

厚生労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 7 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和 8（2026）年 3 月

## 目 次

### I. 総括研究報告

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

### II. 分担研究報告

#### 【難病医療提供体制の課題と対策】

1. 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 2025 ---- 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 ---- 19  
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 ---- 25  
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 ---- 28  
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 ---- 39  
研究分担者：下畑 享良（岐阜大学大学院）  
研究協力者：山田 恵（岐阜大学大学院）

## 【難病患者支援における施設間・職種間連携】

6. 医療と障害福祉の効率的な連携について ---- 42
- 研究分担者：山田 宗伸（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
 研究協力者：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践 ---- 45
- 研究分担者：中本 富美（国立病院機構 医王病院）  
 研究協力者：駒井 清暢（国立病院機構 医王病院）
8. 難病患者支援における心理的支援の検討と連携ツールの作成 ---- 49
- 研究分担者：原口 道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
 研究協力者：中本 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. 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  
 ー都道府県及び保健所設置市（含む特別区）保健師対象のオンデマンド研修ー ---- 61
- 研究分担者：千葉 圭子（京都府立医科大学）  
 研究協力者：小森 哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
 小倉 朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
 板垣 ゆみ（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
 原口 道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
 松田 千春（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
 中山 優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
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についての検討 ---- 64
- 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）
11. 難病相談支援センター運営チェックリストによる課題分析と対応策の検討 ---- 72
- 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）

**12. 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** ---- 86

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）

**13. 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** ---- 112

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】**

**14. 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ー** --- 131

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）

**15. 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  
ー寝たきりの患者に対してー** ---- 141

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）

**16. 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** ---- 146

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】**

**17. 災害時における難病患者の在宅看護支援課題の検討** ---- 167

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）

## 18. 在宅難病患者の災害に備えた地域体制整備 ---- 176

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）

## 19. 事前避難入院の課題とこれから ---- 183

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）

## 20. 「難病患者の災害対策ガイドライン」作成について ---- 191

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：松田 千春（公益財団法人 東京都医学総合研究所）  
 奥田 博子（国立保健医療科学院）  
 千葉 圭子（京都府立医科大学）  
 小森 哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

### 【全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査】

## 21. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2025 ---- 196

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】

## 22. 難病医療従事者の教育・研修に関する研究 ---- 202

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 ---- 205

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

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究

|       |         |                                             |
|-------|---------|---------------------------------------------|
| 研究代表者 | 小森 哲夫   | 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター                    |
| 研究分担者 | 石山 麗子   | 国際医療福祉大学大学院                                 |
|       | 今井 富裕   | 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター                    |
|       | 植木 美乃   | 名古屋市立大学大学院                                  |
|       | 漆谷 真    | 国立大学法人 滋賀医科大学                               |
|       | 江口 尚    | 産業医科大学                                      |
|       | 奥田 博子   | 国立保健医療科学院                                   |
|       | 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<br>かながわ移行期医療支援センター |
|       | 溝口 功一   | 国立病院機構 静岡医療センター                             |
|       | 宮地 隆史   | 国立病院機構 柳井医療センター                             |
|       | 山田 宗伸   | 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター                    |
| 研究協力者 | 阿江 竜介   | 自治医科大学                                      |
|       | 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                    |
|       | 小倉 朗子   | 公益財団法人 東京都医学総合研究所                           |
|       | 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7年度は、令和6年度に引き続き難病患者の総合的地域支援体制が構築・改善されて全国で均等化された支援が実施されることを目的として、6テーマ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者機関連携、難病リハビリテーションの充実、移動やコミュニケーションに障害がある難病患者へのより良い診療を基礎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

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

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・コソ」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。

## 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ており令和7年度に続いている。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。

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

## 1) 難病医療提供体制の疾患群による特徴 (宮地)

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、平成30年度より新たな難病医療提供体制として、各都道府県で地域の実情に応じて適宜、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等が指定されている。平成29年度及び30年度に当研究班で実施した全国難病患者生活実態調査から14疾患群にはそれぞれ必要とする支援があり3つに大別されることが明らかとなっている。特に神経筋疾患と消化器系疾患や免疫系疾患では、必要とされる医療にも差が見られる(中山優季他 日本難病看護学会誌 26(2): 173-184、2021)。したがって難病医療提供体制の在り方も指定難病の14疾患群毎にその構築状況や必要な資源等が異なる可能性がある。しかし、現状や課題は検討されることがない。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7年度は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7年後のフォローアップ調査(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

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

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として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る。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。そこ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づくり、(2)医療者が就労支援の必要性に気づく体制づくり、(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)。

難病患者支援における施設間・職種間連携「知・技・コツ」をまとめて冊子を作成した。加えて、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

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

なかった。本年度は、難病患者の心理支援に関する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。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調査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（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（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。本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。

## 1 2) 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。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。

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

令和6年度は、令和5年度に難病患者の就労支援を目的として作成した「マンガでわかる! 難病のある方を採用する際の留意点」の有用性を検討した。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。

## 1 4) 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。在宅人工呼吸器使用患者支援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、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。

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

## 1 5) 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。

## 1 6) 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。支援のキープレイ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年度の「難病患者の災害対策ガイドライン」を作成した。

## 1 7) 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な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。

## 1 8) 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

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

課題である。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。保健師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。

## 1 9) 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。

## 2 0) 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)

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。

## 2 1) 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査(宮地)

在宅人工呼吸器装着者は災害時避難行動要支援者であり難病患者(特に神経筋疾患)が多い。我々は平成23年度より都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を継続している。令和6年度も日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会所属の人工呼吸器取扱企業8社と協働し令和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

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

と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年度には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。

#### (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。

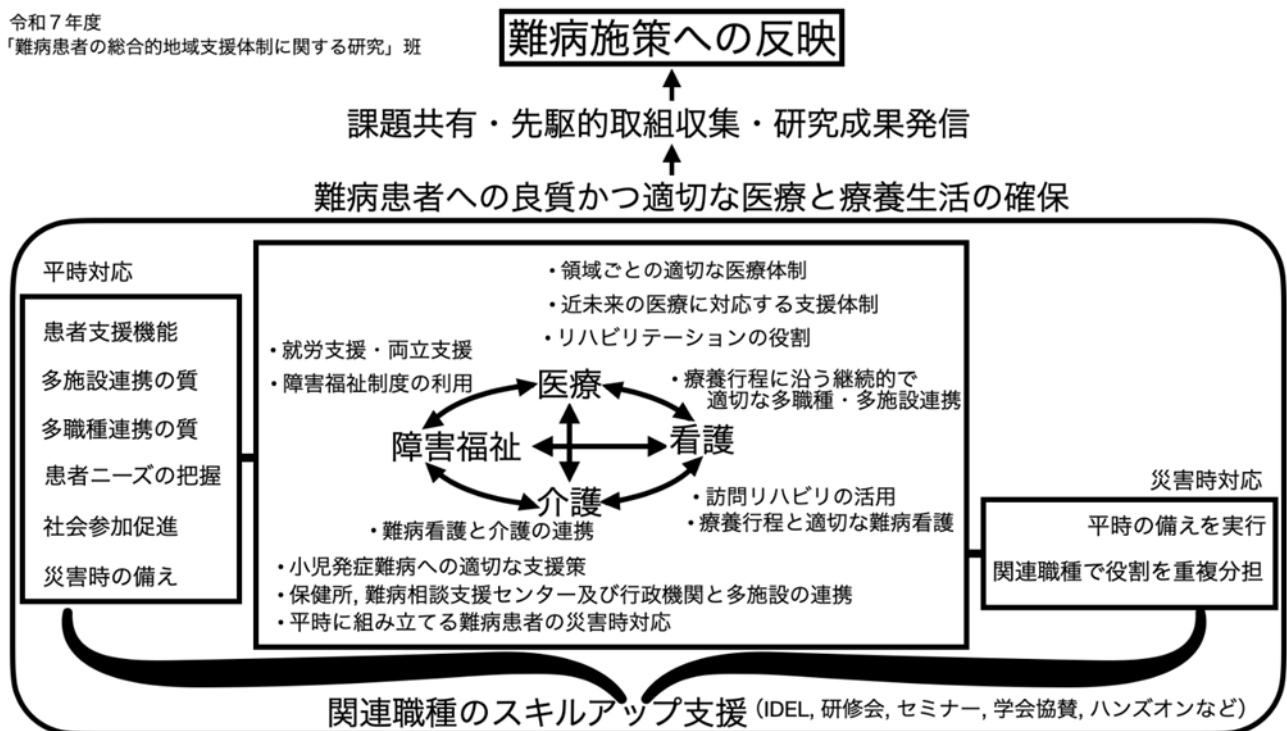
#### C. 研究班における研究成果の総括

令和7年度は、令和6年度に引き続き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者機関連携、難病リハビリテーションの充実、移動やコミュニケーションに障害がある難病患者へのより良い診療を基礎として人口減少や地方の過疎化も念頭に置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・コソ」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

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

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。

令和7年度  
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班



## 1. 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 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

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・連携等についてアンケート調査を行った。

## 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、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。2024 年度、難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーターを対象に 4 つの疾患（パーキンソン病（PD）、筋萎縮性側鎖硬化症（ALS）、炎症性腸疾患（IBD：潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス（ALS））について難病医療提供体制の調査を行った。2025 年度は患者の視点からの調査として患者団体に対して同様の調査を行う。

## B. 研究方法

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。アンケート項目：難病連には 4 疾患について、疾患別団体には該当疾患についてのみ調査を依頼した。アンケート内容：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とし紙媒体でアンケートを行った（表 1）。

## （倫理面への配慮）

本研究では個人情報扱っていない。本研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会で審議・承認されている（Y-5-12）。

## C. 研究結果（表 2～表 6）

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 2）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 3）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（ケアマネジャー）の役割（表 4）および訪問看護ステーションの役割（表 5）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 5）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

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

かった。一般病院・診療所の役割（表 6）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勞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してほしい。

## D. 考察

調査全体の課題として、小規模調査かつ回答率が低い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

地域における患者団体のまとめ役として都道府県の難病連等を中心にアンケートを行った。調査規模、回答数が少ないため確定的な結論はだせないが、疾患別の患者視点による難病医療提供体制の検討は重要である。患者団体へのアンケート調査では地域事情、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ことが示唆された。また回答者個人の地域における難病医療提供体制への理解度・関心度の程度によって回答が異なりうるため、今後は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。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  
を含めて検討する必要がある。

## **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：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)  
分担研究報告書

- 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の果たしている役割についてお答えください。
- 6 難病相談支援センターの果たしている役割についてお答えください。
- 7 ハローワークなどの就労支援機関の果たしている役割についてお答えください。
- 8 保健所の果たしている役割についてお答えください。
- 9 介護支援専門員（ケアマネジャー）の果たしている役割についてお答えください。
- 10 訪問看護ステーションの果たしている役割についてお答えください。
- 11 居宅介護支援事業所の果たしている役割についてお答えください。
- 12 障害福祉サービス事業所の果たしている役割についてお答えください。
- 13 一般病院・診療所の果たしている役割についてお答えください。
- 14 難病医療提供体制について、どのような体制が必要かなどご意見を願います。（自由記載）

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

表1. アンケート項目

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）についてそれぞれ回答

|                                                    | パーキンソン病 | 筋萎縮性側索硬化症 | 炎症性腸疾患<br>(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「○」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「○」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「○」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/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2. 疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果（1）

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

|                                                       | パーキンソン病 | 筋萎縮性<br>側索硬化症 | 炎症性腸疾患<br>(潰瘍性大腸炎、<br>クローン病) | 全身性エリテマ<br>トードス |
|-------------------------------------------------------|---------|---------------|------------------------------|-----------------|
| 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「○」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「○」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「○」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3. 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<br>側索硬化症 | 炎症性腸疾患<br>(潰瘍性大腸炎、<br>クローン病) | 全身性エリテマ<br>トードス |
|---------------------------------------------------------|---------|---------------|------------------------------|-----------------|
| 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「○」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「○」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「○」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(ケアマネジャー)との連携は不要である                            |         |               |                              | 1               |

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(3)

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

|                                                     | パーキンソン病 | 筋萎縮性<br>側索硬化症 | 炎症性腸疾患<br>(潰瘍性大腸炎、<br>クローン病) | 全身性エリテマ<br>トードス |
|-----------------------------------------------------|---------|---------------|------------------------------|-----------------|
| 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「○」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「○」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「○」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               |

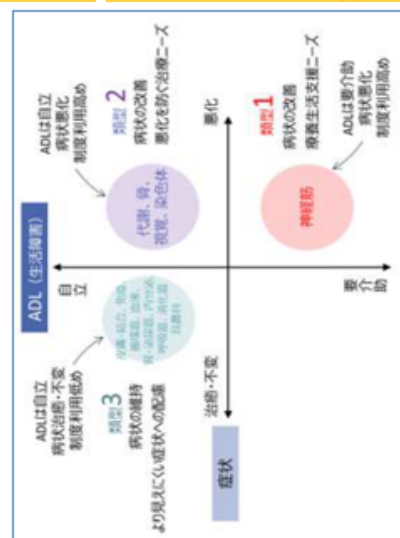
表5. 疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果(4)

|                                                  | パーキンソン病 | 筋萎縮性<br>側索硬化症 | 炎症性腸疾患<br>(潰瘍性大腸炎、<br>クローン病) | 全身性エリテマ<br>トードス |
|--------------------------------------------------|---------|---------------|------------------------------|-----------------|
| 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「○」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6. 疾患別難病医療提供体制についてのアンケート結果(5)

## 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・連携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：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、BDネットワーク、全国膠原病友の会）。

方法：

- 1) 難病連には4疾患について、疾患別団体には該当疾患についてのアンケート調査を紙媒体で回答依頼した。
- 2) 4つの疾患毎（パーキンソン病、筋萎縮性側鎖硬化症、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、全身性エリテマトーデス）に難病医療提供体制、難病相談支援センター、ハローワークなどの就労支援機関、保健所、介護支援専門員、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、障害福祉サービス事業所、一般病院・診療所等の各機関の果たしている役割等についてアンケート調査を行った。（回答期間：2025年8月5日～8月31日）

アンケート項目：各機関の果たす役割等について。

- 1) 難病医療提供体制の構築状況全般、2) 難病診療連携拠点病院、3) 難病診療分野別拠点病院、4) 難病医療協力病院、5) 難病診療連携コーディネーター、6) 難病相談支援センター、7) ハローワークなどの就労支援機関、8) 保健所、9) 介護支援専門員（ケアマネージャー）、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：39団体の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。

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、クワスター分析を行い指定難病の疾患群を3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、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が少ないが、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：本調査では地域事情、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考えられる。また回答者個人の地域における難病医療提供体制への理解度・関心度の程度によって回答が異なりうるため、今後はヒアリング調査などを利用し、より具体的な調査検討が必要と考える。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疾患群毎の地域の課題等について定期的に患者視点を含めて検討する必要がある。

**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    |
|       | 高田 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**

近年、難病領域では原因遺伝子や病態の鍵分子の判明と治療薬開発が進み、画期的な疾患修飾薬の登場に加え、有望な新薬の治験も進行中である。一方で、治療情報や社会資源に関する情報提供体制については地域間で差が生じている可能性があり、それらの情報不足が患者家族にとって課題となっている可能性がある。本研究では、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、課題抽出と改善策の提言を目指した。研究 1 では、ALS 患者 6 例の個別事例検討により、専門医受診・確定診断の遅延要因を抽出した。研究 2 では、全国の大学病院・国立病院機構の脳神経内科医 221 ヶ所と、都道府県・政令都市難病医療担当者 67 ヶ所へのアンケート調査を実施し、医療者側の情報アクセス状況と自治体の情報提供実態を明らかにした。その結果、地方や小規模病院での情報アクセス困難、自治体情報における専門治療情報の不足が確認され、かかりつけ医への啓蒙活動、専門医への最新エビデンス周知、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必要性が示された。

**A. 研究目的**

難病領域では近年、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、治療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、患者家族が最新・標準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。

**B. 研究方法**

本研究は以下の 2 つの研究から構成される。

**【研究 1】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**

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語られた 6 例を多角的に整理し、受診までの経過や専門治療へのアクセス遅延の原因を抽出した。

**【研究 2】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**

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、説明書に記載の QR コードから google フォームにアクセスし、無記名式アンケートへの回答を依頼。回収率 39%(87 ヶ所回答)。

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)にて自記式質問紙への回答を依頼。回答率 82.1%(55 ヶ所回答)。

**(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

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

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を遵守し、個人情報の保護に十分配慮した。

### C. 研究結果

#### 【研究 1】専門医受診・確定診断にかかる要因

遅延要因として、環境要因では非専門科(整形外科や一般内科)での治療や経過観察の遷延、専門家でも確定診断までの経過観察による治療遅延が抽出された。患者要因では、症状を軽視したり、再受診を自己キャンセルするケースが認められた。

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。

#### 【研究 2-1】拠点病院からの回答

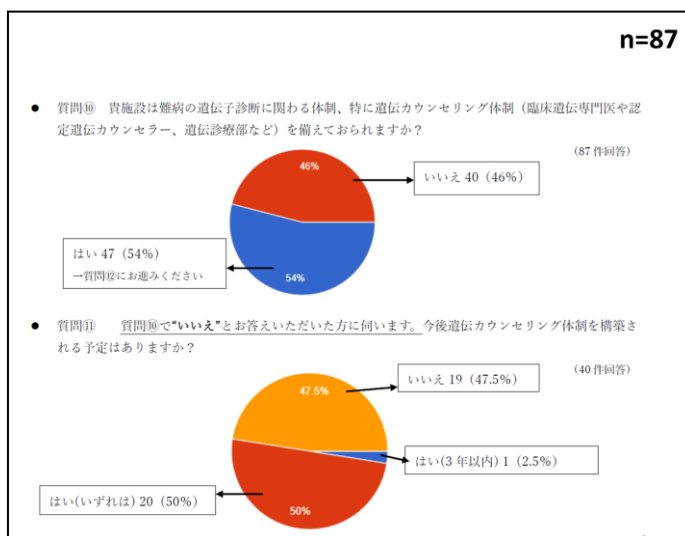
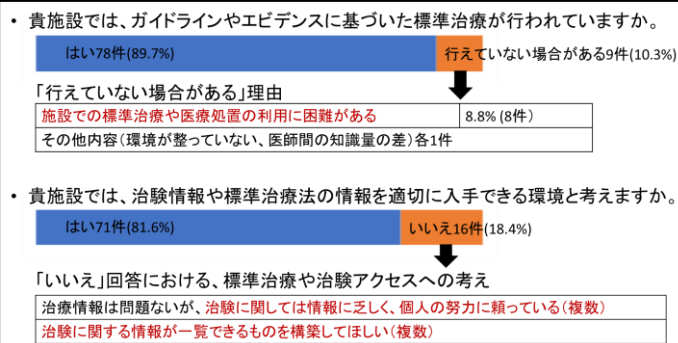
難病に関わる最新情報を速やかに入手し診療に活用できているかとの問いに対し、はい 59 件(67.8%)、いいえ 28 件(32.2%)であった。

活用できている理由として、大学病院や拠点病院での診療、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、学会・研究会への積極的参加が挙げられた。

活用できていない理由として、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難しく入手が遅れること、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こと、情報が個人依存で院内共有の仕組みが不十分なことが挙げられた。

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、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。治験に関する情報が一覧できるものの構築を求める声が複数あった。



#### 【研究 2-2】自治体からの回答

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、カテゴリ 5(医療費助成)が平均 29.9%と最も多く、カテゴリ 2(自治体情報・医療提供体制)が平均 18.7%、カテゴリ 6(医療・介護・福祉サービス)が平均 17.5%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%にとどまり、自治体によって掲載内容に大きな差があった。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、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複数の課題が存在することが明らかとなった。第一に、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。第二に、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り、医療者側には一般かかりつけ医の気づきを促す啓発活動の重要性、患者側には難病特有の症状について定期的な広報活動が必要である。

第三に、難病拠点病院医師の最新治療や治験情報の収集には地域差があり、地方や小規模病院では情報アクセスが困難である。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情報収集が可能であるが、それ以外の施設では個人の努力に依存している現状がある。

第四に、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との認識を有する自治体が多い。専門医・拠点病院情報の掲載は限定的であり、患者が治療情報にたどり着きにくい構造となっている。

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、残りの半数は今後整備する予定である。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。

**E. 結論**

神経難病における最新治療へのアクセス改善のためには、以下の対策が必要である。(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、(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。これらの施策により、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。

**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. 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
3. 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
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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
8. 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.
  9. 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
  10. 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>.
  11. 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- $\alpha$  and oxidative stress pathways. *J Hazard Mater*, 2025. 496:139125. DOI: 10.1016/j.jhazmat.2025.139125.
  12. 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>
- ## 2. 学会発表
1. 漆谷 真. ALS への挑戦～つながりに支えられた 3 4 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. 高田久美子、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 13 1 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

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

- 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. 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.
  9. 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
  10. 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 真. 髄腔・血管周囲腔を通過して脳実質・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
  11. 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
  12. 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
  13. 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
  14. 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
  15. 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
  16. ALS におけるミクログリア選択的 IL-1 $\beta$  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
- 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

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、小橋修平、荻田美穂子、金丸恭子、高田久美子、松井裕美子、小倉知子、望月美代代

## 【背景・目的】

近年、難病領域では画期的な疾患修飾薬(アンチセンス核酸など)が登場し、有望な新薬の治験も進行中である。一方で、治療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、患者家族にとって課題となっている。本研究では、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、課題抽出と改善策の提言を目指す。

## 【研究の構成と主な成果】

### 研究1：近畿圏ALS患者 新規治療導入実態調査

- 対象：577名（回答184名、31.9%）
- 調査期間：2021年9月～2023年2月
- エダラボン導入の地域差を確認
- 滋賀県64.5% vs 京都府78.6%
- 在宅医療ネットワーク構築の
- 地域差が影響

### 研究2：ALS患者の 個別事例検討

- 6事例の質的分析
- 遅延要因：
  - 非専門科での治療遅延
  - 患者による症状軽視
- 促進要因：
  - かかりつけ医の存在
  - 適切な情報提供

### 研究3：全国 アンケート調査

- 医療機関：221ヶ所（回答87、39%）
  - 67.8%が最新情報入手可能も
- 地方・小規模病院で困難
- 自治体：67ヶ所（回答55、82.1%）
  - 医療費助成情報29.9%
  - 専門医情報は9.0%のみ

## 【提言】改善に向けた4つの施策

- 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-自治体連携による効果的な情報提供体制の構築
- ④ 遠伝カウンセリング体制の整備

### 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

遠隔医療は少子高齢化、人口減少、医療高度化における我が国において、医療形態の一つとして重要なものになる可能性がある。昨年度、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の実態を調査し、難病医療への応用を探った。今年度は、網走で行われている **Mobility as a Service (Maas)** の運営状況を確認、難病医療への展開の可能性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。医療 **Maas** は課題はあるものの、地域の患者、専門医の負担を軽減するとともに、活用できる可能性がある。

#### A. 研究目的

難病における遠隔診療の可能性を探るため、医療 **Mobility as a Service (Maas)** を調査し、また、遠隔医療のニーズを保健師、医師からアンケートをとる。

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。

#### B. 研究方法

①網走市における医療 **Mobility as a Service (Maas)** を調査した。②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)

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

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、2025 年 4 月からは実装（本格）運用を開始している。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

#### D. 考察

難病医療への応用を考えた場合、専門医の偏在を考えると、遠隔医療の有用性は、一般診療以上にあると思われる。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（昨年度調査した、郵便局を活用したオンライン診療・服薬指導も同様）。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考えるか、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考えていく必要があり、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**

医療 MaaS は難病医療に応用できると思われるが、費用や人員等、課題も多いと思われる。医療過疎地域においては遠隔医療に対する期待はそれなりにあると考えられ、今後活用の方策が検討される必要がある。

#### **F. 健康危険情報**

該当なし

#### **G. 研究発表**

##### **1. 論文発表**

該当なし

##### **2. 学会発表**

該当なし

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）**

##### **1. 特許取得**

該当なし

##### **2. 実用新案登録**

該当なし

##### **3. その他**

該当なし

研究課題：「難病における遠隔医療の可能性を探る」（令和7年度）

医療MaaS (Mobility as a Service)



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
- ・ 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

## 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<br>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旨とするものであり、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、専門家指導の下で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な介入方法を縦断的に明らかにすることを通して、指定難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすると同時に難病リハビリテーション患者及び従事者のニーズを的確に把握し、将来的に従事者に対する効果的教育・研修のあり方にも結び付けることを目指す。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  $\chi^2$  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。

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

4. 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

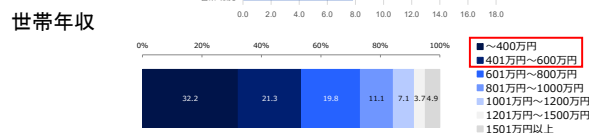
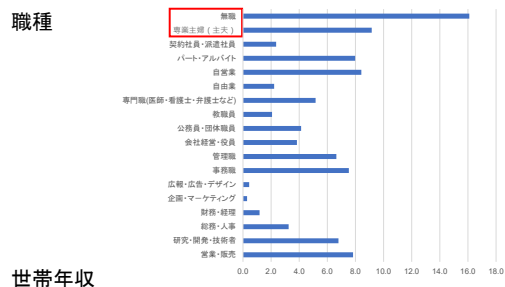
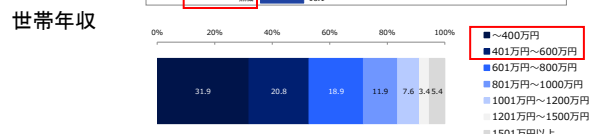
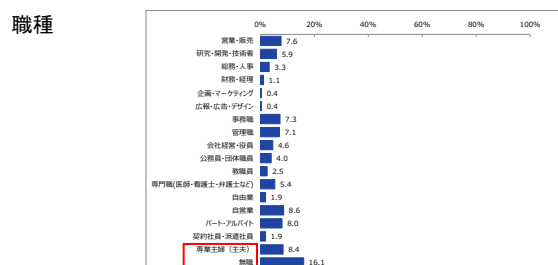
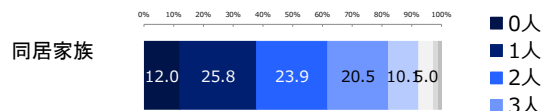
難病患者へのアンケート調査

1) 第8回単純集計

第8回は517名(年齢平均59.0歳、

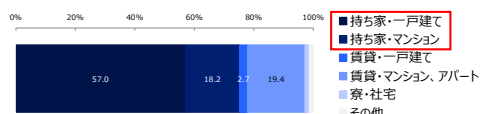
35-87歳)から回答を得た。対象となった指定難病はパーキンソン病(50%)、悪性関節リウマチ(16%)、もやもや病(8%)、筋萎縮性側索硬化症(6%)、脊髄小脳変性症(5%)、肥大型心筋症(5%)、甲状腺ホルモン不応症(4%)、多発性硬化症(4%)であり70%以上が神経難病であった。

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。

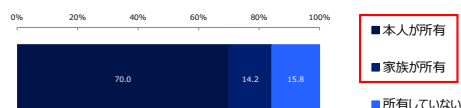


厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

## 住居形態



## 自家用車の所有

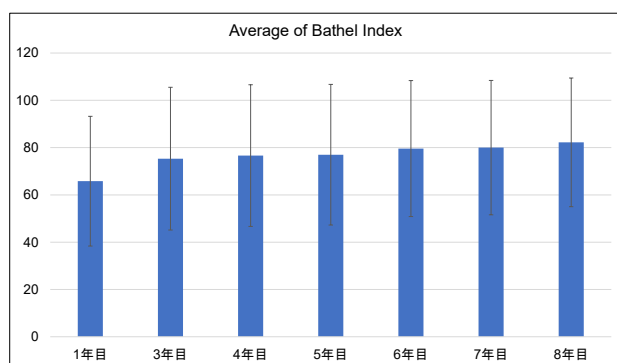


(図 1) 生活に関連する事項

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。

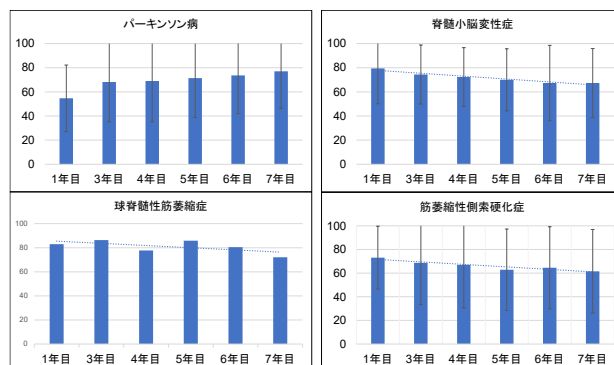
要介護度は 64.4%が介護認定を受けていなかったが、4.4%が要介護 1, 5.7%が要介護 2, 4.8%が要介護 3, 4.4%が要介護 4, 6.7%が要介護 5 であり 9.3%が要支援を受けていた。前回までは 50%が介護認定を受けていなかったが、第 6 回以降は介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL として比較的自立した患者層が本アンケート調査を継続できている点も考慮に入れる必要があると考えられた。

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ですが、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)。

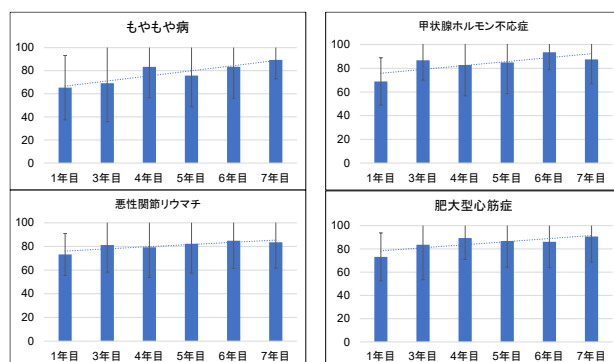


(図 2-1)患者全体の Barthel Index の平均値の変化

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)。



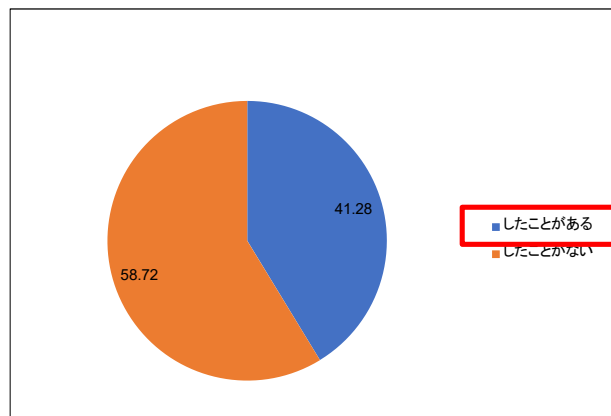
(図 2-2) 神経難病の Barthel Index の平均値の変化



(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。

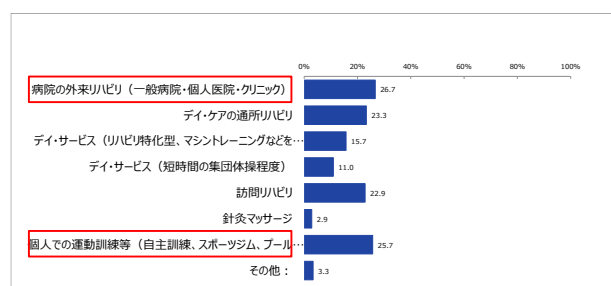
原疾患の薬物療法以外に対する現状調査  
薬物以外の治療

| 薬物療法以外の治療<br>(点滴治療、デバイス治療、外科治療) |          |    |
|---------------------------------|----------|----|
| 疾患群                             | 治療       | 人数 |
| 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  |
| 後縦靱帯骨化症                         | 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。

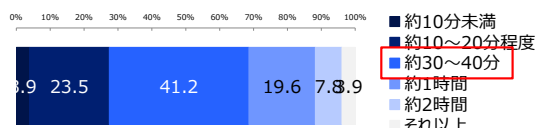
1 回あたりのリハビリテーション時間は 30-40 分 (33.3%) が最も多く、1 時間が 28.6%、10-20 分が 23.8%であり、第 1-6 回と比較して変化なく 30-40 分～1 時間のリハビリテーションを継続していた。施行施設は、病院の外来 (26.7%)と同等に個人での運動訓練(26.7%)が多く(図 4)、デイ・ケアの通所 (23.3%)、訪問リハビリテーション (22.9%)の順で多くなっていた。48.1%が介護保険、35.2%が医療保険を利用しており、自費も 24.3%に上った(図 4)。自費で個人での運動訓練を行っている割合が徐々に増加傾向にあった。



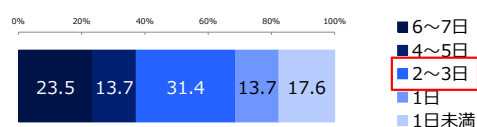
(図 4) リハビリテーション実施施設

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。

## リハビリ時間



## リハビリ頻度



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

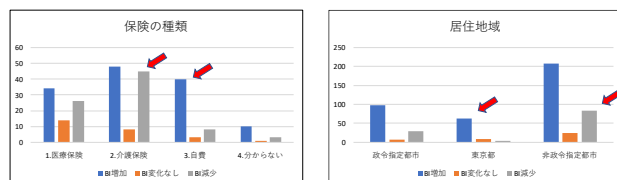
(図 5) 自費リハビリテーションの時間・頻度・内容

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)。

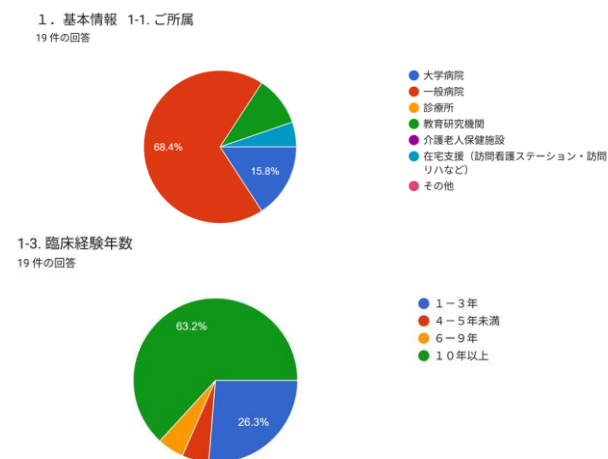
|             | ADL 維持群                                  | ADL 低下群                 |
|-------------|------------------------------------------|-------------------------|
| 疾患          | その他                                      | 神経難病(筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症) |
|             | パーキンソン病は変動(原疾患治療の影響)                     |                         |
| 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<br>自転車エルゴメーター<br>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<br>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

