

(別添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に関する研究班

「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」

改訂第3版の作成

研究代表者：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）

要旨

難病相談ガイドブック第3版の配布、周知を引き続き行った。また、ガイドブックに関してアンケートを行い、ガイドブックに対する評価や活用のされ方について調査した。ガイドブックの内容は各項目とも良好な評価を得られていたが、実際に活用されているかという点についてはまだ不十分である点などが明らかとなった。「難病医療コーディネーターのあり方と支援体制についての提言書」についても、おおむね理解が広まっていることが分かった。また、ワークショップを開催し、難病相談ガイドブックの内容のほか、難病医療提供体制に関しても活発な議論が行われた。さらに、平成29年度に全国の難病コーディネーターから収集した23例の成功事例を分析整理し、事例集を刊行した。

A. 研究目的

平成30年3月に「難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂第3版」を発刊し、全国の難病従事者に2000冊無料配布した。さらに、「難病医療コーディネーターのあり方と支援体制についての提言書」を作成し、周知を行った。今回、本ガイドブックの活用度や内容への満足度を明らかにし、「難病医療コーディネーターのあり方と支援体制に

についての提言書」についての評価を得るため、全国アンケート調査を実施した。また、全国の難病コーディネーターから収集した成功事例を分析整理し、事例集を刊行した。

B. 研究方法

全国の保健所549、患者会63、都道府県47、難病医療コーディネーター51、難病医療ネットワーク学会会員321、合計1031か所を対象に、アンケート用紙を郵送にて送付した。

合計310通（30.0%）の回答を得た。また、ワークショップを平成30年10月27日に行うなど、種々の活動を通じてガイドブックや提言書の周知を図った。さらに、平成29年度に全国の難病コーディネーターから収集した23例の成功事例を分析整理し、事例集を刊行した。

C. 研究結果・考察

難病相談ガイドブック改訂第3版の内容は役に立つと思うか、の質問に対しては、5点満点中平均4.1点であったが、実際に活用しているか、の質問に対しては、平均3.2点にとどまった。ガイドブックの各章についてもおおむね高い評価が得られ、第4章「在宅療養環境に対する相談への対応」では83%、第6章の「ALSに特有な対応の難しい医療相談とその対応」では83%、第13章「社会資源の活用」では86%での回答者が、「役立つ」あるいは「大変役立つ」と回答した。「難病医療コーディネーターのあり方と支援体制についての提言」について、賛成するかどうかという質問に対しては、71%の回答者が、「賛成」あるいは「大いに賛成」と回答した。ワークショップでは、85名の参加者を集め、難病相談ガイドブックの内容のほか、難病医療提供体制に関しても活発な情報交換や議論が行われた。また、前年度までに行っていた全国の難病COを対象とした調査をもとに、23の成功事例を収集。収集した事例について質的分析を行い、事例集を3月に発行した。2000部を関

係機関に無料配布予定である。

ガイドブックの内容が役に立つかという質問に対しては、比較的高い評価を得たものの、実際にはまだ十分に活用されていない状況が考えられた。内容についても、いずれの項目も有用性が高いという反応が得られており、特に在宅療養環境、ALS、社会資源の活用等に関する項目は高い評価を得ていた。提言書についてもおおむね良好な反応を得ていることが分かった。事例集については今後配布、周知を行っていく。

D. 結論

難病相談ガイドブック第3版について、おおむね高い評価が得られていることが分かった。また、今後も難病関係者が引き続き情報共有や議論を深めていく重要性が再認識された。引き続きガイドブックや事例集の周知を行っていくことが望ましい。

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機関誌2018, 4 (2) : 32-37
- 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2018, 4 (2) : 38-43

- 3) Miho IWAKI, Yoko HATONO. Constructi on of a Positive Perception Model of A myotrophic Lateral Sclerosis Caregiver s. The Japanese Society of Medical Net working for Intractable Diseases. 5 (2) : 15-27, 2018
- 4) 岩木三保, 小早川優子, 原田幸子, 白石 渉, 山崎亮, 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. 5 (2) : 46-49, 2018

書籍

- 1) 岩木三保. X難病の人を支える地域包括 ケア - 7地域における難病のための相談窓 口. よくわかる地域包括ケア (隅田好美ら編 著). ミネルヴァ書房; 168-169. 2018

2. 学会発表

原田幸子、金城琴乃、白石渉、松瀬大、吉 良潤一. 福岡県重症神経難病ネットワ ークの協力病院における災害時の患者受け入れ についてのアンケート調査報告. 第6回日本 難病医療ネットワーク学会学術集会 2018 年11月 岡山.

G. 知的所有権の取得状況 (予定を含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし