別紙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

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～令和７年度　総合研究報告書

研究代表者　小森　哲夫

令和８（２０２６）年　３月

別紙２

目　　次

Ⅰ．総合総括研究報告

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究 ---- 1

研究代表者：小森　哲夫（国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター）

II. 総合分担研究報告

【難病医療提供体制の課題と対策】

1. 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（難病診療連携コーディネーター等対象）および 2025（地域難病連等対象） ---- 11

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. 神経難病の最新治療への患者アクセス状況の解析と改善に向けた研究 ---- 29

研究分担者：漆谷　真（滋賀医科大学）
研究協力者：山川　勇（滋賀医科大学）
小橋　修平（滋賀医科大学）
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）
松井　裕美子（滋賀医科大学医学部附属病院）
小倉　知子（滋賀医科大学医学部附属病院）
望月　美記代（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 ---- 39

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：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 ---- 42

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. 難病指定医教育のあり方 ---- 53

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）

別紙２

【難病患者支援における施設間･職種間連携】

6. 医療と障害福祉の効率的な連携について ---- 56

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：原口　道子（公益財団法人　東京都医学総合研究所）
中本　富美（国立病院機構　医王病院）
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の実際 ---- 61

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. 難病療養支援の特徴（消化器系疾患・遺伝性疾患・心理的支援）と連携ツールの作成 --- 64

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：中本　富美（国立病院機構　医王病院）
山田　宗伸（国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター）
鎌田　依里（東京福祉大学大学院）
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. 感染症蔓延期における難病患者への配慮と保健活動についての検討 ---- 84

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）

10. 難病相談支援センター均霑化に向けての運営評価調査と課題対応策の検討 ---- 99

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に関して
移行期医療支援センターが認識する実態と課題 ---- 115

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）

別紙２

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
難病相談支援センターの就労支援機能と当事者ニーズに関する研究 ---- 153
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. 難病患者の在宅療養支援の充実に向けて
ー訪問看護を利用する難病患者の在宅療養の質評価と
在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書の経年分析― --- 159
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）
澤田　樹里（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・介護支援専門員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
---- 171
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）

15. 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
ーパーキンソン病のある方へのケアマネジメントー ---- 178
研究分担者：石山　麗子（国際医療福祉大学大学院）
研究協力者：中馬　孝容（滋賀県立総合病院）
江上　文幸（特別養護老人ホーム聖母園）
遠藤　貴美子（わかばケアセンター）
岸川　映子（井口台介護ステーション）
齊藤　眞樹（西堀病院）
鈴木　善雄（国際医療福祉大学大学院）
山本　澄子（福岡大学病院）

【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 ---- 205
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：板垣　ゆみ（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）
中山　優季（公益財団法人　東京都医学総合研究所）

17. 在宅難病患者の災害に備えた地域体制整備 ---- 209

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）
溝口　功一（国立病院機構　静岡医療センター）
松田　千春（公益財団法人　東京都医学総合研究所）

18. 事前避難入院の現状と課題 ---- 221

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：武田　篤（国立病院機構　仙台西多賀病院）
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・2025 ---- 228

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. 難病従事者の教育・研究に関する研究 ---- 237

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 ---- 240

様式３

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

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
	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
	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
	小倉　朗子	公益財団法人　東京都医学総合研究所 （令和７年度より研究協力者）
研究協力者	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

令和６年度と令和７年度は、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２２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、１４分野の難病で求められる医療提供体制に違いがある可能性を追求する必要性を示したほか、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緒機関連携、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。（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医療機関と障害福祉機関の連携、医療機関の就労・両立支援のあり方を含めて集約し難病患者支援における施設間・職種間連携「知・技・コツ」をまとめた。新たに難病の心理支援に関する調査研究の必要性を示した。（３）地域における難病保健･相談支援の充実では、難病法見直し後の基本方針で重視される地域での行政関連機関の連携充実を目指してポストコロナにおける難病担当保健師活動再構築への必要事項をまとめ、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患者の在宅療養の質評価指標として 6 因子 25 項目をまとめた。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、新たに運用が始まった「適切なケアマネジメント手法」を用いて「パーキンソン病のケアマネジメント」の作成を推進した。（５）難病の災害対策では、大災害を経験した訪問看護事業所の経験から訪問看護師の備えとなる事項を抽出し、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。また、多職種からなる執筆者の参加を得て、「難病患者の災害対策ガイドライン」を上梓した。（６）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）の本格運用への開発を完了したので、国関与での運用を待ちたい。全体として難病患者の地域支援に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成果物を作成した。

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）も改定された。そして、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ている。継続性に配慮しつつも新たな施策に適合する研究の遂行が必要とされている。２０２０年から始まったコロナ･パンデミックは難病支援体制にも影響した。社会情勢に応じた難病支援の課題整理が重要であり、新たな対応策を考える時期がきている。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６年度から令和７年度の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２２研究課題で調査研究を進めた。それらの研究課題に共通する目的は、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である。

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、研究概要と成果を示す。

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こととした。

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たことがない。令和６年度には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・連携等についてアンケート調査を行った。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、消化器系や免疫系疾患については十分できていなかった。令和７年度は同じ４疾患に関する医療提供対策について関連する患者会の意識と意見を収集した。難病医療提供体制は患者会の視点でも神経・筋疾患患者会に比し消化器・免疫系患者会から不十分という認識が多く示された。また、消化器・免疫系患者会からは介護、障害福祉との連携は不要との意見もあった。この研究結果から疾患群別ニーズを意識した難病医療提供体制構築を考える必要性が示された。

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、難病へ保険適応される新規治療が出現し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。筋萎縮性側索硬化症（ALS）の診断に至るまでの時間や既存治療へのアクセスに関する令和６年度の調査に続き、令和７年度の 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の調査を実施した結果、（１）かかりつけ医、非専門医が難病の「気づき」を得るための啓蒙活動、（２）専門医への最新治療エビデンスの周知、（３）拠点病院が情報を統括発信する仕組みを作り、自治体-拠点病院連携により、難病患者に効果的でわかりやすい情報提供の流れの構築、（４）難病拠点病院における遺伝カウンセリング体制の一層の整備が重要であることが示された。以上は、ALS に特徴的なものではなく、すべての難病に当てはまる施策であり、これにより地域格差を是正し、患者が適切な時期に適切な治療を受けられる体制の構築が期待される。

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。令和７年度は網走市における医療 Mobility as a Service （Maas）を調査した。看護師が同乗する診察車による訪問で看護師を介して遠隔診療がスムーズになる場面が存在した。また、地域の保健所を対象とした調査で示された D to P with D や D to P with N のニーズを満たす体制であると思われた。引き続き患者の ADL に応じた方法を考えてみる必要性が示された。

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。令和６年度と令和７年度に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年後及び７年後のフォローアップ調査（第７回・第８回目調査）を Web 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 7 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 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。現行の難病に対するリハビリテーションで ADL を維持していく方策を考慮できることや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。

５）難病指定医教育のあり方（下畑）

難病指定医に関しての調査研究はこれまでになく、令和６年度に方法論の全国調査を実施し、ほとんどが厚生労働省提供の WEB 研修を使用していることがわかった。令和７年度は難病指定研修に関して指定医の実感を知るため、岐阜県の難病指定医および審査委員を対象に教育・制度運用の実態を調査した。指定医の認定には各分野の専門医であるか国で定められた指定医研修を受けた医師であるかが条件となるが、９０％は専門医要件での指定であった。そのため自身の専門分野以外の難病に対する知識に不安があると同時に指定医研修の認識が乏しかった。これら指定医研修について再構築する場合の留意点が示された。

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こととし、このチームとして施設間・職種間連携の「知と技とコツ」および連携の一環である医療機関による就労・両立支援事例集をまとめた。

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）

難病の中には、医療機関による疾患の治療のみでは生活が困難となり疾患経過によって介護保険制度や障害福祉制度を利用する患者もいる。そして、医療関係者の障害福祉制度に関する知識や理解が乏しい現状がある。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データを分析する中で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。その一方で令和６年度の研究で大都市、地方都市、過疎地域など地域別に抱える課題が異なる傾向が見られた。これらの内容を令和５年度に原口が報告した連携のカテゴリーに落とし込む過程で医療機関と障害福祉機関の連携理解促進に事例集が必要と思われた。それを令和７年度作成の施設間・職種間連携「知と技とコツ」に具体的な事例集として整理した。

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年度以降に収集した事例をまとめた。令和６年度から７年度は、事例収集を継続するとともに事例から導き出された医療機関が進める就労・両立支援のあり方として、（１）就労支援の院内での体制つくり、（２）医療者が就労支援の必要性に気づく体制つくり、（３）就労支援を柔軟に捉えて「こんなことも就労支援になるのだ」と感じて表現する視点を育てる研修がポイントとして挙げられた。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となる「医療機関における就労支援のスキルアップ事例集」を作成した。

８）難病患者の療養支援における施設間・職種間連携を総合的に整理して示す（原口）。

令和４年度から継続してきた難病患者支援における施設間・職種間連携は医療機関を中心においていた。令和６年度から令和７年度に障害福祉機関との連携及び医療機関から始まる就労・両立支援を含めて連携の深化を「知・技・コツ」としてまとめて冊子を作成した。加えて、令和７年度には難病患者の心理的支援の検討と連携ツールの作成に挑んだ。難病患者の心理的支援は、患者の状況に応じて個別的に実践されてきたが、現状調査や系統的視点の育成などのアプローチはなされてこなかった。手始めに文献調査と心理支援専門職である公認心理士などからの聞き取り調査を実施した。今後の研究課題として心理支援の体制と内容を整理するとともに、これまでの施設間・職種間連携の図に心理支援を追加できるように研究を進める予定とした。

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おり、連携を深めるための研究を実施した。

９）難病の関連施策・制度の最新情報入手のための研修ニーズと成果（小倉、千葉）

難病の地域支援体制整備において中核となる保健所等(都道府県及び保健所設置市(含む特別区))保健師を対象に、難病保健活動に必要な関連制度等の国の最新の情報の入手・理解の推進を目的とするオンデマンド研修を実施した。研修はWEBのオンデマンド研修として厚生労働省、こども家庭庁、内閣府等からの演者を迎えた。合計４６７名の保健師が受講し、最新の国の動静について学ぶ機会となった。今後も研究班の企画として国の施策をわかりやすく学べる機会を創出していくべきと思われた。

１０）保健所の健康危機対処計画における難病患者への配慮（小倉、千葉）

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を考えてきた。その一環として全国の保健所の「健康危機対処計画（感染症編)」の策定状況及び難病患者への配慮の実態を把握することを目的とし、計画の策定の有無、要配慮者の定めの有無と難病患者の位置づけの有無、要配慮者への配慮事項、市町村との在宅難病患者の情報共有の状況並びに感染症蔓延時の難病保健活動の課題について、新型コロナ感染症蔓延時の振り返り調査を実施した。本計画における要配慮者に難病を明確に記載している保健所は極めて少なく、高齢者、基礎疾患を有する者、医療的ケアを有する児・者等に難病患者を含めて計画に明記されていないことが明らかになった。コロナパンデミックで経験されたように感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応への課題は多い。難病患者は重症化リスクの高い基礎疾患を有する者がもつ課題に加え、医療機器装着者、病状の不安定、免疫抑制剤やステロイド剤使用などの特徴を持つ。それを踏まえて、多くの保健所の健康危機対処計画（感染症編）の要配慮者に難病患者が明確に位置づけられること、難病患者に特有な医療・介護サービスを提供できる体制づくりについて検討を進めていくことの必要性が示唆された。

１１）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の意味を問い直し、均霑化が可能なセンター業務の洗い出しののちに令和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した。令和７年度は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と定めて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チェックリストを用いて評価を行った都道府県や政令指定都市の運営担当課と難病相談支援センターから再評価を受けて、最終的な難病相談支援センター運営チェックリストを完成させた。今後、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及び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。

１２）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。令和７年度は移行期医療支援センター職員を対象として支援の実態と課題に関して調査した。調査時点で移行期医療支援センターは１１都道府県に設置され、令和６年度の調査結果では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ている。令和７年度の研究から小児慢性特定疾病から難病制度への移行が可能な場合の相談では、適切な支援機関への紹介と難病指定医の理解促進が必要であり、制度移行が可能で無い場合の相談では担当部署の明確化、小児診療科医からの十分な説明などとともに移行期医療支援センターの支援介入も必要となる場合があることがわかった。

１３）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、事業場の視点から使いやすさ及びわかりやすさが高く評価された。令和７年度は難病相談支援センターが担う就労支援機能の現状を当事者である難病患者の視点から明らかにすることを目的として調査した。難病患者２０００名のWEB調査では９７％が就労を経験していた。難病相談支援センターの認知度は高かったが、実際に就労相談をした例は少なかった。しかし、就労相談の満足度・役立ち度は高く、難病相談支援センターの就労支援業務は十分に機能しているものと思われた。内容を細分化してみると個別相談や制度・情報提供に比べて、勤務先や希望職場との調整、就労相談会、ピア相談等の利用経験は極めて限定的であった。とくに企業との連携や職場調整支援は実施率が低く、これは難病患者の就労支援において重要でありながら、実際には十分展開されていない領域であることを示していた。今後は、支援機能を十分に「見える化」すること、企業・就労支援機関・産業保健専門職との連携強化を進めることにより、難病患者の就労継続と社会参加を支える支援体制の充実につなげていくことが大切である。

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支援とその運用を考察するために、支援の質の向上に着目した検討を行った。

１４）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から難病患者の在宅療養の質評価尺度作成を行った。経年的に実施している在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書の分析から、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傾向がみられた。一方、重症者に看護提供している事業所数が減少傾向にあり、限定された一部の看護事業所に支援要請が集中して

いる可能性が示唆された。この経年調査を継続して人口減少、少子高齢化など社会変化を考慮しつつ評価と課題を検討することが良い。また、令和６年度と令和７年度に継続した訪問看護師と介護支援専門員への調査から項目分析と因子分析を行い、家族適応、生活の再構築、自己実現、病状安定、家族の負担軽減、療養管理からなる6因子25項目の「難病患者在宅療養の質評価尺度」を確定した。これにより在宅看護における重要な視点が示されたと考える。長い経過を共にあゆむ難病看護の特徴と言えるかどうか、他疾患との比較も必要であるが、これまでに示されたことの無い難病支援の質的評価として利用していく価値がある。令和４年度から５年度で報告したが、訪問看護の量的評価と質的評価指標が揃ったことで、難病訪問看護の価値を担保する方策が完成した。

１５）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年度以降に家族・患者への小冊子を複数作製してきた。令和６年度は「診断直後からの体操」と「読むこと書くことのリハビリテーション」、令和７年度は現場でのニーズがある「寝たきりの患者に対するリハビリテーション」の小冊子と「嚥下に関するリハビリテーション」をまとめたチラシを作成し、利用者から高評価を得た。

１６）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。それを受けて、令和７年度は「パーキンソン病のケアマネジメント」の作成を経験豊富な介護支援専門員からの聞き取りに専門医の監修を加えて企画した。ケアマネジメントの基本４４項目に加えて、基本方針「No.0介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」を新設した。そして基本方針に、基本方針Ⅰ：尊厳を重視した意思決定の支援、基本方針Ⅱ：これまでの生活の尊重と継続の支援、基本方針Ⅲ：家族等への支援の３項目を追加した。ただし、介護現場での実装を通じてより良く修正を加えていく必要が残った。

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こととなる。支援のキープレーヤーとなる訪問看護師、保健師に関する研究と医療継続の課題を探った。さらに、これまでの継続的な研究を含めて、令和７年度時点の「難病患者の災害対策ガイドライン」を作成した。

１７）災害時における難病患者の在宅看護支援課題の検討（松田）

令和６年石川県能登半島地震と豪雨災害、平成３０年西日本豪雨を経験した訪問看護師へのインタビュー調査で実践的支援の知見を収集し、さらに東京都内の訪問看護事業所から平時の備えや災害対応における課題を調査した。災害を経験した訪問看護師からの知見をまとめると以下の５つのポイントがあった。第１に、医療依存度の高い難病患者への備えは災害支援の土台となり、電源や医療機器管理などの自助支援および専門医療機関・地域とのネットワークが、災害時の対応力につながっていた。第２に、病初期からの継続的支援により、病状変化を見据えた対応や災害時の具体的行動が日常の中で検討されており、これらが災害準備として機能していた。第３に、多職種・自治体・地域住民との協働により備えの実効性が高められていた一方、発災直後は情報共有や連携に困難が生じ、在宅ケアチームとしての情報集約体制の必要性が示された。第４に、災害時には状況が刻々と変化する中で、患者の状態やライフライン等の情報をもとに優先順位を判断し行動していたが、その過程では重大な意思決定と強い葛藤が伴っていた。第５に、訪問看護師が日常的に培っ

てきた生活支援の視点や長期的関係性は災害時にも活用され、平時からの人的・組織的ネットワークが効果的な支援につながっていた。また、訪問看護師自身が被災者である中で、支援者としての役割との間に心理的葛藤を抱えている実態が述べられた。東京都で自治体と委託契約を結び個別支援計画を作成している訪問看護ステーションにおける平時の備えは一定の対策が講じられていたが、人手・時間の確保の困難さ、情報共有および対応体制の未整備、搬送体制の不備、対外連携や役割分担の不明確さ、事務的負担の増大などが不安や課題として示された。

１８）平時における保健所の役割整理（奥田、千葉）

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。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」などがあった。令和７年度は、先駆的取組み事例の把握及びその実際に関する知識の普及のため、在宅難病患者に関わる関係者を対象としたセミナーやミニシンポジウムを開催した。また、先駆的な取り組みのある保健所の難病担当保健師を対象としたヒアリング調査を実施し、推進要因を明らかにした。保健所による在宅難病患者対策の取組には、在宅高度医療を要する患者を中心とした個別支援やそのための庁内・関係者連携などの取り組みであり、その推進要因では、所内の課題と目標の明確化、庁内外の関係者間の連携、事例を通じた発展的な地域展開のための保健事業のPDCAサイクルの展開などであった。今後の課題として、災害対策の体制整備が、地域や自治体の種別などによらず体制の推進に資するよう、地域特性や、在宅療養者の課題別の対策推進要因をさらに継続的に把握し、対策推進に資する知見の明確化と、普及の継続を図る必要性があった。

１９）災害時地域医療継続に関する課題（溝口）

災害時地域医療継続に関する課題として事前避難入院を取り上げた。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。事前避難入院の対象は神経系難病が大半であるため、日本神経学会災害対策委員会との共同で神経難病リエゾン165名を対象としたアンケート調査を実施し69名から回答を得た。「事前避難入院の必要性について」の問いについては、医療機関が了承し空床があれば受け入れるが95.6%であった。ただし、あらかじめ相談をすることを患者に求める場合もあった。対象となる患者は人工呼吸器や胃瘻からの経管栄養、吸引が必要など医療処置を有する患者が想定されていた。事前避難入院の認知度が高まっていると思われたが、医療機関の不安要因を取り除くことが一層の普及に不可欠と思われた。

２０）難病患者の災害対策ガイドラインの作成（溝口、松田、奥田、千葉、小倉）

難病患者の支援に関する平成１７年度以降の歴代研究班では難病患者の災害対策に関連する成果物を作成し全国の関係部署に届けるとともに近年はホームページ上でも公開してきた。令和３年以降は国の災害対策が災害対策基本法と避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針の改正、福祉避難所の確保・運営ガイドラインなどにより変化してきていることを踏まえて、令和７年度に現在考えられる対策を「難病患者の災害対策ガイドライン」としてまとめた。これまでの指針は医師が執筆し、医療を中心に作成してきたが、行政や保健師、看護師、介護支援専門員など多様な職種が難病患者の生活に関わっており、災害時も協力して難病患者への支援が必要であるため、都道府県本庁や市区町村、保健師、薬剤師、介護支援専門員など多様な職種を対象として専門的知見と経験を持つ多様な執筆者に参加してもらった。関係部署、難病診療連携拠点病院などの医療機関等2564箇所に郵送し、ホームページからもダウンロードして利用出来るようにした。

２１）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年度に続き令和７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７年３月３１日時点で１３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７年度の在宅TPPV装着者は7,908名（最大：東京都943名、最小：鳥取県23名）、外部バッテリー装備率は平均87.6%（最大：愛媛県99.0%、最小：大分県48.5%）、在宅NPPV装着者は15,394名（最大：東京都1,801名、最小：佐賀県56名）、外部バッテリー装備率は平均51.7%（最大：鳥取県78.3%、最小：佐賀県7.1%）であった。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ことが肝要である。

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は支援者の知識レベルを向上させ実践力を養うことが大切である。そのために簡便にかつ楽しく学ことができるツールを作成して社会実装できる成果物となった。

２２）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準備してきた。令和６年度から７年度にかけて、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。これらを経て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ころまで完成した。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ため、時代のニーズに合致したコンテンツの仕様を再考して柔軟な形式でコンテンツを掲載できるようにした。IDEL 公開に向けての研究開発は終了した。今後、国の関与での運用が期待される。

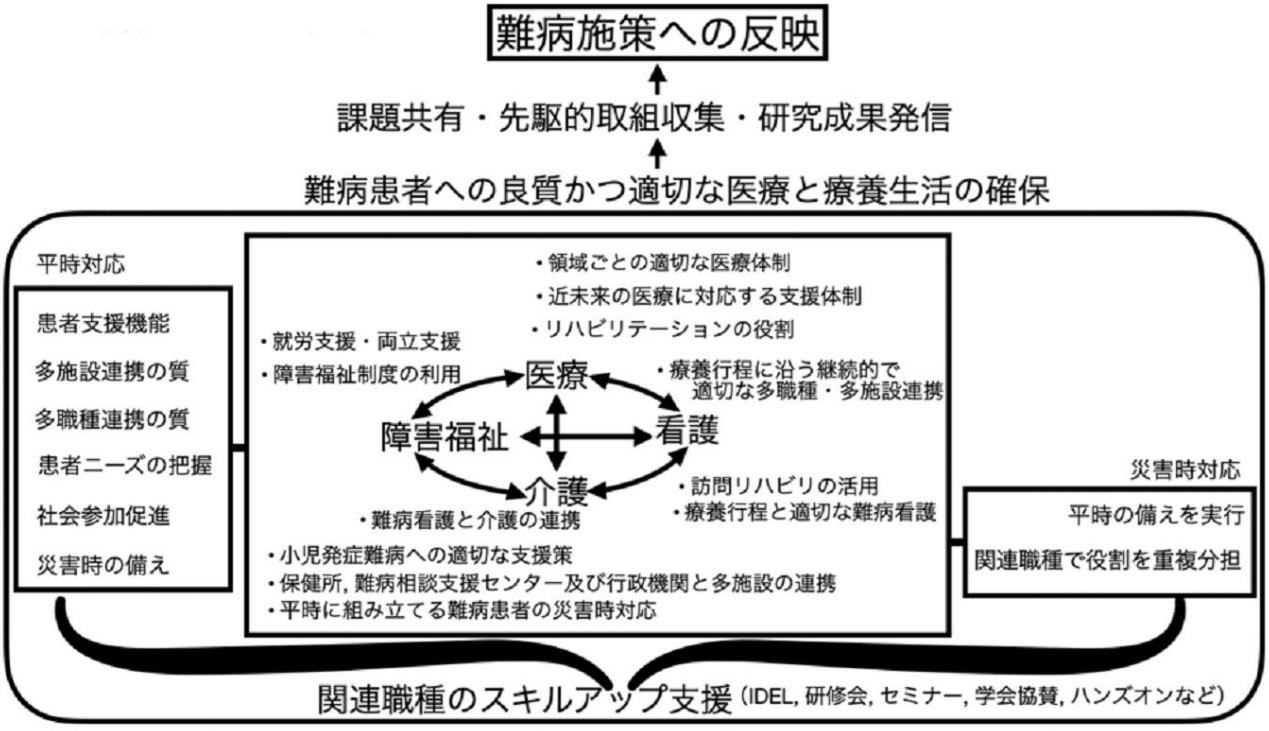
(倫理面への配慮)

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

令和６年度と令和７年度は、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２２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、１４分野の難病で求められる医療提供体制に違いがある可能性を追求する必要性を示したほか、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緒機関連携、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。（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医療機関と障害福祉機関の連携、医療機関の就

労・両立支援のあり方を含めて集約し難病患者支援における施設間・職種間連携「知・技・コツ」をまとめた。新たに難病の心理支援に関する調査研究の必要性を示した。（３）地域における難病保健･相談支援の充実では、難病法見直し後の基本方針で重視される地域での行政関連機関の連携充実を目指してポストコロナにおける難病担当保健師活動再構築への必要事項をまとめ、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患者の在宅療養の質評価指標として 6 因子 25 項目をまとめた。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、新たに運用が始まった「適切なケアマネジメント手法」を用いて「パーキンソン病のケアマネジメント」の作成を推進した。（５）難病の災害対策では、大災害を経験した訪問看護事業所の経験から訪問看護師の備えとなる事項を抽出し、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。また、多職種からなる執筆者の参加を得て、「難病患者の災害対策ガイドライン」を上梓した。（６）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）の本格運用への開発を完了した。全体として難病患者の地域支援に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成果物を作成した。



様式 3

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

1. 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（難病診療連携コーディネーター等対象）および 2025（地域難病連等対象）

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

医療法人社団泰平会 城西クリニック

小森　哲夫　　国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター

研究要旨

平成 27 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」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、令和 6 年度は指定されていない 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、令和 7 年度は患者視点の調査として一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体（104 団体）のうち都道府県の難病連 35 団体および疾患別患者団体「4 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等についてアンケート調査を行った。令和 6 年度および令和 7 年度の結果としては、PD と ALS、IBD と SLE では同様の回答傾向がみられた。令和 6 年度調査では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。令和 7 年度調査では同じ疾患でも症状が多様であり、病期によっても関係する機関が異なりうるとの指摘があった。また都道府県内においても地域格差が大きいため一律には回答が困難との意見があった。全体的に患者会の視点からはいまだにそれぞれの機関の果たしている役割が不十分であると感じていることがわかった。

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。一方で、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。そこで 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う。

B. 研究方法

令和 6 年度

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の難病診療連携コーディネーター等。アンケート期間：2024 年 10 月 28 日～11 月 20 日。前記 4 疾患毎に WEB アンケート調査を行った。

令和 7 年度

対象：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体（104 団体）のうち都道府県の難病連 35 団体および疾患別患者団体 4 団体(全国パーキンソン病友の会、日本 ALS 協会、IBD ネットワーク、全国膠原病友の会)。アンケート期間：2025 年 8 月 5 日～8 月 31 日。前記 4 疾患について難病連にはすべての疾患について、疾患別団体には該当疾患についてのみ紙媒体でのアンケート調査を行った。

令和 6 年度および 7 年度のアンケート項目（図 1）：1．難病医療提供体制全般、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、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自由意見。

(倫理面への配慮)

本研究では個人情報は扱っていない。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

令和 6 年度

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）４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。

・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る。

・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。

令和 7 年度

39 団体中 16 団体から回答（全体回答率 41.0%）を得たが都道府県難病連からは 1 ～ 4 疾患の回答とばらつきがあった。

難病医療提供体制の構築状況全体（表 1）では PD・ALS の神経疾患と比較して、IBD・SLE では「やや不十分である・やや十分である」が多かった。難病診療連携拠点コーディネーターの役割（表 2）では IBD・SLE では「やや十分である」または「わからない」との回答が多かく、PD・ALS では「不十分である・やや不十分である」が多かった。介護支援専門員（ケアマネージャー）の役割（表 3）および訪問看護ステーションの役割（表 4）では IBD・SLE では果たしている役割について「わからない」との回答が多かった。障害福祉サービス事業所の役割（表 4）については PD および IBD では「わからない」、SLE では「わからない」または「連携は不要である」との回答が多かった。一般病院・診療所の役割（表 5）では各疾患内でもばらつきがみられた。

各疾患の難病医療提供体制についての課題などの自由意見：

1）パーキンソン病

・患者数が年々増加傾向にあり、特に若年層の患者が目立つため年代別の取り組みの必要性を感じる。

・若年性パーキンソン病の就労問題が課題である。

・人口の多い地域と地方の医療格差がある。

・パーキンソン病の専門医である脳神経内科医が少ない。

・ダット®スキャン、MIBG 心筋シンチ等の補助検査が可能な病院が少ない。

・病名の診断が決まるまでに何年もかかる方が多くその間苦しい思いをしている。

早期診断、早期治療ができる医療体制の構築を望む。

・病気、症状が進行した際に入院、入所できるところが少ない。

２）筋萎縮性側索硬化症

・難病に対する医療体制や在宅難病患者の介護、療養体制の地域差が顕著であり、制度があっても現場で実施できない。

・難病医療提供体制については、地域間格差があり、均てん化が課題である。ケアマネジャーについては難病のケアマネジメントが法定研修に位置づけられたので今後に期待したい。

・現在の難病医療提供体制は地域によってばらつきがあり十分に整っているとは言い難い状況である。特に ALS はじめ重症神経難病では医療機器の管理、災害時の支援、意思伝達支援など多岐にわたるニーズが存在するにもかかわらず制度的、人的支援が追い付いていないケースが散見される。これらを改善するためには、当事者（患者・家族）および関係機関（医療・福祉・行政）との対話を通じて現場の実態を丁寧に把握し何が求められているのかを共に考えるプロセスが不可欠である。単なる制度整備ではなく、個別性の高い支援ニーズに応える柔軟な体制作りが求められる。

・確定診断までの時間がかかりすぎる。神経内科専門医と家庭医、特に整形外科医の役割分担を明確化して、うまく連携する必要がある。治験参加や早期治療の機会を逸してしまうことが無いように。

・病院と在宅療養を支える連携側との温度差が大きく退院するときは大変難しい問題がある。もう少し互いに理解し合えれば在宅移行がスムーズになる。

・医療、福祉、保険の連携ができているとは思えない中、どの職種がどのようにまとめて旗を振るのか？が大きな課題である。

・事業所の撤退が多い。人材不足もあると思うが在宅療養をしている患者にとっては大問題である。

・吸引ができるヘルパーが少なく、その事業所も少ない。

・病気、症状が進行した際に入院、入所できるところが少ない。

・ALS 家族の疲弊が減らない。

３）炎症性腸疾患

・県内の難病医療協力病院の情報が患者や支援者にとって極めて重要であるにもかかわらず、県や市の公式サイトに掲載されているが検索性や視認性が低い。

・医療機関自身が「難病医療協力病院」であることを積極的に発信しているのかわからない。保健所での情報提供が限定的な面もあるので、難病相談支援センターとの情報共有を高めより多く発信する手立てを構築する必要がある。

・遠隔地での医療アクセスや専門医の偏在が課題である。

・県内に専門医がほとんどいない。専門外来を持つ病院が無い。患者が専門医に診てもらうのは困難である。

・専門病院は大都市にしかなく、いつも混んでいて、担当医との時間が短く不安が解消されずに終わる。障害手帳を持たないことで社会での困りごとが多く、解消される見込みがなく、生活面でも経済面でも苦労している患者が多い。

・IBD 診療の専門性は一定水準に達しており分野別拠点病院としての機能は果たされていると思われるが、IBD の専門病院であるという明示性、地域格差、患者視点（就労支援、災害時対応、食事指導）など、IBD 患者の生活課題の反映という点では改善の余地がある。

・難病診療連携コーディネーター、難病相談支援センターに関しては制度的には重要な役割を担っているが IBD のように症状が多様で生活への影響が大きい疾患に対しては、疾患特化型の支援体制強化が望まれるとともにコーディネーターに関しては拠点病院に配置されているが、広く認知されていないこと、広域県であるがゆえに遠隔地の患者がコーディネーターの支援を受けにくい状況におかれている。

・医療提供体制ではないが、発症初期の患者は病気に対する不安が大きく、同じ病気の人の日常生活や体験談を聞きたい。そのようなピアサポートによって多くの情報や安心感が得られる。病院においては「ピア交流会や医療相談会」などの情報提供を患者にして欲しい。

・働いている人が多く情報が少ない。

4）全身性エリテマトーデス

・多彩な症状が出る病気である。長い経過中に病歴、病気が増えていくことを理解して診察してほしい。医師等は問診表に書いたことを読んでいないことがある。勉強している患者も多いのでよく話し合って治療をすすめて欲しい。家庭医を見つけるのに苦労している。

・リウマチ疾患と異なり専門医が少ない。新薬に恵まれず長期にわたり寛解、再燃を繰り返している。

・もともと専門医が少ないが地方ではさらに顕著である。

・SLE は重症の一部の患者を除くと全般的には軽症で推移する人が多く障害者手帳は取得できない。その分、就労で苦労するケースが多いので医療体制よりも福祉、就労支援体制の強化が必要である。

・働いている人が多く情報が少ない。

・かかりつけ医以外の専門の病院を受診する時、紹介状が無くても今までの病歴情報を共有できるようにして欲しい。マイナンバーカードを提示すれば共有できるようなシステムを作ってほしい。

D. 考察

令和 6 年度

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。

令和 7 年度

調査全体の課題として、小規模調査かつ回答率が低いため傾向等が示しにくい点があげられる。また都道府県の難病連からは、地域の現状について全体をみて俯瞰した回答を期待したが、回答者個人の経験や個人レベルの知識のみからの回答をしている団体が

多い印象であった。疾患の違いによる調査を行ったが、同じ疾患でも症状が多様であり、病期によっても関係する機関が異なりうるため回答が難しいとの意見があった。また地域格差が大きすぎて、一般的な医療提供体制としての設問には答えにくいとの意見があった。2024 年度の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へのアンケート調査と結果と同様に、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）の類型 1（PD および ALS）と類型 3（IBD と SLE）では多くの設問で類型内では似通った回答が多く、類型によって必要とされる難病医療提供体制が異なると考えられた。さらに患者会の視点からはいまだにそれぞれの機関の果たしている役割が不十分であると感じていることがわかった。また自由意見にあるように、同一県内でも専門医等の医療体制についての地域格差が著しいことが指摘されている。

E. 結論

難病診療連携拠点病院のコーディネーター対象および難病連等に 4 疾患（PD、ALS、IBD、SLE）についてのアンケート調査を行った。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ヒアリング調査などを用いた、より具体的な調査検討が必要と考える。また難病特別対策推進事業実施要綱の難病医療提供体制整備事業では難病医療連絡協議会の役割として「難病医療連絡協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・整理及び関係機関との調整を行う。」とされている。難病診療連携拠点病院等と協力して地域の課題等について定期的に患者視点を含めた調査・検討をする必要がある。

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

・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

・宮地隆史：神経難病医療と難病診療分野別拠点病院および難病診療分野別拠点病院. 第 66 回日本神経学会学術大会、大阪、2025 年 5 月 22 日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

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

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

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

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（ケアマネージャー）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いたします（自由記載）

図１．アンケート内容

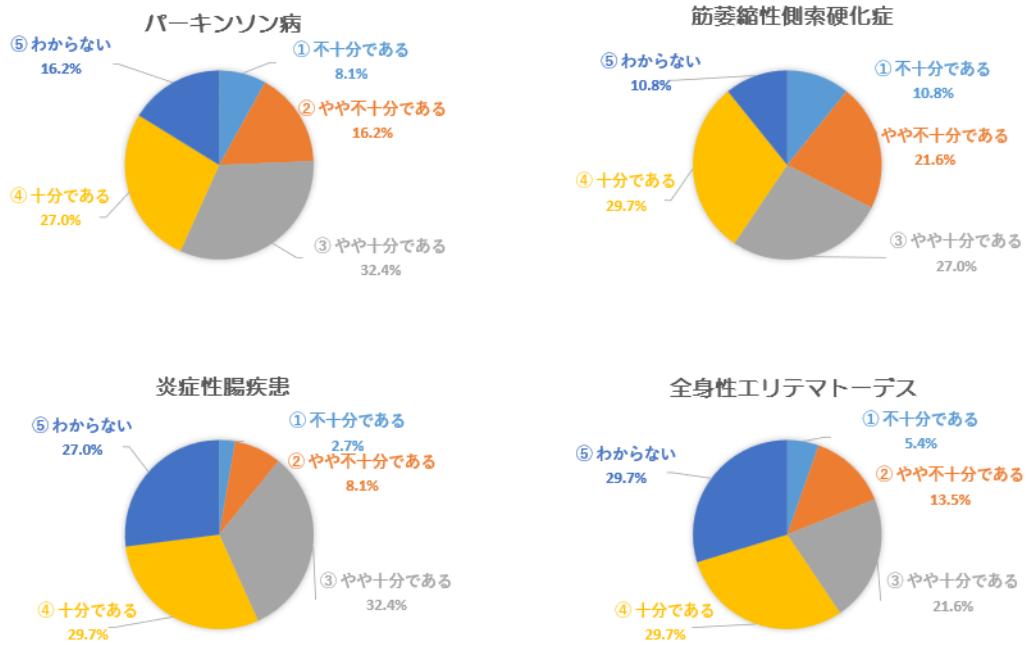


図２．難病医療提供体制の構築状況全般について

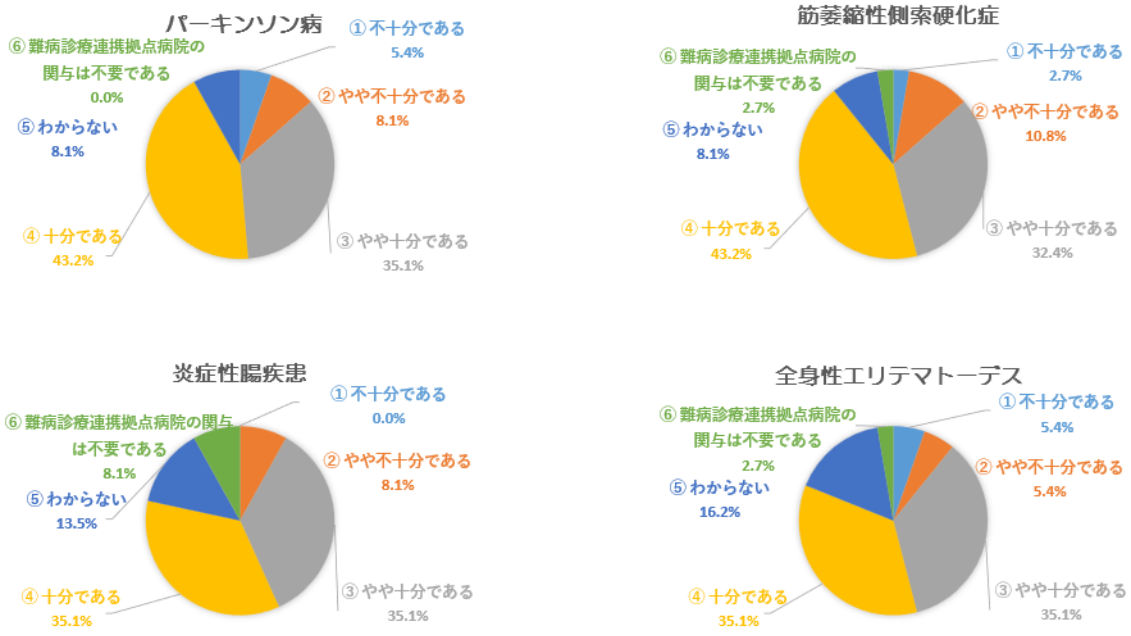


図３．難病診療連携拠点病院の果たしている役割について

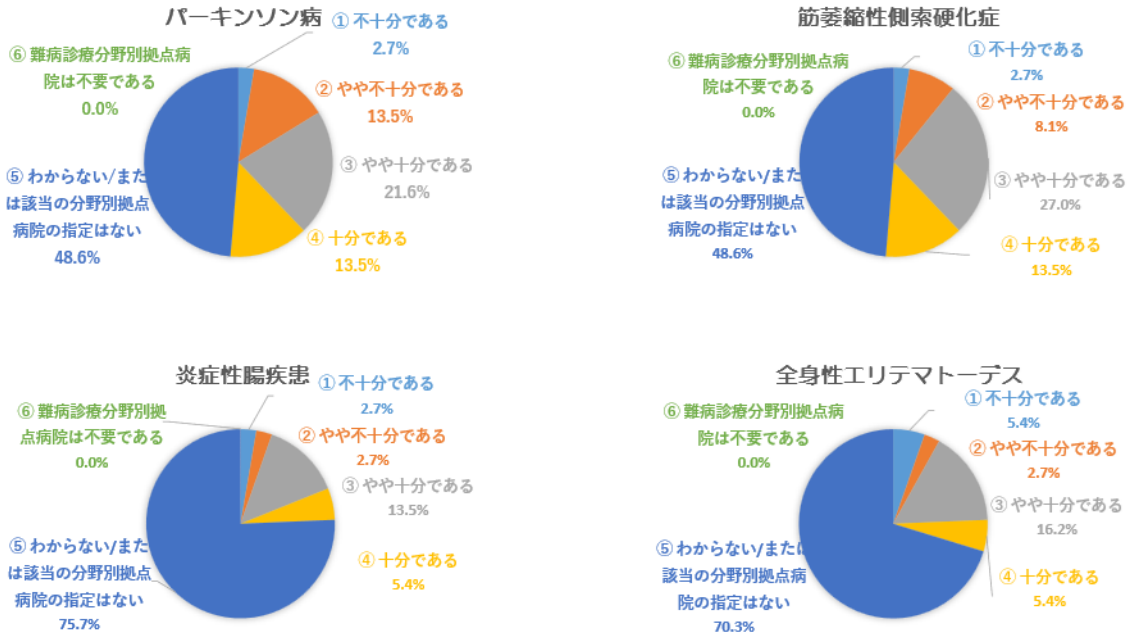


図４．難病診療分野別拠点病院の果たしている役割について

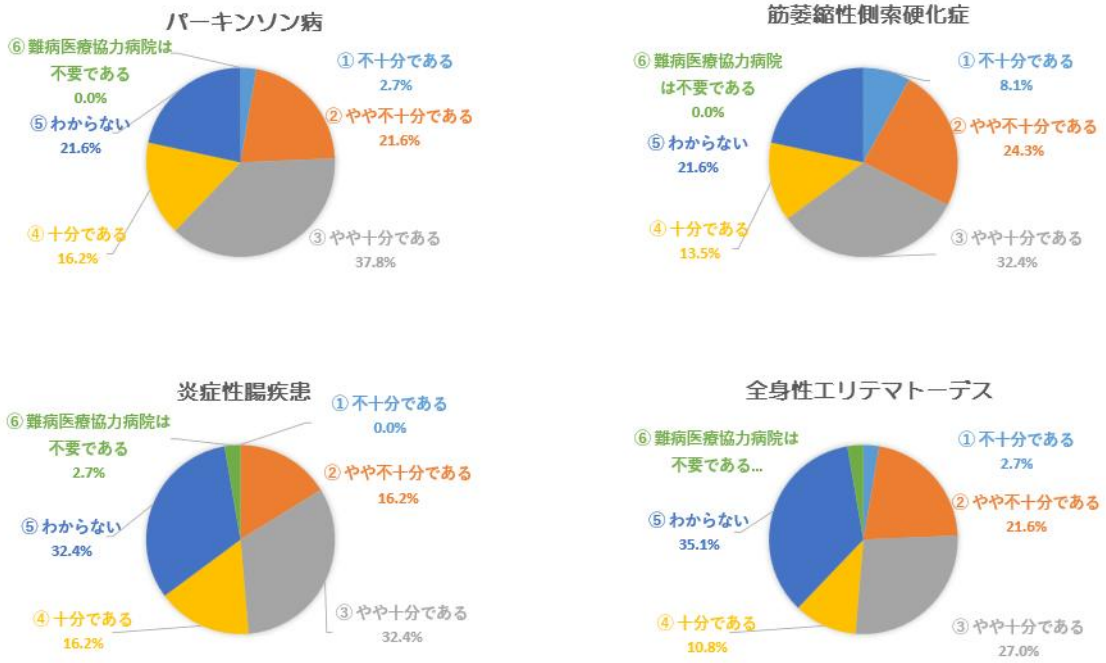


図5．難病医療協力病院の果たしている役割について

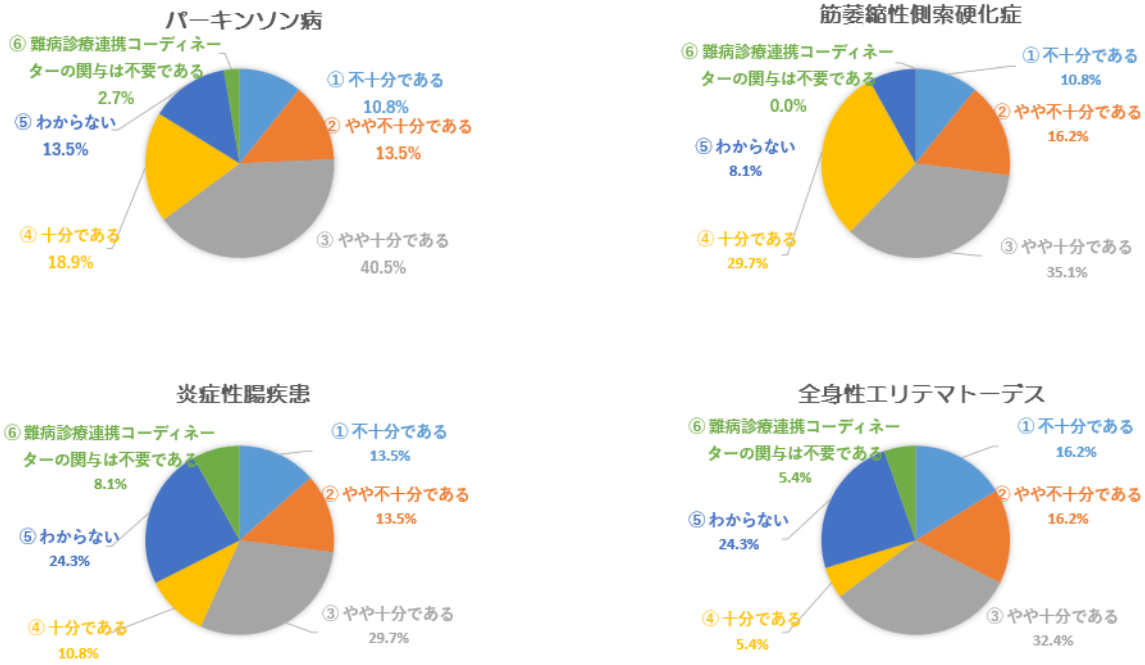


図6．難病診療連携コーディネーターとして果たしている役割について

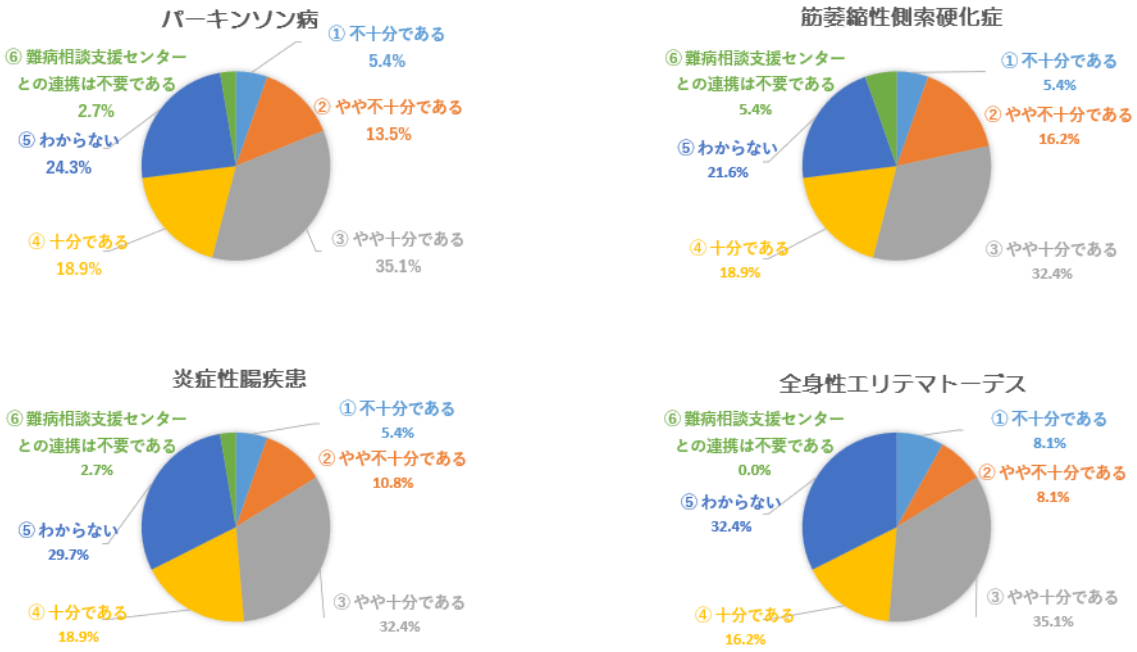


図7．難病相談支援センターの果たしている役割について

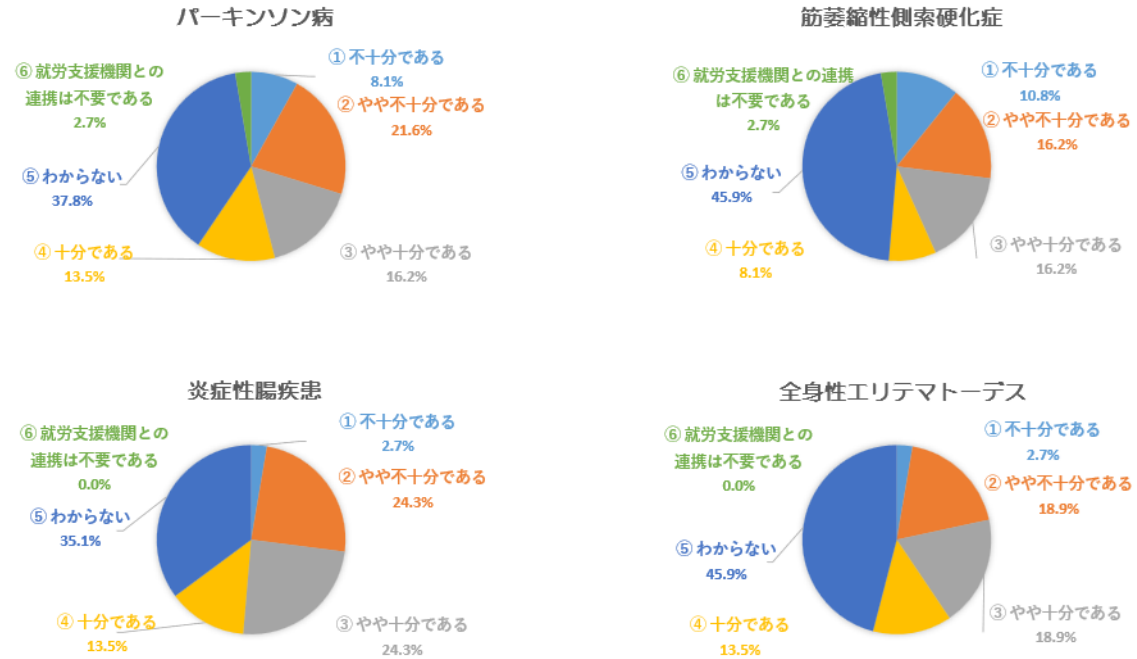


図8．ハローワークなどの就労支援機関の果たしている役割について

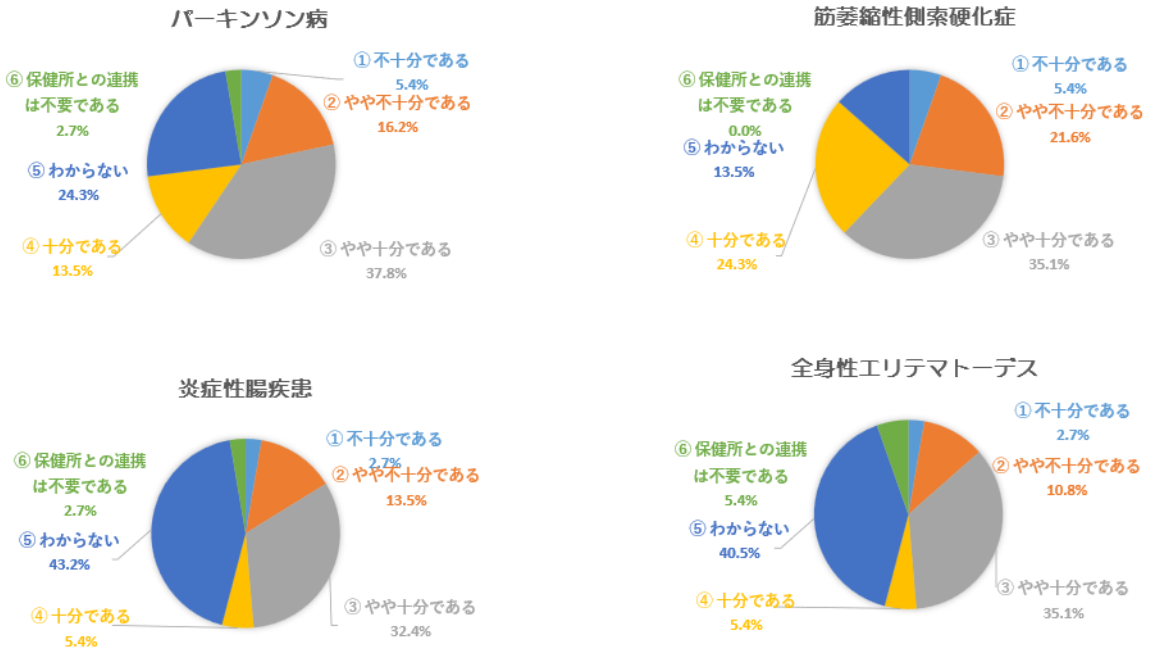


図９．保健所の果たしている役割について

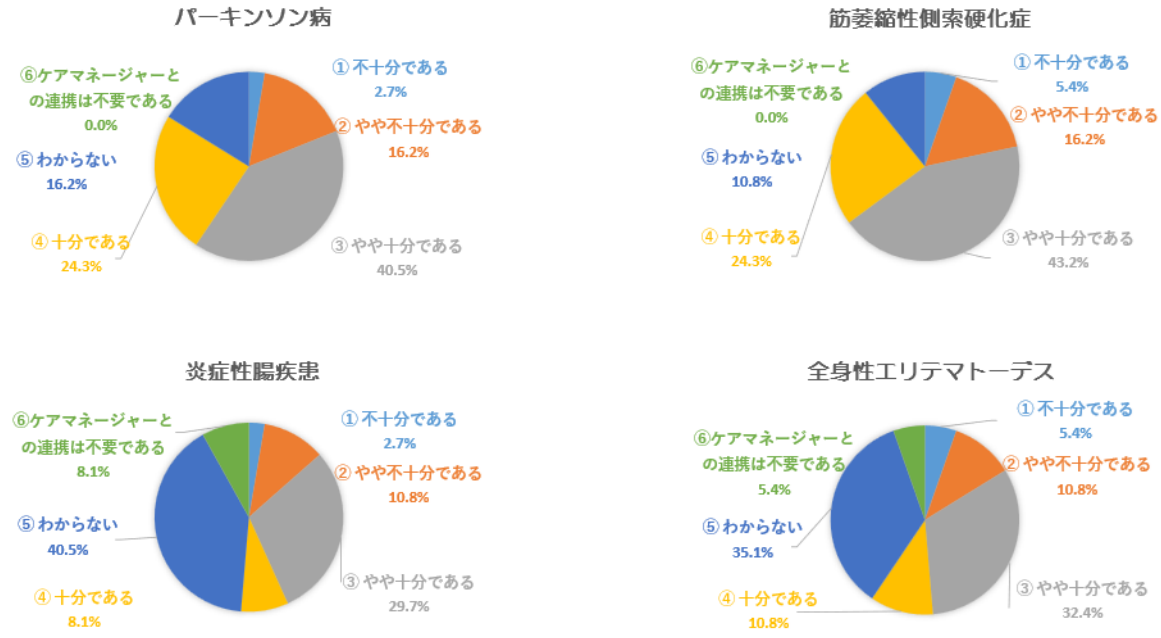


図１０．介護支援専門員（ケアマネージャー）の果たしている役割について

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）
総合分担研究報告書

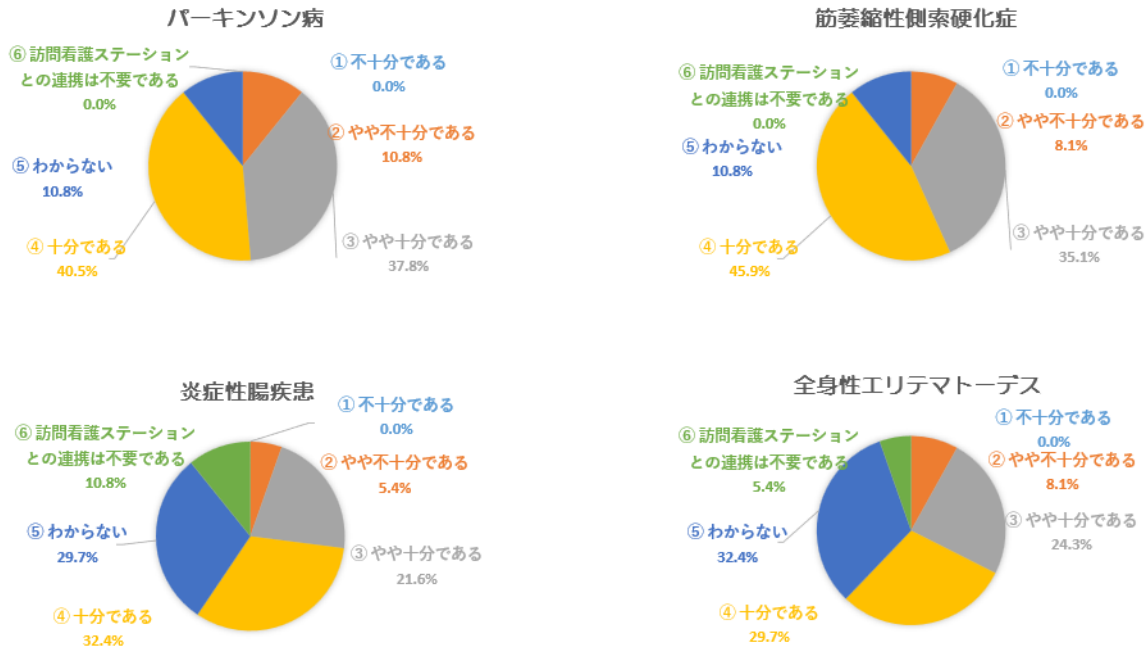


図１１．訪問看護ステーションの果たしている役割について

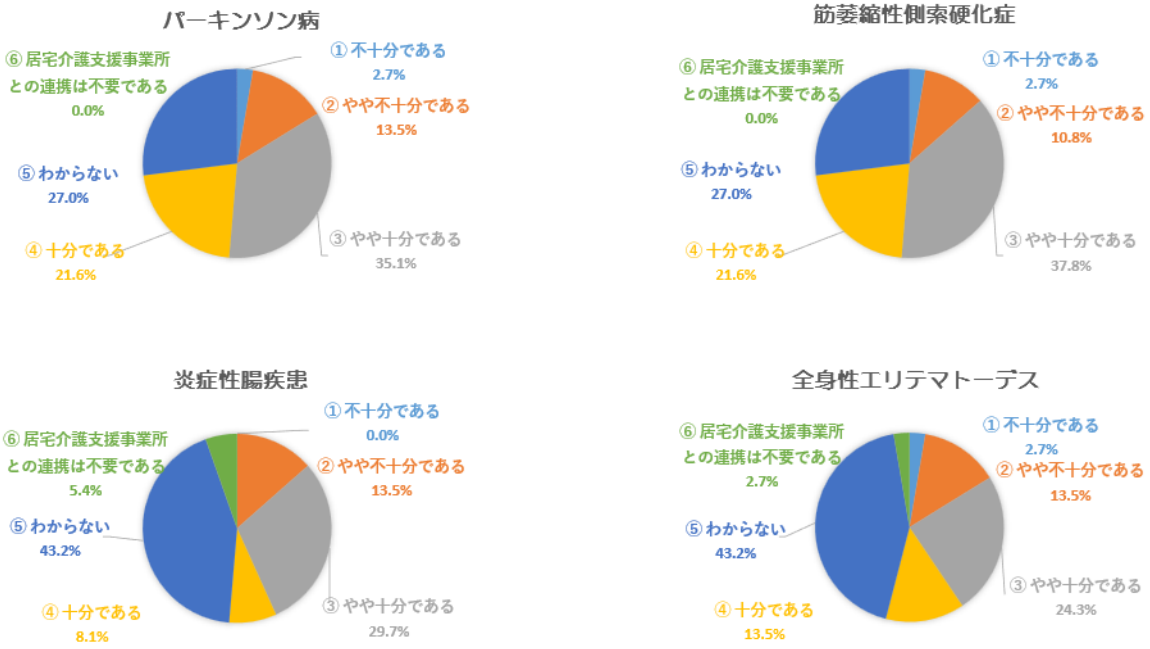


図１２．居宅介護支援事業所の果たしている役割について

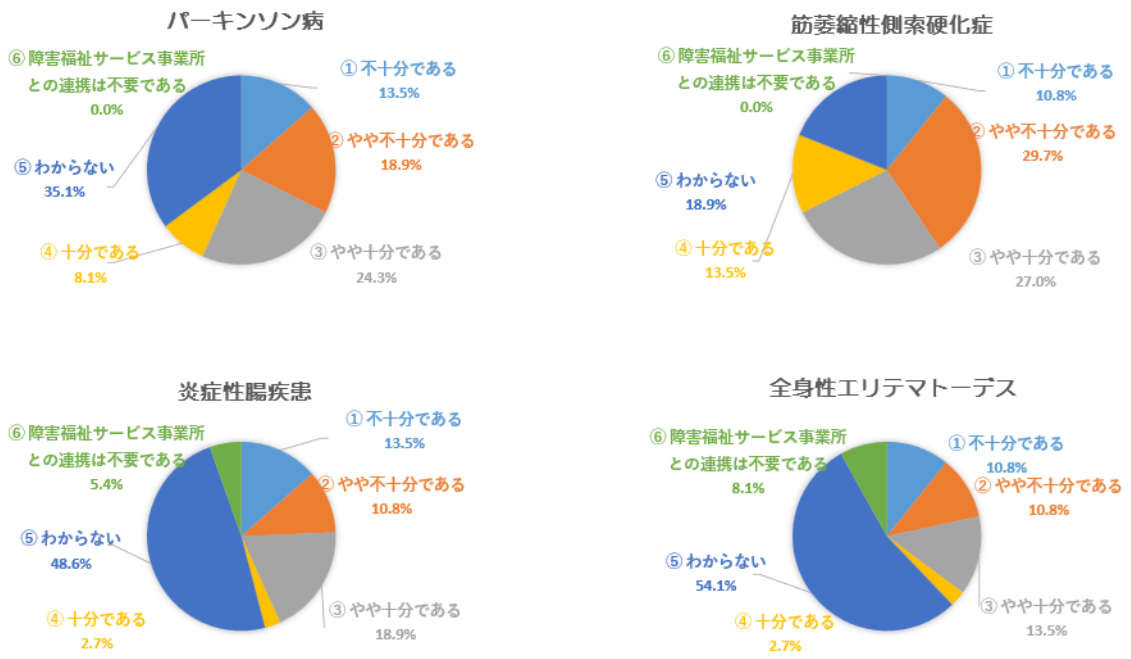


図１３．障害福祉サービス事業所の果たしている役割について

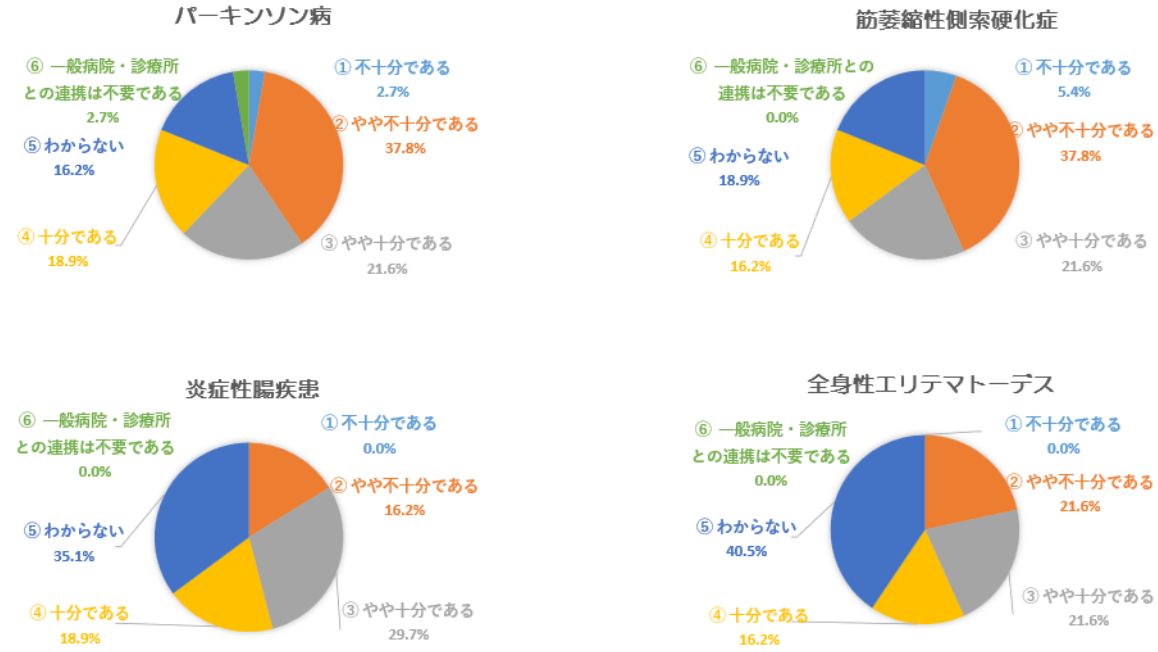


図１４．一般病院・診療所の果たしている役割について

	パーキンソン病	筋萎縮性側索硬化症	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
1．難病医療提供体制の構築状況全般についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	4	5	3	2
② やや不十分である	4	7	5	5
③ やや十分である	3	1	3	3
④ 十分である				
⑤ わからない	1		1	1
2．難病診療連携拠点病院の果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	4	6	2	3
② やや不十分である	3	2	3	
③ やや十分である	4	3	4	6
④ 十分である		1		
⑤ わからない	1	1	2	1
⑥ 難病診療連携拠点病院の関与は不要である				
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それぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	4	5	1	2
② やや不十分である	3	2	2	2
③ やや十分である	4	5	4	4
④ 十分である			1	
⑤ わからないVまたは該当の分野別拠点病院の指定はない	1	1	4	3
⑥ 難病診療分野別拠点病院は不要である				

表1．疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果（1）

	パーキンソン病	筋萎縮性側索硬化症	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
4．難病医療協力病院の果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	3	4	2	2
② やや不十分である	3	6	4	3
③ やや十分である	5	3	5	4
④ 十分である				
⑤ わからない	1		1	1
⑥ 難病医療協力病院は不要である				1
5．難病診療連携コーディネーターの果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	4	4	3	4
② やや不十分である	4	4	3	1
③ やや十分である	3	3	3	3
④ 十分である		1		
⑤ わからない	1	1	3	3
⑥ 難病診療連携コーディネーターの関与は不要である				
6．難病相談支援センターの果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	2	3	3	1
② やや不十分である	1	3	1	4
③ やや十分である	6	4	6	4
④ 十分である	2	3	2	2
⑤ わからない	1			
⑥ 難病相談支援センターとの連携は不要である				

表2．疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果（2）

	パーキンソン病	筋萎縮性側索硬化症	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
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それぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
①不十分である	2	5	2	2
②やや不十分である	3	2	4	3
③やや十分である	3	1	4	4
④十分である	1	1	1	1
⑤わからない	3	4	1	1
⑥就労支援機関との連携は不要である				
8．保健所の果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
①不十分である	1	1	1	1
②やや不十分である	4	6	4	2
③やや十分である	5	5	6	7
④十分である	1	1	1	1
⑤わからない	1			
⑥保健所との連携は不要である				
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それぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
①不十分である	2	3	2	2
②やや不十分である	6	6	2	2
③やや十分である	2	2	2	1
④十分である		1	1	
⑤わからない	2	1	5	5
⑥介護支援専門員（ケアマネージャー）との連携は不要である				1

表３．疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果（３）

	パーキンソン病	筋萎縮性側索硬化症	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
１０．訪問看護ステーションの果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
①不十分である	1	3	1	1
②やや不十分である	5	3	3	2
③やや十分である	2	5	2	1
④十分である			1	
⑤わからない	4	2	4	5
⑥訪問看護ステーションとの連携は不要である			1	2
１１．居宅介護支援事業所の果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
①不十分である	1	5	1	1
②やや不十分である	5	3	3	2
③やや十分である	2	2	2	2
④十分である			1	
⑤わからない	4	2	5	5
⑥居宅介護支援事業所との連携は不要である				1
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それぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
①不十分である	2	5	3	2
②やや不十分である	3	4	1	2
③やや十分である	3	1	2	1
④十分である		1	1	1
⑤わからない	4	2	5	3
⑥障害福祉サービス事業所との連携は不要である				2

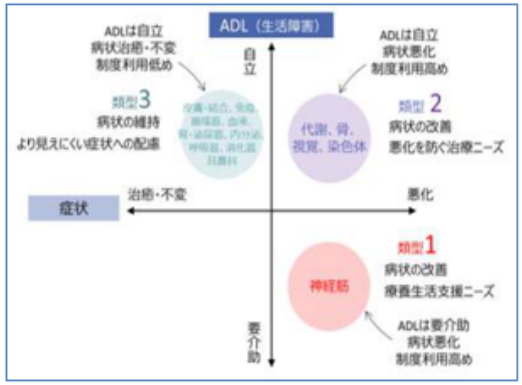
表４．疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果（４）

	パーキンソン病	筋萎縮性側索硬化症	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
１３．一般病院・診療所の果たしている役割についてそれぞれの疾患につき一つ「O」をつけてください				
① 不十分である	1	4	2	1
② やや不十分である	6	4	3	5
③ やや十分である	4	5	7	4
④ 十分である				
⑤ わからない	1			1
⑥ 一般病院・診療所との連携は不要である				

表５．疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果（５）

難病診療連携コーディネーター等および地域難病連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・2025

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、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た体制が構築されている。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。本研究では患者視点からみた難病医療提供体制調査として患者団体を対象に４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状況、様々な機関の役割の充足度等についてアンケート調査を行った。



中山優季ら、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

対象：令和6年度　難病診療連携コーディネーター等、令和7年度　一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体（104団体）のうち都道府県の難病連35団体および疾患別患者団体4団体。

方法：令和6年度　アンケート期間：2024年10月28日～11月20日。前記４疾患毎にWEBアンケート調査を行った。
令和7年度　アンケート期間：2025年8月5日～8月31日。前記4疾患について難病連にはすべての疾患について、疾患別団体には該当疾患についてのみ紙媒体でのアンケート調査を行った。

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（ケアマネージャー）、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：令和6年度　回答数は81病院37病院（回答率 45.7%）。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）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。
令和7年度　39団体中16団体から回答（全体回答率41.0%）を得たが都道府県難病連からは１～4疾患の回答とばらつきがあった。令和7年度は患者団体の視点から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。アンケート規模が小さく回答数も少ないが、多くの設問で類型１と類型３では同様な回答の傾向にあった。

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。難病連等への調査では地域事情、疾患特性、疾患の進行時期によっても難病医療提供体制の連携状況が異なるとの指摘があった。2年間の調査において疾患別（類型別）に難病医療提供体制が異なることが示唆された。また難病特別対策推進事業実施要綱の難病医療提供体制整備事業では難病医療連絡協議会の役割として「難病医療連絡協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・整理及び関係機関との調整を行う。」とされている。難病診療連携拠点病院等が主体となって疾患群毎の地域の・ニーズや課題等について定期的に患者視点を含めて検討することが望ましい。

様式 3

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

2. 神経難病の最新治療への患者アクセス状況の解析と改善に向けた研究

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　山川　勇　滋賀医科大学内科学講座脳神経内科
小橋　修平　滋賀医科大学内科学講座脳神経内科
荻田　美穂子　滋賀医科大学実践看護学講座
金丸　恭子　滋賀医科大学実践看護学講座
髙田　久美子　滋賀医科大学医学部附属病院看護部
松井　裕美子　滋賀医科大学医学部附属病院看護部
小倉　知子　滋賀医科大学医学部附属病院看護部
望月　美記代　滋賀医科大学医学部附属病院看護部

研究要旨

難病領域では近年、画期的な疾患修飾薬の登場と新薬治験の進展が見られる一方で、治療情報や社会資源に関する情報提供体制の地域間格差が課題となっている。本研究では、令和 6 年度から令和 7 年度の 2 年間にわたり、神経難病患者の最新・標準治療へのアクセス状況を多角的に調査し、課題の抽出と改善策の提言を行った。令和 6 年度は、近畿圏の ALS 患者を対象とした新規治療導入実態調査(研究 1)と ALS 患者の個別事例検討(研究 2)を実施した。その結果、新規治療導入の地域差(滋賀県 64.5%、京都府 78.6%)と、専門医受診・確定診断の遅延要因(非専門科での治療遷延、患者による症状の軽視など)が明らかとなった。令和 7 年度は、全国の大学病院・国立病院機構の脳神経内科医と都道府県・政令都市難病医療担当者への大規模アンケート調査(研究 3)を実施した。医療者側では 67.8%が最新情報を速やかに入手できているが、地方や小規模病院では情報アクセスが困難であった。自治体の情報提供では、医療費助成情報が主体(平均 29.9%)で、専門医・拠点病院情報は限定的(平均 9.0%)であり、患者が治療情報にたどり着きにくい現状が確認された。これらの結果から、(1)かかりつけ医・非専門医への啓蒙活動、(2)専門医への最新エビデンス周知、(3)拠点病院と自治体の連携による効果的な情報提供体制の構築、(4)遺伝カウンセリング体制の整備、という 4 つの改善策を提言した。

A. 研究目的

近年の難病領域における治療薬開発の進展により、アンチセンス核酸などの画期的な疾患修飾薬が登場し、有望な新薬の治験も進行している。しかし、これらの最新治療に関する情報や社会資源に関する情報提供体制には地域間格差が存在する可能性があり、患者家族が適切な治療にアクセスする上での課題となっている。

本研究の目的は、神経難病患者が早期に診断され、適切な標準治療や新規治療を受けられているかを明らかにし、最新・標準治療へのアクセスと実施環境整備のための実態調査を行い、課題を抽出して改善策を提言することである。これにより、厚生労働行政における難病医療提供体制の充実と地域格差の是正に貢献することを目指す。

B. 研究方法

本研究は、令和 6 年度から令和 7 年度の 2 年間にわたり、以下の 3 つの研究を段階的に実施した。

【研究 1】近畿圏既存データベースを用いた ALS 対する新規治療導入実態調査(令和 6 年度)

対象:近畿圏内在住の特定医療受給者証を所有する 20 歳以上の ALS 在宅療養者。調査期間は 2021 年 9 月~2023 年 2 月。自治体関係者から協力の同意を得て、対象者へ研究協力依頼文書及び自記式質問紙を郵送し、無記名にて郵送もしくは web による回答を依頼した。協力依頼数 577 名に対し、184 名から回答を得た(回収率

31.9%)。対象者の平均年齢は 69 歳(65 歳未満 32.9%)、男性 61.6%、罹病期間平均 5 年であった。ALS 発症病型は脊髄型 67.1%、球麻痺型 19.5%、混合型 13.4%であった。

【研究 2】ALS 患者が専門的治療を受けるプロセスに関する個別事例検討(令和 6 年度)

ALS 発症から専門医受診や標準治療・治験導入に至るまでの経過が詳細に語られた 6 例を対象とし、多角的に整理・分析した。受診までの経過、専門治療へのアクセス遅延の原因、促進要因について質的分析を行い、医療者側と患者側の双方の要因を抽出した。

【研究 3】難病の専門診療・療養情報へのアクセスについて全国アンケート調査(令和 7 年度)

調査 1:大学病院・国立病院機構の脳神経内科医 221 ヶ所(81 大学+140 病院)を対象に、QR コードを用いた google フォームによる無記名式アンケート調査を実施した。最新治療や治験情報の入手状況、標準治療の実施状況、情報提供体制の課題について調査した。回収率 39%(87 ヶ所)。

調査 2:都道府県・指定都市難病医療担当者 67 ヶ所(47 都道府県+20 政令都市)を対象に、郵送法(記名式)による自記式質問紙調査を実施した。難病患者の療養環境・社会資源の情報提供の実態について調査した。回答率 82.1%(55 ヶ所)。得られた HP の URL について、マッピングレビュー分析を実施し、情報カテゴリー別の掲載面積と割合を定量的に評価した。

(倫理面への配慮)

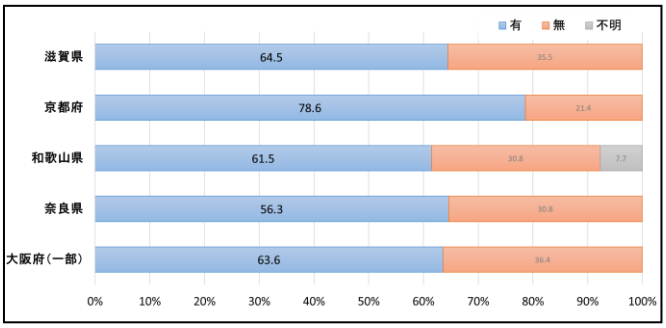
本研究は、滋賀医科大学倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号:R2021-087)。研究対象者には、研究の目的、方法、個人情報の保護について文書で説明し、回答をもって同意とした。人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号)を遵守し、個人情報の保護に十分配慮した。収集したデータは匿名化して管理し、研究目的以外には使用しないこととした。

