

# 議事 2 「医療提供体制整備について」 ～アンケート調査の結果～



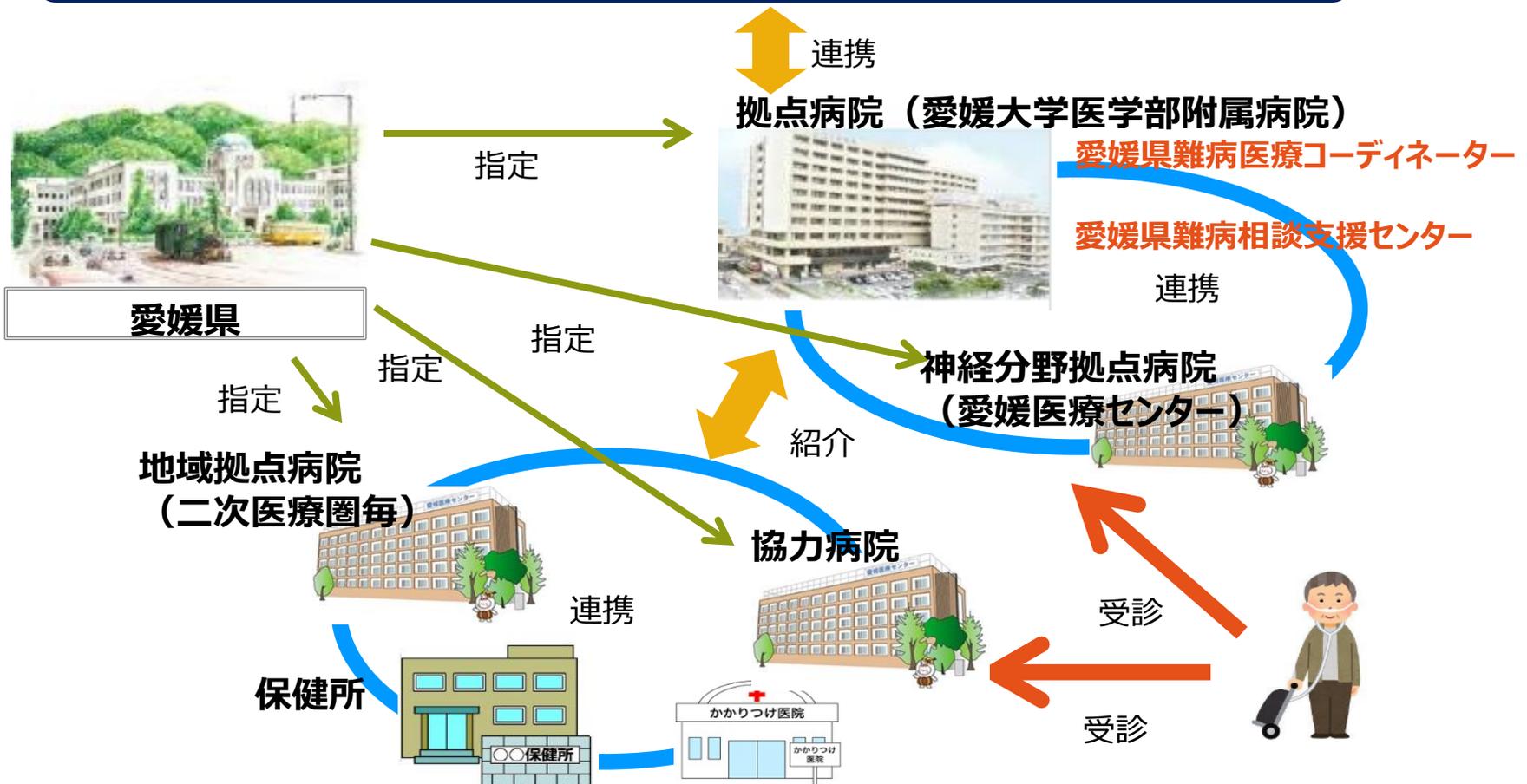
令和5年12月26日  
愛媛県難病医療連絡協議会事務局

