

難病患者の継続的療養体制

－支援体制モデルに基づく支援機能の実態および連携事例－

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	
		（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

初年度（2020 年度）は、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について、【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査を実施し、〈体制モデル〉を作成するとともに、療養経過「発症期」「診断期」「治療・療養期」「移行期」「終末期」「グリーフケア期」の各段階で必要な支援を〈継続的支援機能〉として指標化した。2021 年度は、〈継続的支援機能:50 項目〉を調査項目として、【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査、さらに【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査を実施した。難病患者の継続的支援のためには、特に、発病期の相談機能との連携、治療に関する医療機関連携、療養生活支援に関する医療機関と訪問看護との連携、療養場所移行の際の効果的な連携体制が必要であった。また、支援機関の連携事例では、拠点病院等の専門医療機関が長期療養支援を行う医療機関や地域の訪問看護と独自のネットワークを構築し、双方向の連携システム、外来の相談支援、研修などの交流などの活動をもって継続的支援を円滑にする取組みをしていた。患者・家族はもとより連携先の機関が困らないよう、求められる情報、期待する・される役割を考慮した連携であった。難病患者の継続的支援では、療養経過で関わる機関が、機関の枠を超えて相互理解のもとでつながる効果的かつ組織的な連携体制が必要である。

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。継続的支援機能の項目を用いて、全国の難病支援機関における支援機能の実施状況および他機関との連携状況、連携上の課題を明らかにする。加えて、積極的かつ先駆的に難病患者の支援に取り組む機関（支援者）の連携事例を収集し、円滑な継続的支援に必要なエッセンスを得て、支援体制の構築に寄与する。

B. 研究方法

【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査：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。

【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査：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。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、難病の継続的支援機能（2020 年度作成）

の 50 項目に関する①自機関での実施状況（実施率）、②他機関との連携状況（連携率）、③他機関との連携上の課題の有無（連携上の課題率）」である。いずれも、回答は「あり/なし」のいずれかを選択してもらう回答形式とし、回収方法は、調査票の返送または WEB 回答形式とした。分析方法は、属性として機関種別と職種による記述統計量を算出するとともに、機関種別に調査内容①～③の有無をクロス集計およびカイ二乗分析・残渣分析を行い、機関種別による支援機能の特徴を分析した。分析には、統計ソフト IBM SPSS Statistics 25.0 を使用し、有意水準を 5% 未満とした。調査機関は、2021 年 10 月から 12 月である。

【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査：【調査Ⅱ】の質問紙調査の際に、ヒアリング調査の説明および協力依頼を同封し、返信にてヒアリング調査への協力が可能と回答した者を対象とした。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 レコーダで記録した。調査内容は、対象者・所属機関の属性・特徴、地域特性と機関の役割、機関の特徴・取組、他機関との連携状況等について、特に連携を効果的に行うための取組の内容に付いて収集した。記録した内容は、上記視点によって分類し、連携の詳細な文脈を損なわない抽象度レベルで要約化して整理した。調査期間は、2022 年 1 月から 2 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

【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査：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」、「診断期」、「治療・療養期（症状進行/維持安定）」、「移行期（在宅/施設/入院）」、「終末期」、「グリーフケア期」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。支援機能の全 50 項目は、次の【調査Ⅱ】における調査項目とした。

【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査：調査票の回収は計 505 件（回収率 23.2%）であった。このうち、3 件は職種と機関種別両方の回答がなく除外し、502 件を有効回答とした。機関所在地は、全都道府県からの回答を得た。回答者の職種および機関種別は表 1 の通りである。内訳は、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）が 109 件、難病診療連携分野別拠点病院（以下分野める

拠点病院)は38件、難病医療協力病院(以下、協力病院)124件、その他の一般病院145件、診療所32件、訪問看護事業所30件などである。機関種別による支援機能項目の自機関における実施率(表2-1)については、拠点病院は全項目について70%以上の実施率、分野別拠点病院においては80%以上の実施率であった。特に診断期における診断・告知・治療に必要な情報提供や療養生活上の相談につなぐ機能、治療・療養期の症状進行への対応、移行期の療養場所の相談、終末期の医療処置の意向確認等の実施率が高かった。治療・療養期の症状対応や移行期の治療方針や緊急時対応、終末期の意思決定などは、協力病院でも実施率90%以上であった。訪問看護事業所では、症状進行に応じた健康管理、日常生活支援、療養体制の相談などの実施率は100%であり、災害時対策やグリーフケアは他機関に比して実施率が高かった。

他機関との連携率(表2-2)は、全体では、診断期の情報提供や手続き、療養生活上の相談、治療・療養期の病状の進行に応じた相談、サービス調整、日常生活環境整備、移行期の療養場所や在宅療養支援体制に関する項目などで80%以上の連携率を示した。特に、発病期や診断期では拠点病院の連携率、治療・療養期の症状進行に応じた対応については訪問看護事業所がそれぞれ他機関に比して高い連携率を示した。診療所でも、治療・療養期の疾病特有の症状の把握・管理は連携率が90%、薬の処方・調整では有意に連携率が高かった。各症状に対する機能訓練や療養支援については、拠点病院と訪問看護事業所双方での連携率が高かった。そのほか訪問看護では、医療処置管理、日常生活支援、緊急時対応など14項目で100%の連携率であった。

【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査：ヒアリング調査の協力が得られた対象者は計17名であり、職種は医師3名、病院看護師8名(病棟4名、入退院支援3名、外来1名)、診療所看護師2名、訪問看護師2名、難病診療連携コーディネーター1名、医療ソーシャルワーカー(小児慢性特定疾病児童等自立支援員)1名であった。所属機関は、難病診療連携拠点病院3名、難病診療連携分野別拠点病院3名、難病医療協力病院5名、一般病院2名(1名は、高度専門医療機関)、

診療所2名、訪問看護事業所2名であった。

1) 難病診療連携拠点病院の連携事例

拠点病院(3機関)では、他の拠点病院(複数の場合)との連絡会等や、難病相談支援センター、保健所等の難病対策に関連する機関との連携・ネットワークを確保し、相談支援の重なる業務については役割分担を行っていた。機関内では、難病の運営委員会を設置し事業計画や難病全般の共通する課題の共有を行っていた。運営会議の下部組織として主要な難病分野別または支援テーマ別(移行期支援など)の専門部会を設置し、関係する地域の協力病院医師等も参加し専門分野特有の課題に踏み込んだ対策・取組みを地域と一体的に行っていた。

遺伝診療を行う拠点病院の機能として、「検査前後の疾患説明と遺伝子検査の意義・限界を伝えること、生涯にわたる課題をかかえる患者へのライフステージに応じた説明、遺伝子検査で診断がつくような希少疾患の診断後のフォローと進行に伴うコーディネート(他科診療など)を担う」という診断のみならず継続的サポートの重要性が示された。

移行期支援については、小児科の特性として総合診療に近く成人の専門分化と合致しにくい課題がある。取組として、まず院内の総合診療科に移行し、総合診療科の日ごろからの地域ネットワークを用いて、病院の後方支援は継続しつつ総合診療・支援の側面をもつ地域かかりつけ医や訪問看護につないでいた。小児や移行支援において、難病の医療提供体制のモデルには、小児や移行支援を想定した難病医療協力病院や介護保険の施設サービスなどのような専門医療と在宅療養の中間的役割を担う医療機関がないことも重要な課題として示された。

専門医療、急性期医療の機能を担う拠点病院では、レスパイトや災害対策については近隣の医療機関との連携によって行われていた。近隣の訪問看護等につなぐ際も、専門医療機関が後方支援として必要に応じたフォローを行う立場でつないでいく取組が報告された。

2) 難病診療連携分野別拠点病院の連携事例

分野別拠点病院(3機関)では、拠点病院における専門医療に加えて、在宅療養を継続するうえで必要なレスパイトや定期的な病状

評価、リハビリテーション目的での入院を積極的に受け入れ、療養体制整備や施設移行なども行っていた。拠点病院での気管切開後の患者を受け入れるなど拠点病院との機能分担がされている例もあった。拠点病院に比べると分野に特化したニーズに対応すべく、長期的な視点での取組が行われていた。例えば、パーキンソン病に特化した短期集中リハビリテーションプログラムを構築し、院内研修制度で専門的な看護師を育成し、退院支援、退院後の外来および退院後訪問で継続的な支援が展開されていた。要望やニーズに応じて病院の看護師が地域に出向いて勉強会をするなど専門的内容の普及や交流機会を確保していた。保健所には、難病申請の予定の段階から連絡して早期からの連携をとり、介護支援専門員や相談支援専門員には、必要に応じて医療面でのサポートをしながら連携していた。長期経過の支援により地域支援者との関係も確保しやすく、治療方針の意思決定では地域支援者とともに関わり、外来で家族が気軽に相談しやすい関係が構築されていた。災害対策として、避難入院の受入れや、地域支援機関と一緒に避難訓練に参加するケースもあった。

3) 難病医療協力病院等の連携事例

難病医療協力病院 5 機関、一般病院 2 機関（1 機関は、高度専門医療機関）には、地域の社会資源や難病支援機能の実情に応じて、
i) 難病診療の地域の中核となる病院（4 機関）、
ii) 長期療養を支援する病院（2 機関）、
iii) 専門医療ニーズと長期療養支援ニーズに対応する病院（1 機関）に大別されていた。

i) 難病診療の地域の中核となる病院では、同県内の拠点病院から、地理的に距離があり専門医療へのアクセスが困難な患者のニーズに対応すべく、地域の中核となって、専門医療を提供していた。本調査対象事例では、大学病院、小児の専門病院、急性期・3 次救急病院であり、長期入院は困難であることから、診断や専門医療が落ち着いた段階には、病院独自で構築した近隣の医療機関ネットワークを用いて、長期療養や在宅移行につないでいた。たとえば、膠原病の分野では、大学病院の専門医の医療圏内の医療機関への配置や出張外来において、早期診断につなげたり、

継続的なフォローをしつつ大学病院での年 1 回の定期評価を継続することで、重篤な副作用など急変時の入院対応のバックアップ体制も確保していた。これを「大学病院⇄地域基幹病院⇄地域の医師会（医師）」という二段構えの医療連携として、地域まるごとでの継続的診療体制を構築していた。診療科横断的かつ外部関係者も参加できるカンファレンスを定期的に開催し、地域の支援関係者との連携を円滑にしていた。外部機関との窓口となる担当者についても、拠点病院に配置されている難病診療コーディネーターのように、独自に難病に特化した専門性をもつ看護師等をコーディネーターとして外来や地域連携、相談窓口等に配置し、地域支援機関との双方向連携を確保していた。就労支援の取組も独自に実施しており、外来に両立支援科を設置し、外来にて就労を前提とした病状に関する相談から産業医との連携など、踏み込んだタイムリーな支援を可能にしていた。医療ソーシャルワーカーが対応する小児専門病院の就労支援は、移行支援の課題とも関連するが、幼少期に発症した場合自身の病気をよく知らないケースもある。主治医との連携によって自身の病気や薬の副作用を知り、社会ではセルフケアを行いながら、自分で周囲に説明し理解を得ていくことが求められる。難病特有の周囲の理解を得る難しさに対して、丁寧にかかわる実践が示された。独自のネットワーク構築を効果的に機能させるために、難病の研修会や交流の機会に積極的に参加し、近隣機関や関係者の理解を得ていた。

ii) 長期療養を支援する病院として、対象事例では、特に神経難病患者を積極的に受け入れる病院や、近隣での受け入れが難しい人工呼吸器装着者の受け入れを行っている病院であった。前者の病院では、リスクの高い術後や処置の術後の療養や在宅移行、定期的な病状評価やリハビリテーション、レスパイトや看取りなど計画的に入退院を繰り返して長期の療養支援に対応していた。日頃からの入退院における連携機会のなかで、地域支援者のニーズを把握して、神経難病の理解の促進と支援技術の普及、交流を目的とした多職種連携ネットワークを組織し、研修会や出前講座（リハビリテーション職員による自宅での支援方法、薬剤師による薬の知識など）を行い、

継続的支援を円滑にしていた。成果として、地域ではレスパイトを含めて在宅療養を続けるなかで必要に応じて受けてもらえる病院として認知されている。入退院を繰り返すということから、地域の介護支援専門員、訪問看護師との連携では、互いの難病支援経験や力量を考慮しつつ、医療機関と地域支援機関の立場の違いによっておこるギャップを埋めるべく、入院中にしてほしいこと、どのような情報を提供してほしいのかなど、連携相手への依頼の際は齟齬を生まないよう具体的に丁寧なやり取りが行われていた。病院全体としては急性期病床が多い中で、障害者病棟で神経難病患者の支援に携わる看護師の専門性ややりがいという視点から、教育的なかわりを意識する活動も示された。特に、呼吸管理をはじめとする症状マネジメントや在宅療養を想定した対象理解という専門性を意識したキャリアアップ、や病棟文化の醸成によって、難病看護の質の維持・向上に向けた取り組みが示された。

iii) 専門医療ニーズと長期療養支援ニーズに対応する病院は、近隣のみならず遠隔地からも専門医療を求めて受診する患者と、近隣で継続的定期的な受診や入退院を繰り返す患者の双方に対応している病院であった。基本的に、i) と ii) 双方の活動を併せもっている。加えて、i) については、専門医療が落ち着いたのちにつなぐ医療機関が県をまたぐ遠隔地の場合、勝手に退院後の支援体制をつくるのではなく、紹介元病院の地域連携部署と連携し、基本的には戻る病院が連携しやすいネットワークによって体制構築をしてもらっていた。（当然、情報共有は行う）ii) については、レスパイト入院を受けることが難しいため、胃瘻交換や病状変化のタイミングで定期的に病状評価や支援計画・支援体制の見直しなどを行っていた。

4) 診療所の連携事例

対象事例の診療所2件は、院長が神経内科専門医であり、訪問診療には制限があるものの在宅医療や地域連携に積極的に取り組む機関であった。近隣に拠点病院があっても、長期経過で専門医療を引き継げる中間的な病院がない場合には、直接拠点病院と連携することもある。対象事例2件では、難病看護の専

門的な知識と技術を持った看護師が、外来で対応しながら短時間で患者のニーズや課題を把握・対応し、必要に応じて他機関との連携をはかっていた。特に、定期的な外来において病状進行が著しく帰宅後の状態に不安がある場合には、外来中に日頃から連携関係にある訪問看護事業所にその場で連絡し、診療所から訪問看護指示書を発行しつつ即日居宅でのフォローを依頼することもあった。（医療保険による訪問看護の該当者）訪問看護とのネットワークをもっていることで、外来前に事前に訪問看護師やケアマネジャーと情報共有をして日頃の課題を確認し、医師の見解をフィードバックしたり、外来後のフォロー（IC後など）を依頼することもある。

病状の進行により通院が困難になった場合に、訪問診療に切り替えるという点が診療所のつよみであるが、専門医療や訪問診療対応の診療所は、地域により偏在している実情である。このような課題を補うべく、難病対応が可能な訪問看護事業所を増やすための普及活動として、専門性をもった看護師が患者の要望を受けて診療報酬外の活動で、難病経験の浅い訪問看護事業所にアドバイザーとして助言をするという独自の活動も示された。さらに、喀痰吸引等を実施する介護職員（認定特定行為業務従事者）の研修には指導看護師として連携・協力をしていた。

5) 訪問看護事業所の連携事例

対象事例の訪問看護事業所2件では、近隣に拠点病院や総合病院はあるものの、在宅療養中の難病患者の入院を受入れる機関は少なく、訪問看護事業所では、在宅療養を安定して継続するために、地域支援機関との連携を強化していた。病院との連携は、外来時に患者から主治医に情報が伝わるよう文書で渡したり、同行受診をしていた。看護は、身体を中心に看るが、ケアマネジャーは生活を中心に調整する役割があり、互いを尊重し手連携していた。地域にレスパイトを受け入れる病院がなかったため、同一法人の病棟に人工呼吸器を装着する患者のレスパイトの受入先として開拓した。具体的には、訪問看護師が病院内で医療処置管理やポジショニングなどのデモンストレーションを行うなど細部にわたる働きかけを行っていた。重度訪問介護に対応する事業所が近隣にないため、訪問介護と

訪問看護の複数回訪問によって長時間の支援ニーズに対応したり、連携する介護職員の喀痰吸引等の研修に指導看護師として協力していた。さらに、保健所との連携により災害時個別支援計画の立案や停電シミュレーションなどを行っていた。訪問看護師のみならず、家族や介護職員にとっての不安の解消にもつながっていた。このように訪問看護事業所の連携事例では、患者のニーズに地域の支援チームで対応すべく、多職種との連携をはかっていた。

D. 考察

【調査Ⅰ】継続的支援体制モデルと支援機能に関する面接調査を踏まえて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支援体制に関する〈体制モデル〉〈支援機能〉を作成した。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ものではない。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。尚、「構造」の指標は、機関名ではなく機能で示した。その理由として、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。

これらの支援機能を調査項目として、【調査Ⅱ】継続的支援機能と支援機関連携の実態調査を実施し、難病支援機関の実施状況および他機関との連携の状況を把握した。難病医療提供機関では、拠点病院や分野別拠点病院の診断や専門医療ののち、患者の状態像および支援ニーズと地域の社会資源の実情に応じて、長期の診療を支える協力病院等や診療所、訪問看護事業所との重層的な支援を展開している実態を確認した。重層的な支援が個別支援において円滑につながるとともに充足していることが重要である。

次に、継続的支援体制における連携率を調査した結果、発症初期には、拠点病院での療養生活や就労就学の相談、診断期の遺伝相談、

ピア相談の連携率が高く、治療・療養期では、診療所で薬の処方調整、拠点病院と訪問看護において医療処置管理、機能訓練、日常生活支援、家族支援に関する連携率が高かった。通院が難しくなり療養場所の移行を考える時期で連携率が高いものは、拠点病院における病状説明や療養場所の相談、拠点病院・分野別・訪問看護等での災害対策などであった。以上の結果から、難病の継続的支援体制における連携の重要な局面として、〈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〉において、連携強化の役割と難病患者の継続的な療養を確保する重要性が示唆された。

これらの継続的支援の重要な局面の連携事例を収集する目的で【調査Ⅲ】支援機関の連携事例に関するヒアリング調査を実施した。

〈発病期の相談機能との連携〉としては、拠点病院外来に相談窓口や就労支援専門の診療科を設置する自機関で取り組みに加えて、難病申請が予定される時点で保健所への支援依頼や、県内での相談支援センターや拠点病院間の連携をはかり、相談内容に応じて相互に紹介するという対応が示された。発病したばかりでは、まだサービスにつながっていないこともあり、最も早く患者がつながる拠点病院等からの連携に向けたアクションが大変有効であることが示唆された。

〈治療に関わる医療機関間連携〉では、拠点病院や分野別拠点病院における診断や専門治療後に長期の診療・治療を担う病院との関係にバリエーションがあった。特に、協力病院は、i) 難病診療の地域の中核となる病院、ii) 長期療養を支援する病院、iii) 専門医療ニーズと長期療養支援ニーズに対応する病院に大別された。医療機関間連携の在り方は、難病分野によって特徴があり、分野ごとの体制構築が求められる。たとえば、診断や専門医療が落ち着いた段階で、病院独自のネットワークを用いて、長期療養や在宅移行につないでいた。大学病院の専門医の医療圏内の医療機関への配置や出張外来をすることで、大学病院との連携によって早期診断や、専門的かつ継続的なフォロー（年1回の定期評価など）を継続することで、重篤な副作用など急

変時の入院対応のバックアップ体制も確保していた。これは「大学病院⇄地域の基幹病院⇄地域の医師会（医師）」という二段構えの医療連携として、地域まるごとでの継続的診療体制を構築していた。この体制は、難病の専門分野ごとに、専門医療を提供する病院から地域の医師までが一体となって、発症から診断まで、診断後からの長期療養までの重層的で双方向性のある医療機関間連携の在り方を共有し、理念を浸透させることを繰り返して構築したものとのことであった。医療機関間連携では、主たる支援機関は変わるかもしれないが、状態に応じていつでも逆方向の流れで専門医療と離れるわけではないという患者の安心感も重要な要素であると考えられる。

〈療養生活支援に関する訪問看護との長期的連携〉では、病院側と訪問看護側双方より、互いの立場上、前提として必要な情報や意思決定のタイミングなどにギャップがあると語られ、情報提供の内容や手段の工夫などにより円滑な連携を確保していた。病院側の窓口担当者は、訪問看護側が求める情報を予測しながら、訪問看護が困らないための情報共有や、専門的な看護師をコーディネーターとして外来に配置して、いつでも連絡が受けられる体制を構築していた。一方、訪問看護側は必要に応じて訪問看護師が外来に同行をする取り組みもあった。訪問看護事業所のなかには、難病支援経験が浅い事業所もあり、病院側から退院前後に訪問したり出張講座を行ったり、訪問看護師間での研修、助言といった取組みも報告された。今後も、訪問看護と病院が相互に必要な情報を確実に得ながら安定した支援が提供できるような連携体制と、技術面、運営面での機関を超えたサポート体制が期待される。

