

201510111A

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27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28(2016)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 .....	15
------------------------------	----

1. 「保健所保健師の役割」に関する分担研究 .....	17
------------------------------	----

### 難病対策地域協議会等難病事業・保健活動・人材育成に関する検討

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・松島郁子・荒井紀恵・原口道子・板垣ゆみ・中山優季 松田千春 ((公財) 東京都医学総合研究所) 小森哲夫(国立病院機構箱根病院) 奥田博子・森永裕美子(国立保健医療科学院) 永江尚美(島根県立大学) 那須淳子(岡山県 保健福祉部) 中尾八重子(長崎県立大学) 森本健介(岡山県 保健福祉部) 杉田郁子(鹿児島県難病相談支援センター) 下原貴子(鹿児島県伊集院保健所) 井上愛子(東京都福祉保健局) 小西かおる(大阪大学大学院) 藤田美江(創価大学) 奥山典子(東京都福祉保健局) 前川あゆみ(東京都西多摩保健所) 倉下美和子(東京都立川保健所)

2. 難病相談支援センターの役割 .....	24
------------------------	----

研究分担者	川尻洋美 (群馬県難病相談支援センター)
研究協力者	松繁卓哉(国立保健医療科学院医療・福祉サービス研究部) 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) 伊藤智樹(富山大学人文学部) 後藤清恵(国立病院機構新潟病院) 田中ひろ子 (東京医療保健大学) 杉田郁子(鹿児島県難病相談支援センター) 小倉朗子(東京都医学総合研究所) 小森哲夫(国立病院機構箱根病院) (検討委員会委員) 田中操(奈良県難病相談支援センター)

市原章子(千葉県総合難病相談支援センター)  
三原睦子(佐賀県難病相談支援センター)  
照喜名通(沖縄県難病相談支援センター)  
佐藤喜代子、中根文江(埼玉県難病相談支援センター)  
長嶋和明(群馬大学医学部附属病院脳神経内科)

3. 多職種連携による支援体制：難病における介護の役割 ..... 29  
在宅における難病支援職種（介護支援専門員・ヘルパー）の人材育成に資する教材開発  
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、松田千春、小川一枝  
（(公財) 東京都医学総合研究所）  
石山麗子（東京海上日動ベターライフサービス株式会社）
4. 日本難病看護学会認定・難病看護師輩出と実践状況 ..... 33  
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 中山優季、原口道子、小倉朗子（(公財) 東京都医学総合研究所）  
小長谷百絵（昭和大学保健医療学部）  
本田彰子（東京医科歯科大学大学院）
5. これまでの筋ジストロフィー医療と今後の課題 ..... 37  
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 松村剛（国立病院機構刀根山病院）
6. 難病患者の就労支援への保健医療と労働の連携のための人材育成の課題 ..... 40  
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.	神経難病に対するリハビリテーションの研修について .....	45
	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)
	研究協力者	小森哲夫 (国立病院機構箱根病院) 有明陽介・板東杏太・勝田若菜・花井亜紀子 (国立精神・神経医療研究センター病院) 日野創 (東京都立神経病院) 田中勇次郎 (東京YMCA専門学校・日本作業療法士会東京士会)
8.	社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割 .....	52
	研究分担者	伊藤たてお (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、NPO 法人日本難病・ 疾病団体協議会)
	研究協力者	森幸子 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、一般社団法人全国膠原 病友の会) 西村由希子 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、NPO 法人 ASrid、東京大学) 大黒宏司 (一般社団法人全国膠原病友の会、一 般社団法人日本難病・疾病団体協議会) 永森志織 (NPO 法人難病支援ネット北海道、一般社団法人全国膠原病友 の会、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) 渡辺沙織 (明治学院大学大学院) 安藤直人 (国立社会保障・人口問題研究所) 池田和由、岩崎匡寿、安保公介 (NPO 法人 ASrid) 江本駿 (NPO 法人 ASrid 東京大学)
9.	「社会福祉領域ならびに研究協力における患者会の意識および役割」.....	61
	(1)-1-①関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告	
	研究分担者	伊藤たてお (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、特定非営利 活動法人難病支援ネット北海道)
	研究協力者	大黒宏司、森幸子 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、一般 社団法人全国膠原病友の会) 永森志織 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、特定非営利 活動法人難病支援ネット北海道、一般社団法人全国膠原病友の会) 西村由希子 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、特定非営 利活動法人 ASrid、東京大学) 水谷幸司 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA))

10. 「社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割」…………… 69

(1)-1-②青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告

- 研究分担者 伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道）
- 研究協力者 永森志織（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道、一般社団法人全国膠原病友の会）  
大黒宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、一般社団法人全国膠原病友の会） 西村由希子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、特定非営利活動法人ASrid、東京大学）  
水谷幸司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA））  
中村房子（一般社団法人全国膠原病友の会）  
森幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、一般社団法人全国膠原病友の会）

11. 「社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割」…………… 74

(1)-1-③北海道・東北における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告

- 研究分担者 伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道）
- 研究協力者 永森志織（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道、一般社団法人全国膠原病友の会） 大黒宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、一般社団法人全国膠原病友の会）  
西村由希子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、特定非営利活動法人ASrid、東京大学）  
水谷幸司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA））  
中村房子（一般社団法人全国膠原病友の会） 森幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、一般社団法人全国膠原病友の会）

12. 「社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割」…………… 82

(1)-2 患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査

- 研究分担者 伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
- 研究協力者 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） 江本駿（特定非営利活動法人ASrid、東京大学）  
池田和由、安保公介（特定非営利活動法人ASrid）

13. 「社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割」 …………… 88  
 (1)-3 企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査
- 研究分担者 伊藤たてお（特定非営利活動法人難病支援ネット北海道、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
- 研究協力者 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） 江本駿（特定非営利活動法人 ASrid、東京大学）  
 池田和由、安保公介（特定非営利活動法人 ASrid）
14. 難病患者のレスパイト入院に関する二次調査報告（病院と訪問看護） …………… 94
- 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 原田幸子（村上華林堂病院 MSW） 北野晃祐（同リハ科） 深川知栄（同看護部） 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）  
 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）  
 大達清美（松阪中央総合病院 神経内科）
15. 難病患者のレスパイト入院に関する二次調査報告（療養者） …………… 97
- 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）  
 菊池仁志（村上華林堂病院神経内科）
- 研究協力者 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）  
 大達清美（三重県厚生連松阪中央総合病院 神経内科）  
 北野晃祐（村上華林堂病院リハビリテーション科）  
 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）  
 原田幸子（村上華林堂病院医療ソーシャル・ワーカー）  
 深川知栄（村上華林堂病院看護部）
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育成に関する研究（EBM 篇）Ⅱ …………… 108
- 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…111  
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（東北大学医学系研究科）

研究協力者 遠藤美紀、佐々木みずほ（仙台往診クリニック）

18. 難病緩和ケアの普及、啓発 ……………115

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  
開発部門包括ケア全人医療学）

研究協力者 板井孝彦郎（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） 北山通朗（岡山旭東病院神経内科）

杉浦真（安城更生病院神経内科）

II-2. 難病の災害対策のあり方 ……………119

1. 筋萎縮性側索硬化症患者の災害対策に関するアンケート調査結果 ……………121

研究分担者 溝口功一（NHO 静岡富士病院）

研究協力者 和田千鶴、豊島至（NHO あきた病院）

2. 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 ……124  
（第2報）

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）

3. 在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査第3報：調査の課題 ……………127
- 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）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 MSW）
4. 一人暮らし安心電話サービスを利用した神経難病患者支援の試み ……………130
- 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、武本麻美（岡山大学医学部神経内  
科）藪田智子、斎藤文恵（岡山県難病医療連絡協議会）  
竹内ひかり（岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター）
5. 宮城県神経難病医療連携センターにおける 「自分で作る災害時対応ハンドブック 2014 年版」の…133  
活用状況調査
- 研究分担者 青木正志（東北大学 神経内科、宮城県神経難病医療連携センター）
- 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、東北大学病院  
地域医療連携センター） 椿井富美恵（医療法人徳洲会 ALS ケアセンター）  
今井尚志（医療法人徳洲会 ALS ケアセンター、宮城県神経難病医療連携セ  
ンター） 佐藤裕子、榊原愛（東北大学病院地域医療連携センター）  
川内裕子、鈴木直輝、割田仁（東北大学 神経内科）  
加藤昌昭（総合南東北病院 神経内科）  
東海林奈菜絵、佐久間正則（宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室難病  
対策班）

