

ら相談支援事業に携わっている現状が少なからず存在することが推察された。難病対策が法制化され、指定難病が 300 を越えた現在、この状況を早急に解決し、センターの相談支援体制を整備するためには、医療分野と福祉分野の専門的知識・支援技術を備え、かつ難病療養支援経験を有した保健師を各センターに少なくとも 1 名配置することが望ましいと考えられる。

またセンターに寄せられる相談には、「同病患者と交流したい」「家族や同僚、友人など周囲の人に病気や辛い気持ちを理解してもらえない」という訴えも多く、難病ゆえの孤立感や喪失感が療養生活に支障を来しているケースも見受けられることがある。ピア・サポートは、ピア・サポーターが相談者に共感し、心に寄り添うことにより、病気の受容過程にある相談者の不安、孤立感や喪失感が軽減されることが期待されており、センターにおいては、専門職とピア・サポーターが協力して相談支援を行うことが望ましいと認識されていた。しかし、ピア・サポートならではの支援の存在については認識している一方、ピア・サポーターとの連携やピア・サポーターの資質や育成、ピア・サポート活動の可能性と限界に関して課題も多く示されていた。調査時、相談支援員としてピア・サポーターが配置されていたセンターは約 2 割であり、うち研修を受けたピア・サポーターが配置されているセンターは全体の約 1 割であることから、センターにおけるピア・サポーターの役割の明確化や養成研修、センターの相談支援員としての配置、活動内容等に関しては先駆的な取り組みをしているセンターの調査研究を踏まえ、さらに検討される必要があると考えられた。

これらのことから、センターの相談支援の

質の均一化を図るためには相談支援員の配置や研修、事業計画と評価、相談支援員のメンタルサポート、ピア・サポーターとの役割の明確化などに関してさらに検討を重ね、センターの活動指針の整備が早急に行われる必要があることが示唆された。

E. 結論

アンケート調査とインタビュー調査の分析から、難病相談支援センターの運営・人員体制・人材育成・地域の関係機関との連携その他について、現状と課題が見えてきた。

これらの課題については 3 回にわたり検討委員会を開催し、対策を検討した。検討を通じ、調査から明らかにされた課題について必要な対策を「検討会提言」としてまとめたのが以下である。内容により 9 つの項目を設けた。

〈 検討会提言 〉

1. 難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターは、患者・家族の療養生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るために医療機関をはじめとする関係機関と連携した相談支援を行うための拠点施設としての役割を担う。

2. 相談支援活動の計画作成および評価

難病相談支援センターは、相談支援活動の年次計画を作成し、PDCA サイクルにより事業運営の継続的な改善に努める。都道府県は協働してこの計画・評価プロセスに従事し、地域に開かれた難病相談支援事業のために必要な措置を講ずる。

3. 地域の連携体制の構築

難病相談支援センターは、保健所をはじめとする地域の関係機関との連携体制の構築・強化に努めるとともに、難病対策地域協議会において地域の連携機関と情報や課題を共有する。また、個別支援においては、継続支援が必要な場合には関係機関と連携しながら支援を行う。

4. 難病相談支援員の配置

都道府県は、難病相談支援センターが患者・家族の療養生活上の多様な相談に速やかに対応し、地域の支援機関との連携体制を構築・維持していけるよう、医療・保健・福祉・就労に関する専門的知識と支援技術を有する者を難病相談支援員として配置する。そのため、難病相談支援員のうち1名は保健師であることを必須とし、難病療養相談経験を3年以上有している者であることが望ましい。また多様な事業実施、地域の関係機関との緊密な連携体制の構築・維持のために難病相談支援員は複数人配置することが望ましい。

5. 難病相談支援員の知識獲得・スキル向上のための支援

都道府県は、難病相談支援センターの難病相談支援員の知識の獲得、相談支援技術の向上を図り、国は難病相談支援センター間の連携・強化を目的とした担当者研修会を開催し、難病相談支援センターの運営を支援する。

6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化

難病相談支援センターは、全国難病相談支援センター間のネットワーク支援事業を活用し、各難病相談支援センター間のネットワークを強化し、希少性の高い相談に対応できるように情報を共有する。

7. 難病ピア・サポートの活用

難病相談支援センターは、患者もしくはその家族などが有する豊富な経験を効果的に活用し、診断後から病気の受容過程にある相談などに対し、相談者の孤立感、喪失感が軽減するように支援する。

8. 難病ピア・サポーターの養成と支援

難病相談支援センターは、難病ピア・サポーター養成研修を行い、難病ピア・サポーターの活動を支援する。

9. 難病相談支援センターの個人情報の保護

都道府県は、患者・家族が安心して難病相談支援センターを利用できるように、利用者の個人情報が適性に管理・保護されているかを確認し、安心・安全な運営を支援する。

(参考引用文献)

Lofland, J., Lofland, L. H., 1995, *Analysing Social Settings: a Guide to Qualitative Observation and Analysis*. Belmont CA, Wadsworth.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 川尻洋美、池田佳生、長嶋和明、松繁卓哉、金古さつき、牛久保美津子，全国の難病相談・支援センターにおける相談事業の実態と相談支援員の認識，第56回日本神経学会学術大会メディカルスタッフポスターセッション，2015. 5. 20，新潟.
- 2) 川尻洋美，難病相談・支援センターの役割に関する研究（中間報告），全国難病センター研究会第22回研究大会，2014. 11. 9，東京.
- 3) 川尻洋美，難病相談・支援センターの役割について（中間報告），全国難病センター研究会第23回研究大会，2015. 2. 22，高知.
- 4) 川尻洋美，難病相談支援センターの役割と地域の保健師との連携強化のためのヒント，平成27年度保健師中央会議，2015. 7. 23，東京.
- 5) 川尻洋美，難病相談支援センターの役割に関する研究について（第2報），全国難病センター研究会第24回研究大会，2015. 11. 8，東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

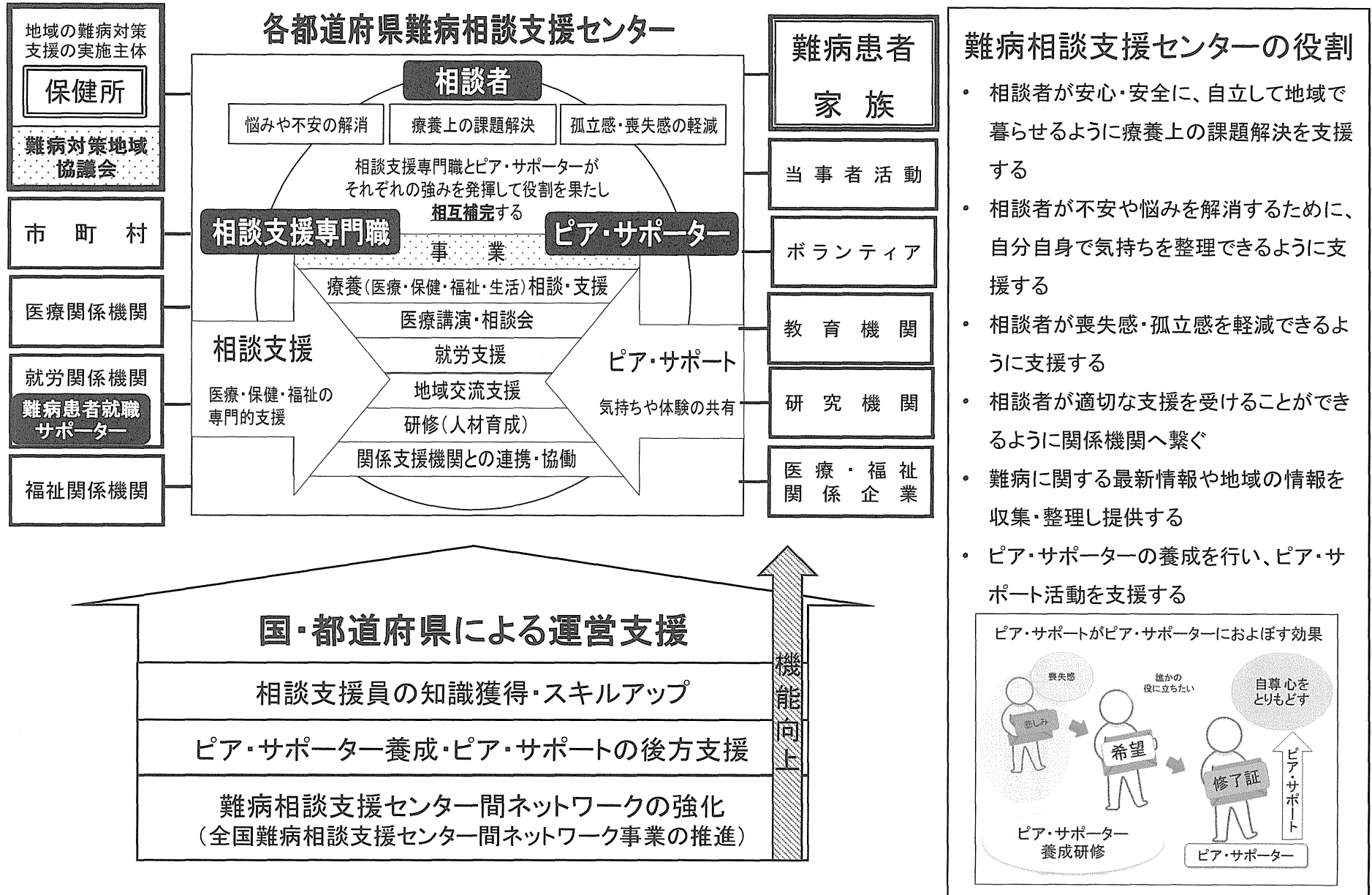
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

