

難病に関する多職種連携のあり方

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)))

分担研究報告書

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

—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 (1) 公財)東京都医学総合研究所)  
研究協力者 小川一枝<sup>1)</sup> 原口道子<sup>1)</sup> 荒井紀恵<sup>1)</sup> 板垣ゆみ<sup>1)</sup> 中山優季<sup>1)</sup> 松田千春<sup>1)</sup>  
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)

研究要旨

「難病対策地域協議会」と難病事業・難病保健活動状況について、全国郵送調査およびグループインタビュー調査を実施し、全国の保健所等における上記の取り組み状況には相違のあることが明らかとなった。各地での難病保健活動の推進を目的に、各地のとりくみ例を含む「効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き(参考)」を作成し、全国の保健所等に普及した。

A. 研究の背景・目的

2014年5月公布の「難病法」において、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は難病の患者への支援の体制の整備を図るため難病対策地域協議会を置くように努める(32条)」ことが示され、難病施策においてあらためて難病保健活動と保健所の役割が提示された。本研究では、あらたな難病施策下での難病保健活動の推進を目的に、難病事業・「協議会」・難病保健活動の現状と調べ、かつ「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための保健活動のあり方を検討し、効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための引き(参考)を作成することとした。

B. 研究方法

本年度に実施した研究内容は下記のとおりである。

◇ステップ1：保健所等における難病対策事業・協議会・保健活動に関する自記式質問紙郵送調査(調査A)

全国の都道府県本庁および保健所設置市・特別区の難病対策主管課を対象に、難病保健活動・協議会・難病事業の実施状況、人材育成体制等に関する自記式の調査票を作成し、2014年6月に郵送による調査を実施した。収集した資料は、都道府県保健所と保健所設置市(含む特別区)とにわけて単純集計等を行い、その回答内容について分析した。

◇ステップ2：効果的な「難病対策地域協議会」の要件と保健活動の在り方の検討

保健所等保健師が多く参加する第72回日本公衆衛生学会総会において、表記テーマに関する自由集会を実施し、参加者41名より、難病対策地域協議会のあるべき姿・要件ならびに、そのために必要な難病保健活動の在り方、加えて難病対策地域協議会の実施にかかわる成果・課題、展望等について、インタビューによる資料収集を実施した。収集した逐語資料は要約およびコード化し、質問内容ごとに整理した(調査B)。

◇ステップ3: 効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き(参考)の作成

都道府県、保健所設置市(含む「特別区」)の難病等担当保健師と職能団体、研究者からなるワーキング委員会を構成し、ワーキングメンバーにおける、協議会や難病保健活動の現状・とりくみ等の共有・分析を行い(調査C)、とりくみを普及するための手引きの構成について討議した。

#### (倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

#### 調査A. 難病対策事業・協議会・保健活動に関する自記式質問紙郵送調査

返送は都道府県36件(回収率77%、以下「県型」)、保健所設置市・特別区68件(93か所中73%、以下「設置市」)であった。

##### 1) 難病保健活動の実施体制

- ・ 主管課に保健師が在籍  
「県型」30件(83%) 「設置市」63件(92%)
- ・ 主管課と「保健所等」との連絡会あり  
「県型」35件(97%、うち設置市とも17件)  
「設置市」46件(73%、うち「都道府県」とも31件)
- ・ 難病業務・個別支援の実施方法

##### ◇ 難病業務

単独 「県型」14件(39%) 設置市21件(31%)  
兼務 「県型」25件(69%) 設置市39件(58%)  
担当なし「設置市」3件(4%)

##### ◇ 「個別支援」

- ・ 業務担当が実施  
「県型」25件(69%)、「設置市」27件(40%)
- ・ 地区担当が実施  
「県型」10件(27%) 「設置市」33件(49%)

##### 2) 協議会の実施状況

「管轄地域全体において難病にかかわる協議会がある」と回答したのは、「県型」30件(83%)、「設置市」13件(19%)、さらに「県型」で「保健所単位・二次医療圏での難病の協議会あり」は、18件(52%)であった。

##### 3) 難病事業の実施状況

本項においては、難病保健活動において直接活用する難病事業として、難病患者地域支援対策推進事業の一部についてその実施状況を下記に示した。

実施あり	回答数	都道府県	回答数	設置市
在宅療養支援計画策定・評価事業	36	28 (77.8%)	68	31 (45.6%)
訪問相談事業	36	36 (100.0%)	68	58 (85.3%)
医療相談事業	36	36 (100.0%)	68	50 (73.5%)
訪問指導事業	36	24 (66.7%)	67	19 (28.4%)

いずれも、医療保険、介護保険、障害者総合支援法等の他制度では実施されていない重要な事業であり、実施状況に相違のあることが、明らかになった。

##### ◇在宅療養支援計画策定評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための対象者別の支援計画を作成し、適宜評価を行う

なお、在宅療養支援計画策定評価事業は、保健活動の特性を示す事業の1つである。本事業の実施例、有用性を普及し、実施率を高めていく必要がある。

##### 4) 人材育成(研修)の体制

難病の保健活動にかかわる研修については、「都道府県あるいは設置市での実施あり」が、「都道府県」10件(27.8%)、「設置市」12件(17.9%)、「他機関の研修に派遣あり」が、「都道府県」32件(88.9%)、「設置市」49(74.2%)であり、派遣されている研修は、特定疾患医療従事者研修や都医学研セミナーなどの中央研修であった。

##### 5) まとめ

「難病法」施行前の、全国の保健所等における、難病保健活動の実施体制、難病対策事業および協議会の実施状況、保健師の人材育成の体制は、都道府県、保健所設置市それぞれに相違のあることが明らかになった。

そこで本研究においては、「難病対策地域協議会」を実施していない保健所等でのとりくみがすすむように、またそれと連動する難病保健活動・難病事業が効果的に実施されるように、各地のとりくみを集約し、普及することとした。

## 調査B. 効果的な「難病対策地域協議会」の要件と保健活動の在り方の検討；

1) 難病対策地域協議会のあるべき姿・要件  
「難病患者のための会議で、必要な対策等をオーソライズする場とする必要がある」  
「有意義な会議とするためには、当事者のニーズをどう適切にすいあげられるか」「また根拠となる客観的な資料が必要であり、それらをどう通常の保健活動と連動させていくか」などの意見がだされた。

2) 効果的な協議会実施のために必要な難病保健活動の在り方  
出された意見は、「通常の個別支援等をつうじて地域の課題把握が重要」「難病患者への個別支援を継続できることが必要であるが、個別支援の実施体制をどう守れるかが課題」などであった。

3) 難病対策地域協議会を今後効果的に実施するにあたって疑問や課題と感じている点  
「どのような対象のどのような範囲の課題について協議すべきか」「構成員はどうすべきか」「難病対策地域協議会を開始するにあたり、既存の会議と難病対策地域協議会との関係を考えたり、他の会議の整理や統合も必要」などの意見がだされた。

