

希少性難治性疾患における多職種連携のための 地域連携クリティカルパスと地域連携手帳の作成に関する基礎調査

田中優司¹⁾、田中生雅¹⁾、堀田みゆき²⁾

【抄録】 希少性難治性疾患のうち筋萎縮性側索硬化症では多職種連携が重要である。多職種連携のために地域連携クリティカルパスと地域連携手帳の作成に関する基礎調査を実施した。県内の難病医療ネットワーク構成医療機関と訪問看護ステーションを対象に、資料に関するアンケート調査を施行した。その結果、第一に資料は概ね適正であると評価されたこと、第二に実際に導入・運用するにはワーキンググループなどでの検討が重要であること、第三に地域連携パスとしての検討が必要であること、第四に電子媒体の運用に課題があることが明らかになった。今後は実際の運用に向けて、多施設多職種連携による作成をすすめたい。

キーワード：希少性難治性疾患、筋萎縮性側索硬化症、多職種連携、クリティカルパス、地域連携手帳

目的

希少性難治性疾患¹⁾のうちで最も重篤で進行の早い疾患である筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (ALS) では、多職種連携で診ることの重要性が明らかになり、多職種連携ALSクリニックの有効性が報告されている^{2,3)}。多職種で顔を合わせ、相互協力の上、患者のニーズに合わせて共通の目標をもつことにより、診療の質が向上する。しかし一方では、医療資源の少ない地域では、ALS患者が在宅療養を進めていくにあたり、必要とされるニーズに十分に答えることが困難な状況が存在する⁴⁾。

そこで、医療資源が少なく、十分な経験が乏しくても、必要なケアを展開できるツールが必要である。近年、医療機関内や医療機関同士 (病院・診療所間) での医療の標準化・質の向上、地域連携をシームレスにつなげていくためにクリティカルパスが開発され、普及している^{5,6)}。クリティカルパスを希少性難治性疾患に適応・展開することによって、医療の質の標準化・均てん化を進められる可能性がある。しかしながら、これまでに希

少性難治性疾患に対するクリティカルパスの検討や、さらに医療資源の少ない地域における有用性の検討は極めて少ない。

そこで本研究では、希少性難治性疾患における多職種連携のための「地域連携クリティカルパス」と「地域連携手帳」の作成に関する基礎調査を行った。

方法

岐阜県難病医療ネットワーク構成医療機関 (全34施設) (岐阜医療圏 14施設、西濃医療圏 6施設、中濃医療圏 4施設、東濃医療圏 7施設、飛騨医療圏 3施設) (2020年6月)⁷⁾、及び岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会に所属する訪問看護ステーション (全137施設) (岐阜医療圏 60施設、西濃医療圏 25施設、中濃医療圏 20施設、東濃医療圏 24施設、飛騨医療圏 8施設) の計171施設を対象とした。

先行研究において、東京都神経病院で作成されている『筋萎縮性側索硬化症 (ALS) が入院から在宅療養に移行する場合の「地域医療連携クリティカルパス」と「地域連携手帳』 (資料) を参考にした^{8,9)}。この資料の一式を対象施設の担当者に送付し、施設毎でその有用性を検討していただいた。

資料を基に、実際に岐阜県で運用することを想定した場合の意見や問題点について、アンケート調査を施行した。本調査への同意の得られた回答を解析対象とした。

令和元年12月10日受理

¹⁾ 愛知教育大学 健康支援センター

²⁾ 岐阜大学医学部附属病院 医療連携センター

調査内容は、施設の属性（施設の種類、回答者の資格、希少性難治性疾患の療養者の担当数、筋萎縮性側索硬化症の療養者の担当数）、地域医療連携手帳と地域医療連携クリティカルパスの個々のファイル（表1）に対する意見、全般に関する意見、希少性難治性疾患の療養者への支援に関して困難に感じる事（資源・制度について、連携について、リハビリテーションの方法について、説明や理解について、その他）への意見、支援に関する情報収集・解決についての意見、などで構成した。

なお本研究は所属施設ごとの倫理審査委員会の承認のもとに施行した（愛知教育大学における承認番号 AUE20180501HUM、岐阜大学における承認番号 2018-170）。

表1 地域医療連携手帳・地域医療連携クリティカルパスの構成⁶⁾

<ul style="list-style-type: none"> ・地域医療連携手帳 ① 臨床情報提供書(医師用) ② 臨床情報提供書(退院調整担当者用) ③ ADL・物品の交換(病棟看護師記載) ④ ALS リハビリテーション情報提供書(理学療法) ⑤ 医療機器のリスト ⑥ 医療機器のチェックリスト ⑦ カンファレンスの事前案内用紙 ⑧ カンファレンス記録 ⑨ 経管栄養のチェックリスト ⑩ 口腔・鼻腔のチェックリスト ⑪ 気管カニューレのチェックリスト ⑫ アンビューバッグのチェックリスト ⑬ 呼吸器のチェックリスト ⑭ 緊急時の医療情報連絡票 ⑮ 緊急時連絡体制の表
<ul style="list-style-type: none"> ・地域医療連携クリティカルパス ⑯ ALS 患者の地域医療連携調整用クリティカルパス ⑰ 入院診療計画書

結果

1) 回収率

アンケートの回答は47施設（回収率27.5%）であった。

2) 施設の属性

施設の種類の属性は、病院が13施設（28%）、地域主治医が3施設（6%）、訪問看護ステーションが24施設（62%）、その他（記入なし）が2施設（4%）であった（図1）。

