

厚生労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 6 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和 7（2025）年 3 月

目 次

I. 総括研究報告

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

II. 分担研究報告

【難病医療提供体制の課題と対策】

1. 難病診療連携コーディネーター等を対象とした疾患別（神経筋、炎症性腸疾患等）の
難病医療提供体制調査 2024 ---- 10
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. 筋萎縮性側索硬化症診療患者の専門医受診と最新治療へのアクセスの阻害要因に関する研究 ---- 22
研究分担者：漆谷 真（滋賀医科大学）
研究協力者：荻田 美穂子（滋賀医科大学）
金丸 恭子（滋賀医科大学）
高田 久美子（滋賀医科大学医学部附属病院患者支援センター）
柴本 沙織（滋賀医科大学医学部附属病院患者支援センター）
鵜飼 征子（滋賀医科大学医学部附属病院）
松井 裕美子（滋賀医科大学医学部附属病院）
3. 難病における遠隔医療の可能性を探る ---- 26
研究分担者：新野 正明（国立病院機構 北海道医療センター）
研究協力者：宮崎 雄生（国立病院機構 北海道医療センター）
植木 美乃（名古屋市立大学）
下畑 享良（岐阜大学大学院）
4. 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響 ---- 29
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）
5. 指定医教育のあり方 ---- 39
研究分担者：下畑 享良（岐阜大学大学院）
研究協力者：山田 恵（岐阜大学大学院）

【難病患者支援における施設間・職種間連携】

6. 難病支援における医療機関と障害福祉サービスの効率的な連携 ---- 42
 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）
7. 医療機関における難病患者への就労支援 ---- 46
 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）
8. 難病患者支援における施設間・職種間連携
 ー疾病群別（消化器系難病・遺伝性難病）の療養支援実践の特徴ー ---- 49
 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）

【地域における難病保健・相談支援の充実】

9. 新型コロナウイルス感染症パンデミック下の保健所等における保健活動と難病保健のBCP ---- 58
 研究分担者：小倉 朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
 研究協力者：千葉 圭子（京都府立医科大学）
 岡田 美保（東京都保健医療局保健政策部）
 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）
 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）
10. 難病相談支援センター運営チェックリストの実用性検証と均霑化の考察 ---- 68
 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）
11. 小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援の実態と課題：
 移行期医療支援センターにおける支援の実態把握を目的とした質問紙作成 ---- 89
 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）

12. 「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」の活用に関する研究 ---- 104
研究分担者：江口 尚（産業医科大学）

【難病在宅療養支援の充実】

13. 難病患者に提供されている訪問看護の実態とアウトカム
～在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書および訪問看護師・介護支援専門員調査より～ --- 107

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）
中馬 孝容（滋賀県立総合病院）
石山 麗子（国際医療福祉大学大学院）

14. 在宅難病者・家族・介護支援専門医等を対象に作成したリハビリテーションの小冊子について ---- 120

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）

15. 適切なケアマネジメント手法の基本ケアにおける難病ケアマネジメントへの適用に関する研究 ---- 128
研究分担者：石山 麗子（国際医療福祉大学大学院）

【難病の災害対策】

16. 災害時における難病患者の在宅看護支援課題の検討
～大規模災害を経験した訪問看護師の看護支援に対する認識～ ---- 138

研究分担者：松田 千春（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）
原口 道子（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）

17. 保健所における在宅難病患者の災害対策に関する実態調査 ---- 147

研究分担者：奥田 博子（国立保健医療科学院）
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）
千葉 圭子（京都府立医科大学）
吹田 晋（国立保健医療科学院）

18. 事前避難入院に関するアンケート調査結果について ---- 166

研究分担者：溝口 功一（国立病院機構 静岡医療センター）
研究協力者：宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター）
和田 千鶴（国立病院機構 あきた病院）
中根 俊成（富山大学）
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）

【全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査】

19. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2024 ---- 171

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

【難病支援従事者の質の担保】

20. 難病医療従事者の教育・研修に関する研究 ---- 176

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 ---- 179

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
総括研究報告書

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究

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	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	名古屋市立大学大学院
	漆谷 真	国立大学法人 滋賀医科大学
	江口 尚	産業医科大学
	奥田 博子	国立保健医療科学院
	小倉 朗子	公益財団法人 東京都医学総合研究所
	下畑 亨良	岐阜大学大学院
	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
	新野 正明	国立病院機構 北海道医療センター
	原口 道子	公益財団法人 東京都医学総合研究所
	松田 千春	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
研究協力者	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
	阿江 竜介	自治医科大学
	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
	加世田 ゆみ子	医療法人翠清会 梶川病院
	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	富山大学
	西澤 正豊	新潟医療福祉大学
	和田 千鶴	国立病院機構 あきた病院

研究要旨

難病患者の総合的地域支援体制が構築・改善されて全国で均等化された支援が実施されることを目的として、6テーマ20研究課題で調査研究を実施した。(1) 難病医療提供体制の課題と対策では、新規治療が普及する近未来の医療を想定して早期の診断と治療につなげるための関係機関連携、難病リハビリテーションの充実、難病患者へのより良い診療を念頭においた難病遠隔診療の構築方法を研究した。(2) 難病患者支援における施設間・職種間連携では、前年度までに報告した難病患者の療養行程に沿った医療機関を中心とした連携に則して神経筋疾患群と消化器疾患群において必要な連携先の異同を検討、障害福祉職との連携、医療機関における就労・両立支援の具体的好事例を収集した。(3) 地域における難病保健・相談支援の充実では、ポストコロナにおける難病担当保健師活動の実態調査を進め、難病相談支援センター運営のチェックリストを作成するとともに小児発症難病患者の移行期支援に関する現状調査を実施した。(4) 難病在宅療養支援の充実では、継続的・効果的な在宅療養支援の充実を示す難病訪問看護のアウトカム評価指標の開発、介護保険を使う在宅難病リハビリテーションを支援する成果物の作成、難病ケアマネジメントの普及を模索した。(5) 難病の災害対策では、能登半島地震の経験から災害時の難病在宅療養支援に向けて準備が必要な事項を調査し、平時から災害時へつながる保健所の働きを整理するとともに風水害に備えた事前避難入院の全国調査を実施した。(6) 難病支援従事者

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
総括研究報告書

の質の担保では、効果的かつ系統的な教育研修ツールとして構築した e-learning システム (IDEL) の本格運用を推進した。現在、難病患者の地域支援に関して必要度の高い多種多様な課題を取り上げて研究した。令和 7 年度にさらに研究を進めて成果を確定する。

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の改正に伴い「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」(基本的方針)も近々改正される。難病患者の実態把握と総合的かつ柔軟な支援対策の構築が今まで以上に求められ、継続性に配慮しつつも新たな施策に適合する研究が必要である。またコロナパンデミック後の難病支援の課題整理も重要となる。14 疾患群ある指定難病は、医療が中心の支援であるが、介護、障害福祉など多分野との連携で療養生活が成り立つ疾患群もあるため疾患群の特徴と支援ニーズに基づく個別性・多様性への対応が求められる。

令和 5 年度までの研究班において 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) 難病従事者の質向上に向けた「難病従事者の教育・研修」を掲げ、患者・家族を総合的に支援する施策への研究を実施してきた。

令和 6 年度からの 2 年間は、ポストコロナ時代における難病患者のニーズと支援の実際を重視しつつ 1) 「難病医療提供体制の課題と対策」として疾患群のニーズ及び新規治療導入や遠隔診療など近未来に必要な難病医療提供体制、2) 「難病患者支援における施設間・職種間連携」として医療施設と保健所等行政機関や介護・障害福祉施設の連携及び難病患者への就労両立支援、3) 「地域における難病保健・相談支援の充実」として保健所を中心とした難病相談支援センター及び移行期医療支援センターとの連携さらに事業所における就労両立支援への対応、4) 「難病在宅療養支援の充実」として、訪問看護・訪問リハビリテーション・難病ケアマネジメントなどの地域における医療介護連携、5) 「難病の災害対策」として平時の総合的準備の普及、6) 「難病支援従事者の質の担保」として効果的かつ系統的な教育・研修の多様な提供という 6 テーマで調査研究を進め、基本的方針に基づく具体的な政策に寄与する提言および社会実装への試みを目的とする。

B. 研究課題と成果

ポストコロナにおける難病患者のニーズと支援の実際を重視しつつ 6 テーマで研究を進めた。各課題の研究にテーマごとの意見集約を加えて研究代表者(小森)が全体を調整することとした。以下にテーマごとに集約された各課題に関して、研究概要を示す。

1. 難病医療提供体制の課題と対策(チームリーダー:下畑)

難病に対する治療法が進歩する中で必要とされる医療提供体制を探る

1) 難病医療提供体制の疾患群による特徴(宮地)

「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。平成 29 年度及び 30 年度に当研究班で実施した全国難病患者生活実態調査から 14 疾患群にはそれぞれ必要とする支援があり 3 つに大別されることが明らかとなっている。特に神経筋疾患と消化器系疾患や免疫系疾患では、必要とされる医療にも差が見られる(中山優季他 日本難病看護学会誌 26(2): 173-184、2021)。したがって難病医療提供体制の在り方も指定難病の 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。しかし、現状や課題は検討されることがない。本研究では未だ指定されていない 2 県を除いた 45 都道府県の難病診療連携拠点病院(81 病院)の難病診療連携コーディネーター等を対象に神経筋・消化器・免疫系に属する 4 つの疾患(パーキンソン病:PD、筋萎縮性側鎖硬化症:ALS、炎

症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス）について難病医療提供体制の状況、様々な機関の役割の充足度・連携等について WEB アンケート調査を行った（調査期間：2023 年 10 月 28 日～11 月 20 日）。回答は 37 病院（回答率 45.7%）から得られた。大学病院 27、公立病院 5、公的病院（国立病院機構等）3、その他 2 であった。難病診療連携拠点病院による難病医療提供体制は、神経・筋疾患を中心に形成されており、コーディネーターは、精神症状を呈し長期療養する PD、人工呼吸器装着や緩和ケアが必要な ALS に対する相談に多くの時間を費やしていた。ただ、これらの問題に対応できる医療資源が少なく病院での療養先の確保に問題があり、在宅介護が困難な際の介護人材育成・確保を含めて医療・介護・障害福祉資源の地域格差など解決すべき課題を感じていた。また、消化器系や免疫系疾患について就労支援などの必要性を感じながらも十分できていなかった。この研究結果から疾患群別の体制構築についてさらに調査する必要があると思われた。

2) 抗体治療 遺伝子治療など新規治療の導入を見据えた地域連携（漆谷）

近年、いくつかの難病に新規治療が導入され保険適応も行われてきている。新規治療により、これまでとは異なる疾患療養経過が変化することが想定されるとともに早期診断につながる医療体制を重視する必要がある。致死性神経難病の代表である筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、近年原因遺伝子や病態の鍵分子の判明が相次ぎ、アンチセンス核酸をはじめとする有効な疾患修飾薬の開発が進んでいる。現在利用可能な薬剤や非薬物療法に関しても、早期開始が疾患進行を遅らせるというエビデンスが蓄積されている。しかし、診断や専門機関への受診には依然として時間を要している。本年度は、まず標準治療薬であるリルゾールとラジカットの投与率とその背景因子について検討した。その結果、ALS に対する内服及び点滴治療経験者の割合は必ずしも高くはなく、各薬剤の認可時期や治験開始時期を考慮しても、治療を受けていないケースが存在した。また、ALS の診断を受けた患者とその家族の語りを通じて、診断や専門的治療までに長時間を要し、複数の医療機関への受診を繰り返しながら、診断や専門的治療に至っていた。今後は、ALS の早期診断と専門的治療へのアクセスを阻害する要因を量的かつ質的な視点から検討していくことを通じて、どのような医療機関や地域でどのような医療体制整備が必要かを発展的に考察する。

3) 難病が必要とする遠隔診療のあり方（新野）

令和 2 年に始まった新型コロナウイルスによるパンデミックをきっかけとして、遠隔診療の導入が本格化した。生活習慣病を対象とした診療に加えて、令和 6 年度の診療報酬において治療を目的とする場合の遠隔連携診療料の対象に指定難病患者が追加され、遠隔診療の活用が期待されている。一方で難病遠隔診療の課題は明らかになっていないため、ニーズを探るとともにどのような遠隔診療の形式が提供可能であり、難病患者からも好まれるかを検討することとした。令和 6 年度は、総務省が主体となって実施している郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導の実態を調査し、難病への実施可能性を探った。郵便局に設けられた一室でオンラインでの診療と服薬指導が可能で、郵便局を通じて決済が可能とのシステムであり、一定程度 ADL が保たれていれば難病患者でも利用が可能と思われたが、D to P with D や D to P with N などには適していなかった。患者の ADL に応じた方法を考えてみることも必要と思われた。

4) 難病リハビリテーションの効果最大化のための医療・介護等の体制（植木）

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを目指すものである。難病患者のリハビリテーション効果に関する経年調査として 6 年後のフォローアップ調査（第 7 回目調査）を Web 調査で全国集計した。日常生活動作能力の平均では継続的に調査できる患者には機能障害軽症例が多いことも影響して 6 年後も Barthel Index (BI) の平均値は維持されていた。神経難病とそれ以外の疾患に分類したサブ解析のうち神経難病（筋萎縮性側索硬化症、球脊髄性筋萎縮症、脊髄小脳変性症）では、徐々に BI が低下していた。リハビリテーション実施群は、医療機関もしくはデイサービスの療法士と週 2-3 回、30 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が実施された場合、その内容は先進

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
総括研究報告書

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。ADL 維持に影響を与える因子として、医療保険または自費でのリハビリテーション実施、東京都および政令指定都市に在住という保険と地域が関与していた。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包括的で均一なリハビリテーション医療を全国で提供できる環境整備が重要であると考えられた。

5) 難病指定医教育のあり方 (下畑)

難病指定医に関する調査研究はこれまで実施しておらず初年度である。難病指定医は都道府県知事(又は指定都市の市長)によって指定された、臨床調査個人票を作成できる医師のことで、学会専門医の他、各自治体の研修会を終了した医師が認定される。本年は、各自治体で実施されている講習会の状況を確認し、内容の妥当性の評価を目的とし調査を行った。その結果、4 県を除く多くの自治体が、厚生労働省の難病指定医向けオンライン研修サービスを利用し、講習を実施していた。従って、研修方法を統一する素地は整っていると考えられるため、同サービスの内容の充実化が求められる。さらに、難病指定医の業務に関する実態調査を含めて今後の難病指定医のあり方に関して検討を重ねることとする。

2. 難病患者支援における施設間・職種間連携 (チームリーダー：原口)

難病患者の療養行程に沿った連携に則して整理し総合的な連携を具体的に示す。

6) 難病医療機関の多様な連携を念頭に、障害福祉制度との効率的な連携 (山田)

令和4年度～令和5年度に全国22都道府県の相談支援事業所を対象に難病支援に関するアンケート調査を行ったところ、医療・福祉支援共に医療機関及び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」の地域別に抱える課題が異なる傾向が見られた。令和6年度の研究では、難病医療機関と障害福祉分野の連携に注目し、相談支援専門員が抱える課題と各療養場面における連携課題を整理することを目的に半構造化インタビューを行った。その結果を令和5年度に原口が報告した連携のカテゴリーで整理すると、調整・マネジメント・役割分担に関連するカテゴリー「調整」や専門的知識の理解に関連するカテゴリー「人」については、具体的な課題として相談支援専門員が対象とする障害児(者)が多岐に渡ること、難病の専門性が高く医療機関との連携や医療に関わる知識の充足に努力が必要であることなどが挙げられた。介護保険制度、障害福祉制度など法制度に関わることはもちろん、医療と障害福祉の連携を充実させるためには、医療用語など医療に関する知識など地域の実情に応じた研修体制の構築が必要と示唆された。

7) 医療機関における就労・両立支援 (中本)

令和4年度の調査から明らかになった難病患者の就労・両立支援の必要性調査に続き、令和5年度は実際に行われている就労・両立支援事例を集積した。令和6年度は継続して集積を進め50例に達した時点で事例を分析し、医療機関における就労・両立支援の内容を再構築した。当事者・医療機関の相談窓口・事業所の連携が重要であることが判明しているが、就労・両立支援は元来個別性の高い支援であるため、事例から学ことも多いと考えられる。そこで、主に当事者と支援するスタッフや機関にむけた事例集として「難病患者さんへの就労・両立支援の手がかり」を作成するため、準備を進めた。

8) 既報の難病患者の療養行程に沿った連携に則して整理し総合的な連携を示す (原口)。

難病患者の継続的療養支援における支援機関等の連携における疾患群による特徴を探るために消化器系難病および遺伝性難病の療養支援の特徴を比較した。消化器系難病では、IBDの認識への支援、多様な治療法の選択、症状マネジメント、就労・就学の両立・復帰支援、ストレスマネジメントなどを多職種で行う特徴があった。遺伝性難病では、症状マネジメントと相談支援を軸に、発症

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
総括研究報告書

前から終末期後の世代を超えた患者・家族を含めた長期的支援が特徴であった。専門的遺伝診療につながる前段階の多職種・多機関の支援プロセスや心理的サポートの重要性が明らかであった。これらより継続的難病療養支援体制における専門医療の位置づけは疾患群により異なり、消化器系難病では社会生活と専門医療の両立が療養支援の中心であるが、遺伝性難病では専門医療は家族（家系）の生活（人生）の一部であり、専門医療は一つの核でありながらも患者が家族とともに社会生活を送る継続的な療養生活の上では人生の基盤である生活を支援する機関・職種との連携が意味を持つことがわかった。今後、継続的療養支援における連携を疾患群のよる特徴も勘案して整理していく。

3. 地域における難病保健・相談支援の充実（チームリーダー：小倉、千葉）

改正難病法では地域の難病患者支援について保健所を中心に難病相談支援センター及び移行期医療支援センターなどとの連携を通じて充実させることが重視されている。

9) ポストコロナにおける保健所保健師の難病患者支援再構築（小倉）

コロナ禍・BCP発動時の保健所における「難病業務」の実施状況を確認することでポストコロナにおける難病支援に関して検討する基礎資料を作成するため、令和6年度に既公表資料を探索した。第1・2波時に近畿圏保健所では、「難病患者会」の中止21施設（42施設中50%）、「難病・小慢患者訪問」の中止は3施設（54施設中5.6%）であった。コロナ前とポストコロナの都道府県保健所保健師の「難病」にかかる活動の平均的割合(時間/月/保健師)を平成30年度と令和4年度で比較したところ両者に差はなかった。コロナ前・コロナ禍・ポストコロナにおける東京都保健所の「難病」の家庭訪問・面接相談・電話相談・関係機関連絡等個別支援の件数は平成30年度19,719件、令和2年度15,374件、令和4年度21,017件であり、コロナ禍での件数減少は見られたもののすでにコロナ前の状況に戻っていることがわかった。コロナ禍での保健所による難病支援は集合型の企画を中止するなどの配慮が見られたものの個別支援は実施されていたことが示されていた。将来のパンデミック感染症時の支援に資する為、各自治体での今般のコロナ禍の難病分野の活動実態の分析やBCP策定を通じて、平時の難病の個別支援・地域診断継続が重要であると思われた。

10) 難病相談支援センター運営チェックリストの実用性検証と均霑化（千葉）

難病患者がどの地域で療養生活を行っても安心して相談できるように、難病相談支援センター（以下、センター）事業が整備されているが、支援の実施状況は運営主体により様々であり、これまでも運営や基礎的業務内容の全国均霑化が模索されてきた。本研究班では均霑化が可能なセンター業務の洗い出しを経て、令和5年度に「難病相談支援センター運営チェックリスト」（以下、チェックリスト）を作成し、複数のセンターからの意見を収集した。令和6年度は、現場の意見を取り入れてチェックリストを改訂し、事業主体である都道府県や政令指定都市などの自治体がチェックリストをセンター運営の評価指標として用いることが、センター運営の均霑化を推進するために実用性があるかを検証することを目的として調査を実施した。チェックリストの各項目を10段階評価とし評価内容の詳細を定め基準値を5と定めたことにより均霑化を図るための優先課題の選定や目標設定の具体化と到達段階の評価が可能となった。全国で統一した指標を用いて評価することで、個別のセンターの課題を認識し改善検討資料とすることや、全国のセンター均霑化の課題を明確にするための資料作成も可能となると思われ、チェックリスト活用の有用性が示唆された。相談事業の質向上のための好事例や先駆的事例を集約し地域の特性に合った難病政策が展開できるヒントとなる事例集の作成とともにチェックリストから示された今後の課題として職員教育体制の検討が必要である。

11) 小児発症難病に対する相談支援の具体（三浦）

令和5年度から移行期医療支援センターにおける小児慢性特定疾病（以下、小慢）から成人の指

定難病への制度上の移行（以下、制度移行）の実態把握を行っている。令和5年度に先行研究レビューに基づく質問紙による調査とインタビューを実施し、令和6年度に改定した質問紙を用いて成人移行支援に携わる医療関係者から調査を実施した。質問紙の内容は、(1) 制度移行に関する理解、(2) 所属機関内に受診されている小慢患者の制度移行状況、(3) 制度移行に関する意識、(4) 制度移行できない患者と家族にとって適当だと思われる相談窓口、(5) 制度移行支援における機関連携、(6) 制度移行できない場合の具体的な支援、(7) 制度移行に関する意見等を設定した。さらに移行期医療支援センター職員を対象とした調査を実施した。現在、移行期医療支援センターは11都道府県に設置されているだけであるが、設置によりより良い移行支援が実施されている結果が得られ、地域事情や医療圏レベルによる支援の不均衡が生じないためにも、移行期医療支援センターや難病相談支援センターの活用も含めて検討を進めていくことが必要であると思われる。

1 2) 事業場における難病患者就労・両立支援マニュアルの運用と好事例収集（江口）

令和6年度は、令和5年度に難病患者の就労支援を目的として作成した「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」の有用性を検討した。第34回日本産業衛生学会全国協議会において、資料を活用したワークショップを実施し、参加者11名が疾患開示や採用担当者への対応について討議した。終了後のアンケートでは、参加者の多くが資料に対し実務上の有用性を感じ、「満足」や「気づきがあった」との回答が多数を占めた。また、自由記載ではより具体的な事例や疾患の細分化を求める声があった。今後は専門家の意見も取り入れ、さらなる改善と効果的な活用方法の検討を進める。

4. 難病在宅療養支援の充実（チームリーダー：中山）

在宅難病患者への訪問看護・訪問リハビリテーション・難病ケアマネジメントなどの統一性ある運用を考察する。

1 3) 既報の在宅看護評価項目の指標化及び評価（中山）

難病患者に提供されている訪問看護の実態を明らかにするため、①在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書、および②訪問看護師と介護支援専門員に対し難病患者への訪問看護の調査を行った。高医療依存度者に提供される在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書の分析を通じ、難病法施行以降、事業利用者の増加と疾患数の拡大、患者あたりの利用訪問回数の増加に対し、提供事業所数は横ばい～低下がみられ、提供できる事業所への集中が示唆された。また、訪問看護師への調査からは、難病患者の受け入れ可能な事業所は全体の5.9%と非常に少なく、支援を積極的に行い、体制も比較的整っていたが、長時間訪問や頻回訪問における負担を感じていることが明らかになった。さらに、介護支援専門員は訪問看護導入にあたり、約18%が利用者側・提供者側・制度上それぞれに起因する困難感を抱えていた。今回のデータをより詳細に分析を行い、令和5年度に提示した在宅療養のアウトカム項目の再編を行うことにより、継続的・効果的な在宅療養支援の充実を示す難病訪問看護のアウトカム評価指標の開発を目指す。

1 4) 訪問看護に同行する訪問リハビリテーションの質の担保策（中馬）

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数年間にわたり行い、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ことは多く、その効果はあり、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。さらに、多岐にわたる現場での問題と調査結果を参考にして、令和5年度に家族・患者への小冊子を作製した。さらに、転倒対策、疾患別、言語療法などをテーマにした小冊子の希望の意見が多数みられたため、令和6年度は、転倒予防に関する小冊子と構音・書字などのコミュニケーションに関するリハビリテーションをまとめたチラシの作成を行い、現場での評価を募った。

1 5) 介護支援専門員が学ぶべき難病ケアマネジメントの実装 (石山)

令和6年度に介護支援専門員法定研修に導入された「適切なケアマネジメント手法」の難病ケアマネジメントへの適用可能性を検証する目的で、(1) 介護支援専門員研修の提出事例(125件)のうちパーキンソン病9件の書類分析をした。研修受講前後を比較し「利用者の生活実態や意向を把握できた(9件)」、課題分析標準項目やモニタリングでの変化は「とてもある(6件)」、「まあある(2件)」、利用者のQOLの向上につながるかは「とても思う(7件)」、「まあそう思う(2件)」と活用効果を認めた。(2) グループインタビュー調査により基本ケア44項目の活用状況を確認したところ、42項目がパーキンソン病に活用可能だが、高齢者一般用であるためパーキンソン病の基礎知識の必要性が明らかとなった。今後は標準化された基礎知識の学習機会の確保、実践への適応性を高める基本ケア補助ツール等の開発が必要である。

5. 難病の災害対策 (チームリーダー: 奥田、小倉、千葉、溝口)

難病患者支援も高齢者・障害者などへの支援と重複しつつ災害対策基本法に則して構築されることを念頭に平時から災害時へのシームレスな支援を考える。

1 6) 基礎自治体における難病患者災害時個別避難計画作成の課題 (松田)

令和6年石川県能登半島地震を経験した訪問看護師にインタビュー調査を行い、災害時の看護支援に対する認識を明らかにすることで、災害時における難病患者の在宅看護支援課題を検討した。石川県内の7名の訪問看護師への調査を実施し、得られたデータを質的記述的に分析し、8カテゴリで36サブカテゴリが抽出された。平時から医療依存度の高い難病患者の自助の準備を助けることと平時に災害予防について患者・家族とともに考えることが災害における看護支援の考え方の土台であった。在宅看護の視点で中・長期的に療養生活を支える訪問看護師が、在宅療養の早い段階から災害について地域の多職種・多機関と連携して検討していくことは、災害時の意思決定・意思決定支援につながる可能性があることが示唆された。

1 7) 平時における保健所の役割整理 (奥田、千葉、小倉)

近年、甚大な被害をもたらす規模の自然災害が頻発し、在宅難病患者の災害対策の推進は喫緊の課題である。令和6年度は全国の保健所の難病担当保健師を対象に、在宅難病患者の災害対策の実態を把握することを目的に、郵送調査を実施した。その結果、保健所の災害時のBCPは86.3%、災害発生時の緊急安否確認リストは91.5%が整備されていた。一方、難病対策地域対策協議会の設置率は76.7%であり、協議会の設置がある保健所のうち、協議会を活用した災害対策の実施率は71.1%であった。保健師による災害対策の内容は、「災害時の連絡先や連絡方法に関する説明や確認」が最も多く、「停電時の電源対策に関する指導や検討」、「避難先や避難方法に関する説明や確認」など、個別支援の実施率が8割以上であった。しかし「避難訓練」32.7%、「避難に支援を要する難病患者の協力者の確保」は45.5%と低率であった。保健所の課題として、「難病患者の災害対策のための専門的知識や情報の不足」、「要配慮者台帳や個別避難計画主管部署との連携の不足」、「地域関係者との連携の不足」などがあつた。保健師が考える難病患者や家族の災害対策上の課題は、「疾患(病状)の受容や日常の療養が優先され余裕がない」、「患者・家族の災害に対する自助への意識が低い」などであった。全国の保健所の難病患者の災害対策の推進に資するよう、先駆的な取り組みのある保健所に対し追加調査を実施し、取り組みの詳細、経緯、推進要因を明らかにする。

1 8) 災害時地域医療継続に関する課題 (溝口)

事前避難入院は、重症難病患者が風水害の発災前に医療機関に避難する入院で、被災を避けるためには、有効な手段である。全国84施設の難病診療連携コーディネーターに対して、事前避難入院の実施状況を確認するため、郵送によるアンケート調査を行い、26地域から有効回答があつた。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
総括研究報告書

すでに2都道府県（以下、地域）で事前避難入院が実施されており、事前避難入院を検討している地域も4地域あった。事前避難入院を行った地域が少なかった原因としては、過去に行った調査で多くの医療機関が事前避難入院を行なっている九州地方からの回答が少なかったことも影響していると思われた。加えて、（1）医療機関が事前避難入院の実施について明らかにしていないこと、（2）事前避難入院の具体的実施手順の周知が不足していること、（3）事前避難入院費用の確保などに課題があると考えられた。さらに事前避難入院を行っている地域の調査を続けるとともに、実施している地域の施策内容なども調査する。事前避難入院実施医療機関をふやすために、それぞれの地域にあった取り組み方法の例を提示することが必要である。

1 9）全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査（宮地）

在宅人工呼吸器装着者は災害時避難行動要支援者であり難病患者（特に神経筋疾患）が多い。我々は平成23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。令和6年度も日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会所属の人工呼吸器取扱企業8社と協働し令和6年3月31日時点で12回目の調査を行った。本調査は毎年一時点での調査でありリアルタイムのデータではない点や在宅人工呼吸小委員会に所属していない企業のデータが含まれていない点、データの信頼性は各企業に委ねられている点等の限界はあるが、継続的に在宅人工呼吸器装着者数や外部バッテリー装備率を都道府県別に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ため重要である。令和6年度の在宅TPPV装着者は8,056名（最大：東京都985名、最小：和歌山県21名）、外部バッテリー装備率は平均86.1%（最大：愛媛県98.4%、最小：秋田県66.7%）、在宅NPPV装着者は15,102名（最大：東京都1,635名、最小：徳島県54名）、外部バッテリー装備率は平均46.9%（最大：岩手県69.9%、最小：佐賀県15.8%）であった。

6. 難病支援従事者の質の担保（チームリーダー：今井）

難病患者を支援するために大切な支援者のレベルを向上させるための有効なツールを作成する。

2 0）効果的かつ系統的な教育研修ツールとして構築した e-learning システム（IDEL）の本格運用に向けて本研究班の班員および難病医療関連学会等を対象として説明会を実施し、（1）動画の入った難病診療・ケアの実技、（2）（動画なしで）テキスト・図表による難病診療・ケア、制度等の知識、（3）既存の学会・研究会資料からの改変の3形式で、IDEL へのコンテンツの投稿を依頼し、コンテンツへのアクセスや学習の手軽さや快適さについて検証した。本格運用への移行時に完成した複数の IDEL マニュアルはいずれも非常に有用であり、これらのマニュアルを用いれば、一般利用者への公開に移行できると思われる。ただし、現状では IDEL コンテンツの基本コンセプトであった「5 分程度で動画中心」では、投稿数の減少が見込まれる。広くInstagramなどの SNS が普及した現在、時代のニーズに合致したコンテンツの仕様を再考し、IDEL 公開に向けて最良の IDEL 活用法を模索する。

（倫理面への配慮）

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

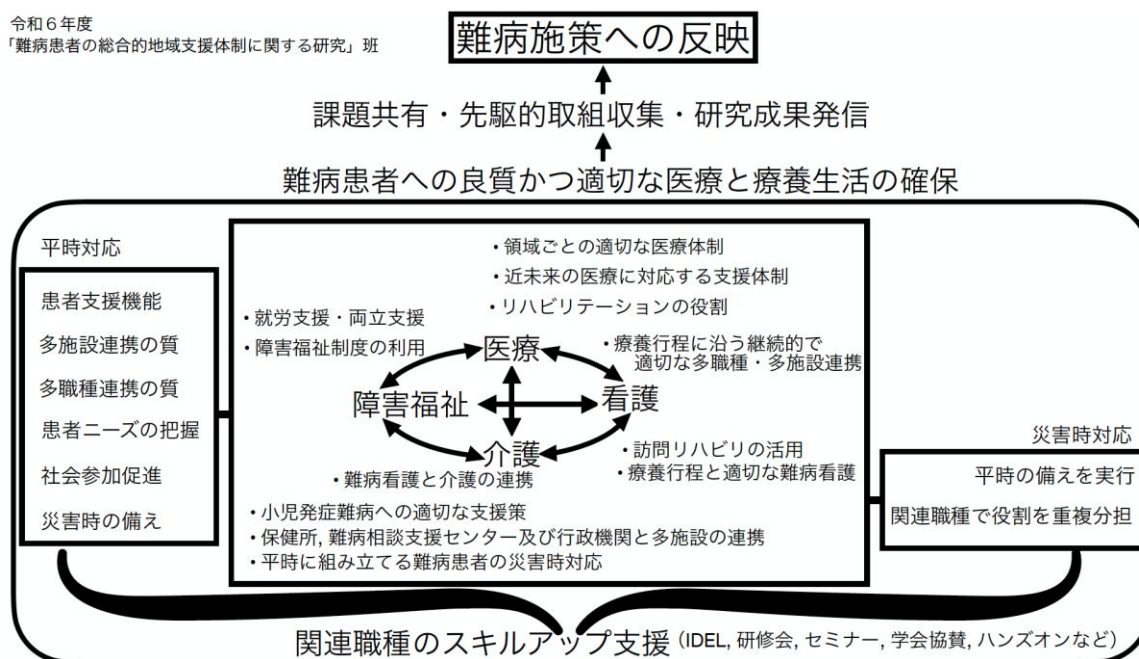
C. 研究班における研究成果の総括

難病患者の総合的地域支援体制が構築・改善されて全国で均霑化された支援が実施されることを目的として、6テーマ20研究課題で調査研究を実施した。難病医療提供体制の課題と対策では、新規治療が普及する近未来の医療を想定して早期の診断と治療につなげるための関係者機関連携、難病リハビリテーションの充実、移動やコミュニケーションに障害がある難病患者へのより良い診療を基礎

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
総括研究報告書

として人口減少や地方の過疎化も念頭においた難病遠隔診療の構築方法を研究した。難病患者支援における施設間・職種間連携では、前年度までに報告した難病患者の療養行程に沿った医療機関を中心とした連携に則して神経筋疾患群と消化器疾患群において必要な連携先の異同を検討し、障害福祉職との連携、医療機関における就労・両立支援の具体的好事例を収集した。地域における難病保健・相談支援の充実では、ポストコロナにおける難病担当保健師活動の実態調査を進め、難病相談支援センター運営のチェックリストを作成するとともに小児発症難病患者の移行期支援に関する現状調査を実施した。難病在宅療養支援の充実では、継続的・効果的な在宅療養支援の充実を示す難病訪問看護のアウトカム評価指標の開発を進め、介護保険を使う在宅難病リハビリテーションを支援する成果物を作成し、難病ケアマネジメントの普及を模索した。難病の災害対策では、能登半島地震の経験から災害時の難病在宅療養支援に向けて準備が必要な事項を調査し、平時から災害時へつながる保健所の働きを整理するとともに風水害に備えた事前避難入院の全国調査を実施した。難病支援従事者の質の担保では、効果的かつ系統的な教育研修ツールとして構築した e-learning システム (IDEL) の本格運用を推進した。難病患者の地域支援に関しては多種多様な課題があるが、その中で必要度の高い課題を研究した。令和 6 年度には令和 7 年度にさらに研究を進めて成果を確定するためにつながる研究を進めることができた。

令和 6 年度
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班



難病診療連携コーディネーター等を対象とした疾患別
(神経筋、炎症性腸疾患等)の難病医療提供体制調査 2024

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。本研究では未だ指定されていない 2 県を除いた 45 都道府県の難病診療連携拠点病院（81 病院）の難病診療連携コーディネーター等を対象に 4 つの疾患（パーキンソン病：PD、筋萎縮性側鎖硬化症：ALS、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス）について難病医療提供体制の状況、様々な機関の役割の充足度・連携等について WEB アンケート調査を行った（調査期間：2023 年 10 月 28 日～11 月 20 日）。回答数は 81 病院 37 病院（回答率 45.7%）、回答者の所属は大学病院 27、公立病院（市等）5、公的病院（国立病院機構等）3、難病連合協議会 1、不明 1 であり回答者の職種（複数回答あり）は看護師/保健師 24、医療ソーシャルワーカー（MSW）12、医師 4、心理士 1 であった。難病診療連携拠点病院による難病医療提供は、神経・筋疾患を中心に体制が形成されており、コーディネーターはその他の領域の疾患について対応の必要性（就労支援など含め）を感じながらも十分できていないジレンマをもちつつ活動をしていた。また長期的な療養、特に精神症状を呈する PD や人工呼吸器装着や緩和ケアが必要な ALS 患者に対する相談に対応できる医療資源が少なく、少子高齢化の本邦において在宅介護が困難な際の人材育成・確保、病院を含めた療養先の確保、医療・介護・障害福祉の診療報酬、医療・福祉資源の地域格差など解決すべき課題が山積している。

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（2 県を除く）、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。昨年度、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ったが回収率が低くまた調査結果について一定の傾向がみられなかった。今年度は、難病診療連携

拠点病院の難病診療連携コーディネーターを対象に 4 つの疾患（パーキンソン病、筋萎縮性側鎖硬化症、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス）について難病医療提供体制の調査を行った。

B. 研究方法

難病診療連携拠点病院が指定されていない 2 県を除く 45 都道府県の 81 の難病診療連携拠点病院に WEB アンケート調査を行った。回答期間：2024 年 10 月 28 日～11 月 20 日。前記 4 つの疾患毎に難病医療提供体制、難病相談支援センター、ハローワークなどの就労支援機関、保健所、介護支援専門員、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、障害福祉サービス事業所、一般病院・診療所等の各機関の果たしている役割等についてアンケート調査（図 1）を行った。

(倫理面への配慮)

本研究では個人情報が含まれないアンケート調査を行っており国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会で審議・承認された(Y-5-12)。

C. 研究結果

回答数は 81 病院 37 病院 (回答率 45.7%)、回答者の所属は大学病院 27、公立病院(市等) 5、公的病院(国立病院機構等) 3、難病連合協議会 1、不明 1 であった。
回答者の職種(複数回答あり)は看護師/保健師 24、医療ソーシャルワーカー(MSW) 12、医師 4、心理士 1 であった。

アンケート結果

1. 難病医療提供体制の構築状況全般について(図 2):「やや十分」、「十分」が多いが、IBD、SLE については「わからない」が多い

2. 難病診療連携拠点病院の果たしている役割について(図 3):「やや十分・十分」が多いが、ALS・IBD・SLE については「関与が不要」の回答もある。

3. 難病診療分野別拠点病院の果たしている役割について(図 4):「わからない指定なし」が多いが、「ALS・PD」、「IBD/SLE」は同様の回答傾向。

4. 難病医療協力病院の果たしている役割について(図 5):「やや十分・十分」が多いが、IBD・SLE については「関与が不要」もある。

5. 難病診療連携コーディネーターとして果たしている役割について(図 6):「やや十分・十分」が多いが、IBD、SLE については「関与が不要」の回答もある。

6. 難病相談支援センターの果たしている役割について(図 7):「やや十分・十分」が多いが、「ALS・PD」、「IBD・SLE」は同様の回答傾向。

7. 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(図 8):全体的に「わからない」が多いが、PD・ALS については「関与が不要」もある。

8. 保健所の果たしている役割について(図 9):「やや十分・十分」が多いが、IBD・SLE については「わからない」が多い

9. 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(図 10):「やや十分・十分」が多いが、IBD・SLE については「わからない」が多い。

10. 訪問看護ステーションの果たしている役割について(図 11):「やや十分・十分」が多いが、IBD・SLE については「わからない」も多く「関与が不要」の回答もある。

11. 居宅介護支援事業所の果たしている役割について(図 12):「やや十分・十分」が多いが、IBD・SLE については「わからない」が多い。

12. 障害福祉サービス事業所の果たしている役割について(図 13):「やや十分・十分」が多いが、PD、IBD、SLE については「わからない」が多く、IBD・SLE については「関与が不要」の回答もある。

13. 一般病院・診療所の果たしている役割について(図 14):アンケート項目の中では、本項目は PD、ALS について「不十分・やや不十分」の割合が多く、IBD・SLE については「わからない」が多い。

14. 難病医療提供体制についての自由意見**1) 四疾患共通**

・市町村役場担当者が障害福祉サービスに関する相談事でも「病気、特に難病があるから病院の相談員に相談するように」と初めから対応を丸投げしてくることがある。

・難病診療連携コーディネーターが県難病医療連絡協議会の所属(非常勤)であり難病診療連携拠点病院との連携がとりにくい。

・どの分野においても、それぞれに関わる医療機関・事業所等はやれることはやっていると思うが、何をもちって十分なのか具体的な指標がないのではわからない。

2) パーキンソン病

・保健所が支援対象疾患にパーキンソン病を入れておらず、保健師さんからの支援が得られない。パーキンソン病は多様な症状が出現し、それに伴い多様な支援が求められるが、県内の医療資源の不足、あるいは支援者の(多様な支援が必要であるという)認知度がまだまだ低いことが否めない。

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

・経過が長く患者数が多いので把握できず、介入を始めるときにはかなり進行していることが多い。

・外来患者では、病状が軽く、指定難病も申請していないケースは、保健所も介入していないため、特に高齢独居の患者の場合は、介護保険も利用されていないと自宅での状況がみえてこない。理解力が低下されているケースは在宅の支援者につなぐまでに時間を要することも。患者が介護保険の認定がおりても、サービス利用をされないケースもある。指定難病の新規申請(軽症高額該当含む)や継続更新の手続きは、病状も変わるので必要だと思うが、高齢の患者には、手続きが難しく不備で書類が戻ってくるケースや臨床調査個人票はもらったが手続きをし忘れていることがあり病院側もサポートはしているが患者家族には負担が大きい。

・病期に分けて一般病院と役割分担を模索しているがあまりうまくいっていない。精神症状が出るパターンだと特に難渋する。

・一般の診療所において専門医が少ない。

・診断から療養相談まで拠点病院で行うことが多い。

・適切に疾患管理が可能な医療機関が限定されており、慢性期、終末期の医療提供可能な機関が乏しい。

・リハビリ指導の提供体制がほしい。

・入院リハビリが必要となった場合(骨折等)、一般的には、回復期リハビリテーション病棟や地域包括ケア病棟を持つ病院が対象となる。パーキンソン病患者の場合、薬剤の採用がない、薬価が高額である等の理由で入院先が限定される。

・就労継続に向けた移動に対する同行援護の使用ができず、就労が困難な事例がある。

3) 筋萎縮性側索硬化症

・分野別拠点病院が県内2病院あるが、長期療養入院が可能な病院であるため、長期療養目的の入院受け入れはしてくれるものの、なかなか空床がなく、社会的に問題のある患者だと受け入れてもらえない。レスパイト入院にもいろいろな制約があり患者家族のニーズに合っていないなどの問題がある。

・分野別拠点病院を中心に体制作りができていない。

・診断から療養相談まで拠点病院で行うことが多い。医療資源に関して県内での地域格差が大きい。

・慢性期、終末期の医療提供可能な機関が乏しく、適切な疾患管理ができない。長期療養可能な医療機関、短期入所先が非常に乏しい。

・気管切開、呼吸器装着患者の受け入れ先がほとんどない。

・診断確定までに時間がかかる。ALSの病名を伝えると受け入れ条件が様々ある。

・訪問診療できる診療所・専門医がほとんどいない。

・ALSの緩和ケアができる医療機関が少ない

・早期診断、在宅療養支援(レスパイト入院、重度訪問介護)、コミュニケーション支援(意思伝達装置導入支援)に対する課題がある。

・レスパイト入院先の確保。在宅人工呼吸器管理されている方の災害時対策が課題。

・在宅療養の継続が可能かどうかはケアマネのスキルにかかっていると感じている。

・都市部と郊外でサービスに格差がある。

・ALSの患者の療養環境や支援体制は整備されてきたが、人工呼吸器装着患者の家族以外の支援者の更なる教育環境が必要である。在宅生活が難しい患者(介護力が整えられない)の人工呼吸器対応可能な療養型病床での受け入れが可能となるよう診療報酬上の整備も必要である。

・進行速度が途中から早まる場合があり、サービス調整が間に合わない。また在宅サービスを受けることに消極的な場合、本人の生活の不便さや家族の負担が大きくなるが、経済的な問題もあるとなかなか調整が難しい。個人の経済面などの環境によって生活レベルが変わるのは仕方ないがジレンマを感じる。

・介護サービス利用が優先だが、喀痰吸引可能な事業所が乏しく障害サービスでの重度訪問介護での対応になっている。

・認定特定業務従事者の支援内容において、NPPV使用者のマスク脱着や、機器 ON・OFF について、どこまで実施可能か明確にして欲しい。

4) 炎症性腸疾患

・難病診療連携コーディネーターとして、神経難病患者の支援で精一杯であり炎症性腸疾患の患者・家族支援の実績が少ないことが課題である。就労可能世代の患者も多いが、なかなか就労支援に繋がっていない患者が多い。就労支援の啓発、相談場所の充実などをハローワーク、あるいは難病相談支援センターと連携しながら進める必要がある。

・就労支援などで拾い上げができておらず、支援が行き届いていない。

・状態が悪化した時の皮下注射・点滴治療など可能な一般の診療所がほとんどない。

・医療と就労の両立支援について情報提供が不十分である。

5) 全身性エリテマトーデス

・課題の抽出すらできていないのが現状であり、そこを明らかにしたうえで難病医療提供体制を考えていく必要がある。

・受け入れ先が限られている。

・県内に専門医が極端に少ない。

・医療と就労の両立支援について情報提供が不十分である。

・複数の診療科でみていることが多いため、医師に相談する際には内容を吟味して診療科を選定する必要がある。

D. 考察

中山優季らによる難病患者の生活実態調査～難病患者の状態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況～（難病患者の総合的支援体制に関する研究、平成30年度 総括・分担研究報告書、68－96）では、ADLの自立度、病状の程度、制度(介護保険と障害制度)の利用率から、クラスター分析を行い指定難病の疾患群を三つの類型に分類した。今回、類型1の疾患としてパーキンソン病、筋萎縮性側鎖硬化症、類型3として炎症性腸疾患、全身性エリテマトーデスを選択し、難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーター宛てに各関係機関との連携状況等についてアンケートを行った。その結果全体的にはそれぞれの同一類型内では同様の回答の傾向であった。

難病診療連携拠点病院による難病医療提供では、神経・筋難病疾患（類型1）を中心に体制が形成されており、難病診療連携コーディネーター等はその他の領域の疾患（類型3）について対応の必要性（就労支援など含め）を感じながらも十分できていないジレンマをもちつつ活動をしていることがわかった。また各コーディネーターはすべての疾患群における難病医療提供体制を俯瞰的にみる余裕等がないことも課題と考えられる。

類型別では類型1のPD、ALSについて、長期的な療養、特に精神症状を呈するPDや人工呼吸器装着や緩和ケアが必要なALS患者に対する相談に対応できる医療資源が少なく、少子高齢化の本邦において在宅介護が困難な際の人材育成・確保、病院を含めた療養先の確保、医療・介護・障害福祉の診療報酬、医療・福祉資源の地域格差など解決すべき課題が山積している。

E. 結論

難病診療連携拠点病院のコーディネーター対象に4疾患（PD、ALS、IBD、SLE）についてのWEB調査を行った。指定難病の類型や疾患群ごとの難病医療提供体制についてニーズや課題が異なっており、様々な立場における課題を含めさらなる調査が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

・宮地隆史、溝口功一、小森哲夫：難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2022. 第65回日本神経学会学術大会、東京国際フォーラム、2024年5月30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

回答者氏名・所属

回答者職種 (①看護師/保健師 ②MSW ③医師 ④心理士 ⑤その他)

以下、4疾患（パーキンソン病（PD）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、炎症性腸疾患（IBD）、全身性エリテマトーデス（SLE））についてそれぞれ下記の質問へ回答依頼

- 1 難病医療提供体制の構築状況全般についてお答えください
- 2 難病診療連携拠点病院の果たしている役割についてお答えください
- 3 難病診療分野別拠点病院の果たしている役割についてお答えください
- 4 難病医療協力病院の果たしている役割についてお答えください
- 5 難病診療連携コーディネーターとして果たしている役割についてお答えください
- 6 難病相談支援センターの果たしている役割についてお答えください
- 7 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お答えください
- 8 保健所の果たしている役割についてお答えください
- 9 介護支援専門員（ケアマネジャー）の果たしている役割についてお答えください
- 10 訪問看護ステーションの果たしている役割についてお答えください
- 11 居宅介護支援事業所の果たしている役割についてお答えください
- 12 障害福祉サービス事業所の果たしている役割についてお答えください
- 13 一般病院・診療所の果たしている役割についてお答えください
- 14 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ご意見をお願いします（自由記載）

