

表 2. 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト(目次)

目次		内容への要望	
1章	難病入門	<ul style="list-style-type: none"> 難病とは 厚生労働省の難病対策 難病法の概要（医療費助成制度含む） 指定難病にはどんな病気があるのか 指定難病の中で介護を必要とする疾病群 難病患者のケアの特殊性 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病法に関する内容（制度・経緯） ・新しい医療費助成制度の概要 ・難病法と他法（障害者総合支援法、介護保険法等）の関連性 ・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 ・難病相談支援センターについて
2章	難病のホームヘルプとは 難病の基礎知識 I	<ul style="list-style-type: none"> 難病のホームヘルプ QOLの向上を目指したホームヘルプ 病気、症状を理解したホームヘルプ ホームヘルプで必要な症状の理解 疾患の理解とホームヘルプ 保健・医療・福祉との連携 	
3章	難病の基礎知識 II	<ul style="list-style-type: none"> 難病疾患の理解とホームヘルプサービス 神経・筋疾患及び骨・関節系疾患 膠原病、自己免疫性疾患など 消化器系疾患 内分泌・代謝異常症 呼吸器系疾患 循環器系疾患 血液疾患 感覚器系疾患 皮膚・結合組織疾患 腎・泌尿器系疾患 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 スモン 難病医療との連携 介護保険制度や障害者各種制度との連携 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患の説明について ・新たな指定難病に追加になる疾患（疾患群別など） ・患者数の多い個別疾患の説明 ・年代や治療内容、副作用などの系統があるものは説明 ・総論と各論に分けた方がよい ・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 ・ヘルパーが行う痰の吸引についての概要
4章	難病患者の 心理及び家族の理解	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者と家族の特殊な状況とその心理 疾病受容過程に見られる様々な心理 疾病受容過程と精神症状 家族を理解する（事例・体験談等） 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者・家族に講師を依頼（当事者の体験など） ・わかりやすい言葉で説明がほしい ・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） ・精神的支援について（事例を含めて） ・総論と各論に分けた方がよい。 （疾患群ごと・ライフステージ・受容など） ・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 ・事例（実際）の紹介
5章	難病患者の 心理的援助法	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者の援助の特殊性 援助の目標 援助の焦点 ケアを担う人の心構え 援助のヒントとしてのコミュニケーションスタイル 援助のヒントとしてのコミュニケーションスタイル 集団による援助：患者のサポートグループ 事例・体験談から学ぶ 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護の必要性が高い疾患から、実際の介護を学ぶ（イメージを持つ） ・介護の具合的事例がほしい ・ALS患者等へのコミュニケーション支援において、ヘルパーの役割 ・介護演習（食事・排せつ・清潔介助）疾患ごとの注意点など
6章	難病患者の介護の実際	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者の介護の問題点 災害時・緊急時における対応 難病患者の介護の実際（症例・事例等） 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護の必要性が高い疾患から、実際の介護を学ぶ（イメージを持つ） ・介護の具合的事例がほしい ・ALS患者等へのコミュニケーション支援において、ヘルパーの役割 ・介護演習（食事・排せつ・清潔介助）疾患ごとの注意点など

平成27年度 分担研究報告書

多職種連携による支援体制；難病における介護の役割

分担研究者：小森哲夫

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

【平成26年度】
実態調査に基づく提案

- 1) 難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針骨子（案）
- 2) 難病患者等ホームヘルパー研修テキスト（案）

【目的】 在宅で難病支援に関わる介護支援専門員・ホームヘルパーの研修や活動の指針として活用できる教材を開発 ④人材育成および多職種連携の推進に寄与する

1) 介護支援専門員の活動指針

はじめに
1章 難病とは
2章 難病のケアマネジメントとは 難病の基礎知識 I
3章 難病ケアマネジメントとその展開 受付及び相談並びに契約
4章 アセスメントとニーズの把握
5章 居宅サービス計画の作成
6章 サービス担当者会議の意義
7章 モニタリング及び評価
8章 わが国の難病対策
おわりに
付録 難病ケアマネジメントの実際

2) 難病患者等ホームヘルパー研修テキスト

目次		内容
1章	難病入門	難病ホームヘルパーの理念・特徴 難病法・指定難病 など
2章	難病のホームヘルプとは 難病の基礎知識 I	指定難病拡大に対応 (疾患群別)
3章	難病の基礎知識 II	療養経過・生活障がい・ 介護の留意点
4章	難病患者の心理及び家族の 理解	当事者の思い・事例
5章	難病患者の心理的援助法	
6章	難病患者の介護の実際	災害・緊急時・医療的ケア

研修や活動の実態と関係機関等の意見を踏まえて骨子を構成。内容を精練した教材を開発。
④ 活用の推進・普及によって多職種連携に基づく支援職種の効果的な実践を目指す。

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

日本難病看護学会認定・難病看護師輩出と実践状況

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	公財) 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
	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

研究要旨

平成 25 年度に創設した日本難病看護学会認定・難病看護師の新たな法制度下での役割を検討することを目的に、これまでの 1・2 期生の背景や活動実態に関する調査を行った。

難病看護師は全国 27 都道府県に 128 名存在し、所属は、国立病院機構系の病棟在籍者が最も多かった。その活動内容は、実践・患者家族に対する相談、助言、院内外の教育やコンサルトなどであり、資格取得後の活動が多様化かつ不変から増加している傾向であった。現在のところ分布は、病棟に多く、院内の難病看護の実践や教育についてのイニシアティブになっていることが示唆された。今後、院外や地域に向けての役割拡充に向け、難病法下での活用が期待される。

A. 研究目的

難病医療法の施行を受け、新たな難病患者支援の体制や人材育成の重要性が指摘されている。日本難病看護学会では、平成 25 年より学会認定看護師制度を発足し、難病患者支援の質の向上と地域ネットワークの発展を目指している。本研究では、認定難病看護師の難病法下での役割や展望への提言に資することを目的に、難病看護師の背景と活動の実態調査を行った。

B. 研究方法

【調査①】日本難病看護学会認定事務局への調査により、難病看護師属性(性・年齢)と、都道府県別の人数、1 施設当たりの人数・所属施設の特徴について把握した。

【調査②】難病看護師 1・2 期生を対象に、看護経験年数、資格取得動機、取得後の変化、実践活動状況、資格取得のメリット・希望するフォロー内容についての郵送調査を行った。

調査①、②の単純集計と自由回答の分析によ

り、難病看護師の実態と難病医療法下での活用の展望について、検討した。

(倫理面への配慮)

本調査は、国立病院機構箱根病院の倫理委員会の承認を得て実施した。書面にて、調査の趣旨、および調査協力の任意性、アンケート回答に要する時間、個人情報取り扱い、情報の保管及び廃棄の方法、利益相反、問い合わせ先を説明し、回答をもって、同意とした。収集した回答は、個人が特定されることのないよう集計、分析を行った。

C. 研究結果

調査 1 より、平成 26 年度末現在 2 期 128 名が認定されていることが明らかになった。性は、女性の方が 117 名 (91.4%) と多く、平均年齢 41.5(±8.5)歳、都道府県別には、27 都道府県に存在し、東京が最も多く 24 名 (18.8%)、次いで、神奈川県 17 名(12.5%)であった。2 期生までの所属施設は、59 箇所であり、1 施設あたり 1 名～最大 13 名であ

った。施設の内訳は、病院 103 (国立・公立 70、大学病院 9、民間病院 24(80.4%))、訪問看護ステーション 16 (12.6%)、その他 9 (連絡協議会 5、教員 1、保健所 1、地域包括支援センター 1、老人保健施設 1) (7%) であった。またその所属先は、病棟 86(67.1%)、外来・調整機能 16(12.5%)、在宅 16(12.5%)、その他 8(6.4%)であった。

