

難病医療提供体制における調整機能の充実 難病診療連携拠点病院アンケート 2020

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	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター(MSW)
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院 神経筋・難病医療センター
	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

研究要旨

平成 30 (2018) 年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進され、現在、各都道府県で難病診療連携拠点病院等が指定されつつある。2019 年度、自治体を介して難病診療連携拠点病院へ WEB 上でのアンケート調査を行ったが拠点病院の指定状況や回答数が低かった。今回、再調査のため 2020 年 10 月に、難病医学研究財団が同年 7 月の時点で把握している難病診療連携拠点病院の 72 病院に対して 2020 年 10 月 1 日時点での拠点病院の整備状況や課題についてのアンケート調査を行い 47 病院から回答を得た (回答率 65.3%)。難病診療連携拠点病院の約 8 割は大学病院が指定されていた。旧体制で拠点病院等の役割が無く新たに拠点病院に指定された病院が 26%あった。難病医療支援ネットワークとの連携はまだあまり行われていなかった。難病診療連携コーディネーターが配置されていない病院が約 3 割あり、配置されていても 1 名配置が約 6 割で、多くの場合他の業務と兼務であった。難病診療カウンセラーの配置は 3 割にとどまっていた。難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーは様々な疾患や状況に対応する必要がありそれぞれの知識不足を感じていることがわかりスキルアップ研修の場を必要としていた。依然として新たな難病医療提供体制について構築途上であり、それとともに課題も多く認められている。地域の特性に合わせた体制づくりを行っていくことになっているが拠点病院間の交流の場を作るなどしてより良い難病医療体制作りが望まれる。

A. 研究目的

平成 10 (1998) 年度より難病特別対策推進事業として、重症難病患者入院施設確保事業が創設され、各都道府県で難病医療拠点病院を指定し難病医療が提供されてきた。平成 27 (2015) 年 1 月 1 日に難病法 (難病の患者に対する医療等に関する法律) が施行され、平成 30 (2018) 年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進されている。難病診療連携拠点病院の整備状況を調査することで現状と課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

難病医学研究財団が 2020 年 7 月現在で把握している難病診療連携拠点病院 (当時の指定予定を含む) 72 病院に対して 2020 年 10 月 1 日時点での設置・活動状況等について 10 月 31 日締め切りで郵送にてアンケート調査を行った。

アンケート内容: ①難病診療連携拠点病院の組織について、②難病診療連携拠点病院としての役割・活動状況、③従来の難病医療拠点病院の役割の継続性について、④難病診療連携コーディネーターについて、⑤難病診療カウンセラーについて、⑥難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーの名称について、⑦難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーのスキル関連について。

(倫理面への配慮)

直接個人情報とは扱っていない。研究内容は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された(Y-1-12)。

C. 研究結果

調査依頼をした72病院中47病院から回答があった(回収率65.3%)。

①難病診療連携拠点病院指定のうち26%は旧体制で拠点病院、協力病院のいずれでもない病院であった。拠点病院の79%が大学病院であり、難病診療連携拠点病院としての担当部署は難病の名称を含む部署が28%、一般相談関連部署が34%であり一般業務と兼務しているなど難病に特化した相談等が必ずしもなされていない可能性がある。

②難病医療支援ネットワーク(ネットワーク事務局、IRUD、厚労省研究班など)との連携はほとんどの病院でされており、理由としては症例が無いとの回答が多いが、支援ネットワーク外で直接連携している、連携の方法が煩雑であるとの回答がある。難病相談支援センターとの併設は24%であり、13%の拠点病院で難病患者からの相談受付機能が無いとの回答であった。就労支援は79%で体制構築ができていた。

③レスパイト入院は4割弱の拠点病院が行っていた。旧体制で行っていたレスパイトや長期入院の調整機能は7割~8割で行っているが、調整機能がない拠点病院も2~3割ある。

④難病診療連携コーディネーターの配置がない拠点病院は28%であった。コーディネーターは約6割が1名体制で7割が兼務であった。

⑤コーディネーターが行っている業務にはばらつきがあり、入院可能病床調査はほとんどできていなかった。難病診療カウンセラーの拠点病院への配置は30%のみであり配置の人員のうち79%が兼任であった。

⑥難病診療連携コーディネーターが配置されている病院の中で名称は73%が難病診療連携コーディネーターを用い21%が難病医療コーディネーターであった。難病診療カウンセラーの

名称は配置されている中で難病診療カウンセラーを用いていたのは41%であった。

⑦難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーの多くは難病の医学的知識、看護・ケアの知識、リハビリの知識、災害の知識などの不足を感じており、97%の回答者からスキルアップの研修の場が必要との回答であった。

D. 考察

2020年度のアンケート調査は難病診療連携拠点病院事務局宛てのアンケートであり、2019年度は都道府県の難病担当部署にアンケートを送った点が異なり回答者によっては都道府県全体の難病医療提供体制を十分理解、把握できていない可能性があると思われた。また、複数の難病診療連携拠点病院を指定している地域と1か所のみ地域ではそれぞれの病院の役割や課題も異なる。今回のアンケートで多くあげられた自由意見としては難病診療連携拠点病院であることにインセンティブが無く、難病診療連携コーディネーターが院内での体制作りを行っていくために、診療報酬などの根拠がないため活動しにくいということがあげられる。そのため病院内外で体制作りをするためには拠点病院の院長をはじめとした責任者の理解と多大なる協力が必要と考えられる。また難病診療連携コーディネーターを配置している病院は多いが、単独配置が多く、難病診療カウンセラーや病院業務との兼任が多く旧体制よりさらに仕事量が増加している。そのため実施要綱で求められている業務が十分にはできていない現状がある。さらに指定難病の疾患数が増え難病診療連携コーディネーター等に求められる知識も多くなったが、それぞれの職種背景は様々であり、個人のスキルにも差があると思われる。今回のアンケート結果からも明らかなように他の地域の拠点病院との情報交換の場やコーディネーター等の教育・研修の場が必要である。

E. 結論

新たな難病医療提供体制の構築の推進が平成30(2018)年度から始まっているが、十分構築

できているとは言えない現状がある。診療報酬上の課題など全体の問題や、個々の地域での体制が大きく異なり他の都道府県の拠点病院との情報交換ができていないためどのように体制づくりをすすめていけば良いか孤独に悩んでいる状況がみられた。個人のレベルとしてはコーディネーター等の単独配置が多く、給与や職としての安定性の問題や個々のスキルアップの問題など課題が山積している。難病法で掲げられている難病対策をすすめていくためにも難病医療提供体制の構築の推進とともに課題を解決し内容を充実させることが重要である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. **論文発表** 該当なし

2. **学会発表**

宮地隆史：難病医療提供体制における機構病院の存在感. 第 74 回国立病院総合医学会、「シンポジウム 11 地域と繋がる神経難病医療の「壺から拾まで」」、第 74 回国立病院総合医学会、WEB 開催、2020 年 10 月 17 日～11 月 14 日オンデマンド配信

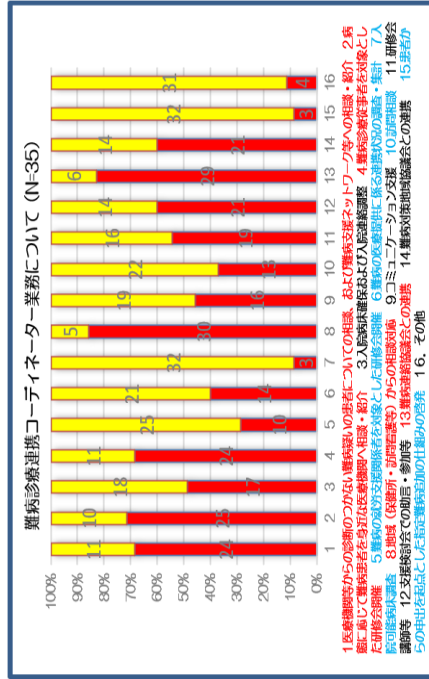
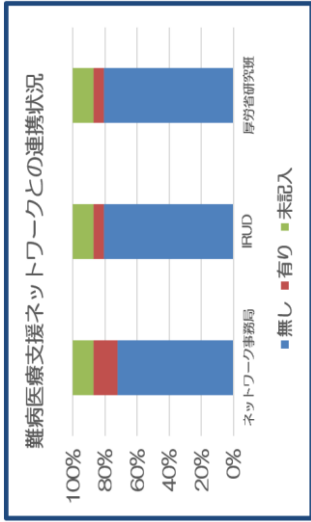
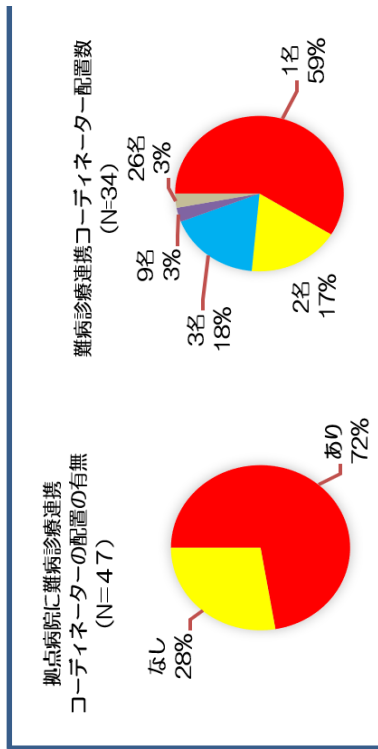
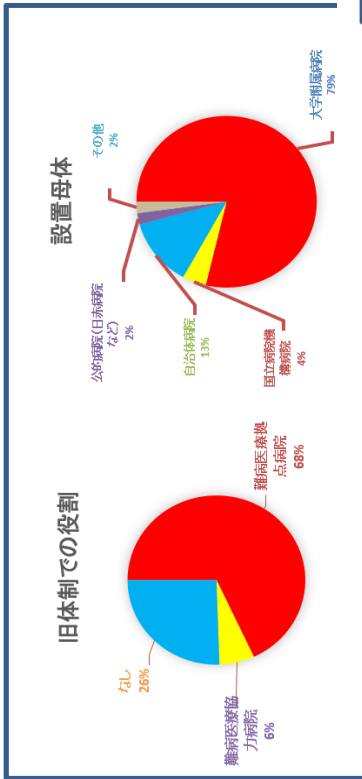
H. 知的財産権の出願・登録状況

1. **特許取得** 該当なし

2. **実用新案登録** 該当なし

3. **その他** 該当なし

難病診療連携拠点病院アンケート調査2020



難病医学研究団が7月時点で把握していた全国72の難病診療連携拠点病院に対して2020年10月に郵送で拠点病院の整備・活動状況等の回答を依頼。47病院（回答率65.3%）から回答あり。



新たな難病医療提供体制について構築の途上であり、それとともに体制全体や人材確保・育成などの課題も多い。今後、拠点病院間の交流の場を作るなどしてより良い難病医療体制作りが望まれる。

