



難病患者さんと医療従事者の コミュニケーションと連携に関する意識調査

監修：東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニットユニットリーダー中山優季先生

アレクシオンファーマ合同会社は、
指定難病の患者および指定難病に携わる看護師を対象に、
難病を取り巻く環境について知り、理解を深めるきっかけとする
ことを目的に「難病患者さんと医療従事者のコミュニケーション
と連携に関する意識調査」を実施しました。



看護師調査

- 看護師は、難病患者さんの看護において、「専門的な知識やスキルの高さが求められる」、「心理的なサポートとカウンセリングが難しい」、「症状・状態を、看護師が理解することが難しい」などの困りごとや大変さを感じている
- 看護師は、難病患者さんの看護において、日常生活や就労、結婚・出産など、病気に関すること以外にもさまざまな相談を受けている一方で、それらに対応するのは難しいと感じている
- 医師と難病患者さんのコミュニケーションのサポートができていると回答した看護師は約3割しかおらず、多くの看護師がサポートするための課題として、「十分な時間を割くことが難しい」、「看護師、医師、患者の三者で直接コミュニケーションできる場が少ない」、「看護師の指定難病に関する情報・知識の不足」などを感じている

患者調査

- 難病患者さんの約6割が「医師とコミュニケーションがとれている」、約4割が「看護師とコミュニケーションがとれている」と感じている
- 難病患者さんの約4割が「医師と看護師の連携はできていない」と感じている
- 難病患者さんの4人に1人が、看護師のケアで嬉しかったこととして、「親身に接してくれた」と回答

調査手法	インターネットによるアンケート調査
調査対象	指定難病患者の看護に関わったことがある看護師 指定難病を罹患している患者（難病患者）および指定難病以外の病気の患者（一般患者）
調査エリア	全国
サンプル数	看護師：n=464　難病患者：n=500　一般患者：n=500
対象者条件	・ 指定難病患者さんの看護に関わったことのある20～69歳の現職の看護師 ・ 直近半年間に通院または入院歴のある20～69歳の指定難病の患者（難病患者） ・ 直近半年間に通院または入院歴のある20～69歳の指定難病以外の病気の患者（一般患者）
調査実施時期	2023年8月18日～22日

