44.0
はい (実施率)	35.7	44.6	56.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.08843	0.38	0.69
95%信頼区間	0.2155077 0.5197394	0.3365588 0.5589902	0.3492816 0.7559763

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2867

3. 指定難病の治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	50	14
はい	15	33	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	60.2	56.0
はい (実施率)	31.0	39.8	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.08843	0.07842	0.69
95%信頼区間	0.2155077 0.5197394	0.2917368 0.5109742	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7824

5. 外来・在宅難病患者の急変時対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	54	14
はい	13	29	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	65.1	56.0
はい (実施率)	31.0	34.9	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.008037	0.69
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.2479584 0.4619295	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5658

7. 呼吸ケア・排痰ケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	56	15
はい	15	27	10
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	64.3	67.5	60.0
はい (実施率)	35.7	32.5	40.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.08843	0.001931	0.4244
95%信頼区間	0.2155077 0.5197394	0.2264864 0.4369985	0.2112548 0.6133465

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7739

2. 指定難病の診断

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	50	14
はい	13	33	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	60.2	56.0
はい (実施率)	31.0	39.8	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.07842	0.69
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.2917368 0.5109742	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5182

4. 指定難病のリハビリテーション

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28	55	14
はい	14	28	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	66.7	66.3	56.0
はい (実施率)	33.3	33.7	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.04356	0.004039	0.69
95%信頼区間	0.1956680 0.4954875	0.2371862 0.4494994	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6163

6. 診断後の意思決定支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28	53	16
はい	14	30	9
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	66.7	63.9	64.0
はい (実施率)	33.3	36.1	36.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.04356	0.01523	0.2295
95%信頼区間	0.1956680 0.4954875	0.2588011 0.4742907	0.1797168 0.5747937

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.972

8. 気管内吸引の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	54	14
はい	15	29	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	64.3	65.1	56.0
はい (実施率)	35.7	34.9	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.08843	0.008037	0.69
95%信頼区間	0.2155077 0.5197394	0.2479584 0.4619295	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7349

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

9. 気管切開の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	58	17
はい	11	25	8
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.8	69.9	68.0
はい (実施率)	26.2	30.1	32.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.002887	0.0003783	0.1078
95%信頼区間	0.1386101 0.4203967	0.2053124 0.4117773	0.1494954 0.5350007

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8831

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30	59	16
はい	12	24	9
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	71.4	71.1	64.0
はい (実施率)	28.6	28.9	36.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.007916	0.0001546	0.2295
95%信頼区間	0.1571915 0.4458388	0.1948431 0.3990525	0.1797168 0.5747937

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7591

13. 胃瘻造設術の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	56	15
はい	11	27	10
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.8	67.5	60.0
はい (実施率)	26.2	32.5	40.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.002887	0.001931	0.4244
95%信頼区間	0.1386101 0.4203967	0.2264864 0.4369985	0.2112548 0.6133465

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5015

15. コミュニケーションサポート (意思伝達装置)

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	58	19
はい	13	25	6
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	69.9	76.0
はい (実施率)	31.0	30.1	24.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.0003783	0.01463
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.2053124 0.4117773	0.09356444 0.45128802

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8299

10. 人工呼吸管理・酸素療法

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	55	14
はい	15	28	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	64.3	66.3	56.0
はい (実施率)	35.7	33.7	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.08843	0.004039	0.69
95%信頼区間	0.2155077 0.5197394	0.2371862 0.4494994	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6375

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28	56	15
はい	14	27	10
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	66.7	67.5	60.0
はい (実施率)	33.3	32.5	40.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.04356	0.001931	0.4244
95%信頼区間	0.1956680 0.4954875	0.2264864 0.4369985	0.2112548 0.6133465

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7718

14. 胃瘻・栄養管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	27	55	14
はい	15	28	11
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	64.3	66.3	56.0
はい (実施率)	35.7	33.7	44.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.08843	0.004039	0.69
95%信頼区間	0.2155077 0.5197394	0.2371862 0.4494994	0.2440237 0.6507184

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6375

16. レスパイト入院の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	58	16
はい	13	25	9
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	69.9	64.0
はい (実施率)	31.0	30.1	36.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.0003783	0.2295
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.2053124 0.4117773	0.1797168 0.5747937

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8596

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

17. 長期療養の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	34	61	19
はい	8	22	6
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	81.0	73.5	76.0
はい (実施率)	19.0	26.5	24.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00006877	0.00002181	0.01463
95%信頼区間	0.08600559 0.34118441	0.1741546 0.3733612	0.09356444 0.45128802

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6773

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含み）に対する緩和医療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28	57	15
はい	14	26	10
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	66.7	68.7	60.0
はい (実施率)	33.3	31.3	40.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.04356	0.0008776	0.4244
95%信頼区間	0.1956680 0.4954875	0.2158610 0.4244252	0.2112548 0.6133465

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7056

19. グリーフケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	75	19
はい	11	8	6
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.8	90.4	76.0
はい (実施率)	26.2	9.6	24.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.002887	9.1e-15	0.01463
95%信頼区間	0.1386101 0.4203967	0.04253817 0.18111303	0.09356444 0.45128802

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.03619

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33	64	18
はい	9	19	7
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	78.6	77.1	72.0
はい (実施率)	21.4	22.9	28.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.0002715	0.0000007392	0.04329
95%信頼区間	0.1029596 0.3681156	0.1438036 0.3341699	0.1207167 0.4938768

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8053

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	34	64	21
はい	8	19	4
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	81.0	77.1	84.0
はい (実施率)	19.0	22.9	16.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00006877	0.0000007392	0.0009105
95%信頼区間	0.08600559 0.34118441	0.1438036 0.3341699	0.04537945 0.36082845

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7905

22. IRUDとの連携

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	72	24
はい	4	11	1
Total	42	83	25

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	90.5	86.7	96.0
はい (実施率)	9.5	13.3	4.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000005653	3.918e-12	0.00000155
95%信頼区間	0.02656357 0.22622487	0.06805737 0.22477174	0.0010122 0.2035169

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4784

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

表 6：他の都道府県の二次医療圏との連携（医療支援）(n=162)

1. 他の都道府県の二次医療圏と連携している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	35	63	20
はい	14	23	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	71.4	73.3	74.1
はい (実施率)	28.6	26.7	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.003802	0.00001876	0.01916
95%信頼区間	0.1658418 0.4326297	0.1776896 0.3737989	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9707

3. 指定難病の治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	66	20
はい	11	20	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	77.6	76.7	74.1
はい (実施率)	22.4	23.3	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.000142	0.000000667	0.01916
95%信頼区間	0.1177434 0.3662430	0.1482113 0.3360629	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9362

5. 外来・在宅難病患者の急変時対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	73	20
はい	11	13	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	77.6	84.9	74.1
はい (実施率)	22.4	15.1	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.000142	2.719e-11	0.01916
95%信頼区間	0.1177434 0.3662430	0.08301694 0.24461264	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3421

7. 呼吸ケア・排痰ケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	72	21
はい	11	14	6
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	77.6	83.7	77.8
はい (実施率)	22.4	16.3	22.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.000142	1.445e-10	0.005925
95%信頼区間	0.1177434 0.3662430	0.09195694 0.25802613	0.08621694 0.42258306

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6337

2. 指定難病の診断

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	66	21
はい	12	20	6
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	75.5	76.7	77.8
はい (実施率)	24.5	23.3	22.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.0004698	0.000000667	0.005925
95%信頼区間	0.1334287 0.3886959	0.1482113 0.3360629	0.08621694 0.42258306

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 1

4. 指定難病のリハビリテーション

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	36	71	20
はい	13	15	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.5	82.6	74.1
はい (実施率)	26.5	17.4	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.001403	7.076e-10	0.01916
95%信頼区間	0.1494707 0.4108171	0.1010376 0.2713092	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3883

6. 診断後の意思決定支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	69	20
はい	12	17	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	75.5	80.2	74.1
はい (実施率)	24.5	19.8	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.0004698	0.0000000135	0.01916
95%信頼区間	0.1334287 0.3886959	0.1195777 0.2975214	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.711

8. 気管内吸引の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	71	20
はい	12	15	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	75.5	82.6	74.1
はい (実施率)	24.5	17.4	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.0004698	7.076e-10	0.01916
95%信頼区間	0.1334287 0.3886959	0.1010376 0.2713092	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4732

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

9. 気管切開の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	72	21
はい	12	14	6
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	75.5	83.7	77.8
はい (実施率)	24.5	16.3	22.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.0004698	1.445e-10	0.005925
95%信頼区間	0.1334287 0.3886959	0.09195694 0.25802613	0.08621694 0.42258306

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4578

10. 人工呼吸管理・酸素療法

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	71	20
はい	11	15	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	77.6	82.6	74.1
はい (実施率)	22.4	17.4	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.000142	7.076e-10	0.01916
95%信頼区間	0.1177434 0.3662430	0.1010376 0.2713092	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.536

11. 外来・在宅療養患者の人工呼吸管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	36	75	20
はい	13	11	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.5	87.2	74.1
はい (実施率)	26.5	12.8	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.001403	7.373e-13	0.01916
95%信頼区間	0.1494707 0.4108171	0.06561579 0.21734610	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.08487

12. 経口摂食機能の評価や嚥下サポート

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	72	20
はい	12	14	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	75.5	83.7	74.1
はい (実施率)	24.5	16.3	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.0004698	1.445e-10	0.01916
95%信頼区間	0.1334287 0.3886959	0.09195694 0.25802613	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3337

13. 胃瘻造設術の対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	39	72	21
はい	10	14	6
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	79.6	83.7	77.8
はい (実施率)	20.4	16.3	22.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.00003846	1.445e-10	0.005925
95%信頼区間	0.1024494 0.3434300	0.09195694 0.25802613	0.08621694 0.42258306

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7042

14. 胃瘻・栄養管理

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	37	72	20
はい	12	14	7
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	75.5	83.7	74.1
はい (実施率)	24.5	16.3	25.9
P-value (Exact Binominal Test)	0.0004698	1.445e-10	0.01916
95%信頼区間	0.1334287 0.3886959	0.09195694 0.25802613	0.1111446 0.4628487

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3337

15. コミュニケーションサポート (意思伝達装置)

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	73	23
はい	11	13	4
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	77.6	84.9	85.2
はい (実施率)	22.4	15.1	14.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.000142	2.719e-11	0.0003107
95%信頼区間	0.1177434 0.3662430	0.08301694 0.24461264	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5372

16. レスパイト入院の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	41	75	23
はい	8	11	4
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	83.7	87.2	85.2
はい (実施率)	16.3	12.8	14.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.000001965	7.373e-13	0.0003107
95%信頼区間	0.07322276 0.2965713	0.06561579 0.21734610	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8252

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

17. 長期療養の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	46	74	23
はい	3	12	4
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	93.9	86.0	85.2
はい (実施率)	6.1	14.0	14.8
P-value (Exact Binominal Test)	6.981e-11	4.69e-12	0.0003107
95%信頼区間	0.01280842 0.16865890	0.07423111 0.23105723	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.338

18. 患者の苦痛（呼吸苦を含み）に対する緩和医療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	46	74	23
はい	3	12	4
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	93.9	86.0	85.2
はい (実施率)	6.1	14.0	14.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.00003846	4.69e-12	0.0003107
95%信頼区間	0.1024494 0.3434300	0.07423111 0.23105723	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.338

19. グリーフケア

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	39	81	23
はい	10	5	4
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	79.6	94.2	85.2
はい (実施率)	20.4	5.8	14.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.00003846	< 2.2e-16	0.0003107
95%信頼区間	0.1024494 0.3434300	0.01914506 0.13048398	0.0418874 0.3373109

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.03153

20. 小児慢性特定疾患児童の診断・治療

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48	72	24
はい	9	14	3
Total	57	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	84.2	83.7	88.9
はい (実施率)	15.8	16.3	11.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.000009264	1.445e-10	0.00004923
95%信頼区間	0.08759034 0.32022121	0.09195694 0.25802613	0.02352745 0.29158692

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7696

21. 小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	40	73	24
はい	9	13	3
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	81.6	84.9	88.9
はい (実施率)	18.4	15.1	11.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.000009264	2.719e-11	0.00004923
95%信頼区間	0.08759034 0.32022121	0.08301694 0.24461264	0.02352745 0.29158692

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6987

22. IRUDとの連携

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	45	78	26
はい	4	8	1
Total	49	86	27

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	91.8	90.7	96.3
はい (実施率)	8.2	9.3	3.7
P-value (Exact Binominal Test)	8.225e-10	1.524e-15	0.0000004172
95%信頼区間	0.02269088 0.19601418	0.04102186 0.17508921	0.0009372571 0.1897056174

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.796

表 7：自院での福祉支援 (n=135)

1. 自院で福祉支援を実施している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	4	12	3
はい	35	63	18
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	10.3	16.0	14.3
はい (実施率)	89.7	84.0	85.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.0000003353	0.00000001694	0.00149
95%信頼区間	0.7577903 0.9713399	0.7371873 0.9144980	0.636576 0.969511

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7873

3. 家族からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	6	14	3
はい	33	61	18
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15.4	18.7	14.3
はい (実施率)	84.6	81.3	85.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000243	0.00000003808	0.00149
95%信頼区間	0.6947201 0.9413757	0.7066845 0.8940175	0.636576 0.969511

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.904

5. 保健師（保健所）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	11	23	7
はい	28	52	14
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28.2	30.7	33.3
はい (実施率)	71.8	69.3	66.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.009475	0.00108	0.1892
95%信頼区間	0.5512637 0.8499859	0.5761645 0.7946824	0.4303245 0.8541231

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9024

7. 就労にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	39	11
はい	24	36	10
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38.5	52.0	52.4
はい (実施率)	61.5	48.0	47.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.1996	0.8176	1
95%信頼区間	0.4461906 0.7663607	0.3631353 0.5984924	0.2571306 0.7021932

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3794

2. 患者・利用者からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	5	14	3
はい	34	61	18
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	12.8	18.7	14.3
はい (実施率)	87.2	81.3	85.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000243	0.00000003808	0.00149
95%信頼区間	0.7257006 0.9570317	0.7066845 0.8940175	0.636576 0.969511

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7687

4. 医療機関への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	8	17	5
はい	31	58	16
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	20.5	22.7	23.8
はい (実施率)	79.5	77.3	76.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.0000143	0.000002182	0.0266
95%信頼区間	0.6947201 0.9413757	0.6620784 0.8620644	0.5283402 0.9178241

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9599

6. 保健師（市区町村）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	12	26	6
はい	27	49	15
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30.8	34.7	28.6
はい (実施率)	69.2	65.3	71.4
P-value (Exact Binominal Test)	0.0237	0.01058	0.07835
95%信頼区間	0.5243086 0.8298041	0.5345790 0.7595684	0.4782489 0.8871906

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9046

8. 行政からの医療にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	13	26	3
はい	26	49	18
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33.3	34.7	14.3
はい (実施率)	66.7	65.3	85.7
P-value (Exact Binominal Test)	0.05325	0.01058	0.00149
95%信頼区間	0.4978277 0.8091190	0.5345790 0.7595684	0.636576 0.969511

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1854

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

9. 独自開催による講演会・講習会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	25	65	21
はい	14	10	0
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	64.1	86.7	100.0
はい (実施率)	35.9	13.3	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.1081	5.154e-11	0.0000009537
95%信頼区間	0.2120372 0.5282049	0.06583383 0.23156644	0.0000000 0.1610976

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.0006831

10. 行政と連携した難病相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32	56	21
はい	7	19	0
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	82.1	74.7	100.0
はい (実施率)	17.9	25.3	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00007025	0.00002243	0.0000009537
95%信頼区間	0.07535048 0.33534956	0.1599298 0.3670056	0.0000000 0.1610976

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.02062

11. 難病相談支援センターと連携した相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	36	63	21
はい	3	12	0
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	92.3	84.0	100.0
はい (実施率)	7.7	16.0	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000003609	0.000000001694	0.0000009537
95%信頼区間	0.0161533 0.2087019	0.08550203 0.26281273	0.0000000 0.1610976

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.0859

12. 難病制度にかかる情報提供

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	6	21	5
はい	33	54	16
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15.4	28.0	23.8
はい (実施率)	84.6	72.0	76.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.0000143	0.0001763	0.0266
95%信頼区間	0.6947201 0.9413757	0.6043696 0.8175946	0.5283402 0.9178241

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3308

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	59	15
はい	10	16	6
Total	39	75	21

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	74.4	78.7	71.4
はい (実施率)	25.6	21.3	28.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.003378	0.0000006114	0.07835
95%信頼区間	0.1303768 0.4212739	0.1271368 0.3231917	0.1128094 0.5217511

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6962

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

表 8：同じ二次医療圏との連携（福祉支援）(n=130)

1. 同じ二次医療圏と福祉支援を連携している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	13	20	8
はい	26	49	14
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33.3	29.0	36.4
はい (実施率)	66.7	71.0	63.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.05325	0.0006362	0.2863
95%信頼区間	0.4978277 0.8091190	0.5884249 0.8131281	0.4065767 0.8280206

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7631

3. 家族からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	13	26	9
はい	26	43	13
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33.3	37.7	40.9
はい (実施率)	66.7	62.3	59.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.05325	0.05329	0.5235
95%信頼区間	0.4978277 0.8091190	0.4983496 0.7370951	0.3635470 0.7929069

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8037

5. 保健師（保健所）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	17	28	9
はい	22	41	13
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	43.6	40.6	40.9
はい (実施率)	56.4	59.4	59.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.5224	0.148	0.5235
95%信頼区間	0.3962080 0.7218924	0.4691850 0.7108685	0.3635470 0.7929069

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.9701

7. 就労にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	22	39	14
はい	17	30	8
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	56.4	56.5	63.6
はい (実施率)	43.6	43.5	36.4
P-value (Exact Binominal Test)	0.5224	0.3356	0.2863
95%信頼区間	0.2781076 0.6037920	0.3157646 0.5595791	0.1719794 0.5934233

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8613

2. 患者・利用者からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	13	24	9
はい	26	45	13
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33.3	34.8	40.9
はい (実施率)	66.7	65.2	59.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.05325	0.01543	0.5235
95%信頼区間	0.4978277 0.8091190	0.5279297 0.7628974	0.3635470 0.7929069

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8255

4. 医療機関への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	14	24	8
はい	25	45	14
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	35.9	34.8	36.4
はい (実施率)	64.1	65.2	63.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.1081	0.01543	0.2863
95%信頼区間	0.4717951 0.7879628	0.5279297 0.7628974	0.4065767 0.8280206

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 1

6. 保健師（市区町村）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	17	27	8
はい	22	42	14
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	43.6	39.1	36.4
はい (実施率)	56.4	60.9	63.6
P-value (Exact Binominal Test)	0.5224	0.09119	0.2863
95%信頼区間	0.3962080 0.7218924	0.4837164 0.7240337	0.4065767 0.8280206

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8852

8. 行政からの医療にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	17	30	11
はい	22	39	11
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	43.6	43.5	50.0
はい (実施率)	56.4	56.5	50.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.5224	0.3356	1
95%信頼区間	0.3962080 0.7218924	0.4404209 0.6842354	0.2822105 0.7177895

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8626

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

9. 独自開催による講演会・講習会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30	57	22
はい	9	12	0
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	76.9	82.6	100.0
はい (実施率)	23.1	17.4	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.001065	0.00000003742	0.0000004768
95%信頼区間	0.1113369 0.3932615	0.09322494 0.28408924	0.0000000 0.1543725

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.03416

10. 行政と連携した難病相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	53	20
はい	8	16	2
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	79.5	76.8	90.9
はい (実施率)	20.5	23.2	9.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.0002941	0.000009095	0.0001211
95%信頼区間	0.09296393 0.36464424	0.1387352 0.3490695	0.01120559 0.29161274

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3841

11. 難病相談支援センターと連携した相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	33	58	22
はい	6	11	0
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	84.6	84.1	100.0
はい (実施率)	15.4	15.9	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.0000143	0.000000007556	0.0000004768
95%信頼区間	0.05862426 0.30527992	0.08236225 0.26736810	0.0000000 0.1543725

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1221

12. 難病制度にかかる情報提供

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	15	32	12
はい	24	37	10
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38.5	46.4	54.5
はい (実施率)	61.5	53.6	45.5
P-value (Exact Binominal Test)	0.1996	0.6305	0.8318
95%信頼区間	0.4461906 0.7663607	0.4120473 0.6572075	0.2438619 0.6778952

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4894

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	28	54	18
はい	11	15	4
Total	39	69	22

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	71.8	78.3	81.8
はい (実施率)	28.2	21.7	18.2
P-value (Exact Binominal Test)	0.009475	0.000002613	0.004344
95%信頼区間	0.1500141 0.4487363	0.1270826 0.3330813	0.0518673 0.4028458

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6639

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

表 9：同じ都道府県の他の二次医療圏との連携（福祉支援）(n=150)

1. 同じ都道府県の他の二次医療圏と連携している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	36	12
はい	20	33	7
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48.7	52.2	63.2
はい (実施率)	51.3	47.8	36.8
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.8099	0.3593
95%信頼区間	0.3478022 0.6758192	0.3564518 0.6019950	0.1628859 0.6164221

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5906

3. 家族からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	37	12
はい	20	32	7
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48.7	53.6	63.2
はい (実施率)	51.3	46.4	36.8
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.6305	0.3593
95%信頼区間	0.3478022 0.6758192	0.3427925 0.5879527	0.1628859 0.6164221

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6245

5. 保健師（保健所）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	21	40	12
はい	18	29	7
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	53.8	58.0	63.2
はい (実施率)	46.2	42.0	36.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.7493	0.2284	0.3593
95%信頼区間	0.3009478 0.6281893	0.3023980 0.5452464	0.1628859 0.6164221

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7757

7. 就労にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	23	47	14
はい	16	22	5
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	59.0	68.1	73.7
はい (実施率)	41.0	31.9	26.3
P-value (Exact Binominal Test)	0.3368	0.003545	0.06357
95%信頼区間	0.2556678 0.5790013	0.2117479 0.4420544	0.09146578 0.51202935

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5143

2. 患者・利用者からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	38	12
はい	20	31	7
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48.7	55.1	63.2
はい (実施率)	51.3	44.9	36.8
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.4704	0.3593
95%信頼区間	0.3478022 0.6758192	0.3292298 0.5738142	0.1628859 0.6164221

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5851

4. 医療機関への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	19	38	12
はい	20	31	7
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	48.7	55.1	63.2
はい (実施率)	51.3	44.9	36.8
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.4704	0.3593
95%信頼区間	0.3478022 0.6758192	0.3292298 0.5738142	0.1628859 0.6164221

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.5851

6. 保健師（市区町村）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	21	39	12
はい	18	30	7
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	53.8	56.5	63.2
はい (実施率)	46.2	43.5	36.8
P-value (Exact Binominal Test)	0.7493	0.3356	0.3593
95%信頼区間	0.3009478 0.6281893	0.3157646 0.5595791	0.1628859 0.6164221

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.8267

8. 行政からの医療にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	20	41	13
はい	19	28	6
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	51.3	59.4	68.4
はい (実施率)	48.7	40.6	31.6
P-value (Exact Binominal Test)	1	0.148	0.1671
95%信頼区間	0.3241808 0.6521978	0.2891314 0.5308150	0.1257606 0.5655016

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4472

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

9. 独自開催による講演会・講習会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	61	19
はい	8	8	0
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	79.5	88.4	100.0
はい (実施率)	20.5	11.6	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.0002941	3.243e-11	0.000003815
95%信頼区間	0.09296393 0.36464424	0.05140656 0.21573252	0.0000000 0.1764669

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.08114

10. 行政と連携した難病相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32	63	18
はい	7	6	1
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	82.1	91.3	94.7
はい (実施率)	17.9	8.7	5.3
P-value (Exact Binominal Test)	0.00007025	4.474e-13	0.00007629
95%信頼区間	0.07535048 0.33534956	0.03258291 0.17972073	0.001331629 0.260280654

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2847

11. 難病相談支援センターと連携した相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32	62	19
はい	7	7	0
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	82.1	89.9	100.0
はい (実施率)	17.9	10.1	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00007025	4.103e-12	0.000003815
95%信頼区間	0.07535048 0.33534956	0.04177088 0.19791848	0.0000000 0.1764669

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1272

12. 難病制度にかかる情報提供

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	21	42	15
はい	18	27	4
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	53.8	60.9	78.9
はい (実施率)	46.2	39.1	21.1
P-value (Exact Binominal Test)	0.7493	0.09119	0.01921
95%信頼区間	0.3009478 0.6281893	0.2759663 0.5162836	0.06052454 0.45565308

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1907

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30	57	18
はい	9	12	1
Total	39	69	19

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	76.9	82.6	94.7
はい (実施率)	23.1	17.4	5.3
P-value (Exact Binominal Test)	0.001065	0.00000003742	0.00007629
95%信頼区間	0.1113369 0.3932615	0.09322494 0.28408924	0.001331629 0.260280654

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2563

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

表 10：他の都道府県の二次医療圏との連携（福祉支援）(n=135)

1. 他の都道府県の二次医療圏と連携している

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	55	17
はい	13	18	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	75.3	85.0
はい (実施率)	31.0	24.7	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.00001691	0.002577
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.1531554 0.3614143	0.03207094 0.37892683

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4225

3. 家族からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	56	17
はい	13	17	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	76.7	85.0
はい (実施率)	31.0	23.3	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.000005269	0.002577
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.1418980 0.3464655	0.03207094 0.37892683

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.3994

5. 保健師（保健所）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	56	17
はい	11	17	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.8	76.7	85.0
はい (実施率)	26.2	23.3	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.002887	0.000005269	0.002577
95%信頼区間	0.1386101 0.4203967	0.1418980 0.3464655	0.03207094 0.37892683

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6638

7. 就労にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32	61	19
はい	10	12	1
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	76.2	83.6	95.0
はい (実施率)	23.8	16.4	5.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.0009407	0.00000004802	0.00004005
95%信頼区間	0.1205162 0.3945024	0.08792993 0.26954357	0.001265089 0.248732763

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1754

2. 患者・利用者からの療養にかかる福祉相談

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	56	18
はい	13	17	2
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	76.7	90.0
はい (実施率)	31.0	23.3	10.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.000005269	0.0004025
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.1418980 0.3464655	0.01234853 0.31698271

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2044

4. 医療機関への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	29	55	17
はい	13	18	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	69.0	75.3	85.0
はい (実施率)	31.0	24.7	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.01952	0.00001691	0.002577
95%信頼区間	0.1762211 0.4708606	0.1531554 0.3614143	0.03207094 0.37892683

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4225

6. 保健師（市区町村）への相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	31	56	17
はい	11	17	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	73.8	76.7	85.0
はい (実施率)	26.2	23.3	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.002887	0.000005269	0.002577
95%信頼区間	0.1386101 0.4203967	0.1418980 0.3464655	0.03207094 0.37892683

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.6638

8. 行政からの医療にかかる相談対応

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	32	56	17
はい	10	17	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	76.2	76.7	85.0
はい (実施率)	23.8	23.3	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.0009407	0.000005269	0.002577
95%信頼区間	0.1205162 0.3945024	0.1418980 0.3464655	0.03207094 0.37892683

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.7448

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

9. 独自開催による講演会・講習会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	36	70	20
はい	6	3	0
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	85.7	95.9	100.0
はい (実施率)	14.3	4.1	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.000002829	< 2.2e-16	0.000001907
95%信頼区間	0.05428386 0.28539384	0.00855649 0.11543608	0.00000000 0.1684335

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.08347

11. 難病相談支援センターと連携した相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	70	20
はい	4	3	0
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	90.5	95.9	100.0
はい (実施率)	9.5	4.1	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000005653	< 2.2e-16	0.000001907
95%信頼区間	0.02656357 0.22622487	0.00855649 0.11543608	0.00000000 0.1684335

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2987

13. 小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	35	64	20
はい	7	9	0
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	83.3	87.7	100.0
はい (実施率)	16.7	12.3	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.0000151	2.379e-11	0.000001907
95%信頼区間	0.06974066 0.31364087	0.05795492 0.22117978	0.00000000 0.1684335

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.1583

10. 行政と連携した難病相談会

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	38	70	20
はい	4	3	0
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	90.5	95.9	100.0
はい (実施率)	9.5	4.1	0.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.00000005653	< 2.2e-16	0.000001907
95%信頼区間	0.02656357 0.22622487	0.00855649 0.11543608	0.00000000 0.1684335

・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.2987

12. 難病制度にかかる情報提供

実数	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	30	58	17
はい	12	15	3
Total	42	73	20

パーセント (%)	大都市型	地方都市型	過疎地域型
いいえ	71.4	79.5	85.0
はい (実施率)	28.6	20.5	15.0
P-value (Exact Binominal Test)	0.007916	0.0000004093	0.002577
95%信頼区間	0.1571915 0.4458388	0.1198131 0.3161616	0.03207094 0.37892683

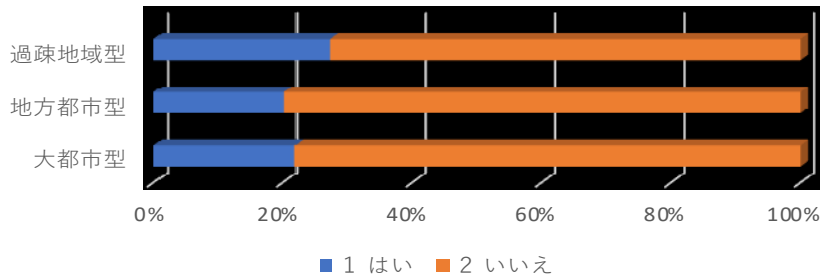
・実施率の地域間差 (Fisher's Exact Test) : p-value: 0.4445

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

表 1 1 ・ 図 1：連携課題【機関】に関する調査結果

【機関】あなたの二次医療圏に連携できる難病診療連携拠点病院・分野別難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院がない

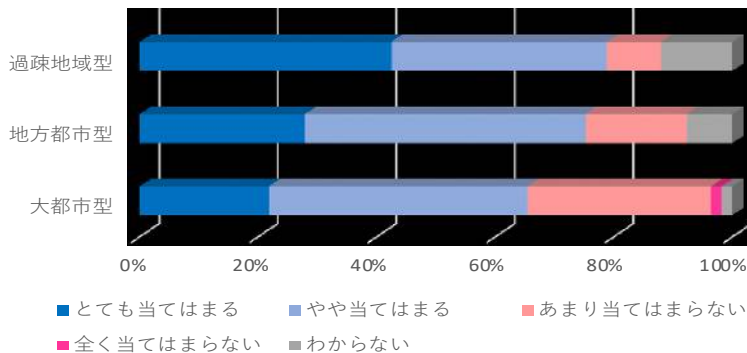
	1 はい	2 いいえ	計	はい (%)	いいえ (%)
大都市型	12	43	55	21.8	78.2
地方都市型	26	103	129	20.2	79.8
過疎地域型	9	24	33	27.3	72.7
未記入	1	0	1	100.0	0.0
計	48	170	218	22.0	78.0



【機関】あなたの二次医療圏において長期療養・レスパイト・相談支援・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーションなど難病患者に必要とされる社会資源（施設など）が不足している

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	12	29	10	2	2	55
地方都市型	29	73	16	2	9	129
過疎地域型	9	19	2	0	3	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	51	121	28	4	14	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	65.5	32.7	1.8
地方都市型	75.2	17.1	7.8
過疎地域型	78.8	9.1	12.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	73.4	19.7	6.9

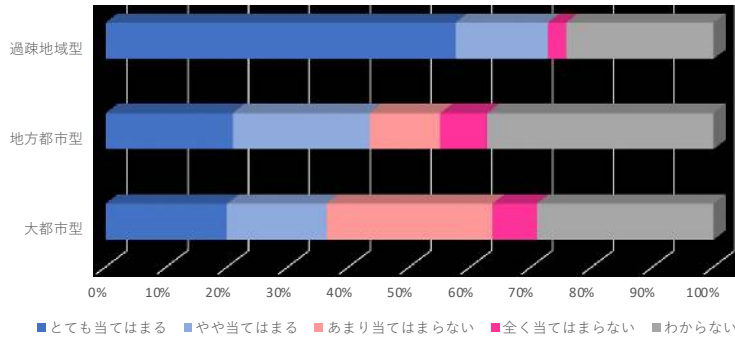


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【機関】あなたの二次医療圏において遺伝カウンセリングを行う医療機関がない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	11	9	15	4	16	55
地方都市型	27	29	15	10	48	129
過疎地域型	19	5	0	1	8	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	58	43	30	15	72	218

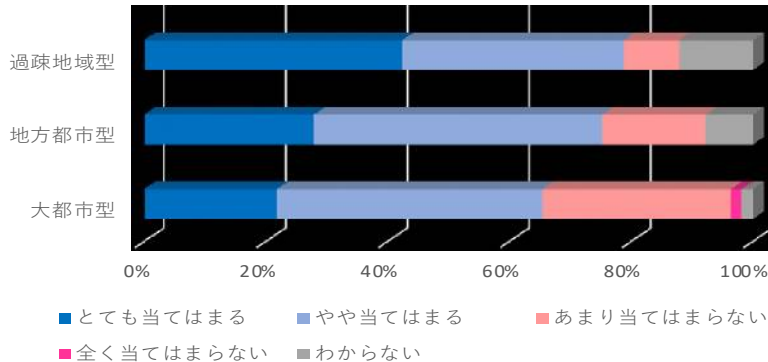
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	36.4	34.5	29.1
地方都市型	43.4	19.4	37.2
過疎地域型	72.7	3.0	24.2
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	46.3	20.6	33.0



【機関】あなたの二次医療圏において難病患者に対する人工呼吸器管理・胃瘻管理をする医療機関が不足している

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	16	22	14	2	1	55
地方都市型	40	50	22	2	15	129
過疎地域型	10	15	6	0	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	67	87	42	4	18	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	69.1	29.1	1.8
地方都市型	69.8	18.6	11.6
過疎地域型	75.8	18.2	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	70.6	21.1	8.3

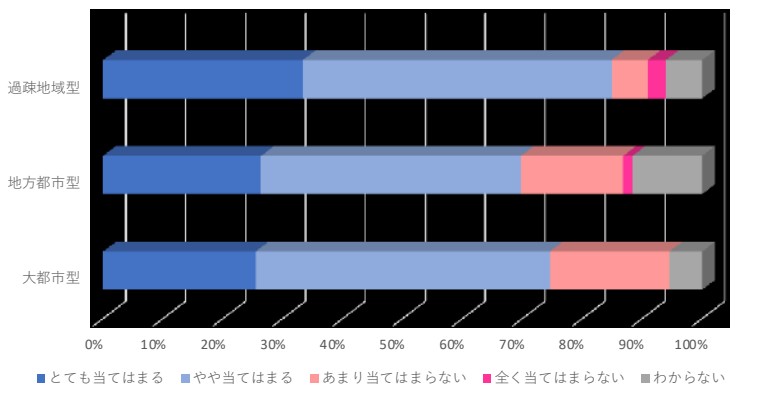


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【機関】 あなたの二次医療圏において難病患者の終末期を担う医療機関が不足している

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	14	27	11	0	3	55
地方都市型	34	56	22	2	15	129
過疎地域型	11	17	2	1	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	60	100	35	3	20	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全くあてはまらない	わからない
大都市型	74.5	20.0	5.5
地方都市型	69.8	18.6	11.6
過疎地域型	84.8	9.1	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	73.4	17.4	9.2



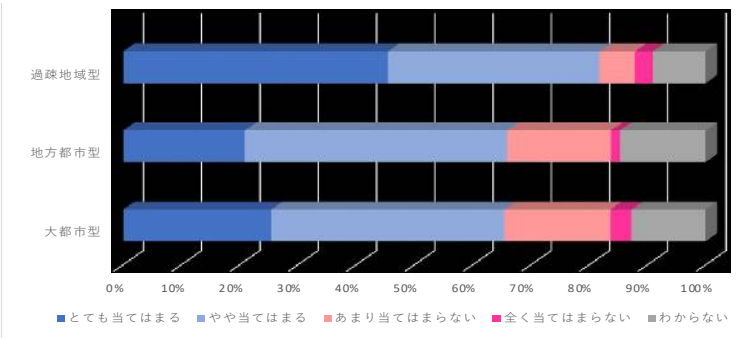
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 1 2 ・ 図 2：連携課題【人材】に関する調査結果

【人材】医師・看護師・PT/OT/ST・保健師など医療職で難病支援に係る人材を確保できない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	14	22	10	2	7	55
地方都市型	27	58	23	2	19	129
過疎地域型	15	12	2	1	3	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	57	92	35	5	29	218

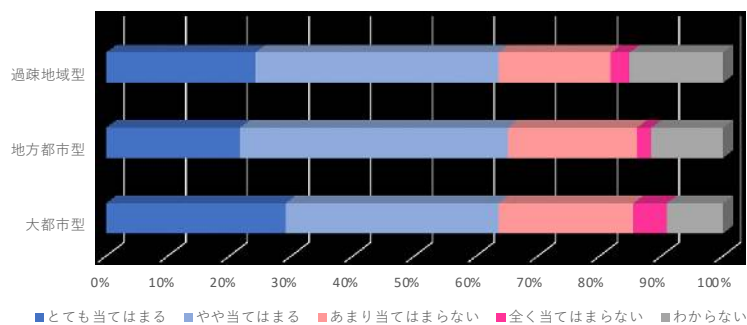
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	65.5	21.8	12.7
地方都市型	65.9	19.4	14.7
過疎地域型	81.8	9.1	9.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	68.3	18.3	13.3



【人材】MSW・相談支援専門員・ケアマネージャーなど福祉職で難病支援に係る人材を確保できない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	16	19	12	3	5	55
地方都市型	28	56	27	3	15	129
過疎地域型	8	13	6	1	5	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	53	88	45	7	25	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	63.6	27.3	9.1
地方都市型	65.1	23.3	11.6
過疎地域型	63.6	21.2	15.2
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	64.7	23.9	11.5

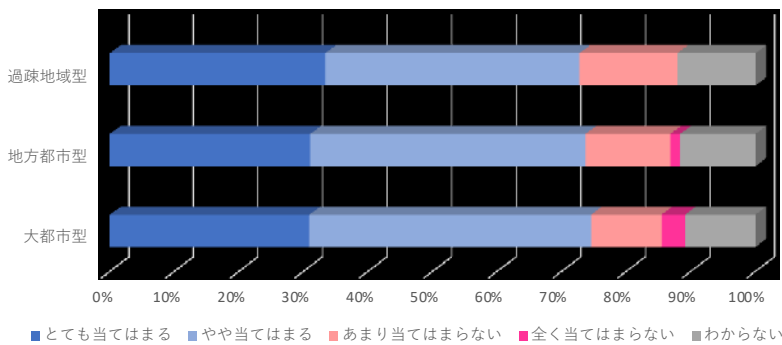


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【人材】 難病患者に対して支援経験のある人材を確保できない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	17	24	6	2	6	55
地方都市型	40	55	17	2	15	129
過疎地域型	11	13	5	0	4	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	69	92	28	4	25	218

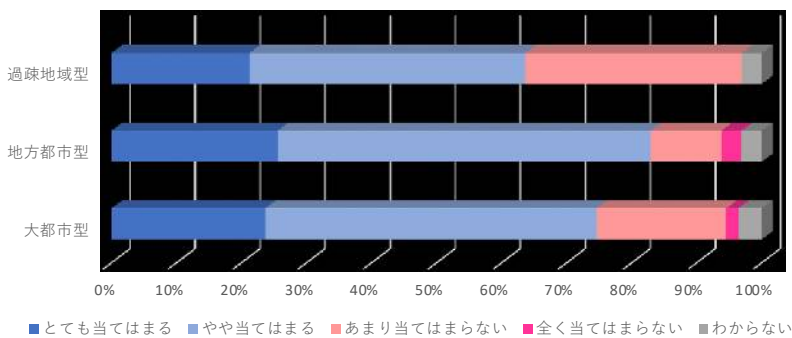
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	74.5	14.5	10.9
地方都市型	73.6	14.7	11.6
過疎地域型	72.7	15.2	12.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	73.9	14.7	11.5



【人材】 難病患者を支援する際に必要とされる法制度を学ぶ場がない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	13	28	11	1	2	55
地方都市型	33	74	14	4	4	129
過疎地域型	7	14	11	0	1	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	54	116	36	5	7	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	74.5	21.8	3.6
地方都市型	82.9	14.0	3.1
過疎地域型	63.6	33.3	3.0
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	78.0	18.8	3.2

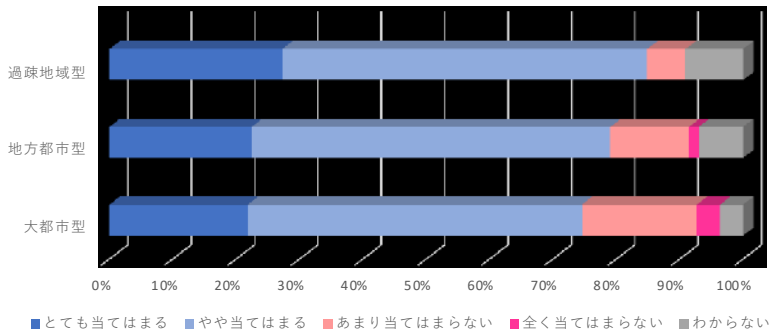


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【人材】 難病患者の病態・支援方法（ケアなど）を学ぶ場がない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	12	29	10	2	2	55
地方都市型	29	73	16	2	9	129
過疎地域型	9	19	2	0	3	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	51	121	28	4	14	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	74.5	21.8	3.6
地方都市型	79.1	14.0	7.0
過疎地域型	84.8	6.1	9.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	78.9	14.7	6.4



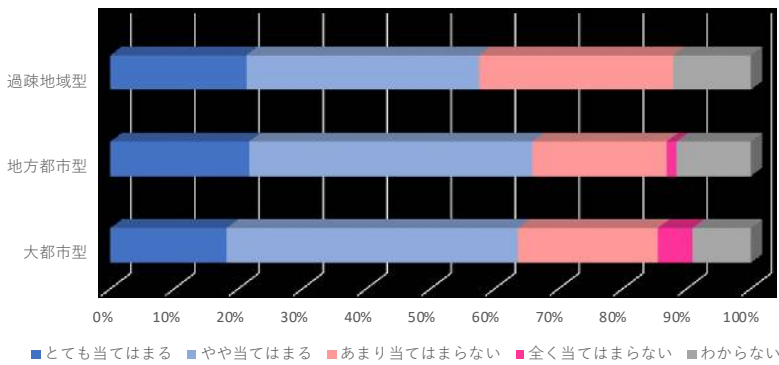
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 1 3 ・ 図 3 : 連携課題【調整】に関する調査結果

【調整】診療に関して医療機関との調整に時間がかかる

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	10	25	12	3	5	55
地方都市型	28	57	27	2	15	129
過疎地域型	7	12	10	0	4	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	46	94	49	5	24	218

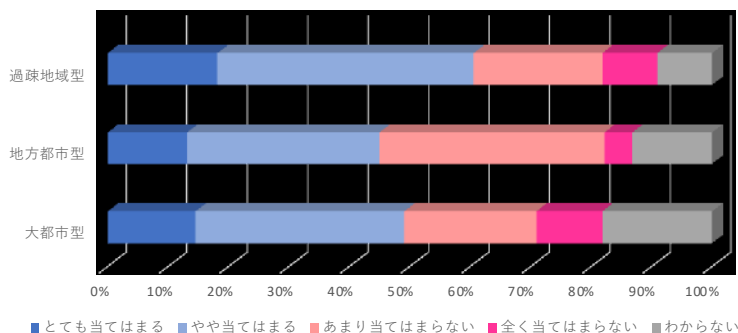
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	63.6	27.3	9.1
地方都市型	65.9	22.5	11.6
過疎地域型	57.6	30.3	12.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	64.2	24.8	11.0



【調整】緊急時に対応可能な医療機関があなたの二次医療圏になく調整に時間がかかる

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	8	19	12	6	10	55
地方都市型	17	41	48	6	17	129
過疎地域型	6	14	7	3	3	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	32	74	67	15	30	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	49.1	32.7	18.2
地方都市型	45.0	41.9	13.2
過疎地域型	60.6	30.3	9.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	48.6	37.6	13.8

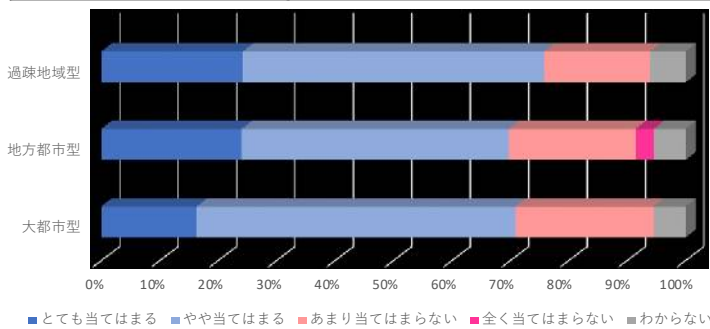


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【調整】 あなたの二次医療圏で転院先の医療機関を探すのに時間がかかる

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	9	30	13	0	3	55
地方都市型	31	59	28	4	7	129
過疎地域型	8	17	6	0	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	49	106	47	4	12	218

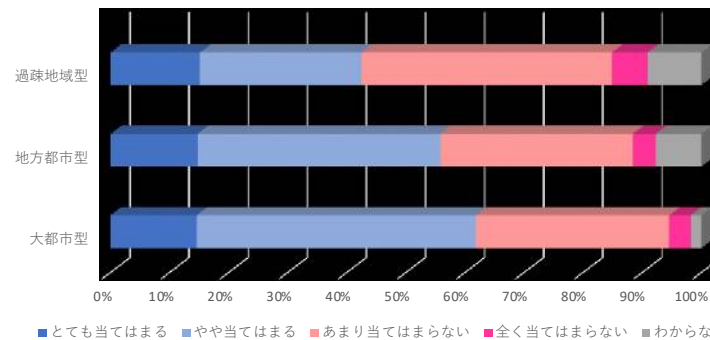
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全くあてはまらない	わからない
大都市型	70.9	23.6	5.5
地方都市型	69.8	24.8	5.4
過疎地域型	75.8	18.2	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	71.1	23.4	5.5



【調整】 在宅療養に向けた医療・介護・障害福祉事業所とのカンファレンスの調整に時間がかかる

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	8	26	18	2	1	55
地方都市型	19	53	42	5	10	129
過疎地域型	5	9	14	2	3	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	33	88	74	9	14	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全くあてはまらない	わからない
大都市型	61.8	36.4	1.8
地方都市型	55.8	36.4	7.8
過疎地域型	42.4	48.5	9.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	55.5	38.1	6.4



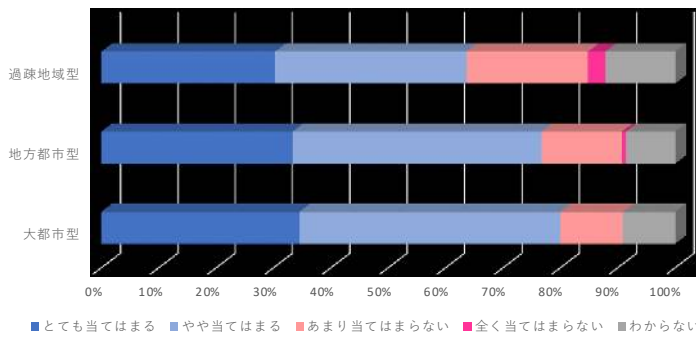
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【調整】医療・介護・障害福祉サービスの支給決定事務において行政機関との調整に時間がかかる

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	19	25	6	0	5	55
地方都市型	43	56	18	1	11	129
過疎地域型	10	11	7	1	4	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	73	92	31	2	20	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	80.0	10.9	1.8
地方都市型	76.7	14.7	7.8
過疎地域型	63.6	24.2	9.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	75.7	15.1	6.4

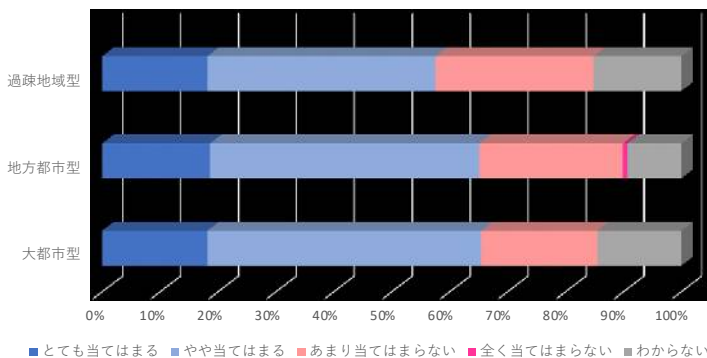
39.医療・介護・障害福祉サービスの支給決定事務において行政機関との調整に時間がかかる



【調整】介護保険事業所・障害福祉サービス事業所との間で、サービス量の調整に時間がかかる

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	10	26	11	0	8	55
地方都市型	24	60	32	1	12	129
過疎地域型	6	13	9	0	5	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	41	99	52	1	25	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	65.5	20.0	14.5
地方都市型	65.1	25.6	9.3
過疎地域型	57.6	27.3	15.2
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	64.2	24.3	11.5

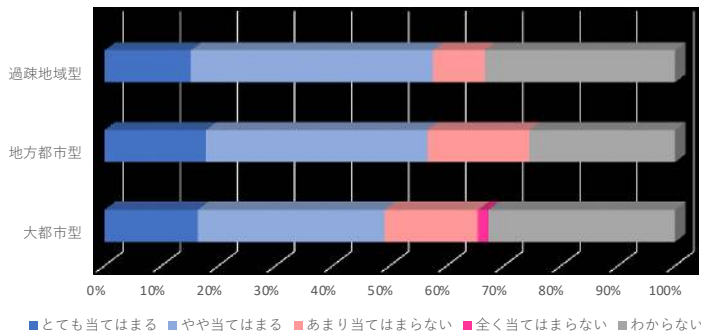


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【調整】あなたの二次医療圏における、災害対策の取り組みが進まない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	9	18	9	1	18	55
地方都市型	23	50	23	0	33	129
過疎地域型	5	14	3	0	11	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	38	82	35	1	62	218

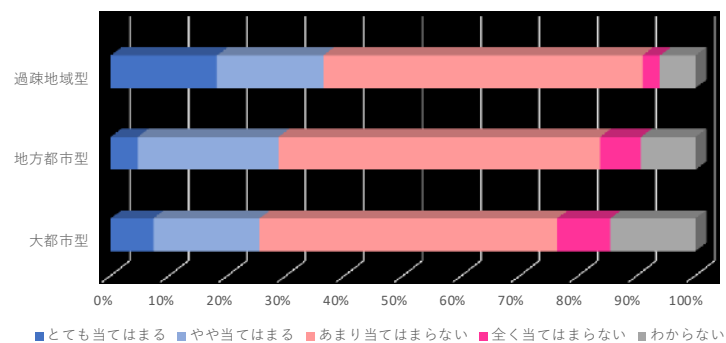
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	49.1	18.2	32.7
地方都市型	56.6	17.8	25.6
過疎地域型	57.6	9.1	33.3
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	55.0	16.5	28.4



【調整】あなたの二次医療圏では、医療機関との連携が難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	4	10	28	5	8	55
地方都市型	6	31	71	9	12	129
過疎地域型	6	6	18	1	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	17	47	117	15	22	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	25.5	60.0	32.7
地方都市型	28.7	62.0	25.6
過疎地域型	36.4	57.6	33.3
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	29.4	60.6	28.4

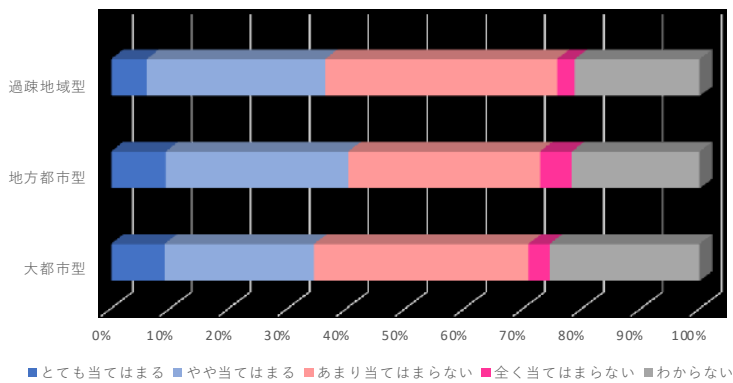


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【調整】障害福祉サービス事業所と介護保険事業所との間で、連携が難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	5	14	20	2	14	55
地方都市型	12	40	42	7	28	129
過疎地域型	2	10	13	1	7	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	20	64	75	10	49	218

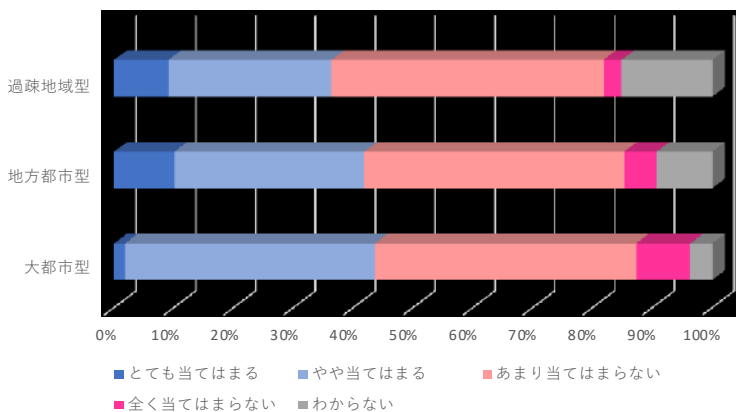
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	34.5	40.0	25.5
地方都市型	40.3	38.0	21.7
過疎地域型	36.4	42.4	21.2
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	38.5	39.0	22.5



【調整】医師との間で情報共有は難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	1	23	24	5	2	55
地方都市型	13	41	56	7	12	129
過疎地域型	3	9	15	1	5	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	18	73	95	13	19	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	43.6	52.7	3.6
地方都市型	41.9	48.8	9.3
過疎地域型	36.4	48.5	15.2
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	41.7	49.5	8.7

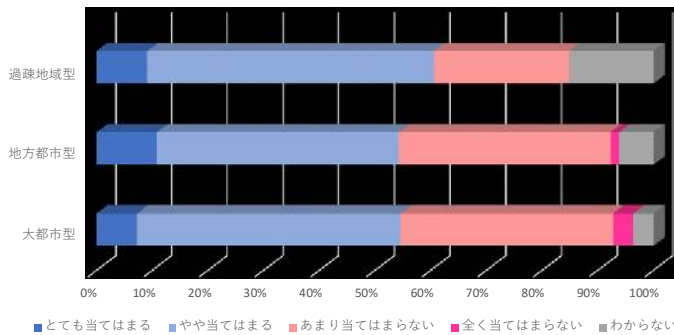


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【調整】他の支援者と患者の病状に関する情報共有（例：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）が難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	4	26	21	2	2	55
地方都市型	14	56	49	2	8	129
過疎地域型	3	17	8	0	5	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	22	99	78	4	15	218

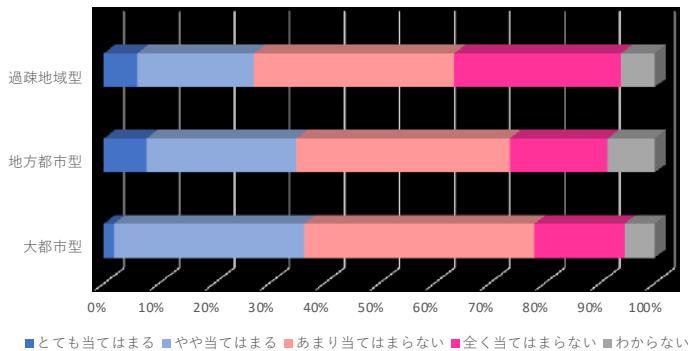
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	54.5	41.8	3.6
地方都市型	54.3	39.5	6.2
過疎地域型	60.6	24.2	15.2
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	55.5	37.6	6.9



【調整】情報共有のためのツール（例：在宅サマリー・情報共有シートなど）がない

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	1	19	23	9	3	55
地方都市型	10	35	50	23	11	129
過疎地域型	2	7	12	10	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	14	61	85	42	16	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	36.4	58.2	5.5
地方都市型	34.9	56.6	8.5
過疎地域型	27.3	66.7	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	34.4	58.3	7.3



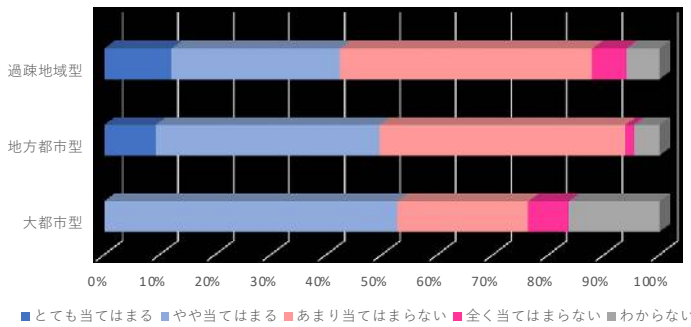
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 1 4 ・ 図 4 ： 連携課題【支援】に関する調査結果

【支援】難病患者を支援するにあたり、医療支援に係る情報を把握することは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	0	29	13	4	9	55
地方都市型	12	52	57	2	6	129
過疎地域型	4	10	15	2	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	17	91	85	8	17	218

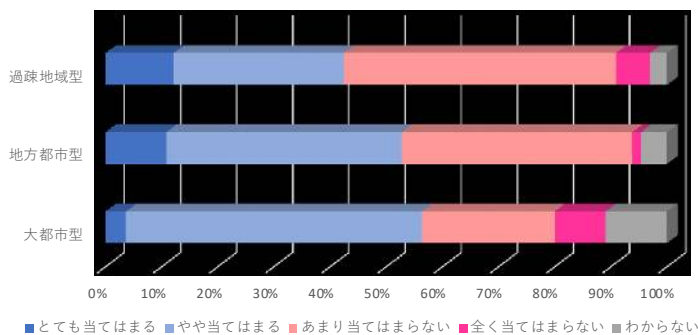
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	52.7	30.9	16.4
地方都市型	49.6	45.7	4.7
過疎地域型	42.4	51.5	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	49.5	42.7	7.8



【支援】難病患者を支援するにあたり、福祉支援に係る情報を把握することは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	2	29	13	5	6	55
地方都市型	14	54	53	2	6	129
過疎地域型	4	10	16	2	1	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	21	93	82	9	13	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	56.4	32.7	10.9
地方都市型	52.7	42.6	4.7
過疎地域型	42.4	54.5	3.0
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	52.3	41.7	6.0

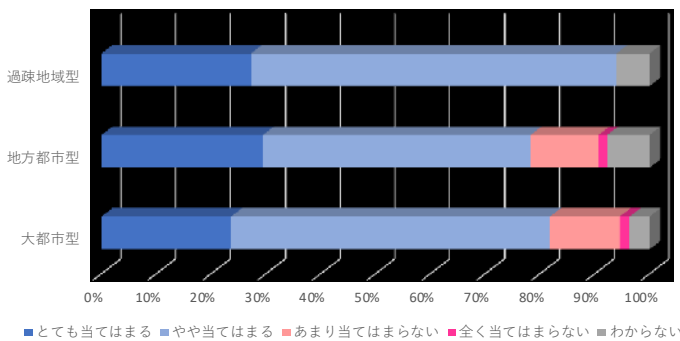


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【支援】 難病患者の意思決定を支援することは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	13	32	7	1	2	55
地方都市型	38	63	16	2	10	129
過疎地域型	9	22	0	0	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	61	117	23	3	14	218

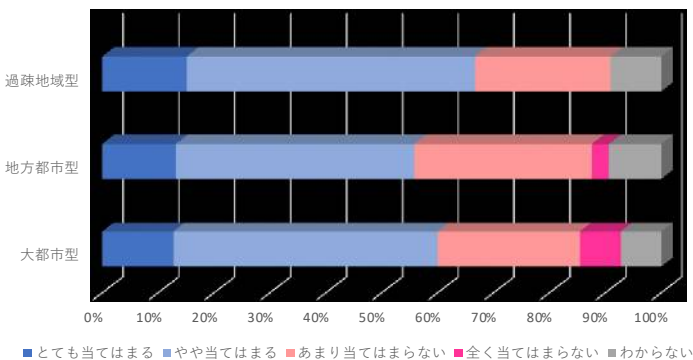
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	81.8	14.5	3.6
地方都市型	78.3	14.0	7.8
過疎地域型	93.9	0.0	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	81.7	11.9	6.4



【支援】 難病患者に継続的な医療支援を行うことは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	7	26	14	4	4	55
地方都市型	17	55	41	4	12	129
過疎地域型	5	17	8	0	3	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	30	98	63	8	19	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	60.0	32.7	7.3
地方都市型	55.8	34.9	9.3
過疎地域型	66.7	24.2	9.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	58.7	32.6	8.7

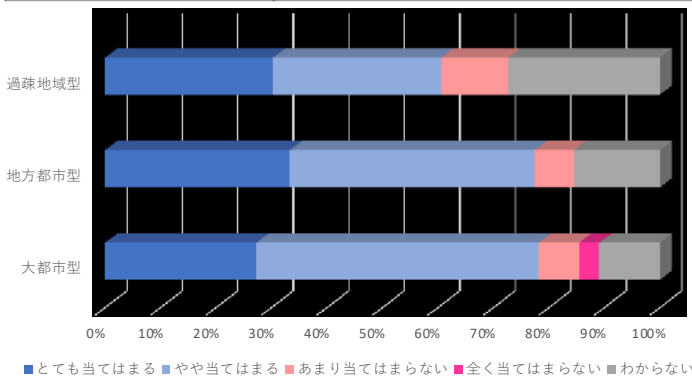


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【支援】 難病患者に就労支援・両立支援を行うことは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	15	28	4	2	6	55
地方都市型	43	57	9	0	20	129
過疎地域型	10	10	4	0	9	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	69	95	17	2	35	218

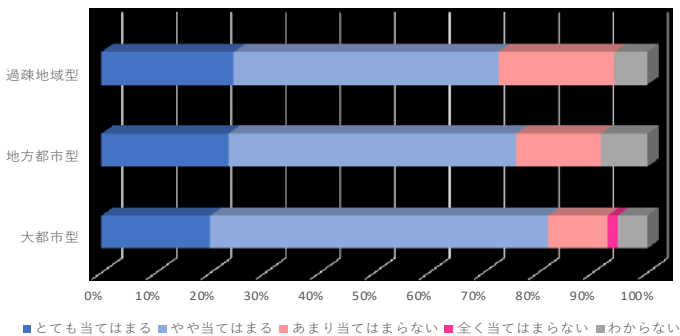
各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	78.2	10.9	10.9
地方都市型	77.5	7.0	15.5
過疎地域型	60.6	12.1	27.3
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	75.2	8.7	16.1



【支援】 難病患者の家族・介護者を支援することは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	11	34	6	1	3	55
地方都市型	30	68	20	0	11	129
過疎地域型	8	16	7	0	2	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	50	118	33	1	16	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	81.8	12.7	5.5
地方都市型	76.0	15.5	8.5
過疎地域型	72.7	21.2	6.1
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	77.1	15.6	7.3

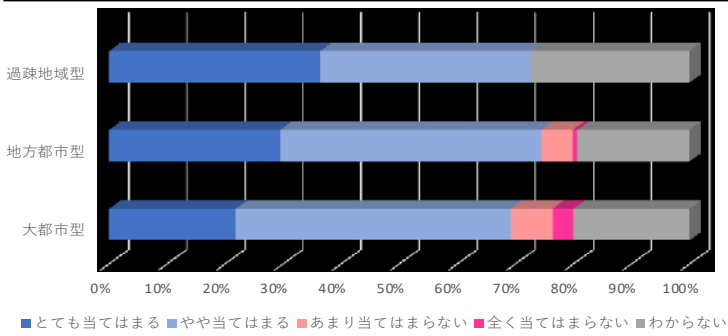


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【支援】グリーンケアは難しい

	とても当てはまる	やや当てはまる	あまり当てはまらない	全く当てはまらない	わからない	計
大都市型	12	26	4	2	11	55
地方都市型	38	58	7	1	25	129
過疎地域型	12	12	0	0	9	33
記載なし	1	0	0	0	0	1
計	63	96	11	3	45	218

各地域型における割合 (パーセント：%)	当てはまる やや当てはまる	あまり当てはまらない 全く当てはまらない	わからない
大都市型	69.1	10.9	20.0
地方都市型	74.4	6.2	19.4
過疎地域型	72.7	0.0	27.3
記載なし	100.0	0.0	0.0
計	72.9	6.4	20.6



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）
総合分担研究報告書

二次医療圏における難病医療協力病院等と相談支援事業所の医療・福祉支援に関する調査（全体版）

No.	設問	選択肢	回答
1	あなたの職種についてお答えください。 該当する項目を一つ選択してください。	1. 医師 2. 看護師 3. ソーシャルワーカー	
2	貴院の種別についてお答えください。 該当する項目を一つ選択してください。	1.大学病院 2.一般病院 3.診療所 4.国立病院機構	
3	貴院の所在地についてお答えください。	別表をご覧ください（都道府県名）	
4	貴院の所属する二次医療圏についてお答えください。	別表をご覧ください（2次医療圏）	
5	あなたの部署（難病担当の部署）の構成人数をお答えください。 該当する項目を一つ選択してください。	1.1名 2.2名 3.3～5名 4.6名以上	
6	あなたの部署（難病担当の部署）に所属する職種についてお答えください。 <u>所属する職種すべて選択してください。（複数回答可）</u>	1.医師 2.看護師 3.保健師 4.社会福祉士 5.精神保健福祉士 6.介護福祉士 7.理学療法士・作業療法士・言語聴覚士 8.介護支援専門員（ケアマネージャー） 9.その他（ ）	
7	貴院に患者・家族からの難病相談に対応する窓口がありますか。	1.ある→ 設問7-1 2.ない→ 設問9	
7-1	貴院の難病相談窓口（又は、難病について対応する相談窓口）の主な担当者の職種についてお答えください。 <u>最も多く対応している職種を一つ選択して下さい。</u>	1.医師 2.看護師 3.保健師 4.社会福祉士 5.精神保健福祉士 6.介護福祉士 7.理学療法士・作業療法士・言語聴覚士 8.介護支援専門員（ケアマネージャー） 9.その他（ ）	
7-2	貴院の難病相談窓口（又は、難病について対応する相談窓口）の業務について <u>該当する業務をすべて選択してください（複数回答可）</u>	1.本人を対象とした医療相談 2.家族を対象とした医療相談 3.難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした医療相談 4.行政から受ける診療依頼 5.本人を対象とした福祉相談 6.家族を対象とした福祉相談 7.難病支援にかかる地域の施設・スタッフを対象とした福祉相談 8.行政からの相談（福祉サービス利用） 9.行政からの相談（福祉サービス利用以外）	

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

難病支援にかかる連携課題等【協力病院等】

1	あなたの二次医療圏に連携できる難病診療連携拠点病院・分野別難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院がない	①はい ②いいえ
2	あなたの二次医療圏において長期療養・レスパイト・相談支援・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーションなど難病患者に必要なとされる社会資源（施設など）が不足している	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
3	あなたの二次医療圏において遠伝カウンセリングを行う医療機関がない	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
4	あなたの二次医療圏において難病患者に対する人工呼吸器管理・胃瘻管理をする医療機関が不足している	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
5	あなたの二次医療圏において難病患者の終末期を担う医療機関が不足している	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
6	医師・看護師・PT/OT/ST・保健師など医療職で難病支援に係る人材を確保できない(難病支援に係る経験の有無は問いません)	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
7	MSW・相談支援専門員・ケアマネージャーなど福祉職で難病支援に係る人材を確保できない(難病支援に係る経験の有無は問いません)	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
8	難病患者に対して支援経験のある人材を確保できない	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
9	難病患者を支援する際に必要とされる法制度を学ぶ場がない	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
10	難病患者の病態・支援方法（ケアなど）を学ぶ場がない	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
11	診療に関して医療機関との調整に時間がかかる	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
12	緊急時に対応可能な医療機関があなたの二次医療圏になく調整に時間がかかる	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
13	あなたの二次医療圏で転院先の医療機関を探すのに時間がかかる	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
14	在宅療養に向けた医療・介護・障害福祉事業所とのカンファレンスの調整に時間がかかる	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
15	医療・介護・障害福祉サービスの支給決定事務において行政機関との調整に時間がかかる	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
16	介護保険事業所・障害福祉サービス事業所との間で、サービス量の調整に時間がかかる	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
17	あなたの二次医療圏における、災害対策の取り組みが進まない	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
18	あなたの二次医療圏では、医療機関との連携が難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
19	障害福祉サービス事業所と介護保険事業所との間で、連携が難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
20	医師との間で情報共有は難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
21	他の支援者と患者の病状に関する情報共有（例：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）が難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
22	情報共有のためのツール（例：在宅サマリー・情報共有シートなど）がない	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
23	難病患者を支援するにあたり、 医療支援 に係る情報を把握することは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
24	難病患者を支援するにあたり、 福祉支援 に係る情報を把握することは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
25	難病患者の意思決定を支援することは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
26	難病患者に継続的な医療支援を行うことは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
27	難病患者に就労支援・両立支援を行うことは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
28	難病患者の家族・介護者を支援することは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない
29	グリーフケアは難しい	①とても当てはまる ②やや当てはまる ③あまり当てはまらない ④全く当てはまらない

二次医療圏における難病医療協力病院の医療支援・福祉支援(実態調査)

大都市型



- ・自院での支援実施率 福祉支援:89.7%
- 医療支援:85.0%
- ・同じ二次医療圏での支援連携率 福祉支援:66.7%
- 医療支援:65.1%
- ・同じ都道府県他の二次医療圏の連携率 福祉支援:51.3%
- 医療支援:35.7%
- ・他の都道府県の二次医療圏との連携率 福祉支援:31.0%
- 医療支援:28.6%

地方都市型



- ・自院での支援実施率 福祉支援:84.0%
- 医療支援:80.3%
- ・同じ二次医療圏での支援連携率 福祉支援:71.0%
- 医療支援:60.8%
- ・同じ都道府県他の二次医療圏の連携率 福祉支援:47.8%
- 医療支援:44.6%
- ・他の都道府県の二次医療圏との連携率 福祉支援:24.7%
- 医療支援:26.7%

過疎地域型



- ・自院での支援実施率 福祉支援:85.7%
- 医療支援:81.8%
- ・同じ二次医療圏での支援連携率 福祉支援:63.6%
- 医療支援:50.0%
- ・同じ都道府県他の二次医療圏の連携率 福祉支援:36.3%
- 医療支援:56.0%
- ・他の都道府県の二次医療圏との連携率 福祉支援:15.0%
- 医療支援:25.6%

支援率・連携率が上位の項目：指定難病の診断、治療、リハビリテーション、急変時対応、意思決定支援、呼吸ケア、人工呼吸管理
支援率・連携率下位の項目：IRUDとの連携、小児慢性特定疾患児童の移行期医療の受け入れ、診断・治療、グリーフケア、長期療養の受け入れ

二次医療圏における難病医療協力病院の継続的支援にかかると課題
(該当率 70%以上の項目)

機関

- 長期療養・レスパイト・相談支援・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーションなど難病患者に必要とされる社会資源(施設など)が不足している
- 二次医療圏において難病患者に対する人工呼吸器管理・胃腸管理をする医療機関が不足している
- 難病患者の終末期を担う医療機関が不足している

人材

- 難病患者に対して支援経験のある人材を確保できない
- 難病患者を支援する際に必要とされる法制度を学ぶ場がない
- 難病患者の病態・支援方法(ケアなど)を学ぶ場がない

調整

- 二次医療圏で転院先の医療機関を探すのに時間がかかる
- 医療・介護・障害福祉サービスの支給決定事務において行政機関との調整に時間がかかる

支援

- 難病患者の意思決定を支援することは難しい
- 難病患者に就労支援・同立支援を行うことは難しい
- 難病患者の家族・介護者を支援することは難しい
- グリーフケアは難しい

二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と関係機関との連携

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 かながわ移行期医療支援センター
	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

難病支援における相談支援事業所の現状把握と地域による難病支援の課題を把握することを目的に、全国 22 都道府県の相談支援事業所を対象にアンケート調査を行った。さらに、調査から顕在化した相談支援事業所と関係機関との連携課題を分析するために、難病支援に係る連携の課題の構成要素(原口, 2022)を参考に、継続的支援にかかる「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当て継続的支援の課題も併せて検討した。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の連携の実態を把握することができた。難病患者に提供している福祉支援のうち、「難病制度にかかる情報提供」では「過疎地域型」が他の地域区分に比して低率だったが、「保健師への相談対応」では高率であったことから、保健師と連携することによって患者への情報提供が促進されているものと推察された。また、難病支援の継続的支援の課題では、人材確保や難病関連の法律制度を学ぶ機会など「人」に関連する項目が他の構成要素に比して課題となっていた。「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」いずれも 6 割以上が「人材育成」に課題を抱えていたことから、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役割を担う機関が連携し、地域の研修体制や情報にアクセスしやすいインフラを整備することが必要と考えられた。地域の実情に応じた人材育成、研修体制などシステムづくりの必要性が示唆された。

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。中でも指定特定相談支援事業所・指定障害児相談支援事業所(以下、相談支援事業所)においては、サービス等利用計画・障害児支援利用計画(以下、計画相談支援等)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。そのため、本研究では 2022 年度～2023 年度の 2 か年にわたり、全国 22 都道府県の相談支援事業所を対象に、難病支援における相談支援事業所の現状を把握すると共に、二次医療圏を「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」に分類し、地域課題を比較、さらには、難病支援体制に係る「機関」、「人」、「調整」、「支援」の課題を顕在化させることを目的にアンケート調査を行った。

B. 研究方法

1 調査対象

全国 22 都道府県の相談支援事業所を対象とした。

相談支援事業所の選定は、各自治体ホーム

ページに掲載されている事業所一覧あるいは、独立行政法人福祉医療機構（WAMNET）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事業所を二次医療圏（185 二次医療圏）ごとに無作為で抽出した 1839 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 年度は、令和 4 年 10 月 24 日～11 月 27 日、令和 5 年度は、令和 5 年 10 月 26 日～11 月 17 日とした。

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、相談支援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、相談支援事業所が所在する二次医療圏、都道府県内の他の二次医療圏、都道府県外ごとに、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。継続的支援の課題については、「機関」（社会資源・機関の方針）、「人」（人材確保・人材育成）、「調整」（マネジメント・ネットワーク）、「支援」（情報共有・支援機能・家族支援）の構成要素ごとに分類した。

地域区分については、二次医療圏を独立行政法人福祉医療機構（WAMNET）の福祉医療経営情報を参考に「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」に分類した。

（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 348 相談支援事業所（回収率 18.9%）であった。都道府県別では、北海道が最も多く（43 事業所）、次いで兵庫県（36 事業所）、神奈川県、福岡県（23 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相談支援事業所が 245 事業所（70.4%）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の状況

348 事業所中 209 事業所（60.1%）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、48 事業所（13.8%）は過去に計画相談支援等を担当、91 事業所（26.1%）は難病患者の計画相談等を担当したことがなかった（表 2）。地域区分別では、「地方都市型」185 事業所（53.2%）、「大都市型」90 事業所（25.8%）、「過疎地域型」73 事業所（21.0%）の順に多く、そのうち、現在、難病患者の計画相談を担当している相談支援事業所は、「地方都市型」119 事業所（64.3%）、「大都市型」48 事業所（53.3%）、「過疎地域型」42 事業所（57.5%）であった（表 3）。難病患者の疾患群としては、神経・筋疾患が最も多く（158 事業所）、次いで染色体・遺伝子異常（73 事業所）、免疫疾患（39 事業所）の順であった（図 1）。相談支援専門員が保有している資格のうち、相談支援専門員の業務に生かされている資格では、社会福祉士 143 事業所（41.1%）、介護福祉士 49 事業所（14.1%）、精神保健福祉士 36 事業所（10.3）順に多かった（表 4）。

3 難病患者の計画相談と担当している相談支援事業所が提供している福祉支援

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 209 事業所中 195 事業所（93.3%）と最も多く、次いで「家族からの療養にかかる福祉相談対応」179 事業所（85.6%）、「医療機関への相談対応」145 事業所（69.4%）が高率であった。一方で、低率だったのは「難病相談支援センターと連携した難病相談会の実施」3 事業所（1.4%）、「独自開催による講演会または講習会」4 事業所（1.9%）、「行政と連携した難病相談会の実施」12 事業所（5.7%）の順であった。地域区分別では、「保健師（市区町村）への相談」については、「過疎地域型」27 事業所（64.3%）、「地方都市

型) 51 事業所 (42.9%) , 「大都市型」 19 事業所 (39.6%) , 「保健師 (保健所) への相談」については、「過疎地域型」 23 事業所 (54.8%) 「大都市型」 22 事業所 (45.8%) , 「地方都市型」 44 事業所 (37.0%) の順であった (表 5) .

4 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相談支援事業所は、同じ二次医療圏では、80 事業所 (38.3%) であり、地域区分別では「過疎地域型」が最も高率であった (42.9%) . 同じ都道府県内の他の二次医療圏では、50 事業所 (23.9%) が連携しており、地域区分別では「過疎地域型」が最も高率であった (33.0%) . 都道府県外の二次医療圏では 24 事業所 (11.5%) が連携しており、地域区分別では「過疎地域型」が最も高率であった (14.3%) . 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)」 58 事業所 (72.5%) , 都道府県内の他の二次医療圏では、「大学病院」 26 事業所 (52.0%) , 都道府県外の二次医療圏では、「大学病院」, 「国立病院機構」がいずれも 10 事業所 (41.7%) で高率であった. 一方で連携施設として低率だった施設は、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 6-1, 表 6-2) .

5 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相談支援事業所は、同じ二次医療圏では、126 事業所 (60.3%) であり、地域区分別では「過疎地域型」が最も高率であった (64.3%) . 同じ都道府県内の他の二次医療圏では 70 事業所 (33.5%) が連携しており、地域区分別では「大都市型」が最も高率であった (41.7%) . 都道府県外では 28 事業所 (13.4%) が連携しており、地域区分別では「過疎地域型」が最も高率であった (21.4%) . 福祉支援の連携先としては同じ二次医療圏では「行政機関」 (89.7%) , 同じ都道府県内の他の二次医療圏では、「行政機関」と「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) が高率であった (64.3%) . 都道府県外では、「行政機関」と「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)」が高率であった (53.6%) . 一方で連携施設として低率だったところは、いずれの二次医療圏も「移行期医療支援センター」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、同じ二次医療圏では「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)」 (93.7%) , 同じ都道府県内の他の二次医療圏と都道府県外では「家族からの療養にかかる福祉相談対応」 (87.1% , 89.3%) が高率であった (表 7-1, 7-2, 7-3) .

6 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

相談支援事業所が所在する障害保健福祉圏域あるいは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、障害保健福祉圏域 22 圏域 (6.3%) , 市町村 25 市町村 (7.2%) であった. 同一の部会を除くと障害保健福祉圏域では 20 圏域, 市町村では 19 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 164 圏域 (47.1%) であった (表 8) .

7 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相談支援事業所数は、209 事業所中「記載している」 7 事業所 (3.3%) , 「一部記載している」 21 事業所 (10.0%) , 「記載していない」 124 事業所 (59.3) であった (表 9) .