選択肢（例）

① 不十分である
② やや不十分である
③ やや十分である
④ 十分である
⑤ わからない
⑥ ○○の関与は不要である

図1. アンケート内容

1

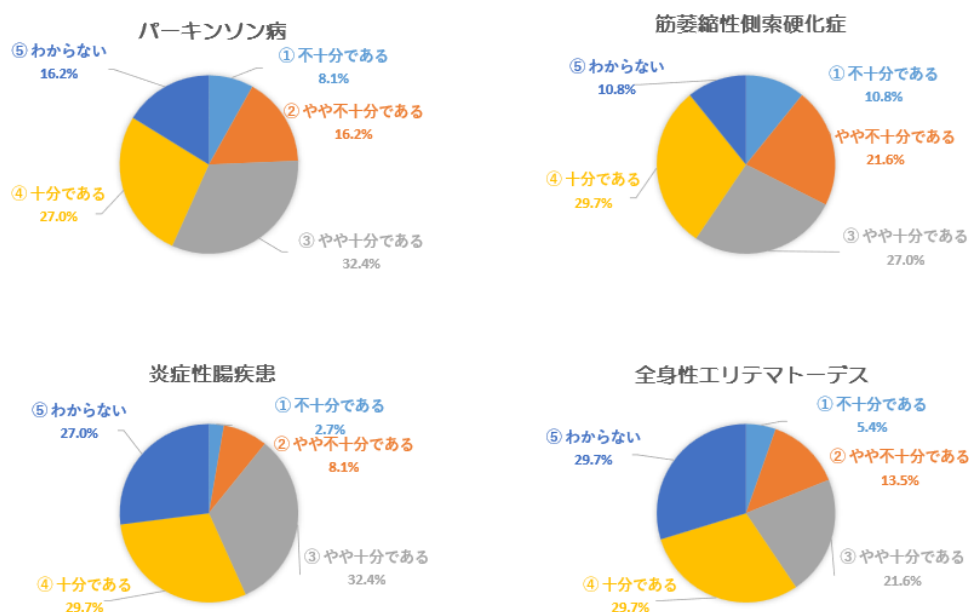


図2. 難病医療提供体制の構築状況全般について

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

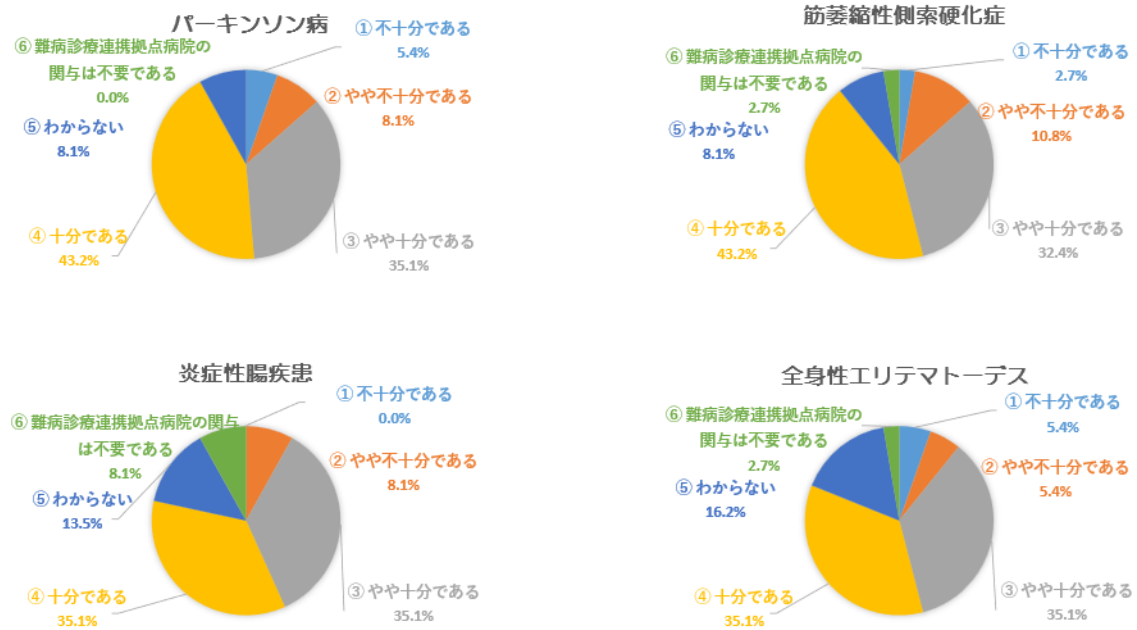


図3. 難病診療連携拠点病院の果たしている役割について

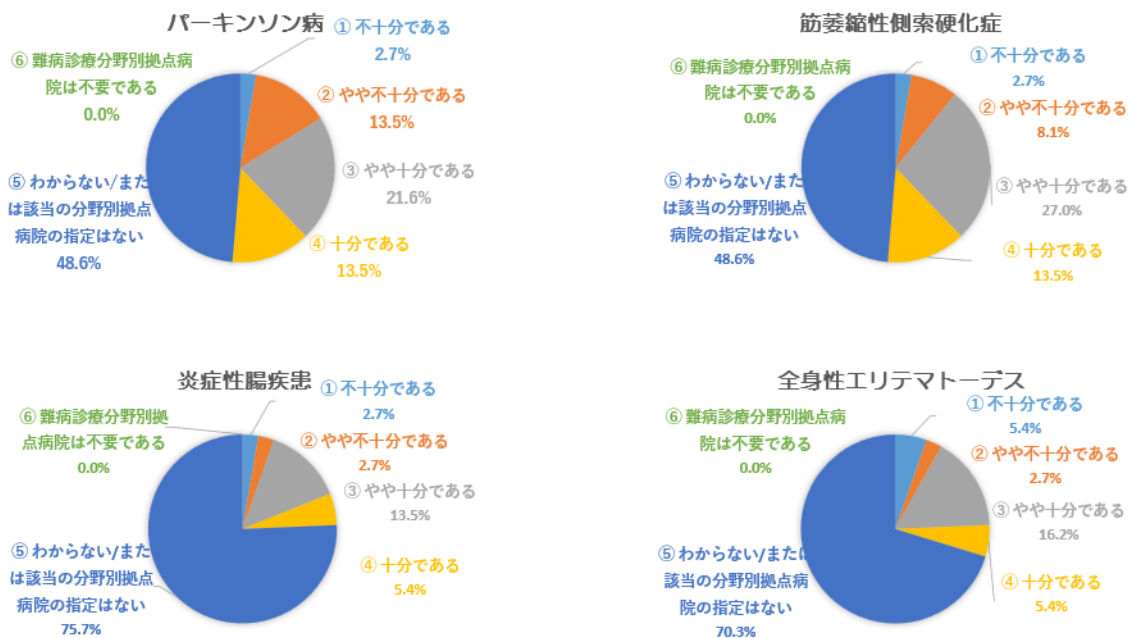


図4. 難病診療分野別拠点病院の果たしている役割について

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

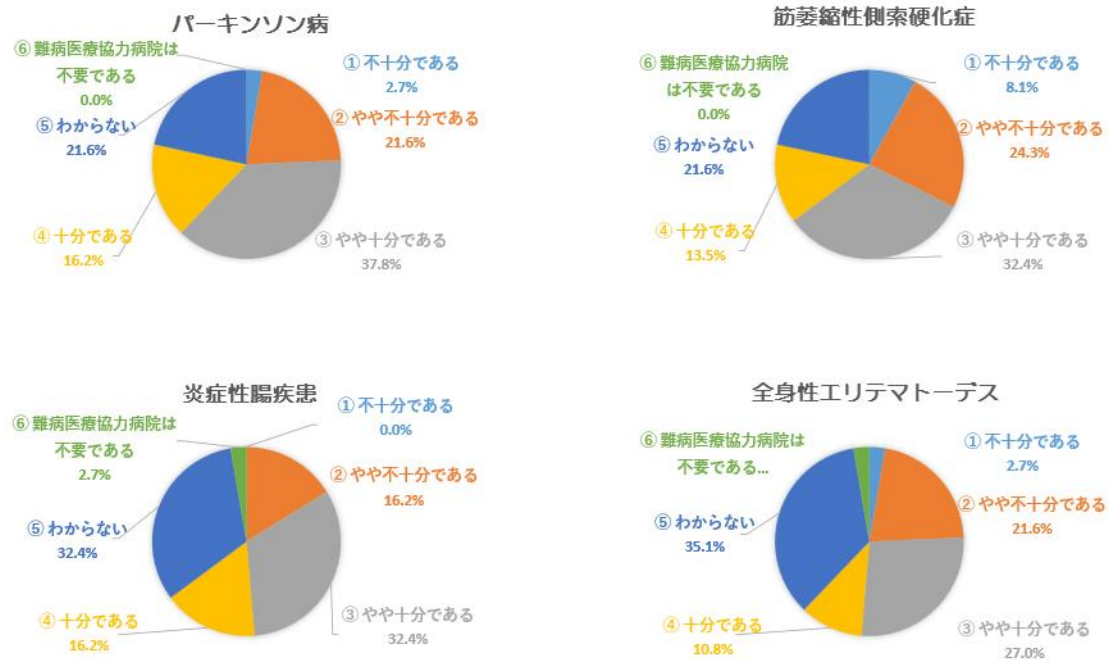


図5. 難病医療協力病院の果たしている役割について

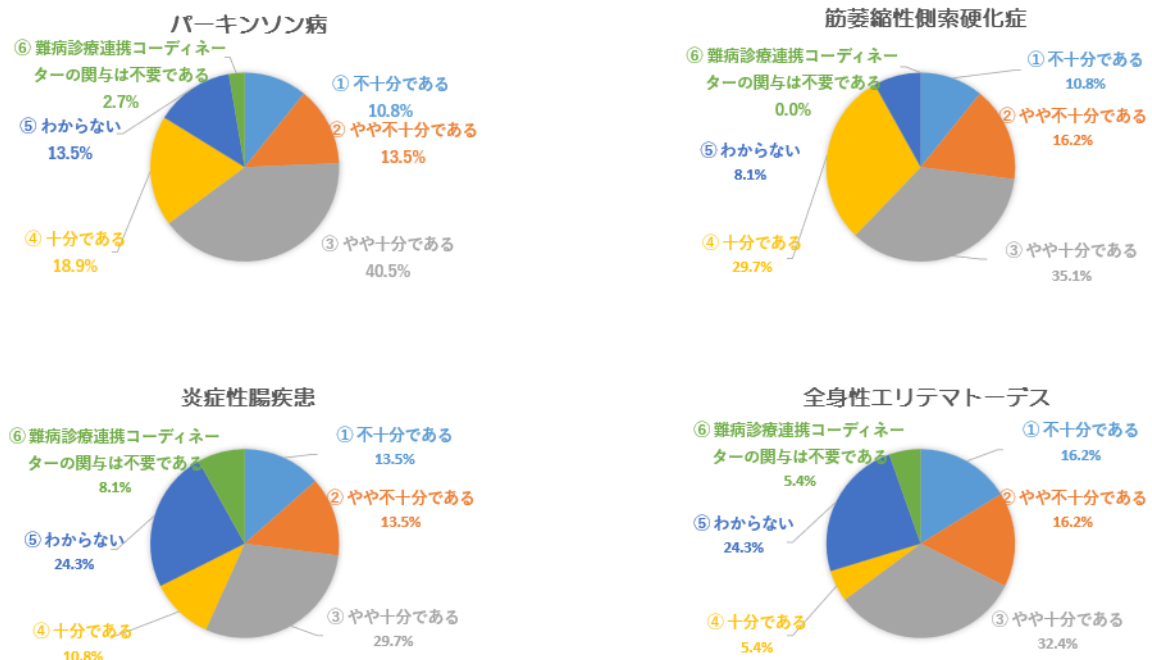


図6. 難病診療連携コーディネーターとして果たしている役割について

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

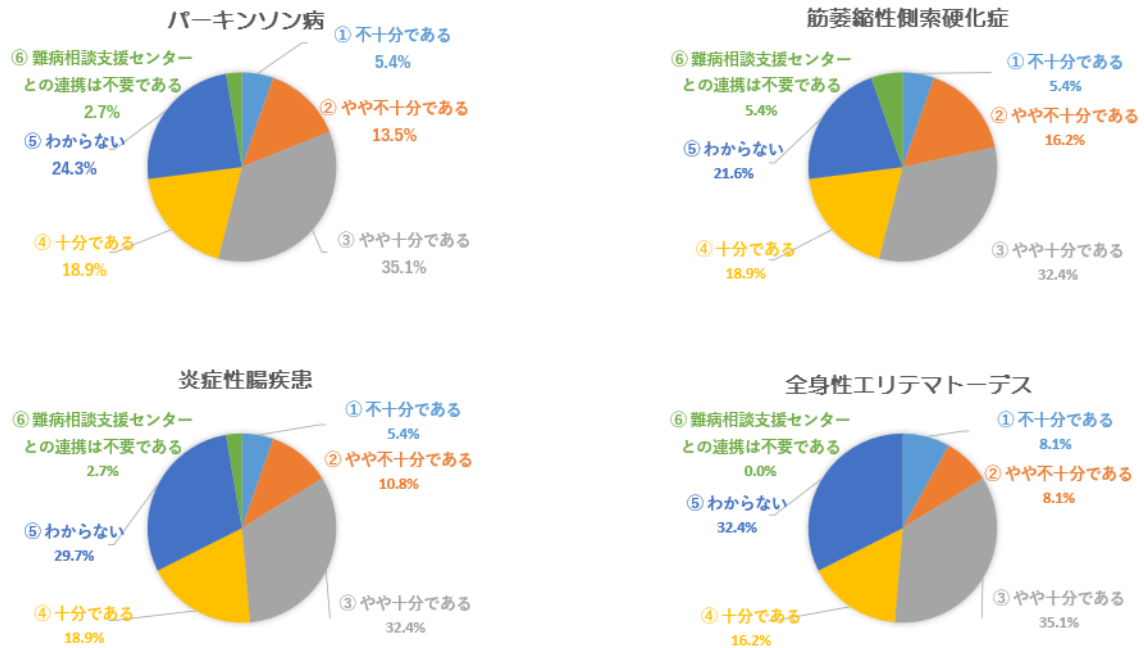


図7. 難病相談支援センターの果たしている役割について

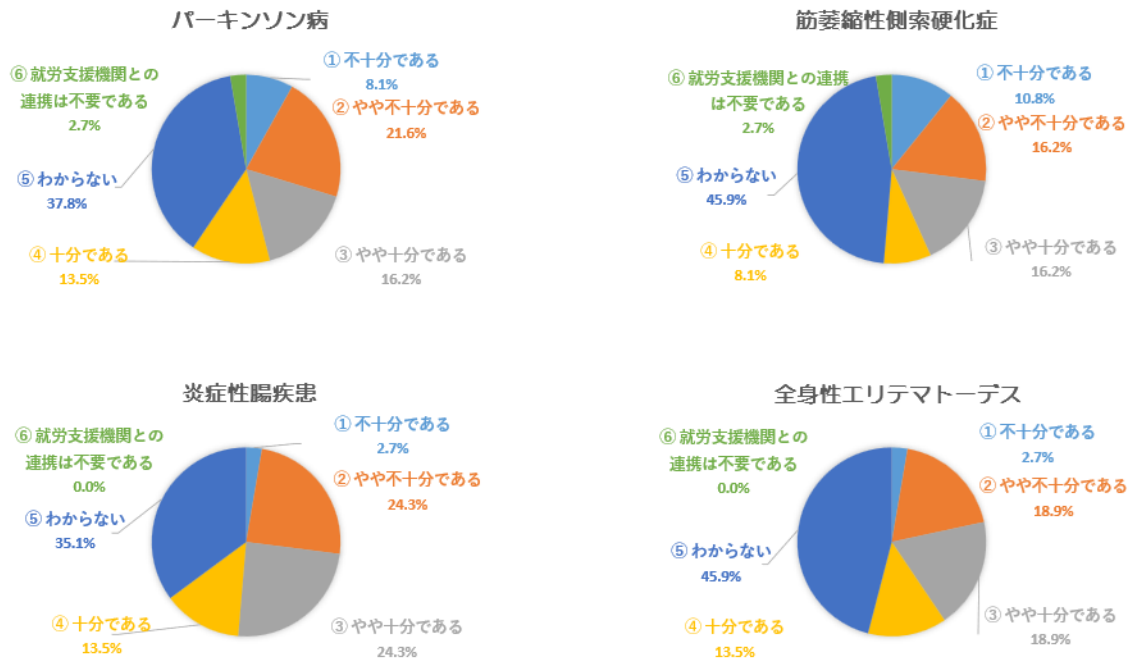


図8. ハローワークなどの就労支援機関の果たしている役割について

厚生労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

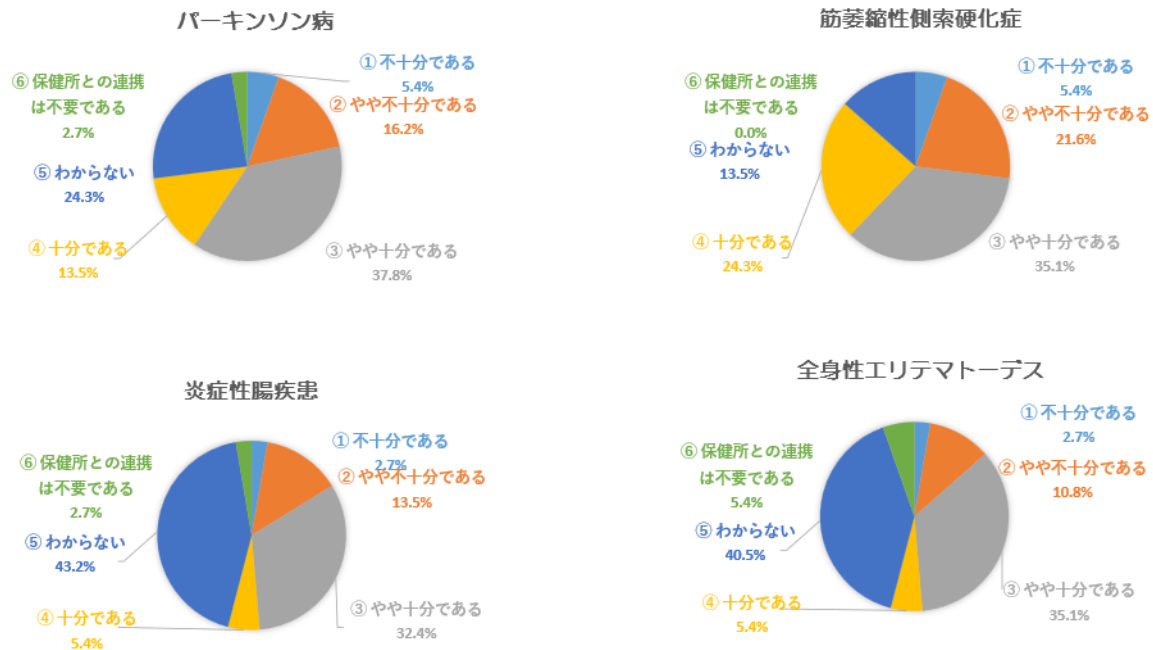


図9. 保健所の果たしている役割について

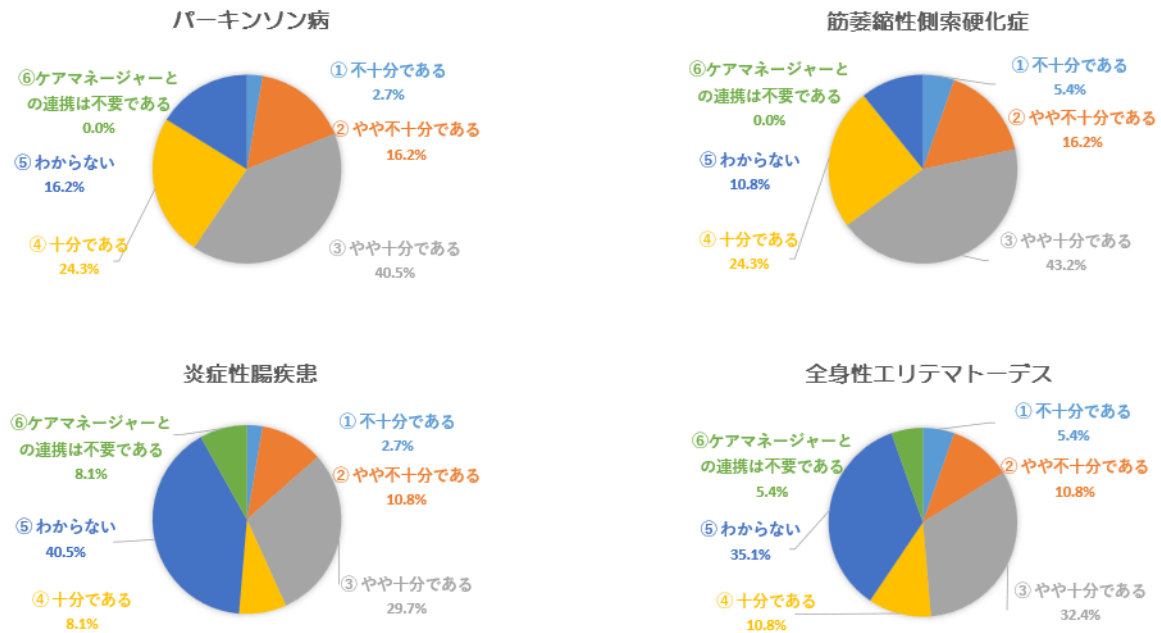


図10. 介護支援専門員（ケアマネージャー）の果たしている役割について

厚生労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

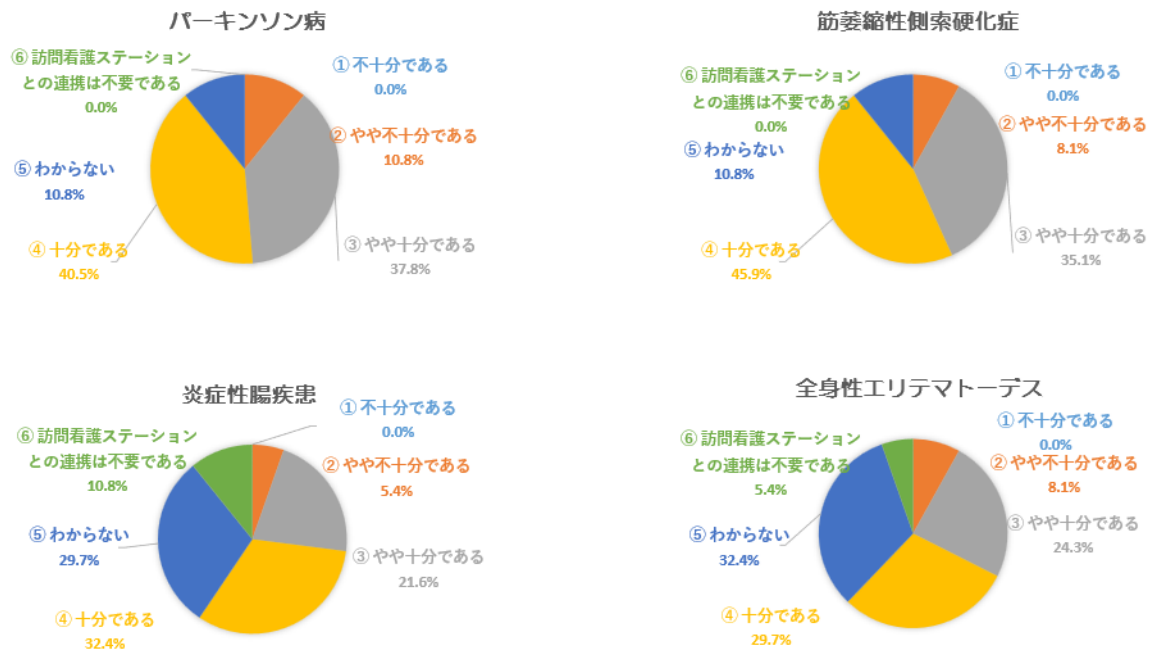


図 1.1. 訪問看護ステーションの果たしている役割について

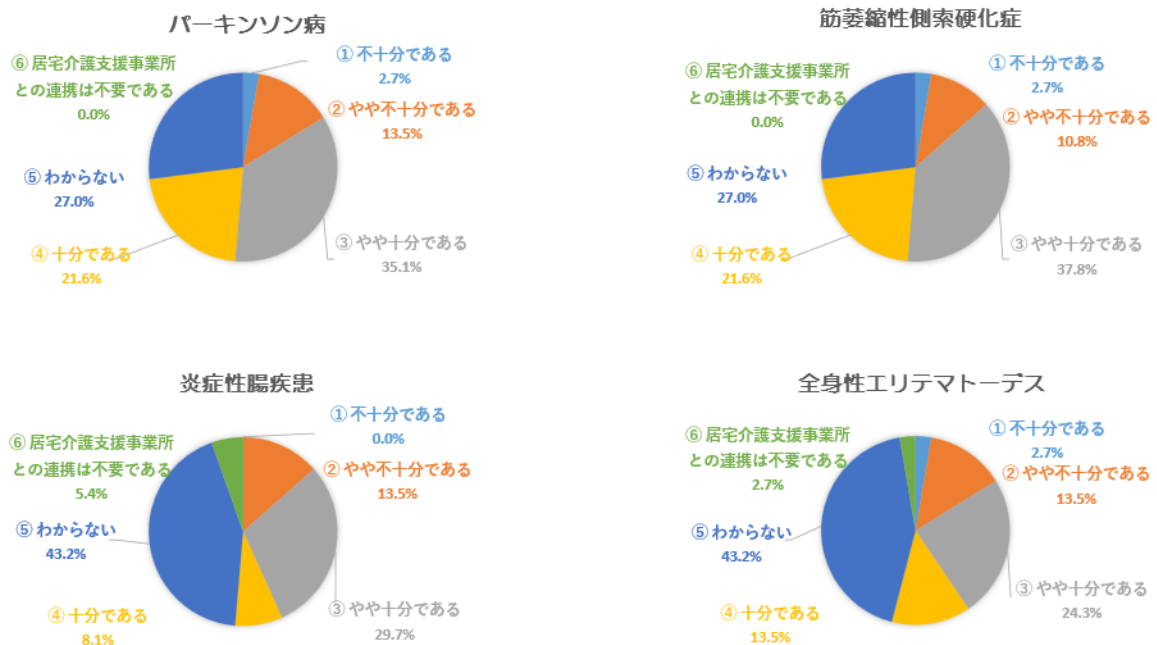


図 1.2. 居宅介護支援事業所の果たしている役割について

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

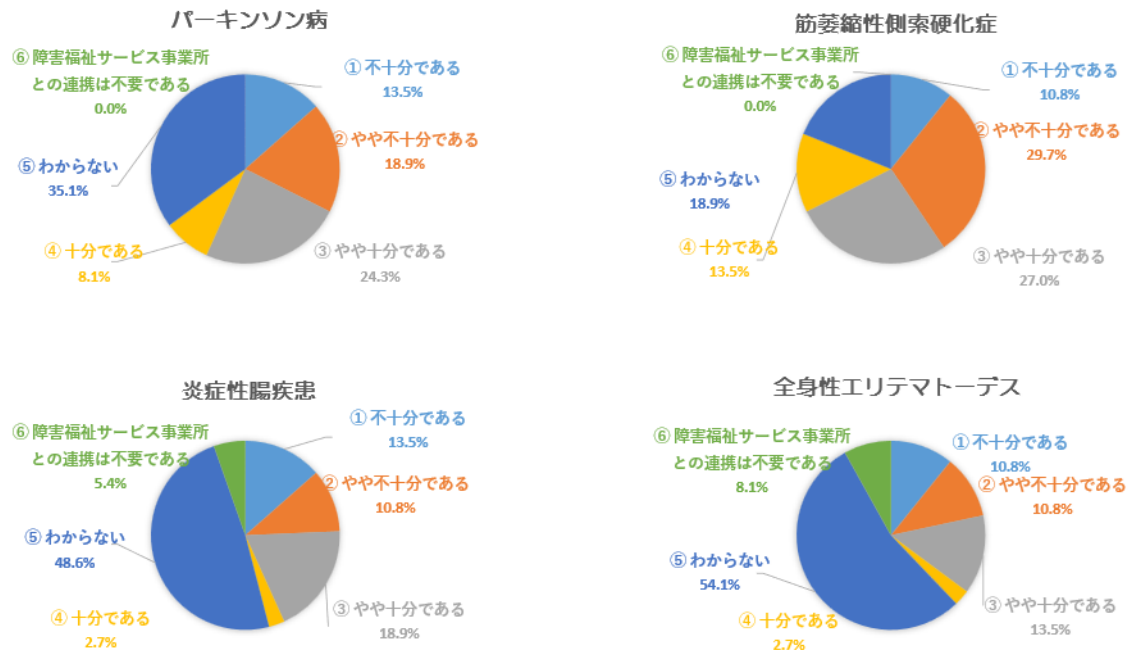


図 13. 障害福祉サービス事業所の果たしている役割について

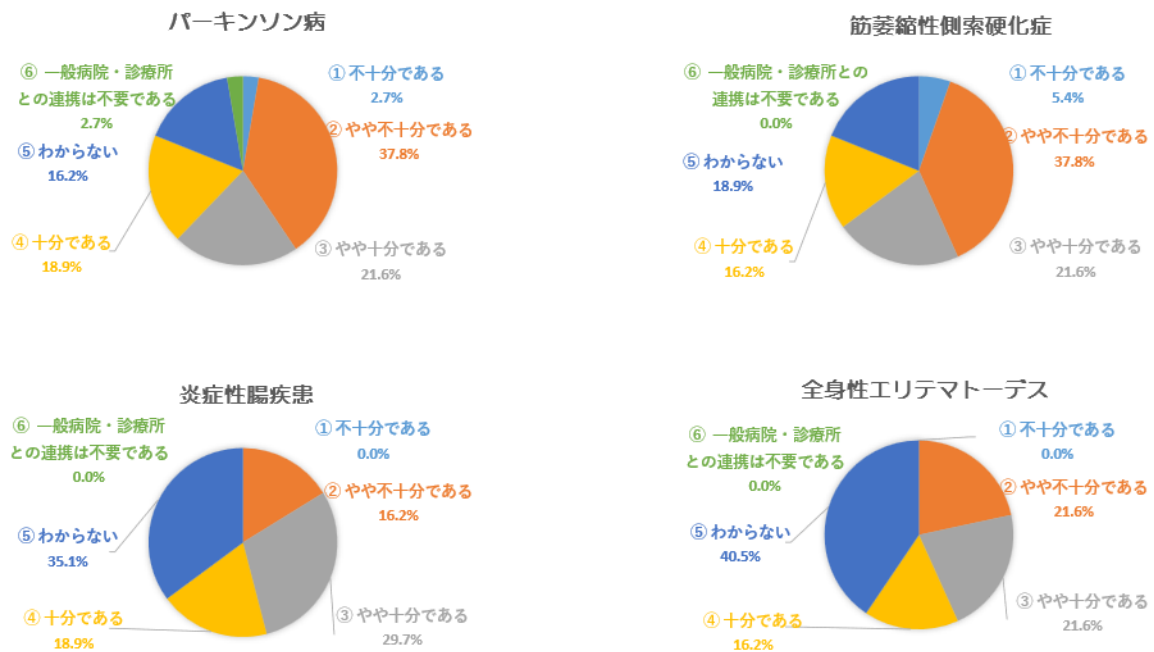


図 14. 一般病院・診療所の果たしている役割について

難病診療連携コーディネーター等を対象とした疾患別
(神経筋、炎症性腸疾患等)の難病医療提供体制調査2024

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。2023年度、厚生労働省 難治性疾患政策研究事業の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ったが回収率が低くまた調査結果について一定の傾向がみられなかった。2024年度は、難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーターを対象に4つの疾患（パーキンソン病、筋萎縮性側鎖硬化症、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス）について難病医療提供体制の調査を行った。

対象：難病診療連携拠点病院が指定されていない2県を除く45都道府県の81の難病診療連携拠点病院

方法

- 1) 拠点病院難病診療連携コーディネーター宛てに郵送でWEBアンケート調査依頼を送付
- 2) 4つの疾患毎（パーキンソン病、筋萎縮性側鎖硬化症、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス）に難病医局提供体制、難病相談支援センター、ハローワークなどの就労支援機関、保健所、介護支援専門員、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、障害福祉サービス事業所、一般病院・診療所等の各機関の果たしている役割等についてWEBアンケート調査を行った。（回答期間：2024年10月28日～11月20日）

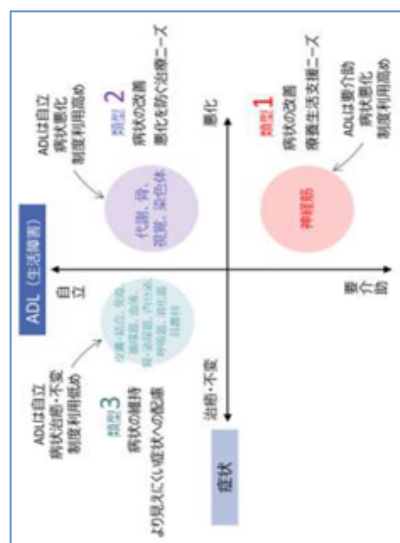
アンケート項目：各機関の果たす役割等について。

- 1) 難病医療提供体制の構築状況全般、2) 難病診療連携拠点病院、3) 難病診療分野別拠点病院、4) 難病医療協力病院、5) 難病診療連携コーディネーター、6) 難病相談支援センター、7) ハローワークなどの就労支援機関、8) 保健所、9) 介護支援専門員(ケアマネジャー)、10) 訪問看護ステーション、11) 居宅介護支援事業所、12) 障害福祉サービス事業所、13) 一般病院・診療所、14) 各疾患の難病医療提供体制についての課題など自由意見

結果：回答数は81病院37病院（回答率 45.7%）。

中山優季による難病患者の生活実態調査～難病患者の生活実態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況～（難病患者の総合的支援体制に関する研究、平成30年度 総括・分担研究報告書）では、ADLの自立度、病状の程度、制度介護保険（療養介護）の利用率から、クラスター分析を行い指定難病の疾患群を三つの類型に分類した。今回、類型1の疾患としてパーキンソン病、筋萎縮性側鎖硬化症、類型3として炎症性腸疾患、全身性エリテマトーデスを選択し、難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーター宛てに各関係機関との連携状況等についてアンケートを行った。その結果全体的にはそれぞれの同一類型内では同様の回答の傾向であった。

考察・課題：難病診療連携拠点病院による難病医療提供は、神経・筋疾患（類型1）を中心に体制が形成されており、難病診療連携コーディネーター等はその他の領域の疾患（類型3）について対応の必要性（就労支援など含め）を感じながらも十分でいていない。ジレンマをもちつつ活動をしていることがわかった。また各コーディネーターはすべての疾患群における難病医療提供体制を俯瞰的にみる余裕等がないことも課題と考えられる。今後、指定難病の類型や疾患群ごとの難病医療提供体制についてニーズや課題が異なっており、様々な立場における課題を含めさらなる調査が必要である。



中山樞季ら、難病患者の総合的支援体制に関する研究、平成30年度 総括・分担研究報告書より引用

筋萎縮性側索硬化症診療患者の専門医受診と最新治療へのアクセスの阻害要因に関する研究

研究分担者	漆谷 真	滋賀医科大学内科学講座脳神経内科
研究協力者	荻田 美穂子	滋賀医科大学医学部看護学科
	金丸 恭子	滋賀医科大学医学部看護学科
	高田 久美子	滋賀医科大学医学部附属病院患者支援センター
	柴本 沙織	滋賀医科大学医学部附属病院患者支援センター
	鶴飼 征子	滋賀医科大学医学部附属病院脳神経内科病棟
	松井 裕美子	滋賀医科大学医学部附属病院脳神経内科病棟

研究要旨

致死性神経難病の代表である筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、近年原因遺伝子や病態の鍵分子の判明が相次ぎ、アンチセンス核酸をはじめとする有効な疾患修飾薬の開発が進んでいる。現在利用可能な薬剤や非薬物療法に関しても、早期開始が疾患進行を遅らせるというエビデンスが蓄積されている。しかし、診断や専門機関への受診には依然として時間を要している。本年度は、標準治療薬であるリルゾールとラジカットの投与率とその背景因子について検討した。その結果、ALS に対する内服及び点滴治療経験者の割合は必ずしも高くはなく、各薬剤の認可時期や治験開始時期を考慮しても、治療を受けていないケースが存在した。また、ALS の診断を受けた患者とその家族の語りを通じて、診断や専門的治療までに長時間を要し、複数の医療機関への受診を繰り返しながら、診断や専門的治療に至っていた。今後は、ALS の早期診断と専門的治療へのアクセスを阻害する要因を量的かつ質的な視点から検討していく。

A. 研究目的

[研究 1]在宅療養中の ALS 患者を対象に実施された調査データベースを活用し、ALS に対する受療実態及び背景因子を検討すること、[研究 2]ALS の診断を受けた患者とその家族へのインタビューを通じて、ALS 診断、治験、及び専門治療を受ける際に直面した容易/困難な事象を抽出することを目的とした。

背景、患者及び家族の思いを聴取し、系統的に整理し記述した。

(倫理面への配慮)

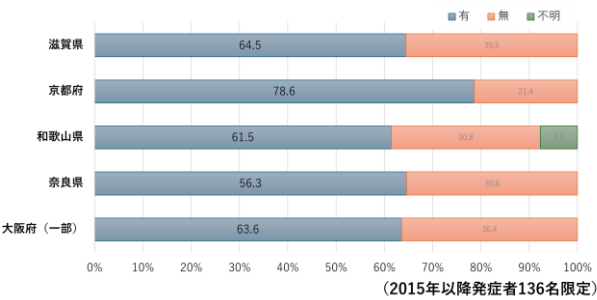
研究内容は滋賀医科大学倫理審査委員会（承認番号 R2021-093）及び滋賀医科大学研究倫理委員会（承認番号 RRB24-032）の審議を受け承認を得て実施した。自記式質問紙及びインタビュー記録は匿名化され、個人情報が特定されないよう配慮した。

B. 研究方法

[研究 1]横断的研究デザインに基づき、近畿圏在中の特定医療費受給者証を所有する ALS 在宅療養者 577 名を対象に、2021 年 9 月から 2023 年 2 月の期間に実施された無記名自記式質問紙調査のデータを用いた。内服治療（リルゾール）及び点滴治療（ラジカット）の受療状況を記述した。[研究 2]事例研究デザインに基づき、A 大学病院で ALS の確定診断を受けた、または治療・治験を受けた ALS 患者及びその家族を対象とした。ALS 発症から専門医受診及び専門治療に至るまでの経過時間や、各段階での治療

C. 研究結果

[研究 1]解析対象者 189 名の年齢（中央値[最小-最大]）は 69[31-94]歳、罹病期間は 33[3-586]月で、男性が 61.6%を占めた。内服治療経験者は 83.6%で、そのうち治療継続者は 66.5%であった。点滴治療経験者は 54.5%で、そのうち治療継続者は 49.5%であった。



地域別エダラボン注射治療状況

[研究 2] 2 事例の語りを分析した。症状を自覚してから確定診断を受けるまでの期間は約 1-3 年、専門治療に至るまでの期間は約 1-3.3 年であり、4-9 施設を精査目的で受診していた。複数の医療機関を短時間に受診した事例もあれば、転居に伴い同一医療機関への受診が困難となり、受診間隔が長くなる事例もあった。かかりつけ医との相談が専門医への受診のきっかけになった事例もあった。また、早期受診に対する後悔や困惑の声が聞かれた。

遅延因子	初回受診診療科（整形外科）
	転居
	緩やかな進行
早期因子	専門医受診
	かかりつけ医師
	体重測定 of 習慣
	保健所での情報提供 ほか

（事例検討から抽出されたアクセスに関連する個人因子）

D. 考察

ALS に対する内服治療や点滴治療の経験者の割合は必ずしも高くはなく、各薬剤の認可時期や治験開始時期を考慮しても、治療に至らなかったケースを認めた。また、ALS 患者は戸惑いながらも複数の医療施設を受診していたことが分かった。今後は、専門治療に至らなかった背景因子の詳細な探索と、専門医受診及び治療への良好なアクセスに関与する要因を検討していく。

E. 結論

ALS に対する標準的治療の普及状況は高くなく、医学的根拠が稀薄な状態で中止に至っている例もある。ALS 専門機関への未受診、あるいは受診に時間を要していることも背景因子であった。最新のガイドラインに基づく治療の啓発によって、難病治療の均てん化を目指す必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Urushitani M, Nakamura R. Editorial; Hypermetabolism in ALS: Step Ahead Toward Global Consensus. Neurology, 2024, 102, e209179.
2. Urushitani M, Warita H, Atsuta N, Izumi Y, Kano O, Shimizu T, Nakayama Y, Narita Y, Nodera H, Fujita T, Mizoguchi K, Morita M, Aoki M; the ALS Clinical Practice Guideline Development Committee, Japanese Society of Neurology. The clinical practice guideline for the management of amyotrophic lateral sclerosis in Japan - update 2023. Clinical Neurology (Rinsho Shinkeigaku), 2024 Apr 24;64(4):252-271. doi: 10.5692/clinicalneurol.cn-001946
3. Hirayama T, Shibukawa, Morioka H, Hozumi M, Tsuda H, Atsuta N, Izumi Y, Nakayama Y, Shimizu T, Inoue H, Urushitani M, Yamanaka K, Aoki M, Ebihara S, Takeda A, Kano A. The urgent need to advance disaster preparedness for patients with amyotrophic lateral

sclerosis and their families. J Clin
Neurosci 2023, 116:87-92. doi:
10.1016/j.jocn.2023.08.002.

2. 学会発表

1. 漆谷 真. ALS 診断のピットフォールと予後改善のために必要な知識. 第 21 回生涯教育セミナー「レクチャー」 第 65 回 日本神経学会学術集会 2024 年 6 月 1 日 東京
2. 漆谷 真. 神経難病の診断・治療現～変わりゆく「難」の意味～. 第 12 回 日本難病ネットワーク学会 市民公開講座. 2024 年 10 月 26 日 弘前
3. 金丸恭子. 片寄亮. 山口未久. 宮松直美. 漆谷真. 荻田美穂子. 筋萎縮性側索硬化症に起因する情動調節障害が日常生活上のトラブルに与える影響の検証. 第 12 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2024 年 10 月 25 日 弘前

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

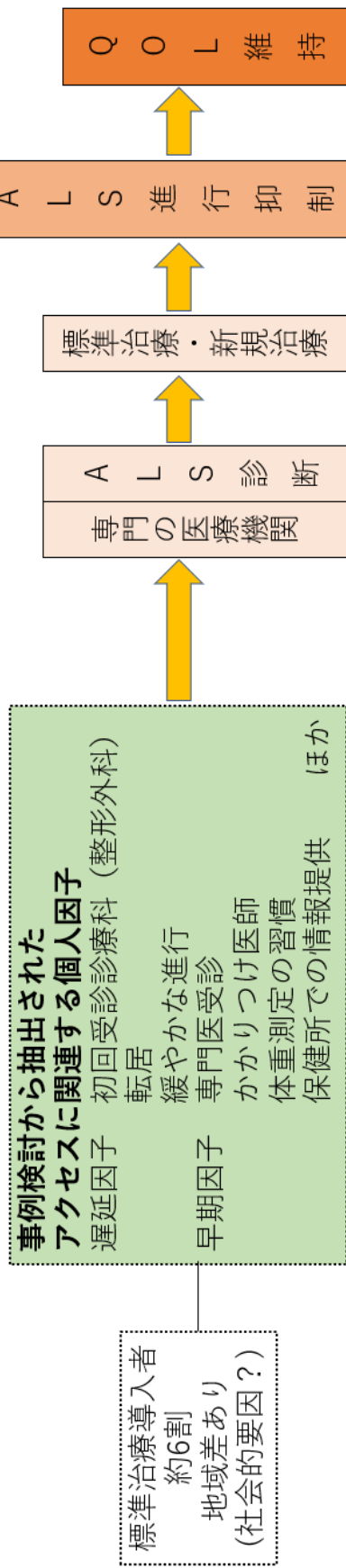
該当なし

令和6年度厚生労働行政推進調査事業補助金
難治性疾患政策研究事業「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」
令和6年度「難病医療提供体制の課題と対策」 漆谷班報告書用

令和6年度調査目的

ALSの標準治療の実施状況や治験などの新規治療の情報アクセスに関する実態を既存データ分析および事例検討を行い、専門機関へのアクセスに係る個人要因を抽出

結果1：地域在住のALS患者アンケートの結果、ALSに対する標準治療（リルゾール、エダラボン）導入者の割合は約6割で、各薬剤の認可以降も未投与のケースを認めた。
結果2：事例検討の結果、ALS患者は戸惑いながらも複数の医療施設を受診し、専門医受診に至るまでに5-9施設を受診し、診断までに1年以上の期間を要していた。



今後は、専門医受診及び新規治療へのアクセスをさらに検討し、個人要因の特定及び、医療提供体制整備のための社会的要因を特定し、ALS医療提供の均てん化に向けた対応策を提言することを目指す。

難病における遠隔医療の可能性を探る

研究分担者	新野 正明	国立病院機構 北海道医療センター
研究協力者	宮崎 雄生	国立病院機構 北海道医療センター
	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
	下畑 享良	岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野

研究要旨

医療 DX は国として推進する方向に舵を切り、難病医療においても 2024 年度の診療報酬において、治療を目的とする場合の遠隔連携診療料の対象に指定難病患者が追加され、今後、ますます遠隔診療の活用が期待される。一方でその課題も多いことから、そのニーズを探り、どのような形が提供可能なのか検討する。今年度は、総務省が主体となって実施している郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導の実態を調査し、難病における遠隔診療への可能性を探った。

A. 研究目的

デジタルトランスフォーメーション (DX) は様々な分野に影響を及ぼしており、医療においても例外ではない。難病医療に問題点として、患者数、専門医が少なく、特に患者は全国広い地域で生活していることである。そのこともあり、難病医療においても 2024 年度の診療報酬において、治療を目的とする場合の遠隔連携診療料の対象に指定難病患者が追加され、今後、ますます遠隔診療の活用が期待されるのではないかと考えられる。一方でその課題も多いことから、そのニーズを探り、どのような形が提供可能なのか検討する。今年度は、遠隔診療の一つとして活用が期待される郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導の難病への応用の可能性を検討した。

B. 研究方法

山口県柳井市平郡島における総務省が主体となって実施している郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導の実態を調査し、難病における遠隔診療への可能性を検討した。

(倫理面への配慮)

診療場面の撮影や患者情報の収集は行わないようにした。

C. 研究結果

山口県柳井市の人口約 220 人の平郡島には平

郡診療所があるものの非常勤医師による週 1 回の診療のみである。総務省では「郵便局等の公的地域基板連携推進事業」を行い、郵便局を活用したオンライン診療・オンライン服薬指導の実証実験を、2024 年 9 月 17 日～同年 12 月 11 日まで実施している。オンライン診療・服薬指導に用いる機器一式が郵便局の一室に設置され、患者はそこで、オンライン上で周東総合病院にいる医師の診療を受ける。その後、その場所で、柳井市にある薬局の薬剤師からオンラインで服薬指導を受ける（どちらか一方の場合もあり）。診療・服薬指導終了後、郵便局窓口もしくは ATM で医療費の支払いを行う。デジタル機器の操作や ATM での支払いで困ったときなどは、適宜、郵便局職員が援助を行うため、操作に不慣れな患者でも問題なく対応できているとのことであった。カルテは無料クラウド型電子カルテ「きりんカルテシステム」を導入しており、平郡診療所と医師派遣先である周東総合病院では電子カルテが共有されている。回線は通常の wifi を使用しており、専用回線はない。

D. 考察

難病医療に応用を考えた場合、一般に難病患者、難病を専門とする医師、ともに少なく、専門医が偏在している傾向を考えると、オンライン診療の可能性は、一般診療にも増して高いと推測される。平郡島にも難病患者はおり、広島の病院を受診することが多いとのことであったが、平郡島（東港）から広島市内までは、フェリーと電車の乗り継ぎで長時間を要し、精神的

にも体力的にも大変な困難を伴う。さらに、急な病状の変化の際に、すぐに受診といかないことも多い。定期受診の場合の通院頻度の削減、急な変化の場合のとりあえずの相談、さらには D to P with D (週 1 回の非常勤医師が診療している際の専門医からのコメント) や D to P with N (地域に在住している看護師) などを利用することで、患者にとっては多くのメリットを享受できる可能性がある。デジタル機器に不慣れな患者、もしくはそのような機器を持っていない患者においても、特に医療過疎地域において、全国各地に展開する郵便局を活用した遠隔診療の可能性は、非常に高いのではないかと推測する。

E. 結論

総務省が主体となって実施している山口県柳井市平郡島における郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導の実態を調査した。難病のみに特化した応用は越えるべきハードルがかなり高いことが判明した一方、このような方式を参考に、今後の難病医療にどのような応用が可能か検討する一助になるのではないかと考えられた。

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

研究課題：「難病における遠隔医療の可能性を探る」

平郡郵便局を活用したオンライン診療・オンライン服薬指導の実証実験: 2024年9月17日～同年12月11日

平郡島：山口県南東部の柳井市、南方約20km沖に位置する人口約220人の島、高齢化率は平郡島東地区が69%、西地区では91%。

公共交通は柳井港からの1日2便のフェリーのみ、柳井港からは西港で1時間、東港で1時間40分。

現在の医療体制：平郡診療所（東港側）及び平郡診療所西出張所（西港側）でそれぞれ週1回の出張医による診療のみ



拡大

拡大



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

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目指すものであり、6年後のフォローアップ調査（第7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6年後もBarthel Index 平均値は維持されていた。ただし神経難病とそれ以外の疾患に分類したサブ解析の結果では、神経難病（筋萎縮性側索硬化症、球脊髄性筋萎縮症、脊髄小脳変性症）では、徐々にBIが低下していた。リハビリテーション実施群では、医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30分-1時間程度のリハビリテーションを継続していた。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6年間では保険、地域が関与していた。保険では医療保険、自費が有意にADL維持群に多く、また、居住地域では、東京都および政令指定都市に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包括的で均一なリハビリテーション医療を提供することが重要であると考えられた。

A. 研究目的

近年の医学研究の進歩により難病においても様々な治療法の選択が可能となってきた。疾患によっては長く日常生活動作能力を維持し、社会活動に参加することが可能となってきた。しかしながら、難病の中でも神経難病は根治治療がなく、病状が進行すると、24時間介護が必要となるため、患者および家族の負担は極めて大きい。最も患者数の多いパーキンソン病は、高齢になるほど発病率が上昇するため、超高齢社会のわが国においては、今後も患者数が加速的に増加すると予測されている1)。2006年に厚生労働省は、患者数の多いパーキンソン病の公費負担を縮小する方針を打出した。患者会の強い反発もあって、この方針は撤回されたが、患者数の増加が不可避である現状において、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかは、医療経済学的見地からも喫緊の課題となっている。

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

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

今後の患者数の増加も見越し、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかにあたり、リハビリテーションの果たす役割は大きく、適切なリハビリテーション介入、指導により認知・運動機能をいかに維持していくかが重要となる。しかしながら現状の指定難病患者におけるリハビリテーション体制は混沌としており、リハビリテーション医療資源の適切化・集約化が重要な課題であり、この問題を患者側からの視点でとらえ今後の支援体制に役立てよう

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

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

B. 研究方法

難病患者へのアンケート調査

1. 研究デザイン 無記名の自記式質問インターネット調査
2. 研究対象 全国に在住の 30～85 歳の指定難病患者 2000 名でインターネット調査会社に登録しているモニターに対して研究協力の同意が得られた者を対象とした。
3. データ収集期間 第 1 回 2018 年 10 月、第 2 回 2019 年 10～11 月、第 3 回 2020 年 11 月、第 4 回 2021 年 11 月に施行、第 5 回 2022 年 11 月に施行、第 6 回 2023 年 11 月に施行、第 7 回 2024 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。更に第 6 回より生活に関連する追加事項として、結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有に関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。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. 本年度の追加のアンケート調査として薬物療法以外の治療の有無、原疾患のための通院の年の回数、オンライン診療やオンラインリハビリテーション指導があれば活用したいかを追加で実施した。
7. 分析方法 2022-23 年度はデータの単純集計を行うと同時に、2019 年度からの ADL 変化率を算出した。ADL 変化を認める場合は、ADL ごと 3 群に分類し、2019 年度からの ADL 変化率を算出し、ADL 向上群、ADL 変化なし群、ADL 低下群の 3 群に分類した。3 群に対してリハビリによる差異、疾患区分による差異、地域間の差異および生活に関連する追加事項を χ^2 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

厚生労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

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。

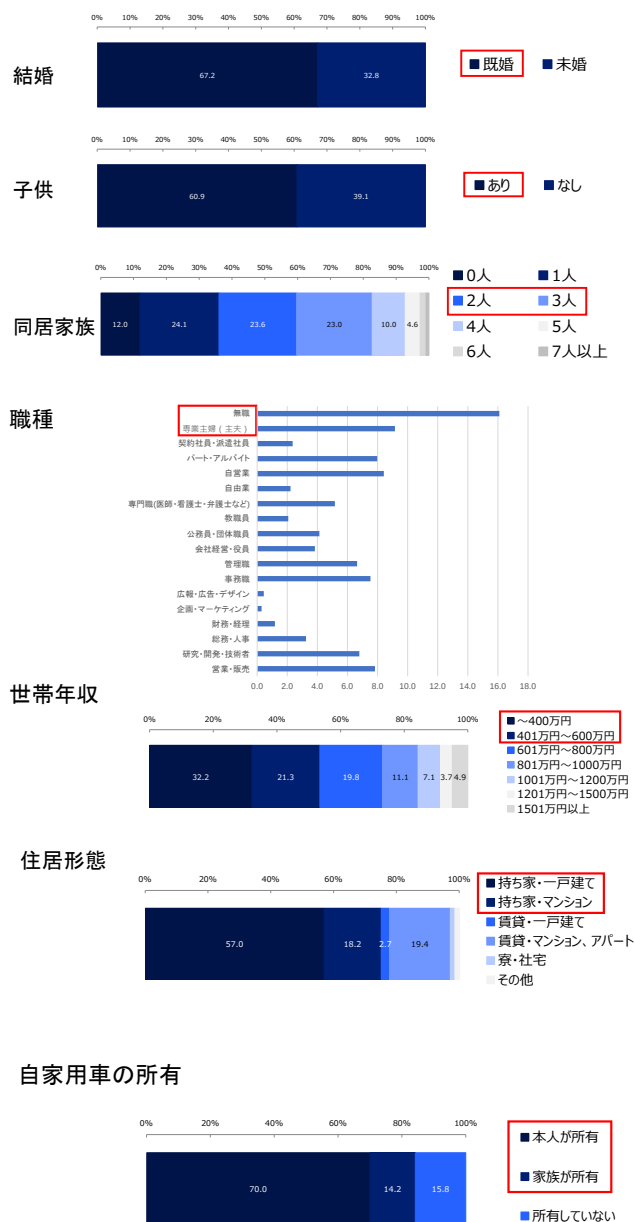
C. 研究結果

難病患者へのアンケート調査

1) 第7回単純集計

第7回は679名から回答を得た。性別(男性517名、女性205名)、年齢(平均59.0歳、35-87歳)であった。対象となった指定難病はパーキンソン病(50%)、悪性関節リウマチ(16%)、もやもや病(8%)、筋萎縮性側索硬化症(6%)、脊髄小脳変性症(5%)、肥大型心筋症(5%)、甲状腺ホルモン不応症(4%)、多発性硬化症(4%)であり70%以上が神経難病であった。

第6回から新たに加えた生活に関連する追加事項として、結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有に関してアンケートの結果は下記の通りであった。



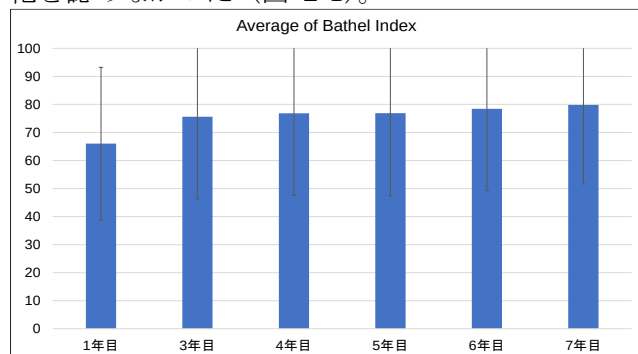
(図1) 生活に関連する事項

既婚が67.2%で同居家族は2-3人で47.7%であった。職種は、無職、専業主婦が多く、世帯年収は400万円未満が32.2%、401万円～600万円が21.3%で最も多かった。

要介護度は59.1%が介護認定を受けていなかったが、4.9%が要介護1、8.4%が要介護2、6.6%が要介護3、5.0%が要介護4、5.3%が要介護5であり10.7%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、第6回以降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

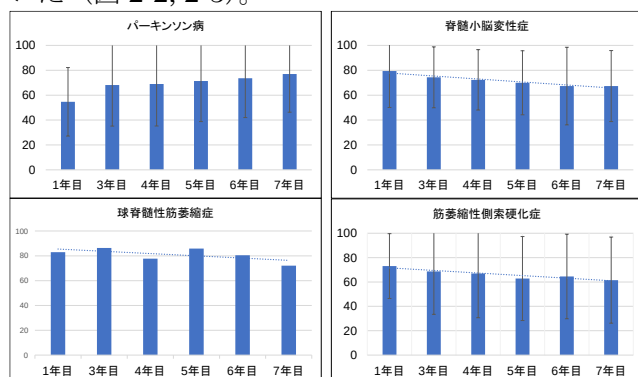
入れる必要があると考えられた。

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患者全体の平均値は5年後も変化を認めなかった(図 2-1)。

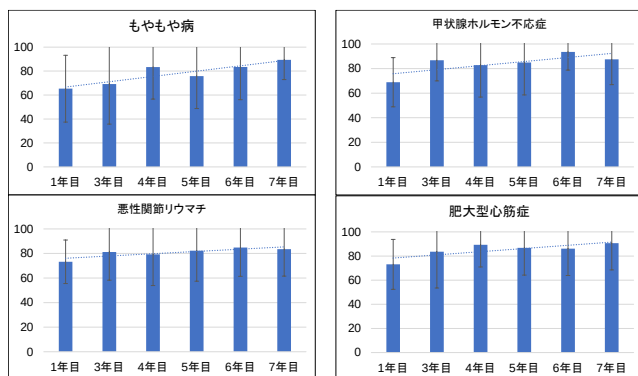


(図 2-1)患者全体の Barthel Index の平均値の変化

サブ解析では、パーキンソン病を除く神経難病患者の平均 ADL は徐々に低下傾向であったが、神経難病以外では平均 ADL は維持されていた(図 2-2, 2-3)。

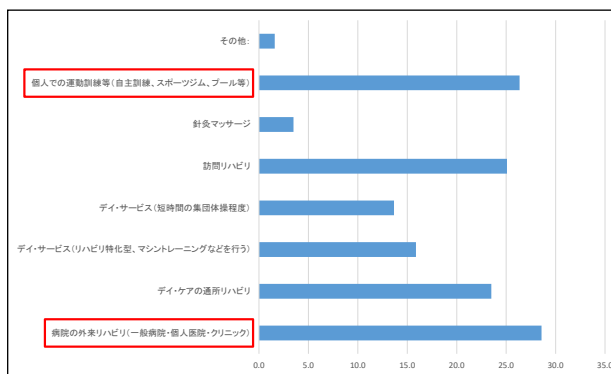


(図 2-2) 神経難病の Barthel Index の平均値の変化

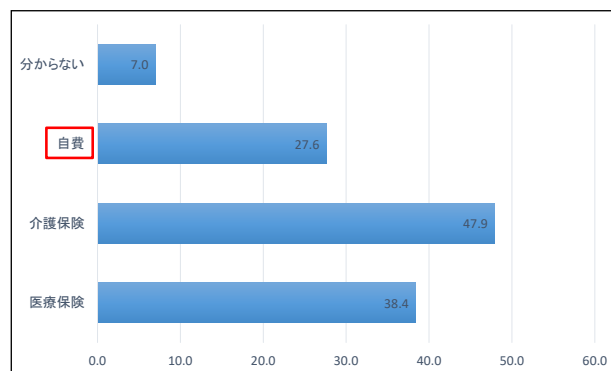


(図 2-3) 神経難病以外の疾患の Barthel Index の平均値の変化

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 46.5%であった。リハビリテーションの頻度は週 2-3 日(49.2%)と最も多く、1 日が 20.3%, 4-5 日が 10.2%の順であった。第 1-6 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(36.5%)が最も多く、1 時間が 26.0%, 10-20 分が 25.1%であり、第 1-6 回と比較して変化なく 30-40 分~1 時間のリハビリテーションを継続していた。施行施設は、病院の外来(28.6%)に次いで個人での運動訓練(26.3%), デイ・ケアの通所(23.5%), 訪問リハビリテーション(25.1%)の順で多くなっていた。第 3 回は COVID の影響で病院の外来が 28%へ減少していたが第 4 回以降は回復しており、今回も病院外来でのリハビリテーションが最も多かった。また、病院の外来に次いで個人での運動訓練が多い結果であった。47.9%が介護保険、38.4%が医療保険を利用しており、自費も 27.6%に上った(図 4)。自費で個人での運動訓練を行っている割合が徐々に増加傾向にあった。

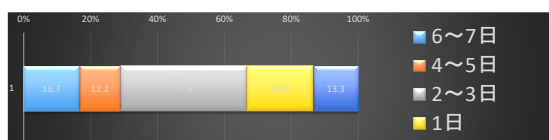
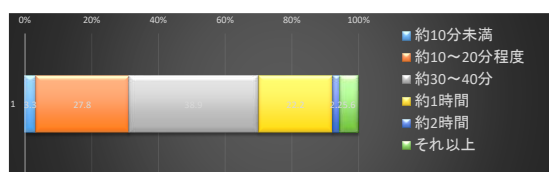


(図 3) リハビリテーション実施施設



(図 4) リハビリテーションにかかる費用

約 83%の大多数が医療機関 (45.1%) もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (38.7%) 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(41.3%)、ストレッチ(56.8%)、歩行訓練(41.9%)、筋力強化訓練(52.7%)、関節可動域訓練(32.1%)を実施していた。これらは第 1-6 回と比較して変化は認めなかった。自費リハビリでは同様に 30-40 分で週 2-3 回のリハビリテーションを実施していた。内容は、筋力強化訓練、歩行訓練、マッサージの順に多く、反復磁気刺激等の先進リハビリテーションも含まれていたが例数は少なかった。



マッサージ・ストレッチ
筋力トレーニング・ジム
鍼灸・接骨院・整体
ヨガ・太極拳
ロボット、反復磁気刺激

(図 5) 自費リハビリテーションの内容

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 57%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ると同時にアンケート調査に長期協力可能な集団が母集団内で ADL が比較的保たれており、リハビリテーションを施行していない群の相対的割合の増加も結果に関連していると考えられた。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。

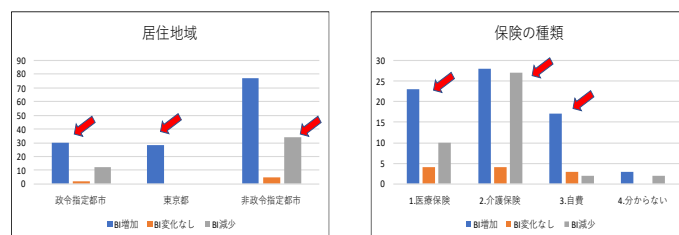
2) 6 年後の ADL 変化に影響を与える因子

難病患者全体

難病患者の Barthel Index は 6 年後も維持されていた (図 2-1)。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。難病患者全体では、保険の種類のみ有意差を認め、BI 上昇群では、自費利用者が有意に多く介護保険利用者が有意に少なかった。逆に BI 低下群では、介護保険が多く自費が少なかった。リハビリテーションの内容、居住地区では有意な差異は認めなかった。

パーキンソン病

難病患者の 50%を占めるパーキンソン病でサブ解析を実施した結果では、保険の種類・居住地で有意差を認めた。BI 上昇変化なし群では、東京都や政令指定都市が多く、医療保険や自費が有意に多かった。BI 低下群では、非政令指定都市が多く、介護保険が多く自費が少なかった。リハビリテーションの内容では有意な差異は認めなかった。



(図 6) パーキンソン病における ADL 変化に影響を与える因子

居住区における ADL 維持の差異

さらに、居住区における ADL 維持の差異を 2022 年時点で回復期リハビリテーション病棟を有する病院が 15 件以上ある県 (北海道、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、長野県、静岡県、愛知県、京都府、大阪府、兵庫県、広島県、福岡県) および 5 件以下の県 (青森県、岩手県、秋田県、山形県、栃木県、石川県、福井県、滋賀県、鳥取県、島根県、山口県、徳島県、香川県、愛媛県、高知県、佐賀県、長崎県、熊本県、宮崎県) に分類し比較検討した。難病患者全体の 2018 年から 2022 年の ADL 変化率に関して、回復期病棟 5 件以下の上記県に ADL 低下率が高い傾向にあった。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

まとめ

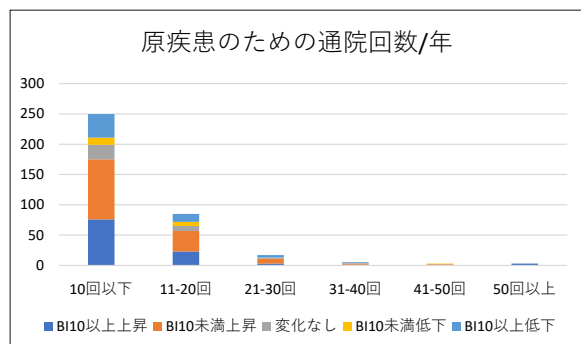
ADL 変化とリハビリテーションの関連に関して、ADL 低下群では、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症の神経難病であった。また、ADL に影響を与える因子の分析結果では、居住地域では東京都や政令指定都市で ADL 維持群が多く、保険は医療保険や自費が ADL 維持群に多く、介護保険が低下群に多かった。第 5 回調査までの分析結果では、1 回のリハビリテーション時間数や医療保険を用いた訓練が有意に ADL 向上維持群に多く、本年度までの結果と総合すると ADL に影響を与える因子の分析は表のとおりであった (表 1)。

	ADL 維持群	ADL 低下群
疾患	その他	神経難病(筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症)
地域	パーキンソン病は変動(原疾患治療の影響) 東京や政令指定都市	非政令指定都市(リハビリ施設が少ない)
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)	

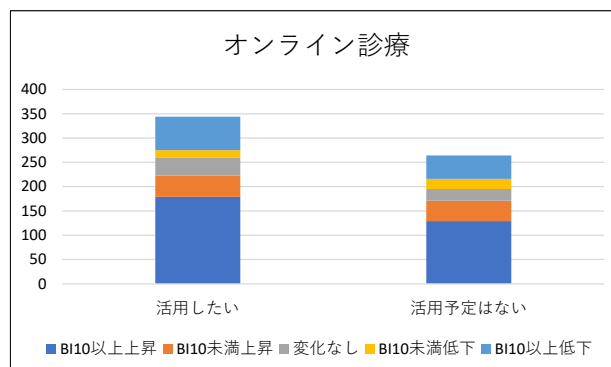
(表 1) 無記名自記式質問 Web 調査結果のまとめ

3) オンラインリハビリテーション指導に対する追加調査

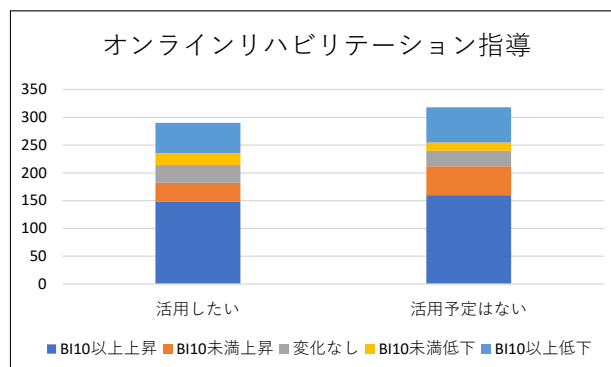
薬物療法以外の治療を実施したことがある患者が 41.28%, したことがない患者が 58.72%であった。原疾患のための通院回数は 10 回以下が大多数であった (図 7)。オンライン診療は 56.58%が活用したい (図 8)、オンラインリハビリテーション指導は 47.7% (図 9) が活用したいとの回答であった。



(図 7) 年間の通院回数



(図 8) オンライン診療の活用



(図 9) オンラインリハビリテーション指導の活用

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、6 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。難病患者全体としては、6 年後も ADL は維持されており、現状のリハビリテーション体制は生活機能維持に寄与していると考えられた。ただし、若年、自立レベルの高い患者が多いため、高齢、自立レベルの低い患者層が少ないことが本調査研究の限界であると考えられた。

第 6 回より生活に関連する追加事項として、結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有に関するアンケートを加えた。その結果、既婚、同居家族は 1-2 人が約半数であった。職種は、無職、専業主婦が多く、世帯年収は 400 万円未満、401 万円～600 万円が次いで多かった。

対象となった指定難病に変化はなかったが、

前回までは 50%が介護認定を受けていなかったが、第 6 回以降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 6 年後も変化を認めなかった。ただし、神経難病とそれ以外の疾患に分類したサブ解析の結果では、神経難病（筋萎縮性側索硬化症、球脊髄性筋萎縮症、脊髄小脳変性症）では、徐々に BI が低下しており、パーキンソン病やそれ以外の疾患では ADL は維持されていた。第 1,2 回は約 70%がリハビリテーションを行っていたが、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はリハビリテーションを実施している数が半数以下に低下していたが半数は継続していた。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、居住地域では東京都や政令指定都市で ADL 維持群が多く、保険は医療保険や自費が ADL 維持群に多く、介護保険が低下群に多かった。第 5 回調査までの分析結果では、1 回のリハビリテーション時間数や医療保険を用いた訓練が有意に ADL 向上維持群に多く、本年度までの結果と総合すると ADL に影響を与える因子の分析は表 1 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、先進リハビリテーションも含まれていた。居住地区に関する検討では、難病患者全体の 2018 年から 2022 年の ADL 変化率に関して、回復期病棟 5 件以下の県に居住している患者に ADL 低下率が高い傾向にあり、リハビリテーションへの問題点として抽出されている、近くにリハビリテーションを行う場所がない、金銭的に自費リハビリテーションを行う余裕がないとの回答結果にも関連していると考えられた。

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 ADL 維持に寄与し

ていることが明らかとなった。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や政令指定都市の 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。2022 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。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、東京都や政令指定都市で提供されているリハビリテーションの内容で特に ADL 維持に寄与している因子を検討していくことが重要であると考えられた。

近年、パーキンソン病患者におけるロボットリハビリテーション等の新たなリハビリテーションが運動機能に有用であることが報告されている。例えば、下肢装着型ロボットを用いた歩行訓練を 45 分間 20 セッション実施することにより運動機能のみならず QOL を含めたすべての評価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。

居住地区の問題に関して、オンライン診療やオンラインリハビリテーション指導に対する希望調査を実施したその結果、原疾患の ADL 変化に関連なく約半数がオンライン診療やリハビリテーション指導を活用したいと回答した。したがって、リハビリテーションの提供内容や時間数の確保に関する居住地区間の差異を将来的にはオンライン診療やリハビリテーション指導で補填できる可能性が示唆された。

我々の既報告における、パーキンソン病 185 名に対する無記名の自記式質問紙調査では、QOL と Barthel Index ($r=0.21$, $p<0.01$) で有意な関連を認めた。さらに、疾病自己管理行動および抑うつが QOL と関連しており、疾病自己管理行動の中では、特に歩行指導の実践 ($\beta=0.17$, $p<0.01$) が QOL と関連していた。以上より特に神経筋疾患の難病患者では、指定医療機関等の専門医からの具体的診察・指導による患者・地域の療法士への情報フィードバックシステムの構築が必要であると考えられた。フィードバックシステム構築の中で、地域の療法士へ医療情報をいかに還元するかも重要と考えられる。即ち、指定医療機関の専門医もしくは療法士からの情報提供・指示があったとしてもそれを反映できる難病に対する知識がなければ遂行が困難であると考えられる。従って、病院のみならず、医院、クリニック、デイケア、デイサービスで難病患者のリハビリを行う医療者への難病に対する十分な医療情報提供・教育も重要であると考えられた。

E. 結論

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを目指すものであり、6 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。難病患者全体としては、6 年後も ADL は維持されており、現状のリハビリテーション体制は生活機能維持に寄与していると考えられた。ただし、若年、自立レベルの高い患者が多いため、高齢、自立レベルの低い患者層が少ないことが本調査研究の限界であると考えられた。ADL に影響を与える因子のサブ解析では、居住地域では東京都や政令指定都市で ADL 維持群が多く、保険は医療保険や自費が ADL 維持

群に多く、介護保険が低下群に多かった。前回調査の結果をふまえ専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が ADL の維持に重要であると考えられた。リハビリテーションの提供内容や時間数の確保に関する居住地区間の差異を将来的にはオンライン診療やリハビリテーション指導で補填できる可能性が示唆された。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包括的で均一なリハビリテーション医療を提供することが重要であると考えられた。

【引用文献】

- 1) 福永秀敏: パーキンソン病などの神経筋疾患, 総合リハ, 29, 715-718, 2001
- 2) 阿部康二: パーキンソン病診療の新しい展開, Mebio, 30(11), 71, 2013
- 3) パーキンソン病治療ガイドライン作成委員会: パーキンソン病治療ガイドライン 2011, 143, 2011
- 4) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee: Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey, Mov Disord, 17(1), 60-67, 2002
- 5) 前掲書 3), 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

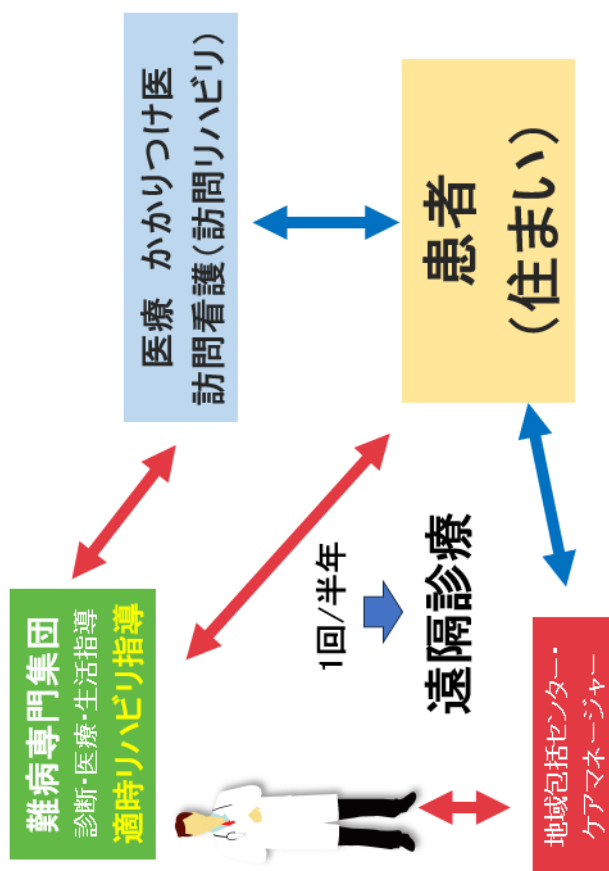
該当なし

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

リハビリ医師・療法士



2024年度の調査結果:7年間のADL追跡調査

東京や政令指定都市、医療・自費でのリハビリや、1回の訓練時間と専門性の高い包括的訓練内容がADL維持に関連



- 難病、特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリの提供、時間数の確保が重要
- 原疾患の新規治療との連携体制、遠隔リハビリテーションの活用に関しては今後の課題

難病指定医教育のあり方

研究分担者 下畑 享良 岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野
研究協力者 山田 恵 岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野

研究要旨

難病指定医は都道府県知事（又は指定都市の市長）によって指定された、臨床調査個人票を作成できる医師のことである。学会専門医の他、各自治体の研修会を終了した医師が認定される。各自治体で実施されている講習会の状況を確認し、内容の妥当性の評価を目的とし調査を行った。その結果、4 県を除く多くの自治体が、厚生労働省の難病指定医向けオンライン研修サービスを利用し、講習を実施していた。同サービスの内容の充実化が求められる。

A. 研究目的

難病指定医は都道府県知事（又は指定都市の市長）によって指定された、臨床調査個人票を作成できる医師のことである。学会専門医の他、各自治体の講習会を終了した医師が認定される。難病指定医は 14 分野全ての個人票を記載可能だが、十分な研修がなされているか不明である。そのため、各自治体で実施されている講習会の状況を確認し、内容の妥当性の評価を目的とした。

B. 研究方法

47 都道府県、各政令指定都市のホームページにて、難病指定医講習会の実施状況、内容を調査した。

(倫理面への配慮)

本研究は難病指定医講習会の実施状況等の調査が主体であり、調査対象に人は含まれておらず、倫理面への配慮は不要と判断した。

C. 研究結果

栃木県、福井県、和歌山県、岐阜県以外の都道府県、政令指定都市は、厚生労働省の難病指定医向けオンライン研修サービスを利用し、講習を実施していた。同サービスの内容は、①医療費助成制度を中心とするわが国の難病対策と指定医の役割、②臨床調査個人票記入の留意事項、③代表的な疾患に係る疾患概要や診断基準、重症度分類、臨床調査個人票、診療ガイドライン等に分かれ、疾患の解説は 7 疾患に限られて

いた。栃木県、福井県、和歌山県は、資料を各自確認しテストを受けるもの、岐阜県は独自の講義形式での講習会であった。

D. 考察

難病指定医は、多分野にわたる難病の正確な診断が求められる。臨床調査個人票の書類を正しく作成することは大前提で、かつ各疾患の正しい理解が必要である。自治体の多くが採用している難病指定医向けオンライン研修サービスには、症例数の多い疾患（潰瘍性大腸炎やパーキンソン病など）に関しての解説はあるが簡略化されているため、内容の充実化が望ましいと考えられる。

E. 結論

難病指定医養成のために各自治体で実施されている講習会は、4 県を除く多くの全国の自治体が、厚生労働省の難病指定医向けオンライン研修サービスを利用していた。同サービスの内容の充実化が求められる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病指定医教育のあり方

難病指定医：都道府県知事（又は指定都市の市長）によって指定された、臨床調査個人票を作成できる医師
 ：厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医、もしくは各自治体の講習会を終了した医師が認定
 ：難病指定医は14分野全ての新規・更新申請用の診断書の作成が可能（難病の患者に対する医療等に関する法律 第十六条）

協力難病指定医：各自治体の講習会を終了した医師が認定される
 ：更新申請用の診断書のみ作成が可能

難病指定医等研修会により十分な研修がなされているか不明であるため、47都道府県、各政令指定都市のホームページにて、**難病指定医講習会の実施状況、内容を調査し、内容の妥当性の評価**を行った。



4つの県（岐阜県、栃木県、和歌山県、福井県）以外の都道府県、政令指定都市は、
厚生労働省の難病指定医向けオンライン研修サービスを利用し、講習を実施
 講習会内容：①医療費助成制度を中心とするわが国の難病対策と指定医の役割

- ②臨床調査個人票記入の留意事項
- ③代表的な7疾患に係る疾患概要や診断基準、重症度分類、臨床調査個人票、診療ガイドライン等

- 難病指定医は、多分野にわたる難病の正確な診断が求められる
- 臨床調査個人票の書類を正しく作成することは大前提で、かつ各疾患の正しい理解が必要である
- 自治体の多くが採用している**難病指定医向けオンライン研修サービスは、症例数の多い疾患（潰瘍性大腸炎やパーキンソン病など）**に関する**解説はあるが簡略化されているため、内容の充実化が望ましい**と考えられる

難病支援における医療機関と障害福祉サービスの効率的な連携

研究分担者	山田 宗伸	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
研究協力者	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター

研究要旨

2022 年度～2023 年度,全国 22 都道府県の相談支援事業所を対象に難病支援に関するアンケート調査を行ったところ,医療・福祉支援共に,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.本研究では,難病医療機関と障害福祉分野の連携に注目し,相談支援専門員が抱える課題と各療養場面における連携課題を整理することを目的に半構造化インタビューを行った.その結果,調整,マネジメント,役割分担に関連するカテゴリー「調整」や専門的知識,理解に関するカテゴリー「人」については,具体的な課題が顕在化した.相談支援専門員が対象とする障害児(者)が多岐に渡ることや難病ゆえに専門性が高く,医療機関との連携や医療に関わる知識の充足が課題であることが挙げられた.介護保険制度,障害福祉制度など法制度に関わることはもちろん,医療用語など医療に関する知識など地域の実情に応じた研修体制の構築が必要と示唆された.

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,369 疾病(令和 6 年 4 月時点)が障害福祉サービス等の対象疾病になった.

難病患者や家族からの相談に対する身近な窓口としては,保健所,行政機関,相談支援を担う相談支援事業所などが存在する.中でも指定特定相談支援事業所・指定障害児相談支援事業所(以下,相談支援事業所)においては,サービス等利用計画・障害児支援利用計画(以下,計画相談支援等)の作成や医療を含む関係機関との連携に努めることなど障害福祉サービス利用に係る相談窓口としての役割を担っている.

2022 年度～2023 年度の 2 か年にわたり,全国 22 都道府県の相談支援事業所を対象に難病支援における相談支援事業所の現状を把握すると共に,二次医療圏を「大都市型」,「地方都市型」,「過疎地域型」に分類し,地域課題を比較,さらには,難病支援体制に係る「機関」,「人」,「調整」,「支援」の課題を顕在化させることを目的にア

ンケート調査を行ったところ,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.そこで本研究では,難病医療機関と障害福祉分野の連携上の具体的な課題に注目し,相談支援専門員が抱える課題と各療養場面における連携課題を整理することを目的とする.そして,2 か年目には施設間・職種間連携を集約し,難病支援における連携の「技とコツ」を作成する.

B. 研究方法

1 調査対象

2022 年度～2023 年度に回答を得た相談支援事業所のうち,継続的に協力可能と回答された相談支援事業所かつ,障害福祉サービスを利用する難病患者の計画相談を受任する相談支援専門員(相談支援専門員 7 名)

2 調査方法

半構造化インタビュー

3 調査内容

1)相談支援専門員が実践している難病支援

- ・各療養過程で求められる相談支援専門員の役割
- ・障害福祉サービスごとに必要とされる連携先

2)障害福祉サービスを利用する際に問題が生じた場合、どの機関に相談しているか

- ・治療に関する情報、それに関連する意思決定に関すること
- ・生活に関する情報、それに関連する意思決定に関すること

3)医療機関と連携するうえで課題になること

4)知識・技術を補完するために、どのような教育研修体制が必要か

(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。

C. 研究結果

半構造化インタビューにおいて7名の相談支援専門員から聴取した内容を、連携の課題の構成要素(原口他,2022)の枠組み「機関」、「人」、「調整」、「支援」を参考に分類整理した。

1 「調整」に関する課題

「調整」に関する課題の中で、「相談支援専門員として、医師にどこまで質問してよいのか」、「退院した時や転院した時に本人、家族あるいは病院から連絡がないため、在宅サービスを調整することができない」ことが挙げられた。

その一方で、「調整」に関する取り組み、解決策としては、「医療機関のソーシャルワーカーと連携して情報を共有したり、訪問看護導入について方向性を確認した」、「サービス等利用計画作成のための聞き取りの際に、ソーシャルワーカーや看護師に同席してもらい注意点を聞いた。本人同意の上、看護サマリーを提供してもらい、支援する福祉サービス事業所と共有した。」、「日ごろから医療・福祉のネットワークが構築できており、何かあった時はすぐに連絡調整が出来る体制をとっている。在宅生活を実現

させるため、医療・就労・福祉・行政が一つのチームとして連携しながら支援体制を構築している。」、「訪問看護事業所との情報を密にとり、病状の確認などを行っている。」が挙げられた。

2 「人」に関する課題

「人」に関する課題の中で、「介護保険対象者に対して相談支援専門員としてどのように介入し役割を果たせるか悩む」といった介護保険制度と障害福祉制度の間での課題と、「難病医療に関する知識が不足している」、「神経筋疾患の患者が進行していく過程で今後どのような支援が必要になるか想像することができない」といった医療に関する知識不足に大別された。その一方で、「人」に関する取り組み、解決策としては、「病名が確定したタイミングでの今後の病状の進行や注意すべき点などを主治医から説明してもらった」、「病気に関するリーフレットをもらった」、「治療方針を確認する時や退院前カンファレンスに同席した」、「筋ジストロフィーの利用者支援において、医療機関との情報共有や他の制度を交えながら他県の医療機関へ移行支援を行った」ことが挙げられた。また、介護支援専門員の資格を保有している職員が相談支援専門員を担っているため、介護保険と障害福祉の両方の知識を持っているため対応できるといった意見もあった。

D. 考察

調整、マネジメント、役割分担に関連する「調整」や専門的知識、理解に関連する「人」については、具体的な課題が顕在化した一方で、支援計画、支援機能など「支援」に関する課題は挙げられなかった。その要因として次のことが考えられた。

1 難病患者の支援に関わることが少ない

令和4年12月の障害福祉サービス等利用者数が、身体障害22.8万人、知的障害44.0万人、精神障害者30.2万人、障害児49.6万人だったところ、難病は0.4万人と最も少なかった((第28回障害福祉サービス等報酬改定検討チーム(令和5年5月22日))。さらに、相談支援専門員は、基本的には「身体障害」、「知的障害」、「精神障害」「障害児」、「難病」が対象とするため、一人の相談支援専門員が難病患者の支援(計画相談)に関わることがさらに少

なくなる。そのため、難病医療を担う病院の MSW や基幹相談支援センター、難病相談・支援センターとの連携など、専門機関へアクセスできる体制や孤立しないサポート体制の構築が必要不可欠と考えられた。

2 難病ゆえの専門性

疾患の理解 進行していく過程がわからないなど知識不足に関する課題が挙げられた。介護保険対象者の場合は、介護保険優先にはなるが、同行援護や移動支援、重度訪問介護など介護保険に相当するサービスがない場合（いわゆる、「横出し」）や介護保険ではサービスを十分に確保することができない場合は障害福祉サービスで足りない分を利用（いわゆる、「上乗せ」）する。難病ゆえに専門性が高く、さらに、介護保険制度と障害福祉制度を併用する患者もいることから、地域自立支援協議会など、相談支援専門員が所在する地域の会議体や基幹相談支援センターを軸にした研修体制構築が期待される。

3 難病支援において相談支援専門員の存在が知られていない、役割を理解されていない可能性

2022 年度～2023 年度の調査では、相談支援事業所が所在する障害保健福祉圏域あるいは市町村の地域自立支援協議会内に「難病支援に関わる部会」を設置している割合は、障害保健福祉圏域 22 圏域(6.3%),市町村 25 市町村(7.2%)であった。同一の部会を除くと障害保健福祉圏域では 20 圏域、市町村では 19 市町村であったことから、障害福祉分野において継続的に難病支援体制の構築に取り組みづらい状況であることが示唆された。今回、取り組み事例や解決策で挙げられた事例を集積するなど、難病患者に対する福祉支援に介入した相談支援専門員の役割等を啓蒙する取り組みが必要と考えられた。

4 難病対策地域協議会での障害福祉に係る情報共有

難病対策地域協議会は、難病法上、地域における難病患者への支援体制に関する情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制整備について協議を行う組織として規定されている。各地域で実施される難病対策地域協議会に障害福祉関係者が参画し、情報を共有することができているのか実

情を把握することも必要と考えられた。

E. 結論

障害福祉サービスを利用する難病患者の計画相談を受任する相談支援専門員に半構造化インタビューを行った。連携の課題の構成要素（原口他,2022）の枠組み「機関」、「人」、「調整」、「支援」を参考に分類整理したところ、調整、マネジメント、役割分担に関連する「調整」や専門的知識、理解に関連する「人」については、具体的な課題が顕在化した一方で、支援計画、支援機能など「支援」に関する課題は挙げられなかった。相談支援専門員自身が難病患者の支援に関わることが少ないことも要因一つと考えられるが、「調整」や「人」に関わる具体的な課題から、地域における研修体制や地域自立支援協議会や難病対策地域協議会など既存の会議体で継続的に協議する体制構築が期待された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病支援における医療機関と障害福祉サービスの効率的な連携

目的

難病医療機関と障害福祉分野の具体的連携課題に注目し、相談支援専門員が抱える課題と各療養場面における連携課題を整理することを目的とする。そして、2か年目には施設間・職種間連携を集約し、難病支援における連携の「技とコツ」を作成する。

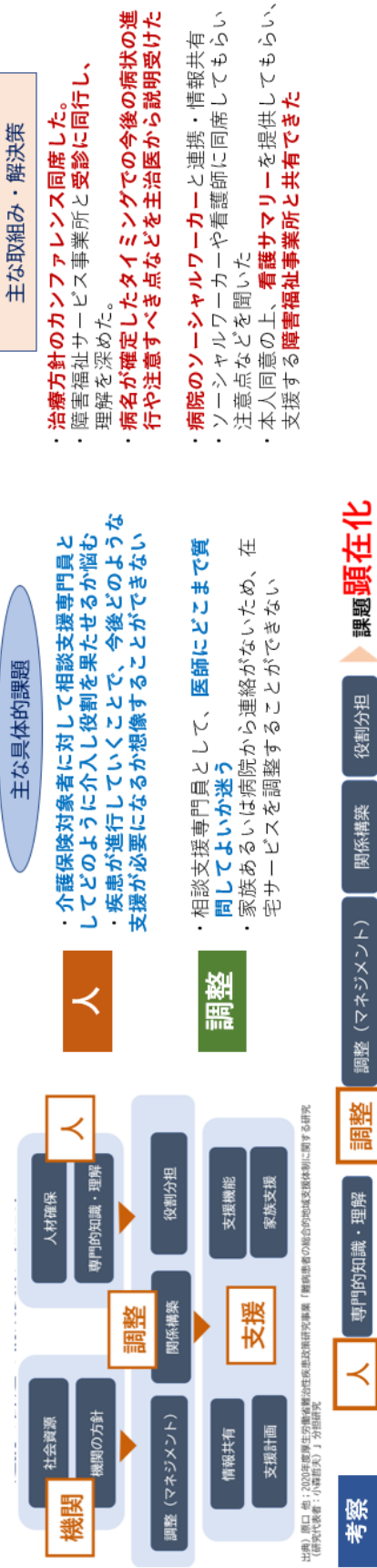
方法

- 1)調査対象：2022年度～2023年度に回答を得た相談支援事業所のうち、継続的に協力可能と回答された相談支援事業所かつ、障害福祉サービスを利用する難病患者の計画相談を受任する相談支援専門員（相談支援専門員 7名）
- 2)調査方法：半構造化インタビュー
- 3)調査内容：①相談支援専門員が実践している難病支援について ②障害福祉サービスを利用する際に問題が生じた場合、どの機関に相談しているか ③医療機関と連携するうえで課題になること ④知識・技術を補完するために、どのような教育研修体制が必要か

結果

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）



■相談支援専門員の支援経験の少なさ
↳ 障害福祉サービス利用者の中で「難病」が最も少ない（0.4万人）
↳ 身体障害、知的障害、精神障害、障害児などサービス利用者多岐に渡る

■相談支援専門員が知らない、役割を理解できていない（認知されていない）ことが連携上の課題になっている可能性あり

■個別性、難病ゆえの専門性
↳ 疾患の理解 進行していく過程がわからないなど知識不足
↳ 介護保険制度と障害福祉制度を併用する難しさ

専門機関へアクセスできる体制
孤立しないサポート体制

難病支援に関わる研修体制
啓蒙

地域自立支援協議会など障害福祉施策の協議体はもちろん、難病対策地域協議会との情報共有や連携の緊密化が、課題解決の糸口になることが期待される。

医療機関における難病患者への就労支援

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

2022 年度の調査から明らかになった難病患者の就労支援の必要性調査に続き、2023 年度は実際に行われている就労支援事例を集積した。今年度はその事例集をまとめて内容を再構築することで、個別性の高い支援に際して当事者と支援するスタッフや機関にむけた「難病患者さんへの就労支援の手がかり」作成に取り組んだ。

A.研究目的

2022 年度の調査をもとに 2023 年度に医療機関で行われている難病患者さんへの就労支援 43 事例を集積し、支援の必要性と効果について整理した。今年度は新たに集積した事例を加え、「難病患者さんへの就労支援のきっかけ」を伝えることで医療機関のスタッフが支援にかかわり、「難病患者さんへの就労支援の手がかり」に繋がる方法を提示していくことを目的とした。

B.研究方法

難病患者さんへの就労支援を行った 50 事例（昨年度 43 事例・今年度 7 事例）について分析していく。後方視的に事例からキーワードを抽出、内容を整理し、就労支援の開始のきっかけとなる出来事、実際の支援の内容を整理し、就労支援の意識向上及び方法を提示していく。整理した項目として「疾患群」「相談者（難病患者さん）が困ったこと・自分では解決できなかったこと」「医療機関スタッフへの対応・支援（方法）」「具体的な事例紹介」とした。就労支援に係る過程において難病患者さんの就労の課題と働き方の工夫について整理していく。

（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

「相談者が困ったこと・自分では解決できな

かったこと」の整理では、「疾病や障がい・症状の理解が得られない」、「昇任や働き方・退職などへの影響」、「相談することへの影響」、「自分の状態が現在の仕事に合っているかどうか判断できない」が挙げられた。これらはひとりひとりの個性が大きく、支援については多様であった。また難病患者さんの就労における課題は複数であり、支援にかかわるひとや機関も多く、それらの役割を理解していることが必要であった。個別性に着眼し、支援にはひとり一人違うことを理解しつつも、一方で支援の視点や方法について共通することを見出していくことが重要になる。事例を紐解くと「(当事者である) 難病患者さん」「医療機関 (スタッフ)」「事業所」の連携することが就労継続に有効であるという結果が得られた。求職活動においても同様であった。

収集できた神経難病以外の事例が少なく、疾患ごとに支援の手がかりや方法に差異があるかは不明という課題を残した。

D.考察

2 年間の調査では難病患者さんへの就労支援の必要性や重要性、有効性が明確になった。働くことが難病患者さんの生活の質向上に影響していることは認識されているが、支援の実際は質的量的に不十分である。事業者、支援者ともに難病患者さんの症状や働き方に個性が大きいことで難しさを感じていた。しかし個性を見据えながらも、就労に関わる「(当事者である) 難病患者さん」「医療機関 (スタッフ)」「事業所」の『3 者の連携』を共通の視点としていくこと

が就労支援のあり方の手がかりとなるのではないかと考えた。

E. 結論

それぞれの役割や支援の視点を述べつつ、それぞれのつながり方を視点に就労における技とコツ（ポイント）を整理していくことが必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

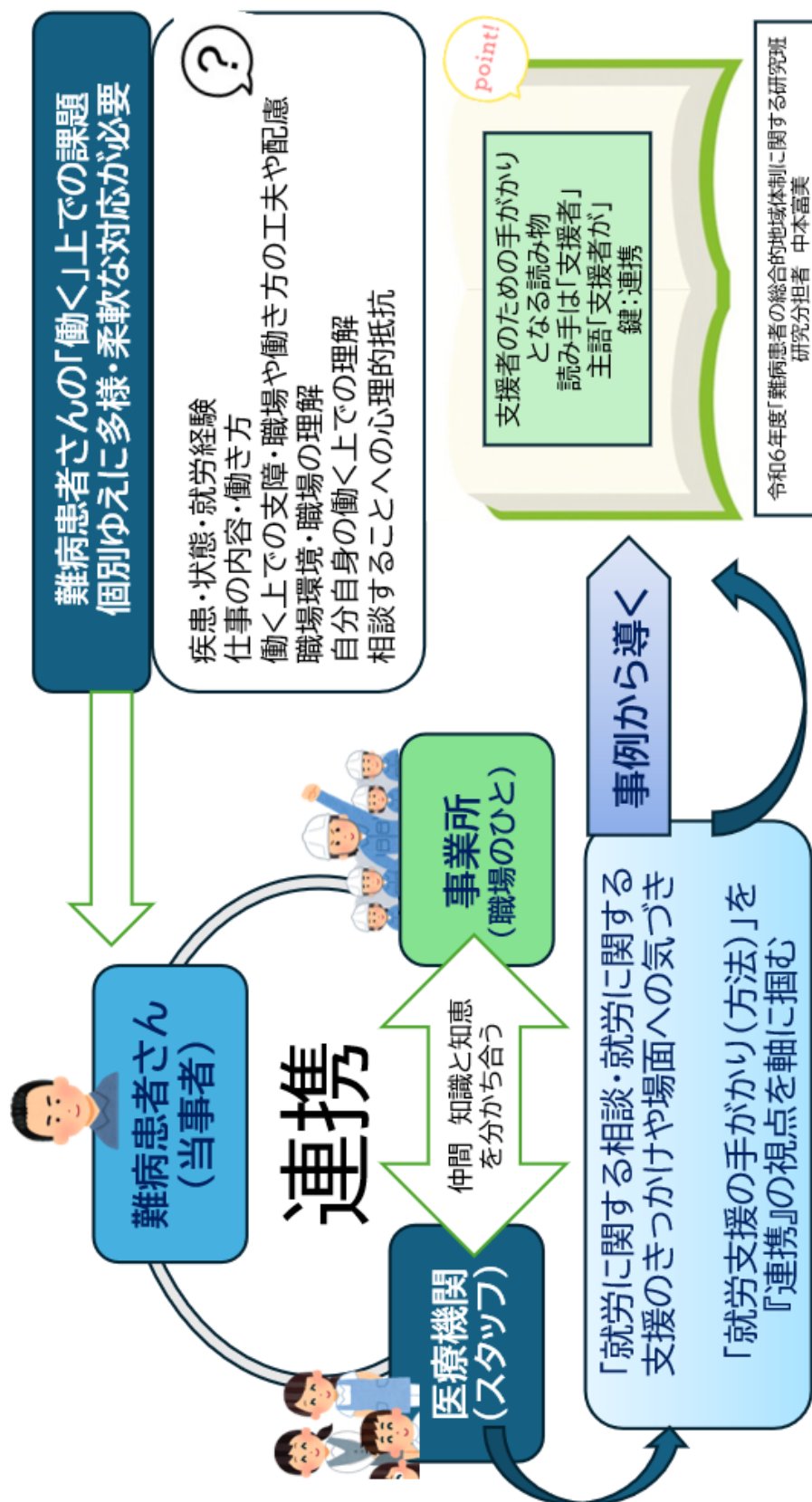
該当なし

3. その他

該当なし

医療機関における難病患者さんへの就労支援

難病患者さんへの「働く」における 施設間・かかわる人たちの鍵「連携」一技とコツー



難病患者支援における施設間・職種間連携 ー疾病群別（消化器系難病・遺伝性難病）の療養支援実践の特徴ー

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

難病患者の継続的療養支援における支援機関等の連携について、1) 消化器系難病、2) 遺伝性難病の療養支援の特徴を明らかにした。1) 消化器系難病では、IBD の認識への支援、多様な治療法の選択、症状マネジメント、就労・就学の両立・復帰支援、ストレスマネジメントなどを多職種で行う特徴があった。2) 遺伝性難病では、症状マネジメントと相談支援を軸に、発症前から終末期後の世代を超えた患者・家族を含めた長期的支援が特徴であった。専門的遺伝診療につながる前段階の多職種・多機関の支援プロセスや心理的サポートの重要性が特徴として明らかになった。難病療養支援体制における専門医療の位置づけとして、消化器系難病では、専門医療と社会生活の両立、遺伝性難病では、家族（家系）の生活（生）のなかの専門医療として、専門医療は必ずしも中心ではない。専門医療は一つの核でありながらも、家族とともに社会生活を送る継続的な療養生活の上では、専門医療につながる前後または基盤として、生活を支援する機関・職種との連携が必要である。

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。難病患者の継続的療養支援における支援機関等連携について、指定難病のうち1) 消化器系難病、2) 遺伝性難病の療養支援実践の特徴を明らかにすることにより、円滑で効果的な支援体制の構築に寄与する。

B. 研究方法

難病療養支援の専門性を有する看護職 5 名（消化器系難病 2 名、遺伝性難病 3 名）に対する面接調査を実施した。対象者の選定は、難病看護活動に加えてサブスペシャリティとして、疾患群特有の専門的支援活動を行う看護師をネットワークサンプリングにより協力を依頼した。調査方法は、WEB システム (Zoom) を用いたヒアリング調査とし、対象者の許可が得られた場合は発言内容を IC レコーダで記録し逐語録を作成した。調査内容は、対象者・機関の概要、患者・家族の状況・療養課題、支援の実際、他機関との連携の状況である。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、各疾病群の療養

支援における実践の特徴を明らかにした。さらに、各疾病群の療養支援の特徴を「継続的療養体制の体制モデル(2020 年度)」に照し合せて、各疾病群の継続的支援体制図を作成した。調査期間は、2024 年 10 月から 2024 年 12 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: 24-15)

C. 研究結果

1) 消化器系難病 (表 1)

対象者 2 名より 94 コードが得られ、演繹的分析により療養支援実践の特徴を整理した (表 1)。

患者像は、若年層から高齢層まで幅広く、就労・就学中の患者もおり、学校や職場との連携を行う。再燃と緩解を繰り返す病気であり、ギリギリまで頑張っていてしまい重症化して入院する人が多い。療養経過が長く、若年発症で年を重ねて長期に通院を継続する人も多いのが特徴である。

専門医療へのアクセスが限られていることもあり、遠方の患者には遠隔医療による対応も行われている。炎症性腸疾患への専門的な対応が可能な訪問看護ステーションは少ないため、退院時に生活面（食事など）やセルフケアの指導、精神的サポートを具体的に引継ぎ継続的な支援につなげる必要がある。在宅医療として、腸切除により水分吸収ができないための点滴管理、CV ポート感染による状態悪化、悪性腫瘍の合併などによる訪問診療・訪問看護が必要になる。

医療機関では入院と外来の支援として、IBD の認識への支援、多様な治療法の選択、症状マネジメント、就労・就学の両立支援、再燃・緩解のなかでの復帰支援、難病医療費助成申請や増悪因子のストレスマネジメントなどを行う。特に、薬の調整も含めた訪問薬剤師との連携、親からの自立した受療行動への家族支援、治療法の選択肢はあるものの効果の低下により選択肢が減っていくことへの恐怖感など精神的サポートの領域との連携も特徴的である。

2) 遺伝性難病（表 2）

対象者 3 名より 137 コードが得られ、演繹的分析により療養支援実践の特徴を整理した（表 2）。

支援の対象は、患者本人と親・兄弟、子世代、配偶者等である。発症前から終末期、死亡後の次世代まで継続する。遺伝性疾患の患者とその家族に対する（世代を超えた）長期的な支援体制の整備が必要である。

一方で、発症していない家族の場合は保険適用にならないため、そもそも医療機関にかかることが難しく、未発症の保因者・他家族員に対する相談支援体制が不確実である。そのための診療報酬制度に拠らない相談支援体制として、難病施策における遺伝相談、医療機関の専門的遺伝相談の前の、地域医療・相談体制（カウンセリングと健康教育）としての保健師支援等が期待されている。保健師等の支援者支援として遺伝相談の専門家が後方支援を行うことで地域での遺伝性難病支援のハードルが下がり拡がることが期待される。

医療機関の役割は、症状マネジメントと

相談支援を軸に、患者・家族双方への支援を行う。保険診療は本人に対する医療、遺伝子検査を前提とした遺伝カウンセリングに限られるが、遺伝カウンセリングにつながる前段階やつなげない場合の支援は重要である。遺伝相談には、急性期と慢性期がある。診断期に遺伝性疾患と告知を受け衝撃が大きい場合には細めに関わり、診断後に気持ちを落ち着かせることができれば間隔を空けて関わる。このように、相談対応の必要性・緊急性を判断した柔軟かつ繊細な対応が求められる。

発症前の早期発見や相談支援のニーズに対して、保健師や訪問看護師による家族支援、訪問相談、医療機関への橋渡しが期待される。家族や子供への伝え方（タイミング、内容）の相談などは遺伝カウンセリングでは難しく、通常の支援チームとの連携が重要である。遺伝性疾患の子世代の伝え方は、親との関係性・療養経過（イメージ）・グリーフケアの在り方によって異なる。遺伝性だからこそ治療法開発に近づける希望をもつ患者もおり、支援のプロセスや心理的サポートは、重要である。遺伝診療の専門職につながる前段階での多職種・多機関連携が療養の質に影響を与える。

D. 考察

難病療養支援における継続的支援体制について、それぞれの疾病群の療養支援の特徴を反映した体制図を作成した。

消化器系難病（図 1）では、入院・外来のほか地域の医療機関との病診連携・薬局等の医療連携を主軸として、専門医療と日常医療が提供されていた。療養支援においては、セルフケアをサポートしながら、症状の急性増悪を予防し、重症化の早期発見・対応を行っていた。比較的若年発症の患者が多いため、成長過程を通じた長期的な支援が特徴である。成長とともに自立やセルフケアを目指す時期から、高齢・重症化に伴い介護を受ける時期など継続的な支援体制も変容する。他機関との連携として、若年層・軽症層は就学・就労機関との連携、高齢層・重症層は地域支援者との連携を確保した支援体制の構築が求められる。

遺伝性難病(図2)の療養支援では、支援の対象が、発症している患者のみでなく、親世代から次世代まで世代を超えることが特徴である。更に、遺伝家系ではない配偶者・親族を含む家族への支援も視野に入れた対応が必要である。専門医療機関では、遺伝診療・カウンセリングが行われ、患者と家族(親・子)の双方に対する症状マネジメントと相談を両軸に支援が行われる。支援のタイミングには、急性期・慢性期があり、告知直後や子への病気の説明時など、点で濃密に関わる時期もあれば、発症に早期に気づき対応したり、子の成長やライフイベントに併せた対応に備えるなど、長期的かつ慢性的(後方的)に線や面で関わる時期がある。患者・家族の状況を的確に把握し支援につなげるためには、地域の相談支援者と遺伝相談の専門家との連携が重要である。特に、保険適用範囲を超える家族への支援や、遺伝子検査を伴わない遺伝相談には、専門的な遺伝相談のみならず、保健所保健師等の支援や難病相談の役割が期待されている。

以上の通り、難病療養支援体制における専門医療の位置づけとして、消化器系難病(図1)では、専門医療と社会生活の両立、遺伝性難病(図2)では、家族(家系)の生活(生)のなかの専門医療として、専門医療は必ずしも中心ではない。専門医療は一つの重要な核でありながらも、家族とともに社会生活を送る継続的な療養生活を送る上では、専門医療につながる前後または基盤として、生活を支援している機関・職種との連携が必要である。

E. 結論

難病患者の継続的療養支援における支援機関等の連携について、1)消化器系難病、2)遺伝性難病の療養支援の特徴を明らかにした。1)消化器系難病では、IBDの認識への支援、多様な治療法の選択、症状マネジメント、就労・就学の両立・復帰支援、ストレスマネジメントなどを多職種で行う特徴があった。2)遺伝性難病では、症状マネジメントと相談支援を軸に、発症前から終末期後の世代を超えた患者・家族を含めた長期的支援が特徴であった。専門的遺伝診療につながる前段階の多職種・多機関の支援プロセスや心理的サポートの重要性が特徴として明らかになった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

原口道子, 難病看護と事例研究, 日本難病看護学会誌, 29(3): 19-22. 2024.

原口道子, 事例でみる希望実現モデル, 訪問看護と介護, 29(5): 362-270. 医学書院, 2024.

原口道子. リハビリテーションチームで支える神経難病診療・神経難病の看護-, Monthly Book Medical Rehabilitation, 299, 17-23. 全日本病院出版会. 2024.

2. 学会発表

原口道子. 難病看護と事例研究.第 29 回日本難病看護学会学術集会, 教育講演, 2024.8.25.静岡.

原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小森哲夫. 難病療養者の慢性期医療・療養支援を担う病床機能の検討 実践例による質的検討 第12回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2024.10.25.

原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小森哲夫. 難病療養支援機関の連携の局面における取組み 重層的課題に対する実践の質的検討, 第29回日本難病看護学会学術集会, 2024.8.24.

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. 難病療養支援実践の特徴【消化器系難病】

連携の構成要素		【消化器系難病】療養支援実践の特徴
療養者		・難病としての認識に限らず、治療法が未確立で原因不明ということへの不安、周りに理解されにくいことへの不安は多く聞かれ、病院を転々とした末によやく診断がつく患者も多い。 ・軽症では外来が主体で入院しないことが多い。目に見えやすい症状やトイレに行く頻度などの大きな変化がない限り、周囲の人に病気を伝えていない人も多い。 ・再燃と緩解を繰り返す病気であり、ギリギリまで頑張っており、重化してしまえば重症化して入院する人が多い。 ・療養経過が長く、若年発症で年を重ねて長期に通院を継続する人が多い。 ・治療・入院を継続するうえで経済的課題は切り離せない。体調が悪くて働けず、生活保護になる人もいる。(就労支援の必要性) ・中等症・重症で腸管安静による絶食の必要性を契機に入院となる。 ・長期療養者で腸切除により水分吸収ができず点滴、栄養管理を要する場合がある。 ・終末期の状態は、IBDでは感染症・敗血症・出血(大量で全摘手術が必要)、がんの発症等が想定される。
機関	社会資源	・専門診療機関では遠方からの患者も多く、地域支援機関と直接つながるよりも地元を拠点に地域支援体制を整えてもらう。 ・定期的に遠隔診療を行い、遠方患者のフォローアップや専門的なケアを継続する。(患者の通院負担の軽減、質の高い医療提供) ・専門的治療について、地方や遠方の患者に対しては拠点病院の専門医が地域の病院と連携し、遠隔診療(病病連携、病診連携)を行って継続している。(協力病院とつながる、専門医療がつながる、若手医師の支援・育成) ・遠隔診療による連携の一環として、医師による遠隔診療 D to P に加えて、with N 看護との連携、この連携システムを活用した看護-看護連携の取組みも視野に活動している。(日常生活のセルフマネジメントへのタイムリーな支援・対応、専門的療養生活支援のコンサルテーションなど) ・炎症性腸疾患を専門とする訪問看護ステーションを探すのは難しいが、退院時に生活面(食事など)やセルフケアの指導、精神的サポートを具体的に引継ぎ継続的な支援につなげる。 ・腸切除により水分吸収ができないための点滴管理、CVポート感染による状態悪化、悪性腫瘍の合併などにより在宅医療(訪問診療・訪問看護)が必要になる。 ・増悪因子であるストレスマネジメントなどのために心療内科や精神科訪問看護等との連携が必要な場合がある。
	機関の方針	・拠点病院への入院は、診断目的や急性増悪による入院(緊急)となることが多い。 ・拠点病院の役割として、ある程度の治療・コントロールができれば自宅もしくは協力病院等に戻る人が多い。 ・病院(特に、拠点病院)では、診断目的(特殊検査)・外来通院の患者で病状評価や薬剤調整目的、新しい生物学的製剤でのインフュージョンリアクションを確認する患者が多い。治療自体は外来で行い、難しい場合には入院となることがある。(外来での治療導入もある) ・入退院支援部門の担当者が、入院と外来の両方をつなぐ継続的な関わりをしている。
人	人材確保	・IBD等の消化器系難病に携わる看護師のネットワークを構築し、知識や経験の共有を促進する機会が必要である。
	知識・理解	・消化器系疾患(IBD等)の看護における「難病看護」としての専門性を高める人材育成の必要性がある。 ・消化器系難病では、目に見えにくい身体の変調に気づくことが必要であり、専門性が求められる。 ・炎症性腸疾患に特化した薬剤知識をもち、患者と直接コミュニケーションがはかれる専門薬剤師が重要である。 ・病棟の薬剤師が医師と薬の種類や処方などについて、日頃から助言・相談する体制である。 ・炎症性腸疾患に特化した知識をもつ栄養士との連携が充実しており、一緒に研究活動(学会発表など)の活動も行う。 ・IBD患者の就労支援に関する知識を深め、必要に応じて適切な支援を提供することが必要である。 ・炎症性腸疾患の両立支援が診療報酬の加算となり、両立支援コーディネーターの資格をとって、職場や学校との連携を行っている。
調整	関係構築	・IBD療養支援の専門的支援、難病支援がわからない訪問看護事業所には、具体的な留意点などを含めて情報共有をしている。
	調整(マネジメント)	・比較的若年発症患者が多く、加齢や合併症による自立生活の課題がない限りは、セルフケアの・薬物療法での維持が主となり、在宅療養移行支援のニーズは多くない。 ・継続治療として、診療所と病院の病診連携、薬局(薬剤師)との連携が重要である。 ・合併症など身体的な課題がある場合、消化器症状のみならず日常生活自立度等をPTに相談し、直接自宅退院とするか、まずは転院してから在宅とするかを調整する。 ・若年患者は就労や学業との両立支援、術後からの復帰支援が中心となる。高齢患者は在宅療養支援が必要になることがある。 ・高額の薬を使用することもあり、難病医療費助成制度の申請の説明はMSWと連携しながら状態に応じて対応している。 ・腸切除による水分吸収のための点滴管理、人工肛門管理、CVポート感染による状態悪化、悪性腫瘍の合併などの場合は、在宅医療(訪問診療・訪問看護)につなぐ場合がある。(若年者は医療保険訪問看護) ・ストレスマネジメントとして、必要に応じて心療内科や精神科訪問看護との連携をはかる。 ・訪問看護からの事前連絡によって、受診を早めたり、受診時に採血だけでなく画像検査も追加してもらうなど、医師と連携して早めに対応する。 ・就労就学支援として、小児科から成人科に移行するタイミングで院内学級との調整をはかる。 ・両立支援として、職場(アルバイト先なども含む)や学校との連携をはかる。 ・連携室のMSWとの院内連携によって、就労・社会的支援に関する情報共有をはかる。 ・就労支援について、職場とは書類のやり取りが多いが、事業者によっては手厚く産業医や上司がオンライン診療に立ち会うこともある。(病状の配慮などを医療機関から職場に直接伝えることで、サポートの必要性のメッセージとなる) ・復帰の意思や仕事の程度などは、本人の意思からだけでは判断が付きにくいこともあり、職場と直接相談することがある。
	役割分担	・若年発症で長期経過を経て高齢になった患者もあり、支援や連携先も変わっていく。 ・日頃の受診・処方は地域の診療所等が行い病診連携として数か月ごとに専門医療機関を受診する。 ・地域の連携機関として、訪問薬局との服薬指導、薬剤管理に関する連携を行う。 ・高齢患者であれば通常の介護保険サービスとしてケアマネジャーとつながる。 ・医師と産業医が書類上のやりとりをする前段階で、看護師が就労支援として仕事上の悩みや負担を整理する役割になる。 ・学生の場合は、親が心配しており相談窓口としての役割も担う。 ・地域支援者(訪問看護など)は、増悪の徴候(急な発熱、疼痛、貧血など)を把握して医師に相談し、入院の要否(絶食安静の必要性)が検討される。(地元の病院に救急搬送される場合もある)

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

(つづき)

表1. 難病療養支援実践の特徴【消化器系難病】

		【消化器系難病】療養支援実践の特徴
	情報共有	・治療方法について、地域の診療所と専門医療機関の電話等による情報共有をしている。 ・重症化する前に入院につなげる必要があり、日頃からの観察・支援や地域との医療連携・看護連携が重要である。 ・重症化のサインを見逃さないための観察項目や検査項目を入れておいてもらうなどの情報共有を行う。 ・患者のセルフケアが継続的に行えるよう、経過や課題について、入院時からセルフケアの支援をはじめ、退院後の外来につながるよう電話やサマリーなどで連携している。 ・医療連携室とのカンファレンスを週1回行っており、退院支援や就労支援、社会資源について検討している。前段階で看護師がニーズをキャッチして検討に挙げている。 ・訪問看護ステーションとつながっても、IBD療養支援の専門的支援、難病支援がわからない事業所が多いので、具体的な留意点などを一緒に情報共有している。
	支援機能	・服薬アドヒアランス面では薬剤師が病棟に専従する体制で情報共有・適宜栄養士も含めたカンファレンスを行い対応している。 ・薬剤師（病棟常駐）は、入院時から患者の薬を確認し、医師と連携して薬物療法の提案・助言、検査時の中止薬（抗血小板薬など）・継続薬などの助言を担っている。 ・軽症で診断目的での入院には、栄養士が導入期の関わり（食事の留意点などを説明）を行っている。 ・急性期で絶食・安静の患者については、その後の段階的な入院中の栄養指導（2回まで）を有効に利用できるよう、看護師から事前の（手前の）栄養指導のアプローチ（現状・ニーズの把握）を行う。 ・NSTも含めた栄養評価・指導を行う。（栄養剤・食事・退院後の栄養指導・調理法・食事の種類など）（NSTが入っていると栄養指導ができないので、効果的に退院時の指導を行う）
支援		・病状コントロールとして、食事と薬が重要であり、栄養士と薬剤師との連携が重要になる。 <栄養管理> ・IBD患者の栄養管理では、炎症期の食事制限が必要である。 ・栄養士と協力し、患者個々の状態に合わせた栄養指導を行う。 ・NSTを通じて定期的な栄養評価、栄養剤の選択や食事内容の調整を行う。 <薬剤管理・調整> ・入院時にこれまで服薬できていたかどうかを確認し、服薬できていない理由などは、薬剤師・看護師間で共有して服薬回数・時間などを一緒に調整する。 ・薬が必要な理由・薬効も含めて薬剤師からわかりやすく説明する。薬剤師が病棟専従であり、個別の理由・事情に応じた継続的な服薬アプローチが可能である。 ・薬剤師は、点滴調剤や保管のサポートなどで関わる。 ・他疾患の合併で手の巧緻性が悪く服薬（座薬）自己管理が難しい場合の方法・支援体制の検討をした。 ・薬剤師との連携により、他疾患の症状の悪化の原因として、本疾患による腸管吸収が薬効の低下に影響していることがわかり、他疾患の薬剤調整につながった。 <セルフマネジメント・ストレスマネジメント> ・セルフマネジメントにより緩解維持が保たれるため、入院時から退院後を見据えたセルフマネジメント支援を行う。（入院－外来の看護師が連携し、継続的支援） ・急性期は、治療が主となり（必要に応じて外科治療もあり）、体調がよくなってからセルフマネジメントを行う。 ・潰瘍性大腸炎では、ストレスや疲労、精神的な因子によって増悪し入院することがあるため、ストレスマネジメントができているかの確認・対応が重要である。 ・ストレス管理、薬物療法の自己管理、食事管理などの患者教育を行い、患者自身が病気をコントロールできるようサポートする。 ・薬が効くはずなのに効いていない場合、生活背景に課題が生じている場合があり、丁寧に話を聴き症状改善につながることもある。 <精神的支援> ・治療方法は多様（飲み薬から注射薬まで）だが、効果が低下してくることも多く、選択肢が徐々に減っていくことへの恐怖を感じる患者も多いため精神的なサポートが必要である。 <就労・就学支援> ・外来では20歳代から30歳代の若い患者が多く、就労や学業との両立支援を行う。 ・症状に応じて、休暇相談（休暇取得）や術後の復帰支援（日常生活支援）を行う。 ・高校生・大学生では、入院によって留年や大切な試験との関係は課題であり、相談している。 ・働きたい気持ちを応援しつつ休みづらいつきや休めるようにサポートする。 ・日常生活の難しい話・大変なことばかりではなく、趣味や生きがいが充実して治療を頑張るモチベーションにつながるように意識して関わる。 ・外来は期間が空いてしまうので、初回でできる限り生活環境や生活状況を把握できるか、話してもらえるように関わる。
	支援計画	・若年患者の場合は親が支援者、高齢患者の場合は子供が支援者となることが多い。 ・若年発症での長期経過の患者は、支援者も親から子に変わっていくため、家族支援の対象・考え方も状況によって変わる。 ・親は、難病になったことを自分のせいとせめてしまう人もおりサポートが必要である。 ・若年発症患者は、成長とともに自分で治療の管理ができるように、親の管理からの分離、自立へのアプローチを視野に支援する。 ・親が心配して関わりすぎている場合、自分で受診できる受療行動に向けた関わりをする。（介護者からの自立）

厚生労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. 難病療養支援実践の特徴【遺伝性難病】

連携の構成要素		【遺伝性難病】療養支援実践の特徴
対象者		・支援の対象は、発症している療養者・親世代・子世代・同時進行で発症している他の家族員・親戚、遺伝家系ではない配偶者及びその家族など世代・世帯を超えて幅広い。
機関	社会資源	<支援体制> ・遺伝性疾患の患者とその家族に対する（世代を超えた）長期的な支援体制の整備が必要である。 ・発症していない場合は保険適用にならないため、そもそも医療機関にかかることが難しい。 ・未発症の保因者・他家族員に対する相談支援体制が不確実である。（保険適用は発症後の患者のみ） ・保険診療の遺伝カウンセリングはピンポイントで自らがニーズを自覚して検査の解釈などのために受診するが、検査を受ける前の意思決定や遺伝子検査までいかない（いけない）場合の支援システムが必要である。 ・遺伝に関する相談支援の機関連携は、都道府県の難病相談支援センター、拠点病院の難病診療連携コーディネーターおよび遺伝診療部門（遺伝カウンセラー）との連携の流れがある。 ・拠点病院の遺伝カウンセラーに対して、他院から遺伝相談を紹介されてくる場合がある。 ・医療機関の専門的な遺伝相談の前に、地域医療としての相談体制（カウンセリングと健康教育）が、保健師で対応できるとよい。 <相談支援・窓口> ・がんの場合は一か所発症していれば違う部位の予防検診は保険収載されたり、定期検診、外来の相談窓口など継続的支援の糸口が複数あるが、難病の継続的な遺伝相談の体制では継続的な支援の体制が難しい。 ・保健師による定期的な訪問や相談対応の仕組みが必要である。 ・医療機関にかかる前の難病の遺伝相談として、患者会や患者団体委託の難病相談支援センターにピア相談として対応されているが、医療的な相談は拠点病院の難病診療連携拠点病院コーディネータにつないでもらっている。（ピア相談との連携） ・遺伝学的検査を前提としない、もしくは受けない場合は自費診療となるため、遺伝診療を受けずに通常診療のみの患者もいる。 ・遺伝カウンセリングは拠点病院にしかない特別なものになってしまっている。その手前のレベルでの相談をする場・機会がない。 ・保健師や訪問看護には、家族全体をみる機能として専門的な遺伝相談・診療の前後の地域での遺伝相談の役割が期待されている。
	機関の方針	・拠点病院の遺伝カウンセリングの機能として遺伝診療部では難病以外のがんなどの保険診療に関わる部分も含めて一般の機能（拠点病院機能に関わらず）として対応している。 ・拠点病院において難病相談窓口と遺伝子診療部門のカウンセラーの機能を担う。 <遺伝相談のアクセスへの取組み> ・相談に来られない療養者に対して、保健所で面談したり、保健師とともに在宅に訪問することもある。 ・必要なときに必要なタイミングで相談でき遺伝相談窓口があることを知ってもらうパンフレットを作成している。（相談先があることを知っておいてもらい、必要時に点で関わる） ・遺伝相談は、高額で難しいイメージがあるため、渡すだけではなく患者が相談しやすくなるように必要に応じて医師からカウンセラーを紹介・顔合わせしておく。 ・遺伝相談ができる場所は少なく、遠方の療養者は電話で対応することもある。 <地域との連携> ・保健師は地域のこと、拠点病院は広域のことを対応・情報把握する役割分担ができており、どちらに相談・情報が入っても相互連携・紹介できる体制になっている。 ・拠点病院での診断がついたら地域の病院に戻ることが多く、難病かつ遺伝性ということの告知後のフォローが難しいがニーズがある（告知後のとらえ方は患者・家族により異なる）
人	人材確保	・遺伝の専門家に限らず遺伝に意識をもつ難病の看護師や、外来等の通常支援の延長線上でニーズを把握できる人材が望まれる。 ・遺伝の一次相談（専門家につなぐ前）に対応できる人材の確保が必要である。 ・支援者支援、看護の質を高めることに診療報酬はつかないであろう。難病施策や保健所、学会等が主導する取組みが必要である。 ・支援者支援、家族支援の視点など診療報酬の評価が難しいことについては、難病支援の軸に明確に位置づけて一般的・基本的に取組まれ、教育・普及啓発、外部からの質評価が適正に行われるしくみが必要である。
	知識・理解	・看護基礎教育では、遺伝性疾患や難病は明確に位置づけて学ばれていない。卒前あるいは卒後教育が求められる。 ・遺伝の知識・理解は、卒後教育であっても専門的な視点のトレーニングは、均質性の確保のために必要である。 ・遺伝性で治療法が開発されているものについては、治療があること、治療につなぐこと、ケアの体制など支援者側が知識をもってサポートしていくことが必要である。 ・遺伝カウンセラーが病院に一人配置の場合は、孤軍奮闘で知識・技術が伝承されない課題がある。 ・個人の努力で遺伝看護を習得するのは相当の努力が必要になる。研究ベースだけでは継続性が懸念されるため、学会等による全国規模の体系的な整理や医療のレジストリとは違うケアのポータル的な情報集約が均てん化のためには必要である。 ・遺伝看護の経験知を蓄積して、わからないなりに追及し考えられるものが必要である。遺伝に限らず希少性の難病の実践事例の蓄積、知の共有ができるものがあるとよい。 ・遺伝看護やカウンセリングマインドは、普段の支援・看護の延長線上にある。特別視せず、心身のアセスメントに遺伝のこともアンテナを張り、「何を気にしているか」「子や家族は病気をどう思っているか」というアセスメントも遺伝看護の視点である。 ・遺伝相談の専門家に対して、保健師からの相談として、協議会の開催テーマや研修会テーマ等の事業の展開に関わる相談もある。 ・保健師との連携内容として、保健所で開催される遺伝性難病に関する研修会に協力する。（研修・事例検討など） ・支援者支援として、一般的な情報に加えて療養者の考え、違う選択肢の幅、意思決定が必要なタイミング、子どもへの告知後の影響など想定される範囲の情報提供をする。
調整	関係構築	・遺伝カウンセラーの役割としてカウンセリングそのものは重要だが、併せてつなぐ支援が重要である。 ・遺伝カウンセリングの関わりは単発になりがちだが、継続的フォローが必要な人もいる。高齢発症・高齢夫婦や施設入所が想定されていると継続フォローが難しくなるため、支援者が抱込まないよう支援者間でつなぐことを考慮する。
	調整（マネジメント）	・遺伝カウンセリング部門の看護師が、カウンセリングのニーズの把握や調整（予約・陪席等）、遺伝子検査室との調整を行う。 ・医療機関の難病の相談員の立場で必要に応じて遺伝診療・遺伝カウンセリングにつなげる。 ・電話で遺伝診療につなげる際は、患者がどこまで対応できるか、遠方かを考慮しながら、子どもの発症の可能性、発症者の確認、受診した病院、遺伝子検査を受けたのか、その内容を把握しているのかなどを確認の上で、元々かかっている病院がよいか、より高度な病院を希望するか、発症しているかしなかによって整理して受診につなげる（発症前の支援） ・発症しているか、これまで関わった医療機関の情報を含めて今後求める医療（診断・治療）の状況を含めて、今後のどこの医療機関に係るのが適切かを判断・提案する。 ・難病センターとしては、医療機関にかかる前の相談を受けて、医療機関のかかり方、相談の仕方、発症診断前の方の相談の仕方、受診できる機関、予約の連絡先など具体的につなぐところまでの情報を提供する。 ・遺伝相談には、急性期と慢性期がある。診断前に遺伝性疾患と告知を受け衝撃が大きい場合には細めに関わり、診断後に気持ちをおさめることができれば間隔を空けて関わる。 相談対応の必要性・緊急性を確認するためにも、対面の面談に限らず頻繁に話した方がよい場合は電話で対応することもある。 ・遺伝に関連して支援が難渋したり心が追いつかない場合には、個別のカンファレンスに参加することもある。 ・子に遺伝性疾患を伝える際は、療養者・家族、双方の気持ちや時期を確認し、支援の強弱を持ちながらニーズに応じて対応する。 ・しばらく相談期間が空いて、子どもが成長し遺伝性疾患について伝えようという時期には、再度気持ちが揺れ頻回に相談する。 ・個別の患者の主治医というより、家族全体を世代を超えて把握する主治のチーム体制が求められる。

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2. 難病療養支援実践の特徴【遺伝性難病】

		【遺伝性難病】連携・支援の実践
調整	役割分担	・地域でカウンセリングマインドをもった訪問看護師が緩やかな遺伝相談の対応・アセスメントをしながら、カウンセリングのニーズが高いときには拠点病院の遺伝カウンセリングを受ける後方支援体制を目指している。(訪問看護が抱え込まなくてよいように) ・二次相談の日常的な対応は、訪問看護の延長線上としての観察や気づきに位置づけ、必要に応じて専門家につながるとうよい。 ・地域の支援者と拠点病院の遺伝相談が連携したいが、<u>繊細かつ難しい内容</u>なので専門家に委ねられる傾向がある。(地域支援者で話を聴いてもらうことに期待) ・不安や疑問が潜在している人(の発言)を医師がキャッチして遺伝カウンセラーに紹介している。 ・保健師には地域での継続的な支援や、リスクのある家族員全体を見守る役割が期待される。 ・保健師による定期的な訪問や相談対応、必要に応じた医療機関への橋渡しなどは重要な役割である。 ・相談者＝発症者の配偶者(発症しない人)などへの対応は、保健所で保健師と一緒にいうか、一緒に訪問する。 ・難病診療連携コーディネーターは、支援者支援の立場、利害関係のない立場から、家族支援の線引きなどステーション間で差が生じていることなど、保健師が言いにくいことも療養者の視点、中立的視点から指摘伝える役割をとることもある。 ・通常の支援者は、遺伝の話題にふれにくいのが、支援者支援制があることで普段関わる支援者が遺伝の話題にふれやすくなる。
	情報共有	・遺伝カウンセリングの状況(様子)を病棟と共有することがある。 ・遠方で高齢の患者など、遺伝相談に来ることが難しい場合などは、訪問看護に手紙を書いてつなぐことがある。 ・遺伝性難病の場合、支援が長期に(家族・次世代にも)及ぶため、病院から長期療養病院への転院や在宅療養に移行する際には、支援の視点の引継ぎ、機関間の情報共有のニーズがある。(患者の希望としてもある) ・先に地域支援者に対して、家族の発症に気づく観察の視点で情報として共有されていれば、早期に発症に気づくことができる。
支援	支援機能	・遺伝診療部門で、遺伝性疾患の診断を受ける(受けた)段階での受止めの段階での関わりがある。 ・支援のタイミングは、診断直後に限らず、時間をおいて意識安定期に子どもへの伝え方を相談されることもある。 ・医療とつながるタイミングは、それぞれであり定期的なつながりだけでなく、長いスパンでライフステージや気持ちも含めて必要なタイミングがある。 ・相談のタイミングは、本人からの相談の依頼があったタイミングで単発で関わりながら、細く長い関わりとなることがある。 ・遺伝相談において、専用の部屋で面と向かって話を聴くことより、例えば夜間に眠れずに看護師に話すことなど、患者にとって必要なタイミングでの対応が重要であり、病棟や地域支援者との連携は重要である。 ・家族の発症に気づいても、遺伝の話題に踏み込むかどうかは、まず医師に報告しチームで関わる。 ・遺伝カウンセラーの同席の仕方は、看護師は患者側だがカウンセラーは医師の後ろから患者・家族の状況を確認している。 ・電話相談の半分が直接相談、半分は調整業務である。保健師・家族・患者からの相談が多い(保健師支援の位置づけもあり) ・療養者からのファースト相談が保健師に入り、さらに保健師からの相談を受けるという機能もある。
	支援計画	<支援の判断> ・支援後に連絡が途切れてしまう療養者に、<u>連絡するか・待つかの判断</u>をする。(ニーズに関わらず定期的な機会があるとよい) ・相談対応の必要性・緊急性を確認するためにも、対面の面談に限らず頻繁に話した方がよい場合は電話で対応することもある。 ・遺伝については、相談がない＝相談ごとがないというわけではない。「困ってる」と言えない、言わない、聞けないという人はたくさんいる。<u>支援者間での把握の情報にもギャップが生じる</u>こともある。 <療養支援のあり方> ・<u>症状のマネジメントと相談支援を重要な軸として、本人と家族の両方に対する支援を行う。</u> ・遺伝性疾患の場合、<u>発症と診断が逆転</u>する場合もある。 ・親世代の療養の経過・様子によって子世代の捉え方も良くも悪くも影響をうける。 ・ネガティブな捉え方だけでなく、遺伝性という情報が先に入ること、気をつけることができたり工夫できるというポジティブなとらえ方がある。(自分が発症して困ったときには、親に聞けば大体わかるとポジティブにとらえる人もいる) ・終末期や看取りの際のイメージが悪くならない支援が、これから発症・療養するかもしれない家族にとって重要な意味をもつ。<u>病气や死のイメージが引き継がれていくため、グリーフケアを含めた終末期の支援が必要である。</u> ・グリーフケアの意味が特徴的である。同じ疾患で家族を看取った後、自分も発症するかもしれないという不安がある。同じ病気で亡くなる患者の死＝闘病生活の区切りは、<u>同じ病気をもつ家族にとっては自身の何かの始まり・覚悟のような感覚がある。</u> ・患者の支援体制、健康教育として、どのようなケアを受け、管理・対処していたのかのイメージが子世代にも影響し伝わる。 ・子の受取り方は、患者と配偶者の関係性や親からの説明・考え方、発症前の関係性が影響する。(家族が作り上げてきたもの) <子への対応> ・遺伝の情報をどうやって家族・家系内で共有するか、遺伝リスクコミュニケーションの課題への対応が必要である。 ・子に病気を伝える際には、家族のなかで解決できる状況にあるのか、病気をちゃんと理解できているか、発症していた家族員の情報が強いので、何をどこまで知っているのかを整理して関わる。 ・子に伝える際は、療養者・家族、双方にとっての気持ちや時期を確認し、支援の強弱を持ちながらニーズに応じて対応する。 ・子に伝えるという課題は発症期から終末期まで、子の成長過程や転機(就職、結婚など)によるタイミングに伴い継続する。 ・未発症者(子)への告知前の整理として、相談者＝発症者の配偶者など、発症しない人の状況(表情、様子、経済面など)をまず確認し、子に伝える能力があるかの判断をする。その判断は、直接会って面接して確認する。 ・親が自分を責めたり、子が親を責めるなど関係に亀裂が生じ、良好な親子関係にたどり着くまでに支援が必要である。 <医療・治療との関係> ・一部、遺伝性疾患で<u>治療法が開発</u>されているものもある。治療を幼少期に受けた子が<u>成長した段階で正確な遺伝性疾患の知識を改めてちゃんと伝えることが必要である。</u> ・難病の治療開発では遺伝子治療の進歩があり、遺伝性の人としての良いニュースを耳にすることで希望をもっている人もいる。 ・患者が受けた過去の医療・治療の情報は、世代を超えて変化しているので、今の医療の状況も含めて整理し提供する必要がある。 ・家族の死を見て、あきらめから自分の治療医療を拒否する患者もいるなか、説明して病院医療につなぐことも必要である。 <未発症者への支援> ・発症していない人に対する介入として、生活や気持ちが落ち着いて聞ける余裕があるのか、精神的なコンディションを考慮する。 ・情報提供にあたり、「知らない情報がある」ことを安易に匂わせないようにしながら、どこまで知っているのかを確認し、単に知らない情報を伝えてしまうのではなく知りたいかを確認しながら、適切なタイミングで適切な内容を伝えることが必要である。 <遺伝家系でない家族員への対応> ・配偶者との関係では、差別的な人、だまされたと思う人もいれば、これまでの本人との関係性を尊重してしっかり看るという家族もいる。
家族支援	家族支援	・家族支援の考え方として、介護保険制度により本人と家族を明確に分ける社会背景はある。担当患者の生活が成り立つために家族の支援が必要だということをあえて、言語化した調整が必要になることがある。 ・家族看護といっても日本の診療報酬制度は本人対象の看護であって家族を対象とする位置づけではない。(例えばイギリスでは、地域で雇用されており定期的に保因者も含めて訪問され精神面・経済面なども含めたアセスメントが行われている) ・訪問看護での家族支援の線引きは、個々の支援者の考えと組織の方針にもよるところがある。 ・訪問看護の対象は療養者本人であって家族ではないとされるが、家族への吸引指導やレスパイト相談はするの、遺伝性疾患に関連した家族への関わりを極端に線引きする傾向も見受けられる。 ・日本で保因者を含む家族支援の活動が行えるのは保健師であろう。遺伝性の指定難病については、難病申請更新時の臨床調査個人票に家族状態変化の項目があるとよい。 ・遺伝看護は、家族看護である。患者を中心に配偶者、親・兄弟・子など取り巻く家族に視点を向けることそのものを遺伝看護として、幅広い支援者にとらえてほしい。 ・家族看護の延長にある視点は、専門家でなくともすでに医療者は通常の支援のなかで実践している。 ・遺伝家系でない配偶者が複数の家族員(親・配偶者・子)を介護することもあり、そこを支える家族看護の視点も重要である。 ・遺伝の家系ではない家族員(血縁ではない配偶者および配偶者親族)には巻き込まれた感覚をもつ人もいる。 ・子を亡くした親のグリーフケアなど、療養の過程を知る専門職が関わるグリーフケアを位置づける必要である。

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

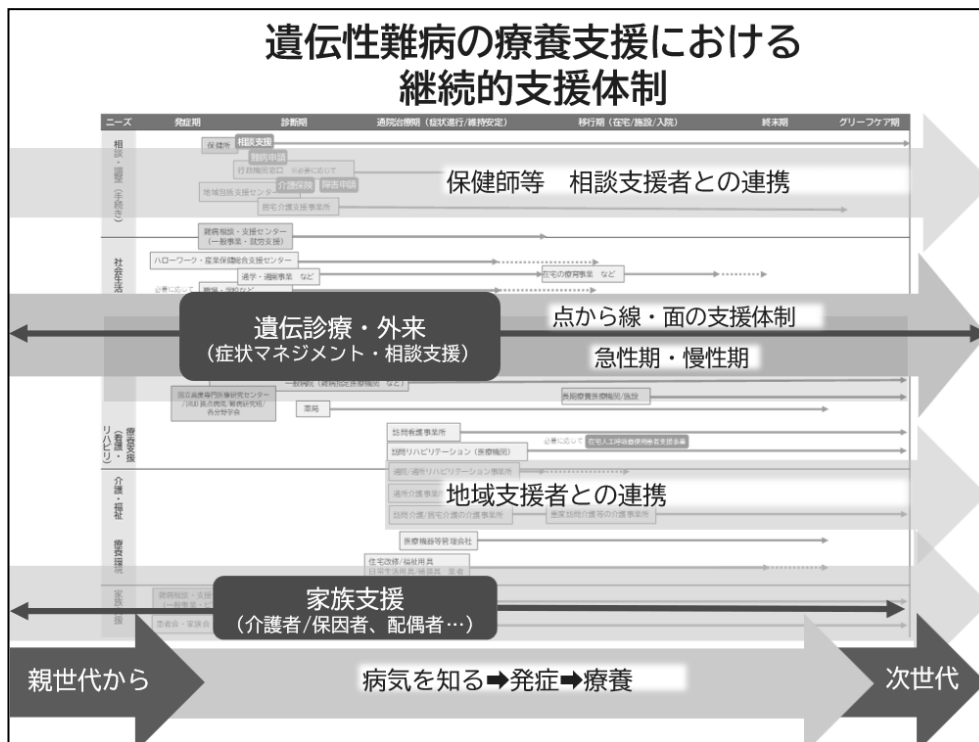


図1. 消化器系難病の療養支援における継続的支援体制

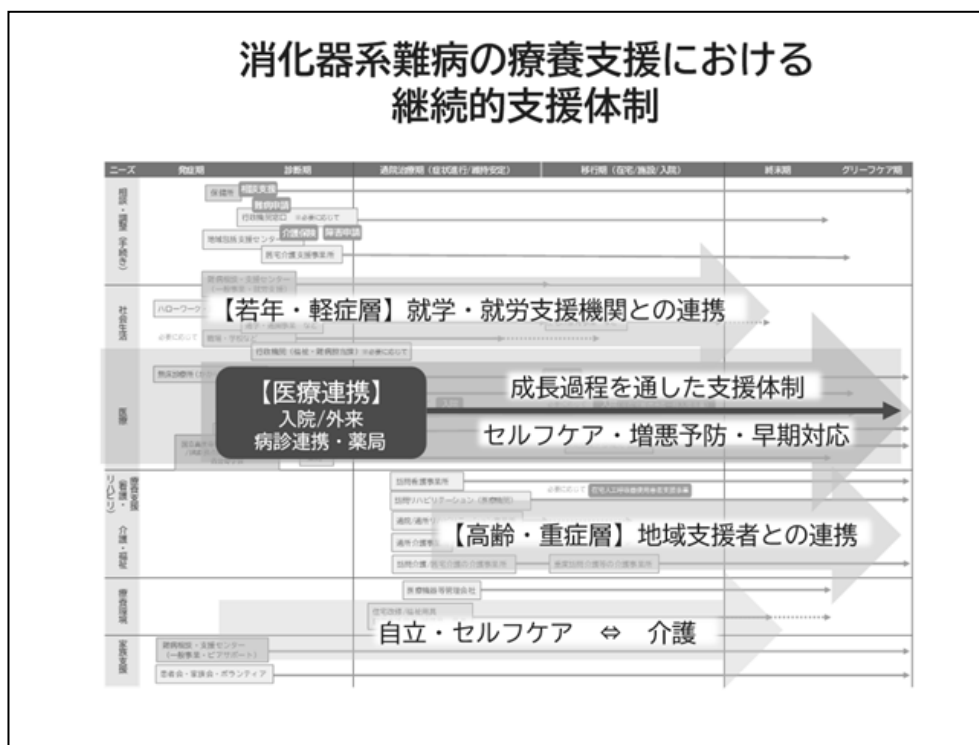
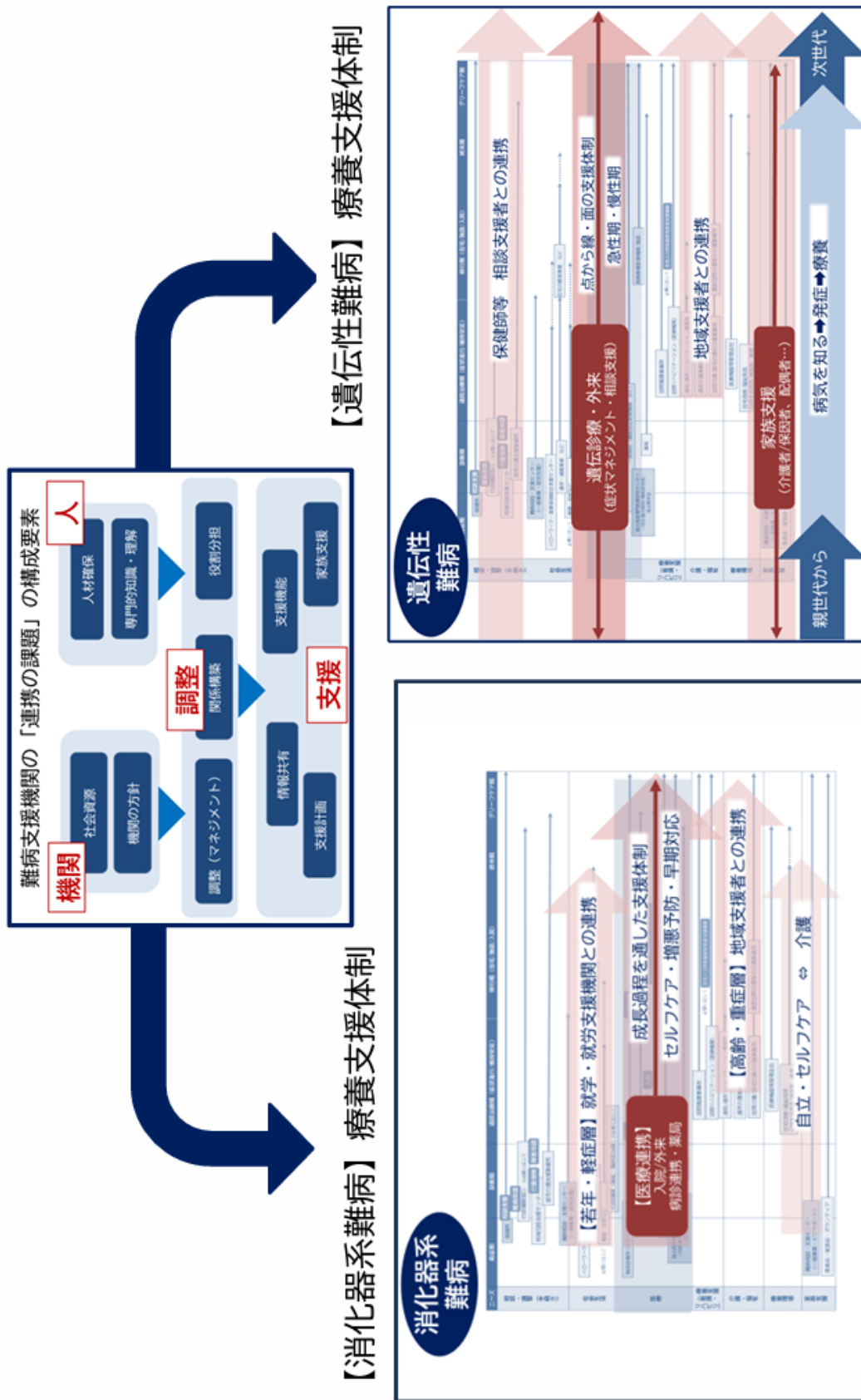


図2. 遺伝性難病の療養支援における継続的支援体制

2024年度 分担研究報告書 分担研究者：原口道子
難病患者支援における施設間・職種間連携
— 疾病群別（消化器系疾患・遺伝性疾患）の療養支援実践の特徴 —



新型コロナウイルス感染症パンデミック下の保健所等における
保健活動と難病保健のBCP

研究分担者	小倉 朗子	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
研究協力者	千葉 圭子	京都府立医科大学
	岡田 美保	東京都保健医療局保健政策部
	中山 優季	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	原口 道子	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	松田 千春	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	板垣 ゆみ	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

研究要旨

コロナ禍・BCP 発動時の保健所における「難病業務」の実施状況を、既公表資料により探索した。第1・2波時の近畿圏保健所では、「難病患者会」の中止は21施設(42施設中50%)、「難病・小慢患者訪問」の中止は、3施設(54施設中5.6%)、また都道府県保健所保健師の「難病」にかかる活動の平均(時間/月/保健師)(H30:11自治体、R4:18自治体)は、R4:7.2時間(総数に対する割合4.2%)、H30:6.0時間(同3.5%)東京都保健所・2020～2023年度の「難病」の家庭訪問・面接相談・電話相談・関係機関連絡等個別支援の件数は、一時軽度減少以降維持増加であり(2018年:19,719件、2020年度:15,374件、2021年度:18,656件、2022年度:21,017件)、コロナ禍、感染症対応に多忙な中であっても、保健所保健師が「難病」の個別支援を継続実施し、在宅支援の重要な役割を担っていたと考えられた。各自治体での今般のコロナ禍の難病分野の活動実態の分析・BCP策定、平時の難病の個別支援・地域診断継続の重要性が示唆された。

A. 研究目的

我が国における新型コロナウイルス感染症の発生、感染爆発、蔓延は、2020年1月に始まり、「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律(以下、感染症法)」上の位置づけが5類に変更となった2023年5月まで、いわゆるコロナ禍が継続することとなった。この約3年半の間、本感染症に対する、国の様々な施策が展開されるなか、感染症対応を担う地域の行政機関である保健所では、刻一刻と変化する状況を迅速にとらえ「感染症対応業務」を最優先とする保健活動の体制整備を行い、関係機関との連携のもと、多くの「感染症対応業務」を実施した。あわせて、「感染症対応業務」の体制整備に伴い、保健所における他分野の業務については、BCPを発動し、「実施」「縮小実施」「延期」「中止」などの対応のとられたことが伝えられているが、その実態は充分には把握されていない。

令和4年12月、今般のコロナ対応を踏まえ、「感染症法」が一部改正され、それに伴い改正された地域保健法の規定に基づく「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」に、平時より健康危

機への備えの推進が定められた。そして「地域健康危機管理ガイドライン」等が発出され、都道府県及び保健所設置区市では「感染症の予防のための施策の実施に関する計画(予防計画)」の策定(令和6年4月施行義務)、ならびに「健康危機対処計画」の策定が求められている。後者では、保健所の組織体制と「業務継続計画(BCP)」を定めることとされ、各自治体における計画策定が、現在すすめられている。「業務継続計画」の改訂あるいはあらたな策定に際しては、今般のコロナ禍での「BCP」とその評価が重要であるが、難病分野を含め、それらの状況は充分には把握されていない。

本研究では、コロナ禍の、保健所における「難病(業務)事業の実施状況」を、既公表資料の分析からその実態を探索し、提示することを目的とした。

B. 研究方法

コロナ禍の保健所における保健活動・業務に関する文献検索、ならびに保健所業務の実態を反映

する、「保健師活動」に関する統計資料を分析する。

1. コロナ禍の、保健所におけるコロナ対応および他分野業務の状況に関する文献検索：

○検索サイト：医中誌 web(キーワード：新型コロナウイルス感染症、行政保健、難病)、 検索学術誌：日本公衆衛生学会総会抄録集、日本公衆衛生雑誌、日本公衆衛生看護学会学術集会抄録集、日本公衆衛生看護学会誌

○検索年度：2020 年～2024 年

2. 保健師活動統計資料：厚生労働省「保健師活動調査」および各自治体の同様の統計資料から、「コロナ前・禍・後」における活動内容と量の比較

(倫理面への配慮)

本研究において取り扱う資料は、国あるいは自治体が公表している統計資料、ならびに各学術団体等が公表している文献資料であり、対象の資料は、研究利用に際して、倫理審査を要さない。

C. 研究結果

1. コロナ禍の、保健所におけるコロナ対応および他分野業務の状況に関する文献検索

日本公衆衛生学会ならびに日本公衆衛生看護学会、2 学術団体の学会誌では、関連する実践報告、研究報告等が、2021 年度から公表されており、また学術集会では、約 200 件もの演題報告がされていたが、コロナ対応にかかる活動や体制整備の実践や課題、各機関との連携対応、行政組織内での体制に関する報告等が大半をしめ、保健所業務の実態 (BCP 等) についての報告は 1 件で、第 1 波・第 2 波、つまり蔓延初期における、近畿保健所長会調査報告のみであった (富岡ら、2022.日公衛誌) ¹⁾。その報告における、難病分野の BCP は、下記の通りであり、当該時期においては、難病・小慢等「個別支援」はおおむね継続、人々が参集する事業については、約半数が中止の状況であった ¹⁾。

＜「BCP における最繁忙初期の業務見直し状況」(2020 年 9－10 月時点)＞(文献 1) 表 3.p477 より引用)

- ・「難病・小慢患者訪問」の中止は 3 施設 (54 施設中 5.6%)
- ・「がん患者サロン・難病患者会」の中止は 21

施設 (42 施設中 50.0%)

新型コロナウイルス感染症は、その後感染者や重症者の増加を繰り返し、第 7 波までを経験することとなった。上記は、第 1 波および第 2 波時の調査結果であるが、当該調査は、県型および政令指定都市、中核市、また様々な人口規模の保健所調査であり、貴重な資料として把握された。なお、その他の感染時期における同資料については、現時点入手できていない。

2. 保健師活動統計資料：コロナ前・禍・後における保健師活動内容・量の比較

1) 保健師活動調査 (厚生労働省)

表記調査は、統計法に基づき「地方自治体における保健師の業務内容、活動量 (活動時間)」²⁾ に関する調査であり、「無作為抽出により選定された都道府県及び市区町村の保健師を対象に、3 年に 1 度実施するもの」²⁾ とされている。調査は当該年度の 4 月および 10 月、2 か月間の活動内容と活動時間を調査し、2 か月間の平均時間等が公表されている。

新型コロナウイルス感染症の発生・蔓延により、当該調査の実施は延期されており、コロナ前：H30 年度 (2018 年度)、コロナ蔓延下：R4 年度 (2022 年度) の調査資料が公表されている ²⁾。

都道府県常勤保健師の活動状況 (活動項目別) の、1 保健師あたりの 1 か月の当該活動の時間数について、「総数」「感染症」「難病」を、令和 4 年度 (表 1、18 自治体) および平成 30 年度 (表 2、11 自治体) に記した。

令和 4 年度 (コロナ禍) の「難病」に関する 1 保健師あたりの 1 か月の総時間数の平均は、7.2 時間 (総数に対する割合 4.2%、[「感染症」15.8 時間、同 9.2%])、平成 30 年度 6.0 時間、同 3.5% [「感染症」7.2 時間 (同 4.2%)] であり、令和 4 年度は、「感染症」業務が増大しているなかでも、「難病」を対象とする活動を継続していたことが明らかとなった。

2) 自治体の保健師活動調査

各都道府県においては、国の「保健師活動調査」と同様の調査が、一部で公表されている。本報告では、「保健師の活動状況 東京都特別区・市町村」^{3)・7)} の資料から、東京都保健

厚生労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

所の資料の一部を抽出した。

(1) 業務別従事単位・割合の年次推移
(表 3)

難病分野についての「業務別従事単位」についての既公表資料は得られなかったことから、保健師活動全般についての業務別従事単位資料について、A.コロナ前:2018年度、B.コロナ禍:2020年度～2022年度(3か年)、C.コロナ禍最終年度・後:2023年度資料を抽出した。(表 3)

業務は、「地区管理」「保健福祉事業」「コーディネート」「教育・研修」他に大別し、各業務を分類・単位(1単位は半日)として計数している。業務別では、いずれの年度も、「保健福祉事業」に分類される「家庭訪問」「保健指導」の従事割合が高く、ついで「コーディネート」「地区管理」等の順であった。なおA.B.C.期各年次における、各業務の細項目については相違があるが、その背景の詳細は判別できない。

従事単位の計は、A.期に比して、B.期およびC.期で、1.2倍以上に増大しており、最大で1.25倍(R4年度)であった。また各業務の細項目について、A.期に比してB.期で従事割合が増加あるいは減少していた業務、あるいは、B.期に比してC.期で従事割合が増加あるいは減少していた業務は下記のとおりであった。

<A.に比してB.で割合が増加・減少した業務>

増加	減少
電話相談	家庭訪問
健康相談(2020)	面接相談
コーディネート (個別 会議以外)	健康診査
研修参加(2022)	健康教育
	地区組織活動
	コーディネート (個別 会議)
	コーディネート (地域 会議)
	研修企画
	研修参加(2020, 2021)

<B.に比してC.で割合が増加・減少した業務>

増加	減少
調査研究	電話相談
地区管理	健康相談
家庭訪問	
健康診査	
健康教育	
コーディネート (個別 会議)	
コーディネート (個別 会議以外)	
コーディネート (地域 会議)	
コーディネート (地域 会議以外)	
研修企画	
研修参加 (2020, 2021に比して)	

(2) 家庭訪問・面接相談・電話相談・関係
機関連絡 対象別年次推移
(図 1-1 から図 1-4、表 4)

個別支援に関わる、「家庭訪問・面接相談・電話相談・関係機関連絡」について、総件数と対象別の割合について、年次推移の資料を抽出した⁷⁾(図 1-1 から図 1-4、表 4)。

家庭訪問・面接相談、については、全体としてA.期に比して、B.期の令和2年度、3年度に大幅に減少し、一方、電話相談については、全体として、A.期に比して、B.期に激増、C.期にほぼA.期と同様の件数となっていた。

「難病」を対象とする活動では、「家庭訪問」「面接相談」「電話相談」「関係機関連絡」いずれもB.期においても継続的に実施されていた(表 4)。対面での「家庭訪問」「面接相談」はB.期に減少していたが、「電話相談」の増加もあり、総件数としては、A.期に比してB.期(特に2020年度)で減少したが、B.期の2021年度で回復し、2022年度には、A.期に比して増加し、C.期にも増加していた。

D. 考察

コロナ禍の、保健所における「難病(業務)事業」の実施状況を、既公表資料の分析からその実態を探索した。使用した資料は、1.コロナ禍・第1波・2波時の保健所のBCPに関する「近畿保健所長会調査報告」¹⁾、および2.都道府県保健所における保健活動に関する統計資料で、1)厚生労働省保健師活動調査(コロナ禍 R4:18 自治体、コロナ前 H30:11 自治体)²⁾⁸⁾、2)保健師の活動状況(東

厚生労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

京都保健医療局保健政策部、H30～R5) ³⁾⁷⁾である。

「資料 1.」の報告では、コロナ禍の難病・小慢に対する業務については、集合する患者会等は 42 施設中 21 施設 (50%) の保健所が中止、訪問について中止した保健所は 54 施設中 3 施設 (5.6%) であった。感染拡大防止の観点から「患者等が集合する業務」を見合わせていたことが推察され、一方医療的ケア等を要する難病・小慢患者個別の在宅療養支援を継続していたことが明らかとなった。

「資料 2.」では、コロナ前およびコロナ禍の、「難病」にかかる保健師活動量に関するデータを抽出し、比較を試みた。厚生労働省保健師活動調査の対象は、年度ごとに異なることから、活動時間の年度間での比較は困難であるが、R4 年度における「保健師 1 人あたりの 1 か月の活動時間の平均」は、「感染症」15.8 時間 (総数に対する割合 9.2%、H30:4.2%) 「難病」7.2 時間 (同 4.2%、H30:3.5%) であり、「感染症」にかかる活動時間が増大していた状況下においても、「難病」を対象とする活動時間が捻出され、継続して実施されていたことが示唆された。

また「資料 2.」東京都の (H30～R5) 資料からは、「難病」を対象とする「家庭訪問・面接相談・電話相談・関係機関連絡」の件数が明らかとなり、コロナ禍で一時的に減少、その後は増加の状況で、前述の厚生労働省調査の結果と同様に、「感染症」対応に多忙ななかでも、「難病」を対象とする個別支援の継続されていたことが明らかとなった。

以上より、本報告における対象自治体の保健所では、コロナ禍、感染症対応に多忙を極める状況下でも、「難病」分野の活動を継続しており、その活動内容は主として個別支援・調整等であり、療養支援に重要な役割を担っていたことが示唆された。

コロナ禍、在宅療養者における「消毒用エタノール、マスク等衛生材料の不足」が生じ、国の緊急事業が実施されたことは記憶に新しい。このような場合、保健所保健師が、平時の個別支援・地域診断等の活動により、管内患者のニーズを把握していたことも想定され、当該事業の円滑な実施においても役割を果たしたかもしれない。また、「患者のコロナ罹患時の入院調整」「家族罹患時の対応」「支援者のコロナ罹患による支援体制の調整」など、支援機関との協働で、行政として、役割を担ったことも考えられ、平時と同様に、ま

た感染症蔓延時にこそ生じた、難病患者の課題やニーズに対応したことが、「難病」の個別支援が維持・継続されていた背景かもしれない。

平時より、個別支援を必要とする患者をアセスメントし、感染症によるパンデミックが生じた時に、どのように優先度をつけて業務整理するかを事前に決定しておくことは重要であり、そのためには、各自治体が今回のコロナ禍の業務実態を整理し、BCP を策定するための難病にかかる基礎資料を作成し、難病患者の療養生活を維持し守るために必要な保健師の活動業務量を明確にしておくことが急務である。

なお「業務量等、算出する項目」ならびに「算出した必要時間数を確保するための方策の検討」が課題と考えられる。

E. 結論

コロナ禍・BCP 発動時の、調査対象保健所における「難病」業務は、「個別支援を中心に継続実施」の状況で、平時の個別支援、地域診断の重要性、ならびに各自治体における今般の難病の業務実態の整理とパンデミック下での業務継続のための体制整備の検討が重要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労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

引用文献等

- 1) 富岡公子、他：保健所における新型コロナウイルス感染症への対応：近畿保健所長会報告、日本公衆衛生雑誌 69 (6) p473－482、2022
- 2) 厚生労働省ウェブサイト
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/139-1.html>
- 3) 東京都保健医療局保健政策部保健政策課：保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村 平成 30 年度、令和 2 年 1 月
- 4) 東京都保健医療局保健政策部保健政策課：保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村、令和 2 年度、令和 4 年 2 月
- 5) 東京都保健医療局保健政策部保健政策課：保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村 令和 3 年度、令和 5 年 2 月
- 6) 東京都保健医療局保健政策部保健政策課：保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村 令和 4 年度、令和 6 年 2 月
- 7) 東京都保健医療局保健政策部保健政策課：保健師の活動状況 東京都・特別区・市町村 令和 5 年度、令和 7 年 2 月
- 8) e-Stat 政府統計の総合窓口,保健師活動調査 URL
https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450471&tstat=000001035128&cycle=7&tclass1=000001170186&tclass2=000001202580&stat_infid=000040029401&tclass3val=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 1 2022(R4)年度

表 001 (1) 都道府県常勤保健師の活動状況 (活動項目別) : 総数, 感染症, 難病の抜粋

(単位: 時間)

		総計	直接対人支援					地域・組織支援				施策管理・業務及び組織マネジメント										人材育成					健康危機管理			その他
			訪問	健康相談・保健指導（日時指定）	健康相談・保健指導（随時）	健康診査・予防接種	集団健康教育、教室活動、グループ支援	地区組織活動（ネットワークづくり）	担当地区の地区診断	コーディネート（個別）	コーディネート（地域）	事業・施策の企画立案・評価	保健福祉計画等の策定・評価	業務管理、組織運営管理	人事管理	予算管理	議会対応	施設立入検査・管理指導等	学会発表等での保健活動の発信	調査・研究等の依頼への協力	人材育成体制構築、研修会企画・実施、OJT指導	実習学生・研修生への教育	保健師等学校養成所での指導	研修等への参加	平時の対応	発生時の対応	業務連絡・事務			
総数	保健師 1 人あたりの平均時間数	172.1	5.9	3.3	15.7	1.9	2.4	0.9	1.5	9.4	9.0	12.5	1.4	12.1	1.4	1.4	0.9	1.2	0.2	1.2	6.4	1.6	1.0	4.7	3.4	38.7	28.7	5.2		
	割合（％）	100.0％	3.4％	1.9％	9.1％	1.1％	1.4％	0.5％	0.9％	5.5％	5.2％	7.3％	0.8％	7.1％	0.8％	0.8％	0.5％	0.7％	0.1％	0.7％	3.7％	0.9％	0.6％	2.7％	2.0％	22.5％	16.7％	3.0％		
再掲) 感染症	保健師 1 人あたりの平均時間数	15.8	1.3	1.0	7.4	1.0	0.5			2.5	2.2																			
	割合（％）	100.0％	8.1％	6.3％	46.6％	6.0％	3.1％			16.1％	13.9％																			
	総数に対する割合	9.2％	21.6％	30.4％	47.1％	51.5％	20.6％			27.1％	24.4％																			
再掲) 難病	保健師 1 人あたりの平均時間数	7.2	1.4	0.2	3.4	0.1	0.2			1.3	0.6																			
	割合（％）	100.0％	19.0％	3.4％	46.9％	0.9％	3.3％			18.4％	8.1％																			
	総数に対する割合	4.2％	23.3％	7.6％	21.7％	3.3％	9.8％			14.1％	6.5％																			

出典：令和 4 年度厚生労働省保健師活動調査 表 001 の一部転載

表 2 2018(H30)年度

表 01 都道府県常勤保健師の活動状況 活動項目別 : 総数, 感染症, 難病の抜粋

(単位: 時間)

		総計	保健福祉事業										地区管理		コーディネート			教育・研修		業務管理	業務連絡・事務	研修参加	その他
			家庭訪問	保健指導	健康相談	健康診査	健康教育	ケア	機能訓練	地区組織活動	予防接種	その他	調査研究	地区管理	個別	地域	職域	研修企画	人材育成・実習指導				
総数	保健師 1 人あたりの平均時間数	170.6	7.6	12.0	5.4	1.1	3.2	0.4	0.0	1.0	0.0	3.5	1.4	24.5	9.7	15.4	1.0	8.1	4.3	12.8	45.2	7.8	5.9
	割合 (%)	100.0%	4.4%	7.0%	3.2%	0.6%	1.9%	0.2%	0.0%	0.6%	0.0%	2.1%	0.8%	14.4%	5.7%	9.0%	0.6%	4.8%	2.5%	7.5%	26.5%	4.6%	3.5%
再掲) 感染症	保健師 1 人あたりの平均時間数	7.2	2.5	2.5	0.9	0.7	0.6	0.0															
	割合 (%)	100.0%	34.7%	34.0%	12.7%	10.1%	8.5%	0.1%															
	総数に対する割合	4.2%	33.1%	20.5%	16.9%	65.7%	19.0%	1.2%															
再掲) 難病	保健師 1 人あたりの平均時間数	6.0	1.2	3.4	1.2	0.0	0.2	0.0															
	割合 (%)	100.0%	20.1%	55.9%	19.6%	0.2%	3.7%	0.4%															
	総数に対する割合	3.5%	15.9%	28.0%	21.7%	1.0%	7.0%	7.4%															

出典：平成 30 年度厚生労働省保健師活動調査 表 01 の一部転載

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 3 都保健所 保健師活動状況 業務別従事単位

文献 3) から 7) の当該数値により作表

年度		計	地区管理			保健福祉事業												コーディネート				教育・研修		業務管理	業務連絡事務	研修参加	その他
			調査研究	地区管理	家庭訪問	保健指導			健康相談	グループワーク	健康診査	健康教育	地区組織活動	機能訓練	予防接種	その他	個別		地域		研修企画	実習指導					
						面接相談	電話相談	その他の相談									会議	会議以外	会議	会議以外							
R5(2023)年	計	64,377.8	779	10,334	7,848	4,343	9101.4	917.6	829.2	567.8	1199.0	798.0	93.0	11.5	0.5	509.5	4740.1	4966.3	3248.0	2510.1	1207.1	879.0	2096.0	3522.0	2539.3	1338.8	
	割合(%)	100	1.2	16.1	12.2	6.7	14.1	1.4	1.3	0.9	1.9	1.2	0.1	0.0	0.0	0.8	7.4	7.7	5.0	3.9	1.9	1.4	3.3	5.5	3.9	2.1	
R4(2022)年	計	69,201.0	426.5	10469.5	7411.5	3840.5	12800.1	738.0	1489.3	704.8	464.0	408.5	73.0	13.5	1.5	3958.5	4579.5	4987.0	2571.0	2147.5	890.0	1066.5	2455.5	3895.0	3146.8	663.0	
	割合(%)	100	0.6	15.1	10.7	5.5	18.5	1.1	2.2	1.0	0.7	0.6	0.1	0.0	0.0	5.7	6.6	7.2	3.7	3.1	1.3	1.5	3.5	5.6	4.5	1.0	
R3(2021)年	計	66,697.5	381.5	9439.5	5962.0	3882.0	13401.5	913.5	1243.5	655.5	422.0	333.0	26.0	26.0	4.5	8479.0	3598.5	5018.0	1865.5	1738.0	567.5	620.5	1979.5	3260.5	1878.0	1002.0	
	割合(%)	100	0.6	14.2	8.9	5.8	20.1	1.4	1.9	1.0	0.6	0.5	0.0	0.0	0.0	12.7	5.4	7.5	2.8	2.6	0.9	0.9	3.0	4.9	2.8	1.5	
R2(2020)年	計	65,434.0	360.0	6112.5	6711.0	4160.5	12017.5	1146.0	4085.5	558.5	584.5	266.0	34.5	49.5	2.5	9856.5	3481.0	4441.5	1720.5	1842.0	457.0	235.5	2020.5	3492.5	827.5	971.0	
	割合(%)	100	0.6	9.3	10.3	6.4	18.4	1.8	6.2	0.9	0.9	0.4	0.1	0.1	0.0	15.1	5.3	6.8	2.6	2.8	0.7	0.4	3.1	5.3	1.3	1.5	
H30(2018)年	計	55,354.5	364.0	4959.0	9781.0	5533.0	6631.5	1024.0	737.5	984.0	1097.5	684.0	165.0	67.5	4.5	159.0	4637.5	3742.5	2946.0	1810.5	848.5	608.0	1499.0	4338.5	1807.0	925.5	
	割合(%)	100	0.7	9.0	17.7	10.0	12.0	1.8	1.3	1.8	2.0	1.2	0.3	0.1	0.0	0.3	8.4	6.8	5.3	3.3	1.5	1.1	2.7	7.8	3.3	1.7	

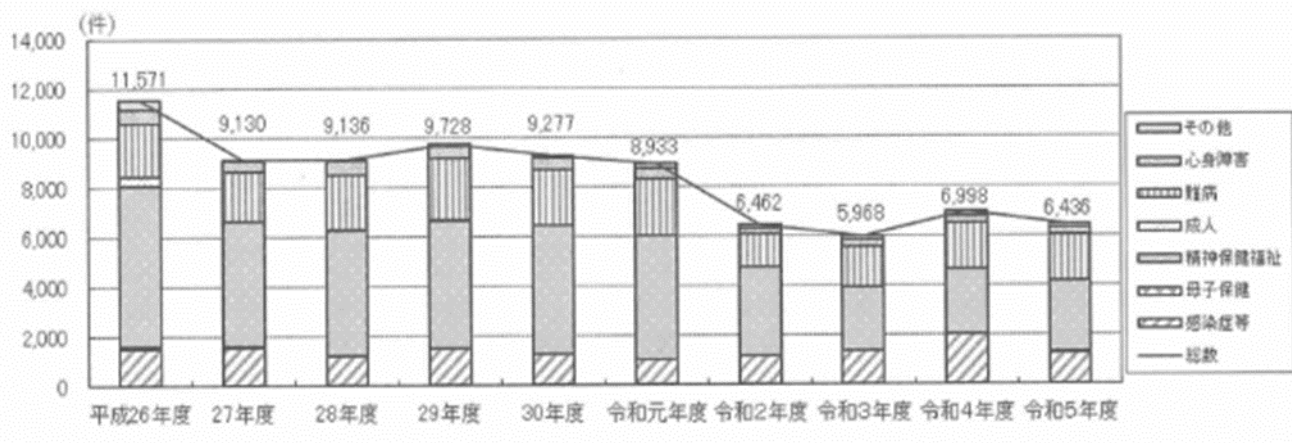


図 1-1 都保健所 家庭訪問対象別年次推移

保健師の活動状況 令和 5 年度 東京都保健医療局報告書, p 55 より転載

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

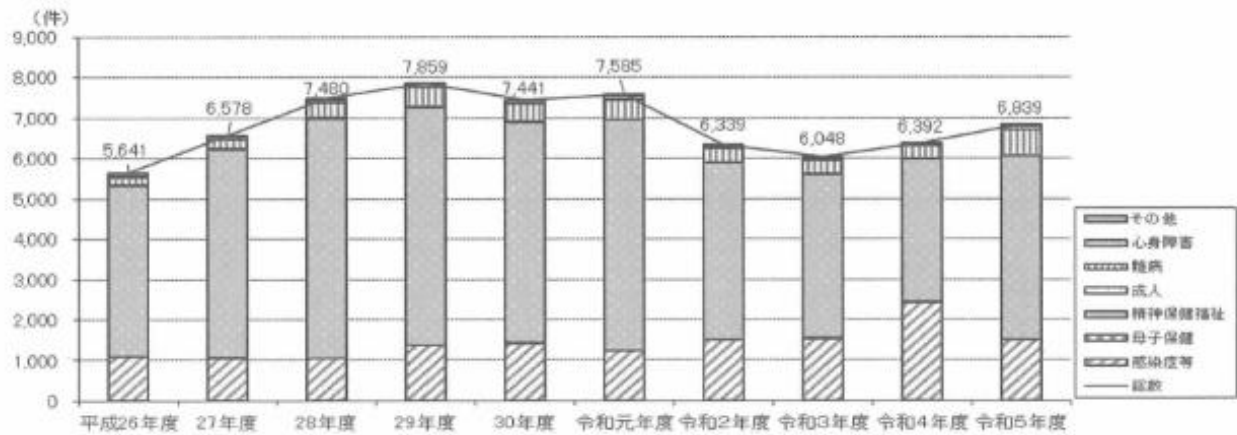


図 1-2 都保健所 面接相談対象別年次推移

保健師の活動状況 令和5年度 東京都保健医療局報告書, p 57 より転載

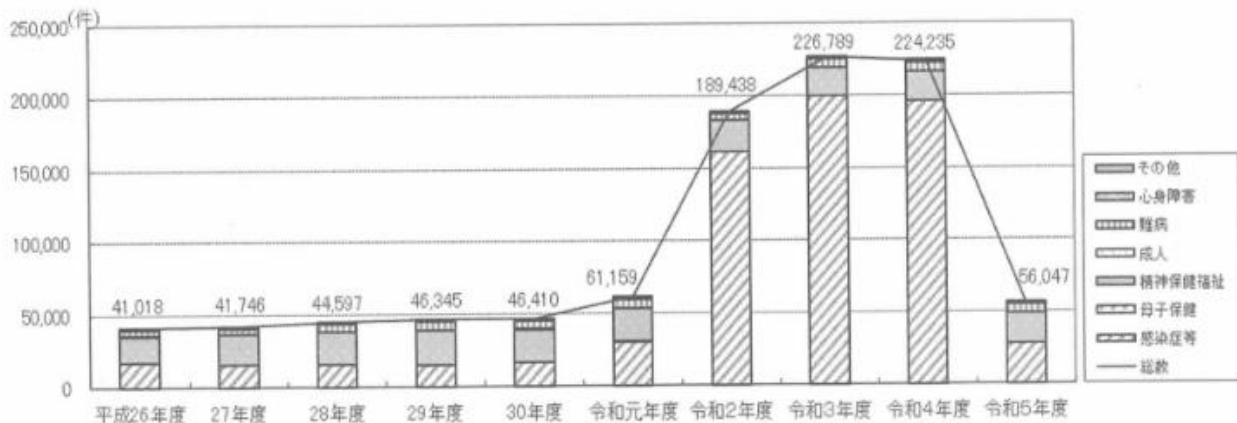


図 1-3 都保健所 電話相談対象別年次推移

保健師の活動状況 令和5年度 東京都保健医療局報告書, p 60 より転載

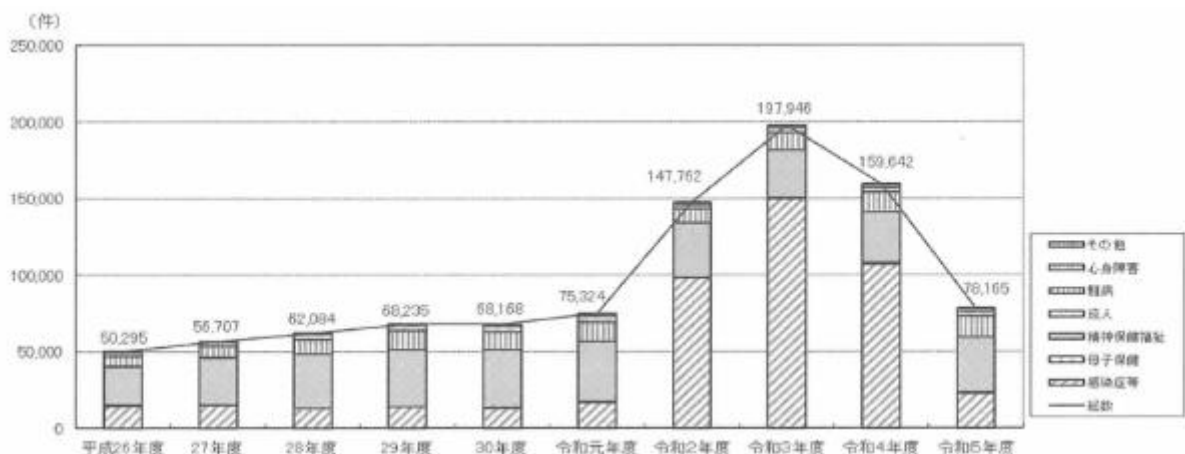


図 1-4 都保健所 関係機関連絡対象別年次推移

保健師の活動状況 令和5年度 東京都保健医療局報告書, p 62 より転載

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表 4 「難病」の件数：年次推移—家庭訪問、面接相談、電話相談、関係機関連絡—

文献 3) から 7) の当該数値により作表

	家庭訪問	面接相談	電話相談	関係機関連絡	総計
R 5 (2023) 年	1,853	642	6,206	13,413	22,114
R 4 (2022) 年	1,843	302	6,297	12,575	21,017
R 3 (2021) 年	1,609	323	5,509	11,215	18,656
R 2 (2020) 年	1,330	339	4,640	9,065	15,374
H30 (2018) 年	2,263	430	5,630	11,396	19,719

数字： 件

新型コロナウイルス感染症パンデミック下の 保健所における難病保健活動と難病保健のBCP [小倉朗子]

コロナ禍「難病」事業 実施状況の探索

【文献検索】保健所における
コロナ禍・難病業務のBCP

[富岡公子,他:保健所における新型コロナウイルス感染症への対応:近畿保健所長会報告,日公衛雑誌69.p173-182,2022]
第1波・第2波時 近畿圏保健所
「難病・小慢患者訪問」中止:3施設(54施設中5.6%)
「難病患者者会」中止:21施設(42施設中50%)

【統計資料:保健師活動状況】
厚生労働省[R4,H30]・東京都[R5~H30]

[厚生労働省 保健師活動調査(R4)]
「難病」活動時間 7.2時間(1PHN/月、4.2%、H30 3.5%)
「感染症」 15.8時間(同 9.2%、H30 4.2%)
[東京都保健所 保健師の活動状況 R5-H30]
「難病」対象の総件数
R5 コロナ後 22,114件
R2-4コロナ禍 15,374件、18,656件、21,017件

結論

コロナ禍、保健所における「難病」事業
感染症対応に多忙な状況下、近畿圏保健所・18都道府県・東京都保健所では
必要とされた「難病」個別支援が継続
⇒ 今般の「難病」の業務実態の集約分析、今後の体制整備検討の必要性が指摘

難病相談支援センター運営チェックリストの実用性検証と
均霑化の考察

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

研究要旨

難病患者がどの地域で療養生活を行っても安心して相談できるように、難病相談支援センター（以下、センター）事業が整備されているが、実施状況は運営主体により様々である。本研究では、昨年度作成した「難病相談支援センター運営チェックリスト」（以下、チェックリスト）を改訂し自治体がセンター運営の評価指標として用いることが、センター運営の均霑化を推進するために実用性があるかを検証することを目的として調査を実施した。

チェックリストを 10 段階評価とし基準を定め基準値を 5 としたことにより均霑化を図るための優先課題の選定や目標設定の具体化と到達段階の評価が可能となり、全国で統一した指標を用いて評価することで、個別のセンターの課題のみではなく、全国のセンター均霑化の課題を明確にし、役割の検討資料としての活用も期待でき、チェックリスト活用の有用性が示唆された。

今後の課題として、相談事業の質向上のための好事例や先駆的事例を集約し、地域の特性に合った難病政策が展開できるヒントとなる事例集の作成と、職員教育体制の検討が必要である。

A. 研究目的

難病相談支援センターは、平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」により各都道府県に設置が開始され、平成 26 年に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」において法的根拠により設置されている。現在は、平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 17 号厚生労働省健康局長通知「難病相談支援センターの整備について」の別紙「難病相談支援センター施設整備事業実施要綱」及び令和 6 年 3 月 29 日付け厚生労働省健康・生活衛生局長通知「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指針」に基づき、47 都道府県、20 指定都市で実施されている。

センターの実施主体は自治体（都道府県、指定都市）であるが委託が可能であり、運営主体は自治体直営の他、医療機関、患者団体、その他の団体に委託されており、組織体制や事業内容は、運営主体の特性により差が見られている。難病患者が、どの地域で療養生活を行っても安心して暮らせるためにはセンター事業が整備され一定の均霑化を図ることが必要である。

昨年度は、センター機能及び組織体制等均霑化

に影響を及ぼすと考えられる 33 項目で構成する「難病相談支援センター運営チェックリスト」（以下、チェックリスト）を作成し、センターを設置している全国自治体を対象として自己評価調査を実施した。その結果、センター機能の課題と運営主体別の課題が明らかになったが、さらにチェックリストの精度を高め経年調査を行うことの必要性について示唆された。

今年度は、客観的な自己評価が可能となるチェックリストに改訂し、センターの運営の均霑化を推進するための実用性について検証することを目的とした。

B. 研究方法

1 改訂版チェックリストの検討

令和 5 年度作成したチェックリストを、国通知文及びセンター相談事業に関する文献調査によりチェック項目を精査し、改訂版チェックリストを作成した。

期間：令和 6 年 5 月～6 月

2 チェックリストの実用性の検討

1 で精査した改訂版「難病相談支援センターの運営チェックリスト」（資料 1、以下改訂

厚生労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

版チェックリスト)の評価基準について、難病相談支援センターに係る業務を担当する自治体職員で構成するワーキングを実施し、調査票のプレテストの実施及びその結果を踏まえた項目の精査と評価基準を示した「難病相談支援センターの運営チェックリストの手引き」(資料2,以下チェックリストの手引き)を作成した。

期間：令和6年10月～12月に3回開催

ワーキング構成員：センター運営主体が自治体直営、医療機関委託、難病連委託、他団体委託の各2箇所(計8箇所)のセンターを担当する自治体職員

3 改訂版チェックリストによる質問紙調査の実施

1)対象 難病相談支援センターを設置する67自治体(都道府県47、指定都市20)を対象とした。センター設置については、道府県と管轄内の市が協働運営している場合が多いが、その場合であっても、それぞれの自治体の評価として回答を求めた。

2)調査期間 令和7年1月6日～14日とし、さらに回収率向上のため、未回答自治体にハガキによる督促を行い、一度、2月7日まで締め切りを延長し、さらに2月末まで延長した。

3)調査方法 自記式調査票による郵送調査で、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。複数のセンターを設置する自治体については、設置するセンター毎に調査票を記載し回答することを求めた。なお、評価基準を標準化するため、2で作成したチェックリストの手引きを同封し、手引きに記載した基準により回答することを求めた。

4)分析方法 比率の差(例えば、運営主体別職員体制)に対しては、カイ二乗検定を、運営主体別の平均値の差(例えば、チェックリスト各項目の平均得点)に対しては、一元配置分散分析を適用した。いずれも、有意水準は0.05とした。集計並びに解析には、SPSSVer.25を利用した。

5)調査内容

(1)自治体属性

自治体名、センター名、センター運営方法(直

営・委託の別及び委託先(医療機関・難病連・その他))、問い合わせ先として所属、職位、連絡先を尋ねた。

(2)各チェックリスト項目

「センター運営体制」、「一般相談対応」、「就労相談におけるハローワーク等との連携」、「難病相談支援センター事業計画・評価の協議」、「他機関との連携体制」、「職員教育体制」の6つの大項目で構成しており、それぞれの小項目は下記の通りである。なお、①1_5),6)及び②以降は、チェックリストの手引きに基づき10段階評価で回答を求め、評価基準の標準値は「5」とした。

①センター運営体制

1_1)専門職の相談支援員の配置の有無、配置されている場合は保健師、看護師、その他の別、1_2)相談支援員の3年以上の難病患者支援の経験の有無、1_3)相談支援員1名以上常勤の有無、1_4)相談支援員の複数体制の有無、1_5)責任者への報告・相談体制、1_6)メンタルヘルスサポート体制を調査した。

②一般相談対応

2_1)継続相談の実施、2_2)事例共有、2_3)センターの支援対応、2_4)協働・連携できる機関の把握、2_5)支援機関リストによる情報整備・共有、2_6)困難事例の関係機関への接続、2_7)相談結果評価の仕組、2_8)定期的な事例検討会、2_9)相談マニュアルの作成、2_10)小児慢性特定疾病(以下、小慢)自立支援員との連携を調査した。

③就労相談におけるハローワーク等との連携

3_1)難病患者就職サポーターとの情報共有の仕組み、3_2)就労関係機関との連携、3_3)就職サポーターとの合同相談・ミーティング、3_4)事業所連携の取組、3_5)就労啓発活動のハローワークとの協働実施、3_6)就労支援ガイドブック等の活用を調査した。

④事業計画・評価の協議

4_1)運営協議会年1回開催(事業計画・評価)、4_2)センター運営会議の定例開催(事例・事業の検討)、4_3)委託元行政職員との相談を調査した。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

⑤他機関との連携体制

5_1)他機関との事例検討会、5_2)難病対策地域協議会への参加、5_3)難病対策地域協議会参加団体との事業協働実施を調査した。

⑥職員教育体制

6_1)難病行政に関する知識研修、6_2)キャリア(新任・中堅)に応じた研修体系、6_3)新任中堅別研修の実施、6_4)面接技術の演習実施、6_5)メンタルサポート支援研修の実施、6_6)研修参加の保障、6_7)OJT体制、6_8)センター間の意見交換の場(全国・地区別)を調査した。

以上、①～⑥の6つの大項目ごとに、評価の理由・今後の課題について自由記載で回答を求めた。

(3) チェックリストで評価し、改善が必要と思われた項目

6つの大項目の内、改善が必要と思われた項目について回答(複数回答可)を求めた。併せて、その回答を選択した理由・課題について自由記載で回答を求めた。

(倫理面への配慮)

本研究におけるアンケート調査については、大学の医学倫理審査委員会より、「本件は、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針が規定する人を対象とする生命科学・医学系研究に該当しない、医学倫理審査委員会での審査は不要」との回答を得た。なお、アンケート調査実施時には、依頼文に調査への参加有無により不利益を被ることはないことを明記し、回答についての協力を依頼した。調査の同意についても改めて意思確認をし、同意が得られたものについて解析した。また、ワーキングへの参加については、難病相談支援センターを所管する所属長へワーキングの主旨及び協議内容を記載した依頼文書を送付し、参加者の推薦を得て実施した。

C. 研究結果

1 改訂版チェックリストの作成と実用性の検討

チェック項目については、次の①、②、③の3点を変更・追加した。①国通知「療養生活環境整備事業実施要綱」に準ずる職員配置の有無が確認できるように専門職の相談支援員・職

種・経験年数・1名以上常勤雇用・複数配置の項目を個別に記載するよう変更した。②小児からの移行期支援に関する評価指標として「小児慢性特定疾病児童等(以下、小慢)自立支援員との連携」を追加した。③就労支援の円滑な促進のため「就労支援に関するガイドブック等の活用」を追加した。

また、評価方法について、昨年度の4段階評価では「できている」「まあできている」「あまりできていない」「できていない」であったが、抽象的・主観的な評価にとどまるため経年的変化を客観的に評価できる指標となり改善状況や達成度の段階を評価できる方法として痛みの評価に用いられている Numerical Rating Scale (NRS) の10段階評価方法に変更した。なお、10段階評価が適切かどうか、運用上の問題(評価基準の曖昧さがどうか等)について明らかにするため、難病相談支援センターを設置する8自治体を選定して事前にプリテストを実施した。その結果、各自治体において評価基準が様々で、評価得点にバラツキがみられ、評価基準を客観化・標準化することの必要性が明らかになった。上記8自治体によるワーキングにおいて評価基準及びチェック項目について検討を行い、改訂版チェックリスト及びチェックリスト活用方法の手引きを作成した。

2 R6 改訂版チェックリストによる質問紙調査の実施

1) 自治体属性

難病相談支援センターを設置している67自治体(都道府県47、指定都市20)のうち、回答自治体数は、63(回答率94.0%)であった。内訳は、都道府県46(97.9%)、指定都市17(85.0%)であった。回答のあつ

表1 センターの運営主体

運営機関	度数	パーセント
自治体	23	28.0
医療機関	23	28.0
難病連	16	19.5
その他	20	24.4
合計	82	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

た自治体から 82 センター（都道府県と指定都市が重複しているセンターも含まれる）についての回答が得られた。この 82 センターを解析集団とした。センターの運営主体は、自治体直営 23 (28.0%、以下自治体)、医療機関委託 23 (28.0%、以下医療機関)、難病連(患者団体)委託 16 (19.5%、以下難病連)、その他団体委託 20 (24.4%、以下その他)であった(表 1)。

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。

専門職の配置については、「あり」が 79(96.3%)で、専門職の内訳は保健師 45(54.9%)、看護師 56(68.3%)、その他 38(46.3%)であった。運営主体別で配置されている職種に有意差がみられ、保健師は自治体に、看護師は医療機関及び難病連に、その他の職種は医療機関に高かった。

専門職で 3 年以上の難病患者支援経験のある相談支援員がいるセンターは 74 (90.2%)であった。相談支援員の常勤雇用者がいるセンターは 61(74.4%)、複数体制のセンターは 76(92.7%)であった(表 2)。

なお、国要綱の第 2 項 (5) に定められている職員の配置について、保健師又は看護師で 3 年以上の経験をもつ者が配置されており複数体制であるセンターは 66 (80.5%)、さらに常勤で配置されている者がいるセンターは 49 (59.8%)であった。

2) チェックリストの各項目得点

10 段階評価を求めた 32 項目の有効回答に対し、平均値と標準偏差を求め、平均値の差を一元配置分散分析で検定した。また、平均値の運営主体間での最大差も合わせて求めた(表 3)。平均値が 7 点以上かつ運

営主体別の有意差が認められず、全体的に基準値以上であると評価された項目は、運営体制の「報告 相談体制」(7.2±2.07,P=0.128)、一般相談対応の「継続相談の実施」(7.3±2.44,P=0.085)、「協働・連携できる機関の把握」(7.1±2.07,P=0.610)、「困難事例の関係機関への接続」(7.7±2.18,P=0.974)、他機関との連携体制の「難病対策地域協議会への参加」(7.4±3.11,P=0.134)であった。一方、5 点を下回った項目は一般相談対応の「相談結果評価の仕組み」(4.5±2.16,P=0.201)、「定期的な事例検討会」(4.6±3.35,P=0.082)、「相談マニュアルの作成」(3.8±2.34,P=0.112)、

就労相談におけるハローワーク等との連携の「事業所連携の取組」(3.4±2.77,P=0.259)、他機関との連携体制の「他機関との事例検討会」(4.0±3.03,P=0.150)、職員教育体制の「難病行政に関する知識研修」(4.6±2.99,P=0.062)、「キャリア(新任・中堅)に応じた研修体系」(2.8±2.90,P=0.605)、「新任・中堅期別研修の実施」(3.0±2.74,P=0.408)、「面接技

術の演習実施」(2.7±2.61,P=0.009)、「メンタルサポート支援研修の実施」(2.8±2.62,P=0.103)「OJT 体制」(4.3±3.13,P=0.229)の 11 項目で、そのうち運営主体別に有意差が認められたのは、「面接技術の演習実施」のみであった。

10 段階評価項目の大項目別平均値の運営主体間の差に対する一元配置分散分析結果では「一般相談対応」(P=0.004)、「就労相談におけるハローワーク等との連携」(P<0.001)、「事業計画・評価」(P=0.045)に有意差が認められた(表 4)。

表2 運営主体別職員体制

		合計	専門職の配置		保健師の配置		看護師の配置		その他専門職の配置		3年以上の経験者		常勤雇用者		複数体制	
			配置有	配置無	有	無	有	無	有	無	いる	いない	あり	なし	はい	いいえ
直営	度数	23	23	0	21	2	9	14	5	18	21	2	17	6	20	3
	%	100.0	100.0	0.0	91.3	8.7	39.1	60.9	21.7	78.3	91.3	8.7	73.9	26.1	87.0	13.0
医療機関	度数	23	23	0	9	14	20	3	18	5	22	1	16	7	20	3
	%	100.0	100.0	0.0	39.1	60.9	87.0	13.0	78.3	21.7	95.7	4.3	69.6	30.4	87.0	13.0
難病連	度数	16	15	1	5	11	13	3	4	12	13	3	11	5	16	0
	%	100.0	93.8	6.3	31.3	68.8	81.3	18.8	25.0	75.0	81.3	18.8	68.8	31.3	100.0	0.0
その他	度数	20	18	2	10	10	14	6	11	9	18	2	17	3	20	0
	%	100.0	90.0	10.0	50.0	50.0	70.0	30.0	55.0	45.0	90.0	10.0	85.0	15.0	100.0	0.0
合計	度数	82	79	3	45	37	56	26	38	44	74	8	61	21	76	6
	%	100.0	96.3	3.7	54.9	45.1	68.3	31.7	46.3	53.7	90.2	9.8	74.4	25.6	92.7	7.3
カイニ乗検定			ns	P=0.228	**	P<0.001	**	P=0.003	**	P<0.001	ns	P=0.519	ns	P=0.630	ns	P=0.167

厚生労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

様式 3

表3 10段階評価による各項目別得点結果

大項目	質問項目	度数	欠損値	平均値	標準偏差	運営主体別					最大差	一元配置分散分析	
						直営	医療機関	難病連	その他	判定		P値	
1. 運営体制	1.5) 報告相談体制	72	10	7.2	2.07	6.8	6.5	7.7	7.8		1.3	ns	0.128
	1.6) メンタルヘルスサポート体制	70	12	5.3	2.62	6.8	6.2	4.5	4.8		2.3	ns	0.187
	2.1) 継続相談の実施	71	11	7.3	2.44	6.8	6.6	8.3	7.7		1.7	ns	0.085
	2.2) 事例共有	70	12	6.9	2.15	6.8	6.2	7.8	7.5		1.6	*	0.035
	2.3) センターの支援対応	65	17	7.7	2.68	6.8	7.1	8.9	8.2		2.1	*	0.021
	2.4) 協働・連携できる機関の把握	67	15	7.1	2.07	6.8	6.6	7.3	7.5		0.9	ns	0.610
	2.5) 支援機関リストによる情報整備・共有	63	19	5.8	2.26	6.8	5.2	6.6	6.4		1.6	ns	0.065
	2.6) 困難事例の関係機関への接続	66	16	7.7	2.18	6.8	7.7	7.9	7.8		1.1	ns	0.974
2. 一般相談対応	2.7) 相談結果評価の仕組	62	20	4.5	2.16	6.8	3.7	4.1	5.3		3.1	ns	0.201
	2.8) 定期的な事例検討会	62	20	4.6	3.35	6.8	3.2	4.6	6.0		3.6	ns	0.082
	2.9) 相談マニュアルの作成	62	20	3.8	2.34	6.8	2.8	4.1	4.6		4.0	ns	0.112
	2.10) 小規模自立支援員との連携	53	29	5.3	3.19	6.8	2.8	6.7	7.2		4.4	**	<0.001
	3.1) 難病患者就労サポートとの情報共有の仕組み	70	12	7.5	2.60	6.8	5.7	9.1	8.7		3.4	**	<0.001
	3.2) 就労関係機関との連携	67	15	7.4	2.19	6.8	6.2	7.3	8.7		2.4	**	0.005
	3.3) 就労サポートとの合同相談・ミーティング	69	13	5.4	3.47	6.8	3.3	7.9	6.0		4.6	**	0.001
	3.4) 事業所連携の取組	69	13	3.4	2.77	6.8	2.4	3.9	4.0		4.4	ns	0.259
3. 就労相談におけるハローワーク等との連携	3.5) 就労啓発活動のハローワークとの協働実施	70	12	5.3	3.07	6.8	3.5	6.4	7.1		3.6	**	<0.001
	3.6) 就労支援ガイドブック等の活用	65	17	5.6	2.45	6.8	3.7	6.4	6.7		3.1	**	0.001
	4.1) 運営協議会年1回開催（事業計画・評価）	68	14	7.3	3.29	6.8	7.2	7.7	7.4		0.9	ns	0.934
	4.2) センター運営会議の定例開催（事例・事業の検討）	70	12	6.7	2.83	6.8	5.6	7.9	7.6		2.3	*	0.017
4. 事業計画・評価の協議	4.3) 委託元行政職員との相談	70	12	8.4	2.29	6.8	7.1	8.8	9.7		2.9	**	0.002
	5.1) 他機関との事例検討会	63	19	4.0	3.03	6.8	2.5	4.8	4.7		4.3	ns	0.150
5. 他機関との連携体制	5.2) 難病対策地域協議会への参加	63	19	7.4	3.11	6.8	5.7	7.8	8.2		2.4	ns	0.134
	5.3) 難病対策地域協議会団体との事業協働実施	68	14	5.3	3.24	6.8	5.5	4.4	6.0		2.4	ns	0.509
	6.1) 難病行政に関する知識研修	60	22	4.6	2.99	6.8	2.6	5.3	5.0		4.2	ns	0.062
	6.2) キヤリア（新任・中堅）に応じた研修体系	58	24	2.8	2.90	6.8	2.0	3.4	3.1		4.8	ns	0.605
6. 職員教育体制	6.3) 新任中堅別研修の実施	59	23	3.0	2.74	6.8	2.0	3.6	3.4		4.8	ns	0.408
	6.4) 直接技術の演習実施	58	24	2.7	2.61	6.8	1.3	3.6	3.7		5.5	**	0.009
	6.5) メンタルサポート支援研修の実施	58	24	2.8	2.62	6.8	1.8	2.9	3.8		5.0	ns	0.103
	6.6) 研修参加の保障	61	21	6.2	2.92	6.8	5.1	7.5	6.8		2.5	*	0.044
	6.7) OJT体制	58	24	4.3	3.13	6.8	3.3	4.6	5.3		3.5	ns	0.229
	6.8) センター間の意見交換の場	70	12	6.4	3.44	6.8	6.6	5.7	7.1		1.3	ns	0.628

厚生労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

小項目毎の運営主体別平均値について一元配置分散分析で比較した結果、一般相談対応の「事例の共有」(P=0.035)、「センターとしての支援対応」(P=0.021)、「小慢自立支援員との連携」(P<0.001)、就労相談におけるハローワーク等との連携の「難病患者就職サポーターとの情報共有の仕組み」(P<0.001)、「就労関係機関との連携」(P=0.005)、「就職サポーターとの合同相談・ミーティング」(P=0.001)、「就労相談啓発活動のハローワークとの協働」(P<0.001)、「就労支援ガイドブックの活用」(P=0.001)、事業計画・評価の協議では「センター運営会議の定期開催(事例・事業の検討)」(P=0.017)、「委託元行政職員との相談」(P=0.002)、職員教育体制では、「面接技術の演習実施」(P=0.009)、「研修参加の保障」(P=0.044)に有意性が認められた。有意差が認められた項目の多くにおいて、医療機関の平均値が他の3機関と比較して低くなっていた(表3)。

3) 改善が必要と思われた項目

チェックリストを記載した結果、改善が必要と思った項目についての回答数(複数回答可)は、教育体制 51 (62.2%)、他機関との連携体制 30 (36.6%)、運営体制 20 (24.4%)、就労相談におけるハローワーク等との連携 16 (19.5%)、事業計画・評価の協議 10 (12.2%)、一般相談対応 7 (8.5%) の順に多かった。運営主体別に比較した場合、運営体制(P<0.004)、就労相談におけるハローワークとの連携(P<0.001)、他機関との連携体制(P<0.001)に有意差が認められた(表5)。

改善すべき課題についてチェックした理由は、表6に示したように、各項目についてチェックリストを記載しての課題の気づきや改善策についての記載があり、まずはセンターの現状をより把握していく必要があることについての気づきがみられた。また、職員教育における研修体制については、国のサポートが必要であるなどの要望の記載があった。

表4 10段階評価項目の大項目別平均値の運営別比較結果(平均のみ)

項目	項目数	全体	直営	医療機関	難病連	その他	一元配置分散分析	
		平均	平均	平均	平均	平均	判定	P値
1. 運営体制	2	6.3	6.2	6.3	6.2	6.3	ns	0.996
2. 一般相談対応	10	6.1	5.3	5.5	6.7	6.8	**	0.004
3. 就労相談におけるハローワーク等との連携	6	5.7	5.5	4.0	6.8	6.8	**	<0.001
4. 事業計画・評価の協議	3	7.4	7.0	6.6	8.0	8.2	*	0.045
5. 他機関との連携体制	3	5.5	5.3	4.9	5.6	6.3	ns	0.427
6. 職員教育体制	6	4.9	3.5	5.9	4.7	4.8	ns	0.107

表5 運営主体別の改善すべき課題

参考 項目別集計結果 (データ数、%)	直営		医療機関		難病連		その他		全体		カイ二乗検定	
	23	%	23	%	16	%	20	%	82	%	判定	P値
1. 運営体制	1	4.3	4	17.4	5	31.3	10	50.0	20	24.4	**	0.004
2. 一般相談対応	2	8.7	3	13.0	2	12.5	0	0.0	7	8.5	ns	0.426
3. 就労相談におけるハローワーク等との連携	2	8.7	11	47.8	1	6.3	2	10.0	16	19.5	**	0.001
4. 事業計画・評価の協議	2	8.7	3	13.0	4	25.0	1	5.0	10	12.2	ns	0.296
5. 他機関との連携体制	2	8.7	14	60.9	9	56.3	5	25.0	30	36.6	**	0.001
6. 職員教育体制	9	39.1	17	73.9	12	75.0	13	65.0	51	62.2	ns	0.052

厚生労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 改善が必要と思った理由

体制	・センター長が常駐していないので即時の相談は難しいが、必要に応じてセンター長、相談事例アドバイザー（社会福祉士）、委託元行政職員等への相談はできている・就労相談に力を入れたいがハローワーク（難病患者就職サポーター）の協力がなかなか得られないので困っている・1万人超の難病患者に対し2名の難病相談支援員の配置では、訪問や同行等の個別支援はできず主に電話相談であるため、他機関とも深く連携するのは難しい・各自治体1～2カ所のセンター設置かつ難病相談支援員の配置も数名の現状で体系的な研修やメンタルサポート体制を各自治体で整備するのは難しく、国でやってもらいたい
	・センター職員に対するメンタルヘルスサポートの強化が必要のため。
	・県OBではなく専門職の配置が望ましいが、人材・資金の関係等で難しい
	・相談支援員の入れ替わりが多く、年度により員数のムラがある。
	・医療機関の組織体制の中に、明確に位置付けられていないと感じる。医療機関職員に対して、東京都多摩難病相談・支援室の役割等の周知不足がある。
	・人員体制の確保（充実）、事業所連携の取組が不十分（就労支援の取組充実）、職員教育体制（キャリアに応じた研修体制・研修実施・メンタルサポート・OJTの体制等）が未確立
	・今回、チェックをしてみて、まずは、センターの現状をより把握していく必要があると感じています。センター職員のモチベーションを保ちながらどこまで把握できるようにするか検討していきたいと思います。
一般相談	・相談結果について評価の仕組みがないため、対応の振り返りが相談スキルとして蓄積されにくい。研修が各個人に任されているため、センターの仕組みとして、教育体制を確保する必要がある。
	・一般相談対応については、不明が多いですが、医療機関のため、他機関との連携や記録管理はなされていると思っています。より把握していければ、点数が上がる可能性が高いと思っています。そのため、当該質問のチェックはつけておりません。今回チェックをしてみて、まずは、センターの現状をより把握していく必要があると感じています。センター職員のモチベーションを保ちながらどこまで把握できるようにするか検討していきたいと思います。
	・委託先へ任せている点が多く、把握できていないことが多いため、今後、教育体制について実績報告を受ける等、検討する。
就業相談	・就労相談について、センターに相談し、個別に案件があれば連携しているが、支援制度を知らないなど埋もれたニーズもあるかもしれないので、啓発面などでも連携していきたい。また、現在このチェックリスト自体を使っていないため、今後のセンターの機能向上のために使えないか検討したい。
	・相談内容によっては関係機関やハローワークと連携し、事例の共有は行っているが、定期的に評価したり会議を行う時間は持っていない。ハローワーク等と定期的な情報交換の場を持つ事も必要だと感じた。
事業計画・評価	・難病連の役員からは、建設的な意見をいただくことは少ないが、センターと患者会の連携事業（交流会の開催など）を通して、難病連事業の推進が図られてきた。職員の教育体制では、相談員全員がベテラン職員であるため、全国規模の専門研修には参加派遣しているが、更なる専門的な研修を実施することは難しい。
	・他機関との事例検討や、事業の協働実施はできていない。まずは保健所との事例検討会の開催や、各保健所の地域協議会に参加しているため、そこで関係づくりを進めていく必要がある。・職員の教育体制に関して、行政が定めるメンタルヘルスの研修参加の促進や、難病行政に関する研修は最低でも年1回実施できると良いと考える。（冊子の作成等）
	・事業実施評価を年度途中で行う必要を感じました。
	・随時事例の検討、共有等は行っているが、定期開催とし、アセスメント力の向上、問題解決能力を高めていく必要がある。
関係機関連携	・専門職確保が難しいため、一般相談対応の質の確保に困難を感じている。現在の運営体制の中で、より充実した相談対応や事業を実施できるよう、ニーズの拾い方や広報の仕方、参加者への継続支援のあり方などについて委託者と受託者間で改善に向けた協議を行っているところ。ハローワークとの連携体制、職員教育体制についても改善は必要だが、まずは一般相談の充実に向け、関係機関の支援も得ながら取り組む。
	・必要に応じた連携は取れているが、随時他機関と連携が取れる体制は整っていない。職員教育体制については、委託元の病院で実施。経験値の高い現センター職員から経験の浅い職員に替わる場合に備えて、行政としても相談支援員への教育体制を整えていく必要があると感じた。
	・毎年、事業を実施しているが、参加者が少なくなっている。相談支援センターと関係機関が連携して患者・家族のニーズを把握できれば、事業内容も充実していくと考える。
	・他機関との平時からの連携たいせいや事例検討でのスキルアップを図る
	難病対策地域協議会への参加だけでなく、より多くの関係機関と連携をとっていく必要があると思ったため
	・運営検討委員会に参加している関係機関以外との連携が体制が構築できていない。・相談支援職員の相談の質の担保や長く職員として活躍していただくためには、研修会やメンタルサポートなどの体制を整える必要があると感じた。
研修体制	・委託契約書において規定はされていない国の実施要綱から求められる機能を再度検討し、契約内容を必要に応じ、見直す必要がある。
	・県所管課と難病相談支援センターの所在地が異なるため、難病相談支援センターは難病相談支援員2名とピア・サポーター1名で運営している。このため、対応等を評価する所管課責任者が同じセンター内にはいない。希望する研修への参加はある程度認められるが、相談員の研修体制は全く整っておらず、積極的に研修に参加するか自身の情報収集のみ。アンテナを張っているかや研修参加への積極性等で最新の知識や情報に差がでてしまうことが悩みであり課題。
	・センターとして職員に対しての研修会は人員不足により困難であるが、他機関で行っている研修会等に参加しているため個々で教育を受けられる機会は得られている。
	・産業医などメンタルヘルスサポート等職員の健康管理体制がない。センター独自の教育体制が組織的にも作れない。
研修体制	・相談支援員のキャリアに応じた研修体制、事業評価、難病対策地域協議会への参加等他機関との連携強化などの課題がある。
	・相談支援員に対する支援の充実を図る必要がある。
	・相談支援員の研修体制について見直す必要があると感じた。現在自治体で実施している各種研修会等に案内し参加してもらうなど、まずは現行のものを活用し、できることから取り組んでいた。
	・職員のスキル向上や知識習得のための研修があると良い。
	・外部研修の参加はあるが、センターのOJT体制が未構築のため
	・職員の研修に課題を感じていることから、委託先と協議していく。
	・センター職員（相談支援員）独自の教育体制ができていない。
	・相談員の研修体系が具体的に示されていない
	・人員が交代した際のサポート体制を検討する必要がある。
	・相談支援員を対象とした独自の研修体制が無い
	・研修は随時受講しているが、体系的ではない。センター間の交流については、課題に感じている。
	・相談員不足により業務に余裕がなく、教育体制が不十分であった。
	・相談支援員は保健師・看護師であり、人数も少ないため、その都度相談や技術支援とうため特段の教育体制がない
	・人員が交代した時のサポート体制を検討する必要がある
	・相談業務の経歴が短い人に対して難病に関する知識の研修などをもっと受けることができるようにしていきたい。
	・職員を教育できるノウハウ、余裕が市側にな。委託しているの、その部分を市側が担うのもどうかという認識がある（教育体制の構築も含めて委託）

D. 考察

本調査は、昨年度作成した「難病相談支援センターの運営チェックリスト」を客観的に自己評価ができるチェックリストに改訂し、チェック項目の点検と評価基準の精査を行い、改訂版チェックリストのセンター運営の均霑化への実用性について検証することを目的とした。

1 改訂版「難病相談支援センターの運営チェックリスト」の妥当性について

昨年度は4段階評価としていたが、評価基準が抽象的・主観的にとどまるため、経年的変化を客観的に評価できる指標とはなっていなかった。改善状況や達成度の段階を評価者である自治体とセンター従事者が確認でき、課題を見いだせる評価指標とするため10段階評価に改訂し、プリテスト結果に基づき評価者による得点のバラツキを改善するための手引きを作成し、評価時に活用することを依頼したことにより、質問項目に対する頻度、状況、連携機関数等が明確になり、評価者(回答者)と研究者側の認識を一致することが可能となった。調査結果は昨年度、明らかになった課題とほぼ同様の結果が見られ、評価のバラツキは認められなかった。これらより、今回の10段階評価は評価指標として実用化できると考える。

さらに、10段階評価としたことにより、自センターの全国における位置を確認できるため、容易に目標の段階設定ができ、目標達成に向けての進捗状況を数値により客観的に確認することができる。また、全国のセンター均霑化に向けて改善を強化すべき国の課題、自治体で対策を講じるべき課題、運営主体の特性により改善に向けて考慮すべき課題などが数値で確認でき、課題の優先度が明確になると思われるため、検討資料としても活用が可能であると考えられ、全国で本指標を活用することは意義があると思われる。

2. 各事業の運営に関する評価・課題について

運営体制における専門職配置や複数体制などの人材確保の課題は地域により依然としてあるものの、本研究班で令和2年度に実施した先行調査結果(回収率71.6%)と比較し、国の要件(保健師又は看護師で3年以上の経験をもつ者を配置)を満たしたセンターは令和2年度81.2%から90.2%に改善されていた。しかし複数体制がとれているセンターは66(80.5%)、

さらに常勤が配置されているセンターは49(59.8%)と約6割にとどまっており、専門職の配置については改善していたものの相談に係る人員体制としてはまだ脆弱な地域が見られた。この背景には、専門職の人材不足に併せて、雇用資金の不足、頻繁な相談員の交替(賃金、福利厚生等の処遇の課題)があることが前述の調査からもわかっており、センター運営体制を安定化するためには人材確保と就労環境・条件の改善が必要である。

就労環境では、管理者と業務上の相談ができる体制も必要であり、この点は平均値7.2で運営主体別の有意差はなく、ほぼ整っていたが、メンタルヘルスサポート体制については、平均値5.3であるものの、基準である「心身の不調がある場合、常にセンター責任者に相談できる」(資料2,P4)を下回る回答が21(30.0%)を占めていた。職員配置状況を見ると、専門職の複数体制となっているセンターであり、職員間でのサポート体制が期待されていることも考えられる。しかし、重症難病患者の在宅支援や就労支援に関わり複雑・多岐に亘る相談を日々受ける相談員の心理的負担への影響は強く、心身に不調があるときは、責任者に相談できる支援体制の整備は必須であり、職員の健康管理の体制を確保できるよう、センター所属機関内の保健・医療・福祉部門との連携や自治体が所管する精神保健機関等との契約締結等による体制整備を検討し、安心して職務に就ける環境づくりが必要である。

難病患者への直接支援として重要な個別相談については、継続相談の実施7.3、困難事例の関係機関への接続7.7と平均値が高く、運営主体による格差は見られていない。しかし、相談結果の評価やセンター内・外での事例検討会の開催はそれぞれ4.6、4.0で、就労相談における事業所連携の取組3.6、職員教育体制全般については2.7から6.4であり、平均値が2から3点代が多く、相談の質向上の取組として課題が大きいことが明らかになった。

人員の少ないセンターとしては難病患者の在宅療養支援を行う上で、他機関と協働して事例を共有・検討する体制や事業を協働して行う取組は欠かせず重要と考えているが、昨年度と同様、医療機関、難病連において得点が低く課題が見られた。また、就労支援全般については、医療機関での得点が低い傾向があった。この点

については、運営主体の違いのみでなく、個別のセンターの人員体制や職種の違い等による影響も見られるため、各センターの特性を考慮しつつ自治体が支援・指導を行い改善していく方策を共に検討していくことが必要であり、その検討資料としての活用も望まれる。

全ての運営主体において教育体制の改善の必要性が高いことが明らかになった。難病疾患の多様化複雑化により保健・医療の専門的な助言とともに、生活（療養・就労・福祉・経済）に直結した問題を患者・家族がおかれている状況に即して解決するための相談や精神的配慮を考慮した支援が求められており、これらに対応していくためには、知識・技術・面接力など幅広い能力を身につけるための研修体系の構築が必要であることが示唆された。

今回の調査で、設置主体である自治体が評価を実施することにより、「センターの運営上の課題に気づき改善策を検討していく」と回答した自治体が8割強あった。自治体がセンターを委託している場合、自治体自身がセンターの課題を把握し改善することへの視点が向きにくい状況があったが、このことは、センター均霑化へ意識づける大きな成果であり、実用性の効果が期待される。

さらに、自治体が各センターのPDCAを回していくための精度管理の資料や、全国のセンター均霑化のための国と自治体の役割分担について検討するための基礎資料としても活用でき、全国調査を経年的に実施することでセンター均霑化への成果を評価することも期待できる。しかし、その時代によりセンターに期待される役割は変化するため、必要に応じてチェック項目や基準を見直していく必要があることも想定し、先を見た調査項目の選定を考慮していくことが必要と思われる。また、数量的評価のみでなく平均値を向上させるためには質的評価も必要であり、好事例や先駆的事例を集約し、地域の特性に合った難病政策が展開できるヒントとなる事例集の作成と、職員教育体制の検討が今後の課題である。

E. 結論

今回、客観的自己評価が可能となるチェックリ

ストの作成とそれをセンター運営の評価指標として用いることによりセンター運営の均霑化への実用性の効果について検証することを目的として調査を実施した。

チェックリストを10段階評価に変更し、評価基準を示したことにより、センター運営における均霑化の基準が明確になり、各自治体が現時点でのセンターの課題と将来に向けての目標設定を具体的に定め、進捗状況を確認できる資料として活用することが期待できる。また、個別のセンターの課題のみではなく、全国調査を実施することで、センター均霑化に向けての現状と課題が明らかになり、国、自治体、運営主体の各機関における役割を検討する資料としての活用も期待できる。

また、相談事業等の質向上のための好事例や先駆的事例を集約し、地域の特性に合った難病政策が展開できるヒントとなる事例集の作成と発信、職員教育体制の検討が、今後の課題として示唆された。

本研究にあたり、ご指導・ご助言頂いた京都府立医科大学浅野弘明先生、自治体職員の皆様に深く感謝申し上げます。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

・千葉圭子、小倉朗子：難病相談支援センターに必要な組織構造・相談業務の質に関する自己評価の検討、第83回日本公衆衛生学会総会抄録集,p488

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

資料 1

難病相談支援センターの運営チェックリスト

記入日：

担当者氏名：

チェック項目	回答欄										
1 センター運営体制の充実	当てはまるものに丸を										
1) 専門職（下記を参照）の相談支援員が配置されている 配置されている専門職は：保健師・看護師・その他（神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士）	①配置されている ②配置されていない ①保健師 ②看護師 ③その他										
2) 相談支援員には専門職として3年以上の難病患者支援の経験がある者がいる	①いる ②いない										
3) 相談支援員の1名以上は常勤雇用である	①常勤雇用あり ②常勤雇用なし										
4) 相談支援員は複数体制である	①複数体制である ②複数体制でない										
以下の項目について、「全くできていない1～かなりできている10」の10段階で評価し 当てはまる数字に○を付けてください。標準（できている）は5です。 なお、事業委託されていないまたは全く着手していない場合は0で回答してください。	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
5) 責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6) 相談支援員に対するメンタルヘルスサポート体制がある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。											
2 一般相談対応	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
1) 単発の相談のみでなく継続相談も行っている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2) 必要に応じてセンター内、関係機関と事例を共有できている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7) 相談結果について評価できる仕組みがある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8) 定期的に事例検討会を開催している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9) 相談マニュアルを作成している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10) 小児については、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。											
3 就労相談におけるハローワーク等との連携	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
1) 難病患者就職サポーターと随時連携し、情報共有できる仕組みがある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2) ハローワーク、医療機関、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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5) 就労相談の啓発活動をハローワークと協働実施している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6) 既存の就労支援に関するガイドブック等を活用している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

厚生労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

●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。																				
4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議										未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
1) 運営協議会を年1回開催している(事業計画・評価)										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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)										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。																				
5 他機関との連携体制										未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
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、医療機関、難病団体連絡協議会、患者会等)										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。																				
6 職員教育体制										未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3) 職員に、新任・中堅別に研修を実施している										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6) 相談支援員に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)										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7) 職員にOJT(職場内訓練)の体制がある										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
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)										0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。																				

上記チェックリストで評価して、改善が必要と思われたのは、項目全てに☑すること。
また、その理由・課題を記入すること。

- ☐ 1 センター運営体制の充実
- ☐ 2 一般相談対応
- ☐ 3 就労相談におけるハローワーク等との連携
- ☐ 4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議
- ☐ 5 他機関との連携体制
- ☐ 6 職員教育体制

理由・課題：

問3 難病対策地域協議会構成団体等関係機関と連携又は協働して実施し、難病患者の療養支援に効果的と評価している事業

事業名：
連携・協働団体：
事業内容

難病相談支援センターの運営
チェックリスト活用方法の手引き

令和 7 年 1 月

令和 6 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

(難病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

厚生労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

はじめに

難病相談支援センター（以下、センター）は、平成26年5月26日に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）第28条に「療養生活環境整備事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設」として定められ、現在47都道府県20指定都市に設置されています。運営形態は、自治体直営、医療機関委託、難病患者連絡協議会等難病患者団体委託、その他財団等への委託と様々であり運営内容等に特徴が見られています。

近年、難病患者への医療・療養生活支援や患者自主活動支援に加え、就労支援、小児慢性特定疾病からの医療の移行支援など更に推進すべき課題があり、保健・医療・就労・福祉・介護などの包括的相談支援の質向上や他機関・他職種連携の推進が求められており、難病患者の様々なニーズに対応する地域拠点としての役割の強化が必要となっています。

本研究班では、各運営主体の特徴を活かしつつも、全ての難病患者が安心して在宅療養生活を送ることができるよう、センターの資質向上・均てん化を目的として調査研究を進めており、均てん化を図るためには、センターの運営において、運営体制の充実、一般相談の対応、就労相談における連携、事業計画・評価の協議、他機関との連携体制、職員教育体制に関する整備が重要であることが示唆されました。今年度は、これらの項目について客観的に評価するための「難病相談支援センターの運営チェックリスト」及び「難病相談支援センターの運営チェックリスト活用方法の手引き」を自治体職員からなるワーキングにより作成しました。各自治体において自己評価ツールとしてご活用いただき、強みと弱み、運営上の課題等を「見える化」することにより、センターのよりよい体制づくりを目指していただくための一助となれば幸いです。

また、研究班としまして、全国の実態についてデータ集積することにより、難病患者の療養生活環境の改善に繋がる国の施策等に反映できる資料として活用できるよう努めて参ります。

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究分担者 千葉圭子

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

I チェックリスト作成の目的

難病相談支援センター設置者である自治体が、センターの運営体制、事業内容、職員の教育体制を、チェックリスト（別添資料）を用いて評価することにより、センター運営の質向上に活用する。

II チェックリストによる評価者

自治体難病保健担当部署による自己評価とする

III チェックリストの活用方法

- 1) 年1回、チェックリストを用いて、センターの運営実態を評価する。
- 2) 評価した結果を、自治体担当課とセンター職員で共有し、改善点を検討するための資料として活用する。
- 3) 難病相談支援センターを設置する自治体が、難病研究班が実施する「難病相談支援センター標準化のための体制整備に関する調査」に回答することにより得られた、全国のセンター評価得点結果及び評価の高いセンターの運営方法を共有することにより、国及び自治体がセンターの運営体制等の改善策を検討する参考資料とする。

IV 評価基準の考え方

評価基準については、10段階評価でチェックする項目のみを記載しています。「1 センター運営体制の充実」の1) から4) については、質問内容に応じてチェックすることとする。

評価は10段階とし、1を「できていない」、10を「かなりできている」とし、基準値は5とする。
但し、自治体がセンター委託していない一般相談及び就労相談については、0とする。
なお、一般相談又は就労相談を委託されていないセンターであっても、他の項目については全て評価対象となる。

<ポイント>

- 0～10の11段階とするが、「0」は委託元自治体から事業委託がない場合に限り、該当項目は、「一般相談対応」及び「就労相談におけるハローワーク等との連携」のみとする。
- 「5」を標準値とし、全ての難病支援センターの基準となる。
- 評価基準については、V 各項目の評価基準（10段階評価）に記載しているので、参考に自己評価を行う。なお、得点に評価基準が示されていない部分は、1、5、10の基準を参考にして評価することとする。

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
委託事業でない	できていない				基準 (別添基準を参照)					かなりできている

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

V 各項目の評価基準 (10 段階評価)

1 センター運営体制の充実

- 5) 責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある
 - 1 センター責任者が配置されていない。
 - 2 センター責任者が配置されているが、業務報告・相談できる体制はない
 - 3 センター責任者には、センター会議で報告・相談している (月 1 回程度)
 - 4 センター責任者には、センター会議で報告相談している (週 1 回程度)
 - 5 センター責任者とは、常に電話やメールで報告・相談できるが、リアルタイムでの指示は困難な体制である
 - 6 センター責任者とは、常に電話やメールで報告・相談でき、リアルタイムで指示を受けられる体制である
 - 7 センター責任者は専門職で、常に電話やメールで報告・相談でき、リアルタイムで専門知識に基づく指示を受けられる体制である
 - 8 センター責任者は専門職で、常に電話やメールで報告・相談でき、必要時はリアルタイムに対面で専門知識に基づく指示を受けられる体制である
 - 9 センター内に席がある専属の責任者であり、常に報告・相談でき指示を受けられる体制である
 - 10 センター内に席がある専属・専門職の責任者であり、常に報告・相談に対して専門的な指示を受けられる体制である
- 6) 相談支援員に対するメンタルヘルスサポート体制がある
 - 1 メンタルサポート体制はない
|
 - 5 心身の不調がある場合、常にセンター責任者に相談できる
|
 - 10 治療、カウンセリングが必要な場合、専門職によるメンタルヘルスサポートが受けられる

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
 - 1 全ての相談は、1 回で終了している
|
 - 5 相談者のニーズに応じて継続している
|
 - 10 継続相談を実施し、適切な機関に紹介後、紹介先に繋がった場合に終了とする
- 2) 相談内容に応じてセンター内、関係機関と事例を共有できている
 - 1 事例は、各相談員が対応して終了するため、センター内で共有していない
 - 2 事例は、各相談員が記録し各自で保管している
|
 - 4 相談記録を指定場所に保管し、センター職員間で共有している

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

- 5 他機関に関わっている事例は、関係機関に情報提供している
 - 10 困難事例については、関係機関に書面で情報提供し共有している
- 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
 - 1 相談員が各自で対応し、相談事例の共有はしていない
 - 5 相談内容は記録し管理者まで報告し、センター対応として実施している
 - 10 困難事例など対応方針等協議が必要な事例については随時センター会議等で責任者と対応を協議・検討して、センター対応として実施している
- 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
 - 1 事例の支援を協働・連携できる機関を把握していない
 - 5 事例の支援を協働・連携できる管内（委託元の都道府県・市）の保健・福祉の公的機関は把握できている
 - 6 事例の支援を協働・連携できる管内（委託元の都道府県・市）の就労支援機関を含めた公的機関を把握できている
 - 10 近隣自治体の難病患者を支援する機関を概ね把握している
- 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
 - 1 リストは作成していない
 - 5 リストは作成していないが、行政や各関係機関が作成した既存リストをファイル化して保存し、センター職員共用で活用している
 - 6 地域の支援機関リストを作成し、情報を整備・共有している
 - 10 難病にかかる全国の関係機関の組織・機能・連絡先・担当者等の情報をリスト化してセンター職員が共有している
- 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
 - 1 解決困難な相談は断っている
 - 5 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
 - 10 適切な関係機関を紹介し、同意の上、紹介先に繋げている
- 7) 相談結果について評価できる仕組みがある
 - 1 相談結果について確認していない
 - 5 相談結果について相談者の反応・相談後の計画を確認して相談票に記載している
 - 10 月1回程度、相談結果の評価会議などの仕組みがある
- 8) 定期的に事例検討会を開催している
 - 1 事例検討会を開催していない
 - 5 定期的（年1回）に、センター内で事例検討会を開催している
 - 6 定期的（年2回）に、センター内で事例検討会を開催している
 - 7 定期的（年3回）に、センター内で事例検討会を開催している

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

- 8 定期的 (年4回) に、センター内で事例検討会を開催している
- 9 定期的 (年6回) に、センター内で事例検討会を開催している
- 10 定期的 (毎月) に、センター内で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
 - 1 相談マニュアルは作成していない
 - |
 - 4 国の研究班が作成したマニュアルを活用している
 - 5 センター独自の相談マニュアルを作成している
 - |
 - 10 センター独自の相談マニュアルを作成し、定期的に改正している
- 10) 小児については、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携している
 - 1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携はしていない
 - |
 - 5 対象事例があった場合は、随時連携して対象者を支援している
 - |
 - 10 定期的に小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携会議を実施している

3 就労相談におけるハローワーク等との連携

- 1) 難病患者就職サポーターと随時連携し、情報共有できる仕組みがある
 - 1 難病患者就職サポーターと連携していない
 - |
 - 5 難病患者就職サポーターと連携し、情報共有する仕組みがある。
 - |
 - 10 定期的に難病患者就職サポーターと連携会議を実施している
- 2) ハローワーク、医療機関、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
 - 1 就労関係機関との連携はしていない
 - |
 - 5 ハローワークと連携している。
 - 6 ハローワークと他1機関と連携している
 - 7 ハローワークと他2機関と連携している
 - 8 ハローワークと他3機関と連携している
 - 9 ハローワークと他4機関と連携している
 - 10 ハローワーク、医療機関、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、事業所等の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
 - 1 実施していない
 - |
 - 4 難病患者就職サポーターと合同就労相談 (月1回) のみ、実施している
 - 5 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
 - |
 - 10 月2回以上難病患者就職サポーターと合同就労相談を実施し、相談後に後処遇ミーティングをしている

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

- 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
 - 1 事業所連携は実施していない
 - 5 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
 - 10 事業所と連携した啓発・講演会等を実施している
- 5) 就労相談の啓発活動をハローワークと協働実施している
 - 1 就労相談の啓発活動は実施していない
 - 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
 - 10 就労に関するイベント事業等をハローワーク等就労関係機関と実施している
- 6) 既存の就労支援に関するガイドブック等を活用している
 - 1 就労支援に関するガイドブックは知らない
 - 2 就労支援に関するガイドブックは活用していない
 - 5 既存の就労支援に関するガイドブック等を活用している
 - 10 自治体の制度、関係機関情報を含めた、独自の就労支援ガイドブックを作成し、相談者（患者・事業所等）に配布している

4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議

- 1) 運営協議会を年1回開催し、事業計画・評価を協議している
 - 1 事業計画・評価を実施していない
 - 5 運営協議会を年1回開催し、事業計画・評価を協議している
 - 10 外部委員を含めた運営協議会（直営の場合、難病対策地域協議会を含む）を年1回開催し、事業計画・評価を協議している
- 2) センター運営会議を定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 1 運営会議を開催していない
 - 5 センター運営会議を年1回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 6 センター運営会議を年2回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 7 センター運営会議を年3回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 8 センター運営会議を年4回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 9 センター運営会議を年6回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 10 センター運営会議を月1回以上定例で開催し、事例・事業を検討している
- 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
 - 1 委託元（又は所管部署）と相談することはない
 - 5 委託元（直営の場合は所管部署）の行政職員とセンター運営会議で相談することができる
 - 10 委託元（直営の場合は所管部署）の行政職員と随時相談することができる

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

5 他機関との連携体制

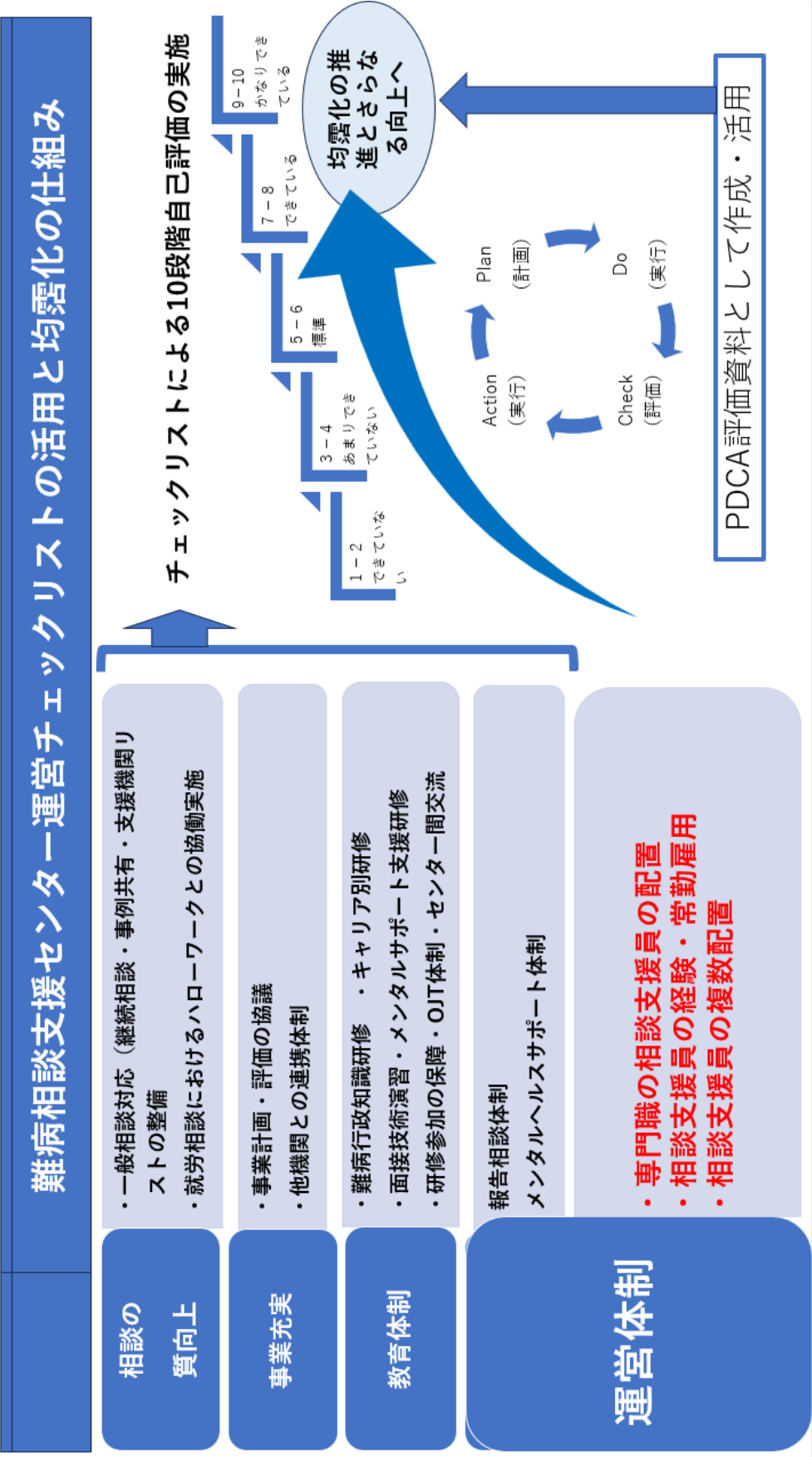
- 1) 他機関と事例検討会を開催（参加）している（保健所、市町村、健康福祉センター、障害福祉課、医療機関、難病団体連絡協議会、患者会等）
 - 1 他機関と事例検討会を開催していない
 - 2 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年1～2回）
 - 3 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年3回）
 - 4 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年4回）
 - 5 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年5回）
 - 6 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年6回）
 - 7 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年7回）
 - 8 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年8回）
 - 9 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年9回）
 - 10 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年10回以上）
- 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
 - 1 協議会の構成メンバーになっていない
 - 2 協議会の構成メンバーではあるが参加していない
 - 5 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
 - 10 協議会に参加し、議題提供、事業計画・報告等の発言をしている
- 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
 - 1 協働実施・参画していない
 - 5 難病対策地域協議会参加団体の事業に参画をしている
 - 10 難病対策地域協議会参加団体等と事業を協働実施している

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
 - 1 実施していない
 - 5 新任職員に、難病行政に関する知識についての研修を年1回実施している
 - 7 新任職員及び相談員に、難病行政に関する知識についての研修を年1回実施している
 - 10 センターの全職員に、難病行政に関する知識についての研修を実施している（年1回）
- 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
 - 1 研修マニュアルはない
 - 4 キャリア別ではないが、研修マニュアル（仮称）を定めている
 - 5 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
 - 10 研修体系に応じて研修受講できる体制を整備している

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

- 3) 職員に、新任・中堅別に研修を実施している
- 1 実施していない
 - |
 - 5 新任職員研修を実施している。
 - 6 新任・中堅別に研修を実施している。
 - |
 - 8 新任・中堅別に他のセンターと合同で研修を実施している
 - |
 - 10 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
- 1 実施していない
 - |
 - 5 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
 - |
 - 10 外部講師へ依頼し、年数回程度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研修を実施している
- 1 実施していない
 - |
 - 5 メンタルヘルスに関する外部の研修会に参加している
 - |
 - 10 相談支援員のメンタルヘルスに関する研修会を年1回実施している
- 6) 相談支援員に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)
- 1 外部研修には派遣していない
 - |
 - 5 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)
 - |
 - 10 研修受講計画を作成し、全国規模の研修に年1回以上公平に参加できる体制を作っている
- 7) 職員にOJTの体制がある
- 1 OJT体制はない
 - |
 - 5 OJTの体制がある
 - |
 - 10 キャリアラダーを用いて、半期単位で指導者との面談を実施し、達成度、課題を話し合っている
- 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)
- 1 自治体内のセンター間情報共有・意見交換は実施していない
 - |
 - 5 センター間の情報共有・意見交換の場がある(全国)
 - |
 - 10 センター間の情報共有・意見交換の場がある(地区別)



小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援の実態と課題：
移行期医療支援センターにおける支援の実態把握を目的とした質問紙作成

研究分担者	三浦 雅子	かながわ移行期医療支援センター
		国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
研究協力者	今井 富裕	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
	田中 克俊	北里大学大学院医療系研究科

研究要旨

【目的】移行期医療支援センターにおける小児慢性特定疾病（以下、小慢）から成人の指定難病への制度上の移行（以下、制度移行）の支援の実態把握を目的とした質問紙を作成すること。

【方法】本研究は、成人移行支援に携わる医療関係者を対象とした。1) 2024 年 4 月から先行研究レビューに基づく質問紙を作成し、2024 年 6 月に、専門家へのインタビュー（第 1）を行った。インタビュー調査を踏まえた質問紙の修正を行い、2024 年 7 月 30 日に、専門的知識を有する実践者 28 名による予備調査（第 2）を実施した。2024 年 6 月から 12 月にかけて、予備調査の対象者の中から専門的知識を有する実践者及び学識経験者 12 名へのインタビュー（第 3）を実施し、最終合意形成（第 4）の 4 つのプロセスを経た。2) 1) のプロセスを経て作成した質問紙の内容的な妥当性について、質的評価を行い、質問紙項目の採択後、質問紙を作成した。

【結果】先行研究レビューに基づく質問紙の作成後、インタビュー調査（6 月 26 日専門的知識を有する実践者 2 名、学識経験者 2 名）を踏まえ（第 1）、設問の構造や内容について修正を行った。修正内容は、制度移行できる場合の患者とその家族に生じる医療機関側の課題の 8 項目に 1 項目を追加、制度移行できない場合の患者とその家族に生じる医療機関側の課題の 8 項目の文言についてである。次に、修正した質問紙による予備調査（7 月 30 日専門的知識を有する実践者 28 名）を実施した（第 2）。対象者背景は、大学教授、医師、認定看護師、看護師、ソーシャルワーカー等であった。質問紙の内容の項目には、制度移行に関する理解、所属機関内に受診されている小慢患者の制度移行状況、制度移行に関する意識、制度移行できない患者と家族にとって適当だと思われる相談窓口、制度移行支援における機関連携、制度移行できない場合の具体的な支援、制度移行に関する意見について等を設定した。予備調査の対象者の中から専門的知識を有する実践者及び学識経験者へのインタビュー調査（2024 年 6 月から 12 月にかけて、学識経験者 12 名）を実施した（第 3）。その後、最終合意形成を行い質問紙に用語解説や事例の追記を行った（第 4）。加えて、制度移行に関する具体的な支援について、記述回答欄を設けた。また、移行期医療支援センターの他に、難病情報センターホームページや難病相談支援センターの認知や活用状況について把握するための調査項目の追加の指摘があった。作成された内容は、制度移行に関する理解、小慢と難病の根拠法の異なり、各自治体による書類申請窓口の異なりに関する認識、制度移行を意識した成人移行支援、制度移行できない患者の存在認知、制度移行に関する相談状況、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の相談窓口と職種について、制度移行できる患者とその家族に生じる医療機関側の課題と制度移行できない患者とその家族に生じる医療機関側の課題について、制度移行できない患者とその家族への支援における機関連携の必要性について、制度移行できない患者とその家族への具体的な支援についてであった。これらのプロセスを経て開発した質問紙の内容的な妥当性について、研究者間で質的評価を行った。

【結論】移行期医療支援センターにおける制度移行支援の実態と課題の把握を目的とした質問紙を作成した。今年度、作成した質問紙を 2025 年 4 月に開催される全国移行期医療支援センター連絡会に向けて 2025 年 1 月から移行期医療支援センター職員を対象とした調査を実施し、統計的な分析をもとに連絡会にて中間報告を予定している。制度移行に関し、地域事情や医療圏レベルによる支援の不均衡が生じないためにも、移行期医療支援センターや難病相談支援センターの活用も含めて検討を進めていくことが必要である。

A. 研究目的

本研究の目的は、移行期医療支援センターにおける小児慢性特定疾病（以下、小慢）から指定難病への制度移行（以下、制度移行）支援の実態と課題の把握を目的とした質問紙を作成することである。

B. 研究方法

1) 質問紙の開発

2024 年 4 月から先行研究レビューに基づく質問紙の作成し、2024 年 6 月に、専門家へのインタビュー（第 1）を行った。インタビュー調査を踏まえた質問紙の修正を行い、2024 年 6 月から 12 月にかけて、専門的知識を有する実践者 28 名による予備調査（第 2）を実施した。予備調査の対象者の中から専門的知識を有する実践及び学識経験者 12 名へのインタビュー（第 3）を実施し、最終合意形成（第 4）の 4 つのラウンドを実施した。

2) 調査による質問紙の妥当性検証

1)のプロセスを経て開発した質問紙を作成した。開発した質問紙の内容的な妥当性について、研究者間で質的評価を行った。

3) 分析方法

統計解析には、IBM SPSS Statistics Ver. 28 for windows を使用した。

4) 倫理的配慮

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。

C. 研究結果

1) 質問紙の開発

(1) 先行研究レビューに基づく質問紙の作成

(2) インタビュー調査を踏まえた質問紙の修正

インタビュー調査（6 月 26 日専門的知識を有する実践者 2 名、学識経験者 2 名）を踏まえ、設問の構造や内容について修正を行った（第 1）。制度移行できる場合の患者とその家族に生じる医療機関側の課題の 8 項目に 1 項目を追加し、9 項目となった。制度移行できない場合の患者とその家族に生じる医療機関側の課題の 8 項目の文言を修正した。

(3) 予備調査

予備調査（7 月 30 日専門的知識を有する実践者 28 名）を実施した（第 2）。対象者背景は、大学教授、医師、認定看護師、看護師、ソーシャルワーカーなどであった（表 1）。

質問紙の内容項目は、①制度移行に関する理解について、②所属機関内に受診されている小慢患者の制度移行状況について、③制度移行に関する意識について、④制度移行できない患者と家族にとって適当だと思われる相談窓口について、⑤制度移行支援における機関連携について、⑥制度移行できない場合の具体的な支援について、⑦制度移行に関する意見について設定した。具体的な調査項目は以下の通りである。

① 制度移行に関する理解について

「小慢と難病の根拠法が異なることをご存知ですか」の問いを、「1：知っている、2：聞いたことはあるが詳しくは知らない、3：知らない」の 3 件法で測定した（表 2）。

「小慢と指定難病は実施主体である自治体によって申請窓口に違いがある場合もあることをご存知ですか」の問いを、「1：知っている、2：聞いたことはあるが詳しくは知らない、3：知らない」の 3 件法で測定した（表 3）。

「制度移行をどの程度意識して成人移行支援に取り組まれていますか」の問いを、「1：制度移行を意識して成人移行支援をしている、2：制度移行の認識はしているが成人移行支援としては取り組んでいない、3：制度移行を意識した成人移行支援はしていない」の 3 件法で測定した（表 4）。

② 所属機関内に受診されている小慢患者の制度移行状況について制度移行に関する相談状況について

「院内を受診されている小慢患者の制度移行状況を教えてください」の問いに、「1：制度移行する患者がほとんどである，2：一部の患者のみ制度移行できている，3：半分程度の患者が制度移行できている，4：ほとんどの患者が制度移行できてきない，5：制度移行する患者はいない」で回答を依頼した。

「制度移行に関する相談を受けることはありますか」の問いに、「1：はい，2：いいえ」で回答を依頼した。

上記で「1：はい」と答えた方に、「小慢患者から制度移行の相談はどのくらいありますか」の問いに、「1：ほとんどの小慢患者から制度移行の相談がある，2：7割以上の小慢患者から制度移行の相談がある，3：半分程度の小慢患者から制度移行の相談がある，4：一部の小慢患者から制度移行の相談がある，5：小慢患者から制度移行の相談はない」で回答を依頼した。

「制度移行できない患者・家族から相談を受けることはありますか」の問いに、「1：はい，2：いいえ」で回答を依頼した。

上記で「1：はい」と答えた方に、「制度移行できない患者・家族からの相談は年間何件程度ありますか」で回答を依頼した。

③ 制度移行に関する意識について

制度移行できる場合の医療機関側の支援の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（表 5）。

制度移行できない場合の医療機関側の支援の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（表 6）。

④ 制度移行できない患者と家族にとって適当と思われる相談窓口について

「制度移行できない患者・家族の相談は現状，院内のどの職種が相談を受けていますか」「制度移行できない患者・家族の相談は現状，院内のどの部署が相談を受けていますか」「制度移行で

きない患者・家族にとって適当と考えられる院内の相談窓口はどこですか」「制度移行できない患者・家族にとって適当と考えられる相談窓口はどこですか」の 4 つの問いに，それぞれ記述回答の依頼をした。

⑤ 制度移行支援における機関連携について

「医療機関と行政機関の連携はどのくらい必要だと思われますか」「多機関との連携調整に移行期医療支援センターはどのくらい必要だと思われますか」「多機関との連携調整に難病相談支援センターはどのくらい必要だと思われますか」の 3 つの問いを，それぞれ「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。

⑥ 制度移行できない場合の具体的な支援について

「制度移行できない場合の支援において，行政機関に求めることを教えてください」「制度移行できない場合の支援において，移行期医療支援センターに求めることを教えてください」の 2 つの問いに，それぞれ記述回答の依頼をした。

⑦ 制度移行に関する意見について

自由記述回答欄を設定した。

(4) 専門的知識を有する実践者及び学識経験者へのインタビュー

7 月から 11 月にかけて 12 名に，インタビュー調査を実施した（第 3）。その結果，質問紙に用語解説や事例の追記を行った。加えて，制度移行に関する具体的な支援について，記述回答欄を設けること移行期医療支援センターの他に，難病情報センターホームページや難病相談支援センターの認知や活用状況について把握するための調査項目の追加の指摘があった。

(5) 最終合意形成

(4)の対象者との最終合意形成を実施した（第 4）。質問紙の内容は，制度移行に関する理解，

小慢と難病の根拠法の異なり、各自治体による書類申請窓口の異なりに関する認識、制度移行を意識した成人移行支援、制度移行できない患者の存在認知、制度移行に関する相談状況、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の相談窓口と職種について、制度移行できる患者とその家族に生じる医療機関側の課題と制度移行できない患者とその家族に生じる医療機関側の課題について、制度移行できない患者とその家族への支援における機関連携の必要性について、制度移行できない患者とその家族への具体的な支援についてである。

2) 調査による質問紙の妥当性検証

(1)のプロセスを経て開発した質問紙の内容的妥当性について、研究者間で質的評価を行った。その結果、用語解説や事例の追記を行い、修正項目を整理した（表 7）。

修正前の調査項目と修正後の質問項目を整理した（表 8）。

具体的な質問項目は以下の通りである。

① 制度移行に関する理解について

「小慢と難病の根拠法が異なることをご存知ですか」の問いに、根拠法の説明を追記し、「1：知っている、2：聞いたことはあるが詳しくは知らない、3：知らない」の3件法で測定した。

根拠法の説明については、小慢対策の基となっている法律は児童福祉法であること、難病対策の基となっている法律は難病法であることを記載した。

「小慢と指定難病は実施主体である自治体によって申請窓口に違いがある場合もあることをご存知ですか」の問いに、具体的な窓口を追記し、「1：知っている、2：聞いたことはあるが詳しくは知らない、3：知らない」の3件法で測定した。

具体的な窓口については、小慢は市の窓口、指定難病は県の窓口である場合もあることを記載した。

「制度移行をどの程度意識して成人移行支援に取り組まれていますか」の問いに、「1：制度移行を意識して成人移行支援をしている、2：制度

移行の認識はしているが成人移行支援としては取り組んでいない、3：制度移行を意識した成人移行支援はしていない」の3件法で測定した。

「制度移行できない患者がいることをご存知でしたか」の問いに、「1：はい、2：いいえ」で回答を依頼した。

② 制度移行に関する相談状況について

「制度移行できない患者とその家族から相談を受けることはありますか」の問いに、「1：はい、2：いいえ」で回答を依頼した。

上記で「1：はい」と答えた方に、制度移行できない患者とその家族からの相談は全体の相談の何%を占めていますか」の問いに、記述回答依頼をした。「それはどのような相談内容ですか」の問いに、記述回答依頼をした。

③ 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の相談窓口と職種について

「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、外部の機関や部署につないだことはありますか」の問いに、「1：はい、2：いいえ」で回答を依頼した。

上記で「1：はい」と答えた方に、「どの機関のどの部署につながりましたか」の問いに、外部機関名と部署の記述回答を依頼した。

「制度移行できない患者とその家族にとって適当と思われる医療機関内の相談窓口と職種を教えてください」「制度移行できない患者とその家族にとって適当と思われる医療機関内の相談窓口と職種を教えてください」「制度移行できない患者とその家族にとって適当と思われる外部機関の相談窓口と職種を教えてください」の3つの問いに、相談窓口と職種の記述回答を依頼した。

「制度移行できない患者とその家族に具体的にされている支援があれば教えてください」の問いに、記述回答を依頼した。

④ 制度移行に関する意識について

制度移行できる場合の医療機関側の支援の課題と思われる内容 10 項目と制度移行できない場

合の医療機関側の支援の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。

⑤ 制度移行支援における機関連携について

「医療機関との行政機関の連携はどのくらい必要だと思いますか」「医療機関と行政機関の連携調整に移行期医療支援センターはどのくらい必要だと思いますか」「医療機関と行政機関の連携調整に難病相談支援センターはどのくらい必要だと思いますか」の 3 つの問いを，「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。

⑥ 制度移行できない患者とその家族への支援における機関による具体的支援について

「行政機関に求めることをお教えてください」「医療機関に求めることをお教えてください」「移行期医療支援センターが担う具体的な役割があれば教えてください」の 3 つの問いに，記述回答を依頼した。

⑦ 制度移行できない患者とその家族への支援について

「制度移行できない患者とその家族への支援に関してご意見や好事例等がありましたらお聞かせください」の問いに，記述回答を依頼した。

D. 考察

1) 質問紙の構成の特徴について

本研究では，制度移行支援の実態と課題について成人移行支援に携わる移行期医療支援センター関係者の視点から明らかにするために，制度移行支援の実態と課題を把握できる質問紙の開発を試みた。その結果，制度移行に関する具体的な支援について，記述回答欄を設けることや移行期医療支援センターの他に，難病情報センターホームページや難病相談支援センターの認知や活用状況について把握するための調査項目の追加したものとなっている。制度移行の有

無に関わらず，小慢患者の成人移行支援には，行政機関の難病担当課や難病相談支援センターの関与への期待が大きいことから，難病担当課や難病相談支援センターの役割に関する項目を設けた構造となっている。

2) 修正後の質問紙の使用について

今年度研究においては，移行期医療支援センターにおける支援の実態把握を目的とした質問紙の開発を行った。今年度の調査を踏まえて質問紙を修正し，2025 年 4 月に開催される全国移行期医療支援センター連絡会（以下，連絡会）に向けての調査を 2025 年 1 月より実施している。統計的な分析をもとに連絡会にて調査結果の報告を予定している。これらの結果を基に，制度移行支援の実態と課題について，行政機関，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等の多機関による重層的な議論が展開されるよう調査結果を明らかにしていく必要がある。

E. 結論

移行期医療支援センターにおける制度移行支援の実態と課題の把握を目的とした質問紙を作成した。作成した質問紙は，制度移行支援の実態と課題を移行期医療支援センターの視点から明らかにすることを目的とした調査で活用する予定である。今年度，作成した質問紙を 2025 年 4 月に開催される連絡会に向けて 2025 年 1 月から移行期医療支援センター関係者を対象とし，統計的な分析をもとに連絡会にて中間報告を予定している。制度移行に関し，地域事情や医療圏レベルによる支援の不均衡が生じないためにも，移行期医療支援センターや難病相談支援センターの活用も含めて検討を進めていく予定である。

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

今井富裕，三浦雅子．第 4 回小児期発症の慢性疾患をもつ患者さんの移行期医療を考える会
北里大学病院 2024 年 7 月 30 日

今井富裕，赤星千加子．第 78 回国立病院総合医学会 2024 年 10 月 18 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.

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．小児慢性特定疾病児童等データベースの概要．保健医療科学 2023; 72(4): 303-309.

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescents to adulthood in the medical home. Pediatrics 2011; 1: 103-115.

Margaret M, Patience W, Robin P, et al. Incorporating the six core elements of health care transition into a medicaid managed care plan: Lessons learned from a pilot project. 2015; 30: 700-713.

Janet EF, Mary JC, Elena HD, et al. Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: A randomized controlled trial. Matern Child Health J. 2011; 15: 1110-1118.

Rita Cheminais. Effective multi-agency partnerships putting every child matters into practice, SAGE. 2009; 26-27.

厚生労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 対象者属性			n=28
			n(%)
属性	職種	医師	
		小児科医師	11(39.2)
		成人診療科医師	3(10.7)
		看護師	
		現小児科所属看護師	8(28.6)
		現成人科所属看護師で小児看護経験あり	4(14.3)
		その他(現外来担当看護師で小児看護経験あり)	1(3.6)
		福祉医療系専門職	1(3.6)
	所属担当科	小児科	
		小児科外来	10(35.7)
		小児科病棟	8(28.6)
		成人科	
		成人科外来	3(10.7)
		成人科病棟	5(17.9)
		医療連携室	2(7.1)

表2 小児慢性特定疾病と指定難病の根拠法が異なることを知っているか		n=28
		n(%)
1. 知っている		11(39.3)
2. 聞いたことはあるが詳しくは知らない		11(39.3)
3. 知らない		6(21.4)

表3 小児慢性特定疾病や指定難病の申請窓口が異なる場合があることを知っているか n=28

	n(%)
1. 知っている	9(32.1)
2. 聞いたことはあるが詳しくは知らない	11(39.3)
3. 知らない	8(28.6)

表4 制度移行をどの程度意識して成人移行支援に取り組まれているか

n=28

	n(%)
1. 制度移行を意識して成人移行支援に取り組んでいる	8(28.6)
2. 制度移行を認識はしているが取り組んではない	10(35.7)
3. 制度移行を意識して成人移行支援に取り組んでいない	10(35.7)

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表5 制度移行できる場合の患者とその家族に生じる医療機関側の課題

	n=28				
	1	2	3	4	4+5
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
医療機関側からの患者・家族への制度移行の周知	1(3.6)	2(7.1)	3(10.7)	14(50)	21(75.0)
制度移行に関する医療機関側の知識不足	1(3.6)	1(3.6)	3(10.7)	14(50)	22(78.6)
申請手続きにおける移行する側（小児科側）の問題	1(3.6)	1(3.6)	11(39.3)	8(28.6)	14(50.0)
申請手続きにおける移行される側（成人科側）の問題	1(3.6)	1(3.6)	6(21.4)	11(39.3)	19(67.9)
適性に制度移行を実施することによる業務量の増加	1(3.6)	3(10.7)	11(39.3)	8(28.6)	12(42.9)
適性に制度移行を実施するためのコーディネーター（調整役ないし調整部署）の不足	1(3.6)	2(7.1)	3(10.7)	12(42.9)	21(75.0)
行政機関と医療機関の連携不足	2(7.1)	1(3.6)	4(14.3)	15(53.6)	20(71.5)
成人移行を見据えた自律・自立支援の認識不足	1(3.6)	0(0)	4(14.3)	14(50)	22(78.6)
成人移行によって生じる就学や就労支援の問題	1(3.6)	3(10.7)	2(7.1)	12(42.9)	21(75.0)

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6 制度移行できない場合の患者とその家族に生じる医療機関側の課題

	1	2	3	4	5	n = 28
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
医療機関側から患者・家族への制度移行（できないこと）の周知	1(3.6)	1(3.6)	3(10.7)	12(42.9)	10(35.7)	22(78.6)
制度移行できない患者についての医療機関側の認識不足	1(3.6)	1(3.6)	3(10.7)	11(39.3)	11(39.3)	22(78.6)
行政機関と医療機関の連携不足	1(3.6)	2(7.1)	5(17.9)	9(32.1)	10(35.7)	19(67.8)
医療費負担の増加による受診中断患者への対応不足	1(3.6)	2(7.1)	6(21.4)	9(32.1)	9(32.1)	19(64.2)
制度移行できない場合に対応する担当課・担当部署のあいまいさ	2(7.1)	3(10.7)	3(10.7)	9(32.1)	10(35.7)	19(67.8)
制度移行できない場合に関与するコーディネーター（調整役ないし調整部署）のあいまい	2(7.1)	2(7.1)	4(14.3)	10(35.7)	9(32.1)	19(67.8)
制度移行できない場合を利用可能な社会保障制度についての知識不足	1(3.6)	0(0)	4(14.3)	11(39.3)	11(39.3)	22(78.6)
制度移行できない現状について議論する場がない	3(10.7)	1(3.6)	1(3.6)	11(39.3)	11(39.3)	22(78.6)

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7 小児慢性特定疾病の制度移行状況と成人移行支援に関する項目

分類		項目
1. 制度移行に関する基本的理解と意識（全4項目）	(1)	小児慢性特定疾病と難病の根拠法（それぞれの基となっている法律）
	(2)	小児慢性特定疾病と難病の申請窓口
	(3)	制度移行への意識と成人移行支援
	(4)	制度移行できない患者への認識
2. 制度移行に関する相談状況（全5項目）	(1)	制度移行に関する患者とその家族からの相談の有無
	(2)	制度移行に関する患者とその家族からの相談件数
	(3)	制度移行に関する患者とその家族からの相談の割合
	(4)	制度移行できない患者とその家族からの相談の有無
	(5)	制度移行できない患者とその家族からの相談件数
3. 制度移行できない場合の相談状況（全5項目）	(1)	外部機関や部署への連携実績
	(2)	連携先
	(3)	適当と思われる医療機関内の相談窓口と職種
	(4)	適当と思われる外部機関の相談窓口と職種
	(5)	具体的支援
4. 制度移行できる場合の医療機関側の課題（全10項目）	(1)	医療機関側からの患者・家族への制度移行の周知
	(2)	制度移行に関する医療機関側の知識不足
	(3)	申請手続きにおける移行する側（小児科側）の問題
	(4)	申請手続きにおける移行される側（成人科側）の問題
	(5)	適切に制度移行を実施することによる業務量の増加
	(6)	適切に制度移行を実施するための医療機関内のコーディネーター（調整役ないし調整部署）の不足
	(7)	適正に制度移行を実施するための医療機関以外のコーディネーター（調整役ないし調整部署）の不足
	(8)	行政機関と医療機関の連携不足
	(9)	成人移行を見据えた自律・自立支援の認識不足
	(10)	成人移行によって生じる就学や就労支援の問題
5. 制度移行できない場合の医療機関側の課題（全8項目）	(1)	医療機関側から患者・家族への制度移行
	(2)	制度移行できない患者についての医療機関側の認識不足
	(3)	行政機関と医療機関の連携不足
	(4)	医療費の増加による受診中断患者への対応不足
	(5)	制度移行できない場合に対応する医療機関以外の担当課・担当部署のあいまいさ
	(6)	制度移行できない場合に関与する医療機関以外のコーディネーター（調整役ないし調整部署）のあいまいさ
	(7)	制度移行できない場合に利用可能な社会保障制度についての医療機関側の知識不足
	(8)	制度移行できない現状について議論する場がない

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8 制度移行支援に関する項目のインタビュー調査を踏まえた質問紙の修正

修正前		修正後
1. 根拠法の表現 「小児慢性特定疾病と難病の根拠法が異なることをご存知ですか」		「基となっている法律」へ表現の変更 小児慢性特定疾病対策の基となっている法律は児童福祉法であること 難病対策の基となっている法律は難病法であることをご存知ですか
2. 制度移行における課題の項目		制度移行における課題の項目に具体例を追記記載 制度移行に関する抽象的な情報と具体的な情報（具体例）を組み合わせてわかりやすい表現へ変更
3. 具体的な支援内容に関する質問の不足		制度移行に関する支援及び制度移行できなかった場合の具体的な支援 内容の記述欄を追加
4. 行政機関の表現		具体的な「行政機関」の名称を追加
5. 指定難病に関する情報収集の方法に関する質問の不足		難病情報センターや難病相談支援センターの認知や活用に関する項目の追加

令和6年度 小児慢性特定疾患から指定難病への制度移行支援の実態と課題

プロセスを経て作成した質問紙

修正前	修正後
「根拠法」の表現 小児慢性特定疾病と難病の根拠法が異なることをご存知ですか．	「基となっている法律」へ表現の変更 小児慢性特定疾病対策の基となっている法律は児童福祉法であること、難病対策の基となっている法律は難病法であることをご存知ですか．
制度移行における課題の項目	制度移行における課題の項目に 具体例 を追加記載 制度移行に関する抽象的な情報と具体的な情報（具体例）を組み合わせてわかりやすい表現へ変更
具体的な支援内容に関する質問の不足	制度移行に関する支援及び制度移行できなかった場合の 具体的な支援 内容の記述欄を追加
「行政機関」の表現	具体的な「行政機関」 の名称を追加
指定難病に関する情報収集の方法に関する質問の不足	難病情報センターや難病相談支援センターの 認知や活用に関する項目 の追加

「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」の活用に関する研究

研究分担者 江口 尚 産業医科大学産業生態科学研究所産業精神保健学

研究要旨

本研究は、難病患者の就労支援を目的として作成した「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」の有用性を検討したものである。2024 年 10 月、第 34 回日本産業衛生学会全国協議会において、資料を活用したワークショップを実施し、参加者 11 名が疾患開示や採用担当者への対応について討議した。終了後のアンケートでは、参加者の多くが資料に対し実務上の有用性を感じ、「満足」や「気づきがあった」との回答が多数を占めた。また、自由記載ではより具体的な事例や疾患の細分化を求める声があった。今後は専門家の意見も取り入れ、さらなる改善と効果的な活用方法の検討を進める予定である。

A. 研究目的

厚生労働省は、治療と仕事の両立支援のガイドラインを公表し、継続的に改訂を行い、また、各種イベントやホームページの内容の充実化により、働くことを希望する者が、自分の健康状態に合わせた働き方ができるように政策的に積極的な支援を行っている。難病領域においても指定難病が、同ガイドラインの留意事項として取り上げられ、その結果、療養・就労両立支援指導料の対象疾患となっている。しかしながら、指定難病（348 疾患）の症状や当事者の方が抱える課題や困難は多様であり、難病患者における治療と仕事の両立支援を進めるためには多くの課題がある。その中で、当分担研究では、継続的に難病患者の就労に関する課題に取り組んできた。

これまで、当研究班において、当該研究分担者らは、以下のような研究を行ってきた。平成 30 年度は、「診断時から現在まで仕事に就いていない（n=500）【無—無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない(n=500)【有—無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている(n=500)【無—有】」「診断時から現在まで仕事を続けている（転職者も含む）(n=500)【有—有】」の 4 群に分けて調査を実施した。令和元年度は、①より広範にデータを収集すること、②コホートを構築すること、により難病患者の就労状況と就労に影響する要因についてより詳細に検討するために、インターネットを利用して、調査した。令和 2 年度は、令和元年度に実施したインターネット調査を活用し、昨年度とは異なった視点で、難病患者の中で、就労

している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を探索的に検討した。

令和 3 年度には、当研究班でインターネット調査を実施し、コロナ禍における難病を抱える労働者の就労状況を明らかにした。また、これまでの活動では、当事者や専門医、難病相談支援センターからのヒアリング、先行研究、さらにインターネット上で当事者が発信する情報を通じて、難病患者の就労に関する課題を把握してきた。その中で、就職活動時に病気を開示することで採用を見送られる事例があることが判明した。このような採用見送りは、採用担当者が難病に伴う就労リスクを過剰に認識していることが背景にあると考えられる。この問題に対処するため、令和 5 年度に「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。本年度は、同資料の改善に向けた情報収集およびその効果的な活用方法の検討を目的とした。

B. 研究方法

2024 年 10 月に開催された第 34 回日本産業衛生学会全国協議会の自由集会において「難病の両立支援—採用時の留意点—」をテーマにして、この資料を活用したワークショップを開催した。ワークショップの課題は以下の二つを設けた：①疾患開示について：当事者から疾患開示をした方がいいか相談があった場合、皆さんのスタンスはどうですか？（原則開示、原則非開示）どのようなコミュニケーションを心がけますか？どんな情報を取りますか？疾患開示、非開

示の相談で大事にしていることはなんですか？

(本ケース) みなさんならどのように対応しますか？②今回のケースのように、採用担当者から、難病に罹患している方から応募があり、どのようにすればよいかと相談を受けた際に、採用担当者に対して産業保健スタッフとしてどのようなフィードバックを心がけますか？時間は60分であった。ワークショップ終了後、参加者に対して「今回の研究会に参加した感想」「グループワークで支援者としての気づき」「『難病のある方を採用する際の留意点』は実務で役に立ちそうですか？」を Google form を用いて質問した。

(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

参加者は11名(医師・産業医4名、保健師・看護師3名、リハビリテーション職1名、不明3名)であった。研究会に参加した感想は「満足」81.8%、「まあ満足」18.2%であった。支援者としての気づきは「大いに気づきがあった」54.5%、「いくつか気づきがあった」36.4%、「どちらともいえない」9.1%であった。実務に役立つかについては、「非常に役立ちそう」63.6%、ある程度役立ちそう 36.4%であった。

本自由集会に参加した自由記載の感想として以下が挙げられた。「現在問題がない人ではなくてなんらかの就業制限のある人の例を取り上げてもらいたいです」「難病に付随する病気にも気をつけたい」「事例はとても素晴らしい好事例であり、掲載が難しいかもしれませんが、失敗事例などもあると良いと思いました」「難病というくりではなく、潰瘍性大腸炎のように細分化をしてほしいです。その方が当事者と事業者で相互理解が進むと思います」

D. 考察

本ワークショップを通じて、「難病のある方を採用する際の留意点」が一定の有用性を持つこ

とが示された。また、改善点に関するコメントは得られなかったため、今後は専門家へのさらなる情報収集を進める必要がある。

E. 結論

本研究では、難病患者の就労支援を目的に作成した「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」の活用可能性を検討した。2024年10月の第34回日本産業衛生学会全国協議会自由集会でワークショップを実施し、参加者11名が疾患開示や採用担当者への対応について議論した。アンケート結果から、同資料が就労支援に一定の有用性を持つことが示唆された。今後は専門家へのさらなる調査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

江口尚、小森哲夫. 難病のある人の就労支援に資する人事労務担当者向け啓発用資料の作成. 第98回日本産業衛生学会(仙台). 2025年5月(予定).

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

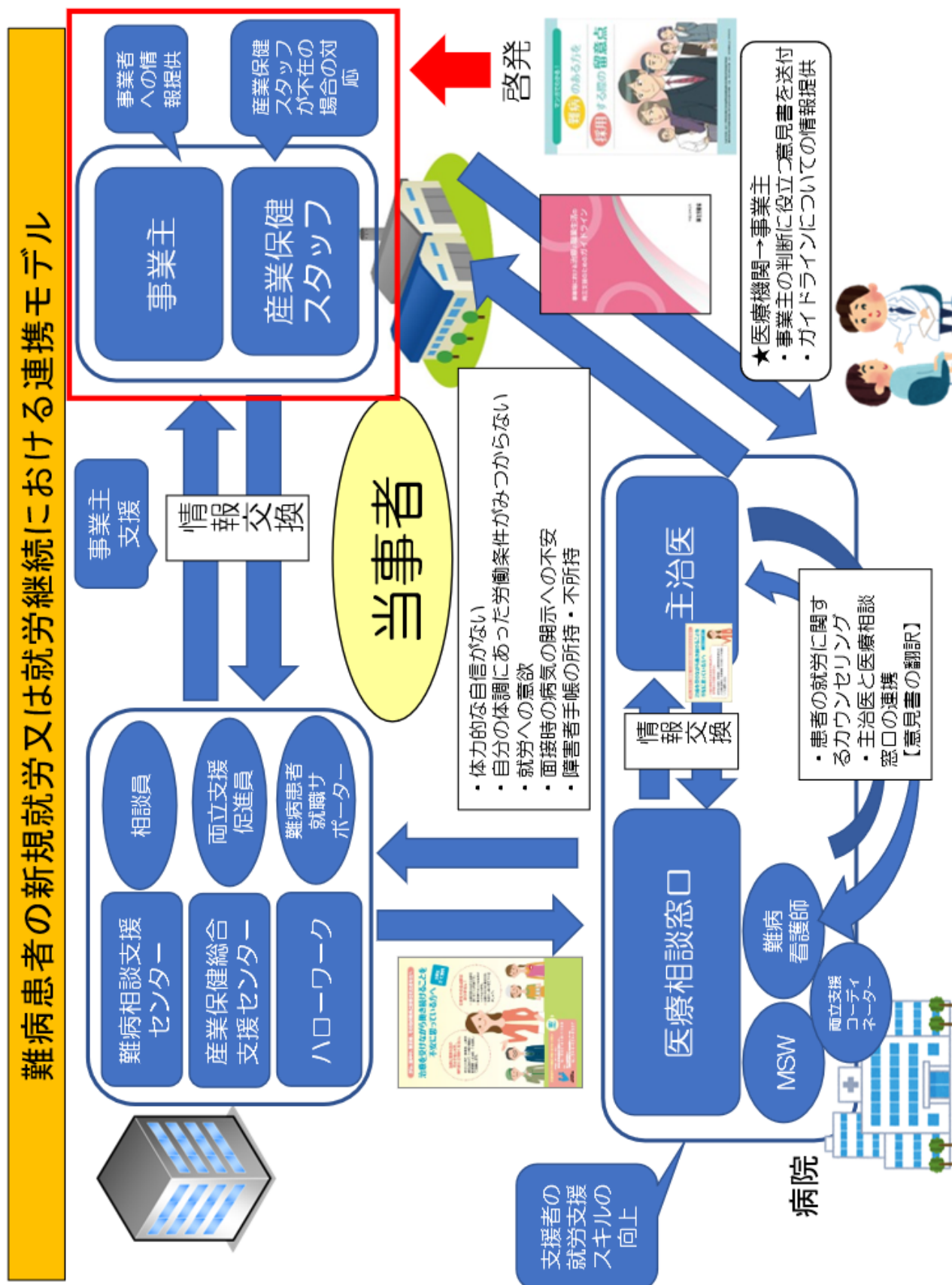
該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし



難病患者に提供されている訪問看護の実態とアウトカム

～在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書および訪問看護師・介護支援専門員調査より～

研究分担者 中山 優季 東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット
研究協力者 板垣 ゆみ、原口 道子、松田 千春、小倉 朗子
東京都医学総合研究所難病ケア看護
中馬 孝容 滋賀県立総合病院 リハビリテーション科
石山 麗子 国際医療福祉大学大学院

研究要旨

難病患者に提供されている訪問看護の実態を明らかにするため、①在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書、および②訪問看護師と介護支援専門員に対し難病患者への訪問看護の調査を行った。高医療依存度者に提供される在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書の分析を通じ、難病法施行以降、事業利用者の増加と疾患数の拡大、患者あたりの利用訪問回数の増加に対し、提供事業所数は横ばい～低下がみられ、提供できる事業所への集中が示唆された。また、訪問看護師への調査からは、難病患者の受け入れ可能な事業所は全体の 5.9%と非常に少なく、支援を積極的に行い、体制も比較的整っていたが、長時間訪問や頻回訪問における負担を感じていることが明らかになった。さらに、介護支援専門員は訪問看護導入にあたり、約 18%が利用者側・提供者側・制度上それぞれに起因する困難感を抱えていた。今後は、今回のデータをより詳細に分析を行い、在宅療養のアウトカム項目の再編を行うことにより、継続的・効果的な在宅療養支援の充実を示す難病訪問看護のアウトカム評価指標の開発を目指す。

A. 研究目的

難病患者に対する在宅療養支援の充実に寄与するため、難病患者に提供されている訪問看護の実態を、Ⅰ．在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書、および、Ⅱ．訪問看護師・介護支援専門員調査、から明らかにすることで、難病患者に必要な訪問看護の量・質を検討し、その効果を示すアウトカム指標にするための示唆を得る。

Ⅰ．在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書

B. 研究方法

1. 対象

難病法による在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)は、在宅で人工呼吸器を使用しながら療養している指定難病患者が診療報酬を超えた分の訪問看護を利用できる事業である。今回、難病法制定以降の 2015～2022 年(平成 27 年～令和 4 年)に全国の自治体が厚労省に提出した事業の実績報告書を対象とした。

2. 調査内容及び分析方法

報告内容のうち、利用者の状況(疾患、年齢)、事業による訪問看護量(回数・時間)、利用事業所数、の年次変化をみた。

(倫理面への配慮)

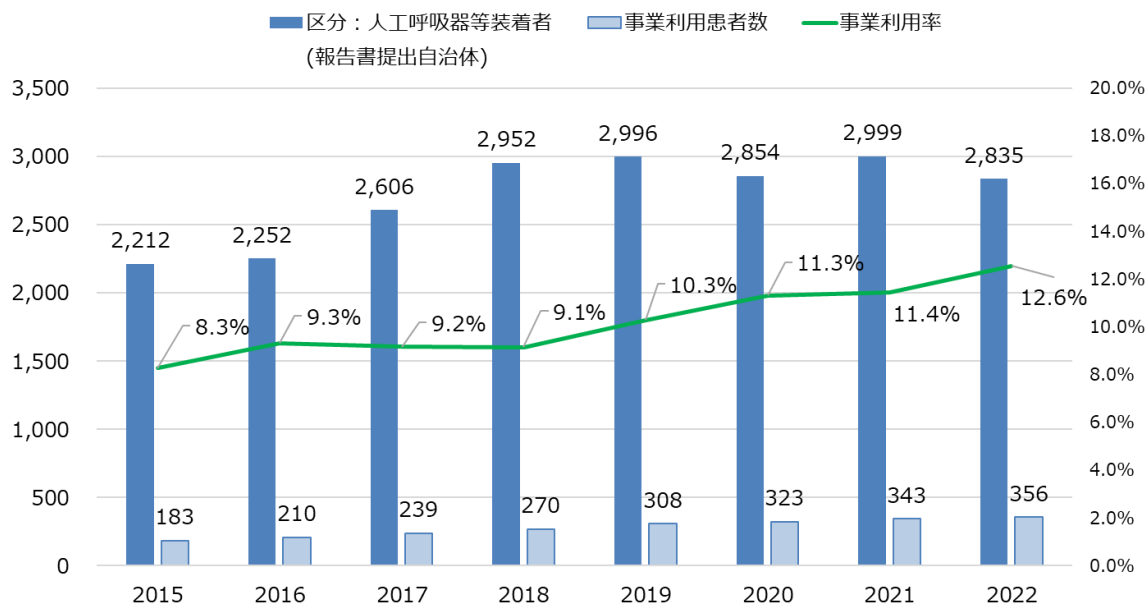
利用者の研究利用の同意は申請時に得ている。資料は匿名化された状態で提出された。所属機関の倫理委員会で承認された。(承認番号 22-21)

表 1. 事業報告書自治体数と報告書数、利用者数

年度	報告自治体数(力所)		報告書数 (件)	利用者数 (人)
	都道府県	指定都市		
2015	17		1,701	183
2016	19		2,343	210
2017	18		2,554	239
2018	18	8	2,819	270
2019	17	7	3,011	308
2020	18	6	3,351	323
2021	18	6	3,533	343
2022	17	5	3,572	356

厚生労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. 難病の医療費助成「人工呼吸器等装着者区分」数と事業利用者数



C. 研究結果

1. 報告書の提出状況および利用患者数

報告自治体数には大きな変化がなかったが、2015年の報告書数1701件、利用者183人から漸増し、22年には約2倍の3572件、356人であった(表1)。また、難病の医療費助成で区分が人工呼吸器等装着者の認定者数からみた利用者割合は、2015年8.3%から2022年12.6%と増加しており、訪問看護を多く必要とする重症者の増加が示された。(図1)

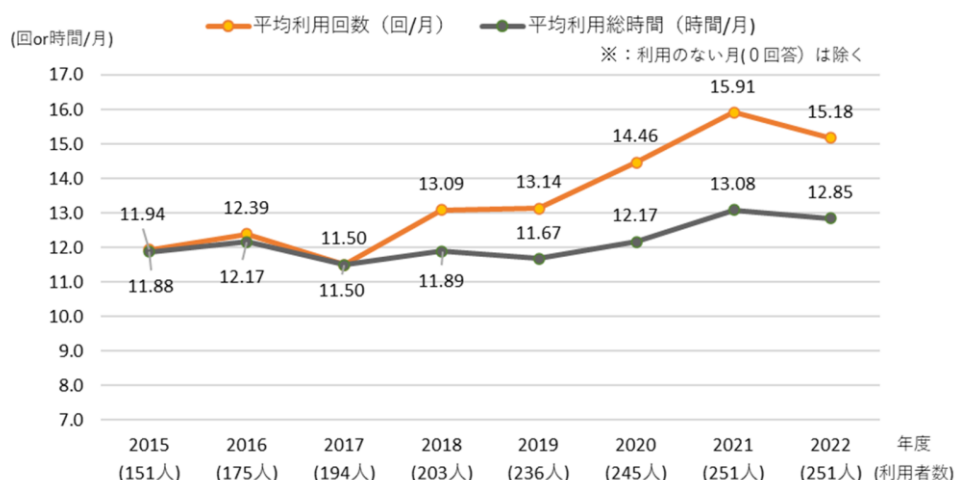
2. 事業利用者の状況

2015年利用者の疾患群は、神経筋、代謝系、免疫系、骨関節系の4疾患群15疾患であったが、徐々に循環器や呼吸器系、染色体遺伝子系、皮膚結合組織疾患の患者の利用も見られるようになり、2022年には30疾患の患者による利用があった。また利用者の平均年齢は2015年62.7歳から2022年59.8歳と若干の低下がみられ、小児の利用者の増加が示された。

しかし、利用者のうち神経筋疾患患者は例年9割以上を占め、その中でも筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)患者が群を抜いて多く、毎年利用者の76%~86%を占めており、人工呼吸器使用ALS患者の在宅療養生活における看護支援の必要性は依然として高かった。

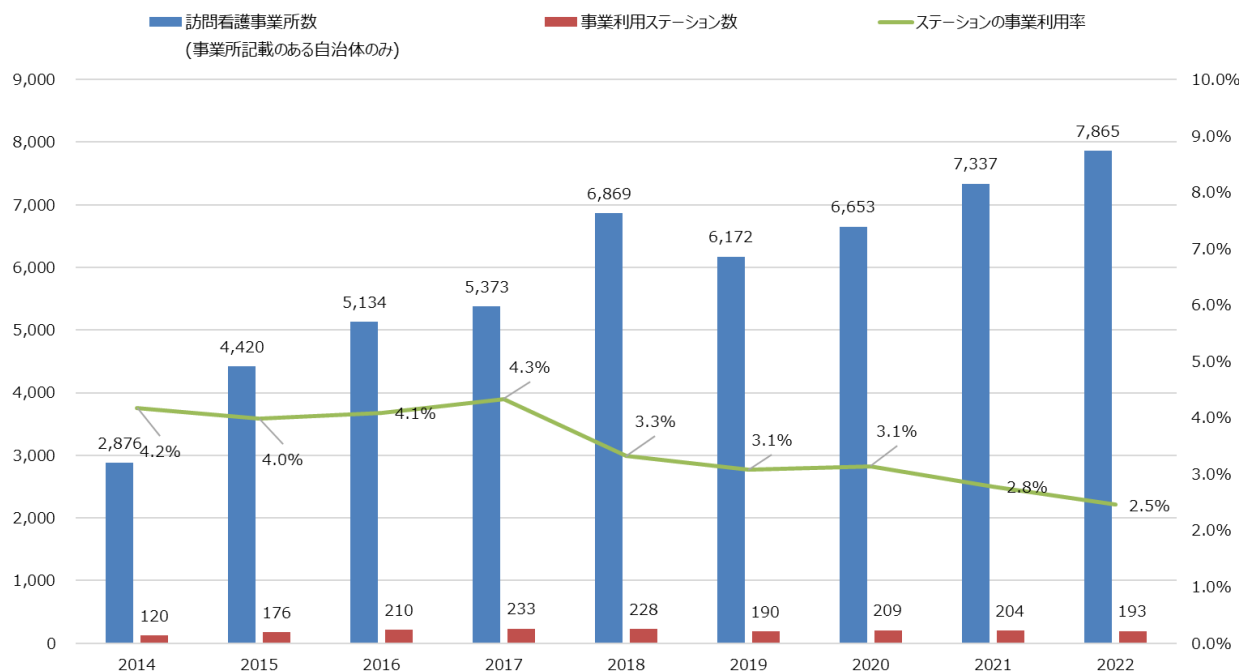
ALS患者が利用した事業による訪問看護は、1か月の平均回数と時間の両方とも2015年から漸増し、2022年の平均値は回数15.18回/月、時間12.85時間/月であった(図2)。

図2. 筋萎縮性側索症患者が利用した事業による訪問看護



厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

図3. 訪問看護事業所数と事業利用事業所数の割合



また、2022 年度に利用した ALS 患者 251 名の平均利用月数は 8.4 か月で、毎月利用は 109 名 (43.4%) であり、診療報酬制度による訪問看護に事業による訪問看護を補充することにより、毎日の療養生活を維持している状況が伺えた。

3. 事業利用の訪問看護事業所

事業を利用している自治体（報告書に事業所記載のない自治体は除いた 17 自治体）における訪問看護事業所数は年々増加しているのに対し、事業を利用している事業所数は 2017 年をピークに減り、割合は低下していた(図 3)。重度の難病患者に訪問している訪問看護事業所が限定していることが示唆された。

II. 訪問看護師・介護支援専門員調査

B. 研究方法

1-1). 訪問看護師調査対象

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書が 2022 年度に提出のあった 17 都道府県と 5 指定都市の計 18 都道府県において、2024 年 11 月時点に介護サービス情報公表システムに掲載されている訪問看護事業所は 10,312 件であった。そのうち、システム上で検索キーワード「難病」に該当した事業所 608 件(5.9%)の訪問看護師を

対象とした。

1-2). 介護支援専門員調査対象

介護支援専門員に対するリハビリテーション調査（中馬，2024）の対象者である介護支援専門員とした。

2. 調査方法

訪問看護師調査においては、対象の事業所の管理者宛に、研究説明書を送付し、調査協力意向のある訪問看護師により、調査回答用のウェブサイトアクセスしてもらい回答を得た。調査期間は 2025 年 3 月 7 日から 31 日までとした。

3. 調査内容および分析方法

訪問看護師調査においては、最も印象に残った指定難病患者の利用者 1 名について、属性、病名、発症時期、現在の病状、医療処置管理状況、公的サービスの利用状況、在宅療養のアウトカム（訪問看護師への面接調査等から独自作成した患者および家族への看護効果 34 項目 7 段階評価(非常にそう思う 7 点～全くそう思わない 1 点)、について半構造化質問項目への入力により回答を得た。また、難病患者への訪問看護提供についての自由意見を得た。

介護支援専門員に対しては、リハビリテーション導入に加え、ケアプランへの訪問看護導入

時の困難の有無と内容について尋ねた。

得られた内容は項目ごとに集計を行った。自由意見は、内容毎に分類を行った。

(倫理面への配慮)

本研究の参加は対象者の任意性を確保し、回答時に同意の確認を行った。対象集団の情報は、匿名化を図った。また回答する利用者の情報は、各施設の指針に沿った回答を依頼し、個人が特定されない情報として得ることで安全性を確保した。所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。(承認番号 22-21 変)

C. 研究結果

訪問看護師調査では、96 件(15.5%)の回答を得た。そのうち、利用者の疾患が指定難病ではない 2 件を除いた 94 件を集計対象とした。

(集計結果の表は後掲)

介護支援専門員調査では、489 件の回答があり、うち訪問看護導入時に困ることがあると回答したのは、86 件 (17.6%) であった。

1. 利用者の属性及び状況 (訪問看護師調査)

回答は神経筋疾患が 89 件(94.7%)と多く、特に、筋萎縮性側索硬化症 37 件(39.4%)とパーキンソン病 25 件(26.6%)が多かった。日常生活自立度は全介助(寝たきり)が 45 件(47.9%)で多く、人工呼吸器使用者が 43 件(45.7%)、経管栄養は 45 件(47.9%)が使用していた。

2. 提供されている訪問看護の状況と訪問看護師からみた在宅療養のアウトカム

回答者が提示した神経難病療養者に対する直近 1 か月の訪問看護回数の平均±標準偏差(最小-最大)は、22.3(1-120)回であった。また、一回あたりの訪問時間(分)の平均±標準偏差(最小-最大)は 64.3(30-180)分であった。

これらの対象に対する訪問看護師からみた在宅療養のアウトカムの得点は、患者項目で最も評価が高かったのは、「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」(平均 6.01)、最も低かったのは「社会とのかかわりが持てている」(3.52)で、他に、症状の安定(3.65)や軽減、自己実現について(3.76)の項目が低かった。家族項目で最も評価が高かったのは、

「困ったことを(訪問看護師に)相談できる」(5.63)、最も低かったのは、「社会参加ができる」(3.92)で、負担軽減(4.19)や休息(4.18)についての項目が低かった。

3. 難病患者への看護提供における意見

24 件の記載がみられた。そのうち、要望についての記載を抽出し、内容別に分類した。レスパイト体制の充実、長時間訪問加算の増設など、制度の充実や社会資源の充実についての要望がみられた。また、看護師のための勉強会や情報発信の充実についての要望がみられた。また、訪問看護の提供形態として、長時間の在宅レスパイト事業(難病事業)についての認知度と利用実態では、知っていて利用している事業所は 13 件(13.8%)、知っているが利用なしは 52 件(55.3%)、知らない・実施なしが 23 件(24.5%)であった。

4. 訪問看護導入時の困難(介護支援専門員調査)

介護支援専門員が感じるケアプランへの訪問看護導入困難は、利用者要因(拒否・必要性を感じない・経済的課題・他人が入ることへの拒否感)、提供側要因(事業所の少なさ・人材不足・力量不足・医師の指示を受ける困難・連携に当たった困難)、保険利用における困難に大別された(詳細は、後掲表参照)。

D. 考察

1. 重症難病患者に看護提供している事業所について

事業報告書の分析より、事業を利用している在宅人工呼吸器使用難病患者数、および、事業による訪問看護回数も増加しており、在宅人工呼吸器療養者の重症化が示唆された。その一方で、事業利用により看護提供している事業所数は増加していなかった。また、長時間の訪問看護を提供するレスパイト事業を知っていて利用している事業所は 13.8%と少なかった。今回の訪問看護師 Web 調査の対象である介護サービス情報公表システムにおいて難病と検索して該当した事業所であり、患者の受け入れをしている、もしくは受け入れ可能としている事業所であったが、該当自治体における事業所の 5.9%に過ぎず非常に少数で、十分に活用されている

とはいえない状況であった。

高医療依存難病患者に訪問看護を提供するには、訪問看護師が進行による変化に応じた適切な対応ができるように十分な経験と知識が必要であり、事業所には長時間訪問や頻回訪問、緊急時の対応のできる体制が必要となる。また、支援には複数制度を利用して多職種で支援することが多く、多機関連携が必要となり訪問外業務も多くなる。今回、難病患者への看護提供における要望からも、訪問看護師の質向上のための支援などの人材育成とともに、長時間訪問や頻回訪問や訪問外業務に対する制度上の補填など、重症な難病患者に訪問看護を提供している事業所に対する支援の検討は喫緊の課題といえる。

2. 在宅療養のアウトカムについて

今回の対象は、難病患者を訪問していると表明している事業所であり、アウトカム得点も「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」、「困ったことを（訪問看護師に）相談できる」の評価得点が高く、難病患者支援を積極的に行い、体制も比較的整っている事業所と考えられた。一方で、患者の社会参加や症状軽減の得点が低く、家族の負担の軽減の評価得点は低かった。訪問看護の機能と役割として健康問題への対処がなされている一方、社会参加や自己実現といった人生を支えるには、充足しているとは言えない実態が明らかとなったといえる。

難病は個別性が高く、不安定な病状が長期にわたり、必要な訪問看護(量・質)は個々の状況により大きく異なる。安心して安定した在宅療養には療養者や家族の状況に応じた適切な看護や在宅療養支援が求められる。今後は、今回のデータをより詳細に分析し、在宅療養のアウトカム項目の指標化を行い、難病訪問看護の質評価に活用することで、実態把握や在宅療養支援の充実度に関する目標設定に寄与できるといえる。

E. 結論

1. 高医療依存度者のモデルとしての在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書の分析を通じ、難病法施行以降、事業利用者の増加と疾患数の拡大し、患者あたりの利用訪問回数の増加に対し、提供事業所数は横ばい〜

低下しており、提供できる事業所への集中が示唆された。

2. 介護支援専門員が訪問看護導入に困難を感じる要因として、利用者要因、提供側要因、制度上の要因があげられ、提供事業所数や力量の不足は、1にも通じる重症度を問わない課題といえた。

3. 訪問看護師調査における提供看護の自己評価（アウトカム得点）より、今回の調査対象は難病患者支援を積極的に行い、体制も比較的整っている事業所と考えられたが、訪問看護師の質向上のための支援などや長時間訪問や頻回訪問、訪問外業務に対する制度上の補填への必要性が示唆された。

4. 安心して安定した在宅療養には療養者や家族の状況に応じた適切な看護介入が求められ、訪問看護の評価基準となるよう在宅療養のアウトカム項目の再編を行い、難病患者の在宅療養支援の充実を評価するための難病訪問看護のアウトカム評価指標への発展を目指す。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

和泉唯信、中山優季.筋萎縮性側索硬化症の病状説明.特集病状説明 Update-協働意思決定、性差医療、新規治療.Brain and Nerve 77(3).259-263.2025

中山優季.神経難病患者の在宅生活を支える多職種連携のあり方.特集.ALS 等神経難病患者・家族を支援する連携体制整備.地域連携入退院と在宅支援.17(5)24-29.2024

中山優季.3回目の診療ガイドライン（改訂）からみる筋萎縮性側索硬化症ケアの現在地.神経治療 41,319-323.2024

中山優季,清水俊夫,筋萎縮性側索硬化症の非運動症状.特集.筋萎縮性側索硬化症—臨床と治療の新展開.脳神経内科.101(2).122—129.科学評論社.2024.

中山優季.ガイドラインからみる ALS ケア

の今～わかったこととこれからのこと,特集
1ALS ガイドライン 2023 について,難病と在
宅ケア.30 (2) .21-24.2024.5

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, 小森哲夫. 難病患者における訪問
看護師と利用者の両側からの訪問看護のアウト
カム評価. 第 29 回日本難病看護学会学術
集会, 2024.8, 静岡.

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春,
小倉朗子, 小森哲夫. 難病患者による訪問看
護のアウトカム評価. 第 29 回日本在宅ケア
学会学術集会, 2024.8, 神奈川.

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春,
小倉朗子, 小森哲夫. 難病法制定後の在宅人
工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書から
みた訪問看護の提供状況. 第 12 回日本難病
医療ネットワーク学会学術集会, p92, 日本
難病医療ネットワーク学会機関誌 12(1), 弘
前.

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春,
小倉朗子, 小森哲夫. 難病患者における訪問
看護師と利用者の両側からの訪問看護のアウト
カム評価. 第 14 回日本在宅看護学会学術
集会, 2024.11, 千葉.

中山優季. 人間の尊厳を守るコミュニケーション
AI・BMI 技術実装の課題～ これまでの
あゆみとこれから. 第 29 回日本難病看護学
会学術集会、市民公開講座 2 2024.8.24.静岡

中山優季. ガイドライン 2023 が出た今だか
ら聴きたい、在宅医療での気管吸引のジレン
マ. 第 46 回日本呼吸療法医学会, 教育講演,
2024.6.29, 山形

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

Ⅱ. 訪問看護師調査集計結果

性別	件数	%
男	40	42.6
女	54	57.4
合計	94	100.0

年齢（歳）	
回答数	94 件
最小値	14 歳
最大値	94 歳
平均値	68.1 歳
標準偏差	16.2 歳

日常生活自立度(5段階)	件数	%
自立	1	1.1
一部介助	9	9.6
部分介助	20	21.3
全介助(座位保持は可)	18	19.1
全介助寝たきり	45	47.9
回答なし	1	1.1
合計	94	100.0

コミュニケーション方法（複数回答あり）	件数	%
会話	50	53.2
筆談	11	11.7
文字盤	17	18.1
意思伝達装置	18	19.1
意思疎通不可能 （こちらの言っていることはわかるを含む）	22	23.4
合計	94	100.0

家族構成	件数	%
独居	20	21.3
2人	37	39.4
3人以上	36	38.3
回答なし	1	1.1
合計	94	100.0

主介護者	件数	%
同居家族	64	68.1
同居家族以外	26	27.7
回答なし	4	4.3
合計	94	100.0

副介護者の有無	件数	%
あり	49	52.1
なし	43	45.7
回答なし	2	2.1
合計	94	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

介護保険

	件数	%
なし	13	13.8
要支援 1	2	2.1
要支援 2	2	2.1
要介護 1	3	3.2
要介護 2	8	8.5
要介護 3	6	6.4
要介護 4	12	12.8
要介護 5	47	50.0
回答なし	1	1.1
合計	94	100.0

障害者手帳の有無

	件数	%
なし	27	28.7
あり	57	60.6
回答なし	10	10.6
合計	94	100.0

→ **障害者支援区分（手帳あり回答者のみ）**

	件数	%
非該当	3	5.3
区分1	10	17.5
区分 2	8	14.0
区分 3	1	1.8
区分 4	2	3.5
区分 5	1	1.8
区分 6	18	31.6
回答なし	14	24.6
合計	57	100.0

重度訪問介護の利用の有無

	件数	%
なし	60	63.8
あり	29	30.9
回答なし	5	5.3
合計	94	100.0

→ **重度訪問介護の1か月の時間数（h/月）**

回答者数	22
最小値	4
最大値	900
平均値	360.3
標準偏差	285.8

デイサービスやデイケアの利用

	件数	%
なし	65	69.1
あり	27	28.7
回答なし	2	2.1
合計	94	100.0

レスパイト入院やショートステイの利用（過去1年以内）

	件数	%
なし	61	64.9
あり	31	33.0
回答なし	2	2.1
合計	94	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

疾患群

	件数	%
神経筋疾患	89	94.7
代謝系疾患	2	2.1
皮膚・結合組織疾患	1	1.1
循環器系疾患	1	1.1
骨関節系疾患	1	1.1
合計	94	100.0

疾病

疾患群	疾病	件数	%
神経筋疾患	筋萎縮性側索硬化症	37	39.4
	脊髄性筋萎縮症	2	2.1
	進行性核上性麻痺	6	6.4
	パーキンソン病	25	26.6
	大脳皮質基底核変性症	1	1.1
	多発性硬化症	1	1.1
	多系統萎縮症	9	9.6
	脊髄小脳変性症	3	3.2
代謝系疾患	筋ジストロフィー	5	5.3
	ミトコンドリア脳筋症	1	1.1
	全身性アミロイドーシス	1	1.1
皮膚・結合組織疾患	マルファン症候群	1	1.1
循環器系疾患	特発性拡張型心筋症	1	1.1
骨関節系疾患	後縦靱帯骨化症	1	1.1
合計		94	100.0

病歴(年)

(2025 - 記載年、2024年発症者は月数/12)

回答数	92
最小値	0.5
最大値	35
平均値	10.77
標準偏差	8.50

在宅における医療処置

	件数	%
人工呼吸器	43	45.7
気管切開	38	40.4
留置カテーテル	32	34.0
自己腹膜還流	0	0.0
血液透析	0	0.0
酸素療法	14	14.9
中心静脈栄養	2	2.1
経管栄養	45	47.9
自己導尿	2	2.1
自己疼痛管理	0	0.0
人工肛門、人工膀胱	4	4.3
真皮を超える褥瘡	6	6.4
点滴注射を週3回以上行う必要あり	1	1.1
なし	26	27.7

人工呼吸器(気管切開の有無TIV,NIV)

	件数	%
TIV(気管切開あり)	35	81.4
NIV(気管切開なし)	8	18.6
合計	43	100.0

人工呼吸器の使用時間

	件数	%
24時間	36	83.7
夜間・必要時	7	16.3
合計	43	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

訪問看護提供パターン

	件数	%
①介護保険	4	4.3
②医療保険（週3日まで）	22	23.4
③医療保険（週4日以上、人工呼吸器なし）	34	36.2
④医療保険と難病事業（事業利用がなくて も、事業利用対象者を含む）	34	36.2
合計	94	100.0

訪問看護の加算状況（複数回答あり）

	件数	%
長時間訪問	30	31.9
深夜訪問	14	14.9
夜間・早朝訪問	21	22.3
24時間対応体制	80	85.1
複数名訪問看護	32	34.0
難病等複数回訪問看護	43	45.7
特別管理加算	57	60.6
その他	3	3.2
なし	2	2.1

**難病事業「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の利用
人工呼吸器使用者43名について**

	件数	%
なし	20	21.3
あり	12	12.8
契約のみ	7	7.4
回答なし	4	4.3
合計	43	45.7

利用している事業所数

	件数	%
1	40	42.6
2	26	27.7
3	12	12.8
4	6	6.4
5	5	5.3
回答なし	5	5.3
合計	94	100.0

直近1か月の訪問看護の状況

複数事業所利用の場合、他所の分も含めたトータル（難病事業分も含む）

リハビリテーションは含まない

訪問看護回数(回/月)	1回あたりの平均訪問時間(分/回)
回答者数	94
最小値	30
最大値	180
平均値	64.3
標準偏差	23.3

直近1か月の訪問リハビリテーション(PT、OT、ST 全て含む)の状況

回答者数	66
最小値	3
最大値	30
平均値	10.1
標準偏差	6.6

難病患者支援における訪問看護師の要望**複数ステーションへの加算**

- ・ 1ヶ所のステーションしかとれない加算があり、複数のステーションでとれるようにしてほしい

4回目以降の訪問看護料

- ・ 体調の変化により4回目の訪問が必要になる事があるため、請求できるシステムにして欲しい

長時間加算

- ・ 人工呼吸器で、意思伝達装置でコミュニケーションを取るためかなりの時間を要する。1回の訪問時間120分での診療報酬として新設希望する
- ・ 90分以上超える長時間加算は週1回しか算定できない。複数回利用できると良い

申請から認定までの間の支援

- ・ 難病診断直後の障害の申請や福祉医療申請、難病の申請などが間に合わないため、その期間の支援制度があるとよい

レスパイト体制の充実

- ・ レスパイト入院しても入院先のスタッフ数が少なく、対応に相当時間がかかるため、患者自身が拒否されたことあり。受け入れる側の体制を整えて欲しい
- ・ レスパイト入院用のベットが足りず、主介護者が体調不良時入院がすぐにできないことがある
- ・ レスパイトをなかなか利用できていない。もっと臨機応変に手軽に利用できればと思う
- ・ 家族の負担が大きい、レスパイトできる状況や施設が必要
- ・ リフレッシュ事業(市)が、本来の診療報酬より低く設定されている為、頻回だと採算が合わない

レスパイト入院日の支援へ報酬

- ・ レスパイト入院日に医療的ケア、処置、呼吸器管理など支援が必要であるが、支援に見合う報酬がない

社会資源の充実

- ・ 重度訪問介護のヘルパーさんが少なく、利用者様の状態に応じた支援体制の構築が難しい
- ・ 難病の方だけではなく、年齢が50台60台の方の入所先、デイサービスがない

人工呼吸器を使用しない重症者の訪問への支援

- ・ 人工呼吸器を装着していないと事業等の支援がないが、夜間の頻回な吸引や呼吸苦への対応で、一晩に5.6回訪問が必要となる。介護士は障害サービスで夜間付き添いはするが、吸引すると呼吸苦が出るため、吸引は引き受けて貰えない。人工呼吸器を付けない方への支援事業を切に望む

看護師のための勉強会や情報発信の充実

- ・ ALS患者は他利用者よりも介助量が大きく、訪問看護師の負担は大きい。看護師の勉強会や情報収集の場が欲しい
- ・ ケアの方法に悩むことがある(進行に伴う変化によって変わる事、観察事項、ケア内容など)
- ・ 障害でのヘルパー導入の基準等がわかりづらいため、介護保険外で受けられるサービスなど看護師でも把握ができる情報の場があるといい

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

訪問看護を導入する際、ケアマネジャーが困難を感じること		
カテゴリー	サブカテゴリー	記載内容(一部)
導入自体における困難	導入を拒否される	家族が拒否する
		本人の拒否
	必要性を感じてない	必要性を感じてもらえず導入できない
		ケアマネは訪問看護が必要と思っても、利用者は必要と思っていない 本人・家族に必要性を理解してもらえない
	看護師の役割を理解してもらえない	看護師の役割を理解してもらえない
		看護師が何をしてくれるのか、理解されづらい
	病気の受け入れができていない	本人が受容できずに拒否されるため、支援者が必要と感じ説明しても導入が難しい ご自分の病状を受け入れられない
	患者や家族に病識がない	患者さんや家族の方に病識がない
	家族の同意を得られない	精神的ケアを希望しても家族がいらない何も意味がないと言う 同居家族に精神疾患の人がいる場合、必要性の理解がうすい
	経済的に余裕がない	経済的に余裕がない
支払いが発生する場合に家族が望まない時がある サービス単価が高く利用者が他のサービスを選択する		
人が家に入るのを嫌がる	人に会うのをいやがる人が多い	
	他人を自宅に入れたくない気持ち強い 患者自身が訪問系のサービスの導入を好まない	
導入時期やタイミングにおける困難	早期導入が難しい	早い段階では、本人、家族共に、病気が進行した時のイメージが持てず、予防視点・早期介入とはなりにくい 出来る限り早期の導入を目指しているが、「まだ大丈夫」と言われる事が多い
	病状で不要と判断される	ケアマネとしては進行状況を予測して訪問看護師を入れておきたいが、利用者が現状のみで判断されてしましますめてもらえないことがある
		病状により訪問看護の効果を感じにくい
サービス内容や時間の調整における困難	支援者の判断と家族の希望が合わない	支援者が思う支援が必要な場面と家族が支援して欲しいと場面が合わない時
	ケアの内容や方針の不一致への対応	ご家族の精いっぱいケアが、時に専門職からは不適切と見なされることが予測される時、絶対正しい方法を示された時にご本人たちがどう受け止めるか？心配である
	リハビリテーションのみを希望する	リハビリ(PT)を希望され、看護師の必要性を、本人・家族を感じていない
提供側が要因となる困難	夜間の対応ができない	夜間の対応(が難しい)
	訪問看護事業所が少ない	訪問看護ステーションの数が少ない 地域にない
	人材不足	1事業所では人的余裕がない PT、OT、STのいる訪問看護ステーションが少ない。特にSTはさらに少ない 男性患者が女性看護師を希望し、男性看護師を断った
難病看護に対応できる訪問看護師の不足、力量不足	事業所は多いが、経験値が低く(浅く) せっかく導入してもうまくコミュニケーションとれず、利用者・家族が必要性に疑問抱いてしまう	
	ALSの利用者、毎日の訪問看護を希望されたが、看護ステーションは不可・不要と返答し、事業所変更となった	
	障害者支援に力量のある看護師に出会えない 言われたことしかしてくれない 毎日看護が入っていたが、身体ケアをしてくれず、呼吸器がついているのでヘルパーに頼るのみで困った	
医師の指示を受ける上での困難	医師の指示書がもらえない、もらいにくい	主治医(総合病院の場合)からの指示書がすぐもらえない 介護保険は限度いっぱい使用しているので、疾患から医療保険で訪看を使ってリハビリをしたいが、主治医の指示書が得られにくいに進んでいない
	主治医の理解や協力が得られない	病院通院先のドクターから訪問リハビリをあまりすすめられなかったため、在宅でのリハビリがすすまなかった
		主治医の必要性の理解とその事を先生から本人や家族に説明してほしいが了解が得られない事があった
受診ができない	訪問看護の導入の際に医師の書類をもらうのがすごく大変。本人や家族の身体能力の低下(老々介護)、経済的理由、そもそもタクシーが来ない地域などの理由で、受診が大きな負担である	
看護職とリハビリテーション職との連携における困難		看護職とリハビリ職の力関係や連携具合いで選択を迷う。あえて2ヶ所のステーションの利用となる事もある 看護師さんとPT・OTの介入がどこまで頼めるか線引きが不明でわかりにくい
保険利用における困難		
医療保険	本人が手続きが行えない	特定疾患医療証の交付を自身で手続きが行えない
		手続きに時間がかかる
	自己負担が増える	医療保険対応になる時に交通費や自己負担など経済的負担が多くなる
	介護サービスとの調整が難しい	医療保険での介入となるので、介護サービスの利用時間と一緒にしないよう調整を行う
複数のステーションの利用が困難(別表7・8以外)	人的資源不足のため、訪問看護とリハビリを別の訪問看護ステーションに依頼する必要がある際に、制度上1か所しか利用できない	
介護保険	認定された単位では不足する	医療でのサービス提供にならないケースで、他にデイやヘルパー、用具などのサービスを使っていると、単位数の関係でサービス提供ができないことがある
	要支援の場合の利用における制限	認定が支援だった場合受け入れ事業所が限定されたり、利用回数の制限がある
どちらの保険を利用するか判断		介護保険が医療保険かの判断基準が難しい

継続的・効果的な在宅療養支援

必要な人に必要な支援が届くこと

リハビリ
リーフレット



- 難病看護
- 難病リハビリテーション
- 難病ケアマネジメント

訪問看護の導入時ケアマネの困難

訪問看護対象

- 疾病
- 居宅において継続して療養を受ける状態



医師の判断

医師の指示がない

希望がない

患者の意向

時期・タイミング
希望との一致



訪問看護効果
(アウトカム)
の関係探索

呼吸器支援事業
(高医療依存対象)
利用事業所割合は
減少傾向

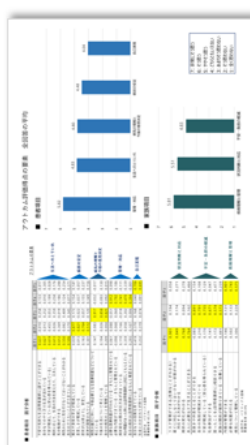
環境要因

生活障害

疾病

提供数の不足
連携 (看護・リハの役割)

介護 or 医療の境



在宅難病者・家族・介護支援専門医等を対象に作成したリハビリテーションの小冊子について

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数年間にわたり行い、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ことは多く、その効果はあり、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。ただし、現場での問題は多岐にわたり、この結果を参考にし、家族・患者への小冊子の作製を昨年度行った。さらに、転倒対策、疾患別、言語療法などをテーマにした小冊子の希望の意見が多数みられた。今年度は、転倒予防に関する小冊子と構音・書字などのコミュニケーションに関するリハビリテーションをまとめたチラシの作製を行った。

A. 研究目的

難病患者へのリハビリテーションの中で、神経難病の対応は大きな割合を占めており、リハビリテーションが重要な役割を持つようになってきた。新型コロナウイルス感染症は長期間にわたり、在宅の神経難病患者への影響はあると推測される。昨年、在宅の神経難病患者について調査を行い、リハビリテーション治療の役割について再検討し、現場で必要なリハビリテーションに関する小冊子を作成することを検討した。また、その効果についてアンケートを行った。

B. 研究方法

神奈川県、滋賀県で登録されている居宅介護支援事業所あてにアンケートの結果から、日常の課題は多く、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・嚥下障害などがあつた。リハビリテーションの必要性は多く回答し、「現状維持を図ることができた」、「介護者の精神的負担が減った」、「介護者の身体的負担が減った」と、患者だけでなく、家族にも良い効果があつた。一方で、現場ですみやかにリハビリテーションを導入することが困難、知識不足のためどのようなリハビリテーションを行うべきか迷うといった意見もみられた。そこで、昨年度は、安全にできるホームエクササイズを作製し、そのアンケート調査を行

った。活用できると回答したものは多く(89.4%)、その対象となるのは、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。希望する小冊子の内容としては、転倒対策、疾患別や重症度別に関するもの、言語療法等があげられていた。そこで、今回は、転倒対策と構音と書字を中心としたコミュニケーションのリハビリテーションに関するものを作製することにした。

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

神経難病疾患では、運動機能・歩行・基本動

作能力の低下が課題となり、特に、転倒対策については必須である。昨年度は姿勢・体幹筋を維持する座位、臥位で安全に行うことができる体操を主体とした小冊子を作製した。本年度は環境調整も含めて転倒対策について、疾患の特徴をふまえ、絵を通して理解しやすいものになるよう工夫した。また、構音障害などのコミュニケーションのリハビリテーションについても関心は高く、「読み・書きのリハビリテーション」をわかりやすくまとめたチラシも作製した(本文最終にまとめて掲載)。また、同時に、本パンフレットに関するアンケート調査も行った。

「転倒予防」のパンフレットについては、転倒してけがをしやすい身体の部位、転倒の危険のある環境や状況、具体的な対策として①小刻み歩行、すくみ足、②バランス障害、③筋疾患・末梢神経障害について、④歩行器や車いすの使用、⑤めまいや血圧の変動、⑥靴について、⑦装具について、⑧自主練習についてわけて、図をいれてわかりやすい内容にした。「読むこと・書くことについてのリハビリテーション」についてのチラシにおいては、1 声を出す練習について、2 深呼吸練習について、3 書字についての練習や工夫について図をいれてわかりやすくなるよう作成した。

アンケートの返信は 489 件であった(回答率は 19.5%)。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 91.4%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、89.6%いた(図 2)。また、訪問リハビリテーションが最も多いようであった(41.1%)(図 3)。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、歩行の安定、現状維持、運動機能の向上、筋力の向上、ADL の改善、環境調整、摂食・嚥下の指導、言語練習、歩行補助具の選定、福祉機器の導入の潤に多かった(図 4)。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、40.7%であった(図 5)。その理由としては、患者が拒否した、経済的に余裕がない、患者の家族が拒否した等であった(図 6)。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(90%)(図 7)。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、呼吸リハ、意思伝達装置、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。また、神経難病患者に対するリハビリテーションについて迷う項目としては環境調整、現状維持について回答したものが多く、ケアについて迷う項目としては、社会参加、精神的賦活、福祉機器選定等が挙げられていた。

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転倒対策の小冊子について検討した。この冊子はリハビリテーションの導入前や導入が難しい場合でも活用できるように、検討して作成した。今回のアンケートでは、摂食・嚥下、栄養についてもパンフレットがあるとよいとの意見があった、これらも参考にしながら、現場ですみやかに活用ができるような、リハビリテーションに関する小冊子について、検討を続ける必要があると考える。

E. 結論

今回作成したパンフレット・チラシは、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

2025 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

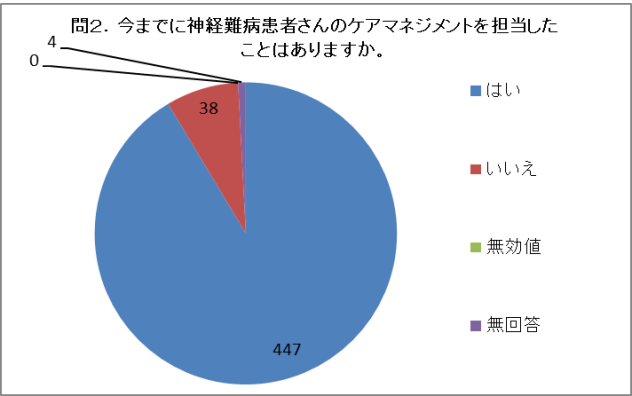


図1 神経難病患者の担当の有無について

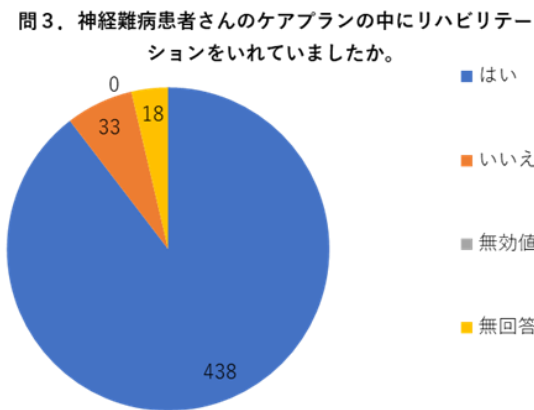


図2 ケアプランの中にリハビリテーションの選択について

問4. 問3で「はい」と回答された方にお聞きします。次のいずれでしょうか。

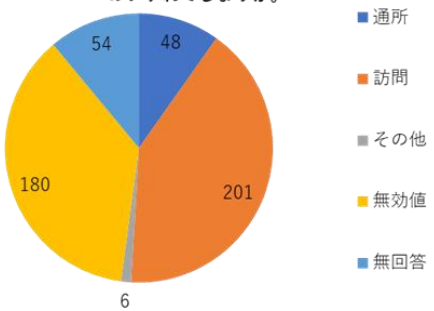


図3 リハビリテーションの種類について

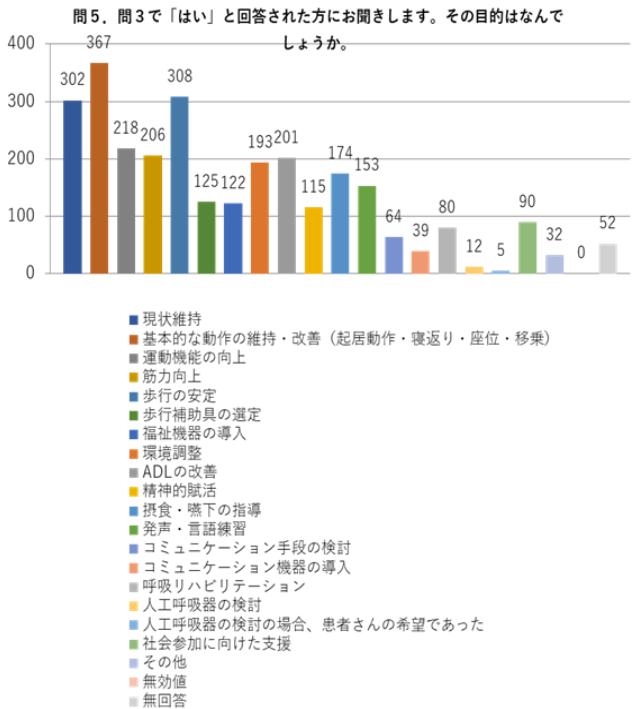


図4 リハビリテーション依頼の目的について

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

問8. 神経難病患者さんのケアプランの中で、リハビリテーションの追加ができない状況がありますか。

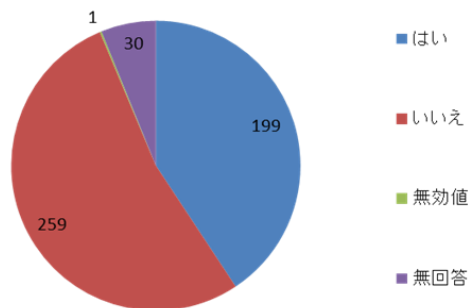


図5 リハビリテーションを追加できない状況の有無

問9. 問8で「はい」と回答された方にお聞きます。その理由は何でしょうか。

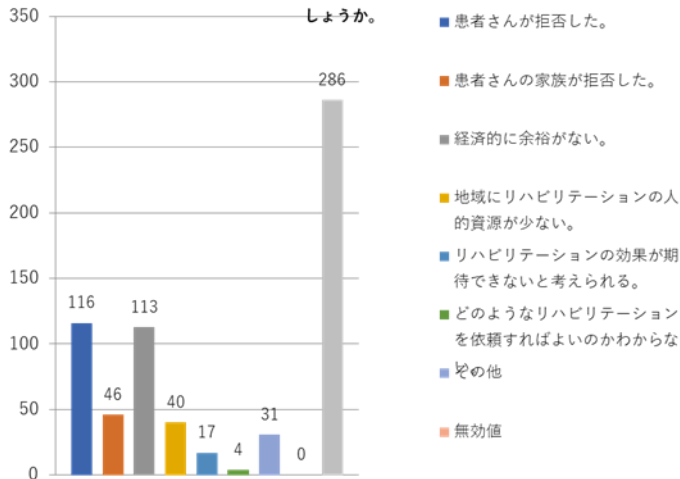


図6 リハビリテーションを追加できない理由

問12. 今回作成した「転倒予防」、「読むこと・書くこと」についてのリハビリテーション」のパンフレットについて伺います。現場にて活用できそうでしょうか。

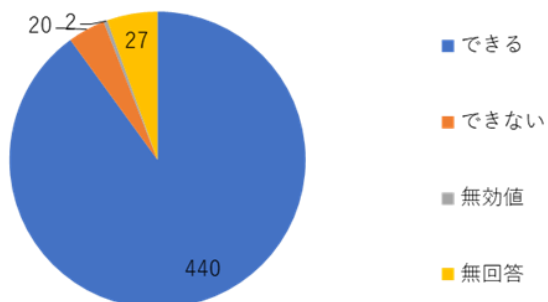


図7 パンフレット・チラシの活用について

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



厚生労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

神経難病と暮らしたら考える **転倒予防**

考え事をしている時、疲れている時（集中力低下している時）、歩きながら別のことをしているときも転倒の危険性は高まっています。



歩きながら別のことをしている
・テレビに気をとられて歩く
・歩いているときに人に呼ばれる

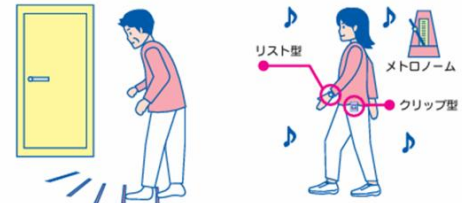


トイレで歩きながらスポンを脱ぎ始める

疾患の影響について考えてみましょう。どのような疾患で、転倒のリスクがあるでしょうか。麻痺がある、バランス能力が低下している、筋力が低下している、骨や関節の変形や痛み、めまいや低血圧、視力・視野の問題など、多くあります。

①小刻み歩行・すくみ足

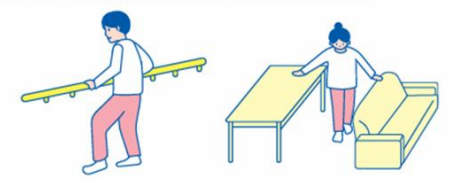
パーキンソン病・パーキンソン症候群では、小刻み歩行、すくみ足がみられることがあります。そういう時は、床にテープをはってそれをまたぐように歩いたり、リズムに合わせて歩くことは効果があるといわれています。



リスト型
メトロノーム
クリップ型

②バランス障害

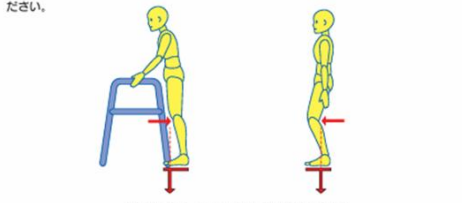
小脳失調のようなバランス障害があるときは、手すりや家具を利用して伝って歩いたり、体の一部を壁や手すりにつけて移動すると、バランスをとりやすいです。



神経難病と暮らしたら考える **転倒予防**

③筋疾患・末梢神経障害について

筋疾患や末梢神経障害がある方で家事や作業をされるときは、その動線の途中で休憩できる椅子を設置してみましょう。休憩することで疲労は軽減し、転倒の危険性は低下します。下重足は下肢筋力減退、膝折れは常時重心の位置を膝より前にするよう注意してください。方向転換や坂道では特に膝折れが起きやすいので後方重心にならないように留意してください。



膝折れ対策 重心の位置を膝より前にする

④歩行器や車いすの使用

独歩が難しい場合は、歩行器（歩行車）や車いすを検討しましょう。バランス障害の状態により、ブレーキ付き、抑速ブレーキ付き、ひじ置き式を検討しましょう。



歩行器（抑速ブレーキ付）
歩行器（ひじ置き式）

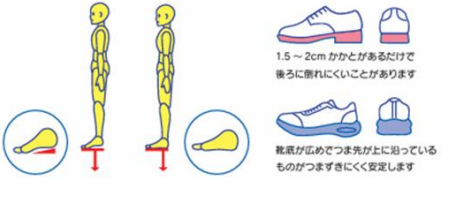
⑤めまいや血圧の変動

めまいや血圧の変動があるときは、血圧を測定してみましょう。どうした場合にそのような症状が起きやすいのかも確認しましょう。症状があるときは、頭を低い位置になるようにしてください。



⑥靴を確認しましょう

スリッパは脱げやすいので、要注意です。靴の踵の高さを確認しましょう。自分にとって動きやすい高さがあります。踵は全く平らなものより少し高い（多くの方は1-2cm）方が後ろに重心がかかりにくく後方に倒れにくくなります。靴底は幅広いものを選ぶと左右に安定します。



1.5～2cm かかとがあるだけで後ろに倒れにくいことがあります
靴底が広めでつま先が上に沿っているものがつまづきにくく安定します

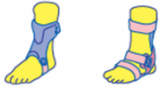
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

⑦足の装具・リハビリテーションの相談

足先が下重している時は足の装具を検討しましょう。下肢装具は立位・歩行時の下肢の支持性を高め、安全に歩行できるための道具です。必要な時は、リハビリテーション医療者に相談しましょう。杖・歩行器を使うときは、リハビリテーション医療者に一度相談をしてください。それらを使っての歩行練習があったほうがよいです。



サポーター



プラスチック製短下肢装具

体幹・下肢の筋力が低下しないように予防しましょう。

座位での足踏みと膝伸ばし



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。



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。

つかまって安全にスクワット

スクワットは腰回り・膝周りの筋力維持に非常に有効です。しっかりと手すりや家具につかまって、1 セット 10 回を目安に行ってください。無理なくできる範囲に膝を落とす程度でも十分な運動になります。



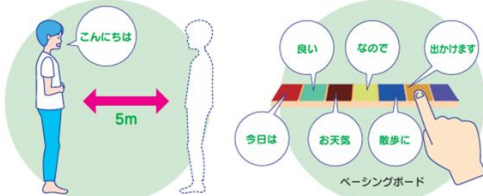
読むこと・書くことについての リハビリテーション

読むこと・書くことについてのリハビリテーションについて説明します。ろれつがまわりにくい、声が小さいなど困っておられる場合、以下のリハビリテーションをお勧めします。

1 「声をだす練習と、その声を自ら聞くこと」がとても大切です

早口言葉よりも、自分が発した声をしっかり聞きながら練習をしましょう。声を出す練習のポイントは、姿勢を整えること、首や肩回り、胸などの筋肉をリラックスさせること、自分が思っている以上に大きな声をだすこと、話す文章は短くてよいこと、話すペースはゆっくりであること、自分が発した声を聞くことです。

5m ぐらい離れた人にむかって話すような気持ちで、お聲から息をだすように練習をしましょう。好きな言葉、本の一部、歌を使うのもよいです。一言ずつ短いフレーズで行ってみましょう。



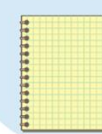
2 深呼吸練習は大切です

しっかりと胸（胸郭）を動かすことを意識しましょう。普段から息切れが多い場合は、動いた後で 2～3 回深呼吸を行うこともポイントです。



3 字を書くことのコントロールが難しくなったときの練習や工夫

マス目のあるノートで練習しましょう。



ペンや鉛筆の持ち手を太くしてみましょう。



書く時の椅子や机の高さを調整しましょう。手首・腕が机の上にあるように調整しましょう。クッションで高さを調整したり、姿勢が安定する工夫をしましょう。



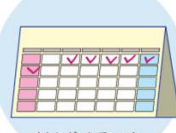
失調があって手がふれてしまうときは、手首に重りをつけてみましょう。



タブレット・パソコンなどを利用することも検討しましょう。



毎日、書く練習をしましょう。



カレンダーにチェック

厚生労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

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。
チームの中での役割
医務介護が高くなると
対応できるスタッフが限られ
る。
- 4) チームの連携
かかりつけ医を決めてい
ない。
専門家への相談が難しい。

長期にわたる在宅生活であっても、その人らしい生活を維持することとは重要です。転倒による骨折・ケガの予防と、コミュニケーション能力の維持は重要となります。

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、リハビリテーションの導入、教育指導は必要である。

一方、リハビリテーションに関する課題は左記のとおりで多岐にわたる。今回は、現場で対応が必要と考えられる転倒予防のパンフレットと、読むこと・書くことのリハビリテーションのチラシを作製した。神経難病の患者さんの歩行障害は疾患によりさまざまなであるが、図をとりいれてわかりやすく解説したものになっている。また、読み・書きのリハビリテーションは、コミュニケーションの観点から重要である。いずれも、患者・家族、ケアマネジャーが見てわかりやすく、活用しやすいものになるように検討した。



適切なケアマネジメント手法の基本ケアにおける難病ケアマネジメントへの適用に関する研究

研究分担者 石山 麗子 国際医療福祉大学大学院

研究要旨

令和 6 年度に介護支援専門員法定研修に導入された「適切なケアマネジメント手法」の難病ケアマネジメントへの適用可能性を検証する目的で、研究 1 では介護支援専門員研修の提出事例 (125 件) のうちパーキンソン病 9 件の書類分析を、研究 2 ではグループインタビュー調査により基本ケア 44 項目の活用状況を確認した。

研究 1 では研修受講前後を比較し「利用者の生活実態や意向を把握できた (9 件)」、課題分析標準項目やモニタリングでの変化は「とてもある (6 件)」、「まあある (2 件)」、利用者の QOL の向上につながるかは「とても思う (7 件)」、「まあそう思う (2 件)」と活用効果を認めた。研究 2 から基本ケア 44 項目のうち 42 項目がパーキンソン病に活用可能だが、高齢者一般用であるためパーキンソン病の基礎知識の必要性が明らかとなった。今後は標準化された基礎知識の学習機会の確保、実践への適用性を高める基本ケア補助ツール等の開発の必要である。

A. 研究目的

我が国における高齢領域のケアマネジメント実践の中核機能を担う介護支援専門員の資格取得及び資格更新には、法定研修の受講が必須とされている¹⁾。介護支援専門員法定研修は令和 6 年度から改定版カリキュラムで実施されている。改定に際し、制度施行後初めて「難病ケアマネジメント」が導入された²⁾。

ケアマネジメントはチームケアを基本としているが、本研究班において令和 5 年度に実施した難病ケアマネジメントセミナーでは、職種間で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こと、それらの解決には方針の共有や必要な知識を修得する教育の必要性があるとされた³⁾。

介護支援専門員が行う難病ケアマネジメントに関する教育ツールには「難病のケアマネジメントの技とコツ⁴⁾」があり、難病の定義、本邦の歴史、難病ケアの基本的な考え方と支援が網羅的に示されている。難病ケアマネジメントにおける具体的なアセスメントとモニタリング項目、項目ごとに連携すべき職種を体系化したものはまだ存在しない。

厚生労働省は社会保障審議会介護保険部会において令和 4 年に「適切なケアマネジメント手法」の更なる普及・定着⁵⁾の方針を掲げた。

この手法は、尊厳の重視と意思決定の支援を中核とし、すべての要介護高齢者に対して行う「基本ケア」と、要介護の原因疾患の上位を占める疾患群で構成され選択的に活用する「疾患別ケア」の 2 層構造となっている。このように適切なケアマネジメント手法は、要介護者に対して行うケアマネジメントを本邦で初めて体系化したものである。また、適切なケアマネジメント手法は令和 6 年度から介護支援専門員法定研修に導入されると共に、知識を学ぶだけでなく、約半数の科目に組込まれ実践知へと高めることを目指して導入された²⁾。これは本手法が今後、我が国の高齢領域における基本的手法となることを示している。更に厚生労働省は、令和 6 年 12 月に、この手法の活用範囲について、今後は介護支援専門員だけでなく、地方自治体や多職種等の関係者も含めて周知することが重要であるという方針を示した⁶⁾。

適切なケアマネジメント手法の疾患別ケアに難病法に規定される指定難病は含まれていないため、実践しようとすれば、難病患者には基本ケアを適用することとなる。しかし、適切なケアマネジメント手法の開発過程では、難病への適用に関する効果検証は行われていない。そこで本研究では、適切なケアマネジメント手法の難病ケアマネジメント実践への適用可能性を検証するために、本手法の実践研修を受講した介護支援専門員の提出書類をもとにした

検証、及び、研修受講者に対するインタビューも通じて明らかにする。

B. 研究方法

1)研究デザイン

研究デザインは、書類検証とインタビュー調査の混合研究である

2)研究の構成

研究 1 の書類検証と、研究 2 のインタビュー調査から構成した。

3) 研究方法

研究 1:

令和 6 年度に適切なケアマネジメント手法の基本ケア実践研修を実施した自治体の提出事例 125 件のうち、指定難病対象の疾患はパーキンソン病 (9 件)、脊髄小脳変性症 (1 件) であった。本研究ではパーキンソン病 9 件を分析対象とした。パーキンソン病を選択した理由は、介護支援専門員が最も多く経験する指定難病の疾患であることであると共に、難しさを感じる疾患も同疾患であること⁸⁾、実際に回収した事例のうち指定難病に該当する疾患のパーキンソン病が大半を占めたためである。

分析は、文書に記載されている利用者の生活実態、介護支援専門員の新手法を活用した実践上の変化と感想について、数値化可能なものを単純集計した。テキストデータは、難病に関する記載を要約した。

研究 2:

適切なケアマネジメント手法の基本ケア実践研修受講者のうち、パーキンソン病の事例を提出した受講者に対してグループインタビューを依頼し、同意の得られた 3 人に実施した。インタビュー内容は、1) 基本ケア 44 項目におけるパーキンソン病利用者に対するアセスメント及びモニタリングへの活用の有無と確認の視点、2) 適切なケアマネジメント手法の活用による医療者等との連携の変化、3)利用者や家族の変

化を確認することとした。

(倫理面への配慮)

本研究は、国際医療福祉大学倫理審査委員会の承認を得て実施した (24-TA-172)。

C. 研究結果

研究 1 の結果

1)属性

対象者の年齢は、最小 62 歳、最高 89 歳、平均 76.7 歳だった。性別は男性 3 人、女性 6 人だった。

2)基本ケアへの医師の指示の有無

パーキンソン病の患者のケアに対する基本ケアに関し医師から指示を受けているケースは 1 件、それ以外のケースでの指示はなかった。

3)対象者の基本ケアの基本情報

①BMI

BMI の最小値は 15.0、最大値は 22.1 だった。重度の痩せ (17 未満) は 3 人、中度の痩せと軽度の痩せをあわせると 4 人が該当した。

②水分摂取量

一日の必要水分量の平均は 1462ml だった。1 日に実際に摂取している水分摂取量の合計は、最小値 450ml 最大値は 1750ml だった。必要水分量の推計値に対する摂取量の比率は、最小値 25.5%、次いで 59.2%だった。医師から自律神経失調やその症状の一つとして、脱水予防の事前の指導を受けたケースでは、93.0%であった。

③生活実態の把握

受講前よりも研修受講後の方が生活実態や意向を把握できたかは、できた (9 件) だった。

④適切なケアマネジメント手法活用後の連携の変化

- ・医師への報告など対話の具体化は「変化した」が 1 件だった。
- ・医師以外の他職種との対話内容の具体化につ

いて「変化した」が1件だった。

- ・他職種からの連携頻度の増加は3件だった。
- ・他職種からの情報提供が具体化したのは2件だった。
- ・介護支援専門員からみて以前より連携は充実したは2件であった。

⑤研修受講前迄のケアマネジメント実践において、生活を数値化する経験があったかは、経験有(1件)、経験無(8件)だった。

⑥今後の本手法の本利用者への適用について

- ・利用者の QOL の向上につながるかは、とても思う(7件)、まあそう思う(2件)だった。
- ・課題分析標準項目やモニタリングの支援の変化が起きるかは、とてもある(6件)、まあある(2件)、ない(1件)だった。

研究2の結果

インタビュー協力者の属性は、介護支援専門員としての経験5年未満(1人)、10年以上(2人)、基礎資格は看護師(1人)、介護福祉士(2人)、管理者(0人)であった。インタビューの実施時間は62分だった。

1) 基本ケア44項目のパーキンソン病利用者に対するアセスメントやモニタリングでの活用の有無と確認の視点

結果は、巻末資料の表3に示した。インタビューに協力した介護支援専門員は、基本ケアの想定される支援内容44項目のうち、42項目をパーキンソン病特有の視点から確認可能と回答した。その一方で、「パーキンソン病に関する医療的な知識を持たないまま、ただ基本ケアシート見ても基本ケアの項目がパーキンソン病とは結びつかない可能性もある。」「パーキンソン病の症状を頭に入れて、知識をもってから基本ケアのシートを見ると『なるほどここが該当する』と浮彫りになってみえてくる」との語りがあった。

基本ケア44項目のうち該当しなかった2項目はいずれも感染症に関することだった。だからといってパーキンソン病の利用者のアセスメントやモニタリングに不要の項目だというわけではなく、パーキンソン病の症状に

焦点化すると直接関連は薄いという判断だった。

2) 適切なケアマネジメント手法の活用による医療者等との連携の変化

本手法を活用する前のパーキンソン病の利用者に関する医師との主な連携について、インタビューに協力した3人全員が「リハビリテーションや訪問看護を利用するための指示書の発行」であると回答した。

手法の想定される支援内容を確認しながら利用者を再アセスメントしたことで、介護支援専門員が行う利用者の課題分析は変化した。例えば、想定される支援内容 No.19「将来の生活の見通しを立てることの支援」から、パーキンソン病の場合には、進行を見据えたりリハビリテーション利用が重要であり、リハビリテーションに積極的ではない本人の動機をいかにして高めるかを考えるようになったという。そこで、この利用者の場合には、どのような経路でアプローチすればよいか、予め医師に相談のうえ、医療系サービスの指示書を発行してもらい、訪問看護から開始し、関係性のできた訪問看護師から医師もリハビリテーションを進めておられる旨の助言を添えつつ次のステップの通所リハを勧めてもらった。その結果、利用者はリハビリテーション特化型の通所リハビリテーション利用へと移行した。ここでは、想定される支援内容 No.38「持っている機能を発揮しやすい環境の整備」の支援の必要性和概要「活動量の低下を防ぐため、本人の心身の状況にあった生活環境・活動環境と具体的な活動の継続を支援する体制を整える」をもとにしていた。例えば、元気な頃に比べて活動圏が狭くなっていった利用者の活動圏をリハビリテーションの機会を通じて再び広げていくことも意図していた。このような動きは、同時に No.18「意思決定支援体制の整備」の機能でもあった。

また、情報共有の変化もあった。本手法を活用する以前から多職種間で利用者の体重等の情報共有は行っていた。しかし、それは年に1度程度で、特段目的をもって共有していたわけではなかった。今回の研修を通じ、パーキンソン病の利用者が痩せ続けていないかをデイケア等関係者に問いかけたことで、自

ずとサービス事業者から介護支援専門員に毎月、体重測定の結果が共有されるようになった。そこで介護支援専門員は折れ線グラフを作成し、利用者を含め関係者に共有するようになった。

3) 利用者や家族の変化

基本ケアの実践研修では、利用者の 24 時間の生活状況を一覧表に記載する in-out 活動記録表を活用した。これは利用者と家族をはじめ、関係者と共有するものである。生活を数値化して確認したことで、妻を介護する夫が総菜を中心とした食事では塩分が多いことや、せっかく通所リハビリテーションに通うようになったのに、たんぱく質摂取量が少ないことに気づいた。地域では栄養士への相談は充実していないため、介護支援専門員は、夫にもできる方法を提案した。例えば、電子レンジでつくるゆで卵や、湯豆腐等である。水分摂取量の低さも確認され、家族自ら「10 時のおやつにお茶いっぱいもう 1 杯追加」というアイデアも出た。これは介護支援専門員のモニタリング訪問を通じた支援であり、適切なケアマネジメント手法の想定される支援内容の No. 7.「食事及び栄養の状態の確認」、No.8「水分摂取状況の把握の支援」や、No.20「フレイル予防のために必要な食事と栄養の確保の支援」、No.21「水分摂取の支援」に該当する。

D. 考察

1) 難病ケアマネジメントの合理的な整備の観点

適切なケアマネジメント手法の基本ケア実践研修を実施した自治体の提出事例 125 件のうち、パーキンソン病の事例 9 件という順番や比率は、介護支援専門員の担当する難病の実態と一致しており、先行研究の結果を支持するものであった⁸⁾。まずは担当する確率の高い疾患から検証し、ケアマネジメントにおいて意図的に確認しケアする内容を整理することは合理的である。

2) 手法の活用によるセルフケアの向上

介護支援専門員は制度上、少なくとも月に 1 回以上、利用者宅を訪問し、利用者と家族に面

会することとなっている。例えば、面会時間は同じでも、利用者と家族への問いかけの内容が変化することで、利用者は自ら気づき、考え、行動する力をもつ。適切なケアマネジメント手法の基本ケアを活用して介護支援専門員が利用者と家族に問いかけることで、利用者と家族は思い出し、考える機会を得ることができる。食生活の課題に本人や家族が自ら気づき、指導しなくても生活を変容させていった事例はそれを表している。

3) 病気の基礎知識と症状理解の必要性

パーキンソン病に関するケアマネジメントに係る先行研究では、介護支援専門員がパーキンソン病の利用者を担当する際に病気に起因する特有の症状を意識していないことや、そもそも利用者自身、パーキンソン病が難病であることを認識していないことがある⁹⁾。また、研究 2 では、適切なケアマネジメント手法の基本ケアの項目を活用するには、前提としてパーキンソン病の知識を備えている必要性があるとの語りがあった。つまり、パーキンソン病の症状に関する知識があり、モニタリングで意図的に何を確認すべきかまで理解が深まる状態となれば、パーキンソン病に対応したモニタリングは可能となる。そのために介護支援専門員の標準的知識として介護支援専門員なら誰もが受講する法定研修等の内容に盛り込む必要がある。

4) パーキンソン病の利用者を支えるためのチームアプローチとしての活用

適切なケアマネジメント手法の基本ケア活用後には、連携の変化として連携頻度の増加、連携内容の具体化、利用者の意欲を引きだし、リハビリテーションに繋ぐ等、将来を見据えた選択肢と対応等の連携の質が向上していた。

また、介護支援専門員は、自身が行う課題分析やモニタリングに変化が生じ、利用者の QOL が向上すると捉えていたことから、適切なケアマネジメント手法の難病ケアマネジメント（パーキンソン病）への適用には効果があると判断した。

今後は、適切なケアマネジメント手法を活用した支援方針、具体的な実践の視点と項目等が

厚生労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

整理された、実践を補助する難病ケアマネジメント（パーキンソン病）のための実践ツールの開発が必要である。

E. 結論

適切なケアマネジメント手法基本ケアの難病利用者（パーキンソン病）への適用について、次の可能性が示唆された。

- ・介護支援専門員は、適切なケアマネジメント手法の基本ケアをパーキンソン病のある利用者における、アセスメントやモニタリング等に適用していた。

- ・適切なケアマネジメント手法基本ケアを活用した後、パーキンソン病を担当する多職種連携の頻度が向上した

以上から、高齢者一般に対して作成された適切なケアマネジメント手法基本ケアを難病ケアマネジメント（パーキンソン病）に適用するには、個別の難病特有の症状に関する基礎知識が必要であることがわかった。したがって、標準化された基礎知識の学習機会の確保、及び、実践適用可能性を高める難病のある利用者に関する基本ケア補助ツール等の開発の必要である。

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

文献

- 1) 介護保険法第六十九条の二及び第六十九条の七
- 2) 厚生労働省老健局.老発 0417 第 2 号.「介護支援専門員資質向上事業の実施について」の一部改正等について. 令和 5 年 4 月 17 日
- 3) 石山麗子,原口道子.令和 5 年度厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業） 難病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-
- 4) 原口道子,小森哲夫難病のケアマネジメント技とコツ 2020 年度版.2020 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
- 5) 厚生労働省介護保険部会. 介護保険制度の見直しに関する意見令和 4 年 12 月 20 日
- 6) 厚生労働省.ケアマネジメントに係る諸課題に関する検討会 中間整理.令和 6 年 12 月 12 日
- 7) 日本総合研究所. 日本総合研究所. 令和 2 年度厚生労働老人保健健康等増進事業. 適切なケアマネジメント手法基本ケア及び疾患別ケア令和 2 年度改訂版
- 8) 石山麗子,原口道子.厚生労働行政推進調査事業費補助金 令和 3 年度難治性疾患政策研究事業 難病ケアマネジメントにおける居宅介護支援事業所の介護支援専門員の業務に関する実態調査
- 9) 石山麗子,酒井恵美子. 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 分担研究報告書 難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援ー南関東圏域での調査ー

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

巻末資料

研究 1 書類での検証

表 1・属性、基本ケアへの医師の指示、BMI、水分摂取及び研修受講前後の把握状況

ケース	年齢	性	介護区分	基本ケア への 医師の指示	BMI	水分 必要量 推計(日)	摂取 水分量 (日)	水分 摂取比率	受講前より 生活実態と 意向を把握 できたか
A	86	女	要支援 2	無	16.1	1500	1055	70.3%	できた
B	89	男	要介護 2	無	22.1	1740	1470	84.5%	できた
C	80	男	要介護 3	無	19.8	1680	1700	101.2%	できた
D	80	女	要介護 1	無	15.2	1500	1100	73.3%	できた
E	62	女	要介護 2	無	22.0	1350	1230	91.1%	できた
F	75	女	要介護 2	有(自律神経失調/脱水)	20.2	1290	1200	93.0%	できた
G	67	女	要介護 2	無	15.0	1098	650	59.2%	できた
H	80	男	要介護 3	無	21.6	1764	450	25.5%	できた
I	71	女	要介護 3	無	17.1	1238	935	75.5%	できた
平均	76.7				18.7	1462.2	1087.7	74.9%	

表 2.過去の実践経験、経験の振り返りと今後期待される効果

連携の変化	医師への報告等対話の具体化	した (1)
	医師以外の他職種との対話内容の具体化	した (3)
	他職種からの連携頻度の増加	した (3)
	他職種からの情報提供の具体化	した (2)
	CM からみて以前より連携は充実した	した (2)
	連携の変化なし	なし (1)
過去の経験	過去に数値化の経験	有 (1)、無 (8)
今後に向けて	利用者の QOL 向上につながるか	とても思う (7)、 まあ思う (2)
	課題分析/モニタリングの視点の変化は起きるか	とてもある (6) まあある (2) ない (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

研究 2. グループインタビュー調査

表 3.基本ケア 44 項目のパーキンソン病のアセスメント・モニタリングへの活用と確認の視点

適切なケアマネジメント手法【概要版（項目一覧）】基本ケアにそったパーキンソン病患者に対する介護支援専門員のモニタリング確認状況

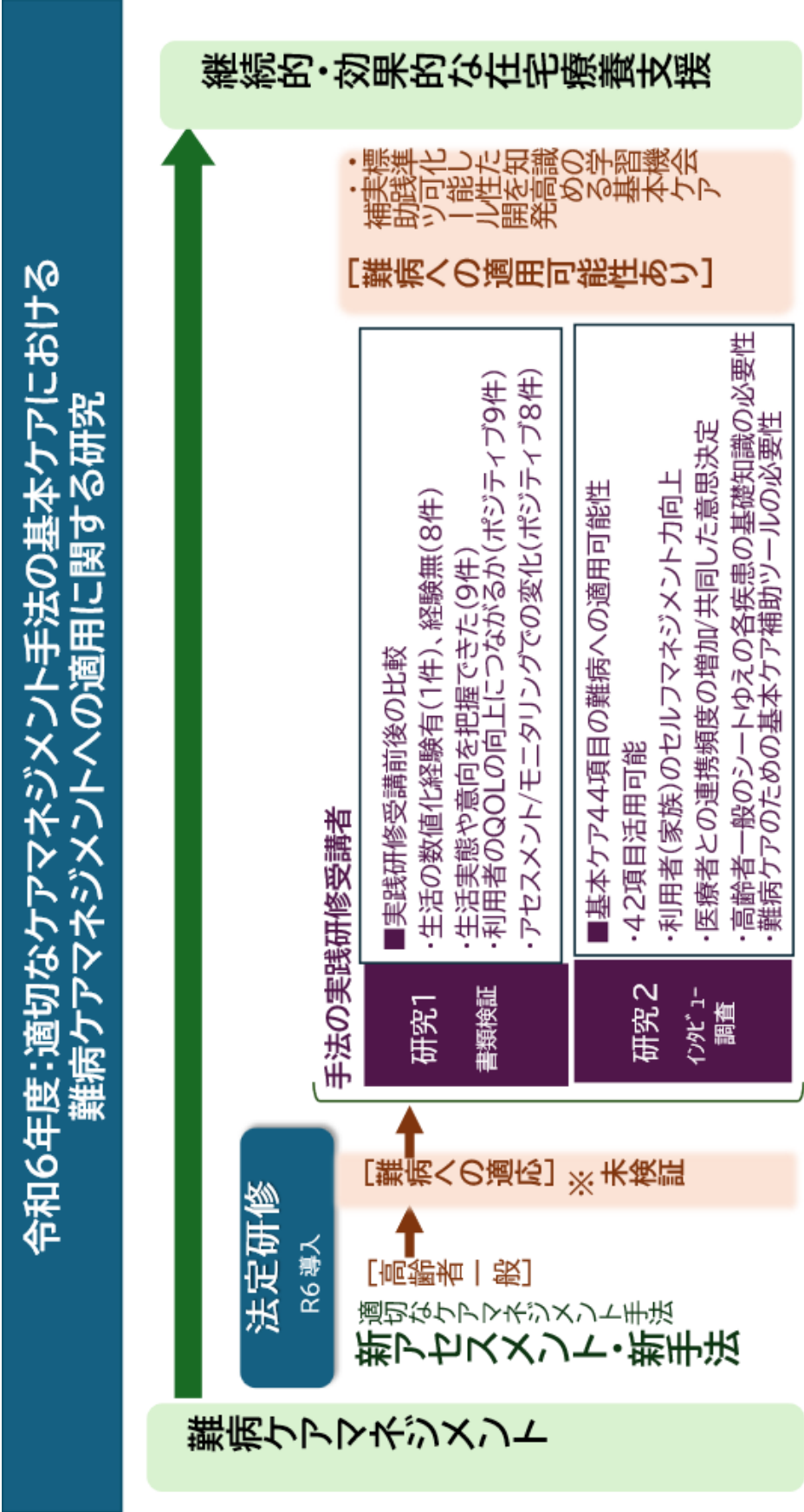
	基本方針	適切なケアマネジメント手法 支援の概要、必要性	本研究	
			確認有無	確認した理由（観点）
I 尊 厳 を 重 視 し た 意 思 決 定 の 支 援	1.疾患管理の理解の支援	・再発予防、や生活の悪化防止には、生活習慣の改善が必要で、起因となっている疾患の管理についての理解が必要。また、処方薬によっては、食事内容の制限や副作用（出血しやすい等）についても知っておくことも重要である。 ・継続的な受診の確保等により疾患の理解と、適切な療養や生活の改善を支援する体制を整える。また、本人や家族等に対して、服薬の必要性及び薬の管理方法について理解を促す支援体制も併せて整える。 ※関連して疾患の理解の支援、定期的な受診の支援の必要性も検討すること。	○	PDであること、難病であること、PDの症状理解、セルフケアの観点はあるか、どの程度か。 医師からの説明をどう理解し、どう受けとめているか。
	2.併存疾患の把握の支援	・再発予防や生活の悪化防止のためには、起因となっている生活習慣病や他の併発疾患の理解が必要である。 ・かかりつけ医及び各疾患の主治医を把握したうえで、本人や家族等が、かかりつけ医等の指示を踏まえて併発疾患の有無、程度、治療状況等の情報を把握できるように、継続的な受診の確保や専門職間の連携体制を整える。	○	PD以外の病気はあるか。本人は理解しているか、どう生活しているか。
	3.口腔内の異常の早期発見と歯科受診機会の確保	・口腔内が不衛生であると、口腔に細菌が増えて、肺炎を起こす可能性がある。また、ウイルス性の呼吸器感染症を引き起こしやすい。口腔内に異常が表れる場合、味覚に影響して豊かな食生活を阻害するほか、食欲の減少や食事の量、食品数が減少することも考えられる。 ・口腔清掃が不十分であると、口臭が発生して、対人交流の減少につながり、虫歯や誤嚥につながる。 ・正しいかみ合わせは、平衡感覚を保つことや、歯を食いしばることによる瞬発力の発揮につながる。歯の喪失は咀嚼能力の低下だけでなく、運動能力の低下につながる。正しいかみ合わせの確保や健康な歯の維持が必要となる。 ・異常な早期発見と、適切な受診機会の確保が求められる。	○	口腔内の状態や咀嚼力とPDの嚥下障害との関連 流涎
	4.転倒・骨折のリスクや経緯の確認	・転倒やそれに伴う骨折の予防のためには、自らの身体機能（反射、平衡感覚、視覚等）の状態を理解し、それにあつた生活動作を身につけるよう支援する必要がある。 ・自らの身体機能の状態を理解するための支援、そのための体制を整える。具体的には、本人の身体状況を定期的に測定する機会をつくり、身体機能が低下している場合はそれを前提とした日常的な動作を行えるような機能訓練等の体制を整える。	○	筋力・固縮、歩行障害、姿勢反射障害、すみ足等の状況、本人の自覚リスク管理と対応状況、過去の転倒履歴や、転倒しそうなといったエピソード、恐怖感等が生活に影響するため
	5.望む生活・暮らしの意向の把握	・本人の尊厳を尊重した本人が望む暮らしの実現には、暮らしやすくするための環境の改善を、本人の活動能力を踏まえて支援することが重要である。 ・暮らしの中で特に継続したいことや重視したいこと等を本人から把握し、家族等から本人のこれまでの嗜好や暮らしぶり、これらについて本人が家族等に表明している意思を把握し、また、サービス事業者とも連携し、サービス利用中の利用者の様子も把握する。	○	病気を踏まえ、どう生活したいか
	6.一週間の生活リズムとその変化を把握することの支援	・本人にとっての日課やリズム、本人にとって心地良い場所や相手を見え、本人を中心とした支援体制を構築するためにも、まずは一週間の生活を捉えることが重要である。 ・特に認知症のある高齢者の場合、は睡眠・覚醒リズムが乱れやすく、また自分で生活リズムを整える事は難しいため、生活リズムを規則正しくする支援が受けられる環境の整備が必要となる。 ・本人の日常的な一週間の生活のリズム、日課等を把握する。そのうえで、認知症の進行や健康状態の変化により生活リズムが崩れた場合に、その状況を把握して改めて本人にとって心地良い生活リズムを取り戻せるよう支援する体制を整える。	○	服薬状況とon/offを踏まえた生活パターンを本人がどうつづけているのか、苦勞しているのか
	7.食事及び栄養の状態の確認	・食欲の有無は身体の状態や心の状態を図るうえで重要である。高齢者の身体の状態の変化により早く気づくために、日頃から観察して変化を見逃さないようにする。 ・体重の増減やBMI値を使って栄養状態を把握する体制を整える。また、食欲の有無について本人や家族等に確認し、食欲がない場合には、行動や体調の変化の有無や、気になるエピソードを把握する等して状況を把握し、関連する他職種と共有する。 ・咀嚼、嚥下力の低下や薬の副作用で食欲が落ちる低栄養の状態に陥る場合もあることを考慮し、専門職と連携する体制を整える。	○	・やせていないか、食欲はあるか、BMIはどうか ・数値化した内容を本人と家族に共有することで、生活実態の自覚が進んだ ・CMが具体化した会話をすることで、多職種からの情報提供の頻度が各段にあがった
	8.水分摂取状況の把握の支援	・必要十分な水分量を摂取しないと、認知機能の低下への影響とともに、併発疾患がある場合その療養への影響も懸念されるため、必要な水分量と日常の摂取量を把握することが重要である。 ・日常生活における水分摂取量、その状況の変化を把握できる体制を整える。	○	・本人にあつた量（水分制限がない場合、体重×30cc）を摂取しているか、理解、動機、準備、トータル値等 ・本人たちは「飲んでいる」つもりだったが、数値化により少ないことを自覚した
	9.コミュニケーション状況の把握の支援	・本人が感じていることを周囲に伝え、周囲もまた本人の心情を把握しやすい状態であるためには、本人のコミュニケーションの状況を把握しコミュニケーションが取りやすいような環境を整えることが重要になる。 ・日常生活におけるコミュニケーション（聞く、話す、見る）の状況を把握する。	○	・コミュニケーション方法と能力、声のトーン（低い）、小声でもとりやすいか ・うつ、不安症状、活動範囲が狭くなることで人とのコミュニケーションは少なくなっていないか ・病気に起因する生活への不安やこだわりが頑固 ・いらいらやフラフラはしていないか
	10.家庭や地域での活動と参加の状況及びその環境の把握の支援	・本人の状況によらず、できるかぎり地域及び家庭の一員として役割を担い続けられるよう、本人のIADLや社会参加を支援することが重要であり、具体的な支援を考えるためにも、本人がそれまでに培ってきた地域や家庭での役割と、現在の実行状況を把握する必要がある。 ・生活環境と本人の状況が大きく変化する時期のため、本人の日常生活の状況を把握して専門職が状態の変化を判断できる体制を整備する。	○	on/offや、転倒野歴により外出を控えたり、外出しても活動範囲が狭まったり、過去の活動参加状況に比べて減少していないか。過去に比べて活動や参加の意欲は低下していないか。
	11.口腔内及び摂食嚥下機能のリスクの予測	・口腔内が不衛生であると、口腔に細菌が増えて、肺炎を起こす可能性がある。また、ウイルス性の呼吸器感染症を引き起こしやすい。口腔内に異常が表れる場合、味覚に影響して豊かな食生活を阻害するほか、食欲の減少や食事の量、食品数が減少することも考えられる。 ・また、正しいかみ合わせは、平衡感覚を保つことや、歯を食いしばることによる瞬発力の発揮につながる。歯の喪失は咀嚼能力の低下だけでなく、運動能力の低下につながる。正しいかみ合わせの確保や健康な歯の維持が必要となる。 ・口腔内が清潔に保たれているか、義歯は合っているか、口内炎等の異常が表れていないか等の状況を把握し、異常を発見した場合には歯科医等に連携する支援体制を整える。 ・また、適切な口腔ケアを継続できるように、歯科医師や歯科衛生士による指導機会を確保したり、本人による口腔ケアが難しい場合には必要に応じて介助が得られる環境を整える	○	飲み込みの障害（誤嚥性肺炎に繋がりやすい）
	12.転倒などのからだに負担の掛かるリスクの予測	・継続的な在宅生活を継続するためには、適度な日常生活の活動が必要である。骨折などにより活動量が低下することは、身体機能の低下につながる恐れがあるため、その要因となる転倒等を未然に防ぐ必要がある。 ・生活環境と本人の状況が変化していくため、本人の日常生活の状況を把握して専門職が状態の変化を判断できる体制を整備する。 ・そのうえで、転倒しやすい状況や負担の大きい活動の環境を改善したり、日常的な動作において気をつけるべき点を本人及び家族等と確認し必要なリハビリテーションを継続する支援体制を整えたりする。 ・なお、環境や動作の改善に際しては、支援の必要性及び本人・家族等の意向も確認する。	○	・NO.4に関連して確認 ・本人にはリハビリをする気がない、デイクアに行き気がある場合の動機を、何において誰と協同し高められているか
	13.感染症の早期発見と治療	・高齢者は、生体防御機能の低下が起こる。炎症反応が弱く、発熱や痛みの訴えが弱い場合があることに留意する。 ・感染症の初期症状が表れた場合に医療機関を受診できるように、家族等がかかりつけ医及び関連する専門職と情報を共有したり、必要なときに連携できる体制を整える。	－	
	14.緊急時の対応	・本人の体調が急変して入院が必要になる等の状況では、特に独居の場合など、本人の意思が確認が難しくなる場合もある。急ぎの対応でも必要な人に必要な連絡が確く、連絡体制を整備する必要がある。 ・緊急時に連絡すべき家族等、かかりつけ医などの連絡体制を本人や家族等とも確認し、事前に連絡先と連絡方法を取り交わしておく。	○	転倒や誤嚥リスクと関連して確認
	15.本人の意思を捉えるためのエピソード等の把握	・意思決定支援においては、本人が理解しやすいように伝え、本人の意思の表明を何気ない言葉、態度やしぐさ、エピソードなどを通じて把握することが重要であり、それを捉えて蓄積できる体制を整えることが重要である。 ・本人のこれまでの経緯や考えを捉えて蓄積・共有し、本人の意思の表明を何気ない言葉、態度やしぐさ、エピソードなどを通じて、本人の意思の形成や表明を支援できるようにするための体制を整える。	○	完全に治る治療法はないことと、進行していくことを本人と家族はどう捉えているか 例えば、転倒しやすい環境の家のために、なぜ煮み続けたいのか。個人のエピソードと価値を置いていることを教えてもらう。こき夫が建てた家を守りたい。
	16.日常生活における意向の尊重	・日々の小さな選択において本人の意向が表明され反映されることは、日常生活における本人のストレスを軽減することにもつながり重要である。 ・本人が生活における選択（食事や服を選ぶこと、外出先を選ぶこと、その日にすることを決めること等）において、本人の意向が表明され反映されるように、意向の表明を支える体制を整える。	○	誰に対しても必要だが、転倒や誤嚥リスクがあり、進んでいくことを踏まえて本人がどうしたいかと思うかを確認。
	17.意思決定支援の必要性の理解	・将来の生活に向けた準備として、意思決定支援の必要性及びその必要になった場合の支援体制を整えることが重要である。 ・意思決定支援の必要性や重要性を本人や家族等が理解できるように支援する。 ・なお、ここでの意思決定は、日常生活を継続するうえでの様々な意思決定の支援を指し、必ずしもACP（アドバンスケアプランニング）だけを指すものではない。また、状況に応じて必要な意思決定支援が変化するため、支援の体制も変えていく必要があることに留意する。	○	No.16人関連
	18.意思決定支援体制の整備	・意思決定支援（あるいは意思推定支援）は一人でできるものではなく、チーム体制を整備することが重要である。 ・意思決定支援あるいは意思推定支援の必要性が大きくなった場合に、その支援を行う体制を整える。 ・なお、ここでの意思決定支援チームとは専門職のみで構成される固定的なチームではない。状況が変化する場合について、意思決定支援チームに参加すべき人も変化することから、まずは誰が意思決定支援（あるいは意思推定支援）の体制に入るのかを把握することに留意する。	○	No.1 6、1 7 に関連
	19.将来の生活の見通しを立てることの支援	・本人や家族等の生活は将来にわたって続くが、経験したことがない将来の生活の見通しを持つことは、多くの人にとって難しい。したがって、情報を提供したり、これまでに本人や家族等が感じていることを聞き取りたりすることを通じて、本人や家族等が意思を形成する支援を行う必要がある。 ・本人や家族等自身で判断できるように支援するためには、状況に応じた介護の選択肢があることを知らしたり、本人や家族等の意向を引き出す相談援助を行う。	○	No.1に関連し、病気の進行を踏まえて将来をどう捉えるか

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

	適切なケアマネジメント手法		本研究	
	基本方針	支援の概要、必要性	確認有無	確認した理由（観点）
Ⅱ こ れ ま で の 生 活 の 尊 重 と 継 続 の 支 援	20.フレイル予防のために必要な食事と栄養の確保の支援	・高齢者は代謝機能の変化によって、水や電解質のバランスを保つ調整能力の低下、細胞内水分量の低下がみられる。そのため、高齢者は水分のバランスを崩して脱水状態を起こしやすい状態にある。一方で、排泄回数を減らすために、水分を控える傾向がみられたり、のどの渇きの認識が衰える等、身体が必要とする水分の補給が難しくなる場合があり、水分補給に留意が必要である。 ・また、食事は身体に必要な栄養を補い、健康な身体を維持するために必要である。栄養改善は、疾患の予防、悪化防止、リハビリを行うための基礎体力づくりにもつながるため重要である。 ・本人や家族の日常的な食生活や飲み物の摂取状況、排泄や発汗によって失われる水分量を把握し、必要な水分や栄養を確保できているかを把握できる体制を整える。 ・必要な水分を確保できるように支援を確保する。また、食事については食事の内容だけでなく、本人の状況に合わせた食べやすい食形態や食事を摂る環境を整備するとともに、本人の好み等も考慮して食欲を高める工夫にも配慮されるよう支援体制を整える。	○	PDの症状としての歩行のしづらだけでなく、過度な安勝があたかも症状が進行しているかのように見えていないか。それを予防する環境はあるか。
	21.水分の摂取の支援	・必要十分な水分量を摂取しないと、認知機能の低下への影響とともに、併発疾患がある場合その療養への影響も懸念されるため、必要な水分量と日常の摂取量を把握することが重要である。 ・日常の生活における水分摂取量、その状況の変化を把握できる体制を整える。	○	流涎、猿腎等を考慮、必要十分量の水分が摂取されているか。何を好んで飲んでいるか
	22.口腔ケア及び摂食嚥下機能の支援	・適切な口腔ケアは健康にとって重要な要素である。水分不足や薬の副作用によって、口腔乾燥の症状が表れることがある。口腔乾燥が生じると、肺炎のリスクが高まるほか、本人の不快感や口臭の起因ともなるため適切な口腔ケアが継続される必要がある。 ・専門職によるリスク評価結果を踏まえ、摂食嚥下機能を維持・改善するためのリハビリテーション（専門職によるリハビリテーションだけでなく、口腔体操などの取り組みを含む）が提供されるようなケア体制を整える。 ・セルフケアとして自身で実施可能なリハビリテーションについては、その実施方法や留意点を把握し、家族等の介護者にも共有する。 ・口腔乾燥を防止するため、口腔内に適切な水分が保たれるように環境を見直す。唾液腺のマッサージや、保湿剤の活用等の口腔乾燥の防止の必要性も考慮し、歯科医師等と状況を共有し連携する体制を整える。	○	今後でも口からの食事や嗜好品の摂取が可能であり続けるように何を習慣的にやっているか、阻害する行動はないか。歯科受診の状況はどうか。
	23.継続的な受診・療養の支援	・日常生活を通じて再入院の予防（急激な状態の悪化の予防）を図るには本人・家族等によるセルフマネジメントが重要であり、疾患及び疾病管理に関して本人・家族等の理解と管理が正確に行われる必要がある。これを確保するためには、本人・家族等に対して、起因となった疾病についてわかりやすく医師をはじめとする専門職から説明がなされていること、本人・家族等がそれを理解して、疾患の管理を行うことが大切である。 ・通院する環境やその手段を整えることで継続的な受診を維持する体制を整える。必要なケアを見定め、治療の実効性を高める。病気に対する不安を除くことで、生活の幅がでなく、生活の改善をうながす。 ・また、通院に家族等が付き添っている場合についても、家族等が働いている場合は通院に付き添う家族等の負担も考慮して、代替手段を提案できるような情報提供にも配慮した支援体制を整える。	○	継続的な診察、リハビリ、歯科受診は確保されているか、実行可能な生活体制はあるか
	24.継続的な服薬管理の支援	・併発している疾患の再発防止あるいは重症化防止のためには服薬が重要であり、それを本人が可能な限りの理解できるように支援することも重要になる。 ・処方された薬が適切に管理され服薬されるように、本人や家族等に加え、必要に応じて専門職と連携して支援体制を整備する。	○	処方された薬を適切に服用しているか 困りごとを医師に伝えることができているか
	25.体調把握と変化を伝えることの支援	・高齢者全般の基本的な機能と生理として長期的に状態が変化しフレイルが進行するが、認知症のある高齢者の場合、その変化を自ら捉え直すことが難しい場合もあるため、長期的な変化と日常の状況を捉える体制を整えておくことが重要である。 ・日常的な体調がどのようなものか、特に長期的にみたフレイルの進行や状態の変化がどのようなものかを把握し、そのうえで日々の体調を管理できるよう支援する体制を整える。 ・また、日常とは異なる体調がみられた場合に、それを把握し必要な処置にその変化を伝えられるような体制を整える。	○	No.6と関連して確認
	26.フレイルを予防するための活動機会の維持	・日常生活において、できるだけは自分で行い、できないところを介助するという支援のスタンスが、本人の身体機能の維持・向上や生きがいにつながる。 ・したがって、家族等介護者が、過度の支援をすることは、本人の身体能力を発揮する機会を奪う場合もあることに留意が必要であり、家族等介護者である家族等が、本人のできそこなはなるべく本人自身が行えるよう見守り、必要な支援を見極める姿勢が重要である。 ・また、高齢者は、数日動かないだけで筋力の低下や関節の拘縮を引き起こしてしまうため、閉じこもりや活動が極端に少ないような状況にならないよう、日常生活の中で活動を確保することも重要である。 ・専門職と連携して、本人・家族等の、動くことに対する心理的不安を軽減するとともに、本人の身体能力に応じて、家事等の役割分担を設定する。 ・また、家族等介護者である家族等と、本人の状態を共有し、本人ができること、できないことを見極められるようにすることを支援する体制を整える。そのために、本人のADL/IADLの状態を把握して専門職等と連携する体制を整え、必要な支援あるいはサービス内容を調整する。	○	No.1と関連して確認（病気の進行）
	27.継続的なリハビリテーションや機能訓練の実施	・日常生活において、できるだけは自分で行い、できないところを介助するという支援のスタンスが、本人の身体機能の維持・向上や生きがいにつながる。 ・生活機能の維持に向けて、必要なリハビリテーションやセルフケアの継続ができるような環境を整える。 ・また、必要に応じて現在受けているリハビリテーションや実施しているセルフケアに対する本人や家族等の継続意図を確認し、関連する専門職やサービス事業者と共有する。リハビリテーションやセルフケアが生活機能の維持に必要なことを本人・家族等に改めて説明するなどの連携体制を整える。	○	
	28.感染症の予防と対応の支援体制の構築	・高齢者は抵抗力が低下して、様々な感染症にかかりやすい状態にある。また、一旦疾病に罹患すると、回復が遅かったり急激に悪化したりすることがあるため、感染症を予防することが重要である。 ・家族等の協力を得て、居室の環境が清潔に保たれるような体制を整える。また、外出によって本人や家族等が外部からウイルスや細菌を持ち込むため、手が触れる箇所の消毒を含み入行ったり、手洗いやうがいを継続できるように支援体制を整える。	－	
	29.一週間の生活リズムにそった生活・活動を支えることの支援	・規則正しい生活は、睡眠や排泄のリズムを整えることに役立つ。本人にとっての日課リズム、本人にとって心地よい場所や相手を捉え、本人を中心とした支援体制を構築するためにも、まずは一週間の生活を捉えたとて、あくまでも本人の心地よいリズムにそった生活を支えらるよう、支援を提供することが重要となる。 ・本人の日常の生活の中でも、特に食事・起床後等の生活リズム、及び日常の生活における支援者の関わり方の状況を把握し、その本人のリズムにそった生活や活動が送れるような支援を提供できる体制を整える。	○	No.5、No.16と関連して確認
	30.休養・睡眠の支援	・不眠症をはじめとする多くの睡眠障害が循環器疾患のリスク要因であることが示されている。また、十分な休養を取らないと、生活リズムが崩れたり、体重が増えで血圧が高くなった可能性があるため、再入院のリスクが高まる。 ・本人の休養・睡眠の状況及びその変化を把握し、適宜、専門医等と連携して必要な支援につなげられる体制を整える。 ・また、状況に応じて、寝室の明るさ・温度や寝具の状況、休養・睡眠のタイミングやリズムの把握、同居者の生活リズムの把握や休養・睡眠を阻害する要因を解決する支援についても検討する	○	レム睡眠障害はないか。熟睡感はあるか。家族は眠れているか。
	31.口から食事を摂り続けることの支援	・食飲の有無は身体の健康や心の状態を図るうえで重要である。特に、みずから口を通じて食事を摂り続けられるようにすることは、食飲だけでなく本人の心の状態にも影響が大きい。 ・体重の増減やBMI値を使って栄養状態を把握する体制を整える。また、食飲の有無について本人や家族等に確認し、食飲がない場合には、行動や体調の変化の有無や、気になるエピソードを把握する等して状況を把握し、関連する他職種と共有する。 ・なお、食事の内容だけでなく、本人の状況に合わせた食べやすい食形態や食事を摂る環境を整備するとともに、本人の好み等も考慮して食欲を高める工夫にも配慮されるよう支援体制を整える。	○	嚥下障害
	32.フレイル予防のために必要な栄養の確保の支援	・食事は心の健康を維持するために重要な要素である。生活習慣病の起因となる食生活が行われている場合もあることから、食生活について確認して改善を指導することが必要となる。また、栄養が不足したり大きく偏ることは、療養中の疾患の悪化にもつながるため、日常の食生活で栄養を取るようにすることが重要である。 ・本人や家族等の疾病に対する理解をうながす環境を整え、日常の生活で必要な栄養を量及びバランスともに十分に取れているか把握する体制を整備する。その際、食べない欲求を維持し、豊かな食生活を実現するために、必要以上の制限が行われないよう留意する。	○	
	33.清潔を保つ支援	・清潔に対する意欲は、本人や家族等の生活習慣や生活歴、家族等背景、住環境、経済状況によって異なるため、本人や家族等の特徴や背景、生活環境や要望を把握して柔軟に対応することが必要となる。 ・清潔ケアの状態を確認して、必要な清潔ケアが受けられる環境を整える。なお、本人の健康状態に応じて入浴の安全性とリスクが変化する場合もあることから、かつづけ度や着替え等と連携して、本人の状態を把握し、必要に応じて補助用具や入浴介助等の活用を検討する。	○	発汗や失禁による不快感や、汚れはないか
	34.排泄状態を確認して排泄を続けられることを支援	・排泄は本人の生命を維持するうえで重要な機能であり、排泄の自立を促すことは、本人の自尊心を高めることにもつながる。一方、家族等にとっても排泄の話は、精神的、身体的に負担が大きい介護となる。排泄上の障害を取り除き、排泄の自立を高める事が期待される。 ・同時に、排泄は病気の「ロケータ」にもなるため、本人の日常的な排泄パターンからの逸脱の程度を観察することで、異常の早期発見に役立つ。 ・排泄をできるだけ自分で続けられるようにするため、排泄リズムや排泄方法を把握し、本人がそのリズムを理解できるように支援する体制を整える。 ・具体的には、トイレ等の排泄する環境を整えるとともに、食事や水分を摂った後薬を飲んだタイミングの調整や、日常生活の中での適度な運動・活動が確保されるよう支援体制を整える。 ・なお、排泄補助用具の活用においては、本人の自尊心を傷つける場合があるほか、本人の不快感を助長する場合もあることに留意する	○	自律神経症状（便秘、排尿障害：頻尿・尿失・失禁）
	35.喜びや楽しみ、強みを引き出し高める支援	・本人の尊厳を尊重した生活を実現するには、支援の内容を個別化する過程で、本人の強みが生かされる支援方法を工夫する必要がある。その前提としてまずは本人の強みを引き出すための情報収集が重要となる。 ・本人からの情報収集にとどまらず、本人が強みを発揮しやすい環境や状況を捉え、生活の中ですら環境や状況が整えられるような支援体制を整える。 ・また、本人の強みは、置かれた環境によって発揮されやすいこととあれば発揮しにくい場合もあることに留意し、継続的に強みが発揮されるようにするためには本人の環境を整える支援体制を整える。	○	うつ
	36.コミュニケーションの支援	・コミュニケーションが阻害されると、本人と家族等が互いに理解を深めることが難しくなる。その結果、本人が孤立したり、本人・家族等が心身共に強いストレスを抱えたり状態が不安定になる。また、本人が心身の不調を感じていてもそれを他者に伝えることが難しい状況が生じ、異常に気づくことが遅れる。 ・本人と最も身近な家族等を含む他者とのコミュニケーションの状態を観察して、コミュニケーションをとることができるかを確認する。 ・そのうえで、本人が日常的に接する機会が多い家族等や介護者等とコミュニケーションをとることができる環境を整える。 ・また、家族等や介護者等に対しては、本人の現在の状況を理解し、今後の見通しやコミュニケーションをとるうえで留意点を理解できるよう支援及び連携の体制を整える。	○	
	37.本人にとっての活動と参加を取り巻く交流環境の整備	・本人の心身の状況に関わらず、できるだけ本人が自分の慣れ親しんだ役割を継続できるようにすることが大切であり、そのためには役割を継続できるように支援体制を整えることが重要である。 ・本人が役割を継続できるように、役割を担い続けられるように支援体制を整える。また、地域等での活動と参加を維持する際の支障とならないよう、本人が清潔を保つことの認識や状況を把握する。 ・なお、本人にとってのストレスを把握するため、必要に応じて日常生活において本人が感じているであろう快・不快の状況を把握できるように、他職種等との連携体制を整える。	○	No.10との関連
	38.持っている機能を発揮しやすい環境の整備	・将来のフレイルの進行を出来るだけ予防するためには、疾患に関わる留意点を踏まえたうえで、日常の活動量の低下を抑える必要がある。 ・かかりつけ医等からの療養上の留意点と、本人のそれまでの生活での活動範囲を把握したうえで、活動を継続するうえで課題を把握することが重要である。 ・活動量の低下を防ぐため、本人の心身の状況にあった生活環境・活動環境と具体的な活動の継続を支援する体制を整える。	○	on/offや、転倒予防のために外出を控えたり、外出しても活動範囲が狭まらちである
	39.本人にとっての活動と参加を取り巻く交流環境の整備	・障害や後遺症を抱えた生活の中で、生活体験（既存機能と回復機能の境界を見つめる経験）を重ね、新しい価値・機能を獲得する支援が必要である。 ・また、認知症のある人においても活動と参加を継続できるようにしつつ、かつ状況が変化することを前提として活動と参加の状況の変化、本人にとっての快・不快の変化を捉えることが重要である。 ・日常の生活を通して交流している人間関係や周囲の人ひととの交流の状況と、そうした交流機会における本人の心理的な困惑や葛藤を把握する。そのうえで、本人の活動と参加を可能な限り継続できるように人間関係に対する支援を検討し、本人の交流関係を継続するための支援や連携体制の構築と、交流を円滑にできるように本人に対する支援体制の整備を行う。	○	No.38と関連

厚生労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

適切なケアマネジメント手法		本研究	
基本方針	支援の概要、必要性	確認有無	確認した理由（観点）
Ⅲ 家族等への支援	40. 家族等の生活を支える支援及び連携の体制の整備	○	家族はPDであることを認識しているか、どのような希望があるか
	41. 将来にわたり生活を継続できるようにすることの支援	○	進行を見据えた支援
	42. 本人や家族等にかかわる理解者を増やすことの支援	○	家族会の情報をもっているか、
	43. 本人を取り巻く支援体制の整備	○	
	44. 同意してケアに参画するひとへの支援	○	



災害時における難病患者の在宅看護支援課題の検討
～大規模災害を経験した訪問看護師の看護支援に対する認識～

研究分担者	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
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
	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
	原口 道子	公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット
	中山 優季	公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット

研究要旨

本研究では、令和 6 年石川県能登半島地震を経験した訪問看護師にインタビュー調査を行い、災害時の看護支援に対する認識を明らかにすることで、災害時における難病患者の在宅看護支援課題を検討することを目的とした。石川県内の 7 名の訪問看護師への調査を実施し、得られたデータを質的記述的に分析した。その結果、36 のサブカテゴリ、8 つのカテゴリが抽出され、平時から医療依存度の高い難病患者の自助の準備を助けることや、災害予防について患者・家族とともに考えることが、災害における看護支援の考え方の土台となったと認識していた。在宅看護の視点を持ち、中長期的生活を支える訪問看護師が、早い段階から災害について地域の多職種・多機関と連携し検討していくことが、災害時の意思決定・意思決定支援につながる可能性があることが示唆された。

A. 研究目的

在宅難病患者の災害時支援を経験した訪問看護師への聞き取りから、災害時の看護支援に対する認識を明らかにすることで、災害時における難病患者の在宅看護支援課題を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 研究対象者

令和 6 年石川県能登半島地震に関して、難病患者の災害支援を行った石川県内の訪問看護師を対象とした。当研究班の班員を通じたネットワーク・サンプリングにより候補者の紹介等を依頼した。

2. データ収集方法

2024 年 10 月から 2025 年 2 月に、同意の得られた研究対象者の希望する場所あるいはオンライン(zoom)で、半構造化面接を行った。インタビューは、1 名につき 1 回、1 時間程度とした。インタビュー内容は、災害発生時の状況、災害時の備えに関する支援状況、個別避難計画の作成状況、被災後の状況、災害サイクルの各時期の対応で有効あるいは不十分であると感じた看護支援、災害に伴い生じた患者の変化等であり事業形態や利用する難病患者の特徴なども確認した。

3. データ分析方法

災害時の看護支援に対する認識について明らかにすることを目的とするため、半構造化面接法によるインタビューを実施し、質的記述的に分析した。対象者の許可が得られた場合は、インタビュー内容を録音し、逐語録を作成し、データとした。災害時における看護支援の必要性や意義の認識として読み取れる文脈を単位として、1 つのコードを他のコードと照らし合わせ相違点、共通点について比較しながら分類し、まとまったサブカテゴリごとに内容を表す名前をつけ、カテゴリとした。

(倫理面への配慮)

研究参加の任意性、撤回の自由、個人情報の保護と研究データの保管方法について、文書と口頭で説明し、研究参加に口頭と文書で同意を得られた場合に研究対象者とした。所属機関の承認を得て実施した(24-12)

C. 研究結果

1. 研究参加者の概要

研究対象者は、30 歳代～60 歳代の女性の訪問看護師で、6 機関計 7 名であった。7 名のうち 6 名は管理者であり、3 名が能登半島地域、4 名が金沢地域であった。全例で筋萎縮性側索硬

化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症などの神経難病患者を複数名支援しており、気管切開人工呼吸、非侵襲的人工呼吸、在宅酸素、胃ろうなどの医療処置について対応していた。

2.インタビュー内容の分析

訪問看護師の看護支援の認識について 36 のサブカテゴリと 8 つのカテゴリが抽出された。以下、災害時の支援に関する看護師の認識について、カテゴリを【】、サブカテゴリを〈〉で示す(表 1)。

発災前の時期として、看護師は平時から〈医療依存度の高い難病患者に対する電源や酸素などの自助の準備を助ける〉ことを、〈医療依存度の高い難病患者は、日頃からの医療機関との人的ネットワークや組織間ネットワークがある〉関係の中で、支援しており、【医療依存度の高い難病患者の災害準備が看護支援の土台となる】と認識されていた。

さらに〈早い段階から病状を予測し、日頃から支援してきたことが全て災害時の備えにつながる〉〈家族の状況や患者との関係性をアセスメントし、対応策を考える〉のように、早い段階から日常支援をとおして災害の準備をしていくことが、発災時の命を守る行動につながったという思いを語られ、【早い段階から病状の変化に備えて継続的に支援することが災害時の準備になる】と認識されていた。

発災後として、能登半島地域の看護師は「1週間後に主人と姑がヘリで救出されているんですけど。身内の安否もわからない状況で自分からも伝えられない。すごい混乱状況の中で数日間を過ごしました。」という状況と語っていた。

【発災後は、時間経過とともに変わる状況ができる限り把握し、優先順位をつけて行動し(た)】、福祉避難所などの避難先から、患者の家族やケアマネジャーをつうじて生活に関する相談があったり、精神症状が日ごとに悪化していく人について、これまで関わりをもっていなかったケアマネジャーから受け入れの相談があり、〈発災後、避難先からの新たな患者の受け入れや相談について対応可能か検討した〉り、〈被災した自分たちの状況も考慮しながら、組織内で業務を分担し、補完し合う〉こと、複数の訪問看護ステーション間で〈災害時における地域の中での看護連携として、相互支援できる体制づくりを

検討する〉必要性が語られていた。災害時に特有成ることとして、県外から多くの災害専門チームが入り、感謝の気持ちであるが、患者のこれまでの生活を知るからこそ役立ててほしいと思う情報も持っており、〈患者の具体的なニーズに対応できる現場と、俯瞰的にみて対応できる部門との両輪が必要だと感じ(た)〉ながらも、〈発災後は、外部の災害専門職との連携の不足を感じ(た)〉るなど【被災した自分たちの状況を考慮しながら、組織内外の相互支援と役割分担により応急的業務を補完する】ことの必要性を認識していた。

また、個別避難計画は患者・家族と話し合っでこそ、役立つので、行政主体で実施することの難しさや、発災時に市や町に計画を生かす形で患者情報を伝えられるのかと、〈自治体とのつながり方を模索する〉ことや、〈もう少しケアマネジャーが実践している個別計画の状況を知り、災害時の計画に生かす必要があると感じた〉と個別避難計画の意義を検討していた。

さらに比較的医療がそれほど必要でない患者のためにも、〈自主防災組織への働きかけや、住民とのつながりが必要であった〉と認識され、〈災害の経験を生かして、災害時の対応マニュアルの完成度をあげなければならない〉ことや、特に〈若年の難病患者は日頃から、専門医療機関のみ受療している状況にある〉ため、【医療・保健・福祉、自治体や、住民と協働し、災害時の準備に関して完成度を高めていく】ことが必要だと認識されていた。さらに【日頃からの共通認識をもつ人的・組織的ネットワークが、効果的な災害支援につながる】ことが再認識されていた。

今回、〈在宅支援に関わる看護師が要配慮者を把握し、支援に必要な最新の情報を持っている〉と全例で語られていた。特に訪問看護を利用している患者では、日頃から生活を支援する看護師によって症状の不安定さの幅が小さいと感じ、〈発災後早い段階から、訪問看護師が支援することで、患者の症状悪化を最小限にできるだろう〉と認識していた。また、〈患者・家族の健康や生活に与える影響を長期的な側面から想定し、避難や在宅支援の継続を検討し(た)〉、〈地域でコミュニティーを形成してきた訪問看護師だからこそ、災害後の地域住民の心と身体の安心につながられた〉とも認識していた。発災後、看

看護師は〈患者・家族の生活を支える情報や物資を運搬する役割を担った〉りするなど、災害後の患者の生活を支えるための多くの役割を担っていた。また、どれだけリスクがある場所だと説明しても先祖代々長く生活してきた場所を離れられない患者がおり、〈患者・家族に根付いている文化や価値感を優先することでリスクが生じることに迷う〉ことが生じていた。そのように迷いが生じる中でも〈これまで看護師として経験してきたことを全て災害支援に生かす〉ことに対応し、【長期的に質の高い生活を見据えて支援してきた訪問看護師だからこそ、経験のすべてを生かせる災害支援がある】と認識していた。

一方で、看護師が〈自分の命を守るため、ためらわず逃げたり、訪問看護を中止する意思決定を行う〉や〈自分たちが被災者であることを後回しにする〉ような状況があり、管理者も判断の連続であることから、〈管理者一人に災害時の意思決定の重圧を背負わせない〉よう訪問看護ステーション内や訪問看護連絡会などで話し合われていた。また、災害後の過酷な状況においても【柔軟に対応し、意思決定をしていく訪問看護師それぞれの心と体を守り抜く】ことが認識されていた。

D. 考察

災害時支援を経験した看護師へのインタビューから、災害時の看護支援に対する認識を明らかにし、災害時における難病患者の在宅看護支援課題を検討した。

看護師は平時から医療依存度の高い難病患者の自助の準備を助けることや、災害予防について患者・家族とともに考えることが、災害における看護支援の考え方の土台となったと認識していた。

訪問看護事業継続計画(Business Continuity Plan, BCP)の目的は、災害時にスタッフの安全を確保しつつ、利用者の生命・生活の維持を目指した看護サービスの提供を継続させ、訪問看護ステーションを存続させることである。訪問看護ステーションの対象となる在宅患者は災害時要配慮者であり、一部は避難行動要支援者である。すなわち、難病患者の多くが、いずれかに該当する。訪問看護ステーションのたてる

BCPの特徴を生かして個別避難計画と連動していくことや、災害時に訪問看護による支援をできるだけ継続できるよう考えることは、在宅患者の療養の安全につながっていると推察された。

今回の調査では、災害発生後、生活環境が不安定な避難先で、これまで軽症だった患者の症状が日ごとに悪化していくことを経験していた。比較的重症度の高い患者では、患者の状態や家族状況について情報を平時から把握しており、医療・保健・福祉の関係機関とネットワークができていたため、発災時もそのネットワークを活用できていた。一方で症状の軽度な状態像の患者については、ケアマネジャーなどの福祉職や障害担当など地域関係者との調整が新たに必要となったケースも多く、災害後の混沌とした状態で、看護支援につなげていくかも課題であると考えられた。個別避難計画の意義は、難病患者が命を守るため、意思決定できる(備え、判断し、行動できる)ように作成するものである。看護師は、患者・家族が意思決定できるように支援する役割がある。在宅看護の視点を持ち、中長期的生活を支える訪問看護師が、早い段階から災害について地域で多職種・多機関と連携し検討していくことが、災害時の意思決定力を高めることにつながる可能性が示唆された。

最後に、訪問看護師は、被災者である自分より、看護職である自分を優先し、自分たちの命を守る意思決定にためらっていることも明らかとなった。被災者である看護師への支援は重要な課題である。看護師への心のケアや、支援の仕方も検討すべき重要な課題である。

E. 結論

大規模災害を経験した訪問看護師の看護支援の認識として、36のサブカテゴリ、8つのカテゴリが抽出され、平時から難病患者の災害時の備えをしていくことが、災害時の備えと対応について考えていくための土台となっていた。在宅看護の視点を持ち、中長期的生活を支える訪問看護師が、早い段階から災害について地域の多職種・多機関と連携し検討していくことが、災害時の意思決定につながる可能性があることが示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労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.大規模災害を経験した訪問看護師の看護支援に対する認識

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの一部
医療依存度の高い難病患者の準備は、災害における看護支援の土台となる	医療依存度の高い難病患者に対する電源や酸素などの自助の準備を助ける	電源確保状況から見積もり、消費量が大きい医療機器の使用方法が適正か確認する 災害時を想定しきれないため、電源の備えの具体的提案に悩む
	神経難病患者らとともに考えてきた災害時の備えが災害予防を考える土台になる	神経難病患者は最善とする判断を行っていた 日内変動のある患者の常備薬と発災時の行動について機会あるごとに話し合い、考えてきた
	医療依存度の高い難病患者は、日頃からの医療機関との人的ネットワークや組織間ネットワークがある	神経難病患者はいつでも相談できる専門的医療と地域医療機関をもっていた 特に神経難病患者では活用できる人的ネットワークが構築されている
早い段階から病状の変化に備えて継続的に支援することが、災害時の準備になる	あらゆる状況を想定し、災害時の対応について具体的に考えられるよう話し合い、最善策を検討してきた	患者の状態や災害の備えを査定し、安否確認の優先順位をたてなおす 安否確認をする方も、される方も負担をかけない方法を模索した
	早い段階から病状を予測し、日頃から支援してきたことが全て災害時の備えにつながる	日常生活における看護の積み重ねにより、重度化させない対応ができていた 病初期から支援に入ること、関係職種とつながり合える
	家族の状況や患者との関係性をアセスメントし、対応策を考える	同じ症状をもつ遺伝性疾患の患者・家族で支え合っている 日頃から家族の支援を得られない患者がいる 家族への遠慮から避難について話が進まない
発災後は、時間経過とともに変わる状況をできる限り把握し、優先順位をつけて行動する	発災時は、状況を把握することが難しく、混乱状態の中でできるところからとりかかる	情報が遮断された状態が続く、混乱状態であった 確実に連絡がとれるよう複数の通信手段を活用する 必要に応じて、実際の道路状況を見て確認する
	発災後、時間経過とともに変わる状況をできる限り把握し、優先順位をつけて行動した	時間経過とともに安否に関する情報の変化がないか確認し続けた 刻一刻と変化する状況に応じて最善策を選択した
被災した自分たちの状況を考慮しながら、組織内外の相互支援と役割分担により応急的業務	発災後、避難先からの新たな患者の受け入れや相談について対応可能か検討した	避難先からの相談が入ることについて対応のあり方を考える 避難所からの訪問依頼に備えた
	被災した自分たちの状況も考慮し	職員の安全や家庭の状況を考慮し役割を分担する

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

を補完する	ながら、組織内で業務を分担し、補完し合う	二人体制での訪問にすることで、職員の安全を守り、判断力を補い合う
	災害時における地域の中での看護連携として、相互支援できる体制づくりを検討する	複数の訪問看護ステーションで、災害に関するネットワークと、発災時の行動に関する基準をつくる 系列事業所から事務の組織的にかかわるサポートを受け助けられた
	発災後は、外部の災害専門職との連携の不足を感じた	災害専門チームとの連携のあり方に疑問をもった 外部の災害専門職との連携・対応についてのあり方を考えた
	患者の具体的なニーズに対応できる現場と、俯瞰的にみて対応できる部門との両輪が必要だと感じた	より具体的にできる現場と、より俯瞰的にみて支援できる本部との両輪が必要だと感じた
	医療・保健・福祉、自治体や、住民と協働し、災害時の準備に関して完成度を高めていく	混沌としている時期の自治体への連絡のあり方について見直す必要がある 個人情報への壁はあっても、行政と共有できる災害時の備えに関する対応を探る 行政主体での災害時に生かす個別計画は難しい
	自主防災組織への働きかけや、住民とのつながりが必要であった	地域の避難場所を地域住民とともに開拓する 日頃から地域住民と災害について考え、支え合う習慣が必要であった
	災害の経験を生かして、災害時の対応マニュアルの完成度をあげなければならない	災害のマニュアルなど完成度を上げていき、頻繁に見直すことが必要である 災害時の行動について、判断する基準や方針を決める
	もう少しケアマネジャーが実践している個別計画の状況を知り、災害時の計画に生かす必要があると感じた	ケアマネジャーらと個別避難計画を具体的に検討していく意義を感じている 災害対応としてケアマネジャーの力を必要とする
	若年の難病患者は日頃から、専門医療機関のみ受療している状況にある	若い難病患者は専門医療機関を優先しているため、災害時に地域の医療機関との連携が見直された
	日頃からの共通認識をもつ人的・組織的ネットワークが、効果的な災害支援につながる	日頃から地域で看護と介護のチームで動いていることは強みだった 災害支援につながる地域医療のネットワークが構築されている地域である 臨機応変に医療・福祉など複数のルートで患者の安否の連絡をとりあう

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

	訪問看護事業所管理者の連携や情報共有により、より細やかでタイムリーな支援が可能になる	状況に応じて互いにタイムリーにフォローし合える ネットワークをもっている 複数の訪問看護事業所で役割分担し、チームとして支え合い動く
	訪問看護師と関係職種が共通認識をもつことで、患者の対応がしやすくなり、業務効率がはかれる	権利を主張し合うだけでは同じ目標につながらない それぞれが必要とする情報が異なり、取り方と出し方には課題がある 相手の立場になって考え、できないことを助け合う
長期的に質の高い生活を見据えて支援してきた訪問看護師だからこそ、経験のすべてを生かせる	在宅支援に関わる看護師が要配慮者を把握し、支援に必要な最新の情報を持っている	在宅支援にかかわる看護師が、要配慮者支援に必要な最新の情報を持っている 患者の情報が集約できるネットワークを持っていた 在宅患者に最新の災害に関する情報を伝える 生活をみている看護師が状況を一番知っている
	発災後早い段階から、訪問看護師が支援することで、患者の症状悪化を最小限にできるだろう	訪問看護師がもう少し早く支援できたら、症状悪化の程度は小さかっただろう 在宅の視点がある訪問看護師を活用してほしい
	患者・家族の健康や生活に与える影響を長期的な側面から想定し、避難や在宅支援の継続を検討した	生活に与える影響を長期的な側面から想定し、避難をうながした 健康被害に関する長期的な視点をもって避難所を自分たちでまわる仕組みを検討する
	地域でコミュニティーを形成してきた訪問看護師だからこそ、災害後の地域住民の心と身体の安心につながられた	地域の人々と多くのつながりをもつ看護師は、福祉避難所のすべての人に安心感をもたらすと感じた 地域の専門職につなげていけることが看護職の強みである
	患者・家族の生活を支える情報や物資を運搬する役割を担った	他施設の訪問看護と協力し、患者の家に水や食料を届けた 患者の安否確認と必要物品の運搬を兼ねる
	避難先で居場所を確保するため、必要な医療を我慢する患者がいる	避難所で居場所を確保し暖をとるために、酸素を使用することをあきらめる患者がいた
	患者・家族に根付いている文化や価値感を優先することでリスクが生じることに迷う	希望する地域で生活することを支え続けたいが、療養の場所をかえずに安全を守れるかと葛藤する 地域住民に根付いている文化や価値観を考慮する
	これまで看護師として経験してきたことを全て災害支援に生かす	これまでの看護職としての全てを生かすのが災害支援である 患者を大切に家族に関わっている喜びがある
柔軟に対応し、意思決定	状況によって柔軟に対応しながら	被災したスタッフの安全や被災状況に配慮して、でき

厚生労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

をしていく訪問看護師 それぞれの心と体を守 り抜く	安全に訪問看護を継続する方法を 模索する	ることから取り組み始めた 災害後の一定期間、複数人数で訪問する 災害後にスタッフが安心して業務を再開できるため の柔軟な体制づくりを希望する
	職員間で、無事や被災状況を確認 し合えることで安心して次の行動 に移せた	通信状態が悪い中でも自分達の安否を発信し続けた 職員の安全が確認できたことで、安心して次の行動に 移せた
	自分の命を守るため、ためらわず 逃げたり、訪問看護を中止する意 思決定を行う	災害が今起きてもためらわず命を守るために逃げら れるように準備を続ける 訪問しなくていいのか躊躇する看護師に、自分の命を 守る行動をすることが組織の判断と伝えた その場から看護師が立ち去る決定を、事業所としての 意思決定にかえた
	職員それぞれの災害時の行動に対 する考えがあることを理解する	災害の備えや対応に関するスタンスも訪問看護師そ れぞれである
	自分たちが被災者であることを後 回しにする	自分が安全な場所にいることに罪悪感をもち、災害に より一変する患者・家族の生活を支える役割に葛藤す る 自分達が被災者であることより看護職であることを 優先する
	被災者である看護師も、災害経験 による心身のケアを要する	立ち上がっても、立ち上がっても気持ちが折れる状況 にあった 自分は安心できる環境で生活していいのかと気持ち がふさぐ 地震の前触れに怯えながら訪問する日が続く
	管理者一人に災害時の意思決定の 重圧を背負わせない	他の事業所にみんな避難しようと言ってもらえるこ とに安堵する 重大な責任が伴う訪問中止の判断を責任者一人に負 わせないよう配慮する

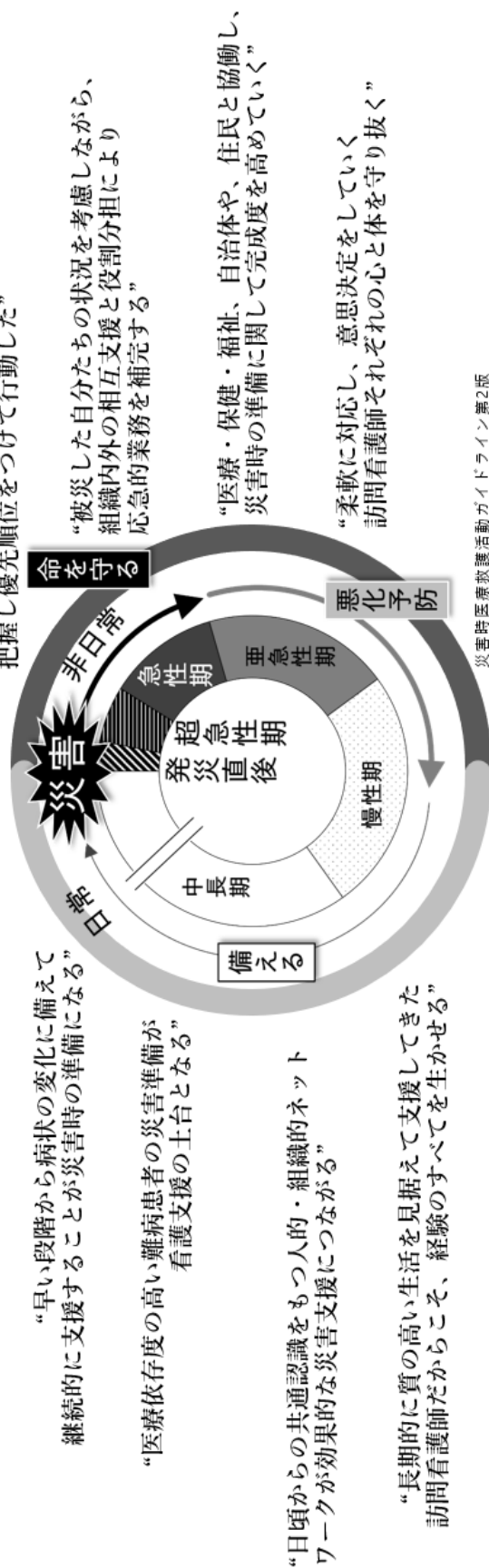
災害時における難病患者の在宅看護支援課題の検討

看護の災害時支援の実際、役割等十分に明らかにできていないため、看護師の災害に関する支援の認識を明らかにする

■ 大規模災害を経験した訪問看護師の看護支援に対する認識

令和6年能登半島地震を経験した訪問看護師7名にインタビュー

“発災後は、時間経過とともに変わる状況のできる限り把握し優先順位をつけて行動した”



災害時医療救護活動ガイドライン第2版
(東京都福祉保健局 平成30年3月) を参考に作成

在宅看護の視点をもち、中長期的生活を支える訪問看護師が、早い段階から災害について地域で多職種・多機関と連携し検討していくことが、災害時の意思決定・意思決定支援につながる可能性がある

保健所における在宅難病患者の災害対策に関する実態調査

研究分担者	奥田 博子	国立保健医療科学院 健康危機管理研究部
研究協力者	小倉 朗子	東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター
	千葉 圭子	京都府立医科大学 医学部看護学部
	吹田 晋	国立保健医療科学院 生涯健康研究部

研究要旨

近年、甚大な被害をもたらす規模の自然災害が頻発し、在宅難病患者の災害対策の推進は喫緊の課題である。そこで、全国の保健所の難病担当保健師を対象に、在宅難病患者の災害対策の実態を把握することを目的に、郵送調査を実施した。その結果、保健所の災害時の BCP は 86.3%、災害発生時の緊急安否確認リストは 91.5% が整備されていた。一方、地域対策協議会の設置率は 76.7% であり、協議会の設置がある保健所のうち、協議会を活用した災害対策の実施率は 71.1% であった。保健師による災害対策の内容は、「災害時の連絡先や連絡方法に関する説明や確認」が最も多く、「停電時の電源対策に関する指導や検討」、「避難先や避難方法に関する説明や確認」など、個別支援の実施率が 8 割以上であった。しかし「避難訓練」32.7%、「避難に支援を要する（難病患者の）協力者の確保」は 45.5% と低率であった。保健所としての課題では、「難病患者の災害対策のための専門的知識や情報の不足」、「要配慮者台帳や個別避難計画主管部署との連携の不足」、「地域関係者との連携の不足」などであった。難病患者や家族自身の災害対策上の課題では、「疾患（病状）の受容や日常の療養が優先され余裕がない」、「患者・家族の災害に対する自助への意識が低い」などであった。今後は、全国の保健所の難病患者の災害対策の推進に資するよう、先駆的な取り組みのある保健所に対し追加調査を実施し、取り組みの詳細、経緯、推進要因を明らかにする必要がある。

A. 研究目的

全国各地において、甚大な被害をもたらす規模の災害が頻発する傾向にある。このような災害発生時は、インフラの被害、ライフラインの停止に加え、通常の在宅医療保健福祉等の療養支援サービスの機能低下が生じ、特に高度な医療を必要とする在宅難病患者は、生命の危機に瀕する可能性が急激に高まる。我が国は、社会保障制度の存続の観点から、在宅医療への移行が推奨され、高度な医療的ケアを必要とする場合でも在宅難病療養者が一定存在する¹⁾。しかし、地域防災計画に定める名簿掲載者では、難病患者の登録は 6 割程度にとどまる²⁾。また、高度な医療処置を要しない場合も、希少性疾患の特性上、通常の医療やケア等の支援の中断が生じやすく、これにより急激な病態の悪化や、避難の困難性などの課題が生じやすいため、在宅難病患者の災害対策の推進は喫緊の課題である。

一方、先行研究において、保健所等による難病対策は、地域によって取り組みに差が生じていることが指摘されている^{3) 4)}。平時から難病

患者が居住する区域によって、得られる支援が相違することは望ましいことではなく、加えて、昨今の異常気象などに起因する自然災害の頻発化の傾向から、今後の災害発生に備え、全国各地で対策を強化する必要がある。そこで、保健所に所属する難病担当保健師等を対象とした、在宅難病患者及び家族への災害対策の実態を把握のための調査を実施し、今後の体制整備に向けた基礎資料を得ることを目的とする。

B. 研究方法

1. 調査対象者

全国の保健所 468 ケ所（内訳：都道府県（352）、指定都市（26）、中核市（62）、その他政令市（5）、特別区（23））に所属する難病担当保健師

2. データ収集方法

郵送自記式アンケート調査

回答方法は質問紙または WEB 回答併用

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

3. 調査期間

令和 6 年 10 月～11 月

なお設問では、令和 6 年 4 月 1 日時点の実態として回答を求めた。

4. 調査項目

調査票は、文献検討の上、原案を作成後、令和 6 年 6 月～7 月の間に、自治体種別の異なる 4 か所の保健所に所属する保健師 10 名（都道府県型保健所：2 か所 5 名、政令指定都市 1 か所 3 名、保健所設置市 1 か所 2 名）の協力を得て、プレテストを実施した。プレテストで得られた意見を反映し、以下の調査内容を確定させた。

1) 自治体・保健所管内の概況

都道府県名、自治体種別、保健所の管内市町村数、管内人口規模、難病担当保健師数、難病担当保健師の業務体制、指定難病患者受給者人数、人工呼吸器装着患者数、難病地域対策協議会の有無、災害対策関係者、BCP、保健所による災害時安否確認・緊急時リストの有無、事前避難入院（施設数）

2) 保健師による在宅難病患者の災害対策の実施状況

保健指導（ハザードマップ、連絡体制、避難先や方法の検討、電源対策、備蓄、要支援者名簿の勧奨、個別支援計画の作成（防災部署との協働）、保健所による支援計画作成、避難訓練への関与等

3) 在宅難病患者に対する災害対策における課題

(1) 保健所による災害対策上の課題

対策の必要性、人員不足、知識・情報不足、保健所内職員等の機運、防災・関係者間の連携等

(2) 在宅重症難病患者・家族の課題

自助に対する考え・意識、災害対策検討の実際、諦観、個人情報共有に関する事等

4) 保健所による難病患者のための災害対策の工夫や成果（自由記載）

5. 分析

記述統計では、都道府県別および自治体種別の回答率、各項目の単純集計と、都道府県別および自治体種別のクロス集計を作成した。

(倫理面への配慮)

本調査への参加は任意であり、調査に協力しない場合においても、自治体や調査対象者個人に不利益が生じることがないこと等を調査説明文書に記載した。また、調査用紙及びウェブ入力回答のいずれの場合も、同意欄にチェックをいただいた回答のみを調査協力に同意したものとみなし分析の対象とした。

国立保健医療科学院研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（NIPH-IBRA # 24019）。

C. 研究結果

1. 調査回答率

有効回答数（回答率）343（73.3%）であった。自治体種別の回答率は、「その他政令市」4（80.0%）、「都道府県」271（77.0%）、「中核市」45（72.6%）、「政令指定都市」11（42.3%）の順に多かった（表 1）。

2. 自治体・保健所管内の概況

1) 都道府県型保健所の管内市町村数（表 2）

都道府県型保健所（n=271）の管内の所管する市町村の数は「2～3 か所」が 98（36.2%）と最も多く、次いで、「4～5 か所」76（28.0%）、「6～10 か所」59（21.8%）の順であった。一方、「11 ヶ所以上」の市町村を管轄する保健所も 16（5.9%）あった。

2) 保健所管内の人口規模（表 3）

保健所管内の人口規模は「10 万人未満」109（31.8%）が最も多く、次いで「10～20 万人未満」78（22.7%）、「20～30 万人未満」60（17.5%）の順であった。

3) 保健所の難病保健師数（表 4）

保健所の難病担当保健師数（常勤や併任職員含む）は、平均 5.1 人、中央値 3 人（範囲；1～300 人）であった。自治体種別では、「政令指定都市」が 33.3 人と最も多く、次いで「特別区」12.9 人と、大規模な市区に

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)
分担研究報告書

多いのに比して、「都道府県」では 3.6 人と平均を下回る人数であった(表 4-1)。

4) 保健師の業務体制(複数回答可)(表 5)

保健師の業務体制は、「難病担当専任制」と回答した割合は 2 割未満であり、難病以外の「他業務兼務」が 264 (77.0%) と多くを占め、次いで「地区担当制」149 (43.4%) の順であった。自治体種別では、「難病担当専任制」は、「政令指定都市」と「その他の政令市」が各々半数(50.0%)を占めるのに対し、「都道府県」では 271 (15.9%) であり、他業務との兼務の割合が多かった(表 5-1)。

その他の体制では、政令指定都市では「保健所は難病担当専任性、継続支援は保健センター地区担当保健師が担当」などの回答があった。

5) 保健所管内の特定医療費(指定難病)受給者証所持者数(表 6)

「1,000~2,000 人未満」83 (24.2%), 「500~1,000 人未満」76 (22.2%), 「2,000~3,000 人未満」61 (17.8%) の順で多かった。

6) 人工呼吸器装着者数(表 7)

特定医療費(指定難病)受給者証所持者のうち、人工呼吸器装着患者数は、平均 13.6 人、中央値は 8 人であった。

7) 難病対策地域協議会(名称不問)の設置の有無(表 8)

難病対策地域協議会は、263 (76.7%) の保健所で設置されていた。自治体種別では、「都道府県」が 80.8% と最も多く、「政令指定都市」は 54.5% と最も低かった(表 8-1)。

(7-1) 難病対策地域協議会を活用した災害対策の検討の有無(n=263)(表 9)

難病対策地域協議会(名称不問)が「有」と回答した保健所のうち、協議会を活用し災害対策の検討経験がある保健所は 187 (71.1%) であった。現在は、災害対策への取り組みは実施していないが「過去に有」と回答した自治体は 51 (19.4%) であった。

自治体種別では、難病対策地域協議会を活用した災害対策の検討が「有」自治体は

「その他の政令市」が 100%, 次いで「都道府県」73.1% の順で多かった(表 9-1)。

(7-2) 難病対策地域協議会を活用した災害対策の検討に参画した地域関係者(複数回答)(n=238)(表 10)

難病対策地域協議会を活用した災害対策の検討について「有」又は「過去に実施有(現在は無)」と回答した自治体へ、災害対策の検討に参画した地域関係者についてたずねた。結果、「医療機関、医師会、かかりつけ医、訪問看護ステーションなど」の医療関係者が 228 (95.4%) と最も多く、次いで「行政(福祉職)」211 (88.3%), 「保健所の支所、区(保健)センター」189 (79.1%), 「介護事業者」180 (75.3%), 「難病相談支援センター・相談支援事業者等」157 (65.7%) の順で多かった。その他 40 (16.7%) の回答では、「東京都医学総合研究所」、「大学」などの専門研究機関、「薬剤師会」、「看護協会」などの医療関連施設、「社会福祉協議会」、「介護支援専門協会」などの介護関連機関、「ハローワーク」、「就業支援員」、「産業保健師」などの就労・雇用支援関係機関や関係者などの回答があった。

8) 保健所の災害時 BCP(業務継続計画)の有無(表 11)

災害時 BCP が「有」と回答した保健所は 296 (86.3%) であった。自治体種別では、「政令指定都市」(90.9%), 「都道府県」(87.1%) の順で多く、平均を上回っていた。

(8-1) BCP に定める難病業務に関する内容

災害時 BCP が「有」と回答した保健所(n=296)に、BCP の規定内容を自由記載にて回答を求めた。結果、以下のような回答が得られた。

① 平時の取組

- ・ 難病対策(特定疾患等を含む)に関する業務
- ・ 難病患者の医療依存度に応じた支援計画の作成
- ・ 医療機関や支援機関の情報共有・連絡体制の整備

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

- ・ 災害時対応マニュアルの作成と研修・訓練の実施
- ② 安否確認・被災状況把握
 - ・ 災害時要援護者名簿に基づく安否確認
 - ・ 人工呼吸器装着者の安否確認（3 時間以内）
 - ・ 難病患者の避難行動支援（発災後 1 時間以内）
 - ・ 被災状況の情報収集と報告（医療機関・在宅患者）
 - ・ 自宅訪問や避難所巡回による患者ニーズ把握
- ③ 医療・療養支援
 - ・ 難病患者の訪問指導に関すること
 - ・ 難病患者医療の確保に関する業務
 - ・ 医療機器使用患者（人工呼吸器等）の療養支援
 - ・ 医療機関や福祉施設への受け入れ調整
 - ・ 在宅難病患者の被災状況確認と支援提供
 - ・ 災害時における医療の確保と支援体制の調整
 - ・ 指定難病患者への一時入院支援，介助人派遣
- ④ 相談業務
 - ・ 難病に関する保健師の相談対応（1 週間以内開始）
 - ・ 難病患者の健康相談窓口の開設（電話・訪問対応）
 - ・ 保健医療関係者との連絡調整と相談業務
- ⑤ 医療費助成・申請事務
 - ・ 特定医療費（指定難病）支給認定申請受付
 - ・ 医療費助成の相談・交付業務（通常継続）
 - ・ 難病医療費助成制度の新規・更新申請受付
- ⑥ データ・リスト管理
 - ・ 難病患者災害時要援護者名簿の整備と活用
 - ・ 医療機器使用者（人工呼吸器装着者等）の台帳整備
 - ・ 災害対応計画（BCP）に基づくリストの作成・更新
- ⑦ 縮小・中止業務
 - ・ 難病患者交流会や講演会の中止

- ・ 難病対策地域協議会や研修会の延期または中止
- ・ 災害発生時の訪問指導や通常相談の縮小対応

9) 災害時の在宅難病患者の安否確認を実施するための緊急（優先）リスト（名称不問）の策定の有無（表 12）

災害時の安否確認のためのリストは 9 割以上の自治体で作成されていた。

(9-1) 安否確認の緊急（優先）者の規定内容

災害時の在宅難病患者の安否確認等を行うための緊急（優先）リストが「有」と回答した保健所に、規定内容を自由記載にて回答を求めた。結果、以下のような回答であった。

① 疾患名

- ・ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- ・ 多系統萎縮症（MSA）
- ・ 脊髄小脳変性症（SCD）
- ・ 進行性核上性麻痺（PSP）
- ・ 筋ジストロフィー
- ・ 球脊髄性筋萎縮症
- ・ 小児神経疾患（例：総肺静脈還流異常症）
- ・ 特発性間質性肺炎
- ・ 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
- ・ 副腎白質ジストロフィー
- ・ その他疾患（重症患者）

② 病態

- ・ 気管切開患者
- ・ 電源依存医療機器使用者
- ・ 小児慢性特定疾病患者
- ・ 呼吸器疾患で在宅人工呼吸器使用者
- ・ 人工呼吸器使用者（常時または夜間のみの使用者（TPPV, NPPV を含む））
- ・ 人工呼吸器使用者（自力で避難できない者が特に優先）
- ・ 在宅酸素療法（HOT）使用者（浸水区域居住者や酸素流量が 3L/分以上の患者）
- ・ 吸引器・電源依存医療機器使用者（頻回な吸引が必要な患者）
- ・ 医療的ケアが必要な患者（経管栄養，胃ろう，人工透析など）

③ その他

- ・ 優先確認リスト（氏名，住所，疾患名，医療機器使用状況，緊急連絡先，避難方法，支援者情報など）
- ・ ハザードエリアに居住している患者

(津波浸水域や洪水予想地域)

10) 難病患者の事前避難入院(施設等)利用の有無(表 13)

本項調査では、事前避難入院を「被災による被害や影響を避けるための事前の入院」と示した上で、管内の事例に対し、実施した有無についてたずねた。病院への避難入院「有」は 63 (18.4%)、病院以外の施設への事前避難「有」は 16 (4.7%) であった。

(10-1) 難病患者の事前避難受け入れ施設数(表 14)

過去の活用実績が「有」と回答した保健所管内における、受け入れ可能な病院あるいは、電源確保が可能な受け入れ可能なその他の施設数(平均±SD)は、病院 2.6±2.8、その他の施設 4.8±8.8 であった。

(10-2) 事前避難入院の実施理由(自由記載)

「人工呼吸器使用」、「電源確保のため」など、在宅療養の中断リスク回避のためとする事例や、「風水害被害発生の事前予測に備え患者や家族が事前調整して実施」など患者や家族が自ら判断・希望し、かかりつけ医や病院と交渉し、活用している事例、「自宅が浸水地域であった」、「独居」など、居住地のハザードリスクや避難の困難性などを考慮し、活用した事例などであった。

3. 保健師による在宅難病患者の災害対策の実施状況(表 15)

「災害時の連絡先や連絡方法に関する説明や確認」 323 (94.2%) が最も多く、「電源確保を必要とする難病患者の停電時の電源対策に関する指導や検討」 315 (91.8%)、「災害時の避難先や避難方法に関する説明や確認」 313 (91.3%)、「市区町村の災害時避難行動要支援者名簿登録の勧奨や説明」 306 (89.2%)、「難病患者の自宅周辺のハザードマップに関する説明や確認」 300 (87.5%) の順に多く、いずれも 8 割以上であった。一方、最も回答が低かった対策は「重症難病患者の避難訓練の実施(参加)」 112 (32.7%) であり、次いで「避難に支援を要する難病患者の協力者の確保」 156 (45.5%) であった。

4. 在宅難病患者の災害対策における課題

(1) 保健所による在宅難病患者への災害対策上の課題(表 16)

保健所による災害対策上の課題として“とてもあてはまる”及び“概ねあてはまる”に最も多く回答があった内容は、「難病患者の災害対策のための専門的知識や情報が不足している」 240 (70.0%) であり、次いで「要配慮者台帳や個別避難計画主管部署との連携が不十分である」 237 (69.1%)、「難病患者に関わる地域関係者との連携が不十分である」 184 (53.6%) であった。一方、災害対策上の課題として“あまりあてはまらない”及び“全くあてはまらない”の計が多かった内容は、「難病担当保健師の災害対策への必要性の認識が不足している」 300 (87.5%)、「保健所内の災害対策への必要性への共通認識や機運が低い」 283 (82.5%) であった。

都道府県型保健所に限定して回答を求めた課題では、「難病の災害対策における管内市町村の防災部署との連携が不十分である」 213 (78.6%)、「難病の災害対策における管内市町村の保健師との連携が不十分である」 196 (72.3%)、「難病の災害対策における都道府県本庁の難病所管部署との連携が不十分である」 118 (43.5%) であった。

(2) 在宅の重症難病患者や家族自身の災害対策上の課題(表 17)

在宅の重症難病患者や家族自身の災害対策上の課題として“とてもあてはまる”及び“概ねあてはまる”の合計に最も多く回答があった内容は、「患者や家族は、疾患(病状)の受容や日常の療養が優先され災害対策を検討する余裕(心理面含む)がない」 236 (68.8%)、「患者・家族の災害に対する自助への意識が低い(日頃の医療・福祉等関係者から支援が得られる想定)」 185 (54.0%)、「患者・家族の災害に対する自助の必要性への意識が低い(公助による支援が得られる想定)」 169 (49.3%) の順であった。一方、難病患者・家族自身の課題として“あまりあてはまらない”及び“全くあてはまらない”に多く回答があった内容は、「災害対策のために防災所管部署へ個人情報を共有することに対する同意が得られない」 287 (83.7%)、「災害対策のために近隣住民等協力者へ個人情報を共有することに対する同意が得られない」 197

(57.4%)、「患者や家族は、災害時の被害は避けられないと諦めている」194(56.6%)の順であった。

5. 保健所による難病患者のための災害対策の工夫や成果(自由記載)

災害対策として保健所で工夫していることや成果について以下のような回答が得られた。

- ① 災害時個別支援計画の策定・更新
- ② 自助力向上のための啓発・指導
- ③ 関係機関・支援者との連携強化
- ④ 難病協議会や研修会の活用
- ⑤ 災害訓練・シミュレーションの実施
- ⑥ 災害時の避難場所確保・電源確保支援
- ⑦ 災害支援体制の基盤整備・ツールの活用
- ⑧ 災害対策の現状把握・情報収集

D. 考察

1. 保健所による難病対策の現状

保健所の災害対策として、BCPの策定は8割、安否確認のための緊急リストの作成は9割が着手していた。特に、保健師による在宅難病患者への支援では、災害時の連絡方法の確認、避難先や方法に関する指導、電源対策、市区町村の避難行動要支援者名簿への登録の勧奨、ハザードマップの説明など、いずれも8割を越える割合であり、在宅難病患者の個々の保健指導が行われていた。また、保健所の保健師は難病対策の必要性の認識や、保健所としての対策の必要性への共通認識は高く、昨今の災害の頻発化により、保健師としても、保健所としても対策の必要性に対する認識を高め、これらの対策につながっていると考えられた。一方、重症難病患者の避難訓練の実施や、避難のための協力者の確保など、より個別性の高い事例への取り組みは低い。保健師は「難病患者の災害対策のための専門的知識や情報が不足している」ことや、「要配慮者台帳や個別避難計画主管部署との連携が不十分である」、「難病患者に関わる地域関係者との連携が不十分である」と回答しており、加えて都道府県型保健所では管内市町村の保健師との連携や、市町村の防災部署との連携が不十分であると認識していた。災害に際し、

より優先性の高い、重症難病患者の個別支援計画に保健所の保健師がより積極的に関与することが期待される。

地域の難病支援従事関係者との連携強化を含む、難病施策の推進のために期待される役割を担う重要な仕組みの一つに難病対策地域協議会(以下、協議会)がある。協議会は、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される(難病法第32、33条)。難病法施行後の5年時点(令和元年度)に実施された先行調査⁵⁾によると、協議会の設置率は、64.0%(内訳;都道府県保健所83.9%,政令指定都市55.6%,その他市区54.9%)であった。これに対して、本調査では76.7%と、5年前と比して増加傾向は認められるものの、自治体種別でみると政令指定都市は横ばいである。また、協議会が設置されている保健所においても、協議会を活用した災害対策の取組は、過去の実施経験を含めても約7割に留まっている。一方、協議会を活用した災害対策を検討している保健所では、検討に参加したメンバーは行政の保健・福祉・防災部署の他、医療、介護、教育、地域関係者など、多様な関係者と検討する場もたれている。今後は、政令市、中核市を中心に協議会を設置し、地域の在宅難病患者の実情に応じた、災害対策の体制整備のために協議会の活用を図ることが望まれる。

2. 在宅難病患者・家族の災害対策の課題

重症難病患者や、家族自身の災害対策上の課題として「災害対策のために防災所管部署へ個人情報共有することに対する同意が得られない」「とてもあてはまる」7(2.0%)「概ねあてはまる」42(12.2%)、「災害対策のために近隣住民等協力者へ個人情報共有することに対する同意が得られない」「とてもあてはまる」21(6.1%)「概ねあてはまる」114(33.2%)であった。患者・家族を対象とした先行研究⁶⁾においても、「情報を知られたくない」、「自分達だけで対応できる」などの理由により、

個人情報の共有を望まない割合が約 3 割との報告があり、今回の保健所保健師を対象とした調査結果においても、同様の傾向があることが明らかになった。「患者や家族は、疾患（病状）の受容や日常の療養が優先され災害対策を検討する余裕（心理面含む）がない」「とてもあてはまる」59（17.2%）「概ねあてはまる」177（51.6%）の回答が高く、このような療養負担が大きく、災害対策の検討の余裕がない難病患者や家族ほど、災害時の支援の優先度も高いことが想定される。また、「患者・家族の災害に対する自助への意識が低い（日頃の医療・福祉等関係者から支援が得られる想定）」及び、「患者・家族の災害に対する自助の必要性への意識が低い（公助による支援が得られる想定）」に対し「とてもあてはまる」や「概ねあてはまる」という回答の割合も高い。災害時の災害救助法の適応による応急医療は、災害による救急外傷などへの応急医療を主としており、希少性疾患への治療とは異なる側面が否めない。そのため、平時より医療的ケア、介護支援度、個別的な配慮などが高いという疾患の特性を踏まえた個別支援計画を定め、行政と地域の保健・医療・福祉機関が連携して、災害発生前から災害時に包括的な支援活動を行えるよう準備しておく必要があることが指摘されている^{7) 8)}。日頃から、在宅難病患者・家族の支援に従事する関係者、各々の立場から課題意識を共有し、患者・家族に対し、一環して災害対策の重要性を伝え、関係者間で連携し積極的に支援することが望まれる。

E. 結論

全国の保健所の難病担当保健師を対象に、在宅難病患者に対する災害時対策の実態を把握することを目的とした郵送調査を実施した。保健所の災害時の BCP は 86.3%、災害発生時の緊急安否確認リストは 91.5%策定されていた。地域対策協議会の設置率は 76.7%であり、協議会を既設置の保健所のうち、協議会を災害対策に活用した割合は 71.1%であった。事前避難入院の活用実績は、病院 18.4%、その他施設 4.7%であった。保健師による災害対策は、「災害時の連絡先や連絡方法に関する説明や確認」が最も多く、「電源確保を必要とする難病患者の停電時

の電源対策に関する指導や検討」、「災害時の避難先や避難方法に関する説明や確認」などが 8 割以上で実施されていた。しかし、「避難訓練」32.7%、「避難に支援を要する協力者の確保」は 45.5%であった。保健所の課題では、「難病患者の災害対策のための専門的知識や情報の不足」、「要配慮者台帳や個別避難計画主管部署との連携が不十分」、「地域関係者との連携が不十分」が多かった。難病患者や家族自身の災害対策上の課題では、「疾患（病状）の受容や日常の療養が優先され余裕がない」、「患者・家族の災害に対する自助への意識が低い」などであった。保健所の保健師は、難病患者の災害対策のための専門的知識や情報が不足しているという回答の割合は高く、今後は、全国の保健所の対策に資するよう、先駆的な取り組みの保健所を対象に、内容の詳細、経緯、活動推進要因を明らかにする必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

引用文献

1. 奥田博子. 防災と福祉の連携～在宅難病療養患者の防災対策と課題～危機管理レビュー. 2024; Vol.15:47-52.
2. 内閣府, 消防庁. 避難行動要支援者名簿及び個別避難計画作成等に係る取組状況の調査結果. 令和 6 年 6 月 28 日.
<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/pdf/r6chosa1.pdf>_accessed20250325
3. 小倉朗子. 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―役割と展望―. 日本難病ネットワーク学会機関紙. 10 (2) 2022.
4. 赤松友梨, 尾島俊之, 福永一郎, 逢坂悟郎, 佐伯圭吾, 島村道子, 白井千香, 永井仁美, 宮園将哉, 内田勝彦. 保健師数と精神保健福祉相談・難病相談被訪問指導延べ人数の関連及び地域差の検討. 日本公衆衛生雑誌 71 (3). 2024. 167-176.
5. 小倉朗子. 「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書. 平成 26 年度 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 難病患者への支援体制に関する研究 「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書 別冊参考資料 「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指針(H26.3)
6. 小倉朗子, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 笠岡康代, 中山優季. 「難病対策地域協議会」の設置状況や成果と保健所等における難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制. 厚生労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
https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2019/192051/201911088A_upload/201911088A0015.pdf_accessed20250325.
7. 西澤正豊. 在宅神経難病患者の災害時支援計画. 臨床神経学. 2011. 51. 1027-1028.
8. 平成 28 年度難治性疾患等政策研究事業「難病患者の 地域支援体制に関する研究」班. 災害時難病患者個別 支援計画を策定するための指針. 2017

厚生労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 自治体種別別回答率 (n=343)

	配布数	回答数	回答率
全体	(468)	343	73.3
都道府県	352	271	77.0
政令指定都市	26	11	42.3
中核市	62	45	72.6
その他政令市	5	4	80.0
特別区	23	12	52.2

表 2 都道府県型保健所における管内の市町村数(n=271)

	n	%
全体	(271)	
1	22	8.1
2～3	98	36.2
4～5	76	28.0
6～10	59	21.8
11以上	16	5.9

表 3 保健所管内の人口規模(n=343)

	n	%
全体	(343)	
10万人未満	109	31.8
10～20万人未満	78	22.7
20～30万人未満	60	17.5
30～40万人未満	38	11.1
40～50万人未満	21	6.1
50～100万人未	28	8.2
50～100万人未	8	2.3
無回答	1	0.3

表 4 保健所の難病担当保健師の人数(常勤・併任職員含む)(n=343)

全体	有効回答	平均	標準偏差	最小値	最大値	中央値	無回答
(343)	342	5.1	16.8	1	300	3	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

※再掲(表4-1) 保健所の難病担当保健師の人数(常勤・併任職員含む)(n=343)

	全体	有効回答	平均	標準偏差	最小	最大	無回答
全体	(343)	342	5.1	16.8	1	300	1
都道府県	(271)	271	3.6	3.1	1	22	0
政令指定都市	(11)	11	33.3	84.5	2	300	0
中核市	(45)	45	5.3	7.7	1	41	0
その他政令市	(4)	4	4.6	1.5	2	6	0
特別区	(12)	11	12.9	16.3	1	51	1

表 5 保健所の難病業務に従事する保健師の業務体制(複数回答可)(n=343)

	n	%
全体	(343)	
難病担当専任制	67	19.5
他業務兼務制	264	77.0
地区担当制	149	43.4
その他	3	0.9
無回答	2	0.6

※再掲(表5-1) 保健所の難病業務に従事する保健師の業務体制(複数回答可)

	全体	難病担当専任制	他業務兼務制	地区担当制	その他	無回答
全体	(343)	19.6	77.1	43.4	0.9	0.6
都道府県	(271)	15.9	81.5	45.2	0.7	0.4
政令指定都市	(11)	50.0	60.0	40.0	10.0	0.0
中核市	(45)	37.8	57.8	33.3	0.0	0.0
その他政令市	(4)	50.0	75.0	25.0	0.0	0.0
特別区	(12)	0.0	66.7	50.0	0.0	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 保健所管内の特定医療費(指定難病)受給者証所持者数(n=343)

	n	%
全体	(343)	
500人未満	43	12.5
500～1,000人未満	76	22.2
1,000～2,000人未満	83	24.2
2,000～3,000人未満	61	17.8
3,000～4,000人未満	35	10.2
4,000～5,000人未満	21	6.1
5,000～6,000人未満	5	1.5
6,000～7,000人未満	6	1.7
7,000～8,000人未満	3	0.9
8,000～9,000人未満	0	0.0
9,000～10,000未満	4	1.2
10,000人以上	5	1.5
無回答	1	0.3

表7 特定医療費(指定難病)受給者のうち、人工呼吸器装着者数(n=343)

全体	有効回答	平均	標準偏差	最小値	最大値	中央値	無回答
(343)	337	13.6	19.7	0	241	8	6

表8 難病対策地域協議会(名称不問)の設置の有無(n=343)

	n	%
全体	(343)	
有	263	76.7
無	80	23.3

※再掲(表 8-1) 難病対策地域協議会(名称不問)の設置の有無(n=343) □有 □無

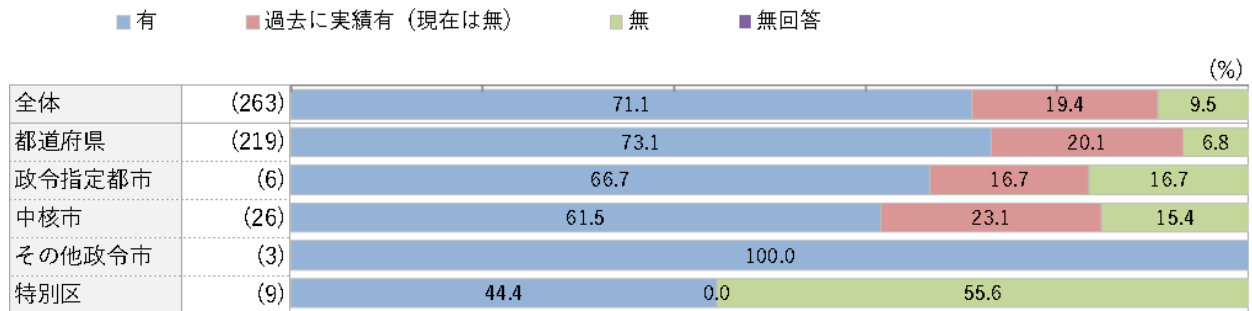
		(%)	
全体	(343)	76.7	23.3
都道府県	(271)	80.8	19.2
政令指定都市	(11)	54.5	45.5
中核市	(45)	57.8	42.2
その他政令市	(4)	75.0	25.0
特別区	(12)	75.0	25.0

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9 難病対策地域協議会を活用した災害対策の検討の有無(n=263)

	n	%
全体	(263)	
有	187	71.1
過去に実績有（現在は無）	51	19.4
無	25	9.5

※再掲(表9-1) 難病対策地域協議会を活用した災害対策の検討の有無(n=263)



厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

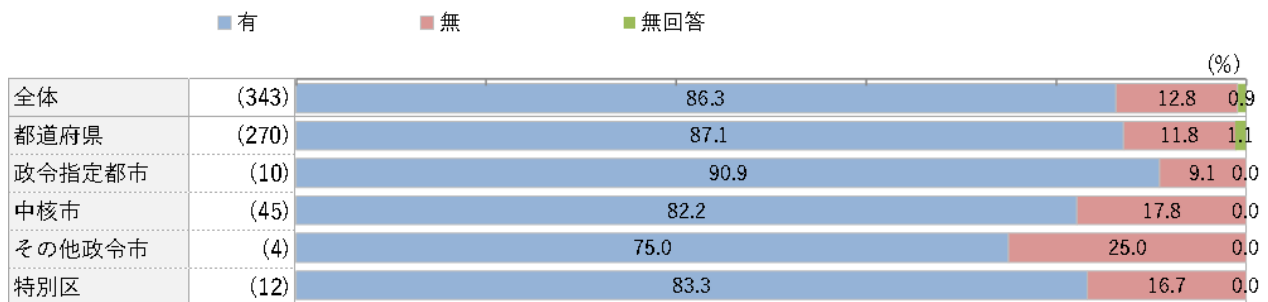
表 10 災害対策の検討に参画した地域関係者(複数回答可)(n=238)

	n	%
全体	(238)	
行政：保健（保健所支所、区（保健）センター等）	189	79.1
行政：福祉（障害福祉、高齢介護部署等）	211	88.3
行政：防災（健康危機管理・防災部署等）	102	42.7
医療：（医療機関、医師会、かかりつけ医、訪問看護ステーション等）	228	95.4
介護：介護事業所等	180	75.3
相談機関：難病相談支援センター、相談支援事業者等	157	65.7
教育：教育委員会、教職員等	21	8.8
当事者：難病患者本人、家族等	58	24.3
患者・家族会	85	35.6
地域関係者：自主防災組織、消防団員、民生委員、自治会役員等	26	10.9
医療機器関連業者	25	10.5
その他	40	16.7
無回答	1	0.4

表 11 保健所の災害時 BCP(業務継続計画)の有無(n=343)

	n	%
全体	(343)	
有	296	86.3
無	44	12.8
無回答	3	0.9

※再掲(表 11-1) 保健所の災害時 BCP(業務継続計画)の有無(n=343)



厚生労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

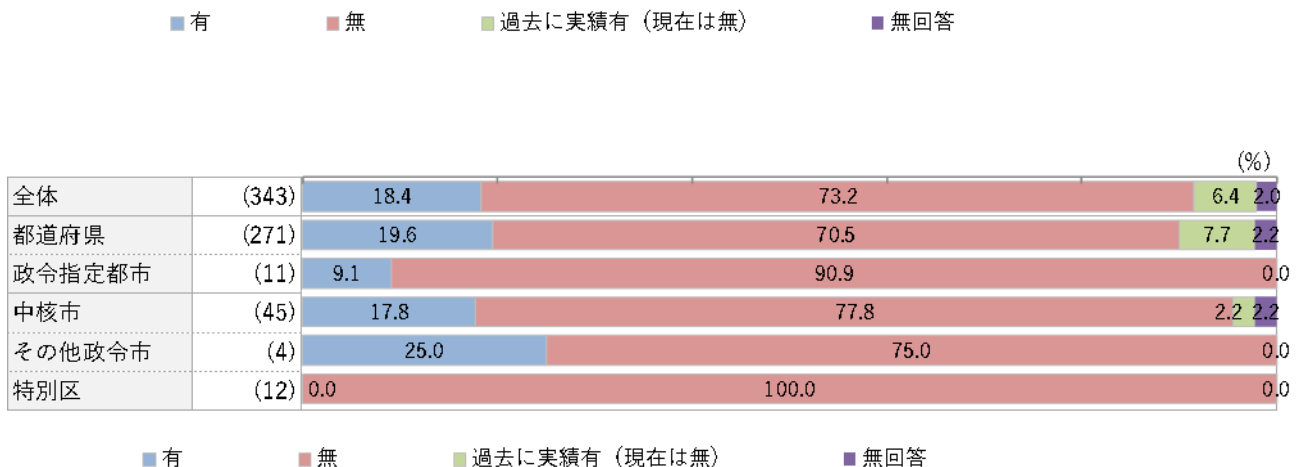
表 12 災害時の在宅難病患者の安否確認等を行うための緊急(優先)リスト(名称不問)の有無(n=343)

	n	%
全体	(343)	
有	314	91.5
無	29	8.5

表 13 難病患者の事前避難入院の実施の有無(n=343)

	全体	有効回答	有	無	過去に実績有 (現在は無)	無回答
病院	(343)	336	63	251	22	7
		%	18.4	73.2	6.4	2.0
その他施設	(343)	337	16	319	2	6
		%	4.7	93.0	0.6	1.7

※再掲(表 13-1) 難病患者の事前避難入院の実施の有無(病院)(n=343)



厚生労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

※再掲(表 13-2) 難病患者の事前避難入院の実施の有無(その他施設)(n=343)

				(%)
全体	(343)	4.7	93.0	0.6 1.7
都道府県	(271)	5.5	91.9	0.7 1.8
政令指定都市	(11)	0.0	100.0	0.0
中核市	(45)	2.2	95.6	2.2
その他政令市	(4)	0.0	100.0	0.0
特別区	(12)	0.0	100.0	0.0

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 14 保健所管内における事前避難入院の受け入れ可能な病院数(n=63)・電源確保が可能な受け入れ可能な施設数(n=16)

	全体	有効回答	平均	標準偏差	最小値	最大値	中央値	無回答
病院	(63)	55	2.64	2.8	1	16	2	8
その他施設	(16)	11	4.8	8.8	1	32	1	5

表15 保健師による在宅難病患者の災害対策の実施の有無(n=343)

	全体	有	無	無回答
①難病患者の自宅周辺のハザードマップに関する説明や確認	(343)	300 87.5	43 12.5	0 0.0
②災害時の連絡先や連絡方法に関する説明や確認	(343)	323 94.2	20 5.8	0 0.0
③災害時の避難先や避難方法に関する説明や確認	(343)	313 91.3	28 8.2	2 0.6
④電源確保を必要とする難病患者の停電時の電源対策に関する指導や検討	(343)	315 91.8	28 8.2	0 0.0
⑤疾患・病状に応じた備蓄（処方薬，医療ケア物品，特別用途食品等）に関する指導	(343)	299 87.2	43 12.5	1 0.3
⑥市区町村の災害時避難行動要支援者名簿登録の勧奨や説明	(343)	306 89.2	37 10.8	0 0.0
⑦市区町村の個別避難計画策定への協力（保健師の関与）	(343)	218 63.6	123 35.9	2 0.6
⑧保健所独自による在宅難病患者の個別支援計画の作成	(343)	224 65.3	118 34.4	1 0.3
⑨避難に支援を要する難病患者の協力者の確保	(343)	156 45.5	183 53.4	4 1.2
⑩重症難病患者の避難訓練の実施（参加）	(343)	112 32.7	229 66.8	2 0.6
⑪災害時の在宅難病患者に関わる地域関係者と保健所との連絡体制の整備	(343)	218 63.6	123 35.9	2 0.6
⑫管内在宅難病患者（居住地域等）のマッピング	(343)	173 50.4	170 49.6	0 0.0
⑬支援従事関係者を対象とした災害対策に関わる研修（講演）会の実施	(343)	179 52.2	162 47.2	2 0.6
⑭在宅難病患者（個別事例）の災害対策検討のための関係者会議の実施	(343)	214 62.4	127 37.0	2 0.6

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

表16 保健所による在宅難病患者への災害対策上の課題(n=343)

	全体	4. とてもあてはまる	3. 概ねあてはまる	2. あまりあてはまらない	1. 全くあてはまらない	無回答
①難病担当保健師の災害対策への必要性の認識が不足している	(343)	9 2.6	31 9.0	174 50.7	126 36.7	3 0.9
②難病の災害対策のための保健師のマンパワーが不足している	(343)	83 24.2	164 47.8	89 25.9	4 1.2	3 0.9
③難病患者の災害対策のための専門的知識や情報が不足している	(343)	40 11.7	200 58.3	95 27.7	5 1.5	3 0.9
④保健所内の災害対策の必要性への共通認識や機運が低い	(343)	6 1.7	51 14.9	199 58.0	84 24.5	3 0.9
⑤要配慮者台帳や個別避難計画主管部署との連携が不十分である	(343)	63 18.4	174 50.7	92 26.8	11 3.2	3 0.9
⑥難病患者に関わる地域関係者との連携が不十分である	(343)	29 8.5	155 45.2	148 43.1	8 2.3	3 0.9
⑦(都道府県型保健所) 難病の災害対策における管内市町村の保健師との連携が不十分である	(271)	47 17.3	149 55.0	67 24.7	7 2.6	1 0.4
⑧(都道府県型保健所) 難病の災害対策における管内市町村の防災部署との連携が不十分である	(271)	68 25.1	145 53.5	50 18.5	7 2.6	1 0.4
⑨(都道府県型保健所) 難病の災害対策における都道府県本庁の難病所管部署との連携が不十分である	(271)	27 10.0	91 33.6	130 48.0	22 8.1	1 0.4

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17 在宅の重症難病患者や家族自身の災害対策上の課題(n=343)

	全体	4. とてもあ てはまる	3. 概ねあて はまる	2. あまりあ てはまらない	1. 全くあて はまらない	無回答
①患者・家族の災害に対する自助の必要性への意識が低い (公助による支援が得られる想定)	(343)	25 7.3	144 42.0	158 46.1	13 3.8	3 0.9
②患者・家族の災害に対する自助への意識が低い (日頃の医療・福祉等関係者から支援が得られる想定)	(343)	27 7.9	158 46.1	144 42.0	11 3.2	3 0.9
③患者や家族は、疾患(病状)の受容や日常の療養が優先され 災害対策を検討する余裕(心理面含む)がない	(343)	59 17.2	177 51.6	90 26.2	12 3.5	5 1.5
④患者や家族は、災害時の被害は避けられないと諦めている	(343)	21 6.1	123 35.9	163 47.5	31 9.0	5 1.5
⑤災害対策のために防災所管部署へ個人情報を共有することに対する同意が得られない	(343)	7 2.0	42 12.2	217 63.3	70 20.4	7 2.0
⑥災害対策のために近隣住民等協力者へ個人情報を共有することに対する同意が得られない	(343)	21 6.1	114 33.2	173 50.4	24 7.0	11 3.2

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

令和6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」
分担研究「保健所における在宅難病患者の災害対策に関する実態調査」
奥田博子¹⁾，小倉明子²⁾，千葉圭子³⁾，吹田晋¹⁾
1) 国立保健医療科学院 2) 東京都医学総合研究所 3) 京都府立医科大学

- ◆ 調査方法：郵送自記式 (WEB併用)
- ◆ 調査時期：2024年10～11月

保健所基礎情報

- ・ 回答率：73.3% (343/468)
- ・ 難病保健師数 (Mean) :5.1人
- ・ 難病専任業務体制：19.5%
- ・ 人工呼吸器装着者 (Mean) :13.6人
- ・ 難病対策協議会設置：76.7%



災害対策の実施

- ・ BCP策定：86.3%
- ・ 緊急連絡リスト策定：91.5%
- ・ 難病対策協議会の災害対策の活用：71.1%
- ・ 事前避難入院実施 (病院)：18.4%
- ・ 事前避難入院実施 (その他施設)：4.7%
- ・ 事前避難入院可能病院数 (Mean)：2.6ヶ所
- ・ 電源確保可能その他施設数 (Mean)：4.8ヶ所
- ・ 連絡先・方法に関する説明：94.2%
- ・ 電源対策の指導：91.8%
- ・ 避難行動要支援者名簿登録勧奨：89.2%
- ・ ハザードマップに関する説明：87.5%
- ・ 避難患者の協力者の確保：45.5%
- ・ 重症難病患者の避難訓練：32.7%

保健所の難病患者の災害対策上の課題

	全体	4. とてもあてはまる	3. 概ねあてはまる	2. あまりあてはまらない	1. 全くあてはまらない	無回答
①難病担当保健師の災害対策への必要性の認識が不足している	(343)	9 2.6	31 9.0	174 50.7	126 36.7	3
②難病の災害対策のための保健師のマンパワーが不足している	(343)	83 24.2	164 47.8	89 25.9	4 1.2	3
③難病患者の災害対策のための専門的知識や情報が不足している	(343)	40 11.7	200 58.3	95 27.7	5 1.5	3
④保健所内の災害対策の必要性への共通認識や機運が低い	(343)	6 1.7	51 14.9	199 58.0	84 24.5	3
⑤要配慮者台帳や個別通算計画と連携が不十分である	(343)	63 18.4	174 50.7	92 26.8	11 3.2	3
⑥難病患者に関わる地域関係者との連携が不十分である	(343)	29 8.5	155 45.2	148 43.1	8 2.3	3
⑦ (都道府県型保健所)	(271)	47 17.3	149 55.0	67 24.7	7 2.6	1
⑧ (都道府県型保健所)	(271)	68 25.1	145 53.5	50 18.5	7 2.6	1
⑨ (都道府県型保健所)	(271)	27 10.0	91 33.6	130 48.0	22 8.1	1

在宅難病患者・家族の災害対策上の課題

	全体	4. とてもあてはまる	3. 概ねあてはまる	2. あまりあてはまらない	1. 全くあてはまらない	無回答
①患者・家族の災害に対する自助の必要性への意識が低い (公助による支援が得られる想定)	(343)	25 7.3	144 42.0	158 46.1	13 3.8	3
②患者・家族の災害に対する自助への意識が低い (地域の医療・福祉等関係者から支援が得られる想定)	(343)	8 2.3	158 46.1	144 42.0	11 3.2	3
③患者や家族は、疾患 (病状) の発症や日増の療養が優先され 災害対策を検討する余裕 (心理面含む) が無い	(343)	59 17.2	177 51.6	90 26.2	12 3.5	5
④患者や家族は、災害時の被害は避けられないと諦めている	(343)	21 6.1	123 35.9	163 47.5	31 9.0	5
⑤災害対策のために防災所管部署へ個人情報共有することに対する同意が得られない	(343)	7 2.0	42 12.2	217 63.3	70 20.4	7
⑥災害対策のために近隣住民等協力者へ個人情報共有することに対する同意が得られない	(343)	21 6.1	114 33.2	173 50.4	24 7.0	11

➤ 令和7年度：好事例保健所へのヒアリング調査 (質的研究) → 難病患者・家族への災害対策の推進要因の明確化

事前避難入院に関するアンケート調査結果について

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

研究要旨

事前避難入院は、重症難病患者が風水害の発災前に医療機関に避難する入院で、被災を避けるためには、有効な手段である。全国 84 施設の難病診療連携コーディネーターに対して、事前避難入院の実施状況を確認するため、郵送によるアンケート調査を行った。26 地域から有効回答があり、2 都道府県（以下、地域）で事前避難入院が実施されており、今後事前避難入院を検討する地域も 4 地域あった。事前避難入院を行った地域が少なかった原因としては、過去に行った調査では多くの医療機関が行なっていた九州地方からの回答が少なかったこと、医療機関が事前避難入院の実施について明らかにしていないこと、事前避難入院を実施方法と費用などに課題があると考えられた。今後、さらに事前避難入院を行っている地域の調査を続けるとともに、現在、行っている地域の施策内容などを調査し、事前避難入院実施医療機関をふやすために、それぞれの地域にあった取り組み方法を提示できるようにすることが必要である。

A. 研究目的

事前避難入院は、風水害が発災する前に、避難所等に避難し、被災を避ける手段である。事前避難入院は、人工呼吸器装着者など避難に人手と時間がかかる方々にとって、発災前に医療機関に入院でき、被災を避けることができる安全な方法であると考えられる。事前避難入院は沖縄などでは早くから行われていた（1）が、こうした避難方法を広めていくため、令和 2 年 7 月「風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院」を、当班と日本神経学会が共同で作成した（2）。また、同年 9 月大風 10 号が九州地方に再接近した際、事前避難入院について調査した（3）ところ、多くの人工呼吸器装着者が事前避難入院をしていたことが明らかとなった。

この冊子発刊後、4 年が経過し、現時点で全国的に事前避難入院が、どの程度、実施されているか、また、仕組みを構築する際の課題について調査、検討をおこなった。

なお、事前避難入院の定義は「予測できる豪雨災害等で、発災前に避難のために入院すること」と定義した。

B. 研究方法

地域の難病医療体制の要である難病診療連携

コーディネーターが勤務している 84 施設に対して、事前避難入院に関するアンケート調査を郵送した。アンケート調査内容は、事前避難入院が地域で行われているのか、行われている場合には病院名（非公表）、事前避難入院と関連して、レスパイト入院と難病患者一時入院事業の実施状況、医療機関や患者会等からの問い合わせの有無などである（表 1）。また、事前避難入院を実施している都道府県には、都道府県の下承をいただいた上で運用状況などについて調査するため、訪問調査を行った。

（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を受け、承認を得た。

C. 研究結果

アンケート調査には 34 施設から回答があった。都道府県（以下、地域とする）ごとの結果を導き出すため、地域の重複、あるいは、所属施設無記載などの回答は除外し、有効な回答は 26 地域となった。北海道・東北地方 5 地域、関東・甲信越地方 4 地域、東海・北陸地方 5 地域、関西地方 4 地域、中国・四国地方 6 地域、九州・沖縄地方 2 地域であった。

1. 事前避難入院について協議したことがあるのは 11 地域、協議していないのは 15 地域であった。

2. 事前避難入院を実施している医療機関を把握しているのは 5 地域との回答であった。しかし、アンケート調査後、実際に担当者に確認したところ、事前避難入院を実施している地域のうち 2 地域は発災後に難病患者を受け入れる医療機関と解釈され、「事前避難入院を行っている」と回答されていた。また、事前避難入院を実施していると回答があったものの、実施医療機関は 0 との回答された地域があった。以上から、事前避難入院を実施している地域は 2 地域だけと判断した。

一方、把握していない 11 地域からのコメントの中には、「各主治医の判断であり、取りまとめはしていない」、「個人的にされていることはあるかもしれませんが、病院としてやっている」と回答してくれる病院はない」などのコメントがあった。また、「過去に事前避難入院を行った医療機関があることを知っている」などが記載されていた。

3. 事前避難入院を実施している医療機関数については、前設問で把握していると回答した 2 地域から、21 医療機関、2 医療機関と回答されていた。一方、把握していない 4 地域からは、ここに行なっていた医療機関数として、1 から 5 医療機関と回答されていた。(表 2)

4. レスパイト入院が実施している地域は、事前避難入院を実施している地域では 2 地域、実施していない地域では 3 地域がレスパイト入院を行っていた。(表 2)

5. 難病患者一時入院事業を行っている地域は、全体では 18 地域あった。そのうち、事前避難入院を実施している地域では 2 地域が、実施していない地域では 16 地域が事業を実施していた。(表 2)

6. 医療機関から事前避難入院についての問い合わせがあった地域は、事前避難入院を実施している 1 地域、事前避難入院を実施していない 1 地域の 2 地域であった。(表 2) また、自由記載には、「患者から医療機関に問い合わせがある」との記載があった。

7. 患者会等からの問い合わせがあった地域は全体では 6 地域で、事前避難入院を実施してい

る 1 地域と事前避難入院を実施していない 5 地域であった。

8. 自由記載には、すでに実施している地域からは「事前避難入院を実施してくれる医療機関が少ない」、「島嶼部（とうしょぶ）にお住いの人工呼吸器装着患者の受け入れについて協議し、病院をお願いに行きましたが、受け入れ不可でした」とのコメントが記載されていた。一方、4 地域からは「今後、事前避難入院について検討したい」とのコメントが寄せられた。また、事前避難入院の場合の費用については、「診療報酬として扱っていいのか」、また、「空床を確保する必要がある場合、空床補償は可能か」とのコメントも寄せられた。

以上の結果をまとめると、事前避難入院が行われているのは 2 地域であった。2 地域とも難病患者一時入院事業を利用して、事前避難入院を行っていた。両地域とも、レスパイト入院の受け入れを行っており、難病患者一時入院事業を実施していた。

上記 2 地域のうち訪問調査を行った 1 地域では、患者会、県難病取扱部署と難病医療連絡協議会が連携し、県全体に 21 医療機関が事前避難入院を受け入れる体制が整えられていた。

また、事前避難入院について、今後、検討する予定が 4 地域からあった。4 地域のうち、すべての地域で難病患者一時入院事業を行っているものの、レスパイト入院をしている地域はなかった。

D. 考察

事前避難入院は、台風や豪雨災害により、地域で停電や土砂災害のリスクが高い地域では、重症難病患者の安全、安心な生活を守るためには、必要な措置であると考えられる。

今回の調査では、事前避難入院を行っているのは 2 地域のみという結果であったものの、今後検討するという地域が 4 地域あり、必要性は、一定程度理解されていることが推測された。

今回の調査で、事前避難入院を行っている地域が少なかったのは、過去の調査 (3) で多数の医療機関が多く患者を受け入れていた九州地方からの回答が少なかったことが挙げられる。

また、「過去に行った病院を知っている」、あるいは、「病院として事前避難入院をおこなって

いると回答してくれるところはない」など、医療機関側が事前避難入院を実施していることを明らかにしていない場合があることも推測され、実際には、調査よりも多い可能性も示唆された。

医療機関側として、事前避難入院をおこなっていることを「明らかにしない」、あるいは、「できない」背景には、災害時に、人工呼吸器装着者など重症難病患者、あるいは、軽症であっても入院を希望する難病患者が避難し、必要な災害医療に対して支障をきたす危険性を想定していることがあるかもしれない。そのため、難病診療連携コーディネーターまで情報が届かなかったことや情報を開示できなかったことも考えられた。

また、入院の趣旨から判断すると、医療保険での入院とは異なり、レスパイト入院の目的と近いものと考えられる。しかし、難病患者一時入院事業は、原則として、事前に調整が必要であり、手続きに一定の時間が必要となる。災害発生が予測され、短期間で入院決定まで行う時間的な猶予が少なくなる点が、災害という点から改善すべき点と考えられた。

また、入院費用としても、一旦、入院すれば、通常の入院と同様に、人工呼吸器装着者では吸引などの医療行為が行われるにもかかわらず、難病患者一時入院事業では医療行為に対する費用は算定することができない。事前避難入院だけでなく、レスパイト入院も含めて、難病患者一時入院事業も見直す必要もあると考えられた。

今回のアンケート調査後、訪問調査を行った地域では、災害を受けたことを契機として、事前避難入院の検討が開始された地域があり、行政が事前避難入院の検討を開始した地域もあり、行政、医療機関等がこうした認識を持つことも必要と考えられた。

来年度にむけて、事前避難入院を受け入れる施設・地域については、さらに情報収集に努め、事前避難入院を受け入れている地域の施策などを調査し、地域にあった施策・方法などを全国の行政や医療機関に提示していく必要があると考えられた。

E. 結論

予測可能な風水害に対して、重症難病患者に対して被災を避ける方法として有効と考えられる事前避難入院を行っている地域は2地域だけ

であった。しかし、今後検討する地域も4地域あり、事前避難入院の考え方は徐々に理解を得ていると考えられた。今後、事前避難入院を実施可能な医療機関を増やしていくためには、制度面での工夫が必要であると考えられた。

(文献)

1. 諏訪園秀吾、新里恵、佐喜眞和弥：予測可能な災害避難としての人工呼吸器使用者の早期入院、日内会誌 110:780～784、2021
2. 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（研究代表者 小森哲夫）、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－（<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/07/人工呼吸器装着者の災害避難入院.pdf>）
3. 溝口功一、小森哲夫、他：避難入院の課題と台風10号に対する避難入院の状況について、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）「難病患者の総合的支援体制に関する研究」令和2年度分担研究報告書、pp52-56（https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2021/06/2020_研究報告書.pdf）

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

1. 回答者の所属
2. 集計後のヒアリングが可能な方の名前・電話・メールアドレス（自由記載）
3. 都道府県内で事前避難入院についての協議したことがあるか
ある・ない・不明
4. 都道府県内で事前避難入院を行なっている医療機関を把握しているか
はい・いいえ・その他（自由記載）
5. 都道府県内で事前避難入院を行なっている医療機関数
6. 事前避難入院の受入れ病院に病院名について（非公開）
7. 事前避難入院を実施している医療機関はレスパイト入院を実施していますか？
レスパイト入院を
実施している・実施していない・不明
8. 都道府県では、在宅難病患者一時入院事業を行っているか
在宅難病患者一時入院事業を
行っている・行っていない・不明
9. 医療機関から事前避難入院に関する問い合わせがあるか
ある（問い合わせがあればその内容）・ない
10. 患者会等から事前避難入院の問い合わせや要望があるか
ある（問い合わせがあれば、その内容）・ない
11. 事前避難入院について、ご意見がございましたら、教えてください

表1. 事前避難入院に関するアンケート調査項目

- 解析対象 26都道府県（以下、地域）
北海道・東北 5、関東 4、中部 5、関西 4、中四国 6、九州・沖縄 2
3. 都道府県内で事前避難入院についての協議したことがあるか
ある 11地域、なし 15地域
 4. 都道府県内で事前避難入院を行なっている医療機関を把握しているか
はい 5地域、いいえ 17地域、その他 4地域
 5. 都道府県内で事前避難入院を行なっている医療機関数
実施している地域 21医療機関、2医療機関
（過去に実施していた医療機関を知っている4地域あり）
 6. 事前避難入院の受入れ病院に病院名について（非公開）
記載あり 1地域（上記の実施している地域）
 7. 事前避難入院を実施している医療機関はレスパイト入院を実施しているか？
実施している 4地域、実施していない 1地域、不明・記載なし 21地域
 8. 都道府県では、在宅難病患者一時入院事業を行っているか
行っている 18地域、行っていない 6地域、不明・記載なし 2地域
 9. 医療機関から事前避難入院に関する問い合わせがあるか
ある 2地域、なし 24地域
 10. 患者会等から事前避難入院の問い合わせや要望があるか
ある 6地域、なし 20地域

表2. 事前避難入院に関するアンケート調査結果

厚生労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 2024

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

在宅人工呼吸器装着者は災害時避難行動要支援者であり難病患者（特に神経筋疾患）が多い。我々は 2013 年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。2024 年も日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会所属の人工呼吸器取扱企業 8 社と協働し 2024 年 3 月 31 日時点の調査を行った（12 回目）。本調査は毎年一時点での調査でありリアルタイムのデータでは無い点や在宅人工呼吸小委員会に所属していない企業のデータが含まれていない点、データの信頼性は各企業に委ねられている点等の限界はあるが、継続的に在宅人工呼吸器装着者数や外部バッテリー装備率を都道府県別に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ため重要と考える。

A. 研究目的

本邦では 2024 年 1 月 1 日の能登半島地震など風水害、地震等の災害が頻発している。難病患者には災害時避難行動要支援者が多く事前の災害対策が重要である。特に在宅人工呼吸器装着者は災害弱者であり避難先等を含めた実効性のある災害時個別避難計画の作成を促すべきである。そのためにも在宅人工呼吸器装着者数等の平時の情報を得ておく必要があるが、概数であっても全国レベルで継続的に把握することは現状では困難である。我々は 2013 年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 年以降は日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会と協働する調査システムを確立した。今回 12 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 2023 年度末（2024 年 3 月 31 日時点）での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。

(倫理面への配慮)

本研究では個人情報扱っていない。本研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会で審議・承認されている（Y-5-12）。

C. 研究結果

人工呼吸器取扱企業 8 社から協力が得られた。2023 年度末（2024 年 3 月 31 日）の調査結果（表 1、図 1、図 2）は在宅 TPPV 装着者 8,056 名（最大：東京都 985 名、最小：和歌山県 21 名）、外部バッテリー装備率 平均 86.1%（最大：愛媛県 98.4%、最小：秋田県 66.7%）、在宅 NPPV 装着者 15,102 名（最大：東京都 1,635 名、最小：徳島県 54 名）、外部バッテリー装備率 平均 46.9%（最大：岩手県 69.9%、最小：佐賀県 15.8%）であった。

以下、在宅人工呼吸器取り扱い企業からの自由意見

- ・災害時に備え電話が繋がらない場合等、療養者への複数の連絡手段を確保しておくことが課題である。

- ・ハザードマップを確認し危険度の高い地域の患者については特に個別避難計画等の情報共有を行い災害への備えが必要である。

- ・個別避難時に企業に対して訪問が求められる場合は対応に限界があるため、全国の実例の共有を希望する。

- ・酸素ボンベやバッテリーなどの備蓄について行政が中心となり企画出来ないか。

- ・自治体と業者間の災害時の協定について、積極的に取組む必要があると考える。

- ・外部バッテリーの併用率を管理し、併用率100%を目標に取組む必要性を感じる。

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。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。

調査の課題は、①一年の一時点でのデータであること、②全ての在宅人工呼吸器取扱企業を網羅していないこと、③データの信頼性は各企業に依存していることがあげられる。しかし、少なくとも本研究で示した在宅人工呼吸器装着者患者数以上が存在することを都道府県別に明らかにすることは災害対策を考える上で重要と考える。今後は、難病患者を含めたいわゆる災害弱者である在宅人工呼吸器装着者の個別避難計画等の共有や安否確認などに活用できるアプリ等の開発および活用の検討が必要と思われる。

E. 結論

今後も本調査を継続しつつ、国、自治体、保健所、医師会、訪問看護ステーション、人工呼吸器取扱企業、疾患関連学会、患者・家族、地域住民等が連携して災害対策をすすめていく必要がある。

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

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

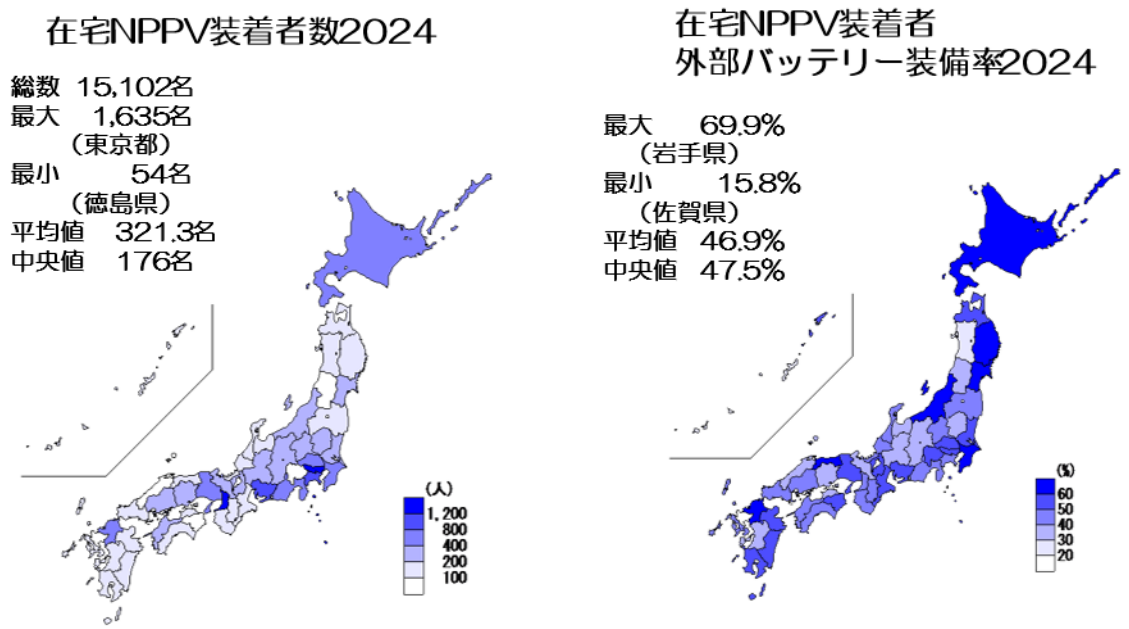
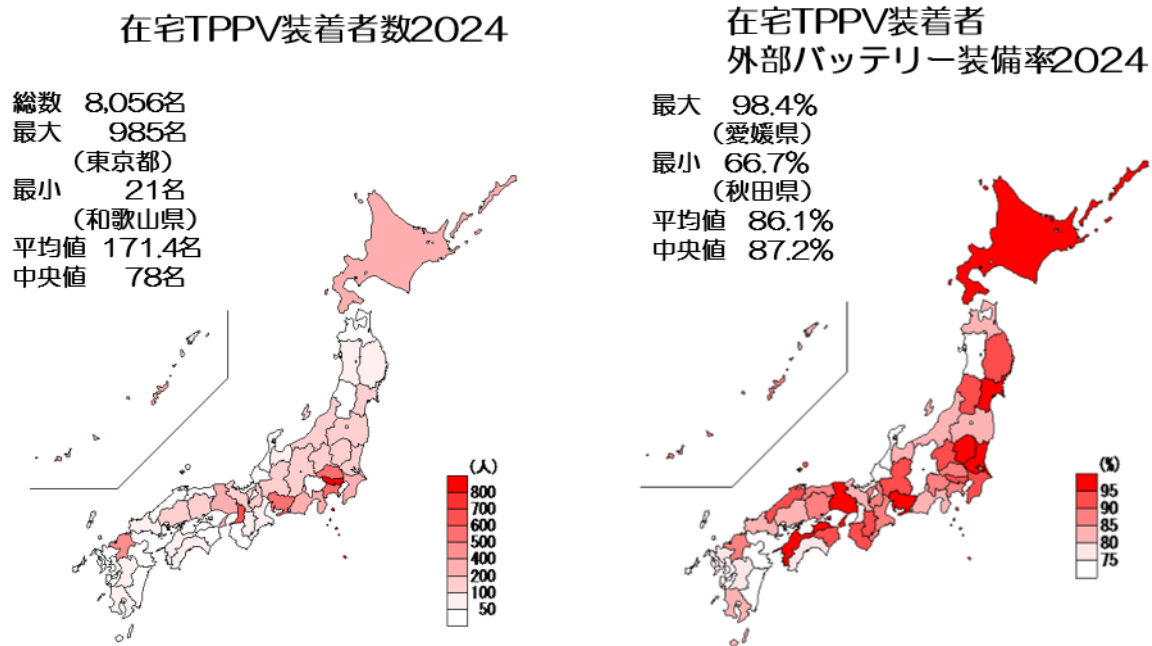
該当なし

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. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2024

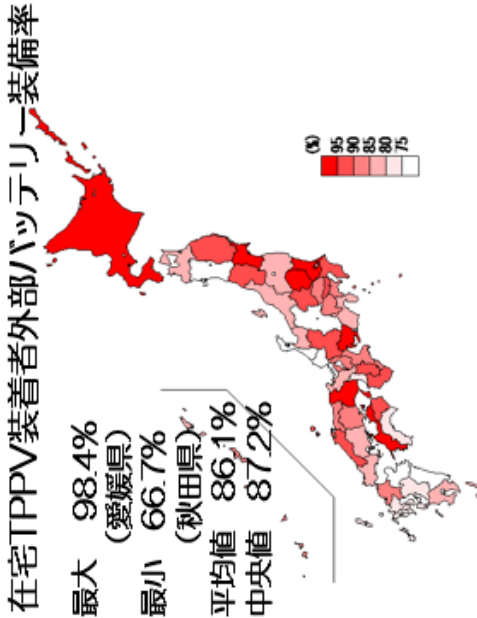
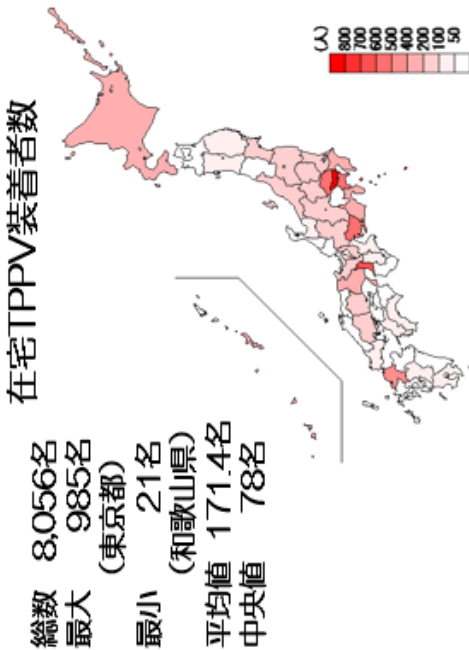
	TPPV装着者数 (人)	TPPV外部バッ テリー装着者数 (人)	TPPV外部バッテ リー装備率		NPPV装着者数 (人)	NPPV外部バッ テリー装着者数 (人)	NPPV外部バッ テリー装備率
北海道	280	274	97.9%	北海道	492	321	65.2%
青森県	43	36	83.7%	青森県	165	97	58.8%
岩手県	64	60	93.8%	岩手県	113	79	69.9%
宮城県	193	185	95.9%	宮城県	344	227	66.0%
秋田県	51	34	66.7%	秋田県	128	28	21.9%
山形県	46	43	93.5%	山形県	84	29	34.5%
福島県	114	93	81.6%	福島県	176	86	48.9%
茨城県	167	161	96.4%	茨城県	341	172	50.4%
栃木県	108	103	95.4%	栃木県	218	73	33.5%
群馬県	119	110	92.4%	群馬県	274	136	49.6%
埼玉県	515	441	85.6%	埼玉県	766	408	53.3%
千葉県	381	357	93.7%	千葉県	787	483	61.4%
東京都	985	911	92.5%	東京都	1635	977	59.8%
神奈川県	578	512	88.6%	神奈川県	806	380	47.1%
山梨県	40	35	87.5%	山梨県	88	47	53.4%
新潟県	116	93	80.2%	新潟県	380	231	60.8%
富山県	55	45	81.8%	富山県	106	37	34.9%
石川県	49	34	69.4%	石川県	152	62	40.8%
福井県	39	28	71.8%	福井県	116	54	46.6%
長野県	160	119	74.4%	長野県	284	96	33.8%
岐阜県	134	121	90.3%	岐阜県	365	122	33.4%
静岡県	252	212	84.1%	静岡県	461	219	47.5%
愛知県	561	541	96.4%	愛知県	966	572	59.2%
三重県	78	70	89.7%	三重県	149	77	51.7%
滋賀県	139	125	89.9%	滋賀県	228	121	53.1%
京都府	183	147	80.3%	京都府	350	111	31.7%
大阪府	690	551	79.9%	大阪府	1264	546	43.2%
兵庫県	312	302	96.8%	兵庫県	653	345	52.8%
奈良県	53	48	90.6%	奈良県	140	61	43.6%
和歌山県	21	19	90.5%	和歌山県	123	53	43.1%
鳥取県	27	23	85.2%	鳥取県	132	87	65.9%
島根県	45	42	93.3%	島根県	86	29	33.7%
岡山県	117	103	88.0%	岡山県	272	100	36.8%
広島県	160	135	84.4%	広島県	359	171	47.6%
山口県	53	43	81.1%	山口県	181	74	40.9%
徳島県	45	43	95.6%	徳島県	54	31	57.4%
香川県	42	40	95.2%	香川県	130	45	34.6%
愛媛県	69	68	98.6%	愛媛県	208	93	44.7%
高知県	68	53	77.9%	高知県	114	48	42.1%
福岡県	438	382	87.2%	福岡県	479	294	61.4%
佐賀県	24	19	79.2%	佐賀県	57	9	15.8%
長崎県	48	38	79.2%	長崎県	138	58	42.0%
熊本県	53	41	77.4%	熊本県	175	64	36.6%
大分県	31	23	74.2%	大分県	123	72	58.5%
宮崎県	39	29	74.4%	宮崎県	154	84	54.5%
鹿児島県	60	48	80.0%	鹿児島県	176	99	56.3%
沖縄県	211	183	86.7%	沖縄県	110	30	27.3%
総数	8056	7120		総数	15102	7638	
平均値	171.4	151.5	86.1%	平均値	321.3	162.5	46.9%
中央値	78	70	87.2%	中央値	176	87	47.5%
最大値	985	911	98.6%	最大値	1635	977	69.9%
最小値	21	19	66.7%	最小値	54	9	15.8%

(2024年3月31日時点 国立病院機構柳井医療センター 宮地隆史)



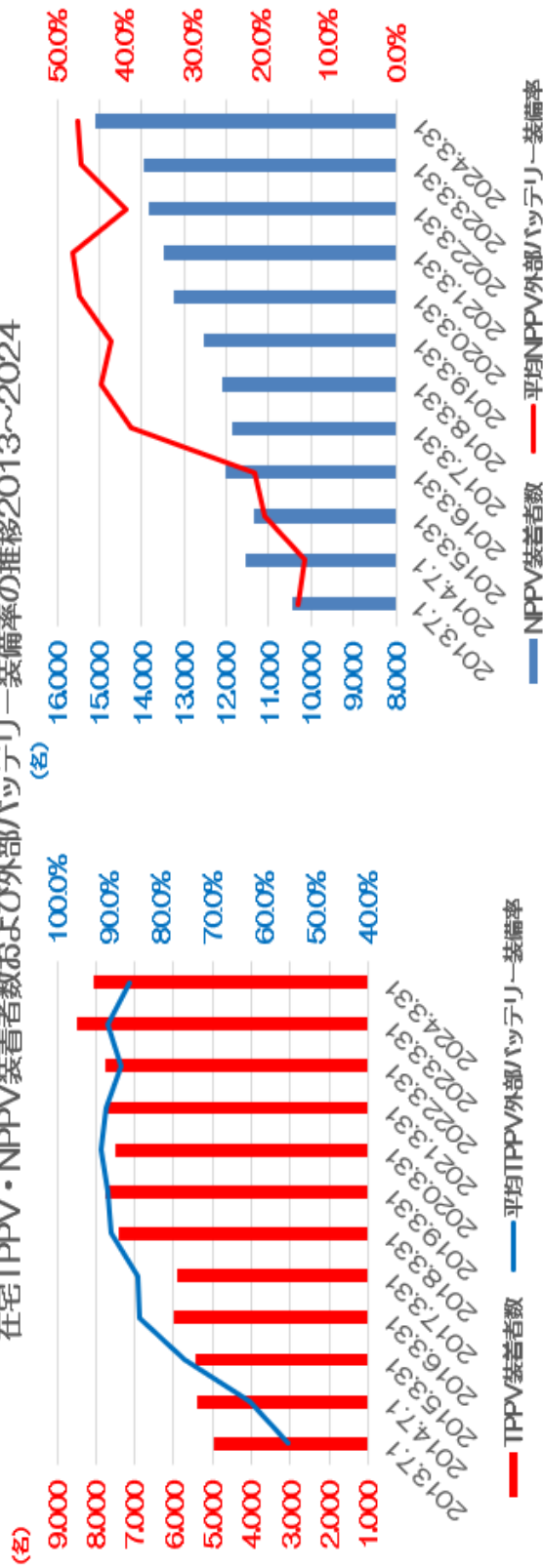
在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2024

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼



在宅人工呼吸器取扱企業8社の実数調査（都道府県別データ）2024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備率の推移2013～2024



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

本研究班の班員および難病医療関連学会等を対象として説明会を実施し、1) 動画の入った難病診療・ケアの実技、2) (動画なしで) テキスト・図表による難病診療・ケア、制度等の知識、3) 既存の学会・研究会資料からの改変の3形式で、IDEL へのコンテンツの投稿を依頼し、コンテンツへのアクセスや学習の手軽さや快適さについて検証した。フェーズ2への移行時に完成した複数のIDEL マニュアルはいずれも非常に有用であり、これらのマニュアルを用いれば、一般利用者への公開(フェーズ3)へ移行できると思われる。ただし、現状ではIDEL コンテンツの基本コンセプトであった「5分程度で動画中心」では、投稿数の減少が見込まれる。広くInstagramなどのSNSが普及した現在、時代のニーズに合致したコンテンツの仕様を再考し、フェーズ3のIDEL 公開に向けて最良のIDEL 活用法を模索する必要がある。

A. 研究目的

令和4年度にフェーズ1として、本システムのプロトタイプを制作し、難病従事者の教育・研修のプラットフォームとしての実用性について検討した。令和5年度はフェーズ2として、「IDEL の操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」の作成と、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し、コンテンツ制作から公開までの一連の過程を検証した。令和6年度は、一般利用者への公開(フェーズ3)に向けて問題点を明らかにす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2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」を改良した。次に、国立病院機構関東信越グループ神経筋ネットワーク研究会、神経難病リハビリテーション研究会、移行期医療を考える会(北里大学)、かながわ移行期医療支援センターからコンテンツ内容に関する意見聴取あるいはコンテンツの投稿依頼を行った。これらの内容をふまえて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2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

前年度までに指摘されていた7つの改良点、すなわち、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、に関しては5月までに改良を完了した。さらに、エディター向け・ユーザー向けのコンテンツ・ポリシー画面の製作を開始した。令和6年度に投稿完了あるいは投稿準備となったコンテンツを以下に列記する。

6/14 に第14回国立病院機構関東信越グループの神経筋ネットワーク研究会において当院から発表された動画をダイジェスト版としてIDEL 用に編集して投稿した。

6/24 に日本難病医療ネットワーク学会難病医療から同学会の学習プログラムに関する動画教材の投稿について説明会を実施した。学習プ

プログラムの動画数は「29」、配布用の資料数が「24」、1 コンテンツあたりの動画の長さは 10 分～30 分程度であることが明らかになった。

7/30 に移行期医療を考える会（北里大学）に参加し、同大学の内科医より移行期医療制度に関する解説コンテンツ投稿の依頼があり、かながわ移行期医療支援センターで「制度上の問題点」に関するコンテンツを制作し、フェーズ 2 の IDEL に投稿した。

8 月 20 日、9 月 3 日、9 月 10 日に本研究班の班員へエディター説明会を行い、その後班員から各 1 件のコンテンツ投稿を依頼した。

IDEL フェーズ 2 の検証が完了しだいフェーズ 3 に移行する。

D. 考察

フェーズ 2 への移行時に完成したマスター管理者、投稿者（エディター）、視聴者（ユーザー）マニュアルはいずれも非常に有用であった。フェーズ 3 でも、これらのマニュアルを用いれば、IDEL への投稿・視聴に問題は生じないと思われる。

最も大きな問題点は投稿数の少なさである。現在、フェーズ 2 で予定していた目標数の半分にも到達していない。これから一般公開（フェーズ 3）に入っても投稿の減少が懸念される。その背景には、この数年の SNS の進展によってインスタグラムなどで短い動画コンテンツが氾濫し、それらの SNS によって本来 IDEL で公開しようとしていた短い手技動画などが容易に公開できるようになった現状がある。フェーズ 3 に向けて、どのようなコンテンツの内容・様式であれば、IDEL への投稿意欲がより上がるのか、あるいはどのような個人・団体に IDEL のニーズがあるのか（IDEL を教育に活用しようとするのか）検討することが重要である。

E. 結論

もともと IDEL 制作の目的であった「全国の難病従事者が提供する業務の質をより効率的に向上させ、かつ均霑化する」ために、現在推奨している「5 分程度で動画中心」コンテンツが現在のニーズに合致しているのか再考し、フェ

ーズ 3 の IDEL 公開に向けて最良の IDEL 活用方法を模索する必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

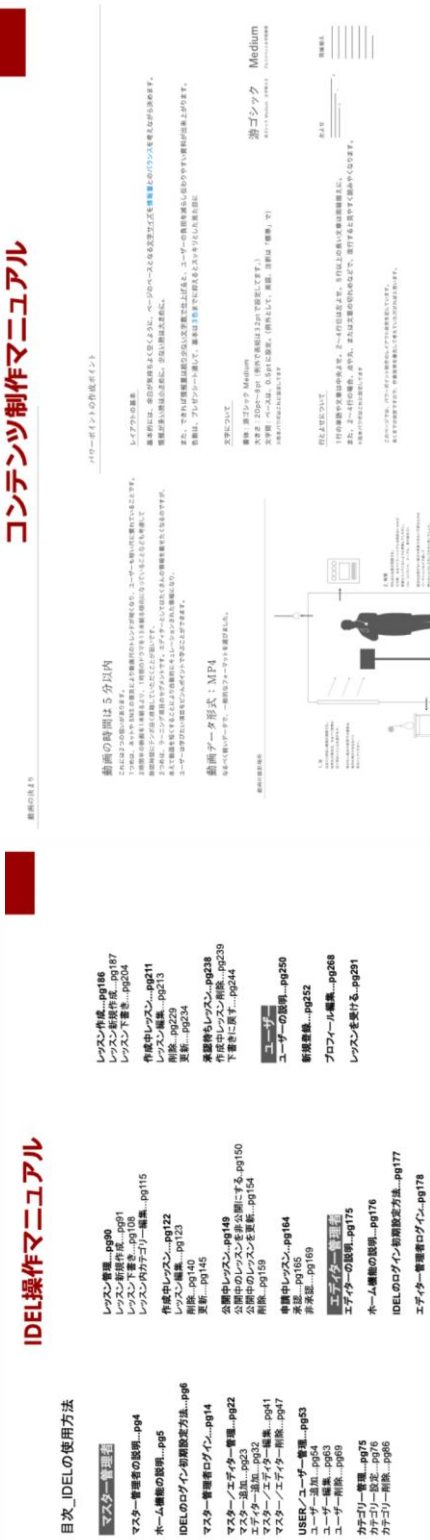
3. その他

該当なし

難病医療従事者の教育・研修に関する研究

- A. 目的
「IDELの操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」(図1)に則って募集した投稿をもとに、コンテンツ制作から公開までの一連の過程を検証し、一般利用者への公開(フェーズ3)に向けて問題点を明らかにすることを目的とした。
- B. 方法
研究班員および複数の研究会からコンテンツ内容に関する意見聴取あるいはコンテンツ制作を行い、これらの内容をふまえて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2の機能を再検討した。

図1. IDELの操作とコンテンツ制作のマニュアル



- C. 結果
「IDELの操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」(図1)は有用であるが、今のところコンテンツ投稿は神経難病リハビリテーション研究会やかながわ移行期医療支援センターからなど数件にとどまっている。
- D. 考察・結論
フェーズ2への移行時に完成したマスター管理者、投稿者(エディター)、視聴者(ユーザー)マニュアルはいずれも非常に有用であり、これらのマニュアルを用いれば、IDELへの投稿・視聴に問題は生じないと思われる。最も大きな問題は投稿数の少なさである。もともとIDEL制作の目的であった「全国の難病従事者が提供する業務の質をより効率的に向上させ、かつ均質化する」ために、現在推奨している「5分程度で動画中心」コンテンツが現在のニーズに合致しているのか再考する必要がある。

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
漆谷 真	筋萎縮性側索硬化症	鈴木則宏 永田栄一郎 伊藤義彰	脳神経内科レビュー2024-25	総合医学社	東京	2024	169-173
漆谷 真	筋萎縮性側索硬化症		今日の治療指針 2024	医学書院	東京	2024	984
中山優季	神経難病看護とは	中山優季 原口道子 松田千春	神経難病の病態・ケア・支援がトータルにわかる	照林社	東京	2024	viii～xiii (総ページ233)
中山優季	快を支える難病ケア	一般社団法人日本在宅ケア学会編.	在宅ケアスタンダード	照林社	東京	2025	187-194
宮地隆史	災害に備えることの大切さ	中山優季ら	神経難病の病態・ケア・支援がトータルに	照林社	東京	2024	215-217

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
山川 勇 漆谷 真	ALSの疾患修飾薬時代の新しい診断基準——Gold Coast診断基準の有用性と留意点	Brain and Nerve	76	1217-1223	2024
中山優季	ガイドラインからみるALS ケアの今～わかったこととこれからのこと,特集1ALSガイドライン2023について.	難病と在宅ケア.	30 (2)	21-24.	2024.5
中山優季 清水俊夫	筋萎縮性側索硬化症の非運動症状.特集.筋萎縮性側索硬化症—臨床と治療の新展開.	脳神経内科科学評論社.	101(2)	122-129.	2024.
中山優季	3回目の診療ガイドライン(改訂)からみる筋萎縮性側索硬化症ケアの現在地.	神経治療	41	319-323.	2024
中山優季	神経難病患者の在宅生活を支える多職種連携のあり方.特集.ALS等神経難病患者・家族を支援する連携体制整備.	地域連携入院と在宅支援.	17(5)	24-29	2024

和泉唯信 中山優季	筋萎縮性側索硬化症の 病状説明。特集病状説 明Update-協働意思決 定、性差医療、新規治療.	Brain and Nerve	77(3)	259-263	2025
三浦雅子	小児期発症慢性疾患患 者とその家族の成人移 行支援	こころの健康	39	15-19	2024
今井富裕 三浦雅子 赤星千加子	神奈川県における取り 組み 全国に先駆けた“支援 版” 神奈川モデル	臨床雑誌 特集内科	135 (5)	1112-1115	2025
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