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表 ……………139

# 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)

## 難病に係る多職種連携のあり方

- 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  
(川尻洋美)
- 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 27 年度班員名簿

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	三重大学医学部看護学科	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	医療法人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	北里大学医学部附属新世紀医療開発センター 横断的医療領域開発部門包括ケア全人医療学	講師
	溝口功一	(独)国立病院機構静岡富士病院	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
川尻洋美	群馬県難病相談支援センター	相談支援員	
伊藤たてお	JPA (日本難病・疾病団体協議会)	代表理事	
研 究 協 力 者	森幸子	全国膠原病友の会、日本難病・疾病団体協議会	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」)」に基づく新たな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総合的・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して、地域格差が解消され、全国の難病患者が普く、地域で必要な支援を受けられることを目標とするこのような研究は不可欠のものである。

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政策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こととして、平成 26 年度から 2 年計画で発足した指定班であり。平成 26 年度は、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、これら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 年度も、これら 3 課題について研究を継続し、平成 28 年 1 月 9 日に本研究班の班会議を開催して、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）」に基づく新たな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総合的・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し、政策提言に繋げ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して、地域格差が解消され、全国の難病患者が普く、地域で必要な支援を受けられることを目標とするこのような研究は不可欠のものである。

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こととして、平成 26 年度から 2 年計画で発足している。平成 27 年度も前年度に引き続き、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 課題を取り上げる。平成 27 年 1 月からスタートした新たな難病対策制度に基づく重層的な支援ネットワークが各地域において円滑に構築されているか、支援内容は全国的に均霑化が図られているか、新制度が有機的に機能しているか等について、難病対策制度の稼働状況を検証しつつ、今後必要となる行政施策の構築に資するデータを収集していく。

## 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、を研究対象として、新たな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を展開するのに役立つデータを収集し、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。多職種連携による支援体制については小森が、難病患者の災害対策については溝口が、それぞれ研究幹事として研究の取りまとめを行う。

#### 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活動指針とする。併せて難病支援看護師に関する実態調査を実施する。

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作成し、新たな研修制度を確立して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。また、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の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、関連する多分野に渡る就労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図り、難病相談支援センターとの一層の連携を図る。

難病における患者団体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団体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作成と普及を図り、併せて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、普及に向けた課題について、全国調査を引き続き実施する。

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、引き続き検討する。

人工呼吸器導入前後の QOL 評価は小森が分担し、全国調査を実施する。

## 3) 難病患者の災害対策

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引き続き実施する。

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引き続き実施する。また在宅人工呼吸器使用者に関する全国実態調査も、宮地が分担して引き続き実施する。

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。

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。

## 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者にも分担研究者として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ら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上で、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 27 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

#### (1) 保健所と難病担当保健師

「難病法」では、難病者の地域における生活を支援するため、保健所が難病対策地域協議会を活用して難病対策事業を推進することが求められ、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。そこで小倉を中心として、都道府県と保健所設置市の「難病法」における難病対策事業の実施状況、実施のための難病保健活動体制、人材育成体制について、都道府県・設置市の難病対策主管課を対象として、自記式調査票を用いた郵送調査を実施した。併せて、研修担当管理職保健師、国立保健医療科学院、学識経験者等からなる委員会を設け、「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」（時期別の体系表と実施のための様式集）の作成を進めた。

アンケートの回収率は当道府県型 81%、設置市型 87%であり、主管課に保健師が在籍しているか、難病業務は専任か兼務か、難病対策地域協議会は既に設置されているか、平成 27 年度中に設置予定か、あるいは検討中か、保健師研修に難病研修プログラムが用意されているか、また研修の必要性等について調査した。

難病保健活動は「難病患者地域支援対策推進事業」を基盤としており、ここには a) 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）、b) 訪問相談事業（在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所が保健師・看護師等有資格者及び経験者を派遣して訪問相談（日常生活の相談応需や情報提供等の援助）を行う）、c) 医療相談事業（専門医・看護師・ケースワーカー等により構成された相談班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施する）、d) 訪問相談事業・訪問診療（専門医・主治医・保健師・看護師・理学療法士等による診療班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療・療養指導を実施する）があり、平成 27 年度から e) 訪問相談員育成事業が加わっている。

