

(別紙3)

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
神経変性疾患領域における基盤的調査研究(総括・分担)研究報告書
難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と
難病医療専門員ガイドブックの作成 班
難病CO現場ニーズ調査

研究分担者: 吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科学分野・教授)

研究協力者: 岩木三保、福重麻耶、原田幸子(福岡県難病医療連絡協議会)

小早川優子、山崎亮(九州大学大学院医学研究院神経内科学分野)

要旨

難病医療専門員(以下、難病Co)の実態と関係職種からのニーズを明らかにすることを目的とした。調査は、42都道府県60名の難病Coと関係する多職種(医師・保健師・訪問看護師・患者会)3000件を対象とした。難病Co53名と多職種1,265件から回収した結果を分析した。難病Coの認知は回答者の5割にとどまっていた。難病Coが実際に行っている活動の中でニーズが高い項目は、レスパイト入院の確保、各種の情報提供、困難事例の対応であった。

A. 研究目的

難病Coの実態と関係職種からのニーズを明らかにし、難病医療専門員ガイドブック作成の基礎資料とすることを目的とした。

訪問看護ステーション1605カ所・患者会67カ所)。

(倫理面への配慮)

九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。調査の趣旨は、趣意書にて説明した。

B. 研究方法

調査は、以下の対象者にそれぞれアンケート調査を行い、記述統計をした。

42都道府県60名の難病Coを対象とし、雇用待遇面、業務内容、職種連携の実態、サポート体制について、自記式質問紙を郵送した。

難病COに係わる多職種3,000件をランダムに選択し、自記式質問紙を郵送した(神経学会会員777名・保健所551カ所・

C. 研究結果・考察

35県53名からアンケートを回収した(回収率88.3%)。難病Coの勤務継続期間は41.9ヶ月(3~206ヶ月、SD43.3)であった。雇用任期のある者が61%と、ある一定の期間で難病Coが交替することが考えられた。難病法施行後に業務が変化したという者は7%で、業務の変化

がなかったのは56%、難病法後に就任した(ので変化がわからない)のが37%だった。難病COの実際に時間を費やしている業務としては、医療相談、困難事例の対応、研修会の実施、レスパイト入院の確保が最も多く、在宅療養の支援、情報提供、困難事例の対応、保健福祉情報提供の順だった(図1)。

1,265件からアンケートを回収した(回収率42.1%)。回答の割合は、医師20%、保健師26%、訪問看護師46%、MSW2%、患者会2%、難病相談支援員1%、その他3%であった。難病COを知っている人と知らない人はちょうど50%ずつで、知るきっかけは、各県の研修会や学会などだった。難病CO相談したことのある人は28%で、在宅療養についての相談、入院相談が多かった。相談した人は、「大変満足した」29%、「満足した」50%で8割近くが対応に満足していた。多職種が求める難病COの役割として、レスパイト入院の確保が最も多く、情報提供、困難事例の対応、在宅療養の支援、長期入院の確保の順だった(図1)。

D. 結論

難病COの認知は回答者の5割にとどまっていた。難病COが実際に行っている活動の中でニーズが高い項目は、レスパイト入院の確保、各種の情報提供、困難事例の対応であった。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

1)小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:在宅での医療処置や意思伝達装置に焦点をあてて.日本難病医療ネットワーク学会誌(印刷中)。

2)小早川優子、吉良潤一:難病新法元年を迎えて.日本在宅医学会雑誌17(2):23-26,2016。

2. 学会発表

1)小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:医療行為・福祉機器に対するニーズに焦点をあてて.日本難病医療ネットワーク学会機関誌,2015,3(1),p54。

2)岩木三保、小早川優子、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:難病医療専門員へのニーズに焦点をあてて.日本難病医療ネットワーク学会機関誌,2015,3(1),p91。

3)岩木三保、福重麻耶、小早川優子、吉良潤一.難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態~都道府県アンケートより~.日本難病医療ネットワーク学会機関誌,2016,4(1),p63。

G. 知的所有権の取得状況（予定を含む）

2. 実用新案登録 なし

1. 特許取得 なし

3. その他 なし

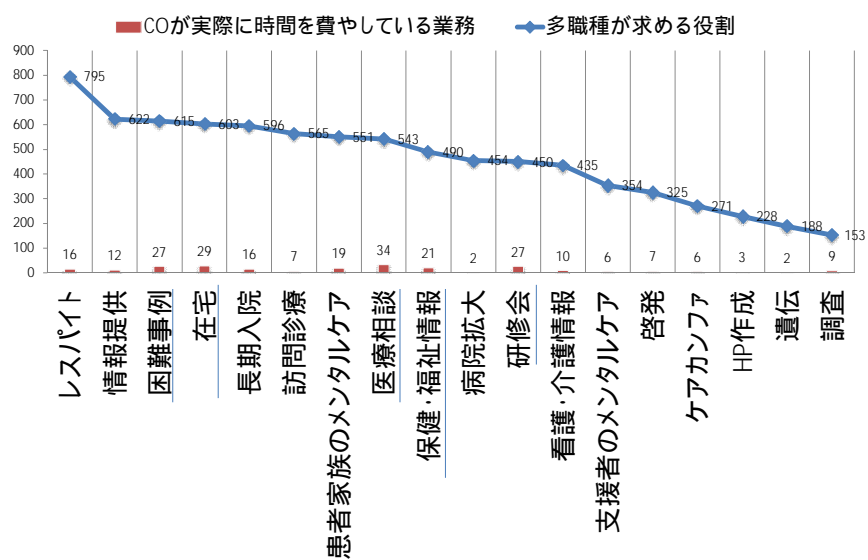


図1 難病Coが行っている実際の業務と、多職種が求める難病Coの役割