各都道府県の難病相談支援センターの役割



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

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

研究要旨

在宅の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なる教材を開発し、人材育成に寄与することを目的とする。初年度は、介護支援専門員および都道府県難病ホームヘルパー養成研修事業担当者を対象とした実践課題や研修ニーズに関する実態調査を実施し、各教材のテキスト骨子および教育研修内容を提案した。2年目は、それぞれのテキスト骨子・教育研修内容(初年度実施)に関して、関係機関・団体など計4機関(計9名)のヒヤリングを実施した。難病に関連する制度や医療ニーズの増加に伴う各職種の役割、難病の特徴を踏まえた支援の実際などを示す教材の必要性と意義に関する意見があった。これらを踏まえて骨子を構成し、内容を精練した教材を開発した。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。

A. 研究目的

難病患者の支援において、難病介護に携わる人材の育成および医療との連携をはじめとする多職種連携は重要な課題である。

国の難病事業「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(以下、難病ホームヘルパー研修)」は、難病法の療養生活環境整備事業に位置づけられ、従来同様に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として実施される。難病法の成立を受けて、社会情勢や指定難病の拡大に伴う対象の拡大に応じた研修内容の再構築が必要である。また、介護保険制度下において難病患者の支援体制等をマネジメントする介護支援専門員には、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。しかし、これまで難病患者に特化した教育研修内容は整理されておらず、難病支援における介護支援専門員の活動の指針が求められる。

本研究は、在宅の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し、人材育成および多職種連携の推進に寄与することを目的とする。

B. 研究方法

初年度は、以下の【調査1】【調査2】により活動や教育研修の実態について調査を実施し、教育内容の体系的整理の提案をした。2年目は、関係機関等のヒヤリング調査【調査3】を実施し、結果を踏まえた内容の精練および効果的普及を見据えた教材開発を行った。

【調査1】介護支援専門員実態調査

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。

【調査2】難病ホームヘルパー研修実態調査

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。

【調査3】関係機関等のヒヤリング調査

初年度に各調査を踏まえて体系的整理を行った教育・研修内容に関して、関係する行政機関、職能団体および教材を提供する機関に対するヒヤリング調査を実施した。開発する教材は、1) 難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針、2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキストである。調査内容は、各教材の教育・研修内容に関する意見や研修方法、実践への応用など普及に向けた今後のあり方等に関する意見である。

(倫理面への配慮)

研究の趣旨・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た。

C. 研究結果

【調査1】介護支援専門員実態調査

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。

【調査2】難病ホームヘルパー研修実態調査

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

表1. 難病ホームヘルパー研修・研修内容の希望【調査1】

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"> ■ 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 ■ 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 ■ 地域の主な相談先
難病の基礎知識	<ul style="list-style-type: none"> ■ 疾患の説明について <ul style="list-style-type: none"> ・ 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。
難病患者の心理及び家族の理解	<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) ■ 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。 ■ 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)の紹介
難病に関する介護の実際	<ul style="list-style-type: none"> ■ 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) ■ 介護の具体的な事例 ■ 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。 ■ ヘルパーが行う痰の吸引についての概要。 ■ 口腔ケアについて ■ 介護演習(食事・排せつ・清潔介助)疾患ごとの注意点など→グループワーク
その他	<ul style="list-style-type: none"> ■ 介護職員等による喀痰吸引等の制度 ■ 保健所との関わり ■ ヘルパーとしての対応、体験談 ■ 災害に備える為の平常時からの留意事項 ■ 災害時・緊急時対応

綱(現行)に基づき分析した結果(表1参照)、「難病に関する行政施策」は、難病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。

【調査3】関係機関等のヒヤリング調査

関係機関・団体など計4機関(計9名)のヒヤリングの概要は以下であった。

1) 介護支援専門員の活動指針

指針の意義として、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もあり開発の意義があるとの意見を得た。一方で、「法定研修などの枠組みとの連動を十分考慮されたい」との意見や、介護支援専門員は介護保険制度創設以降、役割が拡大していることから、「他制度との重複や多職種連携が重要となる難病においても職種アイデンティティを保ちながら実践できる指針を期待する」といった意見を得た。

これらの意見を踏まえて、表2の通りの構成により難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針を作成することとした。

2) ホームヘルパー研修テキスト

従来の本研修事業で活用されてきた教材はあるが、それを踏まえた意見として「社会情勢や難病法など各種制度が変わり、これを反映した教材が必要である」「疾患拡大に対応しつつ介護職に修得してもらいたい内容や表現を工夫したものを期待する」などの意見があった。また、「医療依存度の高い療養者が増える中、医療との連携や安全確保に関する内容の

充実が求められる」、「難病特有の介護の実際や生活支援の留意点などをわかりやすく示してほしい」など、より難病の介護の特性に応じた内容の充実を期待する意見が得られた。

これらの意見を踏まえて、従来の研修カリキュラムに従いながら内容を検討してテキストを作成することとした。

D. 考察

難病支援における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(調査1)。また、「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」については、法に規定されている研修カリキュラムに対応した上で、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内容の必要性が示唆された。

表2. 難病支援に関わる介護支援専門員の活動指針(目次)

はじめに	
1章 難病とは	難病とは 指定難病の概要について 難病のケアに必要な症状の理解 指定難病の中で介護を必要とする疾病群と、要介護及び介護保険申請患者の頻度 難病患者のケアの特殊性
2章 難病のケアマネジメントとは 難病の基礎知識 I	難病患者のケアマネジメント QOLの向上を目指したケア 病気、症状を理解したケア 保健・医療・福祉(多職種)との連携
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	難病ケアマネジメント・ケアマネジャーの立場・役割 本人・家族の意思確認と総合的整理 病院との連携・チーム形成
4章 アセスメントとニーズの把握	難病の病気(進行)の理解 難病患者の気持ちの理解 治療の選択や方針に関する医師との情報共有・相談対応 家族の理解と家族介護への対応 生活状況の把握
5章 居宅サービス計画の作成	難病介護の特徴 家族介護力とサービス導入 病状進行に対応可能な事業所の調整 介護保険以外のサービスの利用と調整 利用者を取り巻く関係者も含めた支援の工夫
6章 サービス担当者会議の意義	多様な職種によるチーム形成・関係構築 退院後のサービス調整 家族と介護職の関係の支援
7章 モニタリング及び評価	病状進行に伴う本人の状態・意思に応じたサービス提供 病状進行に伴う家族の状態・意思に応じたサービス提供 病状進行に伴う安全な療養生活の確保と責任
8章 わが国の難病対策	厚生労働省の進める難病対策 指定難病について(難病法など) 難病患者に関連する制度
おわりに	今後の難病対策のあり方
付録 難病ケアマネジメントの実際	事例(3例)