調査によると、県型では e)、市型では a)、c)、e) の実施率が 50%以下であった。a) では、対象疾病拡大による支援対象基準の設定方法、b) では、マンパワー不足による進行性神経難病患者への支援の制限、他業務との兼務に伴う訪問件数の減少、c) では、訪問が可能な専門医の確保困難、d) では、対象疾病拡大による支援対象基準の設定方法、e) では、訪問看護へのニーズの高さ等が課題として挙げられた。

保健師に向けて難病研修プログラムが用意されているのは、県型、市型ともに 30%弱にとどまったことから、「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」を保健師の職層別にまとめ、保健所等における on-the-job training、並びに都道府県における off-the-job training を提案した。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。

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支援している。

## (2) 難病相談支援センターと相談支援員

難病相談支援センターは、「難病法」における療養生活環境整備事業において、重要な役割を果たすべき施設と位置付けられた。しかし、設置母体、運営主体、運営形態、人員配置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、難病相談支援センターの実態によって、相談支援体制にどのような影響があるかについて、川尻がアンケート調査票を用いて調査した。併せてピアサポーターの活動状況についても調査した。アンケートの回収率は100%であった。

その結果、センターの運営主体は、都道府県直営型（専門職主導型）が14か所、委託運営型が33か所であり、後者は専門職主導型22か所、協働型7か所、ピアサポーター主導型4か所に分かれた。相談支援員は医療または福祉専門職が配置されているセンターが45か所（保健師配置は23か所）であった。ピアサポートの有用性は普く認識されながら、ピアサポーターの配置は11か所（23%）に留まり、ピアサポーターに相談対応を依頼しているセンターは32か所であった。また、特定疾患医療従事者研修の修了者が配置されているセンターは31か所であった。

以上、多くのセンターでは、相談支援員として医療福祉の専門職とピアサポーターが配置され、センターは専門的な相談支援とピアサポートの2つの機能を備え、それぞれが相互に補完しながら運営されていることが明らかになった。今後の課題は、相談援助職とピアサポーターとの連携・協働にあり、今後、センター機能を更に向上させるための課題として、人員配置と業務研修の実施、センター間での情報や課題の共有が挙げられた。このため、難病相談支援センターの活動指針や相談支援員を対象とした研修実施計画の策定を進めている。

## (3) 介護職：ケアマネージャーと難病ホームヘルパー

難病療養支援における介護職の役割については、ケアマネージャー（介護支援専門員）と難病ホームヘルパーに対する研修や活動の指針となるべく、1）難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針と、2）難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト、を開発し、人材育成に寄与することを目的として、小森を中心に、関係する行政機関や職能団体等に対して、ヒアリング調査を実施した。1）については、介護支援専門員の法定研修の各論から難病が外れたことから、法定研修の枠組みとの連動を考慮する必要性、他制度との重複に配慮しつつ、多職種との連携が重要となる難病対策に、介護支援専門員としてのアイデンティティーを保ちながら実践できる指針の必要性が指摘された。また、2）については、難病対策制度の変更に対応した研修テキストの必要性、対象疾患の拡大と医療依存度の高い在宅療養者の増加を踏まえ、医療との連携や安全確保に関する内容の充実と、難病

の特性に配慮した介護、生活支援のための留意点などをわかりやすく記載することが求められた。この結果を踏まえて、内容を精選した教材を開発した。この教材の活用推進と普及により、多職種連携に基づく介護支援の効果的な実践を目指している。

#### (4) 就労支援職

難病者の就労支援については、春名がその医療・生活・就労を総合的に支援するため、医療、福祉、教育、労働の各分野におけるさまざまな専門職に適した研修モデルプログラムを開発し、その評価を行うことを目的とした。「難病の就労支援」を目的とするさまざまな研修会において、依頼側の研修ニーズを踏まえて、研修プログラムを試し、評価を加えた。障害者就労支援の分野では、ハローワーク、障害者職業カウンセラー、障害者就業・生活支援センター、ジョブコーチ、企業担当者等、また、保健医療分野では、難病担当保健所保健師、難病相談支援センター相談員、医療ソーシャルワーカー、特別支援学校病弱コース教員、小児慢性特定疾病自立支援員等、さまざまな関係者を対象として、試行的な研修を実施し、評価は主に、依頼者が実施するアンケートによった。

