

厚生労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5年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和6（2024）年 3月

目 次

I. 総括研究報告

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

II. 分担研究報告

【難病診療における連携体制の充実】

1. 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	----	7
研究分担者：宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター）		
研究協力者：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 2023	----	16
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 2023	----	21
研究分担者：阿部 達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		
研究協力者：山田 宗伸（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		
三浦 雅子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター かながわ難病相談・支援センター かながわ移行期医療支援センター）		
原口 道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		
4. 二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携 2023	----	35
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. 難病療養経過における支援機関等の連携の先駆的実践	----	52
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：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		
～難病患者への訪問看護における看護師および利用者・家族によるアウトカム評価～	---	72
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 —難病ケアマネジメントの教育と研修—	----	81
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：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	----	89
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. 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	----	98
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		
—その1 災害時に備えた難病保健活動の提言—	----	105
研究分担者：千葉 圭子（京都府立医科大学）		
小倉 朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）		
11. 難病児・者の災害時対策に関する取り組みの普及	----	114
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：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）		
溝口 功一（国立病院機構 静岡医療センター）		
千葉 圭子（京都府立医科大学）		
12. 難病保健における地域支援体制整備の推進		
—その3 基礎研修受講者における難病保健活動の自己評価と活動推進の要件の検討—	----	117
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：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)
 千葉 圭子 (京都府立医科大学)
 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. 個別避難計画作成に関する訪問看護ステーションおよび居宅介護事業所等に対するアンケート調査** ---- 126
- 研究分担者：溝口 功一 (国立病院機構 静岡医療センター)
 研究協力者：宮地 隆史 (国立病院機構 柳井医療センター)
 和田 千鶴 (国立病院機構 あきた病院)
- 14. 難病相談支援センター業務の標準化チェックリストによる組織・連携体制の評価** --- 132
- 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)
- 15. 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全国調査：保健所等の行政職員を対象とした横断的観察研究** ---- 150
- 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)
 田中 克俊 (北里大学大学院)
- 16. 医療機関における難病患者への就労支援の実際** ---- 240
- 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)
- 17. マンガでわかる難病のある方を採用する際の留意点** ---- 244
- 研究分担者：江口 尚 (産業医科大学)
- 【難病従事者の教育・研修】**
- 18. 難病医療従事者の教育・研修に関する研究** ---- 247
- 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** ---- 250

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
	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
	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	
	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

2年間の研究の2年目である。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、難病の14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は難病患者の受診行動や協力病院の他施設との連携が隣接する二次医療圏にも広がっ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確認した。「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ついてオンラインセミナーを開催し普及啓発をした。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。

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法) 附則 2 条に基づく制度見直しが行われ難病患者への柔軟な支援対策が促進された。そこで、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とされている。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 年から継続している 2 年間の研究は、1) 医療、介護、障害福祉など複数分野が協調する「難病診療における連携体制の充実」、2) 保健所保健師及び難病対策地域協議会と難病相談支援センターや自治体など関係機関がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援の充実」、3) これらを担保する難病従事者の質向上に向けた「難病従事者の教育・研修」の 3 つのカテゴリーで患者・家族を多方面から支援するための施策につながる研究体制を設定して研究を進めた。令和 5 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・研修の準備などのそれぞれについて令和 4 年度から進めてきた客観的調査研究に基づいた政策提言および社会実装への試みを目的として研究活動を実施した。

B. 研究課題と成果

難病診療における連携体制の充実

このカテゴリーでは、難病診療連携拠点病院を中心とした医療提供体制、医療機関と難病に関連する各種事業者との効率的な連携、難病へのリハビリテーションの関与について継続的な調査による評価と充実に向けての提言を作成してきた。本年度は令和 4 年度に続き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) 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。今年度は、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別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。本年で 11 年目の調査となった。気管切開と陽圧換気療法 (TPPV) 実施者は 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 1 都 9 県での調査を拡大して全国 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
統括研究報告書

で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) 令和4年度に引き続き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) 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、令和4年度の1都9県での調査を拡大して全国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5年度は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り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際し有用である可能性があった。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年度から5年度にかけてはリハ効果に大きな差は出なかった。また、

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)
統括研究報告書

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オンラインセミナーを開催した。今年度は、行政保健師と医師に焦点を当てて、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、難病患者の災害時個別支援計画作成は継続的な課題であるが、令和3年の災害対策期方法改正により自治体からの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、それが均霑化された患者支援につながる。アンケート調査や聞き取りによって必要な体制と他機関との連携に必要な事項を整理してきた。令和4年度の評価チェックリスト素案をもとに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名以上の常勤雇用があり、他機関と連携した相談体制ができていない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。
- (11) 移行期医療の課題に関して社会の注目が集まっている。小児慢性特定疾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。今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支援を担当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移行期医療のあり方を模索する必要があった。
- (12) 令和2年度から指定難病患者が療養・就労両立支援指導料の算定対象となり、医療機関に

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)
統括研究報告書

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、本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介護支援専門員法定研修への難病ケアマネジメントの導入に際して、ケアマネジャーに求める支援と課題を明らかにすることを重ねてきた。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「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態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。今年度は、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。

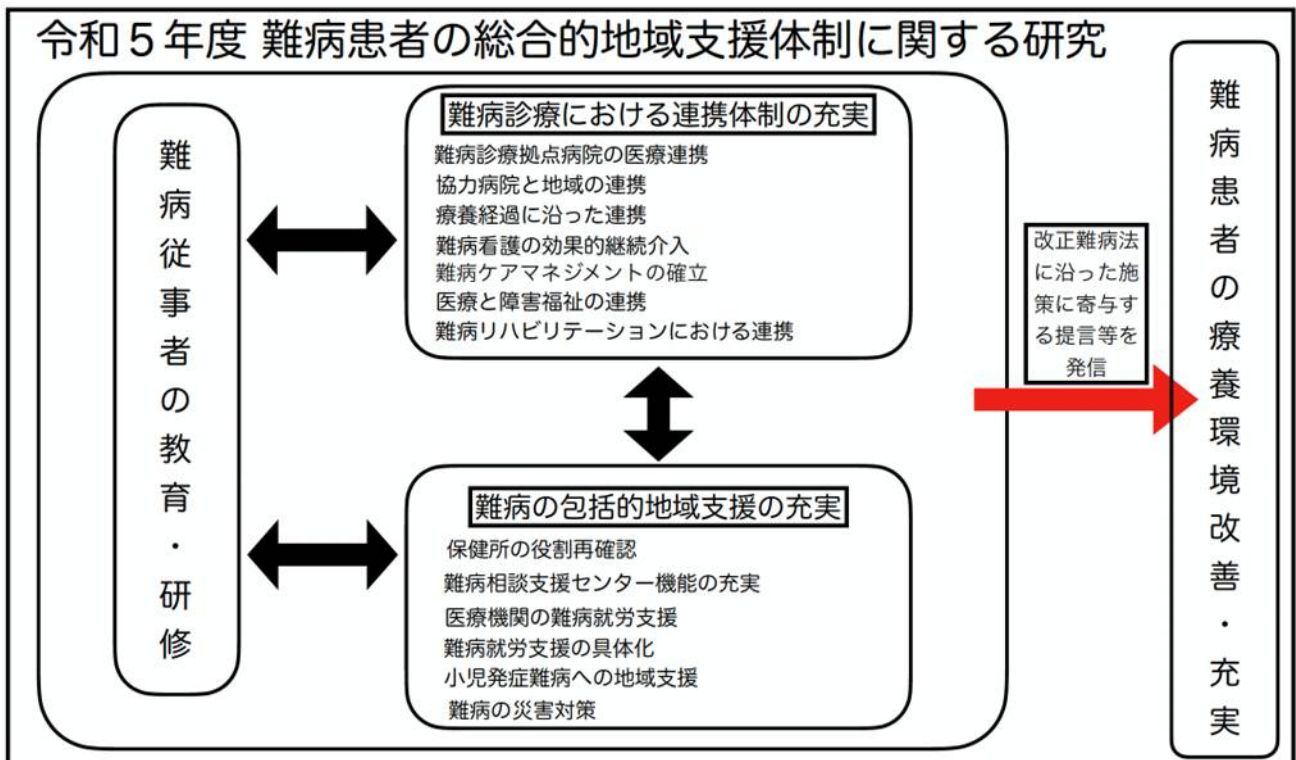
(倫理面への配慮)

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括

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来た。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。



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

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、平成 30 年度より新たな難病医療提供体制として、各都道府県で地域の実情に応じて適宜、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。難病医療提供体制の在り方は指定難病の 14 疾患群毎にそ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。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 人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）。

A. 研究目的

平成 27 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、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 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 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について回答を依頼した。複数の領域を専門としている場合にはそれぞれについての回答を依頼した。

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 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

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。複数の領域を専門としている場合にはそれぞれについての回答を依頼した。

(倫理面への配慮)

直接個人情報とは扱っていない。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

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1-図10)。

D. 考察

今回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意見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がある。しかし、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

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

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

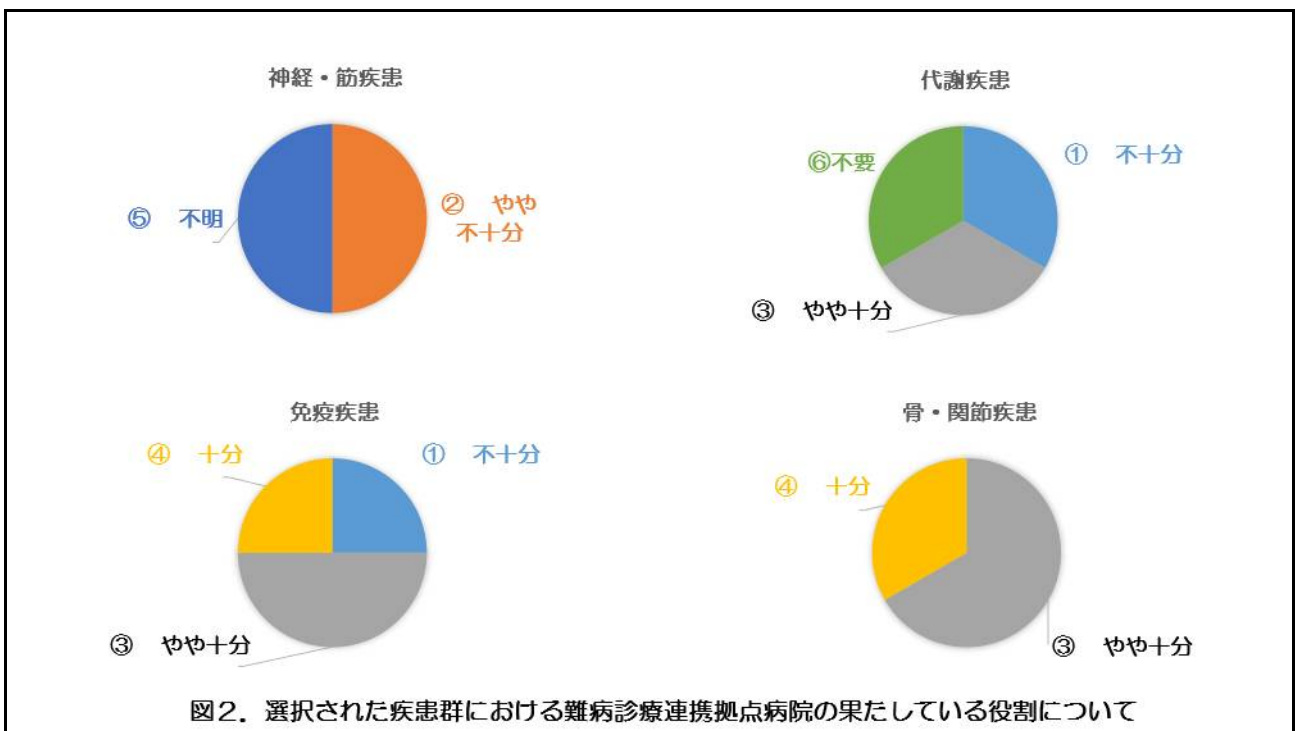
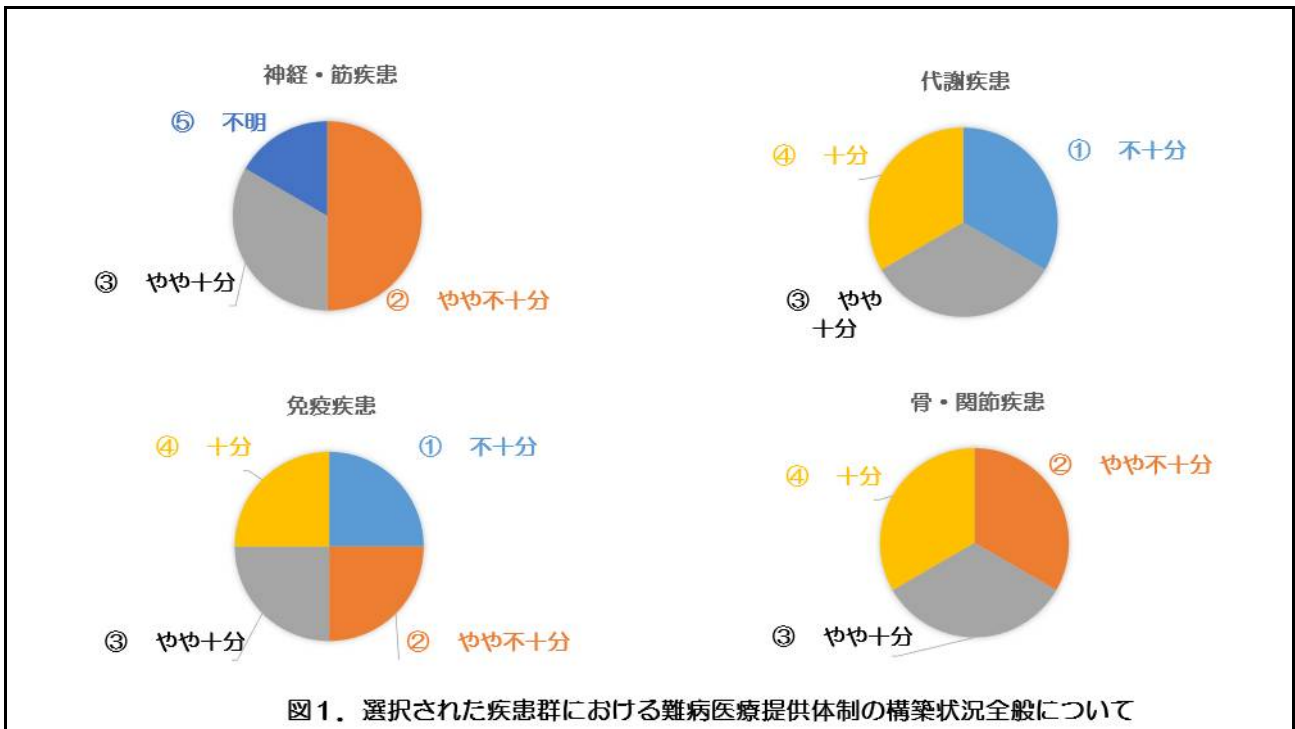
該当なし

2. 実用新案登録

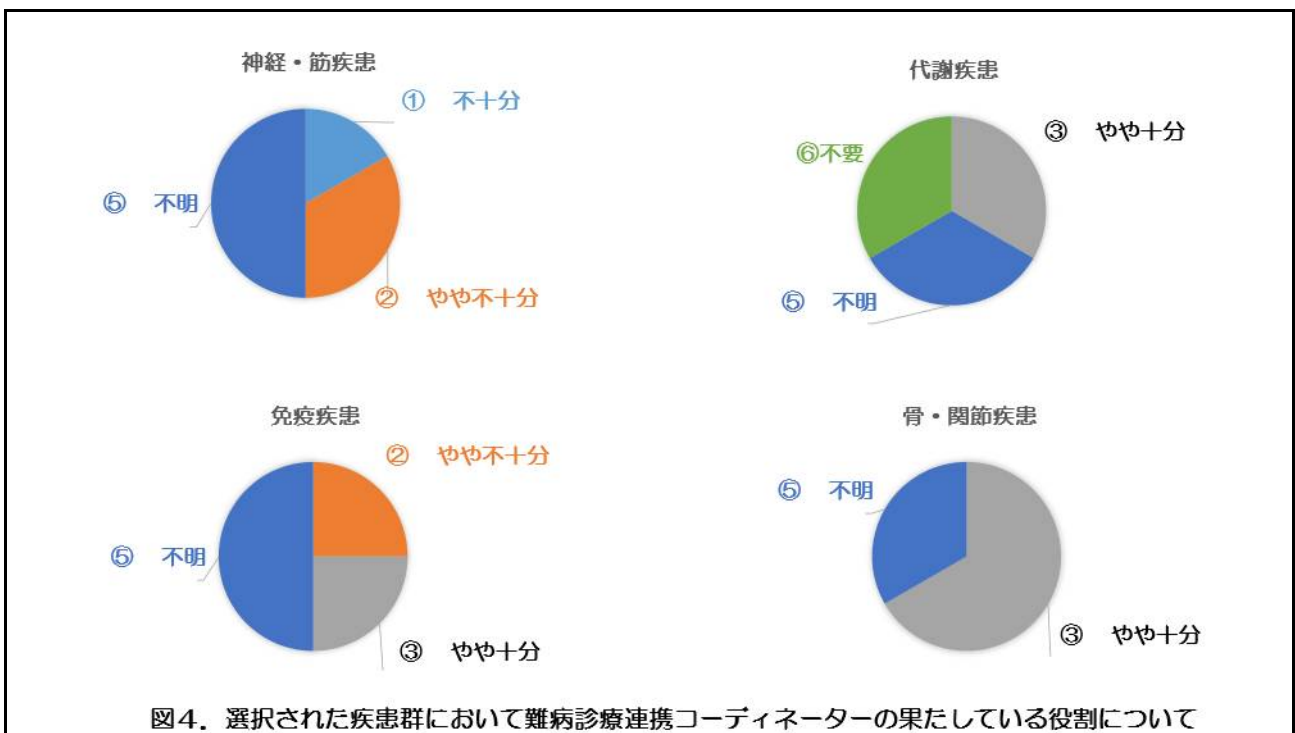
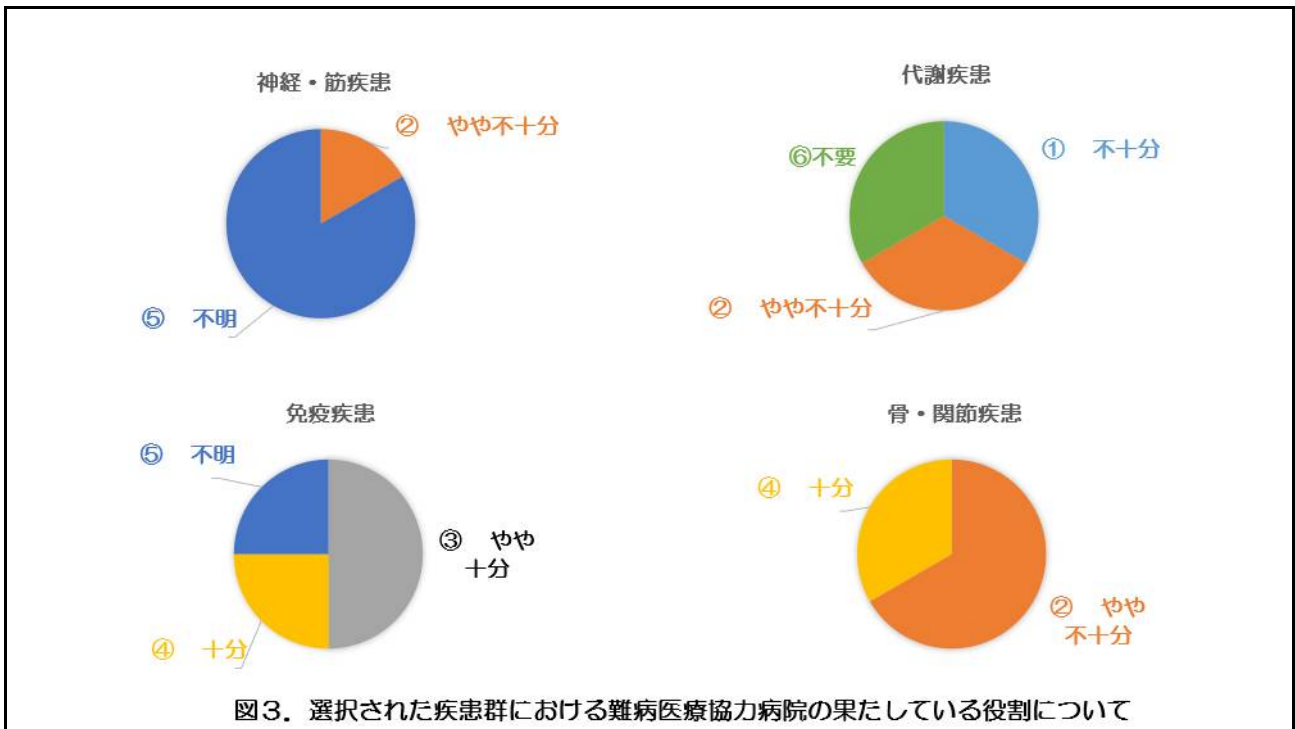
該当なし

3. その他

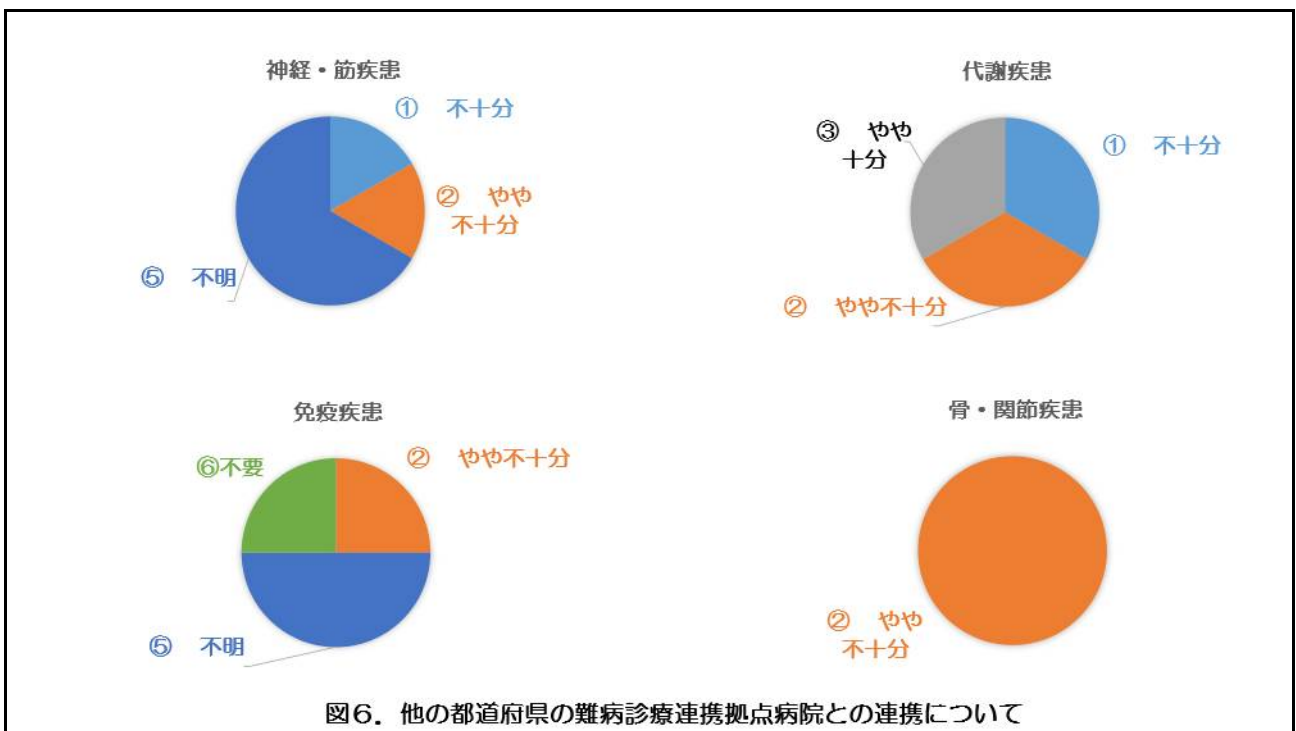
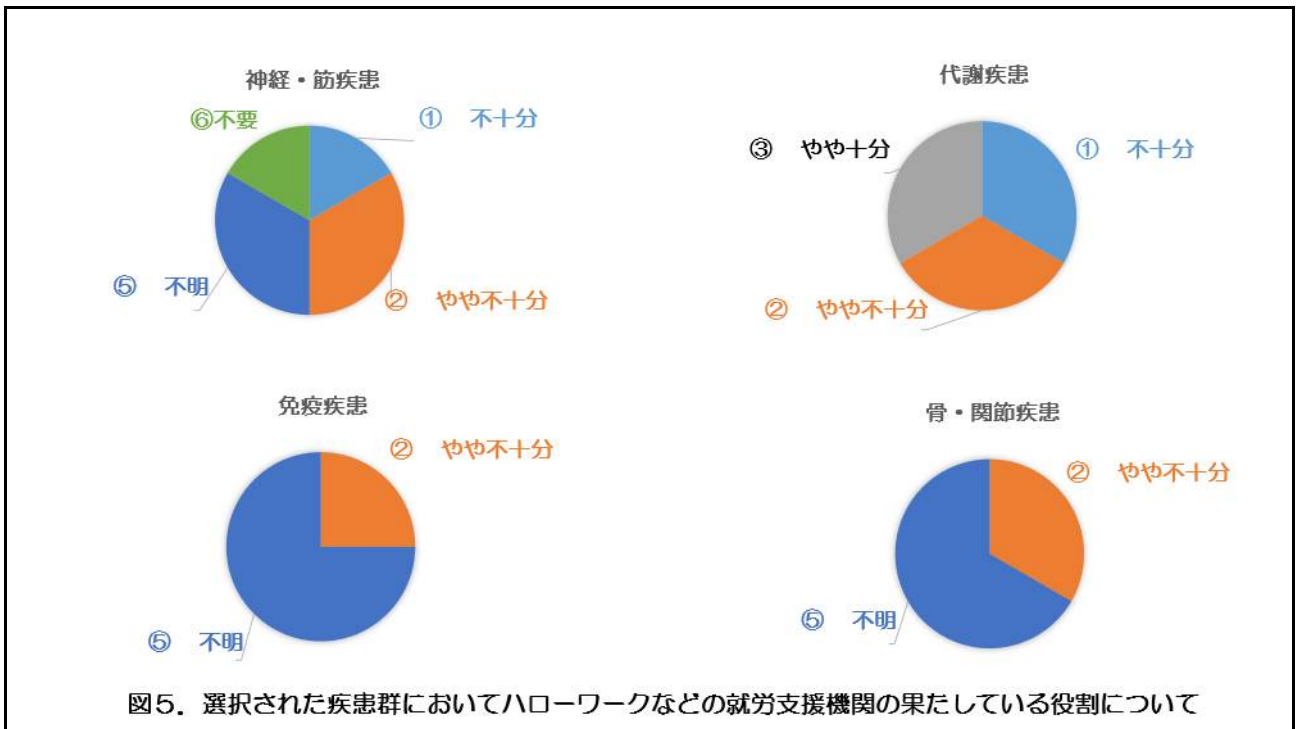
該当なし



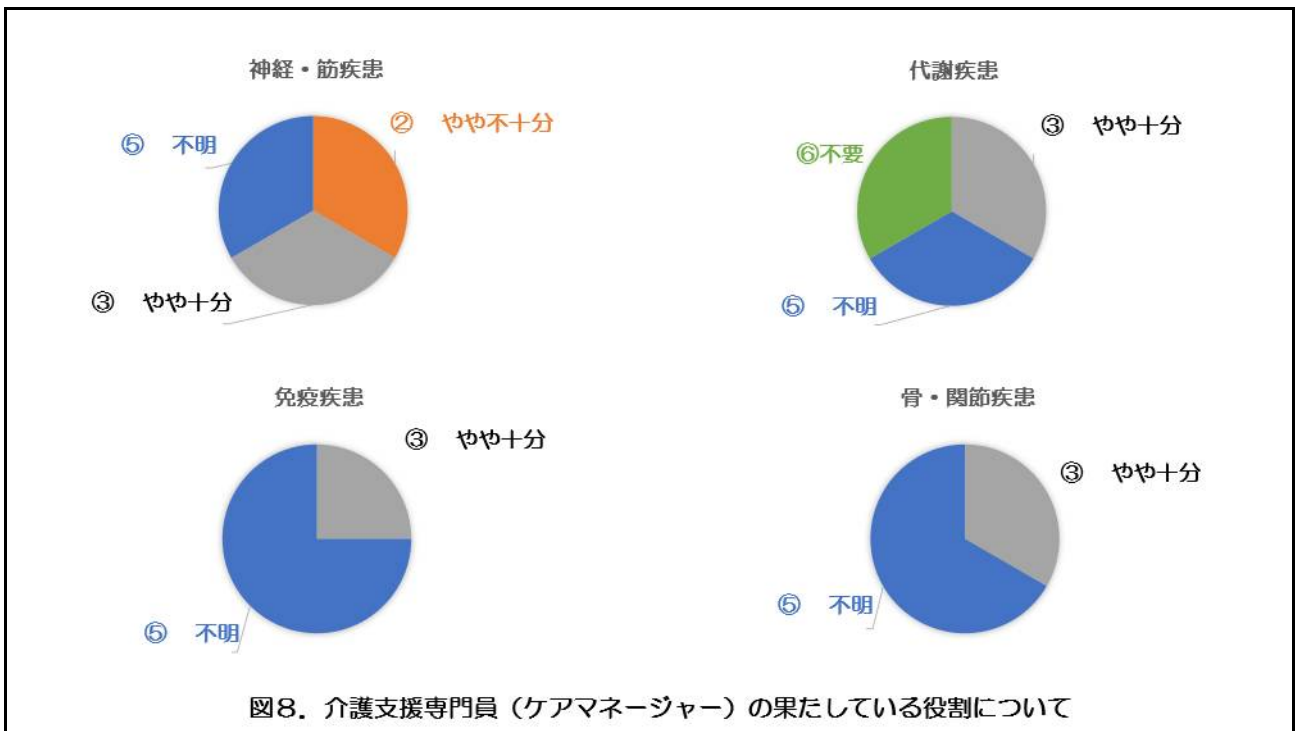
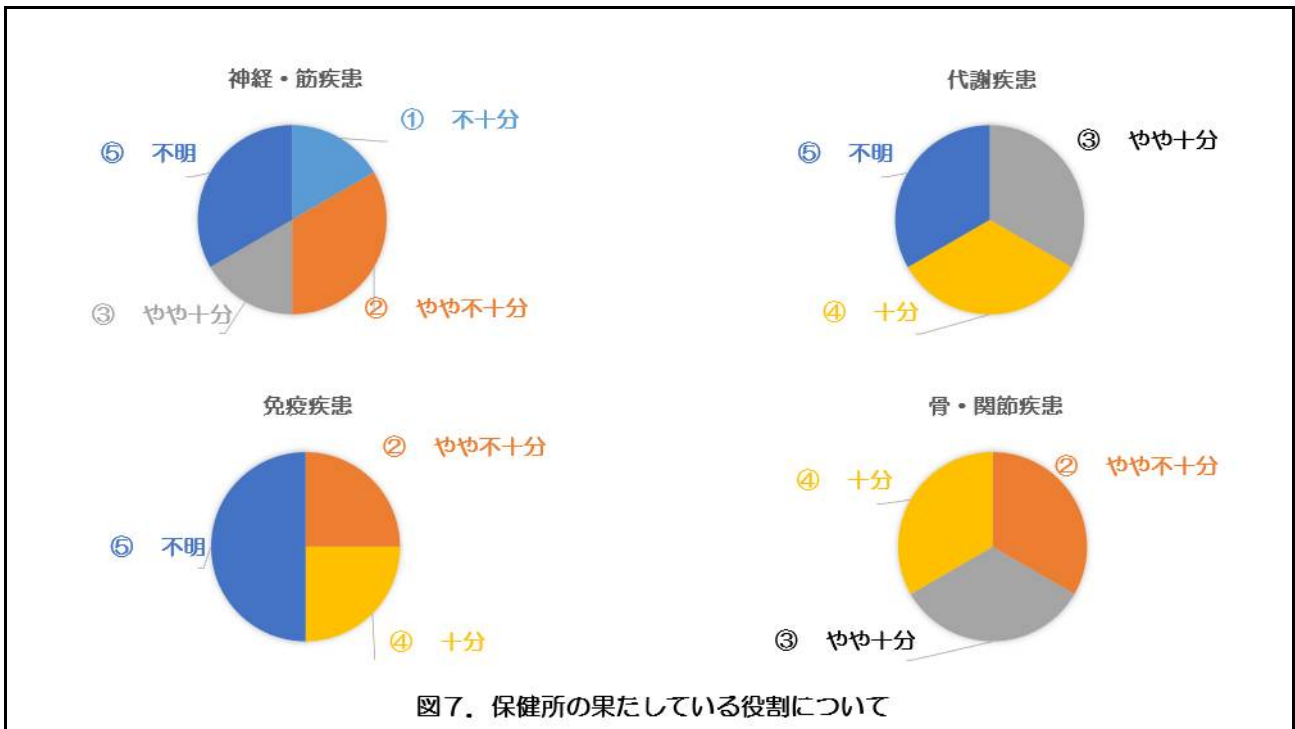
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書