C. 研究結果

【令和 6 年度の成果】

1. 新規治療導入の地域差(研究 1)

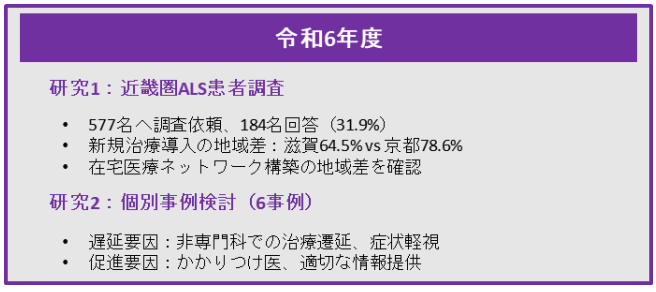
2015 年以降発症の 136 名を対象にエダラボン導入状況を調査した結果、滋賀県 64.5%、京都府 78.6%、和歌山県 61.5%、奈良県 56.3%、大阪府(一部)63.6%と、府県間で最大 22.3 ポイントの差を認めた。当時は点滴静注薬しか利用できなかったため、この地域差は在宅医療ネットワークの構築状況の違いを反映していると考えられた。



2. 専門医受診・確定診断の要因分析(研究 2)

6 事例の分析から、遅延要因として以下が抽出された。環境要因:非専門科(整形外科や一般内科)での治療や経過観察の遷延、専門医でも確定診断までの経過観察による治療遅延。患者要因:症状を軽視したり、再受診を自己キャンセルするケース。

促進要因としては、かかりつけ医の存在、医療者からの適切な情報提供、特異な症状の自覚(体重減少、やせの自覚)が挙げられた。これらの結果は、早期診断のためには医療者側と患者側の双方へのアプローチが必要であることを示唆している。



【令和 7 年度の成果】

3. 拠点病院における情報アクセス状況(研究 3-1)

難病に関わる最新情報を速やかに入手し診療に

活用できているかとの問いに対し、はい 59 件(67.8%)、いいえ 28 件(32.2%)であった。

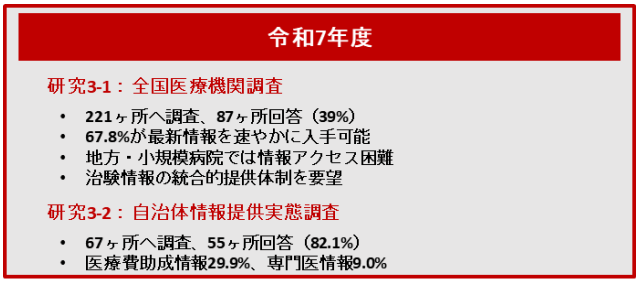
活用できている施設の特徴:大学病院や拠点病院での診療により、治験管理室、製薬会社、研究ネットワーク等を通じた最新情報へのアクセスが可能。学会・研究会への積極的参加により情報を収集。神経難病を診察する頻度が高く、患者ニーズに対応するため日常的に情報収集を実施。

活用できていない施設の課題:地方や小規模病院では、治験情報や最新動向へのアクセスが困難で情報入手が遅れる。専門医や症例数が限られており、全ての難病領域に対応できない。情報が個人依存で、院内共有の仕組みが不十分なため、速やかな診療への活用が困難。

ガイドラインやエビデンスに基づいた標準治療の実施については、はい 78 件(89.7%)、行えていない場合がある 9 件(10.3%)であった。行えていない理由として、施設での標準治療や医療処置の利用に困難があること(8.8%)、環境が整っていないこと、医師間の知識量の差が挙げられた。

治験情報や標準治療法の情報を適切に入手できる環境かとの問いには、はい 71 件(81.6%)、いいえ 16 件(18.4%)であった。「いいえ」と回答した施設からは、治療情報は問題ないが治験に関しては情報に乏しく個人の努力に頼っている、治験に関する情報が一覧できるものを構築してほしいとの意見が複数寄せられた。

遺伝カウンセリング体制については、約半数の施設で整備されており、残りの半数のうち半数は今後整備する予定であった。核酸治療の増加に伴い、遺伝カウンセリング体制の一層の整備が求められる。



4. 自治体における情報提供の実態(研究 3-2)

8 割以上で電子による情報提供が行われていた。自治体 HP のマッピングレビュー分析(44 件)では、情報カテゴリー別の面積と割合を定量的に評価した結果、以下の傾向が明らかとなった。

最も多かったのはカテゴリ 5(医療費助成)で、平均 29.9%(最小 0%、最大 92.4%)、合計面積 85,049.5cm²であった。次いでカテゴリ 2(自治体情報・医療提供体制)が平均 18.7%(最小 0%、最大 100.0%)、カテゴリ 6(医療・介護・福祉サービス)が平均 17.5%(最小 0%、最大 82.0%)であった。

一方、カテゴリ 3(専門医・拠点病院情報)は平均 9.0%(最小 0%、最大 71.8%)にとどまり、合計面積 19,140.8cm²と限定的であった。自治体によって掲載内容に大きな差があり、専門治療に関する情報はほとんど掲載されていなかった。「難病連携診療拠点病院」の情報も 21 自治体(47.7%)に限られていた。

また、情報は存在していても、自治体のトップページから辿り着くことが難しいケースがあり、必要な情報を見つけるまでのハードルが高く、患者にとって大きな負担となっている現状が確認された。

D. 考察

本研究により、神経難病における最新治療へのアクセスには、医療提供体制、情報提供体制、患者の受療行動という 3 つの側面から複数の課題が存在することが明らかとなった。

1. 医療提供体制における地域格差

新規治療導入には明らかな地域差が存在し、その背景には在宅医療ネットワークの構築状況の違いが影響していると考えられた。エダラボンの導入率が京都府で 78.6%と最も高く、奈良県で 56.3%と最も低かったことは、点滴静注が必要な治療において、在宅医療を支える体制の地域差が如実に反映されていることを示している。

この地域格差は、難病医療提供体制の整備が地域によって異なることを示唆しており、厚生労働行政における難病医療ネットワークの均てん化が重要な課題である。特に、在宅医療を担う医療機関と専門医療機関との連携体制の構築が

急務である。

2. 早期診断における課題

早期診断の遅延には医療者側と患者側の双方に原因があることが明らかとなった。医療者側の要因として、非専門科での治療遷延や専門医でも確定診断までの経過観察による遅延が認められた。これは、難病の初期症状が非特異的であることや、診断基準の複雑さが影響していると考えられる。

患者側の要因として、症状の軽視や受診の自己キャンセルが認められた。これに対しては、かかりつけ医の存在や医療者からの適切な情報提供が早期受診を促進する要因となっていた。したがって、一般かかりつけ医への啓発活動と、患者への難病特有の症状に関する広報活動の両面からのアプローチが必要である。

産業医や健診医も含めた幅広い医療関係者への啓発は、就労世代の難病患者の早期発見につながる可能性があり、今後の重要な施策と考えられる。

3. 医療者側の情報アクセスにおける格差

難病拠点病院医師の最新治療や治験情報の収集には明確な地域差があることが確認された。大学病院や拠点病院では治験管理室や研究ネットワークを通じた組織的な情報収集が可能である一方、地方や小規模病院では情報アクセスが困難であり、個人の努力に依存している現状がある。

特に治験情報については、18.4%の施設が適切に入手できる環境にないと回答しており、治験に関する情報を一覧できるシステムの構築が強く求められている。これは、新規治療へのアクセス機会の地域格差につながる重大な課題である。

また、専門医であっても全ての難病領域に対応することは困難であり、分野別の最新エビデンスを効率的に入手できる仕組みが必要である。学会や研究会を通じた情報共有に加えて、難病拠点病院を中心とした組織的な情報発信体制の構築が望まれる。

4. 自治体の情報提供における課題

自治体の難病情報は医療費助成や社会資源の情報が主体であり、早期診断や治療の情報提供については不十分であることが定量的に示された。専門医・拠点病院情報の掲載は平均 9.0%にとどまり、患者が治療情報にたどり着きにくい構造となっている。

さらに問題なのは、情報が存在していても、自治体のトップページから辿り着くことが困難なケースが多いことである。これは、HP の構造設計やユーザビリティの問題であり、患者目線での情報設計が不足していることを示している。

難病患者にとって最も必要な情報は、自身の疾患を診断・治療できる専門医や医療機関の情報、最新の治療法や治験の情報、療養生活を支える社会資源の情報である。しかし、現状では医療費助成の情報が圧倒的に多く、治療に関する情報は限定的である。これは、自治体の難病施策が医療費助成を中心に展開されてきた歴史的経緯を反映していると考えられる。

5. 遺伝カウンセリング体制の整備

遺伝カウンセリング体制については、約半数の施設で整備されており、残りの半数のうち半数は今後整備する予定であった。アンチセンス核酸などの核酸治療の対象となる遺伝性神経難病の増加に伴い、遺伝カウンセリングの需要は今後さらに高まることが予想される。

遺伝カウンセリングは、患者・家族が遺伝性疾患について正確に理解し、適切な意思決定を行うために不可欠である。難病拠点病院における遺伝カウンセリング体制の一層の整備は、今後の重要な政策課題である。

6. 統合的な情報提供体制の必要性

本研究の結果から、拠点病院が情報を統括発信する仕組みを構築し、自治体と拠点病院が連携することにより、難病患者に対して効果的でわかりやすい情報提供を行う体制の必要性が明らかとなった。

具体的には、拠点病院が最新の治療情報、治験情報、専門医療機関情報を集約し、自治体がそれらの情報を患者目線で整理・発信する役割分担が有効と考えられる。また、情報へのアクセ

シビリティを高めるため、検索機能の充実やユーザビリティの向上が重要である。

E. 結論

本研究により、神経難病における最新治療へのアクセスには、医療提供体制、情報提供体制、患者の受療行動という多層的な課題が存在することが明らかとなった。これらの課題に対して、以下の 4 つの改善策を提言する。

(1) かかりつけ医、非専門医が難病の「気づき」を得るための啓蒙活動

難病の初期症状は非特異的であり、一般診療科で見逃されやすい。かかりつけ医や非専門医を対象とした研修会の開催、診療の手引きの作成・配布、産業医・健診医への啓発活動を通じて、早期発見・早期受診を促進する必要がある。

(2) 専門医への最新治療エビデンスの周知

専門医であっても、全ての難病領域の最新情報を個人で把握することは困難である。学会や研究会を通じた情報共有に加えて、治験情報を一覧できるシステムの構築、最新エビデンスの定期的な配信など、組織的な情報提供体制の整備が必要である。

(3) 拠点病院と自治体の連携による効果的な情報提供体制の構築

拠点病院が専門的な医療情報を集約・発信し、自治体がそれらを患者目線で整理・提供する役割分担により、効果的でわかりやすい情報提供を実現する。自治体 HP における専門医療機関情報の充実、検索機能の向上、ユーザビリティの改善が重要である。

(4) 難病拠点病院における遺伝カウンセリング体制の一層の整備

核酸治療などの遺伝子治療の増加に伴い、遺伝カウンセリングの需要は今後さらに高まる。臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーの配置、遺伝診療部門の設置など、遺伝カウンセリング体制の整備を推進する必要がある。

これらの施策を総合的に実施することにより、地域格差を是正し、全ての神経難病患者が適切な時期に適切な治療を受けられる体制の構築が期待される。本研究の成果が、厚生労働行政における難病医療提供体制の充実に寄与することを期待する。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン（ALS）2023 追補版. 日本神経学会. 編集委員会副委員長, 南江堂, 2025
2. 山川 勇, 漆谷 真. 【筋萎縮性側索硬化症（ALS）の最新リハビリテーション診療】ALS のロボットリハビリテーション. The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine, 61 . : 589-592, 2024.
3. 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　特集 ALS 2024. Brain and Nerve,76, 1217-1224, 2024 医学書院
4. 玉木 良高、金子 隼也、漆谷 真. TDP-43 の最新動向と治療への展望. 脳神経内科 101, 170-176, 2024, 科学評論社.
5. 山川　勇. ALS における手指の巧緻性障害に対するロボットリハビリテーション 2024, DOI https://doi.org/10.32118/cr033020122
6. 漆谷　真. 今日の治療指針.筋クランプ. 今日の治療指針 2025. 医学書院　東京 2025
7. 川　勇、漆谷　真. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）専門研修マスターノート　脳神経内科. 診断と治療社, 東京, 2025
8. 漆谷 真, 山川 勇. 筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis; ALS）. 脳神経内科臨床研修医ハンドブック. 日本医事新報社. 東京. 2024.
9. 漆谷　真、山川　勇. 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2023 のミニマムエ

ッセンス．Annual Review 神経 2025. 中外医学社

10. 漆谷　真、山川　勇. 筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis; ALS) . 『脳神経内科臨床研修医ハンドブック』, 日本医事新報社, 2024
11. 漆谷　真. 筋萎縮性側索硬化症. 脳神経内科レビュー2024-'25. 総合医学社. 東京 p169
12. 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 984-985, 2023
13. Yamakawa I, Tamura R, Yabata H, Tsukamoto T, Kobashi S, Tamaki Y, Ogawa N, Kitamura A, Urushitani M. Ultrasound contrast between the trapezius and supraspinatus muscles as a potentially specific finding of facioscapulohumeral muscular dystrophy. Intern Med, 2025. In press.
14. Nakajima M, Naruse H, Riku Y, Ueda K, Matsukawa T, Mitsui J, Nakamura Y, Ishida S, Yamada T, Moro N, Kotsuki N, Nagai K, Tokushige S, Uchibori A, Oishi C, Yabata H, Urushitani M, Iwasaki Y, Ishiura H, Toda T, Tsuji S, Ichikawa Y. Novel in-frame duplication variant of SOD1 in a Japanese family with familial amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2025, in press.
15. Warita H, Urushitani M, Atsuta N, Izumi Y, Kano O, Shimizu T, Nakayama Y, Narita Y, Nodera H, Fujita T, Mizoguchi K, Morita M, Aoki M. Addendum to the 2023 Clinical Practice Guidelines for Amyotrophic Lateral Sclerosis in Japan: Approval and Integration of Novel Disease-Modifying Therapies. Clinical Neurology (Rinsho Shinkeigaku) 2025, in press.
16. Kitamura A, Ogawa N,Nakamura R,Sugiyama S, Tamura R,Tsukamoto T, Yabata H, Kobashi S,Tamaki Y, Shitara S,Yamakawa I,Terashima T, Yoshida K, Urushitani M. Brain natriuretic peptide changes as a potential biomarker for paroxysmal atrial fibrillation in acute ischemic stroke cases. J Stroke Cerebrovasc Dis, 2025, DOI: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2025.108470
17. Tamura R, Taguchi R, Yamada T, Wada H, Ayaki T, Takahashi R, Urushitani M. Peripheral CD56dimCD16+ NK Cells Correlate with Serum NfL and ALS Progression: An Exploratory Immunophenotyping Analysis.J Neuroimmunol. 2025, DOI: 10.1016/j.jneuroim.2025.578779.
18. Kitamura A, Nakamura R, Sugiyama S, Tamura R, Tsukamoto T, Yabata H, Kobashi S, Tamaki Y, Ogawa N, Yamakawa I, Terashima T, Urushitani M. Clinical features of varicella-zoster virus meningitis diagnosed by polymerase chain reaction without abnormal routine cerebrospinal fluid analysis. J Neurovirol 2025, doi:10.1007/s13365-025-01277-4
19. Hirayama T, Nagasawa J, Shibukawa M, Morioka H, Yokoyama T, Tsuda H, Bokuda K, Ogino M, Takao H, Morita M, Takahashi Y, Nakamura R, Atsuta N, Urushitani M, Yamanaka K, Izumi Y, Kano O. Survey research on the awareness and usage of accessibility features of information and communication technology devices among patients with amyotrophic lateral sclerosis. J Clin Neurosci. 139, 111434. 2025. https://doi.org/10.1016/j.jocn.2025.111434.
20. Zong C, Sato H, Schneider B, Shichino S, Ueha S, Wu B, Matsushima K, Okayama T, Ikeo K, Urushitani M, Ito H, Iwama S, Fergany A, Ichihara S, Ohsako S, Ichihara G. Acrylamide-induced noradrenergic axon degeneration is promoted via a non-cell autonomous mechanism, involving microglial Tnfaip2/TNF-α and oxidative stress pathways. J

Hazard Mater, 2025. 496:139125. DOI: 10.1016/j.jhazmat.2025.139125.

21. Nguyen BN, Kitamura T, Kobashi S, Urushitani M, Terashima T. Bone Marrow-Derived Inducible Microglia-Like Cells Promote Recovery of Chronic Ischemic Stroke Through Modulating Neuroinflammation in Mice, Biomedicines 2025, https://doi.org/10.3390/biomedicines13061347
22. 北村 彰浩, 田中 弘一, 山川 勇, 漆谷 真. 急性期脳梗塞再開通療法における当院での時間短縮への取り組み―プロトコール導入による成果と課題―日本神経救急学会雑誌 2025, 37, 2, 1-7
23. Zen R, Tsuji S, Maeda T, Urushitani M, Murakami T, Terashima T. Pro-inflammatory microglia-targeted peptide therapy ameliorates neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy in mice. Mol Ther. 2025 Mar 8:S1525-0016(25)00176-5. doi: 10.1016/j.ymthe.2025.03.002. Epub ahead of print. PMID: 40057827.
24. Hoshino T, Mukai A, Yamashita H, Misawa H, Urushitani M, Tashiro Y, Matsuzawa SI, Takahashi R. NDRG1 upregulation by ubiquitin proteasome system dysfunction aggravates neurodegeneration. Mol Brain. 2024 Oct 23;17(1):77. doi: 10.1186/s13041-024-01150-1.
25. Asada-Utsugi M, Urushitani M. Tau Beyond Tangles: Tau Beyond Tangles: DNA Damage Response and Cytoskeletal Proteins Crosstalk on Neurodegeneration. Int J Mol Sci, 2024, 25, 7906. https://doi.org/10.3390/ijms25147906
26. Yabata H, Nakamura R, Sugiyama S, Tamaki Y, Yamakawa I, Onoda S, Ishigaki H, Ikeda T, Akagi A, Itoh Y, Kushima R, Yoshida M, Iwasaki Y, Urushitani M. Histopathological Investigation of Progressive Encephalomyelitis with Rigidity and Myoclonus: An Autopsy Case Characterized by Oculomotor Dysfunction and Autonomic Failure. Intern Med. 2024 Jul 18. doi: 10.2169/internalmedicine.3741-24.
27. Sawada M, Hirayama T, Yanagihashi M, Fukushima K, Izumi Y, Naoi T, Morita M, Warita H, Aoki M, Iguchi Y, Katsuno M, Ogawa N, Urushitani M, Ishihara T, Onodera O, Murakami Y, Mitsumoto H, Kano O. Reliability study for the Japanese version of the Columbia Muscle Cramp Scale in amyotrophic lateral sclerosis. Neurol Clin Neurosci, 2024, https://doi.org/10.1111/ncn3.12838
28. Ikenouchi H, Saito S, Ishiyama H, Kitamura A, Tanaka T, Inoue M, Takahashi Y, Koyama T, Kuriyama N, Koga M, Toyoda K, Urushitani M, Ihara M. Predictive Value of Midregional Pro-Atrial Natriuretic Peptide for Cardioembolic Stroke in Hyperacute Ischemic Stroke. J Am Heart Assoc. 2024 Jun 4;13(11):e033134. doi: 10.1161/JAHA.123.033134.
29. Urushitani M, Nakamura R. Editorial; Hypermetabolism in ALS: Step Ahead Toward Global Consensus. Neurology, 2024, 102, e209179.
30. 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

2. 学会発表

1. 漆谷　真. ALS への挑戦～つながりに支えられた３４年間～. 大会長講演. 難病医療学術コンソーシアム 第 13 回日本難病医療ネットワーク学会学術大会 2025

年 11 月 28 日　大津

2. 漆谷　真. 髙田久美子、原田真衣、岩戸徹. 滋賀県の神経難病医療連携の特徴と課題

   ～20 年の歩みと今後の展望～ 「シンポジウム 5　難病医療の地域差をなくすには（先進県の試み）」難病医療学術コンソーシアム 第 13 回日本難病医療ネットワーク学会学術大会 2025 年 11 月 29 日　大津

3. 漆谷　真. 筋萎縮性側索硬化症と自律神経障害. 「基礎と臨床の対話４」 第 78 回日本自律神経学会総会. 2025 年 10 月 25 日

4. 漆谷　真. パラダイムシフトを迎えた ALS 診療～クアルソディの適応と留意点～第１３１回日本神経学会近畿地方会 スイーツセミナー 2025 年 7 月 5 日

5. 漆谷　真. 神経難病新規治療と患者支援体制. 第 66 回日本神経学会学術集会 シンポジウム 24 「神経難病医療提供体制の課題と対策」2025 年 5 月 22 日　大阪

6. 漆谷　真. 核酸治療が変えた ALS 診療の流れ～SOD1-ALS を見逃さないために～第 66 回日本神経学会学術集会 ランチョンセミナー６. 2025 年 5 月 21 日　大阪

7. 漆谷　真. 筋萎縮性側索硬化症の病態の治療におけるオートファジーの位置づけ. 第 66 回日本神経病理学会学術研究会. シンポジウム 7.「神経病理学からみるオートファジー関連疾患の病態解明」 , 2025 年 6 月 7 日. 和歌山

8. 漆谷　真. 日本の ALS 創薬の現状. シンポジウム「日本の ALS 治験、治療開発のさらなる推進のために」第 42 回日本神経治療学会学術集会. 2024 年 11 月 9 日　千葉

9. 漆谷　真. 筋萎縮性側索硬化症における病態修飾療法の現在と未来. シンポジウム「病態修飾療法の現在と未来」第 42 回日本神経治療学会学術集会. 2024 年 11 月 9 日　千葉

10. 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

11. 漆谷　真. ALS に対する抗体治療の開発現状. シンポジウム「神経変性疾患に対する免疫療法の現在と未来」 第 36 回日本神経免疫学会学術集会　 2024 年 10 月 4 日　富山

12. 漆谷　真. 異所性局在か凝集体形成か？ ALS に関連したミスフォールドタンパク質の構造による役割の違い. ホットトピックス“”New Insights Into ALS: Genes, Proteins, and Pathways”. 第６５回　日本神経学会学術集会 2024 年 6 月 1 日　東京

13. 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

14. 北村彰浩、桂遥香、山川勇、寺島智也、漆谷　真. 乳癌術後に両上肢筋力低下を来した 61 歳女性の一症例 -chronic inflammatorydemyelinating polyneuropathy（CIDP）と悪性リンパ腫との関連性 -第 36 回日本末梢神経学会学術集会. 2025 年 9 月 20 日、北九州.

15. 山川　勇、田村亮太、塚本剛士、矢端博行、小橋修平、玉木良高、小川暢弘、北村彰浩、寺島智也、漆谷　真. 神経伝導検査における正中神経の手掌刺激時に生じる尺骨神経への刺激波及の判別に関する検討. 第 36 回日本末梢神経学会学術集会. 2025 年 9 月 20 日、北九州

16. 矢端博行、石垣宏仁、片山英明、中村竜太郎、小橋修平、森谷鈴子、伊藤靖、寺島智也、漆谷. 髄腔・血管周囲腔を通って脳実質・脊髄に浸潤したと考えられる小脳橋角部 MPNST の 1 剖検例. 第 66 回日本神経病理学会学術研究会, 2025 年 6 月 6 日, 和歌山

17. 浅田めぐみ、小代明美、引網亮太,綾木孝、木下彩栄、安原崇哲, 柴田淳史, 漆谷 真.

神経細胞における DNA二本鎖切断修復不全とタウ病理. 第 48 回日本神経科学学会学術大会. 2025 年 7 月 24 日. 新潟

18. ALS の進行と正中神経における強収縮による低頻度反復刺激の減衰率の変化との関連. 山川 勇, 中村竜太郎, 田村亮太, 塚本剛士, 矢端博行, 小橋修平, 玉木良高, 小川暢弘, 北村彰浩, 寺島智也, 漆谷真. 第 66 回日本神経学会学術集会. 2025 年 5 月 23 日、大阪
19. 抗凝固療法と脳出血リスク：当院における急性期脳卒中入院診療実態から見えた課題. 小川暢弘, 北村彰浩, 設楽智史, 河野浩人, 矢端博行, 塚本剛士, 小橋修平, 玉木良高, 山川 勇, 寺島智也, 吉田和道, 漆谷 真. 第 66 回日本神経学会学術集会. 2025 年 5 月 24 日、大阪
20. Clinical features of VZV meningitis diagnosed by PCR with normal routine CSF testing. 北村彰浩, 田中弘一, 桂遥香, 田中智大, 田埜郁実, 山田 茜, 寺田清香, 片山英明, 金子隼也, 中村竜太郎, 杉山誠治, 田村亮太, 矢端博行, 塚本剛士, 小橋修平, 玉木良高, 小川暢弘, 山川 勇, 寺島智也, 漆谷 真. 第 66 回日本神経学会学術集会. 2025 年 5 月 22 日、大阪
21. Analysis of miRNA expression as prognostic factors in cerebrospinal fluid from ALS patients 金子隼也, 寺島智也, 中村竜太郎, 矢端博行, 塚本剛士, 小橋修平, 玉木良高, 小川暢弘, 北村彰浩, 山川 勇, 漆谷 真. 第 66 回日本神経学会学術集会. 2025 年 5 月 22 日、大阪
22. ALS におけるミクログリア選択的 IL-1β 発現抑制による反応性アストロサイト制御. 米良 和起, 寺島 智也, 漆谷 真. 第66回日本神経学会学術集会. 2025年5月 24 日、大阪
23. 浅田めぐみ、小代明美、植村健吾,引網亮太,綾木孝､木下彩栄､柴田淳史, 漆谷 真. 日本放射線影響学会 2024 年 9 月 25 日。北九州
24. 小橋修平、西村凌征、片山英明、中村竜太郎、玉木良高、小川暢弘、北村彰浩、山川勇、寺島智也、漆谷真. パチシランにより重篤な Infusion reaction を生じたにも関わらず、ブトリシラン導入が可能であった ATTR-FAP の 1 症例. 第 35 回日本末梢神経学会学術集会, 2024 年 9 月 4 日、鹿児島
25. 山川 勇, 中村 竜太郎, 田村 亮太, 矢端博行, 塚本 剛士, 小橋 修平, 玉木 良高, 小川 暢弘, 北村 彰浩, 寺島 智也, 漆谷真。ALS の進行と正中神経の反復刺激検査との関連性の検討. 日本神経学会学術大会、2024 年 5 月 31 日、東京
26. 北村 彰浩, 小川 暢弘, 中村 竜太郎, 西村 凌征, 桂 遥香, 田中 弘一, 山田 茜, 寺田 清香, 畑 俊嘉, 佐々木 周, 片山英明, 杉山 誠治, 金子 隼也, 田村 亮太, 矢端 博行, 塚本 剛士, 小橋 修平, 玉木良高, 山川 勇, 寺島 智也, 漆谷 真. Temporal changes in BNP levels predict paroxysmal atrial fibrillation in acute ischemic stroke cases. 日本神経学会学術大会、2024 年 5 月 29 日、東京
27. 中村 竜太郎, 北村 彰浩, 小橋 修平, 玉木 良高, 小川 暢弘, 山川 勇, 寺島 智也, 漆谷 真. Longitudinal Study of Body Temperature as a Prognostic and Metabolic Biomarker in ALS.日本神経学会学術大会、2024 年 5 月 29 日、東京
28. 寺島 智也, 米良 和起, Ngoc Bach Nguyen, 金子 隼也, 中村 竜太郎, 田村亮太, 塚本 剛士, 矢端 博行, 小橋 修平, 玉木 良高, 小川 暢弘, 北村 彰浩, 山川勇, 漆谷 真. Gene therapy for amyotrophic lateral sclerosis by microRNA with homing peptides to microglia in mice. 第６５回　日本神経学会学術集会 2024 年 6 月 1 日　東京

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得
該当なし

2. 実用新案登録
該当なし

3. その他
該当なし

神経難病の最新治療への患者アクセス状況の解析と改善に向けた研究

令和6年度～令和7年度　総合分担研究報告書

研究分担者：漆谷 真（滋賀医科大学内科学講座脳神経内科）

【研究の背景と目的】

難病領域では画期的な疾患修飾薬の登場と新薬治験の進展がある一方、治療情報提供体制の地域間格差が課題。本研究では、2年間にわたり神経難病患者の最新・標準治療へのアクセス状況を多角的に調査し、課題の抽出と改善策の提言を行った。

【2年間の研究展開】

令和6年度

研究1：近畿圏LS患者調査

- 577名へ調査依頼、184名回答（31.9%）
- 新規治療導入の地域差：滋賀64.5% vs 京都78.6%
- 在宅医療ネットワーク構築の地域差を確認

研究2：個別事例検討6事例）

- 遅延要因：非専門科での治療遅延、症状軽視
- 促進要因：かかりつけ医、適切な情報提供

令和7年度

研究3-1：全国医療機関調査

- 221ヶ所へ調査、87ヶ所回答（39%）
- 67.8%が最新情報を速やかに入手可能
- 地方・小規模病院では情報アクセス困難
- 治験情報の統合的提供体制を要望

研究3-2：自治体情報提供実態調査

- 67ヶ所へ調査、55ヶ所回答（82.1%）
- 医療費助成情報29.9%、専門医情報9.0%

【結論と提言】地域格差是正に向けた4つの改善策

① かかりつけ医・非専門医への難病「気づき」のための啓蒙活動（研修会開催、診療の手引き作成）
② 専門医への最新治療エビデンスの周知（治験情報一覧システム構築、最新エビデンス定期配信）
③ 拠点病院-自治体連携による効果的な情報提供体制の構築（役割分担、検索機能充実）
④ 難病拠点病院における遺伝カウンセリング体制の一層の整備（臨床遺伝専門医・認定カウンセラー配置）

様式 3

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

3. 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　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

国として医療 DX は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，令和 7 年度は，Mobility as a Service（Maas）の運営状況を調査するとともに, 北海道内の保健師や地域の脳神経内科医師に遠隔医療ニーズに関してアンケート調査した. 郵便局を活用した診療，MaaS による医療，ともに難病医療に応用の可能性はあるものの，克服すべき課題も考えられた.

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．令和 6 年度は，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，令和 7 年度は医療 Mobility as a Service （Maas）を調査するとともに，遠隔医療のニーズを保健師，医師からアンケートをとった.

B. 研究方法

（令和 6 年度）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た.（令和 7 年度）北海道網走市における医療 Maas を調査するとともに，北海道内の保健師，並びに地域の脳神経内科医への遠隔医療に対するニーズを調査した.

(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．個人情報等は扱わないため，特段倫理面への配慮は要しない.

C. 研究結果

（令和 6 年度）人口約 220 人の山口県柳井市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 日まで実施した．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．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，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．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.（令和 7 年度）①網走市では 2023 年 12 月から, 地域の基幹病院である網走厚生病院と連携し，医療 Maas の実証実験を開始した．車両（ハイエース）内部側面にはキャビネットとベッドを配置し，血圧計・体温計・パルスオキシメータの他，遠隔聴診器・1

誘導心電計等も搭載している．車両側，医療機関側(網走厚生病院)，双方で映像を確認したが，解像度はかなり良く，音声もクリアに聴取できた．網走市では医療 Maas には看護師が同乗しているため，医師と患者の医療情報の橋渡しも可能であった．②各地域の保健師からは，D to P with D or N，さらにはオンラインリハビリの有用性を指摘する声がある一方，マンパワー不足，医療連携の難しさを訴える意見も聞かれた．地域の医師からは，医療関係者と定期的なウェブ会議を開くことで，地域の患者の情報共有をしている施設もあった

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 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．また，ADL がよくない難病患者では，定期の通院は患者・家族にとっても負担が大きい．その一部を医療 Maas に置き換えるだけでも，患者・家族の負担が軽減される．一方，車両・搭載する医療機器の購入や維持等，決して少額ではない．これらのコストを考えれば難病患者のみの使用では費用対効果はかなり低くなる．医療過疎が著しい地域を中心に，一般患者で多くの利用を促しながら，それに加えて難病患者も利用することで，その地域の患者を支える医療の選択肢の一つとして考えて行ければ，広がっていくのではないかと考えられる．このためには，広域の医療圏域を対象に検討していく必要があり，一つの市町村で対応するには限界がある．行政と様々な医療機関がタッグを組みながら，その地域の医療をどうしていくべきか，難病医療体制をどう維持するか，検討する際の一つの選択肢として重要である．そのためにも，例えば都道府県庁などのイニシアチブが必要だと思われる．また，継続するためには診療報酬上のメリットも大切だと考えられる．

E. 結論

郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導や医療 MaaS を活用した医療は，課題は多いものの，今後必ず検討が必要になりうるものと考えられる．

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

研究課題：「難病における遠隔医療の可能性を探る」

（令和6年度）平郡郵便局を活用した遠隔医療を難病医療へ活用できるか？

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）でのそれぞれ週１回の出張医による診療のみ

平郡郵便局

オンライン診療･服薬指導に用いる機器一式

課題

- **設置費用･維持費をどうするか？**
- **自治体の協力**
- **時間調整**

（令和7年度）医療MaaS（Mobility as a Service）を難病医療へ活用できるか？

- **患者宅近くに訪問（看護師同乗）**
- **網走厚生病院などと通信**
- オンライン服薬指導も実施

課題

- **車購入費用、維持費をどうするか？**
- **看護師の確保（費用面を含めて、どこが負担するか）**
- **自治体間の協力（より上位の自治体の関与）**
- **時間調整**

様式 3

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

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

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
リハビリテーション科
加世田　ゆみ子　医療法人翠清会　梶川病院

研究要旨

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 及び 7 年後まで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。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であった。サブ解析の結果より、難病患者の ADL の維持には疾患種類、居住地、保険、1 回のリハビリテーション時間や内容が関連していることが明らかとなった。ADL 低下群の基礎疾患の約半数が神経筋疾患の難病患者であったが、パーキンソン病では、ADL の変動があり新規治療の影響も寄与していた。リハビリ内容として、理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練実施が ADL 維持に関連することが明らかとなった。地域としては、東京や政令指定都市が、保険として医療保険のみならず、自費が有意に ADL 維持に寄与していたことは更なる調査が必要であると考えられる。難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が機能維持に重要であると考えられた。地域格差解消やリハビリテーション医療資源の集約化に向けて、遠隔リハビリテーションや集団リハビリテーションは検討の余地があると考えられた。さらに本年度は、第 23 回日本神経理学療法学会学術大会（10 月 31 日, 11 月 1 日,金沢）での遠隔リハビリテーションに対するアンケート調査を実施した。一般病院で勤務している理学療法士が 68%であり臨床研修年数が 10 年以上 63%を占めた。100%が遠隔リハビリテーションは時に必要と回答し、専門家指導の下の運動の継続性に寄与する可能性が示唆された。現在の問題点として、エビデンス、ガイドラインの策定やインフラの整備が普及に重要であると回答しており、遠隔リハビリテーションの普及には制度構築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。更に地域格差解消やリハビリテーション医療資源の集約化に向けて、遠隔リハビリテーションの必要性に関して医療者側からのニーズや問題点の抽出を目指す。

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。第 8 回 2025 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. 第 7 回目追加アンケート調査より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 二乗検定で解析した。

遠隔リハビリテーションに対する医療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調査
2. 研究対象　第 23 回日本神経理学療法学会学術大会（10 月 31 日, 11 月 1 日,金沢）の参加者で研究協力の同意が得られた者を対象とした。
3. 調査内容　基本情報、ニーズの有無・必要性、現状の経験・実施状況、効果の認識、課題・障壁、事故の課題・研修ニーズ、今後の展望（制度化や保険収載）を調査した。

4. 分析方法　収集されたデータの単純集計を実施した。

(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

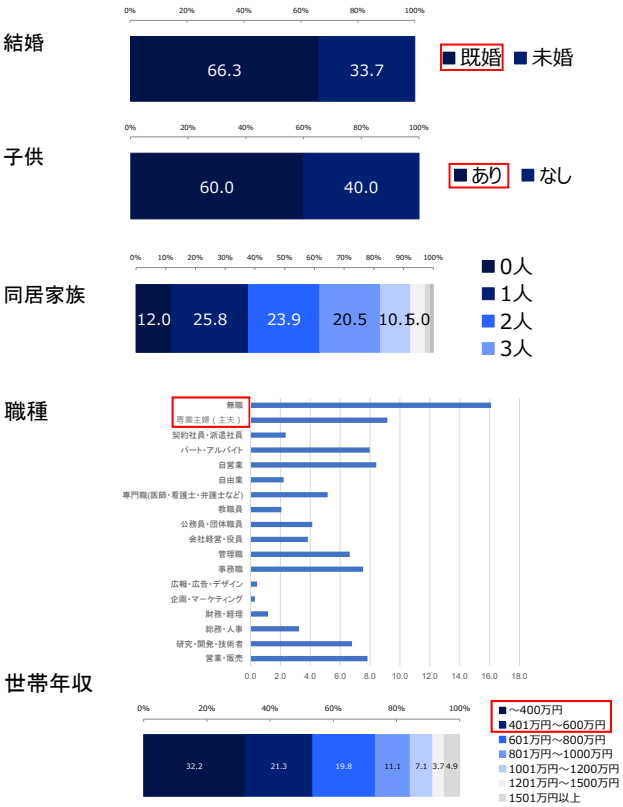
研究対象者に直接的な利益はないが、今後の指定難病患者のリハビリテーション医療体制変革により間接的利益を生み出す可能性がある。

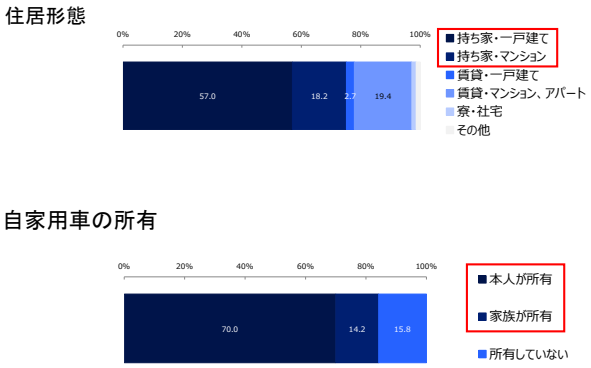
C. 研究結果

難病患者へのアンケート調査

1) 第 8 回単純集計

第 8 回は 517 名（年齢平均 59.0 歳、35-87 歳）から回答を得た。対象となった指定難病はパーキ ンソン病（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。いずれも第 7 回と比較して差異は認めなかった。



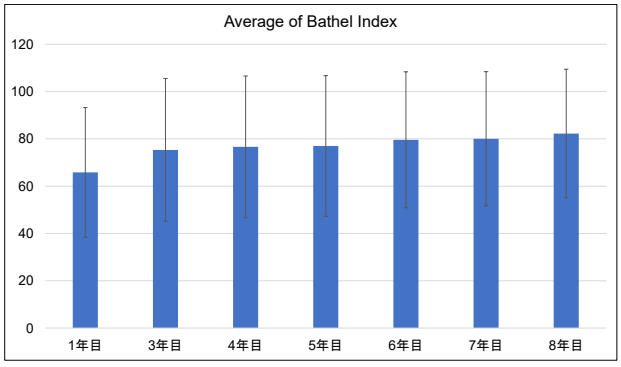


（図 1）生活に関連する事項

既婚が 66.3%で同居家族は 2-3 人で 44.4%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 31.9%, 401 万円～600 万円が 20.8%で最も多かった。

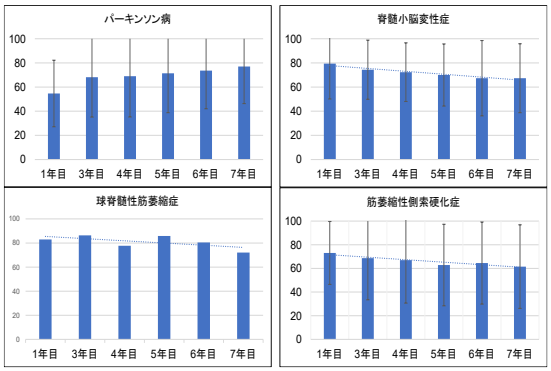
要介護度は 64.4%が介護認定を受けていなかったが、4.4%が要介護 1 , 5.7%が要介護 2, 4.8% が要介護 3, 4.4% が要介護 4, 6.7% が要介護 5 であり 9.3%が要支援を受けていた。前回までは 50%が介護認定を受けていなかったが、第 6 回以降は介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL として比較的自立した患者層が本アンケート調査を継続できている点も考慮に入れる必要があると考えられた。

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が、相関係数まで含めると患者全体の平均値は 7 年後も変化を認めなかった（図 2-1）。

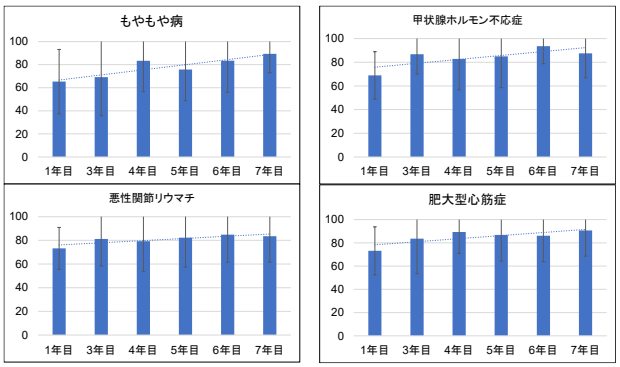


（図 2-1）患者全体の Barthel Index の平均値の変化

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）。



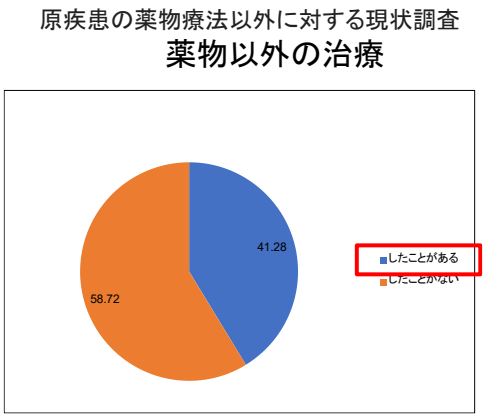
（図 2-2） 神経難病の Barthel Index の平均値の変化



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

ただし、疾患別アンケート調査を第 1 回から継続できている症例はもともと BI が高値であった症例が多く、特に筋萎縮性側索硬化症(BI<40)、脊髄小脳変性症(BI<60)では既にアンケート調査から脱落している症例が多く、本アンケート調査の限界と考えられた。

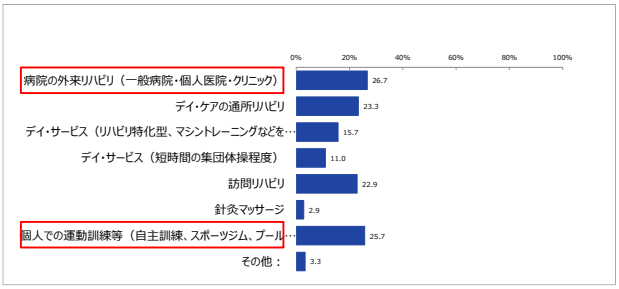
また、パーキンソン病では、薬物療法以外の治療をしている症例が目立ち（図 3）、薬物療法以外の原疾患の治療が ADL 改善・維持に寄与している可能性が考えられた。



疾患群	薬物療法以外の治療（点滴治療、デバイス治療、外科治療）	
パーキンソン病	外科手術	10
	点滴	13
	整形外科手術	3
脊髄小脳変性症	整形外科手術	2
後縦靭帯骨化症	整形外科的治療	7
悪性関節リウマチ	生物学的製剤	2
	整形外科手術	6
	点滴	1
もやもや病	点滴	2
	外科的治療	1
	気管切開	1
肥大型心筋症	心臓カテーテル	4
多発性硬化症	ステロイドパルス	6
	血漿交換	1

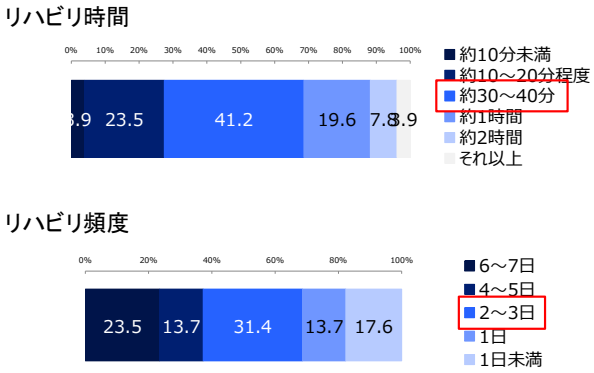
（図 3）薬物療法以外の治療の併用

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 40.2%であった。リハビリテーションの頻度は週 2-3 日(43.8%)と最も多く、1 日が 20%, 4-5 日が 14.3%の順であった。第 1-7 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(33.3%)が最も多く、1 時間が 28.6%, 10-20 分が 23.8%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(26.7%)と同等に個人での運動訓練(26.7%)が多く(図 4), デイ・ケアの通所 (23.3%), 訪問リハビリテーション (22.9%)の順で多くなっていた。48.1%が介護保険、35.2%が医療保険を利用しており、自費も 24.3%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 4）リハビリテーション実施施設

大多数が医療機関 (49%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (32.9%)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(39.5%)、ストレッチ(56.2%)、歩行訓練(41.9%)、筋力強化訓練(54.3%)、関節可動域訓練(36.2%)を実施していた。これらは第 1-7 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（図 5)。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時間・頻度・内容

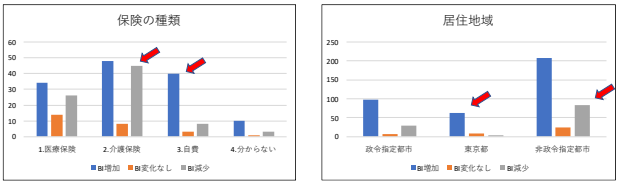
リハビリテーションの主観的効果に対しては、約 80%が効果があると回答した。現在のリハビリテーションの問題点に関しては、必要なリハ

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) 7 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（図 6)。逆に BI 低下群では、介護保険が多く自費が少なかった。居住地域に関しては、東京都に ADL 向上群が有意に多く、逆に BI 低下群は非政令指定都市に有意に多かった。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 5）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。

まとめ

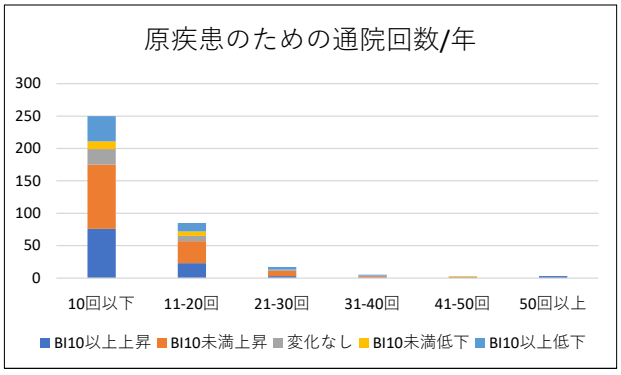
ADL 変化とリハビリテーションの関連に関して、ADL 低下群では、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症の神経難病であった。ただし、第 1 回目の調査で ADL の低かった筋萎縮性側索硬化症と脊髄小脳変性症では、継続調査から脱落している症例が多かった。また、ADL に影響を与える因子の分析結果では、居住地域では東京都や政令指定都市で ADL 維持群が多く、保険は自費が ADL 維持群に多く、介護保険が低下群に多かった。第 5 回調査までの分析結果では、1 回のリハビリテーション時間数や医療保険を用いた訓練が有意に ADL 向上維持群に多く、本年度までの結果と総合すると ADL に影響を与える因子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）
	パーキンソン病は変動（原疾患治療の影響）	
地域	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）	

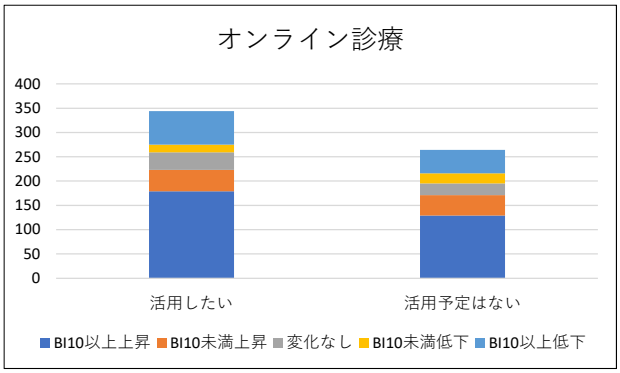
（表 1）無記名自記式質問 Web 調査結果のまとめ

3) 遠隔リハビリテーションに対する患者側の調査

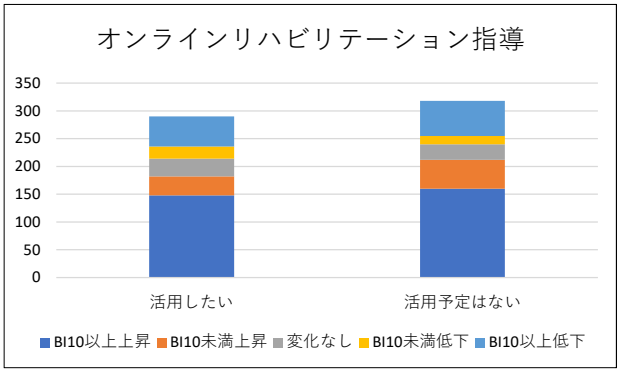
第 7 回の調査で遠隔リハビリテーションに対する患者側の追加質問を行った。薬物療法以外の治療を実施したことがある患者が 41.28%, したことがない患者が 58.72%であった。原疾患のための通院回数は 10 回以下が大多数であった（図 6)。オンライン診療は 56.58%が活用したい（図 7)、オンラインリハビリテーション指導は 47.7%（図 8）が活用したいとの回答であった。



（図 6） 年間の通院回数



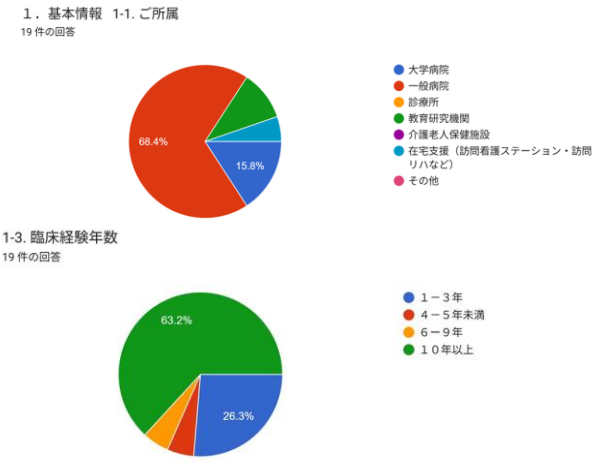
（図 7）オンライン診療の活用



（図 8）オンラインリハビリテーション指導の活用

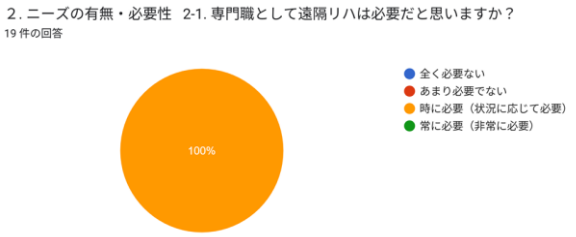
遠隔リハビリテーションに対する医療者へのアンケート調査

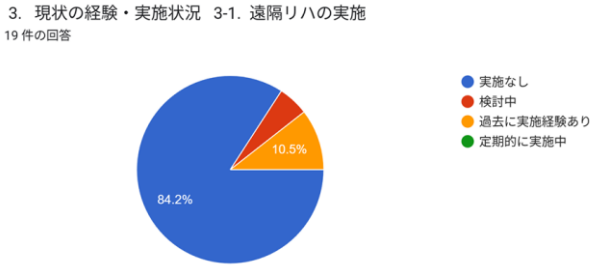
1） 一般病院での勤務が 68.4%で臨床経験年数も 10 年以上が 63.2%を占めていた。



（図 9）基本情報

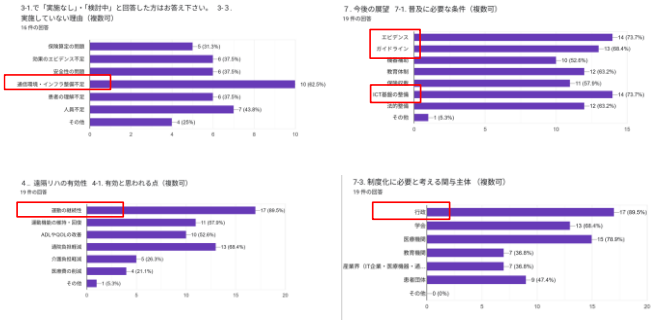
2） 遠隔リハビリテーションのニーズに関しては、100%が状況に応じて必要と回答したが、84.2%は実施経験はなかった。実施経験では、Zoom 等のオンライン会議ツールを用いて医療機関とオンラインでの遠隔リハビリテーションを実施していた。





（図 10）遠隔リハビリテーションのニーズと実施状況

3） 遠隔リハビリテーションの有効性・今後の展望に関しては、通信環境やインフラ整備不足から実施はしていないが、運動の継続性や通院負担の軽減より有効であるとの回答が多かった。また、今後の普及に関しては、エビデンスやガイドラインの策定やインフラの整備が重要であるとの回答が多かった（図 11）。



（図 11）遠隔リハビリテーションの展望

まとめ

一般病院に勤務する経験値の高い理学療法士への調査結果から、100%が遠隔リハビリテーシ

ョンは時に必要と回答し、専門家指導の下の運動の継続性に寄与する可能性が示唆された。今後は、エビデンス、ガイドラインの策定やインフラの整備が普及に重要であると回答していた。

D. 考察

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを目指すものであり、7 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、7 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。

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が、相関係数まで含めると平均値は 7 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。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。

地域格差解消やリハビリテーション医療資の集約化に向けて、遠隔リハビリテーションの現状及び今後の展望に関して、医療者側（理学療法士）に対するアンケート調査を実施した。その結果、一般病院に勤務する経験値の高い理学療法士への調査結果から、100%が遠隔リハビリテーションは時に必要と回答し、専門家指導の下の運動の継続性に寄与する可能性が示唆された。今後は、エビデンス、ガイドラインの策定やインフラの整備が普及に重要であると回答していた。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が、更なる調査や整備が必要である。

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的として、全国規模の縦断的 Web 調査を実施した。その結果、難病患者全体としては 7 年間にわたり ADL は概ね維持されており、現行のリハビリテーション体制が生活機能維持に一定程度寄与していることが示唆された。一方で、ADL の維持には疾患種類、居住地域、保険制度、リハビリテーションの時間および提供体制が関連しており、特に都市部における医療資源の集積や自費リハビリテーションの利用が ADL 維持と関連していた。これらの結果は、地域間の医療資源格差および保険制度の違いが生活機能維持に影響を及ぼしている可能性を示している。また、神経難病においては、専門的知識を有する医師および療法士による包括的かつ継続的なリハビリテーションの提供と十分な介入時間の確保が重要であることが示唆された。

さらに、遠隔リハビリテーションについては、医療者の高いニーズが確認され、通院負担の軽減および運動継続の支援手段として有用性が期待される一方、エビデンスの蓄積、ガイドライン整備、通信インフラの整備が普及に向けた課題であることが明らかとなった。以上より、今後は難病患者に対する生活機能維持を目的としたリハビリテーション医療の均一化を推進するために、地域間の医療資源格差の是正、専門的リハビリテーション提供体制の強化、遠隔リハビリテーションの制度化および基盤整備を含めた政策的対応が求められる。

【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)

3. 植木美乃「パーキンソン病の治療の進歩とリハビリテーション医療」第 9 回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会 (2025 年)

4. 植木美乃「神経難病の新規リハビリテーション医療」難病コンソーシアム(2025 年)

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

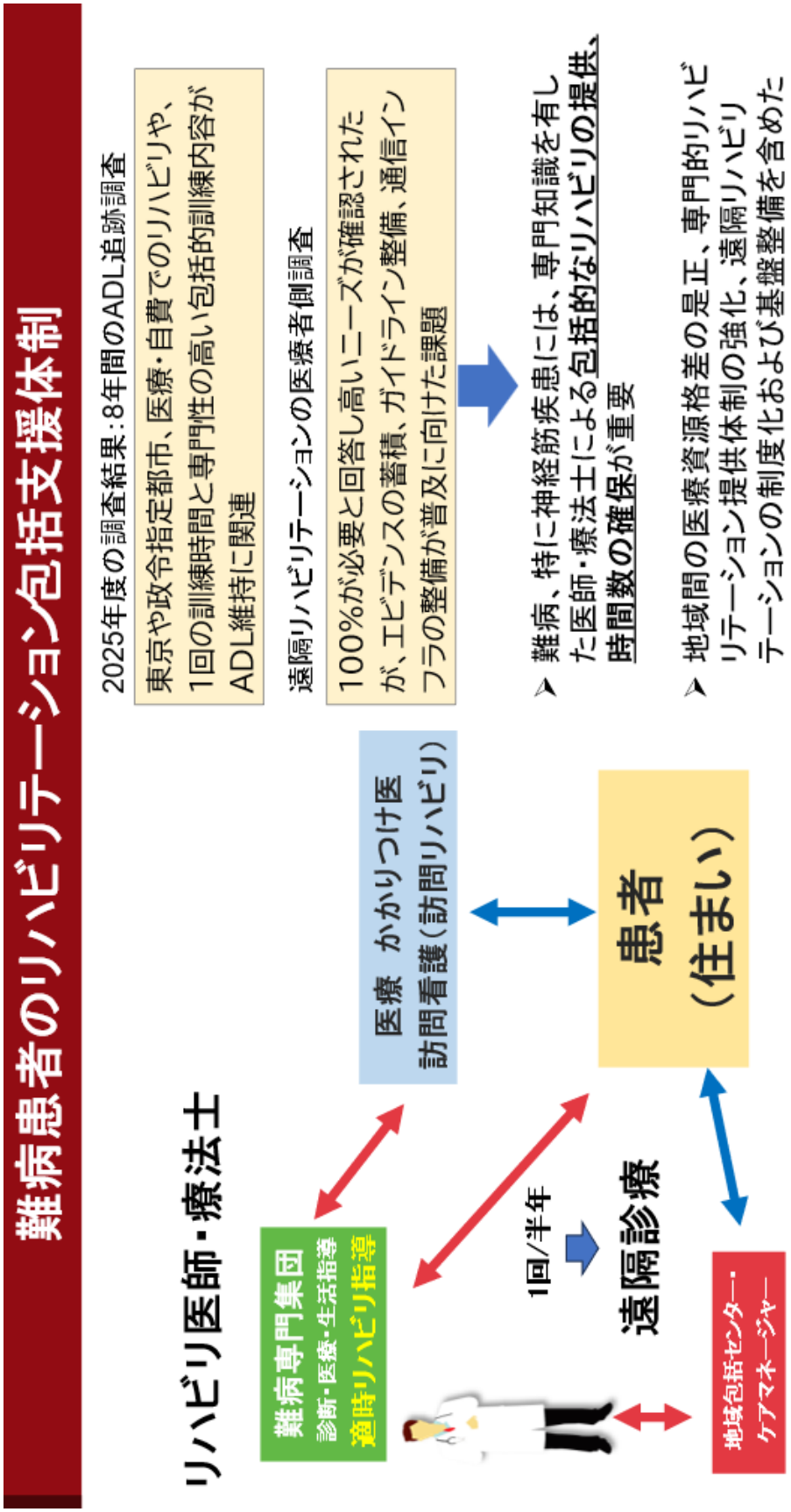
該当なし

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
2025年度の調査結果：8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
遠隔リハビリテーションの医療者側調査
100%が必要と回答し高いニーズが確認されたが、エビデンスの蓄積、ガイドライン整備、通信インフラの整備が普及に向けた課題
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
地域間の医療資源格差の是正、専門的リハビリテーション提供体制の強化、遠隔リハビリテーションの制度化および基盤整備を含めた政策的対応が重要
リハビリ医師・療法士
難病専門集団
診断・医療・生活指導
適時リハビリ指導
医療　かかりつけ医
訪問看護（訪問リハビリ）
患者
（住まい）
1回/半年
遠隔診療
地域包括センター・
ケアマネージャー

様式 3

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

5. 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

本研究では、難病指定医の教育および制度運用の実効性向上を目的とし、2 年間にわたり多角的な調査を実施した。1 年目は、全国の自治体における難病指定医講習会の実施状況を調査し、厚生労働省のオンライン研修サービスの利用が主流である一方、疾患解説の対象が限定的である等の課題を明らかにした。2 年目は、岐阜県の難病指定医および難病審査会審査委員を対象としたアンケート調査により、現場の具体的な課題を抽出した。その結果、約 9 割の指定医が専門外疾患の判断に困難を感じていることや、研修制度の周知不足、事務負担の重さなどが浮き彫りとなった。これらを踏まえ、指定医教育を資格付与のみならず実践を支える継続教育へと転換し、DX（デジタルトランスフォーメーション）推進による制度運用効率化を図る必要性が示唆された。

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。指定医は自身の専門外を含む広範な疾患に対応可能である一方、教育機会が十分であるかは不透明であった 。本研究の目的は、自治体レベルでの講習会の実態と、臨床現場の指定医および審査委員が直面している課題を明らかにすることである 。これにより、質の高い難病診療を維持するための標準的な教育体制と、持続可能な制度運用のあり方を提言することを目指す。

B. 研究方法

自治体講習会調査（1 年目）：
47 都道府県および各政令指定都市の公式ホームページを対象に、難病指定医講習会の実施形態、使用教材、内容の網羅性を調査した 。
指定医・審査委員意識調査（2 年目）：
岐阜市内の難病指定医 720 名および岐阜県難病審査会審査委員 20 名を対象に、Google Forms を用いた無記名オンラインアンケートを実施した。研修の有用性、情報提供の充足度、診断・書類作成時の課題、制度改善への提案を収集した。

(倫理面への配慮)

自治体調査は公開情報の集計であり、また意識調査は個人を特定しない無記名のアンケート形式で行われたため、研究対象者の人権やプライバシーに抵触する恐れはなく、特別な倫理審査の手続きは不要と判断し、実施した 。

C. 研究結果

自治体講習会調査（1 年目）：
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。
指定医・審査委員意識調査（2 年目）：
指定医 285 名（回答率 39.6%）、審査委員 12 名（回答率 60%）から回答を得た。回答者の約 9 割は学会専門医資格による認定であった。指定医の約 7 割が「診断基準や重症度の情報提供が不十分」と回答し、9 割が「専門分野以外の判断に迷うことがある」とした。研修受講経験

は限られており、オンライン研修は有用としつつも、受講機会が少なく、そのような研修制度があることを知らなかったという回答も多かった。約 8 割が書類作成を含む業務負担を感じていた。また、協力難病指定医制度の認知度は低かった。自由記述では、①研修体制の周知と分野別情報提供、②個人票様式の改訂や更新負担の軽減、③更新時期の分散化・DX 化・インセンティブ導入など制度運用の効率化が主な改善提案として挙げられた。一方、審査委員からは、指定医の制度理解や記載精度の不足、書式内容の複雑さ、紙ベース運用による事務的負担が指摘された。

D. 考察

難病指定医の教育は指定を受けるための形式的なプロセスに留まっており、臨床現場での実践を支える継続的な教育として機能していないことが明らかとなった 。 自治体の多くが利用しているオンライン研修は、対象疾患が限定的で内容も簡略化されているため、広範囲の疾患を取り扱う指定医のニーズを十分に満たしていないと考えられた 。また、専門医資格により自動的に認定された指定医が大多数であり、これらの医師に最新の診断基準や重症度分類などをいかに提供するかが課題である。今後は、幅広い疾患を網羅した e ラーニングの拡充や、分野別の詳細な情報提供体制の構築が望ましい。また、運用の効率化も極めて重要な課題である。指定医・審査委員双方が紙ベースの運用、書式の複雑さによる負担を訴えており、DX 化や個人票様式の簡素化なども検討される。

E. 結論

本研究により、現在の難病指定医教育は形式的であり、臨床現場を支える継続教育として不十分な実態が明らかとなった。特に多数を占める専門医資格による認定医に対し、いかに最新情報を届けるかが課題である。今後、質の高い難病診療を維持するために、幅広い疾患を網羅した e ラーニングの拡充や分野別の情報提供体制の構築に加え、DX 化や書式の簡素化による運用効率化を推進し、指定医が円滑に業務を遂行できる環境を整備することが不可欠である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病指定医教育のあり方に関する調査報告（2024-2025年度総括）

背景・目的

難病法施行から10年経過し、指定医の質確保のためのオンライン研修に関し、内容の妥当性や教育効果の検証は不十分
自治体側の研修実態と、医師・審査委員の現場実態を分析し、実効性のある教育体制を提言する

調査結果：教育と現場実態の乖離

【自治体調査（2024年度）】

形式：大半が厚労省オンライン研修を利用
内容：代表的な7疾患に限定
全14分野をカバーできていない
運用：事務的な資格管理に留まる

⟷

【現場調査（2025年度）】

教育の形骸化：専門医は無研修認定が多く、実務を学ぶ機会が不足
判断の困難性：9割の医師が専門分野でも判断に迷う
7割が「情報不足」と回答
不備の慢性化：審査委員の100%が記載不備を経験

難病指定医教育の改善に向けた提言

① 研修体制の高度化
（「資格付与」から「実践支援」へ）
・eラーニングの周知徹底
疾患別・実務に即した内容への改訂
・専門医資格者に対しても、
最新の診断基準等を共有する
定期的な教育機会の提供

② 書式・情報共有の最適化
・判断に迷いやすい項目への記入例追加、
疑義解釈・Q&Aの定期公表
・審査委員からのフィードバックを反映させた
記載しやすい書式への改訂

③ 制度運用のデジタル化・効率化
・DX化の推進
・疾患特性に応じた
更新期間延長など

様式 3

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

6. 難病患者支援における施設間・職種間の連携
～医療と障害福祉の効率的な連携について～

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　原口　道子　　東京都医学総合研究所　難病ケア看護ユニット

中本　富美　　国立病院機構　医王病院

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 年度に相談支援事業所に対して実施した調査および, 2024 年度に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対して行った半構造化インタビューをもとに， チーム課題である「難病患者支援における施設間・職種間の連携」に係る相談支援専門員の実践例をまとめた.相談支援専門員が医療機関との連携を構築することはもちろん, 生活者の観点から継続して支援できるよう体制構築と支援に係るツールのアップデートが必要と考えられた.

A. 研究目的

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号, 以下，難病法）が施行され，指定難病の申請制度，難病指定医・医療機関など様々な改革が行われてきた．難病患者の障害福祉サービス等の利用については, 平成 25 年 4 月に難病等が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(平成 17 年法律第 123 号, 以下, 障害者総合支援法) の対象となり, 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，医療支援, 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, 2024 年度には，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した.2025 年度には, インタビューで得られた知見をもとに，難病患者の計画相談支援に携わる相談支援専門員の実践例をまとめ,「難病患者支援における施設間･職種間連携」の「技とコツ」を作成することを目的とした.

B. 研究方法

1　インタビュー（2024 年度）

1）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

２ 「難病患者支援における施設間･職種間連携ー知・技・コツー」冊子作成

2024 年度に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対して行った半構造化インタビューをもとに，実践例を交えた支援方法,「技とコツ」を整理した.

(倫理面への配慮)

本研究では，特定の個人・施設名を明らかにすることはないように倫理的配慮を行った.

C. 研究結果

１ インタビュー結果（2024 年度）

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ず困る」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などを伺った.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（メール等を使った情報共有）を行っており，何かあった時はすぐに連絡調整が出来るように対応している.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.

２ 難病患者支援における難病患者支援における施設間・職種間の連携ー知・技・コツー作成（2025 年度）

冊子作成にあたり，主に「実践編」(1)円滑で効果的な連携と(2)難病療養支援に関する相談支援専門員の実践例を整理した.

(1)「実践編；円滑で効果的な連携」

「法制度・病態・支援方法等の知識」,「難病支援に関する支援者間での相談･情報交換」,「医療行為が必要な療養者の支援計画を検討する際の医師との連携」,「複数の障害福祉サービス事業所を利用している場合の連絡調整,情報共有」,「相談支援専門員と介護支援専門員の連携，サービス調整」で構成した.その他，知識編において,「重度訪問介護の利用方法」や「介護保険と障害福祉サービスの適用関係」などを追記できるよう実践例を交えて作成した.

(2)「実践編；難病療養支援」

療養経過に沿って「難病の児童を療育する家族からの就学に関する相談対応」,「医療の情報を把握する方法」,「病状の進行に伴うサービス調整」,「療養者の希望（外出・やりがい・趣味等）の実現に向けた支援」等で構成した.

D. 考察

1 「調整」,「人」に関する課題

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，精神障碍者 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」すべての障害種別が対象になるため，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.難病ゆえの専門性が高く，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属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）相談支援専門員のことが知られていない，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も，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.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どのくらい参画し，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.

2 「難病患者支援における難病患者支援における施設間・職種間の連携－知・技・コツ－」冊子作成

相談支援専門員の難病患者に対する実践例を「技とコツ」として整理した.療養経過における各局面において医療機関との効率的な連携を構築することはもちろん，相談支援専門員が，難病患者を生活者として捉え，外出・やりがい・趣味など文化娯楽の機会や社会参加・社会的共同の観点からも考えられるように，体制および支援に係るツールをアップデートしていくことが必要と考えられた.

E. 結論

相談支援専門員が対象とする障害種別が多岐に渡ることや難病ゆえに専門性が高く，医療機関との連携が欠かせない.また，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，地域の実情に応じた難病支援を可視化し，分野横断的に支援体制を構築していくことが求められる.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病患者支援における施設間・職種間の連携　～医療と障害福祉の効率的な連携について～

目的

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，「難病患者支援における施設間･職種間連携」－知・技・コツ－の冊子を作成する.

方法

■2024年度

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

■2025年度

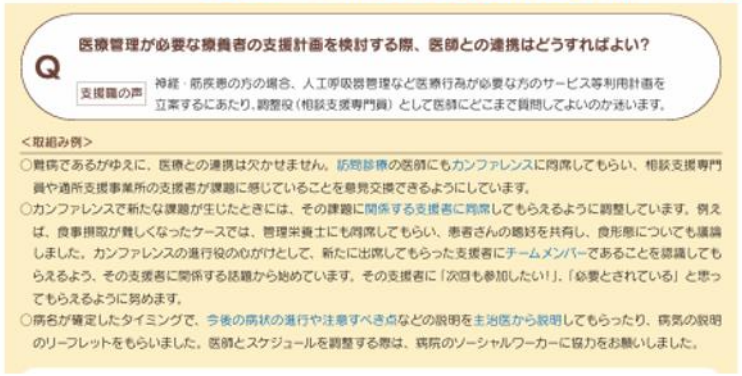
2024年度に障害福祉サービスを利用する難病患者の計画相談を受任する相談支援専門員に対して行った半構造化インタビューをもとに,実践例を交えた支援方法,「技とコツ」を整理した.

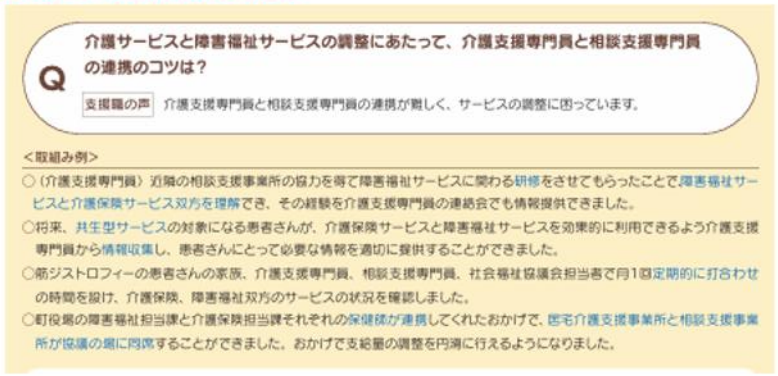
結果

難病患者支援における施設間・職種間の連携の上で、相談支援専門員が必要とする情報や実践例を整理した.

「知識編」　「実践編：円滑で効果的な連携」　「実践編：難病療養支援」

一例





考察

相談支援専門員の難病患者に対する実践例を「技とコツ」として整理した.療養経過における各局面において医療機関との効率的な連携を構築することはもちろん,相談支援専門員が,難病患者を生活者として捉え,外出・やりがい・趣味など文化娯楽の機会や社会参加・社会的共同の観点からも考えられるように,体制および支援に係るツールをアップデートしていくことが必要と考えられた.