8 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 件法で回答を求めたところ、難病患者、難病患者以外共にすべての項目で「やや必要」, 「とても必要」が 8 割を超えた. 中でも「とても必要」が高率であったのは、難病患者以外では「関係機関との利用者に係る情報共有」 (87.2%) , 「障害福祉サービス事業所との情報共有」 (86.3%) , 「福祉制度に関わる知識」

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

(82.1%), 難病患者では「関係機関との利用者に係る情報共有」(87.9%), 「緊急時の受け入れ確認」(86.4%), 「障害福祉サービス事業所との情報共有」(85.3%) 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」(45.4%), 「研修会や勉強会で意見交換する機会」(51.6%), 「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」(51.9%), 難病患者では、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(49.3%), 「地域自立支援協議会を活用した連携体制」(57.6%), 「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」(61.1%) の順であった(表 10, 11, 12)。

9 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件法で回答を求めたところ、すべての項目で「やや必要」、「とても必要」の割合が8割を超え、地域区分別においても同様の傾向であった(表 13-1)。「できていると思われる事項」について、「できている」、「どちらともいえない」、「できていない」の3件法で回答を求めたところ、いずれも地域区分で「障害福祉サービス事業所との情報共有」が最も高率であった。一方で、最も低率だった項目は、「大都市型」では「難病相談支援センターとの連携」(2.1%), 「地方都市型」、「過疎地域型」では「研修会や勉強会で意見交換する機会」(2.5%, 2.4%)であった(表 13-2)。「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例では、「入退院時のソーシャルワーカーと連携」、「訪問看護との連携」、「研修会や意見交換会」に大別された。

10 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件法で回答を求めたところ、すべての項目で「やや必要」、「とても必要」の割合が8

割を超え、地域区分別においても同様の傾向であった(表 14-1)。「できていると思われる事項」について、「できている」、「どちらともいえない」、「できていない」の3件法で回答を求めたところ、いずれも地域区分で「障害福祉サービス事業所との情報共有」が最も高率であった。一方で、最も低率だった項目は、「大都市型」、「地方都市型」では「地域自立支援協議会を活用した連携体制」(2.1%, 1.7%), 「過疎地域型」では「難病相談支援センターとの連携」(0%)であった(表 14-2)。「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は、「ケアマネージャーとの定期的な研修会や意見交換会」が最も多かった。

11 難病支援の継続的支援にかかわる課題

「機関」、「人」、「調整」、「支援」計 26 項目について、「とても当てはまる」、「やや当てはまる」、「あまり当てはまらない」、「当てはまらない」、「わからない」の5件法で回答を求めた。「とても当てはまる」、「やや当てはまる」は、「難病患者の病態・支援方法を学ぶ場がない」(77.2%), 「法制度を学ぶ場がない」(74.8%), 「難病患者に必要とされる社会資源が不足」(73.3%) の順で高率であった。一方、「あまり当てはまらない」、「当てはまらない」については、「福祉支援に係る情報を把握することは難しい」(40.8%), 「障害福祉サービス事業所と介護保険事業所との間で連携が難しい」(41.2%) が高率であった。「わからない」については、「遺伝カウンセリングを行う医療機関がない」(58.3%), 「終末期を担う医療機関が不足」(44.7%), 「グリーンケアは難しい」(43.2%) の順に高率であった。(図 2) 地域別の継続的支援の課題としては、「難病患者に対して支援経験のある人材を確保できない」、「診療に関して医療機関との調整に時間がかかる」、「介護保険事業所・障害福祉サービス事業所との間で、サービス量の調整に時間がかかる」の項目で「大都市型」他の地域に比して高率であった。(図 3)

D. 考察

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、いずれの地域区分において「難病患者本人や家族から療養にかかる相談対応」、「医療機関への相談対応」が高率に行われていた。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、福祉支援に留まらず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「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」、「大学病院」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」との回答が高率であったが、実際に「できている」との回答は低率であった。特に医療機関と連携を図るうえでいずれの地域区分で低率だったのが「地域自立支援協議会を活用した連携体制」であった。難病患者に計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項について、難病患者に対する計画相談等の経験有無で比較したところ、「地域自立支援協議会を活用した連携体制」、「研修会や勉強会で意見交換する機会」など5項目で「難病患者の計画相談等を担当したことがない事業所」の「とても必要」の割合が、難病患者に対する計画相談等の経験がある事業所より高率であった。本調査で得られた回答の中で障害保健福祉圏域あるいは市町村が設置する地域自立支援協議会で難病支援に係る部会の設置が1割未満であることを鑑みると、個別のニーズを地域のニーズとして顕在化させられることに加えて、難病支援を啓蒙するためにも、地域自立支援協議会等に「難病支援に係る部会」を設置するなど、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、難病患者では「医療に関する知識の共有」、「緊急時の受け入れ確認」が

他の項目に比して「とても必要」が高率だった。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、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地域区分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から、基幹相談支援センターなど中核的な機関が難病相談・支援センターと連携できる体制を構築することが必要と考えられた。

3 地域区分と難病支援の継続的支援の課題

難病患者に提供している福祉支援のうち、「難病制度にかかる情報提供」では「過疎地域型」が他の地域区分に比して低率だった。また、事業所が抱える難病支援の継続的支援の課題では、人材確保や難病関連の法制度を学ぶ機会など「人」に関連する項目が他の構成要素に比して課題となっていた。「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」いずれも6割以上が「人材育成」に課題を抱えていたことから、難病医療に関する知識を得る講演会や講習会など地域の研修体制や情報にアクセスしやすいインフラを整備することが必要と考えられた。

マネジメントやネットワークにかかる「調整」については、「過疎地域型」では他の地域に比して「同じ二次医療圏において保健所と連携」が高率であり、計画相談支援を行う上で保健師と相談支援事業所が連携の重要性が示唆された。また、「大都市型」では「調整」にかかる継続的支援の課題が高率であった。神経・筋疾患のように複数のサービスを利用する疾患では、連携が必要な事業所が多く調整に時間がかかることや、患者数に対して事業所が少ないことが推察され、地域の実情に応じて支援体制を検討する必要があると示唆された。

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。その一方で、「過疎地域型」、「地

方都市型」,「大都市型」によって抱える課題が異なる傾向であった。さらに,相談支援事業所が医療機関や介護支援専門員と連携する場合において,「意見交換する機会」が低率であることを鑑みると,難病支援にかかる会議体を設置し,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)
総合分担研究報告書

表 1-1 回答事業所数

都道府県	調査票送付 事業所数	回答数	割合
北海道	174	43	24.7%
福島県	67	11	16.4%
茨城県	89	14	15.7%
栃木県	121	12	9.9%
群馬県	70	16	22.9%
埼玉県	95	13	13.7%
千葉県	84	18	21.4%
東京都	59	22	37.3%
神奈川県	90	23	25.6%
新潟県	64	18	28.1%
福井県	39	10	25.6%
山梨県	39	11	28.2%
長野県	95	11	11.6%
静岡県	71	16	22.5%
愛知県	121	16	13.2%
大阪府	135	20	14.8%
兵庫県	120	36	30.0%
和歌山県	64	2	3.1%
鳥取県	30	6	20.0%
徳島県	24	4	16.7%
高知県	39	3	7.7%
福岡県	149	23	15.4%
22	1839	348	18.9%

表 1-2 事業種別

n=348

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	245	70.4%
指定特定相談支援事業所	92	26.4%
指定障害児相談支援事業所	11	3.2%
	348	100.0%

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

表 2 難病患者の計画相談支援等担当事業所数

n=348

	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。	209	60.1%
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、契約していない)	48	13.8%
難病患者の計画相談等を担当したことはない	91	26.1%
	348	100.0%

表 3 地域区分

二次医療圏の地域区分	事業所数	(再掲) 現在、計画相談担当している事業所数
過疎地域型	73	42 (57.5%)
地方都市型	185	119 (64.3%)
大都市型	90	48 (53.3%)
	348	209 (60.1%)

表 4 相談支援専門員以外で保有している資格の中で、業務に生かされている資格

n=348

資格種別	回答数	割合
看護師	8	2.3%
保健師	4	1.1%
理学療法士・作業療法士・言語聴覚士	5	1.4%
社会福祉士	143	41.1%
精神保健福祉士	36	10.3%
介護福祉士	49	14.1%
介護支援専門員	24	6.9%
保育士	17	4.9%
社会福祉主事任用資格	26	7.5%
児童指導員任用資格	4	1.1%
介護職員初任者研修修了者(旧2級ヘルパー)	11	3.2%
その他	21	6.0%
合計	348	100.0%

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

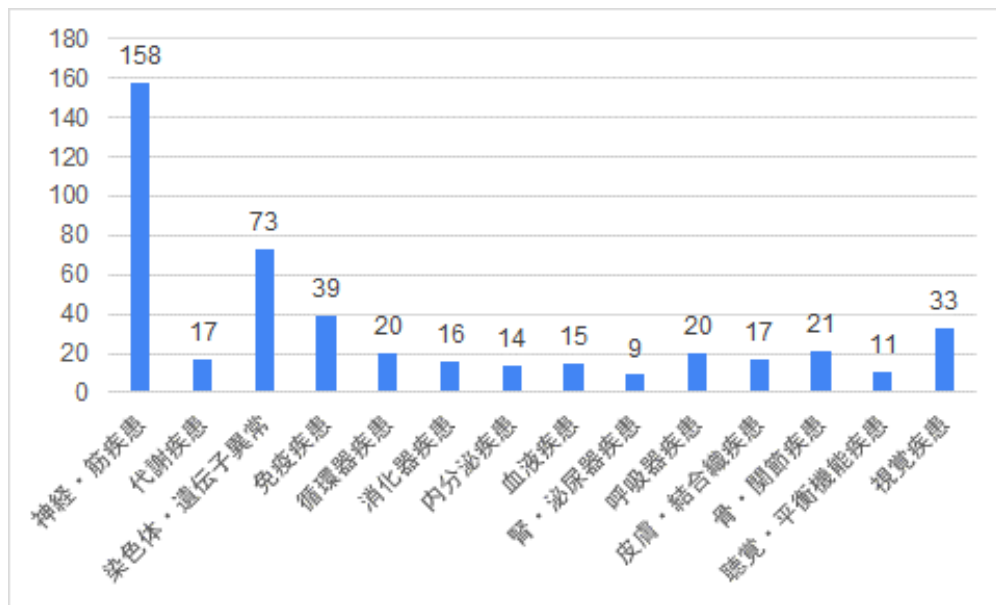


図 1 計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群

表 5 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

福祉支援の内容	全体(n=209)		大都市型(n=48)		地方都市型(n=119)		過疎地域型(n=42)	
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)	3	(1.4%)	0	(0.0%)	2	(1.7%)	1	(2.4%)
独自開催による講演会または講習会	4	(1.9%)	1	(2.1%)	3	(2.5%)	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)	12	(5.7%)	4	(8.3%)	7	(5.9%)	1	(2.4%)
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	47	(22.5%)	13	(27.1%)	26	(21.8%)	8	(19.0%)
行政からの医療にかかる相談対応	73	(34.9%)	15	(31.3%)	44	(37.0%)	14	(33.3%)
難病制度にかかる情報提供	85	(40.7%)	19	(39.6%)	50	(42.0%)	16	(38.1%)
保健師(市区町村)への相談対応	97	(46.4%)	19	(39.6%)	51	(42.9%)	27	(64.3%)
保健師(保健所)への相談対応	89	(42.6%)	22	(45.8%)	44	(37.0%)	23	(54.8%)
就労にかかる相談対応	111	(53.1%)	23	(47.9%)	67	(56.3%)	21	(50.0%)
医療機関への相談対応	145	(69.4%)	31	(64.6%)	84	(70.6%)	30	(71.4%)
家族からの療養にかかる福祉相談対応	179	(85.6%)	44	(91.7%)	99	(83.2%)	36	(85.7%)
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)	195	(93.3%)	45	(93.8%)	114	(95.8%)	36	(85.7%)

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)
総合分担研究報告書

表 6-1 難病患者への医療支援にかかる連携状況

医療支援（同じ二次医療圏内）	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
連携している	80(38.3%)	19(39.6%)	43(36.1%)	18(42.9%)
連携していない	97(46.4%)	25(52.1%)	54(45.4%)	18(42.9%)
不明	32(15.3%)	4(8.3%)	22(18.5%)	6(14.3%)
計	209	48	119	42

()内 = 地域区分で占める割合

医療支援（都道府県内他の二次医療圏内）	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
連携している	50(23.9%)	12(25.0%)	24(20.2%)	14(33.3%)
連携していない	133(63.6%)	31(64.6%)	77(64.7%)	25(59.5%)
不明	26(12.4%)	5(10.4%)	18(15.1%)	3(7.1%)
計	209	48	119	42

()内 = 地域区分で占める割合

医療支援（都道府県外）	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
連携している	24(11.5%)	4(8.3%)	14(11.8%)	6(14.3%)
連携していない	166(79.4%)	40(83.3%)	92(77.3%)	34(81.0%)
不明	19(9.1%)	4(8.3%)	13(10.9%)	2(4.8%)
計	209	48	119	42

()内 = 地域区分で占める割合

表 6-2 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=80)	同じ都道府県内の 他の二次医療圏 (n=50)	都道府県外 (n=24)
難病診療連携拠点病院	11 (13.8%)	10 (20.0%)	7 (29.2%)
分野別難病診療連携拠点病院	8 (10.0%)	5 (10.0%)	2 (8.3%)
難病医療協力病院	32 (40.0%)	17 (34.0%)	7 (29.2%)
大学病院	25 (31.3%)	26 (52.0%)	10 (41.7%)
一般病院	42 (52.5%)	23 (46.0%)	8 (33.3%)
診療所（訪問リハビリテーションあり）	19 (23.8%)	13 (26.0%)	4 (16.7%)
診療所（訪問リハビリテーションなし）	11 (13.8%)	6 (12.0%)	2 (8.3%)
国立病院機構	13 (16.3%)	19 (38.0%)	10 (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）	58 (72.5%)	24 (48.0%)	8 (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 (12.5%)	10 (20.0%)	2 (8.3%)

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

表 7-1 難病患者への福祉支援にかかる連携状況

福祉支援（同じ二次医療圏内）	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
連携している	126(60.3%)	26(54.2%)	73(61.3%)	27(64.3%)
連携していない	83(39.7%)	22(45.8%)	46(38.7%)	15(35.7%)
不明	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
計	209	48	119	42

()内 = 地域区分で占める割合

福祉支援（都道府県内他の二次医療圏内）	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
連携している	70(33.5%)	20(41.7%)	37(31.1%)	13(31.0%)
連携していない	139(66.5%)	28(58.3%)	82(68.9%)	29(69.0%)
不明	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
計	209	48	119	42

()内 = 地域区分で占める割合

福祉支援（都道府県外）	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
連携している	28(13.4%)	7(14.6%)	12(10.1%)	9(21.4%)
連携していない	181(86.6%)	41(85.4%)	107(89.9%)	33(78.6%)
不明	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
計	209	48	119	42

()内 = 地域区分で占める割合

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

表 7-2 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=126)		同じ都道府県内 他の二次医療圏 (n=70)		都道府県外 (n=28)	
行政機関(市区町村)	113	(89.7%)	45	(64.3%)	15	(53.6%)
保健所	58	(46.0%)	32	(45.7%)	5	(17.9%)
相談支援事業所	62	(49.2%)	35	(50.0%)	9	(32.1%)
居宅介護支援事業所	51	(40.5%)	23	(32.9%)	7	(25.0%)
基幹相談支援センター	63	(50.0%)	32	(45.7%)	8	(28.6%)
地域包括支援センター	30	(23.8%)	11	(15.7%)	2	(7.1%)
難病相談支援センター	10	(7.9%)	8	(11.4%)	3	(10.7%)
移行期医療支援センター	2	(1.6%)	3	(4.3%)	1	(3.6%)
障害者就業・生活支援センター	32	(25.4%)	16	(22.9%)	4	(14.3%)
学校	43	(34.1%)	22	(31.4%)	7	(25.0%)
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)	91	(72.2%)	45	(64.3%)	9	(32.1%)
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)	94	(74.6%)	41	(58.6%)	15	(53.6%)
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)	55	(43.7%)	33	(47.1%)	13	(46.4%)
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)	55	(43.7%)	30	(42.9%)	7	(25.0%)
介護サービス事業所(訪問系:訪問介護など)	33	(26.2%)	14	(20.0%)	4	(14.3%)
介護サービス事業所(通所系:通所介護など)	22	(17.5%)	9	(12.9%)	3	(10.7%)
介護サービス事業所(施設系:介護老人福祉施設など)	8	(6.3%)	4	(5.7%)	2	(7.1%)

表 7-3 他の施設と連携して行う福祉支援の内容

支援内容	同じ二次医療圏 (n=126)		同じ都道府県内 他の二次医療圏 (n=70)		都道府県外 (n=28)	
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)	118	(93.7%)	58	(82.9%)	24	(85.7%)
家族からの療養にかかる福祉相談対応	115	(91.3%)	61	(87.1%)	25	(89.3%)
医療機関への相談対応	87	(69.0%)	50	(71.4%)	18	(64.3%)
保健師(保健所)への相談対応	59	(46.8%)	30	(42.9%)	7	(25.0%)
保健師(市区町村)への相談対応	66	(52.4%)	29	(41.4%)	10	(35.7%)
就労にかかる相談対応	64	(50.8%)	32	(45.7%)	8	(28.6%)
行政からの医療にかかる相談対応	52	(41.3%)	29	(41.4%)	5	(17.9%)
独自開催による講演会または講習会	2	(1.6%)	3	(4.3%)	1	(3.6%)
行政と連携した難病相談会の実施(講演会・講習会含む)	6	(4.8%)	3	(4.3%)	1	(3.6%)
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)	4	(3.2%)	1	(1.4%)	1	(3.6%)
難病制度にかかる情報提供	55	(43.7%)	24	(34.3%)	10	(35.7%)
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	34	(27.0%)	18	(25.7%)	2	(7.1%)

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

表 8 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=348

地域	ある	ない	不明
障害保健福祉圏域	22 (6.3%)	162 (46.6%)	164 (47.1%)
市町村	25 (7.2%)	246 (70.7%)	77 (22.1%)

表 9 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
n=209

項目	事業所数
記載している	7 (3.3%)
一部記載している	21 (10.0%)
記載していない	124 (59.3%)
不明	47 (22.5%)
無回答	10 (4.8%)

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

表 1 0 計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項(難病患者/難病患者以外別) n=348

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%)	2 (0.6%)	1 (0.3%)	42 (12.2%)	40 (11.8%)	300 (87.2%)	299 (87.9%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	1 (0.3%)	0 (0.0%)	11 (3.2%)	20 (5.9%)	154 (44.9%)	152 (44.8%)	177 (51.6%)	167 (49.3%)
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	1 (0.3%)	1 (0.3%)	14 (4.1%)	12 (3.5%)	150 (43.7%)	119 (35.1%)	178 (51.9%)	207 (61.1%)
日頃から、家族の意向確認	0 (0.0%)	1 (0.3%)	9 (2.6%)	5 (1.5%)	122 (35.6%)	92 (27.1%)	212 (61.8%)	241 (71.1%)
緊急時の受け入れ確認	1 (0.3%)	0 (0.0%)	4 (1.2%)	2 (0.6%)	63 (18.4%)	44 (13.0%)	275 (80.2%)	293 (86.4%)
地域自立支援協議会を活用した連携体制	3 (0.9%)	3 (0.9%)	18 (5.3%)	21 (6.2%)	115 (33.8%)	119 (35.3%)	204 (60.0%)	194 (57.6%)
難病相談支援センターとの連携	14 (4.1%)	1 (0.3%)	41 (12.1%)	16 (4.7%)	130 (38.3%)	109 (32.3%)	154 (45.4%)	211 (62.6%)
基幹相談支援センターとの連携	1 (0.3%)	1 (0.3%)	27 (7.9%)	23 (6.8%)	106 (31.0%)	99 (29.3%)	208 (60.8%)	215 (63.6%)
医療に関する知識の共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (2.0%)	5 (1.5%)	108 (31.6%)	71 (21.0%)	227 (66.4%)	262 (77.5%)
障害福祉サービス事業所との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	1 (0.3%)	46 (13.4%)	49 (14.5%)	296 (86.3%)	289 (85.3%)
介護サービス事業所との情報共有	3 (0.9%)	1 (0.3%)	19 (5.6%)	13 (3.9%)	77 (22.6%)	74 (22.0%)	241 (70.9%)	248 (73.8%)
医療機関との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	5 (1.5%)	1 (0.3%)	85 (24.8%)	62 (18.4%)	253 (73.8%)	274 (81.3%)
福祉制度に関わる知識	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	3 (0.9%)	60 (17.6%)	66 (19.6%)	280 (82.1%)	268 (79.5%)
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%)	3 (0.9%)	3 (0.9%)	85 (24.9%)	66 (19.6%)	254 (74.3%)	268 (79.5%)
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 (0.3%)	1 (0.3%)	18 (5.3%)	7 (2.1%)	98 (28.8%)	94 (27.9%)	223 (65.6%)	122 (69.7%)

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)
総合分担研究報告書

表 1 1 難病患者以外に計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項(難病患者に対する計画相談の経験有無別) n=348

項目	現在、難病患者の計画相談等を担当している。				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、契約していない)				難病患者の計画相談等を 担当したことはない			
	①	②	③	④	①	②	③	④	①	②	③	④
関係機関との利用者に係る情報共有	0	0	29	179	0	0	2	46	0	2	11	75
	0.0%	0.0%	13.9%	86.1%	0.0%	0.0%	4.2%	95.8%	0.0%	2.3%	12.5%	85.2%
研修会や勉強会で意見交換する機会	0	9	87	112	0	0	26	22	1	2	41	43
	0.0%	4.3%	41.8%	53.8%	0.0%	0.0%	54.2%	45.8%	1.1%	2.3%	47.1%	49.4%
日頃から、患者自身が病気にに対する知識を深めるための支援	0	5	88	115	0	2	22	24	1	7	40	39
	0.0%	2.4%	42.3%	55.3%	0.0%	4.2%	45.8%	50.0%	1.1%	8.0%	46.0%	44.8%
日頃から、家族の意向確認	0	4	73	131	0	2	19	27	0	3	30	54
	0.0%	1.9%	35.1%	63.0%	0.0%	4.2%	39.6%	56.3%	0.0%	3.4%	34.5%	62.1%
緊急時の受け入れ確認	0	2	40	166	0	1	4	43	1	1	19	66
	0.0%	1.0%	19.2%	79.8%	0.0%	2.1%	8.3%	89.6%	1.1%	1.1%	21.8%	75.9%
地域自立支援協議会を活用した連携体制	2	12	65	128	0	2	20	26	1	4	30	50
	1.0%	5.8%	31.4%	61.8%	0.0%	4.2%	41.7%	54.2%	1.2%	4.7%	35.3%	58.8%
難病相談支援センターとの連携	7	32	83	84	3	3	16	26	4	6	31	44
	3.4%	15.5%	40.3%	40.8%	6.3%	6.3%	33.3%	54.2%	4.7%	7.1%	36.5%	51.8%
基幹相談支援センターとの連携	1	17	66	124	0	4	15	29	0	6	25	55
	0.5%	8.2%	31.7%	59.6%	0.0%	8.3%	31.3%	60.4%	0.0%	7.0%	29.1%	64.0%
医療に関する知識の共有	0	6	68	133	0	1	10	37	0	0	30	57
	0.0%	2.9%	32.9%	64.3%	0.0%	2.1%	20.8%	77.1%	0.0%	0.0%	34.5%	65.5%
障害福祉サービス事業所との情報共有	0	1	30	177	0	0	3	45	0	0	13	74
	0.0%	0.5%	14.4%	85.1%	0.0%	0.0%	6.3%	93.8%	0.0%	0.0%	14.9%	85.1%
介護サービス事業所との情報共有	2	8	54	142	1	1	7	39	0	10	16	60
	1.0%	3.9%	26.2%	68.9%	2.1%	2.1%	14.6%	81.3%	0.0%	11.6%	18.6%	69.8%
医療機関との情報共有	0	6	68	133	0	1	8	39	0	0	26	61
	0.0%	2.9%	32.7%	63.9%	0.0%	2.1%	16.7%	81.3%	0.0%	0.0%	29.9%	70.1%
福祉制度に関わる知識	0	1	33	172	0	0	8	40	0	0	19	68
	0.0%	0.5%	16.0%	83.5%	0.0%	0.0%	16.7%	83.3%	0.0%	0.0%	21.8%	78.2%
医療機関と障害福祉サービス事業所との連絡体制の整備	0	3	54	151	0	0	7	40	0	0	24	63
	0.0%	1.4%	26.0%	72.6%	0.0%	0.0%	14.9%	85.1%	0.0%	0.0%	27.6%	72.4%
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	12	59	134	0	2	11	35	0	4	28	54
	0.5%	5.8%	28.6%	65.0%	0.0%	4.2%	22.9%	72.9%	0.0%	4.7%	32.6%	62.8%

①必要ではない ②あまり必要ではない ③やや必要 ④とても必要

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)
総合分担研究報告書

表 1 2 難病患者に計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項 (難病患者に対する計画相談の経験有無別) n=348

項目	現在、難病患者の計画相談等を担当している。				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、契約していない)				難病患者の計画相談等を担当したことはない			
	①	②	③	④	①	②	③	④	①	②	③	④
関係機関との利用者に係る情報共有	0	0	26	182	0	0	2	46	0	1	12	71
	0.0%	0.0%	12.5%	87.5%	0.0%	0.0%	4.2%	95.8%	0.0%	1.2%	14.3%	84.5%
研修会や勉強会で意見交換する機会	0	16	96	96	0	2	21	25	0	2	35	46
	0.0%	7.7%	46.2%	46.2%	0.0%	4.2%	43.8%	52.1%	0.0%	2.4%	42.2%	55.4%
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	1	6	78	123	0	0	19	29	0	6	22	55
	0.5%	2.9%	37.5%	59.1%	0.0%	0.0%	39.6%	60.4%	0.0%	7.2%	26.5%	66.3%
日頃から、家族の意向確認	0	2	61	145	0	0	16	32	1	3	15	64
	0.0%	1.0%	29.3%	69.7%	0.0%	0.0%	33.3%	66.7%	1.2%	3.6%	18.1%	77.1%
緊急時の受け入れ確認	0	0	30	178	0	0	4	44	0	2	10	71
	0.0%	0.0%	14.4%	85.6%	0.0%	0.0%	8.3%	91.7%	0.0%	2.4%	12.0%	85.5%
地域自立支援協議会を活用した連携体制	3	12	79	113	0	4	17	27	0	5	23	54
	1.4%	5.8%	38.2%	54.6%	0.0%	8.3%	35.4%	56.3%	0.0%	6.1%	28.0%	65.9%
難病相談支援センターとの連携	1	12	77	117	0	2	11	35	0	2	21	59
	0.5%	5.8%	37.2%	56.5%	0.0%	4.2%	22.9%	72.9%	0.0%	2.4%	25.6%	72.0%
基幹相談支援センターとの連携	1	15	66	125	0	3	11	34	0	5	22	56
	0.5%	7.2%	31.9%	60.4%	0.0%	6.3%	22.9%	70.8%	0.0%	6.0%	26.5%	67.5%
医療に関する知識の共有	0	3	48	156	0	1	8	39	0	1	15	67
	0.0%	1.4%	23.2%	75.4%	0.0%	2.1%	16.7%	81.3%	0.0%	1.2%	18.1%	80.7%
障害福祉サービス事業所との情報共有	0	0	30	178	0	0	5	43	0	1	14	68
	0.0%	0.0%	14.4%	85.6%	0.0%	0.0%	10.4%	89.6%	0.0%	1.2%	16.9%	81.9%
介護サービス事業所との情報共有	1	7	50	149	0	2	6	40	0	4	18	59
	0.5%	3.4%	24.2%	72.0%	0.0%	4.2%	12.5%	83.3%	0.0%	4.9%	22.2%	72.8%
医療機関との情報共有	0	1	43	162	0	0	7	41	0	0	12	71
	0.0%	0.5%	20.9%	78.6%	0.0%	0.0%	14.6%	85.4%	0.0%	0.0%	14.5%	85.5%
福祉制度に関わる知識	0	3	39	165	0	0	8	39	0	0	19	64
	0.0%	1.4%	18.8%	79.7%	0.0%	0.0%	17.0%	83.0%	0.0%	0.0%	22.9%	77.1%
医療機関と障害福祉サービス事業所との連絡体制の整備	0	3	42	161	0	0	8	40	0	0	16	67
	0.0%	1.5%	20.4%	78.2%	0.0%	0.0%	16.7%	83.3%	0.0%	0.0%	19.3%	80.7%
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	5	60	141	0	0	10	38	0	2	24	56
	0.5%	2.4%	29.0%	68.1%	0.0%	0.0%	20.8%	79.2%	0.0%	2.4%	25.3%	68.3%

①必要ではない ②あまり必要ではない ③やや必要 ④とても必要

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)
総合分担研究報告書

表 1 3 - 1 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

項目	大都市型 (n=48)				地方都市型 (n=119)				過疎地域型 (n=42)			
	①	②	③	④	①	②	③	④	①	②	③	④
ソーシャルワーカーとの利用者に 係る情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	9 (18.8%)	39 (81.3%)	0 (0.0%)	2 (1.7%)	22 (18.5%)	95 (79.8%)	0 (0.0%)	1 (2.4%)	6 (14.3%)	34 (81.0%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	0 (0.0%)	4 (8.3%)	24 (50.0%)	19 (39.6%)	1 (2.1%)	13 (10.9%)	59 (49.6%)	47 (39.5%)	0 (0.0%)	4 (9.5%)	20 (47.6%)	17 (40.5%)
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%)	2 (4.2%)	17 (35.4%)	29 (60.4%)	0 (0.0%)	8 (6.7%)	42 (35.3%)	69 (58.0%)	0 (0.0%)	2 (4.8%)	13 (31.0%)	26 (61.9%)
日頃から、家族の意向確認	0 (0.0%)	1 (2.1%)	14 (29.2%)	33 (68.8%)	0 (0.0%)	2 (1.7%)	42 (35.3%)	74 (62.2%)	1 (0.8%)	0 (0.0%)	17 (40.5%)	24 (57.1%)
緊急時の受け入れ確認	0 (0.0%)	0 (0.0%)	5 (10.4%)	42 (87.5%)	1 (2.1%)	0 (0.0%)	18 (15.1%)	101 (84.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (16.7%)	34 (81.0%)
地域自立支援協議会を活用した 連携体制	0 (0.0%)	3 (6.3%)	16 (33.3%)	27 (56.3%)	2 (4.2%)	12 (10.1%)	44 (37.0%)	61 (51.3%)	0 (0.0%)	4 (9.5%)	17 (40.5%)	19 (45.2%)
難病相談支援センターとの連携	0 (0.0%)	3 (6.3%)	19 (39.6%)	25 (52.1%)	1 (2.1%)	12 (10.1%)	45 (37.8%)	60 (50.4%)	1 (0.8%)	6 (14.3%)	14 (33.3%)	21 (50.0%)
基幹相談支援センターとの連携	0 (0.0%)	3 (6.3%)	14 (29.2%)	30 (62.5%)	1 (2.1%)	11 (9.2%)	43 (36.1%)	64 (53.8%)	1 (2.4%)	3 (7.1%)	15 (35.7%)	22 (52.4%)
医療に関する知識の共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (14.6%)	40 (83.3%)	1 (2.1%)	2 (1.7%)	30 (25.2%)	86 (72.3%)	1 (0.8%)	0 (0.0%)	9 (21.4%)	32 (76.2%)
障害福祉サービス事業所との 情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (14.6%)	41 (85.4%)	0 (0.0%)	1 (0.8%)	27 (22.7%)	91 (76.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	8 (19.0%)	33 (78.6%)
介護サービス事業所との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	12 (25.0%)	35 (72.9%)	1 (2.1%)	5 (4.2%)	34 (28.6%)	78 (65.5%)	0 (0.0%)	3 (7.1%)	10 (23.8%)	28 (66.7%)
医療機関との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (14.6%)	39 (81.3%)	2 (4.2%)	1 (0.8%)	26 (21.8%)	92 (77.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	9 (21.4%)	32 (76.2%)
福祉制度に関わる知識	0 (0.0%)	1 (2.1%)	5 (10.4%)	41 (85.4%)	1 (2.1%)	0 (0.0%)	29 (24.4%)	89 (74.8%)	1 (0.8%)	0 (0.0%)	10 (23.8%)	31 (73.8%)
医療機関と障害福祉サービス事業所 との連絡体制の整備	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (6.3%)	41 (85.4%)	4 (8.3%)	1 (0.8%)	29 (24.4%)	88 (73.9%)	1 (0.8%)	1 (2.4%)	9 (21.4%)	31 (73.8%)
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	0 (0.0%)	1 (2.1%)	10 (20.8%)	36 (75.0%)	1 (2.1%)	4 (3.4%)	39 (32.8%)	75 (63.0%)	0 (0.0%)	3 (7.1%)	12 (28.6%)	25 (59.5%)

①必要ではない ②あまり必要ではない ③やや必要 ④とても必要

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)
総合分担研究報告書

表 1 3 - 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「できている」と思われる事項

項目	大都市型 (n=48)			地方都市型 (n=119)			過疎地域型 (n=42)		
	①	②	③	①	②	③	①	②	③
ソーシャルワーカーとの利用者に係る情報共有	7 (14.6%)	25 (52.1%)	16 (33.3%)	41 (34.5%)	50 (42.0%)	27 (22.7%)	12 (28.6%)	16 (38.1%)	13 (31.0%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	6 (12.5%)	14 (29.2%)	28 (58.3%)	3 (2.5%)	43 (36.1%)	73 (61.3%)	0 (0.0%)	19 (45.2%)	21 (50.0%)
日頃から、患者自身が病気に對する知識を深めるための支援	8 (16.7%)	23 (47.9%)	16 (33.3%)	11 (9.2%)	57 (47.9%)	51 (42.9%)	0 (0.0%)	22 (52.4%)	14 (33.3%)
日頃から、家族の意向確認	24 (50.0%)	11 (22.9%)	13 (27.1%)	0 (0.0%)	46 (38.7%)	16 (13.4%)	0 (0.0%)	19 (45.2%)	3 (7.1%)
緊急時の受け入れ確認	13 (27.1%)	17 (35.4%)	18 (37.5%)	0 (0.0%)	26 (21.8%)	31 (26.1%)	0 (0.0%)	10 (23.8%)	11 (26.2%)
地域自立支援協議会を活用した連携体制	4 (8.3%)	16 (33.3%)	28 (58.3%)	0 (0.0%)	8 (6.7%)	36 (30.3%)	0 (0.0%)	3 (7.1%)	16 (38.1%)
難病相談支援センターとの連携	1 (2.1%)	11 (22.9%)	36 (75.0%)	0 (0.0%)	4 (3.4%)	24 (20.2%)	0 (0.0%)	3 (7.1%)	4 (9.5%)
基幹相談支援センターとの連携	17 (35.4%)	14 (29.2%)	17 (35.4%)	0 (0.0%)	35 (29.4%)	39 (32.8%)	0 (0.0%)	9 (21.4%)	18 (42.9%)
医療に関する知識の共有	16 (33.3%)	26 (54.2%)	6 (12.5%)	0 (0.0%)	26 (21.8%)	68 (57.1%)	0 (0.0%)	13 (31.0%)	20 (47.6%)
障害福祉サービス事業所との情報共有	38 (79.2%)	4 (8.3%)	5 (10.4%)	1 (2.1%)	78 (65.5%)	31 (26.1%)	0 (0.0%)	28 (66.7%)	11 (26.2%)
介護サービス事業所との情報共有	19 (39.6%)	14 (29.2%)	13 (27.1%)	2 (4.2%)	39 (32.8%)	46 (38.7%)	2 (1.7%)	13 (31.0%)	14 (33.3%)
医療機関との情報共有	16 (33.3%)	16 (33.3%)	15 (31.3%)	1 (2.1%)	38 (31.9%)	54 (45.4%)	0 (0.0%)	12 (28.6%)	20 (47.6%)
福祉制度に関わる知識	26 (54.2%)	19 (39.6%)	3 (6.3%)	0 (0.0%)	51 (42.9%)	10 (8.4%)	1 (0.8%)	15 (35.7%)	22 (52.4%)
医療機関と障害福祉サービス事業所との連絡体制の整備	15 (31.3%)	19 (39.6%)	14 (29.2%)	0 (0.0%)	37 (31.1%)	28 (23.5%)	1 (0.8%)	14 (33.3%)	18 (42.9%)
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	11 (22.9%)	17 (35.4%)	18 (37.5%)	2 (4.2%)	20 (16.8%)	58 (48.7%)	2 (1.7%)	6 (14.3%)	16 (38.1%)

①できている ②どちらとも言えない ③できていない

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

表 1 4 - 1 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

項目	大都市型 (n=48)				地方都市型 (n=119)				過疎地域型 (n=42)			
	①	②	③	④	①	②	③	④	①	②	③	④
介護支援専門員との利用者に 係る情報共有	1 (2.1%)	1 (2.1%)	4 (8.3%)	40 (83.3%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	19 (16.0%)	92 (77.3%)	7 (5.9%)	0 (0.0%)	6 (14.3%)	35 (83.3%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	3 (4.2%)	3 (6.3%)	22 (45.8%)	19 (39.6%)	2 (4.2%)	2 (1.7%)	58 (48.7%)	42 (35.3%)	7 (5.9%)	3 (7.1%)	14 (33.3%)	24 (57.1%)
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	2 (4.2%)	3 (6.3%)	16 (33.3%)	25 (52.1%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	50 (42.0%)	56 (47.1%)	7 (5.9%)	1 (2.4%)	17 (40.5%)	23 (54.8%)
日頃から、家族の意向確認	2 (4.2%)	0 (0.0%)	13 (27.1%)	31 (64.6%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	32 (26.9%)	79 (66.4%)	7 (5.9%)	0 (0.0%)	16 (38.1%)	24 (57.1%)
緊急時の受け入れ確認	1 (2.1%)	0 (0.0%)	5 (10.4%)	40 (83.3%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	24 (20.2%)	87 (73.1%)	8 (6.7%)	0 (0.0%)	10 (23.8%)	30 (71.4%)
地域自立支援協議会を活用した 連携体制	1 (2.1%)	3 (6.3%)	20 (41.7%)	22 (45.8%)	2 (4.2%)	1 (0.8%)	43 (36.1%)	53 (44.5%)	7 (5.9%)	1 (2.4%)	3 (7.1%)	20 (47.6%)
難病相談支援センターとの連携	1 (2.1%)	5 (10.4%)	17 (35.4%)	23 (47.9%)	2 (4.2%)	1 (0.8%)	50 (42.0%)	48 (40.3%)	7 (5.9%)	1 (2.4%)	3 (7.1%)	20 (47.6%)
基幹相談支援センターとの連携	2 (4.2%)	3 (6.3%)	14 (29.2%)	27 (56.3%)	2 (4.2%)	1 (0.8%)	38 (31.9%)	59 (49.6%)	7 (5.9%)	1 (2.4%)	16 (38.1%)	23 (54.8%)
医療に関する知識の共有	1 (2.1%)	0 (0.0%)	9 (18.8%)	36 (75.0%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	34 (28.6%)	74 (62.2%)	8 (6.7%)	0 (0.0%)	12 (28.6%)	28 (66.7%)
障害福祉サービス事業所との 情報共有	2 (4.2%)	0 (0.0%)	3 (6.3%)	41 (85.4%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	27 (22.7%)	84 (70.6%)	7 (5.9%)	0 (0.0%)	11 (26.2%)	28 (66.7%)
介護サービス事業所との情報共有	2 (4.2%)	0 (0.0%)	4 (8.3%)	40 (83.3%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	28 (23.5%)	81 (68.1%)	7 (5.9%)	0 (0.0%)	2 (4.8%)	28 (66.7%)
医療機関との情報共有	1 (2.1%)	0 (0.0%)	9 (18.8%)	35 (72.9%)	3 (6.3%)	0 (0.0%)	27 (22.7%)	81 (68.1%)	8 (6.7%)	0 (0.0%)	9 (21.4%)	31 (73.8%)
福祉制度に関わる知識	1 (2.1%)	1 (2.1%)	6 (12.5%)	37 (77.1%)	3 (6.3%)	0 (0.0%)	30 (25.2%)	81 (68.1%)	7 (5.9%)	0 (0.0%)	10 (23.8%)	31 (73.8%)
医療機関と障害福祉サービス事業所 との連絡体制の整備	1 (2.1%)	0 (0.0%)	6 (12.5%)	39 (81.3%)	2 (4.2%)	0 (0.0%)	31 (26.1%)	79 (66.4%)	7 (5.9%)	0 (0.0%)	2 (4.8%)	29 (69.0%)
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 (2.1%)	0 (0.0%)	8 (16.7%)	37 (77.1%)	2 (4.2%)	1 (0.8%)	33 (27.7%)	74 (62.2%)	8 (6.7%)	0 (0.0%)	12 (28.6%)	27 (64.3%)

①必要ではない ②あまり必要ではない ③やや必要 ④とても必要

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)
総合分担研究報告書

表 14-2 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「できている」と思われる事項

項目	大都市型 (n=48)				地方都市型 (n=119)				過疎地域型 (n=42)			
	①	②	③	無回答	①	②	③	無回答	①	②	③	無回答
介護支援専門員との利用者に係る情報共有	14 (29.2%)	18 (37.5%)	13 (27.1%)	3 (6.3%)	33 (27.7%)	48 (40.3%)	27 (22.7%)	11 (9.2%)	11 (26.2%)	15 (35.7%)	14 (33.3%)	2 (4.8%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	4 (8.3%)	19 (39.6%)	22 (45.8%)	3 (6.3%)	7 (5.9%)	48 (40.3%)	53 (44.5%)	11 (9.2%)	2 (4.8%)	18 (42.9%)	20 (47.6%)	2 (4.8%)
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	7 (14.6%)	19 (39.6%)	19 (39.6%)	3 (6.3%)	10 (8.4%)	60 (50.4%)	38 (31.9%)	11 (9.2%)	5 (11.9%)	18 (42.9%)	17 (40.5%)	2 (4.8%)
日頃から、家族の意向確認	15 (31.3%)	15 (31.3%)	15 (31.3%)	3 (6.3%)	28 (23.5%)	52 (43.7%)	28 (23.5%)	11 (9.2%)	9 (21.4%)	15 (35.7%)	16 (38.1%)	2 (4.8%)
緊急時の受け入れ確認	11 (22.9%)	18 (37.5%)	16 (33.3%)	3 (6.3%)	12 (10.1%)	55 (46.2%)	41 (34.5%)	11 (9.2%)	6 (14.3%)	16 (38.1%)	18 (42.9%)	2 (4.8%)
地域自立支援協議会を活用した連携体制	1 (2.1%)	16 (33.3%)	28 (58.3%)	3 (6.3%)	2 (1.7%)	53 (44.5%)	53 (44.5%)	11 (9.2%)	1 (2.4%)	16 (38.1%)	23 (54.8%)	2 (4.8%)
難病相談支援センターとの連携	2 (4.2%)	14 (29.2%)	29 (60.4%)	3 (6.3%)	4 (3.4%)	43 (36.1%)	61 (51.3%)	11 (9.2%)	0 (0.0%)	14 (33.3%)	26 (61.9%)	2 (4.8%)
基幹相談支援センターとの連携	13 (27.1%)	13 (27.1%)	19 (39.6%)	3 (6.3%)	12 (10.1%)	48 (40.3%)	48 (40.3%)	11 (9.2%)	2 (4.8%)	16 (38.1%)	22 (52.4%)	2 (4.8%)
医療に関する知識の共有	11 (22.9%)	18 (37.5%)	16 (33.3%)	3 (6.3%)	15 (12.6%)	57 (47.9%)	36 (30.3%)	11 (9.2%)	4 (9.5%)	18 (42.9%)	18 (42.9%)	2 (4.8%)
障害福祉サービス事業所との情報共有	18 (37.5%)	15 (31.3%)	12 (25.0%)	3 (6.3%)	39 (32.8%)	42 (35.3%)	27 (22.7%)	11 (9.2%)	11 (26.2%)	14 (33.3%)	15 (35.7%)	2 (4.8%)
介護サービス事業所との情報共有	15 (31.3%)	16 (33.3%)	14 (29.2%)	3 (6.3%)	25 (21.0%)	53 (44.5%)	30 (25.2%)	11 (9.2%)	7 (16.7%)	15 (35.7%)	18 (42.9%)	2 (4.8%)
医療機関との情報共有	13 (27.1%)	15 (31.3%)	16 (33.3%)	4 (8.3%)	17 (14.3%)	57 (47.9%)	34 (28.6%)	11 (9.2%)	6 (14.3%)	17 (40.5%)	17 (40.5%)	2 (4.8%)
福祉制度に関わる知識	12 (25.0%)	21 (43.8%)	12 (25.0%)	3 (6.3%)	27 (22.7%)	51 (42.9%)	29 (24.4%)	12 (10.1%)	6 (14.3%)	18 (42.9%)	16 (38.1%)	2 (4.8%)
医療機関と障害福祉サービス事業所との連絡体制の整備	9 (18.8%)	20 (41.7%)	16 (33.3%)	3 (6.3%)	20 (16.8%)	56 (47.1%)	32 (26.9%)	11 (9.2%)	8 (19.0%)	13 (31.0%)	19 (45.2%)	2 (4.8%)
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	9 (18.8%)	18 (37.5%)	18 (37.5%)	3 (6.3%)	17 (14.3%)	58 (48.7%)	33 (27.7%)	11 (9.2%)	8 (19.0%)	14 (33.3%)	18 (42.9%)	2 (4.8%)

①できている ②どちらとも言えない ③できていない

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

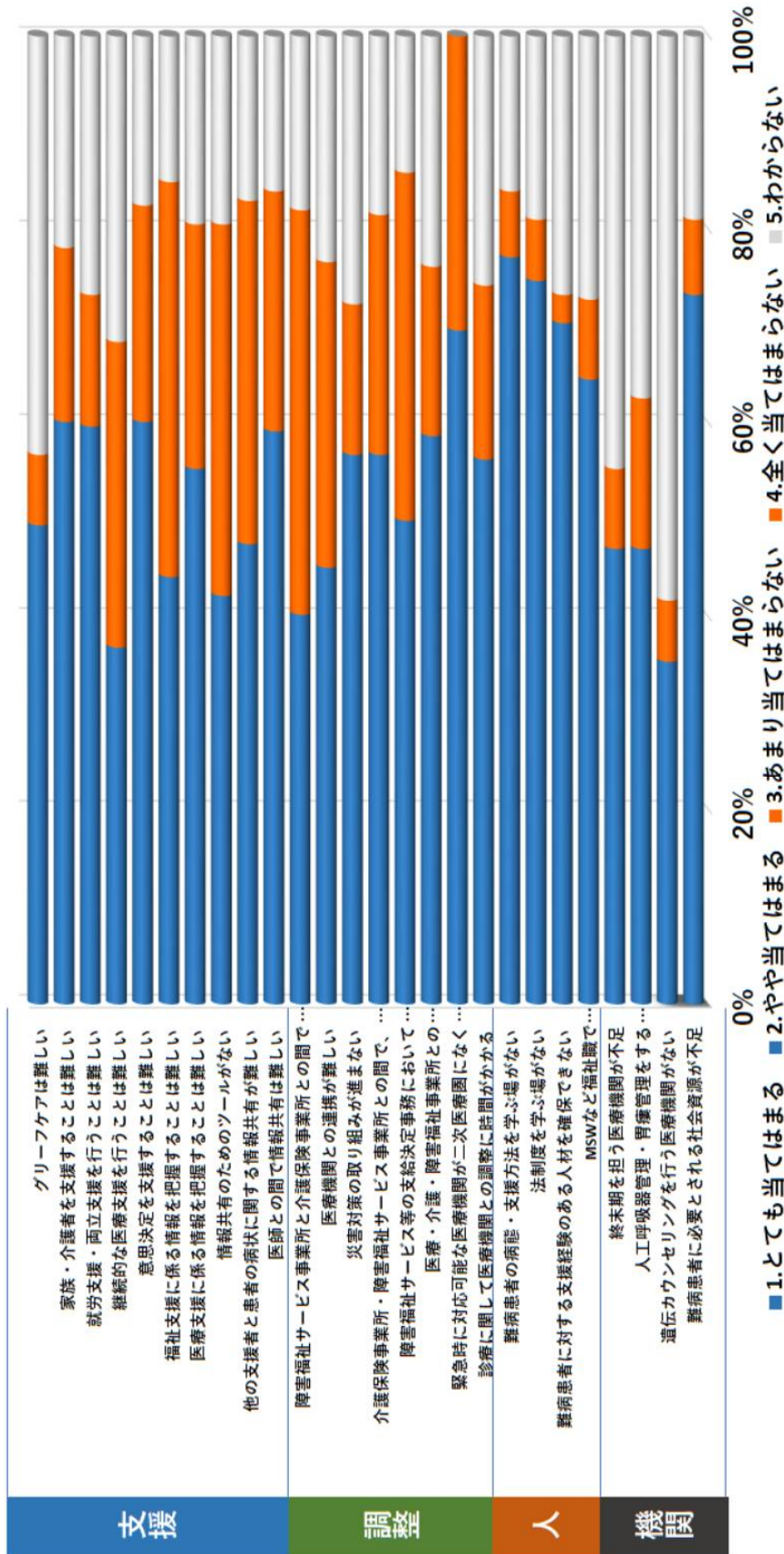


図2 難病支援の継続的支援にかかわる課題

■地域別の継続的支援の課題（他の地域と比較して大都市型が高率の課題）

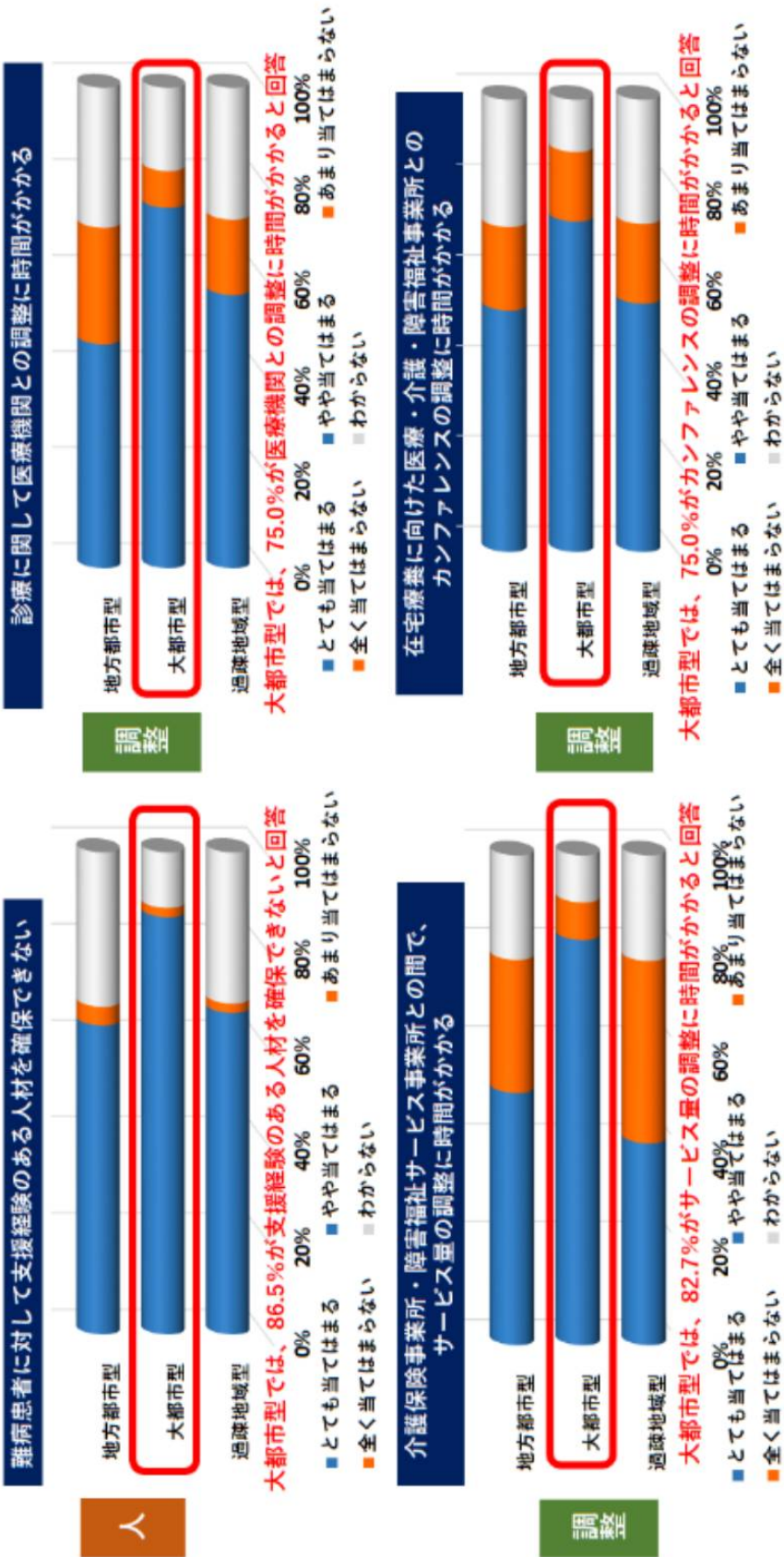


図 3 継続的支援課題（他の地域と比較して大都市型が高率な課題）

二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と関係機関との連携

目的

難病支援における相談支援事業所の現状把握と地域による難病支援の課題を把握することを目的に、全国22都道府県の相談支援事業所を対象にアンケート調査を行った。さらに、調査から顕在化した相談支援事業所と関係機関との連携課題を分析するために、難病支援に係る連携の構成要素（原口，2022）を参考に、継続的支援にかかると「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当て継続的支援の課題も併せて検討した。

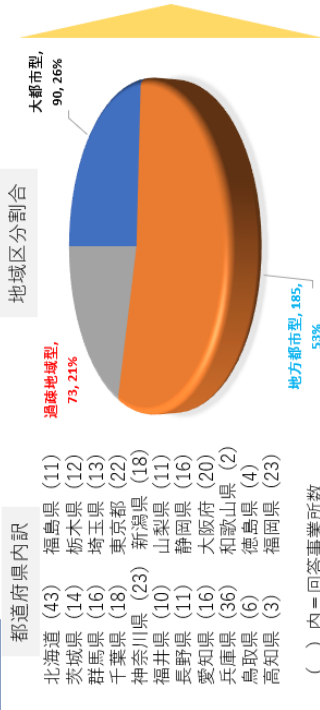
方法

- 1)対象：全国22都道府県の相談支援事業所。相談支援事業所の選定は、各自治体ホームページに掲載されている事業所一覧あるいは、独立行政法人福祉医療機構(WAMINET)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事業所を二次医療圏（185二次医療圏）ごとに無作為で抽出した1839事業所。
- 2)郵送にてアンケート調査を依頼し、WEB回答形式。
- 3)調査期間：令和4年度 令和4年10月24日～11月27日
令和5年度 令和5年10月26日～11月17日

圏域面積/圏域人口比「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」に分類し傾向を分析
独立行政法人 福祉医療機構 (WAMINET) 「福祉医療経営情報」
難病支援に係る連携の課題の構成要素 (原口, 2022)

結果

回答数348事業所（回収率18.9%）うち209事業所（60.1%）が、現在、計画相談支援等を担当



担当する難病患者の疾患群
 ①神経・筋疾患（158件）、②染色体・遺伝子異常（73件）、③免疫疾患（39件）
医療支援 高率の連携施設（圏域別） いずれの圏域で、「過疎地域型」が最も高率で連携
 同じ二次医療圏→「訪問看護ステーション（訪問リハビリテーションあり）」
 同じ都道府県内他の二次医療圏→「大学病院」
 都道府県外の二次医療圏→「大学病院」と「国立病院機構」
福祉支援 連携施設と支援内容
 同じ二次医療圏と都道府県外→「過疎地域型」が最も高率
 同じ都道府県内他の二次医療圏→「大都市型」が最も高率
 行政機関が最も高率。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高率。下位は、圏域に関わらず移行期医療支援センター

考察

地域課題に違い

- ・ 難病制度に係る情報提供
- ・ 同じ二次医療圏において保健所と連携
- ・ 保健師との連携

大都市型 48% > 地方都市型 40% > 過疎地域型 38%
 過疎地域型 69% > 大都市型 50% > 地方都市型 41%
 過疎地域型 55% > 大都市型 40% > 地方都市型 39%

人 人材確保・人材育成課題（大都市型・地方都市型・過疎地域型）
調整 調整に時間がかかると（大都市型が高率）

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、いずれの地域区分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

障害者自立支援協議会内に「難病に係る部会を設置」することや、難病医療に関する知識を得る講演会や講習会の機会を地域の「基幹相談支援センター」など中核的な役割を担う機関が難病相談支援センターと連携し、地域の研修体制や情報にアクセスしやすいインフラを整備することが必要

難病療養支援機関等の連携に関する重層的課題および先駆的实践

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、4) 連携の局面における取組の質的分析、5) 長期療養を支える支援機関の先駆的实践を明らかにした。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（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、連携の糸口となる特徴語が抽出された。3) 長期療養を支える施設の実際として、サービス提供時間の運用上の課題をもちつつ、難病の専門的支援に対応する人材の育成、他職種・他機関との調整が行われており、施設の支援の適正評価・しくみへの示唆を得た。4) 連携の局面では、難病支援の社会資源の拡大・開拓、調整担当看護師の配置や研修会等による人材確保、連携医療機関の後方支援、療養の場の移行に際しての療養者・家族の意思の尊重や事前情報提供などが報告された。5) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的实践では、各機関（病棟）の制度上の位置づけ・機能を前提としながら療養者・家族の希望・価値、今後の治療・療養の方針に適した療養の場の選択が行われ、必要な医療の適切な提供と個別的な生活の質を大切にされた実践が展開されていた。難病療養支援機関等の連携に関する重層的課題について、支援機関は各局面、各機関（病棟）の機能を果たしつつ、療養者の変化に応じて柔軟かつ円滑に他機関との連携を図っており、今後も重層的アプローチの展開・普及が期待される。

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。本研究の目的は、難病療養支援等の連携について、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、4) 連携の局面における取組、5) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的实践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、4) 連携の局面における取組の質的分析を行った。

【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Ⅲ】長期療養を支える支援機関に対するヒアリング調査（2023年度）により、5) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的实践を明らかにした。

【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、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。4) 連携の局面（外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援）における取組みは、自由記載回答 143 件を分析データとした。分析データの記述内容を要約化コード化したうえで、1) の連携の課題の構成要素の枠組みに従って、質的演繹的に分類整理を行った。

【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。

【調査Ⅲ】長期療養を支える支援機関に対するヒアリング調査（2023 年度）

医療を必要としながら長期の療養を必要とする難病患者を支える支援機関の支援職種を対象としたヒアリング調査を実施した。支援機関は、難病患者に対する慢性期医療、療養生活支援を積極的に提供する医療機関のうち、〈療養介護〉

〈障害者等施設病棟〉〈特殊疾患病棟〉〈医療療養病棟〉〈介護医療院〉を対象とした。各病棟単位の管理者（看護師・社会福祉士・介護福祉士）に対してネットワークサンプリングによる協力を依頼した。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・機関の概要、方針、機関の職員、患者・入所者の状況、支援の実際（大切にしている取組など）についてである。記録した内容は、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、連携の課題の構成要素（2022 年度）の枠組み〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉を参考に、質的演繹的に分類整理を行い、5) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的实践を明らかにした。調査期間は、2024 年 2 月から 2024 年 3 月である。

（倫理面への配慮）

研究協力の依頼にあたり、研究の趣旨、任意性の確保、個人情報保護等について口頭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つ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繊細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名に加えて、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が異なるとはいえ、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、支援の個別的な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組みが行われていた。

4) 連携の局面における取組の質的分析

【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）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）における取組みの自由記載回答 143 件を分析データとした。分析データの記述内容を要約化コード化したうえで、連携の課題の構成要素（2022年度）の枠組み〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉を参考に、質的演繹的に分類整理を行った（表 4）。

〈外来：表 4-1〉の局面での取組では、院内の病棟と外来の連携や、日頃からの居宅介護支援事業所、就労支援センター、保健所、相談支援センター等の地域支援機関との関係構築を前提として、地域支援者による外来へ

の同行も行われていた。外来では、調整担当となるパーキンソン病やリウマチなど専門知識に特化した看護師や臨床心理士、多職種チームなどが外来に配置されたり、外来における制度・サービスの説明、在宅と外来診療の情報共有など、病院と地域をつなぐ連携の取組みが行われていた。

〈在宅療養：表 4-2〉の局面では、難病対応経験のある訪問看護事業所とともに新規事業所の参入をすすめるなど、地域の難病対応可能な事業所を増やす社会資源を開拓するアプローチが行われていた。また、緊急時の病床確保、レスパイト入院対応等については在宅療養後方支援病院等の医療機関との連携が確保されていた。在宅移行後の専門医療の相談対応、退院前後の訪問指導など、医療機関と地域支援機関の連携の取組みがあった。

〈長期入院・入所：表 4-3〉では、精神症状を呈する療養者や人工呼吸器管理の受入れ施設情報に関する難病相談支援センターや難病診療連携コーディネーターへの相談が行われていた。長期の受入れ機関の確保が課題といわれるなか、受入れ先の確保として、地域の療養介護事業、医療型障害児入所支援、在宅療養後方支援病院、医療型療養病床のある療養型病院、障害者施設等入院基本料算定の病院等の情報を把握、周知し、利用の促進・開拓していた。調整に際しては、入院・入所決定前の施設見学、治療対応（高額薬剤など）の事前確認、事前のレスパイト入院計画、サマリー以外の病状経過や個別的ケア方法の具体的な説明、長期入所前の療養者・家族の意向や方針の確認などが円滑な連携のために実施されていた。

〈短期入院・入所：表 4-4〉では、受入れ可能な機関を確保するにあたって、難病対策の一時入院事業のほか、医療型短期入所、地域包括ケア病棟、障害者施設等病棟などの利用が推進されていた。他病院や居宅介護支援事業所に対する空床情報の提供、社会資源の開拓に向けた取り組みが実施されていた。また、レスパイト先での人工呼吸器管理の業者による説明会や、個別の療養者のこだわりなど細かな情報の事前提供や療養者側への個別対応にも限界があることへのイメージなど、円滑な利用に向けた支援が展開されていた。

〈終末期支援：表 4-5〉では、難病に限らず国が進めている多職種による在宅医療介護連携推進事業による会議を活用した症例検討や意思決定に関わる多職種・多機関カンファレンス、倫理コンサルテーションなどが必要に応じて実施されていた。また 24 時間対応体制やサービス量の調整を行い、終末期の不安や苦痛軽減に向けた治療・ケアはもとより、家族の不安・心構えに対する支援が展開されていた。

5) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的実践

長期療養を支える機関として、難病患者に対する慢性期医療、療養生活支援を積極的に提供する医療機関のうち、〈療養介護〉〈障害者等施設病棟〉〈特殊疾患病棟〉〈医療療養病棟〉〈介護医療院〉を対象とした。各病棟単位の管理者（看護師 3 名、社会福祉士 1 名、介護福祉士 1 名）に対してヒアリング調査を実施した。各機関の実践の内容について、連携の課題の構成要素（2022 年度）の枠組み〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉を参考に、質的演繹的に分類整理した結果を表 5 に示す。

〈療養介護：表 5-1〉事業は、障害者総合支援法に基づく事業であり、長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者を対象としている。長期療養の場として、経済的な事情・課題を考慮して選択されることもある。当該機関の特徴として、長期の療養が可能ということに加え、専門的な神経難病治療への対応が可能である。一方、神経難病以外の合併症等、一時的な急性期治療が必要な場合は、急性期病院との連携・調整のつながりをもっている。医療機関でありながら、生活の場としての視点を大切にするために、入院時の情報として、改めて生活歴・生活状況の情報確認を行い、個々の興味関心、やりがいや楽しみを大切にされた個別計画に基づく活動、イベントを取り入れている。この活動を安全に遂行することは職員にとって、単に楽しみのためのイベントではなく、生活の中での安全管理・医療的サポートとしての人材育成の機会となっている。当該機関は、近隣の地域支援者に対する研修会も積

極的に開催しており、特徴として、入院患者に当事者として参加してもらうこともある。受講生にとってのメリットに留まらず、参加する入院患者の状態および研修会後のフォローも可能な点が特徴的であった。

〈障害者等施設病棟：表 5-2〉は、長期にわたり療養が必要な重度障害者や難病患者等で医療処置を頻繁に行う必要性の高い患者が、主たる対象として7割以上を占める病棟であり、障害者施設等入院基本料を算定する病棟である。治療にかかる費用は出来高で算定される。近年、長期療養施設が増えつつあり、当該病棟に求められる機能は、長期入院、短期入院（検査など）、在宅療養者のサポートとしての短期入院、終末期支援などと多様化している。長期療養施設に比して、「病院」であり24時間医師・看護師（夜勤4人体制うち3人看護師）が対応できること、出来高算定の病棟として一定の検査・治療ができることは特徴である。病棟の特徴として、リハビリテーション職員、管理栄養士も配置されており、療養者の生活の流れの中でタイムリーな相談ができる。入院前には、在宅での個別的なケア方法を病院で同じように行うことの難しさ伝えるとともに、本人が大切にしていることを確認して代替案とともに提案していた。レスパイト入院前の事前訪問では、身体の状態から入院後の急変リスクを察知して地域主治医へ連絡してレスパイトを中止とするなど、難病支援の専門的な看護判断や、入院目的に合致した状態・方針であることの確認の重要性が明らかになった。医療と生活支援の視点をもった支援については、人の根源的ニーズ「食べる」「排泄する」を最後まで多職種で検討を重ねていた。

〈特殊疾患病棟：表 5-3〉は、長期にわたり療養が必要な重度障害者や難病患者等の患者が8割以上を占める病棟として、特殊疾患病棟入院料（投薬・検査等は包括算定）を算定する病棟である。難病対象外として、尿路感染や肺炎等の患者の入退院が頻繁にある。昨今では、治療方針として、最大限の医療を希望する人・最小限の人の二極化の傾向がある。高度の医療は実施しないが、半数以上が経管栄養、2-3名は人工呼吸器装着者など、医療の必要度は高い。

看護師を基準より手厚く配置しているが、病院では介護職による医療的ケアは実施できず対応に課題がある。一方で、包括算定であっても希望により可能な範囲での治療は継続しており、専門医療の治療方針については出来高算定病棟との移行も視野に希望に応じて相談・確認している。難病患者は、緩和ケア病棟の対象外であるため、当該病棟でも緩和ケアを行うが、麻薬の使用には費用的・管理的な課題があり緩和ケアチームのコンサルテーションを受けながら対応している。当該病棟の強みとして、医療と生活双方の視点から「その人らしく生活できる場」を特徴とし、担当患者の望むことをかなえていく取組を活発に行っている。長期間外出できなかつた人の外出支援、面会が難しい家族への手紙と写真の送付などは、家族にも大変喜ばれており、希望を叶える支援を実践している。

〈医療療養病棟：表 5-4〉は、病院・診療所の病床のうち、主として長期の療養を必要とする患者を受入れており、医療区分2・3の患者が8割以上の病棟である。療養病棟入院基本料を算定し、投薬・検査等は包括算定となる。重度障害者や難病患者のように疾病や状態像が特定されておらず、回復期リハビリテーション病棟や地域包括ケア病棟の入院期間を超えた患者や、急性期治療を終えても引き続き医療的管理を要する患者などが入院している。難病の療養者も入院することはあるが、薬剤調整など状態が安定せず専門医療のコントロールを要する場合は、障害者施設等病棟等との連携をはかることもある。支援職に求められる知識・技術も幅広い。提供する「医療」は、治すための医療というより「安楽に暮らせるために必要な医療」という点が特徴である。慢性期医療における「医療や「DNR」の捉え方として、一時的な状態悪化（回復可能な）との区別がつきにくいことがあり、見極める判断が重要である。終末期・看取りの対応も多く、職員とは事例の振り返りを通して看取りにおける対応（家族対応含む）や精神的サポートが行われている。在宅移行が難しいとして当該病棟に入院してもその後の方針が変わることもある。必要に応じて、地域包括ケア病棟

との連携を図ることがある（在宅復帰率も考慮）。治療や方針については、十分検討する必要がある。急性期病院に比して、長期にわたる関わりから患者との関係は濃密であり時間をかけて向きあう支援が行われていた。

〈介護医療院：表 5-5〉は、介護保険法に基づく施設であり、医療の必要な要介護者の長期療養・生活施設として、日常的な医学管理、看取りの機能に加えて、生活施設としての機能を兼ね備えた施設である。医療にかかる費用は、介護報酬の包括算定となる。難病療養者にとって、優先的な施設とは限らないものの、生活施設の機能として治療が主ではなく、健やかに過ごしたい人にとっては選択肢の一つである。医学管理の機能を有するため、医療区分 2・3（人工呼吸器・気管切開・中心静脈栄養など）の人は医療療養病棟等への入院が優先されるが、当該病棟では医療区分 1 の人を多く受入れている。しかし、医療区分 1 の人のなかには、喀痰吸引・経管栄養など、生活するうえで常時医療的ケアを要する患者が多い。人員配置基準より多くの看護師配置はしている。「健康・食事・余暇」の活動を柱に、医療と生活の両側面からのケアの質を担保している。個別レクリエーションの計画、イベントなどレクリエーション専門スタッフによる活動を充実させていた。ST を病棟に配置し、経管栄養から経口摂取への機能訓練、日頃の生活やレクリエーション（歌う・座る）も自然なリハビリテーションとして生活の質を維持している。他の病棟と比して、介護保険施設であることで地域支援機関から直接、入院調整・相談窓口となることが多く、治療や本人・家族の希望、今後の方針を確認し、必要に応じて医療保険の病棟との連携をはかり、本人の適した療養の場の調整をはかっていた。

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)。

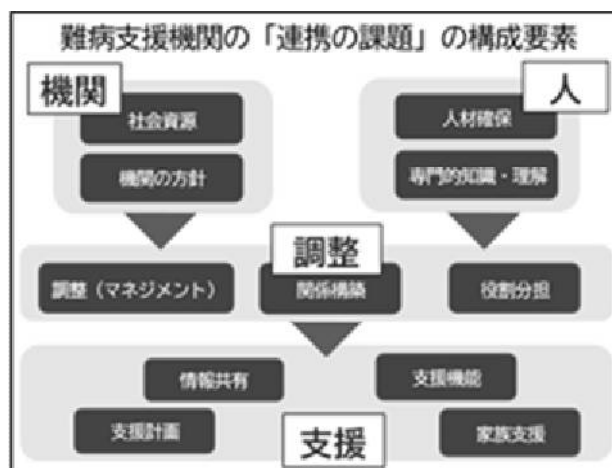


図 1. 難病支援機関の「連携の課題」の構成要素

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。

併せて、4) 連携の局面（外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援）における取組の質的分析の結果、療養経過における連携の局面における取組として、初回資源を拡大・開拓していく取組として既存の制度・サービスに対して難病療養者の受入れを促進する活動や、地域における協議会・交流会・研修会・講演会・カンファレンス等への積極的な参加・協力によって人材確保や専門的知識・技術の普及が行われていた。連携先との丁寧かつ詳細な情報共有が段階的に行われ、療養の場の移行に際しての療養者・家族の意思の尊重や事前・事後の情報共有・フォローなど、重層的アプローチによる連携が展開されていた。今後、これらの取組が各地域・機関での連携推進の糸口となって、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が構築されるとともに、難病療養者の継続的かつ円滑な療養生活に寄与することを期待する。

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。

また、5) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的实践先駆的实践では、各機関（病棟）の制度上の位置づけ・機能として、対象患者の疾病や状態像、医療の必要、入院費用の算定方法、人員配置、療養環境・設備が前提となる。この機能を果たすべく人員配置基準はもとより、安全で質の高いケアを提供するための人材確保・育成、入院前の療養者・家族の希望・価値、今後の治療方針・療養方針の確認が行われ、医療と生活の双方の視点を大切にされた実践を展開していた。難病療養経過における支援機関では、各局面、各機関（病棟）の機能を果たしつつ、療養者の変化に応じて柔軟に他機関との連携を図り、円滑につなぐ重層的アプローチの展開・普及が期待される。

E. 結論

難病療養支援機関等の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いた。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。

また、連携の局面では、難病支援の社会資源の拡大・開拓、研修会等による人材確保、連携医療機関の後方支援、療養の場の移行に際しての療養者・家族の意思の尊重や事前情報提供など連携先の開拓から連携（つなぐ）の質に関わる実践が行われていた。長期療養を支える難病支援機関の先駆的实践では、各機関（病棟）の制度上の位置づけ・機能を前提としながら療養者・家族の希望・価値、今後の治療・療養の方針に適した療養の場の選択が行われ、必要な医療の適切な提供と個別的な生活の質を大切にされた実践が展開されていた。

難病療養支援機関等の連携に関する重層的課題について、支援機関は各局面、各機関（病棟）の機能を果たしつつ、療養者の変化に応じた柔軟かつ円滑な他機関との連携の推進、重層的アプローチの展開・普及が期待される。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

○原口道子, 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, 26-29, 日本プランニングセンター, 2023.

2. 学会発表

○原口道子, 阿部達哉, 笠原康代, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小森哲夫. 難病療養支援機関間の連携の局面における取組みの特徴ーテキストマイニングによる特徴の分析ー, 第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2023.11.24.

- 原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小森哲夫. 難病療養者の長期療養を支える施設の実際. 第 28 回日本難病看護学会学術集会, 2023. 9.30.
- 原口道子. 難病療養支援における看護の役割ー効果的な連携のためにー. 第 28 回日本難病看護学会学術集会ランチョンセミナー, 2023. 10.1.
- 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

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

表 1. 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	
	専門的知識・ 理解 (13)	○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）	
		○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 (マネジメント) (6)	○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）
○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			
調整 (8)	○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		
	役割分担 (17)	○調整担当者が不確実 ・意思決定支援 ・介護保険対象者以外	
		○相談窓口が不明確	
		○互いの役割・機能の相互理解のずれ	
	情報共有 (36)	○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			
○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 (36)		○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 (26)		○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 (19)	○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	
	家族支援 (5)	○病状に応じた支援（タイムリーな制度利用）	
		○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	

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

表2. 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）
総合分担研究報告書

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"> ■サービス付き高齢者住宅 ■入所者の状況：定員29名うち難病23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 ■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
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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） ・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。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の人を積極的に受け入れる方針がある。 ・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。 ・本人家族の希望に応じて看取りも行っている。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・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） ・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。 ・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。 ・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） ・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。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・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人で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。 ・利用者から学ぶことも多い。 ・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そのものにもなっている。 ・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に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。 ・施設内の研修委員会が中心となり、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。 ・施設内での研究発表会を開催し、外部評価ももっている。実践に根差し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：おむつの当て方、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） ・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。笑顔をみせてもらえる心がなごみやりがいを感じる。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・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） ・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くれる。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、よかつ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。 ・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。 ・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。 ・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。
	調整（マネジメント）	<ul style="list-style-type: none"> ・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 ・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）
支援	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・医療処置関係は看護師が担当する。 ・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。 ・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。 ・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、看護師の判断に応じて医師へ連絡する流れになっている。 ・看取りの場合も基本的には同様の流れである。
	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。 ・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。 ・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。
支援	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。 ・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、薬の調整が必要などとき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。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・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） ・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。 ・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）に行っているため移送自体は慣れている。 ・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。 ・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。
家族支援		<ul style="list-style-type: none"> ・家族の付き添いは希望に応じて対応している。

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）
総合分担研究報告書

表 3-2. 長期療養施設の実態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"> ■サービス付き高齢者住宅 30戸 ■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 ■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 ■診療所併設
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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。 ・ 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） ・ 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。 ・ 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約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も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。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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） ・ 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。
調整 (マネジメント)	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。
	調整	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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） ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。 ・ 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） ・ 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。
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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。 ・ 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）
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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） ・ 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。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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の評価を踏まえた食事摂取、介助が行えている。 ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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。 ・ 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せたり、管理者がPT職であることも、円滑な連携に効果的である。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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。 ・ 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もらい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。

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

表 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"> ■住宅型有料老人ホーム ■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 ■訪問介護員 約90名在籍（うち特定認定行為従業者5割） ■提携クリニックによる訪問診療、近隣病院との医療連携
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。必要に応じて月に1回神経内科 専門医（大学病院）の訪問診療をする人もいる。 ・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。 ・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） ・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。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。 ・看取りまでの対応を行っている。 ・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。 ・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。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。 ・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。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・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なってきた。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考えている。 ・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。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。
	調整（マネジメント）	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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） ・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。 ・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。 ・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）
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・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。
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・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） ・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。 ・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。 ・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るつづ具体的個別的方法や希望を確認して引き継ぎつよう確認する。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。 ・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。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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をしている。 ・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き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。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・家族がいらないなど事情がある場合、後見人がついてる人もいるが、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。

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

表4-1. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【外来】

		【外来】の局面における連携の取組
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・難病支援の地域会議で意見交換・交流の場が整っている。 ・地域多職種勉強会で当院医師が講師をすることがあり、当院の周知につながっている。 ・社会福祉協議会や相談支援センターより自機関への情報提供をよく受けている。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・日頃より「神経難病をみます」と周知し、紹介をできるだけ断らず受入れている。施設や他院での加療が可能な場合は積極的に逆紹介も行う。 ・病院ホームページなどで難病患者の受入れを周知し、紹介患者の増加に努めている。併せて、地域連携室の活動を強化している。 ・いつでも患者を紹介してもらい受入可能なように、毎日予約なしのオープン枠を確保している。 ・自機関で対応困難な疾患であれば対応可能な機関へ依頼し、速やかに受診に繋げている。 ・他機関（病院・クリニック）からの新規の指定難病申請依頼を受け入れている。 ・ALS外来を設置し、早期から支援を多角的にできるようにした。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・難病診療連携コーディネーターの介入がある。 ・（専門医の不足に対して）大学病院や近隣の急性期病院が、医局同門を中心に連携して診療を行う。 ・通院患者の状況を把握・連携の要否を判断するサポート部門の人員を増員した。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の多職種勉強会で当院医師が疾患やマネジメントのポイントなどを講演している。 ・ALS外来を開始し、多職種で支援している。 ・リウマチケア看護師（常勤）の配置：他院の外来看護師への助言をしている。 ・パーキンソン病看護外来の開始：在宅での不安などについて電話対応、外来時相談・指導、ケアマネジャー等の相談対応などを行っている。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・ケアマネジャー、訪問看護事業所等が開催する地域の勉強会に参加する→顔が見える関係・ネットワークを構築している。 ・地域の病院の「地域連携室」の情報交換会が企画されている。 ・地域連携の会を開催している。 ・ケアマネジャーや包括支援センターとの連携を密にする。
	調整 (マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> ・受診相談を受ける。必要に応じて、その日の外来担当医や連携室の医師と調整し、受診調整をしている。 ・指定難病医療助成の申請、介護保険、訪問看護の説明を行う。必要に応じて、サービス事業所とのやりとりも行う。 ・利用できる制度・公的サービスの案内をして、療養者と保健所や市役所をつなぐ。 ・患者の状態、患者・家族の希望に合わせて訪問診療医を紹介しつなぐ。 ・難病診断時、患者家族の同意の下、管轄保健所に情報共有を行う。 ・外来予約時に電話面談をMSWにて実施する。 ・外来にて、必要時には退院調整看護師が面談を行う。 ・外来受診時にアセスメントし在宅支援が必要になった際には、地域連携部門を通して在宅調整を実施する。 ・病院に集まる形でのカンファレンス(担当者会議を兼ねる)を行う。 ・併設する施設間で適宜カンファレンス等をもち連携行っている。 ・小児・成人ともに、必要時には、外来通院日(又は別日)で地域関係者や学校関係者とカンファレンスを行っている。 ・できるかぎり病初期から連携する。 ・外来時期から訪問看護によるリハビリテーションなどを受けられるように支援している。
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・診断確定時、指定難病に該当した時などは、自医療機関のMSWだけでなく同機関併設の県難病支援センターにも相談体制がある。 ・受診時に患者から相談があれば、病院から相談窓口の利用を勧める。 ・若年者の就労継続について、病気への向き合い方や不安に対して、ハローワークと連携し、就労支援ナビゲーターによる相談会につなげている。 ・居宅介護支援事業所、就労支援センター、保健所、相談支援センター等との速やかな連絡・対応。（入院予約・状態変化時など） ・外来看護師が生活課題を把握するよう定例のカンファレンスを実施し、支援を必要とする患者についてはMSWへ介入を依頼する。 ・継続支援のため、退院前のカンファレンスに外来看護師も参加する。 ・外来で保健師による自宅への定期訪問の状況について共有する。
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・自機関（外来）から、ケアマネジャー、訪問看護ステーションに対して、受診時の様子や疾患の特徴、病期などの情報を積極的に提供する。（サービスの追加・調整などを依頼） ・（外来にて）病状変化時には関係機関に連絡する。 ・外来前に事前に地域支援者と情報共有（連絡票・ファックス・電話）を行い状態を把握している。 ・訪問看護の報告書を外来受診時に主治医が確認し、診察に活用し、診察結果は、訪問看護事業所に報告している。 ・地域支援者が外来に同行して、状態・情報（外来での説明の状況など）を共有している。 ・看護師が同行訪問し、かかりつけ医と患者の前で話しあうとくみ。 ・情報共有システムの活用、連携用紙による情報伝達をしている。 ・地域支援者が記載した手紙（家での様子、本人・家族の思いなど）を外来に持参してもらう。 ・地域在宅支援者⇄外来間の情報共有：必要（状況）に応じてサマリーを作成したり、直接電話をする。 ・情報共有ツールを活用して、急性期病院や専門病院でのデータを画像や検査データ、処方内容等をほぼリアルタイムで把握する。 ・ICTシステムから普段の病状や生活の様子について事前に情報を把握した上で訪問診療を行っている。 ・入院予約時の関係者との情報連携をはかる。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・臨床心理士、難病コーディネーター看護師が外来に立会い、心理サポートと療養環境の確認等と適宜対応を行う。 ・外来患者の療養調整をする看護師が配属されている。 ・ACPについて、外来で方針決定した場合は、地域かかりつけ医に診療情報提供書を送るようにしている。 ・診察時、ケアマネジャー等の同席も可能で、主治医に直接相談できる。また必要に応じてMSWも同席し、生活や困っていることなどの相談対応をしている。 ・病状進行に応じて、患者にキーパーソンがいない時は地域包括支援センターと連携して後見人を立てるなどの支援・調整を行う。 ・病状進行に伴い、ケアマネジャーなどよりカンファレンス開催依頼を受けた際、医師へ相談の上、必要時に開催している。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・入院希望する患者の病棟見学を行う。 ・他施設との診療情報のやりとりをしている。経管栄養の注入に関する情報や物品等の調整をする。（業者、地域主治医とのやりとり） ・外来受診毎にケアマネジャーを通して、薬の副作用が日常生活に及ぼす影響などを把握し、担当医に報告している。
家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・（再掲）地域支援者が記載した手紙（家での様子、本人・家族の思いなど）を外来に持参してもらう。 	

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）
総合分担研究報告書

表4-2. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【在宅療養】

		【在宅療養】の局面における連携の取組
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養後方支援・協力病院との連携を深めつつある。地域連携室の活動を継続的に向上させている。 核となる訪問看護ステーションに依頼しながら、新規ステーションの参入を声かけすることで、呼吸器装着患者に対応できるステーションを増やしていった。 在宅療養に積極的な他機関を紹介する。 難病相談窓口で地域からの（在宅療養に関する）相談に対応している。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養後方支援病院の施設基準を取得し緊急入院の受け入れ体制を整えている。 在宅療養を依頼した患者は入院を要する場合は受入れる。 医療・介護の連携として、自機関（病院）より訪問診療、訪問看護、訪問リハビリなどの対応をしている。 自院からの訪問診療をしている。 自院から直接在宅療養に移る患者は少なく、連携する医療機関の地域包括ケア床を利用し、在宅調整を行っている。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> 在宅医療サポートについての相談員を配置している。 在宅調整を担う看護師が介入している。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> 連携医療機関、施設と月1回の定期的な事例検討会を行なっている。（50～60名の参加で100回以上になっている） 難病看護の研修を地域にも公開している。 多職種による在宅医療介護連携会議を毎月開催し、症例提示しディスカッションをしている。 コミュニケーションツールについての情報を提供している。
調整 (マネジメント)	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> 年1-4回の難病支援の地域の会議があり、医療機関・行政・ケアマネジャー・訪問診療・訪問看護が集まって意見交換をしている。 顔の見える関係の構築を心掛ける。 できる限り病初期から連携している。 市・患者会と定期的に連絡を取り合い、最新の情報を共有している。 社会福祉協議会や相談支援センターより当院への情報提供をよく受けている。交流や地域の話合いとなる場が整っていることが重要である。 難病連携連絡会や事例検討会への出席をする。 日頃より療養者のサポートにかかわる訪問診療医、訪問看護ステーション、各サービス提供事業所担当者と連携体制を組んでおり、安心して療養を継続できるよう情報共有を図っている。
	調整	<ul style="list-style-type: none"> 訪問診療時や訪問看護の際、患者や介護者の体調不良があった場合にはレスパイト入院や入院を調整する。 病状変化時の受け入れ体制を確保する。 退院前カンファレンスで緊急時の対応などについてケアマネジャーや訪問看護師とともに確認・調整をする。 医療型短期入所サービスの利用希望があれば、利用につながるよう、相談支援事業所や市区町村関係機関と連絡調整を行っている。 在宅かかりつけ医の利用が進んでいる。緊急時のバックベッドの確保をしていることで、在宅療養に踏み込める患者・家族は多い。 地域主治医を早期に選定する。訪問診療医との連携をはかる。 治療、療養期から、専門病院と訪問診療の併診をし、その過程で終末期まで関わる事が可能になる。 24時間365日住診可能な地域主治医と連携を図っている。 特に神経難病は早期から訪問看護師、訪問ヘルパーと連携できるように情報を共有する。 病院を退院する前に、患者・家族・ケアマネジャー等関係者によるサービス担当者会議を行い、情報共有やサービス調整等を行う。 オンライン会議システムを利用して退院前カンファレンスは遠方の機関でも連携している。 在宅支援者の困りごとは、連携室を通して、主治医に速やかに相談できる体制を整えている。 とにかく、全ての相談は引き受ける。そしてしかるべきところへつなげている。基本的な支援をこつこつしている。
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援専門員や介護支援専門員と連絡を取り合う。 難病コーディネーター看護師とMSWがケアマネジャーと連絡を密にし、適宜外来主治医に報告する。必要時、受診の指示、レスパイトの調整を行う。 地域医療連携室が中心となり、ケアマネジャーや訪問看護師、訪問診療医と退院調整や情報共有をはかっている。 拠点病院から地域の病院に主治医が移行した後も、要望に応じて訪問や相談を継続している。 市（政令市）の難病医療コーディネータと相談をしている。 在宅支援の調整は、かかりつけ医のみならず、ヘルパーや福祉用具業者との連携も密に行う。 医療的な面は訪問看護師、介護面はケアマネジャーが中心となって情報を収集する。 ケアマネジャーから医師に対する直接の療養の相談は、ハードルが高いと感じられることがあり、診療所看護師が橋渡しし、関係を取り持つことがある。 人工呼吸器等の医療機器を必要とする在宅ケアは主として看護師が担当する。
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> 電話・メール・ファックス・ノートを活用し日々の情報を共有している。 関係機関（ケアマネジャー、訪問看護師 など）と日頃から連絡を取りあい情報を共有している。 ケアマネジャーや関係機関と連絡を密にし、必要時のカンファレンスや文書での情報提供、自宅訪問等を行っている。 看護サマリーで動いていることが多いが、医療度の高い患者については直接連絡をとる。 診療情報提供書によって情報を共有している。 ICT・在宅情報共有システムを活用してリアルタイムに情報を共有する。 支援者間での情報共有を積極的に行う。 関係事業者間での情報の共有の場を確保する。 地域の会議（ケース会議・ケア会議）などに参加する。 積極的に在宅支援者との連携を進めて情報を聞きとる。 訪問看護師、リハビリテーション職種、ケアマネジャーなど在宅療養を直接みている支援者と情報共有を行う。 電話相談や多職種連携シートを使用し、ケアマネジャー等からの主治医への相談がスムーズにできるようなシステムになっている。 退院前・退院後地域担当者会議や必要時支援者だけのケア会議を開催・参加する。 退院前・後訪問指導を行い、情報を共有する。 退院前カンファレンスを院内で行い、在宅関係者に本人・家族と直接会ってもらう。 退院後訪問を実施し、在宅スタッフ（ケアマネジャー等）と情報を共有する。 訪問診療時間を活用して、意思決定支援を含めた在宅での多職種のカンファレンスを適宜行う。 それぞれに必要な情報を感じた時は、担当者と良く話をする。 本人、介護者の状況を共有している。 細やかに情報共有できるように、変化があればカンファレンスを頻回に開く。 在宅かかりつけ医とは、可能な限り最初は直接会って情報を提供する。 入院・外来・在宅での訪問診療受診がつながるようカンファレンスを開催する。 訪問診療医・訪問看護師・ケアマネジャーを関係機関で対応し、週に1回情報交換および共有を行っている。

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）
総合分担研究報告書

（つづき）表4-2. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【在宅療養】

【在宅療養】の局面における連携の取組	
支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問時に連絡ノートに記入し、ヘルパーとの情報共有やケア方法の伝達など漏れないようにしている。ヘルパーが気軽に相談できるように看護師からこまめに声をかけ、相談しやすい環境を作っている。 ・福祉用具業者には具体的な希望を説明し、利用者に適した福祉用具の選定を行っている。福祉用具を設置する際には看護師も立ち合い手伝う。 ・夜間の状態を把握し、必要性に応じて家人が対応できるよう部屋の調整や、家人へ夜間の吸引等を行えるように指導している。 ・退院前カンファレンスで課題を共有、地域主治医の訪問に合わせて訪問する。 ・退院前カンファレンスで緊急時の対応など、調整をはかる。 ・訪問看護師と病院スタッフがいっしょに自宅を訪問しサービスの調整をする。 ・訪問診療、病棟看護師の訪問などにより、地域連携を入院中から開始する。 ・訪問看護や入所施設などの関連事業所から随時相談を受け、外来診療や入院で対応している。
支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養支援における多職種のケア方法が確立されている場合、安心して入院治療できるよう、個別的な対応等について紙面上の連携サマリーだけでなく病院の地域連携室に直接電話等で情報提供する。 ・必要に応じてレスパイトの提案を行う。 ・在宅移行の際には、ケアマネジャーと連携し、ADL低下予防のためにデイケア、訪問リハビリテーション等の介護サービスを検討している。 ・移動が難しい神経難病の療養者は、医師に訪問診療を依頼したり訪問看護の導入を検討する。 ・ケアマネジャーや療養者本人・家族に対して、症状への対応・予防策などのための訪問サービスを検討・活用している。 ・在宅へ戻る前に充分時間をかけて「情報」→「ケアチームの認識」の共有を図り、ワンチームで患者をケアするよう整える。 ・必要に応じて訪問し状況を確認する。問題・課題は地域支援者と共に考える。 ・本人と家族の生活リズムの把握とそれに付随するサービスを把握する。 ・緊急時の各機関への連絡先と対処方法をまとめておく。 ・人工呼吸器などが必要な重症の患者が在宅療養へ移行する際、退院時に関係機関に来院してもらい、本人家族を交えたカンファレンスを行う。 ・療養者本人・家族の思いを尊重してもらうよう、意思の統一を行う。
家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・いつでもレスパイト入院の相談をしてほしい旨を事前に伝えて、家族や支援者の心理的負担によりそう。 ・家族への看護ケアの指導をするとともに、ケアマネジャーにもフォローを依頼する。 ・訪問看護、訪問リハビリテーション等に介入してもらい、家族の負担をへらすよう工夫する。

表4-3. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【長期入院・入所】

【長期入院・入所】の局面における連携の取組		
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・地域ケア会議に参加し、長期療養可能な医療機関を把握し、連携の課題解決に向けて取組んでいる。 ・在宅療養支援病院・在宅療養後方支援病院、療養型病院（医療型療養病床）、障害者施設等入院基本料算定病棟、特別養護老人ホームなどの施設を地域ごとに把握している。 ・自機関（病院）で介護付有料老人ホームを有し、特別養護老人ホームの開設を予定している。 ・精神症状を呈する場合や人工呼吸器装着など複数医療ケアが必要な場合など、入院先に困ったときは、難病センターに相談・情報収集をする。 ・自機関（病院）の病床機能として、療養型病床があることを、近隣の急性期病院へ周知している。 ・市内を数ブロックに分け、在宅療養後方支援病院、療養型病院、特別養護老人ホームなどの施設を難病センターとして把握しながら、少しでも適切な入所・入院ができるように努めている。 ・看護師が24時間対応できる施設等、医療体制が整っている施設の情報提供、紹介を行っている。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・当院での長期療養は難しいため、在宅療養後方支援病院に依頼している。 ・ALS、パーキンソン病などの医療区分の高い患者については、長期の療養型病院での受入れを依頼している。 ・神経難病患者で、且つ病状が安定している患者に限って受入れている。 ・療養介護・医療型障害児入所支援の運用により受入れをしている。利用に向けては他機関への周知や連携をはかっている。 ・療養介護事業での長期受入れを実施しており、利用しやすいように制度や料金についての冊子を作成している。 ・療養病棟で長期の受入れ対応をしている。 ・併設の医療療養型病院の連携担当と適宜連絡を取り合い対応している。 ・医療療養型病床（医療療養病床）によって受入れ対応をしている。 ・同一病院内に一般病床と療養介護病床があり、長期入院になる場合は療養介護の病床への移行を検討する。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・当病院から非常勤医師を連携先に派遣している。 ・24時間看護師常駐の施設が最近ようやく増えた。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・施設間にとってコミュニケーションや対応が難しい場合、病院ではどうしているかの情報を介護支援専門員に伝える。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・県内の長期入院の受入れ可能な病院はある程度決まっており（数力所のみ）、その病院と難病診療連携コーディネーターが日頃から情報共有しながら、各々の病院や患者の状況を（個人情報に影響を与えない範囲で）話し合っている。 ・療養介護や医療型障害児入所支援の利用に向けては、医師や連携室を中心に他機関への周知や連携をはかっている。 ・相談支援専門員等とは研修会等の機会に交流ができており、地域に住んでいる療養者・家族とつなぐ橋渡しの機能を持つことができている。

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）
総合分担研究報告書

（つづき）表4-3. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【長期入院・入所】

【長期入院・入所】の局面における連携の取組	
調整	<p>調整 (マネジメント)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・入院をきっかけに療養の場を調整する。 ・地域連携室を通して施設入所先をさがしている。 ・特に神経難病の場合、受入れ機関が圏外になることがあるので、入院中から情報収集や支援を行っている。 ・退院支援のツールとして、医療・介護の受入れに関するマッチングシステムを活用して、スムーズな退院支援につなげている。 ・「退院支援スクリーニング」により調整介入を行う。 ・特殊な医療や高額な薬剤を要する場合などは、調整に時間がかかるので早めに施設等にアプローチして調整する。（時間必要）治療方針変更の可能性も本人・家族へ確認する。 ・難病治療薬は薬価が高いことが課題となり、転出先で包括算定となる場合、治療が継続できなくなるため、転院前に当院入院中に治療継続ができなくなる可能性について、患者家族へしっかりと病状説明を行っている。 ・病状の進行後も対応可能な施設を選定し、長期療養を見越した契約をする。 ・保健所からの長期療養施設への問合わせへの対応や保健師の面会介助をする。 ・当院に緊急入院後、療養病院への転院調整になることが多い。レスパイト入院を利用していた場合は長期入院へ変更してくれることもある。 ・なるべくレスパイト入院をしてから長期入院に移行する。 ・施設入所・転院の希望時は、施設見学を行う。場合によって患者・家族とともに施設見学を行う。 ・必要に応じて患者とともに施設見学をして、病気の特性をわかりやすく施設側に伝える。 ・急性期病院のため長期入院はないが、転院に向けては、必要に応じて関連機関スタッフに来院してもらい、退院前カンファレンスや少人数に分けて訪室・本人と面会してもらっている。 ・急ぎでの退院入居調整を求められる事が多いが、トラブルを回避する為に退院前カンファレンスもしくは本人面談は必ず行う。 ・長期療養施設では対応が難しい病状の変化時の受入れ体制を確保しておく。 <p>役割分担</p> <ul style="list-style-type: none"> ・他機関やコーディネーターと、現状を確認しながら、長期入院の検討・受け入れをしている。 ・ケアマネジャーと連携をしながら施設の情報提供を行なっている。 ・自宅療養が困難、介護者が不在、医療的ケアが多くなったなどの時に、入所施設をケアマネジャーに相談している。入所の際は在宅療養の経過について情報提供書を添えている。 ・長期入院・入所については、医療ソーシャルワーカーが連携の窓口として対応している。 ・他機関連携を担う部署（患者相談支援センター、地域連携室など）が担当・介入し退院支援を行う。 ・入所後も外来でフォローを継続している。
支援	<p>情報共有</p> <ul style="list-style-type: none"> ・パーキンソン病などで高額な薬を服用している、気管切開・胃瘻・吸引などの医療処置が多い患者の受入先が少なく、幅広く情報交換して受け入れてもらっている。 ・病院間で情報が十分に共有できないため、転入院後トラブルとなるケースが何件もあった。こうしたトラブルを防ぐために、転院前に職員が訪問し、患者・家族から直接話を聴きトラブルを回避する試みを行っている。 ・必要な情報があるときは、担当者とはよく話をするようにしている。 ・問題がある場合には、事前に伝え必要な情報提供を行う。 ・情報共有は、診療情報提供書と退院前カンファレンスにより行う。 ・併設する施設間で適宜カンファレンス等をもち連携をはかっている。 ・定期的に特別支援学校とのカンファレンスを開催している。 ・ケアマネジャーや関係機関と連絡を密にし、必要時のカンファレンスや文書での情報提供、自宅訪問等を行っている。 ・施設担当者が事前に来院し入院中の状況（看護、リハビリ、治療）などを申送る機会を設ける。併せてサマリーや診療情報提供書を送付する。 ・長期入院を経て退院される際は、入院中の状況が変化する都度、在宅スタッフ（ケアマネジャー等）へ情報提供している。 ・入所先のスタッフに来院してもらい、本人との面会をしてもらい、日頃の様子などの情報提供を行っている。 ・コロナ禍など直接面会での事前の情報共有が難しいときには、リハビリの様子なども直接見てもらうことができないため、動画を撮影し、家族やケアマネジャーへ説明を行っている。 <p>支援機能</p> <ul style="list-style-type: none"> ・詳しい情報提供に加えて、家族・本人の受容状況を確認・支援している。 ・医療療養病棟で転院受入れの際は、紹介元での方針、患者家族への説明内容等を確認している。 ・病状や本人・家族の気持ちを情報共有し、病院主導で決めない。 ・定期的に病状報告を行い、療養期間や専門医診療の必要性など確認し連携を図る。 ・他機関での治療歴があれば連携して情報を収集し、適切な治療に繋げている。 ・長期施設の利用目的と最期の時の過ごし方についての認識を統一し、本人と家族が納得出来ているか、適切かどうかを確認する。 <p>支援計画</p> <ul style="list-style-type: none"> ・患者についての個性やケアのポイントについてサマリーに記載して渡す。 ・病状の経過やケア方法などを具体的にサマリーに記入している。 ・サポートする家族も含め外来通院中から関係性の構築に力を入れている。本人、家族双方納得のいく時期に長期療養へ移行できるよう働きかけを行う。 ・施設の療養環境を配慮して、入院中に病棟での時間調整を行っている。 ・施設の療養環境を配慮して、施設が決定した後に入院しているうちに環境を調整している。 <p>家族支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・（再掲）サポートする家族も含め外来通院中から関係性の構築に力を入れている。本人、家族双方納得のいく時期に長期療養へ移行できるよう働きかけを行う。 ・家族による介護ができない場合、長期療養施設を視野にサポートをしている。

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）
総合分担研究報告書

表4-4. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【短期入院・入所】

		【短期入院・入所】の局面における連携の取組
社会資源		<ul style="list-style-type: none"> ・地域ケア会議に参加し、共通課題としてのレスパイトケアの確保に向けた協議を実施している。 ・年1-5回の難病支援の地域の会議があり、医療機関・行政・ケアマネジャー・訪問診療・訪問看護が集まり意見交換をしている。 ・地域会議において、各病院の受入れ体制を日頃より取決めている。 ・社会福祉協議会や難病相談支援センターより情報提供を受けている。交流や地域の話合いの場が整っていることが重要である。 ・県の難病医療連携センターとの連携により調整している。 ・重症難病患者一時入院事業の対応をしている。 ・在宅介護支援事業所に、電話、訪問などでレスパイトについて説明している。 ・家族が受診時に主治医に相談していることが多い。レスパイトができないとき短期入所可能な施設をケアマネジャーに相談する。 ・地域の居宅介護支援事業所へ状況に応じてレスパイト対応が可能であることを案内しており、ショートステイ等の対応が困難なケースについて受入れ調整を行っている。 ・介護保険短期入所等対応困難な医療処置がある場合は、地域包括ケア病棟でレスパイト入院できる旨を近隣機関に周知している。 ・保健所を窓口として、短期入院を受け入れている。 ・他病院や居宅介護事業所へ定期的に空床情報等を提供し、相談があった場合は積極的に受け入れている。 ・医療型短期入所サービスを運用しており、利用希望の問い合わせがあれば利用につながるよう他機関と連絡・調整を行っている。 ・近隣の地域包括ケア病棟のある病院とレスパイトが必要な患者の情報を共有し、適宜入院を依頼する。 ・他の病院ともレスパイト入院で、協力しあっている。 ・提携医療機関に依頼している。 ・県のレスパイト事業を活用している。 ・県の事業として短期入院のネットワーク体制を構築し、協力病院、連携病院で地域の協力体制ができています。入院先が見つからない場合は拠点病院に相談し、病院間の調整や入院の受入れ調整が行われる。 ・レスパイト入院の相談に対しては、本県のレスパイト事業の活用・調整、または地域の医療機関への相談・調整を行なっている。 ・難病医療協力病院に依頼している。
	機関	<ul style="list-style-type: none"> ・レスパイト入院および避難入院も整備している。 ・リーフレットの作成を行い、受入れについて分かりやすく説明できるようにしている。 ・医療型短期入所サービスを実施している。 ・地域包括ケア病棟を有し、レスパイト入院を積極的に受け入れている。 ・ケアマネジャーからの相談に対してベッドコントロールを病棟師長へ依頼し、希望日程で難しい場合は可能な日程を提案する。 ・病状変化時の受入れ体制を確保している。 ・基幹病院と連携してレスパイト入院を行っている。 ・県、保健所へ受入れの届出、ケアマネジャー等からの依頼により受入れて連携している。 ・地域包括支援センター・居宅介護支援事業所への広報を行っており、申込がある。 ・在宅療養後方支援病院の登録を活用している。 ・病院独自のレスパイトについて情報を共有し、相談者へ情報を提供している。 ・空床がある場合、ケアマネジャーや訪問看護師と状況を確認し、受入れの調整を行う。 ・神経難病患者のレスパイトは主治医主導で行っている。今後、外来の難病看護師がケアマネジャーと連携を図るようシステムづくりを行う。 ・災害時にも通常のレスパイト目的での入院以外に受けられるように体制を整えている。 ・医療処置が必要な療養者、医療依存度の高い療養者のレスパイト入院の受入れをしている。 ・訪問看護や家族からの依頼をうけてのレスパイト入院を受入れている。 ・定期的に短期入院を受けている。それにより在宅生活が可能となっているケースがある。 ・人工呼吸器の有無にかかわらず、レスパイト入院を受入れている。月1回の利用として、多くの療養者が公平に利用できるようにしている。 ・地域からもレスパイト先の相談があり、病院からもレスパイト先と一緒に考え調整している。 ・急性期病院ではあるが、レスパイト先に困っている場合は受け入れていることもある。 ・受入れの条件はあるが、レスパイト入院の対応をしている。（当地域では補助金なし、保険診療でのレスパイトの実施への是非） ・障害者病棟でスケジュールの管理を行い、均等に入院できるようにしている。 ・ALS患者およびそれ以外の疾病の患者のレスパイトの受入れを実施している。 ・脳神経内科のミーティングで受入れを検討している。 ・レスパイト入院の依頼があれば、上限2週間として受入れの調整をしている。（ただし人工呼吸器装着の患者は受け入っていない） ・神経筋難病のレスパイト入院やリハビリテーション入院も受け入れている。
人	人材確保	
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・人工呼吸器装着者のレスパイト入院を引き受けてくれた病院に、人工呼吸器業者から取扱い説明会を実施してもらうよう調整している。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・適宜相談に対応している。 ・できるだけ早期に支援者と連携を図る。
	調整 (マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養への移行時や外来フォロー経過中に、適宜レスパイト先を紹介している。希望に応じて、レスパイト先の病院と調整をしている。 ・終日人工呼吸器の導入となった患者の在宅療養移行時には、レスパイト入院先の申込みを患者・家族と相談の上、行っている。（地域包括ケア病棟や障害者病棟など。） ・人工呼吸器使用患者の入院時期が重ならない様に調整している。 ・緊急での利用と定期的な利用、両方を調整可能な状況にしている。 ・難病患者一時入院事業をうけており、その際は、受入れ前からの保健師との情報共有を行っている。 ・地域包括ケア病棟でレスパイト入院を行っており、ケアマネジャーや訪問看護師から相談をうけている。 ・介護者のレスパイト目的で入院調整をしている。 ・主介護者の入院にともないレスパイト入院を計画する。 ・併設する施設間で、適宜カンファレンス等をもち連携を行っている。 ・担当者会議に呼ばれば、相談室からMSW看護師が参加する。 ・サービスの見直しが必要かなど、ケアマネジャーと情報共有を行っている。 ・台風や家人の体調不良時など、ケアマネジャーと連携を図り受け入れている。 ・本人・家族・ケアマネジャーと相談し、本人の身体状態も含めてレスパイト入院期間の調整をする。

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

（つづき）表4-4. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【短期入院・入所】

		【短期入院・入所】の局面における連携の取組
調整	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> 在宅の担当者、ケアマネジャーより、入退院支援室に相談してもらい対応している。 災害(台風)対策時や家族介護が困難時に相談に応じられるよう在宅支援担当(ケアマネジャー等)と連携をはかっている。 地域連携室が全ての対象者について情報管理し、病棟看護師と地域・他機関の連携をスムーズに図ってくれている。 地域連携室を通じた連携や情報交換を行う。 在宅チームと病院側の橋渡しのために、地域連携室が中心となり動いている。 担当医と連携して必要に応じた対応を行っている。 コーディネーターを中心に計画的な入院を行う。 窓口をMSWで行っている。
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> 診療情報提供書・サマリーによる情報共有をしている。(入院時、必要時) 他機関から入院時にサマリーをいただき、退院時には当院からサマリーや診療情報提供書を送る。 必要に応じて、サマリーに加えて電話をする。 事前の情報共有や入院前訪問をする。 レスパイト施設への情報提供をする。 ケアマネジャーや関係機関と連絡を密にし、必要時のカンファレンスや文書での情報提供、自宅訪問等を行っている。 退院後の支援も含め、他機関・施設との情報共有を行い、退院前カンファレンスを実施している。 カンファレンスを開催し、入院中の情報を提供する。 適宜カンファレンスを開催している。 担当ケアマネジャーや訪問看護、かかりつけ医療機関との情報共有をする。 自機関(病院)の訪問看護ステーションとの情報交換を密に行っている。 それぞれに必要な情報を感じた時は、担当者と良く話をするようにしている。 医療の状態などの変更時に他機関への情報提供をする。 入院期間中の変化に対して情報を共有する。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関として情報提供、カンファレンスに参加を行い、課題の共有をはかる。 院内多職種と現状を評価し、必要時にサービスを調整して地域支援者に申し送る。 神経・筋疾患領域の難病患者については、外来診察に同席して短期入院の必要性をアセスメントしたり、在宅支援者との情報共有の中からその必要性を把握し、できるだけ適切な時期に短期入院を導入できるよう心がけている。 レスパイト入院では自宅での状況や家族の状況などを具体的に説明し、家族の負担を理解してもらう。日頃から家族の身体・精神状況を見ながら、精神的負担が大きくなっていると感じた際にはケアマネジャーに相談しレスパイト入院を勧めってもらう。 他機関での治療歴があれば連携して情報収集し、適切な治療に繋げている。 長期計画を立案して共有する。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ALSで呼吸器装着し、在宅生活を行っている患者さんをレスパイト入院で受け入れている。コミュニケーションも難しくなっているため、コミュニケーション支援ヘルパーとの連携を図りケアを行っている。 家族の負担軽減について、ケアマネジャーや訪問看護師と情報交換をする。 レスパイト先に細かな情報(ケア上のこだわりなど)を提供するとともに、療養者本人へのレスパイト入院のイメージ訓練をする。 胃腸チューブ交換の時期などを利用してレスパイト入院を行う。 入院の際には、在宅で起きたことをできるだけ細かく聞きとり、その問題をクリアして再度在宅へ退院されるよう援助する。 入院時と変わらず、地域・自宅へ退院していけるよう、療養環境、マンパワー等を確認し調整している。 リハビリテーションを積極的に導入する。入院中に介護・障害サービスの見直しや拡大カンファレンスの機会をもつ。 可能な限り、在宅での方法を病棟でも継続している。 在宅での状態が継続できるように家の時間帯に合わせた援助を取り入れている。 在宅で支えている多職種のケア方法が確立されている場合、紙面上の連携サマリーだけでなく、電話等で地域連携室に直接話して、個別的な対応を伝え、情報を提供する。安心して入院治療できるよう心がけている。 レスパイトの際、自宅と同じこと(やり方など)を望む患者が多いが、入院前に面談して説明して、納得して入院してもらうようにしている。レスパイトを紹介する居宅介護支援事業所担当者や、診療所の医師にも事前に当病棟の説明をしている。 入院時の問題点をあげ、継続して援助、支援が行えるように共有している。本人の環境が変化すれば、その時の状況に合わせて、家人(訪問看護含む)に指導している。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> 地域包括ケア病棟にて難病患者を受入れ、在宅サービスの見直しや家族の身体的・精神的ケアに取り組んでいる。 面会制限がある場合(コロナ禍など)、オンラインでの面会や、リハビリテーションの様子などを動画で撮影し、家族やケアマネジャーへ説明を行っている。 積極的に利用するよう家族に指導している。 家族の状況も把握しながら、スタッフからも声かけしていく。

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

表4-5. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【終末期支援】

		【終末期支援】の局面における連携の取組
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の関係機関との連携、情報共有を密に行っている。 ・地域ケア会議に参加し、多職種で課題を協議し解決に向けて取り組んでいる。 ・（二次医療圏）地区での医療機関の集まりが年1-2回あり、自機関の機能について紹介しあい、情報共有している。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・自施設に訪問診療を導入している。 ・訪問診療では在宅緩和ケア充実病院の認可をうけている。 ・併設の訪問看護ステーションによる看取りや家族対応等を行っている。 ・自機関での緩和ケア・看取りもやっている。 ・地域包括ケア病棟で対応している。 ・療養病床の整備をしている。 ・基本的にはどんな病気も断らず、診療・対応している。 ・急変時に自院で対応するケースはあるが、基本的には訪問診療可能な施設や長期入院可能な病院または施設にお願いしている。 ・緩和ケアを行っている病院への紹介をしている。 ・在宅移行や施設入所などの支援を行っている。 ・今後グリーンフィンギングに取組む必要性を認識し、難病センターとしてリエゾン、緩和医療スタッフ等と相談・強化していきたい。
人	人材確保	
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・多職種による在宅医療介護連携会議を毎月開催し、症例提示しディスカッションをしている。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の価値観をよく理解したスタッフが、お互い勇気づけ合いながら支援をしている。 ・在宅医との連携を強化している。 ・看取り目的での退院支援において、在宅関係者との連携をはかる。 ・開業医と、退院カンファレンスを開くことで、顔と顔を合わせて情報共有を行う。 ・訪問看護や訪問診療医、機関との連携を図っている。 ・訪問薬局との連携をはかる。 ・終末期を在宅で過ごしている患者の在宅スタッフ（ケアマネジャー等）へ確認している。 ・医療職以外の他職種への配慮を心掛けている。
	調整 (マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医やホスピスなどの選択肢について療養者に情報提供をする。場合によっては事前はこちらから施設等に話をきいてそれを療養者・家族に伝えるなどしている。 ・他院からの紹介で家族受診を経て家族が納得したうえで入院する。 ・終末期は在宅療養希望の場合、訪問診療へ移行している。移行期は訪問看護やケアマネジャーと連携し転医調整を行っている。 ・終末期に入る頃になると、難病診療連携拠点病院である当院への通院が困難となり、その前に、往診可能な訪問診療の診療所などに、診療をお願いすることが多い。 ・在宅チームからの相談に応じて必要時に自院の外來受診を調整し、方向性を確認したり、多職種カンファレンスを行っている。 ・緩和ケアや緊急時の対応など必要時に地域の関係機関と連絡をとりあう。 ・必要時に、入院できるように調整する。 ・この2-3年、ALSの患者のターミナルケアが増えてきた。カンファレンスを行い、入院と在宅の行き来がすぐできるように配慮している。 ・在宅看取り希望者には訪問看護ステーションとの連携をはかる。
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・自身の役割を担えるように医師も看護師も24時間体制にしている。 ・急激な進行によって自機関で終末期支援を行う場合は、自機関のMSWと連携しながら、終末期支援が可能な在宅機関などを探す。 ・終末期の患者に対して、訪問診療を開始したり、ICTを活用し情報共有をしながらケアを行っている。ケア担当者の相談も対応している。
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅支援者に来院してもらい、医療者間での情報の共有を図る。 ・他機関での治療歴があれば連携して情報収集、適切な治療に繋げている。 ・MCSやファックスによる情報の共有をしている。 ・ケアマネジャーや関係機関と連絡を密にし、必要時のカンファレンスや文書での情報提供、自宅訪問等を行っている。 ・希望があれば当院へ入院の上、患者家族と相談しながらスタッフ間で情報共有をする。 ・必要に応じて、関連機関スタッフに来院してもらい退院前カンファレンスを実施し、療養者本人と会ってもらう。 ・地域主治医との連携カンファレンスを行う。 ・適且 多職種カンファレンスを開催している。 ・併設する施設間で適宜カンファレンス等をもち連携している。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の患者だけでなく全員にリビングウィルを作成してもらい、携帯用のものを保険証と一緒にセットする取組みをしている。 ・ACPを積極的に（早めに）行うようにしている。 ・外來でIC（ACP）する際は、医師、看護師、MSWが同席している。 ・多職種が困りごとがあったり、治療方針の変更がある場合は 担当者会議をこまめに開催し、チームで支援する。 ・倫理コンサルテーションが必要と思われる時は、まずは支援している多職種と現状の把握を目的としてチーム員会議を行い、次のステップは家族を交えて話し合いをする。 ・在宅療養、施設、転院、いずれの場合も、患者・家族の意思が尊重されるように、引き継ぐ。 ・訪問看護時の状態を適宜（医師に）報告・指示などを確認する。 ・今後想定される経過について症状説明を行い、どこで最期を迎えたいか確認し、それに応じて在宅サービスとの情報共有や必要に応じて入院調整等を行っている。

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）
総合分担研究報告書

（つづき）表4-5. 難病支援機関連携の局面における連携の取組【終末期支援】

		【終末期支援】の局面における連携の取組
支援	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・本人・家族がどのようにありたいかを相談し、地域のターミナル支援の可能な診療所と連携して自宅へ帰り看取りを行なった。 ・本人・家族の意向をその都度確認しながら、精神的・身体的ケアについて、関係スタッフ間でのカンファレンスを行っている。 ・本人・家族の意思にそった支援ができるようカンファレンスを行い、地域スタッフ全員で支えていけるようにする。 ・終末期にどうするのか具体的な体制や支援を入院時に何回にも分けて聞きとる。 ・入院時から継続的に家族カンファレンスを開催し、本人・家族が希望する看取りの場面について意向を確認する。 ・急変時の対応について意思の統一をしておく。 ・患者のどう生きたいか、家族のどう過ごしたいか、を考えられるような関わりを意識している。 ・経管栄養や経静脈栄養等の対応はもちろんだが、「無理な延命はしない」と希望する患者には、メリット・デメリットを十分説明し、関係機関で情報共有をした上で看取りをすることがある。 ・本人の意思を尊重し、家族の希望も勘案して、入院看取り・在宅看取りの方針を決めているが、当然揺らぐことが多い。コーディネーター看護師が直接家族と何度も電話、或いは直接相談に応じ、不安の軽減に努めている。在宅看取りが決まった場合は不測の急変時への地域主治医との合意・連携をはかっている。 ・難病と言わず全ての療養者に共通だが、心のケア、体のケア、社会ケア、文化の共有を総合的に捉えているか、をチームで話し、家族と本人の尊厳を守るとはどう行動していることで、どんな反応が観られる状況かについて共通理解をはかる。 ・退院前カンファレンスなどで麻薬の使用、酸素の使用などの方針を具体的に伝えている。 ・本人・家族の満足度を高めていくような関わりをしていく。あまり苦痛を与えないように対応していく。 ・終末期の理解を本人・家族に話をするための時間を作ることが大切である。 ・外出、外泊の希望を叶えるため、訪問看護や福祉用具、介護タクシー等の準備をする。 ・ケアの手段や方法については、写真を活用し添付している。 ・デイサービスへの移動が負担になってきた時は、訪問入浴の導入や訪問入浴の負担に対して清拭にするなど、状況に合わせて連絡していた。 ・訪問回数を連日、1日2回に増やし、全身状態を把握すると共に患者や家族の不安を軽減している。日々の病状について家族に説明し、最期を迎える心構えができるように手助けをする。医師と相談し苦痛を軽減するために必要な処置や状況によっては麻薬管理を行っている。 ・苦痛緩和が重要である。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅を希望した場合、家族への介護指導を行い、指導内容をサマリーで訪問看護師に伝えたり退院前にカンファレンスを行う。 ・家族の希望をできるだけ尊重する。 ・家族指導は、急変時対応の具体的な方法を明示する。 <p>※多数「支援計画」に家族支援の内容あり。</p>

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

表5-1. 長期療養を支える支援機関の先駆的实践【療養介護】

		【療養介護】における先駆的实践
機関（病棟）の制度上の基準		<ul style="list-style-type: none"> ■根拠法：障害者総合支援法 療養介護サービス費 1割自己負担（世帯所得に応じた自己負担月額上限額） ■病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者 ・障害者総合支援法における療養介護事業により長期療養を受入れており、入退院の調整は医療福祉支援の担当が担当。 ・筋萎縮性側索硬化症患者等 気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者であって、障害支援区分が区分6 ・筋ジストロフィー患者または重症心身障害者であって、障害支援区分が区分5以上の者 ■人員配置基準：サービス管理責任者（1人以上常勤）、看護職員常勤換算2対1以上、生活支援員常勤換算2対1-4対1以上
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・県内の難病診療連携拠点病院をつなげる役割を担う医療機関である。 ・療養介護事業かつ神経難病の治療に対応できる機関に限られるため、近隣県からの患者もいる。 ・障害者総合支援法における療養介護事業により長期療養を受入れており、入退院の調整は医療福祉支援の担当が担当。 ・長期療養の施設としては、サービス付き高齢者住宅、有料老人ホームなどもあるが、経済的な事情・課題を考慮して、療養介護事業が紹介・選択されることがある。 ・当該機関への入院は、在宅、急性期病院、難病医療協力病院、一般病院から長期療養または短期入院のニーズによって入院・紹介されることが多い。 ・同じ長期療養の機能を障害者支援施設からの転院もあり、長期療養に加えて専門医療、医療処置・管理を含む治療ニーズへの対応が求められている。 ・転出先としては、グループホーム（共同生活援助）などと同じく長期療養が可能な施設に移る人はいる。近年、長期療養施設（有料老人ホーム、サービス付き高齢者向け住宅、グループホーム等）の医療対応の充実がすすめられており、療養介護のほかの選択肢として考慮されている実情がある。（それぞれのメリット・デメリット/強み・弱みがある）
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・病床により機能分担されており、神経難病を中心とする専門医療の一般病床は3分の1、3分の2は長期入院（療養）・短期入院（レスパイト含）による入院を提供している。 ・患者（障害児・者）の年齢層は、長期療養ということもあり20歳～80歳代と幅広く、全員が神経筋疾患である。看護師配置を2対1として質を担保するために、看護人材によって受入れ可能な人数が決まるという事情がある。 ・神経難病以外の合併症の治療が必要な場合は、一時的に他院へ移り治療後に戻ってくるということがある。 ・当該機関の最も特徴的な機能は、通常の重症心身障害施設と同様の療養介護事業の機能に加えて、専門的な神経難病の治療目的での入院を受入れられることにある。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・患者（障害児・者）の年齢層は、長期療養ということもあり20歳～80歳代と幅広く、全員が神経筋疾患である。 ・看護師配置を2対1として質を担保するために、看護人材によって受入れ可能な人数が決まるという事情がある。 ・花火大会を実現するにあたっては、地域のボランティアや学生等の協力も得て、交流をはかっている。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・病院で伝統的に開催している花火大会は、患者・家族にとつての意味のほかに、職員にとつては重要な経験となっている。職員は、鑑賞するために呼吸器を装着した人も含めて80人以上もの患者を安全に移動する。その準備・手順・安全管理・医療的サポートのすべてが、貴重な教育の機会となり人材育成の意味をもっている。この経験が、患者の生活の質、より良いケアにつながる動機づけや、災害対策などにも役立つ。人材育成としては、生活と医療の両視点を経験的に伝えていく機会となっている。 ・交流の意味も含めて、地域の介護支援専門員や訪問看護師を対象とした研修会を開催している。呼吸療法やリハビリテーションなどの知識・技術の普及をはかっているほか、研修会では入院患者にも当事者として参加してもらうこともある。当事者の声を聴けることは受講生＝患者自身の双方にとってよい効果が得られる。参加してもらう患者の選定も、入院中ということでコンディションや必要に応じて研修後のフォローも可能な環境にいるというメリットがある。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・一時的な転出としては、神経難病以外の合併症による一時的な治療のための転院先の急性期医療機関（3か所）には、依頼しており安心して連携・調整ができるつながりをもっている。
	調整（マネジメント）	<ul style="list-style-type: none"> ・入院に際して連携をする機関・職種としては、初期には行政・市町村とサービス支給の関係でのやりとりを行う。相談支援専門員を通じて調整を行うことが多い。 ・病院からの転院の調整の際は、治療・医療的ケア・処方などの医療情報などを事前に確認する。神経難病以外の合併症による治療を必要とする場合は、当該機関での対応が難しく他院へ移る必要があるため医療情報の事前確認は重要である。
支援	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・病院からの転院の調整の際は、病院の医療ソーシャルワーカーとの調整が多い。
	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・入院時の他機関との連携について、「情報」については一般病床の機関との連携（院内の一般病床との連携も）の場合、当該機関は、生活歴・生活状況に関する情報は特に補足して確認している。 ・院内においても、状態によっては一般病床から転棟することもあるが、やはり生活の視点で情報を整理しなおす。当然、基本情報やリハビリテーションの情報など共有できる情報はあるが、同じ情報であっても治療ではなく生活の視点からとらえなおす。 ・入院（転院）の際の情報の連携について、ACP（気管切開、人工呼吸器装着等の方針）の状況を確認している。 ・入院（転院）の際の連携について、特別支援学校高等部卒業後などで療養環境が変わる場面でもあり、これまでの方針・プロセスを確認する。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・入院（転院）の際の連携について、長期療養で徐々に病状が進行する場合のACPタイミングは難しいところだが、特別支援学校高等部卒業後などで療養環境が変わる場面でもあり、療養の場が変わるタイミングで確認する。尚、これまでのかかりつけ医とは、入院を機にいったん主治医は変わることになる。（移行期支援にも係わる） ・医療機関ではあるが、生活の場としての視点や個別性を重視した支援を行っている。たとえば、作品展では、ある患者の個別ニーズを特技を生かしながらやりがいや楽しみとしての機会をつくる。患者の希望によっては、カラオケなどもやっている。 ・研修会では入院患者にも当事者として参加してもらうこともある。参加してもらう患者選定は、入院中ということでコンディションを考慮できることや、研修後のフォローも可能な環境であるというメリットがある。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・療養介護事業にかかる個別支援計画を本人の意向や障害の特性に応じて個々に作成しており、生活の視点を大切にしている。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・伝統的に開催している花火大会は、患者が家族とともに楽しむ機会として重要なイベントである。

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

表5-2. 長期療養を支える支援機関の先駆的実践【障害者施設等病棟】

【障害者施設等病棟】における先駆的実践	
機関（病棟）の制度上の基準	<ul style="list-style-type: none"> ■長期にわたり療養が必要な、重度の肢体不自由児（者）、背髄損傷等の重度の障害者、筋ジストロフィー患者、難病患者等であつて、かつ医療処置を頻繁に行う必要性の高い患者を主たる対象としており、こうした患者が7割以上を占める病棟 ■入院料：医療保険 障害者施設等入院基本料 + 投薬・注射・検査・処置等を出来高で算定 ■人員配置基準：看護配置（10対1、15対1以上）
機関	<p>社会資源</p> <ul style="list-style-type: none"> ・県内全域や近隣県の急性期病院から転入、地域の在宅からの入院に対応している。 ・長期入院・短期入院など多様な入院目的に対して対応しており、受入れに向けては、ホームページで各病棟の特徴やイメージ（入院目的に応じた入院生活の概要）などを周知している。 ・最近では、長期療養を支える施設も増えてきており選択肢が増えている中で、病院での長期療養のニーズも変化している。急性期病院への当院の特徴は知らせている。 ・地域での機関間交流の機会は、コロナ禍以降途絶えていたが、再開しつつある。病棟連携、看護連携などを進めている。診療所医師などに院内の紹介などを行っている。 ・難病の長期療養医療機関として、神経難病のうちでも疾病による受入れの方針として、近隣の医療機関との機能分担がある。（筋ジストロフィー/そのほかの神経難病 など）
	<p>機関の方針</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療保険+投薬・検査・処置等は出来高算定の病棟であり、難病患者の終末期対応も行っている。 ・入院目的は、「長期入院」「短期入院（検査など）」「在宅療養者のサポート（在宅サポート）としての短期入院（レスパイト）」など、多様なニーズに対して対応可能である。（機関の強み） ・多様な入院のニーズに対応可能であるとともに、難病の専門的治療・ケアにもある程度対応が可能である。 ・在宅療養のサポートとしてレスパイトを使っていた人が在宅療養が限界となり長期入院となる場合も受入れている。 ・長期療養が可能な「病院」として、24時間医師・看護師が対応でき、高度な検査ができておるわけではないが、一定の検査・治療ができる点は（出来高払である点も含めて）メリット=強みである。
人	<p>人材確保</p> <ul style="list-style-type: none"> ・入院患者（55床）の医療ニーズから、夜勤体制は看護師3名、介護福祉士1名の体制をとっている。（看護師配置を手厚くしている）専門的な対応・判断を要するときでも相談しながら対応できる。 ・看護師・介護福祉士のほかにリハビリテーション職員（PT/OT/STが10名、患者担当制で配置）、管理栄養士（病棟に配置）がおり、必要ときにすぐに相談できる。
	<p>知識・理解</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病の専門的な知識・技術を要する点について、院内ではパートナーシップ・ナーシングシステムの看護体制をとっている。 ・難病療養者の場合、「初めての人」は敬遠されがちで信頼関係を構築するまでに時間を要することがある。ケアを拒否されることもあるが、経験の浅い看護師に対しては、精神面のサポートもしながら、療養者との関係ができるまで時間をかけてサポートする。 ・医療面に加えて生活支援の視点をもてるよう、パートナーシップをもって一緒にケアに携わり経験を積みながら育成している。 ・本人の希望と安全性確保を検討しながら介助方法を多職種で探る過程で、職員間の相談やコミュニケーションが活発に行われ意識づけられている。
調整	<p>関係構築</p> <ul style="list-style-type: none"> ・短期入院（レスパイト）を受入れるにあたっては、本人・家族の意向への関わりとして寄り添いたいというのは前提にある。一方で、療養者の気持ちは「家にいたい」がベースなのは基本であり、その気持ちは受入れつつ、「長く家ですごせるようになるための『ために』」のレスパイトである意味を説明している。
	<p>調整（マネジメント）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・短期入院の前には、入院前の状態を見せてもらう。多職種で入院前訪問をしている。入院前の情報収集・家屋調査はもちろん、病院スタッフが会いに行くことで安心して入院してもらえるようにしている。 ・長期入院前の療養者・家族への説明として、在宅での個別に工夫されたケア方法の病院での難しさは、事前に伝えて理解してもらったうえで入院してもらう。（入院後にこんなはずじゃなかったと思われないように）ただ、難しいといっても、できるかぎり努力することも伝え、代替案と一緒に提案する。 ・長期入院の事前訪問でも、入院後、病院での在宅でのケア方法の難しさは伝えるが、要望にできるだけよりそう努力をする。単に「できない」と伝えるのではなく「そのままの方法はできないけれど、あなたが一番大切にしていることは何か」を聞き、一度病院に持ち帰り、カンファレンスで検討して、代替案を用意する。 ・長期入院の入院前調整は、家族に事前に病院に来てもらい、医師からの改めての病状説明と病状の理解についての確認、急変時の対応の確認などを行う。（在宅から病院への場の移行により、病状回復を期待する人も多い） ・短期入所（レスパイト）の事前訪問では、レスパイトの中止の判断、状態悪化の発見につながることもある。事前訪問の際に状態が悪く、レスパイトのつもりでもそのまま病院で亡くなるリスクが予測されたため、急遽、地域主治医へ連絡し、レスパイトを中止とした。主治医への方針の確認とともに麻薬導入・緩和ケアが行われた。病院から難病支援の専門的な看護師が訪問し、助言できたケースもある（コンサルト）
	<p>役割分担</p> <ul style="list-style-type: none"> ・多職種（病棟看護師、リハビリテーション職員、地域連携部門の医療ソーシャルワーカーなど）で入院前訪問をしている。
支援	<p>情報共有</p> <ul style="list-style-type: none"> ・治療の方針（意思決定）については、入院前に在宅での状況を確認する。急性期病院から転院してくる場合には、ある程度方針を決めてから転院となる場合が多いものの、改めて病状の変化・タイミングに応じて確認する（当院転院後に食べられていなかったのに食べられるようになったなど、意思決定の背景に関わる状態が変わることもある）
	<p>支援機能</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療と生活支援の視点で、本人の希望と安全性を確保した介助方法を探るために、月1回のカンファレンスのほか、臨時でのカンファレンス、日頃からの日常的な相談は、活発に行われている。 ・病棟に看護師・介護福祉士のほか、リハビリテーション職員、管理栄養士も配置されていることで、療養者の生活の流れの中で、生活場面（困りごとや試行錯誤の場面）を共有しながらタイムリーな相談ができる。 ・多職種での検討・相談ができるのは利点ではあるが、職種による価値観の相違もあり調整は必要になる。患者によっては、安全性重視の視点を窮屈に感じる可能性もある。 ・安全性の確保として、「何かが起こらないようする（未然防止）の価値」「何かが起こっても対応できる（事後対応）」という価値の対立はある。支援方針としては、本人・家族の今後への意向に基づく療養方針と医師の判断によるところが大きい。 ・病状悪化時の対応方針については、専門医療や治療・投薬の継続の方針について本人家族と確認しておく。 ・終末期の医療処置に関する方針（人工呼吸器・気管切開など）を確認する。気管切開や胃瘻造設は転院して手術し、術後また戻ってくるため、計画的な意思決定が必要になる。 ・在宅では、本人・家族が今後の治療方針の意思決定について話し合っておくことが難しい場合もあり、入院後に改めて確認するということがある。 ・今後の方針について、急性期病院では「とりあえず（まだ先だが）今の気持ちを確認する」、在宅では「なかなか決めきれない（話合えない）」という傾向があり、状況に応じて対応している。
	<p>支援計画</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療と生活支援の視点をもった支援については、人としての根源的ニーズである「食べる」「排泄する（トイレに行く）」を最後までできる限りかなえられるよう多職種で検討を重ねている。 ・ADLが低下している人への「介助方法」は、介護職員の力は発揮されている。患者の負担にならない方法、介助の複数体制がどこまで可能か、本人の希望と安全性確保を、介護職員、リハビリテーション職員と検討しながら最大限の努力をする。どうしても難しくなったら代替案を本人とも相談して探る。 ・日常的に他職種で介助方法などについて相談・検討されている。例えば、「嚥下機能が低下してきたが、差し入れの〇〇を食べたいそうだがどうする、トイレに行くことが厳しくなってきたがどうするか…など）
	<p>家族支援</p> <ul style="list-style-type: none"> （再掲） ・在宅では、本人・家族が今後の治療方針の意思決定について話し合っておくことが難しい場合もあり、入院後に改めて確認するということがある。 ・今後の方針について、急性期病院では「とりあえず（まだ先だが）今の気持ちを確認する」、在宅では「なかなか決めきれない（話合えない）」という傾向があり、状況に応じて対応している。

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）
総合分担研究報告書

表5-3. 長期療養を支える支援機関の先駆的実践【特殊疾病病棟】

【特殊疾病病棟】における先駆的実践		
機関（病棟）の制度上の基準	<ul style="list-style-type: none"> ■対象：長期にわたり療養が必要な、脊髄損傷等の重度の障害者、重度の意識障害者、筋ジストロフィー患者、難病患者等の患者が8割以上を占める病棟 ■入院料：医療保険 投薬・注射・検査・処置等は包括算定 ■人員配置基準：看護介護算入人数 20対1（うち看護職員5割以上） 当該病棟に専任の医師が常勤 日勤時間帯以外の時間帯は看護要員が常時2人以上配置されており、そのうち1名以上は看護職員 	
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・特殊疾病病棟であり、脊髄損傷や難病患者等の患者が8割以上を占める病棟ではあるが、近年は脊髄損傷などの患者は減少傾向にある。 ・難病等対象外では、尿路感染、肺炎等の患者を受入れており、対象外の入退院が活発である。（難病等対象外の対応が幅広い） ・最近では、医療度が高い人と最小限の人（末梢点滴のみなど）に、医療をやる/やらないの方針によって二極化している傾向がある。いずれにも対応している。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・入院患者の医療管理については、経管栄養は半数以上、CVや点滴も多く、経口摂取の者は少ない。人工呼吸器は2-3名おり、看護士の配置基準は十分満たしているものの、医療的な対応に課題がある。 ・長期療養が可能ということでは、在院日数は1600日を超える人もいる。 ・長期療養が必要な人をお預かりしている。「家族とはならずとも家族と思いがかりを大切にしてほしい」と職員と共有し、その意識で職員は実現してくれている。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・60床中47床を稼働し、看護職16名（派遣、准看護師、非常勤を含む）、介護職19名（うち介護福祉士11名）、看護補助者8名を配置している。看護介護配置基準 20対1に対して手厚く配置しているものの、病棟の医療度は高いのに看護士の割合が少ないため、医療的な対応が追いつかない現状はある（例：介護職の医療的ケア（喀痰吸引・経管栄養）は介護施設だと実施できても病院ではできない） ・夜勤体制は、看護師2人、介護職員2人で対応している。 ・専門医は、病棟に4名（専従1名、障害者病棟と兼務が3名）配置されており、包括算定の病棟として可能な範囲の専門医療に対応。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・難病に特化した専門的な対応に加えて、難病対象外の患者・状態への対応や看取りの対応が必要になる。 ・緩和ケア病棟の対象疾患ではない難病患者の緩和ケアでは、麻薬の使用に際して、病棟全体で勉強会を開いて院内の緩和ケアチームへのコンサルテーションをしながら支援を継続した。
調整（マネジメント）	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の外支援助については、医師の理解に加えて、看護師つきの介護タクシーの存在が大きい。そのサービスとの関係を構築して安心・信頼して依頼できるからこそ実現できている。
	調整	<ul style="list-style-type: none"> ・パーキンソン病患者など多くの薬物療法をしている患者については、入院時に相談しながら治療方針と併せて調整する。専門医療の治療の方針についても相談・対応している。包括算定であっても、希望により可能な範囲での治療は継続する。 ・包括算定の病棟であり、積極的な治療や医療処置の必要性に応じて、出来高算定の障害者施設等病棟に移行を検討することもある。一方で、そのための一時的な移動による患者・職員の負担のことも考慮して、そのまま特殊疾病病棟で行うこともある。 ・特殊疾病病棟と障害者施設等病棟の違いとして、リハビリテーションの必要性が少なく長期の療養が必要となれば、特殊疾病病棟で受け入れ、治療を要する場合は障害者施設等病棟というように、会議で入院病棟が検討される。
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・看護職と介護職が協働する病棟内での業務分担について、当初は固定チームナーシング制をとっていたが、看護・介護の業務が分離し互いの協力・理解をえられない状況もあったため、看護方式をセル方式とし、患者の傍で互いに協力しながら行う方式とした。最初は、抵抗があったがコミュニケーションや相互理解が増し、細部の協力ができるようになった（軟膏塗るときに支えてくれるなど）
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・医療と生活の双方の視点を特殊疾病病棟の強みとして、「その人らしく生活できる場」を提供したい。そのための情報として、入院時最初に本人・家族に希望や好きだったこと、好きなものを聴く。 ・定期的な個別の面談を行っている。（入院2週間後、ほか病状を勘案して頻度は調整）
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケアについて、同じ病院の緩和ケア病棟の対象疾患ではないため、難病で心不全の人で最後に麻薬を使用し始めた人への対応として、病棟全体で勉強会を開いて院内の緩和ケアチームのサポートを受けながら支援を継続した。しかし、包括算定の病棟での麻薬使用には管理的・費用的な課題がある。 ・医療処置として、中心静脈栄養、人工呼吸器管理 これらに伴う衛生材料など、腸瘻・胃瘻の造設・交換は出来高算定である障害者病棟での治療対応をしたほうが本来は望ましい。 ・リハビリテーションの提供は、障害者施設等病棟（リハビリテーション職員が専従）では毎日行われるが、特殊疾病病棟では月1-2回という頻度になる。 ・特殊疾病病棟の対象患者像として、神経難病等でコミュニケーションや関わりに時間を要することがあり、介護職員とともに関わりながらも看護師は医療対応が中心になる。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・外出支援として、ずっと家に帰れない人がいる中で少しでも外出できるよう実現した。（7件）家を建直後に発症した人も6年ぶりに帰宅を果たした。海に行った人もいる。実現には、医師の理解と協力、職員の準備、リスク管理として看護部への相談・調整をかなりながら実現した。 ・気管切開の人に、好きだったチョコレートをなめられるようにと計画して取り組んだ。今までにない表情をみることができた。 ・管理者からの介護医療院での取組みの紹介から、1年に1つでも自分の担当患者の望むことをかなえていこうとはたらきかけによって、職員の理解・協力が得られて、話し合いも何度もしながら実現していった。 ・入院後、まもなく看取りの対応が必要になる患者について、気持ちの準備ができていた家族とは具体的に最後の過ごし方、希望を聴きながらの環境づくりを相談しながら丁寧に計画を立てて進めている。（職員が積極的に行っている） ・希望をかなえる支援として、看取りの時期に差しかかっている患者に感染対策の面会制限下のなかで大勢の親戚が面会にきたときは、病院とも調整し、柔軟に対応するよう努力した。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・家族面会時には必ず担当職員が日々の様子などを伝えることを徹底している。 ・高齢者の患者が多く、家族も高齢ということが多く。面会に来ることも難しいことがあり、電話での情報提供も対応している。なかなか来られない人には担当が手紙・写真を送っている。昨年で30通くらいの御礼の返信手紙をもらっている。普段見られない様子や笑った瞬間の写真など家族には大変喜んでもらっている。

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）
総合分担研究報告書

表5-4. 長期療養を支える支援機関の先駆的実践【医療療養病棟】

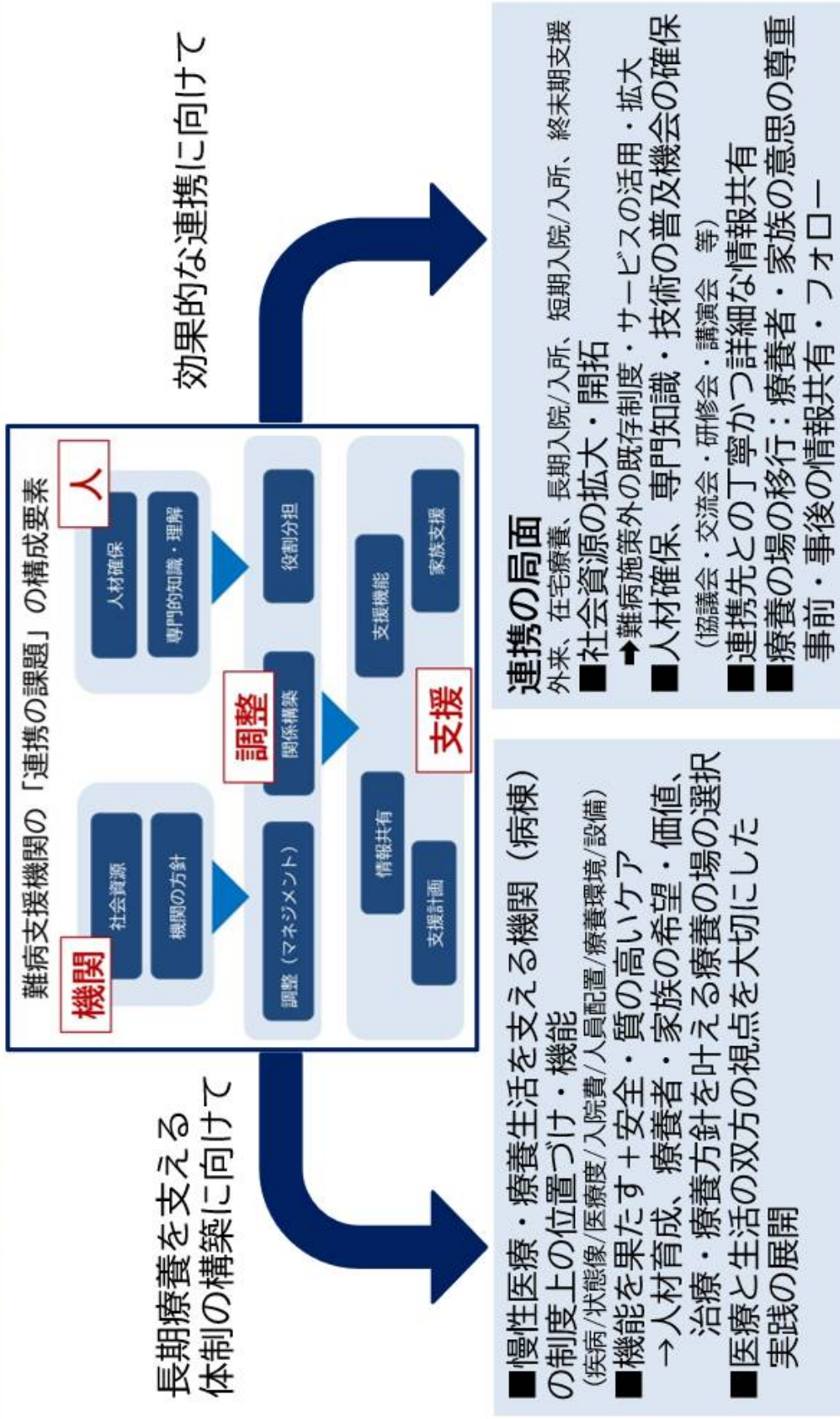
【医療療養病棟】における先駆的実践	
<p>機関の概要 制度上の基準</p> <p>■対象：病院・診療所の病床のうち、主として長期療養を必要とする患者を入院させるもの（医療区分2・3が8割以上） ※看護師及び看護補助者の人員配置基準（診療報酬上の基準）で20対1と25対1が存在。（施行規則上4：1） ■医療保険 療養病棟入院基本料 投薬・注射・検査・処置等は包括算定</p>	
機関	<p>社会資源</p> <p>・医療療養病棟は、特定疾患病棟や障害者施設等病棟のように疾患が特定されておらず、さまざまな病気の人が入院する。回復期リハビリテーション病棟や地域包括ケア病棟での入院期間が超過している人や、急性期治療を終えても引き続き医療を要する人（人工呼吸器で外れないなど）など、幅広い。それぞれの原疾患の治療、専門治療ではなくても必要な医療は一定数あり、そのようなニーズのある人が医療療養病棟の対象になっている。</p>
	<p>機関の方針</p> <p>・医療療養病棟の役割はQOLを維持することにある。急性期病院からの転院では、積極的治療はせず自宅療養が難しい場合もあれば、転院後も急性期病院からの引き続きの治療を求める場合もある。しかし、医療療養病棟は、あくまでも「医療」は提供するが、患者が「安楽に暮らせる生活」のための「医療」であって治すための「医療」ではない。</p> <p>・医療療養病棟での医療ニーズに対して、人数でいうと足りているということにはなるが、現実的には経験に差がありキャリア面での不足と安全確保面の課題がある。しかし、患者の安全を守るという点においては、妥協してほしくないため、取り組み動きかけを引き続き行っている（例：患者20名くらいの入浴介助の安全確保に手厚いスタッフを配置すると、それ以外のフロアの安全確保に課題が生じるジレンマがある）</p>
人	<p>人材確保</p> <p>・院内の2つの病棟（120床）が医療療養病棟であり、医療区分（2・3が中心）や看護要員人員配置基準20対1を調整している。介護職員の中には、介護福祉士のほかに、メディカルアシスタントやナースエイド（直接身体接触のない業務担当）などがあり、身体介護ができるよう3か年計画で介護福祉士資格取得を目指す人もいる。</p> <p>・介護職員は、さまざまな働き方があり、目指す資格に対応できる人材育成にも貢献している。</p> <p>・医師は5名おり、他病棟も兼務である（内科、呼吸器科、整形外科等）</p> <p>・リハビリ職員（OT、ST、レクリエーションの担当）は病棟に配置されているが、実施頻度として単位数は少ない。（離床や歩行訓練、レクリエーションなど）</p>
	<p>知識・理解</p> <p>・病棟の特徴として、患者の疾患による制限がないため、さまざまな疾患・状態の患者がいる一方で、職員にも幅広い経験が求められるが、必ずしも他機関・他領域の経験が豊富とはいえない。看護の技術や疾患のとらえ方、治療や経過などの経験が浅くなりがちである。</p> <p>・慢性期医療における「医療」や「DNR」の考え方として、「すべて何もしない」ということではなく、一時的な状態悪化や回復が見込めるものとの区別がつきにくいこともあり、見極めが重要である。</p> <p>・職員に対する取組みとして、亡くなった患者に対する事例の振り返りを行っている。最初はマンツーマン、事例によっては病棟内で共有する。（家族対応や症状悪化時からの時間軸に併せた対応など）どう行動すべきだったか、書籍なども確認しながら技術の確認も含めて職員と一緒に振り返りを行っている。</p> <p>・心に残っているような事例は一緒に振り返ることで、職員の精神的サポートという意味もある。（後悔を残さない）</p>
調整	<p>関係構築</p>
	<p>調整（マネジメント）</p> <p>・医療療養病棟は、院内のさまざまな病棟の中では、比較的最終的に移行される病棟という位置づけがある。当初は他病棟に入院しており、今後の方針な転院など方向性が決まらず当病棟に移ってきた後に、場合によっては（時間をかけて）施設への転所や在宅移行を調整する場合もある。</p> <p>・急性期病院から医療療養病棟に入院した人でも、そのあとに在宅移行の方向性が出てきた場合には、地域包括ケア病棟に移動する場合もある。（地域包括ケア病棟の在院日数60日以内という点や、入院費用、在宅復帰率も考慮しながら連携をはかる）</p> <p>※参考）地域包括ケア病棟との連携：円滑な在宅復帰に向けて「地域包括ケア病棟入院診療計画書（在宅復帰支援に関する事項）」に基づいて、主治医、看護師、専従リハビリ職員、在宅復帰支援担当者（医療相談員）等が協力しながらリハビリや在宅復帰支援（相談・準備）を行う。（在宅復帰率基準：入院料1・2は72.5%以上、入院料3・4は70%以上）</p> <p>・医療療養病棟は、疾患や治療方針などが多様という特徴がある。</p>
支援	<p>役割分担</p> <p>・看取りについては、疾患や方針によっては、緩和ケア病棟に移る人もいる。家族のつきそい、面会の規約なども緩和ケア病棟の方が緩やかで本人・家族にとってよい場合がある。麻薬の必要性に応じて調整することもある。</p>
	<p>情報共有</p>
	<p>支援機能</p> <p>・医療療養病棟は、患者に対する考え方、取組み方が急性期病院とは異なる。長期にわたる幅広い関わりから、一人ひとりとの関係の濃密さ、向き合う時間が特徴である。</p> <p>・高齢の患者が多く、看取りが多いことから、亡くなったあとの振り返り（家族対応、技術的対応、職員の精神的サポート）をして、ともに考えていく取組みをしている。</p> <p>・看取りや病状悪化リスクへの対応として、BLS（一次救命処置）とACLS（二次救命処置）の違いについては勉強会を重ねた。</p> <p>・当病棟では肺炎の患者も多いため、肺炎の患者に関するデータを元にグループを作り勉強会を開き、重点的に活動している。</p> <p>・入院に係る費用は、包括算定なので、高額な抗生剤など薬が必要になると出来高払いの病棟に移ることはある。とはいえ、医療療養病棟での治療対応をしないというわけではなく、どこまでするのか、治療の方針については家族と十分に話し合い相談している。</p> <p>・対象の状態として、難病の人もいる（パーキンソン病など）が、たとえば、薬剤調整の段階ではなく安定しているおり、多くの薬の投与・調整の必要がない人が多い。</p>
	<p>支援計画</p> <p>・看取りについて、転院してきた段階では「自宅療養は無理」という結論として情報提供されてくることもあるが、話の続きを聴くと「実は家に連れて帰りたい気持ちがある」というところまで確認できていないことがある。具体的な不安を掘り下げると必要な吸引・介護実践の部分を家族ができるかを考えて提案し、家族もOKであったらMSWとサービスの調整などもする。多くはないが、可能性がある場合には、そのようなアプローチ</p> <p>・食支援については、まず経口摂取が可能な人は10人以下と少なく、経管栄養が20名以上という患者の状態像である。STがまず嚥下評価・嚥下訓練を行い、口腔ケアは看護師と歯科（患者の希望により）が担当している。</p>
<p>家族支援</p> <p>・在宅移行の方針などは、当病棟の入院後に改めて詳しく確認し、必要に応じて在宅移行の調整を進めることもある。</p>	

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

表5-5. 長期療養を支える支援機関の先駆的実践【介護医療院】

【介護医療院】における先駆的実践		
機関（病棟）の制度上の基準	<ul style="list-style-type: none"> ■根拠法：介護保険法 I型介護医療院（I）（介護報酬：包括算定） ■医療の必要な要介護者の長期療養・生活施設、①「日常的な医学管理」や「看取りやターミナルケア」等の機能と、②「生活施設」としての機能とを兼ね備えた施設（介護保険法第1条、第8条29項） ■人員配置基準：医師48：1（施設で3以上）、看護職員6：1、介護職員5：1（報酬上4：1）、リハビリ専門職は適当数、栄養士・放射線技師等は施設全体として配置 ■サービス提供体制加算（I）：介護福祉士80%以上 または 勤続10年以上の介護福祉士35%以上 	
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・介護医療院は、長期的な医療と介護のニーズに対応し、「日常的な医学管理」から「看取り」まで対応した生活施設である。 ・昨今、社会的に介護医療院に求められる機能として、「医療の提供」という側面がある。施設では対応が難しい場合や、近年の医療の発停により命は助かり回復期に移行するものの、そこまでの回復はせず施設・在宅での生活は難しい場合への対応が求められている。 ・介護職員喀痰吸引等の実地研修（1号2号）を受入れている（院内受講生より院外の方が多く、約30人／年の育成）＝地域貢献 ・医療区分1の人の中には、本当に医療的側面の低い人もいれば、医療ケアがかなり必要であったり状態不安定で医療の目が相当必要不可欠な人がいる。（看護師配置は6対1となっているが、5対1くらいでないとい医療対応が難しいのではないかと） ・難病療養者を介護医療院で受入れることについては、治療メインでなく健やかに過ごしたい人は良いと思うが、薬価と看護師配置の課題はある。（看護師5対1、夜勤看護師2人体制は必要か）難病療養者の受入れについて介護報酬で評価されると職員が確保でき、医療・生活の融合によるケアの質の担保ができる。
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・52床に対して人員配置基準は、看護師は6対1に対して10人配置している（非常勤もいるためギリギリではある）。一方、介護職員については、報酬上の基準4対1で14人おればよいところを17人配置して手厚くしている。サービス提供体制加算（I）を算定しているため、介護職員のうち介護福祉士80%以上の要件があるが、病院併設であり病院も併せた人材確保により対応している。リハビリテーション職員は適当数という基準に対してPT/OT/ST各1人を配置している。加えて、他フロア兼任のPTがいる。 ・介護医療院の人員配置基準を目安としつつ、ケアの質を考えた人員配置を考慮している。 ・「介護職員特定処遇改善加算I」を取得し、賃金改善以外にも、介護職員の実務者研修、介護職員等研修の受講支援に加えて、介護職員等がコミュニケーションを取りやすい職場環境、人的環境の整備を強化している。 ・状態によって、院内で他病棟へ移動となる可能性もある。専門的な治療が必要な場合は他院への転院が必要になることもある。 ・介護医療院のなかには、人工呼吸器管理、麻薬管理しているところもあるが、看護師の負担、管理上の課題によって、当施設では二一スに於て病棟を変更するという判断をしている。 ・「きれいな介護医療院」というコンセプト、「健康・食事・余暇」を3つの柱にしている。 ・「健康」は肺炎予防、口腔ケアの徹底、職員の健康、メンタルヘルス、「食」は、最後まで食べる・安全に・好きなもの・環境（食べられるようにするための環境・雰囲気・起きて）、「余暇」を楽しむ、寝かせきりにしない。このようなコンセプトで医療だけでなく生活そのものの質を高める努力をしている。
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> ・介護職員特定処遇改善加算Iを算定し、処遇改善に取り組んでいる。 ・職員に対して管理者からストレスをかけない働きかけを行う。（声をかけられたら必ず手を止め正面を向く）円滑なコミュニケーションがとれる職場環境づくりを目指している。 ・夜勤は、看護師1人体制、介護職員2人体制である。医療管理として、例えば、輸液ポンプで昇圧剤投与などしている場合は、点滴切り替えなどを行える看護職が不足し対応できないため、治療が必要になった場合には一時的でも医療療養病棟に移る。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・職員間で気軽に聞けたり相談しやすい環境づくりをしている。特に管理者（介護福祉士）は、看護職との医療面に関する相談・対話を大切にしている。（看護師としてどう思うか）職種による価値観・考え方を尊重しながら相談する。 ・医療的ケアのニーズもあり、介護職員喀痰吸引等研修の実地研修を受入れている。（院内では修了者がいても処遇改善加算を算定しており異動してしまうので、実際は看護師が対応している。） ・「きれいな介護医療院」というコンセプト、「健康・食事・余暇」を3つの柱にしている。3つの柱に係を割り当てて（看護職・介護職）生活の質を高めていく取組んでいる。このようなケアを通じて、介護医療院における医療と生活の側面を体制にする視点を人材育成につながっている。
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・定期的かつ適宜の会議に、介護医療院・医療療養病棟管理者・医師・MSW・ケアマネジャーが参加して、療養者の医療ニーズに応じた対応を相談している。
	調整（マネジメント）	<ul style="list-style-type: none"> ・介護医療院の入所者の状態は、要介護3以上の者が多く、本来医療一般病棟に入院するような医療区分2-3の入所者であっても、医師が対応可能な場合は受け入れることがある。（急性期病院や施設からの診療情報提供書を確認して受入を判断する。） ・医療区分2-3の人（医療管理として気管切開、中心静脈栄養等）は、医療療養病棟への入院が基本である。一時的な治療であっても適宜、両病棟でコンサルテーション・相談して移動・対応する。 ・医療を要する療養者の情報の共有・相談については、毎週ベッドコントロール会議（医療療養病棟と）を行っており、定期的かつ適宜相談している。 ・介護医療院で看取りも行っているが、緩和ケアが必要な人（がん・心不全）は、緩和ケアチームのコンサルテーションを受けられるようアプローチした。当院では、麻薬管理はしていない。緩和ケア病棟では、麻薬を使うので認知症対応が難しく転院が難しい状況もあったが、事前のコンサルテーションによっては転院した場合もある。病院併設の介護医療院では病棟間連携が図れる強みがある。 ・難病療養者（パーキンソン病など）の療養者が入所することもある。障害者施設等病棟や特殊疾患病棟もあるため、他病棟の適用を検討しつつ、介護医療院は包括算定になるので、薬が多く治療が必要な場合は出来高算定の病棟への移動を検討する。難病療養者であっても治療が少なく、状態が安定しており穏やかに穏やかな生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> ・地域機関からの依頼窓口としては、介護保険施設であることから施設長・介護支援専門員に直接依頼が届く。（病院の入院窓口は地域連携室を通す）介護医療院への依頼であっても、医療区分2-3に該当したり、治療・投薬が多い場合には病棟を紹介したり、逆に病院への入院依頼であっても、回復期リハビリテーション病棟（6か月）、地域包括ケア病棟（3か月）の入院期間超過や、医療区分1で転院先が見つからない人（稀）を受入れることもある。
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・入所依頼があった段階で、医療区分、医療的ケア、薬や治療の状態を確認して、介護医療院での対応が可能かどうかを確認する。 ・個別レクリエーション＝余暇時間の過ごし方を大切にしており、個々に大切にしていること興味・関心について確認している。
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> ・医師、看護職員、介護職員が24時間常駐し、リハビリテーション職員、薬剤師、栄養士などを配属し、多職種連携でのケアを提供している。積極的に生活の中でのリハビリテーションを提供している。 ・入所者の状態として、心不全、呼吸不全の医療・介護を要する入所者が増えている。平均入所日数は、約5年（最長28年）という状況である。食事介助に1時間を要したり、医療区分1であっても肺炎を繰り返し喀痰吸引、褥瘡管理。ECGモニタ管理などの医療、看取りへの対応など、医療が必要でも急性期病院での対応が難しい人が多い。 ・医療と生活の側面として、個別レクリエーション＝余暇時間の過ごし方を大切にしている。（整容、爪切りも個別レクの意味がある）毎日個別的な余暇活動、お茶飲むだけでなく屋台のカフェ（コーヒーマーカー）、テラス日光浴、季節のようし（夏祭り…、BBQなど）レクリエーション専門スタッフが（リハビリテーション部）が有料で行う体操、歌会などもある。
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> ・日々の生活においては、「楽しみ」と「食べる」を大切にしている。STを病棟に配置しているので、医師とも相談し、胃腸経管栄養だった人でも入所後に経口摂取が可能か、アプローチをしている。（家族からの持込食も一つ一つ摂取可能性を検討しながら） ・食事のリスクについては、手厚いリハビリテーションの体制でSTの嚥下評価に基づいて看護・介護だけでなく検討している。具体的にこの品物（形態・調理法・量など）でどうかとその都度検討する。 ・在宅では食べており、入院となり、持込食での希望があったものの肺炎を起こした例もある。リスクに応じて希望は汲みつつもリスクを伝えて「今はできない」と状況に応じて説明する。同時に「状態がよくなったらまた食べられるように」という食を大切にしている方向性は伝え続ける。 ・STの嚥下訓練は、週1-2回が限界ではあるが、日頃の嚥下訓練として、「日ごろの歌を歌う」「寝かせきりにしない」生活の中での行為に意味にも嚥下につながる意味がある。
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ・「食べる」ことへの支援として、家族からの差入れ食なども、可能な限り食事の方法を検討して希望を叶える努力をしている。 ・個々の希望を丁寧に確認しながら、個別レクリエーションや季節の催しなどの活動を積極的に行っている。

2022－2023年度 分担研究報告書 分担研究者：原口道子
難病療養支援機関等の連携に関する重層的課題および先駆的实践



難病看護の効果的継続介入

～難病看護支援の専門性と効果に関する検討～

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

研究要旨

難病支援において重要な役割を果たす難病看護の効率的な量・質について整理するために、初年度は、質の明示に寄与する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(専門性)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。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〉に、分類された。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。次年度は、難病訪問看護の効果判定のため、過去調査から整理された内容からアウトカム評価項目を作成し、訪問看護師と患者家族両側からの評価を得た。提供側と受け手側の認識の違いや、療養行程による病状のコントロールや家族の不安や負担軽減への介入の難しさが明らかになった。さらに、アウトカム評価の構造について、因子分析を行い、患者項目は〈日々の療養〉、〈症状〉、〈今後の見通し〉、〈管理対応〉、〈自己実現〉に分けられ、家族項目は、〈判断と対応〉、〈負担の軽減〉、〈疾病の理解と管理〉に、家族項目は、〈判断と対応〉、〈負担の軽減〉、〈疾病の理解と管理〉に分類された。

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。これまで、量と質の側面から、難病看護の効率的な介入について、検討してきた。本研究期間においては、難病看護の質(専門性)と難病看護師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。さらに、これまでの調査において、在宅療養難病患者に提供する適切な看護量及び看護内容を実態調査により明らかにし、訪問看護利用による効果について項目を整理した。今回、それらから訪問看護の効果として、アウトカム評価項目を作成し、訪問看護師と難病患者及び家族(以下、利用者)からの提供者側と受け手(対象者)側の両側からの評価も得ることにより、看護の質をより向上させるための示唆を得ることを目的とした。

B. 研究方法

調査1：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。調査内容：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。

「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。

施設管理者対象の調査では、機関属性に加え、

活用の実態、役割期待と難病看護師配置に対するメリットと課題について調査した。

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。

調査 2：東京都の在宅レスパイト事業対象事業所 140 カ所と事前の意向調査に同意した日本難病看護学会認定難病看護師のうち訪問看護師 66 名のうち、在宅療養での従事者 31 名を対象に、調査依頼状、調査説明書、調査票回答とインタビューの可否、利用者への調査票(説明書と調査票配布の依頼を行った。同意の得られた訪問看護師に対しては、回答を詳細に聴取する目的で、インタビューをウェブで実施した。インタビューの都合がつかない場合には、回答を記載した調査票を郵送にて回収した。

利用者については、研究目的から訪問看護師が適切と判断した訪問看護利用者のうち、同意の得られた方に調査票を訪問看護師から手渡ししてもらい、記入された回答は回答者が研究者宛に郵送にて返信することにより回収した。

調査内容：利用者状況と訪問看護の効果とした。利用者の状況は属性(年齢、性別、家族構成、主介護者)、病状(疾患名、発症時期、在宅における医療処置)、訪問看護の状況(利用保険、利用している事業所数、訪問看護の回数と時間と、加算の有無、難病事業の利用状況)、介護保険および障害サービスの利用状況とした。訪問看護の効果は、過去調査および複数の訪問看護満足調査文献を参考に作成した 34 項目(患者項目 21 項目、家族項目 13 項目)で、回答は 7 段階評価(非常にそう思う～全く思わない)で得た。

分析方法：得られた回答は全体集計を行った。また訪問看護の効果 34 項目については、点数化したうえで、訪問看護師と利用者の得点の比較を t 検定で行った。また、訪問看護の質の評価として必要な項目の構造を明らかにするため、患者項目 21 項目、家族項目 13 項目のそれぞれについて因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行い、療養行程別の比較を行った。統計処理には IBM SPSS ver25 を使用し、 $p < 0.05$ で有意差ありとした。

(倫理面への配慮)

調査の協力依頼文に、研究の目的および、参加の任意性を保証し、不参加の場合でも不利益が生じないことを明記した。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：難病看護師 142 名から、回答が得られ、その所属機関は病院 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。

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。「難病看護師」のメリットと課題については、「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。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。

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

この「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(表 1)。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。

管理者対象調査では、難病看護師所属機関 237 箇所中 108 名より回答を得た(回収率 45.5%)。

「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、課題についての意見もあった。

調査 2: 10 カ所の事業所と 4 名の難病看護師から協力を得、インタビューと質問紙調査により、49 例の難病患者についての回答を得た。さらに、利用者からは 49 例の回答を得て、計 63 例(看護師と利用者の回答が両方揃っているのは 35 例、看護師のみ、利用者のみ各 14 例)についての回答を得た。回答を得られた難病患者 63 例の疾患群は、神経筋疾患 53 名(84%)、代謝系疾患 2 名(3%)、消化器系疾患 1 名、免疫系疾患 1 名、循環器系疾患 1 名で、他に、小児慢性疾患患者 1 名、不明 4 名であった。

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

表2. 訪問看護のアウトカム（患者効果）

因子抽出法：主因子法、回転法：バリマックス法

	因子負荷量				
	因子1	因子2	因子3	因子4	因子5
不安や気持ちを(訪問看護師に)話すことができる	0.637	-0.01	0.258	0.133	-0.017
自分なりのやり方で生活が送れている	0.627	0.013	0.252	0.01	0.305
不安が軽減している(安心感を得られている)	0.619	0.455	0.053	0.199	0.028
病状に応じて、生活の方法を変えたり、工夫している	0.613	0.026	0.359	0.258	0.176
気分転換ができる	0.612	0.369	-0.019	-0.186	0.288
病気のために気を付けなくてはいけないことがわかる	0.55	0.082	0.489	0.124	0.254
自分のやりたいことができている	0.506	0.37	0.345	0.077	0.371
痛みや身体の辛さが軽減している	0.039	0.877	0.173	0.154	0.141
息苦しさが軽減している	0.013	0.821	-0.022	0.037	0.057
症状が(以前より)、安定している	0.163	0.764	0.057	0.155	0.237
排泄が調整されている	0.301	0.512	-0.12	0.349	0.156
病気の進行に伴い、今後必要となる医療処置などについて考えている	0.147	0.083	0.917	-0.032	-0.017
今後の生活について考えている	0.194	0.026	0.858	-0.093	0.13
自分の病気のことを理解している	0.209	0.004	0.825	0.092	0.015
必要な医療処置が行われている・きちんと管理されている	0.061	0.088	-0.051	0.912	0.098
必要な内服ができている・きちんと管理されている	-0.098	0.068	0.06	0.792	0.186
病状変化の際の対応方法が決まっている	0.11	0.166	-0.018	0.741	-0.111
何か問題があった時には(訪問看護師に)対応してもらえている	0.359	0.058	0.202	0.47	-0.339
自分の病状は(訪問看護師に)きちんと確認されている	0.293	0.107	0.006	0.394	-0.001
自分なりの役割を持っている	0.419	0.37	0.168	0.04	0.706
社会とのかかわりが持っている	0.232	0.319	0.074	0.091	0.695

表3. 訪問看護のアウトカム（家族効果）

因子抽出法：主因子法、回転法：バリマックス法

	因子負荷量		
	因子1	因子2	因子3
リスク管理ができる(危険なことがわかる)	0.901	0.194	0.058
直ぐに対応しなくてはいけない状態がわかる・対応する方法がわかる	0.849	0.174	0.271
病状の変化がわかる	0.768	0.094	0.278
本人に必要なケアをすることができる	0.764	0.162	0.466
息抜きや休息をとることができる	-0.085	0.891	0.154
自分の負担が軽減されている	0.21	0.791	0.108
不安が軽減している(安心感を得られている)	0.17	0.755	0.129
社会参加ができる	0.141	0.671	0.047
困ったことを(訪問看護師に)相談できる	0.172	0.574	0.477
家族の関係が維持できている・改善している	0.441	0.573	0.239
内服の管理ができる	0.146	0.131	0.901
必要な処置が行える	0.502	0.133	0.743
病気について理解している	0.306	0.224	0.575

これらの対象のうち、看護師回答 49 例の訪問看護利用状況についての情報を得た。訪問看護利用の保険は、医療保険が 45 名(92%)で、訪問看護歴は 5.8±4.5 年(0 年～17 年)であった。利用している訪問看護事業所数は 1 カ所 30 名(48%)、2 カ所 20 名(32%)、3 カ所 4 名(6%)で、訪問看護の 1 週間の利用回数は 5.2±4.2 回(1 回～20 回)であった。診療報酬を超えた訪問看護を利用できる人工呼吸器使用患者支援事業の利用ありは 4 名(6%)であった。

訪問看護の効果（アウトカム）について作成した 34 項目のうち、患者項目の 21 項目の全体平均得点は 4.9±0.8 点で、得点が高い(効果が高い)3 項目は、「必要な内服ができていて・きちんと管理されている」5.92 点、「必要な医療処置が行われている・きちんと管理されている」5.89 点、「何か問題があった時には(訪問看護師に)対応してもらえている」5.87 点であった。逆に、得点が低かったのは、「自分のやりたいことができていて」3.86 点、「自分なりの役割を持てている」4.00 点、「社会とのかかわりが持てている」4.05 点であった。家族項目の 13 項目の全体平均得点は、5.29±0.91 点で、得点が高い(効果が高い項目は、「内服の管理ができる」5.98 点、「病気について理解している」5.83 点、「困ったことを(訪問看護師に)相談できる」5.76 点であった。

訪問看護の効果（アウトカム評価）について必要な項目の構造を明らかにするため、患者項目 21 項目、家族項目 13 項目のそれぞれについて因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行った結果、患者項目は因子の累積寄与率 65.3%で 5 因子(日々の療養(7 項目))、(症状(4 項目))、<今後の見通し(3 項目)>、<管理対応(5 項目)>、<「自己実現(2 項目)>に分けられ、家族項目は因子の累積寄与率 69.9%で、3 因子<判断と対応(4 項目)>、<負担の軽減(6 項目)>、<疾病の理解と管理(3 項目)>に分けられた(表 2,3)。

因子得点を回答者別に比較した結果、看護師回答に比べ、患者項目では「病状の安定」($p=0.001$)と、家族項目では「状況判断と対応」($p=0.013$)で、いずれも利用者回答が有意に低く、不安定さや未達成さを感じていた。

療養行程別では、患者項目の「病状の安定」が進行期で有意に低く($p=0.001$)、家族項目でも「不安・負担の軽減」が進行期で有意に低かった($p=0.026$)。

D. 考察

1. 難病看護の専門性

難病看護の専門性を明らかにすることおよびその資質をもった難病看護師を活用することは、難病支援の質向上のうえで、効果的かつ効率的と考えられる。今回、難病看護師の実践から、導き出されたベストプラクティス 20 項目について、現在の難病看護師の実践状況から構造化を図ったところ、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。特に、療養行程全般を見通しての支援が必要となる難病患者にとって適切な受診科・制度利用に<つなげる力>は、必要不可欠でありこれが一因子として示されたことは意義深いと言える。今後、他領域の看護実践と比較していけば、さらにその特徴を際立たせることが可能となる。さらに、その専門性を発揮するにあたり、難病看護師と管理者双方とも、職場の活性化をメリットとして挙げているが、難病看護師からは、責任過多や資格を生かした配置ではない課題を、管理者からは診療報酬等での評価がないこと、認知度が低いことについての課題が示された。

2. 難病看護の効果(アウトカム)評価

訪問看護の効果は全体としては平均 4.86 点/7 点満点中であり、効果があると思う傾向が高かった。特に、「管理・対応」については、患者・家族項目とも得点が高く、訪問看護により、支援者同士の連携がスムーズになり、すぐに対応されることを看護師だけでなく、利用者からの評価も得られていた。その一方で、「自己実現」については、得点が低く、難病になり、これまでできていたことができなくなり、自分の役割や社会とのかかわりを持つことの困難さが改めて明らかになった。

看護師と利用者回答が共通する者での有意差があったのは、患者項目においては「病状の安定」で、患者回答得点が有意に低く、3 点台/7 点満点中であった。看護としては対応したことにより症状軽減されている場合でも、患者本人にとっては消失しているわけではないため、ご本人たちは看護師が思うよりも辛さを感じているという事実が、今回の結果から示された。また、家族項目においては、「状況判断と対応」が両方とも 5 点以上と高かったが、有意に利用者得点

が低かった。できてはいるけれども、病気を抱える患者を実際に在宅で介護しているからこそ、そう思うとは言い切れないことが考えられる。これらのことから、訪問看護師は利用者との意識の違いがあるということを踏まえて支援することが重要といえる。

3. 難病看護の専門性、訪問看護効果についての可視化(指標化)の必要性

初年度に難病看護師の活動実態から、専門性について因子分析により構造化を図り、次年度には、難病訪問看護のアウトカム（効果）について、これまでの調査項目を参考に作成した評価項目に基づき同じく、因子分析による構造化を試みた。難病看護は、〈難病看護熟練実践〉、〈教育・研究〉、〈つなげる力〉が専門性といえるべくこと、さらに、難病訪問看護の利用者への効果として、〈日々の療養〉、〈症状安定〉〈今後の見通し〉〈管理対応〉〈自己実現〉、家族への効果として、〈判断と対応〉、〈負担の軽減〉、〈疾病の理解と管理〉があり得ることを示すことができた。これらは提供者・利用者で認識の違いがあることも示されたため、今後指標化していくことができれば、さらなる活用方法が期待できるといえる。

E. 結論

難病支援の質の向上に寄与するため、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。また、難病の訪問看護の効果（アウトカム）を明らかにするために、訪問看護師、利用者調査を実施し、双方の認識の違いを明らかにするとともに、長期療養においては、進行による医療処置の増加や他疾患への罹患、高齢化による療養環境の変化等が伴う中で、利用者の切望する在宅療養継続の困難さが明らかとなり、難病事業の柔軟な利用など難病特有の支援の必要性が示唆された。

さらに、今後、専門性や訪問看護効果を可視化していくために、その要素の構造化を試み、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、訪問看護の効果として、〈日々の療養〉、〈症状安

定〉〈今後の見通し〉〈管理対応〉〈自己実現〉、家族への効果として、〈判断と対応〉、〈負担の軽減〉、〈疾病の理解と管理〉があり得ることを示した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

木全真理, 中山優季. 神経難病患者の社会参加を実現する居宅外の訪問看護実践の特徴. 日本難病看護学会誌 28 (1) 42-48.2023

中山優季. 在宅人工呼吸療法の現在地. 特集. 在宅人工呼吸療法の現在地とこれから, 難病と在宅ケア. 29 (10) .5-8.2024.1

中山優季. 新しい難病ケアの創出をめざして. 日本難病看護学会誌 28 (3) .8-12.2023.

中山優季, 『神経難病への包括的アプローチ』一人一人の経過から、学んだこと. 日本病態生理学会誌 32 (2) 37-41.2023.

板垣ゆみ, 中山優季. 【様々な難病看護への取り組み】(第2部) 現行制度下における難病患者の訪問看護の状況. 難病と在宅ケア .29 (5) .36-40.2023

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.

2. 学会発表

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 藤田美江, 小長谷百絵, 柘中智恵子, 飯田苗恵, 本田彰子. 日本難病看護学会認定難病看護師の実践状況に関する調査. 交流集会1 つながる広がる難病看護師. 第28回日本難病看護学会学術集会, 2023.9, 新潟.

中山優季. 3回目の診療ガイドライン(改訂)か

らみる ALS ケアの現在地.第 41 回日本神経治療学会学術大会.シンポジウム 7 2023.11.3 東京

中山優季. 新しい難病ケアの創出をめざして. 第 28 回日本難病看護学会学術集会、基調講演 2023.9.30.新潟

中山優季 一人一人の経過から、学んだこと. 第 32 回日本病態生理学会教育シンポジウム.2023.8.6 東京

中山優季, 在宅人工呼吸療法～機器・システムの進化の歴史から～.第 5 回日本在宅医療連合学会,シンポジウム 1 在宅医療における機器と人の融合を促進するために～在宅人工呼吸療法のあゆみと創造～5.2023.6.24 新潟

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.

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

難病看護の效果的継続介入 ～ 難病看護師の専門性・難病看護の効果（アウトカム）～

難病看護の専門性

	因子				
	因子1	因子2	因子3	因子4	
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	0.637	-0.01
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	0.157	0.096	0.258	0.133
5. 疾患特性に応じた治療や症状対処法の決定を支援	0.75	0.157	0.096	0.252	0.01
10. QOL向上へ課題を整理し必要な支援内容を導く	0.72	0.157	0.096	0.455	0.199
3. 病状の進行に合わせた生活変容や環境調整	0.723	0.157	0.096	0.613	0.359
11. 課題に対し必要な支援チームの形成・連携促進	0.706	0.157	0.096	0.026	0.258
7. 療養の場についての移行支援を行う	0.694	0.100	0.293	0.369	-0.019
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	0.082	0.489
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	0.37	0.345
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	0.877	0.173
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	0.821	-0.022
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	0.764	0.057
16. 支援チーム内でのリーディング	0.518	0.502	0.203	0.512	-0.12
17. 難病（特有の困難や障壁）に関する講義・講演	0.749	0.087	0.087	0.083	0.917
20. 難病に関する研究活動、学会発表	0.647	0.015	0.015	0.26	0.858
18. 自施設のスタッフ教育	0.616	-0.021	-0.021	0.004	0.825
19. 地域の研究会を発足や新たなネットワーク構築	0.579	0.521	0.521	0.088	-0.051
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	0.839	0.697	0.697	0.061	0.088
2. 適切な（タイミングや質）制度利用につなげる	0.663	0.663	0.663	-0.008	-0.06
14. 地域の関係者とともに、勉強会や事例検討会	0.517	0.593	0.593	0.359	0.202
				0.293	0.107
				0.419	0.006
				0.232	0.394
					-0.001
					0.706
					0.695

難病看護の効果（アウトカム）

	因子4				
	因子1	因子2	因子3	因子4	因子5
不安や気持ちを（訪問看護師）話すことができる	0.637	-0.01	0.258	0.133	-0.017
自分なりのやり方で生活が送れている	0.627	0.013	0.252	0.01	0.305
不安が軽減している(安心感を得られている)	0.49	0.455	0.053	0.199	0.028
病状に応じて、生活の方法を変えたり工夫している	0.613	0.026	0.359	0.258	0.176
気分転換ができる	0.612	0.369	-0.019	-0.186	0.288
病気のために気を付けなくてはならないことがわかる	0.55	0.082	0.489	0.124	0.254
自分のやりたいことができている	0.506	0.37	0.345	0.077	0.371
痛みや身体の辛さが軽減している	0.039	0.877	0.173	0.154	0.141
息苦しさや軽減している	0.013	0.821	-0.022	0.037	0.057
症状が(以前より)、安定している	0.163	0.764	0.057	0.155	0.237
排泄が調整されている	0.301	0.512	-0.12	0.349	0.156
病気の進行に伴い、今後必要となる医療処置などについて考えている	0.147	0.083	0.917	-0.032	-0.017
今後の生活について考えている	0.26	0.858	-0.093	0.13	0.015
自分の病気のことを理解している	0.004	0.825	0.092	0.015	0.098
必要な医療処置が行われている、きちんと管理されている	0.061	0.088	-0.051	0.912	0.098
必要な内服ができている、きちんと管理されている	-0.008	-0.06	0.792	0.186	0.186
病状変化の際の対応方法が決まっている	0.061	0.088	-0.051	0.912	0.098
何か問題があった時には(訪問看護師)に対応してもらっている	0.359	0.202	0.47	-0.339	-0.339
自分の病状は(訪問看護師)にきちんと確認されている	0.293	0.107	0.006	0.394	-0.001
自分なりの役割を担っている	0.419	0.006	0.394	-0.001	0.706
社会とのかわりかかわりが持てている	0.232	0.394	0.691	0.695	0.695

・ 難病看護師の活用：職場内活性化として発展。だが、診療報酬や認知度低い面で課題あり
 ・ 難病訪問看護の効果：概ね高いが看護と利用者の間では、認識に隔たりがある
 ⇒ 難病患者の長期療養における訪問看護にかかわる難病事業の活用等柔軟な制度運用
 <今後の課題 > 専門性や効果の可視化・指標化の必要性

難病ケアマネジメントの体系化

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
	原口 道子	公財) 東京都医学総合研究所

研究要旨

難病研究班の先行研究から介護支援専門員は難病ケアマネジメントを学ぶ機会を求めていることが明らかになった。

令和 4 年度は支援上最も重要な、当事者である難病利用者（PD、ALS）と家族が介護支援専門員に求める支援を明らかにすることを目的に難病利用者と家族にインタビュー調査を実施した。介護支援専門員には難病の特性、利用者の心情や意向の理解、社会資源の調整、その実行に足る難病ケアマネジメントの学習を求めている。令和 5 年度は難病ケアにかかわる多職種連携の促進を目的にオンラインセミナーを開催した。受講者アンケートでは、受講目的は「学びにより経験を補う・復習する（111）」が最も多く、9 割以上が今後の難病支援をする際の多職種連携の参考になると回答した。

今後はすべての難病ケア関係者が学べる研修機会の確保、難病ケアマネジメントの講師養成支援、研究を重ね将来的には難病ケアマネジメントガイド作成に向けた検討も必要である。

A. 研究目的

本研究班における令和 3 年度研究¹⁾では、全国の介護支援専門員の 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¹⁾。

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²⁾に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。しかし、最も重要な、当事者である難病利用者及び家族が介護支援専門員に求める支援を明らかにされていない。そこで、令和 4 年度は、難病利用者と家族が介護支援専門員に求める支援を明らかにすることを目的に難病利用者と家族にインタビュー調査を実施した。

令和 4 年度のインタビュー調査の結果³⁾から、難病利用者と家族は介護支援専門員の役割を早期に理解できること、介護支援専門員に難病ケアマネジメントの学習を求めている。

難病ケアマネジメントは、難病利用者のニーズ解決のために日常生活動作や手段的日常生活

動作のケアにとどまらず、医療的ケア、就労支援、経済的安定性を保つための諸制度活用への支援、災害時を想定した準備など多岐にわたることから、介護支援専門員だけでなく、多職種協働を推進することを目的とした多職種による研修機会の確保が必要である。そこで令和 5 年度は、難病ケアにかかわる多職種の連携促進を目的にオンラインセミナーを開催することとした。

B. 研究方法

1)令和 4 年度研究の方法

①研究デザイン

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）とした。

②調査の対象地域

本研究では南関東圏域を対象とした。

③研究協力者の選定

対象者は、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）とその家族とした。

対象疾患の選定理由は、令和3年度研究において全国のアマネジャーが難しいと感じる難病の疾患としてアンケート調査ではパーキンソン病（以下、PD）が最も多く、インタビュー調で最も多く語られたのは筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）であった¹⁾ことから選定した。対象者の選択基準は令和4年度分担報告書³⁾を参照されたい。

インタビュー協力者のリクルートは、機縁法及び介護支援専門員、医療機関の紹介とした。

④インタビューガイド

インタビューの内容は、以下のとおりである。

- A. 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。
- B. 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。
- C. 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。
- D. 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。
- E. 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。

⑤インタビュー実施期間

2022年11月26日～2023年1月23日

⑥分析方法

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、分析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を明らかにした。

2) 令和5年度研究の方法

セミナー実施に際し2023年5～7月に研修プログラム、講師選定、実施方法等の企画及び業

者打合せを、同年8～9月に講師依頼、開催案内等の広報活動を行い、同年10月14日にセミナーを実施した。セミナー実施形式は、オンライン及びオンデマンドとした。受講者アンケートを実施し、セミナー受講に関する感想を確認した。

(倫理面への配慮)

1) 令和4年度研究

国際医療福祉大学倫理審査委員会の承認を得て行った（22-Ig-128）。

2) 令和5年度研究

研究内容は難病ケアマネジメントにかかわる多職種を対象としたセミナー実施であることから倫理審査は不要と判断した。アンケートは実施するが、セミナー受講に関する感想、今後の研修等への要望の確認とした。セミナー受講アンケートの実施に際し、個人情報取得は行わなかった。ただし、登壇者の発表においては、登壇者のうち難病利用者家族は希望により匿名であったことから、音声のみの参加とし、氏名、居住地、利用したサービス事業所名等の公表を行わない形で発表し、動画収録後は、すべての研修時間内において難病利用者の家族の画像がないことを確認した。その他の登壇者においても発表内容に登壇者以外の個人情報は含まれないよう十分に留意した。

C. 研究結果

1) 令和4年度研究の結果

本報告書では概要を示す。詳細は令和4年度報告書を参照されたい³⁾。

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。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。

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

表「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 く れ て い る と 思 う こ と	PD	いつでも相談するという姿勢と体制
		病気による生活の不自由さを解決する具体的な調整 医療と介護を繋いでくれること
	ALS	難病ケアを提供できる社会資源の確保に向けた努力
		介護・障害サービスが受けられたための交渉と調整
		本人の状態を見極めた面談と日々の声かけ
		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

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「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 こ ろ （ 時 ）	PD	難病自体に関する情報提供は皆無
		難病申請手続きの苦勞
		難病の情報収集は自分の努力
		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
		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
		利用者の意向を確認しし尊重した行動
		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 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
		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
		他制度利用調整の知識・技能不足と対応時の姿勢
		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
		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。

表ケアマネジャーに望む支援（例えば態度、知識、行動能等を求めるか）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 の 態 度 、 知 識 、 行 動 能 等 を 求 め る か	PD	難病ケアマネジメントの学習
		患者の話をしっかり聴く面談の機会
		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
		利用者の話を聞き一緒に解決する気構え
		利用者の希望を叶えるための能動的な姿勢と行動
		相談窓口、多制度活用支援窓口の一本化
		本人の心情、状況理解に基づく精神的なケア
		患者同士の関わりを知り、繋ぐこと

「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「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】		
う ち の ケ ア マ ネ ジ ャ ー に 望 む 支 援 の 態 度 、 知 識 、 行 動 能 等 を 求 め る か	PD	なし
	ALS	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
		介護保険外サービスの家族での調整
		ケアマネジャー選び

2)令和5年度研究の結果

1) 開催概要

(1) 開催日、開催方法、参加者数

2023年10月14日（火）に『ケアマネジャーと多職種の連携 難病ケアマネジメント元年』を実施した。セミナー参加者数は、当日のオンライン参加者数は419人、後日配信のオンデマンドの参加者数は848人、合計1,267人であった

(2) プログラム

プログラム構成は、講演とシンポジウムとし、次のとおりであった（敬称略）。

○講演

講演 1. 小森哲夫：難病ケアマネジメントに至る難病患者支援の変遷

講演 2. 石山麗子：難病ケアマネジメントの意義—なぜ、難病ケアマネジメントは法定研修に導入されたのか—

○シンポジウム

・司会：原口道子

・難病利用者の家族の立場：さくら（仮名）：家族の立場から ALS と診断された母の介護を通して 気づいたこと

・介護支援専門員の立場：岸川映子：難病ケアマネジメント—これまでの実践・これからの展開

・看護師の立場から：加納江里「難病ケアマネジメント—地域連携の立場から—

・会場参加による質疑応答

・指定発言：中馬孝容、小倉朗子

・コメンテーター：小森哲夫、石山麗子

2) アンケート結果

アンケート結果は、受講者全てを反映したものではない。しかし、感想や今後の要望等は難病ケアマネジメント研究を今後進めるうえで参考になると考え量的、及び自由記述欄は質的に内容を確認した。

(1) 回収数：

受講者数(1,267 人)、アンケートへ回答者(557 人)、回収率は 43.9%であった。アンケート結果の詳細は、令和 5 年度報告書を参照されたい。

(2) 属性：

・アンケート回答者の所属：居宅介護支援事業所(71.3%)で最も多く、それ以外は、いずれも 10%未満の比率で地域包括支援センター、難病診療連携拠点病院、難病相談支援センター、相談支援事業所、障害者入所施設等多岐にわたった。

・職種：介護支援専門員 463 人(86.5%)、社

会福祉士 72 人(13.5%)、看護師 56 人(10.5%)、介護職員 23 人(4.3%)、相談支援専門員 19 人(3.6%) 他であった。

・難病患者の支援に携わった経験は、はい 482 人(90.2%)、いいえ 52 人(9.8%) であった。

・2024 年 4 月から介護支援専門員法定研修に難病のケアマネジメントが導入されることを知っていたかは、知っていた 246 人(46.2%)、知らなかった 287 人(53.8%) であった。

・セミナー受講により難病支援の現状についての情報が得られたかについては、とてもそう思う・そう思う 527 人(98.5%)、あまりそう思わない・全くそう思わない 8 人(1.5%) であった。

・「介護支援専門員法定研修のカリキュラムに難病ケアマネジメントが位置付けられた経緯についての情報が得られたか」については、とてもそう思う・そう思う 528 人(98.7%)、あまりそう思わない・全くそう思わない 7 人(1.2%) であった。

・「ケアマネジメントの実際についての情報が得られたか」については、とてもそう思う・そう思う 522 人(97.5%)、あまりそう思わない・全くそう思わない 13 人(2.2%) であった。

・「今後の難病支援をする際の多職種連携の参考になる」については、とてもそう思う・そう思う 514 人(96.9%)、あまりそう思わない・全くそう思わない 16 人(3.0%) であった。

・「セミナー参加へのご自身の目的は達成できたか」については、とてもそう思う・そう思う 513 人(96.1%)、あまりそう思わない・全くそう思わない 21 人(3.9%) であった。

・「セミナーに参加してよかったか」については、とてもそう思う・そう思う 526 人(96.0%)、あまりそう思わない・全くそう思わない 8 人(3.8%) であった。

(3) 視聴方法

・視聴方法は、ライブ視聴 430 人(77.1%)、

オンデマンド視聴 127 人(22.8%)であった。

- ・ウェブでのセミナー開催の良し悪し
ウェブ開催については、良い 526 人(94.4%)、どちらともいえない 31 人(5.6%)であった。

(4) 事務連絡

- ・事務連絡はいかがかについて、よいは 473 人(88.7%)、どちらともいえない 60 人(11.7%)、悪いは 0 人(0.0%)であった。

2) アンケート セミナー受講に関する感想(自由記述)の分析結果

アンケートのセミナー受講に関する感想は 286 件あった。コメントをカテゴリー分けした。6 カテゴリーから 3 コアカテゴリーが生成された。コアカテゴリーは【】、カテゴリーは [] で示した。なお、考察を含めた本文中の記載では、コメントされた語りは「」で示した。本文中の【コアカテゴリー】、[カテゴリー]の後に示した()内の数字は意見の数である。

図表 1. アンケート セミナー受講に関する感想の分析結果

【コアカテゴリー】	[カテゴリー]	コメント数
患者家族を中心とした多職種協働	支援者が患者・家族の立場や心情を理解する大切さ	30
	難病ケアにおける多職種連携の重要性	19
	難病ケアを関係者合同(当事者・多職種・行政等)で学び、理解し協働する大切さ	17
	難病ケアにおける介護保険やケアマネジャーの位置づけや立ち位置の理解	7
地域の実情	学びたくても難病研修・相談・振り返りの機会が少ない状況	10
	難病患者を取巻く環境の格差(制度/サービス資源/専門職の意識と取組実態)	8
実践上必要なこと	難病ケアマネジメントガイドの必要性	4

D. 総合考察

1) 難病利用者の協力も得た、難病利用者家族を中心とした多職種協働促進の重要性

令和 4 年度研究において難病利用者と家族は、ケアマネジャーの配慮が足りないと感じるどころとして「本人の尊厳を損なう意識や行動」、

「利用者の意向を確認し尊重した行動」をとれないこと、「利用者が検討に足る具体的な説明、考える時間の確保の欠如」を挙げていた。難病利用者・家族へのインタビュー調査で文字盤を使用してコミュニケーションをとる難病利用者の語りには、ケアマネジャーが住宅改修の説明をした後、家族とだけ口頭で話をして本人への意向確認もなく工事を進めようとしたこと、時間のかかる面倒なコミュニケーションを避け、難病利用者の意向、存在まで軽視されたように感じたことがあげられた。このような経験をすればこそ、利用者が介護支援専門員と付き合ううえで気を付けていることに「意向を明示」し、「一難病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」が挙げられ、難病利用者が、ケアマネジャーから一人の尊厳ある人間として取り扱われるよう自ら努めて関わらなければならない現状が見えてきた。

令和 5 年度に実施した難病ケアマネジメントセミナーでは、難病利用者の家族の立場から登壇された、さくら氏(仮名)の発表は家族の「生の声」であった。日頃は語られることのない心の裏(ひだ)や、繊細な感情が表出された。

チームケアは専門職と家族間の人間関係の上になり立っていることから、家族は専門職に対してすべてを表出するわけではない。専門職として当たり前にするべきことであっても実践上当たり前前にできているとは限らない。当たり前のことほど難病利用者と家族は言葉にして要求しづらい。だからこそさくら氏の語りは、専門職ならば心あたりのある日常の実践の考え方や対応が家族からどう見えていたのか自己覚知を迫るものであり、アンケートの自由記述にも多くの感想があった。日頃の実践関係を越えた患者・家族からの率直な語りは「支援者が難病利用者・家族の立場や心情を理解する大切さ(30)」に気づかされる何よりも重要な学びであった。今後は、直接担当ではない難病利用者・家族からの発言等を通じた継続的な学習の機会も得るなどして【難病利用者と家族を中心とした多職種協働】の促進を図る必要がある。

2) 難病の特性を理解したケアマネジメントである必要性

令和 4 年度の結果では難病利用者は「難病自体に関する情報提供は皆無」で、「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]、[病気の特徴に配慮した生活課題の提案が受けられないこと]をケアマネジャーの配慮が足りないところとして挙げている。令和5年度、介護支援専門員の参加が8割を超えたセミナー受講者アンケートには「難病というくくりで捉えるのは医学モデルで支援の考え方として適切ではない。」という意見がある一方で、看護師の意見には「介護支援専門員を含めた介護系の職員に疾患の理解をどうすれば進められるか苦慮する。」という記述があった。利用者支援は利用者の意向に基づくものであり、そのために意思決定支援が重要であることは言うまでもない。意思決定支援の過程には、医学的適用や環境に関する情報は不可欠である。となれば、難病利用者の語りや生活実態をみて、難病の疾患の特徴と照し合せ、意味ある情報として取りこぼさず、理解するには最低限、難病のケアマネジメントに必要な知識を備えていることが前提となる。令和4年度調の難病利用者・家族インタビュー調査では「(自律神経症状として)立ちくらみや便秘のことをいくら話しても、ケアマネさんは軽く聞き流す。」という語りがあった。利用者は介護支援専門員に対して[難病ケアマネジメントの学習]と[患者の話をしっかり聴く面談]を求めている。

3) 難病ケアマネジメントに必要な諸制度に関する情報提供と社会資源の調整

難病利用者と家族は介護支援専門員から[難病自体に関する情報提供は皆無]であるため[難病の情報収集は自分の努力]によるものとなり、更に[難病申請手続きの苦労]があるという実情が挙げられた。難病利用者の生活課題の解決には、制度横断の支援が必要である。難病利用者と家族は[他制度の利用調整の知識・技能不足と対応時の姿勢]や[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]であることを指摘していた。介護支援専門員には、前述の利用者の尊厳や意向の尊重を踏まえ、難病にかかわる制度に関する情報提供や社会資源の調整が求められている。

4) 多職種協働研修と講師育成支援の必要性

難病ケアには、多職種による制度横断の支援が不可欠である。令和5年度セミナーの受講者

アンケートでは[難病ケアを関係者合同(当事者・多職種・行政等)で学び、理解し協働する大切さ]を受講者は感じていることがわかった。一方で【地域の実情】として[難病利用者を取り巻く環境の格差(制度/サービス資源/専門職の意識と取組実態)]があり、[学びたくても難病研修・相談・振り返りの機会が少ない状況(10)]があった。

令和6年度から介護支援専門員法定研修に難病ケアマネジメントは導入され、地域単位で難病ケアマネジメントを学ぶ体制が整備されたことは、四半世紀に及び取り組まれなかった課題解決に向けた一歩となった。しかし「学べる内容の質は、難病ケアマネジメントを教える講師の質よる」ことを憂慮する記述もあった。新たな学習領域である難病ケアマネジメントの研修講師の質を一定水準レベル以上に平準化できるかは、地域の難病ケアマネジメント実践の質を左右する一要因となるであろう。そのためには、講師養成や講師の継続的な学習確保を支援することが今後の課題となる。

5) 難病ケアマネジメントガイド作成を検討する必要性

先に述べたように、難病利用者、介護支援専門員、多職種において難病ケアマネジメントの支援方針、必要な知識に対する考えにバラつきが生じているのは、制度施行から四半世紀近く教育のない状況で実践を重ねてきたという実態によるものであろう。セミナー受講を通じ[難病ケアを関係者合同(当事者・多職種・行政等)で学び、理解し協働する大切さ(17)]が認識された。今後は何を学ぶのか内容の整理が必要となる。既に難病研究班で作成されている教育コンテンツを活用しつつ、一定の根拠にもとづき継承可能な知と難病ケアマネジメントの体系化を目指し[難病ケアマネジメントガイドの必要性(4)]を将来的には検討しなければならない。

令和6年度には介護支援専門員法定研修のカリキュラムに難病ケアマネジメントが導入されるが、その次のカリキュラム改定時には、難病ケアマネジメントガイドに基づくカリキュラム、及びテキストが作成され、地域、選択するテキスト、講師によらず標準的な知識の習得が可能となることが理想である。

本研究の限界

本研究におけるケアマネジメントは、介護保険制度における介護支援専門員を中心に行ったものであった。本邦の社会保障制度におけるケアマネジメントの導入範囲は介護保険法と障害者総合支援法であり、難病利用者は両制度を利用する場合がある。また、障害のある児童は児童福祉法に該当するサービス利用となる。

今後の難病ケアマネジメント研究では、介護保険領域のみならず障害福祉領域を含め、ライフステージは児童から高齢迄を対象とした研究を行っていく必要がある。

ケアマネジメントガイドの作成を検討する際には、領域別、ライフステージ別、最終的には総合版を想定する必要がある。そのために今後は、エビデンスとなる研究を積み重ねていかなければならない。

E. 結論

- ・日常の実践で専門職が見落とす恐れのある利用者の尊厳を重視した【難病利用者・家族を中心とした多職種協働】の促進を図らなければならない。

- ・難病ケアマネジメントは、難病の特性を理解したうえで行うことを難病利用者は望んでいた。難病ケアに関わる多職種は介護領域も含め、そのことについて共通認識を得る必要がある。

- ・難病ケアマネジメントでは、諸制度に関する情報提供と社会資源の調整が必要であるが、難病利用者はこれを求め、専門職も学習の必要性を認識していた。

- ・難病ケアマネジメントの質の確保を図るため、難病ケア関係者が学べる研修機会の確保、難病ケアマネジメントの講師養成支援が今後の課題である。

- ・今後も難病ケアマネジメントの研究を重ね、将来的には、関係者が支援方針や知識を共有できるよう難病ケアマネジメントガイド作成に向けた検討も必要である。

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. 介護支援専門員資質向上事業の実施について」の一部改正等について. 別紙及び別添 1~6 (平成 29 年 5 月 18 日老発 0518 第 6 号厚生労働省老健局長通知
- 3) 石山麗子, 酒井恵美子. 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) 分担研究報告書. 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—

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**

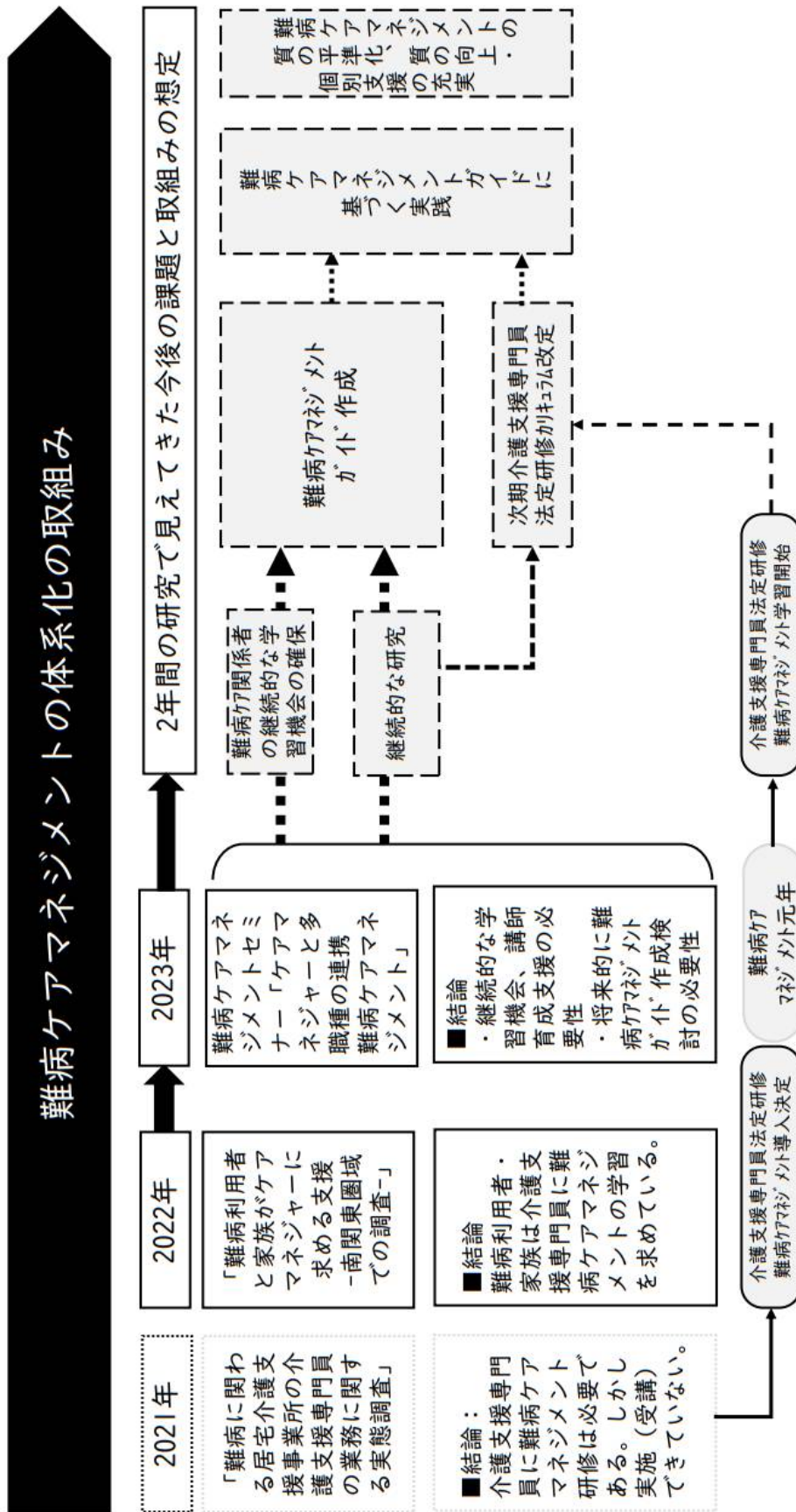
該当なし

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	医療法人翠清会梶川病院 リハビリテーション科

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乏しいのが現状である。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、4・5年後のフォローアップ調査（第5,6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機能的軽症例が多いこともあり5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、昨年度から約半数と減少したままであった。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。自費のリハビリテーションの内容としては先進リハビリや上肢機能訓練等の専門性の高い訓練内容よりも筋肉トレーニングやストレッチが多く、リハビリテーション時間数の増加に寄与している可能が考えられた。ADLに影響を与える因子として4年間では疾患、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たが、5年間では疾患、地域が関与していた。5年間のADL維持群では、悪性関節リウマチ、甲状腺ホルモン不応症が多く、ADL低下群では、脊髄小脳変性症、球脊髄性筋萎縮症の神経筋疾患であった。また、居住地域では、東京都のみがADL維持群が多く、低下群が少なかった。昨年度までの結果も加味し、難病特に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すると同時に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¹⁾。2006年に厚生労働省は、患者数の多いパーキンソン病の公費負担を縮小する方針を打出した。患者会の強い反発もあって、この方針は撤回されたが、患者数の増加が不可避である現状において、患

者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかは、医療経済学的見地からも喫緊の課題となっている。

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

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

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

B. 研究方法

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、第 6 回 2023 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。更に今回より生活に関連する追加事項として、結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有に関してアンケートを行った。またリハビリテーション内容として自費を選択した場合にその内容の自由記載を追加した。

6. 分析方法 2022-23 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、地域間の差異および生活に関連する追加事項を χ^2 乗検定で解析した。

（倫理面への配慮）

1. 研究協力への自由意思の尊重と撤回の自由
 - 1) 研究協力者全員に、研究の趣旨、倫理的配慮などについて、質問紙の画面上で説明する。
 - 2) 研究への協力は自由意思で決められること、協力しなくても不利益はないこと、いつでも協力中止が可能であることを説明する。
 - 3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。
2. 個人情報の保護
 - 1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。
 - 2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。
 - 3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、個人データの保管は独立したコンピ

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

ュータを使用し外部記憶装置に記録する。
外部記憶装置は 鍵付き棚に厳重に保管する。

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

3. 研究対象者が被る利益

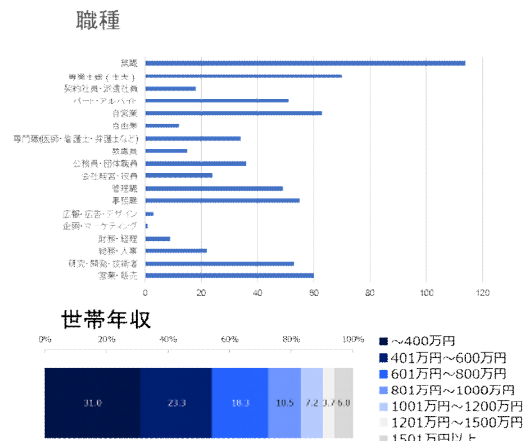
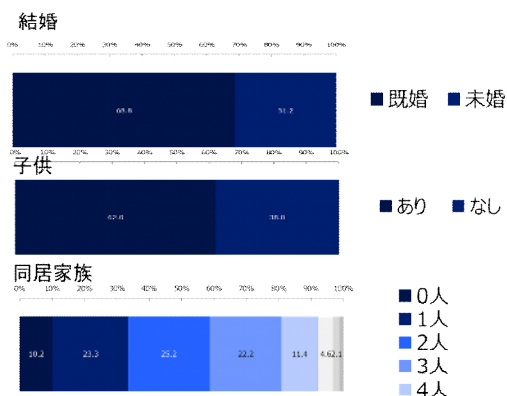
研究対象者に直接的な利益はないが、今後の指定難病患者のリハビリテーション医療体制変革により間接的利益を生み出す可能性がある。

C. 研究結果

難病患者へのアンケート調査

1) 第 5, 6 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%）であり 60%が神経難病であった。第 6 回は 722 名から回答を得た。性別（男性 517 名、女性 205 名）、年齢（平均 55.0 歳、35-87 歳）であった。今回より新たに加えた生活に関連する追加事項として、結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有に関してアンケートの結果は下記の通りであった。



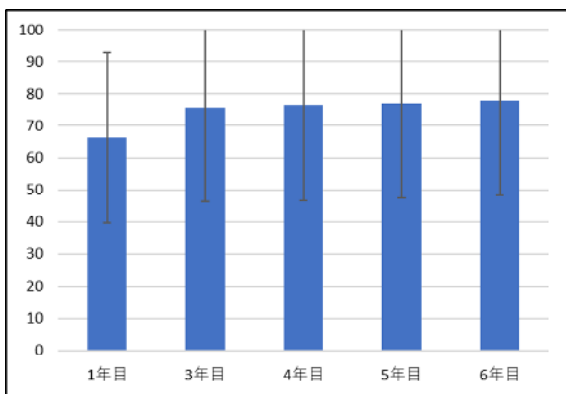
(図 1) 生活に関連する事項

既婚が 68.8%で同居家族は 1-2 人で 48.5%であった。職種は、無職、専業主婦や自営業尾が多く、世帯年収は 400 万円未満が 31%, 401 万円~600 万円が 23.3%で最も多かった。

第 6 回での対象となった指定難病はパーキンソン病（26.3%）、悪性関節リウマチ（8.9%）潰瘍性大腸炎（6.5%）、もやもや病（4.2%）、筋萎縮性側索硬化症（3.9%）、筋ジストロフィー（3.6%）、後縦靭帯骨化症（3.2%）、甲状腺ホルモン不応症（3.0%）、脊髄小脳変性症（2.9%）であり約 60%が神経難病であった。要介護度は 55.8%が介護認定を受けていなかったが、5.3%が要介護 1、10.9%が要介護 2、5.1%が要介護 3、4.4%が要介護 4、7.9%が要介護 5 であり 10.8%が要支援を受けていた。前回までは 50%が介護認定を受けていなかったが、今回は介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL として比較的自立した患者層がアンケート調査を継続できている点も考慮に入れる必要があると考えられた。

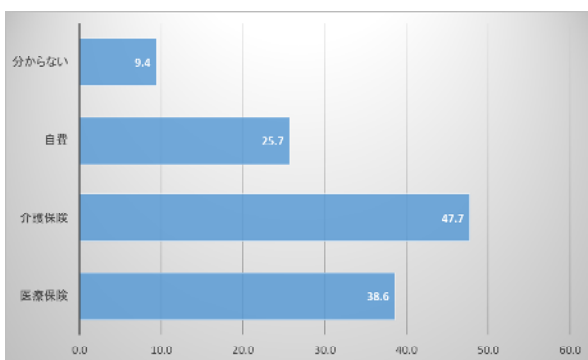
それを踏まえたうえで、難病患者の Barthel Index の変化はエラーバーが大きいですが、相関係数まで含めると平均値は 5 年後も変化を認めなかった (図 2)。

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）
総合分担研究報告書



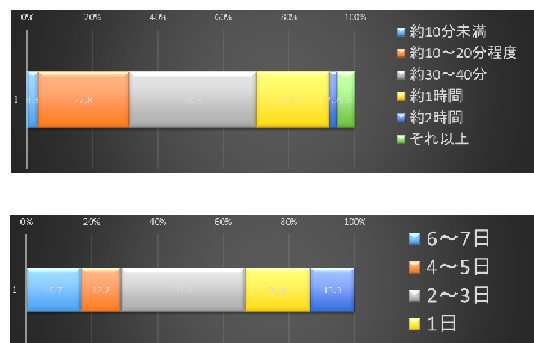
(図 2) Barthel Index の平均値の変化

第 1,2 回は約 70%がリハビリテーションを行っていたが、COVID の影響を受け第 3 回は 53%に減少を認め、一旦回復したが、2022 年度より再び 50%台へ低下し今回の調査でもリハビリをしているのは 48.5%であった。リハビリテーションの頻度は週 2-3 日(46.6%)と最も多く、1 日が 21.1%、4-5 日が 11.7%の順であった。第 1-4 回と比較して著変は認めなかった。1 回あたりのリハビリテーション時間は 30-40 分 (40.9%) が最も多く、1 時間以上が 26.3%、10-20 分が 20.9%であり、第 1-4 回と比較して変化なく 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 (33.4%)、デイ・ケアの通所 (26.6%)、訪問リハビリテーション (21.7%)の順で多く、第 3 回は COVID の影響で病院の外来が 28%へ減少していたが第 4 回以降は回復しており、病院外来でのリハビリテーションが最も多かった。47.7%が介護保険、38.6%が医療保険を利用しており、自費も 25.7%に上った (図 3)。



(図 3) 使用している保険の種類

第 6 回調査ではさらに、自費で行っているリハビリテーションの内容に関する自由記載をアンケートに含め、その結果は下記の通りであり自費でも 30-40 分で週 2-3 日の内容を実施していた (図 4) (表 1)。



(図 4) 自費リハビリの時間・頻度

リハビリ内容	人数
筋力トレーニング・ジム	22
歩行訓練	19
マッサージ・ストレッチ	18
鍼灸・接骨院・整体	6
ヨガ・太極拳	3
プール	3
上肢機能訓練	2
ロボット、rTMS	2

(表 1) 自費リハビリの内容

約 80%の大多数が医療機関 (48.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (38%)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 1-4 回と比較して変化は認めなかった。自費リハビリでは筋力強化訓練、歩行訓練、マッサージの順に多く、上肢機能訓練や先進リハビリテーションも含まれていた。

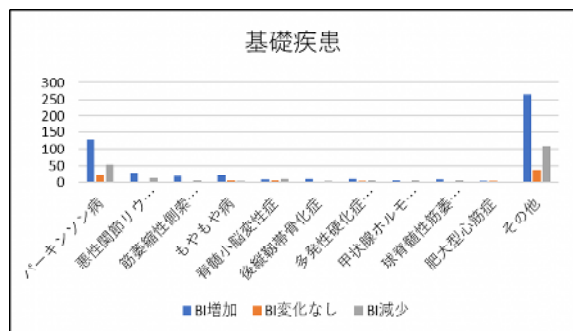
リハビリテーションの必要性は第 2 回 76.7%が感じていたのに対し第 3 回が 66.2%へ減少、第 5 回以降も低下傾向にあり今回は 60.1%であった。療養期間が延びるにつれてリハビリテーションの有用性の実感も低下傾向にあった。現在のリハビリテーションの問題点に

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

関しては、必要なリハビリテーション内容が分からない、近くにリハビリテーションを行う施設がない、リハビリテーションの効果が実感できない、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない、金銭的に自費のリハビリテーションを行う余裕はない、医療関係者からの指導を受けたことがないことが挙げられた。

2) 難病患者全体の 4-5 年後の ADL 変化

難病患者の Barthel Index は 5 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 5 の通りで約半数である 49%は神経難病患者であった (図 5)。



(図 5) 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 維持群には悪性関節リウマチ、甲状腺ホルモン不応症が多く、ADL 低下群では、脊髄小脳変性症、球脊髄性筋萎縮症の神経筋疾患であった。また、ADL に影響を与える因子の分析結果では、居住地域では東京都のみが ADL 維持群が多く、低下群が少なかった。第 5 回調査までの分析結果では、1 回のリハビリテーション時間数や医療保険を用いた訓練が有意に ADL 向上維持群に多く、本年度の結果と総合すると ADL に影響を与える因子の分析は表のとおりであった (表 2)。

	ADL 維持群	ADL (BI 10 以上) 低下群
疾患	悪性関節リウマチ、甲状腺ホルモン不応症	神経難病(パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症)
地域	東京	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 言語訓練	バランス訓練
自費診療の内容	ジム(筋トレ) マッサージ、ストレッチ 鍼灸・接骨院 先進リハ(ロボット、rTMS)	

(表 2) ADL に影響を与える因子

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。

今回より新たに加えた生活に関連する追加事項 (結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有) に関しては ADL の演歌に影響を与える因子は認めなかった。

3) パーキンソン病患者の 4-5 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 以下低下群では、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。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 年後以降で ADL は低下していた。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、特に 5 年度以降では東京都が有意に多く、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。

D. 考察

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、2022-2023 年は 4-5 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 6 回より生活に関連する追加事項として、結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有に関するアンケートを加えた。その結果、既婚が 68.8%で同居家族は 1-2 人で 48.5%であった。職種は、無職、専業主婦や自営業尾が多く、世帯年収は 400 万円未満が 31%、401 万円～600 万円が 23.3%で最も多かった。

対象となった指定難病に変化はなかったが、前回までは 50%が介護認定を受けていなかったが、第 6 回は介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL として比較的自立した患者層がアンケート調査を継続できている点も考慮に入れる必要があると考えられた。それを踏まえたうえで、難病患者の Barthel Index の変化はエラーバーが大きい、相関係数まで含めると平均値は 5 年後も変化を認めなかった。第 1,2 回は約 70%がリハビリテーションを行っていたが、COVID の影響を受け第 3 回は 53%に減少を認め、一旦回復したが、2022 年度より再び 50%台へ低下し今回の調査でもリハビリテーションをしているのは 48.5%であった。したがってリハビリテーションの継続は難病患者の平均 ADL の維持に寄与していると考えられた。リハビリテーションの内容としては、前年までと大きな差異はなく、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 維持群には悪性関節リウマチ、甲状腺ホルモン不応症が多く、ADL 低下群では、脊髄小脳変性症、球脊髄性筋萎縮症の神経筋疾患であった。また、居住地域では、東京都のみが ADL 維持群が多く、低下群が少なかった。昨年までの分析結果では、1 回のリハビリテーション時間数や医療保険を用いた訓練が有意に ADL 向上維持群に多く、本年度の結果と総合すると ADL に影響を与える因子の分析は表 2 のとおりであった。ADL 維持群に多い自費リハビリの時間としては、30-40 分で週 2-3 日の内容を実施しており、

内容は、自費リハビリでは筋力強化訓練、歩行訓練、マッサージの順に多く、上肢機能訓練や先進リハビリテーションも含まれていた。今回より新たに加えた生活に関連する追加事項（結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有）に関しては ADL の演歌に影響を与える因子は認めなかった。

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、5 年度の ADL は低下しているという結果であった。さらに、ADL 変化なし群では、地域として東京都が有意に多く、逆に BI10 以上低下群では、東京都が有意に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。特に居住地では東京都の ADL 維持率が有意に高く、自由診療で行えるリハビリテーションにアクセスしやすいことも影響していると考えられる。逆に生活に関連する事項（結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有）に関しては、ADL の変化に影響を与える因子は認めなかった。昨年までの結果で、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、特に東京都が、ADL の維持が有意に高く、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。自費のリハビリテーションの内容としては先進リハビリや上肢機能訓練等の専門性の高い訓練内容よりも筋肉トレーニングやストレッチが多く、リハビリテーション時間数の増加に寄与している可能性が考えられた。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

後より ADL は低下しており 5 年後もさらに低下していた。リハビリテーションの内容に有意差は認めず、東京では 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、東京都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提供されている可能性に関して、自費診療でのリハビリテーション内容も調査したが、先進リハビリテーションはまだ普及していないことが明らかとなった。

我々の既報告における、パーキンソン病 185 名に対する無記名の自記式質問紙調査では、QOL と Barthel Index ($r=0.21, p<0.01$) で有意な関連を認めた。さらに、疾病自己管理行動および抑うつが QOL と関連しており、疾病自己管理行動の中では、特に歩行指導の実践 ($\beta=0.17, p<0.01$) が QOL と関連していた。以上より特に神経筋疾患の難病患者では、指定医療機関等の専門医からの具体的診察・指導による患者・地域の療法士への情報フィードバックシステムの構築が必要であると考えられた。フィードバックシステム構築の中で、地域の療法士へ医療情報をいかに還元するかも重要と考えられる。即ち、指定医療機関の専門医もしくは療法士からの情報提供・指示があったとしてもそれを反映できる難病に対する知識がなければ遂行が困難であると考えられる。従って、病院のみならず、医院、クリニック、デイケア、デイサービスで難病患者のリハビリを行う医療者への難病に対する十分な医療情報提供・教育も重要であると考えられた。

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、4-5 年後までのフォローアップ調査（第 5-6 回目調査）を全国集計での Web 調査で施行した。リハビリ患者数が 50%に低下していたが、継続群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。第 6 回調査では介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL として比較的自立した患者層がアンケート調査を継続できている点も考慮に入れる必要がある。それを踏まえたうえで、難病患者の Barthel Index の平均値は 5 年後も変化を認めず ADL は維持されており、現状のリハビリテーション体制は短期生活機能維持に寄与していると考えられた。また、自費のリハビリテーションの内容としては先進リハビリや上肢機能訓練等の専門性の高い訓練内容よりも筋肉トレーニングやストレッチが多く、リハビリテーション時間数の増加に寄与している可能が考えられた。ADL に影響を与える因子として 4 年間では疾患、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たが、5 年間では疾患、地域が関与していた。5 年間の ADL 維持群では、悪性関節リウマチ、甲状腺ホルモン不応症が多く、ADL 低下群では、脊髄小脳変性症、球脊髄性筋萎縮症の神経筋疾患であった。また、居住地域では、東京都のみが ADL 維持群が多く、低下群が少なかった。昨年度までの結果も加味し、難病特に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すると同時に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。

【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), 1

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

植木美乃. 神経難病患者の在宅を支える手段としてのリハビリテーション医療 地域リハビリテーションの現場から. *Journal of Clinical Rehabilitation* 30(5), 475-482, 2021

2. 学会発表

1. 植木美乃「神経疾患におけるニューロリハビリテーション」第47回静岡リハビリテーション医学会（2023年）
2. 植木美乃「神経疾患の新規歩行リハビリテーション治療」第7回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会（2023年）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病患者のリハビリテーション包括支援体制

2022-2023年度の調査結果：5年間のADL追跡調査

リハビリ医師・療法士

難病専門集団
診断・医療・生活指導
適時リハビリ指導



医療 かかりつけ医
訪問看護（訪問リハビリ）

患者
（住まい）

地域包括センター・
ケアマネージャー

1回/半年

- 日常生活動作能力の平均では5年後も Barthel Index 平均値は維持
- 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
- ADL に影響を与える因子として4年間で疾患、地域、保険、リハビリテーションの時間や内容が関与
- ADL低下群の基礎疾患の42%が神経筋疾患
- ADL維持群の地域は東京都

- 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
- 自費の内容としては、先進リハビリや上肢機能訓練等の専門性の高い訓練内容よりも筋肉トレーニングやストレッチが多く、リハビリテーション時間数の増加に寄与
- リハビリテーションの提供に地域格差が存在

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結果より、 在宅難病者・家族・介護支援専門員等に向けて作成した リハビリテーションに関する小冊子とその効果について

研究分担者	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
研究協力者	小林 庸子	国立病院機構 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	医療法人翠清会 梶川病院

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令和4年度に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。令和5年度に、これらの結果を踏まえて、在宅患者へのリハビリテーションのきっかけとなるようホームエクササイズの小冊子を作成した。今回は、姿勢に着目して安全にできる体操と嚥下体操についてまとめたものを作成した。

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、在宅の神経難病者への影響はありと推測される。令和4年度に、在宅の神経難病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。これらの結果をもとに、令和5年度に、リハビリテーション治療の役割について再検討した。その結果より、現場で必要なリハビリテーションに関するパンフレットを作成することを検討し、その効果についてアンケート調査を行った。

B. 研究方法

令和4年度、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。

令和5年度、前年度のアンケート結果より、日常の課題は、運動機能低下・歩行障害が最も多く、転倒、基本動作、ADL低下、摂食・嚥下障害の順に多かった。神経難病患者にとってリハビリテーションは効果的であると、81.4%が回答し、その内容として、「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」とのことであった。リハビリテーションの課題は、「現状に応じたリハビリテーション計画について知識がない」、「嚥下障害に対する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」の順に多かった。自由記載においても、転倒、骨

折、進行とともに動作ができなくなり、ADL、嚥下、コミュニケーション、呼吸の問題が生じていた。これらの結果を踏まえて、自宅で手軽にできるホームエクササイズを検討し、ホームエクササイズのパンフレットの作成を検討し、今回は、特に、姿勢に関すること（体幹筋体操）と嚥下体操に焦点をあてることにした。さらに本パンフレットに関するアンケート調査を行った。

（倫理面への配慮）

令和4年度、5年度ともに、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

令和4年度でのアンケート調査の返信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（図4）、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%）」の順で多かった。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」の順に多かった（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ると回答したものは、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。

令和5年度では、前年度のアンケート結果をもとに現場で活用できるホームエクササイズのパフレット作製を検討した。今回は、姿勢に着目した指導を行うことで、歩行やその他の動作、呼吸、嚥下、コミュニケーションに良い影響があると考えた。座位、臥位で安全に行うことができるもの、イラストを見てだれでもその体操ができるものになるように検討した。また、嚥下に対するホームエクササイズについても同時に検討した。

パフレットに関するアンケートの返信は414件で、回答率は16.03%であった。（住所不定を除外すると、16.59%であった。神経難病患者のケアマネジメントを担当したことがある者は93.96%であった（図16）。ケアプランの中にリハビリテーションをいれていると回答した者は、93%いた（図17）。そのリハビリテーション依頼目的は、基本的な動作の維持改善（76.57%）、現状維持（66.43%）、歩行の安定（61.11%）、運動機能の向上（46.38%）、ADLの改善（43.48%）、筋力向上（41.06%）、環境調整（34.78%）、摂食・嚥下の指導（34.54%）、言語練習（28.74%）、歩行補助具の選定（21.01%）等があった（図18）。ケアプランにリハビリテーションを追加できない状況があったと回答した者は、42.03%であった（図19）。その理由としては、患者が拒否した（21.5%）、経済的に余裕がない（21.5%）、患者の家族が拒否した（11.84%）等であった（図20）。今回のパフレットにより、活用はできると回答した者は多かった（89.37%）（図21）。パフレットの対象としては、初期の患者、外出せず、活動量が低下している者、高齢者、意欲がある人、家族が前向きな人等があげられていた。今後、今回のようなパフレット作成する際、希望のテーマとしては、食事に関すること、嚥下、各種動作、転倒対策、呼吸リハ、意思伝達装置について、生活上の問題について、家族とできるリハビリ、疾患別や重症度別のリハビリテーシ

ョン等があげられていた。

最後に作成したパフレットを掲載する（図23）。

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・家族が知ることも重要であり、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たとの意見があった。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。そこで、われわれは、令和4年度のアンケート結果をもとに、現場で活用できる冊子の作製を検討した。これまでのアンケート結果では、在宅神経難病患者の課題では、運動機能・歩行・基本動作能力の低下、転倒、ADL低下等が多く、要介護度が進めば、摂食・嚥下機能の障害が増えていた。また、生活期リハビリテーションの現場ではSTが少ないとの意見もみられていた。これらの結果をふまえて、今回は、姿勢に関する体幹筋を対象とした体操と嚥下に関する体操を取り入れた。さらに、新型コロナウイルス感染症をきっかけとし、筋力や体力の低下がみられているという調査結果もあり、一般的な下肢筋力の強化目的の体操もとりいれている。今回のアンケート結果からは、好印象であったが、実際にホームエクササイズを継続して行うためには、工夫は必要で、このことが最も重要かつ難題であると推測する。

本エクササイズのパンフレットは、在宅の現場でリハビリテーションの導入が難しい場合や何か始めたい時の足掛かりとなるようなものがあつたほうがよいと考えて作成している。リハビリテーションの導入が可能な環境では必要ないが、患者・家族、ならびにリハビリテーションスタッフ以外のケアマネージャー、訪問看護、ヘルパーにも理解しやすいようなものとして考案した側面がある。また、今回、このパンフレットと同時に、評価やチーム間の情報共有に使用できる表も提案した。今回のアンケート結果より、疾患別、重症度別、転倒対策、コミュニケーションなどをテーマとしたホームエクササイズについての要望がみられた。引き続き検討したいと考えている。

E. 結論（図 22）

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。一方ケアマネージャー、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。新型コロナウイルスの影響は大きいと推測され、今後、ICT／リモート技術を利用した遠隔診療・リハビリテーションの導入を検討は必要と考える。また、アンケート結果をもとに、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ホームエクササイズのパンフレットの作成を行った。今回は姿勢と嚥下に関する項目を主体に作成した。今後、さらに必要な項目に関するホームエクササイズを検討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

- ・中馬孝容、小林庸子、植木美乃、加世田ゆみ子：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4、第60回日本リハビリテーション医学会学術集会、2023年7月1日、福岡
- ・中馬孝容：教育講演 神経難病のリハビリテーション治療、第60回日本リハビリテーション医学会学術集会、2023年7月2日、福岡
- ・2024年6月に日本リハビリテーション医学会学術集会において予定している。

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

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

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

問7 リハビリテーションの種類をおしえてください。

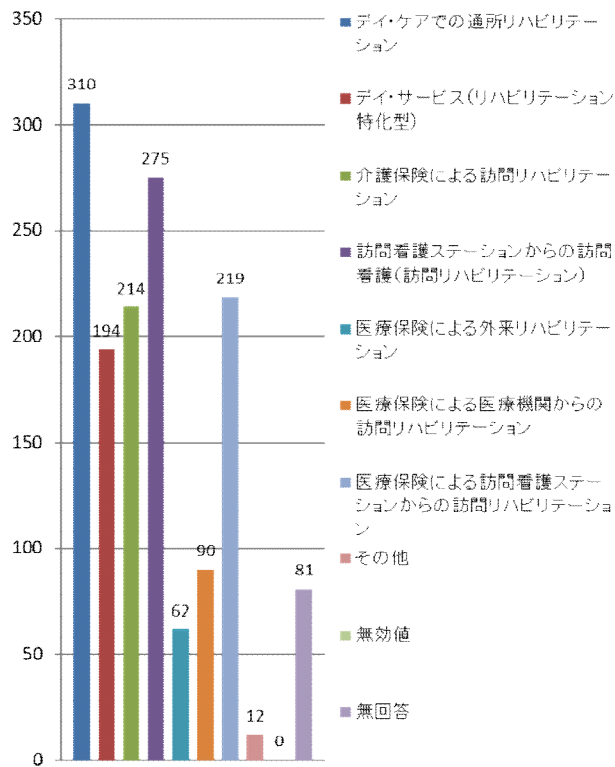


図2 リハビリテーションの種類について

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いれていましたか。(人)

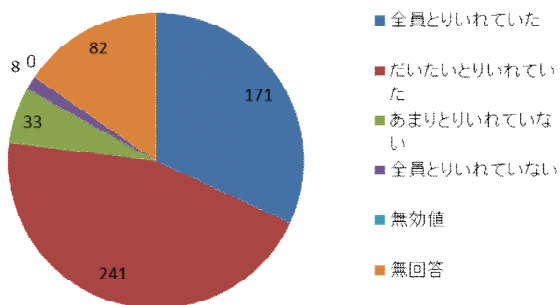


図1 担当した神経難病患者に対するリハビリテーション導入について

問8 神経難病患者で課題となることはどれでしょうか。

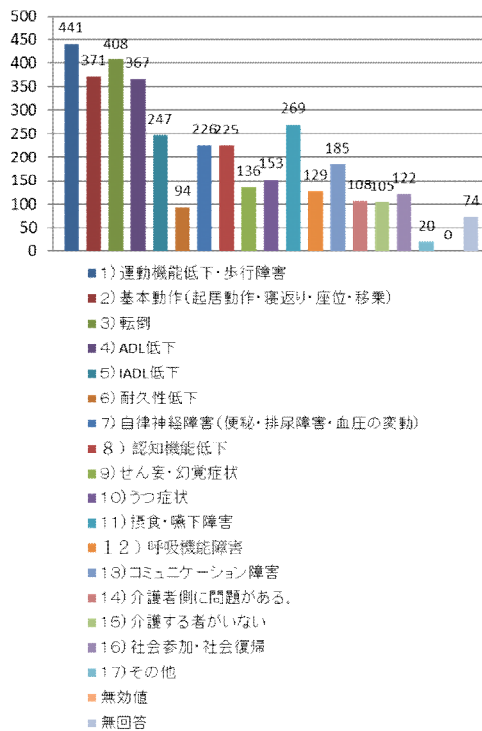


図3 神経難病患者での課題について

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

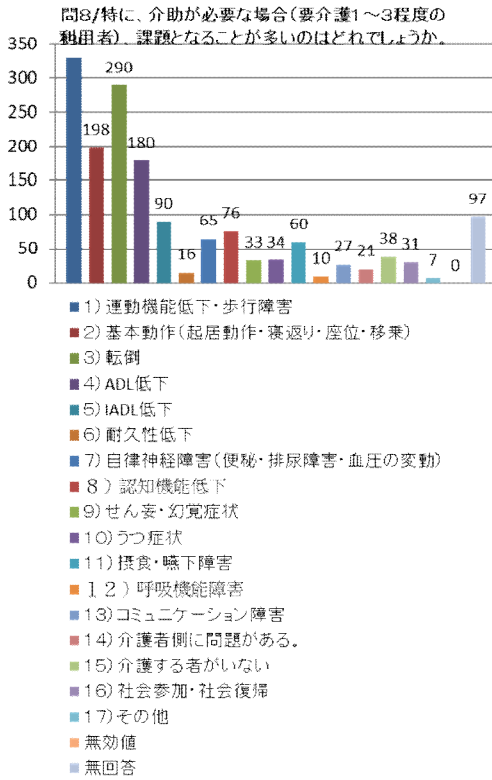


図 4 要介護 1-3 における課題について

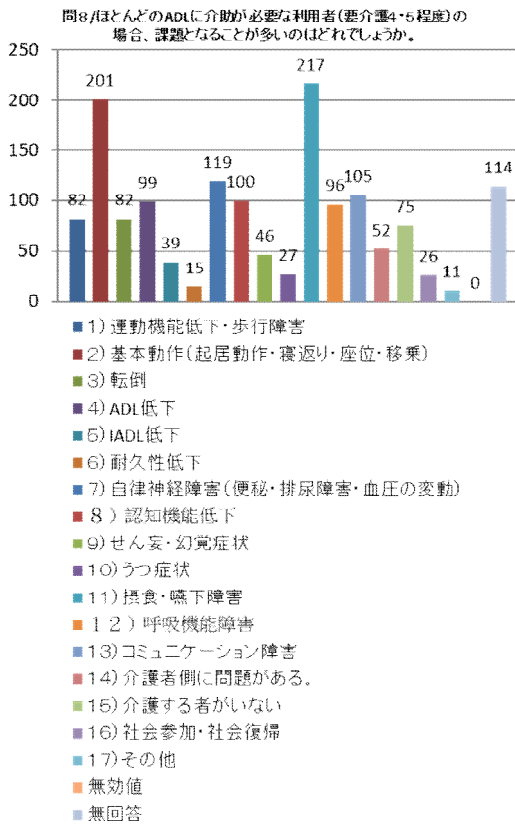


図 5 要介護 4-5 における課題

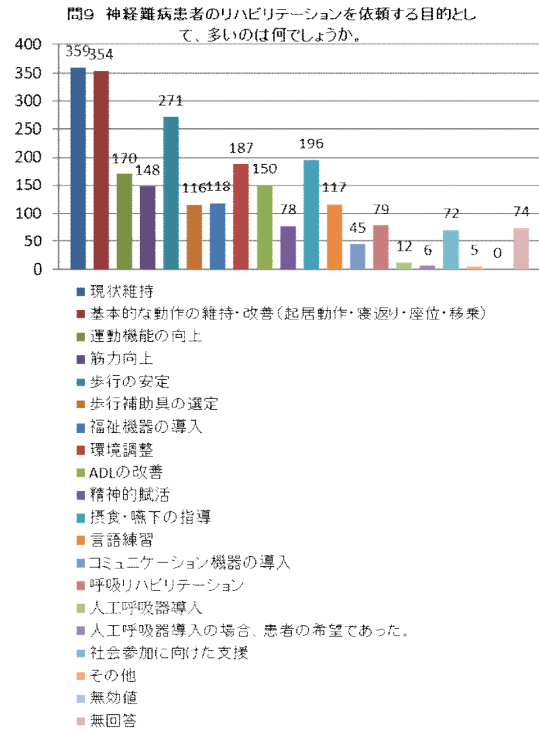


図 6 リハビリテーション依頼の目的について

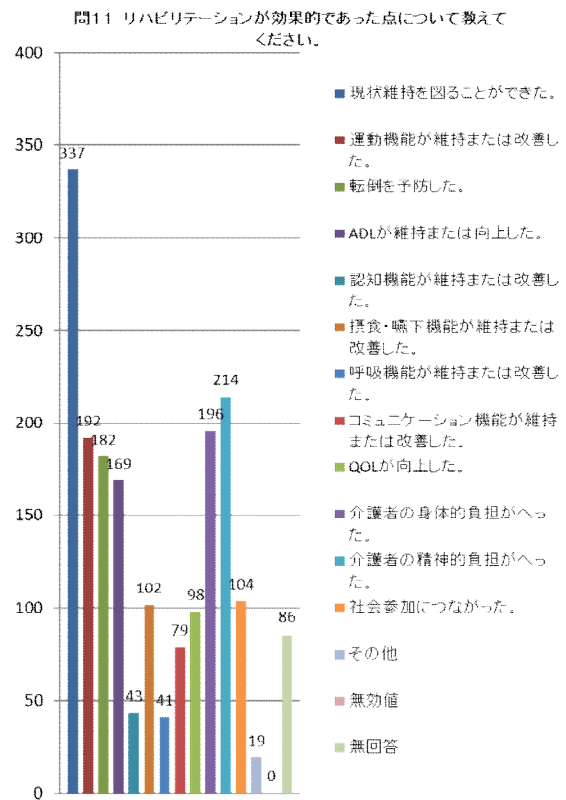


図 7 リハビリテーションの効果について

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

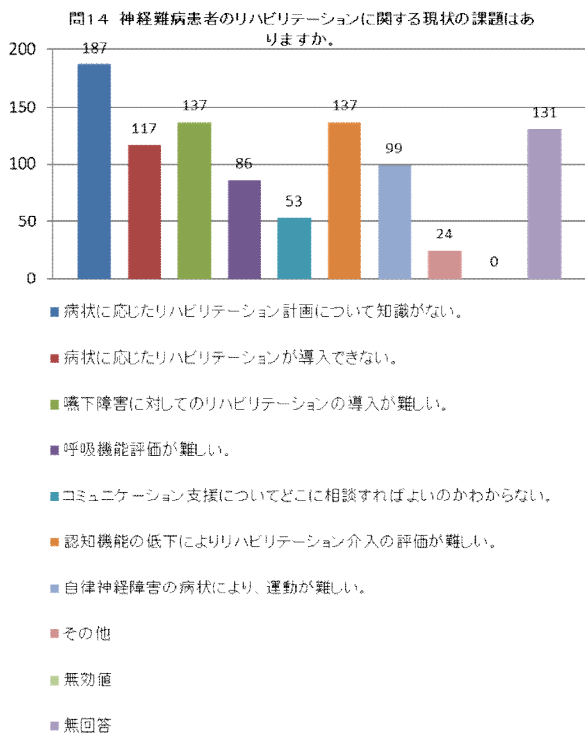


図 8 リハビリテーションの課題について

繰り返す転倒に関して。（自由記載）

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・骨折あり（回答者の1/3より） ・打撲 ・立ち上がり時、歩行時にバランスくずれず。 ・階段から転落。 ・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。 ・歩行困難になってからは転倒へる。 | <p>「対応・対策」</p> <ul style="list-style-type: none"> ・歩行器・車椅子導入 ・ベッド導入 ・福祉機器導入 ・環境整備：手すり、角に緩衝材設置 ・動線の変更 |
|---|---|

図 9 転倒に関する自由記載

徐々にできなくなってきた動作について。

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

図 10 できなくなってきた動作に関する自由記載

摂食・嚥下障害について

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

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"> ・ろれつ回らず。言語不明瞭。 ・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。 ・認知機能低下の合併。 ・幻覚合併。 ・難聴 ・視力障害 | <p>「対応・対策」</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ゆっくり聞くようにした。 ・筆談 ・文字盤・伝の心、その他 ・スマホアプリなどの紹介 ・STリハ |
|---|--|

図 12 コミュニケーションに関する自由記載

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 13 呼吸状態での自由記載

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？
- 患者がどんどん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 14 家族負担に関する自由記載

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

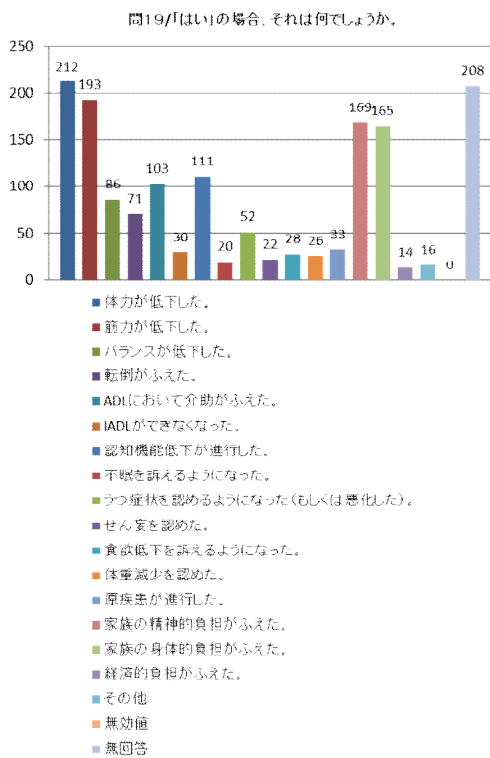


図 15 新型コロナウイルス感染下の影響

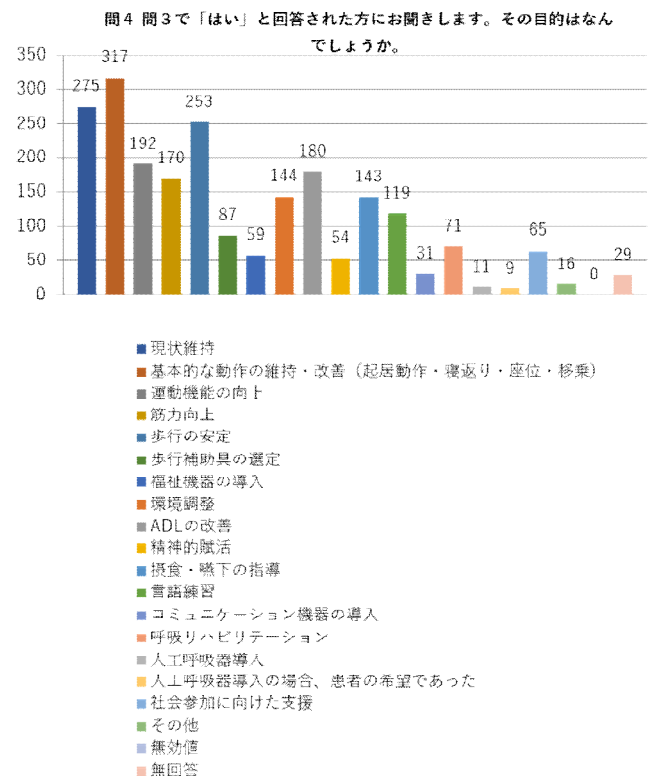


図 18 ケアプランでのリハビリテーションの目的について

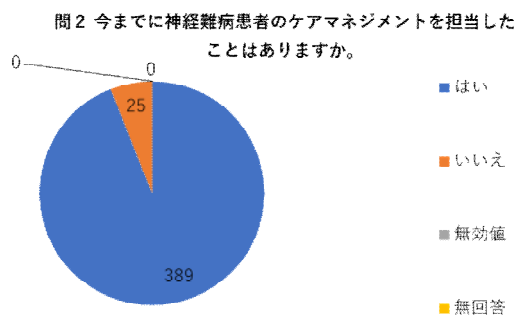


図 16 神経難病患者のケアマネジメントについて

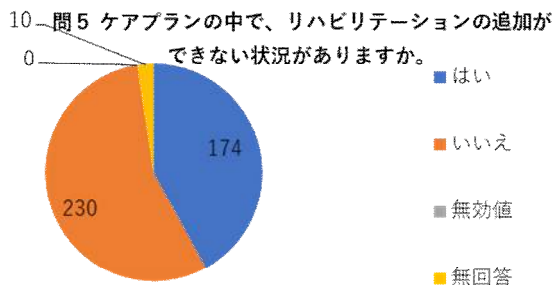


図 19 ケアプラン内にリハビリテーションを追加できないかどうか。

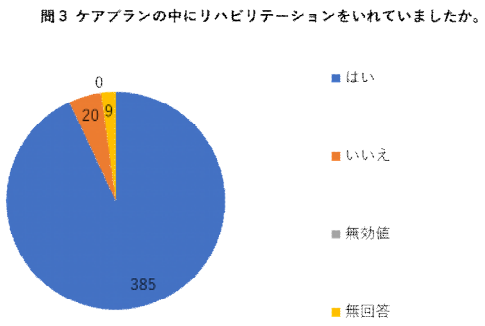


図 17 ケアプランにリハビリテーションをいれていたか。

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

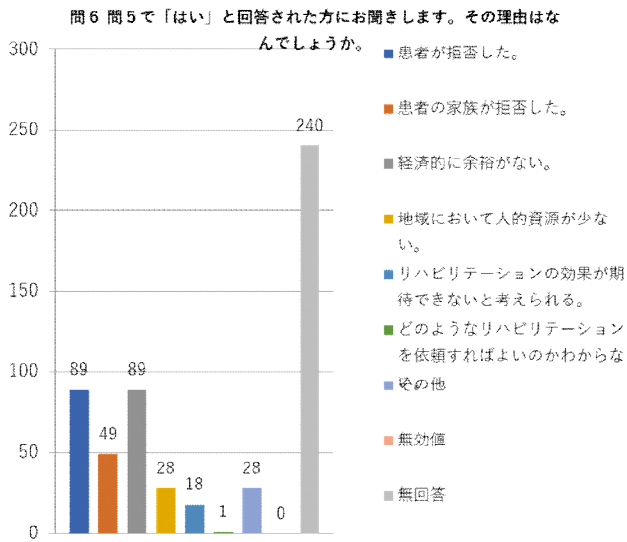


図 20 ケアプランにリハビリテーションを追加できない理由

問7 今回作成したホームエクササイズのパフレットについて伺います。現場で活用できそうでしょうか。

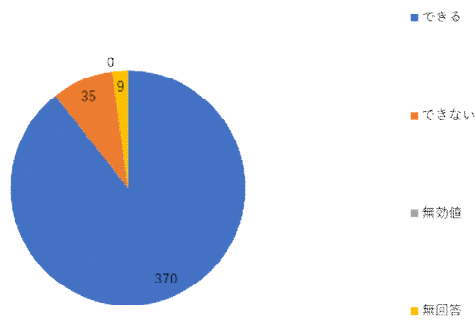


図 21 パンフレットを活用できるかどうか。

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

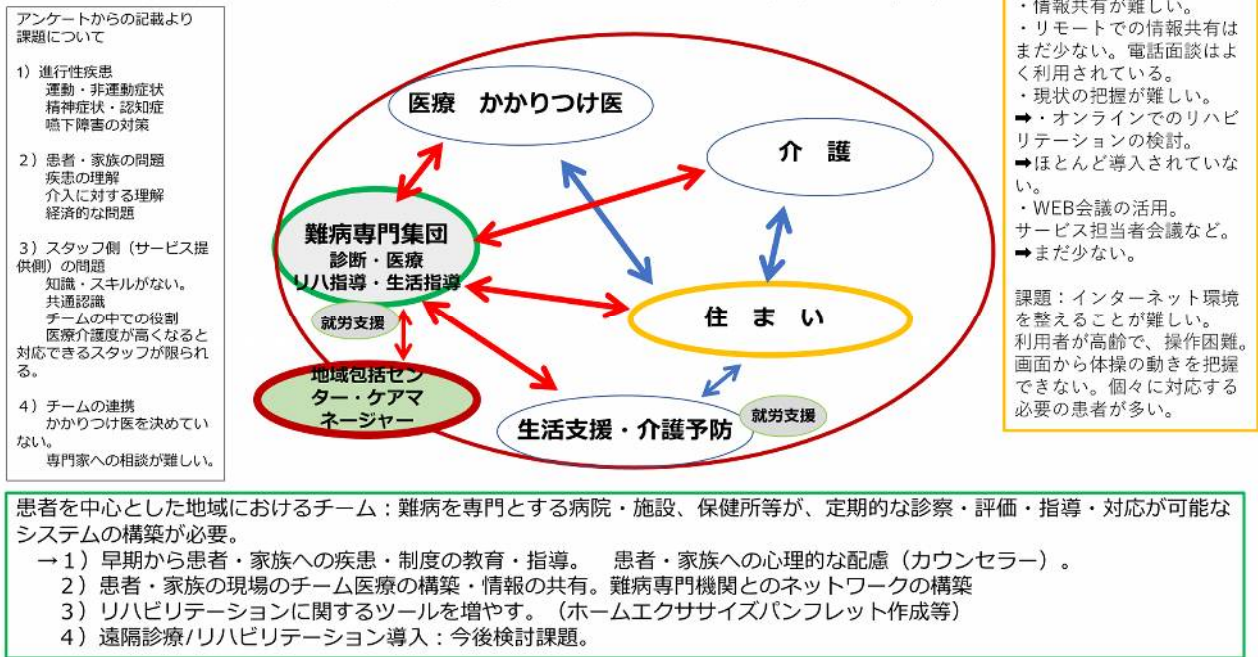


図 22 まとめ

図 23 ホームエクササイズのパフレット

神経難病と診断されたら 自宅で始める体操

- 体力維持・転倒防止と呼吸・嚥下障害予防のために -



普段から体操や運動の習慣をつけましょう

病気の症状による運動のしにくさが起こりますが、それ以上に、運動不足による、筋力や体力の低下、体の硬さの方が悪影響が強くなってしまふことが多いです。

週 1-2 回のリハビリ運動などでまとめて運動することで安心して、毎日体を動かすことを習慣にしましょう。

苦手になりやすい、姿勢（体幹）・足腰・嚥下に着目しましょう

姿勢の悪化によって体幹筋・呼吸筋を動かしにくくなります。しっかりストレッチして柔軟性を維持しましょう。

体力維持・転倒防止のためには、腰回り、大腿周りの大きな筋の筋力を維持することが必要です。手足やふくらはぎの運動だけに頼らないようにしましょう。

食べ物を噛む、飲み込む、声を出すことを、意識的に口の運動や姿勢・呼吸の運動をして維持しましょう。



令和 5 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 研究代表者 小森哲夫 分担研究者 中馬孝啓

**胸をはってみましょう
肩を回しましょう**



肩をまわしてください
肩甲骨から動かしましょう。

背中をのばしましょう



背もたれがあれば
寄りかかって背中をのばしましょう。

**両手を上げると体が伸ばしにくい時は
片手を上げると、しっかりと伸ばすことができます**





肘・肩・腰をしっかり伸ばしましょう。

座って行う体操

姿勢を意識しましょう





ふたんの姿勢を意識するようにしましょう。
いす座位の姿勢も意識してみてください。骨盤が後に傾かないように注意しましょう。


座って行う体操

体の脇を伸ばしてみましょう

①




②




深呼吸 胸式呼吸・腹式呼吸 両方やってみましょう


胸式呼吸
胸をふくらませて息を吸う。



腹式呼吸
おなかを膨らませ横隔膜を下げて息を吸う。




吐いて 吸って




**体をまわしてみましょう。
棒をもってやってみましょう**

①

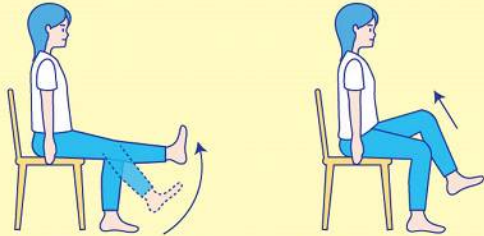


②



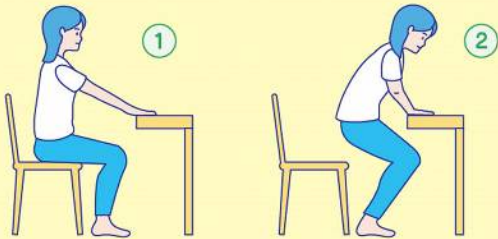
下肢の筋力向上

膝伸ばしと座位での足踏み



姿勢は正すようにしましょう。膝伸ばしは 5～10 秒間静止してみましょう。座位での足踏みでは、しっかりと膝をあげるようにしましょう。

立ち上がり練習

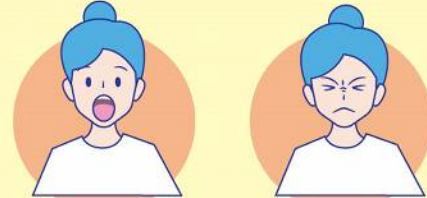


前へ重心を移動しましょう。

顔と口の体操

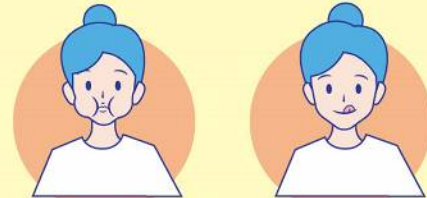
食事と会話を維持するために
しっかりと顔を動かさず体操をしましょう

顔や口の筋肉は、発声や飲み込みに関係しています。スムーズに動くように、体操をしましょう。



口を大きく開けたり
閉じたりする。

顔をしかめたり
緩めたりする。

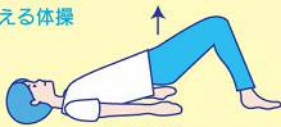


両頬に息をためて
ふくらませる。

舌で唇の周りを
なめる。

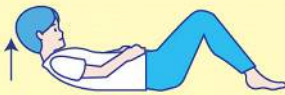
寝てできる体操

体幹をきたえる体操



お尻上げ

腰をあげてみましょう。5～10 秒間静止しましょう。



へそ見

頭をあげましょう。おへそを見るようにしましょう。5～10 秒間静止しましょう。

体幹の柔軟性を維持する体操



体をねじる体操

両膝を立て、片側へ倒しましょう。肩が浮かないようにしましょう。



腹ばい

腹ばいはひねり動作や、高い動きなど、大切な動きを含んでいます。痰を出しやすい体勢を維持するためにも非常に重要です。背骨の柔軟性維持を意識しましょう。可能ならば手を前に伸ばして肩を伸ばしたり、手を床について背中をあげてみましょう。

顔と口の体操

大きな声を出す機会を作りましょう

喉の筋肉や、呼吸をする筋肉が鍛えられます。大きな声で楽しく続けましょう。

パ/V/V… タタタ… カカカ… ラララ…
バタカラ・バタカラ・バタカラ



バタカラ体操ってなに？

パ・タ・カ・ラと発声をしながら行う口の体操です。



それぞれの口の動きを意識することで、飲み込みや声を出す等の力の維持につながります。

食事の姿勢を見直してみましょう



① 椅子に深く腰かける。

② 目印を決めて背筋を伸ばす。
※ 高さだけが高すぎないように注意しましょう。

③ 足裏をしっかりと床につける。

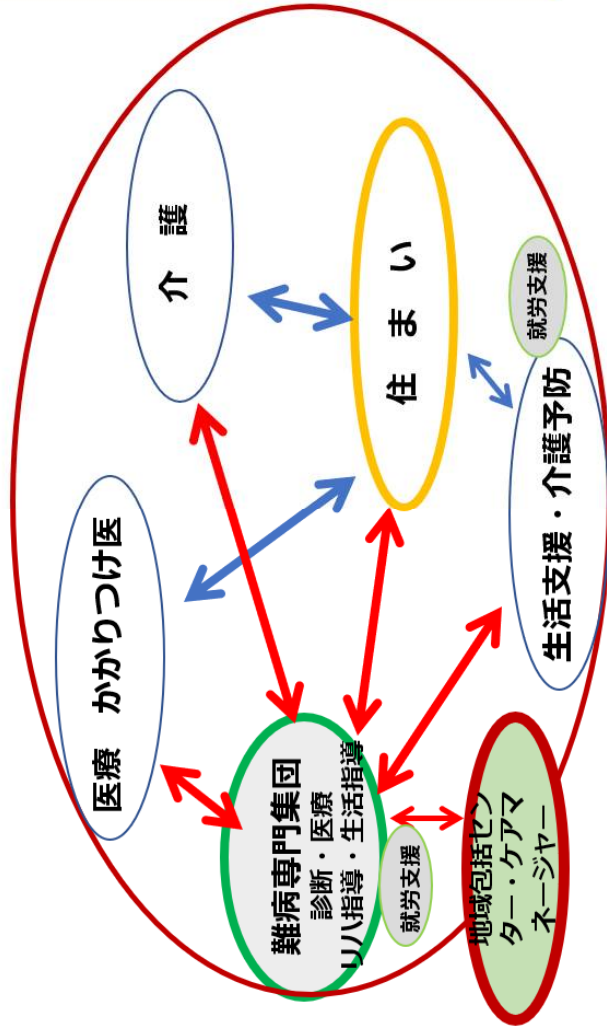
テーブルは腕が楽における高さ、椅子は肘置き付きの椅子を使う。

良い姿勢で食べることで
飲み込みやすくなり、誤嚥を予防します。

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

アンケートからの記載より
課題について

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



コロナ禍の課題

- ・情報共有が難しい。
- ・リモートでの情報共有はまだまだ少ない。電話面談はよく利用されている。
- ・現状の把握が難しい。
- ・オンラインでのリハビリテーションの検討。
- ・ほとんど導入されていない。
- ・WEB会議の活用。
- ・サービ担当者会議など。
- ・まだまだ少ない。

課題：インターネット環境を整えることが難しい。利用者が高齢で、操作困難。画面から体操の動きを把握できない。個々に対応する必要の患者が多い。

患者を中心とした地域におけるチーム：難病を専門とする病院・施設、保健所等が、定期的な診察・評価・指導・対応が可能なし스템の構築が必要。

- 1) 早期から患者・家族への疾患・制度の教育・指導。患者・家族への心理的な配慮（カウンセラー）。
- 2) 患者・家族の現場のチーム医療の構築・情報の共有。難病専門機関とのネットワークの構築
- 3) リハビリテーションに関するツールを増やす。（ホームエクスサイズパンフレット作成等）
- 4) 遠隔診療/リハビリテーション導入；今後検討課題。



難病保健における地域支援体制整備の推進

—1.災害時対策 2. 難病保健にかかる研修等体制整備—

研究分担者 小倉 朗子¹⁾ 1) 公財) 東京都医学総合研究所
 研究協力者 千葉 圭子 京都府立医科大学医学部看護学科
 板垣 ゆみ¹⁾、原口 道子¹⁾、松田 千春¹⁾、中山 優季¹⁾

研究要旨

- 1.1) セミナー：理解・取り組みを普及するオンラインセミナーを開催し、R4年度1906人、R5年度①保健師等対象：1326人、②医師等対象：940人が視聴し、アンケートでは、「参加の目的達成」「業務に活かせる」が、いずれも95%以上で、各地の取組の一助となることが期待された。
- 2) 災害時に備えた難病保健活動の推進—調査・提言—：行政保健師による難病の災害時対策活動の推進を目的に、①災対法改正後の保健活動資料の分析により、活動の枠組み・項目を提示し(R4)、また各活動の実態を把握した(R5)。②災害時に備えた難病保健活動の「提言(案)」を作成(R4)。R5年度に、「委員会(全国保健所長会、都道府県・政令指定都市統括等保健師、有識者で構成)」で「提言」を作成、自治体への配布・研究班HPにて公開した。今後各自自治体の活動と成果の評価により、早急に災害時対策をすすめることが課題である(R5)。
2. 都道府県、保健所設置市(含む特別区)の保健師を対象に、研究班HP専用サイトによる「厚生労働省難病対策課、障害保健福祉部、障害者雇用対策課、こども家庭庁等」による講義動画・オンデマンド研修を実施した。R4年度428名、R5年度計894名が受講し、研修の意義、成果、継続の必要性も確認された(R4,5)。また難病保健基礎研修受講者における、活動の自己評価調査を実施し、活動体系・研修等人材育成の体制整備の重要性が指摘された。個々の活動推進が、支援体制整備につながることを期待される(R5)。

A. 研究目的

難病法、改正難病法において、難病患者の地域における支援体制の整備は、施策の柱のひとつである。そしてその役割を担う保健所等、行政保健師の活動への期待は大きく、難病保健活動の実施における協議会活用の意義、評価の必要性も指摘されている。

本研究では、難病患者の支援の体制整備についての各地の取り組みの推進を目的に、喫緊の課題である「災害時対策」ならびに、難病保健活動の基盤となる「研修等のニーズ」をテーマに、研究を実施することとした。

「災害時対策」については、災害対策基本法改正後の、行政保健師の活動のさらなる推進を目的に、取り組み普及のセミナー、活動の実態調査、災害時に備えた難病保健活動の提言を作成することとした。

また「研修等のニーズ」に関しては、行政保健師が難病療養支援において必要とする「難病施策および関連諸制度に関する知識、情報の伝達」を目的に、研修を企画することとした。あわせて、難病保健活動を実施している保健師を対象に、保健活動の自己評価調査を実施し、保健師個々の難病保健活動を推進するための要件について検討することを目的とした。

以下、Ⅰ.災害時対策、Ⅱ.研修等のニーズにわけて、報告する。

Ⅰ.災害時対策

B. 研究方法

1. セミナーによる理解・取り組みの普及関連学会、ならびに本研究班における過去のセミナーを通じて把握された、活動における課題等を整理し、セミナーを企画することとした。

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）
総合分担研究報告書

2. 関連する保健活動調査

1.のセミナー参加者に対する、活動状況の調査を行った。調査内容と調査時期は下記とした。

(R4 年度)：調査 1

対象：R3 年度研究班セミナー参加保健師による回答資料を分析の対象とした。

調査内容：災害対策基本法改正後の、難病保健活動における取組

調査時期：R3 年 12 月の収集資料

(R5 年度)：調査 2

対象：R5 年度研究班セミナー参加保健師

調査内容：「地域防災計画・災害時保健師活動マニュアルにおける難病保健活動の位置づけに関する事項」「難病患者を地域全体で支援する災害対応のしくみづくりや体制づくりに関すること」「個別支援に関すること」全 10 項目とした。

3. 災害時に備えた難病保健活動の提言

R4 年度に、分担研究者間での討議により、「提言（案）」を作成し、R5 年度に「提言検討委員会（全国保健所長会、都道府県・政令指定都市統括等保健師、有識者で構成）」を設置し（参照：別添 3）、委員会における討議により「提言」を作成することとした。

（倫理面への配慮）

セミナーのアンケートならびに調査協力は、回答者の自由意思による協力を依頼した。また研究資料については、一切の個人情報を含んでいない。

C. 研究結果

1. セミナーによる理解・取り組みの普及

R4 年度のセミナーは下記の企画とした。

目的：人工呼吸器装着等難病児・者の災害時対応の体制整備の推進を目的に、施策、保健、医療、基礎自治体の取り組みを普及日時：2022 年 12 月

演者等：内閣府、阿部聖司氏（国立病院機構

西別府病院 臨床工学技士）、佐藤真弓氏（東京都重症心身障害児（者）を守る会）、片峯朋子氏（小平市健康福祉部障がい者支援課）、吉澤奈津美氏（訪問看護ステーションくれよん）、北村美帆氏（長野市保健所）、山岸美枝子氏（訪問看護ステーションしののい、長野県看護連絡協議会北信地区ブロック）、小池ゆかり氏（滋賀医科大学医学部附属病院）、古屋聡氏（山梨市立牧丘病院）

セミナーの詳細は、R4 年度記録集参照

R5 年度のセミナーは、下記とした。

■セミナー1：行政保健師職対象

目的：難病児・者の「健康危機管理 災害時対策をすすめる平時の行政・保健師活動の方向性・取り組みの共有

テーマ：難病児・者の災害時対策をすすめる

演者：奥田博子氏（国立保健医療科学院）
佐々木瑞穂氏（川崎市）

講演内容および事後アンケートの詳細：

記録集参照

■セミナー2：医師等対象

目的：在宅難病児・者の「災害に備える。平時からの医療における対策、体制整備」の必要性と取り組みの共有

テーマ：人工呼吸器使用等難病児・者への災害時における医療の継続と備え

演者：小平博氏（兵庫県丹波健康福祉事務所）
池乗愛依氏（あおぞら診療所新松戸 内科・小児科）、和田忠志氏（陽だまりホームクリニック）、中根俊成氏（富山大学）

R4 年度の視聴者は、1906 人、R5 年度セミナー1 は 1326 人、セミナー2 は 940 人で、アンケートによる評価では、「セミナー参加の目的達成」「業務に活かせる」が、いずれも 95%以上であった。

2. 関連する保健活動調査

調査 1 (R4)：災害対策基本法改正後の活動内容は、(別添 1) のとおりであった。

調査 2：災害時に備えた、難病保健活動 10 項目についての実施状況は、(別添 2) のとおりであった。

3. 災害に備えた難病保健活動の提言

R4 年度に「提言（案）」を作成し、各実態調査の結果をふまえ、「検討委員会」における討議により、「災害時に備えた難病保健活動の提言」（リーフレット）(別添 3) を作成した。「提言」は、全国の自治体への配布、ならびに研究班 HP において公開した。

D. 考察

難病患者の災害時対策は、難病保健における喫緊の課題である。R3 年 5 月の災害対策基本法の改正を契機に、従来からの保健活動を効果的にすすめる、対策のすすむことが期待されている。そこで活動の推進を目的に、各地の取り組みを普及するセミナーを開催し、また保健活動の実態を踏まえた「災害時に備えた難病保健活動の提言」を作成した。

セミナーは、「今後の活動に活かせる」との評価を得ており、各地の活動推進に資することが期待できる。

なお実態調査の結果から、保健活動の取り組みについては、その具体的理解や方策の普及を、今後充分にはかる必要のあることが示唆された。研究班として発出した「提言」を活用し、各自治体保健師へのアプローチを継続するとともに、「提言」の波及効果、活動状況の評価と活動のさらなる推進にむけたアクションが今後も必要と考えられた。

II. 研修等ニーズ

B. 研究方法

1. 専用サイトにおけるオンデマンド研修

行政保健師が難病療養児・者の支援において必要とする国の制度等の分野として、「難病施策・小児慢性特定疾病対策」および「障害施策」「医療的ケア児への施策」を選択し、研修プログラムとした。開催方法は、特定の日にしぼられずに視聴が可能な、オンデマンド形式とした (R4.R5)。

2. 難病保健活動の自己評価調査

難病保健活動の基礎研修である、都医学研夏のセミナー2023 年度受講者を対象に、「難病保健活動の自己評価調査」を、自記式の調査票を用いて実施することとした。調査内容は、「基本属性」と「難病保健活動の自己評価」であり、「自己評価」は、「難病保健活動の評価指標(39 項目(R1,小西))」を用いて実施し、調査時期は、2023 年 9 月～10 月とした。

(倫理面への配慮)

オンデマンド研修の実施に関して、視聴者に対する倫理的配慮を要する事項はない。

保健活動の自己評価調査については、所属の倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号 23-18）。

C. 研究結果

1. オンデマンド研修

令和 4 年度 428 名、令和 5 年度計 666 名が研修を受講した。

2. 難病保健活動の自己評価調査

基礎研修受講 44 名（44 自治体）による 30 項目の難病保健活動の自己評価得点は（「実施できている（4 点）～「実施できていない（1 点）、4 段階評価」、最大 2.91 ± 0.86 点、最小 1.86 ± 0.81 点で、開きがあり、「プロセス－難病医療ネットワーク」「結果 2（中期）」「結果 3（長期）」の平均点が低かった。また「所属自治体において難病の保健師研修あり」の群で、各項目の平均点ならびに総計点が高い結果であった。

D. 考察

難病は希少であり、支援経験がつきにくいこと、また個別支援あるいは地域支援体制の整備において、多制度・多機関・多職種がかかわる特性がある。そのため、難病保健活動に従事する保健師においては、集合研修ならびに OJT 等の必要性が、従来より強く指摘されてきた。しかし集合研修についてみても、各自治体における実施率は高くなく、また国事業として実施している「難病医療従事者研修（保健師等）」の受講可能者数は、30 名から 50 名となっている。

本研究では、研究班の試みとして、オンデマンド研修を実施し、ひろく活用されることが明らかとなった。各自治体の特性に応じて施策をつくり実施する保健師が、国の関連制度の動きを把握することは非常に重要であり、多くの対象が参加できるオンデマンド研修の求められていることが明らかとなった。

また「所属自治体における難病の保健師研修」の実施が、保健師個々の活動を総合的に推進する要件のひとつとして示唆された。なお自治体において難病の保健師研修を実施している自治体においては、活動マニュアルが整備されている、あるいは、難病患者の療養状況を同一の項目で継続的に把握集約するしくみをもっていること、また定期的に難病担当保健師の連絡会を開催している、など、保健活動体制の整備されていることが報告されている。「所属自治体において研修実施あり」の対象で、活動についての自己評価得点が高かった背景には、活動体制が整備されていること、なども想定される。個々の保健師の活動をすすめるにあたり、活動体制の重要性もあわせて指摘したい。

E. 結論

改正難病法施行のもとで、難病事業・協議会を活用する地域支援体制整備の推進が求められており、その役割を担う保健所等保健活動をひきつづきすすめる必要がある。

「災害時対策」については、都道府県・保健師設置市ならびに区市町村における保健活動の連携体制の整備の推進が不可欠であり、「災害時に備えた難病保健活動の提言」の普及・活用、自治体としての活動の評価が、今後早急に必要である。

また個々の保健師の難病保健活動を総合的に推進するために、活動体制の整備、ならびに各自治体における保健師活動研修の実施等人材育成の体制整備が必要である。

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

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)

コードと具体的な活動内容

■ 県全体の方針決定への参画

▶ 県としての活動

- ・ 県庁内での意識合わせ：

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

- ・ 災害時支援に関するマニュアルの改訂
- ・ 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

▶ 県保健所としての活動

- ・ 避難支援・個別避難計画の作成・活用方針等の整理
- ・ 法改正の周知と市町村への支援方法の検討

■ 県行政の会議体等の設置・運営

▶ 県庁防災部局

- ・ 研究部会の設置

目的：個別避難計画作成施策の推進

構成員：市町村の防災・福祉担当者等

▶ 県保健所において管内市町村を対象

- ・ 連絡会、検討会の設置

目的：災害対応、個別避難計画についての検討

市町村の構成：防災担当課、健康、介護、障害等の部門

その他の構成：当事者家族等

内容：災害時の対応、連携

難病患者の災害時の課題の共有

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

個別避難計画作成の具体についての意見交換

▶ 県保健所において支援担当者を対象

- ・ 連絡会の開催

内容：災害対策

▶ 県保健所

- ・ 個別支援計画策定に向けたプロジェクトの立ち上げ
 - ・ 難病対策地域協議会における検討
-

■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）
総合分担研究報告書

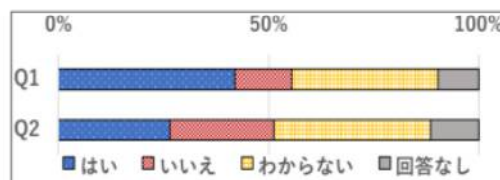
2023.12.11 ウェブセミナー参加申し込み自治体・機関における
難病患者の災害時対応に関する保健活動の現状(速報)

■回答自治体・機関・者のうちわけ（データクリーニング未完により、概数）

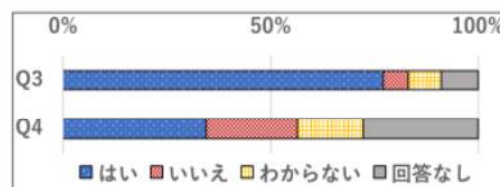
全体	630 か所・名
うち都道府県	450 か所 (71.4%)
政令指定都市	71 名 (11.3%)
中核所・特別区	89 名 (14.1%)
他政令市等	20 名 (3.2%)

■棒グラフ n=630（ただしQ4 n=501, Q6 n=40）

Q1 地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記している
Q2 地域防災計画に、難病患者が必要とするしくみや体制について記している



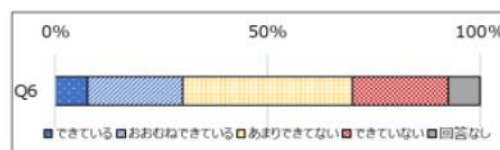
Q3 災害時保健師活動マニュアルがある
Q4 (Q3 マニュアルあり「はい」501名)
マニュアルには、難病特有の課題とその対応策について明記している



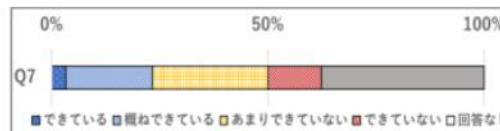
Q5 住民を対象に、難病の理解の普及を行っている



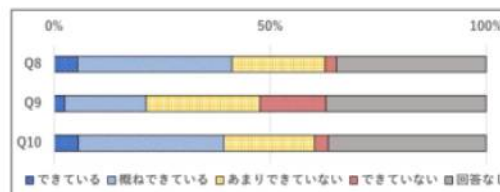
Q6 [統括 40 名] 都道府県、保健所、市町村の統括保健師で、
地域課題・要配慮者リスト等情報を共有し、災害対応に関する役割を明確にしている



Q7 課題を協議会等で総合的に提示、対応策の検討・体制整備



Q8 本人家族とともに災害時に必要なことの検討・意思確認
Q9 支援会議を活用、災害時対応に関する個別の計画策定
Q10 日常的な CC 等で関係者との信頼関係を構築



“災害対策基本法の改正”
難病患者「個別避難計画」の
充実に向けて！

災害時に備えた 難病保健活動の提言

● 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、疾患の特性に応じた専門医療が必要です。あわせてADLの低下や人工呼吸器・酸素・胃瘻などの医療的措置が必要となる疾患もあり、福祉・介護制度の利用者も多く、災害時要配慮者のうち自ら避難することが困難な避難行動要支援者が多く含まれています。また、助かった命を維持することが困難となることもあります。しかし、平常時から保健、医療、福祉、介護等関係機関と連携して難病に配慮した「災害時の対応」に関する個別の計画を作成しておくことで、災害時に難病患者の命を守ることができます。

保健所保健師は、1972年の難病対策要綱施行以来、これら関係機関との連携により難病患者の療養生活を支援してきました。また難病法施行後、教育、労働機関等さらに幅広い連携を推進しています。

災害時に備えた保健活動として、市町村には、難病患者の個別避難計画を作成するにあたり保健所が難病保健活動で培ってきた経験と知識を活用し、個性の高い避難計画を作成されることを期待します。また、保健所には、難病患者に広域的、専門的保健サービスを提供する責任において、市町村の避難計画作成を積極的に支援し、関係機関とともに、災害時に難病特有の課題に対応できる地域づくりをさらに構築していかれることを期待します。

そのための保健活動について提言します。



法的根拠に基づく保健活動の役割

【都道府県 本庁】

- ◆ 平常時は「難病保健活動」及び「災害時の難病患者支援体制」に関する研修会・避難訓練等を、保健所、市町村及び関係機関を対象に広域で体系的に実施する。
- ◆ 発災時は国と連携し、受援体制又は応援体制の総合調整を行い、災害区域の難病患者の実態把握・報告、医療情報等の発信・調整、支援体制の整備等を実施し、災害対策本部・保健所・市町村、外部支援者等と連携し、被災地支援保健活動の統括的指導・調整を行う。

【保健所】

- ◆ 平常時から、難病対策地域協議会を活用し、災害時の難病患者への対応が迅速・的確に実施できるよう課題解決のための協議・調整を保健・医療・福祉・介護等関係機関と行い、体制を整備する。
- ◆ 管内の保健・医療・福祉・介護等関係者を対象に、難病患者の災害時対応研修・避難訓練等を実施し、関係者の難病に対する知識・理解を深める。
- ◆ 市町村が災害時個別避難計画を作成するに当たり、難病患者について、広域的・専門的な立場から市町村へ技術的な助言、支援、情報提供を積極的に行い、災害時に備え情報を共有する。
- ◆ 発災時は医療的措置が必要な重症難病患者等の安否を本庁担当者に報告し、必要な支援を市町村及び関係機関と連携し実施する。

【市町村】

- ◆ 平常時の保健活動で、ソーシャルキャピタルの活用を図った健康づくりで難病の知識啓発活動を実施し、住民の難病に対する理解、避難時の共助力を高める。
- ◆ 重症難病患者の個別避難計画については、保健所の助言・支援を得て、医療・介護・福祉等関係機関とも協働して作成する。
- ◆ 発災時は個別避難計画を作成した難病患者の安否確認を関係者と連携して行い、情報を保健所担当者と共に必要な支援を行う。

【主な法的根拠】

○地域保健法(H6公布、H9施行)

- ・保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う(第6条)。
「治療方法が確立していない疾病その他の特殊疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」

○地域における保健師の保健活動に関する指針(H25.4.19)

- ・都道府県は、「難病等多様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等を提供する。」「災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応を行うことができるよう、平常時から体制を整えとともに、健康危機発生時には、関係職員と十分に連携・協働して保健活動を行う。」「管内における保健医療、福祉・等の関係機関及び関係者の広域的な連携を図るために、所属内の他の職員と協働して協議会等を開催し、その運営を行うこと。また管内の市町村間の連絡、調整を行う。」「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。」「管内市町村との重層的な連携体制を構築する。」
- ・市町村は、「災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時からの保健所との連携の下、適切な対応を行う。」
- ・「保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導役割を担う部署を組織内に位置づけ、統括的役割を担う保健師を配置するよう努めること」

○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。(第四条)」
- ・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係る防災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。(第五条)」

○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:要配慮者のうち、災害が発生し、又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者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特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。

災害時に備えた難病保健活動の提言

難病患者への災害時支援には、疾患の特性に応じた、個別性の高い対応が必要です。

保健所保健師は、難病保健活動を通じて「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成するとともに、地域の保健・医療・福祉・介護システムの課題を整理し、市町村、医療機関等の関係機関と災害時支援体制について検討することでさらに体制を強化していきましょう。

また、災害時支援活動が迅速にできる災害に強いまちづくりを目指し、平常時から住民や関係機関等へ難病の理解を普及・啓発していくことが重要です。

＜地域防災計画・災害時保健師活動マニュアルにおける難病保健活動の位置づけ＞

- ◆都道府県および市町村の地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記し、難病の保健・医療・福祉・介護体制等について記載しておくことが重要です。難病患者の命を守るためには、災害時においても疾病固有の専門的医療が継続できること、薬剤が途切れなく提供できること、人工呼吸器・酸素ボンベ・吸引器などの医療機器が確保でき継続して使えるための電源が確保できること、患者の個別ニーズに対応できる看護・介護の支援体制の確保が重要であること等を関係者が理解できるよう、地域防災計画に明記しましょう。
- ◆災害時保健師活動マニュアルには、神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患など、主要な難病に生じる特有の症状や生活環境整備上の課題とその対応策を記載し、保健・医療・福祉・介護の連携体制が関係者と共有できるようにしておきましょう。

＜難病患者を地域全体で支援する災害対応のしくみや体制づくりに関すること＞

- ◆保健所は、平常時から難病の疾患と患者の支援方法について啓発し、住民に理解を求めましょう。
- ◆保健活動において把握した地域課題・要配慮者リスト等の情報を、平常時から都道府県、保健所、市町村間で共有し、災害対応に関する各部署の役割を繰り返し確認しておきましょう。
- ◆都道府県、保健所は、「難病対策地域協議会」を活用し、難病患者の疾患理解、保健・医療・福祉・介護の提供体制の現状、災害時避難対応における困難さ等を提示し、地域における対応策について検討することにより、地域特性に応じた保健・医療・福祉・介護等の体制整備を行いましょう。
- ◆保健所は地域関係機関と難病研修・避難訓練を協働実施することにより、災害時支援活動が迅速にできるよう、教育活動をしておきましょう。

＜難病患者の個別支援に関すること＞

- ◆保健所は、難病保健活動のPDCAを回し、個別支援から保健事業、地域資源の活用や医療体制等の地域課題の把握・検討を行い、個別支援に関わる地域関係機関との協力体制を構築しましょう。
- ◆保健所・市町村は、平時から、本人・家族と災害時の避難行動について意思確認を行いましょう。
- ◆保健所・市町村は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*を作成し、病状の進行や支援体制の変化を考慮し、定期的に見直しをしましょう。また、会議には当事者（本人・家族）も出席し、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しょう。

***「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。

参考資料

- 資料1 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)「難病患者の総合的地域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
- 資料2 小森哲夫他：災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針 追補版，令和3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，令和4(2022)年3月
- 資料3 小森哲夫，溝口功一：風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院－医療機関への提案－令和2年度厚生労働科学研究費厚生労働行政推進調査事業費「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班，令和2(2020)年6月
- 資料4 日本公衆衛生協会／全国保健師長会(分担松本珠実)：令和元年度地域保健総合推進事業「災害時の保健活動推進マニュアルの周知」報告書，日本公衆衛生協会，令和2(2020)年3月
- 資料5 宮崎美砂子，奥田博子ほか：実務保健師の災害時の対応能力育成のための研修ガイドライン，平成30年度・令和元年度厚生労働科学研究費補助金健康安全・危機管理対策総合研究事業「災害対策における地域保健活動推進のための実務担当保健師の能力向上に係わる研修ガイドラインの作成と検証(H30-健危-一般-002)」別冊，令和2(2020)年3月
- 資料6 宮崎美砂子，奥田博子ほか：統括保健師のための災害に対する管理実践マニュアル・研修ガイドライン，平成28,29年度 厚生労働科学研究費補助金(健康安全・危機管理対策総合研究事業)災害対策における地域保健活動推進のための管理体制運用マニュアル実用化研究(研究代表者 宮崎美砂子)総合研究報告書 別冊，2018.

【難病患者の災害時対応に関する「難病保健活動への提言」に関する検討委員会 委員一覧】

奥田 博子	国立保健医療科学院
小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所(研究分担者)
加藤 典子	大分県立看護科学大学
千葉 圭子	京都府立医科大学(研究分担者)
福永 一郎	全国保健師長会・高知県中央西福祉保健所
星野 明子	新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部
本田 あゆみ	福島県保健福祉部健康づくり推進課
松本 珠実	大阪市健康局

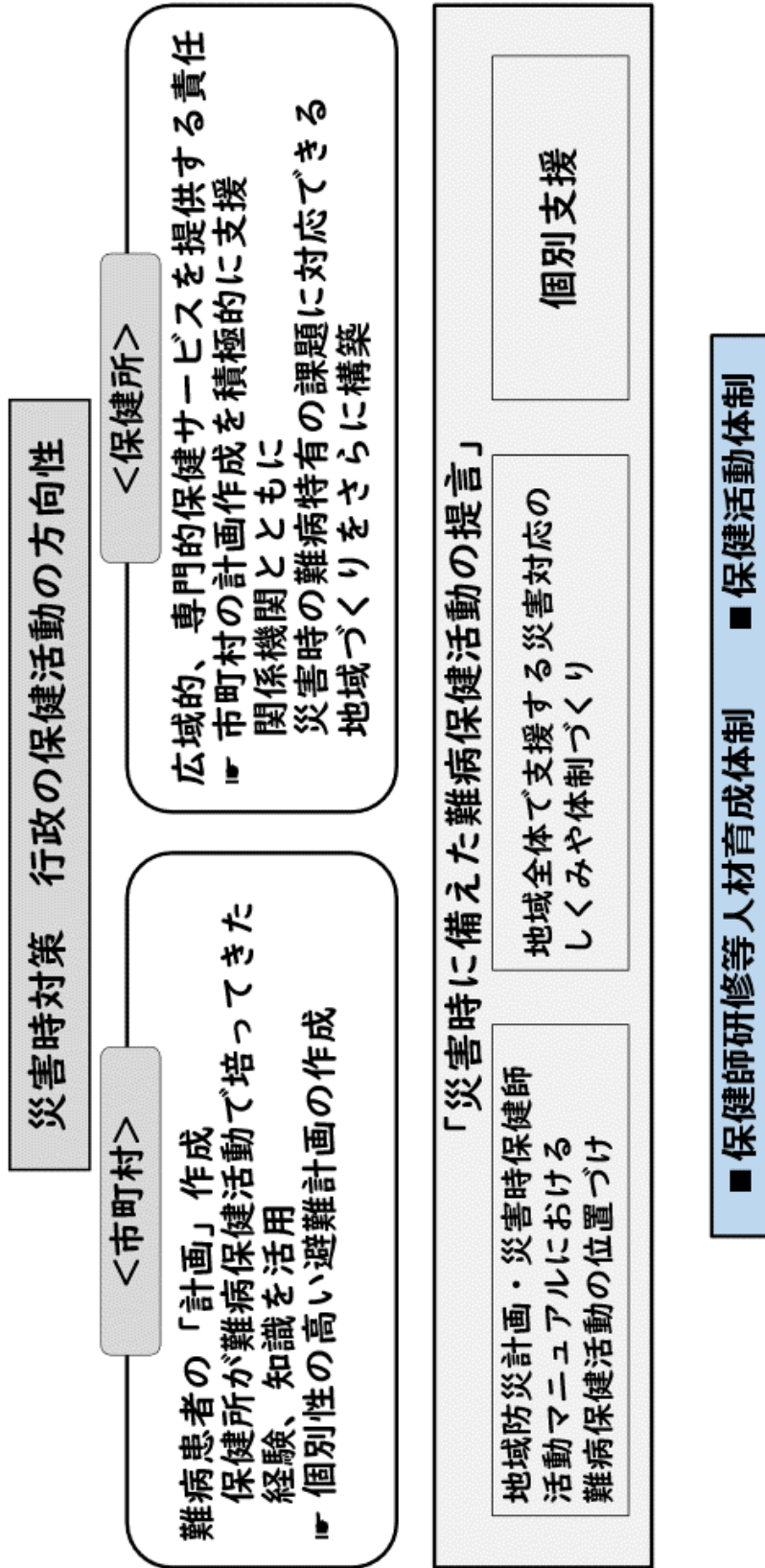
(敬称略・五十音順)

令和5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

研究代表者 小森哲夫 (国立病院機構箱根病院)
研究分担者 千葉圭子 ・ 小倉朗子

令和6年3月

R4/5年度 難病患者の災害時対策と保健師研修・活動体制整備



災害時の難病医療提供体制に関する調査および福祉専門職の個別避難計画作成状況と課題

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
研究協力者	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	中根 俊成	国立大学法人	富山大学
	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター

研究要旨

初年度は難病患者への災害時の医療体制について、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アンケート調査を行った。アンケート調査の設定上のミスにより、検討対象病院は37施設であった。37施設のうち、多くの施設では、「人工呼吸器装着患者」について、人数の把握が必要であると考え、行政、保健所、人工呼吸器取扱会社と連携をとる必要があり、発災時には入院できる施設の確保が課題であると考えていた。2年目は個別避難計画作成への福祉専門職の課題等を明らかにするためにアンケート調査を秋田県、静岡県、山口県で行った。149施設から回答が寄せられたが、行政の研修が行われていないこともあり、個別避難計画を作成した施設は19施設のみにとどまっていた。課題としては、作成による負担の増加、研修などの必要性などであった。個別避難計画は患者の自助の援助として重要なものである。特に人工呼吸器装着患者の避難では計画作成の段階か、避難先が大きな問題となるため、難病診療連携拠点病院が中心となり、こうした難病患者を地域として把握することに加え、避難先を確保することが重要な課題である。

A. 研究目的

災害時の難病医療提供体制に関しては、指針などもなく、十分な検討が行われてこなかった。令和4年時点での難病診療連携拠点病院（以下、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）に対して、災害時における難病患者への対応について調査を行い、体制作りへの方向性を明らかにすることを目的とした。

個別避難計画作成に関しては、令和3年災害対策基本法改正後、福祉専門職の個別避難計画作成が推奨されている。2年が経過した時点で、居宅介護支援事業所と訪問看護ステーションに対して、作成状況と課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

災害時の難病医療提供体制に関する調査については、Google Formを用いてアンケート調査（表1）を行った。また、個別避難計画作成に関する福祉専門職への調査についてもGoogle Formを用いて調査を行った（表2）。

（倫理面への配慮）

拠点病院および分野別拠点病院に対するアンケート調査、また、居宅介護支援事業所と訪問看護ステーションに対するアンケート調査について、静岡医療センター倫理委員会の承諾を得た。

C. 研究結果

災害時の難病医療提供体制については、Google Formの設定ミスにより、回答したし説明が不明となった。そのため、回答内容などから、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施設のうち67.6%は災害時に「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。37施設のうち17施設は、「医師」などから難病患者に災害対策の啓発を行っていた。啓発内容は「災害時の停電対策」、「災害に備えて準備するもの」などが多かった。「個別避難計画作成に参加したことがある」施設は16.7%で、対象となった患者は「気管切開下人工呼吸療法患者」が最も多かった。また、難病患者の個別避難計画作成を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」を把握している施設は 16 施設あった。把握する際、連携しているのは、「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課題としては、「人工呼吸器患者の把握」であり、「発災時、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はないが、人工呼吸器装着患者の入院先の確保」、「発災後の安否確認方法」などであった（表 3）。発災後の連携先として、「都道府県難病担当部署」と「保健所」が 75.9%を占めていたが、「保健医療調整本部」は 24.3%と少なかった。

先進的な事例としては、愛知県蒲郡市の取り組みを取り上げた。そこでは、医師会と行政が連携して、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おこなっている。また、滋賀県では、難病医療連絡協議会と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っている災害対策に関する調査などを積極的に行っていた。

福祉専門職に対してのアンケート調査は表 2 に示す項目で行った。回答は秋田県 28 施設、静岡県 118 施設、山口県 3 施設の全 149 施設から得られた。施設は訪問看護ステーション 131 施設、居宅介護支援事業所 16 施設、地域包括支援センター 2 施設であった。難病患者へ訪問している施設は 124 施設で全施設の 83%を占めていた。病態別では、気管切開下人工呼吸器装着患者に訪問している施設は、全患者では 58 施設、難病患者を訪問している施設では 43 施設あり、全患者の施設の 74%を占めていた。一方、非侵襲的人工呼吸療法患者、吸引が必要な患者、経管栄養をしている患者、要介護 4～5 の患者の中では、難病患者を訪問している施設は 60%前後であった。

個別避難計画作成は全 149 施設中 19 施設のみであった。また、個別避難計画作成に関する研修があった施設は 16 施設のみで、参加した施設は 8 施設であった。個別避難計画作成時に相談する相手としては、「未作成のため不明」が 122 施設と最も多かった。作成時の課題では、「日常業務が多忙で作成する時間がない」「災害対策の全体像がわからない」などが多かった。また、自由記載にも「個別避難計画作成の仕組みがわからない」という意見が 10 件以上記載

されていた。一方、「家族以外の支援者が確保できない」、「医療依存度の高い患者の避難先を確保してほしい」などの意見も記載されていた。

D. 考察

アンケート調査の際、設定の不備により、正確な集計ができなかった点は反省すべき点である。予測より少ない施設ではあったが、回答のあった施設のみでは、難病患者への災害対策に関する啓発は行われており、災害時に支援すべき患者として、人工呼吸器装着患者や在宅酸素療法患者を挙げている施設が多く、災害時の避難先の検討も行っていた。しかし、回答しなかった施設がどのような状況であるかは不明であり、今後、さらに検討・啓発が必要である。

福祉職への個別避難計画作成に関するアンケート調査では、秋田県、静岡県、山口県の 3 県であり、しかも、アンケートへの回答が少なかった。また、行政からの説明・研修がなされておらず、個別避難計画作成が進んでいない影響が大きいと考えられた。訪問看護や居宅介護支援事業所の訪問状況を見ると、難病患者では人工呼吸器装着患者の割合が大きいことがわかった。こうしたことから、人工呼吸器装着患者の避難先を案ずる意見があった。

拠点病院等への調査結果と福祉専門職への調査結果から、難病患者で人工呼吸器装着患者の個別避難計画での避難先を明確に示すこと、また、そのため、災害時の難病医療を継続する体制を構築すること、また、研究班としてそのような形を提示することがそれぞれの地域で必要であると考えられた。

E. 結論

拠点病院等へのアンケートと福祉専門職へのアンケート調査結果から、地域ごとに難病患者への災害時の医療体制を構築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

表1. 拠点病院等へのアンケート調査項目

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 拠点病院以外の役割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13～14. 地域における難病患者の災害対策について15. 電動車からの給電について16～18. 避難入院について19. 自由記載 |
|---|

表2. 居宅介護支援事業所および訪問看護ステーションに対するアンケート調査内容

1. 事業所名、所在地、連絡先
2. 事業所種類
3. 事業所の職員数
4. 事業所鼠族の介護支援専門員数
5. 個別計画に携わっている人数
6. 行政からの個別避難計画依頼の有無と作成状況
7. 2023年6月1カ月に訪問している患者実数
8. 2023年6月1カ月に訪問している気管切開下人工呼吸器装着患者実数
9. 2023年6月1カ月に訪問している非侵襲的人工呼吸器装着患者実数
10. 2023年6月1カ月に訪問している吸引が必要な患者実数
11. 2023年6月1カ月に訪問している経管栄養患者実数
12. 2023年6月1カ月に訪問している要介護4～5の患者実数
13. 2023年6月1カ月に訪問している医療的ケア児患者実数
14. 2023年7月1日時点で個別避難計画の対象となる患者実数
15. 2022年7月1日から2023年6月30日までの1年間で、個別避難計画作成が終了した患者実数
16. 個別避難計画作成の優先度
17. 個別医避難計画の研修の有無
18. 個別避難計画作成時、行政と相談するか
19. 個別避難計画作成時、地域包括支援センターと相談するか
20. 個別避難計画作成時、他の訪問看護ステーションと相談するか
21. 個別避難計画作成時、居宅介護支援事業所と相談するか
22. 個別避難計画作成時、保健所と相談するか
23. 個別避難計画作成時、専門医療機関と相談するか
24. 個別避難計画作成時、訪問診療医と相談するか
25. 個別避難計画作成時、難病相談支援センターと相談するか
26. 個別避難計画作成時、人工呼吸器取扱会社と相談するか
27. 医療機関・行政・保健所への希望
28. 個別避難計画作成時の多職種連携について
29. 個別避難計画作成に関して、困っている点、改善してほしい点など
30. 個別避難計画作成と関連した意見など

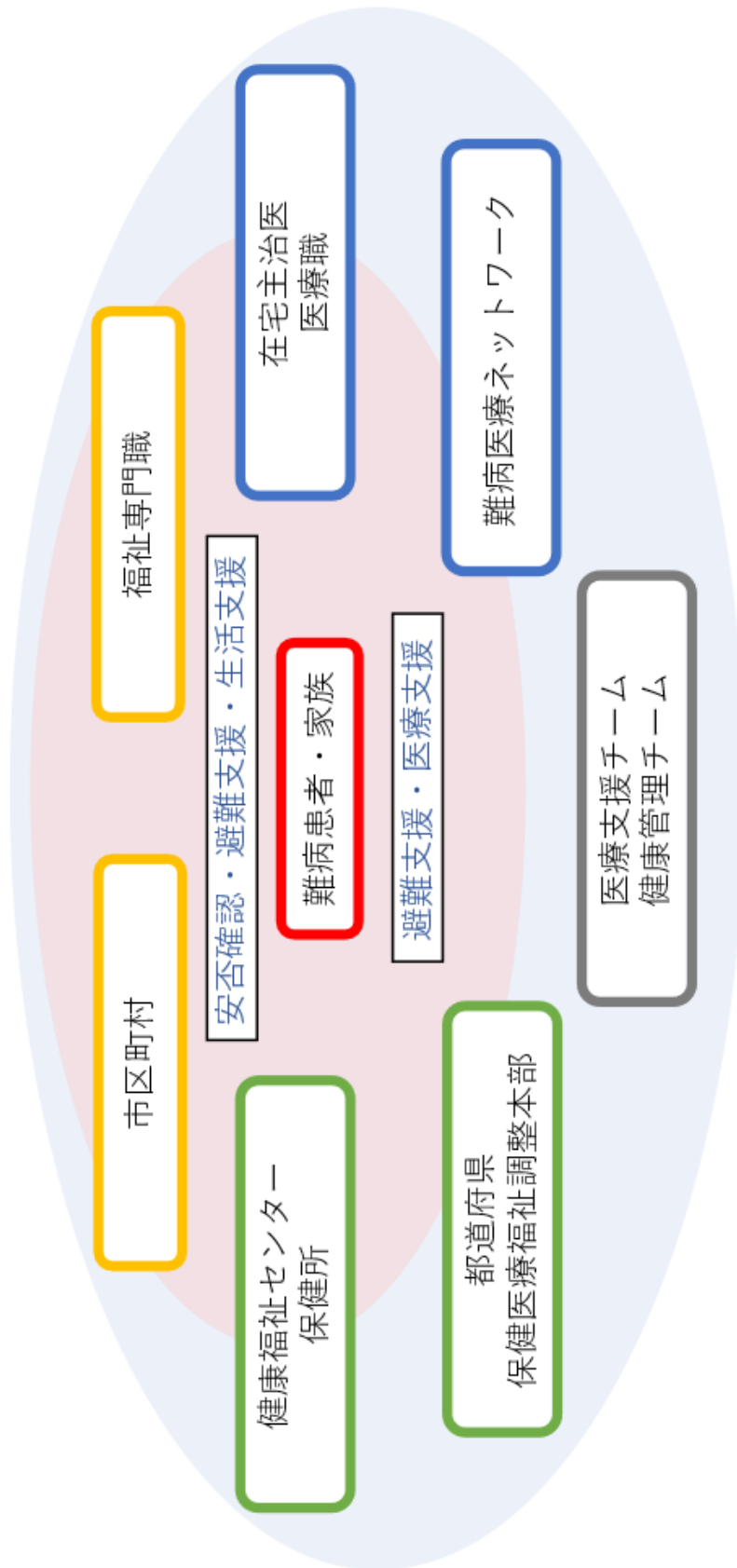
表 3. 拠点病院・分野別拠点病院・協力病院と連携して、あるいは、難病病医療連絡協議会において、難病患者への災害対策のどのような点について検討していますか？（複数回答可）(N=34)

発災時にも有効な拠点病院・分野別拠点病院・協力病院間連絡網の整備	9
難病患者における避難行動要支援者個別避難計画作成状況の調査	7
人工呼吸器装着患者数等重症難病患者の調査	17
発災後、人工呼吸器の故障や電源不足等がおこった人工呼吸器装着者等重症難病患者の入院先確保	11
発災後、人工呼吸器関連障害等がない人工呼吸器装着者等重症難病患者の入院先確保	10
発災後、重症難病患者の安否確認を含めた把握方法	10
発災後、難病患者への避難所等への巡回診療などの方法	1
発災後、難病患者への薬剤供給や医療用品の入手方法	2
発災後、難病患者への薬剤供給や医療用品の患者への提供方法	2
発災後、広域搬送が必要となった難病患者の搬送方法	4
その他	3
検討していない	0

表 4. 状態別患者・難病患者訪問施設数(全 149 施設)

		患者の状態別				
		気管切開下 人工呼吸器 装着患者	非侵襲的 人工呼吸療法 患者	吸引が必要な 患者	経管栄養をし ている患者	要介護 4～5 の 患者数
訪問施設数	149	58	58	114	112	136
難病患者を訪問している 施設数	124	43	33	67	71	85

災害時の難病患者支援



難病相談支援センターの均てん化に関する要因分析と評価方法の検討

研究分担者	千葉 圭子	京都府立医科大学 医学部看護学科
研究協力者	小倉 朗子	公財) 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

研究要旨

令和4年度は、異なる運営主体で実施されている難病相談支援センターの均てん化に影響する要因について「組織体制」と「他組織との連携」であることを検証し、5年度は自己評価する「難病相談支援センター標準化チェックリスト」を作成し、全国自治体を対象に実施状況に関する4段階の自己評価調査を行った。チェックリストの項目数は[運営体制]5、[一般相談]9、[就労相談]5、[事業計画・評価]3、[他機関連携]3、[職員教育体制]8の33項目で、[組織体制]の「3年以上の雇用」「複数体制で1名常勤の雇用体制」の2項目及び[一般相談の項目のうち他機関との連携に関する項目]の「事例の共有」「地域支援機関リストの整備」「相談結果を評価する仕組み」の3項目、計5項目を実施しているセンターは、33項目中24項目について「実施あり」との関連がみられた。以上より、相談支援員の体制（3年以上の経験・複数体制・1名以上常勤雇用）があり、他機関と連携した相談体制があるセンターでは、より充実した事業運営が実施できていることが示唆された。今後、チェック項目の精練、ならびに各項目の実施率向上にむけた「チェックリスト活用方法の手引き」の作成・普及とともに、経年的調査による、センター運営の均てん化を図る必要がある。

A. 研究目的

本研究は、異なる運営主体で実施されている難病相談支援センターの均てん化を図り、難病患者がどこで生活しても安心して療養生活ができることを目的としている。令和4年度は均てん化に影響する「組織体制」と「他機関との連携体制」について要因分析を行なった。令和5年度は、必要な組織構造と相談業務の質を担保するために自己評価する「難病相談支援センター標準化チェックリスト」を作成し、自組織のセンター運営について評価することの有効性の有無と、均てん化に向けた国・自治体の今後の課題について明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

I 令和2年度及び3年度の調査結果から均てん化に影響する要因を分析

1) 令和2年度実態調査の回答者、都道府県・保健所設置師担当保健師103名、保健所難病担当保健師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、現状から見える課題を整理した。

II チェックリストの作成

- 1) 関連の文献研究による令和3年度作成の「難病相談支援センター標準化チェックリスト」(案)の検証

III アンケート調査の実施

対象：難病相談支援センターを所管する67自治体（都道府県47、指定都市20）を対象とし、センター毎に質問紙による回答を求めた。

調査期間：令和 5 年 10 月 25 日から
12 月 20 日

方法：自記式調査票による郵送調査

（倫理面への配慮）

I で用いた調査データは、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。III の調査については、対象が行政機関であり個人を対象としたものではなく、チェックリストに基づく自治体による自己評価と自由記載で課題等を尋ねる内容であるため、倫理委員会への申請は実施していない。但し、アンケート調査依頼文に、調査への参加有無については自由意志であること、参加の有無により不利益を被ることはないことを明記した上で、回答の協力を依頼した。

C. 研究結果

I 均てん化に影響する要因分析

令和 2 年度及び 3 年度の調査結果から均てん化に影響する要因を組織体制及び他機関との連携体制に分類して分析して得られた要因は下記のとおりであった。

1. 組織体制

- 1) 委託先組織内におけるセンター認知度
- 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) 職員間の定期的な協議の場

2. 他機関との連携体制

- 1) 地域対策協議会への参加
- 2) 相談事例の検討、センター啓発活動などの協働事業
- 3) 地域社会資源の把握

連携については、難病対策地域連絡協議会への参加が関係機関団体との連携と関係が強かった。また、相談員が個別事例に支援していくにあたりどこも連携したらよい

かわからないという実態が見られた

II 「難病相談支援センター標準化チェックリスト」(案) の検証

難病患者・支援者に対する支援方法や課題をテーマとした 16 文献について検討した結果、「看護職への心理的サポート」体制については新たな視点となったため、追記した(図 1)。

III アンケート調査結果

1) 対象者の概要

67 自治体（都道府県 47、指定都市 20）のうち、回答自治体は、35 都道府県、11 指定都市の 46 自治体(回答率 68.7%)で、全国の設置センター数 83 の内 68 センターの回答(回答率は 81.9%)が得られた。1 センターについては全質問項目について未記入であったため無効とし有効回答 67(有効回答率 80.7%)センターについて分析した。センターの運営主体は、自治体の直営 12 センター(17.6%)、医療機関委託 22 センター(32.8%)、難病連委託 20 センター(29.9%)、その他団体委託 13 センター(19.4)であった(表 1)。運営委託は 55 センター(80.9%)を占めており、委託先「その他」には、NPO 法人、医師会、大学などが含まれていた。

2) センター標準化のための各チェック項目の結果について(表 2・3)

- (1) センター運営体制の充実については、相談支援員のメンタルヘルスサポート体制ができているのは 6 割と低く、特に難病連では 4 割と他の運営主体と比較し低かった。

また、相談支援員の雇用について複数体制で 1 名常勤の体制がとれているセンターは 7 割で、医療機関は 5 割と低かった。

(2) 一般相談対応について

相談の質の確保や他機関、多職種連携にも関係する「評価」(40.3%)、「事例検討会」(47.8%)、「相談マニュアル」(44.8%)の実施率が低かった。

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

(3) 就労相談におけるハローワーク等との連携について

難病患者就職サポーターとの合同就労相談（62.7%）、事業所連携の取組（31.3%）、就労相談の啓発活動をハローワークと協働実施（53.7%）が低かった。

(4) 難病相談支援センター事業計画・評価の協議について

運営協議会の開催は自治体（25.0%）、難病連（50.0%）が低く、運営会議の開催については自治体（41.7%）とその他の団体（38.5%）が低かった。

(5) 他機関との連携体制

「難病対策地域協議会に参加団体との協働」（53.7%）「他機関と事例検討会を開催」（47.8%）が低く、「難病対策地域協議会に参加」（36.4%）は、特に医療機関が低かった。

(6) 職員教育体制

いずれの機関も研修実施率は3割から5割程度で低かった。

全33項目、満点132点中、得点の分布は最小値67点、最大値127点と差が大きかった。また、平均得点は101.29で、中央値104.00点より2.71ポイント低かった。標準偏差は21.373で、運営主体別に見ると、医療機関20.156、その他9.080で差が大きかった。（表4）

得点のヒストグラムをみると、自治体は中央値よりやや左寄りの単峰となっているが、医療機関及び難病連は双峰になっており、難病連は得点の低い左側の峰に偏っていた。（図2）

3) 「難病相談支援センター標準化の基準チェック項目」相談支援員の体制・他機関との連携体制と他項目との関連（表5）

全33項目より、「運営体制」の基盤である「相談支援員の体制」に関する2項目、「一般相談」の各項目のうち、「他機関との連携体制」を反映すると考えた3項目、計5項目について、他項目との関連を検証するため、各項目の実施「あり」「なし」の2×2分割表に

よりχ²検定（Fisherの直説法）を行った。（表5）

他項目との関連を検討した5項目は下記のとおりである。

■運営体制-相談支援員の体制（2項目）

- ・問1_1_2) 「専門職として3年以上の難病患者支援の経験がある」
- ・問1_1_3) 「相談支援員の雇用は、複数体制で1名は常勤雇用」

■一般相談-他機関との連携体制（3項目）

- ・問1_2_2) 「事例を共有する組織や機関」
- ・問1_2_5) 「地域の支援機関リストの整備」
- ・問1_2_7) 「相談結果を評価できる仕組みあり」

(1) 相談支援員の体制（2項目）との関連

「専門職として3年以上の難病患者支援の経験あり」[1-2]の群では、相談支援員のサポート・教育体制ありの割合が高く、[1-5],6-1)-5),6-7]、その差は有意であった。あわせて、同群では、一般相談のためのマニュアル[2-9]や支援機関リストを整備している[2-5]割合が高く、また他機関との連携による支援ならびに相談結果を評価する仕組みのある割合が高く、[2-2),2-7]その差は有意であった。

「相談支援員の雇用は、複数体制で1名は常勤雇用あり」[1-3]の群では、支援機関リストの整備・教育体制ありの割合が高く、[2-5),6-2)-3),6-6)-8]その差は有意であった。

(2) 一般相談-他機関との連携体制（3項目）との関連

「事例を共有する組織や機関」[2-2]の群では、専門職としての経験・教育体制ありの割合が高く[2-2),6-1)-2),6-5),6-7]、その差は有意であった。あわせて、同群では、一般相談での支援機関リストを整備している[2-5]や評価できる仕組み・事例検討の開催・マニュアルの作成[2-7)-9]割合が高く、また就労機関との連携[3-2]、委託元との相談[4-3]の割合が高く、その差は有意であった。

「地域の支援機関リストの整備」
[2-5]の群では、運営体制(専門職の経験年数、雇用体制、相談支援員のサポート)・一般相談における他機関連携体制・教育体制ありの割合が[1-2)-3),1-5),2-2),2-7)-9),6-1)-4),6-7)]高く、その差は有意であった。あわせて同群では、定例運営会議の開催[4-2)]ありの割合が高く、その差は有意であった。

「相談結果を評価できる仕組みあり」
[2-7]の群では、運営体制の専門職としての経験や相談支援員のサポート、一般相談の事例共有や他機関との連携体制、教育体制ありの割合が高く[1-2),1-5),2-2),2-5),1-8)-9),6-1-4),6-6)-7)]、その差は有意であった。あわせて、就労理解のための事業所連携[3-4)]、運営協議会の開催[4-1)]、他機関との事例検討会開催[3-4)]や難病対策協議会参加団体との協働[5-3)]ありの割合が高く、その差は有意であった。

4) 難病対策地域協議会構成団体との協働事業について

10 自治体から、難病対策地域協議会構成団体と協働実施している事業内容について回答が得られた。事業内容は、患者・家族を対象とした講演会や交流会、就労相談会、疾病の枠を超えた患者間交流会、保健・医療・福祉関係者向け研修会、調査・研究、各種団体との情報交換、体験発表・コンサートなど普及啓発に関するイベント、ケア会議等幅広く実施されていた。協働実施団体は、労働局、大学病院、医師会、医療センター、NPO 団体、患者団体、保健所、医師会、看護協会、保健所長会などで、1 団体から多団体まで事業内容に応じた協働体で実施されていた(表 6)。

5) 難病対策地域協議会構成団体との協働事業

内容は、患者・家族を対象とした講演会や交流会、就労相談会、疾病の枠を超えた患者間交流会、保健・医療・福祉関係者向け研修会、調査・研究、各種団体との情報交換、体験発表・コンサートなど普及啓発に関するイベント、ケア会議等幅広く実施されていた。協働実施団体は、労働局、大

学病院、医師会、医療センター、NPO 団体、患者団体、保健所、医師会、看護協会、保健所長会などで、1 団体から多団体まで事業内容に応じた協働体で実施されていた(表 6)。

D. 考察

令和 4 年度研究事業で難病相談センターの体制と他機関連携の均てん化に影響する要因について検討した結果「組織体制」と「他組織との連携体制」であった。組織体制については自治体の規模、体制確保のための予算、委託先でのセンター機能の理解が課題であり、他機関との連携体制については特に難病対策地域連絡協議会への参加や地域資源の連携先の把握についての取組が課題であった。

全 33 項目より、「運営体制」の基盤である「相談支援員の体制」に関する 2 項目(「3 年以上の雇用」「複数体制で 1 名常勤の雇用体制」)、「一般相談」の各項目のうち、「他機関との連携体制」を反映すると考えた 3 項目(「事例の共有」「地域支援機関リストの整備」「相談結果を評価する仕組み」)、計 5 項目について、他項目との関連を検証した。

5 項目を実施しているセンターは、33 項目中 24 項目について「実施あり」との関連がみられた。他の 9 項目中 4 項目は実施率 9 割以上であることから、上記 5 項目を実施しているセンターでは 28/33 項目で実施率が高い結果であった。以上より、相談支援員の体制(3 年以上の経験・複数体制・1 名以上常勤雇用)があり、他機関と連携した相談体制があるセンターでは、より充実した事業運営が実施できていることが示唆された。今後、チェック項目の精練、ならびに各項目の実施率向上にむけた「チェックリスト活用方法の手引き」の作成・普及とともに、経年的調査による、センター運営の均てん化を図る必要がある。

E. 結論

令和 4 年度は、令和 2・3 年度調査の結果から、均てん化に影響する要因分析を行い、令和 5 年度に明らかになった要因を標準化の基準としてチェックリストを作成し、自治体担当者を

対象とするアンケート調査を行った。調査結果から「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」の、「3年以上の雇用」「複数体制で1名常勤の雇用体制」「事例の共有」「地域支援機関リストの整備」「相談結果を評価する仕組み」の5項目を実施しているセンターは28/33項目が実施できていることが示唆された。チェックリストを使用し各自治体がセンターの運営体制等について評価することで、自治体における改善策の方向性及び国におけるセンター均てん化に向けての課題を、一定明らかにすることができる。と考える。

今後、チェック項目を精練し、評価の精度を高め、「評価の基準」を明確にした「活用方法の手引き」の作成と普及とともに、経年的調査を実施し均てん化を図っていくことが必要である。

また、課題解決のための方策は自治体の地域特性により異なり、自由記載から見えてきた人材確保の課題、地域資源と連携した包括的な取組におけるセンター機能の役割の評価方法、事業実施のための予算確保等についても含めて検討することも必要である。

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 センター実施主体別回答数

実施主体	度数	%
自治体	12	17.9
医療機関	22	32.8
患者会	20	29.9
その他	13	19.4
合計	67	100.0

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

表2 運営主体別各項目の実施状況及び得点の平均値・標準偏差（できている：5点、概ねできている：4点、まあできていない：2点、できていない：1点）

	n	あり なし	合計		自治体(n=12)		医療機関(n=22)		難病連(n=20)		その他(n=13)		平均得点	標準偏差
			度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%		
運営体制	問1_1_1)専門職の配置	あり	64	95.5	12	100.0	22	100.0	18	90.0	12	92.3	3.73	0.687
		なし	3	4.5	0	0.0	0	0.0	2	10.0	1	7.7		
	問1_1_2)専門職として3年以上の難病患者支援の経験	あり	56	83.6	11	91.7	17	77.3	17	85.0	11	84.6	3.45	0.964
		なし	10	14.9	1	8.3	5	22.7	3	15.0	1	7.7		
	問1_1_3)_相談支援員の雇用は、複数体制で1名は常勤雇用である	あり	47	70.1	10	83.3	11	50.0	13	65.0	13	100.0	3.11	1.291
		なし	19	28.4	2	16.7	10	45.5	7	35.0	0	0.0		
問1_1_4)_常時、責任者への報告・相談体制	あり	63	94.0	11	84.1	21	98.2	18	100.8	13	100.0	3.67	0.683	
	なし	4	6.0	1	8.3	1	4.5	2	10.0	0	0.0			
問1_1_5)_相談支援員のメンタルヘルスポート体制	あり	41	61.2	8	66.7	16	72.7	8	40.0	9	69.2	2.77	1.072	
	なし	24	35.8	4	33.3	4	18.2	12	60.0	4	30.8			
一般相談	問1_2_1)継続相談の実施	あり	60	89.6	10	83.3	18	81.8	19	95.0	13	100.0	3.72	0.650
		なし	5	7.5	2	16.7	2	9.1	1	5.0	0	0.0		
	問1_2_2)事例を共有する組織や機関	あり	58	86.6	12	100.0	15	68.2	18	90.0	13	100.0	3.55	0.771
		なし	7	10.4	0	0.0	5	22.7	2	10.0	0	0.0		
	問1_2_3)_相談支援員間で事例共有し、センターとして対応	あり	62	92.5	12	100.0	19	86.4	18	90.0	13	100.0	3.68	0.533
		なし	2	3.0	0	0.0	1	4.5	1	5.0	0	0.0		
	問1_2_4)_事例の支援を協働・連携できる機関の把握	あり	63	94.0	12	100.0	19	86.4	19	95.0	13	100.0	3.63	0.547
		なし	2	3.0	0	0.0	1	4.5	1	5.0	0	0.0		
	問1_2_5)_地域の支援機関リストの整備	あり	46	68.7	7	58.3	14	63.6	14	70.0	11	84.6	2.98	0.813
		なし	17	25.4	4	33.3	6	27.3	5	25.0	2	15.4		
	問1_2_6)_関係機関に繋げている	あり	67	100.0	12	100.0	22	100.0	20	100.0	13	100.0	3.72	0.454
なし		0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0			
問1_2_7)_相談結果を評価できる仕組みがある	あり	27	40.3	3	25.0	9	40.9	8	40.0	7	53.8	2.45	1.007	
	なし	37	55.2	9	75.0	11	50.0	11	55.0	6	46.2			
問1_2_8)_定期的に事例検討会を開催	あり	32	47.8	3	25.0	10	45.5	12	60.0	7	53.8	2.57	1.104	
	なし	33	49.3	9	75.0	10	45.5	8	40.0	6	46.2			
問1_2_9)_相談マニュアルがある	あり	30	44.8	3	25.0	11	50.0	8	40.0	8	61.5	2.45	1.104	
	なし	35	52.2	9	75.0	9	40.9	12	60.0	5	38.5			
就労相談	問1_3_1)難病患者就職サポーターと連携	あり	60	89.6	11	91.7	18	81.8	18	90.0	13	100.0	3.61	0.782
		なし	6	9.0	1	8.3	4	18.2	1	5.0	0	0.0		
	問1_3_2)就業関係機関と連携している	あり	56	83.6	12	100.0	15	68.2	16	80.0	13	100.0	3.38	0.787
		なし	8	11.9	0	0.0	5	22.7	3	15.0	0	0.0		
	問1_3_3)_難病患者就職サポーターと合同就労相談を実施	あり	42	62.7	9	75.0	7	31.8	13	65.0	13	100.0	2.85	1.292
		なし	24	35.8	3	25.0	15	68.2	6	30.0	0	0.0		
問1_3_4)_難病患者の就労に理解が得られるような事業所連携の取組を実施	あり	21	31.3	4	33.3	6	27.3	5	25.0	6	46.2	2.30	1.143	
	なし	35	52.2	8	66.7	6	27.3	14	70.0	7	53.8			
問1_3_5)_就労相談の啓発活動をハローワークと協働実施	あり	36	53.7	9	75.0	9	40.9	8	40.0	10	76.9	2.89	1.090	
	なし	20	29.9	3	25.0	3	13.6	11	55.0	3	23.1			
事業計画・評価	問1_4_1)運営協議会を開催	あり	43	64.2	3	25.0	18	81.8	10	50.0	12	92.3	3.02	1.256
		なし	22	32.8	9	75.0	2	9.1	10	50.0	1	7.7		
	問1_4_2)定例運営会議を開催	あり	46	68.7	5	41.7	21	95.5	15	75.0	5	38.5	3.37	1.042
なし		20	29.9	7	58.3	1	4.5	5	25.0	7	53.8			
問1_4_3)_委託元と定期的または随時相談	あり	56	83.6	11	91.7	12	54.5	20	100.0	13	100.0	3.52	0.713	
	なし	8	11.9	0	0.0	8	36.4	0	0.0	0	0.0			
他機関との連携体制	問1_5_1)_他機関と事例検討会を開催	あり	32	47.8	6	50.0	8	36.4	10	50.0	8	61.5	2.54	1.133
		なし	33	49.3	6	50.0	12	54.5	10	50.0	5	38.5		
	問1_5_2)_難病対策地域協議会に参加	あり	49	73.1	11	91.7	8	36.4	17	85.0	13	100.0	3.58	0.832
なし		6	9.0	1	8.3	2	9.1	3	15.0	0	0.0			
問1_5_3)_難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施	あり	36	53.7	8	66.7	6	27.3	11	55.0	11	84.6	3.06	1.188	
	なし	18	26.9	4	33.3	3	13.6	9	45.0	2	15.4			
職員教育体制	問1_6_1)_難病行政に関する研修を実施	あり	37	55.2	9	75.0	6	27.3	12	60.0	10	76.9	2.68	0.970
		なし	28	41.8	3	25.0	14	63.6	8	40.0	3	23.1		
	問1_6_2)_相談支援員のキャリアに応じた研修体系	あり	24	35.8	3	25.0	7	31.8	10	50.0	4	30.8	2.26	1.136
		なし	41	61.2	9	75.0	13	59.1	10	50.0	9	69.2		
	問1_6_3)_新任・中堅別に研修	あり	22	32.8	5	41.7	7	31.8	6	30.0	4	30.8	2.18	1.130
		なし	43	64.2	7	58.3	13	59.1	14	70.0	9	69.2		
	問1_6_4)_面接技術を向上するための演習を実施	あり	19	28.4	4	33.3	6	27.3	6	30.0	3	23.1	2.08	1.035
		なし	46	68.7	8	66.7	14	63.6	14	70.0	10	76.9		
	問1_6_5)_相談支援員のメンタルサポートに関する支援・研修を実施	あり	25	37.3	7	58.3	8	36.4	5	25.0	5	38.5	2.20	1.078
		なし	40	59.7	5	41.7	12	54.5	15	75.0	8	61.5		
問1_6_6)_研修への参加を保障	あり	55	82.1	11	91.7	14	63.6	17	85.0	13	100.0	3.25	0.867	
	なし	10	14.9	1	8.3	6	27.3	3	15.0	0	0.0			
問1_6_7)_OJ Tの体制	あり	41	61.2	7	58.3	13	59.1	12	60.0	9	69.2	2.72	1.008	
	なし	24	35.8	5	41.7	7	31.8	8	40.0	4	30.8			
問1_6_8)_センター間の情報共有・意見交換の場	あり	38	56.7	6	50.0	10	45.5	12	60.0	10	76.9	2.68	1.133	
	なし	27	40.3	6	50.0	10	45.5	8	40.0	3	23.1			

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

表 3 運営主体別専門職の配置

職種	合計		自治体		医療機関		難病連		その他	
	度数(64)	%	度数(12)	%	度数(22)	%	度数(18)	%	度数(12)	%
保健師	21	32.8	7	58.3	5	22.7	6	33.3	3	25.0
看護師	31	48.4	5	41.7	9	40.9	11	61.1	6	50.0
神経難病専門医	4	6.3	2	16.7	1	4.5	0	0.0	1	8.3
心理士	3	4.7	1	8.3	0	0.0	0	0.0	2	16.7
MSW	4	6.3	0	0.0	3	13.6	0	0.0	1	8.3
社会福祉士	12	18.8	1	8.3	2	9.1	4	22.2	5	41.7

※ 度数（）内の数字は専門職配置「あり」複数回答

※ %は、専門職配置「あり」の度数に対する%

表 4 運営主体別得点の平均値（無記入は除外）

		全体	自治体	医療機関	難病連	その他
		67	12	22	20	13
度数	有効	49	11	9	17	12
	欠損値	0	0	0	0	0
平均値		101.29	97.09	100.00	96.82	112.42
中央値		104.00	99.00	106.00	88.00	111.50
標準偏差		16.935	14.481	20.156	18.504	9.080
最小値		67	73	67	77	95
最大値		127	126	121	127	126

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

表5 〔経験3年以上〕〔雇用体制〕〔事例共有〕〔支援者リスト〕〔相談結果の評価〕×各項目の有無との関連

Table with 15 main categories (e.g., 運営体制, 一般相談, 就業相談, 事業計画・評価, 他機関との連携体制, 職員教育体制) and multiple sub-questions. Each cell contains counts and percentages for 'あり' and 'なし' responses, along with P-values and significance markers (*, **).

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

表6 難病対策地域協議会の構成団体と協働して実施している事業

	運営主体	事業名	協働団体	事業内容
事例1	自治体	難病患者団体等連絡会・学習会	患者団体	・各団体の活動等についての取組や課題等の情報交換 ・団体からの要望に応じ、講義や実技、医療講演会等の運営支援を行う
事例2	自治体	認知症カフェマスターと難病ピアサポーターの合同研修会他	①認知症地域支援団体 ②難病支援研究会（難病当事者・支援者の団体）	①認知症カフェを運営しているスタッフと難病ピアサポートが疾病の枠を超えて、交流や情報共有をするとともに、課題対処の仕方などを一緒に考える。②難病患者・家族の交流の場の提供
事例3	自治体	①医療相談会 ②なんびょうサポートのつどい	①県内医療機関 ②難病団体連絡協議会、ハローワーク、健康福祉センター、保健所	①難病患者とその家族の医療に関する相談（対面・電話・オンラインで実施25分間/1人） ②住民への難病啓発、患者家族交流会、就労相談会、難病患者体験発表、コンサート、各種団体展示PR、法律相談、弁護士事務所、法律に関する相談
事例4	自治体	難病支援の輪事業	患者団体 ハローワーク 大学病院等	・患者団体等との普及啓発（チラシの作成・配布、啓発イベント等） ・ハローワークの出前相談会 ・患者家族向け研修会及び個別相談会
事例5	病院	難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会	難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院、医師会、歯科医師会、看護協会、県難病連、保健所長会等	部会（年1-2回） 保健・医療・福祉関係者向け研修会の実施（年2回） 神経難病専門協力病院との連絡会議の実施 調査等：神経難病患者入院受入アンケート調査の実施（2年に1回） 神経難病の診療情報公開に向けての調査（2年に1回）
事例6	難病連	就労相談	労働局	難病相談支援センターにおいて、ハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談事業を実施
事例7	難病連	講演会	国立病院機構〇〇医療センター	「難病者の社会参加を考える」をテーマに講演と対談
事例8	その他	難病相談・訪問事業	各保健所	・同行訪問、ケア会議、個別支援での連携 ・研修会や講習会等での講話 ・台風や災害等に備えて、難病患者人工呼吸器用外部バッテリー等貸与事業に係る調整など

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

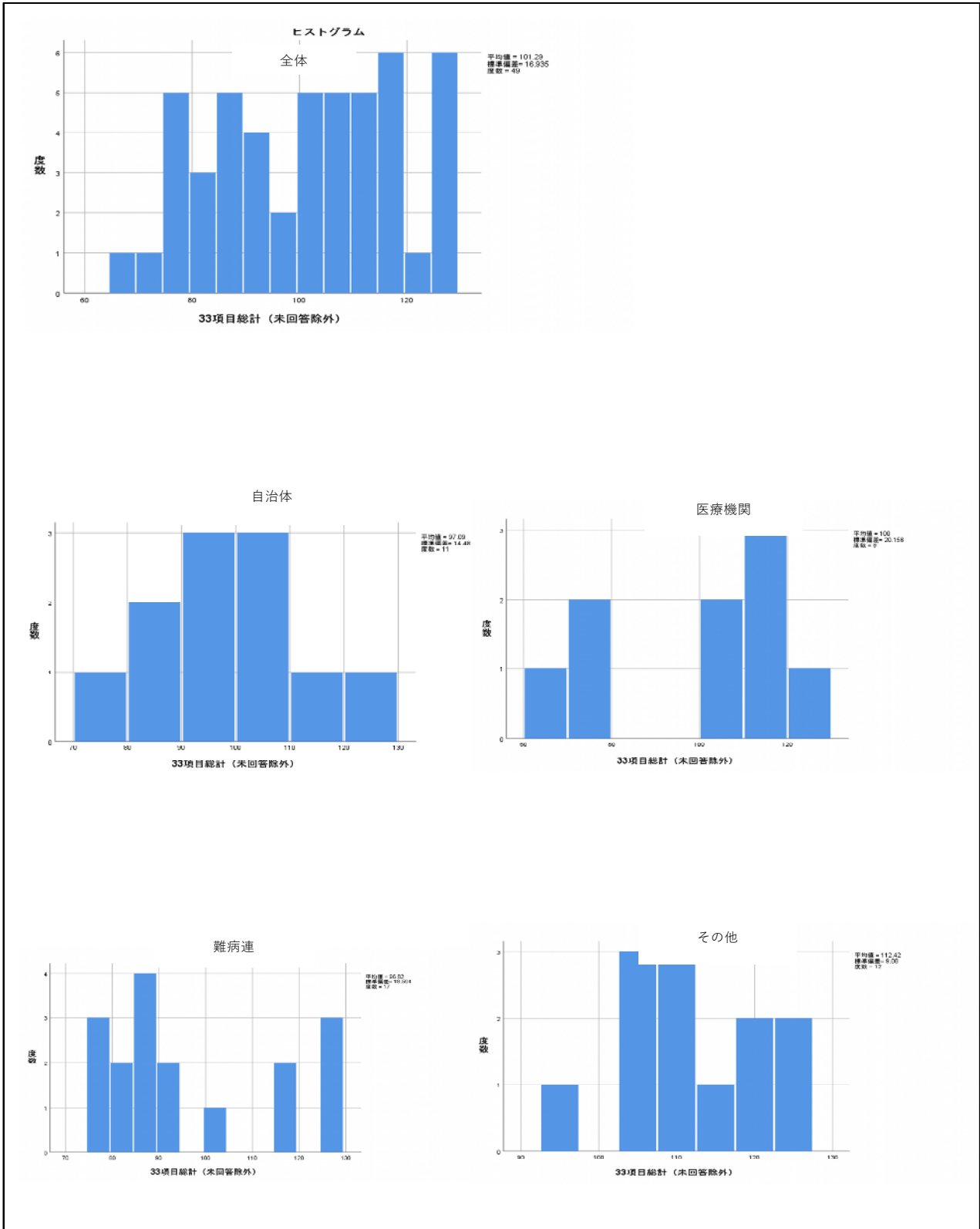
(図1) 難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト

記載日 年 月 日

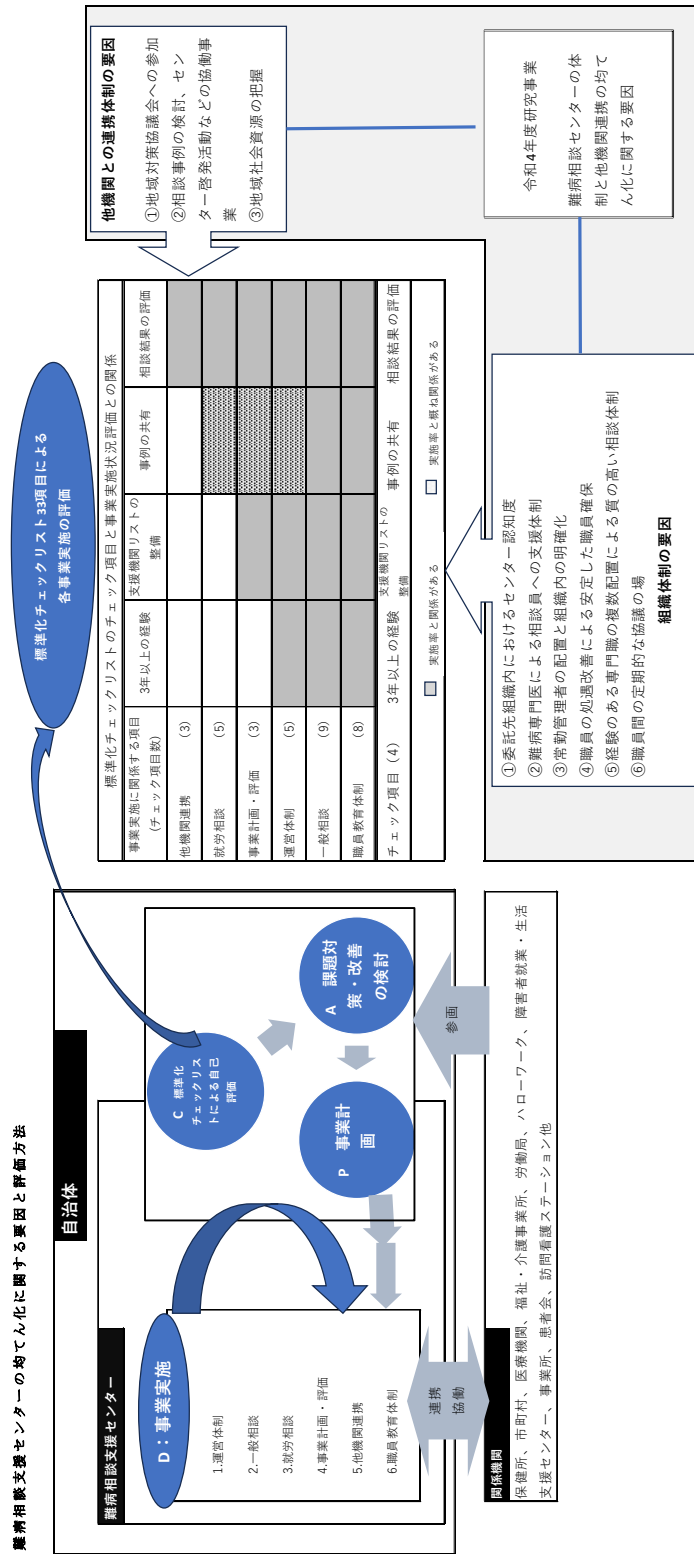
標準化のためのチェック項目	①できている	②概ねできている	③あまりできていない	④できていない
1 センター運営体制の充実				
1) 専門職（下記を参照し☑を付けてください）の相談支援員が配置されている （専門職：保健師・看護師・神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士）				
2) 専門職として3年以上の難病患者支援の経験がある				
3) 相談支援員の雇用は、複数体制で1名は常勤雇用である				
4) 常時、責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある				
5) 相談支援員のメンタルヘルスサポート体制がある				
2 一般相談対応				
1) 単発の相談のみでなく継続相談も行っている				
2) 相談内容に応じて事例を共有する組織や機関がある				
3) 相談支援員間で事例共有し、センターの対応として支援している				
4) 相談内容に応じて事例の支援を協働・連携できる機関を把握できている				
5) 地域の支援機関リストを作成し、情報が整備・共有されている				
6) センターで解決困難な相談は、適切な関係機関に繋げている				
7) 相談結果について評価できる仕組みがある				
8) 定期的に事例検討会を開催している				
9) 相談マニュアルを作成している				
3 就労相談におけるハローワーク等との連携				
1) 日々の就労相談事例について、難病患者就職サポーターと随時連携がとれている（又は共有できる仕組みがある）				
2) ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター、事業所等就労関係機関と連携している				
3) 難病患者就職サポーターと合同就労相談（月1回）・処遇ミーティングを実施している				
4) 難病患者の就労に理解が得られるような事業所連携の取組を実施している				
5) 就労相談について、患者、関係機関への啓発活動をハローワークと協働実施している				
4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議の場				
1) 外部委員を含めた運営協議会を年1回開催している（事業計画・評価）				
2) センター定例運営会議を定例で開催している（事例・事業の検討）				
3) 委託元（直営の場合は所管部署）の行政職員と定期的または随時相談することができる				
5 他機関との連携体制				
1) 他機関と事例検討会を開催（参加）している （保健所、市町村、健康福祉センター、障害福祉課、難病団体連絡協議会、患者会等）				
2) 難病対策地域協議会（類似する協議体を含む）に参加している				
3) 難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施・参画をしている				
6 職員教育体制				
1) 職員に、難病行政に関する知識についての研修を実施している				
2) 相談支援員のキャリア（新任・中堅）に応じた研修体系を定めている				
3) 新任・中堅別に研修を実施している				
4) 相談支援員に、面接技術を向上するための演習を実施している				
5) 相談支援員のメンタルサポートに関する支援（又は研修）を実施している				
6) 研修への参加が保障されている（全国規模の研修に年1回以上）				
7) OJTの体制がある				
8) センター間の情報共有・意見交換の場がある（全国・地区別）				

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

図2 難病相談支援センター基準化チェック項目の得点ヒストグラム



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



小児発症難病患者及び小児慢性特定疾患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	かながわ移行期医療支援センター
		国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
研究協力者	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
	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	北里大学大学院医療系研究科
	上別府 圭子	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】小児発症難病患者及び小児慢性特定疾患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。令和4年度の調査内容には、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律・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。令和5年度の調査内容には、指定難病への制度移行状況の割合、制度移行できない患者の困難事例割合、制度移行できる患者・家族からの相談件数、制度移行できない患者・家族からの相談件数、小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況と成人移行に関する要因、小児慢性特定疾患患者の制度移行状況と成人移行に関する課題、制度移行できない患者・家族の現在の行政機関内の担当部署、制度移行できない患者・家族にとって本来、適当と思われる行政機関内の担当部署、移行期医療支援センターの認知度、重要性、移行期医療支援センターと行政機関の連携の必要性、指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識に関する項目を設けた。

【結果】令和4年度の調査では、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、 $p<0.05$)。

令和5年度の調査では、1026名の行政担当者から回答を得た。小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行状況の割合は、各機関の制度移行できた割合・100分率の平均は49.1%であった。回答者

の制度移行できた割合・100分率の平均は47.1%であった。また、制度移行できずに何らかの困難を抱えている患者・家族からの相談が50%以上あると回答したのは148(27.3%)であった。一方、移行期医療支援センターについて「知っている」が194(19.2%)、「言葉は聞いたことがある」が285(28.2%)、「知らない」が530(52.5%)であった。制度移行できない患者から相談があった場合の現在の担当部署について、小児慢性特定疾患担当課153(16.2%)が最も高かった。一方で、制度移行できない患者から相談があった場合の適当と思われる担当部署は指定難病担当課272(27.9%)が最も高かった。移行期医療支援センターは小児慢性特定疾患担当者の方が難病担当者よりも認知していた。都道府県ごとの移行期医療支援センター設置有無による制度移行状況の割合の差について対応のないt検定をしたところ、移行期医療支援センター有の方が制度移行できた割合が有意に高かった。

【結論】令和4年度の調査では、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。令和5年度の調査では、支援者の多くは制度移行できない患者の存在を課題と感じているにもかかわらず相談窓口が十分に確立されていない状況であることが明らかになった。また、制度移行できた場合においても成人移行支援の不十分さを課題と感じていた。移行期医療支援センターの認知度は低く、小児慢性特定疾患と難病の担当者の認識の隔たりもみられた。今後、症例の蓄積と検証を重ねながら、すべての小児期発症慢性疾患患者の成人移行を支援する取り組みが期待される。

A. 研究目的

本調査では、小児発症難病患者及び小児慢性特定疾患患者とその家族の支援の課題を明らかにするために、令和4年度には、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調査を実施し、令和5年度には、小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援の課題を明らかにするために、小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行状況の割合、制度移行できない患者の困難事例割合、制度移行できる患者・家族からの相談状況、制度移行できない患者・家族からの相談状況、小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況と成人移行に関する要因、小児慢性特定疾患患者の制度移行状況と成人移行に関する課題、制度移行できない患者とその家族の現在の行政機関内の担当部署、制度移行できない患者とその家族にとって本来、適当と思われる行政機関内の担当部署、移行期医療支援センターの認知

度、制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性の関連、制度移行状況と移行期医療支援センターと行政機関の連携の必要性の関連、指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識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

令和4年度の調査の対象地域は、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。令和5年度の対象地域は、47都道府県である。886か所1772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

令和4年度調査では、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。

令和5年度調査では、2023年9月25日～10月20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

令和4年度調査内容には、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。

令和5年度調査内容には、令和4年度の指定難病への制度移行状況の割合、制度移行できない患者の困難事例割合、制度移行できる患者とその家族からの相談件数、制度移行できない患者とその家族からの相談件数、小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況と成人移行に関する要因、小児慢性特定疾患患者の制度移行状況と成人移行に関する課題、制度移行できない患者とその家族の現在の行政機関内の担当部署、制度移行できない患者とその家族にとって本来、適当と思われる行政機関内の担当部署、移行期医療支援センターの認知度、制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性の関連、制度移行状況と移行期医療支援センターと行政機関の連携の必要性に関する項目、指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識に関する項目を設けた。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、令和4年度の指定難病への制度移行状況の割合、制度移行

できない患者の困難事例割合、制度移行できる患者とその家族からの相談件数、制度移行できない患者とその家族からの相談件数を除いた項目を回答依頼した。

令和4年度の調査内容項目

(1) 対象者属性

年代、職種、従事内容、経験年数、所属都道府県、所属機関の設置主体、所属の組織体系と担当部署、従事方法についての回答を依頼した。

(2) 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。

(3) 移行期医療支援の認知度

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。

(4) 自律・自立支援

小児発症難病患者の自律・自立支援において

は、自律・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、自律・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。

(5) 移行期医療支援の課題

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。

(6) 小児発症難病患者の支援ニーズ

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。

令和5年度の調査内容項目

(1) 対象者属性

年代、職種、従事内容、経験年数、所属都道府県、所属機関の設置主体、所属の組織体系と担当部署、従事方法についての回答を依頼した。

(2) 令和4年度の小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行状況の割合

- ① 令和4年度の貴所属設置主体（都道府県・指定都市等）の小児慢性特定疾患の認定件数を100%としたとき、実際に指定難病に

制度移行できた患者の割合と制度移行できなかった患者の割合を100分率で選択回答依頼した。

- ② 実際に指定難病へ制度移行できた患者の割合について正確な数が見える場合は正確データの算出を依頼した。

- ③ 実際に指定難病へ移行できなかった患者の割合が見える場合は正確データの算出を依頼した。

(3) 令和4年度の制度移行できなかった患者の困難事例割合

貴所属設置主体（都道府県・指定都市等）の小児慢性特定疾患の認定件数において制度移行できなかった患者を100%としたとき、指定難病へ制度移行できずに何らかの困難を抱えている患者の割合は何%程度存在すると感じているかを「1:5%未満, 2:5%以上-10%未満, 3:10%以上-20%未満, 4:20%以上-30%未満, 5:30%以上-40%未満, 40%以上-50%未満」で選択回答を依頼した。

(4) 令和4年度の指定難病へ制度移行できた患者とその家族からの相談状況

令和4年度に小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行できた患者とその家族から実際に相談を受けた年間件数について、「1:0件, 2:5件未満, 3:5件以上-10件未満, 4:10件以上-15件未満, 5:15件以上-30件未満, 6:30件以上」で選択回答を依頼した。

(5) 令和4年度の指定難病へ制度移行できなかった患者とその家族からの相談状況

令和4年度に小児慢性特定疾患から指定難病へ制度できなかった患者とその家族から実際に相談を受けた年間件数について、「1:0件, 2:5件未満, 3:5件以上-10件未満, 4:10件以上-15件未満, 5:15件以上-30件未満, 6:30件以上」で選択回答を依頼した。

(6) 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

- ① 制度移行できる小児慢性特定疾患患者が

成人移行できる要因について 7 項目を「1：要因ではない，2：あまり要因ではない，3：どちらともいえない，4：やや要因である，5：大きな要因である」の 5 件法で測定した。

- ② 制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因について 6 項目を「1：要因ではない，2：あまり要因ではない，3：どちらともいえない，4：やや要因である，5：大きな要因である」の 5 件法で測定した。

- ③ 制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因について 7 項目を「1：要因ではない，2：あまり要因ではない，3：どちらともいえない，4：やや要因である，5：大きな要因である」の 5 件法で測定した。

- ④ 制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因について 7 項目を「1：要因ではない，2：あまり要因ではない，3：どちらともいえない，4：やや要因である，5：大きな要因である」の 5 件法で測定した。

- (7) 指定難病へ移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題

課題と思われる内容 9 項目を「1：課題ではない，2：あまり課題ではない，3：どちらともいえない，4：やや課題である，5：大きな課題である」の 5 件法で測定した。

- (8) 指定難病へ移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題

課題と思われる内容 8 項目を「1：課題ではない，2：あまり課題ではない，3：どちらともいえない，4：やや課題である，5：大きな課題である」の 5 件法で測定した。

- (9) 指定難病に制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族の行政担当部署

- ① 指定難病へ制度移行できない患者とその家族から相談があった場合，現状として行

政機関内のどの担当部署が相談を受けていることが多いかを記述回答依頼した。

- ② 指定難病へ制度移行できない患者とその家族から相談があった場合，本来，行政機関内のどの担当部署が相談を受けることが適当だと思うかを記述回答依頼した。

- (10) 移行期医療支援センターの認知度

移行期医療支援センターについて，「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。

- (11) 制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性の関連

- ① 指定難病へ制度移行できる患者における移行期医療支援センターの重要性を「1：重要ではない，2：あまり重要ではない，3：どちらともいえない，4：やや重要，5：とても重要」の 5 件法で測定した。

- ② 指定難病へ制度移行できない患者における移行期医療支援センターの重要性を「1：重要ではない，2：あまり重要ではない，3：どちらともいえない，4：やや重要，5：とても重要」の 5 件法で測定した。

- (12) 制度移行状況と行政機関と移行期医療支援センターとの連携の必要性の関連

- ① 指定難病へ制度移行できる患者において，行政機関と移行期医療支援センターとの連携がどのくらい必要と感じているかを「1：必要ではない，2：あまり必要ではない，3：どちらともいえない，4：やや必要，5：とても必要」の 5 件法で測定した。

- ② 指定難病へ制度移行できない患者において，行政機関と移行期医療支援センターとの連携がどのくらい必要と感じているかを「1：必要ではない，2：あまり必要ではない，3：どちらともいえない，4：やや必要，5：とても必要」の 5 件法で測定した。

(13) 指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識

- ① 指定難病へ制度移行できる場合とできない場合の成人移行支援における支援ニーズの違いはあると思うかを「1: 思わない, 2: あまり思わない, 3: どちらともいえない, 4: やや思う, 5: 強く思う」の5件法で測定した。
- ② 指定難病へ制度移行できる場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思うかを「1: 思わない, 2: あまり思わない, 3: どちらともいえない, 4: やや思う, 5: 強く思う」の5件法で測定した。
- ③ 指定難病へ制度移行できない場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思うかを「1: 思わない, 2: あまり思わない, 3: どちらともいえない, 4: やや思う, 5: 強く思う」の5件法で測定した。

(14) 自由記述

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。

令和 4 年度の調査では、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。

令和 5 年度調査では、対象者の特徴を把握するために、年代、職種、従事内容、経験年数、所属都道府県、所属機関の設置主体、所属の組織体系と担当部署、従事方法に関する項目について記述統計量で算出した。

次に、令和 4 年度の小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行状況の割合に関する項目について各機関の 100 分率の平均、回答者の 100 分率の平均、各機関の 100 分率の平均と回答者の 100 分率の平均を合わせたデータをそれぞれ記述統計量で算出した。また、都道府県ごとの移行期医療支援センター設置有無による制度移行割合の差について対応のない t 検定を実施した。さらに、令和 4 年度の制度移行できなかった患者の困難事例割合、令和 4 年度の指定難病へ制度移行できた患者とその家族からの相談件数、令和 4 年度の指定難病へ制度移行できなかった患者とその家族からの相談件数について記述統計量で算出した。

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因、指定難病へ移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題、指定難病へ移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題について記述統計量で算出し、それぞれ、従事内容を別途、クロス集計した。

指定難病に制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族の行政機関内の担当部署について、現状の担当部署と本来、適当だと思われる担当部署についての記述回答を 12 分類し、記述統計量で算出した。

移行期医療支援センターの認知度の項目について記述統計量で算出した。移行期医療支援センターの認知度の項目については、従事内容、従事方法、設置主体、担当部署を別途、クロス集計した。

小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況と成人移行に関する要因に関する項目と小児慢性特定疾患患者の制度移行状況と成人移行に関する課題に関する項目について、全て記述統計量で算出し、従事内容を別途、クロス集計して解析した。

移行期医療支援センターの重要性、移行期医療支援センターと行政機関の連携の必要性、指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援

ニーズに関する支援者の認識に関する項目について、全て記述統計量で算出し、従事内容を別途、クロス集計して解析した。

自由記述部分の集計については、類似回答をまとめカテゴリー化し、それぞれの割合を算出した。回答に複数個分類できる記載がある場合は、主要な意見と思われる2項目まで分類した。

（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

令和4年度の調査結果

1 調査対象者の基本属性

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以下の通りである。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(表9)

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

(1) 小児発症難病患者支援における関係機関

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）。

(2) 行政機関内における連携状況

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）。

(3) 連携に関する項目

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

(1) 移行期医療支援について

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、自律・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)。

(2) 移行期医療支援の重要性について

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。

(3) 自律・自立支援の重要性について

自律・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)。

(4) 小児発症難病患者の移行期医療支援の課題

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

「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。

その結果、「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律・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律・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、自律・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律・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律・自立支援に関する認知の項目において、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。

その結果、自律・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)。

令和 5 年度の調査結果

1 調査対象者の基本属性

1026 名の行政担当者から有効回答を得た。対象者の職種は、医師・保健師・助産師・看護師が 689 (68.0%)、理学療法士 1 (0.1%)、作業療法士 1 (0.1%)、歯科医師 1 (0.1%)、歯科衛生士 2 (0.2%)、薬剤師 1 (0.1%)、臨床検査技師 4 (0.4%)、診療放射線技師 2 (0.2%)、管理栄養士 5 (0.5%)、社会福祉士 1 (0.1%)、事務職 306 (30.2%) であった (表 20)。

年代は、20代 351 (34.5%)、30代 247 (24.3%)、40代 182 (17.9%)、50代以上 236 (23.2%) であった (表 21)。

都道府県は、所属機関所在地都道府県 8 地方で区分では、北海道地方 43 (4.2%)、東北地方 101 (10.0%)、関東地方 214 (21.1%)、中部地方 223 (22.0%)、近畿地方 158 (15.6%)、中国地方 87 (8.6%)、四国地方 35 (3.5%)、九州地方 151 (14.9%) であった (表 22)。

所属機関所在地都道府県区分では、北海道 43

(4.2%)、青森県 16(1.6%)、岩手県 10(1.0%)、宮城県 22 (2.2%)、秋田県 41 (4.1%)、山形県 17(1.7%)、福島県 16(1.6%)、東京都 52(5.1%)、茨城県 10 (1.0%)、栃木県 11 (1.1%)、群馬県 14(1.4%)、埼玉県 27(2.7%)、千葉県 33(3.3%)、神奈川県 67 (6.6%)、新潟県 24 (2.4%)、富山県 22(2.2%)、石川県 21(2.1%)、福井県 9(0.9%)、山梨県 16 (1.6%)、長野県 34 (3.4%)、岐阜県 14(1.4%)、静岡県 28(2.8%)、愛知県 55(5.4%)、京都府 18 (1.8%)、大阪府 50 (4.9%)、三重県 11(1.1%)、滋賀県 10(1.0%)、兵庫県 48(4.7%)、鳥取県 6 (0.6%)、島根県 30 (3.0%)、岡山県 30(3.0%)、広島県 12(1.2%)、山口県 9(0.9%)、徳島県 5 (0.5%)、香川県 5 (0.5%)、愛媛県 8 (0.8%)、高知県 17(1.7%)、福岡県 17(1.7%)、佐賀県 8 (0.8%)、長崎県 21 (2.1%)、大分県 24(2.4%)、熊本県 19(1.9%)、宮崎県 17(1.7%)、鹿児島県 37 (3.7%)、沖縄県 8 (0.8%) であった (表 23)。

都市規模別区分の設置主体は、政令指定都市が 139 (13.5%)、中核市 150 (14.5%)、都道府県 666 (64.6%)、特別区 37 (3.6%)、保健所政令市が 29 (2.8%) であった (表 24)。

担当部署は、本庁・県庁・道庁が 85 (8.2%)、保健所 266 (25.8%)、市役所・町役場 46(4.5%)、区役所・保健福祉センター166 (16.1%) であった (表 25)。

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 338 (54.9%)、3 年以上 7 年未満が 184 (29.9%)、7 年以上が 94 (15.3%) だった。難病担当に 3 年未満の従事が 377 (53.2%)、3 年以上 7 年未満が 214 (30.2%)、7 年以上が 117 (16.5%) であった (表 26)。

対象者の従事内容は、小児慢性特定疾患が 297 (29.0%)、難病が 385 (37.6%)、小児慢性特定疾患と難病が 342 (33.4%) であった (表 27)。

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 324 (31.6%)、業務担当制で小児慢性特定疾患業務に従事が 80 (7.8%)、地区担当制で難病業務に従事が 251 (24.5%)、業務担当制で難病業務に従事が 68 (6.6%)、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 171 (16.7%)、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 132 (12.9%) であった (表 27)。

従事方法における地区担当制とは、分野横断的に担当地区を決めて保健活動を行う従事方法

である。

それに対し、業務担当制とは、専門性の高い業務を専門的に従事する従事方法である。

2 令和 4 年度の制度移行状況

令和 4 年度の小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行状況に関する項目について、各機関の 100 分率の平均・制度移行できた割合は 49.1%であった (表 28)。

回答者の 100 分率の平均・制度移行できた割合は 47.1%であった (表 29)。

各機関の 100 分率の平均と回答者の 100 分率の平均を合わせたデータでは、制度移行できた割合 47.1%であった (表 30)。

3 都道府県ごとの移行期医療支援センター設置有無による制度移行割合の差

都道府県ごとの移行期医療支援センター設置有無による制度移行状況の割合の差について対応のない t 検定をしたところ、回答者の 100 分率の平均では、移行期医療支援センター設置有の方が制度移行できた割合が有意に高かった ($t = 2.54$, $p = 0.001$) (表 31)。

また、各機関の 100 分率の平均と回答者の 100 分率の平均を合わせたデータにおいても、移行期医療支援センター設置有の方が制度移行できた割合が有意に高かった ($t = 2.66$, $p = 0.007$) (表 32)。

各機関の 100 分率の平均による算出では、移行期医療支援センター設置有無による制度移行割合に差はみられなかった (表 33)。

4 令和 4 年度の指定難病へ制度移行できなかった患者の困難事例割合

小児慢性特定疾患の認定件数において制度移行できない患者を 100%としたとき、指定難病へ制度移行できずに何らかの困難を抱えている患者の割合は、0%が 11(2%)、1%以上-5%未満が 41(7.6%)、5%以上-10%未満が 62(11.4%)、10%以上-20%未満が 86(15.9%)、20%以上-30%未満が 101(18.6%)、30%以上-40%未満が 67(12.4%)、40%以上-50%未満が 26(4.8%)、50%以上が 148(27.3%)であった (表 34)。

5 令和 4 年度の指定難病へ制度移行できた患者とその家族からの相談状況

制度移行できる患者やその家族から実際に相談を受ける年間件数は、0 件が 91(14.6%)、1

件以上-5 件未満が 341 (54.7%)、5 件以上-10 件未満が 105 (16.9%)、10 件以上-15 件未満が 51 (8.2%)、15 件以上-30 件未満が 22 (3.5%)、30 件以上が 13 (2.1%) であった (表 35)。

6 令和 4 年度の指定難病へ制度移行できなかった患者とその家族からの相談状況

制度移できない患者やその家族から実際に相談を受ける年間件数は、0 件が 138 (22.5%)、1 件以上-5 件未満が 350 (57.0%)、5 件以上-10 件未満が 70 (11.4%)、10 件以上-15 件未満が 33 (5.4%)、15 件以上-30 件未満が 14 (2.3%)、30 件以上が 9 (1.5%) であった (表 36)。

7 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

(1) 制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果 (表 37)

制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果では、「指定難病への制度移行が可能であることを患者・家族が理解している」は要因ではない 34 (3.3%)、あまり要因ではない 52 (5.1%)、どちらともいえない 175 (17.1%)、やや要因である 292 (28.5%)、大きな要因である 473 (46.1%) であった。

「小児慢性特定疾患担当者から制度切替や成人移行支援の情報提供がある」は要因ではない 32 (3.1%)、あまり要因ではない 39 (3.8%)、どちらともいえない 142 (13.8%)、やや要因である 312 (30.4%)、大きな要因である 501 (48.8%) であった。

「難病担当者から申請手続き等の支援の実施があり確実な制度移行の実施」は要因ではない 29 (2.8%)、あまり要因ではない 9 (9.1%)、どちらともいえない 230 (22.4%)、やや要因である 359 (35.0%)、大きな要因である 315 (30.7%) であった。

「小児慢性特定疾患担当者と難病担当者の連携による制度移行の実施」は要因ではない 32 (3.1%)、あまり要因ではない 66 (6.4%)、どちらともいえない 206 (20.1%)、やや要因である 352 (34.3%)、大きな要因である 370 (36.1%) であった。

「制度移行後の部署を患者家族が理解してお

り行政での成人移行支援が受けられる」は要因ではない 22 (2.1%)、あまり要因ではない 78 (7.6%)、どちらともいえない 228 (22.2%)、やや要因である 375 (36.5%)、大きな要因である 323 (31.5%) であった。

「小児期からの支援者の多機関連携が構築されており継続した支援が受けられる」は要因ではない 22 (2.1%)、あまり要因ではない 71 (6.9%)、どちらともいえない 223 (21.7%)、やや要因である 362 (35.3%)、大きな要因である 348 (33.9%) であった。

「医療機関・行政機関・患者会等から成人移行に関する情報を得ている」は要因ではない 18 (1.8%)、あまり要因ではない 58 (5.7%)、どちらともいえない 165 (16.1%)、やや要因である 353 (34.4%)、大きな要因である 432 (42.1%) であった。

(2) 制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査結果 (表 38)

制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査では、「指定難病への制度移行が可能であることを患者と家族が知らず制度切替が実施されない」は要因ではない 37 (3.6%)、あまり要因ではない 58 (5.7%)、どちらともいえない 156 (15.2%)、やや要因である 292 (28.5%)、大きな要因である 483 (47.1%) であった。

「制度移行や成人移行支援に関する情報提供の不足」は要因ではない 28 (2.7%)、あまり要因ではない 48 (4.7%)、どちらともいえない 155 (15.1%)、やや要因である 335 (32.7%)、大きな要因である 460 (44.8%) であった。

「制度移行が可能であることを知っていても手続きに負担を感じ申請をしない」は要因ではない 50 (4.9%)、あまり要因ではない 142 (13.8%)、どちらともいえない 308 (30.0%)、やや要因である 328 (32.0%)、大きな要因である 198 (19.3%) であった。

「制度移行のメリットを患者・家族が感じておらず手続きをしない」は要因ではない 44 (4.3%)、あまり要因ではない 117 (11.4%)、どちらともいえない 274 (26.7%)、やや要因である 341 (33.2%)、大きな要因である 250 (24.4%) であった。

「制度移行と移行期医療や自律・自立は別と

患者・家族が考えている」は要因ではない 62 (6.0%)、あまり要因ではない 145 (14.1%)、どちらともいえない 415 (40.4%)、やや要因である 256 (25.0%)、大きな要因である 148 (14.4%) であった。

「成人移行支援は医療的支援が中心であると支援者が考えている」は要因ではない 50 (4.9%)、あまり要因ではない 148 (14.4%)、どちらともいえない 409 (39.9%)、やや要因である 273 (26.6%)、大きな要因である 146 (14.2%) であった。

(3) 制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果 (表 39)

制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査は以下の通りである。

「医療的支援があれば経済的支援以外の成人移行は可能となる場合もある」は要因ではない 26 (2.5%)、あまり要因ではない 53 (5.2%)、どちらともいえない 405 (39.5%)、やや要因である 365 (35.6%)、大きな要因である 177 (17.3%) であった。

「経済的負担がそれほど大きくない場合」は要因ではない 33 (3.2%)、あまり要因ではない 76 (7.4%)、どちらともいえない 359 (35.0%)、やや要因である 335 (32.7%)、大きな要因である 223 (21.7%) であった。

「成人移行後も医療機関等の相談できる場所が確保されている」は要因ではない 22 (2.1%)、あまり要因ではない 40 (3.9%)、どちらともいえない 244 (23.8%)、やや要因である 389 (37.9%)、大きな要因である 331 (32.3%) であった。

「行政機関以外から自律・自立支援を受けている」は要因ではない 22 (2.1%)、あまり要因ではない 58 (5.7%)、どちらともいえない 325 (31.7%)、やや要因である 395 (38.5%)、大きな要因である 226 (22.0%) であった。

「成人移行後の患者会に関する情報を患者・家族が得ており相互交流が継続されること」は要因ではない 23 (2.2%)、あまり要因ではない 66 (6.4%)、どちらともいえない 330 (32.2%)、やや要因である 387 (37.7%)、大きな要因である 220 (21.4%) であった。

(4) 制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査結果 (表 40)

制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査では、「現在の疾患が指定難病に該当していない」は要因ではない 33 (3.2%)、あまり要因ではない 39 (3.8%)、どちらともいえない 155 (15.1%)、やや要因である 214 (20.9%)、大きな要因である 585 (57.0%) であった。

「制度移行ができないことで医療費の負担が増え受診継続が中断される」は要因ではない 41 (4.0%)、あまり要因ではない 62 (6.0%)、どちらともいえない 277 (27.0%)、やや要因である 312 (30.4%)、大きな要因である 334 (32.6%) であった。

「サポートできる行政施策がなく行政における担当部署や担当者が不確立」は要因ではない 31 (3.0%)、あまり要因ではない 84 (8.2%)、どちらともいえない 307 (29.9%)、やや要因である 353 (34.4%)、大きな要因である 251 (24.5%) であった。

「連携先が不明なため支援者がどこにつなげてよいかわからないこと」は要因ではない 32 (3.1%)、あまり要因ではない 82 (8.0%)、どちらともいえない 293 (28.6%)、やや要因である 360 (35.1%)、大きな要因である 259 (25.2%) であった。

「制度移行できなかった場合に行政機関と医療機関の連携体制が確立されていないこと」は要因ではない 26 (2.5%)、あまり要因ではない 71 (6.9%)、どちらともいえない 314 (30.6%)、やや要因である 348 (33.9%)、大きな要因である 267 (26.0%) であった。

「患者・家族からの要望が反映された支援制度がないこと」は要因ではない 20 (1.9%)、あまり要因ではない 60 (5.8%)、どちらともいえない 339 (33.0%)、やや要因である 362 (35.3%)、大きな要因である 245 (23.9%) であった。

「患者・家族からの自発的ニーズがない」は要因ではない 27 (2.6%)、あまり要因ではない 78 (7.6%)、どちらともいえない 432 (42.1%)、やや要因である 318 (31.0%)、大きな要因である 171 (16.7%) であった。

(5) 制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果と小児

慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計（表 41）

制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計の結果では、「指定難病への制度移行が可能であることを患者・家族が理解している」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 11（3.7%）、あまり要因ではない 13（4.4%）、どちらともいえない 49（16.5%）、やや要因である 86（29.0%）、大きな要因である 138（46.5%）と回答、難病担当は要因ではない 12（3.1%）、あまり要因ではない 18（4.7%）、どちらともいえない 64（16.6%）、やや要因である 111（28.8%）、大きな要因である 180（46.8%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 11（3.2%）、あまり要因ではない 26（6.1%）、どちらともいえない 60（17.5%）、やや要因である 95（27.8%）、大きな要因である 155（45.3%）と回答していた。

「小児慢性特定疾患担当者から制度切替や成人移行支援の情報提供がある」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 10（3.4%）、あまり要因ではない 11（3.7%）、どちらともいえない 40（13.5%）、やや要因である 88（29.6%）、大きな要因である 148（49.8%）と回答、難病担当は要因ではない 13（3.4%）、あまり要因ではない 11（2.9%）、どちらともいえない 49（12.7%）、やや要因である 127（33.0%）、大きな要因である 185（48.1%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 9（2.6%）、あまり要因ではない 17（5.0%）、どちらともいえない 51（14.9%）、やや要因である 97（28.4%）、大きな要因である 168（49.1%）と回答していた。

「難病担当者から申請手続き等の支援の実施があり確実な制度移行が可能」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 9（3.0%）、あまり要因ではない 29（9.8%）、どちらともいえない 60（20.2%）、やや要因である 96（32.3%）、大きな要因である 103（34.7%）と回答、難病担当は要因ではない 10（2.6%）、あまり要因ではない 37（9.6%）、どちらともいえない 98（25.5%）、やや要因である 142（36.9%）、大きな要因である 98（25.5%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 10（2.9%）、あまり要因ではない 27（7.9%）、どちらともいえない

70（20.5%）、やや要因である 121（35.4%）、大きな要因である 114（33.3%）と回答していた。

「小児慢性特定疾患担当者と難病担当者の連携による制度移行の実施」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 10（3.4%）、あまり要因ではない 18（6.1%）、どちらともいえない 52（17.5%）、やや要因である 97（32.7%）、大きな要因である 120（40.4%）と回答、難病担当は要因ではない 11（2.9%）、あまり要因ではない 25（6.5%）、どちらともいえない 78（20.3%）、やや要因である 137（35.6%）、大きな要因である 134（34.8%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 11（3.2%）、あまり要因ではない 23（6.7%）、どちらともいえない 74（21.6%）、やや要因である 118（34.5%）、大きな要因である 116（33.9%）と回答していた。

「制度移行後の部署を患者・家族が理解しており行政での成人移行支援が受けられる」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 4（1.3%）、あまり要因ではない 27（9.1%）、どちらともいえない 62（20.9%）、やや要因である 114（38.4%）、大きな要因である 90（30.3%）と回答、難病担当は要因ではない 8（2.1%）、あまり要因ではない 26（6.8%）、どちらともいえない 83（21.6%）、やや要因である 153（39.7%）、大きな要因である 115（29.9%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 10（2.9%）、あまり要因ではない 25（7.3%）、どちらともいえない 81（23.7%）、やや要因である 108（31.6%）、大きな要因である 118（34.5%）と回答していた。

「小児期からの支援者の多機関連携が構築されており継続した支援が受けられる」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 7（2.4%）、あまり要因ではない 26（8.8%）、どちらともいえない 64（21.5%）、やや要因である 92（31.0%）、大きな要因である 108（36.4%）と回答、難病担当は要因ではない 6（1.6%）、あまり要因ではない 26（6.8%）、どちらともいえない 80（20.8%）、やや要因である 142（36.9%）、大きな要因である 131（34.0%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 9（2.6%）、あまり要因ではない 19（5.6%）、どちらともいえない 77（22.5%）、やや要因である 128（37.4%）、大きな要因である 109（31.9%）と回答していた。

「医療機関・行政機関・患者会等から成人移行に関する情報を得ている」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 6 (2.0%)、あまり要因ではない 17 (5.7%)、どちらともいえない 45 (15.2%)、やや要因である 101 (34.0%)、大きな要因である 128 (43.1%) と回答、難病担当は要因ではない 6 (1.6%)、あまり要因ではない 20 (5.2%)、どちらともいえない 62 (16.1%)、やや要因である 134 (34.8%)、大きな要因である 163 (42.3%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 6 (1.8%)、あまり要因ではない 21 (6.1%)、どちらともいえない 56 (16.4%)、やや要因である 118 (34.5%)、大きな要因である 141 (41.2%) と回答していた。

(6) 制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計 (表 42)

制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計の結果では、「指定難病への制度移行が可能であることを患者と家族が知らず制度切替が実施されない」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 12 (4.0%)、あまり要因ではない 20 (6.7%)、どちらともいえない 41 (13.8%)、やや要因である 78 (26.3%)、大きな要因である 146 (49.2%) と回答、難病担当は要因ではない 10 (2.6%)、あまり要因ではない 16 (4.2%)、どちらともいえない 58 (15.1%)、やや要因である 113 (29.4%)、大きな要因である 188 (48.8%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 15 (4.4%)、あまり要因ではない 22 (6.4%)、どちらともいえない 55 (16.1%)、やや要因である 101 (29.5%)、大きな要因である 149 (43.6%) と回答していた。

「制度移行や成人移行支援に関する情報提供の不足」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 8 (2.7%)、あまり要因ではない 17 (5.7%)、どちらともいえない 41 (13.8%)、やや要因である 98 (33.0%)、大きな要因である 133 (44.8%) と回答、難病担当は要因ではない 8 (2.1%)、あまり要因ではない 12 (3.1%)、どちらともいえない 56 (14.5%)、やや要因であ

る 130 (33.8%)、大きな要因である 179 (46.5%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 12 (3.5%)、あまり要因ではない 19 (5.6%)、どちらともいえない 56 (16.4%)、やや要因である 107 (31.3%)、大きな要因である 148 (43.3%) と回答していた。

「制度移行が可能であることを知っていても手続きに負担を感じ申請をしない」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 14 (4.7%)、あまり要因ではない 47 (15.8%)、どちらともいえない 85 (28.6%)、やや要因である 87 (29.3%)、大きな要因である 64 (21.5%) と回答、難病担当は要因ではない 20 (5.2%)、あまり要因ではない 54 (14.0%)、どちらともいえない 100 (26.0%)、やや要因である 142 (36.9%)、大きな要因である 69 (17.9%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 16 (4.7%)、あまり要因ではない 41 (12.0%)、どちらともいえない 121 (35.4%)、やや要因である 99 (28.9%)、大きな要因である 65 (19.0%) と回答していた。

「制度移行のメリットを患者・家族が感じておらず手続きをしない」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 17 (5.7%)、あまり要因ではない 36 (12.1%)、どちらともいえない 81 (27.3%)、やや要因である 95 (32.0%)、大きな要因である 68 (22.9%) と回答、難病担当は要因ではない 13 (3.4%)、あまり要因ではない 43 (11.2%)、どちらともいえない 104 (27.0%)、やや要因である 134 (34.8%)、大きな要因である 91 (23.6%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 14 (4.1%)、あまり要因ではない 38 (11.1%)、どちらともいえない 87 (25.4%)、やや要因である 112 (32.7%)、大きな要因である 91 (26.6%) と回答していた。

「制度移行と移行期医療や自律・自立は別と患者・家族が考えている」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 17 (5.7%)、あまり要因ではない 48 (16.2%)、どちらともいえない 117 (39.4%)、やや要因である 70 (23.6%)、大きな要因である 45 (15.2%) と回答、難病担当は要因ではない 24 (6.2%)、あまり要因ではない 47 (12.2%)、どちらともいえない 158 (41.0%)、やや要因である 109 (28.3%)、大きな要因である 47 (12.2%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 21 (6.1%)、あまり要因ではない 50 (14.6%)、どちらともいえない 138 (40.4%)、やや要因である 77 (22.5%)、

大きな要因である 56 (16.4%) と回答していた。

「成人移行支援は医療的支援が中心であると支援者が考えている」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 12 (4.0%)、あまり要因ではない 47 (15.8%)、どちらともいえない 120 (40.4%)、やや要因である 76 (25.6%)、大きな要因である 428 (14.1%) と回答、難病担当は要因ではない 18 (4.7%)、あまり要因ではない 51 (13.2%)、どちらともいえない 152 (39.5%)、やや要因である 111 (28.8%)、大きな要因である 53 (13.8%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 20 (5.8%)、あまり要因ではない 50 (14.6%)、どちらともいえない 135 (39.5%)、やや要因である 86 (25.1%)、大きな要因である 51 (14.9%) と回答していた。

(7) 制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計 (表 43)

制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計の結果では、「医療的支援があれば経済的支援以外の成人移行は可能となる場合もある」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 4 (1.3%)、あまり要因ではない 16 (5.4%)、どちらともいえない 103 (34.7%)、やや要因である 117 (39.4%)、大きな要因である 57 (19.2%) と回答、難病担当は要因ではない 11 (2.9%)、あまり要因ではない 18 (4.7%)、どちらともいえない 161 (41.8%)、やや要因である 135 (35.1%)、大きな要因である 60 (15.6%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 11 (3.2%)、あまり要因ではない 19 (5.6%)、どちらともいえない 139 (40.6%)、やや要因である 113 (33.0%)、大きな要因である 60 (17.5%) と回答していた。

「経済的負担がそれほど大きくない場合」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 6 (2.0%)、あまり要因ではない 22 (7.4%)、どちらともいえない 98 (33.0%)、やや要因である 91 (30.6%)、大きな要因である 80 (26.9%) と回答、難病担当は要因ではない 14 (3.6%)、あまり要因ではない 29 (7.5%)、どちらともいえない 139 (36.1%)、やや要因である 136 (35.3%)、大きな

要因である 67 (17.4%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 13 (3.8%)、あまり要因ではない 25 (7.3%)、どちらともいえない 120 (35.1%)、やや要因である 108 (31.6%)、大きな要因である 76 (22.2%) と回答していた。

「成人移行後も医療機関等の相談できる場所が確保されている」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 3 (1.0%)、あまり要因ではない 13 (4.4%)、どちらともいえない 58 (19.5%)、やや要因である 119 (40.1%)、大きな要因である 104 (35.0%) と回答、難病担当は要因ではない 11 (2.9%)、あまり要因ではない 15 (3.9%)、どちらともいえない 93 (24.2%)、やや要因である 159 (41.3%)、大きな要因である 107 (27.8%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 8 (2.3%)、あまり要因ではない 12 (3.5%)、どちらともいえない 91 (26.6%)、やや要因である 111 (32.5%)、大きな要因である 120 (25.1%) と回答していた。

「行政機関以外から自律・自立支援を受けている」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 3 (1.0%)、あまり要因ではない 16 (5.4%)、どちらともいえない 93 (31.3%)、やや要因である 109 (36.7%)、大きな要因である 76 (25.6%) と回答、難病担当は要因ではない 8 (2.1%)、あまり要因ではない 29 (7.5%)、どちらともいえない 118 (30.6%)、やや要因である 165 (42.9%)、大きな要因である 65 (16.9%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 11 (3.2%)、あまり要因ではない 13 (3.8%)、どちらともいえない 112 (32.7%)、やや要因である 121 (35.4%)、大きな要因である 85 (24.9%) と回答していた。

「成人移行後の患者会に関する情報を患者・家族が得ており相互交流が継続されること」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 3 (1.0%)、あまり要因ではない 22 (7.4%)、どちらともいえない 98 (33.0%)、やや要因である 110 (37.0%)、大きな要因である 64 (21.5%) と回答、難病担当は要因ではない 12 (3.1%)、あまり要因ではない 24 (6.2%)、どちらともいえない 116 (30.1%)、やや要因である 158 (41.0%)、大きな要因である 75 (19.5%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 8 (2.3%)、あまり要因ではない 66 (6.4%)、どちらともいえない 328 (32.0%)、やや要因である 387 (37.8%)、大きな要因である 81 (23.7%)

と回答していた。

- (8) 制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計（表 44）

制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計の結果では、「現在の疾患が指定難病に該当していない」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 8（2.7%）、あまり要因ではない 9（3.0%）、どちらともいえない 33（11.1%）、やや要因である 57（19.2%）、大きな要因である 190（64.0%）と回答、難病担当は要因ではない 15（3.9%）、あまり要因ではない 15（3.9%）、どちらともいえない 69（17.9%）、やや要因である 86（22.3%）、大きな要因である 200（51.9%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 10（2.9%）、あまり要因ではない 15（4.4%）、どちらともいえない 51（14.9%）、やや要因である 71（20.8%）、大きな要因である 195（57.0%）と回答していた。

「制度移行できないことで医療費の負担が増え受診継続が中断される」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 11（3.7%）、あまり要因ではない 17（5.7%）、どちらともいえない 67（22.6%）、やや要因である 89（30.0%）、大きな要因である 113（38.0%）と回答、難病担当は要因ではない 15（3.9%）、あまり要因ではない 21（5.5%）、どちらともいえない 108（28.1%）、やや要因である 122（31.7%）、大きな要因である 119（30.9%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 15（4.4%）、あまり要因ではない 24（7.0%）、どちらともいえない 100（29.2%）、やや要因である 101（29.5%）、大きな要因である 102（29.8%）と回答していた。

「サポートできる行政施策がなく行政における担当愚書や担当者が不確立」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 8（2.7%）、あまり要因ではない 27（9.1%）、どちらともいえない 79（26.6%）、やや要因である 104（35.0%）、大きな要因である 79（26.6%）と回答、難病担当は要因ではない 9（2.3%）、あまり要因ではない

30（7.8%）、どちらともいえない 113（29.4%）、やや要因である 143（37.1%）、大きな要因である 90（23.4%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 14（4.1%）、あまり要因ではない 27（7.9%）、どちらともいえない 113（33.0%）、やや要因である 106（31.0%）、大きな要因である 82（24.0%）と回答していた。

「連携先が不明なため支援者がどこにつなげてよいかわからないこと」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 8（2.7%）、あまり要因ではない 24（8.1%）、どちらともいえない 84（28.3%）、やや要因である 107（36.0%）、大きな要因である 74（24.9%）と回答、難病担当は要因ではない 13（3.4%）、あまり要因ではない 30（7.8%）、どちらともいえない 98（25.5%）、やや要因である 152（39.5%）、大きな要因である 92（23.9%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 11（3.2%）、あまり要因ではない 28（8.2%）、どちらともいえない 109（31.9%）、やや要因である 101（29.5%）、大きな要因である 93（27.2%）と回答していた。

「制度移行できなかった場合の行政機関と医療機関の連携体制が確立されていないこと」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 5（1.7%）、あまり要因ではない 24（8.1%）、どちらともいえない 90（30.3%）、やや要因である 99（33.3%）、大きな要因である 79（26.6%）と回答、難病担当は要因ではない 8（2.1%）、あまり要因ではない 24（6.2%）、どちらともいえない 114（29.6%）、やや要因である 144（37.4%）、大きな要因である 95（24.7%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 13（3.8%）、あまり要因ではない 23（6.7%）、どちらともいえない 108（31.6%）、やや要因である 105（30.7%）、大きな要因である 93（27.2%）と回答していた。

「患者・家族からの要望が反映された支援制度がないこと」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 4（1.3%）、あまり要因ではない 21（7.1%）、どちらともいえない 88（29.6%）、やや要因である 112（37.7%）、大きな要因である 72（24.2%）と回答、難病担当は要因ではない 5（1.3%）、あまり要因ではない 21（5.5%）、どちらともいえない 129（33.5%）、やや要因である 137（35.6%）、大きな要因である 93（24.2%）と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 11（3.2%）、あまり要因ではない 18（5.3%）、どちらともいえない 120（35.1%）、

やや要因である 116 (33.0%)、大きな要因である 80 (23.4%) と回答していた。

「患者・家族からの自発的ニーズがない」を小児慢性特定疾患担当は要因ではない 9 (3.0%)、あまり要因ではない 26 (8.8%)、どちらともいえない 111 (37.4%)、やや要因である 106 (35.7%)、大きな要因である 45 (15.2%) と回答、難病担当は要因ではない 6 (1.6%)、あまり要因ではない 31 (8.1%)、どちらともいえない 171 (44.4%)、やや要因である 111 (28.8%)、大きな要因である 66 (17.1%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は要因ではない 12 (3.5%)、あまり要因ではない 21 (6.1%)、どちらともいえない 148 (43.3%)、やや要因である 101 (29.5%)、大きな要因である 60 (17.5%) と回答していた（表 44）。

8 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関連する課題

(1) 指定難病へ制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果（表 45）

指定難病へ制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果は以下の通りである。

「制度切替の情報提供や手続き支援が不確実な場合、制度移行に至らない場合がある」は課題ではない 33 (3.2%)、あまり課題ではない 60 (5.8%)、どちらともいえない 215 (21.0%)、やや課題である 429 (41.8%)、大きな課題である 289 (28.2%) であった。

「申請手続きや必要書類取得の負担が大きい」は課題ではない 37 (3.6%)、あまり課題ではない 86 (8.4%)、どちらともいえない 250 (24.4%)、やや課題である 412 (40.2%)、大きな課題である 241 (23.5%) であった。

「転科可能な受け入れ先医療機関に関する情報が少なく十分な成人移行支援が行えない」は課題ではない 23 (2.2%)、あまり課題ではない 59 (5.8%)、どちらともいえない 283 (27.6%)、やや課題である 376 (36.6%)、大きな課題である 285 (27.8%) であった。

「小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携がとれておらず相談継続が困難となることがある」は課題ではない 81 (7.9%)、あまり課題ではない 153 (14.9%)、どちらともいえない 324

(31.6%)、やや課題である 307 (29.9%)、大きな課題である 161 (15.7%) であった。

「制度移行に伴う疾患名の変更を主治医も知らない場合がある」は課題ではない 21 (2.0%)、あまり課題ではない 66 (6.4%)、どちらともいえない 317 (30.9%)、やや課題である 321 (31.3%)、大きな課題である 301 (29.3%) であった。

「制度移行できたとしても行政支援の中心は申請手続きに関することが中心し支援者が感じていること」は課題ではない 38 (3.7%)、あまり課題ではない 116 (11.3%)、どちらともいえない 446 (43.5%)、やや課題である 319 (31.1%)、大きな課題である 107 (10.4%) であった。

「行政窓口では親や家族と話すことが多く状況把握が難しい」は課題ではない 46 (4.5%)、あまり課題ではない 144 (14.0%)、どちらともいえない 413 (40.3%)、やや課題である 307 (29.9%)、大きな課題である 116 (11.3%) であった。

「成人移行支援は医療機関が中心となって担うものであるというイメージが行政支援者にもあること」は課題ではない 46 (4.5%)、あまり課題ではない 141 (13.7%)、どちらともいえない 433 (42.2%)、やや課題である 290 (28.3%)、大きな課題である 116 (11.3%) であった（表 45）。

(2) 指定難病へ移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果（表 46）

指定難病へ移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果は以下の通りである。

「制度利用できないことによる医療費の負担の増加」は課題ではない 17 (1.7%)、あまり課題ではない 23 (2.2%)、どちらともいえない 136 (13.3%)、やや課題である 290 (28.3%)、大きな課題である 560 (54.6%) であった。

「成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと」は課題ではない 23 (2.2%)、あまり課題ではない 36 (3.5%)、どちらともいえない 235 (22.9%)、やや課題である 370 (36.1%)、大きな課題である 362 (35.3%) であった。

「医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会の不足すること」

は課題ではない 22 (2.1%), あまり課題ではない 47 (4.6%), どちらともいえない 320 (31.2%), やや課題である 374 (36.5%), 大きな課題である 263 (25.6%) であった。

「患者や家族の相互交流支援情報の不足すること」は課題ではない 24 (2.3%), あまり課題ではない 62 (6.0%), どちらともいえない 401 (39.1%), やや課題である 327 (31.9%), 大きな課題である 212 (20.7%) であった。

「家族の介護支援が不足し、家族負担が増えること」は課題ではない 20 (1.9%), あまり課題ではない 48 (4.7%), どちらともいえない 288 (28.1%), やや課題である 361 (35.2%), 大きな課題である 309 (30.1%) であった。

「就学や就労も含めた行政からのソーシャルサポートが受けられなくなること」は課題ではない 20 (1.9%), あまり課題ではない 62 (6.0%), どちらともいえない 334 (32.6%), やや課題である 363 (35.4%), 大きな課題である 247 (24.1%) であった。

「制度利用できない状況で支援者がどのように支援をしてよいかわからないこと」は課題ではない 24 (2.3%), あまり課題ではない 40 (3.9%), どちらともいえない 302 (29.4%), やや課題である 389 (37.9%), 大きな課題である 271 (26.4%) であった。

「支援継続の必要性について検討する場がないこと」は課題ではない 27 (2.6%), あまり課題ではない 53 (5.2%), どちらともいえない 375 (36.5%), やや課題である 356 (34.7%), 大きな課題である 215 (21.0%) であった (表 46)。

(3) 指定難病へ制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計 (表 47)

指定難病へ制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計の結果は以下の通りである。

「制度切替の情報提供や手続き支援が不確実な場合、制度移行に至らない場合がある」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 5 (1.7%), あまり課題ではない 22 (7.4%), どちらともいえない 54 (18.2%), やや課題である 135

(45.5%), 大きな課題である 81 (27.3%) と回答, 難病担当は課題ではない 10 (2.6%), あまり課題ではない 20 (5.2%), どちらともいえない 73 (19.0%), やや課題である 172 (44.7%), 大きな課題である 110 (28.6%) と回答, 小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 18 (5.3%), あまり課題ではない 18 (5.3%), どちらともいえない 86 (25.1%), やや課題である 122 (35.7%), 大きな課題である 98 (28.7%) と回答していた。

「申請手続きや必要書類取得の負担が大きい」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 9 (3.0%), あまり課題ではない 27 (9.1%), どちらともいえない 66 (22.2%), やや課題である 130 (43.8%), 大きな課題である 65 (21.9%) と回答, 難病担当は課題ではない 9 (2.3%), あまり課題ではない 30 (7.8%), どちらともいえない 92 (23.9%), やや課題である 159 (41.3%), 大きな課題である 95 (24.7%) と回答, 小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 19 (5.6%), あまり課題ではない 29 (8.5%), どちらともいえない 90 (26.3%), やや課題である 123 (36.0%), 大きな課題である 81 (23.7%) と回答していた。

「転科可能な受け入れ先医療機関に関する情報が少なく十分な成人移行支援が行えない」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 7 (2.4%), あまり課題ではない 13 (4.4%), どちらともいえない 80 (26.9%), やや課題である 119 (40.1%), 大きな課題である 78 (26.3%) と回答, 難病担当は課題ではない 9 (2.3%), あまり課題ではない 17 (4.4%), どちらともいえない 106 (27.5%), やや課題である 140 (36.4%), 大きな課題である 113 (29.4%) と回答, 小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 7 (2.0%), あまり課題ではない 29 (8.5%), どちらともいえない 95 (27.8%), やや課題である 117 (34.2%), 大きな課題である 94 (27.5%) と回答していた。

「小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携がとれておらず相談継続が困難となることがある」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 19 (6.4%), あまり課題ではない 58 (19.5%), どちらともいえない 83 (27.9%), やや課題である 90 (30.3%), 大きな課題である 47 (15.8%) と回答, 難病担当は課題ではない 23 (6.0%), あまり課題ではない 47 (12.2%), どちらともいえない 112 (29.1%), やや課題である 128

(33.2%)、大きな課題である 75 (19.5%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 39 (11.4%)、あまり課題ではない 48 (14.0%)、どちらともいえない 127 (37.1%)、やや課題である 89 (26.0%)、大きな課題である 39 (11.4%) と回答していた。

「制度移行に伴う疾患名の変更を主治医も知らない場合がある」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 6 (2.0%)、あまり課題ではない 23 (7.7%)、どちらともいえない 91 (30.6%)、やや課題である 92 (31.0%)、大きな課題である 85 (28.6%) と回答、難病担当は課題ではない 6 (1.6%)、あまり課題ではない 18 (4.7%)、どちらともいえない 125 (32.5%)、やや課題である 114 (29.6%)、大きな課題である 122 (31.7%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 9 (2.6%)、あまり課題ではない 25 (7.3%)、どちらともいえない 99 (28.9%)、やや課題である 115 (33.6%)、大きな課題である 94 (27.5%) と回答していた。

「制度移行できたとしても行政支援の中心は申請手続きに関することが中心と支援者が感じていること」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 6 (2.0%)、あまり課題ではない 23 (7.7%)、どちらともいえない 91 (30.6%)、やや課題である 92 (31.0%)、大きな課題である 85 (28.6%) と回答、難病担当は課題ではない 6 (1.6%)、あまり課題ではない 18 (4.7%)、どちらともいえない 125 (32.5%)、やや課題である 114 (29.6%)、大きな課題である 122 (31.7%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 9 (2.6%)、あまり課題ではない 25 (7.3%)、どちらともいえない 99 (28.9%)、やや課題である 115 (33.6%)、大きな課題である 94 (27.5%) と回答していた。

「行政窓口では親や家族と話すことが多く状況把握が難しい」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 10 (3.4%)、あまり課題ではない 49 (16.5%)、どちらともいえない 115 (38.7%)、やや課題である 91 (30.6%)、大きな課題である 32 (10.8%) と回答、難病担当は課題ではない 17 (4.4%)、あまり課題ではない 44 (11.4%)、どちらともいえない 159 (41.3%)、やや課題である 114 (29.6%)、大きな課題である 51 (13.2%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 19 (5.6%)、あまり課題ではない 51 (14.9%)、どちらともいえない 137 (40.1%)、やや課題である 102 (29.8%)、大きな課題である 33 (9.6%) と回答していた。

な課題である 33 (9.6%) と回答していた。

「成人移行支援は医療機関が中心となって担うものであるというイメージが行政支援者にもあること」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 9 (3.0%)、あまり課題ではない 30 (10.1%)、どちらともいえない 121 (40.7%)、やや課題である 110 (37.0%)、大きな課題である 27 (9.1%) と回答、難病担当は課題ではない 15 (3.9%)、あまり課題ではない 43 (11.2%)、どちらともいえない 177 (46.0%)、やや課題である 105 (27.3%)、大きな課題である 45 (11.7%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 14 (4.1%)、あまり課題ではない 43 (12.6%)、どちらともいえない 146 (42.7%)、やや課題である 104 (30.4%)、大きな課題である 35 (10.2%) と回答していた (表 47)。

(4) 指定難病へ制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計 (表 48)

指定難病へ制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題に関する調査結果と小児慢性特定疾患担当・難病担当・小児慢性特定疾患担当及び難病担当のクロス集計の結果は以下の通りである。

「制度移行できないことによる医療費の負担の増加」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 4 (1.3%)、あまり課題ではない 4 (1.3%)、どちらともいえない 35 (11.8%)、やや課題である 83 (27.9%)、大きな課題である 171 (57.6%) と回答、難病担当は課題ではない 6 (1.6%)、あまり課題ではない 10 (2.6%)、どちらともいえない 48 (12.5%)、やや課題である 126 (32.7%)、大きな課題である 195 (50.6%) と回答、小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 7 (2.0%)、あまり課題ではない 9 (2.6%)、どちらともいえない 51 (14.9%)、やや課題である 81 (23.7%)、大きな課題である 194 (56.7%) と回答していた。

「成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 5 (1.7%)、あまり課題ではない 8 (2.7%)、どちらともいえない 72 (24.2%)、やや課題である 110 (37.0%)、大きな課題である 102 (34.3%) と

回答，難病担当は課題ではない 11 (2.9%)，あまり課題ではない 15 (3.9%)，どちらともいえない 90 (23.4%)，やや課題である 129 (33.5%)，大きな課題である 140 (36.4%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 7 (2.0%)，あまり課題ではない 13 (3.8%)，どちらともいえない 71 (20.8%)，やや課題である 131 (38.3%)，大きな課題である 120 (35.1%) と回答していた。

「医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 3 (1.0%)，あまり課題ではない 14 (4.7%)，どちらともいえない 102 (34.3%)，やや課題である 107 (36.0%)，大きな課題である 71 (23.9%) と回答，難病担当は課題ではない 9 (2.3%)，あまり課題ではない 17 (4.4%)，どちらともいえない 108 (28.1%)，やや課題である 146 (37.9%)，大きな課題である 105 (27.3%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 10 (2.9%)，あまり課題ではない 16 (4.7%)，どちらともいえない 108 (31.6%)，やや課題である 121 (35.4%)，大きな課題である 87 (25.4%) と回答していた。

「患者や家族の相互交流支援情報が不足すること」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 4 (1.3%)，あまり課題ではない 19 (6.4%)，どちらともいえない 120 (40.4%)，やや課題である 100 (33.7%)，大きな課題である 54 (18.2%) と回答，難病担当は課題ではない 10 (2.6%)，あまり課題ではない 24 (6.2%)，どちらともいえない 139 (36.1%)，やや課題である 125 (32.5%)，大きな課題である 87 (22.6%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 10 (2.9%)，あまり課題ではない 19 (5.6%)，どちらともいえない 140 (40.9%)，やや課題である 102 (29.8%)，大きな課題である 87 (22.6%) と回答していた。

「家族の介護支援が不足し，家族負担が増えること」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 4 (1.3%)，あまり課題ではない 14 (4.7%)，どちらともいえない 84 (28.3%)，やや課題である 104 (35.0%)，大きな課題である 91 (30.6%) と回答，難病担当は課題ではない 9 (2.3%)，あまり課題ではない 12 (3.1%)，どちらともいえない 108 (28.1%)，やや課題である 139 (36.1%)，大きな課題である 117 (30.4%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課

題ではない 7 (2.0%)，あまり課題ではない 22 (6.4%)，どちらともいえない 94 (27.5%)，やや課題である 118 (34.5%)，大きな課題である 117 (30.4%) と回答していた。

「就学や就労も含めた行政からのソーシャルサポートが受けられなくなることを小児慢性特定疾患担当は課題ではない 4 (1.3%)，あまり課題ではない 20 (6.7%)，どちらともいえない 100 (33.7%)，やや課題である 102 (34.3%)，大きな課題である 71 (23.9%) と回答，難病担当は課題ではない 7 (1.8%)，あまり課題ではない 17 (4.4%)，どちらともいえない 116 (30.1%)，やや課題である 144 (37.4%)，大きな課題である 101 (26.2%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 9 (2.6%)，あまり課題ではない 25 (7.3%)，どちらともいえない 116 (33.9%)，やや課題である 117 (34.2%)，大きな課題である 101 (26.2%) と回答していた。

「制度利用できない状況で支援者がどのように支援してよいかわからないこと」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 5 (1.7%)，あまり課題ではない 13 (4.4%)，どちらともいえない 85 (28.6%)，やや課題である 115 (38.7%)，大きな課題である 79 (26.6%) と回答，難病担当は課題ではない 9 (2.3%)，あまり課題ではない 11 (2.9%)，どちらともいえない 102 (26.5%)，やや課題である 153 (39.7%)，大きな課題である 110 (28.6%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 10 (2.9%)，あまり課題ではない 16 (4.7%)，どちらともいえない 113 (33.0%)，やや課題である 121 (35.4%)，大きな課題である 82 (24.0%) と回答していた。

「支援継続の必要性について検討する場がないこと」を小児慢性特定疾患担当は課題ではない 4 (1.3%)，あまり課題ではない 18 (6.1%)，どちらともいえない 114 (38.4%)，やや課題である 107 (36.0%)，大きな課題である 54 (18.2%) と回答，難病担当は課題ではない 11 (2.9%)，あまり課題ではない 15 (3.9%)，どちらともいえない 128 (33.2%)，やや課題である 114 (37.4%)，大きな課題である 87 (22.6%) と回答，小児慢性特定疾患担当及び難病担当は課題ではない 12 (3.5%)，あまり課題ではない 20 (5.8%)，どちらともいえない 131 (38.3%)，やや課題である 105 (30.7%)，大きな課題である 74 (21.6%) と回答していた (表 48)。

9 指定難病に制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族の行政担当部署

- (1) 制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族から相談があった場合の現在の行政機関内の担当部署

保健所担当課 114 (12.1%)，保健所以外の行政担当課 38 (4.0%)，保健師のいる部署 28 (3.0%)，相談内容に応じた複数部署 16 (1.7%)，指定難病担当課 116 (12.3%)，障がい関係担当課 41 (4.3%)，成人保健担当課 100 (10.6%)，小児慢性特定疾患担当課 153 (16.2%)，母子保健・子ども関係担当課 21 (2.2%)，総務課 4 (0.4%)，国・医療機関・移行期医療支援センター・難病相談支援センター・基幹相談支援センター等その他の機関 13 (1.4%)，不明 301 (31.9%) であった (表 49)。

- (2) 制度移行できない小児慢性疾患患者とその家族から相談があった場合の適当と思われる行政機関内の担当部署

保健所担当課 94 (9.6%)，保健所以外の行政担当課 37 (3.8%)，保健師のいる部署 15 (1.5%)，相談内容に応じた複数部署 25 (2.6%)，指定難病担当課 272 (27.9%)，障がい関係担当課 47 (4.8%)，成人保健担当課 103 (10.6%)，小児慢性特定疾患担当課 106 (10.9%)，母子保健・子ども関係担当課 12 (1.2%)，総務課 5 (0.5%)，国・医療機関・移行期医療支援センター・難病相談支援センター・基幹相談支援センター等その他の機関 27 (2.8%)，不明 233 (23.9%) であった (表 50)。

10 移行期医療支援センターの認知度

- (1) 移行期医療支援センターの認知度

移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果では、「移行期医療支援センターを知っていますか」の質問に、「1：知っている」が 194 (19.2%) 95%信頼区間 13.4-24.5、「2：言葉は聞いたことがある」が 285 (28.2%) 95%信頼区間 22.7-33.2、「3：知らない」が 530 (52.5%) 95%信頼区間 47.7-56.2 であった (表 51)。

- (2) 移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と従事内容のクロス集計

移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と従事内容のクロス集計の結果では、小児慢性特定疾患担当は、「1：知っている」が 87 (29.5%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 84 (28.5%)，「3：知らない」が 124 (42.0%) であった。難病担当は、「1：知っている」が 52 (13.7%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 93 (24.5%)，「3：知らない」が 234 (61.7%) であった。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、「1：知っている」が 55 (16.5%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 107 (32.1%)，「3：知らない」が 171 (51.4%) であった (表 52)。

- (3) 移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と従事方法のクロス集計

移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と従事方法のクロス集計の結果では、地区担当で小児慢性特定疾患担当は、「1：知っている」が 45 (14.0%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 74 (23.1%)，「3：知らない」が 202 (62.9%) であった。業務担当で小児慢性特定疾患担当は、「1：知っている」が 9 (11.7%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 27 (35.1%)，「3：知らない」が 41 (53.2%) であった。地区担当で難病担当は、「1：知っている」が 64 (25.7%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 81 (32.5%)，「3：知らない」が 104 (41.8%) であった。業務担当で難病担当は、「1：知っている」が 24 (35.3%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 14 (20.6%)，「3：知らない」が 30 (44.1%) であった。地区担当で小児慢性特定疾患担当と難病担当は、「1：知っている」が 30 (18.1%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 52 (31.3%)，「3：知らない」が 84 (50.6%) であった。業務担当で小児慢性特定疾患担当と難病担当は、「1：知っている」が 22 (17.2%)，「2：言葉は聞いたことがある」が 37 (28.9%)，「3：知らない」が 69 (53.9%) であった (表 53)。

- (4) 移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と設置主体のクロス集計

移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と設置主体のクロス集計の結果では、都道府県は、「1：知っている」が 124 (18.9%)，

「2:言葉は聞いたことがある」が 189 (28.8%), 「3:知らない」が 344 (52.4%) であった。政令指定都市は、「1:知っている」が 23 (16.7%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 33 (23.9%), 「3:知らない」が 82 (59.4%) であった。中核市は、「1:知っている」が 33 (22.3%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 45 (30.4%), 「3:知らない」が 70 (47.3%) であった。保健所政令市は、「1:知っている」が 9 (32.1%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 10 (35.7%), 「3:知らない」が 9 (32.1%) であった。特別区は、「1:知っている」が 5 (14.7%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 8 (23.5%), 「3:知らない」が 21 (61.8%) であった (表 54)。

(5) 移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と担当部署のクロス集計

移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と担当部署のクロス集計の結果では、本庁・県庁・道庁の難病担当は、「1:知っている」が 21 (44.7%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 9 (19.1%), 「3:知らない」が 17 (36.2%) であった。本庁・県庁・道庁の小児慢性特定疾患担当は、「1:知っている」が 28 (75.7%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 4 (10.8%), 「3:知らない」が 5 (13.5%) であった。保健所の難病担当は、「1:知っている」が 59 (12.1%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 143 (29.4%), 「3:知らない」が 285 (58.5%) であった。保健所的小児慢性特定疾患担当は、「1:知っている」が 54 (23.6%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 74 (32.3%), 「3:知らない」が 101 (44.1%) であった。市役所・町役場で難病担当は、「1:知っている」が 5 (15.2%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 16 (48.5%), 「3:知らない」が 12 (36.4%) であった。市役所・町役場で小児慢性特定疾患担当は、「1:知っている」が 1 (7.1%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 6 (42.9%), 「3:知らない」が 7 (50.0%) であった。区・保健センター・保健福祉事務所で難病担当は、「1:知っている」が 12 (11.2%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 23 (21.5%), 「3:知らない」が 72 (67.3%) であった。区・保健センター・保健福祉事務所で小児慢性特定疾患担当は、「1:知っている」が 14 (25.5%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 10 (18.2%), 「3:知らない」が 31 (56.4%) であった (表

55)。

(6) 移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と都道府県のクロス集計

移行期医療支援センターの認知度に関する調査結果と都道府県のクロス集計の結果は以下の通りである。

北海道は、「1:知っている」が 7 (16.3%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 10 (23.3%), 「3:知らない」が 26 (60.5%) であった。青森県は、「1:知っている」が 0 (0%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 5 (35.7%), 「3:知らない」が 9 (64.3%) であった。岩手県は、「1:知っている」が 0 (0%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 2 (20.0%), 「3:知らない」が 8 (80.0%) であった。宮城県は、「1:知っている」が 5 (22.7%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 4 (18.2%), 「3:知らない」が 13 (59.1%) であった。秋田県は、「1:知っている」が 5 (12.5%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 16 (40.0%), 「3:知らない」が 19 (47.5%) であった。山形県は、「1:知っている」が 4 (23.5%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 5 (29.4%), 「3:知らない」が 8 (47.1%) であった。福島県は、「1:知っている」が 1 (6.3%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 8 (50.0%), 「3:知らない」が 7 (43.8%) であった。東京都は、「1:知っている」が 13 (26.5%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 8 (16.3%), 「3:知らない」が 28 (57.1%) であった。茨城県は、「1:知っている」が 1 (10.0%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 3 (30.0%), 「3:知らない」が 6 (60.0%) であった。栃木県は、「1:知っている」が 2 (20.0%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 3 (30.0%), 「3:知らない」が 5 (50.0%) であった。群馬県は、「1:知っている」が 2 (14.3%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 9 (64.3%), 「3:知らない」が 3 (21.4%) であった。埼玉県は、「1:知っている」が 14 (51.9%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 8 (29.6%), 「3:知らない」が 5 (18.5%) であった。千葉県は、「1:知っている」が 13 (39.4%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 16 (48.5%), 「3:知らない」が 4 (12.1%) であった。神奈川県は、「1:知っている」が 27 (40.9%), 「2:言葉は聞いたことがある」が 15 (22.7%), 「3:知らない」が 24 (36.4%) であった。新潟県は、

「1：知っている」が0（0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が5（20.8%）、「3：知らない」が19（79.2%）であった。富山県は、「1：知っている」が2（9.1%）、「2：言葉は聞いたことがある」が7（31.8%）、「3：知らない」が13（59.1%）であった。石川県は、「1：知っている」が4（19.0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が7（33.3%）、「3：知らない」が10（47.6%）であった。福井県は、「1：知っている」が1（11.1%）、「2：言葉は聞いたことがある」が2（22.2%）、「3：知らない」が6（66.7%）であった。山梨県は、「1：知っている」が4（25.0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が7（43.8%）、「3：知らない」が5（31.3%）であった。長野県は、「1：知っている」が8（24.2%）、「2：言葉は聞いたことがある」が9（27.3%）、「3：知らない」が16（48.5%）であった。岐阜県は、「1：知っている」が4（28.6%）、「2：言葉は聞いたことがある」が3（21.4%）、「3：知らない」が7（50.0%）であった。静岡県は、「1：知っている」が3（10.7%）、「2：言葉は聞いたことがある」が7（25.0%）、「3：知らない」が18（64.3%）であった。愛知県は、「1：知っている」が5（9.3%）、「2：言葉は聞いたことがある」が15（27.8%）、「3：知らない」が34（63.0%）であった。京都府は、「1：知っている」が3（16.7%）、「2：言葉は聞いたことがある」が2（11.1%）、「3：知らない」が13（72.2%）であった。大阪府は、「1：知っている」が12（25.5%）、「2：言葉は聞いたことがある」が13（27.7%）、「3：知らない」が22（46.8%）であった。三重県は、「1：知っている」が2（18.2%）、「2：言葉は聞いたことがある」が2（18.2%）、「3：知らない」が7（63.6%）であった。滋賀県は、「1：知っている」が6（60.0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が1（10.0%）、「3：知らない」が3（30.0%）であった。兵庫県は、「1：知っている」が7（14.6%）、「2：言葉は聞いたことがある」が10（20.8%）、「3：知らない」が31（64.6%）であった。鳥取県は、「1：知っている」が0（0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が1（16.7%）、「3：知らない」が5（83.3%）であった。島根県は、「1：知っている」が1（3.3%）、「2：言葉は聞いたことがある」が9（30.0%）、「3：知らない」が20（66.7%）であった。岡山県は、「1：知っている」が1（3.3%）、「2：言葉は聞いたことがある」が7（23.3%）、「3：知らない」が22（73.3%）

であった。広島県は、「1：知っている」が0（0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が4（33.3%）、「3：知らない」が8（66.7%）であった。山口県は、「1：知っている」が0（0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が2（28.6%）、「3：知らない」が5（71.4%）であった。徳島県は、「1：知っている」が2（40.0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が1（20.0%）、「3：知らない」が2（40.0%）であった。香川県は、「1：知っている」が0（0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が1（20.0%）、「3：知らない」が4（80.0%）であった。愛媛県は、「1：知っている」が2（25.0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が4（50.0%）、「3：知らない」が2（25.0%）であった。高知県は、「1：知っている」が0（0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が4（23.5%）、「3：知らない」が13（76.5%）であった。福岡県は、「1：知っている」が5（29.4%）、「2：言葉は聞いたことがある」が5（29.4%）、「3：知らない」が7（41.2%）であった。佐賀県は、「1：知っている」が1（12.5%）、「2：言葉は聞いたことがある」が4（50.0%）、「3：知らない」が3（37.5%）であった。長崎県は、「1：知っている」が1（4.8%）、「2：言葉は聞いたことがある」が6（28.6%）、「3：知らない」が14（66.7%）であった。大分県は、「1：知っている」が9（39.1%）、「2：言葉は聞いたことがある」が7（30.4%）、「3：知らない」が7（30.4%）であった。熊本県は、「1：知っている」が1（5.6%）、「2：言葉は聞いたことがある」が6（33.3%）、「3：知らない」が11（61.1%）であった。宮城県は、「1：知っている」が5（29.4%）、「2：言葉は聞いたことがある」が4（23.5%）、「3：知らない」が8（47.1%）であった。鹿児島県は、「1：知っている」が3（8.1%）、「2：言葉は聞いたことがある」が11（29.7%）、「3：知らない」が23（62.2%）であった。沖縄県は、「1：知っている」が2（25.0%）、「2：言葉は聞いたことがある」が4（50.0%）、「3：知らない」が2（25.0%）であった（表56）。

11 制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性

(1) 制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性の関連に関する調査結果（表57）

制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性の関連に関する調査結果は以下の通りであ

る。

「指定難病へ制度移行できる患者において、移行期医療支援センターはどのくらい重要と感じているか」の質問には、重要ではない 1 (0.2%)、あまり重要ではない 12 (2.0%)、どちらともいえない 154 (26.0%)、やや重要 213 (36.0%)、とても重要 212 (35.8%) と回答していた。

「指定難病へ制度移行できない患者において、移行期医療支援センターはどのくらい重要と感じているか」の質問には、重要ではない 7 (0.8%)、あまり重要ではない 15 (1.8%)、どちらともいえない 256 (30.5%)、やや重要 262 (31.2%)、とても重要 300 (35.7%) と回答していた。

(2) 制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性に関する調査結果と従事内容のクロス集計 (表 58)

制度移行状況と移行期医療支援センターの重要性に関する調査結果と従事内容のクロス集計の結果は以下の通りである。

「指定難病へ制度移行できる患者において、移行期医療支援センターはどのくらい重要と感じているか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、重要ではない 0 (0.0%)、あまり重要ではない 5 (2.5%)、どちらともいえない 49 (24.1%)、やや重要 81 (39.9%)、とても重要 68 (33.5%) と回答していた。難病担当は、重要ではない 1 (0.5%)、あまり重要ではない 4 (2.2%)、どちらともいえない 40 (21.7%)、やや重要 64 (34.8%)、とても重要 75 (40.8%) と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、重要ではない 0 (0.0%)、あまり重要ではない 3 (1.5%)、どちらともいえない 65 (31.9%)、やや重要 67 (32.8%)、とても重要 75 (40.8%) と回答していた。

「指定難病へ制度移行できない患者において、移行期医療支援センターはどのくらい重要と感じているか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、重要ではない 2 (0.8%)、あまり重要ではない 5 (2.0%)、どちらともいえない 65 (25.4%)、やや重要 97 (37.9%)、とても重要 87 (34.0%) と回答していた。難病担当は、重要ではない 2 (0.7%)、あまり重要ではない 5 (1.7%)、どちらともいえない 92 (31.2%)、やや重要 81 (27.5%)、とても重要 115 (39.0%) と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、重要ではない 3 (1.0%)、あまり重

要ではない 5 (1.7%)、どちらともいえない 98 (34.1%)、やや重要 83 (28.9%)、とても重要 98 (34.1%) と回答していた。

12 制度移行状況と行政機関と移行期医療支援センターとの連携の必要性の関連

(1) 制度移行状況と行政機関と移行期医療支援センターの連携の必要性の関連に関する調査結果 (表 59)

制度移行状況と行政機関と移行期医療支援センターの連携の必要性の関連に関する調査結果は以下の通りである。

「指定難病へ制度移行できる患者において、行政機関と移行期医療支援センターの連携はどのくらい必要と感じているか」の質問には、重要ではない 4 (0.5%)、あまり必要ではない 18 (2.1%)、どちらともいえない 256 (30.3%)、やや必要 304 (36.0%)、とても必要 263 (31.1%) と回答していた。

「指定難病へ制度移行できない患者において、行政機関と移行期医療支援センターの連携はどのくらい必要と感じているか」の質問には、重要ではない 4 (0.5%)、あまり必要ではない 14 (1.7%)、どちらともいえない 251 (29.6%)、やや必要 290 (34.2%)、とても必要 288 (34.0%) と回答していた。

(2) 制度移行状況と行政機関と移行期医療支援センターの連携の必要性の関連に関する調査結果と従事内容のクロス集計 (表 60)

「指定難病へ制度移行できる患者において、行政機関と移行期医療支援センターの連携はどのくらい必要と感じているか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、重要ではない 1 (0.4%)、あまり必要ではない 9 (3.5%)、どちらともいえない 78 (30.5%)、やや必要 98 (38.3%)、とても必要 70 (27.3%) と回答していた。難病担当は、重要ではないが 1 (0.3%)、あまり必要ではない 4 (1.3%)、どちらともいえない 98 (29.4%)、やや必要 112 (37.5%)、とても必要 94 (31.4%) と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、重要ではない 2 (7.0%)、あまり必要ではない 5 (1.7%)、どちらともいえない 89 (30.9%)、やや必要 93 (32.3%)、とても必要 99 (34.4%) と回答していた。

「指定難病へ制度移行できない患者において、

行政機関と移行期医療支援センターの連携はどのくらい必要と感じているか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、必要ではない2(0.8%)、あまり必要ではない6(2.3%)、どちらともいえない69(26.6%)、やや必要104(40.2%)、とても必要78(30.1%)と回答していた。難病担当は、必要ではない1(0.3%)、あまり必要ではない3(1.0%)、どちらともいえない93(31.2%)、やや必要93(31.2%)、とても必要108(36.2%)と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、必要ではない1(0.3%)、あまり必要ではない5(1.7%)、どちらともいえない88(30.6%)、やや必要92(31.9%)、とても必要102(35.4%)と回答していた。

13 指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識

(1) 指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識に関する調査結果（表 61）

指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識に関する調査結果は以下の通りである。

「制度移行できる場合とできない場合の成人移行支援における支援ニーズに違いはありますか」の質問には、思わない12(1.2%)、あまり思わない78(7.7%)、どちらともいえない273(27.0%)、やや思う414(41.0%)、強く思う233(23.1%)と回答していた。

「制度移行できる場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思いますか」の質問には、思わないが14(1.4%)、あまり思わない101(10.0%)、どちらともいえない491(48.7%)、やや思う355(35.2%)、強く思う48(4.8%)と回答していた。

「制度移行できない場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思いますか」の質問には、思わないが11(1.1%)、あまり思わない305(30.2%)、どちらともいえない531(52.6%)、やや思う73(7.2%)、強く思う90(8.9%)と回答していた。

(2) 制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識に関する調査結果と従事内容のクロス集計（表 62）

制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに

関する支援者の認識に関する調査結果と従事内容のクロス集計の調査結果は以下の通りである。

「制度移行できる場合とできない場合の成人移行支援における支援ニーズに違いはありますか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、思わない1(0.3%)、あまり思わない18(6.1%)、どちらともいえない81(27.6%)、やや思うが127(43.2%)、強く思う67(22.8%)と回答していた。難病担当は、思わない2(0.5%)、あまり思わない26(6.9%)、どちらともいえない108(28.8%)、やや思う151(40.3%)、強く思う88(23.5%)と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、思わない9(2.7%)、あまり思わない34(10.0%)、どちらともいえない83(24.5%)、やや思う135(39.8%)、強く思う78(23.0%)と回答していた。

「制度移行できる場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思いますか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、思わない4(1.4%)、あまり思わない35(11.9%)、どちらともいえない133(45.4%)、やや思う106(36.2%)、強く思う15(5.1%)と回答していた。難病担当は、思わない4(1.1%)、あまり思わない32(8.5%)、どちらともいえない193(51.3%)、やや思う132(35.1%)、強く思う15(4.0%)と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、思わない6(1.8%)、あまり思わない34(10.0%)、どちらともいえない164(48.4%)、やや思う117(34.5%)、強く思う18(5.3%)と回答していた。

「制度移行できない場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思いますか」の質問には、小児慢性特定疾患担当は、思わない3(1.0%)、あまり思わない92(31.4%)、どちらともいえない151(51.5%)、やや思う20(6.8%)、強く思う27(9.2%)と回答していた。難病担当は、思わない4(1.1%)、あまり思わない107(28.5%)、どちらともいえない206(54.8%)、やや思う29(7.7%)、強く思う30(8.0%)と回答していた。小児慢性特定疾患担当及び難病担当は、思わない4(1.2%)、あまり思わない106(31.3%)、どちらともいえない173(51.0%)、やや思う23(6.8%)、強く思う33(9.7%)と回答していた。

14 自由記述

自由記述のカテゴリー化とその割合の結果は「制度設計」が20(10.7%)、「制度移行の実際」

が 17(9%)、「制度移行と医療費助成」が 11(6%)、「制度移行の課題」が 7(3.7%)、「制度移行に関する意見」が 21(11.2%)、「制度移行できない場合の状況と対応」が 19(10.1%)、「支援者への情報提供や支援の必要性」が 16(8.6%)、「小児糖尿病への支援の不足」が 8(4.3%)、「移行期医療支援センター」が 13(7%)、「患者とその家族の状況と支援」が 10(5.3%)、「医療機関による支援の必要性」が 14(7.5%)、「行政機関内の連携と多機関連携」が 12(6.4%)、「転科・移行期医療」が 4(2.1%)、「成人移行支援」が 15(8.1%)であった(別表)。

制度設計について

制度設計に関することについては、「制度の一本化」「難病と小児慢性特定疾患とこども医療などの統一が図られるようにしてほしい」「包括的に利用できる制度が必要だと思う」「多くの患者がスムーズに移行できる制度を望む」などの意見があった。

制度移行の実際について

制度移行の実際に関することについては、「小児慢性特定疾病は 20 歳を迎える誕生日前日までの認定、ということ申請児童及び保護者が知らないということが多く思う。制度の理解を深めていくような取り組みが必要であると思う。」「窓口で対応する職員の制度理解にばらつきがある」「切り替えの時期に手続きがスムーズにいかないことがある」「今後、申請の簡素化、デジタル化の選択ができればいいと思う」などの意見があった。

制度移行と医療費助成について

制度移行と医療費助成に関することについては、「医療費の負担部分に関する要望が多い」「指定難病へ移行して医療費助成が受けられることから周知する必要がある」「医療的ケアが必要な患者は障害福祉の窓口で相談できるのではないか」などの意見があった。

制度移行の課題について

制度移行の課題に関することについては、「手続きが家族ではなく本人となると難しい」「指定難病への移行以前の問題として、成人年齢が 18 歳に引き下げられ、申請者が児童本人になる場合に、それまで保護者より問題なく行われていた小児慢性特定疾患の申請手続きが上手くいか

なくなるケースがある」「移行支援は、単に医療費の補助だけではないが、一般的に行政では自律・自立などの課題には気が付いていない。海外などのシステムを参考に、今後、日本でもできるとよい。ただし、保健所は、感染症にターゲットが当てられ、難病事務に従事する人的資源は少ない。これ以上の新規事業は難しい」などの意見があった。

制度移行に関する意見について

制度移行に関する意見に関することについては以下の通りである。

「移行については早い段階で本人・保護者に情報提供が必要」「対応疾患の判断が難しい場合があり、臨床調査個人票を渡す際に悩む」「制度上は移行できても、実際の主治医や緊急時の対応医療機関等、あやふやになっている患者が地域にいる。医療費だけではなく、病状を含めた患者を取り巻く環境等を引き継ぎできるような体制づくりが必要」「保健所によって小児慢性特定疾患患者が 20 歳になる前に難病に移行できる患者に案内する保健所と案内しない保健所がある。本庁の担当者は案内不要としているが、難病に移行可能かわかりにくいため案内すべきだと思う」などの意見があった。

制度移行できない場合の状況と対応について

制度移行できない場合の状況と対応に関することについては以下の通りである。

「小児慢性特定疾患と指定難病への移行できる疾患や診断基準が大きく違うため、移行できずに医療費の面で苦労されている方が多いと思われる」「本来ならば、移行できない方も治療が必要であるなら支援できる体制は必要だと感じている」「指定難病対象外の疾患では、就労しても、高額な医療費の為に、就労意欲が低下し、自律・自立の妨げ要因になっている。また、医療中断要因、病状悪化要因にもなっている」「小児慢性特定疾患から指定難病へ、重症度を満たさず不認定になる場合、理解いただけずに理不尽なお叱りを受けることがある」「納得いただけない方への十分な説明をする仕組みが必要である」「制度移行できない場合の家族負担は大変大きな課題だと思う」「医療費等の助成がなくなった後、患者とその家族がどうされているのかとても心配になる」との意見があった。

支援者の情報提供や支援の必要性について

支援者への情報提供や支援の必要性に関することについては、「業務がそれぞれ違うため移行について改めて認識させていただいた」「今回の調査ではじめて学ぶことが多くあり、移行に関する支援を勉強するきっかけになった」「アンケートの解説を読むこと自体が新たな知識を得る機会となった」「小児慢性特定疾患患者の指定難病の移行状況や支援内容について学習する機会をいただきたい」「移行支援は重要だが、自治体や保健所により、認識、移行支援の状況が異なるので、啓発を期待する」「医療費助成事業以外の自律・自立支援については移行支援が不十分に感じるため、具体的な事例があれば教えて欲しい」「他の自治体の好事例や取り組みを共有して欲しい」などの意見があった。

小児糖尿病患者への支援の不足について

小児糖尿病患者への支援の不足に関することについては、「糖尿病や内分泌などで移行についての相談を受ける。特に、糖尿病は治療が高額だが難病へ移行できないので治療中断してしまわないか心配」「小児糖尿病等長期の医療が必要な場合、指定難病以外でも何か別の支援制度が必要」などの意見があった。

移行期医療支援センターについて

移行期医療支援センターに関することについては、「移行期医療支援センターの存在を知られていないように思う」「移行期医療支援センターの役割や活動状況を広く発信して欲しい」「移行期医療支援センターの活用方法がわからないので教えて欲しい」「移行期医療支援センターの情報が保健所にはほとんど入ってこない」「行政と医療機関の連携を移行期医療支援センターにとってもらいたい」「移行期医療支援センターを作るには地方では対象者数が少ないと思われるが実態把握ができていない。センターがなくてもできる移行期医療支援の方法を知りたい」などの意見があった。

患者とその家族の状況と支援について

患者とその家族の状況と支援に関することについては、「家族が申請に来ることが多く、本人と直接やり取りすることは少ないため、本人の困り感等を把握すること自体が難しく、自律・自立に向けた移行支援は十分に行えないと感じる」「小児慢性特定疾患に認定基準には該当しても、難病の基準には当てはまらない場合もあり、

ずっと治療を続けたいといけないのに、親が亡くなった後、本人がどうやって生きていけばいいのかと心配されているようである」「指定難病へ移行できない患者もすべて難病担当へ誘導している」などの意見があった。

医療機関による支援の必要性について

医療機関による支援の必要性に関することについては、「対象疾患の方への周知を医療機関も含めてすることが必要だと思う」「指定難病へ移行できるかどうかよりも小児病棟の今まで慣れ親しんだ病院・主治医に継続して治療をしてもらえないことへの不安・不満を訴えられることが多いように感じられる」「移行支援は医療機関側が必要性を感じないと進まない」などの意見があった。

行政機関内の連携と多機関連携について

行政機関内での連携と多機関連携に関することについては、「小児慢性特定疾患と指定難病の管轄が、市と都道府県で分かれている場合は、特に連携が取りづらい点が問題だと感じている（中核市など）」「行政の連携も必要だとは思いますが、何より医療機関の連携が必要」「医療機関から連絡があり、把握することが多いため、庁内での連携が必要と感じている」などの意見があった。

転科・移行期医療について

転科・移行期医療に関することについては、「小児科の医師が引き続き主治医になっているケースが多い」「制度移行ができなくても、小児期から成人期に移行する時期に、本人が自身の受けた治療について知り、今後の健康管理に関心を持ち、定期受診することの必要性を理解していくことは重要で、支援が必要だと感じている」などの意見があった。

成人移行支援について

成人移行支援に関することについては、「成人移行を見据えた、早期の小児患者本人および家族への情報提供と移行支援（意識付け等）が必要」「現状では、相談時対応や、移行できる可能性がある方については自立支援員から連絡をしているが、現状把握や支援は十分できていないと感じている」「成人移行支援は制度移行できないに関わらず大事な必要なことであると思う」「移行について悩んでいる患者が多い実態を、

どうすれば改善できるのか、と日々考えながら業務にあたっている。病気の治療や日々の生活を送ることだけでも大変な子どもたちなので、治療や経済的な負担や移行の手続きに関する負担、どこにも相談できない・理解してもらえないという負担をできる限り軽減してあげたい」
「小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行には、医療費助成等で患者にとって大きなメリットがあると認識しているが、成人移行支援については、ニーズの程度やどのような支援が行政として適切なのか疑問がある」「幼いころの療養の記憶が全くないという患者も少なくなく、治療や経過観察の重要性を自身ではそれほど感じないまま成人する患者もおり、指定難病医療費助成制度の対象外になってしまう患者にこそ、成人移行支援は必要ではないかと考える」などの意見があった。

D. 考察

1 令和4年度調査

令和4年度調査では、小児発症難病患者とその家族の支援の課題が明らかにした。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、慢性疾病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律・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、自律・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）と言われている。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。

2 令和5年度調査

(1) 令和5年度調査で得られた知見

令和5年度調査では、小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況と成人移行支援の課題が明らかにした。調査で得られた知見は以下の通りである。

- ・令和4年度に制度移行できた割合は小児慢性特定疾患の認定件数の約半数である可能性がある。

- ・小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況は、各機関による算出、回答者による算出、各機関による算出と回答者の算出を合わせたデータに大きな差はなく、行政担当者の認識は実際の統計値に近いものであった。

- ・小児慢性特定疾患患者の指定難病へ制度移行できた割合は、都道府県毎に設置された移行期医療支援センター設置有の方が有意に高く、制度移行状況に移行期医療支援センターの設置状況が関連している可能性が示唆された。

- ・指定難病へ制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族から相談があった場合の現在の行政機関内の担当部署は小児慢性特定疾患担当課の回答が最も多く、指定難病へ制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族の行政機関内の現在の相談窓口は小児慢性特定疾患担当課である可能性がある。

- ・指定難病へ制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族から相談があった場合、相談を受けるのが適当と思われる行政機関内の担当部署は指定難病担当課の回答が最も多く、行政担当者は指定難病へ制度移行できない小児慢性特定疾患とその家族の相談は、本来、指定難病担当課が受ける必要があると考えていた。

- ・成人移行できる患者の要因については、「小児慢性特定疾患担当者から指定難病への制度切替や成人移行支援の情報提供があること」「指定難病への制度移行が可能であることを患者・家族が理解していること」が大きな要因である可能性がある。

- ・成人移行できない患者の要因については、「現在の疾患が指定難病に該当していない」「制度移行できないことで医療費の負担が増え患者の受診継続が中断されること」が大きな要因であることが示された。

- ・小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できる患者の課題については、「切替の情報提供や手続き支援が不確実な場合、制度移行に至らな

い場合があること」「転科医療機関に関する情報が少なく十分な成人移行支援が行えない」「制度移行に伴う疾患名の変更を主治医も知らない場合がある」が大きな課題であることが示された。

・小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できない患者の課題については、「制度移行できないことによる医療費の負担の増加」「医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられない」「家族への支援が不足し、家族負担が増える」が大きな課題であることが示された。

・移行期医療支援センターの認知度については、行政担当者の約半数が認知しておらず、そのうち難病担当の半数以上が「知らない」と回答していることから、行政機関内に移行期医療支援センターの周知が行き渡っていないことが示された。

・移行期医療支援センターの役割については、「制度移行できない患者において重要である」と約7割の行政担当者が回答しており、移行期医療支援センターが制度移行できない患者とその家族へ支援役割を行政担当者から求められている可能性がある。

・制度移行状況に関わらず、行政機関と移行期医療支援センターとの連携については、約7割の行政担当者が必要であると回答しており、制度移行状況に関わらず、小児期発症慢性疾患患者とその家族への支援には、移行期医療支援センターと行政機関との連携が求められている可能性がある。

・指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識に関する結果から、患者が制度移行できない場合は制度移行できる場合よりも成人移行支援のニーズは満たされていないと行政担当者が認識している可能性が示唆された。

(2) 自由記述の内容から得られた知見

自由記述の内容から得られた知見は以下の通りである。

制度設計について

・「制度設計」に関する記述内容から、包括的に利用できる制度が求められている可能性がある。

・「制度移行の実際」に関する記述内容から、制度移行に伴う患者・家族への情報提供不足や制度の周知方法の不確立が実態としてあることが考えられた。また、申請には家族の存在が大き

いことや行政担当者による制度理解への隔たりがあることも考えられた。

制度移行と医療費助成について

・「制度移行と医療費助成」に関する記述内容から、小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できる場合は、患者とその家族へ制度移行が可能であり、医療費助成が受けられることを周知することの重要性が触れられていた。また、制度移行できなかった場合の措置についての検討の必要性を行政担当者が感じていることが明らかになった。

制度移行の課題について

・「制度移行の課題」に関する記述内容から、成人年齢が18歳に引き下げられたことによる弊害や行政担当者によっては、患者の自律・自立に関する課題に気が付いていない場合があることが明らかになった。

制度移行に関する意見について

・「制度移行に関する意見」に関する記述内容から、対応表使用に伴う困難さや制度移行に関わらず、病状を含めた患者を取り巻く環境等の引継ぎ可能な体制づくりや就労支援等、医療費に関する部分だけではない支援の必要性を行政担当者が感じていることが明らかになった。

・「制度移行できない場合の状況と対応」に関する記述内容から、制度移行できない場合は、医療費の負担部分に関する要望が多いことや、その後の関わりが途切れてしまう状況があること、困りごとが解消していない場合でも事業対象とならない場合は支援が難しい状況であることなどが明らかになった。

支援者への情報提供や支援の必要性について

・「支援者への情報提供や支援の必要性」に関する記述内容から、本調査において、「成人移行支援」という言葉をはじめて認知した行政担当者もあり、支援者への情報提供や学習機会の提供を検討する必要がある。また、他の自治体の好事例や独自支援等について共有する機会を求める声もあり、支援者を支援する体制の確保が必要である。

小児糖尿病患者への支援の不足について

・「小児糖尿病患者への支援の不足」に関する記述内容から、小児糖尿病等長期の医療が必要な

場合の措置や支援について多く触れられており、小児糖尿病患者をはじめとした支援制度の検討の必要性を行政担当者が感じていることが明らかになった。

移行期医療支援センターについて

・「移行期医療支援センター」に関する記述内容から、移行期医療支援センターを認知しておらず、役割・活用方法について、認識していない行政担当者の存在が明らかになった。また、自治体によっては、移行期医療支援センターがなくてもできる移行期医療支援の方法を知りたいと求める声があり、各自自治体の状況に応じた体制づくりが必要である。

患者とその家族の状況と支援について

・「患者とその家族の状況と支援」に関する記述内容から、家族が申請に来所することが多く、本人と直接やり取りすることが少ないため、本人の困りごと等を把握すること自体が難しい状況であることが明らかになった。制度移行できない場合の患者とその家族への対応として、指定難病へ該当していなくても難病担当へつないでいる場合もあり、制度移行できない場合の相談窓口や担当部署について検討していく必要がある。指定難病に制度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。

医療機関による支援の必要性について

・「医療機関による支援の必要性」に関する記述内容から、指定難病へ移行できるかどうかよりも、転科や移行期医療に関する相談や訴えが多いため、医療機関による支援や連携の必要性が広範囲に渡っている可能性がある。

行政機関内での連携と多機関連携について

・「行政機関内での連携と多機関連携」に関する記述内容から、小児慢性特定疾患と指定難病の管轄が、市と都道府県で分かれている場合は、特に連携が困難であることや医療機関との連携の必要性が示唆された。

転科・移行期医療について

・「転科・移行期医療」については、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ことが明らかになった。小児科医が成人後も引き続き主治医となっているケースが

多いことが明らかになった。また、制度移行に関わらず、本人が自分自身の受けた治療について知り、今後の健康管理に関心を持ちながら定期受診することの必要性を理解していることが重要であることや、転科の困難性について触れられていた。成人移行支援の課題には転科支援や移行期医療支援の課題が占める割合が大きく、移行後のカウンターパートの存在の確立や成人診療科側との調整等について引き続き検討していく必要がある。

成人移行支援について

・「成人移行支援」については、制度移行に関わらず必要であるとの意見や、指定難病医療費助成の対象外となってしまう患者にこそ、成人移行支援は必要であるとの意見があった。

(3) 知見から考えられる考察

以上の知見から、考えられる考察は以下の通りである。

- ・小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できる患者への確実な制度移行支援が必要である。
- ・小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できる患者が確実に制度移行することは、その後の成人移行支援の幅を広げる可能性がある。
- ・行政担当者の多くは、小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できない患者とその家族の存在を課題と感じているにも関わらず、相談窓口が十分に確立されていない状況であることが示唆された。
- ・小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できない患者とその家族の相談窓口を明確化することを検討する必要がある。
- ・小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できない場合、家族への負担が増加・継続している可能性がある。
- ・小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行の有無に関わらず成人移行支援の不十分さを支援者が感じている可能性が示唆された。
- ・移行期医療支援センターの認知度は低く、小児慢性特定疾患と難病の担当者の認識の隔たりもみられたため、移行期医療支援センターの周知やその方法について検討する必要がある。

3 臨床への示唆

臨床への示唆については、以下の通りである。

- ・手続き支援等確実な制度移行のための患者と

その家族への支援が必要である。

- ・制度設計の理解を深める支援者支援とその具体が必要である。
- ・制度移行に関わらず成人移行支援を実施する仕組みづくりが必要である。
- ・移行期医療支援センターの周知と活用が必要である。特に、地区担当制で従事されている小児慢性特定疾患担当者と保健所の難病担当者への周知が重要である可能性がある。
- ・行政担当者間の移行期医療支援センターの存在認知の隔たりについて、その要因を検討する必要がある。
- ・行政担当者間の移行期医療支援センターの存在認知の隔たりについて、その課題を検討する必要がある。
- ・小児慢性特定疾患担当者と難病担当者の連携強化が必要である。
- ・行政機関側が医療機関側に求めることと、医療機関側が行政機関側に求めることを整理していく必要がある。
- ・行政機関と医療機関や移行期医療支援センター等の多機関連携が必要である。
- ・多機関連携を調整する専門的コーディネーター等の配置が重要であることも示唆された。

4 本研究の限界と今後の課題

本調査により、小児発症難病患者及び小児慢性特定疾患患者を支援する行政担当者の視点から全国自治体の制度移行状況と成人移行支援の課題を探索的に抽出した。本調査が小児慢性特定疾患患者の指定難病への制度移行状況と成人移行支援の実態に関する基礎的な資料の一助となる可能性はある。

一方で、調査対象を行政担当者のみとしているため、小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援の課題として一般化することは難しい。また、支援対象は小児発症難病患者及び小児慢性特定疾患患者と限定的であり、小児期発症慢性疾患患者を包含していない。

さらに、移行期医療支援センターは都道府県毎に設置の有無があり、自治体の詳細な地域事情を把握できていない。

よって、調査対象を医療機関に従事する医療関係者等に拡大し、行政機関側が医療機関側に求めることと医療機関側が行政機関側に求めることを整理する必要がある。

また、支援対象の範囲においても、小児慢性特定疾患患者から小児期発症慢性疾患患者へ拡

大することへの検討が必要である。

E. 結論

令和4年度調査の結果からは、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。

令和5年度調査の結果からは、小児慢性特定疾患から指定難病へ制度移行できる患者への確実な制度移行支援が必要であることが示唆された。また、行政担当者の多くは制度移行できない患者の存在を課題と感じているにもかかわらず相談窓口が十分に確立されていない状況であることが明らかになった。制度移行できた場合においても成人移行支援の不十分さを課題と感じていた。移行期医療支援センターの認知度は低く、小児慢性特定疾患と難病の担当者の認識の隔たりもみられた。今後、症例の蓄積と検証を重ねながら、すべての小児期発症慢性疾患患者の成人移行を支援する取り組みが期待される。

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

準備中

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

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.

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 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.

賀藤均, 位田忍, 大塚亮, 落合亮太, 掛江直子, 坂上博, 櫻井育穂, 福島慎吾, 本田雅敬, 増子孝徳, 横谷進, 松原知代, 窪田満. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日本小児科学会雑誌. 2023;127(1):61-78.

盛一享徳, 桑原絵里加. 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究. 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）指定難病と小児慢性特定疾患の対象疾病におけるそれぞれの対応性についての検討. 令和3年度総括報告書 2020.

盛一享徳, 桑原絵里加, 白井夕映. 伊藤晶子, 高木麻衣. 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究. 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）小児慢性特定疾病児童等データベースの登録状況（現況値）－2015～2019年度の疾病登録状況－. 令和3年度総括報告書 2020.

Kaji N, Ando S, Nishida A, et al. Children with special health care needs and mother's anxiety/depression: Findings from Tokyo Teen Cohort Study. *Psychiatry Clin Neurosci*.

2021 ; 75(12) : 394-400.

doi : 10.1111/pcn.13301.Epub 2021 Oct 13

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

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.

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

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

	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)

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

表2 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)

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

		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)

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

		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)

表5 対象者属性 n=380

	n(%)
<hr/>	
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)

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

表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)

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

表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）
総合分担研究報告書

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）
総合分担研究報告書

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(%)
	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	
発症期						
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(93.0)
診断期						
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)
維持・安定期						
専門医療機関の情報提供	1(0.4)	10(24.1)	41(16.9)	66(27.2)	125(51.4)	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)	61(25.1)	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)	72(29.8)	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)	22(9.1)	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)	94(38.7)	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)	122(50.6)	190(78.8)
移行期						
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)	130(54.2)	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)	134(55.6)	212(88.0)
慢性疾病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)	115(47.9)	194(80.8)
小児慢性特定疾病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)	101(41.7)	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)	116(47.9)	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）
総合分担研究報告書

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)	

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

表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）
総合分担研究報告書

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」

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
移行期医療支援の概念を知っていますか			
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
自律(自立)支援の概念を知っていますか			
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）
総合分担研究報告書

		n(%)					n(%)		n=380
		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			
表13-2 移行期医療支援と自立支援について									
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)	4+5
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)		283(84.2)	4+5
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)	46(14.0)	135(41.0)	131(39.8)		266(80.8)	
自立支援の重要性			8(2.4)	23(6.8)	139(41.2)	167(49.6)		306(90.8)	4+5
自立支援における医療機関との連携			12(3.5)	42(12.2)	133(38.7)	157(45.6)		290(84.3)	4+5
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)	40(11.5)	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）
総合分担研究報告書

	n(%)					n(%)	n(%)
	1: 課題ではない	2: 少し課題である	3: まめまめ課題である	4: 課題である	5: 大きな課題である		
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)	4 + 5
転科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」

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

表14 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(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
支援ニーズの違いがあると思うか	1：ない 38(15.2)	2：少しある 93(37.2)	3：まあまあある 39(15.6)	4：ある 55(22.0)	5：大きくある 25(10.0)	n(%) 4 + 5 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 23(9.3)	2：少し思う 63(25.4)	3：まあまあ思う 84(33.9)	4：思う 64(25.8)	5：強く思う 14(5.6)	n(%) 4 + 5 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	1：ない 47(18.9)	2：少しある 64(25.7)	3：まあまあある 69(27.7)	4：ある 59(23.7)	5：大きくある 10(2.6)	n(%) 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）
総合分担研究報告書

	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		
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)	4 + 5
申請手続きや必要書類取得の負担が大いこと	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）
総合分担研究報告書

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		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	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		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	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		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	3.95	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		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	3.76	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		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	3.79	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）
総合分担研究報告書

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					

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

表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(%)	
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(%)	
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）
総合分担研究報告書

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）
総合分担研究報告書

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 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	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 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	3.45	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 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	3.44	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 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	3.37	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）
総合分担研究報告書

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）
総合分担研究報告書

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

表20 対象者属性 n=1026

	n(%)
職種	
医師・保健師・助産師・看護師	689(68.0)
理学療法士	1(0.1)
作業療法士	1(0.1)
歯科医師	1(0.1)
歯科衛生士	2(0.2)
薬剤師	1(0.1)
臨床検査技師	4(0.4)
診療放射線技師	2(0.2)
管理栄養士	5(0.5)
社会福祉士	1(0.1)
事務職	306(30.2)

表21 対象者属性		n=1026
		n(%)
年代		
20代		351(34.5)
30代		247(24.3)
40代		182(17.9)
50代以上		236(23.2)

表22 対象者属性 n=1026

	n(%)
所属機関所在地 都道府県8地方区分	
北海道地方	43(4.2)
東北地方	101(10.0)
関東地方	214(21.1)
中部地方	223(22.0)
近畿地方	158(15.6)
中国地方	87(8.6)
四国地方	35(3.5)
九州地方	151(14.9)

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

表23 対象者属性 n=1026

	n(%)
都道府県	
1 北海道	43(4.2)
2 青森県	16(1.6)
3 岩手県	10(1.0)
4 宮城県	22(2.2)
5 秋田県	41(4.1)
6 山形県	17(1.7)
7 福島県	16(1.6)
8 東京都	52(5.1)
9 茨城県	10(1.0)
10 栃木県	11(1.1)
11 群馬県	14(1.4)
12 埼玉県	27(2.7)
13 千葉県	33(3.3)
14 神奈川県	67(6.6)
15 新潟県	24(2.4)
16 富山県	22(2.2)
17 石川県	21(2.1)
18 福井県	9(0.9)
19 山梨県	16(1.6)
20 長野県	34(3.4)
21 岐阜県	14(1.4)
22 静岡県	28(2.8)
23 愛知県	55(5.4)
24 京都府	18(1.8)
25 大阪府	50(4.9)
26 三重県	11(1.1)
27 滋賀県	10(1.0)
28 兵庫県	48(4.7)
29 奈良県	0
30 和歌山県	0
31 鳥取県	6(0.6)
32 島根県	30(3.0)
33 岡山県	30(3.0)
34 広島県	12(1.2)
35 山口県	9(0.9)
36 徳島県	5(0.5)
37 香川県	5(0.5)
38 愛媛県	8(0.8)
39 高知県	17(1.7)
40 福岡県	17(1.7)
41 佐賀県	8(0.8)
42 長崎県	21(2.1)
43 大分県	24(2.4)
44 熊本県	19(1.9)
45 宮崎県	17(1.7)
46 鹿児島県	37(3.7)
47 沖縄県	8(0.8)

表24 対象者属性 n=1026

	n(%)
都市規模別区分 設置主体	
政令指定都市	139(13.5)
中核市	150(14.5)
都道府県	666(64.6)
特別区	37(3.6)
保健所政令市	29(2.8)

表25 対象者属性	n=1026
	n(%)
担当部署	
本庁・県庁・道庁	85(8.2)
保健所	266(25.8)
市役所・町役場	46(4.5)
区役所・保健福祉センター	166(16.1)

表26 対象者属性

		n=1026
		n(%)
小児慢性特定疾患担当		
経験年数	3年未満	338(54.9)
	3年以上7年未満	184(29.9)
	7年以上	94(15.3)
難病担当		
経験年数	3年未満	377(53.2)
	3年以上7年未満	214(30.2)
	7年以上	117(16.5)

表27 対象者属性	n=1026
	n(%)
従事内容	
小児慢性特定疾患	297(29.0)
難病	385(37.6)
小児慢性特定疾患と難病	342(33.4)
従事方法	
地区担当で小児慢性特定疾患	324(31.6)
業務担当で小児慢性特定疾患	80(7.8)
地区担当で難病	251(24.5)
業務担当で難病	68(6.6)
地区担当で両方	171(16.7)
業務担当で両方	132(12.9)

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

表28 令和4年度 各機関の100分率の平均	n=52
	%
制度移行できた割合	49.1

表29 令和4年度 回答者の100分率の平均	n=500
	%
制度移行できた割合	47.1

表30 令和4年度 各機関の100分率の平均と回答者の100分率の平均を合わせたもの	n=551
	%
制度移行できた割合	47.1

表31 令和4年度 制度移行できた割合・回答者の100分率の平均

		n=500		
		%		
移行期医療支援センター有	50.1	}	*	0.011
移行期医療支援センター無	45.2			

表32 令和4年度 制度移行できた割合・各機関の100分率の平均と回答者の100分率の平均を合わせたもの

		n=551		
		%		
移行期医療支援センター有	50.1	}	*	0.007
移行期医療支援センター無	44.9			

表33 令和4年度 制度移行できた割合・各機関の100分率の平均

		n=52		
		%		
移行期医療支援センター有	62.4			0.077
移行期医療支援センター無	45.6			

* <0.05 **<0.01

**表34 小児慢性特定疾患の認定件数において
制度移行できない患者を100%としたとき
何らかの困難を抱えている患者の割合**

	n=542
	n (%)
割合	
0%	11(2.0)
1%以上-5%未満	41(7.6)
5%以上-10%未満	62(11.4)
10%以上-20%未満	86(15.9)
20%以上-30%未満	101(18.6)
30%以上-40%未満	67(12.4)
40%以上-50%未満	26(4.8)
50%以上	148(27.3)

表35 制度移行できる患者やその家族から実際に相談を受ける年間件数

	n=623
	n (%)
件数	
0件	91(14.6)
1件以上-5件未満	341(54.7)
5件以上-10件未満	105(16.9)
10件以上-15件未満	51(8.2)
15件以上-30件未満	22(3.5)
30件以上	13(2.1)

表36 制度移行できない患者やその家族から実際に相談を受ける年間件数

	n=614
	n (%)
件数	
0件	138(22.5)
1件以上-5件未満	350(57.0)
5件以上-10件未満	70(11.4)
10件以上-15件未満	33(5.4)
15件以上-30件未満	14(2.3)
30件以上	9(1.5)

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

表37 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	n=1026				
	1 要因ではない n(%)	2 あまり要因ではない n(%)	3 どちらともいえない n(%)	4 やや要因である n(%)	5 大きな要因である n(%)
制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因					
指定難病への制度移行が可能であることを患者・家族が理解している	34(3.3)	52(5.1)	175(17.1)	292(28.5)	473(46.1)
小児慢性特定疾患担当者から制度切替や成人移行支援の情報提供がある	32(3.1)	39(3.8)	142(13.8)	312(30.4)	501(48.8)
難病担当者から申請手続き等の支援の実施があり確実な制度移行が可能	29(2.8)	93(9.1)	230(22.4)	359(35.0)	315(30.7)
小児慢性特定疾患患者と難病担当者の連携による制度移行の実施	32(3.1)	66(6.4)	206(20.1)	352(34.3)	370(36.1)
制度移行後の部署を患者家族が理解しており行政での成人移行支援が受けられる	22(2.1)	78(7.6)	228(22.2)	375(36.5)	323(31.5)
小児期からの支援者の多機関連携が構築されており継続した支援が受けられる	22(2.1)	71(6.9)	223(21.7)	362(35.3)	348(33.9)
医療機関・行政機関・患者会等から成人移行に関する情報を得ている	18(1.8)	58(5.7)	165(16.1)	353(34.4)	432(42.1)

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

表38 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	n=1026				
	1 要因ではない	2 あまり要因ではない	3 どちらともいえない	4 やや要因である	5 大きな要因である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因					
指定難病への制度移行が可能であることを患者と家族が知らず制度代替が実施されない	37(3.6)	58(5.7)	156(15.2)	292(28.5)	483(47.1)
制度移行や成人移行支援に関する情報提供の不足	28(2.7)	48(4.7)	155(15.1)	335(32.7)	460(44.8)
制度移行が可能であることを知っていても手続きに負担を感じ申請をしない	50(4.9)	142(13.8)	308(30.0)	328(32.0)	198(19.3)
制度移行のメリットを患者・家族が感じておらず手続きをしない	44(4.3)	117(11.4)	274(26.7)	341(33.2)	250(24.4)
制度移行と移行期医療や自律・自立は別と患者・家族が考えている	62(6.0)	145(14.1)	415(40.4)	256(25.0)	148(14.4)
成人移行支援は医療的支援が中心であると支援者が考えている	50(4.9)	148(14.4)	409(39.9)	273(26.6)	146(14.2)

表39 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	n=1026				
	1 要因ではない	2 あまり要因ではない	3 どちらともいえない	4 やや要因である	5 大きな要因である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因					
医療的支援があれば経済的支援以外の成人移行は可能となる場合もある	26(2.5)	53(5.2)	405(39.5)	365(35.6)	177(17.3)
経済的負担がそれほど大きくない場合	33(3.2)	76(7.4)	359(35.0)	335(32.7)	223(21.7)
成人移行後も医療機関等の相談できる場所が確保されている	22(2.1)	40(3.9)	244(23.8)	389(37.9)	331(32.3)
行政機関以外から自律・自立支援を受けている	22(2.1)	58(5.7)	325(31.7)	395(38.5)	226(22.0)
成人移行後の患者会に関する情報を患者・家族が得ており相互交流が継続されること	23(2.2)	66(6.4)	330(32.2)	387(37.7)	220(21.4)

表40 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	n=1026				
	1 要因ではない	2 あまり要因ではない	3 どちらともいえない	4 やや要因である	5 大きな要因である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因					
現在の疾患が指定難病に該当していない	33(3.2)	39(3.8)	155(15.1)	214(20.9)	585(57.0)
制度移行ができないことで医療費の負担が増え受診継続が中断される	41(4.0)	62(6.0)	277(27.0)	312(30.4)	334(32.6)
サポートできる行政施策がなく行政における担当部署や担当者が不確立	31(3.0)	84(8.2)	307(29.9)	353(34.4)	251(24.5)
連携先が不明なため支援者がどこにつなげてよいのかわからないこと	32(3.1)	82(8.0)	293(28.6)	360(35.1)	259(25.2)
制度移行できなかった場合の行政機関と医療機関の連携体制が確立されていないこと	26(2.5)	71(6.9)	314(30.6)	348(33.9)	267(26.0)
患者・家族からの要望が反映された支援制度がないこと	20(1.9)	60(5.8)	339(33.0)	362(35.3)	245(23.9)
患者・家族からの自発的ニーズがない	27(2.6)	78(7.6)	432(42.1)	318(31.0)	171(16.7)

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）
総合分担研究報告書

表41 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	要因					n(%)
	1 要因ではない	2 あまり要因ではない	3 どちらともいえない	4 やや要因である	5 大きな要因である	
制度移行できる小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因	n=1026					
指定難病への制度移行が可能であることを患者・家族が理解している	34(3.3)	52(5.1)	175(17.1)	292(28.5)	473(46.1)	
小児慢性特定疾患担当	11(3.7)	13(4.4)	49(16.5)	86(29.0)	138(46.5)	
難病担当	12(3.1)	18(4.7)	64(16.6)	111(28.8)	180(46.8)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	11(3.2)	21(6.1)	60(17.5)	95(27.8)	155(45.3)	
小児慢性特定疾患担当者から制度切替や成人移行支援の情報提供がある	32(3.1)	39(3.8)	142(13.8)	312(30.4)	501(48.8)	
小児慢性特定疾患担当	10(3.4)	11(3.7)	40(13.5)	88(29.6)	148(49.8)	
難病担当	13(3.4)	11(2.9)	49(12.7)	127(33.0)	185(48.1)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	9(2.6)	17(5.0)	51(14.9)	97(28.4)	168(49.1)	
難病担当者から申請手続き等の支援の実施があり確実な制度移行が可能	29(2.8)	93(9.1)	230(22.4)	359(35.0)	515(50.7)	
小児慢性特定疾患担当	9(3.0)	29(9.8)	60(20.2)	96(32.3)	103(34.7)	
難病担当	10(2.6)	37(9.6)	98(25.5)	142(36.9)	98(25.5)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	10(2.9)	27(7.9)	70(20.5)	121(35.4)	114(33.3)	
小児慢性特定疾患担当者との連携による制度移行の実施	32(3.1)	66(6.4)	206(20.1)	352(34.3)	516(50.1)	
小児慢性特定疾患担当	10(3.4)	18(6.1)	52(17.5)	97(32.7)	120(40.4)	
難病担当	11(2.9)	25(6.5)	78(20.3)	137(35.6)	134(34.8)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	11(3.2)	23(6.7)	74(21.6)	118(34.5)	116(33.9)	
制度移行後の部署を患者・家族が理解しており行政での成人移行支援が受けられる	22(2.1)	78(7.6)	228(22.2)	375(36.5)	523(51.5)	
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	27(9.1)	62(20.9)	114(38.4)	90(30.3)	
難病担当	8(2.1)	26(6.8)	83(21.6)	153(39.7)	115(29.9)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	10(2.9)	25(7.3)	81(23.7)	108(31.6)	118(34.5)	
小児期からの支援者の多機関連携が構築されており継続した支援が受けられる	22(2.1)	71(6.9)	223(21.7)	362(35.3)	508(49.9)	
小児慢性特定疾患担当	7(2.4)	26(8.8)	64(21.5)	92(31.0)	108(36.4)	
難病担当	6(1.6)	26(6.8)	80(20.8)	142(36.9)	131(34.0)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	9(2.6)	19(5.6)	77(22.5)	128(37.4)	109(31.9)	
医療機関・行政機関・患者会等から成人移行に関する情報を得ている	18(1.8)	58(5.7)	165(16.1)	353(34.4)	432(42.1)	
小児慢性特定疾患担当	6(2.0)	17(5.7)	45(15.2)	101(34.0)	128(43.1)	
難病担当	6(1.6)	20(5.2)	62(16.1)	134(34.8)	163(42.3)	
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	6(1.8)	21(6.1)	56(16.4)	118(34.5)	141(41.2)	

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）
総合分担研究報告書

表42 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	n=1026				
	1 要因ではない	2 あまり要因ではない	3 どちらともいえない	4 やや要因である	5 大きな要因である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因					
指定難病への制度移行が可能であることを患者と家族が知らず制度切替が実施されない	37(3.6)	58(5.7)	156(15.2)	292(28.5)	483(47.1)
小児慢性特定疾患担当	12(4.0)	20(6.7)	41(13.8)	78(26.3)	146(49.2)
難病担当	10(2.6)	16(4.2)	58(15.1)	113(29.4)	188(48.8)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	15(4.4)	22(6.4)	55(16.1)	101(29.5)	149(43.6)
制度移行や成人移行支援に関する情報提供の不足	28(2.7)	48(4.7)	155(15.1)	335(32.7)	460(44.8)
小児慢性特定疾患担当	8(2.7)	17(5.7)	41(13.8)	98(33.0)	133(44.8)
難病担当	8(2.1)	12(3.1)	56(14.5)	130(33.8)	179(46.5)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	12(3.5)	19(5.6)	56(16.4)	107(31.3)	148(43.3)
制度移行が可能であることを知っていないでも手続きに負担を感じ申請をしない	50(4.9)	142(13.8)	308(30.0)	328(32.0)	198(19.3)
小児慢性特定疾患担当	14(4.7)	47(15.8)	85(28.6)	87(29.3)	64(21.5)
難病担当	20(5.2)	54(14.0)	100(26.0)	142(36.9)	69(17.9)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	16(4.7)	41(12.0)	121(35.4)	99(28.9)	65(19.0)
制度移行のメリットを患者・家族が感じておらず手続きをしない	44(4.3)	117(11.4)	274(26.7)	341(33.2)	250(24.4)
小児慢性特定疾患担当	17(5.7)	36(12.1)	81(27.3)	95(32.0)	68(22.9)
難病担当	13(3.4)	43(11.2)	104(27.0)	134(34.8)	91(23.6)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	14(4.1)	38(11.1)	87(25.4)	112(32.7)	91(26.6)
制度移行と移行期医療や自律・自立は別と患者・家族が考えている	62(6.0)	145(14.1)	415(40.4)	256(25.0)	148(14.4)
小児慢性特定疾患担当	17(5.7)	48(16.2)	117(39.4)	70(23.6)	45(15.2)
難病担当	24(6.2)	47(12.2)	158(41.0)	109(28.3)	47(12.2)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	21(6.1)	50(14.6)	138(40.4)	77(22.5)	56(16.4)
成人移行支援は医療的支援が中心であると支援者が考えている	50(4.9)	148(14.4)	409(39.9)	273(26.6)	146(14.2)
小児慢性特定疾患担当	12(4.0)	47(15.8)	120(40.4)	76(25.6)	428(41.1)
難病担当	18(4.7)	51(13.2)	152(39.5)	111(28.8)	53(13.8)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	20(5.8)	50(14.6)	135(39.5)	86(25.1)	51(14.9)

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

表43 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因

	1 要因ではない		2 あまり要因ではない		3 どちらともいえない		4 やや要因である		5 大きな要因である	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
n=1026										
制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できる要因										
医療的支援があれば経済的支援以外の成人移行は可能となる場合もある										
小児慢性特定疾患担当	26(2.5)	53(5.2)	405(39.5)	365(35.6)	177(17.3)					
難病担当	4(1.3)	16(5.4)	103(34.7)	117(39.4)	57(19.2)					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	11(2.9)	18(4.7)	161(41.8)	135(35.1)	60(15.6)					
経済的負担がそれほど大きくない場合	11(3.2)	19(5.6)	139(40.6)	113(33.0)	60(17.5)					
小児慢性特定疾患担当	33(3.2)	76(7.4)	359(35.0)	335(32.7)	223(21.7)					
難病担当	6(2.0)	22(7.4)	98(33.0)	91(30.6)	80(26.9)					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	14(3.6)	29(7.5)	139(36.1)	136(35.3)	67(17.4)					
成人移行後も医療機関等の相談できる場所が確保されている	13(3.8)	25(7.3)	120(35.1)	108(31.6)	76(22.2)					
小児慢性特定疾患担当	22(2.1)	40(3.9)	244(23.8)	389(37.9)	331(32.3)					
難病担当	3(1.0)	13(4.4)	58(19.5)	119(40.1)	104(35.0)					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	11(2.9)	15(3.9)	93(24.2)	159(41.3)	107(27.8)					
行政機関以外から自律・自立支援を受けている	8(2.3)	12(3.5)	91(26.6)	111(32.5)	120(35.1)					
小児慢性特定疾患担当	22(2.1)	58(5.7)	325(31.7)	395(38.5)	226(22.0)					
難病担当	3(1.0)	16(5.4)	93(31.3)	109(36.7)	76(25.6)					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	8(2.1)	29(7.5)	118(30.6)	165(42.9)	65(16.9)					
成人移行後の患者会に関する情報に関する情報患者・家族が得ており相互交流が継続されること	11(3.2)	13(3.8)	112(32.7)	121(35.4)	85(24.9)					
小児慢性特定疾患担当	23(2.2)	66(6.4)	330(32.2)	387(37.7)	220(21.4)					
難病担当	3(1.0)	22(7.4)	98(33.0)	110(37.0)	64(21.5)					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	12(3.1)	24(6.2)	116(30.1)	158(41.0)	75(19.5)					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	8(2.3)	66(6.4)	328(32.0)	387(37.8)	81(23.7)					

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）
総合分担研究報告書

表44 小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行に関する要因	n=1026				
	1 要因ではない	2 あまり要因ではない	3 どちらともいえない	4 やや要因である	5 大きな要因である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者が成人移行できない要因					
現在の疾患が指定難病に該当していない	33(3.2)	39(3.8)	155(15.1)	214(20.9)	585(57.0)
小児慢性特定疾患担当	8(2.7)	9(3.0)	33(11.1)	57(19.2)	190(64.0)
難病担当	15(3.9)	15(3.9)	69(17.9)	86(22.3)	200(51.9)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	10(2.9)	15(4.4)	51(14.9)	71(20.8)	195(57.0)
制度移行ができないことで医療費の負担が増え受診継続が中断される	41(4.0)	62(6.0)	277(27.0)	312(30.4)	334(32.6)
小児慢性特定疾患担当	11(3.7)	17(5.7)	67(22.6)	89(30.0)	113(38.0)
難病担当	15(3.9)	21(5.5)	108(28.1)	122(31.7)	119(30.9)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	15(4.4)	24(7.0)	100(29.2)	101(29.5)	102(29.8)
サポートできない行政施策がなく行政における担当部署や担当者不確立	31(3.0)	84(8.2)	307(29.9)	353(34.4)	251(24.5)
小児慢性特定疾患担当	8(2.7)	27(9.1)	79(26.6)	104(35.0)	79(26.6)
難病担当	9(2.3)	30(7.8)	113(29.4)	143(37.1)	90(23.4)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	14(4.1)	27(7.9)	113(33.0)	106(31.0)	82(24.0)
連携先が不明なため支援者がどこにつなげてよいかかわからないこと	32(3.1)	82(8.0)	293(28.6)	360(35.1)	259(25.2)
小児慢性特定疾患担当	8(2.7)	24(8.1)	84(28.3)	107(36.0)	74(24.9)
難病担当	13(3.4)	30(7.8)	98(25.5)	152(39.5)	92(23.9)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	11(3.2)	28(8.2)	109(31.9)	101(29.5)	93(27.2)
制度移行できなかった場合の行政機関と医療機関の連携体制が確立されていないこと	26(2.5)	71(6.9)	314(30.6)	348(33.9)	267(26.0)
小児慢性特定疾患担当	5(1.7)	24(8.1)	90(30.3)	99(33.3)	79(26.6)
難病担当	8(2.1)	24(6.2)	114(29.6)	144(37.4)	95(24.7)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	13(3.8)	23(6.7)	108(31.6)	105(30.7)	93(27.2)
患者・家族からの要望が反映された支援制度がないこと	20(1.9)	60(5.8)	339(33.0)	362(35.3)	245(23.9)
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	21(7.1)	88(29.6)	112(37.7)	72(24.2)
難病担当	5(1.3)	21(5.5)	129(33.5)	137(35.6)	93(24.2)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	11(3.2)	18(5.3)	120(35.1)	116(33.0)	80(23.4)
患者・家族からの自発的ニーズがない	27(2.6)	78(7.6)	432(42.1)	318(31.0)	171(16.7)
小児慢性特定疾患担当	9(3.0)	26(8.8)	111(37.4)	106(35.7)	45(15.2)
難病担当	6(1.6)	31(8.1)	171(44.4)	111(28.8)	66(17.1)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	12(3.5)	21(6.1)	148(43.3)	101(29.5)	60(17.5)

「1 要因ではない～5 大きな要因である」

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

表45 制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題	n=1026				
	1 課題ではない n(%)	2 あまり課題ではない n(%)	3 どちらともいえない n(%)	4 やや課題である n(%)	5 大きな課題である n(%)
制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題					
制度切替の情報提供や手続き支援が不確実な場合、制度移行に至らない場合がある	33(3.2)	60(5.8)	215(21.0)	429(41.8)	289(28.2)
申請手続きや必要書類取得の負担が大きい	37(3.6)	86(8.4)	250(24.4)	412(40.2)	241(23.5)
転科可能な受け入れ先医療機関に関する情報が少なく十分な成人移行支援が行えない	23(2.2)	59(5.8)	283(27.6)	376(36.6)	285(27.8)
小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携がとれておらず相談継続が困難となることがある	81(7.9)	153(14.9)	324(31.6)	307(29.9)	161(15.7)
制度移行に伴う疾患名の変更を主治医も知らない場合がある	21(2.0)	66(6.4)	317(30.9)	321(31.3)	301(29.3)
制度移行できたとしても行政支援の中心は申請手続きに関することが中心し支援者が感じていること	38(3.7)	116(11.3)	446(43.5)	319(31.1)	107(10.4)
行政窓口では親や家族と話すことが多く状況把握が難しい	46(4.5)	144(14.0)	413(40.3)	307(29.9)	116(11.3)
成人移行支援は医療機関が中心となっておりイメージが行政支援者にもあること	46(4.5)	141(13.7)	433(42.2)	290(28.3)	116(11.3)

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

表46 制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題

	n=1026				
	1 課題ではない	2 あまり課題ではない	3 どちらともいえない	4 やや課題である	5 大きな課題である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題					
制度利用できないことによる医療費の負担の増加	17(1.7)	23(2.2)	136(13.3)	290(28.3)	560(54.6)
成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと	23(2.2)	36(3.5)	235(22.9)	370(36.1)	362(35.3)
医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会の不足すること	22(2.1)	47(4.6)	320(31.2)	374(36.5)	263(25.6)
患者や家族の相互交流支援情報の不足すること	24(2.3)	62(6.0)	401(39.1)	327(31.9)	212(20.7)
家族の介護支援が不足し、家族負担が増えること	20(1.9)	48(4.7)	288(28.1)	361(35.2)	309(30.1)
就学や就労も含めた行政からのソーシャルサポートが受けられなくなること	20(1.9)	62(6.0)	334(32.6)	363(35.4)	247(24.1)
制度利用できない状況で支援者がどのように支援をしてよいかわからないこと	24(2.3)	40(3.9)	302(29.4)	389(37.9)	271(26.4)
支援継続の必要性について検討する場がないこと	27(2.6)	53(5.2)	375(36.5)	356(34.7)	215(21.0)

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

表47 制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題	n=1026				
	1 課題ではない	2 あまり課題ではない	3 どちらともいえない	4 やや課題である	5 大きな課題である
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題					
制度切替の情報提供や手続き支援が不確実な場合、制度移行に至らない場合がある	33(3.2)	60(5.8)	215(21.0)	429(41.8)	289(28.2)
小児慢性特定疾患担当	5(1.7)	22(7.4)	54(18.2)	135(45.5)	81(27.3)
難病担当	10(2.6)	20(5.2)	73(19.0)	172(44.7)	110(28.6)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	18(5.3)	18(5.3)	86(25.1)	122(35.7)	98(28.7)
申請手続きや必要書類取得の負担が大きい	37(3.6)	86(8.4)	250(24.4)	412(40.2)	241(23.5)
小児慢性特定疾患担当	9(3.0)	27(9.1)	66(22.2)	130(43.8)	65(21.9)
難病担当	9(2.3)	30(7.8)	92(23.9)	159(41.3)	95(24.7)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	19(5.6)	29(8.5)	90(26.3)	123(36.0)	81(23.7)
転科可能な受け入れ先医療機関に関する情報が少なく十分な成人移行支援が行えない	23(2.2)	59(5.8)	283(27.6)	376(36.6)	285(27.8)
小児慢性特定疾患担当	7(2.4)	13(4.4)	80(26.9)	119(40.1)	78(26.3)
難病担当	9(2.3)	17(4.4)	106(27.5)	140(36.4)	113(29.4)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	7(2.0)	29(8.5)	95(27.8)	117(34.2)	94(27.5)
小児慢性特定疾患担当と難病担当の連携がとれておらず相談継続が困難となることがある	81(7.9)	153(14.9)	324(31.6)	307(29.9)	161(15.7)
小児慢性特定疾患担当	19(6.4)	58(19.5)	83(27.9)	90(30.3)	47(15.8)
難病担当	23(6.0)	47(12.2)	112(29.1)	128(33.2)	75(19.5)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	39(11.4)	48(14.0)	127(37.1)	89(26.0)	39(11.4)
制度移行に伴う疾患名の変更を主治医も知らない場合がある	21(2.0)	66(6.4)	317(30.9)	321(31.3)	301(29.3)
小児慢性特定疾患担当	6(2.0)	23(7.7)	91(30.6)	92(31.0)	85(28.6)
難病担当	6(1.6)	18(4.7)	125(32.5)	114(29.6)	122(31.7)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.6)	25(7.3)	99(28.9)	115(33.6)	94(27.5)
制度移行できたとしても行政支援の中心は申請手続きに関することが中心と支援者が感じていること	38(3.7)	116(11.3)	446(43.5)	319(31.1)	107(10.4)
小児慢性特定疾患担当	6(2.0)	23(7.7)	91(30.6)	92(31.0)	85(28.6)
難病担当	6(1.6)	18(4.7)	125(32.5)	114(29.6)	122(31.7)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.6)	25(7.3)	99(28.9)	115(33.6)	94(27.5)
行政窓口では親や家族と話すことが多く状況把握が難しい	46(4.5)	144(14.0)	413(40.3)	307(29.9)	116(11.3)
小児慢性特定疾患担当	10(3.4)	49(16.5)	115(38.7)	91(30.6)	32(10.8)
難病担当	17(4.4)	44(11.4)	159(41.3)	114(29.6)	51(13.2)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	19(5.6)	51(14.9)	137(40.1)	102(29.8)	33(9.6)
成人移行支援は医療機関が中心となって担うものであるというイメージが行政支援者にもあること	46(4.5)	141(13.7)	433(42.2)	290(28.3)	116(11.3)
小児慢性特定疾患担当	9(3.0)	30(10.1)	121(40.7)	110(37.0)	27(9.1)
難病担当	15(3.9)	43(11.2)	177(46.0)	105(27.3)	45(11.7)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	14(4.1)	43(12.6)	146(42.7)	104(30.4)	35(10.2)

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）
総合分担研究報告書

表48 制度移行できる小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題

	1 課題ではない		2 あまり課題ではない		3 どちらともいえない		4 やや課題である		5 大きな課題である	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族において生じる課題										
制度利用できないことによる医療費の増加										
小児慢性特定疾患担当	17(1.7)	23(2.2)	136(13.3)	290(28.3)	560(54.6)					
難病担当	4(1.3)	4(1.3)	35(11.8)	83(27.9)	171(57.6)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	6(1.6)	10(2.6)	48(12.5)	126(32.7)	195(50.6)					
成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと	7(2.0)	9(2.6)	51(14.9)	81(23.7)	194(56.7)					
小児慢性特定疾患担当	23(2.2)	36(3.5)	235(22.9)	370(36.1)	362(35.3)					
難病担当	5(1.7)	8(2.7)	72(24.2)	110(37.0)	102(34.3)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	11(2.9)	15(3.9)	90(23.4)	129(33.5)	140(36.4)					
医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること	7(2.0)	13(3.8)	71(20.8)	131(38.3)	120(35.1)					
小児慢性特定疾患担当	22(2.1)	47(4.6)	320(31.2)	374(36.5)	263(25.6)					
難病担当	3(1.0)	14(4.7)	102(34.3)	107(36.0)	71(23.9)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.3)	17(4.4)	108(28.1)	146(37.9)	105(27.3)					
患者や家族の相互交流支援情報の不足すること	10(2.9)	16(4.7)	108(31.6)	121(35.4)	87(25.4)					
小児慢性特定疾患担当	24(2.3)	62(6.0)	401(39.1)	327(31.9)	212(20.7)					
難病担当	4(1.3)	19(6.4)	120(40.4)	100(33.7)	54(18.2)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	10(2.6)	24(6.2)	139(36.1)	125(32.5)	87(22.6)					
家族の介護支援が不足し、家族負担が増えること	10(2.9)	19(5.6)	140(40.9)	102(29.8)	87(22.6)					
小児慢性特定疾患担当	20(1.9)	48(4.7)	288(28.1)	361(35.2)	309(30.1)					
難病担当	4(1.3)	14(4.7)	84(28.3)	104(35.0)	91(30.6)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.3)	12(3.1)	108(28.1)	139(36.1)	117(30.4)					
就学や就労も含めた行政からのソーシャルサポートが受けられなくなること	7(2.0)	22(6.4)	94(27.5)	118(34.5)	117(30.4)					
小児慢性特定疾患担当	20(1.9)	62(6.0)	334(32.6)	363(35.4)	247(24.1)					
難病担当	4(1.3)	20(6.7)	100(33.7)	102(34.3)	71(23.9)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	7(1.8)	17(4.4)	116(30.1)	144(37.4)	101(26.2)					
制度利用できない状況で支援者がどのように支援をしてよいかわからないこと	9(2.6)	25(7.3)	116(33.9)	117(34.2)	101(26.2)					
小児慢性特定疾患担当	24(2.3)	40(3.9)	302(29.4)	389(37.9)	271(26.4)					
難病担当	5(1.7)	13(4.4)	85(28.6)	115(38.7)	79(26.6)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.3)	11(2.9)	102(26.5)	153(39.7)	110(28.6)					
支援継続の必要性について検討する場がないこと	10(2.9)	16(4.7)	113(33.0)	121(35.4)	82(24.0)					
小児慢性特定疾患担当	27(2.6)	53(5.2)	375(36.5)	356(34.7)	215(21.0)					
難病担当	4(1.3)	18(6.1)	114(38.4)	107(36.0)	54(18.2)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	11(2.9)	15(3.9)	128(33.2)	144(37.4)	87(22.6)					
小児慢性特定疾患担当	12(3.5)	20(5.8)	131(38.3)	105(30.7)	74(21.6)					

表49 制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族から
相談があった場合の現在の行政機関内の担当部署

	n=1026
	n (%)
担当部署	
保健所担当課	114(12.1)
保健所以外の行政担当課	38(4.0)
保健師のいる部署	28(3.0)
相談内容に応じた複数部署	16(1.7)
指定難病担当課	116(12.3)
障がい関係担当課	41(4.3)
成人保健担当課	100(10.6)
小児慢性特定疾患担当課	153(16.2)
母子保健・子ども関係担当課	21(2.2)
総務課	4(0.4)
その他の機関	13(1.4)
(国・医療機関・移行期医療支援センター・難病相談 支援センター・基幹相談支援センター)	
不明	301(31.9)

表50 制度移行できない小児慢性特定疾患患者とその家族から
相談があった場合の適当と思われる行政機関内の担当部署

n=1026	
n (%)	
担当部署	
保健所担当課	94(9.6)
保健所以外の行政担当課	37(3.8)
保健師のいる部署	15(1.5)
相談内容に応じた複数部署	25(2.6)
指定難病担当課	272(27.9)
障がい関係担当課	47(4.8)
成人保健担当課	103(10.6)
小児慢性特定疾患担当課	106(10.9)
母子保健・子ども関係担当課	12(1.2)
総務課	5(0.5)
その他の機関	27(2.8)
(国・医療機関・移行期医療支援センター・難病相談 支援センター・基幹相談支援センター)	
不明	233(23.9)

表51 移行期医療支援センターの認知度 n=1009

	%	95%信頼区間	n
移行期医療支援センターを知っていますか			
1. 知っている	19.2	13.4-24.5	194
2. 言葉は聞いたことがある	28.2	22.7-33.2	285
3. 知らない	52.5	47.7-56.2	530

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

表52 移行期医療支援センター認知度

n = 1007

従事内容	1 知っている	2 言葉は聞いたことがある	3 知らない
	n(%)	n(%)	n(%)
小児慢性特定疾患	87(29.5)	84(28.5)	124(42.0)
難病	52(13.7)	93(24.5)	234(61.7)
小児慢性特定疾患と難病	55(16.5)	107(32.1)	171(51.4)

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

表53 移行期医療支援センター認知度

n = 1009

	1 知っている	2 言葉は聞いたことがある	3 知らない
	n(%)	n(%)	n(%)
従事方法			
地区担当で小児慢性特定疾患担当	45(14.0)	74(23.1)	202(62.9)
業務担当で小児慢性特定疾患担当	9(11.7)	27(35.1)	41(53.2)
地区担当で難病担当	64(25.7)	81(32.5)	104(41.8)
業務担当で難病担当	24(35.3)	14(20.6)	30(44.1)
地区担当で小児慢性特定疾患担当と難病担当	30(18.1)	52(31.3)	84(50.6)
業務担当で小児慢性特定疾患担当と難病担当	22(17.2)	37(28.9)	69(53.9)

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

表54 移行期医療支援センター認知度

n = 1005

	1 知っている	2 言葉は聞いたことがある	3 知らない
	n(%)	n(%)	n(%)
設置主体			
都道府県	124(18.9)	189(28.8)	344(52.4)
政令指定都市	23(16.7)	33(23.9)	82(59.4)
中核市	33(22.3)	45(30.4)	70(47.3)
保健所政令市	9(32.1)	10(35.7)	9(32.1)
特別区	5(14.7)	8(23.5)	21(61.8)

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

表55 移行期医療支援センター認知度

n = 1009

	1 知っている	2 言葉は聞いたことがある	3 知らない
	n(%)	n(%)	n(%)
担当部署			
本庁・県庁・道庁の難病担当	21(44.7)	9(19.1)	17(36.2)
本庁・県庁・道庁の小児慢性特定疾患担当	28(75.7)	4(10.8)	5(13.5)
保健所の難病担当	59(12.1)	143(29.4)	285(58.5)
保健所の小児慢性特定疾患担当	54(23.6)	74(32.3)	101(44.1)
市役所・町役場で難病担当	5(15.2)	16(48.5)	12(36.4)
市役所・町役場で小児慢性特定疾患担当	1(7.1)	6(42.9)	7(50.0)
区・保健センター・保健福祉事務所で難病担当	12(11.2)	23(21.5)	72(67.3)
区・保健センター・保健福祉事務所で小児慢性特定疾患担当	14(25.5)	10(18.2)	31(56.4)

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

表56 移行期医療支援センターを知っていますか

n = 1009

	1 知っている	2 言葉は聞いたことがある	3 知らない
	n(%)	n(%)	n(%)
都道府県			
北海道	7(16.3)	10(23.3)	26(60.5)
青森県	0	5(35.7)	9(64.3)
岩手県	0	2(20.0)	8(80.0)
宮城県	5(22.7)	4(18.2)	13(59.1)
秋田県	5(12.5)	16(40.0)	19(47.5)
山形県	4(23.5)	5(29.4)	8(47.1)
福島県	1(6.3)	8(50.0)	7(43.8)
東京都	13(26.5)	8(16.3)	28(57.1)
茨城県	1(10.0)	3(30.0)	6(60.0)
栃木県	2(20.0)	3(30.0)	5(50.0)
群馬県	2(14.3)	9(64.3)	3(21.4)
埼玉県	14(51.9)	8(29.6)	5(18.5)
千葉県	13(39.4)	16(48.5)	4(12.1)
神奈川県	27(40.9)	15(22.7)	24(36.4)
新潟県	0	5(20.8)	19(79.2)
富山県	2(9.1)	7(31.8)	13(59.1)
石川県	4(19.0)	7(33.3)	10(47.6)
福井県	1(11.1)	2(22.2)	6(66.7)
山梨県	4(25.0)	7(43.8)	5(31.3)
長野県	8(24.2)	9(27.3)	16(48.5)
岐阜県	4(28.6)	3(21.4)	7(50.0)
静岡県	3(10.7)	7(25.0)	18(64.3)
愛知県	5(9.3)	15(27.8)	34(63.0)
京都府	3(16.7)	2(11.1)	13(72.2)
大阪府	12(25.5)	13(27.7)	22(46.8)
三重県	2(18.2)	2(18.2)	7(63.6)
滋賀県	6(60.0)	1(10.0)	3(30.0)
兵庫県	7(14.6)	10(20.8)	31(64.6)
奈良県	0	0	0
和歌山県	0	0	0
鳥取県	0	1(16.7)	5(83.3)
島根県	1(3.3)	9(30.0)	20(66.7)
岡山県	1(3.3)	7(23.3)	22(73.3)
広島県	0	4(33.3)	8(66.7)
山口県	0	2(28.6)	5(71.4)
徳島県	2(40.0)	1(20.0)	2(40.0)
香川県	0	1(20.0)	4(80.0)
愛媛県	2(25.0)	4(50.0)	2(25.0)
高知県	0	4(23.5)	13(76.5)
福岡県	5(29.4)	5(29.4)	7(41.2)
佐賀県	1(12.5)	4(50.0)	3(37.5)
長崎県	1(4.8)	6(28.6)	14(66.7)
大分県	9(39.1)	7(30.4)	7(30.4)
熊本県	1(5.6)	6(33.3)	11(61.1)
宮崎県	5(29.4)	4(23.5)	8(47.1)
鹿児島県	3(8.1)	11(29.7)	23(62.2)
沖縄県	2(25.0)	4(50.0)	2(25.0)

表57 移行期医療支援センターの重要性

n=847

	1 重要ではない n(%)	2 あまり重要ではない n(%)	3 どちらともいえない n(%)	4 やや重要 n(%)	5 とても重要 n(%)
制度移行できる患者においての移行期医療支援センターの重要性	1(0.2)	12(2.0)	154(26.0)	213(36.0)	212(35.8)
制度移行できない患者においての移行期医療支援センターの重要性	7(0.8)	15(1.8)	256(30.5)	262(31.2)	300(35.7)

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）
総合分担研究報告書

表58 移行期医療支援センターの重要性	n=847				
	1 重要ではない n(%)	2 あまり重要ではない n(%)	3 どちらともいえない n(%)	4 やや重要 n(%)	5 とても重要 n(%)
制度移行できる患者における移行期医療支援センターの重要性	1(0.2)	12(2.0)	154(26.0)	213(36.0)	212(35.8)
小児慢性特定疾患担当	0(0.0)	5(2.5)	49(24.1)	81(39.9)	68(33.5)
難病担当	1(0.5)	4(2.2)	40(21.7)	64(34.8)	75(40.8)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	0(0.0)	3(1.5)	65(31.9)	67(32.8)	75(40.8)
制度移行できない患者における移行期医療支援センターの重要性	7(0.8)	15(1.8)	256(30.5)	262(31.2)	300(35.7)
小児慢性特定疾患担当	2(0.8)	5(2.0)	65(25.4)	97(37.9)	87(34.0)
難病担当	2(0.7)	5(1.7)	92(31.2)	81(27.5)	115(39.0)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	3(1.0)	5(1.7)	98(34.1)	83(28.9)	98(34.1)

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

表59 移行期医療支援センターと行政機関の連携の必要性

n=847

	1 必要ではない		2 あまり必要ではない		3 どちらともいえない		4 やや必要		5 とても必要	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
制度移行できる患者においての行政機関と移行期医療支援センターとの連携の必要性	4(0.5)	18(2.1)	256(30.3)	304(36.0)	263(31.1)					
制度移行できない患者においての行政機関と移行期医療支援センターとの連携の必要性	4(0.5)	14(1.7)	251(29.6)	290(34.2)	288(34.0)					

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

表60 行政機関と移行期医療支援センターの連携の必要性	n=847				
	1 必要ではない	2 あまり必要ではない	3 どちらともいえない	4 やや必要	5 とても必要
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できる患者においての行政機関と移行期医療支援センターとの連携の必要性	4(0.5)	18(2.1)	256(30.3)	304(36.0)	263(31.1)
小児慢性特定疾患担当	1(0.4)	9(3.5)	78(30.5)	98(38.3)	70(27.3)
難病担当	1(0.3)	4(1.3)	98(29.4)	112(37.5)	94(31.4)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	2(0.7)	5(1.7)	89(30.9)	93(32.3)	99(34.4)
制度移行できない患者においての行政機関と移行期医療支援センターとの連携の必要性	4(0.5)	14(1.7)	251(29.6)	290(34.2)	288(34.0)
小児慢性特定疾患担当	2(0.8)	6(2.3)	69(26.6)	104(40.2)	78(30.1)
難病担当	1(0.3)	3(1.0)	93(31.2)	93(31.2)	108(36.2)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	1(0.3)	5(1.7)	88(30.6)	92(31.9)	102(35.4)

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

表61 指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識

	n=1010				
	1 思わない n (%)	2 あまり思わない n (%)	3 どちらともいえない n (%)	4 やや思う n (%)	5 強く思う n (%)
制度移行できる場合とできない場合の成人移行支援における支援ニーズの違いはあると思うか	12(1.2)	78(7.7)	273(27.0)	414(41.0)	233(23.1)
制度移行できる場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思うか	14(1.4)	101(10.0)	491(48.7)	355(35.2)	48(4.8)
制度移行できない場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思うか	11(1.1)	305(30.2)	531(52.6)	73(7.2)	90(8.9)

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

表62 指定難病への制度移行状況と患者の成人移行支援ニーズに関する支援者の認識

	1 思わない		2 あまり思わない		3 どちらともいえない		4 やや思う		5 強く思う	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
制度移行できない場合の成人移行支援における支援ニーズに違いはあると思うか	12(1.2)	78(7.7)	273(27.0)	414(41.0)	233(23.1)					
小児慢性特定疾患担当	1(0.3)	18(6.1)	81(27.6)	127(43.2)	67(22.8)					
難病担当	2(0.5)	26(6.9)	108(28.8)	151(40.3)	88(23.5)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.7)	34(10.0)	83(24.5)	135(39.8)	78(23.0)					
制度移行できる場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思うか	14(1.4)	101(10.0)	491(48.7)	355(35.2)	48(4.8)					
小児慢性特定疾患担当	4(1.4)	35(11.9)	133(45.4)	106(36.2)	15(5.1)					
難病担当	4(1.1)	32(8.5)	193(51.3)	132(35.1)	15(4.0)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	6(1.8)	34(10.0)	164(48.4)	117(34.5)	18(5.3)					
制度移行できない場合の成人移行支援は支援ニーズに沿った支援が行われていると思うか	11(1.1)	305(30.2)	531(52.6)	73(7.2)	90(8.9)					
小児慢性特定疾患担当	3(1.0)	92(31.4)	151(51.5)	20(6.8)	27(9.2)					
難病担当	4(1.1)	107(28.5)	206(54.8)	29(7.7)	30(8.0)					
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	4(1.2)	106(31.3)	173(51.0)	23(6.8)	33(9.7)					

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）
総合分担研究報告書

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度設計	<p>小児慢性特定疾患の指定難病対応表を国として更新してほしい。</p> <p>移行のための公的な表を、指定医や地方行政機関や患者（保護者）にもわかるようにセンターや厚労省が示すようにしてほしい。現在、行政機関の行政職員の負担が大きいため、技術吏員や医療機関の職員にも周知や理解をしてもらいたい。小児慢性特定疾病は子ども医療と被っており、難病と小児慢性特定疾病と子ども医療となにか統一がはかれるようにしてほしい。</p> <p>小児慢性疾患から指定難病への移行がほぼ出来るように、制度の改革を願っている。</p> <p>対象疾患名を統一し、小児慢性の受給者証に指定難病への移行の対象疾患であることを明記した方が分かりやすいと思う。</p> <p>該当する疾患が増えるとよいと思う。</p> <p>成人移行支援を推進するには、成人医療機関にメリットのある診療報酬と移行期医療支援センターに係る国庫補助金の増額が必要である。</p> <p>疾病名や基準・自己負担上限額など、2つの制度で微妙に異なることを整理して欲しい。</p> <p>小慢から指定難病への移行100%を実現していただきたい。</p> <p>制度を1本化してはどうか。</p> <p>指定難病と小児慢性の対応窓口の一本化がよいのではないかな。</p> <p>より多くの疾病が難病でも対応できるようになることを期待する。</p> <p>成人移行は医療、福祉の面で必要だが、小児慢性特定疾病、指定難病をわけている理由がわからない。法の成り立ちが違うことは理解できているが包括的に利用できる制度が必要だと思う。</p> <p>同じ病気なのになぜできなのか、国としての説明を全国民に向けてして下さることを願っている。</p> <p>移行できる疾病を少しでも増やすこと。成人になっても高額療養費のみではなく、別の医療費助成ができれば患者さんの負担減につながる。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度設計	<p>小児慢性から指定難病へ引き継げない場合の医療費助成制度を別に設けると対象者の経済的負担が減ると思う。</p> <p>多くの患者が、スムーズに移行できる制度作りを望む。</p> <p>医療費等経済的な面も、サービス提供も障害者総合支援法に包含されているので、市町村障害福祉部門に専門職配置するなどの充実し、一体的な支援を位置づけることが重要ではないかと思う。制度が県、市町村にまたがると利用者の利便性が損なわれる。</p> <p>医療費の助成が主になっていて、障害者総合支援法に該当すればサービス利用の幅が広がるなど知られていない。複雑で理解が難しく申請主義のサービスにそぐわない。</p> <p>全ての小慢対象疾病を指定難病対象疾病にする必要はなく、適当な成人科に移行すれば、国民皆保険制度のもと平等に継続治療でき、社会的自立を目指した支援につながるものと思う。</p> <p>小児慢性疾患イコール難病ではない。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行の実際	<p>小児慢性特定疾病は 20 歳を迎える誕生日前日までの認定、ということ申請児童及び保護者が知らないということが多いように思う。我々も窓口の方で周知していくが、制度の理解を深めていくような取り組みが必要であると思う。また、窓口で応対する職員の制度理解にばらつきがあるため、市民の皆さんが満足いく対応はなかなかできていないと感じている。</p> <p>小慢受給期間満了後に難病の制度で助成対象になるかは、よく質問がある。しかし、疾病数も違い基準も様式も違うため、「間違っ案内」を避けるために積極的な案内がしづらい部分がある。現状では担当者の機転による案内が効果的で、担当者ごとの当たり外れが出やすいのが現状である。</p> <p>制度について分かり易く周知する必要性を感じる。</p> <p>小児慢性特定疾病担当者が個別に該当者に連絡をとり移行できるものは全件移行できている。</p> <p>新型コロナウイルス感染症流行前は、全員窓口申請であったため、17～19 歳の児をもつ保護者から、小児慢性特定疾病(以下小慢)医療受給者証の更新申請時等に難病移行について相談を受けることが多かった。</p> <p>令和 3 年以降、郵送による更新申請を取り入れてからは、保護者と話す機会も激減したため、難病移行が可能と思われる翌年 20 歳を迎える児の保護者へ、当事務所の小慢担当者から電話連絡し、難病移行について医師と相談するよう促している。</p> <p>当管轄では、小慢医療受給者証を所持している者のうち、難病と同じ疾患がある児は半数程度。20 歳を迎える前に治療が終了し、こども医療証の拡充により小慢受給者証のメリットを感じられず更新をしない児もいる。</p> <p>難病に移行することができない悪性新生物や糖尿病については、20 歳以降の医療費に関する相談を受けることが多い。</p> <p>18 歳前後に小児診療科から成人診療科に変わることで、それに伴い医療機関が変わることについて相談を受けることはあるが、「そのひとらしい生活を送れることを目的とした支援」となると、保健所だけでは担いきれない部分もあると思われる。難病移行、成人移行支援といっても、疾患により大きく異なる。</p> <p>20 歳以降も症状等がある場合、なんらかの該当疾患で移行すべきだと思う。</p> <p>今後、申請の簡素化、デジタル化の選択が出来れば良いと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行の実際	<p>小児慢性特定疾病担当者が個別に該当者に連絡をとり移行できるものは全件移行できている。</p> <p>切り替えの時期に手続きがスムーズいかないことがある。小慢の時の手続きから難病の制度の手続きを理解していただけない場合がある。</p> <p>難病担当だが、小慢から難病への移行ケースは時々ある。親が代理申請する場合、本人が申請する場合、様々な状況。</p> <p>該当する年齢の対象者には更新案内を送付する際に文書を添付している。更新時はスムーズに移行できていると考える。</p> <p>比較的、指定難病に移行しやすい神経・筋疾患の方は、早くから成人の診察できる専門医療機関に移っていることが多く、またヘルパー（通院・通学・入浴介助）などの障害福祉サービスを利用されていることも多くみられ、小慢・難病担当間での引継ぎはしているが、行政が成人移行支援を強く意識せずとも、全体としてスムーズに移行できている印象がある。長い療養経過の中で、患者家族とつながりのある関係者も多く、行政よりもより強い信頼関係を築けている相談先も既にお持ちであるイメージもある。</p> <p>行政窓口から、対象者に現在治療中の疾患は指定難病の対象ではないことを伝えると「なぜ医師ではない行政窓口で難病の対象でないと決められなければならないのですか」と反発される状況がある。</p> <p>当所では移行についての情報提供を行っており、相談があれば対応するが、その後の状況は多様であり、移行できたかの実態については未把握である。</p> <p>小児慢性特定疾患患者の担当は、数年数名のため、その都度状況に合わせた支援をしている。</p> <p>小児慢性患者で障害者手帳などない場合、就学以降は行政が介入しない例が多く実態がわからない。</p> <p>制度移行できない元小慢患者の現状は行政から実態把握ができないため行政担当者はニーズ等を正確に認識できていないと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行と 医療費助成	<p>医療費の負担部分に関する要望が多い</p> <p>指定難病へ移行して医療費助成が受けられることから周知する必要がある。</p> <p>小児慢性で認定を受けている方で高額な治療が継続されている方は、疾病によらず、指定難病へ移行できることが望ましいと思う。もしくは小児慢性の年齢延長等で対応できればよいと思う。</p> <p>お住まいの自治体によっては医療費助成などがあるが、ないところは医療費の負担が大きいと感じる。現状、小慢から難病へ移行できる疾患が少ないことが、移行できない患児が多いことの一番の要因だと思われる。</p> <p>小児慢性と指定難病への移行できる疾患や診断基準が大きく違うため、移行できずに医療費の面で苦労されている方が多いと思われる。</p> <p>指定難病に移行できない場合の経済的な負担は大きく、不公平だなどの声をよく聞く。指定難病の対象疾患が拡大していくことを望む。</p> <p>小児慢性特定疾患は医療費があまりかかっていない人も多い。医療的ケアが必要な人は障害福祉の窓口で相談できるのではないか。</p> <p>小児慢性の申請はしなくとも 18 歳までは、福祉医療制度が活用でき医療費は変わらないが、成人難病患者は疾患が当てはまらなければ難病申請できない。 公費の負担はそれぞれあれど、患者は複数の申請にお金がかかり戸惑っている。行政としては福祉医療だけを進めるわけにもいかない。</p> <p>成人し小慢から外れる場合、医療費負担がかなり大きな問題となると感じる。</p> <p>医療費の負担増による経済的負担が生活に直結して大変だと思った。</p> <p>低所得者層については自己負担限度額の適用時と通常の保険負担額になった場合の差が激しいため激変緩和などの措置も検討されるべきではないかと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行の課題	<p>本人（小慢受給者）の成人後、保護者ではなく本人が申請手続きをする際に、本人が手続きの困難さを感じるケースが多いと思われる。</p> <p>申請主義なので、移行についてどこまで周知する必要があるのか悩む。</p> <p>指定難病への移行が可能かどうか相談がある際に小児慢性特定疾病と指定難病で病名が異なる場合があるため、移行できるかどうかの確実な返答がしにくい。</p> <p>小慢の更新不可能な年齢に達する対象者には、必ず更新時期に移行の手続きを説明する。医療サイドから何の説明も無いケースも散見され、医療スタッフ次第などを感じる。まずは、医療保健福祉の情報共有、就労関係機関、学校、保護者（難病自体を知らない）など関係者の意識改善も必要かと思う。</p> <p>指定難病への移行以前の問題として、成人年齢が18歳に引き下げられ、申請者が児童本人になる場合に、それまで保護者により問題なく行われていた小慢の申請（更新）手続き自体が上手くいかなくなるケースがある。18歳以降は小慢新規申請ができないことから、指定難病に移行できる疾患は、難病担当者へ情報を引き継ぎ、申請ができる場合もあるが、移行ができない疾患の場合、予定より早期に支援終了してしまうこともあり課題を感じる。</p> <p>指定難病の医療費助成には、重症度分類が満たされているまたは、ある程度の医療費がかかっていることが条件であり、これが当てはまらないケースは医療費助成制度上の移行はできない。医療的な成人移行については、家族を含めて包括的に対応している小児の医療機関と同じ対応を、成人期の医療機関に求めきれないところに難しさがあるように感じる。</p> <p>移行期医療は、単に医療費の補助だけではないが、一般的に行政では自立などの課題には気づいていない。海外などのシステムを参考に、今後、日本でもできるとよい。ただし、保健所は、感染症にターゲットが当てられ、難病事務に従事する人的資源は少ないため、これ以上の事務や対策の新規事業は難しい。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行に関する 意見	<p>指定難病の該当にならない小児慢性特定疾患の患者は移行ができない状況なので、指定難病に追加していただくと良い。移行については、早い段階で本人・保護者に情報提供が必要だと考える。</p> <p>小児慢性特定疾患担当と指定難病担当の業務がそれぞれ違う係のため、移行状況についてあまり確認をしていなかった。今回の調査でそのことを改めて認識させていただいた。このように他部署の動きも共有する機会が必要だと思う。</p> <p>指定難病に該当せずに身体障害にも当てはまらず、家族の負担が大きいという相談もある。何らかカバーできる制度や情報がまとまったものが必要かと思う。</p> <p>制度移行の可否によって、移行状況や支援に差があるとは思わない。ただ移行支援は行政も医療機関も不十分であると感じている。</p> <p>同じ疾患や病態でも小児慢性と指定難病で疾患名が異なる場合があるため、行政担当者が気付けないことがある。移行のタイミングで主治医や医療機関から患者家族に説明があると良いと思う。</p> <p>県内の保健所によって小児慢性患者が20歳になる前に難病に移行できる患者に案内する保健所と案内しない保健所がある。本庁の担当者は案内不要としているが、難病に移行可能かわかりにくいいため案内すべきだと思う。</p> <p>小慢と難病で病名が異なる場合に難病ではどの病名に該当するか等の質問が来るが事務担当なので回答に困る。医療等の知識がなく間違ったことを伝えられないので担当医に回しているが、簡単な移行期表のようなものがあれば非常に助かる。</p> <p>指定難病への移行が可能かどうか、相談がある際に小児慢性特定疾患と指定難病で病名が異なる場合があるため、移行できるかどうかの確実な返答がしにくい。</p> <p>小慢の更新不可能な年齢に達する対象者には、必ず更新時期に移行の手続きを説明する。医療サイドから何の説明も無いケースも散見され、医療スタッフ次第などを感じる。まずは、医療保健福祉の情報共有、就労関係機関、学校、保護者（難病自体を知らない）など関係者の意識改善も必要かと思う。</p> <p>指定難病のほうが、審査（重症度）が厳しい印象。難病医療費支給申請を出しても、通らない場合もよくある。その差は何とかならないか…と思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行に関する 意見	<p>制度上は移行できても、実際の主治医や緊急時の対応医療機関等、あやふやになっている患者が地域にいる。医療費だけでなく、病状を含めた患者を取り巻く環境等を、引き継ぎできるような体制作りが必要。</p> <p>県内の保健所によって小児慢性患者が20歳になる前に難病に移行できる患者に案内する保健所と案内しない保健所がある。本庁の担当者は案内不要としているが、難病に移行可能かわかりにくいいため案内すべきだと思う。</p> <p>制度移行不可の場合はもちろん、移行可能であっても経済的困窮は大きな課題と感じる。難病と診断されるにしろ否にしろ、持病があっても就労できるような働き方の多様性確保が必要と感じる。</p> <p>成人移行に力を入れるあまり、18歳頃になると半ば強制的に医療機関で小児科を受診できないようになり、小児慢性特定疾病の制度が使えない（医療意見書を書いてもらえない、医療意見書を依頼したにも関わらず臨床調査個人票が作成される、転院を余儀なくされる等）というケースがある。継続申請をすれば20歳になるまでは自己負担額の少ない小児慢性特定疾病の制度が使えるため、移行期の年齢の患者への対応はもっと柔軟に行うよう周知してほしい。</p> <p>制度移行と成人移行支援は別であり、どちらかを優先させて患者が不利益を被ることがないようにしてほしい。</p> <p>まず、厚生労働省で小児慢性の疾患名から指定難病の疾病名が分かる一覧表を作成して欲しい。そうすれば事務職の者でも案内ができる。前、東京都作成の表は見たことがある。今は18歳の患者の疾患名から一つずつ調べて案内している状況である。</p> <p>対応疾患の判断が難しい場合があり臨床調査個人票を渡す際に悩む（対応表が見つらい）。医療機関から指定が事前であればと思う。</p> <p>主治医変更が必要な際の医療機関情報について、移行日（医療費補助の切り替え）が誕生日月の翌月からになると誕生日を挟んでの小慢・難病両方の上限額までの支払いにならず、負担軽減になるのにと説明時にいつも思う。</p> <p>当県においては書類等の物理的受理は現地機関の保健福祉事務所が担っているが、医療・生活支援は本来居住する市町村の窓口が、直結する住民の相談窓口として機能すべきと強く感じる。</p> <p>行政も人員不足、他の業務もあり余裕がない</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行に関する 意見	<p>現在、多くの市町村が中学生くらいまで、福祉医療の適応をしており、医療費の負担が少ない。また、訪問看護の適応も福祉医療もされており、難病のありがたさは、薄れているところもある。福祉医療が適応されない時期には、小児慢性も必要。特定疾病の範囲も広くなり、小児から移行できる疾病も増加した。制度が拡大される事はいいが、元々の制度が目指したところが不明確になってきた。制度を整理して、わかりやすく、使いやすくすべき。難病としてどんな疾病を捉える？今は、先天性の糖尿病も小児だけ。同じ先天性の病気でも移行できるものもある。</p> <p>指定難病に該当しない事例がほとんどである。例えば、悪性新生物は、小児発症であれば指定難病に移行するのは不整合である。小慢で医療費の助成があり、成人すると、金銭的な理由で、通院・治療しなくなるということは考えられる。</p> <p>小児慢性特定疾病を申請すること自体にメリットを感じずに小慢を申請しない人もいる。小児慢性特定疾病を申請するのか、乳幼児医療で賄うのか、どちらにするべきか難しい部分。しっかりとした方針がないと、診断書代がかかるので申請しない、申請手続きの負担感が大きい、という場合がでてくる。子どもが病気を発症した場合、行政窓口へ行っている暇がないこともある。難病への移行の問題以前に小慢への理解も重要。</p> <p>制度上の小児慢性特定疾患に認定されないこと・申請しないことが、成人移行の妨げになっている可能性もあるのではないか。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行できない 場合の状況と対応	<p>指定難病の該当にならない小児慢性特定疾病の患者は移行ができない状況なので、指定難病に追加していただくと良い。移行については、早い段階で本人・保護者に情報提供が必要だと考える。</p> <p>指定難病の医療費助成には、重症度分類が満たされているまたは、ある程度の医療費がかかっていることが条件であり、これが当てはまらないケースは医療費助成制度上の移行はできない。医療的な成人移行については、家族を含めて包括的に対応している小児の医療機関と同じ対応を、成人期の医療機関に求めきれないところに難しさがあるように感じる。</p> <p>指定難病に該当せず身体障害にも当てはまらず、家族の負担が大きいという相談もある。何らかカバーできる制度や情報がまとまったものが必要かと思う。</p> <p>制度移行できない場合、医療費の負担部分に関する要望が多い。</p> <p>小児慢性で認定を受けている方で高額な治療が継続されている方は、疾病によらず指定難病へ移行できることが望ましいと思う。もしくは小児慢性の年齢延長等で対応できればよいと思う。</p> <p>20歳以降も症状等がある場合、なんらかの該当疾患で移行すべきだと思う。</p> <p>小児慢性と指定難病への移行できる疾患や診断基準が大きく違うため、移行できずに医療費の面で苦労されている方が多いと思われる。</p> <p>本来であれば、移行できない方も治療が必要であるなら支援できる体制は必要だと感じている。</p> <p>小慢から指定難病へ移行できる疾患でも、重症度を満たさず不認定になる場合があり、理解を頂けないケースがある。患者の思いもわかるがどうする事もできず理不尽にお叱りを受ける。小慢の基準が少し緩い気がする。</p> <p>個々の方においては支援が行き届いていないのが現状。移行できない方は負担が急に大きくなる人も多いのではないかと。</p> <p>制度移行できない方については小慢受給者証が切れた時点で、関わりが途切れてしまっている状況であり、それ以上の関わりができていない。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
制度移行できない 場合の対応	<p>指定難病に移行できない患者が多く、支援も少ないため、小児慢性特定疾病の助成がなくなった後どうされているかがとても心配になる。小慢の助成が切れた人を支援できる窓口があれば、と感じていた。指定難病に移行できない対象者と最後に面談する際、「何か困ったことがあれば、いつでも相談して」と必ず伝えるようにしているが、健康面や就職のことで相談したいことが出てくるようで、小慢の助成が途切れた後も連絡を受けることがある。指定難病に移行できない患者を支援する場所を作ることができれば…と考える。</p> <p>小慢から難病へ移行できないが、治療は必要になる、慢性腎疾患、慢性心疾患、糖尿病のご家族の方からの問い合わせが多いように思う。</p> <p>対象者からも「移行できないなら、もっと早くに教えてほしかった」「なりたくてなった病気ではないのに、いきなり助成がなくなってしまうのは経済的に厳しい」「自分が移行できるかどうか医師に確認することや移行に向けた手続きが複雑すぎるので、何度も相談できるようにしてほしい」等のご意見を度々いただく。</p> <p>指定難病に該当しない小児慢性特定疾患患者のその後の支援について難しい。</p> <p>指定難病対象外の疾患では、就労しても、高額な医療費の為に、就労意欲が低下し、自立の妨げ要因になっている。また、医療中断要因、病状悪化要因にもなっている。</p> <p>制度移行できない疾患としては小児がんが多い。</p> <p>指定難病に移行できない患者に関しては、困りごとが解消していなくても 事業対象とならない部分のフォローを継続していくことは難しい。医療・社会的資源を包括して支援していくシステムを普及していく必要があると感じている。</p> <p>療養相談会は、受給者証を持っていなくても参加可能だが 受給者証を持っていない人に周知する機会が少なくなかなか支援者に繋がらない。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
支援者への情報提供や支援の必要性	<p>該当する年齢の対象者には更新案内を送付する際に文書を添付している。医療費助成事業以外の自立支援については移行支援が不十分に感じるため、具体的な事例があれば教えて欲しい。</p> <p>今回の調査の用語の説明や解説を見て、はじめて知ったことがあり、参考になった。解説にあるような内容について知識不足だと感じているので、勉強しなければいけないと気付くきっかけになった。</p> <p>移行の支援は必要な支援ではあると思うが、実際は支援が不足しているように思っている。例えば、独自支援を行っていたりする自治体があるのであれば、知る機会があると嬉しい。</p> <p>患者、家族だけでなく、支援者側の知識がまだまだ足りないように感じる。制度に関する研修などがあると有難い。</p> <p>制度移行に関わらず、成人移行期支援は必要だと思う、医療機関と行政の連携が必須であり、地域関係者間で、移行期支援について理解を深める必要があると思う。</p> <p>小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況や支援内容について学習する機会をいただきたい。</p> <p>保健所では、小児慢性特定疾病と指定難病の制度移行については対応している実感はあるが、成人移行支援についてはあまり実施できておらず、自治体の好事例や取り組み等があれば共有してほしい。</p> <p>もっと勉強しないと、把握できていない支援制度もあると思うので、今後も勉強は続けていかなければと思っている。支援が一目でわかる冊子をもっと広く出回って周知されればいいと思う。</p> <p>業務初心者向けの詳しい資料があると助かる。</p> <p>支援者自身も情報がなく、相談があったときは一緒に調べて対応している。</p> <p>業務がそれぞれ違う係のため、移行状況についてあまり確認をしていなかったことを改めて認識させていただいた。</p> <p>「成人移行支援」という言葉を本調査ではじめて知った。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
支援者への情報提供や支援の必要性	<p>勉強不足な点もあるが、具体的な成人移行支援方法について十分に理解できていない人も多い。できていても実際は医療機関等いろいろな関係機関との連携が必要であり、それぞれの認識や意識に差があり難しい。</p> <p>移行支援は重要だが、自治体や保健所により認識、移行支援の状況が異なるので、啓発を、期待する。</p> <p>地区担当保健師自身も勉強不足。</p> <p>制度移行や成人移行支援について全く知らなかった。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
小児糖尿病患者への支援の不足	<p>糖尿病や内分泌などで移行についての相談をよく受ける。とくに糖尿病は治療費が高額だが難病へ移行できないので治療中断してしまわないかが心配される。確認する方法も今のところ自分の部署ではない。</p> <p>小児糖尿病等長期の医療が必要な場合、指定難病以外でも何か別の支援制度が必要。</p> <p>1型糖尿病の方から、小児慢性終了後の医療費負担が大きくなることに関する相談を受けることが特に多い印象がある。経済的負担が大きくなることから、治療中断につながらないか懸念がある。医療費助成終了とともに支援も終了となるため、何か代わりとなる助成制度があればと感じることがある。</p> <p>1型糖尿病患者さんから毎年何件も相談を受ける。1型だけでも難病で認めていただけるとありがたいと思う。</p> <p>指定難病にない疾患の方から、特に医療費負担に関する不安、不満の声を聞くことが多い。特に1型糖尿病の方からよく聞く。</p> <p>1型糖尿病の方や関係者から相談が多い。 受診を我慢していて体調不良のことも多い。</p> <p>糖尿病で我慢が当たった方が、難病へ移行できないという声を耳にすることが多いが、糖尿病が難病かと言われたら、難病の定義には該当しないため難しいと感じる。</p> <p>生活習慣に起因しない小児の糖尿病などは成人してからも支援が必要ではないかと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
移行期医療支援センター	<p>移行期医療支援センターの存在を知られていないように思う。 医療機関からも移行期医療支援センターの案内はできていないのではないかな。</p> <p>移行期医療支援センターの情報がほとんど保健所に入っていない。もっと連携した方が良いと思う。</p> <p>移行期支援センターについて全く分からず、回答に困った。</p> <p>移行期医療支援センターの増加を期待したい。</p> <p>移行期等の実例にあたったことがなく、そのようなケースを想定してみたがよくわからない部分も多かった。これから連携体制等を構築する段階かと思っている。また、移行期医療センターが本自治体になので重要な役割を果たしているとは思いますが、行政機関との連携についてはイメージがわいていない。</p> <p>小児慢性は医療機関の意見書に基づき申請を行っているが、難病指定へは100%移行されないでそこで認定されなかった場合、他の支援へ繋ぐ連携がないように思う。移行期医療支援センターというの知らなかったので、18歳以上の小児慢性の更新の手続きを送付する際にそのようなお知らせを同封してあげると良いと思う。</p> <p>移行期医療支援センターの役割や活動状況を広く発信してほしい。</p> <p>制度上で移行できるかできないかでスタンスが変わる。（指定難病かそれ以外か）医療は続いていくが、指定難病では重症度もあり、該当とならないで移行できない場合もある。就労の有無など、移行支援は行政だけでは難しく、学校との連携で難病を話題にすることはなく、個別支援に限られている現状である。移行支援センターがあればどのような機能があるか検討したい。</p> <p>移行期医療支援センターの活用をしたいと思うが、役割や活用方法がよくわからない。</p> <p>担当がはっきりしない、患者支援の一環として、移行の支援のモデルやマニュアル、フローチャートがあれば良いと思う。各地区の移行期支援センターが示すべき。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
移行期医療支援 センター	<p>移行期医療に対応できる病院がなく、小児科を追い出されている患者家族が難民になっている。移行期医療支援センターはあるが、システム構築には貢献できていない。</p> <p>センターを作るには地方では対象者数が少ないと思われるが実態把握ができていない。センターがなくてもできる移行期医療支援の方法を知りたい。</p> <p>指定難病に移行できても成人後どこに通院すれば良いかわからないと話す患者や、小慢の助成が途切れると通院しなくなる患者がたくさんいる。治療・支援が途切れることを予防するためには、移行期医療支援センターの創設が必須と考える。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
患者とその家族の 状況と支援	<p>小児慢性と指定難病の対象疾患が異なることから、大人になってから医療費の助成を受けられないと不安を口にする小児慢性受給者家族が散見される。</p> <p>小児慢性の期限後はどうすれば良いかと聞かれた際に、小児慢性担当がそのまま難病担当の窓口へ問い合わせよう案内している。対象疾患かどうか確認せずに全て難病担当へ誘導されるので難病へ移行できない患者も含まれている。</p> <p>移行可能な疾患かどうかは小児慢性の疾患名から調べたほうがスムーズであるが、現状だと確認に時間を要している。また、対象疾患でなければ難病担当では対応出来ないので事前に対象疾患か確認するよう改善する必要がある。</p> <p>納得のいかない人への十分な説明をしてくれるところが必要だと思う。</p> <p>主治医や医療機関が支援について成人移行支援に関することを理解しているといい、それを患者様へお伝えできるといい。</p> <p>患者、家族への情報が少ないと感じる。</p> <p>家族が申請に来ることが多く、本人と直接やり取りすることは少ないため、本人の困り感等を把握すること自体が難しく、自立に向けた移行支援は十分に行えていないと感じる。</p> <p>小児期は市の相談支援専門員が介入してくれている事が多くサービスの利用などもスムーズだが、18歳以降は市の相談支援専門員から離れ、成人後のサービス利用の相談先や学校卒業後の日中の受け入れ先の数が少なく受け入れてもらえないと、いう声を患者家族より聞く事がある。</p> <p>小慢の認定基準には該当しても、難病の基準には当てはまらない場合もあり、ずっと治療を続けたいといけなのに、親が亡くなった後、本人がどうやって生きていけばいいのかと心配されているようである。</p> <p>家族が成人移行について理解をしていないことも多いように感じる。</p> <p>制度の移行状況だけでなく、患者自身が主体的に自身の病気への理解や対処を知ることが重要だと思う。小児慢性特定疾病や指定難病の申請を自分で行える、病気や治療内容を把握している、病気を含めた自分のライフプランを考えることができる等が必要。実際には申請関係はいつまでも保護者が行っていて本人はよくわかっていない場合もある。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
医療機関による 支援の必要性	<p>医療機関自体も、小児科でフォローできる期間を超えたらフォロー終了してしまい、繋げ先をサポートしてくれることをなかなかしてもらえない。保健所に相談しても、指定難病に移行できる状態かどうか曖昧なものは病院の先生に意見を聞くようにと言われてしまう。医療機関等でどの程度患者へ説明されているのか不明なため、移行期医療について現状を把握しづらい。</p> <p>主治医の意見が重要。</p> <p>受診している医療機関からの情報提供の徹底が重要である。</p> <p>難病に移行できるかどうかよりも、小児病棟の今まで慣れ親しんだ病院・主治医に継続して治療してもらえないことへの不安・不満を訴えられることが多いように感じられる。小児病棟から成年の病棟（病院）へスムーズに移行できるような支援が必要かと感じている。</p> <p>小児慢性疾患から特定疾患への移行については医師の診断が大きいと思う。行政窓口としては臨床調査個人票があれば申請可能なため医師に相談してくださいということができるとかと思った。</p> <p>指定難病に移行できる疾病については年齢によってお伝えしている。主治医の先生から移行期について話してもらうのが、一番いいが、それも難しいと思うので、家族や学校で学んでいってほしい。</p> <p>移行期支援は医療機関の協力が必須であると感じている。そのため、医療機関への働き掛けも国として実施していただきたい。</p> <p>市町村の子ども医療費で18歳までカバーされている自治体も多く、そもそも小児慢性特定疾患の制度を選択しないご家庭も増えていると感じる。その様な中で、移行医療ニーズを行政が把握することが難しく、積極的に移行支援をしていくのは難しいと感じている。窓口を医療機関にした方が、患者さんや家族のつなげ先もご存知であったりするのではないかと思う。</p> <p>小児慢性疾患患者は、医療機関で相談に乗ってもらっているケースが多いように思う。医療機関で、難病に移行できる病気を把握し、情報提供等支援してもらった方が広く周知してもらえと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
医療機関による 支援の必要性	<p>行政側が移行の支援を行っても、医療機関側が必要を感じ連携をして取り組まないと移行支援は進まないと考える。成人期になっても小児科医が主治医を継続しているケースもあり、移行期ケースについて段階的に移行を進めるプログラムを行政と医療機関が連携して取り組む等の具体的な支援体制の構築が必要であると考えます。</p> <p>医療機関における転科や主治医変更がスムーズにいかない、患者のアドヒアランス不足等のため医学的指導が必要等の課題もあるのかなと感じている。</p> <p>対象疾患の方への周知を医療機関も含めることが必要だと思う。</p> <p>医療機関で患者を診ている医師にも、移行についての意識を高めていただき、小慢の手厚い助成や支援が途切れることを、数年前から患者に伝えることができる仕組みがあればと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
行政機関内での連携と多機関連携	<p>小児慢性特定疾病と指定難病の管轄が、市と都道府県で分かれている場合は、特に連携が取りづらい点が問題だと感じている。（中核市など）</p> <p>行政の連携も必要だとは思いますが、何より医療機関の連携が必要でそこをうまくやる必要があると感じる。</p> <p>関係機関、担当者の連携が必要。</p> <p>医療機関から連絡があり、把握することが多いため、庁内の連携が必要と感じる。</p> <p>医療機関が先行して対応しているので相談はあまりない。課題の幅が広がると対応できなくなる恐れ。福祉との連携が課題。</p> <p>移行について、医療機関と地域との連携は必要だと思うが、実際はなされていない。移行支援が必要な小児慢性患者は数としては少なく、支援者の意識も薄い。</p> <p>医療を受けている場合が多いため、医療機関が中心となることが多い。 行政と医療機関との連携も重要であると考えている。</p> <p>医療機関が少なく、成人期を迎えた小児慢性特定疾患の患者さん（特に重症心身障害者）が次にどの科を受診すればよいのか見通しが見つからないことが移行を妨げる大きな要因であると感じている。福祉サービスは移行が進むケースはあるが、医療の連携が難しいように感じる。</p> <p>当県では、難病相談・支援センターに小慢自立支援員を配置しており、難病支援員も同所に在籍しているため、小慢・難病間の相談支援面での連携は取れていると感じている。</p> <p>病状悪化時の就労や手続きもままならない状態のときは福祉と相談し、場合によっては学校などと連携して、病気を持つ方の青年期をサポートできるとよいと思う。</p> <p>現在、小児慢性特定疾病申請窓口の担当のみで、移行できる患者に対しても移行できない患者に対しても、20歳以降の支援に結びつけるフォローを行っているが、患者や家族の思いもあり、受けとめに時間がかかるため、小慢担当だけで移行に関する業務を行うことに負担を感じている。移行には一定の時間が必要で、行政の都合だけで進められるものではないと痛感している。「難病の窓口でまた1から説明するのがしんどい」「難病の担当者とは心が通じない」と言う患者もいるので、行政の難病担当も移行について理解を深め、小慢担当と連携強化してもらいたい。</p> <p>就学後については、所属先の学校からも情報提供される機会があるとよい。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
転科・移行期医療	<p>当市では小児科の医師が引き続き主治医が担っているケースが多い。（主治医より成人しても担当すると言われたと聞いている）</p> <p>制度移行ができてできなくても、小児期から成人期に移行する時期に、本人が自身の受けた治療について知り、今後の健康管理に関心を持ち、定期受診することの必要性を理解していくことは重要で、支援が必要だと感じている。</p> <p>成人領域の医療機関は、小児疾患を診察することへの不安があるほか、治療にあたり特殊な機械が必要などのハード面の問題もあり、転科のハードルが高い。</p> <p>成人移行において、診療科の移行ができないまま続いていることが多く支援に迷っていることがある。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

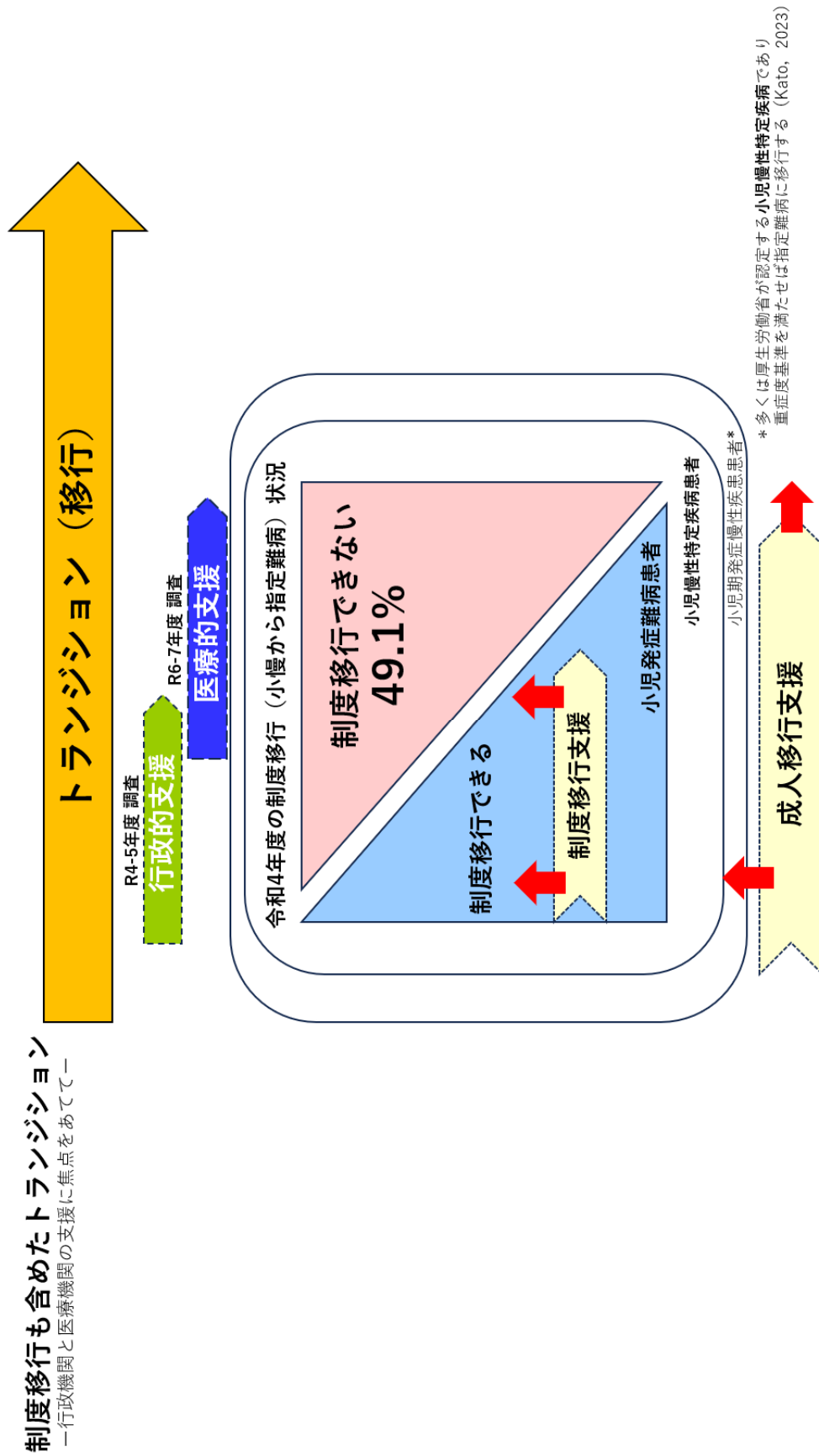
カテゴリー	自由記述
成人移行支援	<p>もちろん治療を継続するには助成制度が必要だとは思う、基本的に小児慢性特定疾病の方へは医療機関で丁寧に関わっていただいていることから、保健所で支援することは少ない現状。ですので、成人移行支援に関して助成制度の有無は大きく関わらないと思っている。</p> <p>成人移行を見据えた、早期の小児患者本人および家族への情報提供と移行支援（意識付け等）が必要。</p> <p>現状では、相談時対応や、移行できる可能性がある方については自立支援員から連絡をしているが、現状把握や支援は十分できていないと感じている。</p> <p>来所した人に対しては、今後は患者本人が申請に関する準備も含めて必要であること、次回は「自分ごと」として手続きができるように、見通しをもった説明をこころがけている。成人移行支援に関して行政への相談というのは思いも寄らなかった。障害のうちのひとつとして難病患者が位置づけられるようになったこともあり、病状悪化時の就労や手続きもままならない状態のときは福祉と相談し、場合によっては学校などと連携して、病気を持つ方の青年期をサポートできるとよいと思う。</p> <p>難病担当は特に神経難病で介護が必要になる方の地域支援個別支援が主になってしまうが、個人的には若い方の支援方法や関係機関とのつながりを増やしたいと思っている。</p> <p>制度移行できるできないに関わらず大事な必要なことであると思う。</p> <p>成人移行した場合、小児の時と比べて相談先が減ってしまうという声を聞く。</p> <p>医療費の負担や仕事、障害年金など慢性的病気がある方の成人移行の問題は多岐にわたっていると思う。</p> <p>地区担当保健師自身も勉強不足。母子保健として、移行期支援のところまでフォローする件数がとても少ないのが現状。そこまで見通して、幼児期から情報提供しておくべきか。</p> <p>福祉医療が充実してきているので、在住している市町村での支援体制ができるのが望ましいと思う。</p> <p>成人になるので、病気と基本的な日常生活を考えるだけでなく、学生生活や社会生活を送る上での不安があると思うので、ハローワークや職場、学校とも相談ができればいいと思うが、相談できる場所を知らないのではないかと思う。</p>

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

別表

小児慢性特定疾患患者の指定難病への移行状況と成人移行支援に関する自由記述内容

カテゴリー	自由記述
成人移行支援	<p>移行について悩んでいる患者が多い実態を、どうすれば改善できるか…と日々考えながら業務にあたっている。病気の治療や日々の生活を送ることだけでも大変な子どもたちなので、治療への経済的な負担や、移行の手続きに関する負担、どこにも相談できない・理解してもらえないという負担を、できる限り軽減してあげたい。</p> <p>小児慢性から指定難病の制度移行には、医療費助成等で患者にとって大きなメリットがあると認識しているが、成人移行支援については、ニーズの程度やどのような支援が行政として適切なのか疑問がある。</p> <p>小児期は小児慢性特定疾病医療費助成制度と併せて、乳幼児等医療費助成制度を利用できることで経済的な支援を受けることができる。また、病とともに暮らすうえでの生活管理の主導権が児ではなく養育者にあるため、環境的にも受診行動をとりやすいと考えられる。しかし成人期へ移行すると、より診断基準の厳しい指定難病医療費助成制度の対象にならない患者もおり、同時期に治療・生活管理の主導権が養育者から本人へと移行することで、経済面での負担や病識の欠如がきっかけで治療中断をしてしまうケースもある。</p> <p>幼いころの療養の記憶が全くないという患者も少なくなく、治療や経過観察の重要性を自身ではそれほど感じないまま成人する患者もおり、指定難病医療費助成制度の対象外になってしまう患者にこそ、成人移行支援は必要ではないかと考える。</p>



医療機関における難病患者への就労支援

—現状調査及び支援の実際—

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

令和 4 年度、難病診療拠点病院、分野別拠点病院、協力病院 1354 施設に対して就労支援の現状について WEB アンケートを実施した。回答を得られた 217 施設、そのうち療養・就労両立支援指導料の算定を行っている 48 施設から支援内容や課題について整理した。支援実績は少ないものの支援の重要性がわかった。

令和 5 年度は医療ソーシャルワーカー（以下、MSW）に半構造化面接を実施し、具体的な就労支援の症例を収集した。医療機関における就労支援の具体的な症例から支援の内容、効果、課題について考察した。相談者の就労における課題について事業所と医療機関が協働し、また就労支援機関との連携の中で難病患者が働き続けられること、働くための配慮、疾患や症状コントロールの職場での理解、働く環境や就業形態に対する考慮を得られるなどの支援の効果が明らかになった。

また症例の中では高校卒業時の子どもの就労支援が行われていた。小児期発症の移行期支援において就労は重要な課題である。子どもたちにとって大人になる過程において「働く」イメージが持てるように幼少時から遊びや体験を通して、職業イメージをもてるような大人との出逢いなども支援には必要な要素だと考える。

就労支援の課題では支援のニーズを把握し、難病患者自身が支援にアクセスしやすいシステムの構築、難病患者・事業所・医療機関・就労支援機関の協働の必要性がそれぞれの立場で理解され周知されること、医療機関が就労支援における負担感はあるものの組織としての理解が得られるような診療報酬等の検討、難病患者の多様な働き方の創出により豊かな社会づくりにも寄与するのではないだろうか。

A.研究目的

発症年齢が稼働年齢と重なる難病患者にとって就労に関する課題は深刻である。しかし令和 4 年度の調査では就労支援が行われている実績が少ないという結果から、具体的に医療機関において行われている支援を MSW に

面接を行い、支援の症例を収集した。収集した症例から支援の意義や課題を明らかにし、難病患者の就労支援について考察していく。

B.研究方法

令和 4 年度 10 月時点での 1354 施設に対して WEB アンケートを実施した。療養・就労両立

支援指導料算定届け出の有無、算定実績のうち難病患者の数、就労支援にかかわる機関等、支援内容、効果と課題について調査を把握した。

令和 5 年度においては研究協力者および昨年度、継続的研究協力の了承を得られた MSW、就労支援実績がある MSW に半構造化面接した。面接項目は年齢、職業の有無、職種、業務における必要なスキル、疾患名、体調や障がいの状態、相談した人、相談のきっかけ、支援内容、関わった職種(医療機関)、関わった職場のひとつ、支援機関、支援の効果、課題について聴取した。それらを単純集計し、考察を加えていった。

(倫理的配慮)

収集した症例については提供者である MSW

および所属機関を匿名化し、研究分担者が管理する。

C. 研究結果

令和4年度調査のアンケート回収は217施設、その内指導料算定している施設は48施設、難病患者における算定実績も令和2年は23件中2件、令和3年54件中26件、令和4年半期26件中8件であった。利用できる社会資源の支援内容としては経済的保障による情報提供9割、就労支援専門員につながが7割、就労支援機関につながが6割であった。

就労支援の難しさ、支援で得られる意義について相談者、事業所、医療機関それぞれから項目を立てた。難しさでは相談者は病気について知られることの抵抗、降格や退職などの心配であった。事業所は疾患や働く上での配慮等がわからないこと、仕事の内容、就業内容、環境整備に関して柔軟な対応ができない、医療機関では支援に労力がかかるであった。

意義としては相談者には相談できる人の存在がいる事の安心考えられたこと、相談したことで働き続けられたこと、働く上での配慮をもらえたこと等だった。事業所は相談者の理解ができたこと、医療機関との連携により安心が得られたこと、医療機関では就労支援の必要性が理解できたことが挙げられた。

令和5年度に収集した43症例ではより具体的な就労支援の内容、支援の意義や課題が明らかになった。症例では事業所と医療機関が話し合いを重ねている実績が明らかになった。就労支援機関や難病相談支援センターとの連携、相談者の生活支援にかかわるケアマネジャー、相談支援専門員、訪問看護師、高校生においては学校関係者、患者会などの多くのひとや機関が関わっていることがわかった。就労支援が行われた症例では7割が就労継続を可能にしていた。また支援の過程において相談者自身が自分の働き方について理解を深め、退職や転職を決断するなど自己理解の機会としても有意義であった。事業所では相談者を理解し、医療機関との協働する中で安心を得、退職予防に効果があると答えていた。社員の疾病管理や健康管理の意識が向上したという結果も得られた。医療機関においては治療重視の視点から仕事を考慮した疾病

管理の視点、就労支援の必要性の意識が向上、移行期支援においては子どもが成長に伴い「働く」というイメージが持てるような支援の視点が重要という認識が持てたとの回答を得られた。

D. 考察

医療機関における就労支援の実際から様々な効果や課題を明らかにすることで、難病患者当事者、事業所、医療機関、就労支援機関の協働により、就労継続、働き方の工夫などを可能にすることがわかった。

医療機関において就労支援を行う上では、就労支援のニーズを把握するため、20歳台以上患者をチェックしていくシステムづくりや事業所には医療機関への相談する方法の周知などの工夫が必要であると考えられる。

一方で就労支援の意義を認めつつ、医療スタッフが関わるには時間や労力に関して負担が大きい。支援の内容が診療報酬に反映されることも検討が必要である。

また相談者自身が体調や就労における注意等理解すること、それを説明するためのツールとして前研究班作成されたお役立ちノートの活用に関しても再考が必要である。

子ども期に難病を発症した場合、症状や治療過程においてさまざまな制限が予想されるが、児童期からおとなになる過程において支援にかかわる保護者、医療機関、学校、その他支援機関担当者は「働く」という視点が重要となる。

E. 結論

難病がある相談者にとって職場の理解を含めた多機関による適切な支援があれば、就労は可能である。

また医療機関における就労支援の症例を収集し、就労支援の意義を関わるひとや機関等を共有することが重要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

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

医療機関における難病患者への就労支援の現状調査・就労支援の実際

令和4年度調査：全国の難病診療拠点病院、分野別拠点病院、協力病院

1354施設にアンケート配信・217施設から回答

療養・就労両立支援指導料 算定届け出施設 **48施設**

*算定実績・括弧内は指定難病件数

令和2年23件(2件)/令和3年54件(26件)/ 令和4年26件(8件)



実際の就労支援の症例を収集

(神経筋疾患29・消化器疾患3・循環器疾患4・自己免疫疾患7 43症例)

就労支援実績があるソーシャルワーカーから聴取(項目:年齢・状態・相談のアクセス・きっかけ・支援内容・関わった職種・職場・支援機関・支援の効果)



実績は少ない!

しかし回答の中では

*患者当事者に支援に

より**就労が可能**

*医療機関にとつて就労

支援の必要という**意識**

が**向上**

*事業者側の難病の

理解・医療機関との就労

支援の**有効性が確認**

就労支援は重要!



就労支援の効果

【当事者】

就労において自分自身の働き方が理解できた
職場に理解を得られた

子ども時代からの就労への意識づけが必要

【事業所】

医療機関との協働は安心

当事者の理解、疾病・健康管理の意識が向上

退職予防

【医療機関】

治療重視の視点から仕事を考慮した疾病管理の視点

就労支援の重要性が向上

子ども時代から就労を意識していく必要性



就労支援における難しさ

【当事者】

疾患における就労の制限や可能性についての
自己理解が不足

退職勧告・解雇・降格などの心配

理解を得られない孤独感

【事業所】

疾患や就労の制限がわからない

仕事の内容・環境整備・就労制限などの対応が困難

【医療機関】

支援に時間や労力がかかる

就労の課題にアクセスできていない

令和4・5年度厚生労働省
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
体制に関する研究班
研究分担者 中本富美

難病の包括的地域支援の充実に関する研究

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。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。そこで令和 4 年度は、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」を作成し、令和 5 年度はそのマニュアル「案」を活かした成果物を作成することを目的とした。

B. 研究方法

令和 4 年度

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。

令和 5 年度

令和 4 年度に作成したマニュアル案をもとに、委託先の印刷会社と共同して、事例をもとにしたマンガと、これまでの調査で収集したデータをもとに、テーマを「マンガでわかる難病のある方を採用する際の留意点」とする成果物を作成した。

（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

令和 4 年度

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、を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。

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

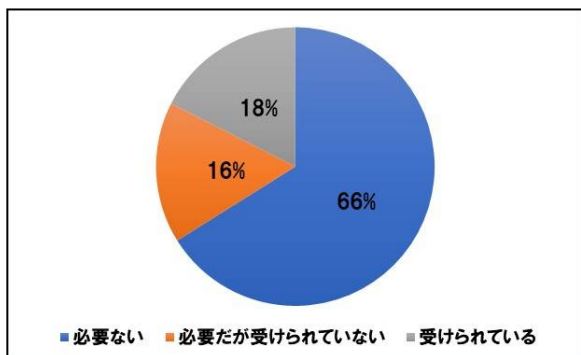


図 1 支援の必要性

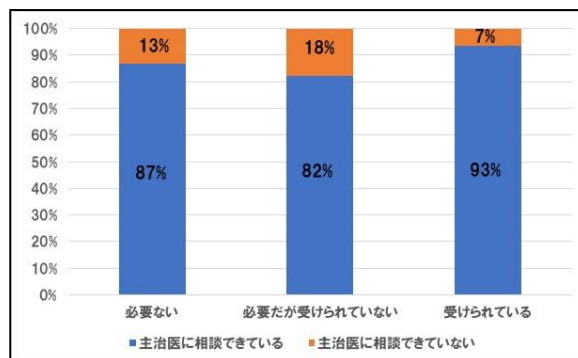


図 5 支援の必要性と主治医への相談

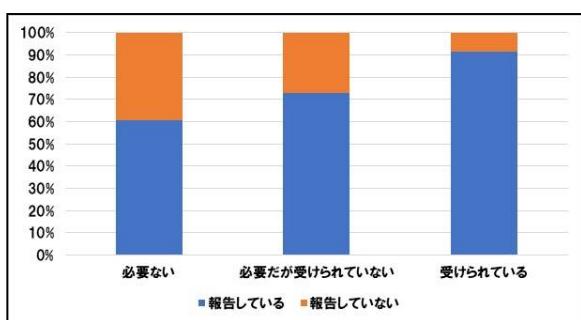


図 2 病気の報告と支援の必要性

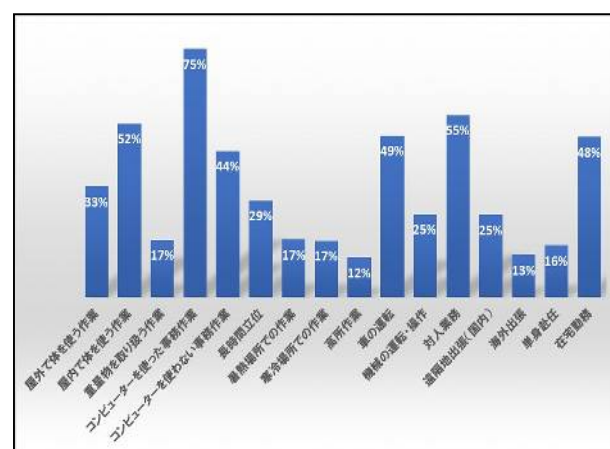


図 6 仕事の内容

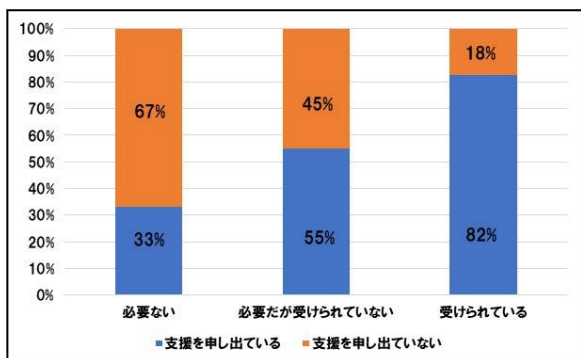


図 3 支援の申し出の有無と支援の必要性

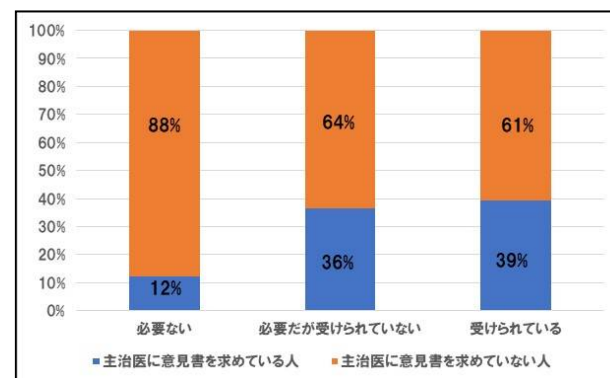


図 7 支援の必要性と主治医からの意見の聴取

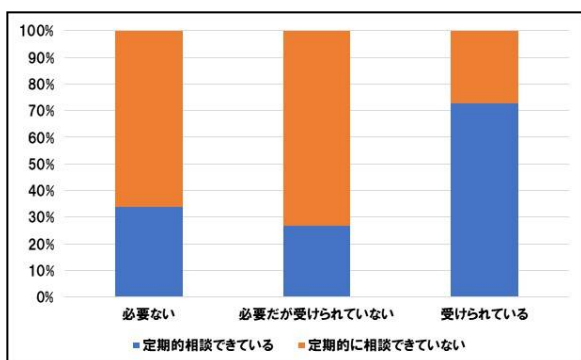


図 4 支援の状況と定期的な相談

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

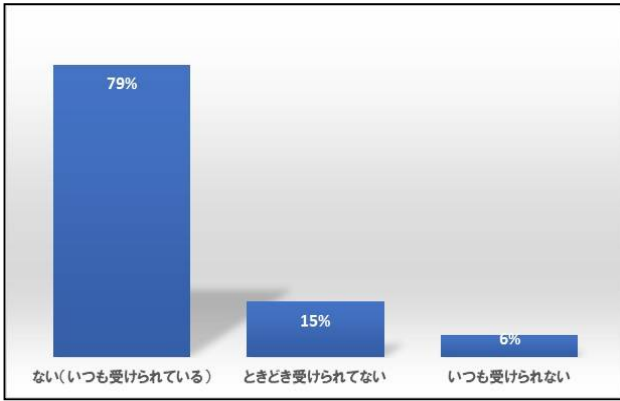


図 8 治療の状況

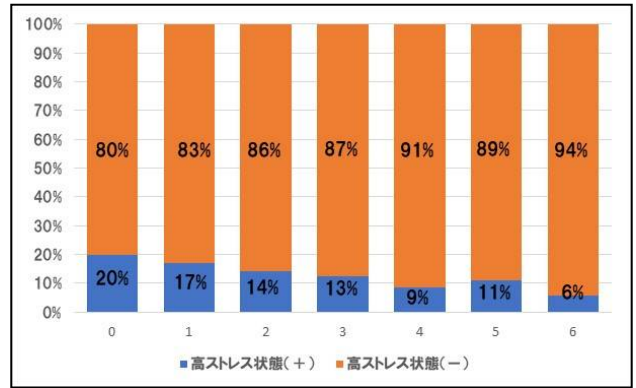


図 11 配慮の数と高ストレス状態者の割合

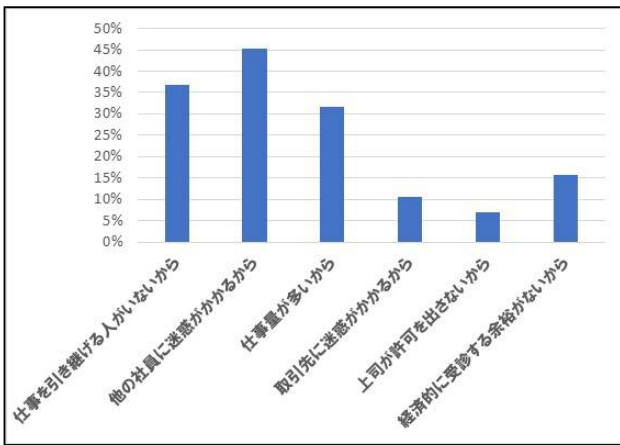


図 9 通院できない理由

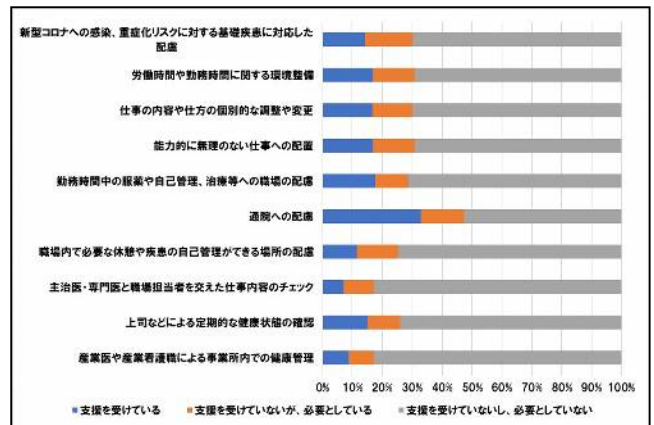


図 12 受けている支援の具体的な内容

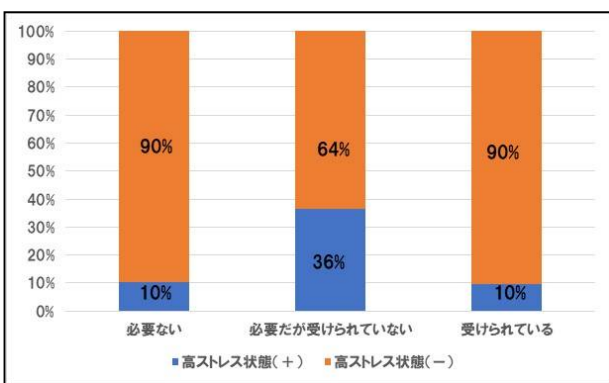


図 10 支援の必要性と高ストレス状態の有無

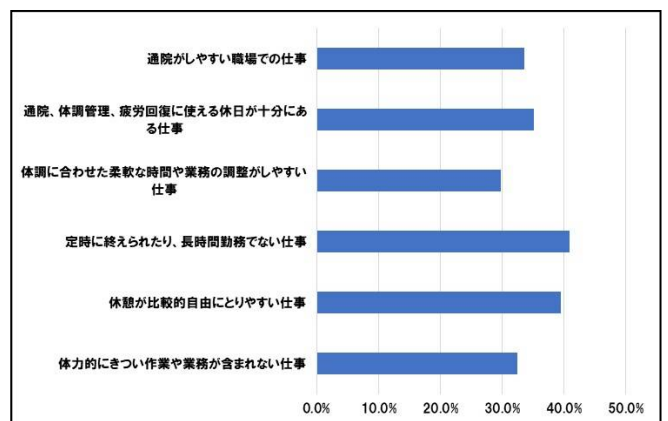


図 13 職場での配慮の内容

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)

令和 5 年度

「マンガでわかる難病のある方を採用する際の留意点」を作成した。

D. 考察

令和 4 年度

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。

令和 5 年度

本研究では、難病のある方の就職活動に資するために、これまでの研究成果をもとに「マンガでわかる難病のある方の採用する際の留意点」を作成した。この成果物の作成に当たっては、難病のある方を対象としたインターネット調査や、難病相談支援センターや支援者へのヒアリングを参考とした。ただ、これまで就職活動に着目した当事者を支援するためのツールは少なかったことから、本成果物の作成は、当事者に就職活動に役立つ可能性がある。今後は、この成果物を実際に当事者に利用をしてもらい意見をもらうことで、より当事者の就職活動に資するものとしていく必要がある。

E. 結論

令和 4 年度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」を作成した。令和 5 年度はこれまでの研究成果をもとに、「マンガでわかる

難病のある方の採用する際の留意点」を作成した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

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. 31. 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せています。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)

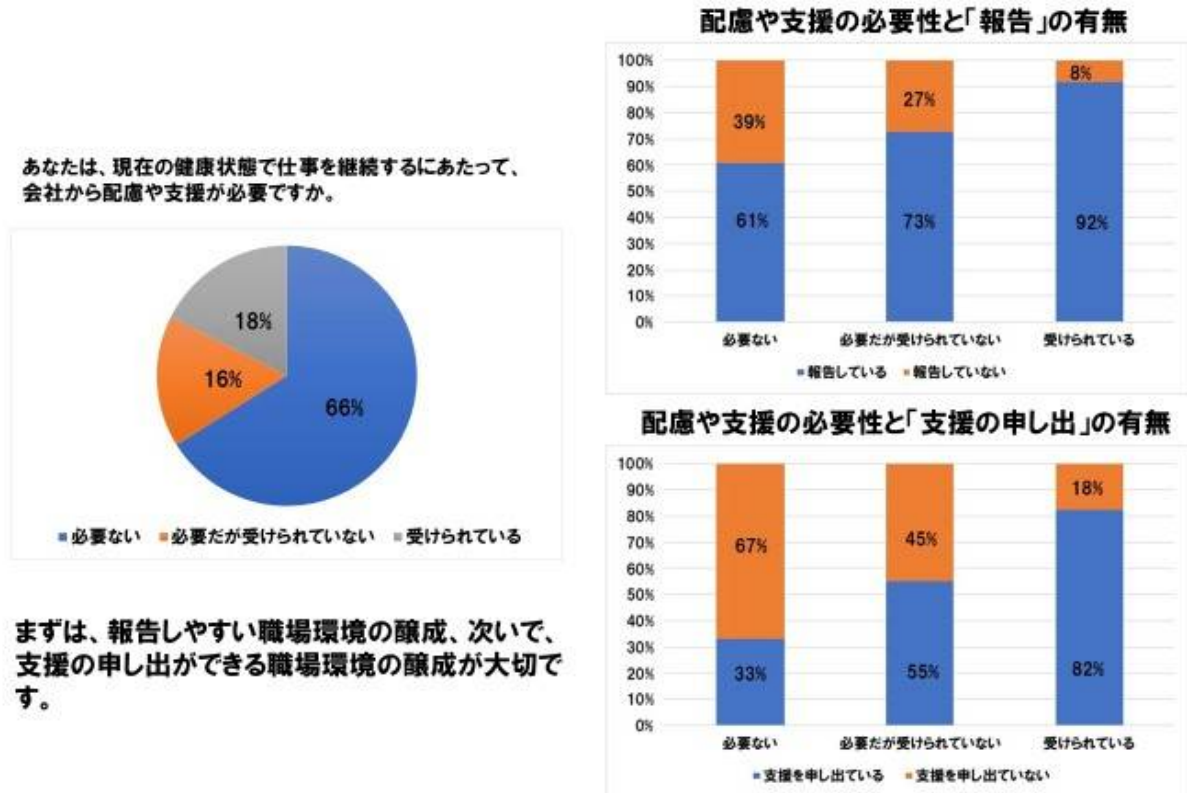


図 14-4 事例とポイント (4)

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

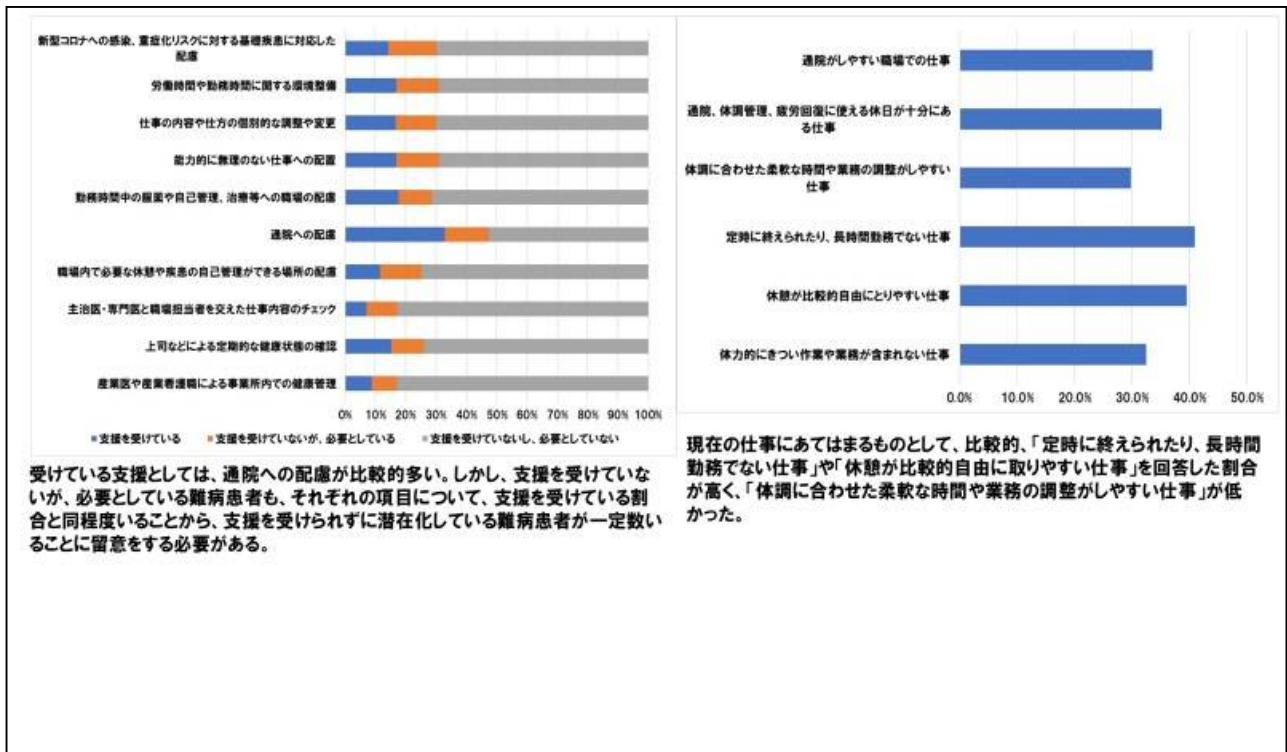


図 14-5 事例とポイント (5)

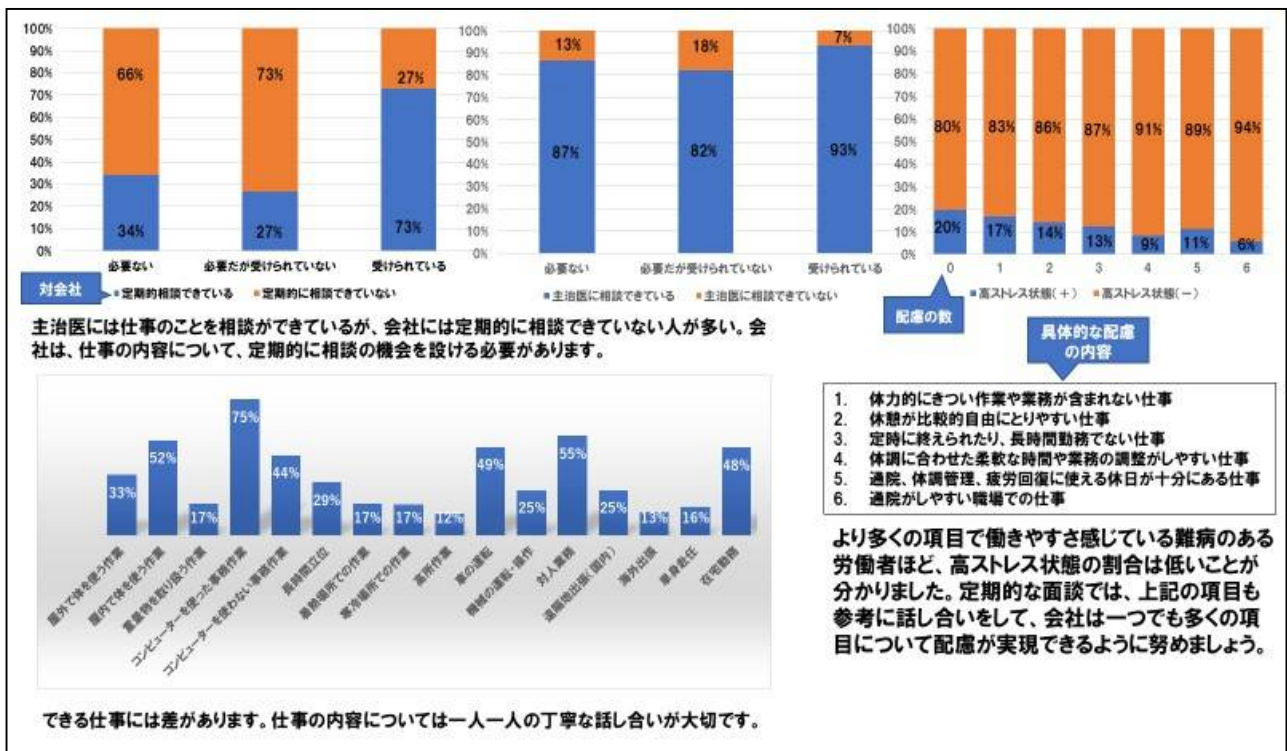


図 14-6 事例とポイント (6)

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

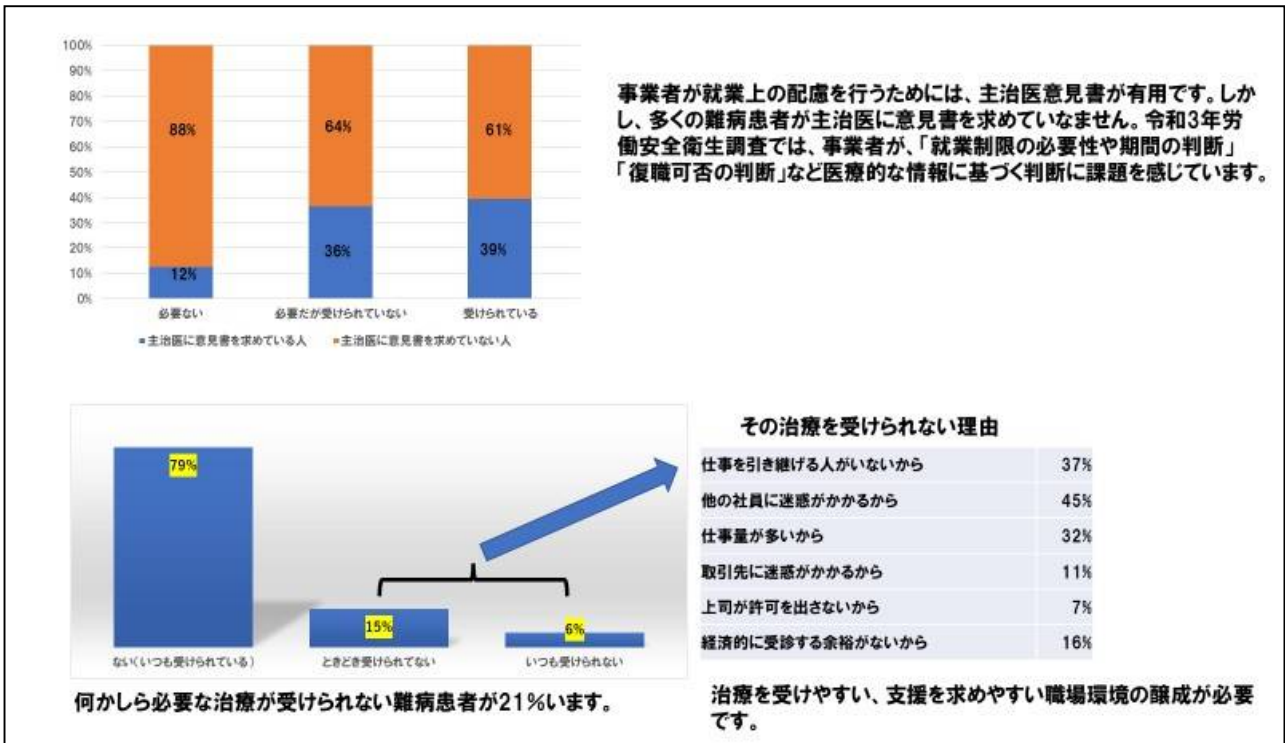


図 14-7 事例とポイント (7)

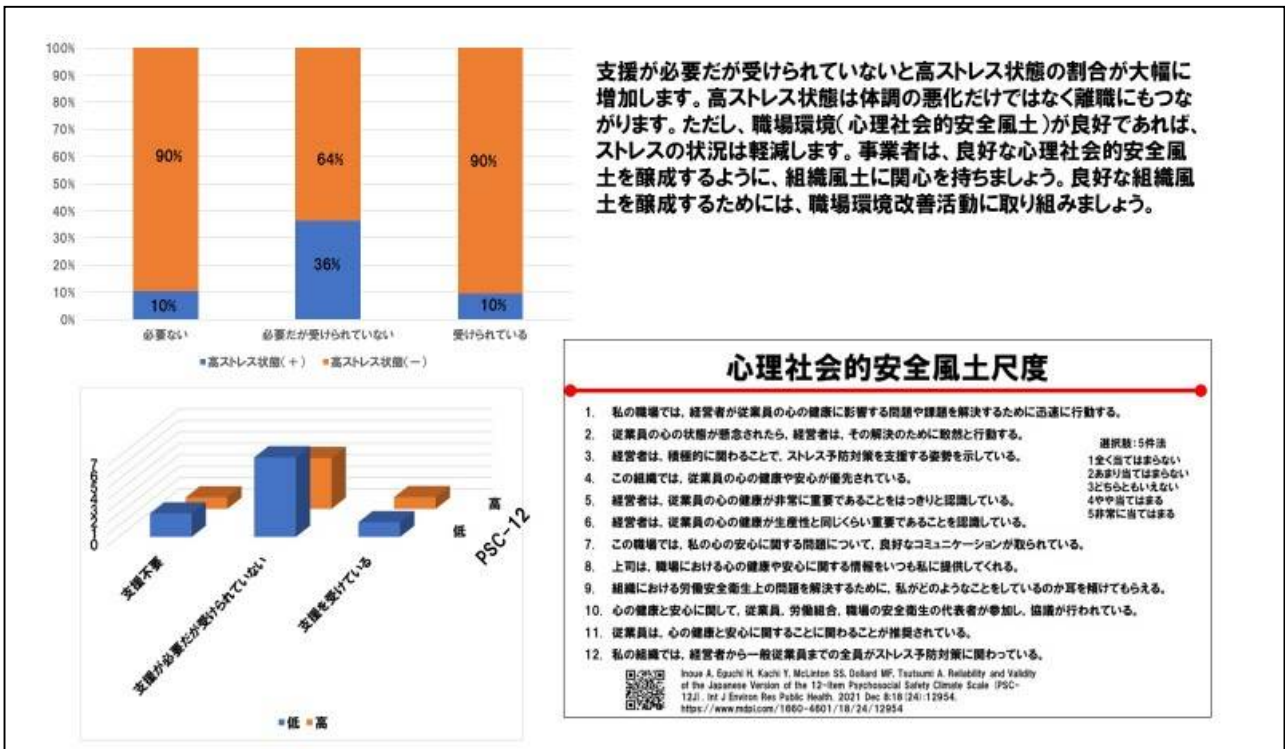
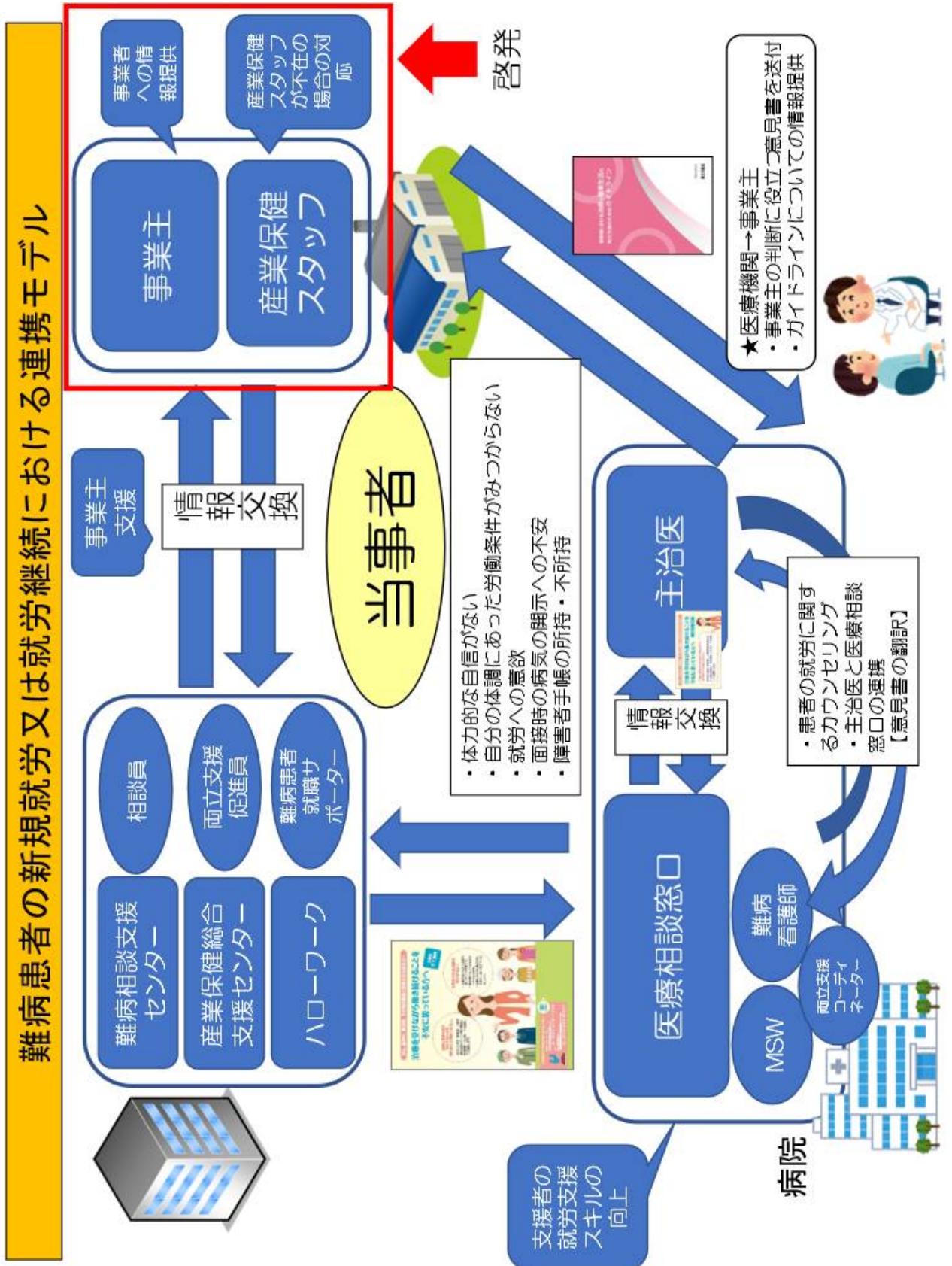


図 14-8 事例とポイント (8)



難病従事者の教育・研究に関する研究

研究分担者 今井 富裕 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

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。システム開発グループと検証し、かつ投稿されたコンテンツを視聴した上で、動画の長さや画面レイアウト等について統一するためにコンテンツ制作に関するマニュアルを作成した。最終的にコンテンツ制作マニュアルは「IDEL 操作マニュアル」に組み込まれ、動画制作については「IDEL VISUAL MANUAL」が作成された。これらのマニュアルを用いた実証実験から 1) 視聴者（ユーザー）がログイン時に（ユーザーの職種として）複数の職種を選択できるようにする、2) 投稿者（エディター）が投稿するコンテンツの視聴対象として複数の職種を設定できるようにする、3) 動画視聴のみでの投稿を可能にする、マイページに 4) 「合格一覧」、5) 「視聴履歴」、6) 「お気に入り」を追加する、7) キーワードからの検索機能を追加する、の 7 つの改良点が指摘された。これらの 7 点が改良された IDEL をフェーズ 2 として完成した。次に、特定の機関の HP へのリンクそのサイトへの限定的な投稿依頼（特に、本研究版の班員に向けて）を行い、一般公開を進める予定である。

A. 研究目的

難病診療に携わる多業種の医療従事者の研修体制を構築するため e-learning の制作を試みてきた。e-learning のコンテンツを制作する上での基本方針は、難病診療に特化した内容であること、医師向けではないこと、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 年度には IDEL 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てきた（フェーズ 1）。令和 5 年度は、フェーズ 1 の検証結果から「IDEL の操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」を作成し、それらのマニュアルに則って投稿されたコンテンツについてその制作から公開までの一連の過程を検証した後、IDEL 改良版（フェーズ 2）を完成させることを目的とした。

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、フェーズ 1（主に令和 4 年度）とフェーズ 2（主に令和 5 年度）で段階的に機能が拡張する方針とした。

フェーズ 1 では、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。

フェーズ 2 では、システム開発グループとフェーズ 1 の機能を検証し、かつ試験的に投稿されたコンテンツを視聴した上で、動画の長さや画面レイアウト等について統一するために「コンテンツ制作マニュアル」を作成した。次に、神経難病リハビリテーション研究会にそれらのマニュアルに則った様式でのコンテンツ制作を依頼した。IDEL エディターとしての登録や投稿過程および投稿されたコンテンツの内容を検証し、フェーズ 1 の機能を再検討した。

(倫理面への配慮)

写真撮影・動画制作にあたっては、患者が登場する場合は匿名化を行い、個人が特定されな

いように配慮した。また、当該患者には文書で説明と同意を取得した。

C. 研究結果

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。

フェーズ 1 では、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。しかしながら、外部からの投稿によって実証実験してみるとこれらの機能の搭載については再考する必要があると思われた。なぜならば、テスト問題の作成が投稿者の負担になるばかりでなく、コンテンツの内容によっては必ずしも視聴後のテストが有用でないことが明らかになったからである。また、受講証明書も学会や研究会が認定するコンテンツの投稿でなければ不要であった。このためフェーズ 2 では、これらの機能を投稿時の必須項目から外してオプションとする改良を行った。

マスター管理者、投稿者（エディター）、視聴者（ユーザー）いずれにとっても非常に有益なマニュアルが完成し、これらにしたがって投稿する実証実験から新たな改良点が検出された。もともと IDEL は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の視聴を目標として開発されてきており、単に機能拡張を進めるだけでなく、不必要な機能は削除してスリム化していくことも重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（フェーズ 1）。フェーズ 1 から 2 への移行において、本格的な実用化に向けての課題が明らかになり、外部から本格的な投稿開始に向けて有効な改良が行わ

れた。フェーズ 2 では、特定の機関の HP へのリンクそのサイトへの限定的な投稿依頼（特に、本研究版の班員に向けて）を行い、一般公開を進める予定である。

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

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

前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, 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(フェーズ1)・次に「IDELの操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」を作成し, それらのマニュアルに則って外部からの投稿作業を依頼し, コンテンツ制作から公開までの一連の過程を検証することを目的とした。

B. 研究方法

e-learningコンテンツを管理・編集する管理者側と, e-learningで学ぶ受講者側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(フェーズ1)として, コンテンツ用に作成したテキストや動画をアップロードし, その制作・操作過程から「コンテンツ制作マニュアル」を作成した。次にそのマニュアルに則って実施された作業から, エディターとしての登録や投稿過程および投稿されたコンテンツの内容を検証し, フェーズ1の機能を再検討した。

図1. スマホ対応画面の基本構造

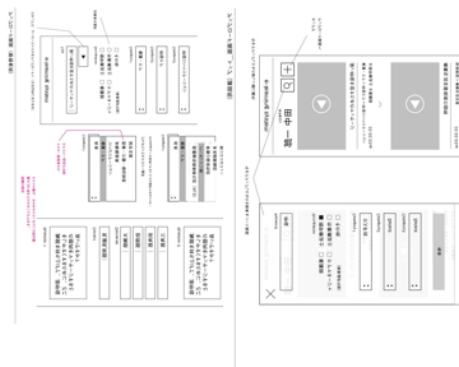


図2. フェーズ2への改良点



C. 結果と考察

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(フェーズ1)。フェーズ1から2への移行において, 本格的な実用化に向けての課題が明らかになり, 外部から本格的な投稿開始に向けて有効な改良が行われた。フェーズ2では, 特定の機関のHPへのリンクそのサイトへのと限定的な投稿依頼(特に, 本研究版の班員に向けて)を行い, 一般公開を進める予定である。

キーワードによる検索機能

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
中山優季 原口道子 (分担執筆)	第3章希望実現モデルの活用例.事例2ALSをもつ40代女性の「帰宅した娘を毎日出迎えたい」という希望を実現する	川村佐和子	訪問看護師による在宅療養支援を可視化する希望実現モデル	医学書院	東京	2023	199-210
中山優季	⑦神経難病をもつ人への支援	亀井智子編著.	テレナーシング その理論と実践<事例でわかるテレナーシングの進め方>	照林社	東京	2024	151-160
中山優季 (分担執筆)	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	中央法規	東京	2023	276-295

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あ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

中山優季	在宅人工呼吸療法の現在地.特集.在宅人工呼吸療法の現在地とこれから	難病と在宅ケア	29 (10)	5-8	2024
中山優季	新しい難病ケアの創出をめざして	日本難病看護学会誌	28 (3)	8-12	2023
中山優季	『神経難病への包括的アプローチ』一人一人の経過から、学んだこと	日本病態生理学学会誌	32 (3)	47-49	2023
板垣ゆみ, 中山優季.	【様々な難病看護への取り組み】(第2部)現行制度下における難病患者の訪問看護の状況.	難病と在宅ケア	29 (5)	36-40	2023
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	26-29	2023
宮地隆史	難病患者の災害対策：日頃から災害対策に関心を！	難病と在宅ケア	29巻12号	36-39	2024