回答者の資格は、医師が4人（9%）、看護師が

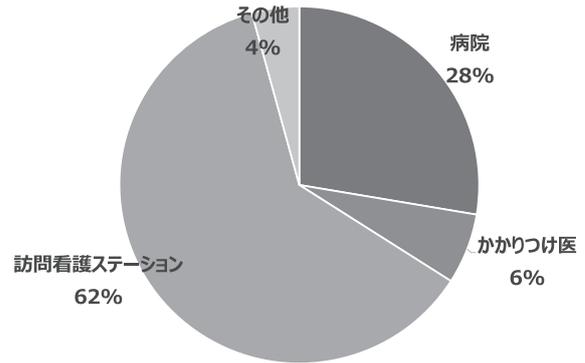


図1 回答者の所属

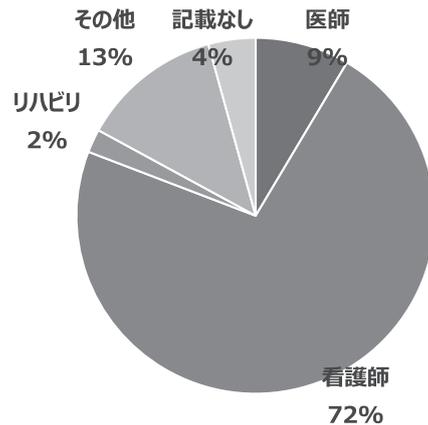


図2 回答者の資格

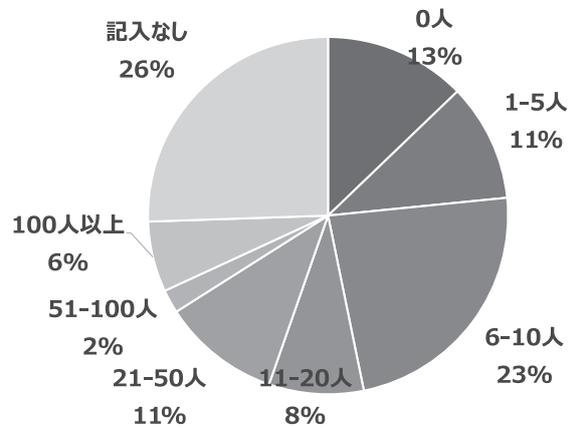


図3 希少性難治性疾患の療養者の担当数

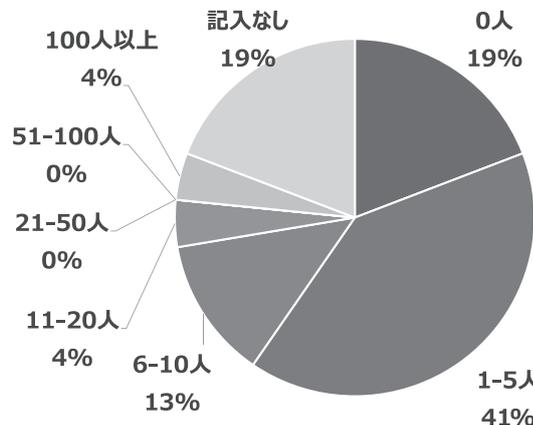


図4 筋萎縮性側索硬化症の療養者の担当数

34人 (72%)、リハビリ担当者が1人 (4%)、保健師が0人 (0%)、その他 (医療ソーシャルワーカー) が6人 (13%)、記入なしが2人 (4%) であった (図2)。

これまでの希少性難治性疾患の療養者の担当数は、0人が6施設 (13%)、1-5人が5施設 (11%)、6-10人が11施設 (23%)、11-20人が4施設 (8%)、21-50人が5施設 (11%)、51-100人が1施設 (2%)、100人以上が3施設 (6%)、記入なしが12施設 (23%) であった (図3)。

これまでの筋萎縮性側索硬化症の療養者の担当数は、0人が9施設 (19%)、1-5人が19施設 (41%)、6-10人が6施設 (13%)、11-20人が2施設 (4%)、21-50人が0施設 (0%)、51-100人が0施設 (0%)、100人以上が2施設 (4%)、記入なしが9施設 (19%) であった (図4)。

3) 地域医療連携手帳と地域医療連携クリティカルパスのファイルに対する意見 (図5)

・地域医療連携手帳

① 臨床情報提供書 (医師用)

「適正である」が35施設 (74%)、「詳細にした方がよい」が2施設 (4%)、「簡便にした方がよい」が5施設 (11%)、「その他」が5施設 (11%) であった。意見として、「参考にして、この地域に合っ

たものを関係機関で考えるとよい。」「衛生材料 (個人負担になるもの) の詳細があるとよい。」「全体的に情報が細かいため、もう少し簡単に記載できるとよい。」「治療方針についての、その時点での意思決定内容の記載があった方がよい。呼吸器を装着するかなど。」があった。

② 臨床情報提供書 (退院調整担当者用)

「適正である」が32施設 (68%)、「詳細にした方がよい」が7施設 (15%)、「簡便にした方がよい」が5施設 (11%)、「その他」が3施設 (6%) であった。意見として、「療養環境を図等で詳細にするとよい。」「電話」の欄において続柄、かかりやすい時間帯など特記があれば記入できるよう備考欄があるとよい。」「予後に対する説明、及びそれに対する反応や希望などを記入できるとよい。」「在宅療養支援機関に訪問歯科や訪問入浴も入れたい。週間予定を午前・午後にごっくりでなく、1-2h単位の方がわかりやすい。」「在宅医療機関の住所は必要か、週間予定はケアマネから取り寄せてもいいと思います。」「病院からの情報と在宅からの情報 (ケアマネからの情報) を区別したほうがよい。」「在宅療養支援機関はヘルパー事業所やデイサービスなど、もっと機関一覧が多い方が良

