

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)  
分担研究報告書

二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援

研究分担者	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	診療部長
研究協力者	山田 宗伸	国立病院機構 箱根病院	神経筋・難病医療センター	療育指導室長
	三浦 雅子	かながわ移行期医療支援センター	保健師	
	原口 道子	公益社団法人 東京都医学総合研究所	社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット	主席研究員

研究要旨

難病法によって地域医療体制を兼ね備えた継続的支援体制の整備に向けた仕組みづくりが示されているが、地理、人口、医療機関の配置数などの条件が様々であることから、必ずしも医療支援体制の構図は地域によって様々ではない。最も難病患者のニーズが高いと思われる二次医療圏において、医療支援と福祉支援の現場の体制と課題を抽出する目的で、アンケートを用いた実態調査を行なった。医療支援・福祉支援共に自施設内で実施されることが多いが、所属する二次医療圏内外との連携も一部の支援項目で実施されていた。一方で、医療支援では在宅人工呼吸管理を要する難病患者の呼吸不全時の対応、レスパイト・長期療養の場の提供、グリーンケア、小児慢性特定疾患児への移行期支援等、IRUD との連携の更なる体制整備が必要と思われた。福祉支援においては、患者・支援者への講演会などを通じた情報提供を更なる対策が必要と考えられた。

A. 研究目的

難病法では、各自治体において難病診療連携拠点病院(拠点病院)、分野別難病診療連携拠点病院(分野別拠点病院)、難病医療協力病院(協力病院)を中心とした、1) 難病指定医による難病の早期診断、2) 診断後の適切な難病医療の提供、3) 地域療養の継続、4) 学業・就労と治療の両立支援、5) 倫理的観察を踏まえた遺伝子関連検査の実施、6) 小児慢性特定疾患児童の移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携体制などの地域医療体制の構築のための整備が進められている。現在は366疾患(令和3年11月時点)が障害者総合支援法に基づく、障害福祉サービス等の支援対象となっているが、地域医療体制を兼ね備えた継続的支援体制の整備に向けた仕組みづくりが示されている中で、地域によって地理、人口、医療機関の配置数などの条件が様々であることから、必ずしも医療支援体制の構図は様々ではない。

令和3年度の「難病療養に支援における継続的支援機能と支援機関連携一連携の実態および連携事例」では、難病医療支援体制内での拠点病院・分野別拠点病院・医療協力病院との地域における独自のネットワーク内で機関を超えた継続的支援の取り組みが行われていることを確認した。本研究では、医療・福祉における専門的な継続的支援を提供する必要性が求められ

る中で、難病患者が生活する身近な地域、最も難病患者のニーズが高いと思われる二次医療圏において、医療支援と福祉支援の現場の体制と課題を抽出し、難病患者の医療・福祉支援の体制モデルを提示することや、難病患者とその家族の支援体制における問題点を示唆することを目的とした。

B. 研究方法

難病情報センターのサイト(<https://www.nanbyou.or.jp>)で検索し得た、東京都、神奈川県、千葉県、埼玉県、茨城県、栃木県、群馬県、山梨県、長野県、新潟県の1都9県の難病指定医療機関から二次医療圏にある協力病院等の265医療機関を抽出し、その医療職(医師または看護師)およびソーシャルワーカー 総計530名を対象にアンケート(別紙1)を送付した。なお、埼玉県の一部、長野県、新潟県では二次医療圏に協力病院の指定がないため、埼玉県の一部の二次医療圏の難病診療を行なっていると思われる医療機関、長野および新潟県の二次医療圏の難病指定医療機関の中から無作為に対象を選定した。

調査項目は、1) 自施設での医療支援、2) 同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携、3) 他の二次医療圏の医療機関との医療支援連携、4) 都県外の医療圏との医療支援連携、5)

自施設での福祉支援、6) 同じ二次医療圏の医療機関との福祉支援連携、7) 他の二次医療圏の医療機関との福祉支援連携、8) 都県外の医療圏との医療支援連携とした。調査項目の詳細は別紙 1 に示す。アンケートの回答方法は原則、Google form への入力を対象者へ依頼した。回答数の単位については、本研究では施設あたり医療職と福祉職の各々 1 名にアンケートを送付しており、1 施設あたり最大 2 名の回答を得ることとなり、単位は「人数」となるが、分析する上では施設数とする方が望ましく、研究結果を大きく左右するものではないと考え、今回は回答の単位を便宜的に「施設数」とした。

