

## 難病患者の継続的療養体制 — 体制モデルと支援機能指標の検討 —

**研究分担者** 阿部 達哉 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター  
原口 道子 (公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

**研究協力者** 中山 優季、小倉 朗子、松田 千春、板垣 ゆみ、笠原 康代  
(公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

### 研究要旨

難病患者が療養経過において継続して切れ目なく支援を受けながら生活する継続的療養体制の〈体制モデル〉を作成するとともに、各段階で必要な支援を機能として抽出して〈継続的支援機能〉として指標化する。〈体制モデル〉は、療養経過を「発症期」「診断期」「通院治療期」「移行期」「終末期」「グリーンケア期」に分類して、継続的支援を行う段階とした。各段階における支援ニーズを「相談・調整」「社会生活」「医療」「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」「介護」「療養環境整備」「家族支援」として、支援ニーズに対応する機能を抽出した。

### A. 研究目的

難病患者が療養経過において診断から終末期まで継続して切れ目なく一体的に支援を受けながら生活を継続する継続的療養体制の〈体制モデル〉の構造化と、診断から終末期までの過程で必要な支援を機能として抽出し、継続的な〈支援機能〉の指標化を目的とする。さらに難病患者が療養経過の各段階において必要な支援が検討されているか、必要な支援が十分に受けられているか、継続的な療養体制の構造及び支援の質を評価する指標をつくり、難病の療養体制の均質化・質の向上に寄与することを目標とする。

用語の定義：本研究では、「療養の過程において患者が状態に応じた切れ目のない(継続的な)支援を受けて療養生活をおくるための体制」に係る用語を「継続的療養体制」と定義した。

### B. 研究方法

難病に関する学識経験者・実践者を対象としたフォーカスグループインタビューを実施した。対象の内訳は、難病研究者・学識経験者のほか、ネットワークサンプリングにより選定した医療機関・地域支援機関の看護師等専門職 9名である。まず、研究者が難病の施策に関する既存資料をもとに〈体制モデル素案〉〈支援機能素案〉を作成した。次に、作成した素案を対象者に示して、療養経過の各段階における支援ニーズ

と関わる機関(職種)、各段階での支援課題と必要な支援(機能)をテーマに質問し、各素案に対する自由な意見を述べてもらった。発言内容から演繹的に〈体制モデル〉〈支援機能〉に関する内容を抽出・整理して反映した。

尚、〈体制モデル〉と〈支援機能〉から作成する「難病の継続的支援指標」とは、整理した内容を医療の質評価指標(Donabedian model)の「構造(structure)」「過程(process)」に対応させて、難病患者の継続的療養体制の質を評価することを目指した指標である。

### (倫理面への配慮)

研究協力の依頼にあたり、研究の趣旨、任意性の確保、個人情報保護等について口頭または文書にて説明し同意を得て実施した。本研究は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した。(承認番号：20-52)

### C. 研究結果

素案に対する意見を収集するための調査対象者は、難病研究者 4名、医療機関の看護師 2名、リハビリテーション職員 2名、地域支援機関の看護師 1名介護支援専門員 1名によって検討した。

#### 1) 〈体制モデル〉の検討

〈体制モデル〉は、療養経過を「発症期」、

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

「診断期」、「通院治療期（症状進行/維持安定）」、「移行期（在宅/施設/入院）」、「終末期」、「グリーンケア期」と分類して継続的支援を行う各段階を示した。各段階における支援ニーズを「相談・調整」、「社会生活」、「医療」、「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」、「介護」、「療養環境整備」、「家族支援」として、支援ニーズに対応する支援機関を示したものを体制モデルとした。収集した意見では、各支援機関の介入開始時期についての意見や薬剤調整に関わる薬剤師の活動の補足、支援機関として家族支援に関わる患者会・家族会やボランティアなどインフォーマルサポートの役割等、実際の支援経験を通じた具体的な意見が得られた。これらを反映し〈体制モデル〉を作成した。(図1参照)

2) 〈支援機能〉の検討

体制モデルを踏まえて、支援ニーズに対応する内容を支援機能として演繹的に抽出していった。例えば、「発症期」の「相談・調整」のニーズに対応する支援機能は、発症初期の身体の変化に対して「日常生活・療養上

の相談をする」や「診断のための医療機関に関する相談をする」など、この時期に関わる保健所や難病相談支援センターの機能を抽出した。次の「診断期」の相談・調整のニーズには「治療・療養上で必要な制度・サービスの情報提供をする」などの機能、「医療」のニーズには「早期の診断をする」などの難病診療連携拠点病院等の機能がある。「移行期通院治療期」では、専門医療の機能として、疾病特有の症状の把握・管理や検査・評価、薬の処方・調整など、「移行期」には「短期入院（レスパイト等）の相談をする」などを機能として示した。

支援機能については、その機能を担う機関があるか、職種がいるか、体制があるかという構造上の要件も重要である。支援機能については、医療の質評価指標（Donabedian model）の「構造(structure)」「過程(process)」に対応させて、難病患者の継続的療養体制の質を評価する指標の案として示した。(表1, 表2参照)

ニーズ	発症期	診断期	通院治療期(症状進行/維持安定)	移行期(在宅/施設/入院)	終末期	グリーンケア期
相談・調整(手続き)	保健所 相談支援 難病申請 行政機関窓口 ※必要に応じて 地域包括支援センター 介護保険 障害申請 居宅介護支援事業所					
社会生活	難病相談・支援センター (一般事業・就労支援) ハローワーク・産業保健総合支援センター	通学・通園事業 など 必要に応じて 職場・学校など 行政機関(福祉・難病担当課) ※必要に応じて		在宅の療養事業 など		
医療	無床診療所(かかりつけ医 など) 難病診療連携拠点病院 難病診療分野別拠点病院 難病医療協力病院 一般病院(難病指定医療機関 など) 国立高度専門医療研究センター /IRLD 拠点病院/難病研究班/ 薬局	外来 外来	入院	必要に応じて 入院(※在宅難病患者一時入院事業)		
リハビリ(看護・療養支援)			訪問看護事業所 訪問リハビリテーション(医療機関)	必要に応じて 在宅人工呼吸器使用患者支援事業		
介護・福祉			通院・通所リハビリテーション事業 通所介護事業所 訪問介護・居宅介護の介護事業所	重度訪問介護等の介護事業所		
療養環境			医療機器等管理会社 住宅改修 福祉用具業者 日常生活用具 補装具業者			
家族支援	難病相談・支援センター (一般事業・ピアサポート) 患者会・家族会・ボランティア					

図1. 難病の療養体制モデル

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

表1. 難病患者の継続的な支援機能—構造—

構造 (Structure) = 支援機関・機会・場	
発症期	発症初期(診断前)の日常生活・療養上の相談をする機関がある
	診断のための専門医療機関に関する相談をする機関がある
診断期	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする機関がある
	就労・就学について相談をする機関がある
治療期 (通院)	(早期に)診断をする専門医療機関がある
	治療に必要な制度・サービスの手続き(相談含む)を支援する機関がある
	療養生活上の相談ができる機関(職種)がある
	難病の専門的な入院治療を行う専門医療機関がある
	難病の専門的な外来診療を行う専門医療機関がある
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする機関がある
	日常的な健康管理・外来診療を行う医療機関がある
	日常的な健康状態の把握・症状管理によって療養生活を支援する機関がある(居宅)
	通所または通院によって日常的な健康状態を把握して機能訓練を行う機関がある
	居宅において生活環境に応じた機能訓練を行う機関がある
	居宅において日常的な生活支援を行う機関がある(居宅)
	通所によって日常的な生活支援を行う機関がある(通所)
	日常生活に必要な用具・装具について相談し手配する機関がある
	生活環境について相談し整備する機関がある
家族に対する相談支援を行う機関がある	
移行期	病状の変化に対して今後の治療方針を検討する機関(機会)がある
	日常的な健康管理・訪問診療を行う医療機関がある
	病状変化時に入院可能な専門医療機関がある
	長期療養が可能な医療機関/施設がある
	長期療養中に家族のレスパイトを確保するための入院・入所機関がある
家族に対する相談支援を行う機関がある	
終末期	緩和ケアを行う医療機関がある
	居宅において苦痛を緩和する体制がある
期フグケリア	遺族の気持ちの整理・悲嘆をケアをする機関がある

表2. 難病患者の継続的な支援機能—過程—

過程 (Process) = 支援機能 ※主語は支援者	
発症期	発症初期の身体の変化に対して日常生活・療養上の相談をする
	診断のための専門医療機関に関する相談をする
診断期	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする
治療期 (通院)	就労・就学について相談をする
	早期の診断をする
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする
	療養生活上の相談ができる機関(職種)の情報提供をする
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる
	※ 疾病特有の症状の把握・管理をする
	※ 疾病特有の症状の検査・評価をする
	※ 合併症・症状への薬の処方・調整をする
	※ 医療処置・機器管理をする
	※ 病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする
	※ 病状の進行に応じて必要なサービスを調整する
	※ 日常的な健康状態の把握・管理をする
	※ 緊急時対応について指導・体制の整備をする
※ 精神面の状況を把握して対応をする	
※ 四肢機能の機能訓練をする	
※ 日常生活動作の機能訓練をする	
※ 呼吸機能の機能訓練をする	
※ 摂食・嚥下の機能訓練をする	
※ コミュニケーション支援をする	
※ 食事・栄養の療養支援をする	
※ 排泄の療養支援をする	
※ 日常生活活動の支援をする(排泄・清潔・移動など)	
※ 外出や自己実現のための活動を支援をする	
※ 日常生活に必要な用具・装具について相談・手配する	
※ 生活環境について相談し整備する	
※ 家族の状況を把握して対応をする	
移行期	現状の病気の説明をする(経過と見通し)
	今後の治療方針の相談をする(本人・家族と)
	病状の変化時の緊急時対応について確認する
	療養場所の相談をする(通院・在宅・施設・入院)
	短期入院(またはレスパイト)・入所の相談をする
在宅での療養体制の相談をする	
終末期	最期を迎えるにあたって医療処置の意向を確認する
	最期を迎える場の検討をする(本人または家族と)
	苦痛緩和のための治療をする(医療処置・薬)
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする
	精神的な苦痛に対するケアをする
穏やかな看取りを支える	
期フグケリア	遺族の気持ちを受け止める
	遺族の悲嘆に対するケアをする

※は、「治療期」から「終末期」まで共通の支援機能

D. 考察

〈体制モデル〉〈支援機能〉の項目は、全ての難病患者に必ず必要なものとして示したのではない。個々の状況において、示された支援の必要性の有無が等しく検討されることを期待するものである。そのうえで、必要と判断された支援については、「誰が・どのように」提供するか、支援方法が検討・調整され、継続的支援体制が保障されていくことを期待するものである。尚、「構造」の指標は、機関名ではなく機能で示した。その理由は、機関の有無は、地域の実情に応じて異なることが想定されることから、機関の有無ではなく、患者にとって必要な支援(機能)が受けられることに重点をおいたためである。

本結果の指標としての妥当性の検証は今後の課題であるが、今後は本結果を踏まえて、難病患者に対して個別に必要な支援機能が検討される際の指標として活用することが予想される。今後は、本研究が示した支援機能を元にした Donabedian model における効果(outcome)を示して、分析が行われていくこ

とで難病の継続的療養体制の均質化・質の向上に寄与することが期待される。

また、難病に関連する支援機関の「地域の実情」を評価・可視化する指標として検討することで、本研究で示した指標を地域において強みとなる支援機能、補うべき支援機能を図るための指標として活用されることも期待され、今後の地域における難病患者の療養支援における施策・支援策に反映され、その質の向上に寄与できれば幸いである。

## E. 結論

難病患者が療養経過において継続して切れ目なく支援を受けながら生活する継続的療養体制の〈体制モデル〉〈支援機能〉の指標案を作成した。これらが地域の実情に応じながら必要な支援を均質に提供するための一助となることを期待する。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表 該当なし

### 2. 学会発表

原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 笠原康代, 小森哲夫. 難病多職種連携研修プログラムの開発ー研修モデルの試行評価ー, 第 25 回日本難病看護学会第 10 回日本難病医療ネットワーク学会合同学術集会 (WEB 開催), 2020. 11. 20-21.

原口道子, 松田千春, 中山優季. 外来に通院する筋萎縮性側索硬化症患者が経験した倫理的課題ー治療・療養生活上の葛藤と対立する価値ー, 第 14 回日本慢性看護学会学術集会, 2020. 9. 7-9. 27 (WEB 開催) .

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得 該当なし

### 2. 実用新案登録 該当なし

### 3. その他 該当なし

