

平成28年11月

関係各位

アンケート調査へのご協力お願い

謹啓

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

難病法が制定され、各都道府県では難病患者と家族の支援を行う各種相談窓口が整備されてきています。

この度、難治性疾患政策研究事業として2008年に初版発刊した「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」の改訂第3版を刊行することになりました。そこで、全国の難病医療専門員（難病医療コーディネーター、以下難病C0）の相談状況の実態調査を実施することにいたしました。内容は、難病C0への依頼・連携状況、難病C0への期待・満足度などです。今回の調査成績は、難病相談ガイドブック改訂版第3版の資料として活用させていただきたいと存じます。

本調査の趣旨にご理解頂き、ご協力くださいますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。ご多忙の時期にたいへん恐縮ですが、アンケートは12月8日（金）までに同封の封筒にてご返信ください。ご不明な点がございましたら、下記問い合わせ先までご連絡ください。

どうぞ宜しくお願い申し上げます。

謹白

平成28年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「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
班長 九州大学神経内科 吉良潤一

問い合わせ

九州大学医学部神経内科 山崎 亮

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1

電話：092-642-5340

FAX：092-643-5352

ryoya@neuro.med.kyushu-u.ac.jp

【Q7】【Q5】で1. 難病C0に相談したことがある と答えた方にお尋ねします。
難病 C0 の対応についてどう思いましたか？

1. 大変満足した
2. 満足した
3. ふつう
4. 不十分な対応と感じた
5. 全く不満足だった

どういう点についてそのような感想を持ちましたか。
ご自由にお書きください。



【Q8】【Q5】で2. 難病C0に相談したことがない と答えた方にお尋ねします。
相談したことがない理由を教えてください。

1. 相談する事例がない
2. どういう時に相談してよいかわからない(相談のタイミング)
3. どういうことを相談してよいかわからない(相談の内容)
4. どのように相談してよいかわからない(相談の方法)
5. 難病 C0 への連絡がとりにくい
6. 難病 C0 の連絡先を知らない
7. 難病 C0 が配置されていない
8. その他()

【Q9】難病C0に期待する役割は何ですか?(複数回答可)

1. 長期入院先の紹介
2. レスパイト入院先の紹介
3. 訪問診療医や往診医の紹介
4. 協力病院等の医療施設拡大
5. 医療相談(疾患理解や告知に関するものなど含む)
6. 遺伝相談
7. 在宅療養患者に関する連絡や情報交換
8. ケアカンファレンスの調整
9. 困難事例に対する調整
10. 医療従事者研修会
11. 難病医療情報の提供
12. 看護・介護方法の情報提供
13. 保健・福祉制度の情報提供
14. インターネットによる情報提供
15. 患者・家族へのメンタルサポート
16. 支援関係者のメンタルサポート
17. 調査
18. 難病に関する啓発活動
19. その他
(
)

【Q10】難病C0に対する要望やご意見があれば、ご自由にお書きください。

お忙しいところご協力いただき、有難うございました。

平成28年11月

難病医療コーディネーター（専門員・相談員） 各位

アンケート調査について（依頼）

謹啓

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

難病法が制定され、各都道府県では難病患者と家族の支援を行う各種相談窓口が整備されてきています。

この度、難治性疾患政策研究事業として2008年に初版発刊した「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」の改訂第3版を刊行することになりました。それに伴い、難病医療コーディネーター（専門員・相談員；以下、難病CO）の業務実態調査を実施することにいたしました。

本調査の趣旨にご理解頂き、ご協力くださいますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。なお個別にご返答いただきたいと存じます。調査票が不足の場合は、お手数ですがコピーをして個別にご回答いただけますようお願いいたします。

ご多忙の時期にたいへん恐縮ですが、アンケートは12月8日（金）までに同封の封筒にてご返信ください。ご不明な点がございましたら、下記問い合わせ先までご連絡ください。

ご協力いただけますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

謹白

平成28年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「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
班長 九州大学神経内科 吉良潤一

問い合わせ

九州大学医学部神経内科 山崎 亮

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1

電話：092-642-5340

FAX：092-643-5352

ryoya@neuro.med.kyushu-u.ac.jp

難病C0の業務実態についてのアンケート

お一人1枚ずつご回答ください

- 1) 勤務している都道府県 ()
- 2) 所有している資格を教えてください。(複数回答可)
 1. 保健師
 2. 看護師
 3. 社会福祉士
 4. 介護福祉士
 5. なし
 6. 日本難病看護学会「認定難病看護師」
 7. その他 ()
- 3) 配置場所はどこですか。
 1. 大学病院
 2. 大学以外の病院
 3. 都道府県庁
 4. 難病相談・支援センター
 5. その他 ()
- 4) 平成28年10月末日を基準とし、難病C0としての勤続年月数を教えてください。
()年()ヶ月
- 5) 雇用形態を教えてください。(複数回答可)
 1. 正職員
 2. アルバイト・パート職員
 3. 嘱託職員
 4. 契約職員
 5. 兼務(兼務している業務) ()
 5. その他 ()
- 6) 勤務形態を教えてください。
勤務の形態を教えてください。 1. 常勤 2. 非常勤
週に何日勤務していますか。(週 日)
平均的な1日の実働は何時間ですか。(1日 時間)
- 7) 次の規定があるかどうかについて、教えてください。
昇給(1.ある ・ 2.なし ・ 3.わからない)
任期(1.ある ・ 2.なし ・ 3.わからない)
任期がある と答えた方、具体的な任期を教えてください。()
- 8) 難病C0に就いたときのきっかけを教えてください。
 1. 新規採用
 2. 通常の人事異動
 3. 志願した人事異動
 4. 特別な業務命令
 5. その他()

9) 平成27年1月1日 難病法が施行されたのち、業務内容、職場環境、雇用待遇等に変化がありましたか。

1. あった 2. ない 3. 分からない 4. 難病法施行以降に着任した

1. あった と答えた方、具体的にはどのようなことですか？

10) 業務内容についてお尋ねいたします

次の項目の中から、特に力を入れたい業務5項目を選んで をつけてください。

次の項目の中から、実際に時間を費やしている業務5項目を選んで をつけてください。

	特に力を入れたい業務5項目	実際に時間を費やしている業務5項目
長期入院先の紹介		
レスパイト入院先の紹介		
訪問診療医や往診医の紹介		
協力病院等の医療施設拡大		
医療相談 (疾患理解や告知に関するものなど含む)		
遺伝相談		
在宅療養患者に関する連絡や情報交換		
ケアカンファレンスの調整		
困難事例に対する調整		
医療従事者研修会		
難病医療情報の提供		
看護・介護方法の情報提供		
保健・福祉制度の情報提供		
ホームページの作成		
患者・家族へのメンタルサポート		
支援関係者のメンタルサポート		
調査		
難病に関する啓発活動		

