

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))

難病患者の地域支援体制に関する研究

平成 28 年度 総括・分担研究報告書

Annual Report of the Research Committee
on the Comprehensive Community Care and Support System
for Patients with Rare Intractable Diseases

Research on Measures for Intractable Diseases
Health, Labour and Welfare Policy Research Grants
The Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan

研究代表者 西澤 正豊

平成 29 (2017) 年 3 月

目次

・ 総括研究報告

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）

・ 分担研究報告

- 1. 難病に関する多職種連携のあり方

1. 難病対策地域協議会と難病の保健活動にかかる人材育成

研究分担者 小倉朗子（（公財）東京都医学総合研究所）¹⁾

研究協力者 （全体）小川一枝¹⁾ 小森哲夫²⁾ 中山優季¹⁾

（研修）千葉圭子³⁾ 田中昌子³⁾

（テキスト）藤本ひとみ⁴⁾ 井上愛子⁵⁾ 前川あゆみ¹⁾

（調査）原口道子¹⁾ 板垣ゆみ¹⁾ 松田千春¹⁾

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

2. 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、佐藤洋子（国立保健医療科学院）

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（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）

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）

3. 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、小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）

4. 難病医療拠点病院の現状調査アンケート～結果報告

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

5. 神経難病のリハビリテーションにおける実態調査

研究分担者 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）
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）
研究協力者 高田佳菜（滋賀県立リハビリテーションセンター）
本城誠、川本潔、辻香苗、竹村壮司、名和真希
（滋賀県立成人病センターリハビリテーション科）

6. 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

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）
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）
中馬孝容（滋賀県立成人病センター リハビリテーション科）

- 2. 難病の在宅医療体制のあり方

1. 地域における難病の医療連携に関する検討

研究分担者 小森哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院）
小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

2. 在宅難病医療支援マニュアルの内容について

研究分担者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）

3. 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）
研究協力者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院） 原口道子、小倉朗子（（公財）東京都医学総合研究所） 小長谷百絵（昭和大学保健医療学部）
本田彰子（東京医科歯科大学大学院）

4. 難病患者の生活実態を調査するための調査票開発

研究分担者 中山優季（（公財）東京都医学総合研究所）
小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
研究協力者 原口道子、小倉朗子、板垣ゆみ、松田千春
（（公財）東京都医学総合研究所）

5. 「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）
小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、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）

6. 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 神経内科）
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（村上華林堂病院 リハ科）
深川知栄、坪山由香（同 看護部） 原田幸子（同 MSW）
阿部真貴子（三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座）
中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部）
大達清美（松阪中央総合病院 神経内科）

7. 難病緩和ケアの普及、啓発

研究分担者 荻野美恵子
（北里大学医学部附属新世紀医療開発センター包括ケア全人医療学）
研究協力者 板井孝彦郎（宮崎大学医学部臨床倫理学）
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）

8. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の経済負担に関する調査

研究分担者 伊藤道哉（東北医科薬科大学医学部医療管理学）
研究協力者 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）

- 3. 難病の災害対策のあり方

1. 在宅人工呼吸器装着者調査 2016

研究分担者 宮地隆史 国立病院機構柳井医療センター 難病対策センター(ひろしま)
研究協力者 檜垣綾(国立病院機構 柳井医療センター(MSW))
和田千鶴(国立病院機構 あきた病院)
溝口功一(国立病院機構 静岡富士病院)
小森哲夫(国立病院機構 箱根病院) 西澤正豊(新潟大学)

2. 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(国立病院機構静岡富士病院神経内科)

3. 「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」の周知・活用について
仙台市の取り組みから

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、遠藤久美子
(東北大学病院地域医療連携課、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(総合南東北病院) 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(宮城県保健福祉部難病対策班)
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)

4. 「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」改訂にむけて

研究分担者 溝口功一(国立病院機構 静岡富士病院)
研究協力者 瓜生伸一(国立病院機構 箱根病院) 西澤正豊(新潟大学脳研究所)
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）

・ 研究成果の刊行に関する一覧表

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))

難病患者の地域支援体制に関する研究
総括研究報告書

研究代表者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所

A. 研究目的

わが国では、平成 27 年 1 月より施行された「難病法」に基づく新たな難病対策制度がスタートした。これに基づき、保健所難病担当保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターの相談支援員による福祉支援ネットワーク、難病医療拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築され、地域において難病患者と家族を総合的・包括的に支援するためのネットワークが重層的に整備されることとなった。具体策は今後、難病法の「基本方針」として示されるが、難病患者・家族のための支援体制が全国的に普く整備されるように、本研究班は支援体制の均霑化を図るために必要な施策のあり方を研究することを目的とする。

わが国の難病対策制度は医療のみならず、介護・福祉の支援制度をも包括した総合的な制度であり、海外からもユニークな制度として注目されている。新たな制度が円滑に機能し、地域格差が解消されて、全国の難病患者が普く必要な支援を受けられるように、新制度が発足した後に実施されるこのような横断的研究は必要不可欠のものであり、国内外で類似の研究は行われていない。

研究代表者は、平成 26 年度から 2 年間、「難病患者への支援体制に関する研究」班(H26-難治等(難)-指定-004)の研究代表者を務め、1) 難病に関係する多職種連携のあり方、2) 難病在宅医療体制のあり方、3) 難病の災害対策のあり方、の 3 課題を取り上げて、重層的な支援ネットワークが各地域において円滑に構築され、有機的に機能しているか、支援内容は全国的に均霑化が図られているか、等について研究を実施し、今後の行政施策の立案に資するデータ収集と解析を行い、併せて、多職種の専門職に向けて、難病への対応力向上を目的とした難病対応マニュアルを作成し、公開してきた実績がある。

本研究は 2 年計画で、1 年目の平成 28 年度は前指定班の研究課題を基本的に引き継ぎ、1) 難病に関する多職種連携のあり方、2) 難病の在宅医療体制のあり方、3) 難病の災害対策のあり方、の 3 課題を取り上げて、平成 27 年 1 月からスタートした新難病対策制度の稼働状況を検証しつつ、必要な行政施策の構築に資するデータを収集していく。併せて、関係する多職種の専門職に向けた難病対応マニュアルや研修テキストの発行や改訂を引き続き行い、制度の全国的な均霑化に貢献する。特に、平成 29 年末をもって旧制度からの経過

措置が終了するため、これが対象者にどのような影響を及ぼすかに関する調査を追加する。

B．研究計画

以下の3課題について研究を実施し、西澤が全体を統括する。分担研究者は以下に示す通りで、いずれもそれぞれの分野で既に十分な研究実績を有しており、研究フィールドは確保されている。東北医科薬科大学医学部医療管理学の伊藤道哉准教授が研究協力者として研究代表者を補佐する。

分担研究者

小倉朗子 東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室主席研究員
川尻洋美 群馬県難病相談支援センター相談支援員
小森哲夫 国立病院機構箱根病院院長
原口道子 東京都医学総合研究所運動・感覚システム研究分野主席研究員
菊地誠志 国立病院機構北海道医療センター院長
小林庸子 国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション部医長
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部長
中山優季 東京都医学総合研究所運動・感覚システム研究分野プロジェクトリーダー
菊池仁志 華林会村上華林堂病院理事長
荻野美恵子 北里大学医学部新世紀医療開発センター講師
溝口功一 国立病院機構静岡富士病院院長
宮路隆史 国立病院機構柳井医療センター副院長
和田千鶴 国立病院機構あきた病院神経内科部長
青木正志 東北大学大学院医学系研究科教授

1．難病に関する多職種連携のあり方（小森がこの分野を統括する）

1）保健所と難病担当保健師

小倉が担当して、（1）保健所が実施する難病保健活動に関する実践テキストの作成と検証、（2）保健所による難病対策地域協議会の運営指針の作成と成功事例の収集、（3）保健所における難病担当保健師の位置付け、（4）保健所難病担当保健師のための育成プログラム、および（5）難病相談支援センター相談支援員との連携のあり方、について研究する。東京都難病医療専門員の小川一枝氏が研究協力者として参加する。

2）難病相談支援センターと相談支援員

川尻が担当して、（1）難病相談支援センターの全国ネットワークの構築、（2）保健所との連携のあり方、（3）難病相談支援センターネットワーク事業の評価と今後の活用、（4）

難病相談支援センターにおける就職サポーターの活用（成功事例の収集）（５）患者団体の役割（ピアサポートの有効性、ピアサポーターの養成研修）について研究する。（４）と（５）には、日本難病・疾病団体協議会の森幸子代表、伊藤建雄前代表が研究協力者として参加する。

3）ケアマネージャー・難病ホームヘルパー

原口が担当して、（１）ケアマネージャーのための難病介護支援マニュアルの作成と検証、（２）難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証、について研究する。

4）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

菊地が担当して、（１）難病医療の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、について研究する。東京都難病医療専門員の小川一枝氏、福岡県難病医療専門員の岩木三保氏が研究協力者として参加する。

5）難病リハビリテーションのあり方

小林、中馬、小森が担当して、難病患者を対象とする（１）集団リハビリテーションのニーズ、有効性、安全性、対象疾病について、（２）個別リハビリテーションの有用性と専門職のエフォート、について調査を実施し、併せて、（３）難病者のコミュニケーション支援、について研究する。

2. 難病の在宅医療体制のあり方（小森がこの分野を統括する）

1）地域包括ケアシステムにおける難病の位置付け

小森、小倉が担当して、難病の在宅医療体制を地域包括ケアシステムの中にどのように位置付けるかを研究する。

2）難病看護のあり方

小森、中山が担当して、（１）難病看護師の育成、（２）外来や訪問看護の機能の再提示と利用推進、について研究する。東京医科歯科大学大学院在宅ケア看護学教授の本田彰子氏が研究協力者として参加する。

3）レスパイトのあり方

菊池、小森が担当して、多様なレスパイト事業を整理し、受け入れを拡大する方策について研究する。

4）在宅における難病緩和ケアのあり方

荻野が担当して、（１）関連する多職種の教育と専門研修体制、（２）緩和ケアの対象患者や実際のケアのあり方、について研究する。

5）在宅難病医療支援マニュアルの作成と検証

小森が担当して、前指定班以来検討してきた難病医療支援マニュアルを完成させる。

6）難病患者の生活実態を評価するための調査票の開発

中山、小森が担当して、平成 29 年末に予定される経過措置の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、等を経年的に評価する最適な方法について研究する。

7) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実態調査

中山、小森が担当して、訪問看護を頻回に要する患者像や年齢層等の把握、および頻回に複数施設より訪問看護を提供することの効果、について、2)「難病看護のあり方」と連携して研究する。

3. 難病の災害対策のあり方（溝口がこの分野を統括する）

1) 自助の支援

宮地が担当して、(1)人工呼吸器装着者数の全国実態調査、(2)電源確保対策の実態調査(人工呼吸器の外部バッテリー装着状況)について研究するとともに、こうしたデータを継続的に医療者や行政が利用できる方策について検討する。(2)には、国立病院機構箱根病院臨床工学士の瓜生伸一氏が研究協力者として参加する。

2) 共助の支援

和田が担当して、(1)自治体による災害時難病患者個別支援計画の策定支援、(2)自治体による難病患者の把握状況、(3)臨床調査個人票による災害時要援護者登録の推進、について研究する。

3) 広域医療連携のあり方

溝口が担当して、(1)広域医療搬送のあり方、(2)DMAT との医療連携のあり方、について研究する。

4) 医療情報データの利用方法、共有方法

溝口が担当して、災害時に当事者がかかりつけ医に受診できず、他の医療機関を受診する場合に、ALS や膠原病等の当事者が提示すべき医療情報データの内容とその電子化の方法、について研究する。

5) 東日本大震災における在宅難病患者の状況調査

青木が担当して、東日本大震災における在宅難病患者の状況について、引き続き資料を収集し、特に現在必要とされる支援の内容について調査研究を行う。また、収集された資料をまとめて、来るべき自然災害に備えるための提言とすることを目標とする。

6) 「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の改定

平成 20 年 3 月に「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班のワーキンググループで作成された本指針を、各自治体において難病患者を対象とする災害時要援護者個別支援計画が円滑に策定されるように、東日本大震災を踏まえて改訂する作業に、本グループ全員で取り組む。

(倫理面への配慮)

難病に対する横断的・包括的な研究を実施するにあたり、当事者である患者会の代表にも協力者として参加を求めているので、難病患者の人権擁護には最大限配慮し、万が一にも不利益を被ることにならないように留意する。当事者や患者会等にアンケート調査を行う場合にも、個人情報の保護には万全を期し、結果の公表は個人が特定されないように慎重に配慮した上で、当事者の同意を得て行う。リハビリテーション関連ツールの臨床応用研究は、臨床研究に関する指針を遵守して実施する。本研究では動物実験を行うことはない。

4. 追加の課題

1) 平成 28 年度に新設される難治性疾患政策研究事業班の支援

新たな政策事業班の立ち上げのため、以下の研究代表者・分担研究者を当班の研究協力者としてキックオフミーティングを開催するとともに、今後も緊密な連携を保つ。

(1) 指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発

研究代表者：千葉勉

分担研究者：島津章、天谷雅行、小崎健次郎、堀江稔、伊藤俊之、西村正治、楠進、松山晃文、井田博幸

(2) 指定難病制度の普及・啓発状況の把握および普及啓発のための方法論の開発

研究代表者：和田隆志

分担研究者：大木隆生、佐々木秀直、照井正、森臨太郎

2) 平成 29 年末に予定される経過措置の終了に伴う影響調査

上記 2 の 6) で作成する調査票に基づき、経過措置終了前の全国調査を平成 29 年秋に実施するために、生物統計学の専門家である国立成育医療研究センター研究所の森臨太郎氏を研究協力者に加え、サンプリング方法などの検討を開始する。

C. 研究結果

研究は概ね計画通り、順調に進捗してきたが、計画 2 の 5) および 3 の 6) の課題については若干の遅れのため、成果物の刊行は次年度に繰り越す。また、計画 1 の 4) については、難病に関する医療提供体制の構築にあたって要となる「都道府県の難病診療連携の拠点となる病院」、および神経難病を想定した「難病診療の分野別拠点病院」のあり方に関するアンケート調査項目を追加して実施したので、その結果は別途刊行する予定である。

平成 28 年度に新たに立ち上げられた難治性疾患政策研究事業千葉班と和田班のキックオフミーティングは、平成 29 年 1 月 15 日に東京駅カンファレンスセンター内で続けて開催した。それぞれのミッションを確認した上で、指定研究班相互の連携を密にしていくことを申し合わせた。

個々の課題の研究結果については、以下、分担研究者による報告書に記載する。

D．考察

1)「基本方針」

わが国における難病対策事業の改革は、厚生労働省難病対策委員会によりその理念が検討され、平成 25 年 1 月の「難病対策の改革について」(提言)と平成 25 年 12 月の「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)によって提示された。これを受けて、平成 26 年 5 月には「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下難病法)が成立し、平成 27 年 1 月より施行されて、難病対策事業は法定制度による新たな時代に入ったのである。平成 27 年 9 月には、難病法に基づいて厚生労働大臣が定めるとされた基本方針が「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」として告示された。

提言では、保健所難病担当保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターの相談支援員による福祉支援ネットワーク、難病医療拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築され、地域において難病患者と家族を総合的・包括的に支援するためのネットワークが重層的に整備されることとなっていたが、これまでの基本方針には提言内容のすべては反映されていない。がん対策基本法によるがん対策と同等の、充実した難病対策制度を求めてきた患者団体や難病医療機関からは、がんは国として取り組み、難病は各自治体で対応できるとする基本的な枠組みに対して、希少難病にこそ、国を挙げて取り組むべきであるという意見が挙がっている。

希少難病に対する国としての役割は何か、これを基本方針に如何に位置付けていくのか、今後も当事者からのさまざまな意見を吸い上げて、議論の場に提示することが本研究班のミッションの一つである。さらに、基本方針の提示を受けて、各都道府県が難病対策をどのように医療計画に組み込むか、これが各都道府県に在住する難病患者と家族に施策としてどのように普及されるかを検証することも、本研究班の重要な検討課題であると認識している。

2)多職種連携

本研究班は、新たな難病対策制度の全国的な均霑化に資する施策の検討を主たる目的としており、2 年計画の 1 年目として、1)難病に関する多職種連携のあり方、2)難病の在宅医療体制のあり方、3)難病の災害対策のあり方、の 3 課題を取り上げ、新たな難病対策制度の稼働状況を検証しつつ、その全国的な均霑化に必要な行政施策の構築に資するデータを収集していくとともに、関係する多職種の専門職に向けた難病対応マニュアルや研修テキストの発行や改訂を行ってきた。

従来から、難病に対する医療提供体制や介護支援については、個別に検討が加えられてきたが、医療と介護の間の連携がスムーズでないことはすでに指摘されてきた。これに今回、

保健所保健師による地域支援という新たな枠組みが導入され、医療と地域、介護と地域という新たな連携体制の構築が必要となったわけである。難病対策も、新オレンジプランによる認知症対策と同様に、地域包括ケアシステムの構築を目指す時代になったと言い換えることができる。しかし、その結果として、地域では実際、如何にして効率的な連携を図ることが出来るかが大きな課題となっている。特に、地域支援の中核となる保健所保健師と彼らが担う難病対策地域協議会が想定通りの機能を発揮することができるかが、地域支援体制を構築する上で要となる。

保健所保健師は難病申請の受付時にすべての申請者の状況を把握し、特に支援が必要な要支援者を発見することも可能である。しかし、個別指導にあたる業務上の余裕はなく、実際には地域の保健師が個別支援に対応することになる。したがって、地域の保健師には、地域に存在する医療に関する情報のみならず、介護、福祉に関する情報も把握できていなければならないが、この点に課題があることは、昨年度に実施されたアンケート調査によってすでに明らかになっている。成功事例の共有等を介して、今後、保健師による地域支援を充実させていくために、本研究班としては、地域保健所保健師、難病相談支援センター相談支援員、難病医療コーディネーター、難病患者を担当するケアマネージャー・ヘルパーなど、さまざまな職種に対して、難病に対処するためのマニュアルや職種別の研修を実施するためのマニュアルを作成しているが、ここに他職種との連携という視点を強調してきたわけである。今後もこうした他職種との連携を意識した研修を継続していく必要がある。また、これらの資源には大きな地域格差が存在することから、この均霑化を図ることは引き続き大きな検討課題である。

3) 医療提供体制

難病に対する医療提供体制については、平成 28 年夏に 3 回の難病対策委員会が開催されて、その基本方針について議論された結果、平成 28 年 10 月に「難病の医療提供体制の在り方について」として公表された。難病法の制定以前、平成 10 年度以降に整備されてきた旧制度では、重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として難病医療連絡協議会が設置され、難病医療拠点病院が平成 27 年 3 月末で全国 119 か所に整備されていた。拠点となり得る施設が複数存在する大都市圏は別として、全国ほとんどの地域では、新たに「都道府県の難病診療連携の拠点となる病院」となることができるのは従来の難病医療拠点病院に他ならない。したがって、平成 29 年度からは 330 に増加する指定難病に円滑に対応するために、新たに指定される拠点病院がどのような相談窓口を設けるか、この窓口が有効に機能し、個別の難病患者に対して効率的な連携による支援体制を構築することができるかを、今後検証しなければならない。

今後新たに整備される「難病診療連携拠点となる病院」の相談窓口には、難病を専門とする医師、保健師、MSW、事務職などが配置されると想定される。医師は病院であれば、兼務となるであろうが、330 の難病すべての診療状況を常時把握しておくことは至難であり、医

療支援ネットワークや難病情報センターによる支援体制が、難病診療連携の裏付けとして整備されていなければならない。保健師、MSW も病院であれば、専任者を配置するか、兼務とするか対応が分かれる可能性がある。医療提供体制の整備は国から各自治体に委ねられた形であるが、人を配置するには予算が伴わねばならない。各自治体の責任で整備できるであろうか。

本研究班では、今年度に旧制度における難病医療拠点病院に対して、実態と課題に関するアンケート調査を実施し、新制度に移行する上での問題点を検討している。現在、未回答の拠点病院への追加調査を実施しており、今年度中に調査結果をまとめて公開する予定である。

難病医療コーディネーターについては、「提言」ではその役割が議論されたが、その後の基本方針では、難病相談支援センターの相談支援員のように明確な役割が示されていない。難病医療コーディネーターの勤務実態についてはすでにいくつかの実態調査の結果が報告されており、多くの自治体で一人勤務体制であること、十分な研修体制が確保されておらず、勤務年数も短いことなどが明らかになっている。「拠点となる病院」の窓口が難病患者・家族からのさまざまな問い合わせに適切な対応をとるためには、保健師や MSW が難病医療コーディネーターとしての確かな指導・助言を行うことが必須であることは言うまでもない。今後、難病医療コーディネーターに関する議論が難病対策委員会で取り上げられ、基本方針に活かされるよう要望したい。

4) 災害対策

平成 28 年 4 月、熊本を震源とする大地震が発生し、大きな被害をもたらしたことは記憶に新しい。しかし、東日本大震災を経験しながら、熊本地方においては大地震、津波などを想定した対策はほとんど準備されていなかったのである。人工呼吸器を装着した在宅の重症神経難病患者を中心に、被災時の状況の検証作業が進められているが、熊本地震はわが国における大災害対策の根本的な課題を改めて浮き彫りにしたと言える。

厚生労働省は平成 17 年度から、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究者：糸山泰人東北大学教授）において、「災害時における難病患者対策プロジェクト」を検討するように求め、2 度にわたる新潟中越地域を震源とする大地震の経験を踏まえて、行政機関が平常時から、地域に在住する難病患者を対象として災害時の支援計画を策定しておくように、そのために必要な検討事項を示した「指針」を作成し、平成 20 年に公開している。この指針が『災害時における難病患者支援計画』を策定するための指針であるが、策定から 8 年を経てなお、行政機関に向けた指針が顧みられていない地域が存在したのは、作成に関わった者として極めて残念なことであった。

そこで今回、この指針の改定を計画し、今年度末の公開を目指して検討を重ねてきている。若干の進捗の遅れがあっても、公開は平成 29 年度 6 月頃を予定しているが、熊本地震で明らかになったように、これまでノーマークであっても、地震災害を免れる地域はわが国には存

在しないと行政機関は考えるべきである。今からでも効果的な難病患者支援体制を整備する必要があることを改めて訴え、引き続きその整備状況を検証していくことは、本研究班の重要なミッションと位置付けている。

E．結論

本研究班は、平成 27 年 1 月から施行された難病法に依拠する新たな難病対策制度における諸課題の中で、1) 難病に関する多職種連携のあり方、2) 難病の在宅医療体制のあり方、3) 難病の災害対策のあり方、の 3 課題を取り上げ、新難病対策制度の全国的な均霑化を図るために有効な行政施策の展開に資するデータを収集することを主目的としており、難病に関する厚生労働行政施策の実現に資するさまざまな政策研究を実施してきた。本指定班の研究成果は行政施策に直接反映される、あるいは、政策形成の過程で間接的に活用されることを前提としており、併せて、難病に関連する多職種の専門職に向けて本研究班が作成する難病対応マニュアルや専門研修のためのテキストの有効活用は、難病対策制度の円滑な運用に資するものと期待されている。

地域で療養生活をする難病者のために構築される地域支援ネットワークは、利用できる社会資源に限りがある地域によっては、急増している認知症者に対する支援ネットワークとしても共有できることから、地域包括ケアシステムとして、他の地域支援ネットワーク等と協同して運用されることとなる。本研究の成果は、こうした関連分野への応用展開も期待できる。

F．健康危険情報

該当事項なし

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))
分担研究報告書

難病対策地域協議会と難病の保健活動にかかる人材育成

研究分担者 小倉朗子(公財)東京都医学総合研究所)¹⁾
研究協力者 (全体)小川一枝¹⁾ 小森哲夫²⁾ 中山優季¹⁾
(研修)千葉圭子³⁾ 田中昌子³⁾
(テキスト)藤本ひとみ⁴⁾ 井上愛子⁵⁾ 前川あゆみ¹⁾
(調査)原口道子¹⁾ 板垣ゆみ¹⁾ 松田千春¹⁾
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

研究要旨

難病対策地域協議会(以下協議会)の推進を目的に、協議会の実施状況調査を、また協議会の企画運営に関わる保健師の人材育成を目的に、モデル自治体の「難病の保健師研修」への参画と「難病の保健師研修テキスト(基礎編)」の作成を行った。協議会実施状況調査では、協議会実施件数は、都道府県および保健所設置市(含む特別区)のいずれにおいてもH27年度に比して実施箇所数は増加していたが、難病保健活動や人材育成体制に課題が多く、自治体として難病の療養課題を把握し対策を講じることが困難となっている状況も推察され、早急な対策が必要と考えられた。また「モデル研修」では、研修の成果が明確となったことから、他県においても実施できるよう、実施のための要件等の普及が有用と考えられた。「テキスト」は、研修資料として、また保健師の日常業務で幅広く活用できる内容として構成しており、普及と評価が必要である。

本報告書では、「研究課題1.調査」について報告することとし、2.および3.の研究課題については、下記別冊当分担研究報告書を参照されたい

○難病の保健師研修テキスト(基礎編)

○「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取組みと保健師の人材育成

A. 研究目的

難病法32条に基づく、難病対策地域協議会の設置および活用の推進を目的に、難病対策地域協議会および他の難病患者地域支援対策推進事業の実施状況調査を行い、協議会の設置・活用にかかる各都道府県・保健所設置市の現状や課題、取組みを集約し、普及することとした。

B. 研究方法

都道府県・保健所設置市 含む特別区 難病主管課保健師を対象に、協議会等難病事業実施の有無と協議会なしの要因等を尋ねる自記式調査票を用いる郵送調査を12月に実施した。

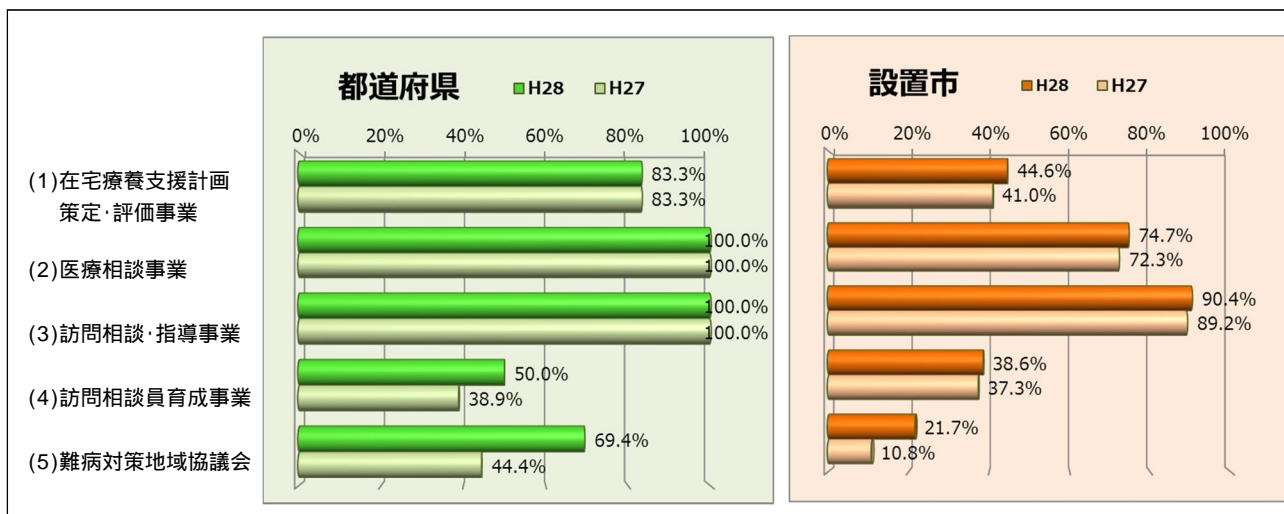
(倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関の倫理審査の承認を得て実施した。

C. 研究結果および考察

1. 調査：都道府県は36件(47件中)から返送があり、回収率は76.6%であった。保健所設置市は83件(95件中)から返送があり、そのうちわけは政令指定都市17件(20件中)、中核市43件(48件中)、特別区19件(23件中)であり、回収率は87.4%であった。

	回答数		(1)在宅療養支援計画策定・評価事業	(2)医療相談事業	(3)訪問相談・指導事業	(4)訪問相談員育成事業	(5)難病対策地域協議会
都道府県	36	H28年度あり	30 (83.3%)	36 (100.0%)	36 (100.0%)	18 (50.0%)	25 (69.4%)
		H28年度なし	6 (16.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	18 (50.0%)	11 (30.6%)
		H27年度あり	30 (83.3%)	36 (100.0%)	36 (100.0%)	14 (38.9%)	16 (44.4%)
		H27年度なし	6 (16.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	22 (61.1%)	20 (55.6%)
設置市	83	H28年度あり	37 (44.6%)	62 (74.7%)	75 (90.4%)	32 (38.6%)	18 (21.7%)
		H28年度なし	46 (55.4%)	21 (25.3%)	8 (9.6%)	51 (61.4%)	65 (78.3%)
		H27年度あり	34 (41.0%)	60 (72.3%)	74 (89.2%)	31 (37.3%)	9 (10.8%)
		H27年度なし	49 (59.0%)	23 (27.7%)	9 (10.8%)	52 (62.7%)	74 (89.2%)



難病患者地域支援対策推進事業は、保健所等において難病業務を担う保健師が、個別の療養支援において、あるいは地域支援ネットワークの構築においても活用できる、大変に重要な事業である。H27年度とH28年度において実施箇所が増加していたのは、都道府県では、「訪問相談員育成事業(H27年度14件からH28年度18件)」「難病対策地域協議会(H27年度16件からH28年度25件)」であった。保健所設置市では、すべての事業で実施箇所が増加していたが、依然として実施率が低い

事業もあり、難病保健活動の実施にかかわる事業の実施体制が、自治体によって異なる現状であることが明らかとなった。

- 都道府県 -

「難病対策地域協議会」設置・実施の有無

都道府県	H27年度 n=36	H28年度 n=36
あり	16 (44.4%)	25 (69.4%)
なし	20 (55.6%)	11 (30.6%)
計	36 (100.0%)	36 (100.0%)



協議会の設置規模は、都道府県では、保健所単位のみ 20 件であった。都道府県単位 8 箇所のうち 7 箇所は保健所単位の協議会も実施していた。

都道府県	都道府県単位	保健所単位	その他
n=25	8	20	2

その他：二次医療圏単位

「実施なし」における関連会議の有無・協議会の今後の設置予定

都道府県	関連会議	n=13	協議会の設置予定	n=12
あり	11	(84.6%)	10	(83.3%)
なし	2	(15.4%)	2	(16.7%)
計	13	(100.0%)	12	(100.0%)

H29 に設置予定は、県 6 件であった。

a) 設置予定の年度

都道府県	n=10
H29年度	6 (60.0%)
H30年度	0 (0.0%)
H29～30年度	0 (0.0%)
未定	3 (30.0%)
無回答	1 (10.0%)
計	10 (100.0%)

b) 設置を予定している協議会の規模・単位 (回答重複あり)

都道府県	都道府県単位	保健所単位	その他	未定・無回答
n=10	2	3	3	3

「実施なし」における設置の検討の有無

H28年度	回答数	あり	なし
都道府県	12	12 (100.0%)	0 (0.0%)

a) 設置に関する検討内容

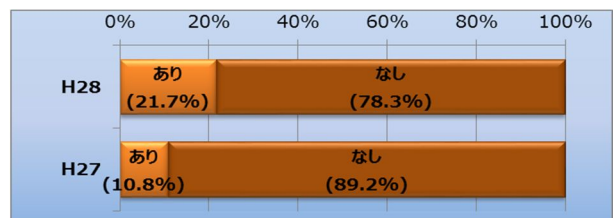
都道府県	設置規模の単位	会議体との関係	設置の意義	予算	その他	無回答
n=12	11	9	7	5	3	0

以上より、都道府県については、H28 年度時点での「難病対策地域協議会」の実施箇所 25 箇所 (69.4%) (関連する会議を実施している都道府県を加えると、34 箇所 94.4%) で、H29 年度の実施予定を加えると、31 箇所 (86.1%) と増加の予定であることが明らかになった。また、設置予定なしの都道府県では、「関連する会議があり、その充実をまずめざしている」場合や、関連する協議会・会議体との関係性を検討しており、難病にかかる行政としての会議体の設置と活用をすすめる基盤が整備されつつある状況と考えられた。

- 保健所設置市 -

「難病対策地域協議会」設置・実施の有無

設置市	H27年度	n=83	H28年度	n=83
あり	9	(10.8%)	18	(21.7%)
なし	74	(89.2%)	65	(78.3%)
計	83	(100.0%)	83	(100.0%)



協議会の設置規模は、設置市では、設置市単位 16 件であった。

設置市	保健所設置市 あるいは特別区単位	その他
n=19	16	3

その他 県保健所と共催、二次医療圏単位で設置

「実施なし」における関連会議の有無・協議会の今後の設置予定

設置市	関連会議	n=64	協議会の設置予定	n=64
あり	25	(39.1%)	18	(28.1%)
なし	39	(60.9%)	46	(71.9%)
計	64	(100.0%)	64	(100.0%)

H29 に設置予定は、設置市 8 件であった。

a) 設置予定の年度

設置市	n=18	
H29年度	8	(44.4%)
H30年度	4	(22.2%)
H29～30年度	1	(5.6%)
未定	5	(27.8%)
無回答	0	(0.0%)
計	18	(100.0%)

b) 設置を予定している協議会の規模・単位
(回答重複あり)

設置市 n=18	保健所設置市単位	特別区単位	その他	未定・無回答
	9	4	5	1

「実施なし」における設置の検討の有無

H28年度	回答数	あり	なし
設置市	64	26 (40.6%)	38 (59.4%)

a) 設置に関する検討内容

設置市 n=26	設置規模の単位	会議体との関係	設置の意義	予算	その他	無回答
	14	17	16	14	4	1

以上より、保健所設置市（含む特別区）における H28 年度時点での「難病対策地域協議会」の実施箇所数は、18 箇所（21.7%、関連する会議の実施あり 25 箇所を加えると 44 箇所、53.0%）、H30 年度までの設置予定をあわせると 31 箇所（37.3%）であった。「難病対策地域協議会」の設置にかかる検討内容は、「他の会議体との位置づけの検討」「設置の意義」「設置の規模」「予算」などであった。

また「設置の予定なし」の理由は、「既存の会議体からの移行、再編」を行う場合がある一方、「難病の主管部署が決まっていない」場合もあり、設置市単位での難病施策の企画・実施体制と、効果的な協議会を企画し運営するための、保健師の活動体制および人材育成にも課題のあることが示唆された。

難病対策地域協議会や保健活動に関する自由記載

難病対策地域協議会、難病保健活動全般にかかる自由意見は、都道府県 25 件 36 箇所中、保健所設置市（含む特別区）60 件 83 箇所中の回答が寄せられた。詳細については現在分析中である。難病対策地域協議会を含む難病保健活動の取り組み、取り組みをとおして把握された難病者の療養課題への対策・保健活動についての報告がある一方、難病保健活動の実施体制の課題が非常に大きく、苦慮する状況も報告されている。

難病保健活動における切実な課題は大きく 2 つあり、保健師のマンパワーの不足、難病保健活動にかかる保健師の人材育成の必要性、であった。なおマンパワー不足の背景には、「保健師が医療費助成申請事務を担わなくてはならず、本来の保健師としての活動時間が確保できない」場合も多かった。

難病の保健活動によって難病療養の課題を把握し、効果的な「難病対策地域協議会」を企画・運営し療養課題への対策を推進することが求められているが、そのための難病保健活動の体制整備、ならびに、保健師の人材育成の重要性が、本調査においてもあらためて強く指摘された。

D. 健康危険情報 なし

E. 研究発表

第 75 回日本公衆衛生学会総会自由集会

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

該当なし

今年度の研究成果のまとめと今後の展望

本分担研究では、難病対策地域協議会を推進するために、1. 難病対策地域協議会の設置・活用状況と協議会以外の地域支援対策推進事業の実施状況等調査の実施、2. 難病対策地域協議会を企画運営する保健師の人材育成の推進を目的とした「難病の保健師研修テキスト」の作成、3. モデル自治体が実施する「難病の保健師向け研修」に参画・協働した。

1. 難病対策地域協議会等難病事業の実施状況調査

○難病対策地域協議会の設置・実施状況は、都道府県 25 箇所（69.4%、36 件中）（関連する会議を実施している都道府県を加えると、34 箇所、94.4%）、保健所設置市（含む特別区）では 18 箇所（21.7%、83 件中）（関連する会議の実施あり 25 箇所を加えると 44 箇所、53.0%）であり、いずれも前年度に比して設置箇所数は増加していた。しかし、難病の療養課題や支援体制について協議する会議体をもたない保健所もあり、今後の課題と考える。

○難病対策地域協議会あるいは難病の医療・療養の支援体制について協議する会議体のある自治体では、訪問相談事業、医療相談事業、在宅療養支援計画策定・評価事業等を活用する難病の保健活動をつうじて把握される課題や、関係機関等から把握される課題を共有・集約し、保健所単位、あるいは都道府県単位等で課題解決に向けての取り組みを進めていることが報告されている。

○これらのことから難病対策地域協議会および難病の医療・療養の支援体制について協議する会議体を設置していない自治体では、難病法施行後も、難病にかかる保健活動の実施に課題があることが推測される。

2. 「難病の保健師研修テキスト」の作成

○難病保健活動の取り組みを推進するためには、各自治体で難病保健活動を推進する保健師の人材育成が必要である。そこで研究班では、今年度「難病の保健師研修テキスト（基礎編）」を作成した。今後は下記の研修等と併せて普及・活用されることを期待する。

3. 難病の保健活動にかかる集合研修

○モデル自治体（京都府）で府の保健所保健師および保健所設置市の保健師を対象に「難病の保健師活動研修」を行った。この研修実施後の評価において、「集合研修」が難病保健活動の推進に有効であることが確認された。京都府における取り組みを参考に、難病の保健活動にかかる人材育成の取り組みが他の都道府県で実施されるべきと考える。

○本分担研究における H26,27 年度の調査結果から、難病の保健活動にかかる研修を、保健所設置市（含む特別区）単位で実施することは困難であることが指摘されてきた。難病の保健師研修のあり方については、京都府の報告にも示されているように（田中昌子氏報告 参照）、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、「訪問相談員育成事業」（H28 年度より、保健師が本事業の対象となっている）などを活用し、各都道府県単位で企画実施されることが望まれる。

最後に、難病法が制定され 2 年経過し、平成 29 年末には経過措置期間が終了する。そして平成 30 年度、大都市特例の事務移管が控えている。難病患者にとって医療体制を整備するとともに、住んでいる地域の状況に応じた療養支援体制の整備を行うことは、難病患者が難病という疾患とともに住み慣れた地域で生活する上で重要であることは言うまでもない。

難病に関わる保健師の活動には、各地で取り込まれている地域包括ケアシステムの構築と連携しながら、地域の状況に応じた難病の患者のよりよい医療の提供体制や療養の支援体制整備等を推進していく役割がある。その役割に対応できる難病保健活動の人材育成を行うこと、そして関連諸施策や当事者も含めた多機関と連携し、情報や課題の共有、議論の場として「難病対策地域協議会」を効果的に実施すること、このことが、今、まさに求められている。

難病対策地域協議会を活用する難病保健活動と 保健師の人材育成

◆背景

- ・難病の患者に対する医療等に関する法律
(H27年1月施行)
 - ◆社会参加の機会確保・尊厳の保持、共生
 - ◆「**難病対策地域協議会**」：保健所等が設置

◆目的

- ・難病対策地域協議会を活用する
難病保健活動の推進
⇒難病療養のQOLの向上
- ・効果的な協議会の企画のための
難病保健活動にかかる保健師の人材育成
難病保健活動にかかる課題の提示

◆H28年度

- 1.全国調査「難病対策地域協議会」等
 - 2.都道府県における集合研修の普及
- ・モデル自治体の研修への参画・評価
 - ・難病の保健師研修テキスト作成

◆1. の成果

- 1.全国調査「難病対策地域協議会」等
 - 2.都道府県における集合研修の普及
- ・モデル自治体の研修への参画・評価
 - ・難病の保健師研修テキスト作成

◆2. の成果

- ・集合研修の必要性・成果が 明示
各都道府県での人材育成のとりくみ普及
- ・テキスト 全国の保健所等に配布

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

難病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、佐藤洋子	国立保健医療科学院
	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	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
	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、保健所との連携の在り方、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。

A. 研究目的

・ 難病の相談支援

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。

．ピア・サポート

テーマ：

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

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、相談支援においては、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。難病のピア・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加えられ、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、難病のピア・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。

．全国センター間ネットワーク構築

テーマ1：

ネットワークシステムの構築・利用推進

目的：

ネットワークシステム未導入のセンターへの導入支援や、ネットワークシステム利用促進における問題点を明らかにし、それに応じた対応策を検討する。

テーマ2：

相談支援員を対象としたアンケート調査とインタビュー調査による事業評価の実施検討

目的：

相談支援員を対象としたアンケート調査とインタビュー調査による事業評価を実施し、その結果を検討して課題を明らかにする。

テーマ3：

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

目的：

センターで相談業務に従事する職員（難病相談支援員）の相談対応行動を分析したうえで、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の検証、またその課題の抽出する。

B. 研究方法

．難病の相談支援

- 1．編集会議（内容検討） 編集打ち合わせ
- 2．原稿収集・編集

．ピア・サポート

- 1．アンケート調査：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る。質問紙は無記名による自己記入式である。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、3)面接調査への協力の是非、などで構成した。3)で面接調査への協力可能である場合および回答内容への問い合わせに協力可能である場合のみ所属名と連絡先（電話番号）の記入を求める。所要時間は約30分間を見込んでいる。アンケート用紙の配布方法は郵送法およびメールにより、回収方法はFAXまたはメールのいずれかで回答者の選択による。調査へは、本研究の意義を記した文書を同封し任意の参加を求める。また、厚生労働省疾病対策課担当者より各都道府県の主管課担当者宛に、

本調査への協力依頼文をメールにて発信し、とや、業務時間内に回答することへの理解を得る。

2. インタビュー調査：調査実施期間は平成 29 年 1～3 月。本研究者が作成したインタビューガイドを用いる。調査は対象者が所属するセンター内で行う。対象者は文章および口頭で説明を受けたあと同意書に署名する。インタビューガイドに従い、研究者 1 名が質問しそれに回答するが自由な発言をすることもできる。所要時間は約 1 時間を見込んでいる。インタビューは対象者の同意を得て録音により音声データを保存するが、希望により紙媒体に筆記で記録することも選択可能である。

対象：

1. アンケート調査：平成 28 年度難病相談支援センターにおける相談状況等に関する調査（厚生労働省難病対策課）より、全国のセンター 47 か所を対象とする。

2. インタビュー調査：1 のアンケート調査により協力の意思を確認できたセンターの中から、運営形態（行政直営、医療機関、当事者団体、その他）、事業内容を考慮して 4 か所を、できる限り結果に偏りが生じない選定を行う抽出調査とする。

・全国センター間ネットワーク構築

1. ネットワークシステム未導入のセンターを対象にしたアンケート調査、ネットワークシステムを利用している相談支援員へのヒアリング調査を行った。

2. アンケート調査：実施期間は平成 29 年 1～2 月。ウェブアンケート調査は、インターネットに接続したコンピュータやスマートフォンでウェブブラウザを用い、質問サイトにアクセスして、パスワードを入力後、調査に関する情報のページで同意のチェックを入れてから質問項目に回答し送信を行う。回答は無記名で行う。所要時間は約 30 分で、中断しても再度アクセスして続きを回答することができる。なお、紙媒体での調査を希望した対象者には郵送にて、調査に関する情報と質問紙を配布し、返送にて回収する。

3. インタビュー調査：実施期間は平成 29 年 1～3 月。対象者が所属する相談支援センター内で行う。対象者は文章および口頭で説明を受けたあと同意書に署名する。インタビューガイドに従い、研究者 1 名が質問しそれに回答するが自由な発言をすることもできる。所要時間は約 1 時間を見込んでいる。

対象：

1. アンケート調査：平成 28 年度難病相談支援センターにおける相談状況等に関する調査（厚生労働省難病対策課）より、全国のセンター 47 か所を対象とする。

2. インタビュー調査：1 のアンケート調査により協力の意思を確認できたセンターの中から、運営形態（行政直営、医療機関、当事者団体、その他）、事業内容を考慮して 4 か所を、できる限り結果に偏りが生じない選定を行う抽出調査とする。

（倫理面への配慮）

本研究は、分担研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

・難病の相談支援

1. テキスト項目

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、目次を決定した（表 1）。執筆者を選定し、原稿執筆を依頼した。平成 29 年 2 月末現在、原稿の収集がほぼ終了し、原稿集を作成した。次年度は全国のセンターより協力が得られた相談支援員の中からモニターを選定し、検討を重ねて改訂作業を行う。

表1 難病相談支援のためのテキスト（「難病相談支援マニュアル（仮）」）目次

NO.	大項目	中項目
1	はじめに	難病患者への相談支援の枠組み
		難病患者の心理の理解
		難病患者を支える人たち
2	難病の基礎知識	難病とは（法の定義）
		主な疾患について
		医療コラム
3	我が国の難病対策・支援	歴史・経過
		難病法の概要
4	難病相談支援センターとは	歴史・経過
		難病相談支援センターの事業内容
		難病相談支援センターの役割
		相談するということ 支援するということ 相談支援における姿勢
5	難病患者の相談支援	相談支援者の役割 療養上の課題解決
		相談支援者の役割 相談者の気持ちの整理
		相談支援者の役割 喪失感・孤立感の軽減
		相談支援者の役割 関係機関・患者会との連携
		相談支援者の役割 最新情報 医療の情報の収集と方法
		相談支援者の役割 最新情報 地域の情報
		相談支援者の役割 ピア・サポートへの支援
6	相談支援の実際	相談支援とは
		難病相談支援センターに寄せられる相談と対応
		相談を記録する意義と相談記録の書き方
		相談業務における保守義務と同意の取り方、文書の作成方法
		相談事例の検討
		相談支援のスキルアップ
		相談支援のためのコミュニケーション 支援者のバーンアウトへの対処
7	就労支援	難病患者の就労支援とは
		難病患者の就労支援の実際
		就労支援のスキルアップのための研修会 開催例
8	ピア・サポーター養成・活動支援	ピア・サポーターについて
		ピア・サポーターの活動の場
		ピア・サポーター養成研修開催の手引き・プログラム
		ピア・サポーター養成研修 開催要領の1例 ピア・サポーター養成研修 テキスト例
9	全国難病相談支援センター間ネットワーク事業	全国難病相談支援センターネットワークの構築
		全国難病相談支援センター間ネットワーク事業の現状と課題
		全国難病相談支援センター間ネットワーク事業の活用

・ピア・サポート

- アンケート調査終了。
回収率 80.9%
(平成29年2月末日現在、分析中)
- インタビュー調査3か所終了。
(平成29年2月末日現在、分析中)

・全国センター間ネットワーク構築

- ネットワークシステム未導入のセンターのうち約20%が「ネットワークシステムを知らない」と回答した。また未導入の理由としては「導入手続きが複雑でわかりにくい」「メリットがわからない」「紙媒体で相談票を管理している」「ネットワーク接続ができない」などが挙げられた。また、すでにネットワークシステムを利用している相談支援員でも

入力の方法や統計機能など十分に使いこなせていない現状が明らかになった。

2. ウェブアンケート調査終了。

(平成 29 年 2 月末日現在、分析中)

3. インタビュー調査 5 か所終了。

(平成 29 年 2 月末日現在、分析中)

D. 考察

・ 難病の相談支援

テキストの内容は、がん相談支援員の研修テキスト、難病ヘルパーの養成研修テキストを参考に内容を検討したが、疾患が多岐にわたり、希少性の高い相談に対応するための内容にするためには事例を取り入れる必要があり、センターに求められる役割毎に事例を作成した。今年度はテキストの原稿の収集がほぼ終了し、全体のレイアウトの第一案を作成した。次年度は専門家、現場で働く相談支援員などで内容をさらに検討して、改訂作業を進め、テキスト(「難病相談支援マニュアル」)を完成する予定である。

・ ピア・サポート

アンケート調査の回収率は 8 割を越え、難病ピア・サポートに関する関心の高さが伺われた。

・ 全国センター間ネットワーク構築

ネットワークシステムの導入手続きの流れ、個人情報取り扱い、セキュリティシステム、利用することのメリットなどの情報を細かに徹底し、また定期的にフォローを行うことが重要であると考えられた。相談業務は相談受付から情報収集、関係機関との連携、相談対応、評価・報告と続き、評価や報告によって得られた知見は新たな相談事例に活用されることが望まれる。また相談記録を単に電子化するだけでは、多様化する相談動向を把握し新たな相談対応につなげていくには不十分であることが明らかとなった。そのため、ネットワークシステ

ムの利用効果を検証する際は、相談支援員の相談対応行動を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を把握するための質問紙が必要で、これにより的確な評価・課題抽出が可能であると考えられた。質問紙調査および面接調査は平成 29 年 1 月より実施開始予定。

E. 結論

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし.

2. 学会発表

1) 川尻洋美, 難病相談支援センターの現状と今後の医療との連携, 第 57 回日本神経学会学術大会 シンポジウム「難病法のもとでの神経難病医療」, 2016. 5. 20, 兵庫.

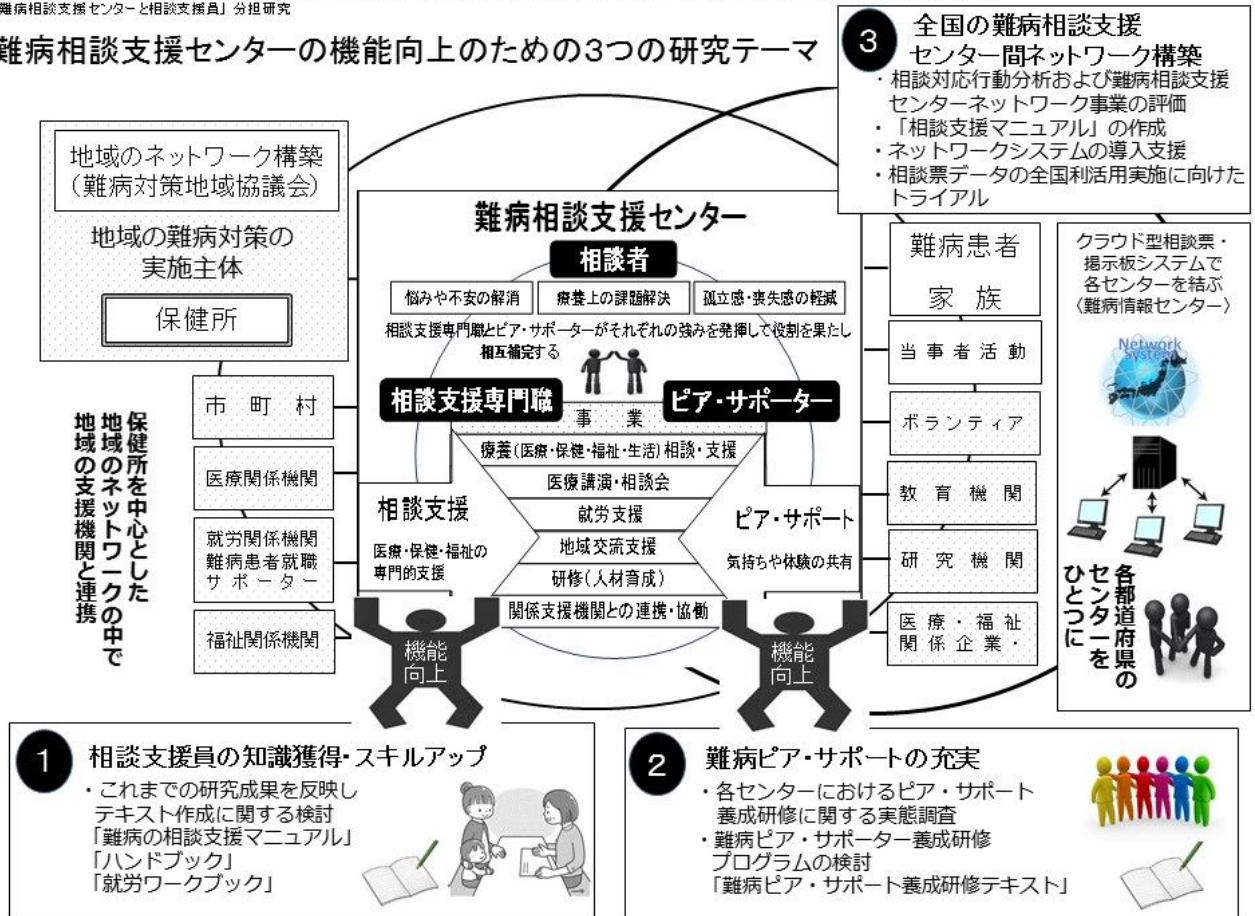
2) 佐藤洋子, 川尻洋美, 湯川慶子, 伊東喜司男, 坂井洋治, 北村 聖, 水島 洋, 難病相談員の相談対応行動分析に基づく難病相談支援ネットワークシステムの効果検証法の検討, 日本難病医療ネットワーク学会, 2016. 11. 18, 愛知.

3) 川尻洋美, 難病相談支援センターと相談支援員にカンする研究の報告(第 1 報), 全国難病センター研究会第 26 回研究大会, 2016. 11. 6, 東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

難病相談支援センターの機能向上のための3つの研究テーマ



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

難病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、難病ケアマネジメント研修会・ワークショップを開催し、参加者を対象とした研修教材の評価を実施した。また、都道府県における「難病」のケアマネジメントに関する研修の実態を把握した。さらに、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。今後の教材開発への示唆として、支援課題ごとの実践事例の例示や、事例検討など、既存テキストを補完して、研修を効果的に進めるための教材開発の方向性が得られた。

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

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、研修コース・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B: 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。

(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。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)。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、より具体的に应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

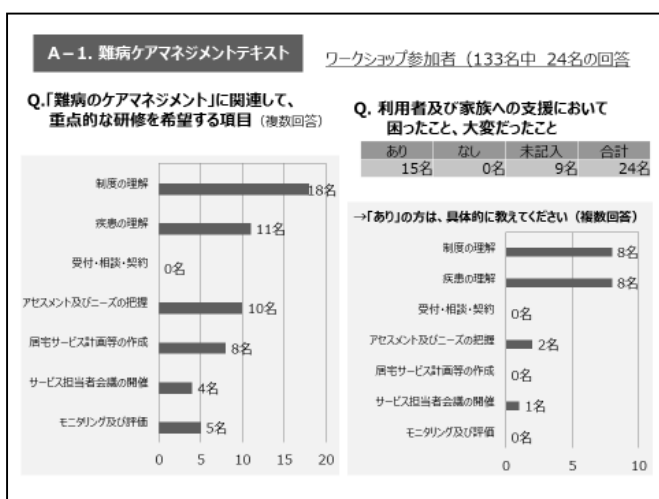
<制度・計画・連携など>
・制度がよく変わるので、どこに相談すればよいかを明記してほしい。
・具体的な支援ケース。サービスのデイリー・ウィークリー・マンスリーが入っているとわかりやすい。
・難病ほど連携機関が多くなる病気はないと考えられるため、多職種との連携方法や役割分担方法。
<難病ケアマネジメントの特殊性・考え方など>
・胃瘻、気切の選択により、ケアマネジメント内容が大きく変わる。しない場合、死に直面する時期が早くなる。
・難病の特殊性として、身体的な自立は望めない病気である。私たちが支援するのは精神的な自立であり、本人が決めた自己実現を支援する病気であることを学んでほしい。
<支援方法・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
・訪問リハビリの有用性について
・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。

表 1. ワークショップ参加者の研修評価

Q. テーマはニーズになっていたか						
とてもよくあった	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

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。

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



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: 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結果、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3. 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、必須でなくなったため、受講者が減り、受講が難しくなってきた。
・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、ニーズとしては疾病の特性に合わせた具体的な支援の希望が多い。
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、本研修を通じ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。

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

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「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。当道府県では、すでに法定研修や地域包括・多職種連携といったテーマの研修が大半

を占めているなか、別途難病をテーマに開催することには困難が予測された。工夫としての意見にもあった通り、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が期待される。

また、研修テキストの内容については、実践的な内容の追加に対する希望が多いことから、「神経難病以外の事例」「多職種との連携方法・役割分担」「意思決定支援（自己実現への支援）」「家族支援」などのテーマを設定した事例集としての充実を目指すこととする。

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。そこで、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、受講者の延べ人数も平均135名であった。これに比すると、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。今後、難病のホームヘルプに携わる人材の確保、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、さらに充実した魅力ある研修を示していくことが必要である。

この状況も踏まえ、本研修テキストには、「難病のホームヘルプの位置づけ」やQ&Aとして、実践に有用となる場面ごとのヒントを盛り込んだ内容への充実を図ることとする。

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。結果、支援課題ごとの実践事例の例示や、事例検討など、既存テキストを補完して、研修を効果的に進めるための教材が求められており、今後の開発の示唆を得た。同時に、研修をより効果的かつ活動的に推進するための方策の必要性が明らかになった。

F. 健康危険情報

なし

G. 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

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18回日本在宅医学会大会・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.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

【目的】■ケアマネジャーのための難病介護支援マニュアルの作成と検証
 ■難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

A. 難病ケアマネジメントテキスト

1. 難病ケアマネ研修テキストの評価

- ◆研修会・ワークショップの実施・質問紙調査
- 研修会（長野市）2016.5.14
 参加者 計34名 質問紙回収：18名（意見含む）
- ワークショップ 2016.7.16
 （日本在宅医学会・日本在宅ケア学会合同大会）
 参加者：計133名 質問紙回収：24名

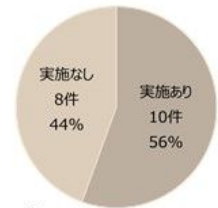
2. 難病に関する研修の実態調査

回答：47都道府県中16件
 →法定外研修あり10件（難病テーマあり：2件）

B. 難病ホームヘルパー研修テキスト

3. ホームヘルパー研修テキストの評価

<方法>質問紙調査
 都道府県難病担当課対象。
 難病法施行後1年の実態・課題



- ・実施あり：18件中10件
 ※平成26年度実施あり
 →27件中20件（74%）
- ・平均開催回数/年：5.64回（1-25）
- ・受講者の1年間の延べ人数：平均55.5名

テキストの改訂・副教材＝事例集

- ・神経難病以外の事例
- ・多職種との連携方法、役割分担方法。
- ・意思決定支援（自己実現を支援すること）
- ・家族支援を含めた関係性の調整
- ・当事者の声 など

研修テキストの改訂＋Q&Aの追加

- ホームヘルプとは。（位置づけ・ホームヘルプの概要等）
- こんなときどうする？
 - Q. 生活場面のなかで
 コミュニケーションがむずかしいとき
 食事量が減ってきたとき、よくむせるとき
 - Q. 医療を必要とする人の支援のなかで
 医療的ケアが必要になったとき、病状が不安定なとき
 - Q. たくさんの職種が関与している場合の連携は？
 - Q. 家族との関係が難しいとき など

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

難病医療拠点病院の現状調査アンケート～結果報告

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

研究要旨

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

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

ク機能。

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

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

(倫理面への配慮)

施設(病院) からの情報収集のみであり、個人情報の取り扱いはない。

C. 研究結果とまとめ

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

た33病院からの回答結果について集計した。

1. 難病医療拠点病院の組織について

難病医療拠点病院の種類；

難病医療拠点病院の種類はすべてが公的性格の病院であった(図1)。

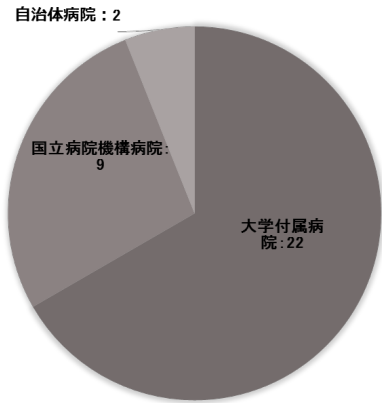


図1 病院の種類

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

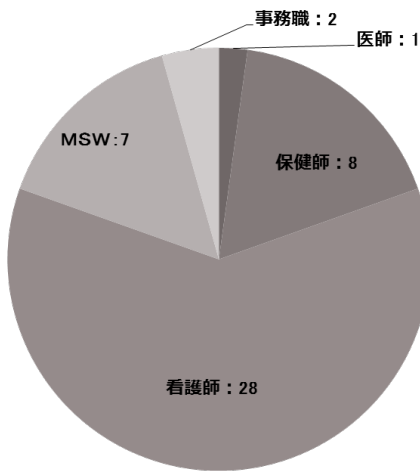


図2 難病医療コーディネーターの職種

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

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

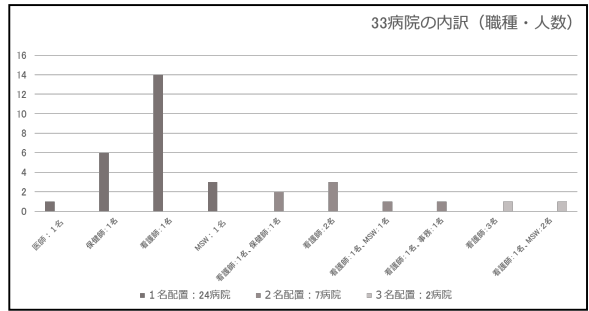


図3 難病医療コーディネーターの配置と人数

	常勤	非常勤
都道府県雇用	1	2
病院雇用	18	5
その他	0	8

表1 難病医療コーディネーターの雇用形態

難病医療コーディネーターの業務；

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

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

E) 難病医療コーディネーターの業務

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

表2 難病医療コーディネーターの業務

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

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

F) 難病相談支援センターと難病医療拠点病院（関係）

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

G) 都道府県担当との関係における問題点

都道府県担当者との連携
 意思疎通の機会が限られている

表3 難病相談支援センターと難病医療拠点病院（関係）

2. 難病医療における自院の診療機能；

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

病院の役割は不可欠である（表4）。

A) 神経難病			
専門外来	あり：27	なし：6	
入院 定期	あり：28	なし：2	
緊急	あり：32	なし：0	
レスパイト	あり：20	なし：12	
在宅療養継続のための評価調整入院（胃瘻，呼吸器，吸引などの導入）	あり：29	なし：2	その他：0
B) 神経難病以外の指定難病（神経内科以外の診療科が担当する）			
専門外来	あり：20	なし：11	検討中：1
入院	あり：20	なし：0	検討中：0
C) 院内他科との連携：			
診療科間	あり：31	なし：0	
職種間	あり：25		

表4 難病医療に関する自院の診療機能

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

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

D) 難病看護師（日本難病看護学会認定）

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

E) 院内人材育成：

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

F) 災害対応 あり：24 なし：7
 担当部署 あり：21 なし：7
 マニュアル あり：19 なし：11
 連絡体制 あり：21 なし：9

表5 院内人材育成など

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

3 難病医療拠点病院と他施設とのネットワーク機能；

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

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

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

表 6 難病医療拠点病院と他施設とのネットワーク機能

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

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

表 7 院外人材育成など

D. 考察

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

E. 結論

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

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

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

2. 学会発表

本アンケート調査に関する学会発表はなし。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

難病医療拠点病院の現状に関するアンケート

該当する に「レ」や「 」をつけ、括弧やます内は記載をお願いします。

1. 難病医療拠点病院の組織について

A) 病院の種類

- 大学付属病院 国立病院機構病院 自治体病院
その他の病院(_____)

B) 院内の独立した難病医療担当部署の有無

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

C) 上記難病医療担当部署(独立,非独立に関わらず)のスタッフの職種と人数

総数 _____ 人

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

D) 難病医療専門員について

1) 難病医療専門員の難病医療拠点病院内への配置

- なし
専門員の配置場所: 都道府県庁 保健所
その他(_____)

あり

院内配置部署: 上記難病担当部署 看護部 医事課
その他(_____)

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

2) 難病医療専門員の職種と人数

総数 _____ 人

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

3) 雇用形態;

都道府県の正規ないし派遣職員の場合

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

病院への委託で病院の職員の場合

常勤 非常勤

専任 兼務（他業務等との兼務）

院内異動 あり なし

院内職位 あり 師長・主任・スタッフ・その他（ ）
なし

その他の職員の場合

（例：連絡協議会の職員等； _____）

4) 業務；

院内活動（複数回答可）；

専門外来の同席 院内カンファレンスの参加

コミュニケーション支援 看護業務

その他（ _____ ）

院内での権限；

患者情報へのアクセス 可・不可

電子カルテの閲覧 可・不可

電子カルテの書き込み 可・不可

院外活動（複数回答可）；

入院病床確保・調整 入院可能病床調査 地域からの相談 コミュニ

ケーション支援 訪問相談 研修講師等

支援検討会助言参加等 研修会開催

その他（ _____ ）

5) 活動費；

都道府県からの委託費のみ

病院からの支出あり

その他（例：患者会などによる寄付・委託など； _____）

6) 業務計画及び報告書

提出の義務： あり 提出先：（ _____ ）

なし

報告会： あり なし

E) 難病相談支援センターの難病医療拠点病院への併設の有無

なし 設置施設：

あり

相談員の総数と内訳：

保健師（ 人） 看護師（ 人） 社会福祉士（ 人） その他（ ）

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

2. 難病医療に関する自院の診療機能

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

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

G) 問題点・改善点（自由記載）

3. 難病医療拠点病院と他施設とのネットワーク機能

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

B) 在宅療養のためのネットワーク

1) 保健所との連携：あり なし 検討中

院内対応部署：(例、医事課・地域連携室)()

連携業務；相談業務 情報発信 その他()

2) ケアマネジャー・ヘルパーとの連携：あり なし 検討中

院内対応部署：()

連携業務；相談業務 情報発信 その他()

C) 神経難病以外の指定難病への対応：

あり なし 検討中

院内対応部署（例 地域連携室）：()

対応内容（例 難病相談外来）：()

D) 院外人材育成：

難病医療専門員 あり なし 検討中

医師 あり なし 検討中

看護師 あり なし 検討中

保健師 あり なし 検討中

MSW あり なし 検討中

PSW あり なし 検討中

リハビリスタッフ あり なし 検討中

その他() あり なし 検討中

E) 災害時ネットワーク機能 あり なし 検討中

院内対応部署：()

F) 問題点・改善点（自由記載）

4. 施設名

回答者 氏名：

連絡先 部署：
TEL：
FAX：
E-mail:

ご協力ありがとうございます。

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

神経難病のリハビリテーションにおける実態調査

研究分担者	中馬孝容 小林庸子 小森哲夫	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 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 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	高田佳菜 本城誠、川本潔、辻香苗、竹村壮司、名和真希	滋賀県立リハビリテーションセンター 滋賀県立成人病センター リハビリテーション科

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。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が75～80%以上みられた。リハ依頼時としては、診断後早期に行うと、症状が進行した時に行うと回答した者が多かったが、現状としては、症状の進行した時、患者の希望時、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の回答があった。難病リハ導入においては条件が難しいと回答している者が多かった。

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、最近はリハビリテーション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、本邦におけるリハビリテーション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、神経内科教育指定病院代表者（神経内科専門医）を対象とした調査を行った。神経難病疾患の中でも接する機会が多く、さらに、リハビリテーション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ビリテーションの実態についてアンケート調査を行った。難病患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で、問題点の把握、今後の神経難病

リハビリテーション医療の発展をめざすものと考えた。

B. 研究方法

神経難病の中でも接する機会が多く、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（PD）、脊髄小脳変性症（SCD）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）を対象としたリハの実態について調査を行った。対象は、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）とし、郵送にてアンケート調査を行った。アンケートの内容は、リハの必要性、リハ依頼時期、現状でのリハ依頼、有益な面、入院リハ、外来リハの有無、リハ算定料、難病リハ算定料等とした。

(倫理面への配慮)

当院倫理委員会にて申請した上で行っている。結果は附議不要であった。

C. 研究結果

郵送件数708件であったが、3件宛所な

して返送された。また、返信数は 705 件中 228 件で、回収率は 32.3%であった。

パーキンソン病におけるリハビリテーションの実態調査

パーキンソン病 (PD) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、82%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 0 名であった。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く 45%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、すくみ足や前傾姿勢、歩行障害等を認めるようになってから、リハ依頼を行うのが最も多く (31%)、次に、患者が希望した時期にリハ依頼を行うことが多い (25%) とのことであった。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による通所リハ、訪問リハが 25%、24%、23% とほぼ同じ比率であった。リハにより患者にとって有益な面としては、日常生活動作の改善が 21%と最も多く返答があり、現状維持、運動症状改善、自主練習の習得が各々 17%であった。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療が最も多く (37%)、次に薬物コントロール (33%) が多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、外来リハ機能充実が 25%と最も多く、定期的な ADL 含めた評価・指導が 20%、短期集中入院リハおよび早期からの教育指導が各々 19%と返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、薬の指導、運動症状の指導が最も多く (13%)、次に、疾患の見通し、非運動症状の指導、特定医療費の紹介、介護保険の紹介が各 11%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く (62%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多く (43%)、6~10%が次に多かった (16%)。

脊髄小脳変性症におけるリハビリテーション実態調査

脊髄小脳変性症 (SCD) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、80%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 0 名であった。リハの時期としては、診断後

早めに行う必要があると答えた者が最も多く (39%)、次いで歩行障害等の症状の進行がある時が 37%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、歩行障害等を認めるようになってからリハ依頼を行うのが最も多く (30%)、次いで、患者が希望した時期に (24%)、医療処置が必要となり入院した時 (23%) にリハ依頼を行うことが多いようであった。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による通所リハ、訪問リハが 25%、25%、23% とほぼ同じ比率であった。リハによる患者にとって有益な面としては、現状維持、日常生活動作の改善が各々 22%、21%と多く、自主練習の習得が 16%と占めていた。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療が最も多く (49%)、次に診断目的の入院 (25%) が多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、定期的な ADL 含めた評価・指導が 24%、外来リハ機能の充実が 22%、福祉用具・環境調整が 19%との返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、疾患の見通し、運動症状の指導が最も多く (13%)、次に、特定医療費の紹介、介護保険の紹介が各 12%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く (60%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多かった (57%)。

筋萎縮性側索硬化症におけるリハビリテーション実態調査

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、75%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 1%を占めた。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く (35%)、次いで症状の進行がある時が 30%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、症状の進行時に行うが 25%、医療処置が必要となり入院した時が 21%、患者が希望した時期が 20%と占めていた。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による訪問リハ、通所リハが 25%、23%、21%と占めていた。リハによる患者における有益な面としては、嚥下機能評価

指導が15%、日常生活動作の改善および構音・コミュニケーションの相談が各々14%と占めていた。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療、および、呼吸・嚥下障害の医療処置導入が(34%)多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、定期的なADL含めた評価・指導が24%、福祉用具・環境調整が23%、早期からの教育指導が20%との返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、疾患の見通し、呼吸障害の指導、嚥下障害の指導が各々10%占め、運動症状の指導、コミュニケーション指導、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が各9%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く(65%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多かった(50%)。

難病リハビリテーション料の実態調査

難病リハビリテーション(リハ)料について知っている者は42%、知らない者は55%であった。対象疾患に関する質問においての非該当者は212名であった。対象疾患についての回答者は、PD8名、SCD9名、多発硬化症(MS)7名、多系統萎縮症(MSA)9名、ALS8名、進行性核上性麻痺(PSP)8名、その他3名であった。難病リハ算定における課題としては、1日6時間が標準であることが24%、スタッフを確保できないことが23%と多く、対象が外来の患者であることが15%、食事の提供が難しいことが10%と回答していた。また、難病リハ料算定する場合、適切とおもわれる時間数については、未回答者も多かったが(41%)、60分までが25%、61~120分までが18%であった。

D. 考察

以上より、PD、SCD、ALS各々に対して、リハは必要であると認識はされるようになっており、診断後早めにリハ依頼をしたほうがよいと考えている場合は多く、特にALSにおいてはその傾向が強いようであった。実

際においては、何らかの症状が増強した時、医療処置で入院が必要な時、患者希望時にリハ依頼を行っていることが多いようであった。

リハによる有益な面としては、PDとSCDでは同じような傾向がみられ、現状維持、日常生活動作の改善、自主練習の習得、運動症状の改善があるようであった。ALSにおいては、今後のリハにおける課題では、PDでは特に、入院での短期集中リハの充実を占める割合が増え、福祉用具・環境調整の指導がALSにおいて高くなっていた。

エフォートに関しては、3疾患いずれにおいても、1~5%であった。

難病リハビリテーション料の認知度としては42%であった。16施設が算定していると推測されたが、少ない状況であった。難病リハ算定料するためには、条件がいくつかあるが、その中でも1日6時間が標準であること、スタッフ確保できないこと、対象が外来の患者であること、食事の提供などが難しいようであった。

リハを依頼するにあたっては、自院における入院リハがPD、SCD、ALSの順に25%、22%、25%で、介護保険による訪問リハおよび通所リハをあわせたものでは、順に47%、48%、44%と、介護保険を利用した地域リハが最も高い状況であった。リハ依頼の時期としては3疾患ともに、診断後早めに行う、症状が進行時に行うという、二つの項目で高い結果がでている。前者では、教育的な指導を発症早期に行うことで、機能の低下を予防しADLを維持でき、安全に社会参加を継続できるようサポートするという側面をもっていること、後者においては、進行とともに病期にあわせてリハ指導を行うことで、機能およびADLを維持し、転倒や誤嚥のリスクを低下させ、安全に在宅での生活や社会参加を維持することで、患者一人一人が地域でいきいきと暮らすことができるようにサポートする側面があると考えられる。このことは、リハを活用することにより、長期にわたり、各病期の患者(ADL・QOL)の生活や社会参加のサポートに大きな影響を与えることができると考える。難病リハ算定料においては専門的な外来での集団リハと考えるが、その条件の複雑さ

より、施行そのものが困難となっている現状があると推測される。

各地域においては、地域包括ケアシステムの構築を検討中であるが、この地域包括ケアシステムにおいて難病のサポート体制を検討することは重要と考える。地域リハにおける難病リハに関する教育指導が充実することで、神経難病診断後すみやかに教育指導が外来リハを通して可能となれば、病期とともに適切なリハがすすみやすくなり、地域リハとのさらなる連携がより早期から進めることができるようになる。そのためには、患者、家族だけでなく、地域リハにおける担当リハスタッフやケアマネージャーからの現場における対応や要望に対して適切に専門的に対応することができるようなシステムおよび教育やサポート体制の構築が必要である。

今回のデータからは明らかにすることはできていないが、難病患者の就労に関する対応においても専門的なリハ介入は必要で、地域リハと連携をとりながら、長期にわたり定期的な評価や指導が、必要時に行うことができれば、社会参加の継続においても有意義となると推測される。

E. 結論

1 全国の神経内科教育指定病院の神経内科代表者を対象として、神経難病のリハに関するアンケート調査を行った。

2 PD、SCD、ALS のリハは必要であると回答したものが 75～80%以上みられた。

3 リハ依頼時としては、診断後早期に行うと、症状が進行した時に行うと回答した者が多かったが、現状としては、症状の進行した時、患者の希望時、医療処置が必要となり入院した時に、リハ依頼を行っている。

4 リハで充実を図る必要があると感じている点については、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があげられるが、ALS においては、定期的な ADL 含めた評価指導および福祉用具・環境調整の項目が最も高かった。

5 PD、SCD、ALS に関わるリハスタッフ

の effort としては、1～5%が最も高かった。

6 難病リハ料について知らない者が 55%みられた。

7 難聴リハ料を算定するにあたっての課題では、1日6時間が標準であること、スタッフ確保できないこと、対象となるのが外来の患者であること、食事の提供が必要なことの順に多かった。

8 難病リハ料算定においては、60分まで、もしくは、120分までの時間数を希望する者が多かった。

9 疾患の病期に応じた適切なリハ介入により、患者の社会参加や在宅生活が持続することはでき、地域における難病リハ対応のシステムの構築が必要と考える。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし。

2. 学会発表

該当なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

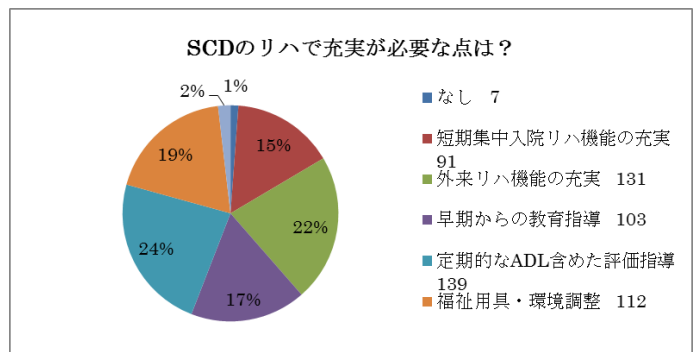
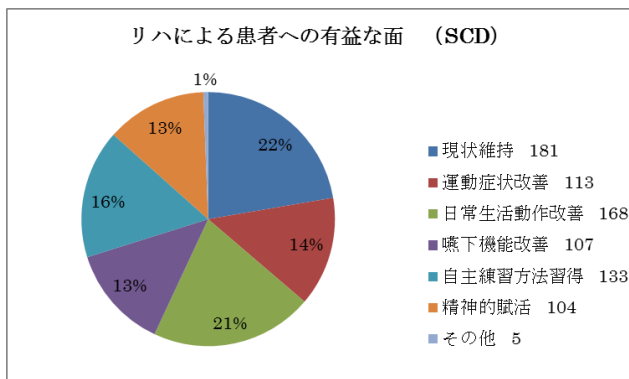
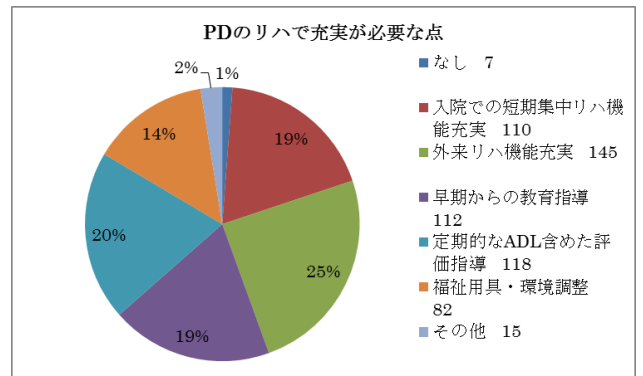
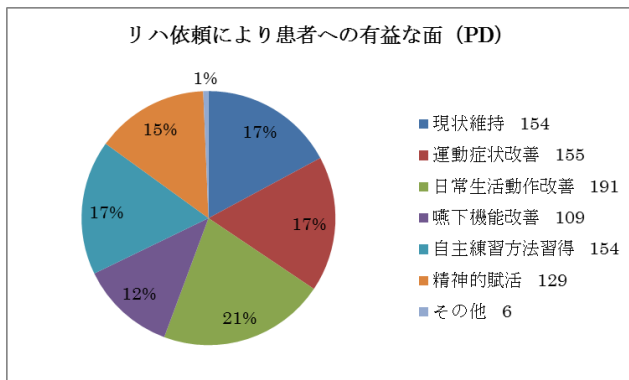
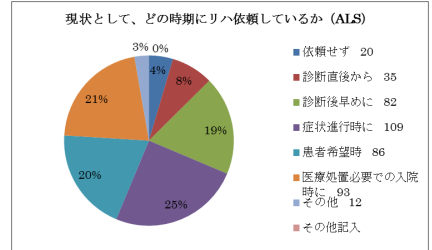
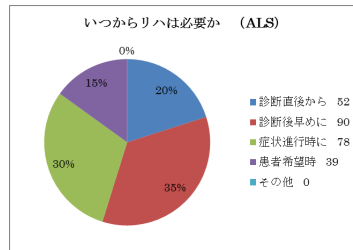
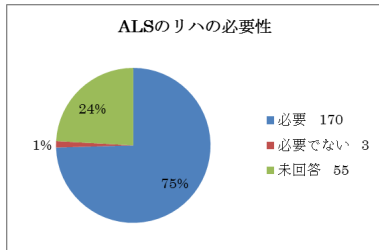
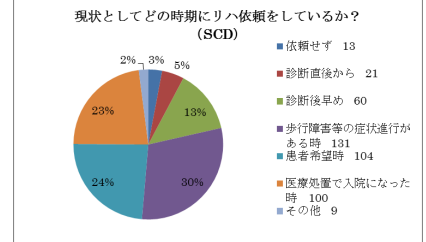
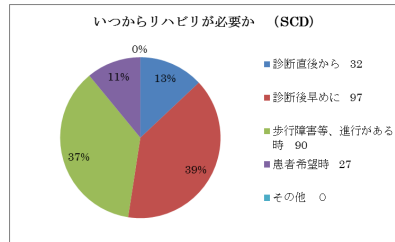
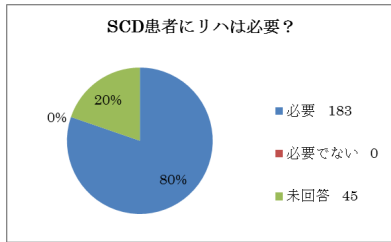
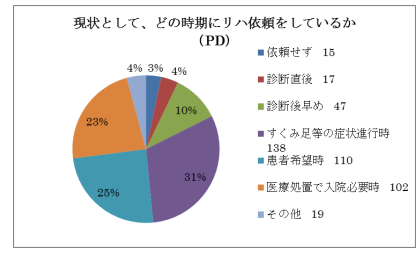
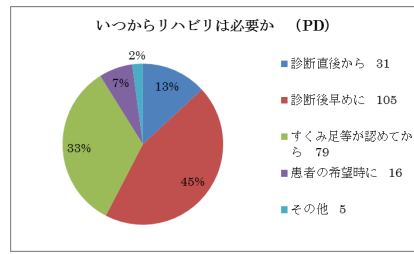
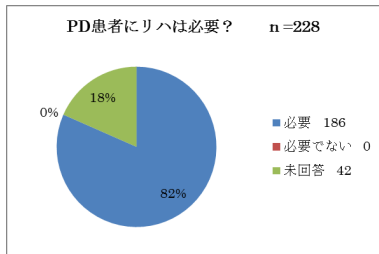
特になし。

2. 実用新案登録

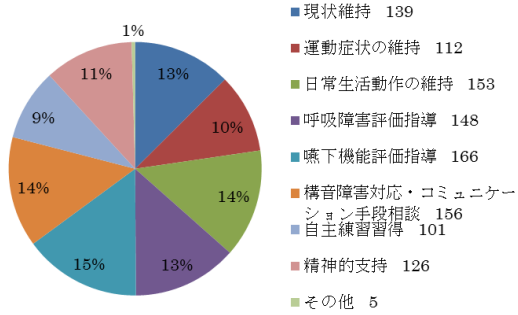
特になし。

3. その他

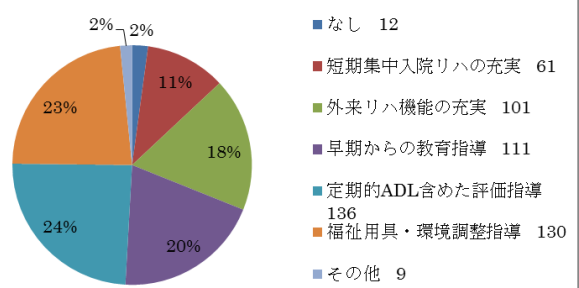
特になし。



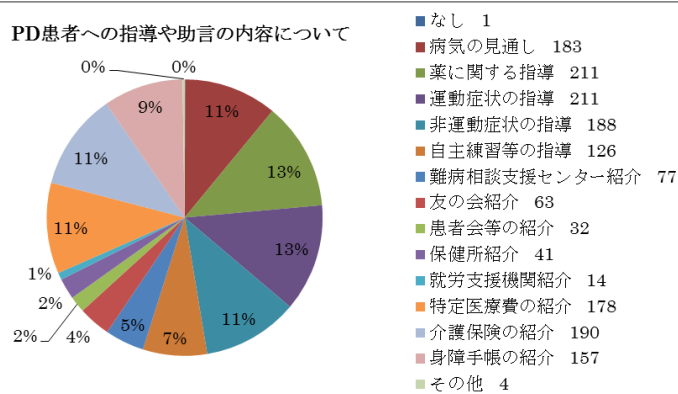
リハによる患者への有益な面 (ALS)



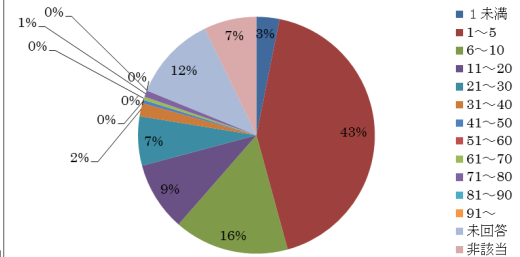
ALSのリハで充実が必要と感じる点



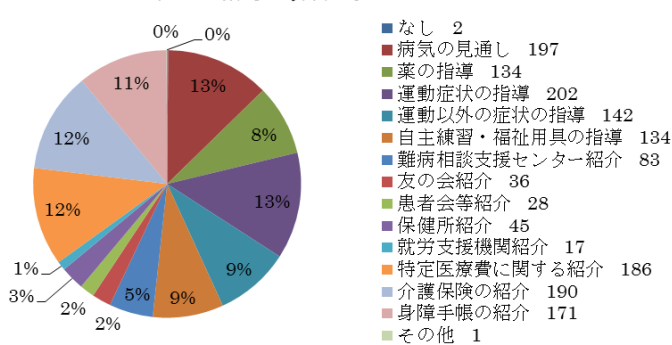
PD患者への指導や助言の内容について



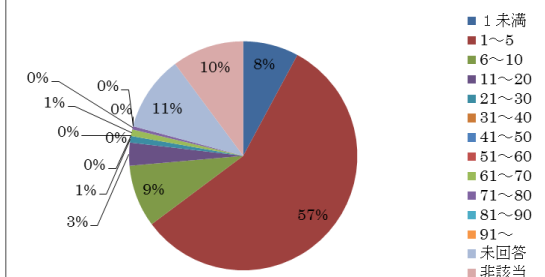
自院リハスタッフがPDリハに関わる時間 (%)



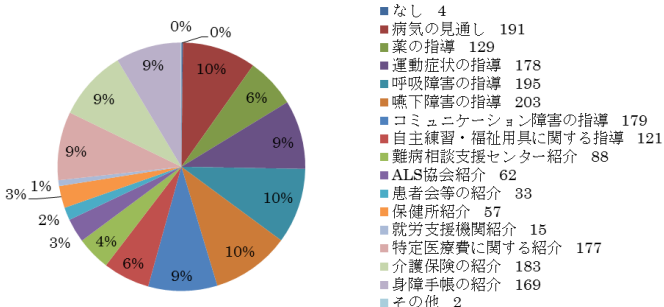
SCD患者への指導・助言で実施していること



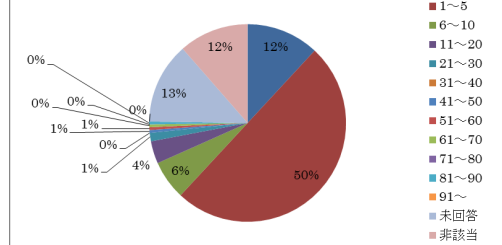
自院リハスタッフがSCDリハに関わる時間 (%)

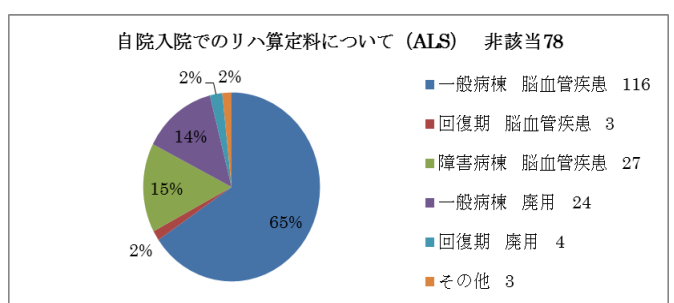
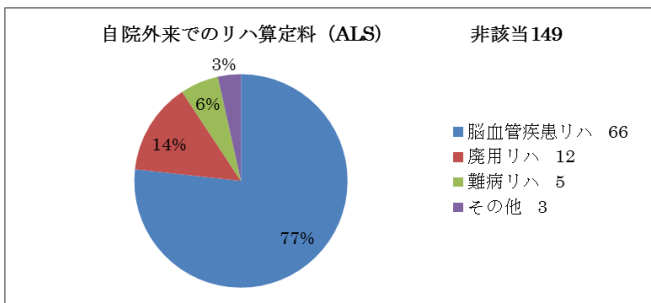
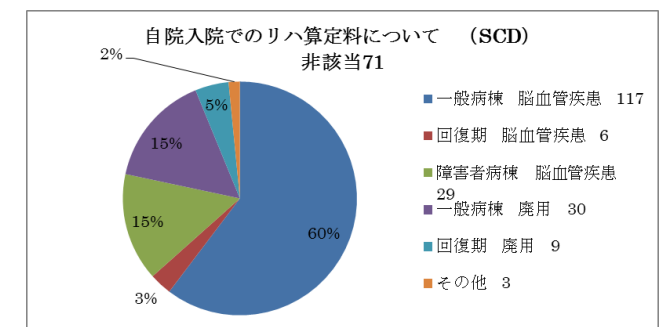
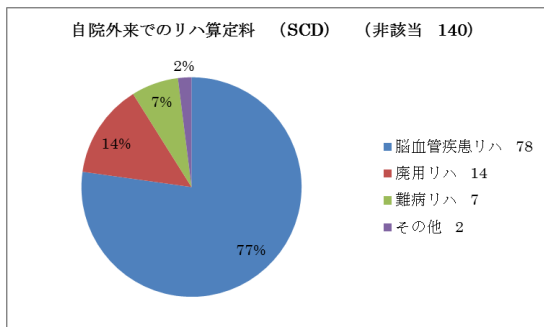
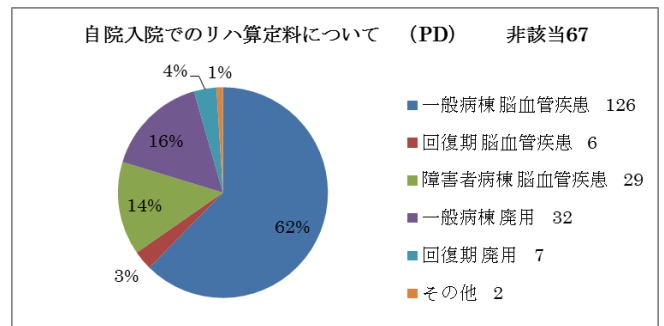
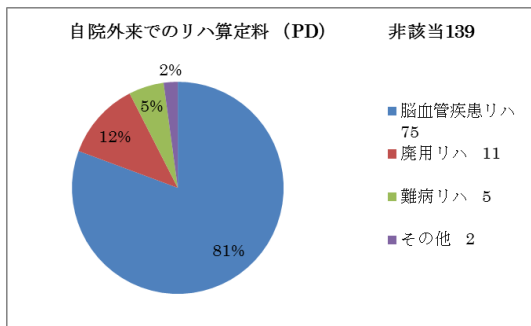
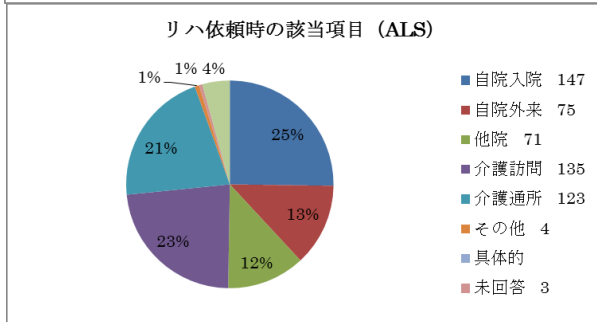
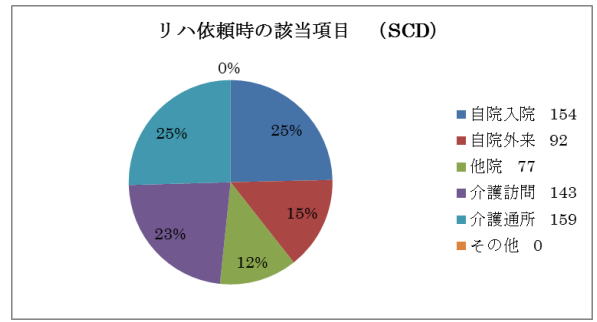
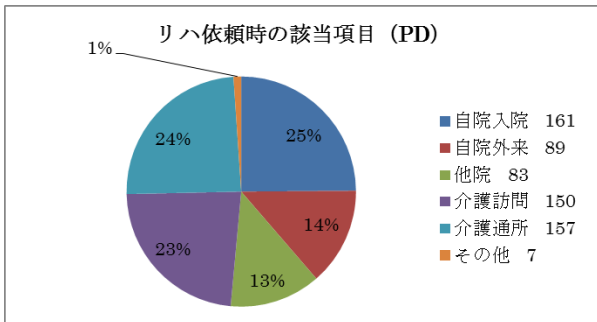


ALS患者への指導や助言で行っていること

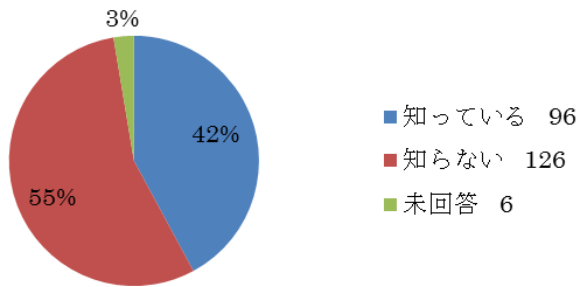


自院のリハスタッフがALSリハに関わる時間 (%)

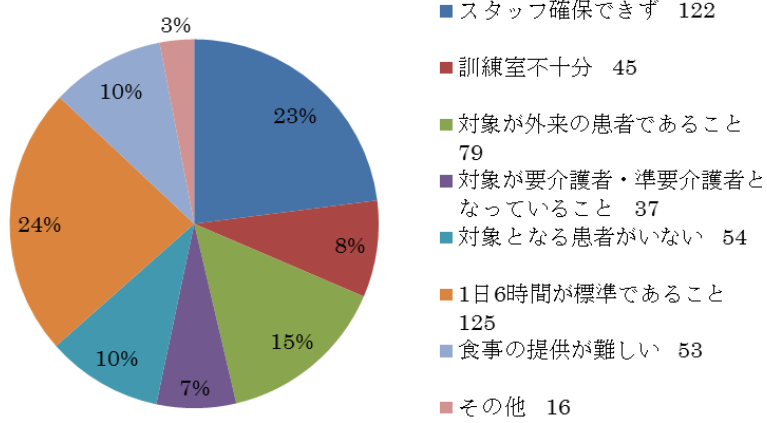




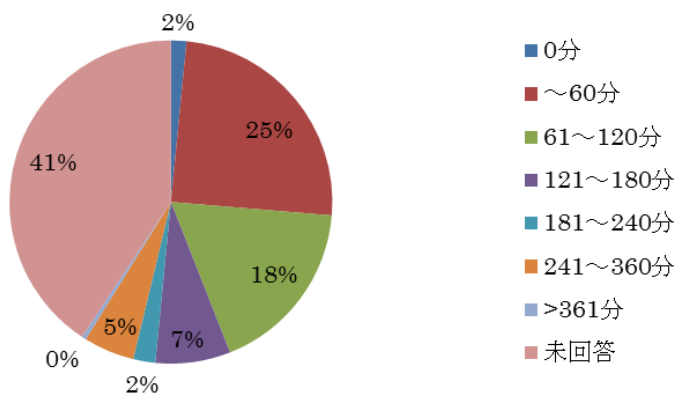
難病リハについて



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

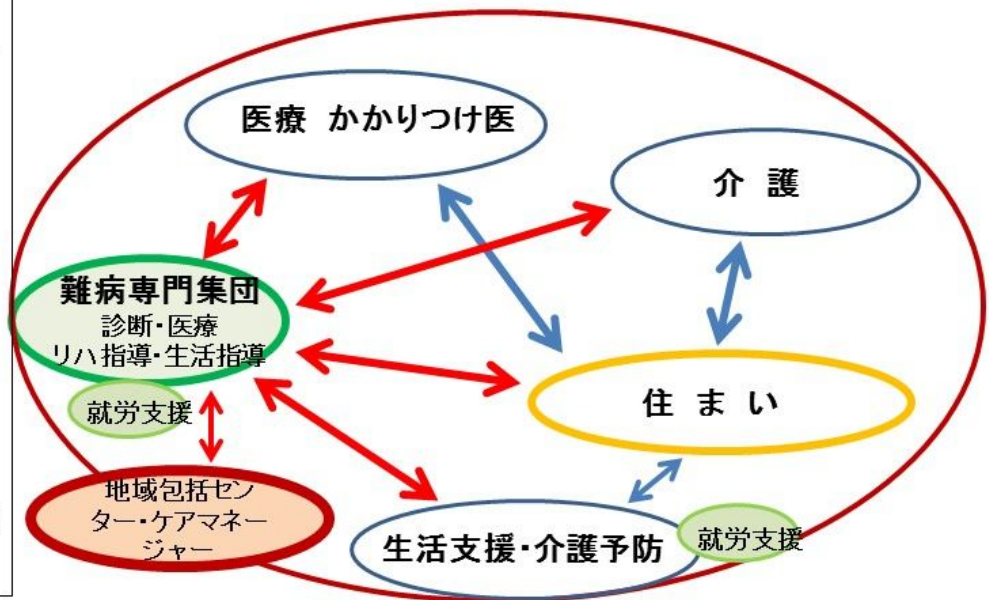
「診断後早め」と、「症状の進行時」の二つの時期でのリハ介入の検討。

教育的な指導を発症早期に行い、機能低下を予防し、社会参加の持続を図り、進行とともに病期にあわせた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

医療機関外来での集団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、地域スタッフへの難病に関する教育指導が必要。その中には、就労に関する教育も必要で、就労にかかわる機関とのネットワークが必要とってきている。



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。

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

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

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

研究要旨

神経難病リハビリテーション(リハ)の実態とニーズについてのアンケート調査と、拠点病院が行うことを想定した神経難病リハビリテーションのモデル研修会をもとに、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。

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。

B. 研究方法

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、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てアンケート調査を行った。これにより、神経難病リハの研修指針を作成し、2014年以降モデ

ル研修を実施した。

国立病院機構箱根病院と国立病院機構医王病院2ヶ所でのモデル研修をもとに、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。

(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. 神経難病リハビリテーションの特徴
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

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、神経難病リハビリテーション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。リハビリ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。一方神経難病リハビリテーションに対して困難とされていることは、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。拠点病院のリハビリ専門職が自ら研修会を準備しながら連携を作るという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、神経難病リハビリテーションに関する調査では、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割弱で訪問リハビリが行われていた。看護師が訪問リハビリを担う割合が高いことが伺える。神経難病リハビリテーションの研修会は看護職も重要な対象とする必要がある。

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。

現在、神経難病リハを専門とする施設は、病気が進行した時期の経験が高い傾向にある。主に診断を担う病初期には、疾患教育的な指導、機能低下予防し、社会参加持続のサポートが必要であるが、経験が高い施設は少ない。これらの施設が連携しながら、急性期モデルで構築されているリハネットワークの中に、神経難病患者へのリハが提供できる仕組みを組み込んでいくことが重要である。さらに実情に合わせてブラッシュアップしていく予定である。

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。

F. 健康危険情報

該当無し

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

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」作成

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—

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

研究代表者 西澤 正豊
研究分担者 小森 哲夫
研究分担者 小林 麻子
研究分担者 中馬 孝吉

目次

- はじめに
- 1. 目的
- 2. 神経難病リ研修の特徴
- 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 講師と講師の決定
 - 4-3 実施
 - 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施調査（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、福島県、埼玉県）
 - 7-3 プログラム実施案
 - 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案内
- 8. 問い合わせ先

4-4 連携作り

- *****
- ① 想定される受講者の職種
 - ② アンケートとお知らせの発送先と発送方法
 - ③ 直接の声かけ（連携先・ネットワーク・役所）
 - ④ メールでの申し込み受付
 - ⑤ 参加者名簿と施設紹介の作成、当日の自己紹介
 - ⑥ その場でできる問題解決
 - ⑦ 当日話ができる場作り
 - ⑧ 受講者から協力者を見つける
 - ⑨ 今後の相談・連絡方法の確認
- *****

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

地域における難病の医療連携に関する検討

研究分担者 小森哲夫(独立行政法人国立病院機構 箱根病院)
小倉朗子(公益財団法人 東京都医学総合研究所)

研究要旨

地域における難病の医療連携・医療体制を整備することは、難病療養の質にかかわる重要な課題であることから、現在各自治体・保健所等でとられてきている「(難病の)医療連携・地域医療にかかる取り組み等」について調べ、先駆的な取り組みの現状について検討した。その結果、保健所等による取り組みや、市区町村あるいは都道府県の難病事業を地区医師会等が受託・実施、活用することで、医師会単位でのシステムが創られている場合などがあり、難病の拠点病院と地区医師会等との連携や地域医療の体制づくりに寄与していることが明らかになった。今後各都道府県は、国が提示する方向性と地域特性にもとづき、あらたな難病の医療提供体制を整備し、それらの医療機能の明示、医療機関間の連携にかかるシステムづくりをすすめる状況である。この医療機関側からの体制整備とともに、地域における医療連携・医療提供体制の整備も重要な課題となっていることから、難病の地域医療にかかる先駆的なとりくみ例の収集と普及が今後も有用と考えられた。また同時に、各市区町村単位で取り組まれている「地域包括ケアシステムにおける医療連携・地域医療等のシステム」を、難病者も円滑に利用することができるように、都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動と「難病対策地域協議会等」が十分にその役割を發揮することが期待される。

A. 研究目的

難病患者が生活する各区市町村では、介護保険事業計画等高齢者を対象とする「地域包括ケアシステム構築の施策」が進められており、保健・予防・リハビリ・介護等と効果的に連動する医療提供体制の整備が、各自治体における課題のひとつとなっている。また難病施策においては、「難病の医療提供体制について(報告書)」「2016年10月」がだされ、専門医療機関と地域医療との円滑な連携の必要性が示されたところである。

本研究は、難病患者の、地域における医療

連携・地域医療の課題を明らかにし、課題への対応のあり方を検討することで、各自治体における「難病の地域医療連携・地域医療の体制整備」に資することを目的とした。

本年度はこれまでに国が実施した「地域包括ケアシステム構築」にかかるモデル事業等の成果について調べ、(難病の)地域医療・医療連携に関するとりくみの内容、成果や課題、特性を明らかにすることとした。

B. 研究方法

厚生労働省のHP、関連学会誌等を検索し、

「地域包括ケアシステム」と関連する研究・モデル事業等のうち地域の医療提供体制に関する事例を抽出し、文献資料よりモデル的取り組みの内容等を分析した。また1医師会、1保健所を対象に、同内容について、インタビューによる資料収集を行った。

C. 研究結果

取り組み例の検索結果は下記のとおりであり、国のモデル事業2件と、神経難病医療連携事業1件、他、であり、その他には、地域包括ケアシステムづくりにおける保健師の役割に関する研究事業等、が抽出された。1)とりのくみの内容・特徴、2)モデルシステムに学ぶ医療連携のありかた、3)難病患者の地域医療の課題やニーズの特徴、4)その他等、について、ひきつづき資料分析等が必要である。

【厚労省ホームページ：関連学会誌検索結果】

地域包括ケアシステム構築へ向けた取組事例
在宅医療関連2件（世田谷区、千葉県柏市）
関連する学会誌等検索

日本難病医療ネットワーク学会、日本難病看護学会
日本公衆衛生学会、日本公衆衛生看護学会、等

神経難病医療連携 1件

難病等在宅ケア支援事業 1件

難病事業等を活用する支援システム 1件

在宅医療支援センター

実施主体

保健所 : 、

地区医師会：（市委託）（都道府県・自治体委託

D. 考察

「難病者」の医療連携・地域医療については、

かかりつけ医を得ることに困難を経験したり、精査・治療・緊急時の入院病床の確保に課題を生じたり、またレスパイトケアの欠如・不足など、多くの課題のあることが報告されている。これら難病患者個々の課題を地域のシステムの課題ととらえ、軽減・解消にむけてのとりくみをすすめることが重要であり、今年度把握された（難病の）地域の医療連携・地域医療にかかるモデルシステムの例等に多くの学びがあることから、今後も多くの取り組みの集約と普及が、必要と考えられた。

なお、難病法に基づく「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に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う」場とされている。都道府県保健所、保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動により効果的に企画される「難病対策地域硬議会」を活用し、地域における難病の医療連携・医療体制づくりの推進が強く望まれる。そして難病者が、自身の住む市区町村において、「地域包括ケアシステム」を円滑に利用し、療養・生活できることをめざしたいものである。

E.健康危険情報 なし

F.研究発表 なし

G.知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

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

在宅難病医療支援マニュアルの内容について

研究分担者 小森哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

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

(倫理面への配慮)

記述内容に個人情報が入らないことを原

則とした。

C. 研究結果

内容として2案を作成した。

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

A案

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

ALS PD

SCD/MSA DMD

SMA/SBMA CMT

CIDP FAP

MS MG

SLE PM/DM

UC/Crohn 眼科的疾患 など

- 4 在宅難病医療に関わる職種とその仕事
拠点病院の仕事 専門医の仕事

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

B案

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

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

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

入院施設の確保

在宅医療再開を見据えた医療提供

意思決定支援

1 1 災害時の対応

災害時個別支援計画にそった避難と対応

1 2 参考資料

制度など

D. 考察

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

E. 結論

B案を元に目次を定め、当研究班の分担研究者を中心に原稿執筆に移る。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

在宅難病医療支援は 多職種連携が必須

難病医療提供体制

2次医療圏での
連携体制

医療機関

施設

在宅

在宅医療の時間的経過
に沿った章立て

多職種向け
マニュアルに
よる均てん化
を図る

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

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

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

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

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
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	昭和大学保健医療学部
	本田 彰子	東京医科歯科大学大学院

研究要旨

平成 25 年度に創設した日本難病看護学会認定・難病看護師の新たな法制度下での役割を検討することを目的に、これまでの 1～3 期生の背景や活動実態に関する調査を行った。

難病看護師は全国 30 都道府県に 174 名存在し、所属は、国立病院機構系の病棟在籍者が最も多かった。その活動内容は、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、資格取得後の活動が多様化かつ不変から増加している傾向であった。看護管理者は、現在のところ分布は、病棟に多く、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になっていることが示唆された。今後、院外や地域に向けての役割拡充に向け、難病法下での活用が期待される。

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、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。

B. 研究方法

【調査】日本難病看護学会認定事務局への調査により、難病看護師属性(性・年齢)と、都道府県別の人数、1 施設当たりの人数・所属施設の特徴について把握した。

【調査】難病看護師 1・2 期生を対象に、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。

【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。

調査、の単純集計と自由回答の分析により、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。

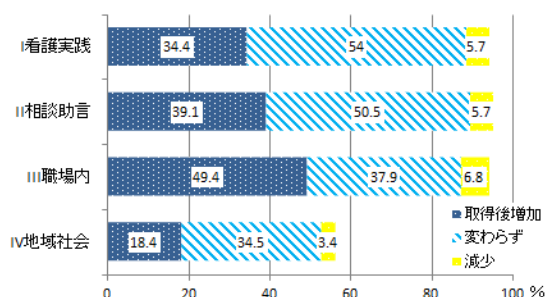
C. 研究結果

調査 1 より、平成 28 年度末現在、3 期 174 名が認定されていることが明らかになった。

性は、女性の方が158名(90.8%)と多く、平均年齢41.6(±8.5)歳、都道府県別には、30都道府県に存在し、北海道が最も多く28名(16.1%)、次いで、東京24名(13.8%)、神奈川県18名(10.3%)の順であった。3期生までの所属施設は、81箇所であり、1施設あたり1名~最大13名であった。所属施設の内訳は、病院143(国立・公立88、大学病院14、民間病院41(計82.2%))、訪問看護ステーション21(12.1%)、その他10(連絡協議会5、教員、保健所、地域包括支援センター、老人保健施設など)(5.7%)であった。またその所属先は、病棟116(66.7%)、外来・調整機能28(16.1%)、在宅21(12.1%)、その他10(5.7%)であった。

調査は、87名から回答を得た(回答率50.0%)、回答者は、男性4名、女性83名で、その看護師歴は、平均20.3±9.52(6~43年)であった。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」などがあった。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れる」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の傾向を図1に示す。3~5割の者が資

難病看護師実践状況
(資格取得前後の変化より)



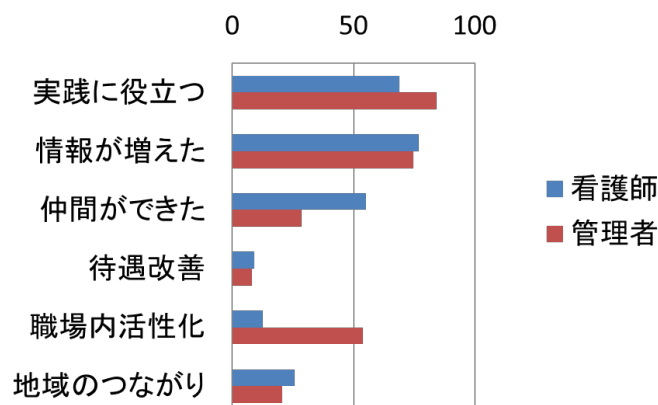
格取得後にそれぞれの実践が増加していた。

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】であることがあがった。

看護管理者と難病看護師のそれぞれが考える資格取得のメリットについて図2に示す。



D. 考察

日本難病看護学会認定難病看護師は、現在のところ 30 都道府県 81 施設に存在し、病院所属者が 82.2%を占めていた。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ことが示唆された。

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。

現在のところその分布は、国立、公立病院の病棟看護師が多くを占めており、全都道府県で波及していけば、全国的なネットワークづくりの拠点となるとともに、難病医療法下の拠点病院への配置など、新たな支援体制の中での質保証、社会に向けた役割を担うことにつながることを期待される。

E. 結論

日本難病看護学会認定難病看護師は、全国 30 都道府県の 81 施設・174 名存在し、施設当たり 1 名～最大 13 名であった。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. 健康危険情報

なし

G. 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 (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

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 (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

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

なし

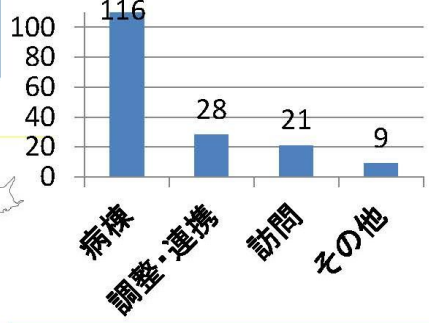
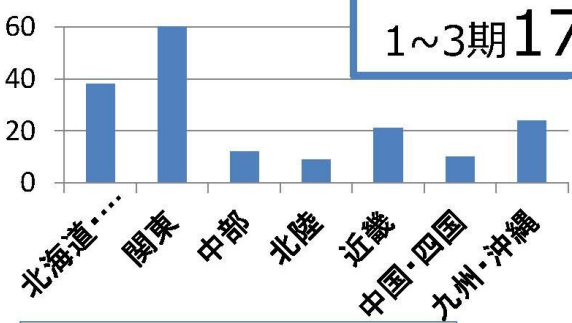
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

難病看護のあり方
日本難病看護学会認定・難病看護師



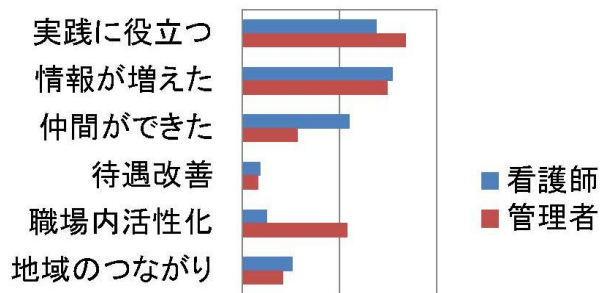
全国30都道府県

病院所属 83.1%

全国の均てん化

不在県での誕生の期待
難病医療法下での社会的
役割

難病看護師と管理者が考える資格メリット



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

難病患者の生活実態を調査するための調査票開発

研究分担者	中山 優季	公財)東京都医学総合研究所
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院
研究協力者	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
	板垣 ゆみ	公財)東京都医学総合研究所
	松田 千春	公財)東京都医学総合研究所

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、経過措置前の調査としては、平成26年度に3県(秋田県、山梨県、島根県)を対象とした生活実態調査並びに平成27年度に本研究班の前身で膠原病患者における生活実態調査が行われていた。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。

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年間を規定している。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た。

B. 研究方法

【方法】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26年度、平成27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。

(倫理面への配慮)

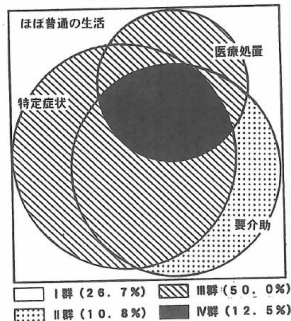
本研究は、所属機関の倫理委員会の承認を得て実施しているが、本年度の研究内容は、過去の調査内容、結果についてのレビューであるため、人対象倫理指針の適用範囲外である。

C. 研究結果

これまで難病患者に対する生活実態についての全国調査は、平成7年度に実施されたのみである。この調査では、生命維持へ影響を与える特定症状と医療処置、ADLの状況を反映した介護の必要度から、神経難病、膠原系難病、消化器系難病の特徴を視覚的に示すことを試み(図1)、神経難病の重篤度を浮き彫りにしていた。

すなわち、日常生活の自立度・特定症状・医療処置の3項目の回答について、その重複状況から、I群：医療処置及び特定症状がなくほぼ普通生活を送っている群、II群：医療処置及び特定症状がないが、要介助状態の群、III群：医療処置または、特定症状を持つ群、IV群：医療処置及び特定症状を持ち、かつ要介助の群とし、それぞれの疾患での構成割合を示し、ALSに代表される神経難病の重篤度や群別の支援ニーズについて検討していた。

図1： 難病療養者の状態と分類
新規受給者全体 n=1004



経過措置前の把握として、平成26年度に難病患者の生活実態調査が実施されたが、対象は秋田・山梨・島根の3県にとどまっていた。さらに、難病法施行後の変化を調査するために、本研究班の前身(難病患者への支援体制に関する研究班、研究分担者伊藤たてお)において、「2015年度版難病患者実態調査の調査票」が作成され、膠原病患者を対象とした調査を実施し、地域間格差や他疾病との差異について検討を可能としていた。

難病が障害者総合支援法の対象になった年の東京都障害基礎調査は、身体・精神・知的の3障害との比較の中で、「進行性」・「医療、福祉のニーズを併せ持つ」実態(仕事をしている者が31.7%で、4障害中最高位。(正規職員率36.6%)仕事をする上で困ることは、「定期的な通院や健康管理との両立」社会参加への妨げになっていることは、「病状に変化がある」ことが、31.1%、地域生活をする上で、必要な福祉サービス等は、「医療の充実」が最も高く40.7%など)をよく反映したものであった。

以上より、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(資料)。

D. 考察

難病患者の生活実態調査は、医療・福祉ニーズを併せ持つ、難病の状態像を明らかにする期待が持てる。特定疾患治療研究対象36疾病であった1995年から指定難病306疾患となった現在における難病の状態像がI群~IV群で示しているのか、検証を行い、新たな支援ニーズの発掘にもつなげる必要がある。

難病法施行前には、秋田・山梨・島根の3県での全数調査、難病法施行前後の調査として、膠原病患者会による東北と関西での調査があり、これらの結果と今後の調査の比較により、地域特性や経年比較が可能となるといえ、効果的に実施できるような実施方法の検討が必要といえる。

E. 結論

過去の調査内容を踏まえ、難病患者の生活実態調査票案を作成した。現在の難病の類型化、受療行動などから、施策評価につながることを期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

難病患者生活実態調査票（案）

I. 属性

回 答 者	1. 本人 2. 家族 3. その他()	
性別	1. 男 2. 女	お住まいの都道府県 (都・道・府・県)
年代	()歳代	
疾患名	疾患番号 _____ または、疾患名 _____	
発 病 時 期	1. 昭和 2. 平成 ()年頃 3. 不明	
診断までに通った およその医療機関	1. 1ヶ所 2. 2ヶ所 3. 3 5か所 4. 6 7ヶ所 5. 8 9か所 6. 10ヶ所以上	
介 護 保 険	1. あり (要支援・要介護) 1・2・3・4・5 2. なし 3. 不明	
身体障害者手帳	1. あり ()級 認定時期 1. 昭和 2. 平成 (年ごろ) 2. なし 3. 不明	
障害程度区分	障害者総合支援法における障害程度区分は？ 1. あり (区分 1・2・3・4・5・6) 2. なし 3. 不明	
障 害 年 金	H29.9.1 現在、以下の障害年金を受けていますか？ 1. あり 障害基礎年金 (1級・2級) 2. なし 3. 不明 障害厚生年金 (1級・2級・3級)	
医 療 保 険	1. 国民健康保険(本人 家族) 2. 全国健康保険協会 (本人 家族) 3. 健康保険組合(本人 家族) 4. 共済組合(本人 家族) 5. 後期高齢者医療 6. その他()	
指定難病医療費 助成受給者証	1. あり (新規・既認定) 2. なし 高額な医療(月ごとの医療費総額 33,330 円以上が年 3 回以上の継続)が必要に該当 1. する 2. しない 高額かつ長期(月ごとの医療総額が 5 万円を超える月が年間 6 回以上)に該当 1. する 2. しない 現行の重症患者(既認定者のみ)に該当 1. する 2. しない 人工呼吸器等装着者に該当 1. する 2. しない	
1 受給者証有 の方に伺います	以下について、指定医療機関としての登録数を教えてください。 医療機関(病院・診療所) ()ヶ所 薬局 ()ヶ所 介護サービス事業者(訪問看護など) ()ヶ所 全部で、()ヶ所 受給者証に、指定医療機関の名称の記載をしなくて良いとなった場合、お困りになりますか？ ある ない わからない お薬手帳を持っていますか？	

	持っている (活用している 活用していない)	持っていない
--	--------------------------	--------

II. 受療行動

医療機関	<p>難病のために、受診が必要な医療機関は、何か所ですか？ ()ヶ所</p> <p>難病のために、受診している医療機関の種類は？ (当てはまるものにすべて 印)</p> <p>1. 大学病院 2. 国立病院・療養所 3. 都道府県立病院 4. 市町村立病院</p> <p>5. その他の公的病院 6. その他の病院 7. 診療所・医院 8. その他()</p>
	<p>難病のために受診が必要な医療機関が複数の場合、その理由をお聞かせください。</p> <p>a. 受診する診療科が、異なるため (一つの医療機関では、すべて診られない)</p> <p>b. 自宅や職場に近いなど、立地上の利便性のため</p> <p>c. 専門医とかかりつけ医など、役割が異なるため</p> <p>d. 治療上(投薬や点滴など)の必要性のため</p> <p>e. その他 ()</p>
難病のために、主に通院している医療機関の所在地	<p>1. 市区町村内 2. 都道府県内 3. 都道府県外</p>
現在の受療形態 通院頻度	<p>1. 通院 2. 通院と往診 3. 往診</p> <p>その頻度は？</p> <p>a. 1週間に1回以上 b. 2週間に1回 c. 1か月に1回 d. 2~3か月に1回 e. 4~6か月に1回 f. 7~1年に1回 g. 平成27年難病法 その他 ()</p> <p>4. 入院(入所)中</p> <p>入院先分類 1)大学病院 2)国立病院・療養所 3)都道府県立病院 4)市町村立病院 5)その他の公的病院 6)その他の病院 7)診療所・医院 8)老人保護施設 9)老人ホーム 10)身体障害者生活施設 11)その他()</p> <p>5. 医療を受けていない</p>
主に通院している医療機関への通院	<p>所要時間(片道) 1. 30分未満 2. 30分~1時間 3. 1~2時間 4. 2~3時間 5. 3時間以上</p> <p>通院時・介助者 1. あり 2. なし</p> <p>通院手段 1. 電車 2. バス 3. タクシー 4. 自家用車 5. 自転車・バイク 6. 徒歩のみ 7. その他()</p>

III.就労

就 労 状 況	1. 仕事をしている 2. 仕事をしていない 3. 福祉的就労をしている 現在の仕事に就いたのは？ 1. 難病の診断を受ける前 2. 難病の診断を受けた後
就 労 の 内 容	1. 正規の職員・従業員 2. 会社等の役員 3. 非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））4. 自営業 5. 内職 6. その他 ()
1 週間の就労日数	1. 1日 2. 2日 3. 3日 4. 4日 5. 5日以上
1 週間の就労時間	1. 10 時間未満 2. 10～20 時間未満 3. 20～30 時間未満 4. 30～40 時間未満 5. 40 時間以上
病気の開示について	1. 病気のことを上司・同僚は知っている 2. 病気のことを上司・同僚は知らない

IV.経済状況・自己負担

経 済 状 況	平成 28 年中の、あなたの世帯収入額（手取り額） 1. 0～80 万円未満 2. 80～160 万円未満 3. 160～200 万未満 4. 200～250 万円未満 5. 250～300 万円未満 6. 300～350 万円未満 7. 350～400 万円未満 8. 400～500 万円未満 9. 500～600 万円未満 10. 600～700 万円未満 11. 700～800 万円未満 12. 800 万円以上 13. わからない
通 院 に か か る 費 用	1. 片道 300 円未満 2. 片道 300 円以上 500 円未満 3. 片道 500 円以上 1,000 円未満 4. 片道 1,000 円以上 2,000 円未満 5. 片道 2,000 円以上 6. 交通費はかからない
難 病 医 療 費 自 己 負 担	1 か月の難病での医療費（診療費、入院時食事、生活医療費、訪問看護医療費、薬剤費等）の自己負担額は、いくら位ですか？ 1. 0 円 2. 2,500 円未満 3. 2,500～5,000 円未満 4. 5,000～10,000 円未満 5. 10,000～20,000 円未満 6. 20,000～30,000 円未満 7. 30,000 円以上 8. わからない
介 護 保 険 サ ー ビ ス 自 己 負 担	1. 介護保険対象外 2. 介護保険の利用はない 3. 5,000 円未満 4. 5,000～10,000 円未満 5. 10,000～15,000 円未満 6. 15,000～20,000 円未満 7. 20,000～25,000 円未満 8. 25,000～30,000 円 9. 30,000 円以上 10. わからない
難 病 に 関 連 し た 支 出	1. 衛生材料・医療機器購入費（ ） 円） わからない 2. サービス利用に掛かる経費（ ） 円） わからない

	3. 福祉用具購入・レンタル費 (円) わからない 4. その他 (円)
--	--

V. 特定症状・医療処置

1. 寝たきり 2. 褥瘡 3. 経管栄養 4. 中心静脈栄養 5. 気管切開 6. 人工呼吸装着 7. 吸引器使用 8. ネプライザー使用 9. 酸素療法 10. 膀胱カテーテル留置 11. 自己導尿 12. 人工透析(腹膜灌流含む) 13. 自己注射 14. 人工肛門 15. その他() 16. 特になし

難病の症状（呼吸・嚥下・排尿機能など）の状態

状 態	程 度
1 飲み込みにくい・むせる・水が飲みにくい	1. ない 2. 時々ある 3. いつもある
2 息苦しい・痰が出にくい	1. ない 2. 時々ある 3. いつもある
3 尿の出が悪い・尿をもらすことがある・残尿感がある	1. ない 2. 時々ある 3. いつもある
4 精神状態(幻覚・妄想・不穏など)	1. ない 2. 時々ある 3. いつもある
5 知的機能	1. 正常 2. 軽度低下 3. 中高度低下
6 意思表示	1 普通にできる 2 人の援助を受けてできる 3 できない
7 難病の症状の変動	1. ない 2. 時々ある 3. いつもある

VI. 日常生活の動作

日常生活の自立度(介護の状況)について、当てはまるものに、 をおつけください

- a. 自立(介護は必要ない) b. 一部介助 c. 全介助 d. わからない

VII. 過去1年間の外出

外出頻度	1. ほぼ毎日 2. 週2~3回 3. 月2~3回 4. 年に数回 5. まったく外出していない
外出の目的 (該当するものにすべて 印)	1. 通勤・通学 2. 通院 3. 買物・散歩 4. 知人宅訪問 5. 旅行 6. 地域施設の利用 7. 地域の行事 { 自治会活動 趣味のサークル ボランティア活動 } 8. その他 { 障害者団体の活動 スポーツ活動 その他 }
外出する上で困ること(該当する主なもの3つ以内で 印)	1. 利用できる交通機関がない 2. 道路や駅に階段が多い 3. 利用する建物の設備(階段、トイレ、エレベーター)が不満 4. 車などに危険を感じる 5. 介助者がいない 6. 経費がかかる 7. 人の目が気にかかる 8. 人と話をすることが困難 9. その他

VIII.受けている(受けたことのある)サービス・制度

1. 難病相談支援センター	電話相談 訪問相談 (保健師 栄養士 理学療法士(PT) 作業療法士(OT) 他)	難病相談会	ピアサポート
2. 保健所・保健センター	難病検診 訪問診療事業(専門医等の診療班による) 一時入院事業 在宅人工呼吸器使用患者支援事業		
3. 訪問診療	() 回/月		
4. 訪問歯科診療	() 回/月		
5. 訪問看護	a 医療保険 b 介護保険 c その他 () 訪問看護ステーション() 回/月 医療機関() 回/月		
6. 訪問介護	a 介護保険 () 時間/月 b 障害者総合支援法 () 時間/月 c その他 () 時間/月)		
7. 訪問薬剤指導	() 回/月		
8. 在宅サービス	日中通所(デイサービス) 入浴サービス その他()	ショートステイ 緊急通報システム	療養通所介護 看護多機能 住宅の改修 特になし
9. 障害福祉	日常生活用具 補装具		地域生活支援事業

IX.治療サービス・生活への満足度、要望

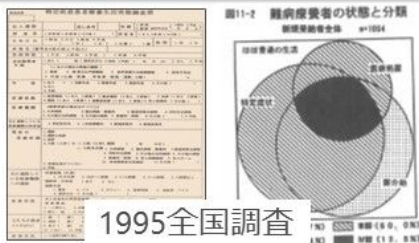
	満足	やや満足	ふつう	やや不満	不満
1 現在受けている治療に満足していますか	1	2	3	4	5
	4・5の方その理由 a 効果的な治療法がないから b 近くに医療機関がないから c 自己負担額が高いから d その他()				
2 現在受けているサービスに満足していますか	1	2	3	4	5

	4・5の方その理由 a.手続きが煩雑だから b.サービス量が足りないから c.受けたいサービスが受けられないから d. その他()				
3 今の生活に満足していますか	1	2	3	4	5
4 あなたはこの病気をどの程度受け入れていますか	1. うまくつきあっている		2. まあまあつきあっている		
	3. あまり受け入れられない		4. どうしても受け入れられない		
難病の対策についての、ご意見、ご要望がございましたらご記入ください					

ご協力、ありがとうございました。

難病患者の生活実態を把握するための調査票の開発

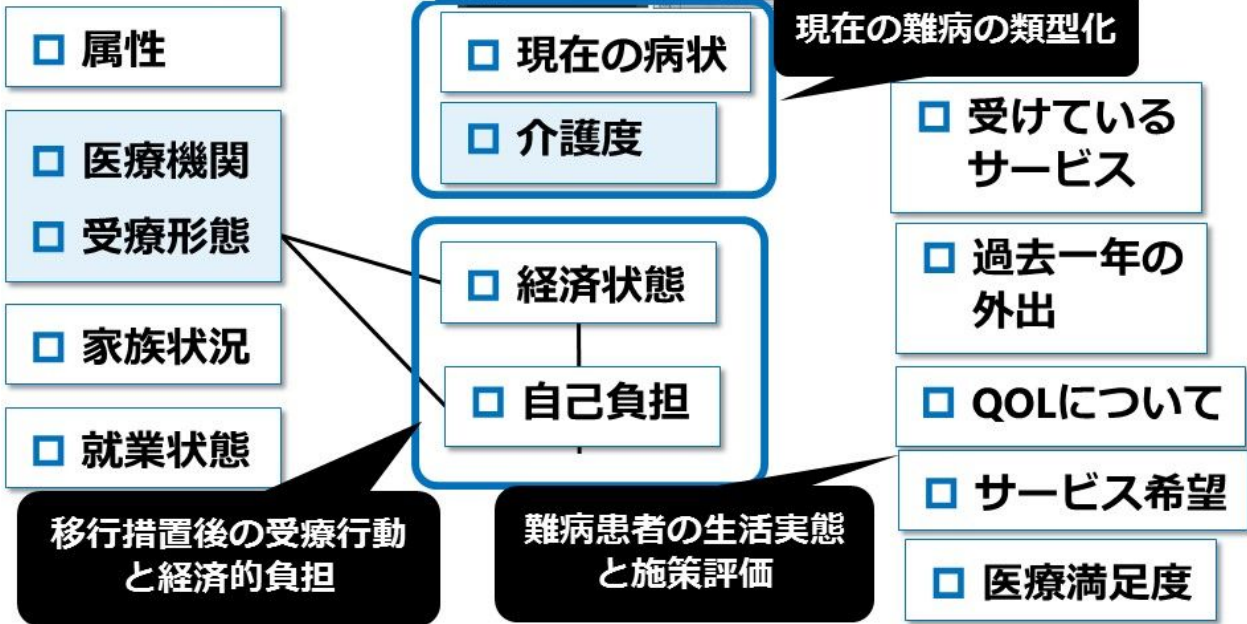
中山優季, 小森哲夫原口道子, 小倉朗子,
板垣ゆみ, 松田千春



1995全国調査



2014三県全数調査



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))
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
	小森哲夫	国立病院機構箱根病院
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

研究要旨

平成 21-27 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指定難病患者に必要な診療報酬で補い切れない訪問看護量および内容を分析した結果、事業の有用性が明らかになった。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

旧制度下の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、現難病法下の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毎月、患者毎に都道府県に提出されている。本研究では平成 21 年以降に実施都道府県から厚生労働省特定疾患対策研究班に提出された実績報告書を分析し、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することを目的とした。また、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。

平成 21-23 年は報告書数と利用者数、平成 24-27 年は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の回数と時間とした。また、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。

平成 26 年については、6 年継続して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、訪問診療と事業の制度別に看護内容を比較した。

(倫理面への配慮)

B. 研究方法

対象は平成 21 年から平成 27 年に事業を実施した都道府県から特定疾患対策研究班に提出された事業実績報告書とした。調査内容は、

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疾病対策

課から貸与をうけた。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) 実績報告書数および利用者数

事業の報告のあった県は平成 21-26 年 16 ~ 21 ヶ所、平成 27 年 14 ヶ所であった。報告書数の平均は 1202 件/年、利用者数の平均は 122 人/年で、平成 21-26 年度の実利用者数は 260 人、平成 21-27 年度では 326 人であった。(表 1)

表 1. 事業の実績報告書と利用者数

年度	平成21年 (2009)	平成22年 (2010)	平成23年 (2011)	平成24年 (2012)	平成25年 (2013)	平成26年 (2014)	平成27年 (2015)	平均
報告書有の県(ヶ所)	20	21	21	21	19	16	14	18.9
患者数(人)	108	105	131	141	126	110	136	122
報告書数(件)	865	996	1308	1526	1451	1087	1181	1202

表 2. 年度別の利用者の疾患

2) 利用者の疾患

疾患名	H24年度		H25年度		H26年度		H27年度		
	人数	%	人数	%	人数	%	疾患名	人数	%
筋萎縮性側索硬化症	132	93.6	116	92.1	98	89.1	2 筋萎縮性側索硬化症	114	83.8
脊髄性筋萎縮症	1	0.7	1	0.8	1	0.9	3 脊髄性筋萎縮症		
パーキンソン病	1	0.7					6 パーキンソン病	1	0.7
大脳皮質基底核変性症	1	0.7	1	0.8	1	0.9	7 大脳皮質基底核変性症	1	0.7
重症筋無力症							11 重症筋無力症	1	0.7
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	0.7	1	0.8			14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎		
多系統萎縮症	3	2.1	6	4.8	7	6.4	17 多系統萎縮症	9	6.6
脊髄小脳変性症	1	0.7			2	1.8	18 脊髄小脳変性症	2	1.5
ライソゾーム病	1	0.7	1	0.8	1	0.9	19 ライソゾーム病	2	1.5
皮膚筋炎/多発性筋炎							50 皮膚筋炎/多発性筋炎	1	0.7
							55 再発性多発軟骨炎	1	0.7
							113 筋ジストロフィー	2	1.5
							129 痙攣重積型(二相性)急性脳症	1	.7
							275 タナトフォリック骨異形成症	1	.7
合計	141	100.0	126	100.0	110	100.0	合計	136	100.0

利用者の疾患で最も多いのは筋萎縮性側索硬化症で全体の 89.7%を占めていた。次に多いのは多系統萎縮症で、他に 12 疾患の利用があった。(表 2)

3) 利用者の背景

利用者の性別は、平成 24-26 年の実利用者 186 人中、男 110 人(59.1%)、女 76 人(40.9%)で、平成 27 年度の利用者 136 人中、男 72 人(52.9%)、女 62 人(45.6%)、不明 2 人であった。平均年齢は、平成 24-26 年 64.1 歳(範囲 33-87 歳)、平成 27 年度 63.5 歳(範囲 19-88 歳)であった。平均病歴は、平成 24-26 年 8.8 年(範囲 0-41 年)、平成 27 年度 9.5 年(範囲 0-30 年)であった。

4) 事業による訪問看護の状況

(1) 平成 24 年度の事業の利用状況

利用者 141 人の事業利用月数は、平均 8.3 回で、毎月利用が 44 人(32.1%)であった。一人の患者が事業で利用した訪問看護ステーション数は 1 ヶ所 108 人(76.6%)、2 ヶ所 23 人(16.3%)、3 ヶ所 10 人(7.1%)であった。1 ヶ所の訪問看護ステーションが事業で提供した平均訪問看護量は、回数 9.2 回/月(範囲 1-45 回/月)、総時間 10.6 時間/月(範囲 0.4-67.5 時間/月)で、一人の患者が利用した事業による平均訪問看護量は、回数 11.1 回/月(範囲

1-77 回/月)、総時間 12.6 時間/月(範囲 0.5-94.0 時間/月)であった。

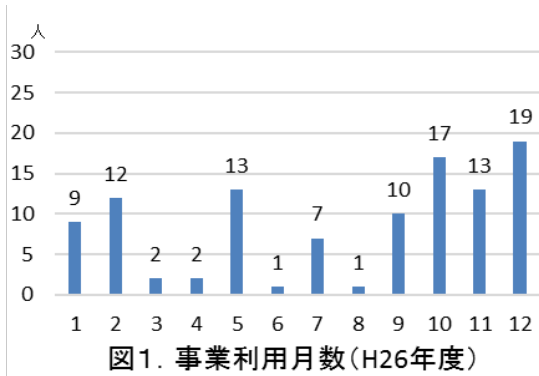
(2)平成 25 年度の事業の利用状況

利用者 126 人の事業利用月数は平均 8.5 回で、毎月利用が 50 人(41.0%)であった。一人の患者が事業で利用した訪問看護ステーション数は 1 ケ所 92 人(73.0%)、2 ケ所 30 人(23.8%)、3 ケ所 4 人(3.2%)であった。

1 ケ所の訪問看護ステーションが事業で提供した平均訪問看護量は、回数 9.3 回/月(範囲 1-40 回/月)、総時間 10.3 時間/月(範囲 0.5-52 時間/月)で、一人の患者が利用した事業による平均訪問看護量は、回数 11.5 回/月(範囲 1-44 回/月)、総時間 12.5 時間/月(範囲 0.5-62 時間/月)であった。

(3)平成 26 年度の事業の利用状況

利用者 110 人の事業利用月数は平均 7.6 回で、毎月利用は 19 人(17.9%)、利用月数にばらつきがみられた。(図 1)一人の患者が事業で利用した訪問看護ステーション数は 1 ケ所 78 人(70.9%)、2 ケ所 30 人(27.3%)、3 ケ所 1 人(0.9%)、4 ケ所 1 人(0.9%)であった。

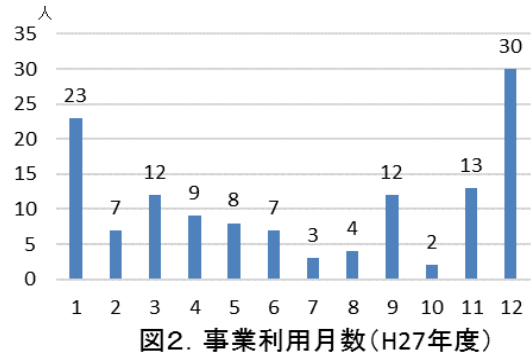


1 ケ所の訪問看護ステーションが事業により提供した平均訪問看護量は、回数 9.8 回/月(範囲 1-76 回/月)、総時間 10.2 時間/月(範囲 0.5-120 時間/月)で、一人の患者が事業で利用した平均訪問看護量は、回数 12.0 回/月(範囲 1-76 回/月)、総時間 12.4 時間/月(範囲 0.5-120 時間/月)であった。

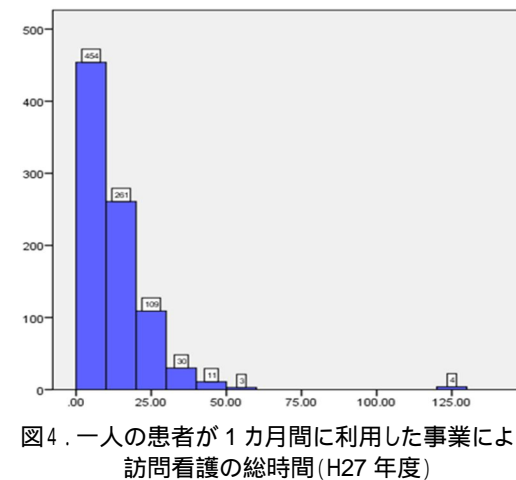
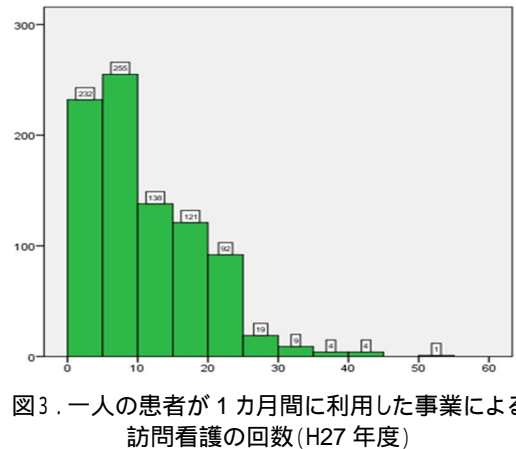
(4)平成 27 年度の事業の利用状況

利用者 136 人の事業利用月数は平均 6.7 回、毎月利用が 30 人(23.1%)で、一ヶ月のみの利用が 23 人(17.7%)であった。(図 2)一人の患者が事業で利用した訪問看護ステーション数

は 1 ケ所 106 人(77.9%)、2 ケ所 27 人(19.9%)、3 ケ所 2 人(1.5%)、4 ケ所 1 人(0.7%)であった。



1 ケ所の訪問看護ステーションが事業により提供した平均訪問看護量は、回数 8.3 回/月(範囲 1-54 回/月)、総時間 9.3 時間/月(範囲 0.3-120 時間/月)で、一人の患者が事業で利用した平均訪問看護量は、回数 10.6 回/月(範囲 1-54 回/月)、総時間 12.0 時間/月(範囲 0.4-120 時間/月)であった。(図 3、4)



5) 事業による訪問看護量の年次推移

(1) 一ヶ月の訪問看護量

事業により提供された訪問看護ステーションあたりの一ヶ月の訪問看護量は回数、時間とも平成 27 年度に軽度の低下がみられた。

(図 5、6)

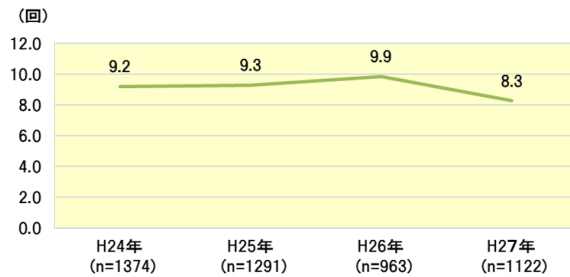


図5. ステーションあたりの平均回数/月 年次推移

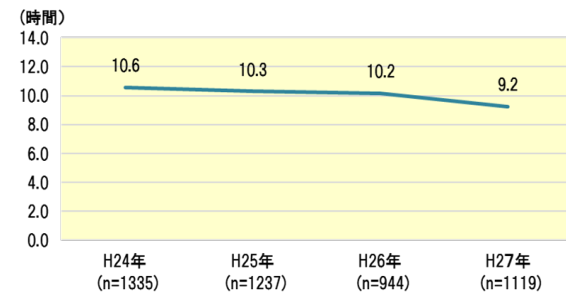


図6. ステーションあたりの平均時間/月 年次推移

また、患者一人あたりの事業による訪問看護量はほぼ横ばいであった。(図 7、8)

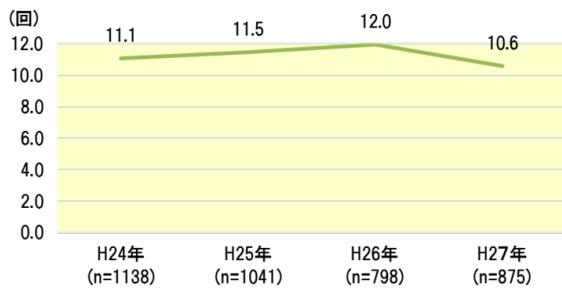


図7. 患者1人あたりの平均回数/月 年次推移

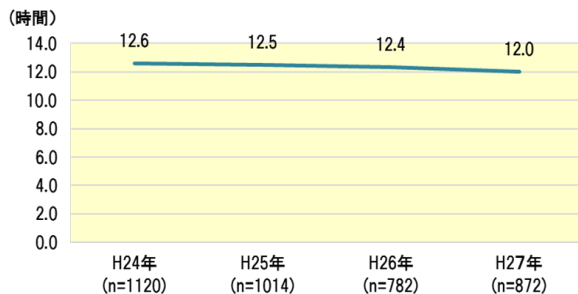


図8. 患者1人あたりの平均時間/月 年次推移

(2) 一年間の事業による合計訪問看護量

一年間の事業による患者一人あたりの合計訪問看護量の平均値は回数、時間ともに減少していた。(図 9、10)

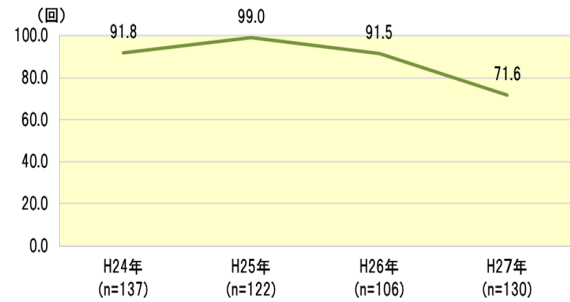


図9. 患者1人あたりの年間合計回数の平均値の年次推移

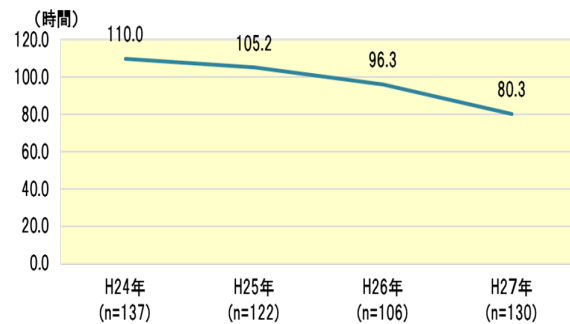


図10. 患者1人あたりの年間合計時間の平均値の年次推移

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のは 12 県で、その実利用者数は 164 人であった。そのうち 6 年継続して利用のあったのは 28 人(17.1%)で、疾患は全て筋萎縮性側索硬化症であった。28 人の長期利用者は 6 年未満の短期利用者と比較して病歴が長く、事業の年間合計利用回数と時間が有意に多かった。(表 3)

3. 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、その平成 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、下位項目は 219 項目に分かれ、診療報酬は 188 項目、事業は 201 項目であった。

二制度に共通する項目は、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、診療報酬の看護内容は、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あった。事業によ

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)

表3. 長期(6年継続)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
年齢	長期	28	61.5 ± 10.6	.243	28	62.5 ± 10.6	.332	28	63.5 ± 10.6	.622
	短期	75	64.3 ± 10.9		71	64.8 ± 11.1		59	64.7 ± 12.5	
病歴 (発症からの年数)	長期	27	10.4 ± 4.2	.000	27	11.4 ± 4.2	.000	27	12.4 ± 4.2	.005
	短期	70	6.4 ± 4.6		64	7.2 ± 4.8		51	8.3 ± 6.7	
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	
利用ステーション数	長期	28	1.4 ± 0.7	.690	28	1.3 ± 0.5	.984	28	1.3 ± 0.5	.972
	短期	75	1.3 ± 0.6		71	1.3 ± 0.6		60	1.3 ± 0.7	

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	診療報酬による訪問看護の内容	事業による訪問看護の内容
24.その他の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
30.整容:髭剃り、散髪、整髪、爪切り、更衣	更衣 更衣介助 整容 身体整容管理	更衣
32.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
37.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	
39.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
41.一緒に する: 家事、娯楽、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)
48.その他	緊急時の対処	緊急時の対処 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(咽頭痛・熱発・呼吸苦)対応

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厚生労働省特定疾患対策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。事業実施のある県は平成 27 年度時点で45 都道府県のため、報告書の提出があったのは、事業を実施している県の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、平成 21 - 27 年の実利用者数は326 人と多かった。また、平成 27 年度には難病法の制定により対象疾患も増え、4 疾患の新たな利用があった。年齢も最少が19 歳の筋ジストロフィーと、対象の拡大に依りて、利用者の幅にも広がりが見られた。

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1ヶ所の訪問看護ステーションが事業により提供した訪問看護量は、若干の減少傾向が見られた。これは、一人の患者が事業で利用する訪問看護ステーションが1ヶ所から複数ヶ所に増えているためと考えられ、人工呼吸器使用中の難病患者に対応可能な事業所が増加していることが推測される。

事業の利用方法は、毎月利用から短期間利用に移行する傾向が見られた。また、利用者により利用方法は多岐にわたり、個性に応じて多様な方法で利用されていた。特に、利用時間と回数の最大値の増加しており、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。

2. 事業により提供された訪問看護の内容

提供された訪問看護の内容で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。各制度に特有な訪問看護の内容は、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、神経筋疾患系難病患者に特有な、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、臨時的な対応に対して事業が利用されていた。

以上のことから、診療報酬だけでなく、事業利用により提供可能な看護内容の存在が明らかになり、事業の有用性が確認された。

3. 事業利用による効果について

6 年間継続して報告のあった12 県の利用者164 人のうち、6 年間利用していた長期利用者は28 人(17.1%)であった。事業利用は原則1 年間が限度であるが、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と推測される。

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。

4. 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いうえ、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。これらのことから今回、申請書と実績報告書の改訂案を示すこととした。

1) 登録申請書の改訂案(図 11)

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12)

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。

看護内容については現行の報告書は自由記載のため、記載に負担がかかるばかりでなく、記載漏れの可能性が高い。これらのことから、今回分類した219項目の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。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)

今後はこれらの項目をコード化し、記載に負担がないようチェック方式にする等、実用化に向けて改良することが課題である。

E. 結論

平成21-27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指定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。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たため、今回、改訂案を提示した。

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。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

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. 学会発表

特になし

H. 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

図 11. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業登録申請書（改訂案）

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				
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: ヶ所、 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					

図 12. 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
	看護内容				
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					

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(ハレンバック)・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
	浣腸、摘便		浣腸、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

在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析

中山優季, 〇板垣ゆみ, 原口道子, 小倉朗子, 小森哲夫

【目的】 H21-27年度の事業実績報告書から

- ・訪問看護を頻回に要する患者像と訪問看護提供効果を明らかにする
- ・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課題を検討する

【結果1】 事業の利用状況

- ・事業報告県: 14-21ヶ所(事業ありの約35%)
- ・報告書数: 平均1202.0件/年
- ・利用者数: 平均122.4人/年
- ・7年間の実利用者数: 326人
- ・利用者の疾患: ALSが89.7%(他, 13疾患)
- ・H27年度 指定難病の4疾患増
- ・事業による平均訪問看護量
9.2回/月(range; 1-77), 88.5回/年
- ・10.1時間/月(range; 0.5-120), 97.9時間/年
- ・毎月利用は全体の27.3%, 短期利用の増加

利用量多い, 利用方法に個性・多様性
年間260回のメリットを活用

【結果2】 長期利用者の分析

- ・6年継続報告あり: 12県
- ・6年の実利用者数: 164人
- ・6年継続利用者28人(全員ALS)
- ・6年利用者と短期利用者の比較
病歴が有意に長い
事業利用回数・時間が有意に多い

事業利用が長期療養を可能に

【結果3】 在宅人工呼吸器使用難病患者の看護内容

- 自由記載の看護内容のカテゴリー分類
- ◆全219項目あり
(診療報酬: 188項目, 事業: 201項目)
- [両制度に共通する項目]
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
- ⇒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
- ⇒神経筋疾患系難病患者に特有な看護
- 長時間外出の介助, 夜間や体調不良時等の臨時対応
- ⇒時間を要する支援, 臨時対応

事業利用により提供できた看護内容の存在

事業は利用者に活用されている

しかし
現報告書の分析
では
効果の評価に
限界

- 今後は,
1.改訂案の実用化
2.全都道府県に調査
事業実施状況・実績
- 3.事業の周知および
有効活用の推進
利用パターンの提示

事業申請書と報告書の改訂案

在宅人工呼吸器使用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
今回明らかになった219項目の看護内容を再分類
用語を定義し, 具体的な内容例を追加

8分類

- 1観察モニタリング
- 2医療処置の実施管理
- 3身体機能への直接的働きかけ
- 4基本的生生活行動の援助
- 5情動認知行動への働きかけ
- 6家族への働きかけ
- 7医療・ケアチームとの連携
- 8その他

コード化しチェック方式に

8分類、38カテゴリー

分類	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)
	心身の状態の把握	全身状態の観察 精神状態の観察 皮膚状態の観察 聴覚状態の観察 嗅覚状態の観察 水分出納のモニタリング 栄養モニタリング 嚥下

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

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 神経内科)
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(村上華林堂病院 リハ科)、深川知栄、坪山由香(同 看護部)
原田幸子(同 MSW)、阿部真貴子(三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座)
中井三智子(鈴鹿医療科学大学看護学部)、大達清美(松阪中央総合病院 神経内科)

研究要旨

平成 26 年度より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追加調査として、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。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も多く、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る。これまでの調査結果をもとにして今後は、各現場でのスタッフの取り組みの充実を図るためのレスパイトケアマニュアルの作成を進めていく。

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、レスパイトケアのためのマニュアルを作成する。

B. 研究方法

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。

1) 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)(添付 1)

2) 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)(添付 2)

レスパイトケアマニュアルの作成

これまでの全国実態調査を参考にレスパイトケアの普及を目指すためにマニュアル作りを進めていく。レスパイトケアだけではなく在宅医療や地域包括ケアも含めた実践的な内容にする。(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) 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。

レスパイトケアマニュアルの格子案を作成し、執筆協力者へ依頼し、承諾を得た。平成 29 年度内にマニュアル完成予定。

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る。

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、実践的なレスパイトケアマニュアル作りを行う。

F. 健康危険情報

なし

G. 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 . 青木正志 . 神経内科 Clinical Questions & Pearl 「運動ニューロン疾患」中外医学社 . 東京 (印刷中)

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 Abe¹, 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)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

添付1 看護部長宛のアンケート調査

病院看護体制等 調査票 (看護部長さま等を対象に伺います)

1 レスパイトを受け容れておられる病棟の看護体制は？

病床数 () 床

夜勤勤務 看護師数 () 名/当該病棟

交代性 (どちらかに を) ・二交代, ・三交代

看護体制 ・7対1 ・10対1 ・13対1 ・15対1 ・20対1(療養病棟) ・
25対1(療養病棟)

看護助手数 () 名/当該病棟 介護福祉士数 () 名/当該病棟

ヘルパー数 () 名/当該病棟

2 当該病棟での主な診療担当医師のご専門は(該当するものに を, 複数選択可)

・内科系医師 ・外科系医師 ・神経内科医 ・呼吸器科医

3 貴院の全 MSW 数は？

全体で () 名 そのうち, 難病に対応している MSW は? () 名

4 リハ施設基準は? (複数回答可, 該当するものに を)

脳血管等 , 脳血管等 , 脳血管等 , 障害者(児)

運動器 , 運動器 , 運動器 , 難病患者

呼吸器 , 呼吸器 , 呼吸器 ,

心大血管 , 心大血管 , 心大血管

5 リハビリテーション以外にレスパイト中の患者への医療サービスはありますか? ・ある

・ない

「ある」場合, 具体的には []

6 余白あるいは裏面に, どうぞご自由にご意見, ご質問等を記載して下さい.

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%）

- 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
- レスパイト中は、リハビリ以外に、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。

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。

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

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

難病緩和ケアの普及、啓発

研究分担者	荻野美恵子	北里大学医学部附属新世紀医療開発センター包括ケア全人医療学
研究協力者	板井孝壱郎	宮崎大学医学部臨床倫理学
	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
	里中利恵	ALS 協会鹿児島支部

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教育方法につき検討した。本年は広く多職種が参加できる研修会を企画し、多くの参加者を得、地域における研修の在り方をまとめた。患者用説明パンフレットの作成、難病の緩和ケア Q&A 集の企画を進めた。また、過去 5 回の研修会についての事後アンケート調査を行い、研修会の評価を行ったが、最大 5 年後においても研修会の教育内容が実臨床に役立っていることが確認された。

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。

B. 研究方法

難病緩和ケア研修会はこれまで喫緊の問題として神経内科医を対象に行ってきた。しかし、実際に難病の進行期や終末期を診療しているのは神経内科医とは限らないため、広く在宅医、訪問看護師、緩和ケア医、リハビリスタッフ、

臨床心理士等にも対象を広げ、専門医と共に学ぶことにより、お互いの立場を理解しあいながら、難病緩和ケアについて研修する機会をもつ必要がある。そのためにはどのような教育方法が適切かにつき実践研究を行った。

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、

(倫理面への配慮)

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。

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、今回は多人数で研修を行った。

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)の多職種、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な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。

「神経難病の緩和ケア」の出版計画を進めた。2017年出版予定

患者向けパンフレットの作成に着手した。

D. 考察

今回の多職種対象の研修終了時アンケート調査結果もそれまでの研修会同様満足度が高かったため、多職種の研修プログラムとして有用であることが確認された。

これまでの研修会の成果として年余にわたり研修内容が実臨床に役立っていることが確認できた。本研修会は継続して毎年開催することを計画している。

さらに、日本在宅医学会主催の在宅医療コーディネーター養成講座を平成29年度から開催予定であり、難病ケアも大きな柱として位置付けている。本研究の成果を応用した実践となる予定である。

神経疾患の緩和ケアとして多職種で使用できるテキストを作成中で、今年度出版予定である。

患者・介護者向け緩和ケアパンフレットの作成を企画継続中であるが、前もって知っておくことが安心につながる場合と傷つく可能性もあるので、活用方法につき十分に検討が必要であり、来年度の課題としたい。

E. 結論

地域包括ケアの中で難病についても配慮されるように、地域の医療・介護従事者にむ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. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Ogino, M., Yanagita, K., Takahashi, K., Ogino, Y. : HOW CAN WE EDUCATE ABOUT PALLIATIVE CARE FOR ALS? Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 17:sup1, 319,2016

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

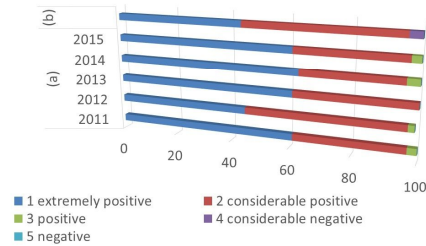
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

(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%

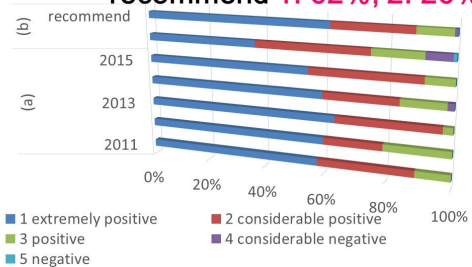


(a)&(b)また参加したいですか?

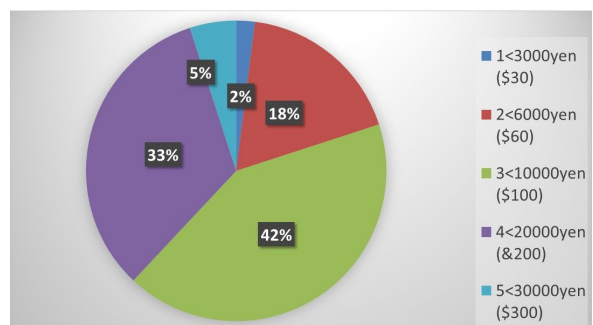
(a) 1. 59%, 2. 28%

(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?



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

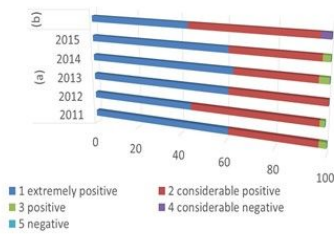
【方法】

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

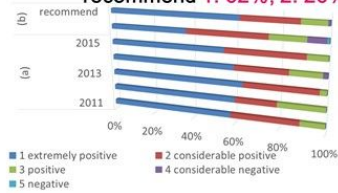
【結果】回収率44%

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%

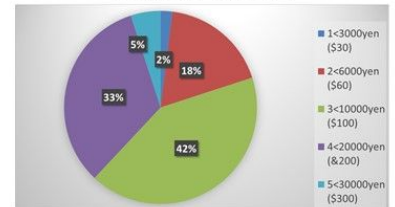
(a)研修会の価値 1. 58%, 2. 39%
(b)研修会が現在の臨床に役立っている
1. 44%, 2. 52%



(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%



このような教育研究にいくら
なら払いますか？



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

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の経済負担に関する調査

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。

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。

B. 研究方法

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。

(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。

C. 研究結果

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 2,262,882±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 (median 19,271、IQR 3,600-36,000) 円 (n=329)、過去半年分の介護費は、154,474±219,753 (中央値 100,000、IQR 18,000-210,000) 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、人工呼吸器装着者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、IQR 19,475-370,500) 円、入院外 309,513±351031.3 (中央値 234,645、IQR 107,903-371,000) 円で、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/hisaisyagousei/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。

4 自由記述の質的分析

4-1 コロケーション統計を用いた自由記載の分析

(1) 方法

1) 自由記述について、形態素解析を行い品詞別に用語を分類した。その中から、「ない、不安、不足」といった現状の欠落を表す用語、「困難・苦しい、厳しい、大変」といった困難さを示す用語、「必要、願う、望む」といった要望・訴えを表す用語を抽出した。

2) 1)の ~ の用語がどのような用語と結びついているかを示す計量的な距離(Jaccard類似性測度)を算出し、係数が大きい用語を抽出した。

3) ~ で設定した用語との関係の強い用語の抽出と、出現位置を手がかりに、文章化し要約した。

計量的な分析はKH-Coder.2.0を用いて行った。

(2) 結果

より、経済、介護、生活、災害の【不安】がある、重度訪問の介護事業所【なく】、支援が【ない】。また治療法が【ない】。これまで、ヘルパー、介護、訪問看護のスキル(吸引や吸痰)に【不足】を感じている。

より、そのため、家族は介護が【大変】である。本人は歩行が困難で、呼吸が【苦しい】【困難】、家族は生活が【苦しい】。体調や具合が【悪い】。レスパイトができなく現実や現場は【厳しい】。制度の欠陥で、経済的にも生活に【困って】いる。したがって、障がい者総合支援法の充実によって、国の支援、行政の支援、公費での支援をお願いしたい。ALS協会の支援も。外出時の移動支援をお願いしたい。吸引や介助等の支援が【必要】、また費用が【必要】、そして情報が【欲しい】。治療の開発(治療法)を【願って】いる。早期実現を【望んで】いる。

4-2 計量的テキスト分析を用いた自由記載の分析

(1) コーディングルールの注釈および分析手順

自由記述回答を可視化をするためにコーディングを行った。

1) 形態素解析の結果から品詞別に語とその出現数を特定した。

2) そのうち、困難・辛さ・苦しさ・切迫に加え、時間感覚、要望・訴えを表す用語を抽出した。

辛い、つらい、厳しい、きびしい、苦しい、大変、困難、きつい、限界、無理、ない、不十分、不充足、遅い、鈍い、にぶい、長い、ながい、緊急、迅速、じれったい、祈る、願う、望む、希望、欲しい、ほしい

3) 2)の用語と共に出現しやすい用語を質的に判断し、10のカテゴリーにまとめた。

1 (政府、行政、市町村、役所、役場、自治体、市役所、区、区役所、都、時間、政策、手続、審査、事務、処理、診断書、対応、受け入れ、発行、認定、サービス、介護認定、介護保険、身体障害者、身体障害者手帳、障

害者手帳、特定疾患)
2 (お金、料金、金額、 経済、資金、自費、出費、入院費、医療費、介護費、交通費、会費、購入、支援費、自立支援費、障害者年金、障害年金、受給)
3 (認可、治療法、治療、新薬、治験、情報、開発、研究、回復、ラジカット、点滴、検査、ラジカット治療、リルカット、リルゾール、リルラック、エダラボン)
4 (悪化、進行、進行性、進行性難病、呼吸、吸引、吸痰、胃ろう、胃瘻、人工呼吸器、呼吸器、褥瘡、じょくそう、寝たきり、人工肛門、糖尿病)
5 (介護タクシー、タクシー、移動、外出、通院)
6 (施設、入所、長期、長期療養施設、特養、老健)
7 (老老、老々、老老介護、老々介護、犠牲、重度訪問介護、介護、介こ、介ゴ、介助、全介助、食事、歩行、レスパイト、ショートステイ、デイサービス、人手不足、24 時間)
8 (伝達、意思表示、コミュニケーション、コミュニケーション支援、コミュニケーション機器、コミュニケーションツール、文字盤、会話、意思疎通、伝の心、パソコン、フットセンサー)
9 (ヘルパー、吸引、吸引免許、痰、できる、可能、研修、教育、育成、夜間)
10 (看護、訪問看護師、ステーション、医師、医者、少ない、足りない、不足、いない、24 時間、夜間、体制、訪問、往診)

4) 2) 3) を、論理演算を用いて組み合わせたものをコーディングルールとして設定し、それぞれに標題を付けた。

1: 手続き上の困難、2: 経済的な困難、3: 治療法・情報の困難、4: 重症化の深刻、5: 移動の困難、6: 療養環境の困難、7: 介護力の困難、8: 意思疎通の困難、9: ヘルパーの体制や吸引、10: 医療者の体制

5) 医療費の負担、介護費の負担、世帯年収、要介護度、重症度分類、人工呼吸器、

療養場所等の質問紙調査のデータを変数として、4) の10カテゴリーの記述回答の出現数を分析した。

(2) 結果

1) 分析した自由記述式回答の字数は、総抽出語数(分析対象)46,283(16,353)語、異なり語数(分析対象)4,511(3,226)語。

2) 困難や訴求事項のカテゴリー別頻度と出現割合

最も多い困難や訴求事項は、<7. 介護力の困難(29.20%)>、次いで<4. 重症化の深刻(23.82%)>、<1. 手続き上の困難(23.73%)>、<9. ヘルパーの体制や吸引(23.60%)>が続いた。<1. 介護力の困難>を除いた3項目は、ほぼ同程度の高い出現割合であることが分かった。

家族の介護負担、介護者の体力(老老介護の状況など)懸念が最も多く表れていることが分かった。また、ALSの進行にともなう介護や生活の不安や苦悶、他の疾病併発などに関する困難が示されていた。さらに生活支援、介護サービスの利用のための手続きの煩雑さ、行政対応の不十分さ、対応や判断が遅いことへの苦言、焦りが表れていた。介護力の困難と関連する内容として、ヘルパーの確保が困難な点が記述されている。とくに喀痰吸引ができるヘルパーや24時間、夜間の介護力となるヘルパー確保について記述されている。

4-3 多重対応分析を用いた自由記載の分析

療養場所、世帯収入、要介護度、重症度分類、人工呼吸器等のアンケート回答結果を変数とし、1~10の困難や訴求内容について対応分析を行った。

自宅で療養する患者・家族は、医療費よりも介護費の負担が多いと感じており、<7. 介護力の困難>、<4. 重症化の深刻>、<1. 手続き上の困難>、<9. ヘルパーの体制や吸引>に困難や訴求が強く表れていた(図1)。

多重対応分析

医療費負担

介護費負担

療養場所

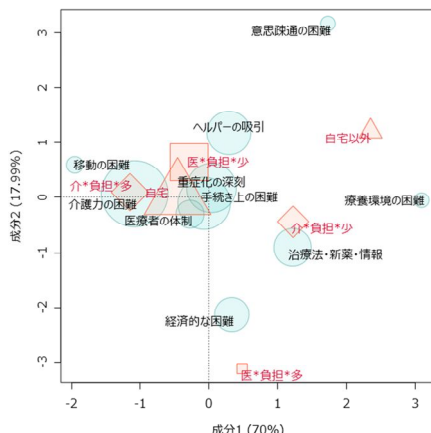


図1：医療費負担×介護費負担×療養場所
図形の大きさが大きいほど語の頻度が多い。

また介護費の負担が小さいと回答している患者家族は、自宅以外で療養している傾向があり、<3.治療法・情報の困難>の記述回答が多い傾向であった。

世帯収入が500万円未満の患者・家族で、医療費よりも介護費の負担が多く、<7.介護力の困難>、<9.ヘルパーの体制や吸引>への困難や訴求を表していることが分かった。

医療費負担

介護費負担

世帯収入

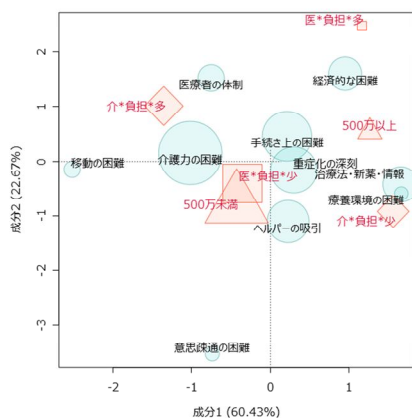


図2：医療費負担×介護費負担×療養場所
図形の大きさが大きいほど、語の頻度が多い。

自宅で人工呼吸器を付けている患者・家族で世帯収入が500万円未満の場合、<7.介護力の困難>、<1.手続き上の困難>、<4.重症化の深刻>を記述回答に示す傾向が

みられた。一方、人工呼吸器を付けていない患者・家族では<3.治療法・情報の困難>を訴える傾向がみられた。

多重対応分析

世帯収入
×
人工呼吸器有無
×
療養場所

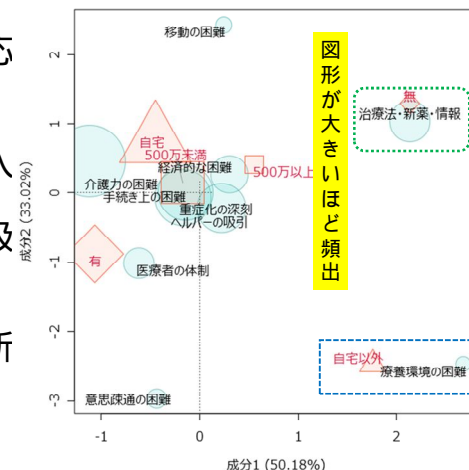


図3：世帯収入×人工呼吸器×療養場所
図形の大きさが大きいほど、語の頻度が多い。

多重対応分析の結果をまとめると、以下の通りである。

自宅で療養し、医療費の負担より介護費の負担が大きい患者・家族は、介護者の介護力不足や介護疲弊からくる困難を訴えていた。

人工呼吸器を使用している患者・家族では、家族（介護者）の介護疲弊からくる困難が表れる傾向があった。重症度分類（要介護度や身体障害等級も）が高い場合にも同様の傾向があった。

、 の場合に、ALSを知り、夜間や24時間対応可能で、たん吸引ができるヘルパーの確保を求めている。

人工呼吸器をし、重症度が高い場合は、より円滑な意思疎通・コミュニケーションを求めている。

人工呼吸器未装着、もしくは重症度分類（要介護度や身体障害等級も同様に）が低く、比較的世帯収入が多い場合に、治療法の開発や新薬の早期認可を求める記述が多い。

5 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

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、日額 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 割に上昇するケース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。

E. 結論

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。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

板井孝彦郎、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 原著論文

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 原著論文

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

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

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

平成28年度難治性疾患政策研究事業（厚生労働省）
 指定研究「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 先生） 班員会議

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

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

性別 N = 426



療養の場所 N = 445



【結論】

医療・介護を合わせた自己負担総額は重症度分類入院/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 介護の経済負担軽減策が喫緊の課題である

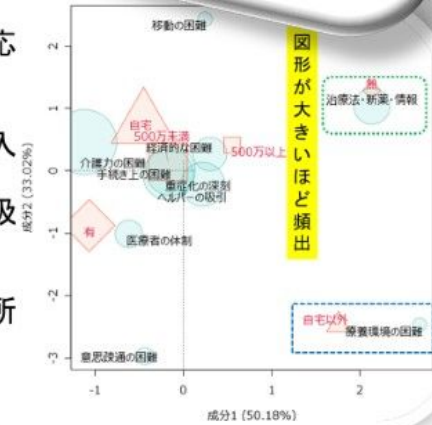
医療・介護合算自己負担総額(円)

要介護度	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)	
要介護度	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)	

Welch's t

多重対応分析

世帯収入 □ ×
 人工呼吸器有無 ◇ ×
 療養場所 △



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

在宅人工呼吸器装着者調査 2016

研究分担者 宮地隆史 国立病院機構 柳井医療センター, 難病対策センター(ひろしま)
研究協力者 檜垣 綾 国立病院機構 柳井医療センター(MSW)
和田千鶴 国立病院機構 あきた病院
溝口功一 国立病院機構 静岡富士病院
小森哲夫 国立病院機構 箱根病院
西澤正豊 新潟大学

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。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。そこで今回、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機器(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。今回、4回目の調査を行う。更に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。

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

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。

調査を行った訪問看護ステーション事業所数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、外部バッテリー装着率55.3%(都道府県別率:最小5.3%、最大91.3%)、在宅NPPV装着者10,453名、外部バッテリー装着率14.5%、2014年7月1日の結果(9社)は在宅TPPV装着者5,418名、外部バッテリー装着率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、外部バッテリー装着率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、外部バッテリー装着率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、外部バッテリー装着率17.4%であった。4回の調査を通じて在宅TPPV、NPPV装着者数とも年々徐々に増加していた。またTPPV装着者の平均外部バッテリー装着率も増加していた。

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. 健康危険情報

該当なし

G. 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

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

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

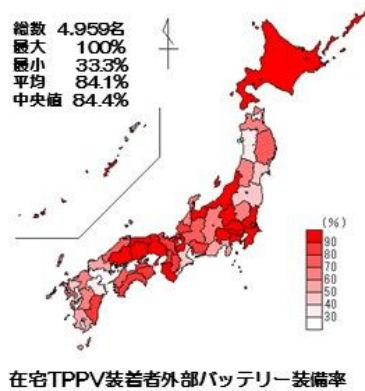
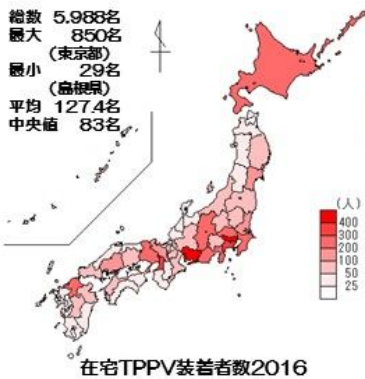
該当なし

3. その他

なし

在宅人工呼吸器装着者調査2016

在宅人工呼吸器取扱企業への
都道府県別全国調査



気管切開下置圧換気式人工呼吸器：TPPV
非侵襲的陽圧換気式人工呼吸器：NPPV

訪問看護ステーションへの調査(秋田, 神奈川, 静岡, 山口)

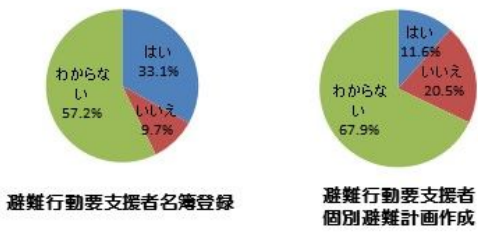
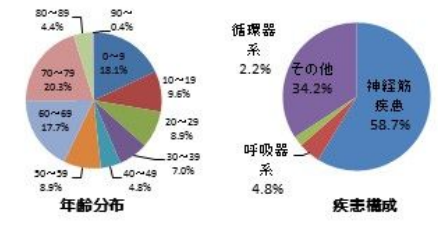
	訪問 事業 所数	回答事 業所数	回答率 (%)	TPPV数 (名)	NPPV数 (名)
秋田県	32	24	75.0	33 (45)	14 (136)
神奈川県	340	137	40.3	117 (329)	66 (638)
静岡県	191	127	66.5	91 (223)	46 (301)
山口県	109	106	97.2	28 (53)	43 (144)
計	672	394	58.6	269 (650)	169 (1,219)

()内は左記調査から引用

日本医療機器工業会
への都道府県別調査
では在宅人工呼吸器
装着者の実数および
外部バッテリー装備
の実態が把握できる。

訪問看護事業所への
調査では患者年齢,
居住地, 疾患構成が
把握できる。しかし事
業所では避難行動要
支援者名簿登録・個
別避難計画作成の有
無について把握でき
ていない。

各自治体はこれらの
情報を元に早急に災
害弱者である在宅人
工呼吸器装着者の災
害対策を進める必要
がある。



在宅TPPV装着者

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

難病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	国立病院機構静岡富士病院神経内科

研究要旨

全国の市町村に災害時要援護者支援計画策定について調査し、難病患者の個別計画策定が相変わらず進んでいないことが明らかになった。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、都道府県と市町村との難病患者情報の共有については法的に整備されたが、いまだに情報を共有できていない市町村が多い。さらに共有すべき情報が、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。保健所が積極的に中心となって個別計画を策定している自治体もあるが、一方では、連携不足で策定がすすまない自治体もあり、このような地域格差があることも問題である。

昨年も提言させて頂いたように、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、また、難病の知識もなく支援方法もわからない市町村・地域コーディネーターに個別策定をまかせるのではなく、重症難病については保健所を中心に策定し(特に、在宅人工呼吸器装着者は緊急を要する)市町村の策定を補完・協力し、両者で情報共有するよう都道府県に働きかけることが必要と思われた。共有すべき難病患者情報や支援方法については‘指針’を早急に作成し、全国の市町村へ情報提供するとともに、難病を扱っている都道府県へも指針を提供し改めて協力要請を行う必要がある。

A. 研究目的

災害時要援護者個別支援計画策定(個別計画策定)の現状を、今年度は全国自治体に対し調査した。平成 25 年 6 月の災害対策基本法の一部改正により、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、昨年までの 11 道府県への調査では難病患者の個別計画策定は進んでいないことが明らかとなり、個別計画の推進のためには、まずは、避難行動要支援者であることがわかるような項目の情報提供が必要であると思われた。具体的には、最低限、指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が 3 以上、移動の程度が‘寝たきりである’、‘人工呼吸器使用者’を早急に避難行動要支援者名簿に登録する必要があり、情報提供の際にはその項目も提供して頂くよう都道府県に働きかけてほしい旨、提言した。また、それらの難病患者の個別

計画策定にあたっては、関係者間で連絡会議を開き避難支援方法について協議する必要があるため、その旨も周知して頂きたいと昨年の本班会議で提言した。

今回は、災害対策基本法改定 3 年後の各市町村の個別計画策定状況について、全国調査を行い現時点での課題を検討した。

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も含む)に関する郵送によるアンケート調査(平成 28 年 10 月 1 日の状況)を行った。アンケート項目は以下である。

< 調査項目 >

< 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

< 法改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) 難病患者情報の更新頻度
 - 2) 求めた難病患者情報の取得状況
 - 3) 難病患者の「必要な情報」として求めた項目

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について >

12. 管内の在宅人工呼吸器使用者（難病患者・難病患者以外）の把握状況
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

< 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

（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

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。

D. 考察

難病患者については、難病患者情報は市町村と都道府県で共有できるようになったが、災害対策に必要な共有すべき情報の取得ができていない状況が続いている。その為、避難行動要支援者として登録すべき患者も選定できず個別計画策定にもいたっていない。また、支援方法がわからない、日頃から難病患者にかかわっている保健所やケアマネージャーとの連携がないことも策定が進まない原因の一つと思われた。全国調査の結果からも、昨年の提言同様、難病患者の個別計画策定の推進のためには、まずは避難行動要支援者名簿への登録が必須であり、そのためには、難病新法による指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が「3以上」、移動の程度が「寝たきりである」、「人工呼吸器使用者」を共有すべき難病患者情報に加えることが有用と思われる。これらの共有すべき難病患者情報や支援方法については「指針」が必要と思われ、指針を早急に作成し全国の市町村へ情報提供する必要があると思われた。また、都道府県が市町村から難病患者情報を求められた際には、市町村担当者とは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よう、また、個別計画策定の際に、保健所を中心にすでに災害対策を考えている難病患者の場合は、そ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も必要と思われた。

E. 結論

個別計画の推進のためには、指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が「3以上」、移動の程度が「寝たきりである」、「人工呼吸器使用者」を早急に避難行動要支援者名簿に登録する必要があり、それらの難病患者、特に在宅人工呼吸器装着患者などの重症難病の個別計画策定にあたっては、保健所が中心となって策定し関係者間で連絡会議を開き避難支援方法について協議する必要があることを周知し、地域格差なく進めていく必要があると思われた。

F. 健康危険情報
なし)

G. 研究発表
1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)
なし

提言

避難行動要支援者名簿への登録推推進

・難病患者個人が避難行動要支援者と判断できる共有すべき‘必要な情報’の具体的指示

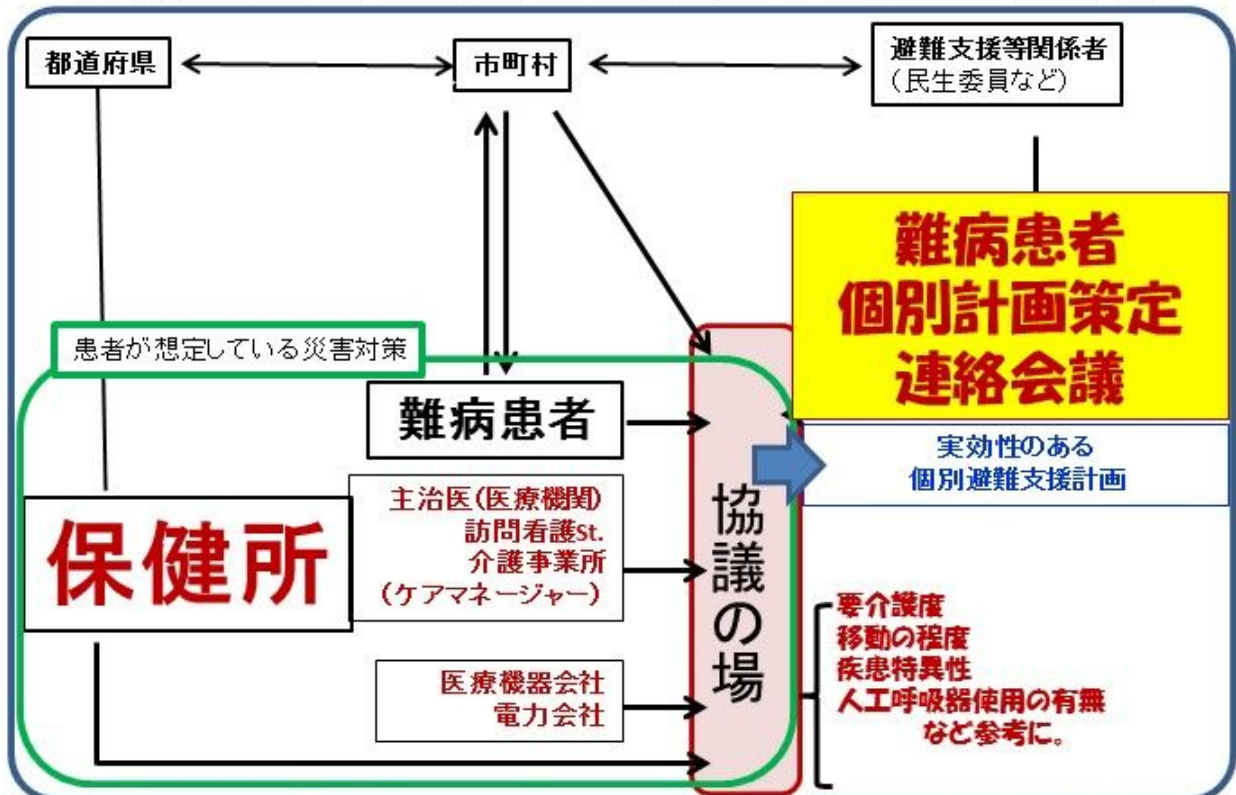
最低限、以下の項目の該当者を登録するべきであることの周知

- ・要介護度が3以上
- ・移動の程度が‘寝たきりである’
- ・人工呼吸器使用者

・新規難病患者発生時の迅速な情報共有

(各市町村の名簿更新時期にかかわらずどのように情報共有するかの手前の取り決め)

難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



保健所が中心となって個別計画を策定し、自治体と情報共有する

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))
分担研究報告書

「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」の周知・活用について
仙台市の取り組みから

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	東北大学病院地域医療連携課、宮城県神経難病医療連携センター
	遠藤久美子	東北大学病院地域医療連携課、宮城県神経難病医療連携センター
	川内裕子	東北大学神経内科
	鈴木直輝	東北大学神経内科
	割田仁	東北大学神経内科
	加藤昌昭	総合南東北病院
	今井尚志	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
	佐藤由美	宮城県保健福祉部難病対策班
	佐久間正則	宮城県保健福祉部難病対策班
	佐藤由美	仙台市泉区障害高齢課
	福本恵	仙台市泉区障害高齢課
	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

宮城県と宮城県神経難病医療連携センター(以下、当センター)では、東日本大震災後に実施した災害時の対応調査の結果を受けて、自助力を高めるために「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」(以下、ハンドブック)を作成した。2014年と2015年に実施した調査結果からはいずれもハンドブックの幅広い周知が課題となった。昨年度本会支援で300冊増刷いただき患者会総会や医療機関、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継続的に周知活動を行った。その結果、行政と支援の方向性を共有し支援者の協力を得ることでハンドブックの周知・作成・活用は可能であると考えられた。

A. 研究目的

ハンドブックの周知・活用について、いかに行政と連携した周知と活用が可能か仙台市の取り組みから課題を検討する。

(以下、個別計画)の取り組み、ハンドブックを作成した療養者の避難訓練、研修会開催から周知・活用の課題を検討する。

(倫理面への配慮)

B. 研究方法

1. 仙台市で行った各区のハンドブック作成状況調査
2. 仙台市泉区(以下、泉区)における難病支援の取り組みについて 災害時個別支援計画

仙台市および避難訓練を実施した当事者に対し趣旨を書面にて説明し同意を得た。

C. 研究結果

1. 仙台市におけるハンドブック活用状況

アンケート

仙台市には保健所が1か所と保健福祉センター内に保健所支所が各区5か所に設置されている。保健福祉センターの障害高齢課が指定難病の申請窓口となっており、各区に保健師が配置され当センターと連携しながら難病患者支援について実施している。ハンドブック作成対象者は仙台市に居住する、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）とALS以外も含む在宅人工呼吸器療養者（以下、HMV）とした。

平成27年度に当センターが実施したハンドブック活用状況について、平成28年6月に市がまとめた調査結果では、対象者138名（HMV89名）であった。ハンドブック作成者は29名（HMV28名）、未作成者は13名だった。作成不要と回答があったのは29名あり、状況としては、「震災を乗り切りすでに準備ができてい」「電源確保はしてあり作成しても仕方ない」、「入院中」等があった。区保健師からハンドブックの作成を勧めるに当たり「病状の進行状況等により作成のタイミングが難しい」といった意見や「本人・家族が自ら作成し、災害時の自助に備えるという意識付けに課題を感じた」との意見があった。

区によって取り組みに差はあるものの全体として取り組んでいただいている状況であることが分かった。

2. 泉区における難病支援の取り組み

個別計画の取り組み：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HMV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る。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(本人誕生月)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。

ハンドブックを活用した避難訓練の実施

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H.M.V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さんをベッド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。

研修会開催による周知

避難訓練後、泉区が主催する「平成28年度 泉区難病地域生活支援従事者研修会」が開催されSさんと一緒に避難訓練の報告とハンドブックの作成と活用を報告した。

研修会内容は、泉区における災害時個別支援計画の取り組みの紹介があり、次いで当センターから『難病患者の災害時支援について～災害時に備えた取り組み～「ハンドブック作成について』と題して講話を行った。さらに事例紹介として、Sさんから避難訓練の実際について報告があった。参加者は障害者相談事業所、地域包括支援センター、訪問看護ステーション、在宅居宅介護支援事業所（ヘルパー・訪問入浴サービス）、難病サポートセンター、仙台市泉区障害者福祉センター、仙台市障害者総合支援センター、仙台市障害者支援課、泉区保健福祉センター等36名だった。

<研修会後の参加者アンケート N=30>

1.『今後の活動に役に立つか』との質問では、1)役に立つと回答があったのが77%、2)どちらかと言えば役に立つが17%、合わせて93%が役に立つと回答した。意見の中には「災害時個別支援計画の重要性を感じた」、「地域のつながりをもっと重視していきたい」、「当事者本人の話を直接聞き深く考える機会になった」などの記載があった。3)どちらともいえないが6%、理由は「まだかかわったことがなく、かかわるス

キルが不足しているため」、「初めて学ぶ内容であったため」等の記載があった。

2.『今後、個別支援計画を作成したいか』に対しての回答では、1)作成したいと思うが51%、2)どちらかと言えば思うが10%と合わせて61%が作成に前向きな回答であった。意見の中には「3.11時、マニュアルを持たないHMVの支援についてその場で判断が求められ困窮した」、「何かあった時、知らない方が恐怖」、「内容が細かく、支援者で統一しやすい」等の記載があった。3)どちらとも言えないが39%、理由は「支援対象がない」、「作成する立場にない」などの記載があった。

3.『その他』の意見では「災害時要援護者情報登録というシステムをはじめて知った。」「障害者だけでなく担当する高齢者にも活用していきたい。」等の記載があった。

アンケートのまとめから、研修会を通じ災害時の支援の共有、自助・共助の必要性を理解していただき今後の支援に繋ぐことができたことと泉区から意見があった。

D. 考察

今回、仙台市の取り組みからハンドブックの活用、周知について検討を行った。仙台市における難病支援は区ごとに実施展開してされているが当センターとも連携しながら実施している。個別支援計画についても作成対象を仙台市に居住する、筋萎縮性側索硬化症（ALS）とALS以外も含む在宅人工呼吸器療養者（HMV）とし個別計画についてもハンドブックの活用を推奨いただいている。区によって取り組みに差はあるものの全体として取り組んでいただいている状況であることが分かった。

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。

また、アンケート等から「自ら作成する」という支援のありかたについて誤解があるようにも思われた。自助力を高めることは「自ら考えること」を支援することでもある。ハンドブック作成はすべて当事者が完成させるという理解ではなく、最も重要なことは当事者の作成意欲である。作成には必要な情報の提供や相談できる支援者など協力は必須である。

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ことと評価できる。

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。
- ・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。
- ・「災害への備え」について継続的に研修会等開催が必要。

F. 健康危険情報

なし

G. 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

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

背景

2011.3.11東日本大震災後の状況調査まとめ

- 自宅損壊がなく、電源確保が可能となれば、自宅で過ごせる可能性が高い
- その際には介護者不足による不安が大きい
- 電源確保を中心に在宅で72時間は対応できる準備を推奨していく



普段から**自助力**を高め、災害時にも対応できる災害支援のハンドブックを作成



災害時対応ハンドブック 2014年版

特徴

- (1)自分の病気・障害の理解を促す内容
- (2)震災直後の調査から今後の災害時の不安
[電源確保] [人材確保] [連絡方法]
を含む内容
- (3)東日本大震災の経験談

*「災害時対応ハンドブック2014年版」は
当センターホームページからダウンロードが可能
<http://www.miyagi-anbyou.jp/index.html>

<作成>

宮城県
宮城県神経難病医療連携センター
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業
「難病患者への支援体制に関する研究」班
(研究代表者 西澤正豊 新潟大学教授)

周知不足が課題

「仙台市泉区 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。



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

「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」改訂にむけて

研究分担者	溝口功一	国立病院機構 静岡富士病院
研究協力者	瓜生伸一	国立病院機構 箱根病院
	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

研究要旨

平成 20 年「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」が作成された。その後、災害対策基本法などの改正があり、改訂をおこなうべく準備中である。改訂「指針」の資料とするため、都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているかと、避難所における難病患者に特化した課題について、調査をおこなった。難病患者を災害時要援護者あるいは、避難行動要支援者に含めている自治体は 32 となり、平成 20 年と比較して、増加していた。また、難病患者の避難所における課題は、避難所のトイレ・居住性と医療関連、福祉避難所に関する課題であった。今後、こうした点も改訂「指針」に記載していく予定である。

A. 研究目的

平成 20 年に作成された「災害時難病患者支援計画を策定するための指針（指針）」の改訂を計画している。今年度は、都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているか、また、避難所における難病患者に特化した課題についての調査をおこない、改訂する「指針」の資料とすることを目的とした。

都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているかについては、都道府県のホームページ（HP）にアクセスし、HP 上で「災害時要援護者支援」等で検索。検索結果から、「災害時要援護者支援体制」等のキーワードで検索し、内容を確認した。都道府県の HP で検索できない場合、Google で、都道府県名と上記のキーワードで検索し、内容を確認した。

B. 研究方法

「指針」改訂については、項目立てをおこなった後、執筆者から原稿を収集し、用語の統一などの作業とともに、行政・保健師等と「指針」本来の目的に合致しているかについて、検証をおこなった後、出版する。

避難所における難病患者に特化した課題については、東日本大震災時の記録・調査、行政および難病と関連する団体への問い合わせ、さらに、インターネット上で「避難所 難病患者」などのキーワードで検索をおこない、内容の確認をおこなった。

(倫理面への配慮)

「指針」改訂については、個人情報等の倫理面への配慮を十分におこなう。また、都道府県の調査と避難所に関する調査は、いずれも公表されている文書を中心におこなうが、個人情報等の取扱いに関しては、十分な配慮した。以上について、静岡富士病院倫理委員会で審査をおこない、承認をされた。

C. 研究結果

「指針」改訂については、平成 28 年 5 月第 1 回打合せをおこない、スケジュール、執筆者の確認をおこなった。その後、関連する DMAT との打合せ、保健医療科学院等との打合せ、改訂「指針」の項目立て、執筆者への依頼をおこない、12 月第 2 回編集会議を経て、平成 29 年 1 月改訂作業を継続している。

都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているかについて

平成 20 年「指針」作成時には、災害時要援護者あるいは要配慮者に、難病患者を含めていた都道府県は 15 自治体であったが、今回の調査では 32 自治体と増加していた。

避難所における難病患者に特化した課題について

避難所の居住性についての課題が多かった。トイレに関しては、数、洋式便器、バリアフリー化などの問題が挙げられていた。居住性については、床が固い、ベッドや手すりがほしい、プライバシーの課題があった。医療と関連した問題としては、難病患者の多くが医療関連の課題をもっているため、そうした患者の抽出、医薬品の備蓄・提供が必要であるとの意見があった。この点と関連し、難病患者とわかる腕章などの目印が必要ではないかとの意見もあった。福祉避難所については、場所の周知がなされていない、また、機能的に、電源の確保などがあげられていた。

D. 考察

「指針」の改訂については、今後、作業を継続し、行政の方々に有用なものを策してしていきたい。

自治体に対する調査については、難病患者が災害時要援護者、避難行動要支援者に含めた自治体数が増加しており、平成 20 年の冊子が一定の役割を果たしたものと考えられた。

避難所については、避難所に焦点を当てたアンケート調査等が少なかったため、調査対象となる文献等が少なく、十分とはいえない結果であった。しかし、課題の内容は高齢者、障害者にも共通するものがあり、今後の対策には役立つものと考えられた。また、とかく急性期に焦点が当てられがちな災害対策に、こうした課題を含めることは重要であると考えられた。

内閣府から、避難所に関して、様々なガイドラインや指針が示されており、これらの確実な実行が必要であると考えられた。

E. 結論

改訂「指針」が行政にとって、有用なものとなるよう、今後も必要な課題を調査していく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

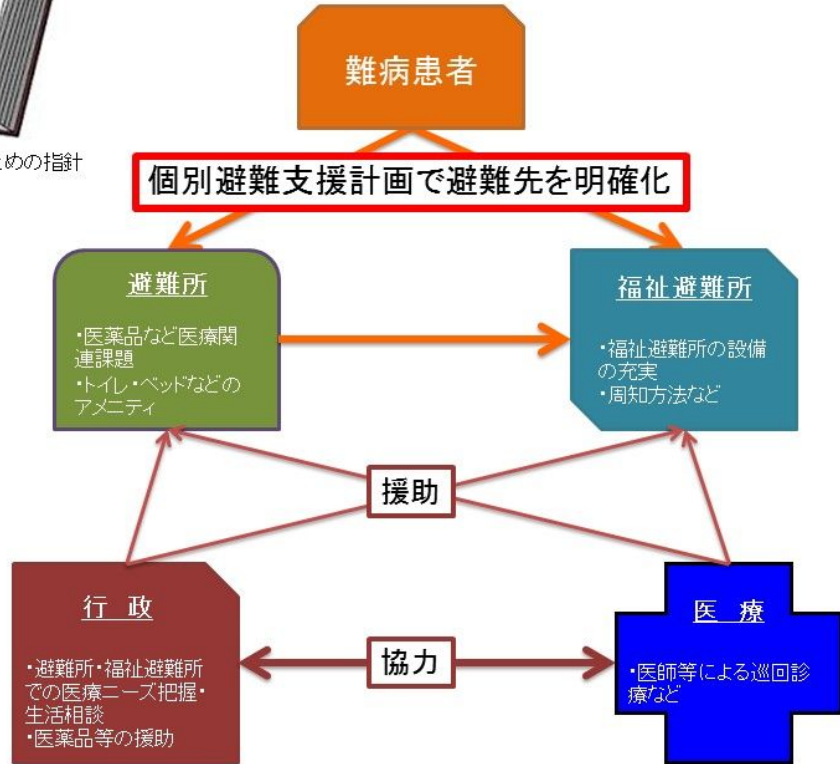
なし

3. その他

なし



難病患者支援計画を策定するための指針



伊藤道哉

書籍

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

雑誌

板井孝彦郎、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

原著論文

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 原著論文

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 ー探索的および計量的分析ー、日本医療・病院管理学会誌 53 (4.)；2016：227-237 原著論文

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 ー医療費支出、日本医療・病院管理学会誌 53 (Suppl.)；2016：160

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 ー介護費支出、日本医療・病院管理学会誌 53 (Suppl.)；2016：178

荻野美恵子

(□)原 著

1. Nagata E, Ogino M, Iwamoto K, Kitagawa Y, Iwasaki Y, Yoshii F, Joh-E. Ikeda, ALS Consortium Investigators. Bromocriptine Mesylate Attenuates Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Phase 2a, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Research in Japanese Patients. PLOS ONE | DOI:10.1371/journal.pone.0149509 February 24, 2016.
2. Mochizuki Y, Hayashi K, Nakayama Y, Shimizu T, Kamide M, Ogino M, Komori T, Hasegawa M, Isozaki E, Nakano I. ALS patients with ability to communicate after long-term mechanical ventilation have confined degeneration to the motor neuron system. J Neurol Sci. 2016 Apr 15;363:245-8.
3. Ogino M, Kawachi I, Otake K, Ohta H, Otsuka Y, Iwasaki K, Hiroi S. Current treatment status and medical cost for multiple sclerosis based on analysis of a Japanese claims database. Clin Exp Neuroimmunol. 2016 May;7(2):158-167.

4. Watanabe Y, Beeldman E, Raaphorst J, Izumi Y, Yoshino H, Masuda M, Atsuta N, Ito S, Adachi T, Adachi Y, Yokota O, Oda M, Hanashima R, Ogino M, Ichikawa H, Hasegawa K, Kimura H, Shimizu T, Aiba I, Yabe H, Kanba M, Kusumi K, Aoki T, Hiroe Y, Watanabe H, Nishiyama K, Nomoto M, Sobue G, Nakashima K; ALS-FTD-Q-J Research Group.. Japanese version of the ALS-FTD-Questionnaire (ALS-FTD-Q-J). J Neurol Sci. 2016 Aug 15;367:51-5.

(□) 準原著・Proceedings

1. 荻野美恵子：多死時代に向けてどのように備えるのか．神奈川県医師会報 No795：12-14，2016.1
2. ALSUntangled Group. ALSUntangled No. 32: Gluten-free diet. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Apr;
3. ALSUntangled Group. ALSUntangled No.33 Endotherapia. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Jul;
4. ALSUntangled Group. ALSUntangled No. 36: Accilion a. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Aug;
5. ALSUntangled Group. ALSUntangled No. 37: Inosine. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Aug;
6. ALSUntangled Group. ALSUntangled No. 35: Hyperbaric Oxygen Therapy* Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Nov;
7. ALSUntangled Group. ALSUntangled No. 34: GM604 Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Nov;
8. ALSUntangled Group. ALSUntangled 38: L-serine Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016 Nov
9. M Ogino · A Shiozawa · H Ohta, I Kawachi. Prevalence and Patient Characteristics of Multiple Sclerosis (Ms) in Japan Nov 2016 · Value in Health

(□) 著 書

1. 荻野美恵子：5．運動ニューロン病 A 病態治療．神経症候障害学．内山靖、広瀬隆一編、文光堂．東京．2016.5．20． p238-248 頁
2. 荻野美恵子：神経難病の緩和ケア．緩和レジデントマニュアル、森田達也、木澤義之監修、西智弘、松本禎久、森雅紀、山口崇編、医学書院、東京．2016.7.15、p333-340
3. 荻野美恵子：神経難病患者への対応．改訂2版在宅栄養管理 小野沢滋編、南山堂、東京．2016.9.16、p221-228.
4. 荻野美恵子：終末期における対応とは具体的にはどういったことなのか？ 神経内科 Clinical Questions & Pearls 認知症、鈴木則宏監修、高尾昌樹編、中外医学社、東京 .2016.12.10、p316-321

5. 荻野美恵子：非がん、難病の意思決定支援、スーパー総合医 緩和医療・終末期ケア．長尾和弘編、中山書店、東京．2017.2.20、p186-191

(□) 総説、講座

1. 荻野美恵子：神経難病ネットワークの実際とその問題点 神経難病の緩和ケア．日在医学会誌 2016:17(2)；65-69
2. 荻野美恵子：Campylobacter jejuni 腸炎と Guillain-Barre 症候群 GBS の診断と治療の概説、CJ の GBS との関連について．診断と治療 2016:105(2)；215-219．
3. 荻野美恵子：筋萎縮性側索硬化症の在宅栄養療法と呼吸管理．Geriatr.Med 54(3):243-246、2016
4. 荻野美恵子：神経難病の臨床倫理 臨床倫理 4：32-38、2016
5. 荻野美恵子：終末期・緩和医療の今後を考える 日本人における終末期・緩和医療 ICU と CCU 40:763-769，2016

小倉朗子

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年
小倉朗子	保健活動において留意すべき症状や療養課題	小倉朗子 小川一枝	難病の保健師研修テキスト (H28 年度難病患者の地域支援体制に関する研究班 分担研究報告書)	なし	東京	2017
小倉朗子、他			難病対策地域協議会を活用する難病保健活動の取り組みと保健師の人材育成 (H28 年度難病患者の地域支援体制に関する研究班 分担研究報告書)	なし	東京	2017

川尻洋美

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
川尻洋美	難病相談支援センターの役割	難病と在宅ケア	Vol.22,No.3	P12-16	2016

菊地誠志

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
原著 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.	Fingolimod suppresses bone resorption in female patients with multiple sclerosis.	J Neuroimmunol	298	24-31	2016
原著 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.	Latitude and HLA-DRB1*04:05 independently influence disease severity in Japanese multiple sclerosis: a cross-sectional study.	J Neuroinflammation	13	239	2016

<p>原著 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.</p>	<p>Safety and efficacy of thalidomide in patients with POEMS syndrome: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial.</p>	<p>Lancet Neurol</p>	<p>15</p>	<p>1129-37</p>	<p>2016</p>
<p>原著 Higuchi O, Nakane S, Sakai W, Maeda Y, Niino M, Takahashi T, Fukazawa T, Kikuchi S, Fujihara K, Matsuo H.</p>	<p>Lack of KIR4.1 autoantibodies in Japanese patients with MS and NMO.</p>	<p>Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm</p>	<p>3</p>	<p>e263</p>	<p>2016</p>

菊池仁志

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
○菊池仁志	在宅療養の現状	青木正志	神経内科 Clinical Questions & Pearl「運動ニューロン疾患」	中外医学社	東京	2017 (予定)	未定

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
○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

中馬孝容

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中馬孝容	□章疾患編、5.パーキンソン病	上月正博、正門由久、吉永勝訓	リハビリテーションにおける評価 Ver.3	医歯薬出版	東京	2016年 4月	pp227-232
中馬孝容	第9章神経筋疾患の新しいリハビリテーション、1.パーキンソン病のリハビリテーション	平澤泰介、榎原彰夫、才藤栄一、水間正澄	先端医療シリーズ47 臨床医とコメディカルのための最新リハビリテーション	先端医療技術研究所	東京	2016年 9月	pp136-140

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
中馬孝容	特集 パーキンソン病	日本臨牀社	75(1)	89-94	2017年

中馬孝容	パーキンソン病のリハビリテーション、パーキンソニズムの診断とリハビリテーション（編集：林明人）	MB Med Reha	196	31-38	2016年
中馬孝容	パーキンソン病に対するリハビリテーション	Jpn J Rehabil Med	53(7)	524-528	2016年

中山優季

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中山優季	難病ケアスターティングガイド	河原仁志 中山優季,	難病ケアスターティングガイド	医学書院	東京	2016	全 236
中山優季	難病看護の基礎と実践	中山優季	難病看護の基礎と実践	桐書房	東京	2016	全 256

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
関屋智子, <u>中山優季</u>	難病看護師が語る、つながる、そして一つの（まる）になる一つながる難病看護、病棟からの発信を終えてー	日本難病看護学会誌	21(2),	147-148	2016

西澤正豊

- 1) Konno T, Yoshida K, Mizuno T, Kawarai T, Tada M, Nozaki H, Ikeda S, Nishizawa M, Onodera O, Wszolek Z, Ikeuchi T: Clinical and genetic characterization of adult-onset leukoencephalopathy with axonal spheroids and pigmented glia associated with CSF1R mutation. Eur J Neurol 2017, in press.
- 2) Konno T, Broderick DF, Mezaki N, Isami A, Kaneda D, Tashiro Y, Tokutake T, Keegan BM, Woodruff BK, Miura T, Nozaki H, Nishizawa M, Onodera O, Wszolek ZK, Ikeuchi T: Diagnostic value of brain calcifications in adult-onset leukoencephalopathy with axonal spheroids and pigmented glia. Am J Neuroradiol 2017, in press
- 3) Takado Y, Terajima K, Shimohata T, Nakayama H, Watanabe M, Okamoto K, Ozawa T, Nishizawa M, Kwee IL, Igarashi H, Nakada T: Sleep apnea in multiple system atrophy of cerebellar type: A 3.0

T MRS/Volumetry pilot study. *eNeurologicalSci*, 2017, in press

- 4) Kanazawa M, Miura M, Toriyabe M, Koyama K, Hatakeyama M, Ishikawa M, Nakajima T, Onodera O, Takahashi T, Nishizawa M, Shimohata T: Microglia preconditioned by oxygen-glucose deprivation promote functional recovery in ischemic rats. *Sci Rep* 2017, in press
- 5) Ohshima Y, Nishizawa M, Shimohata T: Natural course and potential prognostic factors for sleep-disordered breathing in multiple system atrophy. *Sleep* 2017, in press
- 6) Takahashi T, Fujimura M, Koyama M, Kanazawa M, Usuki F, Nishizawa M, Shimohata T: Methylmercury causes blood-brain barrier damage in rats via upregulation of vascular endothelial growth factor expression. *PLoS One*. 2017 Jan 24;12(1): e0170623.
- 7) Hokari M, Yokoseki A, Arakawa M, Saji E, Yanagawa K, Yanagimura F, Toyoshima Y, Okamoto K, Ueki S, Hatase T, Ohashi R, Fukuchi T, Akazawa K, Yamada M, Kakita A, Takahashi H, Nishizawa M, Kawachi I: Clinicopathological features in anterior visual pathway in neuromyelitis optica. *Ann Neurol*. 2016 Apr; 79(4): 605-24.
- 8) Hoshi A, Tsunoda A, Tada M, Nishizawa M, Ugawa Y, Kakita A: Expression of aquaporin 1 and aquaporin 4 in the temporal neocortex of patients with Parkinson's disease. *Brain Pathol*. 2016 Feb 26.
- 9) Shimohata T, Kanazawa M, Yoshida M, Saito Y, Iwai K, Yasuda T, Inukai A, Takahashi H, Nishizawa M, Aiba I: Clinical and imaging findings of progressive supranuclear palsy with predominant cerebellar ataxia. *Mov Disord*. 2016 May; 31(5): 760-2.
- 10) Nozaki H, Kato T, Nihonmatsu M, Saito Y, Mizuta I, Noda T, Koike R, Miyazaki K, Kaito M, Ito S, Makino M, Koyama A, Shiga A, Uemura M, Sekine Y, Murakami A, Moritani S, Hara K, Yokoseki A, Kuwano R, Endo N, Momotsu T, Yoshida M, Nishizawa M, Mizuno T, Onodera O: Distinct molecular mechanisms of HTRA1 mutants in manifesting heterozygotes with CARASIL. *Neurology*. 2016 May 24; 86(21): 1964-74.
- 11) Koyama A, Sugai A, Kato T, Ishihara T, Shiga A, Toyoshima Y, Koyama M, Konno T, Hirokawa S, Yokoseki A, Nishizawa M, Kakita A, Takahashi H, Onodera O: Increased cytoplasmic TARDBP mRNA in affected spinal motor neurons in ALS caused by abnormal autoregulation of TDP-43. *Nucleic Acids Res*. 2016 Jun 2.
- 12) Takeuchi R, Tada M, Shiga A, Toyoshima Y, Konno T, Sato T, Nozaki H, Kato T, Horie M, Shimizu H, Takebayashi H, Onodera O, Nishizawa M, Kakita A, Takahashi H: Heterogeneity of cerebral TDP-43 pathology in sporadic amyotrophic lateral sclerosis: Evidence for clinico-pathologic subtypes. *Acta Neuropathol Commun*. 2016 Jun 23; 4(1): 61.
- 13) Tada M, Konno T, Tada M, Tezuka T, Miura T, Mezaki N, Okazaki KI, Arakawa M, Itoh K, Yamamoto T, Yokoo H, Yoshikura N, Ishihara K, Horie M, Takebayashi H, Toyoshima Y, Naito M, Onodera O, Nishizawa M, Takahashi H, Ikeuchi T, Kakita A. Characteristic microglial features in patients with hereditary diffuse leukoencephalopathy with spheroids. *Ann Neurol*. 2016 Aug 4.

- 14) 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: Safety and efficacy of thalidomide in POEMS syndrome: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol.* 2016 Aug 2.
- 15) Shimizu T, Ishikawa-Takata K, Sakata A, Nagaoka U, Ichihara N, Ishida C, Nakayama Y, Komori T, Nishizawa M: The measurement and estimation of total energy expenditure in Japanese patients with ALS: a doubly labelled water method study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2016 Nov 28: 1-9.
- 16) Sato T, Shiobara M, Nishizawa M, Shimohata T: Nutritional status and changes in body weight in patients with multiple system atrophy. *Eur Neurol.* 2016 Nov 29; 77(1-2): 41-44.
- 17) Watanabe K, Hirano T, Katsumi K, Ohashi M, Shoji H, Hasegawa K, Yamazaki A, Ishikawa A, Koike R, Endo N, Nishizawa M, Shimohata T: Characteristics of spinopelvic alignment in Parkinson's disease: Comparison with adult spinal deformity. *J Orthop Sci.* 2016 Dec 10.

宮地隆史

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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—	医療	71	16-21	2017