### 4) まとめ

保健所等における難病担当保健師等 41 名を対象に、難病対策地域協議会のあるべき姿、そのために必要な難病保健活動の在り方、難病対策地域協議会を今後実施するにあたっての疑問や課題と感じている点などについての資料を収集した。

難病対策地域協議会のあるべき姿・要件については既成果において「地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する会議」と定義してきたが<sup>1)</sup>、その定義

と収集資料における意見の範囲は同一であり、今後も前述の定義を用いることとした。

なお協議会を単なる会議としてとらえるのではなく、通常の保健活動と連動するものとして位置づけることの重要性も確認された。そしてその保健活動の在り方を、保健師間で共有することの必要性が明らかになり、調査Cを実施することとした。

また「難病対策地域協議会」については、その企画や実施方法についての疑問や不安が指摘され、企画等の案を参考資料として提示することとした。

## 調査C. 「難病対策地域協議会」および難病保健活動・人材育成体制の二次的調査

本報告書では、「難病対策地域協議会」の現状をについて記載する。(他の結果の詳細については、別冊分担研究報告書「難病対策地域協議会実施のために」を参照されたい。)

協議会を実施していた 5 か所 (7 か所中) における協議会の概況は、下記の種類に分類された。

- ・設置・実施主体：保健所圏域、都道府県全体
- ・協議会の位置づけ：
  - ①直接的な実務者等による療養課題抽出や対策立案等のための会議(課題についての理解を深めるために、研修等を実施している場合もあった。)
  - ②対策、施策等に対する承認を得る会議
- ・保健所圏域における協議会における協議内容：
  - 管内療養者の療養・療養支援の現状や課題、難病事業の概要と実績等に基づき、具体的な課題テーマとして下記等があげられていた。
  - 人工呼吸器装着者等療養者の課題
  - 在宅移行支援、安全管理、災害時対策、災害時個別支援計画
  - 介護負担の軽減
  - 病診連携・関係者連携

また、現在は難病に関する協議会を実施していなかった保健所等の委員からは、既存の他の協議会との位置づけを明確にすること、また難病対策地域協議会を単体で開催するか、他の協議会との合同で開催するかについて検討も重要との指摘があった。

以上のことから、難病対策地域協議会における協議結果を、効果的に各管轄の施策・システムづくりに反映するために、a. 「難病対策地域協議会」と保健福祉医療関係の行政計画・各種協議会との関係図((案) (作成：小川一枝)、b. チェックリスト「難病対策地域協議会」の構成委員(案) (作成：荒井紀恵・小川一枝)、c. 「難病対策地域協議会」の企画構成(案) (作成：

小川一枝))を作成し、ワーキング委員会において検討し、研究班版の資料を作成した。

#### D. 考察

「難病法」以前からの難病保健活動は、個々の難病者の療養を支え、また地域の難病者のケアシステムづくりにも寄与してきた。これらの成果を踏まえ、2015年1月からの「難病法」施行の下でも、効果的な既事業等の継続により難病保健活動が推進され、また「難病対策地域協議会」の活用等による地域特性に応じた難病施策が展開されることが重要である。

しかし、本年6月の全国調査では、協議会、保健活動、保健師の人材育成体制のとりくみには各地で相違があり、難病法下で協議会を含む難病の保健活動が推進されるよう、施策としてのしくみづくり、ならびに、各地の取り組み例等の共有を促進することの必要性が明らかになった。そこで本研究班の、「難病対策地域協議会」にかかわる参考資料集(別冊分担研究報告書)を作成した。

今後は、これら研究成果の普及と、保健師の人材育成に資する研修等の在り方・具体的な研修の実施に資する資料等が求められており、次年度の課題とした。

#### E. 結論

「難病対策地域協議会」と難病事業・難病保健活動状況について、全国郵送調査およびグループインタビュー調査を実施したところ、全国の保健所等における上記の取り組み状況には相違のあることが明らかとなった。特に難病法下で示された難病対策地域協議会の実施率は、「県型」83%、「設置市」19%であり、今後この実施率を向上する必要性が指摘された。そこで、この協議会既実施例における、協議会および保健活動の状況を集約し、普及し共有するための資料集(別冊分担研究報告書)を作成し普及した。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 学会発表

・小倉朗子、原口道子、板垣ゆみ、中山優季、松田千春；都道府県保健所・保健所設置市における難病対策保健活動および人材育成の体制と「難病の患者に対する医療等に関する法律」、第3回日本公衆衛生看護学会学術集会(2015.

1.10. 神戸・兵庫県)

##### 2. 研究報告

・板垣ゆみ、小倉朗子、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、長沢つるよ、川崎芳子、小森哲夫：在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の実績報告書の分析からみる訪問看護のニーズ、日本難病看護学会誌VOL.19(3)(2015.3、印刷中)

#### 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

#### <参考文献>

・小倉朗子・小川一枝・原口道子、他：都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動指針：平成25年度厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 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 平成25年度分担研究報告書別冊、平成26年3月

## 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)))

### 分担研究報告書

## 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

### 「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 1) 公財)東京都医学総合研究所)  
研究協力者 原口道子 1) 中山優季 1) 板垣ゆみ 1) 松田千春 1) 小川一枝 1) 荒井紀恵 1) 川崎芳子 1)

### 研究要旨

人工呼吸器装着等在宅難病(児)者を対象とする通所事業である、「療養通所介護事業」の現状を文献等により調査した。利用者においては心身の良好な状態の維持、家族のリフレッシュ等に寄与していた。しかし本事業を実施する全国の事業所数はわずか89か所と少なく、普及できていない原因を、難病法下での施策としても多角的に分析することの必要性が指摘された。また当該事業における看護の特性として、「訪問看護」あるいは医療機関との緊密な連携、あるいは移送を含む通所時のリスク管理・専門性の高い看護技量等が求められていることも指摘され、次年度において、看護の特性の詳細を分析し、普及することとした。

### A. 研究の背景・目的

超高齢化社会の到来を目前にする我が国では、「地域包括ケアシステム」の施策のもと、医療保険制度、介護保険制度、障害者総合支援法等を基盤とする医療および生活支援の体制整備をすすめている。このようななか2015年1月の「難病法」の施行に伴い、今後国は、法に定める「難病者の療養環境整備事業」等に関する基本方針を策定し、それらに基づき都道府県等は難病事業を再編することとなる。この再編においては、前述の他施策と連動する形で、難病患者の療養を支える事業を展開することが重要である。

本研究では、これら各他施策と連動する難病事業の拡充に資する基礎資料とすることを目的に、「療養通所介護事業所」における、人工呼吸器装着等在宅難病(児)者に対する療養支援の成果等について調べ、普及のために必要な事柄について、難病の施策の側から整理、提案することとした。

なお「指定療養通所介護事業」とは、「難

病やがん末期の要介護者など、医療ニーズと介護ニーズを併せ持ち、常時看護師による観察を必要とする在宅の中重度者等の通所ニーズに対応する観点から、医療機関や訪問看護サービス等との連携体制や安全かつ適切なサービス提供のための体制を強化した通所サービス。日常生活の支援(看護・介護)や心身の機能維持や回復のための支援を行う。また利用者の家族の身体的及び精神的負担の軽減を図る」ものであり、介護保険制度においてH18年度に創設され、H24年度からは、同事業所において、児童福祉法および障害者総合支援法に基づくサービスも提供できることとなり、難病の小児も利用可能な通所サービスとなっている。

### B. 研究方法

1. 「療養通所介護事業所」における人工呼吸器装着等在宅難病(児)者支援に関する調査(文献等調査およびインタビュー調査、H26年度)

1) 関連するホームページ等の検索および既実施の研究報告等により、「療養通所介護事業」の

全国における普及状況、成果や課題等の調査

2)療養通所介護事業の実施者に対する、事業実施の概況、事業における成果や課題についてのインタビューによる資料収集(H26・27年度)

2.「療養通所介護事業」における専門的な看護支援と療養通所事業の成果、それらに必要な看護提供体制等の、とりくみ例の分析(H27年度)

#### (倫理面への配慮)

分担研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

本報告においては、資料等調査結果について述べる。

#### 1) 全国における普及等の状況

「療養通所介護事業所」数は、全国で89か所、事業所数が最も多かったのは神奈川県で13か所、続いて兵庫県が9か所、愛媛県が7か所であったが、一方で14の都道府県(29.8%)が0か所という状況であった(2014年10月現在、厚生労働省ホームページ資料)。

最多13か所の神奈川県について調べると、全13か所が訪問看護ステーションを併設しており、さらにうち2か所は病院を併設、うち9か所が横浜市を所在地としていた(同前ホームページおよび各事業所ホームページ)。

#### 2) 事業の成果等

療養通所介護事業所における療養支援の成果等についての文献調査では、療養通所介護事業の利用によって人工呼吸器等装着(児)者は、集中的な気道ケア、その他必要な看護等の提供による病状の安定、異常の早期発見、療育の実施等、心身の成果が得られていた。加えて家族にとっては、重要なレスパイトケアの機会となっていた<sup>1)</sup>。

また川村らの同事業所のモデル事業においては「宿泊サービス」を提供しており、その意義は、家族のレスパイトとしても非常に有効であることが指摘されていた<sup>1)</sup>。

3)療養通所介護事業所における看護の専門性病状の安定性を含む通所の可否の判断や、安

全な移送、通所時の支援プランの立案、支援の提供など、看護の範囲はひろい<sup>1)、2)</sup>。また看護職は、人工呼吸器の管理を含む呼吸管理等のいわゆるハイテクケアを担い、加えて病状の進行や小児の成長・発達をも含めた病状管理を実施しており<sup>3)</sup>、さらに様々な場面でのリスク管理を行うなど、看護職としての高い専門能力が、本事業には必要とされていた<sup>1)~3)</sup>。

### D. 考察

#### 1. 現状と普及

2014年10月現在、療養通所介護事業所は全国でわずか89か所であったが、難病療養者に対して、また家族に対して、成果の大きい事業であることが明らかとなり、本事業の普及が、難病施策における課題であると考えられた。本事業の普及については、神奈川県、兵庫県、愛媛県など、本事業が普及している都道府県・自治体における普及の要件や継続の要因についての分析が有用であろう。

#### 2. 難病法・療養環境整備事業への提案

現在難病法においては、療養環境整備事業の在り方についての討議が進められようとしている。療養環境整備事業の必要性やあり方・位置づけについて考える際には、他制度との関係から下記の考慮が必要であろう。

①難病事業の所管が単独で実施する事業

②難病事業が関連他制度におけるサービスを補完する事業

(例 事業名：在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

関連他制度：医療保険制度(医療保険の規定を超えて必要となる訪問看護を、難病事業として実施)

③他制度におけるサービスが「難病」を対象としているサービス

本研究において対象としている「療養通所介護事業」は、介護保険制度、障害者総合支援法(生活介護)、児童福祉法(児童発達支援、放課後等デイサービス)に基づくサービスであり、前述の③に該当する。本事業の普及方法を考え、また現行の制度下ではカバーされていないサービスを付加するなど(例えば通所場所での宿泊支援の提供など)、療養環境整備事業等の策

定に際して、必要な施策が講じられることを強く期待したい。 年

#### E. 結論

難病(児)者が在宅療養において利用可能な通所サービス事業の現状について文献等調査を実施した。その結果、利用者においては、心身の状態の安定、社会参加、家族へのレスパイトの提供等、成果の大きい事業であることがあきらかになった。しかし事業所数は全国でわずか89か所のみであり、その普及のために、難病施策としての位置づけを強化すること、加えて、専門性の高い看護技量のノウハウ・通所と他事業の看護サービスとの連携の在り方等を同時に普及すること、等の必要性が示唆された。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

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

#### ◇参考文献

1) 研究代表者 川村佐和子：医療ニーズの高い在宅障がい者の生活を支えるモデル事業、H19年度厚労省障害者保健福祉事業報告書、療養通所介護推進ネットワーク、2008。

2) 日本訪問看護財団：平成 22 年度老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業療養通所介護の多機能化に関する調査研究事業報告書、平成 23 年

3) 日本訪問看護財団：平成 24 年度(第 38 回)丸紅基金社会福祉助成金 療養通所介護事業所における重症心身障害児の地域生活支援事例集の作成 成果報告書 療養通所介護事業所活動状況調査及び当該事業所における児童発達支援事業実態調査の結果及び事例集、平成 25



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)))

分担研究報告書

難病相談・支援センターの役割

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

研究要旨

難病は希少で情報が得にくいいため、療養生活上の悩みや不安の軽減のためにピア・サポート(当事者同士の支え合い)が有効であるといわれている。難病相談・支援センター(以下、センター)は、相談援助職とピア・サポーターがそれぞれの立場から相談事業に携わり、専門的な情報提供や助言による支援と同じ体験の共有や共感により相談者の気持ちに寄り添って行う支援の2つの役割を備えているが、地域の実情により各センターは様々な形で事業を行っており、その実態は明らかにされていない。本研究では各センターの相談支援の実態を質問紙や面接による調査などで明らかにし、センター機能向上を目的とした活動指針や相談支援員養成のための研修内容を検討する。

A. 研究目的

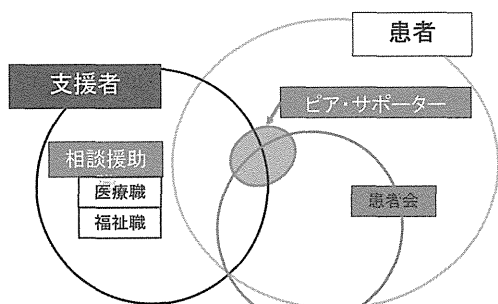
全国のセンター事業の実態とセンター事業における相談援助職とピア・サポーター(当事者)の連携や協働に関する認識を明らかにし、センターの機能向上のためにセンターの活動指針、相談支援員の研修内容を検討することを目的として行う。

