

(別添1)

厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患政策研究事業

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

平成28年度 総括研究報告書

研究代表者 吉良 潤一

平成29(2017)年 5月

(別添2)

目 次

I . 総括・分担研究報告

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 ----- 2

吉良 潤一

(資料)

1 . 難病Coへのアンケート趣意書・調査用紙 ----- 30

吉良 潤一

2 . 関係機関へのアンケート趣意書・調査用紙 ----- 30

吉良 潤一

II . 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 140

(別紙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 班  
難病CO現場ニーズ調査

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: 岩木三保、福重麻耶、原田幸子(福岡県難病医療連絡協議会)

小早川優子、山崎亮(九州大学大学院医学研究院神経内科学分野)

## 要旨

難病医療専門員(以下、難病Co)の実態と関係職種からのニーズを明らかにすることを目的とした。調査は、42都道府県60名の難病Coと関係する多職種(医師・保健師・訪問看護師・患者会)3000件を対象とした。難病Co53名と多職種1,265件から回収した結果を分析した。難病Coの認知は回答者の5割にとどまっていた。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、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。

### A. 研究目的

難病Coの実態と関係職種からのニーズを明らかにし、難病医療専門員ガイドブック作成の基礎資料とすることを目的とした。

訪問看護ステーション1605カ所・患者会67カ所)。

(倫理面への配慮)

九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。調査の趣旨は、趣意書にて説明した。

### B. 研究方法

調査は、以下の対象者にそれぞれアンケート調査を行い、記述統計をした。

42都道府県60名の難病Coを対象とし、雇用待遇面、業務内容、職種連携の実態、サポート体制について、自記式質問紙を郵送した。

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(神経学会会員777名・保健所551カ所・

### C. 研究結果・考察

35県53名からアンケートを回収した(回収率88.3%)。難病Coの勤務継続期間は41.9ヶ月(3~206ヶ月、SD43.3)であった。雇用任期のある者が61%と、ある一定の期間で難病Coが交替することが考えられた。難病法施行後に業務が変化したという者は7%で、業務の変化

がなかったのは56%、難病法後に就任した(ので変化がわからない)のが37%だった。難病COの実際に時間を費やしている業務としては、医療相談、困難事例の対応、研修会の実施、レスパイト入院の確保が最も多く、在宅療養の支援、情報提供、困難事例の対応、保健福祉情報提供の順だった(図1)。

1,265件からアンケートを回収した(回収率42.1%)。回答の割合は、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ちょうど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相談したことのある人は28%で、在宅療養についての相談、入院相談が多かった。相談した人は、「大変満足した」29%、「満足した」50%で8割近くが対応に満足していた。多職種が求める難病COの役割として、レスパイト入院の確保が最も多く、情報提供、困難事例の対応、在宅療養の支援、長期入院の確保の順だった(図1)。

#### D. 結論

難病COの認知は回答者の5割にとどまっていた。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、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。

#### 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誌(印刷中)。

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17(2):23-26,2016。

##### 2. 学会発表

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:医療行為・福祉機器に対する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,2015,3(1),p54。

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,2015,3(1),p91。

3)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),p63。

G. 知的所有権の取得状況（予定を含む）

2. 実用新案登録 なし

1. 特許取得 なし

3. その他 なし

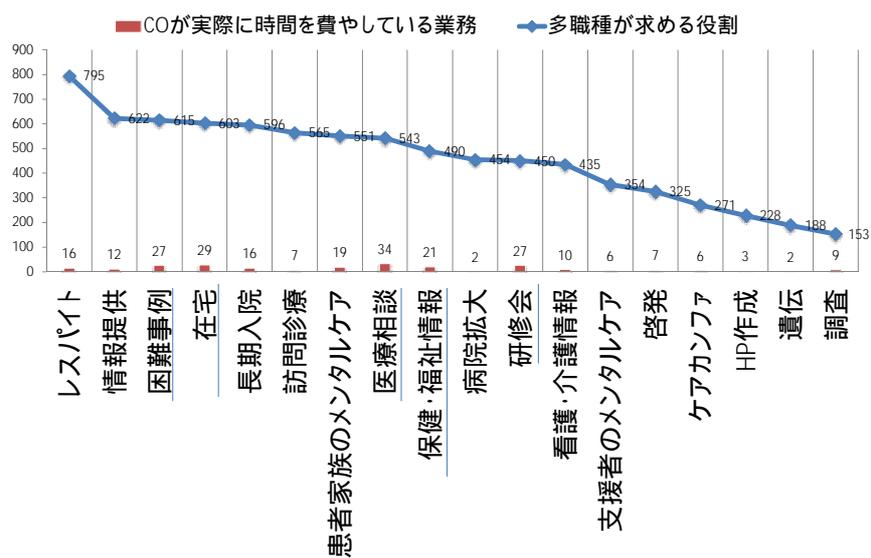


図1 難病Coが行っている実際の業務と、多職種が求める難病Coの役割

平成28年11月

関係各位

### アンケート調査へのご協力お願い

謹啓

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

難病法が制定され、各都道府県では難病患者と家族の支援を行う各種相談窓口が整備されてきています。

この度、難治性疾患政策研究事業として2008年に初版発刊した「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」の改訂第3版を刊行することになりました。そこで、全国の難病医療専門員（難病医療コーディネーター、以下難病C0）の相談状況の実態調査を実施することにいたしました。内容は、難病C0への依頼・連携状況、難病C0への期待・満足度などです。今回の調査成績は、難病相談ガイドブック改訂版第3版の資料として活用させていただきたいと存じます。

本調査の趣旨にご理解頂き、ご協力くださいますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。ご多忙の時期にたいへん恐縮ですが、アンケートは12月8日（金）までに同封の封筒にてご返信ください。ご不明な点がございましたら、下記問い合わせ先までご連絡ください。

どうぞ宜しくお願い申し上げます。

謹白

平成28年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
「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」班  
班長 九州大学神経内科 吉良潤一

問い合わせ

九州大学医学部神経内科 山崎 亮

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1

電話：092-642-5340

FAX：092-643-5352

ryoya@neuro.med.kyushu-u.ac.jp





【Q7】【Q5】で1. 難病C0に相談したことがある と答えた方にお尋ねします。  
難病 C0 の対応についてどう思いましたか？

1. 大変満足した
2. 満足した
3. ふつう
4. 不十分な対応と感じた
5. 全く不満足だった

どういう点についてそのような感想を持ちましたか。  
ご自由にお書きください。



【Q8】【Q5】で2. 難病C0に相談したことがない と答えた方にお尋ねします。  
相談したことがない理由を教えてください。

1. 相談する事例がない
2. どういう時に相談してよいかわからない(相談のタイミング)
3. どういうことを相談してよいかわからない(相談の内容)
4. どのように相談してよいかわからない(相談の方法)
5. 難病 C0 への連絡がとりにくい
6. 難病 C0 の連絡先を知らない
7. 難病 C0 が配置されていない
8. その他( )

【Q9】難病C0に期待する役割は何ですか?(複数回答可)

1. 長期入院先の紹介
2. レスパイト入院先の紹介
3. 訪問診療医や往診医の紹介
4. 協力病院等の医療施設拡大
5. 医療相談(疾患理解や告知に関するものなど含む)
6. 遺伝相談
7. 在宅療養患者に関する連絡や情報交換
8. ケアカンファレンスの調整
9. 困難事例に対する調整
10. 医療従事者研修会
11. 難病医療情報の提供
12. 看護・介護方法の情報提供
13. 保健・福祉制度の情報提供
14. インターネットによる情報提供
15. 患者・家族へのメンタルサポート
16. 支援関係者のメンタルサポート
17. 調査
18. 難病に関する啓発活動
19. その他  
(  
)

【Q10】難病C0に対する要望やご意見があれば、ご自由にお書きください。

お忙しいところご協力いただき、有難うございました。

平成28年11月

難病医療コーディネーター（専門員・相談員） 各位

### アンケート調査について（依頼）

謹啓

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

難病法が制定され、各都道府県では難病患者と家族の支援を行う各種相談窓口が整備されてきています。

この度、難治性疾患政策研究事業として2008年に初版発刊した「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」の改訂第3版を刊行することになりました。それに伴い、難病医療コーディネーター（専門員・相談員；以下、難病CO）の業務実態調査を実施することにいたしました。

本調査の趣旨にご理解頂き、ご協力くださいますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。なお個別にご返答いただきたいと存じます。調査票が不足の場合は、お手数ですがコピーをして個別にご回答いただけますようお願いいたします。

ご多忙の時期にたいへん恐縮ですが、アンケートは12月8日（金）までに同封の封筒にてご返信ください。ご不明な点がございましたら、下記問い合わせ先までご連絡ください。

ご協力いただけますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

謹白

平成28年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
「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」班  
班長 九州大学神経内科 吉良潤一

問い合わせ

九州大学医学部神経内科 山崎 亮

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1

電話：092-642-5340

FAX：092-643-5352

ryoya@neuro.med.kyushu-u.ac.jp

## 難病C0の業務実態についてのアンケート

お一人1枚ずつご回答ください

- 1) 勤務している都道府県 ( )
- 2) 所有している資格を教えてください。(複数回答可)
  1. 保健師
  2. 看護師
  3. 社会福祉士
  4. 介護福祉士
  5. なし
  6. 日本難病看護学会「認定難病看護師」
  7. その他 ( )
- 3) 配置場所はどこですか。
  1. 大学病院
  2. 大学以外の病院
  3. 都道府県庁
  4. 難病相談・支援センター
  5. その他 ( )
- 4) 平成28年10月末日を基準とし、難病C0としての勤続年月数を教えてください。  
( )年( )ヶ月
- 5) 雇用形態を教えてください。(複数回答可)
  1. 正職員
  2. アルバイト・パート職員
  3. 嘱託職員
  4. 契約職員
  5. 兼務(兼務している業務) ( )
  5. その他 ( )
- 6) 勤務形態を教えてください。  
勤務の形態を教えてください。 1. 常勤 2. 非常勤  
週に何日勤務していますか。(週 日)  
平均的な1日の実働は何時間ですか。(1日 時間)
- 7) 次の規定があるかどうかについて、教えてください。  
昇給(1.ある ・ 2.なし ・ 3.わからない)  
任期(1.ある ・ 2.なし ・ 3.わからない)  
任期がある と答えた方、具体的な任期を教えてください。( )
- 8) 難病C0に就いたときのきっかけを教えてください。
  1. 新規採用
  2. 通常の人事異動
  3. 志願した人事異動
  4. 特別な業務命令
  5. その他( )

9) 平成27年1月1日 難病法が施行されたのち、業務内容、職場環境、雇用待遇等に変化がありましたか。

1. あった      2. ない      3. 分からない      4. 難病法施行以降に着任した

1. あった と答えた方、具体的にはどのようなことですか？

10) 業務内容についてお尋ねいたします

次の項目の中から、特に力を入れたい業務5項目を選んで をつけてください。

次の項目の中から、実際に時間を費やしている業務5項目を選んで をつけてください。

	特に力を入れたい業務5項目	実際に時間を費やしている業務5項目
長期入院先の紹介		
レスパイト入院先の紹介		
訪問診療医や往診医の紹介		
協力病院等の医療施設拡大		
医療相談 (疾患理解や告知に関するものなど含む)		
遺伝相談		
在宅療養患者に関する連絡や情報交換		
ケアカンファレンスの調整		
困難事例に対する調整		
医療従事者研修会		
難病医療情報の提供		
看護・介護方法の情報提供		
保健・福祉制度の情報提供		
ホームページの作成		
患者・家族へのメンタルサポート		
支援関係者のメンタルサポート		
調査		
難病に関する啓発活動		







(別紙4)

研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
岩木三保	Chapter 9 在宅療養の受け皿	川口有美子 小長谷百絵	在宅人工呼吸器ケア実践ガイド～ALS生活支援のための技術・制度・倫理～	医歯薬出版株式会社	東京	2016	109-112

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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	4(1)	63	2016
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	17(2)	23-26	2016
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誌	4(2)	印刷中	2017