### (倫理面への配慮)

アンケートは回答者の個人情報等については、職種、所属する医療機関の属性と二次医療圏に関する内容に留め、氏名・所属は記載しないようにした。また、本研究の実施については国立病院機構箱根病院の倫理委員会で承認を受けた(承認番号: 22-4)。

## C. 研究結果

今回は、令和 4 年 10 月 24 日～11 月 12 日までの調査期間の成績を検討した。アンケートの回答は、56 施設からの回答を得た(56/530 名、回収率 10.6%)。医療機関の施設種別の内訳は一般病院(64%)、大学病院(12%)、国立病院機構(11%)、診療所(2%)、未記入(11%)であった。都道府県からの回答数の内訳は、東京都 11 件、神奈川県 10 件、千葉県 4 件、埼玉県 6 件、茨城県 8 件、栃木県 3 件、群馬県 5 件、山梨県 2 件、長野県 4 件、新潟県 6 件であった。医療支援に関する結果を表 1 に、福祉支援に関する結果を表 2 示す。[( )内の数値は回答を得た全 56 施設のうちの割合を示す。]

1) 自施設での医療支援について(これは、自施設で行う医療支援に関する項目である): 自施設での医療支援を行っていた施設数は 48/56 施設(85.7%)であり、同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携よりも更に低率であった。項目別の割合は、指定難病の診断、薬物調整・手術、人工呼吸・酸素療法の管理の順で実施率が高い割合を認めた。また難病患者の急変時対応(自施設で行う)や経口摂取が困難となる難病を対象とした経口摂取・嚥下サポート、胃瘻造設術の実施、胃瘻・

栄養管理の実施率も同様に高い割合を示した。一方、難病療養の進捗期・終末期に関連したレスパイト入院、長期療養、グリーフケアの実施率や、小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断疾患イニシアチブ(IRUD)との連携率は低い割合を示した。

2) 同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属する二次医療圏の医療機関との間で行う医療支援に関する項目である) 同じ二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は 37/56 施設(66.1%)であり自施設で医療支援を実施している率と比べて低率であった。項目別の割合として自施設での医療支援よりも下回るが、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションが高い割合で実施されていた。同様に肺理学療法、人工呼吸・酸素療法の管理、胃瘻造設・栄養管理も実施されていた。一方、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断疾患イニシアチブ(IRUD)との連携率は低い割合を示した。

3) 他の二次医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属しない同じ 都県内の二次医療圏の医療機関との間で行う医療支援に関する項目である) 自施設が所属しない、同じ県内の他の二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は 29/56 施設(51.8%)で、同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携率よりも若干、低率であった。しかし、項目別の割合として同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携よりは高率であった。内容として、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションは同じ二次医療圏との医療支援連携よりも若干ではあるが高い割合で実施されていた。同様に意思決定支援、肺理学療法、気管内吸引、人工呼吸・酸素療法の管理、経口摂取・嚥下サポート、胃瘻造設・栄養管理も比較的、高率に実施されていた。一方、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断

疾患イニシアチブ(IRUD)との連携率は低い割合を示した。

- 4) 都県外の医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属する都県外の二次医療圏の医療機関との間で行う医療支援に関する項目である)他都県の二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は 23/56 施設(41.1%)で、自施設での実施率および県内の二次医療圏との連携率よりも低率であった。項目別の割合として自施設での医療支援や同じ県内の二次医療圏との医療支援連携よりも若干低かったが、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションは高率で実施されていた。他の医療支援の項目も同じ県内の二次医療圏との連携状況とほぼ同様の結果であった。
- 5) 自施設での福祉支援について(これは、自施設で行う福祉支援に関する項目である):自施設での福祉支援を行っていた施設数は 48/56 施設(85.7%)であった。項目別の割合は、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談、難病制度の情報提供について高率で実施されていた。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。
- 6) 同じ二次医療圏の医療機関との福祉支援連携について:(この項目は、自施設が所属する二次医療圏の医療機関との間で行う福祉支援に関する質問である)同じ二次医療圏の医療機関と福祉支援の連携を行っていた施設数は 36/56 施設(64.3%)と自施設で実施率と比較して低率であった。項目別の割合は、自施設での福祉支援に比べてほぼ同率であり、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談が行われていた。また、就労相談や行政からの医療相談についても連携率が若干ではあるが自施設での実施率よりも上回っていた。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。
- 7) 他の二次医療圏の医療機関との医療支援連携について:(これは、自施設が所属しない、

