

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 29 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 30 ( 2018 ) 年 3 月

## 目 次

・ 総括研究報告	・・・・・・・・・・	1
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. 都道府県および保健所設置市（含む特別区）における「難病対策地域協議会」と保健活動体制に関する研究		・・・・・・・・・・11
研究分担者	小倉朗子（公財）東京都医学総合研究所 <sup>1)</sup>	
研究協力者	（全体）小川一枝 <sup>1)</sup> 中山優季 <sup>1)</sup> 小森哲夫 <sup>2)</sup> （調査）原口道子 <sup>1)</sup> 板垣ゆみ <sup>1)</sup> 松田千春 <sup>1)</sup> （普及事業）柊中智恵子 <sup>3)</sup> 千葉圭子 <sup>4)</sup> 稲田綾子 <sup>5)</sup> 新実瑤子 <sup>6)</sup> 斉藤尚子 <sup>7)</sup> 佐藤里恵 <sup>7)</sup> 入江えりこ <sup>8)</sup> 重實比呂子 <sup>9)</sup> 石丸敏子 <sup>10)</sup> 今井宏美 <sup>11)</sup> 明間幸子 <sup>11)</sup> <sup>2)</sup> 独立行政法人国立病院機構 箱根病院 <sup>3)</sup> 熊本大学大学院 <sup>4)</sup> 京都府健康福祉部 <sup>5)</sup> 兵庫県西宮市保健所 <sup>6)</sup> 神奈川県横浜市青葉福祉保健センター <sup>7)</sup> 神奈川県横浜市健康福祉局 <sup>8)</sup> 岡山県備中保健所 <sup>9)</sup> 岡山県保健福祉部 <sup>10)</sup> 公益社団法人富山県看護協会 <sup>11)</sup> 新潟市保健所	
2. 難病相談支援センターと相談支援員		・・・・・・・・・・18
研究分担者	川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）	
研究協力者	松繁卓哉、湯川慶子（国立保健医療科学院） 佐藤洋子（防衛医科大学校防衛医学研究センター） 石川治（群馬大学大学院医学系研究科） 伊藤智樹（富山大学人文学部） 伊藤美千代（東京医療保健大学） 伊東喜司男、坂井洋治（難病情報センター） 伊藤たてお、森幸子（日本難病・疾病団体協議会） 植竹日奈（中信松本病院） 牛久保美津子（群馬大学大学院保健学研究科） 金古さつき、大野則子（群馬県難病相談支援センター） 後藤清恵（国立病院機構新潟病院） 佐々木峯子（茨城県難病相談支援センター）	

照喜名通(沖縄県難病相談支援センター)  
両角由里(長野県難病相談支援センター)  
長嶋和明(群馬大学医学部附属病院脳神経内科)  
水島洋(国立保健医療科学院) 北村聖(国際医療福祉大学)  
小倉朗子(東京都医学総合研究所) 小森哲夫(国立病院機構箱根病院)  
池田佳生(群馬大学大学院医学系研究科)

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 - . . . . . 26

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」 . . . . . 31

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

研究分担者 菊地誠志(国立病院機構北海道医療センター)

研究協力者 蛸島八重子、鈴木詠子、渡辺景子、土井静樹

(国立病院機構北海道医療センター)

5. リハビリテーション科医を対象とした神経難病のリハビリテーションに関する  
アンケート調査 . . . . . 42

研究分担者 中馬孝容(滋賀県立総合病院 リハビリテーション科)

小林庸子(国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部)  
小森哲夫(国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)

6. パーキンソン病リハビリテーション研修の報告 発症早期からの継続モデルを目指してー  
. . . . . 54

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

国立精神・神経医療研究センター病院 1) 身体リハビリテーション部  
2) 神経内科 3) 認知行動療法センター

- 2. 難病の在宅医療体制のあり方

1. 難病在宅医療支援マニュアルの作成 . . . . . 59  
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）  
小倉朗子、中山優季、原口道子（東京都医学総合研究所）  
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）  
菊池仁志（村上華林堂病院） 小林庸子（国立精神神経医療研究センター）  
溝口功一（国立病院機構静岡医療センター）  
小野澤直、樺山理枝（かながわ難病相談支援センター）  
御代あかね、宮崎葉子、相原貴美子、山岸利恵子  
（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
川田裕美、豊田剛一郎（株式会社メドレー）
  
2. 日本難病看護学会認定難病看護師実践状況 ～ベストプラクティスから～ . . . . . 62  
研究分担者 中山優季（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）  
研究協力者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
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 難病ケア看護プロジェクト）  
小長谷百絵（上智大学） 本田彰子（東京医科歯科大学）
  
3. 難病患者の生活実態調査 ～難病法施行を受けて～ . . . . . 65  
研究分担者 中山優季（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）  
研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、小倉朗子、松田千春  
（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）  
小森哲夫、宮原舞、篠沢友美、櫻井和香、山岸利恵子  
（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）
  
4. 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の利用実績の推移 . . . . . 79  
研究分担者 中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト）  
研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子  
（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 神経筋・難病医療センター）

5. 神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアルの作成 . . . . . 85

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

6. 難病緩和ケアの普及、啓発 平成 29 年度報告 . . . . . 88

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

7. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者のアドバンス ライフ プランニング . . . . . 91

- 研究協力者 伊藤道哉、尾形倫明（東北医科薬科大学医学部）  
千葉宏毅（北里大学医学部）

- 3. 難病の災害対策のあり方

1. 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2017 . . . . . 95

- 研究分担者 宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）  
研究協力者 溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）  
小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
西澤正豊（新潟大学） 檜垣綾（国立病院機構 柳井医療センター）

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4報）	・・・・・・・・98
	研究分担者    和田千鶴（国立病院機構あきた病院神経内科）	
	研究協力者    豊島至（国立病院機構あきた病院神経内科）	
	溝口功一（国立病院機構静岡医療センター神経内科）	
3.	「自分で作る災害時対応ハンドブック」の活用状況調査	・・・・・・・・101
	研究分担者    青木正志（東北大学神経内科）	
	研究協力者    関本聖子、佐藤裕子、遠藤久美子（宮城県神経難病医療連携センター）	
	川内裕子、鈴木直輝、割田 仁（東北大学神経内科）	
	加藤昌昭（社会医療法人将道会 総合南東北病院神経内科）	
	今井尚志（医療法人徳洲会 ALS ケアセンター）	
	佐藤由美、佐久間正則、大内みやこ（宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室）	
4.	「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」作成について	・・・・・・・・105
	研究分担者    溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
	研究協力者    西澤正豊（新潟大学脳研究所）	
	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）	
	瓜生伸一（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
	中山照雄（国立国際医療研究センター）	
・	研究成果の刊行に関する一覧表	・・・・・・・・108

# 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)

## 難病に関する多職種連携のあり方

- 1) 保健所難病担当保健師 (小倉)
- 2) 難病相談支援センター (川尻)
- 3) ケアマネージャー・難病ホームヘルパー (原口)
- 4) 難病拠点病院内における体制整備と難病医療コーディネーターの役割 (菊地)
- 5) 難病リハビリテーションのあり方 (小林、中馬、小森)

## 難病の在宅医療体制のあり方

- 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)
- 2) 難病看護のあり方 (小森、中山)
- 3) レスパイトのあり方 (菊池、小森)
- 4) 在宅における難病緩和ケアのあり方 (荻野)
- 5) 在宅難病医療支援マニュアルの作成 (小森)
- 6) 難病患者の生活実態調査の調査票作成と実施 (中山)
- 7) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実態調査 (中山)

## 難病の災害対策のあり方

- 1) 自助の支援: 電源対策、人工呼吸器使用実態調査 (宮地)
- 2) 共助の支援: 災害時難病患者個別支援計画策定支援 (和田)
- 3) 広域医療連携のあり方 (溝口)
- 4) 医療情報データの利用・共有方法 (溝口)
- 5) 東日本大震災における在宅難病患者の状況調査 (青木)
- 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 (全員)

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 29 年度 総括研究報告書

研究代表者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所フェロー

A. 研究目的

わが国では、平成 27 年 1 月より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下難病法)」に基づく新たな難病対策制度がスタートした。難病法による新制度では、保健所の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、ピアカウンセラー、就労支援機関関係者による福祉・就労支援ネットワーク、難病医療の拠点となる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それぞれ構築され、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。

このための具体策は、難病法の規定に従って厚生労働大臣が策定する「基本方針」として示されるが、これによって、難病患者・家族のための包括的な支援体制が全国に普く整備できるように、本研究班はこうした支援体制の全国的な均霑化を図るために必要なデータを調査研究によって集積し、支援施策のあり方を検討して、厚労省難病対策課に対して情報提供や政策提言を行うことを目的とした。併せて難病支援に関係する多職種の専門職に向けて、難病患者・家族を支援するための実践的なマニュアルを作成すること、また、この分野における人材育成に必要な研修教材を提供することを第二の目的とした。

わが国の難病対策制度は、希少かつ難治性の諸疾患に対して専門的な医療を提供するのみならず、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。新たな支援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・家族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の実情を調査す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た。この期間は、難病法の成立目前から施行直後の新制度への移行期にあたったことから、難病患者・家族を支援するための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について、各種の実態調査を実施してデータを集積し、支援体制のあり方を検討して、今後の難病行政施策の立案に資するよう取りまとめ、難病対策課に対して情報提供や提言を行うことを目的とした。研究課題としては、難病対策課と協議の上で、1) 難病に関係する多職種専門職の連携のあり方、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 つを取り上げて、調査研究を実施した。併せて、難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病への対応力の向上を目的とした実践的な難病



支援マニュアルの作成と、この分野の人材育成に必要な難病に関する研修教材の開発に取り組んだ。

この指定班を引き継いだ本指定班も、引き続き同様のミッションの下に組織された。研究課題は、難病対策課と改めて協議の上で、1) 難病に関係する多職種専門職の連携のあり方、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つを再度取り上げた。28年度の初めにキックオフミーティングを開催し、各項目について具体的な調査内容を検討して、以下の通り研究計画を策定した。研究方法は前指定班と同様に調査研究を主体とし、併せて、難病に関係する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実践的な難病支援マニュアルの作成と、人材育成に必要な研修教材の開発を継続した。

本指定班による調査研究の内容は、本指定班が行う提言等が実際の難病施策にどれだけ反映されるか、難病施策の全国的な均霑化に如何に寄与しているか、また、作成した各種のマニュアルや研修教材がどの程度有効に活用されているか、によって評価されるものと想定している。

## B. 研究計画

上記の目的を達成するために、以下の通り研究計画を策定し、調査研究を実施した。また、前指定班から引き続いて、難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病支援マニュアルや研修教材の作成を継続するとともに、既に刊行したものについては、これらの有用性の検証にも取り組んだ。

研究班組織は、西澤が研究全体を統括し、分担研究者と担当する具体的な研究課題は以下に示す通りである。分担研究者は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した。

### 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	滋賀県立総合病院リハビリテーションセンター医療部長
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	国際医療福祉大学医学教育センター教授
溝口功一	国立病院機構静岡医療センター副院長
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）

### 1) 保健所と難病担当保健師（担当：小倉）

- (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その検証
- (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の策定
- (5) 難病相談支援センター相談支援員との連携のあり方  
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

### 2) 難病相談支援センターと相談支援員（担当：川尻）

- (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）  
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

### 3) ケアマネージャー・難病ホームヘルパー（担当：原口）

- (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その検証
- (2) 難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

### 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（担当：菊地）

- (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  
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

### 5) 難病リハビリテーションのあり方（担当：小林、中馬、小森）

- (1) 難病を対象とする集団リハビリテーションのニーズ、有効性、安全性の検討
- (2) 難病を対象とする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
- (3) 難病リハビリテーションを実施する上での諸課題の検討

## 2. 難病の在宅医療体制のあり方（小森がこの分野を統括）

### 1) 地域包括ケアシステムにおける難病の位置付け（担当：小倉、小森）

- (1) 難病患者を支援する在宅医療体制の地域包括ケアシステムにおける位置付け

### 2) 難病看護のあり方（担当：中山、小森）

( 1 ) 難病専門看護師の育成

( 2 ) 難病を対象とする外来や訪問看護機能の再提示と利用推進

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

3 ) レスパイトのあり方 ( 担当 : 菊池、小森 )

( 1 ) 多様なレスパイト事業の受け入れを拡大する方策の検討

4 ) 在宅における難病緩和ケアのあり方 ( 担当 : 荻野 )

( 1 ) 関連する多職種の教育と専門研修体制の構築

( 2 ) 緩和ケアの対象患者や実際のケアのあり方の検討

5 ) 在宅難病医療支援マニュアルの作成と検証 ( 担当 : 小森 )

( 1 ) 在宅難病医療支援マニュアルの完成

6 ) 難病患者の生活実態を評価するための調査票の開発 ( 担当 : 中山、小森 )

( 1 ) 生活実態調査票の策定

平成 29 年末に予定される移行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ために最適な方法と調査項目について検討する。

7 ) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実態調査 ( 担当 : 中山、小森 )

( 1 ) 本事業の実態調査

訪問看護を頻回に必要とする患者像の把握、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検討する。

3 . 難病の災害対策のあり方 ( 溝口がこの分野を統括 )

1 ) 自助の支援 ( 担当 : 宮地 )

( 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 )

併せて、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。 、 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

2 ) 共助の支援 ( 担当 : 和田 )

( 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の調査

( 3 ) 臨床調査個人票による災害時要援護者登録の推進

3) 広域医療連携のあり方(担当:溝口)

(1) 広域医療搬送のあり方

(2) DMAT との医療連携のあり方

4) 医療情報データの利用方法、共有方法(溝口)

(1) 災害時に必要な医療情報とその電子化

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の内容とその電子化の方法について検討する。

5) 東日本大震災における在宅難病患者の状況調査(担当:青木)

(1) 在宅難病患者の災害支援

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(担当:溝口)

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により作成された本指針を、東日本大震災等の大規模自然災害の経験を踏まえて、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改定する。

本研究は 2 年計画の 2 年目にあたり、平成 29 年度は、前年度から継続してきた調査研究に加えて、新たに次の 4 課題を検討することとした。

(1) 移行措置の終了に伴う生活実態調査の実施

平成 29 年 12 月末日をもって、旧制度から新たな指定難病制度への移行措置が終了することに伴い、この措置が対象者の生活にどのような影響を及ぼすかに関する生活実態調査を本指定班が直接担当することとなった。そこで、平成 28 年度に準備した調査票に基づき、経過措置終了前の全国調査を平成 29 年秋までに実施するために、生物等計画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迎えて、具体的なサンプリング方法等を検討した。平成 29 年度には移行前調査を実施するとともに、併せて平成 30 年度には移行後調査が行えるように準備する。

(2) 大都市特例制度の実施状況の調査

平成 30 年 4 月 1 日から、保健所設置市に対して業務権限が移譲される大都市特例の準備状況に地域格差がみられることから、都道府県からの円滑な業務移譲と全国的な均霑化が図れるように、保健所設置市に対して準備状況に関する実態調査を行う。

(3) 災害時難病患者個別支援計画の策定支援

本指定班の発足直後の平成 28 年 4 月には、熊本地震災害が発生した。熊本地域における在宅難病

患者の被災状況を調査した結果、在宅難病患者の大規模自然災害対策には、東日本大震災を経験してもなお、数多くの課題が存在することが明らかになった。特に、難病患者を対象とした災害時個別支援計画の策定が進んでいない状況が確認されたため、これを支援する取組みを重点項目として取り上げた。

また、東日本大震災を踏まえて、平成 28 年度から準備してきた「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」を改定し、改訂版を公開するとともに、姉妹編として難病医療を担当する医療機関に向けた支援マニュアルを作成する。

#### (4) 難病マニュアル・研修教材の作成と有用性の検証

難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病対応マニュアルや人材育成のための研修教材を引き続き作成するとともに、前指定班および本研究班がこれまでに刊行してきた難病支援に関するマニュアルや研修教材が、本指定班の目標とする難病支援制度の全国的な均霑化にどのように寄与したか、難病法の制定 5 年後に予定されている制度の見直しを見据えて、これらの有用性に関する検証を可能な限り実施する。

#### (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ないように留意した。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った。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した。本研究で動物実験は行うことはなかった。

### C. 研究結果

平成 30 年 1 月 5 日に提出した「研究成果報告書」に記載した通り、本指定班の調査研究は、概ね計画通りに進捗しており、30 年 1 月 20 日に開催した平成 29 年度の研究会議においては未達成であった課題についても、29 年度末までにはいずれも成果をまとめた。

個々の課題に関する研究の結果については、各分担研究者による報告書に記載し、ここでは以下の 3 課題について特記する。

第 1 は、計画 1 の 4 ) に掲げた「多職種連携による難病医療提供体制の在り方」である。厚労省の難病対策委員会において、これに関する議論が行われる時期と一致したため、本指定班では、難病に関する医療提供体制の要としてこれまで機能してきた全国の難病医療拠点病院に対して、その現状を把握するために緊急のアンケート調査を実施した。その結果は平成 28 年夏に開催された難病対策委員会において、小森が取りまとめて報告した。さらに、平成 28 年度の研究報告書に調査結果を記載するとともに、「難病医療提供体制に関する提言」として平成 29 年 3 月に別途公開している。

難病対策委員会における難病の医療提供体制に関する議論では、当初は拠点となる病院を置かず、調整機能のみを用意する方向で議論が開始されたが、在宅の難病患者、特に医療と介護に対する依存度がともに高い神経系難病の患者には、地域に専門医療を提供する拠点となる受け皿が必要であることを、本アンケート調査の結果から小森が指摘した。その後、平成 28 年 10 月に難病対策委員会が公開した「難病の医療提供体制の在り方（報告書）」においては、小森の報告の通り、「都道府県の難病診療連携の拠点となる病院」、および主に神経難病を想定した「難病診療の分野別拠点病院」が「新たな難病の医療提供体制のモデルケース」として書き込まれた。本指定班による調査研究の成果が難病医療施策に直接反映された結果である。

第 2 は、計画 2 の 6) に掲げた「指定難病制度への移行措置の終了が難病患者の生活に及ぼす影響を調査する生活実態調査」である。平成 28 年度のスタート時点では、この調査を実施するために最適な調査票を開発し、サンプリング調査の方法等を検討することを予定していたが、その後、本指定班がアンケート調査の実施も直接担当することとなった。

このため、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博士に研究協力者として参加を仰ぎ、調査票を作成し、サンプリング調査の方法も決定した。その結果、平成 29 年度の指定難病受給者証の更新に合わせて、全国 8 県において、指定難病制度への移行措置終了前の生活実態調査を実施することができた。アンケート調査回答者の数は、目標とした 1 万人を上回る規模となった。引き続き、移行措置終了後の生活実態調査を平成 30 年度に実施する準備も進めており、平成 29 年度の調査回答者の約 2 / 3 から、再調査に対する同意を得ている。アンケート調査の結果は、今後、移行措置終了前後の生活実態を比較する形で報告する予定である。

第 3 は、在宅難病患者に対する災害対策である。2011 年 3 月に発生した東日本大震災を教訓として、本指定班では災害対策に関するデータを集積してきたが、2016 年 4 月には熊本地震が発生した。熊本における地震災害の発生はほとんどノーマークの状態であり、東日本大震災規模の大規模自然災害を経験してもなお、事前の取組みが準備されていない地域が存在することが判明した。大規模自然災害への対策として、当事者の自助・共助を進めることの重要性が改めて認識されたことから、本指定班では、難病患者を対象とした災害時個別支援計画の策定支援を重点項目として取り上げ、全国の自治体に対して個別支援計画の策定状況について、平成 29 年度も重ねてアンケート調査を実施し、災害対策の全国的な取り組み状況を明らかにした。これに併せて、東日本大震災を踏まえて準備してきた「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の改訂版を平成 29 年 8 月に公開するとともに、姉妹編として難病医療を担当する難病拠点病院に向けた支援マニュアルも平成 30 年 2 月に公開した。

## D . 考察

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、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。

## 1) 多職種連携

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鍵となる。

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。

## 2) 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。

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的確な指導・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。

### 3) 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年を経て東日本大震災を経験してもなお、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、平成28年度末の公開を目指して検討を重ねてきた。作業に若干の進捗の遅れを生じたために、公開は平成29年8月になったが、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。

今回実施した全国自治体に対するアンケート調査の結果でも、在宅難病患者を対象とした個別支援計画の策定は進んでいないことが再度確認される結果となった。災害対策基本法の改正により、個人情報取り扱い方法も改められているにも関わらず、自治体の担当職員にはこのことが認知されてい



ない場合があり、依然として個人情報保護を理由に挙げていることは理解に苦しむ。こうした状況が続く限り、医療・介護への依存度がいずれも高い在宅難病患者を対象とする災害時個別支援計画が各地域で速やかに策定されるよう、今後も引き続きその整備状況を検証していく必要がある。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繰り返し訴えていくことは、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

都道府県および保健所設置市(含む特別区)における  
「難病対策地域協議会」と保健活動体制に関する研究

研究分担者：小倉朗子(公財)東京都医学総合研究所<sup>1)</sup>

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

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

(普及事業)柊中智恵子<sup>3)</sup> 千葉圭子<sup>4)</sup> 稲田綾子<sup>5)</sup> 新実瑤子<sup>6)</sup> 斉藤尚子<sup>7)</sup>

佐藤里恵<sup>7)</sup> 入江えりこ<sup>8)</sup> 重實比呂子<sup>9)</sup> 石丸敏子<sup>10)</sup> 今井宏美<sup>11)</sup> 明間幸子<sup>11)</sup>

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

## 研究要旨

都道府県および政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区における、「難病対策地域協議会」の実施状況と難病保健活動の体制、難病の保健師研修について調査した。結果、協議会実施ありは、都道府県 34 件(38 件中 89%、H28 29 件)、政令指定都市 4 件(18 件中 22%、H28 3 件)、その他政令市・中核市・特別区 24 件(66 件中 36%、H28 17 件)であった。H28 年度に比べて実施箇所数は増加していたが、充分には普及しておらず、また都道府県に比べて保健所設置市・特別区において協議会の実施率が低く、課題と考えられた。また保健活動の体制整備が充分ではなく、関連する難病事業の実施率の低い自治体において協議会が実施されていない状況があり、協議会の実施を推進するためには、保健活動の体制を整備し、難病事業が実施できる体制をつくること、加えて保健師の人材育成が必要と考えられた。

### A. 研究目的

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

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

加えて難病の保健活動にかかる知識や取

り組み例を普及するためのセミナーを開催し、その成果についての評価を行った。

### B. 研究方法

**調査 1.**：都道府県・保健所設置市・特別区主管課保健師等を対象に、「協議会」および関連事業の実施状況、難病の保健活動・人材育成の体制に関する自記式調査票を用いる郵送調査を 11 月に実施した。

(調査内容)

- A. 「協議会」の実施状況
- B. 「協議会」以外の保健所が実施する難病事業(難病患者地域支援対策推進事業)
- C. 難病保健活動の体制：主管課に保健師在籍の有無、自治体内定期的な連絡会

- の有無, 難病業務・個別支援の体制
- D. 難病の保健師研修の有無と難病の保健師研修テキスト」の評価
- E. H30.4月からの療養生活環境整備事業の実施 (対象: 政令指定都市)

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

**普及事業**: 「遺伝子疾患の理解」に関する講義と「保健活動紹介」セミナー(6月)を実施した。

(倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関・倫理委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

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

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

#### 1. 「協議会」の実施状況

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

##### 1) 都道府県

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

##### 2) 政令指定都市

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

##### 3) その他政令市・中核市・特別区

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

1回」が17件であった。

#### 2. 保健所等で実施する関連事業の実施状況

難病特別対策推進事業のうち、都道府県および保健所を設置する市及び特別区が実施主体である、難病患者地域支援対策推進事業の下記4事業の実施状況を表に記した。

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

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

表 都道府県における難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

	n=38			
	%は全38件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
難病対策地域協議会	34	89.5%	29	76.3%
在宅療養支援計画策定・評価事業	33	86.8%	33	86.8%
訪問相談員育成事業	22	59.5%	22	59.5%
医療相談事業	37	97.4%	37	97.4%
訪問相談・指導事業	37	97.4%	37	97.4%

H29:実施予定を含む

表 政令指定都市における難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

	n=18			
	%:全18件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
難病対策地域協議会	4	22.2%	3	16.7%
在宅療養支援計画策定・評価事業	8	44.4%	8	44.4%
訪問相談員育成事業	7	38.9%	6	33.3%
医療相談事業	15	83.3%	16	88.9%
訪問相談・指導事業	17	94.4%	17	94.4%

H29:実施予定を含む

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

	n = 66			
	% : 全66件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
難病対策地域協議会	24	36.4%	17	25.8%
在宅療養支援計画 策定・評価事業	30	45.5%	26	39.4%
訪問相談員育成事業	23	34.8%	21	31.8%
医療相談事業	44	66.7%	43	65.2%
訪問相談・指導事業	54	81.8%	54	81.8%

H29:実施予定を含む

### 3. 政令指定都市における療養生活環境整備事業の実施予定

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

### 4. 難病保健活動の体制

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

表 都道府県における難病保健活動の体制 - 本庁の体制と連絡会の有無

	n = 38 (都道府県47か所中)			
	数字は件数、%は回答38件に対する割合			
	H29年度		H28年度	
	あり	なし	あり	なし
主管課に保健師が在籍	33	5	31	7
	87%	13%	82%	18%
主管課と保健所等との定期的な連絡会	33	5	33	5
	87%	13%	87%	13%
都道府県本庁と保健所設置市との定期的な連絡会	21	5	20	6
	81%	19%	77%	23%
	38件中該当なしを除く26件の回答			

表 政令指定都市における難病保健活動の体制 - 本庁の体制と連絡会の有無

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

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

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

1 該当なし：5件、%は該当なしを除く(61件に対する割合)

2 無記入：1件、%は無記入を除く(65件に対する割合)

「主管課に保健師が在籍している」割合は、自治体の種別で大きな相違はみられなかったが、「主管課と保健所・保健センター等との定期的な連絡会あり」「都道府県本庁と保健所設置市との定期的な連絡会あり」の割合は都道府県で高く、「都道府県」と「保健所設置市(含む特別区)」との比較では、「主管課と保健所・保健センター等との定期的な連絡会あり」の割合が、保健所設置市に比べて都道府県で割合が高く、その差は統計的にも有意であった(二乗検定、 $p < 0.01$ )

表 都道府県保健所における難病業務・個別支援の体制

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

表 政令指定都市における難病業務・個別支援の体制

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

表 その他政令市・中核市・特別区における難病業務・個別支援の体制

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

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

## 5. 難病の保健師研修の状況とテキストの評価

難病の保健師研修の実施・参加の状況について表に示した。

### 1) 都道府県の状況

全件が「研修は必要あり」と回答したが、都道府県において「難病の保健師研修の実施あり」は17件(45%)であった。また都道府県において研修を実施する場合の課題は、「プログラムの内容や講師の選定」「研修の企画実施の体制づくり」や「自治体内での研修実施のための

予算の獲得」などであった。なお35件(92%)は、全国版研修に保健師を派遣していた。

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

### 2) 政令指定都市

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

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

### 3) その他政令市・中核市・特別区

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

### 4) 研修の実施・参加が不可な自治体

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

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

## 5) テキストの評価

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

「難病の保健師研修テキスト」の評価 n=116

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

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

## D. 考察

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

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

特に、保健所設置市・特別区における協議会

の実施率は低く、これらの自治体では、難病保健活動・難病事業の実施体制が整備されていない場合もあった。

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

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

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

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

難病保健活動にかかる研修等については、国等が実施する全国版の研修体制のさらなる整備・普及とともに、都道府県は、保健師の人材育成についての方針を定め、保健所を設置する市及び特別区の参加を含めて、全都道府県としての集合研修の実施や、OJT のしくみづくりを体系的に実施することが必要である。またそのための国からの予算の確保等も重要である。

## E. 結論

保健所等が中心となって実施する難病対

策地域協議会は、「地域における難病の患者への支援体制の整備」のために重要なものであり、今後も協議会実施の普及、あわせて難病保健活動・難病事業の実施体制の整備、難病保健活動にかかる保健師の人材育成が重要である。

#### F. 研究発表

##### 1. 学会発表

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

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし

## H29 難病対策地域協議会と難病保健活動

協議会の設置・実施の推進  
難病保健活動・難病事業の体制整備  
難病保健活動にかかる人材育成

政令指定都市における難病施策・保健活動の推進  
都道府県と政令指定都市との緊密な連携

療養課題への対策・施策の提案・実施

難病対策地域協議会

実施率 都道府県 89%  
設置市・区 33%

難病の保健活動

保健師の活動体制  
本庁、保健所等間の連携  
難病の業務担当・個別支援

連絡会あり 都道府県 86%  
設置市・区 48%

「協議会」以外の  
在宅難病患者  
地域支援対策推進事業

在宅療養支援計画・策定評価事業  
都道府県 86%  
設置市・区 45%

難病の保健活動にかかる  
人材育成の体制



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

研究要旨

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

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

研究テーマ：難病の相談支援

A. 研究目的

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

B. 研究方法

1. 編集会議（内容検討） 編集打ち合わせ
2. 原稿収集・編集・校正

C. 研究結果

1. テキスト完成

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

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

D. 考察

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

E. 結論

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

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

研究テーマ：ピア・サポート

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

A. 研究目的

センターは、難病患者や家族らからの療養生活等に関する相談に対応し、地域の関係機関と連携した支援対策を行う為の重要な拠点施設として位置づけられている。難病はその希少性のため、センターにおいては、専門的な相談支援に加え、患者の孤立感や喪失感に対して「共感」をキーワードにして支援するピア・サポートが重要であると考えられている<sup>1)</sup>。難病ピア・サポートについては、難病法の下、改正されたセンターの実施要綱の中に新たに加えられ、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、難病ピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況を調べ、今後の課題を明らかにすることを目的としている。

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

1) 伊藤智樹,「ピア・サポートの社会学」, 晃洋書房, 2013.