調査②は、74 名から回答を得た (回答率 57.8%)。回答者は、男性 4 名、女性 70 名で、その看護師歴は、平均 20.3±9.52 (6~43 年) であった。資格取得動機としては、「専門性の向上」、「対象者が多いため」、「スキルアップ」、「仲間作り」、「上司・職場の勧め」などがあった。資格取得後の変化については、20 名 (27. %) が有りとし、その内訳は、「講演・執筆依頼の増加」、「部署移動」、「職位昇進」、「自信を持ってケアにあたる」などであった。学会認定難病看護師の役割である、I.看護実践、II.(患者・家族への)相談助言、III.組織内教育、IV.地域ネットワーク形成の 4 側面について、資格取得後の実施状況の変化についての傾向を図 1 に示す。3~5 割の者が資格取得後にそれぞれの実践が増加していた。

難病看護師実践状況 (資格取得前後の変化より)

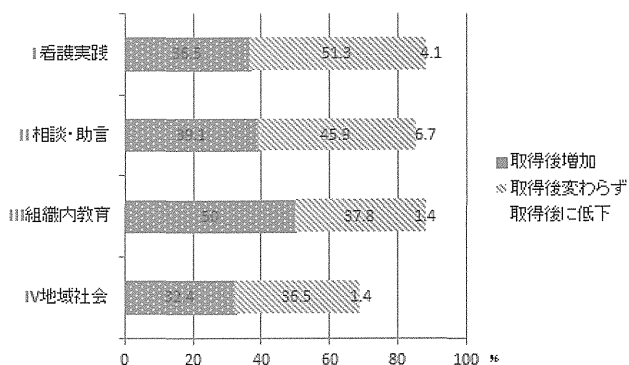


図 1: 難病看護師実践状況—資格取得後の変化

また、資格取得のメリットとしては、情報が増えた、実践に役立つ、仲間が増えたなどが上位となり、このほか、難病看護師として、取り組みたいこととして、上げられた自由記

述を図 2 に示した。地域との連携、相談支援の充実、人材育成、普及・啓発など多岐に及んでいた。

難病看護師として取り組みたいこと

(自由回答)

【地域との連携】
 ・地域の難病看護の向上、神経難病に携わる事が多いが他の難病の知識も深めたい。
 ・地域連携を深めていきたい
 ・もう少し小さなコミュニティの中で地域の中の難病を考えてゆきたい

【相談支援の充実】
 ・質の高い相談支援体制
 ・難病患者さんの相談を受けられるよう、院内の体制づくり
 ・看護度が高く、退院後の行き先に困っている患者・家族に対して在宅も方法の一つと在宅への支援の充実

【人材育成】
 ・訪問介護員に対する難病患者に対するケアの特性を地域に広め、マンパワーの育成をしていきたい。
 ・小さな研修会を回数多く行っていきたい
 ・研修会

【普及・啓発】
 ・学会発表




図 2: 難病看護師として取り組みたいこと

D. 考察

日本難病看護学会認定難病看護師は、現在のところ 27 都道府県 59 施設に存在し、病院所属者が 81.2%を占めていた。資格取得後 1~2 年以内に、変化を実感している者は約 3 割で、特に講演や執筆依頼の増加など、難病看護教育、普及啓発に大きな役割を果たしていた。部署移動、職位昇進などで、組織内の教育担当の役割を担っていると同時に、「自信をもってケアに当たれる」と看護実践上の効果もみられ、難病看護の質の全国均てん化、組織内、地域での教育役として大きな力となりうることを示唆された。

現在のところその分布は、国立、公立病院の病棟看護師が多くを占めており、全都道府県に波及していけば、全国的なネットワークづくりの拠点となるとともに、難病医療法下の拠点病院への配置や難病医療コーディネーター(仮称)での役割を推進することなどにより、新たな支援体制の中での質保証、向上につながることを期待される。

E. 結論

日本難病看護学会認定難病看護師は、全国 27 都道府県の 59 施設・128 名存在し、施設当たり 1 名~最大 13 名であった。その役割は、病棟勤務 68.7%、退院調整・在宅各 12.5%であった。看護実践、組織内外の教育・啓発で活動し、資格取得後に講演・執筆依頼の増加など専門性の

向上につながっていた。

不在県での設置、拠点病院での配置や難病医療コーディネーター(仮称)等難病法下での役割、各施設における活用方針が今後の課題である。

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

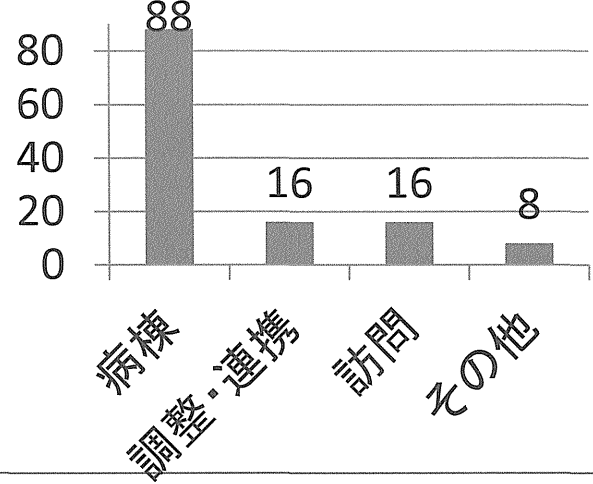
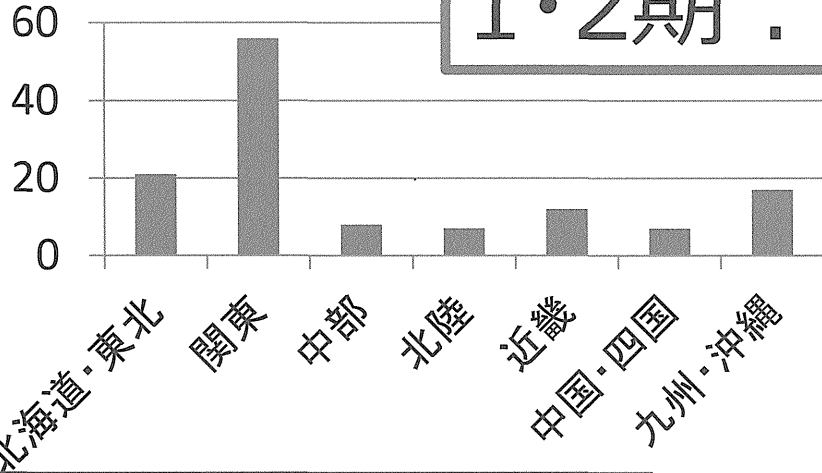
なし

3. その他

なし

日本難病看護学会認定難病看護師

1・2期：128名



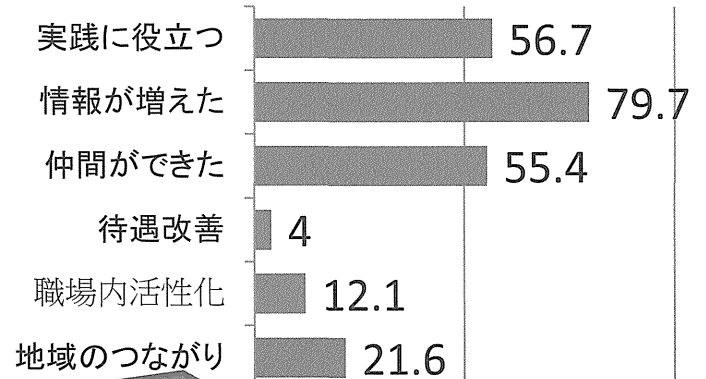
全国27都道府県

病院所属 81.2%

全国の均てん化・地域での教育役

不在県での誕生の期待
難病医療法下での役割(拠点病院配置等)

資格取得メリット認識(%)



認知度の上昇
講演・執筆依頼の増加
ケアへの自信

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

これまでの筋ジストロフィー医療と今後の課題

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

研究要旨

筋ジストロフィー医療は50年以上の歴史を有している。専門病棟での集学的医療は生命予後の著しい改善だけでなく、生活範囲の拡大など大きな成果を上げてきた。さらに、トランスレーショナルリサーチの時代を迎え、国際協調的患者登録や臨床研究ネットワーク構築なども進められている。一方で、入院医療を中心としたシステムは、患者の在宅移行に伴いこれまで蓄積したノウハウの均霑化に課題を生じてきた。2015年に筋ジストロフィーが指定難病に移行したことで、筋ジストロフィー医療においても、地域連携や多職種連携が促進され、在宅患者の医療レベル向上や円滑な移行医療が進むことを期待する。また、筋ジストロフィー医療と神経筋難病医療がはぐくんできたネットワーク・知識が融合することで、それぞれのレベル向上に寄与することを期待する。

A. 研究目的

筋ジストロフィーは、障害医療施策の先駆けであったため、難病とは異なるシステムで運用されてきた。2015年に筋ジストロフィーが指定難病に移行したことで、筋ジストロフィーと神経筋難病が互いのノウハウを融合させて発展することが期待される。そのために、筋ジストロフィー医療の歴史と成果、現在の課題をまとめてみた。

B. 研究結果

本邦の筋ジストロフィー医療は1964年の「筋萎縮症児対策要綱」により、全国26カ所の国立療養所(現国立病院機構)と国立精神・神経センター(現国立精神・神経医療研究センター)に専門病棟が設置されたことと、基礎から臨床までを網羅した全国規模の研究班が組織されたことに始まる。背景として、当時は障害者には就学機会が限られ、医療的環境の下で療育・教育を保障して欲しいとの保護者の期待があった。このため筋ジストロフィー病棟には養護学校(支援学校)が併設され、児童指導員や保育士など福祉職が配置され、リハビリテーションや栄養な

ど多職種によるケア体制が取られていた。集学的医療の成果はQOL向上だけでなく、1980年代の呼吸管理、1990年代からの心筋保護治療等による著しい生命予後の改善をもたらした。さらに、基礎的研究の成果は臨床段階に移行しつつ有り、治験・臨床研究を推進するための国際協調的な患者登録システム、臨床研究ネットワークの構築などトランスレーショナルリサーチを支える臨床基盤も整備されつつある。実際幾つかの病型では国際共同治験が実施され、海外では条件付き承認を得た薬剤も出ている。一方、社会的変化も著しくノーマライゼーション思想の普及で地域での教育機会が保証され、学童期の入院患者は減少した。さらに、保険点数改定や携帯型医療機器の普及で在宅人工呼吸療法が可能になると、ハイリスクの患者も多くが在宅療養へ移行した。このため、専門病棟の入院患者は高齢化と重症化が進み、軽症者に対する国立病院機構の相対的役割は減少した。現在、小児患者の多数は大学病院や総合病院を受診している。一方で、こうした施設は筋ジストロフィーの臨床経験が乏しく、リハビリテーションや心理・教育支援などで将来を見越した対応が困

難な場合が少なくない。専門医療機関がこれまで蓄積してきたノウハウを、これらの施設と連携して、いかに早期から適切な介入と専門医療機関への円滑な移行を果たすかは現在の筋ジストロフィー医療における大きな課題である。標準的医療のツールとして「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン 2014」を作成したが、地域レベルでの専門医療機関と一般医療機関の連携体制構築により、在宅患者の支援と円滑な移行医療を実践することが重要である。2015年に筋ジストロフィーが指定難病に移行したことは、連携強化の良い機会になると期待する。筋ジストロフィーと神経筋難病双方で培われてきたネットワークや知識が融合することで、新規治療の実用化、標準的医療の均霑化、セーフティーネットの整備などで双方の医療レベル向上が進むことを期待する。

C. 健康危険情報

無し

(国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。またその情報源の詳細。)

D. 研究発表

1. 論文発表

松村 剛. 特集・第 55 回日本小児神経学会総会 シンポジウム 2: 筋ジストロフィーの治療戦略—国際ガイドラインをふまえて筋ジストロフィー標準的医療の均霑化に向けて—本邦のデュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン作成—. 脳と発達 2014; 46(2): 98-102

松村 剛, 小牧宏文, 川井 充. 本邦におけるデュシェンヌ型筋ジストロフィーの診療実態. 臨床神経学 2015; 55(9): 637-645

松村 剛. 筋ジストロフィーにおける中枢神経障害の重要性. Brain and Nerve 2016; 68(2) (in press)

松村 剛. 筋ジストロフィーの継続的医療・教育を巡る課題と展望 —神経内科の立場から—. 医療 2016; (in press)

2. 学会発表

松村 剛、小牧宏文、川井 充、デュシェ

ンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン編集委員会. デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドラインの作成. 日本小児神経学会総会 2014年6月6日

松村 剛. シンポジウム: 筋ジストロフィー長期の医療と教育 —神経内科の立場から—. 日本医学会総会 2015年4月12日

Tsuyoshi Matsumura, Hirofumi Komaki, Mitsuru Kawai. Japanese current clinical status of Duchenne muscular dystrophy

日本神経学会総会 2015年5月20日

E. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

無し

2. 実用新案登録

無し

3. その他

無し

筋ジストロフィー医療

入院医療中心(専門病棟)

コロニー思想の色彩が濃い

多職種体制

医療スタッフ：医師、看護師、療法士、
栄養士等

福祉職：児童指導員、保育士

養護学校併設

集学的医療の実践

全国ネットワークの存在(研究班)

互いのノウハウの交流・均霑化

Remdyでの患者登録→治療研究へ

難病医療

在宅診療の導入

多職種連携

医師、看護師、保健師、療法士
栄養士、歯科医師、MSW、行政

医療機器企業

横断的研究班の存在

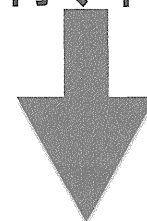
難病医療拠点病院・協力病院

レスパイト・ケア

病床確保事業

難病法
指定難病

知識の共有、得手の共有



治療への貢献・患者のより良い人生構築

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

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

平成27年1月施行の難病法による「基本的な方針」で、「治療と就労を両立できる環境整備」と「地域支援機関の連携による就職支援と職場定着支援」が打ち出されたが、難病医療、障害者福祉、障害者雇用、産業保健等の関係分野において、役割分担や連携のあり方、人材育成等、医療・福祉・就労にまたがる喫緊の検討課題が山積している。本研究では、その取組を行う医療、福祉、教育、労働の各分野の専門職のモデル的研修を開発するとともに、関係分野の難病就労支援の研究者と支援者、患者が集い意見交換を行える公開フォーラムを開催し、難病就労支援のための保健医療、労働等の多分野の専門職の人材育成の課題を整理した。

A. 研究目的

難病の患者の就労支援のため、先行研究成果及び各専門職の人材育成ニーズを踏まえて、医療、福祉、教育、労働の各分野における様々な専門職研修のためのモデル的就労支援モデルプログラムを研究分担者や研究協力者の関与範囲において実施し、評価することを目的とした。

B. 研究方法

1. モデル的難病就労支援研修の実施

著者らへの各分野からの「難病の就労支援」についての研修等の依頼に対応し、それぞれの依頼機関等の研修ニーズを踏まえて研修プログラムを試行し、可能な範囲で評価した。

2. 公開フォーラムの開催

1日かけた3部構成のフォーラムとして、第1部「調査研究に基づくパネルディスカッション」では労働・障害者雇用、福祉的就労、産業保健、保健医療の各分野での難病就労支援についての各研究班等の最新の研究成果の発表、第2部

「難病患者就職サポーターワークショップ」では地域の難病就労支援で連携の中核を担うハローワークと難病相談支援センターからの実践発表と意見交換、第3部「全体シンポジウム」とした。障害者雇用の学識経験者と難病当事者を共同座長とし、また、100名の患者、支援者の自由参加を募集した。

(倫理面への配慮)

研修内容は各研修主催者の要望を踏まえ、実証研究の研究に基づき実施するものとした。研修評価のアンケートを特別に実施する場合には調査目的、任意回答であることを説明し協力を求めた。

C. 研究結果

1. 難病就労支援のモデル的研修

平成27年度に著者らに依頼のあった難病就労支援の研修は全国レベルのものだけで、障害者就労支援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、企業等を含む一般支援者を対象として実施した。保健医療分野等では、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を対象として実施した。

研修の内容や時間は多様であり、割り当て時間は1時間程度が多いが、数日かけたものから10分以内までにわたった。また、内容は講義中心から、演習を含むものまで多様であった。

研修の評価は、割り当て時間等の理由で主催者の実施する「理解」「意義」「活用可能性」等のアンケート等が中心であった。

2. 公開フォーラム

第1部「調査研究に基づくパネルディスカッション」では、多角的な専門分野からの調査研究の発表により、難病の種類や重症度による就労支援課題の範囲の広さ、それに対する従来の障害者やガン等の就労支援の多様な可能性、労働、福祉、産業保健職、医療従事者のそれぞれの専門支援の重要性が示された。

第2部「難病患者就職サポーターワークショップ」では難病患者就職サポーターを支えるハローワークや難病相談支援センターの支援の成果と課題が示された。

第3部「全体シンポジウム」では、障害者雇用制度における難病就労支援の位置づけ、障害者手帳のない難病患者の就労支援の在り方や具体的課題（合理的配慮や差別禁止の具体的内容等）、医療機関での早期の就労ニーズへの気づきと対応の重要性、就労可能性や留意事項についての医療と労働の両面からの評価の課題、専門職の人材育成の課題、等、様々な議論が行われた。

D. 考察

難病法とそれによる「基本的な方針」により、難病の就労支援が位置づけられたことで、医療、福祉、教育、労働の多様な専門職への新たな研修ニーズが高まっているといえる。試行的な研修の実施により課題が明確になるとともに、難病就労支援の専門職研修等のポイントが示唆された。

1. 就労支援のエビデンスの知識普及

各専門職は、難病の就労問題と効果的支援の在り方についての実証研究に基づく知識が不足している。高齢・障害・求職者雇用支援機構で実施してきた難病患者や地域の支援者に対する実態調査結果、その他の関連先行研究から示されている効果的な支援のあり方について、与えられた時間内で効果的に説明するプログラム、カリキュラムが重要である。

2. 医療・生活・就労の統合的相談・支援への役割確認

各専門職・機関の専門性との関係で「難病の就労支援」に取り組む役割認識の不足や誤りとして、「保健医療専門職は就労支援は専門外である」「就労支援職は難病について対応が困難」「障害者手帳がない就労支援はできない」等が典型的であった。特に支援ニーズが見落とされやすかったり、支援が困難となったりする典型的状況として、就労支援専門職にとっては「障害者手帳のない難病患者の就労支援」、保健医療専門職にとっては「軽症者を含む治療と仕事の両立支援」があった。

これについて、難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズに基づく、各専門や社会資源を活かせる役割分担と協力の方法を確認することによって、難病就労支援における専門性を発揮できる支援のあり方の気づきを促し、短時間の研修でも一定の支援への自信を高める効果があると考えられた。

また、難病の診断・告知時、入院時は、医療機関において治療の見通し等を示し性急で無用な退職を防止するための重要なタイミングである。また、医療機関における難病患者の主な就労相談先が医師である現状から、就労支援の基本事項や社会資源等を効果的に示すパンフレット等の準備も重要と考えられた。

3. 多職種チーム支援の制度・サービスの活用の実践体験

難病就労支援において、保健医療分野と労働分野の連携について、法制度上の整備は進んでいるが、実際の専門職には最新の法制度やサービスの整備状況やアクセス方法の情報不足がある。また、医療と労働の多職種連

携の経験がない場合が圧倒的に多く、新たな連携の取組への自信も非常に低く、これは講義による知識付与だけでは改善が困難であることから、特に時間をとり演習等の実践体験等の方策により改善する必要が明確になった。

特に、就労支援者には、難病患者の受付時対応、難病相談支援センターや医療機関との連携やケース会議、障害者手帳のない人の就職支援、就職後のフォローアップについての自信を高める必要がある。

一方、保健医療関係者には、医療・生活相談場面での就労問題への感受性の向上、労働関係機関との連携やケース会議、就職後のフォローアップの具体的内容と実践上の自信を高める必要がある。

4. 具体的支援内容を通した「共生社会」等の支援理念の再確認

特に、難病の就労支援における課題として、症状の変動により、通常は「健常者」と同様に生活ができるが、体調が崩れやすいために仕事が続けにくいという状況にある患者への支援が、従来、「健常者」と「障害者」の支援や制度の谷間になっている状況が明確になった。このような状況に対して、共生社会の理念、合理的配慮と差別禁止、多職種連携による本人中心の個別的継続的支援、といった専門職に共通する基本的事項が重要であるが、新しい課題であるため、必ずしも理解が十分でない専門職も多く、これらの再確認を行うことも重要である。

特に、従来、障害者雇用では企業からの「障害者求人」に障害者が応募し必要な配慮を得るといった枠組みが中心であったが、今後、障害者雇用促進法の改正と難病法の基本的な方針により、難病患者は障害者手帳の有無にかかわらず、また障害者求人に限定されず、自分の希望の仕事に応募し、差別のおそれなく治療と仕事の両立に必要な配慮を得られることとなった。そのような新たな就労支援枠組みにおける、労働・障害者雇用、福祉的就労、産業保健、保健医療の各分野の専門性と連携の重要性が確認できた。

E. 結論

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として、①就労支援のエビデンスの知識普及、②医療・生活・就労の統合的相談・支援への役割確認、③多職種チーム支援の制度・サービスの活用の実践体験、④具体的支援内容を通した「共生社会」等の支援理念の再確認、の4点が明らかとなった。

F. 健康危険情報

特に把握なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

・春名由一郎：難病患者の雇用と職業リハビリテーション、リハビリテーション研究 161, 33-38, 2014.

・春名由一郎： 難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究、障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 126, 2015.

・春名由一郎：難病患者の就労支援：第1回 難病の慢性疾患化による治療と仕事の両立支援ニーズの高まり, 健康開発 20(2)65-72, 2015.

・春名由一郎、伊藤美千代： 難病の就労支援 ワークブック編： IN (春名編) 難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために、障害者職業総合センター (千葉)、2014、pp 12-34.

・春名由一郎： 保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究、障害者職業総合センター 資料シリーズ No. 79, 2014.

・伊藤美千代：がん、難治性疾患など継続した医療支援を要す労働者への支援を考える, 健康開発 20(2), 2015.

・伊藤美千代：難病患者の就労支援, 月刊地域保健.

・伊藤美千代：難病のある方の就労支援に利用できる支援機関、制度、ツール労働の科学, in press.

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

難病就労支援の人材育成ニーズ・課題の把握

■労働分野での難病就労支援研修(H27年度)

受講者概要	研修時間
ハローワーク専門援助部門担当者(60名)	90分
障害者職業カウンセラー補(25名)	計150分
障害者職業カウンセラー(60名)	3日間
障害者就業・生活支援センター(100名×3回)	10分
ジョブコーチ(55名×3回)	30分
企業、就労支援関係者一般(120名)	90分

■保健医療分野等での難病就労支援研修(H27年度)

受講者概要	研修時間
医療ソーシャルワーカー(50名)	7時間
難病担当保健所保健師(65名)	90分
難病相談支援センター相談員(22名)	120分
特別支援学校病弱コース担当教員(8名)	3時間
小児慢性疾患自立支援員(50名)	50分

■患者と多職種支援者の難病就労支援フォーラム

上記、専門職研修対象に、その他の関係者を含めた連携課題の共有とディスカッション

- ・難病患者・家族等
- ・福祉的就労
- ・専門医
- ・産業医、産業保健職
- ・難病患者就職サポーター
- ・看護師、等

厚生労働省 難病対策推進部 難病患者への支援体制に関する研究会 (研究代表者 西澤 正樹 新潟大学教員)

難病のある人の就職×職場定着支援

安心して病気を開示して治療・疾患管理と仕事の両立ができる環境整備のために

平成 27年 11月 3日 [火・祝日]

東京交通会館 12階 第一会議室 A
有楽町駅 | JR/東京メトロ 徒歩1分

9:30-12:00
調査研究に基づくパネルディスカッション
調査委員 奥山由一郎 | 高野 隆幸・労働者雇用支援機構障害者職業総合センター
産学連携 渡津 謙子 | 国立障害者リハビリテーションセンター
産学連携 北田 裕治 | 国立障害者リハビリテーションセンター
山口 尚 | 北里大学 医学部公衆衛生学
医療従事者研修 伊藤 美千代 | 東京医療保健大学 医療保健学部
後援 由紀子 | 東海大学 健康科学部

13:00-14:30
難病患者就職サポーターワークショップ
モデレーター 森田 純昭 | ハローワーク渋谷
川尻 洋美 | 群馬県難病相談支援センター

14:45-16:30
全体シンポジウム
座長 松島 信雄 | 文京学院大学
伊藤 美千代 | 日本難病・疾病団体協議会

STREAMLINE
インターネット研修会

難病就労支援の専門職研修ニーズを踏まえた研修方法等のポイント

1. 効果的な就労支援のエビデンスの知識普及

実証研究に基づく、難病患者の就労問題を踏まえた効果的な就労支援の普及

- 研修ニーズ
- ★ 全身的な体調変動による就業継続の困難性による孤軍奮闘の実態の理解不足
 - ★ 仕事内容や働き方、職場の業務調整や配慮、治療と仕事の両立スキルについての効果的な就労支援の知識不足

- 研修方法等
- ☆ 実証的研究に基づく、難病患者の有する職業的困難性に対する効果的な支援方法の簡潔なテキスト、パンフレット等
 - ☆ 難病の就労問題についての典型的な誤解、偏見の修正を目指す啓発

2. 医療・生活・就労の統合的相談・支援への役割確認

「治療と仕事の両立」支援への保健医療と労働の専門性/資源を活かした役割分担と協力

- 研修ニーズ
- ★ 患者の試行錯誤・孤軍奮闘状況への医療と労働の専門支援の役割認識の不足
 - 障害者手帳のない患者への職業相談、職業紹介、事業主支援、本人支援
 - 軽症者の治療と仕事の両立の早期支援

- 研修方法等
- ☆ 専門職別の重点的な具体的課題解決
 - 障害者求人依存しない専門的な就労支援、合理的配慮、差別禁止の取組
 - 医療・生活相談場面における具体的な就労支援ニーズ紹介による感受性向上

3. 多職種チーム支援の制度・サービスの活用の実践体験

整備が進んでいる法制度や地域サービスを効果的に活用する実践的な自信向上

- 研修ニーズ
- ハローワークと難病相談支援センターの医療・生活・就労の多職種チーム支援
 - 医療・生活相談支援場面における就労問題への感受性と適切な支援との連携
 - 難病対策地域協議会での多職種連携

- 研修方法等
- ☆ 専門職別に特に経験の少ない支援場面のロールプレイを含む模擬体験
 - 就労問題を含む医療・生活相談場面
 - 医療、生活、就労の多職種ケース会議
 - 障害者手帳のない患者の就労支援

4. 具体的支援内容を通じた「共生社会」等の支援理念の再確認

共生社会、差別禁止・合理的配慮、多職種支援等の理念を具体的課題解決につなげる

- 研修ニーズ
- ★ 難病就労支援に限らず、多職種連携による支援の共通理念の浸透が不十分
 - 共生社会←社会的隔離・特別な処遇
 - 障害者差別禁止や合理的配慮の理解
 - 本人中心の地域の多職種チーム支援

- 研修方法等
- ☆ 基本的理念を具体的支援に関連づける
 - 健常者と障害者の支援の谷間をなくす
 - 障害者雇用率制度以外に、一般求人での就職し合理的配慮を求める選択肢
 - 治療と仕事の両立への継続的支援

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

神経難病に対するリハビリテーションの研修について

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

研究要旨

神経難病リハビリテーションに対する研修について、14年間定期的に都立神経病院が研修会を行っている東京都と昨年難病拠点病院を想定した研修会を箱根病院で実施した神奈川県・静岡県東部の訪問看護ステーションに対して行ったアンケート調査を比較した。この調査結果と、昨年度の報告をもとに、2か所目の難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会を企画するとともに、神経難病リハ研修会実施手引き（案）の項目を作成した。

A. 研究目的

神経難病リハのスキルアップについては、疾患が稀少であるため専門病院以外で経験が蓄積しにくく、一般的な知識伝達形式の研修のみでは実際に患者さんを受け持つ場面に応用しにくい。研修を受けていても情報が古くなり、研修を受けてから患者さん受け持つとは限らない。疾患やリハの内容についての講義や実習のみならず、相談窓口とアクセス方法を明らかにするネットワークが必要である。

2014年度、全国都道府県難病対策等担当窓口・難病医療連絡協議会・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への調査により上記を示し、神経難病リハビリテーション研修会を難病拠点病院が実施することを想定したモデルを示した。

2015年度は、上記を実践する裏付けの強化のため、①ネットワークを意識した研修会を実施の効果の検証のため、東京都立神経病院が平成14年から継続的に神経難病リハに関する研修会を実施している東京都内、および

昨年度の研修会実施前の神奈川県・静岡県東部の訪問看護ステーションを対象とした、神経難病リハに対する研修についての郵送によるアンケート調査の比較、②難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会「神経難病リハ研修会 in 医王」（富山・石川・福井の北陸三県を圏域として）の実施計画、③アンケート調査と、これまでの研修会実施経験、新たな難病拠点病院主導の研修会実施とともに、神経難病リハ研修会実施手引き（案）の項目を作成した。

B. 方法

①郵送によるアンケート調査。送付先：訪問看護ステーション東京都内739事業所、神奈川県・静岡県東部333事業所。案内質問項目は、神経難病患者対応の有無、困難に思う項目、困難な場面の情報収集方法、東京都では、母体となる都立神経病院・多摩総合病院の神経難病患者の対応の有無とそれぞれの施設での研修会参加、研修会を知っていたか、今後参加したいか、参加した方についてどのよ

うに役立ったか等である。

(倫理面への配慮) 個人に関する質問は含まれず、該当しない。

C. 研究結果

①東京都 739 事業所中回答 340 件(回収率 46%)、神奈川県・静岡県東部 333 事業所中回答 71 件(回収率 21.3%) 事業所のスタッフ数は看護師数人、リハサービスは訪問リハがほとんどで、PT・OT・ST はいない施設が大半であった。神経難病患者への対応は大部分が行っており、患者数は 10 人以下が約 7 割を占め、困難感を持っているところが多く、神経難病リハについて困難に感じることが多く、リハの方法、連携、資源や制度、説明や理解、情報収集方法とも、東京都、神奈川県・静岡県東部ともに回答割合には大きな差異がなかった。東京都内事業所への都立神経病院や脳神経内科外来を担当する都立多摩総合病院の患者の対応は行っている・過去に行っていた事業所が 139 件 39%、行っていないが 202 件 58%であった。研修会参加は共有患者がいる事業所では 30%、いない場合では 7%、研修会を知っていたのは共有患者がいる事業所では 35%、いない場合では 18%、今後研修会にぜひ参加したいのは、共有患者さんがいる事業所では 24%、いない場合では 12%であった。研修会は講義・実習が役立ったとの回答割合が多く、のちに資料を役立てた、今後連絡しようと思うなどの事後の効果がそれぞれ 26%、19%、当日直接相談したのが合計 9%であった。

②昨年度難病拠点病院を想定とした神経難病リハ研究会「神経難病リハ研修会 in 箱根」(神奈川・静岡東部を圏域として)の準備スケジュールとチェック項目をもとに、2 か所目の難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会として「神経難病リハ研修会 in 医王」(富山・石川・福井の北陸三県を圏域として)の 2016 年 3 月 5 日の実施計画を行った。

③神経難病リハ研修会実施手引き(案)作成
副題－難病拠点病院による連携を作る研修会－

1. 神経難病リハ研修の特徴
2. 実施マニュアル
 - i 責任者の強いリーダーシップ
 - ii リハスタッフのモチベーション
 - iii 地域のリハ資源の把握
 - iv 地域の特徴とニーズを知る(アンケート雛形)
 - v プログラムと講師の決定

vi 連携・交流マニュアル

vii タイムスケジュール(雛形)

viii 事務作業(雛形)・研修会実施コーディネート

3. 資料

i 講義タイトル

ii 実習タイトル

iii おすすめ研修会リスト

D. 考察

都立神経病院では平成 14 年から継続的に神経難病リハに関する研修会を実施している。進捗性で通院困難・多職種アプローチが必要な多くの患者さんの訪問リハへの申し送りや同行訪問などで、訪問看護ステーションとの連携を行っている。リハビリテーション職スタッフは、サービスを共有する必要性を常に実感していた。東京都主催で看護師・ヘルパー・行政担当者向けの研修はあったがリハに関するものはなく、保健所等からの講師依頼が多くニーズを理解しており、リハ関係者同士のネットワークを作りたかった等の多くの理由で、自分たちで研修会を企画する強いモチベーションがあったという背景をもとに開始された。

東京都と神奈川県・静岡県東部野 2 地域では、今回のアンケート項目では、困難感を持つ割合、困難に感じること、情報収集方法とも、回答割合には大きな差異がみられなかった。東京都でも研修会を知らなかった・参加したことがない、の回答が多かったため、神奈川県・静岡県東部と均質な集団になったためと思われる。

東京都という大きな人口を擁し、専門病院も多数多様に存在する地区では、地域としてのネットワークを意識することは簡単なことではないが、郵送によるアンケート調査の回答率が 46%という高率であったこと、神経難病患者を共有する事業所の参加希望率の高さ(ぜひ参加したい 24%、時間が合えば参加したい 65%)は研修会への関心の高さと重要性を裏付けていると推察する。研修会は講義・実習が役立ったとの回答割合が多いが、今後連絡しようと思うのは、人口の多い東京都という事情はあるが、相談の場としての役割は果たしていると推察された。

今後、神経難病のリハビリテーションについ

て、既にネットワークができていいる地域、連携の作りやすい土壌のある地域についても検討し、相談窓口と連携づくりを目標とする研修会の実施を積み重ねるとともに、研修会実施の方法についても改善を重ねていきたい。

2 か所目の難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会として「神経難病リハ研修会 in 医王」(富山・石川・福井の北陸三県を圏域として)の実施計画は、前年度の箱根病院での準備スケジュールとチェック項目をもとに、地域・施設の特徴を生かして計画した。準備の効率化に当たり、準備スタッフ全体に配布できるタイムスケジュールや研修会の実施準備マニュアルの完成が必須であると考えている。

神経難病リハ研修会実施手引き(案)作成 については、前年度・今年度で実施したアンケート結果と、研修会経験をもとに内容の項目作成を行った。今後、神経難病リハビリテーション研究会で修正・加筆するとともに、参考にできる実例を多く掲載するため、推薦されていた各研修会、情報HP、問い合わせ先のできる窓口に対して掲載許可の確認を行っていく必要がある。

E. 結論

神経難病リハビリテーション研修会が実施されている東京都でも、研修会の情報は十分浸透しておらず、困難感、情報収集手段の割合は、研修会実施前の神奈川県・静岡県と差がなかった。双方、経験が蓄積しにくいという事情を裏付けていると推察された。東京都は人口規模や拠点病院の地区が決められないという事情があり、研修会継続の効果は把握することは困難であった。新たに研修会を実施する地域を広げるため、2 か所目の難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会を企画するとともに、神経難病リハ研修会実施手引き(案)の項目を作成した。

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

小林庸子、日野創. 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
日本リハビリテーション医学会学術集会.
2015年5月

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

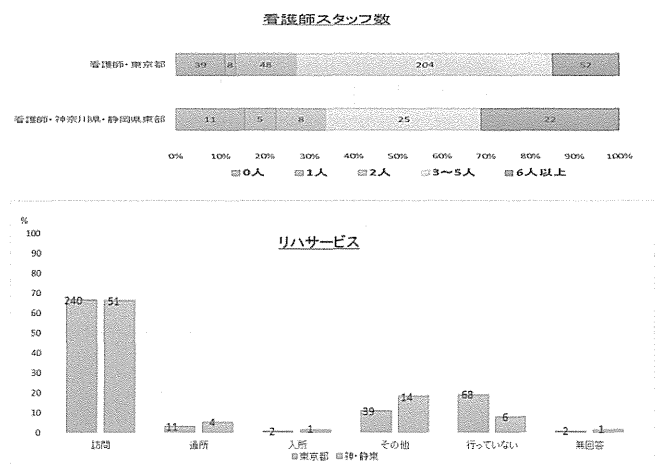
該当なし

3. その他

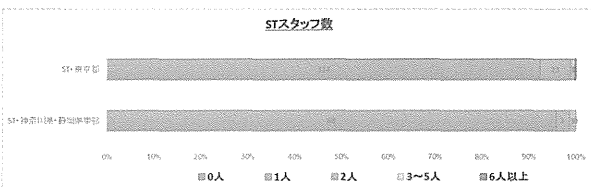
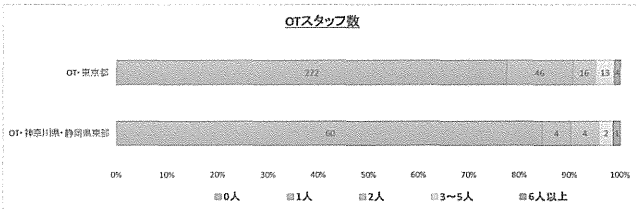
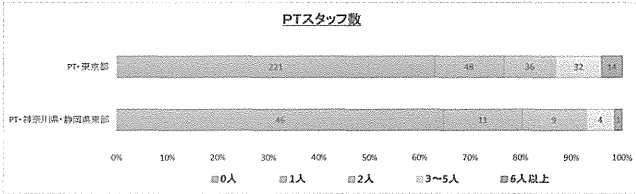
なし

東京都と神奈川県・静岡県東部の訪問看護ステーションを対象としたアンケート調査結果

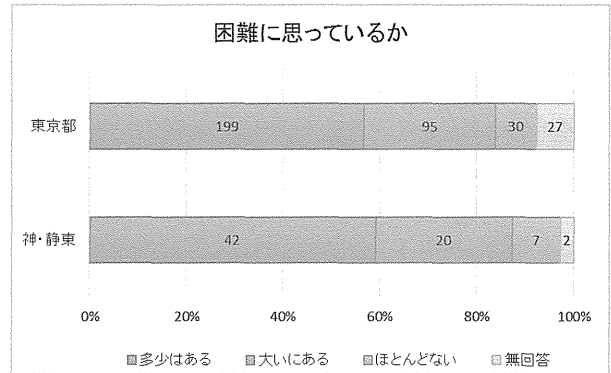
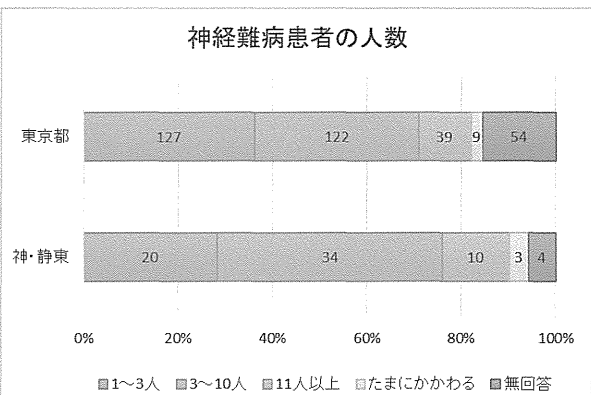
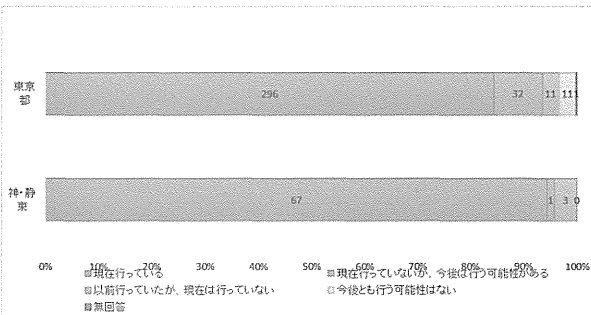
事業所の看護師人数、リハサービス



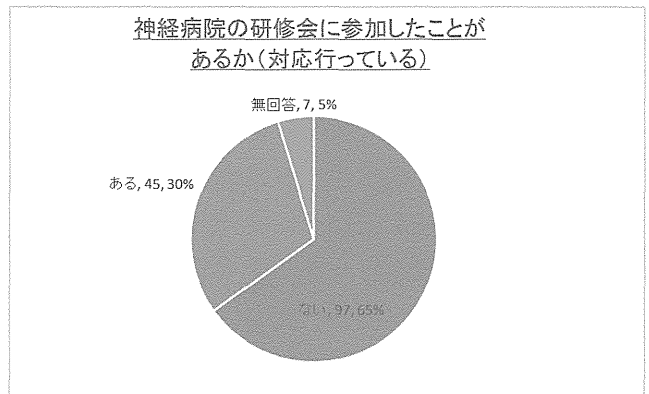
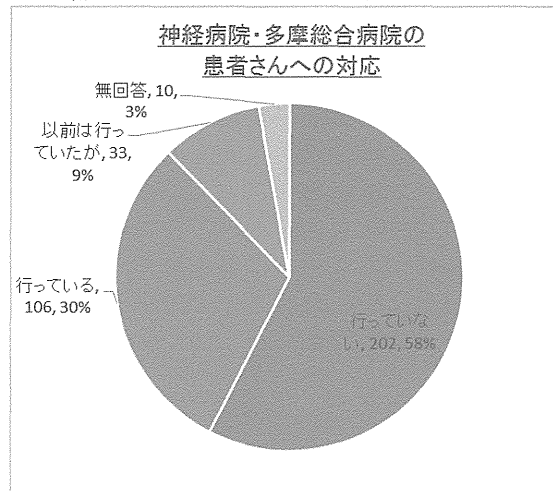
リハスタッフ数

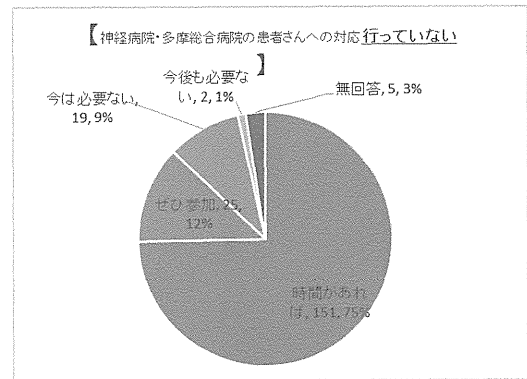
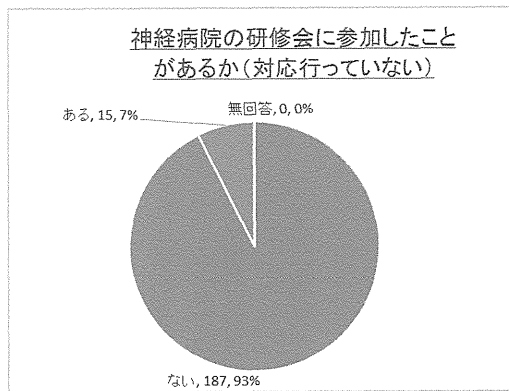


神経難病患者への対応の有無

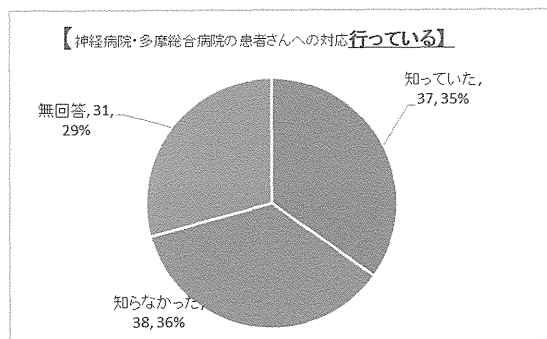


東京都：共通の患者さんに対応しているか

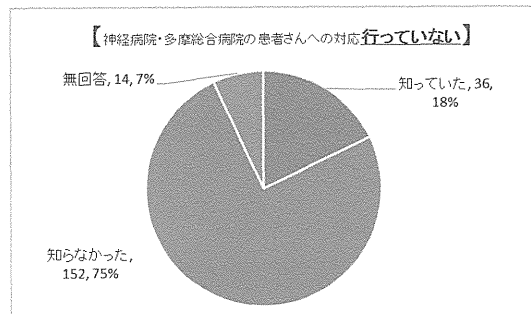
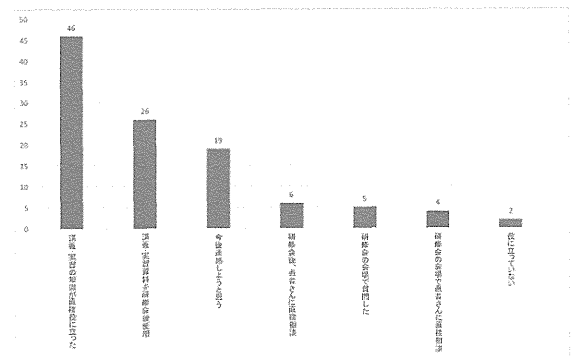




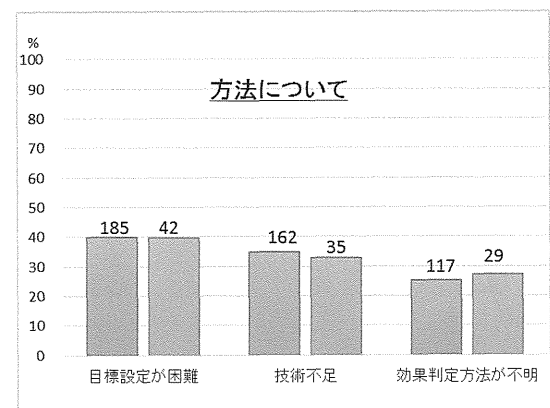
神経病院の神経難病リハ研修会を知っていたか(共通の患者さん対応の有無別)



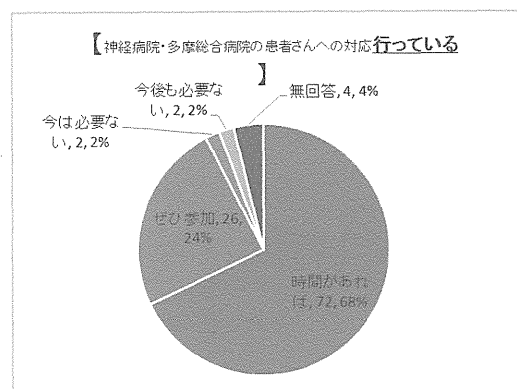
神経病院の神経難病リハ研修会はどのように役に立ったか

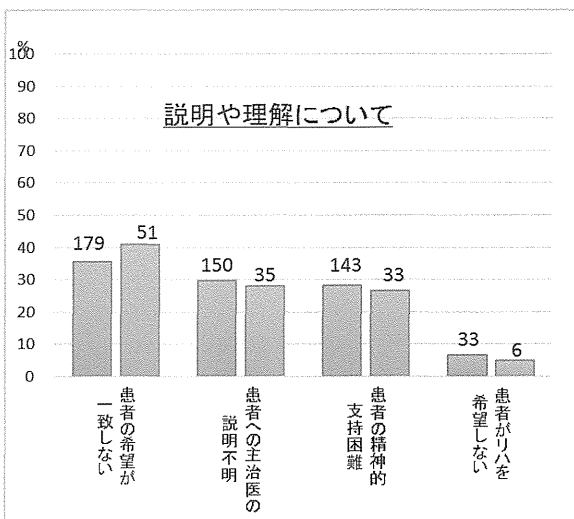
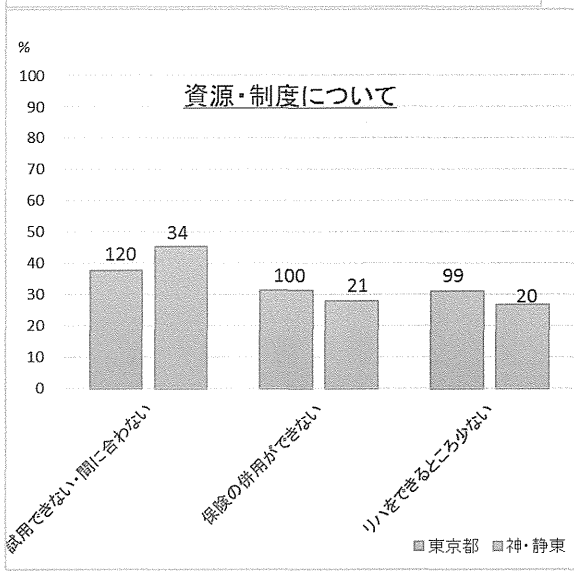
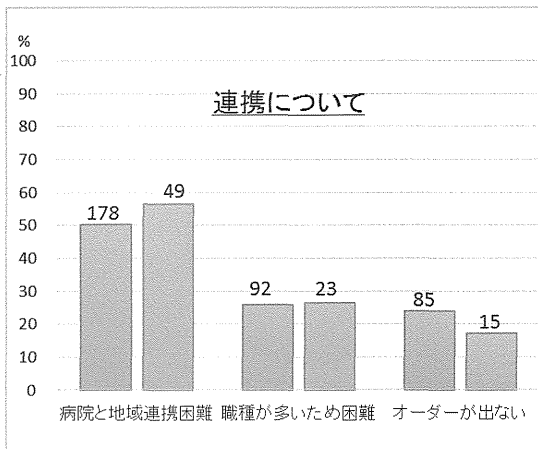


神経難病リハについて困難に感じること

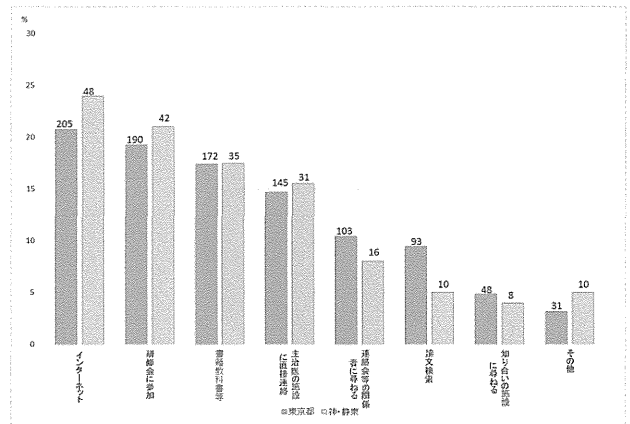


神経病院の神経難病リハ研修会に今後参加したいか(共通の患者さん対応の有無別)



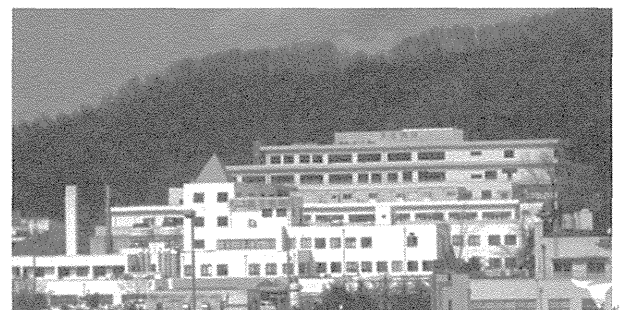


神経難病リハについて困ったときどのように情報収集しているか



難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会

「神経難病リハ研修会 in 医王」(富山・石川・福井の北陸三県を圏域として)



神経難病地域リハビリテーション研修会 in 医王

日時：平成28年3月5日(土曜日) 10:00~16:00

場所：国立病院機構 医王病院 <http://www.hosp.go.jp/iou/index.html>
 JR 森本駅より徒歩15分・北陸自動車道金沢森本ICより車で3分

参加費：無料

プログラム

- 9:30 受付開始
- 10:00 開会挨拶
北陸地方での医王病院の役割・機能
独立行政法人 国立病院機構 医王病院 副院長・神経内科 駒井清暢
- 10:15 全国の神経難病リハ研修実態報告とネットワークづくりのお願い
国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 部長 小林剛子
- 10:30 ALS・パーキンソン病と関連疾患のリハビリテーション
(初期から進行期へとステージに応じたリハビリについて)
医王病院 理学療法士 成瀬和希 殿村英里
- 11:40 意思伝達装置の導入と実例
医王病院 作業療法士 芹澤宏太
- 12:20 昼食(自己紹介・施設紹介等)
- 13:00 器械にふれよう! (排痰機器・意思伝達装置)
- 14:00 当院のパーキンソン病リハプログラムと効果-早期リハ、集中リハ、腰曲り、言語療法-
国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 部長 小林剛子
- 15:00 筋萎縮性側索硬化症に対する緩和ケア
医王病院 第一診療部長・神経内科 高橋和也(仮)
- 16:00 終了