

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

二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携

研究分担者	山田 宗伸	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
研究協力者	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
	三浦 雅子	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
		国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
			かながわ移行期医療支援センター	
			かながわ難病相談・支援センター	
	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	

研究要旨

相談支援事業所が担う難病支援と医療機関等との連携の実態および課題を明らかにすることを目的に、関東甲信越地方 1 都 9 県の相談支援事業所から無作為で抽出した 806 事業所を対象にアンケート調査を行った。アンケート結果から、医療・福祉支援共に、種々の課題はあるが同じ二次医療圏に留まらず、他の二次医療圏の行政、医療機関、障害福祉サービス事業所等と連携の実態があることは把握できた。しかし、難病患者に対する福祉支援として他機関と連携が高率で「必要」と回答があった一方で、実際に「連携できている」は低率であった。「連携できている」と回答した事業所の取り組みで挙げられた事例の中で、「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」、「サービス担当者会議など協議の場での情報共有・連携」が多かったことを踏まえると、個別のニーズを地域のニーズとして顕在化させられるよう地域自立支援協議会等で継続的に議論していく体制づくりが必要と考えられた。また、計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群が神経・筋疾患を中心に 14 疾患群すべてであったことから、難病医療に関する知識を得る講演会や講習会の機会を難病相談・支援センターや基幹相談支援センターなど中核的な機関が連携し、地域において研修できる体制を構築していくことが必要と考えられた。

A. 研究目的

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(平成 26 年法律第 50 号、以下、難病法)が施行され、指定難病の申請制度、難病指定医・医療機関など様々な改革が行われてきた。難病患者の障害福祉サービス等の利用については、平成 25 年 4 月に難病等が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(平成 17 年法律第 123 号、以下、障害者総合支援法)の対象となり、366 疾病(令和 3 年 11 月時点)が障害福祉サービス等の対象疾病になった。

難病患者や家族からの相談に対する身近な窓口としては、保健所、行政機関、相談支援を担う相談支援事業所などが存在する。中でも相談支援事業所においては、サービス等利用計画の作成や医療を含む関係機関との連携に努めることなど障害福祉サービス利用に係る相談窓口としての役割を担っている。しかしながら、難病患者が障害福祉サービスを利用する上で、相談支援事業所と難病医療協力病院・難病医療支援

病院・難病指定医療機関(以下、難病医療協力病院等)はじめ医療・保健・福祉の関係機関の連携状況や地域課題等の実態は明らかになっていない。加えて、難病患者が地域生活を送るうえで障害福祉制度と介護保険制度の二つの制度が関わることもあり、障害分野と介護分野の福祉支援にかかる連携が重要になるが、難病患者への医療支援体制と同様に地域性があると推察される。医療・保健・福祉・就労など総合的かつ専門的な継続的支援を提供する必要性が求められる中で、難病患者が生活する身近な地域で、最も難病患者のニーズは高いと思われる二次医療圏において医療支援と福祉支援の現状の体制と課題を抽出し、難病患者の医療・福祉支援の体制モデルを構築することを目的に、相談支援事業所が担う難病支援と医療機関等との連携の実態および課題を明らかにする。

B. 研究方法

1 調査対象

独立行政法人福祉医療機構(WAM NET)が

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

運営する障害福祉サービス等情報検索で公表されている茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野の1都9県に所在する指定特定相談支援事業所および、指定障害児相談支援事業所（以下、事業所）を二次医療圏ごとに10相談支援事業所を上限とし、無作為で抽出した806事業所とした。

2 調査方法

郵送にてアンケート調査を依頼し、WEB回答形式とした。調査期間は、令和4年10月～11月である。

3 調査内容

基本情報としては、事業種別、所在地（二次医療圏含む）、難病患者に対する計画相談支援の経験の有無、担当する難病患者の指定難病疾患群、自事業所で提供する福祉支援の内容とした。関係機関との連携状況については、事業所が所在する二次医療圏、都県内の他の二次医療圏、都県外ごとに、難病患者の医療支援、福祉支援において連携している施設および支援内容とした。

(倫理面への配慮)

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会にて審議・承認された（承認番号22-4）

C. 研究結果

1 回答事業所数

回答数は158相談支援事業所(回収率19.6%)であった。都県別では、神奈川県が最も多く(23事業所)、次いで東京都(22事業所)、千葉県、新潟県(18事業所)の順であった。(表1-1)事業種別では、指定特定相談支援事業所と指定障害児相談支援事業所の両方の指定を受けている事業所が110事業所(69.6%)であった。(表1-2)