## B. 研究方法

ピア・サポートおよびピア・サポーター養成について先進的な取り組みを実施しているセンターを選定し、職員・関係者らを対象とする半構造化インタビューを実施した。インタビューは1件につき1時間から1時間半程度行い、主にピア・サポートとピア・サポーター養成研修の詳細についてたずねた。平成28年度に3カ所のセンターにおいてインタビュー調査を実施したが、平成29年度は2カ所のセンターで実施した。インタビューは同意を得て録音し、逐語録化したうえで内容の分析を行った。

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

### (倫理面への配慮)

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

## C. 研究結果

### (インタビュー調査の結果)

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

養成講座終了後のマッチングが難しい

ピア・サポーター養成に取り組んでいるセ

ンターでは、養成研修等の修了後のサポーターの活躍の場を設ける取り組みにも従事しており、ここでのサポーターと相談者との組み合わせには細かい配慮を要することが、インタビューから明らかになってきた。具体的には、二者間でトラブルが生じないような配慮が、大きな責任をとるものとして認識され、取り組まれている様子がうかがえた。また、サポーター側の心身の状態は、必ずしも安定しているわけではないため、客観的に見てピア・サポートに入れる状態ではないことも、マッチングを難しくしている要因の一つとなっている。

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

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

### 財政的制約の問題

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

### 養成講座実施後のフォローアップが困難

3 つ目の課題としては、関係者の間で必要性はよく理解されているものの、他の業務との兼ね合いで、養成講座実施後のフォローアップになかなか手を付けられない状況が浮かび上がってきた。他の相談支援業務が優先されるため、例えば、養成講座修了者に対してのセンター側からの声掛け（その後の状況をたずねてみる）などに時間を割くのが容易ではなく、結果として、ピア・サポーターとしての活躍の機会を十分に設けることができずにいるという。

## D. 考察

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

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

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

めることが、今後、事業の予算化にむけての後方支援につながるだろう。

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

## E. 結論

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

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

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

## G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 1. 特許取得

該当なし

### 2. 実用新案登録

該当なし

### 3. その他

該当なし

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

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

研究テーマ : 全国センター間ネットワーク構築

## 難病相談支援ネットワークシステムの導入および利用促進に向けて

### A. 研究目的

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

### B. 研究方法

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

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

(倫理面への配慮)

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

### C. 研究結果

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

平成28年度は30名、平成29年度は27名の難病相談支援員やピア・サポーターが参加した。ネットワークシステムの周知として、相談票記録や掲示板機能だけでなく、セキュリティ機能の説明に重きを置いた講演を行った。登録した相談票記録が外部サーバーに保存され、その際にはSLL/VPNシステムを用いて情報と通信を二重に暗号化していることを説明した。さらに紙媒体での管理や、ローカルの電子管理との情報セキュリティ上の比較についての解説を加え、ネットワークシステムの安全性を正しく伝えることを心掛けた。講義終了後のアンケートでは「ネットワークシステムのコンセプトやセキュリティがどんなものなのかよくわかった」「講義でもらった情報を組織にあげ、できるだけ導入できるように取り組みたい」という意見があがり、ネットワークシステムの意義やセキュリティのしくみの理解を深めてもらうことができたこと、未導入センターへの働きかけができたことが明らかになった。また、難病相談支援員を対象にした国立保健医療科学院主催の研

修においてもネットワークシステムの周知や啓蒙のための講義を行い、ヒアリング調査を行った。

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

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

#### D. 考察

平成29年11月時点でのネットワークシステム導入率は59.5%(28都道府県)となったが、引き続き、導入促進のための働きかけが必要となる。導入促進を妨げる問題点としては「セキュリティへの不安」「予算」「効果の不確かさ」が考えられるため、働きかけの際には、ネットワークシステムの機能説明にとどまらず、予算確保に繋げるために必要な情報として、高度なセキュリティを備えていることや導入済みのセンターでは相談業務の効率化がみられていることなどを提示していくことが重要であると考えられる。

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

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

#### E. 結論

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

#### F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

・ 佐藤洋子、川尻洋美、湯川慶子、伊藤喜司男、坂井洋治、水島洋、池田佳生、北村聖、「難病相談支援員の相談対応行動分析に基づく難病相談支援ネットワークシステムの導入および利用支援の検討」, 第5回日本難病ネットワーク学会 2017.9.29 金沢

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

該当なし

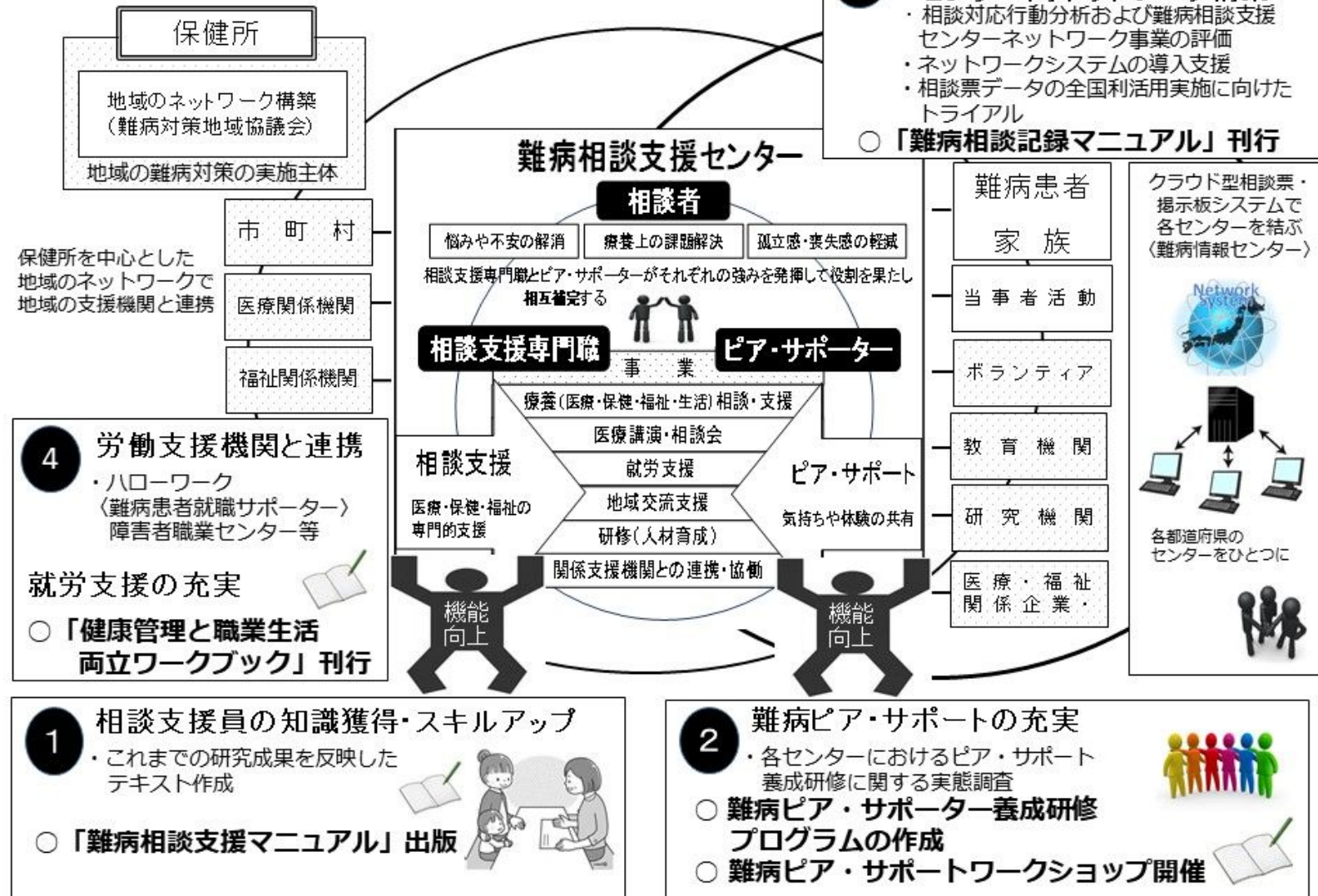
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

## 難病相談支援センター機能向上のための研究成果





厚生労働行政推進調査事業費補助金  
( 難治性疾患等政策研究事業 ( 難治性疾患政策研究事業 ) )  
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・教材開発を目的とする。平成 28 年度は、難病ケアマネジメント、ホームヘルプの実態・教材評価・実践上の課題を明らかにした。本年度は実践上の課題解決に資する既存テキスト補完教材を作成した。介護支援専門員 調査 A と訪問介護員 調査 B の面接調査から、実践上のエッセンスを抽出整理した。調査 A では、難病の対象特性や医療・保健との連携など、調査 B では、介護の範囲を超えて医療と連携を要する事項を中心に、実践を積極的に進めるエッセンスを含む教材を作成した。

A. 研究目的

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

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

平成 28 年度は、「都道府県の研修実態把握・研修開催および教材評価」を実施し、実践上の課題を明らかにした。この結果を踏ま

え、本年度は、実践上の課題の解決に資する既存テキストの補完教材を作成した。

B. 研究方法

介護支援専門員と訪問介護員のエキスパート実践者を対象とした面接調査を実施し、発言内容から実践上のエッセンスを抽出整理し、補完教材を作成した。

調査 A 介護支援専門員の難病ケアマネジメント実践例に関する調査

難病（または介護保険制度の特定疾病）の患者を担当した経験を有する介護支援専門員を対象とした半構成的面接調査である。許可を得られた場合に、面接内容を IC レコーダに記録し、逐語録を作成する。発言内容を、要約化・カテゴリ化し、質的帰納的に分析する。調査内容は、介護支援専門員の属性、難病患者の支援経験・ケアマネジメント経験、難病患者のケアマネジメント実施状況（場面別の困ったこと・工夫したこと等）である。

## 調査 B 難病ホームヘルパーの実践例に関する調査

難病（または介護保険制度の特定疾病）の患者を担当した経験を有する介護職員を対象としたフォーカスグループによる面接調査である。許可を得られた場合に、面接内容を IC レコーダに記録し、逐語録を作成する。発言内容を、要約化・カテゴリ化し、質的帰納的に分析する。調査内容は、介護職員の属性、難病患者の介護経験、難病患者のホームヘルプ実施状況（場面別の困ったこと・工夫したこと・対応等）である。

### （倫理面への配慮）

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

## C. 研究結果

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

対象者は、主任介護支援専門員 5 名であり、経験年数は平均 13.7 年であった。介護支援専門員以外の取得資格は看護師 2 名、介護福祉士 2 名、社会福祉士 1 名であった。難病の利用者担当経験は 4～25 名、全員人工呼吸器装着者の担当経験があった。

難病ケアマネジメントの実践の工夫に関する発言内容を演繹的に抽出整理した結果（表 1）《難病ケアマネジメントの特徴》として、「難病のケアマネジメントの心構え」「利用者の理解（告知後間もない利用者への対応など）」「制度の理解（介護保険外の対応）」「今後の療養方針・治療方針（意思決定）への関わり」「家族の支援」「療養場所の相談対応」「医療との連携・多職種連携（医療的ケアニーズへの対応）」「QOL・社会参加に対する支援」のエッセンスが得られた。さらに、ケアマネジメント過程の各ステップにおける工夫も提示した補完教材となった。

表 1. 難病ケアマネジメントの技とコツ（目次）

<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病のケアマネジメント           <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 難病ケアマネジメントの特徴・特殊性               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 難病のケアマネジメントの望ましい心構えとは？</li> </ul> </li> <li>2. 利用者の理解               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 告知後間もない利用者への精神的な配慮としてどのようなことが必要？</li> <li>Q. 利用者の気持ちの変化を理解するための心掛けは？</li> </ul> </li> <li>3. 制度の理解               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 利用者のニーズが介護保険での対応の範囲を超えているときの対応は？</li> </ul> </li> <li>4. 今後の療養方針・治療方針（意思決定）の支援               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 今後の治療方針について相談されたときの対応は？</li> <li>Q. 今後もずっと家で過ごすことができるかどうか、不安を打ち明けられたときの対応は？</li> </ul> </li> <li>5. 家族の支援               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 家族の介護状況について、把握するうえでの留意点や工夫は？</li> <li>Q. 利用者本人と家族の関係調整が必要などときの対応は？</li> <li>Q. 介護者が高齢であり、家族介護状況に不安があるときの対応は？</li> </ul> </li> <li>6. 医療との連携・多職種連携               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 喀痰吸引や経管栄養など、医療的ケアが必要な利用者への対応は？</li> </ul> </li> <li>7. 療養者のQOL・社会参加に対する支援               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 利用者の社会活動・参加のニーズに対する対応は？</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>・ 難病のケアマネジメント過程           <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 受付・相談・契約               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 面接での配慮や留意・工夫は？</li> <li>Q. 利用者や家族との信頼関係を構築していくための心がけは？</li> </ul> </li> <li>2. アセスメントとニーズの把握               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 心身の状態を把握するうえでの留意点は？</li> <li>Q. 本人は、まだ自力で歩行できていると思っているが、転倒の危険性が増している。このような場合の利用者への対応は？</li> </ul> </li> <li>3. 居宅サービス計画の作成               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 病状が不安定で、先の見通しが難しい利用者への対応は？</li> <li>Q. ADL介護量が増えている(変化してきている)状況に対する対応は？ (利用者への相談のしかた・サービス計画の工夫...など)</li> </ul> </li> <li>4. サービス担当者会議               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 病院からの退院調整で、特に気をつけることは？</li> <li>Q. 症状の進行がみとめられる利用者のサービス担当者会議での留意点は？</li> </ul> </li> <li>5. モニタリング・評価               <ul style="list-style-type: none"> <li>Q. 病状に波があったり、進行が速い場合の対応は？</li> <li>Q. 緊急時の対応で特に留意することは？</li> <li>Q. コミュニケーションや意思の表出が難しくなってきた利用者への留意点は？</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
--

### 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

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

難病ホームヘルプにおける困難場面への対応について、場面を《生活支援場面（食事・コミュニケーションなど）》《医療を必要とする支援場面（医療的ケア・外出など）》《多職種が関わる支援場面》《家族との関係構築場面》として、対応の手がかりとなるエッセンスが得られた（表 2）。

表 2. 難病ホームヘルプの実践上の視点

<p>❖難病ホームヘルプ こんなときどうする？</p> <p>1. 生活支援場面のなかで</p> <p>Q. コミュニケーションが難しいとき</p> <p>Q. いつも通りの活動をしていて、利用者の様子がおかしいと気づいたとき</p> <p>Q. 食事量や食事方法・食事時の様子がいつもと違うと気づいたとき</p> <p>2. 医療を必要とする人の支援場面のなかで</p> <p>Q. 喀痰吸引・経管栄養など医療的ケアが必要になったとき</p> <p>Q. 病状が不安定になったとき</p> <p>Q. 外出のとき</p> <p>3. たくさんの職種が関与している場合の連携について</p> <p>4. 家族との関係が難しいとき</p>
--

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

介護支援専門員とは、介護保険制度に位置づけられた「マネジメント」を業務とする職種である。難病患者には、病状の進行とともに生じる生活上の困難に対する介護ニーズとともに、病状に応じた治療、症状マネジメントなどの医療ニーズがある。

本調査対象のエキスパート実践者は、難病患者のケアマネジメントを担当すると決めるときから、介護保険制度の枠を超えた支援がいずれ必要になることを想定したうえで、責任をもって携わる覚悟を語った。そして、患者の療養過程を見据えて、具体的なニーズが顕在化していない時期から、いずれ必要となる医療関係者や行政の障害福祉担当者との関係づくりを意識して活動していた。当然ながら、病状の判断をするためには医療関係者との連携を密に行わなければ、この判断はできない。また、手続きに時間がかかることもふまえて、サービスの利用がタイムリーに円滑に行われるようはたらきかける質の高い実践である。

一方で、すべての調査対象者は、難病を体系的に学習する機会もなく担当し、「最初は何もわからなかった。利用者さんと一緒に勉強しながら覚えていった。」と語った。

このように、介護支援専門員にとって「難病」とは、とても難易度の高い利用者として認識されているものの、難病のケアマネジメントを経験することによって、介護支援専門員の質の向上に大きく影響を及ぼしていた。

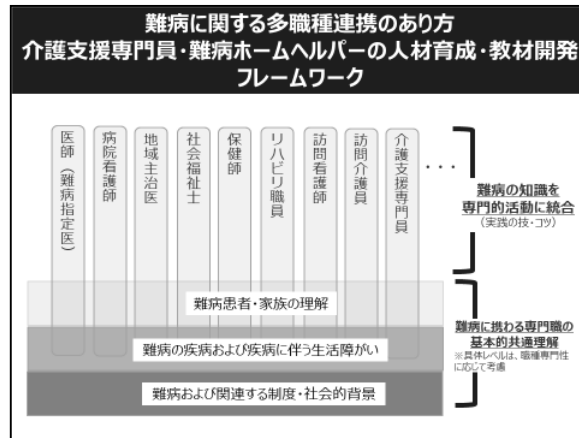
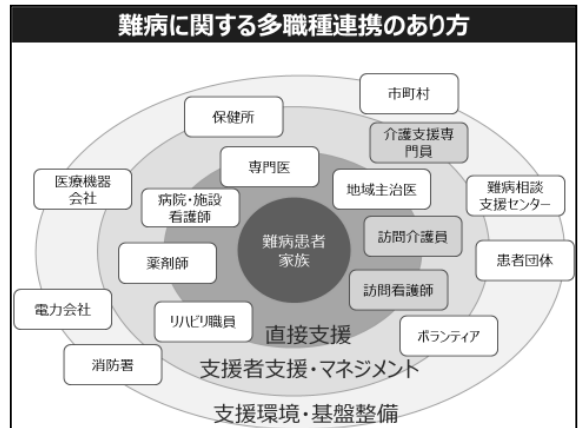
今後の社会的要請として、介護支援専門員のあり方には、さらに介護と医療、福祉をつ

ないでいくことが求められている。そのような意味においても、今後「難病」についての研修機会が確保され、難病に携わる介護支援専門員の量と質の確保に反映されていくことを期待する。

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

難病患者の生活支援では、医療を必要としながら生活に取り入れ、病をかかえていても質の高い生活を実現していくことを目指している。難病ホームヘルパー養成研修事業では、これを実現すべく、カリキュラムが設定され、各都道府県で実施されているところである。

本研究のエキスパート実践者からは、生活を支援するうえで本人・家族・関係者との関係性を大切にしていこう姿勢とともに、医療の判断に重要な患者の変化や情報を医療職に伝える連携の意識が語られた。また、身体的なリスクを自覚したうえで、職務の限界を自覚しつつ、可能な限り生活・活動の幅を広げていくあきらめない支援の形があった。



本研究では、「介護分野の専門家である介護支援専門員・訪問介護員」と「難病医療・在宅医療」の連携の実践的な在り方の一つを示した。難病に携わる職種には、図に示す通り、「直接支援」「支援者支援・マネジメント」「支援環境・基盤整備」などそれぞれの立場、職務がある。これら職種の人材育成・教材開発では、それぞれの職務に応じた知識と技術が必要である。そのうえで、「難病患者」の支援に携わる多職種連携のあり方としては、基盤となる「難病および関連する制度・社会的背景」「難病の疾病および疾病に伴う生活障がい」「難病患者・家族の理解」を共通理解することが必要ではないだろうか。当然ながら、職種に応じた学習内容の具体レベルや教授方法は検討を要する。難病についての共通言語、共通の背景をもったうえで、難病の知識をそれぞれの専門的活動に統合していくプロセスが必要であろう。

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

## E. 結論

難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの人材育成及び多職種連携の推進に寄与するために、【調査 A】介護支援専門員のための難病介護支援マニュアルの作成と検証、【調査 B】難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証を実施した。本年度は、実践上の課題解決に資する既存テキスト補完教材を作成した。介護支援専門員 調査 A と訪問介護員 調査 B の面接調査から、実践上のエッセンスを抽出整理した。調査 A では、難病の対象特性や医療・保健との連携など、調査 B では、介護の範囲を超えて医療と連携を要する事項を中心に、実践を積極的に進めるエッセンスを含む教材を作成した。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

原口道子, 中山優季 (2017) 難病看護師の交流 - 専門性のシナジー効果・専門性の

創出 - . 日本難病看護学会誌, 22(2), 119.

### 2. 学会発表

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

原口道子, 中山優季, 松田千春. (2017) 筋萎縮性側索硬化症療養者の治療法選択に関する外来看護支援の看護判断. 第 11 回日本慢性看護学会学術集会, 2017.7.2, 佐久市.

## G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

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

- 【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**

平成28年度 テキスト評価・ニーズ調査

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） ○ ワークショップ

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

**B. 難病ホームヘルパー研修テキスト**

平成28年度 テキスト評価

3. ホームヘルパー研修テキストの評価  
 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

【平成29年度】研修テキストの副教材

【調査】難病ケアマネジメント実践例に関する面接調査  
 対象：主任介護支援専門員 5名（経験年数：平均13.7）  
 基本職種：看護師2名、介護福祉士2名、社会福祉士1名

【平成29年度】研修テキストの副教材

【調査】難病ホームヘルパーの実践例に関する面接調査  
 対象：難病ホームヘルプ経験の豊富な介護職員  
 1グループ3-5名×3グループ（経験年数：平均10.42年）  
 調査方法：フォーカスグループ

■ 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
- Q. 食事が減ってきたとき、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」  
難病医療ネットワーク参加医療施設・保健所から見る難病医療拠点病院  
～北海道で考える～

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

#### 研究要旨

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

- A. 研究目的  
北海道難病医療拠点病院である北海道医療センターと北海道難病医療ネットワーク参加医療施設および保健所との連携の実態を調査し、難病法下での難病医療拠点病院における多職種連携による院内体制整備と人材育成の方向性を探る。
- 北海道内保健所 40（道立保健所 26，市立保健所 14）を対象にアンケート調査を実施した。（倫理面への配慮）  
医療施設・保健所からの情報収集のみであり、個人情報の取り扱いはない。
- B. 研究方法  
北海道難病医療ネットワーク参加医療施設 30（病院 22，クリニック・診療所 8），北
- C. 研究結果とまとめ  
ネットワーク参加医療施設 30 施設中 29，  
40 保健所中 33 から回答があった。

【医療施設への調査】

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

1) 北海道医療センター（拠点病院）との連携  
回答施設数 29 施設

あり	なし
26	3

a. 連携ありの対象疾患について

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

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
14	7	3	0	0

2) 北海道医療センターへの難病に関連しての  
医療相談について

あり	なし
18	11

a. 医療相談時の対応スタッフの職種（北海道医

療センター）について

職種	件
医師	13
看護師	3
難病医療コーディネーター	7
MSW	4

b. 相談内容

相談内容	件
病気の診断・治療・予後などの医学情報	5
受診すべき医療機関の照会（診断について）	3
受診すべき医療機関の照会（治療・療養について）	5
未診断疾患の診断について大学・研究機関の照会	1
北海道医療センター専門医の受診（セカンドオピニオン含む）	11
入院相談	11
北海道医療センターの病床確保	11
北海道難病医療ネットワーク参加病院の病床確保	2
その他の施設の病床確保	1
医療・介護・福祉制度の照会・利用	5
コミュニケーション支援	2
緊急時の対応	4
災害時の対応	1
研修会・講習会依頼・照合	1
その他	1

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
16	1	1	0	0

3) ネットワークに参加している自施設以外の施設について

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

4) 入院ベッドの確保先

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

5) 北海道難病医療ネットワーク会議について  
（年2回開催）

知っている	知らない
29	0

	あり	なし
ネットワーク会議への参加	25	4
会議参加希望	23	3

6) 自病院・クリニックが関わる地域ネットワークについて

a. 自施設での事例検討会の主催・共催

あり	なし	今後主催したい
9	16	4

あり回答；

主催回数 1回；1 2回；2 3回；1

b. 自施設以外（保健所含）主催・共催の事例検

討会への参加

あり	なし	今後参加したい
16	10	1

あり回答；

参加回数 1回；2 2回；2 3回；4  
その他；4～5回，年2回（20年）

c. 地域における事例検討会への北海道医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後依頼したい
0	22	4

d. 同行訪問への北海道医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討
2	19	3

あり回答；

依頼回数 1回；2 2回；0

依頼職種 難病医療コーディネーター；2

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
2	0	0	0	0

e. 保健所主催の研修会に参加

あり	なし	今後検討
14	14	1

あり回答；

参加回数 1回；1 2回；5 3回；1  
その他；3～5回，年3回（20年）

f. 難病対策地域協議会（保健所主催）に参加

あり	なし
13	13



あり回答；

参加回数 年1回；5 年2回；5

その他；年3回

7) 小児慢性特定疾病医療に関する連携

a. 北海道医療センターとの連携

あり	なし
0	28

b. 移行期医療について北海道医療センターとの連携

あり	なし
1	26

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
0	1	0	0	0

8) 筋ジストロフィーの医療に関する連携

筋ジストロフィー患者の医療について北海道医療センターと連携

あり	なし
9	19

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
4	3	2	0	0

9) 今後拠点病院に望まれる機能

a. 難病医療に関する医学情報の提供・共有

希望する	希望しない
27	2

b. 難病対策に関する全国情報の提供・共有

希望する	希望しない
27	2

c. 拠点病院に難病相談支援センターの機能は必要か

必要	必要なし
24	4

必要(理由)