# 愛媛県が目指す難病医療提供体制

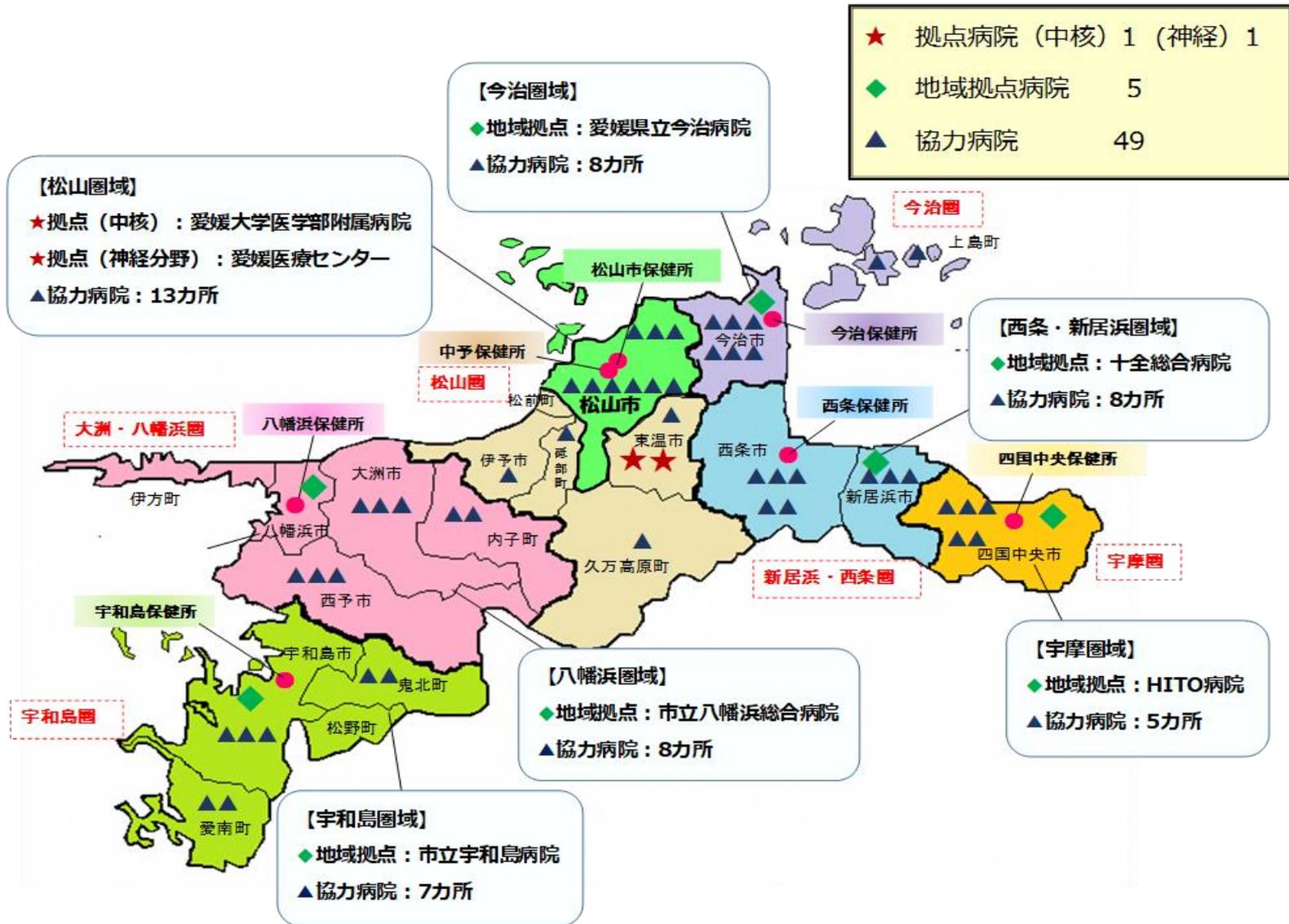
1. できる限り**早期に正しい診断**ができる体制
2. 診断後はより**身近な医療機関で適切な医療**を受けることができる体制を確保する