その結果、医療と労働の間では多職種連携の経験が乏しいこと、就労支援の専門職には「障害者手帳のない難病患者の就労支援」、保健医療の専門職には「軽症者を含む治療と仕事の両立支援」が、特に支援が困難となる典型的な事例であることが明らかになった。後者は従来、担当医や MSW 等に相談してきたために、保健福祉職にはニーズそのものが把握されず、多職種連携がなされてこなかったという経緯がある。難病法が基本理念として掲げる共生社会の理念、4月から施行される改正障害者雇用促進法が求める合理的配慮と差別の禁止、多職種連携による当事者中心の個別的継続的支援などを、関係する専門職に共通する基本的事項として再確認を行うことの重要性も、共通課題として挙げられた。

さらに11月3日には「難病の就職・職場定着支援」公開フォーラムを開催した。難病医療、障害者福祉、障害者雇用、産業保健等の関連分野における役割分担や連携のあり方、人材育成の方法等の課題について、難病の就労支援に関わる研究者、支援者、当事者が有意義な意見交換を行った。

#### (5) 患者団体

難病における患者団体の役割については、伊藤建雄と森が中心となって、さまざまな観点から検討された。

難病の発症が所得や医療費に与える影響については、公益財団法人家計経済研究所の「消費生活に関するパネル調査」のサンプルデータと、難病を発症した個人へのインタビュー調査から得られたデータを「合成統御法」を用いて比較することにより、健康ショックが所得や消費にどのような影響を与えるのか、予備的検討が開始された。前向き調査も行う必要があることが班会議では指摘された。

指定難病制度の導入前後における医療費自己負担額の変化や医療費助成制度の利用状況に

については、対象を膠原病として、全国膠原病友の会青森県支部と同関西ブロックの協力を得てアンケート調査が実施された。青森県の回収率は 63%、自己負担限度額が「増えた」が 77%を占めた。関西ブロックの回収率は 37%、自己負担上限額の平均は旧制度から 2,692 円増加して 7,413 円となっていた。院外薬局での支払いが必要になったこと、通院の際の付き添いに交通費の負担が必要なことなど、難病患者の生活実態に即したサービスの提供が求められること、難病患者が障害者施策を利用することについての啓発活動が必要であることが指摘された。他の調査にも活用できる難病患者実態調査の調査票サンプルも作成され、公開された。

オーファンドラッグの研究開発に従事している企業担当者の意識調査を目的として、難病・慢性疾患全国フォーラムに参加した団体に対するアンケート調査も実施された。難病に対する創薬研究開発の困難さとともに、患者サイドとの情報共有や理解の促進への期待も示された。海外ではオーファンドラッグ開発はブームとなっており、患者団体との連携が模索されているが、国内では当事者は企業サイドの声を聞く機会がほとんどないという状況にある。

難病法の施行と新たな難病対策制度の実施に伴い、患者団体の置かれる環境にも大きな変化がみられることから、患者団体に対する意識調査も各種実施されている。これらの傾向を分析し、国内外の患者団体との連携が模索されている現状が報告された。

#### (6) 難病リハビリテーションと療法士

難病、特に神経難病を対象とするリハビリテーションは、急性期リハビリモデルには該当せず、回復期リハビリ病棟でも長期的フォローは困難である。さらに地域包括支援計画における研修項目にも難病は入らず、現場の一般施設では希少性疾患が多い難病はなかなか経験できない状況にある。こうした状況を踏まえ、平成 26 年度に実施した神経難病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と、都立神経病院における神経難病地域リハビリテーション研修会の実施経験等を基に、小林が中心となって難病拠点病院が主導することを想定した神経難病リハビリテーション研修会を複数回実施した。希少性難病についての経験を蓄積することは困難なために、研修会では単に知識や実技を習得できるようにするだけでなく、研修会の運営支援、マニュアルの提供、事例検討等が求められた。このため、神経難病リハビリテーション研修会の実施手引きを作成し、実施のための雛型を提示した。神経難病リハビリテーション研究会と連携して、神経難病拠点病院における方法を広めるとしても、そのエビデンスを蓄積する必要性が班会議では指摘された。

## 2) 在宅医療の支援体制

### (1) 難病在宅療養支援マニュアルの作成

難病の在宅医療に従事する専門家育成のあり方では、伊藤道哉が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