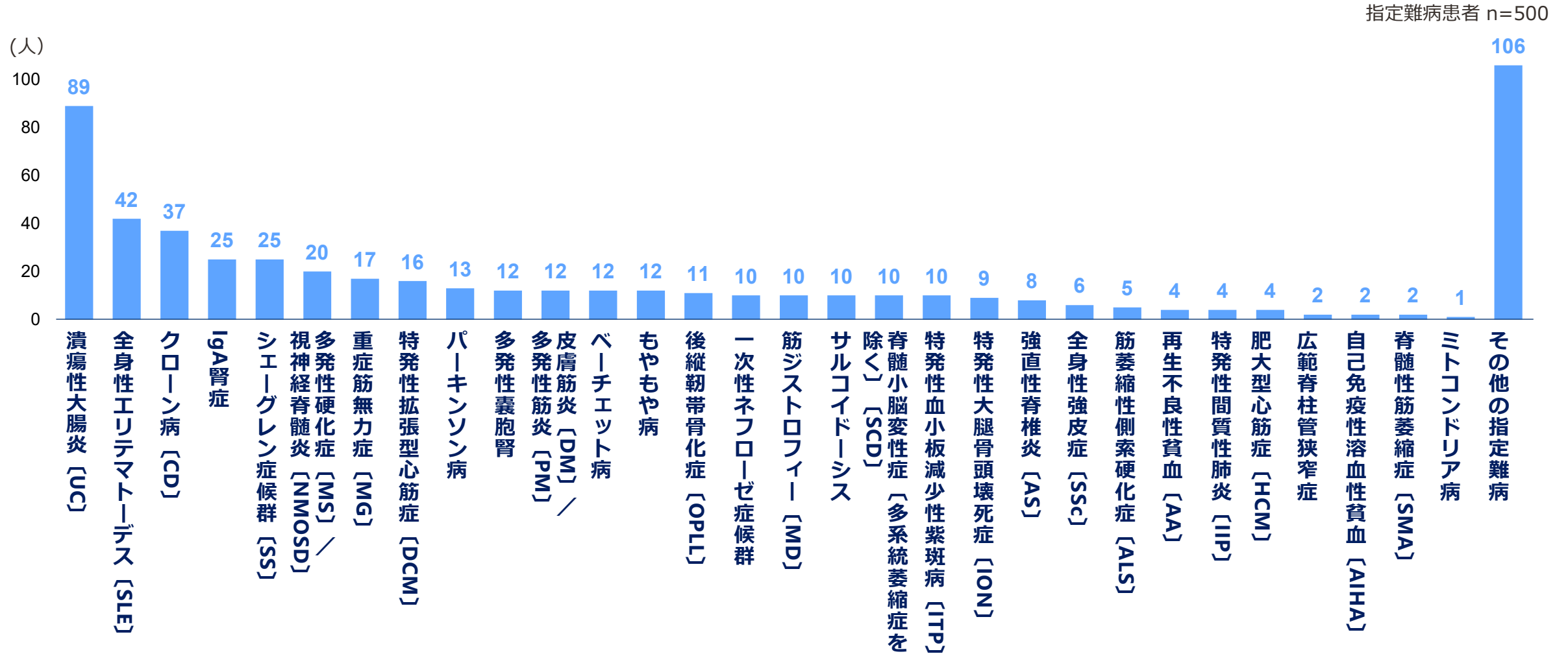
指定難病患者の罹患疾患

4 |

RARE INSPIRATION. CHANGING LIVES.

難病患者

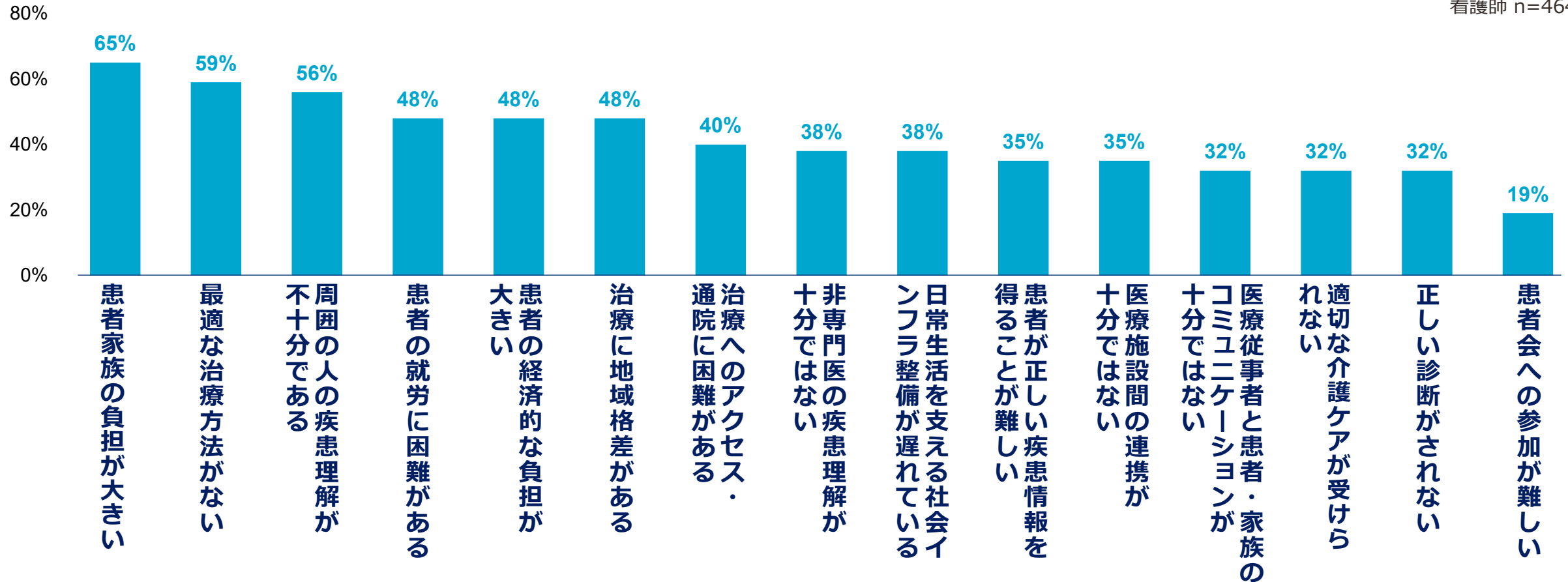
Q:あなたが患っている指定難病をすべてお選びください。



看護師

Q: 難病を取り巻く現状について、あなたが課題と感じることをすべてお知らせください

看護師 n=464

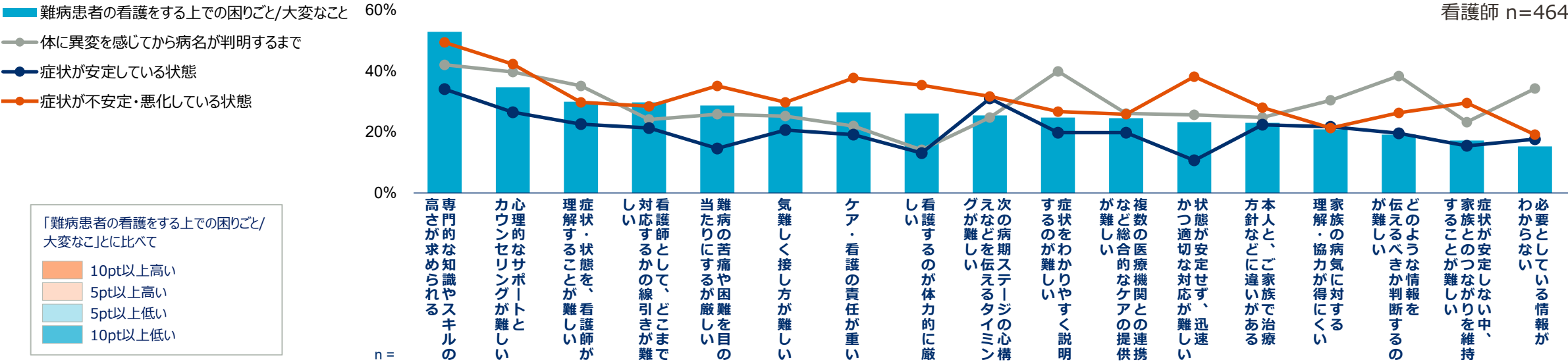


- 看護師は、「患者家族の負担」「治療法がない」「周囲の理解」「就労」「経済的負担」「地域格差」などを難病に関する課題として感じている
- 医療連携の観点では、「医療従事者とのコミュニケーション」「医療施設間の連携」の課題も挙げられた

看護師

Q:指定難病患者の看護は、指定難病以外で通院／入院している一般の患者の看護と比べ、どのような困りごとや大変さがありますか
Q:指定難病患者の看護において、病状ステージごとにどのような困りごとや大変さがありますか

① 体に異変を感じてから病名が判明するまで ② (治療を開始後) 症状が安定している状態 ③ 症状が不安定・悪化している状態



難病患者の看護をする上での困りごと／大変なこと		464	52.8	34.7	30.0	29.7	28.7	28.4	26.5	26.1	25.4	24.8	24.6	23.3	23.1	20.9	19.2	17.2	15.3
病状ステージ別の困りごと／大変なこと	① 体に異変を感じてから病名が判明するまで	464	42.0	39.7	35.1	24.1	25.9	25.2	22.0	14.2	24.8	39.9	26.1	25.6	24.8	30.4	38.4	23.3	34.3
	② 症状が安定している状態	464	34.1	26.5	22.6	21.3	14.7	20.7	19.2	13.1	31.0	19.8	19.8	10.8	22.4	21.8	19.6	15.5	17.7
	③ 症状が不安定・悪化している状態	464	49.4	42.2	29.7	28.4	35.1	29.7	37.7	35.3	31.7	26.7	25.9	38.1	28.0	21.3	26.3	29.5	19.2

※ 難病患者の介護をする上での困りごと／大変なことのスコアで降順ソート

- 難病患者の看護をする上での困りごと／大変なことを全体でみると、「専門的な知識やスキルの高さが求められる」が最も高い
- 病状ステージ別でみると、『体に異変を感じてから病名が判明するまで』で「症状をわかりやすく説明するのが難しい」「どのような情報を伝えるべきか判断するのが難しい」「必要としている情報がわからない」といった“コミュニケーション面”が特徴的に高い

医師／看護師と患者のコミュニケーション

難病患者

Q:①病院で診察を受ける際に、自身の病気に関わることについて医師と納得できるコミュニケーションが取れていると思いますか

Q:②病院で診察を受ける際に、自身の病気に関わることについて看護師と納得できるコミュニケーションが取れていると思いますか

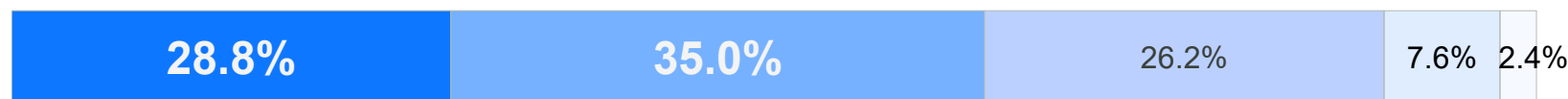
看護師

Q:③指定難病患者の看護の際に、あなたは患者と納得できるコミュニケーションが取れていると思いますか

指定難病患者 n=500／看護師 n=464

【難病患者】

①医師とのコミュニケーション



【難病患者】

②看護師とのコミュニケーション



【看護師】

③患者とのコミュニケーション



難病患者

- 十分取れている
- やや取れている
- どちらともいえない
- あまり取れていない
- 全く取れていない

看護師

- 十分取れている
- やや取れている
- どちらともいえない
- あまり取れていない
- 全く取れていない

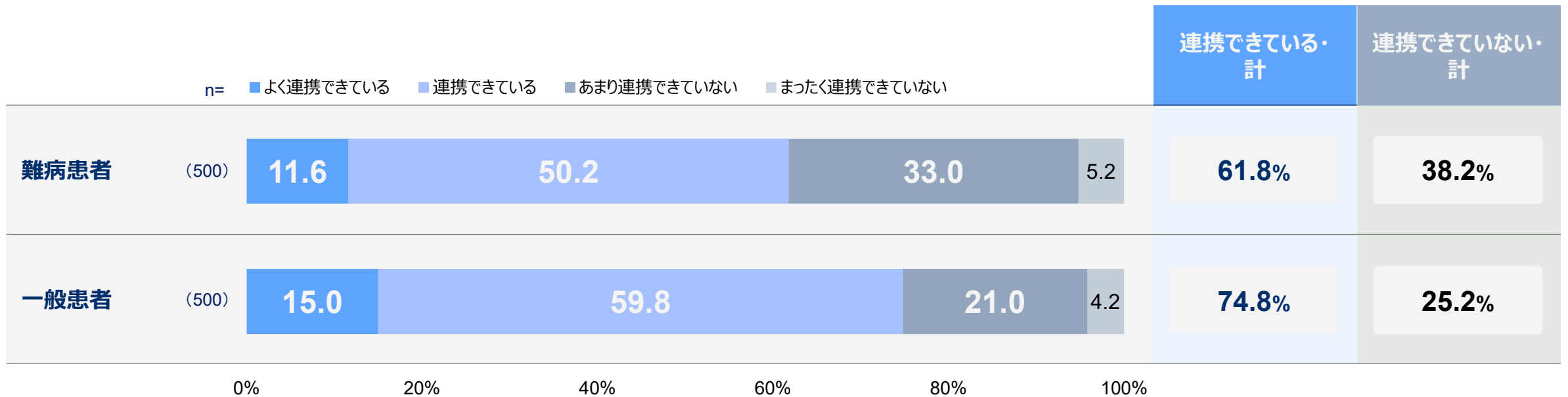
■ 難病患者さんの約6割が「医師とコミュニケーションがとれている」、約4割が「看護師とコミュニケーションがとれている」と感じている

■ 一方で、「患者と納得できるコミュニケーションがとれている」と回答した看護師は約3割（33.2%）にとどまった

患者

Q:あなたは、あなたの治療やケアについて医師と看護師は連携できていると思いますか

指定難病患者 n=500／一般患者 n=500

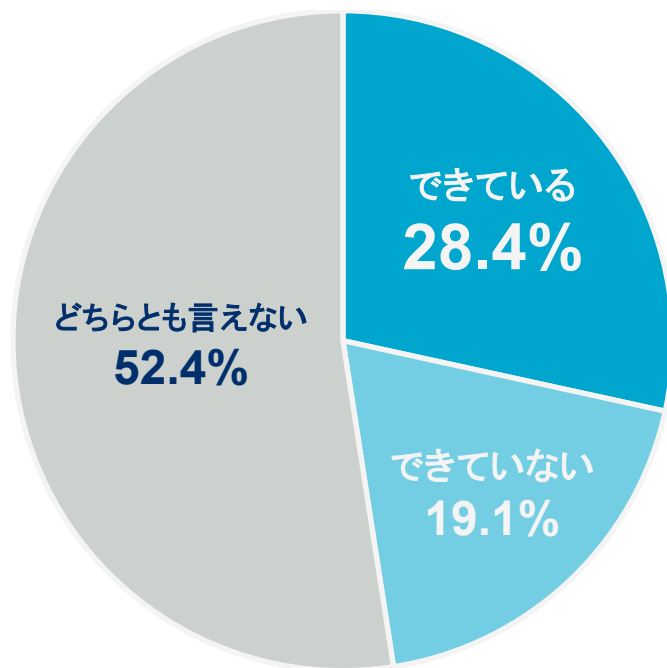


■ 一般患者さんの7割超が、医師と看護師の連携はできていると感じているのに対し、指定難病患者では6割程度にとどまった

看護師

Q:指定難病患者の診療において、「医師」と「患者」のコミュニケーションのサポートができていますか

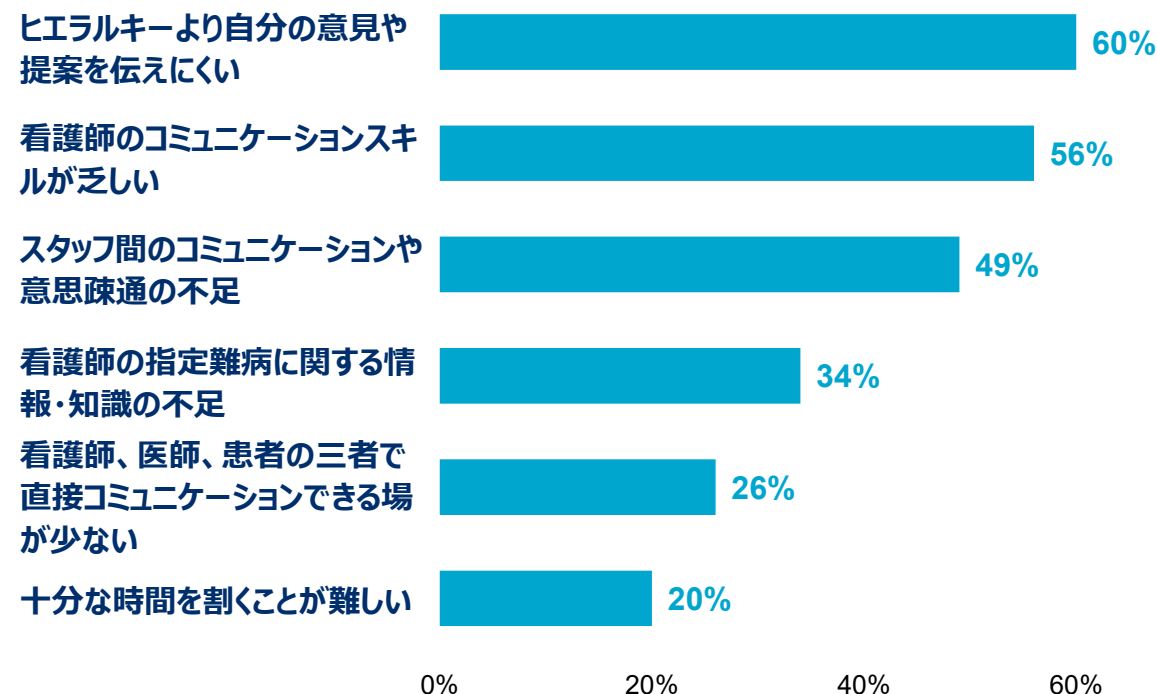
看護師 n=464



看護師

Q:「医師」と「患者」のコミュニケーションをサポートするために、現状の医療現場にはどのような課題がありますか

看護師 n=464

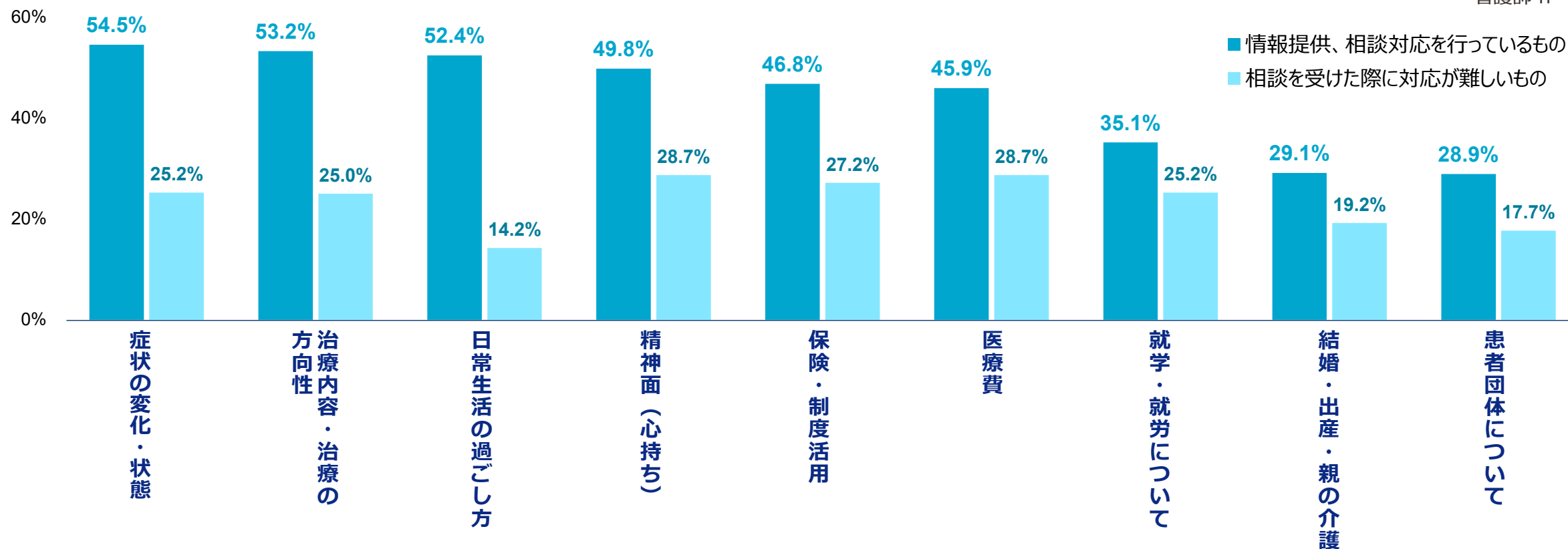


- 看護師の約70%は、医師と患者のコミュニケーションのサポートが「できていない」「どちらとも言えない」と感じている
- サポートのための課題としては、「十分な時間がない」「三者のコミュニケーションの場がない」「知識不足」などが挙げられた

看護師

Q:あなたは難病患者の診療の際に、どのような情報提供、相談対応を行っていますか
また、その中で相談を受けた際にご自身で対応が難しいものをお答えください

看護師 n=464

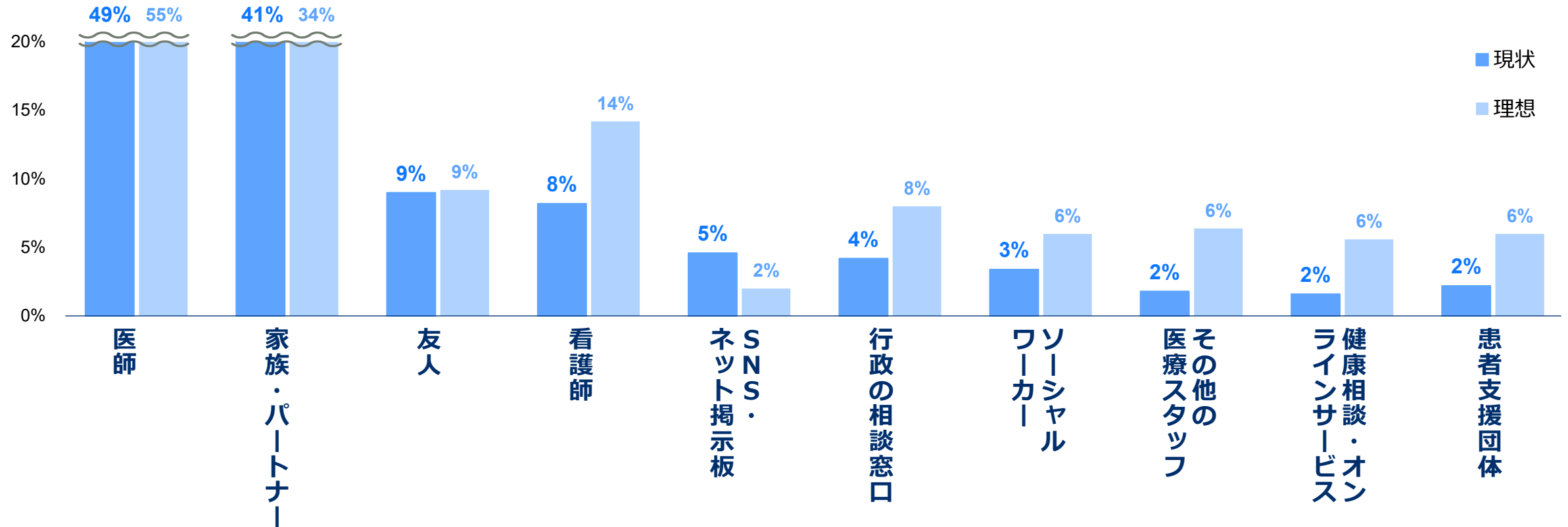


■ 看護師は、難病患者さんの看護において、日常生活や就労、結婚・出産など、病気に関すること以外にもさまざまな相談を受けている一方で、それらに対応するのは難しいと感じている

難病患者

Q:病気に関する相談相手は誰ですか
また、理想の相談相手は誰ですか

指定難病患者 n=500



■ 難病患者が相談する相手は、医師、家族以外では、友人、看護師が多く、SNS、行政なども挙がっている。理想の相談先としては、看護師、行政、ソーシャルワーカー、その他の医療スタッフ等に、より期待していることが伺える

難病患者 Q:ご自身の病気に関して、看護師にどのようなことを求めたいですか

1位	精神面（心持ち）について支えてほしい	17.6%
2位	症状の変化・状態について相談にのってほしい	15.2%
3位	治療内容・治療の方向性について（薬の効果や、副作用など含む）説明して欲しい	13.8%

指定難病患者 n=500

難病患者 Q:これまでに看護師のケアや看護で、あなたご自身が嬉しい／助かったと思うのはどんなことですか

1位	親身に接してくれた	24.0%
2位	病状や治療について丁寧に説明してくれた	14.2%
3位	医師と連携して看護してくれた	11.8%

指定難病患者 n=500

- 難病患者さんが看護師に求めることとしては「精神面（心持ち）について支えてほしい」（17.6%）、「症状の変化・状態について相談にのってほしい」（15.2%）、「治療内容・治療の方向性について（薬の効果や、副作用など含む）説明して欲しい」（13.8%）などが挙げられた
- また、難病患者さんの4人に1人が、看護師のケアで嬉しかったこととして、「親身に接してくれた」と回答した