様式 3

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

7. 医療機関における難病患者への就労支援の実際

研究分担者　中本　富美　　国立病院機構　医王病院

研究協力者　駒井　清暢　　国立病院機構　医王病院

研究要旨

令和 6 年度は前年度に収集した医療機関における就労支援事例から就労支援を開始したきっかけ、難病患者さんの抱える「働く」上での困難、実際の就労支援を整理した。それらをもとに就労支援の事例を提示し、支援のポイントをまとめた。更に医療スタッフ向けに冊子「難病患者支援における施設間・職種間の連携」―知・技・コツ―のなかで就労支援がより身近に感じられ、取り組めるようなきっかけつくりとなるようにチームで製作に取り組んだ。

A. 研究目的

令和 6 年度では 50 事例の分析を行い、就労支援開始のきっかけとなる出来事、医療スタッフへの相談のきっかけ、就労における困難、相談内容、就労支援の開始、就労支援における他施設との連携、就労支援の効果を整理した。それらをさらに事例を提示しながら、支援の視点をまとめることで医療機関における就労支援が促進されることを目的とした。

B. 研究方法

就労支援の事例について「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。

C. 研究結果

事例を「疾患群」「相談者が困ったこと・自分では解決できなかったこと」「支援の内容」という項目で整理した。「相談者が困ったこと・自分では解決できなかったこと」では“疾病や障害・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”であった。これらは個別性が大きく、支援については多様であった。また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。個別性に着眼していく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も重要と考えた。事例からは「（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。「状態の変動」「長期化」は難病の特性から、就労支援においては「体調の変化に伴う対応の必要性」があることがわかった。

それらをもとに就労支援のあり方について検討をしていった。項目は①「就労支援が必要な患者さんへのアクセス」、②「就労支援のおおまかな流れ」、③「患者さんの就労における相談内容の整理（その着眼点）」、④「患者さんと業務内容・職場体制などの理解-アセスメントのポイント-」（患者さん・事業所の双方の理解）、⑤「就労支援計画」である。①「就労支援が必要な患者さんへのアクセス」と④「患者さんと業務内容・職場体制などの理解-アセスメントのポイント-」（患者さん・事業所の双方の理解）については集積した内容からチェックボックスを作成した。①に関しては就労支援の必要な患者へのアクセスがしやすいように考えた。④については患者さんと事業所双方の理解をすることで、課題の整理や理解ができるようになると考えられる。③については患者さんが就労に関して何に悩み、どうしたいと理解するための整理として項目を立てた。収集した事例のいくつかから

具体的な就労支援の実際を示し、支援のポイントを示した。

D. 考察

医療機関では就労支援が積極的に行われているとは言い難い。事例からも難病患者さん、事業所、医療機関をそれぞれにとって就労支援が有意義なものであるという評価を得ながらもなかなか着手が難しい状況であることもわかった。

しかし医療スタッフは就労支援が必要な難病患者さんに出会い、ともに支援を担い行動する人や機関とつながることで難病患者さんの支援を充実させていくことができると考えられる。そのためにはかかわるきっかけ、考えるポイントを示すことで支援の壁を少しだけ低く感じられるのでないかと考えられる

E. 結論

難病患者さんの療養過程における課題に対して「難病患者支援における施設間・職種間の連携」―知・技・コツーという冊子作製を通して支援の充実につながることを願っている。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

日本難病医療ネットワーク学会学会誌に掲載予定

2. 学会発表

難病支援学術コンソーシアム

第 13 回日本難病医療ネットワーク学会

学術集会
第 30 回日本難病看護学会学術集会
第 11 回神経難病リハビリテーション
研究会　シンポジウム３

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

難病患者支援における施設間・職種間の連携
医療機関における難病患者への就労支援　令和6年度・7年度まとめ

「難病患者支援における施設間・職種間の連携」における具体的な就労支援の実際

■難病患者を取り巻く就労状況の背景　難病患者総数は108万人余そのうち就労世代（20～69歳）の患者数は約65万人6割

平成30年度改定「療養・就労両立支援指導料」が創設　しかし算定実績が少ない現状

実際の就労支援から「難病患者さん」「事業所」「医療機関・スタッフ」が連携・協働することで

難病患者さんそれぞれの「働く」を可能にしている！

➡具体的な取り組みを示してみよう

就労支援が必要な患者さんに出会う

スクリーニング項目
- □就労年齢である（20～65歳くらい）
- □現在、働いている
- □求職中である
- □診察やリハビリの場面で就労に関する不安を話されていた
- □経済的な不安や心配がある

「働く」を通して
あなたの自己実現を応援する
そのエッセンスは・・・
あきらめないこと
考えること　探ること
話し合うこと　つながること
続けること　チームになること

難病患者さんの仕事の理解

問い	答え
業務の内容	
業務において求められるちから	
就業形態	
業務遂行において支障となっていること	
職場内の理解	
職場内の相談窓口	
職場環境	
仕事に関する希望	
本人にとって働くとは？（あなたにとってお仕事とは？）	
その他	

支援方法と取組み

方法の種類
情報提供書の発行
職場担当者の連携
院内スタッフカンファレンス
職場訪問
就労支援機関への相談・紹介
職場とのカンファレンス
退職の相談　求職活動
院内スタッフ・職場合同カンファレンス
その他

令和7年度厚生労働省行政推進調査事業補助金
難治性疾患研究事業
「難病患者の総合的地域体制に関する研究班」
研究分担者　中本富美

様式３

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

8. 難病患者支援における施設間･職種間連携
－難病療養支援の特徴（消化器系疾患・遺伝性疾患・心理的支援）と連携ツールの作成－

研究分担者　原口　道子　　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　中本　富美　　国立病院機構　医王病院
山田　宗伸　　国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター
鎌田　依里　　東京福祉大学大学院
中山　優季　　東京都医学総合研究所　難病ケア看護ユニット
小倉　朗子　　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

【研究Ⅰ】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、支援体制のあり方について検討した。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。専門的遺伝診療の前段階の多職種・多機関の支援プロセスや心理的サポートの必要性が明らかになった。

【研究Ⅱ】難病心理的支援に関する文献調査および面接調査の結果、心理専門職による専門的心理支援、心理専門職以外による意図的な心理的アプローチ、日常的ケアとしての心のケアが、多職種の相互補完により提供されていた。全療養経過を通して病期や心理的危機状況等に応じた介入や家族支援の必要性、医療機関のみならず地域支援機関による生活の場を含めた継続的な心理支援の必要性が明らかになった。

【研究Ⅲ】難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールを作成した。基礎知識を整理した〈知識編〉と療養経過に沿った支援の実践知（技・コツ）を示す〈実践編〉で構成した。本ツールが医療機関および地域支援機関の共通理解の基盤となり、継続的支援体制の強化に資することを期待する。尚、連携ツールとして既に公表している「難病のケアマネジメント－技とコツ－」についても最新情報を反映した改訂版を作成した。

A. 研究目的

難病患者の継続的な療養支援には、施設間・職種間の連携の確保が求められる。

【研究Ⅰ】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した。さらに、【研究Ⅱ】難病患者支援における心理的支援（以下、難病心理的支援とする）の特徴を明らかにした。これらの支援の特徴を踏まえた難病療養支援体制の在り方を検討する。

更に、【研究Ⅰ】【研究Ⅱ】の結果および先行研究や先駆的実践例を踏まえて、【研究Ⅲ】難病患者支援の実践知を言語化し、連携施設や連携課題に即した難病患者の療養行程に沿った「技とコツ」の連携ツールを作成する。

以上により、施設間・職種間の相互理解と円滑な連携を促進するとともに、効果的な支援体制の構築に寄与する。

B. 研究方法

【研究Ⅰ】難病療養支援の特徴

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。

【研究Ⅱ】難病患者支援における心理的支援

1）文献調査／ブレーンストーミング
難病患者に対する心理的支援の特徴として、支援の局面、支援内容、支援体制等について整理し、難病療養支援体制における位置づけを検討した。

2）難病心理的支援に関する面接調査
難病患者の心理的支援に携わる支援職 3 名を対象に面接調査を実施した。対象者の選定は、難病患者に対する心理専門職として学術的・実践的活動を中心的に担う者からの推薦を得たネットワークサンプリングによって協力依頼をした。調査内容は、療養経過における心理的支援の実際（難病療養支援に特徴的な支援、多職種連携、課題等）についてである。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。記録内容は、詳細な情報の文脈を損なわない抽象度レベルで要約化して、各支援の場・役割における心理的支援の特徴を分類整理した。調査期間は、2026 年 1 月である。

本研究における用語の定義：
「心理専門職」は、臨床心理士または公認心理師の資格を有する支援者とする。
「心理支援」は心理専門職が行う支援とし、「心理的支援」は心理専門職以外の職種が意識的に対象者の心に注力して行う支援も含めた支援の総称とする。

【研究Ⅲ】難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールの作成

本研究班における分担研究課題「難病患者支援における施設間·職種間連携」の研究チームを編成する分担研究者 3 名（原口, 中本, 山田）は、それぞれの担当領域に関する先駆的実践例の収集調査を蓄積してきた。蓄積した実践例を踏まえて、難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールを作成するために、難病患者の療養行程に沿った連携施設や連携課題に則した体系的整理を行った。分担研究者 3 名の担当領域は、難病医療機関における障害福祉制度との連携（山田）、医療機関における就労·両立支援（中本）、難病患者支援の療養経過、連携の局面に応じた支援（原口）とした。計 6 回のチームミーティング、メール審議によるブレーンストーミングを行い、連携ツール（冊子）の骨子、作成方針を検討し、内容を推敲して作成した。

また、既に連携ツールとして作成・公表している「難病のケアマネジメント－技とコツ－」についても最新情報を反映した改訂版を作成した（原口）。

(倫理面への配慮)

【研究Ⅰ】【研究Ⅱ】の研究協力の依頼にあたり、研究の趣旨、任意性の確保、個人情報の保護等について口頭および文書にて説明し同意を得て実施した。本研究は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した。（承認番号： 24-15）

C. 研究結果

【研究Ⅰ】難病療養支援の特徴

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。再燃と緩解を繰返す病気であり、ギリギリまで頑張って働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、診断後に気持ちをおさめ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とらえ方は、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。

【研究Ⅱ】難病患者支援における心理的支援

（原口, 鎌田）

1）文献調査／ブレーンストーミング

文献検索は医学中央雑誌 Web を用い、「難病」「支援」「臨床心理士」をキーワードとして検索を行った。本調査は、日本における心理的支援の活動実態把握するため、文献の種類は原著論文に限らず会議録等の文献も含めた。検索の結果、20 件の報告を確認した。また、難病または rare diseases と心理的支援に関連する文献のハンドサーチにより 26 件を追加的に収集した。（表３）

難病支援における心理的支援の必要性に関する先行文献では、難病の特性に由来する身体的負担に加えて心理的・社会的負担を抱えやすいこと、具体的には、病気の進行に対する不安や抑うつ、将来への不確実性、社会的孤立、スティグマ、情報不足などの心理社会的課題が指摘されていた。これらの心理的問題は、患者の生活の質（QOL）の低下や治療意欲の減退につながる可能性など療養生活全体に大きな影響を及ぼすことが指摘されている。さらに、カウンセリングやピアサポートなどの心理的介入は、ストレスの軽減や自己

効力感の向上に寄与し、療養生活における意思決定支援にも重要な役割を果たすことが示されていた。

心理的支援の内容について整理すると、難病患者への心理的支援は三つの段階に分類できることが示された(鎌田, 原口, 2026)。第一に、臨床心理士や公認心理師など心理専門職による心理療法やカウンセリングなどの「専門的心理支援」、第二に、医療職が意図的に患者の心理面に配慮して行う「意図的な心理的アプローチ(患者理解や意思決定支援など)」、第三に、日常的なケアの中で行われるケアとして、患者の安心感の醸成や信頼関係構築に寄与する「一般的ケアとしての心のケア」である。これらの支援はそれぞれ独立して存在するのではなく、チーム医療の中で相互に補完しながら提供されることが重要であり、かつ「専門的心理支援」は「意図的な心理的アプローチ」や「一般的ケアとしての心のケア」の意義も補完すると整理された。

心理的支援の提供場面の報告からは、難病療養支援における心理支援は医療機関だけでなく、地域や生活の場を含む多様な領域で行われていることが明らかになった。医療機関では、心理療法や心理検査の実施、チームカンファレンスへの参加、意思決定支援、長期療養支援、家族支援などが実施されている。また、保健所や難病相談支援センターでは、相談支援やピアサポート、患者会活動、地域支援者への研修などを通じた心理的支援が提供されていた。さらに、就労先や学校などの生活環境においても心理的支援の必要性が指摘されており、スクールカウンセラーによる支援なども報告されていた。在宅療養の場では、訪問看護ステーションなどを通じて心理専門職が関与するケースもあり、療養生活の場に応じた心理支援の展開がみられた。

一方で、心理専門職の配置状況や活動体制には課題も指摘された。全国の難病医療拠点病院および難病医療協力病院を対象とした調査（田中, 2024）では、心理専門職が難病医療に関わる施設は多いものの、研修機会の不足や人員不足、指導者や相談体制の不足などが課題として挙げられていた。また、医療職との連携において定例会議がないことや困難症例の共有が十分に行われていないことなど、多職種連携の体制面での課題も報告されていた。

2）難病心理的支援に関する面接調査

難病患者の心理的支援に携わる支援職３名を対象に面接調査を実施した。2 名は臨床心理士・公認心理師の資格をもつ心理専門職として拠点となる病院に所属し、1 名は長期療養の〈病棟（入院患者)〉、1 名は遺伝診療部門の〈外来（通院患者)〉で心理支援を担当していた。また、1 名は精神科認定看護師の資格をもち訪問看護や心療内科診療所（以下、〈訪問看護等〉とする）での心理的支援経験をもつ看護師であった。

難病患者が長期療養している〈病棟〉における心理支援(表 4-1)）として、心理専門職は患者との対話を通して、患者が現状や気持ちを整理する支援がある。患者の価値観や人生観を理解し、それを他職種と共有することでチームの支援方針の調整を担っていた。難病患者の心理的特徴として、難病を「終わりが見えない病気」としてとらえ、不確実性の中で生活していることが多く、長期入院により社会との関係が減少し、生活の場が病院中心となることで孤立が生じやすいことも挙げられた。長期療養における心理支援の目的として「絶望せずに生活できること」を支える支援の重要性や、定期的に病気や体以外の話を聴いてくれる存在自体が心理的支援となることも示された。更に、心理専門職は患者への直接支援だけでなく、患者と医療スタッフの関係性を踏まえて関わり方の助言を行うなどチーム支援としての調整的な機能も果たしていた。

〈外来（通院患者)〉の遺伝診療部門における心理支援（表 4-2)）では、遺伝カウンセリングの心理的支援の意味とその重要性が指摘された。遺伝子検査の結果は患者本人のみならず、家族関係や人生に関わる重要な選択に影響するため、心理的葛藤が生じやすく、診断告知後の心理的フォローや家族への説明支援など、家族も含めた継続的支援が必要であった。心理支援は単回の面接で完結するものではなく、患者の人生の節目や問題が生じた際に継続的に関わる形で行われており、患者と家族､患者と医療者などの関係性を理解し、必要に応じて支援者間の関係調整を行う役割も担っていた。心理支援は、医療機関の中だけで完結するものではなく、訪問看護など地域の支援者との情報共有を行い､教育や就労、

家庭生活など生活面の課題を含めて患者の生活全体を視野に入れた心理支援の必要性が示された。

〈訪問看護等〉の地域における看護師による心理的支援（表 4-3)）は、診断告知前後から在宅療養期まで一貫した必要性があり、特に訪問看護師が生活支援の文脈で心理的動揺を受け止める役割を担っていることが示された。看護師としては、「精神」と「身体」を切り分けず、身体疾患の理解を踏まえて、その人の生活の場で不安や衝撃を和らげる関わりの重要性が語られた。診断直後には病気のことに加えて、今後の生活・手続き・療養などの見通しや混乱への支援、孤立を防ぐ支援も実践されていた。難病支援には、看護師が日常生活支援の中で継続的に患者を支えつつ、必要時には心理専門職へ並行的につなぐチーム支援の必要性が指摘された。

難病心理的支援の課題として、医療機関の立場からは、心理支援体制について心理職の人員不足が指摘され、病棟配置などの支援ニーズがあっても十分に対応できないことが課題として挙げられた。また、在宅から病院など療養場所が変わる際、患者と支援職の価値観の理解や関係性が途切れやすく、心理的支援の継続性が求められた。また、心理支援に関する診療報酬制度の評価や、慢性疾患や難病に特化した心理支援に関する教育体制など専門職の質評価、育成の必要性も指摘された。地域における難病心理支援の課題として、在宅や地域医療の場では心理職につながる仕組みが乏しいこと、家族支援の制度的裏付けが弱いこと、心理職と看護職の情報共有の方法が難しいことが挙げられた。

【研究Ⅲ】難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールの作成　（原口, 中本, 山田）

作成する連携ツールは、難病患者支援に関わる支援者が日々の実践の中で培ってきた連携の知識、技術、工夫やコツなどの実践知を言語化し、共有できることを目的として、その作成方針および骨子を検討した。(表 5)

連携ツールの作成方針として、「『医療』を受けながら、その人らしく『生きる』『生活する』ことをチームで支える」ことを連携の共通目標に据え、その理念を基盤として骨子を検討した。主な対象は医療機関の支援者としつつも、地域の支援機関や職種を問わず活用できる内容とし、難病支援および体制構築の方向性を示すものとして作成することとした。冊子の表題は、実践知（技・コツ）の前提となる知識（知）も含めて「難病患者支援における施設間・職種間の連携－知・技・コツ－」とした。さらに、就労支援の実践知の普及を目的とした別冊として、「医療機関における就労支援のスキルアップ事例集（中本 他)」を作成した。

冊子の骨子は、〈知識編〉と〈実践編〉の二部構成とした。〈知識編〉では、難病支援に関わる職種の共通理解を目的として、難病制度、難病の特徴、難病患者の理解に関する基礎的内容を整理した。また、効果的な連携に必要な知識として、難病医療提供体制に加え、保健所、障害福祉サービス、介護サービス等の地域支援機関を含めた難病支援体制の全体像を示し、それぞれの位置づけや機能、連携に関する制度について解説した。

〈実践編〉では、連携を具体的に進めるための方法として、チームづくりやカンファレンスの進め方に関する実践例を紹介し、連携における技術やコツを示した。また、難病患者の療養経過に沿った支援の視点として、発症期、診断期、通院治療期、移行期、終末期、グリーフケア期の各段階で構成し、それぞれの時期における患者のニーズを「問い（23 項目)」として提示するとともに、その対応方法や支援のポイント（技・コツ）を解説した。解説にあたっては、根拠資料、事例、コラム、図表、画像などを適宜盛り込み、理解しやすい構成とした。幅広い難病の疾病群や特性に対応できる内容となるよう配慮した。

本冊子では、社会生活や活動（やりがい、文化的活動、娯楽、外出など）を含めた生活の広がりを支える支援の視点を重視し、患者の希望を支える支援につながることを重要なメッセージとして位置づけた。

さらに、社会生活上の重要なニーズの一つである就労支援については、別冊「医療機関における就労支援のスキルアップ事例集」において、多様な疾患や背景をもつ患者への支援の 10 事例と支援のポイントを解説した。必要に応じて本冊子の関連ページを参照できる構成とし、相互に活用しやすい形とした。

D. 考察

【研究Ⅰ】難病療養支援の特徴

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。

【研究Ⅱ】難病患者支援における心理的支援

難病心理的支援の特徴と位置づけを明らかにすることを目的として、文献調査および面接調査を行った。その結果について、難病の療養経過と病期に応じた支援ニーズごとに支援機関を示した難病療養支援体制図に反映した（図３）。以下、図３の構造を踏まえて、難病心理支援のあり方を検討する。

難病心理的支援は、心理専門職による専門的心理支援、医療職による意図的な心理的アプローチ、日常的ケアとしての心のケアという三つの層から構成されており、多職種が相互に補完しながら提供されることが重要であると整理された。これらの心理的支援は、発症・診断期の病気の理解と受け止め、進行期における治療や療養の意思決定、緩和ケアの局面など､全療養経過を通して必要であった。病期や心理的危機状況に応じた緊急性やリスクを考慮し、急性期・慢性期対応を見極めたアプローチがなされていた。

難病心理支援は、医療機関の専門的な心理支援で完結するものではなく、地域や生活の場を含めた支援であることも示された。例えば、長期療養の〈病棟〉では、生活の場が病院中心となることで社会からの孤立が生じやすいことも指摘された。症状の改善・治癒を目指せなくとも孤立させない（絶望せず生活できる）ことを目指す心理支援のありようが示された。難病心理支援が、疾患の治癒を前提とする急性期医療とは異なり、患者の生活や人生の意味を支える支援として位置づけられることを示唆している。また､〈訪問看護等〉の地域の支援職は、身体疾患と心理的問題を切り分けず生活支援の文脈の中で心理的支援を行っていた。患者の日常生活の中で心の揺れを把握し、必要に応じて受止め、状況に応じて心理専門職につなげる役割を担っていた。難病患者の療養は長期に及び、医療・生活・社会参加など複数の領域にまたがるため、心理支援も医療機関と地域支援機関の連携の中で提供される必要があると考えられる。

患者本人への支援に加えて、家族への心理

的支援やピアサポートの活用、セルフケアの促進など、患者を取り巻く支援環境全体を視野に入れた支援の重要性も示唆された。患者は支援を受け手の立場だけではなく、ピアサポートや自身で気持ちを整理するセルフケアにも取り組んでおり、このような患者自身の取組みを外側からサポートする支援体制の位置づけも期待される。

難病心理的支援は患者・家族への直接支援だけでなく、チーム医療の中での調整機能を担っていることも明らかとなった。心理専門職は患者と医療者の関係性を理解し、必要に応じてスタッフへの関わり方の助言を行うなど、チーム全体のケアを支える支援者支援を担っており、機関を超えた後方支援としても報告されていた。

以上の通り、難病は長期にわたる療養を伴うため、医療機関を中心とした「点」としての専門的な心理支援だけでなく、地域や生活の場を含めた「線」や「面」として難病支援体制に位置づける必要性が示唆された。

一方で、心理支援体制にはいくつかの課題が明らかとなった。心理職の人員不足や研修機会の不足、医療職との連携体制の不十分さなど､心理支援体制の課題も明らかになった。また、療養場所の変化に伴う支援の継続性の確保や、地域において心理専門職につながる仕組みの不足、家族支援の制度的基盤の弱さなども指摘された。

これらの課題に対して、難病患者の心理支援を充実させるためには、難病に特化した心理専門教育の体系化および育成、医療機関のみならず難病支援機関における心理専門職の適正な配置、医療機関と地域支援機関を含めた他施設・多職種連携の強化を含めた支援体制の整備が必要であると考えられる。難病心理的支援を難病療養支援の中核的要素の一つとして位置づけるとともに療養生活全体を視野に入れた継続的な支援体制の整備が求められる。

【研究Ⅲ】難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールの作成

本研究で作成した連携ツールは、難病患者支援における施設間・職種間の連携を促進するための共通基盤として有用であると考えられる。難病支援は多領域にまたがるため、支援者間で制度理解や支援視点に差が生じやすいが、本ツールは「その人らしい生活をチームで支える」という共通目標を明示することで、方向性の統一と相互理解の促進に寄与する可能性がある。

〈知識編〉では、難病制度や支援体制、各機関の役割を体系的に整理しており、連携の前提となる共通知識の形成に資する内容となっている。多職種が関与する難病支援において、他領域の理解を深めることは連携の質向上に不可欠である。一方〈実践編〉では、チームづくりやカンファレンスの進め方に加え、療養経過に応じた患者ニーズを「問い」として提示し、それに対応する支援の技術やコツを示している点が特徴である。これにより、支援者が患者の状況を多面的に捉え、具体的な支援行動に結びつけやすくなると考えられる。

今後は、現場での活用と検証を通じて実践知の更新を図り、支援体制のさらなる強化につなげていくことが重要である。

E. 結論

【研究Ⅰ】難病療養支援の特徴

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。

【研究Ⅱ】難病患者支援における心理的支援

難病患者支援における心理的支援の特徴と位置づけを明らかにし、支援のあり方を検討した。

難病患者支援は、心理専門職による専門的心理支援、心理専門職以外による意図的な心理的アプローチ、日常的ケアとしての心のケアが、多職種の相互補完により提供されていた。全療養経過を通して病期や心理的危機状況等に応じた介入や家族支援の必要性が明らかになった。医療機関の心理専門職の介入の

みならず、地域支援機関による生活の場を含めた継続的な支援の心理支援が必要であった。心理専門職は、支援チームの中で支援者支援・後方支援を担うことも重要な機能として示された。

難病心理的支援のあり方として、難病療養支援の中核的要素の一つとして位置づけるとともに、療養生活全体を視野に入れた継続的な支援体制の整備の必要性が示唆された。今後は、難病に特化した心理支援の専門性の確立や人材育成の充実、家族支援・支援者支援を位置づけた難病支援体制の構築が期待される。

【研究Ⅲ】難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールの作成

難病患者支援における施設間・職種間の連携を促進することを目的として、支援者の実践知を整理し、共有するための連携ツールの作成方針と骨子を検討した。難病支援に関する基礎知識を整理した〈知識編〉と、療養経過に沿った支援の実践知（技・コツ）を示す〈実践編〉で構成した。本ツールは、医療機関および地域支援機関の支援者が共通理解のもとで連携を進めるための基盤となり、難病患者が医療を受けながら地域で生活を継続できる支援体制の強化に資することが期待される。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

原口道子, 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.

鎌田依里, 原口道子. 難病の在宅ケアや制度に関する国際動向から見えた「こころのケア」. 東京福祉大学・大学院紀要 16 巻, in press, 2026.

（書籍）

鎌田依里編. 難病患者の自己決定を支えるコンサルテーション（仮）. 遠見書房, in press,2026.

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.

原口道子, 中山優季, 松田千春, 小倉朗子, 板垣ゆみ, 小森哲夫. 遺伝性難病の療養者に対する支援の特徴－継続的療養支援体制の検討－. 難病支援学術コンソーシアム, 2025.11（滋賀）

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

様式 3

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

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う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。 ・再燃と緩解を繰返す病気であり、ギリギリまで頑張って働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に、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たら自宅もしくは協力病院等に戻ることが多い。 ・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な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の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つ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おり、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をになう。 ・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）

（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
支援	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）
	支援計画	・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と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。
	家族支援	・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）

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、わからないなりにも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るのか」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がることを考慮する。
	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。

（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） ・一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、繊細かつ難しい内容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そうな人（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行うか、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、保健所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。
支援	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が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、連絡するか・待つかの判断をする。（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。支援者間での把握の情報にもギャップが生じることもある。 ＜療養支援のあり方＞ ・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。 ・遺伝性疾患の場合、発症と診断が逆転する場合もある。 ・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で、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。病気や死のイメージが引継がれていくため、グリーフケアを含めた終末期の支援が必要である。 ・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、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。 ・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、遺伝性疾患で治療法が開発されているものもある。治療を幼少期に受けた子が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。 ・難病の治療開発では遺伝子治療の進歩があり、遺伝性の人とっ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。 ・家族の死を看て、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なことがある。 ・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に、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。

様式３

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

表３．難病心理支援に関する文献

※文献検索方法　　医：医学中央雑誌　　h：ハンドサーチ

■難病患者に対する心理的支援の必要性・難病心理支援職の役割

No	タイトル	著者	雑誌名	検索方法
1	Affective and anxiety disorders in patients with different rare chronic diseases: a systematic review and meta-analysis.	Uhlenbusch N, Swaydan J, Höller A, Löwe B, Depping MK.	Psychological Medicine. 51: 2731-2741, 2021.	h
2	Depression and anxiety in patients with different rare chronic diseases: A cross-sectional study.	Uhlenbusch N, Low eB, Harter M, Schramm C, Weiler-Normann C, Depping MK.	PLoS ONE. 14(2): e0211343, 2019.	h
3	Emotional experience of the diagnostic process of a rare disease and the perception of support systems: A scoping review.	Llubes-Arrià L, Sanromà-Ortíz M, Torné-Ruiz A, Carillo-Álvarez E, García-Expósito J.	J Clin Nurs. 2022 31 20-31, 2021.	h
4	Perceived burden in dealing with different rare diseases: a qualitative focus group study.	Uhlenbusch N, Löwe B, Depping MK.	BMJ Open. 2019 9: e033353, 2019.	h
5	Health-related quality of life among adults with rare disorders.	Bogart KR & Irvin VL.	Orphanet Journal of Rare Diseases. 12: 177, 2017.	h
6	在宅生活をおくる神経難病患者の健康関連QOL	加藤由里，李範爽，土屋謙仁，下田佳央莉，勝山しおり，外里富佐江.	Kitakanto Med J. 64: 197-203, 2014.	h
7	Supportive care needs of patients with rare chronic diseases: multimethod, cross-sectional study.	Mram K, Depping MK, Uhlenbusch M, Kodolitsch YV, Klose HF-E, Mautner VF, Löwe B.	Orphanet J Rare Dis. 16: 44, 2021.	h
8	Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support.	Anderson M, Elliott EJ, Zurynski YA.	Orphanet J Rare Dis. 8: 22, 2013.	h
9	難病患者に対するストレスマネジメントプログラム	上田幸彦，宮里小真紀.	第81回日本心理学会大会論文集. 306, 2017.	h
10	難病看護　神経難病患者の心理支援における臨床心理士の役割	菊池尚花.	難病と在宅ケア, 26(10): 39-42, 2021.	医
11	慢性の病いを抱える人の羨望に目を向け，かかわる意味	鎌田依里	京都大学大学院教育学研究科紀要. 65: 151-163, 2019.	h
12	神経・筋難病療養者の「こころ」と「お金」にまつわる一考察	鎌田依里	日本難病医療ネットワーク学会機関誌. 12(2): 82-93, 2024.	h
13	「こころのケア」としての相談対応　臨床心理士/公認心理師による難病カウンセリング	鎌田依里	難病と在宅ケア. 28(10): 30-33, 2023.	医
14	Advancing mental health care and research in rare diseases	Chan KY, Man Lui Chan ML.	The Lancet Psychiatry. 12, ssue11: 808-809, 2025.	h
15	The relationship between chronic diseases and mental health: A cross-sectional study	Huang Y, Loux T, Huang X, Feng X.	Mental Health & Prevention. 32, e200307, 2023.	h
16	英国の保健医療システムからみた日本の包括的かつ継続的な神経難病医療・ケア提供システムの課題(解説)	長瀬雅子，池田恵，青木きよ子，鵜澤久美子.	医療看護研究. 12(2): 36-45, 2016.	医
17	本年の動向　神経難病とQOL	小森哲夫	Annual Review 神経 2011. 86-89, 2011.	医
18	医療領域における臨床心理士に対するニーズ調査	一般社団法人 日本臨床心理士会 第2期後期医療保健領域委員会	医療領域における臨床心理士に対するニーズ調査 結果報告書、2014.	h
19	日本における神経難病患者の障害受容過程に関する文献的検討	森田千裕，竹本与志人	岡山県立大学保健福祉学部紀要, 28: 31-38, 2022.	h
20	データベースを用いた日本の筋萎縮性側索硬化症研究の分析	鎌田依里	東京福祉大学・大学院紀要, 15(1-2): 7-15, 2025.	h
21	難病の在宅ケアや制度に関する国際動向から見えた「こころのケア」	鎌田依里，原口道子	東京福祉大学・大学院紀要, 16, in press, 2026.	h

■医療機関における心理的支援（入院・外来・相談窓口・医療相談・緩和ケアチーム・長期療養）

No	タイトル	著者	雑誌名	検索方法
22	難病診療に関わる心理職に関する調査	田中優司	日本難病医療ネットワーク学会機関誌12（1）91, 2024	h
23	ALSとともに生きる心を支える	井上眞里	難病と在宅ケア, 31(6): 28-31.	h
20（再掲）	データベースを用いた日本の筋萎縮性側索硬化症研究の分析	鎌田依里	東京福祉大学・大学院紀要, 15(1-2): 7-15, 2025.	h
24	心理的支援から考える神経難病	鹿内裕恵	難病と在宅ケア, 31(7): 51-55.	h
25	筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者・家族への心理支援について　看護師と心理療法士の協働	加藤麻美，男澤聡子，鈴木遥，米川敦子，中村和代，新井公人，吉山容正，伊藤喜美子	国立病院総合医学会講演抄録集64回: 580, 2010.	医
26	病気のこども達を支えるもの　こども病院の療養環境と成育支援	今泉益栄	医療と保育, 18: 2-7, 2020.	医
27	視覚聴覚二重障害(盲ろう)の医療と支援	松永達雄	日本耳鼻咽喉科頭頸部外科学会会報, 127(12): 1219-1226, 2024.	医
28	カンファレンスでの情報共有による筋萎縮性側索硬化症患者に対する心理的ケアの改善効果	加藤麻美，男澤聡子，吉山容正.	医療. 66(11): 609-614, 2012.	医
29	当院における心理療法士が陪席した意思決定支援の現状と課題	小林信，今泉仁志，水口千代美，齋藤志保，大谷昌功，川村陽子，小竹泰子.	医療. 73(10): 464, 2019.	医
30	神経難病患者の意思決定支援における臨床心理士の役割	増田唯，大熊彩，佐川理恵子，荻野裕，北尾るり子，小森哲夫	国立病院総合医学会講演抄録集. 72回: 170, 2018.	医
31	NPPV使用中止と再開を決意したALS患者の思いと心理支援の検討	加藤麻美，元田田佳，荻田恵美子，高橋奈央，新井公人	国立病院総合医学会講演抄録集. 72回: 325, 2018.	医
32	胃瘻造設に関する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の心理と心理療法士の介入　患者・家族のQOL維持・向上を目指して	男澤聡子，加藤麻美，打矢千彩子，中村和代，新井公人，吉山容正，伊藤喜美子，磯瀬沙希里，能	国立病院総合医学会講演抄録集. 66回: 916, 2012.	医
33	療養入院中の神経難病患者に対する臨床心理士の介入支援	坂井真志，宮本ひろ美，織田雅也，高松直子，伊藤聖，和泉唯信	臨床神経学(0009-918X)56巻Suppl.Page S263(2016.12)	医
34	長期療養入院中の筋萎縮性側索硬化症患者に対する臨床心理士の役割についての一考察	坂井真志，宮本ひろ美，高木幸子，高松直子，織田雅也，和泉唯信	日本難病医療ネットワーク学会機関誌. 3(1): 101, 2015.	医
35	難病患者介護者の心理的負担感軽減を目指しての支援例	倉田員枝，長谷川修	日本病院総合診療医学会雑誌. 16(2): 88-89, 2020.	医

様式３

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

（表３のつづき）

■保健所等における心理的支援

No	タイトル	著者	雑誌名	検索方法
36	神経難病患者におけるサポートマニュアル―心理的サポートと集団リハビリテーション―	福原信義,後藤清恵	平成13年度特定疾患「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班 報	h
37	特定疾患支援における臨床心理学的視点 地域援助における経験を通して	高橋裕子	大阪樟蔭女子大学大学院人間科学研究科臨床心理学専攻・附属カウンセリングセンター研究紀要,67-73,2007.	h
38	難病患者、家族、ケア担当者に対する心理支援に関する研究	中島孝,後藤清恵,井手口直子,川口有美子,岡部宏生	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業総合研究報告書,2013	h
39	在宅神経難病患者に対する心理的支援の方向性―臨床心理士・保健師の立場から	前川智恵子	日本難病看護学会誌.13(1):84,2008.	医

■相談支援センターにおける心理的支援

No	タイトル	著者	雑誌名	検索方法
40	難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望―相談支援からピアサポートまで―	湯川慶子、川尻洋美、松繁卓哉	保健医療科学,2021,70(5):502-513	h
41	難病看護　難病とこころ　難病と付き合うためのエ夫(解説)	塩崎 淳(国立病院機構大阪南医療センター がん相談支援センター)	難病と在宅ケア.30(9):57-60,2024.	医
42	茨城県難病相談・支援センターにおける臨床心理士の活動と今後の課題(会議録)	日高 智子(茨城県難病相談・支援センター),杉山 直人,木澤 義之,落合 直之	日本小児科学会雑誌.111(6):807,2007.	医
43	ピアサポーターと専門職との「より良い連携の在り方」についての一考察	鎌田依里,川尻洋美	全国難病センター研究会第41回研究大会抄録集,2025	h
44	心のケアとしての相談対応―臨床心理士/公認心理師による難病カウンセリング―	鎌田依里	日本難病看護学会誌.27(2):29,2022.	h

■訪問看護ステーションにおける心理的支援

No	タイトル	著者	雑誌名	検索方法
45	【終末期患者を抱える家族】神経変性疾患で在宅療養中の人と家族との協働的実践としてのディグニティセラピー(原著論文)	無藤清子,土川稔美,酒井忠昭	家族療法研究.36(3):e254-260,2019.	医
46	保健医療分野に生かす個と家族を支える実践　在宅医療における支援としてのディグニティセラピー　訪問看護ステーションにおける臨床心理士の	無藤 清子	家族心理学年報.37:119-131,2019.	医

■就労・就学先における心理的支援

No	タイトル	著者	雑誌名	検索方法
44（再掲）	心のケアとしての相談対応―臨床心理士/公認心理師による難病カウンセリング―	鎌田依里	日本難病看護学会誌.27(2):29,2022.	h

表4-1）長期療養の〈病棟〉における心理的支援（要約）

○心理職の関わりは主に療養期・長期入院で多い 入院患者に対する心理職の関与は、診断直後などの初期段階では少なく、療養介護サービス病棟などの長期療養段階や生活環境が変化する時期に依頼されることが多い。
○初期の心理支援は「話すことで気持ちを整理すること」が目的 診断初期では患者が混乱していることが多く、心理職は患者が現在の状況や今後の療養について話すことで、自分の気持ちや状況を整理できるよう支援する役割を担う。
○心理職の関わりは患者の価値観を理解すること 在宅療養への移行などの場面では、患者の価値観や人生観を理解し、それを他職種と共有することで支援の方向性を調整する。
○心理職は患者の主体性を尊重して支援する 心理職は患者の感情や経験を整理しながら、患者自身がどうしたいかを重視し、必要に応じて他職種との橋渡しを行う。
○難病患者の心理的特徴「終わりが見えない病気」への支援となる。 難病は治療の目標やゴールが見えにくいため、患者が将来の目標を見つけにくいという心理的特徴がある。
○心理支援の目的は「絶望せず生活できること」 長期療養では、患者が日常生活の中で小さな楽しみや安心感を持ち、絶望せず生活できる状態を維持することが重要な支援目標となる。
○心理職は患者だけでなくスタッフ支援も行う 心理職は患者への直接支援だけでなく、スタッフの関わり方を助言することで、チーム全体のケアを調整する役割も担っている。
○長期療養では話せる相手の存在が重要 長期入院患者は社会との関係が減るため、定期的に話を聞いてくれる存在があること自体が心理的支援となる。
○心理支援の課題はマンパワー不足 心理職の人数が少なく、支援ニーズがあっても十分に対応できないことが課題である。
○療養場所の移行時の連携が課題 在宅から病院など療養場所が変わる際、患者の価値観や関係性が途切れやすく、段階的な引き継ぎが必要とされている。

表4-2）遺伝診療部門の〈外来〉における心理的支援（要約）

○心理職は遺伝カウンセリングと心理支援を組み合わせて支援している 心理職は遺伝カウンセリングに関わりながら、診断や遺伝情報が家族関係や将来の意思決定に与える影響に対して心理的支援を行う役割を担っている。
○遺伝情報は家族関係や人生選択に影響する 遺伝子検査の結果は本人だけでなく家族関係や将来の出産、パートナーとの関係などに影響するため、心理的葛藤が生じやすい。
○心理職は患者の生活全体を視野に支援する 心理職は遺伝情報の理解だけでなく、学校・就労・家庭生活など、患者の生活全体を踏まえた相談支援を行っている。
○心理職は医療チームの中で役割を分担している 看護職の遺伝カウンセラーと心理職が役割を分担し、遺伝情報の説明と心理支援を協働して行う体制が形成されている。
○心理職は地域との連携を意識している 心理支援は病院だけで完結するものではなく、訪問看護や地域支援機関などの社会資源と連携することが重要である。
○患者の心理支援は継続的な関係の中で行われる 心理支援は一度の面接で完結するものではなく、患者の人生の節目や問題が生じた時に継続的に関わる形で行われる。
○心理職は支援者同士の関係調整も担う 患者と家族、患者と訪問看護師などの関係性に問題がある場合、心理職が関係性を整理し支援者間の理解を促進する役割を果たしている。
○心理支援には継続的関与が重要 患者や家族の状況を継続的に把握していることで、問題が生じた際に適切な心理支援が可能となる。
○心理支援体制は制度上十分ではない 心理支援は診療報酬上評価されにくく、実際の支援は制度外の努力によって成り立っている側面がある。
○難病に特化した心理支援の教育が必要 難病患者の心理支援に対応できる専門職育成や教育体制の整備が課題である。難病患者に対応できる心理職の人数が少なく、支援ニーズがあっても十分に対応できない。

表4-3）〈訪問看護〉における心理的支援（要約）

○在宅における難病患者への心理的支援の場は「生活の場」 訪問看護における心理的支援とは、特別な精神療法だけではなく、患者が自宅で療養生活を続ける中で生じる不安や混乱に対し、看護の一部として寄り添うことと位置づけている。
○精神科訪問看護の研修を受けた看護師の強みは「意図的な介入」と「見立て」 精神科的知識や研修を受けたことによる一般看護師との違い（強み）として、患者の心理状態や支援ニーズを意図的に捉え、必要な介入や連携を考えやすい点がある。ただし、精神科だけが特別ではなく、基礎にある「心に寄り添うケア」の延長上に専門性がある。
○診断初期には「病気の受容」より前に「生活の段取り支援」が必要 診断直後の患者は、病気の受容という意味だけでなく、医療費、制度利用、相談先など現実的課題で混乱しやすい。訪問看護師は、制度や窓口の情報提供、同行支援などを通して、患者がパニックの中でも一歩ずつ現実に向き合えるよう支えている。これは単なる事務手続き上の支援ではなく、心理的危機への支援でもある。
○支援や情報を提供するというより「一緒に考える」姿勢 未知の難病であっても、専門家として知識や情報を与えるより、患者と一緒に病気を学び一緒に生活を考える姿勢で関わる。この「同じところで一緒に考える」関わりそのものが、患者の不安軽減や安心感につながる。
○病気の進行を自覚する瞬間への備えが重要 難病ではできていたことができなくなる、転倒などの出来事を通して患者が進行を実感する場面がある。支援者はそのようなタイミングで衝撃を和らげるように支える。その際、患者会や家族会への紹介は、本人・家族が「自分だけではない」と思える機会となる。
○看護師の役割は生活支援、心理職の役割はより深い心への支援 看護師は療養生活や身体・生活とのつながりの中で患者を支え、心理職はそこを超えて人生や自己理解に深く向き合う役割を持つ。両者は代替関係ではなく、並行して関わる存在である。
○在宅では心理職へのアクセスが乏しい 病院には心理職がいても、地域の基幹病院や在宅では十分機能していない。患者にとって「カウンセリング」は敷居が高く、費用面も障壁になる。そのため、外来看護相談のような形で、生活相談と心の支援が連続して受けられる仕組みが求められる。
○家族支援の必要性は高いが制度化されていない 難病患者本人だけでなく、家族、特に子どもの難病では親への心理的支援が重要だが、訪問看護の枠組みでは報酬上位置づけが弱い。家族が相談できる心理職や身近な窓口の整備が課題である。
○チームで支える訪問看護ステーションの強み 身体面に強い看護師と精神面に強い看護師が同じステーション内で補い合う支援は患者にとって有効である。難病支援では、身体・生活・心理を統合的にみる視点が必要であり、個人技ではなくチームとしての心理的支援の必要性の判断と役割分担が重要である。
○今後の体制整備の方向性 告知前からの心理職の関与、在宅・地域でのアクセス可能な相談先の整備、看護職と心理職の情報共有方法の整理などが、今後の体制課題として考えられる。

様式 3

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

表５．〈目次〉難病患者支援における施設間・職種間の連携―知・技・コツ―

目　次

【知識編】

1．難病とは
　1）難病制度の理解：❶ 難病制度の変遷、❷ 難病制度の概要、❸ 関連する制度
　2）難病の理解
　3）難病患者の理解：❶ 気持ちの理解、❷ 家族の支援
2．難病患者支援における連携とは
　1）難病支援体制：　❶ 難病医療支援ネットワーク、　❷ 難病継続的支援体制
　2）連携の視点
　3）連携に関連した制度等：❶入退院に関する連携、❷療養生活に関する制度・サービス間の関係

【実践編】

1．効果的な連携
　1）医療・介護・福祉の連携：❶ 支援ネットワーク構築、❷ 支援チームづくり
　<技とコツ　エトセトラ❶>　カンファレンス上手なろう！
2．難病療養支援
　■発症期
　Q1　専門医療機関の情報を知りたい
　Q2　身体の変化に伴う生活のしにくさについて相談したい
　Q3　身体の変化に応じた就労・就学の相談をしたい
　Q4　難病の児童を療育する家族が、就学について相談したい
　<技とコツ　エトセトラ❷>　難病療養者の「働く」を応援する－医療機関スタッフの就労支援－
　■診断期
　Q5　治療・療養に必要な制度・サービスの情報が欲しい（手続きがわからない）
　Q6　同じ病気の療養者・家族の話を聴きたい（相談したい）
　Q7　遺伝性難病の診断について相談したい
　■通院治療期
　Q8　外来で専門的な医療を受けながら、在宅療養生活を送るためには？
　Q9　在宅で医療行為が必要な療養者について、医療の情報を把握して支援計画を検討するには？
　Q10 病状の進行に伴うサービス調整のコツは？
　Q11 日常生活に必要な用具・装具、生活環境の整備について相談したい
　Q12 疾病に特化した専門的なリハビリテーションを受けるには？
　Q13 心理的なサポートを受けるには？
　Q14 食事・栄養のサポートを受けるには？
　Q15 社会生活・活動（外出・就労・就学）の希望を実現したい
　Q16 希望（外出・やりがい・趣味…）をあきらめないといけないの？
　　<技とコツ　エトセトラ❸>　難病療養者の望む生活（希望）の実現に向けて
　Q17 緊急時の対応はどうすればよい？備えは？
　Q18 災害時の備えはどうすればよい？
　Q19 家族の介護負担・精神的負担・家族関係…家族の生活に影響がある場合は？
　■移行期
　Q20 治療・療養の方針は、どのように相談する？
　Q21 希望・方針に応じた療養の場を相談したい
　Q22 療養の場の相談で大切なことは？（短期入院・入所の効果的な利用）
　Q23 療養の場の相談で大切なことは？（長期療養・慢性期医療を支える施設・病棟の利用）
　■終末期
　Q24 療養者の意向に沿った最期を過ごすには？
　■グリーフケア期
　Q25 遺族が気持ちを整理し、心のケアを受けるには？

【別冊】

医療機関における就労支援のスキルアップ事例集－難病患者の自己実現を支えるために－

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

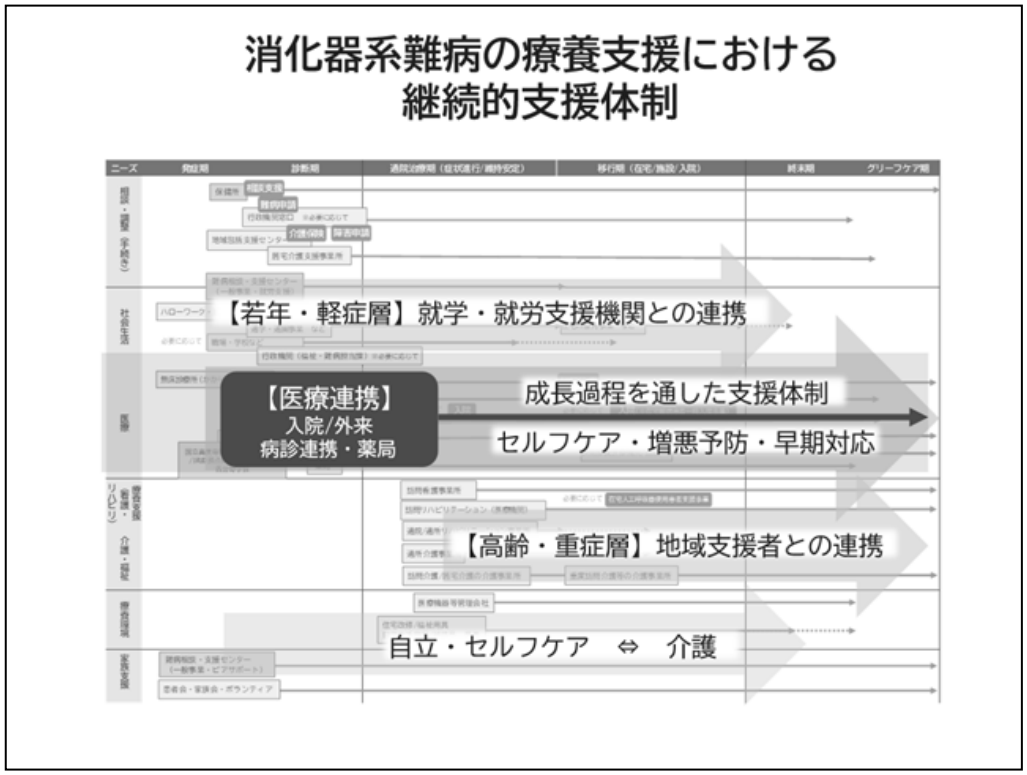


図１．消化器系難病の療養支援における継続的支援体制

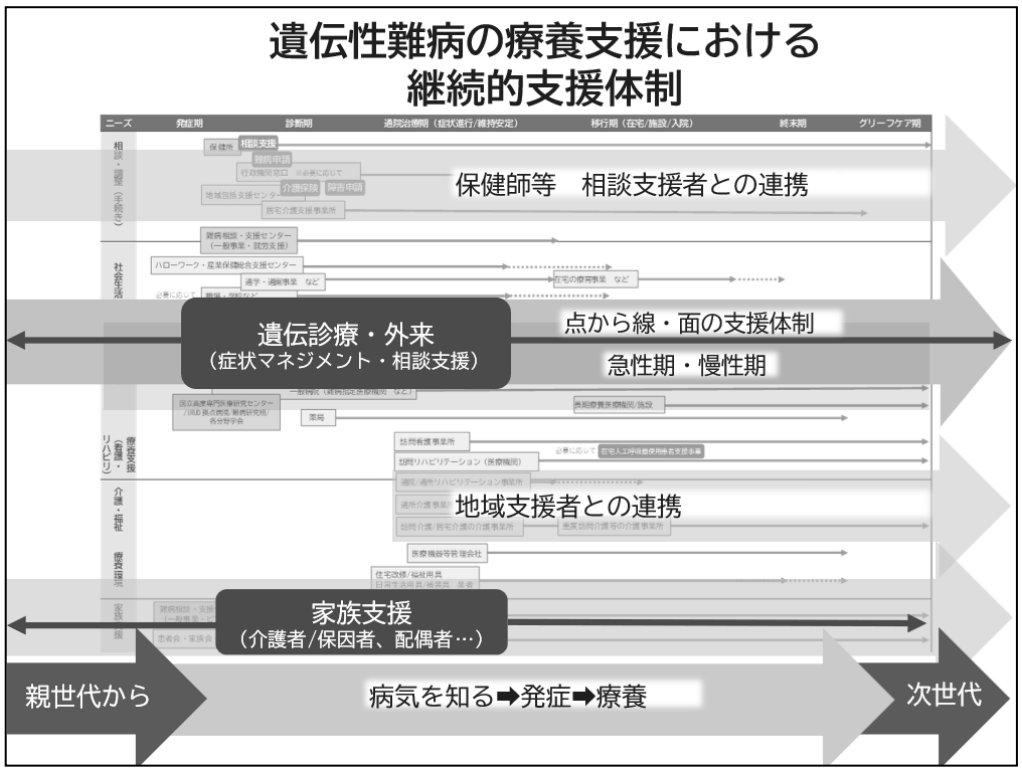


図２．遺伝性難病の療養支援における継続的支援体制

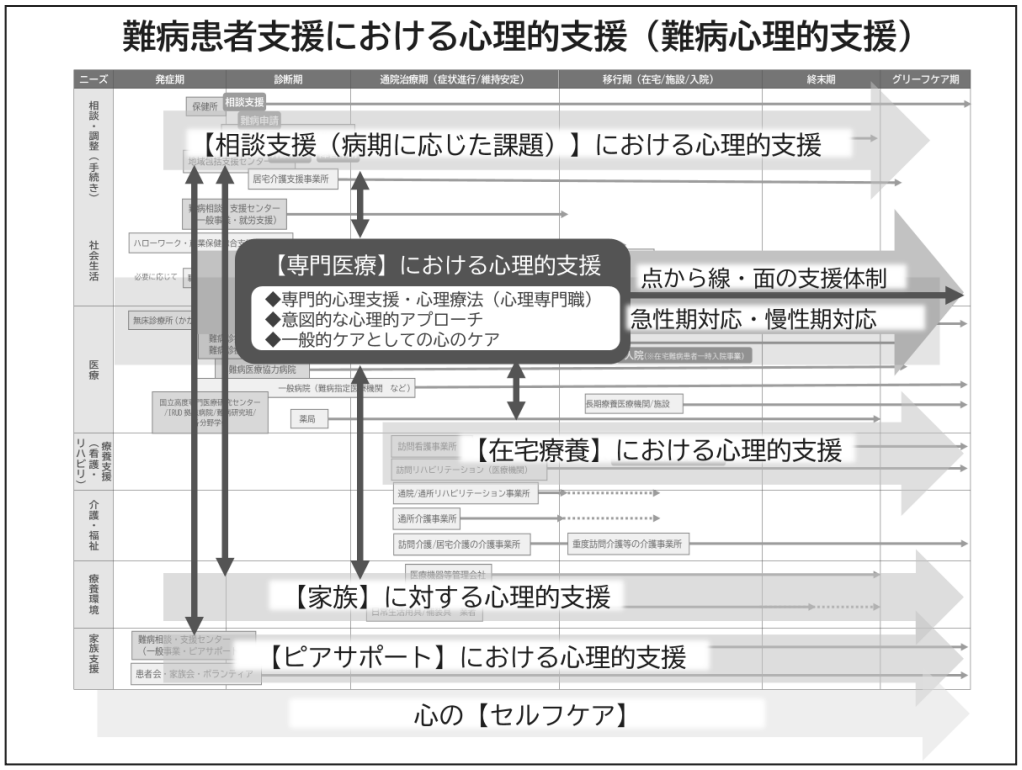
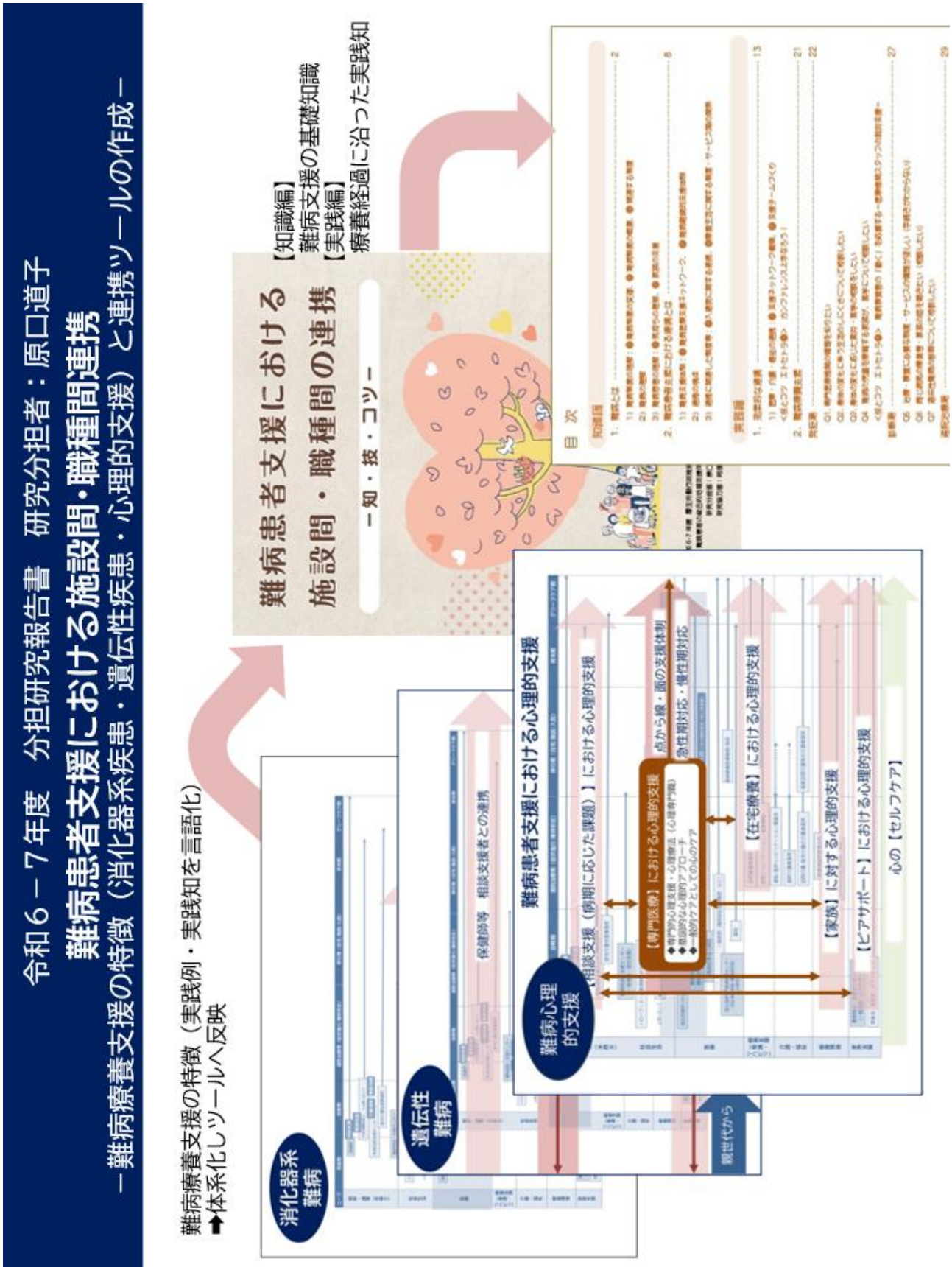


図３．難病患者支援における心理的支援体制


令和６－７年度　分担研究報告書　研究分担者：原口道子
難病患者支援における施設間・職種間連携
－難病療養支援の特徴（消化器系疾患・遺伝性疾患・心理的支援）と連携ツールの作成－
難病療養支援の特徴（実践例・実践知を言語化）
➡体系化しツールへ反映
難病患者支援における施設間・職種間の連携
－知・技・コツ－
【知識編】
難病支援の基礎知識
【実践編】
療養経過に沿った実践知
目　次
消化器系難病
遺伝性難病
難病患者支援における心理的支援
難病心理的支援
【専門医療】における心理的支援
【在宅療養】における心理的支援
【家族】に対する心理的支援
【ピアサポート】における心理的支援
心の【セルフケア】

様式 3

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

9. 感染症蔓延期における難病患者への配慮と保健活動についての検討

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　　東京都医学総合研究所　難病ケア看護ユニット

研究要旨

令和 6 年度は、我が国の新型コロナウイルス感染症の蔓延期の BCP 発動時の保健所の難病保健事業の実態を公表文献から検索した。第 1 波および第 2 波時における近畿圏保健所では、難病・小慢等「個別支援」はおおむね継続（中止は 54 施設中 3 施設、5.6%）しており、集合する事業は半数の保健所が中止（42 施設中 21 施設、50%）していた。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、一時期の軽度減少以降は維持・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)、コロナ禍の感染症対応に多忙な中にあっても、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。

令和 7 年度は、この結果を受けて、BCP の上位計画である「健康危機対処計画（感染症編)」の全国保健所における策定状況及び難病患者への配慮の実態を調査した。計画は令和 6 年度内には 271 保健所（90.6%）で策定を完了していたが、要配慮者を定めている保健所の割合は 21 か所（7．7%）で、そのうち要配慮者として難病患者を明記している保健所は 1 か所のみであった。難病患者は高齢者、基礎疾患を有する者、医療的ケアを有する児・者等に含まれ、計画には明記されていなかった。感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応の課題は、アウトリーチ/対面支援、医療へのアクセスや搬送調整の困難、在宅サービス継続・確保の困難など多岐に亘り多くの課題が見られた。

今回の調査により難病患者の個別支援は保健所の重要な業務として重視されていたが、多くの保健所において健康危機対処計画における難病患者への配慮については明記されていないことが明らかになった。難病は、医療機器装着、病状の不安定、免疫抑制剤やステロイド剤の使用等、感染症対策において多くの課題を持ち、医療・介護・福祉等多面的な配慮を要するため、難病特有の追記すべき配慮事項として記載することについての検討が必要と思われる。今後、保健所の健康危機対処計画（感染症編）の要配慮者に難病患者が明確に位置づけられること、難病患者に特有の医療・介護サービスの提供体制、難病患者の療養生活を維持するために必要な保健師の活動業務量の算出を検討することの必要性が示唆された。

A. 研究目的

令和 6 年度

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 月までコロナ禍が継続した。この約 3 年半の期間、保健所は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うとともに、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」などの対応をとってきたことが伝えられているが、難病分野におけるその実態は十分に把握されていない。今般のコロナ禍での BCP の評価が重要であり、BCP 発動時の保健所における「難病保健事業」の実施状況を、文献及び国資料等から把握し、実態を提示することを目的とした。

令和 7 年度

新型コロナウイルス感染症対応における課題を踏まえ、令和 4 年 12 月に「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等の一部を改正する法律」が成立し、

感染症法及び地域保健法の改正が行われた。その結果、都道府県、保健所設置市・区には「予防計画」、保健所には「健康危機対処計画」の策定が位置づけられた。本研究では、全国の保健所の「健康危機対処計画（感染症編）」の策定状況及び難病患者への配慮の実態を調査し、令和 6 年度の BCP 発動時の保健所における難病保健事業の実態と合わせて、感染症の蔓延期における保健所の難病保健活動の課題、平時に準備すべきことを基礎資料として提示することを目的とした。

B. 研究方法

令和 6 年度

研究 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、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 年から 2024 年

研究 2. 保健師活動統計資料の分析：コロナ前・禍・後における保健師活動内容・量の比較

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を比較した。コロナ前を 2018 年度で A 期、コロナ禍を 2020 年度から 2022 年度で B 期、コロナ後を 2023 年度で C 期としてデータを整理した。

研究 3. 全国保健所を対象とした「健康危機対処計画（感染症編）」の策定状況および難病患者への配慮の実態に関するアンケート調査

対象：全国の保健所 461 か所（都道府県 352，政令指定都市 20，中核市・政令市 66，特別区 23）

方法：ウェブ調査またはエクセル調査票をダウンロードし記入した調査票をメールで送信のいずれかを選択

内容：①回答自治体の種別、②健康危機対処計画（感染症編）（以下、計画）策定の有無、③「計画」策定ありの場合、策定時期、公開の有無、要配慮者についての定めの有無、④要配慮者の記載ありの場合、定めている要配慮者の範囲・定義⑤「計画」に定める要配慮者への配慮事項、⑥保健所が把握する在宅難病患者についての市町村との情報共有の有無および共有事例の基準、⑦感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応についての課題

時期：2025 年 9 月 1 日から 10 月 20 日

（倫理面への配慮）

研究 1・2 については、公表資料であるため倫理審査を要さない。

研究 3 については、研究分担者が所属する機関の医学倫理審査委員会において「人を対象とする生命科学・医学系研究に該当しない」ため審査不要との判断を得た。なお、調査への協力依頼に際しては、文書により調査目的、調査方法、個人情報保護、調査協力の任意性、協力をしない場合でも何ら不利益の生じないことを説明し、同意書による調査同意を得て実施した。

C. 研究結果

研究 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、関連する実践報告および研究報告等が 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、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 は下記のとおりであり、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。

＜「 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。

研究 2. 保健師活動統計資料の分析 : コロナ前・禍・後における保健師活動内容・量の比較

1）保健活動調査（厚生労働省）

本調査は、厚生労働省が「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、統計法に基づいた「地方自治体における保健師の業務内容、活動量（活動時間）」に関する調査であるが、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た。

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

本調査では、「保健師の活動状況　東京都特別区・市町村」[3) −7)] の一部を抽出した。

難病分野での「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 期、B 期、C 期の資料を抽出した（表 3)。

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、業務細目について、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に対して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に対して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	

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(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 期に激増し、 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。

研究 3. 全国保健所を対象とした「健康危機対処計画（感染症編）」の策定状況および難病患者への配慮の実態に関するアンケート調査

1） 保健所の自治体特性

全国保健所 461 件のうち 302 件の回答があり（表 5)、有効回答は 299 件（回答率 64.9%）であった。299 件の自治体の内訳は、都道府県保健所 74.2%、政令指定都市 4.7%、中核市・その他の指定都市 15.7%、特別区 5.4%であった（表 6)。

2） 健康危機対処計画（感染症編）の策定状況

策定済みは 271 件（90.6%)、計画中 28 件（9.4%）で、策定済みの保健所では、令和 6 年度内までにはほぼ 100%が策定を完了していた（表 7, 8)。なお、策定された計画を公開しているのは、有効回答 270 件のうち 58 件（21.4%）（表 9）で、計画に要配慮者を定めている保健所は、21 件（270 件中 7.8%）であった（表 10)。

3） 計画に定める「要配慮者」の範囲

要配慮者を定めていると回答した 21 保健所が要配慮者として定めているのは、高齢者、障害者が各 5 件（23.8%)、基礎疾患を有する者 4 件(19.0%)、要介護者・医療的ケアを有する者 3 件（14.3%）であり、その他と回答した保健所が最も多いが、その内容を具体的に記載されていない保健所が多かった。難病患者を明記しているのは 1 保健所（4.8%）のみであった（表 11,図 2)。

なお、自治体で定義されていた要配慮者の具体的な範囲は次のとおりであった。

高齢者：65 歳以上,75 歳以上
要介護者：
・定義はないが介護度を確認
・施設通所・入所者
障害者：
・身体障害者手帳概ね 2 級以上
・施設通所・入所者
基礎疾患を有する者：
・糖尿病・呼吸器疾患等
・新型コロナウイルス感染症の
・重症化リスクが高い者
医療的ケアを有する児・者：
・在宅で医療を受けている者
・基礎疾患により医療的ケアを有する児・者
・透析患者等重症者リスクの高い患者
その他　：
・難病患者を含めた感染者等の個別状況に応じ要配慮者と判断される場合
・乳幼児　・妊産婦　・傷病者
・内部障害者　・透析患者

計画には「難病患者」と明記していないが、難病患者を含めているのは、「その他」が最も多く 57.1%、次いで「高齢者」、「基礎疾患を有する者」、「医療的ケアを有する児・者」が、それぞれ 23.8%であった（図 3)。

4） 市町村との在宅難病患者の情報共有

難病患者を市町村と情報共有していると回答した保健所は、21 保健所のうち 20 保健所（95.2%）であった（表 12)。

情報共有している具体的な事例については下記の回答があった。

＜共有方法＞

・避難行動要支援者名簿で年 1 回共有している。
・年 1 回、難病対策協議会を開催し、市町村の関係者と情報共有を図っている。
・人工呼吸器使用者についてケース会議で情報共有している。

＜対象＞

・在宅人工呼吸器使用者
・ALS 患者
・医療的ケア児
・「医療依存度が高くかつ日常生活状況が 3 以上」または「医療依存度が高く保健師のかかわりから援助が必要と思われる」難病患者
・指定難病の治療費助成受給者のうち、医療機器（人工呼吸器・吸引・酸素）使用者及び要介護 4～5 に相当する介護が必要な者で、市への情報提供を了解された方

5） 要配慮者に対する配慮事項

相談、健康観察・生活支援、移送、入院・入所調整の 4 項目ともに 5～6 割の保健所が計画に定めており（表 13）、各項目別の具体的な配慮事項は次の内容であった。

＜相談＞

・自宅療養者等からの相談対応
・外部委託等を活用した早期対応体制の構築
・施設に対し、標準予防策の徹底及び感染症の特性に応じた感染予防策を周知
・救急対応相談先を周知

＜健康観察・生活支援＞

・平時に定期的に訪問し状態を把握
・施設の嘱託医、協力医療機関等と連携し対応
・医療機器使用者（人工呼吸器・吸引・酸素）等、疾患特性として免疫力が低下している方への医療行為・介護における感染予防策の徹底と感染を判断する健康観察にとどまらず体調の変化への早期発見

＜移送＞

・医療機関や民間救急、高齢者施設等と協議し必要に応じて移送体制を整備
・ADL や医療措置の状況に応じた対応
・要配慮者の移送方法等搬送時の留意手順をマニュアルに盛り込む
・難病患者の支援体制に係る連絡会で訪問看護ステーションなど関係者と確認
・消防及び医療機関との連携による移送体制の確立

＜入院・入所調整＞

・妊産婦・小児・透析患者・精神疾患患者に対応可能な医療機関への調整
・高齢者等重症者リスクの高い患者を優先的に対応

6） 感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応の課題

感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応の課題について自由記載で尋ねたところ、「特に課題はない」と回答した自治体が 66（22.9%）であり、課題について回答した自治体は 230（77.1%）であった。

課題について記載のあった 230 自治体の課題を分類したところ、①アウトリーチ/対面支援の制約、②医療アクセス・入院/搬送の調整困難、③在宅サービス継続・確保困難、④難病保健活動の優先順位低下、⑤同居家族や介護者の感染時対応の困難、⑥健康観察、ケアマネジメントの困難、⑦関係機関との連携・調整困難、⑧ガイドライン・体制整備の不備、⑨衛生物品の不足、⑩その他であった。

上位の課題は、アウトリーチ/対面支援の制約 31.3%、医療アクセス・入院/搬送の調整困難 23.0%、在宅サービス継続・確保困難 20.0%であった（図 4）。
各課題の主な具体的内容は表 12 のとおりであった。

D. 考察

令和 6 年度の既公表資料の分析結果から、コロナ禍の難病・小慢に対する業務について、集合する事業は 50%の保健所が中止していたが、訪問については中止した保健所はわずか 5.6%であり、「患者が集合する業務」については感染拡大防止の観点から見合わせていたと考えられるが、医療的ケア等を要する患者については在宅療養支援を継続していたことが明らかになった。また、厚生労働省保健師活動調査結果から、「感染症」にかかる活動時間が増大していた状況下であっても「難病」を対象とする活動は平常時とほぼ同様の活動時間を確保して実施されていた。活動内容は、主として個別支援・調整等であるが、対面での訪問、面接相談は減少し電話相談、個別のコーディネートが主な業務内容となっていた。これより、感染症蔓延期において在宅難病患者の療養支援を継続することが保健所の役割として重要視されていることが明らかになった。

感染症の蔓延期における保健所活動は健康危機対処計画、その下位にある BCP に基づき実施される。保健所における計画の策定状況や内容の把握、コロナ禍の難病保健の課題についてさらに明らかにし、平時に整備しておくべき難病保健体制について検討する必要がある。また、今回のコロナ禍の業務実態を整理し、難病患者の療養生活を維持し守るために必要な保健活動の業務量を明確にしておくことが急務であることが示唆された。

令和 7 年度は、6 年度の研究結果を受けて、全国の保健所の「健康危機対処計画(感染症編)」の策定状況および難病患者への配慮の実態やコロナ禍における難病保健活動の課題を把握するため全保健所を対象にアンケート調査を実施した。

計画は令和 6 年度内までにはほぼ全ての保健所で策定を完了していたが、要配慮者を定めている保健所の割合は 21 か所（7．7%）と少なく、さらに要配慮者として難病患者を明記している保健所は 1 カ所のみであった。要配慮者を定めている保健所の多くは､難病患者を高齢者、基礎疾患を有する者、医療的ケアを有する児・者等に含めており、計画には明記されていないことが明らかになった。また、配慮事項の具体的な内容からは、相談対応や健康観察のための委託事業者調整、医療確保・患者移送のための民間救急業者、医療・訪問看護・消防等医療関係機関、高齢者・障害者等入所施設等との事前体制整備が多方面で必要であることが推察できる。

感染症蔓延期に要配慮が必要とされる難病患者について、実現可能な計画とするためには、要配慮者の範囲を明確にし、具体的な配慮事項を計画に明記することにより、関係機関・関係者及び当事者が計画内容を理解し、それぞれの役割と責任を認識し、実施するための計画とすることが必要であると考える。

市町村との患者情報の共有については、予防接種対象者把握等で必要である。要配慮者を定めている 21 保健所のうち 20 保健所は避難行動要支援者名簿や難病対策協議会等を活用し年 1 回程度情報共有しており、主に在宅人工呼吸器使用者、ALS 患者、医療依存度が高く要介護の児・者が対象となっていた。災害時と感染症蔓延期の要配慮者は共通することが多いと考えられ、共有できる場を活用し合理的・効果的に行うことが重要である。

感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応の課題については、表 5 に示したとおり多くの課題が見られた。難病は、厚生科学審議会予防接種・ワクチン分科会予防接種基本方針部会（令和 3 年 3 月 18 日）で示された「重症化リスクの高い基礎疾患を有する者の範囲について」に該当する疾患が多く、さらに、医療機器装着者、病状の不安定、免疫抑制剤やステロイド剤の使用等、感染症対策が難しいため、難病特有の追記すべき配慮事項についての検討が必要と思われる。

以上、今回の調査により保健所の健康危機対処計画における難病患者への配慮の実態が明らかになった。今後、保健所の健康危機対処計画（感染症編）の要配慮者に難病患者が明確に位置づけられることや、感染症蔓延期には多くの課題があることが明らかになり難病患者に特有の医療・介護サービスを提供できる体制づくりの検討を進めていくことの必要性が示唆された。

E. 結論

保健所の健康危機対処計画（感染症編）に要配慮者が明記され難病患者が明確に位置づけること、感染症蔓延期に想定される多くの課題を整理し難病患者に特有の医療・介護サービスを提供できる体制づくり、感染症蔓延期においても配慮を要する難病患者の療養生活を維持するために必要な保健師等の活動業務量算出の検討をさらに進めていくことの必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

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&tclas s3val=0

9) 厚生労働省.第 44 回厚生科学審議会予防接種・ワクチン分科会予防接種基本方針部会資料.2021
.https://sanraku-clinic.com/wp-content/uploads/2023/04/kisosikkan.pdf

10)谷掛千里他,COVID-19 流行下の障害児者、難病患者への支援.日本公衆衛生学会
kik2025;72:303-314.