### 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

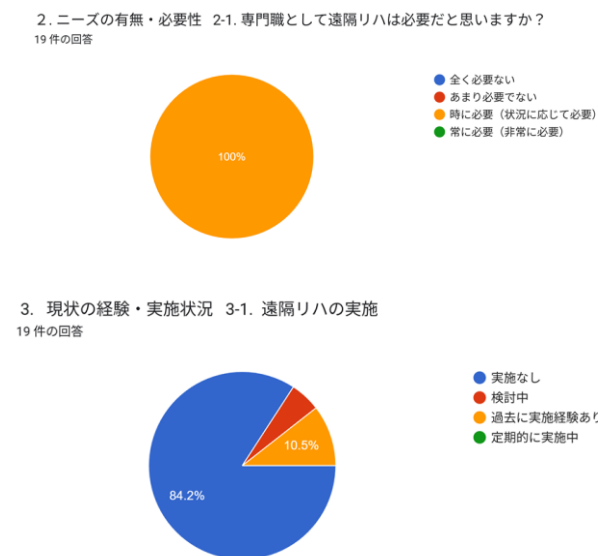
- 1) 一般病院での勤務が 68.4%で臨床経験年数も 10 年以上が 63.2%を占めていた。

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



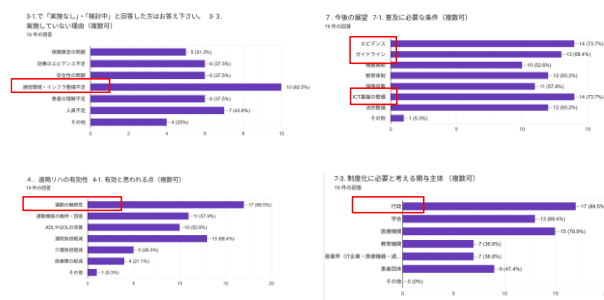
(図 6) 基本情報

- 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 7) 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 8)。



(図 8) 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旨とするものであり、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。

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のアンケートを加えた。その結果、既婚、同居家族は 1-2 人が約半数であった。職種は、無職、専業主婦が多く、世帯年収は 400 万円未満、401 万円～600 万円が次いで多かった。

対象となった指定難病に変化はなかったが、前回までは 50%が介護認定を受けていなかったが、第 6 回以降は介護認定を受けていない患者数が増加しており、ADL として比較的自立した患者層がアンケート調査を継続できている点も考慮に入れる必要があると考えられた。それを踏まえたうえで、難病患者の Barthel Index の変化はエラーバーが大きい、相関係数まで

含めると平均値は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。第1,2回は約70%がリハビリテーションを行っていたが、COVIDの影響を受け第3回は53%に減少を認め、一旦回復したが、2022年度より再び50%台へ低下し今回の調査ではリハビリテーションを実施している数が半数以下に低下していたが半数は継続していた。リハビリテーションの内容としては、前年までと大きな差異はなく、80%は医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30-1時間程度のリハビリを継続していた。

ADLに影響を与える因子のサブ解析では、居住地域では東京都や政令指定都市でADL維持群が多く、保険は医療保険や自費がADL維持群に多く、介護保険が低下群に多かった。第5回調査までの分析結果では、1回のリハビリテーション時間数や医療保険を用いた訓練が有意にADL向上維持群に多く、本年度までの結果と総合するとADLに影響を与える因子の分析は表1のとおりであった。ADL維持群に多い自費リハビリの時間としては、30-40分で週2-3日の内容を実施しており、内容は、自費リハビリでは筋力強化訓練、歩行訓練、マッサージの順に多く、先進リハビリテーションも含まれていた。居住地区に関する検討では、難病患者全体の2018年から2022年のADL変化率に関して、回復期病棟5件以下の県に居住している患者にADL低下率が高い傾向にあり、リハビリテーションへの問題点として抽出されている、近くにリハビリテーションを行う場所がない、金銭的に自費リハビリテーションを行う余裕がないとの回答結果にも関連していると考えられた。

以上の結果より、現行リハビリテーション体制が難病患者全体としてのADL維持に寄与していることが明らかとなった。サブ解析の結果より、難病患者のADLの維持には疾患種類、居住地、保険、1回のリハビリテーション時間や内容が関連していることが明らかとなった。特に居住地では東京都や政令指定都市のADL維持率が有意に高く、自由診療で行えるリハビリテーションにアクセスしやすいことも影響し

ていると考えられる。逆に生活に関連する事項(結婚、子供、職業、同居家族、最終学歴、世帯年収、住居形態、運転免許の有無、自動車の所有)に関しては、ADLの変化に影響を与える因子は認めなかった。2022年までの結果で、リハビリ内容として筋力強化、全身調整運動、嚥下訓練、言語訓練がADLの維持に関連しており、理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練実施がADL維持に関連することが明らかとなった。地域としては、特に東京都が、ADLの維持が有意に高く、保険として医療保険のみならず、自費が有意にADL維持に寄与していた。自費のリハビリテーションの内容としては先進リハビリや上肢機能訓練等の専門性の高い訓練内容よりも筋肉トレーニングやストレッチが多く、リハビリテーション時間数の増加に寄与している可能性が考えられた。したがって、難病特に神経難病患者には、介護保険のみならず、医療保険を利用した病院内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源の集約化に向けて、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、専門家指導の下で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

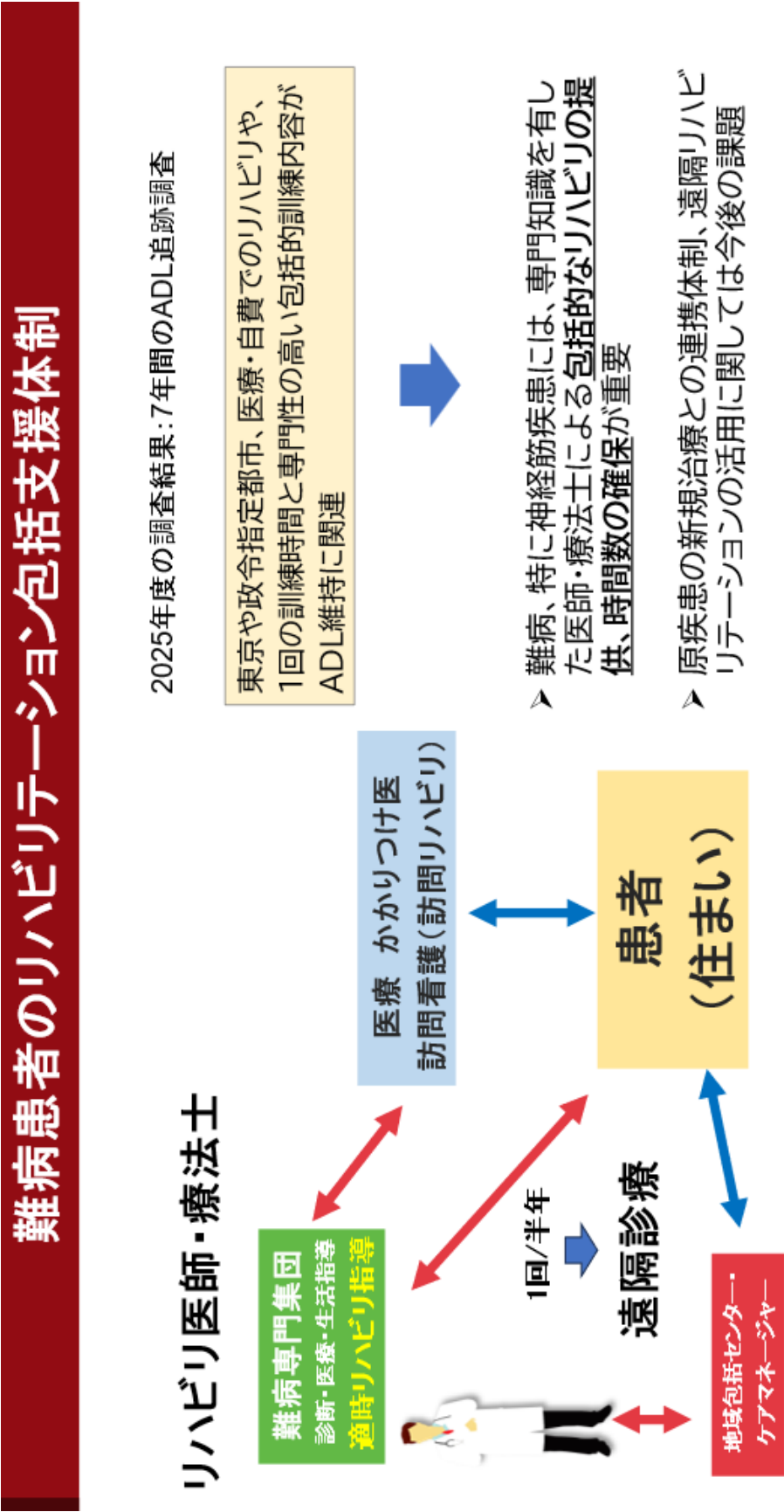
該当なし

### 2. 実用新案登録

該当なし

### 3. その他

該当なし



## 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

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 285 名・審査委員 12 名が回答し、約 9 割は専門医資格による認定であった。指定医の多くが情報提供の不足や専門外疾患での判断困難さを指摘し、研修制度の存在が十分に周知されていないことも明らかとなった。自由記述と審査委員意見から、研修体制の周知不足、書式の複雑さ、事務負担が課題とされ、継続教育と DX 推進による体制整備の必要性が示唆された。

### A. 研究目的

令和 6 年度に全国の自治体を対象に難病指定医研修の実態調査を行ったところ、厚生労働省が提供するオンライン研修の利用が主流である一方、教育内容の偏りや研修効果の検証不足が明らかとなった。これらの結果から、指定医教育の標準化と実効性向上の必要性が示唆されたが、実際に指定医や審査委員がどのような課題を認識しているかについては十分に把握されていない。そのため本研究では、難病指定医および難病審査会審査委員を対象にアンケート調査を行い、指定医教育および制度運用の現状と課題を明らかにすることを目的とした。

### B. 研究方法

岐阜市内の難病指定医 720 名（専門医資格による認定を含む）および岐阜県難病審査会審査委員 20 名を対象に、無記名のオンラインアンケート（Google Forms）を実施した。調査内容は、研修の有用性、情報提供の充足度、制度運用上の課題、改善提案などである。

#### （倫理面への配慮）

本研究は難病指定医・難病審査委員が対象の無記名オンラインアンケート調査が主体であり、倫理面への配慮は不要と判断した。

### C. 研究結果

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り自動的に指定医を認定されていた。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

指定医教育は「資格付与の仕組み」から「実践を支える継続教育」への転換が求められる。大多数を占める専門医資格で認定された指定医は、制度や具体的な記載方法に関する研修経験が乏しいため、定期的な教育機会の整備、診断基準・重症度分類の理解を深める e ラーニングの充実化などが望ましいと考えられた。また、診断・書式記載の困難さ、業務負担感の発生などからは、書式・情報共有の最適化が検討される。具体的には、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、記載しやすい個人票書式への改訂などがあげられる。さらに業務負担軽減に対しては、DX 化の推進

が今後の課題である。実効性のある教育体制構築と制度運用の効率化が急務と考えられる。

#### **E. 結論**

難病指定医へのよりよい教育を行うために、実効性のある教育体制の構築、研修の周知徹底、DX 体制の推進による体制整備が必要と考えられる。

#### **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

## 難病指定医教育のあり方（2025年度）

### 背景・目的

2015年の難病法施行から10年が経過したが、指定医制度の実効性検証は不十分  
岐阜県内の難病指定医・難病審査会委員へのアンケート調査を行い、課題を抽出する

**調査結果から判明した主要課題**（指定医720名（回答率39%）、審査委員20名（60%）を対象にオンライン無記名アンケート調査）

- **教育の形骸化**：専門医資格による認定が大半で、制度や具体的な記載方法に関する研修経験が乏しい
- **診断・記載の困難さ**：9割の指定医が専門分野でも判断に迷い、7割が情報提供を「不十分」と回答
- **業務負担と不備の発生**：指定医の約8割が業務負担を実感。審査委員は全員が記載不備や問い合わせを経験している
- **制度の認知不足**：更新のみを行う「協力難病指定医」制度の認知度が低く、活用が進んでいない

### 改善に向けた提案

#### 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

## 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 | 公財) 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、チーム課題である「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る。

### B. 研究方法

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、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**

「技とコツ」の冊子作成にあたり,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。

「実践編 ; 円滑で効果的な連携」については,「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。また,「実践編 ; 難病療養支援」については,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。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。

**D. 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。

**E. 結論**

難病患者が障害福祉サービス等の利用する際,相談支援専門員は,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,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・社会的共同に携わっている。今後益々多様化するニーズに対して,施設・職種間の相互理解を深め,切れ目のない支援を実現できる体制が求められる。

**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

「難病患者支援における施設間・職種間連携」－知・技・コソ－の冊子を作成することを目的に、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る。
- 方法

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支援を受け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、「技とコソ」を整理した。
- 結果

「知識編」

療養生活に関する制度・サービス間の関係  
例) 重度訪問介護

「知・技・コソ」

「施設間・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」など

「実践編：円滑で効果的な連携」

「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」など



考察

相談支援専門員の難病患者に対する実践例を「知・技・コソ」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。

## 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

2022年から4年間、医療機関が行う就労支援の実際を把握するためのオンラインアンケート調査、事例収集を実施した。開始を経て2年間、医療機関スタッフが行う具体的な就労支援を提示し、難病患者、事業所、医療機関が連携することで就労支援を行う有効性について述べた。それらを3名のグループメンバーとともに「難病患者支援における施設間・職種間の連携」という課題のひとつとして就労支援のあり方を提言した。具体的な内容として①就労支援の院内での体制づくり、②就労支援の必要性に気づく、③就労支援が身近に感じる「こんなことも就労支援!」、④就労支援の視点、⑤実践者(医療スタッフ)が身近に感じられるように表現する(ものがたりとしての表現)である。

読み手を支援者として、「支援者支援という視点で作る」「支援者向けの「技をコツ」を伝える」を意図し、グループでは「難病患者支援における施設間・職種間の連携」―知・技・コツ―の冊子を作製した。

## A. 研究目的

難病療養者の就労における課題は多岐にわたるが、医療機関のスタッフが関わる支援が充分とは言えない現状である。その状況を踏まえつつ、就労支援の事例を集積する中で本人の思いを中心に医療機関と事業所が協働することで就労における課題への取組みや就労継続などが可能になったことがわかった。実際の難病療養者への就労支援を提示し、就労支援の必要性と医療機関の役割について述べ、具体的な就労支援の方法について検討していく。

## B. 研究方法

収集した事例をもとに就労支援過程の実際を整理した。そこから導かれた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、4) 患者さんと仕事(業務内容・体制等)の理解、5) 就労支援計画について検討した。

## C. 研究結果

## 1) 就労支援が必要な患者さんへのアクセス

難病患者さん自身が就労について相談ができると思っていないかもしれない。働くことことに不安を感じている就労支援が必要な難病患者さんに積極的に出逢う必要がある。そのためには相談のきっかけとなる診察の場面・リハビリテーションの場面でスクリーニング表を用いて、チェックがつけば就労に関して難病患者さんに面接を行う。スクリーニング項目

＊以下にひとつでも該当したら「就労支援が必要かも!」というアンテナを!

☐ 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

## 2) 就労支援のおおまかな流れ

医療スタッフがスクリーニングを共有→「この患者さんってお仕事で困っていない?」医師・看護師・リハ・MSWの関わる中、スクリーニング項目にチェック→MSWに情報を集約・患者さんに面接→MSWが担当者と情報共有 支

援計画を話し合う→患者さんと共有し、実施である。

3) 患者さんの就労における相談内容の整理(表1)

就労における相談内容の整理(面接項目) 表1

| 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？<br>(あなたにとってお仕事とは？) |    |
| その他                            |    |

患者さんの理解は具体的な内容と患者さんの働くことへの思いの両方を理解することが必要である。

4) 患者さんと仕事(業務内容・体制等)の理解何を理解していく必要があるのか、「アセスメントのポイント」を整理した。

#### 【本人の何を理解するか】

■業務内容・■就業条件・■仕事をする上で必要な能力/条件・■身体機能・■仕事への影響・■必要な配慮・■本人の希望

#### 【事業者の何を理解するか】

■業務内容・■労働条件・■労務管理者・■必要な配慮への対応・■職場環境・■周囲の理解

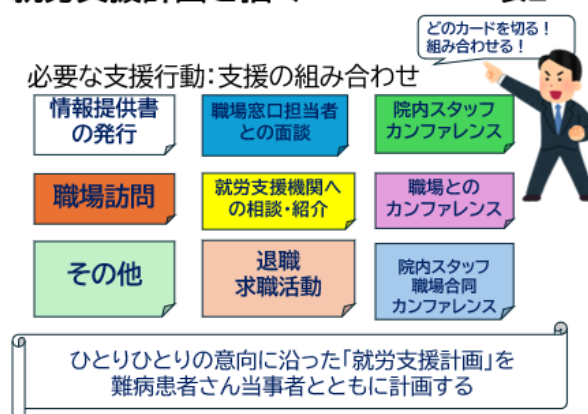
#### 5) 就労支援計画

ひとりひとりの意向に沿った「就労支援計画」を難病患者さん当事者とともに計画する。

支援の方法として以下の表に示した。これらのいくつかの方法を用いて、支援計画を立て実施していく。(表2)

### 就労支援計画を描く

表2



以上の整理から9事例(神経・筋疾患5事例、消化器疾患1事例、免疫疾患2事例、免疫疾患1例)と当事者の語り(神経・筋疾患)として事例を提示した。

事例に関しては倫理的配慮として、収集した事例については提供者であるMSWおよび所属機関を匿名化、研究分担者が管理する。また事例については個人が特定されないように改変を加えている。

### D. 考察

難病患者さんの就労においては課題が多岐にわたるがそれぞれのもつ機能や可能性を探りつつ積み上げていく過程が事例を通して明らかになった。就労支援は難病患者さん、事業所、かかわる支援機関、支援機関につなげる医療機関の役割の大きさを認識できたと考えられる。

また医療スタッフが支援の開始や全体像を描けるように項目を立て、「難病患者さんと仕事」「難病患者さんの仕事(業務)と会社の理解」「利用できる社会資源の理解」を把握するための視点を示すことが必要だと考えられた。

### E. 結論

就労支援の要はチームづくりである。

本人・事業所・医療機関それぞれの立場から

「支援の指針」となるものが整備され、厚生労働省「事業所向けにはガイドライン」が整備され、前班研

究班作成の難病患者さんには「仕事と治療のお役立ちノート・ガイド」が作られている。支援者のひとつである医療機関が就労支援を行う際のきっかけになるような視点の整備が必要であると考え、「難病患者支援における施設間・職種間の連携」の冊子としてまとめた。

## 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7年度

「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65万人と59.8%  
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

## ■「働く」支援が必要な人に

出逢うために

- 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



難病患者さんの「働く」ことへの希望を叶えるために  
医療スタッフと共に取り組み、事業所との連携により  
可能にしていきたい

## ■「働く」ための情報の整理

| 問い                              | 答え |
|---------------------------------|----|
| 業務の内容                           |    |
| 業務において求められるから                   |    |
| 就業形態                            |    |
| 業務遂行において支障となってい<br>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                        |    |
| 本人にとっても働くとは？<br>(あなたにとってお仕事とは？) |    |
| その他                             |    |

## ■就労支援の方法

| 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

## 8. 難病患者支援における施設間・職種間連携

### －難病患者支援における心理的支援の検討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】難病患者支援における心理的支援の特徴と位置づけについて、文献調査および面接調査により明らかにした。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Ⅱ】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。連携ツールとして、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、継続的支援体制の強化に資することが期待される。

尚、連携ツールとして既に作成・公表している「難病のケアマネジメントー技とコツー」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

難病患者が病状進行や療養経過に応じて、必要な支援を必要なタイミングで切れ目なく受けるためには、難病患者支援に関わる施設間・職種間の連携の確保が重要である。本研究は、必要な支援の一つとして、【研究Ⅰ】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)の特徴および位置づけを明らかにする。

更に、【研究Ⅰ】の結果も含む難病患者支援の先行研究や先駆的实践例を踏まえて、【研究Ⅱ】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て整理するとともに、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。これにより、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】難病患者支援における心理的支援

##### 1) 文献調査／ブレインストーミング

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Ⅱ】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实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イ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ー技とコッー」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】の研究協力依頼にあたり、研究の

趣旨、任意性の確保、個人情報保護等について口頭および文書にて説明し同意を得て実施した。本研究は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した。(承認番号: 24-15)

## C. 研究結果

### 【研究Ⅰ】難病患者支援における心理的支援

(原口, 鎌田)

#### 1) 文献調査／ブレインストーミング

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 1)

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 2-1))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 2-2))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 2-3))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的重要性が語られた。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がり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Ⅱ】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 3）

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・職種間の連携一知・技・コツー」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

### 1. 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 1）。以下、図 1 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て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、必要に応じて受け止め、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り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。

## 2. 難病患者支援における施設間・職種間の連携ツールの活用と支援体制整備

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Ⅱ】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

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, 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

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

表 1. 難病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, Swaidan JH, Oller A, Löwe B, Depping MK.                             | Psychological Medicine. 51(2):2731-2741, 2021.     | h    |
| 2  | Depression and anxiety in patients with different rare chronic diseases: A cross-sectional study.                              | Uhlenbusch N, Löwe B, Harter M, Schramm C, Weier-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 system: A scoping review.       | Lübes-Arra L, Sanromá-Urtiz M, Torné-Ruiz A, Carillo-Alvarez 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, 土屋謙任, 下田佳央莉, 勝山しおり, 外里富佐江.                                              | Katakato Med J. 64:197-203, 2014.                  | h    |
| 7  | Supportive care needs of patients with rare chronic diseases: a method, cross-sectional study.                                 | Miram K, Depping MK, Uhlenbusch M, Kodoitsch 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 Lu, Chan ML.                                                          | The Lancet Psychiatry. 12, issue 11:808-809, 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, 鶴澤久美子.                                                           | 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(8):28-31.                         | h    |
| 20<br>(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, 今泉益栄                                   | 国立病院総合医学会講演抄録集 64回 580, 2010.                 | 医    |
| 26         | 病気の子ども達を支えるもの 子ども病棟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(2):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随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 1670, 2018.               | 医    |
| 31         | NPVP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, 元田由佳, 荻田恵美子, 高橋奈英, 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, 能坂井真志, 宮本ひろ美, 織田雅也, 高松直子, 伊藤聖, 和泉唯信 | 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    |

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

(表 1 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ー心理的サポートと集団リハビリテーションー | 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ー相談支援からピアサポートまでー | 湯川慶子, 川尻洋美、松繁卓哉                             | 保健医療科学. 2021, 70 (6) 502-513   | h    |
| 41 | 難病看護 難病とこころ 難病と付き合うための工夫 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 響子 (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ー臨床心理士/公認心理師による難病カウンセリングー           | 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の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ー臨床心理士/公認心理師による難病カウンセリングー | 鎌田依里 | 日本難病看護学会誌. 27 (2) :29, 2022. | h    |

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

表2-1) 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<br>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<br>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<br>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<br>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氣」への支援となる。<br>難病は治療の目標やゴールが見えにくいいため、患者が将来の目標を見つけな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」<br>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<br>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<br>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<br>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<br>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2-2) 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で支援している<br>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<br>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<br>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<br>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で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<br>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<br>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<br>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<br>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<br>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実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<br>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。       |

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

表2-3)〈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「同じところと一緒に考える」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。

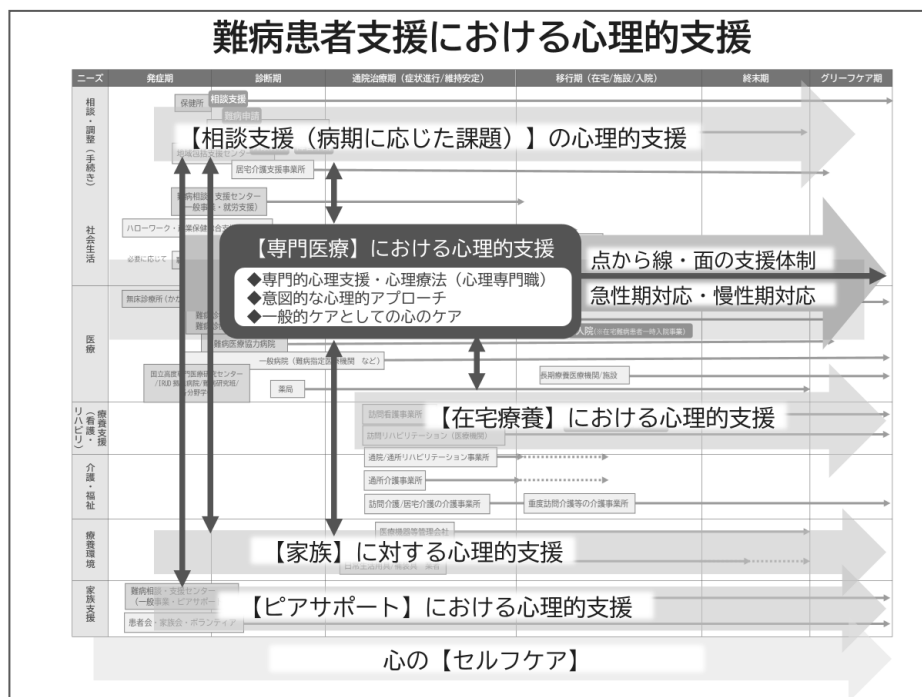


図1. 難病患者支援における心理的支援体制

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

表 3. 〈目次〉難病患者支援における施設間・職種間の連携－知・技・コッ－

| 目 次                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------|
| <b>【知識編】</b>                                                                 |
| 1. 難病とは                                                                      |
| 1) 難病制度の理解：① 難病制度の変遷、② 難病制度の概要、③ 関連する制度                                      |
| 2) 難病の理解                                                                     |
| 3) 難病患者の理解：① 気持ちの理解、② 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：① 難病医療支援ネットワーク、② 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：① 入退院に関する連携、② 療養生活に関する制度・サービス間の関係                              |
| <b>【実践編】</b>                                                                 |
| 1. 効果的な連携                                                                    |
| 1) 医療・介護・福祉の連携：① 支援ネットワーク構築、② 支援チームづくり<br>＜技とコッ エトセトラ①＞ 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<br>＜技とコッ エトセトラ②＞ 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ッは？                                                      |
| 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り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？<br>＜技とコッ エトセトラ③＞ 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？                                                   |
| <b>【別冊】</b>                                                                  |
| 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－                                     |

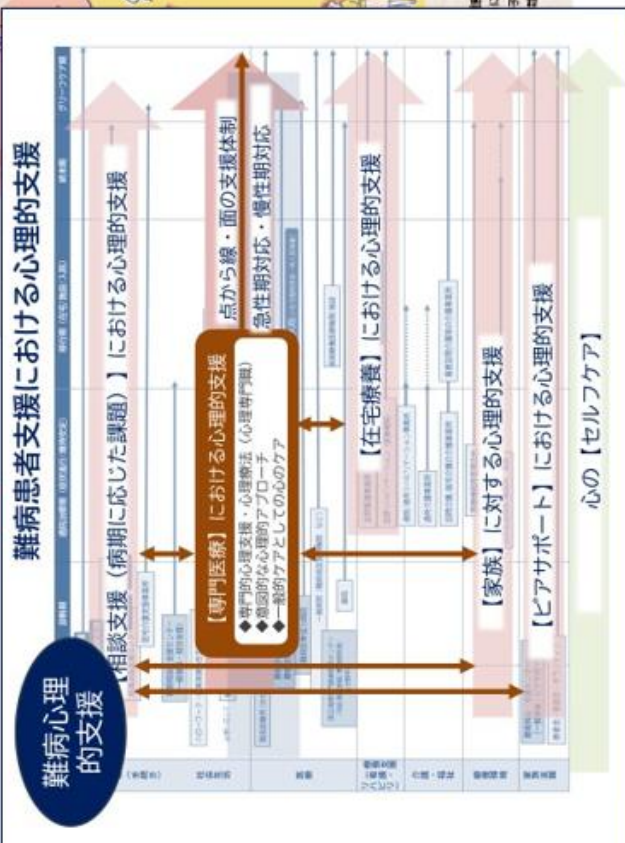
令和7年度 分担研究報告書 研究分担者：原口道子  
難病患者支援における施設間・職種間連携  
— 難病患者支援における心理的支援の検討と連携ツールの作成 —

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・コッ—

【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              |    |
|-----------------|----|
| 知識編             |    |
| 1. 難病とは         | 2  |
| 2. 難病の診断        | 8  |
| 3. 難病の療養        | 13 |
| 4. 難病の療養環境      | 21 |
| 5. 難病の療養支援      | 22 |
| 6. 難病の療養支援の現状   | 27 |
| 7. 難病の療養支援の将来展望 | 29 |
| 実践編             |    |
| 1. 効果的な連携       | 13 |
| 2. 難病療養支援       | 21 |
| 3. 難病療養支援の現状    | 22 |
| 4. 難病療養支援の将来展望  | 27 |
| 5. 難病療養支援の将来展望  | 29 |

## 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 -都道府県及び保健所設置市（含む特別区）保健師対象のオンデマンド研修-

研究分担者 千葉 圭子 京都府立医科大学、医学部看護学科  
研究協力者 小森 哲夫 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 1)公財) 東京都医学総合研究所 1)  
板垣 ゆみ 1) 原口 道子 1) 松田 千春 1) 中山 優季 1)

### 研究要旨

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、都医学研夏のセミナーとの共催により、研究班 HP 専用ページ等を使用して実施した。プログラムは全 7 講義で、開講期間は、①令和 7 年 7 月～9 月、②10 月～11 月、参加保健師は、計 487 名[①262 名（73 自治体）②225 名（全国 154 保健所）、「制度の動きが理解できた」などの評価であった。保健師は、各自治体、各保健所圏域において、難病にかかる施策・事業を企画実施し、また地域特性に応じた事業を創生する行政職としての役割を担っている。また関連諸制度を利用する難病患者の状況を各地域で把握し、関連制度を評価する役割も担っている。本研修の実績から、行政保健師は、国の所管部署からの説明・情報提供の機会を求めており、本研修がその機会の 1 つとなっていること、あわせて研修の継続への期待のあることが示唆された。

### A. 研究目的

難病保健は、地域保健法により保健所の業務とされ、都道府県、保健所設置市及び特別区（以下、保健所等）が実施することとされている。また「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」に基づく難病施策において、療養生活環境整備事業、あるいは難病特別対策推進事業の展開において、行政職であり、また難病の地区活動を実施する保健所等保健師の役割は大きく、各事業を活用する難病の療養支援・地域支援体制の整備のすすむことが期待される。

なお前述の事業、難病特別対策推進事業-難病患者地域支援対策推進事業の対象は、要支援難病患者とされ、要支援難病患者は、「難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者（難病特別対策推進事業実施要項）とされる。保健所等保健師は、要支援難病患者の療養支援に携わることから、多制度・多分野についての情報を入手し、また理解のもと、支援に携わることが必要となる。加えて保健師は、難病の各事業を企画・実施・評価し、地域の支援

の体制整備をすすめる役割も担っており、国の最新の動向を知り、地域特性に応じた事業展開を行う役割を担っている。

しかしながら、保健所等保健師が必要とする情報入手の機会はあまりない。

本研究は、保健所等保健師が、行政としての難病保健活動を実施するために必要な、関連施策・制度についての最新の情報等の入手を目的とする研修を実施し、研修参加の実績から、当該研修へのニーズについて評価することを目的とした。

### B. 研究方法

本研究組織において、研修の開催方法、プログラム内容等を検討し、実施計画を策定した。

なお参加者による研修の評価は、各講義への感想（自由記述）とした。

#### （倫理面への配慮）

本研究は、オンデマンド研修を企画し、研修の実績から研修のニーズを評価するもので、「各講義への感想」の記載においては、一切の個人情報を含まず、また記載された感想は、企画の評価に

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

使用するむねを参加者に伝え、自由意思による回答を依頼した。

### C. 研究結果

必要と思われたプログラム構成を研究組織で検討し、下記とした。なお、各講義は、20分～40分程度とし、可能な場合、配布資料の提供を依頼した。

テーマ：難病支援にかかる諸制度

プログラム：

|   | 内容                                 | 講師所属                       | 講師名    |
|---|------------------------------------|----------------------------|--------|
| 1 | 難病及び小児慢性特定疾病対策の現状・焦点と展望            | 厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課       | 北國 梨穂  |
| 2 |                                    | 厚生労働省 社会・援護局 障害福祉部企画課      | 丸谷 裕   |
| 3 | 障害者総合支援法における難病等の位置づけ及び難病患者に対する就労支援 | 厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 | 荒井 康平  |
| 4 |                                    | 厚生労働省 職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室 | 北里 尚寿  |
| 5 | 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する施策の概要        | こども家庭庁 支援局 障害児支援課          | 西村 緑   |
| 6 | 避難行動要支援者の避難行動支援について                | 内閣府（防災・避難生活担当）             | 末崎 浩一郎 |
| 7 | 訪問看護 医療保険と難病事業                     | 東京都医学総合研究所                 | 板垣ゆみ   |

また研修は、ウェブによるオンデマンド研修とし、下記の開催とした。

- ① 令和7年7月～9月
- ② 令和7年10月～11月
- ① : 都医学研夏のセミナー専用サイト
- ② : 研究班 HP 保健師専用ページ

視聴登録・参加者数：計 487 名 [①262 名 (73 自治体) ②225 名 (全国 154 保健所)]であった。各講義への感想は、「制度の動きが理解できた」などであった。

### D. 考察

保健所等における難病保健活動に必要と考えられた国の難病施策および関連施策や制度についてのオンデマンド研修を開催した。同研修は、2022 年度より同様の内容及び方法で実施し、多くの保健師が参加してきたが、今年度についても、

前述のとおり、多くの自治体、保健所より参加者があった。このことは多くの保健師が必要な情報を一体的に入手することを求めている、本研修がそのニーズにあったものであったことが明らかとなった。

また今回、本研修の開催方法等の詳細についての評価は行えなかったが、今年度までの参加実績を踏まえ、ニーズにあった同研修等を継続的に開催することへの期待が示唆された。

今後は、研究班による同研修の継続とともに、多くの保健所等保健師が参加可能な関連する研修、あるいは国の所管部署からの情報提供の機会・状況を整理し、保健所等保健師が各所管地域において行政職としての役割を発揮できるための、安定的な体制整備も必要と考える。

### E. 結論

難病の療養支援・地域支援体制整備の役割を担う行政・保健所等保健師は、難病施策及び関連施策についての最新の動向・情報入手が必要であり、本研究班が実施したオンデマンド研修はその機会の1つとなっていたことが明らかとなった。

### F. 健康危険情報

該当なし

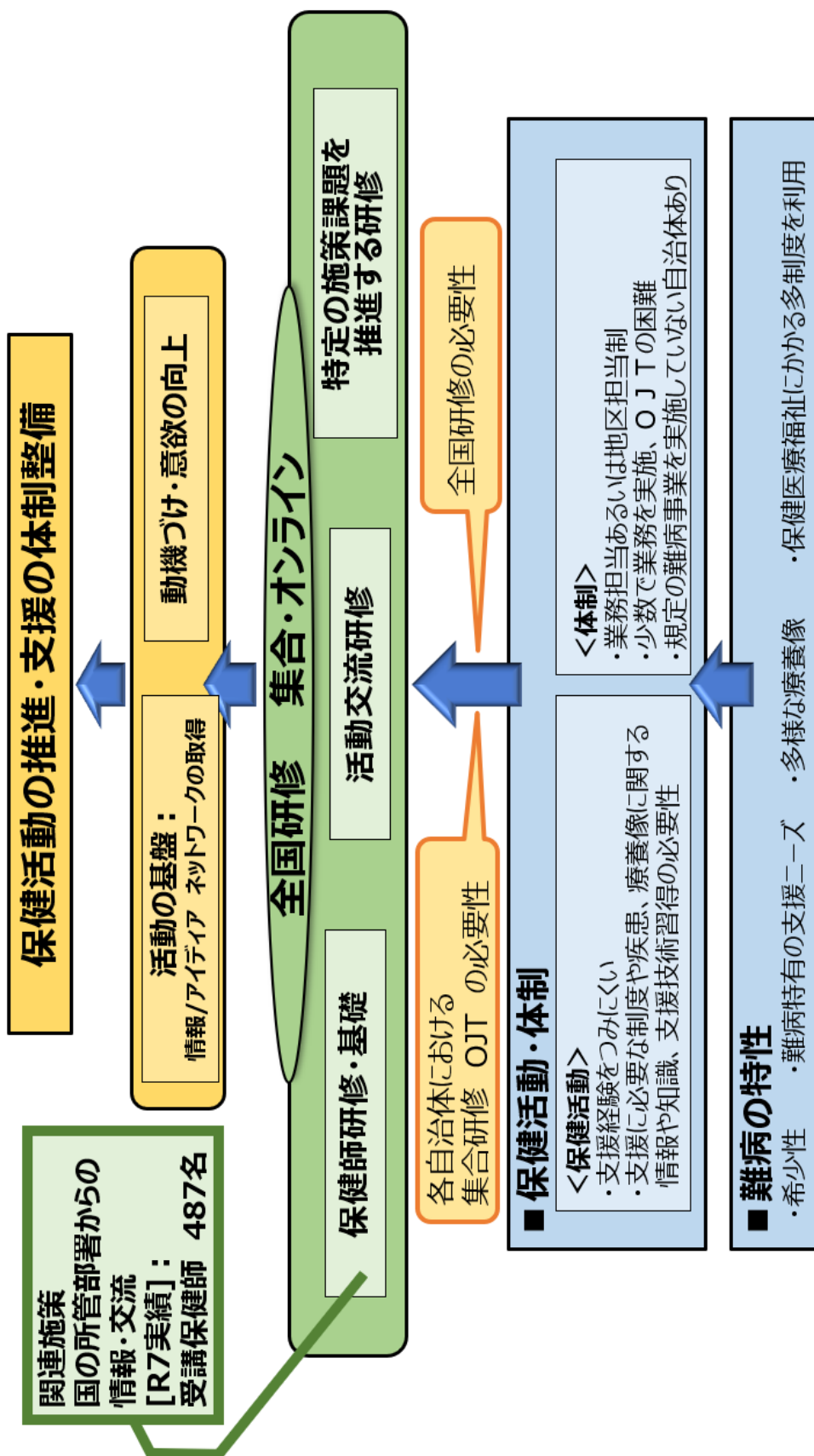
### G. 研究発表

- 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

- 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 — 保健師対象オンデマンド研修 —



## 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

今回の調査では、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。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多く、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を使用する者が多く、今後、さらに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。

## A. 研究目的

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」、保健所には予防計画との整合性を確保する「健康危機対処計画」の策定が位置付けられた。また令和5年6月には、保健所の「健康危機対処計画」策定を支援するために、「保健所における健康危機対処計画（感染症編）策定ガイドライン（厚生労働省健康局健康課）」が作成され、さらに同年7月2日には、新型インフルエンザ等対策政府行動計画の第3部「第11章保健」に係る記載内容の細目がまとめられた「保健に関するガイドライン」が閣議決定されており、保健所においても内容を把握しておくことが求められている。このガイドラインには「参考」として要配慮者への対応について、記載されている。

以上を踏まえ、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、感染症の発生・蔓延に備えた難病保健活動の体制整備に

かかる基礎資料とすることを目的とした。

## B. 研究方法

## 1 対象

全国の保健所 461 か所（都道府県 352 か所、政令指定都市 20、中核市・政令市 66、特別区 23）とし、自記式アンケート調査を実施した。回収は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とした。

## 2 調査内容

- 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、策定期限、公開の有無、要配慮者についての定め有無、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、要配慮者の定義に難病患者を含めているか、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とした（別添、調査票のとおり）。

調査時期は、2025年9月1日から10月20日までである。

(倫理面への配慮)

研究分担者が所属する機関の倫理委員会において「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、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

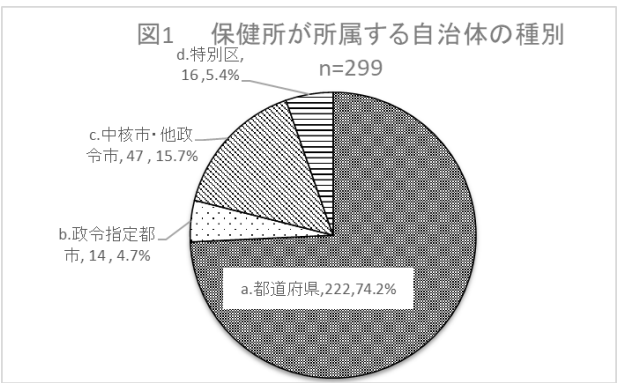
1 保健所の自治体属性

全国の保健所 461 件のうち、回収数 302 件、有効回収数は 299 件（回答率 64.9%）であった（表 1）。

表 1 調査票回収数・率

| 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 |

回答のあった 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（図 1）。



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%）、策定中が 28 件（9.4%）で（図 2）、策定済みの保健所では、

令和 6 年度内までには 97.4%が策定を完了していた（図 3）。

なお、策定された計画を公開しているのは、有効回答 271 件のうち 58 件（21.4%）、非公開が 213 件（78.6%）であった（表 2）。

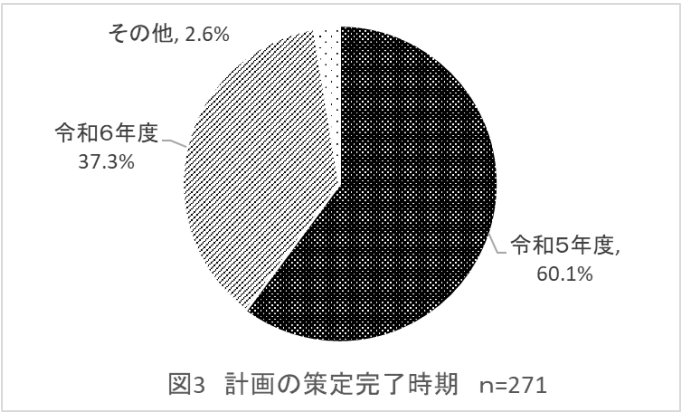
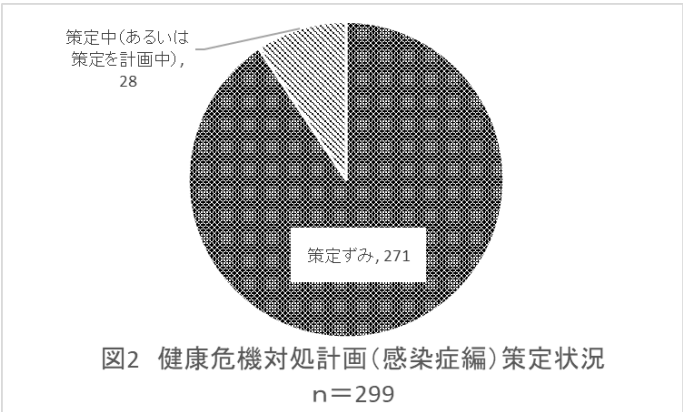


表 2 計画の公開の有無 n=271

| 公開の有無 | n   | %    |
|-------|-----|------|
| 公開    | 58  | 21.4 |
| 非公開   | 213 | 78.6 |

3 計画に定めている要配慮者の範囲

計画に要配慮者を定めている保健所は、7.7%で、定めていない保健所が 92.3%あった（表 3）。

表 3 計画に要配慮者を定めているか n=271

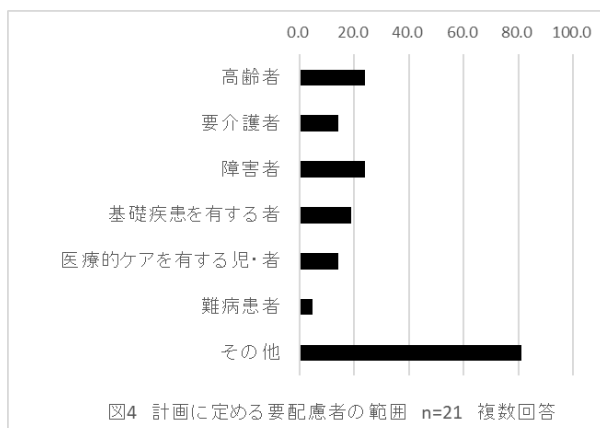
| 計画に要配慮者を定めているか | n   | %    |
|----------------|-----|------|
| 定めている          | 21  | 7.7  |
| 定めていない         | 250 | 92.3 |

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

要配慮者を定めていると回答した 21 保健所のうち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かった。「その他」の中に、「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は必要な対応を講じる」とされており、内部障害者を含めている保健所もあったが、内容を具体的に記載されていない保健所が多かった (表 4、図 4)。

表 4 計画に定める要配慮者の範囲  
n=21 (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 |



難病患者は、わずか 1 保健所 (4.8%) であった。

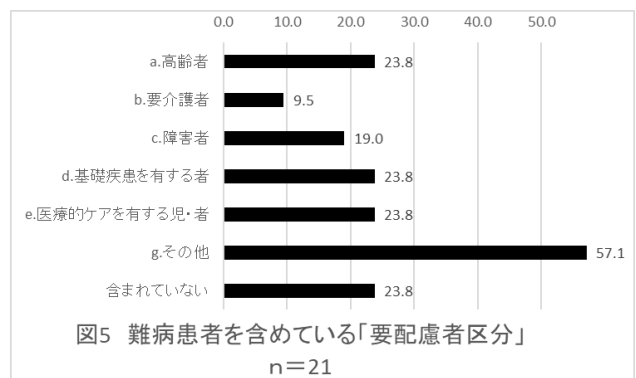
要配慮者の具体的な範囲は、自治体により次のように定義されていた。

- 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を想定

#### 医療的ケアを有する児・者

- 在宅で医療等医療等を受けている者
- 基礎疾患により医療的ケアを有する児・者
- 透析患者等その重症者リスクの高い者
- 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は必要な対応を講じることとしている。
- 乳幼児、妊産婦、傷病者、内部障害者
- 透析患者

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者等の中に含まれていた (図 5)。



#### 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。情報共有している具体的な事例については下記のとおりであった。

##### <共有方法>

- 避難行動要支援者名簿で年 1 回共有している (指定難病受給者証所持者のうち希望した者。医療依存度は問わない。)
- 年に 1 回、難病対策協議会を開催し、市町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

■ 1.医療依存度が高く（①又は②）かつ日常生活状況（特定医療費（指定難病）支給認定申請書記載）が3以上（制限があり部分介助及び全面介助）の難病患者 ①医療機器使用者（人工呼吸器、在宅酸素、吸引器等）②継続的に医療処置が必要なもの（気管切開、中心静脈栄養、胃ろう、経管栄養、人工透析）  
2.医療依存度が高く（①又は②）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 に相当する解除が必要な者で、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 割が計画に定められており（表 5）、各項目別の具体的な配慮事項は次の内容であった。

表 5 要配慮者への配慮事項 n=21

| 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       | 9  | 42.9 |

## &lt;相談&gt;

- 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

## &lt;健康観察・生活支援&gt;

- 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対策の徹底と感染を判断する健康観察に留まらず体調の変化への早期発見

## &lt;移送&gt;

- 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 や医療処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

## &lt;入院・入所調整&gt;

■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

■高齢者等重症化リスクの高い患者を優先的に対応

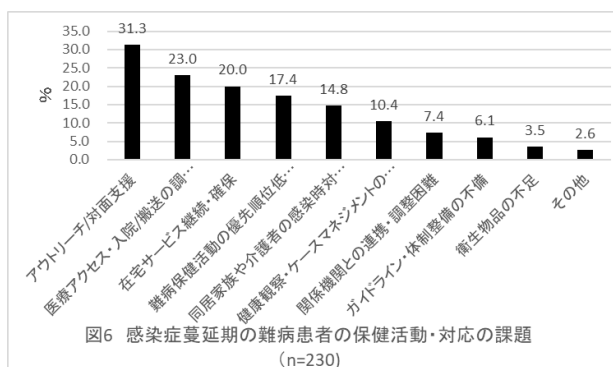
## 6 感染症蔓延期における難病患者への保健活動や対応の課題

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、課題があり、記載があった自治体が 230（77.1%）、未記入の自治体が 66（22.9%）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 6）。

なお、各課題の主な具体的内容は表 6 のとおりであった。



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

表 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

| 大項目               | 中項目                                  | 具体的な課題事例                                                                                                                       |
|-------------------|--------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| アウトリーチ/対面支援       | 電話・IT 等活用による支援の難しさ                   | ■ 個別支援で必要な人には電話連絡等にて支援を続けしていく必要性があった。                                                                                          |
|                   |                                      | ■ 電話では関係構築や疾患の受け止めの支援が難しい場合があった。                                                                                               |
|                   |                                      | ■ 集合形式の集いは実施が難しく、オンライン開催でもパソコンになれず具体的な参加が困難であるため、家族同士の交流も難しかった。                                                                |
|                   |                                      | ■ 患者・家族が他から感染が難しく、心配し、訪問が難しくなることがあった。                                                                                          |
|                   |                                      | ■ 患者・家族の不安や孤立への対応が十分になかった。                                                                                                     |
| 医療アクセス・入院/搬送の調整困難 | 入院医療機関の確保・確保時期の問題                    | ■ 外来や病床のひっ迫が起き、難病患者が必要とするタイミングで入院（診断、治療）やリハビリを受けることが難しい状況があった。                                                                 |
|                   |                                      | ■ 入院の必要性が求められる場合の移送先医療機関の確保が困難であった。                                                                                            |
|                   |                                      | ■ 入院を引き受けてくれる医療機関に限られ主治医との連携が取りにくかった。                                                                                          |
|                   |                                      | ■ 入院ができてくても、濃厚接触者のご家族は付き添えないため不安が増大した。                                                                                         |
|                   |                                      | ■ 呼吸器装着患者で、感染症のため入院が必要となった場合、近隣医療機関では対応が難しかったため、広域での医療機関調整となった。                                                                |
|                   | 広域搬送における医療機関調整<br>受け入れ医療機関の患者情報把握の課題 | ■ 症状増悪の可能性があり予防的入院などの配慮が必要だが、感染症部門は患者から申し出がないと難病であることを把握できなかった。                                                                |
|                   |                                      | ■ 本人や家族が感染症に罹患したため、訪問サービスが提供できないこともあった。                                                                                        |
|                   |                                      | ■ コロナ流行初期のころは、本人や家族の感染により、一切ケアが入らなくなってしまうケースもあった。その際にケアマネから相談を受けても、感染者に対応しにくるサービスは実施が難しく、訪問サービスが提供できなかった。                      |
|                   |                                      | ■ 在宅療養者や介護者が感染した場合、入院先や入所施設の確保、訪問サービス提供が難しく、在宅療養者や介護者の感染防止などの対応に苦慮した。特に医療依存度の高い在宅難病患者への支援において、これらの対応は不可欠であり、平時から体制を確保しておくことが重要 |
|                   |                                      | ■ 平時に利用している訪問看護や訪問介護の支援者も感染しマンパワー確保が困難になったため、急にサービスが不足することになった。                                                                |
| 在宅サービス継続・確保困難     | 在宅サービスの停止・減少による身体機能の低下               | ■ 在宅サービスを利用していない場合、退院後のサービス調整ができず在宅が困難となり退院できず、機能低下や病床逼迫の一因となる事例があった。                                                          |
|                   |                                      | ■ クラスタ発症等により通所リハビリや入浴サービスを受けられず身体機能低下につながった。                                                                                   |
|                   |                                      | ■ 平時と同様のサービス継続が難しく、家族の介護負担の増大、対象者の活動量・筋力低下等に至る場合があった。                                                                          |
|                   |                                      | ■ 難病患者の患者ごとの必要な医療的ケア内容等の情報や保健師の疾患知識がないと、難病患者やその家族が感染者となった場合の支援（保健活動）が困難                                                        |
|                   |                                      | ■ 一般的な知識として、接触・飛沫感染対策により普及していくことが、感染拡大防止や、急にサービスがなくなることにもつながると思った。                                                             |
|                   | BCP に基づく保健活動<br>対面による難病保健活動の制限       | ■ サービス利用において不必要に厳格な清潔動作を支援者に強要する状況があり、支援者の物理的・精神的負担となっており正しい理解のための啓発が必要                                                        |
|                   |                                      | ■ マンパワーが感染対策に取られるため、難病保健は制限された。                                                                                                |
|                   |                                      | ■ 難病患者の中には、免疫疾患や人工呼吸器装着者等、感染症の罹患が病状に影響を及ぼす者が多いため、感染リスクの高い参集型の保健活動は実施困難だった。                                                     |
|                   |                                      | ■ 感染防止のために家庭訪問等対面での保健活動が制限され、患者・家族のニーズ把握や支援が十分にできなくなった。                                                                        |
|                   |                                      | ■ 往診や訪問看護、ヘルパーや施設利用を中止せざるを得ない状況があり、サービス提供中止による患者・家族の孤立                                                                         |
| 同居家族や介護者の感染時対応の困難 | 患者・家族の孤立化<br>サービス利用困難による家族の疲弊        | ■ 訪問系・通所サービスやショートステイなどのサービスが利用が困難となることで、家族が疲弊する事態も起きた。                                                                         |
|                   |                                      | ■ 重症化リスクを踏まえた健康観察を行う難しさに加え、陽性判明時に在宅医療・介護等のサービス利用が困難になることがあった。                                                                  |
|                   |                                      | ■ 自宅やホテル療養の場合、薬剤師や看護師の介入が一定期間途絶え、残薬確認や服薬確認、頓服指示の場合の服用判断等薬剤管理に関する課題があった。                                                        |
|                   |                                      | ■ 人工呼吸器や常時酸素を使用している在宅難病患者は、平時より関係者と顔の見える関係づくりに努め、感染時に早期に医療へつなぐ体制づくりが必要                                                         |
|                   |                                      | ■ 入院先の確保や主治医が県外の場合などの広域の連携が課題                                                                                                  |
|                   | 健康観察、ケアマネジメントの困難                     | ■ 保健所、医療機関、難病団体、福祉施設などの関係機関が連携し、難病患者のニーズを把握し、必要な支援を届ける体制を平時から構築することが課題                                                         |
|                   |                                      | ■ 難病患者に特化した対応基準やきめ細かい支援体制の構築と情報周知が課題であり、担当部署との連携は不可欠であると考える。                                                                   |
|                   |                                      | ■ ICT や SNS 活用した会議における情報共有のあり方について、個人情報保護や人権保護に対する慎重な対応が必要となっていた。                                                              |
|                   |                                      | ■ 感染症蔓延の程度によって難病患者にどの程度の配慮が必要なのかについて、市町村と共に課題を検討できると良い。                                                                        |
|                   |                                      | ■ 健康危機対応計画（感染症編）の中に、難病を含む要配慮者に関して、どのような記述が必要か検討の必要を感じた。                                                                        |
| ガイドライン・体制整備の不備    | 衛生物品の不足                              | ■ アルコールや衛生用品等感染対策はもとより、在宅療養に必要な物品の不足があった。                                                                                      |
|                   |                                      | ■ 衛生物品の不足、感染症対応に難病担当が追われ通常業務が滞った。                                                                                              |

## D. 考察

今回の調査では、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、新型コロナウイルス感染症蔓延時の振り返り調査を実施した。

### 1 計画の策定と要配慮者の位置づけ

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、公表している保健所は21.4%にとどまっていた。また、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、その中でも、高齢者、要介護者、基礎疾患を有する者、医療的ケアを有する児・者を要配慮者として定めている保健所は約2割で、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。

### 2 市町村との情報共有

要配慮者を定めている21保健所のうち、要介護者について市町村と、情報共有している保健所は20保健所(95.2%)であった。情報共有の方法として、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回程度情報共有を実施し、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。

市町村との患者情報の共有は、予防接種対象者把握や在宅療養者の感染予防、感染時に基礎疾患を考慮した症状の判断等で重要である。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・効果的に行うことは、平時の取り組みとして重要である。

### 3 要配慮者の配慮事項

「相談」、「健康観察・生活支援」、「移送」、「入院・入所調整」について、いずれの項目も6割程度の保健所が配慮事項として定めていた。具体的な内容では、「相談」については自宅療養者への配慮として外部委託業者等を活用した早期からの相談体制の構築や感染予防策・救急対応相談先の周知、「健康観察・生活支援」では医療機関との連絡・調整や医療機器使用者に対する感染予防策と健康観察の徹底、「移送」では医療機関、消防、民間救急、高齢者施設等との移送体制整備やマニュアル作成、訪問看護ステーション等在宅支援者との移送方法の確認、「入院・入所調整」では、ハイリスクの要配慮者に対する医療調整などであった。

それぞれの体制整備のため、平時に、医療機関、訪問看護事業所、消防、高齢者・障害者等入所施設、職能団体、看護職派遣委託業者、民間救急業者、運送業者等、多分野における機関・人材が必要とされるため、地域で活用できる機関、人材の把握と需要と供給の必要量の算出が重要である。

### 4 感染症蔓延期の難病患者への配慮

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という難病特有の問題を抱えている場合が多い。

感染症蔓延期に配慮が必要とされる難病患者が、必要時に支援が受けられることを実現可能な計画とするためには、要配慮者とする難病患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が必要と考える。

また、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行するための計画とすることが必要であり、記載すべき難病患者の配慮事項についての検討が必要と思われる。

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、感染症蔓延期には難病患者に多くの課題があったことから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。

方針部会資料 .2021.  
<https://sanraku-clinic.com/wp-content/uploads/2023/04/kisosikkan.pdf>

- 2) 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 2025;72:303-314.

## E. 結論

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について明らかになった。

今回の調査結果を踏まえ、今後、さらに多くの保健所の健康危機対処計画（感染症編）に、難病患者を含めた要配慮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。

## 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

### 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) 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

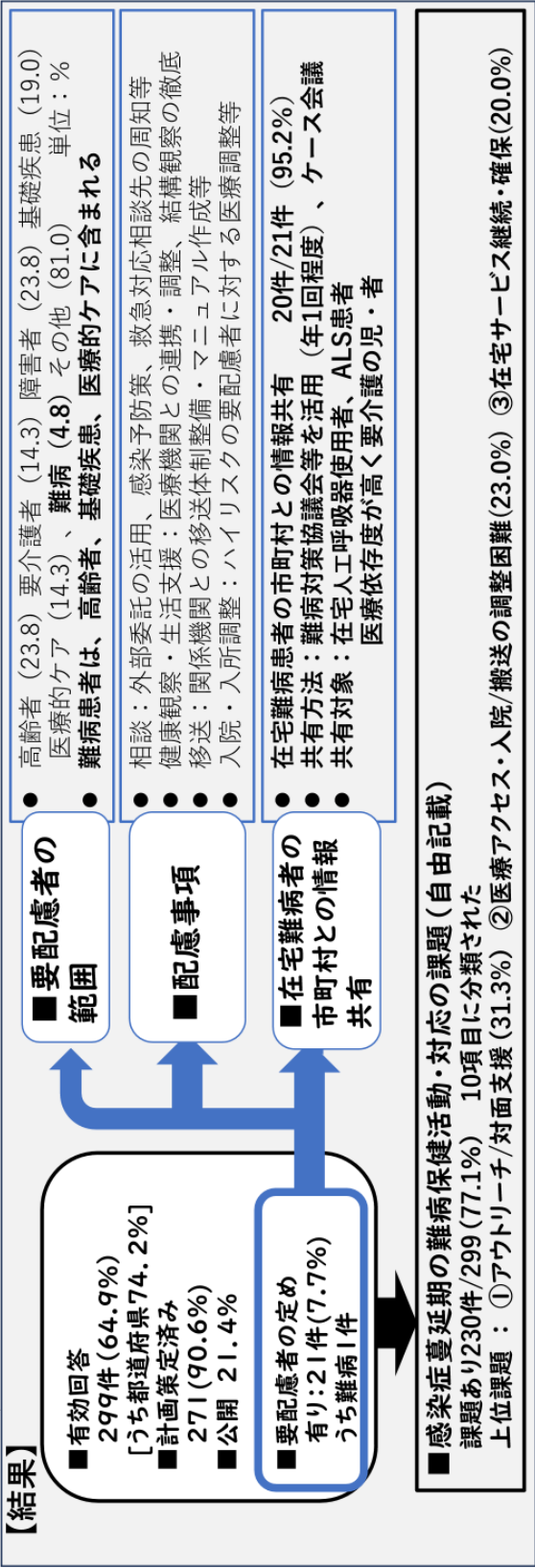
# 保健所の健康危機対処計画における難病患者への配慮について

【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



## 【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。

## 11. 難病相談支援センター運営チェックリストによる課題分析と対応策の検討

|       |       |                          |
|-------|-------|--------------------------|
| 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

令和 6 年度に作成した「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)を用いた調査を経年でも実施することによる評価の客観性の検証と具体的な取組事例を相互共有するセミナーの開催や事例集の作成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 96.8%が満足と回答し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の確認、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重要性を再認識したなど、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。また、チェックリストによるアンケート調査結果からは、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。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、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。

## A. 研究目的

難病相談支援センターは平成 10 年から全都道府県に設置が進められ、平成 26 年難病法に位置づけられ政令指定都市においても設置が努力義務となった。長年に亘り、難病患者の療養生活支援の活動を実施しているが、自治体により運営主体が異なることにより組織体制や事業内容に差が見られることが指摘されている。

本研究では、難病患者がどの地域で生活しても、センター事業である療養生活相談・支援、地域交流活動の促進、就労支援などのサービスを格差なく受けられるよう、センター運営体制の均霑化に向けて活用する「難病相談支援センターの運営チェックリスト」を令和 6 年度に作成し実態調査を実施した。

これを用いて、センター機能を経年で実施することによる評価の客観性の検証と、具体的な取組事例を相互共有するセミナーの開催等により均霑化への課題整理と改善策について検討し、センター運営や事業展開に参考となる事例集を作成することを目的とした。

## B. 研究方法

本研究は、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、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、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を実施し、均霑化を図るための啓発資料として事例集を作成した。それぞれの方法については、次のとおりであった。

1. 「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
2. 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の自治体で地域や人口規模のばらつきを考慮し、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、

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

- 1 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
3. 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、道府県と管轄内の市が協働運営している場合が多いが、その場合であっても、それぞれの自治体の評価として回答を求めた。
- 2) 調査期間：令和 8 年 1 月 5 日～1 月 20 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、1 月 31 日まで締め切りを延長した。
- 3) 調査方法：自記式調査票による郵送調査で、回答は返信用封筒による郵送又は記載した回答票のメール送信により回収した。複数のセンターを設置する自治体については、設置するセンター毎に調査票を記載し回答することを求めた。なお、評価基準を標準化するため、「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」（以下、「手引き」）に記載した基準により回答することを求めた。本調査は、昨年度調査票と同様の内容であり、「手引き」は昨年度調査時に全対象自治体に配布済みで、難病研究班ホームページに掲載していることを調査依頼分に記載している。
- 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 年度調査」結果と同様の内容とし、以下の項目を調査した。

- (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

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

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。

4. 取組活動を共有できる事例集の作成

(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」との回答を得ている。なお、セミナーへの参加およびインタビュー調査については、依頼文に人権擁護への配慮および実施方法についての説明を記載した上で、同意書に署名をいただくことで同意を得ている。なお、インタビュー調査については、インタビューガイドを事前に送付し内容を確認の上の同意とした。また、アンケート調査実施については、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および解析方法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の意思確認については、調査票に同意の有無についての回答欄を設け、同意が得られているものについて解析した。

C. 研究結果

1. 「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～」

4自治体(自治体直営、医療機関委託、難病連委託、その他団体委託)からの実践報告

石川県「石川県難病相談支援センターの現状と今後の課題」(直営)

神奈川県「神奈川県における難病相談支援センター事業について」(医療機関委託)

滋賀県「滋賀県難病相談支援センターの現状と今後の課題」(難病連委託)

新潟市「難病相談支援センターチェックリストの活用から見えた課題と今後の方向性」(その他団体)

(3) グループワーク・全体交流

グループに分かれ、①難病相談支援センターの課題と感じていること ②課題に対する改善策について ③チェックリストに対する意見・感想について意見交換を行った。

4) グループワークの結果：

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、やや満足を含めると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つてともに取り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

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

| 表1 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と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<br>課 | 相談支援<br>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)   |

について知ることができ、参考になった。  
課題は共通する物があると思った。

- ・チェックリスト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、事業実施の振り返りと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」（以下、事例集）を参照（資料1）。

2. 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、医機関委託1、難病連委託2、NPO法人委託2）
- 3) 結果：  
運営主体の異なる6自治体の協力を得てチェックリストに沿ったインタビュー調査を実施した。各センターでは定期的なセ

ンターとの連携会議の開催、事例検討会の導入、行政職員の研修へのセンター相談員の出席など運営の充実のために様々な改善策を検討し、下記のとおり工夫し実施していた。（表3）

【職員体制】人材不足に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。

【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、朝礼時間の活用、手入りの事例検討等を行い、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を把握し、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、課題がみられた。

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

| 表3 センター運営の充実のためにやっている取り組み |                               |                                                                               |
|---------------------------|-------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| 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                                                        |
|                           | 2) 職員の相談・報告体制                 | 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. 一般相談対応                 | 1) 相談支援の方法                    | 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                             |
|                           |                               |                                                                               |
| 3. 就労相談におけるハローワーク等との連携    | 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いるケースは、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、共有ができています。                           |
|                           |                               | 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。                                        |
|                           |                               |                                                                               |
| 3. 就労相談におけるハローワーク等との連携    | 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                            |
|                           |                               | 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。                                   |
|                           | 6) 解決困難事例を関係機関に繋げている          | 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。                                      |
|                           |                               | 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。                             |
|                           |                               |                                                                               |
|                           | 7) 相談結果を評価する仕組みがある            | 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                                      |
|                           |                               |                                                                               |
| 3. 就労相談におけるハローワーク等との連携    | 8) 定期的な事例検討会の開催               | 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特定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、支援が届いていない。             |
|                           | 9) 相談マニュアルの作成                 | 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。 |
|                           | 10) 小児慢性特定疾病等自立支援員との連携        | 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。                                            |
| 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           | 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。                             |
|                           | 2) 就労関係機関との連携                 | 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                          |

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
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<br>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。<br>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<br>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。<br>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。<br>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<br>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<br>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。<br>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<br>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<br>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                                                                                                                |
|                         |                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                         |                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                         |                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 5. 他機関との連携体制            | 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。<br>協議会では、センター事業報告を行っている。<br>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。<br>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)<br>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、小児慢性特定疾患の支援室、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<br>包括支援センターやケアマネ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。<br>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、そこに講師兼受講者で支援センター職員も参加をしている。<br>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           | —                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                         | 3) 新任・中堅別研修            | —                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                         | 4) 面接技術のための演習の実施       | —                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                         | 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<br>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。<br>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               | 難病に対する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。<br>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。<br>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。                                                                                                                                                                                                                                                   |

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

【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の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等について協議され、相談後のフォローを含め、相談者の地域における支援体制が充実して実施されていた。

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。

【事業計画・評価と他機関連携】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。また、その結果や課題について難病対策地域協議会で報告しており、啓発活動などの事業を協議会参加団体と協同実施しているセンターがあった。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と考ええる。

【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。

### 3. 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、53(回答率 81.5%)であった。内訳は、都道府県 38(80.9%)、指定都市 15(83.3%)であった。回答のあった自治体から 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 55 センターを解析集団

とした。センターの運営主体は、自治体直営 13 (23.6%、以下自治体)、医療機関委託 12 (21.8%、以下医療機関)、難病連(患者団体)委託 16 (29.1%、以下難病連)、その他団体委託 14 (25.5%、以下その他)であった(表 4)。

表4 調査に回答したセンターの運営主体

| 運営機関 | 7年度 |       |
|------|-----|-------|
|      | 度数  | パーセント |
| 自治体  | 13  | 23.6  |
| 医療機関 | 12  | 21.8  |
| 難病連  | 16  | 29.1  |
| その他  | 14  | 25.5  |
| 合計   | 55  | 100.0 |

委託先「その他」には、昨年度と同様、NPO 法人、医師会、大学などが含まれていた。専門職の配置については、「あり」が 51(92.7%)で、専門職の内訳は保健師 35(63.6%)、看護師 39(70.9%)、その他 20(36.4%)であった。運営主体別で配置されている職種に有意差がみられ、令和 6 年度と同様、保健師は自治体に高かった。なお、令和 6 年度に有意差が認められた看護師、その他の職員については、今年度調査結果では認められなかった。専門職で 3 年以上の難病患者支援経験のある相談支援員がいるセンターは 50(90.9%)であった。相談支援員の常勤雇用者がいるセンターは 34(61.8%)、複数体制のセンターは 50(90.9%)であった(表 5)。なお、国要綱の第 2 項 (5) に定められている職員の配置について、保健師又は看護師で 3 年以上の経験をもつ者が配置されており複数体制であるセンターは 46 (83.6%)、さらに常勤で配置されている者がいるセンターは 29 (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)。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

