

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））
神経変性疾患領域の基盤的調査研究（分担）研究報告書

難病コーディネーターの資格化に向けたアンケート調査結果

研究分担者：吉良潤一（国際医療福祉大学福岡薬学部・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）、下畑享良（岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学）、野正佳余（大阪難病医療情報センター）、川田明広（東京都立神経病院脳神経内科）、岩木三保（国際医療福祉大学福岡看護学部）、関本聖子（東北大学病院地域医療連携センター）、中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学）、原田幸子（福岡県難病医療連絡協議会）、山崎亮（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

研究要旨

難病コーディネーター（Co）として業務を行っている当事者等を対象にアンケート調査を行った。回答数から判断すると、本調査では、難病 Co の 4 割程度の意見は聴取できたと考えられた。回答者の 7 割以上は、資格化に対し、明確に賛成とは回答していなかった。教育的なサポートが得られることに期待する意見が多く、まずは教育体制の整備について、対策を講じる必要があるのではないかと考えられた。

A. 研究目的

日本難病医療ネットワーク学会では、難病コーディネーター（Co）の資格化に向け、プロジェクトチームが立ち上がっている。資格化に向けたニーズを把握し、課題を明確化することが本研究の目的である。

B. 研究方法

難病 Co として業務を行っている当事者等を対象にアンケート調査を行った。対象を、①九州大学神経内科で管理している難病 Co メーリングリストの登録者 57 名、②第 7 回日本難病医療ネットワーク学会難病 Co 教育コースの参加者 21 名（重複あり、いずれも難病コーディネーター以外の職種も含む）とし、2020 年 6 月 18 日～2020 年 6 月 26 日の期間において、無記名式の WEB アンケートを実施した。対象者にメールで WEB アンケートのフォームアドレスを送信し、協力を依頼した。

C. 研究結果

WEB アンケートに 23 名より回答を得た。回答数から判断すると、本調査では、難病 Co の 4 割程度の意見は聴取できたと考えられた。回答者のうち、現在難病 Co に該当する業務をしているのは 82.6%、日本難病医療ネットワーク学会の会員は 47.8%、次回の難病医療ネットワーク学

会学術集会に参加すると回答したのは 78.3%、日本難病医療ネットワーク学会が企画する難病 Co 教育コースに参加したいと回答したのは 87%であった。また、難病 Co を学会認定で資格化するという案については、賛成が 26.1%にとどまり、反対は 13%、どちらともいえないとの回答が 60.9%と最多であった（図 1）。自由記載として、懸念する意見としては、雇用に関わる課題が多く寄せられていた。一方期待する意見としては、体制が整備されることにより、教育的なサポートが得られることが多く挙げられていた。

D. 考察

回答数から判断すると、本調査では、難病 Co の 4 割程度の意見は聴取できたと考えられた。回答者の 7 割以上は、資格化に対し、明確に賛成とは回答していなかった。教育的なサポートがえられるという点に期待が大きいことが分かり、まずは教育体制の整備について、対策を講じる必要があるのではないかと考えられた。難病 Co に対する調査は、2016 年の全国調査から 5 年近く経過しているため、現状が異なっている可能性があり、再調査の必要性があり、今後も継続的な調査が望ましい

E. 結論

難病 Co の資格化について、難病 Co たち自身のニーズ、課題を明らかにすることができた。この結果を踏まえ、必要な対応を検討、進めていく必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 原田幸子、齊藤聖子、白石渉、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. 日本難病医療ネットワーク学会誌. 第7巻3号 (印刷中) .

2. 学会発表

松瀬大、下畑享良、野正佳余、川田明広、岩木三保、関本聖子、中井三智子、原田幸子、山崎亮、吉良潤一：難病コーディネーターの資格化に向けたアンケート調査結果. 令和2年度神経変性疾患領域の基盤的調査研究班会議

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

日本難病医療ネットワーク学会では、難病Coを学会認定で資格化するという案が出ていますが、どう思いますか
23件の回答