B. 研究方法

1. 質問紙調査: 47 都道府県の担当課を対象にメールと郵送により配布、回収を行った。内容は①国の実施要綱に基づく業務内容の実施状況(職員の配置、ピア・サポート、相談支援員への支援など) 42 項目と②相談事業における相談援助職とピア・サポーターとの連携・協働の状況、メリット・デメリットに関する認識など 6 項目。
2. 半構成的面接調査: 対象は先進的な取り組みをしている 6 都道府県のセンター及びその協力団体。内容は、難病相談・支援センター事業とピア・サポートに関すること。
3. 難病情報センターとワークショップを共催し、相談支援員によるグループワークを東京大学(本郷キャンパス)にて実施。「センターの役割」について検討。

調査期間は平成 26 年 10 月 6 日～12 月 15 日。

ピア・サポーターとは



ピア・サポーターとは、支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、本研究では、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支えることを指している。図は患者と支援者の関係とそこに位置するピア・サポーターを示した。支援者も難病になることもある。患者会に所属している場合が多いが、患者会活動へ参加しなくてもピア・サポーターとして何らかの活動をしている方も存在する。

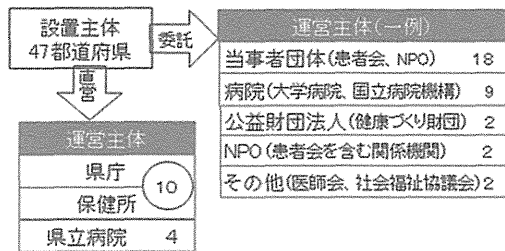
(倫理面への配慮)

質問紙調査では、アンケート用紙の返信をもって調査への同意を得たとした。面接調査では、事前に文書で調査への同意を得た。各調査では、回答内容に個人情報に関するデータは含まず、回答者の個人情報は非公開とし、得られたデータとは連結不可能としている。

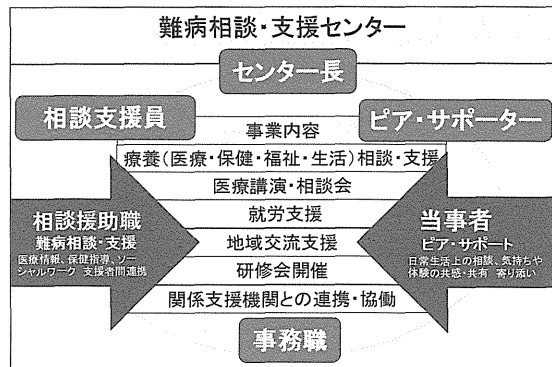
C. 研究結果

1. 47件が回収された(回収率100%)。相談支援員は、96%のセンターが相談援助職(看護職や福祉職等)を配置、23%がピア・サポーターの配置をしていた。相談支援員がスーパーバイザーから助言や示唆を受けることができるセンターは48%であり、業務上の悩みや不安に対して、所属機関により第三者機関の相談窓口等の常設があったセンターは23%であった。相談事業においては、相談援助職とピア・サポーターとの協力が必要との認識はされていたが、「協力できていない」と32%が回答し、ピア・サポーターの役割の明確化や育成、体調管理、コスト面で課題があるとの記述が見られた。

難病相談支援センターの運営主体



難病相談・支援センターの主な職員構成



2. データを質的分析中。
3. 参加者 25 名。データを質的分析中  
(結果の一部をまとめた資料)。

資料

センターの役割とは (一部抜粋)

- ・ 医療機関(医師)との連携により医療相談に対応
- ・ ピア・サポーターが寄り添い、共感することで、相談者に安らぎや癒しを与える
- ・ センターは第一次的な相談場所で、必要に応じて専門の支援機関につなげる
- ・ 患者同士をつなげる
- ・ 地域の支援機関(保健所、就労支援機関など)と積極的に連携して支援
- ・ ピア・サポートの活動支援
- ・ ピア・サポーター育成促進
- ・ セルフヘルプグループの活動支援

D. 考察

センターの相談支援員としては、相談援助職とピア・サポーターが実情に応じて配置されていたが、その約半数は相談支援に関する助言を受けることができず、職場のメンタルヘルス対応も不十分であることが明らかになった。また、センター事業においてはピア・サポートが有効であるとの認識はされていたが、ピア・サポーターの相談支援員は約2割で、センターの約7割が必要時に相談者の対応を患者会へ依頼していた。これらのことから、今後のセンター事業においては、相談支援員への支援(ネットワーク構築や養成研修を含む)や相談援助職とピア・サポーターの役割の明確化や連携・協働のあり方が検討課題であることが示唆された。特にピア・サポーターについては、身体的、精神的負担を強いることがないように、役割を明確化した上で、養成のための研修体制や活動基盤を整えることが最低限必要であると考えられる。

E. 結論

今後の研究では、センターの機能向上を目指し、「相談援助職による相談支援」と「ピア・サポーターによるピア・サポート」のそれぞれの役割と連携のあり方について明

確にし、調査対象のセンター関係者、専門家、研究者で構成するグループで検討し、活動指針(案)と相談支援員の研修内容(案)を作成することが必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

なし

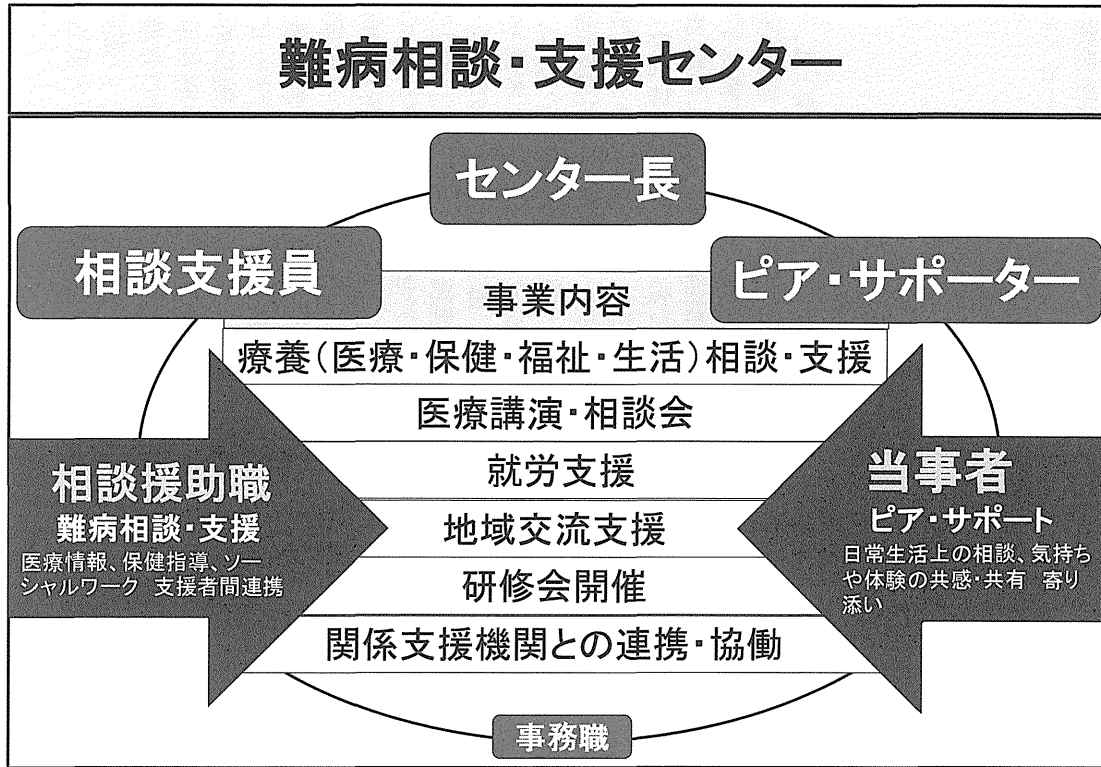
##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

