201415128A

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業
（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

難病患者への支援体制に関する研究

平成26年度　総括・分担研究報告書

Annual Report of
the Research Committee on the Total Care
and Support Systems
for Patients with Rare Intractable Diseases

Research on Measures for Intractable Diseases
Health and Labour Sciences Research Grants
The Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan

研究代表者　西　澤　正　豊

平成27(2015)年3月

目 次

Ⅰ. 総括研究報告

難病患者への支援体制に関する研究　研究代表者　西澤正豊（新潟大学脳研究所）…… 1

Ⅱ. 分担研究報告

Ⅱ－1. 難病に関係する多職種連携のあり方 …………………………………………………… 11

1. 保健所等における難病保健活動の現状と新たな施策下での難病保健活動の推進に関する研究 … 13
—効果的な「難病対策地域協議会」と保健活動に関する検討—
研究分担者　小倉朗子（(公財) 東京都医学総合研究所)
研究協力者　小川一枝、原口道子、荒井紀恵、板垣ゆみ、中山優季
松田千春（(公財) 東京都医学総合研究所) 今若陽子 （島根県出雲保健所)
三原文子 （奈良県医療政策部 保健予防課） 塚越梢（栃木県健康増進課）
横田友理恵 （栃木県矢板健康福祉センター） 奥山典子 （東京都多摩立
川保健所） 飯田(森)光 （東京都北区） 松本由美（東京都八王子市保
健所） 佐川きよみ（東京都葛飾区・全国保健師長会副会長）
小西かおる （大阪大学大学院） 奥田博子 （国立保健医療科学院）
菅原京子 （山形県立保健医療大学） 鈴木るり子（岩手看護短期大学）
藤田美江 （創価大学） 永江尚美 （島根県立大学）
村嶋幸代 （大分県立看護科学大学・全国保健師教育機関協議会会長）

2. 人工呼吸器装着等在宅難病(児)者における看護・社会参加・レスパイトケアのニーズと ……… 17
「難病法」下での療養環境整備の検討 —「指定療養通所介護事業」拡充の必要性—
研究分担者　小倉朗子（(公財) 東京都医学総合研究所)
研究協力者　原口道子、中山優季、板垣ゆみ、松田千春、小川一枝、荒井紀恵
川崎芳子（(公財) 東京都医学総合研究所)

3.　難病相談・支援センターの役割 ………………………………………………………………… 20
研究協力者　川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
松繁卓哉（国立保健医療科学院）　金古さつき（群馬県難病相談支援センター）　牛久保美津子（群馬大学大学院保健学研究科）

4.　難病療養支援における介護支援専門員の活動指針骨子の検討 ………………………………… 24
研究分担者　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）
研究協力者　原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
石山麗子（東京海上日動ベターライフサービス株式会社）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）

5.　難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の実態及び研修内容の検討 ………………………… 27
研究分担者　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）
研究協力者　原口道子、小倉朗子、中山優季
（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）

6.　難病患者の医療・生活・就労の統合的支援のための専門職研修プログラム開発の課題 ………… 30
研究分担者　春名由一郎
（(独法)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）
研究協力者　伊藤美千代（東京医療保健大学保健学部看護学科）
堀越由紀子（東海大学大学院健康科学研究科保健福祉学専攻）

7.　社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割① ……………………… 33
全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり
研究分担者　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）
研究協力者　伊藤たてお（全国難病センター研究会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道）
永森志織（全国難病センター研究会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道）
鈴木洋史（全国難病センター研究会、一般財団法人北海道難病連）
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
糸山泰人（全国難病センター研究会、国際医療福祉大学）

8.　社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割② ………………………… 36
難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義
研究分担者　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）
研究協力者　伊藤たてお（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）
森幸子（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）
水谷幸司（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）
石川美智子（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）

9.　社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割③ ………………………… 39
難病法の成立に難病・慢性疾患全国フォーラムと患者会が果たした役割及び今後の方向性について
研究分担者　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）
研究協力者　伊藤たてお（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）
森幸子（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）
水谷幸司（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）
小林信秋（認定非営利活動法人　難病の子ども支援全国ネットワーク）
福島慎吾（認定非営利活動法人　難病の子ども支援全国ネットワーク）
長谷川三枝子（公益社団法人　日本リウマチ友の会）

10.　社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割④ ………………………… 42
難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査
研究分担者　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）
研究協力者　伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
森幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
西村由希子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、特定非営利活動法人ASrid）　池田和由（特定非営利活動法人ASrid）
安保公介（特定非営利活動法人ASrid）

11.　社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割⑤ ………………………… 45
自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）
研究分担者　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）
研究協力者　伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
森幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
大黒宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
水谷幸司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
永森志織（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道）　西村由希子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、特定非営利活動法人 ASrid）

12.　神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査 ………………………… 48
研究分担者　小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院）
小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
研究協力者　日野創（東京都立神経病院）

13.　神経難病に対するリハビリテーションの研修—難病拠点病院での研修実施経験— …………… 53
研究分担者　小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院）
小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
研究協力者　日野創（東京都立神経病院研究分担者）
田中勇次郎（東京ＹＭＣＡ専門学校・日本作業療法士会東京士会会長）

14.　難病患者のレスパイト入院に関する実態調査 ………………………… 59
研究分担者　菊池仁志（村上華林堂病院　神経内科）
成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）
研究協力者　中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座）
阿部真貴子（三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座）
原田幸子（村上華林堂病院　MSW）、北野晃祐（同リハビリテーション科）
深川知栄（同　看護部）、丸山俊一郎（同　神経内科）

15.　ALS のレスパイト入院に関する三重県の医療機関と患者側の認識 ………………………… 62
研究分担者　成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）
研究協力者　中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座）

16.　在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の… 65
育成に関する研究（EBM 篇）
研究分担者　伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科）
川島孝一郎（仙台往診クリニック）
研究協力者　小倉朗子（東京都医学総合研究所）　中山優希（東京都医学総合研究所）

17.　在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の… 68
育成に関する研究（マニュアル編）
研究分担者　川島孝一郎（仙台往診クリニック）
伊藤道哉（東北大学大学院　医学系研究科）

18.　難病緩和ケアの普及、啓発、就労支援について …………………………………… 71
研究分担者　荻野美恵子（北里大学医学部附属新世紀医療開発センター横断的医療領域開発部門）
研究協力者　板井孝壱郎（宮崎大学医学部臨床倫理学）　稲葉一人（中京大学法科大学院法務研究科生命倫理学）　植竹日奈（国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター）　成田有吾（三重大学医学部看護学科）　難波玲子（神経内科クリニックなんば）　三浦靖彦（東京慈恵会医科大学附属柏病院総合診療部）　荻野裕（国立病院機構箱根病院）

Ⅱ－2.　難病の災害対策のあり方 …………………………………………………… 75

1.　在宅人工呼吸器装着者の非常用電源・外部バッテリー及び災害時の支援 ……………… 77
研究分担者　溝口功一（国立病院機構　静岡富士病院）
研究協力者　田澤千晶（国立病院機構　静岡富士病院）
石川茂明（静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課）

2. 重度在宅難病患者の災害時対応訓練実施結果（中間報告）…………………………………… 80
研究分担者　溝口功一（国立病院機構　静岡富士病院）
研究協力者　野原正平（静岡市難病障害者協議会）　石垣泰則（城西神経内科クリニック）、今福恵子（静岡県立大学短期大学部看護学科）
上田真仁（静岡県立大学看護学部）　瓜生伸一（国立病院機構箱根病院）

3. 難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題 …… 83
研究分担者　豊島至（国立病院機構あきた病院神経内科）
研究協力者　和田千鶴（国立病院機構あきた病院神経内科）　溝口功一（国立病院機構静岡富士病院神経内科）　西澤正豊（新潟大学脳研究所）

4. 在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査第2報：調査継続への試み ………………………… 86
研究分担者　宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター，難病対策センター（ひろしま））
研究協力者　溝口功一（国立病院機構 静岡富士病院 神経内科）　小森哲夫（国立病院機構 箱根病院）　西澤正豊（新潟大学脳研究所）
檜垣綾（国立病院機構 柳井医療センター　医療ソーシャルワーカー）

5. 難病患者就労相談の現状と山陽神経難病ネットワークにおける取り組み ………………………… 89
研究分担者　阿部康二（岡山大学医学部神経内科）
研究協力者　太田康之、菱川望、山下徹、佐藤恒太、河野祥一郎、出口健太郎（岡山大学医学部神経内科）　中村和子（岡山県難病医療連絡協議会）
鳥越千代、近藤洋介（岡山県難病相談支援センター）
岩藤弘子、古好正徳、竹内秀将、森本健介（岡山県保健福祉部医薬安全課）

6. 宮城県神経難病医療連携センターにおける災害時対応ハンドブック2014年版の活用状況について………… 91
研究分担者　青木正志（東北大学神経内科）
研究協力者　関本聖子、遠藤久美子（宮城県神経難病医療連携センター）
川内裕子、椿井富美恵、今井尚志（医療法人徳洲会 ALS ケアセンター）
佐藤裕子（東北大学病院地域医療連携センター）
加藤昌昭、割田仁（東北大学神経内科）

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表……………………………………………………………………… 95

難病患者への支援体制に関する研究

研究代表者：西澤正豊（新潟大脳研）
研究班事務局：下畑享良（新潟大脳研准教授）

難病に関係する多職種の連携のあり方

1) 保健所保健師の役割(小倉朗子)
2) 難病相談支援センターの役割（川尻弘美）
3) 難病における介護の役割(小森哲夫)
4) 難病の就労支援(春名由一郎)
5) 難病における患者会の役割（伊藤建雄，森幸子）
6) 難病のコミュニケーション支援(成田有吾)
7) 難病リハビリテーションの役割(小林庸子)

難病の在宅医療体制のあり方

1) 在宅医療のあり方(伊藤道哉，川島孝一郎)
2) レスパイト入院のあり方(菊池仁志)
3) 難病緩和ケアのあり方(荻野美恵子)
4) 人工呼吸器導入前後のQOL評価（小森哲夫）

難病の災害対策のあり方

1) 災害対策と自助(溝口功一)
2) 災害時要援護者個別支援計画の策定支援（豊島至）
3) 在宅人工呼吸器療法者への支援(宮地隆史)
4) 広域医療連携のあり方(阿部康二)
5) 東日本大震災後の実態調査(青木正志)

平成26年度班員名簿

別添様式1

難病患者への支援体制に関する研究班

区　　　分	氏　　名	所　　　属　　　等	職　　　名
研究代表者	西澤正豊	新潟大学脳研究所	所長・教授
研究分担者	小倉朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所	主任研究員
	小森哲夫	（独）国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター	院長
	春名由一郎	高齢・障害・求職者雇用支援機構　障害者職業総合センター	上席研究員
	成田有吾	三重大学医学部	教授
	小林庸子	（独）国立精神・神経医療研究センター病院	リハビリテーション科医長
	菊池仁志	医療法院財団華林会村上華林堂病院	理事長
	伊藤道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	川島孝一郎	仙台往診クリニック	院長
	荻野美恵子	北里大学医学部神経内科学	講師
	溝口功一	(独)国立病院機構静岡富士病院	副院長
	豊島至	国立病院機構あきた病院	副院長
	宮地隆史	（独）国立病院機構柳井医療センター	副院長
	阿部康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科	教授
	青木正志	東北大学大学院医学系研究科	教授
研究協力者	川尻弘美	群馬県難病相談支援センター	相談支援員
	伊藤建雄	JPA（日本難病・疾病団体協議会）	代表理事
	森幸子	全国膠原病友の会、日本難病・疾病団体協議会	会長・副代表理事

I　総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金
（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））
総括研究報告書

難病患者への支援体制に関する研究

研究代表者　　西澤 正豊　新潟大学脳研究所

要旨

わが国では平成27年1月1日より新たに施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）」に基づく難病対策制度がスタートし、保健所保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターによる福祉支援ネットワーク、難病拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築されて、難病患者と家族を地域において包括的に支援するために必要な３つのネットワークが重層的に整備されることとなった。本研究班は、こうした支援体制が全国的に普く整備されるように、支援体制整備の均霑化を図るために必要な施策のあり方を研究することを目的とした。わが国の難病対策制度は医療のみならず、介護福祉の支援制度をも包括した総合的な制度であり、海外からもユニークな制度として注目されている。新たな支援制度が円滑に機能するために、地域格差を解消し、全国の難病患者が普く、地域で必要な支援を受けられるようにするために、こうした研究は不可欠である。

研究代表者は平成23年度から3年間、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班を統括し、１）難病医療の提供体制のあり方、２）難病に関係する多職種のスキルアップと難病リハビリテーションの向上、３）難病患者支援のあり方、４）難病の定義、緩和ケア等の包括的な課題、をそれぞれ検討する分科会と、５）難病の災害対策プロジェクトを設け、それぞれの課題の解決のために有効な方策を検討して、難病相談支援センターの在り方に関する提言等を行ってきた。

本研究班は、先行するこの班研究で明らかになった現行制度の諸課題を、新たな難病対策制度の枠組みの中で再検討する。平成26年度は特に、１）難病に関係する多職種の連携のあり方、２）在宅医療体制のあり方、３）難病の災害対策のあり方、の３課題について、この分野における今後の行政施策の構築に資するべく、データ収集と解析を行ってきた。平成27年2月7日に本研究班の班会議を開催し、研究討議を行った結果をまとめたものが本報告書である。

本指定班の目的

わが国では平成27年1月1日より新たに施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）」に基づく難病対策制度がスタートし、保健所保健師と難病対策

地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターによる福祉支援ネットワーク、難病拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築されて、難病患者と家族を地域において包括的に支援するために必要な３つのネットワークが重層的に整備されることとなった。本研究班は、こうした支援体制が全国的に普く整備されるように、支援体制整備の均霑化を図るために必要な施策のあり方を研究することを目的とした。わが国の難病対策制度は医療のみならず、介護福祉の支援制度をも包括した総合的な制度であり、海外からもユニークな制度として注目されている。新たな支援制度が円滑に機能するために、地域格差を解消し、全国の難病患者が普く、地域で必要な支援を受けられるようにするために、こうした研究は不可欠である。

研究代表者は平成 23 年度から 3 年間、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班を統括し、１）難病医療の提供体制のあり方、２）難病に関係する多「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）」職種のスキルアップと難病リハビリテーションの向上、３）難病患者支援のあり方、４）難病の定義、緩和ケア等の包括的な課題、をそれぞれ検討する分科会と、５）難病の災害対策プロジェクトを設け、それぞれの課題の解決のために有効な方策を検討して、難病相談支援センターの在り方に関する提言等を行ってきた。

本研究班は、先行するこの班研究で明らかになった現行制度の諸課題を、新たな難病対策制度の枠組みの中で再検討する。平成 26 年度は特に、１）難病に関係する多職種の連携のあり方、２）在宅医療体制のあり方、３）難病の災害対策のあり方、の３課題について、この分野における今後の行政施策の構築に資するべく、データ収集と解析を行ってきた。

本指定班の期待される成果

本研究班は、平成 27 年１月から施行された新たな難病対策制度における諸課題の中で、特に１）難病に関係する多職種連携のあり方、２）在宅医療支援体制のあり方、３）難病の災害対策のあり方、をテーマとして、新難病対策制度の全国的な均霑化を図るために有効な施策の展開に資するデータを収集し、解析することを主な目的としており、難病に関する厚生労働行政施策の全国的な均霑化の実現に資する政策研究を行うものである。本指定班の研究成果は行政施策に直接反映される、あるいは政策形成の過程で間接的に活用されることを前提としている。

