

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 ( 難治性疾患政策研究事業 ) )  
分担研究報告書

難病医療拠点病院の現状調査アンケート～結果報告

研究分担者	菊地誠志	国立病院機構北海道医療センター
研究協力者	鈴木詠子	同上
	渡辺景子	同上
	蛸島八重子	同上
	土井静樹	同上

研究要旨

「難病医療の拠点病院における多職種連携による院内体制整備と人材育成」( 分担課題 ) を検討するにあたって、平成 28 年度は、予備調査として、難病医療拠点病院の現状についてアンケート調査を実施した。難病医療拠点病院 114 中、50 病院から回答があった( 平成 28 年 11 月 28 日 )。難病医療コーディネーター配置の難病医療拠点病院は 38 病院( 35 県 ) あり、33 病院からの回答があった。今回は、この 33 病院からの回答の集計結果を報告する。難病医療コーディネーターは、そのほとんどが県から委託を受けた拠点病院において、病院職員として勤務しているが、複数配置は一向に進んでいない。難病医療拠点病院の神経難病への体制は、自院の医療機能、地域でのネットワーク構築において、すでに確立している。神経難病以外の難病への対応には、いわゆる「コンシエルジュ」機能の向上が重要である。難病相談支援センターとの連携あるいは併設を検討すべきである。

A. 研究目的

「難病医療の拠点病院における多職種連携による院内体制整備と人材育成」( 分担課題 ) を、以下の 3 点から検討することにした。  
1 ) 難病医療拠点病院における多職種連携体制の整備とそのための人材育成のあり方、  
2 ) 病院外の機関・組織との連携体制の構築とそのための人材育成のあり方、  
3 ) 保健所などとの人事交流を介した人材育成。これらは、難病医療の拠点病院のあり方に関わることから、平成 28 年度は、予備調査として、難病医療拠点病院の現状についてアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

1. アンケート作成 ; 3 つの観点に関して作成した。難病医療拠点病院の組織、難病医療に関する自院の診療機能、難病医療拠点病院と他施設とのネットワー

ク機能。

2. 発送 ; 難病情報センター掲示から情報収集( 平成 26 年 3 月 31 日時点 ) を行い以下の要項で実施した。

各都道府県に設置の難病医療拠点病院 ; 121 カ所 2 カ所以上設置の各都道府県担当者へ電話にて確認 114 カ所、6 月 7 日アンケート郵送、締切 ; 6 月 30 日 個別に協力要請。

( 倫理面への配慮 )

施設( 病院 ) からの情報収集のみであり、個人情報の取り扱いはない。

C. 研究結果とまとめ

( 11 月 28 日 現在 ) 難病医療拠点病院 114 中、50 病院から回答があった。このうち難病医療コーディネーター配置の難病医療拠点病院 38 病院( 35 道府県 ) 中、回答があっ

た33病院からの回答結果について集計した。

1. 難病医療拠点病院の組織について

難病医療拠点病院の種類；

難病医療拠点病院の種類はすべてが公的性格の病院であった(図1)。

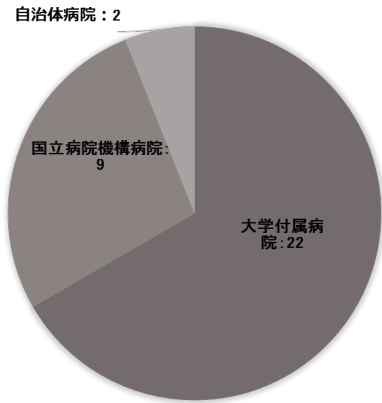


図1 病院の種類

難病医療コーディネーターの職種「変性疾患領域における基盤調査研究班(中島健二班長)」における九州大学・吉良潤一教授, 岩木三保難病医療コーディネーターが実施したアンケート調査の結果と照合); 医師1名, 保健師8名, 看護師28名, MSW7名, 事務職2名で78%が看護職(図2)。

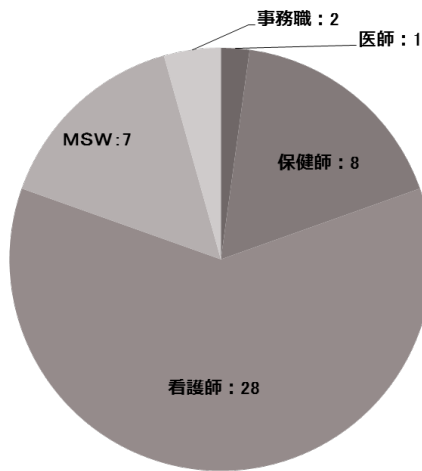


図2 難病医療コーディネーターの職種

難病医療コーディネーターの配置と人数; 1名配置が24病院, 73%となっており, 複数化は進んでいない(図3)。

難病医療コーディネーターのほとんどは, 難病医療拠点病院への委託で, 病院職員である。難病医療拠点病院職員の場合, 常勤の割合がやや多く、その場合職位も高い(副部長, 看護師長)。その他は都道府県からの委託で協議会等の職員として拠点病院に派遣されている(表1)。

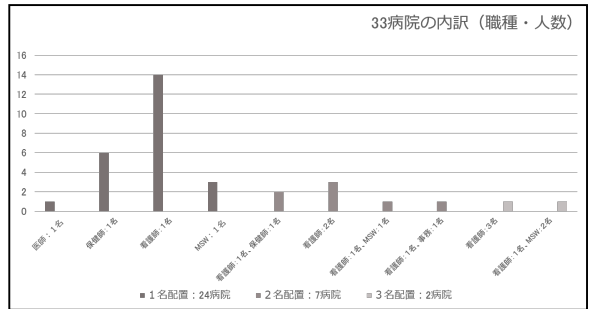


図3 難病医療コーディネーターの配置と人数

	常勤	非常勤
都道府県雇用	1	2
病院雇用	18	5
その他	0	8

表1 難病医療コーディネーターの雇用形態

難病医療コーディネーターの業務；

院内活動は, 専門外来同席21, 院内カンファレンスへの参加28が中心である。院内では患者情報へのアクセス可23などから円滑に実施されている。

院外活動は, 病床確保関連に留まらず極めて多彩であり, 保健所を含む地域からの相談31, コミュニケーション支援21, 研修会講師25, 保健師との同行訪問など保健所との連携も含め, それぞれに具体的な活動が活発に実施されている(表2)。保健所を含む各種組織・団体との連携が構築されており, 保健所予算で活動している例もあった。

E) 難病医療コーディネーターの業務

院内活動（複数回答可）；  
 専門外来の同席：21 院内カンファレンスの参加：28  
 コミュニケーション支援：17 看護業務：7  
 その他：12（相談業務など）  
 院内での権限；  
 患者情報へのアクセス 可：23・不可：10  
 電子カルテの閲覧 可：23・不可：8  
 電子カルテへの書き込み 可：21・不可：10  
 院外活動（複数回答可）；  
 入院病床確保・調整：22 入院可能病床調査：15  
 地域からの相談（保健所含む）：31 コミュニケーション支援：21  
 訪問相談（保健師同行訪問含む）：18 研修会等講師：25  
 支援検討会等アドバイザー：23 研修会開催：26 その他：1

表2 難病医療コーディネーターの業務

相談支援センターとの連携；難病相談支援センターの病院併設の有無は、あり8、なし25であった。難病相談員と難病医療コーディネーターの連携あり16の回答からも難病相談支援センターとの連携が必要なことが明らかである。一方で相談員と難病医療コーディネーターとの業務分担あり9、なし9の回答から、業務分担は十分とは言えずその役割を分担することが必要である（表3）。また、疾患の診断・予後・経過などに関する医療相談など難病相談支援センターのみでは対応できない課題があることが明らかとなった。

都道府県担当部署との関係における問題点・改善点として意思疎通の機会が限られていることがあげられる。

F) 難病相談支援センターと難病医療拠点病院（関係）

併設の有無  
 あり：8 なし：25  
 相談員と難病医療コーディネーターとの連携：  
 あり：16 なし：4  
 相談員と難病医療コーディネーターとの業務分担；  
 あり：9 なし：9

G) 都道府県担当との関係における問題点

都道府県担当者との連携  
 意思疎通の機会が限られている

表3 難病相談支援センターと難病医療拠点病院（関係）

2. 難病医療における自院の診療機能；

神経難病；専門外来27，定期入院28，緊急入院32，在宅療養継続のための胃瘻や吸引などの評価調整入院29などから難病医療拠点病院の診療実績はあきらかで、診療機能はすでに確立しており神経難病では拠点

病院の役割は不可欠である（表4）。

A) 神経難病

専門外来 あり：27 なし：6  
 入院 定期 あり：28 なし：2  
 緊急 あり：32 なし：0  
 レスパイト あり：20 なし：12  
 在宅療養継続のための評価調整入院（胃瘻，呼吸器，吸引などの導入）  
 あり：29 なし：2 その他：0

B) 神経難病以外の指定難病（神経内科以外の診療科が担当する）

専門外来 あり：20 なし：11 検討中：1  
 入院 あり：20 なし：0 検討中：0

C) 院内他科との連携；

診療科間 あり：31 なし：0  
 職種間 あり：25

表4 難病医療に関する自院の診療機能

神経難病以外の指定難病；専門外来あり20，院内他科との連携あり31，職種間の連携あり25とその診療実績が明らかである。連携職種は、医師、看護師、地域医療従事者、訪問看護、MSW、ケアマネージャー、リハビリスタッフなど多岐にわたる。難病医療拠点病院の神経難病以外の難病に対する対応能力も、すでにある程度存在するものと推測される。

院内人材育成；難病看護師の配置は、あり11と3分の1に留まっており、難病看護師の配置は今後の課題といえる。人材育成は、他職種にわたって実施されているが、難病医療コーディネーターの育成ありは12と、難病に特化した看護師・保健師の育成は十分とはいえない。医師の育成は活発に行われている（表5）。

D) 難病看護師（日本難病看護学会認定）

配置 あり：11 なし：20 検討中：2  
 育成 あり：3 なし：19 検討中：9

E) 院内人材育成；

難病医療コーディネーター あり：12 なし：16 検討中：3  
 医師 あり：21 なし：8 検討中：2  
 看護師 あり：16 なし：11 検討中：4  
 保健師 あり：8 なし：21 検討中：1  
 MSW あり：15 なし：12 検討中：4  
 PSW あり：11 なし：16 検討中：3  
 リハビリスタッフ あり：14 なし：13 検討中：4  
 その他（ ） あり：3 なし：9 検討中：1

F) 災害対応

あり：24 なし：7  
 担当部署 あり：21 なし：7  
 マニュアル あり：19 なし：11  
 連絡体制 あり：21 なし：9

表5 院内人材育成など

災害対応；対応あり24，担当部署あり21，マニュアルあり19と災害対策の院内体制は整備されつつあるといえる。

3 難病医療拠点病院と他施設とのネットワーク機能；

神経難病入院病床確保のためのネットワーク；あり 30 の回答から難病医療拠点病院には欠くことのできない基本的機能であり、それを基盤に神経難病医療が進められている。在宅療養のためのネットワークは保健所との連携あり 31 と保健所との連携は必須である。ケアマネ ジャ・ヘルパーとの連携については、あり 31 と福祉支援ネットワークとの連携ができており拠点病院は重要な役割を果たしている。神経難病以外の指定難病の対応もあり 28 で、医療相談、療養相談などが実施されている（表 6）。

院外外人材育成；ありの回答は、難病医療コーディネーター 9、医師 15、看護師 15、保健師 17 と職種全般に実施されているが、なしの回答も相当数あり、院外人材育成への関与は十分とはいえず検討課題である。保健所との連携は密接ではあるが、それが必ずしも人材育成につながっておらず、予算措置についても検討が必要である（表 7）。

A) 神経難病入院病床確保のためのネットワーク（病院間）	あり：30	なし：3	検討中：0
B) 在宅療養のためのネットワーク	保健所との連携：あり：31	なし：1	検討中：1
	院内対応部署：地域医療連携室・医事課、その他		
	業務内容；相談業務：20	情報発信：17	その他：1（研究会）
	ケアマネジャー・ヘルパーとの連携：あり：31	なし：1	検討中：1
	業務内容；相談業務：17	情報発信：15	その他：0
C) 神経難病以外の指定難病への対応	あり：28	なし：3	検討中：1
	対応内容；医療相談、療養相談、公費申請説明等、		

表 6 難病医療拠点病院と他施設とのネットワーク機能

災害時のネットワーク機能；あり 14 なし 12 と院外とのネットワーク構築は十分ではないが、行政との連携で中心的な役割を果たせる機関は拠点病院であるといえる。

D) 院外人材育成			
難病医療コーディネーター	あり：9	なし：19	検討中：3
医師	あり：15	なし：13	検討中：3
看護師	あり：17	なし：11	検討中：3
保健師	あり：17	なし：12	検討中：3
MSW	あり：14	なし：14	検討中：3
PSW	あり：12	なし：16	検討中：3
リハビリスタッフ	あり：14	なし：13	検討中：4
その他	あり：10	なし：1	検討中：1
E) 災害時ネットワーク機能	あり：14	なし：12	検討中：4
	院内対応部署：庶務課、管理課、連携室、救急診療科、県など、		

表 7 院外人材育成など

D. 考察

難病医療コーディネーターは、難病法の下での業務の拡大、人材育成の観点から複数化は喫緊、必須の課題である。相談支援センターとの連携では、医療相談のニーズが高いことが、相談支援センターが病院内に併設されることのメリットを示唆する。一方、コーディネーターと相談員の役割・使命の分離が確立していないことが推察される。神経難病医療における難病医療拠点病院の役割は、今後もきわめて大きく不可欠である。神経難病以外の難病への難病医療拠点病院の対応には、いわゆる「コンシエルジュ」機能の向上が重要である。人材育成に関しては、多くの職種で実施されているが、十分とはいえない。特に、地域支援でキーパーソンとなる保健師の育成は早急に解決されなければならない。

E. 結論

難病医療拠点病院の神経難病への診療体制は、自院の医療機能、地域でのネットワーク構築において、すでに確立している。ただし、コーディネーターの複数化と十分な活動資金の確保は、喫緊の課題である。神経難病以外の難病への対応には、いわゆる「コンシエルジュ」機能の向上が重要である。難病相談支援センターとの連携あるいは併設を検討すべきである。

F. 健康危険情報

特になし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Fingolimod suppresses bone resorption in female patients with multiple sclerosis. Miyazaki Y, Niino M, Kanazawa I, Suzuki M, Mizuno M, Hisahara S, Fukazawa T, Takahashi E, Amino I, Ochi R, Nakamura M, Akimoto S, Minami N, Fujiki N, Doi S, Shimohama S, Terayama Y, Kikuchi S. *J Neuroimmunol* 298:24-31, 2016
2. Latitude and HLA-DRB1\*04:05 independently influence disease severity in Japanese multiple sclerosis: a cross-sectional study. Nakamura Y, Matsushita T, Sato S, Niino M, Fukazawa T, Yoshimura S, Hisahara S, Isobe N, Shimohama S, Watanabe M, Yoshida K, Houzen H, Miyazaki Y, Yamasaki R, Kikuchi S, Kira J; Japan Multiple Sclerosis Genetics Consortium. *J Neuroinflammation* 13:239, 2016
3. Safety and efficacy of thalidomide in patients with POEMS syndrome: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Misawa S, Sato Y, Katayama K, Nagashima K, Aoyagi R, Sekiguchi Y, Sobue G, Koike H, Yabe I, Sasaki H, Watanabe O, Takashima H, Nishizawa M, Kawachi I, Kusunoki S, Mitsui Y, Kikuchi S, Nakashima I, Ikeda S, Kohara N, Kanda T, Kira J, Hanaoka H, Kuwabara S; Japanese POEMS Syndrome for Thalidomide (J-POST) Trial Study Group. *Lancet Neurol* 15:1129-37, 2016
4. Lack of KIR4.1 autoantibodies in Japanese patients with MS and NMO. Higuchi O, Nakane S, Sakai W, Maeda Y, Niino M, Takahashi T, Fukazawa T, Kikuchi S, Fujihara K, Matsuo H. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm* 3:e263, 2016

### 2. 学会発表

本アンケート調査に関する学会発表はなし。

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 1. 特許取得

なし。

### 2. 実用新案登録

なし。

### 3. その他

なし。

## 難病医療拠点病院の現状に関するアンケート

該当する に「レ」や「 」をつけ、括弧やます内は記載をお願いします。

### 1. 難病医療拠点病院の組織について

#### A) 病院の種類

- 大学付属病院      国立病院機構病院      自治体病院  
その他の病院( \_\_\_\_\_ )

#### B) 院内の独立した難病医療担当部署の有無

- なし      担当部署名称(例;連携室)( \_\_\_\_\_ )  
あり      部署名称( \_\_\_\_\_ )

#### C) 上記難病医療担当部署(独立,非独立に関わらず)のスタッフの職種と人数

総数 \_\_\_\_\_ 人

内訳: 医師(    人) 保健師(    人) 看護師(    人) MSW(    人)  
事務職(    人) その他(    人)

#### D) 難病医療専門員について

##### 1) 難病医療専門員の難病医療拠点病院内への配置

- なし  
専門員の配置場所: 都道府県庁      保健所  
その他( \_\_\_\_\_ )

あり

院内配置部署: 上記難病担当部署      看護部      医事課  
その他( \_\_\_\_\_ )

以下 2)~6) は, D)難病医療専門員の難病医療拠点病院内への配置ありの場合にのみお答え下さい.

##### 2) 難病医療専門員の職種と人数

総数 \_\_\_\_\_ 人

内訳: 医師(    人) 保健師(    人) 看護師(    人) MSW(    人)  
事務職(    人)      その他(    人)

##### 3) 雇用形態;

都道府県の正規ないし派遣職員の場合

- 正規職員      常勤・非常勤      派遣職員      常勤・非常勤  
都道府県における職位 あり( \_\_\_\_\_ )      なし

病院への委託で病院の職員の場合

常勤 非常勤

専任 兼務（他業務等との兼務）

院内異動 あり なし

院内職位 あり 師長・主任・スタッフ・その他（ ）  
なし

その他の職員の場合

（例：連絡協議会の職員等； \_\_\_\_\_）

4) 業務；

院内活動（複数回答可）；

専門外来の同席 院内カンファレンスの参加

コミュニケーション支援 看護業務

その他（ \_\_\_\_\_ ）

院内での権限；

患者情報へのアクセス 可・不可

電子カルテの閲覧 可・不可

電子カルテの書き込み 可・不可

院外活動（複数回答可）；

入院病床確保・調整 入院可能病床調査 地域からの相談 コミュニ

ケーション支援 訪問相談 研修講師等

支援検討会助言参加等 研修会開催

その他（ \_\_\_\_\_ ）

5) 活動費；

都道府県からの委託費のみ

病院からの支出あり

その他（例：患者会などによる寄付・委託など； \_\_\_\_\_）

6) 業務計画及び報告書

提出の義務： あり 提出先：（ \_\_\_\_\_ ）

なし

報告会： あり なし

E) 難病相談支援センターの難病医療拠点病院への併設の有無

なし 設置施設：

あり

相談員の総数と内訳：

保健師（ 人） 看護師（ 人） 社会福祉士（ 人） その他（ ）

- 相談員と難病医療専門員との連携； あり なし  
 相談員と難病医療専門員との業務分担； あり なし  
 F) 都道府県担当部署；( )  
 都道府県担当部署との関係における問題点・改善点（自由記載）  
 G) 難病医療拠点病院の組織上の問題点・改善点（自由記載）

2. 難病医療に関する自院の診療機能

- A) 神経難病；  
 専門外来 あり なし  
 入院 定期 あり なし  
       緊急 あり なし  
 レスパイト あり なし  
 在宅療養等評価調整入院（胃瘻，呼吸器，吸引などの導入）  
あり なし  
 その他（ ）  
 B) 神経難病以外の指定難病；  
 専門外来 あり なし 検討中  
 入院 あり なし 検討中  
 その他（ ） あり なし 検討中  
 C) 連携：  
 診療科間 あり なし  
 職種間 あり（連携職種； ） なし  
 D) 難病看護師（日本難病看護学会認定）  
 配置 あり なし 検討中  
 育成 あり なし 検討中  
 E) 院内人材育成：  
 難病医療専門員 あり なし 検討中  
 医師 あり なし 検討中  
 看護師 あり なし 検討中  
 保健師 あり なし 検討中  
 MSW あり なし 検討中  
 PSW あり なし 検討中  
 リハビリスタッフ あり なし 検討中  
 その他（ ） あり なし 検討中



- F) 災害対応： あり なし  
 担当部署 あり なし  
 マニュアル あり なし  
 連絡体制 あり なし

G) 問題点・改善点（自由記載）

### 3. 難病医療拠点病院と他施設とのネットワーク機能

A) 神経難病入院病床確保のためのネットワーク（病院間）：あり  
なし 検討中

B) 在宅療養のためのネットワーク

1) 保健所との連携：あり なし 検討中

院内対応部署：(例、医事課・地域連携室)( )

連携業務；相談業務 情報発信 その他( )

2) ケアマネジャー・ヘルパーとの連携：あり なし 検討中

院内対応部署：( )

連携業務；相談業務 情報発信 その他( )

C) 神経難病以外の指定難病への対応：

あり なし 検討中

院内対応部署（例 地域連携室）：( )

対応内容（例 難病相談外来）：( )

D) 院外人材育成：

難病医療専門員 あり なし 検討中

医師 あり なし 検討中

看護師 あり なし 検討中

保健師 あり なし 検討中

MSW あり なし 検討中

PSW あり なし 検討中

リハビリスタッフ あり なし 検討中

その他( ) あり なし 検討中

E) 災害時ネットワーク機能 あり なし 検討中

院内対応部署：( )

F) 問題点・改善点（自由記載）

### 4. 施設名

回答者 氏名：

連絡先 部署：  
TEL：  
FAX：  
E-mail:

ご協力ありがとうございます。