様式 3

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

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		業務連絡・事務	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		
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	デイケア	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

様式３

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

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	ｸﾞﾙｰﾌﾟﾜｰｸ	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

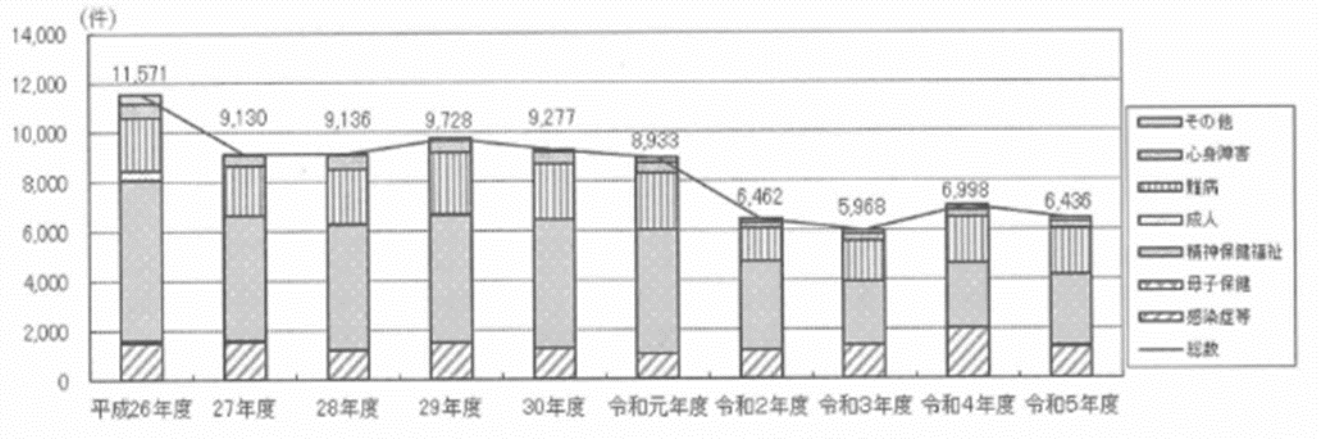
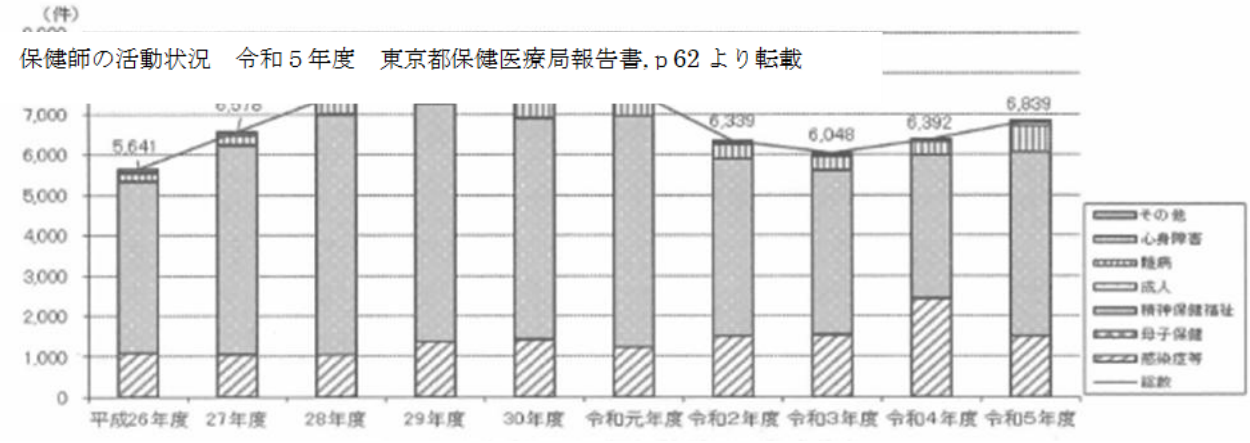


図 1-1　都保健所　家庭訪問対象別年次推移

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



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

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

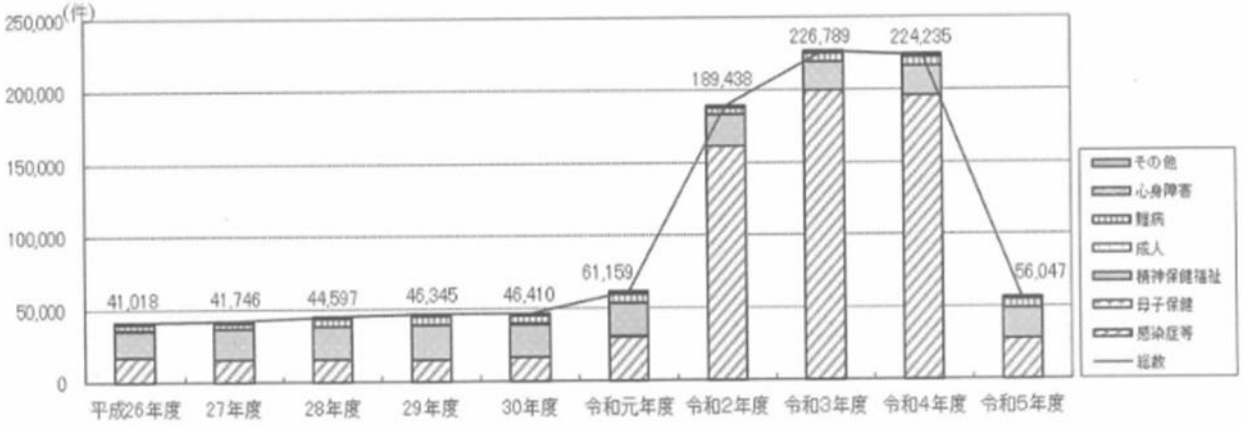


図 1-3　都保健所　電話相談対象別年次推移

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

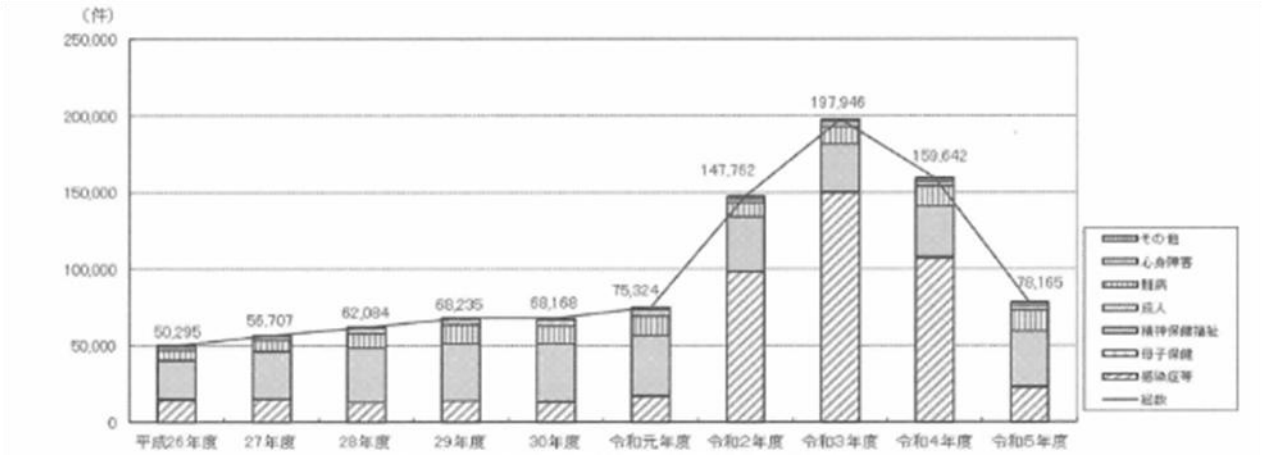


図 1-4　都保健所　関係機関連絡対象別年次推移

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

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

表５　調査票回収数・率　ｎ＝461

自治体の種別	配布数	回収数	回収率
都道府県	352	222	63.1
政令指定都市	20	14	70.0
中核市･政令市	66	47	71.2
特別区	23	16	69.6
計	461	299	64.9

表６　保健所の所属する自治体の種別ｎ＝299

自治体の種別	回収数	回収率
都道府県	222	63.1
政令指定都市	14	70.0
中核市･政令市	47	71.2
特別区	16	69.6

表７　健康危機対処計画の策定状況　ｎ＝299

全体	n	%
策定ずみ	271	90.6
策定中(あるいは策定を計画中)	28	9.4

表８　計画の策定完了年度　ｎ＝299

年度	n	%
令和5年度	163	60.1
令和6年度	101	37.3
その他	7	2.6

表９　計画の公開の有無　ｎ＝299

公開の有無	n	%
公開	58	21.4
非公開	213	78.6

表10　計画に要配慮者を定めているかｎ＝299

要配慮者を定めているか	n	%
定めている	21	7.7
定めていない	250	92.3

表 11　計画に定める要配慮者の範囲　n＝299　複数回答

要配慮者の区分	n	%
高齢者	5	23.8
要介護者	3	14.3
障害者	5	23.8
基礎疾患を有する者	4	19.0
医療的ケアを有する児･者	3	14.3
難病患者	1	4.8
その他	17	81.0

表 12　市町村との在宅難病患者の情報共有　n＝21

市町村と情報共有しているか	n	%
はい	20	95.2
いいえ	1	4.8

表 13　要配慮者への配慮事項　n＝21　複数回答

配慮事項	件数	%
相談	12	57.1
健康観察･生活支援	13	61.9
移送	13	61.9
入院･入所調整	11	52.4
その他(配慮を要する事項と具体的な内容)	9	42.9

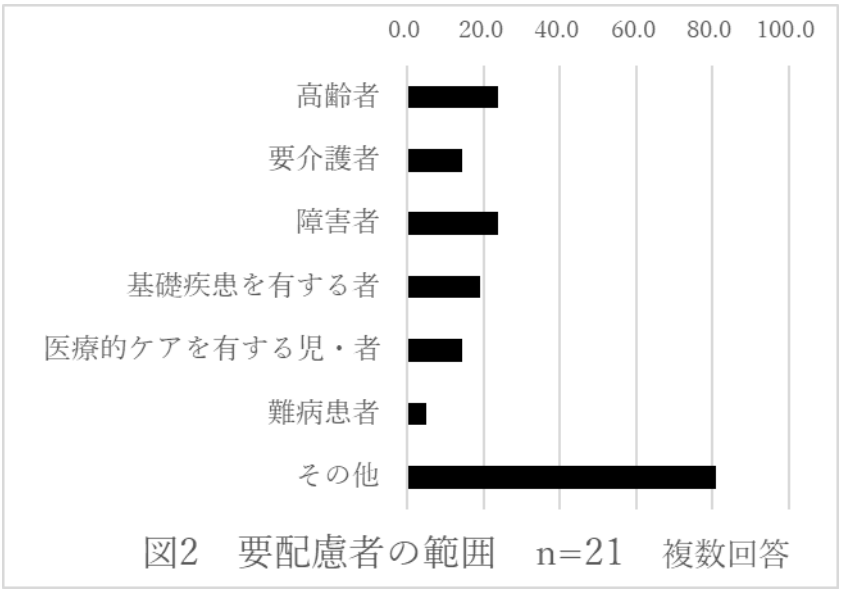


図2　要配慮者の範囲　n=21　複数回答

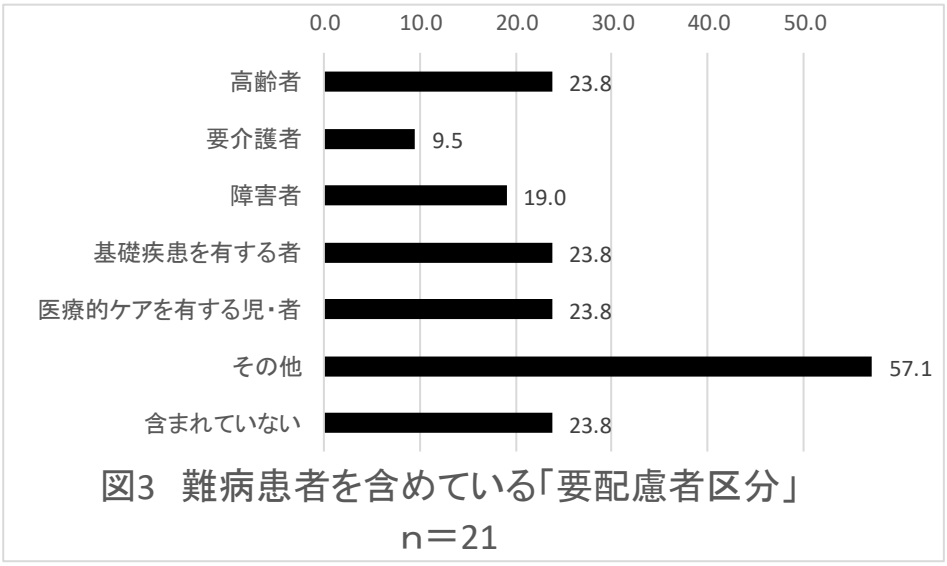


図3　難病患者を含めている「要配慮者区分」
n＝21

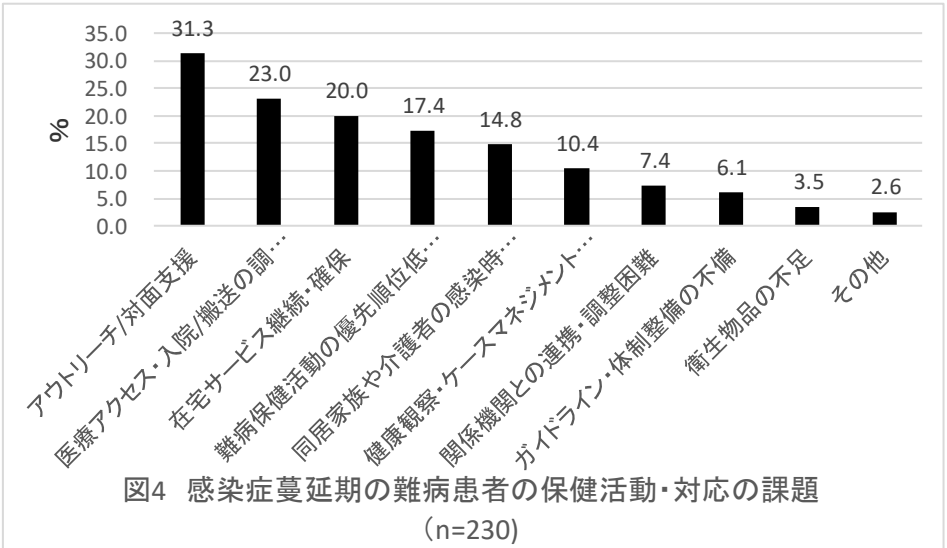


図4　感染症蔓延期の難病患者の保健活動・対応の課題
（n=230)

感染症蔓延期における難病患者への配慮と保健活動についての検討

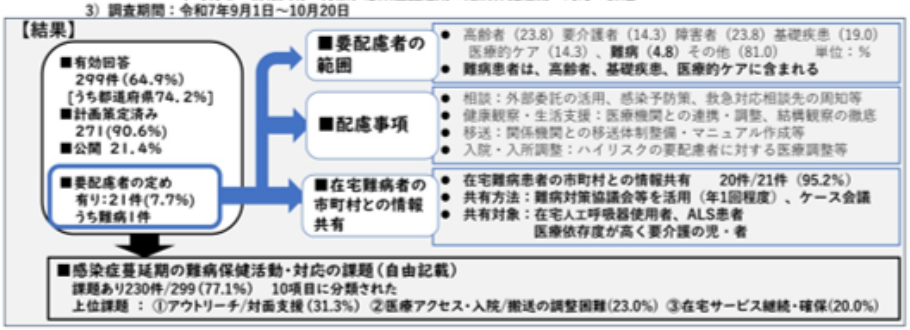
＜研究1(R6)＞ コロナ禍保健所BCP文献調査
[富岡公子,他：保健所における新型コロナウイルス感染症への対応：近畿保健所長会報告日公衛雑誌69p173-182,2022]
・第1波・第2波時 近畿圏保健所
「難病・小慢患者訪問」中止：3施設/54施設中5.6%）
「難病患者会」中止21施設(42施設中50%）

＜研究2(R6)＞ 国及び都統計資料・保健師活動状況調査
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 コロナ後 R5 22,114件 ↑
コロナ禍 R4 21,017件 ↑
R3 18,656件 ↑
R2 15,374件

＜研究3（R7）＞保健所の健康危機対処計画における難病患者への配慮について

【目的】健康危機対処計画（感染症編）の策定状況及び難病患者への配慮の実態把握
【方法】1）対象：全国の461保健所
2）郵送によりアンケート調査を依頼，自記式調査票によるフォーム入力またはメールによる送信
調査項目：自治体種別、対処計画策定の有無等、要配慮者について定めの有無・範囲・配慮事項・難病の位置づけ、市町村との情報共有・方法、感染症蔓延期の難病保健活動・対応の課題
3）調査期間：令和7年9月1日～10月20日

【結果】



【考察・結論】
今後、さらに多くの保健所の対処計画に、難病患者が明確に位置づけられること、難病患者に特有な医療・介護サービスを提供できる体制づくりについて検討を進めていくことの必要性が示唆された。

結論

感染症蔓延期に必要な難病患者への配慮と保健活動を検討する際の基礎資料を得る目的で、保健所におけるコロナ禍の難病保健活動及び今般策定の健康危機対処計画における難病への配慮事項等を調査し、下記の必要性が示唆された。

- 計画（感染症編）に要配慮者の明記及び難病患者を明確に位置づけること
- 感染症蔓延期に想定される多くの課題を整理し難病患者に特有の医療・介護サービスを提供できる体制づくり
- 感染症蔓延期において配慮を要する難病患者の療養生活を維持するために必要な保健師等の活動業務量算出の継続的な検討

様式 3

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

10. 難病相談支援センター均霑化に向けての運営評価調査と課題対応策の検討

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　公財）東京都医学総合研究所
小森　哲夫　国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター

研究要旨

平成 10 年から設置されてきた難病相談支援センター（以下、センター）は、全都道府県および 18 指定都市に設置済み（国調査 R6.4.1 時点）であるが、取組内容にばらつきが見られ均霑化していくことが必要と指摘されている。これを受け、本調査では均霑化を目指して実態把握のためのアンケート調査（令和 2・3 年度）や各関係機関の意見聴取（令和 3・4 年度）等を実施してきた。これらの結果を踏まえ、令和 6 年度は「難病相談支援センターの運営チェックリスト」（以下、チェックリスト）を作成した。6・7 年度はこのチェックリストの評価指標を用いた調査にセンター運営均霑化推進の実用性があるか、令和 7 年度はチェックリストを用いて実施した調査の結果・課題を自治体間で共有する取組が均霑化推進の一助となるかを検証することを目的とした。

調査結果では、職員の配置の改善傾向や、10 段階評価による各項目別得点で運営主体別に有意差が見られていた。「一般相談対応」や「就労相談におけるハローワーク等との連携」の項目に改善傾向が見られた。職員教育体制における得点は 6 年度と同様、全運営主体で低かった。今後も運営主体別職員体制の動向把握や評価得点の変化を経年的に把握していくことの必要性があると考える。

セミナー参加者の満足度は 96.8%が満足と回答し、「自治体の取組事例を知り改善していく方向性が確認できた」、「均霑化の必要性や自治体とセンターが協働していくことの大切さを再認識した」「研修プログラムの作成が困難」など、今後のセンター運営の改善のための意識強化や意欲について意見にあわせ職員教育に関する意見が多く出されていた。改善すべき課題に対する取組事例を共有できる仕組みや職員研修に対する国の支援等が必要であることが示唆された。

A. 研究目的

平成 10 年度から国の難病特別対策推進事業により、地域で生活する患者等の相談・支援、地域交流活動の推進、就労支援などを行う拠点として難病相談支援センター（以下、センター）が整備されてきた。しかし、運営主体は都道府県直営、医療機関委託、難病患者団体委託、その他の団体委託と様々であり、平成 25 年の難病対策委員会報告「難病対策の改革に向けた取組について」では「難病相談支援センターの取組の充実・強化と均霑化・底上げ」について指摘された。翌年制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」では、さらに政令指定都市が設置主体に加えられセンターの役割が大きくなり均霑化への取組が進められているが運営主体の特性の違いや地域差がある実情も知られている。

本研究では、難病相談支援センターの均霑化を図り、どの地域で療養生活を行っても、センター事業が整備され適切な医療の継続、介護・福祉・就労等の療養生活相談・支援が受けられるような仕組み作りをすることを目指している。

令和 6 年度は、改訂版「難病相談支援センター運営チェックリスト」（資料 1、以下、チェックリスト）を作成し、自治体がセンターの運営評価指標として用いることで、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。

令和 7 年度は、6 年度に実施した調査結果から均霑化を促進していくための阻害要因と課題を解決するための方法を具体的な事例から学び集約すること、6 年度と同様の調査の実施により、2 年間の変化について検証し、課題への対応策を明確化することを目的とした。

B. 研究方法

【6 年度】

1　改訂版チェックリストの検討

令和 5 年度作成した旧チェックリストを、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： 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

【7 年度】

3　「難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会」の開催

1）テーマ：「在宅難病療養者を支える難病相談支援センターの均霑化と自治体の役割」

2）対象者：都道府県および指定都市の難病相談支援センター主管課 67 自治体

3）開催方法：事前申込制とし、Web により開催

4　難病相談支援センター体制整備に関するチェックリスト活用に関するインタビュー調査

1）対象者：「令和 6 年度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」（以下、「令和 6 年度調査」）に回答のあった自治体から高得点であった自治体を運営主体別に 1～2 事例選定し、同意が得られた自治体を対象とした。

2）方法：Web でインタビューを実施した。事前に送付したインタビューガイドに基づき､1 時間 30 分のインタビューを実施した。

3）インタビュー内容：①属性（所属､職名、職種、現職の経験年数）②難病相談支援センターの体制（相談員の人数・職種・職務）③難病相談支援センター業務　④チェックリストの評価理由　⑤チェックリストを作成して特に課題と思われたこと、それに対して工夫されていること　⑥相談員の教育体制について必要と思うこと　⑦関係機関との連携について　⑧難病相談支援センターへの期待　⑨直営、委託の強みと弱み

4）調査期間：令和 7 年 10 月～11 月

5　事例集の作成

1）作成期間：令和８年１～３月

2）目的：難病相談支援センターの運営に関する資料および事例を収集し、センター運営の参考となる資料を作成し周知する。

【6・7 年度】

6　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

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、都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：

6 年度：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、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。

7 年度:令和 8 年 1 月 5 日～1 月 20 日とし、未回答自治体にはがきによる督促を行い、1 月 31 日まで締め切りを延長した。

3）調査方法：令和 6 年度、7 年度ともに同じ方法で実施した。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､「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」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：調査内容は、令和 6 年度、7 年度ともに同じ調査項目とした。

（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。

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、本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　チェックリストの実用性の検討

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、令和 5 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ないか等）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。

ワーキングの開催
参加自治体
自治体：京都府、北九州市
医療機関：千葉県、神奈川県
難病連：静岡県、滋賀県
その他団体：島根県、新潟県
開催回数：3 回（9 月、11 月、12 月）
内容：プレテスト
評価項目・基準・チェックリスト
活用の手引きの検討

2　「難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会」の開催

1）開催日時：令和 7 年 9 月 3 日（水）
午後 1 時～3 時 45 分
2）参加者：50 名（32 自治体）
3）内容：
（1）令和 6 年度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結果報告
（2）リレートーク「難病相談支援センターの現状と今後の課題　～設置主体である自治体の視点から～
（3）グループワーク・全体交流
4）結果：
参加者を近隣の自治体で 8 グループに分け、チェックリストの記入で気づいた課題について出された意見を、チェックリストの項目である 6 項目　①運営体制について　②一般相談対応　③就労相談におけるハローワークとの連携　④事業計画・評価の協議について　⑤他機関との連携体制　⑥職員教育体制　および全般に関しての 7 項目に分類して整理した（表 1）。
5）アンケート結果：回答者 31 名（回収率 62.0%）であった。満足度は、満足、やや満足を合わせると 30 名（96.8%）、どちらでもない 1 名（3.3%）、不満 0 名（0.0%）であった（表 2）。
また、満足と回答した理由は次のとおりであった。
・各県の実情と課題、改善策を聴けた。
・センターと行政が一体となり、取組みを進めていかなければならないと再認識した。
・運営形態別の難病相談支援センターの活動課題は共通すると思った。
・チェックリスト作成やセミナーを通じて、当センターの弱点（体制、ノウハウ、知識）が把握できた。
・チェックリストは自治体とセンターで共有し、次年度への課題整理に役立てることができるツールだと感じた。

なお、詳細については、「難病相談支援センターの運営に関する事例集」[2)]（以下、事例集）を参照。

表１　チェックリスト記入で気づいた課題

チェック項目	課　　題
運営体制	1. センター運営体制の課題（常勤雇用の支援員がいない、センター長不在が多く随時の相談ができない、職員のメンタルヘルスサポート体制が不足）
	2. 人員不足による相談対応への影響
一般相談対応	1. 相談対応の結果を評価・検討する仕組みの不足
	2. 事例検討会の開催がないまたは不定期
	3. 受給者証更新時期の相談業務の優先順位の低下
就労相談におけるハローワークとの連携	1. 就労相談の情報不足
事業計画・評価の協議	1. 運営状況の実態把握の難しさ（委託先に求める報告内容の工夫などより正確な把握に努める必要がある）
他機関との連携体制	1. 他機関との事例検討会や難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施ができていないこと。
	2. 関係機関連携が不十分（具体的な役割分担や連携方法、就労機関との連携、難病診療コーディネーターとの連携）
	3. 患者会支援（組織力を高める働きかけ、活動支援）が不十分
職員教育体制	1. 単年度契約の委託事業に、キャリアラダーを構築することは想定しがたい。
	2. 相談支援員の教育体制（難病行政に関する知識や面接技術の演習等の研修、OJT体制）がない
	3. メンタルヘルス研修の未実施
	4. ピアサポーターの活動支援、人材育成の未実施。
全般に関して	1. チェックリストに沿って充実させるためには、委託契約書の見直し、委託料との関係、国の根拠が必要
	2. センターと自治体の「日常的な信頼関係」が大切であること。
	3. チェックリストは毎年センター職員と自治体職員が一緒に記入していく
	4. 改善点の共有及び課題の明確化については、次年度の活動に反映していく

表２「難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会」アンケート結果

	本庁主管課	相談支援センター	保健所	その他	計	
満足	9	5	2	1	17	(54.8)
やや満足	3	9	0	1	13	(41.9)
どちらでもない	0	0	1	0	1	(3.2)
やや不満	0	0	0	0	0	(0.0)
不満	0	0	0	0	0	(0.0)

３　難病相談支援センター体制整備に関するチェクリスト活用に関するインタビュー調査

１）実施時期：令和７年 10～11 月

２）実施数：6 自治体（自治体直営 1、医療機関委託 1, 難病連委託 2、NPO 法人委託 2）

３）結果：次のような工夫を実施していた。（表 3）

（1）職員体制：人材不足の中でも行政保健師や病院看護師の OB 活用により、複数の相談支援員による相談体制や３年以上の難病業務の経験社の確保に努めていた。また、小児慢性特定疾病等自立支援員や難病医療コーディネーターをセンターに配置し、相談場所を一元化することにより小児から成人への移行期支援が円滑に行われる仕組みを作っている自治体もあった。

（2）一般相談対応：相談者に応じて対面による面接や訪問、電話、IT を活用したメール・リモート相談など、より相談しやすいツールを活用した相談体制が実施されていた。また、職員間の相談事例の情報共有として、朝礼時間や運営会議を活用した事例検討の実施、相談内容の評価としてアンケートや相談後のヒアリング等で相談者の満足度の把握により相談の改善に努めていた。相談に活用する支援機関リストの作成や相談マニュアルの作成については、作成時間の確保が困難などの課題がみられた。

（3）就労相談：ハローワークとの連携によりセンターで難病患者就職サポーターとの合同による就労相談が月２回程度開催される事例が多く、また保健所等へ出張し現地ハローワーク職員との相談も実施されていた。相談後にはミーティングを実施し支援方針を協議し、事後のフォローを含めた地域における支援体制の確認が実施されていた。

しかし、地域によっては難病患者就職サポーターとの連携が困難な場合があり、その原因を探索し具体策を検討していく必要がある。

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

表３　センター運営の充実のために行っている取り組み

チェックリスト項目		充実のための取組事例
1．職員体制	1）相談・事業の実施に必要な職員体制	常時2名以上の専任の相談支援員による相談体制を確保
		行政保健師、病院退職後の看護師など経験豊富なOBを雇用
		難病業務3年以上の経験がある相談支援員の雇用
		就労相談充実のため、就労相談支援員を雇用
		小児慢性特定疾病等自立支援員、難病医療コーディネーターをセンターに配置し、小児から成人への円滑な医療・制度移行の支援を行える体制を整備
		委託先の役職を持つ責任者がセンター長に就任
	2）職員の相談・報告体制	相談内容を常に職員間で共有・相談できる環境・雰囲気づくりに務めている。
		責任者が難病対策の経験者で報告・相談に対し指導・助言できる能力を持っている。
		責任者の所属場所が離れている場合は、メール・電話等によりタイムリーに報告している。
	3）相談支援員のメンタルサポート	自治体のメンタルサポート窓口の利用
		自治体直営の場合は、産業医による健康相談、ストレスチェック、カウンセリングなどのサポート体制を利用
2．一般相談対応	1）相談支援の方法	訪問・来所面接・電話・メールなど、相談者に応じた形態で相談を実施
		重症神経難病患者に対しては、保健所保健師との同伴訪問を実施
		保健所への出張による面接相談の実施
	2）センター内・関係機関との事例共有	保健所、専門医療機関、福祉等関係機関への紹介の可否についてセンター内で相談し適切に判断している。
		保健所と一緒に関わってるケースは、双方で情報共有し継続的にフォローしている。
		継続支援が必要な事例については、随時、電話・メール等で保健所、ケアマネ、福祉・介護部門、就労関係等の関係機関（者）と情報を共有している。
	3）相談支援員間で事例共有しセンターとして対応	毎朝のミーティング（朝礼）時に、前日の相談事例で継続支援が必要な事例について職員間で情報共有している。
		対応事例については、必要時センター内で検討・情報共有している。
	4）事例の支援を協働・連携できる機関を把握している	経験値の高い相談支援員により連携が必要な関係機関の把握ができており、職員への助言、共有ができている。
		個別事例への支援を通じて、相談者居住地の関係機関連携先を把握し共有している。
	5）支援機関リストの作成・情報の共有	ケース支援に必要な関係機関連携先を各相談支援員で共有・継承していくために、連絡先リストの作成を検討中
	6）解決困難事例を関係機関に繋げている	企画会議等で困難事例を処遇検討する機会を持ち、関係機関連携の要否、連携方法等を決定している。
		医療面の判断・支援が必要な場合は、難病医療情報センターに相談し助言を得て対応している。
	7）相談結果を評価する仕組みがある	相談後に、利用者に満足度についてのアンケート（記述式・口頭確認）を実施している。
	8）定期的な事例検討会の開催	センター内で、処遇困難事例、判断に迷った事例、好事例等について事例検討を実施する時間を決めている。
	9）相談マニュアルの作成	国のマニュアルを活用している。
		独自のマニュアルを作成した方が標準的な支援ができると思うが、人手がなく作成が困難
	10）小慢自立支援員との連携	センターと小児慢性特定疾病等自立支援員の委託先が同じで設置場所が同室または同施設内のため、常に連携が可能
		小児慢性特定疾病児が成人を迎えるにあたって生じる制度移行の相談が小児慢性疾病等自立支援員に入ってくるので、相談支援員と連携して支援している。
		医療面に関する相談は難病医療コーディネーターに繋いでいるが、医療機関が乏しい地域では患者・家族が相談しづらく、支援が届いてない。
3．就労相談におけるハローワーク等との連携	1）就職サポーターとの連携・情報共有	就労相談は月に2回定期に実施。
		基本的には完全予約制で難病患者就職サポーターと相談支援員の2人体制で実施
		ハローワークとの合同相談会の事前に、相談者にヒアリングを行い、就労上の困り事、医療状況、働く上での配慮事項等の相談内容を整理してサポーターと共有している。
		就職サポーターと、相談の事前に個別支援の方法・対応方針について調整し、終了後に相談内容の確認と今後の処遇についてミーティングを実施している。
		相談者の居住地が遠方で、相談支援員が面接することが難しい場合は、現地のハローワーク職員に紹介し、相談を依頼している。
		センターでの就労研修会開催時に、講師を就職サポーターに依頼している。
	2）就労関係機関との連携	障害者就業・生活支援センター等の就労関係機関に、必要なケースを繋いでいる。
		産業保健支援センターが行う研修会で相談支援センターの取り組みについて紹介し、活用についてPRしている。
		就労相談後ハローワークに繋ぎ、その後の相談状況や就職可否についてハローワークを通じて確認している。
		基幹相談支援センターと連携した取り組みを企画している。
	3）就職サポーターと合同就労相談や処遇ミーティングの実施	就職サポーターと合同の就労相談を実施（月1回）　している。
		定期的にハローワークと相談会を実施している。
		遠方の地域については、ハローワークの就職サポーターと保健所で出張相談を実施
		保健所が開催する就業関係のイベントに支援依頼があった場合、就職サポーターと合同で面接による就労相談を実施

様式３

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

チェックリスト項目		充実のための取組事例
3．就労相談におけるハローワーク等との連携	4）事業所連携の取組	企業の集まり（会議・研修会）に参加し、難病センターのPRを行う
		ハローワークが個別の相談支援のために事業所を訪問する時に同席させてもらい、事業所と繋がる
	5）ハローワークとの就労啓発活動	ハローワークで実施している、企業対象の障害者雇用に関する取り組みに難病相談支援センターもブースを設けて、センターの就労支援の取り組み等について啓発
	6）就労支援ガイドブックの活用	労働局サイドの両立支援リーフレットを活用
		新任保健師には必ず熟読していただく。
		ガイドブックに添付されている連携時帳票等のサンプルを活用
4．難病相談支援センター事業計画・評価の協議	1）運営協議会の開催	運営協議会を必ず年１－２回開催している
		障害・福祉の関係課、ケアマネ協議会、訪問看護協議会、ハローワークの就職サポーター、医師会、地域の中核となる医療機関等が参加
	2）センター運営会議による事例・事業の検討	月に1回の開催により、自治体側がセンターの困り事へのサポートを早めに認識して対応することができる。
		職員との連絡会で、事務局の担当職員、小児慢性特定疾患の担当職員2名、相談員2名で月途中の事業報告をしている。
		運営会議の場を就労支援のPR誌の作成物の内容の検討、打ち合わせとしても活用
		月1回の会議で、今後の企画案をセンター職員側から出し、行政側は助言と広報（市町村へのチラシ等の配架依頼）で協力
		運営会議において事業検討後に事例紹介または事例検討を実施している。
	3）行政職員との連携	各保健所に出向き、顔の見える関係性を持つと、電話で気軽に連絡でき、連携が図りやすい。
5．他機関との連携体制	1）他機関との事例検討会の開催	行政と相談支援センターと難病医療情報センター三者で会議の場を持ち、患者への処遇について相談員1人で抱えることがないように体制をとっている。
		難病医療情報センター開催の就労に関する事例検討会に自治体からセンター相談支援員に案内し、相談支援員が出席
		患者相談会や交流会を市町村に出張して開催。併せて、市町村職員との意見交換も実施
		市町村での出張事業の度に、事例の情報共有や事例検討も併せて実施
	2）難病地域協議会への参加	難病対策地域協議会は、県で1回と、各保健所で1回ずつ開催しており、センターから参加している。
		協議会では、センター事業報告を行っている。
		難病医療連絡協議会との合同実施（年１回）。拠点病院、分野別拠点病院、地域の協力病院、看護協会、介護の関係団体が参加し、会の運営状況、課題について話し合いをしている。
	3）協議会参加団体等との事業協働実施	各市町村自立支援協議会に支援センターも参加している。
		ハローワークで実施している 障害障害者を雇用する企業対象の障害者雇用について理解する取り組みに難病相談支援センターもブースを設けて、センターの就労支援の取り組みの啓発を実施している。（再掲）
		パンフレットを関係機関（医療機関、各区役所、包括支援センター、小児慢性特定疾病の支援室、特別支援学校、障害者就業・生活支援センター、就労関係の企業説明会等）に配布
		包括支援センターやケアマネージャーの団体などから事例検討会のアドバイザーの依頼があるので難病の特性・サービス調整についての助言を行っている。
		基幹相談支援センターと連携した取り組みを企画している。
6．職員教育体制	1）難病行政研修	保健所で新規に難病を担当する保健師に対して研修をしており、そこに課師兼受講者で支援センター職員も参加をしている。
		保健所向けの難病の研修会への同席、難病関係の担当者会議への参加
	2）キャリア別研修体系	ー
	3）新任・中堅別研修	ー
	4）面接技術のための演習の実施	ー
	5）メンタルサポート研修	自治体が行う人権研修、個人情報保護研修に参加
		メンタルヘルス関係の研修は、センター実施の難病患者・家族向けピアサポート研修が相談支援員の研修の機会になっている。
	6）研修の参加保証	国の研修会に必ず新任は参加している。
		オンラインによる保健医療科学院の研修は、参加費用無料で参加しやすいため、相談支援員に受講してもらってる。
	7）OJT体制	難病に対しての経験が豊かな保健師の雇用により、他の職員に相談に関するアドバイスができる体制ができている。
		病院で10年以上勤務しているソーシャルワーカーが勤務しているセンターが複数あり、職場内で指導を受ける体制ができている。
	8）センター間情報共有の場	複数のセンターを配置している県では、全センターが集まり情報交換する場を設けている。
		難病連の場合、母体が開催する会議等で情報を共有できる。

（4）事業計画・評価（5）他機関連携：センター運営会議等で、他機関も含めた事業計画・評価の検討を定期的に実施されており、その中で事例検討も含めて実施しているセンターもあった。難病対策地域協議会参加団体と啓発活動などの事業を協同実施していた。会議等の場でセンターの取組・課題を提示することで顔のつながる関係が構築され、協同事業として新たな事業企画を行政とともに作っていくことが活動として非常に有効である。

（6）職員教育体制：難病相談支援員への研修については、保健所保健師を対象とした難病保健研修や制度改正説明会など、自治体内で開催される難病行政研修に参加できるようにすることにより、知識を習得する機会を増やす取組を実施していた。しかし、センター職員の専門的な教育体系については、人員が少ない中での OJT やキャリア別の研修プログラム作成等が困難との意見が多く、国の研修会への参加が望まれていた。

4「難病相談支援センターの運営に関する事例集」の作成

難病相談支援センターの歴史的背景、均霑化の必要性、各センターの取組事例について、過去の研究活動も含めた事例集としてまとめた。

冊子名:「難病相談支援センターの運営に関する事例集」（資料 3）

内容：1）難病相談支援センター事業と研究実施の経過
2）難病相談支援センター事業の実際
3）難病相談支援セントーにおける好事例
4）自治体の難病相談支援センター主管課職員の交流会の必要性
5）難病相談支援センター運営推進にむけての今後の展望
ほか

印刷部数：200 部

配布先：47 都道府県および 20 設置指定都市他

配布時期：令和 8 年 3 月

5　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

1）自治体属性

難病相談支援センターを設置している 65 自治体（都道府県 47、指定都市 18）のうち、回答自治体数は、6 年度 63（回答率 94.0%）、7 年度 53（回答率 81.5%）であった。回答のあった自治体からそれぞれ 82 センター、55 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。このセンターを解析集団とした。センターの運営主体は、表 4 のとおりであった。

表4　調査に回答したセンターの運

運営機関	7年度		6年度	
	度数	ﾊﾟｰｾﾝﾄ	度数	ﾊﾟｰｾﾝﾄ
自治体	13	23.6	23	28.0
医療機関	12	21.8	23	28.0
難病連	16	29.1	16	19.5
その他	14	25.5	20	24.4
合計	55	100.0	82	100.0

委託先「その他」には、6・7 年度同様に、NPO 法人、医師会、大学などが含まれていた。

専門職の配置「あり」は 6 年度 96.3%、7 年度 92.7%で運営主体別で専門職の配置に有意差は見られなかった。運営主体別で配置されている職種について、6 年度は有意差が見られ、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。7 年度は保健師のみに有意差が見られ、自治体に高かった。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、相談支援員の常勤雇用者がいる、複数体制については、6・7 年度同様に運営主体別に有意差は見られなかった（表 5）。また、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 6 年度 80.5%、7 年度 83.6%であった。常勤で配置されている者がいるセンターは 6 年度 59.8%、7 年度 52.7%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 6）。

表5 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	R7	度数	13	13	0	12	1	8	5	5	8	13	0	8	5	11	2
		%	100.0	100.0	0.0	92.3	7.7	61.5	38.5	38.5	61.5	100.0	0.0	61.5	38.5	84.6	15.4
	R6	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	R7	度数	12	12	0	7	5	9	3	4	8	11	1	6	6	9	3
		%	100.0	100.0	0.0	58.3	41.7	75.0	25.0	33.3	66.7	91.7	8.3	50.0	50.0	75.0	25.0
	R6	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	R7	度数	16	16	0	8	8	14	2	5	11	15	1	9	7	16	0
		%	100.0	100.0	0.0	50.0	50.0	87.5	12.5	31.3	68.8	93.8	6.3	56.3	43.8	100.0	0.0
	R6	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	R7	度数	14	10	4	8	6	8	6	6	8	11	3	11	3	14	0
		%	100.0	71.4	28.6	57.1	42.9	57.1	42.9	42.9	57.1	78.6	21.4	78.6	21.4	100.0	0.0
	R6	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	R7	度数	55	51	4	35	20	39	16	20	35	50	5	34	21	50	5
		%	100.0	92.7	7.3	63.6	36.4	70.9	29.1	36.4	63.6	90.9	9.1	61.8	38.2	90.9	9.1
	R6	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
χ2検定	R7			ns	P=0.256	*	P=0.033	ns	P=0.147	ns	P=0.950	ns	P=0.199	ns	P=0.981	ns	P=0.376
	R6			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

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、6 年度は運営体制の「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±2.40、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)、事業計画・評価の協議の「運営協議会年 1 回開催（事業計画・評価）」(7.3±3．29,P=0.934)、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)の 6 項目であった。7 年度は 6 年度と同様の項目から「困難事例の関係機関への接続」及び「難病対策地域協議会への参加」を除く 4 項目に一般相談対応の「事例共有」(7.5±2.21、P=0.124)、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」(8．4±2.04,P=0.409)、事業計画・評価の協議「委託元行政職員との相談」(9.5±1.25,P=0.303)を含む 7 項目であった。

平均値が 5 点未満の項目は、6 年度は一般相談の「相談結果評価の仕組」(4.5±2.16)、「定期的な事例検討会」(4.6±3.35)「相談マニュアルの作成」(3.8±2.34)、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)、「他機関との連携体制」（他機関との事例検討会）(4.0±3.03)、職員教育体制の「難病行政に関する知識研修」(4.6±2.99)、「キャリア（新任・中堅）に応じた研修体系」(2.8±2.90)、「新任・中堅期別研修の実施」(3.0±2.74)、「面接技術の演習実施」(2.7±2.61)、「メンタルサポート支援研修の実施」(2.8±2.62)、「OJT 体制」(4.3±3.130)の 11 項目で、7 年度は「定期的な事例検討会」(5.2±3.14) を除く 10 項目であった。

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、6 年度に 12 項目に有意さが認められたが 7 年度は運営体制の「メンタルヘルスサポート」(P=0.013)、一般相談対応の「センターの支援対応」(P=0.002)、事業計画・評価の協議の「センター運営会議の定期開催（事例・事業の検討）」(P=0.021)、職員教育体制の「OJT 体制」(P=0.044)の 4 項目に有意差が認められた(表 6)。

大項目別平均値について基準値 5 を下回っていたのは 6・7 年度ともに職員教育体制であり、運営主体別でも同様の傾向であった。他の大項目では、全体の平均値は基準値を上回っていたが、運営主体別に見ると医療機関の「他機関との連携体制」(⑥4.9 ⑦4.5) のみ平均値が基準値を下回っていた（表 7)。

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

表6　R６年度・R７年度　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			
		有効数								直営		医療機関		難病連		その他				判定	P値	判定	P値
		R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7	R6	R7		R6	
1.運営体制	1_5)報告相談体制	55	**72**	0	**10**	7.4	7.2	2.23	2.07	7.8	6.8	8.3	6.5	6.5	7.7	7.5	7.8	1.8	1.3	ns	0.233	ns	0.128
	1_6)メンタルヘルスサポート体制	54	**70**	1	**12**	5.6	5.3	2.93	2.62	7.0	5.6	7.4	6.2	4.5	4.5	5.5	4.8	3.0	1.7	*	0.013	ns	0.187
2.一般相談対応	2_1)継続相談の実施	55	**71**	0	**11**	7.5	7.3	2.09	2.4	6.9	6.5	7.2	6.6	7.1	8.3	8.6	7.7	1.7	1.8	ns	0.156	ns	0.085
	2_2)事例共有	55	**70**	0	**12**	7.5	6.9	2.21	2.15	7.1	6.1	7.6	6.2	7.3	7.8	8.6	7.5	1.5	1.7	ns	0.124	*	0.035
	2_3)センターの支援対応	55	**65**	0	**17**	8.0	7.7	2.38	2.68	6.1	6.1	7.7	7.1	7.9	8.9	9.3	8.2	3.2	2.8	**	0.002	*	0.021
	2_4)協働・連携できる機関の把握	55	**67**	0	**15**	7.7	7.1	1.80	2.07	8.2	6.9	5.6	6.6	7.1	7.3	8.1	7.5	2.6	0.9	ns	0.323	ns	0.61
	2_5)支援機関リストによる情報整備・共有	55	**63**	0	**19**	5.5	5.8	1.92	2.26	4.9	4.7	8.8	5.2	5.5	6.6	5.6	6.4	3.9	1.9	ns	0.625	ns	0.065
	2_6)困難事例の関係機関への接続	55	**66**	0	**16**	8.2	7.7	2.02	2.18	8.2	7.5	4.0	7.7	7.4	7.9	8.6	7.8	4.6	0.4	ns	0.171	ns	0.974
	2_7)相談結果評価の仕組	55	**62**	0	**20**	4.3	4.5	2.13	2.16	4.8	4.5	4.1	3.7	4.4	4.1	4.7	5.3	0.7	1.6	ns	0.247	ns	0.201
	2_8)定期的な事例検討会	55	**62**	0	**20**	5.2	4.6	3.14	3.35	4.6	3.9	4.1	3.2	5.3	4.6	6.9	6.0	2.8	2.8	ns	0.059	ns	0.082
	2_9)相談マニュアルの作成	55	**62**	0	**20**	4.1	3.8	2.48	2.34	3.8	3.1	5.1	2.8	3.5	4.1	4.9	4.6	1.6	1.8	ns	0.513	ns	0.112
	2_10)小慢自立支援員との連携	49	**53**	6	**29**	5.8	5.3	3.33	3.19	5.3	3.5	8.0	2.8	6.2	6.7	6.8	7.2	2.7	4.4	ns	0.489	**	<0.001
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との情報共有の仕組み	54	**70**	1	**12**	8.4	7.5	2.04	2.60	8.0	6.9	6.0	5.7	8.5	9.1	9.1	8.7	3.1	3.4	ns	0.409	**	<0.001
	3_2)就労関係機関との連携	54	**67**	1	**15**	8.0	7.4	1.86	2.19	8.3	7.5	4.6	6.2	6.9	7.3	8.5	8.7	3.9	2.5	ns	0.097	**	0.005
	3_3)就職サポーターとの合同相談・ミーティング	52	**69**	3	**13**	6.3	5.4	3.43	3.47	5.6	5.2	4.7	3.3	7.0	7.9	6.4	6.0	2.3	4.6	ns	0.764	**	0.001
	3_4)事業所連携の取組	50	**69**	5	**13**	4.0	3.4	3.21	2.77	3.6	3.6	5.7	2.4	3.0	3.9	4.4	4.0	2.7	1.6	ns	0.405	ns	0.259
	3_5)就労啓発活動のハローワークとの協働実施	53	**70**	2	**12**	5.2	5.3	2.69	3.07	4.5	4.5	7.3	3.5	5.0	6.4	6.1	7.1	2.8	3.6	ns	0.405	**	<0.001
	3_6)就労支援ガイドブック等の活用	54	**65**	1	**17**	6.0	5.6	2.82	2.45	5.4	5.5	7.2	3.7	6.1	6.4	6.9	6.7	1.8	3.0	ns	0.524	**	0.001
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）	52	**68**	3	**14**	7.6	7.3	2.93	3.29	7.3	6.8	9.3	7.2	7.5	7.7	7.9	7.4	2.0	0.9	ns	0.975	ns	0.934
	4_2)センター運営協議の定例開催（事例・事業の検討）	53	**70**	2	**12**	7.3	6.7	3.10	2.83	5.2	5.7	3.5	5.6	7.7	7.9	7.1	7.6	4.2	2.3	*	0.021	*	0.017
	4_3)委託元行政職員との相談	53	**70**	2	**12**	9.5	8.4	1.25	2.29	9.4	8.5	8.1	7.1	9.2	8.8	10.0	9.7	1.9	2.6	ns	0.303	**	0.002
5.他機関との連携体制	5_1)他機関との事例検討会	55	**63**	0	**19**	4.1	4.0	3.12	3.03	4.2	3.5	6.2	2.5	4.8	4.8	4.4	4.7	2.0	2.2	ns	0.284	ns	0.15
	5_2)難病対策地域協議会への参加	52	**63**	3	**19**	7.7	7.4	2.96	3.11	7.3	7.5	4.5	5.7	7.2	7.8	7.7	8.2	3.2	2.5	ns	0.630	ns	0.134
	5_3)難病対策地域協議会団体との事業協働実施	52	**68**	3	**14**	5.7	5.3	3.16	3.24	5.6	4.9	2.9	5.5	4.8	4.4	5.9	6.0	3.0	1.6	ns	0.501	ns	0.509
6.職員教育体制	6_1)難病行政に関する知識研修	53	**60**	2	**22**	4.7	4.6	2.88	2.99	5.4	5.3	4.5	2.6	4.3	5.3	5.6	5.0	1.3	2.7	ns	0.249	ns	0.062
	6_2)キャリア(新任・中堅）に応じた研修体系	52	**58**	3	**24**	2.7	2.8	2.67	2.90	2.8	2.4	2.5	2.0	2.1	3.4	3.4	3.1	1.3	1.4	ns	0.642	ns	0.605
	6_3)新任中堅別研修の実施	53	**59**	2	**23**	2.7	3.0	2.30	2.74	3.1	2.7	2.4	2.0	2.4	3.6	3.2	3.4	0.8	1.6	ns	0.640	ns	0.408
	6_4)面接技術の演習実施	52	**58**	3	**24**	2.4	2.7	2.22	2.61	2.1	1.4	1.7	1.3	3.1	3.6	2.6	3.7	1.4	2.4	ns	0.306	**	0.009
	6_5)メンタルサポート支援研修の実施	52	**58**	3	**24**	3.0	2.8	2.75	2.62	3.2	1.9	3.0	1.8	2.6	2.9	3.5	3.8	0.9	2.0	ns	0.809	ns	0.103
	6_6)研修参加の保障	53	**61**	2	**21**	6.4	6.2	2.40	2.92	5.7	5.1	6.3	5.1	6.3	7.5	7.2	6.8	1.5	2.4	ns	0.434	*	0.044
	6_7)ＯＪＴ体制	52	**58**	3	**24**	3.6	4.3	2.89	3.13	4.6	3.4	3.2	3.3	2.4	4.6	4.8	5.3	2.4	2.0	*	0.044	ns	0.229
	6_8)センター間の意見交換の場	54	**70**	1	**12**	6.1	6.4	3.30	3.44	6.1	5.8	5.8	6.6	6.8	5.7	6.3	7.1	1.0	1.4	ns	0.615	ns	0.628

表7　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
			平均	平均	平均	平均	平均
1. 運営体制	2	R7	6.5	7.4	7.2	5.5	6.5
		R6	6.3	6.2	6.3	6.2	6.3
2. 一般相談対応	10	R7	6.4	6.0	6.2	6.2	7.2
		R6	6.1	5.3	5.5	6.7	6.8
3. 就労相談におけるハローワーク等との連携	6	R7	6.3	5.9	5.9	6.1	6.9
		R6	5.7	5.5	4.0	6.8	6.8
4. 事業計画・評価の協議	3	R7	8.1	7.3	7.0	8.1	8.3
		R6	7.4	7.0	6.6	8.0	8.2
5. 他機関との連携体制	3	R7	5.8	5.7	4.5	5.6	6.0
		R6	5.5	5.3	4.9	5.6	6.3
6. 職員教育体制	8	R7	4.1	4.1	3.7	3.8	4.6
		R6	4.9	3.5	5.9	4.7	4.8

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、令和 6・7 年ともに改善が必要と思った項目の上位３位は、「職員教育体制」、「他機関との連携体制」、「運営体制」であった。運営主体別にみると、「職員教育体制」が全運営主体において最も多い割合を示しており、次いで、直営は「事業計画・評価の協議」と「他機関との連携」、医療機関は「一般相談対応」と「他機関との連携体制」、難病連は「他機関との連携体制」、その他団体では「運営体制」となっていた（表 8）。

なお、各項目の課題の理由については、表 9 のとおりである。特に、センターの運営体制における人員・予算などのソフト面や物品等ハード面の課題と職員教育体制における今後の相談員交代に係る新任期教育体制や現任職員の研修機会の確保に対して国の支援を求める意見が多く出されていた。

D. 考察

1　チェックリストの運営評価指標の実用性

10 段階評価に改訂し、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た。評価時に活用することにより、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。

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。また、チェックリストを用いてアンケート調査結果を令和６年度、令和７年度に実施し、結果を比較した。６年度と７年度の解析データで自治体および医療機関の回答数が７年度に減少しており、その影響として難病連の対象数は同数であるが、全体に占める割合が高くなっていることに留意する必要があるが、下記のとおり考察した。

表8　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	
	R7	13	%	12	%	16	%	14	%	55	%
	R6	23		23		16		20		82	
1. 運営体制	R7	2	15.4	4	33.3	6	37.5	4	28.6	16	29.1
	R6	1	4.3	4	17.4	5	31.3	10	50.0	20	24.4
2. 一般相談対応	R7	1	7.7	6	50.0	5	31.3	0	0.0	12	21.8
	R6	2	8.7	3	13.0	2	12.5	0	0.0	7	8.5
3. 就労相談におけるハローワーク等との連携	R7	2	15.4	0	0.0	2	12.5	0	0.0	4	7.3
	R6	2	8.7	11	47.8	1	6.3	2	10.0	16	19.5
4. 事業計画・評価の協議	R7	3	23.1	1	8.3	4	25.0	0	0.0	8	14.5
	R6	2	8.7	3	13.0	4	25.0	1	5.0	10	12.2
5. 他機関との連携体制	R7	3	23.1	3	25.0	7	43.8	0	0.0	13	23.6
	R6	2	8.7	14	60.9	9	56.3	5	25.0	30	36.6
6. 職員教育体制	R7	8	61.5	8	66.7	13	81.3	13	92.9	42	76.4
	R6	9	39.1	17	73.9	12	75.0	13	65.0	51	62.2

表9　今後の課題と回答した理由

大項目		課題の理由	アンケートからの自治体の意見
1. センター運営体制の充実	1	困ったときの相談体制が確保できていない	・困った時に相談できる体制
	2	職員の人員体制不足の検討	職員人員配置の検討
			相談員の人材確保が課題です。それに伴い、職員教育体制も不十分です。（研修、教育の余裕がない）
	3	メンタルヘルスサポート体制の不備	メンタルヘルスサポート体制は自助・共助で行っているが、体制としての整備はないため。
	4	運営が委託先に一任されている	専門職の配置が望ましいが、人材・金銭面の課題がある、難しいのが現状
		他機関との役割整理が不明	・他機関（例えば、保健所保健師や難病拠点病院MSWなど）との住み分け
	5	予算の確保	研修の充実、研修参加費用（旅費等）の増額
	6	契約内容の点検	委託契約書において細かく定めていない。必要に応じて契約内容を見直す。
		備品整備・管理	センター職員のPC等のサポート体制、情報発信等の充実
2. 一般相談対応	1	事例検討会等により相談の質向上が必要	経験年数を重ねても、個別の相談内容についての可否がわからない。相談後の結果もわからないので、どこを改善すればよいかわからないままになっている。
			難病相談支援センターとして、事例検討会の開催を検討したい。また、センターとして、他県の情報を参考にしながら事業をとりくみたい。（本県は行政直営ということもあり、他県に比べ事業が少ない。また、周知しても集客が見込めず、周知方法についても悩んでいる。）
			相談支援員の対応マニュアルはあるが、ピサポーターの対応マニュアルは作成していない。現在ピアサポーターの相談件数も少ないことから、PR等工夫し活動の場を確保するとともにマニュアル作成にも取り組めるとよい。
			対応後の振り返りや共有が随時である。
3. 就労相談におけるハローワーク等との連携	1	ハローワークとの連携強化	就労定着に向けたハローワークとの連携強化（個別支援ケースの就労支援状況の共有等）
	2	難病患者の就労に向けた啓発活動	就労に関する相談は、相談内容に応じて関係機関と情報共有をしてるが、難病患者の就労に向けた啓発活動等が行えていないため、課題があると感じた。
4. 事業計画・評価の協議	1	会議運営方法の検討	センターの定期的な運営会議や協議会でセンターの事業計画や実績を随時報告しているが、助言や評価等はほとんどない。センターとしては頑張っているが、方向性や運営をどのようにしていけばよいか迷うことが多い。
	2	事業の振り返りに不足	関係機関と連携したり、情報収集をする機会はあるが、支援内容を評価する時間が持てていない。事例を振り返る場面が必要だと思う。
	3	協議会参加機関との連携強化	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。
			災害対応（患者や家族への情報発信、個別ケースに対する保健所等との連携）
5. 他機関との連携体制	1	協働事業の実施	就労相談におけるハローワークとの連携はしっかり図れているが、その他の機関とは協働した事業実施等はあまりできていない。 まずは保健所との連携を促進していく。
	2	災害対応時の検討が必要	災害対応（患者や家族への情報発信、個別ケースに対する保健所等との連携）（4-3と重複）
6. 職員教育体制	1	新任期研修の整備	新任期職員がいないため、職員研修を体系化していないが、将来的に経験の浅い職員が配属された時には、体制が整えられていることが必要と思われる。
	2	人員交代時のサポート体制の検討	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。
			長年、医療機関や行政機関で活躍された看護師、保健師が相談支援員として勤務していることからキャリアに応じた研修体系／キャリアラダーを定めることについて現時点で作成の優先度は低いが、今後の組織体制を考えるうえでは検討も必要と考える。
	3	研修の充実による相談の質向上の検討	経験年数を重ねても、個別の相談内容についての可否がわからない。相談後の結果もわからないので、どこを改善すればよいかわからないままになっている。
			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。
			相談支援員を対象とした、面接技術を向上するための演習の実施について検討が必要
			職員の研修体系を定めていない（市の研修に参加していただいている）
			職員の自己研鑽に任せられている
	4	研修機会が少ない	相談支援員へのキャリア別や面接技術を向上するための研修機会が少ないと感じている
			入職時以外はセンター独自の明確な教育体制がなく、相談支援員個人の自己研鑽とスタッフ間での情報共有に頼っている。
			難病に特化した研修体制が無い
	5	国・研究班による研修体制の充実	・職場内の研修制度はないが、これ以上業務の業務負担も難しいため、外部の研修を活用する方がいいかもしれない。国や研究班などが主導した難病相談支援センター全体に対する教育体制の充実を希望したい。
			自治体が自前で研修を実施するためのカリキュラム等がなく、実施することが難しい。国で実施される研修には進んで参加できるように体制は整えている。
			年1回の全国規模の研修会には本県からの推薦により参加を促している。委託事業であるため、キャリアに応じた研修体系を定めていない。

1）運営主体別職員体制の動向把握

7年度調査で、専門職配置が自治体、医療機関、難病連は 100%で、難病連での専門職配置に改善が見られた。また 6 年度調査では、運営主体により配置されている専門職種に有意に差が見られたが、今回の調査結果で有意差が見られたのは自治体における保健師のみであった。いずれの運営主体も保健師の配置率が令和 6 年度より高くなっていた。

一方、常勤雇用者の割合が令和 6 年度と比較し若干減少していた。

これら運営体制については、センターの相談事業の基盤となり均霑化を図る上で重要であることから、専門職の人材不足、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）などの背景要因も含めて今後の動向を把握していくことが対策を検討する上で重要と考える。

2）チェックリストを用いたセンター運営の評価と課題

チェックリストによる 10 段階評価の各項目別得点で平均値 5 未満の項目は、令和 6 年度、7 年度ともに、一般相談対応 2－7）相談結果評価の仕組（R6：4.5、R7:4.3）、2－9）相談マニュアルの作成（R6:3.8、R7:4.1）、就労相談におけるハローワーク等との連携 3－4）事業所連携の取組（R6:3.4、R7:4.0）、他機関との連携体制 5－1）他機関との事例検討会（R6：4.0、R7:4.1）、職員教育体制 6－1）難病行政に関する知識習得（R6:4.6、R7:4.7）、6－2）キャリアに応じた研修体系（R6:2.8、R7:2．7）、6－3）新任中堅別研修の実施（R6:3.0、R7:2.7）、6－4）面接技術の演習実施（R6:2.7。R7:2.4）、6－5）メンタルサポート支援研修の実施（R6：2.8、R7:3.0）、6－7）OJT 体制（R6:4.3、R7:3.6）であった。

6－7）OJT 体制を除き、いずれの項目も一元配置分散分析において運営主体別の有意差はなかったことから、職員研修体制の 6 項目については、国等による研修の検討、その他の項目については、相談結果評価表や相談マニュアルのモデルの提示など各自治体やセンターで作成に取り組める情報提供や研修の中に取り組み周知する方法等を検討することが望ましいと考える。

2　均霑化を促進していくための阻害要因と課題解決のための方法

1）研修会等取組を共有する場の開催による均霑化への促進

「難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会」を開催した。参加は、センター設置の 65 自治体のうち 32 自治体で 5 割の参加率であったが、参加者アンケート結果からは満足度が非常に高かった（96.8%）。グループワークでは、チェックリストによる自己評価の必要性や他の自治体の取組事例を知ることにより、改善していく方向性が確認できたこと、均霑化の必要性について気づき自治体とセンターが協働していくことが大切であることを再認識したなど、今後のセンター運営の改善のための意欲について多くの意見が出されていた。

センター職員の研修会の場は国立保健医療科学院、難病情報支援センターが開催する研修等があるが実施主体である自治体がセンター運営について国の動向を把握し他自治体の取組事例を学ぶ機会は作られていない。センター設置は自治体が行うが、運営の多くは委託されており、委託先に任せていることが多かった。センターの標準化を推進していくためには、センター職員の資質向上と併せて、センター実施主体である自治体がセンターの方向性、機能・役割を明確に示し評価していくための知識や他地域の状況把握ができる機会が必要であり、自治体側のニーズも高いと考える。

2）事例集等による情報共有

各自治体を対象とし、チェックリスト活用に関するインタビュー調査の結果、各センターでは運営の充実のために、他機関と連携した事業企画や相談事業の運営方法等様々な改善策を検討し実施していることがわかった。

具体例としては、職員体制の確保として、行政保健師や病院看護師の OB 活用により、複数体制や 3 年以上の難病業務の経験者の確保に努めていた。また、小児慢性特定疾病等自立支援員や難病医療コーディネーターをセンターに配置し、相談場所を一元化することにより小児から成人への移行期支援が円滑に行われる仕組みを作っている自治体もあった。相談対応については、朝礼等短時間を活用した相談者の情報共有、相談内容の評価のため

の相談満足度アンケートの実施や事例検討会の定例開催、難病患者就職サポーターとの合同による就労相談や保健所等への出張相談の開催など、相談の質向上とサービス提供に地域格差の生じない工夫が行われていた。

事業計画・評価と他機関連携では、他機関も含めた事業計画・評価の検討の定例化や難病対策地域協議会参加団体と協同し新たな事業企画を行政とともに作っていくセンターもあり、難病患者と他団体を結び社会と繋げる活動として非常に有効であると考える。

職員教育体制では、難病相談支援員が自治体開催の難病行政研修に参加するなど、既存の研修を活用している自治体があり、予算等の負担なく、保健所保健師等と同じ場所で研修を受けることにより難病制度の知識や地域の実態を学び連携につながる機会となり、有意義な研修となっていた。

これら、他の自治体の具体的な取組内容や課題を収集し、各自治体・センターが地域の実情に合わせつつ、全国のセンター均霑化を推進するための資料として活用できる事例集を作成し発信していくことも、センター均霑化への推進に役立つと考える。

E. 結論

「難病相談支援センターの運営チェックリスト」（以下、チェックリスト）により把握した課題を解決するために実施している各自治体の取組について共有するセミナーの開催および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よるセンター運営評価の客観性の検証により均霑化推進の一助とすることを目的とした。

セミナー参加者の満足度は 96.8%が満足と回答し、自治体の取組事例を知り改善していく方向性が確認できた、均霑化の必要性や自治体とセンターが協働していくことの大切さを再認識したなど、今後のセンター運営の改善のための意識の強化や意欲について多くの意見が出されていた。調査結果では、職員の配置の改善傾向や 10 段階評価による各項目別得点の運営主体別の有意差の改善傾向が、一般相談対応や就労相談におけるハローワーク等との連携の項目に見られた。また、職員教育体制における得点が全運営主体で低く 6 年度と同様の結果であった。今後も運営主体別職員体制の動向把握や評価得点の変化を経年的に把握し、改善すべき課題に対する具体的事例の共有および職員研修に対する国の支援等が必要であることが示唆された。

本研究にあたり、ご指導・ご助言頂いた自治体職員の皆様に深く感謝申し上げます。

参考文献等

1)湯川慶子,川尻洋美,松繁卓哉. 難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望　ー相談支援からピアサポートまでー. 保健医療科学 2021; 70: 502-513.
2) 牛久保美津子. 神経難病とともに生きる長期療養者の病体験 : 苦悩に対する緩和的ケア. 日本看護科学雑誌 2005; 25: 70-79.
3) 菊池尚花. 神経難病患者の心理支援における臨床心理士の役割. 難病と在宅ケア 2021; 26.
4) 大川匡代他. 東京都難病相談・支援センターにおける新型コロナウイルス感染症に関する相談内容の現状と役割. 難病と在宅ケア 2022;28.
5) 曽根志穂. 神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安と困難感、負担感. 石川看護雑誌 2018;15: 75-81
6) 加藤由里他. Kitakanto Med J2014; 64 : 197-203.
7) 松元悦子. 在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス. 日本公衆衛生看護学会誌 2019;152.
8) 西島治子他. 神経系難病患者の在宅移行期における課題. 滋賀医科大学看護学ジャーナル 3: 87-94.
9) 諸岡了介. 地域におけるＡＬＳ患者とその療養環境に関する実態把握の現状. 島根大学社会福祉論集 2020;7.
10) 江口　尚. 難病患者における治療と仕事の両立支援に関する研究の現状. 産業医学レビュー 2021;34.
11) 梓川　一. 難病者の苦悩の本質 ーそこから専門職が学ぶものー. 日本保健医療行動科学会雑誌 2016;31: 22-27.
12) 田代晋也. 熊本県難病相談・支援センターにおける就職・就労支援について. 難病と在宅ケア;2020:26.
13) 日根野晃代他. オンライン会議機能を含む患者情報共有システムの難病相談支援センタ

ー業務への応用. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌; 8: 37-41.
14) 照喜名　通. 沖縄県難病相談支援センターにおける COVID-19 の影響. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌;8:6-10.
15)厚生労働省.難病対策の改革に向けた取組について.2023.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

千葉圭子, 小倉朗子. 難病相談支援センター運営の均霑化に向けたチェックリストの実用性の検証.第 84 回日本公衆衛生学会誌・総会抄録集 2025:P746・

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

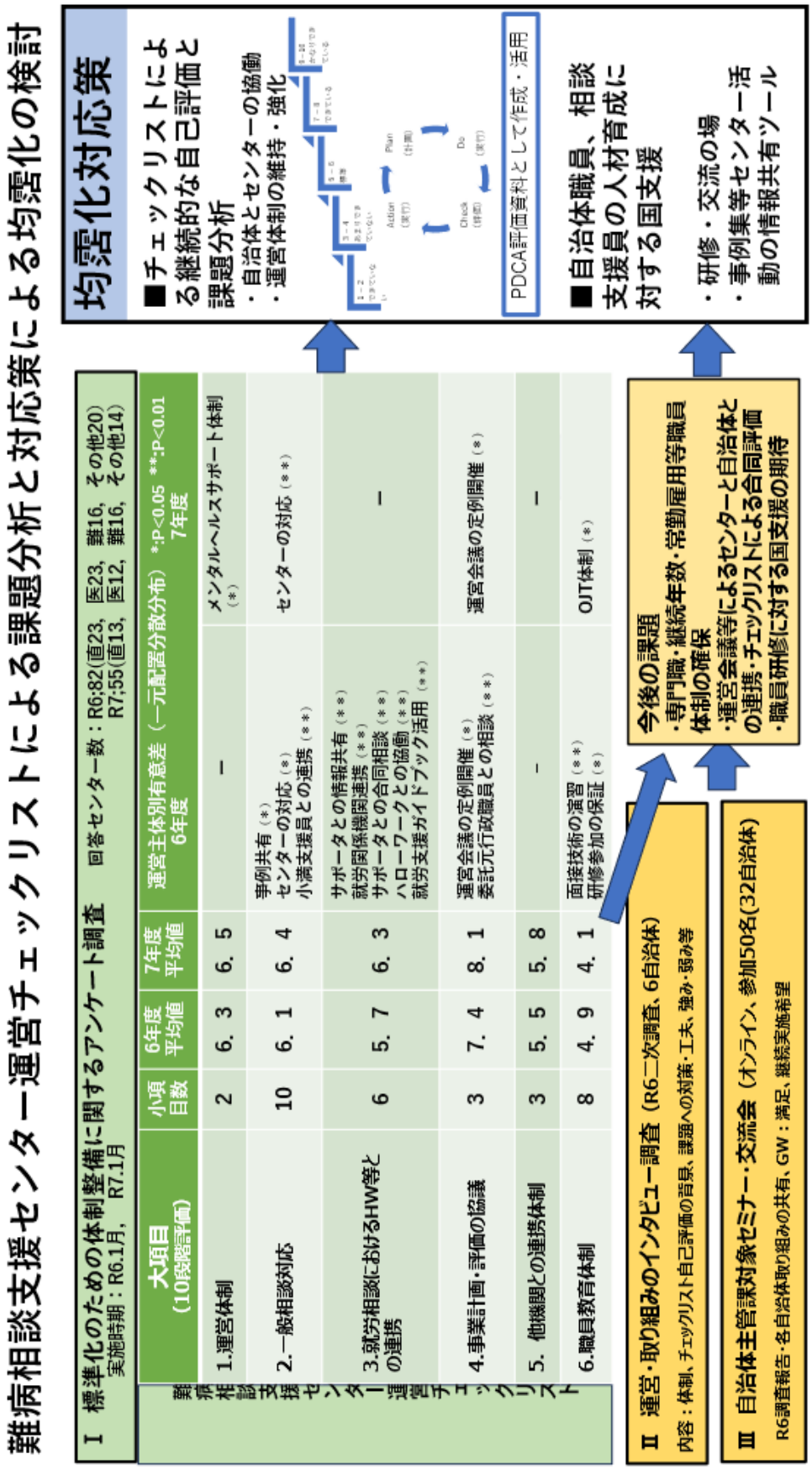
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

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



様式 3

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

11. 小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援に関して 移行期医療支援センターが認識する実態と課題

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
かながわ移行期医療支援センター

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し，作成した質問紙により，移行期医療支援センターにおける制度移行の支援の実態と課題を明らかにすること．

【方法】令和 6 年度研究では，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．令和 7 年度研究は，2025 年 1 月 7 日～1 月 31 日に，全国移行期医療支援センターのセンター長，移行期医療支援コーディネーター（以下，移行期医療支援センター職員）に，Web 調査を実施した．移行期医療支援センター職員の基本属性，制度移行に関する理解，相談状況，患者から相談があった場合のつなぎ先，医療機関側の課題，機関連携の必要性，移行期医療支援センター側の課題，好事例の他，自由記述も含めて制度移行支援における実態と課題について，移行期医療支援センター職員の認識を調査した．

【結果】令和 6 年度研究では，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．

令和 7 年度研究では，回収数は 22 名（回収率 100%）から回答を得た．86.4%の移行期医療支援センター職員が成人移行を意識して制度移行支援を実施していた．小慢患者の制度移行の課題として認識している上位 3 項目は，「成人移行によって生じる就学・就労への問題への対応」（86.4%），「制度移行に関する成人医療機関側の認識や知識不足」（86.4%），「制度移行に関する小児医療機関・小児科（移行元）側の説明不足」（86.4%）であった．制度移行できない小慢患者の課題として認識している上位 3 項目は，「医療費負担による受診中断者への対応不足」（100%），「制度移行できない小慢患者に関わる小児医療機関・小児科（移行元）側の認識不足」（90.9%），「小児医療機関・小児科（移行元）側からの制度移行できないことへの周知や説明の不足」（86.4%）であった．制度移行できない小慢患者からの相談の割合が全体の 10-20%と回答した移行期医療支援センターは 64%であった．自由記述から，移行期医療支援センター職員は，患者の制度移行には，成人移行支援の実践が重要であること，多機関の連携と患者の個別の状況に応じた支援が必要であること，難病相談支援センターや行政機関の難病担当者との連携が重要であると感じていることが明らかになった．

【結論】令和 6 年度研究で作成した質問紙により，令和 7 年度研究では，小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援に関して移行期医療支援センターが認識する実態と課題について調査を実施した．移行期医療支援センターによる制度移行支援は，生涯を見据えた成人移行支援に包含されている可能性が示唆された。一方で，制度移行に関する支援方針は統一されていない可能性も示唆された。小慢患者の制度移行においては，適切な窓口への紹介，難病相談支援センターや行政機関の難病担当者との連携，小児診療科医及び成人診療科医の制度上の支援の理解と共に，小慢の指定医ではない成人診療科医に対する制度移行に関する理解促進のための啓発が必要である可能性が示唆された。制度移行できない小慢患者の制度移行においては，担当窓口の明確化，小児診療科医による理解促進と患者への十分な説明，行政機関と医療機関の両機関による現行の制度内での代替案の検討や移行期医療支援センターによる介入支援が望まれる．

A. 研究目的

令和 6 年度研究の目的は，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った．

令和 7 年度研究の目的は，令和 6 年度に作成した質問紙により，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に関する移行期医療支援センターの認識を明らかにすることである．

B. 研究方法

1 研究デザイン

本研究は，令和 6 年度に開発した質問紙により，令和 7 年度において，全国移行期医療支援センターのセンター長と移行期医療支援コーディネーター（以下，移行期医療支援センター職員）を対象とした Web 調査による横断的観察研究である．

2 令和 6 年度研究方法

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.

3 令和 7 年度研究方法

1) 調査対象者

調査対象者は，調査時点で設置のあった 11 か所の移行期医療支援センターである．大阪府，埼玉県，千葉県，神奈川県，静岡県，長野県，東京都，兵庫県，北海道，宮城県，滋賀県の 11 の移行期医療支援センター職員を対象とした.

2) データ収集方法

2025 年 1 月 7 日～1 月 31 日に実施した．メールで調査ウェブサイトの URL を送付した．サイト上で研究内容を説明し，研究協力に同意が得られた移行期医療支援センター職員に調査票への回答を依頼した．なお，本調査は 2024 年度中の制度移行支援に関する調査である.

3) 調査項目

(1) 対象者の基本属性

所属の移行期医療支援センター名，設置（委託先機関），職名，職種，認定資格や専門資格の回答を求めた.

(2) 制度移行に関する理解

① 小慢と難病の根拠法の異なりについて，回答を依頼した.
選択肢は,「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 件法とした.

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知っているかどうかついて，回答を依頼した.
選択肢は,「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 件法とした.

③ 制度移行をどの程度意識して成人移行支援に取り組んでいるかについて，回答を依頼した.
選択肢は,「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 件法とした.

④ 制度移行できない患者がいることの認知について，回答を依頼した.
選択肢は,「1 : はい，2 : いいえ」の 2 件法とした.

(3) 制度移行に関する相談状況

① 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があるかどうかについて，回答を依頼した.
選択肢は,「1 : はい，2 : いいえ」の 2 件法とした．選択肢「1 : はい」と回答した場合は，制度移行できない患者とその家族からの相談が全体の相談件数の何%を占めているか，また，それはどのような相談内容かについて記述回答を依頼した.

(4) 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対応

① 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，外部機関や部署につないだことがあるかどうかについて，回答を依頼した.
選択肢は,「1 : はい，2 : いいえ」の 2 件法とした．選択肢「1 : はい」と回答した場合は，どの機関のどの部署につないだか，記述回答を依頼した.

② 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について，記述回答を依頼した.

③ 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について，記述回答を依頼した.

④ 制度移行できない患者とその家族への具体的支援について，記述回答を依頼した.

(5) 制度移行に関する認識

① 制度移行できる場合の患者とその家族に関

する医療機関側の課題と思われる内容

制度移行できる場合の患者とその家族に関する医療機関側の課題と思われる内容について，「医療機関側からの患者とその家族への制度移行の周知」，「制度移行に関する医療機関側の知識不足」，「申請手続きにおける移行元（小児科側）の問題」，「申請手続きにおける移行先（成人診療科側）の問題」，「適切に制度移行を実施することによる業務量の増加」，「適性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」，「適性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」，「行政機関と医療機関の連携の不足」，「成人移行を見据えた自律・自立支援の認識不足」，「成人移行によって生じる就学や就労支援の問題」の10項目を設定し，どの程度課題と考えるかについて回答を依頼した．

選択肢は，「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件法とした．そのうち，「4：やや課題である」と「5：大きな課題である」と回答した者を課題として認識している者とした．

② 制度移行できない場合の患者とその家族に関する医療機関側の課題と思われる内容

制度移行できない場合の患者とその家族に関する医療機関側の課題と思われる内容について，「医療機関側から患者とその家族への制度移行（できないこと）の周知」，「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」，「行政機関と医療機関の連携の不足」，「医療費負担の増加による受診中断患者への対応不足」，「制度移行できない場合に対する医療機関以外の担当課・担当部署のあいまいさ」，「制度移行できない場合に関与する医療機関以外の調整役ないし調整部署のあいまいさ」，「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」，「制度移行できない現状について議論する場がない」の8項目を設定し，どの程度課題と考えるかについて回答を依頼した．

選択肢は，「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件法とした．そのうち，「4：やや課題である」と「5：大きな課題である」と回答した者を課題として認識している者とした．

(6) 制度移行できない患者とその家族への支援において，機関連携の必要性

① 医療機関と行政機関の連携の必要性について

選択肢は，「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件法とした．そのうち，「4：やや必要」と「5：とても必要」と回答した者を必要性が高いとして認識している者とした．

② 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がどのくらい必要かについて

選択肢は，「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件法とした．そのうち，「4：やや必要」と「5：とても必要」と回答した者を必要性が高いとして認識している者とした．

③ 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がどのくらい必要かについて

選択肢は，「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件法とした．そのうち，「4：やや必要」と「5：とても必要」と回答した者を必要性が高いとして認識している者とした．

(7) 制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族への各機関による支援に関する移行期医療支援センターの認識

① 移行期医療支援センターが行政機関に求める支援について，記述回答を依頼した．

② 移行期医療支援センターが医療機関に求める支援について，記述回答を依頼した．

③ 移行期医療支援センターが考える移行期医療支援センターが担う具体的な役割について，記述回答を依頼した．

(8) 制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族への支援に関する移行期医療支援センターの認識に関する自由記述

① 制度移行できない小慢患者とその家族への

支援に関する意見について，自由記述回答欄を設定した．

② 制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する好事例について，自由記述回答欄を設定した．

5 分析方法

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

（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 令和 6 年度研究結果

1) 質問紙の開発

(1) 先行研究レビュー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いください」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だ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な妥当性について，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な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ぎましたか」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われますか」「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われますか」「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われますか」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ください」「医療機関に求めることをお教えください」「移行期医療支援センターが担う具体的な役割があればお教えください」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．

2 令和 7 年度研究結果

1) 調査対象者の基本属性

22 名の移行期医療支援センター職員から有効回答を得た．

(1) 対象者の職種

医師 11（50.0%），看護師 7（31.8%），保健師 1（4.5%），社会福祉士 2 (9.1%)，事務職 1 (4.5%) であった（表 9)．

(2) 移行期医療支援センター所在地

北海道 2（9.1%），宮城県 1（4.5%），埼玉県 2（9.1%），千葉県 2（9.1%），東京都 2（9.1%），神奈川県 2（9.1%），長野県 2（9.1%），静岡県 3（13.6%），滋賀県 2（9.1%），大阪府 2（9.1%），兵庫県 2（9.1%）であった（表 9)．

2) 制度移行に関する理解

(1) 「小慢と難病の根拠法の異なり」について

知っている 17（77.3%），聞いたことはあるが詳しくは知らない 3 (13.6%)，知らない 2 (9.1%) であった（表 10-1)．

(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知っているかどうか」ついて

知っている 14（63.6%），聞いたことはあるが詳しくは知らない 3 (13.6%)，知らない 5 (22.7%) であった（表 10-1)．

(3) 「制度移行できない患者がいることを知っているか」について

はい 22（100%），いいえ 0（%）であった（表 10-1)．

(4) 「制度移行をどの程度意識して成人移行支援に取り組んでいるか」について

制度移行を意識して成人移行支援をしている 14（63.6%)，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（13.6%)，制度移行を意識した成人移行支援はしていない 5（22.7%）であった（表 10-2)．

3) 制度移行に関する相談状況

(1) 「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があるかどうか」について

はい 11（50.0%），いいえ 10（45.5%），未回答 1（4.5%）であった（表 11-1)．

(2) 「制度移行できない患者とその家族からの相談が全体の相談件数の何%を占めているか」について

20%が 4（36.4%），10%が 3(27.3%)，1%が 2(18.2%)，5%が 1（9.1%），50%が 1（9.1%）であった（表 11-2)．

(3) 「制度移行できない患者とその家族からの相談はどのような内容か」について

医療費の問題 4（36.4%），小慢に該当するが，指定難病に該当しないこと 3 (27.3%)，20 歳以降の医療費助成がないこと 2（18.2%)，個々の病気について 1(9.1%)，成人移行以外の相談 1(9.1%) であった（表 11-2)．

4) 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対応

(1) 「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，外部機関や部署につないだことがあるかどうか」について

外部機関につないだことがある 5（22.7%)，つないだことがない 17（77.3%）であった（表 12-1)．

(2) 「外部機関につないだことがある場合は，どの機関のどの部署につないだか」，「制度移行でき

ない患者とその家族に具体的にしている支援」について

保健所・難病担当課 2（40.0%），保健所・障害福祉課 1（20.0%），医療機関・地域医療連携室 2（40.0%）であった（表 12-2）.

制度に関する情報提供 6（66.7%），外部機関との連携 4(44.4%),指定難病の該当検討 3(33.3%)，医療費負担軽減策検討 3（33.3%）であった（表 12-3）.

(3) 「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」について

医療相談部門（医療相談室・医療連携室・患者サポート室等）10（52.6%），福祉関連部門（地域連携室，福祉相談窓口等）5（26.3%），移行期医療支援センター4 (21.2%)，であった（表 13-1）.

(4) 「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の職種」について

福祉医療系専門職（医療ソーシャルワーカー等）20（95.2%），看護師 3（14.3%），医師 2（9.5%），事務 1（4.8%）であった（表 13-2）.

(5) 「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」について

行政窓口（保健所，障害福祉，福祉サービス，難病等の担当課）17（100%），基幹相談支援センター1（5.9%），地域中核支援センター1（5.9%），難病相談支援センター1（5.9%）であった（表 14-1）.

(6) 「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職種」について

自治体担当者(ケースワーカー等)10(71.4%)，保健師・看護師等の看護職 8（57.2%）であった（表 14-2）.

5) 制度移行に関する認識

(1) 制度移行できる場合の患者とその家族に関する医療機関側の課題と思われる内容（表 15）

① 「医療機関側からの患者とその家族への制度移行の周知」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 3（13.6%），どちらともいえない 1（4.5%），やや課題である 7（31.8%），大きな課題である 11（50.0%）であった.

② 「制度移行に関する医療機関側の知識不足」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 3（13.6%），どちらともいえない 0（0%），やや課題である 10(45.5%),大きな課題である 9(40.9%)であった.

③ 「申請手続きにおける移行元（小児科側）の問題」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 3（13.6%），どちらともいえない 0（0%），やや課題である 11(50.0%),大きな課題である 8(36.4%)であった.

④ 「申請手続きにおける移行先（成人診療科側）の問題」について

課題ではない 1（4.5%），あまり課題ではない 2（9.1%），どちらともいえない 3（13.6%），やや課題である 10（45.5%），大きな課題である 6（27.3%）であった.

⑤ 「適切に制度移行を実施することによる業務量の増加」について

課題ではない 1（4.5%），あまり課題ではない 1（4.5%），どちらともいえない 3（13.6%），やや課題である 7（31.8%），大きな課題である 10（45.5%）であった.

