

目 次

I . 総括研究報告

| | |
|-------------------------------------|---|
| 難病患者の総合的支援体制に関する研究 | 1 |
| 研究代表者 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) | |

II . 分担研究報告

【難病医療ネットワークの充実】

| | |
|--|----|
| 1 . 難病診療連携拠点病院に関するアンケート調査結果について (第1報) | 8 |
| 研究分担者 溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター) | |
| 研究協力者 和田千鶴 (国立病院機構あきた病院) | |
| 宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター) | |
| 阿部達哉 (国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター) | |
| 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) | |
| 2 . 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2018 : | |
| 難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて | 11 |
| 研究分担者 宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター) | |
| 研究協力者 和田千鶴 (国立病院機構あきた病院) | |
| 溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター) | |
| 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) | |
| 檜垣 綾 (国立病院機構柳井医療センターMSW) | |
| 3 . 難病診療における多職種連携サポートチームについて | 14 |
| 研究分担者 阿部達哉 (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 溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター) | |
| 宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター) | |
| 和田千鶴子 (国立病院機構あきた病院) | |
| 大戸恵介 (国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター) | |

| | | |
|--|---|----|
| 4 . 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修に関する検討 | ----- | 18 |
| 研究分担者 | 原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト） | |
| 研究協力者 | 中山優季、小倉朗子、松田千春、板垣ゆみ、笠原康代 （公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト） | |
| 5 . 難病患者のためのレスパイトケアマニュアルに関するアウトカム評価 | ---- | 22 |
| 研究分担者 | 菊池仁志（村上華林堂病院） | |
| 研究協力者 | 成田有吾（三重大学看護学部基礎看護学科） 森 龍子（村上華林堂病院地域連携室） 深川知栄（同 看護部） 北野晃祐（同 リハビリテーション科） 田代博史（同 在宅診療部） 井上賢一（同 神経内科） | |
| 6 . 難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査 | ---- | 25 |
| 研究分担者 | 菊池仁志（村上華林堂病院） | |
| 研究協力者 | 森 龍子（村上華林堂病院地域連携室） 深川知栄（同 看護部） 北野晃祐（同 リハビリテーション科） 田代博史（同 在宅診療部） 井上賢一（同 神経内科） | |
| 7 . 難病における看護師の役割～新たな医療提供体制下に求められる看護実践～ | ----- | 28 |
| 研究分担者 | 中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト） | |
| 研究協力者 | 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） 原口道子、小倉朗子、板垣ゆみ、松田千春 （公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト） 小長谷百絵（上智大学） 本田彰子（東京医科歯科大学） | |
| 【難病リハビリテーションのあり方】 | | |
| 8 . 滋賀県における難病患者の生活期リハビリテーションに関するアンケート調査 | ---- | 32 |
| 研究分担者 | 中馬孝容（滋賀県立総合病院リハビリテーション科） | |
| 研究協力者 | 小林庸子（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） 植木美乃（名古屋市立大学 医学研究科リハビリテーション医学分野） | |

| | | |
|---|---|----|
| 9 . 当院の難病患者の地域リハビリテーション資源利用の実態（入院時調査のまとめ） | ---- | 41 |
| 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 身体リハビリテーション部） | |
| 10 . 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響 | ---- | 45 |
| 研究分担者 | 植木美乃（名古屋市立大学 医学研究科リハビリテーション医学分野） | |
| 研究協力者 | 小林庸子（国立精神神経センター身体リハビリテーション部） 中馬孝容（滋賀県立総合病院リハビリテーション科） 加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院） 森 臨太郎（京都大学） 服部富士子（医療法人尚豊会） | |
| 【地域支援ネットワークの充実】 | | |
| 11 . 難病対策地域協議会の成果および災害時対策の推進 | ---- | 52 |
| 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 難病ケア看護プロジェクト） | |
| 研究協力者 | 板垣ゆみ・原口道子・松田千春・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プロジェクト） | |
| 12 . 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容 | ---- | 57 |
| 研究分担者 | 中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト） | |
| 研究協力者 | 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、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プロジェクト） 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） | |
| 13 . 難病患者の生活実態調査 | | |
| ~ 難病患者の状態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況 ~ | ---- | 67 |
| 研究分担者 | 中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト） | |
| 研究協力者 | 板垣ゆみ、原口道子、小倉朗子、松田千春、笠原康代 （公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト） 小森哲夫、宮原舞 （国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター） | |

14 . 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2018 ---- 97

研究分担者 宮地隆史 (国立病院機構柳井医療センター)
研究協力者 溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター)
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)
檜垣 綾 (国立病院機構柳井医療センターMSW)

【福祉ネットワークの充実】

15 . 難病相談支援センターの標準化 --- 100

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 伊藤智樹 (富山大学人文学部)
大野則子、金古さつき (群馬県難病相談支援センター)
後藤清恵 (国立病院機構新潟病院)、佐藤洋子 (防衛医科大学校)
照喜名 通 (沖縄県難病相談支援センター)
松繁卓哉、水島 洋、湯川慶子 (国立保健医療科学院)
牛久保美津子 (群馬大学大学院保健学研究科)
池田佳生 (群馬大学大学院医学系研究科)
小倉朗子 (公益財団法人東京都医学総合研究所
難病ケア看護プロジェクト)
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)

16 . 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査 ---- 113

研究分担者 江口 尚 (北里大学医学部公衆衛生学)
研究協力者 植竹日奈 (国立病院機構まつもと医療センター)

**17 . 医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への就労 (継続) 支援モデル
~ 「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援** ---- 165

研究分担者 植竹日奈 (国立病院機構まつもと医療センター)
研究協力者 (五十音順)
青木優一 (群馬大学医学部附属病院患者支援センター)
池田佳生 (群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)
犬飼清香 (信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター)
漆谷 真 (滋賀医科大学内科学講座脳神経内科)
江口 尚 (北里大学医学部公衆衛生学)
大江千賀子 (滋賀県健康医療福祉部障害福祉課)
沖野宏文 (滋賀県健康医療福祉部障害福祉課)

小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所
難病ケア看護プロジェクト）
小野澤 直（かながわ難病相談支援センター）
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
篠ノ井祐輝（信州大学医学部附属病院信州がんセンター）
杉山晃一（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）
関上里子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
関島良樹（信州大学医学部内科学第三教室）
鳥居千裕（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）
林 陽子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
三矢早美（滋賀県難病相談・支援センター）
両角由里（長野県難病相談支援センター）