## 難病医療支援ネットワーク

(国立高度専門医療研究センター、難病研究班、各分野の学会、IRUD)



# 県内の拠点・協力病院マップ



# アンケート調査の概要

## 【調査名】

難病医療体制の現状と今後の方策に関するアンケート

## 【調査目的】

難病医療提供体制の現状把握と今後の方策を検討するため

## 【調査対象】

|              |      |       |
|--------------|------|-------|
| 難病医療拠点病院     | 1カ所  |       |
| 難病神経分野拠点病院   | 1カ所  |       |
| 難病診療連携地域拠点病院 | 5カ所  |       |
| 難病医療協力医療機関   | 49カ所 | 計56カ所 |

## 【調査基準日】

令和5年9月30日時点

## 【調査方法】

LoGoフォームによる回答（URL、QRコードをメールにて配布）

## 【回答者】

難病支援に中心的に関わっている方

## 【調査内容】

基本情報、難病患者の治療・受入れ体制、難病患者の在宅療養支援体制、

**医療連携の困難な場面、難病医療コーディネーター、難病相談支援センターについて**

## R5年度アンケート調査に追加した項目

**①医療連携及び患者支援の困難な場面について**

②難病医療コーディネーターについて

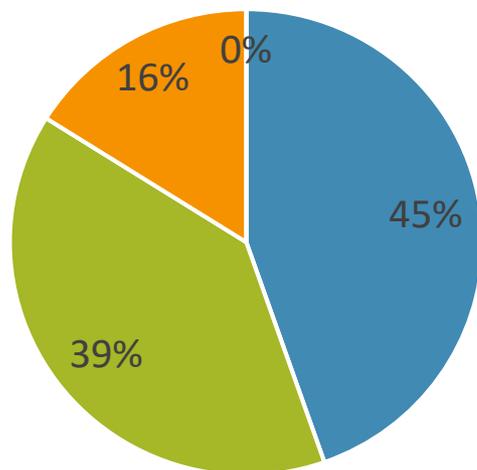
③難病相談支援センターについて

## ①医療連携及び患者支援の困難な場面について

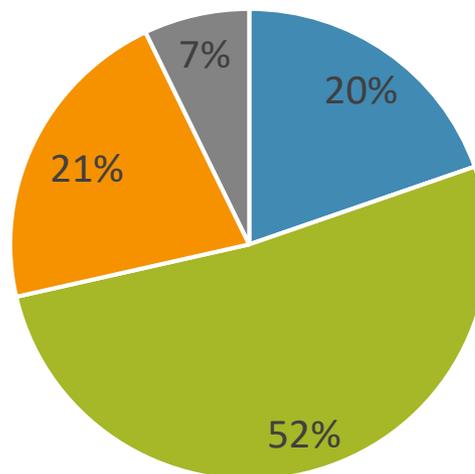
- (1) 圏域を超えた医療連携の調整
- (2) 地域での患者の医療継続における連絡調整
- (3) 地域の医療機関・保健所との連携
- (4) レスパイト入院の調整
- (5) 患者家族の疾患の受け止めに対する支援**
- (6) 在宅療養支援における意思決定支援**
- (7) 外来・入院患者・家族の相談対応
- (8) 難病医療等に関する情報の収集と提供
- (9) 災害時における難病患者の安全確保の医療連携**

# 上位3つの困難な場面について

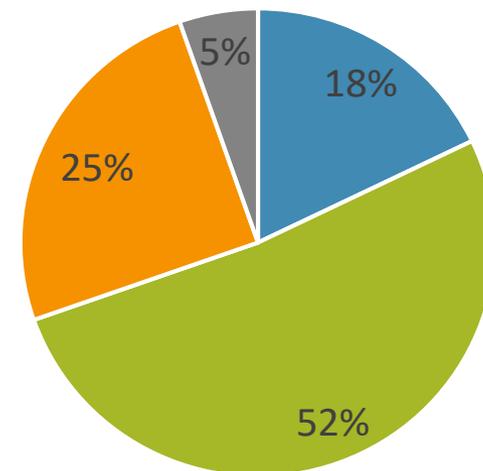
災害時における難病患者の  
安全確保における医療連携



在宅療養支援における  
意思決定支援

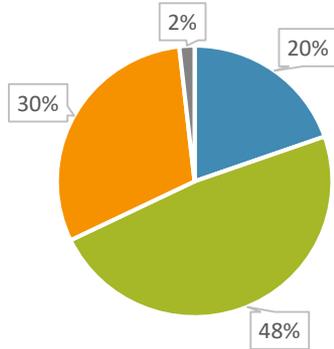


患者家族の疾患の  
受け止めに対する支援

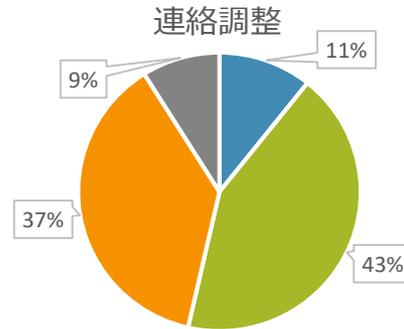


# その他の困難な場面について

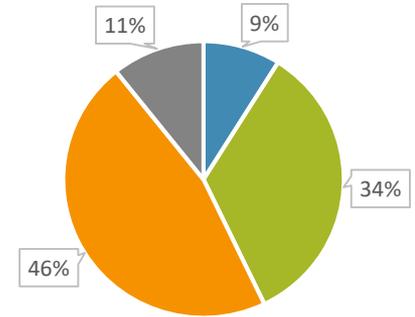
圏域を超えた医療連携



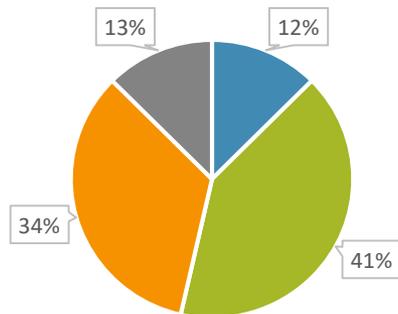
地域での患者の医療継続における



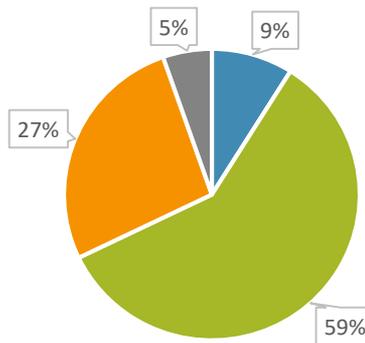
医療機関・保健所との連携



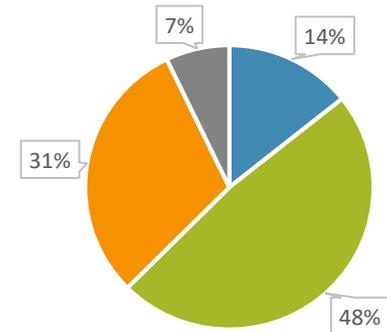
レスパイト入院の調整



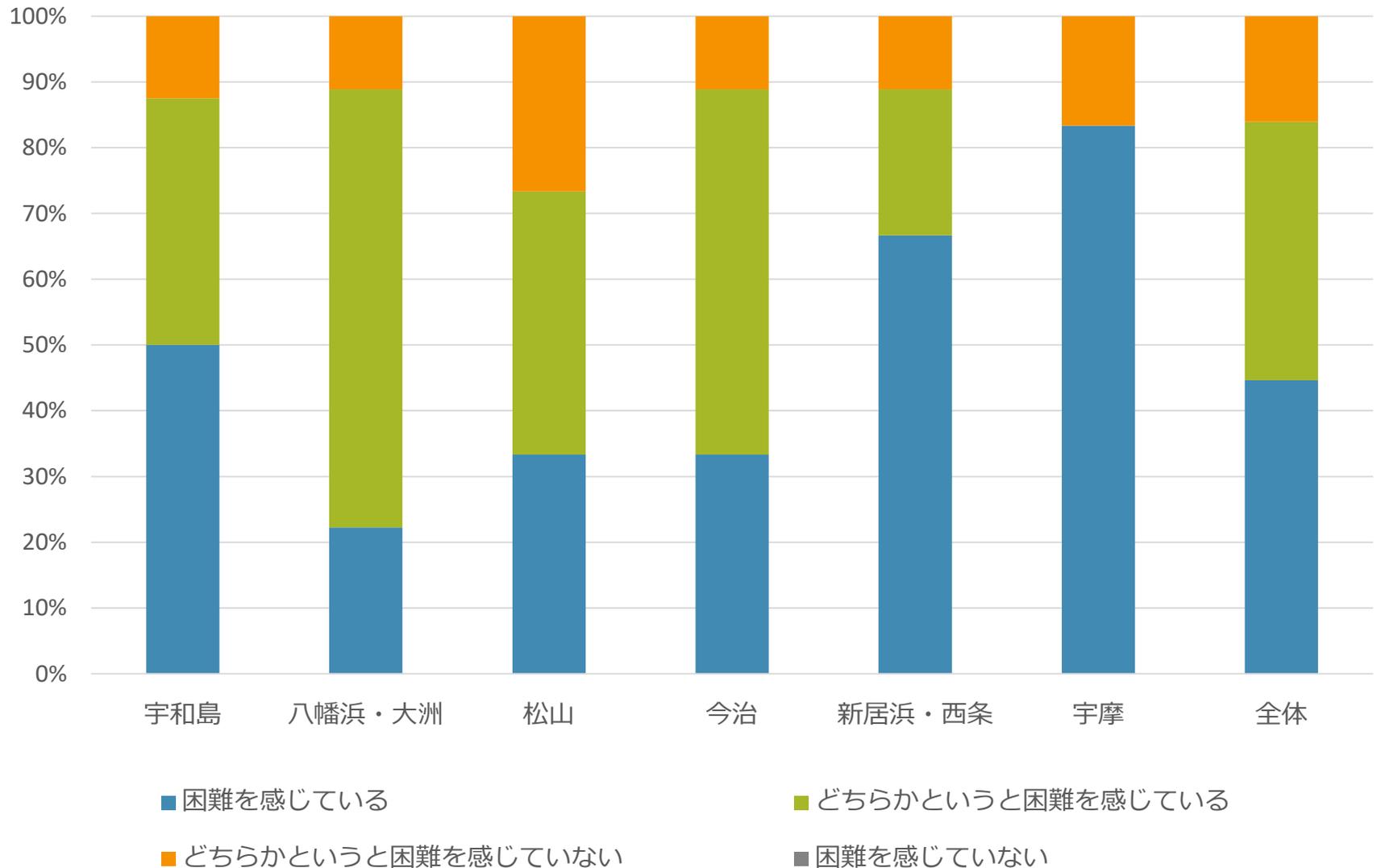
外来・入院患者・家族の相談対応



難病医療等に関する情報の収集と提供



# 災害時における難病患者の安全確保の医療連携



## 複数医療機関ヒアリング

- 災害時には病院も被災しており、マンパワー的に対応が困難なことも予想される。
- スペースの確保も難しい場合も想定される。
- 非常用電源は確保してあるものの、入院患者用のものであるため、災害時に難病患者にも使用可能とまでは言い切れない。