# 難病相談・支援センターの役割 (難病患者への支援体制に関する研究)



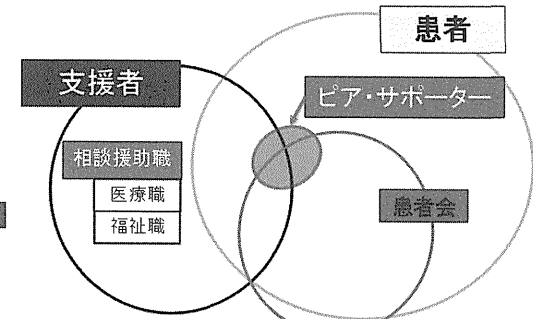
## 難病相談・支援センターの機能向上のために

相談援助職とピア・サポーターの役割の明確化

難病法に基づく活動指針の見直し

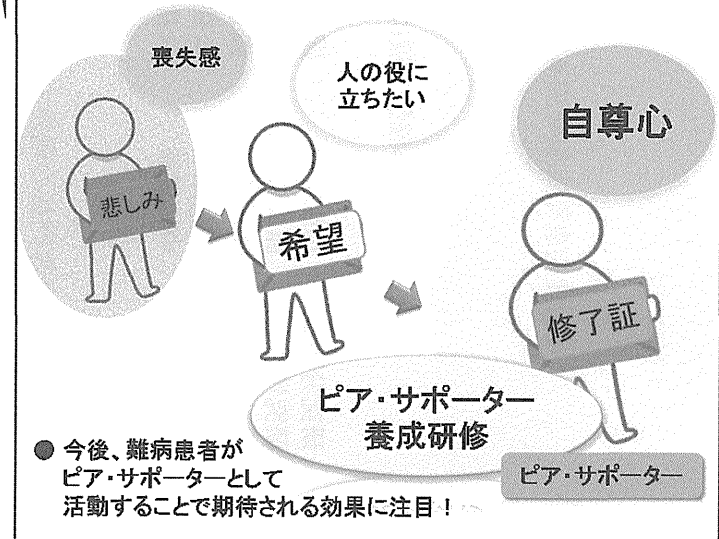
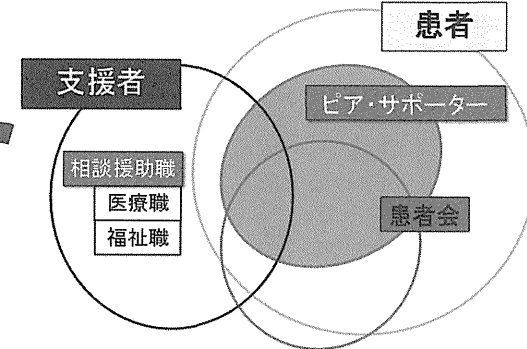
研修内容の充実

### ● 希少だからこそ重要なピア・サポート



ピア・サポーターとは、支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、本研究でいうピア・サポートとは、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支えることを指している。図は患者と支援者の関係とその中に位置するピア・サポーターを示した。支援者も難病になることもある。患者会に所属している場合が多いが、患者会活動へ参加しなくてもピア・サポーターとして何らかの活動をしている方もいる。

### ● ピア・サポーター育成の推進により...



● 今後、難病患者がピア・サポーターとして活動することで期待される効果に注目！

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)))

分担研究報告書

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

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

研究要旨

介護支援専門員の難病のケアマネジメントにおける困難や工夫等の現状を調査し、難病のケアマネジメントの活動指針に資することを目的に、介護支援専門員 14 名を対象としたフォーカスグループインタビューを実施した。難病のケアマネジメントでは、難病の進行や本人・家族の意思を踏まえたニーズ把握や支援関係者のチーム形成・関係構築が重要であり、介護保険制度を超えた障害福祉行政や医療機関との連携調整などの活動の特徴から、難病及び制度(サービス)の幅広い知識と技術、更に活動を支えるネットワークの必要性が示唆された。

A. 研究目的

難病のケアマネジメントは、発病初期から長期の療養過程で、患者の多様なニーズに応じた支援、関係職種連携・調整が求められる。本研究は、介護支援専門員の難病のケアマネジメントにおける困難や工夫等の現状を調査し、難病のケアマネジメントの活動指針に資することを目的とする。

B. 研究方法

介護支援専門員に対するフォーカスグループインタビューを実施した。調査内容は、属性、難病のケアマネジメントにおける困難・課題、工夫、勉強を要したこと、活動指針に盛り込むべき内容についてである。分析は音声データを逐語録化し、要約化・コード化して、介護支援専門員養成カリキュラムの支援過程に照合しながら分類整理した。

(倫理面への配慮)

調査に際し、対象者の任意性確保・個人情報保護等について文書による説明と同意を得て実施し、所属機関倫理審査委員会の

承認を得ている。

C. 研究結果

対象者 14 名の職種(重複有)は、介護福祉士 8 名、社会福祉士 5 名、看護師 2 名などであり、介護支援専門員経験は平均 9.1 年(SD3.7)、担当利用者人数は平均 29.2 人/月(SD10.8)であった。発言内容より 120 の文脈が抽出された。(以下、カッコ内はカテゴリ数を示す) 介護支援専門員の活動(受付及び相談・契約(5))については、「難病のケアマネジメント・ケアマネジャーの立場」・役割「障害福祉行政との調整・交渉」「病院との連携・チーム形成」などの意見があった。(アセスメント及びニーズの把握方法(6))は、「難病の病気(進行)の理解」「気持ちの理解」「意思決定における医療職との情報共有」「家族の理解と家族介護への対応」などが抽出された。(居宅サービス計画等の作成(11))では「介護保険以外のサービス利用・調整」「重度訪問介護利用の課題と工夫」「喀痰吸引対応事業所の介護確保困難」「個別性への対応ヘルパーの確保」「夜間介護の確保」など、(サービス担当者会議