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

表5 運営主体別職員体制

|                   |    | 合計    | 専門職の配置 |         | 保健師の配置 |         | 看護師の配置 |         | その他専門職の配置 |         | 3年以上の経験者 |         | 常勤雇用者 |         | 複数体制  |         |
|-------------------|----|-------|--------|---------|--------|---------|--------|---------|-----------|---------|----------|---------|-------|---------|-------|---------|
|                   |    |       | 配置有    | 配置無     | 有      | 無       | 有      | 無       | 有         | 無       | いる       | いない     | あり    | なし      | はい    | いいえ     |
| 直営                | 度数 | 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    |
| 医療機関              | 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    |
| 難病連               | 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     |
| その他               | 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     |
| 合計                | 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     |
| χ <sup>2</sup> 検定 |    |       | 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 |

あると評価された項目は、運営体制の「報告制」、一般相談対応の「継続相談の実施」(7.4±2.23, P=0.233)、一般相談対応の「継続相談の実施」(7.5±0.156, P=0.156)、「事例共有」(7.5±2.21, P=0.124)、「協働・連携できる機関の把握」(7.7±1.80, P=0.323)、「困難事例の関係機関への接続」(8.2±2.02, P=0.171)、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)、「就労関係機関との連携」(8.0±1.86, P=0.097)、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)」(7.6±2.93, P=0.975)、「委託元行政職員との相談」(9.5±1.25, P=0.303)、他機関との連携体制の「難病対策地域協議会への参加」(7.7±2.96, P=0.630)であった。

一方、5点を下回った項目は一般相談の「相談結果評価の仕組」(4.3±2.13, P=0.247)、「相談マニュアルの作成」(4.1±2.48, P=0.513)、「事業所連携の取組」(4.0±3.21, P=0.405)、「他機関との連携体制」(他機関との事例検討会)(4.1±3.12, P=0.284)、職員教育体制の「難病行政に関する知識研修」(4.7±2.88, P=0.249)、「キャリア(新任・中堅)に応じた研修体系」(2.7±2.67, P=0.642)、「新任・中堅期別研修の実施」(2.7±2.30, P=0.604)、「面接技術の演習実施」(2.4±2.22, P=0.306)、「メンタルサポート支援研修の実施」(3.0±2.75, P=0.809)、「OJT体制」(3.6±2.89, P=0.044)の10項目で、そのうち運営主体別に有意差が認められたのは、「OJT体制」のみであった。

小項目別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、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)に有意性が認められた。平均値5を下回り、他の運営機関との有意差が認められたのは、医療機関の「センター運営会議の定例開催」、難病連の「メンタルヘルスサポート」「OJT体制」であった(表6)。

大項目別運営主体別の平均値について、全体で基準値5を下回っていたのは職員教育体制4.1であり、各運営主体別に見ても同様に基準値を下回っていた(直営4.1、医療機関3.7、難病連3.8、その他4.6)。この傾向は、令和6年度調査と同様の結果であった。その他の大項目では、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」(平均値4.5)のみ平均値が基準値を下回っていた(表7)。

### 3) 改善が必要と思われた項目

チェックリストを記載した結果、改善が必要と思った項目についての回答数(複数回答可)は、教育体制42(76.4%)、運営体制16(29.0%)、他機関との連携体制13(23.6%)、一般相談対応12(21.8%)、事業計画・評価の協議8(14.5%)、就労相談におけるハローワーク等との連携4(7.3%)の順に多かった(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と物品等ハード面の確保や体制づくりに対する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、自治体のみならず国の支援を求める意見が多く出されていた。

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)  
分担研究報告書

| 表6 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 |          |      |      |     |    |       |    |
|                       |                             | 平均値 |     |     |      | 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 |
| 1.運営体制                | 1_5)報告相談体制                  | 55  | 0   | 7.4 | 2.23 | 7.8   | 8.3      | 6.5  | 7.5  | 1.8 | ns | 0.233 |    |
|                       | 1_6)メンタルヘルスサポート体制           | 54  | 1   | 5.6 | 2.93 | 7.0   | 7.4      | 4.5  | 5.5  | 3.0 | *  | 0.013 |    |
| 2.一般相談対応              | 2_1)継続相談の実施                 | 55  | 0   | 7.5 | 2.09 | 6.9   | 7.2      | 7.1  | 8.6  | 1.7 | ns | 0.156 |    |
|                       | 2_2)事例共有                    | 55  | 0   | 7.5 | 2.21 | 7.1   | 7.6      | 7.3  | 8.6  | 1.5 | ns | 0.124 |    |
|                       | 2_3)センターの支援対応               | 55  | 0   | 8.0 | 2.38 | 6.1   | 7.7      | 7.9  | 9.3  | 3.2 | ** | 0.002 |    |
|                       | 2_4)協働・連携できる機関の把握           | 55  | 0   | 7.7 | 1.80 | 8.2   | 5.6      | 7.1  | 8.1  | 2.6 | ns | 0.323 |    |
|                       | 2_5)支援機関リストによる情報整備・共有       | 55  | 0   | 5.5 | 1.92 | 4.9   | 8.8      | 5.5  | 5.6  | 3.9 | ns | 0.625 |    |
|                       | 2_6)困難事例の関係機関への接続           | 55  | 0   | 8.2 | 2.02 | 8.2   | 4.0      | 7.4  | 8.6  | 4.6 | ns | 0.171 |    |
|                       | 2_7)相談結果評価の仕組               | 55  | 0   | 4.3 | 2.13 | 4.8   | 4.1      | 4.4  | 4.7  | 0.7 | ns | 0.247 |    |
|                       | 2_8)定期的な事例検討会               | 55  | 0   | 5.2 | 3.14 | 4.6   | 4.1      | 5.3  | 6.9  | 2.8 | ns | 0.059 |    |
|                       | 2_9)相談マニュアルの作成              | 55  | 0   | 4.1 | 2.48 | 3.8   | 5.1      | 3.5  | 4.9  | 1.6 | ns | 0.513 |    |
|                       | 2_10)小慢自立支援員との連携            | 49  | 6   | 5.8 | 3.33 | 5.3   | 8.0      | 6.2  | 6.8  | 2.7 | ns | 0.489 |    |
| 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  | 1   | 8.4 | 2.04 | 8.0   | 6.0      | 8.5  | 9.1  | 3.1 | ns | 0.409 |    |
|                       | 3_2)就労関係機関との連携              | 54  | 1   | 8.0 | 1.86 | 8.3   | 4.6      | 6.9  | 8.5  | 3.9 | ns | 0.097 |    |
|                       | 3_3)就職サポーターとの合同相談・ミーティング    | 52  | 3   | 6.3 | 3.43 | 5.6   | 4.7      | 7.0  | 6.4  | 2.3 | ns | 0.764 |    |
|                       | 3_4)事業所連携の取組                | 50  | 5   | 4.0 | 3.21 | 3.6   | 5.7      | 3.0  | 4.4  | 2.7 | ns | 0.405 |    |
|                       | 3_5)就労啓発活動のハローワークとの協働実施     | 53  | 2   | 5.2 | 2.69 | 4.5   | 7.3      | 5.0  | 6.1  | 2.8 | ns | 0.405 |    |
|                       | 3_6)就労支援ガイドブック等の活用          | 54  | 1   | 6.0 | 2.82 | 5.4   | 7.2      | 6.1  | 6.9  | 1.8 | ns | 0.524 |    |
| 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  | 3   | 7.6 | 2.93 | 7.3   | 9.3      | 7.5  | 7.9  | 2.0 | ns | 0.975 |    |
|                       | 4_2)センター運営会議の定例開催（事例・事業の検討） | 53  | 2   | 7.3 | 3.10 | 5.2   | 3.5      | 7.7  | 7.1  | 4.2 | *  | 0.021 |    |
|                       | 4_3)委託元行政職員との相談             | 53  | 2   | 9.5 | 1.25 | 9.4   | 8.1      | 9.2  | 10.0 | 1.9 | ns | 0.303 |    |
| 5.他機関との連携体制           | 5_1)他機関との事例検討会              | 55  | 0   | 4.1 | 3.12 | 4.2   | 6.2      | 4.8  | 4.4  | 2.0 | ns | 0.284 |    |
|                       | 5_2)難病対策地域協議会への参加           | 52  | 3   | 7.7 | 2.96 | 7.3   | 4.5      | 7.2  | 7.7  | 3.2 | ns | 0.630 |    |
|                       | 5_3)難病対策地域協議会団体との事業協働実施     | 52  | 3   | 5.7 | 3.16 | 5.6   | 2.9      | 4.8  | 5.9  | 3.0 | ns | 0.501 |    |
| 6.職員教育体制              | 6_1)難病行政に関する知識研修            | 53  | 2   | 4.7 | 2.88 | 5.4   | 4.5      | 4.3  | 5.6  | 1.3 | ns | 0.249 |    |
|                       | 6_2)キャリア(新任・中堅)に応じた研修体系     | 52  | 3   | 2.7 | 2.67 | 2.8   | 2.5      | 2.1  | 3.4  | 1.3 | ns | 0.642 |    |
|                       | 6_3)新任中堅別研修の実施              | 53  | 2   | 2.7 | 2.30 | 3.1   | 2.4      | 2.4  | 3.2  | 0.8 | ns | 0.640 |    |
|                       | 6_4)面接技術の演習実施               | 52  | 3   | 2.4 | 2.22 | 2.1   | 1.7      | 3.1  | 2.6  | 1.4 | ns | 0.306 |    |
|                       | 6_5)メンタルサポート支援研修の実施         | 52  | 3   | 3.0 | 2.75 | 3.2   | 3.0      | 2.6  | 3.5  | 0.9 | ns | 0.809 |    |
|                       | 6_6)研修参加の保障                 | 53  | 2   | 6.4 | 2.40 | 5.7   | 6.3      | 6.3  | 7.2  | 1.5 | ns | 0.434 |    |
|                       | 6_7)OJT体制                   | 52  | 3   | 3.6 | 2.89 | 4.6   | 3.2      | 2.4  | 4.8  | 2.4 | *  | 0.044 |    |
|                       | 6_8)センター間の意見交換の場            | 54  | 1   | 6.1 | 3.30 | 6.1   | 5.8      | 6.8  | 6.3  | 1.0 | ns | 0.615 |    |

| 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   | 6.5 | 7.4 | 7.2  | 5.5 | 6.5 |
| 2. 一般相談対応                         | 10  | 6.4 | 6.0 | 6.2  | 6.2 | 7.2 |
| 3. 就労相談におけるハローワーク等との連携            | 6   | 6.3 | 5.9 | 5.9  | 6.1 | 6.9 |
| 4. 事業計画・評価の協議                     | 3   | 8.1 | 7.3 | 7.0  | 8.1 | 8.3 |
| 5. 他機関との連携体制                      | 3   | 5.8 | 5.7 | 4.5  | 5.6 | 6.0 |
| 6. 職員教育体制                         | 8   | 4.1 | 4.1 | 3.7  | 3.8 | 4.6 |

| 表8 運営主体別の改善すべき課題          |     |      |      |      |     |      |     |      |    |      |
|---------------------------|-----|------|------|------|-----|------|-----|------|----|------|
| 参考<br>項目別集計結果<br>(データ数、%) | 自治体 |      | 医療機関 |      | 難病連 |      | その他 |      | 全体 |      |
|                           | 13  | %    | 12   | %    | 16  | %    | 14  | %    | 55 | %    |
| 1. 運営体制                   | 2   | 15.4 | 4    | 33.3 | 6   | 37.5 | 4   | 28.6 | 16 | 29.1 |
| 2. 一般相談対応                 | 1   | 7.7  | 6    | 50.0 | 5   | 31.3 | 0   | 0.0  | 12 | 21.8 |
| 3. 就労相談におけるハローワーク等との連携    | 2   | 15.4 | 0    | 0.0  | 2   | 12.5 | 0   | 0.0  | 4  | 7.3  |
| 4. 事業計画・評価の協議             | 3   | 23.1 | 1    | 8.3  | 4   | 25.0 | 0   | 0.0  | 8  | 14.5 |
| 5. 他機関との連携体制              | 3   | 23.1 | 3    | 25.0 | 7   | 43.8 | 0   | 0.0  | 13 | 23.6 |
| 6. 職員教育体制                 | 8   | 61.5 | 8    | 66.7 | 13  | 81.3 | 13  | 92.9 | 42 | 76.4 |

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

| 表9 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がない                                                                                                              |
|                        | 2   | 職員の人員体制不足の検討                                                                                                                 | 職員配置の検討が必要<br>相談員の人材確保と職員教育体制が不十分(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・共助で実施しており、体制としての整備がない                                                                                       |
|                        | 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                                                                                                |
|                        | 5   | 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)との役割分担が不明確                                                                                        |
|                        | 6   | 予算の確保                                                                                                                        | 研修の充実、研修参加費用(旅費等)の不足                                                                                                         |
| 2. 一般相談対応              | 1   | 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の見直しが必要                                                                                         |
|                        | 2   | 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                                                                                                   |
|                        | 3   | 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                                                                                               | 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。                                                      |
|                        | 4   | 難病相談センターとして、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ところもあり、他県に比べ事業数が少ない。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。) | 難病相談センターとして、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ところもあり、他県に比べ事業数が少ない。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。) |
|                        | 5   | 相談支援員の対応マニュアルはあるが、ピア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。                       | 相談支援員の対応マニュアルはあるが、ピア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。                       |
|                        | 6   | 対応後の振り返りや共有が随時である。                                                                                                           | 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いるが、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。                                                       |
|                        | 3   | 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わからないことが多い。                       |
|                        | 4   | 事業の振り返り不足                                                                                                                    | 関係機関と連携したり、情報収集をする機会はあるが、支援内容や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。                                                                |
|                        | 5   | 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。                                                                                             |
|                        | 6   | 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)                                                                                          | 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. 事業計画・評価の協議          | 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1つあり図られているが、その他の機関とは協議した事業実施等はあまりできていない。                                                                  |
|                        | 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)                                                                                  |
|                        | 3   | 新任期研修の整備                                                                                                                     | 新任期職員がいらないため、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。                                                       |
|                        | 4   | 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。                                                                                                   |
|                        | 5   | 研修の充実による相談の質向上の検討                                                                                                            | 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。           |
|                        | 6   | 職員の研修                                                                                                                        | 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。                                                      |
| 5. 他機関との連携体制           | 1   | 職員の研修                                                                                                                        | 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。                                                                                               |
|                        | 2   | 相談支援員を対象とした、面接技術を上するための演習の実施について検討が必要                                                                                        | 相談支援員を対象とした、面接技術を上するための演習の実施について検討が必要                                                                                        |
|                        | 3   | 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)                                                                                             |
|                        | 4   | 職員の自己研鑽に任せられている                                                                                                              | 職員の自己研鑽に任せられている                                                                                                              |
|                        | 5   | 相談支援員へのキャリア別や面接技術を上するための研修機会が少ないと感じている                                                                                       | 相談支援員へのキャリア別や面接技術を上するための研修機会が少ないと感じている                                                                                       |
|                        | 6   | 入職時以外に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。                                                                     | 入職時以外に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。                                                                     |
| 6. 職員教育体制              | 1   | 難病に特化した研修体制が無い                                                                                                               | 難病に特化した研修体制が無い                                                                                                               |
|                        | 2   | 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よいかもしれない。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。                               | ・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よいかもしれない。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。                              |
|                        | 3   | 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。                                                       | 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。                                                       |
|                        | 4   | 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。                                                              | 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。                                                              |
|                        | 5   | 国・研究班による研修体制の充実                                                                                                              |                                                                                                                              |
|                        | 6   |                                                                                                                              |                                                                                                                              |

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

#### 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」

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) 難病相談支援センターにおける好事例

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 都道府県およびセンター設置指定都市 18 他

配布時期: 令和 8 年 3 月

#### D. 考察

##### 1 各事業の運営に関する評価と課題分析

令和 6 年度に作成したチェックリストで実施したアンケート調査結果を令和 6 年度の結果と比較した。

対象数は令和 6 年度 82 とセンター、令和 7 年度 55 センターで、今年度の対象数が減少した。これは、アンケート督促回数を、はがきにより 1 回のみとしたことも大きく影響したと考えられる。自治体および医療機関の回答が減少しており、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。

##### 1) 運営主体別職員体制の動向把握

今回の調査では、専門職配置は 51 センター (92.7%) で実施され、自治体、医療機関、難病連では 100% の配置で、難病連での専門職配置に改善が見られた。また令和 6 年度の調査では、運営主体により配置されている専門職に差が見られたが、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必要と考える。

##### 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について検討することが望ましいと考える。

##### 2 センター均霑化に向けた対応策

##### 1) 研修会等、自治体および難病相談支援センターの取組共有の場による均霑化への促進

昨年度実施したチェックリストによる「難病相談支援センター標準化のための体制整備に関する調査」の結果還元および他センターの取組の情報共有・意見交換の場として「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高かった (96.8%)。また、参加者によ

る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ことなど、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合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機能・役割を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られる。

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非常に役立つと考える。

## 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 ―相談支援からピアサポートまで―. 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) 曾根志穂. 神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安と困難感、負担感. 石川看護雑誌 2018; 15: 75-81
- 6) 加藤由里他. Kitakanto Med J2014; 64 : 197-203.
- 7) 松元悦子. 在宅療養生活が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 ―そこから専門職が学ぶもの―. 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)  
分担研究報告書

# 難病相談支援センター運営チェックリストによる課題分析と対応策による均霑化の検討

| I 標準化のための体制整備に関するアンケート調査                       |    |           |         |            |         |            |         |                                                                                               |         |          |         |       |         |
|------------------------------------------------|----|-----------|---------|------------|---------|------------|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------|----------|---------|-------|---------|
| 実施時期：R6.1月<br>回答センター数：R6;82(直23、医23、難16、その他20) |    |           |         |            |         |            |         |                                                                                               |         |          |         |       |         |
|                                                |    | 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 |         |
|                                                |    | 配置有       | 配置無     | 有          | 無       | 有          | 無       | 有                                                                                             | 無       | 有        | いない     | あり    | なし      |
| 合計                                             |    | 13        | 0       | 12         | 1       | 8          | 5       | 5                                                                                             | 8       | 13       | 0       | 8     | 5       |
| 直営                                             | 度数 | 100.0     | 0.0     | 92.3       | 7.7     | 61.5       | 38.5    | 38.5                                                                                          | 61.5    | 100.0    | 0.0     | 61.5  | 38.5    |
|                                                | %  | 100.0     | 0.0     | 92.3       | 7.7     | 61.5       | 38.5    | 38.5                                                                                          | 61.5    | 100.0    | 0.0     | 61.5  | 38.5    |
| 医療機関                                           | 度数 | 12        | 0       | 7          | 5       | 9          | 3       | 4                                                                                             | 8       | 11       | 1       | 6     | 6       |
|                                                | %  | 100.0     | 0.0     | 58.3       | 41.7    | 75.0       | 25.0    | 33.3                                                                                          | 66.7    | 91.7     | 8.3     | 50.0  | 50.0    |
| 難病連                                            | 度数 | 16        | 0       | 8          | 8       | 14         | 2       | 5                                                                                             | 11      | 15       | 1       | 9     | 7       |
|                                                | %  | 100.0     | 0.0     | 50.0       | 50.0    | 87.5       | 12.5    | 31.3                                                                                          | 68.8    | 93.8     | 6.3     | 56.3  | 43.8    |
| その他                                            | 度数 | 14        | 4       | 8          | 6       | 8          | 6       | 6                                                                                             | 8       | 11       | 3       | 11    | 3       |
|                                                | %  | 100.0     | 28.6    | 57.1       | 42.9    | 57.1       | 42.9    | 42.9                                                                                          | 57.1    | 78.6     | 21.4    | 78.6  | 21.4    |
| 合計                                             | 度数 | 55        | 4       | 35         | 20      | 39         | 16      | 20                                                                                            | 35      | 50       | 5       | 34    | 21      |
|                                                | %  | 100.0     | 92.7    | 7.3        | 63.6    | 70.9       | 29.1    | 36.4                                                                                          | 63.6    | 90.9     | 9.1     | 61.8  | 38.2    |
| χ2検定                                           |    | ns        | P=0.256 | *          | P=0.033 | ns         | P=0.147 | ns                                                                                            | P=0.950 | ns       | P=0.199 | ns    | P=0.981 |
| 大項目<br>(10段階評価)                                |    | 小項目<br>目数 |         | 6年度<br>平均値 |         | 7年度<br>平均値 |         | 運営主体別有意差（一元配置分散分布）<br>6年度                                                                     |         |          |         |       |         |
| 1.運営体制                                         |    | 2         |         | 6. 3       |         | 6. 5       |         | メンタルヘルスサポート体制<br>(*)                                                                          |         |          |         |       |         |
| 2.一般相談対応                                       |    | 10        |         | 6. 1       |         | 6. 4       |         | 事例共有 (*)<br>センターの対応 (*)<br>小満支援員との連携 (**)                                                     |         |          |         |       |         |
| 3.就労相談におけるHW等との連携                              |    | 6         |         | 5. 7       |         | 6. 3       |         | サポーターとの情報共有 (**)<br>就労関係機関連携 (**)<br>サポーターとの合同相談 (**)<br>ハローワークとの協働 (**)<br>就労支援ガイドブック活用 (**) |         |          |         |       |         |
| 4.事業計画・評価の協議                                   |    | 3         |         | 7. 4       |         | 8. 1       |         | 運営会議の定例開催 (*)<br>委託元行政職員との相談 (**)                                                             |         |          |         |       |         |
| 5. 他機関との連携体制                                   |    | 3         |         | 5. 5       |         | 5. 8       |         | 運営会議の定例開催 (*)                                                                                 |         |          |         |       |         |
| 6.職員教育体制                                       |    | 8         |         | 4. 9       |         | 4. 1       |         | 面接技術の演習 (**)<br>研修参加の保証 (*)<br>OJT体制 (*)                                                      |         |          |         |       |         |

難病相談支援センター運営チェックリスト

## 難病相談支援センター運営チェックリスト

### 課題

チェックリストによる継続的な自己評価と課題分析

PDCA評価資料として作成・活用

■小項目の運営主体別有意差

■チェックリスト評価の改善傾向

■職員教育体制の必要性

12. 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<br>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<br>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）の支援の実態と課題を明らかにすること。

【方法】本研究は、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】回収数は 22 名（回収率 100%）であった。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】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

本研究の目的は、移行期医療支援センターにおける小児慢性特定疾病（以下、小慢）から指定難病への制度上の移行（以下、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、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 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の移行期医療支援センター職員を対象とした。

### 3 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。

### 4 調査項目

#### 1) 対象者の基本属性

所属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の違いがある場合もあること

を知っているかどうかについて、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。

(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

「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

「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

「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。

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 2-1)。

## 8) 制度移行できない小児慢性特定疾病患者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

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」について

(1) 制度移行できない小慢患者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。

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 2-1)。

(2) 制度移行できない小慢患者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。

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 2-1)。

## 5 分析方法

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

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

(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。

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 2-2)。

## C. 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。

### 3 制度移行に関する相談状況

#### 1) 対象者の職種

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

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 1)。

はい 11 (50.0%), いいえ 10 (45.5%), 未回答 1 (4.5%) であった (表 3)。

#### 2) 移行期医療支援センター所在地

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

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 1)。

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 3)。

### 2 制度移行に関する理解

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

1) 「小慢と難病の根拠法の異なり」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

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

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 3)。

#### 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 4-1)。

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」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 4-2)。

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 5-1)。

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 5-2)。

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 6-1)。

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 6-2)。

#### 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 7)

(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

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

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 8)

(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 9)

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 10)

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 11)

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, 県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

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

制度移行支援の均霑化のためには制度移行に関する全国的に統一された支援方針が必要である。また、行政機関と医療機関による制度移行に関する課題共有と難病相談支援センター及び移行期医療支援センターによる調整介入が重要である。各症例に関する情報共有により活用可能な地域資源の把握と患者の個別性や特性に対応できる支援体制が必要である可能性があることが示唆された。

## 謝辞

調査にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

## F. 健康危険情報

該当せず

## G. 研究発表

今井富裕，赤星千加子．第5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  
2024年7月30日

今井富裕，三浦雅子．難病支援学術コンソーシアム シンポジウム 5 難病医療の地域差をな

くすには 2025 年 11 月 29 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

**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

**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) 盛一享徳．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) 盛一享徳，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)

- 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）  
分担研究報告書

表1 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2-1 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2-2 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)  |

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

表3 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3 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)  |

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

表4-1 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4-2 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4-3 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) |

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

表5-1 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<br>（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<br>（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 (21.1)  |

表5-2 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)  |

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

表6-1 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6-2 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)  |

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

表7 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

|                                               | 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

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

表8 制度移行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         |
|                                                  | 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) |
| 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) | 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)   |
| 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) |
| 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) |
| 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) |
| 制度移行できない場合にご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)  | 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) |

1 課題ではない

2 あまり課題ではない

3 どちらともいえない

4 やや課題である

5 大きな課題である

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

| 表9 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

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

表10 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                                                     |  |
|--------------------|---|--------------------------------------|--------------------------------------------------------------|--|
| 【代替となる支援体制（助成）の検討】 |   |                                      |                                                              |  |
| 30                 |   | ・医療費の補償に代わりうる制度の（有無の）周知              | ・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                             |  |
|                    |   | ・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 | ・市町村独自の医療費助成制度の検討                                            |  |
|                    |   | ・制度の不備を踏まえた実施可能な支援の提案                |                                                              |  |
| 【情報提供の必要性】         |   |                                      |                                                              |  |
| 20                 |   | ・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                                         |  |
| 行政機関側への要望          |   |                                      |                                                              |  |
| 【対応部署の明確化と人材育成】    |   |                                      |                                                              |  |
| 20                 |   | ・行政機関内における対応部署を明確化するべき               | ・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    | ・制度移行できない場合の対応方法等を伝えてほしい                                     |  |
| 【早期からの支援介入】        |   |                                      |                                                              |  |
| 15                 |   | ・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ほしい                                |  |
|                    |   |                                      |                                                              |  |
| 【医療機関と行政機関の連携】     |   |                                      |                                                              |  |
| 15                 |   | ・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必要であるという認識をもっといただきたい |  |

【 】内はサブカテゴリ

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、各カテゴリの回答数を分子として、各カテゴリの割合を算出した。なお、1文が複数のカテゴリに該当する場合は重複してカウントした。

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

|     |                                                     |                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                |  |
|-----|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 表10 | 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 | 【制度を意識した診療と患者教育】                                                                                 |                                                                                                                                                                                                |  |
|     |                                                     | 47                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 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</li><li>・ 患者と家族に、早くから制度移行できないことを伝える</li><li>・ 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</li><li>・ 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</li></ul> |  |
|     |                                                     | 27                                                                                               | <b>【医療機関における社会保障制度支援体制の確立】</b> <ul style="list-style-type: none"><li>・ 成人側医療機関の理解の促進</li><li>・ 制度以降に関する問題点を認識することの重要性</li></ul>                                                                |  |
|     |                                                     | 13                                                                                               | <b>【行政機関と医療機関の連携】</b> <ul style="list-style-type: none"><li>・ 行政機関との積極的連携が不可欠</li></ul>                                                                                                        |  |
|     | 医療機関側への要望                                           | 【疾患に関する研究】                                                                                       |                                                                                                                                                                                                |  |
|     |                                                     | 13                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 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</li></ul>                                                                                                                   |  |
|     |                                                     | 【 】内はサブカテゴリ                                                                                      |                                                                                                                                                                                                |  |
|     |                                                     | 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、各カテゴリの回答数を分子として、各カテゴリの割合を算出した。なお、1文が複数のカテゴリに該当する場合は重複してカウントした。 |                                                                                                                                                                                                |  |

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

|                                                         |                  |                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 表10 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 | 【多機関をつなぐ調整役割・連携】 |                                                                                                              |
|                                                         | 41               | ・医療機関からの問い合わせや支援を充実させる<br>・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<br>・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<br>・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】<br>・個別の相談に直接対応をするマンパワーは足りない<br>・個別に対応できる知識が必要<br>・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 |
|                                                         | 14               | ・就労や障害年金の活用も含めた生活全体の支援をする                                                                                    |
| 移行期医療支援センターの役割                                          | 14               | 【移行期医療支援センターからの情報提供】<br>・刻々と変わる制度の周知<br>・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                                      |
|                                                         | 18               | 【国や行政機関への要望伝達】<br>・行政機関への要望伝達を行う                                                                             |

【 】内はサブカテゴリ

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、各カテゴリの回答数を分子として、各カテゴリの割合を算出した。なお、1文が複数のカテゴリに該当する場合は重複してカウントした。

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

表11 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

| カテゴリー                                             | 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<br>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 | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 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</li><li>・ 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</li><li>・ 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</li><li>・ 小児神経領域では、入院にな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</li><li>・ 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</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 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</li><li>・ 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急り、ドロップアウトにつながらないかの懸念は常にある</li><li>・ 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</li><li>・ 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</li><li>・ 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</li></ul> |
|                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

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

|     |                                               |                                                                                                                                                      |
|-----|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 表11 | 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 | <div>・この状況が課題であるということを認識していない支援者も多い<br/>課題として認識が低いことが課題である</div> <div>・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、<br/>医療費の都合上、治療変更が必要となり<br/>成人診療科の医師が困ることがある</div> |
|     | 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課題             | <div>・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<br/>大きな課題である</div> <div>・医療機関への情報はあるのかもしれないが、<br/>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、<br/>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</div>   |

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

|                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                           |                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 表11 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                                                                                                                                                                                                                   | <table><tr><td data-bbox="183 273 295 1984">・成人の通常の医療システムの説明がとても大事である</td><td data-bbox="183 273 295 1984">・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</td></tr><tr><td data-bbox="295 273 529 1984"><p><b>制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族に必要な支援</b></p><ul style="list-style-type: none"><li>・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</li><li>・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</li><li>・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</li><li>・制度移行に猶予期間が必要である</li></ul></td><td data-bbox="295 273 529 1984"></td></tr></table> | ・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 | <p><b>制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族に必要な支援</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>・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</li><li>・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</li><li>・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</li><li>・制度移行に猶予期間が必要である</li></ul> |  |
| ・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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                           |                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
| <p><b>制度移行できない小児慢性特定疾病患者とその家族に必要な支援</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>・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</li><li>・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</li><li>・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</li><li>・制度移行に猶予期間が必要である</li></ul> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                           |                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |

# プロセスを経て作成した質問紙

| 修正前                                                | 修正後                                                                                               |
|----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 「 <b>根拠法</b> 」の表現<br>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． | 「 <b>基となっている法律</b> 」へ表現の変更<br>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、<br>難病対策の基となっている法律は難病法であることをご存知ですか． |
| 制度移行における <b>課題の項目</b>                              | 制度移行における課題の項目に <b>具体例</b> を追加記載<br>制度移行に関する抽象的な情報と具体的な情報（具体例）を組み合わせてわかりやすい表現へ変更                   |
| 具体的な <b>支援内容</b> 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 <b>具体的な支援</b><br>内容の記述欄を追加                                              |
| 「 <b>行政機関</b> 」の表現<br>指定難病に関する情報収集の方法に関する質問の不足     | <b>具体的な「行政機関」</b> の名称を追加<br>難病情報センターや難病相談支援センターの <b>認知や活用に関する項目</b><br>の追加                        |

### 13. 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

#### 研究要旨

本研究は、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実施した。2026年2月8日から18日に、特定医療費（指定難病）受給者証を所持する20～69歳の2,000名を対象として、インターネットによる横断的質問票調査を実施した。その結果、対象者の96.7%に就労経験が認められ、就労継続や再就職に関する支援ニーズが確認された。難病相談支援センターは約7割に認知されていた一方、実際の利用経験者は少なく、未利用理由として、利用方法や相談内容の不明確が多く挙げられた。他方、利用者における満足度および役立ち度は比較的高く、支援機能自体の有用性が示唆された。以上より、今後は支援内容の明確化、利用導線の整備、企業・就労支援機関・産業保健専門職との連携強化を通じて、難病患者の治療と仕事の両立及び就労継続を支える体制の充実に努める必要がある。

#### A. 研究目的

指定難病の多くは慢性かつ長期にわたる経過をたどり、症状の変動、体力の低下、通院負担、周囲の理解不足などによって、働き続けることや就労を開始することが難しくなるケースが少なくない。実際に、難病患者の就業率は一般人口と比べて低く、離職や非正規化など、就労に関する不安定さが指摘されている。こうした状況に対し、難病相談支援センターは、医療・福祉に加えて就労支援を包括的に担う地域の拠点として位置づけられている。

一方で、難病相談支援センターの実施する就労支援は、個別相談、就労支援機関との連携、企業との調整、治療と仕事の両立に関する助言、相談会の実施、情報提供など、多岐にわたる機能が想定されているものの、その内容はセンターにより大きく異なり、地域差も存在すると報告されている。また、特に企業との連携や職場理解を促進する取り組みは、実施率が低く課題の大きい領域とされている。

さらに、これらの支援が難病患者にどの程度届いているのか、当事者が利用しやすい状況にあるのか、また支援が実際の就労にどのように影響しているのかといった点については、当事者視点からの実証的な情報が十分ではない。就労状況は、就労者・休職者・求職者・離職者など多様であり、必要とする支援の内容も異なるため、当事者の経験やニーズを丁寧に把握する

ことが求められている。こうした背景から、難病相談支援センターの就労支援に関する現状を、当事者の視点から明らかにする必要性が生じている。

本研究の目的は、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である。具体的には、センターが提供する個別相談、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、情報提供など、複数の機能について、利用状況、認知度、支援の到達度、役立ち度を把握する。また、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に関するニーズや、センター未利用の要因、支援へのアクセス上の障壁についても明らかにすることを目的とする。これらを通じて、難病相談支援センターにおける就労支援機能の現状把握と課題の抽出に資する基礎的データを得ることを目的とする。

#### B. 研究方法

本研究では、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することを目的として、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、同社が保有するパネルのうち、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

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

所持していると自己申告し、研究の趣旨説明を確認した上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は解析対象から除外することとした。調査は 2026 年 2 月 8 日から 2 月 18 日に実施した。研究計画では、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、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、楽天インサイト株式会社から対象条件に合致する可能性のあるパネル会員に対して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 から調査画面へアクセスした者に対して実施した。質問票では、年齢、性別、居住都道府県、疾患名（指定難病 348 疾患）、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。就労支援機能としては、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、情報提供等を把握対象とした。

解析では、まず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)

本件研究は、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

目標数 2000 に対して、20～29 歳、30～39 歳が目標数に達しなかったため、40 歳～49 歳、50～59 歳から補填をした。男性は 1053 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%と最も多く、高校卒 28.4%、専門学校卒 13.7%、短期大学・高専卒 11.9%であった。これまでに何らかの就労経験

がある者は 96.7%であった。(表 1)

現在の就労状況については、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%で最も多く、一般企業で一般採用のパートタイム就労が 12.1%であった。一方、働いていないが働きたい者は 6.6%、難病により離職した者は 5.2%、働く予定はない・働けない者は 16.3%であった。(表 1)

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」者は 32.7%であった。すなわち、センターについて何らかの認知がある者は約 7 割を占めた。センター認知者 1,346 名のうち、実際に利用したことがある者は 13.3%にとどまり、利用経験は限定的であった。(表 2、3)

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、認知不足そのものよりも、利用方法や相談内容のイメージが持ちにくいことが大きな障壁となっていた。実際に利用した者が相談した内容は、「医療・制度」49.7%、「就労・働き方」38.5%、「福祉・介護」25.1%が多かった。(表 4、5)

センター利用者 179 名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。就労に関する相談をした者は利用者の 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。(表 6)

個別の就労支援機能については、「働くこと」に関する相談をしたことがある割合は 67.6%、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・生活支援センターの紹介、産業保健総合支援センターの紹介のいずれも、利用経験者における肯定的評価はおおむね 6～8 割程度であり、利用に至った場合の有用性評価は比較的高かった。(表 7)

一方で、支援機能の到達度には課題がみられた。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%にとどまり、就労相談会への参加経験も 4.5%であった。就労相談会については「知らなかった」が 71.3%であり、資料やガイ

ドブックの提供を受けた者も 8.0%にとどまった。また、ピア相談については「知らなかった」が 70.7%であり、認知度は極めて低かった。ただし、就労相談会参加者やピア相談利用者においては満足度や有用性の評価は概して高く、周知と利用促進が進めば有益性が期待される支援と考えられた。(表 8、9、10、11)

「働くこと」に関して現在困っていることとしては、「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。難病患者の就労上の困難は、症状や体調そのものだけでなく、通院との両立や将来不安、職場理解の不足など多面的であった。(表 12、13)

今後、難病相談支援センターに強化してほしい分野としては、「制度・手続きに関する支援」26.6%、「医療情報の提供」23.1%、「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%などが多かった。特に、制度・医療・就労をつなぐ実践的支援への期待が大きいことが示された。(表 14、15)

産業保健専門職については、「知らなかった」が 44.3%であり、難病相談支援センターと同様に認知度は十分ではなかった。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、職場での具体的調整や両立支援への期待が示された。(表 16、17)

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、産業では製造業 17.3%、医療・福祉 13.8%、卸売・小売業 9.9%が多かった。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。(表 18)

## D. 考察

本調査は、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把握することを目的として実施した。その結果、難病患者の多くは就労経験を有し、現在も一定割合が就労を継続している一方で、難病により離職した者や、働きたいが働けていない者も少なくなく、難病患者にとって就労の維持・再開が重要な課題であることが改めて示された。すなわち、難病相談支援センターに期待される役割は、単なる福祉的相談にとどまらず、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に及ぶと考えられる。

まず、難病相談支援センターの認知度については、全く知らない者が約 3 分の 1 を占めており、何らかの認知がある者が約 7 割に達していたとしても、「よく知っている」と回答した者は限られていた。このことは、センターの存在自体は一定程度知られていても、その役割や利用可能な支援内容までは十分に伝わっていないことを示唆する。さらに、認知者のうち実際に利用経験を有する者は少数であり、認知と利用の間に大きなギャップが存在していた。したがって、本調査は、センターの就労支援機能における第一の課題として、支援そのものの不足だけでなく、支援への到達性、すなわち「必要な人に届いていない」という問題を明らかにしたといえる。

未利用理由の内訳をみると、「利用方法がわからない」「何を相談できるかわからない」が上位を占めていた。この結果は、センター未利用の背景として、物理的な距離や制度上の利用制限以前に、情報提供の不足や支援内容の可視化の不十分さが大きく影響していることを示している。難病患者の就労上の困難は、疾患特性や就労状況によって多様であり、本人自身が「これは相談してよい問題なのか」を判断しにくい場合も多いと考えられる。そのため、センター側には、「相談先」として待つだけではなく、どのような困りごとに対応できるのかを具体的に示し、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イメージを提示する工夫が求められる。

一方で、実際にセンターを利用した者では、相談支援全体や就労相談に対する満足度・役立ち度は比較的高かった。また、就職サポーター

やハローワーク等の紹介、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に対しても、利用者の評価は概して良好であった。このことは、センターが現に提供している支援機能そのものには一定の有用性があり、利用に至った場合には当事者のニーズに応える可能性が高いことを示している。換言すれば、本調査結果は、難病相談支援センターの課題を「支援の質の低さ」というより、「有用な支援が十分に周知されず、必要な人に届いていないこと」にあると示唆している。

ただし、個別機能ごとにみると、到達度には大きな差が認められた。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る。難病患者の就労上の困難は、本人の努力や医療機関での管理のみでは解決しにくく、職場での配慮、勤務内容の調整、通院への理解、上司や同僚の理解促進など、職場側への働きかけが不可欠な場合が多い。本調査でこの領域の支援到達度が低かったことは、センターが就労支援機関として果たすべき「医療と職場の橋渡し」機能が、なお発展途上にあることを示す重要な知見である。

また、難病患者が現在抱えている就労上の困りごととして、体力低下、症状の波、通院との両立、将来への不安、周囲の理解不足などが挙げられた。これらは単一の課題ではなく、身体的要因、治療上の制約、心理的不安、職場環境要因が重層的に絡み合った問題である。この結果は、難病患者の就労支援においては、単なる就職支援や制度案内だけでは不十分であり、病状の変動性や長期経過を前提とした継続的・包括的支援が必要であることを示している。とくに「働き続けるための相談」や「治療と仕事の両立に関する助言」へのニーズが高かったことから、就労支援は就職時点の支援だけでなく、就労継続支援として位置づける必要がある。

今後センターに強化してほしい支援として、制度・手続きに関する支援、医療情報の提供、個別就労相談、治療と仕事の両立支援が多く挙げられた点も重要である。これは、難病患者が

求めている支援が、医療、生活、福祉、労働の各制度を横断する実践的支援であることを示している。難病患者にとって、就労の問題は単なる雇用の問題ではなく、症状管理、通院継続、生活保障、将来設計とも密接に結びついている。そのため、難病相談支援センターには、制度を説明するだけでなく、本人の病状や生活状況、職場環境を踏まえて、個別に支援を調整するコーディネート機能が求められる。

さらに、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産業保健の接点がまだ限定的である可能性が示唆された。就労中の難病患者にとって、職場内での支援資源として産業医、保健師、看護職等の産業保健専門職が果たす役割は大きい。その活用が広がっていないのであれば、センターと産業保健職との連携強化は重要な課題である。とくに、治療と仕事の両立支援や業務内容・職場環境の調整は、センター単独では完結しにくく、職場側の専門職と連携して初めて実効性を持つ支援である。今後は、難病相談支援センターが外部支援機関として相談を受けるだけでなく、必要に応じて産業保健総合支援センターや企業内の産業保健スタッフにつなぐ機能を、より明確に位置づける必要がある。

以上より、本調査から、難病相談支援センターの就労支援機能は、利用者にとって一定の有用性を有している一方で、認知不足、利用方法のわかりにくさ、相談内容の不明確さ、企業との調整支援の到達不足などの課題を抱えていることが明らかとなった。すなわち、現在の課題は「支援機能が全く存在しないこと」ではなく、「支援機能が十分に見える化されず、必要な当事者に届いていないこと」、さらに「医療と就労をつなぐ実践的支援がまだ十分に展開されていないこと」にあると考えられる。今後は、当事者の就労状況に応じた支援メニューの明確化、周知方法の改善、相談への導入支援、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必要がある。

## E. 結論

本調査により、難病相談支援センターの就労

支援機能は、利用者においては一定の有用性が評価されている一方で、認知度や利用率は十分とはいえず、支援が必要な当事者に必ずしも十分届いていない現状が明らかとなった。難病患者は、体力低下、症状の変動、通院との両立、将来不安、職場理解の不足など、多面的な就労上の困難を抱えており、制度・医療・就労を横断する実践的支援を求めている。今後は、難病相談支援センターにおける就労支援機能の周知強化、相談内容の明確化、利用しやすい導線整備に加え、企業、就労支援機関、産業保健専門職との連携を強化することにより、難病患者の治療と仕事の両立および就労継続を支える体制の充実が求められる。

#### 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

##### 1. 特許取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし

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

表1 研究参加者の属性 (n=2, 000)

|         |                 | n    | %     |
|---------|-----------------|------|-------|
| 性別      | 男性              | 1053 | 52.7% |
|         | 女性              | 947  | 47.4% |
| 年齢      | 20～29 歳         | 70   | 3.5%  |
|         | 30～39 歳         | 196  | 9.8%  |
|         | 40～49 歳         | 546  | 27.3% |
|         | 50～59 歳         | 595  | 29.8% |
|         | 60～69 歳         | 593  | 29.7% |
| 疾患群     | 神経疾患            | 434  | 21.7% |
|         | 代謝疾患            | 33   | 1.7%  |
|         | 染色体・遺伝子異常       | 7    | 0.4%  |
|         | 免疫疾患            | 574  | 28.7% |
|         | 循環器疾患           | 85   | 4.3%  |
|         | 消化器疾患           | 285  | 14.3% |
|         | 内分泌疾患           | 49   | 2.5%  |
|         | 血液疾患            | 64   | 3.2%  |
|         | 腎・泌尿器疾患         | 179  | 9.0%  |
|         | 呼吸器疾患           | 91   | 4.6%  |
|         | 皮膚・結合組織疾患       | 31   | 1.6%  |
|         | 骨・関節疾患          | 131  | 6.6%  |
|         | 聴覚・平衡機能疾患       | 83   | 4.2%  |
|         | 視覚疾患            | 35   | 1.8%  |
| 学歴      | 小学校・中学校         | 43   | 2.2%  |
|         | 高校              | 568  | 28.4% |
|         | 専門学校            | 273  | 13.7% |
|         | 短期大学／高等専門学校（高専） | 237  | 11.9% |
|         | 大学              | 784  | 39.2% |
|         | 大学院             | 95   | 4.8%  |
| 就労経験    | あり              | 1934 | 96.7% |
|         | なし              | 66   | 3.3%  |
| 現在の就労状況 | 自営業主            | 121  | 6.1%  |
|         | 家業の手伝い          | 26   | 1.3%  |
|         | 家庭での内職など        | 18   | 0.9%  |

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

|                         |     |       |
|-------------------------|-----|-------|
| 一般企業で一般採用で働く（フルタイム労働）   | 774 | 38.7% |
| 一般企業で一般採用で働く（パートタイム労働）  | 242 | 12.1% |
| 一般企業で障害者採用で働く（フルタイム労働）  | 28  | 1.4%  |
| 一般企業で障害者採用で働く（パートタイム労働） | 26  | 1.3%  |
| 特例子会社で障害者採用で働く          | 4   | 0.2%  |
| 就労継続支援 A 型事業所で働く        | 10  | 0.5%  |
| 就労継続支援 B 型事業所で働く        | 11  | 0.6%  |
| 近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事     | 7   | 0.4%  |
| 有償型の社会参加活動              | 1   | 0.1%  |
| 学生                      | 7   | 0.4%  |
| 休職中                     | 33  | 1.7%  |
| 難病により離職した               | 101 | 5.1%  |
| 働いていないが働きたい（求職中）        | 128 | 6.4%  |
| 働いていない（働く予定はない／働けない）    | 325 | 16.3% |
| その他：                    | 72  | 3.6%  |

表2 「難病相談支援センター」を知っていますか？

|          | n    | %     |
|----------|------|-------|
| 全体       | 2000 | 100.0 |
| よく知っている  | 150  | 7.5   |
| 名前は知っている | 650  | 32.5  |
| 聞いたことがある | 546  | 27.3  |
| 全く知らない   | 654  | 32.7  |

表3 難病相談支援センターを利用したことがありますか？

|     | n    | %     |
|-----|------|-------|
| 全体  | 1346 | 100.0 |
| はい  | 179  | 13.3  |
| いいえ | 1167 | 86.7  |

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

表4 難病相談支援センターを利用したことがない理由は何ですか? (n=1,167)

|             | n    | %     |
|-------------|------|-------|
| 全体          | 1167 | 100.0 |
| 存在を知らなかった   | 90   | 7.7   |
| 利用方法がわからない  | 448  | 38.4  |
| 相談内容がわからない  | 410  | 35.1  |
| 行きにくい       | 284  | 24.3  |
| 電話・オンラインが苦手 | 66   | 5.7   |
| 他の機関を利用している | 58   | 5.0   |
| その他:        | 180  | 15.4  |

表5 難病相談支援センターにどのような相談をしましたか?

|        | n   | %     |
|--------|-----|-------|
| 全体     | 179 | 100.0 |
| 医療・制度  | 89  | 49.7  |
| 福祉・介護  | 45  | 25.1  |
| 就労・働き方 | 69  | 38.5  |
| 経済的問題  | 30  | 16.8  |
| 日常生活   | 37  | 20.7  |
| 心理的支援  | 27  | 15.1  |
| 災害時の備え | 9   | 5.0   |
| その他    | 8   | 4.5   |

表6 相談支援全体の満足度

|           | n   | %     |
|-----------|-----|-------|
| 全体        | 179 | 100.0 |
| 非常に満足     | 26  | 14.5  |
| 満足        | 83  | 46.4  |
| どちらとも言えない | 48  | 26.8  |
| やや不満      | 15  | 8.4   |
| 不満        | 7   | 3.9   |

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

表 7 難病相談支援センターに「働くこと」に関する相談をしたことがあるか

|    | n   | %     |
|----|-----|-------|
| 全体 | 179 | 100.0 |
| ある | 121 | 67.6  |
| ない | 58  | 32.4  |

表7-1 その相談が働く状況に役立ったか

|             | n   | %     |
|-------------|-----|-------|
| 全体          | 121 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 22  | 18.2  |
| 役立った        | 54  | 44.6  |
| どちらとも言えない   | 26  | 21.5  |
| あまり役に立たなかった | 7   | 5.8   |
| 全く役立たなかった   | 12  | 9.9   |

表7-2 難病相談支援センターからの「難病患者就職サポーター」の紹介の有無

|          | n   | %     |
|----------|-----|-------|
| 全体       | 121 | 100.0 |
| ある       | 71  | 58.7  |
| ない       | 41  | 33.9  |
| 聞いたことがない | 9   | 7.4   |

表7-2-1 「難病患者就職サポーター」の紹介の役立ち度

|             | n  | %     |
|-------------|----|-------|
| 全体          | 71 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 16 | 22.5  |
| 役立った        | 39 | 54.9  |
| どちらとも言えない   | 10 | 14.1  |
| あまり役に立たなかった | 4  | 5.6   |
| 全く役立たなかった   | 2  | 2.8   |

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

表7-3 ハローワークや就労支援機関の情報提供の有無

|       | n   | %     |
|-------|-----|-------|
| 全体    | 121 | 100.0 |
| ある    | 80  | 66.1  |
| ない    | 33  | 27.3  |
| わからない | 8   | 6.6   |

表7-3-1 ハローワークや就労支援機関の情報提供が役に立ったか

|             | n  | %     |
|-------------|----|-------|
| 全体          | 80 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 19 | 23.8  |
| 役立った        | 36 | 45.0  |
| どちらとも言えない   | 16 | 20.0  |
| あまり役に立たなかった | 4  | 5.0   |
| 全く役立たなかった   | 5  | 6.3   |

表7-4 「障害者就業・生活支援センター」を紹介された経験の有無

|       | n   | %     |
|-------|-----|-------|
| 全体    | 121 | 100.0 |
| ある    | 71  | 58.7  |
| ない    | 39  | 32.2  |
| わからない | 11  | 9.1   |

表7-4-1 「障害者就業・生活支援センター」を紹介は役に立ったか

|             | n  | %     |
|-------------|----|-------|
| 全体          | 71 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 17 | 23.9  |
| 役立った        | 36 | 50.7  |
| どちらとも言えない   | 12 | 16.9  |
| あまり役に立たなかった | 3  | 4.2   |
| 全く役立たなかった   | 3  | 4.2   |

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

表7-5 「産業保健総合支援センター（両立支援コーディネーター）」の紹介の有無

|       | n   | %     |
|-------|-----|-------|
| 全体    | 121 | 100.0 |
| ある    | 58  | 47.9  |
| ない    | 50  | 41.3  |
| わからない | 13  | 10.7  |

表7-5-1 「産業保健総合支援センター（両立支援コーディネーター）」の紹介が役立ったか

|             | n  | %     |
|-------------|----|-------|
| 全体          | 58 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 20 | 34.5  |
| 役立った        | 23 | 39.7  |
| どちらとも言えない   | 11 | 19.0  |
| あまり役に立たなかった | 4  | 6.9   |
| 全く役立たなかった   | 0  | 0.0   |

表8 難病相談支援センターが、勤務先（または希望職場）と連携した支援を行ったことがあるか

|       | n    | %     |
|-------|------|-------|
| 全体    | 2000 | 100.0 |
| ある    | 66   | 3.3   |
| ない    | 1463 | 73.2  |
| わからない | 471  | 23.6  |

表8-1 企業との調整による働きやすさの改善

|         | n  | %     |
|---------|----|-------|
| 全体      | 66 | 100.0 |
| 大きく改善した | 18 | 27.3  |
| 改善した    | 29 | 43.9  |
| 変わらない   | 16 | 24.2  |
| 悪くなった   | 3  | 4.5   |
| わからない   | 0  | 0.0   |

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

表9 難病相談支援センターが実施する就労相談会（月1回など）への参加の有無

|                  | n    | %     |
|------------------|------|-------|
| 全体               | 1346 | 100.0 |
| 参加した             | 60   | 4.5   |
| 内容は知っていたが参加していない | 326  | 24.2  |
| 知らなかった           | 960  | 71.3  |

表9-1 就労相談会の役立ち度

|             | n  | %     |
|-------------|----|-------|
| 全体          | 60 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 23 | 38.3  |
| 役立った        | 22 | 36.7  |
| どちらとも言えない   | 10 | 16.7  |
| あまり役に立たなかった | 3  | 5.0   |
| 全く役立たなかった   | 2  | 3.3   |

表10 難病相談支援センターからの就労に関する資料やガイドブックの提供の有無

|        | n    | %     |
|--------|------|-------|
| 全体     | 1346 | 100.0 |
| 受けた    | 108  | 8.0   |
| 受けていない | 1046 | 77.7  |
| わからない  | 192  | 14.3  |

表10-1 難病相談支援センターからの就労に関する資料やガイドブックの提供の役立ち度

|             | n   | %     |
|-------------|-----|-------|
| 全体          | 108 | 100.0 |
| 非常に役立った     | 23  | 21.3  |
| 役立った        | 44  | 40.7  |
| どちらとも言えない   | 28  | 25.9  |
| あまり役に立たなかった | 11  | 10.2  |
| 全く役立たなかった   | 2   | 1.9   |

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

表11 難病相談支援センターで実施されている「ピア相談（難病の経験者による相談）」の認知

|                  | n    | %     |
|------------------|------|-------|
| 全体               | 1346 | 100.0 |
| 知っており、内容も理解している  | 69   | 5.1   |
| 知っていたが、内容はよく知らない | 157  | 11.7  |
| 名前だけ知っている        | 169  | 12.6  |
| 知らなかった           | 951  | 70.7  |

表11-1 難病相談支援センターの「ピア相談」の利用経験の有無

|     | n  | %     |
|-----|----|-------|
| 全体  | 69 | 100.0 |
| はい  | 37 | 53.6  |
| いいえ | 32 | 46.4  |

表11-1-1 「ピア相談」の利用回数

|        | n  | %     |
|--------|----|-------|
| 全体     | 37 | 100.0 |
| 1回     | 14 | 37.8  |
| 2～3回   | 15 | 40.5  |
| 4回以上   | 8  | 21.6  |
| 覚えていない | 0  | 0.0   |

表11-1-2 「ピア相談」の利用理由

|                          | n  | %     |
|--------------------------|----|-------|
| 全体                       | 37 | 100.0 |
| 同じ疾患を持つ人の経験を聞きたかった       | 13 | 35.1  |
| 病気との向き合い方について相談したかった     | 22 | 59.5  |
| 働き続けるための工夫やアドバイスを聞きたかった  | 15 | 40.5  |
| 仕事を探す・転職するうえでの不安を相談したかった | 11 | 29.7  |
| 職場の人間関係や理解不足について相談したかった  | 9  | 24.3  |
| 孤独感や不安を和らげたかった           | 8  | 21.6  |
| 医療者には話しにくい内容を相談したかった     | 6  | 16.2  |
| センター職員に紹介された             | 3  | 8.1   |
| その他：                     | 1  | 2.7   |

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

表11-1-3 「ピア相談」で受けた支援

|                                    | n  | %     |
|------------------------------------|----|-------|
| 全体                                 | 37 | 100.0 |
| 自分の話をじっくり聞いてもらえた                   | 16 | 43.2  |
| 同じ病気の経験談が聞けた                       | 17 | 45.9  |
| 気持ちが整理できた、安心できた                    | 16 | 43.2  |
| 働くうえでの配慮（勤務時間・通院・体調管理など）について助言があった | 12 | 32.4  |
| 職場とのコミュニケーション方法について助言があった          | 9  | 24.3  |
| 復職・休職のタイミングについての経験談が聞けた            | 5  | 13.5  |
| 転職・就職活動の進め方について助言があった              | 4  | 10.8  |
| 治療と仕事を両立する工夫について話を聞くことができた         | 7  | 18.9  |
| 制度（障害者雇用、支援機関、医療費助成など）の情報が得られた     | 4  | 10.8  |
| 必要に応じて専門職につないでもらえた                 | 1  | 2.7   |
| その他：                               | 1  | 2.7   |

表11-1-4 「ピア相談」の満足度

|                       | n           | とても不満     | やや不満      | どちらともいえない  | 満足         | とても満足      |
|-----------------------|-------------|-----------|-----------|------------|------------|------------|
| 1. 自分の気持ちを受け止めてもらえた   | 37<br>100.0 | 1<br>2.7  | 7<br>18.9 | 10<br>27.0 | 15<br>40.5 | 4<br>10.8  |
| 2. 話しやすい雰囲気だった        | 37<br>100.0 | 3<br>8.1  | 4<br>10.8 | 8<br>21.6  | 16<br>43.2 | 6<br>16.2  |
| 3. 同じ病気の経験者の話が役に立った   | 37<br>100.0 | 1<br>2.7  | 6<br>16.2 | 11<br>29.7 | 8<br>21.6  | 11<br>29.7 |
| 4. 就労に関する助言が役に立った     | 37<br>100.0 | 4<br>10.8 | 4<br>10.8 | 10<br>27.0 | 12<br>32.4 | 7<br>18.9  |
| 5. 必要に応じて専門職へつないでもらえた | 37<br>100.0 | 3<br>8.1  | 6<br>16.2 | 9<br>24.3  | 14<br>37.8 | 5<br>13.5  |
| 6. 全体として満足している        | 37<br>100.0 | 1<br>2.7  | 3<br>8.1  | 11<br>29.7 | 14<br>37.8 | 8<br>21.6  |

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

表12 「働くこと」に関して現在困っていること

|           | n    | %     |
|-----------|------|-------|
| 全体        | 2000 | 100.0 |
| 症状の波      | 508  | 25.4  |
| 体力        | 749  | 37.5  |
| 痛み・倦怠感    | 436  | 21.8  |
| 通院との両立    | 424  | 21.2  |
| 情報不足      | 164  | 8.2   |
| 周囲の理解不足   | 309  | 15.5  |
| 仕事内容が合わない | 159  | 8.0   |
| 将来の見通し    | 440  | 22.0  |
| その他：      | 58   | 2.9   |
| 特になし      | 662  | 33.1  |

表13 難病相談支援センターの就労支援の役立ち度

|            | n    | %     |
|------------|------|-------|
| 全体         | 1346 | 100.0 |
| 非常に役立っている  | 19   | 1.4   |
| 役立っている     | 85   | 6.3   |
| どちらとも言えない  | 270  | 20.1  |
| あまり役立っていない | 108  | 8.0   |
| 全く役立っていない  | 60   | 4.5   |
| 利用したことがない  | 804  | 59.7  |

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

表14 難病相談支援センターに強化して欲しい分野

|                                      | n    | %     |
|--------------------------------------|------|-------|
| 全体                                   | 2000 | 100.0 |
| 働き続けるための個別相談（勤務時間・体調管理・配慮など）         | 450  | 22.5  |
| 職場とのコミュニケーションや調整に関する支援（上司・人事・同僚）     | 275  | 13.8  |
| 治療と仕事を両立させるためのアドバイス                  | 353  | 17.7  |
| 復職支援（休職中の相談、復職準備、タイミングの相談など）         | 187  | 9.4   |
| 就職・転職活動に関する相談                        | 325  | 16.3  |
| 就労支援機関（ハローワーク、障害者就業・生活支援センター等）との連携強化 | 318  | 15.9  |
| 企業向けの啓発や情報提供（疾患理解、合理的配慮、両立支援など）      | 188  | 9.4   |
| 医療情報の提供（病気の特徴、治療、地域医療機関の情報）          | 461  | 23.1  |
| 制度・手続きに関する支援（医療費助成、福祉制度、障害者手帳など）     | 532  | 26.6  |
| 生活上の工夫やセルフケアに関する相談                   | 227  | 11.4  |
| 在宅療養・通院負担へのサポート                      | 230  | 11.5  |
| 家族への相談支援                             | 96   | 4.8   |
| ピア相談（患者経験者相談）の充実                     | 123  | 6.2   |
| オンライン相談・電話相談の充実                      | 212  | 10.6  |
| プライバシーに配慮した相談環境                      | 212  | 10.6  |
| 相談対応時間や予約体制の拡充                       | 155  | 7.8   |
| その他、強化してほしい点があればご記入ください：             | 24   | 1.2   |
| 特にない                                 | 770  | 38.5  |

表15 「産業保健専門職（産業保健看護職、産業医、保健師、衛生管理者など）」の認知

|             | n    | %     |
|-------------|------|-------|
| 全体          | 2000 | 100.0 |
| よく知っている     | 202  | 10.1  |
| なんとなく知っている  | 467  | 23.4  |
| 名前は聞いたことがある | 445  | 22.3  |
| 知らなかった      | 886  | 44.3  |

表15-1 これまでの職場で、産業保健専門職に相談したり対応を受けたりした経験の有無

|                     | n    | %     |
|---------------------|------|-------|
| 全体                  | 1079 | 100.0 |
| ある                  | 230  | 21.3  |
| ない                  | 656  | 60.8  |
| 産業保健専門職がいなかった／わからない | 193  | 17.9  |

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

表15-1-1 産業保健職への相談内容

|                       | n   | %     |
|-----------------------|-----|-------|
| 全体                    | 230 | 100.0 |
| 症状や体調に関する相談           | 134 | 58.3  |
| 働き方（勤務時間・休憩・通院）の相談    | 99  | 43.0  |
| 職場の理解や調整に関する相談        | 49  | 21.3  |
| メンタルヘルスやストレスに関する相談    | 75  | 32.6  |
| 休職・復職に関する相談           | 49  | 21.3  |
| 支援制度（障害者雇用、福祉制度など）の相談 | 14  | 6.1   |
| その他：                  | 15  | 6.5   |

表16 産業保健専門職に期待する役割

|                                  | n    | %     |
|----------------------------------|------|-------|
| 全体                               | 2000 | 100.0 |
| 治療と仕事を両立させるための助言                 | 478  | 23.9  |
| 体調や症状に合わせた働き方の相談（勤務時間、在宅勤務、休憩など） | 612  | 30.6  |
| 通院・服薬など治療上の配慮についての相談             | 304  | 15.2  |
| 上司・人事・同僚とのコミュニケーションの支援           | 319  | 16.0  |
| 合理的配慮に関する助言                      | 263  | 13.2  |
| 業務内容・職場環境の調整支援                   | 385  | 19.3  |
| 休職中のフォロー（不安の相談、情報提供）             | 324  | 16.2  |
| 復職前の準備・相談                        | 260  | 13.0  |
| 復職後の状態確認やフォロー                    | 271  | 13.6  |
| ストレス・メンタルヘルスに関する相談               | 471  | 23.6  |
| 支援制度や関係機関（ハローワーク、地域支援センター等）の紹介   | 276  | 13.8  |
| その他：                             | 9    | 0.5   |
| 特になし                             | 855  | 42.8  |

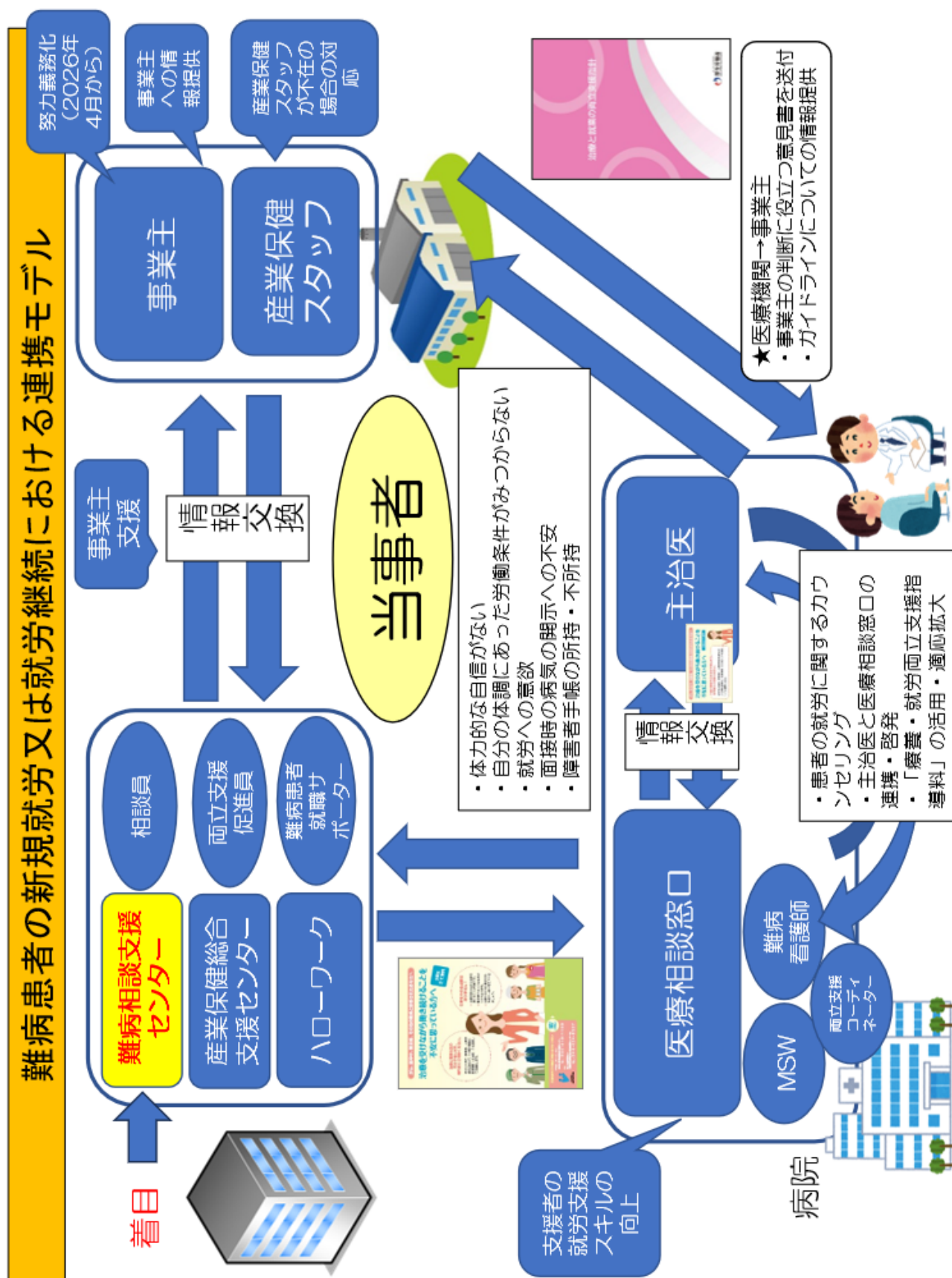
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

表17 産業保健職の支援を期待する場面

|                | n    | %     |
|----------------|------|-------|
| 全体             | 1934 | 100.0 |
| 症状が悪化したとき      | 665  | 34.4  |
| 職場で配慮が必要なとき    | 570  | 29.5  |
| 働き方を調整したいとき    | 569  | 29.4  |
| 職場に説明が必要なとき    | 477  | 24.7  |
| 休職や復職を考えるととき   | 378  | 19.5  |
| 働き続ける自信が持てないとき | 373  | 19.3  |
| 転職を考えるととき      | 227  | 11.7  |
| 精神的な不安が強いとき    | 381  | 19.7  |
| まだよくわからない      | 647  | 33.5  |

表18 現在の仕事 (m=1267)

|                                      | n    | %     |
|--------------------------------------|------|-------|
| 全体                                   | 1267 | 100.0 |
| 管理職（課長職以上の方はここをチェックしてください）           | 160  | 12.6  |
| 専門職（研究職、技師、コンピューターエンジニア、医師、看護師、教員など） | 191  | 15.1  |
| 技術者（電気技術者、コンピューター技術者、栄養士など）          | 85   | 6.7   |
| 事務職（一般事務員、経理、秘書、データ入力オペレーターなど）       | 316  | 24.9  |
| サービス（販売員、保安員、ウェイトレス、保育、介護士など）        | 179  | 14.1  |
| 技術を必要とする生産技能職（建築、機軸修理、整備、手工芸など）      | 38   | 3.0   |
| 機械を操作する生産技能職（機械の運転・操作、自動車の運転など）      | 42   | 3.3   |
| 身体を使う作業の多い生産技能職（包装、出荷、清掃など）          | 92   | 7.3   |
| その他の仕事                               | 164  | 12.9  |



## 14. 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

## 研究要旨

難病患者への在宅療養の充実支援の質向上を目指し、訪問看護を利用する難病患者の在宅療養の評価尺度について、評価項目を完成させ、それを用いて、対象属性との関連要因を明らかにすることを目的とした。さらに、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書の経年分析を通じ、近年の最重度の方への訪問看護提供状況について検討を行った。

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、項目分析および、因子分析により、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。その関連要因は、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。年齢が若く、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高くなるといえ、経過や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、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書の経年分析により、難病法施行以降、事業利用者の増加と疾患数は拡大を示したが、依然として ALS 患者の利用が最も多く、平均回数、時間とも増加傾向にあることを確認した。さらに、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。

## 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用いて療養状態を評価し、評価に関連する要因を明らかにする。

II. 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

データ収集は 2 回行った。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。

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

訪問看護の効果は、2020年から2022年に本分担研究で実施した訪問看護師対象に行ったインタビュー調査と、VENUS(Visualizing Effectiveness of Nursing and Long-term care: 長期ケアの質指標)、および複数の訪問看護満足調査を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

各項目の単純集計を行った。また、訪問看護の効果34項目については項目分析を行った後、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。また、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.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名(51.7%)、年齢 $63.3 \pm 19.7$ 歳、病歴 $11.5 \pm 9.5$ 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 $\pm$ 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 $21.0 \pm 14.5$ (1～120)回、リハビリテーション含めた場合 $26.3 \pm 20.0$ (3～126)回で、1回の訪問時間は $1.12 \pm 1.0$ (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 $R \geq 0.80$ 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 $\alpha$ 0.920)。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)

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

今回、項目の尺度化に向けて、昨年のデータに追加し分析を行った。その結果、6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. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書

### B. 研究方法

#### 1. 対象

難病法による在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)は、在宅で人工呼吸器を使用しながら療養している指定難病患者が診療報酬を超えた分の訪問看護を利用できる事業である。今回、難病法制定以降の2015～2023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 4)。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の 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傾向が変わらずみられた。また、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、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、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。

2. 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。

3. 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は拡大を示したが、以前 ALS 患者の利用が最も多く、平均回数、時間とも増加傾向にある。

4. 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。

## 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

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ー評価項目の探索的探究ー. 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

## 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)  
分担研究報告書

表 1. 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)

|                                            |                                    |
|--------------------------------------------|------------------------------------|
| <b>因子1【家族の適応】</b><br>療養生活に家族が適応している        | 26.病状の変化がわかる                       |
|                                            | 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 |
|                                            | 28.リスク管理ができる(危険なことがわかる)            |
|                                            | 25.本人に必要なケアをすることができる               |
|                                            | 22.病気について理解している                    |
|                                            | 32.家族の関係が維持できている・改善している            |
| <b>因子2【生活の再構築】</b><br>病気とともにある生活の再構築がされている | 20.今後の生活について考えている                  |
|                                            | 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 |
|                                            | 19.自分の病気のことを理解している                 |
|                                            | 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        |
|                                            | 14.病状に応じて、生活の方法を変えたり、工夫している        |
|                                            | 15.自分なりのやり方で生活が送れている               |
| <b>因子3【自己実現】</b><br>自己実現ができている             | 17.自分なりの役割を持てている                   |
|                                            | 16.自分のやりたいことができている                 |
|                                            | 18.社会とのかかわりが持てている                  |
|                                            | 11.気分転換ができる                        |
|                                            | 12.不安が軽減している(安心感を得られている)           |
| <b>因子4【症状安定】</b><br>症状が安定している              | 2.痛みや身体の辛さが軽減している                  |
|                                            | 3.息苦しさが軽減している                      |
|                                            | 1.症状が(以前より)、安定している                 |
| <b>因子5【家族の負担軽減】</b><br>家族の負担が軽減されている       | 30.息抜きや休息をとることができる                 |
|                                            | 29.自分の負担が軽減されている                   |
|                                            | 31.社会参加ができる                        |
| <b>因子6【療養管理】</b><br>療養が管理されている             | 6.必要な内服ができている・きちんと管理されている          |
|                                            | 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       |

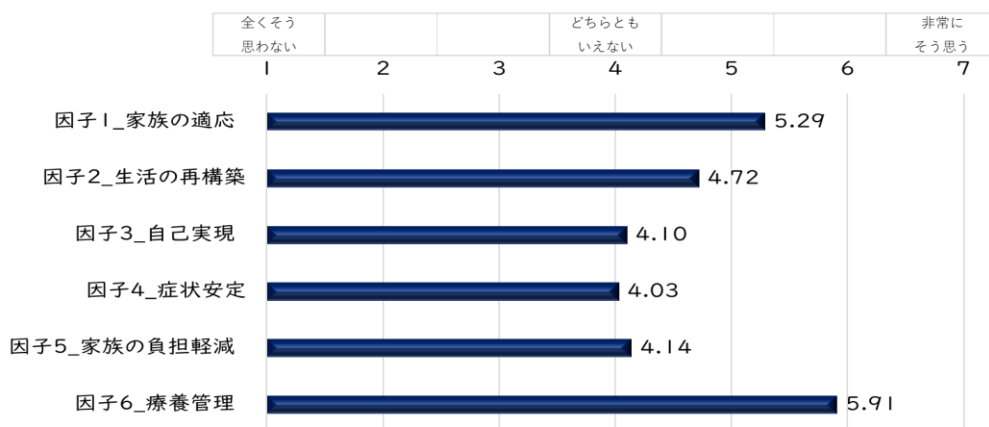


図 1. 各因子の平均値 (n=143)

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

表 2. 因子毎の平均点の比較 : 2 群間の分析結果

| 項目                                   | 内訳                 | n     | 因子 1.<br>家族の適応 | 因子 2.<br>生活の再構築 | 因子 4.<br>症状安定 | 因子 5.<br>家族の負担軽減 | 因子 6.<br>療養管理 |
|--------------------------------------|--------------------|-------|----------------|-----------------|---------------|------------------|---------------|
| 性別 <sup>1)</sup>                     | 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 <sup>2)</sup>                   | 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 <sup>1)</sup>                   | 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 <sup>1)</sup>                 | 自立～全介助<br>(座位可能)   | n=73  | 5.13           | 4.64            | 3.99          | 4.11             | 5.69          |
|                                      | 全介助<br>(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 <sup>2)</sup>            | 会話                 | n=68  | 4.9            | 4.87            | 3.74          | 3.98             | 5.7           |
|                                      | 要コミュニケーション<br>機器   | n=46  | 5.56 *         | 5.01 *          | 4.19          | 4.33             | 6.05          |
|                                      | 意思疎通困難<br>(理解可を含む) | n=27  | 5.66           | 3.72            | 4.41          | 4.14             | 6.17          |
| 疾患群 <sup>1)</sup>                    | 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<br>医療処置 <sup>1)</sup>         | 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 <sup>1)</sup>                  | 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 <sup>1)</sup>                | 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 <sup>1)</sup>                  | 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 <sup>1)</sup>         | 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 <sup>1)</sup>              | 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<br>の利用 <sup>1)</sup> | 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. 因子毎の平均点との相関分析の結果 (相関係数)

|                           | 因子 1.<br>家族の適応 | 因子 2.<br>生活の再構築 | 因子 3.<br>自己実現 | 因子 4.<br>症状安定 | 因子 5.<br>家族の負担軽減 | 因子 6.<br>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<br>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<br>(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<br>(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<br>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

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

表 4. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用者および月毎報告書数の年次推移

|                 | 報告自治体数 | 内訳   |     | 患者数 | 報告書数  |
|-----------------|--------|------|-----|-----|-------|
|                 |        | 都道府県 | 政令市 |     |       |
| 平成27年(2015)     | 17     | 17   |     | 183 | 1,701 |
| 平成28年(2017)     | 19     | 19   |     | 210 | 2,343 |
| 平成29年(2020)     | 18     | 18   |     | 239 | 2,554 |
| 平成30年(2020)     | 26     | 18   | 8   | 270 | 2,819 |
| 平成31,令和元年(2019) | 24     | 17   | 7   | 308 | 3,011 |
| 令和2年(2020)      | 24     | 18   | 6   | 323 | 3,351 |
| 令和3年(2021)      | 24     | 18   | 6   | 343 | 3,533 |
| 令和4年(2022)      | 22     | 17   | 5   | 356 | 3,573 |
| 令和5年(2023)      | 21     | 16   | 5   | 369 | 3,308 |

注：自治体によっては報告書の提出のない月あり

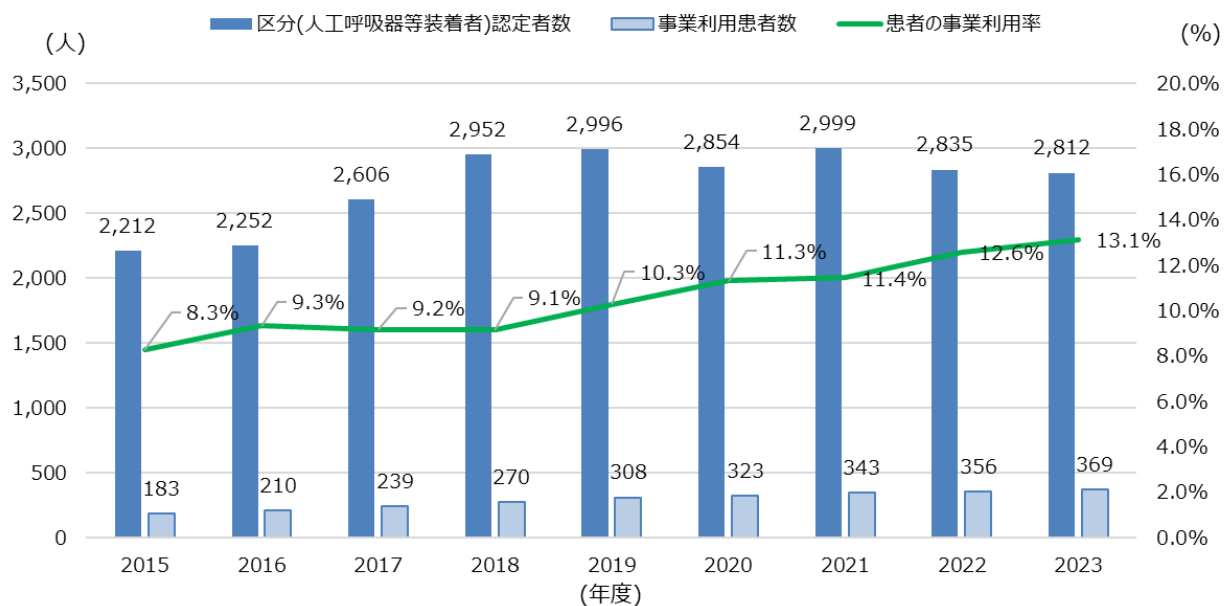


図 2. 報告書提出自治体における  
難病の医療費助成区分(人工呼吸器等装着者)認定者数と事業利用者数の年次推移

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

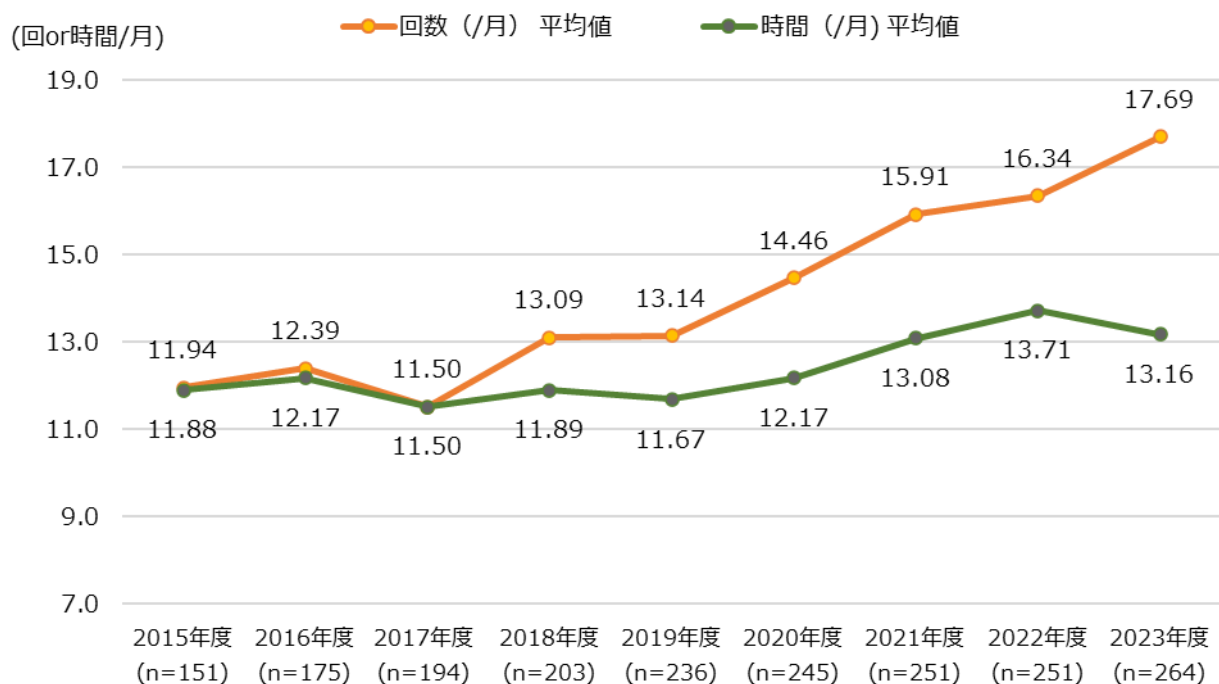
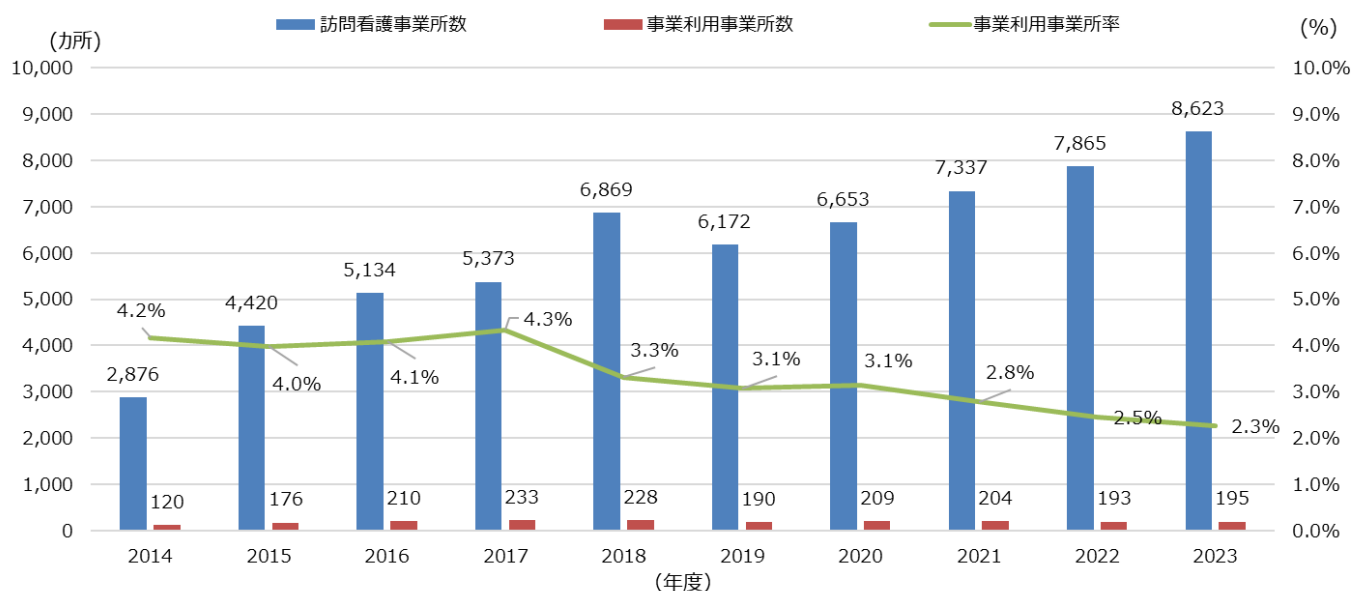


図 3. 筋萎縮性側索硬化症の事業利用状況の年次推移



注：報告書に事業所情報のなかった1自治体を除いた20自治体

図 4. 報告書提出自治体における訪問看護事業所数と事業利用事業所数の年次推移

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

| 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  |
| 27.直ぐに対応してはいけな状態がわかる・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)           |        | 0.084  | 0.109 | 0.117  | 0.075  | 0.104  |
| 25.本人に必要なケアをすることが出来る               | 0.845  | 0.125  | 0.143 | -0.062 | 0.090  | 0.051  |
| 22.病状について理解している                    | 0.797  | 0.152  | 0.018 | 0.173  | 0.113  | 0.184  |
| 32.家族の調子が維持できている・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 |
| 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  | 0.110  | -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.病状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        | 0.110  | 0.600  | 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っている                   | 0.145  | 0.198  | 0.845 | 0.106  | 0.096  | -0.092 |
| 16.自分のやりたいことが出来る                   | -0.013 | 0.165  | 0.685 | 0.337  | 0.049  | -0.016 |
| 18.社会とのかかわりが持っている                  | 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)          | 0.080  | 0.289  | 0.536 | 0.310  | 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  | 0.030  |
| 3.息苦しさや軽減している                      | 0.112  | -0.010 | 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  | 0.930  | 0.014  |
| 29.自分の負担が軽減されている                   | 0.236  | 0.188  | 0.084 | 0.150  | 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  | 0.020  | 0.031 | 0.003  | 0.044  | 0.795  |
| 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  |
| 【療養管理】                             |        |        |       |        |        |        |
| 【家族の負担軽減】                          |        |        |       |        |        |        |
| 【症状安定】                             |        |        |       |        |        |        |
| 【自己実現】                             |        |        |       |        |        |        |
| 【生活の再構築】                           |        |        |       |        |        |        |
| 【家族の適応】                            |        |        |       |        |        |        |
| 病歴                                 |        |        |       |        |        |        |
| 年齢                                 |        |        |       |        |        |        |
| 男性                                 |        |        |       |        |        |        |
| 主介護家族                              |        |        |       |        |        |        |
| コミュニケーション                          |        |        |       |        |        |        |
| 医療処置                               |        |        |       |        |        |        |
| 訪問時間                               |        |        |       |        |        |        |
| コミュニケーション                          |        |        |       |        |        |        |
| 神経筋疾患                              |        |        |       |        |        |        |
| 介護保険                               |        |        |       |        |        |        |

“重症化” “長期化”  
しても評価は低下  
しない  
⇒ 「難病看護」の  
特徴か？！

↑

在宅療養における支援目標

想定活用場面

- 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

**15. 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  
—寝たきりの患者に対して—**

**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・患者への小冊子の作製を昨年度行った。また、在宅難病患者においては寝たきりの状況の者も多く、その状況下において行った方が良いリハビリテーション内容についての小冊子の希望の意見が多数みられた。今年度は、寝たきりの患者に対するリハビリテーションの小冊子と嚥下に関するリハビリテーションをまとめたチラシの作成を行った。

**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りと推測される。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、一昨年度は、安全にできるホームエクササイズを作製し、そのアンケート調査を行った。活用できると回答したものは多く

(89.4%)、その対象となるのは、初期の患者、外出せず、活動量が低下している者、高齢者、意欲がある人、家族が前向きな人等があげられていた。希望する小冊子の内容としては、転倒対策、疾患別や重症度別に関するもの、言語療法等があげられていた。昨年は、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した。さらに、今年度は、重症度の高い者、寝たきりの状態の者に対するリハビリテーション冊子の作製を行った。神奈川県、滋賀県において、登録されている居宅介護支援事業所あてにパンフレットを郵送し、アンケート調査を行った。内容は、難病患者のケアマネジメントの担当の有無、ケアプランにリハビリテーションをいれているか、その目的について、リハビリテーションが追加できないときの理由、今回作成したパンフレットが活用できるかどうか、どのような患者さんに役立つそうか、活用できないときの理由、今後希望するパンフレット内容について、である。

**(倫理面への配慮)**

当院の倫理委員会に 申請を行った上で調査した。

**C. 研究結果**

神奈川県、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（総計 2419 件）アンケート調査を実施した。回収率は 16.9%（403 件）であった。今回のリハビリテーション冊子は重症度の高い患者を対象とし、寝たきりであったとしても行った方がよいホームエクササイズを主体として作成した。内容は、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等の寝てできる体操とコミュニケーションの維持に役立つ工夫の内容とし、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、「安全に食べるため」の嚥下のポイントをまとめたチラシも作製した（本文最終にまとめて掲載）。また、同時に、本パンフレットに関してのアンケート調査も行った。

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（図 1）。ケアプランの中にリハビリテーションをいれていると回答した者は、94.4%いた（図 2）。また、訪問リハビリテーションが最も多いようであった（図 3）。そのリハビリテーション依頼目的は、基本的な動作の維持改善、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（図 4）。ケアプランにリハビリテーションを追加できない状況があったと回答した者は、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。アンケート結果をもとに現場で活用でき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

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

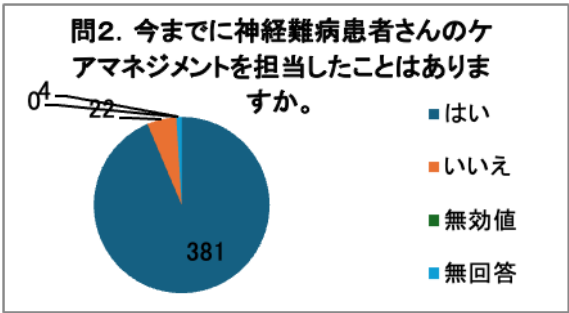


図1 神経難病患者の担当の有無について

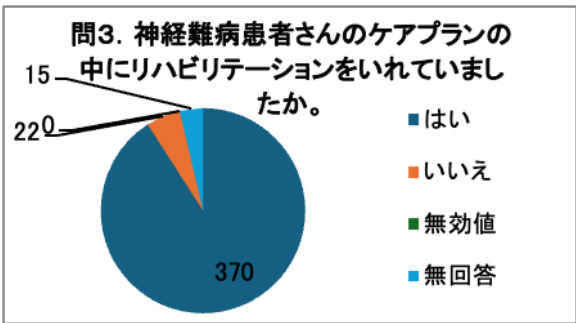


図2 ケアプランの中にリハビリテーションの選択について

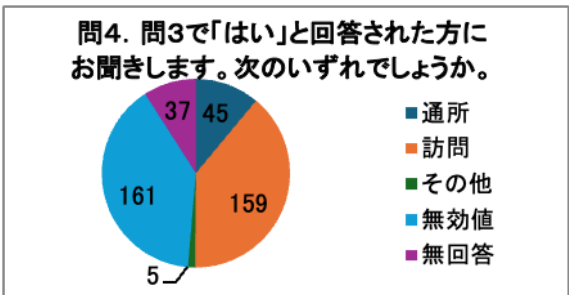


図3 リハビリテーションの種類について

| 選択肢                          | 回答数 |        |
|------------------------------|-----|--------|
| 現状維持                         | 277 | 68.06% |
| 基本的な動作の維持・改善(起居動作・寝返り・座位・移乗) | 321 | 78.87% |
| 運動機能の向上                      | 192 | 47.17% |
| 筋力向上                         | 163 | 40.05% |
| 歩行の安定                        | 258 | 63.39% |
| 歩行補助具の選定                     | 113 | 27.76% |
| 福祉機器の導入                      | 99  | 24.32% |
| 環境調整                         | 155 | 38.08% |
| ADL の改善                      | 181 | 44.47% |
| 精神的賦活                        | 99  | 24.32% |
| 摂食・嚥下の指導                     | 167 | 41.03% |
| 発声・言語練習                      | 151 | 37.10% |
| コミュニケーション手段の検討               | 80  | 19.66% |
| コミュニケーション機器の導入               | 44  | 10.81% |
| 呼吸リハビリテーション                  | 79  | 19.41% |
| 人工呼吸器の検討                     | 13  | 3.19%  |
| 人工呼吸器の検討の場合、患者さんの希望であった      | 6   | 1.47%  |
| 社会参加に向けた支援                   | 79  | 19.41% |
| その他                          | 31  | 7.62%  |
| 無効値                          | 0   | 0.00%  |
| 無回答                          | 35  | 8.60%  |
| 回答者数                         | 407 |        |

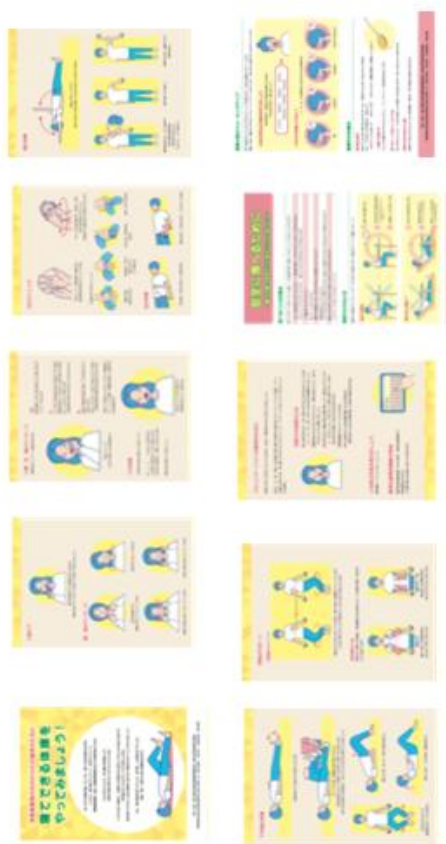
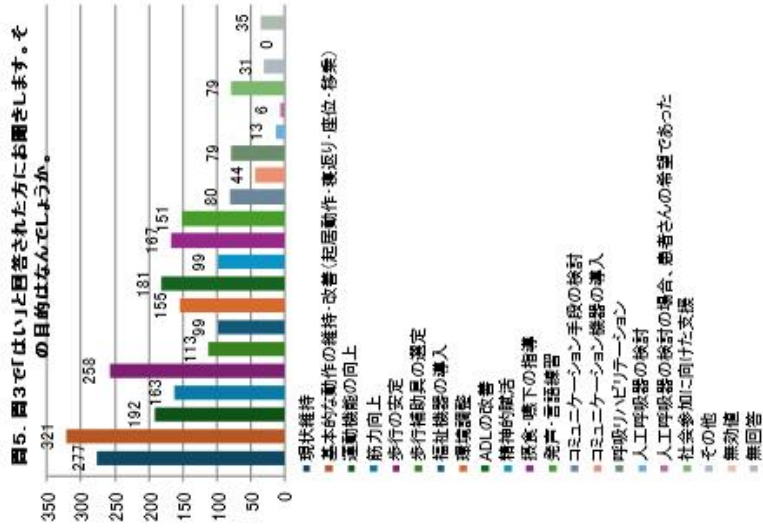
図4 リハビリテーション依頼の目的について

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



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一助になるものと考えている。



16. 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

|       |          |              |
|-------|----------|--------------|
| 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。パーキンソン病の豊富な支援経験を有するケアマネジャーおよび関連多職種 6 名の提案と文献をもとに整理し、医師の監修を受けた。

パーキンソン病に適用するにあたり、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と判断したことは、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本研究の枠組みを支持するものである。「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」を新設し 4 方針としたことで、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。既存の 44 項目中 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ことを意味する。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る必要がある。

## A. 研究目的

介護保険制度におけるケアマネジメントの中核機能を担う介護支援専門員には、国が定めた法定研修の受講義務がある<sup>1)</sup>。介護保険制度は平成 12 年に施行されたが、「難病ケアマネジメント」は、四半世紀を経て令和 6 年度の改訂版カリキュラムに初めて導入された<sup>2)</sup>。

ケアマネジメントは、対象者のニーズ充足を目的に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<sup>3)</sup>。また、難病ケアマネジメントでは、病気の進行

を踏まえた対応や、災害時も見据えた平時の対応が欠かせない。病気の予後と生活の将来予測を踏まえた変化に即応可能な機動力や、利用者の心理状態や環境を踏まえる柔軟性なども求められる。こうした特徴も踏まえた方針の共有(規範的統合)、必要な知識・実践方法(臨床的統合)、連携方法のしくみ(システム統合)等の体系的な整理が求められる。これらを整備しながら、教育内容も並行して整備していく必要がある<sup>3)</sup>。

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<sup>4)</sup>」があり、難病の定義、本邦の歴史、難病ケアマネジメントの基礎となる支援の考え方や情報が網羅的に示されている。さらに、実務レベルでは、難病ケアマネジメントにおける具体的なアセスメントとモニタリング項目、項目ごとに連携すべき職種を体系的に整理したものが必要である。そこで、介護保険

領域における標準手法を活用することとする。

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<sup>5)</sup>の方針を掲げ、本手法は令和6年度から介護支援専門員法定研修に導入された。さらに、当該手法の活用範囲を今後、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も含めて周知することが重要であるという方針を示した<sup>6)</sup>。

当該手法は、基本ケアと疾患別ケアから構成され、基本ケアの適用対象は、すべての要支援・要介護高齢者とされている。一方、疾患別ケアは、要介護の原因疾・死因の上位の疾患を対象に開発され、希少性疾患である難病は含まれず、今後も厚労省老健事業によって開発される予定はない。

指定難病と介護保険制度の第2号保険者の特定疾病に共通する疾患のうち、介護支援専門員が経験する頻度の高い疾患は、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症(%)の順である<sup>7)</sup>。また、パーキンソン病の本邦での有病率は100~180人/10万人とされているが、加齢も発症に寄与しているため、超高齢社会を迎えた本邦では、さらに患者数の増加も予想される<sup>8)</sup>。

先行研究では、「適切なケアマネジメント手法」の難病ケアマネジメントへの適用可能性の検証のために、パーキンソン病の利用者に当該手法を実践する前後を、ケアマネジメントに係る一連の書類で比較したところ、介護支援専門員が収集する情報、及び多職種から共有される情報の具体化、連携の充実、利用者のQOL向上につながる結果が示された<sup>9)</sup>。また、介護支援専門員に対するグループインタビューでは、基本ケア44項目中43項目は、パーキンソン病の利用者のケアマネジメントに必要であるとの結果であった<sup>9)</sup>。

本研究の目的は、介護保険制度におけるケアマネジャーが、パーキンソン病患者のケアマネジメントを実行する際の実践ツールとして、「適切なケアマネジメント手法」の「基本ケア」を用いたパーキンソン病版として「パーキンソン病のケアマネジメント」を作成することである。

## B. 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

\*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 12 項目で、そのうち削除が含まれたのは 1 項目だった。

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

- ・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。

### 6) 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) 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

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

介護保険制度においてケアマネジャーが行うケアマネジメントの標準手法である「適切なケアマネジメント手法」のうち、すべての要介護高齢者等に適用する「基本ケア 44 項目」を対象とした。これらを基盤に、文献レビューおよびエキスパートからの提案をもとに内容を整理し、医師の監修を受けて作成した。

- ・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。

## ー本研究の限界と今後ー

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

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

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) 石山麗子,原口道子.厚生労働行政推進調査事業費補助金 令和 3 年度難治性疾患政策研究事業 難病ケアマネジメントにおける居宅介護支援事業所の介護支援専門員の業務に関する実態調査(研究代表 小森哲夫)
- 8) 日本神経学会.パーキンソン病診療ガイドライン 2018
- 9) 石山麗子. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究.適切なケアマネジメント手法の基本ケアにおける難病ケアマネジメントへの適用に関する研究
- 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ーよく知ろう、パーキンソン病とその治療ー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 Disorders*19(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.

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

- 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)

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

巻末資料  
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

[illegible]





## 157

[illegible]



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

【概要版（項目一覧）】基本ケア パーキンソン病版検討表

[illegible]

## 160

[illegible]

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

【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       |                  |                    | 支援の前提、必要性       |                 | 主たるケアメニュー項目     |                 | 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 |                 | 主たるモニタリング項目     |                 | 相談すべき専門職                              |
|-----------------|------------------|--------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------------------------------|
| 基本方針            | 大項目              | 中項目                | 細目・実施内容         | 実施する支援の主体       | 実施する支援の場所       | 実施する支援の時間       | 実施する支援の回数                         | 実施する支援の回数       | 実施する支援の回数       | 実施する支援の回数       |                                       |
| II-2 基本ケアと継続的支援 | II-2-1 生活リズムの安定化 | II-2-1-1 生活リズムの安定化 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援                   | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護士、管理栄養士、介護士、介護士 |
|                 |                  |                    | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援                   | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 |                                       |
|                 |                  |                    | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援                   | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 |                                       |
|                 |                  |                    | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援                   | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 | 生活リズムの安定化に関する支援 |                                       |
| II-2 基本ケアと継続的支援 | II-2-2 食事の支援     | II-2-2-1 食事の支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護士、管理栄養士、介護士、介護士 |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
| II-2 基本ケアと継続的支援 | II-2-2 食事の支援     | II-2-2-2 食事の支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護士、管理栄養士、介護士、介護士 |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
| II-2 基本ケアと継続的支援 | II-2-2 食事の支援     | II-2-2-3 食事の支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 医師、看護師、薬剤師、PT/OT/ST、介護士、管理栄養士、介護士、介護士 |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |
|                 |                  |                    | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援                       | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     | 食事の支援に関する支援     |                                       |

## 162

| 想定される支援内容               |                                                  |                                 | 支援の必要性、必要性 | 主要なリスク項目                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |          | 主要なリスク項目 |  |
|-------------------------|--------------------------------------------------|---------------------------------|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|----------|--|
| 基本方針                    | 大項目                                              | 中項目                             |            | 主要なリスク項目                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 主要なリスク項目 |          |  |
| II-2 地域での生活支援<br>と地域の発展 | II-2-3 暮らしやすい人・物・場所の提供<br>人・物・場所の提供<br>人・物・場所の提供 | 33 暮らしやすい人・物・場所の提供<br>人・物・場所の提供 | 0          | 生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援の必要性、必要性<br>生活支援 |          |          |  |



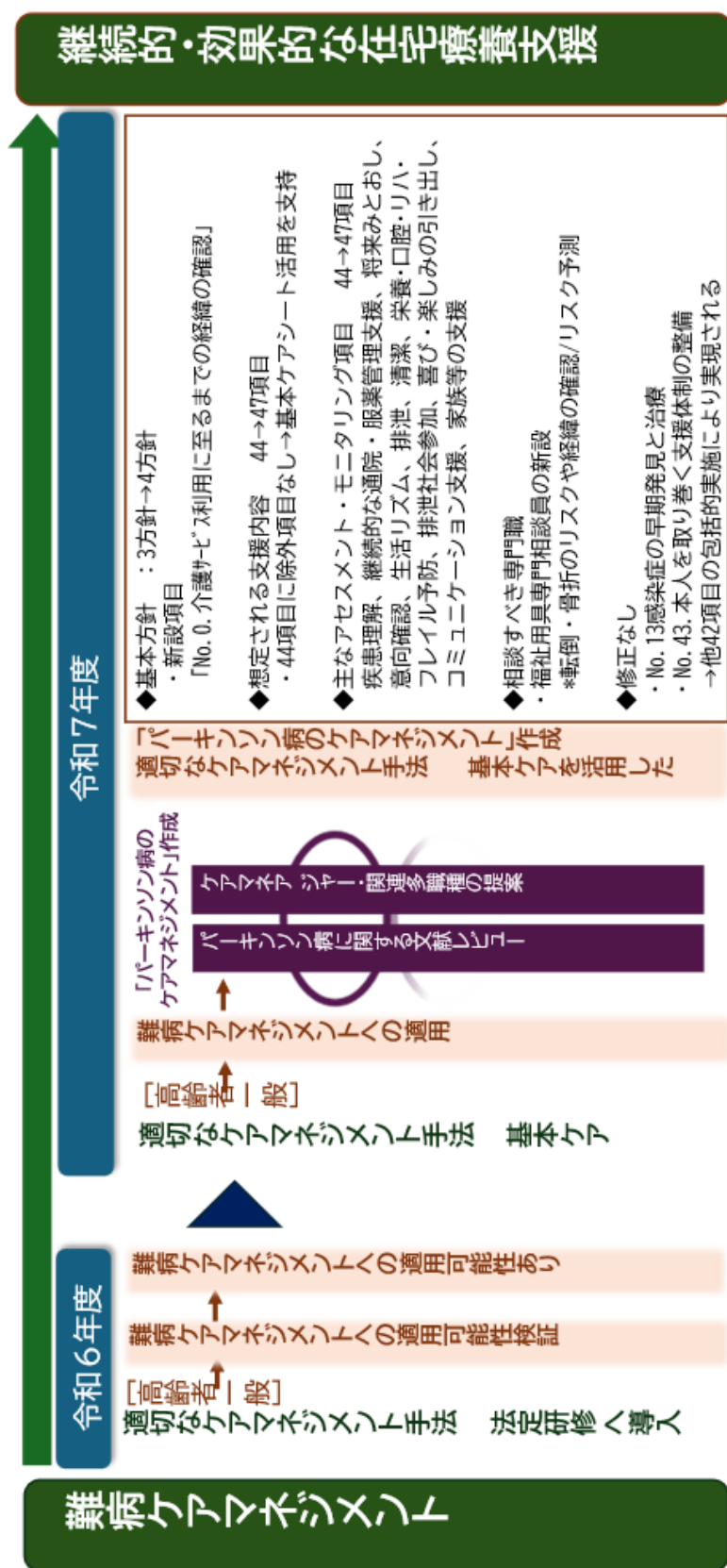
## 分担研究報告書

[illegible]

## 165

[illegible]

# 令和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 ーパーキンソン病のある方へのケアマネジメントー



## 17. 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。その結果、医療依存度の高い難病患者に対する日常的支援と、多職種・自治体との連携が、災害対応の基盤として重要であることが示された。一方で、情報共有体制、人的資源などに関する制度的課題も明らかとなった。これらの成果をもとに支援ツールとして冊子を作成し、地域における個別避難計画の実効性向上に貢献することを目指した。

## 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た。

## B. 研究方法

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、3 地域においてインタビュー調査を実施した。

## 【調査①】

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、半構造化面接を実施し、災害時の看護支援に関する認識を質的記述的に分析した。分析には、中山らによる全国患者生活実態調査に基づく難病類型(2021)を枠組みとして用いた。対象は、能登半島地震を経験した石川県の能登半島地域および金沢市内の訪問看護師 7 名(30～60 歳代)であり、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、パーキンソン病等の神経難病患者を含む医療依存度の高い在宅療

養者を担当していた。平時を含む災害時の看護支援に対する認識を聴取し、質的記述的分析によりカテゴリ化を行った(2025 年度厚労科研分担研究報告書にて報告)。

## 【調査②】

2018 年の西日本豪雨を経験した訪問看護師を対象に、災害発生時に実施した具体的な対応についてインタビューを行い、実践的知見を収集した。

## 【調査③】

東京都内の訪問看護師を対象に、平時の備えおよび災害対応における課題を把握することを目的として、インタビュー調査を実施した。

## (倫理面への配慮)

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

## C. 研究結果

## (1) 調査①

能登半島地震を経験した訪問看護師 6 機関 7 名の参加協力を得た。全員が筋萎縮性側索硬化症等の神経難病患者を複数名支援していた。分析の結果、【医療依存度の高い患者への備えは、災害支援の土台となる】【早い段階から病状の変化に備えて継続的に支援することが災害時の準備になる】【保健・医療・福祉、自治体や、住民と協働し、災害時の準備に関して完成度を高めていく】など、8 カテゴリーが抽出された。総合的知見として、大規模災害を経験した訪問看護師の認識として、以下の点が明らかとなった。第一に、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っていた。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。第二に、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。第三に、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。第四に、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。第五に、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。さらに、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明らかとなった。

これらの結果から、医療依存度の高い神経難病患者への支援を基盤とし、病初期から多職種で連携した災害準備を進める必要性が示された。

## (2) 調査②

利用者約 600 名を抱える大規模訪問看護ステーションにおいて、西日本豪雨を経験

した施設が地域で繰り返し検討してきた課題と取り組みを示した(表 1)。その結果、災害時覚書の整備、安否確認訓練の実施、利用者の優先度評価、BCP およびアクションカードの整備、地域内連携による代行体制の構築など、実効性の高い取り組みが明らかとなった。これらの仕組みにより、発災時の混乱を抑制し、訪問看護の早期再開を可能とする体制が整備されていた。

一方で、個別避難計画の未整備、組織規模の大きさに伴う情報共有や優先順位判断の限界、個人情報共有の困難さ、避難所および非避難所における支援モデルの不足といった課題が、地域内で繰り返し検討されていた。さらに、防災・医療・福祉の連携体制においても、担当者の異動により継続性が担保されにくいという課題が示された。

## (3) 調査③

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について示した(表 2-1)。東京都内の訪問看護師への調査から、安否確認体制の整備、蓄電池の導入、利用者への備蓄指導、災害訓練の実施など、平時からの備えが行われている実態が確認された。

一方で、平時の備えにおける不安や課題として、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明らかとなった(表 2-2)。

さらに、訪問看護の提供を中断しないことを目的として、事業所間で協定を締結する取り組みを実施している八王子訪問看護会における取組を示した(表 3)。地域における取り組みとして、訪問看護ステーション間で人的・物的・情動的資源を相互に補完する協定の検討が進められていた。

これらの結果から、災害時の対応力向上には、各事業所における備えの充実に加え、地域単位での連携体制の構築を通じて、実践と組織体制の両面から強化していく必要性が示唆された。成果の社会実装として、上記の研究成果をもとに、研究協力者のほか、難病看護や在宅酸素等に関する看護の

有識者、保健所保健師らの協力を得て、訪問看護師向けの冊子（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かいかなるかが課題となったのか）を作成した。本冊子は、全国の難病医療指定機関の訪問看護ステーション等約 2,600 か所へ配布し、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。

#### D. 考察

本研究では、異なる災害経験および地域特性を有する 3 地域における訪問看護師への調査を通して、在宅難病療養者に対する災害時看護支援の実態と課題を多面的に明らかにした。その結果、災害時の支援は突発的に構築されるものではなく、平時からの訪問看護実践の積み重ねに強く依存していることが示された。

まず、調査①より、医療依存度の高い難病患者への日常的支援が災害対応の基盤となることが明らかとなった。特に、非常用電源の備えや医療機器管理に関する支援、専門医療機関や地域とのネットワーク構築といった日常的な取り組みが、災害時の対応力強化につながっていた。また、病初期からの継続的支援により、病状変化を見据えた備えや具体的な行動計画が日常の中で形成されており、これらが災害準備として機能していた点は重要である。さらに、多職種・自治体・地域住民との協働が備えの実効性を高める一方で、発災直後には情報共有の困難が顕在化しており、在宅ケアチームとしての情報集約体制の整備が課題として示された。加えて、訪問看護師は優先順位判断において重大な意思決定と葛藤を抱えながら支援を行っており、支援者支援の視点の必要性も示唆された。

次に、調査②では、大規模訪問看護ステーションにおける実践から、災害対応の実効性を高める具体的方策が明らかとなった。災害時覚書、安否確認訓練、利用者の優先度評価、BCP やアクションカード、地域内での代行体制の構築などは、発災時の混乱を抑制し、訪問看護の早期再開を可能とする有効な取り組みであった。一方で、個別避難計画の未整備や、組織規模の拡大に伴う情報管理・意思決定の限界、個人情報共有の困難さなど、単一事業所では解決困難な課題が繰り返し認識されていた。さらに、医療・

福祉・行政間の連携においては、担当者の異動により継続性が損なわれるという構造的課題が示され、属人的関係に依存しない仕組みづくりの必要性が明らかとなった。

調査③では、東京都における平時の備えと課題が明らかとなり、安否確認体制や蓄電池導入、備蓄指導、訓練実施など、各事業所レベルでの備えは一定程度進んでいることが確認された。

一方で、人手・時間の不足、情報共有体制や搬送体制の未整備、対外連携の不明確さ、事務負担の増大といった課題が存在していた。また、訪問看護ステーション間での協定締結や資源の相互補完に向けた取り組みが進められており、事業所単位の対応から地域単位での連携体制への転換の必要性が示唆された。

以上を踏まえると、在宅難病療養者に対する災害支援の実効性を高めるためには、第一に、医療依存度の高い患者への日常的支援を基盤とした継続的な災害準備の推進、第二に、訪問看護ステーション間および多職種・自治体を含めた地域連携体制の強化、第三に、情報共有や個人情報活用に関する制度的整備が不可欠である。特に、個別避難計画の実効性のある運用には、訪問看護を含む在宅ケアチームが主体的に関与できる地域的枠組みの構築が求められる。また、担当者の異動に左右されない連携の継続性を担保するためには、標準化された連携プロセスや共有ツールの整備が必要である。

さらに、本研究の成果をもとに作成した訪問看護師向け冊子は、これらの実践知を可視化し、地域における災害対応力の底上げに資するものである。今後は、本冊子の活用状況の評価や、地域における個別避難計画との連動を検証し、より実効性の高い支援モデルの構築につなげていくことが課題である。

#### E. 結論

本研究により、在宅難病療養者に対する災害時の看護支援は、医療依存度の高い患者への日常的支援を基盤として構築されており、平時からの継続的な関わりが災害対応力を規定することが明らかとなった。また、訪問看護ステーションにおける実践的な取り組みにより、発災時の混乱の抑制および早期の支援再開が可能となる一方で、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制度的・地域的課題が存在していた。

これらを踏まえ、在宅難病療養者の災害対応力向上には、訪問看護実践の充実に加え、多職種・自治体を含む地域連携体制の強化と、情報共有および個人情報活用に関する制度整備が不可欠である。さらに、本研究成果をもとに作成した支援ツール（冊子）の普及を通じて、地域における個別避難計画の実効性向上に寄与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

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

表 1. 西日本豪雨を経験した訪問看護ステーションの地域課題と取り組み

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>(1) 地域で繰り返し検討された課題</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 個別避難計画が進まない</li> <li>・ 個人情報共有の壁</li> <li>・ 避難所看護・介護活動の収益化</li> <li>・ 災害時の移動・機動力の制約</li> <li>・ 組織規模による記憶・優先順位の限界</li> <li>・ 広域連携の限界</li> <li>・ 手続き負担（簡易契約書・指示書テンプレがない）</li> <li>・ 非避難所の巡回支援モデルの不足</li> <li>・ リハビリ・心理・看護の複合チームの必要性</li> <li>・ 普及や継続の難しさ（担当者交代など）</li> </ul> <p><b>(2) 事業所の取り組み</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 契約時から全利用者に災害時覚書を作成（年 1 回更新）</li> <li>・ 職員安否確認訓練を 3 か月に 1 回（コミュニケーションアプリ→不通時 171）/報告は 5 要素で統一</li> <li>・ 発災時の利用者把握はタグ運用と覚書</li> <li>・ 情報で優先確認・訪問</li> <li>・ 24 時間以降の継続対応を見据え BCP 策定・アクションカード・警戒レベル別行動表を整備</li> <li>・ 地域内で連携型代行体制を構築（指示書/ケアプラン/情報連携の事前合意、多職種連携情報共有システム活用）</li> </ul> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

表 2-1. 自治体と委託契約を結ぶ訪問看護ステーションの平時の備え

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>(1) 利用者・家族に対して</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 備蓄指導（人工呼吸器利用者中心）：ハザードマップ確認、1 週間程度救助や来訪なしを想定した備蓄。回路等はローテーション利用で劣化防止</li> <li>・ 服薬：余分処方依頼（主治医の協力必要）</li> <li>・ 在宅酸素：残量確認・災害時持続時間の共有、ボンベ切替の家族指導</li> <li>・ 発電機保有世帯：年 1 回以上の起動訓練と家族手技確認</li> <li>・ 移動・褥瘡予防：リフト訓練、エアマット種類・エア抜け耐性確認と家族周知</li> <li>・ ライフラインに影響する備え：希望者は東京電力への登録案内</li> <li>・ 情報伝達：安否の発信、災害用伝言ダイヤル（171）の説明・練習</li> </ul> <p><b>(2) 事業所内</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ BCP 策定</li> <li>・ 蓄電池導入（Wi-Fi・固定電話確保、記録システム継続）</li> <li>・ 連絡手段：公衆電話・AED 位置把握、電動自転車バッテリーから端末充電可の機材の用意</li> <li>・ 基本物資（ラジオ・水・懐中電灯など）</li> <li>・ スタッフ間連絡：メッセージアプリで安否一斉確認運用</li> </ul> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

表 2-2. 自治体と委託契約を結ぶ訪問看護ステーションの災害時備えに関する不安や課題

**(1) 人手・時間の確保**

- ・ 個別計画の作成、訓練実施、物品更新などに必要な時間の捻出が困難
- ・ 複数名訪問による加算で一部補填は可能だが、実際の作業負担は依然として重い
- ・ 通常業務の逼迫により、備えや訓練の時間確保が難しい

**(2) 情報共有と対応体制**

- ・ 担当外スタッフでも即応できる要約版や対応マニュアルが未整備
- ・ 通信手段の確保、情報伝達の実行率、手順統一などが未成熟
- ・ 担当外スタッフへの計画内容の周知・理解の 深度が不足している
- ・ 利用者による自発的な安否発信（特に高齢者・夜間・休日）が難しい

**(3) 受入・搬送体制の整備**

- ・ 医療機関や搬送手段（救急・介護タクシーなど）に関する事前合意や運用手順が不十分
- ・ 避難・搬送の可否など受け入れ確約の仕組みが未確立

**(4) 対外連携・役割分担**

- ・ 他の訪問看護ステーション、ケアマネジャー、自治体などとの連携体制や情報同意設計が未整備
- ・ 各機関間での役割分担・連携フローの明確化が必要

**(5) 事務負担・運用面の課題**

- ・ BCP（事業継続計画）と自治体様式の両方に対応する二重事務負担が発生している

表 3. 八王子訪問看護師会での協定を目指した検討内容

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>(1) 人的支援 (ピア・ネットワーク支援)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 代替訪問: 機能停止ステーションの利用者を他ステーションが一時的に訪問</li> <li>・ 人員派遣: 管理者・看護師・リハ職の派遣による応援</li> <li>・ ステーション体制: ペア連携での相互確認とバックアップ</li> <li>・ 平時活動: 訓練・事例共有・ペア連絡網の更新</li> </ul> <p><b>(2) 情報支援 (通信・安否・調整)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 災害専用 SNS グループ: テンプレ固定や雑談禁止ルール</li> <li>・ SOS シート: FAX・コミュニケーションアプリで発信可</li> <li>・ 171 伝言ダイヤル / SMS: 代替通信手段として推奨</li> <li>・ 発信→受信→対応→記録の責任範囲明確化</li> </ul> <p><b>(3) 物的支援 (装備・備蓄・貸与)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 災害下でも活動が続ける資源を共有</li> <li>・ 発電機 / 蓄電池 / 携帯電源</li> <li>・ 簡易トイレ・衛生用品・マスク・N95・ガウン</li> <li>・ 通信用端末 / FAX 機器 / 紙様式の備蓄</li> </ul> <p><b>(4) 専門支援 (医療・倫理・行政調整)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医師会・保健所・市役所との協議体検討</li> <li>・ 医療・介護の情報共有 (個別計画項目統一)</li> <li>・ 倫理・安全面での行動基準 (立入禁止判断 / 2 名行動 / 医師指示書の携行)</li> <li>・ 公費扱い・法的位置付けの整理。</li> </ul> <p><b>(5) 教育・訓練支援</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ SOS シート訓練</li> <li>・ しくみづくりが適切かの確認:<br/> <div> <div> </div> <div> </div> </div> </li> </ul> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## 災害時における難病患者の在宅看護 支援課題

在宅難病患者の災害時の脆弱性に着目し、  
**訪問看護師による自助力向上支援と災害対応の実際・課題**を明らかにする。

### 日常の訪問看護実践 × 地域連携 = 災害対応の基盤

#### ➤ 調査 1

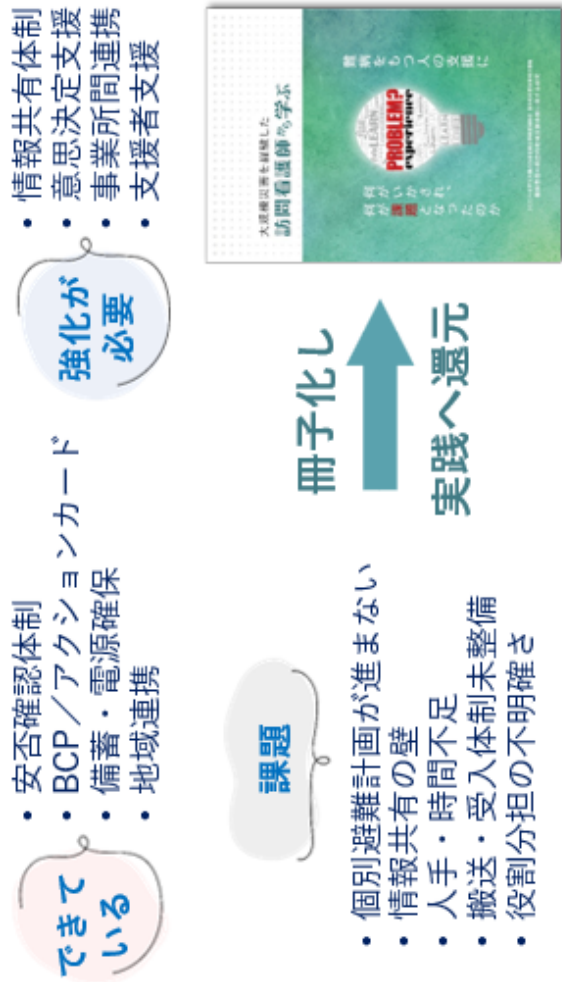
2024 年の能登半島地震を経験した訪問  
看護師の災害時の看護支援の認識を質的  
に分析

#### ➤ 調査 2

西日本豪雨の経験をもとに、BCPや代行  
体制等の具体的な実践例を整理

#### ➤ 調査 3

都市部における平時の備えと課題を把握



## 18. 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災害が頻発する傾向にあり、災害時要配慮者である在宅難病患者の災害対策は需要課題である。しかし、令和 6 年度に実施した、保健所の在宅難病患者を対象とした災害対策の実態調査から、対策が困難であるという意見があり、その理由には、専門的な知識や情報の不足や、関係機関・部署間の連携が不十分なことなどが浮き彫りになった。

そこで、災害時の在宅難病患者の支援の実態や、平時の備えに取り組む、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。

セミナー、ミニシンポジウムともに保健・医療・福祉など幅広い関係者の高い関心が示され、継続した知識共有や、協議の機会のニーズがあった。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る。

### A. 研究目的

近年、甚大な被害をもたらす災害が頻発する傾向にあり、災害時要配慮者である在宅難病患者の地域における災害対策の推進は優先課題である。しかし、令和 6 年度に実施した、保健所における在宅難病患者を対象とした災害対策の実態調査の結果から、対策のための専門的な知識や情報の不足や、関係機関・部署との連携が不十分ななどの課題から、対策の推進の困難な実情がうかがわれ、自治体間の取り組みにも格差が認められた。そこで、本研究は、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とする。

### B. 研究方法

#### 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、在宅難病療養者の支援に従事した、様々な立場の専門家による、在宅難病療養者の支援及び、経験を踏まえた教訓に関する情報を共有し、今後の災害に備えた対策に資することを目的とする。

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

## 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～(拠点病院医師)
- ② 能登半島地震の実際と平時から備えるー災害時あなたの薬は手に入るのかー(静岡県薬剤師会理事)
- ③ 災害時における在宅難病療養者に対する看護支援ー大規模災害を経験した訪問看護師から学ぶー(看護師・研究職)
- ④ 保健所による在宅難病患者の災害対策ー能登地震・豪雨水害時を踏まえてー(保健師)
- ⑤ 在宅医療患者の災害対策ー企業・地域での取り組みー(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)

- 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

## 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、  
これまでに研究班で検討・提言として示してきた内容について話題提供と、被災地の災害対策活動、災害に備えた地域保健の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・ミニシンポジウム
  - 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

## 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を実施している保健所の、ヒアリング調査に同意の得られた難病担当保健師

## 3) 方法

半構造化質問紙を用いたヒアリング調査

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

## 4) 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 難病患者の災害対策において工夫した点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。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

## 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ことは何か
- ・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。
- ・本調査の実施が、支援従事者などへの過度な支援期待につながる危惧はないか

## 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(16.0%)、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セミナーへの参加のご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%) であった。主な理由として、「ライブ配信の日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

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

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られない流れであった。」という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、参加したい」といった、研修の意義があるため継続的な研修開催への要望などがあつた。

## 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<br>(%)    | 再) 所属機関別 人数 (%) |              |             |
|-----|--------------|-----------------|--------------|-------------|
|     |              | 行政              | 教育           | 他           |
| 保健師 | 30<br>(51.7) | 20<br>(66.7)    | 6<br>(20.0)  | 4<br>(13.3) |
| 医師  | 9<br>(15.5)  | 6<br>(66.7)     | 2<br>(22.2)  | 1<br>(11.1) |
| 看護師 | 6<br>(10.3)  | 0<br>(0.0)      | 5<br>(83.3)  | 1<br>(16.7) |
| その他 | 13<br>(32.4) | 9<br>(69.2)     | 4<br>(30.7)  | 0<br>(0.0)  |
| 計   | 58<br>(100)  | 35<br>(60.3)    | 17<br>(29.3) | 6<br>(10.3) |

3) 質疑・総合討論

### ①能登半島地震時の難病患者支援

- ・事前の計画と、経験を踏まえた今後の取り組み
- ・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

署との連携

- ・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

## 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。

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

保健所として取り組んでいる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
- ・当日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（水害常襲地域特性）
- ・専門家の協力（防災士、臨床工学技士、電力会社）

## 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）の理解
- ・保健所機能と難病業務との兼ね合い
- ・市町村との役割分担
- ・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.在宅難病患者の災害対策に関わる関係者

在宅難病患者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。

## 2.保健所に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、課題別の推進要因を抽出には、より多くの事例調査を実施することが必要である。

## E. 結論

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回公衆衛生看護学会学術学会講演集.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」

1.七三十一開催

## III. シンポジウム (自由集会) 開催

# 在宅難病療養者の 災害対策に求められること

**2025年10月18日(土) 13:00~16:30**



**無料**

お申し込み

|               |                         |
|---------------|-------------------------|
| ライブ配信 申込期間    | 2025年9月11日(水)～10月13日(木) |
| オンデマンド配信 申込期間 | 2025年9月11日(水)～10月30日(木) |

**在宅神経障害療養者の災害支援**

～在宅神経障害療養施設と、在宅ケア専門医療センターの立場から～

講師：青嶋 浩典（国立高度脳機能研究・先端医療研究センター・脳神経内科 名誉部長）

前座：香島 美穂（東京大学平井平次郎記念基金助成者）

司会：野宮 希典（公益財団法人日本神経学会 理事）

**貸聴席に合わせる在宅難病患者者に対する看護支援**

- 一人医師が複数人を担当する在宅診療体制から学ぶ
- 一人医師が複数人を担当する在宅診療体制から学ぶ
- 秋田 千恵（秋田県立総合医療センター 地域ケア連携ユニット主任医務師）

**介護所による在宅神経療養者の災害対策**

- 一般認知症、認知行動療法を軸とした在宅療養支援センター・継続看護士主導型
- 本村 梓（石川県認知症対応型共同生活介護事業所 職員）

**在宅医療従事者の災害対策 ―企業・地域での取り組み―**

登壇：江藤 友太郎（株式会社代官建設社長）

**会場計画**

在宅神経障害療養に関する講演（後の質疑） 伊藤 隆雄・堀越 一正（司会の後継者）

展示ブース「難病療養の災害対策」に関する展示、NPHF、参加者専用ページから検索いただけます。

申込み専用メールアドレス：[info@nphf.or.jp](mailto:info@nphf.or.jp) / [nancyo-senryo@jst.go.jp](mailto:nancyo-senryo@jst.go.jp) / <https://nphf.or.jp/>

### Ⅲ.保健所による災害対策推進要因に関する調査

- ・調査時期：2025年11月～2026年2月
- ・協力者：4か保健所の難病担当保健師10名
- ・方法：半構造化ヒアリング調査
- ・推進要因 例（工夫等）
  - ①保健所内
    - ・課題や目標の明確化
    - ・庁内職員間の合意形成
    - ・庁内横断的連携・調整
    - ・事務職の理解と協力
  - ②市町村に対する取組み
    - ・基礎自治体の立場・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）連携
    - ・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地域関係者（市町村以外）
    - ・関係者への公文書の発行（依頼）
    - ・関係者との合意形成
    - ・取組の継続性の担保の工夫
  - ④その他
    - ・水害常襲地域などの地区特性

## 19. 事前避難入院の課題とこれから

|       |       |        |          |
|-------|-------|--------|----------|
| 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 |

## 研究要旨

事前避難入院について、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を対象に、グーグルフォームを用いて、事前避難入院の必要性、事前避難入院の対象となる患者の要件、入院の必要性などに関する自由記載についてのアンケート調査を日本神経学会との共同調査として行った。神経難病リエゾンの 41.8% から回答があり、「リスクの高い地域に住み」、「侵襲的人工呼吸器装着者」で、「事前避難入院を行う病院に受診、あるいは、入院したことがある」患者を対象とするとの回答が多かった。自由記載では、事前避難入院の対象患者要件に関する意見、また、事前避難入院時の費用負担に関する課題が記載されていた。事前避難入院は、予測できる台風などの際、被災するリスクを軽減できる可能性が高い。今後、事前避難入院の仕組み作りを行い、避難入院を受け入れる病院が増えていくことが望ましい。

## A. 研究目的

事前避難入院については、台風などの予測できる災害に対して、洪水、長期停電の発生に備えて、人工呼吸器装着者などが発災前に病院に入院することである。事前避難入院は発災前の避難であるため、人工呼吸器装着患者であっても安全な移動が可能であることが利点である。沖縄では事前避難入院は「台風入院」とも称され、以前から行われている。また、本班では事前避難入院の普及を図るため、令和 2 年に「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) を発出した。

## B. 研究方法

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\*(2)165 名を対象として、1. 所属地域、2. それぞれの地域に慈善避難入院を行なっている医療機関の有無、3. 事前避難入院について、4. 事前避難入院の対象となる患者の状態、5. 自由意見 についてグーグルフォームを用いて調査を行った。期間は、令和 7 年 9 月 2 日から 9 月 16 日である。

なお、本調査は日本神経学会災害対策委員会(武田篤委員長)との共同研究として行った。

## (倫理面への配慮)

今回のアンケート調査は、静岡医療センター倫理委員会で承認を得た。

## C. 研究結果

神経難病リエゾン 165 名のうち 69 名(41.8%) から回答を得た。(表 1) 地域ごとに見ると、中国・四国および九州・沖縄で 50% 以上の回答があった。しかし、東北・北海道および関東・甲信越は 30% 台で、東海・北陸および関西は 40% 台であった。

回答者の居住地域で事前避難入院を行っている医療機関を知っているかについては、「知っている」が 24.8% で、「わからない」が 69.6% であった。(表 2)

「事前避難入院の必要性」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 2)。

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 名を対象とした。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。まず、「1. 被災するリスクの点から」(表 3-1)、「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」の場合には 75.8%が受け入れ可能と回答した。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て、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 3-2)では、対象とする状態として、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 3-3)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」、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患者の災害対策として必要

・入院費用としては、「通常の入院同程度の費用が必要である」という意見とともに、「医療機関に不利益にならない」、また、「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

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 名に行なったアンケートに 41.8%の回答があった。結果としては、療養しているところが台風などの際、被災リスクが高い場所に住み、人工呼吸器装着者などの患者で、受け入れ病院に入院などの経験がある患者が事前避難入院の主な対象者と想定し、受け入れに肯定的に考えている神経難病リエゾンが回答者の 94%を占めていた。そして、入院費用などについては、病院は通常の入院費用と同程度の費用、また、患者は過剰な負担にならない程度の負担をとという意見が多かった。今後、安全、安心な発災前の避難ができるような仕組み作りが求められる。

一方、今回のアンケートで回答のなかった約 60%の神経難病リエゾンが、どのように考えているのかは不明であり、さらに、啓発を続けていく必要がある。

昨年度、難病診療連携コーディネーターを対象に事前避難入院を行っている医療機関等について、アンケート調査をおこなった。しかし、実際に事前避難入院を行なっている病院が明らかであったのは 2 県のみであった。過去の調査では、九州地方では多くの病院が災害予測時に事前避難入院を行っていた(3)。この違いは、昨年度の報告にもあったように医療機関が「事前避難入院の患者を受け入れていること」を明らかにしていない点にあると考えられる。今回の調査でも同様に、回答者が、地域で事前避難入院を行なっている病院を「知らない」または「わからない」とする回答が多かった。病院としては、事前避難入院を行なっていることを明らかにすることにより、災害時に患者が殺到することを危惧しているなどの可能性などが考えられた。

しかし、人工呼吸器装着者など避難に数名の支援者が必要で、医療機器などの自宅からの持ち出しが必要であることを考えると、台風などの予測できる災害では、発災前に避難することの利点は多い。したがって、今後も、難病患者・病院・行政が一体となり、仕組み作りを考えて、事前避難入院を行う施設が増加していくことが期待したい。

別添として、「事前避難入院に関する提言」を示す。

**E. 結論**

事前避難入院は予測できる台風災害などには、安全に避難できる方法であり、人工呼吸器装着者の被災を減免することが可能と考えられる。そのため、患者・病院・行政が一体となった事前避難入院の仕組み作りが必要である。

**(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) 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](https://www.neurology-jp.org/Journal/public_pdf/060100643.pdf))
- 3) 溝口功一、小森哲夫、他：避難入院の課題と台風 10 号に対する避難入院の状況について、厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的支援体制に関する研究」令和 2 年度分担研究報告書、pp52-56  
([https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2021/06/2020\\_研究報告書.pdf](https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2021/06/2020_研究報告書.pdf))

\*神経難病リエゾン：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**

令和 7 年 10 月 11 日日本神経学会 災害対策委員会 WEB セミナー にて発表

**H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)****1. 特許取得**

該当なし

**2. 実用新案登録**

該当なし

**3. その他**

該当なし

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

表1. 地域ごとの回答者数

|        | 神経難病リ<br>エゾン(人) | 回 答 者<br>数 (人) | 地域ごとの回<br>答者割合 (%) | 地域回答者/<br>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2. 事前避難入院の必要性

|                                                                     |             |
|---------------------------------------------------------------------|-------------|
| 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%) |

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

表3. 医療機関が事前避難入院の対象とする患者の状況（回答者66名）

## 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ますが、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%) |

## 風水害に対する事前避難入院に関する提言

## 1. 事前避難入院の必要性・有用性

近年、台風、あるいは、豪雨による河川の氾濫などによる風水害が増加してきています。風水害は予測可能な災害であり、発災前に安全な場所に避難することにより被害を受けないで療養生活を継続することができます。

全ての難病患者に事前避難入院が必要ではありません。土砂災害特別警戒区域や家屋倒壊等氾濫想定区域などが想定されている地域に暮らし、避難に時間や手間のかかる医療・ケアニーズが高い方が主な対象と考えられます。

医療・ケアニーズが高い方、例えば、人工呼吸器装着者が避難することを想定してみましょう。

人工呼吸器装着者の多くが臥床生活を送り、人工呼吸器など生命を維持するための医療機器を使用しています。こうした方が、避難を開始する際には、ベッドから自動車までの移動に数人の支援が必要です。また、通常の避難するための持ち出し物品だけでなく、人工呼吸器や経管栄養など医療を継続するため、一般住民よりも医療・介護用品が多く必要となります。

したがって、風水害の発生が予測される場合、医療・ケアニーズが高い方が安全に避難するタイミングとしては、可能であれば、人手もあり、道路状況も問題の少ない発災予測日の前日、あるいは、前々日の避難が望ましいと考えられます。そのことにより、避難準備や移動に余裕ができ、より安全に避難ができます。

避難先としては、通常、指定避難所が考えられます。しかし、吸引など医療的行為が必要であり、人工呼吸器を装着していることも考慮すると、指定避難所の環境では、療養生活は非常に困難であることが容易に推測されます。したがって、予測される風水害の場合、事前避難の避難先として、人工呼吸器装着者など医療・ケアニーズが高い方では、病院が望ましいと考えます。

## 2. 事前避難入院の実際

2010 年以前より、沖縄では人工呼吸器装着者の「台風避難入院」が行われています<sup>(1)</sup>。これと並行して、台風などによる停電に備えて、患者支援団体と行政を含む多職種が非常用電源の設置にあたるなどの活動が行われています。しかし、長期にわたる場合などが想定される場合には、「台風避難入院」が必要となるため、沖縄病院では「台風避難入院」のシステムを構築し、事前避難入院を実施しています<sup>(2)</sup>。

また、埼玉県では、在宅難病患者一時入院事業を災害に備えた避難的な入院も対象としており<sup>(3)</sup>、2025 年 11 月には、在宅難病患者一時入院事業実施病院として 28 医療機関が登録されています。

## 3. 事前避難入院の今後

上述したように、予測できる風水害では、人工呼吸器装着者など重症難病患者にとって、事前避難入院は有効な避難方法であると考えられます。2025 年に日本神経学会災害対策委員会との共同研究では、同委員会に登録されている神経難病リエゾン\*165 名の医師に対するアンケート調査では、回答のあった 69 名のうち 66 名が事前避難入院に対して肯定的でした<sup>(4)</sup>。事前避難入院の対象者

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

は、「洪水など自宅が被災する危険性が高い」患者で、「人工呼吸器装着者など医療的ケアの必要性が高い」患者という意見が最も多くありました。ただ、入院費用については、今後、病院にとっても、患者にとっても、負担にならないよう検討する必要があるとの意見が多くありました。こうした点も含めて事前避難入院のあり方を医療者だけでなく、行政も加わって議論していく必要があると考えられます。

台風などの予測できる風水害に対して、事前避難入院を利用することによって、より安全で安心な療養生活が送れるよう期待したいと思います。

## \* 神経難病リエゾンとは

2014 年日本神経学会に災害対策委員会が発足し、災害発生時、被災状況を共有し、患者受け入れネットワークの構築などについて連携できる体制を整えることとなった。2017 年には、都道府県ごとに難病ネットワーク長と神経難病リエゾンを配置し、平時には、難病患者の個別避難計画作成要請、在宅人工呼吸器装着者患者リストの確認、災害時には、被災地の情報発信・共有・発信を行うことその役割としている<sup>(5)</sup>。

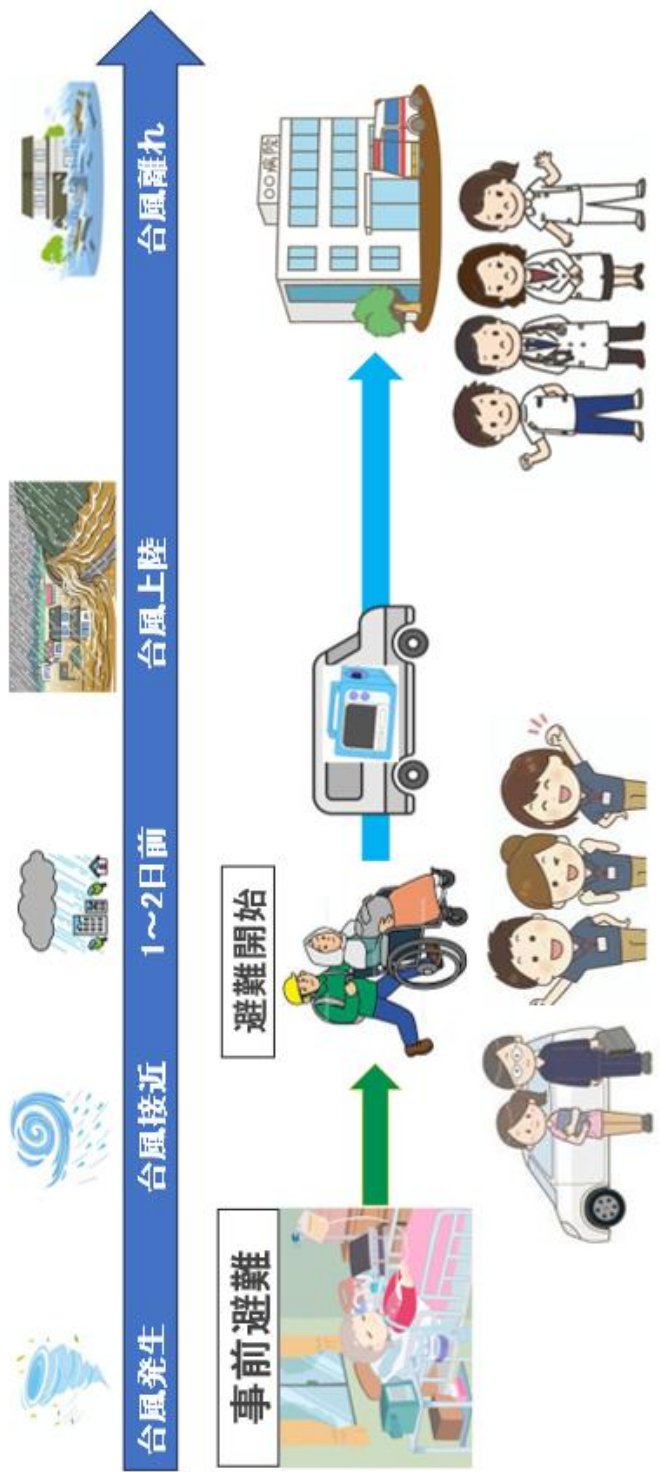
(1) 諏訪園秀吾、末原雅人 予測できる災害への対処—当院における台風避難入院の実情 2012 年—、国立沖縄病院医学雑誌 33：16-17、2013 年 4 月

(2) 諏訪園秀吾、新里恵、佐喜眞和弥 予測可能な災害避難としての人工呼吸器使用患者の早期入院、日内会誌 110：780-784、2021

(3) 「在宅難病患者の災害対策について」令和 7 年 11 月 28 日 埼玉県難病対策協議会資料  
<https://www.pref.saitama.lg.jp/documents/276597/r7shiryo3.pdf>  
(閲覧日：2026 年 3 月 2 日)

(4) 「難病患者の総合的地域支援体制構築に関する研究」班（研究代表者 箱根病院名誉院長 小森哲夫） 令和 7 年度 総括分担報告書（2026 年 3 月発刊予定）

(5) 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](https://www.neurology-jp.org/Journal/public_pdf/060100643.pdf))



## 20. 「難病患者の災害対策ガイドライン」作成について

|       |       |                          |
|-------|-------|--------------------------|
| 研究分担者 | 溝口 功一 | 国立病院機構 静岡医療センター・城西クリニック  |
| 研究協力者 | 松田 千春 | 公財) 東京都医学総合研究所           |
|       | 奥田 博子 | 国立保健医療科学院                |
|       | 千葉 圭子 | 京都府立医科大学                 |
|       | 小森 哲夫 | 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター |

## 要旨

令和 3 年以降、国の災害対策のあり方などが変化してきている。また、国が示す災害対策や、難病患者への医療提供体制や電源確保対策などにおいて変化が見られている。こうした状況を踏まえ、難病患者の災害対策に関する情報を広く提供するため、「難病患者の災害対策ガイドライン」を作成し、行政、保健所、医療機関など 2564 ヶ所に郵送した。難病患者の災害対策に係る方々にとって、災害時個別避難計画作成や災害時の支援などの参考となることが期待される。

平成 5 年の阪神淡路大震災を契機に、「災害弱者」と呼ばれる障害者、高齢者、難病患者の災害対策を自治体、患者会などを中心に作成され始めた。しかし、難病患者に関しては、一部の自治体でしか取り上げられていなかった。こうした状況を踏まえ、平成 20 年「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（研究代表者 糸山泰人先生）以降、西澤正豊先生、小森哲夫先生が研究代表者を務められた難病患者の地域支援体制を中心とする研究班において、難病患者の災害対策チームが設置され、調査研究を継続してきた（表 1）。

この間、令和 3 年には、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、国の災害対策は変化してきた。さらに、令和 6 年には、厚生労働省からは「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な指針」が発出され、難病患者に関する避難行動要支援者名簿と個別避難計画の作成を推進することが示された。

また、蓄電池による電源確保、安否確認方法の地域での取り組みなど新たな話題も生まれてきた。

こうした背景から、新たな難病患者の災害対策のガイドラインの必要性が生まれ、令和 7 年 5 月から、災害対策チームを中心に議論を行っ

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することとした。

ガイドラインの内容を表 2 に示した。発送先は都道府県本庁、保健所、難病相談支援センター、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、都道府県医師会、都道府県看護協会、都道府県薬剤師会、都道府県介護支援専門員協会など計 2564 ヶ所に発送した。また、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班ホームページにも掲載した。なお、同ホームページは、令和 8 年度以降も「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者 下畑享良先生）にも引き継がれる。

薬剤や医療機器を必要とする方が多い難病患者は患者数が少ないものの個別性が高く、個別避難計画立案が困難などの理由で災害対策が進んでいないのが現状である。今後、難病患者の多様な職種の支援者の方々に本冊子を参考にいただき、災害時に備えて、個別避難計画作成を行うとともに、発災後も多職種が連携して支援に臨めるようにしていくことが期待される。

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

表1. 難病患者関連研究班

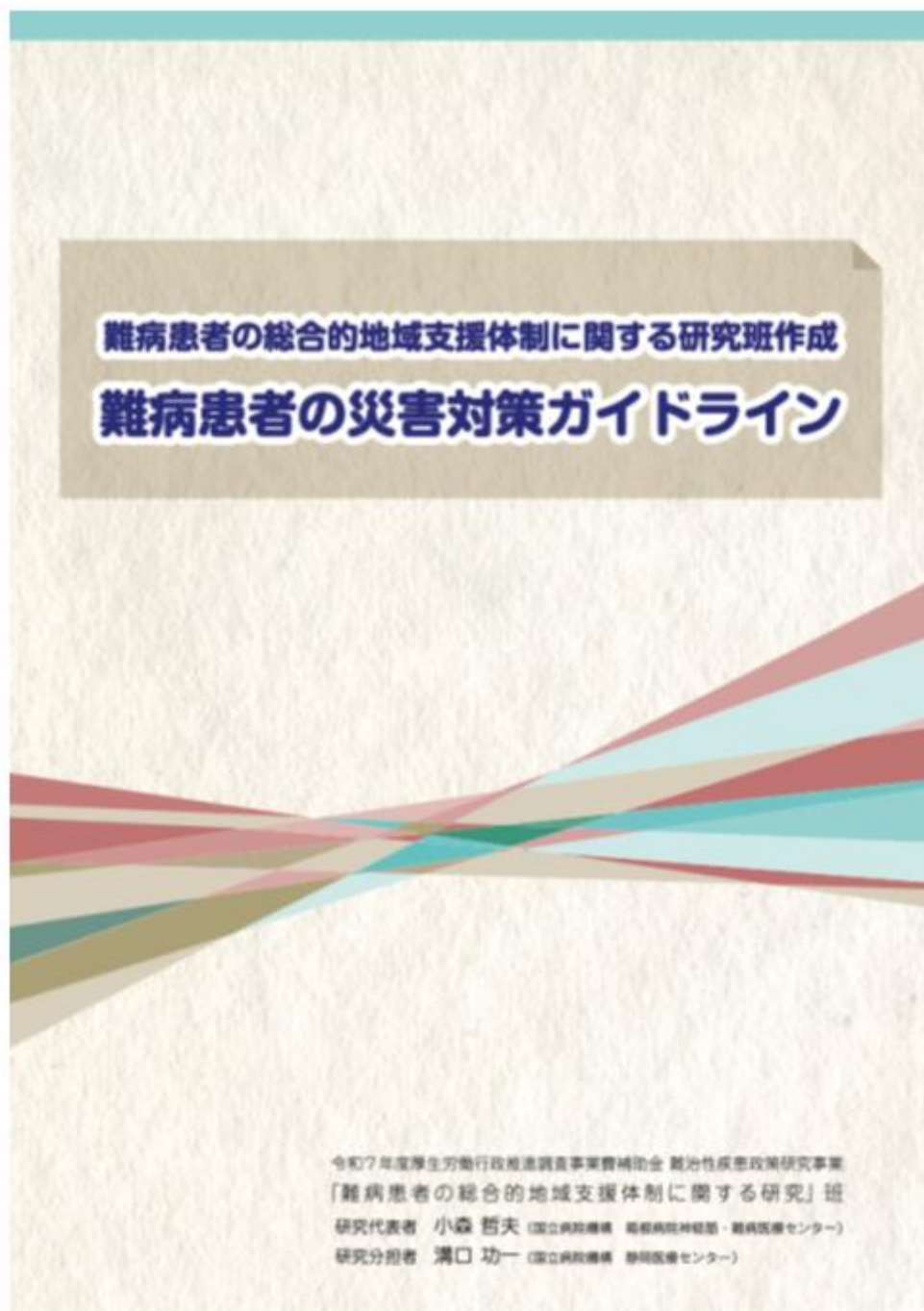
| 年度          | 研究課題                                | 研究代表者                      |
|-------------|-------------------------------------|----------------------------|
| 平成 17～19 年度 | 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究              | 東北大学 糸山泰人                  |
| 平成 20～22 年度 | 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究              | 国立精神・神経医療研究センター<br>病院 糸山泰人 |
| 平成 23～25 年度 | 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究 | 新潟大学 西澤正豊                  |
| 平成 26～27 年度 | 難病患者への支援体制に関する研究                    | 新潟大学 西澤正豊                  |
| 平成 28～29 年度 | 難病患者の地域支援体制に関する研究                   | 新潟大学 西澤正豊                  |
| 平成 30～令和元年度 | 難病患者の総合的支援体制に関する研究                  | 箱根病院 小森哲夫                  |
| 令和 2～7 年度   | 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究                | 箱根病院 小森哲夫                  |

表 2. 目次

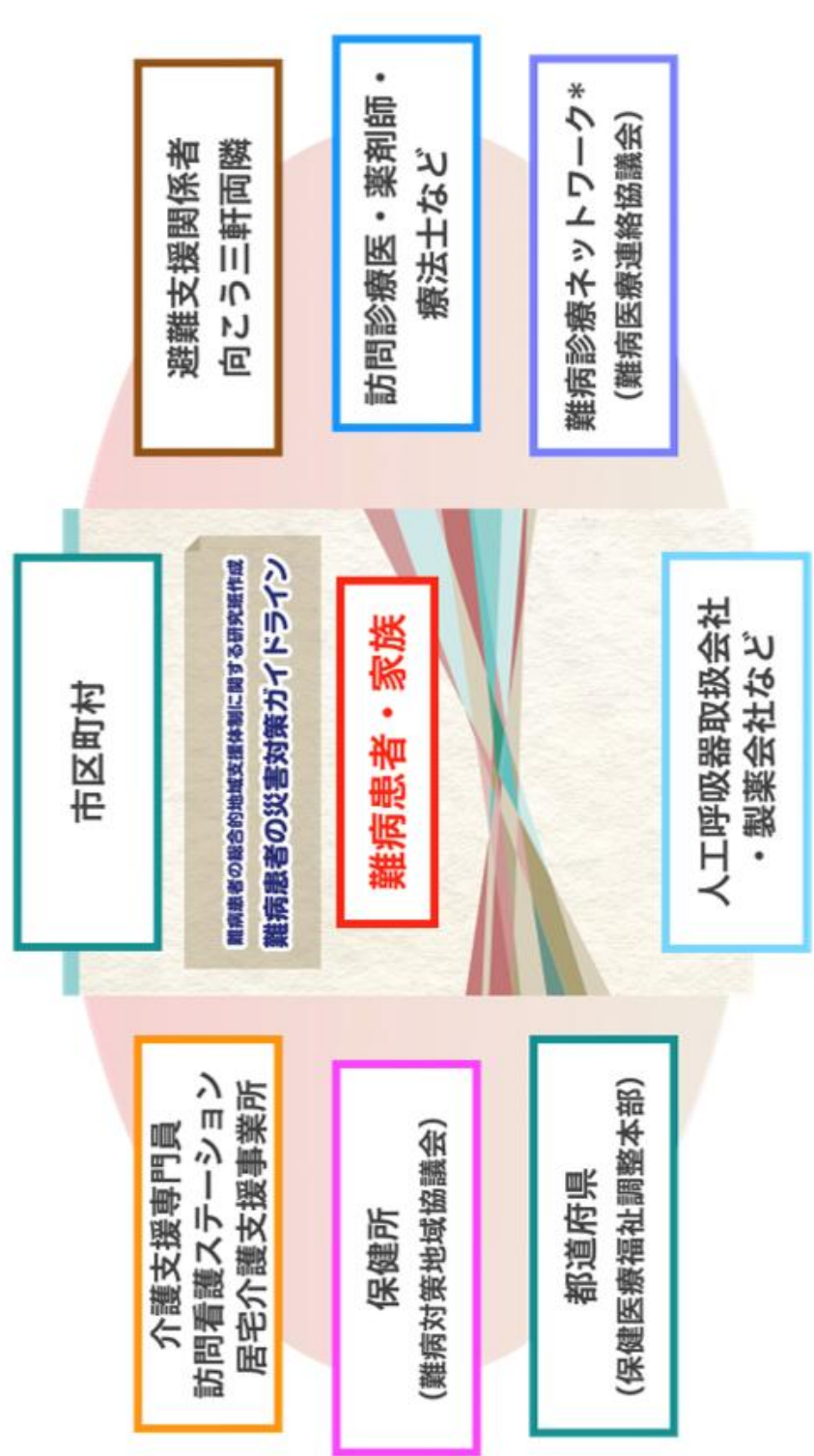
巻頭言

難病患者の災害対策ガイドラインの作成にあたって

- I. ガイドライン作成の背景と目的
- II. 国が示す災害対策
- III. 「難病」とは～難病患者の災害対策の必要性
- IV. 難病患者の災害対策に関する平時・災害時の各機関の役割
  1. 行政
    - a. 都道府県本庁
    - b. 保健所
    - c. 市区町村
  2. 医療機関
    - a. 難病診療連携拠点病院・難病医療連絡協議会、
    - b. 難病診療連携分野別拠点病院・難病医療協力病院など難病診療ネットワーク病院  
(参考) 日本神経学会災害支援ネットワーク：神経難病リエゾン
  3. 在宅支援チーム
    - a. 在宅主治医（訪問診療医など）
    - b. 訪問看護ステーション
    - c. 介護支援専門員・居宅介護支援事業所
    - d. 薬剤師
    - e. 歯科医師
- V. 難病患者の特性と災害時支援ニーズ
  1. 災害に対して備えておくこと
    - a. 自宅の安全確保と備蓄・災害時持ち出し品について
    - b. 避難について（在宅避難・在宅以外の避難）
    - c. 避難所でのニーズ
    - d. 安否確認と情報共有
    - e. 停電対策と電源確保  
(参考) 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2024 および患者数等の推移
  2. 医療・ケアニーズが高い方の支援
    - a. 呼吸障害・気道ケア
    - b. 摂食嚥下障害・食事支援
    - c. 炎症性腸疾患など内部障害者
    - d. 四肢運動障害
    - e. 精神症状・認知機能障害
  3. 災害時の難病治療薬剤の留意点
- VI. タイムラインと事前避難入院
- VII. 大規模災害での難病患者の状況と援助の実際
  1. 東日本大震災での難病患者の状況と課題
  2. 熊本地震：地域小児科医・産科医・小児周産期リエゾンの連携
  3. 能登半島地震・豪雨災害と難病患者
- VIII. 主な災害支援チーム
- IX. 終わりに



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



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

## 21. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 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

難病患者（特に神経筋疾患）には災害時避難行動要支援者が多い。特に在宅人工呼吸器装着者は事前の災害対策が重要である。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。2025 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 2025 年 3 月 31 日時点の調査を行った（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

本邦は災害大国であり 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には多くの支援者が必要であり、自宅避難（自宅にとどまる）時の電源確保、避難方法、避難先等を含めた災害時個別避難計画の作成を一つのツールとして実効性のある事前の災害対策を行う必要がある。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 13 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 2024 年度末（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。2024 年度末（2025 年 3 月 31 日）の調査結果（表 1、図 1、図 2）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ポンペを配備
- ・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かけを実施

#### 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。調査の限界は、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、④在宅人工呼吸器装着者の数は提示できるが居住地、診断名、年齢等の情報を得ることができないことがあげられる。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。

第1回目の調査（2013年7月1日時点）ではTPPV装着者4,990名、平均外部バッテリー装備率55.3%、NPPV装着者10,453名、平均外部バッテリー装備率14.5%であった。TPPV、NPPVとも外部バッテリー装備率は高まっているが（図3）依然として地域差がある。

#### 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：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

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

図 1. 全国都道府県別在宅人工呼吸器者数調査 2025

|      | TPPV装着者<br>数(人) | TPPV外部<br>バッテリー装<br>備者数(人) | TPPV外部<br>バッテリー装<br>備率 |      | NPPV装着者<br>数(人) | NPPV外部<br>バッテリー装<br>備者数(人) | NPPV外部<br>バッテリー装<br>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%                   |

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

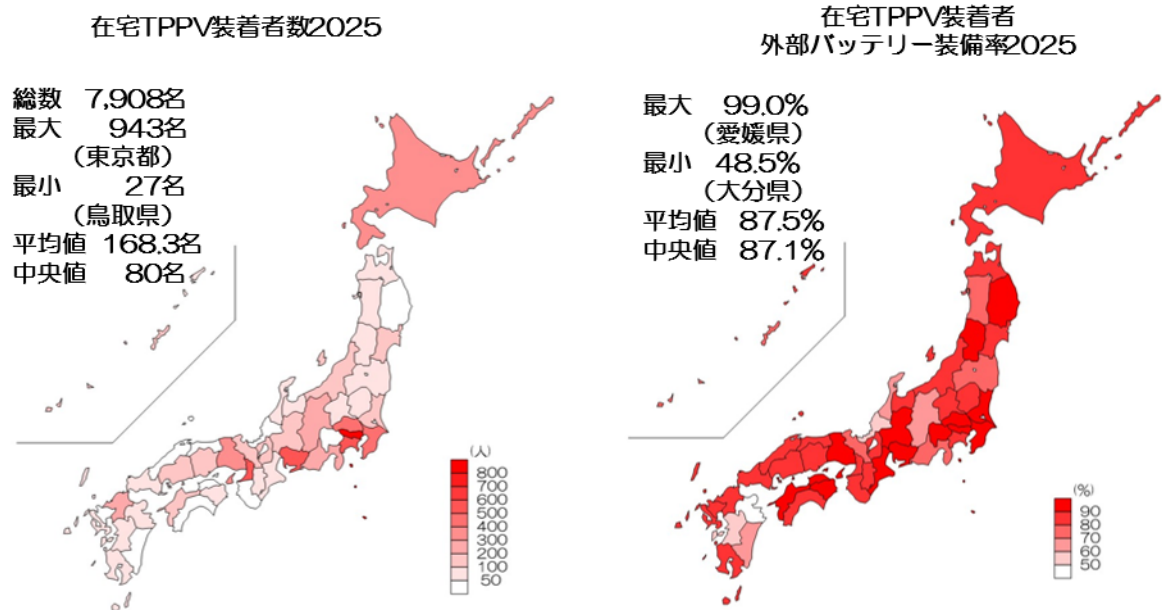


図1. 在宅人工呼吸器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV）装着者数および外部バッテリー装備率の全国分布

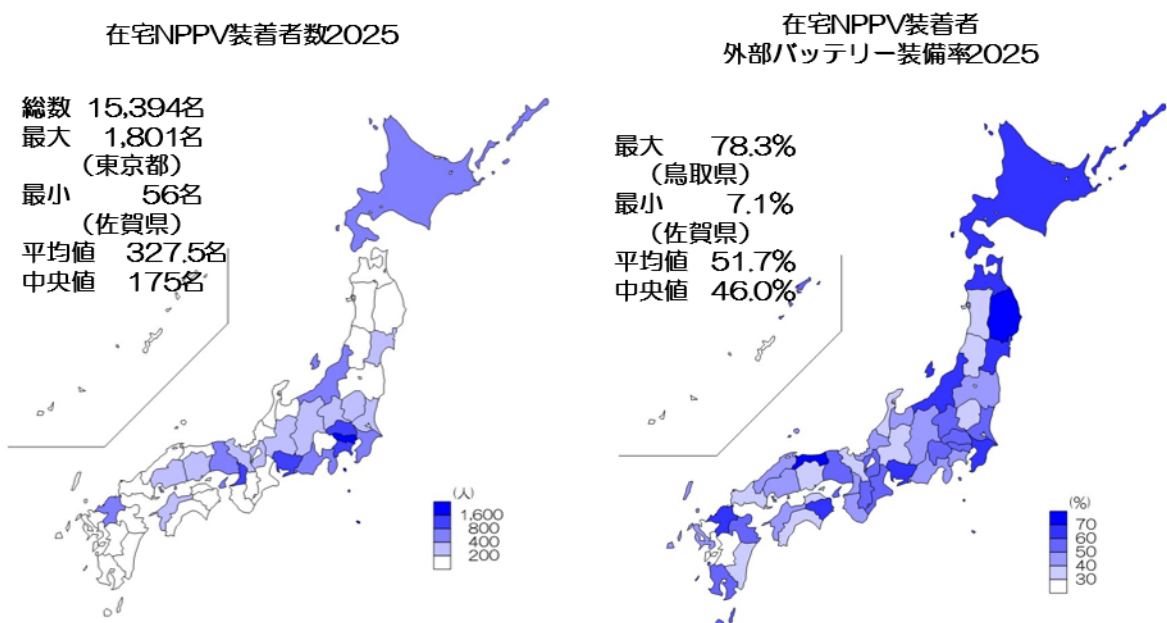


図2. 在宅人工呼吸器（非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）装着者数および外部バッテリー装備率の全国分布

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

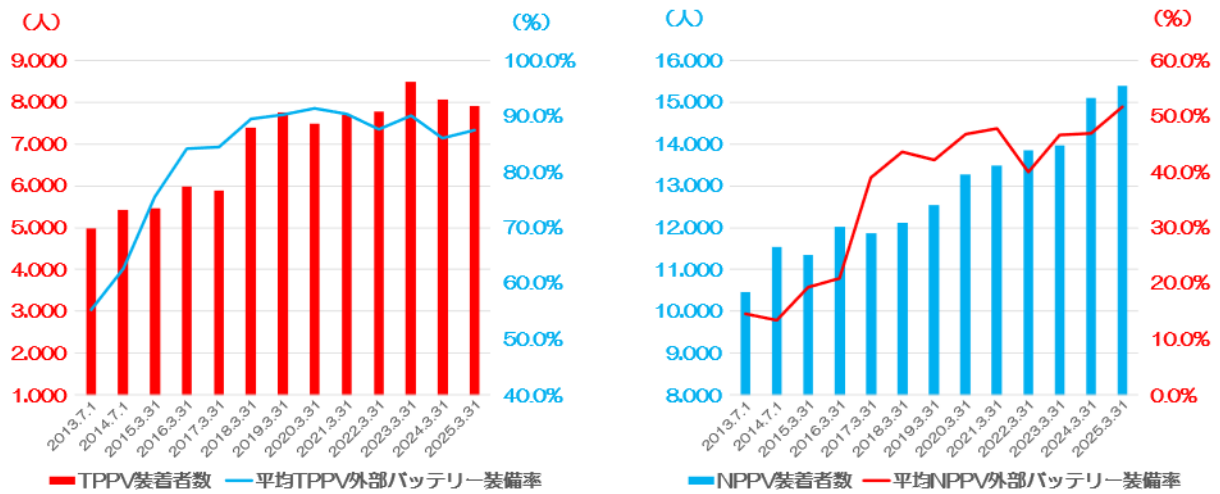
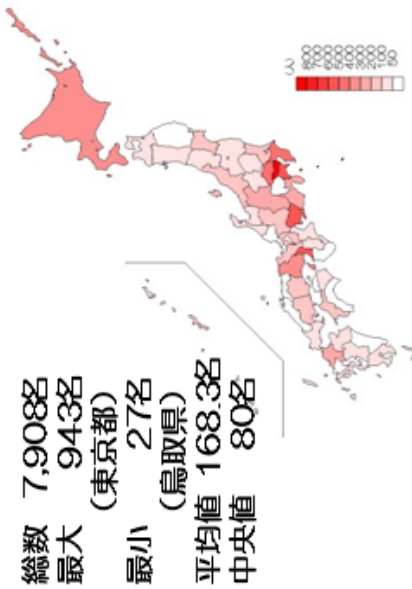


図3. 在宅TPPV・NPPV装着者数および外部バッテリー装備率の推移(2013~2025)

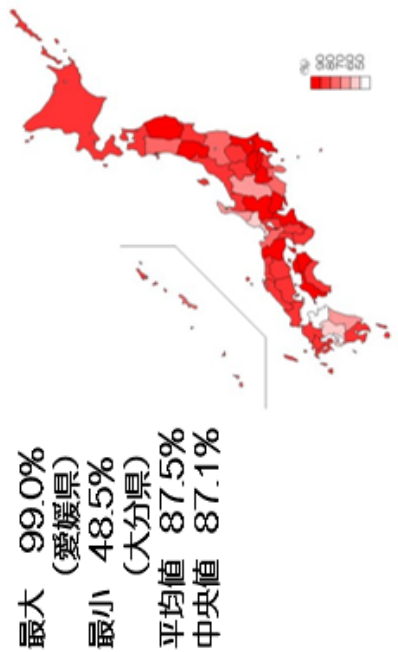
# 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2025

## 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

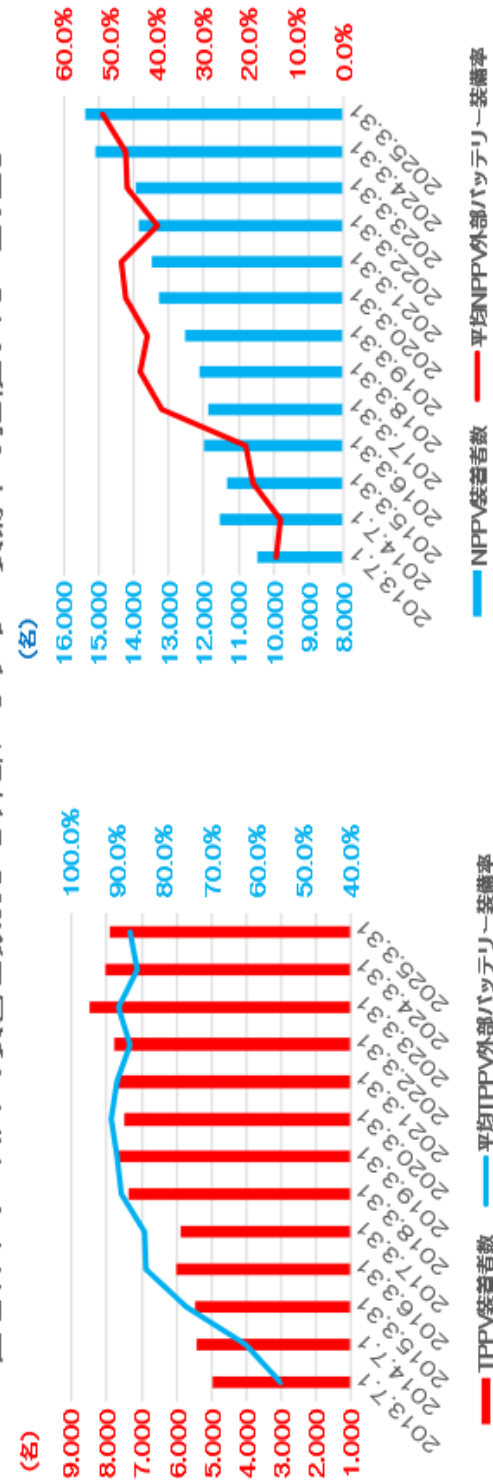


在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率



在宅人工呼吸器取扱企業社の実数調査 (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



## 22. 難病医療従事者の教育・研修に関する研究

研究分担者 今井 富裕 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター

## 研究要旨

2021 年度にスマートフォン対応の e-learning システム (IDEL, intractable disease e-learning system) を開発し, 2022 年度に IDEL の操作性を検証した (フェーズ 1). 2023 年度はフェーズ 1 の知見から, 「IDEL の操作マニュアル」と「コンテンツ制作マニュアル」を作成した. それらを活用してコンテンツ制作から公開までの一連の過程を検証し (フェーズ 2) を経て, IDEL は完成した. 現在, 社会実装に向けて検討課題を抽出し, それらの解決策を検討している.

## 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 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.

## (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

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

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, 結果に列挙した 1)~4) の必須機能のほかに, 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

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  
IDEL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. IDEL完成までの研究の経緯

| 年度   | タイトル                                      | 概要                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2019 | e-learningを活用した<br>研修体制の構築                | <ul style="list-style-type: none"><li>・ eラーニング制作コンテンツの基本コンセプトの確立や作業プロセスの明確化が進められた</li><li>・ 基本の雛形となるサンプル動画が制作された</li><li>・ 学びの後の設問や付与される証明書の原案を作成した</li></ul>                                                                                                                                               |
| 2020 | 難病従事者の教育・研<br>修スマートフォンを活用した<br>インターネット調査一 | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 難病従事者を対象としてインターネット調査を実施した</li><li>・ 真に不足していると感じる知識や技術が明らかになり、今後優先的に行うべき教育や研修の内容が明らかになった</li></ul>                                                                                                                                                                   |
| 2021 | 難病医療従事者の<br>教育・研修に関する研究                   | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 優先的に行うべきコンテンツの制作・収集を開始した</li><li>・ 理解度を判断する設問画面を設置した</li><li>・ 難病コーディネーター、難病看護士の認定研修を行うことも検討した</li></ul>                                                                                                                                                            |
| 2022 | 難病医療従事者の<br>教育・研修に関する研究                   | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 管理者側及び受講者側の画面の機能を検討し、プロトタイプを完成した<ul style="list-style-type: none"><li>➢ 管理者側：アップロード機能、ログイン機能、マスター管理者と編集管理者の役割と権限の整理</li><li>➢ 受講者側：ログイン登録、検索機能、コンテンツの動作、テスト機能、受講証明書発行</li></ul></li></ul>                                                                           |
| 2023 | 難病医療従事者の<br>教育・研修に関する研究                   | <ul style="list-style-type: none"><li>・ マスター管理者、エディター管理者、ユーザー向けのマニュアルを作成した</li><li>・ 職種選択、視聴履歴、お気に入り機能等を追加した</li></ul>                                                                                                                                                                                      |
| 2024 | 難病医療従事者の<br>教育・研修に関する研究                   | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 難病医療関連学会等を対象とした説明会を実施し、以下の3形式で投稿を依頼した<ul style="list-style-type: none"><li>➢ 動画の入った難病診療・ケアの実技</li><li>➢ 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</li><li>➢ 既存の学会・研究会資料からの改変</li></ul></li><li>・ どのようなコンテンツの内容・様式であれば投稿意欲が上がるのか、どのような個人・団体にIDELのニーズがあるのかを検討することが重要である</li></ul> |

- C. 結果と考察  
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。

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

| 著者氏名 | 論文タイトル名                | 書籍全体の編集者名 | 書 籍 名            | 出版社名  | 出版地 | 出版年  | ページ     |
|------|------------------------|-----------|------------------|-------|-----|------|---------|
| 中山優季 | 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 |

## 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  |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------|--------|---------|------|
| 奥田博子<br>小倉朗子<br>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回公衆衛生看護学会講演集 |        | 194     | 2025 |
| 三浦雅子<br>田中克俊<br>松永晶太<br>小森哲夫<br>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<br>三浦雅子<br>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 |