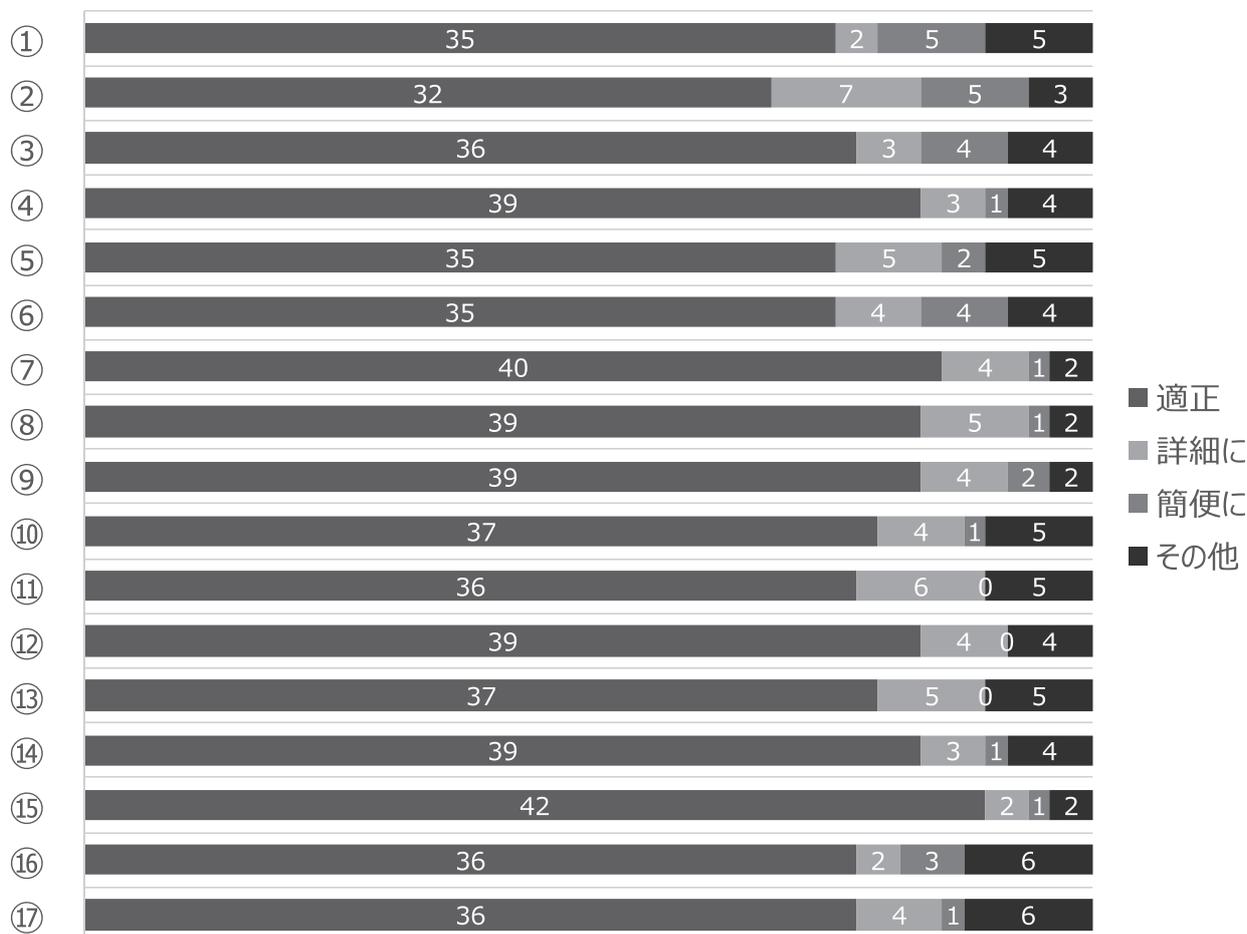


図5 地域医療連携手帳と地域医療連携クリティカルパスのファイルに対する意見

と思う。その他、歯科、ショートステイ、デイサービス、レスパイト入院先などがあればよい。」「在宅担当スタッフの連絡先があると良い。」があった。

③ ADL・物品の交換（病棟看護師記載）

「適正である」が36施設（77%）、「詳細にした方がよい」が3施設（6%）、「簡便にした方がよい」が4施設（9%）、「その他」が4施設（9%）であった。意見として、「胃瘻、気管カニューレ等、次回交換予定があるとよい。」「コミュニケーションの欄に精神面の状況など追加した方がよい。」「もう少し行間があいていれば特記事項を記入しやすい。」「医療処置の記載するところがない（インスリン、ストマなど）。」「最終交換日の記載が入るとよい。」「経管栄養のチューブの最終交換日の記載があるとよい。」があった。

④ ALSリハビリテーション情報提供書（理学療法）

「適正である」が39施設（83%）、「詳細にした方がよい」が3施設（6%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が4施設（9%）であった。意見として、「（理学）肺機能の%肺活量（VC）や咳嗽時の最大呼気流量（Peak cough flow：PCF）の日付。カフアシスト、自己排痰不可もしくは十分不十分などの記載があるとよい。（言語）指導内容に経鼻栄養などの選択肢があるとよい。」「呼吸機能のデバイスと酸素流量、呼吸器設定値の記載があるとよい。」があった。

⑤ 医療機器のリスト

「適正である」が35施設（74%）、「詳細にした方がよい」が5施設（11%）、「簡便にした方がよい」が2施設（4%）、「その他」が5施設（11%）であった。意見として、「栄養の欄は大きいほうがよい。」「人工呼吸器の詳細な設定が記載してあるとよい。」「チェックボックスの形式の方がよい。」「前回交換日がわかるようにすればよい。またイレギュラーな交換となった場合、その理由を書ける欄があるとよい。」「交換時期がばらばらな医療機器のリストを作成するにはやや無理がある感じがする。もう少し簡便にしてもよいかもしれません。」「①コミュニケーションの欄には拡大代替コミュニケーションの種類の記載、食事のおやつの詳細、食事の体位には側臥位の選択肢の追加、食事形態は嚥下ピラミッドにそった段階の表示、とろみの粘性状態（どの程度のとろみか）の表示があるとよい。②褥瘡の有無、車椅子の種類、クッションの種類があるとよい。」があった。

⑥ 医療機器のチェックリスト

「適正である」が35施設（74%）、「詳細にした方がよい」が4施設（9%）、「簡便にした方がよい」

が4施設（9%）、「その他」が4施設（9%）であった。意見として、「地域性もありますが、ここまで細かい物品のチェックは必要でしょうか。」「項目が細かいのは良いがこれを埋めるのは大変な感じがする。」「必要な物品が一覧になっていて分かりやすい。」「入手方法についてのチェックもあり、在宅移行がよりスムーズと思います。」「医療機器の入手先（業者名）があるとよい。」があった。

⑦ カンファレンスの事前案内用紙

「適正である」が40施設（85%）、「詳細にした方がよい」が4施設（9%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が2施設（4%）であった。意見として、「退院先が知りたいことを記入しチェックボックスにするとよい。」「本人や家族に説明された内容、本人や家族の理解度などの記載があるとよい。」「その他、呼吸器レンタル業者、電力会社、訪問歯科（歯科衛生士）、かかりつけ薬局が追加されるとよいかもしれない。」があった。

⑧ カンファレンス記録

「適正である」が39施設（83%）、「詳細にした方がよい」が5施設（11%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が2施設（4%）であった。意見として、「内服内容がわかるとよい。」「災害・停電時の対処方法の確認があるとよい。介護者が急病等の対処もあるとよい。」「記入することが多くなると見にくくなるのではないか。」「現在、使用しているものがある。」があった。

⑨ 経管栄養のチェックリスト

「適正である」が39施設（83%）、「詳細にした方がよい」が4施設（9%）、「簡便にした方がよい」が2施設（4%）、「その他」が2施設（4%）であった。意見として、「半固形や固形を注入するやり方をする場合はこのチェックリストでは対応できないかもしれない。」「胃管が入っている場合の使い方は工夫が必要かもしれない。」があった。

⑩ 口腔・鼻腔のチェックリスト

「適正である」が37施設（79%）、「詳細にした方がよい」が4施設（9%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が5施設（11%）であった。意見として、「吸引瓶の廃棄の記載があるとよい。」「吸引瓶の消毒、洗浄について追加した方がよい。」があった。

⑪ 気管カニューレのチェックリスト

「適正である」が36施設（77%）、「詳細にした方がよい」が6施設（13%）、「簡便にした方がよい」が0施設（0%）、「その他」が5施設（11%）であった。意見として、「気切周囲の皮膚の観察があるとよい。」「固定ベルトの確認があるとよい。」があった。

⑫ アンビュバッグのチェックリスト

「適正である」が39施設（83%）、「詳細にした方がよい」が4施設（9%）、「簡便にした方がよい」が0施設（0%）、「その他」が4施設（9%）であった。

⑬ 呼吸器のチェックリスト

「適正である」が37施設（79%）、「詳細にした方がよい」が5施設（11%）、「簡便にした方がよい」が0施設（0%）、「その他」が5施設（11%）であった。意見として、「手順をふり返ることができるので、ご家族にとってはリストがあると安心だと思う。」「加湿をするため水が貯留するため、それに対する項目もある方がよい。」があった。

⑭ 緊急時の医療情報連絡票

「適正である」が39施設（83%）、「詳細にした方がよい」が3施設（6%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が4施設（9%）であった。意見として、「とても見やすくてよい。」「とにかく緊急時に必要なのは連絡先（電話番号）だと思いますので、この欄を大きくしたほうがよい。」があった。

⑮ 緊急時連絡体制の表

「適正である」が42施設（89%）、「詳細にした方がよい」が2施設（4%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が2施設（4%）であった。意見として、「主治医不在時の病院側の受け入れ体制を統一してほしい（この表への意見ではないが、病院への緊急時の受け入れに課題がある）。」「とても良いと思う。」があった。

・地域医療連携クリティカルパス

⑯ ALS患者の地域医療連携調整用クリティカルパス

「適正である」が36施設（77%）、「詳細にした方がよい」が2施設（4%）、「簡便にした方がよい」が3施設（6%）、「その他」が6施設（13%）であった。意見として、「退院時に利用できる」とよい。」があった。

⑰ 入院診療計画書

「適正である」が36施設（77%）、「詳細にした方がよい」が4施設（9%）、「簡便にした方がよい」が1施設（2%）、「その他」が6施設（13%）であった。意見として、「退院の2週間前でのカンファレンスでは十分に情報収集ができない可能性が考えられるため、入院時にわかる情報は早くから教えていただくとありがたいです。」があった。

⑱ 全体についての意見

全体に対する意見としては、
「地域カンファレンスは1回だけではなくて何回も必要と思う。すべての職種が集まらなくてもいいが、訪問看護師とは2-3回話し合いがあるとよ

りスムーズに在宅移行できると思われる。」

「十分な経験がなくても必要なケアを展開できるツールがあれば安心できる。活用したいと思う。」

「気管切開や人工呼吸器を装着している事例では、これ位の情報は必要だと思う。他の人工呼吸器を装着している事例では、当方では想定外の緊急時にそなえ、非常電源（電気自動車等）も確認している。」

「在宅支援チームとしてもとても安心感があると思う。在宅生活を想定しやすい。在宅生活におけるの問題点を退院前から明確化しやすいと思う。」

「退院に向けた連携を図りやすいと思います。」

「この地域版を作成する際はワーキンググループをつくり、作成するとよいと思います。」

「全体的に記載する内容が細かく重複しているところがあると思いますが、必要な情報ばかりだと思う。記載する手間がかかってしまわないか心配なところですよ。」

「医療機器メーカーの担当者の方も入院時よりかわりがあると思います。担当業者名、連絡先などがあらかじめ退院前カンファレンスでわかっていると連携しやすいです。」

「現在、使用している診療情報提供書や看護サマリー（電子カルテにて可能）との互換性等に考慮が必要に感じられます。使いこなす為には時間と検討が必要と思われます。」

「パスの目標到達日の設定がもう少し明確だとよい。目標のアセスメント内容が具体的にあるとよい。様々な手技の情報があるとよい。」

「連絡体制など、最も重要な書類を色づけして冷蔵庫等、目に止まる場所にはっておけるものがあるとよい。」

「パスの場合、ゴール設定をどう考えるかが問題となる。地域連携の場合、どのようにするか難しい。」

「将来、電子化する際に地域の関係する機関のソフトウェアやファイルの共通化が重要と思う。」などがあつた。

4) 療養者への支援に関して困難に感じることに
ついて（複数回答）

① 資源・制度について（図6）

「リハビリテーションをできるところが少ない」が9施設（19%）、「介護保険と医療保険の併用ができない」が12施設（26%）、「福祉機器・補装具の導入の際に試用ができない・時間がかかる」が13施設（28%）、「その他」が3施設（6%）であった。意見としては、「資源への知識不足から、利用者の疾患の進行の早さに応じた対応が難しく、焦りを感じたことがある。」「吸引や医療的ケアを
実践できる介護事業所（ヘルパー）が少ない。」「特

定疾患受給者証の医療機関登録をしてからでない
と医療機関が利用できない。」「専門の看護師が不在。
病気の種類によっては知識不足の場合がある。」
があった。

② 連携について (図7)

「病院(主治医)と地域の連携が難しい」が10
施設(21%)、「関わる職種が多いため連携が難しい」
が16施設(34%)、「リハビリテーションオーダー
が出ない・必要な部署へのオーダーが出ない・
遅い」が4施設(9%)、「その他」が1施設(2%)
であった。意見としては、「専門医との連携に時間
を要することがある。」があった。

③ リハビリテーションの方法について (図8)

「リハビリテーションの目標設定が困難である」
が13施設(28%)、「リハビリテーションの実施技術
が不足」が13施設(28%)、「リハビリテーション
の評価・効果判定方法がわからない」が9施設
(19%)、「その他」が1施設(2%)であった。意見
としては、「特に呼吸リハの知識や技能が不足
している。」「マンパワーが不足している。」「他
職種でのリハビリテーションへのかかわりが必要
だと感じている。他職種にやってもらえる事や
範囲がわかるとよい。」があった。

④ 説明や理解について (図9)

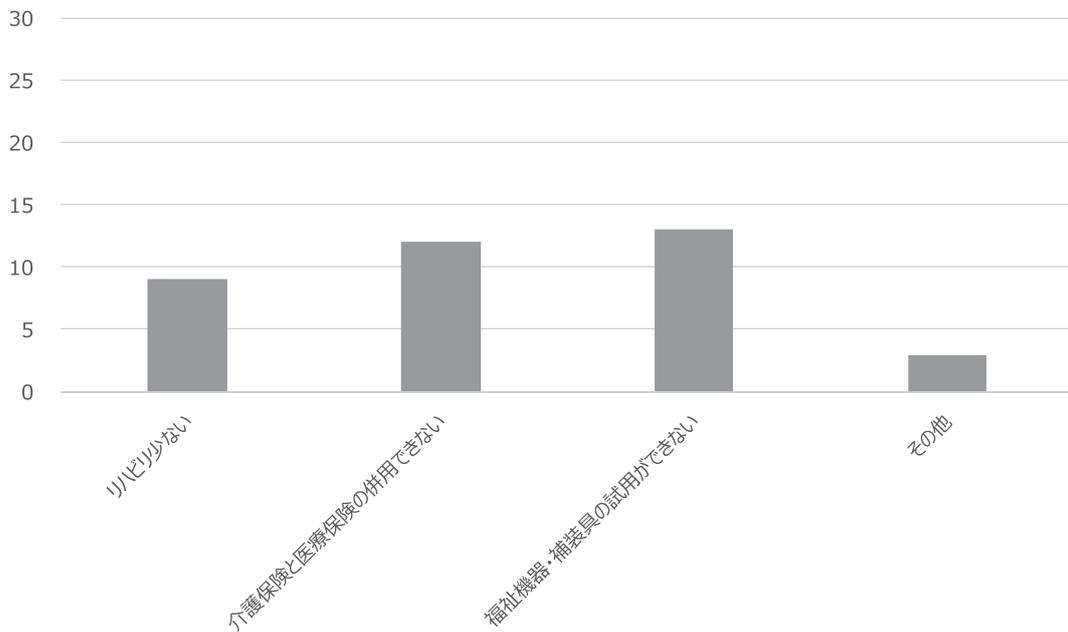


図6 支援に困難に感じる事(資源・制度について)

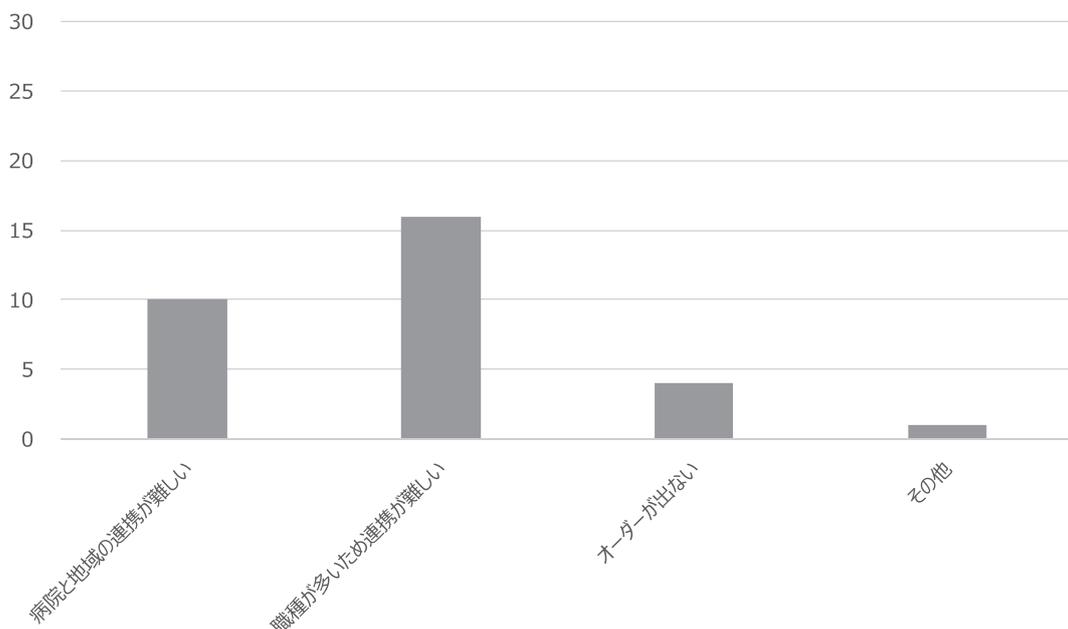


図7 支援に困難に感じる事(連携について)

「患者・家族への主治医からの説明がわからない」が13施設（28%）、「患者・家族の希望とできることが一致しない」が20施設（43%）、「患者・家族がリハビリテーションを希望しない」が6施設（13%）、「精神的サポートが難しい」が23施設（49%）、「その他」が2施設（4%）であった。意見としては、「看護師にできるリハビリ研修があるとよい。」「延命を希望しない事例での終末期の対応が難しい。」「患者は自身でネット等でかなりの知識を得ており、薬剤等を医師の考えとは別に希望される場合がある。」があった。

⑤ 全体の意見

「進行性疾患が多く悪化時の病状に対する受容を援護することが難しく感じる。主治医からの定期的な説明が効果的ではないかと考える。」

「外部の関わりを拒否する方、他人が介入することを嫌う方もいらっしゃる。」

「当院にて扱っていない薬剤や、知らないサプリメント、ドリンク等を家族が持ち込まれ、定期的に看護師が飲ませるように強要されることがある。」

5) 情報収集・解決について

「書籍・教科書等」が21施設（45%）、「論文検索」が14施設（30%）、「インターネット」が24施設（51%）、「主治医の施設に直接連絡する」が18施設

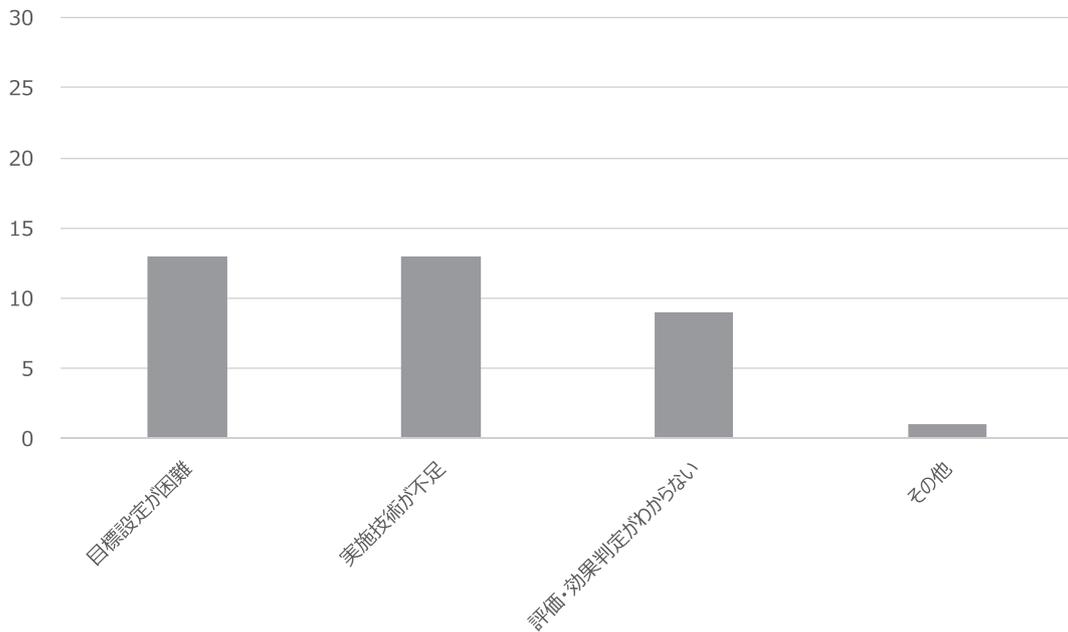


図8 支援に困難に感じる事（リハビリテーションについて）

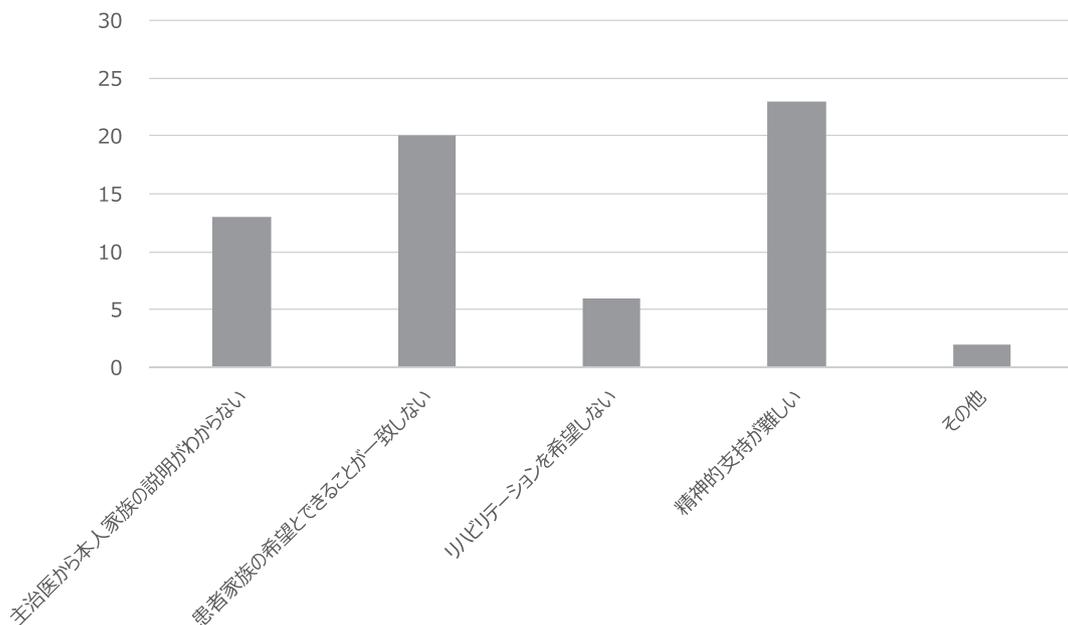


図9 支援に困難に感じる事（説明・理解について）

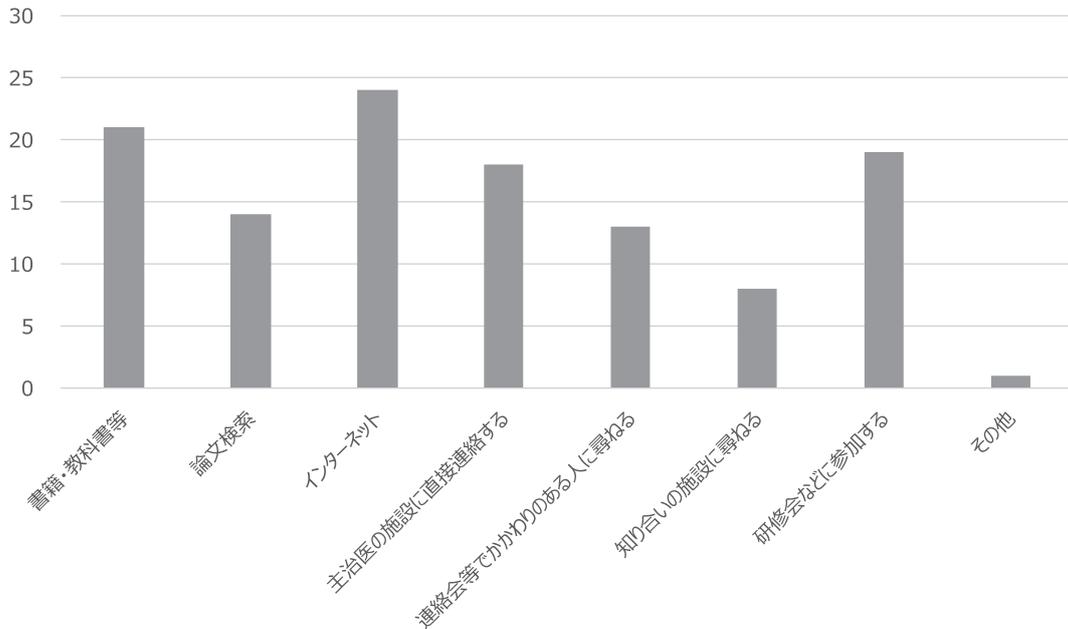


図10 支援に困難に感じること（説明・理解について）

設（38%）、「連絡会等がかかりのある人に尋ねる」が13施設（28%）、「知り合いの施設に尋ねる」が8施設（17%）、「研修会などに参加する」が19施設（40%）、「その他」が1施設（2%）であった。意見としては、「病院内のリハビリに相談する。」「医療機関への受診時に同行する。」「リハビリスタッフで連携し対応する。」があった。

考察

本研究では、希少性難治性疾患における多職種連携のための「地域連携クリティカルパス」と「地域連携手帳」の作成に関する基礎調査を行い、資料を基に、施設毎でその有用性を検討していただいた。以下の4つの点が明らかになった。第一に資料は概ね「適正である」と評価されたこと、第二に実際に導入・運用するにはワーキンググループなどでの検討が重要であること、第三に地域連携パスとしての検討が必要であること、第四に電子媒体の運用に課題があること、である。

第一に、回答施設の68%以上は資料の項目を概ね「適正である」と評価していたことが明らかになった。地域に導入するにあたっては核となる資料として適正なものであると考える。この資料をもとに、それぞれの地域でどのような形で展開できるかの検討が必要と思われる。

第二に、資料の項目について多様な意見が出た。実際に地域に導入・運用するにはワーキンググループなどでの検討が必要である。地域における多職種・多施設で連携し、それぞれの施設の実情に合わせた役割分担を検討することが重要

である。こうした地域パス作成そのものが地域連携を始めていく一歩になりうる可能性がある。

現在の医療には「見える化」が求められている⁵⁾。パスは以下の3点で医療の「見える化」に資するものと考えられる。第一に、多職種が関わる複雑な医療過程をわかりやすくすること。パスによって、人・もの・金・時間の内容や流れを把握しやすくなり、医療の標準化、効率化、リスク管理、コスト管理をすすめられるものと考えられる⁵⁾。第二に、問題点を顕在化させ解決していくこと。このことは医療の質の改善につながる⁵⁾。第三に、標準診療プロセスを提供すること。クリティカルパスは、医療のプロセスを「見える化」するためのツールであり、質の改善を診療現場で実践するツールである⁵⁾。

第三に、地域連携パスとしては、パスのゴール設定をどのように行うか、そのための評価をどのように行うかの検討が必要であることが指摘された。

クリティカルパスとは患者の状態と診療行為の目標、および評価・記録を含む標準診療計画であり、標準からの偏移を分析することで、医療の質を改善する手法である⁵⁾。そのための質の管理には、質の保証、継続的な質の改善、質の測定が必要である⁵⁾。クリティカルパスはアウトカム志向パスであり、患者アウトカムが設定されていること、患者アウトカムに対応する観察項目とタスクが正しく設定されていることが必要である⁵⁾。アウトカムが達成できなかったとき、予定していた医療行為（タスク）ができなかったとき、予定されていない医療行為（タスク）が発生したときが、バリ

アンスである。院内パスでは、ゴールに至らなかったバリエーションの解析によって見直しを行い、パス自体の質の向上につながり、ひいては医療の質の向上につながる⁵⁾。

クリニカルパスではゴール設定が重要である。地域連携パスでは、ゴールをどのように考えるかが鍵となる。地域連携パスをすすめる段階では、病気とともに患者の生活を成立していくことが大切であり、時間的にも長期にわたる関わりが大事であると推測する。そのような状況でのゴールをどのように設定するのが課題となる。さらに難病や認知症のように進行性疾患の場合、ゴールをどのように考えるのかについても課題となる。

第四に、将来の電子媒体の運用の際にどのように運用するか、通信やソフトウェア・ハードウェアの課題がある。情報がある情報端末に入力して、瞬時に、他の情報端末に反映させることは技術的に可能であると思われる。しかし、扱っている情報が高度の個人情報であることから情報の安全性をどのように保つかが課題になる。さらに使用するソフトウェアや、使用しているハードウェアの互換性が担保されるか、トラブルが生じたときの対策をどうするか、などの課題がある。

今回の調査は、実際の導入をすすめている段階ではなく基礎調査である。その意義は限定的ではあるが、ある程度、課題を明らかにしているものとする。本研究によって、医療資源の少ない地域において、希少性難治性疾患における多職種連携の医療の質の標準化・均てん化をすすめる可能性が期待できるものとする。

なお本研究は、公益財団法人 豊秋奨学会 研究費助成を得て実施した。

文献

(インターネットの文献情報は、2019年12月にアクセスした。)

- 1) 犬塚貴. 第1章 難病法 (難病の患者に対する医療等に関する法律). 難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック-改訂第3版-. 難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療相談員のニーズ調査と難病医療専門員ガイドブックの作成研究班 平成29年度報告書. 2018, 3-8.
- 2) 荻野美恵子. 多職種連携診療と医療保険制度の問題点 (特集日本版ALSクリニックへの挑戦). 難病と在宅ケア. 2018; 23: 26-28.
- 3) 吉野英. 筋萎縮性側索硬化症の地域連携の課題～神経内科クリニックの立場から～. 神経治療. 2017; 34: 273-274.
- 4) 日医総研. 日医総研ワーキングペーパー 地域の医療提供体制の現状. (http://www.jmari.med.or.jp/research/research/wr_612.html)
- 5) 日本クリニカルパス学会学術委員会 監修. クリニカルパス概論. サイエンティスト社. 2015.
- 6) 日本クリニカルパス学会学術委員会 監修. 基礎から学ぶクリニカルパス実践テキスト. 医学書院. 2012.
- 7) 岐阜県公式HP. 岐阜県難病医療ネットワーク事業について. (<https://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/kenko/nanbyo-taisaku/11223/nanbyouryounetwork.html>)
- 8) 東京都立神経病院. ALS患者が入院から在宅療養に移行する場合の地域医療連携クリティカルパスと「地域医療連携手帳」の作成. (<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/medical/neurology/update/998.html>)
- 9) 東京都立神経病院. 地域医療関係者向け参考資料集地域支援ネットワークに関すること. (<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/central/support/reference-data.html>)