の意義及び進め方(6)は「多様な職種によるチーム形成・関係構築」「在宅支援における主導者の多様性」「退院調整における連携・情報共有」など、〈モニタリング及び評価(4)〉は「病状進行に伴う本人の意思」「病状進行に伴う家族の意思」「難病介護の後方支援サポート」などが抽出された。難病のケアマネジメントを進める上で、前述のような課題や困難を共有・相談できる介護支援専門員のネットワークの必要性や、療養過程に応じた支援をイメージするための職業倫理や役割(範疇)を明確化したモデル事例などを示すツールの必要性の意見があった。

表. 難病のケアマネジメントの現状(実践・課題)

ケアマネジメント過程	カテゴリ
受付及び相談並びに契約	難病ケアマネジメント・ケアマネジャーの立場・役割
	障害福祉行政との調整・交渉
	家族の意思確認と総合的整理
	病院との連携・チーム形成
	初期・進行を見据えた信頼関係の構築
アセスメント及びニーズの把握の方法	難病の病気(進行)の理解
	難病患者の気持ちの理解
	患者の病気の理解・受止め
	医療選択(意思決定)における医師との情報共有(予後予測等)
	医療選択(意思決定)における相談対応
居宅サービス計画等の作成	家族の理解と家族介護への対応
	介護保険以外のサービスの利用と調整
	重度訪問介護利用の課題と工夫
	病状進行に対応可能な事業所の調整
	家族介護力とサービス導入のジレンマ
	喀痰吸引対応の介護確保の困難
	個性への対応ヘルパー確保の工夫
	神経難病対応の介護サービス確保の困難
	神経難病対応介護事業所の固定化
	難病介護の特徴
夜間介護の確保	
利用者を取り巻く関係者も含めた支援の工夫	
サービス担当者会議の意義及び進め方	多様な職種によるチーム形成・関係構築
	難病在宅支援における主導者の多様性
	退院調整における住環境整備・福祉行政との調整
	退院後のサービス調整の困難
	退院調整における連携・情報共有
モニタリング及び評価	家族と介護職の関係の支援
	病状進行に伴う本人の意思
	病状進行に伴う家族の意思
	病状進行に伴う安全な療養生活確保と責任
	難病介護の後方支援サポート

#### D. 考察

本結果より、難病のケアマネジメントでは難病の進行を見据えたニーズ把握や本人・家族・支援関係者のチーム形成・関係構築が必要であり、介護保険制度を超えた障害福祉行政や医療機関との連携調整や保健所保健師との協働の必要性から難病及び制度(サービ

ス)の幅広い知識と技術を要することが示唆された。これらをわかりやすく示す指針の必要性が明らかになった。

#### E. 結論

介護支援専門員に対する難病のケアマネジメントにおける困難や工夫等の現状の調査の結果、難病のケアマネジメントでは、難病の進行や本人・家族の意思を踏まえたニーズ把握や支援関係者のチーム形成・関係構築が重要であり、介護保険制度を超えた障害福祉行政や医療機関との連携調整などの活動の特徴から、難病及び制度(サービス)の幅広い知識と技術、更に活動を支えるネットワークの必要性が示唆された。

F. 健康危険情報 なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

○原口道子, 小倉朗子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ: 在宅神経難病療養者の医療安全に関する検討-訪問看護師が把握したヒヤリハット事象の分析-: 第19回日本難病看護学会学術集会, 2014. 8. 29-30, 呉市

○原口道子, 小倉朗子, 中山優季, 村田加奈子, 松田千春, 板垣ゆみ: 医療依存度の高い在宅療養支援における看護職と介護職の連携-連携の質指標開発に向けた概念整理-: 第4回日本在宅看護学会学術集会, 2014. 11. 15, 大田区

○原口道子, 中山優季, 松田千春, 小倉朗子, 板垣ゆみ: 筋萎縮性側索硬化症の病状進行の予測的判断に基づく外来看護-訪問系サービスの利用状況との関係-: 第34回日本看護科学学会学術集会, 2014. 11. 29-30, 名古屋市

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

【目的】 介護支援専門員の難病のケアマネジメントにおける困難や工夫等の現状を明らかにし、難病ケアマネジメントの活動指針に資する。

【方法】 介護支援専門員14名を対象としたフォーカスグループインタビュー

【結果】 120文脈⇒32コード⇒ケアマネジメント過程に従いカテゴリ化

⇒調査結果を反映した活動指針を作成(平成27年度)

## 難病のケアマネジメントの活動指針【骨子(案)】

### 第1章 難病のケアマネジメントとは

- 難病患者(進行性の病気をもつ人)のケアをマネジメントすること
- 介護(自立支援)の視点からのパラダイムシフト
- 難病患者のケアマネジメントにおける倫理観

### 第2章 難病ケアマネジメントの展開 (事例)

#### 難病のケアマネジメントの実際

受付・相談・契約	難病ケアマネジャーの立場・役割、行政との調整交渉 etc
アセスメント・ニーズの把握	病気(進行)理解、気持ちの理解、医療職との情報共有 etc
居宅サービス計画等の作成	介護保険外のサービス利用、事業所確保(喀痰吸引等)etc
サービス担当者会議	多職種チーム形成、在宅支援主導者の多様性 etc
モニタリング及び評価	病状進行に伴う本人・家族の意思、後方支援サポート etc

### 第3章【資料編】 難病に関する制度・サービス

- 難病法
- 障害者総合支援法
- 介護保険法
- 制度間の関係

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)))

分担研究報告書

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

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

研究要旨

「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」の実態調査(全国47都道府県)により回答のあった都道府県29件中20件より「実施している」との回答と意見を得た。〈研修開催〉について、「企画運営・講師確保:10件(50%)」「カリキュラム:6件(30%)」で課題ありと回答していた。〈研修内容〉として、難病法の概要および他制度との関係・ヘルパーの喀痰吸引実施等の内容追加や追加疾患も含めた疾患カテゴリーによる病気理解・進行の特徴・介護事例・介護演習(食事・排泄・清潔介助)を通じた理解、当事者の体験やライフステージも含めた精神的支援・遺伝性疾患、災害時・緊急時の対応等に関する研修ニーズが明らかになった。

A. 研究目的

国の難病事業「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」は、難病患者等の多様なニーズに応じるホームヘルパーの養成を目的に、都道府県を主体として推進されている。本研究は、研修事業の実態を踏まえた体系的整理に基づく研修内容を提案し、効果的な研修及び多職種連携に寄与する。