長期的連携の経過のなかでは、〈療養場所の検討に伴う意思決定～体制整備の連携〉という局面がある。前述の病院と訪問看護の連携に加えて、そのほかの地域支援チームが一体となって検討することが求められる。本調査では、訪問看護師以外の職種のヒアリングは行っていないが、訪問看護師は、関係するケアマネジャーや保健師、介護職員などとの情報共有、方針の検討などを密に行っていた。多職種連携の実践として、近年推進されている医療介護連携によって連携ツールなども普及している。本調査では連携システムに外来

および調整担当者が参加して有効に活用しながら、タイムリーな支援にむすびつけていた。

〈長期療養を見据えた、災害対策・レスパイト〉という局面について、本調査では、レスパイトに対応可能な機関と対応できない機関があった。レスパイトの対応可能な機関がないため、同法人の病棟に訪問看護が指導に入りながら対応病床を開拓したという事例もあった。レスパイトは、長期の在宅療養を支えるうえで重要であるが、患者が入院を望まないという声も多くある。必要に応じて、胃瘻交換やリハビリテーション評価や見直しなどの理由で定期的な入院をしている例もあった。また、在宅において長時間、訪問看護や訪問介護を組み合わせサポートできるように体制を整えた例もある。在宅レスパイト事業が今後展開されていくことは大変期待されている。災害対策については、訪問看護と保健所の連携によって任せているという実態が多く聞かれたが、病院の退院カンファレンスという支援メンバーが揃っている場で、病院から口火をきって、災害対策を進めることを伝えることで、患者・家族、地域支援者が必要性を共通に認識できるようにする取り組みもあった。在宅療養の安全を守るために、必要なタイミングで必要な職種・関係者につながることで、そして、関係する人すべてが、連携の必要性と機関役割の相互理解をして継続的療養体制を整えることが必要である。

E. 結論

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ためには、継続的支援体制において、〈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〉における効果的な連携が必要である。先駆的・積極的な難病支援機関では、地域の社会資源や対応可能な機能の実情に応じて自機関での機能を果たしていた。専門治療後の診療や療養支援については、自機関で長期的にフォローする機関（分野別拠点病院・協力病院等）がある一方で、他の協力病院や診療所、訪問看護との独自のネットワークを構築

し、双方向の連携システム、外来の相談支援、研修・交流などの活動をもって継続的支援を円滑にする取組をしていた。個別支援においては、患者・家族はもとより連携先機関や連携する多職種が困らないよう、求められる情報、期待する・される役割を考慮していた。不足するレスパイトの受入れ機関や喀痰吸引等に対応する介護職等の確保に積極的に協力・支援するなど、社会資源の開拓にも貢献した。

難病患者の継続的支援では、療養経過で関わる機関が、機関の枠を超えて相互に理解してつながる効果的かつ組織的な連携体制が必要である。今後、難病支援機関の「地域の実情」が評価・可視化され、本研究の連携事例で示されたように、地域の強みとなる支援機能、補うべき支援機能をふまえた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

原口道子. 難病患者の療養を支える制度とその活用, コミュニティケア, 23(14), 59-64, 2021.

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) .

原口道子, 小倉朗子, 中山優季, 松田千春, 板垣ゆみ, 笠原康代, 小森哲夫. 難

病療養支援における継続的支援機能指標の作成, 第26回日本難病看護学会学術集会, 2021. 7. 17

原口道子. 特別講演 鼎談「難病制度の変遷ー過去・現在・未来ー」: 変化する難病制度への期待と看護職の役割ー難病支援の一般化と専門化. 第26回日本難病看護学会学術集会 (WEB), 2021. 7. 17. 熊本市.

原口道子. 地域における多職種連携としての神経難病リハビリテーション第58回日本リハビリテーション医学会学術集会合同シンポジウム, 2021. 6. 12. 京都市.

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

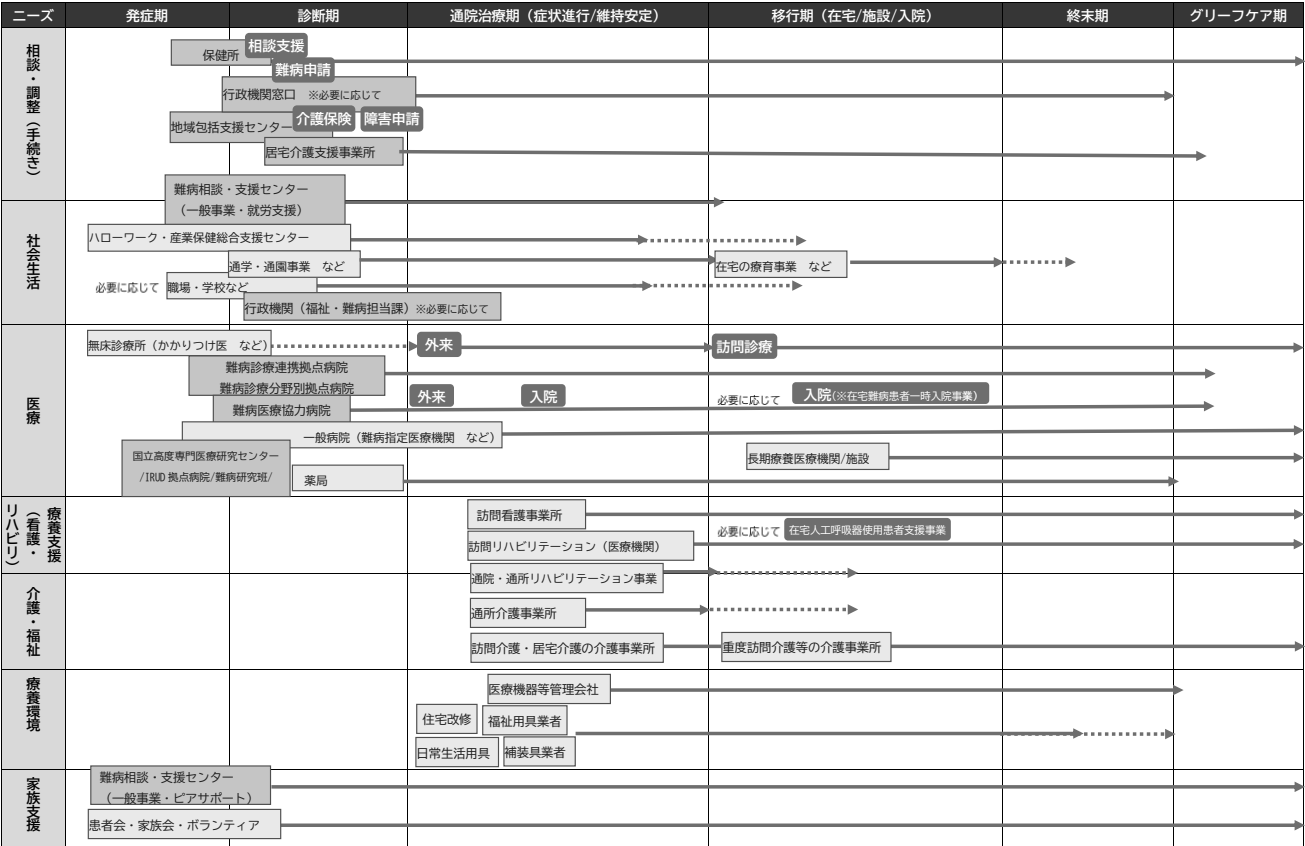


図 1. 難病の療養体制モデル

表 1. 回答者の機関種別と職種

機関種別	医師	看護師	社会福祉士	リハビリテーション職員	保健師	介護支援専門員	その他	合計
難病診療連携拠点病院	28	47	23	5	4	0	2	109
難病診療連携分野別拠点病院	13	9	11	3	1	0	1	38
難病医療協力病院	29	31	54	2	0	0	8	124
一般病院	6	60	63	5	2	0	9	145
診療所	23	6	0	0	0	1	2	32
訪問看護事業所	0	28	0	0	0	1	1	30
その他の機関	0	4	0	0	0	0	2	6
合計	99	185	151	15	7	2	25	484
無回答	3	5	7	2	0	0	1	18
回収数合計	102	190	158	17	7	2	26	502

※回収505件中 「職種」と「機関種別」の両方に回答のない3件は分析から除外

表2-1. 機関種別による支援機能項目の自機関における実施率

		全体	難病診療連携拠点病院 n=109		難病診療分野別拠点病院 n=38		難病医療協力病院 n=124		一般病院 n=145		診療所 n=32		訪問看護事業所 n=30		その他の機関 n=6	
		実施率 (%)	実施率 ※1 (%)	調整済 残差 ※2	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差	実施率 (%)	調整済 残差
発症期	発症初期の身体の変化に対して療養生活上の相談をする	83.2	95.1	3.7	94.3	1.8	82.4	(0.2)	82.7	(0.1)	58.1	(3.8)	64.3	(2.7)	50.0	(2.2)
	診断のための専門医療機関に関する相談をする	82.4	86.3	1.2	91.4	1.5	83.5	0.4	85.7	1.3	77.4	(0.7)	46.4	(5.1)	50.0	(2.1)
	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する	83.2	85.9	0.8	97.1	2.3	84.6	0.5	86.5	1.3	74.2	(1.4)	51.9	(4.5)	33.3	(3.3)
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする	79.7	90.2	2.9	91.4	1.8	87.2	2.3	84.7	1.6	61.3	(2.7)	10.7	(9.5)	16.7	(3.9)
	発症初期の身体の変化に対して就労・就学の相談をする	66.2	84.2	4.4	82.9	2.2	68.1	0.5	62.1	(1.1)	45.2	(2.5)	22.2	(5.0)	16.7	(2.6)
診断期	診断をする	79.5	94.2	4.1	100.0	3.1	84.9	1.6	81.2	0.5	58.1	(3.1)	7.4	(9.6)	16.7	(3.9)
	難病の告知をする(病気の説明をする)	81.2	97.1	4.6	100.0	3.0	86.4	1.6	82.0	0.2	58.1	(3.6)	14.8	(9.2)	16.7	(4.1)
	遺伝相談・カウンセリングをする	46.3	80.0	7.6	82.9	4.5	42.6	(1.0)	31.5	(4.1)	16.1	(3.5)	3.8	(4.5)	16.7	(1.5)
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする	88.6	98.1	3.4	100.0	2.2	92.4	1.5	87.9	(0.4)	61.3	(5.0)	64.3	(4.2)	66.7	(1.7)
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする	81.4	91.3	2.9	91.4	1.6	85.7	1.4	83.3	0.7	51.6	(4.4)	42.3	(5.3)	50.0	(2.0)
	療養生活上の相談ができる機関(職種)の情報提供をする	91.6	99.0	3.1	97.1	1.2	93.2	0.8	91.6	0.0	64.5	(5.6)	76.0	(2.9)	100.0	0.7
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる	90.3	99.0	3.4	97.1	1.4	93.2	1.3	89.4	(0.4)	54.8	(6.9)	76.9	(2.3)	100.0	0.7
	同じ病気の療養者・家族と相談する機会につなげる	61.1	82.4	1.8	88.6	(0.3)	55.1	(0.6)	57.6	(0.6)	22.6	(0.3)	33.3	(0.3)	33.3	(0.1)
	疾病特有の症状の把握・管理をする	93.0	98.0	2.2	97.2	1.0	94.1	0.5	91.8	(0.8)	80.6	(2.9)	96.4	0.7	50.0	(4.2)
	疾病特有の症状の検査・評価をする	84.1	98.1	4.4	97.2	2.2	89.8	1.9	84.8	0.2	61.3	(3.7)	32.1	(7.8)	16.7	(4.6)
治療・療養期	合併症・症状への薬の処方・調整をする	87.5	97.1	3.3	97.2	1.8	93.2	2.1	90.9	1.3	74.2	(2.4)	29.6	(9.6)	33.3	(4.1)
	医療処置・機器管理をする	91.2	97.1	2.4	97.2	1.3	92.3	0.4	91.7	0.2	70.0	(4.3)	88.5	(0.5)	40.0	(4.1)
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする	95.6	99.0	1.9	97.2	0.5	95.7	0.1	95.5	(0.1)	80.0	(4.3)	100.0	1.2	83.3	(1.5)
	病状の進行に応じて必要なサービスを調整する	91.5	97.1	2.3	97.2	1.3	94.0	1.1	91.7	0.1	63.3	(5.8)	92.9	0.2	50.0	(3.7)
	日常的な健康状態の把握・管理をする	91.5	93.2	0.7	94.4	0.6	94.1	1.1	91.7	0.0	73.3	(3.7)	100.0	1.7	50.0	(3.7)
	状態急変時・緊急時対応について指導・体制の整備をする	88.6	96.1	2.6	97.2	1.6	90.6	0.7	85.7	(1.4)	66.7	(4.0)	96.4	1.3	33.3	(4.4)
	精神面の状況を把握して対応をする	89.6	96.1	2.4	97.2	1.6	93.2	1.5	84.7	(2.1)	63.3	(4.9)	96.4	1.2	66.7	(1.8)
	四肢機能の機能訓練をする	87.8	93.1	1.8	97.2	1.8	93.2	2.1	91.1	1.4	30.0	(10.1)	89.3	0.2	50.0	(2.9)
	日常生活動作の機能訓練をする	88.9	93.1	1.5	97.2	1.6	93.2	1.7	91.9	1.3	36.7	(9.5)	96.4	1.3	50.0	(3.1)
	呼吸機能の機能訓練をする	79.9	93.1	3.7	97.2	2.7	80.3	0.1	77.8	(0.8)	23.3	(8.1)	89.3	1.2	50.0	(1.9)
	摂食・嚥下の機能訓練をする	83.4	90.2	2.1	97.2	2.3	84.6	0.4	89.6	2.3	16.7	(10.2)	85.7	0.3	50.0	(2.2)
	コミュニケーション支援をする	86.0	92.2	2.0	97.2	2.0	88.1	0.7	86.6	0.2	40.0	(7.6)	96.4	1.6	50.0	(2.6)
	食事・栄養の療養支援をする	89.1	93.1	1.5	97.2	1.6	93.2	1.6	91.1	0.9	36.7	(9.6)	100.0	1.9	66.7	(1.8)
	排泄の療養支援をする	87.7	90.2	0.8	97.2	1.8	89.7	0.7	91.1	1.4	41.4	(7.9)	100.0	2.0	50.0	(2.9)
	日常生活活動の支援をする(排泄・清潔・移動等)	84.7	90.2	1.7	94.4	1.7	85.5	0.2	88.1	1.3	33.3	(8.1)	96.4	1.8	50.0	(2.4)
	外出や自己実現のための活動の支援をする	71.8	78.4	1.8	80.6	1.2	73.0	0.4	70.9	(0.2)	33.3	(4.8)	81.5	1.2	33.3	(2.1)
	日常生活に必要な用具・器具について相談・手配する	90.6	96.1	2.1	97.2	1.4	90.5	(0.1)	91.9	0.5	60.0	(6.0)	96.4	1.1	66.7	(2.0)
	生活環境について相談し整備する	90.4	94.1	1.5	97.2	1.5	91.5	0.5	91.7	0.7	53.3	(7.1)	96.4	1.1	83.3	(0.6)
	家族の状況を把握して対応をする	92.1	98.0	2.5	94.4	0.6	93.2	0.5	91.8	(0.1)	66.7	(5.3)	96.4	0.9	66.7	(2.3)
	就労・就学について相談をする	70.4	89.1	4.7	82.9	1.7	68.6	(0.4)	66.2	(1.2)	33.3	(4.6)	51.9	(2.1)	60.0	(0.5)
移行期	現状の病気の説明をする(経過と見通し)	92.3	98.0	2.3	97.2	1.1	95.7	1.5	93.2	0.3	76.7	(3.5)	77.8	(3.1)	50.0	(4.0)
	今後の治療方針の相談をする(本人・家族と)	92.8	96.1	1.4	97.2	1.0	96.6	1.8	95.5	1.4	70.0	(5.1)	77.8	(3.2)	66.7	(2.5)
	病状の変化時の緊急時対応について確認する	93.8	98.0	1.9	97.1	0.8	97.4	1.8	93.2	(0.5)	70.0	(5.7)	96.4	0.6	66.7	(2.8)
	療養場所の相談をする(通院・在宅・施設・入院)	95.2	99.0	2.1	100.0	1.4	96.6	0.8	97.0	1.2	73.3	(5.8)	85.7	(2.4)	83.3	(1.4)
	短期入院(またはレスパイト)・入所の相談をする	87.9	86.3	(0.6)	94.4	1.3	88.9	0.4	89.7	0.8	75.9	(2.0)	85.2	(0.4)	83.3	(0.3)
	在宅での療養体制の相談をする	93.6	97.0	1.6	100.0	1.6	92.3	(0.7)	94.9	0.7	72.4	(4.8)	100.0	1.4	66.7	(2.7)
	災害時の対策を行っている	70.5	78.2	2.0	86.1	2.2	66.4	(1.1)	68.7	(0.5)	34.5	(4.4)	88.0	2.0	50.0	(1.1)
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	92.7	96.1	1.5	97.1	1.1	95.7	1.5	93.2	0.3	69.0	(5.1)	92.9	0.0	50.0	(4.0)
	最期を迎える場の検討をする(本人または家族と)	91.6	92.2	0.2	97.1	1.2	94.0	1.1	94.0	1.2	69.0	(4.6)	92.9	0.3	50.0	(3.7)
	苦痛緩和のための治療をする(医療処置・薬)	89.8	94.1	1.6	97.1	1.5	92.3	1.1	91.7	0.9	58.6	(5.7)	89.3	(0.1)	33.3	(4.6)
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする	88.3	92.2	1.4	94.3	1.2	91.5	1.3	88.8	0.2	55.2	(6.7)	96.4	1.4	33.3	(4.2)
	精神的な苦痛に対するケアをする	85.9	90.2	1.5	94.3	1.5	88.0	0.8	85.7	0.0	55.2	(4.9)	92.9	1.1	33.3	(3.7)
グリーフケア期	穏やかな看取りを支える	86.5	86.1	(0.1)	88.6	0.4	89.7	1.2	88.8	1.0	62.1	(4.0)	96.3	1.5	33.3	(3.8)
	遺族の気持ちを受け止める	71.0	74.3	0.9	82.9	1.6	68.7	(0.6)	70.5	(0.1)	41.4	(3.6)	85.2	1.7	66.7	(0.2)
	遺族の悲嘆に対するケアをする	60.9	67.3	1.5	80.0	2.4	53.9	(1.8)	60.3	(0.1)	24.1	(4.2)	85.2	2.7	50.0	(0.5)

※1) 実施率：機関種別ごとに、各項目の「自機関での実施の有無」に「あり」と回答した数の割合（網掛け：90%以上の項目）

※2) 調整済標準化残差：各項目の「機関種別」の「実施の有無」のカイ二乗検定・残差分析により算出（網掛け：有意水準5%未満を示す1.96以上の項目
カッコはマイナスを示すが-1.96以下は網掛けしていない）

表2-2. 機関種別による支援機能項目の他機関との連携率

		全体	難病診療連携拠点病院 n=109		難病診療分野別拠点病院 n=38		難病医療協力病院 n=124		一般病院 n=145		診療所 n=32		訪問看護事業所 n=30		その他の機関 n=6	
		連携率 (%)	連携率 ※1 (%)	調整済 残差 ※2	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差	連携率 (%)	調整済 残差
発症期	発症初期の身体の変化に対して療養生活上の相談をする	79.3	86.1	2.0	88.6	1.4	70.9	(2.5)	83.1	1.3	70.0	(1.3)	70.4	(1.2)	66.7	(0.8)
	診断のための専門医療機関に関する相談をする	77.7	79.8	0.6	88.6	1.6	72.6	(1.5)	81.7	1.4	86.7	1.2	48.1	(3.8)	66.7	(0.6)
	診断のための専門医療機関に関する情報を提供する	76.1	79.6	1.0	88.6	1.8	73.5	(0.7)	77.9	0.6	80.0	0.5	44.4	(3.9)	66.7	(0.5)
	発症初期(診断前)の身体の変化について診療をする	63.7	75.8	2.8	77.1	1.7	61.2	(0.7)	63.8	(0.1)	72.4	1.0	18.5	(5.1)	16.7	(2.4)
	発症初期の身体の変化に対して就労・就学の相談をする	61.1	78.2	4.0	71.4	1.3	55.3	(1.6)	58.9	(0.6)	56.7	(0.5)	26.9	(3.7)	33.3	(1.4)
診断期	診断をする	71.5	77.6	1.4	88.6	2.3	73.0	0.3	71.5	(0.1)	80.0	1.0	25.9	(5.5)	33.3	(2.1)
	難病の告知をする（病気の説明をする）	63.7	76.5	2.9	77.1	1.7	62.1	(0.5)	59.4	(1.3)	70.0	0.7	33.3	(3.4)	33.3	(1.6)
	遺伝相談・カウンセリングをする	51.2	69.1	3.9	77.1	3.2	52.6	0.3	39.1	(3.3)	53.3	0.2	14.8	(3.9)	16.7	1.7
	治療に必要な制度・サービスの情報提供をする	84.9	93.1	2.6	91.4	1.1	79.3	(2.0)	89.1	1.5	67.7	(2.8)	66.7	(2.7)	100.0	1.0
	治療に必要な制度・サービスの手続きをする	80.7	90.0	2.7	85.7	0.8	75.2	(1.8)	84.4	1.2	67.7	(1.9)	61.5	(2.6)	83.3	0.2
	療養生活上の相談ができる機関(職種)の情報提供をする	85.7	93.0	1.8	85.7	(0.3)	82.1	(0.6)	86.7	(0.6)	74.2	(0.3)	80.8	(0.2)	83.3	(0.1)
	療養生活上の相談・調整を行う職種につなげる	86.2	93.1	2.3	91.4	1.0	81.2	(1.8)	89.8	1.5	61.3	(4.1)	80.8	(0.8)	100.0	1.0
	同じ病気の療養者・家族と相談する機会につなげる	60.6	80.0	4.6	65.7	0.7	53.0	(1.9)	59.7	(0.2)	35.5	(2.9)	44.0	(1.7)	50.0	(0.5)
治療・療養期	疾病特有の症状の把握・管理をする	77.8	82.8	1.3	82.9	0.7	69.8	(2.5)	75.2	(0.9)	90.0	1.6	96.2	2.3	50.0	(1.7)
	疾病特有の症状の検査・評価をする	72.2	82.5	2.5	74.3	0.2	68.4	(1.2)	70.8	(0.6)	86.7	1.8	53.8	(2.2)	33.3	(2.2)
	合併症・症状への薬の処方・調整をする	69.0	76.8	1.8	79.4	1.3	69.6	0.0	61.2	(2.4)	86.7	2.1	57.1	(1.5)	33.3	(1.9)
	医療処置・機器管理をする	75.6	83.8	2.2	80.0	0.6	70.4	(1.5)	69.8	(1.8)	75.9	0.0	96.2	2.5	50.0	(1.5)
	病状の進行に応じた日常生活・療養上の相談をする	86.2	90.1	1.3	85.7	(0.1)	80.2	(2.1)	87.0	0.4	79.3	(1.1)	100.0	2.2	83.3	(0.2)
	病状の進行に応じて必要なサービスを調整する	86.7	90.1	1.1	91.4	0.8	82.9	(1.4)	87.1	0.1	75.9	(1.8)	96.3	1.5	83.3	(0.3)
	日常的な健康状態の把握・管理をする	79.1	82.2	0.9	85.7	1.0	74.8	(1.3)	74.4	(1.5)	75.9	(0.4)	100.0	2.8	83.3	0.3
	状態急変時・緊急時対応について指導・体制の整備をする	82.6	84.0	0.3	91.4	1.4	83.8	0.3	76.3	(2.4)	79.3	(0.5)	100.0	2.4	83.3	0.0
	精神面の状況を把握して対応をする	79.3	82.0	0.7	88.6	1.4	78.6	(0.2)	72.5	(2.3)	72.4	(1.0)	100.0	2.7	83.3	0.2
	四肢機能の機能訓練をする	78.1	84.8	1.8	88.9	1.6	70.4	(2.3)	75.0	(1.0)	69.0	(1.2)	96.2	2.3	83.3	0.3
	日常生活動作の機能訓練をする	77.9	86.6	2.3	83.3	0.8	70.8	(2.1)	74.2	(1.2)	65.5	(1.7)	100.0	2.8	83.3	0.3
	呼吸機能の機能訓練をする	72.4	84.7	2.9	80.6	1.1	63.5	(2.5)	68.7	(1.1)	51.7	(2.6)	96.2	2.8	83.3	0.6
	摂食・嚥下の機能訓練をする	77.5	86.7	2.5	83.3	0.9	67.8	(2.9)	76.9	(0.2)	62.1	(2.1)	96.2	2.3	83.3	0.3
	コミュニケーション支援をする	76.7	88.9	3.2	83.3	0.9	65.2	(3.5)	75.0	(0.6)	72.4	(0.6)	92.3	1.9	66.7	(0.6)
	食事・栄養の療養支援をする	76.6	88.8	3.2	83.3	1.0	66.7	(3.0)	74.2	(0.8)	60.7	(2.1)	100.0	2.9	66.7	(0.6)
	排泄の療養支援をする	75.0	85.7	2.7	86.1	1.6	67.5	(2.2)	71.0	(1.3)	57.1	(2.3)	96.3	2.6	66.7	(0.5)
	日常的な生活活動の支援をする（排泄・清潔・移動 等）	78.3	88.9	2.8	88.6	1.5	72.2	(1.9)	73.7	(1.6)	60.7	(2.4)	96.3	2.3	83.3	0.3
	外出や自己実現のための活動の支援をする	72.5	80.8	2.2	80.6	1.2	65.5	(1.9)	69.5	(0.8)	58.6	(1.7)	88.5	1.9	66.7	(0.3)
	日常生活に必要な用具・装具について相談・手配する	85.3	93.9	2.7	86.1	0.1	81.9	(1.2)	82.0	(1.3)	72.4	(2.0)	100.0	2.2	83.3	(0.1)
	生活環境について相談し整備する	85.2	89.8	1.5	88.9	0.7	83.6	(0.5)	82.4	(1.0)	71.4	(2.1)	96.3	1.7	83.3	(0.1)
	家族の状況を把握して対応をする	85.1	92.9	2.5	91.7	1.2	82.8	(0.8)	80.3	(1.8)	65.5	(3.0)	100.0	2.3	83.3	(0.1)
	就労・就学について相談をする	67.7	82.0	3.5	77.8	1.4	60.3	(1.9)	64.4	(0.9)	51.7	(1.9)	69.2	0.2	33.3	(1.8)
移行期	現状の病気の説明をする（経過と見通し）	75.7	79.4	0.8	69.4	(1.0)	71.7	(1.3)	73.4	(0.9)	89.7	1.8	88.9	1.6	83.3	0.4
	今後の治療方針の相談をする（本人・家族と）	76.6	81.6	1.3	72.2	(0.7)	74.3	(0.7)	72.5	(1.4)	86.2	1.2	85.2	1.1	83.3	0.4
	病状の変化時の緊急時対応について確認する	82.5	83.8	0.4	86.1	0.6	84.2	0.5	77.3	(1.9)	79.3	(0.5)	96.2	1.9	83.3	0.0
	療養場所の相談をする（通院・在宅・施設・入院）	90.6	92.0	0.6	94.4	0.8	90.4	0.0	87.9	(1.2)	82.8	(1.5)	100.0	1.7	100.0	0.8
	短期入院（またはレスパイト）・入所の相談をする	86.4	89.0	0.9	94.3	1.4	82.8	(1.3)	85.8	(0.2)	78.6	(1.2)	92.6	1.0	83.3	(0.2)
	在宅での療養体制の相談をする	90.0	95.0	1.9	97.1	1.5	86.3	(1.5)	88.0	(0.9)	78.6	(2.1)	100.0	1.8	83.3	(0.5)
終末期	災害時の対策を行っている	61.9	66.0	1.0	71.4	1.2	57.8	(1.0)	57.7	(1.2)	48.1	(1.5)	92.3	3.3	33.3	(1.3)
	最期を迎えるにあたって医療処置の意向を確認する	77.7	87.9	2.7	82.4	0.7	72.2	(1.7)	72.9	(1.6)	64.3	(1.8)	96.2	2.3	83.3	0.3
	最期を迎える場の検討をする（本人または家族と）	83.6	90.0	2.0	82.4	(0.2)	75.9	(2.6)	85.6	0.8	67.9	(2.3)	100.0	2.3	83.3	0.0
	苦痛緩和のための治療をする（医療処置・薬）	75.9	87.0	2.9	77.1	(0.2)	66.4	2.8	73.8	0.7	64.3	1.5	100.0	(3.0)	66.7	0.5
	苦痛緩和のための生活上の支援・ケアをする	79.7	86.9	2.0	82.9	0.5	74.1	(1.7)	77.1	(0.8)	67.9	(1.6)	100.0	2.7	66.7	(0.8)
	精神的な苦痛に対するケアをする	75.2	79.8	1.2	77.1	0.3	69.9	(1.5)	73.8	(0.5)	71.4	(0.5)	92.3	2.1	66.7	(0.5)
グリーフケア期	穏やかな看取りを支える	78.6	83.0	1.3	82.4	0.6	73.3	(1.6)	77.1	(0.4)	67.9	(1.4)	100.0	2.7	66.7	(0.7)
	遺族の気持ちを受け止める	54.0	57.0	0.7	40.0	(1.7)	50.4	(0.9)	55.0	0.3	51.9	(0.2)	69.2	1.6	66.7	0.6
	遺族の悲嘆に対するケアをする	48.5	52.5	0.9	37.1	(1.4)	43.5	(1.3)	52.0	0.9	42.9	(0.6)	61.5	1.4	50.0	0.1

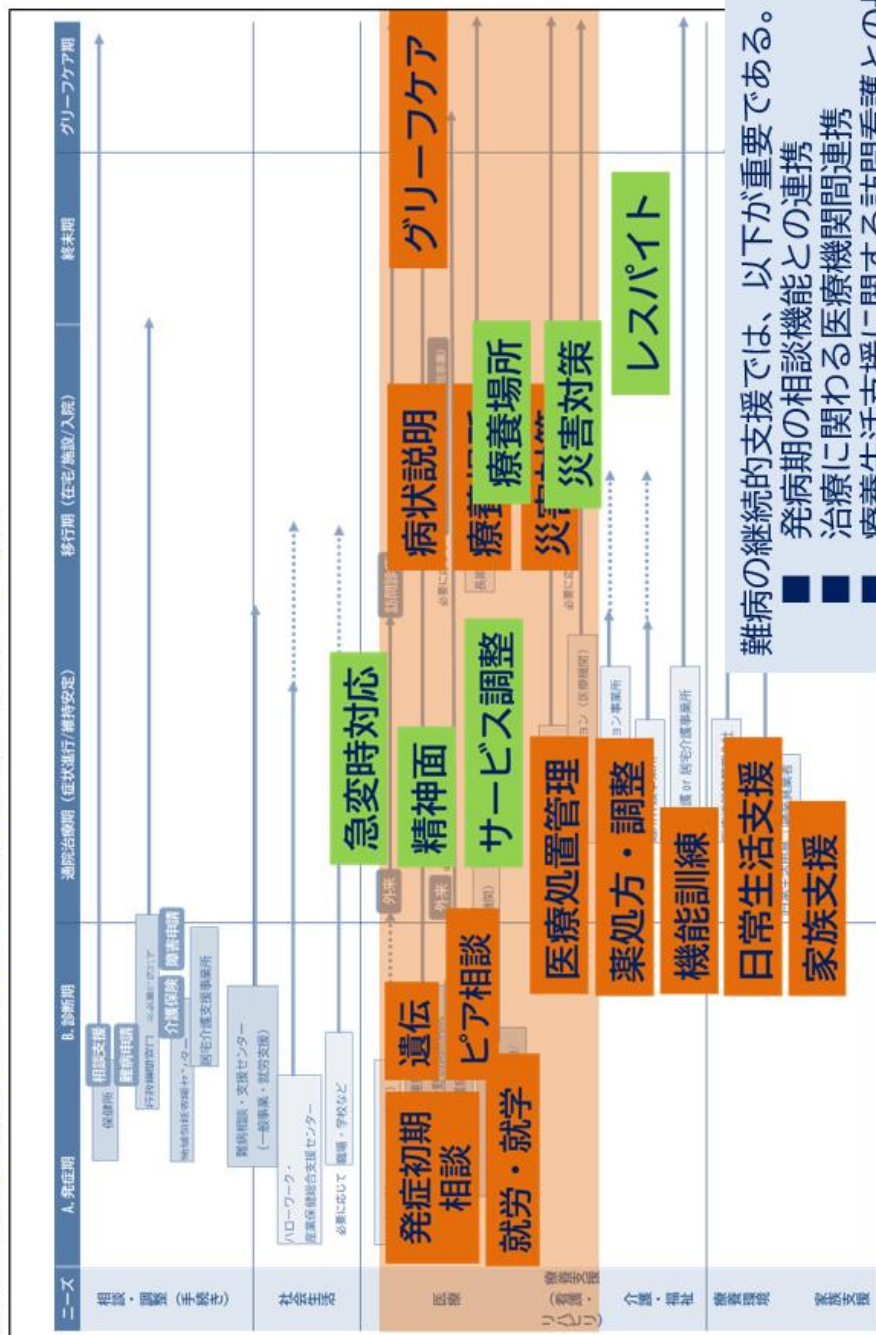
※1）連携率：機関種別ごとに、各項目の「他機関との連携の実施の有無」に「あり」と回答した数の割合（網掛け：90%以上の項目）

※2）調整済標準化残差：各項目の「機関種別」の「実施の有無」のカイ二乗検定・残差分析により算出（網掛け：有意水準5%未満を示す1.96以上の項目
カッコはマイナスを示すが-1.96以下は網掛けしていない）

2020－2021年度 総合分担研究報告書 分担研究者：阿部達哉・原口道子

難病患者の継続的療養体制－支援体制モデルに基づく支援機能の実態および連携事例－

難病継続的支援体制における連携の要素と連携上の課題



オレンジ：連携率の高い内容

黄緑：連携上の課題率が高い内容