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

d. 拠点病院に難病医療コーディネーターは必要か

必要	必要なし	わからない
25	0	4

人数 1人；1 2人；7 3人；9 4人；3

その他；5人，5人以上など

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

e. 難病医療拠点病院の運営について

補助金

必要	必要なし	わからない
21	0	8

診療報酬制度

必要	必要なし	わからない
21	0	8

10) 自施設における人材育成について

a. 看護師の人材育成

あり	なし
9	20

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

b. 医師の人材育成

あり	なし
10	19

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

c. 他職種の人材育成

あり	なし
4	24

職種 ケアマネ；2 介護福祉士；2  
 その他；リハビリ・MSW

11) 保健所との情報交換

あり	なし
12	17

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

12) 災害対策

a. 拠点病院との連携

あり	なし
0	29

b. 個別避難計画作成

あり	なし	作成中
5	8	7

c. 災害対策マニュアル

あり	なし	作成中
8	7	5

【保健所への調査】

北海道医療センターとの連携ありが14保健所であった。事例（ほとんど神経難病）へのサポートからコーディネーターを介した密接な連携（事例検討会，同行訪問，コミュニケーション支援，研修会）が構築されている。神経難病以外での連携も小児難病，筋ジストロフィーで実績がある。難病対策地域協議会の半数では，ネットワーク参加医療施設がメンバーになっている。医療施設，保健所の双方から拠点病院への相談支援センター機能の付与について要望があった。

1) 北海道医療センター（拠点病院）との連携  
 回答保健所数 33

あり	なし
14	18

回答なし；1

a. 連携ありの対象疾患について

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

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
13	1	0	0	0

2) 北海道医療センターへの難病に関連しての医療相談について

あり	なし
12	20

a. 医療相談時の対応スタッフの職種（北海道医療センター）について

職種	件
難病医療コーディネーター	10
看護師	2
医師	1
MSW	0

b. 相談内容

相談内容	件
病気の診断・治療・予後などの医学情報	2
受診すべき医療機関の照会(診断について)	1
受診すべき医療機関の照会(治療・療養について)	3
遺伝子関連検査実施可能施設の照会	1
遺伝子関連検査の実施におけるカウンセリング	1
北海道医療センター専門医の受診(セカンドオピニオン含む)	1
入院相談	3
北海道医療センターの病床確保	1
北海道難病医療ネットワーク参加病院の病床確保	1
その他の施設の病床確保	1
医療・介護・福祉制度の照会・利用	4
コミュニケーション支援	4
緊急時の対応	1
研修会・講習会依頼・紹介	6
その他	4

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
11	1	0	0	0

2) ネットワークに参加している医療施設について

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

札幌市保健センター；5 知らない

4) 入院ベッドの確保先

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

5) ネットワーク会議について

知っている	知らない
10	20

	あり	なし
ネットワーク会議の参加	2	28
参加希望	12	16

6) 自保健所における地域ネットワークについて

a. 事例検討会への医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後依頼
6	23	3

あり回答；

依頼回数 1回；2 2回；4 3回；0

派遣依頼職種 難病医療コーディネーター；6

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
5	1	0	0	0

b. 同行訪問への医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討
3	28	1

あり回答；

依頼回数 1回；0 2回；3

派遣依頼職種 難病医療コーディネーター；3

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
2	1	0	0	0

c. 保健所主催の研修会講師について医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討
12	15	5

あり回答；

依頼回数 1回；6 2回；3

その他（4～5回）；5

派遣依頼職種

難病医療コーディネーター；11

医師；2 看護師；2

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
9	2	0	0	0

d. 難病対策地域協議会を設置しているか

あり	なし	今後設置予定
20	2	2

あり回答；

1回；7 2回；7 その他；0

e. 難病対策地域協議会への医療センタースタッフの派遣依頼

あり	なし	今後検討したい
0	15	4

7) 小児慢性特定疾病医療に関する連携

a. 北海道医療センターとの連携

あり	なし
3	28

b. 移行期医療について北海道医療センターとの連携

あり	なし
1	30

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
2	1	0	0	0

8) 筋ジストロフィーの医療に関する連携

筋ジストロフィー患者の医療について、北海道医療センターとの連携

あり	なし
2	30

満足度

満足	やや満足	普通	やや不満	不満
1	1	0	0	0

9) 今後拠点病院に望まれる機能

a. 難病医療に関する医学情報の提供・共有

希望する	希望しない
31	0

b. 難病対策に関する全国情報の提供・共有

希望する	希望しない
29	2

c. 拠点病院に難病相談支援センターの機能は必要か

必要	必要なし
23	8

必要（理由）

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

d. 拠点病院に難病医療コーディネーターは必要か

必要	必要なし	わからない
25	0	5

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

望ましい職種；

保健師；19 看護師；16 社会福祉士；12  
その他；2（医師）

e. 難病医療拠点病院の運営について

補助金

必要	必要なし	わからない
14	0	12

診療報酬制度

必要	必要なし	わからない
8	0	17

10) 自保健所における人材育成・について

a. 保健師の人材育成

あり	なし
24	3

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

b. 他職種人材育成

あり	なし
21	7

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

11) 保健所間の情報交換

あり	なし
15	12

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

12) 指定難病初回申請時の面接・在宅訪問について

a. 初回申請時の面接について

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

その他；神経難病は実施，ALS は必ず実施

b. 指定難病の在宅訪問年間回数

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

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

13) 災害対策

a. 拠点病院との連携

あり	なし
0	28

b. 個別避難計画作成

あり	なし	作成中
5	7	7

c. 災害対策マニュアル

あり	なし	作成中
8	6	5

D. 考察と結論

ネットワーク参加医療施設の調査においては，現体制（主に神経難病が対象）における役割は十分機能しており，分野別拠点病院としての神経難病拠点病院は必須である。神経難病以外の難病および未診断疾患の迅速診断については，新たなサブ・ネットワークの構築が課題となる。ネットワーク参加医療施設と保健所との連携促進も拠点病院の役

割とすべきである。拠点病院，ネットワーク参加医療施設，保健所の合同会議の必要性も認識された。今後の拠点病院の機能については，多くの課題を検討していかなければならない。拠点病院における多職種連携による院内体制整備と人材育成もこれらの観点から検討される必要がある。

E. 研究発表

1. 論文発表

- Validation of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis in Japan. Niino M, Fukazawa T, Kira J, Okuno T, Mori M, Sanjo N, Ohashi T, Fukaura H, Fujimori J, Shimizu Y, Mifune N, Miyazaki Y, Takahashi E, Kikuchi S, Langdon D, Benedict R, Matsui M. *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 1-8, 2017
- Fingolimod induces BAFF and expands circulating transitional B cells without activating memory B cells and plasma cells in multiple sclerosis. Miyazaki Y, Niino M, Takahashi E, Suzuki M, Mizuno M, Hisahara S, Fukazawa T, Amino I, Nakano F, Nakamura M, Akimoto S, Minami N, Fujiki N, Doi S, Shimohama S, Terayama Y, Kikuchi S. *Clin Immunol*, in press.

2. 学会発表

本アンケート調査に関する学会発表はなし。

F. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし.

2. 実用新案登録

なし.

3. その他

なし.

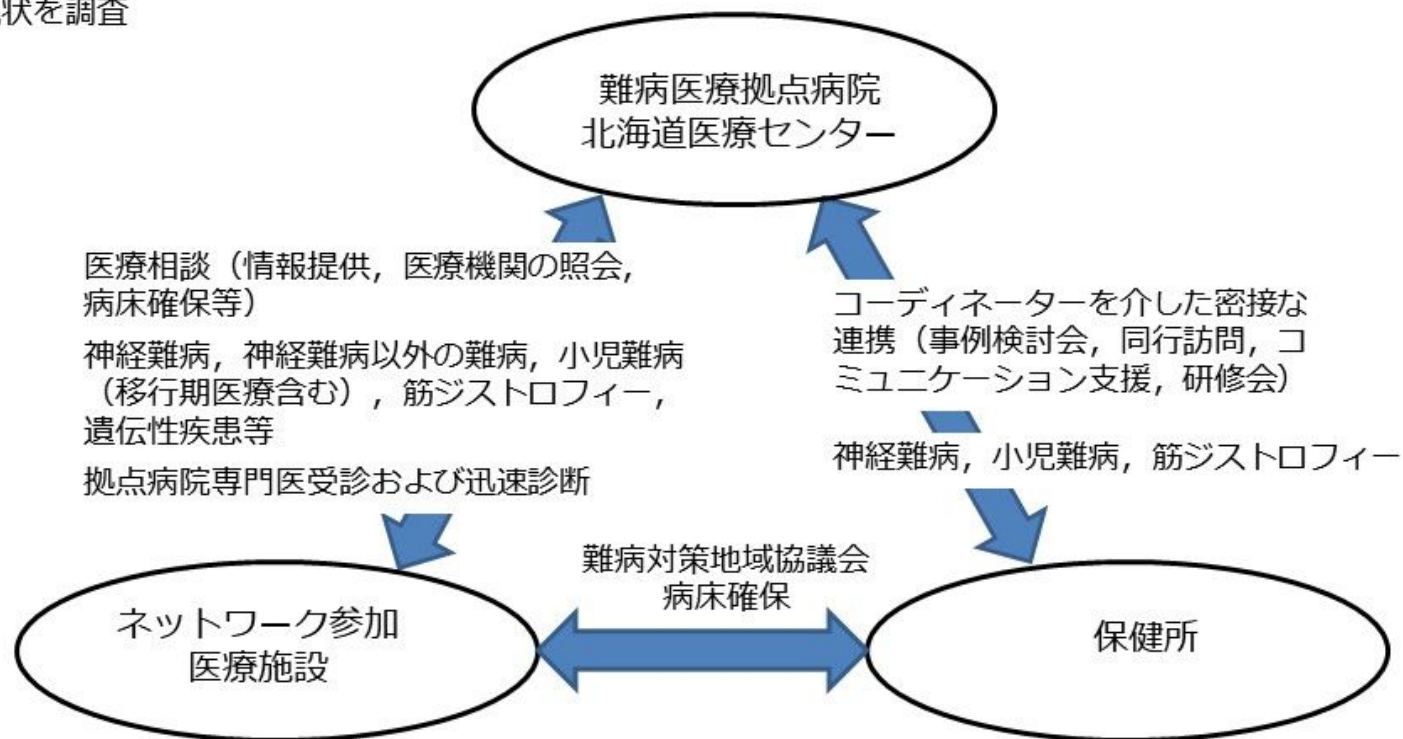
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班 平成29年度班会議 平成30年1月20日

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

研究分担者：菊地誠志（国立病院機構北海道医療センター）

【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）  
平成29年度は、予備調査として、難病医療拠点病院との連携の現状を調査

【方法】アンケート調査（対象）  
①ネットワーク参加医療施設  
②保健所





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

リハビリテーション科医を対象とした神経難病のリハビリテーションに関するアンケート調査

研究分担者	中馬孝容	滋賀県立総合病院 リハビリテーション科
	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部
	小森哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

神経難病リハビリテーション(リハ)の実情について、今年度はリハビリテーション処方を行い立場のリハビリテーション科医師を対象とし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は、97~98%であった。リハ処方時としては、診断後早めに行うのがよい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、医療処置の入院時にリハ処方を行っているとのことであった。課題として、定期的なADLを含めた評価と指導、ならびに福祉用具および環境調整の指導等であった。難病リハについて知っているとは回答したものは75%であったが、1日6時間が標準であること、スタッフが確保できないこと等、導入するには、条件が難しいと回答している者が多かった。また、難病患者へのリハにおいて、短期集中リハが回復期リハで可能となること、難病加算を設けること、専門的な外来リハ指導を定期的に行うことができることなどが必要と回答した者が多かった。

A. 研究目的

神経難病疾患は治療法の確立が研究段階であるが、昨今、最も患者数の多いパーキンソン病の治療法としては薬物治療および外科的治療、さらには遺伝子治療、iPS細胞を用いた治療の研究が進んできている。また、最近ではリハビリテーション(リハ)の効果に関する各施設での試みおよび報告が散見されるようになった。ただし、本邦におけるリハ治療の実情については、把握はできていない状況である。今後さらに有益な治療を推し進めるためにも、現在の状況把握の必要があると考え、昨年度、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。今年度はリハ処方を行う立場であるリハ専門医を対象としてアンケート調査を行った。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

神経難病の中で接する機会が多く、リハ処方を行うことが多いと推測されるパーキンソン病(PD)、脊髄小脳変性症(SCD)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を対象としたリハと難病リハの実態について調査した。対象は、日本リハ医学会認定研修施設630施設のリハ科指導医(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、リハ処方時期、現状でのリハ処方時期、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)

当院倫理委員会に申請した上で行っている。

### C. 研究結果

郵送件数は 630 施設で、回答者は 212 名であった(回答率は 33.7%)。その施設の中で、急性期病院は 195 施設であった。回復期リハ病棟 96 施設、地域包括ケア病棟 41 施設、障害者病棟 28 施設、療養病棟 34 施設が各々の施設において病床があると回答した。

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

リハ処方において、「自院入院で行っている」が PD32%、SCD33%、ALS36%と最も多く、「自院外来」は、PD20%、SCD22%、ALS19%、「介護保険での訪問リハ」は PD19%、SCD19%、ALS19%、「介護保険での通所リハ」は PD20%、SCD19%、ALS15%であった。介護保険でのリハよりも医療でのリハを行っていることが多いようであった。リハの患者への有益な面については、ADL 改善、現状維持、運動症状の改善との回答が多かった。リハを行った時の入院目的では、「診断目的」が PD14%、SCD22%、ALS23%、「PD での薬物コントロール目的」が 28%、「SCD での薬物療法目的」が 21%、「ALS での呼吸・嚥下障害等医療処置導入目的」が 32%、「合併症治療目的」が PD38%、SCD43%、ALS38%であった。3 疾患ともに、合併症治療時の入

院の際にリハ処方をしていることが多いようであった。自院外来でのリハ目的としては、「自主練習などの教育指導」が PD25%、SCD21%、ALS19%、「定期的評価と指導」が PD18%、SCD19%、ALS18%、「症状改善」が PD19%、SCD17%、「ALS での呼吸・嚥下・コミュニケーションへの対応」が 22%、「廃用予防」が PD21%、SCD21%、ALS20%、「福祉用具・環境調整」が PD17%、SCD21%、ALS20%であった。特に、PD においては、自主練習などの教育的アプローチ目的が多いようであった。SCD、ALS においては、項目間で大きな差はなかった。一部の施設においては、3 疾患のリハ処方をしていないと回答があったが、該当する患者がいないとの回答が 9 割であった。

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

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

難病リハについては「知っている」と回答した者が 75%であった。ただし、難病リハを算定している施設は 3 か所であった。難病リハ算定において算定が困難と考えら

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

#### D. 考察

神経難病のリハについて、97~98%が必要であると回答がみられた。リハ処方、診断後早期に行うことが望ましいと70%前後の者が答えており、特にALSではその傾向がより強かった。現状においては、症状進行時、医療処置での入院時のリハが多いようであった。早期からの教育指導は必要であるが、現実的には、症状進行時、医療処置入院時のリハ処方が多く、神経内科からの依頼時期が、現状よりも早くなされる必要があると考える。発症早期からのリハは、教育的指導が含まれ、機能の低下を予防し、ADLを維持でき、安全に就労を含め社会参加を維持できるようにサポートする側面がある。症状進行時におけるリハの目的としては、進行とともに病期にあわせてリハ指導を行い、機能やADLを維持し、転倒や誤嚥のリスクを低下させ、安全に在宅での生活や社会参加の維持をサポートする側面があると考えられる。

リハを行っている場所については、自院入院でリハを行っているとの回答が最も多かったが、外来リハを行っているとの回答した者も、3疾患とも約20%にみられた。介護保険を利用している場合も34~39%であり、一定の割合を占めている。地域リハにおける神経難病リハに関しての教育的配慮が必要と推測された。

自院入院リハ時の入院目的は、3疾患ともに合併症の治療との回答が多かった。自院外来におけるリハ目的としては、PDにおいて

は自主練習指導が高い傾向であったが、3疾患ともに、定期的評価と指導、症状改善、呼吸・嚥下・コミュニケーション障害への対応(ALS)、廃用予防、福祉用具・環境調整指導の各項目においても取り組んでいるようであった。各施設において充実が必要な点については、3疾患ともに定期的なADL指導を含めた評価と指導、福祉用具・環境調整指導、早期からの教育指導の回答が高かった。神経難病は進行性疾患であるため、定期的な評価を行い、リハの内容を適宜、適切にすることが必要となる。そのための体制が必要であると推測された。

自院入院・外来でのリハ算定料は一般病棟での脳血管疾患リハが最も多かった。難病リハ算定料については周知されているものの、実際に行っている施設は少なく、難病リハ算定できる施設は限定的であった。また、必要と考える算定については、短期集中リハが回復期リハで可能となることや難病加算を設けること、専門的な外来リハ指導を定期的に行うことができることなどの意見が多かった。難病患者では、診断後長期にわたり病状にあわせた在宅生活・社会生活のサポート体制が必要となる。地域リハと並行し、定期的な専門的リハ指導、集団リハ、入院による短期集中リハ等、病状に応じたりハ治療が導入できる体制が必要と考える。また、診断後早期に教育的指導を含めたりハ治療の必要性を認識しているリハ科医は多くおり、早期からの協力体制の構築が必要と考える。

#### E. 結論

1、日本リハ医学会認定研修施設630施設のリハ科指導医(代表者)を対象に難病のリハに関するアンケート調査を行った。

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

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

4、リハの有益な面としては、日常生活動作の改善、現状維持、運動症状の改善との

回答が多かった。

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

6、難病リハ料の認知度は、神経内科医では 42% であったが、リハ科医では 75% であった。ただ、算定している施設は、今回のアンケート対象施設では 1 施設のみであった。

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

8、神経難病患者のリハに関して、難病加算や、回復期リハ病棟における短期集中

段は変化していくが、神経難病患者の在宅生活が安定するには、各関連施設・機関との協力体制の構築が必要であり、早急な課題といえる。

#### 追記

今年度、PD 患者交流会において、患者自身が日常生活にて工夫していることをまとめた小冊子を作製した。

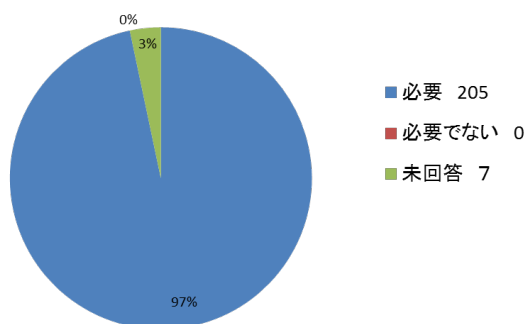
#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

特になし。

##### 2. 学会発表

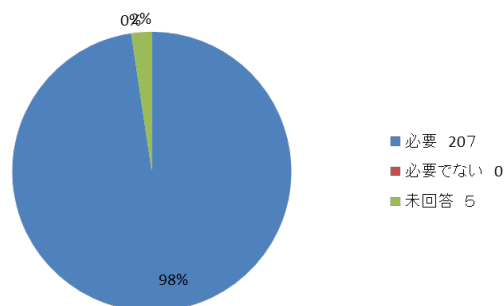
PD患者にリハは必要？  
(n=212)



リハが可能となることの要望が多かった。

9、リハ処方を行う立場のリハ科医師において、難病患者のリハの必要性は認識しており、早期からの教育指導が必要と考えている者が多かった。進行とともにリハ介入手

SCD患者にはリハは必要？



来年度以降で、発表する予定である。

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

得になし。

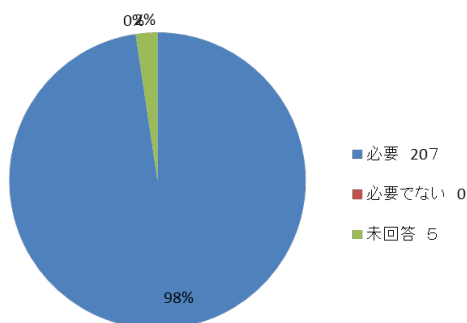
##### 2. 実用新案登録

特になし。

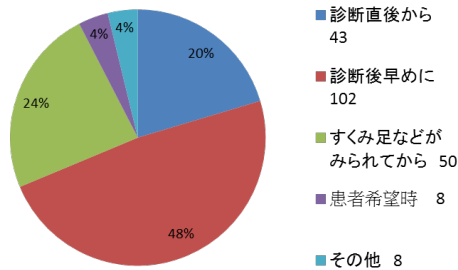
##### 3. その他

特になし。

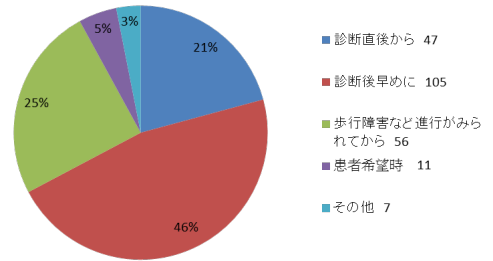
ALS患者にはリハは必要？



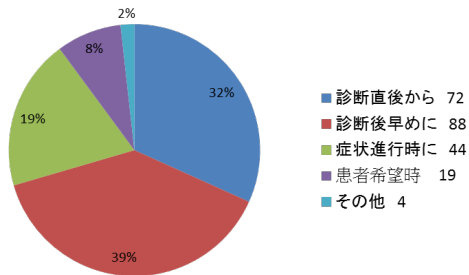
## リハはいつから必要？(PD)



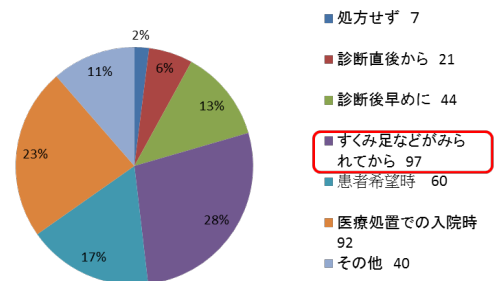
## リハはいつから必要？(SCD)



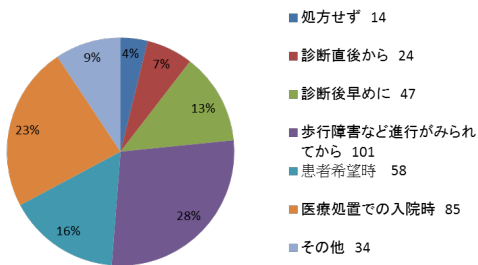
## リハはいつから必要？(ALS)



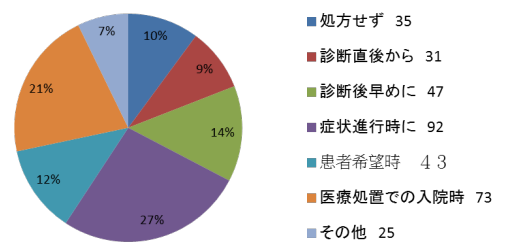
## リハ処方時期の現状 (PD)



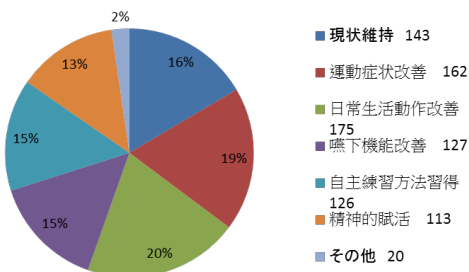
## リハ処方時期の現状 (SCD)



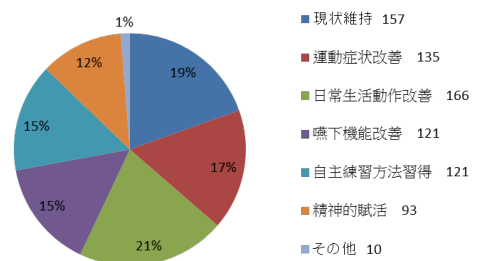
## リハ処方時期の現状 (ALS)



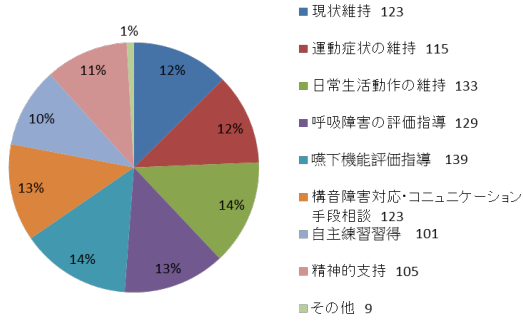
## リハの患者への有益な面 (PD)



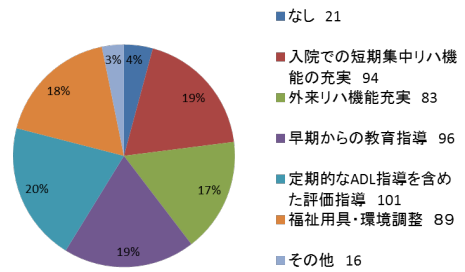
## リハの患者への有益な面 (SCD)



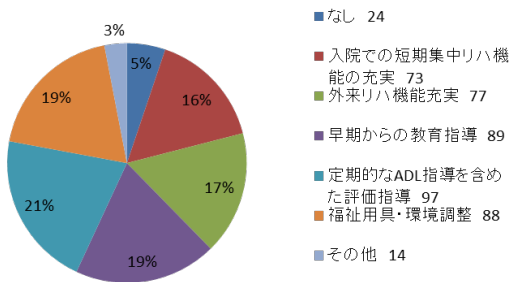
### リハの患者への有益な面(ALS)



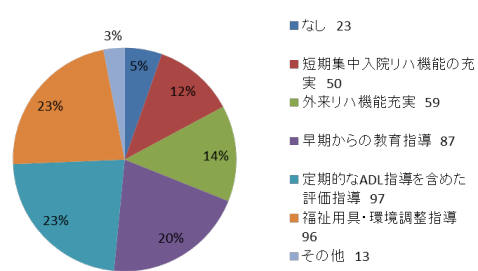
### リハにおいて充実が必要な点(PD)



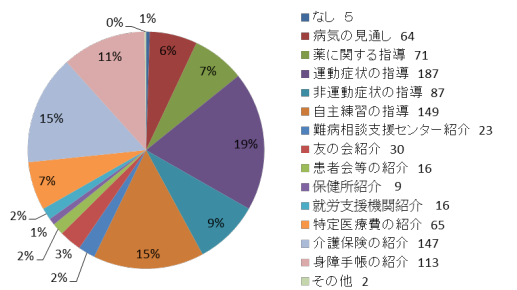
### リハにおいて充実が必要な点(SCD)



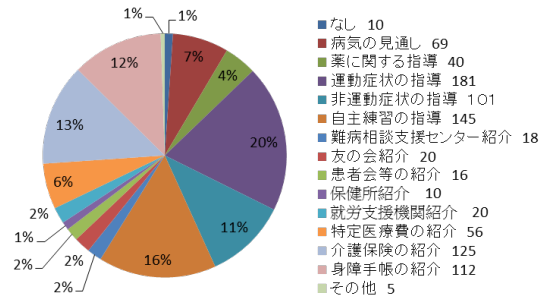
### リハにおいて充実が必要と感じる点(ALS)



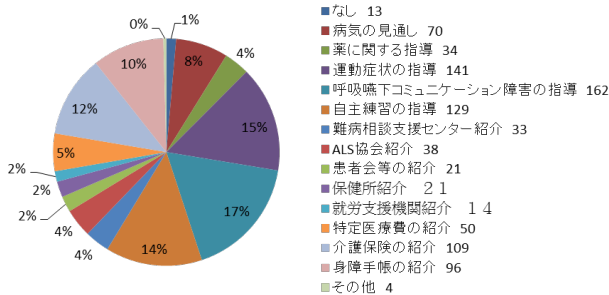
### 患者への指導・助言について(PD)



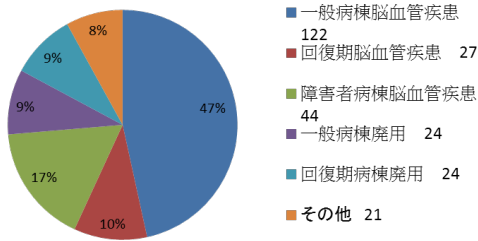
### 患者への指導や助言について(SCD)



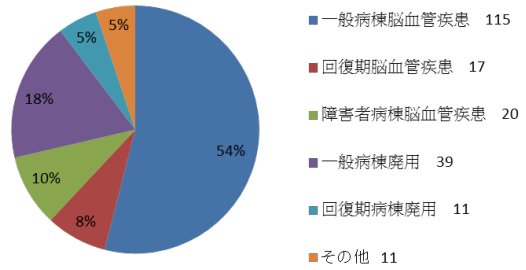
### 患者への指導・助言について(ALS)



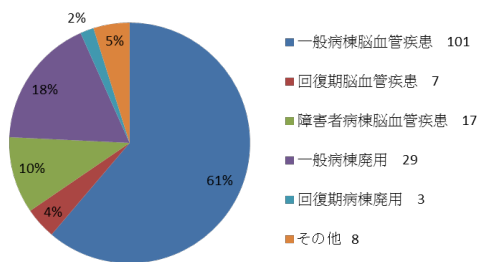
自院入院でのリハ算定料(PD) 非該当44



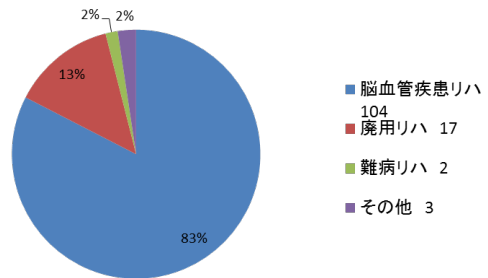
自院入院でのリハ算定料(SCD) 非該当60



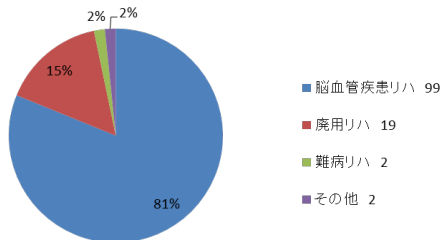
自院入院でのリハ算定料(ALS) 非該当81



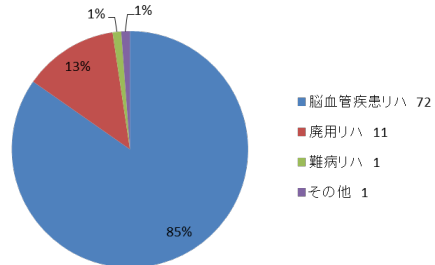
自院外来でのリハ算定料(PD) 非該当99



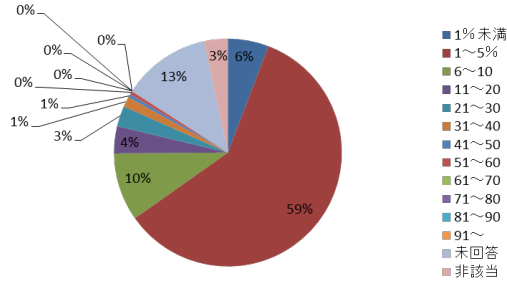
自院外来でのリハ算定料(SCD) 非該当101



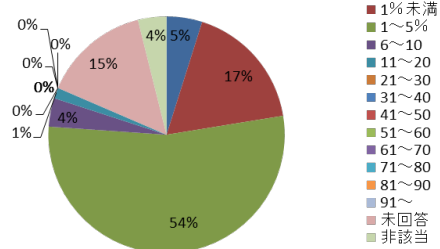
自院外来でのリハ算定料(ALS) 非該当128



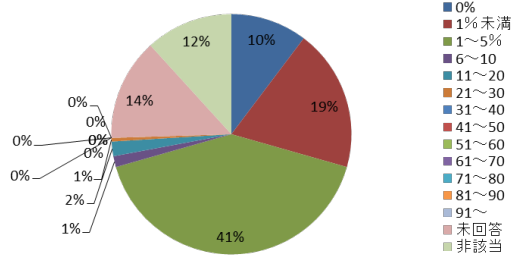
リハスタッフがPD患者にかかわる時間(%)



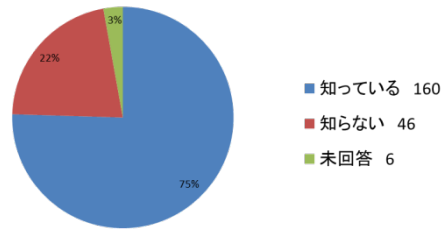
自院リハスタッフがSCD患者に関わる時間(%)



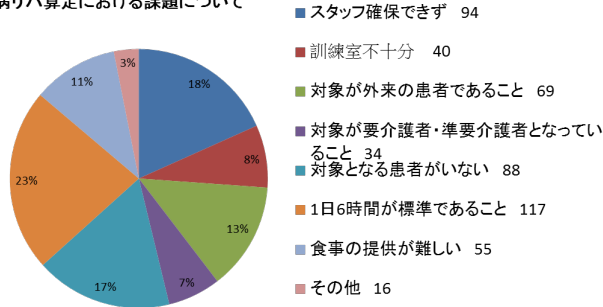
自院リハスタッフがALS患者に関わる時間(%)



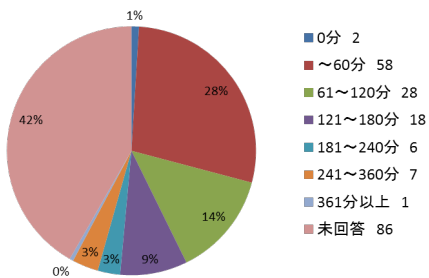
難病リハについて



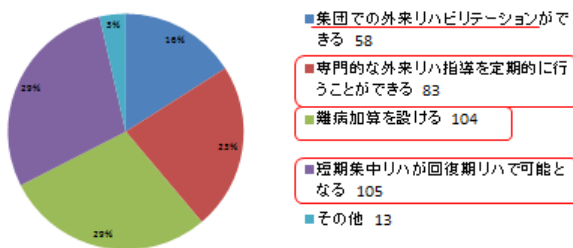
難病リハ算定における課題について



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



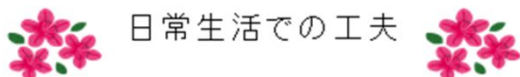
難病患者のリハにおいて、どのような算定があるとよいか。



個別リハよりも集団リハの方がよいと考えられる点  
 ピアサポートの面がある。  
 患者・家族の交流や意見交換・精神的安定・リハ意欲向上  
 楽しみの一つなど



## パーキンソン病患者さんにお聞きした



## 日常生活での工夫

パーキンソン病患者さんにとって運動の継続や日常生活上の工夫がとても大切です。

平成27、28年度に『パーキンソン病患者さんの交流会』を開催しました。患者さんたちから日常生活における工夫点について、さまざまな意見があり、冊子にまとめてみました。

皆さまの生活の一助になれば幸いです。



発行者：厚生労働省行政評価調査事務局  
 編集者：国立研究開発法人国立パーキンソン病センター  
 制作：国立研究開発法人国立パーキンソン病センター 健康増進部

## 目次

	ページ
①日々の生活に、運動を取り入れてみましょう	…2
②人前で話す時の工夫	…4
③食べることで、飲み込むこと	…4
④生活上で工夫していること	…5
⑤環境で工夫していること	…8
⑥心理面で工夫していること	…9
⑦家族や周りの方の理解は大切です	…10
⑧その他として	…11

### 1) 日々の生活に、運動を取り入れてみましょう

#### ポイント1

時間・距離・量などを決めて取り組んでみましょう

- ・ 朝起きて30分、リハビリ体操をしています。
- ・ 朝、布団の中で20分体操をすると決めています。
- ・ 朝ドラマを見てから歩くことにしています。
- ・ 朝の5時半から2000～3000歩、歩いています。
- ・ 午後3～5時の間に、散歩を40分しています。
- ・ 1日20～30分、散歩をしています。
- ・ 足踏みを1日100回行っています。
- ・ テレビを見ながら、腕立て伏せを40回しています。
- ・ ちょっとした待ち時間（病院やお風呂の待ち時間、生活の中でちょっと空いた時間）に、体操をしています。
- ・ 就寝前の寝付くまでの間に行っています。



運動を始めるきっかけや具体的な量を決めておくことで、習慣化しやすくなります。



#### ポイント2

歩く機会を作ってみましょう。

- ・ 自動車や家族の送り迎えではなく、公共交通機関を利用しています。
- ・ 買い物の時に階段を使っています。



隙間時間を活用したり、日頃から歩く習慣を作ることが、運動の機会になります。まとめて歩かなくても、1日のうち何回かに分けて短時間歩く機会を作ることでも有効です。

2

#### ポイント3

姿勢を意識してみましょう

- ・ 机に向かう作業では、胸を張ることを意識しています。
- ・ 歩く時は、遠くを見るように心がけています。
- ・ 散歩では、手と脚を上げて、胸を張るようにしています。
- ・ テーブルを支えにして姿勢を整えています。



日常生活での動作では、前傾姿勢になっていることが多いです。そのため、「良い姿勢」を意識することが大切です。



#### ポイント4

お手本を見つけましょう

- ・ NHKのラジオ体操をしています。
- ・ 音楽のある体操は、動きがイメージしやすいです。
- ・ TVで見た運動や、人から聞いたことを取り入れています。
- ・ 病院や施設で買ったパンフレットを参考にしています。



#### ポイント5

施設やサービスなどを利用してみましょう

- ・ 障害者福祉センターを利用しています。
- ・ 市町の「生き生き百歳体操」に参加しています。
- ・ デイサービスや訪問リハビリを利用しています。
- ・ スポーツジムのプールに通っています。
- ・ ヨガ教室に通っています。



音楽などでリズムに合わせた運動や体操は体の動きが引き出されやすくなります。また、外出しやすいなじみの場所を作ることでも、外出の機会やおしゃべりの機会になり、心身ともに良い効果をもたらします。

2

## ②人前で話す時の工夫

### ポイント

事前に話す内容の準備を行きましょう  
話すことを練習してみましょう

- ・ 毎朝30分間、新聞を音読するようにしています。
- ・ 新聞の社説を音読しています。
- ・ 発声練習や早口言葉を練習したり、歌を歌うようにしています。
- ・ 歌声喫茶やカラオケに行っています。
- ・ 大事なこと(孫の誕生日など)を発声練習の内容に取り入れています。
- ・ 人前で話す時は、あらかじめ文筆をメモに書いています。



医療者

声を出すことや会話の機会をもつことは大切です。  
自主練習は、大きな声で行うようにしましょう。

## ③食べることと、飲み込むこと

### ポイント

むせないように注意しましょう

- ・ 食事の時の一口量が多くなりすぎないようにしています。
- ・ 飲む時は集中して飲むようにしています。
- ・ 口の中が乾燥しやすいので、水分を少し含むようにしています。



むせを予防するには、姿勢、会陰部、一口量、飲み込みを徹底すること、食べるペースなども大切です。



医療者

4

## ④生活上で工夫していること

### ポイント1

動きやすい時間帯を知り、生活リズムを作りましょう

- ・ 朝のドラマを見て家事をする。次に散歩に出かける。など日課を決めています。
- ・ 散歩は、午前と午後に分けて行っています。
- ・ ON-OFFのコントロールを行い生活しています。
- ・ 決まった時間に薬を飲み、それに合わせて生活しています。
- ・ ONの時に外出するようにしています。
- ・ 動ける時間帯に、できることをしています。
- ・ 動ける時に動けば良い、と気持ちを切り替えた薬になりました。



医療者

ON-OFFがある方や時間帯で動きやすさの姿勢がある方の場合、まず自分の動きやすい時間帯を知ること、その時間帯に合わせて生活パターンを決めるのは、とても良いですね。

### ポイント2

無理をしないようにしましょう

- ・ 疲れた時は横になるようにしています。
- ・ 風邪を必ず行うようにしています。
- ・ 週末は外出を控えて、家事を減らします。
- ・ 食料宅配サービスを利用しています。
- ・ 運転は近距離のみをしています。
- ・ 夜は運転しないようにしています。



医療者

疲れた状態で頑張ろうとすると、より時間がかかったり、疲れが溜まったりと、ミスや転倒のきっかけになります。転倒後に歩くことに自信を失ったり、怖いと感じる方も少なくありません。疲労を感じる前に休憩をとるように心がけましょう。

5

### ポイント3

時間に余裕を持って行動しましょう

- ・ あらかじめ、行く内容を決めています。
- ・ 次のONで何をするか決めています。
- ・ 夕食の支度は、動きやすい時間帯(午後2時から3時)に行っています。
- ・ 現役時代より時間がかかるので、目標や時間を決めて行動しています。
- ・ 食事の支度は30分を目安に、食料宅配サービスも利用するようにしています。



焦りなどの精神的緊張は症状に影響します。事前の十分な準備は余裕につながります。時間にゆとりをもって行動しましょう。



医療者

### ポイント4

外出や行事の前に十分な準備を行きましょう

- ・ 電車の特等車を買う前に、お金の準備をしています。
- ・ 買い物では、買うものをメモしています。
- ・ 人前で話す機会がある時は、考えた文筆を口に出して練習をしています。
- ・ 話す機会がある時は、キーとなる単語をメモに書きだしています。



医療者

事前の十分な準備は心の余裕につながり、行動も落ち着いて行うことができます。

6

### ポイント5

転倒を予防しましょう

- ・ 台所などで、椅子に座って作業をしています。
- ・ 転ばないように慎重に、集中して歩くようにしています。
- ・ 安全のため、低い歩幅をしています。
- ・ 歩行器などの用具を利用しています。
- ・ 外出する時は座面やかこのついた歩行車を利用しています。

転倒による怪傷を未然に防ぐために、環境や動作を振り返ることは大切です。すくみ足の対策として、進行方向に対して構構になるように、ビニールテープを踵下にはりつけて、その上をまかくように歩いてみましょう。



医療者

### ポイント6

やりづらい動作は、手順を決めておきましょう

- ・ 服の着脱が苦手なので、苦手な側から着るようにしています。
- ・ 布団に入る時は、先に布団をゆくってから入るようにしています。
- ・ 薬を飲む際、前もって水を準備しています。
- ・ 焦らないように、余裕をもって行動するようにしています。



医療者

日常生活の様々な動作では、やりやすい方法や安全な方法、手帳の工夫などを行うことで、よりスムーズに動くことができます。

7

## ⑤ 環境で工夫していること

### ポイント1

体をうまく支えながら、動作を行ってみましょう

- ・ 台車を支えにして家事をしています。
- ・ タンスにもたれて作業をしています。
- ・ 手すり、杖、室内歩行器、椅子付きのキャリーカートなどを、適宜、利用しています。
- ・ 中腰ではなく、床に座って作業をしています。



支えを利用することで、前傾姿勢を防ぎ、みらつきを減らすことができます。また、歩行器などを利用することで、移動時の前方への倒れ込みや突進を防ぎやすくなります。キャスター付きのものを利用する時は、安定感のあるものを選びましょう。



医療者

### ポイント2

道具を利用しましょう

- ・ 室内歩行器にカゴを付けて、荷物を入れていきます。
- ・ 掃除機が重いので、小型掃除機で掃除しています。
- ・ 洗濯物を干すのが大変なので乾燥機を利用しています。

### ポイント3

靴や衣服の工夫を考えてみましょう

- ・ 脱ぎ履きしやすい靴や脱ぎ履きしやすい服を選んでいきます。



### ポイント4

明かりも工夫してみましょう

- ・ 夜のトイレは危険なので、足元灯を使っています。



医療者

ご自身の症状に応じて使いやすい道具を用いることは大切です。安全に動作を行うために、家具の配置も考えてみましょう。

9

## ⑥ 心理面で工夫していること

### ポイント1

家庭や地域での、自分の役割を作りましょう

- ・ 自分の役割があると、外出の機会が増えます。
- ・ 地域の役も積極的に引き受けています。
- ・ 買い物には自分で出かけるようにしています。
- ・ 風呂掃除やゴミ出し、洗濯洗いを担当しています。
- ・ 洗濯物の取り込みや、洗濯物をタンスに入れる担当をしています。



医療者

生活での役割があると、心身や生活の動作にも良い効果が起こります。役割を持つようにはみましょう。

### ポイント2

前向きに考えてみましょう

今日を楽しむことを考えてみましょう

- ・ 今は楽しく生きようと思っています。
- ・ 病気になるまでがティブに考えていたが、同じ病気の人の考えを聞いて、前向きに考えられるようになりました。
- ・ 家事はリハビリだと思ってやるようにしています。

### ポイント3

運動は達成感があると続けることができます

- ・ 運動を続けると、体の調子が良くなりました。
- ・ 外出や散歩では、癒れることがなくなりました。



医療者

心と身体は密接な関係にあります。何事も意欲を維持することは大事ですね。

9

## ⑦ 家族や周りの方の理解は大切です

### ポイント1

家族が自分を理解して関わってくれること

- ・ 家族が分かってくると、ありがたいです。
- ・ 悪くされると焦ってしまいます。見守って欲しいと思うことがあります。
- ・ 互いに感謝して過ごすようにしています。

### ポイント2

周囲が前向きな声かけをしてくれること

- ・ 人から褒められる言葉は嬉しいし、励みになります。
- ・ 人からの言葉に気持ちが左右されてしまいます。

### ポイント3

周囲が協力してくれること

- ・ 運動は一人ではしていると孤独になってしまいます。周りの方から評価があると、気分はよく、継続もしやすいと思います。
- ・ 家事が難しい時は、夫や妻、子供に頼んでいます。



周囲の人たちの協力があれば、出来ることや活動の範囲は広がります。家族や周囲の人たちの理解はとても大切です。



医療者

10

## ⑧ その他として

### ポイント

福祉サービスの制度、相談窓口を利用しましょう

保健所や難病相談支援センターでは、難病などでお困りの方の相談を受け付けています。

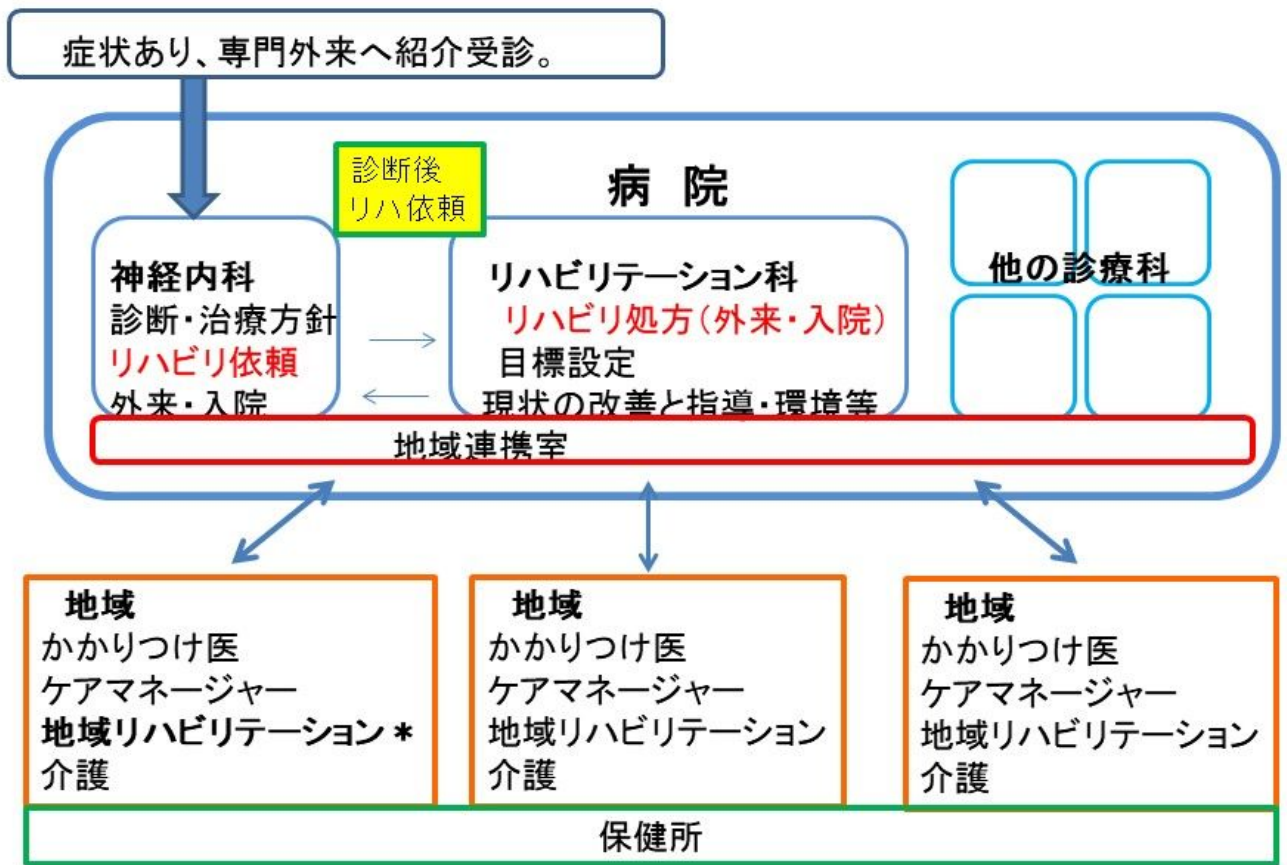
### いかがでしたか？

ここに学んだ言葉は、患者さんたちが、日常生活で工夫していることを教えてくれたものです。毎日、運動や体操を続けていくことは大事ですね。一人で悩まず、相談することを忘れないでください。



MEMO

11



\* 目標設定  
現状評価・リハ・指導・環境調整等

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

パーキンソン病リハビリテーション研修の報告 発症早期からの継続モデルを目指してー

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 村田美穂<sup>1)2)</sup> 鈴木一平<sup>1)</sup> 藍原由紀<sup>1)</sup> 轟大輔<sup>1)</sup> 近藤夕騎<sup>1)</sup> 新明一星<sup>3)</sup>  
国立精神・神経医療研究センター病院  
1)身体リハビリテーション部 2)神経内科 3)認知行動療法センター

研究要旨

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

A. 研究目的

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

2017年度は、疾患ごとの研修課題の検討とモデル研修作成のため、国立精神・神経医療研究センター病院(東京都小平市)でリハ関係者を対象とした「パーキンソン病の運動療法研修会 in NCNP」を企画・実施した。疾患を限定することにより、疾患特有の問題点を把握すること、

疾患研修テキストを作成することを目指した。特に、パーキンソン病(PD)は、有病率が高いため地域で症例を経験しやすいこと、特徴的な運動障害を有するため対応手段に対する需要が高いこと、薬や外科的治療が確立されておりリハで対応する運動症状が治療と直結しているため治療についての情報共有が不可欠であることなどの課題がある。加えて、東京都という人口密集地かつ地域拠点がわかりにくいという地域での連携構築に取り組むこと、センター病院としての研修のあり方を検討することも目的とする。

B. 研究方法

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

(倫理面への配慮) 該当なし

## C. 研究結果

### 【研修会の内容】

2018年1月6日 13.00-17.00

### 【プログラム】

- ・講演 1「パーキンソン病の最近の診断と治療」  
講師：神経内科医師
- ・講演 2「当院のPDに対するリハビリテーションプログラムの紹介・早期運動の進め・連携のご依頼」講師：リハ科医師
- ・講演 3「生活環境整備・生活動作への注目」講師：理学療法士（PT）
- ・ワンポイント講習  
「早期からの自主トレメニュー」講師：PT  
「姿勢異常への対応（腰曲がり・首さがりなど）」講師：PT  
「歩行障害への対応（すくみ足・加速歩行・転倒予防など）」講師：PT  
「ふさぎこみについて」講師：臨床心理士
- ・Q and A・討論

### 【受講者アンケート結果】

受講者 121 人、アンケート回収 119 人

- ・職種：理学療法士（PT）73 人（61%）、作業療法士（OT）17 人（14%）、言語聴覚士（ST）2 人（2%）、看護師 22 人（18%）、医師 2 人（2%）、その他 3 人（3%）
- ・所属施設の所在地：東京都多摩地区 83 人（70%）、東京都区部 24 人（20%）、埼玉県 2 人（2%）、東京都・埼玉県以外 8 人（7%）
- ・所属施設の種類：訪問看護ステーション 51 人（43%）、医療機関（有床）41 人（31%）、医療機関（無床）6 人（5%）、老人保健施設 6 人（5%）、リハ特化型半日デイサービス 5 人（4%）、複合施設 5 人（4%）
- ・提供しているリハサービス：訪問リハ 51 人（43%）、入院・入所リハ 33 人（28%）、通院・通所リハ 12 人（10%）、複合サービス 14 人（12%）
- ・仕事の中のPD患者対応の割合：0-5% 28 人（23%）、5-10% 39 人（33%）、10-20% 28 人（23%）、20-40%

14 人（12%）、40%以上 5 人（4%）

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

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

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

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

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

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

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

#### 【研修会準備の経費について】

- 1、 リハスタッフの超勤 96時間：約28万円（診療報酬としては約72万円相当）  
準備会議4時間（3回分）×7人  
前日会場準備1.5時間×8人  
当日7時間×8人
- 2、 事務職員経費 34時間：約4万円  
準備30時間 当日4時間
- 3、 資料代 約4万円 紙ファイル・PD手帳  
(医師二人の人件費・会場費・紙・印刷費含めず)

#### D. 考察

パーキンソン病（PD）は、有病率が高いため地域でリハスタッフが症例を経験することが多いため、疾患別のリハ研修のモデル作りの第一歩とした。

最近の診断と治療、発症早期から入院集中リハについて当院のパーキンソン病へのリハ対応をモデル提示、生活動作への注目、運動継続指導、すくみ足や姿勢異常などの特徴的な運動障害への対応、心理的サポートなどのテーマに対する説明資料を作成し、今後テキスト作成の基とする予定である。

受講者へのアンケート結果では、今回の研修会受講者はPD患者への対応の割合は、5%以下が23%、10%以下が56%、逆に10%以上が44%であるということでPDリハへの注目は決して少なくないことがわかった。一方PD以外の神経難病患者の割合は、PDとほぼ同数程度であり、その他の疾患の発症頻度を鑑みるとPD以外の神経難病への対応にかけている業務時間は比較的多いと思われた。

対応患者の重症度について、HYstage ・ 相当の患者に対応している人は少なく、HYstage ~ の患者への対応をしているとの回答が多かったが、対応可能であるのはHYstage ・ 相当も、受け入れることが可能とところが多く、入院・入所、通院・通所、訪問のいずれのサービスからも可能との回答があった。PD患者への発症早期からのリハ対応は、医療機関でも十分必要性が浸透していないことがあり、また患者自身も出来るところがなくて当院に行き着いた、当院のリハ対応終了後継続できるところを探すのに苦慮している。重症度が高くないとサービスを探すこ

とが困難であるという実感があるが、医療保険・予防介護で実施している施設を把握し、紹介することが必要であると考え。介護保険や特定疾患認定がなされていない軽症の時期から、医療費自己負担はあるが、医療保険の通院・訪問リハで低頻度でも自主トレのチェックを依頼できると良い。また、ピアサポートも期待して、自分で動けるパーキンソン病の方を対象とした「PDcafe」も広まっており、運動継続の場として期待される。器具利用や集団での運動維持目的のサービスは、個別対応が少ないが、運動の内容について連携することによってより有効な内容とすることが出来る。当院では「PD手帳」を作成し、自主トレ内容と自主チェック、引き継ぎ内容について記載した資料を作成している。今回これを紹介して連携する呼びかけを行った。

PD患者対応で不便に思うことは、制度上の問題としては、時間・回数が確保できない、個別対応・集団対応が出来ない、保険併用が出来ない、が15~20%であるが、体調に波がある、転倒しやすいなどPDの症状の特性によるものが40~60%と多く、これらの問題を把握した上で地域にリハ対応を依頼する配慮が必要である。座位で出来る運動を多く取り入れる、臥位でのストレッチ・リラクゼーションを多く取り入れるなどの具体的提示が必要である。また、リハ関係者が、疾患の特性や薬物療法について理解を深めることによって、リハについての対応がしやすくなるとともに、主治医が必要とする日常の運動症状を報告できる。

