

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)
総括研究報告書

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	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
	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院	
	今井 富裕	国立病院機構箱根病院	神経筋・難病医療センター
	植木 美乃	名古屋市立大学	
	江口 尚	産業医科大学	
	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所
	千葉 圭子	公益社団法人	京都府看護協会
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院	
	中本 富美	国立病院機構	医王病院
	中山 優季	公益財団法人	東京都医学総合研究所
	原口 道子	(公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	三浦 雅子	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	
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター	
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
	阿江 竜介	自治医科大学	
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院	
	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
	中根 俊成	日本医科大学附属病院	
	西澤 正豊	新潟医療福祉大学	
	望月 秀樹	大阪大学大学院	
	檜垣 高史	愛媛大学	
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院	

研究要旨

2年間の研究の1年目である。前年度までの研究班における研究を発展させる課題に加えて、これまで支援実態の情報が少ない2次医療圏内の医療提供体制、小児発症難病への支援、医療と障害福祉の連携実態などを加えて研究班を構成し、それぞれの課題で新たな情報が収集された。継続的に積み重ねてきた課題に関しても、難病の療養行程に即した医療・介護等の連携に関するポイント、地域支援の核となる保健所保健師の災害対策、難病相談支援センター運営の標準化に向けた提言などがまとめられた。そして何より、難病支援に関わる数多くの職種を対象としたe-learningプラットフォームの準備が進んだ。これは、当研究班で取り上げた分担研究課題の全てで人材育成と教育研修が課題とされており、課題解決に向けた歩みとなる。今年度の研究は、2年目となる令和5年度の研究に向けて一定の進捗があったと考えている。

A. 研究の目的

「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に沿って難病患者への柔軟な支援対策が求められ、これまでの難病患者支援体制との継続性に配慮しつつ、新たな政策に適合する研究が必要である。またCOVID-19を経験した後の難病支援の課題整理と患者対応も重要となる。令和4年から2年間の研究は、1) 医療、介護、障害福祉など複数分野が協調する「難病診療における連携体制の充実」、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の充実」、3) これらを担保する難病従事者の質向上に向けた「難病従事者の教育・研修」の3つのカテゴリーで患者・家族を多方面から支援するための施策につながる研究体制を設定した。初年度である令和4年度は、難病医療提

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)
総括研究報告書

供体制における難病診療連携コーディネーター等による拠点病院等医療施設間の連携、医療施設と保健所等行政機関や介護・障害福祉分野の連携、看護分野における病院と地域の連携、リハビリテーションの医療介護連携、保健所による難病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、保健所が支援する平時・有事の難病患者災害支援、難病ケアマネジメントの確立と充実、多彩な難病支援従事者への効果的かつ統一的な教育・研修の準備などについてそれぞれ客観的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**難病診療における連携体制の充実**

このカテゴリでは、難病診療連携拠点病院を中心とした医療提供体制、医療機関と難病に関連する各種事業者との効率的な連携、難病へのリハビリテーションの関与について継続的な調査による評価と充実に向けての提言を作成してきた。今年度は、これまで調査対象に入り難かった難病医療協力病院や障害福祉を支援する事業体にも範囲を広げた。また、令和2年以降に始まった COVID-19 感染症拡大の影響についても考慮しつつ研究を進め考察を加えた。

- (1) これまでも実施してきた難病診療連携拠点病院（以下、連携拠点病院）と難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）への診療体制や連携に関する経年的調査を実施した。連携拠点病院の業務は次第に安定してきているが、難病支援に関わる部門の認知度や難病診療連携コーディネーターと同カウンセラーの勤務環境に変化はなく、課題として残っていた。分野別拠点病院は神経・筋疾患群の1領域の指定が多く、難病15領域における神経・筋疾患群への支援の特徴が現れていると思われる。その分野別拠点病院ではレスパイト入院や長期入院の受け入れ機能も果たしていることが判明した。また、連携拠点病院では80%以上で就労支援に取り組んでおり、移行期医療は分野別拠点病院と併せて60%程度で関心が示された。令和4年度の診療報酬改定で算定が可能になった連携強化診療情報提供料加算は、まだ十分に利用されていないことも判明した。
- (2) 平成25年度から継続している在宅人工呼吸器使用患者数と外部バッテリー装着率の調査を継続した。本年で10年目の調査となった。気管切開と陽圧換気療法（TPPV）実施者は7,773名で外部バッテリー装着率は87.6%、非侵襲陽圧換気療法（NPPV）実施者は13,846名で外部バッテリー装着率は39.9%であった。この数年若干の変化に留まっている。
- (3) 連携拠点病院や分野別拠点病院の業務安定を受けて、これまで調査されてこなかった2次医療圏での難病医療協力病院（以下、協力病院）の状況を調査した。協力病院は難病患者の急変時対応、胃瘻造設・栄養管理、嚥下サポートなどで高い実施率を示した反面、レスパイト入院、長期入院、移行期医療への取り組みなどは取り組みが少なく、とりわけ未診断疾患イニシャティブ（IRUD）との連携は低かった。他の医療機関との診療連携は自施設のある2次医療圏で連携できている協力病院が66.1%で、属する2次医療圏を超えた連携がある協力病院は51.6%で、他県の医療機関との連携を行う場合も41.1%あった。すなわち、2次医療圏に配置される協力病院であってもそれに縛られない難病診療が日常的に行われていることを示していた。また患者の就労、行政や障害福祉手続きなど福祉的連携も2次医療圏内では64.3%、2次医療圏を超える範囲で44.6%の医療機関で実施されていた。
- (4) 令和3年度に全国の連携拠点病院と協力病院、さらに難病支援を現場で担う日本難病看護学会認定難病看護師に対して実施したアンケート調査の内容から質的分析を行い、連携の課題の構成要素と連携局面における特徴を抽出した。連携の課題は支援機関の不足や地域的偏り、コロナに関連した入院制限、難病支援経験のある人材不足、行政との調整に必要な時間、不明確な調整役、情報共有の限界、家族も含めた病気の理解などがあり、理解しやすい連携課題の構成図を作成した。さらに、長期療養を支える体制の構築に向けて課題

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)
総括研究報告書

を整理したが、難病医療提供体制において長期療養施設の位置付けを明確にする必要性がでてきた。

- (5) 難病患者の生活支援に欠かせない福祉相談事業所（以下、事業所）と医療機関の連携は着目されてこなかった。難病患者の医療・福祉支援の体制モデル構築を目的に相談支援事業所を対象に現状のアンケート調査を実施した。回答のあった事業所の70.8%が難病患者を担当した経験があり、対象は主に神経・筋疾患群の患者であった。医療的な問題は2次医療圏内の訪問看護ステーションと、福祉的問題は行政機関と連携する場合が最も多かった。連携拠点病院、分野別拠点病院、協力病院、難病相談支援センター、移行期医療支援センター、介護サービス事業者との連携は十分ではなかった。事業所の存在が医療機関などに知られていないことも考えられ、医療と福祉の連携について継続調査および普及啓発が必要と思われた。
- (6) 難病患者支援で重要な役割を果たすのが看護師であるが、十分な知識を持つ看護人材を活用する場合に現存する資格として認定難病看護師（以下、難病看護師）がある。難病看護師および所属する看護管理者から難病看護の質について調査した。個別の難病患者に対する医療だけでなく療養生活環境整備への寄与はできているが、社会システムの向上への働きかけなど体制整備への関与には未だ困難があった。看護管理者からの期待は大きい、病院等の施設では難病看護師の配置に看護職員として特別の配慮をすることには困難があった。患者に対する難病看護師の継続的な関わりが職場や施設にとって有益であること納得させる必要があった。
- (7) 難病患者のリハビリテーション（以下、リハ）に関してコロナ禍を通して継続した2つの経年的調査を実施した。一つ目は在宅での介護保険利用のリハを調整するケアマネージャーを対象とした3年連続の調査で、難病を理解しているリハ人材の不足と専門医療機関との密接な連携が課題として挙げられていた。特にコロナ禍で対面でのリハに困難が生じたことを受けて、在宅での難病リハについて遠隔リハを導入することについても意見が出てきた。二つ目は同一患者を対象とした5年連続のWEB調査で、コロナ禍を通じたリハのあり方や効果が経時的に明らかになった。令和2年度に制限が強かったリハが、経過と共に回数や効果の回復を示した。さまざまな状況の中で、東京都や政令指定都市などリハ資源が豊富で、リハ専門職による保険診療もしくは自費で1日30分から60分、週2-3回の時間をかけることができる環境が、ADLを一定程度維持できる可能性が明らかとなった。

難病の包括的地域支援の充実

このカテゴリーでは、地域において難病患者の療養を支援する保健所保健師、難病対策地域協議会、難病相談支援センターなどが自治体を含めてシームレスに協働できるように、個々の課題を整理し課題解決に向けた提言に繋げることを考えた。

- (8) 令和3年の災害対策基本法改正を受けて、避難行動要支援者の災害対策として個別避難計画の作成が基礎自治体の努力義務となった。難病患者がこの対象となる場合も多くあり、特に重度障害の難病患者に対する個別避難計画作成は医療的困難性が高いことから、保健所保健師の関与が必要となる場合がある。そのため、保健師を対象とした教育研修が必要であり、令和3年度に実施した調査の分析をもとに内容を精査し、「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」をリーフレットとしてまとめた。都道府県保健所には、管内の難病患者及び自治体などへの個別の支援と都道府県レベルでの地域を対象とする支援体制整備の2つの課題があり、それぞれに対処する内容も盛り込んだ。さらに、国の災害対策を所管する内閣府の担当部署とも連携して、WEB研修会を、全体像の説明、好事例の共有、患者や家族からの要望、地域医療機関の対策事例などを1,900名規模で開催して全国に均質化した情報発信を実施した。

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)
総括研究報告書

- (9) 難病患者の災害対策においては、医療機関の果たす役割がある。連携拠点病院、分野別拠点病院から平時の患者情報収集や発災時の対処について調査をするとともに、地域における先行事例を収集した。患者に対して災害時の備えを啓発している施設は46.0%で半数に達しなかった。人工呼吸器装着患者の把握、電源確保対策、風水害時の避難入院など意義を理解していても具体的対策に至らない事項について啓発が必要であると思われた。また、近年進んでいる電動車からの給電については、先行事例を参照に各地域で実情に合わせた方策を一考することが良いと思われた。
- (10) 難病相談支援センターは各地で運営主体ごとに特徴のある活動がなされているが、基本的に透明性のある運営には、全国で共通のものが必要で、それが均等化された患者支援につながる。アンケート調査や聞き取りによって必要な体制と他機関との連携に必要な事項を整理してきた。今年度はこれまでの調査をもとに要因の分析を行い、組織体制に関して6項目、他機関との連携に関して2項目の提言素案を作成した。
- (11) 移行期医療の課題に関して社会の注目が集まっている。小児慢性特定疾患への対策としての側面も強いが、年齢制限がなく関与できる難病法を考えると小児発症(指定)難病の切り口で難病相談支援センターが今後整備される都道府県の移行期医療支援センターと連携することは意義がある。そこで、小児発症難病患者への支援の実態と課題抽出を目的とした研究を設定した。関東甲信越地域から抽出した保健所の小児慢性特定疾患担当と難病担当の保健師に実態のアンケート調査を行った。両者の連携は必要に応じて実施されているものの十分ではないことが明らかとなったが、両者の支援ニーズには違いと特徴があり移行期においては、指定難病であるかないかで経済的な負担が大きく変化することが大きな関心事であることもわかった。保健師には移行期を支援する経験が不足している場合も多く、小児発症難病患者の移行期支援における症例の蓄積と検証を担当者間で共有する取り組みが期待される。
- (12) 令和2年度から指定難病患者が療養・就労両立支援指導料の算定対象となった。そこで、全国の連携拠点病院、分野別拠点病院、協力病院を対象に医療機関での就労支援の実態調査を行った。全体として関心が薄いと回答した医療機関が39.1%あり、算定の届出をした医療機関は22.3%であった。算定した件数は全体で令和3年度に26件あり、令和4年度も同程度と推測された。指導料算定をインセンティブとして医療機関による就労支援の普及啓発が必要であり、好事例の収集や共有を進めることも大切と考えられた。
- (13) 難病患者の就労実態から課題を調査してきた。今年度は、これまでの調査結果と分析を踏まえて、支援の事例を3種類作成して、事業者が両立支援を進める上で役に立つポイント案を作成した。
- (14) 在宅で療養し介護保険を利用する難病患者には難病をよく知るケアマネジャーによる介護保険サービスの構築(難病ケアマネジメント)が療養生活の維持に重要な役割を果たす。難病ケアマネジメントは疾患の特徴を知り、患者の細かなニーズを理解する必要がある、一般のケアマネジメントより困難性が高いといわれている。そこで、患者や家族へのインタビュー調査から介護支援専門員法定研修への難病ケアマネジメントの導入に際して、ケアマネジャーに求める支援と課題を明らかにすることとした。患者・家族がケアマネジャーの役割を十分理解できていない実態があり、支援開始時に共通理解を醸成することが重要であることがわかった。また、ケアマネジャー業務の範囲を超えて地域や行政との調整が必要となる場合があることを理解し、対応方法を考えておくことの重要性も明らかになった。ケアマネジメントを行う上で、患者・家族とのコミュニケーションの取り方(適切な関係)も考える必要があると思われた。

難病従事者の教育・研修

難病支援に関わる人材育成は、当研究班が対象とした課題に共通する問題である。令和元年度の e-learning を用いた難病研修の必要性調査から始まり、その後のコロナ禍での新たな教育研修方法の経験も後押しして、多忙な難病支援従事者が場所や時間の制限なく手軽に自分の知りたい項目について勉強するプラットフォームの作成を進めてきた。今年度は IDEL (intractable disease e-learning) と命名したプラットフォーム案が完成し、今後の試用を待つ段階に至った。社会実装に近づいている。

(倫理面への配慮)

人を対象とした臨床研究指針に照らして倫理審査が必要な研究は、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4年度も難病支援に関わる主な職種を包含した実態調査から支援体制を考える研究が推進された。特に今年度の研究成果として、第1に難病支援に関わる多種多様な人材が自分の学びたい項目や知りたい項目を気軽に選んで短時間で勉強するための e-learning プラットフォームに目処がついたことが挙げられる。コロナ禍を経験した新たな研修方法として発展させるべきであり、分担研究者をはじめ専門家から学ぶべきコンテンツを募集して多彩な内容を提示する次のステップでの社会実装へとつながっていく。第2には地域における支援課題として、難病患者の包括的地域支援の観点で難病相談支援センター運営の標準化に向けて、それぞれの難病相談支援センターが自らをチェックしていくための指標が見えてきたことがある。難病相談支援センター運営のための提言をまとめた。加えて、保健所保健師が難病患者の災害対策ですべきことについて、リーフレットにまとめることができた。全国の保健所に配布したので、活用されることを願う。また、難病患者の就労支援のうち事業所が事例を通じて対処のポイントを学ぶ問題解決型の研修を用意した。小児発症難病患者を年齢に依らず移行期を含めてシームレスに支援するための調査を開始できた。第3に医療提供体制の中で調査されてこなかった2次医療圏に存在する難病医療協力病院の実態を初めて明らかにし、難病患者の受診行動や協力病院の他施設との連携が2次医療圏を超えて実施されている実態が明らかとなった。対面で身体接触を基本とするリハビリテーションにおいて、コロナ禍においても難病患者のADL維持に寄与する方略が明らかとなり、遠隔リハなど今後の難病リハの方向性も示すことができた。