B. 研究方法

全国47都道府県の「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」の担当者を対象とした自記式質問紙調査(郵送法:平成26年10-11月)を実施した。調査内容は、都道府県における本研修の実施状況(実績・研修内容・課題等)、研修テキストに関する意見についてである。

(倫理面への配慮)

調査に際し、対象者の任意性確保・個人情報保護等について文書による説明と同意を得て実施し、所属機関倫理審査委員会の承認を得ている。

C. 研究結果

回答自治体29件のうち7件は未実施、2件は別事業として実施しており、実施している20件の回答を分析対象とした。実施形態は、都道府県11件、委託7件、保健所2件であった。研修修了者人数(延/年)は平均145.1名(25-600)、研修参加費は「なし」が16件(80.0%)であった。〈研修開催の課題〉は、「企画運営・講師確保の課題あり:7件(35%)」「カリキュラムの課題あり:6件(30%)」で、カリキュラムに沿った講師(専門医師)の確保・日程調整・予算やマンパワー不足により開催数が少ない等の課題や、「要綱の設定時間では疾患の幅広さや心身の支援等の講義に至らず基本的内容にとどまる」「受講生ニーズとの対応が困難」等の課題があった。工夫として、拠点医療機関の協力依頼・受講生のニーズ把握・難病支援の最新情報を追加・事例検討による実践共有(モチベーション向上)等を実施していた。〈研修内容〉の意見を本事業実施要綱(現行)に基づき分析した結果(表参照)、「難病に関する行政施策」は、難病医療法の概要および介護保険制度や障害者総合支援法との関係・在宅サービス・医療費助成制度・



ヘルパーの喀痰吸引実施の制度等の内容の追加や用語のわかりやすくするなどの意見があった。〔難病の基礎知識〕は、追加疾患も含めた疾患カテゴリーによる病気理解や治療内容・ADL低下につながりやすい疾患症状や進行の特徴などの追加の希望があった。〔難病に関する介護の実際〕として、コミュニケーション支援におけるヘルパーの役割・具体的な難病患者の介護事例・介護演習(食事・排泄・清潔介助)を通じた疾患ごとの留意点の理解等の意見があった。〔心理および家族の理解〕として、当事者の体験やライフステージや受容過程も含めた精神的支援や遺伝性疾患の内容に関する意見があった。その他、災害時・緊急時の対応や平常時からの留意事項に関する研修ニーズがあった。

表. 研修内容の希望

カリキュラム	研修内容の希望
難病に関する行政施策	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 難病法に関する内容（制度・経緯）</li> <li>■ 新しい医療費助成制度の概要</li> <li>■ 難病の制度だけでなく、介護保険、障害者総合支援法の在宅サービス等</li> <li>■ 難病法と他法（障害者総合支援法・介護保険法等）の関連性</li> <li>■ 全体的に言葉が難しい。制度を詳しく書きすぎると難しくなる。</li> <li>■ 難病相談支援センターについて</li> <li>■ 地域の主な相談先</li> </ul>
難病の基礎知識	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 疾患の説明について <ul style="list-style-type: none"> <li>・新たな指定難病に追加になる疾患(疾患群別など)</li> <li>・患者数の多い個別疾患の説明</li> <li>・年代や治療内容、副作用など系統があるものは説明</li> </ul> </li> <li>■ 総論と各論に分けた方がよい。</li> <li>■ 追加疾患の中で、ADLの低下につながりやすい疾患の症状や進行の特徴について。</li> </ul>
難病患者の心理及び家族の理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 難病患者・家族に講師を依頼（当事者の体験など）</li> <li>■ 現テキストは、大事なことがきちんと書いてあるが、言葉が難しい。</li> <li>■ 人工呼吸器の装着についての理解（生き方の選択となる場合があること）</li> <li>■ 精神的支援について。事例を含めて。</li> <li>■ 総論と各論に分けた方が良い。疾患群ごと（ライフステージ、受容など）</li> <li>■ 遺伝性疾患、患者の心の葛藤やカウンセリング等の社会資源について</li> <li>■ 事例（実際の）の紹介</li> </ul>
難病に関する介護の実際	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 介護の必要性が高い疾患を挙げて、実際の介護を学ぶ（イメージをもつ）</li> <li>■ 介護の具体的事例</li> <li>■ ALS患者等へのコミュニケーション支援において、ヘルパーが果たす役割。</li> <li>■ ヘルパーが行う痰の吸引についての概要。</li> <li>■ 口腔ケアについて</li> <li>■ 介護演習（食事・排せつ・清潔介助）疾患ごとの留意点など→グループワーク</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 介護職員等による喀痰吸引等の制度</li> <li>■ 保健所との関わり</li> <li>■ ヘルパーとしての対応、体験談</li> <li>■ 災害に備える為の平常時からの留意事項</li> <li>■ 災害時・緊急時対応</li> </ul>

#### D. 考察

難病法や他制度など介護を取り巻く状況や緊急時・災害時の介護の実際・職種連携を視野に入れた研修の必要性が示唆された。今後は、効果的な研修事業の普及に反映していく。

#### E. 結論

「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」の実態調査の結果、〈研修内容〉として、難病法の概要および他制度との関係・ヘルパーの喀痰吸引実施等の内容追加や追加疾患も含めた疾患カテゴリーによる病気理解・進行の特徴・介護事例・介護演習(食事・排泄・清潔介助)を通じた理解、当事者の体験やライフステージも含めた精神的支援・遺伝性疾患、災害時・緊急時の対応等に関する研修ニーズが明らかになった。

#### F. 健康危険情報 なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

○原口道子, 小倉朗子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ:在宅神経難病療養者の医療安全に関する検討-訪問看護師が把握したヒヤリハット事象の分析-:第19回日本難病看護学会学術集会, 2014. 8. 29-30, 呉市

○原口道子, 小倉朗子, 中山優季, 村田加奈子, 松田千春, 板垣ゆみ:医療依存度の高い在宅療養支援における看護職と介護職の連携-連携の質指標開発に向けた概念整理-:第4回日本在宅看護学会学術集会, 2014. 11. 15, 大田区

○原口道子, 中山優季, 松田千春, 小倉朗子, 板垣ゆみ:筋萎縮性側索硬化症の病状進行の予測的判断に基づく外来看護-訪問系サービスの利用状況との関係-:第34回日本看護科学学会学術集会, 2014. 11. 29-30, 名古屋市

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

【目的】当研修事業の実施状況・課題・工夫を明らかにし、研修テキストの提案に資する

【方法】全国都道府県「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」担当者

【結果】 回答都道府県29件、うち20件は本研修事業を「実施している」と回答。

〈研修開催〉課題「あり」の割合⇒「企画運営・講師確保:10件(50%)」「カリキュラム:6件(30%)」

### 調査結果に基づく難病ホームヘルパーの研修テキストの内容

#### ■ 難病に関する行政施策

- ・難病医療法
- ・障害者総合支援法と介護保険法関連サービス
- ・介護職の喀痰吸引等制度

#### ■ 難病に関する基礎知識

- ・新たな指定難病含め、疾患群ごとの説明
- ・疾患(主な)の症状と進行について

#### ■ 難病患者の心理・家族の理解

- ・当事者の当事者による体験
- ・意思決定・ライフステージや病気の受容
- ・精神的支援

#### ■ 難病に関する介護の実際

##### 【介護技術・演習】

- ・コミュニケーション支援・口腔ケア・食事・排泄・清潔介助・緊急時・災害時

##### 【療養過程事例】事例検討・グループワーク

症状  
障害

治療

支援  
対応

##### 【難病・難病患者・難病患者の介護】

を事例を通してイメージできるように理解を促す

+

- 介護を取り巻く状況
- 緊急時・災害時の介護
- 他職種連携

➤ 今後は、効果的な研修事業の普及に反映していく。

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)))

分担研究報告書

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

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

研究要旨

難病患者は治療と仕事の両立において様々な課題に直面しており、医療、生活支援、就労支援の各専門機関・職種が、それぞれの専門性を発揮して切れ目のない支援を提供できるようにすることが必要である。そのため本研究では、早期の予防的対応を含め、関係機関・専門職種の役割分担や協働についての共通認識の形成と、支援者の人材育成のツール等を開発することを目的としている。初年度においては、難病相談・支援センター、保健所、ハローワーク、障害者職業センター、医療ソーシャルワーカーに対する研修機会を、研修プログラム開発の課題を整理した。

A. 研究目的

「難病患者の就労支援」の研修予定・ニーズのある機関・専門職に関して、研究分担者や研究協力者の関与範囲において、研修プログラムを試行的に実施し、それぞれの課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1 研修対象の専門職

2014年度に、研究分担者と研究協力者が担当する「難病患者の就労支援」関連の研修の対象専門職等を、検討対象とした。

2 研修内容

2013～2014年の障害者職業総合センターが実施した難病関連の保健医療機関や就労支援機関を対象とした調査結果により、効果的な難病就労支援を構成する次の12項目について、その支援（専門外の内容については他職種との連携）の、①必要性の認識、及び、②その支援実施の自信を高めることを研修の目的とした。

- ①医療・生活相談場面における、就労問題の早期発見、悪化防止
- ②無理なく能力を発揮できる仕事の検討で

の医療と労働の両分野の調整

- ③患者が担当医から就労や自己管理への意見をもらうための相談・支援
- ④病気や障害によって困難や制限のある仕事内容についての整理
- ⑤難病患者一人一人に合った仕事探しをするためのハローワークとの連携
- ⑥職場へ、安全・健康配慮上、必要な留意事項等を整理して伝えること
- ⑦患者を雇用する職場のための、業務調整や雇用管理の相談や助言
- ⑧仕事を希望する患者のための、疾患自己管理能力を高める相談や支援
- ⑨病気や障害をもつ「職業人」の対処能力支援
- ⑩就職後に患者や職場等が相談しやすい場所の明確化
- ⑪就労支援機関と普段から顔の見える関係で密接なコミュニケーションがあること
- ⑫患者の生活・人生の質の向上のため、医療・生活支援と就労支援を両立させること

3 研修の方法

研修は可能な限り、講義により知識を伝達するだけでなく、各機関・専門職各専門職が自ら自分にできる役割に気づける機会

をつくり、支援の自信を高めることができるように、難病患者の実際の様々な職業場面での「困難状況」を設定し、ロールプレイを含むものとした。

- ・「困難状況」の設定：就労相談の受付、就労相談（ケース会議にて）、就職面接、就職後の職場、就職後の相談
- ・ロールプレイの役割：患者、担当医、難病相談・支援センター、ハローワーク、企業担当者、障害者職業センター、MSW、職場の同僚、等（それぞれの優先事項や観点を踏まえた「役割シート」を用意し役作りをできるようにした。）
- ・評価や支援の方法の助言や教示：支援のロールプレイにおける具体的な情報収集内容や支援内容については、「ガイドブック」にしたがって実施するとともに、講義によりポイントを助言した。

ただし、本年度の研修機会の多くは外部から依頼されたものであったため、それぞれの依頼の範囲で実施可能な試行的プログラムを構成した。

### 3 研修成果の評価

研修の前後、研修後数か月後に、各支援内容の必要性の認識、支援実施の自信についてアンケート調査を行うこととした。実施できない場合は、研修主催者による研修後のアンケート等も参考にすることとした。

#### （倫理面への配慮）

成果評価アンケートは、事前に、趣旨を説明し回答は任意であることを説明した。

## C. 研究結果

### 1 研修機会と内容

ロールプレイを含む研修、及び、その前後のアンケートは、医療ソーシャルワーカー（6時間）、障害者職業カウンセラー補（150分）、難病相談・支援センター相談員（180分）を対象として実施できた。

ハローワーク担当者（90分）、保健所保健師（90分）に対しては講義のみであり、前後アンケートも実施できなかった。

### 2 研修の成果

#### (1)MSW研修

研修に参加したMSW(n=36)は研修前から就労支援の必要性の認識は高かったが、それでも、研修後には⑨病気や障害をもつ「職業人」の対処能力支援、⑩就職後に患者や職場等が相談しやすい場所の明確化、⑪就労支援機関との普段から顔の見える関係で密接なコミュニケーションについての必要性の認識が高まった。また、支援実施の自信は、研修前は、③患者が担当医から就労や自己管理への意見をもらうための相談・支援以外は、やや自信がない状態であったが、研修後に全て自信が有意に向上した。

#### (2)障害者職業カウンセラー補研修

受講者(n=22)は支援の必要性の認識は研修前から全ての項目で高かったが、研修後には⑥職場へ、安全・健康配慮上、必要な留意事項等を整理して伝えること、の必要性の認識が有意に高まった。また、支援実施の自信は、研修前は全ての項目で自信がなかったが、研修後には、①医療・生活相談場面における、就労問題の早期発見、悪化防止、②無理なく能力を発揮できる仕事の検討での医療と労働の両分野の調整、⑦患者を雇用する職場のための、業務調整や雇用管理の相談や助言、⑧仕事を希望する患者のための、疾患自己管理能力を高める相談や支援、⑨病気や障害をもつ「職業人」の対処能力支援、について有意に自信が向上した。ただし、全般的に自信がない状態は改善できなかった。

## D. 考察

各専門職が有している専門性や経験が、難病就労支援にどのように活用できるかが分からないために、「支援の自信がない」状態である場合に、短時間の研修での気づきにより自信を向上できる可能性がある。

## E. 結論

保健、医療、福祉、労働の様々な分野の専門職への難病就労支援の研修においては、それぞれの専門性や経験の応用を引き出し、支援の自信を高める必要がある。

## F. 健康危険情報、G. 研究発表、H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし