

## 難病ネットワークの検討

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、山崎亮、白石渉（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、金城琴乃（福岡県難病医療連絡協議会）

### 研究要旨

難病医療コーディネーターに対する関係多職種ニーズを明らかにすることを目的としたアンケート調査を平成29年度に施行。難病Coに係わる多職種3,000件に自記式質問紙を郵送し、1,265件からアンケートを回収した（回収率42.1%）。難病Coの認知は回答者の5割で、実際に相談したことのある人は28%と多くなかったが、8割近くがその対応に満足していた。医療提供者側からは「長期入院」「訪問診療」「情報提供」、患者会・支援員・ケアマネ側からは「レスパイト」「啓発」「ケアカンファレンス」のニーズが高かった。職種によって、難病Coへのニーズは異なり、多岐にわたっていることを明らかにすることができた。

また、難病相談ガイドブック第3版を平成30年3月に発刊し、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。平成30年9-10月、ガイドブックに関してアンケートを行ったところ、内容は各項目とも良好な評価を得られていた。「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た。平成30年10月に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」を平成31年3月に発刊。事例集は全国に1000部無料配布し、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

本研究では、難病医療コーディネーター（以下、難病Co）難病Coに対する関係多職種のニーズを明らかにし、また難病Co、難病支援のあり方や支援体制についての有用な発信を行うことを目的とする。そのため難病医療コーディネーターに対する関係多職種のニーズを明らかにすることを目的としたアンケート調査を行い、また

「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、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。ガイドブックについては、活用度や内容への満足度を明らかにするため、全国アンケート調査を実施した。加えて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。これらの内容について、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情報発信、意見交換した。

## B.研究方法

1) 難病医療コーディネーターに対する関係多職種ニーズを明らかにすることを目的としたアンケート

難病 Co に係わる多職種 3,000 件をランダムに選択し、自記式質問紙を郵送した。郵送先の内訳は、神経学会会員 777 名・保健所 551 カ所・訪問看護ステーション 1605 カ所・患者会 67 カ所だった。調査項目は、職種・難病 Co の認知度・難病 Co への相談の有無と満足度・難病 Co に求める役割である。分析は記述統計のほか、一元配置分散分析により職種ごとの難病 Co に求める役割を検討した。

2) 「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」の発刊、周知、ならびにアンケート

1)の結果も含め、またその他全国の多分野の執筆者の協力のもと、「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」を平成30年3月に発刊。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。ガイドブック発刊後、全国の保健所 549、患者会 63、都道府県 47、難病医療コ

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平成30年9月に送付した。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。

3) 「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」の発刊、周知

全国の難病医療コーディネーターの取組例を調査を以下の要領で行った。

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。

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。

上記の要領で、合計で22事例を収集した。個人情報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「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」を作成し、平成31年3月に発刊した。事例集は全国に1000部無料配布し、学術集会などを通じて啓発に努めた。

## C.研究結果

1) 難病医療コーディネーターに対する関係多職種ニーズを明らかにすることを目

## 的としたアンケート

合計 1,265 件からアンケートを回収した（回収率 42.1%）。回答者の内訳は、医師 20%、保健師 26%、訪問看護師 46%、MSW2%、患者会 2%、難病相談支援員 1%、その他 3%であった。難病 Co を知っている人と知らない人は 50%ずつで、知るきっかけは、各県の研修会や学会などだった。難病 Co に実際に相談したことがある人は 28%と多くなかったが、相談した人は「大変満足した」29%、「満足した」50%と、8割近くが対応に満足していた。「長期入院の確保」「患者家族のメンタルケア」は医師・訪問看護師が、「レスパイト入院の確保」は訪問看護師・難病相談支援員が、「訪問診療医紹介」「研修会の開催」「医療の情報の提供」は医師・保健師が、「協力病院の拡充」「調査」は保健師・訪問看護師が、「遺伝相談」「在宅患者の相談」は保健師が、「困難事例の対応」は保健師・患者会が、「看護・介護情報の提供」「支援者のメンタルケア」は訪問看護師が、「啓発」は訪問看護師・患者会が、有意に難病 Co の役割として求めていた。職種によって難病 Co へのニーズが異なっていることを明らかにすることができた。

2) 「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」の発刊、周知、ならびにアンケート

「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」を平成 30 年 3 月に発刊。全国の難病従事者に 2000 冊無料配布した。またその後、平成 30 年 9-10 月に行った、ガイドブックに関するアンケートでは、「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。平成 30 年 10 月の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。

3) 「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」の発刊、周知

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、支援カテゴリ別に整理分類した。支援カテゴリは、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

アンケート調査によると、難病 Co が実際に行っている活動の中でニーズが高い項目は、医師・訪問看護師からは「長期入院の確保」、保健師からは「研修会の開催」「情報提供」であった。職種によって、難病 Co へのニーズが異なっていることが明らかになった。難病 Co の認知は回答者の5割であった。実際に相談したことのある人は28%と多くなかったが、8割近くがその対応に満足していた。各県の研修会や学会などで、周知の機会を設けることが重要であると考えられる。

難病相談ガイドブック第3版についてのアンケートでは、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、少なくとも調査当時では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。

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。今回発刊した事例集は、これらの業務を担う関係者にとって有用な資料となっていくと思われる。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

本研究において、難病 Co へのニーズと職種による相違を明らかにすることができた。また、難病相談ガイドブック第3版や事例集の発刊を通じて、難病支援の業務に関わる関係者に有用な資料を届けることができた。ワークショップや学術集会を通じてこれらの内容の周知も行ったが、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, 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. 4 (2): 38-43, 2018

2) 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

3) 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

4) 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

5) 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

6) 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. 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) 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、金城琴乃、白石涉、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.

2) 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.

3) 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.

4) 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。)

特許取得

なし

実用新案登録

なし

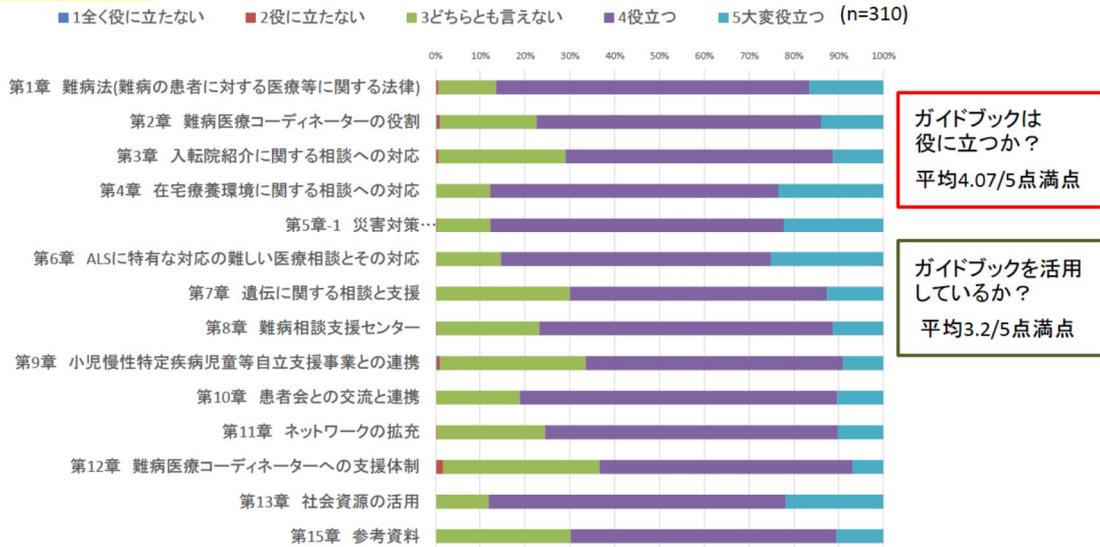
その他

なし

(図1)

### 難病相談ガイドブック改訂第3版全国アンケート調査結果-1

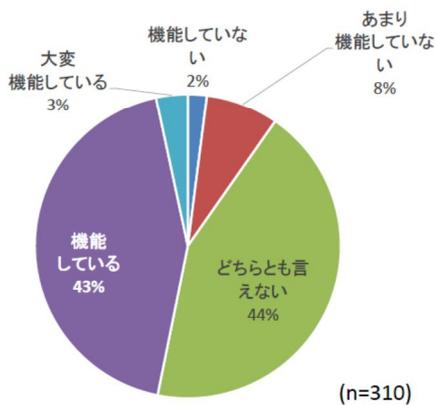
#### 各章の活用度



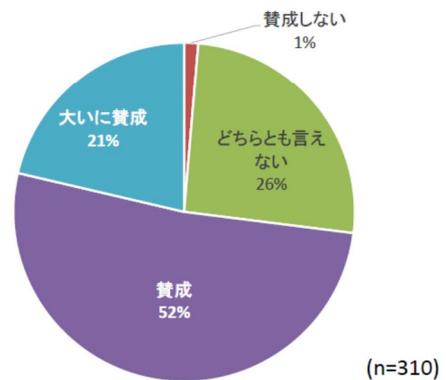
(図2)

### 全国アンケート調査結果-2: 神経難病ネットワークの状況と提言への賛否

あなたの勤務する都道府県での  
難病医療連絡協議会—拠点病院—  
協力病院(神経難病ネットワーク)は  
機能していますか？



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  
同しますか？



(図3)



(図4)

