

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

**難病患者の総合的支援に関する研究**

研究代表者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
研究分担者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
	高橋 祐二	国立精神・神経医療研究センター・病院
	菊池 仁志	村上華林堂病院
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院
	植木 美乃	名古屋市立大学
	小林 庸子	国立精神・神経医療研究センター・病院
	小倉 朗子	公財）東京都医学総合研究所
	中山 優季	公財）東京都医学総合研究所
	原口 道子	公財）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
	江口 尚	北里大学
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
	今井 富裕	札幌医科大学
研究協力者	西澤 正豊	新潟大学脳研究所 総合脳機能研究センター
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	阿江 竜介	自治医科大学
	森 臨太郎	国立研究開発法人国立成育医療研究センター・

**研究要旨**

2年を通じて、難病患者を総合的に支援するために、難病医療ネットワーク、福祉ネットワーク、地域支援ネットワークの3つのネットワークについて、それぞれの充実およびネットワーク間の協働による支援の向上を目指した研究体制を構築した。難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実に焦点が当たった。さらに、多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考えると、新たな教育研修形態として難病支援職種にe-learningを導入することが必要ではないかと考え、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、プラットフォーム構築を試みた。

**A. 研究の背景と研究班の構成**

この「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班は、難病患者の持つ諸問題について、現実の医療・福祉・地域社会の状況を踏まえて解決の方向を探ることに注力してきた。さらに、平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、難病法）の施行5年目の見直し

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

に資するよう厚労省健康局難病対策課と連携しつつ研究課題を設定した。

2年間の研究期間を通じて（１）難病医療ネットワークの充実、（２）地域支援ネットワークの充実、（３）福祉ネットワークの充実の３つのネットワークで研究を遂行するとともに、これらのネットワークの充実を図る上で共通の課題として挙げられた人材育成について、今後の難病医療の質の維持と向上に重要かつ不可欠と思われるため、（４）難病関連職種の教育研修体制の構築についてを新たに課題として2年目に加えた。

#### 難病医療ネットワークの充実として

（１）都道府県単位の難病医療ネットワーク構築は平成30年度末までに医療機関の指定が進んでいたが、平成31年度が活動の初年度であったり、平成31年度に形式が整う都道府県も見られた。そのため、平成30年度に引き続き平成31年度に、全ての都道府県を対象として新たな難病診療提供体制の構築状況を再調査し進捗状況や現状を明らかにした。また近隣都道府県相互の情報交換・共有を行い、難病医療提供体制の構築について均霑化を図るため、「難病医療提供体制に関する懇談会」を全国6箇所で開催した。（２）新しく設置される難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーの配置状況や業務についての現状把握を行い、担うべき役割や課題解決のための提言をした。（３）難病拠点病院での多職種連携診療チームの運用実態から、今後の難病診療における多職種連携診療の在り方や育成を探った。（４）難病医療支援ネットワークと未診断疾患イニシアチブ（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases: IRUD）との連携を推進し、全国均霑化した遺伝子診断体制を構築して難病の診断精度向上について調査した。（５）在宅重症神経難病患者の短期入院に関わる実施医療機関の経済的負担を全国調査し、都道府県の実施している事業継続のための資料を作成した。（６）指定難病患者のリハビリテーション医療体制は医療保険もしくは介護保険を基盤とするものに分かれており、患者の日常生活動作維持への体制構築が課題であるため、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの提供方法を明らかにした。

#### 地域支援ネットワークの充実として

（７）「難病対策地域協議会」が効果的に地域支援体制整備に資するように具体的手引き等を充実させた。また、「災害時の備え」を推進する都道府県等における平常時からの難病保健活動を整理した。（８）地域支援の担い手であるホームヘルパーや介護支援専門員等の難病患者支援に必要な地域における難病多職種連携研修を考えた。（９）難病医療費助成経過期間終了後の難病患者生活実態調査を実施した。また、継続的な課題として人工呼吸器使用難病患者への訪問看護を充実させる方策をまとめることに加え、新たに長時間訪問看護提供の観点で「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の現状と課題を明らかにした。（１０）容易に災害弱者となる在宅人工呼吸器装着者について、平成31年度も継続して都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率を示した。

#### 福祉ネットワークの充実として

（１１）難病相談支援センターの標準化を図るとともに「難病相談支援のための連携ガイドブック」により難病相談支援センターと関係支援機関との連携を推進した。（１２）指定難病患者を対象に新規就労と就労継続の現状を明らかにした。（１３）平成30年度に当研究班で作成した医療機関における就労支援ツールを使って、医療機関のソーシャルワーカーを対象に、就労支援研修を実施し、事後のモデル事例報告を通じて、経験値を向上させると共に、使用したツールの評価に繋がった。

### 難病関連職種の教育研修体制の構築として

(14) 多岐にわたる難病支援事業従事者における専門的知識や技術の質を担保するための効果的研修体制構築に、e-learning が効果的かつ効率的で全国均てん化に資するかを検証した。

## B. 研究課題と成果

研究課題ごとに目的、方法、結果などの2年間を通じた成果を以下に記載し、当班全体の研究を整理する。

### 難病医療ネットワークの充実として

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」(以下、手引き)に沿った都道府県における難病医療提供体制が決定される時期が平成30年度末から平成31年度にかけてとなったため、平成30年度12月には7箇所と少なかった難病診療連携拠点病院が、徐々に増加した。平成31年度の調査は、平成30年度と共通のフォームを利用したアンケート調査を都道府県担当課に行い難病診療連携拠点病院の院内組織は実質的活動内容、自治体との連携、新たに配置された難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーについて、病院内外で構築する多職種診療連携などを拠点病院の標準仕様、難病診療連携コーディネーターの役割・業務、多職種連携診療チームの育成の3研究課題に共通させて一括実施した。また、2年目には全国6箇所(仙台、東京、名古屋、大阪、岡山、福岡)で開催した「難病医療提供体制に関する懇談会」での意見交換から、各課題についての実情を把握した。

(1) 拠点病院の標準仕様(溝口)では、40都道府県に難病診療連携拠点病院が設置されていたが、分野別拠点病院は20都道府県に留まった。難病診療連携拠点病院の90%に難病担当部署が定められるなど体制が一定程度整いつつあることが判明した。手引きに示された機能のうち、遺伝カウンセリングと難病関連職種への研修会は体制構築が図られているが、就労支援さらには移行期医療への対応は少数であった。懇談会では、新たな体制のスタートにあたり、病院内外への周知が課題との意見が寄せられた。今年度からの事業であり、徐々に充実することに期待する結果となった。

(2) 難病診療連携コーディネーターの役割・業務(宮地)では、難病診療連携拠点の25病院から寄せられたアンケートを分析した。難病診療連携コーディネーターは新設の職であるが、旧制度における難病医療コーディネーターとの名称に混乱が残存していること、旧制度から移行した人材も一定程度含まれるため、難病診療カウンセラーも含めた業務の理解に時間を要していること、院内外の周知が進んでいないことや業務内容の変更により患者へのアウトリーチがづらいことなどの課題が寄せられた。新たな制度が始まって間もないことが一因であるが、各都道府県に1名から2名の配置であり、隣県の同職種との連携や情報交換、研修などへの希望に強いものがあった。

(3) 多職種連携診療チームの育成と地域における難病関連職種の研修(阿部)では、難病診療連携拠点19病院、分野別診療拠点16病院に加えて既に難病の多職種連携診療に積極的な国立病院機構の15施設における多職種連携チームに対する考え方と実情が調査された。多職種連携チームは難病診療連携拠点病院より分野別診療拠点病院や国立病院機構病院に多く存在し、特に神経筋疾患への対応が他分野の疾患に対するチームより多いことが明らかとなった。全体に難病に対する多職種連携チームでの診療提供は必要であるとの認識は共通しており、難病患者に対して医療を超えて療養生活全般に目配せする体制が必要との認識であると考えられた。また、多職種の人材育成に課題があることが挙げられていた。

(4) 拠点病院とIRUDの関連(高橋)は、2年目に新規課題として研究した。難病医療支援ネットワークと未診断疾患イニシアチブ(Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases: IRUD)との連携を推進し、全国均霑化した遺伝子診断体制を構築して難病の診断精度向上に貢献することを目的として、IRUDと難病診療連携拠点病院の関連性を調査した。IRUD拠点と難病診療連携拠点病院の重複は大

きく、すでに実質的な連携はできているものと推察された。

（５）レスパイト入院の環境整備（菊池）は、在宅重症神経難病患者のレスパイト入院は、都道府県ごとに受け入れ病床に合わせた補助金事業が行われているものの、なかなか受け入れ促進を図ることができていない実態がある。１年目には、この事業が実施されている自治体について調査し、２年目には、在宅重症神経難病患者の短期入院に関わる実施医療機関の経済的負担について、都道府県の実施している事業の継続に資するための資料とすることを目的として２５医療機関のレセプト情報を基にした検証を行った。その結果、一人１日あたりの診療報酬点数は４０００点を超えていることがわかった。現実に必要な医療費を把握した上で、今後の補助金事業を考えることが在宅重症神経難病患者の短期入院を推進する一つの方法であると思われた。

（６）難病リハビリテーションシステムの構築（中馬）は、指定難病患者のリハビリテーション医療体制が医療保険もしくは介護保険を基盤とするものに分かれており、特に介護保険でのリハビリテーションの質の向上を考えることが必要である。その現状を探る目的で、滋賀県における予備的調査ののち、２年目に５都県の居宅介護支援事業所を対象に調査を行い３０００件弱の回答を得て解析した。８１％の事業所で難病患者の取り扱い、平均６人程度の経験があった。病状進行とともに医療依存度が高くなることによるサービス提供の困難度が増すことが課題であり、医療との連携を図ることが重要との認識が挙げられた。これを踏まえ、医療および介護保険制度の密で適切な連携によりシステムを考えることが、難病患者のリハビリテーションにとって大切であると思われた。

（７）医療機関での難病リハビリテーション（植木）は、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的な介入方法を縦断的に明らかにすることを目的として、平成３０年度と３１年度の２年を通じて２０００名のインターネット調査を実施した。パーキンソン病などの神経難病が対象の６０％を占めた。多くの患者は１年間で運動機能に明らかな低下は見られていなかったが、課題として特に神経筋難病では、大学病院等の指定医療機関の専門医から患者や地域の病院・クリニック、さらに介護保険利用施設での担当療法士にも具体的指導・情報提供するシステムを構築することが望ましいと思われた。医療保険・介護保険双方の関連で指定難病患者が日常動作を継続していくための関連職種の教育・研修を含めたりハビリテーション介入方略から制度設計に至ることが良いと考えた。

（８）地域での難病リハビリテーション（小林）は、神経難病専門医療機関におけるリハビリテーションで、１年目に患者が病院以外で利用しているリハビリテーションの実態を調査したのち、２年目に専門医療機関がコーディネートした通院患者の地域リハビリテーション利用の実態から現制度のより良い利用方法を提案した。結論的には、医療機関側から早期の地域リハビリテーションへの介入を進め、医療保険での訪問看護と同行するリハビリテーションによりリハビリテーション介入量と内容の変更時期を探りつつ、介護保険での通所リハビリテーションの併用を導入することなど、専門施設の経験から学ぶコーディネート方法の普及が良いと思われた。

### 地域支援ネットワークの充実として

難病法では、できるだけ早期に正しい診断に至ったのち、身近な医療機関で治療や療養を継続する医療体制が示されている。その場合、住み慣れた地域において医療だけでなく介護・福祉を含めて難病患者を支援する体制が求められる。公的な立場でのコーディネートの中心的役割を果たすのは地域の保健所であり、医療機関と連携する訪問看護や介護職種である。当研究班では２年を通じてそれぞれの職種を軸に３課題を設定して調査研究を実施した。

（９）平時から災害時まで連続する難病地域保健活動の標準化（小倉）は、地域の保健所における平時に構築すべき難病保健活動の基礎となる難病対策地域協議会の活動について継続的に調査・活動

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

した。平成31年度には難病対策地域協議会の開催自治体は増加していた。難病対策地域協議会を始めるにあたり議題とされるのは、1) 難病施策の普及・啓発、評価、2) 難病療養の課題の共有と対策の検討であり、具体的には、医療連携、人材育成、就労支援にかかる事項、あるいは個別支援における重症者への支援強化、災害時個別支援計画策定の推進等であった。保健師の人材育成は、これまでの研究班でも成果物が作成されているが、今後とも具体的に推進する大切な課題であった。難病保険活動を確実に実施するためには、関連する行政計画に難病を盛り込むことが必要と考えられた。一定期間にて人事異動で交代する難病担当保健師に対する難病保健活動の継年的研修、毎年のように発生する大規模災害時に備えた難病保健活動を整理し、災害時に力を発揮するための事例共有などを含めて2年を通じた研究活動の成果物を作成した。

(10) 難病における看護師の役割(中山)は、難病看護を専門とする看護師の全国展開を調査した。41都道府県に日本難病看護学会認定難病看護師が存在するが、6県にはいまだ存在しないことがわかった。難病看護の実践例として、難病法の基本方針にある早期に正しい診断に至る体制への関与や身近な医療機関や在宅で適切な医療を受ける体制への関与はたくさん存在したが、遺伝子関連のカウンセリングを実施する体制と移行期医療を適切に行う体制への関与が少なかった。加えて、2年目の年度途中で検討すべき課題として調査研究の要望が出た人工呼吸器装着患者に対する長時間滞在訪問看護に関して現状調査および具体的サービスの可能性を検討した。平成20年度から継続的に研究班で収集してきた呼吸器事業実績報告書を提出している19都道府県の全訪問看護ステーションに調査をした。呼吸器事業を組み入れると8時間程度の訪問看護提供が可能であることがわかった。

(11) 介護支援専門員と難病ホームヘルパーの活用(原口)は、1年目に難病に関連する病院看護師・訪問看護師・リハビリ職員・介護支援専門員・社会福祉士等のインタビューを実施し、多職種連携円滑化の課題を抽出した。その中で、患者情報や医療情報の共有、医療機関と在宅の環境の違いの相互理解を通じた医療介入時期の判断などが重要であると考えられた。2年目には、難病に関わる介護職が他の職種とどのように関わるか、そのために研修が行われている現状と必要な研修内容は何かを検討した。まず、難病ホームヘルパー養成研修は全都道府県で実施されているわけではなく、実施されていても自治体直営ではない場合も多いことが明らかとなった。今後の介護職への研修に向けて介護支援専門員を含む多職種連携研修をモデル的に実施し、今後の研修への要望を聞いたところ、まず研修への継続さらに多職種が参加し共通テーマを考える形式へのニーズがあることが明らかとなった。

(12) 地域における災害対策として従来より調査を継続している容易に災害弱者となる在宅人工呼吸器装着者について、2年間継続して都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率を示した。

### 福祉ネットワークの充実として

都道府県において難病患者の生活相談などの中心となっている難病相談支援センターは、地域の特徴を有するものの標準的業務内容、運営方針、経営状態などの透明性が担保されるべき存在である。また、難病患者に対する福祉支援は、平成25年度から難病患者が障害者総合支援法の対象者となった後に一層充実してきたが、特に難病患者の生活を支えるための就労支援および仕事と療養の両立支援の必要性が認識されてきた。現状や課題を整理するとともに、医療機関から始まる就労や両立支援が、難病相談支援センターをハブとしてハローワークや産業保健部署などに連携していく難病対策課の構想に資する調査を計画した。

(13) 難病相談支援センターの標準化(川尻)では、各都道府県の難病相談支援センターに共通して必要な組織としての職員構成、相談事業、ピアサポート支援、就労支援などの業務構成を整理した。これは長年の難病支援に関する研究班で積み重ねてきた研究の集大成であった。令和元年6月28日開催の第63回難病対策委員会にて要点を報告した。さらに、難病相談支援センターが福祉支援や医療支援の機関とといかに連携するかについて検討した。

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

（14）難病患者の就労支援（江口）では、インターネット調査の難病患者登録者プールを使って、就労と就労維持の状況について一次情報収集した。難病患者の新規就労又は就労継続を進めるためには、関係機関の連携や主治医の就労に対する意識の啓発が重要であると考えられた。さらに2年目に、就労の有無それぞれ1500名を対象に特徴を検討した。就労できている難病患者は、年齢の若い男性で就労時間に制限がなく高学歴であることに加え支援機関についての知識があるという特徴があった。

（15）医療機関から始まる就労支援（植竹）では、平成30年度から2年間の継続した研究として難病診療連携拠点病院から難病相談支援センターにつながる就労支援を、研究班で作成した「お役立ちガイド」「お役立ちノート」のツールを使って実践するにあたり、ツールの有用性を評価した。両ツールともに就労支援に有用であるとの評価を得た。次に、就労支援の実態を全国のソーシャルワーカーに調査を行ったところ、約半数しか経験を持ち合わせなかったことを受けて、2年目に医療機関のソーシャルワーカーを対象に研修会を実施後に先に挙げたツールを使ってモデル事例を提出することで均霑化されたサービス提供を広める試みを行った。モデル事例の事例集を今後につながる成果物として作成した。

#### 難病関連職種 of 教育研修体制の構築として

難病患者の総合的支援に関して質の向上を目指すためには、医療、介護、障害福祉などの分野や保健師など行政に関わる人材の難病に関する基礎的知識習得が大切である。

（16）難病関連職種の e-learning による教育・研修体制構築（今井）は、班員会議における分担研究者全体の意見を受けて、これまで行われてきた集合型の研修の補助的もしくは代替可能な研修形式としての e-learning を想定し、関連職種が学びやすい環境を模索することを目的に試験的な e-learning サイトのプラットフォームを作ることにより、内容を詳細に構築するための基礎的枠組みを示した。

#### （倫理面への配慮）

分担研究者の施設または研究代表者の施設において倫理委員会の承認を経て研究を遂行した。

### C. 研究班の総合的研究成果

難病法施行後4年目および5年目にあたる横断的指定研究班として活動した。2年計画の研究として、難病法見直しの具体的議論に進展が見られるよう配慮した調査研究が構築された。また、難病医療提供体制の構築が具体的に形になる年度であることから、難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実に焦点が当たった。

総合的支援のためには、多くの視点から考えた研究課題が重要であり、それぞれの分担研究者が研究内容を深めて成果物や研修を実施することができた。本研究班は、課題解決が全国に広く影響し、各地に合った実効を上げられることを意識した姿勢が大切と考えて取り組んだ。

これまでの研究成果や本年度の研究から共通して挙げられる課題として、難病患者支援に関連する多職種の人材育成が挙げられ、それ無くして本質的な連携が深まらない。人材育成のための教育・研修体制整備が重要となる。これまで長い集合研修の実績、現代社会の労働環境、人材の量的側面、インターネット環境の整備状況、労働世代の求めるスマートさなどから、新たな教育研修形態として、

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

難病支援職種に e-learning を導入することが必要ではないかと考える。多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考え、まず、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、次の段階では各職種に特有な課題解決を図るような勉強など、きちんと構築された e-learning system を考えて整備することが、難病患者の総合的支援に優秀な人材を集め、提供するサービスの質を高めるといふ患者・家族ひいては国民の望む将来につながると確信した。