# 在宅難病患者の災害支援

保健所の平常時、災害時の役割を示した「**支援者の手引き**」を作成し、  
地域の実情に応じて、**関係機関等と連携し、本手引きを活用している**

## 愛媛県在宅難病患者災害支援の手引き



愛媛県イメージアップキャラクター みきゃん

愛 媛 県

令和5年3月改訂

## 【目的】

- ・ **（関係者が）** 災害時の要配慮者である在宅難病患者を把握し、日頃から、災害時に通信連絡網が混乱した中でも**迅速な対応ができる**ようにする。
- ・ **患者・家族及び関係者が**、災害発生時に、適切に行動できるよう**防災意識の向上**を図る。

## 平常時の備え 対象者の把握とリスト作成

### 把握

- 支給認定申請時の聞き取り
- 臨個票、関係機関からの情報を収集

### リスト作成

- 難病医療システムから市町ごとに受給者を抽出
- 「緊急度選定基準」により在宅療養患者要配慮者を決定

### マッピング

- 在宅難病患者要配慮者をリスト化した患者の所在地をハザードマップや防災関連の地図上に落とす

# 緊急度選定基準とは

## 緊急度 1

- 1 医療依存度が高く（①又は②）かつ日常生活状況（特定医療費（指定難病）支給認定申請書記載）が3以上（制限があり部分介助及び全面介助）の難病患者
  - ①医療機器使用者（人工呼吸器、在宅酸素、吸引器等）
  - ②継続的に、医療処置が必要な者  
（気管切開、中心静脈栄養、胃ろう、経管栄養、人工透析等）
- 2 医療依存度が高く（①又は②）保健師のかかわりから援助が必要と思われる難病患者

## 緊急度 2

緊急度1以外で、日常生活状況が4（全面介助）の難病患者

## 緊急度 3

- 1 緊急度1以外で、日常生活状況が3（部分介助）の難病患者
- 2 日常生活状況が2以下（正常、やや不自由であるが独力で可能）かつ医療処置のある難病患者
- 3 保健師のかかわりから援助が必要と思われる難病患者

