

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））
神経変性疾患領域における基盤的調査研究（分担）研究報告書

難病ネットワークの検討

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、橋本侑（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野）

原田幸子、齋藤聖子、深川知栄（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）

研究要旨

本研究では、難病医療ネットワーク事業、特に難病診療連携コーディネーター（Co）に焦点を当て、その実態調査を様々な方向から行い、問題点や課題などの抽出に努めた。

令和2年度には難病Coとして業務を行っている当事者等を対象に、近年議論されている、難病Coの資格化に向けたアンケート調査を行った。その結果回答者の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。

令和3年度には、難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態を明らかにし、近年の傾向や問題点について検討するため、47都道府県庁の難病担当部局課係を対象とした、重症難病患者入院施設確保事業および難病医療提供体制整備事業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、2016年の調査と比較し、5年間の間に難病Co配置状況の改善や、依然持続する課題について明らかにした。難病Coの配置は進んでいるが、依然マンパワー不足の問題が残存していることなどが明らかになった。

令和4年度には、難病Co当事者の実務的な面からの実態を把握するため、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、前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。このように、難病Coは難病医療提供体制整備事業（以下、難病医療ネットワーク事業）において重要な役割を担っているが、難病Coを支える基盤が十分とはいえず、それを充実させることは難病医療ネットワーク事

業においても重要である。その一環として、日本難病医療ネットワーク学会では、難病 Co の資格化をすべきという議論が進められており、それに向け、プロジェクトチームが立ち上がっている。

本研究では、まず難病 Co 資格化に向けたニーズを把握し、課題を明確化することを目指し、令和 2 年度に難病 Co として業務を行っている当事者等を対象に調査を行った。

また、難病法施行後の重症難病患者入院施設確保事業および難病医療ネットワーク事業の実態を明らかにするため、令和 3 年度には、都道府県担当者に対する、難病ネットワーク事業、特に難病 Co に関する実態や問題点に関する調査を行った。また前回 2016 年の調査と比較し、5 年間の間での難病医療事業の変化や、近年の問題点について検討することを目的とした。

さらに、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、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

1) 難病 Co の資格化に向けたアンケート調査

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。

2) 都道府県担当者を対象とした、難病医療ネットワーク事業（難病医療提供体制整備事業）の実態調査

47 都道府県庁の難病担当部局課係を対象とし、郵送式質問紙調査を行った。難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センター事業について、正式事業名、事業の運営主体・運営場所、事業内容、事業費予算、難病の配置状況、両事業の連携実態について調査を行った。調査項目は 2016 年の前回調査と同様の内容とし、前回との比較も行った。

3) 難病 Co 当事者に対する勤務実態調査

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、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。

C. 研究結果

1) 難病 Co の資格化に向けたアンケート調査

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。

2) 都道府県担当者を対象とした、難病医療ネットワーク事業（難病医療提供体制整備事業）の実態調査

47 都道府県のうち 42 都道府県、89%より回答を得た。実施している事業内容で最も実施率が高かったのは、医療・療養上の各種相談への対応で、2016 年も同様の傾向であった。その他難病相談支援センターや保健所との連携、レスパイト入院事業の割合が高かったのも、前回と同様であった。5 年前と比べて極端に増えた項目はなかったが、長期入院先の紹介について、実施と回答した自治体数は減った。実施項目は多岐に亘っていた。難病 Co は、2016 年で 42 都道府県に配置されており、配置率は 89%であったが、今回の調査では 95%の配置が確認された（図 2）。単独配置が最も

多いものの、複数人設置の割合が 24%から 50%へ増加していた（図 2）。難病 Co の配置場所は、2016 年においても大学病院が 50%と最多であったが、割合がさらに増えて 71%となっていた。難病 Co が所有している資格については、看護師が最多で半分弱を占める傾向は同じであったが、5 年前に比べ、社会福祉士の割合が増加した。医師が難病 Co 業務を行っている自治体も少数あった。勤務形態は、常勤率は 44%から 54%と増加したが、少なからず兼務と非常勤の勤務体系がみられる傾向は続いていた。難病医療ネットワーク事業の課題として圧倒的に多かった回答は、マンパワーであり、前回から割合としては減少しているものの、依然最多であった（図 3）。研修などの学習の機会や雇用条件などの回答も一定数見られた。

3) 難病 Co 当事者に対する勤務実態調査

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。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。この 5 年間で正職員の割合が 37%から 54%に、常勤の割合が 65%から 78%に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 ケ月と、2017 年調査時の 52.5 ケ月からほとんど変化がなく（図 4）、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。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。特に力を入れた業務としては、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。実際に時間を費やしている業務も同様の傾向で、力を入れた業務との明らかな分離は見られなかった。実際の連携については、医師や MSW、難病相談支援員との連携は進んでいる一方で、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認識されており、今後連携したい職種と考えられている傾向がみられた。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。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。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 5)。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 5)。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、マンパワー、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。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。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

難病 Co の資格化に向けた調査においては、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。資格化自体は現在行う方向で進められているようであるが、難病 Co 当事者のニーズに合致した制度の確立を目指す必要があると考えられた。

都道府県担当者を対象としたアンケートでは、2016 年と比較し、難病 Co が複数人配置されている割合や、常勤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と考えられた。課題としてマンパワーを挙げた割合は前回よりやや減少したものの、依然課題として挙げ

られた項目としては最多であった。設置場所として大学病院が増加していることなどは、拠点病院への設置が進められた影響と考えられた。自由記述も含めると、教育の機会を求める声が多く、実践能力を高めるための研修の機会を設ける必要性が認識された。

難病 Co 当事者へのアンケート調査では、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 をサポートするうえ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

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。

都道府県窓口に対する調査では、全国の事業進捗を把握した。難病 Co の配置や、難病医療ネットワーク事業の人員は 5 年前の調査と比較して充実していたが、依然としてマンパワー不足が問題となっていた。今後も研修の機会を作り、実践能力向上を図る必要があると思われた。今後難病 Co、多職種への実務レベルの実態調査が望まれる引き続き調査を継続し、全都道府県からの情報を元に解析を進める予定である。

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。

G. 研究発表

原著

- 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 34-38; 2020.

書籍

なし

学会発表

- 1) 原田幸子、野正佳余、中井三智子、関本聖子、岩木三保、川田明広、下畑享良. 全国の難病医療に携わるコーディネーターのメーリングリストの活用状況と課題 ～これまでの運用を通して～. 第9回難病医

療ネットワーク学会学術集会 2021年11月 (Web開催)

2) 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。)

特許取得

なし

実用新案登録

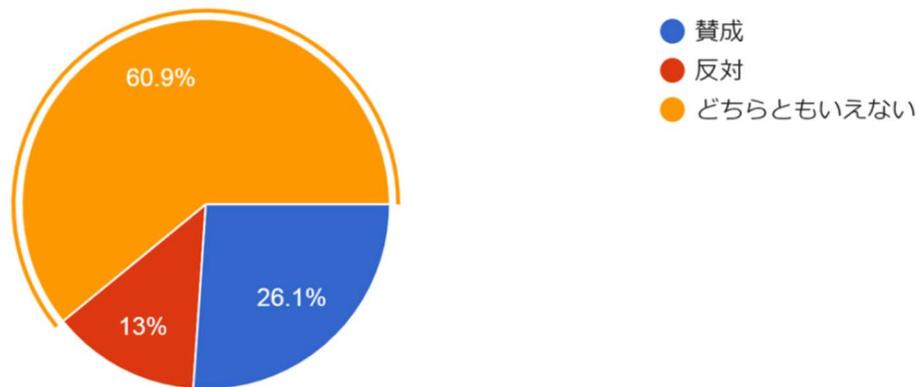
なし

その他

なし

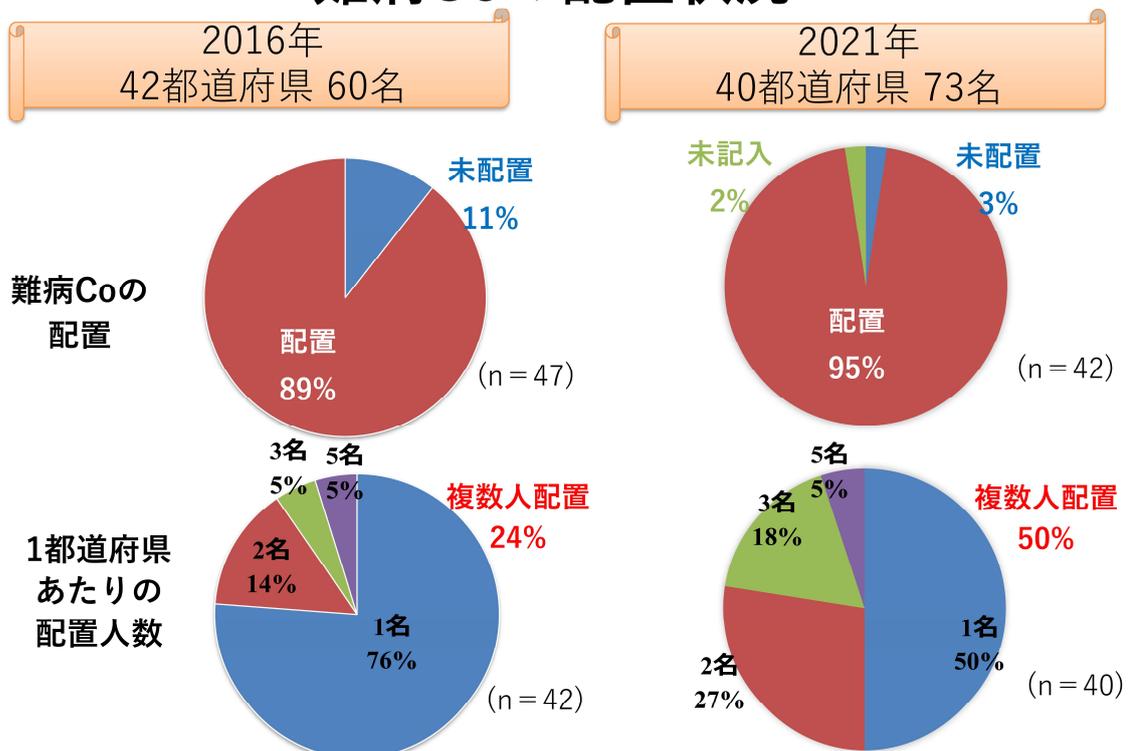
(図 1)

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



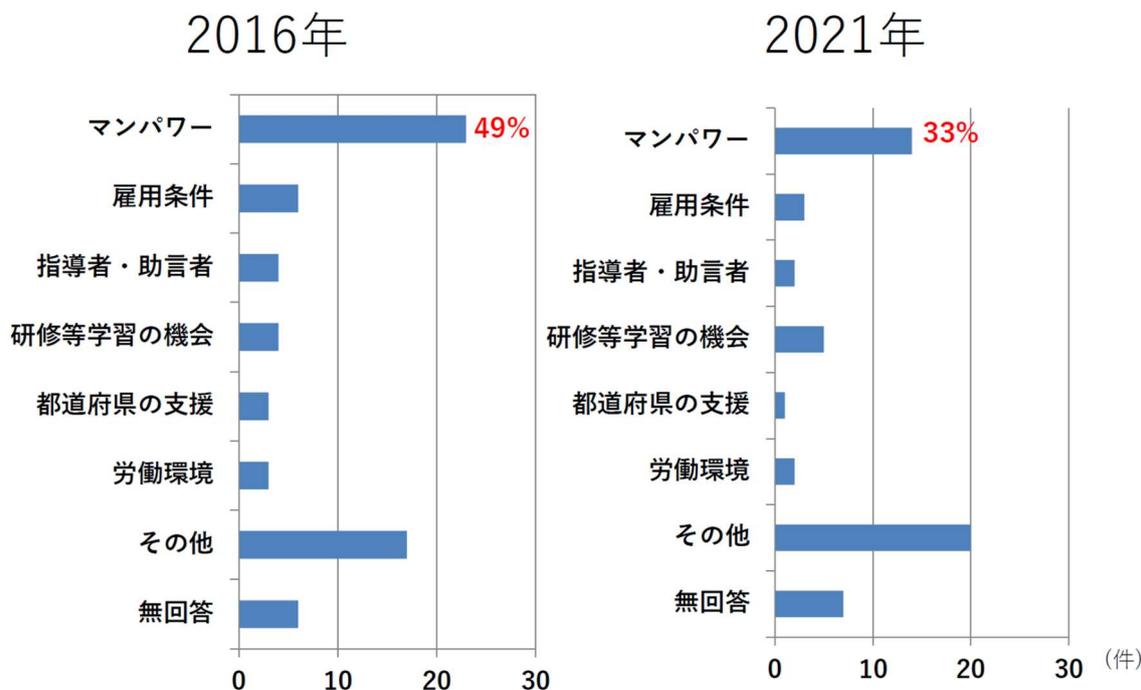
(図 2)

難病Coの配置状況



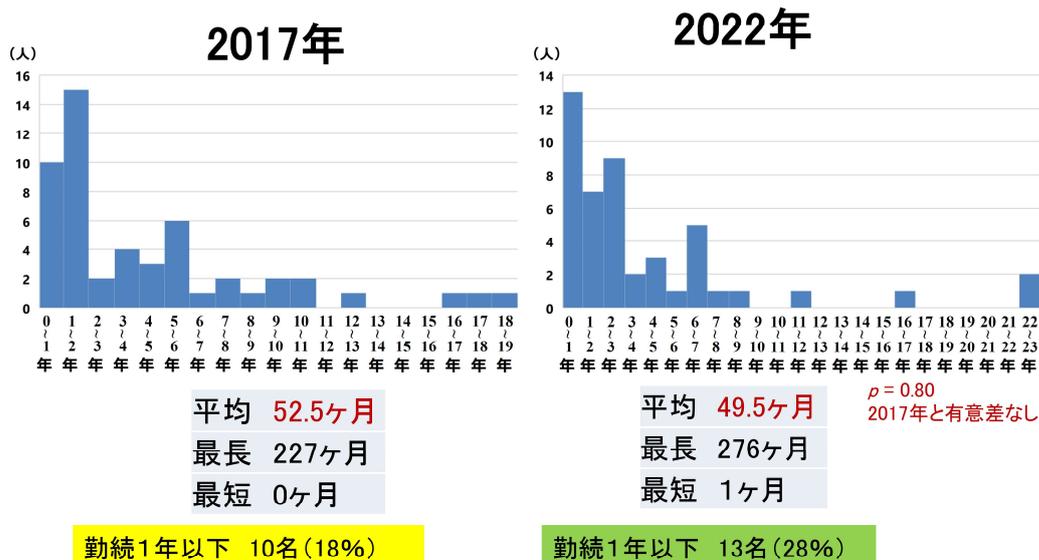
(図3)

難病医療ネットワーク事業の課題 (複数回答)



(図4)

難病Coの勤続期間



勤続1年以上のCoの平均勤続月数: 63.8ヶ月(2017)→ 66.4ヶ月(2022)
両者に有意差なし($p = 0.85$)

(図 5)

難病Coのサポート体制

