

厚生労働科学研究費補助金  
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）  
（総括）研究報告書

研究課題：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

研究代表者：氏名 吉良 潤一  
研究施設 九州大学大学院医学研究院神経内科学・教授

研究要旨

難病医療コーディネーター(以下、難病 Co)は、難病医療提供体制整備事業(以下、難病ネットワーク事業)により各都道府県の拠点病院等に配置され、筋萎縮性側索硬化症(ALS)をはじめとする神経難病患者らを対象とした、多岐にわたる医療・療養上の相談対応を行っている。本研究では、難病法施行後の難病ネットワーク事業の進捗状況や難病 Co の活動実態とそのニーズを明らかにし、「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版を作成し普及する。その結果、難病法施行下における難病医療の地域格差の解消と医療資源の有効活用が期待される。

結果

42 都道府県 60 名の難病 Co に質問票を配布し、難病 Co の活動状況と難病 Co に対するニーズを全国調査した。そして「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」第2版の改訂を行い、第3版報告書タイプを作成。全国の難病医療従事者に対し、2000部無料配布して周知を行った。さらに提言として、難病 CO の業務のあり方・支援体制について添付した。さらに、全国の難病 Co 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。

研究分担者氏名・所属研究機関名  
及び所属研究機関における職名

九州大学・大学院医学研究院・教授

吉良 潤一

独立行政法人国立病院機構  
松江医療センター・院長

中島 健二

独立行政法人国立病院機構  
北海道医療センター・院長

菊地 誠志

東京都立神経病院・副院長

川田 明広

岐阜市民病院・認知症疾患  
医療センター・センター長

犬塚 貴

独立行政法人国立病院機構大阪南  
医療センター・神経内科・部長

狭間 敬憲

九州大学・大学院医学研究院・准教授

山崎 亮

九州大学・大学院医学研究院・

共同研究員

立石 貴久

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)をはじめとする神経難病は、医療依存度や介護量が極めて大きいため、核家族や独居が一般的となった日本では在宅介護破綻に陥りやすい。他方、過大な看護負担と人工呼吸管理負担から長期入院療養先をみつけるのも著しく困難である。その解消をめざして都道府県ごとに難病医療連絡協議会と拠点病院を中心とした難病医療ネットワークが構築され、難病医療コーディネーター(難病Co)も配置された。しかし、私たちの実施した調査(平成21年度難病糸山班での難病医療専門員調査)によれば、各地の難病医療ネットワークで入転院紹介までしているのは

30%弱に過ぎず、地域格差が極めて大きい。そこで地域の難病医療資源と難病患者・家族のニーズのギャップを、私たちは神経変性班(中島健二班長)、難病医療ネットワーク学会(代表研究者が理事長)と協力して平成27年度に調査した。その結果、訪問介護の頻度、痰の吸引やTPPV施行時の介護者の確保、TPPV導入時期・意思伝達装置導入時期に対する満足度が低かった。ALS患者の療養において介護負担は大きな課題で、医療処置の導入時期を左右する一因にもなっている。その介護負担を軽減しうる制度としての障害者総合支援法による重度訪問介護の認知度、利用率はともに著しく低かった。さらにレスパイト入院の利用率も高くはなく、重度障害者入院時コミュニケーション支援事業の認知度・利用率も低かった。この結果は、患者個人の病状や介護者の状況にあわせた適切な制度の利用と、それによる医療処置・福祉器具の導入を進める必要性、そのための情報提供のあり方の改善と利用率の低い制度の有効活用を図る必要性を示している。そこでは難病Coの活用が強く望まれる。

そこで、本研究では、まず難病新法施行下での難病Coの活動状況とニーズを全国調査して、実態を明らかにし、各地の医療資源調査結果と併せて、難病に関わる医療資源の有効活用を図

るために難病 Co の業務がどうあるべきか、それを支える体制がどうあるべきかのエビデンスを構築し提言をまとめる。加えて、拠点病院の難病 Co と地域難病医療連絡協議会の地域難病 Co (地域保健師等) との連携のあり方についても提言を作成する。これらをもとに、これまでに私たちが我が国で初めて出版した「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」の改訂を行い、第 3 版を刊行する。また、アンケートやワークショップを通じ、ガイドブックや提言の周知ならびに実態把握を行った。さらに、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、事例集を刊行する。

## B. 研究方法

### 1) 全国調査

調査 1 : CO 42 都道府県 60 名を対象とする自記式質問紙アンケート調査。調査項目は、所有する資格、配置場所、勤務形態、実際の事業内容等である。調査 2 : CO と関わることの多いと考えられる全国の多職種 (全国の日本神経学会会員・保健所難病担当保健師・訪問看護ステーション・患者会) 3,000 件を対する自記式質問紙アンケート調査。調査項目は、CO の認知度、相談の有無、CO に希望する業務などである。

### 2) 難病相談ガイドブック第 3 版

研究班員と協力者で、全 16 章を役割分担して計画的に執筆を行い、班会議にて検討会を行って内容を精練した上で、執筆、編集を行った。さらに提言として、難病 CO の業務のあり方・支援体制についても添付した。

### 3) アンケート

「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」第 3 版についてのアンケート調査を行った。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。

### 4) ワークショップ

平成 30 年 10 月 27 日に東京にてワークショップを開催し、ガイドブックや提言書の周知を図った。

### 5) 事例集

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

1) 全国調査において、調査 1 では、34 都道府県 51 名の CO よりアンケートを回収した (回収率 85%)。単独配置が 76% と最も多く、配置場所は 50% が大学病院で、大学病院以外の病院が 30% だった。70% が看護師、15% が社会福祉

士の資格を所有しており、複数の資格を所有している者もいた。勤続平均年数は52.1ヶ月(約4年)だった。事業内容として最も実施率が高かったのは、「医療・療養上の各種相談への対応」、次いで「保健所等の関係機関との連携」についても実施率が高かった。また「レスパイト入院事業」「長期入院先の紹介」についても、3割近くが実施していた。実施項目は多岐に亘っていた。

調査2では、1,265件の回答があった(回収率42.1%)。回答者の職種は、訪問看護師(46.6%)、保健所保健師(26%)、医師(20%)の順であった。C0は回答者の49.2%に認知されており、知らないと回答した者の78.2%がC0のことを知りたいという内容だった。C0に期待する役割としてもっと多かったのは「レスパイト入院先の紹介」801件、次いで「難病医療情報の提供」625件、「困難事例に対する調整」620件であった。

2) 「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」の改訂を行った。改訂にあたっては、実際に使用して生じた問題点や社会制度の変更などに伴う修正を行い、全体として16章で構成した(図1)。まず【難病法の解説】の章を追加し、【社会資源の活用】の章は全面的に改稿した。

【在宅療養環境に関する相談への対応】【遺伝に関する相談への対応】の

章は、より実際の相談対応に沿った内容に改編を行った。また全国の難病C0から収集した事例も過去の制度のものとは削除し、新しく困難事例や成功事例を20件追加した。事例集は今回の第3版報告書タイプには含めず、刊行版に掲載することとした。

さらに提言として、難病C0の業務のあり方・支援体制について添付した。

ガイドブック、提言書は、都道府県難病医療連絡協議会、全国保健所、神経学会教育施設、アンケートに協力いただいた訪問看護ステーション、神経難病患者会、難病医療ネットワーク学会代議員等へ2000部無料配布した。

3) 「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」第3版についてのアンケート調査を行った。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件(30.0%)の回答を得た。

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(図2)。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。

4) 平成30年10月27日に東京にてワークショップを開催し、ガイドブックや提言書の周知を図った。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ついても活発な情報交換や議論が行われた。

5) H29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(図3)。2000部を関係機関に無料配布予定である。

#### D. 結論

全国調査の結果、難病COが実際にや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。

アンケートでは、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。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。

ガイドブックや提言書、事例集は今後の難病医療においても重要になってくるものであり、さらなる活用をめざして周知を継続する必要がある。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。

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) 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) : 63

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 2016,17(2) : 23-26

3) 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

4) 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

5) Miho IWAKI, Yoko HATONO. Construction of a Positive Perception Model of Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers. The Japanese Society of Medical Networking for Intractable Diseases. 5 (2) : 15-27,2018

6) 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

## 2. 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

## 3. 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.

岩木三保, 福重麻耶, 原田幸子, 山崎亮, 白石渉, 吉良潤一. 難病医療コーディネーターに対する多職種へのニーズ調査結果. 第5回日本難病医療ネットワーク学会 2017年9月

原田幸子, 岩木三保, 福重麻耶, 山崎亮, 白石渉, 吉良潤一. 福岡県在宅重症難病患者レスパイト受入病院アンケート調査報告. 第5回日本難病医療ネットワーク学会 2017年9月

岩木三保, 福重麻耶, 原田幸子, 山崎亮, 白石渉, 吉良潤一. 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業の利用者実態調査. 第5回日本難病医療ネットワーク学会 2017年9月

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. 第4回日本難病医療ネットワーク学会 2016年11月

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. 第4回日本難病医療ネットワーク学会 2016年11月

## G 知的所有権の取得状況

1. 特許所得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。