

## 難病療養経過における支援機関等の連携

研究分担者 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 笠原 康代 東京医療保健大学 医療保健学部  
 中山 優季、小倉 朗子、松田 千春、板垣 ゆみ  
 (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

難病患者に対する継続的な療養支援における支援機関等の連携について、1) 連携の課題の構成要素、2) 連携の局面における特徴、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにした。

1) 連携の課題は、〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉のコアカテゴリで構成されており、支援者個人の能力や研鑽に依拠するだけでなく、組織的かつ広域的な連携の質確保と体制整備の必要性が示唆された。2) 連携の局面における特徴は、各局面(外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援)の取組みのテキストマイニングにより、連携の糸口として特徴語が抽出され、重層的アプローチによる支援機関連携が期待される。3) 長期療養を支える施設の実際として、施設ではサービス提供時間の運用上の課題をもちつつ、専門性の高い難病療養支援に対応できる人材の育成、他職種・他機関との調整を行い、支援の質を高める取組みを積極的に行っていた。個別施設の理念や努力に依るだけでなく、質の高い支援・施設を適正に評価するしくみの必要性が示唆された。

## A. 研究目的

難病療養者が住み慣れた地域で医療や療養を継続するために必要な支援機関・施設の連携の実態および課題を明らかにし、継続的難病療養の視点で整理する。本年度の目的は、継続的な難病療養支援における支援機関等の連携について、1) 連携の課題の構成要素、2) 連携の局面における特徴、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにすることである。

## B. 研究方法

【調査Ⅰ】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査(2021年度)により、1) 連携の課題の構成要素、2) 連携の局面における特徴を分析した。【調査Ⅱ】長期療養施設に対するヒアリング調査(2022年度)により、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにした。

## 【調査Ⅰ】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査

全国の難病支援機関を対象として、質問紙調査を実施した(2021年度)。対象機関は、分野別を含む難病診療連携拠点病院138件(各3名に協力を依頼)、難病医療協力病院1410件(各機関1名)、日本難病看護学会認定難病看護師352名であり、調査票送付数は計2176件である。医療機関では職種を問わず難病支援に従事

する者に依頼した。調査内容は、難病診療連携拠点病院(分野別含む)138件、難病医療協力病院1410件、日本難病看護学会認定難病看護師352名を対象に質問紙調査(2021年度)を実施した。調査内容は、1) 他機関との連携における課題、2) 連携の局面(外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援)における取組みについて、自由記述形式により回答を得た。1) 連携の課題の構成要素については、記述内容をコード化・分類する質的帰納的分析を行った。2) 連携の局面における特徴は、各局面(外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援)の取組みの記述をテキストマイニング手法(特徴分析、ことばネットワーク分析)により分析した。

## 【調査Ⅱ】長期療養施設に対するヒアリング調査(2022年度)

長期療養を支える施設としてサービス付き高齢者住宅2か所、有料老人ホーム(住宅型)1か所の管理者および主にサービスを担当する訪問看護師、訪問介護職員に対してヒアリング調査を実施した。対象者は、難病療養者を積極的に受け入れている施設の管理者にネットワークサンプリングにより協力を依頼した。調査方法は、WEBシステム(Zoom)を用いたヒアリング調査とし、対象者の許可が得られた場合は発言内容をICレコーダで記録し逐語録を作成し

た。調査内容は、対象者・施設の概要、施設の職員、利用者の状況、支援の実際と運営上支援状の課題についてである。記録した内容は、1) 連携の課題の構成要素の枠組みに従って、活動の詳細な文脈を損なわない抽象度レベルで要約化して、3) 長期療養を支える施設の実際を明らかにした。調査期間は、2022年12月から2023年1月である。

### (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、個人情報の保護等について口頭および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, 22-30)

## C. 研究結果

### 1) 連携の課題の構成要素

【調査 I】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査の回答は 504 件であり、このうち連携の課題の自由記載回答があった 143 件 (214 コード) を分析した。回答者の機関種別は、拠点病院 41 件、分野別拠点病院 12 件、協力病院 31 件、訪問看護事業所 12 件等、職種は、看護師 64 名、社会福祉士 47 名、医師 21 名等であった。

質的帰納的分析の結果、連携の課題は、〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉のコアカテゴリで構成されていた (表 1)。

〈機関〉の課題は、「社会資源」「機関の方針」で構成されていた。「社会資源」については、難病の受け入れ期間、レスパイトや相談支援が可能な機関、柔軟に対応できる介護事業所など支援機関の不足や地域格差の課題があった。「機関の方針」の課題では、人工呼吸器管理や終末期、専門医療など特定の医療・治療を行う場合や、精神症状を伴う場合の入院制限などが課題となっていた。

〈人〉の課題は、「人材確保」「専門的知識・理解」で構成されていた。専門医や訪問診療・訪問看護、難病支援経験のある人材の確保に関する課題や支援者の難病の知識や制度など難病の専門的知識や理解の課題など専門性をもる人材が求められていた。

〈調整〉の課題は、「調整 (マネジメント)」「関係構築」「役割分担」の課題で構成されてい

た。「調整 (マネジメント)」では、行政との調整が難しく、時間がかかるといった課題があった。「関係構築」では、大規模病院との連携の弊害・壁があり悪化してからの連絡となってしまうなど、相互理解が欠如しているといった課題があった。「役割分担」については、調整役が不明確であり、連携先との役割・機能の相互理解にずれがあるなどの課題があった。

〈支援〉の課題は、「情報共有」「支援機能」「支援計画」「家族支援」で構成されていた。「情報共有」では、緊急時の情報、個人情報の取り扱い、精神疾患の情報提供など、急激に変化する情報や戦災な情報の取り扱いに関する課題や、情報共有の限界、意思決定のプロセスや家族も含めた病気の理解の情報などに課題があった。このほか、意思決定や精神的フォローなど支援を継続してほしいがそれが難しいといった「支援機能」の課題、精神的支援や専門技術を伴う支援の継続の難しさや支援計画の統一の困難、タイムリーな制度利用など「支援計画」に関する課題、家族の高齢化や遺族のグリーフケアといった「家族支援」に関する課題があった。

### 2) 連携の局面における特徴

【調査 I】難病支援機関の支援職種に対する質問紙調査の回答 504 件中連携の局面 (外来・在宅療養・長期入所・短期入院・終末期支援) における取組みに関する自由記述の回答について、テキストマイニング手法により各局面での特徴語を抽出する特徴分析を行った。各局面で特徴語として抽出されたことばの上位 20 語を表 2 に示す。

〈外来〉の局面での取組の特徴として、受診・同席・手紙・やりとりなど地域との情報共有に関する用語が上位となり、他にない用語として、「不安」「生活」という用語が抽出された。

〈在宅療養〉の局面では、支援職種名やサービス名に加えて、カンファレンスや相談など連携手段に関する用語が特徴語として抽出された。

〈長期入所〉では、施設や長期入院、特別養護老人ホームという用語に加えて他と比較して特徴的なものとして、治療・薬価・病状という用語や、範囲・限る・高いなど入所の条件に関連する用語が抽出された。

〈短期入院〉は、レスパイト・受入れ・県・入院事業など利用に関する用語や相談・調整・定期的など利用に至るまでの内容が抽出された。

〈終末期支援〉では、家族・希望・意向・意

思・尊重・確認というように終末期の療養生活のありようとしての方向性に関する用語が抽出された。

### 3) 長期療養を支える施設の実際

長期療養を支える施設としてサービス付き高齢者住宅1か所、有料老人ホーム(住宅型)2か所の管理者および主にサービスを担当する訪問看護師、訪問介護職員に対してヒアリング調査を実施した。ヒアリング対象者は、3施設計8名(管理者3名うち1名は看護師、訪問看護師2名、訪問介護職員3名)であった。

長期療養を支える施設の実際について、前述した「連携の課題の構成要素」として明らかになった視点を枠組みとして、各施設の実際を要約化し分類した(表3)。

〈機関〉の視点からの施設の実際として、難病療養者の長期療養を受入れる社会資源が少ない中で、できる限り受入れていく機関の方針をもっており、近隣のみならず遠方からの入居希望者もいた。受入れ条件として、認知機能障害をもつ療養者は、人工呼吸器等の医療依存度の高い療養者や動けない療養者への安全管理上の理由により受入れは慎重であった。同法人の訪問看護(リハビリテーション)、訪問介護を利用しながら利用者の個別ニーズに応じて、他法人の訪問看護、訪問入浴介護なども積極的に取り入れ、個別のニーズ、個々の支援体制に応じていた。医療ニーズに対応すべく近隣の医療機関、訪問診療との提携・協力関係をもって対応しており、施設内でも濃厚な医療処置を要さない限りかなりの医療・治療に対応できる体制をとっていた。一方で、訪問介護は提供時間の間隔をあける必要があるもののその間の療養者の要望や対応の時間外対応は施設の持ち出しとなる現状には、制度上の課題がある。同じく、訪問看護について外部の訪問看護を1回入れると同一日に同法人の訪問看護を入れることが制度上不可能であり、療養者の複数回訪問ニーズに対しては課題が大きい。

〈人〉の視点からの実際として、人材の確保は常に課題であり重点的に取り組んでいた。新しい職員への研修はOJTを基本としてなれるまで手厚い体制で育成していた。特に医療的ケアは、訪問看護師の協力も得ながら特定行為研修のうち不特定の者への実施が可能な1号・2号研修の習得をめざし療養者ニーズに対応できるよう育成していた。また、専門性の高いコミ

ュニケーション技術などは、わかりやすいマニュアル整備などに加えて実演をまじえて苦手意識を払拭できるよう自然に取り入れていけるよう配慮されていた。こうした研修は、同法人内で同一時間帯に顔を合わせて随時、連携・相談ができる多職種チームの関係性によるところが大きい。専門性の高い難病支援の知識・技術の習得にあたり、他職種の連携がとりやすい長期療養施設の利点が明らかになった。

〈調整〉の視点では、あくまでも訪問サービスの組み合わせで療養者のニーズに応じた支援計画が調整されている。在宅に比して、訪問看護師、リハビリテーション職員、訪問介護職員などは事業所は異なるとはいえ、顔の見える関係で施設内において環境や場面を共有した調整が可能である。定期的なカンファレンス以外の日ごろからの連絡・相談も円滑である。安全管理を念頭においた夜間体制、日中の支援計画が調整されている。主な調整役となる介護支援専門員も施設にることから、在宅よりもタイムリーかつ頻回なモニタリング、計画見直しが可能となる。外部事業所のサービス提供の可否に応じて、法人内事業所が柔軟な対応をしている。前述の通り、時間外対応には課題が残る。

〈支援〉の視点では、他事業所との連携がとりやすい利点から、支援計画、支援の個別的方法の統一がはかりやすい。定期的に専門医療の評価(訪問診療や運営会議棟)が入ることにより、専門定支援の提供も可能である。看護師が夜間オンコール体制をとっている施設では、日中に気道浄化を積極的に行い、人工呼吸器装着者を車いす移乗し合併症予防を取り入れるなど、日常のケアに予防的視点も取り入れていた。災害対策として、スタッフ全員が停電対応、避難訓練などに参加・修得している。長期療養施設という特性上、全施設で看取りも行っている。最終段階での意思決定支援、医療処置の希望の確認については、徐々に病状が進行していくなかで、医療機関に比して、タイミングを計ることが難しい。多職種での情報を得て適切なタイミングでそのときの適切な支援者が話をするよう配慮されていた。

以上の通り、長期療養を支える施設では、制度上の制限に伴う課題はあるものの、専門的医療を取り入れながら、難病療養者のニーズに応じるべく人材育成・調整をはかり、安全かつ専門性の高い支援の提供に向けて積極的な取り組みが行われていた。

## D. 考察

## 1. 難病支援機関の効果的な連携に向けて

1) 連携の課題の構成要素の分析により、難病継続的支援体制における支援機関の連携の課題には、社会資源や機関の方針といった組織レベル、専門的知識や理解ができる人材など組織を構成する人の課題を前提に、関係構築と役割分担をしながら調整し、情報共有に基づいた支援計画を遂行していく個別支援レベルの課題が、重層的に構成していた(図1)。

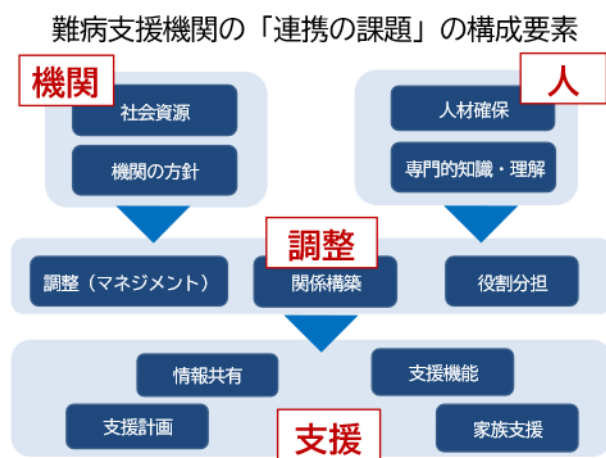


図1. 難病支援機関の「連携の課題」の構成要素

効果的かつ円滑な難病患者の継続的療養支援のためには、支援者個人の研鑽に依拠するだけでなく、組織的な連携のしくみ、難病の普及啓発など広域的視点の必要性も示唆された。

また、2) 連携の局面における特徴の分析によって、難病療養経過の各局面では特徴的なキーワードが抽出された。これらの特徴語を連携の糸口として具体的な連携の方策を検討することが重要である。そのうえで、難病療養経過のなかで推移する各局面の段階的かつ重層的なアプローチによる難病支援機関の連携の構築が期待される。

## 2. 長期療養を支える体制の構築に向けて

3) 長期療養を支える施設の実際の調査結果の通り、長期療養を支える施設では、難病療養者の多岐にわたる支援ニーズに対応するためには制度上の制限(課題)が指摘された。一方で、本調査の対象施設では、柔軟に対応しているうえ、専門性の高い難病療養支援に対応できる人材の育成、他職種・他機関との調整を行い、支

援の質を高める取り組みを積極的に行っていた。

長期の療養を支える施設は、難病医療提供体制としての位置づけが不明確である。長期療養の受入れ施設が増えるためには、個々の施設の努力に拠るだけでなく、質の高い支援・施設を適正に評価するしくみの必要性が示唆された。

## E. 結論

連携の課題の構成要素は、〈機関〉〈人〉〈調整〉〈支援〉のコアカテゴリで構成されており、支援者個人の能力や研鑽に依拠するだけでなく、組織的かつ広域的な連携の質確保と体制整備の必要性が示唆された。難病療養経過の各局面で抽出された特徴語を連携の糸口として、重層的アプローチによる難病支援機関の連携の構築が期待される。また、長期の療養を支える施設では、サービス提供時間の運用上の課題をもちつつ、専門性の高い難病療養支援に対応できる人材の育成、他職種・他機関との調整を行い、支援の質を高める取り組みを積極的に行っていた。個別施設の理念や努力に依るだけでなく、質の高い支援・施設を適正に評価するしくみの必要性が示唆された。

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. 難病支援機関の連携の課題の構成要素 ( ) コード数

コアカテゴリ	カテゴリ	コード
機関	社会資源 (50)	○社会資源の地域格差がある
		○連携医療機関が遠方で受診につながらない
機関	機関の方針 (24)	○社会資源不足： ・難病受入れ機関 ・協力病院 ・長期療養 ・レスパイト ・相談支援 ・全分野の拠点病院 ・訪問診療 ・訪問リハビリテーション ・介護事業所（医療的ケア・夜間・24時間）
		○医療・治療の状況による受け入れ制限 ・人工呼吸器 ・喀痰吸引 ・麻薬 ・胃瘻
人	人材確保 (10)	○在宅看取り・在宅人工呼吸管理
		○専門医の不在
人	専門的知識・理解 (13)	○急性期病院での神経難病・合併症管理・薬剤調整
		○精神症状のフォロー
調整	調整 (マネジメント) (6)	○神経難病の終末期
		○人材不足： 専門医
調整	関係構築 (8)	○人材不足： 訪問診療医・訪問看護師
		○コミュニケーション支援ができる人材
調整	役割分担 (17)	○難病支援経験のある人材（患者の思いを尊重し活動できる）
		○知識・理解の不足： ・支援者（介護職・介護支援専門員）の難病の知識 ・看護師の地域連携職種に関する知識 ・障害福祉制度の知識
調整	情報共有 (36)	○連携機関（難病専門以外）の担当者の理解不足
		○難病支援の経験知
調整	調整 (マネジメント) (6)	○調整が難しい（行政との総合的な療養相談）
		○調整が難しい（個別症例ごとの課題）
調整	関係構築 (8)	○調整に時間がかかる（行政介入、療養先の検討）
		○調整の時間が確保できない（急変・増悪時の対応の相談）
調整	役割分担 (17)	○患者を介した病院間連携による弊害
		○コロナ禍での遠隔連携による齟齬
調整	情報共有 (36)	○大病院との密な連携の壁（弊害：進行・悪化してからの連絡）
		○相互理解の欠如
調整	役割分担 (17)	○調整担当者が不確実 ・意思決定支援 ・介護保険対象者以外
		○相談窓口が不明確
調整	情報共有 (36)	○互いの役割・機能の相互理解のずれ
		○行政・自治体の介入：災害対策
調整	情報共有 (36)	○緊急時対応
		○調整者への負担の偏り
調整	情報共有 (36)	○情報共有が困難（主治医とのタイムリーな情報共有）
		○情報共有 ・緊急時の情報 ・個人情報取り扱い ・精神疾患の情報提供
調整	情報共有 (36)	○情報共有の限界（立場による全体像把握の違い）
		○情報共有ツールの普及 ・ICTの急性期病院 ・訪問看護 ・介護支援専門員
調整	情報共有 (36)	○情報共有の方法（時間調整・密でタイムリーな共有）
		○情報不足 ・連携機関の情報 ・方針・意思決定の情報 ・本人家族の病気の理解
調整	情報共有 (36)	○支援機能の継続困難 ・意思決定支援 ・精神的フォロー ・医療処置の継続困難・変更
		○支援機能の限定・限界（専門医不在で限定的治療） ・医療処置の継続困難・変更 ・遺伝カウンセリング ・就労支援・両立支援
調整	情報共有 (36)	○タイムリーに制度が使えない
		○支援計画の継続困難 ・精神的支援 ・専門的技術の継続 ・リハビリテーション
調整	情報共有 (36)	○支援計画の調整困難（災害対策の具体策）
		○支援計画の統一困難（方向性・手技の相違）
調整	情報共有 (36)	○同一機能の機関間での具体的な対応の違い
		○支援計画の統一による柔軟性の欠如
調整	情報共有 (36)	○病状に応じた支援（タイムリーな制度利用）
		○症状・見通し困難（在宅対応範囲・入院の見極め）
調整	情報共有 (36)	○家族の高齢化
		○遺族サポート・グリーフケア
調整	情報共有 (36)	○グリーフケアの他機関との連携

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2. 連携の局面における連携の特徴 (テキストマイニング：特徴分析)

外来	指標値	在宅療養	指標値	長期入所	指標値	短期入所 (レスパイト含む)	指標値	終末期支援	指標値
外来	48.041	共有	32.858	施設	23.219	レスパイト	73.218	家族	47.148
医師	23.372	ケアマネジャー	30.082	長期入院	21.968	入院	36.855	患者	20.916
受診時	20.533	医師	25.299	受け入れる	12.784	受け入れる	23.665	終末期	20.176
電話	15.576	看護者	23.909	患者	9.078	受け入れ	20.284	希望	17.842
受診	12.802	退院前	18.821	治療	8.726	相談	12.692	看取る	17.605
様子	11.374	訪問診療	16.971	家族	8.673	調整	12.096	連携	13.357
必要時	10.619	連携	16.348	多い	8.185	ケアマネジャー	8.944	確認	12.548
手紙	10.504	訪問	16.2	サマリー	7.948	援助	8.618	在宅	12.395
とる	9.946	看護	15.89	病状	7.948	県	8.618	意向	12.075
不安	9.552	在宅療養	14.965	範囲	7.712	短期入院	8.618	訪問診療	9.977
必要	8.748	支援者	9.874	施設入所	7.323	地域包括ケア病棟	8.618	意思	9.893
同席	8.601	カンファレンス	9.714	入所	7.323	入院事業	8.618	行なう	8.337
地域	8.354	情報	8.784	確認	6.629	利用	7.357	そう	7.712
生活	7.928	連絡	7.866	限る	6.156	医療機関	7.323	ケースあり	7.712
把握	7.649	介護者	7.714	高い	6.156	定期的	7.226	チーム	7.712
つく	7.173	在宅	7.558	退院	5.851	状況	7.191	緩和ケア	7.712
連絡	7.008	相談	7.557	当院	5.698	提供	6.99	急変時	7.712
報告	6.976	在宅支援者	6.788	提供	5.393	依頼	6.595	はかる	7.323
状況	6.614	訪問看護ステーション	6.788	すすめる	5.141	当院	6.561	診療	7.323
やりとり	6.024	地域	6.786	関連施設	5.141	機関	6.429	尊重	7.323
				見学	5.141				
				特別養護老人ホーム	5.141				
				薬価	5.141				
				療養介護事業	5.141				

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 3-1. 長期療養施設の実際①

カテゴリ		長期療養支援施設A
機関の概要		<ul style="list-style-type: none"> <li>■サービス付き高齢者住宅</li> <li>■入所者の状況：定員29名うち難病2・3名 認知症、糖尿病・がんなど合併している人、平均要介護度4.2-4.3</li> <li>■職員配置 看護職：訪問看護は日勤帯、夜間はオンコール体制（常勤換算4.5人） 介護職：非常勤含めて25-26名</li> </ul>
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃から定期的に専門医にかかるといふより、異常に気づいたら早期に外来受診をまず行い、対応可能な範囲で施設療養をする。</li> <li>・呼吸器評価・検査などは、本人は望まないことが多いが入院して評価してもらうことはある。</li> <li>・専門医療機関との関係では、合併症治療や方針に基づく看取りなどで必要に応じて連携しているが、かなりの部分は施設内で対応している。（機関間連携というより個別ケースに基づく連携）</li> <li>・リハビリテーションは、訪問看護としてケアプランに組み込んでニーズに合わせて対応している。</li> </ul>
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病の人を積極的に受け入れる方針がある。</li> <li>・QOLを大切にすると同時に、治療・合併症予防の意味も含めてケアに取り入れる。</li> <li>・本人家族の希望に応じて看取りも行っている。</li> </ul>
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人材不足の課題はある（夜勤が困難、体調不良などの理由により）</li> <li>・病院だと看護師・看護助手は職域が完全に分かれているが、ここでは介護職（ヘルパー）が統一した指導のもとでの確に対応されている。1号・2号研修を受けて的確に対応できている人材の状況であった。</li> <li>・利用者との信頼関係が徹底的にできている。ルールの一本化、わかりやすくして指導が徹底・継続されている。</li> <li>・職員の個性がでてしまうところをちゃんと統一されている（細かい決まりも含めて）</li> <li>統一した対応は利用者の望みでもあり、利用者はよくスタッフをみている。指摘してくれることもあり対応をしながら信頼関係を構築している。</li> </ul>
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・マニュアルというよりOJTで丁寧に指導していく。ALSの人などは最初は2人での入居体制をとって習得できるようにしている。患者自身が自身のマニュアルを用意していることが多く沿う形で対応していく。</li> <li>・利用者から学ぶことも多い。</li> <li>・施設のマニュアルというより個別のマニュアル（個々のルール）があり、できるだけ時間をかけて希望に沿う形をつくっていく。そのプロセスが信頼関係の構築そのものにもなっている。</li> <li>・難病支援の専門的ケアの知識・技術については、管理者がエキスパートであり積極的な受け入れにより職員にも浸透し、経験の蓄積、教育の循環ができていく。</li> <li>・施設内の研修委員会が中心となり、勉強会（自分たちの関心テーマなど）、外部研修参加及び伝達を積極的に行っている。</li> <li>・施設内での研究発表会を開催し、外部評価ももらっている。実践に差支え即活用できる知識や工夫を共有でき、モチベーション維持も含めて効果的である。法人内の訪問看護、訪問介護、看多機はもちろん、事務系・厨房・保育も含めた部署も参加して持ち回りで行う（テーマ例：おむつの当方、リフト使用法、ヨーグルトによる排便コントロール、拘縮予防の症例報告、排泄物の臭い対策など）</li> <li>・難病支援では、自分だったらどうか、常に自分の立場にたって相手をケアすることを常に頭においている。笑顔を見せてもらえる心がなごみやりがいを感じる。</li> </ul>
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護職のなかには患者の目が強く圧倒されてしまう人もいる。看護師の場合は、対応せざるを得ず慣れていくが、要求にこたえられるようになるまでには時間はかかる。（かけて行っていく）</li> <li>・利用者スタッフとの関係については、カンファレンスでスタッフ間での情報共有をしながら対応を検討する。</li> <li>基本は誠意をもって対応していけばわかってくれる。力を抜きながら対応できるよう、個々の経験を共有しあって、よかった対応などを参考にしながら慣れていけるようにしている。</li> <li>・訪問リハビリテーションなどは、顔の見える関係で継続的にフォローしてもらえるので、連携・相談しやすく評価も含めて確認できる。</li> <li>・看取りに対応する介護職にとって、一人ではなくオンコールですぐ看護師に指示・対応してもらえる。連携しながら経験を蓄積している。</li> <li>・難病支援では、寂しさ孤独に対して、笑顔で当たり前世間話をしながら「みんな一緒」ということを構えずに伝えることその日常を大切にしている。</li> </ul>
	調整 (マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日勤帯は看護師がいてくれるので安心であり、夜間についても事前に指示を細かく出しておく</li> <li>・呼吸管理・人工呼吸指導管理は、個々の利用者の訪問診療医が実施している。（専門的管理の対応が可能な医師が主治医として定期的に訪問）</li> </ul>
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜間のワーカーと日中の看護師・日中のワーカー、吸引や排せつはその都度の対応にはなる。毎日、看護師は自身の訪問以外の時間帯での対応もときに対応してくれる。</li> <li>・医療処置関係は看護師が担当する。</li> <li>・入浴は看護師とワーカーが入る。日常的に顔を合わせているので互いによく知っていて連携はとりやすい。</li> <li>・夜間帯の状態（異常・気づき）は、朝に看護師も申し送ると日中の間に対応してもらえる。</li> <li>・緊急時はまず介護職から訪問看護へ連絡（緊急時訪問看護）し、看護師の判断で必要に応じて医師へ連絡する流れになっている。</li> <li>看取りの場合も基本的には同様の流れである。</li> </ul>
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜間のワーカーと日中の看護師+日中の介護職など入る。ワーカー、吸引や排せつはコールを受けてその都度の対応にはなる。看護師は自身の訪問以外の時間帯での対応も協力して対応してくれる。</li> <li>・人工呼吸管理が必要な場合、業者の説明の際にも看護師だけでなく介護職も同席してどのようなものかイメージをもつ機会がある。</li> <li>・日中看護師とともに介護職がケアに入る機会が多いことで、夜間帯の呼吸器の「いつもと違う」という異常を早期に感じとる視点ももてることがある。</li> <li>・施設から呼吸器評価などで入院となると本人は住み慣れた施設から離れることに不安が大きいので、病院側とかなり綿密な事前の打合せを行う。</li> <li>・専門的なリハビリテーション以外の生活上の注意点は、理学療法士から介護職に教えてもらいケアに取り入れている。</li> </ul>
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護職の対応として、具体的にあとどれくらいの時間で対応可能かなどと伝えてくれるので安心できる。</li> <li>・夜間の医療、例えば人工呼吸器のトラブルなどは、どのようなアラームが鳴ったら看護師を呼ぶかなど具体的に決まっている。</li> <li>・入院した際の医療機関からの専門的指導・助言などは、病院にとって短期入院で患者の個別性自体の把握が難しいなかで具体的な助言を求めるのは難しい。</li> <li>・介護職が日常ケア（清潔や排せつなど）の中で気づいた異常（排便や皮膚の異常など）を朝・夕方の申し送りでも必ず看護師に伝える機会があるので、薬の調整が必要なときなどは訪問看護師を通じて主治医に相談する体制になっている。</li> </ul>
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> <li>・個別に起こりそうな想定されるトラブルと各事象への対応について事前に看護職から知らされて（指示されて）いる。（難しい判断をしなくてよいように）</li> <li>・人工呼吸器・吸引機等の使用者も多く、停電時対応、災害時対応としての電源確保の確認やシミュレーションはスタッフだけでなく利用者も一緒に毎年行っている。</li> <li>・人工呼吸器装着者は、避難訓練というより日常的に週に1階は車いすで外出（散歩）に行っているのでも移送自体は慣れている。</li> <li>・QOLという意味だけでなく、無気肺など合併症予防の意味も含めて呼吸器装着者を車椅子移乗している。</li> <li>・個々の良肢位や姿勢・枕の位置など具体的に理学療法士（訪問リハビリ）に相談しながら日常のケアに取り入れている。</li> </ul>
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族の付き添いは希望に応じて対応している。</li> </ul>

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 3-2. 長期療養施設の実際②

カテゴリ		長期療養支援施設B
機関の概要		<ul style="list-style-type: none"> <li>■サービス付き高齢者住宅 30戸</li> <li>■利用者の状況：ほとんど要介護5。ほとんどが経管栄養。経口摂取は30名中3名程度</li> <li>■医療処置対応： ベースメーカー、喀痰吸引、胃瘻、経鼻経管栄養、膀胱留置カテーテル、ALS、気管切開、褥瘡、在宅酸素</li> <li>■診療所併設</li> </ul>
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・法人内訪問看護：訪問介護のほか外部サービスも積極的に取り入れて連携している。通所サービス利用や訪問入浴介護なども併用している。</li> <li>・嚥下機能評価など専門医療は、併設の診療所医師に加えて、神経内科専門医の週1回訪問や耳鼻科・頭部外科等の訪問診療もある。非常勤対応としては、消化器内科、糖尿病、眼科、皮膚科、歯科の医師との連携もとれている。法人医師が地域の医師との連携を積極的に確保している。</li> <li>・入院を要するケースはあまりないが、予期せぬ合併症で高度処置を要するもの（胆のう炎・腹水など）や予定での気管切開などでは入院することもある。点滴治療などかなりの医療的側面は施設内で対応することも多い。（そこが在宅との違いか）</li> <li>・サ高住と住宅型有料に関しては、住宅型の入居施設なので、外部の事業所サービスを使うしか選択肢がない。特養・老健・介護付き有料老人ホームなどは、職員の配置もセットで運営するので、設備プラス人件費もそれ相当にかかる。例えば、頻回に吸引が必要となると割に合わず受入れが難しい。住宅型の有料老人ホームのやり方でマイナスがないわけではなく人的配置が難しくなることは課題である。</li> <li>・サ高住の設置基準上の課題として、訪問介護の2時間ルール（間隔をあける）が現実的な利用者のニーズに対応できない。行政は重度訪問介護の利用を約740時間など支給されたところで30名の利用者への対応可能な人員確保は現実的にできない。訪問看護の同一日同一事業所のしほりにしても頻回な訪問看護へのニーズに対して外部の事業所を1回入れることで複数回対応が難しくなるという課題を抱えている。在宅ありきではなく、在宅での長期療養の受け皿として今後もニーズがある施設の長期療養において、在宅でのサービス利用とは別に効率性も加味した整理が行われたいと施設は増え課題であろう。</li> </ul>
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入所希望に対して、法人診療所からのニーズや判断により、マンパワーとして対応可能な体制であればできる限り受入れるという方針である。</li> <li>・個別のニーズに応じて法人内サービス併用して積極的に外部サービスを取り入れている。希望に応じた支援の体制をつくる。</li> <li>・施設によって看護師の配置はあっても点滴対応など医療対応をしない機関もある。本施設では、かなりの医療的対応は受入れている。</li> </ul>
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外部サービスを導入する理由の一つに人材確保の課題もある。例えば、同一のケア時間を全て法人内の人員で配置することが難しい場合もある。</li> </ul>
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・緊急時・トラブル時の対応について具体的な対応方法も含めた研修をしている。その対応でも状態が安定しない場合に、看護師を呼ぶという流れで統一されている。</li> <li>・研修体制として、看護職と介護職の連携が前提になっている。喀痰吸引・経管栄養の1号-2号研修を修了しないと立ち回れない。（夜勤など一人で対応できないと困るため）</li> <li>・施設の看護師は、入院にならないような予防対応としてかなりの範囲の対応をかなりの頻度できている。人工呼吸器装着者など難病患者の支援経験を蓄積している。</li> </ul>
調整 (マネジメント)	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護職がかなり医療的ケアを実施している状況だが何かあったらすぐに対応してもらえる訪問看護と連携が取れているので安心して行える。</li> <li>・介護職が1-2号研修を修了できるよう訪問看護もかなり協力・連携して研修を行っている。</li> <li>・外部機関との連携・調整は、カンファレンスなどの機会を設けるといよりは、日頃からのタイムリーな相談・連絡などを密に行う。状態変化による処置や指示の変更はもちろん毎回必ず行うとともに、外部機関から情報提供を受けることもある。</li> </ul>
	調整	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用者個々の時間の流れを崩さずにニーズに対応するにあたり、法人内サービスと外部サービスを適宜調整することがある。（食後・経管栄養後すぐに入浴などとならないように…など）</li> <li>・人工呼吸器装着者の入浴は必ず看護師1名介護職2名の3人体制で行う。この安全管理体制が組めない限りは外部サービスの利用も相談の視野に入れる。</li> <li>・外部サービスの利用での課題として、1回1回の身体介護は、ある程度時間空ける必要があり（2時間ルール）、その間が入りづらい。訪問看護は、例えば、外部事業所の訪問看護を1回利用してしまうと、施設内職員が同じ日には算定できず、本来、難病で3回訪問できる方が一日1回しか算定できなくなってしまう。そのしわ寄せとしてリスクの高い利用者の食事介助に看護職が入るなどといったことが難しい実情となる。その点がカバーできる人的配置が可能となるとよいが現状難しい。</li> <li>・訪問看護の同一日同一事業所縛りへの対応として、難病対策の支援事業の活用はしているが、そのニーズが増えすぎても、人員確保の事情で対応に限界が生じることもあり課題が重複する。</li> <li>・調整役としてリーダーシップをとるのは、介護支援専門員であったり訪問看護師主導で課題整理される場合、介護職から発信される場合など、ケースによって調整役は異なる。（課題やニーズに応じて）</li> <li>・ALS等の神経難病は2時間空けずにケアを入れていく（吸引・姿勢調整など）ことが大切だと考えており、実際のケアを担当する介護職等の意見も含めてケア調整の際に提案し、本人家族の希望とともに調整している。</li> </ul>
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外部サービス担当者で喀痰吸引ができない場合は、必要に応じて施設スタッフを呼んでもらう。</li> <li>・外部事業所の個別的な対応の可否や体制に合わせて、施設内職員が柔軟に埋める形で利用者のニーズに対応し均質化を担保する。</li> <li>・経管栄養・喀痰吸引対応は研修修了済みの介護職がほぼ対応可能だが、リスクが高い人は看護師が行っている。誤嚥など何かあった際には、必ず訪問看護師に連絡でき控えてもらえているので安心である。（緊急時訪問看護加算を契約）</li> </ul>
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的なケアが多い利用者、人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引など管理・対応が必要な人への外部サービス（訪問入浴など）との連携については、最初は施設スタッフも同時に入り個別的な留意点（触ってほしくないところ、痛いところなど）を伝える。</li> <li>・研修以外での細かい周知の流れとして、ケア方法の困りごとへのリハビリ職からの助言については、直接介護職がやり方の工夫など実際のやり方を見ながら理解し、その方法を各事業所に伝達して統一してくれる流れがある。（個々の介護職に個別に施設側が伝える必要がない）</li> <li>・2週に1度、法人の代表医師も含めて法人内事業所が集まり運営会議を開催し、各所が把握する課題等について共有・検討の機会が設定されている。外部機関との調整は別途介護支援専門員と通して行う必要はある。</li> </ul>
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> <li>・嚥下機能評価など専門医療は、併設の診療所医師に加えて、神経内科専門医の週1回訪問や耳鼻科・頭部外科等の訪問診療もある。嚥下内視鏡を使った評価を踏まえた食事摂取、介助が行えている。</li> <li>・入院の事態にならないよう肺炎予防として日頃からかなりの範囲・頻度で看護師がかかわり肺炎補助など積極的に実施、介護職も頻回かつタイムリーに喀痰吸引が行えており、結果的に入院を防げている。</li> <li>・夜間看護師はオンコール体制であるがゆえに、日中のうちの気道ケアは集中的に実施されるという連携が取れている。</li> <li>・リハビリテーションは、訪問看護の3回/日のうち1回をリハビリにして週に2-3回は受けている。ニーズに応じて、理学療法士・作業療法士が入るが、とくにコミュニケーション支援として作業療法士が入っている。専門のリハビリテーション支援が可能になっている。</li> <li>・看取りについては、ほぼ施設で対応している。訪問看護としてはターミナルケア加算の関係もあり当初に希望を確認している。当初、最後に病院と希望していても療養の経過で気持ちが変わり施設での最後を希望する方が多い。入所者個々のその時点での最後の希望・意思を確認してある。</li> </ul>
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> <li>・スタッフの配置やサービスの事情で、利用者の生活リズムや流れまで影響を受けないよう配慮する。</li> <li>・利用者は個別ケアが行き届かず入院を避けた。入院とならないように日頃からの予防的なケアを計画的に行っている。</li> <li>・実際にケアに入る介護職や看護師からコミュニケーションツールのほか、移乗や姿勢などについて困ったときにリハビリ職へのフィードバックがあり、適宜対応・助言をしている。特に、在宅では入れ替わりで顔を合わせにくいのが、施設では待機中のヘルパーと直接話したり、管理者がPT職であることも、円滑な連携に効果的である。</li> </ul>
家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナ禍であっても、できる限り面会制限最小限の方針として対応している。</li> <li>・家族によって話やすい職種や人が異なり、介護職であったり看護師であったりする。家族の対応窓口は話が通りやすい人に家族からの要望やニーズを引き出してもらう共有して対応していく。常に管理者が対応するわけではない。利用者・家族にとっての適切な人が対応できるようチームでかわる。</li> </ul>	

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 3-3. 長期療養施設の実際③

カテゴリ		長期療養支援施設C
機関の概要		<ul style="list-style-type: none"> <li>■住宅型有料老人ホーム</li> <li>■利用者の状況：平均100名程度の利用者。(1施設定員19~40名)うち6割が神経難病(15名程度が人工呼吸器装着) 入居：病院から8割、在宅から2割</li> <li>■訪問介護員 約90名在籍(うち特定認定行為従業者5割)</li> <li>■提携クリニックによる訪問診療、近隣病院との医療連携</li> </ul>
機関	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入居者は、同県内6割程度で、近隣県及び遠方からの入居もある。家族が面会しやすいアクセスも選定条件のひとつのようである。</li> <li>・住宅型有料老人ホームであり、同法人をはじめとした訪問系サービスを適宜利用してサービスを提供している。</li> <li>・主治医のクリニックの医師として月に1回神経内科専門医(大学病院)の訪問診療があり、パーキンソン病も専門で薬剤調整をしてもらえる。そこからの紹介で入居する人もいる。必要に応じて一時的に入院治療をする人もいる。</li> <li>・施設内での入浴は週2回、それを越えた希望がある場合は、訪問入浴介護を利用することがある。</li> <li>・障害福祉サービスや難病法の在宅人工呼吸器使用患者支援事業は、都道府県をまたいでしまったり住民票の関係で利用できない場合がある。(介護保険は住所地利があるが)こうした事業をやっているにも市に負担をかけてしまうという心苦しさがある。(基本的に住民票は移さなくてよいとしている)</li> <li>・病院の事情はあると思うが、神経難病で医療が必要な人であっても断られてしまうケースもあり、対応の遅れが致命的になる可能性もある。受入れ体制の整備は課題ではなかろうか。病院が急性期に特化してしまし中間的な状態像の人の受入れが在宅と施設の役割となっているが、体制整備がおいっていない。</li> </ul>
	機関の方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設の受入れ条件として、医療を要する(人工呼吸器含む)難病療養者を積極的に受け入れている。そのため、認知症の療養者の受入れは難しい(程度により)。徘徊して動けない人工呼吸器装着の療養者の部屋に入ってしまうと恐怖心や機器管理上のリスクがある。</li> <li>・ALS情動制止困難やこだわりが強くなっている療養者は、なかなか理解してもらえずナースコールも頻回となり対応が難しいが受け入れている。施設の対応として、入居前に施設では在宅と異なり「できること・できないこと」があることは事前に説明している。</li> <li>・随時対応にかかる持ち出しの経費上での課題として、病気の特性や利用者も多いパーキンソン病などは状況が異なる。かといって自施設では、さまざまな課題をかかえるALSの方などに寄り添ってきたい。</li> <li>・看取りまでの対応を行っている。</li> <li>・在宅では家族がファーストコール、施設では自分たちがファーストコールを受ける立場になる。で子いる限りその人が望む生活をさせてあげたい、自分の人生はよかった、ここに来てよかったと思えるような支援を目指している。</li> <li>・長期の療養を支える施設の存続として、利用者ニーズに応えていくことはもちろんだが、並行して職員の処遇改善をはかり、高い目標をもって取り組んでいきたい。</li> </ul>
人	人材確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人材確保として、さまざまな媒体でヘルパーの募集をしているが、難病支援経験がある人はほとんどいない。新人に対して慣れるまで療養者が厳しくあたってしまうこともあり、随時時間をかけて指導し粘り強くなることが必要である。</li> <li>・手厚い指導体制を組むためにも人材確保は重要である。定期訪問時間外対応の随時対応が多いと会社の利益としても難しく、人員確保という意味でも生産性をあげる努力・検討は必要である。</li> <li>・訪問サービスを組み合わせながら入居者に対応しており、たとえば定員29名の施設で日中看護師が4名、ヘルパー6-8名が施設内にいる状況となる。夜間ヘルパー1名、看護師2名の訪問の職員が入っている環境になる。人工呼吸器管理など医療依存度が高いので夜間帯も看護師2名体制を確保している。</li> <li>・リハビリ職員(理学療法士)を8人配置、神経難病に特化した専門的リハビリテーション、コミュニケーション支援に対応している。</li> </ul>
	知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・コミュニケーション支援など専門的技術が最初からできていたわけではない。利用者のニーズにあきらかに応えたい工夫や調整をはかりながらかなえてきた。ただ職員に対して一気に新しいことに対応してもらおうのは反発もあり気持ちがついていかない。少しずつ新しい方法をとり入れてスタッフの意見を聞きながらすすめていく。利用者・職員双方にとって良い方向に向かうようにと考えている。</li> <li>・新たな技術について、スタッフとしては最初は抵抗があってもなんとなくやり続けているとそれが当たり前なものとして考えが変わっていく。</li> </ul>
調整	関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設に専門的リハビリテーションや定期的な専門医の訪問など、専門医療の関係が構築できた背景は、利用者のニーズに応えていく過程で結果として創り上げられていった。コミュニケーションをとりたいたいという気持ちに応えるべく専門家に教わりにつき、専門医(主治医)がきてくれるようになっていった。その好循環により今のカタチがある。結果として、利用者のニーズに応えられるカタチになっていった。</li> <li>・同施設内に多職種が顔を合わせる環境にあるので、カンファレンスのほか日ごろから多職種に相談しやすい環境にある。</li> <li>・ケアマネジャーと他職種も同施設内で日ごろから相談・調整が可能である。</li> </ul>
	調整(マネジメント)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問サービスを組み合わせ対応している。定期訪問の時間は問題なく対応できているが、時間外の随時対応については算定外の持ち出し対応となることが課題である。</li> <li>・定期訪問時間外の随時対応において、他の療養者の訪問時間中に頻回なナースコールで呼ばれることがあると、他療養者も含めて時間調整が必要になる。そうした柔軟な対応をせざるを得ないことは課題である。(人の配置・療養者個々への対応の公平性・随時対応の持ち出し)</li> <li>・訪問診療医で対応可能な範囲の治療は施設内で対応しているが、それを越える濃厚な治療を要する場合は近隣の病院に医師が連携して対応している。</li> <li>・病院から施設に入る場合は入院中に、在宅であれば家に療養者に会いどのような状態であるか確認している。その際に、病院の医師・看護師・ケアマネジャーとも調整する。</li> <li>・ケアマネジャーは基本的に各施設におり状況に応じて対応している(モニタリングもタイムリに対応可能)</li> </ul>
	役割分担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃から日中に訪問看護で入っている看護師が夜間帯を担当することもあり、個別的な要望やポジショニングなど細部を知っている看護師であることは利用者にとって安心である。</li> </ul>
支援	情報共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院が必要になる場合(肺炎・気管切開・呼吸器導入、その他緊急)は、情報共有、付き添いもしている(外来・入院)</li> <li>・医療処置の選択、緊急時の延命治療など最終段階での意思決定については、話すタイミングが難しいが、夜落ち着いた状況でケアマネジャーと話していく。</li> <li>・定期的な多職種でのカンファレンスを開催していた。各職種の代表が集まり、個別課題などそのときの課題に応じて話合う機会がある。</li> <li>・病院や在宅からの入居の場合、事前に本人に会いADLや医療的ケアの状況を確認する。施設では対応困難なことがあることも伝えつつ具体的に個別の方法や希望を確認して引き継ぎよう確認する。</li> </ul>
	支援機能	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器装着のALS療養者の場合、一般的なサービスは訪問看護(医療保険)一日3回+在宅人工呼吸器使用者支援事業(難病法)1回、訪問介護や居宅介護で4回/日。若年で介護保険が使えない場合は、障害福祉サービスで利用している。</li> <li>・入居者の入居希望動機として、看護体制・介護体制が充実している点もあるが、リハビリテーションとくにコミュニケーション支援など専門的支援を積極的に取り入れている点がある。</li> <li>・福祉用具の選定は、療養の場でリハビリ職員も入りながら福祉用具業者と相談しつつ試用・選定ができる。</li> </ul>
	支援計画	<ul style="list-style-type: none"> <li>・比較的パーキンソン病の方は、薬の調整がうまくいくと症状が安定して随時対応のニーズも安定する。薬剤調整の難しいALSなどは苦痛が取り切れずに別途対応している。</li> <li>・専門的な技術について、たとえばリハビリ職員が機器のセッティングをこすると動かしやすいなど実際にみせたり写真やマニュアルにして、導入に負担感が少なくなるようにわかりやすくシンプルに伝える努力している。</li> <li>・病院と違って日常生活のなかで徐々に病状が進行していく流れのなかで意思決定に関わる話をするタイミングは難しいが、看護師・介護職員が接するなかで病状の変化、理学療法士の呼吸療法での変化を医師にフィードバックし、医師から話してもらう。</li> </ul>
	家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期的に本人家族には、今後の方針として最終段階の意思決定について確認している。</li> <li>・家族がいけないなど事情がある場合、後見人がついていない人もいるが、いなければ管理者が施設に係る費用の点については対応せざるを得ない。</li> </ul>

**F. 健康危険情報**

該当なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

○原口道子, 阿部達哉. 難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携の実態  
難病と在宅ケア, 5月号, 日本プランニングセンター, 2023.(in press)

**2. 学会発表**

○原口道子, 阿部達哉, 中山優季 他. 難病継続的支援体制における支援機関の連携の課題に関する質的検討. 第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2022.11.

○原口道子, 阿部達哉, 中山優季 他. 難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携の実態. 第26回日本難病看護学会学術集会, 2022.8.

**H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)**

**1. 特許取得**

該当なし

**2. 実用新案登録**

該当なし

**3. その他**

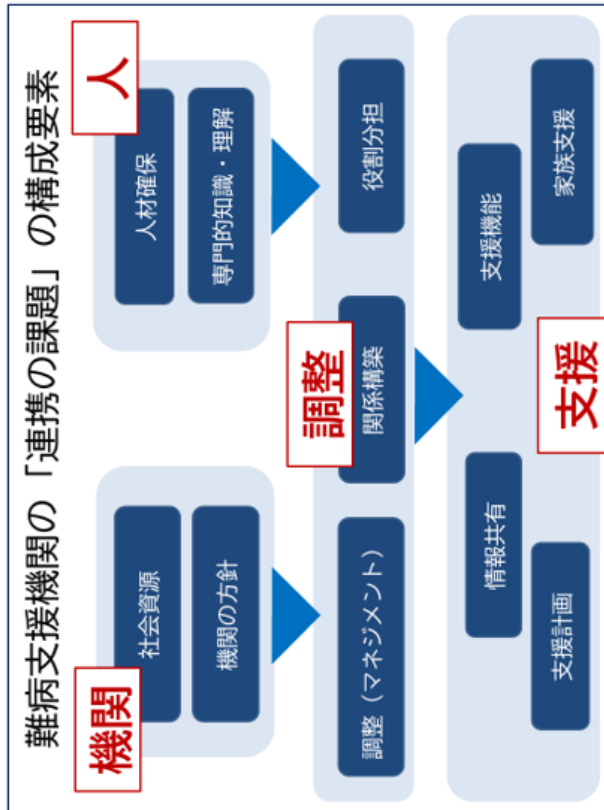
該当なし

2022年度 分担研究報告書 分担研究者：原口道子  
難病診療における連携体制の充実：難病療養経過における支援機関等の連携

難病の継続的支援で重要な連携の局面

- 発病期の相談機能との連携
- 治療に関わる医療機関間連携
- 療養生活支援に関する訪問看護との長期的連携
- 療養場所の検討に伴う意思決定～体制整備の連携
- 長期療養を見据えた、災害対策・レスパイト

→連携の必要性と機関役割の相互理解による継続的療養体制



連携の局面の特徴

外来	指標値	在宅療養	指標値	長期入所	指標値	短期入所	指標値	終末期支援	指標値
外来	48.04	共有	32.86	施設	23.22	レスパイト	73.22	家族	47.15
医師	23.37	ケアマネジャー	30.08	長期入院	21.97	入院	36.06	患者	20.92
医師時	20.53	医師	25.30	受け入れる	12.78	受け入れる	23.67	患者	20.18
受診時	15.58	看護者	23.91	患者	9.08	受け入れ	20.28	希望	17.84
受診	12.80	退院前	18.82	治療	8.73	相談	12.09	看取る	17.61
様子	11.37	訪問診療	16.97	家族	8.67	調整	12.10	連携	13.36
必要時	10.62	連携	16.35	多い	8.19	ケアマネジャー	8.94	確認	12.55
手紙	10.50	訪問	16.20	ファミリー	7.95	援助	8.02	在宅	12.40
とる	9.95	看護	15.89	病状	7.95	併	8.02	意向	12.08
不安	8.75	在宅療養	14.97	転居	7.71	短期入院	8.02	訪問診療	9.98
必要	8.60	変遷者	9.87	施設入所	7.32	地域包括ケア機構	8.02	意思	9.09
同所	8.35	カンファレンス	9.71	入所	7.32	入院事業	8.02	行なう	8.34
地域	7.93	情報	8.78	確認	6.63	利用	7.36	そう	7.71
生活	7.65	連絡	7.87	開る	6.16	医療機関	7.32	ケースあり	7.71
把握	7.17	介護者	7.71	高い	6.16	定期的	7.23	チーム	7.71
つく	7.01	相談	7.56	当院	5.85	状況	7.19	緩和ケア	7.71
連絡	6.98	在宅受療者	6.79	提供	5.70	提供	6.99	急変時	7.71
状況	6.61	訪問看護ステーション	6.79	すすめる	5.39	依頼	6.00	はかる	7.32
やりとり	6.02	地域	6.79	施設	5.14	当院	6.56	診療	7.32
				見学	5.14	機関	6.43	診療	7.32
				特別養護老人ホーム	5.14				
				家庭	5.14				
				介護介護事業	5.14				

長期療養を支える施設※における難病支援の安定的な体制整備・質確保・適正評価

※難病医療提供体制としての位置づけ不明確