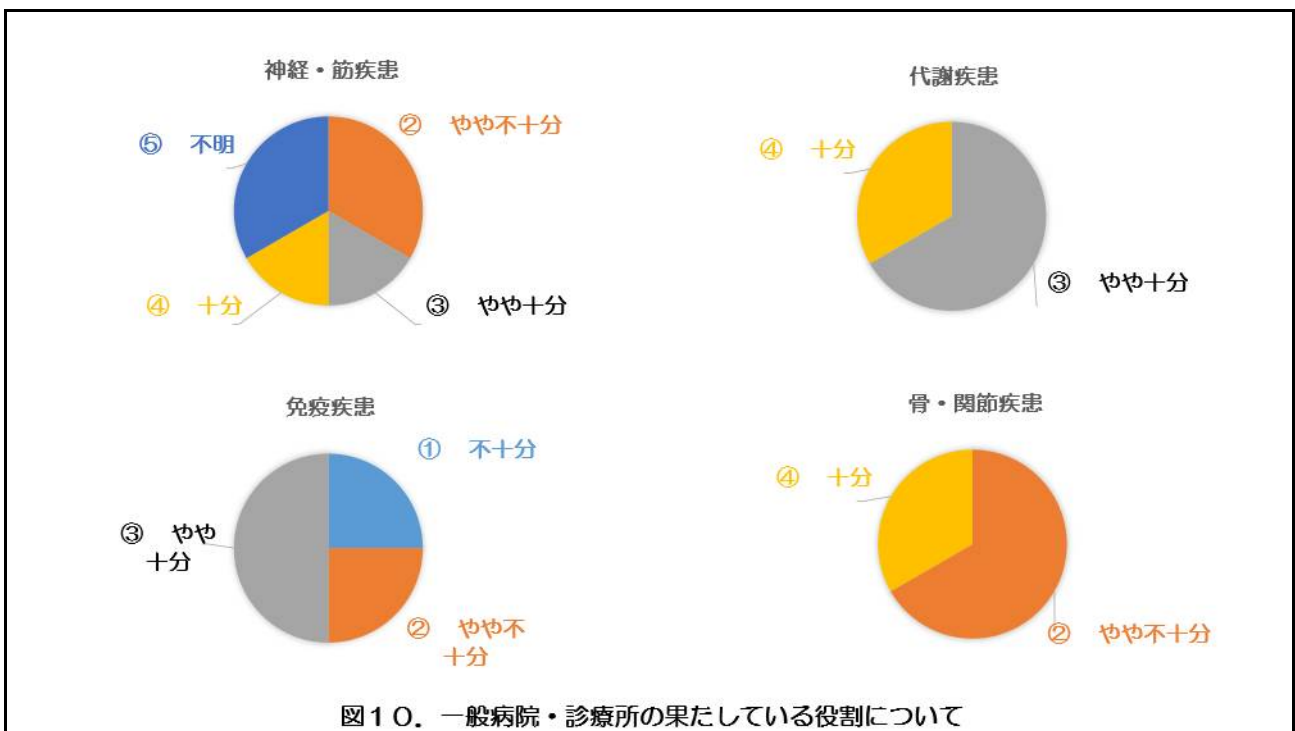
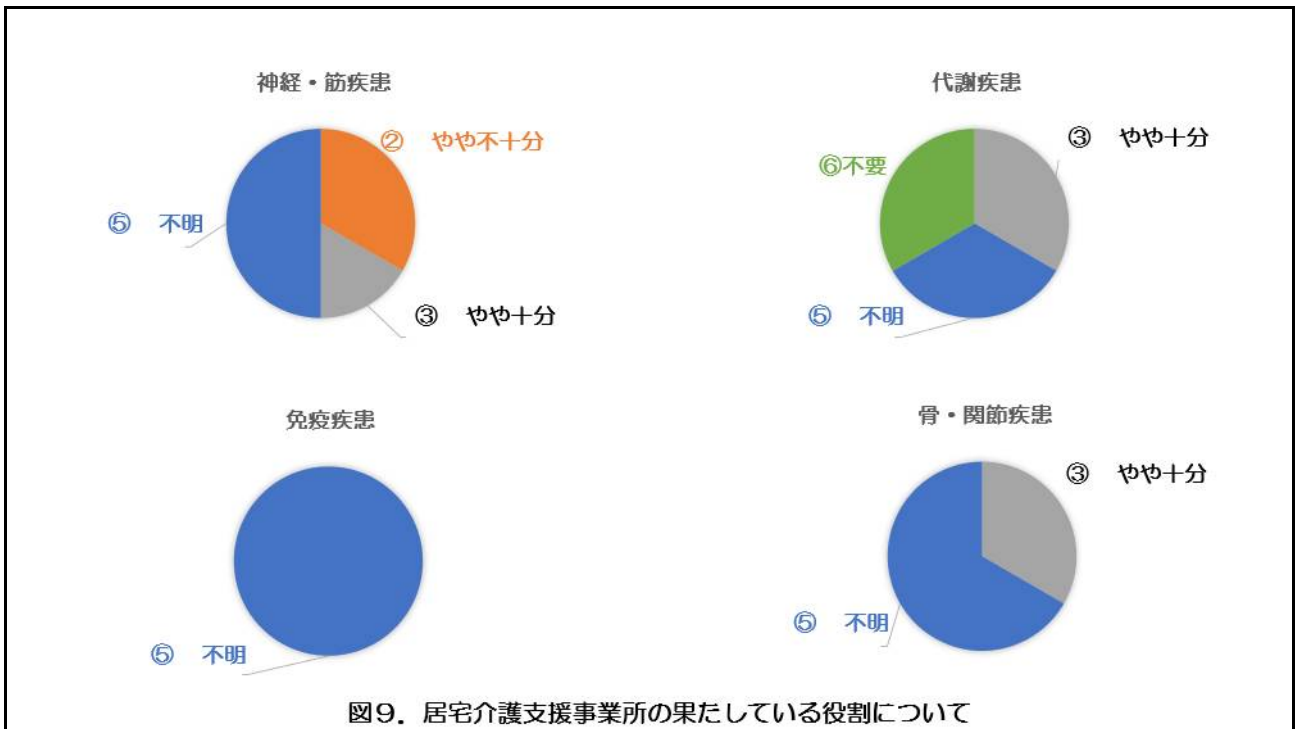
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書



厚生労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



厚生労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：平成27年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、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**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、指定研究の研究分野**、**指定研究の研究分野**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。

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上で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：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る項目を多く認めた。

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

考察・課題：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 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。一方、当研究を開始する以前は都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数を調査は行われていなかった。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。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、2023年3月31日時点での調査を行った(11回目)。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、継続的に在宅人工呼吸器装着者および外部バッテリー装備率の概数を提示することで自治体等に災害対策を促すことができることは重要と考える。

A. 研究目的

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公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。

(倫理面への配慮)

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された(Y-4-2)

C. 研究結果

人工呼吸器取扱企業8社から協力が得られた。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)。在宅人工呼吸器取扱企業からは、災害対策に関して地域での意見交換をする機会が増えてきたが全国的に様々な地域における災害対策の取り組みの共有を望むなどの意見があった。

D. 考察

本調査は日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に所属し都道府県別の在宅人工呼吸器患者数を把握している企業の協力のもと行っている。同委員会に所属していない企業や海外等から呼吸器を輸入し代理店を介して販売している企業等に関しての在宅人工呼吸器装着数は反映されていないため本調査のデータの精度には限界がある。第1回目の調査(2013年7月1日時点)ではTPPV装着者4,990名、平均外部バッテリー装備率55.3%、NPPV装着者10,453名、平均外部バッテリー装備率14.5%であった。在宅人工呼吸器装着者は以前と比べて増加している(図1、2)。近年、NPPVを24時間装着している神経筋難病の患者もいることからNPPVの外部バッテリーの必要性も高まっている。TPPV、NPPVとも外部バッテリー装備率は高まっているが依然として地域差がある。自治体は保健所、医療機関等と共に難病対策地域協議会等を活用し災害対策の更なる促進が必要である。

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

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

・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(ウイंक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)
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)
分担研究報告書

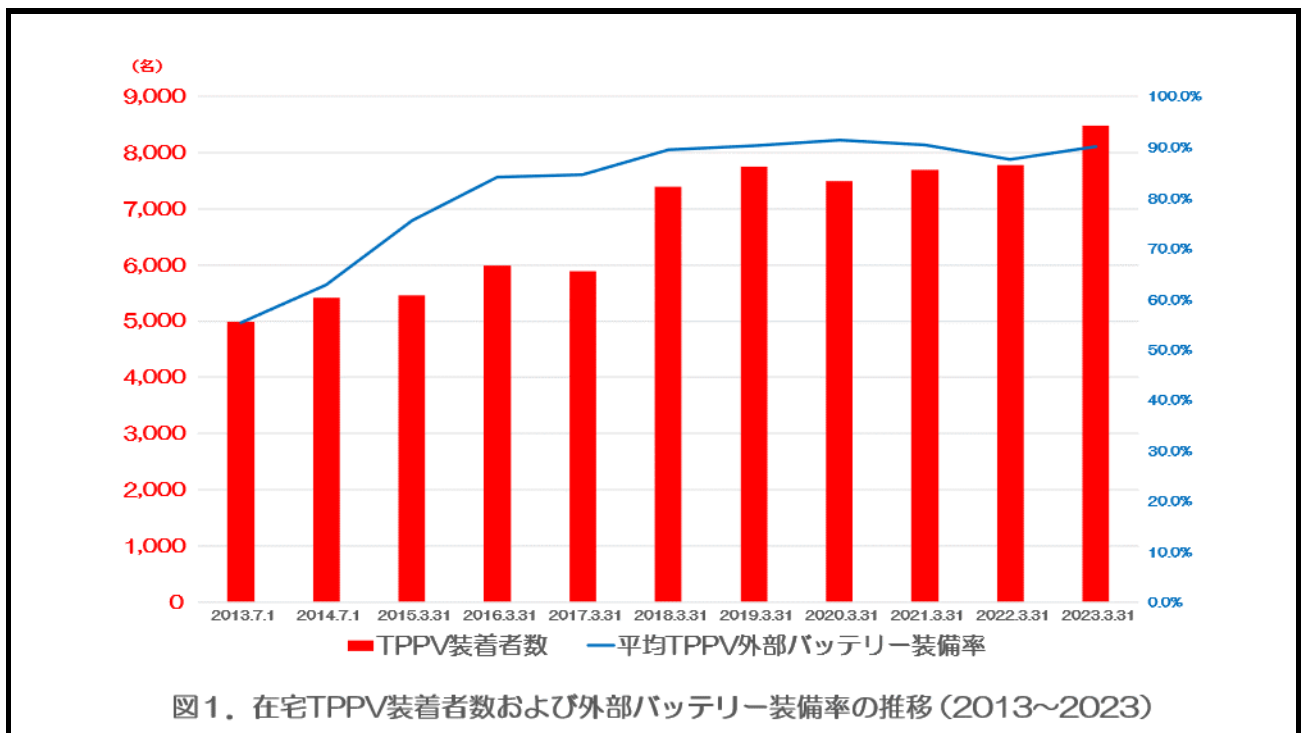


図1. 在宅TPPV装着者数および外部バッテリー装備率の推移 (2013~2023)

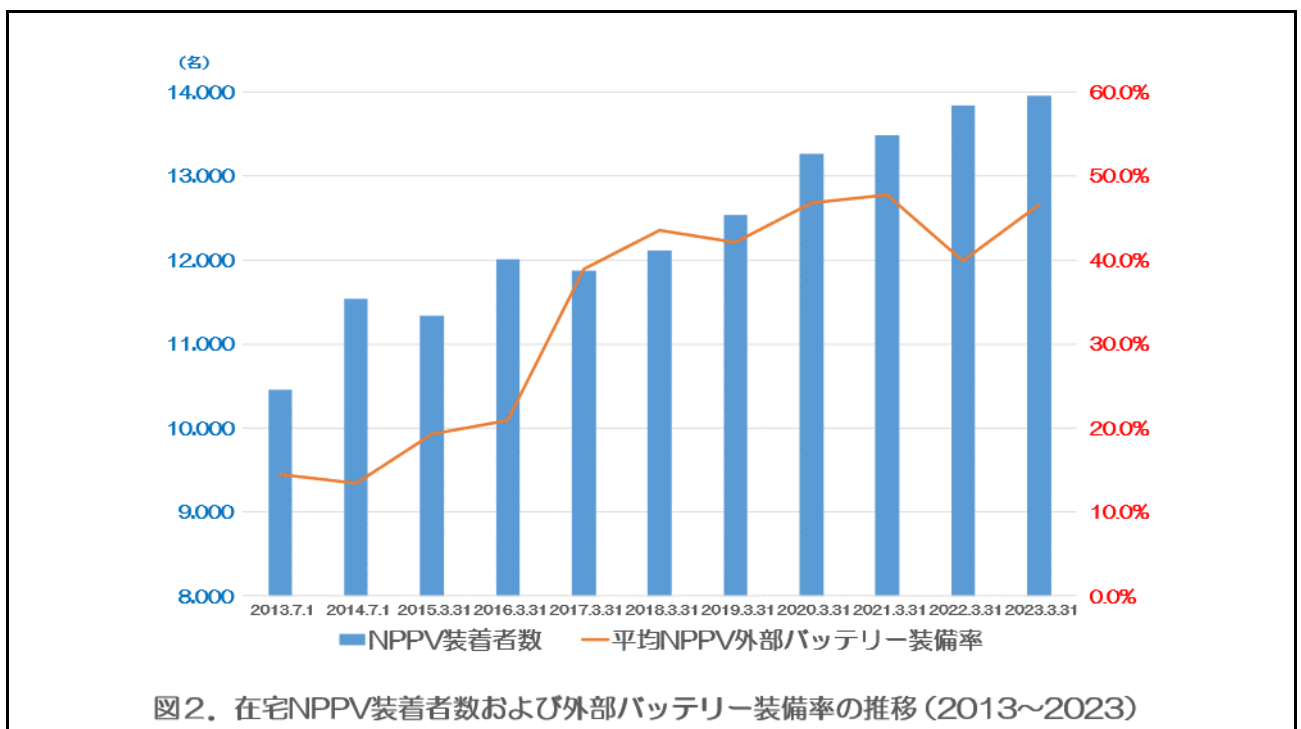


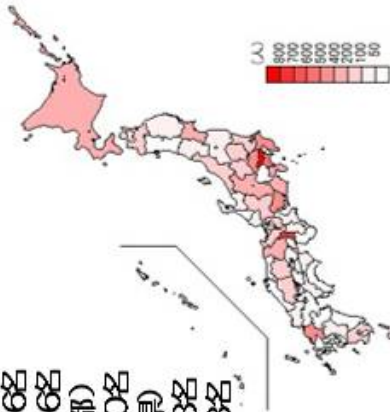
図2. 在宅NPPV装着者数および外部バッテリー装備率の推移 (2013~2023)

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査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

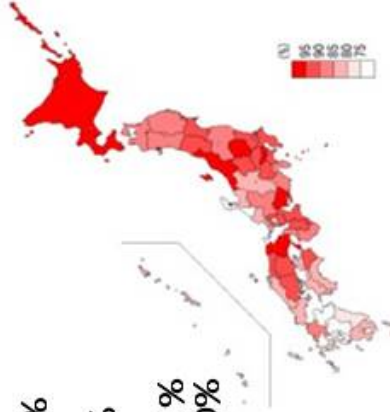
在宅TPPV装着者数

総数 8,476名
最大 1,016名
(東京都)
最小 20名
(佐賀県)
平均値 163名
中央値 98名



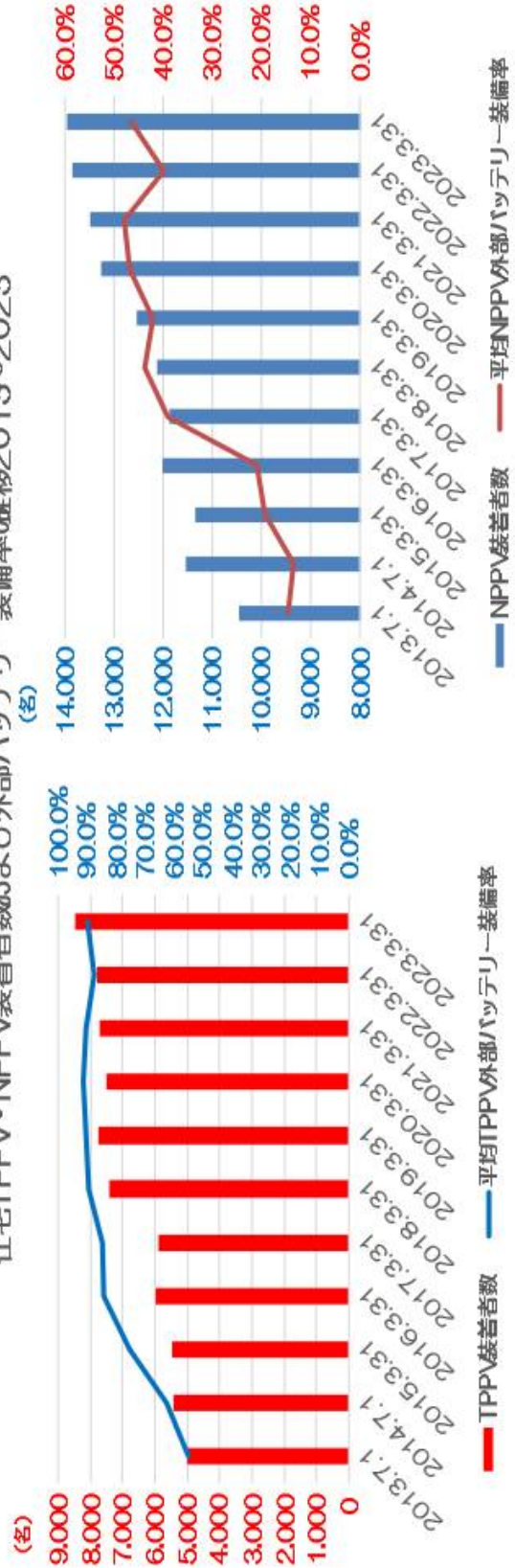
在宅TPPV装着者外部バッテリー装着率

最大 97.6%
(愛知県)
最小 60.9%
(大分県)
平均値 90.1%
中央値 88.0%



在宅人工呼吸器取扱企業の実数調査(都道府県別データ)2023年3月31日時点

在宅TPPV・NPPV装着者数および外部バッテリー装着率の推移2013~2023



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

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	公財)	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々ではない。今回、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を調査する目的で、難病支援の4つの構成要素「機関」、「人材」、「調整」、「支援」に関する項目についてアンケート調査を行った。

A. 研究目的

難病法によって地域医療体制を兼ね備えた継続的支援体制の整備に向けた仕組みづくりが示されているが、地理・人口・医療機関の配置数などの条件が様々であることから、必ずしも医療支援体制の構図は地域によって様々ではない。昨年度、我々は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医療・福祉支援体制の実態を調査する目的で、アンケート調査を行った¹⁾。結果、医療支援・福祉支援共に自施設内で実施されることが多いが、所属する二次医療圏内外との連携も「意思決定支援」や「肺理学療法」、「摂食・嚥下サポート」の支援項目で実施されていた。一方で、医療支援では在宅人工呼吸管理を要する難病患者の呼吸不全時の対応、レスパイト・長期療養の場の提供、グリーンケア、小児慢性特定疾患児への移行期支援等、IRUDとの連携の更なる体制整備が必要と思われた。福祉支援においては、「患者や家族からの福祉相談」、「医療機関への相談」、「保健所や市役所など行政機関への相談」、「就労相談」、「行政からの医療相談」、「難病制度の情報提供患者・支援者への講演会」などの実施・連携が比較的高率に行われていた。一方で、地域の関連職種、患者・家族を対象とした講演会や小児慢性特定疾患児の就学・就労支援の実施・連携は十分ではなく、を更なる対策が必要と考えられた。

しかし、この成績は、調査対象とした地域の

影響した可能性がある。我が国は山河に囲まれた地域も多く、大都市や地方都市といった各地域における人口も様々である。また、昨年度の研究におけるアンケートでは、「実施・連携ができています」というポジティブな項目を作成して調査したため、今年度はこの質問形式の影響を考慮して、敢えて医療・福祉支援の実施や連携の困難さを調査する質問紙を作成し、調査することとした。

B. 研究方法

今回は、難病情報センターのサイト (<https://www.nanyou.or.jp>)²⁾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施設を抽出した。調査方法は原則、Google formを用いた調査とした。を調査対象としたが、各施設における医療・福

社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)を送付した(総計 912 名)。なお、一部の自治体においては全ての二次医

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³⁾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」というネガティブな内容の29項目として、質問票(別紙1)を作成した。質問の内容は別紙1を参照されたい。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。

調査期間は令和5年10月26日~11月17日とした。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」²⁾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)

本研究では、特定の個人・施設名を明らかにすることはないように倫理的配慮を行った。なお、国立病院機構箱根病院倫理委員会にて承認された(承認番号:22-4)。

C. 研究結果

1. 都道府県・職種・施設・地域特性の内訳

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%)。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。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。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。

2. アンケートへの回答

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1430名中、218名から得られた(アンケート回答率:15.2%)。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。

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、分析した地域特性における回答においては、各々の地域型の二次医療圏からの回答者数と括弧内に各地域型ごとの回答に対する回答者数の割合を記載した。

2-1. 「機関(施設)」に関する質問

2-1-A. 設問「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」

「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。

2-1-B. 設問「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」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。

2-1-C. 設問「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」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。

2-1-D. 設問「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」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。

2-1-E. 設問「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」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

でも当てはまる」、「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。

2-2. 「人材」に関する質問

2-2-A. 設問「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」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。

2-2-B. 設問「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」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。

2-2-C. 設問「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」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。

2-2-D. 設問「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」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

でも当てはまる」、「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。

2-2-E. 設問「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」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。

2-3. 「調整」に関する質問

2-3-A. 設問「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」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 24名(2.3%)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 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

でも当てはまる」、「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。

2-3-B. 設問「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」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。

2-3-C. 設問「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」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。

2-3-D. 設問「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」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。

2-3-E. 設問「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。

2-3-F. 設問「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」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。

2-3-G. 設問「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」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。

2-3-H. 設問「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」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。

2-3-I. 設問「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」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。

2-3-J. 設問「医師との間で情報共有は難しい」

「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。

2-3-K. 設問「他の支援者と患者の病状に関する情報共有が難しい」

「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

厚生労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

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。

2-3-L. 設問「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」

「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。

2-4. 「支援」に関する質問

2-4-A. 設問「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」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 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。

2-4-B. 設問「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」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。

2-4-C. 設問「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」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。

2-4-D. 設問「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」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。

2-4-E. 設問「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」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。

2-4-F. 設問「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」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。

2-4-G. 設問「グリーフケアは難しい」

「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

1. 機関（施設）について

アンケート結果から、以下の点が確認、考察された。① 全体の約 80%で、難病医療提供体制にある難病診療連携拠点病院・分野別難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院のいずれかと連携できているという回答が得られた。地域型別の割合においては若干、過疎地域型で他の 2 地域型に比べて連携の困難さが垣間見えた。② 二次医療圏における難病患者に対する長期療養・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の社会資源は概して不足していると感じられており、人口密度が低い過疎地域型で最も不足感が高い。③ 難病診療における遺伝カウンセリングを担う機関・施設については、全ての二次医療圏の約 30%で、「わからない」の回答が得られた。この点については、難病診療連携拠点病院や分野別難病診療拠点病院がこの機能を担うと考えられるが、十分に認知されていない可能性がある。また、地域特性においては、大都市型・地方都市型の二次医療圏の 40%強の圏域では遺伝カウンセリングを設けている機関があるが、過疎地域型では遺伝カウンセリングを担う機関が不足していることが窺えた。④ 大都市型、地方都市型、過疎地域型のいずれにおいても約 70%の圏域で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と感じられていることが明らかとなった。これは、全難病患者における人工呼吸管理や胃瘻管理を必要とする難病患者数が少ないといった、医療ニーズの影響を受けている可能性がある。⑤ 難病患者の終末期医療を担う医療機関については、大都市型、地方都市型、過疎地域型の 70%以上の圏域で不足していると感じられる結果であった。特に過疎地域型で難病患者の終末期医療にかかる機関の不足が懸念されるが、人工呼吸管理・胃瘻管理と同様に全難病患者の中で終末期医療のニーズがある患者数が影響している可能性もある。

2. 人材について

① 難病支援に係る医療職（医師・看護師・PT/OT/ST・保健師など）の確保不足感については、過疎地域型では他の 2 地域型に比べて約 80%と高率であった。従来、医療従事者は都市型医療圏への就職が集中している現状であるが、

この過疎地域型医療圏の医療体制が影響している可能性がある。過疎地域型の医療圏においては、この医療従事者の母数が難病支援者数に影響している現状が窺えた。② 難病支援に係る福祉職（MSW・相談支援専門員・ケアマネージャーなど）の確保不足感については、どの地域型の圏域においても偏りなく、約 60%で不足していると感じられている現状が窺えた。これも医療職と同じことが理由として考えられた。③ 難病患者への支援経験のある人材確保については、各圏域で偏りなく約 70%で困難であることが確認された。④ 難病患者を支援する際に必要となる法制度を学ぶ場の不足感は、大都市型、地方都市型で過疎地域型よりも高率であり、都市型の医療圏でも法制度を学ぶ機会は得られにくい。⑤ 難病患者の病態・支援方法（ケアなど）を学ぶ場が少ないとした回答は、いずれの地域型でも 70%以上の高率を占め、特に過疎地域型の医療圏では最も高率であったが、大都市型では地方都市型の医療圏でも学ぶ機会が得られにくい。

3. 調整について

① 全体の約 60%の医療圏で診療に関して医療機関との調整に時間がかかると感じられており、各地域型における医療圏では大きな差異がなかった。② 緊急時に対応可能な医療機関との調整については、大都市型、地方都市型の医療圏においては、ほぼ半数で可能であることが示されたが、更なる連携強化が望まれる。一方、過疎地域型の医療圏では若干、緊急時対応の可能な医療機関への調整が困難であるという実態が確認された。③ 全ての地域型の医療圏の約 70%で転院先の医療機関を探すのに時間がかかるとした回答が得られた。転院が必要となるケースが少ないことが理由として挙げられる可能性もあるが、人材が少ないと思われる過疎地域型では、実際には専門家が不在という理由で転院できないという可能性も否定はできない。④ 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した回答は、都市型の医療圏の方が過疎地域型よりも高率であり、過疎地域よりも大都市型、地方都市型の方が在宅療養に向けた複数施設の連携が困難である可能性が伺えた。また、地域特性から過疎地域の方が地域性の影響でカンファレンスが実施しやすい可能性もある。しかし、カンファレンスが実施されていない可能性も否

定はできない。⑤ 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した回答は、都市型医療圏でも過疎地域型よりも困難さが確認されたことから、都市部であっても行政機関との連携に課題がある。⑥ 都市型医療圏において、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も時間がかかるため、介護福祉事業所や障害福祉サービス事業所と医療機関の連携の機会を増やすのが望ましいと思えた。⑦ 全ての二次医療圏において約半数で災害対策の取り組みが進んでいないと感じているだけでなく、災害対策が進んでいると感じている回答が都市型の医療圏では10%強と低率であり、さらに過疎地域型では10%を下回っていた。全ての医療圏において難病支援としての災害対策が普及しない実態が確認された。⑧ 二次医療圏における医療機関との連携は、全体の二次医療圏の約60%で実施されており、二次医療圏内での医療連携は確立されていると思われる。⑨ 医療圏における障害福祉サービス事業所と介護保険事業所との間での連携は、全体の約40%で実施はしているが、困難さを含めて各地域型の影響は少ないように思われた。⑩ 医師との情報共有については、地域差はなく約半数弱の医療圏で困難さが確認された。今回のアンケートでは職種ごとの回答の差異については検討していないが、医師と情報共有をする場合の困難さは、すべての地域型で共通している可能性がある。⑪ 他の支援者と患者の病状に関する情報共有の困難さには地域特性がなく、約半数の二次医療圏で困難と感じていた。ただし、過疎地域においては「当てはまらない」とした割合が低いく(つまり、共有の困難さが少ない)、医師との情報共有と異なり、地域性がある可能性がある。⑫ 約60%の二次医療圏において情報共有のためのツールが普及していることが示唆され、特に過疎地域型の医療圏で最もツールが利用されている可能性が伺えた。

4. 支援について

① 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る。② 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。③ 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。④ 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。⑤ 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。⑥ 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を感じられており、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。⑦ 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

厚生労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

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ン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。

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

引用文献等

- 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) 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/public/top/fukushiiryokeiei/houjin/houjin001.html>
- 3) 原口道子，笠原康代，中山優季，小倉朗子，

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

別紙 1

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遺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・同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	グループケアは難しい	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

厚生労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

大都市型



機関

- ・長期療養、相談支援、相談支援、訪問診療、訪問看護、リハビリなどの社会資源が不足している
- ・人工呼吸、胃腸管理を担う施設が少ない(ニーズが少ない可能性もある)

人材

- ・難病支援にかかる福祉職 (MSW・相談支援専門員・ケアマネ) が不足している
- ・難病支援の経験のある人材確保が難しい
- ・難病支援に必要な法制度、病態、ケア方法を学ぶ場が少ない

調整

- ・他の医療機関との連携に時間がかかる
- ・転院先を探すのが難しい(転院調整)
- ・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
- ・医療・介護、障害福祉サービス支給決定事務における行政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連携に時間がかかる

支援

- ・意思決定支援が困難(高率)
- ・両立支援の継続が困難
- ・災害対策が進んでいない
- ・患者家族、介護者への支援の継続が難しい(グリーンケアを含む)

地方都市型



機関

- ・長期療養、相談支援、相談支援、訪問診療、訪問看護、リハビリなどの社会資源が不足している
- ・人工呼吸、胃腸管理を担う施設が少ない(ニーズが少ない可能性もある)

人材

- ・難病支援にかかる福祉職 (MSW・相談支援専門員・ケアマネ) が不足している
- ・難病支援の経験のある人材確保が難しい
- ・難病支援に必要な法制度、病態、ケア方法を学ぶ場が少ない

調整

- ・他の医療機関との連携に時間がかかる
- ・転院先を探すのが難しい(転院調整)
- ・医療・介護、障害福祉サービス支給決定事務における行政との調整に時間がかかる

支援

- ・意思決定支援が困難
- ・両立支援の継続が困難
- ・災害対策が進んでいない
- ・患者家族、介護者への支援の継続が難しい(グリーンケアを含む)

二次医療圏における難病医療協力病院の
難病医療・福祉支援の課題

過疎地域型



機関

- ・難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院との連携が困難
- ・長期療養、相談支援、訪問診療、訪問看護、リハビリなどの社会資源が最も不足している
- ・遠征カウンセリングを担う機関が少ない
- ・人工呼吸、胃腸管理を担う施設が少ない(ニーズが少ない可能性もある)

人材

- ・難病支援にかかる医療職 (医師・看護師・リハビリ・保健師) が不足している
- ・難病支援にかかる福祉職 (MSW・相談支援専門員・ケアマネ) が不足している
- ・難病支援の経験のある人材確保が難しい
- ・難病支援に必要な病態、ケア方法を学ぶ場が少ない
- ・他の医療機関との連携(特に緊急対応)
- ・転院先を探すのが難しい(転院調整)

調整

- ・医師との情報共有の困難さはあるが、他の支援者との情報の共有には困難さが少ない可能性がある

支援

- ・医療、福祉支援の情報共有が他の地域型よりも実施されている、医療の継続的支援は難しい
- ・意思決定支援が困難(高率)
- ・両立支援の継続が困難
- ・災害対策が進んでいない
- ・患者家族、介護者への支援の継続が難しい(グリーンケアを含む)

二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携 2023

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

2022年度は関東甲信越1都9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調査した。その結果を踏まえ、2023年度は全国12道府県を対象を拡大し、二次医療圏を「大都市型」、「地方都市型」、「過疎地域型」に分類し、その地域課題を比較した。さらに、難病支援に係る連携の課題の構成要素(原口, 2022)をもとに、継続的支援にかかる「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当て、継続的支援の課題を把握することを目的にアンケート調査を行った。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、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。2022年度は関東甲信越1都9県の相談支援事業所を対象にアンケート調査を行い、難病支援における相談支援事業所の現状を把握したところ、大半の項目で計画相談の際に医療機関との連携で、「とても必要」、「やや必要」が9割だった一方で、「障害福祉サービス事業所との情報共有」以外の項目については、必要と感じつつも「できていない」、「どちらともいえない」の割合が5割を超え、連携上の課題を整理する必要性が示唆された。そこで、2023年度は全国12道府県を対象を拡大し「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すると共に、難病支援に係る継続的支援の課題の構成要素(原口, 2022)をもとに支援体制に係る「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当て、継続的支援の課題を把握す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

令和 2 年度衛生行政報告例を参考に、小児慢性特定疾病医療受給者証および指定難病受給者証の発行数順で、令和 4 年度に調査を行った自治体を除く上位 3 (北海道・愛知・福岡)、下位 3 (福井・鳥取・高知・徳島) の自治体、難病診療連携拠点病院がない自治体 (福島・和歌山)、移行期医療支援センターを設置している自治体 (静岡、大阪、兵庫) 計 12 道府県を対象にした。

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 (WAM NET) が運営する障害福祉サービス等情報検索で公表されている事業所を二次医療圏 (98 二次医療圏) ごとに無作為で抽出した 1033 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 5 年 10 月 26 日～11 月 17 日である。

3 調査内容

基本情報としては、事業種別、所在地 (二次医療圏含む)、難病患者に対する計画相談支援の経験有無、担当する難病患者の指定難病疾患群、事業所で提供する福祉支援の内容とした。関係機関との連携状況については、事業所が所在する二次医療圏、道府県内の他の二次医療圏、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 190 事業所 (回収率 18.4%) であった。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)、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事業所が 135 事業所 (71.1%) であった (表 1-2)。

2 難病患者の計画相談支援等を担当する事業所数および提供している福祉支援

190 事業所中 113 事業所 (59.5%) 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、32 事業所 (16.8%) は過去に計画相談支援等を担当していた。(表 2) 地域区分別では、「地方都市型」59 事業所 (52.2%)、「過疎地域型」29 事業所 (25.7%)、「大都市型」25 事業所 (22.1%) 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 (81 事業所)、次いで染色体・遺伝子異常 (36 事業所)、視覚疾患 (17 事業所) の順であった。(図 1)

難病患者の計画相談支援等を担当している事業所で実施している福祉支援については、「患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応 (計画相談支援含む)」が最も多く (92.9%)、次いで「家族からの療養にかかる福祉相談対応」(85.8%)、「医療機関への相談対応」(67.3%) が高率であった。一方で、「難病相談支援センターと連携した難病相談会の実施」、「独自開催による講演会または講習会」(1.8%) は最も低率であった (1.8%)。地域区分別については、「難病制度にかかる情報提供」では、「大都市型」(48.0%)、「地方都市型」(40.7%)、「過疎地域型」(37.9%) の順で高率であった。「保健師 (市区町村) への相談」については、「過疎地域型」(55.2%) 「大都市型」(40.0%)、「地方都市型」(39.0%)、「保健師 (保健所) への相談」については、「過疎地域型」(58.6%) 「大都市型」(52.0%)、「地方都市型」(33.9%) の順で高率であった。(表 4)

3 難病患者への医療支援にかかる連携

医療支援において他施設と連携している事業所は、同じ二次医療圏では、43 事業所(38.1%)であり、地域区分別では「大都市型」が最も高率であった(48.0%)。同じ道府県内の他の二次医療圏では、24 事業所(21.2%)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(28.0%)。道府県外の二次医療圏では 12 事業所(10.6%)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(13.8%)。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)」(67.4%)、道府県内の他の二次医療圏では、「一般病院」(58.3%)、道府県外の二次医療圏では、「大学病院」、「一般病院」、「国立病院機構」が高率であった(41.7%)。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「診療所(訪問リハビリテーションなし)」であった。(表 5-1, 表 5-2)

4 難病患者への福祉支援にかかる連携および支援内容

福祉支援において他施設と連携している事業所は、同じ二次医療圏では、64 事業所(56.6%)であり、地域区分別では「地方都市型」が最も高率であった(57.6%)。同じ道府県内の他の二次医療圏では 36 事業所(31.9%)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(44.0%)。道府県外では 12 事業所(10.6%)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(17.2%)。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」(89.1%)、同じ道府県内の他の二次医療圏と道府県外では、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」(63.9%, 58.3%)が最も高率であった。一方で連携施設として少なかったところは、いずれの二次医療圏も「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)」(95.3%)、同じ道府県内の他の二次医療圏と道府県外では「家族からの療養にかかる福祉相談対応」(83.3%, 91.7%)が高率であ

った(表 6-1, 6-2, 6-3)。

5 地域自立支援協議会における「難病支援に係る部会」の有無

事業所が所在する障害保健福祉圏域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、いずれも 7.9%であった。実数としては、障害保健福祉圏域では 15 圏域、市町村では 13 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 44.2%であった。(表 7)

6 難病患者の災害対策

計画相談支援等に関わる難病患者のうち、人工呼吸器装着中の難病患者のサービス等利用計画書に災害対策に関連する項目を記載している事業所数は、113 事業所中「記載している」4 事業所(3.5%)、「一部記載している」10 事業所(8.8%)、「記載していない」67 事業所(59.3%)であった。(表 8)

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

15 項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の 4 件法で回答を求めたところ、難病患者に対してはすべての項目で「やや必要」、「とても必要」が 8 割を超えた。「とても必要」に限ると、難病患者以外では「関係機関との利用者に係る情報共有」(85.0%)、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(84.9%)、「福祉制度に関わる知識」(78.9%)、難病患者では「関係機関との利用者に係る情報共有」(88.6%)、「緊急時の受け入れ確認」(86.3%)、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(84.2%)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」(44.8%)、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(48.9%)、「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」(51.6%)、難病患者では、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(49.2%)、「地域自立支援協議会を活用した連携体制」

(59.3%)、「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」(60.1%)の順であった。(表 9)

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

15 項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の 4 件法で回答を求めたところ、すべての項目で「やや必要」、「とても必要」の割合が 8 割を超えた。一方、「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、「難病相談支援センターとの連携」(3.5%)、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(4.4%)、「地域自立支援協議会を活用した連携体制」(6.2%)の順に低率であった。

(図 2)「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は 15 事例あり、「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。

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

15 項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の 4 件法で回答を求めたところ、すべての項目で「やや必要」、「とても必要」の割合が 8 割を超えた。一方、「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、「地域自立支援協議会を活用した連携体制」(1.9%)、「難病相談支援センターとの連携」(3.8%)、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(6.7%)の順に低率であった。

(図 3)「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は 16 事例あり、「ケアマネージャーとの連携」、「研修会や意見交換会」に大別された。

10 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%)、「グリーフケアは難しい」(43.2%)の順に高率であった。(図 4) 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 5)

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事業所では、前年度調査と同様に「難病患者本人や家族から療養に関する相談対応」、「医療機関への相談対応」について高率で行われていた。さらに、他施設と連携して福祉支援を行う場合においても上記と同様の傾向であったことは、計画相談支援等を提供する際に相談支援事業所が保有するネットワークを活用して医療支援につなぐ役割を担っているものと推察された。中でも「医療機関への相談対応」では、同じ二次医療圏内に留まらず、他の二次医療圏でも連携の実態があった。その連携している施設として「訪問看護ステーション」、「一般病院」、「難病医療協力病院等」との連携が多かったことは、難病法で推進する「療養生活環境の整備」と相まって促進されてきたものと推察された。しかし、「相談支援事業所」と「医療機関」との具体的な連携内容では各項目で「必要」、「やや必要」が高率であったが、実際に「できている」との回

答は低率であった。中でも「勉強会や意見交換会」、「病気に対する知識を深めるための支援」については、他の項目に比して医療機関との連携は低率であった。取り組みで挙げられた事例に「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」が挙げられていることから、個別のニーズを地域のニーズとして顕在化させられるよう、地域自立支援協議会等に「難病に係る部会」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」、「日頃から家族の意向確認」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)
分担研究報告書

表 1-1 回答事業所数

道府県	事業所数	回答数	回答割合
北海道	174	43	24.7%
福島県	67	11	16.4%
福井県	39	10	25.6%
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%
12	1033	190	18.4%

表 1-2 事業種別

n=190

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	135	71.1%
指定特定相談支援事業所	47	24.7%
指定障害児相談支援事業所	8	4.2%
	190	100.0%

表 2 難病患者の計画相談支援等担当事業所数

n=190

	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。	113	59.5%
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)	32	16.8%
難病患者の計画相談等を担当したことはない	45	23.7%
	190	100.0%

表 3 地域区分

二次医療圏の地域区分	事業所数	回答数	(再掲) 現在、計画相談担当
過疎地域型	246	49	29 (25.7%)
地方都市型	495	95	59 (52.2%)
大都市型	292	46	25 (22.1%)
	1033	190	113 (100%)

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

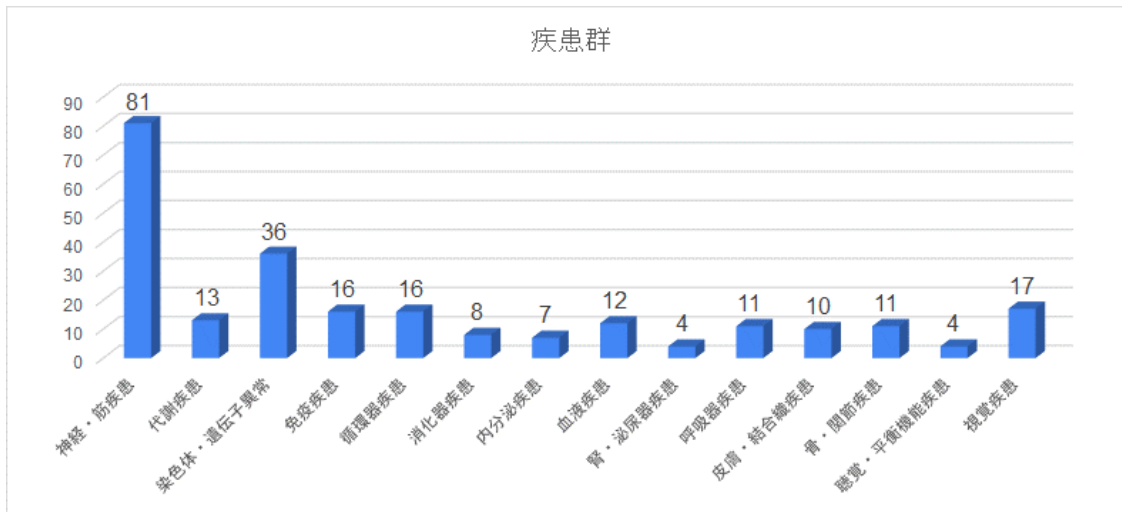


図1 計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群

表4 難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所で実施している福祉支援
n=113

福祉支援の内容	全体	大都市型	地方都市型	過疎地域型
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）	2 (1.8%)	0 (0.0%)	1 (1.7%)	1 (3.4%)
独自開催による講演会または講習会	2 (1.8%)	1 (4.0%)	1 (1.7%)	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）	5 (4.4%)	2 (8.0%)	2 (3.4%)	1 (3.4%)
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	28 (24.8%)	7 (28.0%)	14 (23.7%)	7 (24.1%)
行政からの医療にかかる相談対応	39 (34.5%)	8 (32.0%)	22 (37.3%)	9 (31.0%)
難病制度にかかる情報提供	47 (41.6%)	12 (48.0%)	24 (40.7%)	11 (37.9%)
保健師（市区町村）への相談対応	49 (43.4%)	10 (40.0%)	23 (39.0%)	16 (55.2%)
保健師（保健所）への相談対応	50 (44.2%)	13 (52.0%)	20 (33.9%)	17 (58.6%)
就労にかかる相談対応	64 (56.6%)	14 (56.0%)	35 (59.3%)	15 (51.7%)
医療機関への相談対応	76 (67.3%)	18 (72.0%)	38 (64.4%)	20 (69.0%)
家族からの療養にかかる福祉相談対応	97 (85.8%)	23 (92.0%)	51 (86.4%)	23 (79.3%)
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）	105 (92.9%)	24 (96.0%)	57 (96.6%)	24 (82.8%)
計	113 (100%)	25 (100%)	59 (100%)	29 (100%)

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 5-1 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	43 (38.1%)	12 (48.0%)	20 (33.9%)	11 (37.9%)
連携していない	48 (42.5%)	10 (40.0%)	25 (42.4%)	13 (44.8%)
不明	22 (19.5%)	3 (12.0%)	14 (23.7%)	5 (17.2%)
計	113(100%)	25(100%)	59(100%)	29(100%)

医療支援（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	24 (21.2%)	7 (28.0%)	9 (15.3%)	8 (27.6%)
連携していない	71 (62.8%)	14 (56.0%)	39 (66.1%)	18 (62.1%)
不明	18 (15.9%)	4 (16.0%)	11 (18.6%)	3 (10.3%)
計	113(100%)	25(100%)	59(100%)	29(100%)

医療支援（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	12 (10.6%)	1 (4.0%)	7 (11.9%)	4 (13.8%)
連携していない	89 (78.8%)	22 (88.0%)	43 (72.9%)	24 (82.8%)
不明	12 (10.6%)	2 (8.0%)	9 (15.3%)	1 (3.4%)
計	113(100%)	25(100%)	59(100%)	29(100%)

表 5-2 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	同じ道府県内の 他の二次医療圏	道府県外の 二次医療圏
難病診療連携拠点病院	8 (18.6%)	7 (29.2%)	4 (33.3%)
分野別難病診療連携拠点病院	7 (16.3%)	4 (16.7%)	2 (16.7%)
難病医療協力病院	19 (44.2%)	12 (50.0%)	4 (33.3%)
大学病院	13 (30.2%)	13 (54.2%)	5 (41.7%)
一般病院	25 (58.1%)	14 (58.3%)	5 (41.7%)
診療所（訪問リハビリテーションあり）	9 (20.9%)	8 (33.3%)	2 (16.7%)
診療所（訪問リハビリテーションなし）	5 (11.6%)	4 (16.7%)	1 (8.3%)
国立病院機構	8 (18.6%)	10 (41.7%)	5 (41.7%)
訪問看護ステーション（訪問リハビリテーションあり）	29 (67.4%)	13 (54.2%)	4 (33.3%)
訪問看護ステーション（訪問リハビリテーションなし）	12 (27.9%)	5 (20.8%)	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)
分担研究報告書

表 6-1 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	64(56.6%)	14(56.0%)	34(57.6%)	16(55.2%)
連携していない	49(43.4%)	11(44.0%)	25(42.4%)	13(44.8%)
不明	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
計	113(100%)	25(100%)	59(100%)	29(100%)

福祉支援（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	36(31.9%)	11(44.0%)	16(27.1%)	9(31.0%)
連携していない	77(68.1%)	14(56.0%)	43(72.9%)	20(69.0%)
不明	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
計	113(100%)	25(100%)	59(100%)	29(100%)

福祉支援（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	12(10.6%)	2(8.0%)	5(8.5%)	5(17.2%)
連携していない	101(89.4%)	23(92.0%)	54(91.5%)	24(82.8%)
不明	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
計	113(100%)	25(100%)	59(100%)	29(100%)

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 6-2 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	同じ道府県内 他の二次医療圏	道府県外の 二次医療圏
行政機関（市区町村）	57 (89.1%)	22 (61.1%)	6 (50.0%)
保健所	32 (50.0%)	20 (55.6%)	3 (25.0%)
相談支援事業所	36 (56.3%)	20 (55.6%)	3 (25.0%)
居宅介護支援事業所	30 (46.9%)	12 (33.3%)	4 (33.3%)
基幹相談支援センター	32 (50.0%)	17 (47.2%)	4 (33.3%)
地域包括支援センター	16 (25.0%)	6 (16.7%)	2 (16.7%)
難病相談支援センター	7 (10.9%)	5 (13.9%)	1 (8.3%)
移行期医療支援センター	1 (1.6%)	1 (2.8%)	1 (8.3%)
障害者就業・生活支援センター	15 (23.4%)	10 (27.8%)	2 (16.7%)
学校	20 (31.3%)	12 (33.3%)	1 (8.3%)
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)	44 (68.8%)	22 (61.1%)	3 (25.0%)
障害福祉サービス事業所 (日中活動系：短期入所、生活介護、療養介護)	47 (73.4%)	23 (63.9%)	7 (58.3%)
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)	32 (50.0%)	17 (47.2%)	5 (41.7%)
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)	32 (50.0%)	16 (44.4%)	2 (16.7%)
介護サービス事業所(訪問系：訪問介護など)	17 (26.6%)	7 (19.4%)	2 (16.7%)
介護サービス事業所(通所系：通所介護など)	9 (14.1%)	4 (11.1%)	2 (16.7%)
介護サービス事業所(施設系：介護老人福祉施設など)	4 (6.3%)	2 (5.6%)	2 (16.7%)
その他	4 (6.3%)	1 (2.8%)	0

表 6-3 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	同じ道府県内 他の二次医療圏	道府県外の 二次医療圏
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）	61 (95.3%)	28 (77.8%)	10 (83.3%)
家族からの療養にかかる福祉相談対応	60 (93.8%)	30 (83.3%)	11 (91.7%)
医療機関への相談対応	47 (73.4%)	25 (69.4%)	9 (75.0%)
保健師（保健所）への相談対応	28 (43.8%)	14 (38.9%)	5 (41.7%)
保健師（市区町村）への相談対応	29 (45.3%)	14 (38.9%)	4 (33.3%)
就労にかかる相談対応	34 (53.1%)	16 (44.4%)	2 (16.7%)
行政からの医療にかかる相談対応	28 (43.8%)	17 (47.2%)	2 (16.7%)
独自開催による講演会または講習会	2 (3.1%)	2 (5.6%)	1 (8.3%)
行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	3 (4.7%)	2 (5.6%)	1 (8.3%)
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 (6.3%)	1 (2.8%)	1 (8.3%)
難病制度にかかる情報提供	30 (46.9%)	14 (38.9%)	7 (58.3%)
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	18 (28.1%)	10 (27.8%)	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)
分担研究報告書

表 7 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=190

地域	ある	ない	不明
障害保健福祉圏域	15 (7.9%)	91 (47.9%)	84 (44.2%)
市町村	15 (7.9%)	139 (73.2%)	36 (18.9%)

表 8 人工呼吸器を装着している難病患者のサービス等利用計画に災害対策の記載有無 n=113

項目	事業所数
記載している	4 (3.5%)
一部記載している	10 (8.8%)
記載していない	67 (59.3%)
不明	27 (23.9%)
無回答	5 (4.4%)

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 9 難病患者／難病患者以外の利用者に対して計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項

項目	必要ではない		あまり必要ではない		やや必要		とても必要	
	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者
関係機関との利用者に係る情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (1.1%)	1 (0.5%)	26 (13.9%)	20 (10.9%)	159 (85.0%)	163 (88.6%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	1 (0.5%)	0 (0.0%)	9 (4.8%)	14 (7.7%)	85 (45.7%)	79 (43.2%)	91 (48.9%)	90 (49.2%)
日頃から、患者自身が病気に対する知識を深めるための支援	1 (0.5%)	0 (0.0%)	9 (4.8%)	7 (3.8%)	80 (43.0%)	66 (36.1%)	96 (51.6%)	110 (60.1%)
日頃から、家族の意向確認	0 (0.0%)	1 (0.5%)	6 (3.2%)	3 (1.6%)	71 (38.2%)	48 (26.2%)	109 (58.6%)	131 (71.6%)
緊急時の受け入れ確認	1 (0.5%)	0 (0.0%)	3 (1.6%)	2 (1.1%)	38 (20.4%)	23 (12.6%)	144 (77.4%)	158 (86.3%)
地域自立支援協議会を活用した連携体制	2 (1.1%)	1 (0.5%)	10 (5.4%)	13 (7.1%)	59 (32.1%)	60 (33.0%)	113 (61.4%)	108 (59.3%)
難病相談支援センターとの連携	10 (5.5%)	0 (0.0%)	25 (13.7%)	10 (5.5%)	66 (36.1%)	54 (29.7%)	82 (44.8%)	118 (64.8%)
基幹相談支援センターとの連携	1 (0.5%)	1 (0.5%)	18 (9.7%)	13 (7.1%)	53 (28.6%)	46 (25.1%)	113 (61.1%)	123 (67.2%)
医療に関する知識の共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (2.2%)	2 (1.1%)	58 (31.2%)	38 (20.9%)	124 (66.7%)	142 (78.0%)
障害福祉サービス事業所との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.5%)	28 (15.1%)	28 (15.3%)	158 (84.9%)	154 (84.2%)
介護サービス事業所との情報共有	2 (1.1%)	0 (0.0%)	10 (5.4%)	5 (2.8%)	45 (24.3%)	43 (23.8%)	128 (69.2%)	133 (73.5%)
医療機関との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (1.6%)	0 (0.0%)	47 (25.3%)	36 (19.8%)	136 (73.1%)	146 (80.2%)
福祉制度に関わる知識	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.5%)	3 (1.6%)	38 (20.5%)	33 (18.0%)	146 (78.9%)	147 (80.3%)
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%)	2 (1.1%)	0 (0.0%)	52 (28.1%)	43 (23.6%)	131 (70.8%)	139 (76.4%)
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	0 (0.0%)	0 (0.0%)	10 (5.4%)	3 (1.6%)	60 (32.4%)	57 (31.3%)	115 (62.2%)	122 (67.0%)

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

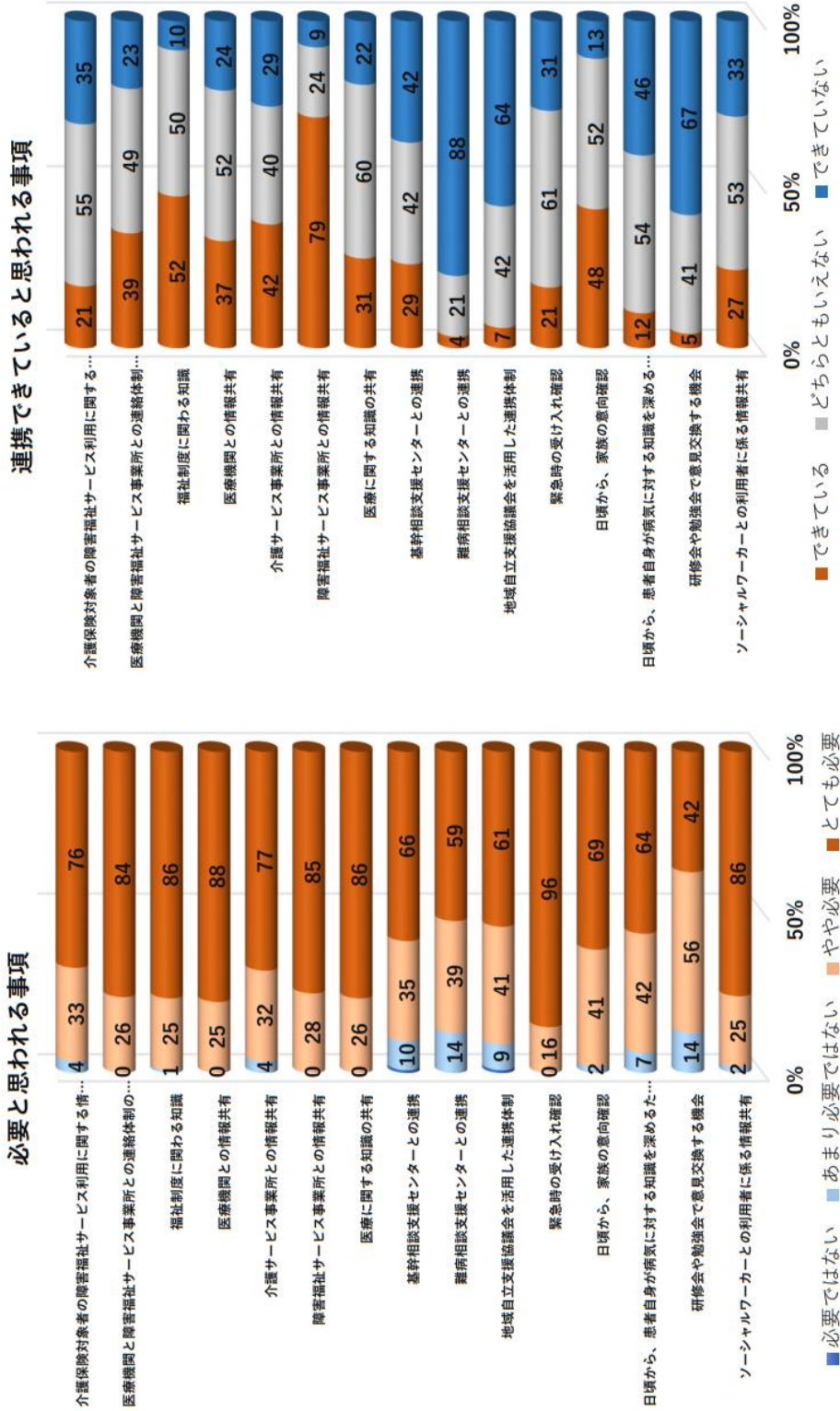


図2 難病患者に対して計画相談支援を提供する際、医療機関との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

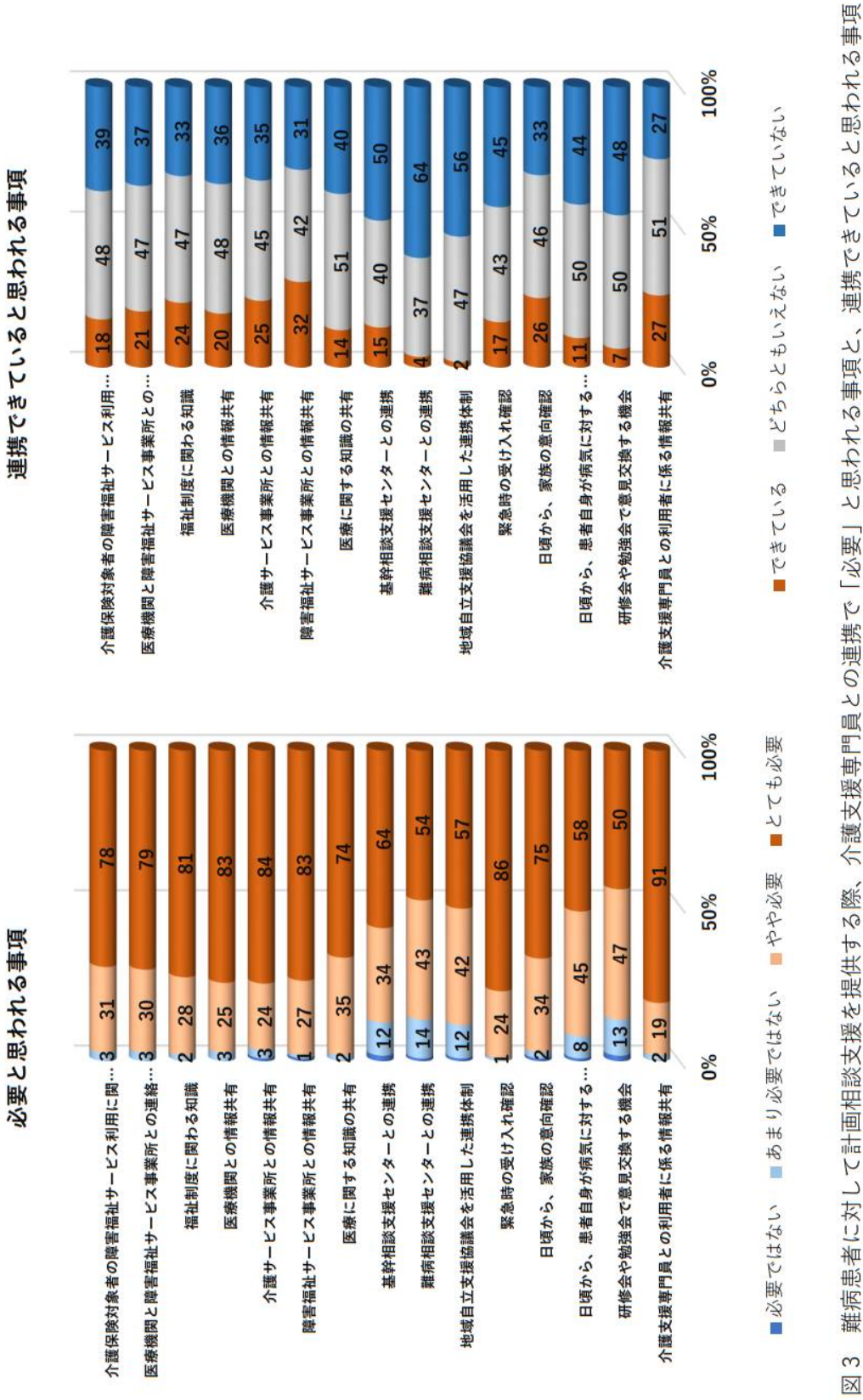


図3 難病患者に対して計画相談支援を提供する際、介護支援専門員との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

厚生労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

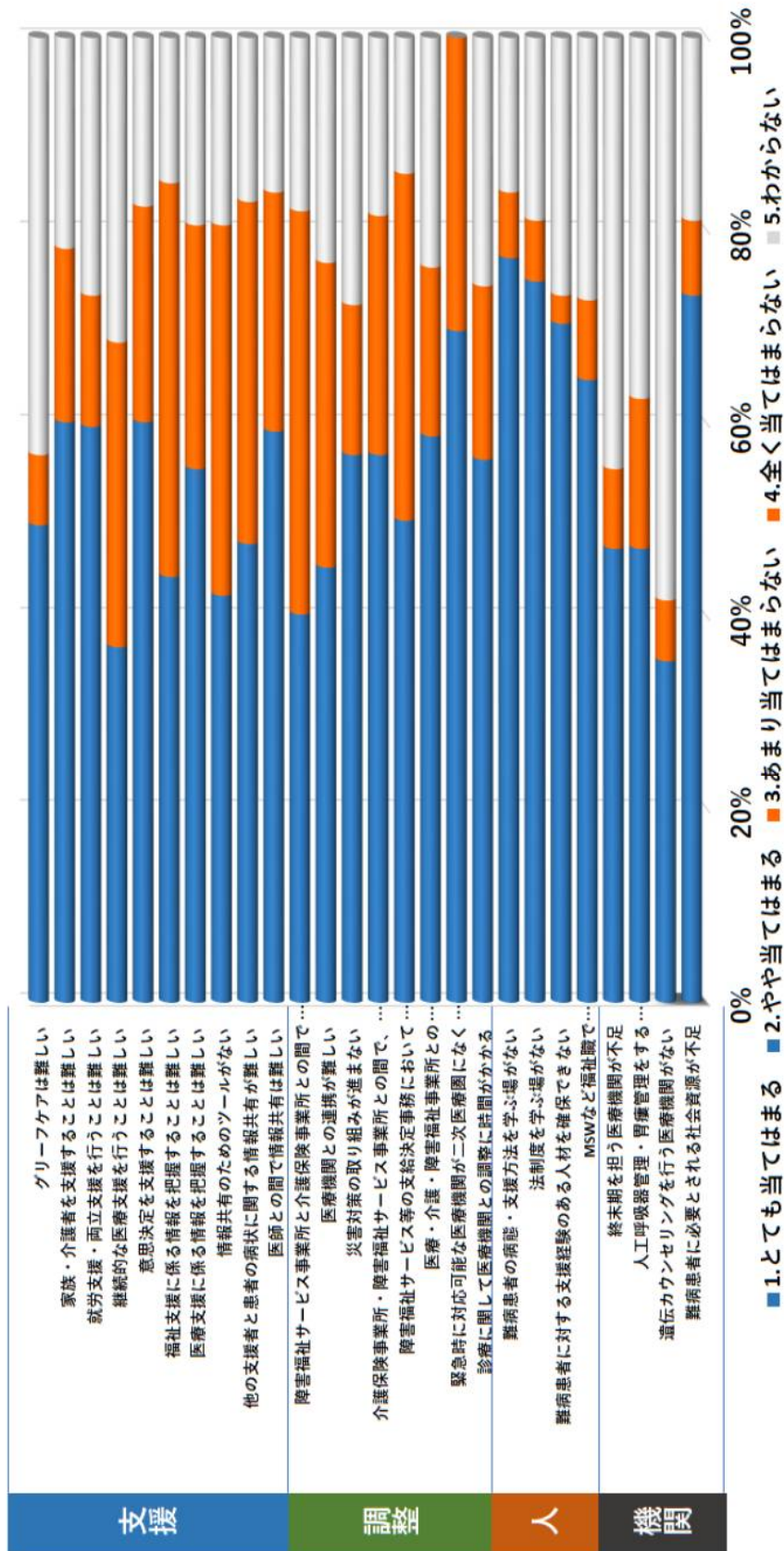


図 4 難病支援の継続的支援にかかわる課題

二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携2023

2022年度は関東甲信越1都9県の相談支援事業所を対象にアンケート調査を行い、難病支援における相談支援事業所の現状を把握したところ、大半の項目で計画相談の際に医療機関との連携で、「とても必要」、「やや必要」が9割だった一方で、「障害福祉サービス事業所との情報共有」以外の項目については、**必要と感じつつも「できていない」、「どちらともいえない」の割合が5割を超え、連携上の課題を整理する必要性が示唆された。**

目的

サンプルサイズ・対象地域を拡大し、「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する。そして難病支援に係る継続的支援の課題の構成要素(原口, 2022)を参考に、支援体制に係る「機関」、「人」、「調整」、「支援」に焦点を当て、継続的支援の課題を把握する

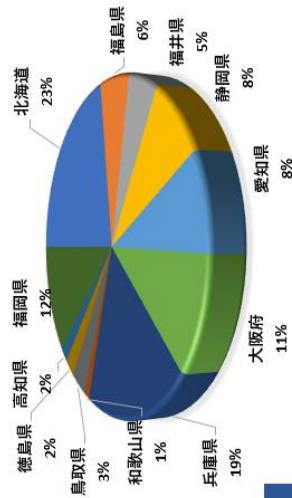
2022年度課題から追加した項目

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 (WAMNET) 「福祉医療経営情報」
 継続的支援の課題に係る「機関」、「人」、「調整」、「支援」ごとに傾向を分析
難病支援に係る連携の課題の構成要素 (原口, 2022)

結果

190事業所中113事業所(59.5%)が計画相談支援等を担当

相談支援事業所を対象にアンケート調査
 回収率18.4% (190事業所)
 送付数: 98二次医療圏1033事業所



担当する難病患者の疾患群

①神経・筋疾患 (81件), ②染色体・遺伝子異常 (36件), ③視覚疾患 (17件)

医療支援 高率の連携施設 (圏域別)

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)」 **大都市型が高率**
 同じ道府県内他の二次医療圏 → 「一般病院」 **大都市型が高率**
 道府県外の二次医療圏 → 「大学病院」と「一般病院」 **過疎地域型が高率**

福祉支援 連携施設と支援内容

行政機関が多い。行政機関以外では、短期入所、療養介護等の日中活動系の障害福祉サービス事業所が多い。下位は、圏域に関わらず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
 調整
 人材確保・人材育成課題 (大都市・地方都市・過疎地域すべて)
 調整に時間がかかる (大都市が高率)

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、難病医連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

難病療養経過における支援機関等の連携の先駆的実践

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 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

難病療養支援機関等の連携における実践を調査した。1) 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により、難病支援対応が可能な社会資源の拡大への働きかけ、調整担当看護師の配置や研修会等による人材確保、連携先との丁寧かつ詳細な情報共有、専門医療機関の後方支援による在宅療養の継続、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の実践が報告された。2) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的実践では、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、必要な医療の適切な提供と個別的な生活の質を大切にしながら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。

A. 研究目的

難病患者の継続的な療養支援には、支援機関等の連携の確保が求められる。そこで、難病療養支援機関等の連携について、1) 連携の局面における取組を整理するとともに(調査 A)、2) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的実践(調査 B)を明らかにすることにより、円滑で効果的な継続的支援に寄与する。

B. 研究方法

【調査 A】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) 連携の局面における取組の質的分析を実施し、【調査 B】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、2) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的実践を明らかにした。

【調査 A】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) 連携の局面における取組について、自由記述形式により回答を得た。このうち、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。

【調査 B】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、**2) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的実践**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) 連携の局面における取組の質的分析

【調査 A】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査 (2021 年度) の回答のうち、連携の局面 (外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援) における取組の自由記載内容を質的演繹的に分析した。各局面における取組について、連携の課題の構成要素 (2022 年度) の枠組み (機関) 〈人〉〈調整〉〈支援〉により分類整理した (表 A)。

〈外来: 表 A-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が行われていた。

〈在宅療養: 表 A-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て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があった。

〈長期入院・入所: 表 A-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 A-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 A-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。

2) 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B(1-5)に示す。

〈療養介護：表B-1〉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B-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B-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 B-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 B-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)も自然なり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) 連携の局面における取組の質的分析

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・開拓していく取組があった。難病施策による事業・サービスの範囲に限らず、既存の制度・サービスに基づく病棟や施設・機関に対して、難

病療養者の受入れを促進する活動が行われていた。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・技術の普及のための機会の確保への取組みが行われていた。連携先との調整にあたっては、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（つなぎの強化）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、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〉における先駆的実践を調査した。各機関（病棟）の特徴として、各機関（病棟）の制度上の位置づけ・機能、すなわち対象患者の疾病や状態像、専門医療または治療（投薬・検診車検査・検査・処置等）の提供範囲、入院費用の算定方法、これらの状態像に適した医師、医療職（看護職・リハビリテーション職員等）、介護職、栄養士などの人員配置、療養環境・設備が前提となっている。先駆的実践においては、これらの機能を果たすべく、人員配置基準は当然のこと、安全で質の高いケアを提供するための人材確保・育成が行われていた。機関（病棟）に入院・転院または転棟してくる前に、療養者・家族の希望・価値、今後の治療方針・療養方針を綿密に確認し、入院後に変化しうることに柔軟に対応しながら、医療と生活の双方の視点を大切にしながら実践を展開していた。

当該機関の先駆的実践では、療養の場によって医療や生活の視点到に制限を受けるのではなく、先に療養者自身の希望や生き方、方針があり、そのありように適した療養の場が選択されるべく支援機関連携・調整が行われていた。長期にわたる療養を必要と

する難病療養者の支援において、専門医療と慢性期医療の必要性、病院という環境下での生活の視点、個々の価値観や生き方を大切にすることを併せもった支援が期待される。

E. 結論

難病療養支援機関等の連携の実践について調査した。

1) 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により、難病支援対応が可能な社会資源の拡大への働きかけ、調整担当看護師の配置や研修会等による人材確保、連携先との丁寧かつ詳細な情報共有、専門医療機関の後方支援による在宅療養の継続、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の実践が報告された。

2) 長期療養を支える難病支援機関の先駆的実践では、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ており、必要な医療の適切な提供と個別的な生活の質を大切にしながら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。

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

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.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表A-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。 ・ACPI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)
分担研究報告書

表A-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。 在宅診療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病床を利用し、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、症例提示レ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	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や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 (マネジメント)	<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。緊急時のバックアップ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日往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。 訪問診療時間を利用して、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、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に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)
分担研究報告書

(つづき) 表A-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行う。 ・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	<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A-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（医療療養病棟）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てきた。
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> ・施設側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（数カ所のみ）、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・家族とをつなぐ橋渡しの機能を持つことができています。

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

(つづき) 表A-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、受入れ機関が圏域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)
分担研究報告書

表A-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。交流や地域の話し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。 ・居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る。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け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け入れをしている。 ・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け入れている。 ・定期的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け入れている。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。 ・受け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患の患者のレスパイトの受け入れを実施している。 ・脳神経内科のミーティングで受け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週間として受け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れていない) ・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。 ・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、受け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れば、相談室からMSWが看護師が参加する。 ・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。
	調整(マネジメント)	

厚生労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

(つづき)表A-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よう。 ・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。 ・胃瘻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け入れ、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、スタッフからも声をかけていく。

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)
分担研究報告書

表A-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・看取りも行っている。 ・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わらず、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に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来受診を調整し、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。 ・外来で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)
 分担研究報告書

(つづき) 表A-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、をチームで話し合い、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。
	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)
分担研究報告書

表B-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 ・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う。 ・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、職員にとっ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。
	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。
支援	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がるが、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性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)
分担研究報告書

表B-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、難病患者等であって、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が、コロナ禍以降途絶えていたが、再開しつつある。病棟連携、看看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/その他の神経難病 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で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)があり、必要に応じて相談できる。
	<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前提がある。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、その気持ちは受け入れつつ、「長く家で過ごせるようにするための『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・家庭調査はもちろん、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。 ・短期入院前の療養者・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、要望にできるが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) ・短期入院(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。 ・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ことにはある。 ・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)
分担研究報告書

表B-3. 長期療養を支える支援機関の先駆的实践【特殊疾病病棟】

【特殊疾病病棟】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"> ■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 特殊疾病病棟入院料 投薬・注射・検査・処置等は包括算定 ■人員配置基準：看護介護合算人数 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だが、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、対象外の人の入院が活発である。(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、看護師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かかわりを大切にしてほしい」と職員で共有し、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師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、包括算定として可能な範囲の専門医療に対応している。
	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	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の外出支援については、医師の理解に加えて、看護師付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(マネジメント)	<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、抵抗は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年が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・調整をはかりながら実現した。 ・気管切開の人に、大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い。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を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)
分担研究報告書

表B-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】

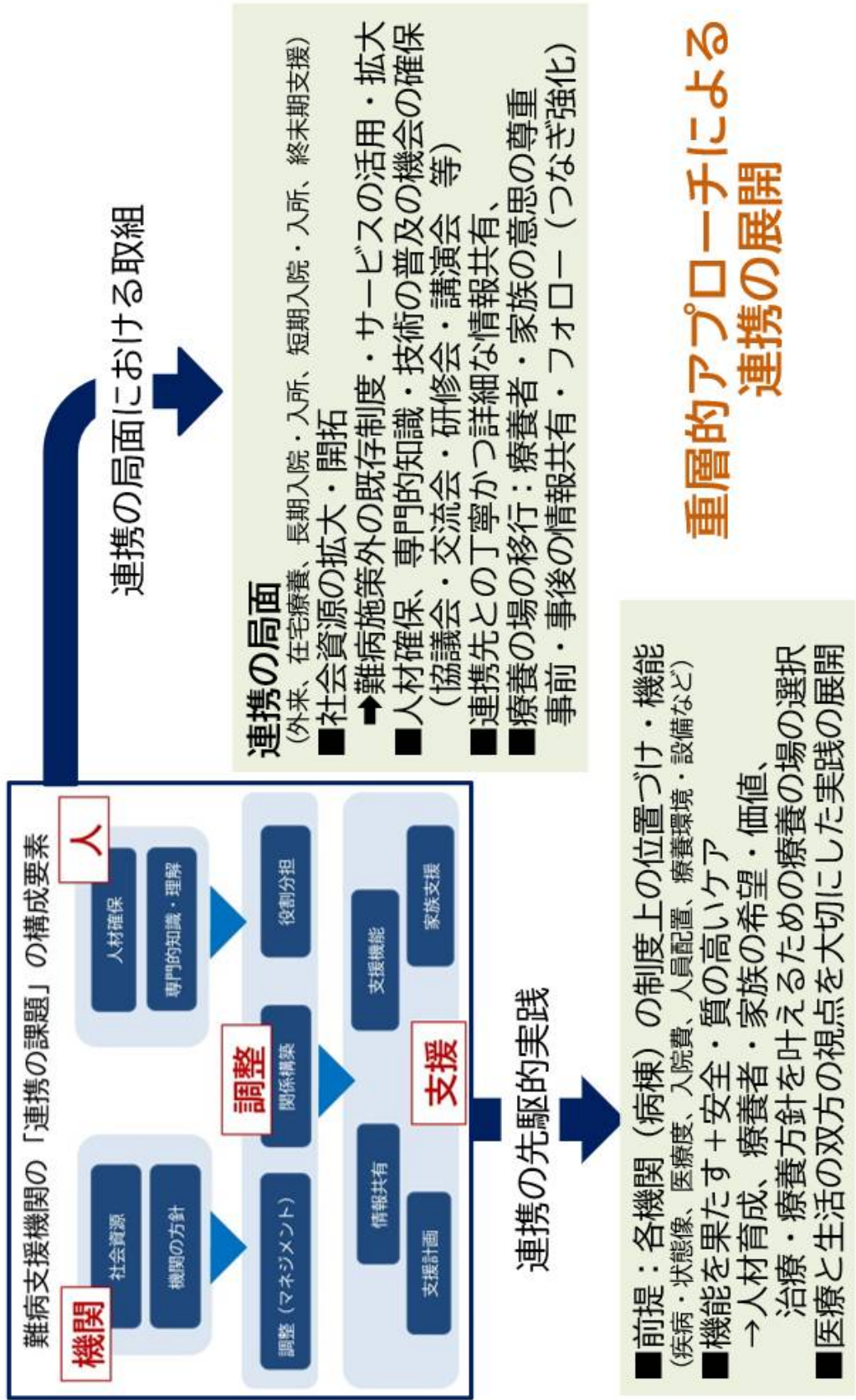
【医療療養病棟】における先駆的実践	
<p>■対象：病院・診療所の病床のうち、主として長期療養を必要とする患者を入院させるもの（医療区分2・3が8割以上） ※看護師及び看護補助者の人員配置基準（診療報酬上の基準）で20対1と25対1が存在。（施行規則上4：1） ■医療保険 療養病棟入院基本料 投薬・注射・検査・処置等は包括算定</p>	
機関	<p>社会資源</p> <p>・医療療養病棟は、特定疾患病棟や障害者施設等病棟のように疾患が特定されておらず、さまざまな病気の人が入院する。回復期リハビリテーション病棟や地域包括ケア病棟での入院期間が超過している人や、急性期治療を終えても引き続き医療を要する人（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。 ・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、取り組み働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）などがおり、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いる。 ・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。 ・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） ・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。 ・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。 ・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。 ・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。 ・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） ※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） ・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。 ・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>
支援	<p>役割分担</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。 ・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。 ・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。 ・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。 ・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、どこまでをするのか、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。 ・対象の状態として、難病の人もいいる（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があるが、話の続きを聴くと「実は家に連れて帰りたい気持ちが少しある」というところまで確認できていることがある。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 ・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。 ・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>
<p>家族支援</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)
分担研究報告書

表B-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
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くらいでない医療対応が難しいのではないか) ・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	<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、介護職喀痰吸引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、当施設ではニーズに応じ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」を楽しみ、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。
機関の方針	<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るまい働きかけを行う。(声をかけられれば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。 ・職員間ですぐ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。
人	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
知識・理解	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
調整(マネジメント)	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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"> ・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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
情報共有	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
支援機能	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
支援計画	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。
家族支援	<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。 ・介護医療院の入所者の状態像は、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棟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棟した場面もある。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な生活を希望する場合には、介護医療院も適用となる。

2023年度 分担研究報告書 分担研究者：原口道子
難病診療における連携体制の充実
「難病療養経過における支援機関等の連携の先駆的实践」



難病看護の効果的継続介入

～難病患者への訪問看護における看護師および利用者・家族によるアウトカム評価～

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

在宅難病患者における継続的看護介入の効果測定のため、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。その結果、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。また、長期療養の過程の中で、在宅療養継続における困難さが明らかになり、難病特有の支援の必要性が示唆された。

A. 研究目的

これまでの調査において、必要な人に必要な看護が届くことを目標に、難病患者の療養行程を見据え、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てきた。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

1. 対象および調査方法

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。

2. 調査内容

調査内容は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、2020 年から 2022 年に本分担研究で実施した訪問看護師対象に行ったインタビュー調査と、Venus 質指標(要介護者高齢者等に対する看護介入の効果指標)、および複数の訪問看護満足調査を参考に作成した 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。また、訪問看護師からは、過去 30

日間の利用者の緊急入院、訪問、コールの回数についても回答を得た。

3. 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、非常にそう思う 7 点～全く思わない 1 点と点数化したうえで、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、回答者別の比較、および利用者回答については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。

4. 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文書にて説明し、同意を得たうえで実施した。本研究は、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

10 カ所の訪問看護事業所と 4 名の難病看護師および、49 名の利用者からの協力を得て、合計 63 例分の回答を得た。回答の内訳として、看護師と利用者回答両方が揃っているのが 35 例、看護師回答のみが 14 例、利用者回答のみが 14 例であった。

1. 回答を得られた難病患者の状況

回答を得られた難病患者 63 名の疾患群は、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。神経筋疾患群で一番多いのは筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)23 名で、次いで多系統萎縮症(以下、MSA)5 名、脊髄性筋萎縮症(以下、SMA)4 名、パーキンソン病(以下、PD)4 名、脊髄小脳変性症(以下、SCD)4 名の割合が高かった。また、訪問看護師と利用者両方から回答が得られたのは 35 名であった。(表 1)

性別は男性 39 名(62%)で、年齢は、0～19 歳 6 名(10%)、20～39 歳 7 名(11%)、40～64 歳 23 名(37%)、65～89 歳 27 名(43%)であった。医療処置はありが 39 名(62%)で、人工呼吸器使用者は 26 名(41%)、定められた時間・回数を超えた訪問看護を保険適用の範囲内で行うことができるかとされている別表 8 に該当する状態の患者は 39 名(62%)であった。

また、コミュニケーション手段は会話 21 名(33%)、筆談・文字盤・意思伝達装置 24 名(38%)、意思疎通不可 10 名(15.9%)であった。家族構成は独居 9 名(14%)、2 人 17 名(27%)、3 人以上 24 名(38%)、施設入居者 1 名(2%)で、主介護者が同居家族なのは 52 名(83%)であった。介護保険ありは 37 名(58%)で介護度 523 名と多かった。障害者手帳ありは 36 名(57%)であった。デイサービスの利用ありは 18 名(29%)、ヘルパー利用あり 30 名(48%)、夜間ヘルパー利用ありは 16 名であった。

表 1. 回答を得られた患者の疾病

疾患群	疾病	全体		両方回答あり	
		n	%	n	%
神経筋疾患	ALS	23	36.5	13	37.1
	MSA	5	7.9	4	11.4
	SMA	4	6.3	1	2.9
	PD	4	6.3	2	5.7
	SCD	4	6.3	4	11.4
	CBC	3	4.8	3	8.6
	筋ジス	2	3.2	1	2.9
	てんかん(難治性、脳症)	2	3.2	2	5.7
	PSP	1	1.6	1	2.9
	重症筋無力症	1	1.6	1	2.9
	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	1	1.6	1	2.9
	先天性ミオパチー	1	1.6		
	脊髄髄膜瘤	1	1.6		
大田原症候群	1	1.6			
代謝系疾患	ライソゾーム	1	1.6	1	2.9
	ミトコンドリア脳筋症	1	1.6		
消化器系疾患	クローン病	1	1.6	1	2.9
免疫系疾患	悪性関節リウマチ	1	1.6		
循環器系疾患	Shprintzen-Goldberg症候群	1	1.6		
小児慢性疾患	二分脊椎	1	1.6		
	不明	4	6.3		
合計		63	100	35	100

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

2. 訪問看護の状況

1) 訪問看護の利用について

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、1週間の訪問看護の回数は、3回以内 30名(47.6%)、4~7回 25名(39.7%)、8~14回 6名(9.5%)、15回以上 2名(3.2%)であった。

訪問看護の利用方法の詳細については、利用者のみ回答 14例を除く、看護師回答による 49例についての回答を得た。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。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(8%)であった。

2) 訪問看護の効果(アウトカム) 34項目について

訪問看護の効果(アウトカム)については、患者項目の 21項目の全体での平均得点は 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ます・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。また、得点が低かったのは、「自分のやりたいことができています」3.86点、「自分なりの役割を持てている」4.00点、

表2. 訪問看護利用による効果(患者項目、全回答)

	全回答(患者63人について)		
	看護師回答49人、利用者回答4人	回答数	平均値 ± 標準偏差
必要な内服ができています・きちんと管理されている	98	5.92	± 1.07
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	98	5.89	± 0.86
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	98	5.87	± 0.81
自分の病状は(訪問看護師に)きちんと確認されている	98	5.73	± 0.84
病状変化の際の対応方法が決まっている	97	5.69	± 1.03
病状に応じて、生活の方法を変えたり、工夫している	97	5.19	± 1.53
不安や気持ちを(訪問看護師に)話すことができる	98	5.11	± 1.59
自分の病気のことを理解している	98	5.09	± 1.64
排泄が調整されている	96	5.05	± 1.51
自分なりのやり方で生活が送れている	98	5.04	± 1.55
病気のために気を付けなくてはならないことがわかる	97	5.03	± 1.45
不安が軽減している(安心感を得られている)	96	4.81	± 1.41
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	97	4.65	± 1.62
今後の生活について考えている	97	4.63	± 1.65
気分転換ができる	98	4.48	± 1.58
症状が(以前より)、安定している	97	4.32	± 1.57
息苦しさが軽減している	95	4.32	± 1.45
痛みや身体の辛さが軽減している	97	4.21	± 1.44
社会とのかかわりが持てている	97	4.05	± 1.70
自分なりの役割を持てている	96	4.00	± 1.76
自分のやりたいことができています	98	3.86	± 1.79

「社会とのかかわりが持てている」4.05点であった。(表2)

家族項目(13項目)は、独居7名と施設入所者1名を除いた患者55例の回答(看護師のみ15例、家族のみ14例、両方26例)を得た。回答者は配偶者51.0%、親14%、子11%。兄弟姉妹3%、その他3%で、76.9%が介護を主にしていた。

すべての項目の平均点は 5.29±0.91点であった。得点が高かった項目は、「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、低かったのは、「息抜きや休息をとることができる」4.27点、「社会参加ができる」4.30点、「自分の負担が軽減されている」4.32点であった。(表3)

表3. 訪問看護利用による効果(家族項目、全回答)

	全回答(患者55人について)		
	看護師回答41人、利用者回答4人	回答数	平均値 ± 標準偏差
内服の管理ができる	81	5.98	± 1.27
病気について理解している	81	5.83	± 0.98
困ったことを(訪問看護師に)相談できる	80	5.76	± 0.82
病状の変化がわかる	80	5.70	± 1.15
必要な処置が行える	81	5.62	± 1.50
本人に必要なケアをすることができる	81	5.60	± 1.29
リスク管理ができる(危険なことがわかる)	80	5.41	± 1.35
直ぐに対応しなくてはならない状態がわかる・対応する方法がわかる	81	5.36	± 1.38
家族の関係が維持できています・改善している	81	5.26	± 1.15
不安が軽減している(安心感を得られている)	81	5.11	± 1.30
自分の負担が軽減されている	81	4.32	± 1.86
社会参加ができる	81	4.30	± 1.72
息抜きや休息をとることができる	81	4.27	± 1.80

3) 過去30日間の入院等について

過去30日の入院回数は「あり」が13名(26.5%)で、予定入院が9名、予定外入院4名であった。予定外の入院理由は「心不全悪化、骨折、自然気胸、胆嚢炎」であった。訪問看護への緊急コールおよび緊急訪問「あり」は11名(24.4%)で、救急外来受診「あり」は1名(2.2%)のみであった。

3. 訪問看護師と利用者の回答比較

両者の回答が揃った 35 例についての訪問看護師の回答と利用者の回答を t 検定で比較を行った。その結果、有意差がみられたのは、患者項目では「排泄が調整されている」「息苦しさが軽減している」「必要な内服ができています・きちんと管理されている」「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」「病状変化の際の対応方法が決まっている」で、全項目とも看護師回答の得点の方が高かった。特に、「息苦しさが軽減している」は利用者回答が 3.73 点と低かった。家族項目で有意差があったのは、「本人に必要なケアをすることができる」「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」「必要な処置が行える」「リスク管理ができる(危険なことがわかる)」全項目において看護師回答の方が高かったが、利用者回答においても 4.78 点以上と、効果があるとの回答であった。(表 4)

4. 訪問看護の効果(アウトカム)の構造について

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)」、「病状の安定(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「状況判断と対応(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 5,6)

5. 回答者別および療養行程別の得点比較

因子得点を回答者別比較した結果、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。

利用者の状況から利用者を療養行程別に当

てはめた結果、発症期 1 名、進行期 16 名、移行期 1 名、安定期 16 名、終末期 1 名に分類された。療養行程別の利用者回答の平均点は、患者項目ではすべての時期において、「自己実現」で点数が低かった。また、発症期においては「病状の安定」と「今後の見通し」も低かった。家族項目は、移行期の「状況判断と対応」、「負担・不安の軽減」と、終末期の「負担・不安の軽減」が低かった。

進行期と安定期の比較(Mann-WhitneyU 検定)では、患者項目で有意差があったのは、「病状の安定」($p=0.001$)と「自己実現」($p=0.049$)で、進行期が低かった。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($p=0.026$)。(表 7)

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 4. 訪問看護利用による効果 訪問看護師回答と利用者回答の比較

患者項目	看護師回答(n=35)		利用者回答(n=35)		t検定 有意確率 (両側)
	平均値	± 標準偏差	平均値	± 標準偏差	
症状が(以前より)、安定している	4.32	± 1.20	3.91	± 1.93	np
痛みや身体の辛さが軽減している	4.41	± 1.18	3.80	± 1.76	np
息苦しさが軽減している	4.62	± 1.16	3.73	± 1.57	*
排泄が調整されている	5.57	± 0.95	4.55	± 1.86	**
自分の病状は(訪問看護師に)きちんと確認されている	5.69	± 0.76	5.77	± 0.94	np
必要な内服ができています・きちんと管理されている	6.20	± 0.72	5.54	± 1.42	*
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	6.09	± 0.74	5.66	± 0.97	*
病状変化の際の対応方法が決まっている	5.91	± 0.92	5.40	± 1.09	*
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	5.83	± 0.89	6.03	± 0.71	np
不安や気持ちを(訪問看護師に)話すことができる	5.09	± 1.65	5.29	± 1.30	np
気分転換ができる	4.23	± 1.40	4.37	± 1.70	np
不安が軽減している(安心感を得られている)	4.63	± 1.33	4.82	± 1.67	np
病気のために気を付けなくてはいけないことがわかる	4.83	± 1.60	5.24	± 1.16	np
病状に応じて、生活の方法を変えたり、工夫している	5.11	± 1.68	5.29	± 1.29	np
自分なりのやり方で生活が送れている	4.97	± 1.50	4.77	± 1.65	np
自分のやりたいことができています	3.86	± 1.72	3.29	± 1.81	np
自分なりの役割を持っています	4.09	± 1.71	3.41	± 1.64	np
社会とのかかわりが持っています	4.15	± 1.64	3.49	± 1.65	np
自分の病気のことを理解している	4.91	± 1.82	5.23	± 1.63	np
今後の生活について考えている	4.51	± 1.67	4.68	± 1.57	np
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	4.49	± 1.69	4.88	± 1.49	np
家族項目	看護師回答(n=26)		利用者回答(n=26)		
病気について理解している	5.90	± 0.98	5.78	± 0.97	np
内服の管理ができる	6.28	± 1.19	5.74	± 1.38	np
必要な処置が行える	6.03	± 1.38	5.15	± 1.70	*
本人に必要なケアをすることができる	6.00	± 1.10	5.04	± 1.43	**
病状の変化がわかる	5.93	± 1.13	5.38	± 1.24	np
直ぐに対応しなくてはならない状態がわかる・対応する方法がわかる	5.86	± 1.16	4.78	± 1.48	**
リスク管理ができる(危険なことがわかる)	5.72	± 1.31	4.96	± 1.37	*
自分の負担が軽減されている	3.97	± 1.94	4.48	± 1.83	np
息抜きや休息をとることができる	3.86	± 1.87	4.74	± 1.79	np
社会参加ができる	4.41	± 1.74	4.22	± 1.76	np
家族の関係が維持できている・改善している	5.31	± 1.20	5.26	± 1.06	np
困ったことを(訪問看護師に)相談できる	5.82	± 0.72	5.89	± 0.85	np
不安が軽減している(安心感を得られている)	5.24	± 1.15	5.22	± 1.42	np

* p < 0.05, ** p < 0.01

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 5. 訪問看護のアウトカム 患者項目の因子分析(主因子法、バリマックス回転)

	因子負荷量					難病患者の訪問看護 質評価の要素
	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	0.13	-0.017	因子1 【日々の療養】
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	0.2	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	0.26	0.176	
気分転換ができる	0.612	0.369	-0.019	-0.2	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	0.12	0.254	因子2 【病状の安定】
自分のやりたいことができています	0.506	0.37	0.345	0.08	0.371	
痛みや身体の辛さが軽減している	0.039	0.877	0.173	0.15	0.141	
息苦しさが軽減している	0.013	0.821	-0.022	0.04	0.057	
症状が(以前より)、安定している	0.163	0.764	0.057	0.16	0.237	
排泄が調整されている	0.301	0.512	-0.12	0.35	0.156	因子3 【今後の見通し】
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	-0.017	
今後の生活について考えている	0.194	0.026	0.858	-0.1	0.13	
自分の病気のことを理解している	0.209	0.004	0.825	0.09	0.015	因子4 【管理対応】
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	0.91	0.098	
必要な内服ができています・きちんと管理されている	-0.098	0.068	0.06	0.79	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	0.74	-0.111	
何か問題があった時には(訪問看護師に)対応してもらっている	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	0.39	-0.001	因子5 【自己実現】
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	0.09	0.695	
寄与率(%)	15.2	14.6	14.3	13.2	8.0	
累積寄与率(%)	15.2	29.8	44.1	57.3	65.3	

表6. 訪問看護のアウトカム 家族項目の因子分析(主因子法、バリマックス回転)

	因子負荷量			難病患者の訪問看護 質評価の要素
	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	因子1 【状況の判断と対応】
直ぐに対応しなくてはならない状態がわかる・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	因子2 【負担の軽減】
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	因子3 【疾病の理解と管理】
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	
寄与率(%)	26.1	25.3	18.5	
累積寄与率(%)	26.1	51.4	69.9	

表 7. 療養行程別にみた利用者回答の得点、および進行期/安定期比較

患者項目	療養行程					進行/安定期 比較 [※] p値
	発症期 n=1	進行期 n=16	移行期 n=1	安定期 n=16	終末期 n=1	
生活へのとりいれ	4.14	4.65	4.57	5.12	4.00	0.275
病状の安定	3.00	3.27	3.50	5.02	1.75	0.001
病気の理解と今後について	3.67	4.53	6.00	5.40	4.33	0.163
管理・対応	4.20	5.65	4.40	5.86	6.00	0.210
自己実現	3.00	2.97	3.00	4.13	2.00	0.049
家族項目	n=1	n=11	n=1	n=13	n=1	
状況判断と対応	4.75	5.05	3.50	5.12	5.50	0.424
負担・不安の軽減	4.50	4.56	3.33	5.58	3.67	0.026
疾病理解と管理	4.33	5.24	5.00	5.92	6.00	0.207

※: Mann-WhitneyU検定

D. 考察

1. 難病患者に対する訪問看護の効果について

訪問看護の効果は全体としては平均 4.86 点であり、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。訪問看護への緊急コールおよび緊急訪問「あり」が 11 名であったのかかわらず、実際に救急外来受診「あり」は 1 名のみであったことから、訪問看護による病状管理や対応がされているといえる。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。

回答者間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完全に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ことを踏まえて支援することが重要といえる。

2. 療養行程別の得点からみる長期療養支援について

発症期と移行期、終末期の利用者が各 1 名であったため、各個人の影響が大きく一概にはいえないが、患者項目ではすべての時期において、「病状の安定」と「自己実現」が低かった。難病患者、特に訪問看護を利用するような神経筋疾患患者の病状の不安定さや、それによる生活への影響の大きさが今回、改めて確認された。また、進行に伴い、病状が不安定ではあるけれども在宅で過ごしたい、入院したくないという希望にこたえるため、訪問看護師が在宅における医療処置管理のため、訪問回数を調整しながら対応している様子が

インタビューにおいて聞かれた。難病患者の場合、夜間の緊急訪問において、コミュニケーションが困難な中でも確実なケアを行うために 1 時間半を超えてしまうことも多い。しかし複数の訪問看護事業所を利用している場合、日付を超えてしまう深夜 1 時 2 時や早朝の訪問は、どれだけ長い時間の訪問であっても診療報酬上は緊急加算でしか請求できず訪問看護事業所の負担が大きくなっている現状がある。

家族項目については、移行期と終末期の「負担の軽減」が低く、家族の負担軽減のためのレスパイトの必要性が改めて明らかになった。令和 4 年度から難病事業として「在宅レスパイト事業が新設され、月に 1 回、4 時間の長時間の訪問看護の提供が可能となっている。しかし、今回対象とした事業所では、ニードはあったけれども、人員配置ができなかったり、人工呼吸器を利用していないため対象外となるという現状や、利用者・支援者とも具体的な利用のイメージが付いていないため、利用に結びついていない現状があった。

以上のことから、診療報酬を超えた回数の訪問看護を提供する方法として、難病の事業に「人工呼吸器使用患者支援事業」の柔軟な利用や「在宅レスパイト事業」をより有効に活用するためにも、具体的な利用方法を示すなど、より積極的な普及啓発活動を行うことの必要性が示唆された。

E. 結論

今回の調査結果から、訪問看護と利用者の認識の違いが明らかとなり、療養行程によって病状のコントロールや家族の不安・負担軽減への介入の難しさが示された。

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。

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

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, 終中智恵子, 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

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

難病ケアマネジメントの体系化 —難病ケアマネジメントの教育と研修—

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 原口 道子 公財) 東京都医学総合研究所

研究要旨

介護保険制度施行から四半世紀を迎えるなか、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。難病ケアマネジメント元年ともいえる年であるため、難病ケアマネジメント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した。

内容は難病ケアマネジメントに至る難病患者支援の変遷及び介護支援専門員法定研修導入の経緯、患者家族からみた視点、難病ケアマネジメント実践状況等の発表、ディスカッション、質疑応答を実施した。

視聴者数は 1,267 人、受講者アンケート回答者の 96.9%が今後の難病支援をする際の多職種連携の参考になる、96.1%がセミナー参加の目的は達成できたと回答した。難病ケアマネジメントは、スタートラインにたったところである。今後はすべての難病ケア関係者が共同して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の支援、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の検討も必要である。

A. 研究目的

40 歳以上の介護保険制度の特定疾病に該当する難病患者、65 歳以上の難病患者であって要介護状態にある者は、介護保険サービスの利用対象である。介護保険制度ではケアマネジメント手法が用いられ、相談窓口を一本化し多職種協働を行う仕組みとなっている。ケアマネジメントでは、利用者の日常生活上のニーズ解決を図り、社会資源を活用し、チームアプローチを行う。とりわけ難病患者の生活ニーズは、生命維持に不可欠な呼吸補助から日常生活動作はもとより就労支援、災害時への確実な備えなど幅広いニーズ解決のために制度横断の多機関・多職種協働が求められる。

本難病研究班において令和 3 年度に実施した介護支援専門員を対象とした調査結果では「難病ケースのケアプランはそれ以外と比べて違いがある」、「連携先の数が多い」、「難病利用者のニーズに対応するために必要な介護保険以外のサービスの知識が不足している」と回答した割合が 7 割以上、「研修・教育の必要性がある」と回答した割合は 9 割を超えた。このような実態に反し、介護制度施行以来、四半世紀近く介護支援専門員法定研修全 5 課程において「難病」は、厚生労働省が示す研修実施要綱や研修ガイ

ドラインには一切含まれていなかった。

令和 6 年度より施行される介護支援専門員法定研修には難病のケアマネジメントが導入されることとなった。まさに難病ケアマネジメント元年を迎えるなか本研究では、ケアマネジャーと多職種の連携促進を目的に、難病にかかわる多職種を対象にセミナーを実施した。

B. 研究方法

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)

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

アンケートの実施に際し、個人情報の取得は行わなかった。

ただし、登壇者の発表においては、登壇者のうち患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、動画収録語はすべての研修時間内において患者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) 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
- ・患者家族の立場：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—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数(557人)、回収率は43.9%であった。アンケート結果表は参考資料参照。

(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、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

厚生労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

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は、とてもそう思う・そう思う人 514 (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は、とてもそう思う・そう思う人 513 (96.1%)、あまりそう思わない・全くそう思わない人 21 (3.9%) であった。
- ・セミナーに参加してよかったかは、とてもそう思う・そう思う人 526 (96.0%)、あまりそう思わない・全くそう思わない人 8 (3.8%) であった。

(3) 視聴方法

- ・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。

3) 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
難病利用者・家族を中心とした多職種協働	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
	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
	難病利用者を取巻く環境の格差(制度/ナース資源/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. 考察

セミナー参加者のアンケート結果では、9 割以上が肯定的な回答となっていることから難病ケアマネジメントに至る難病利用者支援の変遷、難病ケアマネジメントは法定研修に導入された理由と経過は理解されたものと考えられる。シンポジウムでは難病ケアマネジメントや地域連携における実践状況と指定発言者による研究班で行った研究成果の報告が行われ、臨床はデータにより裏打ちされるものとなった。自由記述の記載から「難病ケアにおける多職種連携の重要性 (19)」の認識が促進されたと考えられた。

個別の意見に目を向けると「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、看護師の記述には「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。」というものもあった。このように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実態によるものであろう。

「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を習得可能となることが理想である。

今回のセミナーでは、主に介護保険制度における介護支援専門員と多職種連携に主眼をおいた。しかし、これは難病ケアマネジメントの一部にすぎない。受講者からは「(難病ケアマネジメントにおける) 介護支援専門員と相談支援専門員の関係性を明確にしてほしい。」という要望もあった。今後は、障害福祉分野も視野にいれた児童から高齢までの難病ケアマネジメント、児童発達支援専門員と相談支援専門員、相談支援専門員と介護支援専門員との連携を制度上、実践実態上の両側面から整理する必要がある。

難病ケアマネジメントにおける多職種連携とは、利用者に対し直接支援を行う多職種・多機関の連携と、介護保険と障害福祉分野それぞれに位置づけられたケアマネジメント実践者である複数の職種間連携の 2 種類がある。これらの整理は、ケアマネジメントガイドの必要性及びその内容の検討と併せて今後の課題である。

受講者の記述には、難病利用者の日常生活の支援範囲は多岐にわたることから、介護支援専門員が適任なのか疑問視する意見もあった。しかし、令和 6 年度から介護支援専門員の法定研修に難病ケアマネジメントの基礎を標準的に学ぶ体制が整備された。誰が適任かの議論よりもむしろ今後は地域において個別事例ごとに多職種協働による患者支援を一層推進できるか、加えて難病診療連携拠点病院や二次医療圏における難病対策地域協議会等を活用した相談を行えるかがケアマネジメント実践上重要であろう。

セミナー受講者の大半を介護支援専門員が占めた。これは、難病にかかわった経験はあっても経験数は少ないため [学びにより経験を補う・復習する (111)] 目的から受講されたものと考えられる。介護支援専門員等支援者側の知識不足によって、適時適切なケアに繋がれない状況を予防するには [難病に関連する社会資源を知る重要性 (2)] がある。難病ケアマネジメントにおいて社会資源とは、利用者が利用す

る社会資源と、難病ケアマネジメント自体の支援を期待できる社会資源であると考ええる。

このような状況はありつつもこれまで地域では [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)] だった。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、四半世紀に及び解決さ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。

シンポジウムの発表内容や受講者アンケートの自由記述から、介護支援専門員は難病ケアマネジメント実践過程では [難病利用者を取巻く環境の格差] を認識していることがわかった。ここでいう格差の種類には、難病の疾患ごとに受けられるサービスの差の要因となっている①制度、地域で対応できる②サービス資源、難病ケアに対する③専門職の意識と取組実態がある。

ケアマネジメント実践には本来、個別支援と資源開発がある。とりわけ難病ケアでは個別支援を行おうとすれば資源開発が迫られる。シンポジウムの岸川氏の発表はまさに個別支援とメゾレベルの地域連携による難病ケアマネジメント体制構築に向けた試行であった。個別ケースでの支援の行き詰まりは、支援者単独で解決できるものではない。難病利用者の生活は【地域の実情】に左右される。行政・多職種団体が協働し地域課題として認識されるようはたらきかけことを難病ケアマネジメントにおけるメゾレベルの取組みの項目として位置付ける必要がある。

患者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襞(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

たり前にできているとは限らない。当たり前のことほど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。日頃の実践関係を超えた患者・家族からの率直な語りは「支援者が患者・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。今後も可能な範囲で患者・家族の協力を得た学びを踏まえ、専門職の「モチベーションアップ」も伴った【患者家族を中心とした多職種協働】を促進する難病ケアマネジメントの体系化を図っていく必要がある。

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
- ・セミナー受講者は、難病支援をする際の多職種連携の情報を得ることができ、セミナーの受講目的を達成することができた。
- ・難病ケアにかかわる者が共同で学ぶことのできる研修機会、難病ケアマネジメント研修の講師のレベルを一定水準以上に平準化する講師養成支援の必要性がある。
- ・継承可能な教育、一定の根拠に基づく難病ケアマネジメント実践を可能とすためには、研究を重ね、将来的には難病ケアマネジメントガイドの作成の検討が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

参考資料

参考図表 1.

セミナー参加者の資格

n=535

職種	人数	%
介護支援専門員	463	86.5
社会福祉士	72	13.5
看護師	56	10.5
介護職員	23	4.3
相談支援専門員	19	3.6
保健師	12	2.2
歯科衛生士	5	0.9
公認心理士	4	0.7
主任介護支援専門員	2	0.4
管理栄養士	2	0.4
医師	1	0.2
重度訪問介護ヘルパー	1	0.2
医療ソーシャルワーカー	1	0.2
介護予防運動指導員	1	0.2
認定調査員	1	0.2
就業支援担当職員	1	0.2
人事労務担当	1	0.2
キャリアコンサルタント	1	0.2
事務職員	1	0.2

参考図表 2.

これまであなたの経験において難病
患者さんの支援に携わったことはありますか。

n=532

項目	人数	比率
はい	482	90.2
いいえ	52	9.8

参考図表 3.

2024 年度から介護支援専門員の法定研修に
難病ケアマネジメントが導入されることを知
っていましたか。

n=532

項目	人数	比率
知っていた	246	46.2
知らなかった	286	53.8

参考図表 4.

視聴方法についてお答えください。

n=557

項目	人数	割合
当日ライブで視聴	430	77.1
後日オンデマンドで視聴	127	22.8

参考図表 5. ウェブ開催はいかがですか。

n=557

項目	人数	割合
よい	526	94.4
悪い	0	0
どちらともいえない	31	55.6

参考図表 6. 事務連絡はいかがでしたか。

n=533

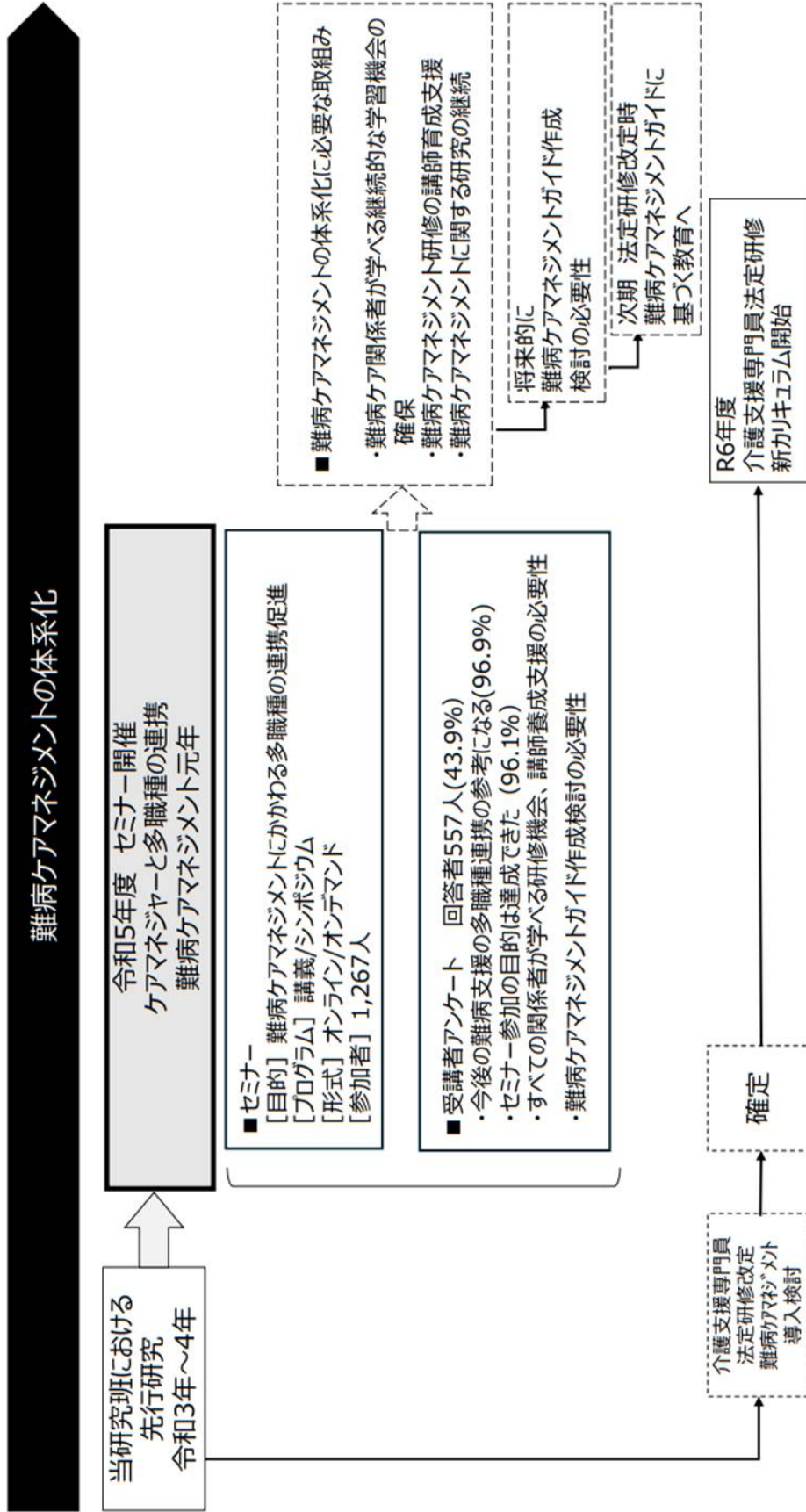
項目	人数	割合
よい	473	88.7
悪い	0	0
どちらともいえない	60	11.1

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

図表 7. セミナー受講の感想

設問	とてもそう思う		そう思う		あまりそう思わない		全くそう思わない		合計 (n)
	人数	比率	人数	比率	人数	比率	人数	比率	
難病支援の現状について情報が得られた	379	70.8	148	27.7	8	1.4	0	0	535
介護支援専門員の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情報が得られた	377	70.5	151	28.2	6	1.1	1	0.1	535
難病のケアマネジメントの実際について情報が得られた	365	68.2	157	29.3	13	2.3	0	0	535
今後の難病支援にうける多職種連携の参考になる	365	68.8	149	28.1	15	2.8	1	0.1	530
セミナーへの参加のご自身の目的は達成できた	296	55.4	217	40.6	20	3.7	1	0.1	534

令和5年度 難病ケアマネジメントの体系化にかかる研究



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、本年度は 5 年後のフォローアップ調査（第 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 X 二乗検定で解析した。

(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

厚生労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

たコンピュータを使用し外部記憶装置に記録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。

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

3. 研究対象者が被る利益

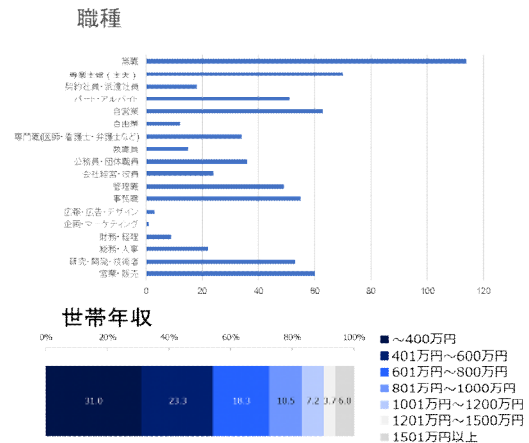
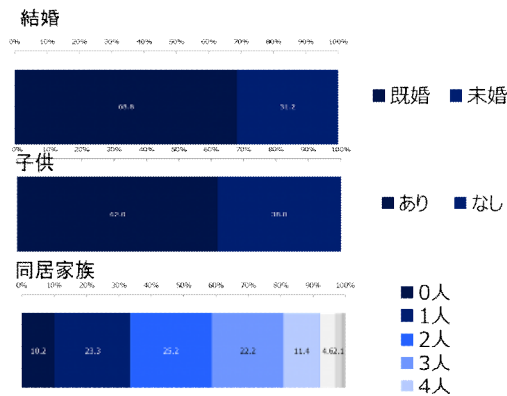
研究対象者に直接的な利益はないが、今後の指定難病患者のリハビリテーション医療体制変革により間接的利益を生み出す可能性がある。

C. 研究結果

難病患者へのアンケート調査

1) 第6回単純集計

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。今回より新たに追加し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。

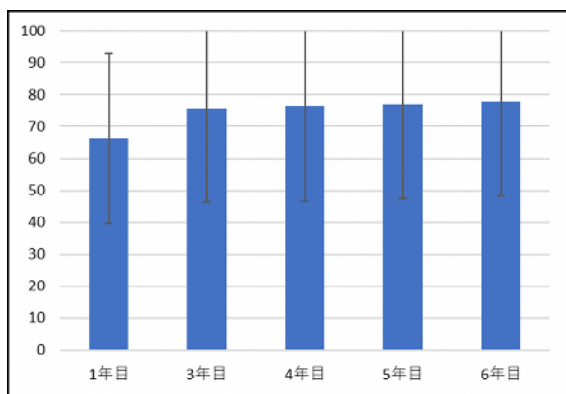


(図1) 生活に関連する事項

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。

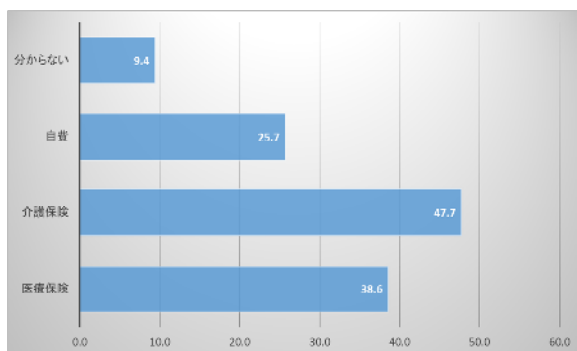
対象となった指定難病はパーキンソン病(26.3%)、悪性関節リウマチ(8.9%)潰瘍性大腸炎(6.5%)、もやもや病(4.2%)、筋萎縮性側索硬化症(3.9%)、筋ジストロフィー(3.6%)、後縦靭帯骨化症(3.2%)、甲状腺ホルモン不応症(3.0%)、脊髄小脳変性症(2.9%)であり約60%が神経難病であった。要介護度は55.8%が介護認定を受けていなかったが、5.3%が要介護1、10.9%が要介護2、5.1%が要介護3、4.4%が要介護4、7.9%が要介護5であり10.8%が要支援を受けていた。前回までは50%が介護認定を受けていなかったが、今回は介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL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)。



(図 2) Barthel Index の平均値の変化

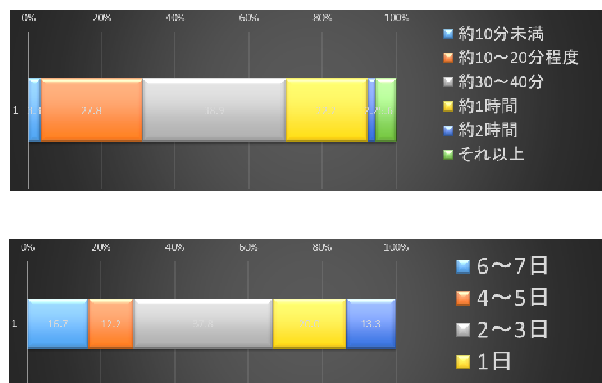
第 1,2 回は約 70%がリハビリテーションを行っていたが、COVID の影響を受け第 3 回は 53%に減少を認め、一旦回復したが、2022 年度より再び 50%台へ低下し今回の調査でもリハビリをしているのは 48.5%であった。リハビリテーションの頻度は週 2-3 日(46.6%)と最も多く、1 日が 21.1%、4-5 日が 11.7%の順であった。第 1-4 回と比較して著変は認めなかった。1 回あたりのリハビリテーション時間は 30-40 分 (40.9%) が最も多く、1 時間以上が 26.3%、10-20 分が 20.9%であり、第 1-4 回と比較して変化なく 30-40 分～1 時間のリハビリテーションを継続していた。施行施設は、病院の外來 (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 の影響で病院の外來が 28%へ減少していたが第 4 回以降は回復しており、病院外來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

今回はさらに、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
筋カトレニング・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

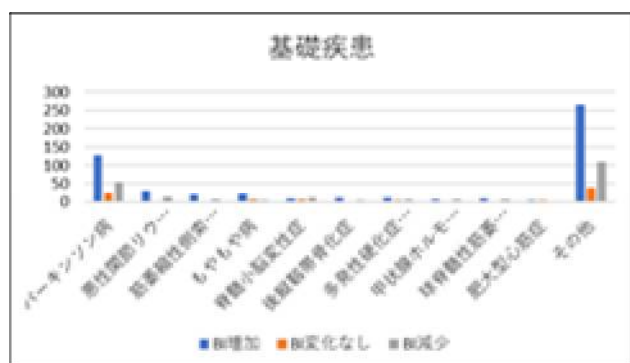
約 80%の大多数が医療機関 (48.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (38%)とリハビリテーションを行っていた。リハビリテーションの内容としては、体操(46%)、ストレッチ(52%)、歩行訓練(46%)、筋力強化訓練(56%)、関節可動域訓練(36%)を実施していた。これらは第 1-4 回と比較して変化は認めなかった。自費リハビリでは筋力強化訓練、歩行訓練、マッサージの順に多く、上肢機能訓練や先進リハビリテーションも含まれていた。

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 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、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 5 年後の ADL 変化
パーキンソン病の患者に対して BI により 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) 群の 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、BI 上昇および維持群ではリハビリテーションをしている人が多くしていない人が有意に少なかった。しかしながら BI10 以上低下群もリハビリテーションをしていない人が有意に少なかった。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、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。

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、2023年度は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。

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のアンケートを加えた。その結果、結婚が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、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、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、5 年後までのフォローアップ調査(第 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。本年度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

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5年間では疾患、地域が関与
- 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低下群の42%が神経筋疾患
- ADL維持群の地域は東京都で自費が多い

- 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



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アンケート調査を昨年行い、さまざまな課題があることがわかった。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、効果はみられ、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。運動機能・歩行・基本動作の低下、転倒、ADL低下が最も高く、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いた。これらを参考にし、家族・患者へのパンフレット作製を行い、その効果について検討する。

A. 研究目的

難病患者への治療手段の一つとして、リハビリテーションは重要な役割を持つようになってきた。また、昨今の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ると推測される。昨年度、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

昨年度、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。その結果(回答率:21.1%)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」、「運動機能が維持・改善」、「転倒予

防」の順に多かった。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つた。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を作成した。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て、ホームエクササイズの冊子を作成した。

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あてにパンフレットを郵送し、アンケート調査を行った。内容は、難病患者のケアマネジメントの担当の有無、ケアプランにリハビリテーションをいれているか、その目的について、リハビリテーションが追加できないときの理由、今回作成したパンフレット(ホームエクササイズ)が活用できるかどうか、どのような患者さんに役立つそうか、活用できない

ときの理由、今後希望するパンフレット内容について、である。

(倫理面への配慮)

当院の倫理委員会に申請を行った上で調査した。

C. 研究結果

運動機能・歩行・基本動作能力の低下が課題となるが、要介護度がすすめば、摂食・嚥下機能の障害が増える。訪問リハビリテーションや通所リハビリテーションにて、ST からの指導がある場合は良いが、アンケートの自由記載から現場での ST 不足があった。神経難病者では、運動機能障害で発症しても、嚥下障害、呼吸機能障害、コミュニケーション障害なども合併するようになる。また、新型コロナウイルス感染症をきっかけとした影響として筋力体力の低下が最もおきかこれらを踏まえ、現場でまず行えるリハビリテーション指導が可能となるようなパンフレットを目標とした。特に、姿勢に着目した指導を行うことで、いろいろな動作にも良い影響はあると考えた。座位、臥位で安全に行うことができるもの、イラストを見てだけ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。

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 1)。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 2)。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 3)。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 4)。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 5)。今回のパンフレットにより、活用はできる

と回答した者は多かった(89.37%)(図 6)。パン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、今回のようなパン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。

D. 考察

神経難病は進行性で、個別性も高く、適切な対応を導入することは難しい。特に、難病医療やリハビリテーションに関して、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である。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とり入れた。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ママネージャー、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察した側面がある。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

今回のホームエクササイズのパンフレットは、リハビリテーション導入がまだ行われていない患者において活用できると推測された。今後もテーマを決めてホームエクササイズのパンフレットを検討する予定である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

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

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

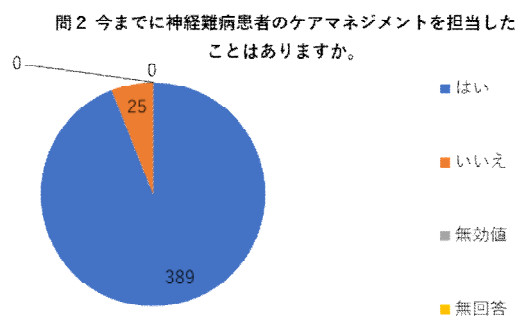


図 1 神経難病患者のケアマネジメントについて

問3 ケアプランの中にリハビリテーションをいれていましたか。

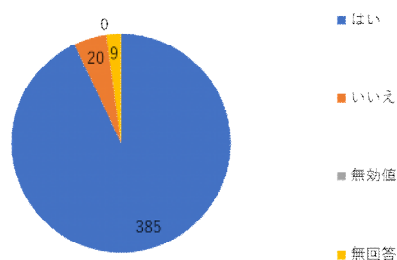


図 2 ケアプランにリハビリテーションをいれていたか。

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)
分担研究報告書

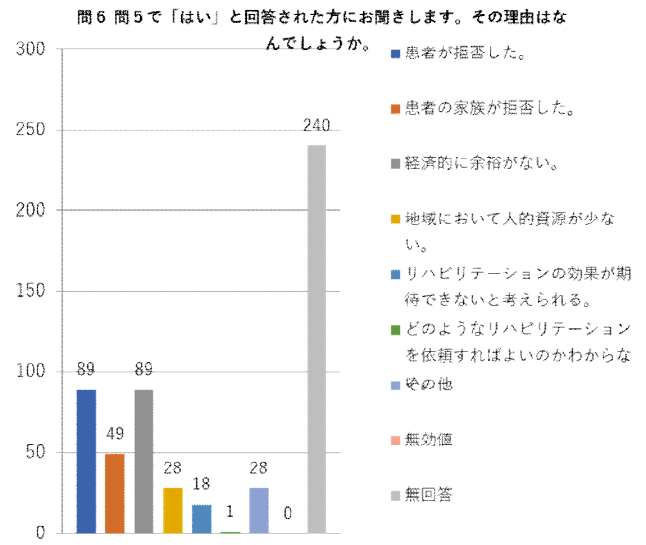
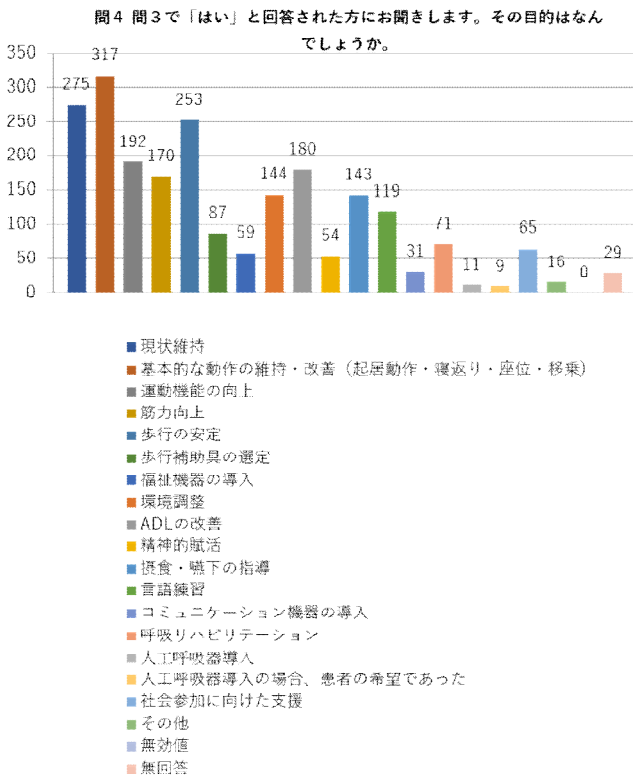


図 5 ケアプランにリハビリテーションを追加できない理由

図 3 ケアプランでのリハビリテーションの目的について

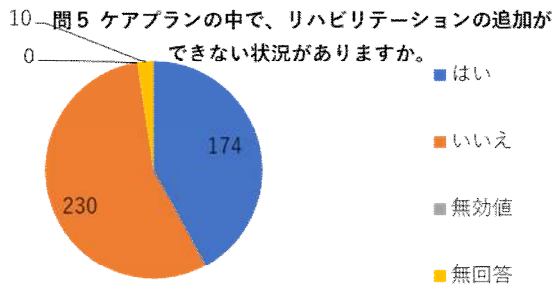


図 4 ケアプラン内にリハビリテーションを追加できないかどうか。

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。現場に
て活用できそうですか。

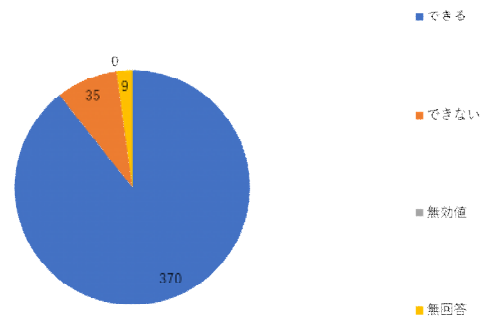


図 6 パフレットを活用できるかどうか。

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。手足やぶくらはぎの運動だけに偏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 中馬幸彦

**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
両甲冑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・腰をしっかりと伸ばしましょう。

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。
いず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。

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
横隔膜を上げて
息を吸う。



吐いて
吸って

吐いて
吸って

座って行う体操

体の脇を伸ばしてみましょう

①



②



**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

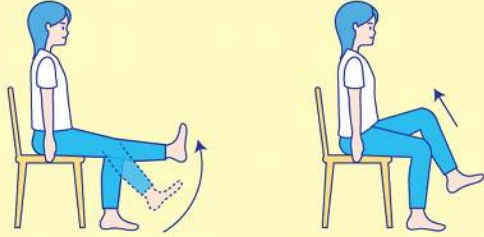


②



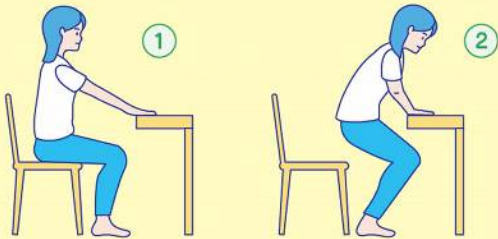
下肢の筋力向上

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

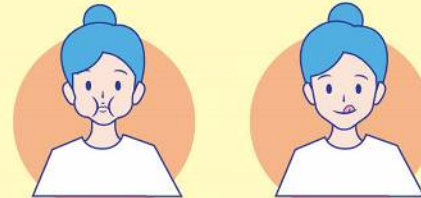
食事と会話を維持するためにしっかりと顔の筋肉を動かさず体操をしましょう

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。

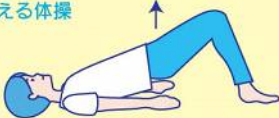


両頬に息をためてふくらませる。

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

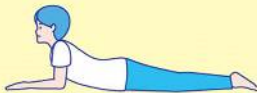
頭をあげましょう。おへそを見るようにしましょう。5～10秒間静止しましょう。

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、肩の動きなど、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図しましょう。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。

パパパ… タタタ… カカカ… ラララ…
パタカラ・パタカラ・パタカラ



パ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。
注: 背こでけがみになら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。

長期にわたる在宅生活をサポートのために・・・

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。
チームの中の役割
医療介護度が高くなる
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。

診断後早期より患者・家族のサポートチームの構築は重要で、また、リハビリテーションの導入、教育指導は必要である。ただし、リハビリテーションに関する課題は左記のとおりみられている(令和4年度のアンケート結果より)。

アンケートの結果よりリハビリテーションにおいて早急に対策すべき項目をもとに、現場ですぐに使用できるホームエクスサイズのパンフレットを作成した。

姿勢と嚥下障害に関すること、さらに廃用予防のための下肢筋力のエクササイズをとりあげた。

他の課題についても検討する予定である。



難病保健における地域支援体制整備の推進

—その1 災害時に備えた難病保健活動の提言—

研究分担者 千葉 圭子 京都府立医科大学医学部看護学科
小倉 朗子 公財) 東京都医学総合研究所

研究要旨

災害時に、難病患者の疾患特性に応じた個別性の高い対応を行うためには、在宅難病患者の、「災害時個別避難（支援）計画」の充実と地域の保健・医療・福祉・介護等関係機関連携による支援体制の強化が必要であり、これらの構築をめざすことを目的に、都道府県及び市区町村の行政保健師に向けた、「災害時に備えた難病保健活動の提言」（リーフレット）を作成した。作成にあたっては、「提言（案）2022年版」に記した難病患者の災害時対応に関する保健活動について実態調査し、その結果に基づき、設置した「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、有識者等で構成）で提言内容を検討した。難病患者は疾患の特性から医療的措置を要する疾患が多く、保健・医療・福祉・介護等幅広い関係機関と連携して「個別避難計画」を作成することの重要性及び都道府県・保健所・市町村の災害時に備えた保健活動の責任と役割について「提言」に明記することの必要性について示唆された。作成した「提言」（リーフレット）は全国の都道府県・保健所設置市等への配布、ならびに研究班HPへの公開により普及した。

A. 研究目的

人工呼吸器使用等在宅難病患者の災害時対策については、従来より、保健分野において、また医療機関からの退院時の療養関係整備の一環として実施されてきたが、それらのとりくみは自治体、あるいは個々の医療機関により相違があり、課題となってきた。

また近年の甚大な風水害等、自然災害の発生に際して、「災害時対応に関する計画」を平時に作成し、備えておくことの重要性も指摘されている。

このようななか、令和3年5月の災害対策基本法により、避難行動要支援者に対する「災害時個別避難計画」の作成が、基礎自治体の努力義務とされた。本施策により、難病患者に近い市町村で作成される「災害時個別避難計画」がより充実したものとなるよう、従来から難病保健活動の役割を果たしてきた専門性の高い保健所等とともに作成されていくことに期待が寄せられている。

本研究では、行政保健師による、「災害に備えた難病保健活動」の在り方を共有し、広く普及することを目的に、「提言」を作成することとした。

B. 研究方法

1) 災害に備える難病保健活動の調査

「災害時に備えた難病保健活動の提言（案）2022年度版」に記した難病保健活動の実態調査を実施した。対象は、研究班主催のセミナー「難病児・者の災害対策をすすめる(2023.12.11 開催) 視聴登録者 630名で、下記10項目の活動について取り組み状況を尋ねた。調査期間は、2023年11月～12月6日とした。

調査方法は、研究班HPの専用フォームに質問項目を設定し、フォームへの入力により回答を依頼した。

- ・地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記している。
- ・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
- ・災害時保健師活動マニュアルがある
- ・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。
- ・住民を対象に、難病の理解の普及を行っている
- ・都道府県、保健所、市町村の統括保健師で、地

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

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

- ・課題を協議会等で総合的に提示、対応策の検討・体制整備を実施している
- ・本人家族とともに災害時に必要なことの検討・意思確認を実施している
- ・支援会議を活用、災害時対応に関する個別の計画策定をおこなっている
- ・日常的な CC 等で関係者との信頼関係を構築している

2) 検討委員会における討議

全国保健所長会、都道府県・政令指定都市の統括等保健師、学識経験者からなる「提言検討委員会」を設置し1)の調査結果、ならびにその他各地の状況から、「提言(案)2022年度版」の構成、内容等の妥当性を検討し、委員会意見を集約し、「提言」を作成した。

<提言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
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
福永一郎	全国保健所長会・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地域保健課
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	大阪市健康局保健指導担当部(敬称略・五十音順、*：研究分担者)

(倫理面への配慮)

調査については、研究利用について明記し、同意の得られる場合について回答を依頼した。なお、研究資料において、回答者個人が特定される情報は含まれていない。

C. 研究結果

1) 災害に備える難病保健活動の調査

結果の概要は、(別添)のとおりであった。

地域防災計画について保健師活動の位置づけ

の記載や難病患者が必要とするしくみや体制についての記載について「わからない」と回答する割合が約4割あった。また、協議会での課題提示や検討、本人・家族との災害時に必要なことの体制整備、災害時の個別計画の策定、関係者との信頼関係の構築について、3~4割の者が回答していなかった。

これは、視聴登録者自身の理解としての回答であり、回答者の経験年数や職位によることが推察できる。

マニュアルは約7割の自治体が作成していた。しかし、マニュアルに難病患者への対応について明記されているのは3割程度にとどまっていた。

また、難病の理解の普及や地域課題・要支援者リスト情報の行政保健師間の共有等についても3割程度にとどまっていた。

2) 検討委員会における討議

委員会は、計2回開催し、別に2回、メールによる意見収集を行った。

第1回 2024年1月10日(対面開催)

第2回 2024年3月5日(オンライン開催)

第1回委員会では、「提言(案)2022版」の構成、記載内容及びアンケート調査結果について説明し、提言(案)に対する意見交換を行った。委員会における意見の概要は、①災害時保健活動を難病に特化して提言することの目的の明確化 ②提言発出の背景・活動推進の意義の明記、③保健活動領域別の役割の明示、④難病に特化した参考資料の追加などであった。またあわせて、1)の調査結果について、「新型コロナウイルス対策、対応による保健活動の制限をうけ、災害対策基本法改正のもとでも、あらたな活動へのとりくみに困難が生じていたと想定されること」も伝えられ、今後これらの活動の推進にむけて、提言を十分に普及することが必要、との意見も出された。

第1回委員会終了後、「提言(修正案)」を作成し、メールにより修正案に対する意見を求めた。

第2回委員会では、再修正した案について諮り、文言の微修正により「提言」(別添2)を確定した。

以上、委員会事務局で、委員会の会議録を作成し、修正作業を行い、下記の構成とした。(リーフレット：別添)

①本リーフレット作成の背景

②法的根拠に基づく保健活動の役割

- ・都道府県 本庁、保健所、市町村
- ・主な法的根拠

③災害時に備えた難病保健活動の提言

- ・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
- ・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
- ・難病患者の個別支援に関すること

④参考資料

D. 考察

災害時個別避難計画の作成が努力義務化されたことを契機に、従来からの、保健所等における難病保健活動がひきつづき役割をはたし、充実した個別避難計画が作成されることが期待されている。

そのようななか、関連する保健活動の現状について調査したところ、災害支援活動が頻発する中、マニュアルは約7割の自治体が作成しているものの、マニュアルに難病患者への対応について明記されているのは3割程度にとどまっていた。

また、地域防災計画について保健師活動の位置づけの記載がされていると回答した者は5割に満たず、難病患者が必要とするしくみや体制についての記載については更に少なく3割程度であった。いずれの回答についても、「わからない」と回答する割合が約4割あり、災害対応に対する保健活動の位置づけの明確化や個々の保健師の意識・理解を強化していくことが必要であることが示唆された。また、法改正により避難行動要支援者に対する「災害時個別避難計画」の作成が市町村に努力義務化されて2年が経過したが、協議会での災害時の難病患者支援体制整備等の議論、災害時の個別計画策定についての本人・家族・関係者と協働した策定についての実施率は非常に低い現状であり、本調査は、保健師個人を対象としたもので、自治体としての実態を必ずしも反映していないことが想定されるが、これらの体制の推進に向けた教育・普及活動が急務であることが示唆された。

今後、「提言」の評価、波及効果とともに、自治体組織における活動状況の評価も必要と考えられた。

E. 結論

在宅難病患者における、「災害時個別避難計画」の充実及び災害に備えた保健活動の推進のために、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。

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

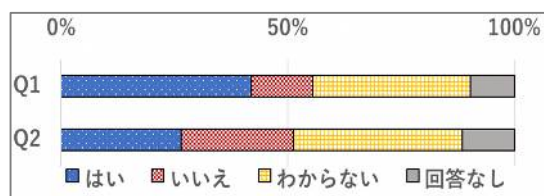
2023.12.11 ウェブセミナー参加申し込み自治体・機関における
難病患者の災害時対応に関する保健活動の現状(速報)

■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)

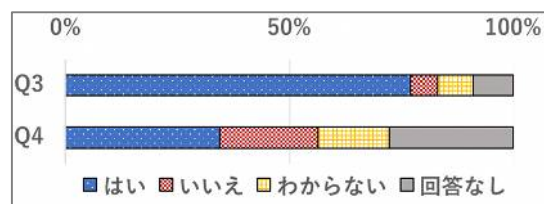
全体	630	か所・名
うち都道府県	450	か所 (71.4%)
政令指定都市	71	名 (11.3%)
中核所・特別区	89	名 (14.1%)
他政令市等	20	名 (3.2%)

■棒グラフ n=630 (ただし Q 4 n=501, Q 6 n= 40)

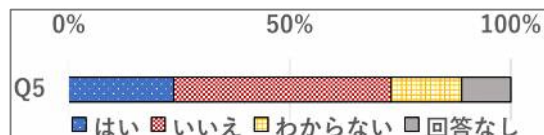
Q1 地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記している
Q2 地域防災計画に、難病患者が必要とするしくみや体制について記している



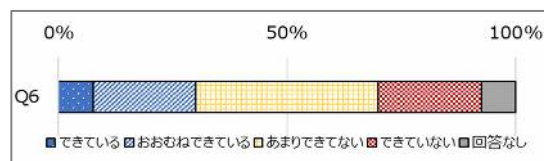
Q3 災害時保健師活動マニュアルがある
Q4 (Q3 マニュアルあり「はい」501名)
マニュアルには、難病特有の課題とその対応策について明記している



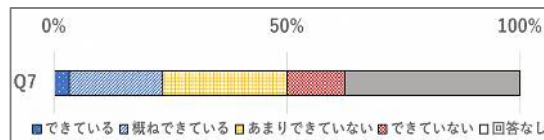
Q5 住民を対象に、難病の理解の普及を行っている



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



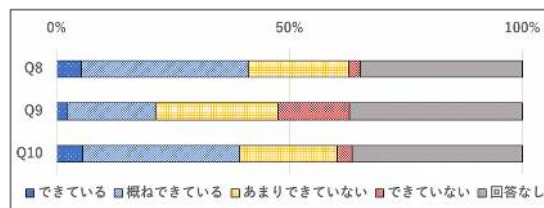
Q7 課題を協議会等で総合的に提示、対応策の検討・体制整備



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・介護等関係機関とを行い、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有し必要な支援を行う。

[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、広域の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るとともに、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・酸素ポンプ・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)

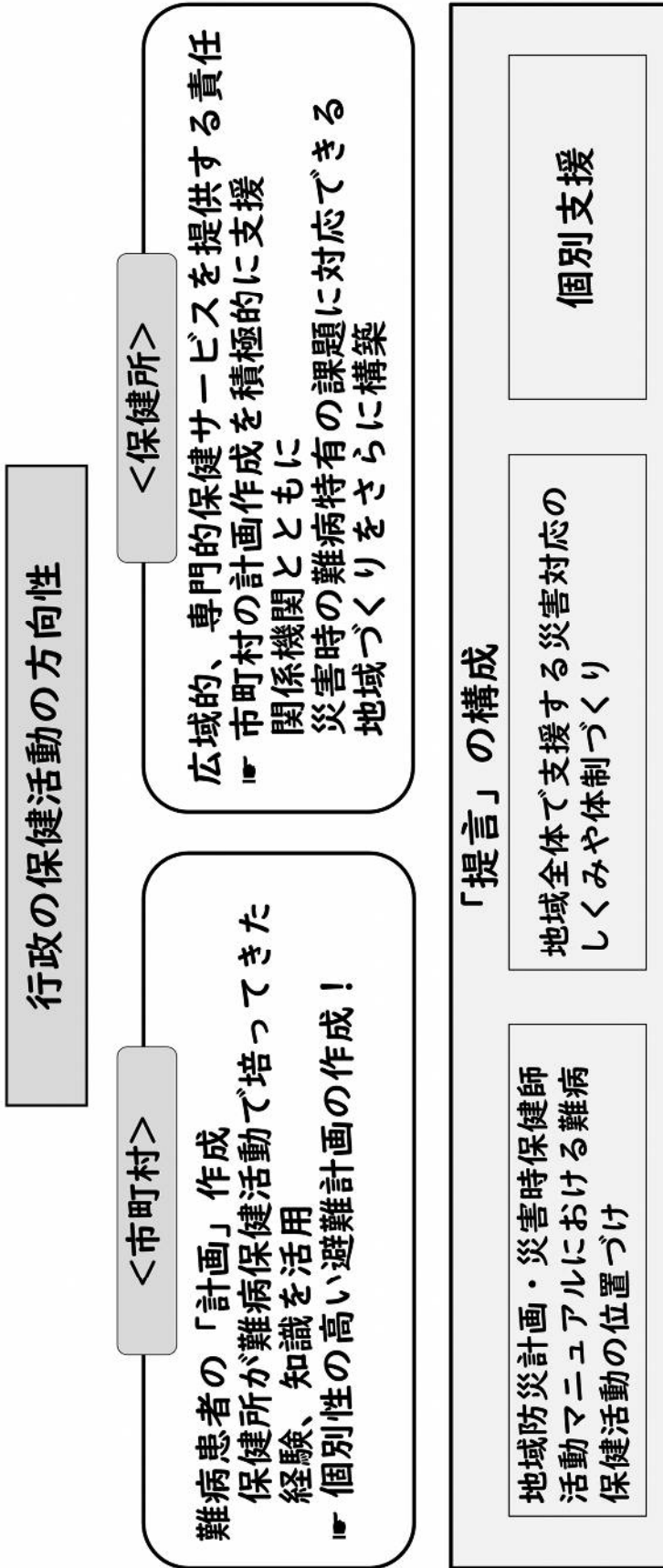
令和5年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

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



災害時に備えた難病保健活動の提言 [千葉圭子・小倉朗子]
 <背景> R3.5 災害対策基本法の改正・個別避難計画の作成 努力義務化
 難病患者「個別避難計画」充実の必要性



難病児・者の災害時対策に関する取り組みの普及

研究分担者	小倉 朗子	公財) 東京都医学総合研究所
研究協力者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	千葉 圭子	京都府立医科大学医学部看護学科

研究要旨

在宅難病児・者の災害時対策の推進を目的に、各地の取り組みを普及するオンラインセミナー2件を開催した。視聴登録者数は、セミナー1(保健師対象)1326名、セミナー2(医師等対象)940名で、アンケート回答者の99%以上が、セミナーに「参加してよかった」、今後の活動に「役に立つ」→セミナー参加の目的は「達成できた」の回答であった。セミナー記録集を研究班HPにて公開予定である。

A. 研究目的

人工呼吸器使用等在宅難病患者は、ADLに重度の障害があり、また常時医療機器を使用するなどの状況から、平時はもとより、災害時には多くの対応支援を必要とする存在である。そのため従来より、保健医療の分野において、災害時の備え・対応をすすめており、発災時にそれらの備えにより生命が救われた場合も多く報告されている。一方、これらにとりくみには、自治体あるいは医療機関等により相違のあることが課題となってきた。

令和3年5月の災害対策基本法の改正により、避難行動要支援者の「災害時個別避難計画」の作成が、基礎自治体における努力義務とされた。本施策の施行を契機に、保健医療分野における従来からの取り組みがさらにすすめられ、あわせて、「個別避難計画」が有効なものとなるよう、関係施策、取り組みの連携・連動が重要となっている。しかしその取り組みは充分ではなく、ひきつづき、難病の課題の共有、災害の備えの取り組みを共有、普及する必要性が生じている。

本研究班では、難病患者の災害対策の推進を目的に、継続的に関連施策の理解、各地・各機関の取り組みを共有し、普及するセミナーを開催してきた。

本年度も、本活動を継続し、各自治体、各地の取り組みの推進に資することを目的にセミナーを開催することとした。

B. 研究方法

関連学会、資料等により、本年度のセミナーのねらいを定め、研究班員間で、セミナーを企画することとした。

(倫理面への配慮)

本研究は、セミナーを企画し、セミナーの評価を行うもので、セミナーの事後アンケート等研究資料には、一切の個人情報を含まず、またアンケートの回答は、視聴登録者個人の意思により実施するものとした。

C. 研究結果

セミナーを2件企画することとし、各セミナーの目的等は、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

視聴登録者：計 1,326 名

■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）

講演内容・事後アンケート：記録集参照

視聴登録者：計 940 名

いずれのセミナーも、アンケート回答者の99%以上が、セミナーに「参加してよかった」、今後の活動に「役に立つ」→セミナー参加の目的は「達成できた」の回答であった。

D. 考察

本年度は、行政の保健師活動、ならびに医療の継続に焦点をあてたセミナーを開催した。改正災害対策基本法の施行により、基礎自治体における個別避難計画の施策の推進に焦点があたっている現状であるが、保健・医療（含む看護）における従来からの災害時対策にかかる活動は、災害時対策の基盤である。その両者に焦点をあてたセミナーには多くの視聴者が参加し、またアンケートによるセミナーの評価も良好であり、本セミナーは、各地の取り組みの推進に資するものと期待したい。

E. 結論

難病児・者の災害時対策の推進を目的にセミナーを開催し、対策の重要性ならびに、先駆例の共有がはかられた。今後、視聴者個々の活動、組織・自治体としての活動のすすむことに寄与することを希望したい。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

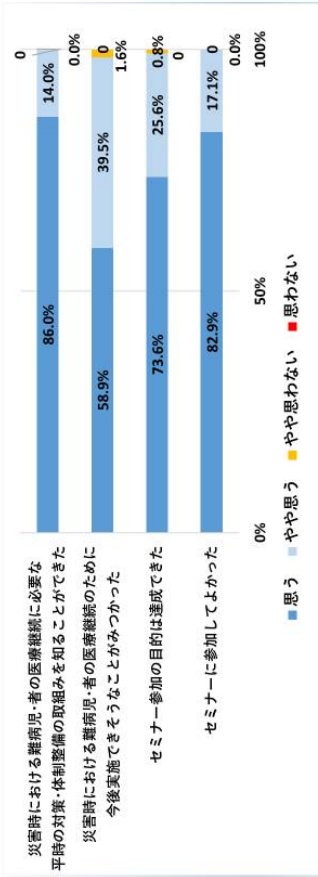
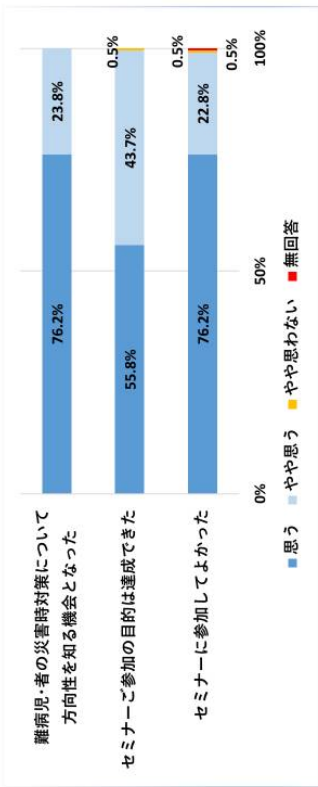
該当なし

3. その他

該当なし

難病児・者の災害時対策に関する取り組みの普及 [小森哲夫・小倉朗子・溝口功一・千葉圭子]

<h2>セミナー1：保健師対象セミナー</h2>	<h2>セミナー2：災害対策セミナー</h2>
<p><目的>在宅難病児・者の「健康危機管理 災害時対策」をすすめる、平時の行政・保健活動の方向性・取り組みの共有</p> <p><テーマ>2023今、保健師だからできること！ 難病児・者の災害対策をすすめる！</p> <p><日時> 2023年12月11日(月)13:30～16:00 (オンデマンド配信：2023年12月22日～2024年1月31日)</p> <p><視聴登録者数>1,326名(保健師専用サイト登録者含む)</p>	<p><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</p> <p><テーマ>2023難病児・者の災害対策をすすめる！ -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-</p> <p><日時> 2023年12月15日(金)13:00～15:00 (オンデマンド配信：2023年12月26日～2024年1月31日)</p> <p><視聴登録者数>940名</p>



難病保健における地域支援体制整備の推進

ーその3 基礎研修受講者における難病保健活動の自己評価と活動推進の要件の検討ー

研究分担者 小倉 朗子 公財) 東京都医学総合研究所¹⁾
 研究協力者 板垣 ゆみ¹⁾ 原口 道子¹⁾ 松田 千春¹⁾ 中山 優季¹⁾
 千葉 圭子 京都府立医科大学医学部看護学科
 小森 哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

難病保健活動を推進する要件の検討を目的に、難病の保健師研修受講者における「難病保健活動の自己評価調査」を実施した。44名(44自治体)の難病業務の累積担当歴は 2.41 ± 2.96 年、「30項目の評価指標(R1、小西)による自己評価得点(「できている(4点)」～「できていない(1点)」4段階評価)の平均は $[2.45 \pm 0.51$ (平均 \pm SD)点]、「プロセス-ネットワーク」、「結果2(中期)・3(長期)」の得点が低く、また「各属性2群」での「評価枠組みごとの自己評価得点の平均の比較」では、「自治体の種別」「保健師歴」「難病業務の累積担当歴」「難病業務の担当方法」での相違はみられなかった一方、「所属自治体で難病の保健師活動研修あり」の群で「プロセス」($p < 0.01$)「結果1(短期)」($p < 0.05$)の得点の平均が「研修なし」の群に比して高く、その差は有意であった。以上より、各自治体において個々の難病保健活動を総合的に推進するための活動体系の検討、研修等人材育成の体制整備の重要性が示唆された。

A. 研究目的

難病法および改正難病法の施行において、「難病対策地域協議会(以下、協議会)」を活用する「地域の支援の体制整備」の推進が強く求められており、その役割を担う保健所等における難病保健活動への期待は大きい。本研究では、難病担当保健師における難病保健活動の自己評価の状況を明らかにし、個々の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。

B. 研究方法

- 1) 対象：全国の都道府県、保健所設置市・特別区の難病担当保健師を対象とする「都医学研夏のセミナー(以下、研修)」の2023年度の受講者63名(全国63自治体の保健師)とした。なお研修は、難病保健活動にかかる「基礎研修」として開講した。
- 2) 調査内容：基本属性及び「研修前・難病保健活動の自己評価」とした。

A. 基本属性

(1)回答者に関する事項：

所属自治体の種別：都道府県、政令指定都市、中核市・その他政令市

保健師歴：5年目以下、6～10年目、11～15年目、16～20年目、21年目以上、5択

難病業務の実施における立場：担当者、リーダー等

累積での難病業務担当歴(年)

(2)難病保健活動の体制に関する事項：

難病業務の担当方法

業務担当制(専任あるいは他業務との兼任)、地区担当制

個別支援の担当(業務担当が実施、地区担当が実施、その他)

所属自治体における難病の保健師活動に関する研修実施の有無

B. 研修前・難病保健活動の自己評価

自己評価は、「難病の保健活動評価指標 30 項目 (小西、R1 改訂版)¹⁾ (以下、「指標」) を用い、「研修受講以前の状況を振り返り、回答者自身の判断での記入」を依頼し、判断ができない場合には、空欄とする旨、依頼した。

指標は、ドナベディアン²⁾の質の評価指標の枠組みに基づき、[「構造」[活動の基盤、体制や仕組み]、「プロセス」[活動の実際]、「結果」[活動の成果、目標の到達の程度]で構成している³⁾。そして難病保健活動については、全 30 項目[「構造 (3 項目)」「プロセス-個別支援 (8 項目)」「プロセス-難病医療ネットワーク(9 項目)」「結果 1-短期 (4 項目)」「結果 2-中期 (3 項目)」「結果 3-長期 (3 項目)]の指標により評価することとされ、各項目について、「できている(4 点)~できていない(1 点)」4 段階の自己評価尺度である⁴⁾。

また指標は、[「保健所等の単位で地域診断を行い、保健活動の課題、目的・目標を立てる際の参考とするもの」で、「年度ごと(結果 1 (短期))、あるいは数年単位(結果 2 (中期))、より長期間 (結果 3 (長期)) 等で評価する」]⁵⁾とされ、「保健師個人が使用・活用すること、研修等の評価に使用することも可能であること。研究利用においては、30 項目をセットで使用すること (小西)」とされている。

なお本指標を用いる先行研究は、指標開発の経過で自治体組織を対象として実施したものがあるが、保健師個人を対象とする研究はみられない。

3) 資料収集の方法 :

研修実施前に、「趣意書、研究実施説明書、自記式調査票、研究同意撤回書」を郵送し、研修プログラム内において実施説明書を用いて、研究の目的、研究協力の任意性等の説明により、研究への協力を依頼した。また研究協力については、調査票に「回答内容を研究資料として使用することに 同意する」のチェック項目を設け、調査票の返送および「同意する」へのチェックのあるものを研究資料とした。

なお調査票は電磁的にも配票し、回答は、「調

査票への記入」あるいは「ファイルへの入力」とし、回収は、郵送あるいは電磁的方法により行った。

4) 調査期間 :

研修終了直後の、2023 年 9 月 8 日~10 月 20 日とした。

5) 分析 :

記述統計、ならびに「所属自治体の種別 2 群」の属性との関連については、カイ二乗検定を行い (Fisher の直接法、正確な有意確率 (両側))、有意確率 5 %未満を「有意差あり」とした。

また「指標」については、「枠組みごとの自己評価得点」および「総計点」について、下記 2 群での平均値の比較を行った (Mann-whitney の U 検定)。

[「所属自治体の種別 2 群」「保健師歴 2 群」「難病業務担当歴 2 群」「難病業務の担当方法 2 群」「所属自治体における難病の保健師活動に関する研修実施の有無の 2 群」]

なお解析は、統計解析ソフト SPSSVer.25 により実施した。

(倫理面への配慮)

本調査は、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

返送 49 票、うち「研究資料としての使用」の「同意」にチェックがなかった 3 票および「現在難病事業を担当していない」1 票、「研究同意の撤回書」の提出による 1 票を除外した 44 票を有効票とし (回収率 69.8%)、分析した。

1. 基本属性**1) 回答者に関する事項 (表 1、2)**

回答者の所属自治体は、都道府県 20 件 (44 票中 45.5%)、政令指定都市 3 件、中核市・他政令市 21 件 (47.7%) で、保健師歴は、「5 年目以下」が 20 件 (45.5%)、「6 年目以上」が 24 件(54.5%)、難病業務の累積担当歴は、(平均±SD) 2.47±2.99 年、難病の業務担当における立場は、「担当者」42 件、リーダー 1 件であった。

2) 難病保健活動の体制に関する事項

難病業務は、「兼任で実施」が 21 件 (47.7%)、次いで「専任」16 件、個別支援の実施は、「地区担当」が 29 件 (69.0%)、「業務担当」が 13 件 (31.0%) であった。また「所属自治体における、難病保健師活動の集合研修」は、「あり」が 16 件 (37.2%)、「なし」が 27 件 (62.8%) であった。

3) 自治体の種別と属性との関連 (表 3)

保健師歴は、都道府県では「6 年目以上」が 7 件(35.0%)、政令指定都市・中核市・その他政令市(以下、他自治体)では、17 件 (70.8%)で、他自治体の保健師歴が有意に長かった($p < 0.05$)。一方、難病の業務担当歴「2 年以上」は、都道府県 13 件(65.0%)、他自治体 14 件(58.3%)で、自治体の種別での、有意な差は認められなかった。

また難病業務の担当方法、ならびに個別支援の担当方法、「所属自治体における難病の保健師活動研修実施の有無」について、自治体の種別での違いはみられなかった。

2. 研修前・難病保健活動の自己評価 (表 4)

「研修前・難病保健活動の自己評価」の結果は、下記のとおりであった。

1) 各項目・枠組みごとの自己評価得点の平均 (表 4)

「できている」(4 点)、「概ねできている」(3 点)、「あまりできていない」(2 点)、「できていない」を (1 点) とし、各項目ごとの自己評価得点の平均、あわせて各枠組みごと・全項目の自己評価得点の平均を示した (表 4-1、4-2)。

各項目の得点の平均の最小は、 1.86 ± 0.81 点、最大は 2.91 ± 0.86 点、全体の自己評価得点の平均は、 $[2.45 \pm 0.51]$ 点、枠組み毎の平均は、「構造」(2.71 ± 0.63)、「プロセス-個別支援」(2.54 ± 0.47)、「プロセス-ネットワーク」(2.26 ± 0.53)、「結果 1 (短期)」(2.45 ± 0.66)、「結果 2 (中期)」(2.24 ± 0.57)、「結果 3 (長期)」(2.33 ± 0.73) であった。

2) 自己評価得点の枠組み毎の合計および総計(表 4-3)

30 項目の自己評価得点の合計は、表 4-3 のとおりで、総計は、平均 73.17 ± 14.96 (最小 36、最大 102) 点であった。

3) 「枠組み毎の自己評価得点・総計」の属性による平均値の比較 (表 5)

「構造」「プロセス-個別支援」「プロセス-ネットワーク」「結果 1 (短期)」「結果 2 (中期)」「結果 3 (長期)」の評価枠組みごとの自己評価得点および総計の平均値を、下記の属性 2 群で比較した。

- ・所属自治体の種別 2 群；
都道府県と他自治体 (政令指定都市・中核市・その他政令市)
- ・保健師歴 2 群：5 年目以下と 6 年目以上
- ・難病業務の累積担当歴 2 群：
1 年以下と 2 年以上
- ・難病業務の担当方法 2 群：
専任担当制とそれ以外
- ・所属自治体における難病の保健師活動研修の実施 2 群：「あり」と「なし」

評価枠組み毎の自己評価得点は、「自治体の種別」「保健師歴」「難病業務の累積担当歴」「難病業務の担当方法」での相違はみられなかった。一方、「所属自治体における難病の保健師活動研修の実施あり」の群で「プロセス-個別支援」「プロセス-難病医療ネットワーク」($p < 0.01$)、「結果 1 (短期)」($p < 0.05$)、「全項目」($p < 0.05$)の自己評価得点の平均、ならびに「総計」($p < 0.01$)が、「研修の実施なし」の群に比して高く、その差は有意であった。

D. 考察

「難病保健活動の評価指標 (6 の評価枠組み・30 項目で構成) (指標)」を用いて、難病保健活動にかかる基礎研修の受講・難病担当保健師 44 名 (44 自治体) による、「難病保健活動の自己評価調査」を実施した。

保健師歴 5 年目以下が 20 件(45.5%)、難病の累積担当歴 2.47 ± 2.99 年の対象における、「30

項目」の自己評価得点は、最小 1.86±0.81 点、最大 2.91±0.86 点と開きがあり、自己評価の高い項目と低い項目のあることが明らかとなった。

また「評価枠組み毎」の自己評価では、「プロセス-難病医療ネットワーク」「結果 2 (中期)」「結果 3 (長期)」の得点が低かった。

「プロセス-難病医療ネットワーク」の 9 項目は、支援関係機関、患者・家族、地域の人々等、広く地域を対象とする活動で、支援体制の構築に関わる活動である。また「結果 2 (中期)」「結果 3 (長期)」は、「個別支援」「難病医療ネットワーク」にかかる活動の成果としての、管轄地域全体に対する状況の評価を示す項目である。

本調査は、「基礎研修」受講者を対象に実施したものであり、対象においては活動実績が少ない等の状況が想定され、それらを反映した自己評価であることが考えられる。しかし、自己評価の低かった活動について、その背景の分析は今後必要である。

なお保健所等においては、新型コロナウイルス感染症の発生・蔓延に伴い、2020 年当初より、感染症法上の位置づけが変更となった 2023 年 5 月頃まで、BCP に基づく保健活動を余儀なくされ、保健所組織全体としての難病活動に制限が生じていた。その状況を反映して、上記の活動、ならびに「結果 2 (中期)」「結果 3 (長期)」についての、保健師個人の自己評価も低かったことも想定される。

あわせて「結果 2 (中期)」「結果 3 (長期)」は、「数年、あるいは 5 年等の経過で評価する項目」¹⁾とされている。本調査は、保健師個人を対象とする調査であり、難病の累積担当歴が短く、また年度半ばでの評価を依頼したことで、これらの評価が充分には実施できなかったことも考えられる。基礎研修受講保健師個人を対象とする調査項目として無理のあったことも考えられる。

また「所属自治体において難病の保健師活動研修の実施あり」の対象では、「プロセス-個別支援」「結果 1 (短期)」に加えて、回答者全体では得点が低かった「プロセス-難病医療ネットワーク」の得点が高く、全項目の得点の平均および総点も高い結果で、総合的に活動の実施されていることが示唆された。以上より、「所属自治体における難病保健師活動研修」の実施が、

難病担当保健師個々の活動をすすめる要件のひとつとして指摘できる。

難病は希少であり、行政保健師において、支援経験がつきにくいこと、また活動に際しては、医療や難病施策、関連する多制度を理解し、活動することが求められること、等から、所属自治体における保健師活動研修等人材育成の体制整備の必要性が従来から指摘されてきた。しかし、2016 年の調査では、その実施率は低く(都道府県 28.9%、保健所設置市 27.8%、2016、小倉ら)²⁾、また今回の対象においても 37.2%であった。実施率を向上するための環境整備についての検討も、今後必要である。

なお、自自治体において難病の保健師活動研修を実施している自治体では、「難病保健活動マニュアル」により自治体内の活動方法を共通にし、また「おたずね票(医療費助成申請時等に実施する、難病患者の生活状況等をたずねるアンケート)などにより、難病療養の現状や課題(データ)を共通の項目で把握・集約するしくみのあることが報告されている。加えて、自治体内難病担当保健師の定期的な連絡会を開催し、集約したデータをもとに、活動の方向性や事業計画、協議会の企画などを実施している。保健所単位、あるいは全自治体としての地域支援体制整備に向けた活動が効果的に実施されていることが伺える。

本調査においては、マニュアルの整備など、難病保健の活動体制についての調査は行っていない。従って、回答者における自己評価得点と活動体制との関連については不明であるが、本調査において「所属自治体における研修あり」の自治体においては、活動体制も整備されていることが想定される。そしてその結果として、組織・自治体としての活動が活発であり、それらを反映して、回答者の自己評価得点が高くなったことも考えられる。

さて本調査は、基礎研修受講者の難病保健活動についての自己評価調査である。あくまでも自己評価の結果であり、受講者の所属する組織・自治体の実態ではないことを確認したい。一方、受講者個々の自己評価が高まることは、つまり個々の保健師の活動の進捗を反映することが考えられ、その結果として組織・自治体総体としての活動、地域の支援の体制整備にも寄与することが期待できる。

E. 結論

基礎研修受講者における難病保健活動の自己評価から、難病保健活動を総合的に推進するための保健活動の体制整備、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。

[文献]

1)平野かよ子、小西かおる他：保健師による保健活動の評価指標と活用方法、(平成 28 年度～令和元年度)科学研究費助成事業「保健活動の評価指標」の「政策統計の報告項目」への適用可能性の検討報告書、令和 2(2020)年 3 月

2)小倉朗子・小川一枝：難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用-効果的な難病保健活動のために、平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」分担研究報告書、2016.3

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表1 所属自治体の種別

種別	件数	%
都道府県	20	(45.5)
政令指定都市	3	(6.8)
中核市・他政令市	21	(47.7)
合計	44	(100)

表2 保健師歴

項目	件数	%
5年目以下	20	(45.5)
6～10年	12	(27.3)
11～15年	7	(15.9)
16～20年	3	(6.8)
21年以上	2	(4.5)
合計	44	(100)

表3 自治体の種別での回答者および活動体制

		都道府県		政令指定都市, 中核市・他政令市		合計		P値
		度数		度数		度数		
保健師歴2群	5年目以下	13	65.0%	7	29.2%	20	45.5%	*
	6年目以上	7	35.0%	17	70.8%	24	54.5%	
	合計	20	100.0%	24	100.0%	44	100.0%	
難病業務担当歴(累積)2群	1年以下	7	35.0%	10	41.7%	17	38.6%	n.s.
	2年以上	13	65.0%	14	58.3%	27	61.4%	
	合計	20	100.0%	24	100.0%	44	100.0%	
難病業務の担当方法	1:(専任)担当制	6	30.0%	10	41.7%	16	36.4%	n.s.
	2:1以外	14	70.0%	14	58.3%	28	63.6%	
	合計	20	100.0%	24	100.0%	44	100.0%	
難病の個別支援の担当	1:業務担当が実施	6	30.0%	7	31.8%	13	31.0%	n.s.
	2:地区担当他が実施	14	70.0%	15	68.2%	29	69.0%	
	合計	20	100.0%	22	100.0%	42	100.0%	
難病の保健師活動についての集合研修の実施	あり	9	45.0%	7	30.4%	16	37.2%	n.s.
	なし	11	55.0%	16	69.6%	27	62.8%	
	合計	20	100.0%	23	100.0%	43	100.0%	

*: p<0.05

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表4-1 自己評価得点-各項目毎-

評価枠組みと項目内容		度数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
構造	1. 最新の難病対策に関する情報を入手し、活用する体制がある	44	1	4	2.91	0.86
	2. 難病対策事業の標準化を図るマニュアルが整備されている	42	1	4	2.48	0.94
	3. 「難病対策地域協議会」の整備・推進する計画がある	43	1	4	2.72	1.01
プロセス(個別支援)	4. 患者の病状進行や療養状況を面接・訪問および関係機関による情報から把握・分析している	43	1	4	2.86	0.77
	5. 患者・家族の疾病に対する認識・理解に応じて、適切な情報が得られるよう支援している	43	1	4	2.91	0.68
	6. 必要に応じ、地域の中で同じような状況の患者・家族が出会える機会を調整している	43	1	4	2.40	0.79
	7. 患者・家族が十分に話し合っって療養方針を決定できるように支援している	43	1	4	2.44	0.70
	8. 医療依存度・セルフケア能力・介護力・経済状態等に応じたサービスが導入されるよう支援している	43	1	4	2.74	0.66
	9. 介護保険法や障害者総合支援法等の狭間にある難病患者・家族のニーズに対応している	42	1	4	2.17	0.73
	10. 患者・家族の生活の質(QOL)向上を考慮したケアプランが導入されるよう支援している	42	1	4	2.48	0.74
	11. 緊急・災害時に必要な物品・処置・連絡・非難手順等が整備され、定期的に指導・管理が提供されるよう支援している	42	1	4	2.33	0.72
	【難病医療ネットワーク】	12. 医療処置等の医学的管理が適切に提供されるようにサービス提供者の連携を図っている	41	1	4	2.24
13. 入院時に療養方針・ケア計画等について医療機関と在宅支援チームの情報交換ができるよう支援している		40	1	4	2.20	0.88
14. 支援チーム内でケア計画等が確認・修正されるよう難病対策事業(訪問診療、支援計画策定・評価事業等)を活用している		39	1	4	2.10	0.85
15. 難病対策事業に難病に関する地域診断と目標設定を行うことを位置づけている		42	1	4	2.12	0.97
16. 難病の地域診断に基づいた難病対策事業の実施計画が策定されている		41	1	4	2.12	0.90
17. 地域の医療福祉従事者の難病支援の水準向上を目指した研修会等を行っている		43	1	4	2.74	1.07
18. 関係者連絡会等において在宅医療への円滑な移行やネットワークの強化を意図した交流・連携を行っている		42	1	4	2.36	0.98
19. 難病の患者・家族会を育成・支援している		39	1	4	2.51	1.02
20. 患者・家族を取り巻く地域の人々とのつながりを見直し、地域の共助力を高める活動を関係機関と連携して行っている		42	1	3	1.86	0.81
【結果1】	21. 必要な支援サービスが十分に活用できている患者・家族が増える	41	1	4	2.56	0.71
	22. 緊急・災害時の支援体制が整備されている患者・家族が増える	44	1	4	2.30	0.73
	23. 医療関係者による的確な医学的管理が実施されている療養者・家族が増える	38	1	4	2.58	0.86
	24. 療養方針・ケア計画等の共有・連携体制がとれている在宅支援チームが増える	40	1	4	2.40	0.74
【結果2】	25. 安心・安全な療養環境が整備されている患者・家族が増える	39	1	4	2.38	0.71
	26. レスバイト目的での入院が受け入れられる病床が増える	40	1	4	2.03	0.80
	27. 難病の在宅療養に積極的に関与できる地域関係機関が増える	40	1	3	2.28	0.68
【結果3】	28. 希望する場所で療養できる患者が増える	40	1	3	2.38	0.70
	29. 在宅における事故事例が減少する	30	1	3	2.23	0.90
	30. 安定した在宅療養期間が延長する	39	1	3	2.33	0.81

表4-2 自己評価得点-各評価枠組み毎・全項目の平均-

	度数	最小値	最大値	平均値	標準偏差	中央値
構造	44	1.33	4.00	2.71	0.63	2.67
プロセス【個別支援】	43	1.13	3.75	2.54	0.47	2.63
プロセス【難病医療ネットワーク】	43	1.22	3.33	2.26	0.53	2.25
結果1【短期】	44	1.00	3.75	2.45	0.66	2.75
結果2【中期】	42	1.00	3.33	2.24	0.57	2.33
結果3【長期】	40	1.00	3.00	2.33	0.73	2.50
全項目	23	1.19	3.35	2.45	0.51	2.52

表4-3 自己評価得点-各評価枠組み毎の合計と総計-

	度数	最小値	最大値	平均値	標準偏差	中央値
構造(3項目)の合計	41	4.00	12.00	8.10	1.83	8.00
プロセス【個別支援】(8項目)の合計	40	9.00	30.00	20.30	3.90	21.00
プロセス【難病医療ネットワーク】(9項目)の合計	34	11.00	30.00	20.21	5.07	19.50
結果1【短期】(4項目)の合計	36	3.00	10.00	6.58	1.70	7.00
結果2【中期】(3項目)の合計	37	4.00	15.00	9.86	2.59	11.00
結果3【長期】(3項目)の合計	30	3.00	9.00	6.90	2.23	7.50
全30項目の総計	23	36.00	102.00	73.17	14.96	76.00

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 5-1 属性別・枠組み毎の自己評価得点および総計の平均値の比較 -自治体の種別、保健師歴、難病担当歴-

平均値、標準偏差；(点) p値 **<0.01 *<0.05

	自治体の種別							保健師歴							累積難病担当歴							
	都道府県			その他			P値	5年目以下			6年目以上			P値	1年以下			2年以上			P値	
	度数	平均値	標準偏差	度数	平均値	標準偏差		度数	平均値	標準偏差	度数	平均値	標準偏差		度数	平均値	標準偏差	度数	平均値	標準偏差		
																					平均値	標準偏差
構造	20	2.68	0.70	24	2.74	0.57	n.s.	20	2.63	0.70	24	2.77	0.57	n.s.	17	2.63	0.70	27	2.75	0.58	n.s.	
プロセス 【個別支援】	19	2.58	0.36	24	2.52	0.55	n.s.	19	2.52	0.45	24	2.56	0.49	n.s.	17	2.46	0.60	26	2.59	0.36	n.s.	
プロセス 【難病医療ネットワーク】	20	2.23	0.44	23	2.29	0.59	n.s.	20	2.35	0.42	23	2.19	0.60	n.s.	16	2.11	0.55	27	2.34	0.50	n.s.	
結果1 【短期】	20	2.42	0.68	24	2.47	0.64	n.s.	20	2.34	0.63	24	2.53	0.67	n.s.	17	2.39	0.70	27	2.47	0.64	n.s.	
結果2 【中期】	19	2.26	0.64	23	2.22	0.50	n.s.	19	2.19	0.58	23	2.28	0.56	n.s.	16	2.29	0.58	26	2.20	0.56	n.s.	
結果3 【長期】	18	2.44	0.64	22	2.23	0.78	n.s.	18	2.17	0.73	22	2.45	0.70	n.s.	15	2.51	0.64	25	2.21	0.76	n.s.	
全項目	5	2.54	0.48	18	2.42	0.53	n.s.	8	2.40	0.49	15	2.47	0.53	n.s.	8	2.50	0.62	15	2.41	0.46	n.s.	
全30項目総計	5	74.40	12.21	18	72.83	15.93	n.s.	8	72.38	13.90	15	73.60	15.94	n.s.	8	73.25	18.93	15	73.13	13.12	n.s.	

表 5-2 属性別・枠組み毎の自己評価得点および総計の平均値の比較 -難病業務の担当方法、難病の保健師活動研修の有無-

平均値、標準偏差；(点) p値 **<0.01 *<0.05

	担当方法							所属自治体における難病の保健師活動研修						
	1.(専任)担当制			2.1.以外			P値	あり			なし			P値
	度数	平均値	標準偏差	度数	平均値	標準偏差		度数	平均値	標準偏差	度数	平均値	標準偏差	
構造	16	2.83	0.66	28	2.64	0.60	n.s.	16	2.92	0.49	27	2.59	0.68	n.s.
プロセス 【個別支援】	15	2.55	0.62	28	2.54	0.38	n.s.	15	2.84	0.42	27	2.39	0.42	**
プロセス 【難病医療ネットワーク】	16	2.34	0.52	27	2.22	0.53	n.s.	16	2.53	0.48	26	2.09	0.50	**
結果1 【短期】	16	2.22	0.74	28	2.57	0.57	n.s.	16	2.68	0.59	27	2.28	0.65	*
結果2 【中期】	15	2.09	0.61	27	2.32	0.53	n.s.	15	2.37	0.46	26	2.15	0.61	n.s.
結果3 【長期】	14	2.29	0.83	26	2.35	0.67	n.s.	14	2.64	0.60	25	2.20	0.71	n.s.
全項目	9	2.48	0.64	14	2.42	0.43	n.s.	10	2.66	0.52	13	2.23	0.47	*
全30項目総計	9	74.33	19.77	14	72.43	11.68	n.s.	9	84.00	11.93	13	66.38	13.04	**

研修受講者における難病保健活動の自己評価と活動推進の要件[小倉朗子]

- 難病担当保健師44名・自治体；保健師歴5年以下20名
業務担当歴2.41±2.96年
 - 難病保健活動の評価指標（R1，小西）による自己評価
 - 全体での自己評価得点が低かった枠組み
 - プロセス－難病医療ネットワーク ○ 結果2（中期） ○ 結果3（長期）
 - ↳ 総合的に活動するための、活動体系整備の必要性
 - 所属自治体における「難病の保健師活動研修」ありの群で得点が高かった枠組み
 - プロセス－個別支援・難病医療ネットワーク ○ 結果1（短期）
 - ↳ 所属自治体における研修が、総合的な活動の推進に寄与
- ＜結論＞ 難病保健活動の自己評価より、とりくみにくい活動領域のあることが示唆
活動を総合的に推進するための活動体制の検討と研修実施の体制整備の必要性

個別避難計画作成に関する訪問看護ステーション
および居宅介護事業所等に対するアンケート調査

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
研究協力者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院

研究要旨

令和 3 年災害対策基本法が改正され、福祉専門職が個別避難計画作成することが推奨されて、2 年が経過した。その進捗状況と課題を明らかにするため、秋田県、静岡県、山口県の訪問看護ステーションと居宅介護支援事業所に対してアンケート調査をおこなった。アンケートには 149 施設からの回答が寄せられた。難病患者を 1 名以上訪問している施設は 83%あり、人工呼吸器装着患者のうち人工呼吸器装着難病患者は 74%であった。個別避難計画作成依頼を受けている施設は 19 施設のみで、作成が済んでいる施設は 5 施設のみであった。個別避難計画作成に関する研修があったとした施設は 16 施設で、そのうち参加したのは 8 施設であった。個別避難計画作成に関しての意見として、作成の仕組みがわからない、負担が大きいなどが寄せられた。福祉専門職による個別避難計画作成は開始されたばかりであり、今後、個別避難計画作成に関する研修が行政などにより行われ、個別避難計画作成が進んでいくことが必要であると考えられた。

A. 研究目的

令和 3 年災害対策基本法が改正され、個別品軟計画作成が市町村の努力義務となり、福祉専門職との連携が推奨されている。改正後、2 年経過し、福祉専門職の個別計画作成状況と課題について明らかにするため、アンケート調査を行なった。

B. 研究方法

秋田県、静岡県、山口県の訪問看護ステーション協議会と介護支援専門員協会に加入している訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所等を対象として、事業所の基礎情報、患者数、個別避難計画の作成状況、計画作成のための連携状況、および、作成時の課題等(表 1)について、訪問看護ステーション協議会と介護支援専門員協会に、それぞれ加盟している事業所にアンケート配布を依頼した。アンケートは施設ごとにまとめた上で、Google Forms を用いて回答してもらった。

(倫理面への配慮)

今回のアンケート調査については、研究計画書が国立病院機構静岡医療センター倫理委員会

にて審査され、承認を得た。

C. 研究結果

アンケートの回答は秋田県 28 施設、静岡県 118 施設、山口県 3 施設、全 149 施設から得られた。訪問看護ステーションは 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(表 2)。令和 5 年 6 月 1 カ月間では、利用者 51 名~100 名の施設が 58 施設と最も多く、難病の利用者数では 1~5 名を訪問している施設が 60 施設と最も多かった。

全施設中 83%にあたる 124 施設が難病患者を 1 名以上訪問していた(表 3)。病態別では、全施設の 58 施設(39%)が気管切開下人工呼吸器装着患者を訪問し、そのうち人工呼吸器装着者難病患者を訪問しているのは 43 施設(74%)であった。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、難病患者は 60%前後であった。

行政からの個別避難計画作成依頼は全 149 施設中 19 施設のみで、作成が済んでいる施設は 5 施設であった。個別避難計画作成の優先度につ

いては、行政から示された優先度で作成しているのは9施設であった。また、個別避難計画作成に関する研修があったと回答した施設は16施設で、参加した施設は8施設であった。個別避難計画作成の際、相談先としては、他の居宅介護支援事業所、訪問診療医、咽喉呼吸器取扱会社の順が多かった。ただし、全149施設中122施設が「未作成で相談先は不明」と回答していた。また、個別避難計画作成の際、多職種で検討するかについても、「行政・介護職・医療者・近隣住民・避難支援者などと検討している」が9施設であったが、「まだ作成していないため不明」が多数を占めていた。

個別避難計画作成時の課題については、「日常業務が多忙で、作成する時間がない」、「災害対策などの全体像がわからないため、作成が困難」、「家族以外の支援者が確保できない」の順が多かった(表4)。また、自由記載では、「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件以上と最も多かった。一方、少数ではあったが、「BCPを作成しており、手が回らない」、「研修を実施してほしい」、「医療依存度の高い患者の避難先を確保してほしい」、「計画作成を患者が望まない」などの意見があった。

D. 考察

令和3年災害対策基本法改正により、市町村にとって努力義務となった個別避難計画の作成状況と課題についてアンケート調査を行った。しかし、結果的には、2年しか経っておらず、制度内容も含めて、作成が開始されているとは言い難い状況であった。今後、行政が主体となって研修などを行い、制度と個別避難計画の意義を理解してもらい、作成が進んでいくことを期待したい。

アンケート調査の対象が3県のみであったが、回答数が伸びなかった。これは、災害対策基本法改正から2年しか経っておらず、計画作成の研修なども行っていないこと、そのため、制度理解が十分なされていないことが主な要因であると考えられた。

しかし、今回のアンケートから、難病患者の訪問看護を行っている施設は全体の60%前後で、人工呼吸器装着患者には40%の施設が関わり、そのなかで、難病患者が占める割合は74%

と多数を占めていたことから、難病患者の災害対策の必要性は大きく、個別避難計画作成の必要性は高いと考えられる。制度が十分に浸透していないが、人工呼吸器装着難病患者の個別避難計画作成の優先度は高く、早急な制度の普及・啓発が必要である。

また、自由意見の中にあつたように、医療者は人工呼吸器装着患者などの重症難病患者の避難先を明確にできるよう災害時の難病医療体制を早急に確立する必要があると考えられた。

E. 結論

福祉専門職による個別避難計画作成は、現段階では不十分であるが、今後研修等を行いながら、制度、必要性、作成方法などについて啓発していく必要があると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(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

様式 3

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 分担研究報告書

図表

表1. アンケート調査設問内容

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. 事業所所属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

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表2. 地域別・施設種別施設数

県別 / 施設種別	静岡県	秋田県	山口県	計
訪問看護ステーション	112	17	2	131
居宅介護支援事業所	5	10	1	16
介護施設	0	0	0	0
その他	1	1	0	2*
計	118	28	3	149

*2施設とも地域包括支援センターであった

表3. 難病患者の病態別訪問施設数

	全患者	気管切開下人工呼吸器装着患者	非侵襲的人工呼吸器装着患者	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
上記のうち、難病患者を訪問している施設数	124	43	33	67	71	85

医療的ケアが必要な病態ごとの訪問施設数を示した

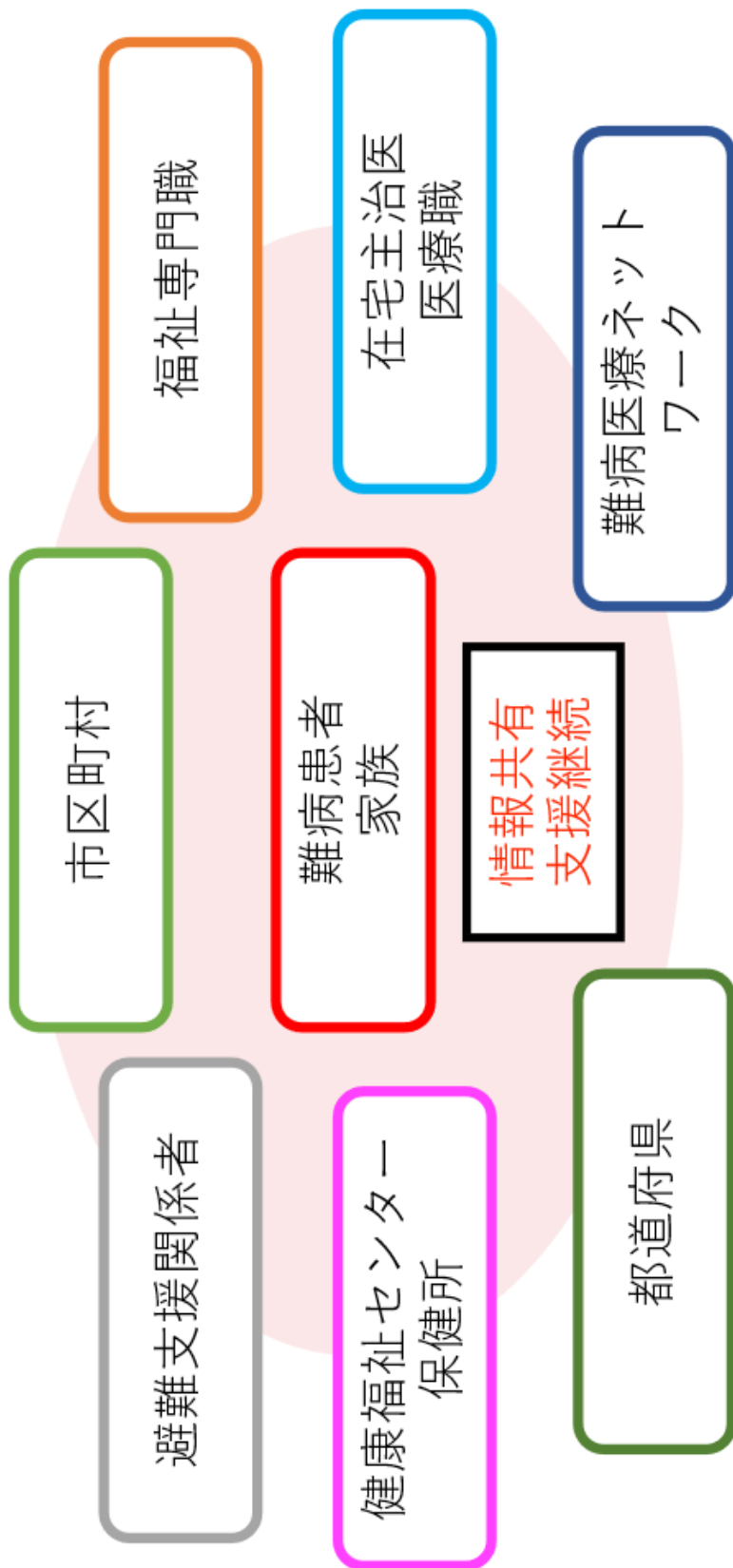
上段は病態ごとの施設数を示し、下段は上段の施設数の中で病態ごとの難病患者を訪問している施設数を示す

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表4. 個別避難計画を作成する際の課題

患者・家族が個別避難計画を作成することを望まない	7
家族以外に避難のための支援者が確保できない	45
災害対策・防災の全体像がわからないため、個別避難計画作成が困難である	57
多職種の連携が必要だが、連携ができていない	25
医療機関との連携が困難	20
行政との連携が困難	29
保健所との連携が困難	23
福祉避難所への避難を想定しているが、福祉避難所への登録ができない	10
日常業務が多忙で、作成する時間がない	75
その他	30

個別避難計画作成に向けた多職種連携



難病相談支援センター業務の標準化チェックリスト
による組織・連携体制の評価

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

難病相談支援センターの機能及び組織体制等均てん化に影響を及ぼすと考えられる 33 項目から構成される「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 4 段階の自己評価調査を行った。

評価得点で項目間の関連性をみたところ、[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」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 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 項目の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はかる必要がある。

A. 研究目的

本研究は、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」における「難病の包括的地域支援の充実」に位置づけられ、異なる実施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るための方策を明らかにすることを目的としている。

令和 2・3 年度に難病相談支援センター相談支援員を対象に実施したアンケート及びインタビュー調査により、各運営主体により事業運営が異なることが明らかになった。この結果から、異なる運営主体であっても、他機関と連携して総合的な相談業務が行える難病相談支援センターの均てん化を図るための基準を作成する必要性が示唆され「難病相談支援センター標準化チェックリスト」(案) (千葉ら、令和 3 年度 本研究班分担研究報告書) を作成した。また、令和 4 年度には、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ってきた。

今回はこれらの結果を踏まえて、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、これを活用することによる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

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

期間：令和 5 年 5 月から 9 月

方法：難病患者・支援者への支援をテーマとした論文について支援内容を分類し、前述の「難病相談支援センター標準化チェックリスト」(案) の項目の見直しを行った。

2. 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 11 月 20 日とし、さらに回収率向上のため、12 月 20 日まで締め切り期間を延長した。

方法：自記式調査票（資料参照）による郵送調査で、回答は返信用封筒による郵送又は記載した回答票のメール送信により回収した。

データは、SPSS Ver.25 を用いて集計及び解析を行った。

調査内容：

- ①検証後改正した「難病相談支援センター標準化チェックリスト」の 33 項目（運営体制 5 項目、一般相談対応 9 項目、就労相談におけるハローワークとの連携 5 項目、事業計画・評価の協議 3 項目、他機関との連携体制 3 項目、職員教育体制 8 項目）について、「できている」「概ねできている」「あまりできていない」「できていない」の 4 段階による自己評価で回答を求めた。なお、「できている」及び「概ねできている」の合計を「あり」、「あまりできていない」「できていない」の合計を「なし」として分析した。

また、得点化については、「できている」4 点「概ねできている」3 点「あまりできていない」2 点「できていない」1 点とした。未記入項目のあるデータは無効とした。

- ②難病対策地域協議会構成団体との協働事業について自由記載③難病相談支援センターの均てん化に対する意見の自由記載とした。

(倫理面への配慮)

本アンケート調査については、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

B.1 「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研究論文等について検索した結果、対象文献は 16 文献であった（後述の参考文献* 1～16 を参照）。

それぞれの文献で示唆されている内容を「難病相談支援センターに求められる体制」及び「相談機能」に分類した。「体制」として示唆されている内容は、「他センターとの連携・情報交換」*1)「オンライン活用による業務効率化」*2)「研修等教育」*3)「看護職への心理的サポート」*4) 5) 6) であった。また、「相談機能」については、「患者の複合的支援ニーズの把握」*7)「他センター等と協働した稀少難病への支援」*8)「患者の心理面に寄り添う看護(支援)」*9)「生活達成感・自己効力感向上への支援」*10) 11)「生活スタイル再構築への支援」*12)「就労支援における事業所連携」*13) 14)「十分な情報提供」*15) 16) であった。

この結果、令和 2 年度に研究班で作成した「難病相談支援センター標準化のチェックリスト」(案) の項目にほぼ含まれていたが、「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)。

B.2 アンケート調査の結果

1) 対象者の概要

対象とした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）のうち、回答を得られた自治体は、35 都道府県、11 指定都市の 46 自治体で、回答率 68.7%、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%)であった。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

厚生労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

一 (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)

(1) センター運営体制の充実について

専門職を配置しているセンター数は、64 センター (95.5%) であった。

64 センターの専門職別配置状況は、看護師 31 (48.4%)、保健師 21 (32.8%)、社会福祉士 12 (18.8%)、神経難病専門医 4 (6.3%) MSW4 (6.3%)、心理士 3 (4.7%) の順に多かった。(表 3)

運営体制で平均得点をみると、3 点未満の項目は「相談支援員のメンタルヘルスサポート体制」のみで、「あり」は、41 (61.2%)、平均得点 2.77、標準偏差 1.72 で、特に難病連が 40.0%で他の運営主体と比較し低かった。

なお、「相談支援員の雇用について「複数体制で 1 名は常勤」の体制がとれている」センターは 47 (70.1%) で平均得点が 3.11 であるが標準偏差 1.291 とバラツキがあり、運営主体別に見ると医療機関が 50.0%と、他の運営主体と比較し低かった。

本研究において追記した「相談員のメンタルサポートの支援体制について」回答者から、「相談員のメンタルヘルス支援体制について概ねできているが充分ではないと感じるので、公認心理士などのスーパーバイザーが必要」「職員については産業医によるサポートが受けられるが、相談を行うことに対して特別なサポートはない」「大学におけるメンタルサポートがなされており活用している」「メンタルサポート体制ができると良いが、独自に持つことは困難。地域や全国に共通のサポート (相談) 窓口があると良い」という意見があった。

(2) 一般相談対応について

一般相談対応で平均得点 3.5 以上標準偏差 1 未満で評価が高かった項目は、「継続相談を行っている」(89.5%)、「事例を共有する組織・機関を有している」(86.6%)、「相談支援員間での事例共有」(92.6%)、「事例の支援を協働・連携できる機関を把握している」(94.0%)、「センターで解決困難な相談は適切な関係機関に繋げる」(100.0%) の 5 項目であった。

一方、3 点未満の項目は「地域の支援機関リストの整備」(68.7%)、「相談結果を評価できる仕組み」(40.3%)、「定期的に事例検討会を開催」(47.8%)、「相談マニュアルがある」(44.8%) の 9 項目中 4 項目であった。「相談結果を評価できる仕組み」、「定期的に事例検討会を開催」、「相談マニュアルがある」の 3 項目で、全体での「あり」の回答率が 40%台と低く、標準偏差も 1 を超えていた。

相談マニュアルについては、「厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『難病相談支援センターの実態調査と難病相談 Q&A 案』を有効活用している」。また、事例検討会の開催については、「事例検討会という形で開催していないが、朝礼で対応したケースの情報を共有し、支援方法を検討」等の意見があった。

(3) 就労相談におけるハローワーク等との連携について

就労相談の平均得点 3.5 以上標準偏差 1 未満で評価が高かった項目は、「難病就職サポーターと連携」(89.6%)、「就労関係機関と連携している」(83.6%) であった。

一方、3 点未満の項目は「難病患者就職サポーターと合同就労相談」(62.7%)、「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」(31.3%)、「就労相談の啓発活動をハローワークと協働実施」(57.3%) の 3 項目であった。特に「難病患者就職サポーターと合同就労相談」は医療機関の実施率が 31.8%で他の機関と比較し低かった。

(4) 難病相談支援センター事業計画・評価の協議について

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

事業計画・評価で平均得点 3.5 以上 SD 値 1 未満で評価が高かった項目は、「委託元と定期的または随時相談」(83.6%)であった。他の2項目も 3.0 以上であったが、運営主体別にみると、「運営協議会を開催」(64.2%)は自治体(25.0%)、難病連(50.0%)が低く、「定例運営会議を開催」(68.7%)は自治体(41.7%)、その他(38.5%)が低かった。

本項目について、回答者から「事業評価について、評価するとはどのようなことをいうのかがわからない」という意見があった。また、「大学病院で事業評価、難病に係わる調査結果を共有して課題を明らかにする目的に難病ワーキングを開催し院内の各診療科担当医師、看護部等各部署、県庁担当部署が参加。日常的な事例検討は専門医、専門看護師、ソーシャルワーカーなどの専門家に迅速に相談できる体制がある」「外部委員(13名)を含めた運営協議会を開催し、センターの事業計画、課題解決、評価等を実施しており、事業に反映できて充実したものになっている」という意見もあった。

(5) 他機関との連携体制

他機関との連携で平均得点 3.5 以上、標準偏差 1 未満で評価が高かった項目は、「難病対策地域協議会に参加」(73.1%)であったが、運営主体別でみると、医療機関は 36.4%と低く、回答率も 45%と低かった。また、平均得点が低い項目は「他機関と事例検討会を開催」2.54 であった。

(6) 職員教育体制

職員教育体制で平均得点 3.5 以上の項目はなかった。いずれの機関も研修実施状況は低く、「研修への参加を保障」のみ 55 機関(82.1%)が実施していたが、医療機関は 14(63.6%)で他機関と比較して低かった。

以上、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 でバラツキの差が大きかった。(表 4)

得点のバラツキをヒストグラムでみると、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について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。

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 χ^2 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 は

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

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) 難病相談支援センター均てん化についての意見

- ・日々の業務を標準化するための必要な要件を示してほしい。
- ・地域特性があり事業に関する均てん化には課題があるが、スタッフのキャリア形成などスタンダードなものではできると思う。
- ・ブロック会議をオンラインで開催など、低コストで課題の共有と解決の糸口が見える。
- ・規模が小さな自治体など地域の実情を考慮した上で、均てん化を進めてもらいたい
- ・提供体制の「均てん化」を目指すのであれば、都道府県・政令市には「難病相談支援センター」を必置とする法整備が必要であると思う。
- ・現行制度化においては「均てん化」に馴染まない、「難病相談支援センター」事業単体を「均てん化」する意義はそれほど大きくない以上、均てん化を進めるための支援策や方法に関する意見とやや消極的な意見があった。

D. 考察

今回調査した質問項目 33 項目について得点化したところ、各得点の平均が 3 点を下回っていた項目は 16 項目で、[事業計画・評価]以外の全てに分散していたが、運営主体により特徴があった。特に、医療機関は得点の高い群と低い群に 2 分されていた。また、難病連では、全体的に平均得点が他の群と比較し低くなっていた。

医療機関については、就労相談と他機関との連携体制に関する項目で回答率が大きく減少していることも要因となっていると推測できる。

難病連では、「相談支援員のメンタルヘルスサ

ポート体制」が低かった。他の運営主体では組織の職員管理としてサポートされる体制があるが、難病連の組織規模・構造により困難であると考えられる。また、一般相談、就労相談における他機関との連携や、組織間の事業連携体制の実施率が低いことが影響していた。

組織内の構造による課題が大きい面もあるが、自治体が支援策を講じるためのツールとしてチェックリストを活用することは、有効であると考えられる。

また、「相談支援員のメンタルヘルスサポート体制」については、難病連だけでなく、全体で体制があると回答したのは6割にとどまっていた。個別性が高く生命や生活困難に対する相談を継続的に受ける相談支援員に対するメンタルヘルスサポート体制は必要であり、独自に持つことが困難な場合に受け皿となる共通の相談窓口設置についても検討が必要である。

さらに、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はかる必要がある。

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の必要性についても示唆された。

E. 結論

「難病相談支援センター標準化のチェックリスト」33項目について自治体担当部署にアンケート調査を実施し4段階評価で得点化した結果、運営主体により課題に特徴があった。

また、[組織体制]2項目と[一般相談の各項目のうち他機関との連携体制]3項目の合わせて5項目と33項目との「実施あり」の関連を検証した結果、実施しているセンターは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。また、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項目の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はかる必要がある。

[引用文献]

1. 照喜名 通:沖縄県難病相談支援センターにおける COVID-19 の影響,日本難病医療ネットワーク学会機関誌,第8巻2号 6-10
2. 日根野晃代他:オンライン会議機能を含む患者情報共有システムの難病相談支援センター業務への応用,日本難病医療ネットワーク学会機関誌,第8巻2号 37-41
3. 西島治子他:神経系難病患者の在宅移行期における課題:滋賀医科大学看護学ジャーナル,3(1),87-94
4. 曾根志穂:神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安と困難感、負担感,石川看護雑誌,Vol.15,2018p75-81
5. 安東由佳子:神経難病患者をケアする看護職における離職・配置転換願望と抑鬱に影響を及ぼす要因の検討,日本医療・病院管理学会誌,Vol.52 No.3 2015.7
6. 梓川 一:難病者の苦悩の本質 —そこか

ら専門職が学ぶもの一,日本保健医療行動
科学会雑誌,31(1),2016 22-27

7. 菊池尚花:神経難病患者の心理支援における臨床心理士の役割,難病と在宅ケア,Vol.26 No.10
8. 湯川慶子他:難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望—相談支援からピアサポートまで一,保健医療科学,Vol.70 No.5p.502-513,2021
9. 牛久保美津子:神経難病とともに生きる長期療養者の病体験:苦悩に対する緩和的ケア,日本看護科学雑誌,Vol.25 No.4,p.70-79,2005
10. 加藤由里他:在宅生活をおくる神経難病患者の健康関連 QOL— SF-36 を用いて一,Kitakanto Med J,2014 ; 64 : 197~203
11. 大曲純子:神経難病患者の主観的 QOL、SDL、自己効力感の関連性
12. 松元悦子:在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス,日本公衆衛生看護学会誌, Vol.8 No.2 (2019)
13. 江口 尚:難病患者における治療と仕事の両立支援に関する研究の現状,産業医学レビュー,Vol. 34 No. 1 2021 51
14. 田代晋也:熊本県難病相談・支援センターにおける就職・就労支援について,難病と在宅ケア,vol.26.No.2 2020.5
15. 諸岡了介:地域におけるALS患者とその療養環境に関する実態把握の現状,島根大学社会福祉論集,第7号 2020年
16. 大川匡代他:東京都難病相談・支援センターにおける新型コロナウイルス感染症に関する相談内容の現状と役割,難病と在宅ケア,Vol.28 No.1

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表1 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)
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、まあできている:2点、できていない:1点)

	n		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)就労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)OJT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)
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)
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

		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		P値	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		P値	問1_2_2_事例を共有する組織や機関		P値	問1_2_5_地域の支援機関リストの整備		P値	問1_2_7_相談結果を評価できる仕組みがある		P値	空欄 n.s.					
		n	あり		なし	n		あり	なし		n	あり		なし	n			あり	なし	n	あり	なし
運営体制	問1_1_1_専門職相談員の配置	あり	56(100.0)	8(80.0)	*	66	45(95.7)	18(94.7)	65	44(75.9)	3(42.9)	63	45(97.8)	15(88.2)	64	27(100.0)	34(91.9)					
		なし	0(0.0)	2(20.0)		66	2(4.3)	1(5.3)	65	14(24.1)	4(57.1)	63	1(2.2)	2(11.8)	64	0(0.0)	3(8.1)					
	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	42(76.4)	4(40.0)		65	42(91.3)	13(68.4)	64	51(94.4)	3(60.0)	62	43(93.5)	9(56.3)	64	27(100.0)	26(72.2)					
		なし	13(23.6)	6(60.0)		65	4(8.7)	6(31.6)	64	6(5.6)	4(40.4)	**	3(6.5)	7(43.8)	**	0(0.0)	10(27.8)	**				
	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	あり	53(94.6)	9(90.0)		66	46(97.9)	16(84.2)	65	44(75.9)	3(42.9)	63	37(80.4)	8(47.1)	*	64	23(85.2)	24(64.9)				
		なし	3(5.4)	1(10.0)		66	1(2.1)	3(15.8)	65	14(24.1)	4(57.1)	63	9(19.6)	9(52.9)		64	4(14.8)	13(35.1)				
問1_1_4_常時、責任者への報告・相談体制	あり	38(70.4)	3(30.0)	*	65	31(66.0)	10(55.6)	65	55(94.8)	6(85.7)	63	43(93.5)	16(94.1)		64	27(100.0)	33(89.2)					
	なし	16(29.6)	7(70.0)		65	9(17.3)	7(70.0)	65	3(5.2)	1(14.3)	63	3(6.5)	1(5.9)		64	0(0.0)	4(10.8)					
問1_1_5_相談支援員のメンタルヘルスサポート体制	あり	38(70.4)	3(30.0)	*	65	31(66.0)	10(55.6)	65	39(67.2)	2(28.6)	63	32(69.6)	7(41.2)		64	22(81.5)	19(51.4)	*				
	なし	16(29.6)	7(70.0)		65	16(34.0)	8(44.4)	65	19(32.8)	5(71.4)	63	14(30.4)	10(58.8)		64	5(18.5)	18(48.6)					
一般相談	問1_2_1_継続相談の実施	あり	51(94.4)	8(80.0)		65	44(93.6)	16(88.9)	65	54(93.1)	6(85.7)	63	43(93.5)	15(88.2)	64	27(100.0)	32(86.5)					
		なし	3(5.6)	2(20.2)		65	3(6.4)	2(11.1)	65	4(6.9)	1(14.3)	63	3(6.5)	2(11.8)	64	0(0.0)	5(13.5)					
	問1_2_2_事例を共有する組織や機関	あり	51(94.4)	6(60.0)	**	65	44(75.9)	14(42.9)	65	58(100.0)	7(100.0)	62	44(95.7)	12(70.6)	64	27(100.0)	30(81.1)	*				
		なし	3(5.6)	4(40.0)		65	3(25.1)	4(57.1)	65	0(0.0)	0(0.0)	63	2(4.3)	5(29.4)	*	64	0(0.0)	7(18.9)	*			
	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	53(98.1)	9(90.0)		65	46(97.9)	17(94.4)	65	57(98.3)	6(85.7)	63	45(97.8)	16(94.1)	64	27(100.0)	35(94.6)					
		なし	1(1.9)	1(10.0)		65	1(2.1)	1(5.6)	65	1(1.7)	1(14.3)	63	1(2.2)	1(5.9)	64	0(0.0)	2(5.4)					
問1_2_4_事例の支援を協働・連携できる機関の把握	あり	52(96.3)	10(100.0)		65	46(97.9)	17(94.4)	65	56(96.6)	7(100.0)	63	45(97.8)	16(94.1)	64	27(100.0)	35(94.6)						
	なし	2(3.7)	0(0.0)		65	1(2.1)	1(5.6)	65	2(3.4)	0(0.0)	63	1(2.2)	1(5.9)	64	0(0.0)	2(5.4)						
問1_2_5_地域の支援機関リストの整備	あり	43(82.7)	3(30.0)	*	63	37(80.4)	9(47.1)	63	44(78.6)	2(28.6)	*	23(88.5)	22(61.1)	62	3(11.5)	14(38.9)						
	なし	9(17.3)	7(70.0)	**	63	8(19.6)	9(52.9)	**	5(71.4)	2(28.6)		12(21.4)	14(38.9)									
問1_2_6_関係機関に繋げている	あり	56(100.0)	10(100.0)		66	47(100.0)	19(100.0)	65	58(100.0)	7(100.0)	63	46(100.0)	17(100.0)	64	37(100.0)	27(100.0)						
	なし	0(0.0)	0(0.0)		66	0(0.0)	0(0.0)	65	0(0.0)	0(0.0)	63	0(0.0)	0(0.0)	64	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(50.9)	0(0.0)		63	23(48.9)	4(23.5)	64	27(47.4)	0(0.0)	*	23(51.1)	3(17.6)	*								
	なし	26(49.1)	10(100.0)	**	64	24(51.1)	13(76.5)	64	30(52.6)	7(100.0)	*	22(48.9)	14(82.4)	*								
問1_2_8_定期的に事例検討会を開催	あり	29(53.7)	3(30.0)		64	24(51.1)	8(44.4)	65	32(55.2)	0(0.0)	*	28(60.9)	3(17.6)	64	22(81.5)	9(24.3)						
	なし	25(46.3)	7(70.0)		64	23(48.9)	10(55.6)	65	26(44.8)	7(100.0)	63	18(39.1)	14(82.4)	**	64	5(18.5)	28(75.7)	**				
問1_2_9_相談マニュアルがある	あり	29(53.7)	1(10.0)	*	65	25(53.2)	5(27.8)	65	30(51.7)	0(0.0)	*	27(58.7)	2(11.8)	**	64	6(22.2)	29(78.4)	**				
	なし	25(46.3)	9(90.0)		65	22(46.8)	13(72.2)	65	28(48.3)	7(100.0)	*	19(41.3)	15(88.2)	**	64	11(39.7)	27(74.4)	**				
就労相談	問1_3_1_難病患者就職サポーターと連携	あり	51(92.7)	8(80.0)		65	44(93.6)	15(83.3)	64	53(93.0)	5(71.4)	62	42(93.3)	14(82.4)	63	25(92.6)	32(88.9)					
		なし	4(7.3)	2(20.0)		65	3(6.4)	3(16.7)	64	4(7.0)	2(28.6)	62	3(6.7)	3(17.6)	63	2(7.4)	4(11.1)					
	問1_3_2_就労関係機関と連携している	あり	48(90.6)	7(70.0)		63	42(89.4)	14(82.4)	64	52(91.2)	4(57.1)	*	39(86.7)	15(88.2)	63	26(96.3)	29(80.6)					
		なし	5(9.4)	3(30.0)		63	5(10.6)	3(17.6)	64	5(8.8)	3(42.9)	62	6(13.3)	2(11.8)	63	1(3.7)	7(19.4)					
	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	4(40.0)	3(67.3)		65	31(66.0)	10(55.6)	64	38(66.7)	2(28.6)	62	30(66.7)	9(52.9)	63	20(74.1)	19(52.8)					
		なし	6(60.0)	18(32.7)		65	16(34.0)	8(44.4)	64	19(33.3)	5(71.4)	62	15(33.3)	8(47.1)	63	7(25.9)	17(47.2)					
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	20(42.6)	1(12.5)		55	16(39.0)	5(33.3)	56	21(40.4)	0(0.0)	54	17(42.5)	2(14.3)	55	17(65.4)	4(13.8)						
	なし	27(57.4)	7(87.5)		55	25(61.0)	10(66.7)	56	31(59.6)	4(100.0)	54	23(57.5)	12(85.7)	**	64	9(34.6)	25(86.2)	**				
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	32(68.1)	3(37.5)		55	28(68.3)	8(53.3)	56	35(67.3)	1(25.0)	54	25(62.5)	9(64.3)	55	20(76.9)	16(55.2)						
	なし	15(31.9)	5(62.5)		55	13(31.7)	7(46.7)	56	17(32.7)	3(75.0)	54	15(37.5)	5(35.7)	55	6(23.1)	13(44.8)						
事業計画・評価	問1_4_1_運営協議会を開催	あり	35(64.8)	7(70.0)		64	33(70.2)	10(55.6)	65	37(63.8)	6(85.7)	63	32(69.6)	10(58.8)	54	23(85.2)	20(54.1)	*				
		なし	19(35.2)	3(30.0)		64	14(29.8)	8(44.4)	65	21(36.2)	1(14.3)	63	14(30.4)	7(41.2)	54	4(14.8)	17(45.9)	*				
	問1_4_2_定例運営会議を開催	あり	43(76.8)	9(90.0)		66	37(78.7)	15(78.9)	65	45(77.6)	6(85.7)	63	40(87.0)	10(58.8)	64	23(85.2)	27(73.0)					
		なし	13(23.2)	1(10.0)		66	10(21.3)	4(21.1)	65	13(22.4)	1(14.3)	63	6(13.0)	7(41.2)	*	64	4(14.8)	10(27.0)				
	問1_4_3_委託元と定期的または随時相談	あり	47(88.7)	8(80.0)		63	40(87.0)	16(88.9)	64	52(91.2)	4(57.1)	*	41(89.1)	14(82.4)	63	26(96.3)	29(80.6)					
		なし	6(11.3)	2(20.0)		63	6(13.0)	2(11.1)	64	5(8.8)	3(42.9)	*	5(10.9)	3(17.6)	63	1(3.7)	7(19.4)					
問1_5_1_他機関と事例検討会を開催	あり	27(50.0)	5(50.0)		64	27(50.0)	5(50.0)	65	31(53.4)	1(14.3)	63	24(52.2)	6(35.3)	64	19(70.4)	13(35.1)						
	なし	27(50.0)	5(50.0)		64	22(46.8)	11(61.1)	65	27(46.6)	6(85.7)	63	22(47.8)	11(64.7)	64	8(29.6)	24(64.9)	*					
問1_5_2_難病対策地域協議会に参加	あり	42(89.4)	6(85.7)		54	36(90.0)	12(85.7)	54	45(88.2)	3(100.0)	52	36(92.3)	10(76.9)	53	20(83.3)	27(73.1)						
	なし	5(10.6)	1(14.3)		54	4(10.0)	2(14.3)	54	6(11.8)	0(0.0)	52	3(7.7)	3(23.1)	53	4(16.7)	2(6.9)						
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	30(65.2)	5(71.4)		53	28(70.0)	8(57.1)	54	35(68.6)	1(33.3)	52	27(69.2)	7(53.8)	53	20(83.3)	16(55.2)						
	なし	16(34.8)	2(28.6)		53	12(30.0)	6(42.9)	54	16(31.4)	2(66.7)	52	12(30.8)	6(46.2)	53	4(16.7)	13(44.8)	*					
職員教育体制	問1_6_1_難病行政の研修を実施	あり	35(64.8)	1(10.0)	*	64	32(68.1)	5(27.8)	65	36(62.1)	1(14.3)	63	31(67.4)	5(29.4)	64	21(77.8)	16(43.2)					
		なし	19(35.2)	9(90.0)	*	64	15(31.9)	13(72.2)	65	22(37.9)	6(85.7)	*	15(32.6)	12(70.6)	*	64	6(22.2)	21(56.8)	*			
	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(44.4)	0(0.0)	*	64	21(44.7)	3(16.7)	65	24(41.4)	0(0.0)	*	22(47.8)	1(5.9)	**	64	16(59.3)	8(21.6)	**			
		なし	30(55.6)	10(100.0)		64	26(55.3)	15(83.3)	65	34(58.6)	7(100.0)	*	24(52.2)	16(94.1)	**	64	11(40.7)	29(78.4)	**			
	問1_6_3_新任・中堅別研修	あり	22(40.7)	0(0.0)	*	64	21(44.7)	1(5.6)	**	22(37.9)	0(0.0)	63	20(43.5)	1(5.9)	**	64	16(59.3)	6(16.2)	**			
		なし	32(59.3)	10(100.0)		64	26(55.3)	17(94.4)	**	36(62.1)	7(100.0)	63	26(56.5)	16(94.1)	**	64	11(40.7)	31(83.8)	**			
問1_6_4_面接技術を向上するための演習実施	あり	19(35.2)	0(0.0)	*	64	17(36.2)	2(11.1)	65	19(32.8)	0(0.0)	63	17(37.0)	1(5.9)	*	64	16(59.3)	3(8.1)	**				
	なし	35(64.8)	10(100.0)		64	30(63.8)	16(88.9)	65	39(67.2)	7(100.0)	63	29(63.0)	16(94.1)	*	64	11(40.7)	34(91.9)	**				
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	24(44.4)	0(0.0)	*	64	21(44.7)	4(22.2)	65	25(43.1)	0(0.0)	*	21(45.7)	3(17.6)	64	14(51.9)	11(29.7)						
	なし	30(55.6)	10(100.0)		64	26(55.3)	14(77.8)	65	33(56.9)	7(100.0)	*	25(54.3)	14(82.4)	64	13(48.1)	26(70.3)						
問1_6_6_研修への参加を保障	あり	47(87.0)	7(70.0)		64	43(91.5)	12(66.7)	*	51(87.9)	4(57.1)												

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 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)
分担研究報告書

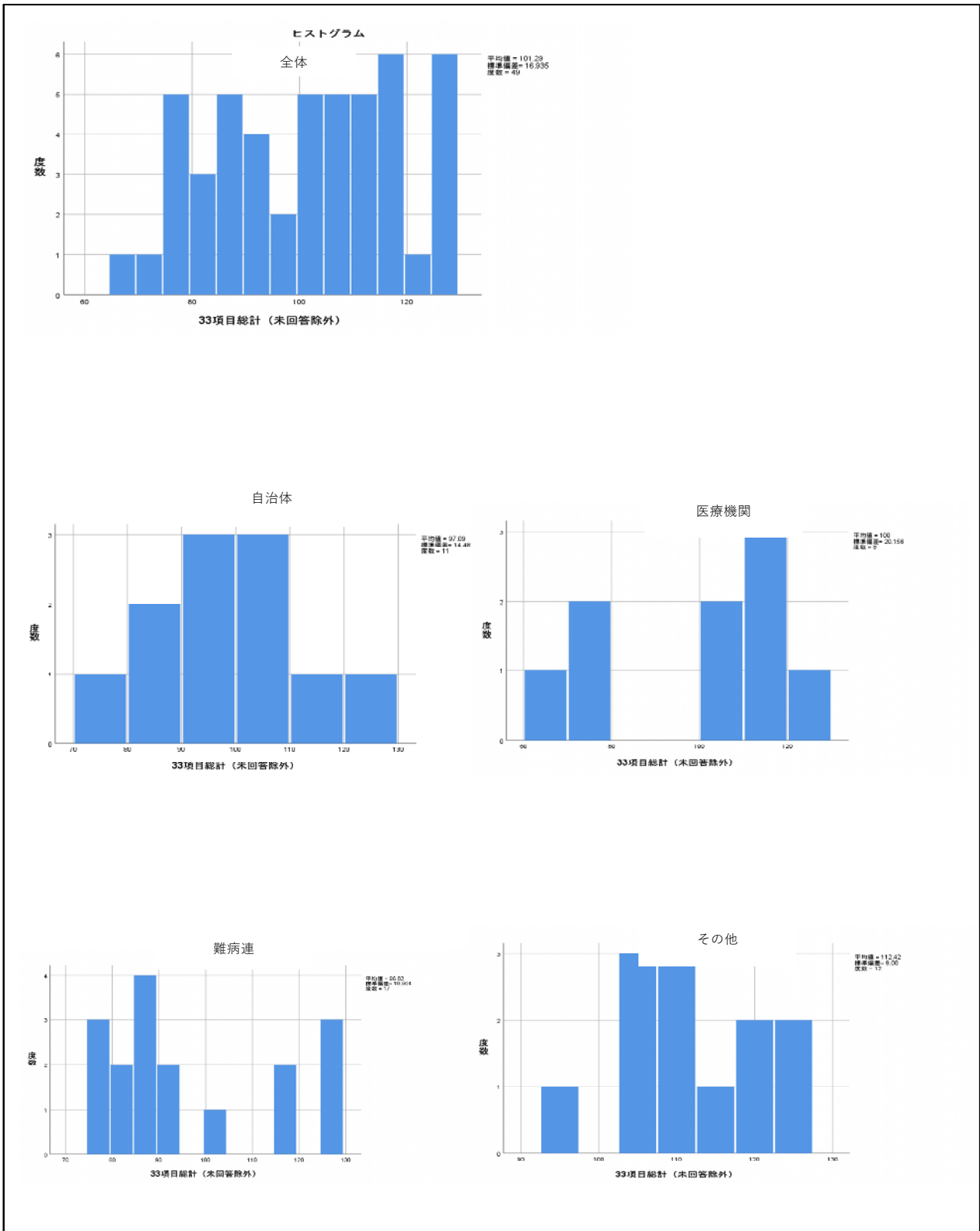
(図1) 難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト

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)
 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)
分担研究報告書

難病相談支援センター標準化のためのアンケート調査票

難病患者の療養生活を支援するために、難病相談支援センターは大きな役割を担っています。難病患者が、どの地域でも安心して相談支援が受けられるよう、センターの実態を把握するとともに、センターにおける相談業務の質を担保し相談業務の標準化を図るために必要な要因と基準を明らかにすることを目的として標記アンケート調査を実施しますので、主旨をご理解いただき11月20日までにご提出いただきますよう、ご協力をよろしくお願いいたします。

アンケートへの回答について、主旨を理解しましたので 同意します

同意しますに☑をしていただいた方は、下記にご回答ください。

自治体名：
センター名：
<input type="checkbox"/> 直営 ・ <input type="checkbox"/> 委託 【 <input type="checkbox"/> 病院 <input type="checkbox"/> 難病連 <input type="checkbox"/> その他（ ）】
・複数のセンターを設置されている場合は、お手数ですが1センター一部をご記入いただき、各センター分をご提出ください。また、都道府県、政令市が合同で設置されている場合は、それぞれの自治体でご記入ください。 ・直営または委託の該当するところに☑をつけてください。

問 1 貴センターの状況について、下記の項目で当てはまるものに○を付けてください。

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				
●上記項目についてご意見があれば、自由にお書きください。				
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				
●上記項目についてご意見があれば、自由にお書きください。				

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

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
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				
●上記項目についてご意見があれば、自由にお書きください。				
4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議				
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				
●上記項目についてご意見があれば、自由にお書きください。				
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				
●上記項目についてご意見があれば、自由にお書きください。				
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)				
●上記項目についてご意見があれば、自由にお書きください。				

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

問 2 上記問 1 の項目全体についてご意見・ご感想があれば、自由にご記入ください。

--

問 3 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があれば、事業名と内容を教えてください。
複数の場合は枠外又は裏面に記載してください。

事業名：
協働団体：
事業内容：

問 4 難病相談支援センターの均てん化についてご意見があれば、自由に記載してください。

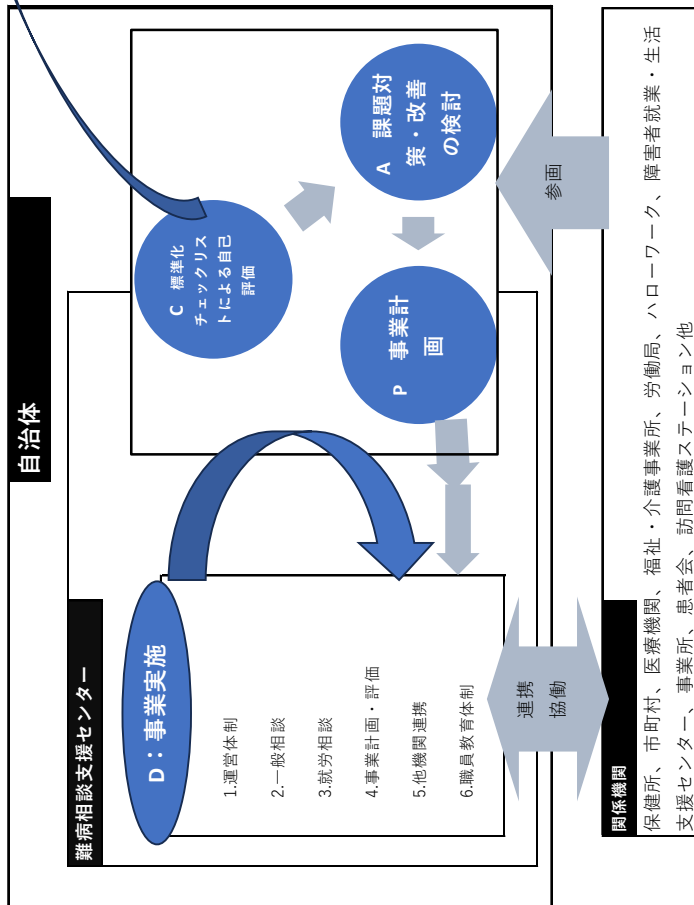
--

ご多忙の中、アンケートにご回答いただき、誠にありがとうございました。
今後、お問い合わせをさせていただく場合の連絡先をご記入ください。よろしくお願いいたします。

ご所属	:	
職位・お名前	:	
連絡先	電話 :	メールアドレス :

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

難病相談支援センターの均てん化に関する要因と評価方法



標準化チェックリスト39項目による
各事業実施の評価

事業実施に関する項目 (チェック項目数)	3年以上の経験	支援機関リストの 整備	事例の共有	相談結果の評価
他機関連携 (3)				
就労相談 (5)				
事業計画・評価 (3)				
運営体制 (5)				
一般相談 (9)				
職員教育体制 (8)				
チェック項目 (4)	3年以上の経験	支援機関リストの 整備	事例の共有	相談結果の評価

実施率と関係があ
 実施率と概ね関係がある

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全国調査：
保健所等の行政職員を対象とした横断的観察研究

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 田中 克俊	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 北里大学大学院医療系研究科

研究要旨

【目的】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こと。
 【方法】本研究は、小児慢性特定疾患と難病の行政担当者を対象とした、ウェブサイトを用いた無記名自記式質問紙による横断的観察研究である。調査内容には、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・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。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・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を除いた項目を依頼した。全ての調査項目を記述統計量で算出した。次に、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検定を実施した。移行期医療支援センターの認知度の項目は、従事内容、従事方法、設置主体、担当部署を別途、クロス集計して解析した。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は、従事内容を別途、クロス集計して解析した。また、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も従事内容を別途、クロス集計して解析した。

【結果】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】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

本調査の対象地域は、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

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

調査内容には、以下の項目を設けた。

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の関連する項目、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である。

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。

(1) 対象者の基本属性

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の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の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ない要因についての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に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) 自由記述回答欄を設定した。

5 分析方法

統計解析には、IBM SPSS Statistics Ver. 28 for windows を使用し、有意水準は両側 5%とした。対象者の特徴を把握するために、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

厚生労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

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

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。

(1) 対象者の職種

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1)。

(2) 年代

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2)。

(3) 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%)

であった(表3)。

(4) 所属機関所在地（都道府県区分）

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4)。

(5) 都市規模別区分

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5)。

(6) 担当部署

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6)。

(7) 対象者の経験年数

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7)。

(8) 対象者の従事内容

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 8)。

(9) 対象者の従事方法

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 8)。

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

(1) 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 9)。

(2) 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 10)。

(3) 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 11)。

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

(1) 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 12)。

(2) 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 13)。

(3) 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 14)。

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以下の通りである。

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 15)。

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 16)。

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は以下の通りである。

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 17)。

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 18)

「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

厚生労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

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 93 (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 19)

「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 20)

「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 21)

「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 22)

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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

厚生労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

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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 23)

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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 24）

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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 25)

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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。

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 26）

「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。

(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

る調査結果（表 27）

「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。

(3) 指定難病へ制度移行できる小児慢性特定疾

厚生労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

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 28）

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

た。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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。

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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。

- (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 29)

「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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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のかわからないこと」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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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%) と回答していた。

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 144 (37.4%)、大きな課題である 87 (22.6%) と回答していた。

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。

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（表 30）

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。

- (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（表 31）

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。

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に関する調査結果（表 32）

「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。

- (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（表 33）

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。

- (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（表 34）

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。

- (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（表 35）

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。

- (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（表 36）

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。

保健所の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。

(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（表 37）

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。

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 38）

「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 39）

「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 40）

「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、必要ではない 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、必要ではない 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 41）

「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、必要ではない 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、必要ではないが 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、必要ではない 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 42）

「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いますか」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 43）

「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 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）。

(1) 制度設計について

「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。

(2) 制度移行の実際について

「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を申請児童及び保護者が知らないということが多いと思う。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。

(3) 制度移行と医療費助成について

「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。

(4) 制度移行の課題について

「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。

(5) 制度移行に関する意見について

「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。

(6) 制度移行できない場合の状況と対応について

「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勞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に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。

(7) 支援者への情報提供や支援の必要性について

「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。

(8) 小児糖尿病患者への支援の不足について

「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。

(9) 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。

(10) 患者とその家族の状況と支援について

「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うちに、親が亡くなった後、本人がどうやって生きていけばよ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。

(11) 医療機関による支援の必要性について

「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を感じないと進まない」などの意見があった。

(12) 行政機関内の連携と多機関連携について

「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。

(13) 転科・移行期医療について

「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。

(14) 成人移行支援について

「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こともたちなので、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と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 調査結果から得られた知見

本調査では、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なった。

調査で得られた知見は以下の通りである。

(1) 制度移行状況について

・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。

(2) 担当窓口について

- ・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。

(3) 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

- ・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。

(4) 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課題

- ・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。

(5) 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」と回答していた。

このことから、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いた。

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いた。

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。

(6) 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

- ・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りがあることも考えられた。
- ・「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ることが明らかになった。

- ・「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 知見から得られた考察

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ことが明らかになった。一方で、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。

4 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。
- ・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。

5 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抽出したことは、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実態に関する基礎的資料の一助となる可能性がある。

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、医療提供体制レベル等を考慮しながら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

調査の結果から、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

該当せず

G. 研究発表

三浦雅子, 今井富裕. 第 39 回日本精神衛生学会シンポジウム Web 開催. 令和 5 年 12 月 2 日

今井富裕, 赤星千加子. 第 6 回小児科から成人診療科への移行を語る会 Web 開催. 令和 6 年 1 月 24 日

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

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.

成人移行支援コアガイド. 小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト. 国立研究開発法人国立成育医療研究センター内移行支援・自立支援事業事務局. <http://transition-support.jp/ikou/guide>

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

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.

表1 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2 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3 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）
分担研究報告書

表4 対象者属性 n=1026

	n(%)
所属機関所在地 都道府県区分	
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)

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表5 対象者属性		n=1026
		n(%)
都市規模別区分		
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)

注)

都道府県 都と道と府と県、市町村と特別区を包括する行政区画の総称

政令指定都市 都道府県の業務のうち一定のものを処理する権限が与えられた人口 50 万人以上の政令で指定された市

政令指定都市が対応する都道府県の業務としては、福祉、衛生に関する業務などが定められている（地方自治法）

中核市 人口 20 万人以上の要件を満たした、政令で指定を受けている都市

保健所政令市 地方公共団体のうち、地域保健法第 5 条第 1 項の規定により、保健所を設置できる政令指定都市、中核市、および政令で定める市

特別区 東京 23 区

表6 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7 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8 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)

注)

地区担当 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

業務担当 専門性の高い業務を専門的に従事する従事方法

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表9 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10 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11 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

注)

制度移行 本調査では児童福祉法による小児慢性特定疾病対策から難病法による難病対策への制度の切り替えを指す

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表12 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13 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14 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

注)

移行期医療支援センター 「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド（平成 29 年 10 月 25 日健難発 1025 第 1 号の別紙）」において、移行期医療の各関係機関の調整や患者の自律・自立支援など、移行期医療を総合的に支援する機能を有する拠点として、各都道府県に 1 つ以上設置することを求めているもの。
移行期医療支援センターは、各自治体の医療体制および医療資源をふまえて設置されているため、地域ごとに特徴がみられる。

**表15 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16 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17 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）
分担研究報告書

表18 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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代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)
小児慢性特定疾患担当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)

[1 要因ではない～5 大きな要因である]

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表19 小児慢性特定疾患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	2	3	4	5
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	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)
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)

[1 要因ではない～5 大きな要因である]

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表20 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	2	3	4	5
	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)

[1 要因ではない～5 大きな要因である]

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表21 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	2	3	4	5
	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かかわからないこと	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)

〔1 要因ではない～5 大きな要因である〕

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表22 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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	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)	315(30.7)
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)	370(36.1)
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)	323(31.5)
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)	348(33.9)
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)

[1] 要因ではない～5 大きな要因である]

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

	n=1026				
	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 n(%)
表23 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					
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					
小児慢性特定疾患担当	37(3.6)	58(5.7)	156(15.2)	292(28.5)	483(47.1)
難病担当	12(4.0)	20(6.7)	41(13.8)	78(26.3)	146(49.2)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	10(2.6)	16(4.2)	58(15.1)	113(29.4)	188(48.8)
小児慢性特定疾患の不足	15(4.4)	22(6.4)	55(16.1)	101(29.5)	149(43.6)
成人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るにもかかわらず手続きをしない	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)

「1 要因ではない～5 大きな要因である」

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表24 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	2	3	4	5
	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					
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を患者・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)
	8(2.3)	66(6.4)	328(32.0)	387(37.8)	81(23.7)

「1 要因ではない～5 大きな要因である」

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

	n=1026				
	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 n(%)
表25 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					
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					
小児慢性特定疾患担当	33(3.2)	39(3.8)	155(15.1)	214(20.9)	585(57.0)
難病担当	8(2.7)	9(3.0)	33(11.1)	57(19.2)	190(64.0)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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					
小児慢性特定疾患担当	41(4.0)	62(6.0)	277(27.0)	312(30.4)	334(32.6)
難病担当	11(3.7)	17(5.7)	67(22.6)	89(30.0)	113(38.0)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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					
小児慢性特定疾患担当	31(3.0)	84(8.2)	307(29.9)	353(34.4)	251(24.5)
難病担当	8(2.7)	27(9.1)	79(26.6)	104(35.0)	79(26.6)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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					
小児慢性特定疾患担当	32(3.1)	82(8.0)	293(28.6)	360(35.1)	259(25.2)
難病担当	8(2.7)	24(8.1)	84(28.3)	107(36.0)	74(24.9)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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					
小児慢性特定疾患担当	26(2.5)	71(6.9)	314(30.6)	348(33.9)	267(26.0)
難病担当	5(1.7)	24(8.1)	90(30.3)	99(33.3)	79(26.6)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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					
小児慢性特定疾患担当	20(1.9)	60(5.8)	339(33.0)	362(35.3)	245(23.9)
難病担当	4(1.3)	21(7.1)	88(29.6)	112(37.7)	72(24.2)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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					
小児慢性特定疾患担当	27(2.6)	78(7.6)	432(42.1)	318(31.0)	171(16.7)
難病担当	9(3.0)	26(8.8)	111(37.4)	106(35.7)	45(15.2)
小児慢性特定疾患・難病担当兼務					
小児慢性特定疾患・難病担当兼務	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」

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表26 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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)
転料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担うものではない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)

「1 課題ではない～5 大きな課題である」

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表27 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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)

「1」課題ではない～5大きな課題である」

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表28 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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					
小児慢性特定疾患担当	33(3.2)	60(5.8)	215(21.0)	429(41.8)	289(28.2)
難病担当	5(1.7)	22(7.4)	54(18.2)	135(45.5)	81(27.3)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	10(2.6)	20(5.2)	73(19.0)	172(44.7)	110(28.6)
申請手続きや必要書類取得の負担が大きい	18(5.3)	18(5.3)	86(25.1)	122(35.7)	98(28.7)
小児慢性特定疾患担当	37(3.6)	86(8.4)	250(24.4)	412(40.2)	241(23.5)
難病担当	9(3.0)	27(9.1)	66(22.2)	130(43.8)	65(21.9)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.3)	30(7.8)	92(23.9)	159(41.3)	95(24.7)
転料可能な受け入れ先医療機関に關する情報が少なく十分な成人移行支援が行えない	19(5.6)	29(8.5)	90(26.3)	123(36.0)	81(23.7)
小児慢性特定疾患担当	23(2.2)	59(5.8)	283(27.6)	376(36.6)	285(27.8)
難病担当	7(2.4)	13(4.4)	80(26.9)	119(40.1)	78(26.3)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	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	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	81(7.9)	153(14.9)	324(31.6)	307(29.9)	161(15.7)
難病担当	19(6.4)	58(19.5)	83(27.9)	90(30.3)	47(15.8)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	23(6.0)	47(12.2)	112(29.1)	128(33.2)	75(19.5)
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	39(11.4)	48(14.0)	127(37.1)	89(26.0)	39(11.4)
小児慢性特定疾患担当	21(2.0)	66(6.4)	317(30.9)	321(31.3)	301(29.3)
難病担当	6(2.0)	23(7.7)	91(30.6)	92(31.0)	85(28.6)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	6(1.6)	18(4.7)	125(32.5)	114(29.6)	122(31.7)
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關することが中心と支援者が感じていること	9(2.6)	25(7.3)	99(28.9)	115(33.6)	94(27.5)
小児慢性特定疾患担当	38(3.7)	116(11.3)	446(43.5)	319(31.1)	107(10.4)
難病担当	6(2.0)	23(7.7)	91(30.6)	92(31.0)	85(28.6)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	6(1.6)	18(4.7)	125(32.5)	114(29.6)	122(31.7)
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	9(2.6)	25(7.3)	99(28.9)	115(33.6)	94(27.5)
小児慢性特定疾患担当	46(4.5)	144(14.0)	413(40.3)	307(29.9)	116(11.3)
難病担当	10(3.4)	49(16.5)	115(38.7)	91(30.6)	32(10.8)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	17(4.4)	44(11.4)	159(41.3)	114(29.6)	51(13.2)
成人移行支援は医療機関が中心となつ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	19(5.6)	51(14.9)	137(40.1)	102(29.8)	33(9.6)
小児慢性特定疾患担当	46(4.5)	141(13.7)	433(42.2)	290(28.3)	116(11.3)
難病担当	9(3.0)	30(10.1)	121(40.7)	110(37.0)	27(9.1)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	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	14(4.1)	43(12.6)	146(42.7)	104(30.4)	35(10.2)

[1 課題ではない～5 大きな課題である]

- 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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表29 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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)
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	4(1.3)	35(11.8)	83(27.9)	171(57.6)
難病担当	6(1.6)	10(2.6)	48(12.5)	126(32.7)	195(50.6)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	7(2.0)	9(2.6)	51(14.9)	81(23.7)	194(56.7)
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)
小児慢性特定疾患担当	5(1.7)	8(2.7)	72(24.2)	110(37.0)	102(34.3)
難病担当	11(2.9)	15(3.9)	90(23.4)	129(33.5)	140(36.4)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	7(2.0)	13(3.8)	71(20.8)	131(38.3)	120(35.1)
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	22(2.1)	47(4.6)	320(31.2)	374(36.5)	263(25.6)
小児慢性特定疾患担当	3(1.0)	14(4.7)	102(34.3)	107(36.0)	71(23.9)
難病担当	9(2.3)	17(4.4)	108(28.1)	146(37.9)	105(27.3)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	10(2.9)	16(4.7)	108(31.6)	121(35.4)	87(25.4)
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)
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	19(6.4)	120(40.4)	100(33.7)	54(18.2)
難病担当	10(2.6)	24(6.2)	139(36.1)	125(32.5)	87(22.6)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	10(2.9)	19(5.6)	140(40.9)	102(29.8)	87(22.6)
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)
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	14(4.7)	84(28.3)	104(35.0)	91(30.6)
難病担当	9(2.3)	12(3.1)	108(28.1)	139(36.1)	117(30.4)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	7(2.0)	22(6.4)	94(27.5)	118(34.5)	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	20(1.9)	62(6.0)	334(32.6)	363(35.4)	247(24.1)
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	20(6.7)	100(33.7)	102(34.3)	71(23.9)
難病担当	7(1.8)	17(4.4)	116(30.1)	144(37.4)	101(26.2)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	9(2.6)	25(7.3)	116(33.9)	117(34.2)	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	24(2.3)	40(3.9)	302(29.4)	389(37.9)	271(26.4)
小児慢性特定疾患担当	5(1.7)	13(4.4)	85(28.6)	115(38.7)	79(26.6)
難病担当	9(2.3)	11(2.9)	102(26.5)	153(39.7)	110(28.6)
小児慢性特定疾患担当・難病担当兼務	10(2.9)	16(4.7)	113(33.0)	121(35.4)	82(24.0)
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)
小児慢性特定疾患担当	4(1.3)	18(6.1)	114(38.4)	107(36.0)	54(18.2)
難病担当	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・難病担当兼務	12(3.5)	20(5.8)	131(38.3)	105(30.7)	74(21.6)

「1 課題ではない～5 大きな課題である」

- 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

表30 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31 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32 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）
分担研究報告書

表33 移行期医療支援センター認知度

n = 1007

従事内容	1	2	3
	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)

「1知っている～3知らない」

1 知っている

2 言葉は聞いたことがある

3 知らない

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）
分担研究報告書

表34 移行期医療支援センター認知度

n = 1009

	1	2	3
	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)
「1知っている～3知らない」			
1知っている			
2言葉は聞いたことがある			
3知らない			

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）
分担研究報告書

表35 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(%)
都市規模別区分			
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)

「1 知っている～3 知らない」

1 知っている

2 言葉は聞いたことがある

3 知らない

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）
分担研究報告書

表36 移行期医療支援センター認知度

n = 1009

	1	2	3
	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)

「1知っている～3知らない」

1 知っている

2 言葉は聞いたことがある

3 知らない

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）
分担研究報告書

表37 移行期医療支援センターを知っていますか n = 1009

所属機関所在地	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(%)
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)

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表38 移行期医療支援センターの重要性

n=847

	1	2	3	4	5
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	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)
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)

「1 重要ではない～5 とても重要」

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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表39 移行期医療支援センターの重要性

n=847

	1	2	3	4	5
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	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)

「1 重要ではない～5 とても重要」

- 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

表40 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	2	3	4	5
	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)

〔1 必要ではない～5 とても必要〕

- 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

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

表41 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	2	3	4	5
	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)

「1 必要ではない～5 とても必要」

- 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

表42 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	2	3	4	5
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	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)
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)

「1 思わない～5 強く思う」

- 1 思わない
- 2 あまりない
- 3 どちらともいえない
- 4 ややある
- 5 大きくある

注) 支援ニーズ 本調査では、成人移行期にある患者とその家族の困りごとや必要とされている支援を指す。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表43 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 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 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)

「1 思わない～5 強く思う」

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

厚生労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

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。小児慢性特定疾患は子ども医療と被っており、難病と小児慢性特定疾患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と。</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、小児慢性特定疾患、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）
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含まれているので、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）
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く思う。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）
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）
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な。</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）
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）
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は感じている。</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だけ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）
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）
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）
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）
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）
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）
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）
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く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>糖尿病で小慢該当だった方が、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）
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）
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）
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、成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）
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）
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）
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）
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）
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なと思う。</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）
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>

令和5年度調査 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

Client	%	移行に関連する要因	課題
<p>制度移行できる患者 ・小児発症難病患者</p> 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 40px; margin: 0 auto;">%</div>	<p>移行できる要因</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病対策と難病対策の双方の対象である ・制度切替や成人移行支援の情報提供がある ・制度移行が可能であることを患者・家族が理解している 	<ul style="list-style-type: none"> ・情報提供不足等で制度移行に至らない場合がある ・医療機関による情報把握の不足 ・経済的施策以外の支援不足 ・疾患名の変更を主治医も知らない場合がある ・双方の対象となっている疾病の患者であっても、状態によっては継続的な医療費助成等の支援を受けない状況もあり得る
<p>制度移行できない患者 ・小児慢性特定疾患患者一部 ・小児期発症慢性疾患患者一部</p> 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 40px; margin: 0 auto;">%</div>	<p>移行できない要因</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現在の疾患が指定難病に該当していない（移行後の根拠法がない） ・医療費の負担が増え受診継続が中断される ・連携先が不明 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費の負担の増加 ・経済的理由等から医療機関への継続的受診が困難となる場合がある ・自律・自立支援を含めた成人移行支援を受けられない場合がある ・家族支援不足による家族負担の増加

医療機関における難病患者への就労支援の実際

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

昨年度、医療機関における就労支援の現状についてアンケートを行った。今年度は医療ソーシャルワーカーに就労支援について半構造化面接において就労支援の実際について調査を実施した。収集した 43 症例から医療機関における就労支援の内容、効果、課題を明らかにした。

昨年同様、就労支援の意義や課題について相談者、事業所、医療機関それぞれの立場から整理し、考察した。就労支援を行うことで働き続けることを可能にした実績は 7 割を超え、またあらたにわかったこととしては高校卒業時の就労支援の課題として、移行期支援にも深くかかわる課題ともなるが、子ども時代から働くことをイメージできるような支援の視点と体験の機会が必要であることもわかった。

課題としては相談者には事業者側の無理解であることへの苦痛を抱いていること、相談することの心理的抵抗、相談者の就労する上での自己理解が不足、事業者側は病や障がいに配慮した多様な対応ができないため働き続けてもらうことができないこと、病や障がいに対する理解が不十分であることから相談者に働いてもらうことへの不安、医療機関においては就労支援の意義は理解しているものの支援に費やす時間や労力の負担感、診療報酬における評価が低いこと、院内の組織的な理解が得られにくく等が挙げられた。

A.研究目的

令和 4 年度に行った「医療機関における難病患者への就労支援の現状調査」では支援の実績は少なかった。今年度は医療ソーシャルワーカーに対して就労支援の症例を収集し、支援の実際から支援の必要性や課題を整理し、治療と仕事の両立支援を進めていくために必要な取り組みについて整理していくことを目的とした。

B.研究方法

調査対象：指定難病患者に対して就労支援を行った医療ソーシャルワーカー（以下、MSW）

収集方法：昨年度のアンケート実施をした中で研究に継続した場合に研究協力を得られていると回答した施設のうち、就労実績があると答えた 7 施設の担当者及び就労実績がある MSW に対し、面接を依頼した。

調査方法：半構造化面接（職業の有無・職種・業務に必要なスキル・疾患や障がいの状態・相談までのアクセス・相談のきっかけ・支援内容・

関わった職種/機関・支援の効果・課題）を 43 症例（神経筋疾患 29 症例/消化器疾患 3 症例/循環器疾患 4 症例/自己免疫疾患 7 症例）を単純集計

（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

年齢は難病の発症年齢が稼働年齢層と一致するため 20 歳台から 60 歳台の相談が多かった。相談時の有職者 81%、無職者は 19%であり、無職者のうち高校卒業時の就職活動も含まれていた。

相談のアクセスは診察の場面で医師に相談が 28%、生活支援を行う MSW に相談が 72%であった。

相談のきっかけとしては神経筋疾患群では

「仕事をする上で日常生活動作（以下、ADL）に支障を感じて」「職場から相談することを提案されたから」がともに 11 件、次は現職を続けられないと判断し、転職の相談が 9 件であった。他の疾患については相談者自身が体調に対する不安から職場に理解を求めたいと考え、そのためにもどうすればよいかという思いが相談のきっかけとなっていた。

支援内容は全疾患群において本人を交えた医師やメディカルスタッフ、職場とのカンファレンスが行われていた。同数で経済的保障として利用できる社会資源や制度利用の説明することが支援として行われていた。

神経筋疾患群では症状の進行により ADL が低下するため、それまでの働き方に対しては医療や工夫について相談が必要である。医療スタッフによる職場訪問し、職場での環境における助言等が行われていた。他の疾患については症状や体調管理に対して上司や同僚などに理解を促進するような働きかけや休憩等の配慮についての助言や相談が多かった。

就労支援関連機関への紹介は 2 割であった。医療機関や事業所間でのやり取りが多いことがわかった。

高校卒業時や有職者の退職時の就職・求職活動においても医療者が就労支援として関わっていた。

関わった機関（ひと）として全疾患群において職場の上司が関わっていた。相談において上司の理解や考え方が影響していた。就労支援機関や難病相談支援センターにつなぐ目的としては就労継続、働き方、就労環境の工夫の相談であり、8 土業に関しては労務関連の手続き、経済保障に関する相談が多かった。

また就労に関する相談者としてはケアマネジャー、相談支援専門員、訪問看護師、教員、患者会メンバーなども関わっていた。療養や生活支援に就労が関係しているからだと考えられる。

支援の効果としては就労支援を行った症例のうち 7 割が就労継続を可能としており、働き続けるための働き方や職場の環境整備等の工夫がされていた。支援過程において相談者が自身の疾患や障がい、それに伴う就労の限界や可能性について理解を深め、退職や転職について決断ができたという回答が 1 割あり、相談者自身の

自己理解の機会ともなっていた。

支援の必要性及び効果については事業所においては相談者の理解が促進、医療機関との連携により安心が得られた、退職予防、疾病・健康管理の意識向上があげられた。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という視点の広がりを得られたこと、小児期から関わる子どもへの移行期支援において就労という視点が必要であるという認識を得られたことであった。

課題としては、相談者においては相談に関する退職・解雇・降格等を心配して相談に対して心理的抵抗があり相談を躊躇していた。事業所では相談者の理解が進まないこと、相談者の状態に対して業務内容や就業規則を弾力的に運用することができない、医療機関との連携がわからない等であった。医療機関においては就労に関する相談のニーズをどのように把握し、対応するかである。また支援に係る負担の大きさや組織としての理解がなかなか得られにくいという現状があった。

D. 考察

就労支援は相談者・事業所・医療機関三位一体となって成立する。

医療機関ではニーズの可能性を考慮し、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。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ってくる。

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。

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

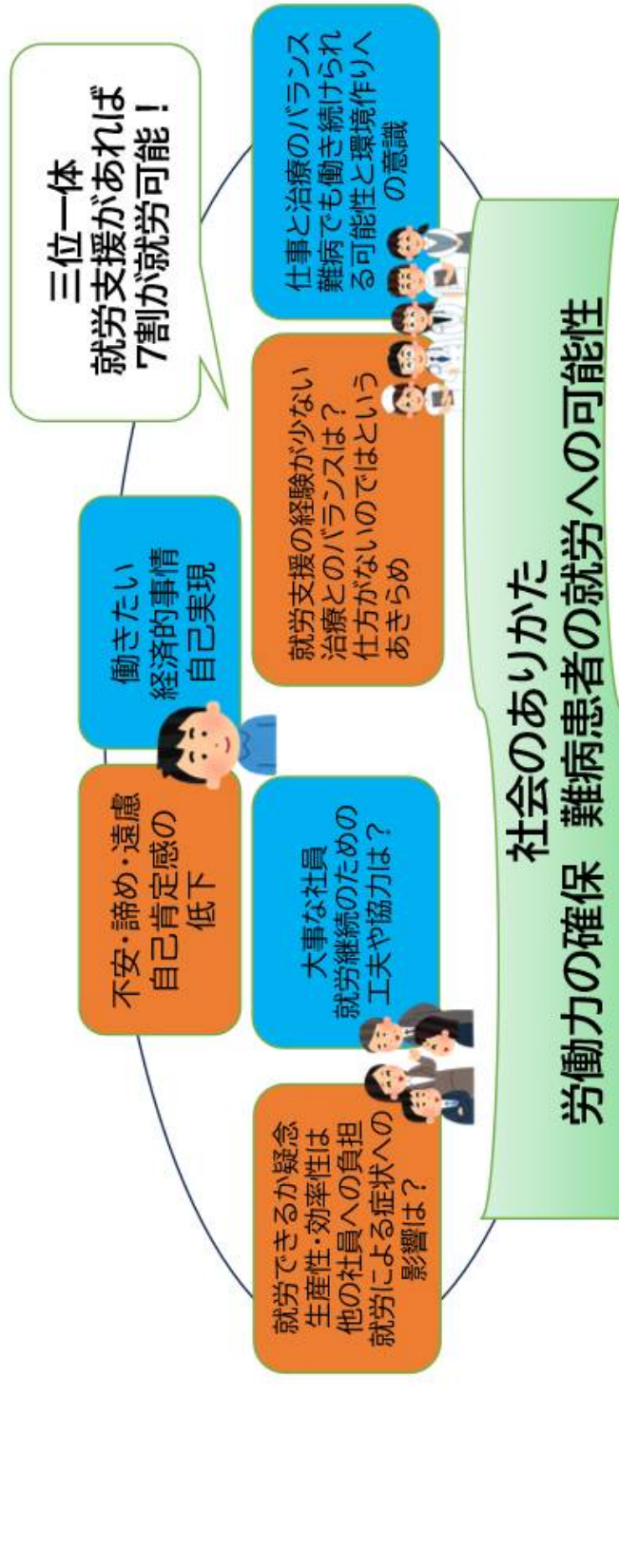
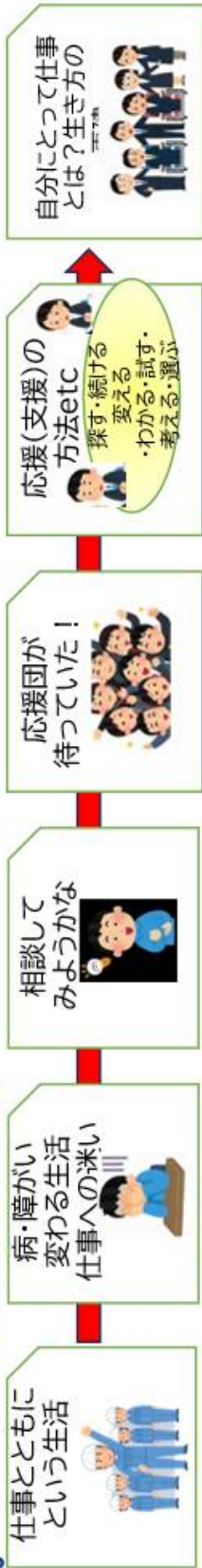
該当なし

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実際-43症例からの考察-

治療と仕事の両立支援のプロセス



就労支援とは
自分自身の「働く」を考えることを通して、自分自身の生活・人生の選択に了解していくプロセス。
そのプロセスを伴走する人や機関・仕組みにつながることを

令和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

マンガでわかる難病のある方を採用する際の留意点

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

これまでのヒアリングをもとに、難病のある方が、就職活動において困難が生じることが確認されたことから、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。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。

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、当研究班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。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。今年度は、令和4年度に作成したマニュアル案をもとに成果物を作成した。

B. 研究方法

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)

本研究の実施に当たっては、人を対象とした研究は実施していないため、倫理的に配慮すべき事項はない。

C. 研究結果

「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

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

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

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

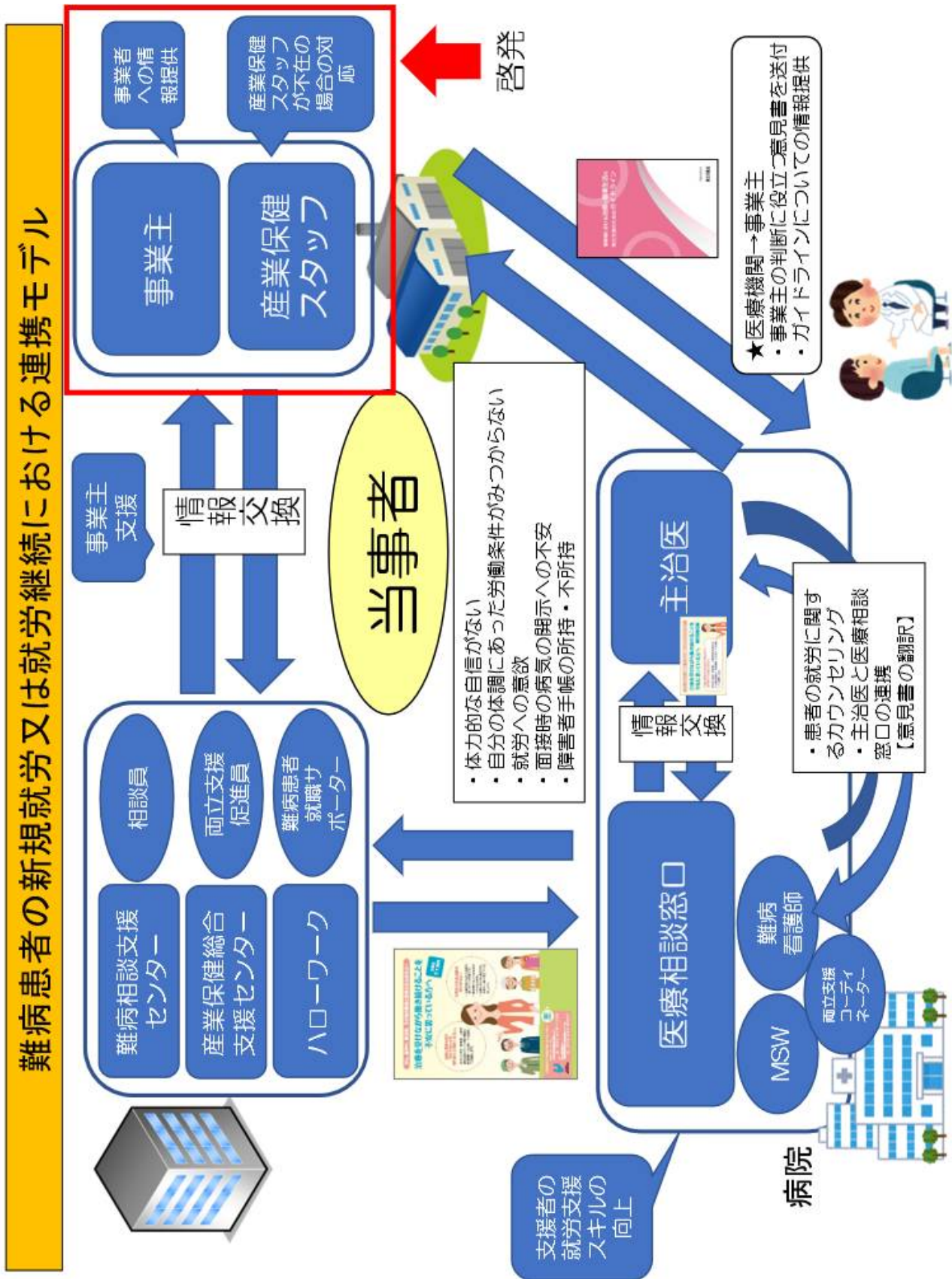
該当なし

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

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

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。

A. 研究目的

令和 4 年度に、本システムのプロトタイプを制作し、難病従事者の教育・研修のプラットフォームとしての実用性について検討してきた。これをフェーズ 1 とした。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」を作成することと、それらのマニュアルに則って限定的に外部からの投稿を依頼、コンテンツ制作から公開までの一連の過程を検証し、改良版の IDEL フェーズ 2 を完成させることを目標とした。

B. 研究方法

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)

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

C. 研究結果

最終的に「コンテンツ制作マニュアル」は、IDEL 操作マニュアルの一部に組み込まれ、かつ動画制作に関しては操作マニュアルとは別に「IDEL VISUAL MANUAL」として作成された。

IDEL 操作マニュアルは、全 291 ページとなり、p1-p174 の「マスター管理者」向けの取り扱い説明、p175-p249 の「エディター管理者」向けの取り扱い説明、p250-p291 の「ユーザー」向けの取り扱い説明の 3 部構成とした。このうちコンテンツ制作に関するマニュアルは主に「エディター管理者」向けの取り扱い説明に記載された。

このマニュアルにしたがって、IDEL エディターとしての登録・投稿の過程および投稿されたコンテンツの内容を検証し、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。

2024 年 1 月末までに、これらの改良が行われた IDEL フェーズ 2 が完成した。

D. 考察

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 のアカウント取得の際に、より現実合致したフォーマットが必要であることがされており、かつ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制作を目標として開発されてきた。ただし、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必須としていたが、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。

E. 結論

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。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。

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(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」を作成すること、それらのマニュアルに則って外部から実施された投稿において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標とした。

B. 研究方法

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. フェーズ2への改良点



C. 結果と考察

今年度の検証から、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こと、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こと、動画視聴のみでの投稿を可能にすること、マイページに「合格一覧」「視聴履歴」「お気に入り」を追加すること、キーワードからの検索機能を追加することが指摘された。今後はシステムに修正を加えたフェーズ2(外部から本格的な投稿開始)の本格的な始動を計画している。

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 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いたい」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
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的の訪問看護の状況.	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