これらの意見を踏まえ、介護支援専門員活動指針は難病の制度やケアマネジメントの特徴、ケアマネジメント過程に沿って構成し、事例集を盛り込んだ教材開発が必要である。また、ホームヘルパー研修テキストは国の研修事業の枠組みに従った上で教材開発を進めるべきと思われた。

E. 結論

難病患者の介護に携わる人材育成、さらに多職種連携の推進に寄与すべく教材の開発を行った。これに先立ち実施した実態調査の結果より、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があった。研修内容として、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。また、「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」の〈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群ごとの病気理解・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。

これらの実態や関係機関等の意見を踏まえて骨子を構成し、内容を精練した教材を開発した。今後は、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。

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

○原口道子, 石山麗子, 中山優季, 板垣ゆみ, 松田千春, 小倉朗子, 難病療養支援におけるケアマネジメントの検討, 第20回日本在宅ケア学会学術集会, 2015.7.18, 千代田区.

○原口道子, 中山優季, 村田加奈子, 松田千春, 板垣ゆみ, 小倉朗子, 医療を要する在宅療養者支援における看護職と介護職の連携の質指標の開発, 第35回日本看護科学学会学術集会, 2015.12.6, 広島市.

○原口道子, 中山優季, 松田千春, 小林真理子, 板垣ゆみ, 小倉朗子, 外来通院する筋萎縮性側索硬化症療養者の専門医療機関への入院-外来と病棟・地域の継続支援の必要性-, 第20回日本難病看護学会学術集会, 2015.7.25, 大田区.

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

平成26－27年度 総合研究報告書

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 ①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。

①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)))

総合研究報告書

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
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

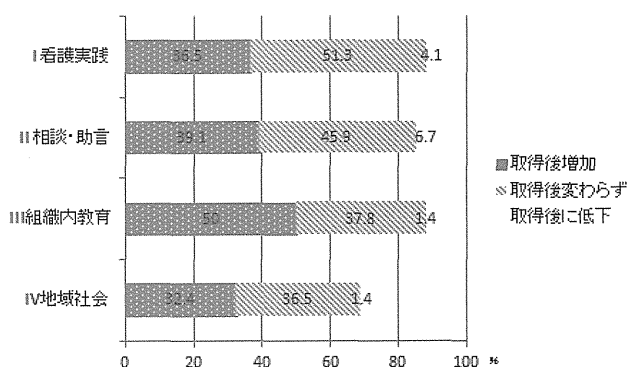
調査 1 より、平成 26 年度末現在 2 期 128 名が認定されていることが明らかになった。性は、女性の方が 117 名 (91.4%) と多く、平均年齢 41.5(±8.5)歳、都道府県別には、27 都道府県に存在し、東京が最も多く 24 名 (18.8%)、次いで、神奈川県 17 名 (12.5%) であった。2 期生までの所属施設は、59 箇所であり、1 施設あた

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」などがあつた。資格取得後の変化については、20名（27. %）が有りとなり回答し、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れる」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。

図1：難病看護師実践状況—資格取得後の変化

難病看護師実践状況 (資格取得前後の変化より)



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ー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
 ・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ともに、「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事が示唆された。

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、向上につながる事が期待される。

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

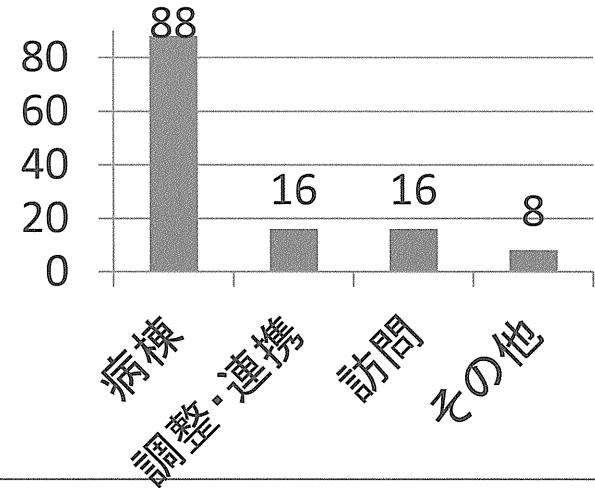
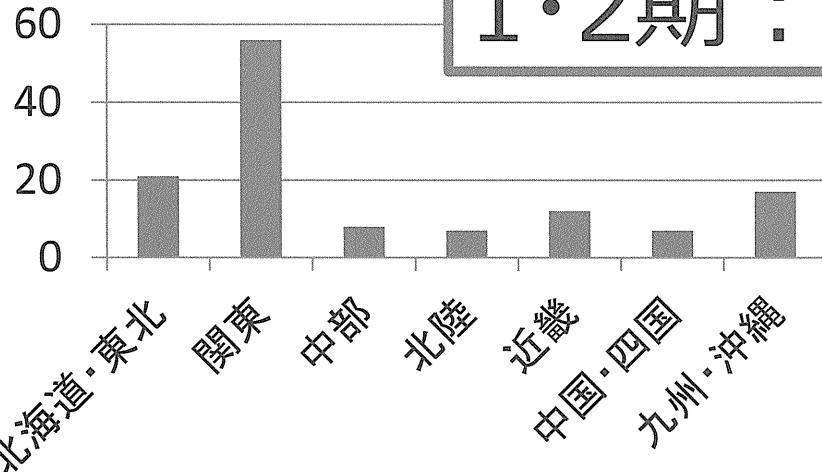
なし

2. 実用新案登録

なし

日本難病看護学会認定難病看護師

1・2期：128名



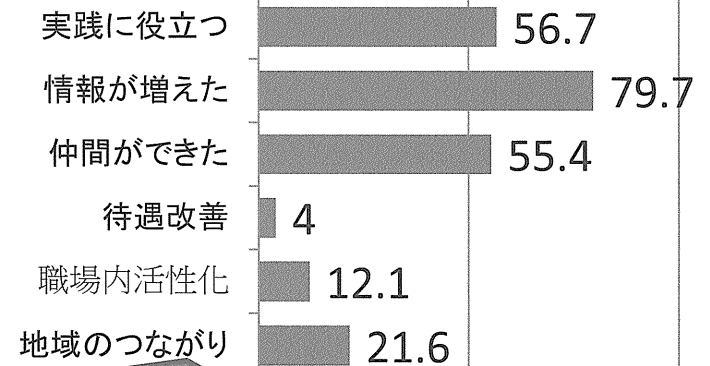
全国27都道府県

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)))

総合研究報告書

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
研究協力者 松村 剛

国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
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・教育を保証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

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

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

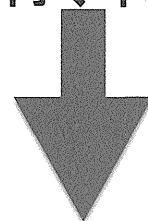
難病医療拠点病院・協力病院

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)))

総合研究報告書

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

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。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」が打ち出されたことを踏まえ、その実現のために、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ける役割分担や連携、人材育成等をモデル的に実施した。これにより、医療・福祉・就労にまたがる関係機関・専門職種の多職種連携による、軽症者から重症者までの幅広い就労支援ニーズへの対応、典型的な就労問題の予防や早期対応、医療・生活・就労の複合的課題への対応を目指す体制整備のポイントを整理した。

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、評価した。これにより、多職種連携による難病就労支援における体制整備の課題を明らかに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。

(1) 研修対象の専門職

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、研修は外部から依頼されたものであり、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。

2. 公開フォーラムの開催

1 日をかけて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。ただし、MSWと障害者職業カウンセラー補に対しては研修前後で評価を実施した。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。

障害者職業カウンセラー補研修の受講者(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無理なく能力を發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。

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

難病法の施行により、共生社会の理念により、難病患者の治療と仕事の両立を支えるために、保健医療分野を超えて、多職種連携による体制整備が急務となっている現状が、研修要望から確認された。多職種に対するそれぞれの要望を踏まえた研修実施から、多職種連携による難病就労の支援体制構築のポイント、及び、そのための多職種の専門職研修の課題が明らかになった。

1. 多職種連携による就労支援のポイント

(1)多様な就労問題への就労支援の幅広い選択肢

軽症から重度までに対する幅広い就労支援の選択肢、特に健常者と障害者の制度の谷間をなくす差別禁止／合理的配慮の保障に向けた取組が重要である。

(2)実証研究に基づく問題解決志向の就労支援

難病患者が職業生活で経験している困難状況の要因についての、実態調査の総合的な分析に基づく、問題解決につながる就労支援のあり方の普及が必要である。

(3)医療と労働の統合的視点での治療と仕事の両立支援

「治療と仕事の両立」のために、仕事内容、職場の理解・配慮、自己管理スキル、いずれの側面においても、医療の側面と労働の側面の葛藤があるため、患者の医療・生活相談支援と就労支援は縦割りとなりやすい。このような限界と弊害を克服するために、患者を中心とした多職種連携での統合的な調整が重要である。

(4)就職前～就職後の医療と労働の専門的支援の活用

難病患者の就職前から就職後までの諸局面における「治療と仕事の両立」ニーズに資する専門支援や社会資源は、保健医療と労働の両分野に多くあるが、患者の多くはそれらを効果的に活用しにくい現状にある。患者が必要なタイミングで、それらを効果的に活用

できるように、保健医療と労働の両分野において患者へのナビゲーションを提供できるように情報共有と調整を進める必要がある。

2. 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あり方についての知識を普及させることが重要である。

(2) 医療・生活・就労の統合的相談・支援への役割確認

「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の在り方への気づきを促すことが重要である。本研究では、保健医療分野では、医療ソーシャルワーカー、難病担当保健師、難病相談支援センター相談員等、また、労働分野ではハローワーク、障害者職業カウンセラー、ジョブコーチ等のそれぞれの専門性を踏まえたモデル的研修を実施した。また、福祉的就労、産業保健職、難病患者就職サポーターの役割、さらに、担当医の役割の重要性も確認した。

(3) 多職種チーム支援の制度・サービスの活用の実践体験

難病患者の就労支援について、法制度や地域サービスの整備（難病患者就職サポーター、難病対策地域協議会等）が進んでいるが、その活用への自信が低い現状に対して、演習等による実体験による自信向上が重要である。

(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

共生社会、差別禁止・合理的配慮、多職種支援等の取組は多くの専門職にとって新しい課題であり、それらを単に理念としてではなく、具体的課題解決につながる取組との関連で再確認することが重要である。

E. 結論

難病患者の「治療と仕事の両立」ニーズに対応するためには保健医療と労働の両分野の専門職がそれぞれの専門性や社会的資源を有効活用しつつ、これまでになかった統合的な連携による支援を行うことが必要である。難病法による「基本的な方針」による体制整備を進めるためには、関係する保健

医療と労働の両分野の専門職の人材育成を、体制整備の課題と各専門職の研修のポイントを踏まえて効果的に行う必要がある。

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：難病患者の就業問題とその支援、日本難病看護学会誌 19(2), 128-129, 2014.

・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：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、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)4-11, 2015.

・伊藤美千代：難病患者の就労支援、月刊地域保健 12 40-47, 2015.

・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.

2. 学会発表

・春名由一郎：難病患者の就業問題とその支援、第19回日本難病看護学会学術集会（広島）、公開シンポジウムメイン講演, 2014.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし