

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
神経変性疾患領域の基盤的調査研究 分担研究報告書

難病診療連携コーディネーターの勤務実態調査

研究分担者：磯部紀子（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）

原田幸子（福岡県難病医療連絡協議会）

岩木三保（九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野）

齋藤 聖子（福岡県難病医療連絡協議会）

深川知栄（福岡県難病医療連絡協議会）

橋本侑（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野）

研究要旨

難病法施行後の難病医療ネットワーク事業ならびに難病診療連携コーディネーター（難病 Co）の実態を明らかにするために、全国の難病 Co を対象とした、所有資格や雇用・勤務形態、その他勤務実態や満足度に関するアンケート調査を行い、現状の把握を行った。また、2021 年に施行した都道府県難病担当部局課係へのアンケート調査結果ともあわせ、近年の傾向や問題点について検討した。5 年前の調査と比較し、難病 Co 業務環境には改善傾向がみられる一方で、依然残るマンパワーの問題や、難病 Co の孤立化の問題が明らかになった。

A. 研究目的

平成 27 年に難病法が施行され、難病相談・支援センター事業は、法律の上で、療養環境整備事業の一つと位置付けられた。平成 30 年 4 月、難病特別対策事業実施要綱が一部改正されることになり、その中で「新たな難病の医療提供体制の構築及び推進」として、拠点病院に難病診療連携コーディネーター（以下難病 Co）・難病診療カウンセラーを設置し、診断や診療、療養その他の難病医療提供を担うことが示されている。

本研究では、難病法施行後の難病医療ネットワーク事業ならびに難病 Co の実態を明らかにすることを目的とする。そのために、全国の難病 Co を対象とした、雇用・勤務形態、その他問題点や満足度に関するアンケート調査を行い、現状の把握を行った。また、5 年前に同じく難病 Co に対して施行した調査

とも比較した。さらに 2021 年に施行した都道府県難病担当部局課係へのアンケート調査結果ともあわせ、近年の傾向や問題点について検討した。

B. 研究方法

全国の難病 Co を対象に郵送式質問紙調査を行った。調査項目は 2017 年に施行した前回調査と同様の内容とし、難病 Co の配置場所、所有資格や勤続年数、雇用・勤務形態、待遇、特に力を入れた業務と実際に時間を費やしている業務、他職種との連携、難病 Co としてのやりがい、サポート体制、満足度、難病 Co 継続の希望、自由記述などが含まれた。調査結果については、前回調査との比較も行った。さらに、今後の難病 Co の定着や勤務環境の改善を目指すにあたり、新任者の現状や問題点を把握することが有用と考え

たため、適宜勤続1年以内の難病 Co についてのデータも別途算出した。

C. 研究結果

アンケートは76名の難病 Co に送付し、46名(61%)の難病 Co から回答があった。難病 Co の配置場所としては、大学病院が85%と最多で、当時も最多であった2017年の47%からさらに大きく増加していた(図1)。所有資格としては看護師が65%と最多であり、69%であった2017年と同様であったが、社会福祉士の割合が35%となっており、2017年時の15%から大きく増加していた(図2)。この5年間で正職員の割合が37%から54%に(図3)、常勤の割合が65%から78%に(図4)それぞれ増加しており、業務環境としては改善傾向にあることが示唆された。しかしながら、勤続月数の平均が49.5か月と、2017年調査時の52.5か月からほとんど変化がなく(図5)、業務環境の改善が必ずしも勤続期間の延長にはつながっていないことが示唆された。昇給がある難病 Co は38%と、2017年時点での38%と同等であった(図6)。任期がある難病 Co は43%であり、50%であった2017年から軽度減少していた(図6)。特に力を入れたい業務としては、医療相談が最多で、患者・家族のメンタルサポートや医療従事者研修会、困難事例調整などの回答も多い傾向は2017年と同様であったが、看護・介護方法の情報提供や、訪問診療医や往診委の紹介の相談という回答が5年間で増加していた(図7)。実際に時間を費やしている業務も同様の傾向で(図8)、力を入れたい業務との明らかな解離は見られなかった。実際の連携については、医師や医療ソーシャルワーカー(MSW)、難病相談支援員との連携は進んできている一方で、小児慢性特定疾病児童等自立支援員や遺伝

カウンセラー、臨床心理士、栄養士、薬剤師などとの連携は不十分との認識されており

(図9)、今後連携したい職種と考えられている傾向がみられた(図10)。難病相談支援センターとの連携は、定例会議や困難症例の共有などで行われており、2017年と比較しても、難病 Co と何らかの形での連携が進んでいる傾向にあると考えられた(図11)。やりがいについての調査では、ありとの回答が59%と、2017年の63%と著変なかったが、勤続1年以下の難病 Co に限ると31%と、2017年時点の44%と比較しても減少していた(図12)。難病 Co のサポート体制に関しては、スーパーバイザーがいると回答した割合が52%(2017年は61%)、メンタルサポーターがいると回答した割合が63%(2017年は71%)と低下していた(図13)。勤続1年以下の難病 Co に限ると、スーパーバイザーがいると回答した割合が31%(2017年は70%)、メンタルサポーターがいると回答した割合が54%(2017年は67%)とさらに低下が顕著であった(図13)。満足度調査では、全体的に前回調査より満足度の低い結果となり、メンバー、都道府県の支援、指導者・助言者の存在、研修等の学習の機会などが、満足度の低い結果となった(図14)。難病 Co 継続の希望については、継続したいとの回答が37%(2017年も37%)であり、勤続1年以下では31%(2017年は56%)にとどまった(図15)。自由記述では雇用形態が不安定なため、人の入れ替わりにより難病 Co の質が安定しないこと、サポート体制の欠如の問題、研修や資格制度の欠如の問題などの意見が目立った。

D. 考察

今回の調査に先立って2021年に施行した都道府県難病担当部局課係への難病ネット

ワーク事業に関連するアンケート調査結果では、2016年と比較し、拠点病院への難病 Co 配置が進んだ影響で大学病院への配置が増え、また難病 Co が複数人配置されている都道府県の割合や常勤の難病 Co の割合が増加しており、人的配置に関しては5年前と比較し充実してきている傾向が明らかになった。一方でそのような状況下でも課題としては、マンパワーを挙げた回答が、2016年と比較すると減少しているものの依然最多であった。また、教育の機会を求める声が多く、実践力を高めるための研修の機会を設ける必要性が示された。今回難病 Co 自身を対象に調査することで、より実務レベルからの状況や問題点が明らかになった。

大学病院を中心とした拠点病院への人員配置が進んでおり、常勤の割合が増加している点などは、昨年の都道府県調査とも合致するところであった。その他労働環境としては、正職員の増加なども認め、改善傾向にはあると考えられた。しかし、結果的に勤続期間の延長にはつながっておらず、難病 Co の継続希望ややりがい、新任の Co も含め低い状況であった。労働環境の改善がまだ十分でないことに加え、他の要因も存在する可能性が考えられた。今回調査した中で、難病 Co に対するサポート体制に関しては、全体的にスーパーバイザーやメンタルサポーターとなる存在が不足し、難病 Co が孤立化していることが懸念される結果となった。特に新任 Co においては顕著で、人的な配置は進んでも、サポート体制の充実がそれに追いついていない可能性も考えられた。研修や学習の機会を求める声も多かったが、これらも難病 Co をサポートする上で充実が求められる重要な点であると考えられた。難病 Co 複数人配置などのマンパワーのさらなる充実も引き続き望まれる点であるが、他職種との協働

をもって難病 Co を支えていく視点も重要であると考えられた。

E. 結論

全国の難病 Co に対し、勤務実態に関する5年ぶりの調査を行った。労働環境は改善傾向にあるものの、勤続期間の延長にはつながっていなかった。マンパワーや待遇については引き続き改善が必要と思われるが、今回新たに難病 Co の孤立化の問題も浮き彫りになった。今後の難病 Co の定着や質の担保のためには、特に新任者へのサポートは重要であり、人的な面、教育機会の面などからの対応が早急に望まれる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表 (2022/4/1～2023/3/31 発表)

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1) 松瀬大、原田幸子、岩木三保、齋藤聖子、深川知栄、橋本侑、磯部紀子. 難病診療連携コーディネーターの勤務実態調査. 第10回難病医療ネットワーク学会学術集会 2022年11月 (東京)

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

難病Coの配置場所

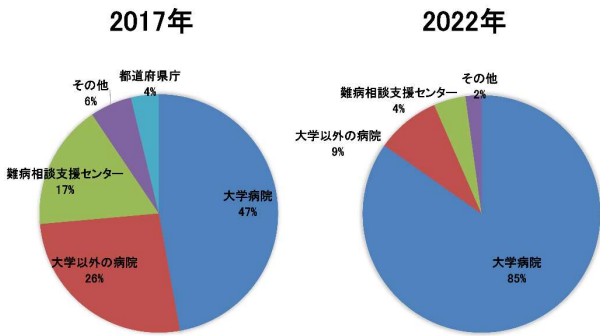


図 2

難病Coの資格

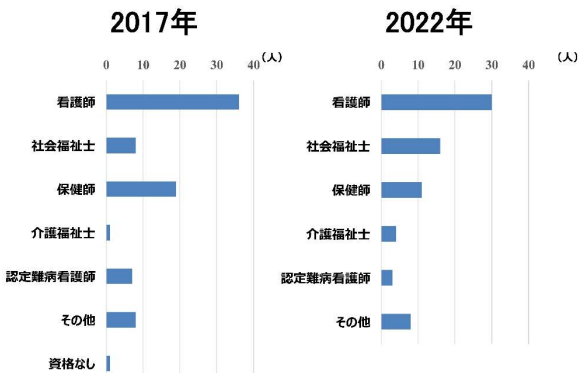


図 3

難病Coの雇用形態

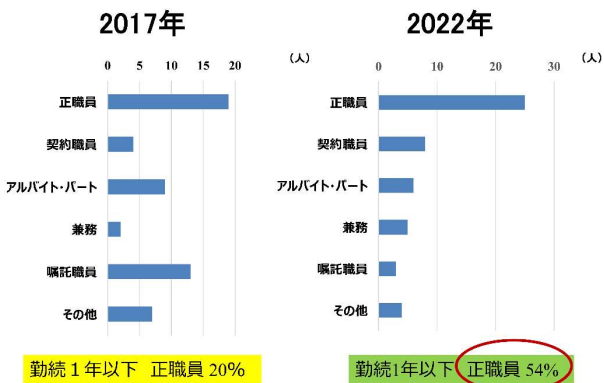


図 4

難病Coの勤務形態

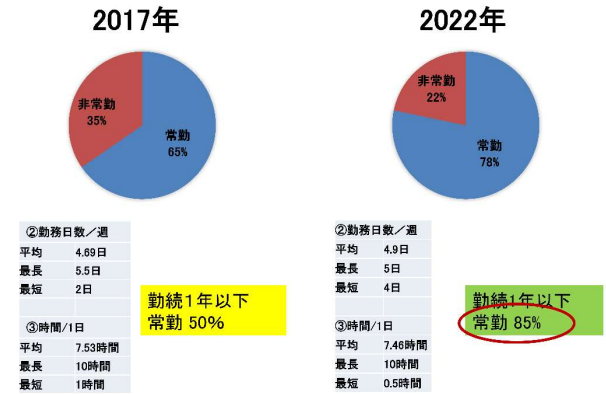


図 5

難病Coの勤続期間

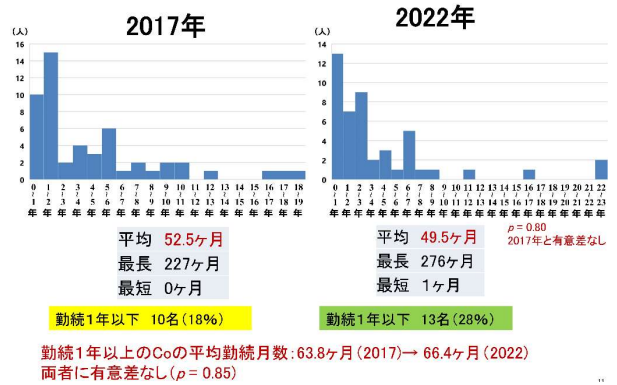


図 6

難病Coの待遇

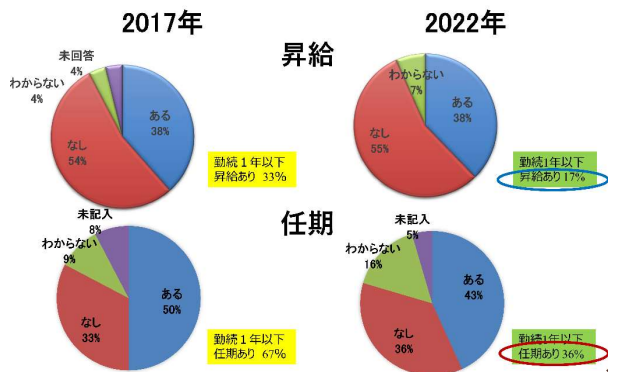


図 7

特に力を入りたい業務

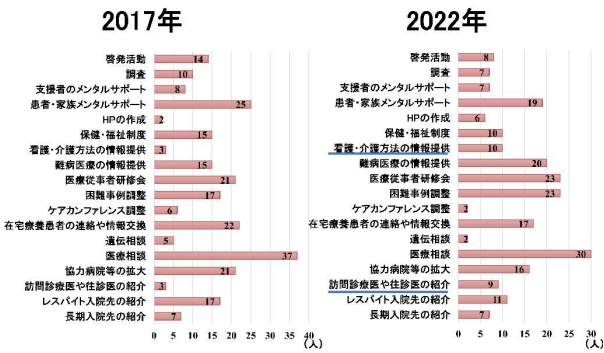


図 8

実際に時間を費やしている業務

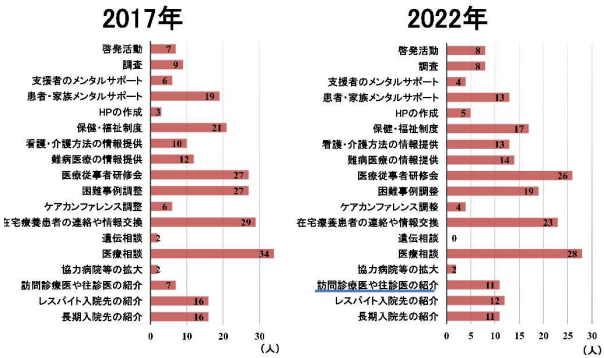


図 9

連携の実際

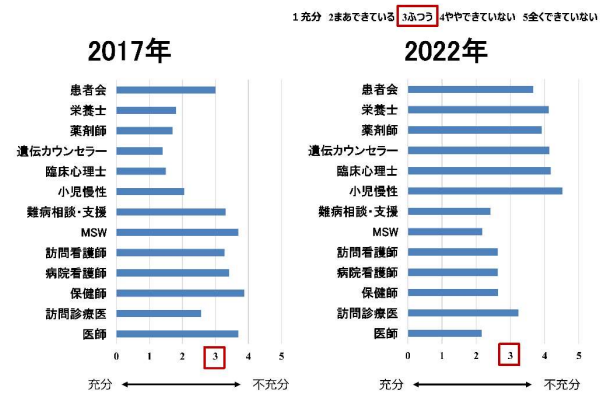


図 10

今後連携したい職種

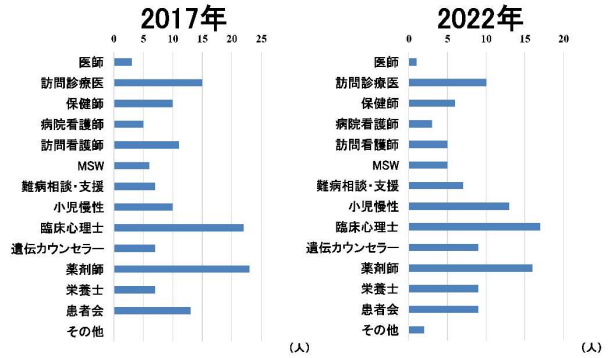


図 11

難病相談支援センターとの連携

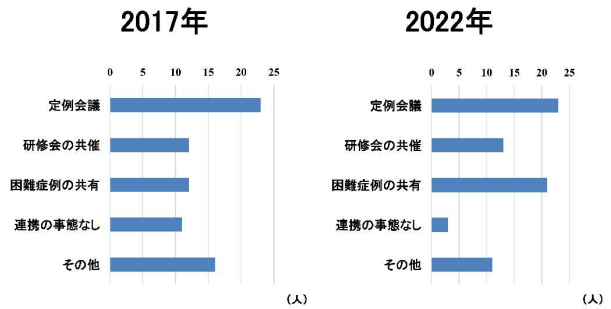


図 12

難病Coとしてのやりがい

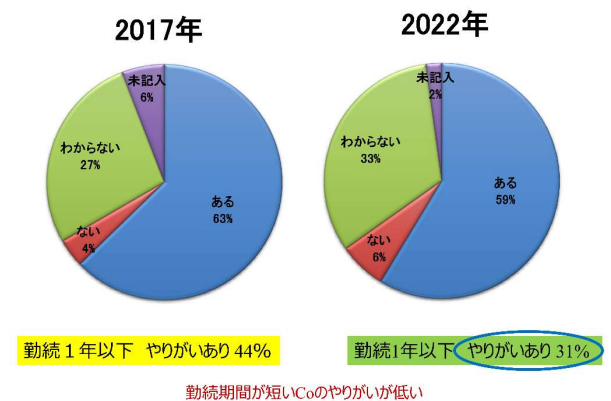


図 13

難病Coのサポート体制

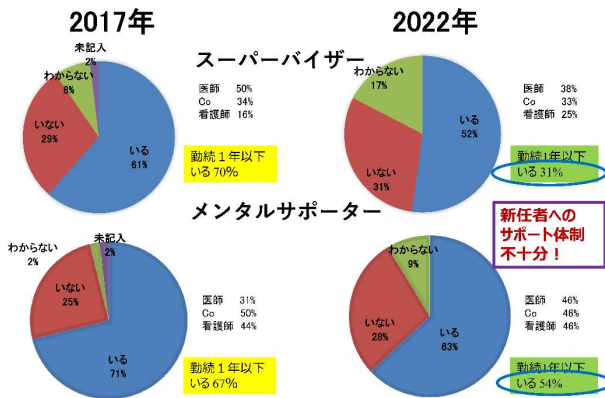


図 14

満足度調査

1満足 2まあ満足 3普通 4やや不満 5全く不満(平均値)

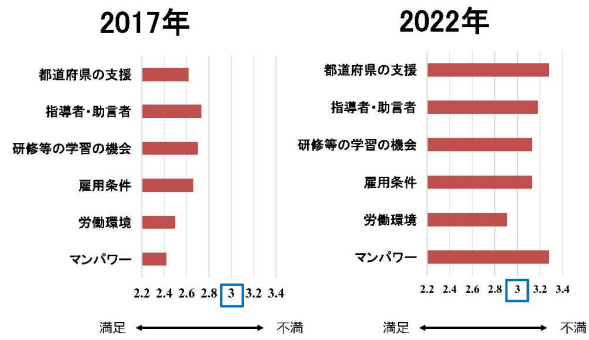


図 15

難病Co継続の希望

