



自分に打ち勝つことは、勝利のうちの最大のものである。

これはギリシャの哲学者プラトン（BC427-BC347）の言葉です。人は理想を追い求めながらも、時に自分のなかのどん欲や怠慢に足を引っ張られ、病気や障害のために自らの理想を投げ捨てたりしがちです。「善のアイデア（理念）」を常に最高のものとするプラトンには、この人の弱さの克服こそ最大の勝利と考えたのかもしれませんが。難病を持っていても、自らが理想とする生活や人生を歩めるために、必要な難病医療ネットワークを築き、いつでもどこでも必要な医療が提供できることを期待したいものであります。

マニュアルの発行にあたって

日本の医療の在り方が今ほど問われている時代はないのではないのでしょうか。日進月歩の医学研究や医療技術の進歩は一見華やかですが、その一方で日本において顕著に進んでいる高齢化に対する医療対策の遅れ、国民総医療費の高騰、医師の地域偏在から激務の勤務医離れ等々あげればきりが無いほど問題が山積しています。しかし、これらの中でも最も恐れなくてはならないのは、医療人の精神的荒廃ではないのでしょうか。医療の利潤追求や経済性への執着、それに医師や医療従事者の職業倫理の欠落等が心配です。これらの中にあって、日本の医療が世界に誇りうるものとしては「難病対策」があります。1972 年から始まった日本の特定疾患対策事業は、日本の難病患者の実態を明らかにし、難病の病因・病態解明の研究を進め、治療法の開発を研究してきた世界に類のないものであり、「医は仁術」の象徴的な国家事業であるとも言えます。その大きな柱の一つの事業が「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」ではないかと考えます。

この研究班の目的は、難病患者に対する医療の提供と在宅療養の支援を全国的に広げる体制作りであり、これらの目的遂行のためにいくつかのプロジェクトを進めています。その中でも最も困難なプロジェクトの課題が、木村 格先生が担っている「難病患者への入院確保プロジェクト」です。昨年の日本の医療状況のなかで難病患者さんへ専門医療を受けさせ、入院の場を長期あるいは在宅の状況によって随時に提供するのには至難の業です。この度、これらの困難を乗り越えていただいてプロジェクトチームの皆様の努力により「難病患者入院施設確保のためのマニュアル」が作成されたことは大変喜ばしいことです。木村 格先生が言われるように、このマニュアルは決して完成品ではなく、今後このマニュアルを活用するなかで改善していく原案となるものとして使っていただきたいと思います。いずれにしても、このマニュアルが難病患者さんに対する医療提供や在宅療養の支援、特に入院の場の確保において役立つことを心から祈っています。

最後に本マニュアルの作成に携わっていただいた木村 格先生をはじめプロジェクトチームのメンバーの方々に心から感謝を申し上げます。

平成 19 年 12 月

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班 班長
東北大学大学院医学系研究科神経・感覚器病態学講座神経内科学分野
糸山 泰人

はじめに

どんな重症の病気を持っていたとしても必要な時に必要な専門医療が受けられること、在宅療養中に症状の変化や合併症が生じた時、あるいは介護するものの疲労や都合によって在宅療養の継続が困難になった時にいつでも円滑に入院できること、時には長期にわたる施設入所が確保されることが全ての人にとって安心して生きて行くための最も大事な条件です。

我が国では、諸外国に例をみないほど難病医療に十分な配慮と軸足を置いた医療政策を継続してきており、さらに重症の難病に対して一層の医療制度を充実させるために政策的研究事業を試行し、検証してまいりました。求められた研究成果を新たな地域での基盤整備目標と設定し、全国都道府県単位にいくつかの画期的な難病政策を展開しています。そのなかでも平成 11 年度から開始された「重症難病患者入院施設確保事業」は極めて重要な事業であります。全国統べての都道府県に難病医療連絡協議会を設立して都道府県地域特異性を尊重し、具体的に拠点となり協力病院となる医療施設をネットワークし、入院施設確保の調整のために難病医療専門員を配置して実施する事業であります。

本事業の導入によってそれぞれの都道府県が独自の難病医療体制を企画し、実施して行く大きな契機となり、その効果の検証が事業を継続して行く上での大きなエネルギーになっています。難病を持つすべての方に必要な専門医療が円滑にサービスされるためには、難病医療の拠点となる病院と協力する病院が指定され、利用者に公表されています。都道府県を1つの単位にしてそこで必要とされる難病の専門医療需要をその地域の複数の医療機関の協力と相互のネットワーク活動によって過不足なく供給できる新しい仕組みが確実に稼動し始めています。

専門医療機関への受診や入院施設確保が特に困難な都道府県では難病医療専門員が配置され、その調整にあたっています。平成 15 年度から平行して実施されてきた「難病相談支援センター」事業における難病相談支援員と連係して難病についての相談や難病を持って生きて行く精神的な支援までも役割とする新たな専門職が誕生しています。実効的な支援が限無く行える制度が築き上げられています。

都道府県の難病相談支援センターは難病医療へのアクセスを支援するだけではなく、難病を持っていたとしても安定した生活確立し、同じ難病の人と交流をする機会を創り、さまざまな機会を通して生き甲斐や楽しみを求める支援をしています。さらに病気を持っていたとしても働く意志があれば、阻害要因を解決しながら就労支援などにも活動の枠を拡大しています。

全て難病を持つ方がいつでも、いつまでも安心して専門医療の提供を受けることができること、必要な場合にはレスパイト入院や多少長期の場合も含めて入院施設を確実に確保できること、難病の方とご家族が社会の中で孤立しないようにいつでも相談や交流ができる場としての難病相談支援センターの役割が果たせること、重症難病患者入院施設確保事業を中核とする難病対策事業には、今改めて国民の厳しい検証の目が注がれています。

この「難病患者入院施設確保マニュアル」は現在進行しているひとつひとつの難病事業が十分に効果をあげられるよう具体的な指針を示しています。同時にそれぞれの事業が相互に有機的に連係

し、さらに効率良く運営されるためのノウハウをも示しています。

難病を持つご本人、ご家族だけではなく、すべての医療関係者や市町村の難病担当者、保健所など行政で難病医療を担当する人、難病を支えるすべての地域社会人がこのマニュアルを十分活用して頂きたいと考えています。

最終的に全国のすべての都道府県において地域での特殊な社会条件を十分加味しながらも理想的な難病専門医療ネットワークが稼働し、全ての難病を持つ方があたりまえに難病医療の基盤整備の上で、それぞれの地域で元気に、心豊かに生活ができるように期待するものであります。

(木村 格)

出執者一覧(執筆順)

糸山泰人

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
東北大学大学院医学系研究科神経内科学 教授
糸山泰人

木村 格

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班プロジェクト
「入院施設確保マニュアル」プロジェクトリーダー
国立病院機構宮城病院 院長

神野 進

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班プロジェクト
「入院施設確保マニュアル」委員
国立病院機構刀根山病院 院長

村松 剛

国立病院機構刀根山病院神経内科

藤村晴俊

国立病院機構刀根山病院

青木正志

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班プロジェクト
「入院施設確保マニュアル」委員
東北大学大学院医学系研究科神経内科

高橋美枝

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班プロジェクト
「入院施設確保マニュアル編集」委員
医療法人つくし会南国病院神経内科

今井尚志(

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班プロジェクト
「入院施設確保マニュアル編集」委員
国立病院機構宮城病院 診療部長

大隅悦子

国立病院機構宮城病院リハビリテーション科部長

椿井富美恵

国立病院機構宮城病院医療社会事業専門員

伊藤たてお

全国難病連絡協議会 事務局長
林 秀明
東京都立神経病院 院長
難波玲子
介護付有料老人ホームまいらいふ倉敷 施設長
垣本和子
神経内科クリニックなんば
萩野美恵子
北里大学医学部神経内科学
関本聖子
宮城県神経難病連絡協議会難病医療専門員



目 次

マニュアルの発行にあたって

はじめに

執筆者一覧

一章	難病のとき誰に相談をしますか	9
二章	重症難病患者入院施設確保事業のあらまし	0
三章	難病医療ネットワークでの拠点病院と協力病院の役割	17
	参考資料 難病医療協力病院での運営マニュアル	23
	コラム-1 難病対策の歴史から	0
	コラム-2 難病を持つ立場から難病医療と対策を考える	0
	コラム-3 神経難病に対する専門医療の考え方	26
四章	拠点病院に対するアンケート調査結果	0
五章	難病医療ネットワーク事業に対する意見	28
	コラム-4 難病医療を成熟させるために保険診療はこうあるべき	0
	コラム-5 重症神経難病患者入院施設確保事業における 難病医療専門員の役割	33 36
六章	難病の医療福祉政策事業実施の基礎となる 厚生労働省から都道府県への通達	41
七章	超専門医療機関の役割: 宮城病院 ALS ケアセンターの 活動からの提案	47
八章	難病相談支援センターとの連携	51
	コラム-6 難病相談支援センター相談内容を通して感じること	54

コラム-7 難病を持っても働けるためには医師の関わりが大切 ……	56
参考資料 難病患者の就労の現状とこれからの就労推進の対策 ……	59
九章 病院以外での長期療養の場の選択肢を広げる ……	66
参考資料 福祉施設利用促進マニュアル ……	69
参考資料 神経難病患者の生活の場としての介護付有料 老人ホームの役割 ……	72
参考資料 介護施設の現状及び人員配置基準 ……	78
参考資料 福祉施設での医療処置の状況 ……	81
付録資料 神経難病患者在宅医療支援事業担当専門医一覧 ……	83
付録資料 全国大学病院一覧 ……	0
付録資料 国立病院機構病院一覧と国立高度医療センター一覧 ……	0
付録資料 国立38病院に入院している1日平均神経難病入院患者数 ……	85
付録資料 都道府県難病医療協議会の一覧 ……	93
付録資料 都道府県難病医療拠点病院一覧 ……	96
付録資料 都道府県難病相談支援センター一覧 ……	103
付録資料 患者団体一覧 ……	107
付録資料 都道府県特定疾患治療研究事業等担当窓口一覧 ……	112

(資料 4. - ③)

「難病医療専門員による難病患者のための
難病相談ガイドブック」

(紙面の都合上、ガイドブックの表紙、前書き、目次のみ示した)

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患克服研究事業)

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究
(H 17 - 難治 - 一般 - 041)

プロジェクト研究報告
難病医療専門員による難病患者のための
難病相談ガイドブック

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究

プロジェクトリーダー 吉良潤一
九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授

平成 20 年 1 月

主任研究者挨拶 発刊に際して

現在、大きく日本の医療が変わりつつあります。もちろん多くの国民にとってこの医学・医療の改革と変化がよりいいものであるよう願わざるを得ません。

今の日本の医療においていくつか世界に誇るべきことがあります。その一つは難病対策医療です。病気の原因がわからず、深刻な病状が進行しても治療法もないいわゆる難病は、患者さんご家族を大変苦しい境遇に立たせています。その難病に対し国は調査研究、病因病態研究、治療法の研究の推進に力を入れてきており、その甲斐あって多くの難病の調査と研究の業績は日本で飛躍的に進んだことは世界に誇るべきことと考えます。それに加えて、厚生労働省は現在難病に悩んでいる患者さんやご家族に対して、医療提供と在宅療養の支援体制を全国的に整備し広めるために「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班を立ち上げてきました。その役割は各種医療機関、行政機関、各種の介護施設、それに関わる方々のご努力で行なわれていますが、なかでも難病医療専門員が実際の様々な役割を担っているのが現状です。すなわち難病医療専門員の活動そのものが難病患者さんへの医療提供および在宅支援のバロメーターであるとも言えます。

その難病医療専門員の具体的な活動のマニュアルが今までなかったことで多くの困難と混乱を生じていましたが、ここに班員の吉良潤一先生のプロジェクトで『難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック』が作成されたことは大変喜ばしいことです。その内容も極めて实际的で、難病医療専門員が日常遭遇する難病に関するあらゆる相談、入院に関する相談、在宅医療における相談そして遺伝相談など具体的な相談内容とその対応について解説があり、全国の難病医療専門員または相談員に対して大きな恩恵を与えるものです。また、まだ資格や研修内容が明確でない難病医療専門員のあり方や、仕事柄ストレスの多い難病医療専門員のメンタルヘルスについても記載してあるのも本ガイドブックの特徴です。とりわけ、社会資源の活用に関してはQ & Aの形をとってより具体的な相談に答えている点はこのガイドブック作成のスタンスの素晴らしさを示すものと考えます。

このガイドブックが多くの難病医療専門員や相談員のお役に立ち、ひいては難病患者さんやご家族の方々の療養に有用であることを心から期待します。末尾になりましたが、本ガイドブックの作成についてご尽力いただいたプロジェクトリーダーの吉良潤一先生はじめ多くの執筆者の方々に心から感謝を申し上げます。

平成 20 年 1 月 1 日

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班

班長 糸山 泰人

緒 言

わが国では平成 18 年 12 月現在、難病医療連絡協議会が全国の 42 都道府県に設置されている。そのうち、難病医療専門員は 29 県に 37 名が配置されている。看護師、保健師、社会福祉士などの国家資格を有するものが 90%以上である。これらの難病医療専門員は、重症難病患者入院施設確保等事業において重要な役割を果たす立場にあるにもかかわらず、これまでにその業務に関する指針のようなものは作られていない。また、その資格・職種も多様である。活動内容にも地域格差が大きく、労働環境や雇用待遇も種々様々である。難病医療専門員が日ごろ行なっている業務のなかでは、長期入院先の紹介とともに医療相談にもっとも時間が費やされている。各地の難病医療専門員は不安定な身分のまま、手探りで各種相談事業を進めているのが現状である。

このような状況を少しでも改善するために、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 糸山泰人東北大学神経内科教授）では、難病患者の医療相談に関するプロジェクトチーム（リーダー 吉良潤九州大学神経内科教授）を結成し、様々な経験・資格を有する難病医療専門員の指針となる相談マニュアルを作成することとした。重症難病患者入院施設確保事業により最初の公的な難病医療専門員が導入されて以来、10 年が経過しようとしている。この間に難病医療専門員が経験を通して得たノウハウを、難病医療専門員の業務に初めて就く者にとっても参照しやすい形でマニュアル化・ガイドブック化することをめざした。したがって、本ガイドブックは、難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブックである。

本ガイドブックはあくまでも現時点でのベストであり、日々更新されていくべきものと考えている。事例を通じて新たに学んだことを追加していくとともに制度の新設や変更に伴う対応の変化を刻々と更新していく必要がある。このため、本ガイドブックの冊子体のものは平成 19 年度に第一版を印刷するが、ウェブ上のものは順次更新を加えていく予定である。本ガイドブックにご批判・ご意見をいただければ幸いである。本ガイドブック作成にあたり、全国各地の難病医療専門員はじめ多くの方々のお世話になった。ここに深謝申し上げる次第である。難病を抱えて生活しておられる患者さん・ご家族のために本ガイドブックが少しでも役立つことを願ってやまない。

平成 20 年 1 月 1 日

難病患者の医療相談に関するプロジェクトチーム一同

執筆者一覧

1. 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

いとやま やす と
糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経内科学 教授）……………挨拶

2. 難病患者の医療相談に関するプロジェクトチームメンバー

分担研究者（チームリーダー）

き らじゅん いち
吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授）
……………第1章，第3章，第9章，第12章，第13.3章，第13.4章，第13.5章

研究協力者

いしざか まさ こ
石坂 昌子（九州大学大学院人間環境学府 研究生（臨床心理士））……………第13.5章

いわ き み ほ
岩木 三保（福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）

……………第2章，第3章，第10章，第12章，第13.2章，第13.3章，第13.4章，第13.5章

うえはら こ
上原 みな子（大分県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）……………第8章

きく ち ひ と し
菊池 仁志（村上華林堂病院神経内科 部長）……………第13.5章

きた や ま お さ む
北山 修（九州大学大学院人間環境学研究院 教授）……………第13.5章

く き な か ち え こ
柊中 智恵子（熊本大学医学部保健学科 助教）……………第6章，第13.3章

く ぼ ひ ろ お
久保 裕男（国立病院機構南九州病院 医療社会事業専門員）……………第11章

くり は ら く み こ
栗原 久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員）……………第4章，第7章

せ き も と せい こ
関本 聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員）……………第4章，第7章

た て い し た か ひ さ
立石 貴久（九州大学病院神経内科 助教）

……………第3章，第9章，第12章，第13.3章，第13.4章，第13.5章

な か い み ち こ
中井 三智子（三重県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）……………第5章

なり た ゆ う ご
成田 有吾（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 准教授）

……………第5章，第13.3章，第13.4章

む とう か お り
武藤 香織（東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授）……………第6章，第13.3章

3. コラム寄稿者

き む ら い た る
木村 格（全国難病センター研究会 会長，国立病院機構宮城病院 院長）……………コラム1

は し も と み さ お
橋本 操（日本ALS協会 会長）……………コラム2

いしがきまさこ 石坂昌子（九州大学大学院人間環境学府 研究生（臨床心理士））	コラム 3
ふくながひでとし 福永秀敏（国立病院機構南九州病院 院長）	コラム 4
さわだ じんいち 澤田甚一（大阪難病医療情報センター 副部長）	コラム 5
うえはら こと 上原みな子（大分県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	コラム 6
きくち ひとし 菊池仁志（村上華林堂病院神経内科 部長）	コラム 7
いわき みほ 岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	コラム 8

4. 事例紹介

はやし ひさし 林 久（北海道難病医療ネットワーク 難病医療専門員）	
せきもとせいこ 関本聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
くりはら くみこ 栗原久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
おがきはら まさこ 小笠原眞佐子（山形県難病医療等連絡協議会 難病医療専門員）	
ともまつさちこ 友松幸子（前 群馬県神経難病医療連絡ネットワーク 難病医療専門員） （現 群馬県看護協会訪問看護ステーション 所長）	
ほった 堀田みゆき（岐阜県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
ふかい ちえこ 深井千恵子（前 静岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
なかい みちこ 中井三智子（三重県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
にしじまかずよ 西嶋和代（和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会 難病医療専門員）	
じんの ちさ 神野智紗（前 大阪難病医療情報センター 難病医療専門員）	
の まさよしひろ 野正佳余（大阪難病医療情報センター 難病医療専門員）	
いちば ちひろ 市場千尋（前 島根県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
たかまとまさこ 高本雅子（島根県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
うら あけみ 浦 明美（山口県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
いわき みほ 岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
なか いたまお 中井玉緒（前 福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
うえはら こと 上原みな子（大分県難病患者医療連絡協議会 難病医療専門員）	
よしかわけいこ 吉川恵子（前 長崎県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
きよかわひろこ 清川博子（熊本県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）	
なかさき きみこ 中迫貴美子（前 宮崎県難病医療連絡協議会 難病医療専門員） （現 独立行政法人国立病院機構宮崎東病院 看護師）	

目 次

主任研究者挨拶	i
緒 言	iii
執筆者一覧	v
第1章 重症難病患者入院施設確保事業における難病医療専門員の現状	1
1.1 はじめに	1
1.2 重症難病患者入院施設確保事業	1
1.3 難病医療専門員の資格・職種	3
1.4 難病医療専門員の配置・人員	4
1.5 難病医療専門員の業務内容	4
1.6 難病医療専門員の行なう医療相談の概要	7
1.7 おわりに	7
資料1-1 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業対象疾患	9
第2章 入転院紹介に関する相談への対応	12
2.1 はじめに	12
2.2 入転院施設の確保が困難な事例調整を依頼された場合の最初の対応	13
2.3 入転院に際した患者情報の収集	13
2.4 入転院の検討	16
2.5 交渉の実際	17
2.6 入転院受け入れ決定までの調整事項	17
2.7 入転院後のフォロー	18
2.8 県をまたいでの入転院紹介	18
2.9 事例紹介	19
第3章 入転院紹介以外の相談への対応	21
3.1 はじめに	21
3.2 入転院紹介以外の相談	21
3.3 告知や疾患理解, 医療処置, 社会資源の利用, メンタルサポートに関する相談	21

3. 4	在宅療養に関する相談	22
3. 5	遺伝に関する相談	24
3. 6	患者交流会・就労などに関する相談・情報提供	24
3. 7	おわりに	24
第 4 章	在宅療養に関する相談への対応	27
4. 1	はじめに	27
4. 2	在宅療養生活相談と対応	28
4. 3	支援チーム形成のポイント	31
4. 4	ケアコーディネーション	32
4. 5	緊急時医療体制の整備	34
4. 6	在宅療養破綻時の支援	35
4. 7	在宅療養中の患者・家族への心理的サポートのあり方について	37
4. 8	事例紹介	38
4. 9	おわりに	38
	資料 4-1 障害ごとの対応	40
第 5 章	ALS に特有な対応の難しい医療相談とその対応	44
5. 1	はじめに	44
5. 2	本章での用語	44
5. 3	難病の告知	45
5. 4	病名告知と疾患理解に関する情報提供： 患者および家族等のメンタルサポートの実際	47
5. 5	難病医療専門員の告知に関わる支援	49
5. 6	患者・家族のメンタルサポート	50
5. 7	療養の選択に関する情報提供	51
5. 8	事前指示について	55
5. 9	おわりに	56
第 6 章	遺伝に関する相談への対応	64
6. 1	はじめに	64
6. 2	難病相談と遺伝相談の接点——基本的な心構え	64
6. 3	遺伝子診療部門との連携方法	67
6. 4	相談内容に基づく留意点	69

6. 5	主治医, 当事者団体への照会について	73
6. 6	相談の締めくくり方	74
6. 7	倫理的側面への配慮	75
6. 8	おわりに	75
資料 6-1	遺伝子診療について参考になるサイト・文献・当事者団体リスト	77
資料 6-2	遺伝学的検査に関するガイドラインより一部抜粋	79
第 7 章	難病相談・支援センターとの連携	88
7. 1	はじめに	88
7. 2	難病相談・支援センターとは	88
7. 3	難病相談・支援センターとの連携のあり方	92
7. 4	おわりに	95
第 8 章	当事者団体への患者・家族の紹介および連携	97
8. 1	はじめに	97
8. 2	当事者団体（患者会）の把握	97
8. 3	当事者団体への紹介	98
8. 4	当事者団体との日ごろからの交流・連携	100
8. 5	当事者団体がない場合の支援	101
8. 6	事例紹介（ALS 患者以外の当事者団体との連携）	101
8. 7	おわりに	101
第 9 章	ネットワークの拡充	104
9. 1	はじめに	104
9. 2	医療福祉制度に関して把握しておくべきこと	104
9. 3	協力病院に関する情報収集の方法	105
9. 4	協力病院の特色や入院患者の動向把握	105
9. 5	施設について	107
9. 6	協力病院確保（拡充）に向けての活動	107
9. 7	ネットワーク協力病院の拡充の事例	109
資料 9-1	協力病院へのアンケート調査の例	111
資料 9-2	病床区分に応じた活用	114

第 10 章 難病医療専門員のメンタルヘルス	119
10.1 はじめに	119
10.2 相談相手を確保しておくこと	119
10.3 自己を知ること	119
10.4 ストレス自己チェック	120
10.5 自分なりの対処方法を持つこと（ストレス・マネジメント）	120
10.6 メーリングリストや研究会などの活用	120
10.7 おわりに	121
第 11 章 社会資源の活用	125
11.1 はじめに	125
11.2 具体的相談内容と対応	126
11.3 おわりに	133
第 12 章 事例紹介	135
12.1 はじめに	135
12.2 告知・受容・意思決定	137
12.3 疾患特有の困難さ	143
12.4 療養環境の整備	148
12.5 ネットワークの拡充	154
12.6 社会資源の活用	158
12.7 おわりに	163
第 13 章 参考資料	164
13.1 難病医療専門員名簿	164
13.2 難病医療専門員の自己評価シート	167
13.3 平成 18 年度実施難病医療専門員アンケート調査結果	169
13.4 重症難病患者入院施設確保等事業報告書の全国調査と ネットワーク拡充に向けたマニュアル作成の検討	172
13.5 ALS 患者の心理状態の評価	177
13.6 用語解説	182
あ と が き	187
索 引	189

＜コラム 1＞ 優れた難病医療専門員を育てるために	10
＜コラム 2＞ 難病相談ガイドブックに寄せて	25
＜コラム 3＞ 難病患者の心理的サポート：臨床心理士の立場から	41
＜コラム 4＞ 丁寧で納得のいく説明を	59
＜コラム 5＞ 遺伝性神経難病への支援活動と私の思い	82
＜コラム 6＞ 患者さんを聖人にしてはいけない	103
＜コラム 7＞ 民間病院における神経難病診療立ち上げと難病医療専門員の重要性	116
＜コラム 8＞ 福岡県重症神経難病ネットワークの 9 年間の活動を通して自己を振り返る	123

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究
（H 17 - 難治 - 一般 - 041）

プロジェクト研究報告

難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック

プロジェクトリーダー 吉良潤一

九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授

平成 20 年 1 月発行

© 2008 Printed in Japan