

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

在宅難病医療支援マニュアルの内容について

研究分担者 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

研究要旨

難病法下での難病医療体制のなかで重要視される住み慣れた地域で療養する在宅難病医療を支援するマニュアルを作成するために、その内容を吟味して目次案を作成した。難病在宅医療に不慣れな関連職種に役立つことを念頭に、在宅医療の時間的経過に沿った章立てをとることとした。今後、目次を確定し執筆に進む。

A. 研究目的

難病法施行後の難病医療提供体制が整うなかで、診断後住み慣れた地域で療養を継続できる体制の整備は重要な課題としてあげられている。また、在宅療養を推進する機運のなかで、在宅医療の先進分野である難病特に神経難病の経験を踏まえて、在宅難病医療支援をまとめて関連職種のマニュアルを作成することには意義があると思われる。一方で、難病医療提供体制は平成29年度にモデル事業を実施し、30年からの本格実施との予定と聞いており、未だ確定したものがない。加えて、当研究班で現在研究が進んでいる各分担課題の整理を含めてマニュアルが作成されることが望ましいという現実もある。そこで、本年度はマニュアルの内容を検討し、次年度のマニュアル執筆や整理がスムーズに行えるように準備することとした。

B. 研究方法

在宅難病医療に関する総論から各論までの内容を列挙して整理した。その際、マニュアルであることから、対象を難病関連多職種として考えた。さらに、全体に読みやすさやわかりやすさを追求した内容のつながりを意識することとした。

(倫理面への配慮)

記述内容に個人情報が入らないことを原

則とした。

C. 研究結果

内容として2案を作成した。

A案として、対象となるマニュアル使用者が通常目にする教科書的な項目の並びを踏襲した内容を考えた。また、B案として、在宅難病医療の時間的経過にしたがって、読み進められる項目の並びを意識した。A案、B案を以下に示す。

A案

- 1 難病とは
- 2 難病医療提供体制と在宅医療
- 3 難病を知る (在宅療養にいたる代表的難病について)

ALS PD

SCD/MSA DMD

SMA/SBMA CMT

CIDP FAP

MS MG

SLE PM/DM

UC/Crohn 眼科的疾患 など

- 4 在宅難病医療に関わる職種とその仕事  
拠点病院の仕事 専門医の仕事

- かかりつけ医の仕事                      保健師の仕事
- 訪問看護師の仕事                      難病ヘルパーの仕事
- 難病ケアマネジャーの仕事
- 社会福祉士（MSW）の仕事
- 理学療法士の仕事                      作業療法士の仕事
- 言語聴覚士の仕事                      行政担当者の仕事
- 難病相談・支援センターの役割      など
- 5 在宅難病医療に必要な技術と学び方
  - 呼吸ケアと人工呼吸器の観察と管理
  - 摂食・嚥下・栄養の観察と管理
  - コミュニケーション支援のあり方
  - 緩和ケアの視点      など
- 6 連携の作り方
  - 初診時の対応と評価のための入院
  - 外来診療の継続
  - 在宅医療を意識した入院
  - 退院前カンファレンス
  - 退院後訪問
  - 地域でのケア会議（個別のケース）
  - 拠点病院との継続的連携
  - レスパイトの方法
  - 難病対策地域協議会
  - 災害時の対策
- 7 参考資料
  - 制度など

## B案

- 1 難病とは
- 2 難病医療提供体制と在宅療養支援
- 3 難病を知る（在宅療養にいたる代表的難病について）
 

ALS	PD
SCD/MSA	DMD
SMA/SBMA	CMT
CIDP	FAP
MS	MG
SLE	PM/DM

- UC/Crohn      眼科的疾患      など
- 4 在宅難病医療に関わる職種とその仕事
  - 拠点病院の仕事                      専門医の仕事
  - かかりつけ医の仕事                      保健師の仕事
  - 訪問看護師の仕事      難病ヘルパーの仕事
  - 難病ケアマネジャーの仕事
  - 社会福祉士（MSW）の仕事
  - 理学療法士の仕事      作業療法士の仕事
  - 言語聴覚士の仕事      行政担当者の仕事
  - 難病相談・支援センターの役割      など
- 5 在宅難病医療に必要な技術と学び方
  - 呼吸ケアと人工呼吸器の観察と管理
  - 摂食・嚥下・栄養の観察と管理
  - コミュニケーション支援のあり方
  - 緩和ケアの視点      など
- 6 在宅医療を意識した初診時からの関わり方
  - 初診時
  - 診断・評価のための入院
  - 外来での診療
  - 在宅医療のための入院
- 7 初めての在宅医療
  - 専門医とかかりつけ医の連携
  - 関係職種の選定
    - 訪問看護ステーションの選定      ケアマネジャーの選定
    - 介護事業者の選定
    - 保健師の関わり
    - 退院時カンファレンスの開催
- 8 在宅医療の継続
  - 訪問診療と訪問看護                      訪問介護
  - 保健師の訪問
  - 家族の休養とレスパイト入院
- 9 病状や医療体制の評価と再構築
  - 評価入院の必要性      退院時カンファレンス
  - 意思決定支援
- 10 救急時の対応

入院施設の確保

在宅医療再開を見据えた医療提供

意思決定支援

1 1 災害時の対応

災害時個別支援計画にそった避難と対応

1 2 参考資料

制度など

D. 考察

在宅難病医療支援マニュアルは、難病医療に関わる多職種が利用するののものであり、特に在宅医療に不慣れな人を対象とすべきと思われる。そのため、在宅難病医療の時間的経過に沿って読み進められるB案がA案よりも適していると考えられる。そこで、B案を元にマニュアルの内容を整備し、執筆・作成に進むことが良いと考える。

E. 結論

B案を元に目次を定め、当研究班の分担研究者を中心に原稿執筆に移る。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

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。

# 在宅難病医療支援は 多職種連携が必須

## 難病医療提供体制

2次医療圏での  
連携体制

医療機関

施設

在宅

在宅医療の時間的経過  
に沿った章立て

多職種向け  
マニュアルに  
よる均てん化  
を図る

- 1 難病とは
  - 2 難病医療提供体制と在宅医療
  - 3 難病を知る (在宅療養にいたる代表的難病について)
    - ALS PD
    - SCD/MSA DMD
    - SMA/SBMA CMT
    - CIDP FAP
    - MS MG
    - SLE PM/DM
    - UC/Crohn 眼科的疾患 など
  - 4 在宅難病医療に関わる職種とその仕事
    - 拠点病院の仕事 専門医の仕事
    - かかりつけ医の仕事 保健師の仕事
    - 訪問看護師の仕事 難病ヘルパーの仕事
    - 難病ケアマネジャの仕事 社会福祉士 (MSW) の仕事
    - 理学療法士の仕事 作業療法士の仕事
    - 言語聴覚士の仕事 行政担当者の仕事
    - 難病相談・支援センターの役割 など
  - 5 在宅難病医療に必要な技術と学び方
    - 呼吸ケアと人工呼吸器の観察と管理
    - 摂食・嚥下・栄養の観察と管理
    - コミュニケーション支援のあり方
    - 緩和ケアの視点 など
  - 6 連携の作り方
    - 初診時の対応と評価のための入院
    - 外来診療の継続
    - 在宅医療を意識した入院
    - 退院前カンファレンス
    - 退院後訪問
    - 地域でのケア会議 (個別のケース)
    - 拠点病院との継続的連携
    - レスパイトの方法
    - 難病対策地域協議会
    - 災害時の対策
  - 7 参考資料
    - 制度など
- 検討した代案

- 1 難病とは
  - 2 難病医療提供体制と在宅療養支援
  - 3 難病を知る (在宅療養にいたる代表的難病について)
    - ALS PD
    - SCD/MSA DMD
    - SMA/SBMA CMT
    - CIDP FAP
    - MS MG
    - SLE PM/DM
    - UC/Crohn 眼科的疾患 など
  - 4 在宅難病医療に関わる職種とその仕事
    - 拠点病院の仕事 専門医の仕事
    - かかりつけ医の仕事 保健師の仕事
    - 訪問看護師の仕事 難病ヘルパーの仕事
    - 難病ケアマネジャの仕事 社会福祉士 (MSW) の仕事
    - 理学療法士の仕事 作業療法士の仕事
    - 言語聴覚士の仕事 行政担当者の仕事
    - 難病相談・支援センターの役割 など
  - 5 在宅難病医療に必要な技術と学び方
    - 呼吸ケアと人工呼吸器の観察と管理
    - 摂食・嚥下・栄養の観察と管理
    - コミュニケーション支援のあり方
    - 緩和ケアの視点 など
  - 6 在宅医療を意識した初診時からの関わり方
    - 初診時
    - 診断・評価のための入院
    - 外来での診療
    - 在宅医療のための入院
- 採用し作成へ

- 7 初めての在宅医療
  - 専門医とかかりつけ医の連携
  - 関係職種の選定
  - 訪問看護ステーションの選定 ケアマネジャの選定
  - 介護事業者の選定
  - 保健師の関わり
  - 退院時カンファレンスの開催
- 8 在宅医療の継続
  - 訪問診療と訪問看護 訪問介護
  - 保健師の訪問 家族の休養とレスパイト入院
- 9 病状や医療体制の評価と再構築
  - 評価入院の必要性 退院時カンファレンス 意思決定支援
- 10 救急時の対応
  - 入院施設の確保 在宅医療再開を見据えた医療提供 意思決定支援
- 11 災害時の対応
- 12 参考資料
  - 制度など