

20151011B

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～27年度 総合研究報告書

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. 総合総括研究報告

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. 総合分担研究報告

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」に関する分担研究報告書	17
---------------------------------	----

保健所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1)・松島郁子1)・荒井紀恵1)・原口道子1)・板垣ゆみ1)

中山優季1)・松田千春1) 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) 横田友里恵(栃木県矢板健康福祉センター)

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)

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)

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)

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	22
	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)
3.	多職種連携による支援体制：難病における介護の役割	36
	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	41
	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	45
	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.	多職種連携による支援体制：多職種連携による難病患者の就労支援の体制整備のポイント	48
	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関する実態調査 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)
- 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 60
- 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 法人難病支援
ネット北海道) 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)
- 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、NPO 法人 ASrid、
東京大学) 永森志織 (NPO 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、一般社団法人全国膠原病友の会)
- 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) 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) 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. 難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査 74
- 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) 丸山俊一郎 (同神経内科)
- 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)

10. 難病患者のレスパイト入院に関する地域および全国の療養者からの実態調査 …………… 78
- 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)
11. 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… 83
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、中山優希 (東京都医学総合研究所)
12. 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… 87
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)
13. 難病緩和ケアの普及、啓発 …………… 92
- 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 (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 97

1. 難病患者に対する災害対策（自助） 99

- 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）
野原正平（静岡市障害者協議会）
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） 石垣泰則（城西神経内科クリニック）
瓜生伸一（国立病院機構箱根病院）
和田千鶴、豊島至（国立病院機構あきた病院）

2. 難病患者に関する要援護者避難支援計画策定における現状と課題 103

- 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 109

- 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. 難病患者就労相談の現状確認と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 113

- 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）
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）

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…117
活用状況等について

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127

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)

難病に関す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)

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 総合総括研究報告

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)))

総合総括研究報告書

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、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ている。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、地域格差がなくなり、全国の難病患者が普く、地域で必要な支援を受けられるという目標を実現するために、このような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、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、平成 26 年度と 27 年度の 2 年計画で発足して、具体的な検討課題として、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 つを取り上げた。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た。

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、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ている。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、地域格差がなくなり、全国の難病患者が普く、地域で必要な支援を受けられるという目標を実現するために、このような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、平成 26 年度と 27 年度の 2 年計画で発足して、具体的な検討課題として、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 つを取り上げた。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た。

本指定班の期待される成果

本指定班は、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、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、の 3 つをテーマとして、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、就労に係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指針とする。併せて、保健所保健師の業務となる難病対策地域協議会の立ち上げに向けた課題も検討する。また、難病支援看護師に関する実態調査を行う。

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、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を繋ぐ情報の共有化体制を改良し、相談支援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、介護支援専門員（ケアマネージャー）に対する活動指針の作成と、難病に関する研修テキストの作成に取り組む。また、各自治体で実施されている難病ヘルパー養成のための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、医療・福祉・教育・労働の分野におけ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。また、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、専門的な神経難病リハビリテーション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て、モデル制度を構築し、その普及を図る。

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。

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実施する。

自治体による災害時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ついては阿部が分担して、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、継続して情報収集を行う。

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、当事者である患者団体の代表者も分担研究者として参加しているので、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。

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、保健所保健師の難病に対する役割が改めて位置付けられ、保健所が難病対策地域協議会を活用して、難病事業を推進することが求められた。そこで、都道府県と保健所設置市の「難病法」における難病事業の実施状況、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。

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。

これらの事業の実施状況を調査した結果、実施率の低い事業については、対象疾病拡大により支援対象基準の設定が困難であること、マンパワー不足により進行性神経難病患者への支援が制限されること、他業務との兼務に伴い訪問件数が減少していること、訪問が可能な専門医の確保が困難なこと等が原因として挙げられた。

保健師に向けた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。そこで、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）を保健師の職層別にまとめ、保健所等における on-the-job training、ならびに都道府県における off-the-job training の内容を提案した。地域での研修は、多くの自治体で実施困難であり、中央の機関における専門的な研修制度を整備する必要がある。さらに、難病対策地域協議会を運用するための手引き書も作成して年度内に刊行を予定している。

これらの調査研究を通じて明らかになった課題を踏まえて、各自治体の保健所が地域の特性に応じた難病保健活動を推進できるように継続的に支援していく。

(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」でも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が、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、アンケート調査票を用いて調べ、さらに、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。相談支援員として、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。

多くの難病相談支援センターでは、相談支援員には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、それぞれが相互補完しながら運営されている実態が明らかになった。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、センター機能を更に向上させるために、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等が挙げられた。

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は年度内に刊行の予定である。

（3）介護職：ケアマネージャーと難病ヘルパー

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た。このため、関係する行政機関や職能団体等に対して、必要な研修や活動指針の内容について、ヒアリング調査を実施した。1）については、介護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。

これらの結果を踏まえて、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す。

(4) 就労支援職

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に、医療、福祉、教育、労働の各分野におけるさまざまな専門職のために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行し、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、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、多方面に渡る関係者が研修の対象となることから、それぞれに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、就労支援専門職には「障害者手帳のない難病患者の就労支援」が、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。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等を、各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が、研修の共通課題として挙げられた。

さらに平成 27 年 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

難病対策制度における患者団体の役割については、難病の発症が所得や医療費に与える影響について、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ついて、また、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に対する患者団体の意識について等、さまざまはアンケート調査が実施されている。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、公開されている。

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、患者会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状況にある。

患者団体の活動は、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エマでは、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、今後も新たな難病対策制度の全国的な均霑化という視点から検証作業を続けていく。

(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、急性期リハモデルには該当せず、回復期リハ棟における長期的フォローも困難である。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、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。

平成 27 年度には、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指摘されている。

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、難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化した在宅療養生活支援マニュアルを作成することを目的とした。このために、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 Cochrane Review、Emma Systematic Review 等を整理し、これらを基に、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）に向けて、国際生活機能分類 ICF 2015 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）の一環として作成し、今年度内に刊行を予定している。

(2) レスパイト入院

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制度ではあるが、入院先の確保は容易ではなく、その実態についてもこれまでは把握できていなかった。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、初の全国調査とより詳細な二次調査を実施した。その結果、神経学会関連施設では 52%から回答があり、今後も実施したいが看護体制の問題で受け入れが困難であること、都市部の公的病院が 30 名以上を受け入れているが、地域では受け入れは厳しいこと等が課題として挙げられた。また、訪問看護では 53%から回答があり、病院以外に特養、老健、小規模多機能施設にも受け入れを依頼しているが、実施困難の主な理由は本人の理解が得られないことであることが明らかになった。専門施設以外の一般病院への受け入れ依頼が多いことから、今後は一般病院でのレスパイト入院受け入れ体制を充実させる必要がある。

療養者(患者と介護者)の視点からの二次調査も、一次調査に協力が得られた 485 施設に協力を依頼して実施され、46%にあたる 222 人から回答が得られた。レスパイト入院が困難な理由としては、受け入れ先がないことが最多であり、入院経験がない難病患者では、本人の拒否が最多であった。コミュニケーション支援機器は、入院中は使用せず、レスパイト入院中も家族が相手をしている場合が最多であった。また、支援人材の利用は低く、入退院時の移送費が高額であった。レスパイト入院の質を確保すること、支援人材を育成することが今後の課題として挙げられた。

(3) 難病緩和ケア

消化器系や膠原病系の難病では緩和ケアへのニーズは乏しいが、致命的な経過を辿る神経難病における緩和ケアの必要性は明白である。米国のホスピスケアではがんは 36%を占めるに過ぎないが、わが国では難病を含めて、非がんの緩和ケアに関する具体的な検討は、緒に就いたばかりである。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、北海道や岡山県では研究会が立ち上がり、今年度はテキストとして「神経疾患の緩和ケア」を刊行する。

ALS に対するモルヒネの使用実態については、神経学会員を対象とした専門医の意識調査を 3 年毎に継続しており、平成 27 年度に実施したアンケート調査を解析したところ、モルヒネの使用経験は微増であった。終末期症例の多い施設ではモルヒネの使用頻度が高い傾向があり、また終末期を専門医以外が診ている可能性が考えられた、

医療従事者を対象として実施してきた緩和ケア教育プログラムはパッケージ化して利用できるようにした。また、よくある質問に対する Q&A 集も刊行を予定している。当事者向けの説明パンフレットの開発についても、今後検討する。

がんでは「がんと共生」に 11 億円が計上されて、がんのみがクローズアップされる状況にあるが、非がんも含めた緩和ケアの対応と教育が必要であり、緩和ケアチームが非がんにも関わるようになる必要がある。