同じ県内の他の二次医療圏の医療機関との間で行う福祉支援に関する項目である)自施設が所属しない、同じ県内の他の二次医療圏の医療機関と福祉支援の連携を行っていた施設数は 25/56 施設(44.6%)で、同じ二次医療圏の医療機関との医療支援連携率よりも低率であった。項目別の割合は、自施設での福祉支援、所属する二次医療圏の医療機関との間での福祉支援の連携よりも高率であり、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談、就労相談、行政からの医療相談、難病制度の情報提供について全ての連携率は上回っていた。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。

- 8) 都県外の医療圏の医療機関との福祉支援連携について:(これは、自施設が所属する都県外の二次医療圏の医療機関との間で行う福祉支援に関する項目である)他都県の二次医療圏の医療機関と医療支援の連携を行っていた施設数は 23/56 施設(33.9%)で、自施設での実施率および県内の二次医療圏との連携率よりも低率であった。項目別の割合は、同じ県内の二次医療圏との福祉支援連携よりも若干低かったが高率であり、患者や家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健所や市役所など行政機関への相談、就労相談、行政からの医療相談について全ての連携率は高かった。一方で、患者や支援者を対象とする自施設および行政が企画した講演会・相談会、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援については低率であった。

#### D. 考察

難病患者の医療および福祉支援は専門的な支援が必要であるが、地理的な問題や医療機関の配置数など様々な理由により地域での差異が生じている可能性がある。本研究では地域における難病患者の医療および福祉支援の実態を調査した。

医療支援の提供と連携体制について: 研究結果1)~4)より、以下の点が挙げられる。医療支援においては自施設だけで実施することが多いが、施設が所属する二次医療圏の医療機関だけでなく、他の二次医療圏とも連携して実

施されていた。また、一部でも他の都府県の医療機関とも連携している可能性が示唆された。医療支援の項目は、指定難病の診断、薬物調整・手術、リハビリテーションなどの直接的な医療行為が多いが、意思決定支援、肺理学療法、気管内吸引、人工呼吸器・酸素療法の管理、経口摂食・嚥下サポート、胃瘻造設、胃瘻・栄養管理など、難病ケアの多岐にわたって高率に実施されていた。一方で、急変時対応、気管切開、在宅人工呼吸管理といった在宅療養患者の呼吸不全に関連した容体変化への緊急対応については若干低率であるように思われた。この点においては、二次医療圏などの地域の医療体制だけではなく個々の医療機関の診療体制も影響している可能性があり、このような呼吸管理が必要な在宅療養患者への医療支援体制については、個別の支援を講じておくことが重要と思われた。

福祉支援の提供と連携体制について：福祉支援は自施設での実施率や自施設が所属する二次医療圏の医療機関との連携は高率に行われていたが、同一県内および他の都県の二次医療圏に所属する医療機関との連携は、医療支援に比べて若干低率であった。このことから、福祉支援は自施設内や近隣の医療機関とのネットワークは充足しているが、仮にそのネットワーク内で対応できない問題が生じた場合には解決しづらい可能性が考えられた。

今後の医療支援と福祉支援の連携強化のために：他の二次医療圏や他の都県の医療機関との連携した医療支援が低率である点においては患者が直接に医療機関への受診のための移動が必要となることも影響している可能性がある。搬送が困難な場合には、将来的にはインターネットコミュニケーション技術（ICT）を活用した連携の構築も重要となる可能性がある。

一方で、レスパイト入院、長期療養、グリーフケアや小児慢性特定疾患児童の診療・移行期医療に係る小児期診療科と成人診療科の連携率および未診断疾患患者の診断を目的とした未診断疾患イニシアチブ（IRUD）との連携は低率であった。小児慢性特定疾患児童の移行期医療体制の更なる構築は必要と考えられ、小児および成人診療科や医療機関同士の連携の強化のために各種学会や研究班などの連携による検討の継続が必要と考えられる。また、未診断疾患イニシアチブ（IRUD）については、希少疾患を

対象とするため連携の機会は少ない可能性があるが、今回のアンケート結果では全体的に低率であり、今後も未診断疾患例への対応としてIRUDに関する情報提供体制を強化するのも大切と思われる。

地域によってはレスパイト入院や長期療養を可能とする施設が均等に配置されている訳ではないため、レスパイトや長期療養がニーズとして生じる可能性のある患者は、場合によっては都県を跨いでも予め講じておくとうまいように思われる。そのためには難病患者や支援者に対して、そのような施設の情報を提供できる体制を更に強化する必要があると思われる。また、グリーフケアに関する支援体制は全体的に不足している現状が明らかであり、支援する施設や人材を増やすことが重要なかもしれない。

福祉支援の項目においては、本人・家族からの福祉支援、医療機関への相談、保健所・市役所の保健師への相談、就労相談、行政からの医療相談について高率に実施されており、医療圏や都県を跨いだ連携も十分に行われていた。一方、難病制度の情報提供は高率に実施・連携されていたが、自施設や行政、相談支援センターが企画した患者・支援者を対象とした講演会の実施率が低かった。これについては、患者や支援者を対象とする講演会が企画されても広く情報が伝わっていない可能性や会自体がクローズな可能性も考えられる。

小児慢性特定疾患児童の移行期就学就労支援の連携も医療支援と同様に十分とは言えない状況であった。一様である必要はないと思われるが、今後も難病相談支援センター等からの定期的な情報提供・企画が提供されると良いのかもしれない。

## E. 結論

医療・福祉支援の実施・連携については自施設や所属する二次医療圏だけでなく一部の項目について二次医療圏や都県の枠を超えて行われていた。医療支援については診断や治療だけでなく、「意思決定支援」や「肺理学療法」、「摂食・嚥下サポート」など難病患者の生命予後に直結した医療支援に関する連携も、二次医療圏を跨いで行われていたが、「レスパイト」、「長期療養」、「移行期医療」、「IRUDとの連携」などにおいて課題もあることが明らかとなった。また、在

宅人工呼吸管理の難病患者の在宅療養への後方支援や、小児慢性特定疾患児等の移行期医療、診断困難な未診断疾患イニシアチブとの連携については、更なる体制整備が必要と思われた。

福祉支援については二次医療圏や都県を跨いだ連携が行われていた。しかし、患者や関連職種を対象とした講演会・相談会などの実施は少なく、また行政や相談支援センターと連携した講演会等もあまり行われていなかった。医療機関における福祉支援の一環として、地域の関連職種、患者・家族を対象とした講演会や小児慢性特定疾患児の就学・就労支援の体制強化が必要と思われた。

#### **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**

該当なし

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）**

##### **1. 特許取得**

該当なし

##### **2. 実用新案登録**

該当なし

##### **3. その他**

該当なし

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)  
分担研究報告書

表 1：医療協力病院等の医療支援

実施している施設数	自施設での医療支援 48 施設 (85.7%)		同じ二次医療圏での連携 37 施設 (66.1%)		他の二次医療圏での連携 29 施設 (51.8%)		都県外の医療圏との連携 23 施設 (41.1%)	
	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)
指定難病の診断	44	91.7 (78.6) %	29	78.4 (51.8) %	26	89.7 (46.4) %	18	78.3 (32.1) %
薬物調整・手術	45	93.8 (80.4) %	30	81.1 (53.6) %	26	89.7 (46.4) %	19	82.6 (33.9) %
リハビリテーション	38	79.2 (67.9) %	26	70.3 (46.4) %	23	79.3 (41.1) %	17	73.9 (30.4) %
急変時対応	40	83.3 (71.4) %	22	59.5 (39.3) %	21	72.4 (37.5) %	14	60.9 (25.0) %
意思決定支援	41	85.4 (73.2) %	25	67.6 (44.6) %	23	75.9 (39.3) %	16	69.6 (28.6) %
肺理学療法	39	81.3 (69.6) %	26	70.3 (46.4) %	22	75.9 (39.3) %	15	65.2 (26.8) %
気管内吸引	42	87.5 (75.0) %	27	73.0 (48.2) %	23	79.3 (41.1) %	16	69.6 (28.6) %
気管切開	38	79.2 (67.9) %	27	73.0 (48.2) %	21	72.4 (37.5) %	15	65.2 (26.8) %
人工呼吸・酸素管理	43	89.6 (76.8) %	26	70.3 (46.4) %	22	75.9 (39.3) %	15	65.2 (26.8) %
在宅人工呼吸器管理	32	66.7 (57.1) %	24	64.9 (42.9) %	19	65.5 (33.9) %	13	56.5 (23.2) %
経口摂食・嚥下サポート	40	83.3 (71.4) %	23	62.2 (41.1) %	22	75.9 (39.3) %	14	60.9 (25.0) %
胃瘻造設術	40	83.3 (71.4) %	26	70.3 (46.4) %	21	72.4 (37.5) %	15	65.2 (26.8) %
胃瘻・栄養管理	41	85.4 (73.2) %	26	70.3 (46.4) %	22	75.9 (39.3) %	15	65.2 (26.8) %
意思伝達装置の導入・訓練	33	68.8 (58.9) %	19	51.4 (33.9) %	20	69.0 (35.7) %	10	43.5 (17.9) %
レスパイト	27	56.3 (48.2) %	21	56.8 (37.5) %	14	48.3 (25.0) %	6	26.1 (10.7) %
長期療養	7	14.6 (12.5) %	14	37.8 (25.0) %	10	34.5 (17.9) %	8	34.8 (14.3) %
緩和医療	35	72.9 (62.5) %	19	51.4 (33.9) %	18	62.1 (33.9) %	12	52.2 (21.4) %
グリーフケア	16	33.3 (28.6) %	8	21.6 (14.3) %	10	34.5 (17.8) %	8	34.8 (14.3) %
小児慢性疾患の診断・治療	27	56.3 (48.2) %	21	56.8 (37.5) %	19	65.5 (33.9) %	13	56.5 (23.2) %
移行期医療の受け入れ	20	41.7 (35.7) %	17	45.9 (30.4) %	12	41.4 (21.4) %	11	47.8 (19.6) %
IRUDとの連携	7	14.6 (12.5) %	9	24.3 (16.1) %	8	27.6 (14.3) %	9	39.1 (16.1) %

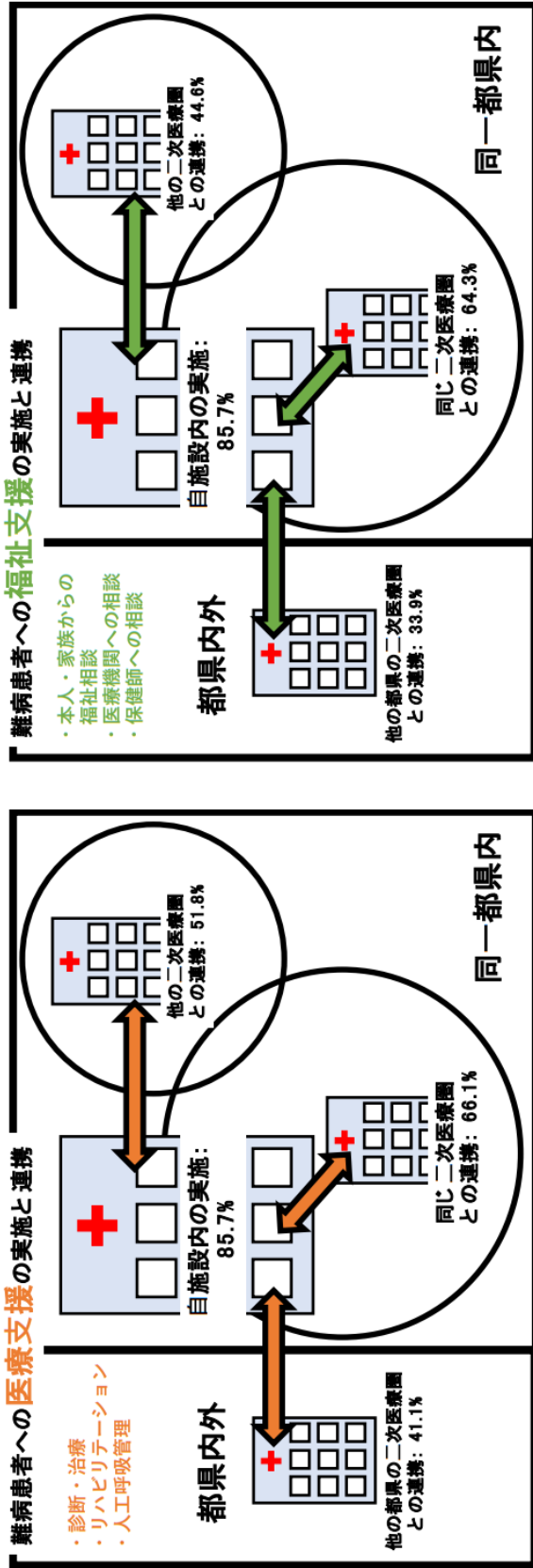
太字・網掛けは上位3位、イタリック体・下線は下位3位の項目を示す

表 2：医療協力病院等の福祉支援

実施・対応している施設数	自施設での医療支援 48 施設 (85.7%)		同じ二次医療圏での連携 36 施設 (64.3%)		他の二次医療圏での連携 25 施設 (44.6%)		都県外の医療圏との連携 19 施設 (33.9%)	
	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)	実数	割合 (全体割合)
本人からの福祉相談	46	95.8 (82.1) %	35	97.2 (62.5) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
家族からの福祉相談	44	91.7 (78.6) %	34	94.4 (60.7) %	24	89.7 (46.4) %	17	89.5 (30.4) %
医療機関への相談	41	85.4 (73.2) %	32	88.9 (57.1) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
保健師 (保健所) への相談	39	83.3 (69.6) %	32	88.9 (57.1) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
保健師 (市役所) への相談	39	83.3 (69.6) %	32	88.9 (57.1) %	25	100.0 (44.6) %	17	89.5 (30.4) %
就労相談	32	66.7 (57.1) %	27	75.0 (48.2) %	22	88.0 (39.3) %	14	73.7 (25.0) %
行政からの医療相談	32	66.7 (57.1) %	28	77.8 (50.0) %	25	100.0 (44.6) %	15	78.9 (26.8) %
自院で企画した講演・相談会	11	22.9 (19.6) %	9	25.0 (16.1) %	7	28.0 (12.5) %	5	26.3 (8.9) %
行政が企画した講演・相談会	11	22.9 (19.6) %	12	33.3 (21.4) %	7	28.0 (12.5) %	4	21.1 (7.1) %
相談支援センターが企画した講演	7	14.6 (12.5) %	8	22.2 (14.3) %	7	28.0 (12.5) %	4	21.1 (7.1) %
難病制度の情報提供	40	83.3 (71.4) %	28	77.8 (50.0) %	22	88.0 (39.3) %	15	78.9 (26.8) %
小慢の就学就労支援	14	29.2 (25.0) %	10	27.8 (17.9) %	9	36.0 (16.1) %	8	65.2 (26.8) %

太字・網掛けは上位3位、イタリック体・下線は下位3位の項目を示す

令和4年度「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班：二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援；分担研究者 阿部達哉



1都9県の医療機関の医療職・福祉職宛に現在の自院の医療・福祉支援の実施と他の医療機関との連携について述べ530名を対象にアンケート調査を実施した。回収率は10.6%であった。医療支援・福祉支援共に自施設内での実施・同一二次医療圏との連携は比較的高率に行われていた。医療支援は難病患者の診断・治療、リハビリ、人工呼吸管理について、福祉支援は本人・家族からの福祉相談、医療機関への相談、保健師への相談が高率に行われていた。

医療支援ではレスパイト、長期療養、グリーフケア、小児慢性特定疾患児童の移行期医療、IRUDとの連携が、福祉支援では本人・支援者を対象とした講演・相談会の実施、小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援が低率であった。難病患者を対象とした医療・福祉支援は自施設外の医療機関との連携が必要と考えられるため、今後も支援体制の強化が必要と思われる。