

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
（分担）研究報告書

難病相談ガイドブック第3版 難病医療コーディネーター事例集の作成

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：松瀬大（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野）

岩木三保（国際医療福祉大学福岡看護学部）

原田幸子、（福岡県難病医療連絡協議会）

研究要旨

全国の難病医療コーディネーターの取組例を調査し、それをもとに、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、「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 事例集」を発刊。1000部を関係機関に無料配布し、啓発に努めた。第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会や、その中での難病コーディネーター教育コースを通じて、成功体験や困難事例に対する対応についての知見を情報発信、意見交換した。

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、それに引き続き、全国の難病医療コーディネーターの取組例を収集し、「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 事例集（以下、事例集）」を発刊した。

B. 研究方法

1) 記入フォーマット作成：フォーマットの項目は、支援要請の概要（だれから、どのような支援の要請があったか）事例の概要（患者の病名、年代、経過、家族背景など） どのような問題があると把握したか、介入・支援・調整の具体的内容と経緯、⑤だれと連携したか、

⑥支援介入の結果、事例の振り返り（良かった点・悪かった点）である。

- 2) 事例の収集：既存の難病医療コーディネーターメーリングリストを通じて呼びかけを行った。成功体験や困難症例をメールにて収集した。
- 3) 事例集の作成と配布：個人情報that特定できないように内容の修正を行い、倫理的配慮を行ったうえでまとめて事例集を作成した。事例集は全国に1000部無料配布し、啓発に努めた。

C. 研究結果

〔結果および考察〕

合計で22事例を収集した。対象疾患は、ALSが最も多く10例、次いでハンチントン病3例、その他の神経難病、そして下垂体前葉機能低下症、肝型糖原病など多岐にわたっていた。各事例の支援内容や問題点を質的・帰納的に整理し、支援カテゴリー別

に整理分類した。支援カテゴリーは、療養環境の調整 7 例、支援者の支援 4 例、退院調整 4 例、遺伝性難病 3 例、就労相談 3 例、専門医療の確保 2 例、難病医療の確保・社会参加・意思決定支援・地域支援 各 1 例であった。本事例集を教材とした難病医療コーディネーターの教育コースを第 7 回に日本難病医療ネットワーク学会時に実施した。

D. 考察

新たな難病対策に基づき、幅広い難病を対象とした診断困難事例に対する医療連携と神経難病を主とした医療依存度の高い難病患者へのケアコーディネートの両方を担うことが求められている。そのために、今後も事例を蓄積し共有していくことが必要である。難病医療コーディネーターだけでは解決できないことも多く、医療関係者、行政、福祉関係者、患者団体などが協力して改善に向けた努力を継続していくことが望まれる。

E. 結論

全国の難病医療コーディネーターの取組例を収集し、事例集を発刊した。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。

G. 研究発表

原著

- 1) 岩木 三保, 吉良 潤一. 【指定難病ペディア 2019】わが国の難病対策 指定難病制度 患者支援体制. 日本医師会雑誌. 148 (別 1) S46-S48, 2019
- 2) 岩木三保、中井三智子、吉良潤一. 難病相談ガイドブック第 3 版 難病医療コーディネーター事例集の作成. 日本難病医療

ネットワーク学会機関誌. 7 (1) 86, 2019
3) 岩木 三保, 松瀬 大, 原田 幸子, 吉良潤一. 難病相談ガイドブック第 3 版と新・難病医療提供体制に関するアンケート調査. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌. 7 (1) 86, 2019

書籍

- 1) 岩木 三保. 【神経難病の緩和ケア】; 災害への対応 看護の視点. 南山堂. 270-271, 2019

学会発表

- 1) 原田幸子、斎藤聖子、白石涉、山崎亮、松瀬大、吉良潤一. 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業の現状と課題. 第 7 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2019 年 11 月 福岡.
- 2) 岩木三保、中井三智子、吉良潤一. 難病相談ガイドブック第 3 版 難病医療コーディネーター事例集の作成. 第 7 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2019 年 11 月 福岡.
- 3) 岩木三保、松瀬大、原田幸子、吉良潤一. 難病相談ガイドブック第 3 版と新・難病医療提供体制に関するアンケート調査. 第 7 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2019 年 11 月 福岡.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (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

(図1)

