

再構築される難病医療提供体制の課題と難病患者の災害対策に関する課題

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	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）
	和田 千鶴（国立病院機構	あきた病院）

研究要旨

平成 30 年度に再構築される難病医療提供体制に関して、指定後の状況、課題について検討する目的で、新たに指定された難病診療連携拠点病院（拠点病院）に対して、「難病医療提供体制に関する懇談会」とアンケート調査を実施した。また、合わせて、災害時の難病医療提供体制を考えていく目的で、拠点病院等に対して、アンケート調査を行った。懇談会およびアンケート調査からは、拠点病院の組織、活動状況ともに、難病医療提供体制が開始されたばかりであり、院内の体制整備、コーディネーターの役割、移行期医療などの点で課題が挙げられた。また、災害対策アンケート調査から、医療機関に求められる基本的な対策は行われていたが、BCP の策定が拠点病院以外の医療機関では、多くの医療機関で行われていなかった。今後、地域での難病医療提供体制の構築を支援するため、情報共有とともに、モデルケースの提示が必要と考えられた。また、災害対策については、それぞれの難病医療連絡協議会で検討すべき課題であると考えられた。

A. 研究目的

平成 30 年度、難病医療提供体制が再構築される。しかし、対象が指定難病 331 疾患となり、さらに、難病医療支援ネットワークとの連携、移行期医療、難病診療連携コーディネーターの機能など、平成 10 年に構築された難病医療提供体制とは異なる役割が付与されている。新たに指定された難病診療連携拠点病院（拠点病院）が抱える課題等について明らかにすることを目的とする。

また、災害対策については、新たに指定された拠点病院に対して、災害対策アンケートを実施し、災害時の医療体制について、考察することを目的とした。

B. 研究方法

拠点病院を対象として、「難病医療提供体制に関する懇談会」（懇談会）、および、アンケート調査を実施した。懇談会は全国 6 カ所で開催し、新たな拠点病院・難病診療連携コーディネーターの役割の再確認等と自由討論（懇談）を行った。アンケート調査は当班ホームページから行った。調査項目は、1. 拠点病院の組織、2. 活動状況、3. 平成 10 年に構築された難病医療拠点病院の機能継続について調査した。なお、アンケ

ート調査は、平成 30 年度にも、同様な内容で実施したが、指定された拠点病院の数が少なく、回答があったのは 5 医療機関のみであり、令和元年度のみを解析対象とした。

拠点病院、分野別拠点病院、および、難病病棟を有する国立病院機構に対して、災害対策に関するアンケート調査を実施した。

（倫理面への配慮）

懇談会での発表資料、および、懇談の内容については、資料とすることの了承を得た。また、アンケート調査は、再構築された難病医療提供体制の課題を抽出するための基礎資料を作成する目的で収集することを明記し、同意する場合に回答いただくこととした。

C. 研究結果

令和 2 年 1 月 1 日現在、拠点病院は 40 都道府県、73 医療機関、難病連携分野別拠点病院（分野別拠点病院）は 20 都道府県 43 医療機関が指定されている。

懇談会には 38 都道府県の難病担当部局から 59 名、および、36 都道府県 45 医療機関から出席があった。そのうち、29 医療機関からは医師 30 名、23 医療機関からコー

ディネーター、または、相当する担当者 28 名が出席した。また、22 医療機関から「指定後の進捗状況と課題」に関する発表があった。様々な課題が提示されたが、院内外への周知、院内の体制整備、コーディネーターの役割・待遇等について、移行期医療について、就労支援についての 5 つに分類された。また、今後も情報共有を行える場を希望するとの意見があった。

アンケート調査結果は有効回答 28 医療機関からのデータを解析した。

1. 拠点病院の組織について

新体制の難病診療連携拠点病院の指定時期は2018年4月から2019年4月までに90%が指定されていた。拠点病院は、多くが大学病院で、平成10年に構築された難病医療提供体制において、難病医療拠点病院が多かった。しかし、拠点病院の36%が、難病医療拠点病院・協力病院ではなかった。

2. 活動状況について

難病医療支援ネットワークとの連携は、まだ、行われている施設が少なく、連携方法が分かりにくいなどの課題が挙げられていた。難病相談支援センターとの連携、難病地域対策協議会との連携、難病患者からの相談機能、難病医療従事者への研修会、および、就労支援は概ね行われていた。しかし、移行期医療に関しては、移行期医療支援センターの設置は3医療機関のみであり、課題としては、小児診療科と成人診療科の連携が困難であることなどが挙げられていた。

3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について

レスパイト入院および長期入院の調整機能をもつ医療機関が多かったが、持たない医療機関も少数ながら認められた。

4. 災害対策について

拠点病院に関しては、非常用電源などの医療機関として基本的な災害対策は準備されていた。しかし、分野別拠点病院や国立病院機構の医療機関では、非常用電源等の基本的な災害対策とともに、BCP が策定されていない医療機関が認められた。

D. 考察

平成 30 年度に構築される新たな難病医療提供体制は、拠点病院・分野別拠点病院等の役割が明確に示されている。しかし、指定はなかなか進んでいないのが現状である。また、提示された役割も、平成 10 年度に構築された旧体制とは異なっている。加えて、旧体制では、難病医療拠点病院・協力病院の指定を受けていなかった医療機関が 35%程度ある。したがって、新たな難病医療提供体制に求められる役割を、短期間で院内体制を整え、対外的に活動していくことは、困難である。また、難病医療提供体制を維持していくためには、重要な役割を果たすコーディネーターの役割の変化なども、一つの要因として挙げられる。懇談会での発表や自由討論、および、アンケート調査結果からも、こうしたことがうかがえる結果であった。しかし、今後、指定が進み、全国レベルでの医療提供体制が構築されていくことが予測される。その際、全国の拠点病院機能の均霑化などを図るためには継続的な調査とともに、拠点病院のモデルの提示、拠点病院間での情報交換などが必要であると考えられた。

災害対策に関しては、拠点病院の多くが基幹・地域災害医療センターである。災害時に、人工呼吸器装着者の受入れ可能との回答が多かった。災害時には、医療資源の多くを災害医療に投入することになるため、難病患者、特に人工呼吸器装着者の受入れを行うことは困難であると想定された。したがって、分野別拠点病院、国立機構病院等での受け入れも考慮し、難病医療連絡協議会で検討すべき課題であると考えられた。

E. 結論

難病医療提供体制は開始されたばかりであり、今後、災害対策を含めて、拠点病院の機能を継続的に調査し、情報交換を行う場を提供していくことが必要であると考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