2 難病患者の計画相談支援等を担当する事業所数および提供している福祉支援

158事業所中96事業所(60.8%)が、現在、難病患者の計画相談支援又は、障害児相談支援(以下、計画相談支援等)を担当し、16事業所は過去に計画相談支援等を担当していた。(表2)計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群としては、神経・筋疾患が最も多く(77事業所)、次いで染色体・遺伝子異常(37事業所)、

免疫疾患(23事業所)の順であった。(図1)

難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所で実施している福祉支援については、「患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応(計画相談支援含む)」が最も多く(90事業所)、次いで「家族からの療養にかかる福祉相談対応」(82事業所)、「医療機関への相談対応」(69事業所)の順であった。難病相談支援センターや行政と連携した講演会や相談会の実施は少なかった。(表3)

3 難病患者への医療支援にかかる連携

医療支援において他施設と連携している事業所は、同じ二次医療圏では、37事業所(38.5%)、同じ都県内の他の二次医療圏26事業所(27.1%)、都県外12事業所(12.5%)であった。連携している施設としては、同じ二次医療圏では「訪問看護ステーション(訪問リハビリテーションあり)」がもっとも多く37事業所中29事業所(78.4%)であった。都県内他の医療圏/都県外では、いずれも大学病院が最も多かった(26事業所中13事業所(50.0%)/12事業所中5事業所(41.7%))。一方で連携施設として少なかったところは、いずれの圏域も「分野別難病診療連携拠点病院」であった。(表4-1, 表4-2)

4 難病患者への福祉支援にかかる連携および支援内容

福祉支援において他施設と連携している事業所は、同じ二次医療圏では、62事業所(64.6%)、同じ都県内の他の二次医療圏34事業所(35.4%)、都県外16事業所(16.7%)であった。福祉支援の連携先として最も多いのが行政機関であった。行政機関以外では、障害福祉サービス事業所の中でも居宅介護、重度訪問介護など訪問系と短期入所、療養介護等の日中活動系が多かった。一方で連携施設として少なかったところは、いずれの圏域も「移行期医療支援センター」、「難病相談支援センター」、「介護サービス事業所」であった。他の事業所と連携している難病患者への福祉支援の内容については、いずれも「患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応(計画相談支援含む)」、「家族からの療養にかかる福祉相談対応」、「医療機関への相談対応」の順に多かった。(表5-1, 5-2, 5-3)

5 地域自立支援協議会における「難病支援に係る部会」の有無

事業所が所在する障害保健福祉圏域と市町村の地域自立支援協議会内に「難病支援に関わる部会」を設置している割合は、いずれも1割未満であった。実数としては、障害保健福祉圏域では5圏域、市町村では6市町村であった。「不明」と回答した割合については、障害保健福祉圏域では全体の半数を占めた。(表6)

6 難病患者の災害対策

計画相談支援等に関わる難病患者のうち、人工呼吸器装着中の難病患者のサービス等利用計画書に災害対策に関連する項目を記載している事業所数は96事業所中、「記載している」4事業所(2.5%)、「一部記載している」16事業所(10.1%)であった。(表7)

7 難病患者／難病患者以外のそれぞれの利用者に対して計画相談支援等を提供する際、必要と思われる事項

15項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の4件法で回答を得たところ、すべての項目において「やや必要」、「とても必要」の割合が9割を超えた。「とても必要」に限ると、難病患者以外では「関係機関との利用者に係る情報共有」(89.8%)、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(87.9%)、「福祉制度に関わる知識」(85.9%)、難病患者では「関係機関との利用者に係る情報共有」(87.2%)、「緊急時の受け入れ確認」(86.5%)、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(86.5%)の順に高率であった。その一方で、「とても必要」の割合が全体と比較して低率であったのは、難病患者以外では、「難病相談支援センターとの連携」(46.2%)、「日頃から、患者自身が病気に対する知識を深めるための支援」(52.2%)、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(54.8%)、難病患者では、「研修会や勉強会で意見交換する機会」(49.4%)、「地域自立支援協議会を活用した連携体制」(55.5%)、「基幹相談支援センターとの連携」(59.4%)の順であった。(表8)

8 難病患者に対して計画相談支援等を提供する際、医療機関との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

15項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の4件法で回答を得たところ、すべての項目において「やや必要」、「とても必要」の割合が9割を超えた。その一方で、「できていると思われる事項」については、「障害福祉サービス事業所との情報共有」(50.0%)以外の項目については、「できていない」、「どちらともいえない」の割合が半数以上であった。(図2)「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は21事例あり、「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」、「家族との情報共有・調整」に大別された。

9 難病患者に対して計画相談支援等を提供する際、介護支援専門員との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

15項目について、「必要ではない」、「あまり必要ではない」、「やや必要」、「とても必要」の4件法で回答を得たところ、すべての項目において「やや必要」、「とても必要」の割合が9割を超えた。その一方で、「できていると思われる事項」については、すべての項目において「できていない」、「どちらともいえない」の割合が6割以上であった。(図3)「できている」との回答の中で挙げられた取り組み事例は12事例あり、サービス担当者会議など協議の場での情報共有や連携が多かった。

D. 考察

障害福祉サービスを利用する上で必須となる相談支援事業所が難病患者へどのような支援を提供しているか、そして、医療機関等とどのように連携しているか実態調査から課題を抽出し、医療と障害福祉の連携の在り方を検討した。

1 相談支援事業所が難病患者に対して行う支援内容および連携

難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所では、難病患者本人や家族から療養に関する相談対応に加えて、「医療機関への相談対応」についても高率で行われていた。さらに、他施設と連携して福祉支援を行う場合においても上記と同様の傾向であったことは、計画相談支援等を提供する際に相談支援事業所が保有するネットワークを活用して医療支援につなぐ役割を担っているものと推察された。中でも

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

「医療機関への相談対応」では、同じ二次医療圏内に留まらず、他の二次医療圏でも連携の実態があった。その連携している施設として「訪問看護ステーション」、「一般病院」、「難病医療協力病院等」との連携が多かったことは、難病法で推進する「療養生活環境の整備」と相まって促進されてきたものと推察された。しかし、「相談支援事業所」と「医療機関」との具体的な連携内容では各項目で「必要」、「やや必要」が高率であったが、実際に「できている」との回答は低率であった。中でも「ソーシャルワーカーとの利用者に係る情報共有」については、他の項目に比して「とても必要」が高率であったが、「連携できている」は低率であり、介護支援専門員との連携においても同様の傾向であった。「連携できている」と回答した事業所の取り組みで挙げられた事例の中で、「入退院の調整」、「訪問看護との情報共有・調整」、「サービス担当者会議など協議の場での情報共有・連携」が多かったことを踏まえると、個別のニーズを地域のニーズとして顕在化させられるよう地域自立支援協議会等で継続的に議論していく体制づくりが必要と考えられた。

2 計画相談支援等を提供する際の課題

難病患者と難病患者以外の利用者に対する計画相談支援等を提供する際に必要と思われることに関して、「患者自身の病気に対する知識を深める支援」、「難病相談・支援センターとの連携」、「医療に関する知識の共有」が他の項目に比して難病患者で「とても必要」と回答した割合が高かった。計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群が神経・筋疾患を中心に 14 疾患群すべてであったことを鑑みると、難病医療に関する知識を得る講演会や講習会の機会が必要と考えるが、自事業所に限らず関係機関と連携して行う講演会・講習会・相談会の実施は少ない。福祉支援の連携先として「難病相談・支援センター」との連携はいずれの圏域でも低率であった一方で、「基幹相談支援センター」との連携は高率であったことを鑑みると、難病相談・支援センターや基幹相談支援センターなど中核的な機関が連携し、講演会や講習会など、地域において研修できる体制を構築していくことが必要と考えられた。

E. 結論

医療・福祉支援共に、同じ二次医療圏に留まらず、他の二次医療圏の行政、医療機関、障害福祉サービス事業所等と連携の実態があることは把握できた。相談支援事業所が難病患者の計画相談支援等において、医療機関を含む関係機関と効果的に連携していくためには、障害福祉分野においても地域課題として協議の場で議論する仕組みづくりと研修体制が必要である。

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

該当なし

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

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 1-1 回答事業所数(都県別)

都県	送付数	回答数	送付数に対する割合
茨城県	89	14	15.7%
栃木県	59	12	20.3%
群馬県	70	16	22.9%
埼玉県	95	13	13.7%
千葉県	84	18	21.4%
東京都	121	22	18.2%
神奈川県	90	23	25.6%
新潟県	64	18	28.1%
山梨県	39	11	28.2%
長野県	95	11	11.6%
	806	158	19.6%

表 1-2 事業種別

n=158

事業種別	事業所数	割合
指定特定相談支援事業所・指定障害児相談支援事業所	110	69.6%
指定特定相談支援事業所	45	28.5%
指定障害児相談支援事業所	3	1.9%
計	158	100.0%

表 2 難病患者の計画相談支援等担当事業所数

n=158

難病患者の計画相談担当	事業所数	割合
現在、難病患者の計画相談等を担当している	96	60.8%
以前、難病患者の計画相談等を担当したことがある (現在は、担当していない)	16	10.1%
難病患者の計画相談等を担当したことはない	46	29.1%
	158	100.0%

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

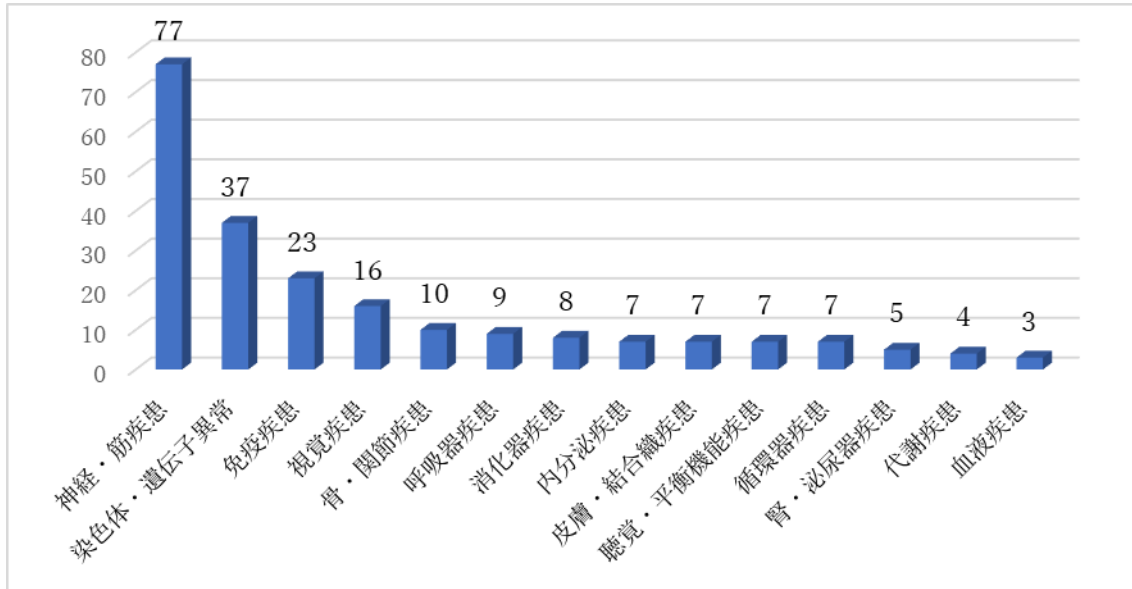


図 1 計画相談支援等を担当する難病患者の疾患群

表 3 難病患者の計画相談支援等を担当している相談支援事業所で実施している福祉支援
n=96

項目	実施している	実施していない	無回答	割合
患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応（計画相談支援含む）	90	5	1	93.8%
家族からの療養にかかる福祉相談対応	82	12	2	85.4%
医療機関への相談対応	69	20	7	71.9%
保健師（市区町村）への相談対応	48	41	7	50.0%
就労にかかる相談対応	47	41	8	49.0%
保健師（保健所）への相談対応	39	49	8	40.6%
難病制度にかかる情報提供	38	48	10	39.6%
行政からの医療にかかる相談対応	34	52	10	35.4%
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	19	65	12	19.8%
行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	7	77	12	7.3%
独自開催による講演会または講習会	2	82	12	2.1%
難病相談支援センターと連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	1	83	12	1.0%

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 4-1 難病患者への医療支援にかかる連携状況

n=96

圏域別	連携している	連携していない	不明
同じ二次医療圏	37(38.5%)	49(51.0%)	10(10.4%)
都県内の他の二次医療圏	26(27.1%)	62(64.6%)	8(8.3%)
都県外	12(12.5%)	77(80.2%)	7(7.3%)

表 4-2 難病患者への医療支援において連携している施設

施設種別	同じ二次医療圏 (n=37)	都県内の 他の二次医療圏 (n=26)	都県外 (n=12)
難病診療連携拠点病院	3(8.1%)	3(11.5%)	3(25.0%)
分野別難病診療連携拠点病院	1(2.7%)	1(3.8%)	0(0.0%)
難病医療協力病院	13(35.1%)	5(19.2%)	3(25.0%)
大学病院	12(32.4%)	13(50.0%)	5(41.7%)
一般病院	17(45.9%)	9(34.6%)	3(25.0%)
診療所(訪問リハビリテーションあり)	10(27.0%)	5(19.2%)	2(16.7%)
診療所(訪問リハビリテーションなし)	6(16.2%)	2(7.7%)	1(8.3%)
国立病院機構	5(13.5%)	9(34.6%)	5(41.7%)
訪問看護ステーション(訪問リハビリテーションあり)	29(78.4%)	11(42.3%)	4(33.3%)
訪問看護ステーション(訪問リハビリテーションなし)	10(27.0%)	5(19.2%)	1(8.3%)

表 5-1 難病患者への福祉支援にかかる連携状況

n=96

圏域別	連携している	連携していない
同じ二次医療圏	62(64.6%)	34(35.4%)
都県内の他の二次医療圏	34(35.4%)	62(64.6%)
都県外	16(16.7%)	80(83.3%)

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 5-2 難病患者への福祉支援において連携している施設

施設種別	同じ二次医療圏 (n=64)	都県内の 他の二次医療圏 (n=34)	都県外 (n=16)
行政機関(市区町村)	56 (90.3%)	23 (67.6%)	9 (56.3%)
保健所	26 (41.9%)	12 (35.3%)	2 (12.5%)
相談支援事業所	26 (41.9%)	15 (44.1%)	6 (37.5%)
居宅介護支援事業所	26 (41.9%)	11 (32.4%)	3 (18.8%)
基幹相談支援センター	31 (50.0%)	15 (44.1%)	4 (25.0%)
地域包括支援センター	14 (22.6%)	5 (14.7%)	0 (0.0%)
難病相談支援センター	3 (4.8%)	3 (8.8%)	2 (12.5%)
移行期医療支援センター	1 (1.6%)	2 (5.9%)	0 (0.0%)
障害者就業・生活支援センター	17 (27.4%)	6 (17.6%)	2 (12.5%)
学校	23 (37.1%)	10 (29.4%)	6 (37.5%)
障害福祉サービス事業所 (訪問系：居宅介護、重度訪問介護など)	47 (75.8%)	23 (67.6%)	6 (37.5%)
障害福祉サービス事業所 (日中活動系：短期入所、生活介護、療養介護)	47 (75.8%)	18 (52.9%)	8 (50.0%)
障害福祉サービス事業所 (施設系・居住系：施設入所支援、共同生活援助など)	23 (37.1%)	16 (47.1%)	8 (50.0%)
障害福祉サービス事業所 (訓練系・就労系：自立訓練、就労移行など)	23 (37.1%)	14 (41.2%)	5 (31.3%)
介護サービス事業所 (訪問系：訪問介護など)	16 (25.8%)	7 (20.6%)	2 (12.5%)
介護サービス事業所 (通所系：通所介護など)	13 (21.0%)	5 (14.7%)	1 (6.3%)
介護サービス事業所 (施設系：介護老人福祉施設など)	4 (6.5%)	2 (5.9%)	0 (0.0%)
その他	5 (8.1%)		1 (6.3%)

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 5-3 他の施設と連携して行う福祉支援内容

支援内容	同じ二次医療圏 (n=64)		都県内の 他の二次医療圏 (n=34)		都県外 (n=16)	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合
患者または、利用者本人からの療養にかかる福祉相談対応（計画相談支援含む）	57	(91.9%)	30	(88.2%)	14	(87.5%)
家族からの療養にかかる福祉相談対応	55	(88.7%)	31	(91.2%)	14	(87.5%)
医療機関への相談対応	40	(64.5%)	25	(73.5%)	9	(56.3%)
保健師（保健所）への相談対応	31	(50.0%)	16	(47.1%)	2	(12.5%)
保健師（市区町村）への相談対応	37	(59.7%)	15	(44.1%)	6	(37.5%)
就労にかかる相談対応	30	(48.4%)	16	(47.1%)	6	(37.5%)
行政からの医療にかかる相談対応	24	(38.7%)	12	(35.3%)	3	(18.8%)
独自開催による講演会または講習会	0	(0.0%)	1	(2.9%)	0	(0.0%)
行政と連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	3	(4.8%)	1	(2.9%)	0	(0.0%)
難病相談支援センターと連携した難病相談会の実施（講演会・講習会含む）	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)
難病制度にかかる情報提供	25	(40.3%)	10	(29.4%)	3	(18.8%)
小児慢性特定疾患児童の就学・就労支援	16	(25.8%)	8	(23.5%)	1	(6.3%)

表 6 地域自立支援協議会における難病支援に関わる部会設置状況

n=158

	ある	ない	不明	無回答
障害保健福祉圏域	7 (4%)	71 (45%)	79 (50%)	
市町村	10 (6%)	107 (68%)	41 (26%)	1 (1%)

表 7 人工呼吸器を装着している難病患者のサービス等利用計画に災害対策の記載有無 n=96

項目	事業所数
記載している	3 (2.5%)
一部記載している	11 (10.1%)
記載していない	57 (53.2%)
不明	20 (28.5%)
無回答	5 (5.7%)

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 8 難病患者／難病患者以外の利用者に対して計画相談支援を提供する際に必要と思われる事項

項目	必要ではない		あまり必要ではない		やや必要		とても必要	
	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者	難病患者 以外	難病患者
関係機関との利用者に係る情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	16 (10.2%)	20 (12.8%)	141 (89.8%)	136 (87.2%)
研修会や勉強会で意見交換する機会	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (1.3%)	6 (3.8%)	69 (43.9%)	73 (46.8%)	86 (54.8%)	77 (49.4%)
日頃から、患者自身が病気に対する知識を深めるための支援	0 (0.0%)	1 (0.6%)	5 (3.2%)	5 (3.2%)	70 (44.6%)	53 (34.0%)	82 (52.2%)	97 (62.2%)
日頃から、家族の意向確認	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)	2 (1.3%)	51 (32.5%)	44 (28.2%)	103 (65.6%)	110 (70.5%)
緊急時の受け入れ確認	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)	0 (0.0%)	25 (15.9%)	21 (13.5%)	131 (83.4%)	135 (86.5%)
地域自立支援協議会を活用した連携体制	1 (0.6%)	2 (1.3%)	8 (5.1%)	8 (5.2%)	56 (35.9%)	59 (38.1%)	91 (58.3%)	86 (55.5%)
難病相談支援センターとの連携	4 (2.6%)	1 (0.6%)	16 (10.3%)	6 (3.9%)	64 (41.0%)	55 (35.5%)	72 (46.2%)	93 (60.0%)
基幹相談支援センターとの連携	0 (0.0%)	0 (0.0%)	9 (5.7%)	10 (6.5%)	53 (33.8%)	53 (34.2%)	95 (60.5%)	92 (59.4%)
医療に関する知識の共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)	3 (1.9%)	50 (32.1%)	33 (21.2%)	103 (66.0%)	120 (76.9%)
障害福祉サービス事業所との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)	0 (0.0%)	18 (11.5%)	21 (13.5%)	138 (87.9%)	135 (86.5%)
介護サービス事業所との情報共有	1 (0.6%)	1 (0.6%)	9 (5.8%)	8 (5.2%)	32 (20.6%)	31 (20.0%)	113 (72.9%)	115 (74.2%)
医療機関との情報共有	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (1.3%)	1 (0.6%)	38 (24.2%)	26 (16.8%)	117 (74.5%)	128 (82.6%)
福祉制度に関わる知識	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	22 (14.1%)	33 (21.4%)	134 (85.9%)	121 (78.6%)
医療機関と障害福祉サービス事業所との連携体制の整備	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)	3 (1.9%)	33 (21.0%)	23 (14.8%)	123 (78.3%)	129 (83.2%)
介護保険対象者の障害福祉サービス利用に関する情報共有	1 (0.6%)	1 (0.6%)	8 (5.2%)	4 (2.6%)	38 (24.5%)	37 (23.9%)	108 (69.7%)	113 (72.9%)

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

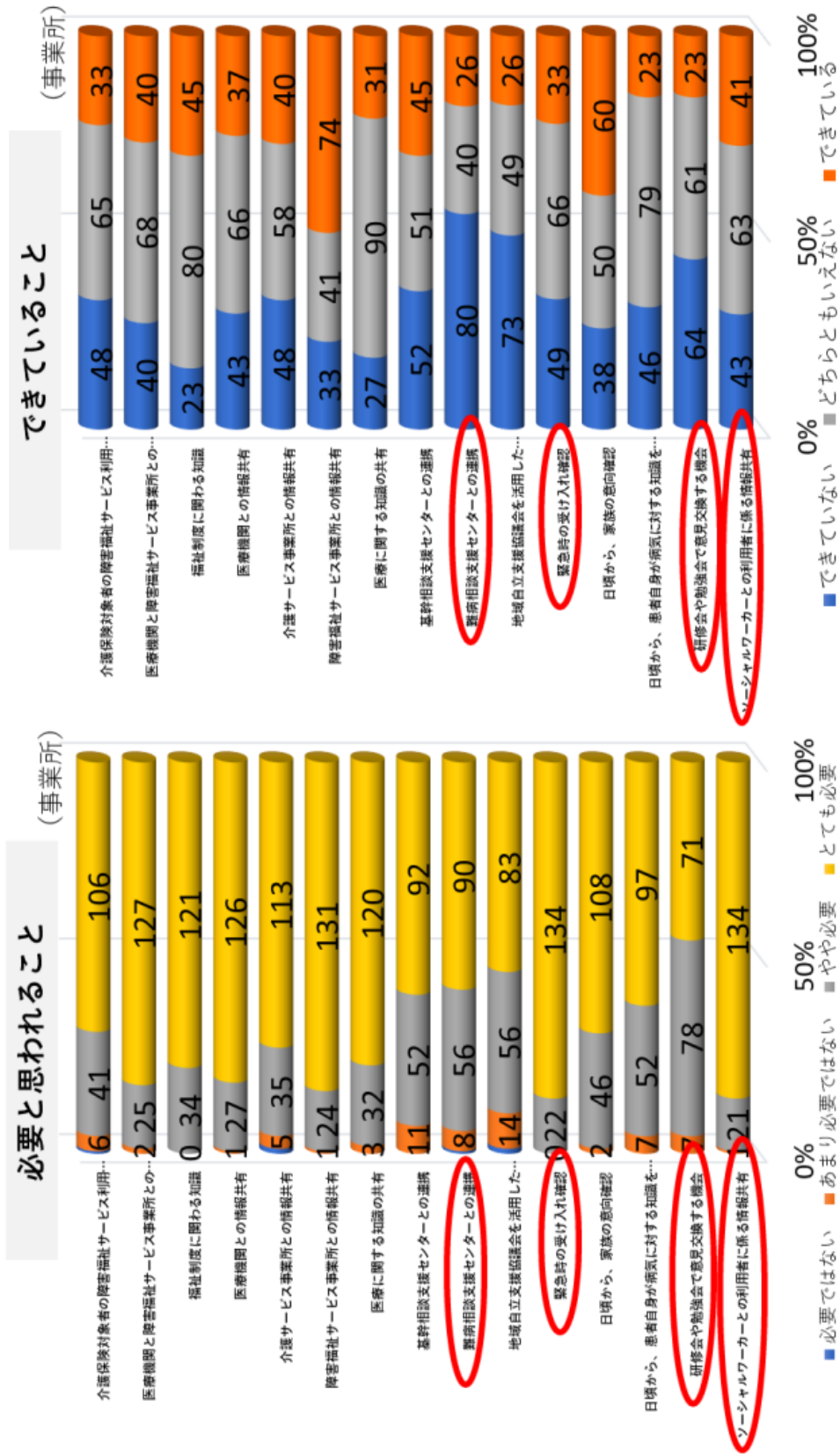


図 2 難病患者に対して計画相談支援を提供する際、医療機関との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

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

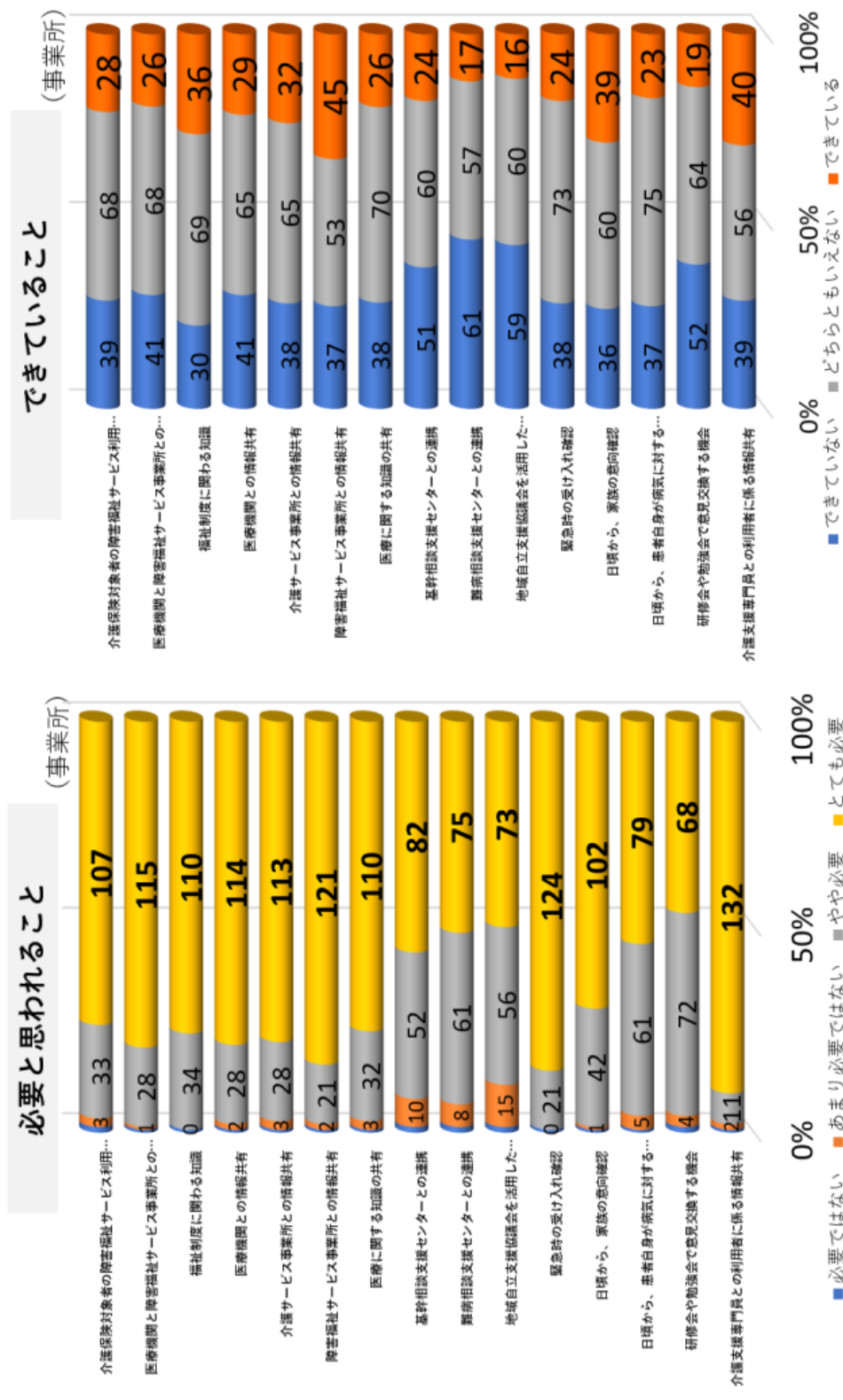


図 3 難病患者に対して計画相談支援を提供する際、介護支援専門員との連携で「必要」と思われる事項と、連携できていると思われる事項

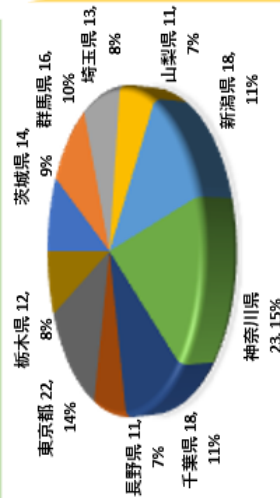
二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携

○相談支援事業者は、計画相談支援において医療を含む関係機関との連携に努めることとされているそのサービス等利用計画を作成する相談支援事業所が担う難病支援にかかる課題等は明らかになっていない。

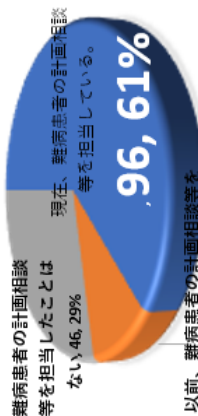
目的

二次医療圏（同じ医療圏／都県内他の医療圏／都県外）において医療支援と福祉支援の現状の体制と課題を抽出し、難病患者の医療・福祉支援の体制モデルを構築する

相談支援事業所を対象にアンケート調査
回答数：158事業所（回収率19.7%）



N=158



以前、難病患者の計画相談等を担当したことがある（現在は、契約していない）、16.10%

担当する難病患者の疾患群

①神経・筋疾患（77件）、②染色体・遺伝子異常（37件）、③免疫疾患（23件）

医療支援 連携施設

いずれの圏域も「訪問看護ステーション（訪問リハビリテーションあり）」が上位。連携先下位は、分野別難病診療連携拠点病院

福祉支援 連携施設と支援内容

行政機関が最も多い。行政機関以外では、短期入所、療養介護等の日中活動系の障害福祉サービス事業所が多い。下位は、圏域に関わらず、難病相談支援センター、移行期医療支援センター、

各圏域において「本人からの相談対応」、「家族からの相談対応」、「医療機関への相談対応」が上位。講演会、講習会開催は下位

計画相談が必要と思われること 難病患者／難病患者以外の比較

医療に関する知識の共有 「とても必要」→ 難病患者 76.9% 難病患者以外 66.0%
難病相談支援センターとの連携 「とても必要」→ 難病患者 60.0% 難病患者以外 46.2%
患者が病氣について知識を深めるための支援 「とても必要」 難病患者 62.2% 難病患者以外 52.2%

計画相談支援を提供する際の医療機関との連携

大半の項目において、「とても必要」、「やや必要」が9割。一方で、障害福祉サービス事業所との情報共有以外の項目については、必要と感じつつも「できていない」、「どちらともいえない」の割合が5割を超えた。

○難病患者に対して医療・福祉支援共に、同じ二次医療圏、他の二次医療圏の行政、医療機関、障害福祉サービス事業所等と連携の実態があり。
個別支援が中心

地域課題として、地域自立支援協議会等協議の場で議論する仕組みづくりと研修体制が必要。

基幹相談支援センター
難病相談・支援センターとの協働