PDのリハのスキルアップについての意見は、実習を希望される意見が多かった。また、事例検討や、患者さんの入院・通院リハへの同席もスキルアップに役立つという意見が多かった。今回講義形式で合ったため、別の形での希望が多く聞かれたと思われる。

個別対応を改善させるための手段として有効と思われることについての意見は、相談窓口、電話・メールでの連絡、書面連絡、専門病院による訪問個別利はメニュー提示、同行訪問リハ、が多かった。書面連絡は既にかなり浸透しており、それでもわかりにくいことを相談したい場面があると思われる。具体的なりハ内容、書面に記載しにくい内容の相談などがあると思われる。

連携についての意見は、ケアマネージャーや病院の地域連携部署が連絡窓口になっており、多く

の場合チーム医療のためには有効であるがリハ現場に届かないことがあり、場合によってはリハスタッフ同士の連絡を求める声があった。顔の見える関係が有効であること、動画の利用を推奨すること、当院が歓迎していることがわかったので今後患者対応時に同行する、カンファレンスに呼んでほしいなどの意見があった。

当院は、東京都という人口密集地域にあり、大学病院や専門病院が多く、患者さんは自分で専門施設を選ぶことが出来る。このため、専門病院と地域リハの関係は密なものになりにくい。このような条件で、どのように患者さんに役立つ連携を作っていくかが課題である。現時点では、個別対応の改善を通じてスキルアップしていくことが重要であると考えられた。今回抽出した問題点として、PDに特徴的な運動症状へのスキルアップが求められている、リハスタッフ同士の連携との連携が重要である、発症早期患者に対応出来る施設は少ない、実習形式の研修会が求められている、地域リハスタッフにカンファレンスや訓練時場面に同席いただくことで連携とスキルアップが期待される、電話・メール・動画の利用が注目されている、を挙げた。

神経難病のリハは、廃用防止、ADL・QOLを支持することを基礎とするが、筋萎縮性側索硬化症に代表される、進行が急速な疾患に対するリハは、運動障害が重度となったときの呼吸障害、嚥下障害、コミュニケーション障害、心理的問題の準備段階である意味合いもあることに比較して、PDへの対応は、運動による長期的な活動性の維持と、PDの特徴的な運動障害を増悪させる姿勢や動作パターンの予防である面があり、連携のパターンも異なる部分があると考えられた。

今回の研修会は、1016年度に作成した、「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」に則って実施した。通常、医療機関のリハビリテーション科はスタッフの患者への対応時間が診療報酬に直結するため、リハスタッフの患者対応外の労働に対して明確な目的と効果を求められる。今回、今後の地域連携・研修会等の計画継続の基礎資料とすることを目的に必要経費の概算を行った。研修会実施のみならず、今回連携とスキルアップのために有効との意見が多かった、「地域リハスタッフのカンファレンスや訓練場面に同席」も、診療報酬の保証は限定的で、無償の努力による部分が多い。連携のた

めに必要なコストとベネフィットについては、さらに検討すべき課題であると考ええる。

#### E. 結論

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

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

特になし。

##### 2. 学会発表

来年度以降で、発表する予定である。

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

得になし。

##### 2. 実用新案登録

特になし。

##### 3. その他

特になし。

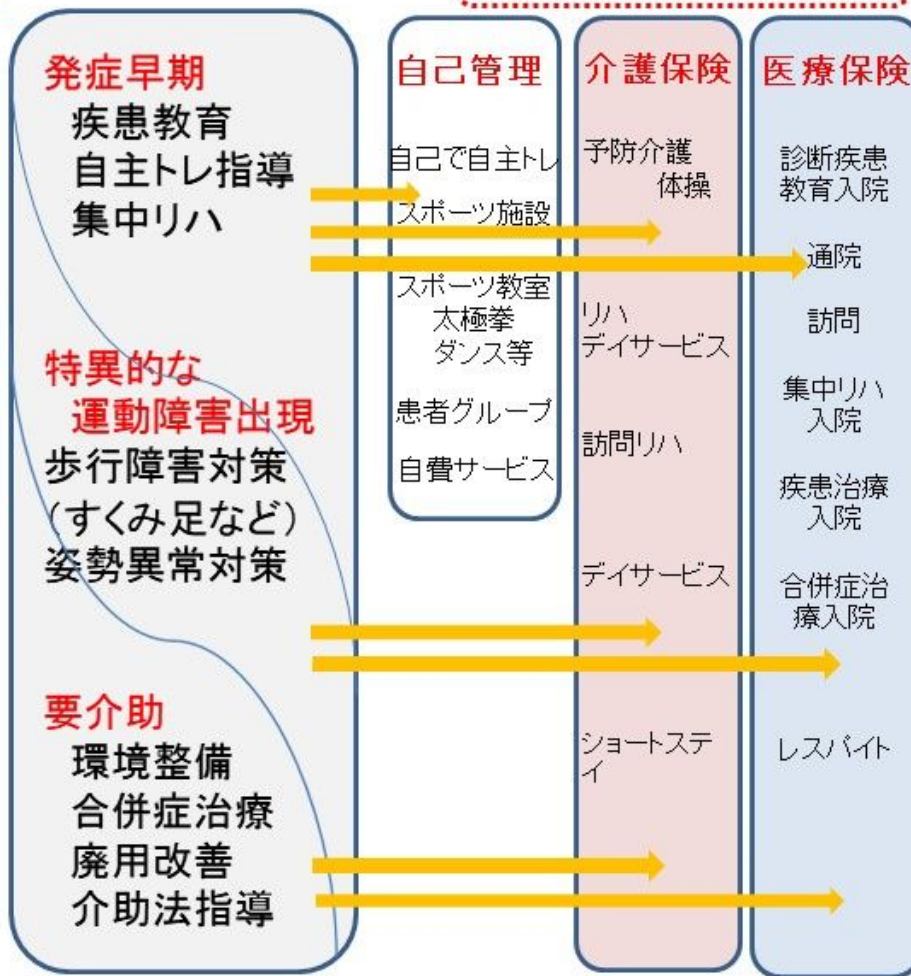


# 診療報酬制度とPDリハの地域連携

急性発症モデルリハ  
(脳血管障害・外傷・廃用症候群など)



PDのリハ実施場所



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

難病在宅医療支援マニュアルの作成

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

研究要旨

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

A. 研究目的

在宅難病患者の医療支援を簡潔にまとめたマニュアルを作成する。

B. 研究方法

今回作成の難病在宅医療支援マニュアルは、これまでに作成して来た多くの成果物へのガイドとして作成する。したがって、簡便で見やすい内容をまとめ、電子媒体で提供できるようにすることとした。すなわち、研究班等

で作成し各関連職種に対する詳細な記載がある様々な成果物を PDF ファイルとしてマニュアルとリンクさせることにより、マニュアルで知った概要の詳細を知ることができるような構成に留意した。また、難病在宅医療支援に応用できる可能性があり、社会的関心が存在するものの未だ発展途上である遠隔診療について難病における経験も記載した。

(倫理面への配慮)

記載に当たっては、個人情報が含まれないように注意した。

### C. 研究結果

難病在宅医療支援関連職種の働きと難病医療支援において他職種との連携が理解できるなど、難病在宅医療支援に必要な情報が得やすい形式に留意し、1) 専門医とかかりつけ医の役割(小森)、2) 訪問看護の利用(中山)、3) 行政・保健所との関わり(小倉)、4) 介護支援員と難病ホームヘルパーの利用(原口)、5) 病院でのレスパイト(菊池)、6) 在宅でのリハビリテーション(小林)、7) 障害福祉制度の利用(小野澤、小森)、8) 難病相談支援センターの役割(川尻)、9) 災害への備え(溝口)、10) 難病の遠隔診療(小森ほか)などを章立てしマニュアル化した。最後の遠隔診療は、近未来には必ず難病在宅医療支援で利用される新しいツールとなるため、本マニュアルに採用した。各章は出来上がりページ数で2-4ページとし、それぞれの分野で引用やリンクのできる成果物への入り口の役割であることを意識し、医療・介護・福祉の広い分野の利用を想定して「です・ます」調の優しい言葉で記載した。

### D. 考察

難病在宅患者もまた地域住民として、各地域で提供される地域包括的ケアシステムを利用することになる。現状においてこのシステムには地域差が存在するため、難病在宅医療を支援する関連職種を通じて地域の医療・介護・福祉資源をいかに使うかの共通項を知ることが、患者をケアする関係者にとって応用が効く方法と思われる。そのため、難病在宅医療支援マニュアルそのものは簡便化し、詳細は必要に応じリンクされる資料で調べるこ

とが十分かつ必要な情報を効率的に得る方法であると考えられた。なお、難病医療の各種制度は成熟する途上であり、適宜マニュアルを改変する必要が生じることはやぶさかでない。そのため、適時の改定をしなければすぐに旧版となってしまふことを意識しておかなければならない。その意味で、難病の遠隔診療の試みとモデル提示は、次世代に役立つと考える。平成29年度版については年度内に完成させる。

### E. 結論

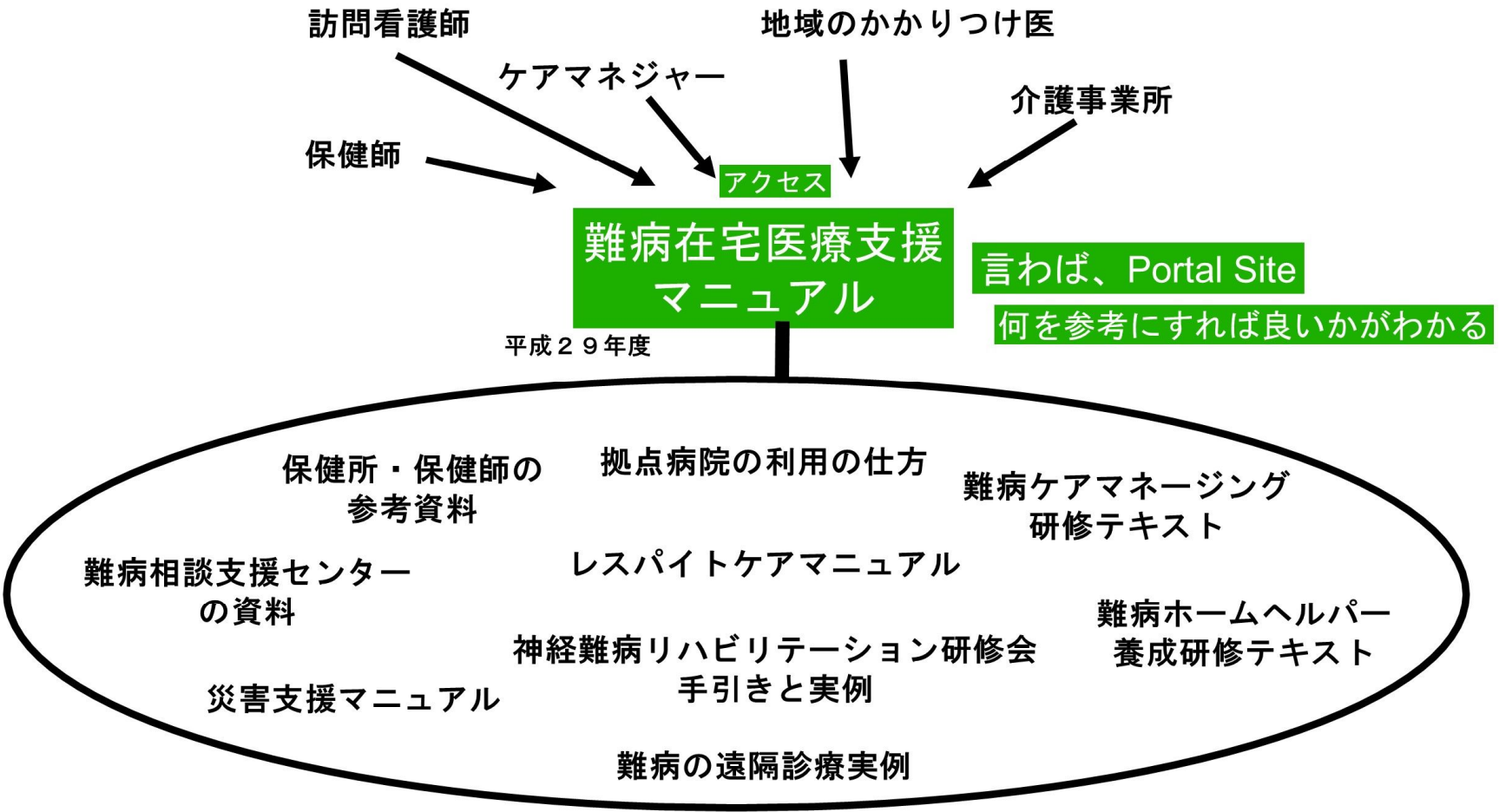
難病在宅医療支援マニュアルを、難病関連多職種が働く際の手引きとするために、これまで当研究班で作成した色々な成果物を中心に必要な資料へ結びつく「入り口」となる役目を与えて作成した。電子媒体として、PDFでダウンロードできる形式を整えた。

### F. 研究発表

本研究課題に関する研究発表、論文はない。

### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

特になし



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

日本難病看護学会認定難病看護師実践状況 ～ベストプラクティスから～

研究分担者	中山 優季	公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト
研究協力者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院
	原口 道子,小倉 朗子,板垣 ゆみ,松田 千春	
		公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト
	小長谷 百絵	上智大学
	本田 彰子	東京医科歯科大学

### 研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築の中での看護の役割の充実に資することを目的に、平成 25 年度に創設した日本難病看護学会認定・難病看護師(1～4 期)についての背景と実践を表現するためのベストプラクティスを収集する調査を行った。難病看護師は、35 都道府県に存在し、医療機関特に、公的病院所属の割合が多く、院内の難病看護の実践や教育の役割モデルとなっていた。

さらに、職場や役割ごとに、さまざまなベストプラクティスが報告されたが、難病看護師同士のネットワーク形成や難病に関する情報拠点として、活動している実態が明らかとなった。今後、拠点病院への配置や医療コーディネーターなど社会的意義の確立に向けた取り組みが課題である。

#### A. 研究目的

難病法下において、新たな難病患者を支えるしくみづくりや看護師の役割の充実が求められる中、日本難病看護学会では、学会認定制度を開始し 4 期までを輩出した。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、実践活動(ベストプラクティス)に関する実態調査を行った。

#### B. 研究方法

日本難病看護学会認定難病看護師 232 名(移行措置対象者 29 名を除く)に対し、対象者の属性(看護経験年数、所属機関の概要、職位など)と実践状況(主な活動の場、1 患者・家族への支援、2 所属機関内の看護師や関係職種との活動、3 地域との関係、4 教育・研究における活動のベストプラクティスについて、自記式質問紙調査を郵送配布し、無記名で郵送により回収する方法での調査を行った。得られた属性に関するデータは記述統計により集計し、ベストプラクティスは、一つの活動ごとに文脈を区切

り要約化し、類似性相違性を検討してカテゴリー化し質的帰納的に整理した。

(倫理面への配慮)

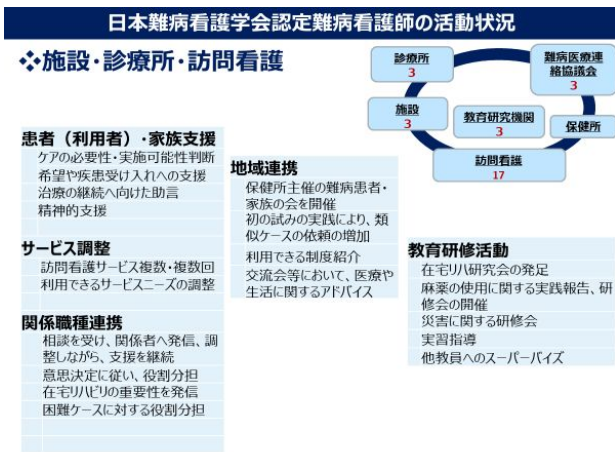
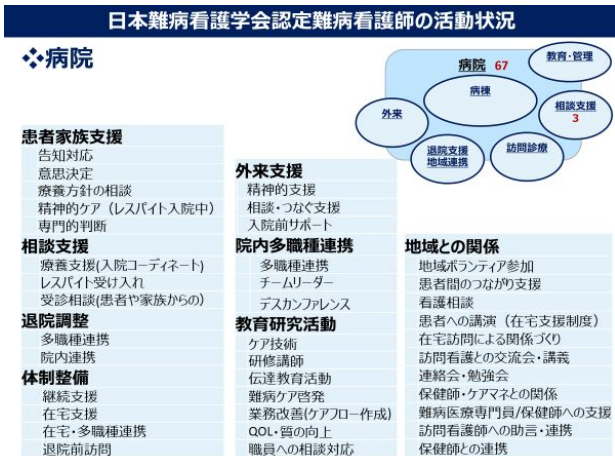
調査への任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

#### C. 研究結果

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

ベストプラクティスへの調査は 72 名から回答を得た。難病看護師の看護経験は平均 21.0 年、難病看護活動は平均 10.1 年であった。自由記載によるベストプラクティ

スは、【患者家族支援】として、告知への対応や意思決定支援など、重要な局面に医師との連携をとりながら介入する関わりや【相談支援】、院内院外への【教育研究活動】など、拡がりのある活動が実践されていた。医療機関（病院等）と在宅療養を支える訪問看護、双方に地域とのつながりや関係職種連携の取り組みが報告され、機関を超えた活動が実施されていた（図）。



図：難病看護師の実践状況（自由記載より）

D. 考察

難病看護師は、難病看護師同士のネットワーク形成や難病に関する情報拠点として、活動している実態が明らかとなり、全国の均てん化を担う役割が期待できる。ベストプラクティスからも、病院や地域など所属機関を超えた活動が展開されており、全県配置まであ

と十数県という状況もあるが、拠点病院での配置を進めるなど難病の医療提供体制の政策枠組みの中での活用が期待できるといえる。

E. 結論

日本難病看護学会認定難病看護師の実践活動（ベストプラクティス）は、所属機関、役割によりさまざまであるが、一人一人が、難病の情報拠点となっていることが確認された。35都道府県から、全県配置を進め、拠点病院への配置や医療コーディネーターなど社会的意義の確立に向けた取り組みが課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表

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

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

2. 学会発表

中山優季. パネルディスカッション：難病看護師への期待：社会のニーズに応えるために、第22回日本難病看護学会, 22(1), 14, 2017. 8. 26

（発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入）

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

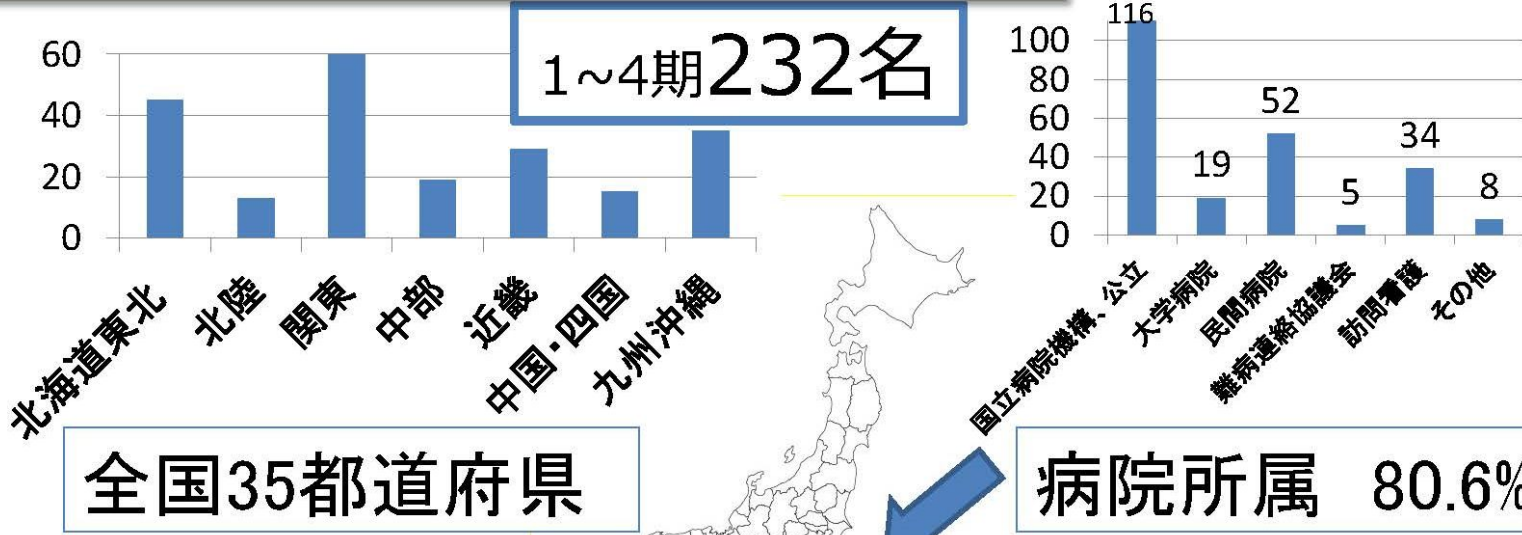
2. 実用新案登録

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



難病看護師のネットワーク  
難病の情報拠点

難病医療法下での社会的役割

### 日本難病看護学会認定難病看護師の活動状況

#### ◆病院

- 患者家族支援**
  - 告知対応
  - 意思決定
  - 療養方針の相談
  - 精神的ケア (レスパイト入院中)
  - 専門的判断
- 相談支援**
  - 療養支援(入院コーディネート)
  - レスパイト受け入れ
  - 受診相談(患者や家族からの)
- 退院調整**
  - 多職種連携
  - 院内連携
- 体制整備**
  - 継続支援
  - 在宅支援
  - 在宅・多職種連携
  - 退院前訪問
- 外来支援**
  - 精神的支援
  - 相談・つなぐ支援
  - 入院前サポート
- 院内多職種連携**
  - 多職種連携
  - チームリーダー
  - レスパイト
- 教育研究活動**
  - ケア技術
  - 研修講師
  - 伝達教育活動
  - 難病ケア開発
  - 業務改善(ケアフロー作成)
  - QOL・質の向上
  - 職員への相談対応
- 地域との関係**
  - 地域ボランティア参加
  - 患者へのつながり支援
  - 看護相談
  - 患者への講演 (在宅支援制度)
  - 在宅訪問による関係づくり
  - 訪問看護との交流会・講義
  - 連絡会・勉強会
  - 保健師・ケアマネとの関係
  - 難病医療専門員/保健師への交
  - 訪問看護師への助言・連携
  - 保健師との連携

#### ◆施設・診療所・訪問看護

- 患者(利用者)・家族支援**
  - ケアの必要性・実施可能性判断
  - 希望や疾患受け入れへの支援
  - 治療の継続に向けた助言
  - 精神的支援
- 地域連携**
  - 保健所主催の難病患者・家族の会を開催
  - 初の試みの実践により、類似ケースの依頼の増加
  - 利用できる制度紹介
  - 交流会等において、医療や生活に関するアドバイス
- サービス調整**
  - 訪問看護サービス複数・複数回
  - 利用できるサービスの調整
- 関係職種連携**
  - 相談を受け、関係者へ発信、調整しながら、支援を継続
  - 患者決定に依り、役割分担
  - 在宅/ビビの重要性を発信
  - 困難ケースに対する役割分担

診療所 3 | 訪問看護 17 | 難病医療連携協議会 3 | 保健所 3 | 教育研究機関 3

ベストプラクティス

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調査 ～ 難病法施行を受けて

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

研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築に資することを目的に、経過措置終了前後における受療行動と自己負担の推移、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況を経年的に評価するための調査票を作成し、経過措置終了前として、8県に対する調査を実施した。

現在回収中であるため、5県 2562票について単純集計を行い、過去に実施された難病患者の生活実態調査結果(H7.H22.H26)との同一設問での回答者割合を比較した。ADLでは自立者の増加、就労者の割合は増加した一方、身障手帳所持者割合は低下した。本年度調査は、経過措置終了前のベースラインデータとして分析を進め、今後の終了後の変化についての検討が必要である。さらに、制度の改正により、軽症者の把握が困難となることを踏まえた対策が求められる。

A. 研究目的

難病法が施行され、公平・均てん化をキーワードとした新たな制度のもとでの患者支援がはじまった。経過措置として、3年間を規定している。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、昨年度作成した難病患者の生活実態評価のための調査票に基づき、全国調査を実施した。

B. 研究方法

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

調査内容は、属性、疾患名、発症時期、利用制度、受療行動、自己負担、家族状況、療養状況、就労状況、病状・医療、日常生活の自立度、ADLの自立度、過去1年間の

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

(倫理面への配慮)

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

C. 研究結果

調査協力の得られた県は、秋田、千葉、石川、山梨、滋賀、鳥取、香川、大分(数字は配票方法、下線はH26年度調査対象県)の8県であり、総約3万票を配布した。現在、回収途上であり、1月までの返送(10,388)のうち5県、計2,562票を今回の分析対象とした。

これまでの生活実態調査の概要を表1に、今回の調査結果の粗集計については、表2に示す。



表 1 :調査の概要

	実施主体	対象( 都道府県 )
H7 年	難病のケア・システム研究班	33 都道府県
H22 年	難病対策の在り方に関する研究班	( - ) 患者会
H26 年		3 県
今回	難病患者の地域支援体制に関する研究班	8 県

	方法	対象数と返送率
H7 年	協力の得られた保健所保健師等による新規・継続申請者への聞き取り	9,765 ( - )
H22 年	患者会会員に対する質問紙郵送調査	5,000 / 2,203 ( 44% )
H26 年	交付申請者に対する質問紙郵送調査	15,000 / 6,843 ( 44.5% )
今回		約 30,000 / 10,388 ( 回収中 )

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

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

#### D. 考察

難病患者の生活実態についての全国調査の実施の難しさがある中、地域区分が偏らず、全国的な調査の実施となった。割合比較は、参考に過ぎないものの、今回の対象は ADL 自立者がやや増加しており、身障者手帳保持者

の減少、就労者の増加など、経年的な難病者の状態像の変化を反映しているともよみとれる。受診頻度や自己負担 0 円割合の変化は、制度の変更に直結したものといえ、今後、経過措置終了後の変化についての検討が必要である。軽症者の把握が困難となる事実も踏まえ、本年調査での次年度の調査協力承諾者への調査継続と傾向把握が重要といえる(平成 30 年度に追跡調査実施予定)。

#### E. 結論

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

#### F. 健康危険情報

特になし(国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。またその情報源の詳細。)

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

( 発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入 )

#### 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

表 2[本年度調査の基本統計結果(中間報告)]

基本的属性

回答者都道府県

		人数	%	有効%
回答	12 千葉	663	25.9	25.9
	17 石川	1300	50.7	50.7
	19 山梨	220	8.6	8.6
	25 滋賀	302	11.8	11.8
	44 大分	77	3.0	3.0
	合計	2562	100.0	100.0

年代:( )歳台

		人数	%	有効%
回答	0	2	.1	.1
	10	20	.8	.8
	20	127	5.0	5.1
	30	201	7.8	8.0
	40	389	15.2	15.5
	50	426	16.6	17.0
	60	619	24.2	24.7
	70	514	20.1	20.5
	80	186	7.3	7.4
	90	26	1.0	1.0
	合計	2510	98.0	100.0
回答なし		52	2.0	
合計		2562	100.0	

病歴

		人数	%	有効%
回答	< 10 年	354	13.8	46.3
	10 - 19 年	250	9.8	32.7
	20 - 29 年	112	4.4	14.7
	30 年以上	48	1.9	3.4
	合計	764	29.8	100.0
回答なし		1798	70.2	
合計		2562	100.0	

### 自立度

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

### 家族状況

#### 家族構成

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

#### 主な介護者

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

### 病状

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

### 疾患：旧特定疾患・新規指定疾患別

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

### 疾患群

		人数	%	有効%
回答	神経筋疾患	528	20.6	23.0
	代謝系疾患	25	1.0	1.1
	皮膚・結合組織疾患	124	4.8	5.4
	免疫系疾患	409	16.0	17.8
	循環器系疾患	76	3.0	3.3
	血液系疾患	92	3.6	4.0
	腎・泌尿器系疾患	65	2.5	2.8
	骨・関節系疾患	137	5.3	6.0
	内分泌系疾患	68	2.7	3.0
	呼吸器系疾患	114	4.4	5.0
	視覚系疾患	49	1.9	2.1
	消化器系疾患	560	21.9	24.4
	染色体または遺伝子系疾患	2	.1	.1
	皮膚・結合組織+免疫系疾患	22	.9	1.0

	複数疾患	28	1.1	1.2
	合計	2299	89.7	100.0
回答なし		263	10.3	
合計		2562	100.0	

### 疾患名

		人数	%	有効%
1	球脊髄性筋萎縮症	1	.0	.0
2	筋萎縮性側索硬化症	18	.7	.8
5	進行性核上性麻痺	20	.8	.9
6	パーキンソン病	202	7.9	8.8
7	大脳皮質基底核変性症	11	.4	.5
8	ハンチントン病	1	.0	.0
11	重症筋無力症	61	2.4	2.7
13	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	60	2.3	2.6
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	13	.5	.6
15	封入体筋炎	1	.0	.0
17	多系統萎縮症	29	1.1	1.3
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	64	2.5	2.8
19	ライソゾーム病	2	.1	.1
20	副腎白質ジストロフィー	1	.0	.0
21	ミトコンドリア病	7	.3	.3
22	もやもや病	32	1.2	1.4
26	HTLV - 1関連脊髄症	1	.0	.0
28	全身性アミロイドーシス	11	.4	.5
34	神経線維腫症	8	.3	.4
35	天疱瘡	16	.6	.7
36	表皮水疱症	2	.1	.1
37	膿疱性乾癬 (汎発型)	5	.2	.2
40	高安動脈炎	13	.5	.6
41	巨細胞性動脈炎	1	.0	.0
42	結節性多発動脈炎	7	.3	.3
43	顕微鏡的多発血管炎	14	.5	.6
44	多発血管炎性肉芽腫症	5	.2	.2
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	6	.2	.3
46	悪性関節リウマチ	17	.7	.7
47	パージャー病	13	.5	.6
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	.0	.0
49	全身性エリテマトーデス	178	6.9	7.8
50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	56	2.2	2.5
51	全身性強皮症	84	3.3	3.7
52	混合性結合組織病	22	.9	1.0
53	シェーグレン症候群	26	1.0	1.1
54	成人スチル病	8	.3	.4
55	再発性多発軟骨炎	1	.0	.0
56	ベーチェット病	45	1.8	2.0
57	特発性拡張型心筋症	69	2.7	3.0
58	肥大型心筋症	5	.2	.2

		人数	%	有効%
60	再生不良性貧血	33	1.3	1.4
61	自己免疫性溶血性貧血	1	.0	.0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	2	.1	.1
63	特発性血小板減少性紫斑病	45	1.8	2.0
64	血栓性血小板減少性紫斑病	2	.1	.1
65	原発性免疫不全症候群	5	.2	.2
66	IgA腎症	19	.7	.8
67	多発性嚢胞腎	25	1.0	1.1
68	黄色靱帯骨化症	11	.4	.5
69	後縦靱帯骨化症	85	3.3	3.7
70	広範脊柱管狭窄症	7	.3	.3
71	特発性大腿骨頭壊死症	23	.9	1.0
72	下垂体性ADH分泌異常症	6	.2	.3
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	.0	.0
74	下垂体性PRL分泌亢進症	3	.1	.1
75	クッシング病	2	.1	.1
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	1	.0	.0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	13	.5	.6
78	下垂体前葉機能低下症	36	1.4	1.6
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	2	.1	.1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	2	.1	.1
84	サルコイドーシス	62	2.4	2.7
85	特発性間質性肺炎	34	1.3	1.5
86	肺動脈性肺高血圧症	8	.3	.4
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	7	.3	.3
89	リンパ脈管筋腫症	2	.1	.1
90	網膜色素変性症	48	1.9	2.1
91	バッド・キアリ症候群	2	.1	.1
93	原発性胆汁性肝硬変	47	1.8	2.1
94	原発性硬化性胆管炎	7	.3	.3
95	自己免疫性肝炎	7	.3	.3
96	クローン病	129	5.0	5.6
97	潰瘍性大腸炎	364	14.2	15.9
105	チャージ症候群	1	.0	.0
113	筋ジストロフィー	7	.3	.3
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	5	.2	.2
167	マルファン症候群	3	.1	.1
209	完全大血管転位症	1	.0	.0
212	三尖弁閉鎖症	1	.0	.0
218	アルポート症候群	1	.0	.0
220	急速進行性糸球体腎炎	1	.0	.0
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	.0	.0
222	一次性ネフローゼ症候群	15	.6	.7
224	紫斑病性腎炎	1	.0	.0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	2	.1	.1
235	副甲状腺機能低下症	1	.0	.0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	1	.0	.0
271	強直性脊椎炎	11	.4	.5
283	後天性赤芽球癆	3	.1	.1
296	胆道閉鎖症	2	.1	.1
297	アラジール症候群	1	.0	.0
300	IgG4関連疾患	3	.1	.1
302	レーベル遺伝性視神経症	1	.0	.0
306	好酸球性副鼻腔炎	6	.2	.3
複数疾患あり		39	1.5	1.7
合計		2285	89.2	100.0
記載なし		277	10.8	
全体		2562	100.0	

## 受けているサービス・経済状況

### 介護保険の有無

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

### 身障手帳の有無

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

### 年金の有無

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

### 主たる生計者

		人数	%	有効%
回答	本人	1227	47.9	50.8
	配偶者	823	32.1	34.1
	親	210	8.2	8.7
	子	77	3.0	3.2
	兄弟姉妹	5	.2	.2
	その他	9	.4	.4
	本人+配偶者	35	1.4	1.4

	本人+親	6	.2	.2
	本人+子	11	.4	.5
	本人+兄弟姉妹	1	.0	.0
	その他の複数回答	13	.5	.5
	合計	2417	94.3	100.0
回答なし		145	5.7	
合計		2562	100.0	

医療・受療形態

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

診断までに通った医療機関数

		人数	%	有効%
回答	1ヶ所	755	29.5	30.6
	2ヶ所	965	37.7	39.1
	3-5ヶ所	674	26.3	27.3
	6ヶ所以上	71	2.8	2.8
	合計	2465	96.2	100.0
回答なし		97	3.8	
合計		2562	100.0	



現在の受療医療機関数

		人数	%	有効%
回答	1	1784	69.6	75.3
	2	452	17.6	19.1
	3	95	3.7	4.0
	4ヶ所以上	39	1.5	1.7
	合計	2370	92.5	100.0
回答なし		192	7.5	
合計		2562	100.0	
再掲	2ヶ所以上の回答者	586	24.7	22.9

2ヶ所以上の理由

	人数	%
a.診療科が異なる	289	49.3
b.利便性	192	32.8
c.役割が異なる	267	45.6
d.治療上の必要性	154	26.3
e.その他	51	8.7

受療形態

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

受療頻度

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

## 就業状況

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

## 就業者の状態

		人数	%	有効%
回答	診断前	704	27.5	63.0
	診断後	413	16.1	37.0
	合計	1117	43.6	100.0
回答なし		42	3.6	
合計		1159	100.0	

## 就労内容

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

## 就労先での病気の開示

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

これまでの転職経験の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	925	36.1	47.6
	なし	1017	39.7	52.4
	合計	1942	75.8	100.0
回答なし		620	24.2	
合計		2562	100.0	

就労支援で利用したことのあるもの

		人数	%
項目	1.就労移行	5	0.2
	2.就労継続	33	1.3
	3.ハローワーク	138	5.4
	4.障害者職業センター	13	0.5
	5.その他	44	1.7

外出・社会参加状況

過去一年の外出頻度

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

外出ありの人の目的 n=2343 (当てはまるものすべて)

	人数	%
1.通勤・通学	1045	44.6
2.通院	1528	65.2
3.買物・散歩	1816	77.5
4.知人宅訪問	576	24.6
5.旅行	580	24.8
6.地域施設利用	372	15.9
7.地域行事	586	25.0

外出ありの人の外出に関して困ること n=2343

		人数	%
項目	1.交通機関	165	7.0
	2.階段	374	16.0
	3.車の危険	214	9.1
	4.設備問題	398	17.0
	5.介助者なし	115	4.9
	6.経費	252	10.8
	7.人目が気になる	131	5.6
	8.会話困難	61	2.6
	9.その他	201	8.6

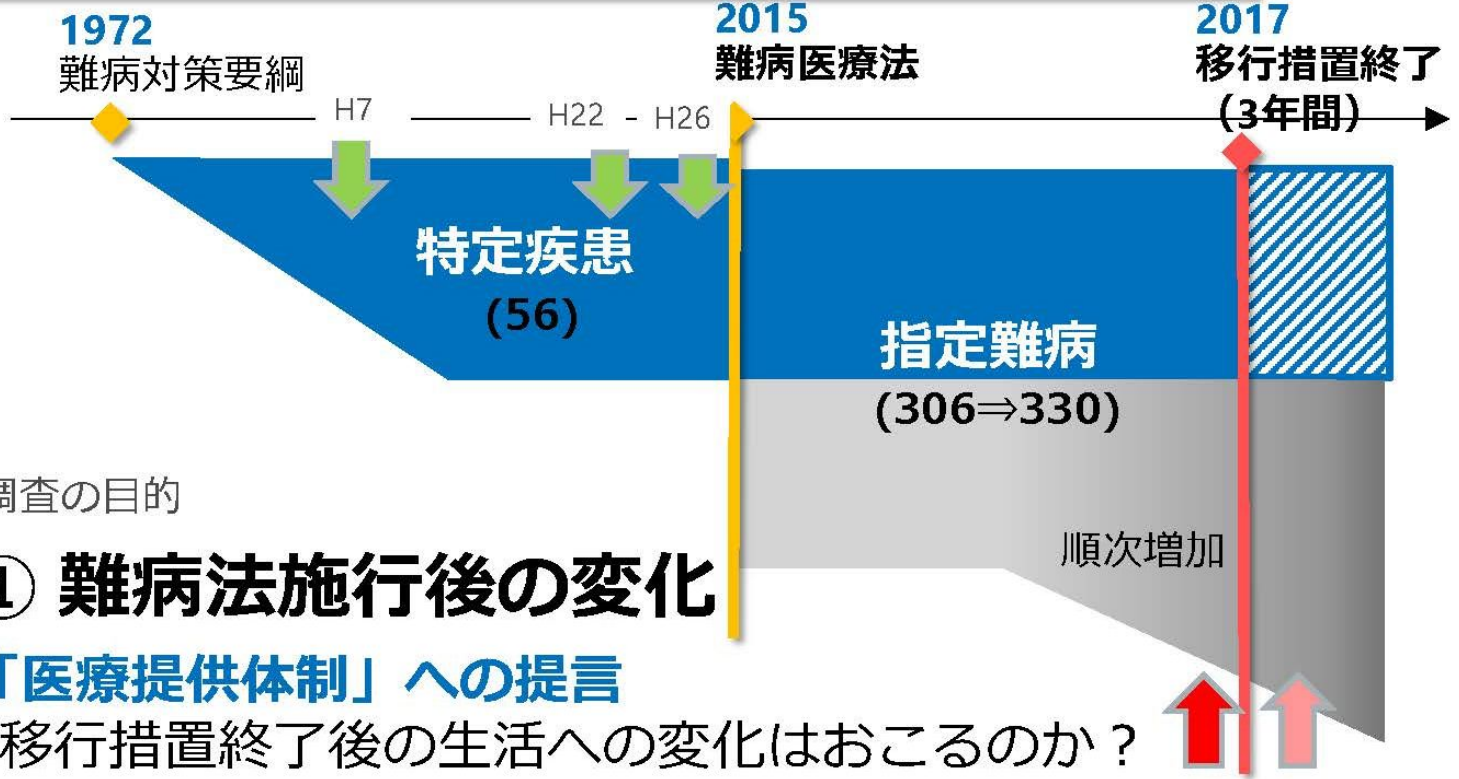
現在の治療への満足度

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

受けているサービスの満足度

		人数	%	有効%
回答	満足	275	10.7	17.4
	やや満足	249	9.7	15.8
	ふつう	690	26.9	43.8
	やや不満	258	10.1	16.4
	不満	70	2.7	4.4
	合計	1542	60.2	100.0
回答なし		1020	39.8	
合計		2562	100.0	

難病患者の生活実態を把握するための調査票の開発と調査の実施



ベースライン調査

② 経年的な評価



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」の利用実績の推移

研究分担者 中山優季 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
研究協力者 板垣ゆみ 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
原口道子 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
松田千春 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
小倉朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト  
小森哲夫 国立病院機構箱根病院

研究要旨

平成 19～28 年度にかけて、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用推移をみた結果、利用者と事業による訪問看護回数は年々漸増し、難病法施行に伴い新しく指定された難病疾患患者の利用実態も明らかになった。今後、在宅人工呼吸器難病患者が増加し、新指定難病患者の利用拡大が予測されることから、訪問看護の需要が一層高まることが予想され、難病患者に看護を提供できる看護ステーションの充実の必要性が示唆された。

A. 研究目的

昨年度、在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)の報告書の分析により、事業が多く在宅人工呼吸器使用難病患者により継続的に活用されていること、事業により提供された看護内容には、コミュニケーション訓練や嚥下評価等の神経筋疾患難病患者に特有な看護や、長時間看護、夜間や体調不良時の臨時対応があり、診療報酬の時間内で対応しきれない看護が提供されていることが明らかになった。今年度は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、法)施行後の事業利用の推移を分析し、変化の実態を明らかにし、新しく指定された難病疾患患者の訪問看護ニーズについて検討する。

B. 研究方法

対象は平成 19～28 年度に事業を実施した都道府県から難治性疾患政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、

1)平成 19～28 年度の報告書のうち、継続提出のあった 5 県の利用患者数と訪問看護回数のデータを用い、事業利用の推移をみた。

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

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

医療における支給認定件数で人工呼吸器等装着者の区分にある者の人数、訪問看護ステーション数は、平成 28 年 9 月時点の介護サービス施設・事業所調査の訪問看護ステーション事業所数と平成 28 年度に事業提供していた訪問看護ステーション数、在宅療養支援制度については、人工呼吸器使用患者が通所やレスパイトとして利用可能な看護小規模多機能型居宅介護の指定事業所数(平成 28 年 10 月老人保健課調べ)と、喀痰吸引等登録実施状況登録特定行為事業者数のうち、実施特定行為が気管カニューレ内部の喀痰吸引の登録者数(平成 29 年 4 月 1 日時点)とした。統計処理は IBM SPSS Statistics ver.22 を用い、検定結果は  $p < 0.05$  を有意差ありとした。

(倫理面への配慮)

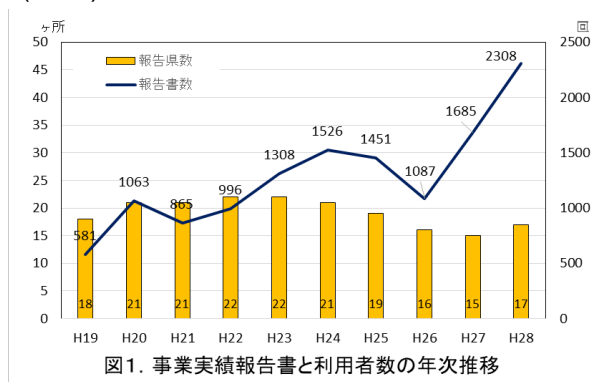
事業利用者には申請の際に、事業実績報告書の記載内容を研究利用することについての同意を得ている。また資料は、連結不可能で匿名化された状態で厚生労働省健康局難病対策課から貸与をうけた。また、解析施設である東京都医学総合研究所の倫理委員会で、本研究の審査を受け、承認された。

## C. 研究結果

### 1. 事業の利用状況

#### 1) 実績報告書数と利用者数の推移

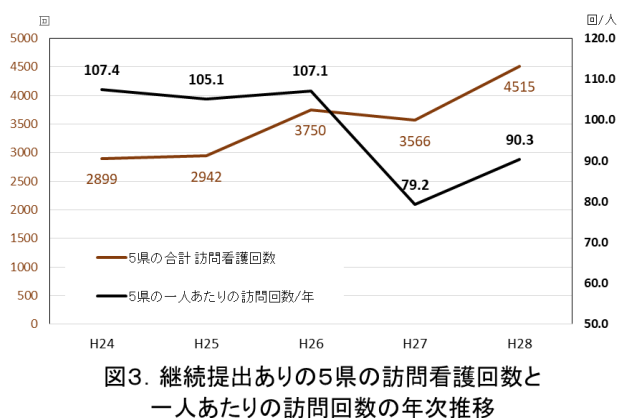
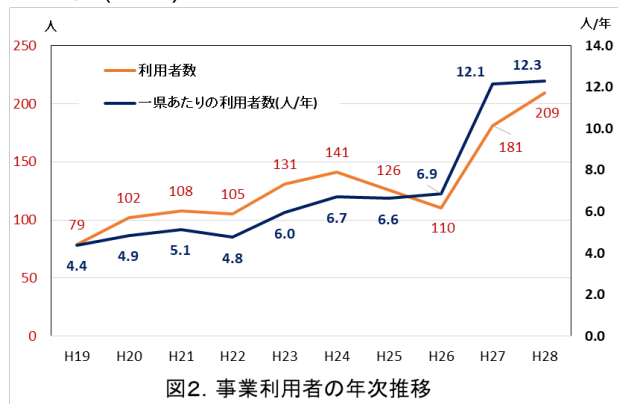
事業報告のあった県は平均 19.2 ヶ所/年(16-22 ヶ所/年)で、平成 28 年度は 17 ヶ所と事業実施全 47 都道府県の 36.2%であった。報告書数は平均 1287 件/年で平成 26 年度に報告県減少に伴う一時的な低下がみられたが、法施行後に利用者の大きな増加が見られた。(図 1)



#### 2) 事業利用者と訪問看護回数の推移

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

事業利用者数と事業による訪問看護回数を継続提出のあった 5 県に限定して平成 24 年からの推移をみた。その結果、利用者数は平成 24 年度 27 人から平成 28 年度 50 人と、法施行後に増加し、合計回数も 2899 回/年から 4515 回/年に増加していた。しかし、一人あたりの平均訪問回数は平成 24 年度 107.4 回/人から平成 27 年度 79.2 回/人、平成 28 年度 90.3 回/人と、法施行前より低い値であった。(図 3)



### 2. 平成 27、28 年度の利用者の状況

#### 1) 利用者の背景

2 年度の延べ患者数は 390 名で、実人数 260 名、そのうち 2 年度継続利用は半数の 130 名であった。性別は、男性 54.4%、女性 45.6%で、平均年齢  $63.0 \pm 14.3$  歳、病歴  $10.0 \pm 7.0$

年であった。

疾患群(n=260)は、神経・筋疾患が97.2%とほとんどを占めていたが、法施行前の99.2%と比較すると割合は若干低下しており、免疫系疾患0.8%、循環器系疾患0.5%、骨・関節系疾患0.3%、呼吸器系疾患0.3%の利用者がみられた。

利用者の疾患(n=260)は、筋萎縮性硬化症が83%と多くを占め、次いで多系統萎縮症7%、筋ジストロフィー3%、脊髄小脳変性症1%、ライソゾーム病1%、パーキンソン病1%で、他12疾患の割合は全て1%未満の割合であった。(図4) 疾患のうち、旧特定疾患であったのは198人(94.7%)、新しく難病指定された疾患(以下、新指定難病)は11人(5.3%)で、その内訳は、筋ジストロフィー7人、脊髄空洞症1人、痙攣重積型(二相性)急性脳症1人、単心室症1人、タナトフォリック骨異形成症1人であった。

疾患を旧特定疾患と新指定難病の2群に分け、属性と事業利用量の平均値の比較をt検定で行った。年齢の平均は、旧特定疾患64.4±12.5歳、新指定難病39.4±20.4歳で、有意確率p<0.001で新指定難病の患者の方が低かった。病歴は旧特定疾患9.6±6.7年、新指定難病17.9±8.7年と、有意確率p=0.002と、新指定難病患者の方が有意に長かった。

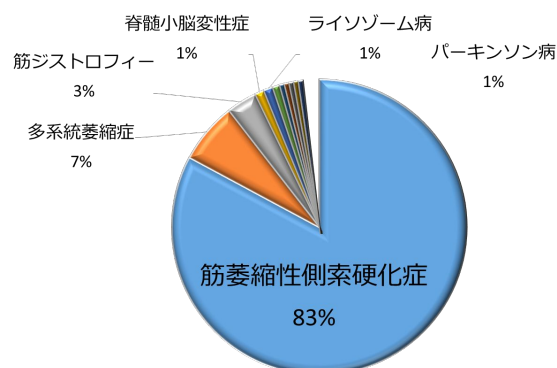


図4. 利用者の疾患

(表1)

## 2) 事業による訪問看護の利用状況

事業による訪問看護量の平均(最少-最大)は、1回の訪問時間1.1±0.4(0.5-4.0)時間/回で、1ヶ月の合計回数(n=2975)11.4±8.4(1-77)回/月、1ヶ月の合計時間(n=2941)11.7±10.2(0.4-155.0)時間/月と、利用者により利用量の違いが大きく、データの幅が大きかった。

年間の事業による訪問看護量の平均(最少-最大)は、事業利用月数(n=342)8.1±3.9(1-12)月/年で、ひと月のみの利用から通年利用者まで幅があり、通年利用は全体の33.3%であった。合計回数(n=335)は97.3±82.4(1-260)回/年で、上限の260回の利用は17件(5.1%)であった。合計時間(n=326)は

表1. 旧特定疾患・新指定難病別、Spearmanの相関検定結果

		n	平均値	有意確率 (両側)
年齢(歳)	旧	363	64.4 ± 12.5	.000
	新	23	39.4 ± 20.4	
病歴(年)	旧	337	9.6 ± 6.7	.002
	新	16	17.9 ± 8.7	
事業による訪問看護の 1ヶ月の合計回数(回/月)	旧	2814	11.4 ± 8.5	.615
	新	161	11.7 ± 7.2	
事業による訪問看護の 1ヶ月の合計時間(時間/月)	旧	2781	11.8 ± 10.3	.023
	新	160	10.6 ± 6.2	
1年間で事業を利用した月数	旧	321	8.2 ± 3.9	.224
	新	21	7.1 ± 4.2	
事業による訪問看護の 年間合計回数(回/年)	旧	314	98.1 ± 82.4	.479
	新	21	84.9 ± 84.2	
事業による訪問看護の 年間合計時間(時間/年)	旧	305	94.4 ± 89.0	.338
	新	21	75.3 ± 71.6	



93.5 ± 88.2(0.4-429.0)時間/年で、利用者による違いが大きかった。

旧特定疾患と新指定難病の2群でのt検定による比較は、1ヶ月の事業による訪問看護の合計時間に有意確率  $p=0.02$  で有意差があり、新指定難病の方が短い傾向があったが、そのほかの項目では有意差はみられなかった。(表1)

### 3) 利用訪問看護ステーション数

1人の利用者が事業で利用した訪問看護ステーション数は平均(最小-最大)1.3 ± 0.5(1-4)ヶ所で、複数ヶ所の利用が全体の27.8%であった。利用訪問看護ステーション数と事業による1ヶ月の訪問看護量のSpearmanの相関検定の結果、回数( $n=2975$ )は  $r=0.268$ ,  $p<0.001$ 、時間( $n=2941$ )は  $r=0.358$ ,  $p<0.001$  と、有意に正の相関があり、多くステーションを利用している方が、事業による訪問看護量も多くなっていた。

### 3. 事業利用の都道府県分析

事業利用者数と事業利用に関係すると思われる都道府県ごとの統計データをSpearman相関検定で分析した結果、在宅人工呼吸器使用難病患者数は  $r=0.54$ ,  $p=0.025$  で有意な正の相関があった。訪問看護ステーション数は、事業所数と事業提供した訪問看護ステーション数と相関はなかったが、事業提供した訪問看護ステーション数と事業利用者数は  $r=0.932$ ,  $p<0.01$  と、有意な正の相関があった。看護小規模多機能型居宅介護指定事業所数は  $r=0.542$ ,  $p=0.025$ 、気管カニューレ内部の喀痰吸引登録者数は  $r=0.541$ ,  $p=0.025$  と有意な正の相関がみられた。(図5)

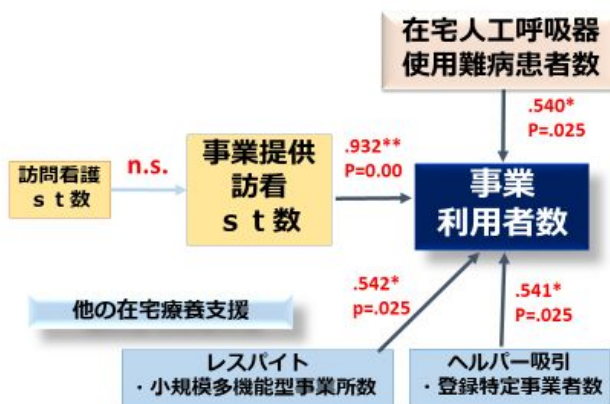


図5. 17都道府県の事業利用の相関検定結果

## D. 考察

### 1. 事業利用の推移について

今回の対象とした事業実績報告書は厚生労働省難治性疾患政策研究班に提出された報告書であり、提出した県は15-22か所/年で、経年を通して20県前後で、平成28年度も17県と、全体の3割程度しかなかったが、報告書数は徐々に増え、法施行後に大きく増加していた。また、利用患者数も法施行後は大きく増加し、1県当たりの利用者の平均値も増加していた。これは、事業利用対象疾患が増加したため、利用者の幅が広がったといえる。今までの利用者は神経筋疾患がほとんどを占めていたが、他疾患群の利用も少数ながら見られるようになり、小児慢性特定疾患に含まれる筋ジストロフィーや単心室症がみられた。また、先天性であったり、小児で発症する疾患が多く、これまで法のはざまでも利用できなかった患者にも事業が活用されるようになったことが明らかになった。昨年度の調査から、事業を利用により、診療報酬による訪問看護だけでは提供できない看護内容があり、難病に特有な看護や病態変化に伴う臨時対応であった。今後、事業が活用され、患者が適切な看護を確保できるように、事業の周知を広め、普及させる必要があるといえる。

事業の利用状況を継続提出ありの5県に限定した場合、訪問看護回数は大きく増加していたが、一人あたりの訪問回数は減少していた。その理由の一つに、新指定難病の利用者が新しく増え、利用者の増加により対応できるステーションが不足し、十分な訪問看護量を確保できないことが考えられる。また、通所やレスパイト入院等の他のサービス利用により事業の利用量が減少していることも推測される。しかしその検証のためには、昨年度の報告でも述べたように、現在の報告書から得られる情報には限界がある。昨年度、報告書および申請書の改訂案を提示したように、適切な事業評価を行うためにも、早急な様式改訂が望まれる。

また、事業報告の提出も全自治体の3割にとどまっており、変わらず正確な事業の利用状況を把握できない状況にある。今後は全自治体から提出されることを強く希望する。

## 2. 在宅人工呼吸器使用難病患者への支援

今回、事業の利用者に関係するデータとして、在宅人工呼吸器使用難病患者数を医療費助成で人工呼吸器装着者区分にある者の数を用いた。この人数は厳密には在宅人工呼吸器療養者数とは異なるが、事業利用を必要とするような重度の患者数と近似値であると考えられ、検定結果は正の相関があることから、患者数が多い県ほど事業利用者が多くいることが明らかになった。また、在宅療養支援制度については、人工呼吸器使用患者が通所やレスパイトとして利用可能な小規模多機能型事業所の数と、ヘルパー吸引として登録特定行為事業者数について検定し、正の相関があった。このことから、他のサービスがあれば事業の利用が減るのではなく、他のサービスも事業も同様に利用されていることが明らかになった。療養者には複数の支援が必要であり、療養者の状況によりサービスを選択できるよう充実させることが大切といえる。しかし、現実的には訪問看護を利用したくても対応できる訪問看護ステーションがない、あったとしても訪問回数が限られる等、十分な支援が得られないという状況がある。人工呼吸器管理には専門知識・技術を要する。しかも、難病は進行を伴う。そのため、進行に伴う病状の変化を予測・判断し、対応できる看護師が支援することが、患者の安全安心な療養のためには必要といえる。

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

## E. 結論

平成19～28年度の事業報告書の分析から利用対象者の拡大と増加がみられた。今後、在宅人工呼吸器使用難病患者が増加することが予想されることから、一層、訪問看護を充実させる必要性があり、対応可能な訪問看護ステーションを増加させるために、難病看護を提供できる訪問看護師を育成することが重要であることが明らかになった。また、在宅療養を安定しておくれるよう、患者の状況に応

じて選択できるよう支援を充実させていくことが重要であると示唆された。

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

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

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

### 2. 学会発表

1) 板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の利用期間による利用状況の比較, 日本難病看護学会誌, 22(1), p47, 第22回日本難病看護学会学術集会, 2017.8, 東京.

2) 中山優季, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の利用状況-制度創設から15年を経て-, 日本難病ネットワーク学会機関誌, 5(1), p62. 第5回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2017.9, 石川.

3) 板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子: 在宅人工呼吸器使用難病患者の看護内容-在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の報告書から-, 日本在宅看護学会誌, 6(1), p94, 第7回日本在宅看護学会学術集会, 2017.11, 山梨.

## G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 1. 特許取得

特になし

### 2. 実用新案登録

特になし

### 3. その他

特になし

# 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の利用実績の推移

研究分担者: 中山優季(公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト)

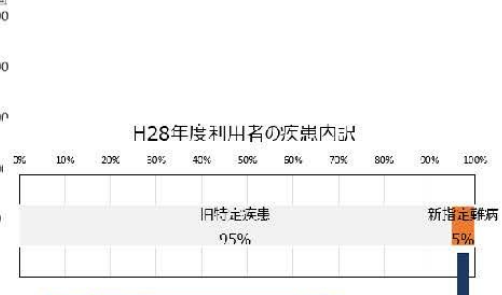
研究協力者: 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子(同)、小森哲夫(国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター)

## 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」

人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図る

- ◆ 対象患者: 在宅で人工呼吸器使用している指定難病患者
- ◆ 診療報酬を超えた分の訪問看護 1日につき4回目以降特例; 2 stationが1日3回以上の訪問看護を実施した場合適用 1stationが3回以上訪問した場合3回目の医療保険に加算
- ◆ 患者一人当たり年間260回を限度
- ◆ 1カ年を限度(必要と認められれば更新可能)
  - ◆◆◆事業により提供された看護内容◆◆◆
    - ・コミュニケーション訓練や嚥下評価等、神経筋疾患難病患者に特有な看護
    - ・長時間看護、夜間や体調不良時の臨時対応
- 診療報酬の時間内で対応しきれない看護を提供

事業実績報告書と利用者数の年次推移

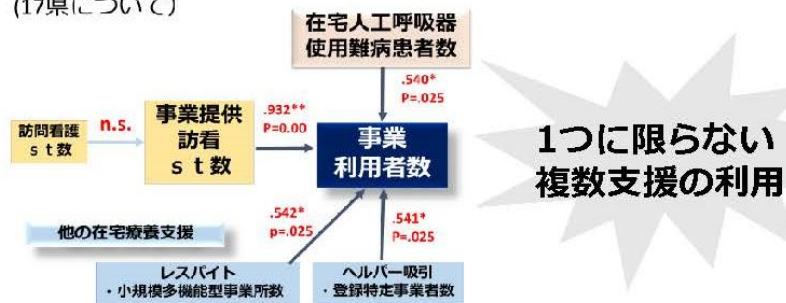


筋ジストロフィー	7人
脊髄空洞症	1人
嚥下重症型(二相性)急性脳症	1人
単心室症	1人
タナトフォリック骨形成症	1人

＜難病法施行後＞  
利用者の増加！  
疾患の拡大！

今後、増加予測される

事業利用者数のSpearman相関検定結果  
(17県について)



1つに限らない  
複数支援の利用

在宅人工呼吸器使用患者数と事業の利用者数の関係  
提供stationが多いと利用者数多い！  
事業利用者が多いと他の在宅支援制度も多い！

- ◆ 訪問看護の充実の必要性
  - ・ 対応可能なステーションの増加
  - ・ 難病看護を提供できる訪問看護師育成
- ◆ 人工呼吸器使用難病患者の在宅支援の充実
  - ・ 状況に応じて選択できる支援

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

神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアルの作成

研究分担者: 菊池仁志(村上華林堂病院)

研究協力者: 成田有吾(三重大学医学部看護学科基礎看護学講座)、北野晃祐、深川知栄、坪山由香、田代博史、原田幸子、中村 弘子、野島 真千恵、岩山真理子(村上華林堂病院)

中山優季(東京都医学総合研究所)、荻野美恵子(国際医療福祉大学)、中井三智子(鈴鹿医療科学大学)  
大達清美(松阪中央総合病院 神経内科)、阿部真貴子(三重大学大学院)

佐々木良元(三重病院 神経内科)、塩田和子(有限会社マイライフ)

### 研究要旨

平成 26 年度より本研究班にて難病患者のレスパイト入院に関する全国調査を施行してきた。本年度は、その結果をもとに「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトとしてレスパイトケアマニュアルを作成した。本マニュアルを神経難病ケアに関わる多くのメディカルスタッフに活用してもらうことで、より円滑に神経難病患者の在宅療養支援が可能となることが期待される。

#### A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を長期的に支えていくためには、レスパイトケアは必須である。しかしながら、これまで神経難病のレスパイトケアに関する包括的なマニュアルは作成されていない。本研究では、コメディカルを中心とした多専門職種のためのレスパイトケアマニュアルを作成する。

をコンセプトに、チェックリストとその詳細な解説を記載することでより実践的なマニュアル作成を行った。

(倫理面への配慮)

個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、三重大学医学部倫理委員会および村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

#### B. 研究方法

神経難病のレスパイトケアに関し、コメディカルを中心とした多専門職種を対象として、簡潔で実践的なマニュアル作りを目的に実際にレスパイトケアに取り組んでいる各専門家による分担執筆を行った。マニュアルの内容に関しては、「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」

#### C. 研究結果

マニュアルに関しては以下の内容で作成。

0- 序章(菊池) 0- 総論(中山)

1. 諸施設におけるレスパイトケア:

民間病院におけるレスパイトケア(菊池) 大学病院におけるレスパイトケア(荻野) 公的病院におけるレスパイトケア

(佐々木) 介護施設におけるレスパイトケア(塩田)

#### II. レスパイトケア中の支援マニュアル:

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

#### III. レスパイトケアを取り巻く連携支援マニュアル:

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

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

### D. 考察

今回、チェックリスト方式を中心としたマニュアル作成を行った。マニュアルはそれぞれの専門職が各論で作成しており、マニュアルとしては重複する部分も多い。しかしながら、各専門職が自身の領域に関して知るのには適したマニュアルとなっている。

### E. 結論

コメディカルを中心とした多専門職種のためのレスパイトケアマニュアルを作成した。本マニュアルを神経難病ケアに関わる多くのメディカルスタッフに活用してもらうことで、レスパイトケアを活用した、より円滑な神経難病患者の在宅療養支援が可能となることが期待される。

### F. 研究発表

#### 1. 論文発表

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

#### 2. 学会発表

1. 菊池仁志. 高齢者パーキンソン病の診かたと支え方.(シンポジウム)第30回日本老年医学会総会.(平成29年6月15日名古屋)
2. H. Kikuchi, Y. Narita, M. Abe, K. Odachi, K. Kitano, Y. Harada, C. Fukagawa, M. Nakai, Y. Tsuboyama. Nationwide survey of respite admission for incurable neurodegenerative diseases in Japan. The XXIII World Congress of Neurology.(2017年9月18日.京都)

### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

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

# 神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル

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

マ  
ニ  
ュ  
ア  
ル  
項  
目

## 0-①序章 0-②総論

### I. 諸施設におけるレスパイトケア：

- ①民間病院におけるレスパイトケア
- ②大学病院におけるレスパイトケア
- ③公的病院におけるレスパイトケア、
- ④介護施設におけるレスパイトケア

### II. レスパイトケア中の支援マニュアル：

- ①看護支援、②リハビリテーション、③コミュニケーション支援、
- ④ソーシャルワーキング、⑤心理的支援

### III. レスパイトケアを取り巻く連携支援マニュアル：

- ①訪問診療、②訪問看護、③ケアマネージャー
- ④難病支援専門員、⑤在宅コーディネーター

### IV. 難病患者のレスパイト入院に関する全国調査

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

難病緩和ケアの普及、啓発 平成 29 年度報告

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

研究要旨

難病の緩和ケアの地域における均てん化のための多職種にむけての教育方法につき検討した。患者用説明パンフレットの作成、在宅医療コーディネーター養成講座を開催し、地域の人材育成について研究した。

A. 研究目的

緩和ケアの対象疾患として非がん疾患にも少しずつ注目が集まっているが、具体的な難病の緩和ケアの実践は充実しているとはいえない。難病緩和ケア研修会の対象を地域医療を担う多職種に拡大し、対応する研修内容とする。

B. 研究方法

昨年に引き続き、難病緩和ケア研修会を、広く在宅医、訪問看護師、緩和ケア医など多職種を対象とするために、テキストやワークの内容を一部改変して計画している。また、難病の緩和ケアについて見識のある協力班員により、以下の検討を行った。難病緩和ケアのテキストの作成、患者向けの説明パンフレットの開発、本研究成果を用いて、在宅医療コーディネー

ター養成講座(日本在宅医学会主催)、神経難病緩和ケアWS(日本神経治療学会主催)等を行った。

(倫理面への配慮)

研修会の報告では個人情報を含めず、教育方法と効果のみ報告した。緩和ケアテキストの作成は倫理委員会で承認を得る要件にはならないが、その記載には倫理的配慮をして行った。患者向け説明パンフレットも患者家族に検討に加わってもらうなど、倫理的配慮をしながら開発を行っている。

C. 研究結果

平成 30 年 1 月に平成 29 年度神経難病緩和ケア研修会を行った。昨年度より多職種用にシナリオを変更して行っているが、昨年度の反省点

を踏まえ、さらにブラッシュアップを行った。

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

また、毎年開催している難病緩和ケア研修会はいつも定員オーバーとなり、多くの方をお断りせざるを得ない状況であったため、他の機会にも行うチャンスを作るために、日本神経治療学会総会時に1日コースで企画をした。演者やファシリテーターには難病緩和ケア研修会複数回受講者をお願いし、教育者の育成に努めた。

#### D. 考察

神経難病においては、難病に対するケアそのものが緩和ケアである。平成29年度からは緩和ケア施策の対象としてがんとAIDSに加えて循環器疾患が加わった。今のところ難病は対象外となっているが、難病分野の緩和ケアも希少疾患故に教育の方法論の検討や教育者の育成の機会が少なく、国の施策として行うべき分野である。引き続きどのように均霑化していったらよいのかという研究及び実践が必要である。

#### E. 結論

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

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

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

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

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

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

##### 2. 学会発表

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

#### 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



# 在宅における難病緩和ケアのあり方

## 在宅における難病緩和ケアの普及・啓発のための多職種研修

### 難病緩和ケア研修会

- ・基本骨格はこれまでの研修会を踏襲
- ・多職種参加のためのプログラム開発
- ・ロールプレイの工夫
- 多職種対応シナリオの作成
- ・職種混成のグループでのディスカッション

### 在宅医療コーディネーター養成講座

- ・医療も制度も俯瞰できる人材
- ・基本は意思決定支援
- ・困難事例となりやすい病気の知識
- ・制度横断的な知識（医療保険・介護保険・障害者総合支援法・指定難病制度・高額療養費制度・民間保険・その他の理解）
- ・複合的な問題を抱える症例（独居、虐待、精神疾患の合併・小児等）
- ・リソースマップ（たすかりまっぷ）の作成

### 難病緩和ケアテキスト執筆

- ・3D構成
- ・症状別・職種別・疾患別
- ・同一項目に多職種による記載をすることでお互いの職種の役割を理解できるしくみ

### 患者向けパンフレット

- ・本当に必要なのか？
- ⇒医療者・患者・家族にききとり必要性確認
- ・傷つけてしまわないか？
- ⇒運用が重要
- 提示するタイミングが重要
- ⇒1枚ずつの構成とし必要な時に必要なことを提示

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)患者のアドバンス ライフ プランニング

研究協力者	伊藤 道哉	東北医科薬科大学医学部
	尾形 倫明	東北医科薬科大学医学部
	千葉 宏毅	北里大学医学部

研究要旨

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

A. 研究目的

ALS (筋萎縮性側索硬化症) 患者に対し、WHO の ICF (国際生活機能分類) に基づき、生き方全体をアセスメントする意義が唱導されている。ALS 患者・家族等において、将来の生き方についての話し合いがどれくらい行われているか、アンケート調査により、実態を明らかにする。

人(65.3±11.4歳)、男女比、1.3(57%):1(43%)。現在の療養場所は、自宅79%、病院15%、施設4%であった。

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

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

B. 研究方法

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

(倫理面への配慮)

東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会承認(2016-11-1)

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

C. 研究結果

有効回答率28.8%。平均年齢、64.1±11.2(23~89)歳、男298人(63.4±11.1歳)、女223

実際に「行っている」割合は、代理人の指名16.7%、口頭事前指示18.8%、事前指示書(文書)12.1%、アドバンス ライフ プランニング8.0%であった。「聞いたことがない」「話し合い

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

#### D. 考察

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

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

ないと、本人の意向をくみ取れない場合もあり、日ごろのコミュニケーション支援があつての、意思決定支援が可能となる。

#### E. 結論

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

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

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

<http://www.jsha.gr.jp/pdf/JSHAyougosyu2017ISBN978-4-990969-0-7.pdf>

東京、2017 全 113 頁

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

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

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

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

##### 2. 学会発表

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

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

伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅: ALS 療養者の地域における多様な住まい方・生き

方についての調査(オーラル), 日本医療・  
病院管理学会, 東京, 2017.09.18

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

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

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

○伊藤 道哉 尾形 倫明

\*千葉 宏毅

東北医科薬科大学 医学部 医療管理学

・北里大学 医学部 医学教育研究部門

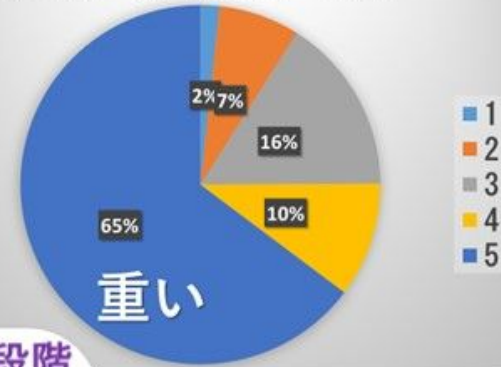
### 【結果】

2016年ALS協会調査  
回収数465(回収率23.1%)

2017年調査解析対象  
有効回答547(白紙回答を除外)

**有効回答率28.8%**

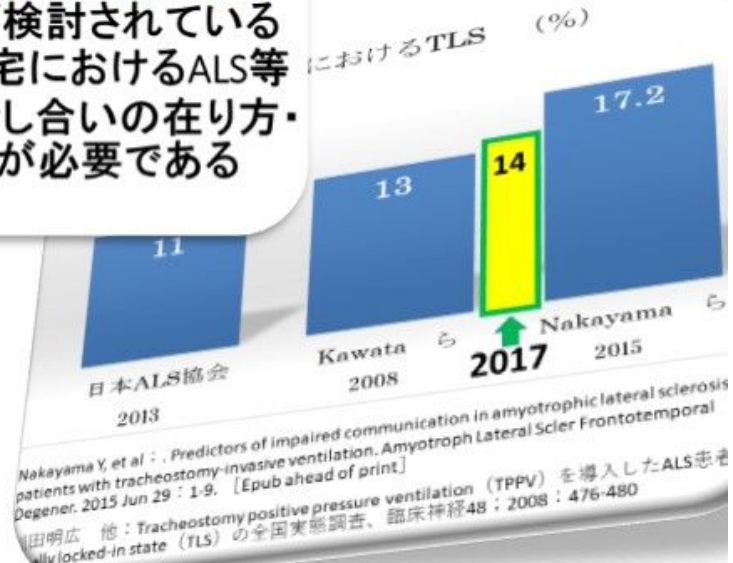
重症度分類 (厚生労働省) n=522



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



■ 聞いたことがない  
■ 話し合いをしたことがある  
■ 話し合いをしたことがない  
■ 行っている



Nakayama Y, et al. : Predictors of impaired communication in amyotrophic lateral sclerosis patients with tracheostomy-invasive ventilation. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2015 Jun 29 : 1-9. [Epub ahead of print]  
田島明広 他: Tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV) を導入したALS患者のlocked-in state (TLS) の全国実態調査. 臨床神経学 48 : 2008 : 476-480

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の都道府県別全国調査 2017

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
研究協力者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院
	西澤 正豊	新潟大学	
	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター MSW

研究要旨

災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須である。我々は2013年度より都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を開始した。当初、在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して研究班から個別に調査協力を依頼した。2014年度以降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た。2017年度は8社から協力を得た。今回は在宅人工呼吸器関連の災害対策について企業からの意見を募った。今後も調査を継続するとともに実用性のある災害時対策を行うよう各自治体等を中心に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年度から在宅人工呼吸器(気管切開下陽圧人工呼吸:TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸:NPPV)取扱企業に対して個別調査を開始した。2014年度以降は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と協働する調査システムを確立した。今回5回目の調査を行う。

B. 研究方法

日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会に対して2016年度末(2017年3月31日時点)での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを研究分

担者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。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。また企業から災害対策についての自由意見も募った

(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

人工呼吸器取扱企業8社から協力が得られた。2016年度末(2017年3月31日)の調査結果は在宅TPPV装着者5,895名、外部バッテリー装備率平均84.5%(都道府県別率:最少52.4%、最大98.1%)、在宅NPPV装着者11,874名、外部バッテリー装備率平均39.0%であった。また企業から「災害時に対する事前の入院先の確保の取り決めがない、災害の度に安否確認報告の要請が企業にあり確認作業のために現場の社員を危険な地域に送らざるを得ない、行政を中心としたシステム

の構築を望む」などの意見があった。

#### D. 考察

2013年(7社)は在宅TPPV 4,990名、平均外部バッテリー装備率(以下外部バッテリー) 55.3%(都道府県別率:最少5.3%、最大91.3%)、在宅NPPV 10,453名、外部バッテリー14.5%、2014年(9社)は在宅TPPV 5,418名、外部バッテリー62.7%(最少20.0%、最大94.1%)、在宅NPPV 11,538名、外部バッテリー13.4%、2015年(9社)は在宅TPPV 5,461名、外部バッテリー75.5%(最少32.5%、最大95.2%)、在宅NPPV 11,339名、外部バッテリー17.4%、2016年(9社)は在宅TPPV 5,988名、外部バッテリー84.1%(最少33.3%、最大100%)、在宅NPPV 12,013名、外部バッテリー平均20.9%であった。4回の調査までは在宅TPPV、NPPV装着者数とも年々徐々に増加していたが第5回の調査では在宅人工呼吸器装着者数の増加は無かった。一方TPPV装着者の平均外部バッテリー装備率は年々増加していた。また在宅人工呼吸器取扱企業からは様々な有用かつ早急に検討すべき意見があり今後企業を含めた関係者による災害への対策を具体的にすすめる必要がある。

#### E. 結論

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別実数および外部バッテリー装備率調査を行った。当調査を継続するとともに地域での災害対策を推し進める必要がある。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

・宮地隆史:呼吸管理,緩和ケア3.TIV導入の際にどのような説明をするのが適切ですか?鈴木則宏(監)・青木正志(編),神経内科 Clinical Questions & Pearls 運動ニューロン疾患、中外医学社、東京、2017、279-285

#### 2. 学会発表

・宮地隆史、檜垣綾、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊:都道府県別の在宅人工呼吸器装着者および外部バッテリー装備率調査.第5回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2017年9月29日、石川県地場産業振興センター,石川県

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

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

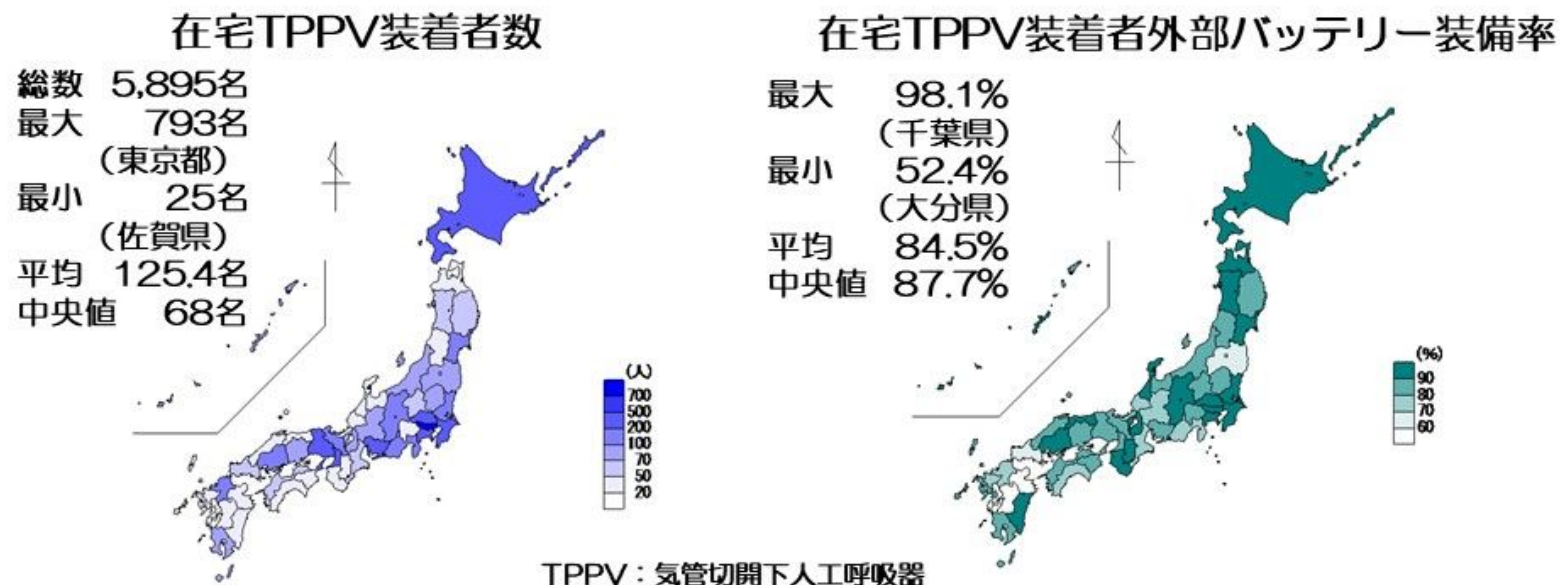
なし

##### 3. その他

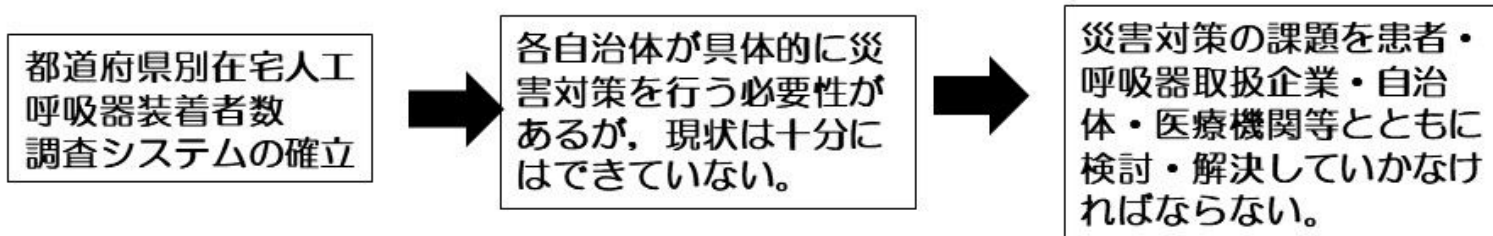
なし

# 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2017

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調査依頼



在宅人工呼吸器取扱企業8社の実数調査（都道府県別データ）2017年3月31日時点





## 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 4 報 )

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

### 研究要旨

災害対策基本法の一部改正(2013年)後も、難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定(個別計画策定)は進んでいない状況が続いている。改めて行政向けに医療依存度の高い難病患者の災害対策についての冊子と「指針」の改訂版を作成し配布した。その後の新たな課題を検討するために、再度、同様のアンケート調査を行ったところ、都道府県や本人による個人情報開示の問題、自治体側の難病患者に対する知識不足は相変わらず問題点として挙げられた。しかし、取得すべき必要な情報として病名、身体状況、介護度区分、医療機器使用の有無については昨年より増加傾向にあり、自治体への啓発効果と思われた。一方で都道府県からの情報提供が不十分であるとの意見もあった。自治体から難病患者情報を求められた際には、避難行動要支援者であることがわかるように情報提供し、少なくとも緊急性を要する人工呼吸器患者は明示して情報提供を行う、また、重症難病患者の個別計画策定には保健所が主導して連絡会議を設定し、地域の避難支援関係者とともに策定する、この2つを今回の提言とした。

#### A. 研究目的

災害対策基本法の一部改正(2013年)により、難病患者情報が都道府県と市町村で共有可能となったが、難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定(個別計画策定)は進んでいない状況が続いている。特に医療依存度の高い難病患者については自治体のみで個別計画を策定するのは困難であり、改めて行政向けに医療依存度の高い難病患者の災害対策についての冊子と「指針」の改訂版を作成し配布した。今回はその後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に関する郵送によるアンケート調査(平成 29 年 10 月 1 日の状況)を行った。アンケート項目は以下である。

#### <全般について>

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

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

#### <在宅人工呼吸器使用者の把握状況について>

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

#### <発災時の非常用電源について>

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

#### <指針について>

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

#### (倫理面への配慮)

アンケート調査は、文書で説明ののち、同意頂いた場合に返信を頂くこととした。

#### C. 研究結果

616 市町村から回答を得た(回収率 35%)。全体計画は 79%で策定済・策定中。避難行動要支

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

#### D. 考察

難病患者情報が市町村と都道府県で共有できるようになって数年たつが個別計画策定はまだまだ進んでいない。しかし、必要な情報についての取得はわずかながら増加傾向にあった。難病患者に対して自治体側も避難支援の必要性を感じているが、個人情報開示の問題や関係機関との連携不足、難病に関する知識不足、専門職の人員不足など様々な課題を抱えたままである。また、早急に策定が必要な人工呼吸器使用患者の把握は、情報源が各市町村で多様で全員を拾

い上げられているかさえ不明であった。人工呼吸器使用者の把握は、少なくとも都道府県の難病情報と自治体の障害者手帳からリストを作成する必要がある。一方で都道府県からの情報提供が不十分であるとの意見もあった。市町村から難病患者情報を求められた際には、市町村担当者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、また、個別計画策定には保健所が積極的に関わり、すでに自助として災害対策を考えている難病患者の情報を市町村の個別計画に反映できるように協力を促すよう、改めて都道府県への周知が必要と思われた。

#### E. 結論

自治体から難病患者情報を求められた際には、避難行動要支援者であることがわかるように情報提供し、少なくとも緊急性を要する人工呼吸器患者は明示して情報提供を行う、また、重症難病患者の個別計画策定には保健所が主導して連絡会議を設定し、地域の避難支援関係者とともに策定する、この2つを今回の提言とした。

#### F. 研究発表

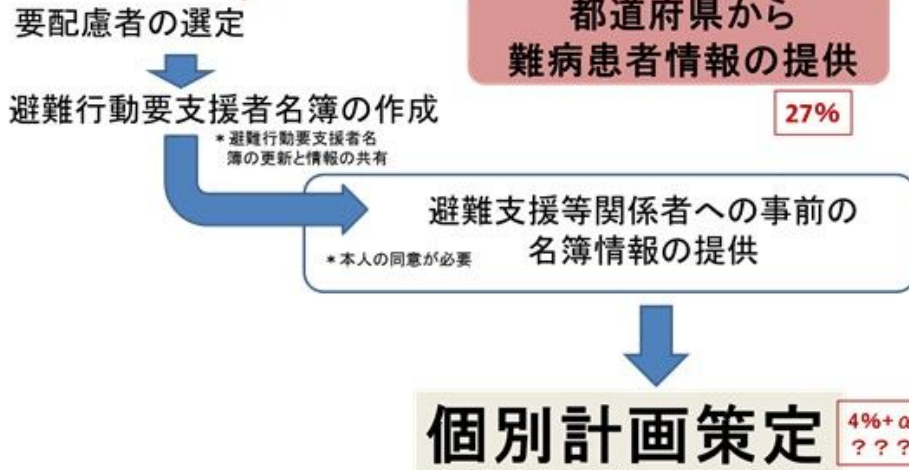
1. 論文発表 なし
2. 学会発表

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

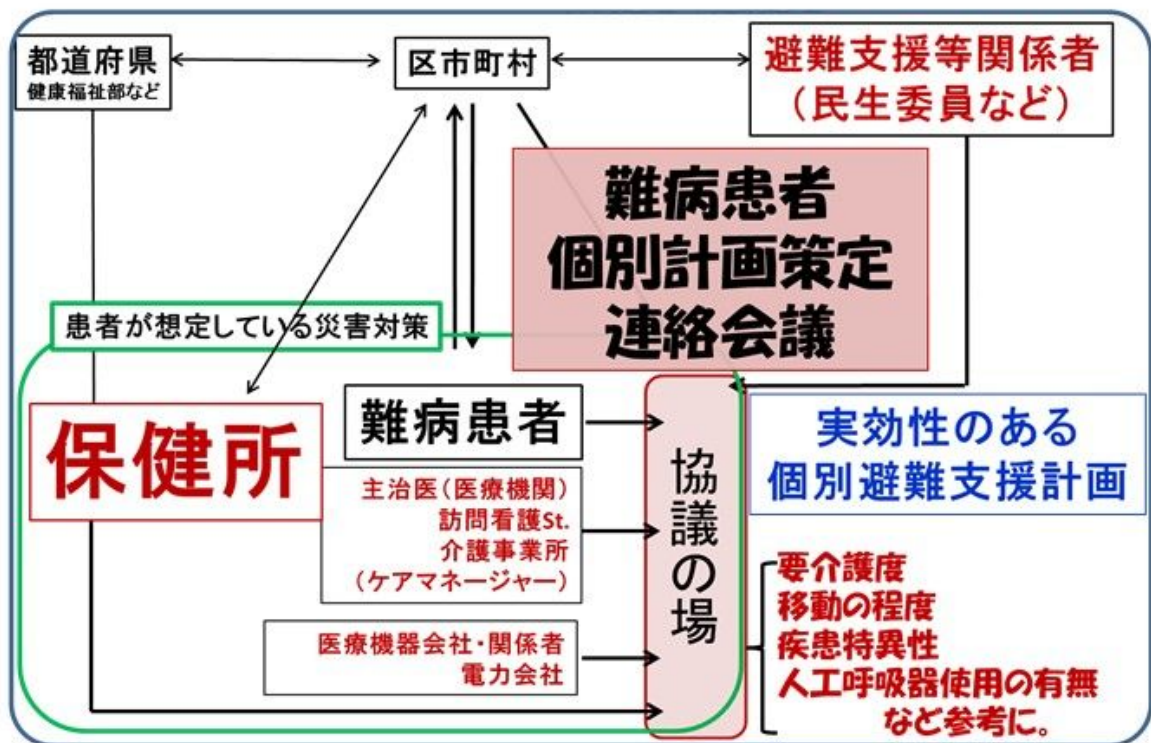
#### G. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む） なし

# 難病患者の要援護者避難支援計画策定 平成29年10月現在

## 全体計画策定



## 難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



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」の活用状況調査

研究分担者 青木正志(東北大学神経内科)  
 研究協力者 関本聖子、佐藤裕子、遠藤久美子(宮城県神経難病医療連携センター)  
 川内裕子、鈴木直輝、割田 仁(東北大学神経内科)  
 加藤昌昭(社会医療法人将道会 総合南東北病院神経内科)  
 今井尚志(医療法人徳洲会 ALS ケアセンター)  
 佐藤由美、佐久間正則、大内みやこ(宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室)

研究要旨

宮城県では、3.11 の大震災を受け 2014 年に自分で作る災害対応ハンドブック(以下、ハンドブック)を作成し、在宅人工呼吸器使用者(神経難病患者)を対象に 72 時間は在宅で対応できるよう備えを進めてきた。これまでに周知が不十分であることを指摘され、HP や冊子等を活用し保健所保健師や医療機関の協力も得ながら周知を行ってきた。作成から 3 年が経過した活用状況について調査を行った結果、3 年間で作成者は 49 名あり災害に対する準備状況には個人差もみられた。

A. 研究目的

ハンドブック作成から 3 年が経過した活用状況を把握する。

B. 研究方法

調査期間：平成 29 年 7 月～9 月  
 方法・対象：宮城県全保健所(14 カ所)の保健師を対象に電子メールで調査を実施し、結果については、3 年前の調査と比較検討できるところは比較を行った。  
 調査対象者：平成 29 年 6 月 30 日現在、各保健所管内の ALS 等人工呼吸器使用の患者  
 < 調査項目 >  
 1. ハンドブックの対応状況  
 2. ハンドブック作成済みの災害に対する準備状況  
 3. 作成支援に取り組む中で困難・課題と感ずること(自由記載)  
 4. 各保健所管内で、今後の災害時の対応等実施・検討(自由記載)

(倫理面への配慮)

東北大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

今回の調査の対象者は 136 名(宮城県 58 名、仙台市 78 名)だった。疾患別内訳(表 1)では、いずれも ALS が多かった。

また、今回の調査対象者 136 名のうち TPPV 使用者は 111 名、NPPV 使用者は 13 名だった。前回、2014 年に調査した際の対象者は 103 名でそのうち TPPV 使用者は 85 名、NPPV 使用者は 18 名であった(表 2)。

表 1 . 宮城県人工呼吸器使用疾患別患者数

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

表 2：対象者：宮城県内呼吸器使用患者数

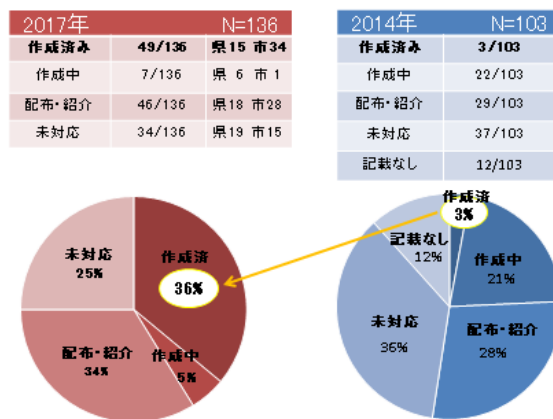
2017年 対象者136名 2014年 対象者103名

TPPV (気管切開下人工呼吸器使用患者)			TPPV (気管切開下人工呼吸器使用患者)		
疾患別	A L S	74(県46 市28)	疾患別	A L S	64
内訳	その他	37(県 9 市28)	内訳	その他	21
計		111	計		85
NPPV (鼻マスク式人工呼吸器使用患者)			NPPV (鼻マスク式人工呼吸器使用患者)		
疾患別	A L S	6(県 2 市 4)	疾患別	A L S	10
内訳	その他	7(県 0 市 7)	内訳	その他	8
計		13	計		18
記載なし 12					

### 結果 1. ハンドブックの対応状況

今回の調査では『作成済』は49名で前回調査では3名。前回より33%増えていた。『作成中』は今回が7名で調査では22名。『配布・紹介のみ』は今回46名、調査では29名。『未対応』は今回34名であり、理由は「入院中」、「介入時期検討中」、「療養環境が整わない」等の回答であった(図1)。

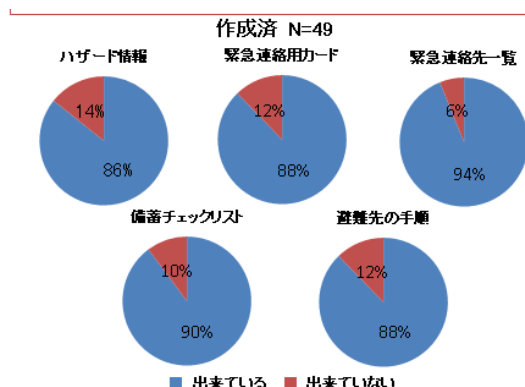
図 1：ハンドブックの対応状況



### 結果 2. 災害時の準備状況

作成済と回答があった49名の災害に対する準備状況では、『自宅付近のハザード情報』についての確認ができているが42名(86%)、『緊急連絡用カード』について確認ができているが45名(88%)、『緊急連絡先一覧』について48名(94%)、『備蓄チェックリスト』44名(90%)、『避難先、避難の手順』45名(88%)であった(図2)。

図 2：ハンドブック作成済みの災害に対する準備状況



### 結果 3. 作成支援に取り組む中で困難・課題と 感じる事(自由記載)

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

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

- 入院中、在宅への移行期にハンドブックを作成し、定期的な見直しを地域で行っていいると良い。(例えば、退院前のケア会議の際、緊急時の対応についても話し合っておく等)
- 要援護者であって、「承諾しない人」への対応について検討していきたい。

### D. 考察

2014年に作成した「自分で作る災害ハンドブック」は3年間で作成済が49名36%であった。しかし、作成済と回答があった中でも、災害に対する準備状況に個人差もみられた。保健師の意見からは、作成することが目的になってしまっている印象もあった。災害が大きくなればなるほど、公助だけでは助けられないと言われている。そのため、ハンドブックを活用し自ら作りあげていくことを支援していくことの啓発が必要である。

今後一層、作成意図を支援者間で共有し、ハンドブック作成を通して、一人一人に向き合い支援することに努める必要がある。

今回の調査は保健所保健師が対象であるため当事者がどのように活用しているか実態については把握できていない。今後は在宅人工呼吸器使用の本人、家族を対象に活用状況調査をすることも必要である。

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

平成30年2月22日、全市町村を対象にした難病研修会の中でハンドブックの活用目的等周知を行い、作成目的を支援者間で共有したいと考えている。

#### E. 結論

今後「災害時個別支援計画」を進める役割が位置づけられている県全市町村と連携し、市保健師とも一緒に作成を進める。

大規模災害にも対応できるように、ハンドブックを活用し自ら作りあげていくことを支援していく。

#### F. 研究発表

なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

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



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



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

「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」作成について

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構 静岡医療センター
研究協力者	西澤正豊	新潟大学
	青木正志	東北大学大学院医学研究科 神経内科
	安東由起雄	熊本大学大学院 神経内科
	千田圭二	国立病院機構 岩手病院
	紀平為子	関西医療大学 保健医療学部
	宮地隆史	国立病院機構 柳井医療センター
	和田千鶴	国立病院機構 あきた病院
	瓜生伸一	国立病院機構 箱根病院
	中山 照雄	国立国際医療研究センター

## 研究要旨

難病患者の災害対策に関する冊子作成の過程で、今後、検討すべき課題が明らかとなった。医療機関の災害対策、災害時の難病医療体制の維持・継続、難病患者の自助・共助に関する課題等である。より効果的な災害対策をおこなえるよう、これらの課題を調査・検討していく必要がある。

### A. 研究目的

これまで、難病患者の災害対策について検討してきたが、今後、さらに検討すべき課題を明らかにする。

### B. 研究方法

平成 29 年 9 月「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」(改訂版)を発刊し、平成 30 年 2 月、「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ」を発刊予定である。その作成過程で難病患者の災害対策について、さらに検討すべき課題を抽出する。

また、これまで継続課題であった DMAT をはじめとする災害医療チームとの連携について、検討した。

(倫理面への配慮)

個人を対象とした研究ではないが、一部個人情報扱う可能性があるため、静岡医療センター倫理委員会で審査を行い、承認された。

### C. 研究結果

今後検討すべき課題について

1. 医療機関の災害対策: 医療機関の事業継続計画(business continuity plan BCP)を策定し、災害時にも病院機能を維持できるようにすることが第一義的である、しかし、難病患者が多数入院している医療機関が、被災し、機能不全に陥った場合、入院患者の避難をどのように行うのかなどの検討を行う必要がある。
2. 難病医療提供体制: 災害時の医療体制を充実強化するため、難病医療連絡協議会全体で、BCP を協議する必要がある。
3. 災害対策における自助・共助の課題: 安否確認を行政・医療機関・在宅療養支援者間で、集約・共有できる方法を構築していく必要がある。また、電源確保が必要な医療機器を使用している重症難病患者に対する援助を、障害者



総合支援法の生活用具給付事業で行えないかの検討が必要である。

4. 災害時、難病患者が被った課題について、難病相談センターが中心となって収集し、明らかにしていくことが必要である。
5. 継続課題：全国人工呼吸器装着者数、および、災害時避難行動要支援者名簿・個別計画の策定状況については、今後も継続していく必要がある。
6. 難病患者の災害対策を全国で均霑化すること

#### DMAT など災害医療チームとの連携

1. DMAT との情報交換：国立病院機構災害医療委員会にて、これまでの難病患者の災害対策について講演をおこなった。その際、地域における DMAT 訓練への、日本神経学会神経難病リエゾンの参加を要請された。また、重症心身障害児(者)や神経難病患者が入院する病棟が被災する場合の対策が必要であることの議論があった。日本循環器学会も、災害対策を考えており、協力すべきではとの意見があった。
2. 緊急時の医療情報の利用法について：必要な情報を抽出し、どういった媒体を利用するかなどを検討した。今後、災害医療チーム等とすり合わせをおこなっていく

#### D. 考察

医療機関が機能を継続するための BCP の策定することが、災害拠点病院では義務となった。しかし、避難等を考えた場合、難病患者や重症心身障害児(者)を多数入院させている医療機関では、BCP を策定することは重要である。また、被災時に避難も想定して、訓練等を行う必要がある。

災害時の難病医療継続という点では、難病医療連絡協議会で検討すべき課題であると考えられた。いわば、地域の病院機能の「自助」である。

安否確認や非常用電源確保については、地域差がないようにしていくことが必要である。

DMAT など災害医療チーム、および、日本循環器学会等とは、今後も議論を重ね、医療依存度の高い難病患者の災害対策に結びつけていきたい。

#### E. 結論

今後も、難病患者の災害対策の検討を継続して行く必要がある

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

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

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

##### 2. 学会発表

なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし



研究成果の刊行に関する一覧表

青木正志

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
関本聖子	患者・家族に対してどのように支援するのが適切ですか？	青木正志	神経内科 clinical questions & pearls: 運動ニューロン疾患	中外医学社	東京都	2017年	338-343

伊藤道哉

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
伊藤 道哉	医療倫理教育	池崎 澄江, 伊藤 弘人 伊藤 道哉, 千葉 宏毅 日本医療・ 病院管理学会 学術情報 委員会	日本医療・病院 管理学会 重 点用語事典	日本医 療・病院 管理学会 <a href="http://www.jsha.gr.jp/pdf/JSHAyougosyu2017ISBN978-4-990969-0-7.pdf">http://www.jsha.gr.jp/pdf/JSHAyougosyu2017ISBN978-4-990969-0-7.pdf</a>	東京	2017	38-38 全 113 頁

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
伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅	ALS 療養者の地域における多様な住まい方・生き方についての調査	日本医療・病院 管理学会誌	54 Suppl.	132-132	2017
池崎 澄江, 伊藤 弘人, 伊藤 道哉, 千葉 宏毅	日本医療・病院管理学会 重点用語事典の作成	日本医療・病院 管理学会誌	54 Suppl.	129-129	2017

伊藤 道哉	晩年のあり様	健康保険	第 71 巻第 8 号	8-13	2017
伊藤 道哉, 尾形 倫明, 千葉 宏毅	指定難病筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の経済負担と願い	日本在宅医学会大会 19 回	第 19 回	156-156	2017

荻野美恵子

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	ページ
荻野美恵子	脳血管障害(脳卒中)	小川朝生、木澤義之、山本亮	がん緩和ケアガイドブック	青海社	東京	2017.7.7	114-115
荻野美恵子	現場のカンファレンスのコツと工夫～医師の立場から～	稲葉一人、板井孝吉朗、濱口恵子	こちら臨床倫理相談室	南江堂	東京	2017.12.25	19-23
荻野美恵子	神経	工藤翔二蝶名林直彦、荻野美恵子	内保連グリーンブック「説明と同意」に関する調査報告と提言	内保連	東京	2017.5.1	91-93

原著論文

Pathological and immunoblot analysis of phosphorylated TDP-43 in sporadic amyotrophic lateral sclerosis with pallido-nigro-luysian degeneration.

Uchino A, Ogino M, Takahashi-Fujigasaki J, Oonuma S, Kanazawa N, Kajita S, Ichinoe M, Hasegawa M, Nishiyama K, Murayama S.

Neuropathology. 2017 Sep 14. doi: 10.1111/neup.12430. [Epub ahead of print]

Safety and efficacy of edaravone in well defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial.

Writing Group; Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group.

Lancet Neurol. 2017 Jul;16(7):505-512. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30115-1. Epub 2017 May 15.

Safety and efficacy of ozanezumab in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2 trial.

Meininger V, Genge A, van den Berg LH, Robberecht W, Ludolph A, Chio A, Kim SH, Leigh PN, Kiernan MC, Shefner JM, Desnuelle C, Morrison KE, Petri S, Boswell D, Temple J, Mohindra R, Davies M, Bullman J, Rees P, Lavrov A; NOG112264 Study Group.

Lancet Neurol. 2017 Mar;16(3):208-216. doi: 10.1016/S1474-4422(16)30399-4. Epub 2017 Jan 28.

## 総説

多職種連携診療と医療保険制度の問題点

荻野美恵子

難病と在宅ケア 23(10) ; 26-28;2018

神経難病の臨床倫理と倫理コンサルテーション

荻野美恵子

Modern Physician 38(1);33-36;2018(1)

神経難病在宅人工呼吸療法とチーム医療：現状と将来展望

荻野美恵子

神経内科 87(5);534-538;2017.11

難しそうな疾患も状態像でとらえて、イメージをつかみ、神経難病を在宅で見よう！

荻野美恵子

在宅新療 0-100、2(11):977 , 2017

在宅医療臨床倫理（患者と家族の意思決定支援について）

荻野美恵子

日在医会誌 18(2);181-182;2017 . 6

【患者さんからよく尋ねられる内科診療のFAQ】(第7章)神経・筋 人工呼吸器を付けるか付けないか悩みます.どうしたらよいのでしょうか? [63歳 男性,筋萎縮性側索硬化症]

Author : 荻野 美恵子(国際医療福祉大学 医学部医学教育統括センター)

Source : 内科(0022-1961)120 巻3号 Page722-724(2017.09)

【日本における緩和ケアの現状と今後の方向性-緩和ケアを俯瞰して】 非がん疾患の緩和ケア 神経難病

Author : 荻野 美恵子(国際医療福祉大学 医学部医学教育統括センター)

Source : 日本医師会雑誌(0021-4493)146 巻5号 Page961-964(2017.08)

【心疾患・COPD・神経疾患の緩和ケア がんと何が同じで、どこがちがうか】神経疾患 神経変性疾患におけるおもな症状とその対応

Author : 富永 奈保美(北里大学 医学部神経内科学), 荻野 美恵子

Source : 緩和ケア(1349-7138)27 巻6月増刊 Page138-142(2017.06)

【心疾患・COPD・神経疾患の緩和ケア がんと何が同じで、どこがちがうか】神経疾患 神経疾患の緩和ケア

Author：荻野 美恵子(国際医療福祉大学 医学部医学教育統括センター)

Source：緩和ケア(1349-7138)27 巻 6 月増刊 Page116-120(2017.06)

英国における保健医療制度 英国国営医療技術評価機構(NICE)

Author：荻野 美恵子(国際医療福祉大学 医学部医学教育統括センター)

Source：呼吸器内科(1884-2887)31 巻 4 号 Page376-380(2017.04)

小倉朗子

書籍

著者氏名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版地	出版年	ページ
小倉朗子、他	小倉朗子	H29 年度厚生労働行政推進調査研究事業費補助金難治性疾患等政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」分担研究報告書：「難病の地域診断ツール 概要と活用の手引き」(予定)	東京都	2018	50
小倉朗子、入江えり子、今井直美、他	小倉朗子	H29 年度厚生労働行政推進調査研究事業費補助金難治性疾患等政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」分担研究報告書：都道府県・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動・人材育成(予定)	東京都	2018	160

川尻洋美

1. 「難病相談支援マニュアル」2018年1月
2. 「健康管理と職業生活の両立 ワークブック(難病編)」2018年3月
3. 「難病相談支援のためのハンドブック4 相談記録マニュアル」2018年1月刊行

小森哲夫

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
小森哲夫	筋萎縮性側索硬化症	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	医歯薬出版	東京	2017	242-248

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
小森哲夫	人工呼吸器管理された神経筋疾患患者のリハビリテーション	MEDICAL REHABILITATION	215	66-71	2017

菊地誠志

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	出版年
原著 Miyazaki Y, Niino M, Takahashi E, Suzuki M, Mizuno M, Hisahara S, Fukazawa T, Amino I, Nakano F, Nakamura M, Akimoto S, Minami N, Fujiki N, Doi S, Shimohama S, Terayama Y, Kikuchi S.	Fingolimod induces BAFF and expands circulating transitional B cells without activating memory B cells and plasma cells in multiple sclerosis.	Clin Immunol	2017

原著 Niino M, Fukazawa T, Kira J, Okuno T, Mori M, Sanjo N, Ohashi T, Fukaura H, Fujimori J, Shimizu Y, Mifune N, Miyazaki Y, Takahashi E, Kikuchi S,Langdon D, Benedict R, Matsui M.	Validation of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis in Japan.	Mult Scler J Exp Transl Clin	2017
--	---	---------------------------------	------

菊池仁志

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

小林庸子

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍名	出版年	ページ
○小林庸子、村田美穂 鈴木一平、轟 大輔、 藍原由紀、近藤夕騎、 新明一星	当院のPD に対するリハ ビリテーションプログ ラムの紹介・早期運動の 進め・連携のご依頼	「パーキンソン病の運 動療法」研修会 in NCNP (第1回)記録集	2018.3月	3-10
○小林庸子、中馬孝容 小森哲夫、西澤正豊	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	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	2017年	1-67



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	第5章中枢性疾患のリハビリテーション、1パーキンソン病、2脊髄小脳変性症、3筋萎縮性側索硬化症、4多発性硬化症	真柄 彰、 鴨下 博	メディカルスタッフ専門基礎科目シリーズ リハビリテーション医学	理工図書	東京	2017年 11月	Pp75-98

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 リハビリテーション医療におけるジェンダーの視点 3 神経筋疾患におけるジェンダーの視点	Jpn J Rehabil Med	54(5)	340 - 346	2017年
中馬孝容	理学療法が関わる神経難病の病態理解と公的制度下	理学療法	34(8)	676 - 685	2017年

中山優季

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
中山優季	難病看護が教えてくれた諦めない看護の醍醐味	日本在宅看護学会誌	5(2) : 2017	21-23、	2017
ShinW, Inoue T, Nakayama Y, Yokota T, Yoshino H, Tanaka M.	Intention Formation Process for the Use of Tracheostomy and Invasive Ventilation in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis(原著論文)	Open Journal of Nursing,	2017,7,	1101-111	2017

Nakayama Y, Shimizu T, Matsuda C, Haraguchi M, Hayashi K, Mochizuki Y, Nagao M, Kawata A, Isozaki E,	NON-MOTOR MANIFESTATIONS IN ALS PATIENTS WITH TRACHEOSTOMY AND INVASIVE VENTILATION (原著論文)	Muscle & Nerve 2017;DOI:10.1002/mus.26004			2017
中山優季	難病看護師への期待：社会のニーズに応えるために ～ 難病看護のホップステップジャンプから～	日本難病看護学会誌	22(2)		2017
原口道子	難病看護師の交流 - 専門性のシナジー効果・専門性の創出 -	日本難病看護学会誌	22(2)		2017

#### 西澤正豊

##### 指定班の刊行物：

- 1) 難病の保健師研修テキスト（基礎編）
- 2) 「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
- 3) 難病相談支援マニュアル
- 4) 難病相談記録マニュアル
- 5) 相談支援のためのハンドブック
- 6) 健康管理と職業生活の両立ワークブック難病編
- 7) 難病介護支援マニュアル
- 8) 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト
- 9) 難病医療提供体制に関する提言
- 10) 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マニュアル
- 11) 難病在宅医療マニュアル
- 12) 神経難病患者レスパイトケアマニュアル
- 13) 平成 29 年度難病緩和ケア研修会テキスト
- 14) 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」改訂版
- 15) 難病患者の災害対策～医療機関の方々へ～

##### 西澤正豊 指定難病に関する著書：

- 1) 西澤正豊：難病の人を支えるための政策．隅田好美ほか編著「よくわかる地域包括ケア」ミネルヴァ書房、京都、2018、pp158-9．

##### 西澤正豊 指定難病に関する原著論文：

- 1) 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; 38: 77-83. PMID: 27633805.

- 2) 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; 24: 37-45. PMID: 27680516.
- 3) Saito N, Ishihara T, Kasuga K, Nishida M, Ishiguro T, Nozaki H, Shimohata T, Onodera O, Nishizawa M: Case Report: A patient with spinocerebellar ataxia type 31 and sporadic Creutzfeldt-Jakob disease. Prion. 2018: [Epub ahead of print] PMID: 29411683.
- 4) Saito R, Tada M, Toyoshima Y, Nishizawa M, Onodera O, Takahashi H, Kakita A: Loss of motor neurons innervating cervical muscles in patients with multiple system atrophy and dropped head. J Neuropathol Exp Neurol. 2018 [Epub ahead of print] PMID: 29420736

原口道子

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
原口道子	難病のケアマネジメン トに関する研修ニーズ の検討	日本難病看護 学会誌	22(1)	52	2017
原口道子	難病看護師の交流 - 専門性のシナジー効 果・専門性の創出 -	日本難病看護 学会誌	22(2)		2017

溝口功一

書籍

著者氏名	書籍全体の 編集者名	書 籍 名	出版地	出版年
西澤正豊 ほか	溝口功一	災害時難病患者個別支援計画を 策定するための指針（改訂版）	東京	2017年9月
西澤正豊 ほか	溝口功一	難病患者の災害対策に関する指 針～医療機関の方々へ～	東京	2018年3月

宮地隆史

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
宮地隆史	呼吸管理,緩和ケア 3. TIV 導入の際に どのような説明を するのが適切です か?	鈴木則宏 (監) ・青木正志 (編)	神経内科 Clinical Questions & Pearls 運動 ニューロン疾患	中外医学社	東京	2017	279-285

和田千鶴

- ・人工呼吸器装着など医療依存度の高い難病患者の災害対策について：行政の方々へ
- ・災害時難病患者支援計画を策定するための指針（改訂版）
- ・難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～