

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 ) )  
総合分担研究報告書

都道府県および保健所設置市・特別区における  
「難病対策地域協議会」と保健活動体制・保健師の人材育成

研究分担者：小倉朗子 ( 公財 ) 東京都医学総合研究所<sup>1)</sup>

研究協力者 ( 全体 ) 小川一枝<sup>1)</sup> 中山優季<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

( 調査 ) 原口道子<sup>1)</sup> 板垣ゆみ<sup>1)</sup> 松田千春<sup>1)</sup>

( H28 年度研修 ) 千葉圭子<sup>3)</sup> 田中昌子<sup>3)</sup>

( H28 テキスト ) 藤本ひとみ<sup>4)</sup> 井上愛子<sup>5)</sup> 前川あゆみ<sup>1)</sup>

( H29 普及事業 ) 柊中智恵子<sup>6)</sup> 千葉圭子<sup>3)</sup> 稲田綾子<sup>7)</sup> 新実瑤子<sup>8)</sup> 斉藤尚子<sup>9)</sup>

佐藤里恵<sup>9)</sup> 入江えりこ<sup>10)</sup> 重實比呂子<sup>11)</sup> 石丸敏子<sup>12)</sup> 今井宏美<sup>13)</sup> 明間幸子<sup>13)</sup>

2) 独立行政法人国立病院機構 箱根病院 3) 京都府健康福祉部健康対策課 4) 東京都福祉保健局保健政策部 疾病対策課 5) 東京都福祉保健局総務部 6) 熊本大学大学院 7) 兵庫県西宮市保健所 8) 神奈川県横浜市青葉福祉保健センター 9) 神奈川県横浜市健康福祉局 10) 岡山県備中保健所 11) 岡山県保健福祉部 12) 公益社団法人富山県看護協会 13) 新潟市保健所

## 研究要旨

難病対策地域協議会」(以下協議会)の設置と協議会の効果的な活用の推進を目的に、協議会の実施状況と難病保健活動・事業の体制について調査した(H28,29)。また協議会の企画運営に関わる保健師の人材育成の推進を目的に、モデル自治体における「難病の保健師研修」実施への支援とその評価(H28)、「難病の保健師研修テキスト(基礎編)」の作成と普及(H28)ならびに活用状況についての評価調査を実施した(H29)。協議会実施状況調査では、「協議会実施あり」の件数が、都道府県 34 件(89%、H28 76%)、保健所設置市・特別区 28 件(36% H28 26%)で、保健所設置市・特別区での実施率が低く、課題と考えられた。また協議会を実施している自治体に比べて実施していない自治体では、難病保健活動の体制が充分ではなく、難病事業の実施率も低かったことから、協議会を普及するためには、難病保健活動の体制を整え、難病事業が実施できる体制を整備することも重要と考えられた。

なお本研究班では、保健師の人材育成について、都道府県において集合研修やOJTが体系的に実施されることが必要であることを指摘し、H28 年度に、京都府が実施した「難病の保健師活動研修(モデル研修)」への参加観察・支援を行った。京都府では、難病法の基本方針に基づき、府の施策として、保健師ならびに関係職種の研修体系を整理し、難病の保健師活動研修を開始していた。H29 年度の全国調査では、難病の保健師活動研修を実施している都道府県は 45%であり、京都府における研修の位置づけ・実施体制、プログラムの内容等、広く普及することが、今後も必要と考えられた。また本研究班で H28 年度に作成した「難病の保健活動研修テキスト(基礎編)」の活用状況調査では、99%が「役にたつ」と回答し、研修資料として、また保健師の日常業務で幅広く活用されていることが明らかとなった。都道府県における研修の実施ならびに保健活動を推進するための教材の必要性は高く、難病施策・医療等の最新の動きを反映するテキストの改訂、あるいはその他の教材や教育システムの開発も今後必要と考えられた。

## A. 研究目的

難病法では、保健所が中心となって「難病対策地域協議会(以下、協議会)」を設置し、「地域における難病の患者への支援体制を整備すること」とされた。

本研究では、「協議会」の普及と保健所等における難病保健活動の推進を目的に、「協議会」および関連する事業、保健活動の体制について調査した。また保健師の人材育成の推進を目的に、難病の保健師研修の状況と「難病保健師研修テキスト(H28年度、本分担研究成果物)」の活用状況についての評価調査を実施した。

また都道府県や保健所設置市における「難病対策地域協議会」と保健活動、ならびに「都道府県が実施する難病の保健師活動研修」のとりくみの普及を目的に、セミナーを開催し、加えてセミナー記録集を作成し、全国の都道府県・保健所設置市・特別区等に送付した。

## B. 研究方法

**調査1:** 都道府県・保健所設置市 含む特別区 主管課保健師等を対象に、「協議会」および関連事業の実施状況、難病の保健活動・人材育成の体制に関する自記式調査票による郵送調査を実施した。

(調査時期) 2016年12月、2017年11月。

(調査内容)

- A. 「協議会」実施の有無
- B. 「協議会」以外の保健所が実施する難病事業(難病患者地域支援対策推進事業)
- C. 難病保健活動の体制: 主管課に保健師在籍の有無、自治体内定期的な連絡会の有無、難病業務・個別支援の体制
- D. 難病の保健師研修の有無と難病の保健師研修テキスト」の評価
- E. H30.4月からの療養生活環境整備事業の実施 (対象:政令指定都市)

**調査2:** 政令指定都市の保健師を対象に、「大都市特例による事務移譲にかかる事業等の実施予定と保健活動」についてのインタビュー調査を実施した。(2017年12月)

### モデル自治体における難病の保健師活動研修の実施と評価

京都府が実施する研修への参加観察・評価における支援を実施した。(H28年度)

### 普及事業

## H28年度

各地の難病対策地域協議会・難病保健活動を普及するためのセミナー「今、保健師だからできること」を開催した(6月)。

## H29年度

「遺伝子疾患の理解」に関する講義と「保健活動紹介」セミナー(6月)を実施した。(倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関・倫理委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

(本報告書では、H29年度の調査1の結果について報告し、調査2.および普及事業については、別冊分担研究報告書(H28・29年度)に記すこととした。)

返送は都道府県38件(80.9%)、政令指定都市18件(20件中90%)、その他政令市・中核市・特別区66件(77件中85.7%)であった。

### 1. 「協議会」の実施状況

「協議会実施あり」の回答は、都道府県34件(89%、H28 29件)、政令指定都市4件(22%、H28 3件)、その他政令市・中核市・特別区(以下、他の市・区)24件(36%、H28 17件)であり、H28年度に比べて実施箇所数は増加していたが、実施率は都道府県においても100%ではなかった。また保健所設置市(含む特別区、前述とを合わせた群)の実施率は33%であり、都道府県の実施率(89%)に比べて低い結果であった(二乗検定、 $p < 0.01$ )。

#### 1) 都道府県

協議会ありの34件の設置単位は、「都道府県全体」が15件、「保健所単位」が24件(うち7件は、都道府県全体の協議会も設置)であり、協議会の開催頻度は、「年に1回」が25件、などであった。

#### 2) 政令指定都市

協議会あり4件での、協議会の設置単位は、「設置市全体」が3件、「都道府県との共同企画・実施」が1件で、協議会の開催頻度は、「年に2回」が4件であった。

#### 3) その他政令市・中核市・特別区

協議会あり24件での設置単位は、「市・区全体で設置」が20件、「都道府県保健所と共同設置」4件で、協議会の開催頻度は、「年に1回」が17件であった。

### 2. 保健所等で実施する関連事業の実施状況

難病特別対策推進事業のうち、都道府県および保健所を設置する市及び特別区が実施

主体である、難病患者地域支援対策推進事業の下記4事業の実施状況を表に記した。

- 1)「在宅療養支援計画策定・評価事業」
- 2)「訪問相談員育成事業」
- 3)「医療相談事業」
- 4)「訪問相談・指導事業」

4事業のすべてで、都道府県に比べて、保健所設置市（政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区をあわせた群）の実施率は低く、「訪問相談・指導事業」を除く3つの事業では、その差は統計的にも有意であった（二乗検定、 $p < 0.05$ ）。

表 都道府県における難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

	H29年度		H28年度	
	件数	割合	件数	割合
難病対策地域協議会	34	89.5%	29	76.3%
在宅療養支援計画策定・評価事業	33	86.8%	33	86.8%
訪問相談員育成事業	22	59.5%	22	59.5%
医療相談事業	37	97.4%	37	97.4%
訪問相談・指導事業	37	97.4%	37	97.4%

n=38  
%は全38件に対する割合  
H29:実施予定を含む

表 政令指定都市における難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

	H29年度		H28年度	
	件数	割合	件数	割合
難病対策地域協議会	4	22.2%	3	16.7%
在宅療養支援計画策定・評価事業	8	44.4%	8	44.4%
訪問相談員育成事業	7	38.9%	6	33.3%
医療相談事業	15	83.3%	16	88.9%
訪問相談・指導事業	17	94.4%	17	94.4%

n=18  
%:全18件に対する割合  
H29:実施予定を含む

表 その他政令・中核市・特別区における難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

	H29年度		H28年度	
	件数	割合	件数	割合
難病対策地域協議会	24	36.4%	17	25.8%
在宅療養支援計画策定・評価事業	30	45.5%	26	39.4%
訪問相談員育成事業	23	34.8%	21	31.8%
医療相談事業	44	66.7%	43	65.2%
訪問相談・指導事業	54	81.8%	54	81.8%

n=66  
%:全66件に対する割合  
H29:実施予定を含む

### 3. 政令指定都市における療養生活環境整備事業の実施予定

H30年4月に、都道府県から政令指定都市への事務移譲が予定されていることから、政令指定都市における療養生活環境整備事業の実施予定について尋ねた。「難病相談支援センターの実施(予定)あり」は13件(72%)で、運営方法は、「都道府県と共働運営」が7件であった。「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の実施(予定)あり」は14件(78%)で、うち政令指定都市単独で運営が11件、既実施の自治体は7件であった。

### 4. 難病保健活動の体制

本庁の体制と難病担当保健師間の連絡会の有無、保健所・保健センター等における難病業務・個別支援の体制について、表に示した。

表 都道府県における難病保健活動の体制 - 本庁の体制と連絡会の有無

	n=38 (都道府県47か所中) 数字は件数、%は回答38件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
	あり	なし	あり	なし
主管課に保健師が在籍	33	5	31	7
	87%	13%	82%	18%
主管課と保健所等との定期的な連絡会	33	5	33	5
	87%	13%	87%	13%
都道府県本庁と保健所設置市との定期的な連絡会	21	5	20	6
	81%	19%	77%	23%

38件中該当なしを除く26件の回答

表 政令指定都市における難病保健活動の体制 - 本庁の体制と連絡会の有無

	n=18 (政令指定都市20か所中) 数字は件数、%は全18件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
	あり	なし	あり	なし
主管課に保健師が在籍	17	1	18	0
	94%	6%	100%	0%
主管課と保健センター等との定期的な連絡会	13	5	10	8
	72%	28%	56%	44%
都道府県本庁と政令指定都市との定期的な連絡会	9	9	9	9
	50%	50%	50%	50%

「主管課に保健師が在籍している」割合は、自治体の種別で大きな相違はみられなかったが、「主管課と保健所・保健センター等との定期的な連絡会あり」「都道府県本庁と保健所設置市との定期的な連絡会あり」の割合は都道府県で高く、「都道府県」と「保健所設置市(含む特別区)」との比較では、「主管課と保健所・保健センター等との定期的な連絡会あり」の割合が、保健所設置市に比べて都道府県で割合が高く、その差は統計的にも

有意であった(二乗検定、 $p < 0.01$ )

表 その他政令市・中核市・特別区における  
難病保健活動の体制 本庁の体制と連絡会の有無

	n=66 (保健所設置市77か所中)			
	数字は件数、%は全66件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
	あり	なし	あり	なし
主管課に保健師が在籍	62 94%	4 6%	63 95%	3 5%
主管課と保健センター等との定期的な連絡会 <sup>1</sup>	25 41%	36 59%	24 39%	37 61%
都道府県本庁とその他政令市・中核市・特別区との定期的な連絡会 <sup>2</sup>	42 65%	23 35%	44 68%	21 32%

1 該当なし：5件、%は該当なしを除く(61件に対する割合)  
2 無記入：1件、%は無記入を除く(65件に対する割合)

表 都道府県保健所における難病業務・個別支援の体制

体制	n=38 %は全38件に対する割合	
	件数	%
難病業務		
専任	5	13%
兼任	29	76%
専任・兼任	4	11%
担当なし	0	0%
個別支援		
業務担当	24	63%
地区担当	6	16%
業務担当・地区担当	8	21%

表 政令指定都市における難病業務・個別支援の体制

体制	n=18 %は全18件に対する割合	
	件数	%
難病業務		
専任	4	22%
兼任	12	67%
専任・兼任	1	6%
担当なし	1	6%
個別支援		
業務担当	7	39%
地区担当	10	56%
業務担当・地区担当	1	6%

表 その他政令市・中核市・特別区における  
難病業務・個別支援の体制

体制	n=66 %は全66件に対する割合	
	件数	%
難病業務		
専任	15	23%
兼任	48	73%
専任・兼任	0	0%
担当なし	3	5%
個別支援		
業務担当	23	35%
地区担当	38	58%
業務担当・地区担当	4	6%
その他	1	2%

。難病業務の担当は、いずれの自治体でも兼務の割合が高く、一方個別支援については、都道府県では「業務担当」が実施する割合が高く、保健所設置市(含む特別区)では、「地区担当」が実施する割合が高かった。

## 5. 難病の保健師研修の状況とテキストの評価

難病の保健師研修の実施・参加の状況について表に示した。

### 1) 都道府県の状況

全件が「研修は必要あり」と回答したが、都道府県において「難病の保健師研修の実施あり」は17件(45%)であり、都道府県において研修を実施する場合の課題としては、「プログラムの内容や講師の選定」「研修の企画実施の体制づくり」や「自治体内での研修実施のための予算の獲得」などがあげられた。また35件(92%)は、全国版研修に保健師を派遣していた。

[都道府県]		
n=38 %は全38件に対する割合		
回答	件数	%
必要性		
あり	38	100%
なし	0	0%
研修の実施		
あり	17	45%
なし	21	55%
全国版研修に派遣		
あり	35	92%
なし	3	8%

### 2) 政令指定都市

全件が「研修は必要である」と回答し、全件が何らかの研修への参加が可能であった。参加している研修は、全国版研修への派遣が最も多く17件、ついで、政令指定都市が実施する研修7件、所属の都道府県が実施する研修への参加は5件であった。

[政令指定都市]		
n=18 %は全18件に対する割合		
回答	件数	%
必要性		
あり	18	100%
なし	0	0%
参加の可否		
可能	18	100%
不可	0	0%
参加可能な研修(重複あり)		
都道府県実施の研修	5	28%
全国版研修(派遣)	17	94%
市実施の研修	7	39%

### 3) その他政令市・中核市・特別区

64件(97%)が「研修は必要」と回答し、「都道府県実施の研修に参加」が49件(74%)、ついで「全国版研修への派遣」42件(64%)「市・区実施の研修への参加」11件であったが、「研修に参加できない」と回答した自治体が7件であり、その理由は、「予算が獲得できないこと」などであった。

### 4) 研修の実施・参加が不可な自治体

都道府県での研修の実施・参加が不可であり、かつ全国版研修への派遣の実施もない自治体は、都道府県2件、その他政令市・中核市8件であり、「予算のうちきりで、全国版研修への派遣が中止」となった場合があった。

【その他政令市・中核市・特別区】 n=66		
%は全66件に対する割合		
回答	件数	%
<b>必要性</b>		
あり	64	97%
なし	1	2%
わからない	1	2%
<b>参加の可否</b>		
可能	59	89%
不可	7	11%
<b>参加可能な研修(重複あり)</b>		
都道府県実施の研修	49	74%
全国版研修(派遣)	42	64%
市・区実施の研修	11	17%
その他	5	8%
他職種等も対象とする研修等		

### 5) テキストの評価

H28年度に送付・普及したテキストについての評価は下記のとおりであった。「参考になる」との評価が99%であり、保健師個別の活動において、また集合研修において活用されていることがわかった。

「難病の保健師研修テキスト」の評価 n=116

%:テキストが手元にあると回答の全件に対する割合		
評価	件数	%
とても参考になる	71	61%
まあ参考になる	44	38%
あまり参考にならない	0	0%
参考にならない	0	0%
わからない	1	1%
難病への取組み不十分のため、活用までいけていません		

【その他自由意見】		
・初心者にも分かりやすく記載されているので大変参考になる。日常業務に活用している		
・難病の保健師研修を開催する際や、マニュアル案を作成する際、押さえておくべき知識や情報などがわかりやすくまとめられており、一から資料作成を行う負担も軽減されるため活用できる		
・難病対策の経過や関連する諸制度等がまとまっており、わかりやすい		
・難病に関する様々な視点で書いてあるので、調べ物をしたいときに必要な項目だけ見れば良く、役に立っている		
・難病担当保健師の研修の中で、このテキストを使用した		

### D. 考察

難病法施行後3年目時点での、都道府県および保健所設置市・特別区における、協議会の実施状況、難病保健活動の体制、関連する難病事業の実施状況について調査した。

その結果、H28年度に比べてH29年度の実施箇所数は増加していたが充分ではなく、都道府県および保健所設置市・特別区のいずれにおいても、協議会設置の普及が今後も必要と考えられた。

特に、保健所設置市・特別区における協議会の実施率は低く、これらの自治体では、難病保健活動・難病事業の実施体制が整備されていない場合もあった。

今後協議会の実施をすすめるためには、難病保健活動・難病事業の実施体制を同時に整えることも必要である。

なお政令指定都市では、H30年4月より、医療費助成等の事務に加えて、法定事業である療養生活環境整備事業を実施予定であるが、多くの自治体で4月以降の施策について検討の途上であることがわかった。都道府県と政令指定都市とがより緊密に連携し、効果的な難病施策の展開が期待される。同時に、各政令指定都市の特性に応じた施策、難病保健活動・難病事業の実施体制が整えられるよう、政令指定都市保健師間の相互交流のネットワークの維持・継続も重要である。

最後に難病保健活動にかかる保健師の人材育成の重要性についても指摘したい。本研究班では、各都道府県において難病の保健師活動研修が実施されることをめざして、モデル自治体における難病の保健師活動研修モデルプログラムの実施と評価への支援、ならびに研修においても利用可能なテキストを作成し普及してきた。しかし、H29年度の調査結果では、各都道府県での研修の実施率は50%にも満たない状況であり、その背景には、「各都道府県での保健師研修の位置づけが明確でないことから、実施体制や予算が確保できない」、などの状況があった。

難病法の基本方針の柱のひとつに、医療従事者等の「人材養成」が示されており、国及び都道府県の責務とされている。また「難病患者地域支援対策推進事業」の「訪問相談員育成事業」の対象に、「保健師等」も明記されている。

都道府県は、保健師の人材育成についての

方針を定め、保健所を設置する市及び特別区の参加を含めて、全都道府県としての集合研修の実施や、OJTのしくみづくりを体系的に実施することが必要である。またそのための国からの予算の確保等も重要である。

加えて国等が実施する全国版の保健師研修の、さらなる体制整備と普及のためのしくみづくりも必要である。

#### E. 結論

保健所等が中心となって実施する難病対策地域協議会は、「地域における難病の患者への支援体制の整備」のために重要であり、今後協議会実施の普及、あわせて難病保健活動・難病事業の実施体制の整備、難病保健活動にかかる保健師の人材育成が重要である。

なお H30 年 4 月から大都市特例による政令指定都市への事務移譲が予定されている。政令指定都市における難病施策・保健活動の推進が非常に重要であり、政令指定都市と都道府県との緊密な連携のもとに、効果的な難病施策の展開が期待される。

#### F. 研究発表

##### 1. 学会発表

小倉朗子、小川一枝、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、中山優季：都道府県保健所および保健所設置市(含む特別区)における難病対策地域協議会、日本難病医療ネットワーク学会誌、vol.5,p:79,2017

#### G. 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

# H28・29 難病対策地域協議会と難病保健活動・人材育成

療養課題への対策・施策の提案・実施

難病対策地域協議会：  
地域の支援体制整備における鍵！  
普及は必須

調査(H28/29)

協議会実施率

都道府県 76⇒89%

設置市・区 30⇒33%

難病事業の実施・活動体制あり

都道府県 > 設置市・区

難病の保健活動：  
体制整備が必要

取り組みの普及

セミナーの開催(H28/29)

保健師の活動体制

本庁、保健所等間の連携

難病の業務担当・個別支援

「協議会」以外の

在宅難病患者

地域支援対策推進事業

難病の保健活動にかかる  
人材育成の体制  
重要！都道府県における  
研修の体系化・予算の確保

「テキスト」作成普及(H28)

・評価(H29)：99%が活用

モデル都道府県・

モデル研修への支援・評価(H28)

(H29)調査：実施率45%

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 ) )  
総合分担研究報告書

難病相談支援センターと相談支援員

研究分担者	川尻洋美	群馬県難病相談支援センター
研究協力者	松繁卓哉、湯川慶子	国立保健医療科学院
	佐藤洋子	防衛医科大学校防衛医学研究センター
	石川 治	群馬大学大学院医学系研究科
	伊藤智樹	富山大学人文学部
	伊藤美千代	東京医療保健大学
	伊東喜司男、坂井洋治	難病情報センター
	伊藤たてお、森 幸子	日本難病・疾病団体協議会
	植竹日奈	中信松本病院
	牛久保美津子	群馬大学大学院保健学研究科
	金古さつき、大野則子	群馬県難病相談支援センター
	後藤 清恵	国立病院機構新潟病院
	佐々木峯子	茨城県難病相談支援センター
	照喜名 通	沖縄県難病相談支援センター
	両角由里	長野県難病相談支援センター
	長嶋和明	群馬大学医学部附属病院脳神経内科
	水島 洋	国立保健医療科学院
	北村 聖	国際医療福祉大学
	小倉朗子	東京都医学総合研究所
	小森哲夫	国立病院機構箱根病院
	池田佳生	群馬大学大学院医学系研究科

研究要旨

平成 26～27 年度に行った「難病相談支援センターの役割」に関する研究において、難病相談支援センター（以下、センター）は、相談者の「悩みや不安の解消」「療養上の課題解決」「喪失感・孤立感の軽減」のために相談支援専門職（相談支援）とピア・サポーター（ピア・サポート）がそれぞれの強みを発揮して役割を果たし相互補完しながら支援していることが明らかになり、相談支援員の知識獲得・スキルアップ、ピア・サポーター養成、ピア・サポートの後方支援、センター間ネットワーク強化がセンター運営上の課題とされた。

それらの課題を踏まえ、本研究ではセンターの機能向上を目的とし、センターの全国ネットワークの構築、保健所との連携のあり方、センター間ネットワーク事業の評価と今後の活用、センターにおける就職サポーターの活用、患者団体の役割（ピア・サポート）の有効性、ピア・サポーター養成研修に関する研究を、難病の相談支援、ピア・サポート、全国センター間ネットワーク構築の 3 つのパートで分担して行った。研究成果としては、テキスト 難病相談支援マニュアル 難病相談記録マニュアル 相談支援のためのハンドブック：口文字盤によるコミュニケーションのためのテキスト、ワークブック 健康管理と職業生活の両立 ワークブック（難病編）の 4 冊を作成した。



研究テーマ : 難病の相談支援

A. 研究目的

相談支援員の知識獲得・スキルアップのための難病の相談支援のテキストを作成し、センターの機能を向上する。

B. 研究方法

1. 編集会議（内容検討） 編集打ち合わせ
2. 原稿収集・編集・校正

C. 研究結果

1. テキスト完成

難病相談支援の質向上を図るために、テキスト「難病相談支援マニュアル」を作成した。

編集会議2回、編集打ち合わせ4回実施し、テキストの内容を検討し、決定した。執筆者を選定し、原稿執筆を依頼。平成29年度は改訂作業を行い、平成30年1月末完成。全国の各センターへ配本し、同時に配布した広報用パンフレットで、テキストに関して地域の難病関係支援者への周知を依頼した。

D. 考察

本研究の研究結果により、初めて難病相談支援に関するテキストが出版されることになった。これにより、センターの質の向上・均てん化が期待される。今後、本テキストに基づき、各地で学習会や事例検討会、ピア・サポーター養成研修等が開催され、難病相談支援の充実につながるようにモデル事業の実施等の検討が必要である。

E. 結論

センター事業の充実を目的に作成されたテキストは、今後、各センターで活用され、さらに改訂が必要である。

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

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

研究テーマ : ピア・サポート

全国の難病相談支援センターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修に関する実態調査

A. 研究目的

センターは、難病患者や家族らからの療養生活等に関する相談に対応し、地域の関係機関と連携した支援対策を行う為の重要な拠点施設として位置づけられている。難病はその希少性のため、センターにおいては、専門的な相談支援に加え、患者の孤立感や喪失感に対して「共感」をキーワードにして支援するピア・サポートが重要であると考えられている<sup>1)</sup>。難病ピア・サポートについては、難病法の下、改正されたセンターの実施要綱の中に新たに追加され、その果たす役割は非常に大きく、今後ますますの拡充が期待されている。その一方で、ピア・サポートの充実やピア・サポーターの養成のための方策については、確立された手法があるわけではなく、各地域が試行錯誤で取り組んでおり、その報告もないのが現状で、センターにおけるピア・サポートやピア・サポーター養成研修についてはほとんど明らかにされていない。

本研究では、全国のセンターを対象にアンケート調査およびインタビュー調査を行い、難病ピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況を調べ、今後の課題を明らかにすることを目的としている。

\* ピア・サポートとは同じ立場での支え合いを意味しており、本研究では難病患者・家族同士の支え合いと定義する。

1) 伊藤智樹,「ピア・サポートの社会学」,晃洋書房,2013.

## B. 研究方法

厚生労働省に事業実績報告をしている 65 センターのうち、各都道府県の 47 センターを対象にアンケート調査を行った。都道府県毎のセンターとしての取り組みと認識を問う内容のアンケート調査であったため、センターが複数存在する場合は代表となる 1 センターを対象とした。調査実施期間は平成 28 年 11 ~ 12 月。本研究者が作成したアンケート用紙を用いた。質問紙は無記名による自己記入式。質問項目は 1) ピア・サポートへの取り組み状況、2) ピア・サポーター養成研修への取り組み状況。アンケート用紙の配布方法は郵送法およびメール、回収方法は FAX またはメール。調査へは、本研究の意義を記した文書と同封し、任意の参加を求め、返送をもって同意を得たとした。

さらに、ピア・サポートおよびピア・サポーター養成について先進的な取り組みを実施しているセンターを選定し、職員・関係者らを対象とする半構造化インタビューを実施した。インタビューは 1 件につき 1 時間から 1 時間半程度行い、主にピア・サポートとピア・サポーター養成研修の詳細についてたずねた。アンケート調査で協力の意向が確認できた 5 カ所のセンターにおいてインタビュー調査を実施した。インタビューは同意を得て録音し、逐語録化したうえで内容の分析を行った。

アンケート調査およびインタビュー調査で得られたデータを分析し、センターのピア・サポートやピア・サポーター養成研修に関する取り組みの実態を明らかにするとともに、難病ピア・サポートにおける課題点を抽出した。

### (倫理面への配慮)

本研究の調査回答には参加者本人や相談者個人を特定する情報は求めている。2 の調

査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した。

## C. 研究結果

### (アンケート調査の結果)

#### 1. 回収状況

43 センターから有効回答があり回収率は 91.5% だった。

#### 2. センターの相談支援業務におけるピア・サポートの活用状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があったのは 21 センター (48.9%) で最も多く、以下「現在のところ、ピア・サポートに関する具体的な活動は行っていない」12 センター (27.6%)、「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」6 センター (14.0%)、「その他」4 センター (9.3%) であった。「その他」の内訳は、「センターの相談支援業務に取り入れるべく、今年はじめて養成研修を実施。準備段階」「ピア・サポート導入の前段として、患者会等を対象にピア・サポートに関する講演会等の開催により普及啓発を行っているなどピア・サポートの導入のために養成研修を実施」と回答が 2、「ピアカウンセリング事業を難病連に委託し、ピア・サポートを行っている。ピア・サポートは当事者団体への委託事業」と回答が 1、「MSW によるグループワークの一環として実施している。専門職が介入したピア・サポートを実施」と回答が 1 であった。

#### 3. センターの相談支援業務におけるピア・サポートの実態

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があった 21 センター (48.9%) から具体的な実施状況について回答を得た。ピア・サポーターが職員として相談業務に携わっている頻度は、「定期的」が 9 センター (20.9%) で、そのうち勤務日が「5~6 日/週」は 4 センター (9.3%)、「2 日/週」は 3 センター (7.0%)、「疾患ごとに

曜日が設定されていた」のは1センター(2.3%)、「適時」は1センター(2.3%)であった(表1)。

不定期にピア・サポートを実施していたセンターは11センター(25.6%)で、頻度は「適時」が最も多く8センター(18.6%)、年に「5回」「7~8回」「20回」がそれぞれ1センターであった(表2)。

表1 センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況

N=43

	回答数	ピア・サポーター養成			
		1 ピア・サポーター養成プログラムを実施	2 他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力	3 未実施	4 その他
全体	43	18	2	15	8
	100.00%	41.90%	4.70%	34.90%	18.60%
ピア・サポート	1 センターの相談支援業務として実施	21	16	2	3
		100.00%	76.20%	0.00%	9.50%
	2 患者会等のピア・サポート活動を後方支援	6	2	2	2
		100.00%	0.00%	33.30%	33.30%
3 未実施	12	1	10	1	
	100.00%	8.30%	0.00%	83.30%	
4 その他	4	1	1	2	
	100.00%	25.00%	0.00%	25.00%	

報酬の有無では、「有償」が11センター(25.6%)で、うち「旅費」も支給されていたのは2センター(4.7%)であった。「無償」だが「旅費」のみ支給は3センター(7.0%)であった(表3)。

表2 ピア・サポート(ピア相談)実施頻度 N=21

	ピア相談		不明	合計
	定期	不定期		
毎開設日	4	0	0	4
2日/週	3	0	0	3
疾患毎	1	0	0	1
1回/月	1	0	0	1
5回/年	0	1	0	1
7~8回/年	0	1	0	1
20回/年	0	1	0	1
適時	0	8	0	8
不明	0	0	1	1
合計	9	11	1	21

表3 相談業務に携わるピア・サポーターの報酬 N=21

	旅費		不明	合計
	あり	なし		
有償	2	9	0	11
無償	3	3	0	6
不明	0	0	4	4
合計	5	12	4	21

4

#### 4. センターにおけるピア・サポーター養成の取り組みの状況

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」は18センター(41.9%)、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」2センター(4.7%)で、全体の約半数がピア・サポーター養成に取り組んでいた。「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた18センターのうち約8割にあたる16センターが「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答していた一方で、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」している2センターは、ピア・サポートを相談支援業務には取り入れていないが、「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。

ピア・サポーター養成に関して「未実施」と回答があった15センター(34.9%)のうち約8割にあたる10センターではピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れていなかった。

#### 5. センターにおけるピア・サポーター養成プログラムの実施形態

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた18センターから実施形態について記述にて回答を得た。対象となるのは主に「難病患者・家族」であり、さらに「患者会でキーパーソンとして活動している方」「難病患者のみの公募」「交流会開催時にキーパーソンの存在だった方」を受講対象としているケースがあった。

開催頻度は「基礎講座・フォローアップ講座」「初級・中級」など基礎的な学習を経てステップアップ式にスキルアップのための機会を複数回継続的に設けていたケースがある一方、年1回程度の研修を行っているケースもあった。

内容は、傾聴をはじめとする相談技術を中心に、ピア・サポーターとしての基礎知識や心構えなどを講義、ロールプレイング、グループワークなどの手法を用いて学ぶケースが見られた。企画・進行役としては臨床心理士の講師、社会学者、相談支援員（保健師・看護師）などであった。

「他の組織によるピア・サポーター養成プログラムに対するセンターの協力活動」については2センターのセンターから回答を得た。協力活動の具体的な内容は「当事者団体が県から委託されているピア相談の相談技術を学ぶ研修において、センターの職員が講座の企画、センターの活動や制度についての講座やスキルアップ講座の講師を務める」「外部団体が企画運営しているピア・サポートに関する学習会へ支援事例を提供するなどして協力している」であった。

#### （インタビュー調査の結果）

逐語録テキストを分析し、ピア・サポートおよびピア・サポーター養成における課題・問題点を抽出した。大きく分けて、3つの課題が明らかになってきた。

##### 養成講座終了後のマッチングが難しい

ピア・サポーター養成に取り組んでいるセンターでは、養成研修等の終了後のサポーターの活躍の場を設ける取り組みにも従事しており、ここでのサポーターと相談者との組み合わせには細かい配慮を要することが、インタビューから明らかになってきた。具体的には、二者間でトラブルが生じないような配慮が、大きな責任をとまうこととして認識され、取り組まれている様子がうかがえた。また、サポーター側の心身の状態は、必ずしも安定しているわけではないため、客観的に見てピア・サポートに入れる状態ではないこと

も、マッチングを難しくしている要因の一つとなっている。

こうしたことから、ピア・サポートの件数をなかなか増やせない状況や、ピア・サポーターの成り手が限られてしまっている状況が明らかになってきた。インタビューでは、修了者・患者会等からもマッチング（サポートに入れる機会）を増やしてほしいという要望を受けるものの、上記の理由から求めに応えきれない現状が明らかになってきた。

また、インタビューでは、マッチングにおける工夫についてもたずねた。工夫の一つとしては、必ずしも同じ疾病である必要はなく、例えば子どもの難病・就学に困難を抱えた親同士のマッチング（疾患別ではなく問題別のマッチング）などを行うことによって得られる成果も大きいという。他にも、対面相談以外の活躍の場として、ピア・サポーターによるブログの開設や、カフェ形式（複数のいろんな立場の人が気軽に集まれる場づくり）の交流の場づくりなどが取り組まれ、相談支援の充実に役立っている。

##### 財政的制約の問題

2つ目の課題は財政的制約、すなわち、ピア・サポーターの養成等にかかるコストの工面が困難であることが明らかになった。結果的に、予算をかけずに行える範囲内での企画に限定されている現状が見えてきた。予算制約の中での工夫としては、例えば、会場費のかからない場所（公共のスペース等）での開催や、講師やファシリテーターを周囲の身近な方々にボランティアとして引き受けてもらうなどの取り組みが行われていた。

##### 養成講座実施後のフォローアップが困難

3つ目の課題としては、関係者間で必要性はよく理解されているものの、他の業務との兼ね合いで、養成講座実施後のフォローアップになかなか手を付けられない状況が浮かび上がってきた。他の相談支援業務が優先されるため、例えば、養成講座修了者に対してのセンター側からの声掛け（その後の状況をたずねてみる）などに時間を割くのが容易で

はなく、結果として、ピア・サポーターとしての活躍の機会を十分に設けることができずにいるという。

#### D. 考察

難病ピア・サポートは難病法の下、改正されたセンターの実施要綱の中に新たに加えられ、センターにおいては専門職の相談支援とピア・サポートはそれぞれの機能を活かし、相互補完しながら相談支援業務を行うとされている。本研究で行った調査では、全国の約半数のセンターがピア・サポートを何らかの形で相談支援業務に取り入れ、約2割のセンターでは患者会のピア・サポートを後方支援したり、ピア・サポートを相談支援業務に取り入れる準備をしたりしており、すでに約7割のセンターがピア・サポートに関して実施要綱に基づき対応していることが明らかになった。その一方で約3割のセンターは取り組んでいなかった。

これまで各センターは従来の実施要綱に基づき患者会活動への支援を行っており、地域によっては患者会で組織する当事者団体へピア相談（ピア・サポート）を委託していた。しかし、難病法の改正に伴い指定難病が300を超えたことから、限られた疾患の患者会にピア・サポートを委ねることが難しくなり、患者会役員の高齢化などの問題も重なり、難病というカテゴリーでのピア・サポーターを養成する必要性が生じた。今回の調査でも相談支援業務にピア・サポートを取り入れているセンターの約8割はピア・サポーター養成にも取り組んでいたが、そのプログラムの内容は様々であり、がんピア・サポーター養成研修を参考に地域にある大学の臨床心理士や社会学の教員が中心となって研修内容を検討したり、年に1~数回講演会を開催したりしているケースがあった。これらの結果からピア・サポートがセンターの相談支援にとって必要とされる役割を担っていることが推察され、今後、ピア・サポーター養成研修のプログラムに関しては、センターの相談業務において求められるピア・サポートの役割を考慮して研修内容を検討し、プログラムの標準化を図る必要があると考えられた。

本研究者が研究に関する情報収集の一環と

してA県においてがんピア・サポーター養成研修に取り組んでいる県庁担当者にヒアリングしたところ「がんピア・サポーター養成研修はがん情報センターが発行した手引きに従い、大学病院のスタッフや大学の保健学科の教員を中心に講師を選定して実施していたが、養成研修修了者のピア・サポーターから活動の場がないことに対し不満を訴えられたために、毎年実施していた養成研修を一時中断することになった」との情報を得た。この情報は難病ピア・サポートの役割や活動の場に関して明確にしてからピア・サポーター養成研修のプログラムを検討する必要性を示唆していると考えられた。

インタビュー調査では、先述のとおり、養成プログラム運営上の課題が明らかにされた。フォローアップの機会をつくることの重要性は認識されているものの、他業務との兼ね合いが課題となっている。また、予算の確保が容易ではない現状が見えてきており、今後、成功例やエビデンスを積み重ね、行政において必要性の認識を高める努力が必要となっている。ピア・サポーター養成研修等の修了後の、サポーターと相談者とのマッチングも慎重さが求められるものとなっているために、ピア・サポートを望む希望者（相談者）は多いものの、必ずしもニーズに応じきれっていない状況が明らかにされた。マッチングにおける留意点を洗い出し整理することが、研究上のもう一つの課題であるといえる。

ピア・サポーターにとっては、養成講座を終えたからといって、すぐに活躍の場が得られるわけではなく、また、サポーター側の心身の状況も必ずしも安定しているわけではないために、コーディネーション機能が重要となっていることがうかがえた。

今後の展望としては、これまでに得られた知見をもとにピア・サポーター養成研修の運営マニュアルを作成することと、地域差をなくしピア・サポーター養成の均てん化が実現するようプログラムの標準モデルの確立が必要となっている。さらに、効果的・効率的なフォローアップの手法の検討も行わなければならない。こうした成果を積み重ねていって、難病ピア・サポートの意義について理解を広めることが、今後、事業の予算化にむけての

後方支援につながるだろう。

以上、本研究では難病法制定により新たに  
加えられた難病ピア・サポートとピア・サポ  
ーター養成研修に関して各地のセンターにお  
ける約2年間の取り組みの実態を明らかにし  
た。今後はさらに、難病ピア・サポーター及  
びセンター関係者、行政担当者や研究者など  
の関係者間で難病の「ピア・サポートへ期待  
される役割」「ピア・サポート活動の場」「ピ  
ア・サポートへの支援」に関してさらに意見・  
情報交換を重ね、その上でピア・サポーター  
養成研修の内容を検討してプログラムの標準  
化を行っていく必要がある。

#### E. 結論

センター事業においてピア・サポートが果  
たす役割は非常に大きい、その充実やピ  
ア・サポーターの養成のための方策につい  
ては明らかにされていないため、今後、ピア・  
サポーターの活動の場や活動への支援に関し  
て、さらに検討が必要であると考えられる。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

- ・ 川尻洋美、松繁卓哉、湯川慶子、佐藤洋子、金古さつき、池田佳生、「全国のセンターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修に関する実態調査(アンケート調査)」.第5回日本難病ネットワーク学会 2017.9.29 金沢
- ・ 松繁卓哉、川尻洋美、湯川慶子、佐藤洋子、金古さつき、池田佳生、「全国のセンターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修に関する実態調査(インタビュー調査)」.第5回日本難病ネットワーク学会 2017.9.29 金沢

#### 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

研究テーマ : 全国センター間ネットワーク構築

#### 難病相談支援ネットワークシステムの導入 および利用促進に向けて

##### A. 研究目的

センターは、難病患者や家族らからの療養生活等に関する相談に対応し、地域の関係機関と連携した支援対策を行う為の重要な拠点施設として位置づけられている。平成26年度に厚生労働省補助委託事業として運用が開始された難病相談支援ネットワークシステム(以下、ネットワークシステム)は、相談記録や統計処理の効率化、相談記録情報の活用(相談票システム)やセンター間の情報共有(掲示板システム)を目指すものである。本研究開始時点のネットワークシステムの導入率は51%であった。全センターへの導入とともに、導入後の利用推進が求められている。本研究では平成28年度から29年度にかけて、ネットワークシステムの効果的な導入推進・利用推進の在り方を検討した。

##### B. 研究方法

##### 1. ネットワークシステム未導入都道府県の調査(平成28年度)

平成27年6月時点でネットワークシステム未導入の16都道府県の担当窓口に対して、ネットワークシステムに関するアンケートを実施した。

##### 2. 難病相談支援員の相談対応行動分析および難病相談支援ネットワークシステムの効果

検証のための調査の実施（平成 28 年度）

難病相談支援員の相談対応行動を段階的に分析し、各段階においてネットワークシステムがどのように活用されているかなどの効果検証を行うため、難病相談支援員の相談対応行動の分析およびネットワークシステムの効果検証のための質問項目を作成した。平成 29 年 1 月から 2 月にかけてウェブアンケートによる質問紙調査と現地におけるインタビュー調査を行った。アンケート調査は全国のセンター所属の相談支援員 195 名を対象に、放送大学が運営している SSL を利用した機密性の高いウェブアンケート調査システム REAS（リアルタイム評価支援システム）を用いた。詳細は平成 28 年度の研究報告書を参考にされたい。

3. 難病相談支援センターネットワークシステム構築のためのワークショップにおけるネットワークシステムの周知（平成 28 年度、29 年度）

ネットワークシステム運用開始時より難病医学財団（難病情報センター）が主催している、全国の難病相談支援員を対象としたワークショップにおいて、ネットワークシステムの現状や展望、課題、セキュリティのしくみについて講義を行い、参加者へのアンケートを実施した。

4. ネットワークシステムのロゴ、周知チラシ、「難病相談支援センターのためのハンドブック - 相談記録マニュアル」の作成（平成 28 年度、29 年度）

ネットワークシステムの周知のためのロゴとチラシを作成した。また、ネットワークシステム導入後の利用促進のため、ネットワークシステムを用いた記録例を中心とした難病相談記録マニュアルを作成した。

（倫理面への配慮）

本研究の調査回答には参加者本人や相談者個人を特定する情報は求めている。2 の調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承

認を受けて実施した。

## C. 研究結果

1. ネットワークシステム未導入都道府県の調査（平成 28 年度）

ネットワークシステム未導入の相談支援員からのヒアリングにより、「県や主体者から導入を禁止されている」というケースがあることが判明した。ネットワークシステム未導入の原因を探るため、平成 28 年 6 月時点でネットワークシステム未導入の 16 都道府県の担当窓口に対して、ネットワークシステムに関するアンケートを実施した。対象の 16 都道府県のうち 15 都道府県から回答を得た。「ネットワークを知っていますか」という項目に 20%が「知らない」と回答した。「ネットワークシステムの導入予定がありますか」という項目には、「いつでも導入できる」「導入する予定だが時期は未定」と回答したのが 75%だった。「導入するつもりはない」と答えた理由を尋ねたところ、ネットワーク上での個人情報の取り扱いへの懸念やネット環境整備に掛かる予算確保が困難であることが挙げられた。以上より、導入見込みのある都道府県への周知活動が重要であることがわかった。また、導入を阻害する要因への対策として、周知活動においてセキュリティの観点を強調する必要があることや、パソコンやネットワーク環境に係る費用の概算提示など具体的な提案が必要であることがわかった。

2. 難病相談支援員の相談対応行動分析および難病相談支援ネットワークシステムの効果検証のための調査の実施（平成 28 年度）

有効回答率は 39.0%だった。相談対応において約 90%が迷ったり、困ったりした経験があると回答し、困難に感じたことの上位に知識や情報の不足に関することが挙げられた。情報収集の頻度や関係機関と連携頻度は高く（77%、47%）、相談業務支援ではこれらの点が重要であることが示唆された。

相談対応のために相談する相手はセンター内の同僚・上司が最も多く、相談事例の

集計情報の利用目的はセンター内で情報共有することが最も多かった。

さらに相談票システムの利用者の83%が相談票作成や管理に有効と答え、その理由として「センター内での情報共有が行えること」「相談履歴の検索が容易であること」が挙げられたことから、ネットワークシステムによる相談事例管理の改良がセンター内での情報共有や相談業務の効率化につながると考えられた。また、情報保護対策についてはパソコンのパスワード保護やセキュリティソフトの使用が50%未満と十分なセキュリティ対策が行われていないことが明らかとなり、ネットワークシステムの導入により簡便かつ効果的な情報セキュリティ対策が期待できると考えられた。

インタビュー調査では計5件のセンターを訪れた。ネットワークシステムを導入しているセンターではフォーマットによる相談記録や統計処理の簡便性や利便性が挙げられた一方で、センターによって相談記録の取り方に大きな違いがあることも明らかになった。結果の詳細は平成28年度の研究報告書を参考にされたい。

