

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

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
	楢垣 綾	国立病院機構柳井医療センター MSW

研究要旨

平成 30(2018)年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進され、新たに難病診療連携拠点病院が指定されるが、新拠点病院としての院内組織や配置人員、地域の医療機関や関連機関との連携の方策、関連職種研修の範囲等の役割などは明らかでない。平成 30(2018)年 10 月時点で拠点病院に指定されている医療機関等にアンケート調査し新しく配置される難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行った。今回の調査では指定された医療機関が少なく回答率も低かったため十分な現状把握が困難であるが、コーディネーターは 1~2 名配置、カウンセラーの配置は施設中 1 施設と少なく継続した調査が必要である。

A. 研究目的

平成 10(1998)年度より難病特別対策推進事業として、重症難病患者入院施設確保事業及び難病患者地域支援対策推進事業が創設された。重症難病患者入院施設確保事業の実施主体は都道府県で、難病医療連絡協議会を設置するとともに概ね二次医療圏ごとに 1 力所ずつ難病医療協力病院を整備し、原則としてそのうち 1 力所を難病医療拠点病院として指定し重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとした。難病医療拠点病院は相談連絡窓口を設置し難病医療専門員(平成 27 年度以降は難病医療コーディネーターに名称変更)を配置した。平成 27(2015)年 1 月 1 日に難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)が施行され、平成 30(2018)年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進されている。今回、新たに難病診療連携拠点病院が指定されることになるが、具体的な業務遂行のための院内組織や配置人員、地域の医療機関や関連機関との連携の方策、関連職種研修の範囲、災害時の役割などは明らかでない。そこで平成 30(2018)年度は難病診療連携拠点病院の整備状況についてアンケート調査し、新しく設置される難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行う。

B. 研究方法

平成 30(2018)年度は、厚生労働省 難病対策課に協力のもと、平成 30(2018)年 10 月時点で都道府県から指定された難病診療連携拠点病院(14 都県,25 医療機関)に対してアンケート調査を行った。平成 30 年 10 月 16 日に厚生労働省 難病対策課から上記拠点病院のある都道府県の難病担当部署宛および難病診療連携拠点病院に電子メールでアンケート依頼し、返答は「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班事務局とした。

(倫理面への配慮)

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理委員会にて審議・承認された(Y-30-2)。

C. 研究結果

平成 30(2018)年 11 月末時点でアンケート調査への回答があったのは 1 県(石川県)、5 医療機関(茨城県、岡山県、高知県、青森県、福井県:回収率 20%)であった。後日、追加で岩手県、東京都の 2 医療機関から報告があった(回収率 28%)。7 医療機関のうち 5 医療機関で拠点病院内に難病診療連携コーディネーターが 1~2 名配置され、残り 1 医療機関は県に配置されていた(1 医療機関は医師 24 名を難病診療連携コーディネーター

と回答していた)。職種は保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー等であり常勤職員であった。難病診療カウンセラーの配置は1医療機関のみであり難病医療連絡協議会の職員が担当していた。

D. 考察

平成30(2018)年度から新たな難病医療提供体制が整備されるが、アンケートを行った時点では拠点病院の指定及びアンケートへの回答率が低かった。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設置の現状や課題、標準的仕様等については平成31(2019)年度に再びアンケート調査を行う必要がある。自由意見では既存の「難病医療コーディネーター」と「難病診療連携コーディネーター」が似通った名称であり現場が混乱するのではないかとの懸念が示されていた。また他業務との兼任例もあり活動に制限があることが指摘されている。

E. 結論

難病医療ネットワークの充実のためには、新たな難病医療提供体制構築にあたり、既存の医療提供体制を地域に合った形で活用していく必要がある。その中で難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーの名称・役割等を含めて周知し、より良い難病医療提供体制を作ることが重要である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

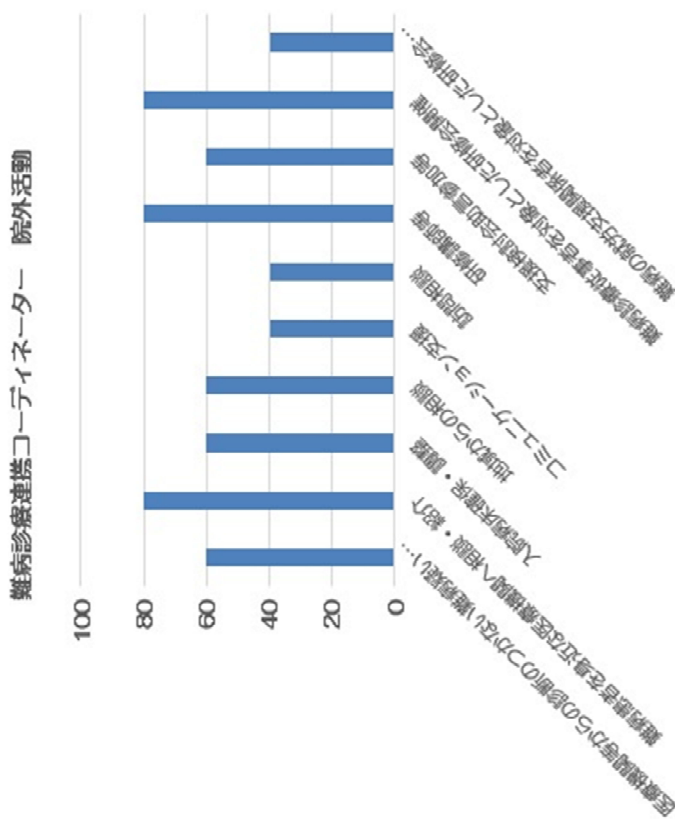
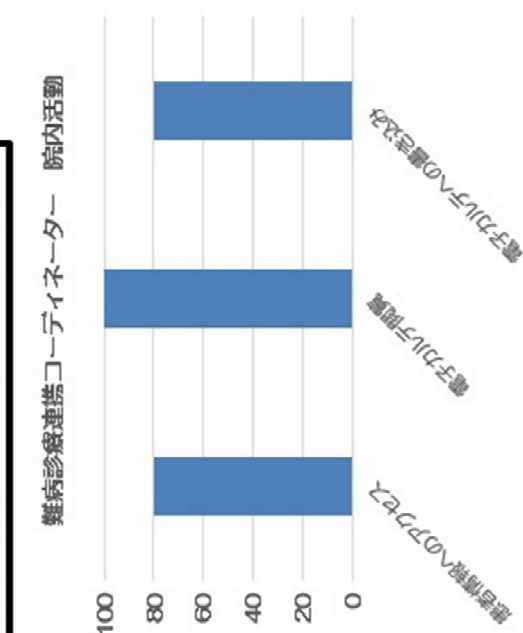
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

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

新難病医療提供体制の構築

難病診療連携コーディネーター 院内活動



平成30（2018）年10月時点で都道府県から指定された難病診療連携拠点病院（14都県、25医療機関）に対してアンケート調査 → 1県7医療機関より回答（回答率28%）

平成30年10月時点ではまだ難病診療連携拠点病院の指定がすすんでいない。

新体制での「難病診療連携コーディネーター」と既存の「難病医療コーディネーター」との名称が似ており混乱を招く可能性がある。また難病診療カウンセラーは配置がほとんどされていない。

新難病医療提供体制の構築を進めるためにも、新しい体制の意義、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの役割を丁寧に周知し、これまでの既存の体制からスムーズに移行できるよう推し進めることが重要である。