近年注目されるようになった難病患者の就労支援は、ハローワーク担当者等、就労に関係する多様な組織との円滑な連携が必要であり、難病以外の他の要支援者にも展開が期待できる。コミュニケーション支援やリハビリテーション技法の開発支援は、民間企業への間接的な波及効果も期待できる。さらに、難病に対する地域支援ネットワークは、利用できる社会資源に限りがある地域によっては、認知症者や脳卒中後遺症者に対する支援ネットワークとしても共有できる部分が多いことから、地域包括ケアシステムとして、他の地域支援ネットワーク等と協同して運用される可能性も想定される。本研究は、こうした分

野への展開も期待できる。

本指定班の研究計画

本研究では、「難病患者への支援体制に関する研究」の中で、１）多職種連携による支援体制、２）在宅医療の支援体制、３）災害対策、に関する研究を実施する。研究代表者西澤は研究全体を統括する。

１）多職種連携による支援体制

保健所保健師の役割については小倉が分担して、先の研究班で作成した「難病の保健活動指針」を普及させ、新たに難病対策に取り組む保健師のための指針とする。

難病相談支援センターの役割については川尻が分担して、難病相談支援員の活動指針を普及させ、研修制度の確立による相談支援業務の均霑化を図る。難病情報センターと連携して作成した、全国各地のセンター間における情報の共有化体制を改良し、相談機能の向上を目指す。

難病における介護の役割については小森が分担して、ケアマネージャーに対する活動指針の作成と、研修テキストの作成を継続する。各自治体で実施されている難病ヘルパーの養成テキスト改訂も併せて準備する。

ハローワークと連携した就労支援については春名が分担して、担当者の研修体制の確立、活動指針の普及、相談事例の共有等を通じて、難病相談支援センターとの一層の連携を図る。

難病における患者会の役割については伊藤建雄と森が当事者として分担して、ピアサポート体制のあり方、および研究者組織との協同体制のあり方等、新たな難病対策制度における患者組織の役割について実態調査を行い、政策提言に繋げる。

コミュニケーションの支援については成田が分担して、新たなツールの開発やリハビリ技法の開発を支援する。重症難病患者のレスパイト入院におけるコミュニケーション支援の方策についても検討する。

難病リハビリテーションの役割については小林が分担して、難病に関係する療法士の活動指針の普及を図り、専門的な研修体制のあり方について検討する。

２）在宅医療の支援体制

難病の在宅医療に従事する専門家育成のあり方については、川島と伊藤道哉が分担し、引き続きモデル制度を構築して検討していく。

在宅療養を支える要となるレスパイト入院のあり方については、菊池と成田が分担して、普及に向けた課題を検討するために、全国調査を実施する。

難病の緩和ケアに従事する人材育成のあり方については、荻野が分担して難病の特化した緩和ケアのあり方と人材育成の方策について検討する。

3）災害対策

当事者の自助による災害対策に関しては、溝口が分担して、停電対策等、電源確保に関する実態調査を実施する。

自治体による災害支援対策に関しては、豊島が分担して、災害時要援護者個別支援計画の策定状況に関する実態調査を実施する。また在宅人工呼吸器使用者に関する実態調査も、宮地が分担して実施する。

自治体の枠を超えた広域医療搬送、人工呼吸器取扱業者との連携のあり方、DMAT との連携体制の構築に関しては、阿部が分担して検討し、神経学会等、学会との連携を強化する。

東日本大震災後の難病患者の実態調査は、青木が分担して引き続き情報収集を継続する。

いずれの分担研究者も川島を除き、先行する「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班」に参画して、分担研究を実施してきた実績があることから、それぞれの研究フィールドは既に確保されており、速やかに研究を行うことが可能である。

２年目は、平成 27 年１月から新たにスタートした難病対策制度の全国における実施状況を把握し、その円滑な運用と制度の全国的な均霑化を目的とした行政施策の展開に必要な具体的なデータ収集を継続して行う予定である。

倫理面の配慮

難病に対する横断的、包括的な研究を実施するにあたり、当事者である患者会の代表にも参加を求めているので、難病患者の人権擁護には最大限配慮し、万が一にも不利益を被ることにないように留意する。当事者や患者会等にアンケート調査を行う場合にも、個人情報の保護には万全を期し、結果の公表は個人が特定されないように慎重に配慮したうえで、当事者の同意を得て行う。リハビリテーション関連ツールの臨床応用研究は、臨床研究に関する指針を遵守して実施する。本研究では動物実験を行うことはない。

平成 26 年度における本研究班の進捗状況について

1）多職種連携による支援体制

新たな「難病法」において、保健所保健師の難病に対する役割が改めて位置付けられたことから、都道府県と保健所設置市の担当保健師を対象として、難病対策地域協議会とともに難病保健活動を実施するための体制について実態調査を行った。併せて、難病対策地域協議会を有効に運用するための手引き書の作成に着手した。アンケートの回収率は約75％であり、「難病法」で保健行政における施策の対象として難病が位置付けられたにも関わらず、その推進に中心的な役割を担う、難病に関与する保健師を育成するプログラムの

整備には遅れがみられた。地域での研修は、多くの自治体で実施困難であり、中央の機関で専門的な研修制度を整備する必要があると考えられた。また、難病対策地域協議会を運用するための手引き書の作成を通じて、各自治体の保健所が地域の特性に応じて難病保健活動を推進できるようにするためには、国の基本方針が早急に示される必要があると考えられた。さらに、在宅で人工呼吸器を装着した難病（児）者の療養を支援するための一施策としての「療養通所介護事業」の実態状況についても、全国調査を行った、

難病相談支援センターの役割は、新たな「難病法」でも療養生活環境事業における重要な柱と位置付けられたが、設置母体が各自治体により異なることから、その機能にもそれぞれに特色がある。そこで再度、難病相談支援センターの実態について、質問紙法による全国調査を行った。さらにピアサポーターの活動状況について、６県のセンターを対象として、半構成的面接調査を実施した。アンケートの回収率は100%であり、相談支援員の研修体制に改めて課題が指摘された。また、ピアサポートの有用性は普く認識されながら、ピアサポーターは23%のセンターに配置されているのみであり、３分の１のセンターでは相談援助職とピアサポーターとの連携に課題を残していた。今後はセンター機能のさらなる向上を目指して、難病相談支援センターの活動指針の策定と、相談支援員を対象とした研修実施計画の策定を予定している。

難病療養支援における介護の役割では、ケアマネージャー（介護支援専門員）に対する活動指針の骨子が検討された。東京都の14名のケアマネージャーに対するフォーカスグループインタビューから、難病患者支援における困難や工夫に関する現状を聞き取り、活動指針の構成について検討した。その結果、第１章を「難病のケアマネージメントとは？」、第２章を「難病ケアマネージメントの展開（事例集）」、第３章を「難病に関する制度・サービスの資料編」として、具体的な活動事例を重視する方針であることが報告された。また、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の実状とその研修内容についても実態調査を行った。全国各自治体の担当者からの回答率は約60%であり、研修カリキュラム、使用テキスト、研修内容の現状が明らかになった。この結果を踏まえて、効率的な研修、多職種連携に資する研修テキストを次年度に向けて提案することとしている。難病患者に対する介護支援においては、介護保険に基づくものと障害者総合支援法に基づくものの関係を整理する必要がある。また障害者の自立を支援するための施策が、症状が進行する難病患者に適用できるかについても検討が必要である。

難病者の就労支援については、その医療・生活・就労を総合的に支援するための専門職研修プログラムの構築を試みた。就労支援研修会において、担当者が抱える就労困難事例を共有するために、ロールプレイを実施し、一定の効果を挙げたことが報告された。就労支援における産業医の役割についても、産業医が就労の阻害因子となる場合すらあり、産業医へのアプローチの必要性が指摘された。今後は関係者の得意分野を踏まえた連携方法や役割分担について検討し、効果的な専門職研修マニュアルの整備に繋げる予定である。

難病における患者会の役割については、2003年に北海道難病連が中心となって設立され

た難病センター研究会の活動が、新たな「難病法」において難病相談支援センターが「難病者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設」と位置付けられることに繋がったこと、北海道における患者会と多職種関係者のつながりの場として「難病と地域ケア研究会」が発足することが報告された。また、2011 年から予算化された「難病患者サポート事業」の一環として実施されてきた「患者会リーダー養成研修会」の活動状況とその成果、課題についての報告があった。また、難病・慢性疾患全国フォーラムに参加した患者団体が「難病法」の成立に果たした役割の検証と今後の方向性についても報告された。さらに「難病法」施行後の難病対策制度に関する患者団体の意識についての調査、および各自治体の難病対策制度を「難病法」の施行前後で比較するためのアンケート調査がそれぞれ開始された。

難病リハビリテーションの役割については、神経難病に対するリハビリテーション研修に対するニーズと現状に関するアンケート調査が実施された。自治体の難病対策担当部門、難病拠点病院、難病相談支援センター、地域リハ広域支援センターを対象として、質問紙法による調査を行った結果、回収率は 46%であり、約 4 割の施設で研修は実施されていたが、病院と地域との連携に困難があることが報告された。今後は効率的な研修マニュアルの作成を目指している。

2）在宅医療の支援体制

難病の在宅医療に従事する専門家育成のあり方では、難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアルを作成するために、まず在宅難病患者の療養に関する国内外のガイドラインや文献を医学中央雑誌や PubMed から網羅的に検索し、システマティックレビューに準じて整理した。これを基に、在宅（神経）難病患者の生きることの全体を支える専門職（主に看護職）向けて、国際生活機能分類に基づく実用的な相談・支援マニュアルをアドバンスライフプランニング ALP の一環として作成する準備を開始している。

重症神経難病患者の在宅療養を長期的に支援するためには、レスパイト入院は有効な仕組ではあるが、入院先を確保することは容易ではなく、その実態についてもこれまでは把握できていなかった。そこで今回、初めての全国調査を実施した。本班ではレスパイト入院を「在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院」と定義し、神経学会の教育病院 777 施設、全国訪問看護事業団 4,185 施設などを含む 5,082 施設を対象として、アンケートの一次調査票を発送した。神経学会の教育施設では回収率は57%で、その内レスパイト入院の実施率は57%であった。一方、全国訪問看護事業団の施設では回収率は 30%で、レスパイト入院の依頼率は 28%であった。今後、回答のあった施設に対してより詳細な二次調査を実施する予定である。全国調査を補完するために、三重県において ALS の当事者と医療機関から、レスパイト入院の具体的な内容に関する聞き取り調査を併せて実施し、移送に関する費用、個室利用のた

めの費用負担に課題があることが報告された。

難病の緩和ケアに従事する人材育成については、神経難病における緩和ケアの必要性は明白であるが、難病を含めて非がんの緩和ケアに関する具体的な検討は緒に就いたばかりの段階にある。そこで、難病に特化した緩和ケアの捉え方やモルヒネの効果的な使用を含む緩和ケア技術を広く普及・啓発するための方法として、医師向け、看護職向けの自己研鑽ツールの開発、教育プログラムのパッケージ化、当事者向けの説明パンフレットの開発について検討された。進行期 ALS に対するモルヒネ使用の現状については３年前に実態調査を行っているが、今回再度調査を実施する予定である。

３）災害対策

当事者の自助による災害対策では、在宅の人工呼吸器装着者に対する停電時の電源確保策として、外部バッテリーの装着状況、非常用電源の購入に対する公的補助について、また災害時の難病患者受け入れ調整について、47 都道府県を対象として実態調査を実施した。その結果、在宅人工呼吸器装着者の実態を把握できていない自治体が多いことが改めて明らかになった。前研究班では、在宅人工呼吸器取扱企業の協力を得て、都道府県別に在宅人工呼吸器装着者数と外部バッテリーの装備率を初めて明らかにすることができたが、引き続き今年度は、日本医療機器工業会の在宅人工呼吸器小委員会の協力を得て、本研究班から小委員会に調査を依頼する体制を整えた。その結果、今年度も都道府県別に在宅人工呼吸器装着者の実数と外部バッテリーの装備率を明らかにすることができた。このデータを有効活用するための方策を検討している。さらに静岡県では、独自に作成した「自分で作る災害時ハンドブック」や「重度難病・障害者災害対応訓練シート」を活用して、重度在宅難病患者２名を対象とした災害時対応訓練が実施され、「地域防災」に依存する現状における課題が検討された。

自治体による災害支援対策については、平成 25 年の災害対策基本法改正により、市町村と都道府県の間で難病患者に関する情報を共有する体制が整備されたことを受けて、前年度にアンケート調査を実施した 11 都道府県 467 市町村に対して、災害時要援護者個別支援計画の策定状況に関する実態調査を再度実施した。その結果、現状では要支援者が特定されていない、あるいは共有すべき情報が明確にされていないなど、情報共有の実態が明らかになった。難病に関する知識のない担当者に情報共有が任されたままでは、名簿登録や個別計画の策定は進まない状況にあり、自治体への働きかけの方策が今後の大きな課題となることが示された。

宮城県では、東日本大震災とその後の状況について、県内全域の在宅人工呼吸器装着 ALS、および多系統委縮症 MSA の患者、家族を対象として、電子メールによる調査が実施された。また宮城県神経難病医療連携センターが作成した「災害時対応ハンドブック 2014 年版」の周知と活用状況についても調査が実施された。

まとめ

本研究班の目標は、平成27年1月1日から施行された新「難病法」に基づく新たな難病対策事業により、保健所保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターによる福祉支援ネットワーク、難病拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが全国に普く構築されているかを検証し、これらのネットワークにより難病患者とその家族を、地域において包括的に支援するための体制整備の均霑化を図るために必要な施策のあり方を研究することである。平成26年度に計画した研究課題はいずれも、概ね当初の計画通りに進捗しており、今後の施策の展開に資するデータを収集してきたものと判断している。

平成27年1月末に公開されたニューオレンジプランにおいても、同じく1月1日に施行された「難病法」と全く同様に、認知症者に対して地域包括ケアシステムを構築することにより、認知症になっても尊厳をもって地域で生きていくことができる共生社会の実現を目指すという大方針が示されている。認知症者は予備軍も含めれば、すでに700万人を超えるという推計がある一方、難病者は今後、指定難病を300疾患に増やしたとしても、認知症者の大凡2割前後の人数にしかならない。認知症を想定して構築される地域包括ケアシステムの中に、難病をいかに位置付けるか、難病対策地域協議会をいかに位置付けるかが問われている。都道府県の担当者レベルでは、難病について最低限の理解はあるとしても、市町村の担当者になると、難病に対する理解度はさまざまであり、難病を知らない、あるいは少ししか知らないという担当者に、いかにして難病に対する理解を得るか、難病施策に取り組むように働きかけられるかが喫緊の課題となる。例えば、災害対策においては、災害時要援助者のリストに医療・介護への依存度が高い難病者を加えることは、災害対策基本法が平成25年に改正された以上、直ちに実行可能のはずであるが、担当者はいまだに制度改正について理解していない場合が少なくない。こうした状況では、要支援者リストの作成は進まず、個別支援計画の作成も進まない。このような市町村レベルにおける温度差・地域格差を均霑化していくには、大きな困難が予想されるが、今後は「難病法」や障害者総合支援法が実際に施行される市町村を対象とした施策を講じることが肝要である。

一方、今回の研究班会議では、難病の当事者団体からも多数の報告があった。患者組織の活動は、難病対策制度の改革に際して、当事者団体として直接参画するまでになり、力をつけてきたと評価できる。「厚労省が提示する地域における難病患者支援体制のシェーマでは、患者が中心にいるが、本当にそうなのか？　患者は支援を受けるだけの立場ではなく、医療関係者だけで医療体制を作るのでもない。当事者自身が支える新しい難病対策制度を目指すために、当事者団体も関わり、役割を果たしたい。果たせる存在になりたい。そのためにスキルアップを図りたい」という当事者の声を尊重しつつ、新たな難病対策制度の市町村における実施状況について、検証作業を今後も続けていきたい。

Ⅱ　分担研究報告