### 3. 難病相談支援センターネットワークシステム構築のためのワークショップなどでのネットワークシステムの周知（平成28年度、29年度）

平成28年度は30名、平成29年度は27名の難病相談支援員やピア・サポーターが参加した。ネットワークシステムの周知として、相談票記録や掲示板機能だけでなく、セキュリティ機能の説明に重きを置いた講演を行った。登録した相談票記録が外部サーバーに保存され、その際にはSLL/VPNシステムを用いて情報と通信を二重に暗号化していることを説明した。さらに紙媒体での管理や、ローカルの電子管理との情報セキュリティ上の比較についての解説を加え、ネットワークシステムの安全性を正しく伝えることを心掛けた。講義終了後のアンケートでは「ネットワークシステムのコンセプトやセキュリティがどんなものなのかよくわかった」「講義でもらった情報を組織にあげ、できるだけ導入できるように取り組

みたい」という意見があがり、ネットワークシステムの意義やセキュリティのしくみの理解を深めてもらうことができたこと、未導入センターへの働きかけができたことが明らかになった。また、難病相談支援員を対象にした国立保健医療科学院主催の研修においてもネットワークシステムの周知や啓蒙のための講義を行い、ヒアリング調査を行った。

### 4. ネットワークシステムのロゴ、周知チラシ、「難病相談支援センターのためのハンドブック - 相談記録マニュアル」の作成（平成28年度、29年度）

ネットワークシステムの周知のため、ロゴとチラシを作成した。難病情報センターホームページ上の「難病相談支援センター一覧」で、ネットワークシステム導入済みのセンターにロゴ表示を行った。チラシはワークショップや学会発表時に配布した。また、2. 調査や3. ワークショップのアンケート結果から、ネットワークシステム導入後の利用促進において、実際の相談業務に対応したマニュアルが必要であることが示唆されたため、ネットワークシステムを用いた記録例を中心とした相談記録マニュアルを作成した。マニュアルの中では、相談記録の目的や注意点などを詳細にまとめたうえで、実際の記録手順についていくつか相談事例を挙げながら例示した。

### D. 考察

以上、ネットワークシステム導入推進・利用推進のために平成28年度から29年度に行った研究について述べた。平成29年11月時点でのネットワークシステム導入率は59.5%(28都道府県)となったが、引き続き、導入促進のための働きかけが必要となる。導入促進を妨げる問題点としては「セキュリティへの不安」「予算」「効果の不確かさ」が考えられるため、働きかけの際には、ネットワークシステムの機能説明にとどまらず、予算確保に繋げるために必要な情報として、高度なセキュリティを備えていることや導入済みのセンターでは相談業務の効率化がみら



れていることなどを提示していくことが重要であると考えます。

一方、ネットワークシステム導入後の利用推進として作成した相談記録マニュアルは、センターにおける難病相談の在り方といった基本的な概念の共有したうえで、相談記録の標準化を進めるために重要な資料となることが期待される。

ネットワークシステムの本来のコンセプトは「全国の難病相談支援センターをつなげる」ことであり、療養生活環境整備事業実施要項の中でもセンター事業の運営として、「難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用して、難病の患者およびその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、ほかのセンターとの連携強化・相互支援に努めること」と記載されている（平成28年3月30日）。ネットワークシステムには登録した相談票を匿名化処理し、他のセンターと共有する機能が備わっている。ネットワークシステムの普及とともに、相談票の全国共有のための具体的な取り組みも行なう必要がある。

## E. 結論

ネットワークシステムの導入推進・利用推進のための研究を行い、導入推進においてはネットワークシステムのセキュリティや相談業務における効率化の実績をもとに働きかけを行うことが重要であることが明らかとなった。また利用推進においては、ネットワークシステムを用いた記録例を中心とした相談記録マニュアルを作成した。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

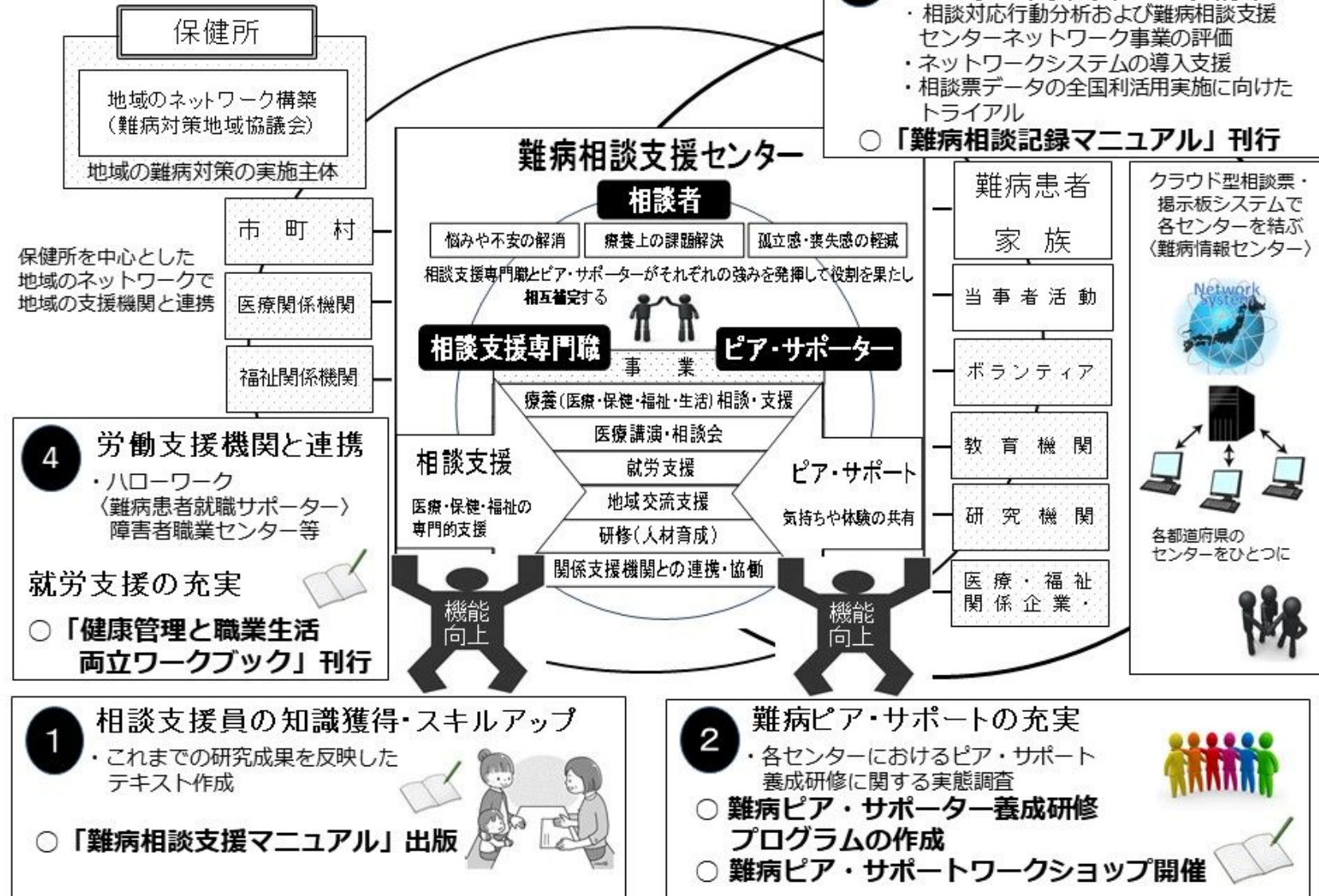
1. 論文発表  
なし
2. 学会発表

- ・ 佐藤洋子、川尻洋美、湯川慶子、伊藤喜司男、坂井洋治、水島洋、池田佳生、北村聖、「難病相談支援員の相談対応行動分析に基づく難病相談支援ネットワークシステムの導入および利用支援の検討」. 第5回日本難病ネットワーク学会 2017.9.29 金沢
- ・ 佐藤洋子、川尻洋美、湯川慶子、伊藤喜司男、坂井洋治、北村聖、水島洋「難病相談支援員の相談対応行動分析に基づく難病相談支援ネットワークシステムの効果検証法の検討」. 第4回日本難病ネットワーク学会 2016.11.14 名古屋
- ・ 水島洋、川尻洋美、佐藤洋子、湯川慶子、伊東喜司男、坂井洋治、小森哲夫、西澤正豊、北村聖「難病相談支援ネットワークを活用した難病支援の在り方の現状と課題」第4回日本難病ネットワーク学会 2016.11.14 名古屋
- ・ 湯川慶子、三澤仁平、津谷喜一郎、佐藤洋子、水島洋、元雄良治、新井一郎「パーキンソン病患者の補完代替医療の利用状況」第4回日本難病ネットワーク学会 2016.11.14 名古屋

## 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

## 難病相談支援センター機能向上のための研究成果



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 ) )  
総合研究報告書

難病に関する多職種連携

- 介護支援専門員・難病ホームヘルパーの人材育成・教材開発 -

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	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
	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

研究要旨

難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成・教材開発に資することを目的に、【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証、【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証を実施した。初年度は、【調査 A】について 1) 研修会・ワークショップの開催および難病ケアマネジメント研修テキストの評価、2) 都道府県における研修実態調査を行い、【調査 B】については、難病法施行 1 年度の難病ホームヘルパー養成研修実施状況および研修教材評価を行った。2 年目は、初年度の研修テキスト評価を踏まえて、実践上の課題を解決するための既存テキストを補完する教材の開発を行った。難病の多職種連携における人材育成の方向性は、基盤となる難病の知識を共通理解したうえで、専門活動に統合していくプロセスの重要性が示唆された。

A. 研究目的

難病患者のケアマネジメントにおいては発病初期から長期にわたる療養期間において、難病患者の多様なニーズに応じた支援が求められている。また、直接ケアに携わるホームヘルパーの活動においても難病に特化した知識技術が求められている。本研究は、これまで介護支援専門員の研修体系に組み込まれてこなかった「難病のケアマネジメント」や専門的知識技術を要する難病ホームヘルプに特化した研修内容および教材開発を行う。

本研究の目的は、難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成及び多職種連携の推進に寄与するため、【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証、【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証を実施することである。

平成 28 年度は、「都道府県の研修実態把握・研修開催および教材評価」を実施し、実践上の課題を明らかにした。この結果を踏まえ、平成 29 年度は、実践上の課題の解決に資する既存テキストの補完教材を作成した。

B. 研究方法

1. 【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証

調査 A - 1: 難病ケアマネジメント研修テキストの評価 平成 27 年度作成した研修テキストを基本とした研修会 (2016 年 5 月)・ワークショップ (2016 年 7 月) を開催し、参加者を対象とした自記式質問紙調査を実施した。調査内容は、研修ニーズ・テキストの評価および今後の研修への要望等である。回答は、選択式および自由記載の回答形式として、無記名で郵送法により回収した。調査期間は、2017 年 5 月から 9 月である。

調査 A-2：難病のケアマネジメント研修の実態調査 都道府県の介護支援専門員人材育成担当課を対象に、研修実施状況・研修テキストの評価に関する質問紙調査を実施した。

調査 A-3：介護支援専門員の難病ケアマネジメント実践例に関する調査 難病（または介護保険制度の特定疾病）の患者を担当した経験を有する介護支援専門員を対象とした半構成的面接調査を実施した。許可を得られた場合に、面接内容を IC レコーダに記録し、逐語録を作成する。発言内容を、要約化・カテゴリ化し、質的帰納的に分析する。調査内容は、介護支援専門員の属性、難病患者の支援経験・ケアマネジメント経験、難病患者のケアマネジメント実施状況（場面別の困ったこと・工夫したこと等）である。発言内容から実践上のエッセンスを抽出整理し、補完教材を作成した。

## 2. 【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

調査 B-1：難病ホームヘルパー研修テキストの評価 都道府県難病担当課を対象に、難病法施行後 1 年の難病ホームヘルパー養成研修の実態と平成 27 年度作成テキストの評価に関する質問紙調査を実施した。

調査 B-2：難病ホームヘルパーの実践例に関する調査 難病（または介護保険制度の特定疾病）の患者を担当した経験を有する介護職員を対象としたフォーカスグループによる面接調査である。許可を得られた場合に、面接内容を IC レコーダに記録し、逐語録を作成する。発言内容を、要約化・カテゴリ化し、質的帰納的に分析する。調査内容は、介護職員の属性、難病患者の介護経験、難病患者のホームヘルプ実施状況（場面別の困ったこと・工夫したこと・対応等）である。発言内容から実践上のエッセンスを抽出整理し、補完教材を作成した。

### （倫理面への配慮）

【調査 A】【調査 B】の各質問紙調査において、調査票とともに研究の趣旨および匿名性の確保、任意性の確保、研究協力に伴う利益・不利益、データの厳重な取扱い等を文書にて説明した。自由意思に基づく回答の返送をもって研究協力の同意を得たもの

とした。各面接調査においては、口頭と文書による研究趣旨および匿名性の確保、任意性の確保、研究協力に伴う利益・不利益、データの厳重な取扱い等を説明した。自由意思に基づく研究協力の同意を得たものを対象とした。研究の実施にあたり、公益財団法人東京都医学総合研究所倫理審査委員会の承認を得た（承認番号 16 - 27）。

## C. 研究結果

### 1. 【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証

調査 A - 1：難病ケアマネジメント研修テキストの評価 の質問紙調査では、難病ケアマネジメント研修会（長野市、2016.5.14）の参加者 34 名中 18 名、ワークショップ（日本在宅ケア学会、2016.7.16）の参加者 133 名中 24 名より、回答を得た。ワークショップの回答者 24 名のうち、16 名は「ニーズにあった」、18 名は「今後も研修を希望する」と回答していた（表 1）。

表 1. ワークショップ参加者の研修評価

Q. テーマはニーズにっていたか						
とてもよくあっていた	まああって	普通	あまりあっていない	合っていない	未記入	合計
6名	10名	5名	0名	0名	3名	24名
Q. 内容は実践で役に立つと思うか						
とても役に立つ	まあ役に立つ	普通	あまり役に立たない	役に立たない	未記入	合計
5名	11名	4名	1名	0名	3名	24名
Q. 今後もこのような研修を希望しますか						
強く希望する	希望する	わからない	あまり希望しない	全く希望しない	未記入	合計
5名	13名	2名	1名	0名	3名	24名

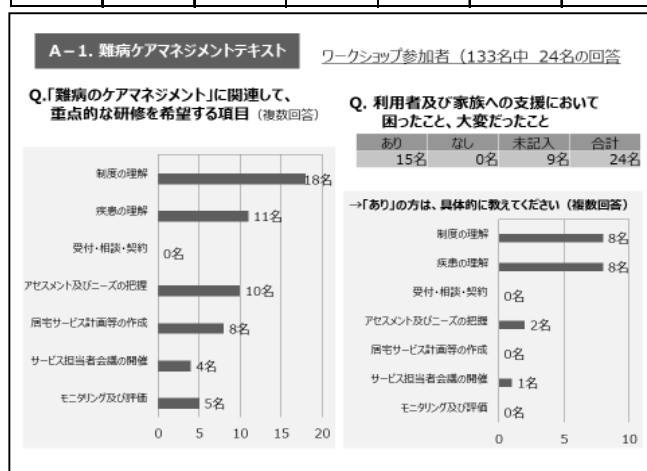


図 1. ワークショップ参加者の難病ケアマネジメント研修ニーズ

研修を希望する内容(図1)は、「制度の理解」「疾患の理解」の知識に加え、「アセスメント及びニーズの把握」などケアマネジメントの支援過程に関わる実践的な研修の希望もあった。研修テキストに盛り込むべき内容としては、「多職種連携の方法・役割分担」、「家族支援を含めた関係調整」「意思決定支援」「当事者の声や事例」など、実践の場面を想定した、より具体的に応用可能な指針のニーズが明らかになった(表2)。

表2. 「難病のケアマネジメント」テキストに盛り込むべき内容

<制度・計画・連携など>
・制度がよく変わるので、どこに相談すればよいかを明記してほしい。
・具体的な支援ケース。サービスのデイリー・ウィークリー・マンスリーが入っているとわかりやすい。
・難病ほど連携機関が多くなる病気はないと考えられるため、多職種との連携方法や役割分担方法。
<難病ケアマネジメントの特殊性・考え方など>
・胃瘻、気切の選択により、ケアマネジメント内容が大きく変わる。しない場合、死に直面する時期が早くなる。
・難病の特殊性として、身体的な自立は望めない病気である。私たちが支援するのは精神的な自立であり、本人が決めた自己実現を支援する病気であることを学んでほしい。
<支援方法・技術>
・家族支援を含めた関係性の調整について知りたい。
・ALSの方の認知機能についての実際。明らかに介護者を攻撃する面があり、知りたい。
・意思決定支援
・訪問リハビリの有効性について
・普通の生活リハビリテーションの視点や福祉用具の知識や褥瘡のケアのこと(ポジショニング)
<事例・当事者の声>
・事例、症例から読み解く(ケアプラン、理解、予測や障害受容から導くアセスメント法)
・当事者の声や事例が多い方が理解しやすい。

調査 A-2：難病のケアマネジメント研修の実態調査の質問紙調査では、都道府県担当課16件より回答を得た。介護支援専門員の法定外研修は、10件(62%)は「実施あり」であったが、「難病」をテーマとした研修は2件のみであった。包括的なテーマとして「医療介護連携」や「相談の多いケアマネジメント」など関連する研修テーマも散見していた。一方、難病相談支援センターや難病医療ネットワークとの連携で人材育成を進める方が効果的とする意見もあった。

調査 A-3：介護支援専門員の難病ケアマネジメント実践例に関する調査面接調査の対象者は、主任介護支援専門員5名であり、経験年数は平均13.7年であった。介護支援専門員以外の取得資格は看護師2名、介護福祉士2名、社会福祉士1名であった。難病の利用者担当経験は4~25名、全員人工呼吸器装着者の担当経験があった。

難病ケアマネジメントの実践の工夫に関する発

言内容を演繹的に抽出整理した結果(表3)《難病ケアマネジメントの特徴》として、「難病のケアマネジメントの心構え」「利用者の理解(告知後間もない利用者への対応など)」「制度の理解(介護保険外の対応)」「今後の療養方針・治療方針(意思決定)への関わり」「家族の支援」「療養場所の相談対応」「医療との連携・多職種連携(医療的ケアニーズへの対応)」「QOL・社会参加に対する支援」のエッセンスが得られた。さらに、ケアマネジメント過程の各ステップにおける工夫も提示した補完教材となった。

表3. 難病ケアマネジメントの技とコツ(目次)

・ 難病のケアマネジメント
1. 難病ケアマネジメントの特徴・特殊性
Q. 難病のケアマネジメントの望ましい心構えとは?
2. 利用者の理解
Q. 告知後間もない利用者への精神的配慮としてどのようなことが必要?
Q. 利用者の気持ちの変化を理解するための心掛けは?
3. 制度の理解
Q. 利用者のニーズが介護保険での対応の範囲を超えているときの対応は?
4. 今後の療養方針・治療方針(意思決定)の支援
Q. 今後の治療方針について相談されたときの対応は?
Q. 今後ずっと家で過ごすことができるかどうか、不安を打ち明けられたときの対応は?
5. 家族の支援
Q. 家族の介護状況について、把握するうえでの留意点や工夫は?
Q. 利用者本人と家族の関係調整が必要なときの対応は?
Q. 介護者が高齢であり、家族介護状況に不安があるときの対応は?
6. 医療との連携・多職種連携
Q. 喀痰吸引や経管栄養など、医療的ケアが必要な利用者への対応は?
7. 療養者のQOL・社会参加に対する支援
Q. 利用者の社会活動・参加のニーズに対する対応は?
・ 難病のケアマネジメント過程
1. 受付・相談・契約
Q. 面接での配慮や留意・工夫は?
Q. 利用者や家族との信頼関係を構築していくための心がけは?
2. アセスメントとニーズの把握
Q. 心身の状態を把握するうえでの留意点は?
Q. 本人は、まだ自力で歩行できていると思っているが、転倒の危険性が増している。このような場合の利用者への対応は?
3. 居宅サービス計画の作成
Q. 病状が不安定で、先の見通しが難しい利用者への対応は?
Q. ADL介護量が増えてきている(変化してきている)状況に対する対応は?(利用者への相談のしかた・サービス計画の工夫...など)
4. サービス担当者会議
Q. 病院からの退院調整で、特に気をつけることは?
Q. 症状の進行がみとめられる利用者のサービス担当者会議での留意点は?
5. モニタリング・評価
Q. 病状に波があったり、進行が速い場合の対応は?
Q. 緊急時の対応で特に留意することは?
Q. コミュニケーションや意思の表出が難しくなってきた利用者への留意点は?

## 2. 【調査B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

調査 B-1：難病ホームヘルパー研修テキストの評価として、都道府県難病担当課を対象に質問紙調査を実施した。都道府県18件より回答があった。18件中8件は研修事業を実施していなかった。実施している自治体のうち6件は都道府県直営で実施しており、3件は委託によって開催していた。平均開催回数/

年は5.64回(1-25)であり、受講者の1年間の延べ人数は、平均55.5名であった。実施していた10件中7件は参加費はなしで開催していた。

研修の実際については、各課程の違いや研修評価、事例検討の進めかたなどに課題があり(表3)、本研修が「難病ホームヘルプを提供するにあたり必須でなくなったことで受講者が減った」という意見もあった。難病拠点病院スタッフや保健師を講師とするなど工夫していた。テキスト評価は、13件中11件は「わかりやすい」と回答していた。

表4. 難病ホームヘルパー養成研修の課題と工夫

企画・運営・講師等の困難・課題
・国庫補助要綱上、基礎課程は講義時間の違いなどでわかりやすいが、基礎課程と入門過程の違いがわかりにくい。
・研修の評価が難しい。
・以前は受講しないと難病患者へのヘルプができなかったため、受講者数が多かったが、必須ではなくなったため、受講者が減り、受託が難しくなっている。
・講師の確保が難しく、いつも同じ先生に頼んでいる状況である。
・毎年、基礎課程の養成研修を行っているが、基礎課程については、なかなか企画できていない。
研修カリキュラムの困難・課題
・基本的には、国の要綱内容に沿って実施している。
・基礎課程、事例検討の進め方や事例の内容に課題がある。
・毎年、基礎課程の養成研修を行っているが、基礎課程については、なかなか企画できていない。
・国庫補助要綱上に定められた「心理学的援助法」や「難病患者の心理及び家族の理解」というテーマ設定では、精神的支援中心に受け止められるが、「こゝろ」としては疾病の特性に合わせた具体的支援の希望が多い。
研修の企画・講師確保の工夫
・難病医療拠点・協力病院の医師、看護師に例年講師を担っていただいている。
・難病相談支援センター職員に講師を依頼し、地域支援者との繋がりを持てるようにしている。
・事例検討では、難病業務を初めて担当する保健師に依頼しており、本研修を通して保健師にとっても事例を振り返る機会としている。
・ALS等患者への支援経験のある講師を確保している。
・受講の申込みに電子申請を取り入れ、受講者への連絡等管理を効率的に行っている。
・受講しやすいよう、土、日の2日間で、級過程、級過程を1日ずつ行っている。
・講師の選定にあたっては、実際に難病の方の療養支援を行っている方に依頼し、具体的な内容になるよう工夫している。
研修カリキュラムの工夫
・基礎課程については事例検討を用い、難病医療拠点病院看護師、難病相談・支援センター相談員等と事前打ち合わせを行うなど役割分担を心掛けている。
・内容が重複する部分は、難病医療従事者研修会と合同開催している。
・実際の支援経験者からの講演を取り入れている。
・専門的になりすぎず、介護職にもわかりやすい内容になるよう、講師と打合せをしている。
・講師の選定にあたっては、実際に難病の方の療養支援を行っている方に依頼し、具体的な内容になるよう工夫している。

調査 B-2: 難病ホームヘルパーの実践例に関する調査 訪問介護員に対するフォーカスグループを実施した。グループ構成は、同じ利用者に対する介護経験を共有しているグループとして、3グループ計7名(グループの重複あり)を調査対象とした。訪問介護経験年数は平均10.4年、それぞれ訪問介護・居宅介護のほか、重度訪問介護サービスの提供経験があった。

難病ホームヘルプにおける困難場面への対応について、場面を《生活支援場面(食事・コミュニケーションなど)》《医療を必要とする

支援場面(医療的ケア・外出など)》《多職種が関わる支援場面》《家族との関係構築場面》として、対応の手がかりとなるエッセンスが得られた。

#### D. 考察

##### 1. 【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証

初年度は、難病のケアマネジメントに関する研修会・ワークショップを開催し研修内容および研修ニーズについての評価を実施した。難病の「制度の理解」「疾患の理解」に加えて、より実践的な内容に関する研修のニーズが明らかになった。一方で、都道府県において難病をテーマとしたケアマネジメントに関する研修を実施していたのは2件のみであった。すでに法定研修や地域包括・多職種連携といった研修テーマが大半を占めるなか、別途難病をテーマにすることは困難が予測された。

一方、2年目の面接調査対象であったエキスパート実践者は、難病患者を担当した時点で、介護保険制度の枠を超えた支援がいずれ必要になることを覚悟し、療養過程を見据えて具体的なニーズが顕在化する前から医療関係者や行政の障害福祉担当者との関係づくりを意識して活動していた。病状判断に必要な医療関係者との連携も密に行い、サービスの利用がタイムリーに円滑に行われるようはたらきかける質の高い実践であった。

今後の社会的要請として、介護支援専門員のあり方には、さらに介護と医療、福祉をつないでいくことが求められている。そのような意味においても、今後「難病」についての研修機会が確保され、難病に携わる介護支援専門員の量と質の確保に反映されていくことを期待する。同時に、専門性の高い難病のケアマネジメントに関しては、今後、難病拠点病院や難病相談支援センターなど、難病のネットワークを通じて、地域の体制に応じた人材育成の方策を展開していくことも期待される。

##### 2. 【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

難病ホームヘルパー養成研修事業は、難病法における療養環境整備事業に位置づけられた事業である。法制化後の実施状況について、都道府県担当課を対象に調査した結果、

回答のあった 18 件中 10 件 (56%) が実施していた。平成 26 年度時点では 27 件中 20 件 (74%) で実施しており、回答率の低下による影響は否めないものの、全国における本事業の実施状況は減少傾向にあることが予測される。

本研究のエキスパート実践者からは、生活を支援するうえで本人・家族・関係者との関係性を大切する姿勢とともに、医療の判断に重要な患者の変化や情報共有など医療職との連携の意識が語られた。身体的なリスクを認識したうえで、可能な限り生活・活動の幅を広げるあきらめない支援の形があった。

このような難病患者の生活に寄り添う質の高い難病のホームヘルプの普及を推進すべく、難病支援に関わる人材の確保、質の維持向上に向けた本研修の位置づけの再構築や研修受講によるメリット、充実した魅力ある研修を示していくことが必要である。

### 3. 難病の多職種連携に関する人材育成

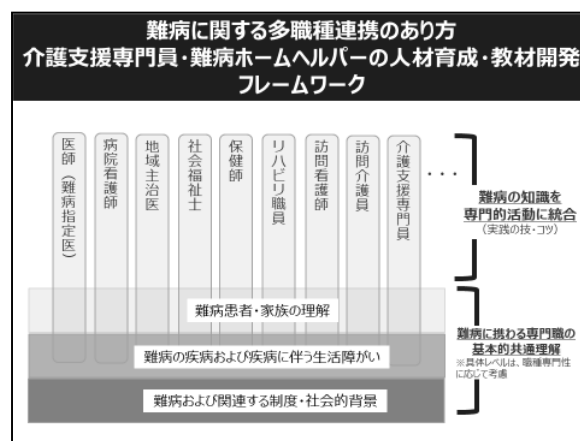
本研究では、「介護分野の専門家である介護支援専門員・訪問介護員」と「難病医療・在宅医療」の連携の実践的な在り方の一つを示した。難病に携わる職種の人材育成・教材開発では、基盤となる「難病および関連する制度・社会的背景」「難病の疾病および疾病に伴う生活障がい」「難病患者・家族の理解」を共通理解することが必要ではないだろうか。難病についての共通言語、共通の背景をもったうえで、難病の知識をそれぞれの専門的活動に統合していくプロセスが必要であろう。

国が、地域共生社会の実現に向けた取り組みを推進する社会情勢において、難病患者を中心につくってきた多職種連携のモデルは、すでに実践されているところであり、地域共生社会の重要なモデルとなりうるのではないか。

### E. 結論

難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成及び多職種連携の推進に寄与するために、【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証、【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証として、研修会・研修テキストの評価および研修実施状況調査を実施した。研修テキスト評価を踏

まえて、実践上の課題を解決するための既存テキストを補完する教材の開発を行った。



### F. 研究発表

#### 1. 論文発表

原口道子. (2016) ここがポイント！難病ケアにおける制度活用. 訪問看護と介護, 21(9): 714-720.

原口道子 (2016) 医療を要する在宅療養者支援における看護職・介護職間の連携の質指標の開発, 地域ケアリング 18(2), 56-58.

#### 2. 学会発表

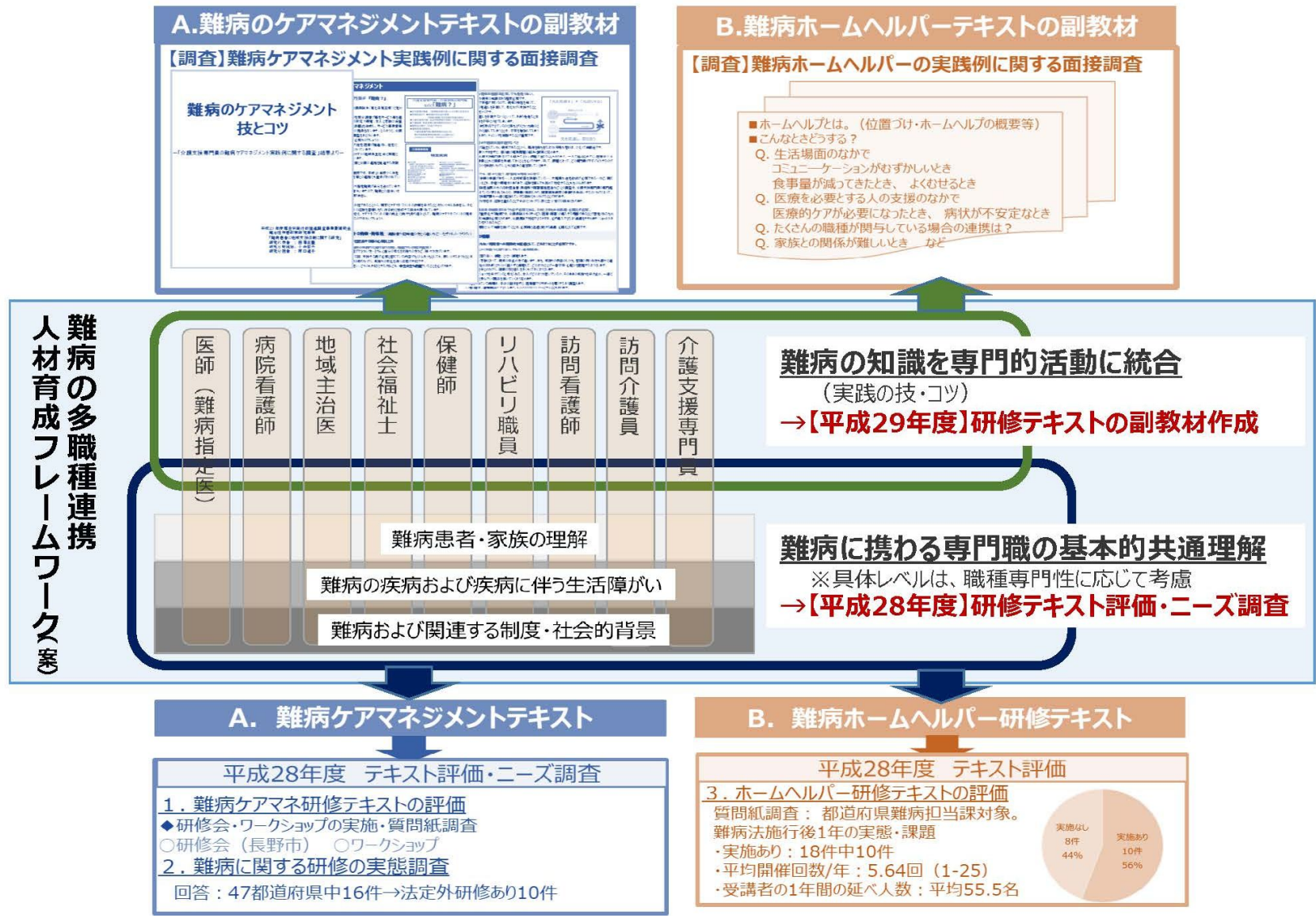
原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小森哲夫. (2017) 難病のケアマネジメントに関する研修ニーズの検討. 第 22 回日本難病看護学会学術集会, 2017.8.26, 東京都千代田区.

小森哲夫, 白澤政和, 石山麗子, 平岡久仁子, 井上優子, 原口道子. 職種別ワークショップ 1 難病ケアマネジメントを正しく理解しよう, 第 21 回日本在宅ケア学会学術集会合同大会, 2016.7.17, 江東区.

### G. 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

平成28-29年度 難病患者の地域支援体制に関する研究【総合研究報告書】 分担研究者：原口道子  
 難病に関する多職種連携のあり方 介護支援専門員・難病ホームヘルパーの人材育成・教材開発





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）  
総合分担研究報告書

難病医療拠点病院の組織・診療機能と難病医療ネットワーク参加医療施設・保健所との連携  
～人材育成に向けて～

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	蛸島八重子	同上
	鈴木詠子	同上
	渡辺景子	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。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。

平成 29 年度は、難病医療拠点病院である北海道医療センターと難病医療ネットワーク参加医療施設および保健所との連携の実態を調査し、難病法下での難病医療拠点病院に求められる役割を検討した。ネットワーク参加医療施設への調査では、現体制における役割(神経難病関連の情報提供、医療機関照会、セカンドオピニオン、病床確保)は十分機能しており、今後もこれらの連携を継続・充実されることが必要である。神経難病以外の難病および未診断疾患の迅速診断については、新たなサブ・ネットワークの構築が課題となる。保健所への調査では、事例へのサポートからコーディネーターを介した密接な連携が構築されていることが確認された。今後の拠点病院の機能については、神経難病以外の難病、小児慢性特定疾病、筋ジストロフィーへの対応、遺伝子診断、未診断疾患の迅速診断など、多くの課題を検討していかなければならない。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もこれらの観点から検討される必要がある。

平成 28 年度

## 難病医療拠点病院の現状調査アンケート～結果報告

### 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)。

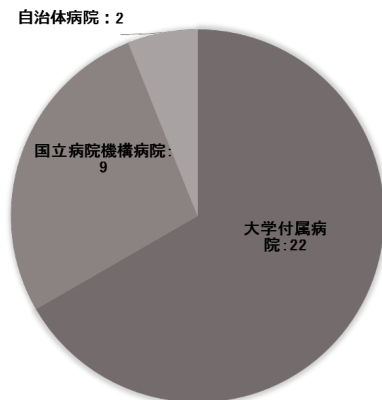


図 1 病院の種類

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、MSW 7 名、事務職 2 名で 78% が看護職(図 2)。

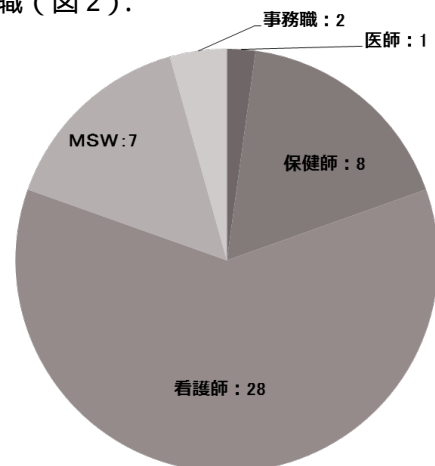


図 2 難病医療コーディネーターの職種

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)。

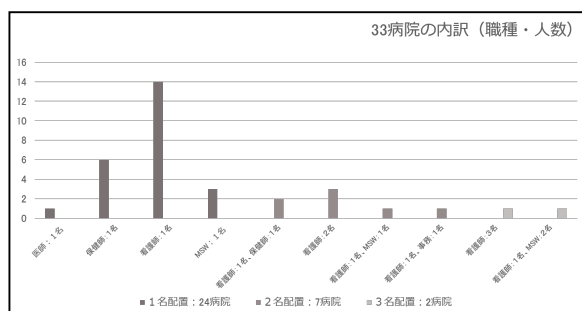


図3 難病医療コーディネーターの配置と人数

	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			
担当部署	あり：24	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

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。ケアマネジャー・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。

#### 平成 29 年度

#### 難病医療ネットワーク参加医療施設・保健所から見る難病医療拠点病院～北海道で考える～

#### A. 研究目的

北海道難病医療拠点病院である北海道医療センターと北海道難病医療ネットワーク参加医療施設および保健所との連携の実態を調査し, 難病法下での難病医療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の方向性を探る。

#### B. 研究方法

北海道難病医療ネットワーク参加医療施設 30 (病院 22, クリニック・診療所 8), 北海道内保健所 40 (道立保健所 26, 市立保健所 14) を対象にアンケート調査を実施した。(倫理面への配慮)

医療施設・保健所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

ネットワーク参加医療施設 30 施設中 29, 40

保健所中 33 から回答があった。

【医療施設への調査】

北海道医療センターとの連携ありが 26 施設、連携対象疾患の 90%以上が神経難病で、医療相談（情報提供、医療機関の照会、病床確保等）が 18 施設からあった。神経難病以外の難病、小児難病（移行期医療含む）、筋ジストロフィー、遺伝性疾患等に関する連携は 10 施設からあった。また、拠点病院専門医受診および迅速診断に関する連携があわせて 11 施設からあった。

1) 北海道医療センター（拠点病院）との連携  
回答施設数 29 施設

あり	なし
26	3

a. 連携ありの対象疾患について

	あり	なし
神経難病	24	2
膠原病	4	18
炎症性腸疾患	3	18
その他	2	16
小児 - 代謝性疾患	1	21
小児 - 遺伝性疾患	1	21
小児 - その他	1	19
筋ジストロフィー	8	16

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
14	7	3	0	0

2) 北海道医療センターへの難病に関連しての医療相談について

あり	なし
18	11

a. 医療相談時の対応スタッフの職種（北海道医療センター）について

職種	件
医師	13
医療コーディネーター	7
MSW	4
看護師	3

b. 相談内容

相談内容	件
病気の診断・治療・予後などの医学情報	5
受診すべき医療機関の照会（診断について）	3
受診すべき医療機関の照会（治療・療養について）	5
未診断疾患の診断について大学・研究機関の照会	1
北海道医療センター専門医の受診（セカンドオピニオン含む）	11
入院相談	11
北海道医療センターの病床確保	11
北海道難病医療ネットワーク参加病院の病床確保	2
その他の施設の病床確保	1
医療・介護・福祉制度の照会・利用	5

コミュニケーション支援	2
緊急時の対応	4
災害時の対応	1
研修会・講習会依頼・照合	1
その他	1

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
16	1	1	0	0

3) ネットワークに参加している自施設以外の医療施設について

知っている	25
自保健所管内は知っている	13
他保健所管内一部知っている	13
他保健所管内殆ど全て知っている	8
知らない	2

4) 入院ベッドの確保先

自施設	22
拠点病院（北海道医療センター）	13
自施設以外のネットワーク参加医療施設	12
ネットワーク参加医療施設以外の施設	11
道外の難病医療施設	0
その他	0

5) 北海道難病医療ネットワーク会議について（年2回開催）

知っている	知らない
29	0

	あり	なし
ネットワーク会議への参加	25	4
会議参加希望	23	3

6) 自病院・クリニックが関わる地域ネットワークについて

a. 自施設での事例検討会の主催・共催

あり	なし	今後主催したい
9	16	4

あり回答；

主催回数 1回；1 2回；2 3回；1

b. 自施設以外（保健所含）主催・共催の事例検討会への参加

あり	なし	今後参加したい
16	10	1

あり回答；

参加回数 1回；2 2回；2 3回；4

その他；4～5回，年2回（20年）

c. 地域における事例検討会への北海道医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後依頼したい
0	22	4

d. 同行訪問への北海道医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討
2	19	3

あり回答；

依頼回数 1回；2 2回；0

依頼職種 難病医療コーディネーター；2

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
2	0	0	0	0

e. 保健所主催の研修会に参加

あり	なし	今後検討
14	14	1

あり回答；

参加回数 1回；1 2回；5 3回；1

その他；3~5回，年3回（20年）

f. 難病対策地域協議会（保健所主催）に参加

あり	なし
13	13

あり回答；

参加回数 年1回；5 年2回；5

その他；年3回

7) 小児慢性特定疾病医療に関する連携

a. 北海道医療センターとの連携

あり	なし
0	28

b. 移行期医療について北海道医療センターとの連携

あり	なし
0	26

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
0	1	0	0	0

8) 筋ジストロフィーの医療に関する連携

筋ジストロフィー患者の医療について北海道医療センターと連携

あり	なし
9	19

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
4	3	2	0	0

9) 今後拠点病院に望まれる機能

a. 難病医療に関する医学情報の提供・共有

希望する	希望しない
27	2

b. 難病対策に関する全国情報の提供・共有

希望する	希望しない
27	2

c. 拠点病院に難病相談支援センターの機能は必要か

必要	必要なし
24	4

必要(理由)

- ・ 難病対策の拠点として必要である
- ・ 患者、家族からのアプローチが容易
- ・ 全容的な支援や連携がとりやすい
- ・ 拠点病院内にあったほうが医療とのアクセスが良好になるため等



d. 拠点病院に難病医療コーディネーターは必要か

必要	必要なし	わからない
25	0	4

人数 1人; 1 2人; 7 3人; 9 4人; 3  
その他; 5人, 5人以上など

望ましい職種 看護師; 19 保健師; 16  
社会福祉士; 21 その他; 臨床心理士

e. 難病医療拠点病院の運営について  
補助金

必要	必要なし	わからない
21	0	8

診療報酬制度

必要	必要なし	わからない
21	0	8

10) 自施設における人材育成について

a. 看護師の人材育成

あり	なし
9	20

職場内研修会 年1回; 5  
その他研修会 年1回; 3  
その他; 4  
(随時, 複数年に1回, 月1回)

b. 医師の人材育成

あり	なし
10	19

職場内研修会 年1回; 2  
その他; 6 (年複数回, 随時)  
その他研修会 年1回; 1  
その他; 8 (年複数回)

c. 他職種の人材育成

あり	なし
4	24

職種 ケアマネ; 2 介護福祉士; 2  
その他; リハビリ・MSW

11) 保健所との情報交換

あり	なし
12	17

連絡会議 あり; 8 なし; 16  
交流回数 年1回; 2  
その他; 9 (毎月, 適宜, 年3~4回)

12) 災害対策

a. 拠点病院との連携

あり	なし
0	29

b. 個別避難計画作成

あり	なし	作成中
5	8	7

c. 災害対策マニュアル

あり	なし	作成中
8	7	5

【保健所への調査】

北海道医療センターとの連携ありが14保健所であった。事例(ほとんど神経難病)へのサポートからコーディネーターを介した密接な連携(事例検討会, 同行訪問, コミュニケーション支援, 研修会)が構築されている。神経難病以外での連携も小児難病, 筋ジストロフィーで実績がある。難病対策

地域協議会の半数では、ネットワーク参加医療施設がメンバーになっている。医療施設、保健所の双方から拠点病院への相談支援センター機能の付与について要望があった。

1) 北海道医療センター（拠点病院）との連携  
回答保健所数 33

あり	なし
14	18

回答なし；1

a. 連携ありの対象疾患について

	あり	なし
神経難病	13	0
膠原病	0	9
炎症性腸疾患	0	9
その他	0	9
小児 - 代謝性疾患	0	9
小児 - 遺伝性疾患	0	9
小児 - その他	0	9
筋ジストロフィー	2	8

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
13	1	0	0	0

2) 北海道医療センターへの難病に関連しての医療相談について

a. 医療相談時の対応スタッフの職種（北海道医療センター）について

職種	件
難病医療コーディネーター	10
看護師	2
医師	1
MSW	0

b. 相談内容

相談内容	件
病気の診断・治療・予後などの医学情報	2
受診すべき医療機関の照会(診断について)	1
受診すべき医療機関の照会(治療・療養について)	3
遺伝子関連検査実施可能施設の照会	1
遺伝子関連検査の実施におけるカウンセリング	1
北海道医療センター専門医の受診(セカンドオピニオン含む)	1
入院相談	3
北海道医療センターの病床確保	1
北海道難病医療ネットワーク参加病院の病床確保	1
その他の施設の病床確保	1
医療・介護・福祉制度の照会・利用	4
コミュニケーション支援	4
緊急時の対応	1

研修会・講習会依頼・紹介	6
その他	4

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
11	1	0	0	0

3) ネットワークに参加している医療施設について

知っている	23
自保健所管内知っている	15
他保健所管内一部知っている	10
他保健所管内殆ど全て知っている	0
知らない	10

札幌市保健センター；5 知らない

4) 入院ベッドの確保先

ネットワーク参加医療施設	10
ネットワーク参加医療施設以外の施設	10
拠点病院（北海道医療センター）	8
道外の難病医療施設	0
その他	3

5) ネットワーク会議について

知っている	知らない
10	20

	あり	なし
ネットワーク会議の参加	2	28
参加希望	12	16

6) 自保健所における地域ネットワークについて

a. 事例検討会への医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後依頼
6	23	3

あり回答；

依頼回数 1回；2 2回；4 3回；0  
派遣依頼職種 難病医療コーディネーター；6  
満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
5	1	0	0	0

b. 同行訪問への医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討
3	28	1

あり回答；

依頼回数 1回；0 2回；3  
派遣依頼職種 難病医療コーディネーター；3  
満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
2	1	0	0	0

c. 保健所主催の研修会講師について医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討
12	15	5

あり回答；

依頼回数 1回；6 2回；3  
その他（4～5回）；5  
派遣依頼職種  
難病医療コーディネーター；11  
医師；2 看護師；2

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
9	2	0	0	0

d. 難病対策地域協議会を設置しているか

あり	なし	今後設置予定
20	2	2

あり回答；

1回；7 2回；7 その他；0

e. 難病対策地域協議会への医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討したい
0	15	4

7) 小児慢性特定疾病医療に関する連携

a. 北海道医療センターとの連携

あり	なし
3	28

b. 移行期医療について北海道医療センターとの連携

あり	なし
1	30

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
2	1	0	0	0

8) 筋ジストロフィーの医療に関する連携

筋ジストロフィー患者の医療について北海道医療センターとの連携

あり	なし
2	30

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
1	1	0	0	0

9) 今後拠点病院に望まれる機能

a. 難病医療に関する医学情報の提供・共有

希望する	希望しない
31	0

b. 難病対策に関する全国情報の提供・共有

希望する	希望しない
29	2

c. 拠点病院に難病相談支援センターの機能は必要か

必要	必要なし
23	8

必要（理由）

- ・医療と福祉はワンストップで対応可能となるため
- ・難病患者の相談窓口が広がるため
- ・医療・介護・生活特に患者側の QOL の情報提供
- ・難病患者の支援は様々な分野にわたるので包括的な機関は重要である
- ・相談したい内容と医療は切り離せないと思われる等

d. 拠点病院に難病医療コーディネーターは必要か

必要	必要なし	わからない
25	0	5

人数 1人;2 2人;7 3人;6 4人;3  
その他;6(機能による,5人以上など)

望ましい職種;

保健師;19 看護師;16 社会福祉士;12  
その他;2(医師)

e. 難病医療拠点病院の運営について  
補助金

必要	必要なし	わからない
14	0	12

診療報酬制度

必要	必要なし	わからない
8	0	17

10) 自保健所における人材育成・について

a. 保健師の人材育成

あり	なし
24	3

職場内研修会 年1回;9  
その他;3(不定期)  
その他研修会 年1回;14 その他;5

b. 他職種人材育成

あり	なし
21	7

職種 ケアマネジャー;15 介護福祉士;12  
看護師;1 医師;2  
その他;14(MSW, OT, PT, ST, 事務職,  
ボランティア, 介護福祉士)

11) 保健所間の情報交換

あり	なし
15	12

連絡会議 あり;8 なし;17  
交流回数 年1回;4 その他;12(適宜,  
年3~4回)

12) 指定難病初回申請時の面接・在宅訪問について

a. 初回申請時の面接について

必ず実施	8
ほぼ実施	14
時々実施	2
殆ど実施していない	1
未実施	0
その他	9

その他;神経難病は実施, ALSは必ず実施

b. 指定難病の在宅訪問年間回数

延べ回数	保健所数
0 ~ 10	4
11 ~ 30	4
31 ~ 50	5
51 ~ 70	5
71 ~ 90	2
91 ~ 110	4
111 ~ 130	2
200 ~	1(1)

(1)札幌市保健所;203回,区保健センターより2~31回の回答のためトータル回数の可能性あり除外

### 13) 災害対策

#### a. 拠点病院との連携

あり	なし
0	28

#### b. 個別避難計画作成

あり	なし	作成中
5	7	7

#### c. 災害対策マニュアル

あり	なし	作成中
8	6	5

### D. 考察と結論

ネットワーク参加医療施設の調査においては、現体制（主に神経難病が対象）における役割は十分機能しており、分野別拠点病院としての神経難病拠点病院は必須である。神経難病以外の難病および未診断疾患の迅速診断については、新たなサブ・ネットワークの構築が課題となる。ネットワーク参加医療施設と保健所との連携促進も拠点病院の役割とすべきである。拠点病院、ネットワーク参加医療施設、保健所の合同会議の必要性も認識された。今後の拠点病院の機能については、多くの課題を検討していかなければならない。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もこれらの観点から検討される必要がある。

平成 28 年, 29 年度

### E. 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
5. Validation of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis in Japan. Niino M, Fukazawa T, Kira J, Okuno T, Mori M, Sanjo N, Ohashi T, Fukaura H, Fujimori J, Shimizu Y, Mifune N, Miyazaki Y, Takahashi E, Kikuchi S, Langdon D, Benedict R, Matsui M. Mult Scler J Exp Transl Clin, 1-8, 2017
6. Fingolimod induces BAFF and expands circulating transitional B cells without

activating memory B cells and plasma cells in multiple sclerosis. Miyazaki Y, Niino M, Takahashi E, Suzuki M, Mizuno M, Hisahara S, Fukazawa T, Amino I, Nakano F, Nakamura M, Akimoto S, Minami N, Fujiki N, Doi S, Shimohama S, Terayama Y, Kikuchi S.

Clin Immunol, in press.

## 2. 学会発表

本アンケート調査に関する学会発表はなし。

## F. 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。

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）  
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班 平成28年度～29年度

「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）

難病医療拠点病院の組織・診療機能と難病医療ネットワーク参加医療施設・保健所との連携  
～人材育成に向けて～

研究分担者：菊地誠志（国立病院機構北海道医療センター）

① 難病医療拠点病院の組織

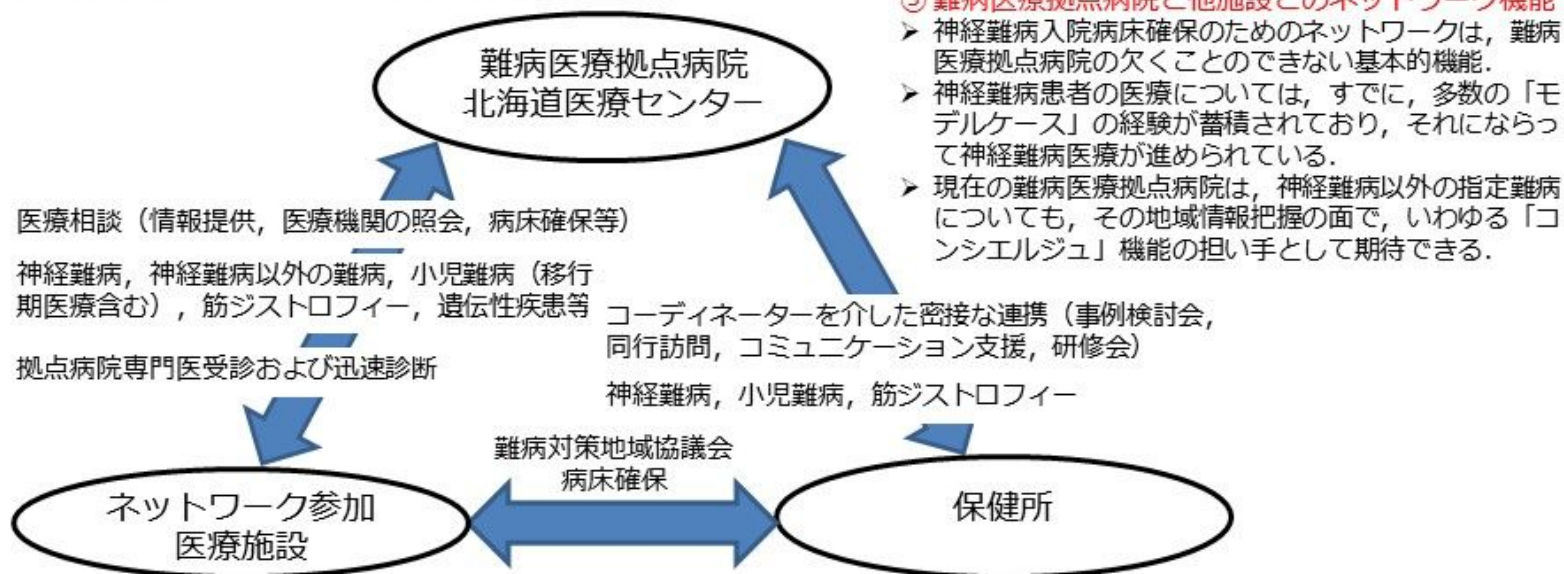
- 難病医療コーディネーターの複数化は進んでいない。
- コーディネーターの院外活動は、病床確保関連に留まらず極めて多彩であり、具体的な活動が活発に実施されている。活動資金が十分でない。
- 保健所を含む各種組織・団体との連携が構築されている。活動資金が十分でない。
- 相談支援センターとの連携が必要なことが明らかである。相談支援センターのみでは対応できない課題がある（医療相談；診断，予後・経過など）。
- 難病医療コーディネーターと相談員の業務の分離が不十分。

② 難病医療に関する自院の診療機能

- 神経難病医療における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いる。
- 難病医療拠点病院においては、神経難病以外の指定難病についてもすでに診療科間の連携を基に、その診療実績が明らかである。
- 拠点病院内連携対象職種は多岐にわたる。
- 院内人材育成は、多職種にわたって実施されている。ただし、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。

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は、難病医療拠点病院の欠くことのできない基本的機能。
- 神経難病患者の医療については、すでに、多数の「モデルケース」の経験が蓄積されており、それにならって神経難病医療が進められている。
- 現在の難病医療拠点病院は、神経難病以外の指定難病についても、その地域情報把握の面で、いわゆる「コンシエルジュ」機能の担い手として期待できる。





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))

総合分担研究報告書

神経難病におけるリハビリテーション実態調査

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
	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部
	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

神経難病リハビリテーション(リハ)の実情についてアンケート調査を行った。初年度は神経内科医を対象とし、次年度はリハビリテーション科医を対象とした。パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症のリハは必要であると回答した者は、前者では75~80%以上、後者では97~98%であった。リハを行う時期としては、診断後早期に行うのがよいと回答した者は多かったが、現状としては、症状の進行した時、医療処置の入院時にリハ依頼を行っていた。課題として、外来リハ機能、定期的なADLを含めた評価指導、早期からの教育指導、短期集中入院リハ機能など回答があった。難病リハ算定料については、1日6時間が標準であること、スタッフが確保できないこと等、導入するには、条件が難しいと回答している者が多かった。また、次年度のアンケート調査において、難病患者へのリハにおいて、短期集中リハが回復期リハで可能となること、難病加算を設けること、専門的な外来リハ指導を定期的に行うことができることなどが必要と回答した者が多かった。

A. 研究目的

神経難病疾患は治療法の確立が研究段階であるが、昨今、最も患者数の多いパーキンソン病の治療法としては薬物治療および外科的治療、さらには遺伝子治療、iPS細胞を用いた治療の研究が進んできている。また、最近ではリハビリテーション(リハ)の効果に関する各施設での試みおよび報告が散見されるようになった。ただし、本邦におけるリハ治療の実情については、把握はできていない状況である。今後さらに有益な治療を推し進めるためにも、現在の状況把握の必要があると考え、初年度は、神経内科教育指定病院代表者(神経内科専門医)を対象とし、次年度は日本リハビリテーション医学会認定研修施設のリハビリテーション科指導医(代表者)を対象として調査を行った。神経難病疾患の中でも接する機会が多く、さらに、リハ依頼を行う機会も多いと推測されるパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症を対象としたリハの実態についてアンケート調査ならび難病リハの算定について調査した。各施設における事情はさまざまであるが、難病患者

者様への支援に向けての一助とすることを目的とした実態調査を実施し、さらに、問題点の把握、今後の神経難病リハ医療の発展をめざすことを目的としている。

B. 研究方法

神経難病の中で接する機会が多く、リハ処方を行うことが多いと推測されるパーキンソン病(PD)、脊髄小脳変性症(SCD)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を対象としたリハと難病リハの実態について調査した。初年度は全国の神経内科教育指定病院708施設の神経内科医(代表者)を、次年度は日本リハビリテーション医学会認定研修施設630施設のリハ科指導医(代表者)を対象とし、郵送にてアンケート調査を行った。アンケート調査の内容は、リハの必要性の有無、その時期、現状でのリハ依頼、患者への有益な面、入院リハ、外来リハの有無、リハ算定料、難病リハ算定料等であった。

(倫理面への配慮)

当院倫理委員会に申請した上でやっている。

## C. 研究結果

### 初年度：神経内科医対象アンケート調査

郵送件数 708 件であったが、3 件宛所なしで返送された。また、返信数は 705 件中 228 件で、回収率は 32.3%であった。

リハの必要性に関する質問では、PD では 82%、SCD では 80%、ALS では 75%が必要と考え、その他は未回答者であったが、ALS のみ 1% 必要でないとの回答がみられた。リハはいつから必要と考えるかについての質問では、「診断直後から」が PD13%、SCD13%、ALS20%、「診断後早めに」が PD45%、SCD39%、ALS35%、「症状進行時に」が PD33%、SCD37%、ALS30%、「患者希望時に」が PD7%、SCD11%、ALS17%であった。現状のリハ依頼時の状況としては、「診断直後から」が PD4%、SCD5%、ALS8%、「診断後早めに」が PD10%、SCD13%、ALS19%、「症状進行時」が PD31%、SCD30%、ALS25%、「患者希望時」が PD25%、SCD24%、ALS20%、「医療処置での入院時」が PD23%、SCD23%、ALS21%であった。この中で多かったのは、「症状進行時」と「患者希望時」と「医療処置での入院時」であった。

リハ依頼において、「自院入院で行っている」が PD25%、SCD25%、ALS25%、「自院外来」は、PD14%、SCD15%、ALS13%、「介護保険での訪問リハ」は PD23%、SCD23%、ALS23%、「介護保険での通所リハ」は PD24%、SCD25%、ALS21%であった。医療によるリハと介護保険でのリハの比率はほぼ等しい傾向であった。リハの患者への有益な面については、ADL 改善、現状維持、運動症状の改善との回答が多かった。ALS においては、質問項目において大きな差を認めなかった。リハ依頼を行った時の入院目的では、「診断目的」が PD14%、SCD25%、ALS24%、「PD での薬物コントロール目的」が 33%、「SCD での薬物療法目的」が 14%、「ALS での呼吸・嚥下障害等医療処置導入目的」が 34%、「合併症治療目的」が PD37%、SCD49%、ALS34%であった。3 疾患ともに、合併症治療時の入院の際にリハ処方をしていくことが多いようであった。自院外来でのリハ目的としては、「自主練習などの教育指導」が PD26%、SCD22%、ALS17%、「定期的評価と指導」が PD22%、SCD15%、ALS25%、「症状改善」が PD15%、SCD15%、「ALS での呼吸・嚥下・コミュニケーションへの対応」が 25%、「廃用

予防」が PD15%、SCD22%、ALS19%、「福祉用具・環境調整」が PD17%、SCD22%、ALS20%であった。特に、PD においては、自主練習などの教育的アプローチ目的が多い傾向がみられた。SCD、ALS においては、項目間で大きな差はなかった。リハ依頼を行っていない状況が、一部の施設においてみられたが、リハスタッフの人数が少ないとの回答が最も多かった。

各施設のリハにおいて充実が必要と考える点については、「入院での短期集中リハ」が PD19%、SSCD15%、ALS11%、「外来リハ機能充実」が PD25%、SCD22%、ALS18%、「早期からの教育指導」が PD19%、SCD17%、ALS20%、「定期的な ADL を含めた評価指導」が PD20%、SCD24%、ALS24%、「福祉用具・環境調整」が PD14%、SCD19%、ALS23%であった。

患者への指導・助言の内容としては、3 疾患ともに、病期の見落とし、薬に関する指導、運動症状の指導、非運動症状の指導、自主練習等の指導、特定医療費の紹介、介護保険の紹介、身体障害者手帳の紹介の項目が高い傾向がみられた。

自院入院でのリハ算定料については、「一般病棟における脳血管疾患リハ」が PD62%、SCD60%、ALS65%と最も多いようであった。自院外来でのリハ算定料については、「脳血管疾患リハ」が最も多く、PD81%、SCD77%、ALS77%であった。リハスタッフが患者に関わる時間は 3 疾患ともに 1 ~ 5 %との回答が最も多く、PD では 43%、SCD57%、ALS50%であった。

難病リハについては「知っている」と回答した者が 55%であった。

難病リハ算定において課題と考える点については、「1 日 6 時間が標準であること」が 24%、「スタッフが確保できない」が 23%、「対象が外来の患者である」が 15%であった。難病リハ料を算定すると仮定した時、適切な（可能な）時間数は、「60 分以内」が 25%、「61 分から 120 分まで」が 18%であったが、未回答者も多かった。

### 次年度：リハビリテーション科医対象アンケート調査

郵送件数は 630 施設で、回答者は 212 名であった（回答率は 33.7%）。

リハの必要性に関する質問では、PD では 97%、SCD では 98%、ALS では 98%が必要と考え、その他は未回答者であった。リハはいつから必要と考えるかについての質問では、「診断直後から」が PD20%、SCD21%、ALS32%、「診断後早めに」が PD48%、SCD46%、ALS39%、「症状進行時に」が PD24%、SCD25%、ALS19%、「患者希望時に」が PD4%、SCD5%、ALS8%であった。診断後早期に必要と回答している者は、PD68%、SCD67%、ALS71%であった。特に、ALS においては、診断直後が必要との回答が 3 疾患の中で最も多かった。現状のリハ処方時の状況としては、「診断直後から」が PD6%、SCD7%、ALS9%、「診断後早めに」が PD13%、SCD13%、ALS14%、「症状進行時」が PD28%、SCD28%、ALS27%、「患者希望時」が PD17%、SCD16%、ALS12%、「医療処置での入院時」が PD23%、SCD23%、ALS21%であった。この中で多かったのは、「症状進行時」と「医療処置での入院時」であった。

リハ処方において、「自院入院で行っている」が PD32%、SCD33%、ALS36%と最も多く、「自院外来」は、PD20%、SCD22%、ALS19%、「介護保険での訪問リハ」は PD19%、SCD19%、ALS19%、「介護保険での通所リハ」は PD20%、SCD19%、ALS15%であった。介護保険でのリハよりも医療でのリハを行っていることが多いようであった。リハの患者への有益な面については、ADL 改善、現状維持、運動症状の改善との回答が多かった。リハを行った時の入院目的では、「診断目的」が PD14%、SCD22%、ALS23%、「PD での薬物コントロール目的」が 28%、「SCD での薬物療法目的」が 21%、「ALS での呼吸・嚥下障害等医療処置導入目的」が 32%、「合併症治療目的」が PD38%、SCD43%、ALS38%であった。3 疾患ともに、合併症治療時の入院の際にリハ処方をしていることが多いようであった。自院外来でのリハ目的としては、「自主練習などの教育指導」が PD25%、SCD21%、ALS19%、「定期的評価と指導」が PD18%、SCD19%、ALS18%、「症状改善」が PD19%、SCD17%、「ALS での呼吸・嚥下・コミュニケーションへの対応」が 22%、「廃用予防」が PD21%、SCD21%、ALS20%、「福祉用具・環境調整」が PD17%、SCD21%、ALS20%であった。特に、PD においては、自主練習などの教育的アプローチ目的が多いようであった。SCD、ALS においては、項目間で大きな差はなかった。一部

の施設においては、3 疾患のリハ処方をしていないと回答があったが、該当する患者がいないとの回答が 9 割であった。

各施設において充実が必要と考える点については、「定期的な ADL を含めた評価指導」が PD20%、SCD21%、ALS23%、「福祉用具・環境調整」が PD18%、SCD19%、ALS23%、「早期からの教育指導」が PD19%、SCD19%、ALS20%の順に高かった。「入院での短期集中リハ」は PD19%、SSCD16%、ALS12%と、PD が最も高かった。患者への指導・助言内容としては、「運動症状の指導」が PD19%、SCD20%、ALS15%、自主練習の指導が PD15%、SCD16%、ALS14%であった。ALS においては、「呼吸嚥下コミュニケーション障害の指導」が 17%と項目の中では最も高かった。「介護保険の紹介」は PD15%、SCD13%、ALS12%、「身体障害者手帳の紹介」が PD11%、SCD12%、ALS10%であった。

自院入院でのリハ算定料については、「一般病棟における脳血管疾患リハ」が PD47%、SCD54%、ALS61%と最も多いようであった。自院外来でのリハ算定料については、「脳血管疾患リハ」が最も多く、PD83%、SCD81%、ALS85%であった。リハスタッフが患者に関わる時間は 3 疾患ともに 1 ~ 5 %との回答が最も多く、PD では 59%、SCD54%、ALS41%であった。SCD と ALS では 1 %未満との回答も多く、各々 17%、19%であった。

難病リハについては「知っている」と回答した者が 75%であった。ただし、難病リハを算定している施設は 3 か所であった。難病リハ算定において算定が困難と考えられる点については、「1日6時間が標準であること」が 23%、「スタッフが確保できない」が 18%、「対象となる患者がいない」が 17%、「対象が外来の患者である」ことが 13%であった。難病リハ料を算定すると仮定した時、適切な(可能な)時間数は、「60分以内」が 28%、「61分から120分まで」が 14%であったが、未回答者も多かった。難病患者のリハにおいての必要と考える算定については、「短期集中リハが回復期リハで可能となる」が 29%、「難病加算を設ける」が 29%、「専門的な外来リハ指導を定期的に行うことができる」が 23%、「集団コミュニケーション療法料のように集団での外来リハができる」が 16%であった。

#### D. 考察

神経内科医およびリハビリテーション科医ともに神経難病患者へのリハは必要と考えており、リハ科医では、ほぼ 100%に近くがそのように考えているようであった。

神経内科医、リハ科医へのアンケート結果では、ともに、PD、SCD、ALS の早期からリハは必要と考えている結果となったが、現実的には、症状進行時、医療処置入院時のリハが多かった。特に、リハ科医においては、ALS は他の 2 疾患と比べて、診断直後よりリハ（教育指導）は必要と考えている者は多いようであった。診断後早めにリハを行うことは、教育的指導を発症早期に行うことで、機能低下を予防し、ADL を維持でき、安全に就労を含め社会参加を持続できるようサポートする側面をもっている。また、症状進行時にリハを行うことにおいては、病期にあわせてリハ指導を行うことで、機能や ADL を維持し、転倒や誤嚥のリスクを低下させ、安全に在宅生活を行わせ、社会参加も維持することを目的とする側面がある。神経内科からのリハ依頼時期が、現状よりも早くなされる必要があり、そのため、院内における体制も検討が必要と考えられた。

自院入院リハ時の入院目的は、3 疾患ともに合併症の治療との回答が多かった。自院外来におけるリハ目的としては、PD においては自主練習指導が高い傾向であったが、3 疾患ともに、定期的評価と指導、症状改善、呼吸・嚥下・コミュニケーション障害への対応（ALS）、廃用予防、福祉用具・環境調整指導の各項目においても取り組んでいるようであった。各施設において充実が必要な点については、3 疾患ともに定期的な ADL 指導を含めた評価と指導、福祉用具・環境調整指導、早期からの教育指導の回答が高かった。神経難病は進行性疾患であるため、定期的な評価を行い、リハの内容を適宜、適切にすることが必要となる。そのため、定期的に医療リハに関わることができる体制が必要であると推測された。

リハの依頼先は神経内科医では、医療と介護の比率がほぼ等しかったが、リハ科医では医療の比率が高い傾向にあった。いずれにせよ、介護保険でのリハを利用している比率は高く、神経難病リハ特有のリハについての教育体制が必要と推測された。

難病リハ料についてはリハ科医においては、周知されているものの、実際に行っている施設は少なく、難病リハ料算定できる施設は限定的であった。

難病患者では、診断後長期にわたり病状にあわせた在宅生活・社会生活のサポート体制が必要となる。地域リハと並行し、定期的な専門的リハ指導、集団リハ、入院による短期集中リハ等、病状に応じたリハ治療が導入できる体制が必要と考える。今回、診断後早期に教育的指導を含めたりハ治療の必要性を認識しているリハ科医は多くおり、早期からの協力体制の構築が必要と考える。

#### E. 結論

1、初年度は、神経内科教育指定病院の神経内科代表者を対象に、次年度は日本リハ医学会認定研修施設のリハ科指導医（代表者）を対象に難病のリハに関するアンケート調査を行った。

2、PD、SCD、ALS に対しリハは必要であると認識され、診断後早めにリハ依頼をしたほうがよいと考えている者は多かった。特に、ALS では診断直後からのリハが必要と考えている者の比率が 3 疾患の中で多かった。

3、現状は、病状進行時、医療処置の入院時にリハ処方を行っていることが多かった。

4、リハの有益な面としては、日常生活動作の改善、現状維持、運動症状の改善との回答が多かった。

5、リハスタッフの effort は、3 疾患とも 1~5% が最も多かった。

6、難病リハ料の認知度は、神経内科医では 42% であったが、リハ科医では 75% であった。ただ、算定している施設は、限定的であった。

7、難病リハ算定料の条件において、1 日 6 時間が標準であること、スタッフの確保ができないこと等が課題として最も多かった。難病リハの実施時間としては、60 分までとの意見が最も多かった。

8、次年度のアンケート調査において、神経難病患者のリハに関して、難病加算や、回復期リハ病棟における短期集中リハが可能となることの要望が多かった。

9、神経内科医、リハ科医いずれにおいても、

2016年度神経内科医アンケート結果

難病患者のリハの必要性は認識しており、早期からの教育指導が必要と考えている者が多かった。進行とともにリハ介入手段は変化していくが、神経難病患者の在宅生活が安定するには、各関連施設・機関との協力体制の構築が必要であり、早急な課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表

特になし。

2. 学会発表

・中馬孝容、小林庸子：神経難病疾患のリハビリテーションの調査について、第54回日本リハビリテーション医学会学術集会 2017年6月、岡山

・本城誠、竹村壮司、辻香苗、名和真希、川本潔、中馬孝容：パーキンソン病患者に対する運動継続の一助となるために - 交流会・アンケートから見たこと -、第35回日本神経治療学会大会、2017年11月、大宮

・中馬孝容：第7回神経難病リハビリテーション研究会、研究班報告「神経難病リハビリテーションに関するアンケート報告」、2017年11月18日、大宮

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

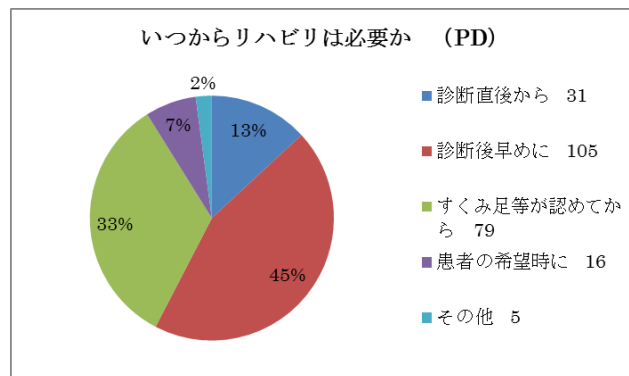
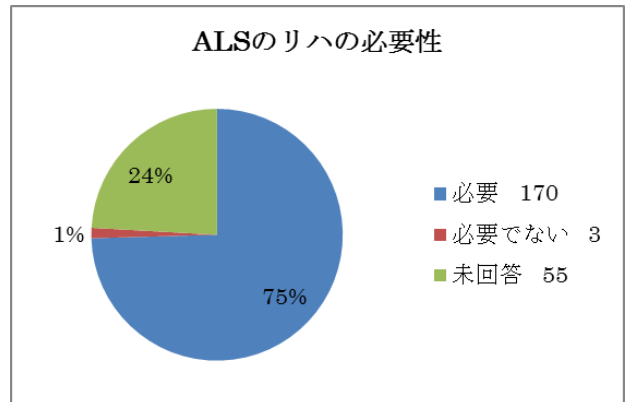
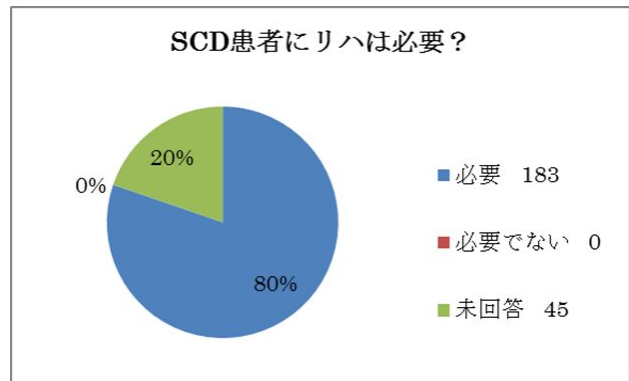
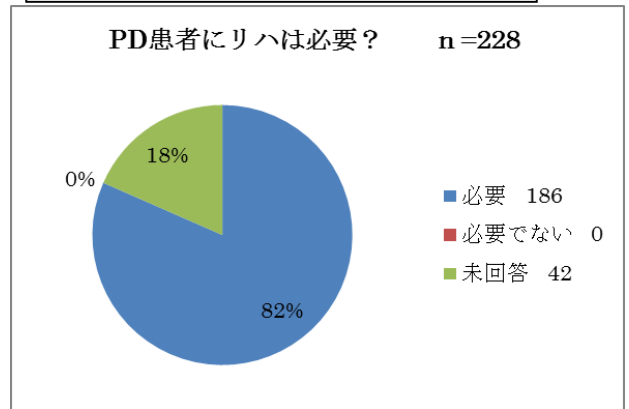
特になし。

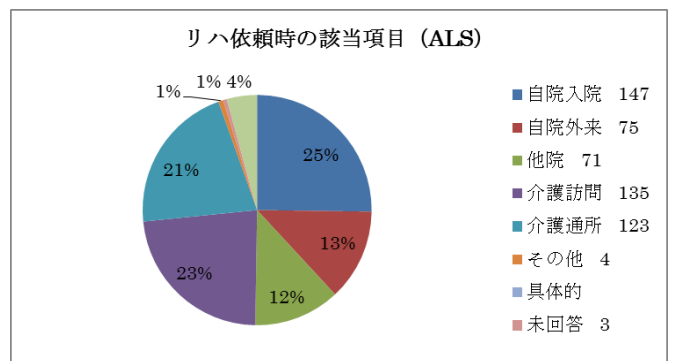
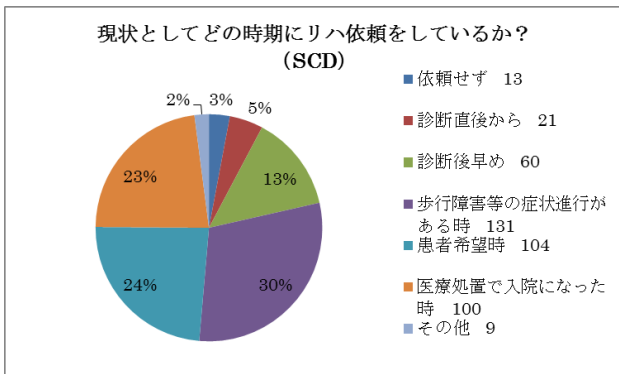
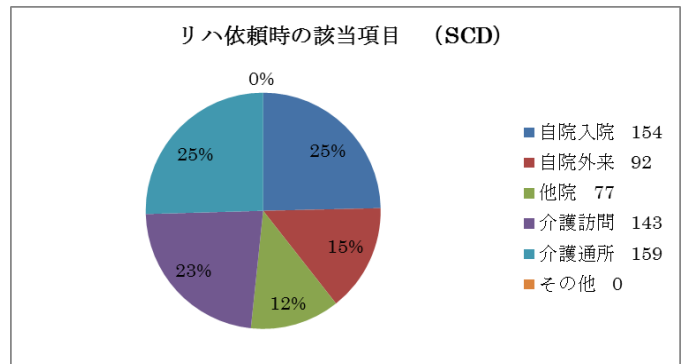
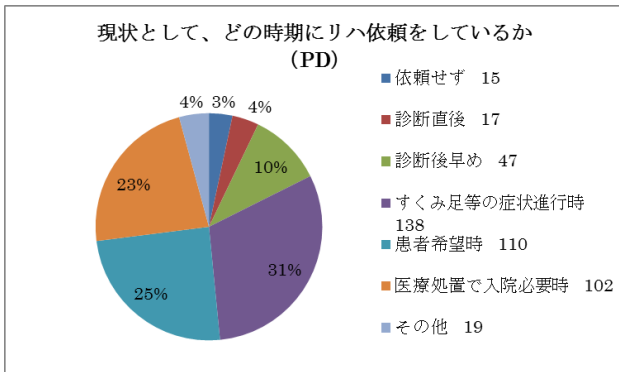
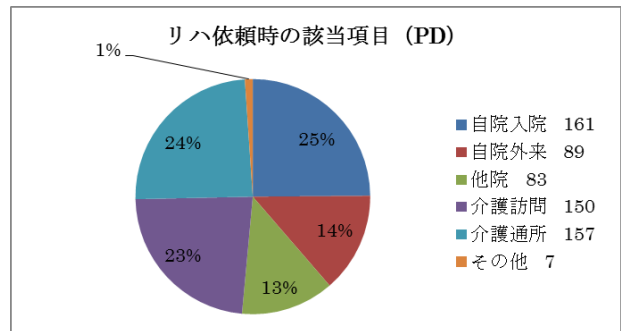
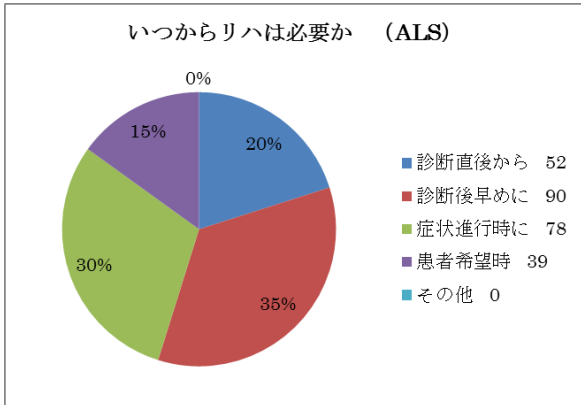
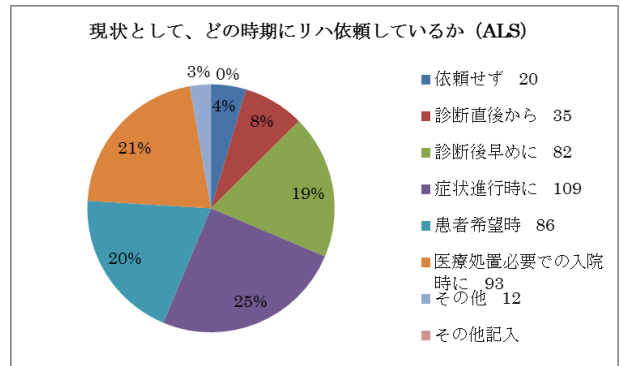
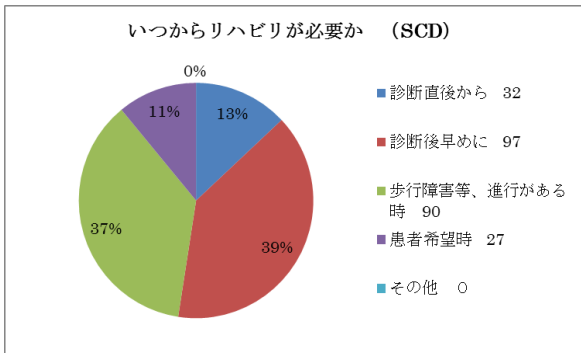
2. 実用新案登録

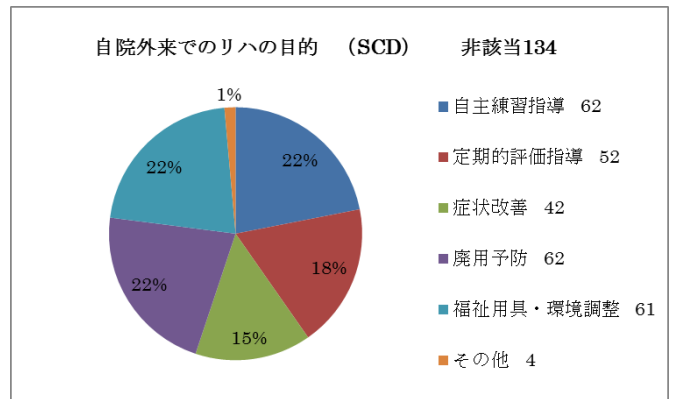
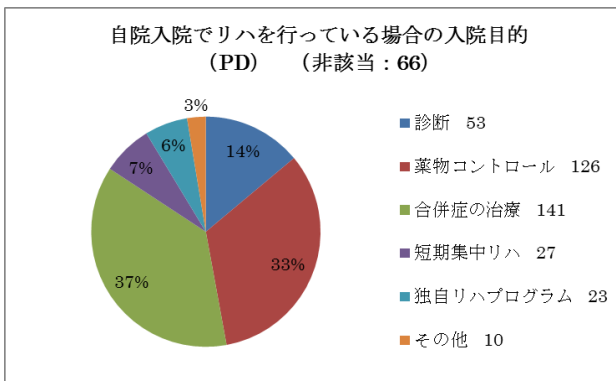
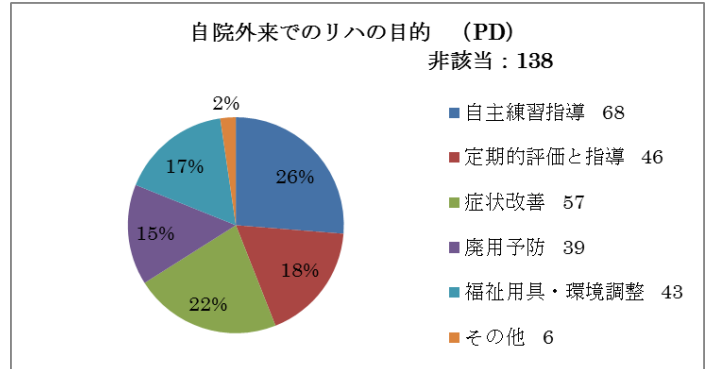
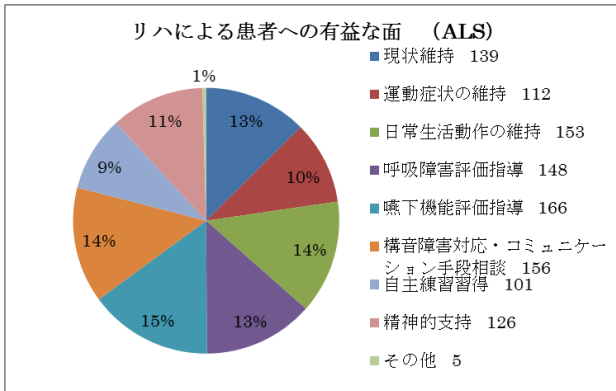
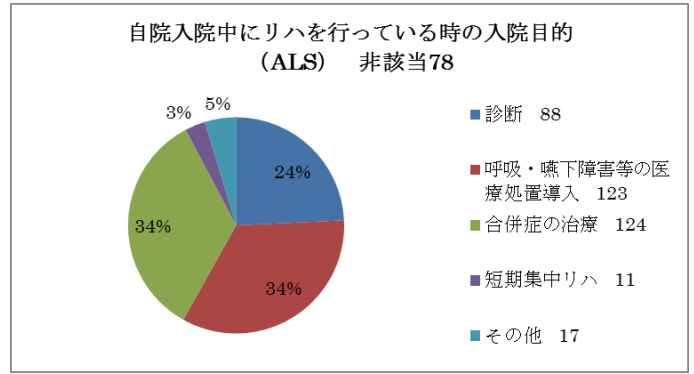
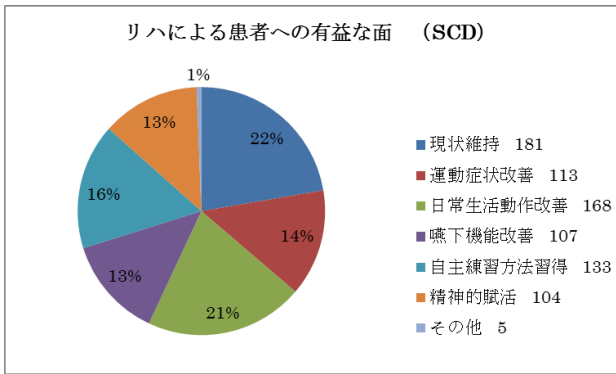
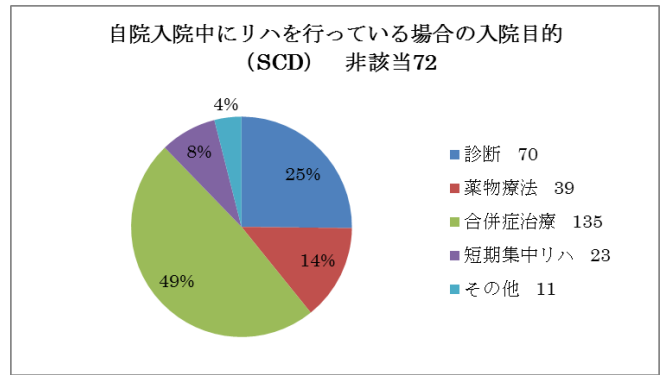
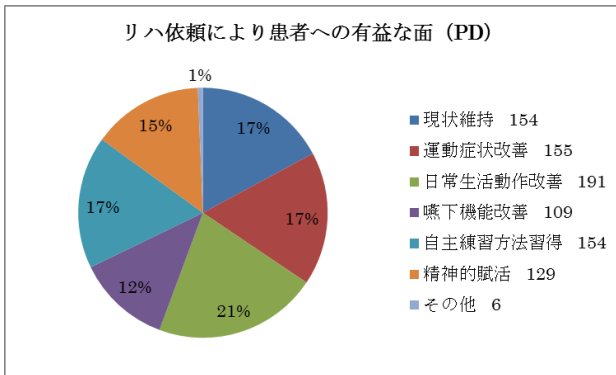
特になし。

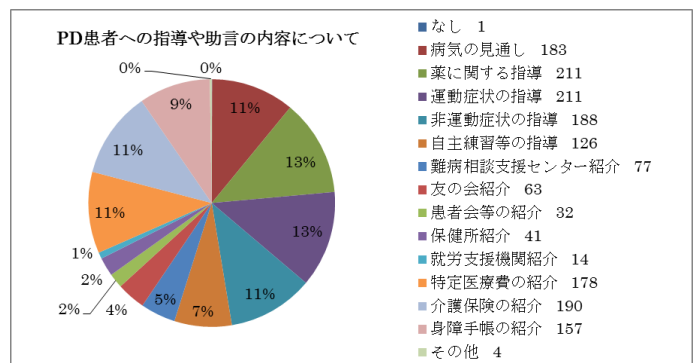
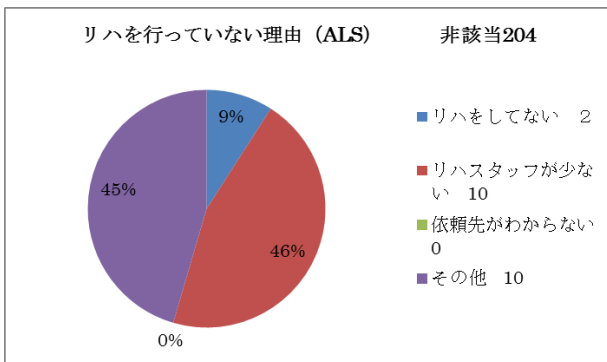
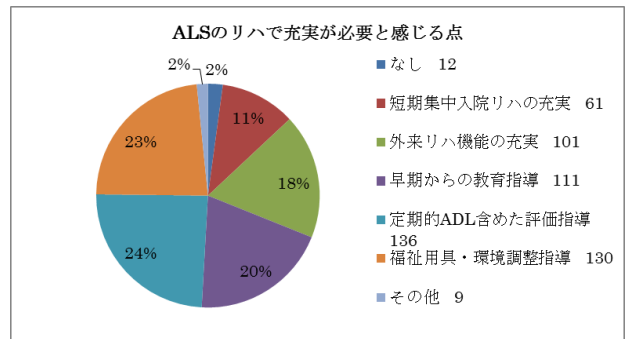
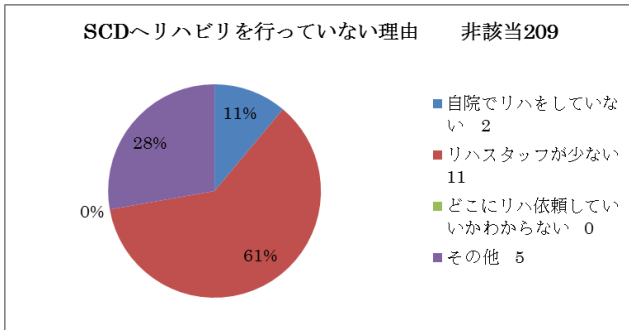
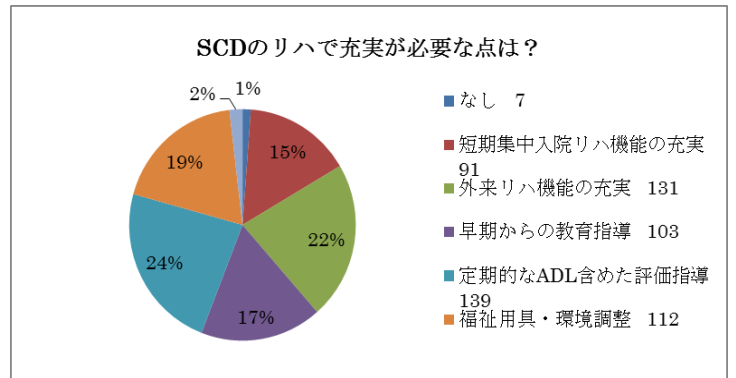
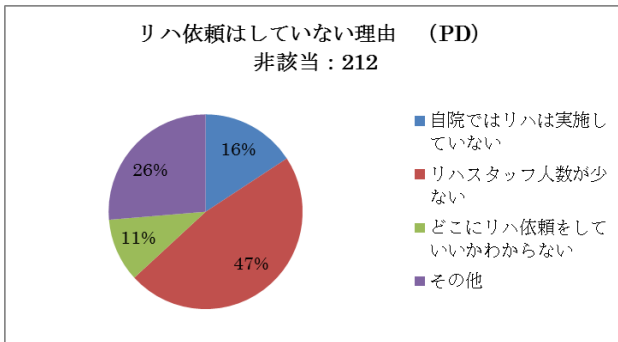
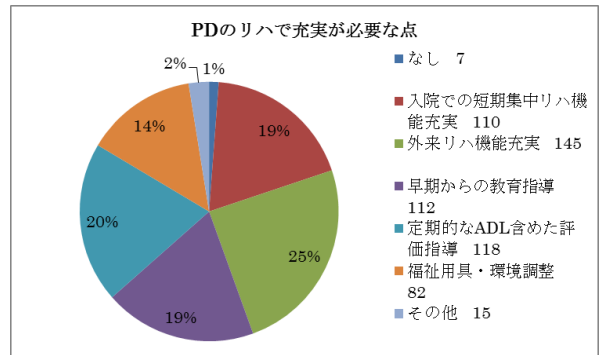
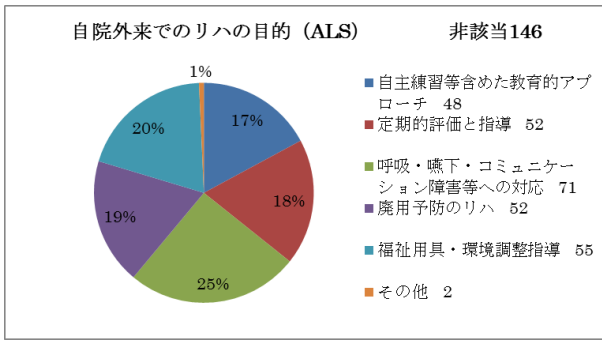
3. その他

特になし。

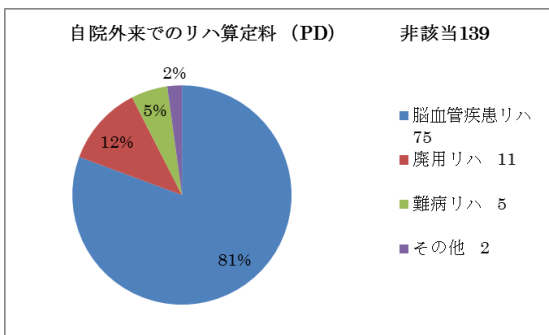
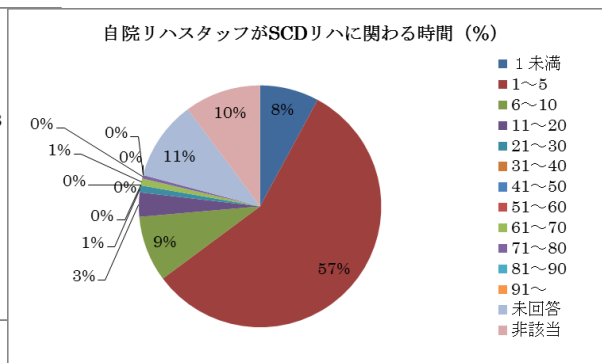
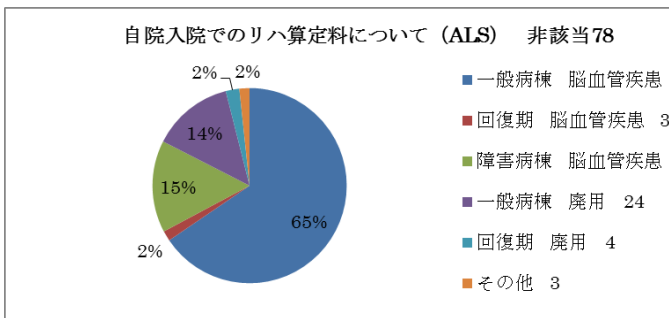
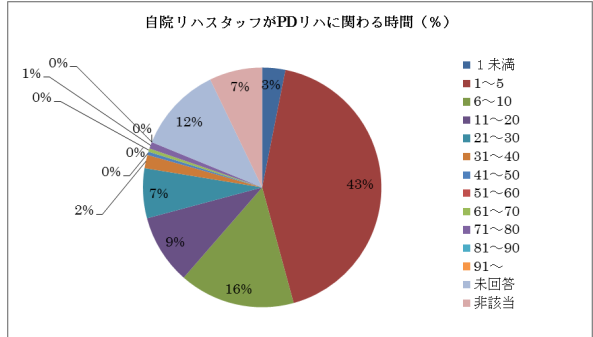
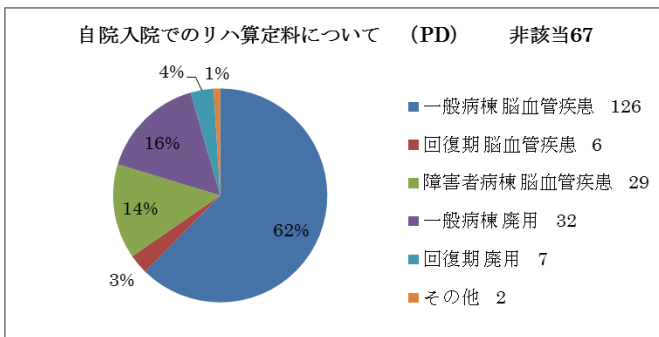
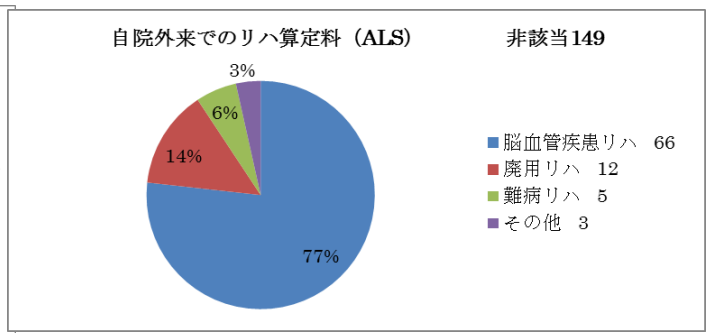
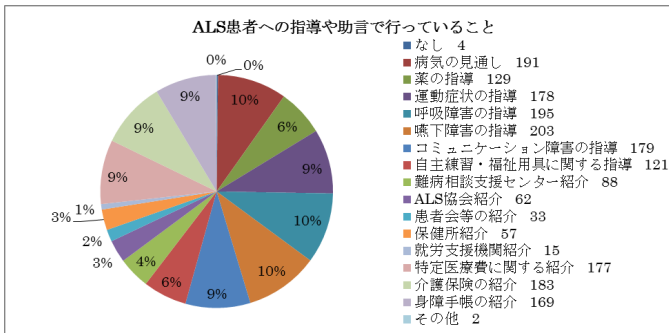
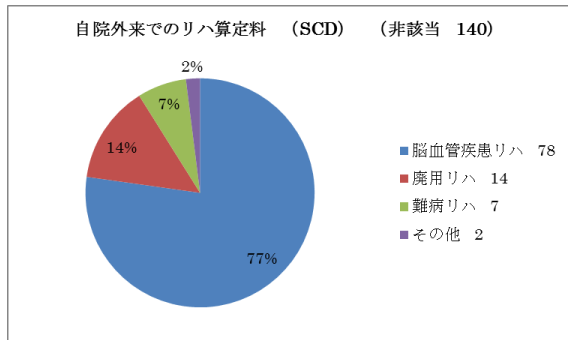
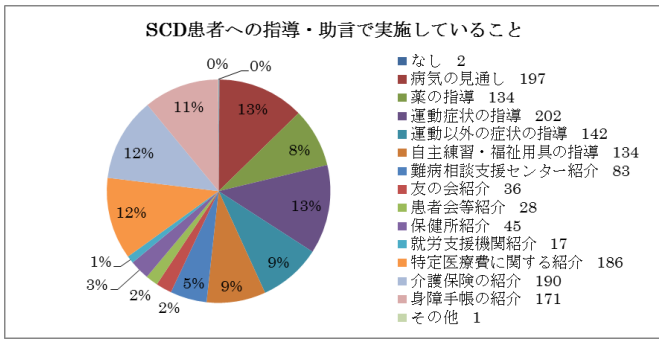


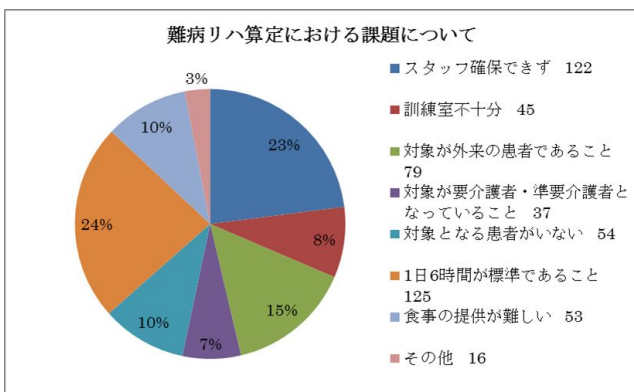
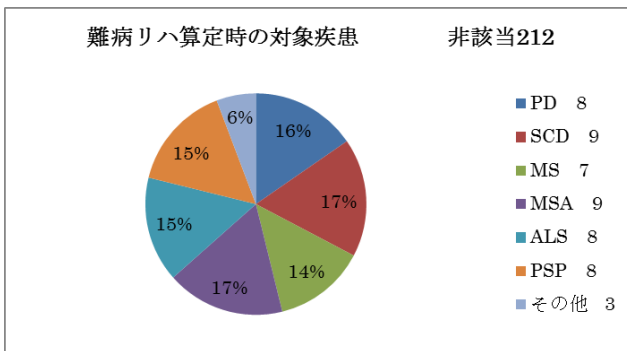
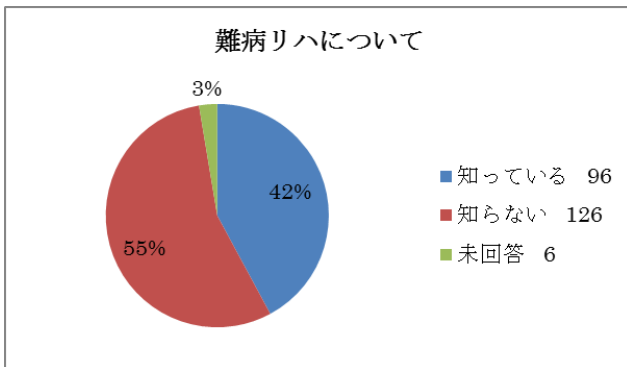
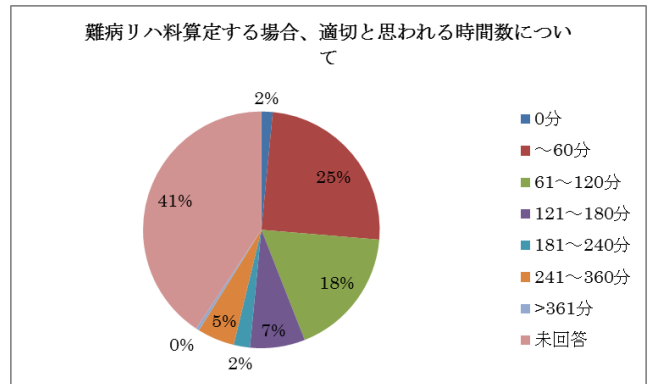
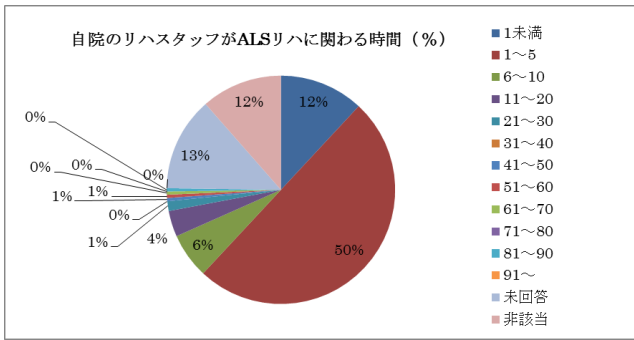






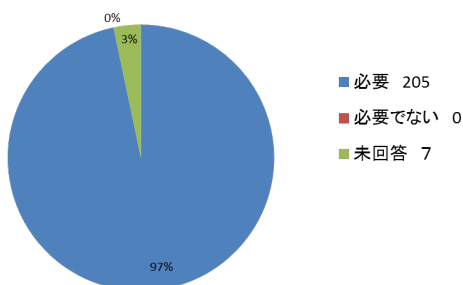




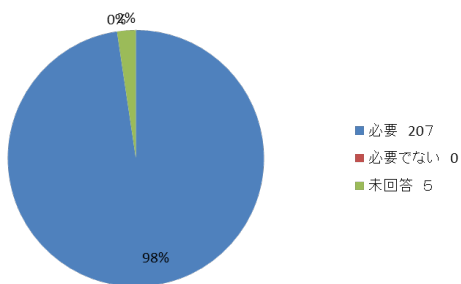


# 2017 年度 リハビリテーション科医 アンケート結果

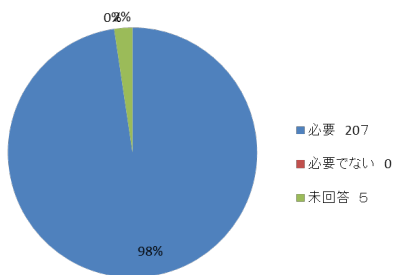
## PD患者にリハは必要？ (n=212)



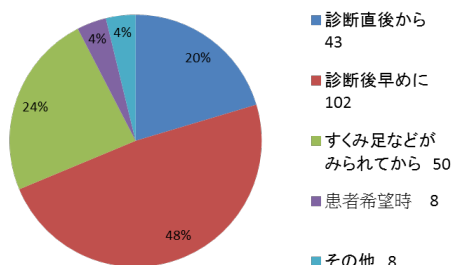
## SCD患者にはリハは必要？



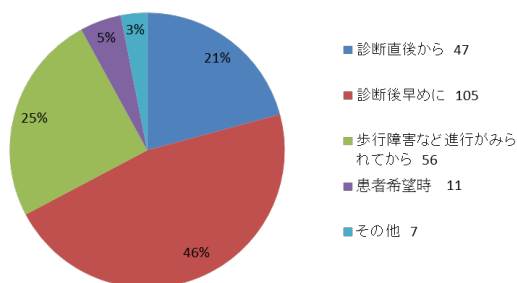
## ALS患者にはリハは必要？



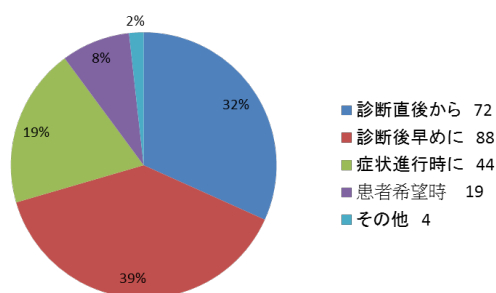
## リハはいつから必要？ (PD)



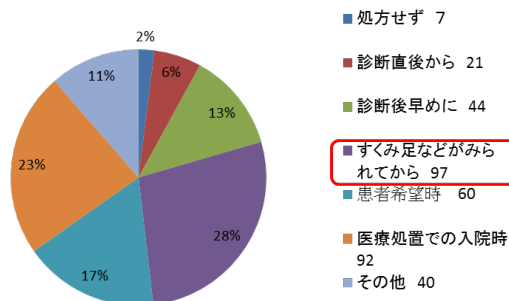
## リハはいつから必要？ (SCD)



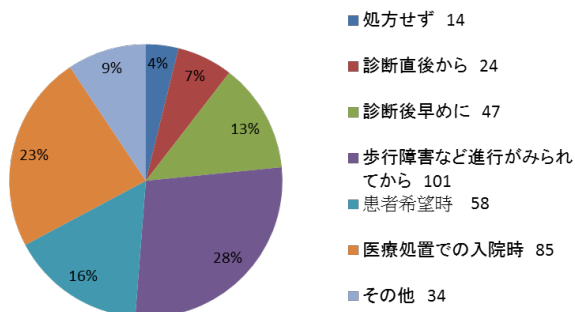
## リハはいつから必要？ (ALS)



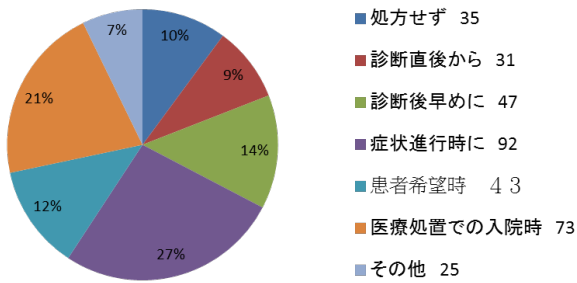
## リハ処方時期の現状 (PD)



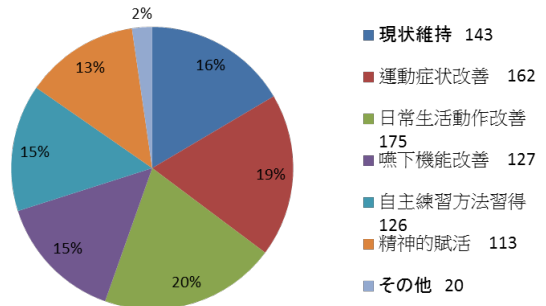
## リハ処方時期の現状 (SCD)



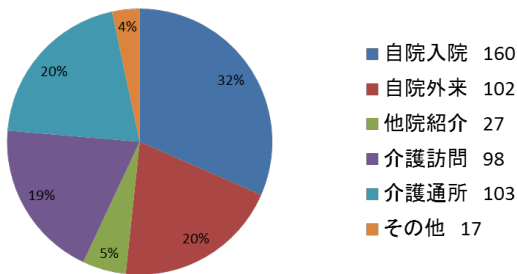
リハ処方時期の現状(ALS)



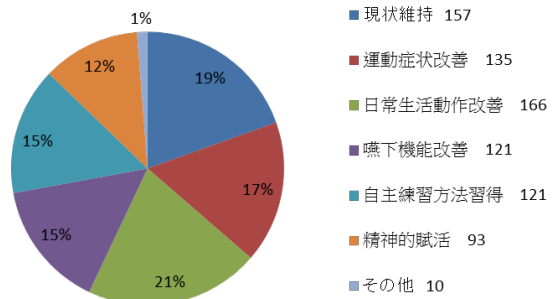
リハの患者への有益な面(PD)



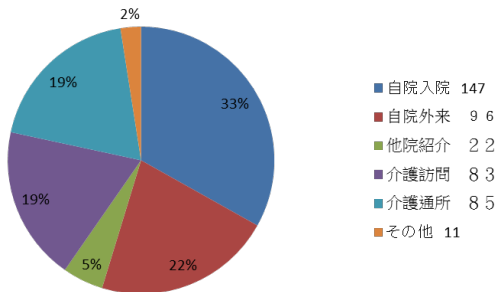
リハ処方について(PD)



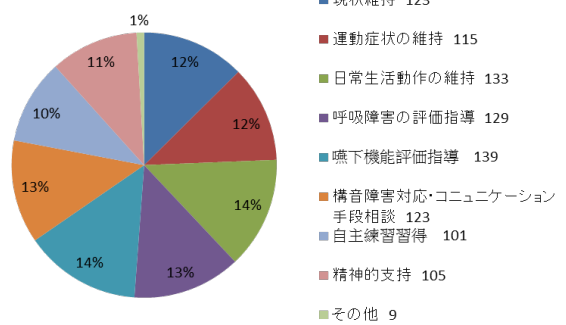
リハの患者への有益な面(SCD)



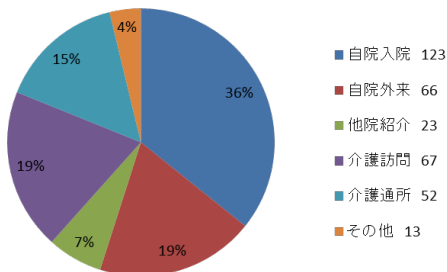
リハ処方について(SCD)



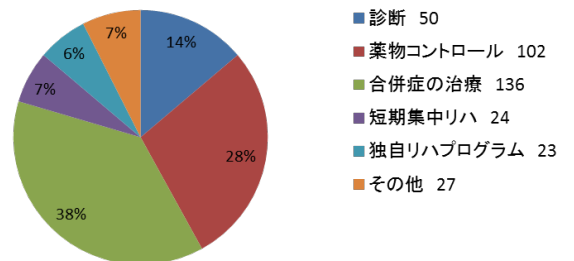
リハの患者への有益な面(ALS)



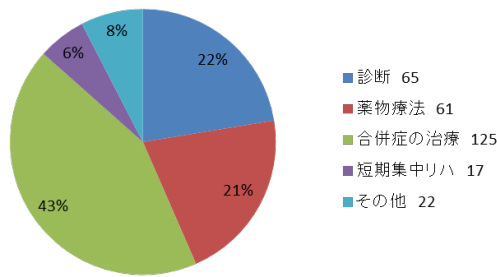
リハ処方について(ALS)



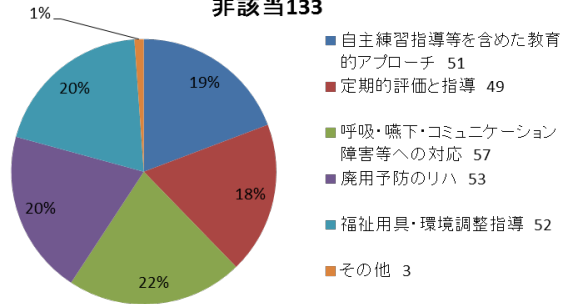
自院入院リハ時の入院目的?(PD)  
非該当44



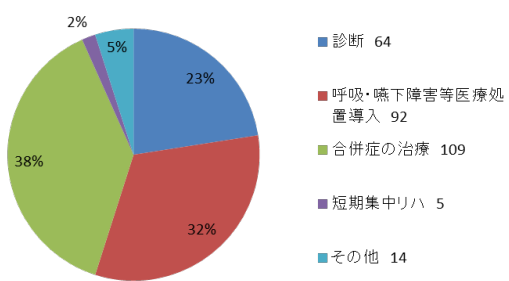
自院入院リハ時の入院目的？(SCD) 非該当59



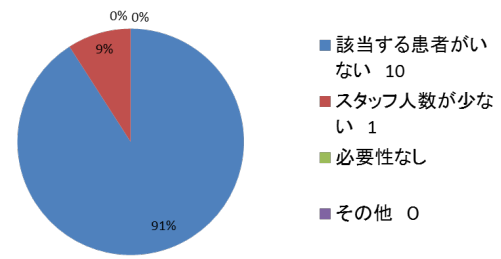
自院外来におけるリハ目的？(ALS) 非該当133



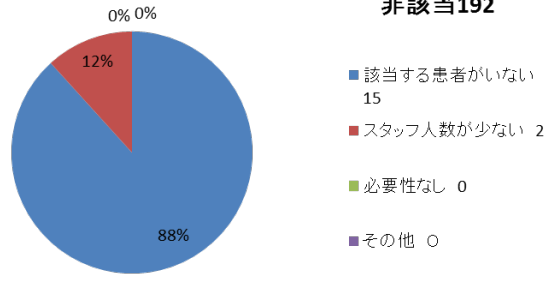
自院入院リハ時の入院目的？(ALS) 非該当81



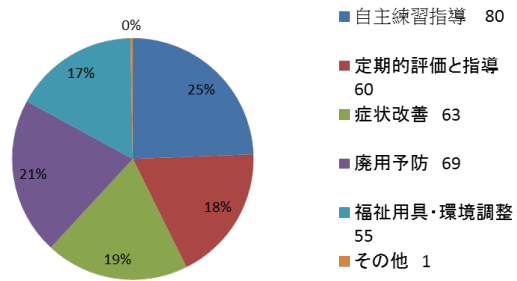
リハ処方をしていない理由 (PD) 非該当:195



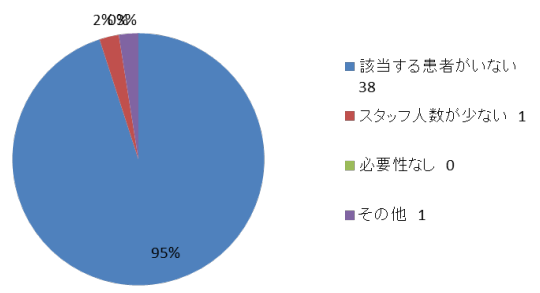
リハ処方をしていない理由 (SCD) 非該当192



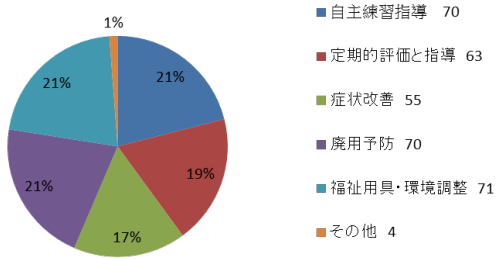
自院外来におけるリハ目的？(PD) (非該当:104)



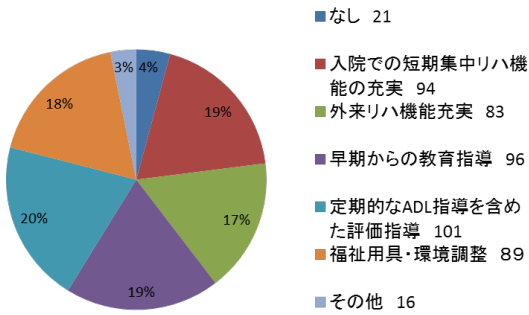
リハ処方をしていない理由 (ALS) 非該当164



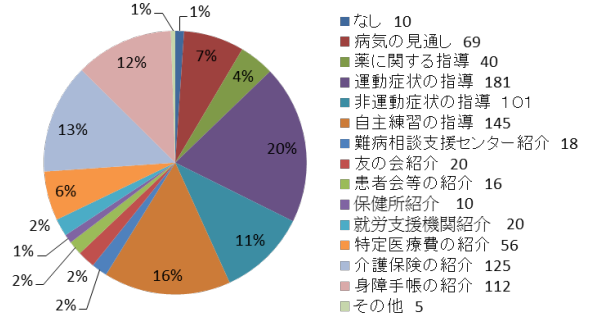
自院外来におけるリハ目的？(SCD) 非該当107



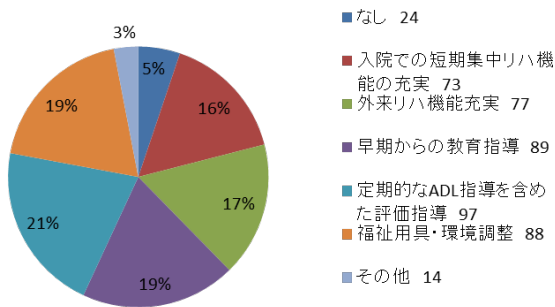
### リハにおいて充実が必要な点 (PD)



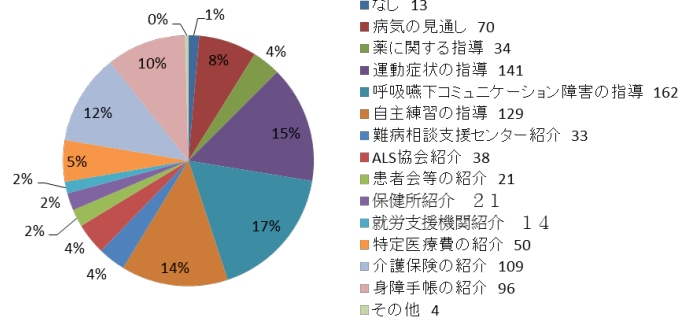
### 患者への指導や助言について (SCD)



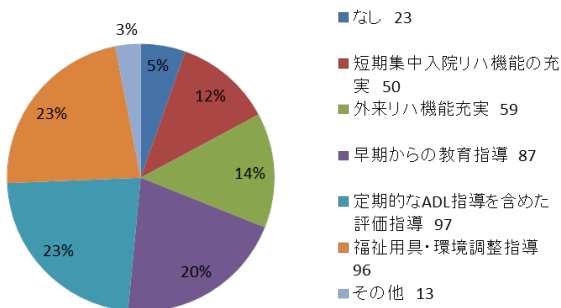
### リハにおいて充実が必要な点 (SCD)



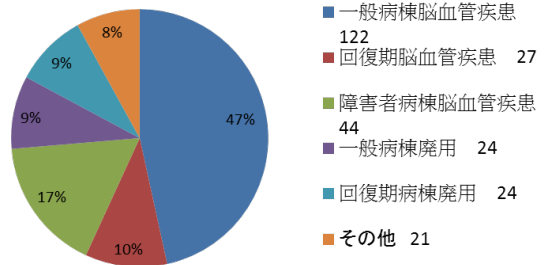
### 患者への指導・助言について (ALS)



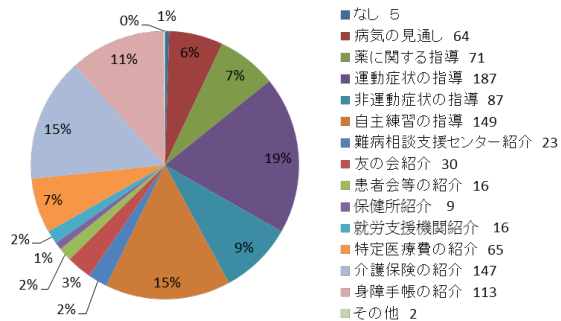
### リハにおいて充実が必要と感じる点 (ALS)



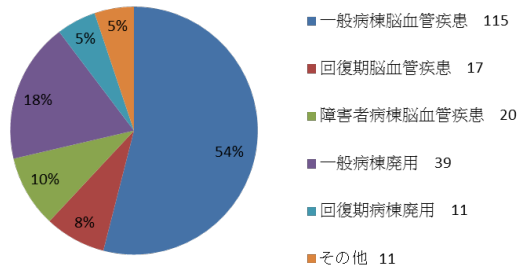
### 自院入院でのリハ算定料 (PD) 非該当44



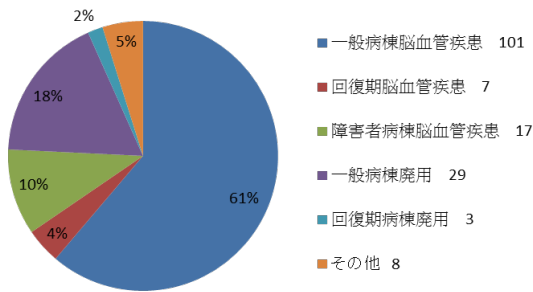
### 患者への指導・助言について (PD)



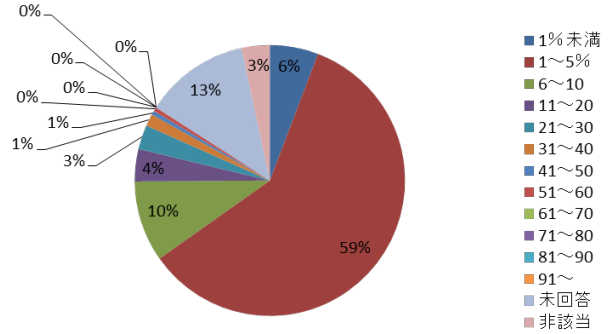
### 自院入院でのリハ算定料 (SCD) 非該当60



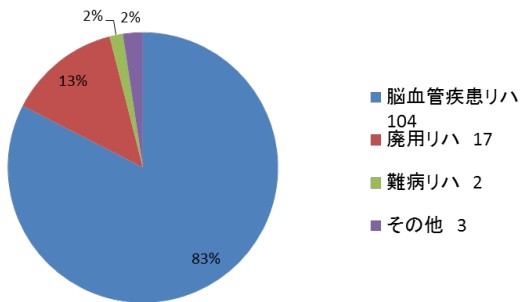
自院入院でのリハ算定料(ALS) 非該当81



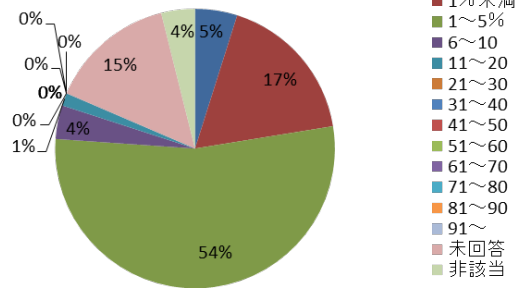
リハスタッフがPD患者にかかわる時間(%)



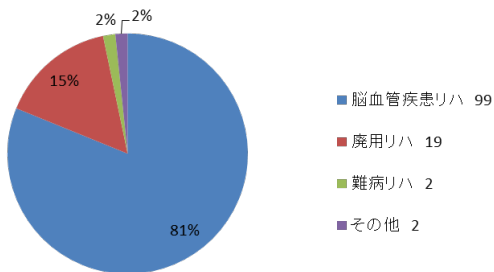
自院外来でのリハ算定料(PD) 非該当99



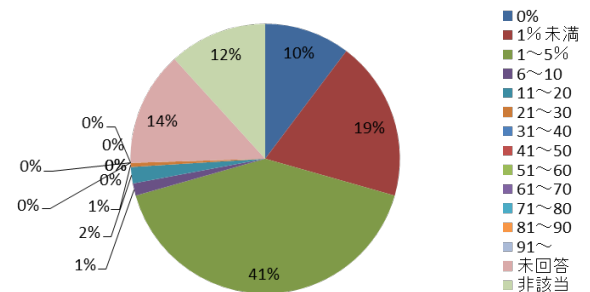
自院リハスタッフがSCD患者に関わる時間(%)



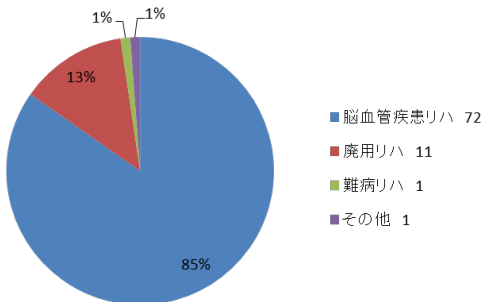
自院外来でのリハ算定料(SCD) 非該当101



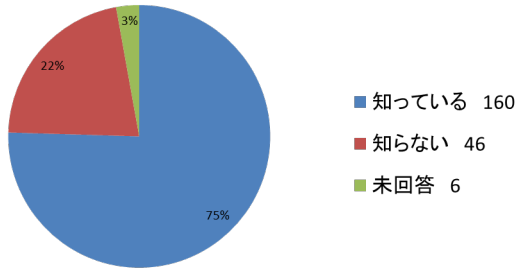
自院リハスタッフがALS患者に関わる時間(%)



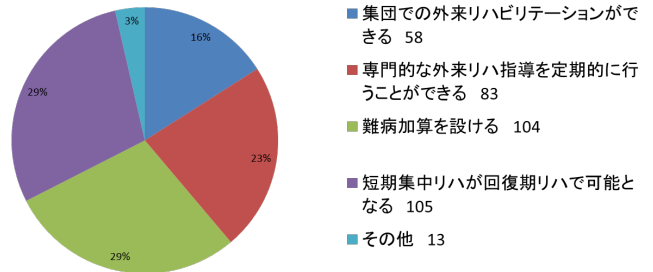
自院外来でのリハ算定料(ALS) 非該当128



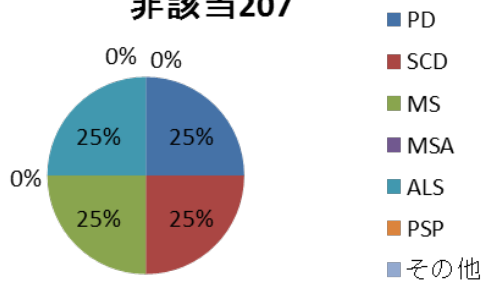
## 難病リハについて



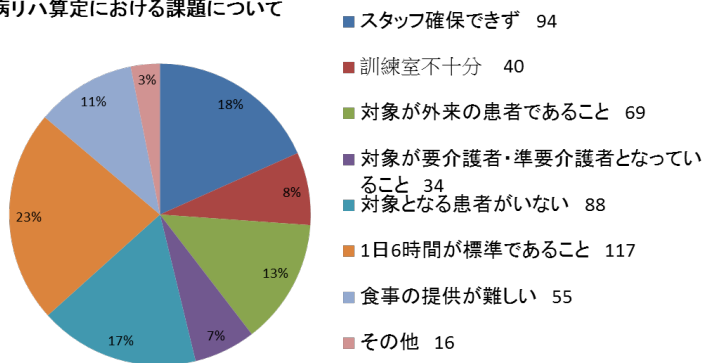
## 難病患者のリハにおいて、どのような算定があるとよいか。



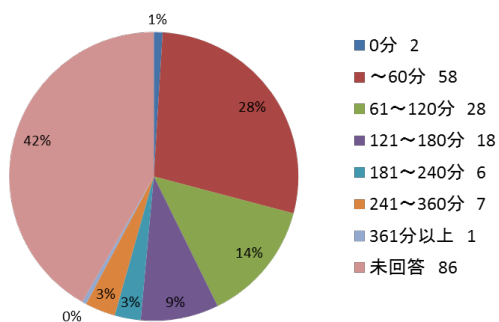
## 難病リハ算定時の対象疾患 非該当207



## 難病リハ算定における課題について



## 難病リハ料算定する場合、適切と思われる時間数について

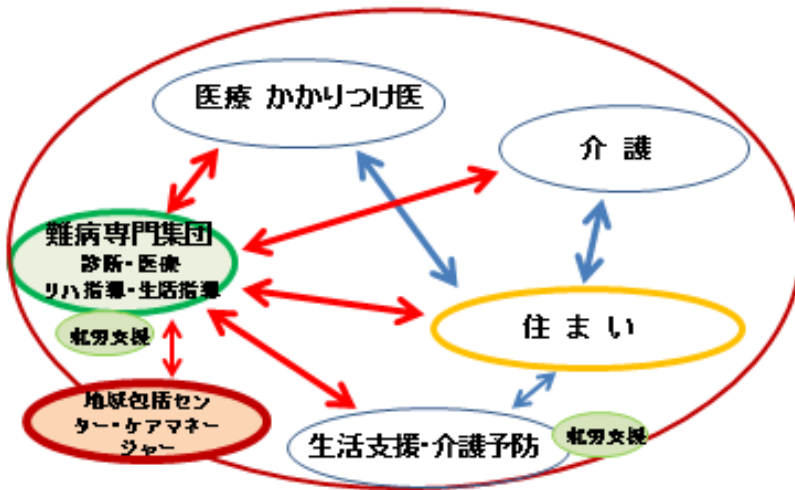




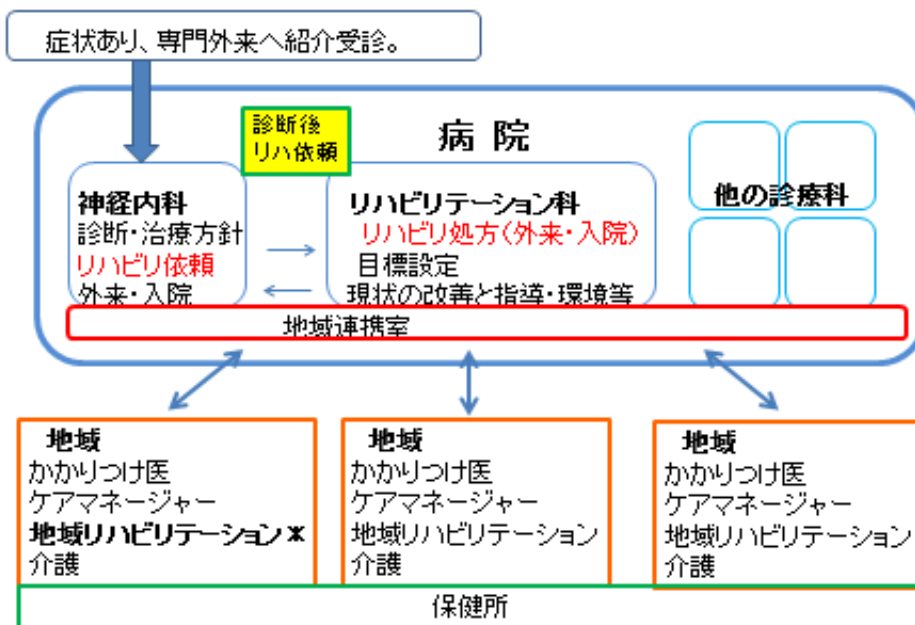
患者の長期にわたる在宅生活をサポートできる仕組みの構築  
 ⇒ 地域包括ケアシステムの中での構築。

**①早期からの患者教育**  
 「診断後早期」と、「症状の進行時」の二つの時期でのリハ介入の検討。  
 教育的な指導を病発早期に行い、病状悪化を予防し、社会参加の機運を固め、進行とともに病期にあわせてリハ指導を行うことで、ADLや在宅生活の維持を図ることが目的となる。

**②難病リハ地域への教育**  
 国産製薬外米での難病リハの導入は少ない。外来リハよりも地域リハへ移行されているケースは増加している。  
 地域リハスタッフ、地域スタッフへの教育に関する指導が必要。  
 その中には、教育に関する教育も必要で、教育にかかわる機関とのネットワークが必要となっている。



患者を中心とした地域におけるチーム医療者の中に、難病を専門とする病院・施設、保健所等が、定期的な診察・評価・指導ができ、かつ、患者家族や地域の各担当者からの要求にすみやかに対応できるシステムの構築が必要。  
 難病専門集団は個々の機関の集合体と想定されるが、各機関においての密な連携は必須である。



\* 目標設定  
 現状評価・リハ・指導・環境調整等

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 ) )  
総合分担研究報告書

神経難病のリハビリテーションのスキルアップについて  
「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」の作成および  
パーキンソン病リハビリテーション研修の実施

研究分担者 小林庸子 国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション部

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

中馬孝容 滋賀県立成人病センター リハビリテーション科

研究協力者 村田美穂<sup>1) 2)</sup> 鈴木一平<sup>1)</sup> 藍原由紀<sup>1)</sup> 轟大輔<sup>1)</sup> 近藤夕騎<sup>1)</sup> 新明一星<sup>3)</sup>

国立精神・神経医療研究センター病院

1) 身体リハビリテーション部 2) 神経内科 3) 認知行動療法センター

## 研究要旨

神経難病リハビリテーション(リハ)の研修会について、2016年度「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」を作成した。2017年度は、新たな課題として、対象疾患を絞った研修会を実施することを目的として、パーキンソン病のリハビリテーションについての研修会を実施し、専門病院と地域リハの連携、発症早期からのリハ継続モデルについて検討するとともに、手引きを利用して研修会を実施することにより、研修会運営の課題を抽出した。

### A. 研究目的

#### A. 研究目的

神経難病のリハビリテーション(リハ)は、稀少疾患であるために経験やエビデンスが蓄積しにくい、進行性疾患であるためにリハ効果の共有が難しい、リハ医療が急性発症モデルで整備されている等の問題があり、普及とスキルアップのためには様々な方向からの改善が必要である。地域リハの底上げと連携構築のため、各自治体で地域リハ広域支援センターが設置されているが、神経難病リハの拠点としては機能しにくい側面がある。一方、地域リハの現場では、神経難病は一定の割合を占めている。今後、難病拠点病院が指定される中で、リハビリテーションについても拠点として研修・連携ができるようなモデルを示すことが必要である。

そこで、我々は、2014年度に「神経難病リハについての実態とニーズの把握のためのアンケート調査」を行い、上記の問題点を指摘した。以降、難病拠点病院でのモデル研修を実施し、2016年度、研修会実施経験が少ない施設が研修会を計画・実施することを助けるための「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」を作成した。

2017年度は、疾患ごとの研修課題の検討とモデル研修作成のため、国立精神・神経医療研究センター病院(東京都小平市)でリハ関係者を対象とした「パーキンソン病の運動療法研修会 in NCNP」を企画・実施した。疾患を限定することにより、疾患特有の問題点を把握すること、疾患研修テキストを作成することを目指した。特に、パーキンソン病(PD)は、有病率が高いため地域で症例を経験しやすいこと、特徴的な運動障害を有するた

め対応手段に対する需要が高いこと、薬や外科的治療が確立されておりリハで対応する運動症状が治療と直結しているため治療についての情報共有が不可欠であることなどの課題がある。加えて、東京都という人口密集地かつ地域拠点がわかりにくいという地域での連携構築に取り組むこと、センター病院としての研修のあり方を検討することも目的とする。

## B. 研究方法

） 2014 年度に実施した、各都道府県難病対策等担当窓口・難病医療連絡協議会・難病拠点病院・難病相談支援センター・地域リハ広域支援センターを対象とした、神経難病リハについての研修実態の把握のためのアンケート調査、これに基づいたモデル研修を基に、神経難病の拠点病院として、連携作りを重点とした神経難病リハの研修会の実施マニュアルを作成した。

） PD のリハに特化した「パーキンソン病の運動療法研修会 in NCNP」を企画・実施し、受講者へのアンケート調査を実施した。

### （倫理面への配慮）

該当無し

## C. 研究結果

） 拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引きの内容

目的を提示して動機を強める実施決定から、具体的例を多く取り入れた準備スケジュール提示、書類の雛形を多く掲載するなど、準備をできるだけ簡便にできるようにした。準備期間・当日・実施後に役立つ連携作りの方法も記載した。また、資料として、2014 年に実施した、神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査結果、他の研修会のプログラム実例集、コミュニケーション用具支援モデル等を添付した。

目次

はじめに

### 1. 目的

2. 神経難病リハ研修の特徴
3. 実施決定：第 1 回ミーティング
  - 3-1 実施することの決定
  - 3-2 目的の確認
4. 内容とスケジュールの決定：第 2 回ミーティング
  - 4-1 実施日と時間配分およびプログラムの決定
  - 4-2 講義と講師の決定
  - 4-3 実習
  - 4-4 連携作り
  - 4-5 アンケート
  - 4-6 お知らせ
  - 4-7 その他の準備
  - 4-8 準備作業の確認・役割分担チェックリスト
5. 直前・前日・当日
6. 終了後
7. 資料集
  - 7-1 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査（全国対象）
  - 7-2 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関するアンケート（東京都、箱根病院、医王病院）
  - 7-3 プログラム実例集
  - 7-4 アンケート雛形
  - 7-5 お知らせ雛形
  - 7-6 参加者名簿・施設紹介雛形
  - 7-7 参考図書リスト
  - 7-8 コミュニケーション用具支援実施施設例
8. 問い合わせ先

## 「パーキンソン病の運動療法研修会 in NCNP」 の実施

### 【研修会の内容】

2018年1月6日 13.00-17.00

### 【プログラム】

・講演1「パーキンソン病の最近の診断と治療」  
講師：神経内科医師

・講演2「当院のPDに対するリハビリテーションプログラムの紹介・早期運動の進め・連携のご依頼」講師：リハ科医師

・講演3「生活環境整備・生活動作への注目」  
講師：理学療法士（PT）

・ワンポイント講習

「早期からの自主トレメニュー」講師：PT

「姿勢異常への対応（腰曲がり・首さがりなど）」  
講師：PT

「歩行障害への対応（すくみ足・加速歩行・転倒予防など）」講師：PT

「ふさぎこみについて」講師：臨床心理士

・Q and A・討論

### 【受講者アンケート結果】

受講者 121 人、アンケート回収 119 人

・職種：理学療法士（PT）73 人（61%）、作業療法士（OT）17 人（14%）、言語聴覚士（ST）2 人（2%）、看護師 22 人（18%）、医師 2 人（2%）  
その他 3 人（3%）

・所属施設の所在地：東京都多摩地区 83 人（70%）、東京都区部 24 人（20%）、埼玉県 2 人（2%）、東京都・埼玉県以外 8 人（7%）

・所属施設の種類：訪問看護ステーション 51 人（43%）、医療機関（有床）41 人（31%）、医療機関（無床）6 人（5%）、老人保健施設 6 人（5%）、リハ特化型半日デイサービス 5 人（4%）、複合施設 5 人（4%）

・提供しているリハサービス：訪問リハ 51 人（43%）、入院・入所リハ 33 人（28%）、通院・通所リハ 12（10%）、複合サービス 14 人（12%）

・仕事の中の PD 患者対応の割合：0-5% 28 人

（23%）、5-10% 39 人（33%）、10-20% 28 人（23%）、20-40% 14 人（12%）、40%以上 5 人（4%）

・仕事の中の PD 以外の難病患者の割合：0~5% 39 人（33%）、5~10% 32 人（27%）、10~20% 21 人（18%）、20~40% 17 人（14%）、40~60% 2 人（2%）、60~80% 3 人（3%）、80%以上 3 人（3%）、不明 2 人（2%）

・PD のどの時期に対応しているか：HY 相当 14 人（12%）、HY 相当（1人で運動が可能）42 人（35%）、HY 相当（運動に介助が必要）65 人（55%）、HY 相当 44 人（37%）、HY 相当 44 人（37%）、不明 8 人（7%）

・PD のどの時期に対応可能か：HY 相当 52 人（44%）、HY 相当（1人で運動が可能）62 人（52%）、HY 相当（運動に介助が必要）75 人（63%）、HY 相当 77 人（65%）、HY 相当 61 人（51%）、不明 13 人（11%）

・PD 患者対応時に不便に思うこと：時間が確保できない 25 人（21%）、回数が確保できない 25 人（21%）、長期対応ができない 10 人（8%）、個別対応ができない 16 人（13%）、集団対応が難しい 20 人（17%）、保険併用ができない 19 人（16%）、調子のよい時間にできない 43 人（36%）、体調に波がある 69 人（58%）、疲れやすい 23 人（19%）、転倒しやすい 48 人（40%）、その他 10 人（8%）

・当院にかかっている PD 患者に対応しているか：いる 38 人（32%）、いない 77 人（65%）、不明 4 人（3%）

・神経難病リハの個別対応改善のために有効と思われること：書面連絡 61 人（51%）、電話・メール 68 人（57%）、同行訪問リハ 51 人（43%）、入院時に地域リハ同席 47 人（39%）、通院時に地域リハ同席 38 人（32%）、専門施設との同行訪問リハ 40 人（34%）、専門施設による通院通所リハメニュー提示 46 人（39%）、専門施設による訪問個別リハメニュー提示 48 人（40%）、相談窓口 72 人（61%）

・神経難病リハのスキルアップのために有効と思われること：連絡会 46 人（39%）、実習 93 人（78%）、情報交換 50 人（42%）、マニュアル 50 人（42%）、講義形式の研修 66 人（55%）、実習形式の研修 75 人（63%）、事例検討会 51 人（43%）、その他 2 人（2%）

#### 【研修会準備の経費について】

1、リハスタッフの超勤 96時間：約28万円  
(診療報酬としては約72万円相当)  
準備会議4時間(3回分)×7人  
前日会場準備1.5時間×8人  
当日7時間×8人

2、事務職員経費 34時間：約4万円  
準備30時間 当日4時間

3、資料代 約4万円 紙ファイル・PD手帳  
(医師二人の人件費・会場費・紙・印刷費含めず)

#### D. 考察

2014年に実施した、神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査では、神経難病に対する仕事の割合が高い施設は少なく、神経難病リハについての研修会は単発・または看護職対象・自治体主催の一部であることが多いことが明らかになった。リハ専門職は講師としてかかわっても、連携を作ることに至りにくい。一方神経難病リハに対して困難と思われていることは、個別の方法のみではなく、連携の難しさや実施場所の少なさであり、普及とレベルアップに対して求めるものは、実習や事例検討形式の研修会であり、相談窓口であった。拠点病院のリハ専門職が自ら研修会を準備しながら連携を作ることが重要であると考えられる。また、2014年から2016年に、東京都およびモデル研修会実施時に国立病院機構箱根病院が神奈川県と静岡県東部、国立病院機構医王病院が石川県・富山県・福井県で行った、神経難病リハと研修に関する調査では、回答のあった訪問看護ステーションの8~9割が神経難病患者への対応を行っており、6割以上が常勤PTがおらず、OTは7割以上、ST8割以上にいないなかで、東京都と箱根病院周辺では7割弱、医王病院の地域では5割弱で訪問リハが行われていた。看護師が訪問リハを担う割合が高いことが伺える。神経難病リハの研修会は看護職も重要な対象者とする必要がある。

神経難病患者へのコミュニケーション支援はさらに多くの連携を要する問題がある。意思伝達装置の導入や適合に関して、導入時は、患者が道具の使用を希望しない、試用機器がすぐに

手に入らない、壊れたときの代替器がない、機種選定や入力を適合・修理・微調整できる援助者が少ない、入院中に集中して練習する時間がない、在宅で練習頻度が上げられない、在宅での援助者が少ない、微調整ができる援助者が少ない、補装具として申請手続きをするのが煩雑などである。支援者が少ない、支援を行うのが難しい原因として、医療機器ではないことにより、医療機関での取り扱いが浸透しにくい、「補装具」であるため入手手続きが煩雑で試用しにくい、使用対象者が少なく、販売業者が企業営利のために活動することが困難である、支援する人の職種が、作業療法士・言語聴覚士などのリハ専門職、取り扱い業者、ボランティア団体など多岐にわたり、地域ごとに異なっている、業者や個人の公式なシステムでない有志の支援に頼っている場合も多く、後継者が育たない場合もある、等多岐にわたる問題が考えられる。これらの問題を解決するためには、長期的には、リハ専門職や看護・介護職の卒前・卒後教育が重要であるが、現時点では、困ったときに相談できるネットワークが非常に重要である。

今後難病拠点病院が制定されていき、それぞれがリハのスキルアップを図り、連携を作っていくために、研修会の実施が必要となると考えられる。

東京都という、人口密集地で拠点病院の位置づけが作りにくい地域で、パーキンソン病に疾患を絞ったリハ関係者向け研修会を実施した。発症早期からの運動療法の推奨、治療と運動症状の密接な関係、特徴的な運動症状への対応、転倒や症状の日内変動などパーキンソン病に特化した運動療法に関連する内容が多く、疾患を絞った研修会として十分成立すると考えられた。発症早期の患者が地域でリハ継続を提供する場として、医療保険・介護保険での通院・通所・訪問リハが少なからず存在することが明らかとなった。スキルアップのためには、実習や事例検討、患者さんの入院・通院リハへの同席を希望される方が多かった。患者さんを通しての連携が現実的に業務のなかで実施できるスキルアップであると思われた。個別対応を改善させる手段としては、相談窓口、電話・メールでの連絡、書面連絡、専門病院による訪問個別利はメニュー提示、同行訪問リハ、という意見が多かった。書面連絡は既にかなり浸透しており、それでもわかりにくいことを相談したい場面があ

と思われる。

今回抽出した問題点としては、PDに特徴的な運動症状へのスキルアップが求められている、リハスタッフ同士の連携との連携が重要である、発症早期患者に対応出来る施設は少ない、実習形式の研修会が求められている、地域リハスタッフにカンファレンスや訓練時場面に同席いただくことで連携とスキルアップが期待される、電話・メール・動画の利用が注目されている、を挙げた。連携のために必要なコストとベネフィットについては、さらに検討すべき課題であると考える。

#### E. 結論

「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」を作成した。今後の拠点病院指定に向けて役立つことを期待する。

国立精神・神経医療研究センター病院(東京都小平市)でリハ関係者を対象とした「パーキンソン病の運動療法研修会 in NCNP」を実施した。疾患を限定することにより、疾患特有の課題を把握した。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

該当無し

##### 2. 実用新案登録

該当無し

##### 3. その他

なし

# 神経難病リハの地域連携

難病拠点病院リハ

地域リハ実施場所

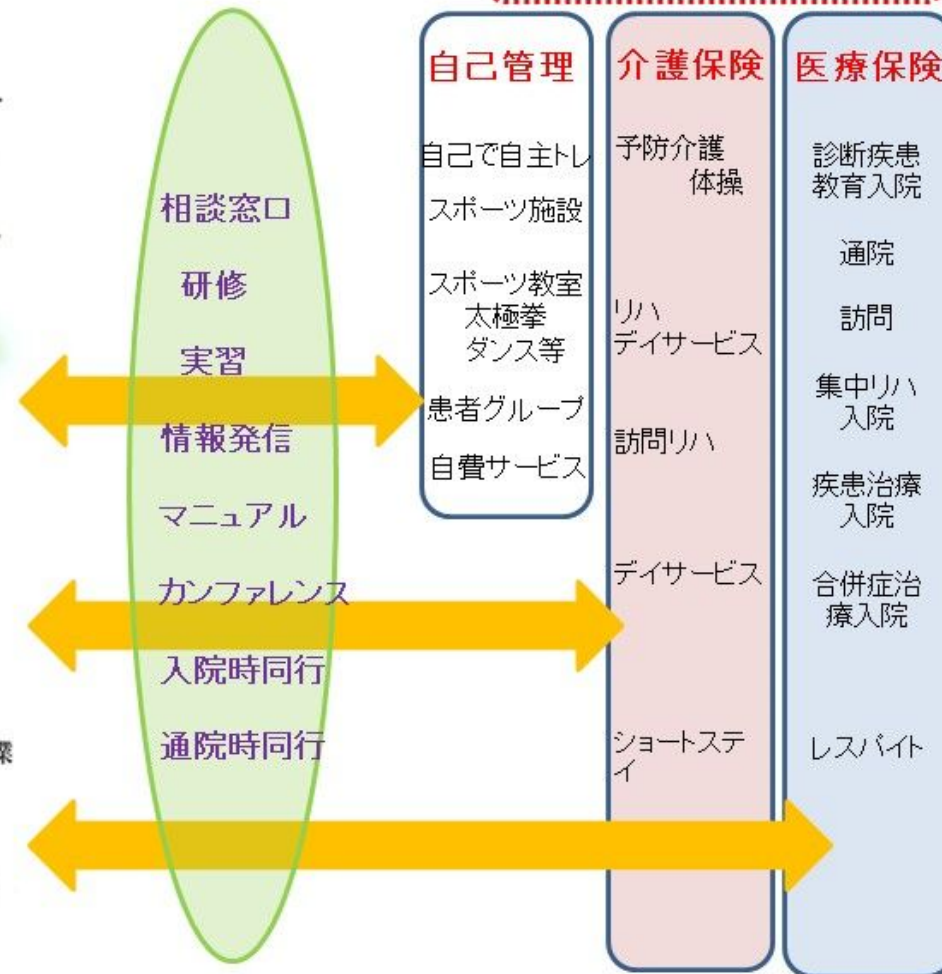
—— 拠点病院が行う ——  
**神経難病リハビリテーション研修会**  
 —— 実施手引き ——

—— 連携を作る ——

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  
 難病患者の地域支援体制に関する研究

- 研究代表者 西澤 正豊 (新潟大学脳研究所)
- 分担研究者 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)
- 小林 庸子 (国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部)
- 中馬 孝容 (滋賀県立成人病センター リハビリテーション科)

平成29年3月



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))  
総合分担研究報告書

難病在宅医療支援マニュアルの作成

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
研究協力者	小倉朗子	東京都医学総合研究所
	中山優季	東京都医学総合研究所
	原口道子	東京都医学総合研究所
	川尻洋美	群馬県難病相談支援センター
	菊池仁志	村上華林堂病院
	小林庸子	国立精神神経医療研究センター
	溝口功一	国立病院機構静岡医療センター
	小野澤直	かながわ難病相談支援センター
	樺山理枝	かながわ難病相談支援センター
	御代あかね	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	宮崎葉子	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	相原貴美子	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	山岸利恵子	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	川田裕美	株式会社メドレー
	豊田剛一郎	株式会社メドレー

研究要旨

在宅難病患者の医療支援が関係職種にとって理解しやすいマニュアルを作成するため、内容の検討を経て記述にいたり、電子媒体として作成した。難病在宅医療支援は、地域差があり成熟途上にある地域包括ケアシステムを利用する。そこで、難病在宅医療支援の均霑化を意識し、関連職種が連携を図ることができるように専門家である分担研究者が簡潔明瞭にまとめたマニュアルを作成し、地域差を感じない在宅療養ができるように配慮した。豊富な資料や成果物へ到達しやすいリンクを通じて、知りたい事項の詳細へアクセスできる形式をとった。近未来に利用される難病の遠隔医療例も示した。

A. 研究目的

難病患者が、居住地域を問わず均質な在宅医療支援を受けることは、難病施策の均霑化で大切な要素となる。そのため、関連多職種に向けた難病在宅医療支援マニュアルを作成し、利用を促進することにより、難病在宅患者の個別事情を勘案するとしても、マニュアルを意識した支援を構築することは、国全体

の難病医療提供における公平性への配慮として重要である。そこで、利用の容易さに最大限配慮して難病在宅医療支援マニュアルを作成する。

B. 研究方法

平成28年度にマニュアルの内容を検討した。まず、難病在宅医療を全般的にカバーする内容を1つの成果物として作成することを



前提として目次を考えた。それにしたがって、平成29年度にマニュアルを作成する予定をした。内容の執筆は、それぞれに精通した分担研究者とした。成果物を印刷物とする計画とPDFなど電子媒体とする計画を並列し、原稿の収集が進んだ段階で決定した。

(倫理面への配慮)

記載に個人情報が入らないことを徹底した。

### C. 研究結果

平成28年度に考慮した目次には2案があった。一つは教科書的な難病在宅医療支援に関する記載であり、もう一つは難病在宅医療の時間経過に沿った支援展開がわかるような目次を考えていた。平成29年度に原稿を具体的に考えるにあたり、1つの冊子に全てを書き込むと、本研究班で作成しすでにある色々な成果物と共通の内容を含むことが予測された。そのため、全てを詰め込むことを考え直し、難病在宅医療支援を均霑化するために必要な資料や成果物と連携し容易に情報に到達できる役目を持たせることが合理的であると考えを改めた。

そこで、作成するマニュアルは、難病在宅医療支援の関連職種の働きと難病医療支援における他職種との連携が理解できるなど、在宅難病医療支援に必要な情報が得やすい形式に留意し、1) 専門医とかかりつけ医の役割(小森)、2) 訪問看護の利用(中山)、3) 行政・保健所との関わり(小倉)、4) 介護支援員と難病ホームヘルパーの利用(原口)、5) 病院でのレスパイト(菊池)、6) 在宅でのリハビリテーション(小林)、7) 障害福祉制度の利用(小野澤、小森)、8) 難病相談支援センターの役割(川尻)、9) 災害への備え(溝口)、10) 難病の遠隔診療(小森ほか)などを章立てとした。最後の遠隔診療は、近未来

には必ず難病在宅医療支援で利用される新しいツールとなるため、29年度になって本マニュアルに採用した。各章は出来上がりページ数で2-4ページとし、それぞれの分野で引用やリンクのできる成果物への入り口の役割であることを意識し、医療・介護・福祉の広い分野の利用を想定して「です・ます」調の優しい言葉で記載した。

### D. 考察

難病在宅患者もまた地域住民として、各地域で提供される地域包括的ケアシステムを利用することになる。現状においてこのシステムには地域差が存在するため、難病在宅医療を支援する関連職種を通じて地域の医療・介護・福祉資源をいかに使うかの共通項を知ることが、患者をケアする関係者にとって応用が効く方法と思われる。そのため、難病在宅医療支援マニュアルそのものは簡便化し、詳細は必要に応じリンクされる資料で調べることが十分かつ必要な情報を効率的に得る方法であると考えられた。なお、難病医療の各種制度は成熟する途上にあり、適宜マニュアルを改変する必要が生じることはやぶさかでない。そのため、適時の改定をしなければすぐに旧版となってしまうことを意識しておかなければならない。その意味で、難病の遠隔診療の試みとモデル提示は、次世代に役立つと考える。平成29年度版については年度内に完成させる。

### E. 結論

難病在宅医療支援マニュアルに、難病関連多職種が働く際の手引きとするために、これまで当研究班で作成した色々な成果物を中心に必要な資料へ結びつく「入り口」となる役目を与えて作成した。電子媒体として、PDF

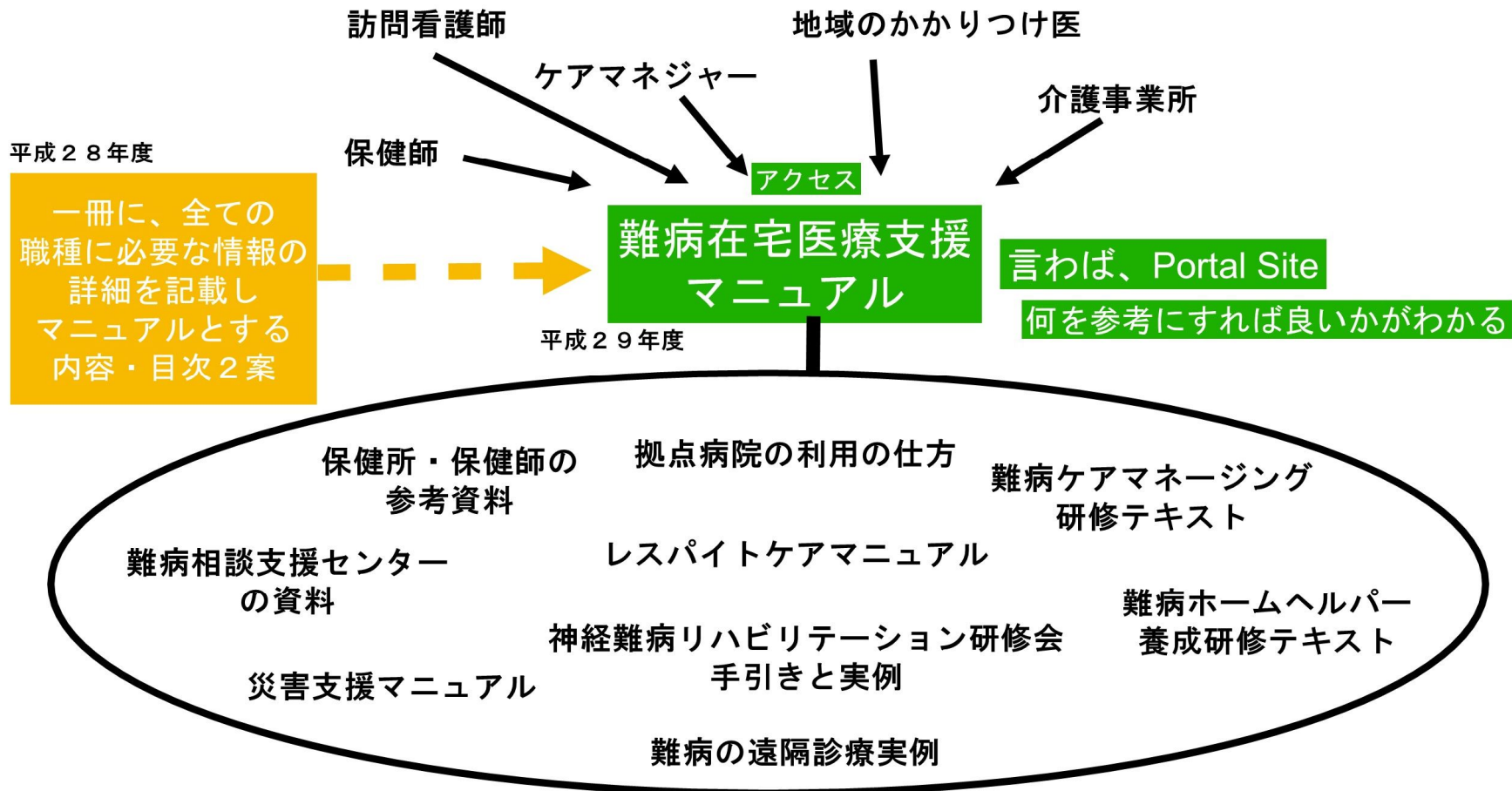
でダウンロードできる形式を整えた。

F. 研究発表

本研究課題に関する研究発表、論文はない。

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

特になし



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))  
総合分担研究報告書

日本難病看護学会認定・難病看護師輩出と実践状況

研究分担者	中山 優季	公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト
研究協力者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院
	原口 道子	公財) 東京都医学総合研究所
	小倉 朗子	公財) 東京都医学総合研究所
	小長谷 百絵	上智大学総合人間科学部看護学科
	本田 彰子	東京医科歯科大学大学院

研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築の中での看護の役割の充実に資することを目的に、平成 25 年度に創設した日本難病看護学会認定・難病看護師(1~4 期)についての属性と実践内容についての調査を行った。調査は、初年度に難病看護師とその所属機関管理者に対しての質問紙調査、次年度に、難病看護師に対して、看護実践を表現したベストプラクティスを収集した。

難病看護師は、232 名(移行措置対象者除く)、35 都道府県に存在し、医療機関特に、公的病院所属の割合が多かった。活動内容は、実践・患者家族に対する相談、助言、院内外の教育やコンサルトなどであり、院内の難病看護の実践や教育についてのイニシアティブをとる役割になっていることが示唆された。さらに、資格取得後の活動は、多様化かつ不変から増加している傾向であった。看護管理者への調査からは、難病看護師に対する期待として、職場内のロールモデル、人材育成、院外や地域での活躍が挙げられた。さらに、職場を職場や役割ごとに、さまざまなベストプラクティスが報告されたが、難病看護師同士のネットワーク形成や難病に関する情報拠点として、活動している実態が明らかとなった。今後、拠点病院への配置や医療コーディネーターなど社会的意義の確立に向けた取り組みが課題である。

A. 研究目的

難病医療法の施行を受け、新たな難病患者支援の体制や人材育成の重要性が指摘されている。日本難病看護学会では、平成 25 年より学会認定看護師制度を発足し、難病患者支援の質の向上と地域ネットワークの発展を目指している。本研究では、学会認定難病看護師の難病法下での役割や展望への提言に資することを目的に、難病看護師の背景と活動の実態調査を行った。

査により、難病看護師属性(性・年齢)と、都道府県別の人数、所属施設の属性について把握した(両年)。

【調査】難病看護師 1~3 期を対象に、看護経験年数、資格取得動機、取得後の変化、実践活動状況、資格取得のメリット・希望するフォロー内容についての郵送調査を行った(1 年目)。

【調査】難病看護師所属施設の看護管理者を対象に、難病看護師の存在によるメリット、役割への期待や活用における課題、拠点病院であるか否かを調査した(1 年目)。

B. 研究方法

【調査】日本難病看護学会認定事務局への調

【調査】難病看護師を対象に、実践状況(主な活動の場、1 患者・家族への支援、2 所属機関内の看護師や関係職種との活動、3 地域との関係、

4 教育・研究における活動のベストプラクティスについて、自記式質問紙調査を行った(2年目)。

調査、  
、  
の単純集計と自由回答の分析、さらに、  
ベストプラクティスは、一つの活動ごとに文脈を区切り要約化し、類似性相違性を検討してカテゴリー化し質的帰納的に整理した。これらをもとに、難病看護師の実態と難病法下での活用の展望について、検討した。

(倫理面への配慮)

本調査は、所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。書面にて、調査の趣旨、および調査協力の任意性、アンケート回答に要する時間、個人情報の取扱い、情報の保管及び廃棄の方法、利益相反、問い合わせ先を説明し、回答をもって、同意とした。収集した回答は、個人が特定されることのないよう集計、分析を行った。調査への任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。

### C. 研究結果

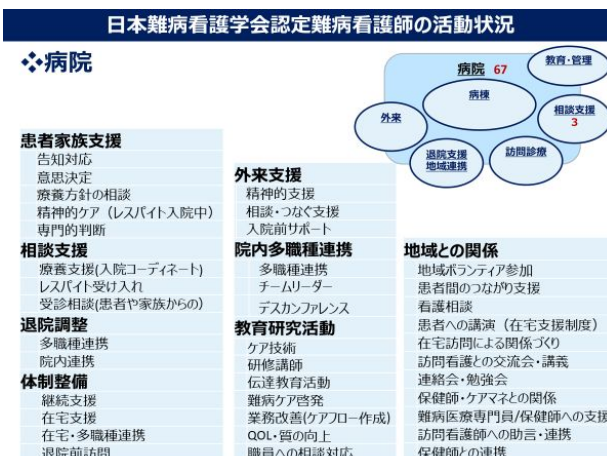
難病看護師は、第1~4期で計232名(移行措置除く)、属性は、女性91.4%、平均年齢41.8(±8.2)歳であった。35都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く32名(13.7%)、次いで、北海道29名(12.5%)であった。所属施設の内訳は、病院185(79.7%)(国立・公立114、大学病院19、民間病院52)、訪問看護ステーション35(15.0%)、その他13(5.6%)であった。

調査は、87名から回答を得た。資格取得動機としては、「専門性の向上」、「対象者が多いため」、「スキルアップ」、「仲間作り」、「上司・職場の勧め」などがあつた。資格取得後の変化については、27名(15.7%)が有りと回答し、その内訳は、「講演・執筆依頼の増加」、「部署移動」、「職位昇進」、「自信を持ってケアにあたる」などであった。学会認定難病看護師の役割である、I.看護実践、II.(患者・家族への)相談助言、III.組織内教育、IV.地域ネットワーク形成の4側面について、資格取得後の実施状況の変化については、3~5割の者がそれぞれの実践が増加していた。また、資格取得のメリットとしては、情報が増えた、実践に役立つ、仲間が増えたなどが上位となり、このほか、難病看護師として、取り組みたいことは、地域との連携、相談支援の充実、

人材育成、普及・啓発など多岐に及んでいた。

調査は、63通回答を得た。(回収率77.8%)  
拠点病院であるまたは移行予定の施設は、14施設(31%)であった。施設内における難病看護師の活用については、神経病棟へ複数配置し、ロールモデルとなりケアの質向上を図る。やチーム内でのリーダー的な役割を担ってもらえることを期待するなど、【組織のロールモデル】となること、さらに、院内のみならず、地域社会に出向き、在宅療養を行っている難病患者の療養支援について、地域住民に理解を求めるとともに、知識の伝達ができるような活動といった【院外や地域での活躍】、院内認定の継続教育、モチベーションの向上、研修会開催などの【人材育成】の役割についての期待が上がった。一方、地域での難病看護師の資格に対する周知度が低いことや、ケアに追われ活動時間の捻出が難しいなど、【環境整備が課題】であることがあつた。

調査には、72名から回答を得た。難病看護師の看護経験は平均21.0年、難病看護活動は平均10.1年であった。自由記載によるベストプラクティスは、【患者家族支援】として、告知への対応や意思決定支援など、重要な局面に医師との連携をとりながら介入する関わりや【相談支援】、院内院外への【教育研究活動】など、拡がりのある活動が実践されていた。医療機関(病院等)と在宅療養を支える訪問看護、双方に地域とのつながりや関係職種連携の取り組みが報告され、機関を超えた活動が実施されていた(図)。



## 日本難病看護学会認定難病看護師の活動状況

### ◆施設・診療所・訪問看護

#### 患者（利用者）・家族支援

ケアの必要性・実施可能性判断  
希望や疾患受け入れへの支援  
治療の継続へ向けた助言  
精神的支援

#### サービス調整

訪問看護サービス複数・複数回  
利用できるサービスニーズの調整

#### 関係職種連携

相談を受け、関係者へ発信、調  
整しながら、支援を継続  
意思決定に従い、役割分担  
在宅リハビリの重要性を発信  
困難ケースに対する役割分担

#### 地域連携

保健所主催の難病患者・  
家族の会を開催  
初の試みの実践により、類  
似ケースの依頼の増加  
利用できる制度紹介  
交流会等において、医療や  
生活に関するアドバイス

#### 教育研修活動

在宅リハ研究会の発足  
麻薬の使用に関する実践報告、研  
修会の開催  
災害に関する研修会  
実習指導  
他教員へのスーパーバイズ



図：難病看護師の実践状況(自由記載より)

## D. 考察

資格取得後の変化を実感している者は約 1.5 割で、特に講演や執筆依頼の増加など、難病看護教育、普及啓発に大きな役割を果たしていた。部署移動、職位昇進などで、組織内の教育担当の役割を担っているとともに、「自信をもってケアに当たれる」と看護実践上の効果もみられ、難病看護の質の全国均てん化、組織内、地域での教育役として大きな力となりうる事が示唆された。

一方、所属施設の看護管理者からも、職場内の活性化に大きな期待がかけられ、組織のロールモデルとしての役割を担っていることが明らかになった。

難病看護師は、難病看護師同士のネットワーク形成や難病に関する情報拠点として、活動している実態が明らかとなり、全国の均てん化を担う役割が期待できる。ベストプラクティスからも、病院や地域など所属機関を超えた活動が展開されており、全県配置まであと十数県という状況もあるが、拠点病院での配置を進めるなど難病の医療提供体制の政策枠組みの中での活用が期待できるといえる。

## E. 結論

日本難病看護学会認定難病看護師は、全国 35 都道府県に 232 名存在し。その役割は、病棟勤務 66.7%、退院調整 16.1%・在宅 12.1%の比率であった。看護実践、組織内外の教育・啓発で活動し、資格取得後に講演・執筆依頼の増加など専門性の向上につながっていた。また、その

所属管理者は、組織のロールモデルとして活躍することでの、職場内の活性化に期待をかけていた。不在県での設置、拠点病院での配置等難病法下での役割など、社会的な役割を担う存在になることが今後の課題である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

関屋智子,中山優季(総説)難病看護師が語る、つながる、そして一つの〇(まる)になる—つながる難病看護、病棟からの発信を終えて—日本難病看護学会誌,21(2),147-148,2016

原口道子,中山優季(総説)難病看護師の交流—専門性のシナジー効果・専門性の創出—日本難病看護学会誌 22(2),119,2017

中山優季(総説)難病看護師への期待：社会のニーズに応えるために～難病看護のホップステップジャンプから～日本難病看護学会誌 22(2),103 - 106,2017

### 2. 学会発表

中山優季. 難病看護師が語る、つながる、そしてひとつの〇(まる)になる—つながる難病看護、病棟からの発信—第 21 回日本難病看護学会,公開交流集会 3,2016.8.27 北海道

中山優季,原口道子,川村佐和子. 難病看護の専門性と特徴 ～難病看護の定義に向けて～第 21 回日本難病看護学会,日本難病看護学会抄録集,2016.8.26 北海道

中山優季. パネルディスカッション:難病看護師への期待：社会のニーズに応えるために,第 22 回日本難病看護学会,22(1),14 , 2017.8.26

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

## G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他 なし



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 ) )  
総合分担研究報告書

難病患者の生活実態を把握するための調査票開発と調査の実施 ～ 難病法施行を受けて～

研究分担者 中山 優季 公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト  
研究協力者 板垣ゆみ,原口道子,小倉朗子,松田千春 公財)東京都医学総合研究所  
小森哲夫, 宮原舞,篠沢友美,櫻井和香,山岸利恵子 国立病院機構箱根病院

## 研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築に資することを目的に、経過措置終了前後における受療行動と自己負担の推移、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況を経年的に評価する最適な調査票の作成を試みた。これまでの先行研究では、平成 7 年度に特定疾患患者療養生活実態調査が全国規模で行われ、難病法施行前の調査として、平成 22 年に、患者会の協力を得て実施したもの(難病対策の在り方に関する研究班)及び平成 26 年度に 3 県(秋田県、山梨県、島根県)を対象とした調査(難病対策の在り方に関する研究班)があった。これらの調査内容をレビューし、医療と福祉ニーズを併せ持つ難病患者の特徴が反映できる調査票(案)を作成した。

次年度は、これをもとに、経過措置終了前後における受療行動と自己負担の推移、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況を経年的に評価するために、8 県に対する調査を実施した。現在、回収中であるため、5 県 2562 票について単純集計を行い、過去に実施された難病患者の生活実態調査結果(H7.H22.H26)との同一設問での回答者割合を比較した。ADL では自立者の増加、就労者の割合は増加した一方、身障手帳所持者割合は低下した。本年度調査は、経過措置終了前のベースラインデータとして分析を進め、今後の終了後の変化についての検討が必要である。さらに、制度の改正により、軽症者の把握が困難となることを踏まえた対策が求められる。

### A. 研究目的

難病法が施行され、公平・均てん化をキーワードとした新たな制度のもとでの患者支援がはじまった。経過措置として、3 年間で規定している。新たな制度の評価ならびに、経過措置前後の患者の生活実態を把握することを目的に難病患者の生活実態評価のための調査票案を作成し、経過措置終了前のベースラインデータを収集することを目的に調査を実施した。

### B. 研究方法

【調査票の作成】過去に実施された難病患者の生活実態調査(平成 7 年度、平成 22 年度、平成 26 年度実施)と東京都における障害基礎

調査(平成 25 年度実施)の報告書より調査内容、概要を把握し、難病法下での経年比較を想定した内容を検討した。

【調査の実施】難病対策課からの協力依頼に了承された都道府県を通じ、更新申請者に対して質問紙調査を実施した。調査は、県から発送する更新申請書類に調査票を同封し、更新手続き時に窓口にて回収する方法と更新手続き時に、調査票を配布し、郵送にて研究班へ返送する方法により行った。

調査内容は、属性、疾患名、発症時期、利用制度、受療行動、自己負担、家族状況、療養状



況、就労状況、病状・医療、日常生活の自立度、ADLの自立度、過去1年間の外出頻度、目的、困ること、受けているサービス・利用制度等であった。分析は、単純集計と、過去に実施された難病患者の生活実態調査(平成7年度、平成22年度、平成26年度実施)との比較を行い、経年傾向を検討した。

### (倫理面への配慮)

調査への協力には任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。分担者および協力者の所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

### C. 研究結果

過去に実施された調査のレビューから、経年的な傾向を把握するための、調査票の内容は、属性(性、都道府県、年代、疾患名、発症時期、介護保険・障害者手帳・総合支援法・年金・医療保険、家族状況)、受療行動(医療機関・受療形態、通院時間と手段、費用)、就労状況、経済状況(世帯収入、自己負担の状況)、状態像(医療処置状況、難病の症状)、日常生活の自立度、過去1年間の外出状況、受けているサービス・利用制度・満足度を網羅するものを案として作成した。

これをもとに、次年度にベースラインデータの収集のため、全国調査を行った。調査協力の得られた県は、秋田、千葉、石川、山梨、滋賀、鳥取、香川、大分(下線はH26年度調査対象県)の8県であり、総約3万票を配布した。現在、回収途中であり、1月までの返送(10,388)のうち5県、計2,562票を今回の分析対象とした。

#### 1) 属性について

性		人数	%	有効%
回答	男性	1079	42.1	43.1
	女性	1427	55.7	56.9
未回答		56	2.2	
	合計	2562	100.0	100.0

病歴(年)					
	回答数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
病歴	1959	0	78	12.28	10.557

年代:( )歳台				
		人数	%	有効%
回答	10歳台まで	22	.9	.9
	20	127	5.0	5.1
	30	201	7.8	8.0
	40	389	15.2	15.5
	50	426	16.6	17.0
	60	619	24.2	24.7
	70歳台以上	726	28.4	28.4
	合計	2510	98.0	100.0
未回答		52	2.0	
	合計	2562	100.0	

自立度				
		人数	%	有効%
回答	自立	1850	72.2	74.5
	一部介助	483	18.9	19.4
	全介助	133	5.2	5.4
	わからない	18	.7	.7
	合計	2484	97.0	100.0
未回答		78	3.0	
	合計	2562	100.0	

家族構成				
		人数	%	有効%
回答	単身	359	14.0	14.3
	二人(配偶者、親子)	1084	42.3	43.2
	3-4人	857	33.5	34.2
	5人以上	209	8.2	8.3
	合計	2509	97.9	100.0
未回答		53	2.1	
	合計	2562	100.0	

主な介護者				
		人数	%	有効%
回答	配偶者	790	30.8	55.2
	親	135	5.3	9.4
	子	210	8.2	14.7
	兄弟姉妹	34	1.3	2.4
	その他の親戚	6	.2	.4
	子の配偶者	19	.7	1.3
	その他	114	4.4	8.0
	複数回答:配偶者+	61	2.4	4.3
	複数回答:上記以外	62	2.4	4.3
	合計	1431	55.9	100.0
未回答		1131	44.1	
	合計	2562	100.0	

病状				
		人数	%	有効%
回答	治癒	121	4.7	5.1
	軽快	433	16.9	18.1
	不変	979	38.2	41.0
	徐々に悪化	659	25.7	27.6
	急速に悪化	62	2.4	2.6
	その他	134	5.2	5.6
	合計	2388	93.2	100.0
未回答		174	6.8	
	合計	2562	100.0	

疾患：旧特定疾患・新規指定疾患別

		人数	%	有効%
回答	旧特定疾患	2122	82.8	92.0
	新指定難病	185	7.2	8.0
	合計	2307	90.0	100.0
未回答		255	10.0	
合計		2562	100.0	

新規指定難病は、7.2%であった。

疾患群と旧特定疾患のクロス表(回答なしは含まれない)

		旧特定疾患	新指定難病	合計	
疾患群	神経筋疾患	人数	516	10	526
		%	98.1%	1.9%	100.0%
代謝系疾患	人数	24	1	25	
	%	96.0%	4.0%	100.0%	
皮膚・結合組織疾患	人数	116	8	124	
	%	93.5%	6.5%	100.0%	
免疫系疾患	人数	350	58	408	
	%	85.8%	14.2%	100.0%	
循環器系疾患	人数	74	2	76	
	%	97.4%	2.6%	100.0%	
血液系疾患	人数	83	8	91	
	%	91.2%	8.8%	100.0%	
腎・泌尿器系疾患	人数	0	65	65	
	%	0.0%	100.0%	100.0%	
骨・関節系疾患	人数	126	11	137	
	%	92.0%	8.0%	100.0%	
内分泌系疾患	人数	65	3	68	
	%	95.6%	4.4%	100.0%	
呼吸器系疾患	人数	114	0	114	
	%	100.0%	0.0%	100.0%	
視覚系疾患	人数	48	1	49	
	%	98.0%	2.0%	100.0%	
消化器系疾患	人数	543	16	559	
	%	97.1%	2.9%	100.0%	
染色体または遺伝子系疾患	人数	0	2	2	
	%	0.0%	100.0%	100.0%	
皮膚・結合組織+免疫系疾患	人数	22	0	22	
	%	100.0%	0.0%	100.0%	
複数疾患	人数	28	0	28	
	%	100.0%	0.0%	100.0%	
合計	人数	2109	185	2294	
	%	91.9%	8.1%	100.0%	

2)利用制度・経済状況について

介護保険の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	501	19.6	21.6
	なし	1779	69.4	76.6
	不明	43	1.7	1.9
	合計	2323	90.7	100.0
回答なし		239	9.3	
合計		2562	100.0	

身障手帳の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	546	21.3	22.2
	なし	1915	74.7	77.7
	不明	3	.1	.1
	合計	2464	96.2	100.0
回答なし		98	3.8	
合計		2562	100.0	

年金の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	181	7.1	7.7
	なし	2166	84.5	91.7
	不明	15	.6	.6
	合計	2362	92.2	100.0
回答なし		200	7.8	
合計		2562	100.0	

主たる生計者

		人数	%	有効%
回答	本人	1227	47.9	50.8
	配偶者	823	32.1	34.1
	親	210	8.2	8.7
	子	77	3.0	3.2
	兄弟姉妹	5	.2	.2
	その他	9	.4	.4
	本人+配偶者	35	1.4	1.4
	本人+親	6	.2	.2
	本人+子	11	.4	.5
	本人+兄弟姉妹	1	.0	.0
	その他の複数回答	13	.5	.5
合計	2417	94.3	100.0	
回答なし		145	5.7	
合計		2562	100.0	

3)医療の状況について

医療費区分別人数(%:有効%)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2世帯の 場合における年収の目安)	区分			
		一般	高額かつ長期経過措置対象	呼吸器使用者	
生活保護	-	10 (0.6)	3 (0.2)	0	0
低所得	市町村民税 非課税(世帯) 本人年収 ~80万円以下	168 (10.8)	10 (0.6)	12 (0.8)	6 (0.4)
低所得	市町村民税 非課税(世帯) 本人年収 ~80万円超	178 (11.4)	19 (1.2)	15 (1.0)	
一般所得	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)	497 (31.9)	58 (3.7)	31 (2.0)	
一般所得	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)	350 (22.5)	76 (4.9)	47 (3.0)	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円~)	54 (3.5)	18 (1.2)	6 (0.4)	

診断までに通った医療機関数

		人数	%	有効%
回答	1ヶ所	755	29.5	30.6
	2ヶ所	965	37.7	39.1
	3-5ヶ所	674	26.3	27.3
	6-7ヶ所	48	1.9	1.9
	8-9ヶ所	8	.3	.3
	10ヶ所以上	15	.6	.6
合計	2465	96.2	100.0	
回答なし		97	3.8	
合計		2562	100.0	

**現在の医療機関数**

		人数	%	有効%
回答	1	1784	69.6	75.3
	2	452	17.6	19.1
	3	95	3.7	4.0
	4	21	.8	.9
	5	14	.5	.6
	6	2	.1	.1
	7	2	.1	.1
	合計	2370	92.5	100.0
回答なし		192	7.5	
合計		2562	100.0	

**受療形態**

		1.通院	2.往診	3.入院	4.医療受けてない
回答	人数	2383	62	281	10
	%	93.0	2.4	11.0	0.4

**頻度: ( )回/半年**

	回答数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
通院	2298	5	180.0	5.63	8.81
往診	56	5	72.0	10.24	11.68
入院	208	3	24.0	1.59	1.92
入院期間:計( )	170	1	150	31.09	31.92

注:入院頻度と期間は長期入院と思われる人は除く

通院の頻度の平均は、半年に 5.63 回、月 1 回弱であった。

通院頻度		人数	%
回答	2週間に1回以上	173	6.8
	1か月に1回	832	32.5
	2か月に1回	806	31.5
	半年に1回	439	17.1
	1年に1回	37	1.4
	通院していない	90	3.5
合計	2377	92.8	
回答なし		185	7.2
合計		2562	100

**通院片道の所要時間**

		人数	%	有効%
回答	30分未満	1254	48.9	51.6
	30分-1時間	850	33.2	35.0
	1-2時間	249	9.7	10.2
	2-3時間	52	2.0	2.1
	3時間以上	25	1.0	1.0
	合計	2430	94.8	100.0
回答なし		132	5.2	
合計		2562	100.0	

**通院にかかる費用**

		人数	%	有効%
回答	片道300未満	662	25.8	29.7
	片道300-500	380	14.8	17.0
	片道500-1000	310	12.1	13.9
	片道1000-2000	243	9.5	10.9
	片道2000以上	146	5.7	6.5
	かからない	490	19.1	22.0
	合計	2231	87.1	100.0
回答なし		331	12.9	
合計		2562	100.0	

**難病での医療費の自己負担額 (直近1ヶ月)**

		人数	%	有効%
円/月	0円	129	5.0	5.4
	2500円	325	12.7	13.5
	2500-5000円	684	26.7	28.5
	5000-10000円	749	29.2	31.2
	10000-20000円	368	14.4	15.3
	20000-30000円	70	2.7	2.9
	30000円以上	76	3.0	3.2
合計	2401	93.7	100.0	
回答なし		161	6.3	
合計		2562	100.0	

**4)就労・社会参加の状況について**

		1.仕事	2.就学	3.していない
回答	人数	1159	46	1251
	%	45.2	1.8	48.8

仕事をしている割合は、45.2%であった。

**就労内容**

		人数	%	有効%
回答	正規の職員・従業員	551	21.5	47.7
	役員	46	1.8	4.0
	非正規	360	14.1	31.2
	自営業	132	5.2	11.4
	内職	4	.2	.3
	福祉的就労	17	.7	1.5
	その他	29	1.1	2.5
	複数回答	15	.6	1.3
	合計	1154	45.0	100.0
	回答なし		5	0.4
合計		1159	100.0	

**1週間の就労日数 ( )日/週**

		人数	%	有効%
回答	1	19	.7	1.7
	2	30	1.2	2.7
	3	93	3.6	8.3
	4	129	5.0	11.5
	5日以上	852	33.3	75.9
	合計	1123	43.8	100.0
回答なし		36	3.1	
合計		1159	100.0	

**病気の開示**

		人数	%	有効%
回答	あり	870	34.0	81.9
	なし	192	7.5	18.1
	合計	1062	41.5	100.0
回答なし		97	8.4	
合計		1159	100.0	

過去一年の外出頻度		人数	%	有効%
回答	ほぼ毎日	1399	54.6	58.0
	週2-3回	628	24.5	26.0
	月2-3回	219	8.5	9.1
	年に数回	97	3.8	4.0
	全く外出していない	70	2.7	2.9
	合計	2413	94.2	100.0
回答なし		149	5.8	
合計		2562	100.0	

外出ありの人の目的 n=2343 (当てはまるものすべて)		人数	%
1.通勤・通学		1045	44.6
2.通院		1528	65.2
3.買物・散歩		1816	77.5
4.知人宅訪問		576	24.6
5.旅行		580	24.8
6.地域施設利用		372	15.9
7.地域行事		586	25.0
	自治会活動	219	9.3
	趣味のサークル	203	8.7
	ボランティア活動	131	5.6
	障害者団体の活動	27	1.2
	スポーツ活動	137	5.8
	その他	175	7.5

外出ありの人の困ること n=2343		人数	%
項目	1.交通機関	165	7.0
	2.階段	374	16.0
	3.車の危険	214	9.1
	4.設備問題	398	17.0
	5.介助者なし	115	4.9
	6.経費	252	10.8
	7.人目	131	5.6
	8.会話困難	61	2.6
	9.その他	201	8.6

### 5)満足度・要望について

現在の治療の満足		人数	%	有効%
回答	満足	514	20.1	24.8
	やや満足	353	13.8	17.0
	ふつう	667	26.0	32.1
	やや不満	403	15.7	19.4
	不満	90	3.5	4.3
	合計	2027	79.1	100.0
回答なし		535	20.9	
合計		2562	100.0	

受けているサービスの満足度		人数	%	有効%
回答	満足	275	10.7	17.4
	やや満足	249	9.7	15.8
	ふつう	690	26.9	43.8
	やや不満	258	10.1	16.4
	不満	70	2.7	4.4
	合計	1542	60.2	100.0
回答なし		1020	39.8	
合計		2562	100.0	

要望 (当てはまるものすべて)		人数	%
項目	1.治療や制度利用に関すること	606	23.7
	2.日常生活援助に関すること	154	6.0
	3.社会生活に関すること	191	7.5
	4.自己実現に関すること	106	4.1
	5.その他	98	3.8

各調査は、調査対象が異なるため、割合での比較は参考値に過ぎないが、今回の調査結果のうち、これまでと構成比が大きく変化したと思われるのは、以下の7点であった。

1. ADL 自立者 (H7:68%、H26:67%、今回:75%)
2. 家族構成単身 (H7: 6%、H26: 9%、今回:14%)
3. 身障者手帳所有 (H7:10%、H26:29%、今回:22%)
4. 通院頻度 1 か月 1 回以上 (H26 :50%、今回:39%)
5. 医療費自己負担 0 円 (H26:30%、今回:5%)
6. 就労している (H22: 27%、H26:31%、今回:45%)
7. 治療に満足 (H26:59%、今回:25%)

### D. 考察

難病患者の生活実態についての全国調査の実施の難しさがある中、地域区分が偏らず、全国的な調査の実施となった。割合比較は、参考に過ぎないものの、今回の対象は ADL 自立者がやや増加しており、身障者手帳保持者の減少、就労者の増加など、経年的な難病者の状態像の変化を反映しているともよみとれる。受診頻度や自己負担 0 円割合の変化は、制度の変更に直結したものと見え、今後、経過措置終了後の変化についての検討が必要である。軽症者の把握が困難となる事実も踏まえ、本年調査での次年度の調査協力承諾者への調査継続と傾向把握が重要といえる (平成 30 年度に追跡調査実施予定)。

## E. 結論

経過措置終了前後における受療行動と自己負担の推移、難病者の生活実態を経年的に評価するための調査票を作成し、経過措置終了前として、調査協力の得られた 8 県の難病患者に対して、調査を行った。本調査をベースラインデータとして、追跡調査の実施と比較検討を行い、政策提言につなげる必要がある。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

なし

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

## G. 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

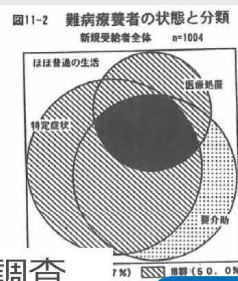
### 3. その他

なし

# 難病患者の生活実態を把握するための調査票の開発と調査の実施

特定医療費支援事業実施要綱

項目	内容
対象者	1. 難病に罹患していること 2. 医療費が一定額以上であること 3. 一定以上の医療費を自己負担していること
対象疾患	1. 難病に罹患していること 2. 医療費が一定額以上であること 3. 一定以上の医療費を自己負担していること



既存調査項目・結果の検討

調査票(案)の作成

H26 三県全数調査

- 属性
- 医療機関
- 受療形態
- 家族状況
- 就業状態

- 現在の病状
- 介護度
- 経済状態
- 自己負担

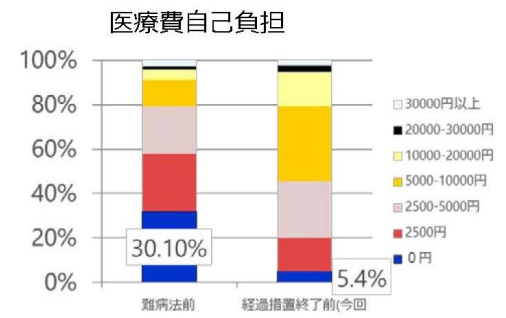
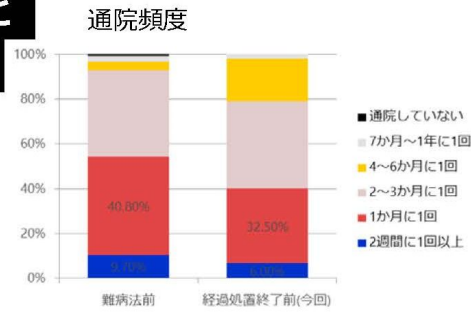
現在の難病の類型化

難病患者の生活実態と施策評価

- 受けているサービス
- 過去一年の外出
- QOLについて
- サービス希望

移行措置後の受療行動と経済的負担

ベースラインデータの収集と調査継続



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))  
総合分担研究報告書

「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析

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難病ケア看護プロジェクト  
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難病ケア看護プロジェクト  
原口道子 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
松田千春 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
小倉朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
小森哲夫 国立病院機構箱根病院

研究要旨

平成 19～28 年度の在宅人工呼吸器使用患者支援事業(旧称：在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業)の実績報告書から、事業の利用状況の推移を分析し、事業が多くの利用者に継続的に利用されていること、難病の対象疾患の拡大により新規に指定された難病疾患患者の利用が明らかになった。また、事業により提供された看護量と看護内容を分析により、在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容が整理され、診療報酬で補いきれない訪問看護量の多さ、および提供できない看護内容の存在が明らかになり、事業が在宅人工呼吸器使用難病患者にとって有用で、必要不可欠であることが明らかになった。しかし、事業効果の検討には現報告書のデータ分析では限界があり、報告書の項目変更を検討する必要性が示唆されたため、改訂案を作成した。

A. 研究目的

在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)においては、事業実績報告書が、事業による訪問看護を行った訪問看護ステーションにより患者毎に毎月、都道府県に提出されている。本研究では平成 19～28 年度に都道府県から厚生労働省難治性疾患政策研究班(以下、研究班)に提出された実績報告書を分析し、事業利用の推移および、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、法)施行後の事業利用実態の推移から、新しく指定された難病疾患患者の訪問看護ニーズを明らかにすることとした。また、人工呼吸器を使用している難病患者が必要とする訪問看護量を分析し、訪問看護を頻回に要する患

者像と訪問看護提供効果について明らかにし、事業の意義を検討すると同時に、事業目的である、在宅における適切な医療の確保の達成状況を評価する上での現在の課題について検討した。

B. 研究方法

1. 調査対象と内容

平成 19～28 年度に事業を実施した都道府県から研究班に提出された事業実績報告書から、平成 19～28 年度の報告書数と利用者数、平成 24～28 年度の報告書数と利用者数、利用者の疾患、年齢、性別、病歴、事業による訪問看護量(訪問回数と訪問時間)のデータを用いた。

## 2. 分析内容

1) 平成 19～28 年度の報告書数の推移と、継続提出のあった 5 県の平成 24～28 年度の利用患者数と訪問看護の回数のデータを用い、事業利用の変化を分析した。また、利用者の疾患と属性、事業利用量を法施行前後の平成 25、26 年度と平成 27、28 年度のデータで比較した。

2) 平成 24～26 年度のデータから、事業を 6 年間継続利用している「長期利用者」と 6 年未満の「短期利用者」の年齢、病歴および訪問看護量の比較を、両側 t 検定(有意確率 0.05 未満)で行い、事業の長期利用状況の実態とその背景を検討した。

3) 平成 27、28 年度に提出された全報告書の利用者数と利用者の属性、事業による訪問看護量のデータを用い、利用量を旧特定疾患と新しく難病指定された疾患(以下、新指定難病)の 2 群に分け、t 検定で比較した。

4) 平成 26 年度のデータを用い、平成 21～26 年継続報告のあった県からの報告書の看護内容(自由記載)を全国訪問看護事業協会による訪問看護内容調査の分類(訪問看護ステーションにおけるサービス改善に関する調査研究事業、平成 17 年)をもとにカテゴリー分類し、制度別(診療報酬制度と事業)に看護内容を比較した。また、在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容を明らかにするため、報告書に記載されている看護内容を日本看護科学学会「看護行為用語分類」に基づき、用語の定義した上で、不足項目を追加し、看護内容の再構成を行った。

5) 事業利用に影響することを明らかにするために、平成 28 年度に報告書の提出のあった 17 県の、事業の利用者数と、厚生労働省の衛生行政報告の都道府県別統計データのうち入手可能なデータを用い、関係性の有無を Spearman の相関検定で分析した。用いた統計データは、在宅人工呼吸器使用難病患者数、事業を提供できる訪問看護ステーション数、その他の在宅療養支援

制度の状況についてとし、在宅人工呼吸器使用難病患者数は、平成 28 年度の特定医療における支給認定件数で人工呼吸器等装着者の区分にある者の人数、訪問看護ステーション数は、平成 28 年 9 月時点の介護サービス施設・事業所調査の訪問看護ステーション事業所数と平成 28 年度に事業を利用していた訪問看護ステーション数、在宅療養支援制度は、人工呼吸器使用患者が通所やレスパイトとして利用可能な看護小規模多機能型居宅介護の指定事業所数(平成 28 年 10 月老人保健課調べ)と、喀痰吸引等登録実施状況登録特定行為事業者数のうち、実施特定行為が気管カニューレ内部の喀痰吸引の登録者数(平成 29 年 4 月 1 日時点)とした。

統計処理は IBM SPSS Statistics ver.22 を用い、検定結果は  $p < 0.05$  を有意差ありとした。

(倫理面への配慮)

事業利用者には申請の際に、事業実績報告書の記載内容を研究利用することについての同意を得ている。また資料は、連結不可能で匿名化された状態で厚生労働省健康局難病対策課から貸与を受けた。また、解析施設である東京都医学総合研究所の倫理委員会で、本研究の審査を受け、承認された。

## C. 研究結果

### 1. 事業の利用状況

#### 1) 実績報告書数と利用者数の推移

事業報告のあった県は平均 19.2 ヶ所/年(16-22 ヶ所/年)で、平成 28 年度は 17 ヶ所と事業実施全 47 都道府県の 36.2%であった。報告書数は平均 1287 件/年で平成 26 年度に報告県減少による一時的な低下がみられたが、法施行後に利用者の大きな増加が見られた。(図 1)

#### 2) 事業利用者と訪問看護回数の推移



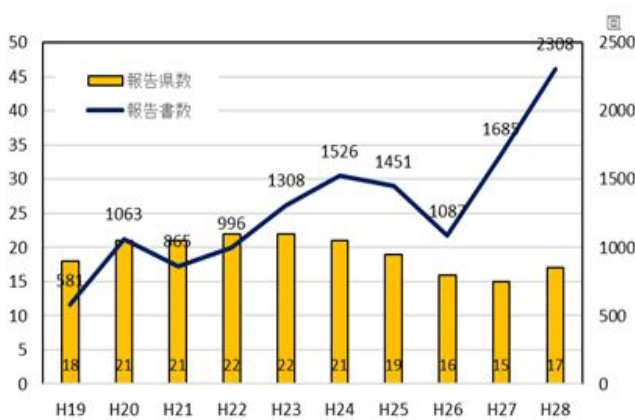


図1. 事業実績報告書と利用者数の年次推移

事業利用者数は平成 19 年度 79 人から平成 28 年度 209 人と増加し、一県あたりの平均利用者数は、平成 19 年度 4.4 人/県、平成 26 年度 6.9 人/県で、法施行後の平成 27 年度 12.1 人/県、平成 28 年度 12.3 人/県と、法施行後に大きな増加が見られた。(図 2)

事業利用者数と事業による訪問看護回数を継続提出のあった 5 県に限定して、平成 24~28 年度の推移をみた。その結果、利用者数は平成 24 年度 27 人から平成 28 年度 50 人と、法施行後に大きく増加し、合計回数も 2899 回/年から 4515 回/年に増加していた。しかし、一人あたりの平均訪問回数は平成 24 年度 107.4 回/人から平成 27 年度 79.2 回/人、平成 28 年度 90.8 回/人と、平成 28 年度にやや戻っていたが、法施行前より低い値であった。(図 3)

### 3) 利用者の状況

#### 利用者の疾患と属性

平成 25 年度の利用者は 126 人、平成 26

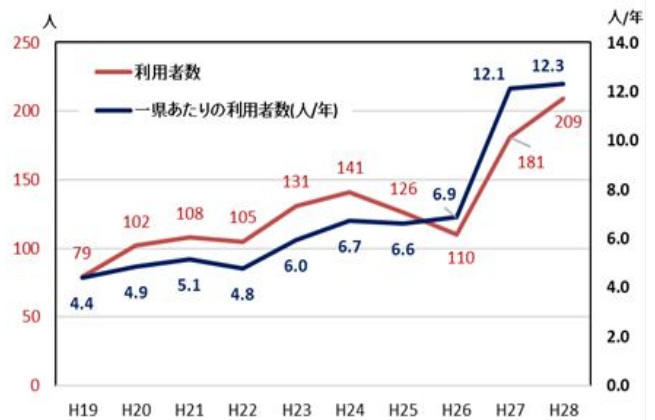


図2. 事業利用者の年次推移

年度は 110 人で述べ 236 人、そのうち 86 人が 2 年度継続利用をしていた。2 年度の性別割合は、男性 57.2%、女性 42.8%で、平均年齢 63.1 歳、平均病歴 9.2 年であった。

平成 27 年度の利用者は 181 人、平成 28 年度 209 人で、延べ 390 人、うち 2 年度継続利用は半数の 130 名であった。2 年度の性別割合は、男性 54.4%、女性 45.6%で、平均年齢 63.0 歳、平均病歴 10.0 年であった。

利用者の疾患は、4 年度とも筋萎縮性側索硬化症が 8 割以上を占めていたが、疾患数は平成 25、26 年度が 7 疾患であったのが、平成 27、28 年度は 20 疾患に増加していた。疾患群は、4 年度とも神経・筋疾患が多くを占めていたが、平成 25、26 年度の 99.2%と比較すると平成 27、28 年度は 97.2%と低下しており、他に、免疫系疾患 0.8%、循環器系疾患 0.5%、骨・関節系疾患 0.3%、呼吸器系疾患 0.3%の利用がみられた。(表 1)

#### 事業利用状況

事業により提供された訪問看護量は、1 ヶ月の合計回数の平均(最小-最大)は、平成 25、26 年度(n=1839)11.7±8.8(1-76)回/月、平成 27、28 年度(n=2975)11.4±8.4(1-77)回/月、1 ヶ月の合計時間は、平成 25、26 年度 (n=1796)12.4±10.7 (0.5-120.0)時間/月、平成 27、28 年度(n=2941)11.7±10.2(0.5-155.0)時間/月であった。また利用月数は、平成 25、26 年度は平均 8.0 月で、毎月利用が 29.8%であったが、平成 27、28 年度は平均 8.1 月、毎月利用 32.4%と若干増加していた。

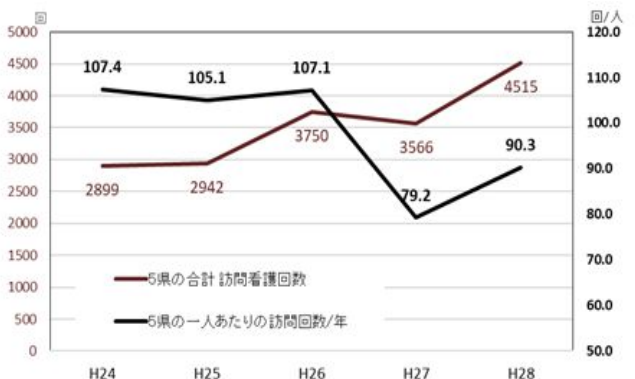


図3. 継続提出ありの5県の訪問看護回数と一人あたりの訪問回数の年次推移

表1. 平成25,26年度と平成27,28年度の利用者の疾患別人数

旧特定疾患名	H25年度		H26年度		指定難病疾患名	H27年度		H28年度	
	人数	%	人数	%		人数	%	人数	%
8 筋萎縮性側索硬化症	116	92.1	98	89.1	2 筋萎縮性側索硬化症	149	82.3	174	83.3
47 脊髄性筋萎縮症	1	0.8	1	0.9	3 脊髄性筋萎縮症				
20 パーキンソン病	1	0.8	1	0.9	5 進行性核上性麻痺	1	.6	1	.5
23ハンチントン病					6 パーキンソン病	1	.6	2	1.0
3 重症筋無力症					7 大脳皮質基底核変性症	1	.6		
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	0.8			8 ハンチントン病			1	.5
27 多系統萎縮症	6	4.8	7	6.4	11 重症筋無力症	1	.6		
16 脊髄小脳変性症			2	1.8	14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎				
44 ライソゾーム病	1	0.8	1	0.9	17 多系統萎縮症	14	7.7	12	5.7
38 プリオン病					18 脊髄小脳変性症	2	1.1	2	1.0
9 皮膚筋炎/多発性筋炎					19 ライソゾーム病	1	.6	3	1.4
					23 プリオン病			1	.5
					50 皮膚筋炎/多発性筋炎	1	.6		
					55 再発性多発軟骨炎	1	.6	1	.5
					84 サルコイドーシス			1	.5
					113 筋ジストロフィー	6	3.3	7	3.3
					117 脊髄空洞症	1	.6	1	.5
					129 痙攣重積型(二相性)急性脳症	1	.6	1	.5
					210 単心室症			1	.5
					275 タナトフォリック骨異形成症	1	.6	1	.5
合計	126	100.0	110	100.0	合計	181	100.0	209	100.0

年間の合計訪問看護量の平均値は、回数 94.2 回/年 96.2 回/年、時間 98.6 時間/年 93.4 時間/年と大きな変化は見られなかった。

利用訪問看護ステーション数

平成 27、28 年度の 1 人の利用者が事業で利用した訪問看護ステーション数は、平均(最小-最大)1.3±0.5(1-4)ヶ所で、複数ヶ所の利用が全体の 27.8%であった。一人の患者が事業で利用している訪看ステーション数と事業による 1 ヶ月の訪問看護量の Spearman の相関検定の結果、回数(n=2975)は r=0.26、p<0.01、時間(n=2941)は r=0.35、p<0.01 と有意に正の相関があり、多くステーションを利用している方が、事業による訪問看護量も多くなっていた。

2. 長期利用者の状況

平成 21~26 年度に継続して報告のあった 12 県、実利用者数 164 人のうち 6 年継続して利用のあったのは 28 人(17.1%)で、疾患は全員、筋萎縮性側索硬化症であった。28 人の「長期利用者」とそれ以外の「短期利用者」の平成 24~26 年度における属性と事業による訪問看護量を t 検定した結果、性別と年齢に有意差はなかったが、平成 24、25 年度の事業利用月数が有意確率 p<0.001 で「長期利用者」の利用月数が多かった。また、事業による訪問看護の年間合計回数は、平成 24 年度が有意確率 p<0.001、平成 25 年度、有意確率 p=0.029 で「長期利用者」の回数が多く、年間合計時間は、平成 24 年度が有意確率 p=0.01 で「長期利用者」の方が多かった。(表 2)

表 2. 長期利用者と短期利用者の比較

項目	利用状況	H24年度			H25年度			H26年度		
		n	平均値	p値	n	平均値	p値	n	平均値	p値
事業利用月数	長期	28	11.1 ± 2.1	.000	28	10.8 ± 2.5	.000	28	9.0 ± 3.6	.073
	短期	71	7.0 ± 3.9		67	7.4 ± 4.1		57	7.4 ± 4.2	
事業による訪問看護の年間合計回数	長期	28	146.3 ± 82.1	.000	28	133.8 ± 78.7	.029	28	113.8 ± 82.3	.363
	短期	71	71.5 ± 73.3		67	91.0 ± 88.2		57	95.7 ± 92.3	
事業による訪問看護の年間総時間	長期	27	154.1 ± 93.7	.010	27	133.4 ± 86.7	.140	27	124.4 ± 122.8	.355
	短期	69	92.4 ± 121.6		67	97.4 ± 112.8		57	98.3 ± 112.2	

### 3. 旧特定疾患と新指定難病の利用状況

旧特定疾患と新指定難病の2群で、事業による訪問看護量をt検定した結果、1ヶ月の合計時間は有意確率p=0.002で有意差があり、新指定難病の方が短い傾向があった。しかし、その他の項目では有意差はみられなかった。(表3)

### 4. 提供された看護内容

6年間継続報告のあったのは12県で、平成26年度の報告書は794件であった。その報告書に自由記載された看護内容のデータ数は、診療報酬6483、事業5999であった。それを全国訪問看護事業協会による訪問看護内容調査の分類の「7項目、48分類」をもとに分類した結果、看護内容は219に分けられ、診療報酬は188、事業は201であった。二制度に共通する看護内容は、状態観察、医療機器の管理や処置、セルフケア援助、リハビリテーション、療養の相談や指導、主治医や他機関との連絡であった。各制度に特有な項目は、診療報酬による看護内容は、整容や吸引器の洗浄、消毒液の交換、吸引カテーテルの交換等で、事業によ

表3. 旧特性疾患と新指定難病の比較(属性・事業利用状況)

		度数	平均値	有意確率 (両側)
年齢	旧	363	64.4 ± 12.5	.000
	新	23	39.4 ± 20.4	
病歴	旧	337	9.6 ± 6.7	.002
	新	16	17.9 ± 8.7	
1か月間の 事業による合計訪問看護回数	旧	2814	11.4 ± 8.5	.615
	新	161	11.7 ± 7.2	
1か月間の 事業による合計訪問看護時間	旧	2781	11.8 ± 10.3	.023
	新	160	10.6 ± 6.2	
1年間で事業を利用した月数	旧	321	8.2 ± 3.9	.224
	新	21	7.1 ± 4.2	
1年間の 事業による合計訪問看護回数	旧	314	98.1 ± 82.4	.479
	新	21	84.9 ± 84.2	
1年間の 事業による合計訪問看護時間	旧	305	94.4 ± 89.0	.338
	新	21	75.3 ± 71.6	

る看護内容は、コミュニケーションの観察や

方法の構築、経口摂取の介助、嚥下介助、不安が強い時の対応や長時間の外出、介護者不在時の対応、入院手続きのための援助、夜間の臨時対応、体調不良時の対応等、であった。(表4)

### 5. 在宅人工器使用難病患者の看護

報告書に記載されている219の看護内容を日本看護科学学会「看護行為用語分類」に基

表4. 各制度に特有な訪問看護内容

「全国訪問看護事業協会」の 訪問看護調査で用いられた分類	診療報酬の訪問看護	事業の訪問看護
リハビリテーション	コミュニケーション支援ツール練習	コミュニケーション支援ツール練習 コミュニケーションの観察 コミュニケーション方法の構築 コミュニケーション訓練
整容: 髪切り、整容、整髪、爪切り、更衣	更衣 更衣介助 整容 身体整容管理	更衣
経口での栄養、食事、水分摂取にかかわる援助		経口摂取の介助 水分摂取介助 嚥下介助
看護師の手洗い、物品等の消毒	吸引器の洗浄 人工呼吸器の消毒・洗浄 ボトル消毒及び交換 消毒液交換 吸引カテーテル(気道・口腔)交換	
精神面に対するケア	精神的援助 メンタルケア	精神的援助 メンタルケア 不安が強いときの対応・援助 リラクゼーション
一緒に○○する: 家事、読書、散歩、○○するのを見守る	外出 車椅子散歩	外出 車椅子散歩 長時間の外出の介助 レクリエーション(花見など)
その他	緊急時の対応	緊急時の対応 家族不在時の対応 留守番、見守り 入院手続きのための援助 夜間臨時対応 体調不良時(頭痛・熱発・呼吸器)対応

づき用語の定義した上で、不足項目を追加し、再構成を行った。それにより、在宅人工呼吸器使用難病患者への看護内容は、「観察モニタリング」、「医療処置の実施管理」、「身体機能への直接的働きかけ」、「基本的な生活行動の援助」、「情動認知行動への働きかけ」、「家族への働きかけ」、「医療・ケアチームとの連携調整」、「その他」の8分類、38の大カテゴリーに分類された。(表5：文末に添付)

#### 6. 事業利用の都道府県分析

事業利用者数と事業利用に関係すると思われる都道府県ごとの統計データを Spearman 相関検定で分析した結果、在宅人工呼吸器使用難病患者数と  $r=0.540$ 、 $p=0.025$  で有意な正の相関があった。訪問看護ステーション数は、事業所数と事業提供した訪問看護ステーション数とは相関はなかったが、事業提供した訪問看護ステーション数と事業利用者数は、 $r=0.932$ 、 $p<0.001$  と、有意な正の相関があった。看護小規模多機能型居宅介護指定事業所数とは  $r=0.542$ 、 $p=0.025$ 、気管カニューレ内部の喀痰吸引登録者数とは  $r=0.541$ 、 $p=0.025$  と有意な正の相関がみられた。(図4)

#### D. 考察

##### 1. 事業の利用について

今回の対象とした事業実績報告書は研究班に提出された報告書であり、提出した県は14

21 か所/年であった。事業が法制化され、すべての自治体での実施が原則であるが、平成28年度に報告書の提出があったのは47都道府県の35%と、実績がないことを考慮しても全自治体からの報告とは考えにくい。しかし、その中でも平成19~28年度に延べ1292人と多くの利用者があった。また、難病の対象疾患も拡大され、利用患者数も大きく増加した。新しく指定された疾患は7疾患の新たな利用があり、その中でも筋ジストロフィー利用が多かった。これらの疾患は、小児慢性特定疾患に含まれる筋ジストロフィーや単心室症や、先天性であったり、小児で発症する疾患が多かった。旧特定疾患患者と比較して年齢は若く、病歴は長い患者が多かったことから、これまで法のはざままで利用できなかった患者にも事業の利用が広がったといえる。

事業による一人あたり訪問看護量は、各年度とも平均回数10~12回/月、平均時間12時間/月程度で、週換算にして1、2回、3時間程度が、診療報酬では補いきれず事業利用により追加されていたといえる。また、一人あたりの1か月の合計訪問看護量の平均値は、法制定前後で大きな差はなかったが、平成28年度に利用者が増えているにも関わらず、一人あたりの年間回数の平均値は低下していた。急激な利用者の増加に伴い、限られた訪問看護ステーション事業所・看護師の中で提供できる量に制限があるという現状が推察される。実際、地域によっては、利用できる訪問看護ステーションがないところも存在する。今回、利用ステーション数と利用量が正の相関がみられ、利用ステーション数が多いほど事業による訪問看護量も多かった。複数のステーション利用が患者にとって良いとは限らないが、今後、対象拡大に伴い事業の利用者がますます増加することが予測され、在宅人工呼吸器使用難病患者に看護を提供できる訪問看護ステーションの増加が望まれる。

事業の利用方法は、平成28年度の調査では毎月利用から短期間利用に移行する傾向がみられたが、法制定前後での2年度比較では毎月利用者の割合は増加していた。

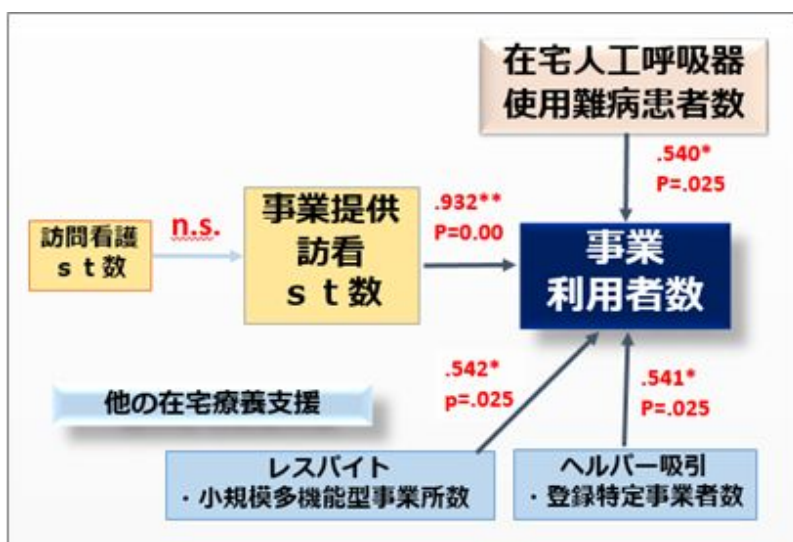


図4.17 都道府県の事業利用者数の相関検定の結果

また、利用者により利用方法は多岐にわたり、個別性に依りて多様な方法で利用されていた。特に、利用時間と回数の幅は大きく、少数ではあるが、短期間の集中利用があった。これは事業が年間 260 回と、融通の利く使用条件であるメリットが活用されたためと推測される。

人工呼吸器装着者の療養は長期に渡ることが多い。そのため、介護者は様々な支援を用いながら生活を何とか維持させている状況である。事業の利用は原則 1 年間で限度であるが、今回、必要に応じて長期間利用している人の存在が明らかになった。また 6 年継続利用している「長期利用者」は 6 年未満の「短期利用者」と比較して、病歴と、平成 24 年度の事業利用月数、年間合計回数、年間総時間が有意に多かった。このことから事業利用により長期療養が可能になっていることも考えられる。また、人工呼吸器装着に伴う、様々な合併症や、難病の進行に伴う病態悪化などから、入退院を繰り返すことも多い。そのような中で、患者の病状や生活状況に応じて、診療報酬にプラスして利用できる本事業の意義は大きいといえる。

## 2. 事業により提供された訪問看護の内容

在宅人工呼吸器使用難病患者への看護内容は、「観察モニタリング」、「医療処置の実施管理」、「身体機能への直接的働きかけ」、「基本的な生活行動の援助」、「情動認知行動への働きかけ」、「家族への働きかけ」、「医療・ケアチームとの連携調整」、「その他」の 8 分類、38 の大カテゴリーに分類され、多岐にわたることが明らかになった。また、二制度に共通するのは、状態観察、人工呼吸器等の管理、医療処置の実施、セルフケア援助、リハビリテーション、療養相談・指導、主治医や他機関との連絡、といった在宅人工呼吸器使用患者に対して行われる必要不可欠な看護内容であった。各制度に特有な看護内容は、診療報酬では、整容などの日常的なこと、吸引器の洗浄や消毒液の交換といった人工呼吸器使用に伴う必要な処理が挙げられた。それに対して事業による訪問看護では、コミュニケーションの観察や方法の構築、経口摂取の介助、嚥下介助といった、神経筋疾患難病患者に特有な、非常に時間を要し、専門的な知識や技術

の必要な看護が提供されていた。また、不安が強い時の対応や長時間の外出など時間的余裕がなくてはできないこと、介護者不在時の対応、入院手続きのための援助、夜間や体調不良時の対応等、突発的であったり、臨時的対応に対して事業が利用されていた。人工呼吸器使用者に対する看護は呼吸器管理等、すべきことが多い。そのため、診療報酬で提供できる看護量では必要最低限のこともできず、事業も利用して行われていることが明らかになったといえる。そして事業利用により、初めて難病患者に対して特有に必要な看護が提供可能になることも明らかになり、事業の有用性が確認された。しかし、事業による訪問看護提供の効果や適切な医療確保の達成状況を評価するには、現報告書の分析では必要な情報を得ることができず、十分な考察をすることは困難であった。

## 3. 登録申請書と実績報告書の改訂案

現行の登録申請書と実績報告書には利用者の身体や医療状況に関する情報がなく、実際に提供されている訪問看護量と内容が部分的にしか把握できない。そのため、事業の目的である在宅における適切な医療の確保の達成を評価することができない。これらのことから、申請書と実績報告書の改訂案を示した。

### 1) 登録申請書の改訂案 (図 5)

現在の事業登録申請書は過去 1 年間の訪問看護の状況を記載するのみのため、事業の申請理由、医療処置の有無とその導入時期、合併症の有無、訪問看護以外の医療体制や他のサービスの利用状況、介護者の状況についての項目を加え、申請者の状況を把握できるようにした。

### 2) 実績報告書の改訂案 (図 6)

現在の実績報告書は、事業所が患者毎に毎月提出するため、一人の患者が複数事業所を利用している場合は複数枚となる。また、診療報酬のみで看護を提供している事業所がある場合、報告書は提出されないため、訪問看護の合計量は不明となる。これらのことから、改訂案には、複数の事業所を利用しても合計訪問看護量がわかるように記載欄を設けた。また、訪問看護量に影響する体調や医療処置の変化、入院の有無等の医療状況や、その他

のサービス状況についての項目を「その月の療養状況」として加えた。また、27年度からリハビリ職の訪問看護も対象となったため、職種欄を加えた。事業利用の評価としては、事業利用の満足度の回答欄も加え、利用者、提供者の双方の満足度を調査できるようにした。

#### 4. 在宅人工呼吸器使用難病患者への支援

今回、事業の利用者に関係するデータとして、在宅人工呼吸器使用難病患者数を医療費助成の人工呼吸器等装着者区分者数を用いた。厳密には在宅人工呼吸器療養者数とは異なるが、事業利用を必要とする重度の患者数と近似値であると考えられ、検定の結果、事業利用者と正の相関があり、患者数が多い県ほど事業利用者が多くいることが明らかになった。

在宅療養支援制度については、人工呼吸器使用患者が通所やレスパイトとして利用可能な小規模多機能型事業所の数とヘルパー吸引として登録特定事業者数について検定したところ、正の相関があった。他のサービスがあれば事業の利用が減るのではなく、他のサービスも事業も同様に利用されているといえ、在宅療養には複数の支援が必要であり、療養者の状況によりサービスを選択できるよう充実させることが大切といえる。しかし、現実的には訪問看護を利用したくても対応できる訪問看護ステーションがない、あったとしても訪問回数が限られる等、十分な支援が得られないという状況がある。人工呼吸器管理には専門知識・技術を要する。しかも、難病は進行を伴う。そのため、進行に伴う病状の変化を予測、判断し、対応できる看護師が支援することが、患者の安全安心な療養のためには必要といえる。

在宅人工呼吸器装着者が増加することが予測される今、在宅人工呼吸器使用患者、そして難病患者に適切な看護を提供できる看護師を育成し、訪問看護ステーションを充実させることは喫緊の課題といえる。

#### E. 結論

平成 19～28 年度の在宅人工呼吸器使用患者支援事業(旧在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業)の実績報告書から

在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な訪問看護量と内容を分析し、事業の有用性が明らかになった。また、法制定後に利用者の疾患拡大と利用者数増加がみられた。しかし、事業効果の検討には現報告書のデータ分析では限界があり、報告書と申請書の項目変更の必要性が示唆され、改訂案を作成した。今後は改訂案の実用化を図ると同時に、在宅人工呼吸器使用難病患者に対する訪問看護の提供効果および事業の達成状況を評価していくこと、そして、事業の普及を図ることが課題である

在宅人工呼吸器使用難病患者が増加することが予想されることから、訪問看護を一層充実させる必要性があり、対応可能な訪問看護ステーションを増加させる必要がある。そのため、難病看護を提供できる訪問看護師を育成することが重要であることが明らかになった。また、在宅療養を安定しておけるよう、患者の状況に応じて選択できるよう複数の支援を充実させていくことが重要であると示唆された。

今後は、継続的に事業の利用状況を把握することにより、在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護量を明確化すると同時に、新しく指定された難病患者も含んだ難病患者看護を体系化していくことが課題である。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

1)板垣ゆみ,小倉朗子,中山優季,原口道子,松田千春,小川一枝,長沢つるよ,川崎芳子,小森哲夫:在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の実績報告書の分析からみる訪問看護のニーズ,日本難病看護学会誌,19(3),255-263,2014.

2)板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,小倉朗子,小森哲夫:在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業による訪問看護利用の実態.(査読済),日本難病看護学会誌掲載予定.

##### 2. 学会発表

1)板垣ゆみ,小倉朗子,中山優季,松田千春,原口道子,小川一枝,長沢つるよ,川崎芳子:在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の実績報告の分析からみ

る訪問看護のニーズ,日本難病看護学会誌,18(1),p16,2013.第18回日本難病看護学会学術総会,2013年8月,東京.

2)板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,小倉朗子,小森哲夫:在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の利用期間による利用状況の比較,日本難病看護学会誌,22(1),p47,第22回日本難病看護学会学術集会,2017年8月,東京.

3)中山優季,板垣ゆみ,原口道子,松田千春,小倉朗子,小森哲夫:在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の利用状況-制度創設から15年を経て-,日本難病ネットワーク学会機関誌,5(1),p62.第5回日本難病医療ネットワーク学会学術集会,2017年9月,石川.

4)板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,小倉朗子:在宅人工呼吸器使用難病患者の看護内容-在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の報告書から-,日本在宅看護学会誌6(1),p94,第7回日本在宅看護学会学術集会,2017年11月,山梨.

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

特になし

##### 2. 実用新案登録

特になし

##### 3. その他

特になし

表5.在宅人工呼吸器使用難病患者への看護内容

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	具体的な内容例
観察モニタリング	バイタルサインの測定		バイタルサインの測定(体温、脈拍、血圧、呼吸等) SPO2測定、血糖測定
	心身の状態の把握		全身状態の観察、症状の観察 精神状態の観察 皮膚の観察 肺音状態の観察 腹部状態の観察 水分出納のモニタリング、栄養モニタリング 見守り
医療処置の実施管理	与薬	内服	経口、経管与薬 舌下与薬 座薬(経直腸等)与薬 点眼、点耳、点鼻 薬剤貼付、塗布
		注射、点滴	注射(インシュリン注射を含む) 筋肉内注射 点滴
		吸入	ネブライザー、薬剤吸入
		在宅中心静脈栄養	CVカテーテルより補液管理
	創の管理	褥瘡ケア	褥瘡処置および予防のための処置 (フィルム処置やワセリン塗布、ラップ処理等)
		創傷ケア	ガーゼ交換 皮膚トラブル処置
	人工呼吸療法の管理	人工呼吸療法の管理	人工呼吸器(TPPV、NPPV)の管理(点検・回路のチェック等) 人工呼吸器設定、作動確認 人工呼吸器回路交換
		呼吸器の脱装着	NPPV、TPPVの脱装着
		NPPVのマスク調整	NPPVのマスクの装着、調整
	呼吸の援助、排痰ケア		排痰補助装置を用いた排痰援助 排痰スクイーミングやタッピング、体位ドレナージ アンビュー、バギング等の呼吸介助
	口腔内、鼻腔内吸引		口腔・鼻腔内吸引 低圧持続吸引器の管理 吸引器の洗浄(ボトル消毒及び交換、消毒液の交換) 吸引カテーテル交換
	気管内吸引		気切部・気管内吸引 自動吸引器および吸引器の管理 吸引器の洗浄(ボトル消毒及び交換、消毒液の交換) 吸引カテーテル交換
	気管カニューレ挿入中の管理		カニューレのカフ圧チェック、測定等の確認 気管切開処置(観察、消毒及びガーゼ交換)
	酸素療法の管理		在宅酸素の管理 酸素濃縮器の管理
	経管栄養(経鼻、胃瘻)の管理		経管栄養・水分の注入と終了 栄養チューブ交換 栄養状態の管理
	膀胱留置カテーテルの管理		尿(ハルンパック)・尿破棄・量チェック バルンカテーテル交換、固定、確認 ミルキング
	膀胱瘻の管理		膀胱ろうの管理
	導尿(実施、介助)		導尿(実施、介助)
	膀胱洗浄		膀胱洗浄
	洗腸、摘便		洗腸、摘便等の排便管理、調整
	胃瘻の管理		胃瘻部の洗浄、消毒、ガーゼ交換 PEG固定水確認
	疼痛コントロール		疼痛緩和ケア
	検体採取(医師の指示による検査)		採尿、採便、採痰、口腔鼻腔咽頭粘液採取 静脈血採血
その他(与薬、治療、処置関連)		アイバック 温電法・冷電法 人工肛門の管理 人工膀胱の管理	



身体機能への直接的働きかけ	マッサージ		全身マッサージ 四肢マッサージ 体幹マッサージ 頸、腹部等の部分マッサージ
	リハビリテーション	筋・関節リハビリテーション	関節可動域訓練 筋力維持・増強訓練
		呼吸リハビリテーション	呼吸リハビリテーション (胸郭モビライゼーション、呼吸筋ストレッチ)
		口腔リハビリテーション 嚥下リハビリテーション	口腔リハビリテーション 嚥下訓練
	コミュニケーション支援		意思伝達装置の調整 意思伝達装置の指導、練習 コミュニケーションの観察 コミュニケーション方法の構築、指導
基本的な生活行動の援助	清潔の援助	入浴、シャワー浴介助	入浴・シャワー浴介助、見守り
		清拭	全身清拭 スキンケア、保湿ケア(オイル・ローション塗布含む) 清潔の観察
		口腔内ケア	口腔ケア(歯磨き、うがいの介助、準備等) 義歯のケア
		その他の清潔の援助	洗髪(ドライシャンプーを含む) 洗面(介助) 手・足浴、陰部・臀部浴等の部分浴 耳掃除 爪のケア、爪切り
	整容の援助		更衣・更衣介助 身体整容・管理 整髪、ひげ剃り、顔剃り
	排泄の援助	排泄援助、おむつ交換	排泄の援助(おむつ交換、便処理を含む) 排泄介助、排泄動作介助
		その他の排泄の援助	尿意誘発
	経口での食事、水分摂取の援助		経口摂取・介助、嚥下の観察 摂食の準備、食事セッティング
	姿勢の保持と移動動作の援助		移乗・移動介助(車イスベッド間等の移乗) 体位変換(ベッドUP含む) 良肢位の観察
	環境整備		環境整備(療養環境、病室環境) 寝具交換、ベットメイキング 室温調整 転倒転落防止
	活動と休息・睡眠のバランスへの援助		生活リズムを整える援助 睡眠パターンの調整
情動認知行動への働きかけ	情動の安定		精神的援助、メンタルケア 気分転換、リラクゼーション 声かけ、傾聴等、コミュニケーション
	本人への説明・指導		療養上の本人への説明・指導
	活動の援助		外出、散歩 一緒に する、 するのを見守る、等
家族への働きかけ	家族への説明・指導		家族への療養相談・助言 家人の介護技術の確認、指導
	家族の状態観察		介助者の健康・精神状態の観察、相談 家族支援・援助
医療・ケアチームとの連携・調整	主治医		主治医への報告 主治医との連携、往診介助
	他医療機関		他スタッフとの連携 他機関との調整
	医療機関以外(ヘルパー等)		ホームヘルパーへの介護指導 ヘルパーの技術確認、調整
その他			緊急時や体調不良時の対応 家族不在時の対応 災害時個別支援 地域住民への声かけ

図5. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業登録申請書(改正案)

ふりがな 患者氏名			性 別	男 女	生年 月日	明・大 昭・平	年 月 日	歳	
	住所 〒 TEL ( )								
発症年月	昭・平 年 月	初診年月日	昭・平 年 月 日		保険種別				
指 定 難病名			医療受給 者証番号		身障手帳				
					要介護度				
申請理由									
医療処置	<input checked="" type="checkbox"/> 人工呼吸器 ①種類 <input type="checkbox"/> TPPV:[ 年 月より] <input type="checkbox"/> NPPV:[ 年 月より] ②装着時間( <input type="checkbox"/> 24時間、 <input type="checkbox"/> 夜間のみ、 <input type="checkbox"/> その他: ) <input type="checkbox"/> 吸引 <input type="checkbox"/> 吸入 <input type="checkbox"/> 酸素吸入 <input type="checkbox"/> 排痰補助装置 <input type="checkbox"/> 経管栄養( <input type="checkbox"/> 胃瘻、 <input type="checkbox"/> 経鼻、 <input type="checkbox"/> 中心静脈) [ 年 月より] <input type="checkbox"/> 膀胱瘻 <input type="checkbox"/> 膀胱留置カテーテル[ 年 月より] <input type="checkbox"/> 麻薬使用[ 年 月より] <input type="checkbox"/> その他:				介護者( )人				
					続柄	居住	介護頻度	健康状態	
						同・別			
						同・別			
						同・別			
					同・別				
					同・別				
合併症			精神 症状	<input type="checkbox"/> 認知 <input type="checkbox"/> 不穏 <input type="checkbox"/> その他:					
医療体制 施設利用	往診医療機関: <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無、 緊急時の受け入れ医療機関: <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無、 レスパイト入院利用: <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無、 ショートステイ利用: <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無、 デイケア利用: <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無、								
過去 1年間の 訪問看護 状況 及び 実施医療 機関	訪問看護 状況	利用事業所数: ッ所、回数:年 回、月平均 回							
	訪問看護 ステーショ ン等医療 機関	名 称							
		住 所	〒						
		管 理 者							
	主治医	医療機関名							
住 所		〒							
医 師 名									
申請書 記載者	氏 名					受給者との続柄			
	住 所	〒 TEL ( )							
私は、本事業による訪問看護の記録が厚生労働省健康局疾病対策課に送付され、個人情報の保護のもと研究の 用に供されることに同意の上、上記のとおり、在宅人工呼吸器使用患者支援事業登録申請を行います。									
平成 年 月 日			申請者氏名			印			
〇〇県知事			様						

注 申請者欄の氏名を自署する場合は、押印を省略することができる

図6. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 実績報告書 改訂案  
(平成 年 月分)

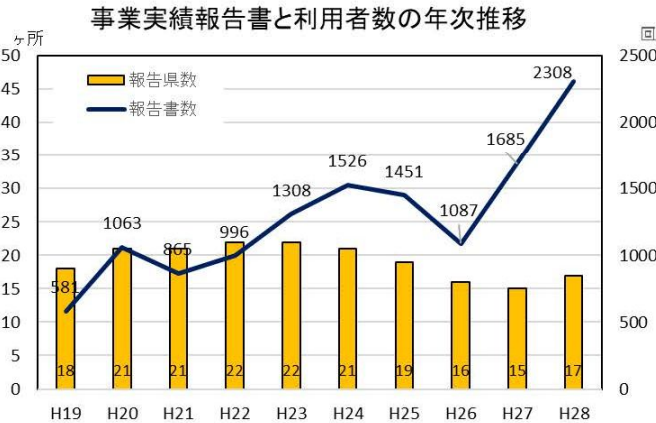
ふりがな 患者氏名		性別	男・女	生年 月日	明・大 昭・平 年 月 日
指定難病			医療受給者証		
当該月の療養 状況	体調や医療処置の変化: <input type="checkbox"/> 有(具体的内容: )、 <input type="checkbox"/> 無 入院: <input type="checkbox"/> 有(目的: )、 <input type="checkbox"/> 無 レスパイト利用: <input type="checkbox"/> 有(レスパイト先: )、 <input type="checkbox"/> 無 療養環境の変化: <input type="checkbox"/> 有(具体的内容: )、 <input type="checkbox"/> 無 その他の特記事項( )				
当該月の訪問看護 状況	◆利用している訪問看護事業所数:( )ヶ所 ◆他事業所も含めた利用者に提供されている合計訪問看護量 ●診療報酬:月( )回、( )時間 ●事業:月( )回、( )時間				
	報告事業所による訪問看護状況	制度	診療報酬対象		事業対象
		回数	( )回/月、週平均( )回		( )回/月、週平均( )回
		時間	( )時間/月、1回平均( )時間		( )時間/月、1回平均( )時間
		職種	<input type="checkbox"/> 看護師、 <input type="checkbox"/> 准看護師、 <input type="checkbox"/> 保健師 <input type="checkbox"/> PT、 <input type="checkbox"/> OT、 <input type="checkbox"/> ST		<input type="checkbox"/> 看護師、 <input type="checkbox"/> 准看護師、 <input type="checkbox"/> 保健師 <input type="checkbox"/> PT、 <input type="checkbox"/> OT、 <input type="checkbox"/> ST
事業利用の満足度	利用者: <input type="checkbox"/> 満足、 <input type="checkbox"/> やや満足、 <input type="checkbox"/> やや不満足、 <input type="checkbox"/> 不満足、 <input type="checkbox"/> どちらともいえない (上記理由: ) 提供側: <input type="checkbox"/> 満足、 <input type="checkbox"/> やや満足、 <input type="checkbox"/> やや不満足、 <input type="checkbox"/> 不満足、 <input type="checkbox"/> どちらともいえない (上記理由: )				
上記患者に対し在宅人工呼吸器使用患者支援事業を行ったので、その実績を報告します。 <p style="text-align: right;">平成 年 月 日</p> ○○県知事 様 訪問看護ステーション等医療機関の所在地 名称: 電話番号: 管理者氏名: 印					

# 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析

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難病ケア看護プロジェクト)

研究協力者: 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子(同)、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)

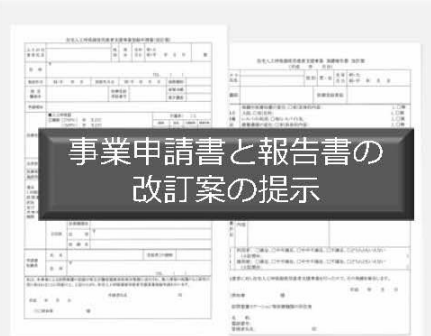
## H19-28年度の事業実績報告書の分析から



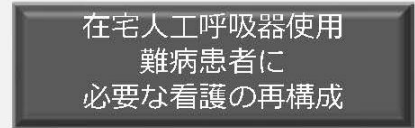
## ◆事業の利用状況

- ・事業報告県: 16-22ヶ所(全都道府県の3割)
- ・報告書数: 平均1287件/年
- ・利用者数: 平均H19: 79人→H28: 209人
- ・利用者の疾患: ALSが8割(他, 19疾患)  
指定難病の7疾患増
- ・事業による平均(最少-最大)訪問看護量  
11.7(1-77)回/月, 96.2回/年  
12.4(0.5-120)時間/月, 93.4時間/年  
«利用の仕方、個人により差あり»
- ・毎月利用: 全体の33.3%
- ・上限260回の利用: 全体の5.1%

利用者の疾患拡大、利用者数増加、  
利用方法に個別性・多様性



事業申請書と報告書の  
改訂案の提示



在宅人工呼吸器使用  
難病患者に  
必要な看護の再構成

日本看護科学学会「看護行為用語分類」  
に基づき看護内容を再分類、再構成

8分類、38カテゴリ

## ◆提供された看護内容

自由記載の看護内容のカテゴリー分類

[両制度に共通する項目]

状態観察, 人工呼吸器等の医療処置の実施・管理  
セルフケア援助, リハビリテーション,  
療養相談・指導, 主治医や他機関との連絡

→人工呼吸器使用患者に必要な看護

[事業のみの項目]

コミュニケーション方法構築や観察, 嚥下介助

→神経筋疾患難病患者に特有な看護

長時間看護, 夜間や体調不良時等の臨時対応

→長時間や病態に応じた対応

事業利用により提供できた看護内容の存在

対象疾患拡大→利用者数増加の可能性

現報告書分析では効果評価に限界  
→申請書・報告書改訂の必要性

難病患者に看護提供できる看護師育成の必要性  
→人工呼吸器使用難病患者に必要な看護の整理

□□□今後の課題□□□

改訂案の実用化

事業の周知・活用の推進

対応可能な訪問看護St.の増加

新指定難病も含んだ難病患者看護の体系化

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))  
総合分担研究報告書

神経難病患者に関するレスパイト入院の全国調査報告およびレスパイトケアマニュアルの作成

研究分担者: 菊池仁志 村上華林堂病院

研究協力者: 成田有吾(三重大学医学部看護学科基礎看護学講座)、北野晃祐、深川知栄、坪山由香、  
田代博史、原田幸子、中村 弘子、野島 真千恵、岩山真理子(村上華林堂病院)、  
中山優季(東京都医学総合研究所)、荻野美恵子(国際医療福祉大学)、  
中井三智子(鈴鹿医療科学大学)大達清美(松阪中央総合病院 神経内科)、  
阿部真貴子(三重大学大学院)佐々木良元(三重病院 神経内科)、塩田和子(有限会社マイライフ)

## 研究要旨

平成26年度より本研究班にて施行している神経難病患者のレスパイト入院に関する全国調査の一環として、平成28年度は、レスパイト入院を行っている施設の看護部長、MSWにそれぞれアンケート調査施行。その結果、レスパイト入院中はリハビリや胃瘻交換などの医療処置が施されていた。また、特にレスパイトケアを積極的に行っている施設では難病認定看護師数が多く、看護体制よりむしろ看護スタッフの取り組みが重要であると考えられた。全国調査の結果をもとに平成29年度は「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトとしてレスパイトケアマニュアルを作成した。本マニュアルを神経難病ケアに関わる多くのメディカルスタッフに活用してもらうことで、より円滑に神経難病患者の在宅療養支援が可能となることが期待される。

### A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を長期的に支えていくために、レスパイトケアを積極的に行っている施設の実態調査を行い、レスパイトケアためのマニュアルを作成する。

二次調査でレスパイト入院受け入れ中と回答した118施設の看護部長宛にアンケート送付(平成28年3月)

二次調査でレスパイト入院施行中と回答した病院名の明らかな79施設の地域連携室宛にアンケート送付(平成28年7月)

### B. 研究方法

#### 1. 神経難病患者のレスパイト入院に関する全国調査

1) 神経難病患者に関するレスパイト入院の追加調査。平成27年度西澤班での神経難病患者のレスパイト入院実態調査(2次調査)の結果を受け、神経学会関連施設のうちレスパイトを行っているとは回答した病院に追加アンケート調査を施行。

#### 2. レスパイトケアマニュアルの作成

全国実態調査を参考としてレスパイトケアの普及を目指すため、コメディカルを中心とした多専門職種を対象として、「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトに実践的なマニュアル作成を行った。

(倫理面への配慮) 個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、三重大学

医学部倫理委員会および村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

## C. 研究結果

### 1. 神経難病患者のレスパイト入院に関する全国調査

1) 二次調査でレスパイト入院受け入れ可能と回答した 118 施設のうち、32 施設より回答を得た(回答率 27%)。うち、29 施設で主な病棟医は神経内科医、看護配置基準、介護体制などに特徴は見られず。13 施設でリハビリテーション以外の患者サービスあり、患者の病状評価やNST介入、コミュニケーション支援、胃瘻交換、ラジカット点滴治療などが施行されていた。

2) 二次調査でレスパイト入院施行と回答した 79 施設中、50 施設より回答を得た(回答率 63%)。レスパイト入院を年間 31 名以上受け入れている施設 14 施設中 8 施設で 1 - 10 名の難病認定看護師が配置されており、それ以外の施設では 3 施設各 1 名ずつの状況であり、統計的にも有意に配置されていた。その他、MSW の配置数、病床数、夜勤看護師数とレスパイト入院受入数との関係は見られなかった。以上の事より、レスパイト入院の受け入れにはマニュアルなどのソフト面での対応が必要であると考えられる。

### 2. レスパイトケアマニュアルの作成

マニュアルに関しては以下の内容で作成 0-序章(菊池) 0- 総論(中山)

#### I. 諸施設におけるレスパイトケア：

民間病院におけるレスパイトケア(菊池)  
大学病院におけるレスパイトケア(荻野)  
公的病院におけるレスパイトケア(佐々木)  
介護施設におけるレスパイトケア(塩田)

#### II. レスパイトケア中の支援マニュアル：

看護支援(深川、坪山) リハビリテーション(北野) ③コミュニケーション支援(成田) ソーシャルワーキング(原田) 心理的支援(岩山)

#### III. レスパイトケアを取り巻く連携支援マニュアル：

訪問診療(田代) 訪問看護(深川、坪山)  
難病支援専門員(中井) 在宅コーディネーター(野島) ケアマネージャー(中村)

#### IV. 難病患者のレスパイト入院に関する全国調査の内容(菊池、大達)

## D. 考察

レスパイト入院を数多く受け入れている施設は、看護・介護体制などには影響されず、難病認定看護師数が多い事が特徴的。このことは、神経難病診療へのソフト面での対応が重要であると考えられる。つまり、スタッフに対する啓発が望まれ、そのためのレスパイトケアマニュアルの作成は、大変意義のあるものであると考えられた。全国調査の結果を参考に、レスパイトケアマニュアルを作成した。

## E. 結論

神経難病患者のレスパイト入院は、受け入れ施設の体制に応じて充実できると考えられる。レスパイト入院に積極的な施設の取り組みを参考にして、コメディカルを中心とした多専門職種のための実践的なレスパイトケアマニュアルを作成した。本マニュアルを神経難病ケアに関わる多くのメディカルスタッフに活用してもらうことで、レスパイトケアを活用した、より円滑な神経難病患者の在宅療養支援が可能となることが期待される。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

1) 菊池仁志. パーキンソン病の在宅ケアを支える介護サービス Geriatric Medicine (老年医学) Vol 54.No3 p235-238.2016 年

2) 菊池仁志. 在宅療養の現状はどのようになっていますか? 運動ニューロン疾患. 青木正志編. 中外医学社 p149 - 155,2017 年

### 2. 学会発表

1) 菊池仁志, 成田有吾, 原田幸子, 北野晃祐, 深川知栄, 阿部真貴子, 中井三智子, 大達清美. 神経難病患者レスパイト入院に関する

る全国調査(二次調査報告)第57回日本神経学会 2016年5月20日(神戸)

2) 大達清美、成田有吾、菊池仁志、阿部真貴子、中井三智子、原田幸子、北野晃祐、深川知栄.神経内科レスパイト入院に関する神経難病患者へのアンケート調査.第57回日本神経学会 2016年5月20日(神戸)

3) 北野晃祐、原田幸子、深川知栄、阿部真貴子、中井三智子、大達清美、菊池仁志、成田有吾、神経難病患者に対するリハビリテーション実施状況～全国アンケート調査から～、第57回日本神経学会学術大会 2016年5月20日(神戸)

4) 北野晃祐、原田幸子、深川知栄、阿部真貴子、菊池仁志、成田有吾、神経難病患者におけるレスパイト入院の実態とリハビリテーションの実施状況～全国規模のアンケート調査から～、第51回日本理学療法士協会学術集会 2016年4月28日(札幌)

5) Y Narita, K Odachi, M Abe<sup>1</sup>, M Nakai, Y Harada, K Kitano, C Fukagawa, H Kikuchi Patient's communication stage influences the usage of respite admission for the patients with ALS in Japan. ALS IN JAPAN . ALS/MND シンポジウム, IN JAPAN. 2016年12月7-9日, Dublin (Ireland)

6) 菊池仁志.高齢者パーキンソン病の診かたと支え方.(シンポジウム)第30回日本老年医学会総会(平成29年6月15日 名古屋)

7) H. Kikuchi, Y. Narita, M. Abe, K. Odachi, K. Kitano, Y. Harada, C. Fukagawa, M. Nakai, Y. Tsuboyama. Nationwide survey of respite admission for incurable neurodegenerative diseases in Japan . The XXIII World Congress of Neurology. (2017年9月18日.京都)

3. その他  
なし

#### G. 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

## レスパイト入院に関する全国調査2次調査でレスパイト入院施を施行している施設を再調査

### 看護部長宛

118施設中、32施設より回答（回答率27%）

### 地域連携室宛

79施設中、50施設より回答（回答率 63%）

レスパイト入院数は、難病認定看護師数のみと相関しており、受け入れ期間の看護体制というより、施設の難病に対する取り組みに寄与すると考えられた。

⇒レスパイト入院の普及には、レスパイトケアマニュアルの必要性が認識された。



## レスパイトケアマニュアルの作成

「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトに、チェックリストとその詳細な解説を記載することでより実践的なマニュアルを作成した。

### マニュアル内容

0-①序章 0-②総論

I. 諸施設におけるレスパイトケア

II. レスパイトケア中の支援マニュアル

III. レスパイトケアを取り巻く連携支援マニュアル

IV. 難病患者のレスパイト入院に関する全国調査



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))  
総合分担研究報告書

難病緩和ケアの普及、啓発

研究分担者	荻野美恵子(国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター)
研究協力者	稲葉一人(中京大学法科大学院法務研究科生命倫理学)
植竹日奈	(国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター)
成田有吾	(三重大学医学部看護学科)
難波玲子	(神経内科クリニックなんば)
三浦靖彦	(東京慈恵会医科大学附属柏病院総合診療部)
荻野裕	(国立病院機構箱根病院)
北山通朗	(岡山旭東病院神経内科)
杉浦真	(安城更生病院神経内科)
里中理恵	(ALS協会鹿児島支部)
藤田拓司	(拓海会 神経内科クリニック)

研究要旨

難病の緩和ケアの地域における均てん化のための多職種にむけての教育方法につき検討した。広く多職種が参加できる研修会を企画、実践し、研修の在り方につき検討した。難病の緩和ケアについて患者・家族の理解を得るために、患者用説明パンフレットの作成を試みた。また難病緩和ケアを広めるために、様々な機会を利用して研修会を開催し、地域の人材育成について研究した。

A. 研究目的

治癒困難な難病の場合、行われるすべてのケアは緩和ケアととらえることができる。これまでの調査で難病の中でも、終末期の専門的緩和ケアを必要としているのは身体障害を伴い、生命予後の悪い神経難病であり、膠原病や消化器難病等には強いニーズがなかった。そのため神経難病を中心に研究を進めてきた。平成23より年に1回研修会を開催し、教育方法などにつき研究を進めてきた。すでに北海道や岡山など自主開催を行う地域や難病分野の緩和ケアチームを立ち上げた施設もあり、難病に対する緩和ケアは確実に広がってきている。

研修会参加者に緩和ケアで困ったことを挙げてもらおうと、呼吸苦とならび意思決定支援、コミュニケーション支援が挙げられていた。研修会の内容はこれらに対応するものとした。

平成28年より、緩和ケアの対象疾患ががん以外(循環器疾患)に広がり「非がん緩和元年」となったが、難病の緩和ケアについてもさらなる啓発が必要である。これまでの研修会の成果を検証するとともに、研修会の対象を地域医療を担う多職種に拡大するための研究を行った。

また、専門職のみならず、実際にケアをうける患者やそれを支える家族にも難病の緩和ケアについて理解を促す必要があると考え、そのた

めのツールの開発を試みた。

難病の緩和ケアの均霑化として、様々な機会を利用して研究成果を利用した実践の機会をもつべく努力した。

## B. 研究方法

これまでの経験を活かし、難病緩和ケア研修会を、広く在宅医、訪問看護師、緩和ケア医など多職種を対象とするために、テキストやワークの内容を一部改変して計画した。これまで行ってきた研修会の意義を評価するために、過去5年間(平成23年から27年)の研修会参加者に現在の診療に研修会が役立っているかどうか平成28年3月無記名アンケート調査(郵送)を行った。また、難病の緩和ケアについて見識のある協力班員により、以下の検討を行った。

難病緩和ケアのテキストの作成、患者向けの説明パンフレットの開発、本研究成果を用いて、在宅医療コーディネーター養成講座(日本在宅医学会主催)、神経難病緩和ケアWS(日本神経治療学会主催)等を行った。

### (倫理面への配慮)

研修会の報告では個人情報を含めず、教育方法と効果のみ報告した。アンケート調査は連結不可能匿名化された無記名アンケート調査であり倫理的に問題を生じない。緩和ケアテキストの作成は倫理委員会で承認を得る要件にはならないが、その記載には倫理的配慮をして行った。患者向け説明パンフレットも患者家族に検討に加わってもらうなど、倫理的配慮をしながら開発を行っている。

## C. 研究結果

多職種対象とするために、これまでの研修会の内容を見直したが、おおよそのプログラムは踏襲することとした。ただし、多職種が参加する場面を想定し、ロールプレイの方法やシナリオ等内容を一部改変した研修会を計画した。

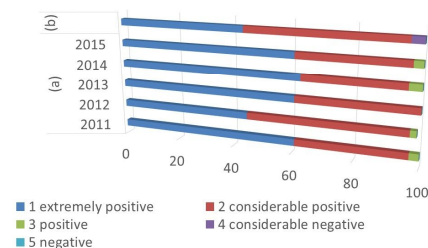
新たなプログラムをもとに参加者を募集したところ、定員の倍の参加希望者があり、平成28

年度、29年度は多人数で研修を行った。

平成28年度は医師40名(神経内科31、老年科1、緩和ケア3、在宅医4、歯科1)、看護師35名(外来看護2、病棟看護25、訪問看護5、保健師2)、その他12名(MSW3、リハ2、心理士5、薬剤師2)、平成29年度は医師48名(神経内科37、緩和ケア1、在宅医7、内科1、リハ科1、初期研修医1)、看護師22名(クリニック看護2、病棟看護17、訪問看護2、施設1)、その他8名(MSW5、リハ2、心理士1)と多職種、多領域の参加を得た。

過去5年間の研修会参加者を対象としたアンケート調査(回収率44% H23 39%、H24 36%、H25 38%、H26 47%、H27 40% 複数年度参加者あり)では、研修が現在の臨床に役に立っているかどうかの問いに、とても役に立っている44%、役に立っている52%と96%が研修後の診療において有益と回答した。数名の「役に立っていない」との回答は現在難病医療を行っていないとの理由であった。98%がこのような教育は必要、今後も継続すべきと答え、また参加したいとの回答は74%であったが、同僚に参加を勧めますかの問には88%が勧めると回答した。また、現在会費をとって運営しているが、このような教育研究にいくら払うかという問いには3000円以下2%、6000円以下18%、1万円以下42%、2万円以下33%、3000万円以下5%の結果であった。結果の一部はALSMND international symposiumで報告した。

(a)研修会の価値 1. 58%, 2. 39%  
(b)研修会が現在の臨床に役立っている  
1. 44%, 2. 52%



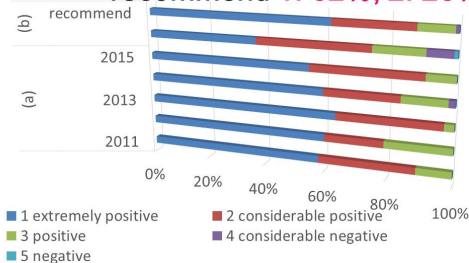
(a)&(b)また参加したいですか？

(a) 1. 59%, 2. 28%

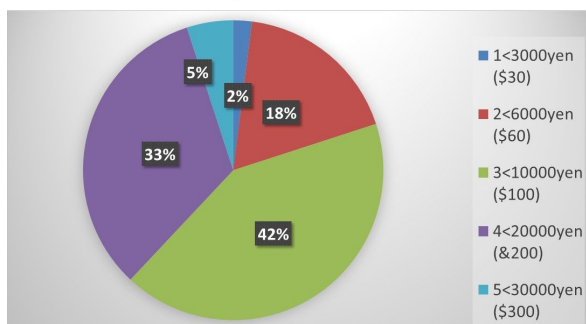
(b) 1. 37%, 2. 37%

(b) 同僚に参加をすすめますか？

recommend 1. 62%, 2. 26%



このような教育研究にいくらなら払いますか？



「神経難病の緩和ケア」の出版計画を進めた。各項目につき多職種で記載することで、容易に他の職種の注目するところを確認しやすくし、多職種連携に役立つ内容となっている。2018年出版予定。患者向けパンフレットの作成 患者や家族にわかりやすく、終末期におこることやそれに対する緩和ケアとしての対処について、平易な言葉で作成した。公開にむけてイラストなどを用いてさらにわかりやすくして平成30年3月に公開予定である。緩和ケアを含めた難病医療への対処について、地域において医療と制度両方に精通した人材を育成するために、在宅医療コーディネーター養成講座（日本在宅医学会主催）を開催した。地域包括ケアの中で難病もマネジメントできる人材を養成すべく、事例を用いて参加型の研修を行った。全国から多数の多職種の参加者を得て、本研究の成果を含め提示している。

また、毎年開催している難病緩和ケア研修会はいつも定員オーバーとなり、多くの方をお断

りせざるを得ない状況であったため、他の機会にも行うチャンスを作るために、日本神経治療学会総会時に1日コースを企画をした（日本神経治療学会主催）。演者やファシリテーターには難病緩和ケア研修会複数回受講者をお願いし、教育者の育成に努めた。

#### D. 考察

神経難病においては、難病に対するケアそのものが緩和ケアである。平成28年度からは緩和ケア施策の対象としてがんやAIDSに加えて循環器疾患が加わった。今のところ難病は対象外となっているが、難病分野の緩和ケアも希少疾患故に教育の方法論の検討や教育者の育成の機会が少なく、国の施策として行うべき分野である。これまでの研究成果は研修生修了生へのアンケート結果からも有用性が高いことが確認でき、多職種へのプログラムも満足感が高かったが、今後も引き続きどのように均霑化していったらよいのかという研究及び実践が必要である。

#### E. 結論

現状の地域包括ケアは高齢者対象に終始しがちであるが、難病についても配慮されるように、どのように対応したらよいのかという実践に向けての研究は必要である。研究実践として、様々な機会を利用して、地域の医療・介護従事者に向けての研修会の開催を今後も継続していく必要がある。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

荻野美恵子:神経難病在宅人工呼吸療法とチーム医療;現状と将来展望. 神経内科 87;534-538:2017

荻野美恵子:難しそうな疾患も状態像でとらえて、イメージをつかみ、神経難病を在宅で見よう!. 在宅新療 0-100, 2:977, 2017

荻野美恵子:在宅医療臨床倫理(患者と家族の意思決定支援について) 日在医会誌 18;181-182:2017

荻野美恵子:非がん疾患の緩和ケア 神経難病. 日本医師会雑誌 146;961-964:2017

荻野美恵子:神経疾患 神経疾患の緩和ケア. 緩和ケア 27(6);116-120:2017

## 2. 学会発表

Ogino M, Tominaga N, Uchino A et.al. How can we educate about palliative care for ALS? Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener 17(sup11);319;2016.

## G. 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

# 在宅における難病緩和ケアのあり方

## 教育方法（難病緩和ケア研修会）の事後評価

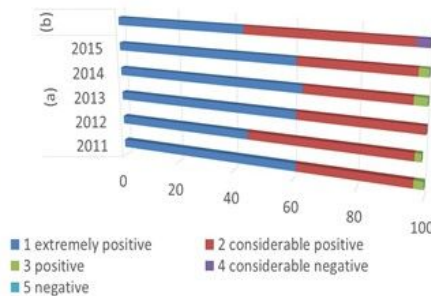
### 【方法】

H23～27年 5年間の参加者に  
 (a)研修会参加終了時アンケート調査  
 (b)H27年3月発送無記名アンケート調査

### 【結果】回収率44%

現在研修が役に立っているか  
 ⇒ 役にたっている 96%  
 このような教育は必要か・継続すべきか  
 ⇒ 必要 98%  
 同僚に参加を勧めるか  
 ⇒ 勧める 88%

(a)研修会の価値 1. 58%, 2. 39%  
 (b)研修会が現在の臨床に役立っている  
 1. 44%, 2. 52%



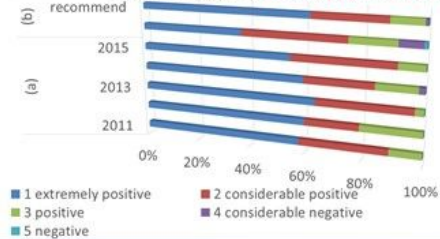
### (a)&(b)また参加したいですか？

(a) 1. 59%, 2. 28%

(b) 1. 37%, 2. 37%

### (b) 同僚に参加をすすめますか？

recommend 1. 62%, 2. 26%



## 難病緩和ケアテキスト執筆

### 3D構成

症状別・職種別・疾患別

## 患者向けパンフレット

・本当に必要か？  
 ⇒医療者・患者・家族より  
 必要である

・傷つけてしまわないか？  
 ⇒運用が重要

提示するタイミングが重要

⇒ 1枚ずつの構成とし

必要な時に必要なことを提示

## 研究成果を実践へ

在宅医療コーディネーター養成講座

難病緩和ケアワークショップ

研修会受講生が講師として活躍

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 ) )  
総合分担研究報告書

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の経済負担に関する調査  
筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者のアドバンス ライフ プランニング

研究協力者	伊藤 道哉	東北医科薬科大学医学部医療管理学
	尾形 倫明	東北医科薬科大学医学部医療管理学
	千葉 宏毅	北里大学医学部医学教育研究部門

### 研究要旨

難病法施行後の ALS 患者の医療費等自己負担の実態を明らかにし、経済負担の少ない質の高い難病医療等を実現する方策を検討する目的で、日本 ALS 協会患者会員への悉皆匿名調査を実施した。ALS 医療費自己負担は、超重症者では抑制されている。医療・介護を合わせた負担総額は、入院/入院外、人工呼吸器の有無で統計的に有意な差がない。しかし、要介護度では有意な差があり、要介護度 5 で、医療・介護を合わせた自己負担総額が大きい。したがって、医療のみならず、介護を含めた負担軽減策が喫緊の課題である。

ALS 患者・家族等において、将来の生き方についての話し合いが、どれくらい行われているか、実態を明らかにするため、アンケート調査を実施した。ALS 患者・家族等の中で、将来の生き方に向けての話し合いは、必ずしも行われていないことが明らかとなった。地域における尊厳ある生活の充実のため、コミュニケーション支援と話し合いの機会をさらに設けることが喫緊の課題である。目下、「厚生労働省」においても、アドバンス・ケア・プランニングの普及啓発が検討されているが、特に在宅における ALS 等指定難病の話し合いの在り方・ツールの検討が必要である。

#### A. 研究目的

日本 ALS 協会患者会員に対する悉皆調査により、「難病の患者に対する医療等に関する法律」( = 難病法 ) 施行後の医療費負担の実態を明らかにし、経済負担の少ない質の高い ALS 等重症神経難病の医療等を実現する方策を検討する。

ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者に対し、WHO の ICF(国際生活機能分類)に基づき、生き方全体をアセスメントする意義が唱導

されている。ALS 患者・家族等において、将来の生き方についての話し合いがどれくらい行われているか、アンケート調査により、実態を明らかにする。

#### B. 研究方法

経済負担に関する調査

患者団体である日本 ALS 協会の患者会員 2,013 名(悉皆)を対象に、経済負担の実態

等について、平成 28 年 2~3 月郵送自計調査を実施した。

日本 ALS 協会理事会承認のもと、患者会員 1897 名(悉皆)を対象に、平成 29 年 1~2 月、郵送自計無記名調査を実施した。

#### (倫理面への配慮)

東北大学大学院医学系研究科倫理委員会の承認(2015-1-515)のもとで実施した。

東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会承認(2016-11-1)のもとで実施した。

### C. 研究結果

#### 経済負担に関する調査

##### 1 医療費支出

回収数 465(回収率 23.1%)、有効回答 462(患者死亡 2、白紙 1 を除外、有効回答率 23.0%)を解析の対象とした。統計解析は、EZR-1.32 を用い Welch's t-test を実施し、有意確率 5%未満を有意な差と判断した。

患者の年齢(n=400) 64.1±11.7 歳、罹病期間(n=402) 7.6±7.1(0~47)年、男:女=261(61.3%):165(38.7%)。

厚生労働省重症度分類は、最重度の 5 が 62.1%で最も多く(n=270)、医療費助成対象にならない 1 は、1.8%(n=8)であった。人工呼吸療法 TPPV: 52.5%(n=242)、平均 7.0±5.8 年、中央値 5 年、最長 30 年、非侵襲的人工呼吸療法 NIV: 6.3%(n=29)、平均 2.7±2.8 年、中央値 2 年、最長 13 年。胃瘻・腸瘻 72.9%(n=298)、身障者手帳所持 92.5%(n=405)うち 1 級 81.3%、介護保険要介護 5 が 72.7%(n=279)、世帯人数(n=446) 2.7±1.3(中央値 2)人、世帯の就労人数(n=405) 0.7±0.9 人、主な療養場所(n=445)は、自宅 74.8%(n=333)、入院 18.7%(n=83)、その他 6.5%(n=29)であった。

都道府県別では、回答数が多い順に、東

京、千葉、埼玉、神奈川、北海道、広島、山形、鹿児島、少ない県は、福井、和歌山、高知、鳥取、島根であった。

直近 1 ヶ月の医療費(n=369)は、21,570±51,449(0~670,600、中央値 5,000)円、過去半年分の医療費(n=347)は、135,130±310,269(0~3,958,800、中央値 30,000)円、1 ヶ月の往復交通費(外来通院、訪問看護)(n=327)は、6,314±12,785(0~130,000、中央値 2,000)円、過去半年分(n=320)は、36,283±77,374(0~714,000、中央値 12,000)円、補装具・コミュニケーション機器の費用は、1 ヶ月(n=330) 7,318±26,517(0~300,000、中央値 0)円、過去半年(n=328) 36,008±78,003(0~630,000、中央値 37,200)円である。男女別では、医療費に差はみられない。

療養場所別の医療費を、入院と入院外(自宅・施設)で比較すると、1 ヶ月の医療費は、入院(n=70) 54,293±95,896(0~670,600、中央値 23,500)円 > 入院外(n=293) 14,014±29,066(0~200,000、中央値 3,500)と、入院が有意に自己負担額が大きい(p=0.000865 Welch t-test)。過去半年分でも同様である(p=0.003784)。ちなみに、入院患者の年齢 67.8±9.5 歳 > 入院外 63.4±12.0 歳、入院患者世帯等価収入 2,262,888±1,789,934 円 < 入院外患者世帯等価収入 2,777,349±12,727,922 円、罹病期間に差はない。人工呼吸器装着の有無別では、1 ヶ月、過去半年分とも統計的な差はないが、過去半年分の中央値では、呼吸器あり 25,050 円 < 呼吸器無し 75,035 円である。ただし、難病法施行以前は、医療費自己負担が 0 であったが、法施行後負担が発生したことへの不満が、自由記載に複数みられた。医療・介護を合算した、過去半年の自己負担は、入院 380486.5±726,920 円、入院外 309,513±351031.3 円で、統計的な差はなかった。

##### 2 介護費支出

患者の年齢は(n=400) 64.1±11.7 歳である。介護認定無し 6.9%(n=30)、要支援 4.9%(n=21)、要介護認定を受けている者は、88.2%(n=381)で、要介護 1 が 6.8%、

2が7.0%、3が9.1%、4が4.4%、5が72.7%である。生活における重症度分類5が62.1%、世帯人員0.7人、等価収入269.3万円であった。

直近1ヶ月の介護費 mean±SD(median, IQR)は、28,459±48,250 (median19,271、IQR3,600-36,000) 円 (n=329) 過去半年分の介護費は、154,474±219,753(中央値100,000、IQR18,000-210,000)円 (n=297)。

介護保険の要介護度別では、直近1ヶ月の介護費は、要介護4以下15,087±27,105円 (n=70) < 要介護5は36,842±55,333円 (n=211) (p<0.001) 過去半年分では、要介護4以下62,430±71,243円 (n=67) < 要介護5は206,845±251,671円 (n=192) (p<0.001)。

入院/入院外では、直近1ヶ月の介護費は、入院10,769±43,749円 (n=45) < 入院外31,609±48,823円 (n=278) (p=0.005) 過去半年分では、入院67,587±267,183円 (n=43) < 入院外170,064±209,045円 (n=250) (p=0.02) と、入院の方が有意に介護費の自己負担額が小さい。

人工呼吸器装着の有無別では、直近1ヶ月の介護費は、人工呼吸器あり33,785±56,844円 (n=201) > 人工呼吸器無し28,942±82,532円 (n=61) (p=0.007) 過去半年分では、人工呼吸器あり191,233±258,723円 (n=186) < 人工呼吸器無し80,951±102,450円 (n=53) (p<0.001) と、人工呼吸器装着の方が有意に介護の自己負担額が大きい。

医療・介護を合算した、過去半年の自己負担は、入院380486.5±726,920(中央値149,000、IQR19,475-370,500)円、入院外309,513±351031.3 (中央値234,645、IQR107,903-371,000)円、統計的な差はなかった。

### 3 災害対策

自治体の、災害・緊急時個別支援計画については、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ「災害時難病患者支援計画策定するた

めの指針」

(<http://www.nanbyou.or.jp/pdf/saigai.pdf>) を参考に策定されるべきであるが、策定済・策定予定は20%にとどまる。

自らが作成する、災害対応ハンドブックについては、「自分で作る災害時ハンドブック」

(<http://www.nanbyo.jp/betusite/daisaigai/1-honbun.pdf>)が参考になるが、策定済・策定予定が19%であった。

内閣府「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」平成25年8月

(<http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/pdf/hinansien-honbun.pdf>)に基づく、「災害時避難行動要支援者登録」の説明は、説明無が63%、有が37%であった。西澤班において、「災害時難病患者支援計画策定するための指針」の新たなバージョンを刊行することが喫緊の課題である。

有効回答率28.8%。平均年齢、64.1±11.2(23~89)歳、男298人(63.4±11.1歳)、女223人(65.3±11.4歳)、男女比、1.3(57%):1(43%)。現在の療養場所は、自宅79%、病院15%、施設4%であった。

罹病期間、7.6(0~47)年。気管切開下陽圧換気約54%、非侵襲的鼻マスク・顔マスク約10%であった。

全くコミュニケーションがとれない状況(林らの分類でステージ5)は約14%であった。

生き方についての話し合いの状況であるが、ALP(アドバンス ライフ プラニング:ご本人、ご家族、医療・ケア関係者が一体となって、価値観や人生観を尊重しながら、受けたい医療やケア、住まい方、人生設計について話し合い、ご本人の生き方を共有するプロセス)や、意思表示が難しい状況にあらかじめ対処するための、事前指示(前もって方針を話し合っ、医療・ケアについて、ご本人の希望を明示すること)等を質問した。

実際に「行っている」割合は、代理人の指名16.7%、口頭事前指示18.8%、事前指示書(文



書) 12.1%、アドバンス ライフ プランニング 8.0%であった。「聞いたことがない」「話し合いをしたことがない」を合わせた割合は、それぞれ、代理人の指名 68.0%、口頭事前指示 54.9%、事前指示書(文書) 67.7%、アドバンス ライフ プランニング 77.7%であった。

**謝辞** 調査にご協力いただいた日本 ALS 協会患者・家族会員の皆様に感謝いたします。

#### D. 考察

##### 経済負担に関する調査

難病法では、最重度で人工呼吸器装着者は、ALSに関する医療費自己負担額が月額1,000円に押さえられ、自治体の重度障害者施策で0円になるなど、超重症者に手厚い医療費軽減施策が実施され、人工呼吸器装着者の医療費自己負担は抑制されたと考えられる。

入院の場合、医療費窓口負担が極めて高額な例があるが、自由記載から室料差額分が大きいと推察される。半年で、約400万円の支出があったと回答した患者は、月額21,000円の室料差額を負担して、1年以上入院を継続していることが、自由記載の記述からうかがわれた。室料差額は、健康保険外の自己負担であるが、年額で800万円を超える負担をして入院を継続している実態がある。

自己負担金額を、自然対数に変換して分析すると、年齢によって有意な差が現れる。コミュニケーション機器等の半年の費用は、64歳未満が、65歳以上より大きい( $p=0.032$ )。

難病法では、超重症者に手厚い医療費負担軽減施策が行われているが、介護保険に関しては、法改正により負担割合が2割に上昇する場合が一部に生ずるなど、介護の自己負担額は、入院外で、要介護度が高まるほど、また、人工呼吸療法を受けている者ほど大きい。

ALS患者・家族等の間で、将来の生き方に向けての話し合いは、必ずしも行われていない。地域における尊厳ある生活の充実については、コミュニケーション支援と話し合いの機会をさらに設けることが喫緊の課題である。

目下、厚生労働省「人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会」においても、アドバンス・ケア・プランニングの普及啓発が検討されている。「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂のポイントは「介護施設や在宅の現場でも使えるように、医療とケアの両方の従事者を対象とすることや、患者、家族等、医療・ケアチームの間で合意に至らない場合等に助言を求めるに当たり、複数の専門家からなる委員会の設置ではなく話し合いの場を開催するよう変更する。時間の経過、病状の変化、医学的評価の変化等に応じて、患者の意思は変化しうるものであり、医療・ケアの方針や、これまでの人生観、どのような生き方を望むか等を日頃から繰り返し話し合うことの重要性について強調する。患者が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、その場合に患者の意思を推定する者について、家族など信頼できる人を前もって定めておくことの重要性について記載する。今後、高齢独居者が増えることを踏まえ、患者が信頼して話し合いを繰り返し行う者を、家族から家族等に変更する。繰り返し話し合った内容をその都度文章にまとめておき、本人、家族等と医療・ケアチームで共有することの重要性について記載する。」等であるが、そもそも安定期のALS患者は、人生の最終段階にあるわけではなく、「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂版がそのまま当てはまるわけではない。一般高齢者の人生の最終段階では、胃ろうの造設は推奨されない場合があるが、ALSでは、栄養管理の手段として、胃ろうの造設が積極的に推奨されるなど、疾患特異的な差異がある。また、コミュニケーション支援を継続的に行っていないと、本人の意向をくみ取れない場合もあり、日ごろのコミュニケーション支援があつての、意思決定支援が可能となる。

#### E. 結論

##### 経済負担に関する調査

医療・介護を合わせた自己負担総額は、入院/入院外、人工呼吸器の有無で統計的に有意な差がない。医療費負担が軽減されても、介護費部分が負担となっており、介護の負担軽減策が課題である。

特に在宅における ALS 等指定難病の話し合いの在り方・ツールの検討が必要である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

伊藤 道哉, 千葉 宏毅 他: 日本医療・病院管理学会重点用語事典、日本医療・病院管理学会、東京、2017 全 113 頁

<http://www.jsha.gr.jp/pdf/JSHAYougosyu2017ISBN978-4-990969-0-7.pdf>

伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅: ALS 療養者の地域における多様な住まい方・生き方についての調査, 日本医療・病院管理学会誌 54 Suppl. 132-132, 2017

池崎 澄江, 伊藤 弘人, 伊藤 道哉, 千葉 宏毅: 日本医療・病院管理学会重点用語事典の作成, 日本医療・病院管理学会誌 54 Suppl., 129-129, 2017

伊藤 道哉: 晩年のあり様, 健康保険, 第 71 巻第 8 号, 8-13, 2017

伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅: 指定難病筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の経済負担と願い, 日本在宅医学会大会 19, 156-156, 2017

板井孝吉郎, 伊藤博明, 伊藤道哉: 人工呼吸療法中止の「違法性阻却」に関する検討アンケート調査に対する法律家・法学者による「自由記述回答」の質的解析、人間と医療 6; 2016: 41-51

金川仁子, 伊藤道哉, 尾形倫明, 他: リハビリテーションの提供形態の違いが主介護者の健康関連 QOL に与える影響: リハビリテーションの提供形態の違いが主介護者の健康関連 QOL に与える影響、日本医療マネジメント学会 17(1); 2016: 14-21

千葉宏毅, 伊藤道哉, 池崎澄江, 伊藤弘人, 日本医療・病院管理学会学術情報委員会: 日本医療・病院管理学会誌における学術用語の動向 —探索的および計量的分析—、日本医療・病院管理学会誌 53(4.); 2016: 227-237 原著論文

伊藤道哉: ALS 等の進行によって生じる倫

理的課題、川口有美子、小長谷百絵 編著、在宅人工呼吸器ケア実践ガイド ALS 生活支援のための技術・制度・倫理、医歯薬出版、東京、2016: 139-149

### 2. 学会発表

Hiroaki Ito, Koichiro Itai, Michiya Ito: Withdrawal of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A questionnaire study

( poster ), XXIII World Congress of Neurology (WCN 2017). Kyoto, 2017.9.17

伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅: ALS 療養者の地域における多様な住まい方・生き方についての調査(オーラル), 日本医療・病院管理学会, 東京, 2017.09.18

伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅: 指定難病筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の経済負担と願い(ポスター), 日本在宅医学会, 名古屋, 2017.06.17

伊藤道哉, 尾形倫明, 千葉宏毅, 他: ALS 患者の経済負担に関する調査研究 1 —医療費支出、日本医療・病院管理学会誌 53 (Suppl.); 2016: 160、東京医科歯科大学

尾形倫明, 伊藤道哉, 千葉宏毅, 他: ALS 患者の経済負担に関する調査研究 2 —介護費支出、日本医療・病院管理学会誌 53 (Suppl.); 2016: 178、東京医科歯科大学

## G. 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

特になし

## 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者 の アドバンス ライフ プランニング

○伊藤 道哉 尾形 倫明  
\*千葉 宏毅  
東北医科薬科大学 医学部 医療管理学  
・北里大学 医学部 医学教育研究部門

医療・介護合算自己負担総額(円)

	前月1ヶ月 平均 (標準偏差)	p値
要介護5	62,488 ( 89,542)	0.032
要介護4以下	41,181 ( 55,843)	
	過去半年 平均 (標準偏差)	p値
要介護5	368,956 ( 473,132)	0.029
要介護4以下	242,703 ( 330,528)	

WebStat

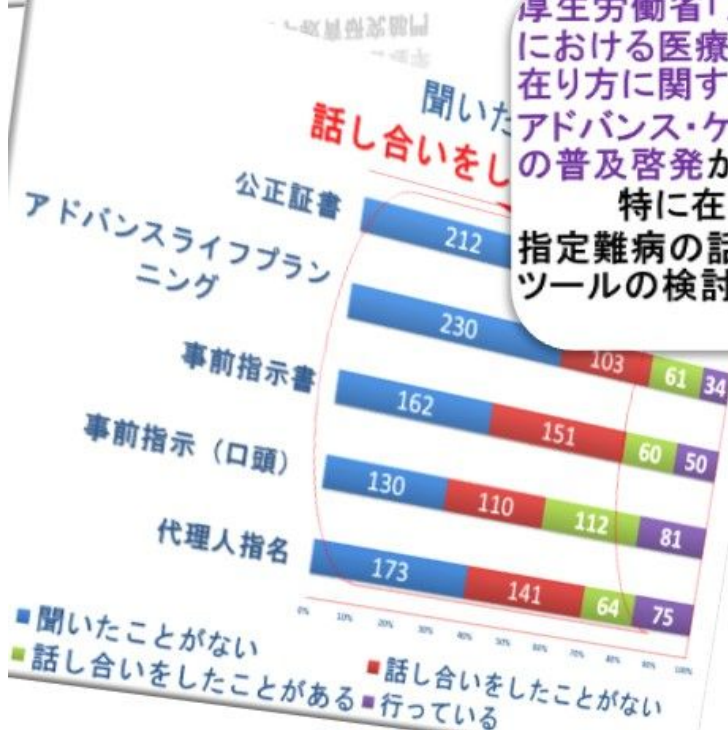
### 【結論】

医療・介護を合わせた自己負担総額は  
人工呼吸器の有/無 重症度分類  
入院/入院外については 統計的に有意  
な差はない

しかし 要介護度では有意な差があり  
要介護度5で 医療・介護を合わせた  
自己負担総額が大きい

したがって 医療のみならず 介護の経  
費減策が喫緊の課題である

厚生労働省「人生の最終段階  
における医療の普及・啓発の  
在り方に関する検討会」で  
アドバンス・ケア・プランニング  
の普及啓発が検討されている  
特に在宅におけるALS等  
指定難病の話し合いの在り方・  
ツールの検討が必要である



### 17 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)患者の経済負担 に関する調査

○伊藤 道哉 尾形 倫明  
\*千葉 宏毅



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 ) )  
総合分担研究報告書

在宅人工呼吸器装着者数全国調査 ( 2016-2017 ) および訪問看護ステーションへの調査 2016

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
	西澤 正豊	新潟大学	
	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター MSW

### 研究要旨

災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須である。我々は2013年度より都道府県別の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開始した。当初、在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して研究班から個別に調査協力を依頼した。2014年、2015年度は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会と協働し、研究班から小委員会に対して調査を依頼する体制を整え9社から協力を得た。2016年度も同様に日本医療機器工業会に対して調査を行ったが1社は在宅人工呼吸小委員会を脱会しており個別の調査を追加した。2017年度は8社から協力を得、在宅人工呼吸器関連の災害対策について企業からの意見を募った。一方、これまでの調査では在宅人工呼吸器装着者の人数は把握できたが、年齢、疾患名、避難行動要支援者名簿への記載等についての情報は得られなかった。そこで2016年度には、秋田、神奈川、静岡、山口の4県の訪問看護ステーションに対して2016年3月31日時点での各訪問看護ステーションが係っていた在宅人工呼吸器装着者についてのアンケート調査を行った。訪問看護ステーションに対する調査は有用であるが、アンケート回収率などの課題がある。今後も企業への調査を継続するとともに調査結果を元に各自治体等での災害時対策を推し進める必要がある。

#### A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症等により人工呼吸器装着下で在宅療養している患者は災害時にも医療を継続する必要があり事前の災害対策が重要である。我々は都道府県別の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現状を明らかにするために、2013年度は「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班災害対策プロジェクトチーム」からの依頼と

して在宅人工呼吸器(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7社に対して「個別」に調査依頼を行った。2014年、2015年度は「難病患者の支援体制に関する研究」班より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対して協力を依頼し調査システムを確立した。2016年および2017年度も継続し、4回目、5回目の調査を行う。更に2016年度にはこれまでの在宅人工呼吸器取扱企

業への調査では把握できなかった在宅人工呼吸器装着者の年齢、疾患名、避難行動要支援者名簿への記載の有無、避難行動要支援者個別避難計画作成の有無等を訪問看護ステーションに対して調査を行う。

## B. 研究方法

日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会との協働により、2016年3月31日時点および2017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着者数の調査を行う。都道府県別の調査結果は各企業からデータを研究分担者に個別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。また2017年度は各人工呼吸器取扱企業から在宅人工呼吸器装着者の災害対策についての自由意見も募った

2016年6月～8月に秋田、神奈川、静岡、山口4県の訪問看護ステーション(672事業所)へ2016年3月31日時点での在宅人工呼吸器装着者について郵送にてアンケートを行った(みなし訪問看護ステーションを除く)。

(倫理面への配慮)

国立病院機構柳井医療センター倫理委員会にて審議・承認された(Y-27-17)。

## C. 研究結果

2016年度は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社および小委員会を脱会した1社から協力が得られた。2016年3月31日時点での調査結果は在宅TPPV装着者5,988名、外部バッテリー装着率平均84.1%(都道府県別率:最小33.3%、最大100%)、在宅NPPV装着者

12,013名、外部バッテリー装着率平均20.9%であった。2017年度は同小委員会人工呼吸器取扱企業8社から協力が得られた。2017年3月31日時点の調査結果は在宅TPPV装着者5,895名、外部バッテリー装着率平均84.5%(都道府県別率:最少52.4%、最大98.1%)、在宅NPPV装着者11,874名、外部バッテリー装着率平均39.0%であった。また企業から自由意見では「災害時に対する事前の入院先の確保の取り決めがない、災害の度に安否確認報告の要請が企業にあり確認作業のために現場の社員を危険な地域に送らざるを得ない、行政を中心としたシステムの構築を望む」などの意見があった。

2016年度の訪問看護ステーションへのアンケート調査では、調査を行った4県の訪問看護ステーション事業所数は394(回収率58.6%(秋田75.0%、神奈川40.3%、静岡66.5%、山口97.2%))、在宅人工呼吸器装着者439名(TPPV269名61.5%、NPPV168名38.3%、不明1名)、男性54.9%、女性45.1%、年代別ではTPPVは70歳代が20.3%、9歳以下が18.1%と多く二峰性を示し、NPPVは70歳代～80歳代で半数以上を占めた。疾患別ではTPPVでは神経筋疾患が58.7%、呼吸器疾患が4.8%、NPPVではそれぞれ28.8%、46.2%であった。外部バッテリーの装着率はTPPV77.0%、NPPV33.3%であった。以下TPPV装着者において訪問看護ステーションが把握している避難行動要支援者名簿の登録者は33.1%、避難行動要支援者個別計画作成者は11.6%のみであった。一方、個別避難計画作成の有無が「わからない」と答えたのは67.9%と高かった。県別のTPPV装着者数は秋田県33名、神奈川県117名、静岡県91名、山口県28名であった。

## D. 考察

2013年7月1日の在宅人工呼吸器装着者の調査結果(7社)は在宅TPPV装着者4,990名、外部バッテリー装備率55.3%(都道府県別率:最少5.3%、最大91.3%)、在宅NPPV装着者10,453名、外部バッテリー装備率14.5%、2014年7月1日の結果(9社)は在宅TPPV装着者5,418名、外部バッテリー装備率62.7%(都道府県別率:最小20.0%、最大94.1%)、在宅NPPV装着者11,538名、外部バッテリー装備率13.4%であった。2015年3月31日の結果(9社)は在宅TPPV装着者5,461名、外部バッテリー装備率75.5%(都道府県別率:最小32.5%、最大95.2%)、在宅NPPV装着者11,339名、外部バッテリー装備率17.4%であった。2016年度の調査までは在宅TPPV、NPPV装着者数とも年々徐々に増加し、2017年度では横ばいであった。2017年度は協力企業が1社減少しているが在宅人工呼吸器装着者の総数には大きな影響は無かったと考えられる。またTPPV装着者の平均外部バッテリー装備率も年々増加していた。在宅人工呼吸器取扱い企業からは様々な意見があり今後企業を含めた関係者による災害への対策を具体的にすすめる必要がある。

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等より得られた全国都道府県別在宅人工呼吸器(2016年3月31日時点)の調査結果は在宅TPPV装着者5,988名(4県650名(秋田45名、神奈川329名、静岡223名、山口53名))、平均外部バッテリー装備率84.1%であった。在宅TPPV装着者には多くの場合訪問看護ステーションが係っていると思われるが、今回の訪問看護ステーションの調査ではこれまでの人工呼吸器取扱企業の調査結果と件数に解離があった。要因としてアンケート回収率、みなし訪問看護ステーションが調査対象に入っていないことなどの可能性がある。また避

難行動要支援者個別計画の中では訪問看護ステーションは一定の役割を持つべきであるが、作成の有無自体が「わからない」との回答が6割を超えていることは、個別計画を立てるうえで考慮すべき課題である。

## E. 結論

在宅人工呼吸器取扱企業と協働の在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査は事前の災害対策を行う上での基本情報を提供することができる。一方、訪問看護ステーションに対する調査では年齢・疾患名などの情報が得られた。また避難行動要支援者名簿の作成の有無、避難計画作成の有無については訪問看護ステーションでは十分把握できていない現状が明らかとなった。各自治体での在宅人工呼吸器装着者への対策がすすまない中、災害発生時に速やかに必要な情報が共有できるよう人工呼吸器取扱企業と自治体との間で協定を締結するなどの検討が望ましい。今後も呼吸器会社と協働の調査を継続するとともに在宅人工呼吸器装着者の事前の災害対策を各自治体等に促す必要がある。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

- ・宮地隆史:難病法施行後の“地域”での現状と課題 保健所, 難病相談支援センターへのアンケート結果よりー. 医療 71, 16-21, 2017
- ・宮地隆史:呼吸管理, 緩和ケア 3. TIV 導入の際にどのような説明をするのが適切ですか? 鈴木則宏(監)・青木正志(編) 神経内科 Clinical Questions & Pearls 運動ニューロン疾患、中外医学社、東京、2017、279-285

### 2. 学会発表

- ・宮地隆史:難病法のもとでの神経難病医療:

在宅人工呼吸器調査の重要性と在宅療養への寄与．第 57 回日本神経学会学術大会、神戸市、2016 年 5 月 20 日

・宮地隆史、檜垣 綾、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊：都道府県別の在宅人工呼吸器装着者および外部バッテリー装備率調査．第 5 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2017 年 9 月 29 日、石川県地場産業振興センター，石川県  
・檜垣 綾、和田千鶴、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊、宮地隆史：宅人工呼吸器患者の災害時の備え～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの～．第 5 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2017 年 9 月 29 日、石川県地場産業振興センター，石川県

#### G. 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

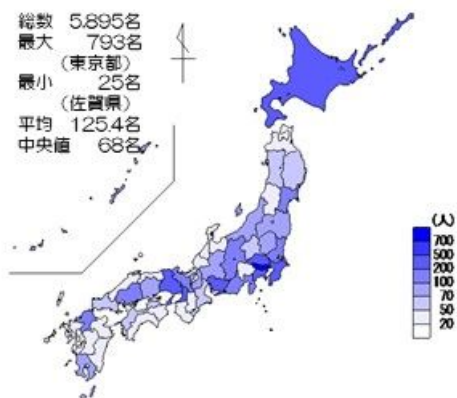
##### 2. 実用新案登録

該当なし

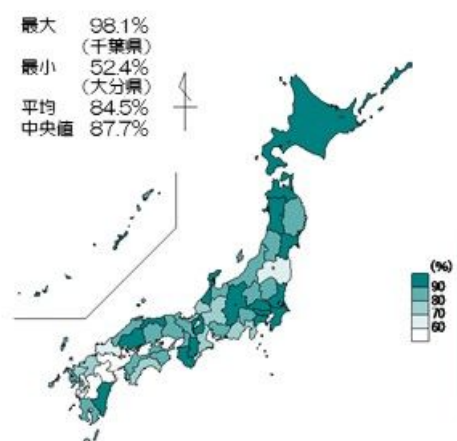
##### 3. その他

なし

# 在宅人工呼吸器装着者数全国調査(2016-2017)および訪問看護ステーションへの調査2016



在宅TPPV装着者数2017



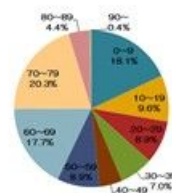
在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率

TPPV：気管切開下陽圧換気式人工呼吸器

## 訪問看護ステーションへの在宅人工呼吸器装着者調査2016

(表の○内は2016年人工呼吸器取扱企業への都道府県別調査で得られた数値)

	訪問看護ステーション事業所数	回答事業所数	回答率(%)	TPPV数(名)	NPPV数(名)
秋田県	32	24	75.0	33 (45)	14 (136)
神奈川県	340	137	40.3	117 (329)	66 (638)
静岡県	191	127	66.5	91 (223)	46 (301)
山口県	109	106	97.2	28 (53)	43 (144)
計	672	394	58.6	269 (650)	169 (1,219)



在宅TPPV装着者年齢分布 (269名)



在宅TPPV装着者疾患構成 (269名)



在宅TPPV装着者の避難行動要支援者名簿への登録



TPPV装着者の避難行動要支援者個別避難計画作成

### 人工呼吸器取扱企業からの自由意見

- ・災害時には義務付けられたように安否確認報告が企業に要請される。その確認作業の過程には、時には現場社員を危機に晒すこともある。行政を中心とした安否確認システムの構築を望む。
- ・介護者が人工呼吸器への依存度が高く、蘇生バッグの使用方法について忘れがちとなっている。
- ・予備バッテリーの管理は介護者に任せており定期的な充電を依頼しているが、点検のため訪問した際充電ができておらず、予備バッテリーの寿命を縮めている場合がある。
- ・長期停電時の入院先の確保(ベッド数)や受け入れに関して事前に決めことや打ち合わせができていない。
- ・各社、緊急時の対応について足並みを揃え、医療従事者や自治体を含めた有識者会議などを行い指針等を作成する必要がある。

### 企業に働く患者・家族からの要望

- ・自治体で発電機やDCコンバーターの助成制度が異なるため、全国で共通の対応がとれるよう、国でコントロールしてほしい。
- ・機械故障を想定したバックアップ人工呼吸器(予備器)について、保険適用にしてほしい。
- (現状は機器が故障した場合、救急車到着または企業が代替機を届けるまで蘇生バッグによる用手換気を強いられる。離島や山間部地域では迅速な対応が困難である。)



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 ) )  
総合分担研究報告書

難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題 ( 第 3 報 )

研究分担者	和田千鶴	国立病院機構あきた病院神経内科
研究協力者	豊島 至	国立病院機構あきた病院神経内科
	溝口功一	国立病院機構静岡医療センター神経内科

## 研究要旨

### 研究要旨

これまでの ( 11 道府県の市町村 ) 災害時要援護者支援計画策定についての調査から、難病患者の個別計画策定は相変わらず進んでいないことが明らかになっている。調査結果からその原因を抽出し、その課題を解決すべく提言を行い、その後、指定難病臨床調査個人票が改訂され避難行動要支援者を抽出しやすくなり、また、災害対策基本法一部改正によって都道府県と市町村との難病患者情報の共有について法的にも整備された。新たなその後の課題を検討するために、本研究では全国の自治体に対し調査を行なった。その結果、その後も、要配慮者として難病を対象としてあげているのは 40% 程度しかなく、また、いまだに都道府県と災害時に必要な情報を共有できていない区市町村が多い。平成 28 年度の調査では、共有すべき情報が、提供する側とされる側において明確になっていないため避難行動要支援者の特定が進んでいないことも改めて確認された。共有すべき難病患者情報や支援方法については、改めて行政向けに医療依存度の高い難病患者の災害対策についての冊子と「指針」の改訂版を作成し配布した。その後の平成 29 年度の調査では、災害時に難病患者の必要な情報の取得については徐々に増加傾向を示した。一方で、法改正後の都道府県の情報開示の程度に地域格差があり、提供側の問題も明らかとなった。難病患者の個別計画の推進には、まずは避難行動要支援者であることがわかるように都道府県から市町村へ情報提供することが必須であり、少なくとも緊急性を要する人工呼吸器患者は明示して情報提供を行う、また、重症難病患者の個別計画策定には保健所が主導して連絡会議を設定し、地域の避難支援関係者ととも策定し自治体と共有する、これらを推進することで難病患者の災害対策はより進みやすくなると思われた。

#### A. 研究目的

災害対策基本法の一部改正 ( 2013 年 ) により、難病患者情報が都道府県と市町村で共有可能となったが、難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定 ( 個別計画策定 ) は進んでいない状況が続いている。本研究では、自治体による災害時要援護者避難支援計画の策定状況に関する全国実態調査を行い、難病患者の要援護者への登録、都道府県と自治体相互の難病患者情報の共有の状況、臨床調査個人票による災害時要援護者登録の状況、個別支援計画の策定状況などについて実態調査を実施し、課題を抽出し提言を行うことを目的とする。

#### B. 研究方法

47 都道府県 1741 市町村あてに、災害時要援護者支援計画策定 ( 難病患者と在宅人工呼吸器使用者に関する項目を含む ) に関する郵送によるアンケート調査 ( 平成 28 年 10 月 1 日、平成 29 年 10 月 1 日の状況 ) を行った。アンケート項目は以下である。

#### <全般について>

1. 災害時要援護者支援計画（全体計画）の策定状況
2. 対象者として「難病」の記載状況
3. 避難行動要支援者名簿の登録方法
4. 避難行動要支援者名簿の整備状況
5. 個別計画の策定状況
6. 個別計画策定時の支援組織

#### <法定後の難病患者の災害時要援護者避難支援計画について>

7. 災害対策基本法の一部改定（2013年6月）の周知状況
8. 避難行動要支援者名簿内の難病患者の有無
9. 難病患者の「必要な情報」の関係都道府県知事等からの取得状況
  - 1) 難病患者の「必要な情報」として求めた項目
    - 1) 求めた難病患者情報の取得状況
    - 1) 難病患者情報の更新頻度

10. 難病患者の個別計画の策定状況
11. 難病患者の個別計画策定時の問題点

#### <在宅人工呼吸器使用者の把握状況について>

12. 1) 管内の難病患者在宅人工呼吸器使用者の把握状況
  - 1) 管内の難病患者以外（小児・脊髄損傷など）在宅人工呼吸器使用者の把握状況
  - 1) 管内の在宅人工呼吸器使用者の把握方法
13. 在宅人工呼吸器や在宅酸素等医療機器使用中の対象者の個別計画の作成者

#### <発災時の非常用電源について>

14. 電源ステーションの設置状況
15. 移動電源車の設置状況
16. 避難所での充電設備の設置状況
17. 医療機器のバッテリーの充電の想定について

#### <指針について>

18. 「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針改定版」について
19. 難病患者の災害対策についての指針の提供先
20. その他のご意見

### (倫理面への配慮)

アンケート調査は、文書で説明ののち、同意頂いた場合に返信を頂くこととした。

## C. 研究結果

### <平成 28 年度>

706 市町村から回答を得た（回収率 41%）。全体計画は 78%で策定済・策定中。避難行動要支援者名簿は 95%市町村で「整備し更新中・整備途中」であったが、個別計画策定は 70%の市町村で「50%未満」しか策定されていなかった。また、個別計画策定の際に情報共有し支援を求めた組織として、地域の民生委員や地域自主防災組織、社会協議会が多く、都道府県や保健所、訪問看護ステーション、介護保険事業所などは 2 割に満たない状況であった。対象者として難病患者を記載していたのは 40%の市町村のみであった。難病患者情報をすでに都道府県から取得しているのは 20%であり、共有した情報として、身体状況や医療機器使用の有無は約 2 割の市町村でしか取得していなかった。難病患者の個別計画は一般対象者と同様に策定されており、難病を分けて策定しているのは 4%程度にすぎなかった。難病患者の症状や重症度がわからないため避難行動要支援者の特定ができない、支援方法がわからない、保健所やケアマネージャーなどとの連携がなされていないことが問題点として挙げられた。また、難病患者の人工呼吸器使用者については 16%の市町村でしか把握しておらず、その個別計画の策定者については

「不明」が最多であり、保健所との連携がとれているのは 6%程度のみであった。市町村での非常用電源の確保については 9%程度であった。

### <平成 29 年度>

616 市町村から回答を得た（回収率 35%）。全体計画は 79%で策定済・策定中。避難行動要支援者名簿は 88%市町村で「更新中」であったが、個別計画策定は 54%の市町村で「50%未満」しか策定されていなかった。情報共有し支援を求めた組織として、民生委員や地域自主防災組織、社会協議会が多く、難病の関係機関との連携は昨年同様低いままであった。約 60%の市町村で難病患者が名簿に含まれていたが、「不明」も 23%認めた。難病患者情報をすでに都道府県から取得済は 23%に過ぎず、提供依頼したにも関わらず「一部のみ」「全くできず」の自治体もあった。共有した情報として、病名、身体状況、介護度区分、医療機器使用の有無はわずかに昨年より増加傾向にあった。難病を分けて個別計画の策定しているのは相変わらず数%であった。難病患者の個別計画策定においては、避難行動要支援者の特定ができない、難病患者への関わり方や支援方法が不明、保健所やケアマネージャーなどとの連携がない、自由記載では、個人情報開示の問題（都道府県から情報提供がない、本人が難病についての情報共有を希望しない）、避難支援関係者の難病に対する知識不足、また、小規模な自治体ほど個別計画の策定の必要性を感じていないなどが問題点として挙げられた。難病患者の人工呼吸器使用者については 14%の市町村でしか把握できておらず、その情報源は、「各種書類」が最多で、保健師、介護保険、名簿、訪問・面談、医療機関、県、地域コーディネーターなど自治体によって様々であった。その個別計画策定者は「地域担当者」が最多であり保健所との連携がとれているのは 7%のみであった。非常用電源の確保は数%であり、医療機器の充電を想定しているのは 7%にすぎない。難病患者の個別計画策定推進のために、医療機関、訪問看護、地域避難支援者などへの避難支援に関する情報提供の希望があった。

各項目の結果の推移は【結果参考資料】に示す。（参考までに平成 27 年度も含む。）

## D. 考察

当該計画において、難病患者情報が市町村と都道府県で共有できるようになって数年たつが個別計画策定はまだまだ進んでいない。しかし、必要な情報についての取得は徐々に増加傾向にあった。難病患者に対して自治体側も避難支援の必要性は感じているが、個人情報開示の問題や関係機関との連携不足、難病に関する知識不足、専門職の人員不足など様々な課題を抱えたままである。また、早急に策定が必要な人工呼吸器使用患者の把握は、情報源が各市町村で多様で全員を拾い上げられているかさえ不明であった。人工呼吸器使用者が把握できるように早急に体制の整備が必要である。一方で都道府県からの情報提供が不十分であるとの意見もあった。市町村から難病患者情報を求められた際には、市町村担当者によく協議し避難行動要支援者であることがわかるように情報提供し、特に、緊急性を要する在宅人工呼吸器患者については明記して情報提供すべきである。また、重症難病患者の個別計画策定には保健所が積極的に関わり、すでに自助として災害対策を考えている難病患者の情報を市町村の個別計画に反映できるように協力を促すよう、改めて都道府県への周知が必要と思われた。

## E. 結論

都道府県が自治体から難病患者情報を求められた際には、避難行動要支援者であることがわかるように情報提供し、少なくとも緊急性を要する人工呼吸器患者は明示して情報提供を行う、また、重症難病患者の個別計画策定には保健所が主導して連絡会議を設定し、地域の避難支援関係者とともに策定する必要がある。

## F. 研究発表

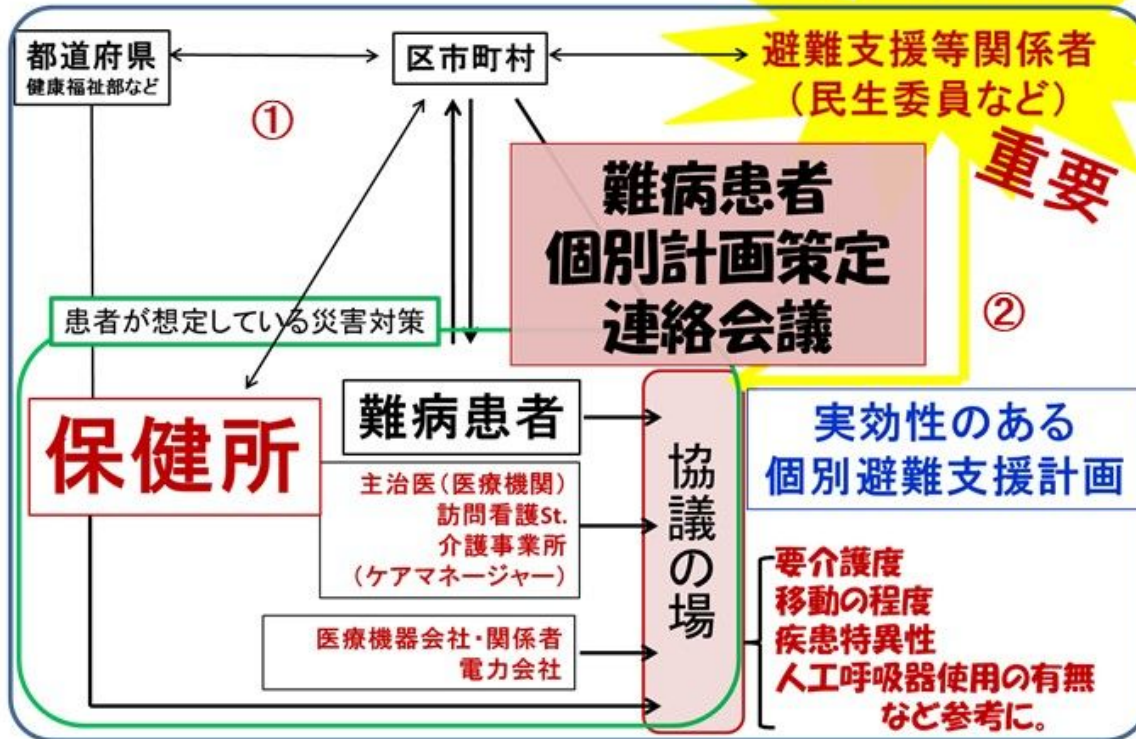
1. 論文発表 なし
2. 学会発表

難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題 第71回国立病院総合医学会 2017年11月 香川

- ## G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)
- なし

# 提言

## 難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



### ①避難行動要支援者名簿への登録推進 ；難病患者情報の共有(都道府県と区市町村)

- ・自治体から難病患者情報を求められた際には、情報提供をすみやかに行う(患者の同意は不要)
- ・まだ情報を求められていない場合は、難病患者情報を求めてもらうよう区市町村に指導し、提供を行う
- ・より緊急性の高い在宅人工呼吸器装着患者を明示して情報提供する

### ②個別計画策定の推進(特に緊急性を要する重症難病患者) ；保健所主導で地域の避難支援等関係者と共に策定

- ・重症難病患者の個別計画策定は保健所が主導して連絡会議を設定し、地域の避難支援等関係者とともに策定する。

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))  
総合分担研究報告書

「自分で作る災害時対応ハンドブック」の活用状況について

研究分担者:青木正志 東北大学神経内科

研究協力者:関本聖子、佐藤裕子、遠藤久美子(宮城県神経難病医療連携センター)

川内裕子、鈴木直輝、割田 仁(東北大学神経内科)

加藤昌昭(社会医療法人将道会 総合南東北病院神経内科)

今井尚志(医療法人徳洲会 ALS ケアセンター)

佐藤由美、佐久間正則、大内みやこ(宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室)

佐藤由美、福本恵、山縣一宏(仙台市泉区障害高齢課)

菅原美幸(仙台市健康福祉局健康福祉部 障害者支援課)

## 研究要旨

東日本大震災後の調査結果から、自助力を高める支援に向けた取り組みが重要であることが示唆され、「自分で作る 災害時対応ハンドブック」(以下、ハンドブック)を作成した。これまでに実施した調査結果からは周知不足が課題となり 2016 年に 300 冊増刷し患者会や医療機関、保健所等に配布するとともに保健師等と連携し作成に向けて周知活動を行った。2017 年、行政と連携した周知と活用について仙台市泉区におけるハンドブックを活用した災害時個別支援計画の取り組みを報告した。本年度、保健所保健師等を対象に実施した活用状況調査の結果、ハンドブック作成から 3 年間で 49 名の在宅人工呼吸器使用者が作成した。また、宮城県保健所では ALS を中心に、保健所設置市である仙台市では ALS 以外の幅広い疾患でも活用されていた。今後は市町村と協力連携し、要援護者災害時個別支援計画の作成ツールとしてハンドブックが活用されることが期待される。

### A. 研究目的

1. 行政と連携した周知と活用について仙台市の取り組みから課題を検討する。
2. ハンドブック作成から 3 年が経過した活用状況を把握する。

平成 29 年 6 月 30 日現在、各保健所管内の ALS 等人工呼吸器使用者。

方法・対象

宮城県全保健所(14 カ所)保健師を対象に電子メールで調査を実施。

結果について 3 年前の調査と比較検討した。

調査期間

平成 29 年 7 月～9 月

調査項目

ハンドブックの対応状況  
ハンドブック作成済みの災害に対する準備状況  
作成支援に取り組む中での困難・課題  
各保健所管内で今後の災害時の対応等  
実施・検討

### B. 研究方法

1. H28 年、仙台市の取り組みからの検討。  
泉区におけるハンドブックを活用した災害時個別支援計画の取り組み。  
ハンドブックを作成した療養者の避難訓練の実施。
2. H29 年、活用状況調査の実施。  
調査対象者

(倫理面への配慮)  
東北大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

### 1. H28年、仙台市の取り組みからの検討

泉区におけるハンドブックを活用した災害時個別支援計画の取り組み。

泉区では難病相談支援について家庭訪問を実施している。対象は市で作成する初回訪問基準に沿って実施されているが加えて個別計画の対象者である神経難病患者の他、在宅人工呼吸器使用者とした。訪問実績は、年度により件数差はあるが平均35件程度となっている。ハンドブックが完成した2014年に141件、2017年には108件と訪問件数が増えていた(図1)。区保健師からはハンドブックというツールがある事でより訪問しやすい等の意見も聞かれた。当センターで推奨する「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」を活用しやすいよう改変し個別計画の作成に取り組んだ。

泉区による個別計画への取り組みの背景には次の4点が挙げられた。1)東日本大震災時は長期停電により、在宅人工呼吸器使用者は生命の危機に瀕した。2)大規模災害発生時には、公助の限界がある。3)日頃から大災害発生に備え、自助と共助の力を高める取り組みが必要である。4)大規模災害発生時に適切な行動(命を守る行動)が行えることであった。

作成方法は、はじめに当事者に紹介し希望があった方から一緒に取り掛かり、支援者が進める形で作成されていた。具体的な流れについては以下の通りである。

#### 【作成方法】

・区保健師・難病担当看護師が対象者の自宅を訪問、本人・家族・支援者から情報収集した。

・災害発生時に必要となる備えと対応を確認した。

・本人・家族が心配なことや必要なことも確認、災害時個別支援計画に入れ込んだ。

・自宅訪問し災害時個別支援計画の作成を行った。

#### 【作成後】

・サービス担当者会議の機会を捉え、本人・家族・支援者と災害時個別支援計画の確認と共有。

・災害時個別支援計画は、撥水耐性紙へ印刷し本人家族が保管(希望時ケアマネージャーなどの各支援者へ配布)。

・障害高齢課で災害時に活用できるよう一冊のファイル保管。

・計画の見直しのため年1回(本人誕生日)区職員が訪問。

泉区で作成対象とする17名のうち、2014年に5名がハンドブックを作成し2015年に5名、2016年11月末現在で1名とこれまでに11名が作成している。

ハンドブックを作成した療養者の避難訓練実施。

ハンドブック作成の経緯について:2014年区職員からハンドブックの紹介を受け、震災を経験していたことから作成を希望した。必要な事柄を伝え支援者が様式に記入することで作成を進め2015年3月に完成した。2015年6月に自宅でサービス担当者会議を開催し支援者でハンドブックを共有している。震災後、ガソリンタイプの自家発電機(ひもで引くタイプのモーター)カーインバータ、外部バッテリーを準備しており、2015年11月に自宅で支援関係者(往診医、訪問看護、訪問入浴、ヘルパー、区保健師等)とアンビュバックの使用法や電源確保の講習を実施した。作成については、本人から、内容を読み進めることで具体的にイメージして考えることができた感想が聞かれた。

**避難訓練の実施:**平成28年11月15日(火)

午後2時から在宅人工呼吸器使用のSさんの自宅で実施。

<想定>

11月 日午前10時 震度6強の地震が発生した。停電後24時間が経過し予備バッテリー、自家発電のガソリンがなくなりそうになり避難することを決断。自宅にいるのは父、母、様子を見に来たヘルパーで車いすに乗り、自家用車で近くの福祉避難所へ避難をする想定で開始した。1)居室に備えた充電式電動リフトを使用しSさんをベットから車いすに移動する。2)その後、ハンドブックに従って車いすのまま居室脇のスロープから外出し自宅前の道路に移動する(その間、父が自家用車を移動)。3)車内装備のスロープを使用して車椅子を押しながら乗車(力が必要な操作)する。4)ヘルパーがあらかじめ、ハンドブックに従ってまとめて置いてある『持出し用荷物』を持出し母親と一緒に車に乗せて終了した。移動までの時間は35分であった。訓練後にSさんから「自宅で災害に遭遇した時、支援者が行動できるように避難手順や呼吸器の設定、管理方法、機器の準備、連絡網が記載されており素晴らしい」との感想があった。父親は「避難した場合でもマニュアルを提示することで情報が伝わり役立つ。継続的に避難訓練を実施したい。」と意見があった。

## 2. H29年、活用状況調査の実施

調査対象者は136名(宮城県58名、仙台市78名)だった。疾患別内訳(表1)では、いずれもALSが多かった。また、今回の調査対象者136名のうちTPPV使用者は111名、NPPV使用者は13名だった。前回、2014年に調査した際の対象者は103名でそのうちTPPV使用者は85名、NPPV使用者は18名であった)。

表1. 宮城県人工呼吸器使用疾患別患者数

宮城県 疾患別 N=58	仙台市 疾患別 N=78
ALS 48	ALS 34
多系統萎縮症 3	筋ジストロフィー 8
多発性硬化症 1	呼吸不全 6
脊髄小脳変性症 1	脳原性 5
筋ジストロフィー 1	多系統萎縮症 3
ミトコンドリア脳症 1	脊髄性筋萎縮症 2
アミロイドーシス 1	ミオパチー 2
QT延長症候群 1	気管軟化症 2
1p36欠失症候群 1	頸椎損傷 2
	その他 14

### 調査結果1: ハンドブックの対応状況

今回の調査では『作成済』は49名で前回調査では3名。前回より33%増えていた。『作成中』は今回が7名で調査では22名。『配布・紹介のみ』は今回46名、調査では29名。『未対応』は今回34名であり、理由は「入院中」、「介入時期検討中」、「療養環境が整わない」等の回答であった。

### 調査結果2: 災害時の準備状況

作成済と回答があった49名の災害に対する準備状況では、『自宅付近のハザード情報』についての確認ができていたが42名(86%)。『緊急連絡用カード』について確認ができていたが45名(88%)。『緊急連絡先一覧』について48名(94%)。『備蓄チェックリスト』44名(90%)。『避難先、避難の手順』45名(88%)であった。

### 調査結果3: 作成支援に取り組む中で困難・課題と感ずる事(自由記載)

- ・ハンドブックの作成・紹介は人工呼吸器使用者中心になっている。
- ・ハンドブック作成希望が少なく、必要性をどのように広めていくか課題である。
- ・定期的な見直しや実践的な訓練が必要だが実施できていない。
- ・介入開始時期、更新頻度の検討が必要である。

### 調査結果4: 各保健所管内で、今後の災害時の対応等実施・検討(自由記載)

- ・入院中、在宅への移行期にハンドブックを作成し、定期的な見直しを地域で行っていただけると良い。(例えば、退院前のケア会議の際、緊急時

の対応についても話し合っておく等)

・要援護者であって、「承諾しない人」への対応について検討していきたい。

#### D. 考察

仙台市泉区はハンドブックを一部改変する形で個別計画に取り組んだ。容易に改変して活用ができることでより利用者に合わせた準備ができると考えられる。ハンドブックは当センターのホームページからダウンロードして直接記入することができるため改変して活用しやすく、利用者に合わせて準備することが可能であったためと考えられた。泉区が実施する当事者へのハンドブック紹介は当事者に内容を見ていただく事で災害への備えについて一緒に考える導入の機会となり、当事者に対する動機づけができたと評価できる。

2014年に「自分で作る災害ハンドブック」を作成してから、この3年間で作成済の在宅人工呼吸器使用者は49名36%であった。

しかし、作成済と回答があった中でも、災害に対する準備状況には個人差もみられた。保健師の意見からは、作成することが目的になってしまっている印象もあった。災害が大きくなればなるほど、公助だけでは助けられないと言われている。そのため、ハンドブックを活用し自ら作りあげていくことを支援していくことの啓発が必要であると考えられた。今後一層、作成意図を支援者間で共有し、ハンドブック作成を通して、一人一人に向き合い支援することに努める必要がある。今回の調査は保健所保健師が対象であるため当事者がどのように活用しているか実態については把握できていない。今後は在宅人工呼吸器使用の本人、家族を対象に活用状況調査をすることも必要である。

また、大規模災害にも対応できるように、個々に合わせたハンドブック作成を促す支援

も必要である。

今回の調査において宮城県ではALSのハンドブック活用割合が多く、仙台市ではALS以外にも幅広い疾患でハンドブックが活用されていた。宮城県ではALSを中心に支援を強化してきた背景があることから、ALSの割合が多い。一方、政令指定都市の仙台市では避難行動要支援者の個別計画策定としてハンドブックも幅広い対象者が活用していた。今後は、「災害時個別支援計画」を進める役割が位置づけられている県全市町村と連携し、市保健師とも一緒に個々の作成を進めることで活用が期待できると考えられた。

#### E. 結論

- ・ハンドブックは災害時個別支援計画を具体的に進める上で活用しやすいツールである。
- ・「災害時個別支援計画」を進める役割が位置づけられている県全市町村と連携し、市保健師とも一緒に作成を進める。
- ・作成のためには当事者の作成意欲と協力者が必要であり導入支援が重要である。
- ・大規模災害にも対応できるように、ハンドブックを活用し自ら作りあげていくことを支援していく。

#### F. 研究発表

学会発表

『災害時対応ハンドブック2014年版』  
活用状況調査と課題について

第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2017年11月 名古屋

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし



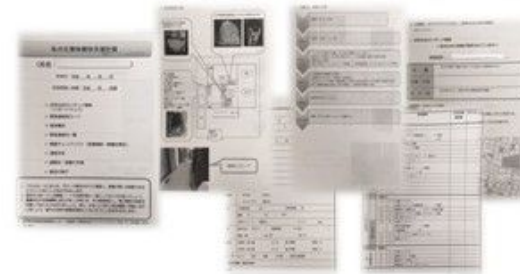
### ①「災害時個別支援計画の取り組みについて」

- 対象者を神経難病患者の他に、在宅で人工呼吸器を使用している患者も含めた。
- 神経難病医療連携センターで推奨する「自分で作る災害時対応ハンドブック2014年版」を活用しやすいよう改変。



### 【作成後】

- サービス担当者会議の機会を捉え、本人・家族・支援者と災害時個別支援計画の確認と共有。
- 災害時個別支援計画は、撥水耐性紙へ印刷し本人家族が保管。(希望時ケアマネージャーなどの各支援者へ配布)
- 障害高齢課で災害時に活用できるように一冊のファイル保管。
- 計画の見直しのため年1回(本人誕生日)区職員が訪問。



### ② ハンドブックを活用した避難訓練の実施

平成28年11月15日(火)午後2時～

#### < 想定 >

- 11月0日午前10時 香庚6強地震発生  
停電後2時間が経過した
- 予備バッテリー、自家発電のガソリンがなくなりそうになり避難を決めた
- 自宅に居るのは父、母、様子を見に来たヘルパー



写真掲載に関してご本人、ご家族の承諾をいただきました。



宮城県では、3.11の大震災を受け、普段から**自助力**を高め、災害時にも対応できるように**自分で作る** 災害対応ハンドブックを作成在宅人工呼吸器使用者(神経難病患者)を対象に72時間は在宅で対応できるよう備えを進めてきた。



在宅人工呼吸器使用者が**大規模災害**から身を守るためには、自身による備えを促す必要がある。そのため、ハンドブック作成を通して、一人一人に向き合い支援していくことが重要である。



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

行政向け,および,医療機関向け難病患者の災害対策を策定するための指針

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	西澤正豊	新潟大学
	青木正志	東北大学大学院医学研究科 神経内科
	安東由起雄	熊本大学大学院 神経内科
	千田圭二	国立病院機構 岩手病院
	紀平為子	関西医療大学 保健医療学部
	宮地隆史	国立病院機構 柳井医療センター
	和田千鶴	国立病院機構 あきた病院
	瓜生伸一	国立病院機構 箱根病院
	中山 照雄	国立国際医療研究センター

## 研究要旨

難病患者の災害対策を考えて行く上で重要な機関として,行政と医療機関が挙げられる。両者に難病患者の重要性を理解してもらうため,行政向け,および,医療機関向けの指針を作成した。さらに,両指針を作成する過程で,難病患者の災害対策について,今後の課題を抽出した。また,継続課題として,DMATなどの災害医療チームとの連携,難病患者情報の利用法についても,検討した。今後,検討を要する課題としては,医療機関の業務継続計画などが挙げられた。また,災害医療チームとの連携については,日本神経学会以外の学会とも協働して行く必要があると考えられた。こうしたことを通して,難病患者の災害対策が,全国で均霑化されることが期待され,できるだけ被害を減じるための処置が講じられると考えられた。

### A. 研究目的

難病患者が被災した場合,被害をできるだけ少なくするためには,自助が重要であるが,共助・公助を担う行政や医療機関の援助も欠かせない。こうした機関に対して,難病患者の災害対策を理解し,推進してもらうことが必要である。そのため,それぞれに対して,「指針」を作成した。また,今後,さらに検討すべき課題を抽出した。

また,広域搬送などをおこなうDMAT等の災害医療チームとの連携を図る

### B. 研究方法

二つの指針については,当班分担研究者と研究協力者の協力を得て,作成を行った。

また,両指針をまとめて行く段階で,今後の課題を抽出した。また,指針に記載する必要性から,避難所における難病患者の課題をインターネットを利用して調査した。

災害医療チームとの連携については,連携のための会議を行なった。

(倫理面への配慮)

避難所調査等においては,個人情報が含まれる情報を扱う可能性があるが,すでに,インターネット上の情報を利用するため,静岡富士病院,および,静岡医療センター倫理委員会で承認を得た。

## C. 研究結果

行政向け指針として、「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」(改訂版)を発行し、全国の自治体に郵送した。指針の内容は、都道府県・保健所・市町村が担うべき役割を記載した。併せて、難病患者に必要な自助も記載し、行政の開発活動に役立てられるよう配慮した。

医療機関向けの指針は、平成 30 年 2 月に「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関向け」を発行した。医療機関は難病患者の自助を推進する必要があること、また、医療機関自体、および、難病医療連絡協議会が、災害時にも難病患者に医療を提供できるよう業務継続計画 (business continuity plan; BCP) を策定する必要があることを記載した。

避難所における課題としては、トイレなど、居住性に関する課題が挙げられた。

二つの指針を作成する過程で、今後も継続的に検討する必要がある課題を抽出した。課題として、BCP、患者自助の推進、災害時に難病患者が被った課題を明らかにするための方法、および、全国人工呼吸器装着者数と災害時避難用支援者名簿・個別計画の調査が挙げられた。

DMAT をはじめとする災害医療チームとの会議では、日本神経学会 神経難病リエゾンについて説明し、今後、両者で検討することとなった。また、日本循環器学会等とも、協働して検討することが必要であると考えられた。さらに、入院中の重症心身障害児(者)や神経難病患者が、災害時機能不全に陥った医療機関から避難する方策を検討する必要性も指摘された。

## D. 考察

難病患者の災害対策は、自助に加えて、行政による共助や公助、および、医療機関による医療の継続が必要である。難病患者の災害対策は地域差が大きく、全国の均霑化が望まれている。二つの指針が、地域差を減じることが期待される。

災害時に難病医療を継続して行くためには、被災地の難病医療連絡協議会が、災害時

にも機能する計画を策定することが必要であると考えられる。平成 30 年度以降、難病医療連絡協議会が各都道府県に設置される。協議会の役割として、災害対策が挙げられ、地域における業務継続計画が策定されるのかについては、注視していく必要がある。

そのほか、指針作成時に抽出された課題は、難病患者の自助推進と災害時の難病患者に特化した課題抽出方法である。これは、避難所における課題はインターネットで抽出をしたが、十分な情報が得られたとは考えにくかった。そのため、今後は、災害時の調査を、難病相談支援センターなどで、一括して行うなどの方法が必要であると考えられた。

災害医療チームとの連携は、患者情報の利用法とも関連して、今後も継続していく必要がある。

## E. 結論

難病患者の災害対策が、二つの指針を通して、地域差が改善することを期待している。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」(改訂版) 平成 29 年 9 月

「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ」 平成 30 年 2 月

### 2. 学会発表

なし

## G 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

