

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)
統括研究報告書

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究

研究代表者	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
	研究分担者	宮地 隆史
	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
	原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所
	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院
	植木 美乃	名古屋市立大学
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所
	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	千葉 圭子	公益社団法人京都府看護協会
	江口 尚	産業医科大学
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
研究協力者	今井 富裕	札幌医科大学
	阿江 竜介	自治医科大学
	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	川尻 洋美	群馬大学医学部附属病院
	菊池 仁志	医療法人財団華林会村上華林堂病院
	小林 庸子	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
	津田 笑子	札幌しらかば台病院
	中根 俊成	熊本大学附属病院
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所総合脳機能研究センター
	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
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院

研究要旨

難病患者の総合的地域支援体制に関する 8 課題を「継続的難病医療体制」「難病の包括的地域支援」「難病従事者の教育・研修」の 3 つのカテゴリーにまとめ、今後の難病施策の基礎となる調査研究を実施した。新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) の拡大に影響を受けた初年度ではあったが、WEB 面談や WEB 会議などの手法を使って研究を進めた。本年度の研究で難病患者の総合的地域支援体制構築・改善などに資する 4 つの成果物を初め、研究成果を研究班ホームページに掲載して知識や好事例の普及に役立つよう配慮した。

A. 研究の背景と研究班の構成

令和 2 年度は「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法) 附則 2 条に基づく制度見直しの議論に基づく新たな難病患者支援対策が決定されるはずであった。しかし、新型コロナウイルス感染症への対応などの影響を受けて新たな対策の決定を待ちながら研究を進める必要性が生じた。とはいえ、本研究班は前年まで実施されていた「難病患者の総合的支援体制に関する研究」との継続性に配慮しながらも、新たな政策に適合する施策に対する研究に焦点を合わせることを意識した。

15 分野ある難病患者への支援は医療が中心であるが、介護、障害・福祉など多分野との密な連携の元で難病患者の療養生活がようやく成り立つ分野も現存する。そのため、本年度の研究で

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)
統括研究報告書

は、1) 難病診療連携拠点病院などで診断を受けた後からの「継続的難病医療の提供」、2) 保健所保健師及び難病対策地域協議会と難病相談支援センターや自治体など関係機関がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」、3) 多職種の専門性と連携が求められる難病患者支援の質を向上させる「難病従事者の教育・研修」の3つのカテゴリで患者・家族を多方面から支援する研究を進めた。また、2年間の研究の初年度であることから、難病医療提供体制における難病診療連携コーディネーター等の調整機能の充実、外来通院・入院治療から在宅療養や施設療養さらに終末期までの難病患者の継続的療養体制、難病の在宅療養支援とリハビリテーションの充実、保健所による難病の地域支援体制の充実、難病相談支援センターの標準化と就労支援、保健所がハブとなって医療機関、自治体や地域支援者と協働する平時から災害時へと連続する難病患者支援対策、多彩な難病支援従事者への効果的かつ統一的な教育・研修などについて客観的な調査研究に基づいた政策提言および社会実装への試みを目的とした。

B. 研究課題と成果

継続的難病医療の提供

1) 難病医療提供体制は各都道府県で整備されてきているものの、十分機能しているかについては注視していかなければならない事項である。特に、原則として診療連携拠点病院に配置される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が都道府県内の医療機関や患者などからの相談などに応えられる体制が整えられているかについては、難病医療提供体制の根幹をなす大切な機能と考えられる。令和元年度には拠点病院等の指定の進捗が思わしくなく解答数が限定的であった為、改めて難病診療連携拠点病院にアンケートを実施し、体制の整備状況及び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の声を収集することで体制整備の課題を明らかにしようと「難病診療連携拠点病院アンケート2020」として課題の抽出と解決策を探った(宮地)。47病院からの回答を得た。必ずしも難病に特化した相談部署が設置されてなく難病の名称を含む部署は28%のみであった。診断困難例への対応となる難病医療支援ネットワークへの相談はほとんどない実態があった。コーディネーターの配置がない病院も28%存在した。また、1人体制が60%を占め、兼務が70%であった。カウンセラーは30%でのみ配置され、80%が兼務であった。待遇も常勤職が少ない現実があった。コーディネーターやカウンセラーは、難病の医学・看護ケア・リハビリテーションなどの知識に不安を抱え、スキルアップ研修への期待が97%から寄せられた。難病医療提供体制は、都道府県による差異が大きく十分構築されているとは言い難い地域もある。同職種の情報交換ができる体制、待遇の安定、研修の検討などを通じて、難病医療提供体制の成熟を図る必要がある。

2) 平成25年から継続して「全国都道府県別在宅人工呼吸器調査」を実施してきた。本年度も気管切開・侵襲的陽圧換気療法(TPPV)と非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)の双方についてデータの蓄積を行った(宮地)。在宅人工呼吸器装着者数の増加、バッテリー整備率の増加などのトレンドが明らかとなった。COVID-19により在宅人工呼吸器装着者への訪問診療・看護・介護などの関わり方が変化しており、安全への配慮、安全確認などの方法についても再整理する必要性が感じられた。

3) 難病患者には診断から治療等の医療的サービスが重要であるが、療養生活では必要に応じた介護や障害福祉サービスも重要となる場合がある。これらの切れ目ない一体的支援が患者の生活の質の維持に関わる為、療養体制の構造化と各段階で必要とされる支援機能から継続的支援指標を作成し継続的療養体制の質を評価することとした(阿部、原口)。本年度は難病に関わる学識経験者・実践者を対象に9名のフォーカスインタビューを実施し、「発症期」、「診断期」、「通院治療期(症状進行/維持安定)」、「移行期(在宅/施設/入院)」、「終末期」、「グリーンケア期」という時期の分類と各段階における「相談・調整」、「社会生活」、「医療」、「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」、「介護」、「療養環境整備」、「家族支援」という支援ニーズから療養体制を構造

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)
統括研究報告書

化し、これらのニーズを満たす支援職種・機関の有無などの支援機能を整理した。これらを利用して難病患者のニーズを満たす継続的支援指標を引き続き考案していく。

4) 在宅療養する難病医患者には、医療保険、介護保険、障害福祉サービスなどの複合的支援が必要である。在宅療養支援は、複合的支援の代表であるが、患者に必要な支援量についての解析は行われてこなかった。そこで、令和元年度に研究班において解析した呼吸器支援事業実績報告書に関わる訪問看護事業者からの情報を基に在宅療養看護必要指標を考案することとした(中山)。ADL別にみた訪問看護量と関連する因子を解析したところ、患者の状態として短い病歴、寝たきり、コミュニケーション障害、24時間の気管切開と侵襲的人工換気、経管栄養などがあり、医療とサービス利用では緊急対応、家族が主介護者、介護保険利用とヘルパー吸引、デイケア・デイサービス・ショートステイ利用が上がった。これらの因子を基に在宅療養看護に適切な看護量を表す指標の選定を継続して考えることとした。

5) 難病患者のリハビリテーションには医療保険と介護保険の両方が利用できる。医療機関で日常的かつ継続的なリハビリテーションの提供には困難があり、特に在宅でのリハビリテーションは必要に応じた介護保険利用を考えることとなり、ケアマネジャーの難病リハビリテーションへの理解が重要となる。そこで、難病リハビリテーションの現状と課題についてケアマネジャーを対象とした調査で明らかにしてきた。令和2年度は東京都、神奈川県、滋賀県の3都県を対象とし地域に依らない調査とした(中馬)。ケアマネジャーの85%は難病を担当したことがあり、パーキンソン病が多かった。リハビリテーションに対して生活指導を望むこと、摂食嚥下に関する指導を望むことなどが挙げられた。また、専門病院等からの指導が十分受けられないことが課題として上がっていた。また、COVID-19の影響として患者や家族からリハビリテーション回数を減らす要求があった。

6) 難病患者の生活を維持するリハビリテーション管理方略を明らかにするため平成30年から同一患者に継続的に実施しているアンケート調査の3回目を実施した(植木)。これまでの調査と比較してリハビリテーション施行患者総数は約20%の低下を認め、それに伴い難病患者の日常生活動作(ADL)は低下していた。この減少はCOVID-19が影響している可能性があった。難病患者のADLの維持には1回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が関連することが明らかとなった。また、ADL低下群の基礎疾患の42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

難病の包括的地域支援

7) 難病対策地域協議会(以下、協議会)設置の普及と協議会活性化による支援体制整備の推進の社会実装に資する目的で、協議会を活用して支援の体制整備を実施している自治体の難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、協議会を活用する施策推進の経過・成果を分析した(小倉)。幾つかの県における取り組みを精査したところ、行政計画等に協議会の役割や位置づけを明示すること、難病の療養課題や地域課題を把握するしくみを自治体全体として構築すること、難病保健活動を一体的に実施する体制を整えることなどの重要性が示唆された。

8) 継続的に取り組んできた難病患者の災害対策に関する研究である。近年増加している台風や梅雨期の風水害の備えを地域支援体制として捉え、すでに沖縄県で実施されていた避難入院を体系化して成果物を作成した上で、秋の台風に対して九州地方や中国地方で具体化した避難入院の実際をデータ化した(溝口)。避難入院は9県128人で実施されており、人工呼吸器装着の神経筋難病が多数を結める実態が分かった。重度難病患者にとって避難入院先の確保は重要な災害対策であると考えられた。

9) 上記8)を受けて、重度神経難病の診療を行っている国立病院機構の病院における避難入院の実態を調査した(溝口、和田)。避難入院は200例程度の実績があり、多くは地域連携室が

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)
統括研究報告書

窓口となって関係機関との連絡の上で実施されていた。院内合意などが整備されている機関は半数であった。平時の空床確保、診療報酬、避難入院に関する知識の普及などが問題として挙げられていた。

10) 難病相談支援センター(以下、センター)機能の標準化を念頭に、センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目指して、全国の難病相談支援センター施設長、自治体(難病対策所管課・保健所)担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施した(千葉)。80%のセンターでは、他機関との連携が取れていると回答があったが、関係機関からセンターへのニーズである専門性の高い相談支援機能に応えるべく医療・介護福祉・教育・就労など生活全般にわたる多機関連携・調整機能をもつことが重要であるので、これらを実現できるシステムを検討、構築するための研究を継続する。

11) 平成30年度から継続して難病患者の就労実態を調査している。その中で、就労している人と就労していない人を対比して、就労に影響している要因を探索的に検討した(江口)。結果として、難病患者の就労を促進するためには、主治医が受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促すこと、企業は難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開すること、の2点が有効であることが示唆された。令和2年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受け、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性があり、次年度の調査に反映させる。

12) 慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための具体的な支援が必要である。昨年度までに作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」について寄せられた感想、意見をもとに「ノート」の分冊版を作成した(植竹)。患者自身による病状理解、就労環境の調整、職場との情報共有、新たな就職活動それぞれの局面において利用しやすいように、タイトルを分け、それぞれの分冊の量も数ページとした。今後、難病相談支援センターや医療機関への周知をおこない、使い勝手や効果の評価を受ける予定である。

難病従事者の教育・研修

13) 難病医療従事者の教育研修について、難病に特徴的な内容を包含した現任教育・研修のニーズを調査する目的でインターネット調査を実施した(今井)。5000人の調査結果では、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病に関する医学的知識のほか、呼吸ケア、栄養ケア、意志伝達支援、リハビリテーションとしての日常生活指導、医療費用に関する制度、災害発生前に準備しておくべく対策に関する知識や技術を必要としていた。同時に、難病従事者は難病患者の強い悲嘆や希死念慮への対応に苦慮し、新規患者を受けもった時の多職種連携の難しさを感じていることが明らかになった。一方で、就労支援に対する意識は低かった。この解析結果に基づいて教育・研修内容に優先順位をつけることによって、より効率的に業務の質を向上させることができると思われる。

(倫理面への配慮)

全ての研究は、研究代表者もしくは研究分担者の所属機関において倫理申請し承認を受けた上で実施した。

C. 研究班の総合的研究成果

令和2年度の研究課題は、令和元年度の後半に厚労省にて構成、開催された難病・小児慢性特定疾病の「研究・医療ワーキング」「地域共生ワーキング」での議論も参考にし、5年後見直し後の難病法下の総合的地域支援体制に資することを意識した。そこで、「継続的難病医療体制」「難病の包括的地

域支援」「難病従事者の教育・研修」3つのカテゴリで今後の難病施策の基礎となる研究を実施した。

「継続的難病医療体制」では、都道府県の難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）における難病診療連携コーディネーター（以下、コーディネーター）や難病診療カウンセラー（以下、カウンセラー）の拠点病院内での職場環境も含めた業務について現状と改善すべき課題をアンケート調査にて収集して整理するとともに、コーディネーターが難病医療支援ネットワークとの連携業務を有することから、難病医学研究財団と共同で全国各地のコーディネーターが参加するWEB会議を開催し現状を共有するとともに課題を抽出し成果物としてまとめた。難病医療は拠点病院での診断後に患者が居住する地域の身近な医療機関や訪問看護、訪問介護など多職種・多機関からなる地域支援事業者の連携が支援に必須となる場合もあり、医療機関と地域資源の連携を整理して支援の構造化と支援機能から継続的支援指標の作成に到るべく基礎的データの収集を実施した。また、在宅療養を継続するために欠かせない訪問看護事業者からの情報を基に在宅療養看護必要指標を考案するため、提供する看護内容と対処となる患者の病態や生活実態との関係を調査した。その際、「難病の包括的地域支援」における研究課題とした保健所機能や難病相談支援センター機能との情報交換も意識して実施した。さらに、継続的難病医療で患者から必要とされる難病のリハビリテーションは、医療保険と介護保険の両方でそれぞれ制度化されていることから、医療機関の医療保険サービスと地域での介護保険サービスが双方向で継続する体制を考える必要がある。そこで、ケアマネジャーを対象とした実態調査から課題抽出を行った。また、医療機関から地域へと継続した難病リハビリテーションの有効性を検証する同一患者の経年的調査を継続している。

「難病の包括的地域支援」では、保健所における難病対策地域協議会の機能強化と均霑化を目指した運営ガイドラインの改訂とともに好事例収集の一貫で研修会を継続的に開催し、内容を成果物とした。これは、全国の保健所で閲覧利用できる。また、前述の「地域共生ワーキング」で大きく取り上げられている難病相談支援センターに関して、難病相談支援センター機能の標準化を念頭に、全国の難病相談支援センター施設長、自治体（難病対策所管課・保健所）担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象に組織の状況を含めてアンケート調査を実施した。難病相談支援センターがハブとなる就労支援に関して、難病患者の就労に至る要因を解析した。主治医が患者を就労相談窓口に繋ぐ事、採用側が難病の開示できる環境を整えることが大切であることが分かった。また、令和元年度に作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」を利用者の意見を参考にして就労支援に利用しやすいよう改訂作業を実施し分冊化して成果物とした。継続的に取り組んでいる難病の災害対策は、風水害時の対策について成果物を作成した。

「難病従事者の教育・研修」は、本研究班の全課題に関わる多職種に共通する課題であり、研究分担者や研究協力者全体で取り組む必要があった。教育・研修には様々な側面があるが、現任教育として難病従事者のニーズに応える方法や内容を指向する必要があった。そのため、全国の難病従事者5000人のアンケートを実施して研修内容の必要度を探った。結果的には、研究分担者等専門家が必要と考える内容と一致する結果であり、時代に適合した方法で研修を組み立てていくことが良いと判明した。

これらの8課題13研究の研究成果を可能な限り研究班ホームページに掲載し、広く利用できるよう配慮した。(https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/)

COVID-19は、令和2年2月以降徐々に社会全体に影響を及ぼし始めた。令和2年度の研究はCOVID-19により大きな影響を受けた。研究方法として対面のインタビュー調査や集合研修の形式を備えた情報収集だけでなく研究班の班員会議や研究成果報告会なども開催できなかった。研究手法としてインターネット調査やWEB面談での情報収集が主流となり、研究班の会議も全てがオンライン開催とせざるを得なかった。いくつかの研究課題の分析、特に経年的継続調査ではCOVID-19が難病患者の生活や難病従事者の業務に影響している実態も垣間見えた。引き続きCOVID-19の影響を解析し、COVID-19終息後の社会における難病患者の総合的地域支援のあり方を明らかにしていく必要があると考えている。