⑥ 「適性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」について

課題ではない 1（4.5%），あまり課題ではない 2（9.1%），どちらともいえない 3（13.6%），やや課題である 8(36.4%),大きな課題である 8(36.4%)であった.

⑦ 「適性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」について

課題ではない 1（4.5%），あまり課題ではない 1（4.5%），どちらともいえない 4（18.2%），やや課題である 6（27.3%），大きな課題である 10（45.5%）であった.

⑧ 「行政機関と医療機関の連携の不足」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 1（4.5%），どちらともいえない 5（22.7%），やや課題である 4（18.2%），大きな課題である 12（54.5%）であった.

⑨ 「成人移行を見据えた自律・自立支援の認識不足」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 1（4.5%），どちらともいえない 4（18.2%），やや課題である 8(36.4%)，大きな課題である 9(40.9%)であった.

⑩ 「成人移行によって生じる就学や就労支援の問題」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 0（0%），どちらともいえない 3（13.6%），やや課題である 9(40.9%)，大きな課題である 10(45.5%)であった.

(2) 制度移行できない場合の患者とその家族に関する医療機関側の課題と思われる内容（表 16）

① 「医療機関側から患者とその家族への制度移行（できないこと）の周知」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 3（13.6%），どちらともいえない 0（0%），やや課題である 8(36.4%)，大きな課題である 11(50.0%)であった.

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」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 2（9.1%），どちらともいえない 0（0%），やや課題である 10(45.5%)，大きな課題である 10(45.5%)であった.

③ 「行政機関と医療機関の連携の不足」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 1（4.5%），どちらともいえない 3（13.6%），やや課題である 6（27.3%），大きな課題である 12（54.5%）であった.

④ 「医療費負担の増加による受診中断患者への対応不足」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 0（0%），どちらともいえない 0（0%），やや課題である 5（22.7%），大きな課題である 17（77.3%）であった.

⑤ 「制度移行できない場合に対する医療機関以外の担当課・担当部署のあいまいさ」について

課題ではない 1（4.5%），あまり課題ではない 1（4.5%），どちらともいえない 2（9.1%），やや課題である 4(18.2%)，大きな課題である 14(63.6%)であった.

⑥ 「制度移行できない場合に関与する医療機関以外の調整役ないし調整部署のあいまいさ」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 2（9.1%），どちらともいえない 2（9.1%），やや課題である 5(22.7%)，大きな課題である 13(59.1%)であった.

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」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 3（13.6%），どちらともいえない 1（4.5%），やや課題である 9(40.9%)，大きな課題である 9(40.9%)であった.

⑧ 「制度移行できない現状について議論する場がない」について

課題ではない 0（0%），あまり課題ではない 0

（0%），どちらともいえない 5（22.7%），やや課題である 7(31.8%)，大きな課題である 10(45.5%)であった.

6) 制度移行できない小慢患者とその家族における機関連携の必要性（表 17）

(1) 医療機関と行政機関の連携の必要性
「医療機関と行政機関の連携の必要性」について

必要ではない 0（0%），あまり必要ではない 0（0%），どちらともいえない 2（9.1%），やや必要 5（22.7%），とても必要 15（68.2%）であった.

(2) 移行期医療支援センターの調整役割
「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がどのくらい必要か」について

必要ではない 0（0%），あまり必要ではない 1（4.5%），どちらともいえない 4（18.2%），やや必要 5（22.7%），とても必要 12（54.5%）であった.

(3) 難病相談支援センターの調整役割
「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がどのくらい必要か」について

必要ではない 0（0%），あまり必要ではない 0（0%），どちらともいえない 2（9.1%），やや必要 8（36.4%），とても必要 12（54.5%）であった.

7) 制度移行できない小慢患者とその家族への各機関による支援に関する移行期医療支援センターの認識（表 18）

(1) 移行期医療支援センターが行政機関に求める支援について

「代替となる支援体制（助成）の検討」30%，「情報提供の必要性」20%，「対応部署の明確化と人材育成」20%，「早期からの支援介入」15%，「医療機関と行政機関の連携」15%であった.

(2) 移行期医療支援センターが医療機関に求める支援について

「制度を意識した診療と患者教育」47%，「医療機関における社会保障制度の支援体制の確立」27%，「行政機関と医療機関の連携」13%，「疾患に関する研究」13%であった.

(3) 移行期医療支援センターが考える移行期医療支援センターが担う具体的な役割について

「多機関をつなぐ調整役割・連携」41%，「移行期医療支援センターによる個別対応支援」27%，「移行期医療支援センターからの情報提供」14%，「国や行政機関への要望」18%であった.

8) 制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する移行期医療支援センターの認識(表 19)

1) 移行期医療支援センターが実施している制度移行できない小慢患者への支援

医療が小児科的支援から成人の細分化された支援に代わることを患者が早い段階から理解できるように時間を割くようにしていること，成人の医療システムの説明等，トランジションの準備性を高める介入を実施していること，小児科で行っていた定期的フォローアップの内容を整理し，医療費を抑えるようにしていること，指定難病非該当患者を保健所に相談し，自治体独自の対象疾患枠の検討をしていること，1 型糖尿病等の事例については，医療物品等への再検討を実施していること，指定難病での該当の有無を再度調べ検討していること等が示された.

2) 制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する課題

制度移行できない小慢患者とその家族に関する課題が課題として認識されていない可能性があること，制度移行できない小慢患者とその家族への対応部署が不明確であること，診断書を作成する医師にまで十分な情報が提供されていない可能性があること，成人診療科への移行後に，指定難病への切り替えができず，医療費の都合上，治療変更が必要となり，成人診療科の医師が困ることがある等が示された.

3) 制度移行できない小慢患者とその家族に必要な支援

成人の通常の医療システムの説明の必要性，患者とその家族，医師を中心とした医療従事者が治療方法や受診頻度，治療内容について再度，検討

する必要性，制度の枠に該当せずとも，医師の意見等で制度適用範囲を拡大解釈するなど個別の状況に応じた支援の必要性，制度移行に猶予期間を持たせる必要性，保健所（指定難病担当）と連携し，独自制度の可能性について事例ごとに検討する必要性，制度移行できない小慢患者には早期から制度面での情報提供をする必要性が示された．

D. 考察

1 令和 6 年度研究

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 令和 7 年度研究

移行期医療支援センターによる制度移行支援は成人移行支援に包含されている可能性が示唆された．一方で支援方針は統一されていない可能性も示唆された．制度移行できる場合においては，適切な窓口の紹介，難病相談支援センターや行政担当者との連携，小児診療科及び成人診療科医の制度上の支援の理解と共に，小慢の指定医ではない成人診療科医に対する制度移行の理解促進啓発の必要性が示唆された．制度移行できない場合においては，担当部署の明確化，小児診療科医による理解促進と患者への十分な説明，行政機関と医療機関の両機関による現行の制度内での代替案の検討や移行期医療支援センターによる支援介入の必要性が示唆された．

各国の成人移行支援は，医療と社会的ケアの両輪で支援がされるように定義づけられており
社会保障制度に関する支援や行政支援も具体的明記がなされている．特に英国は，制度やガイドラインにより，支援方針が明確になっている．
自治体に対し，児童福祉と成人福祉サービス間の連携，医療・保健・社会的サービスの統合を義務付けている．また，地域別サービス提供計画による利用資源や支援をまとめた情報提供ウェブサイトがあり，移行期にケアとサポートを受けられない患者は存在しない仕組みになっている．2025 年に改正された NICE ガイドラインでは，必要な社会資源の量と種類の査定についてギャップ分析がなされている．また，ケアを直接提供していないスタッフにもトレーニングやアドバイスを提供する仕組みが制度化されている．従って，ガイドライン方針からは，医療と保健福祉の両支援者による制度移行の検討
小児側と成人側の両支援者による患者の制度移行に関する共同計画の作成，制度移行できない患者についての分析実施，制度移行支援実施に実際の関わらない支援者への情報提供，情報提供サイトなどの作成や活用検討などが示唆された．

E. 結論

令和 6 年度研究で作成した質問紙により，令和 7 年度研究では，小慢から指定難病への制度移行支援に関して移行期医療支援センターが認識する実態と課題について調査を実施した．

令和 7 年度研究の結果からは，移行期医支援センターによる制度移行支援は，生涯を見据えた成人移行支援に包含されている可能性が示唆された。一方で，制度移行に関する支援方針は統一されていない可能性も示唆された。小慢患者の制度移行においては，適切な窓口への紹介，難病相談支援センターや行政機関の難病担当者との連携，小児診療科医及び成人診療科医の制度上の支援の理解と共に，小慢の指定医ではない成人診療科医に対する制度移行に関する理解促進のための啓発が必要である可能性が示唆された。制度移行できない小慢患者の制度移行においては，担当窓口の明確化，小児診療科医による理解促進と患者への十分な説明，行政機関と医療機関の両機関による現行の制度内での代替案の検討や移行期医療支援センターによる介入支援が望まれる．

謝辞

調査にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます．

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

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

三浦雅子，今井富裕．難病支援学術コンソーシアム　シンポジウム 6　小児成人移行期体制の構築 2025 年 11 月 29 日

三浦雅子，今井富裕．神奈川県令和 7 年度小児慢性特定疾病 相互交流事業 自立支援フォーラム 2026 年 1 月 11 日

三浦雅子．令和 7 年度かながわ医療的ケア児支援センター湘南東部圏域交流会　2026 年 1 月 21 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

I. 文献

1）国立成育医療研究センター．小児慢性特定疾病の概要．
https://www.shouman.jp/about/principle/
（2025 年 2 月 10 日アクセス可能）．

2）盛一亨徳．小児慢性特定疾病と指定難病．医学検査のあゆみ 2020; 66: 68-73.

3）掛江直子．小児慢性特定疾病対策の現状．小児科臨床 2021; 74: 614-620.

4）盛一亨徳，桑原絵里加．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）「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」分担研究報告書 2021; 65-72.

5) 城戸貴史. 慢性疾患をもつ子どもの社会保障制度の成人移行～児童期と成人期の社会保障制度の相違点～．小児科診療 2022; 85: 185-189.

6）賀藤均，位田忍，大塚亮，他．日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会報告　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: 61-78.

7）厚生労働省．都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について．2017.
https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf（2025 年 2 月 10 日アクセス可能）．

8）Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, et al. Systematic review of the impact of transition interventions for adolescents with chronic illness on transfer from pediatric to adult healthcare. Journal of Pediatric Nursing 2015; 30: e19-e27.

9）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. Journal of Pediatric Nursing 2015; 30: 700-713.

10）Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of Society for Adolescent Medicine. Journal of Adolescent Health 1993; 14: 570-576.

11）McManus MA, Pollack LR, Cooley WC, et al. Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States. Pediatrics 2013; 131: 1090-1097.

12）Lebrun-Harris LA, McManus MA, Ilango SM, et al. Transition planning among US youth with and without special health care needs. Pediatrics 2018;

142: e20180194.

13）Got transition. Six Core Elements of Health Care Transition™. 2014. http://www.gottransition.org/six-core-elements/ (2024 年 11 月 29 日アクセス可能).

14) National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services. 2023. https://www.nice.org.uk/guidance/qs140/chapter/Quality-statement-2-Coordinated-transition-plan (2025 年 7 月 30 日アクセス可能).

15) Farmer JE, Clark MJ, Drewel EH, et al. Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: A Randomized Controlled Trial. Matern Child Health J 2011; 15: 1110-1118.

16）White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics 2018; 142: e20182587.

17) American Academy of Pediatrics. Medical Home. 2002. https://www.aap.org/en/practice-management/medical-home (2025 年 7 月 30 日アクセス可能).

18）厚生労働省．第 53 回厚生科学審議会疾病部会指定難病検討委員会・第 1 回社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会（合同開催）．2023. https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001184722.pdf（2025 年 2 月 10 日アクセス可能）．

19）Miyoshi Y, Yorifuji T, Shimizu C, et al. A nationwide questionnaire survey targeting Japanese pediatric endocrinologists regarding transitional care in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors. Clinical Pediatric Endocrinology 2020; 29: 55-62.

20）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: 303-309.

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

表1　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いない	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)

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	5	4+5
	n (%)	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)	7(25)	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)	8(28.6)	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)	6(21.4)	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)	8(28.6)	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)	4(14.3)	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)	9(32.1)	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)	5(17.9)	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)	8(28.6)	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)	9(32.1)	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

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

n =28

	1	2	3	4	5	4+5
	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に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

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

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

表9　対象者の記述統計量 (n = 22)

			n (%)
属性	センター	北海道移行期医療 支援センター	2 (9.1)
		宮城県成人移行支援センター	1 (4.5)
		埼玉県移行期医療支援センター	2 (9.1)
		千葉県移行期医療支援センター	2 (9.1)
		東京都移行期医療支援センター	2 (9.1)
		かながわ移行期医療支援センター	2 (9.1)
		長野県移行期医療支援センター	2 (9.1)
		静岡県移行期医療支援センター	3 (13.6)
		滋賀県移行期医療支援センター	2 (9.1)
		大阪府移行期医療支援センター	2 (9.1)
		兵庫県移行期医療支援センター	2 (9.1)
	立場	センター長	11 (50)
		コーディネーター（代理含）	11 (50)
	職種	医師	11 (50)
		看護師	7 (31.8)
		保健師	1 (4.5)
		社会福祉士	2 (9.1)
		事務職	1 (4.5)

表10-1　認知度の記述統計量 (n = 22)

		n (%)
根拠法の異なり	知っている	17 (77.3)
	言葉は聞いたことがある	3 (13.6)
	知らない	2 (9.1)
自治体による申請窓口	知っている	14 (63.6)
	詳しくは知らない	3 (13.6)
	知らない	5 (22.7)
制度移行できない患者の存在	はい	22 (100)
	いいえ	0

表10-2　制度移行をどの程度意識して成人移行支援に取り組んでいるか (n = 22)

	n (%)
制度移行を意識して成人移行支援をしている	14 (63.6)
認識はしているが取り組んではいない	3 (13.6)
制度移行を意識して成人移行支援はしていない	5 (22.7)

表11-1　制度移行できない患者とその家族からの相談の記述統計量（n = 22）

		n (%)
相談の有無	はい	11 (50)
	いいえ	10 (45.5)
	未回答	1 (4.5)

表11-2　制度移行できない患者とその家族からの相談の記述統計量（n = 11）

		n (%)
相談の割合（全相談に対して）	20%	4 (36.4)
	10%	3 (27.3)
	1%	2 (18.2)
	5%	1 (9.1)
	50%	1 (9.1)
相談内容	上記以外の医療費の問題	4 (36.4)
	小児慢性に該当するが指定難病に該当しないこと	3 (27.3)
	20歳以降の医療費助成制度がないこと	2 (18.2)
	個々の病気について	1 (9.1)
	成人移行以外の相談	1 (9.1)

表12-1　相談窓口の記述統計量 (n = 22)

		n (%)
外部の機関につないだことがあるか	はい	5 (22.7)
	いいえ	17 (77.3)

表12-2　担当部署の記述統計量 (n = 5)

		n (%)
つないだ外部機関と部署	保健所・難病担当課	2 (40.0)
	保健所・障害福祉課	1 (20.0)
	医療機関・地域医療連携室	2 (40.0)

表12-3　移行期医療支援センターによる具体的な支援内容(n = 9 複数回答)

制度に関する情報提供	6 (66.7)
外部機関との連携	4 (44.4)
指定難病の該当検討	3 (33.3)
医療費負担軽減策検討	3 (33.3)

表13-1　医療機関の相談窓口（n = 19 複数回答）

適当と思われる窓口	医療相談部門	10 (52.6)
	（医療相談室・医療連携室・患者サポート室等）	
	福祉関連部門	5 (26.3)
	（地域連携室・福祉相談窓口等）	
	移行期医療支援センター	4 (21.1)

表13-2　医療機関の職種（n = 21 複数回答）

適当と思われる職種	福祉医療系専門職（MSW・SW）	20(95.2)
	看護師	3 (14.3)
	医師	2 (9.5)
	事務	1 (4.8)

表14-1　外部機関の相談窓口 (n = 17 複数回答)

適当と思われる窓口	行政窓口	17 (100.0)
	（保健所、障害福祉、福祉サービス、難病等の担当課）	
	基幹相談支援センター	1 (5.9)
	地域中核支援センター	1 (5.9)
	医療的ケア児相談支援センター	1 (5.9)
	難病相談支援センター	1 (5.9)

表14-2　外部機関の職種の記述統計量 (n = 14 複数回答)

適当と思われる職種	自治体担当者（ケースワーカー含む）	10 (71.4)
	保健師・看護師等の看護職	8 (57.2)

表15　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と思われる内容について　n=22

	1	2	3	4	5	4＋5
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
成人移行によって生じる就学・就労への問題への対応	0 (0)	0 (0)	3 (13.6)	9 (40.9)	10 (45.5)	19(86.4)
制度移行に関する成人医療機関側の認識や知識不足	0 (0)	3 (13.6)	0 (0)	10 (45.5)	9 (40.9)	19(86.4)
制度移行に関する小児医療機関・小児科（移行元）側の説明不足	0 (0)	3 (13.6)	0 (0)	11 (50.0)	8 (36.4)	19(86.4)
小児医療機関・小児科（移行元）側からの患者・家族への制度移行の周知	0 (0)	3 (13.6)	1 (4.5)	7 (31.8)	11 (50.0)	18(81.8)
適切に制度移行を実施することによる業務量の増加	1 (4.5)	1 (4.5)	3 (13.6)	7 (31.8)	10 (45.5)	17(77.3)
成人移行を見据えた自律・自立支援の認識不足	0 (0)	1 (4.5)	4 (18.2)	8 (36.4)	9 (40.9)	17(77.3)
適性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	1 (4.5)	1 (4.5)	4 (18.2)	6 (27.3)	10 (45.5)	16(72.8)
適性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	1 (4.5)	2 (9.1)	3 (13.6)	8 (36.4)	8 (36.4)	16(72.8)
申請手続きにおける移行される側（成人科側）の問題	1 (4.5)	2 (9.1)	3 (13.6)	10 (45.5)	6 (27.3)	16(72.8)
行政機関と医療機関の連携不足	0 (0)	1 (4.5)	5 (22.7)	4 (18.2)	12 (54.5)	16(72.7)

1 課題ではない

2 あまり課題ではない

3 どちらともいえない

4 やや課題である

5 大きな課題である

表16　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と思われる内容について　n=22

	1	2	3	4	5	4+5
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
医療費負担の増加による受診中断患者への対応不足	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (22.7)	17 (77.3)	22(100)
制度移行できない小児慢性特定疾病患者に関わる小児医療機関・小児科（移行元）側の認識不足	0 (0)	2 (9.1)	0 (0)	10 (45.5)	10 (45.5)	20(91.0)
小児医療機関・小児科（移行元）側からの制度移行（できないこと）への周知や説明の不足	0 (0)	3 (13.6)	0 (0)	8 (36.4)	11 (50)	18(86.4)
行政機関と医療機関の連携不足	0 (0)	1 (4.5)	3 (13.6)	6 (27.3)	12 (54.5)	18(81.8)
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	1 (4.5)	1 (4.5)	2 (9.1)	4 (18.2)	14 (63.6)	18(81.8)
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	0 (0)	2 (9.1)	2 (9.1)	5 (22.7)	13 (59.1)	18(81.8)
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（小児・成人）の知識不足	0 (0)	3 (13.6)	1 (4.5)	9 (40.9)	9 (40.9)	18(81.8)
制度移行できない現状について議論する場がない	0 (0)	0 (0)	5 (22.7)	7 (31.8)	10 (45.5)	17(77.3)

1 課題ではない

2 あまり課題ではない

3 どちらともいえない

4 やや課題である

5 大きな課題である

表17　制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族における機関連携の必要性

n=22

	1	2	3	4	5	4＋5
医療機関と行政機関の連携	0(0)	0(0)	2(9.1)	5(22.7)	15(68.2)	20(90.9)
医療機関と行政機関の連携調整における難病相談支援センター	0(0)	0(0)	2(9.1)	8(36.4)	12(54.5)	20(90.9)
医療機関と行政機関の連携調整における移行期医療支援センター	0(0)	1(4.5)	4(18.2)	5(22.7)	12(54.5)	16(72.7)

1 必要ではない
2 あまり必要ではない
3 やや必要
4 どちらともいえない
5 とても必要

表18　制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族への各機関による支援に関する移行期医療支援センターの認識

カテゴリ	%	センター長	コーディネーター
行政機関側への要望	30	【代替となる支援体制（助成）の検討】 ・医療費の補償に代わりうる制度の（有無の）周知 ・現存の制度枠に非該当でも医師の意見書で適用範囲を拡大解釈するなどの対応 ・制度の不備を踏まえた実施可能な支援の提案	・患者の受ける医療の質を低下させることがないような支援体制の構築 ・市町村独自の医療費助成制度の検討
	20	【情報提供の必要性】 ・患者負担の実情を認識した上で事前に医療機関に情報提供してほしい	・18～20歳の小慢が切れる時期に確実に案内してほしい ・行政から患者家族や医療機関への情報提供
	20	【対応部署の明確化と人材育成】 ・行政機関内における対応部署を明確化するべき ・制度移行について、ワンストップで対応できる部署の設置・人材の育成	・小慢の申請・更新時に、制度移行の有無の確認方法を伝えてほしい ・制度移行できない場合の対応方法等を伝えておいてほしい
	15	【早期からの支援介入】 ・制度の対象外となる前の情報提供	・現時点では制度移行できないということを事前に伝えておいてほしい
	15	【医療機関と行政機関の連携】 ・連携をとるにはこの状況が課題であることを知ってもらう必要がある	・小児と成人の分離医療機関に移行期医療支援センター設置がある場合は行政の橋渡しがより必要であるという認識をもっていただきたい

【　】内はサブカテゴリー

1) 各回答者の回答については，1文を1回答とした。全回答数を分母，各カテゴリーの回答数を分子として，各カテゴリーの割合を算出した。なお，1文が複数のカテゴリーに該当する場合は重複してカウントした。

表18　制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族への各機関による支援に関する移行期医療支援センターの認識

医療機関側への要望	47	【制度を意識した診療と患者教育】 ・計画的に治療変更し、患者の選択肢を増やせるようにする ・患者と家族に、早くから制度移行できないことを伝える ・小児科医師は20歳移行の医療費負担を把握して治療をしてほしい ・成人側もこの問題を意識した受け入れ体制を整えてほしい	・小児期から成人期の制度を意識した患者教育 ・患者と家族に対する早期からの制度移行の知識提供
	27	【医療機関における社会保障制度支援体制の確立】 ・成人側医療機関の理解の促進 ・制度以降に関する問題点を認識することの重要性	・制度移行を含めた各種社会保障制度を適宜チェックする体制の構築 ・制度移行に関する窓口を設け、制度の説明や手続きを支援する場の確立 ・担当職種の明確化
	13	【行政機関と医療機関の連携】 ・行政機関との積極的連携が不可欠	・コーディネーターが橋渡しを担う
	13	【疾患に関する研究】 ・疾患に関する研究を行い、指定難病への制度移行に努める	

【　】内はサブカテゴリー

1) 各回答者の回答については，1文を1回答とした。全回答数を分母，各カテゴリーの回答数を分子として，各カテゴリーの割合を算出した。なお，1文が複数のカテゴリーに該当する場合は重複してカウントした。

表18　制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族への各機関による支援に関する移行期医療支援センターの認識

移行期医療支援センターの役割	41	【多機関をつなぐ調整役割・連携】 ・医療機関からの問い合わせや支援を充実させる ・医療機関の窓口、行政機関の窓口との情報共有	・小慢担当と難病担当の両者の連携が強化されるように調整する ・行政機関・かかりつけ病院へ繋げるハブとしての役割を担う ・適切な窓口につなぐ
	27	【移行期医療支援センターによる個別対応支援】 ・個別の相談に直接対応をするマンパワーは足りない ・個別に対応できる知識が必要 ・患者の治療について小児科側・成人診療科側が一緒に検討することを支援する	・他に使える社会資源がないか一つひとつ見直す作業をする ・今ある制度に少しでもひっかかるところを探す ・問題となる疾患及び患者を把握する ・就労や障害年金の活用も含めた生活全体の支援をする
	14	【移行期医療支援センターからの情報提供】 ・刻々と変わる制度の周知 ・地域医療の課題の把握と共に制度に関する啓もう活動を行っていく	・制度に関する知識の提供 ・制度に関する好事例の共有の機会を設定する
	18	【国や行政機関への要望伝達】 ・行政機関への要望伝達を行う	

【　】内はサブカテゴリー

1) 各回答者の回答については，1文を1回答とした。全回答数を分母，各カテゴリーの回答数を分子として，各カテゴリーの割合を算出した。なお，1文が複数のカテゴリーに該当する場合は重複してカウントした。

表19　制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する移行期医療支援センターの認識

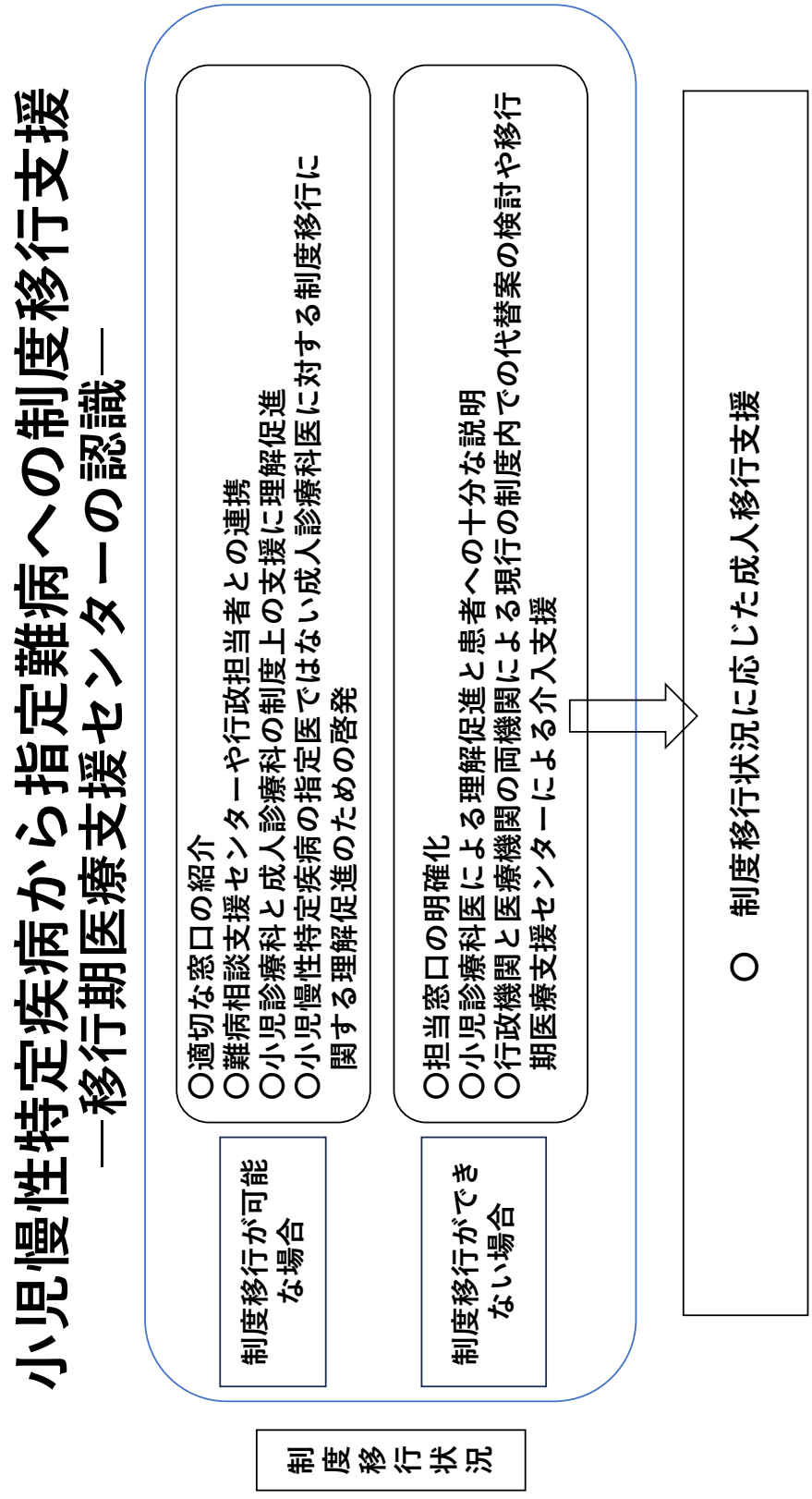
カテゴリ	センター長	コーディネーター
移行期医療支援センターが実施している制度移行できない小慢患者とその家族への支援	・医療が小児科的支援から成人の細分化された支援に代わることを患者が早い段階から理解できるように時間を割くようにしている	・指定難病非該当患者を保健所に相談し，県独自の対象疾患枠に該当させてもらえた事例があった
	・成人の医療システムの説明等，トランジションの準備性を高める介入を実施している	・1型糖尿病等の事例は，できるだけ在宅物品の負担がないように助言しているが，金銭面負担からの治療の怠り，ドロップアウトにつながらないかの懸念は常にある
	・移行期医療支援センターが総合難病相談支援センター両方を同じ部署で受託しており対応がスムーズにいく場合もある	・1型糖尿病患者の事例は，医師と連携し，薬剤の確認をしながら毎月介入している
	・小児神経領域では，入院にならなければそれほど不利益は生じないのであきらめてもらっている	・指定難病で該当する病名がないか改めて調べて検討している
	・小児科で行っていた定期的フォローアップの内容を整理し，医療費を抑えるようにしている	・ 該当がない場合は，行政機関と連携し，軽減策がないか検討している

表19　制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する移行期医療支援センターの認識

	・この状況が課題であるということを認識していな支援者も多い 課題として認識が低いことが課題である	・成人診療科への移行後に，指定難病への切り替えができず， 医療費の都合上，治療変更が必要となり 成人診療科の医師が困ることがある
制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する課題	・制度移行できない患者の対応部署が不明確であることが 大きな課題である	
	・医療機関への情報はあるのかもしれないが， 医師が診療し診断書を作成するところまでの過程において， 必要な情報が担当する医師まで伝わっていないように思う	

表19　制度移行できない小慢患者とその家族への支援に関する移行期医療支援センターの認識

	・成人の通常の医療システムの説明がとても大事である	・保健所（指定難病担当）と連携し，独自制度の可能性について事例ごとに検討する必要がある
制度移行できない小慢患者とその家族に必要な支援	・治療方法や受診頻度，治療内容について患者と医師が再検討する必要がある ・制度の枠に該当せずとも，医師の意見等で制度適用範囲を拡大解釈するなど個別の状況に応じた支援の検討が必要だと思う ・制度移行に猶予期間が必要である	・1型糖尿病や小児がんなどは早期より制度面での情報提供が必要である


小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援
―移行期医療支援センターの認識―
制度移行状況
制度移行が可能な場合
○適切な窓口の紹介
○難病相談支援センターや行政担当者との連携
○小児診療科と成人診療科の制度上の支援に理解促進
○小児慢性特定疾病の指定医ではない成人診療科医に対する制度移行に関する理解促進のための啓発
制度移行ができない場合
○担当窓口の明確化
○小児診療科医による理解促進と患者への十分な説明
○行政機関と医療機関の両機関による現行の制度内での代替案の検討や移行期医療支援センターによる介入支援
○　制度移行状況に応じた成人移行支援

様式 3

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

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
難病相談支援センターの就労支援機能と当事者ニーズに関する研究

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

研究要旨

本研究は、難病患者の就労支援の充実に資する基礎的知見を得ることを目的として、2024 年度には採用場面における理解促進資材の活用可能性を、2025 年度には難病相談支援センターの就労支援機能の現状と当事者ニーズを検討した。2024 年度は、「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」を用いたワークショップを実施し、産業保健職等における実務上の有用性が示された。2025 年度は、指定難病受給者証を有する 20～69 歳 2,000 名を対象にインターネット調査を行った。その結果、難病相談支援センターの支援は利用者には有用と評価された一方、認知度・利用率は十分でなく、利用方法や相談内容のわかりにくさ、企業との連携や職場調整支援の到達不足が課題として明らかとなった。以上より、難病患者の就労支援には、当事者への個別支援に加え、企業、採用担当者、産業保健専門職等の理解促進と連携強化を図り、採用時から就労継続、治療と仕事の両立までを切れ目なく支える体制整備が重要であると考えられた。

A. 研究目的

指定難病は慢性かつ長期に経過するものが多く、症状の変動、体力低下、通院負担、周囲の理解不足等により、就労の開始、継続、再開が困難となることが少なくなかった。このため、難病患者に対する就労支援を充実させ、治療と仕事の両立を支える体制整備は重要な課題であった。とくに、就職活動時には、病気の開示に伴って採用上の不利益が生じる場合があり、事業者や採用担当者側の理解不足が、難病患者の就労機会を狭める一因となることが懸念された。こうした問題意識のもと、2024 年度は、難病のある人を採用する際の留意点をわかりやすく伝える支援資材である「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」に着目し、その有用性を検討するとともに、産業保健職や採用担当者等による効果的な活用方法および改善すべき点を明らかにすることを目的とした。

その上で 2025 年度は、難病患者に対する就労支援をさらに実態に即して検討するため、難病相談支援センターが担う就労支援機能の現状を、当事者である難病患者の視点から明らかにすることを目的とした。具体的には、個別相談、就労支援機関との連携、治療と仕事の両立に関する助言、企業との調整、就労相談会、情報提供等の利用状況、認知度、支援の到達度、役立ち度を把握するとともに、就労者、休職者、求職者、離職者など多様な立場の難病患者が抱える就労上のニーズ、センター未利用の要因、支援へのアクセス上の障壁を明らかにすることを目的とした。さらに、これら 2 か年の取組を通じて、難病患者本人への支援と、事業者・支援者側への情報提供の両面から、難病患者の治療と仕事の両立支援の充実に資する基礎的知見を得ることを目的とした。

B. 研究方法

2024 年度には、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」の活用可能性および改善点を検討するため、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―」をテーマとするワークショップを実施した。ワークショップでは、①当事者から疾患開示について相談を受けた場合の支援者としての基本的スタンス、情報収集、コミュニケーション上の留意点、②採用担当者から難病患者の応募に関する相談を受けた場合に、産業保健スタッフとしてどのような助言やフィードバックを行うか、の 2 課題を設定し、参加者間で討議を行った。実施時間は 60 分とした。ワークショップ終了後には、参加者に対し、研究会参加後の感想、グループワークを通じた気づき、およ

び当該資料の実務上の有用性について、Google Forms を用いたアンケート調査を実施した。なお、本年度の取組は人を対象とした研究には該当しないと整理した。

2025 年度には、難病相談支援センターが担う就労支援機能の現状と当事者ニーズを明らかにするため、インターネット調査会社である楽天インサイト株式会社の調査モニターを用いた横断的質問票調査を実施した。対象は、同社パネルのうち、20 歳以上 69 歳以下で、特定医療費（指定難病）受給者証を現在所持していると自己申告し、研究の趣旨説明を確認したうえで、オンライン上で研究参加に同意した者とした。調査画面上では、受給者証の所持状況や対象疾患名等の確認項目を設け、回答内容に明らかな矛盾が認められた場合には解析対象から除外することとした。調査期間は 2026 年 2 月 8 日から 2 月 18 日までとし、2024 年度衛生行政報告例に基づく年齢階級別構成を考慮して、20～29 歳 178 例、30～39 歳 249 例、40～49 歳 400 例、50～59 歳 580 例、60～69 歳 593 例、計 2,000 例の回収を計画した。

調査は、対象条件に合致する可能性のあるパネル会員に対して、楽天インサイト株式会社が電子メール又は専用画面を通じて案内を送付し、案内に記載された URL から調査画面にアクセスした者を対象として実施した。質問票では、年齢、性別、居住都道府県、疾患名、受給者証取得年等の基礎属性、現在の就労状況、難病相談支援センターの認知・利用状況、センターが提供する就労支援機能の利用経験および有用性評価、就労に関する困りごとと支援ニーズ、センター未利用の理由やアクセス上の障壁について尋ねた。就労状況に応じて一部設問を分岐させ、回答負担の軽減を図った。把握対象とした就労支援機能は、個別就労相談、就職サポーターやハローワーク等との連携、障害者就業・生活支援センターや産業保健総合支援センターとの連携、企業との調整、就労相談会、情報提供等とした。解析では、記述統計により、対象者属性、難病相談支援センターの認知・利用状況、各就労支援機能の利用割合、有用性評価、支援ニーズの分布を整理した。

(倫理面への配慮)

2025 年度に実施した調査は産業医科大学倫理委員会の承認を得て実施した（U25-336）

C. 研究結果

2024 年度には、「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」を活用したワークショップを実施し、その活用可能性および改善点に関する情報を収集した。参加者は 11 名であり、内訳は医師・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については、「満足」81.8%、「まあ満足」18.2%であり、全体として高い満足度が得られた。また、支援者としての気づきについては、「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。さらに、当該資料の実務上の有用性については、「非常に役立ちそうだ」63.6%、「ある程度役立ちそうだ」36.4%であり、参加者の多くが実務への応用可能性を評価した。自由記載では、就業制限のある事例の追加、難病に付随する病態への配慮、好事例のみならず失敗事例の提示、さらに「難病」という大括りではなく疾患別に細分化した内容を求める意見がみられ、今後の資料改善に向けた具体的課題が把握された。

2025 年度には、難病相談支援センターの就労支援機能と当事者ニーズに関するインターネット調査を実施した。目標回収数 2,000 名に対し、20～29 歳および 30～39 歳で計画数に達しなかったため、40～49 歳および 50～59 歳で補填した。対象者のうち、男性は 1,053 名（52.7%）、女性は 947 名（47.4%）であった。最終学歴は大学卒が 39.2%で最も多く、これまでに何らかの就労経験を有する者は 96.7%であった。現在の就労状況では、一般企業で一般採用としてフルタイム就労している者が 38.7%、一般採用のパートタイム就労が 12.1%であった一方、難病により離職した者は 5.1%、働いていないが働きたい者は 6.4%、働く予定はない又は働けない者は 16.3%であった。

難病相談支援センターの認知度については、「よく知っている」7.5%、「名前は知っている」32.5%、「聞いたことがある」27.3%であり、「全く知らない」は 32.7%であった。すなわち、何らかの認知がある者は約 7 割であったが、認知者 1,346 名のうち実際に利用したことがある者は 179 名（13.3%）にとどまった。センターを利用したことがない理由としては、「利用方法がわからない」38.4%、「相談内容がわからない」

35.1%、「行きにくい」24.3%が多く、利用方法や相談可能内容の不明確さが主な障壁として示された。実際の相談内容としては、「医療・制度」49.7%、「就労・働き方」38.5%、「福祉・介護」25.1%が多かった。

センター利用者における相談支援全体の満足度は、「非常に満足」14.5%、「満足」46.4%であり、満足群は計 60.9%であった。また、就労に関する相談を行った者は利用者の 67.6%であり、その役立ち度については、「非常に役立った」18.2%、「役立った」44.6%で、肯定的評価は計 62.8%であった。さらに、個別の就労支援機能についても、難病患者就職サポーターの紹介、ハローワーク等の情報提供、障害者就業・生活支援センターや産業保健総合支援センターの紹介等において、利用者の評価は概して良好であった。

一方で、支援機能ごとの到達度には偏りがみられた。勤務先や希望職場との連携支援を受けた者は全体の 3.3%、就労相談会への参加経験は 4.5%、資料やガイドブックの提供を受けた者は 8.0%にとどまった。また、就労相談会については「知らなかった」が 71.3%、ピア相談についても「知らなかった」が 70.7%であり、こうした支援機能の認知度は低かった。他方で、就労相談会参加者やピア相談利用者では満足度や有用性評価が高く、周知と利用促進が進めば有益性が期待される支援であることが示唆された。

就労上の困難としては、「体力」37.5%が最も多く、次いで「症状の波」25.4%、「将来の見通し」22.0%、「痛み・倦怠感」21.8%、「通院との両立」21.2%、「周囲の理解不足」15.5%であった。また、難病相談支援センターに今後強化してほしい分野としては、「働き続けるための個別相談」22.5%、「治療と仕事を両立させるためのアドバイス」17.7%、「就職・転職活動に関する相談」16.3%、「就労支援機関との連携強化」15.9%、「職場とのコミュニケーションや調整に関する支援」13.8%等が挙げられた。これらより、難病患者は、就職支援のみならず、就労継続や職場調整を含む実践的支援を求めていることが示された。

さらに、産業保健専門職については、「知らなかった」が 44.3%であり、就労経験者のうち職場で産業保健専門職に相談したり対応を受けたりした経験がある者は 21.3%であった。相談内容としては、「症状や体調に関する相談」58.3%、「働き方の相談」43.0%、「メンタルヘルスやストレスに関する相談」32.6%が多かった。今後期待する役割としては、「体調や症状に合わせた働き方の相談」30.6%、「治療と仕事を両立させるための助言」23.9%、「ストレス・メンタルヘルスに関する相談」23.6%、「業務内容・職場環境の調整支援」19.3%が多く、職場における具体的調整や両立支援への期待が示された。なお、就労中の者 1,267 名についてみると、職種は事務職 24.9%、専門職 15.1%、サービス職 14.1%、管理職 12.6%が多く、障害者雇用枠で採用されている者は 10.8%であり、多くは一般枠で就労していた。

D. 考察

2024 年度のワークショップでは、「マンガでわかる！難病のある方を採用する際の留意点」が、産業保健職等の実務者にとって一定の有用性を有することが示された。参加者の多くが満足感を示し、支援者としての気づきも得られたことから、本資料は、難病患者の採用場面において生じやすい戸惑いや不安を整理し、支援者や採用担当者の理解を促進する導入的資材として機能しうると考えられた。とくに、難病の開示・非開示に関する相談や、採用担当者への助言という実務上の重要な論点について、議論の共通基盤を提供した意義は大きいと考えられた。

一方で、自由記載では、就業制限を伴う事例、難病に付随する病態、失敗事例、疾患別に細分化した内容などを求める意見がみられた。これは、採用現場における課題が一般論のみでは十分に扱いきれず、より具体的かつ実践的な判断材料が求められていることを示している。すなわち、難病患者の採用支援においては、単に「理解を深める」ことにとどまらず、疾患特性や就業制限の有無、職務内容との適合、職場で必要な配慮などを、より具体的に共有できる資材へ発展させる必要があると考えられた。

2025 年度の当事者調査では、難病患者の 96.7%が就労経験を有し、現在も一定割合が就労を継続していた一方で、難病により離職した者や、働きたいが働けていない者も存在していた。これらの結果は、難病患者にとって課題となるのは採用時点のみではなく、就労継続、復

職、再就職、離職予防を含む広い意味での就労支援であることを示している。したがって、2024 年度に検討した採用場面での理解促進は重要な出発点であるが、それだけでは不十分であり、採用後の継続的支援体制まで含めて考える必要があると考えられた。

難病相談支援センターについては、何らかの認知がある者は約 7 割であった一方、実際の利用経験者は認知者の 13.3%にとどまっていた。また、未利用理由として「利用方法がわからない」「相談内容がわからない」が多かった。これらの結果から、センターの課題は、支援機能そのものが全く存在しないことよりも、支援内容が十分に可視化されず、必要な当事者に届いていないことにあると考えられた。センターの存在を知っていても、「何を相談できるのか」が具体的に伝わっていなければ、利用には結びつきにくい。そのため、就労継続、休職、復職、求職、転職、職場調整、制度利用といった場面ごとに、相談可能な内容を明確に提示することが重要であると考えられた。

他方で、実際にセンターを利用した者では、相談支援全体の満足度、ならびに就労相談の役立ち度はいずれも比較的高かった。また、就職サポーター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター等への紹介機能についても、利用者の評価は概して良好であった。したがって、難病相談支援センターの支援機能は、利用に至った場合には一定の有用性を発揮していると考えられた。これは、課題の中心が「支援の質の不足」というよりも、「有用な支援が十分に周知されず、利用に結びついていないこと」にある可能性を示唆するものである。

さらに、支援機能ごとの到達度には差がみられ、勤務先や希望職場との連携支援、就労相談会、ピア相談、資料やガイドブックの提供などは、利用経験や認知度が低かった。難病患者の就労上の困難としては、体力低下、症状の波、痛みや倦怠感、通院との両立、将来不安、周囲の理解不足などが挙げられており、これらは本人の努力のみで解決しにくい問題である。したがって、今後は個別相談のみならず、企業との調整、職場理解の促進、同じ経験を持つ者同士の支え合い、具体的な情報提供といった、より実践的かつ多面的な支援機能を強化する必要があると考えられた。

また、本調査では、産業保健専門職に対する認知や相談経験も十分高いとはいえず、難病相談支援センターと職場内支援資源との接点が限定的である可能性が示された。一方で、難病患者は、産業保健専門職に対して、体調や症状に応じた働き方の相談、治療と仕事の両立に関する助言、業務内容や職場環境の調整支援を期待していた。さらに、就労中の難病患者の多くは障害者雇用枠ではなく一般枠で働いていたことから、難病患者の就労支援は、特別な雇用枠の中だけで完結するものではなく、一般就労の職場における配慮や調整の仕組みとして整備される必要があると考えられた。したがって、難病相談支援センター、産業保健専門職、就労支援機関、企業が連携し、医療と職場をつなぐ橋渡し機能を強化することが重要であると考えられた。

今後は、難病患者支援を個別相談の充実にとどめず、多職種連携による総合的支援体制の中に就労支援と産業保健を明確に位置づけていくことが重要であると考えられた。これまでの成果を統合し、多職種連携のあり方や生活支援を含む広義の就労支援の評価を、自治体施策への反映を見据えた提言として取りまとめる方針が示されており、就労支援は難病患者の生活全体を支える支援体系の一部として再構成される段階に入ったといえる。

本研究の結果から、難病患者の就労支援における今後の課題は、個別相談の有用性を高めること自体に加え、支援を必要とする当事者に適切な時期に確実に届ける仕組みを整えることにあると考えられた。難病相談支援センターの支援は、利用に至った場合には一定の満足度・有用性が認められた一方で、利用方法や相談内容が十分に伝わっていないこと、企業との調整や職場との連携支援の到達度が高くないことが明らかとなった。また、採用場面では、難病に対する理解不足や就労リスクの過大視が就業機会の制約につながりうることも示唆された。これらを踏まえると、今後は難病患者本人に対する相談支援のみならず、企業、採用担当者、産業医、保健師、看護職等の産業保健専門職を含めた支援側の理解と対応力を高め、採用時から就労継続、体調変動時の職場調整、治療と仕事の両立までを一体的に支える実践的支援モデルを

検討していく必要があると考えられた。

E. 結論

本研究では、難病患者の就労支援に関し、2024 年度には採用場面における理解促進のための支援資材の活用可能性を検討し、2025 年度には難病相談支援センターの就労支援機能の現状と当事者ニーズを明らかにした。その結果、採用時の支援資材は産業保健職等の実務に一定の有用性を有すること、また難病相談支援センターの支援も利用者には比較的高く評価されていることが示された。一方で、支援の認知度や利用率は十分ではなく、利用方法や相談内容のわかりにくさ、企業との連携や職場調整支援の到達不足が課題として明らかとなった。以上より、難病患者の就労支援の充実には、当事者への個別支援に加え、企業、採用担当者、産業保健専門職等の理解促進と連携強化を図り、採用時から就労継続、治療と仕事の両立までを切れ目なく支える体制整備が重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

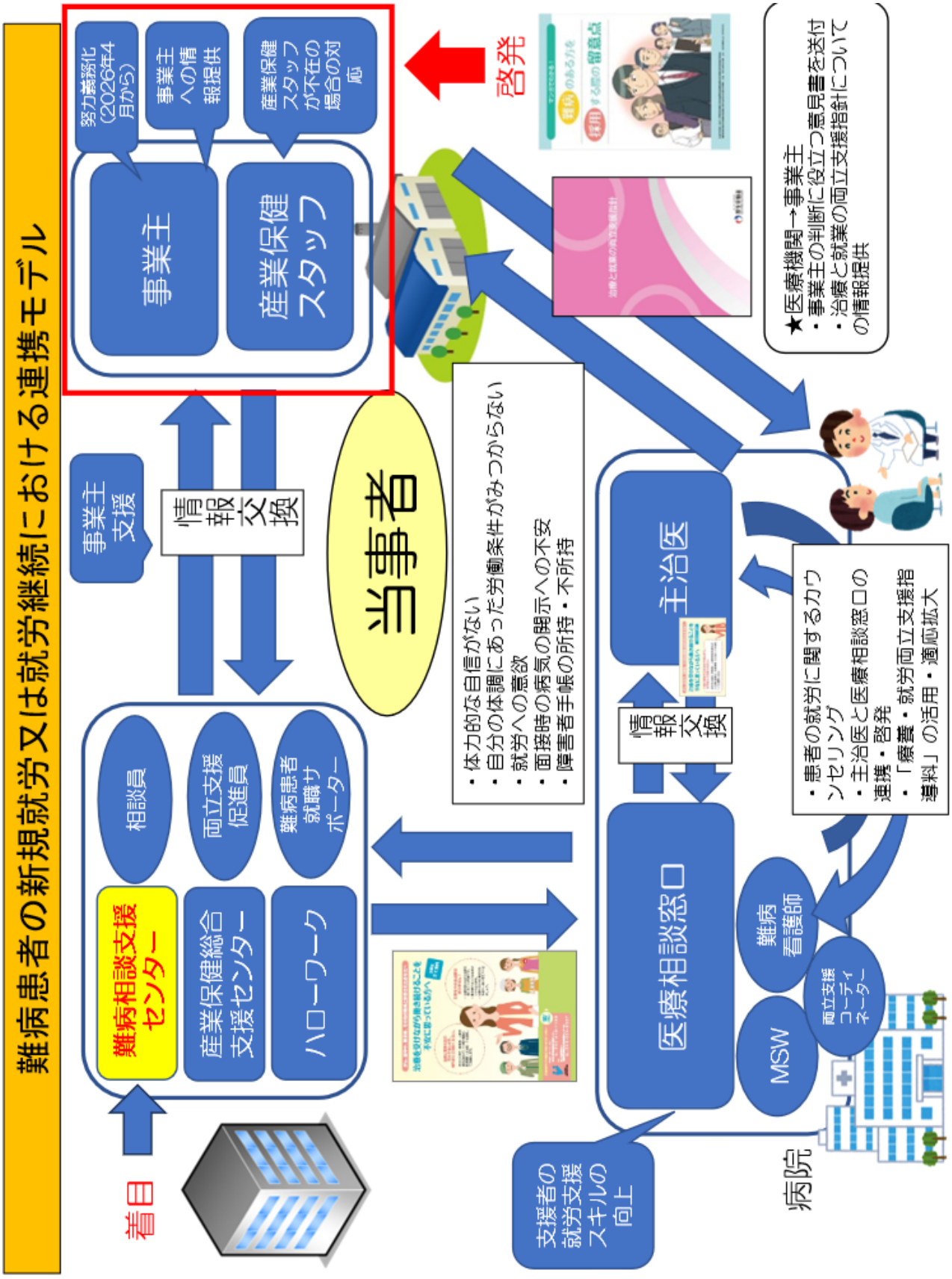
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

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



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

13. 難病患者の在宅療養支援の充実に向けて

―訪問看護を利用する難病患者の在宅療養の質評価と在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書の経年分析―

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、澤田　樹里
東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット

中馬　孝容　　滋賀県立総合病院 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

難病患者への在宅療養充実に資するため､訪問看護の利用者の在宅療養評価尺度と関連要因の探索、介護支援専門員が感じる訪問看護導入時における困難要因の検討、そして在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書経年分析を行った。訪問看護を利用する難病患者の在宅療養の質評価尺度として、家族適応、生活の再構築、自己実現、病状安定、家族の負担軽減、療養管理からなる 6 因子 25 項目を確定した。関連要因は、家族の適応や負担軽減など家族項目での関連が最も多くみられた。年齢若く、病歴長く、医療処置や人工呼吸器等、訪問時間が長いほど家族の適応はされるといえ、介護力に応じた看護支援、そして看護師との関わりによって向上するものと考えられ、重症化し、長期化しても、看護支援により、低下するわけではないことが示された。また、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、適時導入には、これらに対する整備が欠かせないといえる。さらに、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。今後作成した在宅療養の質評価を用い、難病の特徴を視覚化し、充実を示すサービスや支援の特徴を明らかにするとともに、支援制度の充実を図る必要がある。

A. 研究目的

Ⅰ．訪問看護を利用する難病患者の在宅療養評価尺度を作成し､これを用いて療養状態を評価し､評価結果に関連する要因を明らかにする。

Ⅱ．神経難病患者への訪問看護導入の際に介護支援専門員がとらえた困難を明らかにする。

Ⅲ．在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書から最重度の在宅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。

これらの 3 つの結果から、訪問看護の適切な導入および充実に向けた方向性を示し、難病患者の在宅療養支援の質向上に資する知見を得る。

I. 訪問看護の利用者の在宅療養評価尺度と関連要因

B. 研究方法

1．対象

難病患者に訪問看護を提供している看護師とした。データ収集は 2 回行うこととし、1 回目(2023 年度)は、東京都の在宅レスパイト事業登録している訪問看護事業所の管理者 140 名と日本難病看護学会認定難病看護師 31 名のうち､協力の得られた 49 名に Web 面接を行った。2 回目(2024 年度)は、在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告のある自治体で、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訪問看護事業所 608 カ所の管理者に Web 調査依頼し、96 名から回答を得た(回答率 15.8%)。

２．調査内容

調査内容は利用者状況と訪問看護の効果とした。

1）利用者の基本属性および療養状況

利用者の状況は属性(年齢、性別、家族構成、主介護者)、病状(疾患名、発症時期、在宅における医療処置)、訪問看護の状況(利用保険、利用している事業所数､訪問看護の回数と時間と、加算の有無、難病事業の利用状況)、介護保険および障害サービスの利用状況とした。

2） 訪問看護利用者の在宅療養評価尺度（原案）

訪問看護効果としての尺度項目として、以下をもとに作成した。

①2020 年から 2022 年に本分担研究で実施した訪問看護師対象に行ったインタビュー調査

②VENUS(Visualizing Effectiveness of Nursing and Long-term care 長期ケアの質指標)

③既存の訪問看護満足調査

これら参考に独自作成した 34 項目(患者項目 21 項目、家族項目 13 項目)で、回答は 7 段階評価 (非常にそう思う 7 点～全くそう思わない 1 点)で回答を得た。

３．分析方法

1)対象利用者基本属性の把握

2）在宅療養評価尺度の検討

(1)項目分析：各項目の記述統計量を算出し、天井効果・床効果、項目間相関を検討した。

(2)探索的因子分析 : 因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行い、項目を整理した。その際、因子負荷量 0.5 以上の項目を採用した。

(3)信頼性の検討：尺度全体の内的一貫性を Cronbach’s α 係数により検討した。

3）関連要因の検討 : 因子分析により明らかになった各因子の得点集計後、属性、病状(病態像)、サービス利用状況についての関連を spearman の相関検定､マンホイットニーU 検定もしくは、Kruskal-Wallis の検定　にて行った。

統計処理には IBM SPSS ver28 を使用し、$p < 0.05$ で有意差ありとした。

(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

第 1 回目の調査で 49 名、第 2 回目調査では 94 名、計 143 名からの回答を得た。

１）看護を提供している利用者の状況(n=143)

性別は女性 74 人(51.7%)、年齢 63.3±19.7 歳、病歴 11.5±9.5 年であった。ADL は寝たきりが 69 名(48.3%)とほとんどを占めていた。 疾患は神経筋疾患 133 名(93.0%)が多く､ついで代謝性疾患 4 名(2.8%)、染色体・遺伝子疾患、消化器系疾患、骨関節系疾患、循環器系疾患、免疫系疾患、皮膚・結合組織疾患がそれぞれ 1 名ずつ(0.7%)であった。また、神経筋疾患では筋萎縮性側索硬化症 54 名(40.6%)、パーキンソン病 27 名(20.3%)、多系統萎縮症 14 名(10.5%)で 7 割を占めていた。在宅における医療処置ありは 101 名(70.6%)で､人工呼吸器 67 名(46.9%)で TIV(気管切開を介する)55 名(38.5%)、24 時間使用 54 名(37.8％)だった。他には、経管栄養 72 名(50.3%)、気管切開 62 名(43.4%)、膀胱留置カテーテル 47 名(32.9%)、酸素療法 22 名(15.4%)であった。コミュニケーションの方法は会話 68 名(47.9%)と多かったが、要コミュニケーション手段 46 名(32.1%)、意思疎通困難 27 名(18.9%)だった。

家族構成は独居 29 名(20.3％)、2 人 53 名(37.1%)、3 人以上 58 名(40.6%)で、主介護者が同居家族なのは 103 名(72.0%)であった｡介護保険あり 114 名(79.7%)で､要介護 5 が 69 名(48.3%)、障害手帳あり 93 名(65.0%)で、デイサービス・デイケアの利用 42 名(29.4%)、重度訪問介護利用あり 46 名(32.2%)、レスパイト入院・ショートステイ利用あり 42 名(29.4%)だった。

訪問看護の利用制度は介護保険 4 名(2.8%)で、他は医療保険であった。週 4 日以上訪問看護利用可能な別表８該当者は 101 名(70.6%)で､利用状況(平均±標準偏差(最小値～最大値))は、1 か月の回数は、看護のみの場合 21.0±14.5(1～120)回、リハビリテーション含めた場合 26.3±20.0(3～126)回で､1 回の訪問時間は 1.12±1.0(0.5～3.0)時間であった。

２）訪問看護の利用者の在宅療養評価尺度

項目分析において、天井効果で高値の項目

と項目間相関にて R≧0.80 の項目、2 項目を除去し、32 項目で因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行った。因子負荷量 0.5 以上の項目を採用した。3 回のバリマックス回転により 25 項目 6 因子が抽出された(累積寄与率 71.14%、クロンバック α0.920)。第１因子は「本人に必要なケアができる」、「家族の関係が維持・改善している」など 6 項目の〖家族適応〗、第２因子は「自分の病気のことを理解している」、「今後の生活について考えている」など 6 項目からなる〖生活の再構築〗、第３因子は「自分のやりたいことができている」など 5 項目の〖自己実現〗、第４因子は「症状が(以前より)、安定している」など 3 項目の〖病状安定〗、第５因子「息抜きや休息をとることができる」など 3 項目の〖家族の負担軽減〗、第６因子「必要な医療処置が行われている」など 2 項目の〖療養管理〗で、構成されていた。(表 1)

3）関連要因の検討

因子毎の得点の平均値で最も高かったのは因子６「療養管理」で 5.91 点、次に因子 1「家族の適応」5.29 点で、因子３「自己実現」4.10 点、因子 4「症状安定」4.03 点は低かった。(図１) 各因子の平均点に関連する要因について検定を行った。属性等のそれぞれの項目について群分けし、得点比較(Mann-WhitneyU 検定もしくは Kruskal-Wallis 検定)をした結果、有意差がみられたのは、因子１「家族の適応」については性別(男性 5.65 点、女性 4.96 点、p＝0.001)、主介護者(同居家族 5.44 点、同居家族以外 4.91 点、p＝0.018)、コミュニケーション 3 群(会話 4.90 点、要コミュニケーション機器 5.56 点、意思疎通困難(理解可含む 5.66 点、p＝0.003)、在宅における医療処置(なし 4.95 点、あり 5.42 点、p＝0.015)、人工呼吸器(あり 5.48 点、なし 5.12 点、p＝0.037)、因子２「生活の再構築」はコミュニケーション 3 群(会話 4.87 点、要コミュニケーション機器 5.01 点、意思疎通困難(理解可含む 3.72 点、p＝0.001)、疾患群(神経筋疾患 4.79 点、神経筋疾患以外 3.77 点、p＝0.022)、介護保険の利用(あり 4.88 点、なし 4.06 点、p＝0.035)であった。因子６「療養管理」においては性別(男性 6.09 点、女性 5.74 点、p＝0.014)、家族構成(独居 5.45 点、2 人 6.06 点、3 人以上 6.04 点、p＝0.043)に有意差がみられた。(表 2) また、得点と属性と訪問看護の利用状況を相関分析した結果、因子１「家族の適応」は年齢(r＝-0.195、p＝0.025)と病歴(r＝0.232、p＝0.008)で、訪問看護の 1 回当たりの平均時間(r＝0.186、p＝0.033)に、因子 5「家族の負担軽減」は病歴(r＝0.188、p＝0.035)と、因子 6「療養管理」は 1 か月の訪問看護の回数:看護のみの回数(r＝0.193、p＝0.024)、リハビリテーションも含んだ訪問看護回数(r＝0.238、p＝0.004)と有意差がみられた。(表 3)

D. 考察

訪問看護を利用する難病患者の在宅療養の質評価の尺度化に向けて、昨年のデータに追加し分析を行った。その結果、5 因子 25 項目に収束し確定し、在宅看護における重要な視点が示されたといえる。第一因子が「家族の適応」と家族項目であり、在宅療養生活における家族の影響力が大きいこと、そして、第 2 因子が〖生活の再構築〗であることから、患者が難病を抱えて生きるには、疾患を理解し、病状に応じた生活を構築できるように支援することが重要であることが示された。

また因子得点から、「療養管理」や「家族の適応」は訪問看護の介入により高い得点であった「自己実現」や「症状安定」は平均点が低かった。難病は確立した治療法がなく進行は余儀なくされ、これらの項目における支援の困難さが示された。

関連要因については、家族の適応や負担軽減など家族項目での関連が最も多くみられた。年齢若く、病歴長く、医療処置や人工呼吸器等、訪問時間が長いほど家族の適応はされるといえ、長い療養経過で培われていることが示唆された。生活の再構築は、神経筋疾患、介護保険の利用者で高く、サービスの利用により、生活や今後の方針について考える、意思決定のタイミングをなっているということが必要に迫られる結果であるといえる。

療養管理は、性、家族構成、そして訪問回数が関係しており、介護力に応じた看護支援、そして看護師との関わりによって向上するものと考えられ、重症化し、長期化しても、看護支援により、低下するわけではないことが示された。この結果が、長い経過を共にあゆむ難病看護の特徴と言えるかどうか、今後、他疾患との比較により、これを明らかにすることが求められる。

II. 訪問看護導入時における困難点の検討

B. 研究方法

１．研究対象

介護支援専門員(以下、CM)に対するリハビリテーション調査（中馬, 2024) の対象者である神奈川県と滋賀県の居宅介護支援事業所の介護支援専門員のうち､回答の得られた 489 名とした。

2．調査方法

半構成質問紙による郵送調査をおこなった。

3．調査内容および分析方法

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その具体的な内容(自由記載)について尋ねた。得られた内容は集計を行い、自由記載回答は類似性にて質的に分類を行った。

(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。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。

C. 研究結果

神経筋疾患患者のマネジメント経験ありは 447 名(91.4%)で、うち 86 名(17.6%)が訪問看護導入の際に困難を感じていた。

質的に分類した結果、7 カテゴリー〔導入の同意を得られない〕〔導入時期やタイミングの難しさ〕〔医師の指示書や書類を得られない〕〔看護職とリハビリテーション職の連携における難しさ〕〔サービス内容調整の難しさ〕〔訪問看護資源の不足〕〔公的保険利用における支障〕となった。 (表 4)

D. 考察

訪問看護を適切な時期に導入するためには、患者さんやご家族が疾患について理解し、病状受容が重要であるが、難病では病気の進行や現実を受け入れることに困難を抱えているケースが多くみられ、患者や家族の状況に応じて、必要な情報をタイムリーに提供していく必要さ示唆された。また、制度面では複数制度を組み合わせ利用することが多く、仕組みが複雑で分かりにくいという問題がある。さらに、手続きや費用の負担が大きいことに加えて、病状の進行に合わせて適切に制度を使い分けること自体が難しいという現状がある。こうした制度や受容の課題に対応していくためには、地域の支援者同士の連携をより強めていく必要があり、医師やケアマネージャー、保健師など、多職種の支援者に対して、訪問看護の役割や、難病に対応できる看護師・事業所の存在を十分に理解してもらうこと、支援者同士の情報交換や信頼関係の構築が、連携強化につながると考えられる。

また、難病に対応できる訪問看護師や事業所の増加のためには訪問看護師への支援の必要。難病は症状や進行が個別性に富んでおり、医療的なケアが必要になることが多くある。しかし、難病に関する経験を積む機会は希少疾患であるがゆえに限られており、対応できる看護師が不足している。訪問看護師が安心して難病患者さんに対応できるよう、定期的な研修や事例検討の機会を設けること、困ったときに相談できる支援体制を整えることが、安心して活動できる環境につながると考えられる。

III. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書の経年分析

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 2015～2023 年(平成 27 年～令和 5 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)

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、2023 年には 369 人と 2 倍に増加していた(表 5)。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 2023 年 13.16%と増加していた。(図 2)

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、2023 年には 32 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 2023 年 59.2 と若干の低下傾向がみられた。

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%を占めていた。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、2023 年の平均値は回数 17.68 回/月、時間 13.16 時間/月で、顕著な回数増加がみられた。(図 3)

事業による訪問回数が 1 日 2 回以上の利用者が 33 名(8.7%)みられ、そのうち 28 名は年間の訪問回数が上限 260 回を超え、超過回数の平均は 489.39 回であった。また、これらの利用者のほとんどが一事業所のみを利用していた。

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 20 自治体(15 都道府県と 5 指定都市)) 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、その後の低下傾向は変わらずみられた。(図 4)

D. 考察

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おらず、重症者に看護提供している事業所も限定され一部の看護事業所に集中している可能性が示唆された。

また少数ではあるが、一事業所から一人の患者に対して上限を大幅に超える回数の訪問を行っていた。報告書からは家庭状況のデータは得られないため、推測の域を超えないが、頻回な訪問看護を提供することにより、独居や介護力のない場合でも療養生活を維持できている可能性が示唆された。診療報酬と事業による限られた報酬内で高頻度の訪問を提供するには訪問看護事業所の負担が大きいことが予想される。今後、実態解明が望まれる。

E. 結論

1. 訪問看護を利用する難病患者の在宅療養の質評価尺度として、6 因子 25 項目を確定した。

2. 6 因子は、家族適応、生活の再構築、自己実現、病状安定、家族の負担軽減、療養管理からなり、家族に関する事柄が 2 つを占めることが特徴的であった。

3. 関連要因は、家族の適応や負担軽減など家族項目での関連が最も多くみられた。年齢若く、病歴長く、医療処置や人工呼吸器等、訪問時間が長いほど家族の適応はされるといえ、介護力に応じた看護支援、そして看護師との関わりによって向上するものと考えられ、重症化し、長期化しても、看護支援により、低下するわけではないことが示された。

4. 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、適時導入には、これらに対する整備が欠かせない。

5. 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。4 にも通じる重症度を問わない課題といえた。

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，澤田樹里，小倉朗子，小森哲夫．訪問看護を利用する難病患の在宅療養評価尺度の開発－評価項目の探索的探究－．難病支援学術コンソーシアム，p178，日本難病医療ネットワーク学会機関誌 13(1)，大津.

板垣ゆみ，中山優季，中馬孝容，原口道子，松田千春，澤田樹里，小倉朗子，小森哲夫．神経難病患者に訪問看護導入の際に介護支援専門員がとらえた困難. 第 15 回日本在宅看護学会学術集会，2025.11，名古屋.

中山優季.地域でつなぐ難しさ.一例への取り組みを蓄積させていく重要性シンポジウム 27 地域でつなぐ呼吸リハビリ：在宅ケアの新たな展望第 7 回日本在宅医療連合学会 2025.6.14

中山優季.日本難病看護学会認定難病看護師との協働.シンポジウム 24 難病医療提供体制の課題と対策.第 66 回日本神経学会学術大会,大阪.2025.5.24

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.

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.

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）
総合分担研究報告書

表１．訪問看護利用者の在宅療養評価尺度

	因子負荷量						
	1	2	3	4	5	6	
26.病状の変化がわかる	0.898	0.069	0.086	0.110	0.097	0.103	因子1【家族の適応】
27.直ぐに対応しなくてはいけない状態がわかる・対応する方法がわかる	0.897	0.121	0.012	0.127	0.149	0.128	
28.リスク管理ができる（危険なことがわかる）	0.862	0.084	0.109	0.117	0.075	0.104	
25.本人に必要なケアをすることができる	0.845	0.125	0.143	-0.062	0.09	0.051	
22.病気について理解している	0.797	0.152	0.018	0.173	0.113	0.184	
32.家族の関係が維持できている・改善している	0.585	0.172	0.162	0.181	0.326	0.205	
20.今後の生活について考えている	0.096	0.877	0.142	0.048	0.073	-0.128	因子2【生活の再構築】
21.病気の進行に伴い、今後必要となる医療処置などについて考えている	0.122	0.874	0.103	0.016	0.11	-0.125	
19.自分の病気のことを理解している	0.187	0.806	0.073	0.021	0.049	0.081	
13.病気のために気を付けなくてはいけないことがわかる	0.074	0.773	0.329	-0.041	0.159	0.166	
14.病状に応じて、生活の方法を変えたり、工夫している	0.11	0.6	0.245	-0.061	0.053	0.306	
15.自分なりのやり方で生活が送れている	0.099	0.531	0.493	0.127	-0.038	0.068	
17.自分なりの役割を持てている	0.145	0.198	0.845	0.106	0.096	-0.092	因子3【自己実現】
16.自分のやりたいことができている	-0.013	0.165	0.685	0.337	0.049	-0.016	
18.社会とのかかわりが持てている	0.281	0.146	0.684	0.161	0.125	0.134	
11.気分転換ができる	-0.024	0.299	0.652	0.309	0.124	0.176	
12.不安が軽減している（安心感を得られている）	0.08	0.289	0.536	0.31	0.272	0.239	
2.痛みや身体の辛さが軽減している	0.178	-0.003	0.252	0.832	0.258	0.03	因子4【症状安定】
3.息苦しさが軽減している	0.112	-0.01	0.240	0.765	0.144	0.063	
1.症状が（以前より）、安定している	0.185	0.003	0.300	0.713	0.208	0.107	
30.息抜きや休息をとることができる	0.128	0.111	0.079	0.203	0.93	0.014	因子5【家族の負担軽減】
29.自分の負担が軽減されている	0.236	0.188	0.084	0.15	0.797	-0.032	
31.社会参加ができる	0.222	0.011	0.249	0.295	0.545	0.000	
6.必要な内服ができている・きちんと管理されている	0.207	0.02	0.031	0.003	0.044	0.795	因子6【療養管理】
7.必要な医療処置が行われている・きちんと管理されている	0.265	0.061	0.103	0.173	-0.068	0.691	
寄与率(%)	18.21	15.32	12.7	9.765	9.057	6.091	
累積寄与率(%)	18.21	33.53	46.23	56.00	65.05	**71.14**	

Cronbach のアルファ係数　尺度全体：0.920　各下位尺度：0.75～0.94

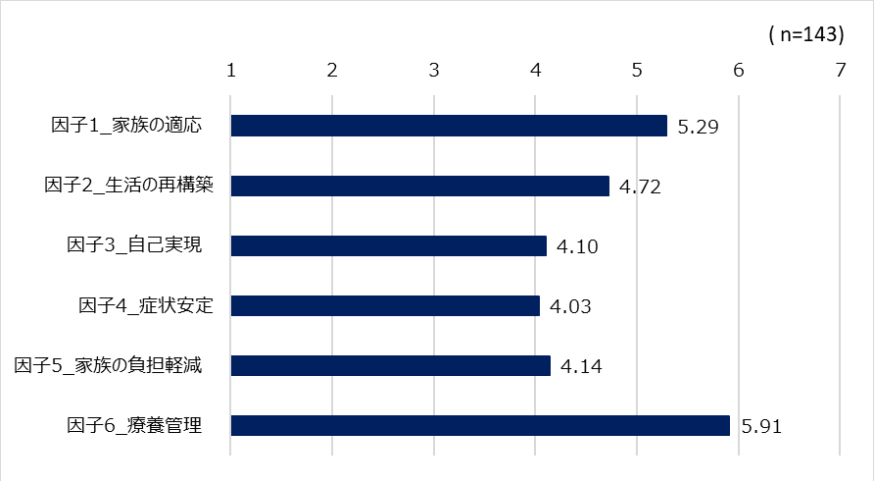


図１．各因子の平均得点

表２．利用者の特性別にみた各因子の平均点比較

項目	内訳	n	因子 1. 家族の適応		因子 2. 生活の再構築		因子 4. 症状安定	因子 5. 家族の負担軽減	因子 6. 療養管理	
性別[1]	男	n=69	5.65	*	4.7		4.13	4.09	6.09	*
	女	n=74	4.96		4.73		3.94	4.19	5.74	
家族構成[2]	独居	n=29	4.92		4.98		3.94	4.26	5.45	
	2人	n=53	5.22		4.87		3.81	4.21	6.06	*
	3人以上	n=58	5.49		4.51		4.27	4.03	6.04	
主介護者[1]	同居家族	n=103	5.44	*	4.72		4.03	4.07	6.07	
	同居家族以外	n=32	4.91		4.6		4.02	4.57	5.63	
ADL 2群[1]	自立～全介助（座位可能）	n=73	5.13		4.64		3.99	4.11	5.69	
	全介助（寝たきり）	n=69	5.48		4.8		4.07	4.19	6.14	
コミュニケーション3群[2]	会話	n=68	4.9		4.87		3.74	3.98	5.7	
	要コミュニケーション機器	n=46	5.56	*	5.01	*	4.19	4.33	6.05	
	意思疎通困難(理解可を含む)	n=27	5.66		3.72		4.41	4.14	6.17	
疾患群[1]	神経筋疾患	n=133	5.31		4.79	*	4.03	4.19	5.92	
	神経筋疾患以外	n=103	4.98		3.77		4.03	3.55	5.7	
在宅における医療処置[1]	なし	n=42	4.95	*	4.93		3.88	4.12	5.67	
	あり	n=101	5.42		4.63		4.09	4.15	6.01	
人工呼吸器[1]	なし	n=76	5.12	*	4.55		3.85	4.09	5.86	
	あり	n=67	5.48		4.91		4.24	4.2	5.96	
介護保険の利用[1]	なし	n=26	5.47		4.06	*	4.27	4.09	5.6	
	あり	n=114	5.25		4.88		3.97	4.15	5.99	
障害者手帳[1]	なし	n=37	5.26		4.52		4.19	4.08	5.96	
	あり	n=93	5.34		4.79		3.99	4.13	5.98	
デイサービス、デイケアの利用[1]	なし	n=70	5.13		4.69		3.8	4.12	5.81	
	あり	n=42	5.44		4.5		4.16	4.17	5.98	
重度訪問介護の利用[1]	なし	n=61	5.09		4.72		3.9	4.12	5.91	
	あり	n=46	5.48		4.86		4.01	4.2	5.95	
レスパイト入院やショートステイの利用[1]	なし	n=83	5.15		4.79		4.02	4.33	5.82	
	あり	n=42	5.37		4.6		3.75	3.87	6.12	

１）Mann-WhitneyU検定、２）Kruskal-Wallisの検定　　＊．相関係数は 5% 水準で有意

表３．利用者の特性と各因子平均点との相関

	因子 1. 家族の適応	因子 2. 生活の再構築	因子 3. 自己実現	因子 4. 症状安定	因子 5. 家族の負担軽減	因子 6. 療養管理
年齢（歳）	-.195*	-0.004	-0.003	-0.047	0.12	-0.045
病歴（年）	.232**	0.05	0.137	0.147	.188*	0.14
利用している 訪問看護事業所数	0.056	-0.062	-0.053	-0.057	0.064	-0.132
1か月の訪問看護の回数 （看護のみ）	0.128	-0.034	-0.028	0.058	0.054	.193*
1か月の訪問看護の回数 （リハビリ含む）	0.093	0.067	-0.022	0.067	0.057	.238**
訪問看護の1回あたりの 平均訪問時間 (h)	.186*	0.008	-0.023	0.094	-0.12	0.069

Spearmanの相関（両側）　　**. 相関係数は 1% 水準で有意　　* . 相関係数は 5% 水準で有意

表４．ケアマネージャーが訪問看護を導入する際にとらえた困難

導入の同意を得られない		導入を拒否される、同意を得られない
		看護師の役割を理解してもらえない
		病気の受け入れができていない
		患者や家族に病識がない
		必要性を感じていない
		経済的に余裕がない
		人が家に入るのを嫌がる
導入時期やタイミングの難しさ		早期導入が難しい
		病状で不要と判断される
医師の指示書や書類を得られない		医師の指示書がもらえない、もらいにくい
		受診ができない
		主治医の理解や協力が得られない
看護職とリハビリテーション職の連携における難しさ		看護師とPT・OTの介入がどこまで頼めるかわかりにくい
		看護職とリハビリ職の連携状況も考慮しなくてはいけない
サービス内容調整の難しさ		ケアの内容や方針の不一致への対応
		自己流のケアが確立されてしまっている
訪問看護資源の不足		訪問看護事業所がない、少ない
		人材不足
		夜間の対応ができない
		難病看護に対応できる訪問看護師の不足、力量不足
公的保険利用における支障	医療保険	本人が手続きが行えない
		手続きに時間がかかる
		自己負担が増える(交通費や自己負担)
		介護サービスとの調整が難しい
	介護保険	認定された単位内では調整ができない
		要支援の場合の利用における制限
	どちらの保険を利用するかの判断	

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

表５.在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用者と報告書数の年次推移

年度	報告自治体数	内訳		患者数	報告書数
		都道府県	政令市		
2015	17	17		183	1,701
2016	19	19		210	2,343
2017	18	18		239	2,554
2018	26	18	8	270	2,819
2019	24	17	7	308	3,011
2020	24	18	6	323	3,351
2021	24	18	6	343	3,533
2022	22	17	5	356	3,573
2023	21	16	5	369	3,308

※自治体により、報告書未提出の月あり

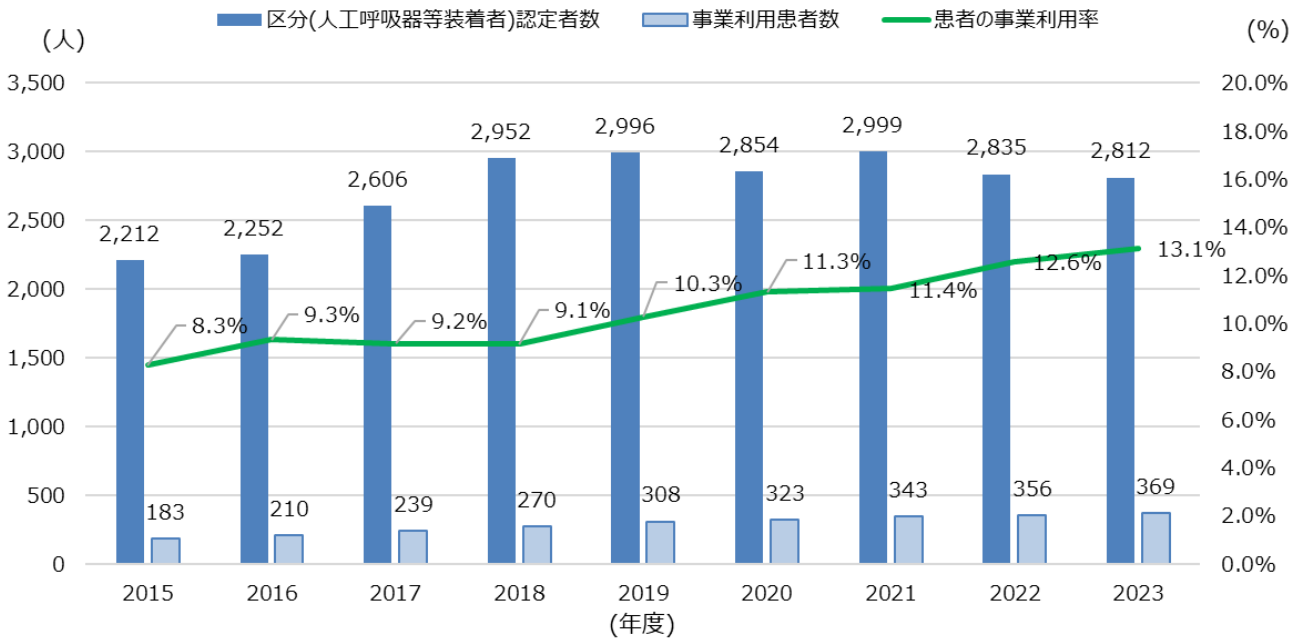


図２．難病の医療費助成区分「人工呼吸器等装着者」の認定者と事業利用者数/割合の年次推移

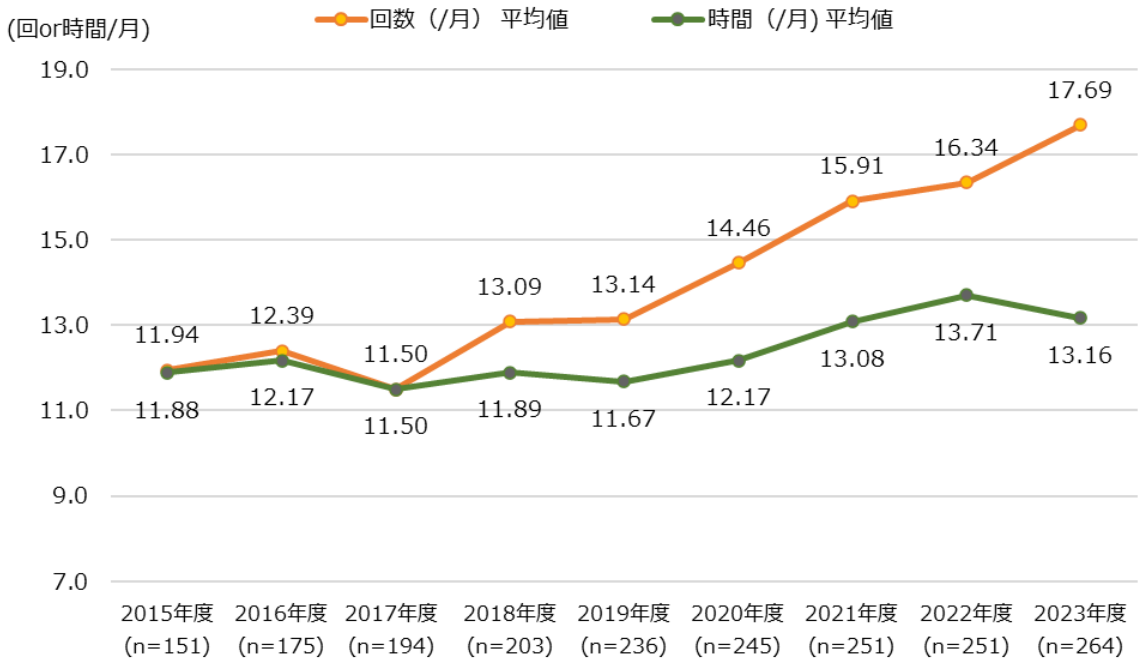


図３．筋萎縮性側索硬化症患者の在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用状況

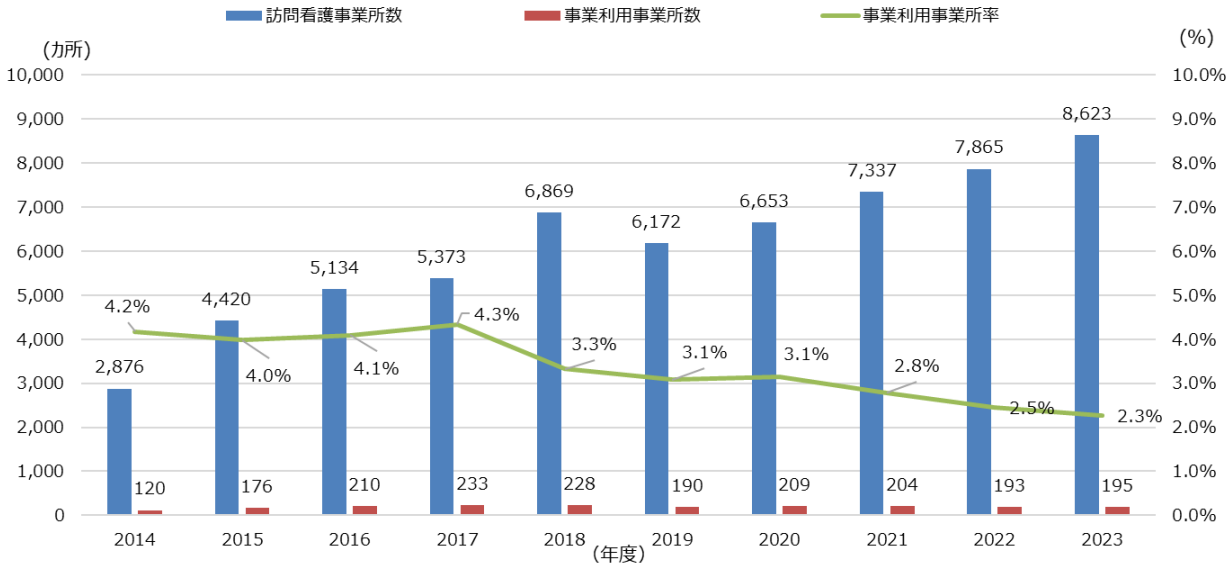


図４．訪問看護事業所と事業利用事業所数/割合の年次推移

継続的・効果的な在宅療養支援

必要な人に 量質 必要な支援 が届くこと

■ 難病訪問看護

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

訪問看護の導入時ケアマネの困難

医師の判断 × **患者の意向**

医師の指示がない

- 希望がない
- 時期・タイミング・希望との一致

実態：量 質

介護 or 医療の境

- 提供数の不足
- 連携（看護・リハの役割）

■ 訪問看護を利用している難病患者の在宅療養評価 6因子25項目と関連要因

- 各支援チームにおける現状評価と目標設定
- 個々の療養者における療養の“質”評価
- 支援者と当事者の認識を見える化

在宅療養における支援目標

■ 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

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

14. 在宅難病者・家族・介護支援専門員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

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・患者へのリハビリテーションに関する小冊子の作製を検討した。在宅難病患者においての転倒対策、読み書きに関するリハビリテーションについて、寝たきりの状況でも行った方がよい体操やマッサージについて、嚥下のポイントについてなどについて小冊子やチラシを作製し、介護支援専門員に対してアンケート調査を行った。

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、在宅の神経難病者への影響はあると推測される。在宅の神経難病者について調査を行い、リハビリテーション治療の役割について再検討し、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・嚥下障害などがあった。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った。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、かつて、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、令和 6 年度は、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。また、令和 7 年度は、臥床状態の患者において必要な体操、マッサージなど、嚥下障害についてのポイント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ちそうか、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。以前、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。令和 6 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。令和 7 年度は寝てできる体操についての小冊子と、安全に食べるためのコツについてのチラシを作製した。また、同時に、本パンフレットに関しての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製した。

「寝てできる体操をやってみましょう」の小冊子は、寝たきりであっても行った方が良いリハビリテーションについてまとめ、顔や首のマッサージ、手足のマッサージ、肩関節周囲筋・体幹・股関節周囲筋をほぐす体操についてまとめた小冊子を作製した。また、「安全に食べるために」といったポイントを記載しているチラシも作製した。

アンケートの返信は、令和 6 年度は 489 件（回答率は 19.5%）、令和 7 年度は、403 年（16. 8%）であった。令和 6 年度において、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。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。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%）。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。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。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。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%）。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。

令和 7 年度については、アンケート結果については、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 94.5%であった。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、94.4%いた。また、訪問リハビリテーションが最も多いようであった。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、現状維持、歩行の安定、運動機能の向上、ADL の改善、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。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、41%であった。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。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（92.4%）。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、疾患別、コミュニケーション、姿勢に関すること、各種動作、呼吸リハなど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。令和 6 年度では、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。

令和 7 年度では、寝たきりの患者に対するリハビリテーション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、呼吸、コミュニケーション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、重症度の高い患者に対するリハビリテーションの指導において活用できると推測された。今後もテーマを決めてホームエクササイズのパンフレットを検討する必要があると考える。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

・2025 年 6 月日本リハビリテーション医学会学術集会にて報告した。

中馬孝容他：在宅難病者・家族・介護支援専門員等にむけての転倒対策のパンフレットの作成：第 62 回日本リハビリテーション医学会、2025 年 6 月、京都

・2026 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

1. 特許取得

該当なし

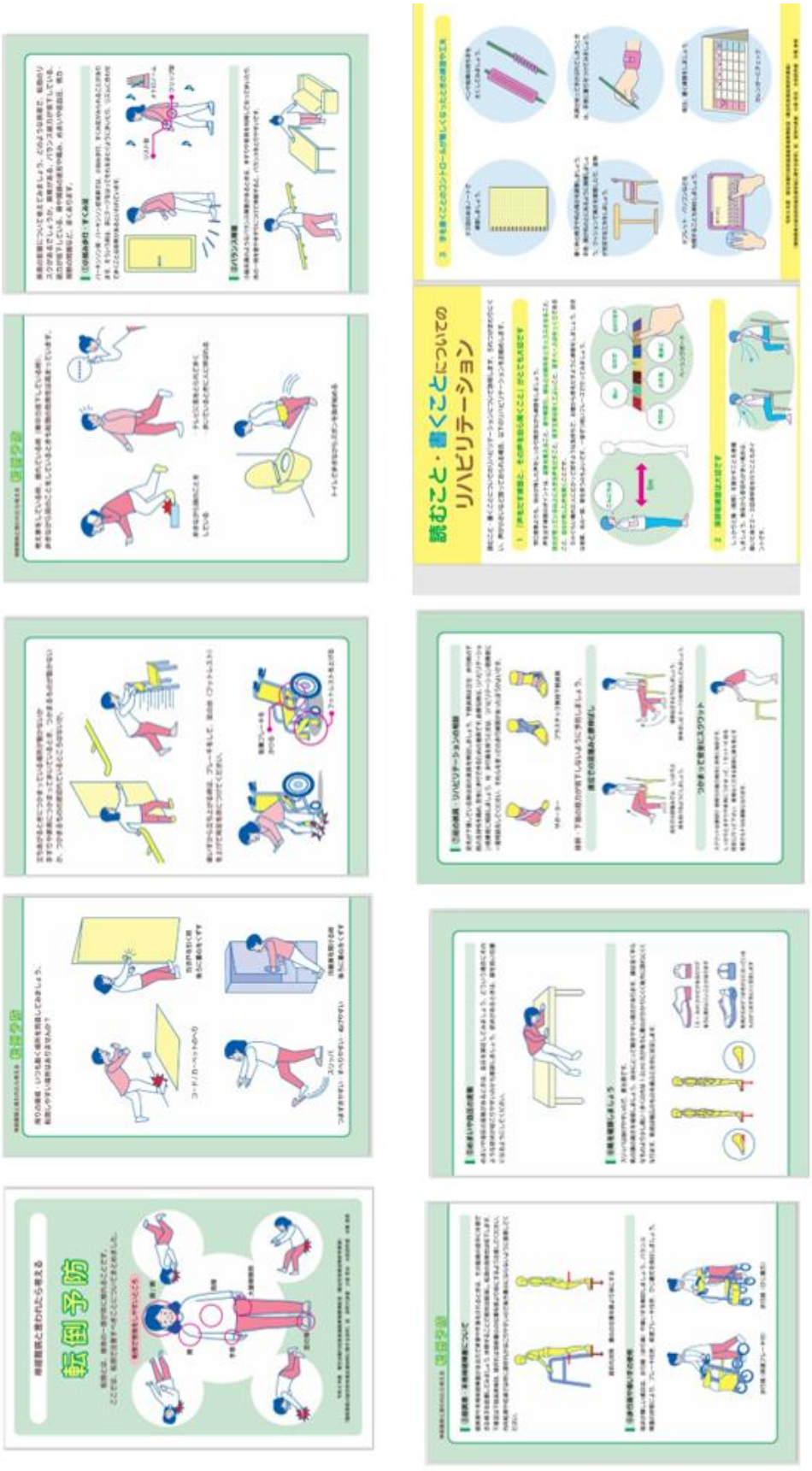
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

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



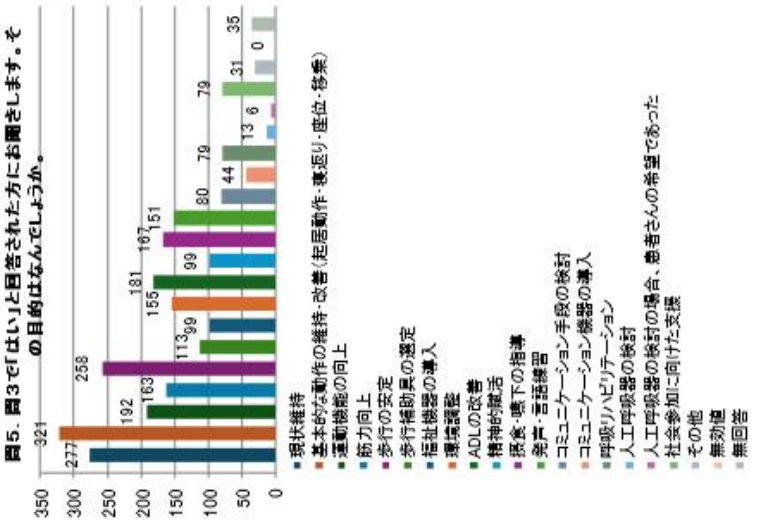
患者の長期にわたる在宅生活をサポートできる仕組みの構築
医療　かかりつけ医
介　護
住　まい
難病専門集団
診断・医療
リハ指導・生活指導
就労支援
地域包括ケアマネージャー
生活支援・介護予防
就労支援
アンケートからの記載より
課題について
1）進行性疾患
運動・非運動症状
精神症状・認知症
嚥下障害の対策
2）患者・家族の問題
疾患の理解
介入に対する理解
経済的な問題
3）スタッフ側（サービス提供側）の問題
知識・スキルがない。
共通認識
チームの中での役割
医療介護度が高くなると対応できるスタッフが限られる。
4）チームの連携
かかりつけ医を決めていない。
専門家への相談が難しい。
リハビリテーションの提供として
・医療リハビリテーション（通院・入院）
・介護保険による地域リハビリテーション（デイ・訪問リハビリテーション）
・ホームエクササイズの指導　地域での取り組み等
（リハビリテーションに関する小冊子などは、ケアマネから提供できるもののーつ。）

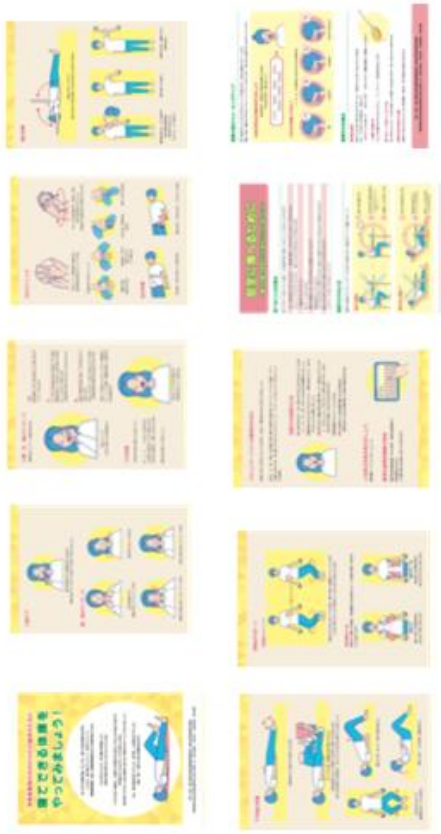
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

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

在宅の難病患者に対するリハビリテーション依頼目的としては左図のとおりであるが、基本動作や、歩行などの動作に関すること、ADLに関すること、摂食・嚥下に関することが多かった。

これらを踏まえて自宅でのリハビリテーション指導ができる小冊子の作製をこれまで行ってきた。今回は、特に重症度が高い患者に対する寝たきりであっても可能な体操、マッサージを主体とした小冊子と食べることに関するポイントを記したチラシを作製した。
安全に在宅生活が送れるような一助になるものと考えている。





様式 3

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

15. 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
―パーキンソン病のある方へのケアマネジメント－

研究分担者　石山　麗子　国際医療福祉大学大学院

研究協力者　中馬　孝容　監修　滋賀県立総合病院
江上　文幸　特別養護老人ホーム聖母園
遠藤　貴美子　わかばケアセンター
岸川　映子　井口台介護ステーション
齊藤　眞樹　西堀病院
鈴木　善雄　国際医療福祉大学大学院
山本　澄子　福岡大学病院

研究要旨

本研究は、「適切なケアマネジメント手法」の基本ケアを活用し、「パーキンソン病のケアマネジメント」を作成することを目的とした。令和 6 年度には当該手法の難病ケアマネジメントへの適用可能性を、手法の適用前後の比較（書類による検証）と、グループインタビューを通じて、適用可能性があることを確認した。

令和 7 年度は、パーキンソン病のケアマネジメント経験の豊富なケアマネジャーと関連多職種（6 人）に適切なケアマネジメント手法の基本ケアをもとに、パーキンソンのケアマネジメント実践上必要な視点とケアの内容について意見を求め、文献も踏まえて「パーキンソン病のケアマネジメント」を作成することを目的とした。

基本ケアの項目をもとにパーキンソン病版を作成するにあたり研究協力者全員が「想定される支援内容（44 項目）」のうち除外すべき項目はないことを回答した。これは敢えて基本ケアを活用してパーキンソン病のケアマネジメントを整理するという本研究の枠組みを支持する結果であった。羅針盤ともいえる「基本方針」は「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」を新設 4 方針とした。基本方針の下位項目であり、ケアの仮説に相当する「想定される支援内容 44 項目」は 47 項目とした。原典版の「想定される支援内容」44 項目のうち 42 項目にパーキンソン病の特性を記述した。修正のない 2 項目は不要ではなく、既存の記載で充足されている。今後は、ケアマネジメント実践での実証を通じて内容の精度を高め、さらに難病の他疾患版の作成や、教育への展開が必要がある。

A. 研究目的

介護保険制度にはケアマネジメントが導入されており、その中核的役割を担う介護支援専門員には、専門性の維持のため国が定めた法定研修の受講義務がある [1)]。制度施行（平成 12 年）から四半世紀が経過するとき「難病ケアマネジメント」は、四半世紀を経て改訂版介護支援専門員カリキュラムへ導入されに至った [2)]。

ケアマネジメントは、ニーズオリエンテッドで、個別性を住まえた対象者のニーズ充足を目指してチームケアを展開する。とりわけ介護保険制度では、医療と介護という異なる組織の多職種が連携することから、個々の利用者の支援方針の共有は不可欠である。とくに難病ケアマネジメントでは、一般的なケアチームよりも広い構成となっていることから、ケアマネジメント機能の発揮が期待される。しかし、その方針や実践上必要と考える知識等については、それぞれ意見の相違があることから共有知識に基づく教育の必要性がある [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改訂版 [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 制度活用､留意点等が網羅的に示されている。さらに難病ケアマネジメントの実践に向けた疾患別の具体的、かつ、詳細なケアマネジメントプロセス（方針、アセスメント（情報収集と仮説)、モニタリング､連携すべき職種等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にすえ、すべての要介護高齢者に対して適用する「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し、該当者の身に対して活用する「疾患別ケアマネジメント」の 2 層から構成される。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としては､初めて体系化されたもので､令和 6 年度から介護支援専門員法定研修に導入された。つまり当該手法が本邦の高齢領域における標準的な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に限定せず、地方自治体や多職種等の関係者にも周知するとの方針を示した [6]。

しかし、適切なケアマネジメント手法の疾患別ケアマネジメントには、難病法に規定される指定難病は含まれていない。なぜなら、当該手法の疾患別ケアマネジメントは、要介護の原因疾患の上位、又は、死因の上位の疾患について作成されたためである。厚生労働省は今後これ以上、疾患別のケアマネジメントの範囲を拡大し、新たに開発する予定はない。そのためケアマネジャーが希少性疾患である難病利用者に対してケアマネジメントを行う際には、基本ケアだけを適用することとなることから、個々のケアマネジャーの難病の各疾患に関する知識があることを要求する。ところが、介護支援専門員法定研修に難病ケアマネジメントがはじめて導入されたのは令和 6 年度であり、その内容は基礎的事項にとどまり、各疾患の特徴やケアマネジメント上の留意点をケアマネジャーが知る機会はみあたらない。

適切なケアマネジメント手法は、既存の疾患別ケアマネジメントに該当しない疾患を有する利用者には、基本ケアを適用することとなっている [7]。しかし、当該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。また、現在の基本ケアの記載内容で、難病の各疾患別の視点や留意点が網羅されているかも未確認である。

そこで本研究では、令和 6 年～7 年度の 2 年間で、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のうえ、指定難病のうちケアマネジャーが対応する可能性の高い疾患を対象に、基本ケアの概要版項目一覧をもとにした実践ツールを作成した。

B. 研究方法

1）令和 6 年度の研究方法

(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）。

2）令和 7 年度の研究方法

パーキンソン病に関する文献と、難病ケアマネジメントの経験豊富なケアマネジャー､及び、日常的に難病ケアマネジメントでケアマネジャー、及び、連携経験のある多職種に適切ケアマネジメント手法の基本ケアシートをみてもらい、難病ケアマネジメントで必要な視点､確認事項、連携すべき職種等、概要版基本ケアなどの提案を依頼した。研究協力者の経験と資格は、入院医療機関での看護・訪問看護・地域連携室・介護保険施設・居宅介護支援事業所、主任介護支援専門員・看護師・薬剤師・理学療法士・歯科衛生士等で、臨床のみならず介護支援専門員への指導経験もある者である。また、提案はエビデンスに基づく項目にとどまらず、実践上の知見も求めた。

文献も参照しながらエキスパートからの提案を研究者が整理し、医師の監修を受けてパーキンソン病版を作成した。

(倫理面への配慮)

本研究の実施にあたり、研究者の所属機関の倫理審査委員会の承認を受けた（25-TA-250）。

「パーキンソン病のケアマネジメント」の作成にあたって利用者の個人情報を取り扱うことはなかった。

研究協力者には、報告書の作成にあたり氏名と所属の掲載について個別に許諾を得た。

C. 研究結果

1）令和 6 年度の研究結果

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 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）、まぁそう思う（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）、まぁある（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」の支援の必要性と概要「活動量の低下防ぐため、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。

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。

2)令和 7 年度の研究結果

＊項目の詳細は巻末資料を参照

1）基本ケア 44 項目の必要性

研究協力者に基本ケアの「想定される支援内容」44 項目のうち､除外すべき項目の有無について全員が除外すべき項目は「無し」と回答した。また「想定される支援内容」そのものの記載を修正すべきとの意見もなかった。

2）基本方針

基本方針「No.0.介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」を新設した。

3) 想定される支援内容

①新設した項目

基本方針「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」の新設に伴い､大項目､中項目､及び、想定される支援の具体的内容も各 3 項目新設した。

大項目は「0-1. これまでの経緯の把握」を一つ新設した。

中項目とそれに紐づく想定される支援内容の新設は次の 3 つである。

・中項目「0-1-1.初期対応の方法」に紐づく想定される支援内容は「01.支援の前提としての診断されるに至った経緯の把握」
・中項目「0-1-2.関わりをもった職種や機関等」に紐づく想定される支援内容は「02. 受けてきた支援の経過、かかわった人や職種等」
・中項目「0-1-3. 本人の病気の捉え方」に紐づく想定される支援内容は「03.症状発症から診断、介護サービス開始までの本人の思い」

②修正した項目

基本ケアに示された既存の「想定される支援内容」加除修正はなかった。

4）支援の概要、必要性

①新設した項目

基本方針「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」の新設に伴い､大項目､中項目､及び、想定される支援の具体的内容も各 3 項目新設されたことで、 3 項目に対する「支援の概要、必要性」を新設した。

②修正した項目

各専門領域の観点から、加除修正した「支援の概要、必要性」は、既存の基本項目別にそれぞれ次のとおりであった。

・基本方針Ⅰ　尊厳を重視した意思決定の支援では、全 19 項目中、修正（追加）は 17 項目で、そのうち削除が含まれたのは 2 項目だった。
・基本方針Ⅱ　これまでの生活の尊重と継続の支援では、全 20 項目中、修正は 16 項目でそのうち削除が含まれる項目はなかった。
・基本方針Ⅲ　家族等への支援では、全 5 項目中、修正は 4 項目でそのうち削除が含まれる項目はなかった。

5）適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等

(1)主なアセスメント項目

①新設した項目

基本方針「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」の新設に伴い、大項目、中項目、及び、想定される支援の具体的内容も各 3 項目新設した。それに紐づく「主なアセスメント項目」として 3 項目新設した。

②修正した項目

修正した「主なアセスメント項目」は、基本ケアの基本方針別に次のとおりであった。

・基本方針Ⅰ　尊厳を重視した意思決定の支援では、全 19 項目中、修正は 12 項目で、そのうち削除が含まれたのは 1 項目だった。

・基本方針Ⅱ　これまでの生活の尊重と継続の支援では、全 20 項目中、修正は 18 項目でそのうち削除が含まれる項目はなかった。

・基本方針Ⅲ　家族等への支援では、全 5 項目中、修正は 1 項目で削除が含まれる項目はなかった。

（2）主なモニタリング項目

①新設した項目

基本方針「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」の新設に伴い、大項目、中項目、及び、想定される支援の具体的内容も各 3 項目新設した。それに紐づく「主なモニタリング項目」として 3 項目新設した。

②修正した項目

修正した「主なモニタリング項目」は、基本ケアの基本方針別に次のとおりであった。

・基本方針Ⅰ　尊厳を重視した意思決定の支援では、全 19 項目中、修正は 11 項目修正は 12 項目で、そのうち削除が含まれたのは 1 項目だった

・基本方針Ⅱ　これまでの生活の尊重と継続の支援では、全 20 項目中、修正は 17 項目で、そのうち削除が含まれる項目はなかった。

・基本方針Ⅲ　家族等への支援では、全 5 項目中、修正は 1 項目で、そのうち削除が含まれる項目はなかった。

(3)相談すべき専門職

①新設した項目

基本方針「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」の新設に伴い、大項目、中項目、及び、想定される支援の具体的内容も各 3 項目新設した。それに紐づく「相談すべき専門職」として 3 項目新設した。

②修正した項目

修正した「相談すべき専門職」の項目は、基本ケアの基本方針別に次のとおりであった。

・基本方針Ⅰ　尊厳を重視した意思決定の支援では、全 19 項目中、修正は 2 項目で、そのうち削除が含まれる項目はなかった。

・基本方針Ⅱ　これまでの生活の尊重と継続の支援では、全 20 項目中、修正は 3 項目で、そのうち削除が含まれる項目はなかった。

・基本方針Ⅲ　家族等への支援では、全 5 項目中、加除修正した項目は無かった。

4）修正のなかった項目

基本ケアの表頭に示された「想定される支援内容」、「支援の概要、必要性」、「適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等」の 8 領域のすべてにおいて全く修正のなかった項目は 2 項目であった。

基本方針 1 .No.13.感染症の早期発見と治療

基本方針Ⅱ.該当なし

基本方針Ⅲ.No.43.本人を取り巻く支援体制の整備

D. 考察

1)令和 6 年度研究の考察

(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のうえ、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、面会にかける時間は同じでも、利用者と家族への問いかけの内容が変化することで､利用者は自ら気付き、考え、行動する力をもつ可能性がある。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付き、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。

2)令和 7 年度研究の考察

(1) 基本方針の新設

適切なケアマネジメント手法の基本方針を活用した「パーキンソン病のケアマネジメント」として、本研究では「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」を新設した。基本ケアは、ケアマネジャーがケアマネジメントを行う際の羅針盤といえることから、パーキンソン病のケアマネジメントを実施する際には、新設した基本方針の視点は欠かせない。

パーキンソン病に限らず難病の場合、症状が出現してから診断確定までに時間を要することがある。専門医や専門医療機関が限られていることや、いくつもの診療科を受診してようやく診断に至る例も珍しくない。不安は病気が確定した後も続く。医師から受ける病気の説明の理解が難しい場合もあれば、治療方法が確立されていない病気を受け入れるのに時間を要することもある [10)]。

療養過程では、パーキンソン病の症状と、自分（と家族等）の生活を考慮した意思決定が必要となる。また、進行により何度も意思決定を迫られるなか、利用者は迷ったり、気持ちが揺らぐこともある。ケアマネジャーは、利用者との信頼関係を基盤とした支援過程を構築し、今後の療養過程を検討する重要な情報として、本人の症状発症からの病気への対処や関係者とのやりとり（内的資源)、どのような関係者がチーム構成に含まれるのか（社会資源）をあらかじめ捉えることで、本人の価値観や問題解決における対処行動の傾向を知ることができる。このような理由から、「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」を新設した。

一方で、この基本方針の捉え方には留意しなければならない点がある｡「適切なケアマネジメント手法」の基本ケアは、元来、すべての要介護高齢者等に共通して行うケアを体系化したものである。当該手法の疾患別ケアマネジメントは、疾患ごとに特徴的なケアを抜き出して体系化したものであるが、基本ケアを基盤とするた

め、疾患別ケアは「大項目」を軸に下位項目を構成している。本研究では、パーキンソン病の罹患率が加齢に伴い増加していることや、症状はあっても診断までに時間を要する場合があること等を踏まえ、基本ケアに組み込む方法で作成した。そのため、本来であれば大項目に該当すべき事項が、基本方針「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」として新設されたという位置づけは､理解しておく必要がある。今後仮に、基本ケアから切り離して疾患別ケアマネジメントの一疾患として「パーキンソン病のケアマネジメント」を作成する際には､「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」は、大項目として取り扱うことが妥当である。

(2) 想定される支援内容

3 つの基本方針に紐づく既存の「想定される支援内容 44 項目」に加除修正がなかったことは､「適切なケアマネジメント手法」の基本ケアが、属性にかかわらずすべての要介護高齢者等に適用可能であることを支持するとともに、基本ケアを活用してパーキンソン病のケアマネジメントを整理した本研究の枠組みを支持する結果となった。

(3)修正のなかった項目

基本ケアの表頭に示された「基本方針」から「相談すべき専門職」に至るまで全く修正のなかった項目は、全 44 項目中、「基本方針Ⅰ・想定される支援内容 No.13 感染症の早期発見と治療」および「基本方針Ⅲ・No.43 本人を取り巻く支援体制の整備」の 2 項目に過ぎなかった。この結果は、パーキンソン病のケアマネジメントにおいては、基本ケアの確認のみでは不十分であり、生活支援の観点からも特性を踏まえて確認し支援すべき事項が多いことを示している。

一方、修正のなかった項目のうち､「基本方針Ⅰ･想定される支援内容 No.13 感染症の早期発見と治療」は、本研究班における令和 6 年度研究を支持する結果となった。しかし、本研究では、パーキンソン病において除外すべき想定される支援内容を検討した結果、すべての項目が必要であるとの結果を得ている。したがって、修正がなかったことは、パーキンソン病では感染症の早期発見と治療に留意しなくてよいのではなく、パーキンソン病であることを踏まえた口腔・栄養・リハビリテーション等のケア、睡眠、清潔、環境整備等を含む総合的な対応の必要性があると解釈される。

「基本方針Ⅲ・No.43 本人を取り巻く支援体制の整備」については、パーキンソン病であるか否かにかかわらず、すべてのケースに共通して必要とされる基本方針の特性によるものと考えられる。

(4) 相談すべき職種

相談すべき職種については、44 項目中、削除は 0 項目であり、追記は 5 項目にとどまった。これは、日常的なチームの範囲のなかで、むしろパーキンソン病の視点をもった情報連携を強化することで対応可能であることを示している。本研究では、疾患別ケアマネジメントとして独立させず、すべての要介護高齢者等に対して適用する基本ケアをもとに作成したことから、ケアマネジメント実践において活用されれば、一定の効果が期待できるといえる。

一方で、新たな職種として福祉用具専門相談員が追記された。このことはパーキンソン病における環境調整の特徴と重要性を示している。

E. 結論

2 年間の研究を通じて得られた結論は次のとおりである。

・適切なケアマネジメント手法の基本ケアは難病ケアマネジメントへの適用可能性があり、それだけでも効果はあるが、使用するケアマネジャーの疾患ごとの知識や経験の影響を受ける。

・基本ケア 44 項目はパーキンソン病のケアマネジメントにおいて全て必要である。

・パーキンソン病のケアマネジメントでは、基本方針に「No.0 介護サービス利用に至るまでの経緯の確認」を新設し 4 方針、想定される支援内容、ケアマネジメントに関する項目は各 47 項目とした。

・パーキンソン病のケアマネジメントでは、修正されなかった感染症予防等の項目は、パーキンソン病にとって必要性が低いのではなく、それ以外の想定される支援内容を包括的に実施す

ることで充足される。

－本研究の限界と今後－

本研究は、「適切なケアマネジメント手法」の基本ケアを用いて、パーキンソン病のケアマネジメントを体系化した点に意義がある。一方で、本研究は実践ツールの作成段階にとどまっており、実際のケアマネジメント実践における有効性や妥当性については、十分に検証されていない。研究協力者はパーキンソン病支援に経験を有する専門職に限られており、地域特性や支援体制の違いが反映されていない可能性がある点も課題である。

今後は、本研究で作成した「パーキンソン病のケアマネジメント」を実際のケアマネジメント実践で活用し、その有用性や課題を検証する必要がある。また、介護支援専門員研修や多職種研修における教育ツールとしての活用可能性を検討し、現場での理解と定着を図ることが求められる。さらに、他の難病への応用や、疾患別ケアマネジメントとしての位置づけの再整理も今後の検討課題である。

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.難病のケアマネジメント技とコツ改訂版.令和 7 年度厚生労働省行政推進事業調査費補助金　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（研究代表　小森哲夫）

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

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

7) 日本総合研究所. 適切なケアマネジメント手法　手引き 3

8) 石山麗子,原口道子.厚生労働行政推進調査事業補助金 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態調査（研究代表　小森哲夫）

9) 石山麗子,酒井恵美子. 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) 分担研究報告書 難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援－南関東圏域での調査－ （研究代表　小森哲夫）

10) 小森哲夫,中山優季,小倉朗子他. 平成 29 年度厚生労働省科学研究費 特定疾病政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班.難病在宅医療支援マニュアル(研究代表　西澤正豊)

パーキンソン病のケアマネジメント」作成

の参考文献

1)日本神経学会.パーキンソン病診療ガイドライン 2018.

2) 日本理学療法士協会.理学療法診療ガイドライン第 1 版 パーキンソン病. 2011.

3) 日本作業療法士協会.作業療法ガイドライン パーキンソン病

4) 全国パーキンソン病友の会.パーキンソン病の療養の手引き―よく知ろう、パーキンソン病とその治療― 2016 追補版(令和 4 年度改訂). 厚生労働科学研究費補助金 神経変性疾患領域の基盤的調査研究班 (研究代表 中島健二)

5) 全国パーキンソン病友の会.全国パーキンソン病友の会:パーキンソン病の療養の手引き

6) Osborne JA, Botkin R, Colon-Semenza C, et al.: Physical therapist management of Parkinson disease: a clinical practice guideline from the American Physical Therapy Association. Physical Therapy 102(4): pzab302, 2022.DOI: https://doi.org/10.1093/ptj/pzab302

7) Plant R, Walton G, Ashburn A, et al.: Guidelines for physiotherapy practice in Parkinson's disease. Institute of Rehabilitation, University of Northumbria, Newcastle, UK, 2001.

8)Hoehn MM, Yahr MD.: Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology 17(5): 427-442, 1967.

9)Goetz CG, Poewe W, Rascol O, et al.: Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: status and recommendations. Movement Disorders19(9):1020-1028, 2004.

10) Fahn S, Elton RL, and members of the UPDRS development committee.: Unified Parkinson's disease rating scale. In: Fahn S, Marsden CD, Goldstein M, Calne DB (eds). Recent Developments in Parkinson's Disease, Vol 2. Macmillan Healthcare Information, Florham Park, NJ, pp.153-163, 1987.

11)Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, et al.: Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results. Movement Disorders 23(15): 2129-2170, 2008.

12) Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, et al.: The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. Quality of Life Research 4(3): 241-248, 1995.

13)河本純子, 大生定義, 長岡正範, 他:日本人における Parkinson's disease questionnaire-39 (PDQ-39)の信頼性評価. 臨床神経学 43(2): 71-76, 2003.

14)Berg K, Wood-Dauphinee S, Williams JI, et al.: Measuring balance in the elderly: preliminary development of an instrument. Physiotherapy Canada 41(6): 304-311, 1989.

15) Qutubuddin AA, Pegg PO, Cifu DX, et al.: Validating the Berg Balance Scale for patients with Parkinson's disease: a key to rehabilitation evaluation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 86(4): 789-792, 2005.

16) 厚生労働省:指定難病患者への医療費助成制度について.

17) 厚生労働省:難病情報センターパーキンソン病(指定難病 6).

18) 全国パーキンソン病友の会:公式ウェブサイト.

19) 全国パーキンソン病友の会:PD の治療・療養生活に役立つ情報、資料.

20) 全国パーキンソン病友の会　大阪府支部:パーキンソン病の療養の手引き.

21) 全国パーキンソン病友の会　神奈川県支部:本の紹介.

22) 全国パーキンソン病友の会　宮城県支部:情報.

23) 原口道子.難病のケアマネジメント技とコツ改訂版.2026 年 3 月.令和 7 年度厚生労働

省行政推進事業調査費補助金　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（研究代表　小森哲夫）

24）小森哲夫,中山優季,小倉朗子他. 平成 29 年度厚生労働省科学研究費 特定疾病政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班.難病在宅医療支援マニュアル(研究代表　西澤正豊)

様式 3

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

巻末資料

令和 6 年度　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）、まぁ思う（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） まぁある（2） ない（1）

様式 3

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

令和 6 年度　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			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）
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、処方薬については、食事内容の制限や副作用（出血しやすくなる等）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。	○	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、どう受け止めているか。
	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存疾患の有無、程度、治療状況等の情報を把握できるよう、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くなる。口腔内に異常が認められる場合、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ったり、虫歯や歯周病につながる。 ・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。正しいかみあわせの確保や健康な歯の維持が必要となる。	○	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、それにあっ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、その状態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。 ・[illegible]	○	筋強剛・固縮、歩行障害・姿勢反射障害、すくみ足等の状況、本人の自覚リスク管理と対応状況、過去の転倒履歴や、転倒しそうになったエピソード、恐怖感等が生活に影響するため
	5.盛り生活・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中重視したいこと等を本人から把握したり、家族等から本人のこれまでの暮らし方、これからについて本人が家族等に表明している意思を把握したりする。また、サービス[illegible]	○	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把握し、本人を中心とした支援体制を構築するために、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[illegible]	○	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くっているのか、苦労しているのか
	7.食事及び栄養の状態の確認	・食欲の有無は身体の健康や心の状態を図るうえで重要である。高齢者の身体の異常や心の状態の変化に市早く気づくために、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。 ・[illegible]	○	・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損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の療養への影響を懸念されるため、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。	○	・本人にあった量（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効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）、小声でもどやすいように、 ・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から確固というレッテルをはっていないか
	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	・本人の状況によりず、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まず、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。 ・[illegible]	○	on/offや、転倒等恐れにより外出を控えたり、外出しても活動範囲が狭まりがち。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くなる。口腔内に異常が認められる場合、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。正しいかみあ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。	○	飲み込みの障害（誤嚥性肺炎に繋がりやすい）
	12.転倒などのから応に食物の摂かるリスクの予測	・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、その要因となりうる転倒を未然に防ぐことが必要である。 ・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傷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。 ・[illegible]	○	・NO.4に関連して確認 ・本人にはリハビリをする気がない、デイケアに行く気がない場合の動機を、何において様と協働して高めるのか
	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乏しい場合があることに留意する。 ・[illegible]	−	
	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がある。急変の対応でも必要な人に必要な連絡が届くよう、連絡体制を整備する必要がある。 ・[illegible]	○	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伝え、本人の意思の表明を何気ない表現、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表現、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なのに、なぜ済み続けたいのか。個人のエピソードと価値を重いていることを教えてもらう。亡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。 ・日常生活における選択（食事の献立選びや、外出先を選ぶ、その日[illegible]）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、進行していくことを踏まえて本人がどうしたいと思うかを確認。
	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支援する。 ・なお、ここでの意思決定は、日常の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[illegible]	○	No.16,A 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、ここでいう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[illegible]	○	No.16、17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、経緯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、情報を提供しながら[illegible]ことで本人や家族等が感じていることを聞き取っ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。 ・[illegible]	○	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

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や、細胞内の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、頻尿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薄れる等、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、脱水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な支援を行う。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[illegible]	○	PDの症状としての歩行のしづらさだけでなく、進度な変動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の療養への影響を懸念されるため、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。	○	流延、誤嚥等を考慮、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に口腔ケアが継続される必要がある。 ・専門職による口腔評価結果を踏まえ、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、その実施方法や頻度点を把握し、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を考慮し、歯科医師等と状況を共有し連携する体制	○	今後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行っているか、留意する行動はないか。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かかりつけ医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。 ・適切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、生活の縮小ではなく、生活の改善をうながす。	○	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度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確実できるように支援することも重要になる。 ・協力者にも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た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訴える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。 ・日常的な体調把握のようなものか、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。	○	No.8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、できることは自ら行い、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・向上や生き甲斐につながる。 ・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、本人のできること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も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できないことを見極められるような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	○	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、できることは自ら行い、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・向上や生き甲斐につながる。 ・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向を確認し、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[illegible]	○	
	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まれ、手が触れる箇所の清掃を念入りに行ったり、手洗いや[illegible]	−	
	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、睡眠や映画のリズムを整えることに役立つ。本人にとっての日課やリズム、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、まずは一週間の生活を捉えうえで、あくまでも本人のの地良いリズムにそった生活を支えられるよう、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・起就寝等の生活リズム、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成れるような支援を提供できる体制を整え	○	No.5,NO.18と関連づけて確認

様式３

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

	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、体重が増えて血圧が高くなったりする可能性があり、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	・食欲の有無は身体の健康やQOLの状態を図る上で重要である。特に、みずからの口を通して食事を摂り続けられるようにすることは、食欲だけでなく本人のQOL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。 ・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	・食事は心身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、栄養が不足したり有り余ったりは、複雑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れ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、食べる意欲を維持し、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に留意する。	○	
	33.清潔を保つ支援	・清潔に対する意識は、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、かかりつけ医や看護師等と連携して、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.排泄状況を確認して排泄を続けられることを支援	・排泄は人間の生命を維持するうえで重要な機能であり、排泄の自立を保つことは、本人の自尊心を高めることにつながる。一方、家族等にとっても排泄の世話は、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、排泄の自立を図る事が期待される。 ・同時に、排泄は病気のバロメーターにもなるため、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り薬を飲んだりする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・残尿・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り、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もとづき、本人が強みを発揮しやすい環境や状況を設え、生活の中でそうした環境や状況が整えられるような支援体制を整える ・なお、本人の強みは、整えた環境によって発揮されやすいこ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・家族等がより一層共に強いストレスを抱えた状態になりやすい。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て、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ているかを把握する。 ・そのうえで、本人が日常的に接する機会の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も、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の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、できるかぎり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な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、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、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の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/具体的な活動の継続を支援する体制を整える。	○	on/offや、転倒恐れにより外出を控えたり、外出しても活動範囲が狭まりがちである
	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、強烈体験（残存機能と回復機能の限界を見つめる経験）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、認知症のある人にとっ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。 ・日常の生活を通じて交流している人間関係や周囲のひとびとの交流の状況と、そうした交流機会における本人の心理的な困難や意欲を把握する。そのうえで、本人の活動と参加を可能なかぎり継続できるような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な本人に対する支援体制の整備を行う。	○	No.38 と関連
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	・日々介護に携わっている家族介護者の不安とストレスを軽減し、家族介護者自身の生活の継続を実現するためにも、家族等に対する受容の支援とともに、日々実施している介護に対するねぎらいや、一人で抱え込まなくて良いようにするための社会資源の紹介といった支援が重要になる ・家族介護者が感じる不安を把握できるよう、日々の介護に対する傾聴的支援（ねぎらい）を提供する ・また、家族等自身の生活のリズムが保たれるよう、家族等の生活を設えたうえで、その生活リズムに対する影響を小さくできるような社会資源を紹介する等の支援を行う。	○	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	・本人の尊厳のある生活を支えていくのは長期間にわたり、かつ将来の生活に対する不安を持ちやすいため、本人を中心に家族等ととに行われる意思決定を支援することが重要である。 ・本人の尊厳を尊重する観点から、できる限り今の生活を継続できるようまずは本人の意向を把握するが、介護に関わる意思決定には本人自身に加えて家族等がかかわって行われることを考慮し、意思決定にかかわる家族等（キーパーソン）の意向を把握する。 ・本人や意思決定にかかわる家族等の意向を踏えたうえで、将来にわたる生活の継続のために活用可能な地域資源が存在すること、またその情報を提供する等の支援体制を整える。	○	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	・本人が地域での生活を継続できるように支えることが重要であり、かつ家族等が一人で抱え込まなくて良いように、地域の近隣住民や交友関係者の理解を高めておくことが重要である。 ・家族等が一人で抱え込まなくて良いより、家族等だけでなく、本人を理解しとに関わることができる理解者を増やすとともに、それまでに交友があった近隣住民等にも理解する関係性を作ってもらえるよう支援体制を整える	○	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	・本人の状況にもよるが、家族等あるいは専門職による支援（フォーマルサービス）だけで支援を継続するのは資源が不足するため、さまざまなインフォーマルサポートも交えた支援体制を整える必要がある。特に、インフォーマルサポートが提供される体制を整えることは、本人のそれまでの生活の継続を尊重し、尊厳ある生活を実現する観点から重要である。 ・家族等に加えてインフォーマルサポートを提供する人材と、本人の状況を踏まえ、多様な専門職以外の人が支援に関わる体制を整える。	○	
	44.同意してケアに参画するひとへの支援	・本人の生活の継続を実現するには、本人の生活を支える人がケアに継続して関わることが出来るようにする必要がある。レスパイトだけでなく、情報の支援、情緒面での支援などの相談援助も併せて提供し、家族等や介護者等の負担感や不安感の軽減を図ることが重要である。 ・家族等をはじめ本人の支援に関わる人に対し、ケアマネジャーを中心に、さまざまな情報の提供、不安や課題を聞く相談援助等の支援が提供される体制を整える。	○	

巻末資料
パーキンソン病のケアマネジメント

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容					多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容				主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
PDの症状として特徴的に重要な基本方針と下位項目	0-1 これまでの基礎の把握	0-1-1 初期対応の方法	0-1	支援の前提としての診断名および至った経緯の把握	新設項目	・身体の変化を感じた時期、症状 ・生活面での対応方法 ・受診のきっかけ ・診断がおりなされての経過、その後の通院状況	・最初に感じた異変、その時期 ・その後の症状 ・適応を判断したタイミング、人、状況など ・診断がおりなされるまでの一連のプロセス	・モニタリングを重ね、信頼関係を構築にされて更に「まなアセスメント項目」を深く確認できる項目がないか留意する（ないかがわれる、支援者との信頼関係の度合いや、ある程度、自分のなかでの整理がついて、かなり時間が経過してから過去のことを語られることもある。	医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士、薬剤師、PT/OT/ST、介護職、福祉用具専門相談員
		0-1-2 関わりをもった職種や機関等	2	受けてきた支援の経過、かかわった人や施設等	新設項目	・症状が生じてから誰かに相談するまでの期間、相談者、相談方法等 ・診断までにかかわった医療等身近な人などがかかり方 ・かかわった専門職や機関	・症状の発症はいつか、診断がおりたのはいつか、それまでにどのような経過をたどったか ・適応状況（最初の適応を判断した人、適応方法、付き添い者等最初からの経過、診断がおりるまでに通院した病院、診療科、担当医） ・診断時の状況	・モニタリングを重ね、信頼関係を構築にされて更に「まなアセスメント項目」を深く確認できる項目がないか留意する（ないかがわれる、支援者との信頼関係の度合いや、ある程度、自分のなかでの整理がついて、かなり時間が経過してから過去のことを語られることもある。	医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士、薬剤師、PT/OT/ST、介護職、福祉用具専門相談員
		0-1-3 本人の病気の捉え方	2	症状発症から診断、介護サービスで開始までの本人の思い	新設項目	・診断を受けるまでに抱いた感情 ・診断を受けた時の状況や気持ち ・その後の思いや生活の変化	・（通げを自覚しながら）診断を受けた時の状況と感じ方、 ・どのような診断状況だったか、診断がおりなされる気持ちはどうか	・モニタリングを重ね、信頼関係を構築にされて更に「まなアセスメント項目」を深く確認できる項目がないか留意する（ないかがわれる、支援者との信頼関係の度合いや、ある程度、自分のなかでの整理がついて、かなり時間が経過してから過去のことを語られることもある。	医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士、薬剤師、PT/OT/ST、介護職、福祉用具専門相談員
Ⅰ 尊厳を重視した意思決定の支援	Ⅰ-1 現在の全体像の把握と生活上の将来予測、備え	Ⅰ-1-1 疾病や心身状態の理解	1	疾患管理の理解の支援	0	・再発予防、やま活の悪化防止には、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、血事内容の制限や副作用（主治医へ指、幻覚等）（単欠射症、[illegible]）について知っておくことも重要である。 ・本人が「体調の良い時」を基準に判断していないか留意が必要。 ・継続的な受診の確保等による疾患の理解と、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。 ・パーキンソン病であること、指定難病であるなど説明をもつことは、適切や服薬を確実に行うことをはじめとした療養上の留意点を理解した生活に直結する。また、活用可能な公的支援、当事者活動などさまざまな繋がりを持つことも可能となる。	・疾患に対する本人・家族等の理解度 ・生活習慣病の管理・指導に対する本人・家族等の理解度 ・指定難病であることの理解 ・医師及び専門職からの指導内容に対する本人・家族等の理解度 ・服薬の必要性及び薬の管理方法に対する本人・家族等の理解度 ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・かかりつけ薬局・かかりつけ薬剤師の状況（有無、連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・薬の管理状況（薬の保管場所、保管方法など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の目安に関する説明など） ・日常的な療養の状況及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、療養の内容、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・生活習慣病への対応の状況 ・本人の状態を把握する体制（同居者、支援者、事業者など） ・服薬の確認体制（指示どおりに服用できているか、誰が、いつ、どのように確認するなど） ・介護者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど） ・日常と異なる状態への対応（「異常」な状態の特徴の理解、「異常」な状態を発見する体制の有無、「異常」を発見した場合の連絡先、連絡方法など） ・症状悪化時の対処行動の有無とその内容 ・難病相談支援センター等の情報提供、相談の有無の状況等	・疾患に対する本人・家族等の理解度 ・生活習慣病の管理・指導に対する本人・家族等の理解度 ・医師及び専門職からの指導内容に対する本人・家族等の理解度 ・服薬の必要性及び薬の管理方法に対する本人・家族等の理解度 ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・薬の管理状況（薬の保管場所、保管方法など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の目安に関する説明など） ・日常的な療養の状況及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、療養の内容、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・生活習慣病への対応の状況 ・本人の状態を把握する体制（同居者、支援者、事業者など） ・服薬の確認体制（指示どおりに服用できているか、誰が、いつ、どのように確認するなど） ・介護者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど） ・日常と異なる状態への対応（「異常」な状態の特徴の理解、「異常」な状態を発見する体制の有無、「異常」を発見した場合の連絡先、連絡方法など） ・症状悪化時の対処行動の有無とその内容 ・難病相談支援センター等の情報提供、相談の有無の状況等	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護職
			2	併存疾患の把握の支援	0	・進行の防止や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とうえで、本人や家族等が、かかりつけ医等の指示を踏まえて併存疾患の有無、程度、治療状況等の情報を把握できるよう、継続的な受診の確保や専門職間の連携体制を整える。	・医師及び専門職からの指導内容に対する本人・家族等の理解度 ・生活習慣病の管理・指導に対する本人・家族等の理解度 ・腎疾患や糖尿病（糖尿病性腎症）などの併存疾患の有無、程度、治療の内容、通院・服薬の状況 ・心疾患の起因となっている生活習慣病の有無、心疾患への影響の程度、治療の内容、服薬の状況 ・かかりつけ医/主治医・かかりつけの医療機関の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・日常的な療養の状況及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、療養の内容、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・生活習慣病への対応の状況	・医師及び専門職からの指導内容に対する本人・家族等の理解度 ・生活習慣病の管理・指導に対する本人・家族等の理解度 ・心疾患の起因となっている生活習慣病の有無、心疾患への影響の程度、治療の内容、服薬の状況 ・日常的な療養の状況及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、療養の内容、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・生活習慣病への対応の状況	医師、看護師、薬剤師、管理栄養士、介護職
			3	口腔内の異常の早期発見と歯科受診機会の確保	0	・口腔内が不衛生である、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くなる、口腔内に異常が<u>現れ</u>ている場合、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。 ・口腔満足が不十分であると、口臭が発生して、対人交流の減少につながったり、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。正しいかみあわせの確保や健康な歯の維持が必要となる。 ・異常の早期発見と、適切な受診機会の確保が求められる。 ・口腔周囲の不随意運動（オーラルディスキネジア）により、口腔粘膜の損傷や言語障害、摂食嚥下機能の低下がみられる。これにより栄養不良や体重減少などの問題を引き起こすことがある。また、人目を気にして社会参加を控えることがある。 ・疾患の特徴から細かい動作が難しく口腔清掃不良になりやすい ・治療に必要な開口を保つことが難しいため、異常の早期発見により本人の治療時の負担を軽減できる	・（入院していた場合）入院中の食事の種類、内容 ・口腔ケアの重要性に対する本人・家族等の理解度 ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べかすの状況、不随意運動の有無など） ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・嚥液の状態、貯留の状況の有無（嚥液を適切に飲み込めておらず、嚥下障害と対人交流の減少の疑いがある） ・咳・むせの有無、咳・むせが出るタイミング（例：動作時、食事の途中など）、咳・むせの頻度、咳のタイプなど ・痰切れの有無 ・口腔状態（口腔乾燥など）に影響を与える薬の有無、副作用の可能性の有無 ・日常生活での口の開きの状況、口呼吸などの状況、常時開口を強いるような姿勢の有無 ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・食事における咀嚼、飲み込みの状況、嚥下動作など ・口腔ケアの状況（自立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・かかりつけ歯科医・かかりつけ歯科の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・かかりつけ薬局・かかりつけ薬剤師の状況（有無、連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・医師の判断を踏まえた、本人における緩慢すべき先候 ・連絡先（かかりつけ医等）、専門職間での対応体制 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・現在利用している専門的なサービス（訪問歯科、訪問歯科衛生士等） ・使用している口腔清掃道具（歯ブラシ、口腔ス術ンジ、ジェルなど）	・（入院していた場合）入院中の食事の種類、内容 ・口腔ケアの重要性に対する本人・家族等の理解度 ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べかすの状況、不随意運動の有無など） ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・嚥液の状態、貯留の状況の有無（嚥液を適切に飲み込めておらず、嚥下障害と対人交流の減少の疑いがある） ・咳・むせの有無、咳・むせが出るタイミング（例：動作時、食事の途中など）、咳・むせの頻度、咳のタイプなど ・痰切れの有無 ・口腔状態（口腔乾燥など）に影響を与える薬の有無、副作用の可能性の有無 ・日常生活での口の開きの状況、口呼吸などの状況、常時開口を強いるような姿勢の有無 ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・食事における咀嚼、飲み込みの状況、嚥下動作など ・口腔ケアの状況（自立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・かかりつけ歯科医・かかりつけ歯科の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・かかりつけ薬局・かかりつけ薬剤師の状況（有無、連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・連絡先（かかりつけ医等）、専門職間での対応体制 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・現在利用している専門的なサービス（訪問歯科、訪問歯科衛生士等） ・使用している口腔清掃道具（歯ブラシ、口腔ス術ンジ、ジェルなど）	医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士、介護職
			4	転倒・骨折のリスクや経緯の確認	0	・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、それにあっ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ったり、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。 ・パーキンソン病では病気の進行に伴い、姿勢を保つことや開いくなり転倒しやすくなる。特にすくみ足（歩き出しや向転換時に足が出なくなる）、突進歩行（前のめりになってしまう）、小股かに加速）が、転倒の大きな原因となる。 ・薬の効き具合により1日の中で体の動きやすさが変わる方(「動きやすい時間＝ON時」と「動きにくい時間＝Off時」がある)、転倒リスクや時間帯によって異なることを理解する必要がある。	・過去の転倒歴（転倒/起きた状況など） ・転倒に対する本人・家族等の理解度 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅内での本人の生活習慣（ベッド以外で過ごす機会、よくいる場所、動線、日課など） ・自宅内の動線（日常的に過ごす場所、寝室と居室の移動、居室とトイレ・洗面所の移動など） ・自宅の間取り（部屋の配置、階段・段差の有無、外構の状況など） ・本人の身体能力、生活動作の確認 ・機能回復のためのリハビリテーションの実施有無 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・本人・家族からの聞き取り（「すくみ足」の有無と出現場面（方向転換時、Fアを通る時、狭い場所など） ・転倒経験の詳細（いつ（時間帯）、どこで（場所）、何をしている時に転んだか ・薬を飲んでからの時間と体の動きやすさの関係(薬が効いている時間帯の把握) ・前かがみ姿勢や体の傾きの程度（生活の具体的場面で確認（例）後ろに引く動作、扇所にある物を取る等） ・かかりつけ医からの情報(服薬の進行度、転倒リスクに関する医学的見解) ・自宅周囲の環境（歩道や、坂道等）	・転倒に対する本人・家族等の理解度 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅内での本人の生活習慣（ベッド以外で過ごす機会、よくいる場所、動線、日課など） ・自宅内の動線（日常的に過ごす場所、寝室と居室の移動、居室とトイレ・洗面所の移動など） ・自宅の間取り（部屋の配置、階段・段差の有無、外構の状況など） ・本人の身体能力、生活動作の確認 ・機能回復のためのリハビリテーションの実施有無 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・転倒の発生状況(日時、場所、状況)と薬の服用時間との関係 ・すくみ足の出現頻度や出現場面の変化、歩幅の変化 ・サービス事業者からの転倒に関する報告(デイサービス、訪問介護等 ・活動範囲の変化(転倒恐怖による外出控え) ・自宅周囲の環境（歩道や、坂道等）	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護職、福祉用具専門相談員

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDTと比不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅰ 尊厳を重視した意思決定の支援		Ⅰ-1-2　現在の生活の全体像の把握	5　望む生活・暮らしの意向の把握	0	・本人の尊厳を尊重した本人が望む暮らしの実現は、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たり、家族等から本人のこれまでの嗜好や暮らしぶり、これからについて本人が家族等に表明している意思を把握したりする。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。 ・パーキンソン病の症状の進行や変動による生活上の困難や希望が時間とともに変化していないかを確認する。	・本人・家族等が望む生活・暮らし（１日／１週間の過ごし方、月単位・年単位のイベント） ・望む生活・暮らしにおいて本人が希望する活動（現在できること、現在できないが実現したいこと、がまん・あきらめの有無、内容など） ・望む生活と生活制限との間で本人・家族等が感じているジレンマ ・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操、散歩など）の機会の有無、頻度、内容、運動の時間など） ・日常の活動の中で本人が感じる違和感（自覚症状の有無、程度、内容など） ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・（同居者がいる場合）同居者による本人の生活リズムの把握状況	・本人・家族等が望む生活・暮らし（１日／１週間の過ごし方、月単位・年単位のイベント） ・望む生活・暮らしにおいて本人が希望する活動（現在できること、現在できないが実現したいこと、がまん・あきらめの有無、内容など） ・望む生活と生活制限との間で本人・家族等が感じているジレンマ ・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操、散歩など）の機会の有無、頻度、内容、運動の時間など） ・日常の活動の中で本人が感じる違和感（自覚症状の有無、程度、内容など） ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
			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	0	・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。 ・パーキンソン病では、薬の効き方により「動きやすい時間（ON時）」「動きにくい時間（OFF時）」が生じることがあるため、動きやすい時間 帯に外出・入浴・リハビリ等を行い、動きにくい時間帯は無理をしないよう計画 する。 ・また、日中の強い眠気や夜間の不眠など、睡眠・覚醒リズムの乱れが みられること がるため、生 活リズムと併せて状況を把握する。 ・併せて、パーキンソン病の症状変動や薬剤の服用による生活リズムの変化が生じていないか、生活・活動・休養のバランスを把握し、支援することが重要である。	・本人にとって心地良いであろう生活リズム ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・本人の週次や月次の生活リズム ・本人の日常生活リズムの変化（生活リズムの崩れの有無、その要因など） ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量　※リハビリテーションだけでなく生活動作を含むなど） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操、散歩など）の機会の有無、頻度、内容、運動の時間など） ・休養・睡眠の状況（タイミング、リズム、時間、眠れていない 中途覚醒がある・寝付けない・疲労感・息苦しさなどの自覚症状の有無） ・医師の判断を踏まえた、本人における緩意すべき共統 ・連絡先（かかりつけ医 等）、専門職間での対応体制 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど） ・生活リズムを取り戻すために関わろう支援者と支援内容 ・本人や家族等の交友関係 ・服薬 時刻と各活動 時刻の関係(入浴、リハビリ、外出がON時に行えているか) ・日中の過度の眠気の有無(夜熟の原因の、活動中の眠気) ・夜間 睡眠の状況(中途覚醒の頻度など) ・生活リズムの乱れに対する本人の自覚の有無	・本人にとって心地良いであろう生活リズム ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・本人の週次や月次の生活リズム ・本人の日常生活リズムの変化（生活リズムの崩れの有無、その要因など） ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量　※リハビリテーションだけでなく生活動作を含むなど） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操、散歩など）の機会の有無、頻度、内容、運動の時間など） ・休養・睡眠の状況（タイミング、リズム、時間、眠れていない・中途覚醒がある・寝付けない 疲労感・息苦しさなどの自 覚症状の有無） ・医師の判断を踏まえ た、本人における緩意すべき共統 ・連絡先（かかりつけ医等）、専門職間での対応体制 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど） ・生活リズムを取り戻すために関わろう支援者と支援内容 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・本人や家族等の交友関係 ・ON時間帯とOFF時間帯の記録(24時間の中でいつが調子よいか) ・活動と服薬 タイミングの適合性 ・日中の活動量(過度の皮膚は夜間不眠と運動機能低下を招く) ・生活リズムの乱れに対 する本人の自覚の有無	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
			7　食事及び栄養の状態の確認	0	・食欲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。高齢者の身体の異常や心の状態の変化にいち早く気 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て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。 ・パーキンソン病では、運動症状や嚥下機能低下により食事量・栄養バランスが低下しやすく、服薬との関係を含めた総合的な栄養状態の確認が重要である。	・嚥下 障害に関係しうる病態の有無（気管切開 など） ・専門職による本人の摂食嚥下機能の評価結果 ・必要な栄養量、栄養面に対する本人・家族等の理解度 ・本人・家族等の理解度（適切な量、日常的な食事の塩分含有 量など） ・口腔機能（摂食嚥下 機能、発話発声 機能、味覚など）の状況 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・食欲の状況 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足、カロリーやたんぱく質の不足など） ・日常的な食事の状況の把握及び支援の体制（本 人を含む状況の把握体制、支援の必 要性、支援者は誰かなど） ・食事に関する医師からの指示・指導の有無、指 導の内容（食事内容や食事のとり方に関する留意点など） ・体重 管理に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（体重管理 の必要性、目安となる体重について の説明など） ・日常生活（活動内容、休養・急速、健康状態など）に関する記録（本人による実施有無、記録方法、記録に関する支援の必要性など） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・医師への報告の必要性、方法、タイミング ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど）” ・摂食嚥下機能改善のためのリハビリテーション（実施有無、必要性、内容など） ・本人にあったリハビリテーションを提供しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況	・専門職による本人の摂食嚥下機能の評価結果 ・必要な栄養量、栄養面に対する本人・家族等の理解度 ・本人・家族等の理解度（適切な量、日常的な食事の塩分含有量など） ・口腔機能（摂食嚥下機能、発話発声機能、味覚など）の状況 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・食欲の状況 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足、カロリーやたんぱく質の不足など） ・日常的な食事の状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・食事に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（食事内容や食事のとり方に関する留意点など） ・体重管理に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（体 重管理の必要性、目安となる体重について の説明など） ・日常生活（活動内容、休養・急速、健康状態など）に関する記録（本人による実施有無、記録方法、記録に関する支援の必要性など） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管 理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど）” ・医師への報 告の必要性、方法、タイミング ・日常的な体重 管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管 理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど）” ・摂食嚥下機能改善のための リハビリテーション（実 施有無、必要 性、内容など） ・本人にあったリハビリテーションを提供しうる地域の社会 資源の有無、サービス内容、利用状況	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、歯科衛生士、管理栄養士、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅰ 尊厳を重視した意 思決定の支援	Ⅰ-1 現在の全体像の把握と生活上の将来予測、備え	Ⅰ-1-2 現在の生活の全体像の把握	8 水分摂取状況の把握の支援	0	・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。 ・水分が不足すると便を固くし、便秘を悪化させる	・水分の摂取に関する失敗のエピソード ・水分量・塩分量に対する本人・家族等の理解度（適切な量、日常的な食事の塩分含有量など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い 活動量 ※リハビテーション⽚⼿でなく生活動作を含むなど） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・食事における咀嚼、飲み込みの状況、嚥下動作など ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・室内の状況（温湿度環境、家具や物の配置、照度など）※寝室、居室、トイレ、洗面所など各々 ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど）	・水分の摂取に関する失敗のエピソード ・水分量・塩分量に対する本人・家族等の理解度（適切な量、日常的な食事の塩分含有量など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量 ※リハビテーション⽚⼿でなく生活動作を含むなど） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・食事における咀嚼、飲み込みの状況、嚥下動作など ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・室内の状況（温湿度環境、家具や物の配置、照度など）※寝室、居室、トイレ、洗面所など各々 ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど）	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、管理栄養士、介護職
			9 コミュニケーション状況の把握の支援	0	・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。 ・パーキンソン病では、発話量低下や表情変化の乏しさ等により意 思や感情が伝わりにく く、発動性低下により⾃ら会話を始めにくい場合があるため、本人の理解力とは別にコミュニケーション状況を把握することが重要である。	・疾患発症前の生活における本人のコミュニケーションの取り方の傾向、性格 ・電話やスマートフォンの利用状況、及び失敗のエピソード ・コミュニケーションに関する本人のストレスの状況 ・コミュニケーション（聞く、話す、見る）の状況 ・本人と家族等のコミュニケーションの状況 ・本人と家族等以外のコミュニケーションの状況 ・表情変化の乏しさによる感情伝達の困難さ ・声量低下（小声）、話し始めにくさ、言葉の途切れ	・電話やスマートフォンの利用状況、及び失敗のエピソード ・コミュニケーションに関する本人のストレスの状況 ・コミュニケーション（聞く、話す、見る）の状況 ・本人と家族等のコミュニケーションの状況 ・本人と家族等以外のコミュニケーションの状況 ・表情変化の乏しさによる感情伝達の困難さ ・声量低下（小声）、話し始めにくさ、言葉の途切れ	看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
		目指す生活を踏まえたリスクの予測	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	0	・（原⽂削除：~~本人の状況に より⼗~~）病状が進⾏しても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ADL中社会参加を 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、もまず、本 人が⽇ごろ送ってきた地域や家庭での役割と、現在の⾝体状況を把握する必 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。 ・家庭・地域の環境要因が活動と参加に大きく影響するため、環境を含めた把握も重要 である。	・本人の状態を把握する体制（同居者、支援者、事業者など） ・家庭での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・地域での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・金銭管理の状況 ・疾患発症前の日常生活における家庭内でのお金の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内でのお金の役割 ・疾患発症前の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い 活動量 ※リハビテーション⽚⼿でなく生活動作を含むなど） ・自宅内の転倒リスクの評価及び対応状況（住宅改修、福祉用具の利用、片付けなど）	・本人の状態を把握する体制（同居者、支援者、事業者など） ・家庭での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・地域での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・金銭管理の状況 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量 ※リハビテーション⽚⼿でなく生活動作を含むなど） ・自宅内の転倒リスクの評価及び対応状況（住宅改修、福祉用具の利用、片付けなど）	医師、看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
	Ⅰ-1-3		11 口腔内及び摂食嚥下機能のリスクの予測	0	・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くなる。口腔内に異常が表れている場合、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。正しいかみあ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、義歯が合っているか、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師に連携 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、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。 ・パーキンソン病では、病初期から嚥下反射の遅れや口腔運動の協調性低下が徐々に進⾏し、症状が顕在化する前から誤嚥リスクが高まっている場合がある ・服薬、疲労、ON／OFFなどにより嚥下機能が変動するため、将来を見据えたリスク予測と早期対応が重要である	・口腔機能（摂食嚥下機能、発話発声機能、味覚など）の状況 ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べかすの状況など） ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・口腔ケアの状況（⾃⽴の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・食事の際の本人の様子（食べる速度がいつもと違う、食事中にむせる、飲み込んだ⼜はご声かけする、飲み込むときに痛みがある、食べものがよのどに詰まる、のどがゴロゴロ鳴るなど） ・本人の食のこだわり、偏食の状況など ・就寝時の義歯着脱の有無（顎提や顎関節にかかる負担を軽減するために夜間装着が必要な場合もあるので、歯科医師に確認） ・口腔や嚥下機能に関するかかりつけ医・かかりつけ歯科医への受診・相談の状況（受診・相談の有無、受診・相談先、受診・相談の頻度など） ・食事の用意の方法、食事を用意する人 ・疲労時・OFF時に嚥下困難が強まっていないか ・食形態の確認（大きさ、とろみの有無など） ・摂食姿勢の確認	・口腔機能（摂食嚥下機能、発話発声機能、味覚など）の状況 ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べかすの状況など） ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・口腔ケアの状況（⾃⽴の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・食事の際の本人の様子（食べる速度がいつもと違う、食事中にむせる、飲み込んだ⼜はご声かけする、飲み込むときに痛みがある、食べものがよのどに詰まる、のどがゴロゴロ鳴るなど） ・本人の食のこだわり、偏食の状況など ・就寝時の義歯着脱の有無（顎提や顎関節にかかる負担を軽減するために夜間装着が必要な場合もあるので、歯科医師に確認） ・口腔や嚥下機能に関するかかりつけ医・かかりつけ歯科医への受診・相談の状況（受診・相談の有無、受診・相談先、受診・相談の頻度など） ・食事の用意の方法、食事を用意する人 ・疲労時・OFF時に嚥下困難が強まっていないか ・食形態の確認（大きさ、とろみの有無など） ・摂食姿勢の確認	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、歯科衛生士、介護職
			12 転倒などのからだに負荷の掛かりスクの予測	0	・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、その要因となりうる転倒を未 然に防ぐことが必要である。 ・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荷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 要性及びが本人・家族 等の意 向も確認する。 ・パーキンソン病は進⾏に伴い、バランス能力や姿勢保持が低下していくことがあるため、現在転 倒がなくても将来的 なリスクを見⽴て、先手を打った 支援（環境調整、福祉用具、サービス調整等）を検討する。 ・薬の効き⽅が⽇ごとによって、また1⽇の中でも変動することがあり、「普段は⼤丈夫 な動作」でも転倒する場合があるため、変化を早期に把握できる体制（家族・事業者からの報告、ヒヤリハットの共有等）を整える。 ・転倒への不安から活動を控えると、筋力やバランス能力の低下につながり、転倒リスクが高まる場合があるため、本人の不安にも配慮しつつ、必要な活動を確保できるよう支 援する。	・転倒に対する本人・家族等の理解度 ・環境改善に関する本人・家族等の意向 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・本人の麻痺の状況（麻痺の有無、麻痺の内容と程度（麻痺によりできない動作、温度感覚の麻痺など）、麻痺による生活への影響の有無など） ・筋力の低下の状態 ・空間認識の状況 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・本人の⽇次（24時間）の⽣活リズム・過ごし方 ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、⽇課など） ・自宅外での本人の生活習慣（よく⾏く場所、そこまでの動線、⽇課など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、⽇常生活での留意事項、⽇常生活での制限の有無、⽇常生活で管理すべき事項の説明、判断の⽬安に関する説明など） ・自宅内の転倒リスクの評価及び対応状況（住宅改修、福祉用具の利用、片付けなど） ・自宅内で⾃⽴ができなくなる⾏動や環境の有無及び対応状況（段差・階段、洗濯⾏為におけるうつむいたり持ち上げたりする動作など） ・⽇常的な体重管理の状況及び⽀援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理⽅法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・連絡先（かかりつけ医等）、専門職間での対応体制 ・本人・家族からの聞き取り：「転ぶのではないかという不安の有無と程度、不安のために控えている活動 ・病気の進⾏段階(病状の進み具合（主治医から説明された重症度、必要に応じてHoehn & Yahr重症度分類など）ステージ)と⽇常生活への影響 ・薬の効き⽅の変動(「調⼦の良い時間」「悪い時間」の長さや変化) ・かかりつけ医からの情報(病気の進⾏予測、今後のリスクについて) ・サービス利用中の様⼦(デイサービス、訪問ﾊﾘﾃ等での観察情報) ・自宅周囲の転倒リスクの評価	・転倒に対する本人・家族等の理解度 ・環境改善に関する本人・家族等の意向 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・本人の麻痺の状況（麻痺の有無、麻痺の内容と程度（麻痺によりできない動作、温度感覚の麻痺など）、麻痺による生活への影響の有無など） ・筋力の低下の状態 ・空間認識の状況 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・本人の⽇次（24時間）の⽣活リズム・過ごし方 ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、⽇課など） ・自宅外での本人の⽣活習慣（よく⾏く場所、そこまでの動線、⽇課など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、⽇常生活での留意事項、⽇常生活での制限の有無、⽇常生活で管理すべき事項の説明、判断の⽬安に関する説明など） ・自宅内で⾃⽴ができなくなる⾏動や環境の有無及び対応状況（段差・階段、洗濯⾏為におけるうつむいたり持ち上げたりする動作など） ・⽇常的な体重管理の状況及び⽀援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理⽅法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・連絡先（かかりつけ医等）、専門職間での対応体制 ・バランス能力や移動能力の変化(ヒヤリハット事例の収集) ・薬の効き⽅の変 動(効いている時間の短縮、効きにくくなっているなど) ・活動範囲の変化(外出頻度の減少、家の中でも動かなくなっているなど) ・家族や事業者が感じる「以前との違い」の情報収集 ・自宅周囲の転倒リスクの評価	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職、福祉用具専門相談員

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅰ 尊厳を重視した意思決定の支援	Ⅰ-2 意思決定過程の支援	Ⅰ-2-2 意思の表明の支援と尊重	16 日常生活における意向の尊重	0	・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。 ・日常生活における選択（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。 ・パーキンソン病では、症状の変動（ON／OFF）や疲労により、同じ人でも時間帯・場面によってできること・望むことが変化しやすいことに留意する。ごと留意する ・発動性低下や構音障害により、本人の意向が表明されにくく、支援者側が判断で生活が進むことがないか留意する必要がある。	・日常生活における意向の表明の状況 ・「本当はこうしたいが我慢している」行動の有無 ・日常生活場面（起床、整容、食事、入浴、外出等）での本人の細かな希望 ・日常生活における決定に対する本人の関与や関心の大きさ ・日常生活における決定を実質的に誰がしているか ・OFF時や疲労時の本人の意向確認の支援者の対応の適切さ	・日常生活における意向の表明の状況 ・「本当はこうしたいが我慢している」行動の有無 ・日常生活場面（起床、整容、食事、入浴、外出等）での本人の細かな希望 ・日常生活における決定に対する本人の関与や関心の大きさ ・日常生活における決定を実質的に誰がしているか ・OFF時や疲労時の本人の意向確認の支援者の対応の適切さ	看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
			17 意思決定支援の必要性の理解	0	・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支援する。 ・なお、ここでの意思決定は、日常の生活を継続する上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。	・意思決定支援に対する家族等の理解度 ・意思決定に関する本人の想い、不安の状況 ・本人が有する意思決定能力の状況 ・金銭管理の状況 ・キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人の意思決定支援のために活用しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況	・意思決定支援に対する家族等の理解度 ・意思決定に関する本人の想い、不安の状況 ・本人が有する意思決定能力の状況 ・金銭管理の状況 ・キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人の意思決定支援のために活用しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況	看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
		Ⅰ-2-3 意思決定支援体制の整備	18 意思決定支援体制の整備	0	・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。 ・パーキンソン病では、症状変動や進行により意思決定の表明が困難となる場面が生じやすいため、本人の意思を継続的に反映できるよう、関係者間で役割や方法を共有した意思決定支援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、ここでいう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。状況が変化するにつれて、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。 ・緊急時や急変時に備え、日常的な意思確認と情報共有の仕組み づくりが求められる。	・本人の代理として意思決定しうる人の有無、本人との関係性 ・意思決定支援チームとして関わりうる人 （※ 専門職だけでなく、地域住民なども含めて捉える） ・意思決定支援チームでの情報共有体制 ・意思決定支援チームによる支援の方法、タイミング ・本人が意思を表明しやすい方法（言葉・選択・選択肢提示等） ・症状変動（ON／OFF、疲労）と意思表明しやすい時間帯	・本人の代理として意思決定しうる人の有無、本人との関係性 ・意思決定支援チームとして関わりうる人 （※専門職だけでなく、地域住民なども含めて捉える） ・意思決定支援チームでの情報共有体制 ・意思決定支援チームによる支援の方法、タイミング ・本人が意思を表明しやすい方法（言葉・選択・選択肢提示等） ・症状変動（ON／OFF、疲労）と意思表明しやすい時間帯	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、歯科衛生士、介護職
		Ⅰ-2-4 将来の生活の見通しを立てることの支援	19 将来の生活の見通しを立てることの支援	0	・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ったりすることを通して、本人や家族等が意思を形成する支援を行うべきである。 ・本人や家族等自身が判断できるよう支援するためには、状況に応じた介護の選択肢があることを知りたり、本人や家族等の意向を引き出す相談援助を行う。 ・パーキンソン病は進行性の疾患であり、年単位で症状や生活上の困りごとが変化していくことがあるため、将来の生活の見通しを段階的に整理することが重要である。 ・進行の速さや症状には個人差があるため、主治医からの説明や、当事者の情報（患者会等）も参考にしながら、本人・家族等が選択肢（住まい、介護サービス、支援体制等）を理解し、不安や希望を整理できるよう支援する。	・生活歴、成育歴 ・今の生活に対する本人の想い ・今後の治療に関する本人の意向 ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・意思決定に関する本人の想い、不安の状況 ・EOLに向けて本人が感じている不安・恐怖、ストレスの状況 ・EOLに対する家族等の意向 ・家族等が現在抱えている不安・恐怖、ストレスの状況 ・意思決定支援に対する家族等の理解度 ・本人が得意にしていること ・本人が有する意思決定能力の状況 ・金銭管理の状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・ACPの実施状況 ・現在、本人や家族等が心理面での支えとしている相手・内容の把握 ・キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・意思決定の支援が必要になったときのための情報の引継ぎの準備 ・将来的に死後も意思や意向を反映できるようにすることの支援 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・病状の進み具合（主治医から説明された重症度，必要に応じてHoehn & Yahr重症度分類など）重症度分類(H&Y stage)の現 状と今後の見通し ・医師からの病状説明の有無と内容 ・本人・家族等の将来への不安の内容：・症状の進行への不安 ・自宅での生活継続への不安 ・介護負担への不安 ・経済的な不安 ・将来の生活についての本人・家族等の希望：・住まいの希望(自宅、施設) ・医療的ケアについての考え(延命治療の希望の有無) ・介護サービスの利用意向	・生活歴、成育歴 ・今の生活に対する本人の想い ・今後の治療に関する本人の意向 ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・意思決定に関する本人の想い、不安の状況 ・EOLに向けて本人が感じている不安・恐怖、ストレスの状況 ・EOLに対する家族等の意向 ・家族等が現在抱えている不安・恐怖、ストレスの状況 ・意思決定支援に対する家族等の理解度 ・本人が得意にしていること ・本人が有する意思決定能力の状況 ・金銭管理の状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・ACPの実施状況 ・現在、本人や家族等が心理面での支えとしている相手・内容の把握 ・キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・意思決定の支援が必要になったときのための情報の引継ぎの準備 ・将来的に死後も意思や意向を反映できるようにすることの支援 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・病状の進行状況(H&Y stageの変化) ・本人・家族等の将来への不安の変化 ・将来の生活についての意向の変化	看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅱ　これまでの生活の尊重と継続の支援	Ⅱ-1　予測に基づく心身機能の維持・向上、フレイルや重度化の予防の支援	Ⅱ-1-1　水分と栄養を摂ることの支援	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	0	・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や、細胞内の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、排尿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遅れる等、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摂り、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な支援を確保する。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も配 慮されるよう支援体制を整える。 ・動きやすい・動きにくい（ON／OFF）ときに食事量・内容も変動することがある。 ・パーキンソン病では、振戦・動作緩慢・嚥下機能低下・疲労により、十分な栄 養摂取が困難になりやすく、フレイルが進行しやすいことに 留意し支 援体制を整える。	・食事の摂取に関する失敗のエピソード ・必要な栄養量、栄養素に対する本人・家族等の理解度 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・口腔機能（摂食嚥下機能、発話発声機能、味 覚など）の状況 ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食 事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・本人の食の好みやこだわり、偏食の状況など ・食事の際の本人の様子（食べる速度がいつもと違う、食事中にむせる、飲み込んだときに声がかすれる、飲み込むときに痛みがある、食べものがよくのどに詰まる、のどがゴロゴロ鳴るなど） ・食欲の状況 ・食事の内容（種類、形態、量、内容など） ・食事から摂取している水 分や栄養（水分の不足、カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど）　・食事をとっている姿勢（姿勢保持や足底接地のための工夫など） ・食事の調理者（外食や配食や惣菜なのか、介護者が調理しているのか、購入先など） ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・排泄内容（便秘や下痢といった状況の有無、日常の排泄内容との違いなど） ・食事に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（食事内容や食事のとり方に関する留意 点など） ・本人の特徴（身長・性別・年齢、活動量等）を踏まえ必 要な栄養量・栄養素の把握 ・居室等の環境で、失われる水分量の予測 ・口腔ケアの状況（自 立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回 数・頻度、タイミングなど） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・食事への意欲低下（抑うつ・アパシー） ・フレイル兆候（活動低下、意欲低下）の有無	・食事の摂取に関する失敗のエピソード ・必要な栄養量、栄養素に対する本人・家族等の理解度 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・口腔機能（摂食嚥下機能、発話発声機能、味覚など）の状況 ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無など） ・本人の食の好みやこだわり、偏食の状況など ・食事の際の本人の様子（食べる速度がいつもと違う、食事中にむせる、飲み込んだときに声がかすれる、飲み込むときに痛みがある、食べものがよくのどに詰まる、のどがゴロゴロ鳴るなど） ・食欲の状況 ・食事の内容（種類、形態、量、内容など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足、カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど）　・食事をとっている姿勢（姿勢保持や足底接地のための工夫など） ・食事の調理者（外食や配食や惣菜なのか、介護者が調理しているのか、購入先など） ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・排泄内容（便秘や下痢といった状況の有無、日常の排泄内容との違いなど） ・食事に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（食事内容や食事のとり方に関する留意点など） ・本人の特徴（身長・性別・年齢、活動量等）を踏まえた必要な栄養量・栄養素の把握 ・居室等の環境で、失われる水分量の予測 ・口腔ケアの状況（自立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・食事への意欲低下（抑うつ・アパシー） ・フレイル兆候（活動低下、意欲低下）の有無	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、管理栄養士、介護職
			21　水分の摂取の支援	0	・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。 ・特にパーキンソン病では、病気の進行に伴って嚥下障害がみられることが多く、水分摂取量が減少しやすい。このことから、早期から水分摂取の支援を行うことが必 要である。	・水分の摂取に関する失敗のエピソード ・水分量・塩分量に対する本人・家族等の理解度（適切な量、日常的な食事の塩分含有量など） ・食事における咀嚼、飲み込みの状況、嚥下 動作など ・本人の水分摂取能力（水分摂取の必要性の認識、麻痺の状態、嚥下能力など）と状態に合わせた 支援の有無 ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活 動量　※リハビリテーションだけでなく生活動作を含むなど） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食 事量、食べ残しの有 無、間食の有無、摂食姿勢の工夫など） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量 、不足する水分量など） ・室内の状況（温湿度環境、家具や物の配置、照度など）※寝室、居室、トイレ、洗 面所など各々 ・日常の水分摂取量の確認方法（本人の確認方法、家族等の確認方法など） ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど）	・水分の摂取に関する失敗のエピソード ・水分量・塩分量に対する本人・家族等の理解度（適切な量、日常的な食事の塩分含有量など） ・食事における咀嚼、飲み込みの状況、嚥下 動作など ・本人の水分摂取能力（水分摂取の必要性の認識、麻痺の状態、嚥下能力など）と状態に合わせた 支援の有無 ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量　※リハビリテーションだけでなく生活動作を含むなど） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無、摂食姿勢の工夫など） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量 、不足する水分量など） ・室内の状況（温湿度環境、家具や物の配置、照度など）※寝室、居室、トイレ、洗面所など各々 ・日常の水分摂取量の確認方法（本人の確認方法、家族等の確認方法など） ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど）	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、管理栄養士、介護職
			22　口腔ケア及び摂食嚥下機能の支援	0	・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に口腔ケアが継 続的 される必要がある。 ・専門職による引き 続き 口腔結果を踏まえ、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。 ・疾患の特徴から細かい動作が難しく口腔清掃不良になりやすいため、清掃道具の工夫や介護者への指導など、歯科医師等との連携が重要 である。 ・経口摂取が難しくなった場合の栄養確保をどうするか話し合って おく必要がある	・（入院していた場合）入院 中のリハビリテ ーションの内容 ・（入院していた場合）入院 中の口腔ケ アの内容 ・嚥下障害に関係しうる病態の有無（気管切開など） ・専門職による本人の摂食嚥下機能の評価結果 ・口腔ケアの重要性に対する本人・家族等の理解度 ・自宅内の湿温度リスクの評価及び対応状況（窓の配置 、エアコンの位置・風向き、カーテン・ブラインドの利用状況など） ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べ方すの状況など） ・口腔状態（口腔乾燥など）に影響を与える薬の有無、副作用の可能性の有無 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・日常生活での口の開き の状況、口呼吸などの状況、常時開口を強いるような姿勢の有無 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食 事量、食べ残しの有 無、間食の有無、摂食姿勢の工夫など） ・食事の際の本人の様子（食べる速度がいつもと違う、食事中にむせる、飲み込んだときに声がかすれる、飲み込むときに痛みがある、食べものがよくのどに詰まる、のどがゴロゴロ鳴るなど） ・本人の食の好みやこだわり、偏食の状況など ・食事の内容（種類、形態、量、内容など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足、カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど） ・食事をとる際の姿勢・食事のとり方 ・食器の保持の状況 ・日常的に使っている食器 ・食事の調理者（外食や配食や惣菜なのか、介護者が調理しているのか、購入先など） ・食事を一緒に取る人あるいは食事介助を行う人の状況（有無、介助の方法、食べさせ方など） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量 、不足する水分量など） ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・排泄内容（便秘や下痢といった状況の有無、日常の排泄内容との違いなど） ・就寝時の義歯着脱の有無（頚提や頚関節にかかる負担を軽減するために夜間装着が必要な場合もあるので、歯科医師に確認） ・かかりつけ歯科医・かかりつけ歯科の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・食前の口腔体操、嚥下体操の実施の有無 ・摂食嚥下機能改善のためのリハビリテーション（実施有無、必要性、内容など） ・口腔ケアの状況（自 立の程度、実施する人は誰 か、実施方法、回 数・頻度、タイミングなど） ・発声・発話の維持・改善のためのリハビリテーションの必要性とその内容 ・評価結果を踏まえて見直すべき食器や道具 ・評価結果を踏まえて見直すべき食事をとっている場所・環境 ・評価結果を踏まえて見直すべき食事をとる際の姿勢・食事のとり方 ・本人にあったリハビリテーションを提供しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況	・嚥下障害に関係しうる病態の有無（気管切開など） ・専門職による本人の摂食嚥下機能の評価結果 ・口腔ケアの重要性に対する本人・家族等の理解度 ・自宅内の湿温度リスクの評価及び対応状況（窓の配置 、エアコンの位置・風向き、カーテン・ブラインドの利用状況など） ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べ方すの状況など） ・口腔状態（口腔乾燥など）に影響を与える薬の有無、副作用の可能性の有無 ・咬合の状況、義歯等の状況（利用有無、汚れや破損の有無など） ・日常生活での口の開き の状況、口呼吸などの状況、常時開口を強いるような姿勢の有無 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食 事量、食べ残しの有 無、間食の有無など） ・食事の際の本人の様子（食べる速度がいつもと違う、食事中にむせる、飲み込んだときに声がかすれる、飲み込むときに痛みがある、食べものがよくのどに詰まる、のどがゴロゴロ鳴るなど） ・本人の食の好みやこだわり、偏食の状況など ・食事の内容（種類、形態、量、内容など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足、カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど） ・食事をとる際の姿勢・食事のとり方 ・食器の保持の状況 ・日常的に使っている食器 ・食事の調理者（外食や配食や惣菜なのか、介護者が調理しているのか、購入先など） ・食事を一緒に取る人あるいは食事介助を行う人の状況（有無、介助の方法、食べさせ方など） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量 、不足する水分量など） ・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・排泄内容（便秘や下痢といった状況の有無、日常の排泄内容との違いなど） ・就寝時の義歯着脱の有無（頚提や頚関節にかかる負担を軽減するために夜間装着が必要な場合もあるので、歯科医師に確認） ・かかりつけ歯科医・かかりつけ歯科の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・食前の口腔体操、嚥下体操の実施の有無 ・摂食嚥下機能改善のためのリハビリテーション（実施有無、必要性、内容など） ・口腔ケアの状況（自立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・発声・発話の維持・改善のためのリハビリテーションの必要性とその内容 ・評価結果を踏まえて見直すべき食器や道具 ・評価結果を踏まえて見直すべき食事をとっている場所・環境 ・評価結果を踏まえて見直すべき食事をとる際の姿勢・食事のとり方 ・本人にあったリハビリテーションを提供しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、管理栄養士、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDTは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅱ これまでの生活の尊重と継続の支援	Ⅱ-1 予測に基づく心身機能の維持・向上、フレイルや重度化の予防の支援	Ⅱ-1-2 継続的な受診と服薬の支援	23 継続的な受診・療養の支援	0	・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かかりつけ医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ごと、生活の縮小ではなく、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等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。 ・パーキンソン病は薬物療法を中心に長 期にわたる疾養が必要となることが多く、症状や薬の効きⶬの変化 ごとに て、受診時に相談・共有することが重要である。 ・「薬が効く時間が短くなった（wearing-off；効果が切れやすい）」「動きやすい／動きにくい時間の差が大きい（ON／OFF）」「体が勝手に動く（ジスキネジア）」「幻覚・妄想」などがみられる場合は、早めに主治医等へ相談できるよう支援する。 ・通院が難しい場合は、通院手段（家族送迎、介護タクシー等）やけき添い負担を確認し、かかりつけ医 ほかの連携も含めて継 続受診の体制を整える。	・疾患に対する本人・家族等の理解度 ・服薬の必要性及び薬の管理方法に対する本人・家族等の理解度 ・今後の治療に関する本人・家族等の意向 ・本人が感じる不安（不安の有無、不安の内容、その程度など） ・家族等が感じている不安（不安の有無、不安の内容、その程度など） ・本人の健康状態、生活状況 ・腎疾患や糖尿病（糖尿病性腎症）などの併存疾患の有無、程度、治療の内容、通院・服薬の状況 ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・使用している医療機器（例：在宅酸素、ペースメーカーなど）の有無と種類、その使用に係る留意点 ・家族等の状況（同居者の有無、支援者は誰かなど） ・本人の日常生活リズム（起床就寝、食事、仕事や⽇課等） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無、摂食姿勢の⼯夫など） ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・かかりつけ医/主治医・かかりつけの医 療機関の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・医療機関等への受診の状況（受診 先の名称・場所、頻度、回数、通院方法、受診を妨げる要因の有無、受診の際の同行者の有無、必要性など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指 導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の⽬安に関する説明など） ・医師からの指示・指導の有無、指導の内容（日常生活での制限の有無、日常生活での留意事項、判断の⽬安に関する説明など） ・状況が急変した際に本人が取るべき⾏動に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（急変の判断の⽬安、急変時の対応方法など） ・医師による判断の状況（入院すべきか否か） ・医師の判断を踏まえた、本人における留意すべき兆候 ・長期的な変化の兆候（以前よりも元気がない、食欲が低下しているなど） ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・受診している医療機関と医師の専門性：- 神経内科専門医の受診の有無 - パーキンソン病専門医の受診の有無 - かかりつけ医との連携状況 ・受診頻度と定期受診の遵守状況 ・受診時の相談内容：- 症状の変化 - 薬の効果の変化(薬が効く時間が短くなる（wearing-off）現象, ON-OFF現象) - 副作用の有無(ジスキネジア, 幻覚, 眠気など) ・通院方法と通院の困難さ：- 通院手段(自家用車 , 公共交通機関, 介護タクシー) - 通院時の付き添いの有無 - 通院の負担感(距離、時間、費用) ・緊急時の連絡体制(主治医、訪問看護ステーション)	・疾患に対する本人・家族等の理解度 ・服薬の必要性及び薬の管理方法に対する本人・家族等の理解度 ・今後の治療に関する本人・家族等の意向 ・本人の健康状態、生活状況 ・腎疾患や糖尿病（糖尿病性腎症）などの併存疾患の有無、程度、治療の内容、通院・服薬の状況 ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）の変更とそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など）の変化及び⼱の理由 ・使用している医療機器（例：在宅酸素、ペースメーカーなど）の有無と種類、その使用に係る留意点 ・本人の日常生活リズム（起床就寝、食事、仕事や⽇課等） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無、摂食姿勢の⼯夫など） ・咳・むせの有無、咳・むせが出るタイミング（例：動作時、食事の途中など）、咳・むせの頻度、咳のタイプなど ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・医療機関等への受診の状況（受診先の名称・場所、頻度、回数、通院方法、受診を妨げる要因の有無、受診の際の同行者の有無、必要性など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の⽬安に関する説明など） ・医師からの指示・指導の有無、指導の内容（日常生活での制限の有無、日常生活での留意事項、判断の⽬安に関する説明など） ・状況が急変した際に本人が取るべき⾏動に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（急変の判断の⽬安、急変時の対応方法など） ・医師による判断の状況（入院すべきか否か） ・医師の判断を踏まえた、本人における留意すべき兆候 ・長期的な変化の兆候（以前よりも元気がない、食欲が低下しているなど） ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・定期受診の遵守状況の変化 ・受診時の相談内容の変化 ・薬の調整の頻度 ・通院の困難さの変化 ・緊急時の連絡体制の機能状況	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、介護職
			24 継続的な服薬管理の支援	0	・併発している疾患の再発防止あるいは 重度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。 ・抗パーキンソン病薬は、服薬の時間・間隔・継続が生活機能に直結し、わずかなずれが症状悪化につながる 可能性が高く自己判断による服 薬調整（増減・中止）が起こりやすく、継続的な服薬管理の支援が重要。	・医師及び専門職からの指 導内容に対する本人・家族等の理解度 ・服薬の必要性及び薬の管理方法に対する本人・家族等の理解度 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・日常的な食 事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無、摂食姿勢の⼯夫など） ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・薬の管理状況（薬の保管場所, 保管方法など） ・かかりつけ医/主治医・かかりつけの医 療機関の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・かかりつけ薬局・かかりつけ薬剤師の状況（有無、連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・服薬の確認体制（処方に沿って服用できているか、誰が、いつ、どのように確認するかなど） ・介護者の関わりの状況（声かけが必 要な場面、声 かけをしている人、介護者の生活リズムなど） ・服薬支援機器の活用状況 ・服薬により体の動きがどのように改 善するかの確認 ・自己判断による服薬調整（増減・中止 等）が起きていないかの確認	・服薬の必要性及び薬の管理方法に対する本人・家族等の理解度 ・医師及び専門職からの指導内容に対する本人・家族等の理解度 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・日常的な水分摂取の状況（水分摂取量、水分摂取のタイミング、発汗などに関係する活動量、不足する水分量など） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数、食事量、食べ残しの有無、間食の有無、摂食姿勢の⼯夫など） ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）の変更とそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など）の変化及び⼱の理由 ・薬の管理状況（薬の保管場所, 保管方法など） ・かかりつけ医/主治医・かかりつけの医療機関の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・かかりつけ薬局・かかりつけ薬剤師の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・服薬の確認体制（処方に沿って服用できているか、誰が、いつ、どのように確認するかなど） ・介護者の関わりの状況（声かけが必要な場面、声かけをしている人、介護者の生活リズムなど） ・服薬支援機器の活用状況 ・服薬により体の動きがどのように改善するかの確認 ・自己判断による服薬調整（増減・中止等）が起きていないかの確認	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅱ これまでの生活の尊重と継続の支援		Ⅱ-1-3 継続的な自己管理の支援	25 体調把握と変化を伝えることの支援	0	・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訴える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訪れた場合に、それを把握し必要な相手にその変化を伝えられるような体制を整える。 ・パーキンソン病では、動きの症状だけでなく、便秘、立ちくらみ、睡眠、気分の落ち込み、幻覚など、日によって変動する印象がとられることがある。 ・本人が変化を訴えにくい場合があることを理解し、支援が必要であることを踏まえつつ、本人が体調変化に気づき、医師・訪問看護師・ケアマネジャー・家族等の適切な相手に伝えられるよう、伝えるべき内容（例：転倒が増えた、むせが増えた、立ちくらみ、便秘、眠気、幻覚、薬が効きにくい等）と連絡先を整理する。 ・本人が症状に気づいていない場合は、家族等や支援者が日常の変化を観察し、医療職へ共有できる体制を整える。	・フレイルの状況がわかるエピソード（転倒等） ・血圧のコントロールに対する本人・家族等の理解度 ・自分の体調に対するうけとめの状況、体調を把握する手段 ・体調の変化を伝えられるコミニケーション能力 ・体調の変化を伝える相手との関係性 ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・市販薬の服用状況（有無、薬の種類、頻度など）及びサプリメント・健康食品等の摂取状況 ・血圧に影響を与える行動（例：睡眠や活動など）の状況 ・日常的な体調（食欲・渇き、痛み、排泄、眠る等） ・目標血圧と通常の血圧の状態 ・血圧コントロールに関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（血圧コントロールの必要性、服薬・食事・生活習慣に関する留意点、目標となる血圧の上限下限など） ・体重管理に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（体重管理の必要性、目安となる体重についての説明など） ・日常的な喉養の状況及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、喉養の内容、支援の必要性、支援者は誰など） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰など） ・家庭血圧の計測状況（機材の有無などの計測環境、計測における課題、記録の方法、記録における課題など） ・日常と異なる状況の有無、その内容と程度 ・季節あるいは 年単位など長期間で見た状態の変化傾向（体重、外出頻度、家族等との関わり等） ・医師への報告の必要性、方法、タイミング ・いざという時の入院搬送先となる医療機関（名前、場所、連絡先など）※予めて決めておくことができると望ましい ・本人の体調変化への気づきの程度 ・体調変化を言葉で説明する能力(構音障害、認知機能低下の影響) ・家族等の観察力(日常の変化に気づけるか) ・立ちくらみ、便秘、排尿の問題、汗をかきすぎることなどの運動以外の症状の有無。 ・気分の落ち込み、不安、物が見えるなどの気持ちの面の変化、認知機能低下、睡眠障害(不眠、日中の眠気) ・薬の効果の変化:薬が効く時間が短くなる（wearing-off）現象、ON-OFF現象）・副作用の有無(ジスキネジア、幻覚、眠気など) ・体調の変化を伝える相手の明確さ(医師、訪問看護師、ケアマネジャー、家族等) ・体調管理ノートや日誌の活用状況	・フレイルの状況がわかるエピソード（転倒等） ・血圧のコントロールに対する本人・家族等の理解度 ・自分の体調に対するうけとめの状況、体調を把握する手段 ・体調の変化を伝えられるコミニケーション能力 ・体調の変化を伝える相手との関係性 ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・市販薬の服用状況（有無、薬の種類、頻度など）及びサプリメント・健康食品等の摂取状況 ・血圧に影響を与える行動（例：睡眠や活動など）の状況 ・日常的な体調（食欲・渇き、痛み、排泄、眠る等） ・目標血圧と通常の血圧の状態 ・血圧コントロールに関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（血圧コントロールの必要性、服薬・食事・生活習慣に関する留意点、目標となる血圧の上限下限など） ・動作を制限する基準となる血圧の基準の有無、その程度（上限、下限） ・体重管理に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（体重管理の必要性、目安となる体重についての説明など） ・日常的な喉養の状況及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、喉養の内容、支援の必要性、支援者は誰など） ・日常的な体 重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制、管理方法、体重の推移（急激な増減がないか）、支援の必要性、支援者は誰など） ・家庭血圧の計測状況（機材の有無などの計測環境、計測における課題、記録の方法、記録における課題など） ・日常と異なる状況の有無、その内容と程度 ・季節あるいは年単位など長期間で見た状態の変化傾向（体重、外出頻度、家族等との関わり等） ・医師への報告の必要性、方法、タイミング ・いざという時の入院搬送先となる医療機関（名前、場所、連絡先など）※予めて決めておくことができると望ましい ・立ちくらみ、便秘、排尿の問題、汗をかきすぎるなどの運動以外の症状の変化 ・薬の効果の変化 ・体調の変化を伝える頻度と内容 ・本人・家族等の体調把握能力の変化 ・体調管理ノートの継続状況	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、管理栄養士、介護職
		Ⅱ-1-4 心身機能の維持・向上の支援	26 フレイルを予防するための活動 機会の維持	0	・日常生活において、できることは自 ら行い、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 人の身体機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、本人のできること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 だけでも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 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、事準等の役割分担を 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な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。 ・パーキンソン病では動作がゆっくりになったり、動き始めに時間がかかったりするため、活動量が減りやすい、活動量の低下は、筋力やバランス能力の低下につながることがある。 ・「手伝った方が早いなどの過介助により、本人ができることや行う機会 が減らないよう、本人の意欲低下に留意し、本人のペースを尊重しつつ、必要な見守りと 支援のバランスを検討する。	・リハビリテーションの必要性に対する本人・家族等の理解度 ・リハビリテーションに対する本人・家族等の意向 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・自宅内での本人の生活 習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・自宅外での本人の生活 習慣（よくいく場所、そこまでの動線、日課など） ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅内での本 人の生活 習慣（ベッド以外で過ごす機会、よくいる場所、動線、日課など） ・（医療／介護両 方を使う場合）関係する専門職・サービス事業者間での情報共有の方法、共有する内容、情報 共有のタイミング ・リハビリテーションに関する医師からの指示・指導の有無、指 導の内容（必要性、指示・指導の内容、留意事項など） ・医療的なリハビリテーションの実施状況（通院回数、頻度、時間など）や体 制（提供可能な 機関の名称、場所、連絡先など） の把握 ・必要な支援を 受けられる体 制の確 保 ・介護保険によるリハビリテーションの目標・内容（※目標にはリハビリテーションの終了を含む） ・機能回復のためのリハビリテーションの実施有無 ・日常的なリハビリテーションにおける家族等の支援の有無とその状況 ・家族等及び専門職との情報共 有（情報共有の状況、共有方法など） ・関係する専門職・サービス事業者間での情報共有の方法、情報共有が求められる内容、情報共 有のタイミング ・実施中の生活支援サービスの確認と見直し（過剰支援となっていないか） ・1週間の生活リズムと運動内容(外出の頻度、家の中での活動、趣味や役割の有無) ・薬が効いている時間帯とその時間帯の活動状況 ・本人が「できること」と「実際にしていることのギャップ(過剰な介助を受けていないか) ・家族の介助状況(生活の乱れ、介助、本人の意 欲を高く置動の有無) ・社会参加の状況(デイサービス、患者会、地域活動、友人との交流など) ・本人・家族の「動くことの大切さ」についての理解度	・リハビリテーションの必要性に対する本人・家族等の理解度 ・リハビリテーションに対する本人・家族等の意向 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・自宅内での本人の生活 習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・自宅外での本人の生活 習慣（よくいく場所、そこまでの動線、日課など） ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅内での本人の生活習慣（ベッド以外で過ごす機会、よくいる場所、動線、日課など） ・（医療／介護両 方を使う場合）関係する専門職・サービス事業者間での情報共有の方法、共有する内容、情報 共有のタイミング ・リハビリテーションに関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（必要性、指示・指導の内容、留意事項など） ・医療的なリハビリテーションの実施状況（通院回数、頻度、時間など）や体制（提供可能な機関の名称、場所、連絡先など）の把握 ・必要な支援を受けられる体制の確保 ・介護保険によるリハビリテーションの目標・内容（※目標にはリハビリテーションの終了を含む） ・機能回復のためのリハビリテーションの実施有無 ・日常的なリハビリテーションにおける家族等の支援の有無とその状況 ・家族等及び専門職との情報共有（情報共有の状況、共有方法など） ・関係する専門職・サービス事業者間での情報共有の方法、情報共有が求められる内容、情報共有のタイミング ・実施中の生活支援サービスの確認と見直し（過剰支援となっていないか） ・薬の調整による活動時間の変化 ・体重や筋力の変化、疲れやすさの変化 ・サービス利用時の活動状況(デイサービスでのプログラム参加状況など)	医師、歯科医師、看護師、PT/OT/ST、介護職
			27 継続的なリハビリテーションや機能 訓練の実施	0	・日常生活において、できることは自 ら行い、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向を確認し、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 要であることを本・家族等に改めて説明するなどの連携体制を整える。 ・パーキンソン病では、リハビリテーション（運動）により、動きやすさやバランス、歩 行、生活のしやすさの維持・改善が期待されることがある。 ・薬の効き 方により実施しやすい時間帯が異なる場合があるため、本人の生活リズムや体調に合わせて、無理なく継続できる内容・頻度を関係職種と調整する。 ・本人の意 欲に配慮し、本人が「やりたい」と思える活動につながるよう支援する。	・リハビリテーションの必要性に対する本人・家族等の理解度 ・リハビリテーションに対する本人・家族等の意向 ・リハビリテーションに対する本人・家族等の意欲 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅内での本人の生活 習慣（ベッド以外 で過ごす機会、よくいる場所、動線、日課など） ・リハビリテーションに関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（必要性、指示・指導の内容、留意事項など） ・医療的なリハビリテーションの実施状況（通院回数、頻度、時間など）や体 制（提供可能な 機関の名称、場所、連絡先など） の把握 ・介護保険によるリハビリテーションの目標・内容（※目標にはリハビリテーションの終了を含む） ・ADL/IADLに応じた機能訓練の実施状況 ・必要な支援を 受けられる体 制の確 保 ・日常的なリハビリテーションにおける家族等の支援の有無とその状況 ・関係する専門職・サービス事業者間での情報共有の方法、情報共有が求められる内容、情報共 有のタイミング ・実施中の生活支援サービスの確認と見直し（過剰支援となっていないか） ・現在のリハビリテーション・機能訓練の実施状況(頻度/内 容/サービスでの機能訓練など) ・本人のリハビリテーションに対する意欲・理解度(「運動の大切さ」などの程度理解しているか) ・過去のリハビリテーション経験とその効果、本人の感想 ・薬の効き具合とリハビリテーション実施時間の関係 ・自宅での運動 習慣(体操、散歩など)の有無と継続状況 ・家族の理解と協力体制 (家族が運動を促している か、一緒に行っているか)	・リハビリテーションの必要性に対する本人・家族等の理解度 ・リハビリテーションに対する本人・家族等の意向 ・リハビリテーションに対する本人・家族等の意欲 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅内での本人の生活習慣（ベッド以外で過ごす機会、よくいる場所、動線、日課など） ・リハビリテーションに関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（必要性、指示・指導の内容、留意事項など） ・医療的なリハビリテーションの実施状況（通院回数、頻度、時間など）や体制（提供可能な機関の名称、場所、連絡先など）の把握 ・介護保険によるリハビリテーションの目標・内容（※目標にはリハビリテーションの終了を含む） ・全般的な心 身機能の低下の程度、改善可 能性 ・ADL/IADLに応じた機能訓練の実施状況 ・必要な支援を受けられる体制の確保 ・日常的なリハビリテーションにおける家族等の支援の有無とその状況 ・関係する専門職・サービス事業者間での情報共有の方法、情報共有が求められる内容、情報共有のタイミング ・実施中の生活支援サービスの確認と見直し（過剰支援となっていないか） ・リハビリテーション・機能訓練の実施状況(頻度、内容、継続できているか) ・本人が実施している効果(「体が動きやすくなった」「歩きやすくなった」など) ・体の動き（バランス、歩行の変 化/専門職からの評価・報告） ・日常生活動作の変 化(できることが増えた、時間がかかるようになった など) ・リハビリテーション継続の阻害要因(意欲低下、体調不良、サービス調整の問題など)	医師、歯科医師、看護師、PT/OT/ST、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
	Ⅱ-1 予測に基づく心身機能の維持・向上、フレイルや重度化の予防の支援	Ⅱ-1-5　感染予防の支援	28　感染症の予防と対応の支援体制の構築	0	・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、手が触れる箇所の清掃を念入りに行ったり、手洗いやうがいを継続できるような支援体制を整える。 ・基本的な食事、運動、睡眠など、日頃から免疫力を高めることが重要である。	・軽微なものを含む感染症の罹患歴（過去の罹患歴） ・軽微なものを含む感染症の予防に対する本人・家族等の理解度 ・口腔ケアの重要性に対する本人・家族等の理解度 ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べかすの状況など） ・感染症へのかかりやすさ ・家族等の背景（特に小さい子どもの有無），日常的な外出先（デイサービスの利用の有無）など ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の目安に関する説明など） ・感染症の予防に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（感染症の予防の必要性、具体的な対策、医療機関を受診すべき状態の目安など） ・かかりつけ歯科医・かかりつけ歯科の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・軽微なものを含む感染症の予防に関する取り組みの日常的な実施状況 ・感染症の予防のための環境整備の励言（定期的な部屋の換気、埃がたまっていないか、ゴミが放置されていないかなど） ・口腔ケアの状況（自立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・感染症にかかった際の状況把握と対応体制	・軽微なものを含む感染症の罹患歴（過去の罹患歴） ・軽微なものを含む感染症の予防に対する本人・家族等の理解度 ・口腔ケアの重要性に対する本人・家族等の理解度 ・口腔内の状況（乾燥の程度、口内炎や傷の有無、清潔の状態の程度、口臭、食べかすの状況など） ・感染症へのかかりやすさ ・家族等の背景（特に小さい子どもの有無），日常的な外出先（デイサービスの利用の有無）など ・処方薬の内容（有無、処方薬の種類）及びそれらの服用状況（正しい量・頻度で服用ができているか、飲み残しの有無など） ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の目安に関する説明など） ・感染症の予防に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（感染症の予防の必要性、具体的な対策、医療機関を受診すべき状態の目安など） ・かかりつけ歯科医・かかりつけ歯科の状況（有無、通院・連絡頻度、連絡先、関わり方など）の把握、連携方法の確認 ・軽微なものを含む感染症の予防に関する取り組みの日常的な実施状況 ・感染症の予防のための環境整備の励言（定期的な部屋の換気、埃がたまっていないか、ゴミが放置されていないかなど） ・口腔ケアの状況（自立の程度、実施する人は誰か、実施方法、回数・頻度、タイミングなど） ・感染症にかかった際の状況把握と対応体制	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、介護職
Ⅱ これまでの生活の尊重と継続の支援	Ⅱ-2 日常的な生活の継続の支援	Ⅱ-2-1　生活リズムを整える支援	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	0	・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やリズム、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、まずは一週間の生活を捉えたうえで、あくまでも本人の心地良いリズムにそった生活を支えられるよう、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。 ・パーキンソン病では薬の効き方により、動きやすい時間帯／動きにくい時間帯が生じることがあるため、そのパターンを把握し、入浴、外出、リハビリ、デイサービス等の頻度や日程を原則、上時間調整に活用する。 ・本人・家族等から聞き取った状況や、医療職やサービス事業者と共有し、本人の負担が少ない時間帯に支援を組み立てられるよう調整する。	・本人及び家族等のこれまでの生活歴 ・本人の状態（運動機能、麻痺の程度、服薬状況等） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・本人にとって心地良いであろう生活リズム ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・排泄リズム（頻度，回数，タイミング，内容など） ・本人の日常生活リズムの変化（生活リズムの崩れの有無、その要因など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無，内容，負荷の度合い，活動量　※リハビリテーション以外でなく生活動作を含むなど） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操，散歩など）の機会の有無，頻度，内容，運動の時間など） ・休養・睡眠の状況（タイミング，リズム，時間，眠れていない・中途覚醒がある・寝付けない・疲労感・息苦しさなどの自覚症状の有無） ・休養・睡眠する環境（寝室の明るさ，温湿度，寝具の状態など） ・活動制限に関する医師からの指示・指導の有無，活動制限の内容・程度（禁止なのか、一定の状態になったら中止なのかなど、活動制限の基準（制限や中止すべき息切れ疲れなどの目安）） ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面，声かけをしている人，介護者の生活リズムなど） ・生活リズムを取り戻すために関わろう支援者と支援内容 ・本人や家族等の生活に関わっている人の状況 ・本人や家族等の交友関係 ・薬の効果の日内変動パターン：－朝の動きやすさ(起床時，朝食後）－昼の動きやすさ(昼食前，昼食後）－夕方の動きやすさ(夕方，夕食前）－夜間の動きやすさ(夕食後，就寝前） ・ON時間とOFF時間の一日の中での変化パターン ・動きやすい時間帯と動きにくい時間帯の具体的な時刻 ・服薬時間と食事時間の関係(食事のタイミングが薬の吸収に影響することがある) ・現在のサービス提供時間と本人の動きやすい時間帯の一致度：－訪問介護の時間－訪問看護の時間－訪問リハビリの時間－デイサービスの時間－入浴の時間 ・本人にとって負担の大きい時間帯の活動(動きにくい時間帯に無理な活動がないか) ・生活リズムの規則性(起床・就寝時間、食事時間、活動時間)	・本人及び家族等のこれまでの生活歴 ・本人の状態（運動機能、麻痺の程度、服薬状況等） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・本人にとって心地良いであろう生活リズム（特に食事のタイミング） ・排泄リズム（頻度，回数，タイミング，内容など） ・本人の日常生活リズムの変化（生活リズムの崩れの有無、その要因など） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無，内容，負荷の度合い，活動量　※リハビリテーション以外でなく生活動作を含むなど） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操，散歩など）の機会の有無，頻度，内容，運動の時間など） ・休養・睡眠の状況（タイミング，リズム，時間，眠れていない・中途覚醒がある・寝付けない・疲労感・息苦しさなどの自覚症状の有無） ・休養・睡眠する環境（寝室の明るさ，温湿度，寝具の状態など） ・活動制限に関する医師からの指示・指導の有無，活動制限の内容・程度（禁止なのか、一定の状態になったら中止なのかなど、活動制限の基準（制限や中止すべき息切れ疲れなどの目安）） ・支援者の関わりの状況（声かけが必要な場面，声かけをしている人，介護者の生活リズムなど） ・生活リズムを取り戻すために関わろう支援者と支援内容 ・本人や家族等の生活に関わっている人の状況 ・本人や家族等の交友関係 ・薬の効果の日内変動パターンの変化(薬内効(時間が短くなる（wearing-off）現象の進行，ON-OFF現象の出現) ・ON時間とOFF時間のパターンの変化 ・サービス提供時間の適切性(本人の動きやすい時間帯に合っているか) ・本人の活動内容の変化 ・生活リズムの規則性の変化	医師，看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
			30　休養・睡眠の支援	0	・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、体重が増えて血圧が高くなったりする可能性があり、再入院のリスクが高まる。 ・本人の休養・睡眠の状況及び不安定な状態を把握し、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。	・認知機能の程度，日常生活における障害の有無 ・睡眠時無呼吸症候群の診断の有無 ・同居者の有無，同居者の生活リズム（仕事などの状況を含む） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・服薬内容，服薬のタイミング（※特に睡眠薬の有無と睡眠薬の服薬のタイミング） ・休養・睡眠する環境（寝室の明るさ，温湿度，寝具の状態など） ・休養・睡眠の状況（タイミング，リズム，時間，眠れていない・中途覚醒がある・寝付けない・疲労感・息苦しさなどの自覚症状の有無） ・レム睡眠行動障害の有無	・認知機能の程度，日常生活における障害の有無 ・睡眠時無呼吸症候群の診断の有無 ・同居者の有無，同居者の生活リズム（仕事などの状況を含む） ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・服薬内容，服薬のタイミング（※特に睡眠薬の有無と睡眠薬の服薬のタイミング） ・休養・睡眠する環境（寝室の明るさ，温湿度，寝具の状態など） ・休養・睡眠の状況（タイミング，リズム，時間，眠れていない・中途覚醒がある・寝付けない・疲労感・息苦しさなどの自覚症状の有無） ・レム睡眠行動障害の有無	医師，看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護職
		Ⅱ-2-2　食事の支援	31　口から食事を摂り続けることの支援	0	・食欲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、みずからの口を通じて食事を摂り続けられるようにすることは、食欲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、関連する問題提と共有する。 ・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。	・必要な栄養量、栄養素に対する本人・家族等の理解度 ・本人の特徴（身長・性別・年齢，活動量等）を踏まえた必要な栄養量・栄養素の把握 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数，食事量，食べ残しの有無，間食の有無，摂食姿勢の工夫など） ・食欲の状況 ・食事の内容（種類，形態，量，内容など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足，カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど） ・日常的な塩分摂取の状況（塩分摂取量，塩分摂取制限の有無など） ・本人や家族等の食生活と食の好み ・日常的な塩分摂取状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況把握の体制，把握方法，支援の必要性，支援者は誰かなど） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制，管理方法，体重の推移（急激な増減がないか），支援の必要性，支援者は誰かなど） ・栄養褒保の手段	・必要な栄養量、栄養素に対する本人・家族等の理解度 ・本人の特徴（身長・性別・年齢，活動量等）を踏まえた必要な栄養量・栄養素の把握 ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数，食事量，食べ残しの有無，間食の有無，摂食姿勢の工夫など） ・食欲の状況 ・食事の内容（種類，形態，量，内容など） ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足，カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど） ・日常的な塩分摂取の状況（塩分摂取量，塩分摂取制限の有無など） ・本人や家族等の食生活と食の好み ・日常的な塩分摂取状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況把握の体制，把握方法，支援の必要性，支援者は誰かなど） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制，管理方法，体重の推移（急激な増減がないか），支援の必要性，支援者は誰かなど） ・栄養褒保の手段	医師、歯科医師、看護師、PT/OT/ST、歯科医衛生士、管理栄養士、介護職
			32　フレイル予防のために必要な栄養の確保の支援	0	・食事は心身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、褒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れ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状況を把握する体制を整備する。その際、食べる意欲を維持し、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に留意する。 ・パーキンソン病では、症状特性による栄養摂取量が低下しやすく、フレイルが進行しやすいため、摂取量だけでなく摂取方法やウイングオを含めた栄養褒保の支援が重要である。	・食事の摂取に関する失敗のエピソード ・必要な栄養量，栄養素に対する本人・家族等の理解度 ・口腔機能（摂食嚥下機能，発話発声機能，味覚など）の状況 ・咬合の状況，義歯等の状況（利用有無，汚れや破損の有無，摂食姿勢の工夫など） ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数，食事量，食べ残しの有無，間食の有無など） ・食欲の状況 ・食事の内容（種類，形態，量，内容など） ・本人の食の好みやこだわり，偏食の状況など ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足，カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど） ・食事の調理者（外食や配食や惣菜なのか，介護者が調理しているのか，購入先など） ・排泄リズム（頻度，回数，タイミング，内容など） ・排泄内容（便秘や下痢といった状況の有無，日常の排泄内容との違いなど） ・食事に関する医師からの指示・指導の有無，指導の内容（食事内容や食事のとり方に関する留意点など） ・本人の特徴（身長・性別・年齢，活動量等）を踏まえた必要な栄養量・栄養素の把握 ・口腔ケアの状況（自立の程度，実施する人は誰か，実施方法，回数・頻度，タイミングなど） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制，管理方法，体重の推移（急激な増減がないか），支援の必要性，支援者は誰かなど）	・食事の摂取に関する失敗のエピソード ・必要な栄養量，栄養素に対する本人・家族等の理解度 ・口腔機能（摂食嚥下機能，発話発声機能，味覚など）の状況 ・咬合の状況，義歯等の状況（利用有無，汚れや破損の有無など） ・本人及び同居家族等の生活リズム（特に食事のタイミング） ・日常的な食事の摂取の状況（食事回数，食事量，食べ残しの有無，間食の有無，摂食姿勢の工夫など） ・食欲の状況 ・食事の内容（種類，形態，量，内容など） ・本人の食の好みやこだわり，偏食の状況など ・食事から摂取している水分や栄養（水分の不足，カロリーやたんぱく質の不足など） ・食事をとっている場所・環境（ベッドか机か、椅子や机の高さなど） ・食事の調理者（外食や配食や惣菜なのか，介護者が調理しているのか，購入先など） ・排泄リズム（頻度，回数，タイミング，内容など） ・排泄内容（便秘や下痢といった状況の有無，日常の排泄内容との違いなど） ・食事に関する医師からの指示・指導の有無，指導の内容（食事内容や食事のとり方に関する留意点など） ・本人の特徴（身長・性別・年齢，活動量等）を踏まえた必要な栄養量・栄養素の把握 ・口腔ケアの状況（自立の程度，実施する人は誰か，実施方法，回数・頻度，タイミングなど） ・日常的な体重管理の状況及び支援の体制（本人を含む体重の管理体制，管理方法，体重の推移（急激な増減がないか），支援の必要性，支援者は誰かなど）	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、歯科衛生士、管理栄養士、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅱ これまでの生活の尊重と継続の支援		Ⅱ-2-3 暮らしやすい環境の保持、入浴や排泄の支援	33 清潔を保つ支援	0	・清潔に対する意識は、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、かかりつけ医や看護師等と連携して、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。 ・パーキンソン病では、動作がゆっくりになる、方向転換で足が出にくい（すくみ足）、姿勢が前かがみになる等により、浴室・脱衣所で転倒しやすい。 ・薬の効き方により動きやすい時間帯／動きにくい時間帯があるため、入浴・更衣は可能な範囲で動きやすい時間帯に合わせ、無理な介助や急がんを避ける。 ・起立性低血圧（立ちくらみ）がある場合は、脱衣・立ち上がり・洗体時にふらつきが出やすく、入浴方法や介助方法の調整が必要となる。	・清潔の必要性に対する本人・家族等の理解度 ・入浴に対する本人・家族等の理解度及び不安の程度 ・入浴に対する本人・家族等の希望・意向 ・経済状況（福祉用具の設置や日用品の購入が可能か） ・皮膚の状態（異常の有無など） ・本人の当日の健康状態（特に血圧、脈拍の状態など） ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅における入浴の状況（浴室の環境、入浴の方法（半身浴・シャワー浴など）、頻度、タイミング、時間、入浴時の際の支援の必要性、支援者の有無、支援者がいる場合それは誰か） ・自宅の浴室以外における入浴（例：デイサービス、訪問入浴など）の状況 ・入浴の判断基準に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（入浴を控える/中止する必要がある場合の判断基準など） ・入浴を控えたり中止したりする必要性、その経緯や理由、留意すべき状況 ・日常的な清潔の状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・着替え、整容、口腔ケア、入浴等の行為に関するリハビリテーションや支援の実施状況 ・サービス事業者から医師への情報提供の状況（有無、共有内容） ・入浴動作の内訳（脱衣→浴室までの移動→出入り→洗体→立ち上がり→更衣）で、つまずく場面／時間がかかる場面／介助が必要な場面 ・浴室・脱衣所の環境（床の滑りやすさ、段差、手すりの有無、照明、ヒーター等（ヒートショック＋ふらつき対策）） ・立ちくらみの有無、入浴前後の体調変化（めまい、ふらつき、疲労） ・更衣の課題（ボタン、下衣の上げ下げ、片足立ちが必要な場面 など） ・入浴介助者がいる場合：介助の仕方（急がせていないか／引っ張っていないか）、見守りで足りる場面	・清潔の必要性に対する本人・家族等の理解度 ・入浴に対する本人・家族等の理解度及び不安の程度 ・入浴に対する本人・家族等の希望・意向 ・経済状況（福祉用具の設置や日用品の購入が可能か） ・皮膚の状態（異常の有無など） ・本人の当日の健康状態（特に血圧、脈拍の状態など） ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・自宅における入浴の状況（浴室の環境、入浴の方法（半身浴・シャワー浴など）、頻度、タイミング、時間、入浴時の際の支援の必要性、支援者の有無、支援者がいる場合それは誰か） ・自宅の浴室以外における入浴（例：デイサービス、訪問入浴など）の状況 ・入浴の判断基準に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（入浴を控える/中止する必要がある場合の判断基準など） ・入浴を控えたり中止したりする必要性、その経緯や理由、留意すべき状況 ・日常的な清潔の状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・着替え、整容、口腔ケア、入浴等の行為に関するリハビリテーションや支援の実施状況 ・サービス事業者から医師への情報提供の状況（有無、共有内容） ・入浴・更衣時(左片)ハッと/転倒の有無（場所・動作・頻度タイミング） ・入浴を選ぼうよ/なっていないか（転倒不安、動きにくさ、疲労、立ちくらみ） ・手すり・シャワーチェア等の使用状況（使えている／使っていない理由）	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護職、福祉用具専門相談員
			34 排泄状況を確認して排泄を続けられることを支援	0	・排泄は人間の生命を維持するうえで重要な機能であり、排泄の自立を保つことは、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世話は、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、排泄は病気がQOメーターにもなるため、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、本人がどのリズムを理解できるよう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り薬を飲んだりするタイミングの調整や、日常生活の中での適度な運動・活動の確保がしんど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。 ・トイレ動作（移動、方向転換、衣服の上げ下げ、立ち辺り）で、すくみ足や動作緩慢により間に合わず失敗することがあるため、動作と環境の両面から支援を検討する。 ・便秘はパーキンソン病でよくみられ、排便困難や腹部不快により活動量低下や体調悪化につながることがあるため、排便状況の把握と対応が重要である。 ・夜間頻尿がある場合、暗所移動や寝室でも転倒リスクが高くなるため、夜間の動線・照明・見守り体制を整える。	・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・排泄リズムに対する本人の認識 ・排泄に関する失敗のエピソード ・日常的な排泄の方法（トイレ、ポトイレ、おむつなど） ・排泄内容（自律神経症状としての便秘や下痢といった状況の有無、日常の排泄内容との違いなど） ・排泄動作の状況 ・トイレまでの移動での困難（狭い場所・ドア前・方向転換で足が止まる等） ・衣服操作の難さ（ズボン・下着の上げ下げ、ベルト、ボタン） ・立ち辺りの安定性（手すりの要性、便座高さ） ・夜間の排泄・起床回数、動線、照明、見守り、ポータブルトイレの適否 ・便秘の状況（回数、硬さ、いきみ、腹部不快）と、活動量・水分摂取との関連	・排泄リズム（頻度、回数、タイミング、内容など） ・排泄リズムに対する本人の認識 ・排泄に関する失敗のエピソード ・日常的な排泄の方法（トイレ、ポトイレ、おむつなど） ・排泄内容（自律神経症状としての便秘や下痢といった状況の有無、日常の排泄内容との違いなど） ・排泄動作の状況 ・失禁／間に合わない頻度の変化（時間帯、服装との関係、移動の遅さ） ・夜間の転倒ノヒヤリハットの有無（トイレ動作中・寝下・寝室） ・便秘の悪化、排便に伴う体調変化（めまい、ふらつき、疲労） ・トイレ環境調整（手すり、便座高、動線確保、照明）の定着状況	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護職、福祉用具専門相談員
	Ⅱ-3 家事・コミュニティでの役割の維持あるいは獲得の支援	Ⅱ-3-1 喜びや楽しみ、強みを引き出し高める支援	35 喜びや楽しみ、強みを引き出し高める支援	0	・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り、その前提として まず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もとづき、本人が強みを発揮しやすい環境や状況を提供、生活の中でそうした環境や状況が整えられるような 支援体制を整える ・なお、本人の強みは、置かれた環境によって発揮され やすいことも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 するために本人の環境を整える支援体制を 整える。	・本人のストレングス ・本人の趣味・嗜好 ・本人・家族等が望む生活・暮らし（１日／１週間の過ごし方、月単位・年単位のイベント） ・望む生活・暮らしにおいて本人が希望する活動（現在できること、現在できないが実現したいこと、がまん・あきらめの有無、内容など） ・望む生活と生活制限との間で本人・家族等が感じているジレンマ ・本人が喜びや楽しみを感じる状況や状態 ・本人が強みを発揮できる状況や状態 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・役割を実現するために必要な環境支援 ・コミュニケーション能力回復のために必要な支援 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート	・本人のストレングス ・本人の趣味・嗜好 ・本人・家族等が望む生活・暮らし（１日／１週間の過ごし方、月単位・年単位のイベント） ・望む生活・暮らしにおいて本人が希望する活動（現在できること、現在できないが実現したいこと、がまん・あきらめの有無、内容など） ・望む生活と生活制限との間で本人・家族等が感じているジレンマ ・本人が喜びや楽しみを感じる状況や状態 ・本人が強みを発揮できる状況や状態 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・役割を実現するために必要な環境支援 ・コミュニケーション能力回復のために必要な支援 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
		Ⅱ-3-2 コミュニケーションの支援	36 コミュニケーションの支援	0	・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状態になりやすい。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て、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ているか把握する。 ・そのうえで、本人が日 常的に接する機会の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も、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の留意点を理解できるよう支 援及び連携の体制を整える。 ・パーキンソン病では、発声や表情の変化により意思が伝わりにくくなることがあるため、本人の理解力とは別に、意思や感情が適切に伝わるようコミュニケーションを支援することが重 要である。	・疾患 発症前の生活における本人のコミュニケーションの取り方の傾向、性格 ・電話やスマートフォンの利用状況、及び失敗のエピソード ・本人の障害（構音障害、 斑延、失語症、耳の聞こえなど） ・構音の不明瞭さによる聞き返しの頻度 ・コミュニケーションに関する本人のストレスの状況 ・コミュニケーション（聞く、話す、見る）の状況 ・本人と家族等のコミュニケーションの状況 ・本人と家族等以外とのコミュニケーションの状況 ・コミュニケーション能力回復のために必要な支援 ・表情変化の乏しさによる感情伝達の困難な状況	・疾患 発症前の生活における本人のコミュニケーションの取り方の傾向、性格 ・電話やスマートフォンの利用状況、及び失敗のエピソード ・本人の障害（構音障害、 斑延、失語症、耳の聞こえなど） ・構音の不明瞭さによる聞き返しの頻度 ・コミュニケーションに関する本人のストレスの状況 ・コミュニケーション（聞く、話す、見る）の状況 ・本人と家族等のコミュニケーションの状況 ・本人と家族等以外とのコミュニケーションの状況 ・コミュニケーション能力回復のために必要な支援 ・表情変化の乏しさによる感情伝達の困難な状況	医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

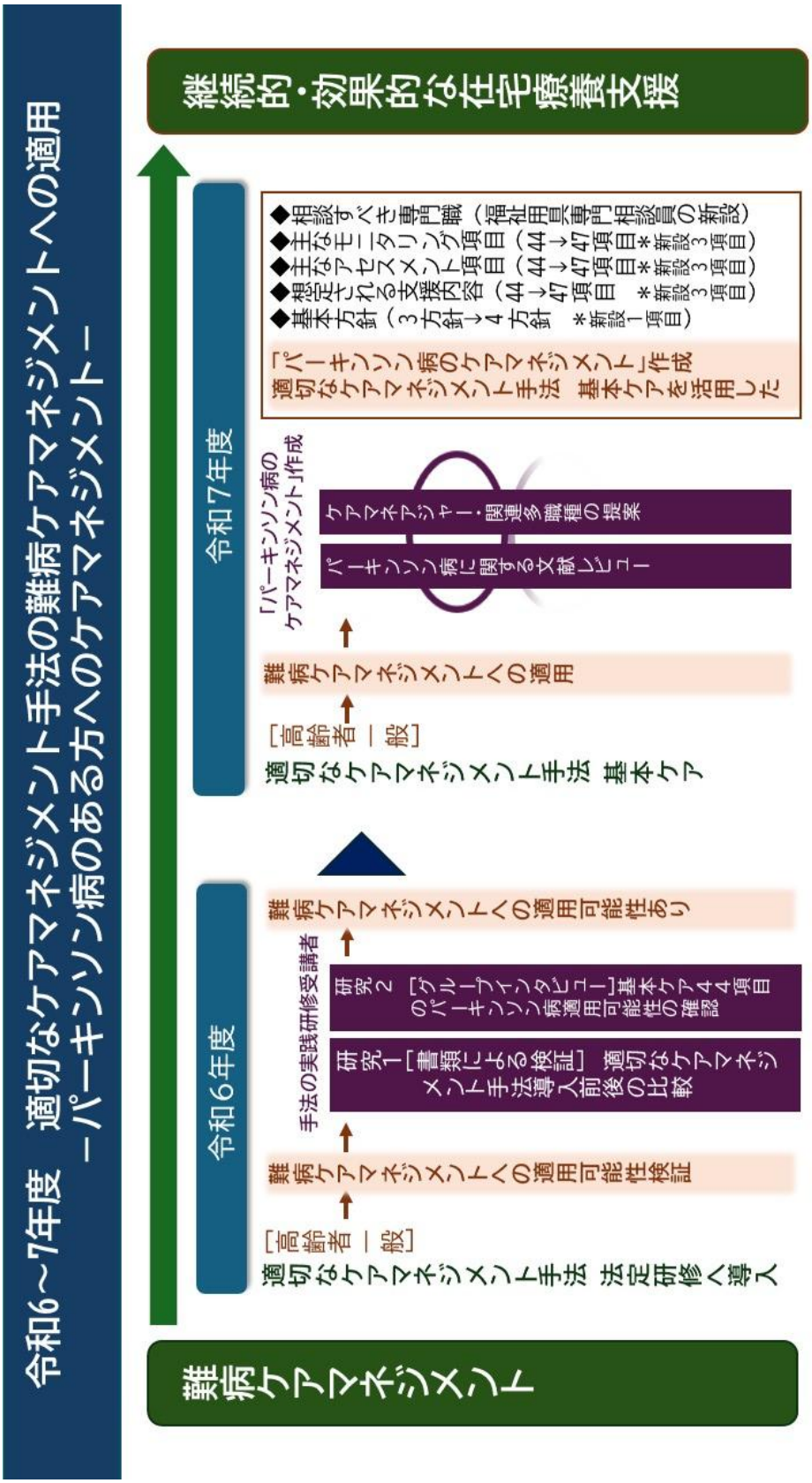
想定される支援内容				参職種の協力者がPDTはPT要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅱ　これまでの生活の尊重と継続の支援		Ⅱ-3-3　家庭内での役割を整えることの支援	37　本人にとっての活動と参加を取り巻く交流環境の整備	0	・本人の心身の状況に関わらず、できるかぎり本人が自分の慣れ親しんだ役割を継続できるようにすることが大切であり、そのためには役割を継続できるような支援体制を整えることが重要である。 ・本人が役割を継続できるよう、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、本人が満足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、他職種等との連携体制を整える。 -パーキンソン病では、症状特性により人との交流が負担となり、就労継続の視点も踏まえた本人の体調管理はもとより、かかる人や環境との多岐にわたる調整を視野に入れた支援が必要である。 -パーキンソン病は、就労世代にも多い難病に indent 属すれている。就労継続の視点も踏まえた本人の体調管理はもとより、かかる人や環境との多岐にわたる調整を視野に入れた支援が必要である。	・地域や家庭での役割に関するトラブルのエピソード ・本人にとっての快・不快の状況 ・交流に対して本人が感じている困惑や懸隔 ・再転倒、再骨折に対して本人・家族等が感じている不安 ・家庭内での本人の役割に対する本人の認識 ・家庭での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・清潔の必要性に対する本人・家族等の理解度 ・疾患発症前の日常生活における家庭内での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・本人の趣味・嗜好 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できるど思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・活動と参加に関わる各行為の状況 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・リハビリテーションの実施状況（機能訓練だけでなく生活行為を高める取り組みを含む） ・着替え、整容、口腔ケア、入浴等の行為に関するリハビリテーションや支援の実施状況 ・本人の健康状態や生活状況を把握する体制（家族等との連携の体制） ・日常的な清潔の状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・役割を担うことに対する家族等や支援者等による支援の状況 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート -交流を控えている場合の理由（身体的・心理的・環境的要因） -就労状況、就労意向の確認と、就労支援機関との連携	・地域や家庭での役割に関するトラブルのエピソード ・本人にとっての快・不快の状況 ・交流に対して本人が感じている困惑や懸隔 ・再転倒、再骨折に対して本人・家族等が感じている不安 ・家庭内での本人の役割に対する本人の認識 ・家庭での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・清潔の必要性に対する本人・家族等の理解度 ・疾患発症前の日常生活における家庭内での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・本人の趣味・嗜好 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できないる動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・活動と参加に関わる各行為の状況 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・リハビリテーションの実施状況（機能訓練だけでなく生活行為を高める取り組みを含む） ・着替え、整容、口腔ケア、入浴等の行為に関するリハビリテーションや支援の実施状況 ・本人の健康状態や生活状況を把握する体制（家族等との連携の体制） ・日常的な清潔の状況の把握及び支援の体制（本人を含む状況の把握体制、支援の必要性、支援者は誰かなど） ・役割を担うことに対する家族等や支援者等による支援の状況 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート -交流を控えている場合の理由（身体的・心理的・環境的要因） -就労状況、就労意向の確認と、就労支援機関との連携	看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
		Ⅱ-3-4　コミュニティでの役割を整えることの支援	38　持っている機能を発揮しやすい環境の整備	0	・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の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。 ・パーキンソン病では、環境の工夫により動きやすさが変わることがある。例えば、床に目印（テープ等）を貼る、一定のリズムの音を用いる等により、すくみ足が軽減する場合がある。 ・狭い場所や方向転換の場面ですくみ足が起こりやすいため、トイレや部下など生活動線を確保する工夫を検討する。段差の解消、手すり、照明の確保など、転倒予防の環境整備に併せて検討する。	・生活歴、成育歴 ・本人・家族等の受容の程度 ・本人の麻痺の状況（麻痺の有無、麻痺の内容と程度（麻痺によりできない動作、温度感覚の麻痺など）、麻痺による生活への影響の有無など） ・本人のストレングス ・本人の趣味・嗜好 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・自宅の間取り（部屋の配置、階段・段差の有無、外構の状況など） ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・自宅内の動線（日常的に過ごす場所、寝室と居室の移動、居室とトイレ・洗面所の移動など） ・自宅外での本人の生活習慣（よくいく場所、そこまでの動線、日課など） ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できないる動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量　※リハビリテーションだけでなく生活動作を含むなど） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操、散歩など）の機会の有無、頻度、内容、運動の時間など）・運動・活動を妨げる要因 ・活動を支援する福祉用具の活用 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・役割を実現するために必要な環境支援 -自宅内ですくみ足が起こる場所に状況(尺アを通る時、トイレ、方向転換する時など) -環境の工夫(床の目印、首の利用など)を試したこと があるか、その効果 -生活動線上の転倒リスク(段差、狭い通路、照明不足、滑りやすい床など) -福祉用具の使用状況(車椅子、歩行器、杖など)と使い方 -自宅周囲の環境（歩道や、坂道等）	・生活歴、成育歴 ・本人・家族等の受容の程度 ・本人の麻痺の状況（麻痺の有無、麻痺の内容と程度（麻痺によりできない動作、温度感覚の麻痺など）、麻痺による生活への影響の有無など） ・本人のストレングス ・本人の趣味・嗜好 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・自宅の間取り（部屋の配置、階段・段差の有無、外構の状況など） ・自宅内での本人の生活習慣（よくいる場所、動線、日課など） ・自宅内の動線（日常的に過ごす場所、寝室と居室の移動、居室とトイレ・洗面所の移動など） ・自宅外での本人の生活習慣（よくいく場所、そこまでの動線、日課など）" ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できないる動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・日常的な活動の状況（日常的な活動の機会の有無、内容、負荷の度合い、活動量　※リハビリテーションだけでなく生活動作を含むなど） ・日常的な運動の状況（日常的な運動（体操、散歩など）の機会の有無、頻度、内容、運動の時間など）・運動・活動を妨げる要因 ・活動を支援する福祉用具の活用 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・役割を実現するために必要な環境支援 -環境調整後の転倒やすくみ足の変化 -本人・家族の環境工夫の活用状況(継続できているか) -新たな段ベつの発生(病気の進行による新たな環境調整ニーズ) -自宅周囲の環境（歩道や、坂道等）	医師、看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職、福祉用具専門相談員
			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	0	・障害や後遺症を抱えた生活の中で、落胆体験（残存機能と回復機能の限界を見つめる経験）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、認知症のある人にとっ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。 ・日常の生活を通じて交流している人間関係や周囲の人びとの交流の状況と、そうした交流機会における本人の心理的な困惑や懸隔を把握する。そのうえで、本人の活動と参加を 可能なかぎり継続できるような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な本人に対する支援体制の整備を行う。 -パーキンソン病では、症状特性により人との交流が負担となり、活動や参加を控えること があるため、本人にとって安心して関われる交流環境を整える支援が重 要である。 -パーキンソン病は、就労世代にも多い難病に indent 属すれている。就労継続の視点も踏まえた本人の体調管理はもとより、かかる人や環境との多岐にわたる調整を視野に入れた支援が必要である。 -当事者活動に関する情報提供に参加支援	・地域や家庭での役割に関するトラブルのエピソード ・本人・家族等の受容の程度 ・地域での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・交流に対して本人が感じている困惑や懸隔 ・地域・社会（家庭外）での本人の役割に対する本人の認識 ・本人にとっての快・不快の状況 ・金銭管理の状況 ・本人の趣味・嗜好 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・活動と参加に関わる各行為の状況 ・疾患発症後（現在）の日常生活における外出の頻度・手段、目的、交流相手など ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・他人との交流の方法 ・地域の中での交流の機会の有無、活用可能性 ・役割を担うことに対する家族等や支援者等による支援の状況 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・リハビリテーションの実施状況（機能訓練だけでなく生活行為を高める取り組みを含む） ・本人の健康状態や生活状況を把握する体制（家族等との連携の体制） ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート -交流や参加を控えている場合の理由　（身体的負担、心理的抵抗、環境要因） -症状変動（ON／OFF）と交流しやすい時間帯 -就労状況、就労意向の確認と、就労支援機関との連携 -本人、家族、職場の疾患への理解 -通院の機会の確保、運動機能の症状、姿勢異常、動作の速度などに症状に配慮した職場環境や職務内容であるか -当事者活動への関心、当事者活動に関する情報提供や、必要に応じた参加支援	・地域や家庭での役割に関するトラブルのエピソード ・本人・家族等の受容の程度 ・地域での役割を担い続けるうえでの認知症の影響の現れ方 ・交流に対して本人が感じている困惑や懸隔 ・地域・社会（家庭外）での本人の役割に対する本人の認識 ・本人にとっての快・不快の状況 ・金銭管理の状況 ・本人の趣味・嗜好 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・活動と参加に関わる各行為の状況 ・疾患発症後（現在）の日常生活における外出の頻度・手段、目的、交流相手など ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・他人との交流の方法 ・地域の中での交流の機会の有無、活用可能性 ・役割を担うことに対する家族等や支援者等による支援の状況 ・本人の残存能力とリハビリテーションによる回復の予測 ・リハビリテーションの実施状況（機能訓練だけでなく生活行為を高める取り組みを含む） ・本人の健康状態や生活状況を把握する体制（家族等との連携の体制） ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート -交流や参加を控えている場合の理由　（身体的負担、心理的抵抗、環境要因） -症状変動（ON／OFF）と交流しやすい時間帯 -就労状況、就労意向の確認と、就労支援機関との連携 -本人、家族、職場の疾患への理解 -通院の機会の確保、運動機能の症状、姿勢異常、動作の速度などに症状に配慮した職場環境や職務内容であるか -当事者活動への関心、当事者活動に関する情報提供や、必要に応じた参加支援	医師、看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア　パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅲ 家族等への支援	Ⅲ-1 家族等への支援	Ⅲ-1-1 支援を必要とする家族等への対応	40 家族等の生活を支える支援及び連携の体制の整備	0	・日々介護に携わっている家族介護者の不安とストレスを軽減し、家族介護者自身の生活の継続を実現するためにも、家族等に対する受容の支援とともに、日々実施している介護に対するねぎらいや、一人で抱え込まなくて良いようにするための社会資源の紹介といった支援が重要になる ・家族介護者が感じる不安を緩和できるよう、日々の介護に対する情緒的 支援（ねぎらい）を提供する ・また、家族等自身の生活のリズムが保たれるよう、家族等の生活を捉えたうえで、その生 活リズムに対する影響を小さくできるような社会資源を紹介する等の支援を行う。 ・パーキンソン病の症状の日内変動（ON／OFF）や非運動症状により、家族が対応に戸惑い、精神的・身体的負担を抱えやすい。 ・併せて、長期にわたる進行を見据えた支援、連携 体制を整備する。	・疾患に対する本人・家族等の理解度 ・認知症に対する家族等の受け止めの状況 ・認知症に対して家族等が感じている不安 ・仕事や生活との両立に関わる家族等が感じている不安及び悩み ・介護の大きさに対する家族等の認識と理解 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・本人の麻痺の状況（麻痺の有無、麻痺の内容と程度（麻痺によりできない動作、温度感覚の麻痺など）、麻痺による生活への影響の有無など） ・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・本人の日次（24 時間）の生活リズム・過ごし方 ・同居者の有無、同居者の生 活リズム（仕事などの状況を含む） ・同居していない家族等の生活リズム ・家族のライフイベント ・仕事をする家族等の勤務の特徴（例：出張や変則勤務の有無等） ・仕事をする家族等の会社での役割の変化 ・家族等の健康状態 ・家族等の休養・睡眠の状況 ・相談支援の実施の状況 ・家族等に対する支援（相談、不安 や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況 ・家族等がねぎらいを得られる状況の有無 ・家族等が必要な情報を収集する手段 ・家族等の不安や悩みの解決に紹介しうる地域の社会資源の状況 ・家族等の不安や悩みの解決に紹介しうる他制度の状況	・疾患に対 する本人・家族等の理解度 ・認知症に対する家族等の受け止めの状況 ・認知症に対して家族等が感じている不安 ・仕事や生活との両立に関わる家族等が感じている不安及び悩み ・介護の大きさに対する家族等の認識と理解 ・ADL/IADLの状態（している動作、していない動作、できる動作、できない動作、できると思われる動作、それらの維持・改善の見込みなど） ・本人の麻痺の状況（麻痺の有無、麻痺の内容と程度（麻痺によりできない動作、温度感覚の麻痺など）、麻痺による生活への影響の有無など） ・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・本人の日次（24時間）の生活リズム・過ごし方 ・同居者の有無、同居者の生活リズム（仕事などの状況を含む） ・同居していない家族等の生活リズム ・家族のライフイベント ・仕事をする家族等の勤務の特 徴（例：出張や変則勤務の有無等） ・仕事をする家族等の会社での役割の変化 ・家族等の健康状態 ・家族等の休養・睡眠の状況 ・相談支援の実施の状況 ・家族等に対する支援（相談、不安や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況 ・家族等がねぎらいを 得られる状況の有無 ・家族等が必要な情報を収集する手段 ・家族等の不安や悩みの解決に紹介しうる地域の社会資源の状況 ・家族等の不安や悩みの解決に紹介しうる他制度の状況	医師、看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
			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	0	・本人の尊厳のある生活を支えていくのは長期間にわたり、かつ将来の生活に対する不安を持ちやすいため、本人を中心に家族 等とともに行われる意思決定を支援することが重 要である。 ・本人の尊厳を尊重する観点から、できる限り今の生活を継続できるようすずは本人の意向を把握するが、介護に関わる意思決定には本人自身に加え家族等 がかかわって行われることを考慮し、意 思決定にかかわる家族等（キーパーソン）の意向を把握する。 ・本人や意思決定にかかわる家族等の意向を踏ま えたうえで、将来にわたる生活の継続のために活用可能な地域資源が存在すること、またその情報を提供する等の支援体制を整える。 ・パーキンソン病は進行性疾患であり、現在の生活が将来も同様に継続できるとは限らない。また、症状の進行速度や現れ方には個 人差があり、将来像を具体 化しにくい傾向があること から、将来の変化を見据え、段階的に 生活を継続できる体制を整える支 援が重要 である。	・生活習慣病の管理・指導に対する本人・家族等の理解度 ・生活習慣に対する本人・家族等の理解度（生活習慣を変えなかった場合のリスクの種類・程度など） ・認知症の進行度によって関わり方を変えていく必要があることに対する家族等の理解 ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾 患の基 本的な内容、治 療方針、日常 生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の目安に関する説明など） ・特に考慮しなければならない生活習慣 が何か（例：飲酒、運動など）、変更の重要性（例：絶対だめなのか、努力事項なのか） ・意思決定の支援が必要になったときのための情報の引継ぎの準 備 ・将来的に死 後も意思や意向を反映 できるようにすることの支援 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性	・生活習慣病の管理・指導に対する本人・家族等の理解度 ・生活習慣に対する本人・家族等の理 解度（生活習慣を変えなかった場合のリスクの種類・程度など） ・認知症の進行度によって関わり方 を変えていく必要があることに対する家族等の理解 ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・疾患とその治療に関する医師からの指示・指導の有無、指導の内容（疾患の基本的な内容、治療方針、日常生活での留意事項、日常生活での制限の有無、日常生活で管理すべき事項の説明、判断の目安に関する説明など） ・特に考慮しなければならない生活習慣が何か（例：飲酒、運動など）、変更の重要性（例：絶対だめなのか、努力事項なのか） ・意思決定の支援が必要になったときのための情報の引継ぎの準備 ・将来的に死後も意思や意向を反映できるように することの支援 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可 能性	医師、看護師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、介護職
		Ⅲ-1-2 家族等の理解者を増やす支援	42 本人や家族等にかかわる理解者を増やすことの支援	0	・本人が地域での生活を継続できるように支えることが重要であり、かつ家族等が一人で抱え込まなくて良いように、地域の近隣住民やSC友関係者の理解を高めておくことが重要である。 ・家族等が一人で抱え込まなくて良いよう、家族等だけでなく、本人を理解しとともに関わることができる理解者を増やすとともに、それまでに交友があった近隣住 民等にも理解する関係性を作ってもらえるよう支 援体制を整える。 ・パーキンソン病は外見から分かりにくい症状が多く、周囲から「反応が鈍い」、「怠けている」など誤解されることがある。本人や家族を 取り巻く理解者を増や し、生活や社会参加を 支える環境を整えることが重要である。	・地域とのトラブルのエピソード ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・認知症の進行度によって関わり方を変えていく必要があることに対する家族等の理解 ・家族等が感じている不安（不安の有無、不安の内容、その程度など） ・現在、本人や家族等がく理 置での支えとしている相手・内容の把握 ・地域生活における キーパーソン（本人の意 思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人や家族等の生活に関わっている人の状況 ・本人や家族等の交友関係 ・認知症に対する地 域の理解の状況 ・意思決定の支援が必要になったときのための情報の引継ぎの準 備・認知機能の程度、日常生活における障害の有無 ・将来的に死 後も意思や意向を反映 できるようにすることの支援 ・家族等に対する支 援（相談、不安 や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状 況 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・精神症状に対応しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・認知症カフェなど、地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況	・地域とのトラブルのエピソード ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・認知症の進行度によって関わり方を変えていく必要があることに対する家族等の理解 ・家族等が感じている不安（不安の有無、不安の内容、その程度など） ・現在、本人や家族等がく理置での支えとしている相手・内容の把握 ・地域生活における キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人や家族等の生活に関わっている人の状況 ・本人や家族等の交友関係 ・認知症に対する地域の理解の状況 ・意思決定の支援が必要になったときのための情報の引継ぎの準備・認知機 能の程度、日常生活における障害の有無 ・将来的に死後も意思や意向を反映できるように することの支援 ・家族等に対する支援（相談、不安や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可 能性 ・精神症状に対応しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・地域で利用可能な インフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・認知症カフェなど、地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況	医師、看護師、薬剤師、社会福祉士・MSW、介護職

【概要版（項目一覧）】基本ケア パーキンソン病版検討表

想定される支援内容				多職種の協力者がPDでは不要と判断した項目別総数（人）	支援の概要、必要性	適切な支援内容とするための関連するアセスメント/モニタリング項目等		
基本方針	大項目	中項目	想定される支援の具体的内容			主なアセスメント項目	主なモニタリング項目	相談すべき専門職
Ⅲ 家族等への支援	Ⅲ-2 ケアに参画するひとへの支援	Ⅲ-2-1 本人をとりまく支援体制の整備	43 本人を取り巻く支援体制の整備	0	・本人の状況にもよるが、家族等あるいは専門職による支援（フォーマルサービス）だけで支援を継続するのは資源が不足するため、さまざまなインフォーマルサポートも交えた支援体制を整える必要がある。特に、インフォーマルサポートが提供される体制を整えることは、本人のそれまでの生活の継続を尊重し、尊厳ある生活を実現する観点からも重要である。 ・家族等に加えてインフォーマルサポートを提供する人など、本人の状況を踏まえ、多様な専門職以外の人が支援に関わる体制を整える。	・地域のトラブルのエピソード ・疾患発症前の日常生活における家庭内での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・疾患発症前の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・地域生活におけるキーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人や家族等の生活に関わっている人の状況 ・本人や家族等の交友関係 ・認知症に対する地域の理解の状況 ・本人のかかりつけ医、かかりつけ歯科医師など、本人のリスク評価に関わりる専門職のネットワーク ・退院後のケアの体制（家族等の有無、サービス資源の利用可能状況など） ・在宅での対応が難しい場合に対応できる介護施設等の地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人にあったリハビリテーションを提供しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人の意思決定支援のために活用しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート ・本人の生活を支えるための活用されているインフォーマルサポート、関係する人のネットワーク ・地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・その地域における認知症に関わる専門的な社会資源の状況（認知症疾患医療センター、認知症初期集中支援チーム、認知症地域支援推進員、認知症サポーター等） ・精神症状に対応しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・認知症カフェなど、地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・免許返納した場合でも利用可能な移動手段、移動サービス等の地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・家族等に対する支援（相談、不安や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況	・地域のトラブルのエピソード ・疾患発症前の日常生活における家庭内での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における家庭内での本人の役割 ・疾患発症前の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割と現在の実行状況 ・疾患発症後の日常生活における地域・社会（家庭外）での本人の役割 ・地域生活におけるキーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人や家族等の生活に関わっている人の状況 ・本人や家族等の交友関係 ・認知症に対する地域の理解の状況 ・本人のかかりつけ医、かかりつけ歯科医師など、本人のリスク評価に関わりる専門職のネットワーク ・退院後のケアの体制（家族等の有無、サービス資源の利用可能状況など） ・在宅での対応が難しい場合に対応できる介護施設等の地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人にあったリハビリテーションを提供しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人の意思決定支援のために活用しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人の役割の実現を支えているインフォーマルサポート ・本人の生活を支えるための活用されているインフォーマルサポート、関係する人のネットワーク ・地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・その地域における認知症に関わる専門的な社会資源の状況（認知症疾患医療センター、認知症初期集中支援チーム、認知症地域支援推進員、認知症サポーター等） ・精神症状に対応しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・認知症カフェなど、地域で利用可能なインフォーマルサポートの資源の有無、サービス内容、利用状況 ・免許返納した場合でも利用可能な移動手段、移動サービス等の地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・家族等に対する支援（相談、不安や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況	医師、歯科医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、社会福祉士・MSW、歯科衛生士、管理栄養士、介護職
		Ⅲ-2-2 同意してケアに参画するひとへの支援	44 同意してケアに参画するひとへの支援	0	・本人の生活の継続を実現するには、本人の生活を支える人がケアに継続して関わることが出来るようにする必要がある。レスパイトだけでなく、情報の支援、情緒面での支援などの相談援助も併せて提供し、家族等や介護者等の負担感や不安感の軽減を図ることが重要である。 ・家族等をはじめ本人の支援に関わる人に対し、ケアマネジャーを中心に、さまざまな情報の提供、不安や課題を聞く相談援助等の支援が提供される体制を整える。 ・パーキンソン病では、症状変動や生活上の配慮点が多いため、同意してケアに参画する人が病気特性や本人の意向を理解し、無理なく関われるよう支援することが重要である。	・今の生活に対する本人の想い ・今後の治療に関する本人の意向 ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・意思決定に関する本人の想い、不安の状況 ・家族等が現在抱えている不安・恐怖、ストレスの状況 ・意思決定支援に対する家族等の理解度 ・EOLに向けて本人が感じている不安・恐怖、ストレスの状況 ・EOLに対する家族等の意向 ・本人が有する意思決定能力の状況 ・金銭管理の状況 ・キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人の意思決定支援のために活用しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・家族等に対する支援（相談、不安や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況	・今の生活に対する本人の想い ・今後の治療に関する本人の意向 ・将来の生活に対する本人・家族等の意向 ・意思決定に関する本人の想い、不安の状況 ・家族等が現在抱えている不安・恐怖、ストレスの状況 ・意思決定支援に対する家族等の理解度 ・EOLに向けて本人が感じている不安・恐怖、ストレスの状況 ・EOLに対する家族等の意向 ・本人が有する意思決定能力の状況 ・金銭管理の状況 ・キーパーソン（本人の意思決定を支援しうる人）の有無、本人との関係性 ・本人の意思決定支援のために活用しうる地域の社会資源の有無、サービス内容、利用状況 ・本人や家族等の将来の生活の意向に応えうるフォーマルなしくみ（例：成年後見、地域権利擁護事業等）及びその他サービスの選択肢の有無、利用可能性 ・家族等に対する支援（相談、不安や悩みの解決など）を提供しうる地域の社会資源の内容の有無、状況	医師、看護師、薬剤師、社会福祉士・MSW、介護職


令和6～7年度　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
－パーキンソン病のある方へのケアマネジメント－
難病ケアマネジメント
継続的・効果的な在宅療養支援
令和6年度
令和7年度
適切なケアマネジメント手法 法定研修へ導入
［高齢者－般］
難病ケアマネジメントへの適用可能性検証
手法の実践研修受講者
研究1［書類による検証］適切なケアマネジメント手法導入前後の比較
研究2 パーキンソン病適用可能性の確認 「グループインタビュー」基本ケア44項目
難病ケアマネジメントへの適用可能性あり
適切なケアマネジメント手法 基本ケア
［高齢者－般］
難病ケアマネジメントへの適用
「パーキンソン病のケアマネジメント」作成
パーキンソン病に関する文献レビュー
ケアマネジャー・関連多職種の提案
適切なケアマネジメント手法 基本ケア
「パーキンソン病のケアマネジメント」作成
◆基本方針（3方針→4方針 ＊新設1項目）
◆想定される支援内容（44→47項目 ＊新設3項目）
◆主なアセスメント項目（44→47項目 ＊新設3項目）
◆主なモニタリング項目（44→47項目 ＊新設3項目）
◆相談すべき専門職（福祉用具専門相談員の新設）

様式 3

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

16. 災害時における難病患者の在宅看護支援課題の検討

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、難病患者を日常的に支援する訪問看護師を対象に、災害時における在宅難病療養者支援のあり方を検討するため、2 か年にわたり地域特性を踏まえたインタビュー調査を 3 地域で実施した。1 年目は、訪問看護実践を基盤とした災害支援の重要性と基本的枠組みを整理し、2 年目は、災害の備えや課題に関する実践、地域連携の実態、制度的課題を明らかにした。

調査①では、2024 年の能登半島地震を経験した訪問看護師の認識を質的に分析し、日常支援と災害準備の連続性および多職種連携の重要性を示した。調査②では、西日本豪雨の経験をもとに、BCP や代行体制等の具体的実践を整理した。調査③では、都市部における平時の備えと課題を把握し、地域連携の未整備や人的資源の制約を明らかにした。

以上より、在宅難病療養者への災害支援は、日常の訪問看護実践を基盤としつつ、地域連携および制度的支援により実効性が左右されることが示された。さらに、これらの知見を統合し、支援ツールとして冊子を作成することで、実践への還元を図った。

A. 研究目的

本研究は、災害時における在宅難病療養者に対する看護支援の実態と課題を明らかにし、日常の訪問看護実践を基盤とした実効性のある災害対策のあり方を検討することを目的として、2 か年にわたり実施した。

B. 研究方法

本研究では、難病患者を日常的に支援する訪問看護師を対象に、災害の地域特性を踏まえたインタビュー調査を 2 か年にわたり、3 地域で実施した。まず、調査①では、2024 年の能登半島地震を経験した石川県内の訪問看護師を対象に半構成的面接を行い、災害時の看護支援に関する認識を質的に分析した。調査②では、2018 年の西日本豪雨を経験した訪問看護師に対し、災害発生時に実施した具体的な対応を聞き取り、実践的知見を収集した。さらに、調査③では、東京都内の訪問看護師を対象に、平時の備えや災害対応における課題を把握した。

(倫理面への配慮)

本研究は、研究対象者に対し研究目的および方法、参加の任意性、撤回の自由、個人情報の保護について文書および口頭で説明し、同意を得た上で実施した。また、所属機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究データは匿名化し適切に管理した(24-12)。

C. 研究結果

本研究では、災害時における在宅難病療養者への訪問看護支援の実態と課題を明らかにし、実効性のある災害の備えにつながる看護支援や地域の体制整備の構築に資することを目的として、2 か年にわたり研究を実施した。

1 年目は、令和 6 年能登半島地震を経験した訪問看護師を対象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した。その結果、医療依存度の高い難病患者に対する平時からの備え支援が災害対応の基盤となること、また多職種・地域との連携の中で災害準備

が進められていることが示された。

2 年目は、西日本豪雨を経験した訪問看護師および東京都内の訪問看護師を対象に調査を行い、災害時の具体的対応および平時の備えの実態と課題を明らかにした。その結果、災害時覚書、安否確認体制、BCP およびアクションカードの整備など、実効性の高い取り組みが確認された。一方で、人手・時間の確保、情報共有体制、搬送体制、対外連携、事務負担等の課題が明らかとなった。

これらの結果を統合すると、訪問看護師は平時から患者の生活を支える中で蓄積された情報と関係性を基盤に、災害時においても中心的役割を果たしていたことが明らかとなった。一方で、災害時には情報の断片化や支援ニーズの変化が生じ、既存の支援体制では対応が困難となる状況が生じることも示された。

以上より、在宅難病療養者への災害支援を強化するためには、平時からの訪問看護実践と災害対策を統合し、①情報共有体制の整備、②意思決定支援の仕組みの構築、③訪問看護ステーション間の連携強化、④支援者支援を含む組織的体制の整備を推進することが重要であることが示された。

さらに、本研究成果をもとに、研究協力者に加え､難病看護や在宅酸素療法に関する有識者、保健所保健師等の協力を得て、訪問看護師向け冊子を作成した。本冊子は、全国の難病医療費助成指定医療機関等に所属する訪問看護ステーション、訪問看護ステーション連絡協議会、保健所など、約 2,600 か所へ配布するとともに、研究班ホームページに掲載し、広く活用されることを目指した。本冊子は、Ⅰ．難病の特徴、Ⅱ．災害と訪問看護、Ⅲ.「訪問看護だからできたこと」と「残された課題」、Ⅳ．訪問看護としてできること　訪問看護の取り組み例、Ⅴ．地域のしくみへとつなぐ　保健所の取り組み例、で構成され、Ⅴでは東京都西多摩保健所、東京都多摩立川保健所、板橋区保健所から、保健所の取り組みについて紹介していただいた。

なお、冊子（図 1）は、実践的観点や、構成および内容の精査目的で、研究協力者に加え、以下のメンバーの協力体制で作成した。

協力者：高橋宏子、布谷麻耶、清水和代、
澤田樹里、奥山典子

編集：小林佐知子

研究協力者：板垣ゆみ、小倉朗子、原口道子、
中山優季

災害対策ワーキングメンバー：千葉圭子、
小倉朗子、溝口功一、奥田博子

研究分担者・災害対策ワーキングメンバー：
松田千春

研究代表者：小森哲夫

冊子名：

大規模災害を経験した訪問看護師から学ぶ

難病を持つ人の支援になにがいかされ何が課題となったのか

図 1

D. 考察

本研究では、1 年目に大規模災害を経験した訪問看護師の訪問看護実践を基盤とする災害時の支援について、2 年目においてその実践的課題を確認し、具体化を図った。

まず調査①により、災害支援が日常支援の延長線上にあることが、実際の災害経験を通して確認された。特に、発症初期からの継続的支援や医療依存度の高い患者への備えが、災害時の

対応力に直結することが示され、1 年目の知見を実証的に裏付ける結果となった。

次に調査②では、1 年目では十分に具体化されていなかった災害対応の実践モデルについて、BCP、アクションカード、代行体制といった具体的手法として整理された。これにより、災害支援は概念的枠組みから、実践可能な段階へと展開されたと考える。

さらに調査③では、都市部における課題として、人材・時間の制約、情報共有体制の未整備、役割分担の不明確さが明らかとなった。これらは個別事業所の取り組みのみでは解決が困難な構造的課題であり、地域および制度レベルでの対応の必要性が示唆された。

以上より、本研究は、実践の具体化と制度的課題の可視化という段階的な展開を通じて、在宅難病療養者に対する災害支援の全体像を統合的に示したといえる。また、これらの知見をもとに支援ツールとして冊子を作成したことは、研究成果を実装へとつながる試みとなると考える。

E. 結論

本研究は、2 か年にわたる検討を通じて、在宅難病療養者に対する災害時看護支援について、概念的枠組みの整理から実践の具体化、さらに制度的課題の明確化へと段階的に発展させた。

その結果、災害対応は日常の訪問看護実践を基盤として構築されることが明らかになり、BCP や代行体制等の具体的な検討により実効性を高めることが示された。一方で、情報共有、人的資源、搬送体制、個別避難計画の運用等に関する課題は、地域の特性や制度上の対応が不可欠であることが明らかとなった。

以上より、在宅難病療養者の災害対策は、個別実践の充実に加え、地域連携および制度基盤の整備を一体的に推進する必要がある。今後の実践および政策の両面への展開が期待される。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

松田千春, 中山優季, 原口道子, 板垣ゆみ, 澤田樹里, 小倉朗子, 奥田博子, 小森哲夫. 大規模災害を経験した訪問看護師の看護支援の認識―難病患者支援のあり方の検討―. 第 15 回日本在宅看護学会学術集会, 愛知. 2025 年 10 月

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

災害時における難病患者の 在宅看護支援課題

目次

I. 難病の特徴
II. 災害と訪問看護
III. 「訪問看護だからできたこと」と「残された課題」
IV. 訪問看護としてできること訪問看護の取り組み例
V. 地域のしくみへとつなぐ保健所の取り組み例

成果を冊子化し実践へ還元

難病患者を支援する訪問看護師を対象に、石川（能登半島・金沢）・西日本豪雨被災地・東京の 3地域で災害対応の実態を調査した。

日常的な医療支援と多職種・自治体連携が災害対応の基盤である一方、情報共有や人員などに課題があることが明らかとなった。

在宅難病療養者への災害支援は、日常の訪問看護実践を基盤としつつ、地域連携および制度的支援によって実効性が規定されることが示された。

様式 3

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

17. 難病の災害対策
～在宅難病患者の災害に備えた地域体制整備～

研究分担者　奥田　博子　　国立保健医療科学院　公衆衛生看護研究分野

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　看護学部
吹田　晋　　国立保健医療科学院　生涯健康研究部
溝口　功一　　国立病院機構　静岡医療センター
松田　千春　　東京都医学総合研究所　社会健康医学研究センター

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、災害時要配慮者である、在宅難病患者の災害対策の推進は喫緊の課題である。地域の支援役割を担う保健所における災害対策の推進に資する知見を得ることを目的に、2 カ年の研究に取り組んだ。研究 1 年目は、全国の保健所に所属する難病担当保健師等を対象とした、在宅難病患者の災害対策の実態調査を実施した。結果、有効回答数（回答率）343（73.3%）が得られ、保健所の BCP 策定率は 86.3%、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では、「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%、「避難に支援の協力者の確保」は 45.5%と低率であった。災害対策の推進における保健所の課題では、「専門知識や情報の不足」、「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不足」などであった。難病患者や家族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。研究 2 年目は、前年度の郵送調査の結果を含め、近年の災害時の在宅難病療養者の支援実態の知識普及を目的に、在宅難病療養者に関わる専門職を対象としたセミナーやシンポジウムを企画・開催した。また、保健所による災害対策の推進要因を明らかにすることを目的にヒアリング調査を実施した。セミナーやシンポジウムでは、いずれも、官民含む、多様な機関に所属する、医療・看護・福祉・行政などの様々な職種の関係者の参加があり、継続的な情報提供の機会へのニーズが示された。先駆的な取り組みのある保健所を対象としたヒアリング調査では、保健所等行政内部において、課題や目標の明確化、事務職の理解、1 事例の取り組みから発展させることなどが推進要因であった。地域関係者に対しては、協働参加のための公文書の発行、継続的な取り組みとなるような仕掛け、被災経験の検証、専門家（防災士、臨床工学技士、電力関係者等）の活用などが推進要因であった。今後の課題として、災害対策の体制整備が、地域や自治体の種別の特性を考慮し実施されるよう、地域特性や、在宅療養者の課題別の対策推進要因をさらに明確にし、対策推進に資する知見を整理し、継続的に普及を図ることが挙げられる。

A. 研究目的

本研究の目的は、在宅難病患者の地域の支援体制の主を担う地域行政機関である保健所における災害対策の推進に資する知見を得ることである。

B. 研究方法

研究は 2 か年で構成し、研究 1 年目は、今後の体制整備に向けた基礎資料を得ることを目的とし、全国の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調査を実施した。

2 年目は、近年の災害時の在宅難病療養者へ

の支援の実態把握および普及と、保健所による災害対策の推進要因を明らかにすることを目的にヒアリグ調査を実施した。

各年度において設定した研究は、以下のとおりである。

〈研究 1 年目〉

1. 調査対象者

全国の保健所 468 ヶ所（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

3. 調査期間

令和 6 年 10 月～11 月

なお質問紙では、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の課題

（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、個人情報の共有等

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。自由記載については意味内容の類似するものをカテゴライズした。

（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。

本研究は、研究代表者の所属研究機関である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)。

〈研究 2 年目〉

1. 難病災害対策セミナー「在宅難病療養者の災害対策に求められること」開催

1）実施時期（方法）
- 2025 年 10 月 18 日（ライブ配信）
- 2025 年 10 月 30 日～11 月 30 日（オンデマンド配信）

2）目的

直近の大規模災害である令和 6 年能登半島地震時の、在宅難病療養者の支援及び、経験を踏まえた教訓、平時の取り組みに関する情報の共有を図る。

3）対象
在宅難病療養者に関わる医療（拠点病院）、保健、福祉、行政等の関係者

4）周知（開催通知送付先）
- 難病診療連携拠点病院　85 か所
- 都道府県本庁　47 か所
- 政令指定都市　20 か所
- 都道府県医師会　47 か所
- 日本医師会　1 か所

5）プログラム
（1）講演テーマ（講師；立場）
① 在宅神経難病患者への災害時支援～令和 6 年能登半島地震を経験した難病分野別拠点病院の立場から～（被災都道府県内拠点病院医師）
② 能登半島地震の実際と平時から備える－災害時あなたの薬は手に入るのか－（都道府県薬剤師会理事）
③ 災害時における在宅難病療養者に対する看護支援－大規模災害を経験した訪問看護師から学ぶ－（看護師・研究職）
④ 保健所による在宅難病患者の災害対策－能登地震・豪雨水害時を踏まえて－（石川県保健所・保健師）
⑤ 在宅医療患者の災害対策－企業・地域での取り組み－（民間企業）

（2）総合討論

6）アンケート（ライブ配信視聴者限定）
①アンケート項目
ⅰ.属性：所属、職種、災害支援経験
ⅱ.難病療養者の災害時の現状についての情報が得られたか
ⅲ. 今後の難病療養者への災害対策の参考になったか
ⅳ. セミナーへの参加のご自身の目的は達成できたか
ⅴ. セミナーに参加してよかったか
ⅵ.開催方法、運営事務、研究班への意見
＊ⅰ、ⅵは、自由記載
ⅱ～ⅴは、4 段階のリッカートスケール（「とてもそう思う」、「まあそう思う」、「あまり思わない」、「思わない」）
②方法：無記名自記式アンケート（オンライン回答）

2. ミニシンポジウム「在宅難病療養者の災害対策」開催

1）実施時期
2025 年 10 月 29 日(水) 17:50～19:20

2）場所
第 84 回 日本公衆衛生学会総会（自由集会）
静岡県コンベンションアーツセンター
グランシップ 6 階(交流ホール)

3）目的
在宅難病療養者の災害対策推進のため、過去、研究班において検討した知見についての話題提供と、被災地の災害対策活動、災害に備えた地域保健活動についての共有を図る。

4）プログラム
（1）講演テーマ（講師；立場）
① 難病保健活動の提言（研究班員）
② 災害時に備えた難病保健活動の提言（研究班員）
③ 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結果概要（研究班員）
④ 実践事例・ミニシンポ
ⅰ.能登半島地震における県・保健所・難病相談支援センターの在宅難病患者への支援活動の実際と課題（石川県難病・相談支援センター保健師）
ⅱ.都道府県型保健所及び管内市の連携による医療依存度の高い難病患者の災害支援の取組（京都府；保健所保健師、管内市；防災士）

（2）質疑・総合討論
シンポジウム形式による総合討論

3. 保健所における在宅難病患者の災害対策に関するヒアリング調査

1）実施時期
2025 年 11 月～2026 年 2 月

2）対象
令和 6 年度に実施した保健所実態調査の結果、災害に備えた在宅難病患者の対策の実績

があり、かつ、ヒアリング調査の協力に同意の得られた保健所の難病担当保健師

3）方法
半構造化質問紙を用いたヒアリング調査

4）ヒアリング調査項目
① 協力者の属性
② 難病患者の災害対策の実際
③ 工夫や効果をもたらした要因
④ 対策上の課題
⑤ その他(保健所による在宅難病患者の災害対策に関連する意見等)

(倫理面への配慮)

ヒアリング調査の実施については、本調査への参加・協力は任意であり、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、ヒアリング調査協力後の撤回についても可能であることを説明の上、実施した。

(倫理面への配慮)

本研究は、研究代表者の所属研究機関である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 # 25006)。

C. 研究結果

〈研究 1 年目〉

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では、「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。

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

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」が 16（5.9%）であった。

2）保健所管内の人口規模

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

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、大規模な市区に多いのに比して、「都道府県」では 3.6 人と平均を下回る人数であった。

4）保健師の業務体制（複数回答可）

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。

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制、継続支援は保健センター保健師の地区担当制」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

「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

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）

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。

（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）

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、協議会において災害対策の取組実績がある保健所は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「有」の自治体は、「その他の政令市」100%、次いで「都道府県」73.1%の順で多かった。

(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）

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・雇用支援機関の関係者であった。

8）保健所の災害時 BCP（業務継続計画）

災害時 BCP「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

BCP が「有」と回答した保健所（n＝296）に、BCP の内容を自由記載にて回答を求めた結果、以下の回答が得られた。

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
- 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の確認と支援提供
- 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、介助者の派遣

④ 相談業務
- 難病に関する保健師の相談対応
- 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・相談

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
- 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
- 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

災害時の安否確認のための独自リストは 9 割以上の保健所で作成されていた。

(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、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）

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、実施し経験についてたずねた。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

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、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、それぞれ、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

「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「避難支援の協力者の確保」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

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”との回答が多かった内容は、「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

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

〈研究２年目〉

1. 難病災害対策セミナー「在宅難病療養者の災害対策に求められること」開催

１）前参加申し込み者：1,064 名（内訳：ライブ視聴 251 名、オンデマンド視聴 813 名）

２）主な質疑・総合討論
- 神経難病患者等介護度の高い在宅療養者の個別避難計画の有効性
- 人工呼吸器装着療養者の避難先として、小規模多機能型居宅介護事業所が福祉避難所として活用できるのか
- 発電機は電力会社からレンタル可能なのか（制度の有無）
- 支援関係者間や、災害支援者との連携において良かった点は何か
- 保健所で実施している特定疾患患者を対象とした療養状況調査は、回答者にとって負担ではないのか。
- 福祉避難所の開設の条件はどのようなものか

３）アンケート回答結果

WEB アンケートを実施した。回答者は 50 名（ライブ視聴 1 名、オンデマンド視聴 49 名）であった。

①回答者属性

ⅰ：職種

保健師が 36 人（72.0%）と最も多く、看護師 8 人(160.%)、薬剤師 4 人(8.0%)、救急救命士、医療ソーシャルワーカーが各 1 人（4.0%）であった。

ⅱ：職種別所属機関

保健師は、都道府県等保健所設置市が 33（66.6%）、市町村 2（4.0%）、研究機関 1（2.0%）であった。

看護師は、難病拠点病院 2（4.0%）、訪問看護施設 2（4.0%）、その他医療機関 1（2.0%）、医師会 1（2.0%）であった。

薬剤師は、難病拠点病院と、その他医療機関が各 1（2.0%）であった。

ⅲ：災害従事経験の有無

災害従事経験は有、無が各々25（50.0%）であった。経験ありは全員保健師であった。

②難病療養者の災害時の現状についての情報が得られたか

「とてもそう思う」39（78%)、「まあそう思う」10（20%)、「NA」1（2.0%）であった。

③今後の難病療養者への災害対策の参考になったか

「とてもそう思う」40（80%)、「まあそう思う」9（18%)、「NA」1（2.0%）であった。

④セミナー参加の自身の目的は達成できたか

「とてもそう思う」38（76%)、「まあそう思う」12（24%）であった。

⑤セミナーに参加してよかったか

「とてもそう思う」41（82%)、「まあそう思う」9（18%）であった。

⑥開催方法への意見

オンデマンド配信は「良い」50（100%）と全員が回答した。主な理由として、「ライブ配信の日時は視聴できなかったため」、「遠方でも受講できるためよい」、「空いた時間、自分のペースでゆっくり見れる」などであった。

⑦運営事務への意見

「良い」38（76%)、「どちらとも言えない」10（20%)、「悪い」1（2.0%）であった。「どちらとも言えない」の理由には、講演に関しては「今後の対策や事業を考える上で、参考資料として活用できるため講義資料の提供があるとよかった」、オンデマンド配信に対しては「視聴日程がわかりづらかった」等が主な理由であった。「悪い」と回答した理由は、「配信のリマインドがないため、こちらから探っていかないと見れない。」システムの利便性に関する内容であった。

⑧その他、研究班への意見等

「具体的な取組や貴重な体験談を聞けて、大変参考になりました」、「とても良い内容だったので、他部者の職員と共有したかった」、「投影資料をいただきたい」など、セミナーの企画内容に対する肯定的な意見が多く寄せられた。

また、「災害が少ない県ではありますが、今後も他職種と連携を取りながら、災害に備えていきたいと思いました」といった、今後の自組織の防災対策への活用への展開効果や、「始めて参加した研修だったが、学ぶことが多かったので、次回以降も是非、継続して参加したい」といった、継続的な研修開催への要望などがあった。

2. ミニシンポジウム「在宅難病療養者の災害対策」開催

1）参加者数：58 名

2）参加者属性（表 1）

職種	人数（%）	再）所属機関別　人数（%）		
		行政	教育	他
保健師	30（51.7）	20（66.7）	6（20.0）	4（13.3）
医師	9（15.5）	6（66.7）	2（22.2）	1（11.1）
看護師	6（10.3）	0（0.0）	5（83.3）	1（16.7）
その他	13（32.4）	9（69.2）	4（30.7）	0（0.0）
計	58（100）	35（60.3）	17（29.3）	6（10.3）

3）質疑・総合討論

①能登半島地震時の難病患者支援

・事前計画と、経験を踏まえた今後の取り組み

・医療、福祉などとの連携

②保健所管内市による平時の対策

・保健所と管内市の連携における工夫や秘訣

・災害対策部署（防災・危機管理）とヘルス部署との良好な連携が図れる理由

・地域の関係機関、訪問看護ステーション、主治医などとの連携の実際

3. 保健所における在宅難病患者の災害対策に関するヒアリング調査

１）協力者属性

4 か所の保健所の難病担当保健師 10 名の協力が得られた。協力者の基本属性を以下である。

①所属機関； 都道府県型保健所 2 か所、指定都市および中核市各 1 か所

②職位：課長級 2 名、係長級 2 名、主査級 3 名、技師 3 名

③保健師経験年数：平均 14.3 年（2-30 年）

④保健所難病担当保健師数：2～5 名

⑤業務体制：専任 2 名、併任 8 名

２）難病患者の災害対策の実際

在宅難病患者の災害対策の主要な取り組み内容は以下であった。

・在宅難病患者のうち､特にハイリスク者(医療的ケアを要する方）の療養生活の実態把握（質問紙調査、家庭訪問）
・レスパイト入院と災害対策に関する調査
・支援従事関係者向け研修会開催
・難病対策地域協議会の活用
・災害対策検討会議の立ち上げ
・保健所の BCP 策定
・在宅人工呼吸器患者リストとマッピング
・緊急安否確認対象選定、リスト化
・在宅人工呼吸器使用者の個別支援計画策定
・事前避難入院に係る関係者会議・検討
・避難訓練の検討、実施
・市の施策と難病保健の連動
・庁内・行政内連携調整（防災、消防等）
・訪問看護ステーションとの情報共有ツール（電話以外、MCS など）
・地域関係者間の課題共有・協力体制構築（医療・看護・介護、民生委員等）
・患者宅での停電時の対応の訓練

３）工夫や効果をもたらした要因

災害対策において工夫した点や効果があった要因の例として、機関別に以下に示す内容が抽出された。

①保健所内での取り組み
・課題や目標の明確化
・庁内職員間の合意形成
・目的の所内共有
・所長により明確なビジョンの提示
・庁内横断的なやりとり
・様式の作成による、意識向上
・事務職の理解と協力
・実施要綱の策定
・記録と引き継ぎ
・1 事例の検討が横展開の効果
・事業報償費の確保・事業化

②市町村に対する取組み
・基礎自治体の役割の理解
・保健所との協力による対策
・保健以外の部署（福祉・防災等）への働きかけ
・市町村職員のキーパーソンの特定
・日頃の連携の基盤づくり

③患者・家族への取り組み
・モデル事例に関する状況把握と選定
・患者・家族の自助意識への働きかけ
・患者に仲間として共にともに取り組む

④地域関係者（市町村以外）
・関係者の協働参加のため行政による公文書の発行
・関係者との合意形成
・取組の継続性の担保の工夫
・事例に関わる関係者への声かけ
・被災経験の検証に基づく今後の対策の検討

⑤その他
・地域特性（水害常襲地域であるため住民や関係者の意識、行政への期待・要望が強い）
・専門家の協力（防災士、臨床工学技士、電力関係者等）

４）課題
・支援を期待する地域関係者の対策の必要性への意識、協力が乏しい
・庁内連携（保健・福祉・防災など）
・上司（事務職）の理解
・保健所機能と難病業務との兼ね合い
・市町村と保健所との役割分担
・多職種連携
・避難支援プラン
・マンパワー不足
・在宅難病患者・家族等の意識（諦め）

・担当者による意識など個人差
・小規模自治体の脆弱体制による限界

D. 考察

1.保健所のおける在宅難病対策の推進要因

保健所による在宅難病患者の災害対策は、保健所独自による緊急安否確認者の特定やリスト化、事例を通じた対策の検討などであった。対策の中心は、災害時の優先度を考慮し、いずれの保健所においても、人工呼吸器使用患者など、高度な医療を必要とする療養者を中心とした個別対策であった。その方法としては、保健所独自の個別支援計画の策定、安否確認リスト作成、モデル事例による関係者との支援計画の検討、避難訓練の実施などであり、いずれの対策においても、保健所以外の行政組織内の関連部署間の連携や、地域の医療・看護・福祉、医療機器に関わる専門職などの関係者との課題の共有や、連携、協働が対策推進の重要な要因であった。一方、先駆的に取り組みが認められる保健所においても、過去に策定した、個別支援計画や、対策に関連する要綱の改訂が行われていないことや、行政機関内の部署や地域関係者との温度差、実災害を想定した具体的な計画や訓練などの不足などの課題が抽出された。また、自治体の種別（都道府県型保健所、保健所設置市）や、自治体や組織の規模や業務体制がネックとなっていることも明らかになった。これらの地域特性や、課題別の推進要因については今後も、より多くの事例調査を実施する必要があると考えられた。

2.在宅難病患者の災害対策に関わる関係者

在宅難病患者の支援に従事する関係者を対象とした、セミナーと学会の自由集会枠を活用したミニシンポジウムの２つのイベントの企画・実施の結果から、在宅難病患者支援に関わる官民を含む、多様な職種、組織関係者の多数の参加、反響があり、災害対策への関心、対策推進のための知見を得ることへのニーズの高さがうかがえた。これは、近年、全国的に甚大な被害をもたらす災害が頻発しており、直接的、間接的に在宅療養者に関わる関係者にとっては、各所属機関や、職能の立場で、日常の課題解決へのヒントを得る機会を求めていることの表れだと考えられた。保健所における災害対策は、保健所以外の行政組織間の連携、地域の医療・福祉・看護などの専門機関や、地域の民生委員などの住民などの協力も不可欠である。多様な関係者が在宅難病患者の災害対策のための情報を共有し、共に協議する場を提供することが、個別の患者の効果的な支援にもつながる。

E. 結論

本研究の目的は、在宅難病患者の地域の支援体制の主を担う役割が期待される保健所における災害対策の推進に資する知見を得ることである。

研究１年目の調査から、全国の保健所による在宅難病患者のための災害対策の実態を把握し、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、必要性を認知しながらも対策推進の情報を求めている実態が浮き彫りになった。研究２年目は、在宅難病患者のための災害対策に従事する関係者を対象とした、情報共有の機会として、セミナーやミニシンポジウムを企画・開催し、多くの関係者から、開催の好評を得るとともに、継続的な実施に対するニーズが高いことも明らかになった。在宅難病患者の地域における災害対策体制整備の主を担うことが期待される保健所においては、難病対策協議会をはじめ、必要な地域関係者との課題

の共有、支援の協働は欠かせない。一方、行政以外の医療・看護・福祉など関係者の、災害対策への関心が高いことは、地域全体の協力体制の構築においても重要である。

今後の課題として、災害対策の体制整備が、地域や自治体の種別などによらず体制の推進に資するよう、地域特性や、在宅療養者の課題別の対策推進要因をさらに継続的に把握し、対策推進に資する知見の明確化と、普及の継続が挙げられる。

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

- 奥田博子. 在宅難病療養者の災害対策～知ろう、考えよう、すすめよう～.第84回日本公衆衛生学会総会. 2025.10.29-31 ; 静岡. 日本公衆衛生雑誌 . 2025; (10 特別付録):385
- 奥田博子、 小倉朗子、 吹田晋. 在宅難病患者のための保健所の災害対策に関する実態調査.～災害対策の実施に影響をもたらす要因～. 第14回公衆衛生看護学術学会講演集.2025. p .100.

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6-7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」

難病の災害対策～在宅難病患者の災害に備えた地域体制整備～

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

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	31	174	126	3
		2.6	9.0	50.7	36.7	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	164	89	4	3
		24.2	47.8	25.9	1.2	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	200	95	5	3
		11.7	58.3	27.7	1.5	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	51	199	84	3
		1.7	14.9	58.0	24.5	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	174	92	11	3
		18.4	50.7	26.8	3.2	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	155	148	8	3
		8.5	45.2	43.1	2.3	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	149	67	7	1
		17.3	55.0	24.7	2.6	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	145	50	7	1
		25.1	53.5	18.5	2.6	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	91	130	22	1
		10.0	33.6	48.0	8.1	0.4

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	144	158	13	3
		7.3	42.0	46.1	3.8	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	158	144	11	3
		7.9	46.1	42.0	3.2	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	177	90	12	5
		17.2	51.6	26.2	3.5	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	123	163	31	5
		6.1	35.9	47.5	9.0	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	42	217	70	7
		2.0	12.2	63.3	20.4	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	114	173	24	11
		6.1	33.2	50.4	7.0	3.2

様式 3

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

18. 事前避難入院の現状と課題

研究分担者　溝口　功一　　国立病院機構　静岡医療センター

研究協力者　武田　篤　　国立病院機構　西多賀病院

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　脳神経内科

小森　哲夫　　国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター

研究要旨

事前避難入院は、人工呼吸器装着者など重症難病患者が予測できる風水害による被災を避けるため、発災前に病院に入院することを示している。令和 6 年度は、全国でどの程度の病院が事前避難入院を実施しているのかについて調査をおこなった。方法は、全国の難病診療連携コーディネーターに郵送によるアンケート調査を行なった。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、事前避難入院を検討している地域は 4 地域であった。しかし、難病診療連携コーディネーターからのアンケートには、「把握していない」、あるいは、「把握できていない」等のコメントがあり、事前避難入院を行っている病院の把握は困難と判断した。そのため、令和 7 年度は、日本神経学会災害対策委員会に登録されている神経難病リエゾンに対して、事前避難入院の必要性等に関するアンケート調査を行なった。結果としては神経難病リエゾン 165 名のうち 69 名（41.8%）から回答があり、そのうち 66 名が「事前避難入院を受け入れる」という肯定的な回答であった。人工呼吸器装着者など重症難病患者にとって、事前避難入院は豪雨災害など予測できる災害に対する安全な避難方法であり、今後、事前避難入院を行う病院が増えていくことが期待される。

A. 研究目的

事前避難入院は、台風や豪雨による災害の発災前に、避難のために入院することを指す。発災前に避難行動を開始するため、道路の冠水などが避けられること、時間的にも余裕を持って避難の準備が進められることなど利点は多い。沖縄では、こうした事前避難入院は、以前から行われており、療養生活の安全・安心を支えているものと考えられる。令和 2 年度に、本班から、「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―」[1]を発出し、事前避難入院の普及を図った。

平成 6 年度は事前避難入院の普及が進んでいるのかについて、都道府県にアンケート調査を行った。令和 7 年度は、日本神経学会災害対策委員会に登録されている神経難病リエゾンの医師が事前避難入院についてどのように考えているのかについて、調査を行った。

B. 研究方法

令和 6 年度は、全国 84 施設の難病診療連携コーディネーターに対して、郵送によるアンケート調査を行った。アンケートの質問項目は表 1 に示したとおりである。

令和 7 年度は、日本神経学会災害対策委員会に登録されている神経難病リエゾン*165 名にオンラインによるアンケート調査を行った。アンケートの質問項目は表 2 に示したとおりである。

＊神経難病リエゾン[2][3]：日本神経学会災害対策委員会が、2017 年神経難病ネットワーク長、神経難病リエゾンを都道府県に配置することを決定し、2018 年からそれぞれの担当者の登録が始まった。主な役割は、a. 神経学会災害支援ネットワーク掲示板を用いて「災害時、被災地の情報収集・共有・発信」を行うこと、b. 平常時に各都道府県における在宅人工呼吸器装着者リストのチェックすること、c. 平常時、患者

の個別避難計画作成推進を行政に要請することとされている。

(倫理面への配慮)

昨年度、および、今年度のアンケート調査は静岡医療センター倫理委員会で、審査を受け、承認を得た。

C. 研究結果

難病診療連携コーディネーター34 名から返信があったが、都道府県（以下、地域とする）の重複などを除くと有効回答は 26 地域となった（表 2)。事前避難入院を行なっていることを把握している地域は 2 地域で、それぞれ 21 病院、2 病院との回答であった。一方、事前避難入院を行なっていることを把握していないが、事前避難入院を行なっていることを知っているという回答の地域が 4 地域あり、1〜5 病院との回答であった。把握していない地域からは、「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。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、難病患者一時入院事業を実施していた。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 2 地域あり、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。自由記載には、事前避難入院を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」、「島嶼部に住んでいる人工呼吸器装着患者の受け入れについて，病院は受け入れ不可との応答であった」とのコメントが記載されていた。一方、「今後、事前避難入院について検討したい」というコメントが 4 地域からあった。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」などのコメントが寄せられた。

事前避難入院に関して、神経難病リエゾン 165 名に対して行ったアンケート調査では 69 名（41.8%）から回答を得た。（表 3）地域ごとにみると、中国・四国と九州・沖縄が多く、東北・北海道と関東・甲信越は少なかった。

「事前避難入院を行なっている病院を知っているか」の問いについては、知っているは 24.2%であった。

「事前避難入院の必要性について」の問いについては、「避難のための入院は医療機関の役割ではないので、受け入れはしない」が 3 名（4.4%）であったが、「あらかじめ事前避難入院について相談され、医療機関が事前避難を了承している患者のみ、避難のための入院として受け入れる」が 27 名（39.1%)、「事前避難入院の相談がない患者であっても、被災リスクなどを考慮した上で、医療機関が了承し、空床があれば、避難のための入院として受け入れる」が 39 名（56.5%）であった（表 4)。

以降の回答は、「避難のための入院は医療機関の役割ではないので、受け入れはしない」と回答した 3 名を除いた 66 名による回答である。事前避難入院の対象とする患者については、被災リスクなど 3 点について、調査した。

「1. 被災するリスクの点から」（表 5-1）では、「a. ハザードマップで患者宅が豪雨による洪水・土砂災害の危険性の高い地域に住んでいる患者」では 75.8%が、また、「b. ハザードマップで洪水や土砂災害の危険性が低い地域に住んでいて、2〜3 日間の電源確保ができているが、長期間の停電に備えて事前避難入院の希望のある患者」においても 50%が受け入れ可能と回答した。「2. 患者の状態の点から」（表 5-2）では、侵襲的人工呼吸器装着者 98.5%、非侵襲的人工呼吸器装着者 80.3%、および、在宅酸素療法者 57.6%であった。「3. 患者の受診状況の点から」（表 5-3）では、「事前避難入院を希望する医療機関に外来通院中で、過去にどう医療機関に入院したことがある患者」では 90.8%、「事前避難入院を希望する医療機関に外来通院中だが、過去にどう医療機関に入院したことがない患者」では 76.9%、「事前避難入院を希望する医療機関に外来通院中ではないが、どう医療機関にレスパイト入院をしたことがある患者」では 67.6%が受け入れ可能との回答であった。そのほかの条件として自由に記載してもらったところ、「災害により在宅支援者が訪問できない場合」が挙げられていた。また、「患者情報の共有の必要性」が挙げられていた。

事前避難入院の必要性、入院費用について自由に記載してもらった。「事前避難入院は難病の災害対策として必要」で、その際の入院費用と

しては、「通常の入院同程度の費用が必要」という意見とともに、「医療機関と利用者の負担にならないよう、レスパイト入院のように国や都道府県からの公的支援が必要」などの意見が寄せられた。

D. 考察

x 令和 6 年度の難病診療連携コーディネーターに対する調査、および、令和 7 年度の神経難病リエゾンに対する調査ともに、事前避難入院を行なっている病院数は少なかった。その理由としては、「公にすることにより、避難者が殺到する危険性がある」こと、「医師と患者との約束の中で行われており、公にしていない」などが推測された。

しかし、令和 7 年度の神経難病リエゾンに対する調査では、神経難病リエゾンの約 40%が事前避難入院に対して肯定的に捉えていた。ただし、事前避難入院の対象については、「ハザードマップ上、被災する危険性が高いこと」、また、「人工呼吸器装着者であること」といった一定の条件を持つ患者を想定し、加えて、患者情報の共有などが必要であるという意見が多かった。その際、事前避難入院にかかる費用については病院と患者の双方に負担がかからないよう行政からの支援が必要という意見があった。

人工呼吸器装着者が避難する場合、人工呼吸器をはじめ、自宅からの持ち出し物品が多いこと、また、患者を安全に移動させるためには、人手が必要であることなど短時間での避難は困難である。河川の氾濫や土砂災害が予測される地域に住んでいるなどのリスク、あるいは、台風や豪雨災害により、道路が冠水して通れなくなるなどの危険性などが推測される場合には、事前避難入院は予測される台風や豪雨災害には人工呼吸器装着者などには安全な避難であると考えられる。今後、現在、事前避難入院を行なっている病院などからの要望なども踏まえて、行政も含めた検討が必要である。そして、療養生活の安全と安心をもたらすため、事前避難入院を行う病院が増えていくことが望ましいと考えられた。

E. 結論

事前避難入院は、予測される台風や豪雨による災害には、人工呼吸器装着者など重症難病患者にとっては、有効な避難方法であり、今後、費用なども含めた検討が必要である。

（参考文献）

1） 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）

2） 安藤由喜雄、他、日本神経学会災害対策委員会　災害対策マニュアル、日本神経学会、2017 年 10 月

3） 中根俊成　他、日本神経学会による災害対策：神経難病リエゾンの役割、臨床神経：委員会報告：委員会提言、臨床神経 2020 Advance Publication（https://www.neurology-jp.org/Journal/public_pdf/060100643.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

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

	神経難病リエゾン（人）	回答者数（人）	地域ごとの回答者割合（%）	地域回答者/全回答者（%）
北海道・東北	22	8	36.4	11.6
関東・甲信越	47	15	31.9	21.7
東海・北陸	23	10	43.5	14.5
関西	19	8	42.1	11.6
中国・四国	28	15	53.6	21.7
九州・沖縄	26	13	50.0	18.8
計	165	69	41.8	100

表3. 神経難病リエゾンの地域ごとの回答者数

避難のための入院は医療機関の役割ではないので、受け入れはしない	3名（4.4%）
あらかじめ事前避難入院について相談され、医療機関が事前避難を了承している患者のみ、避難のための入院として受け入れる	27名（39.1%）
事前避難入院の相談がない患者であっても、被災リスクなどを考慮した上で、医療機関が了承し、空床があれば、避難のための入院として受け入れる	39名（56.5%）

表4. 事前避難入院の必要性について

1. 被災するリスクの点から

a. ハザードマップで患者宅が豪雨による洪水・土砂災害の危険性の高い地域に住んでいる患者	50名（75.8%）
b. ハザードマップで洪水や土砂災害の危険性が低い地域に住んでいて、2～3日間の電源確保ができているが、長期間の停電に備えて事前避難入院の希望のある患者	34名（51.5%）
c. ハザードマップで洪水や土砂災害の危険性が低い地域に住んでいる患者で、事前避難入院を希望する患者	22名（32.3%）

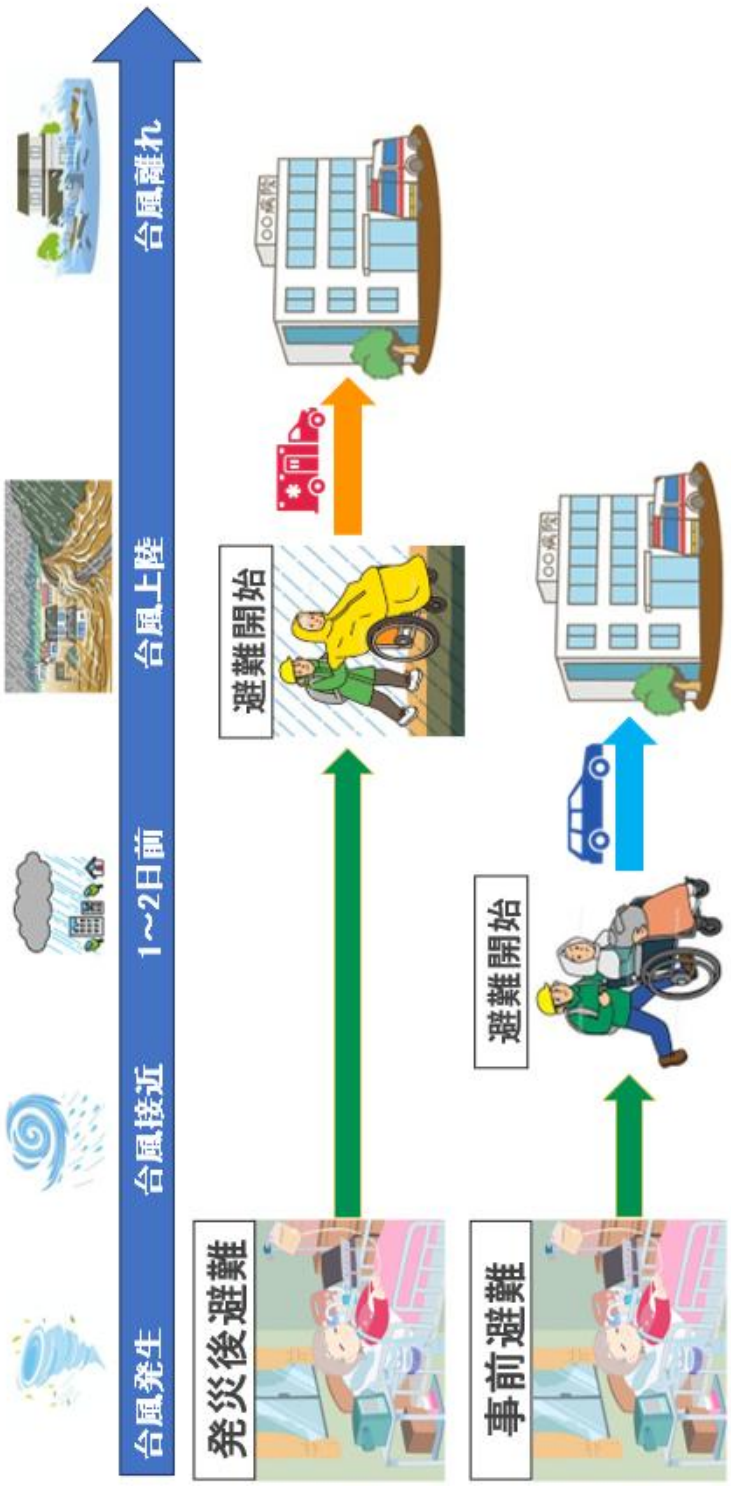
2. 患者の状態の点から

a. 侵襲的人工呼吸器装着者	65名（98.5%）
b. 非侵襲的人工呼吸器装着者	53名（80.3%）
c. 在宅酸素療法者	38名（57.6%）
d. 人工呼吸器装着や在宅酸素療法は行っておらず、胃瘻からの栄養のみ行われている患者	14名（21.2%）
e. 人工呼吸器装着や在宅酸素療法、胃瘻からの栄養は行っておらず、自力での移動が困難な患者	19名（28.8%）

3. 患者の受診状況から

a. 事前避難入院を希望する医療機関に外来通院中で、過去にどう医療機関に入院したことがある患者	59名（90.8%）
b. 事前避難入院を希望する医療機関に外来通院中だが、過去にどう医療機関に入院したことがない患者	50名（76.9%）
c. 事前避難入"を希望する医療機関に外来通院中ではないが、どう医療機関にレスパイト入院をしたことがある患者	44名（67.7%）
d. 事前避難入院を希望する医療機関に外来通院や入院をしたことはないが、他医療機関に入院したことがある患者	21名（32.3%）

表5. 医療機関が事前避難入院の対象とする患者の状態（回答者66名）


台風発生
台風接近
1～2日前
台風上陸
台風離れ
発災後避難
避難開始
事前避難
避難開始

様式 3

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

19. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2024・2025

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
医療法人社団泰平会 城西クリニック
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 年および 2025 年 3 月 31 日時点の調査を行った（12 および 13 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 年度および 2024 年度末（2024 年および 2025 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は扱っていない。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、全国の取組事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。

2024 年度末（2025 年 3 月 31 日）の調査結果（表２、図３、図４）は在宅 TPPV 装着者 7,908 名（最大：東京都 943 名、最小：鳥取県 27 名）、外部バッテリー装備率 平均 87.6%（最大：愛媛県 99.0%、最小：大分県 48.5%）、在宅 NPPV 装着者 15,394 名（最大：東京都 1,801 名、最小：佐賀県 56 名）、外部バッテリー装備率 平均 51.7%（最大：鳥取県 78.3%、最小：佐賀県 7.1%）であった。

以下、本調査時に得た在宅人工呼吸器取扱企業から得た災害対策、課題などの自由意見を記載する。

取り組み

・純正外部バッテリーの追加
・加温加湿器のバックアップとして人工鼻の予備を患者宅に保管
・緊急バックアップ用の同型人工呼吸器を患者宅に設置
・バックバルブマスクの設置
・リュック型呼吸器カバーの設置
・独自の災害時業務支援システムを活用し災害時には被災地域の在宅療養者の安否確認を実施
・災害発生地域へ迅速に発送できるよう全国主要拠点に緊急用備蓄ボンベを配備
・衛星電話を全国に配備し、電話回線切断時でも通信可能な体制を構築
・平時に療養者に対し災害時の避難方法・避難先を確認するよう声がけを実施

課題

・自治体との協定締結・避難計画策定協力
・福祉避難所など（電源確保気出来る）の情報が少ない。

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（図 5）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

・宮地隆史：難病患者の災害対策：総論、難病と在宅ケア 31(3)、5-9、2025

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

F. 健康危険情報

該当なし

様式３

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

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外部バッテリー装備者数（人）	TPPV外部バッテリー装備率		NPPV装着者数（人）	NPPV外部バッテリー装備者数（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）

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

表２．全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2025

	TPPV装着者数（人）	TPPV外部バッテリー装備者数（人）	TPPV外部バッテリー装備率		NPPV装着者数（人）	NPPV外部バッテリー装備者数（人）	NPPV外部バッテリー装備率
北海道	316	258	81.6%	北海道	623	405	65.0%
青森県	63	55	87.3%	青森県	175	107	61.1%
岩手県	47	43	91.5%	岩手県	114	81	71.1%
宮城県	151	133	88.1%	宮城県	367	251	68.4%
秋田県	58	45	77.6%	秋田県	126	38	30.2%
山形県	52	51	98.1%	山形県	89	31	34.8%
福島県	70	52	74.3%	福島県	175	77	44.0%
茨城県	173	165	95.4%	茨城県	320	175	54.7%
栃木県	96	82	85.4%	栃木県	228	87	38.2%
群馬県	80	66	82.5%	群馬県	249	129	51.8%
埼玉県	491	443	90.2%	埼玉県	808	473	58.5%
千葉県	449	443	98.7%	千葉県	792	483	61.0%
東京都	943	903	95.8%	東京都	1,801	1,025	56.9%
神奈川県	546	481	88.1%	神奈川県	822	399	48.5%
山梨県	49	45	91.8%	山梨県	91	53	58.2%
新潟県	164	142	86.6%	新潟県	403	263	65.3%
富山県	55	44	80.0%	富山県	105	45	42.9%
石川県	58	39	67.2%	石川県	140	52	37.1%
福井県	36	19	52.8%	福井県	106	46	43.4%
長野県	229	160	69.9%	長野県	284	122	43.0%
岐阜県	149	136	91.3%	岐阜県	378	140	37.0%
静岡県	283	224	79.2%	静岡県	459	211	46.0%
愛知県	528	496	93.9%	愛知県	1089	657	60.3%
三重県	80	74	92.5%	三重県	168	95	56.5%
滋賀県	147	129	87.8%	滋賀県	234	120	51.3%
京都府	155	117	75.5%	京都府	349	121	34.7%
大阪府	528	435	82.4%	大阪府	1,189	568	47.8%
兵庫県	348	339	97.4%	兵庫県	681	365	53.6%
奈良県	81	71	87.7%	奈良県	141	71	50.4%
和歌山県	34	29	85.3%	和歌山県	103	42	40.8%
鳥取県	27	24	88.9%	鳥取県	120	94	78.3%
島根県	42	37	88.1%	島根県	107	45	42.1%
岡山県	127	114	89.8%	岡山県	284	90	31.7%
広島県	187	154	82.4%	広島県	371	166	44.7%
山口県	59	52	88.1%	山口県	164	62	37.8%
徳島県	64	61	95.3%	徳島県	75	51	68.0%
香川県	46	45	97.8%	香川県	110	36	32.7%
愛媛県	103	102	99.0%	愛媛県	212	89	42.0%
高知県	30	26	86.7%	高知県	90	31	34.4%
福岡県	271	227	83.8%	福岡県	432	260	60.2%
佐賀県	35	28	80.0%	佐賀県	56	4	7.1%
長崎県	50	41	82.0%	長崎県	136	58	42.6%
熊本県	59	35	59.3%	熊本県	140	36	25.7%
大分県	66	32	48.5%	大分県	96	48	50.0%
宮崎県	42	27	64.3%	宮崎県	114	37	32.5%
鹿児島県	70	61	87.1%	鹿児島県	159	95	59.7%
沖縄県	171	134	78.4%	沖縄県	119	23	19.3%
総数	7,908	6,919	87.5%	総数	15,394	7,957	51.7%
平均値	168.3	147.2	87.5%	平均値	327.5	169.3	51.7%
中央値	80	71	87.1%	中央値	175	90	46.0%
最大値	943	903	99.0%	最大値	1,801	1,025	78.3%
最小値	27	19	48.5%	最小値	56	4	7.1%

（2025 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）

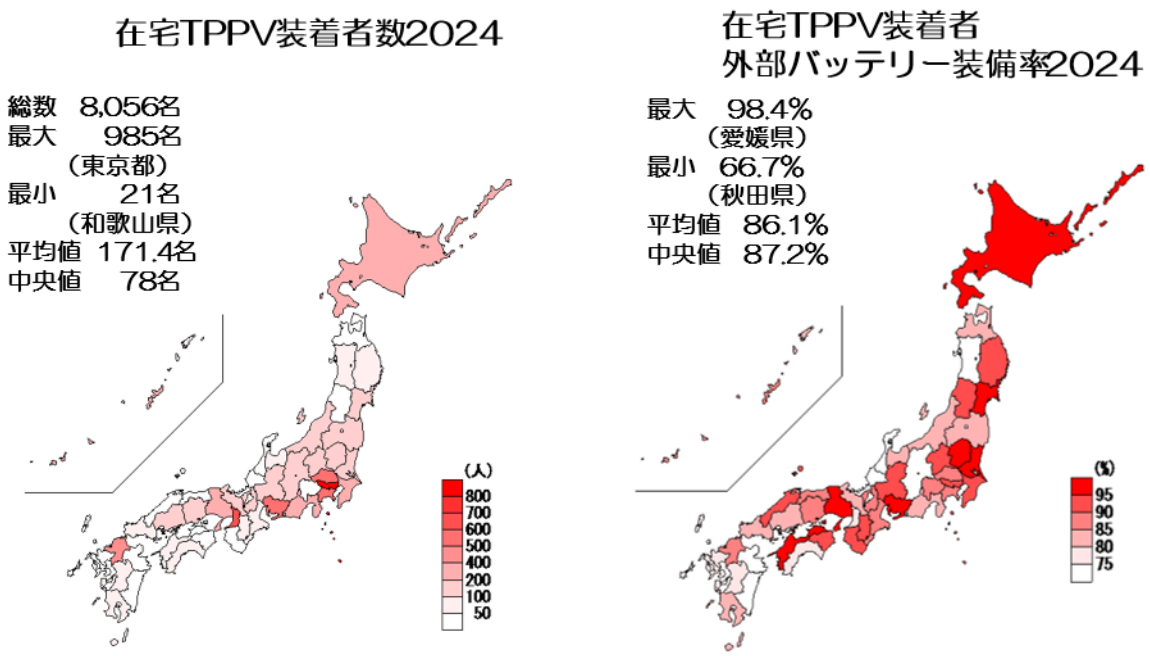


図１．都道府県別在宅TPPV装着者数および外部バッテリー装備率

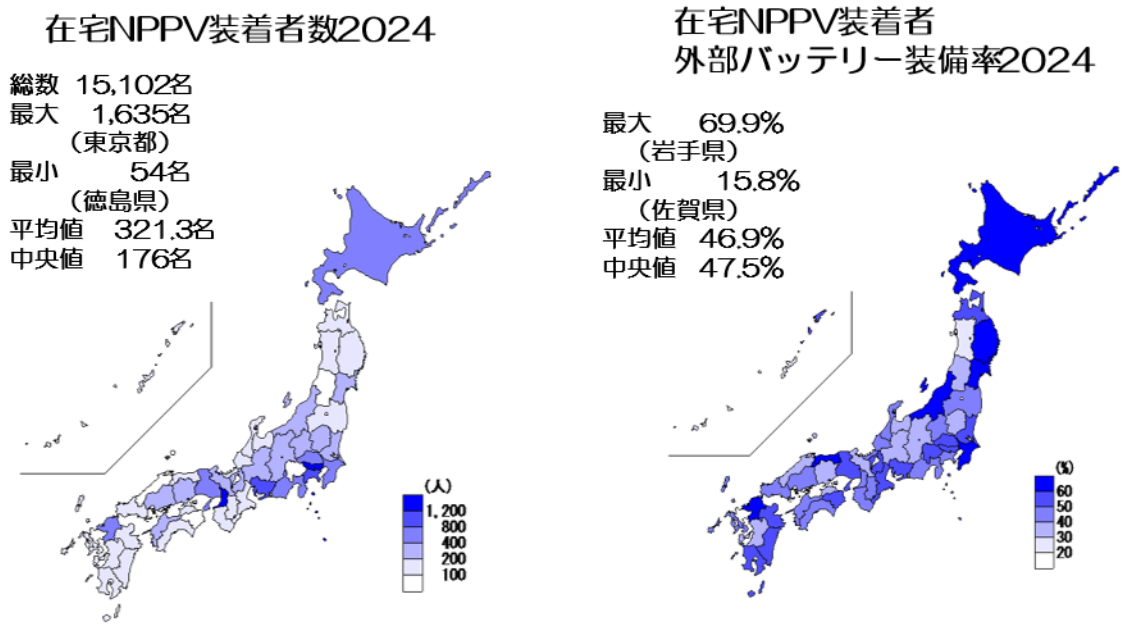


図２．都道府県別在宅NPPV装着者数および外部バッテリー装備率（2024年3月31日時点）

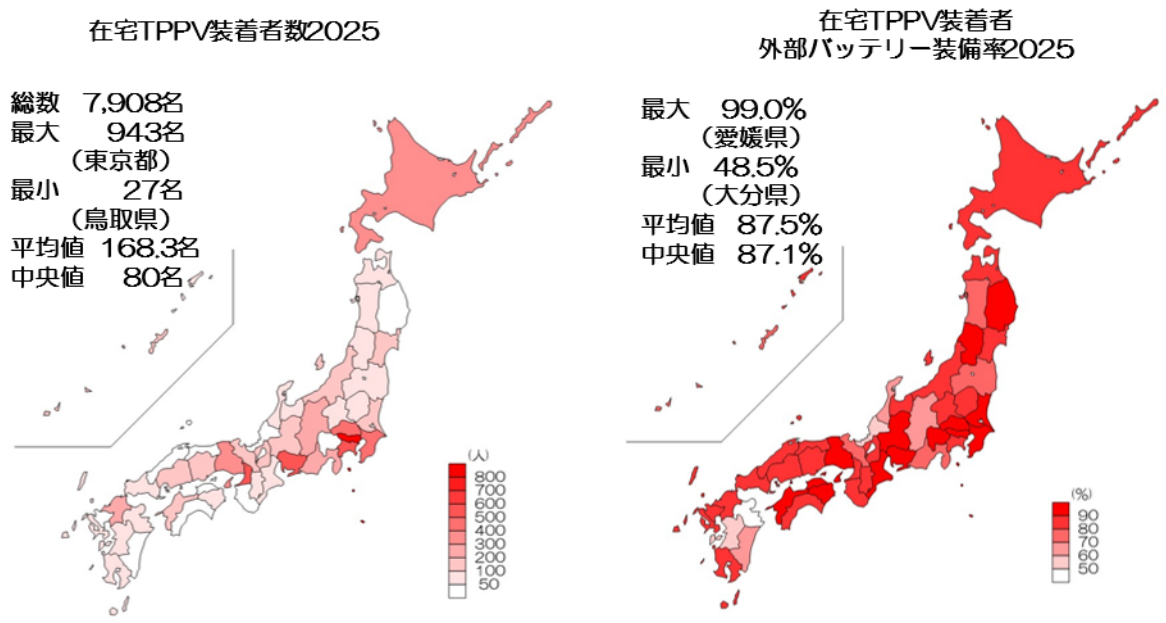


図３．在宅人工呼吸器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV）装着者数および外部バッテリー装備率の全国分布

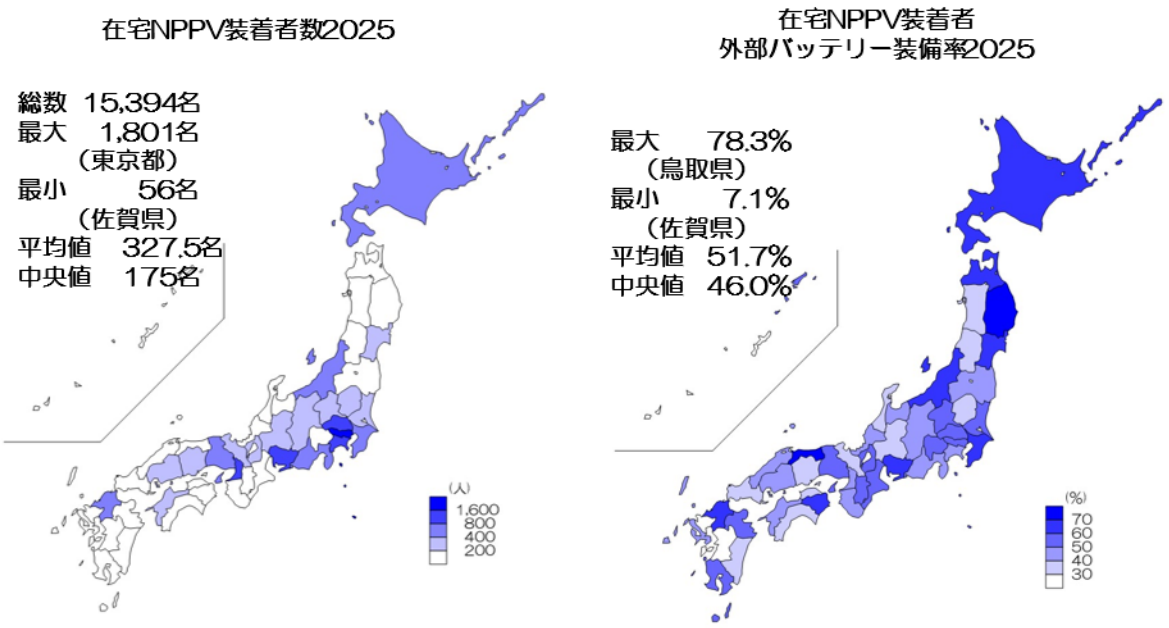


図４．在宅人工呼吸器（非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）装着者数および外部バッテリー装備率の全国分布

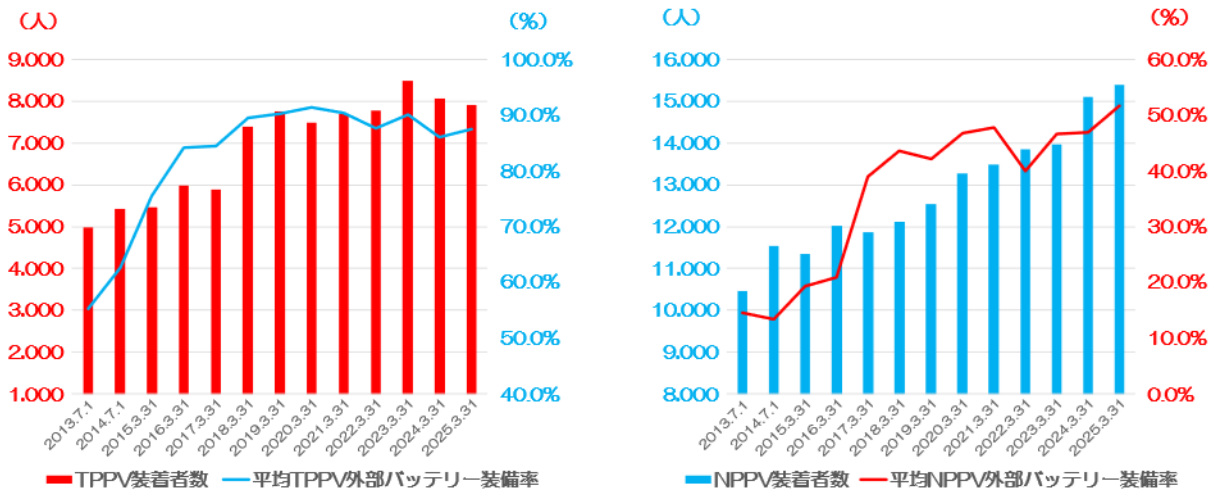


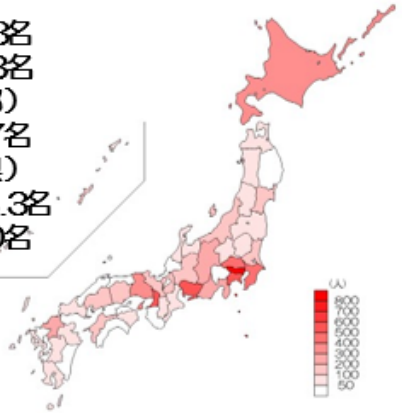
図5．在宅TPPV・NPPV装着者数および外部バッテリー装備率の推移（2013~2025）

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2024・2025

日本医療機器工業会　人工呼吸委員会　在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

在宅TPPV装着者数

総数　7,908名
最大　943名
（東京都）
最小　27名
（鳥取県）
平均値 168.3名
中央値　80名

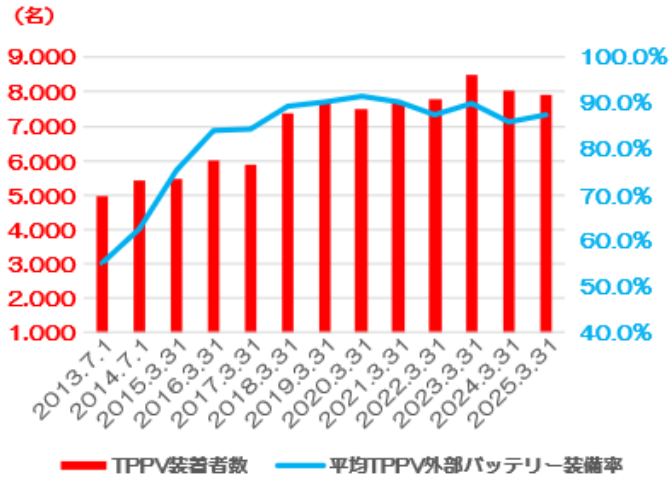


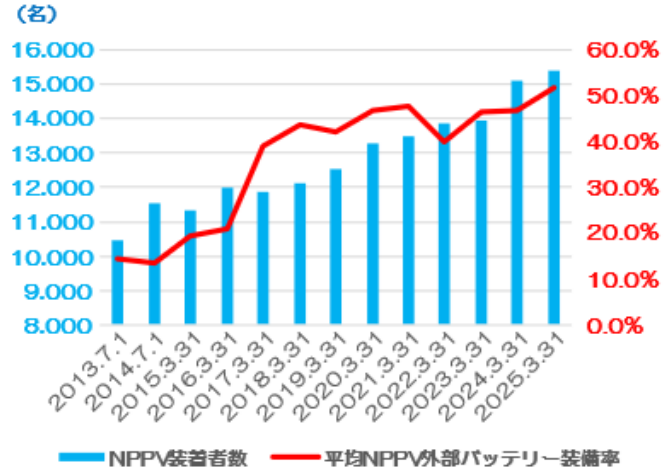
在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率

最大　99.0%
（愛媛県）
最小　48.5%
（大分県）
平均値　87.5%
中央値　87.1%

在宅人工呼吸器取扱企業3社の実数調査（都道府県別データ）2025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2013~2025





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

20. 難病従事者の教育・研究に関する研究

研究分担者　今井　富裕　　国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター

研究要旨

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 e-leaning システム（IDEL, intractable disease e-learning system）の説明会を実施し，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た．フェーズフェーズ 2 を経て，IDEL は完成し，令和 7 年度は社会実装に向けての検討課題の抽出と，それらの解決策の検討を行なった．

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．令和 7 年度は，フェーズ 1（成果として「IDEL の操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」の完成），フェーズ 2（コンテンツ制作から公開までの一連の過程の検証）を経て完成した IDEL の社会実装に向けての検討課題を明らかにすることを目的とした．

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．さらに，外部からのコンテンツ投稿から公開までの過程を検証したフェーズ 2 の結果（特に，IDEL の管理と運用の問題点）を班員とシステム開発グループで検討し，社会実装に向けて持続的に IDEL を活用していくための課題を抽出した．

(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．

今後持続的に IDEL を運営していくために必要な機能としては，以下の 4 点が挙げられる．

1) 投稿者の募集：投稿者の募集や投稿依頼

2) 審査者又は審査委員会の設置:審査者又は審査委員会委員の選定

3) 事務的運営:投稿作業や審査委員会の事務的運営

4) IDEL のシステム等の管理：システムベンダーとの連携，IDEL の効果測定（視聴回数やテスト結果の分析等),コンテンツの内容に関する問い合わせ対応の整理（対応者やや対応方法）

特に，コンテンツの投稿形式、投稿内容及び法務面について審査を実施する必要がある．具体的には，以下の 3 点が想定される．

5) 投稿形式の審査(マニュアルに沿った適切な形式か審査)

6) 投稿内容の専門的な審査(専門的な知見も含めて投稿内容を審査，審査基準の整理)

7) 法務違反の審査（著作権、肖像権、及び個人情報保護等について審査）

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．

今回の検討結果から，コンテンツの投稿に関しては，登録教材の選定，登録手順の整理，権利関係の整理を進める必要性が明らかになった．さらに，IDEL の運営に関しては，結果に列挙した必須機能のほかに，社会実装に向けて管理費用や運用者の検討を行う必要がある．

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 活用法を模索する必要がある．さらに，IDEL の社会実装に向けては，コンテンツの集め方（どのようなコンテンツを集めるか、現コンテンツの精査)，教材作成者の検討（学会・研究会との関わり，教材作成者の選定方法，コンテンツ登録の手順整理),教材について質問があった場合に誰が対応するのか，運営の仕方（運営主体を誰にするか、発生した問題の対処、運用と改修の費用）が主な課題となる．

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病医療従事者の教育・研修に関する研究

A. 研究目的

フェーズ1（成果として「IDELの操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」の完成），フェーズ2（コンテンツ制作から公開までの一連の過程の検証）を経て完成したIDEL（図1）の社会実装に向けての検討課題を明らかにする．．

B. 研究方法

外部からのコンテンツ投稿から公開までの過程を検証したフェーズ2の結果（特に，IDELの管理と運用の問題点）を班員とシステム開発グループで検討し，社会実装に向けて持続的にIDELを活用していくための課題を抽出した（表1）．

図1. スマホ対応画面の基本構造

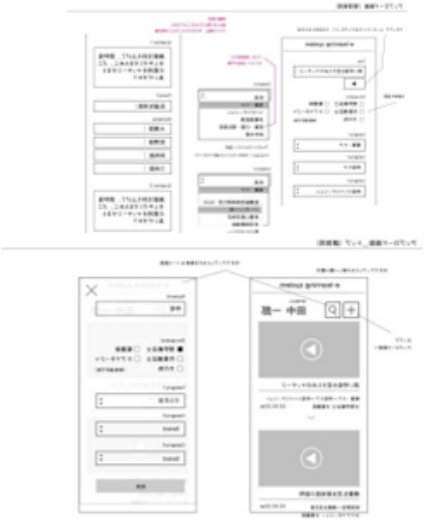


表1. 持続的にIDELを運営していくために必要な機能

必要な機能	内容
投稿者の募集	投稿者の募集や投稿依頼
審査者又は審査委員会の設置	審査者又は審査委員会委員の選定
事務的運営	投稿作業や審査委員会の事務的運営
IDELのシステム等の管理	システムベンダーとの連携，IDELの効果測定（視聴回数やテスト結果の分析等），コンテンツの内容に関する問い合わせ対応の整理（対応者やや対応方法）
投稿形式の審査	マニュアルに沿った適切な形式か審査
投稿内容の専門的な審査	専門的な知見も含めて投稿内容を審査，審査基準の整理
法務違反の審査	著作権、肖像権、及び個人情報保護等について審査

C. 結果と考察

今回の検討結果から，コンテンツの投稿に関しては，登録教材の選定，登録手順の整理，権利関係の整理を進める必要がある．さらに，IDELの運営に関しては，表1に列挙した必須機能のほかに，社会実装に向けて管理費用や運用者の検討を行う必要がある．

別紙４

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、支援がトータルにわかる	照林社	東京	2024	215-217
中山優季	気管切開下人工呼吸療法後の非運動症状と合併症	清水俊夫	ALSハンドブック,	中外医学社	東京	2025	168-173
中山優季	ALS・難病等の患者への訪問看護	日本訪問看護財団	訪問看護お悩み相談室令和7年度版	中央法規,	東京	2025	307-329
中山優季	快を支える難病ケア	日本在宅ケア学会	在宅ケアスタンダード	照林社	東京	2025	187-194

別紙４

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.	地域連携入退院と在宅支援.	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

奥田博子 小倉朗子 吹田　晋	在宅難病患者のための保健所の災害対策に関する実態調査～災害対策の実施に影響をもたらす要因～	第14回公衆衛生看護学術学会講演集		194	2025
三浦雅子 田中克俊 松永晶太 小森哲夫 今井富裕	小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題	日本公衆衛生雑誌	73（3）	280-291	2026
赤星千加子 三浦雅子 今井富裕	かながわ移行期医療支援センターの現状と課題	国立医療学会誌医療	80（1）	25-28	2026
宮地隆史	難病患者の災害対策：総論	難病と在宅ケア	31（3）	5-9	2025