# 防災カード

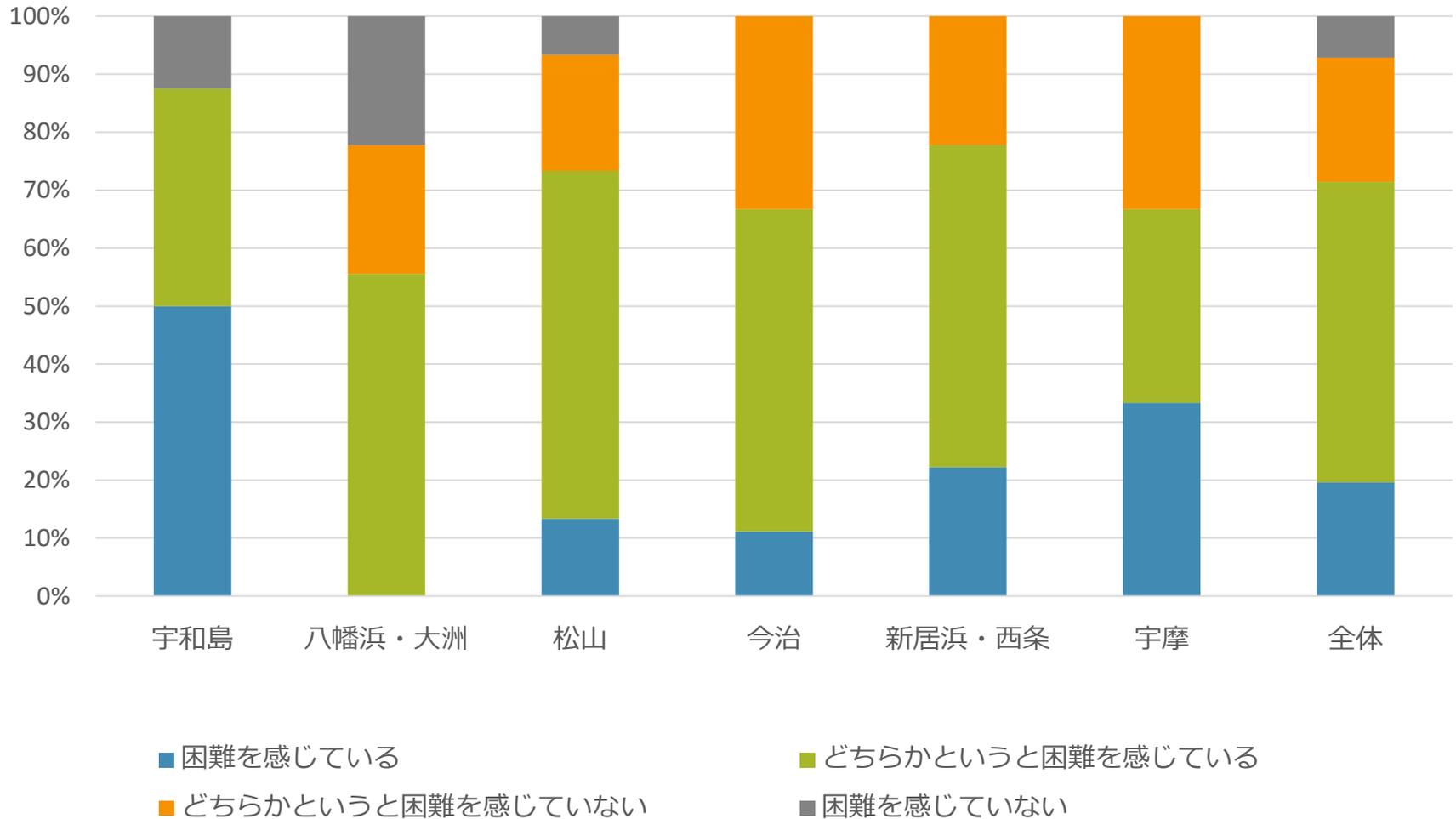
防災カード 年 月 日現在

|                                 |  |                     |                       |     |      |    |
|---------------------------------|--|---------------------|-----------------------|-----|------|----|
| フリガナ<br>氏名                      | 男・女                                      | 生年月日                | S<br>H<br>R 年 月 日( )才 |     |      |    |
| 住所                              | 疾患名<br>(合併症)                             |                     |                       |     |      |    |
| 電話・携帯・FAX                       | 血液型                                      |                     | A・B・O・AB Rh( +・- )    |     |      |    |
| 障害者手帳                           | 種別<br>無・有( )                             | 介護保険                | 無・有( )                |     |      |    |
| 緊急時連絡先                          | 優先順位                                     | 名称                  | 関係                    | 氏名  | 住所   | 電話 |
|                                 | 1  |                     |                       |     |      |    |
|                                 | 2  |                     |                       |     |      |    |
| 利用事業所                           | 1  |                     |                       |     |      |    |
|                                 | 2  |                     |                       |     |      |    |
| 受療医療機関                          | 名称                                       | 主治医                 | 住所                    | 電話  | 受診状況 |    |
|                                 |  |                     |                       |     |      |    |
|                                 |  |                     |                       |     |      |    |
| 必要な医療処置                         | 人工呼吸器・NIPPV・カフアシスト・たん吸引器・酸素療法・胃ろう・その他( ) |                     |                       |     |      |    |
|                                 | 器具名                                      | メーカー名               | 取扱店・担当者<br>連絡先        | 備考等 |      |    |
|                                 |  |                     |                       |     |      |    |
|                                 |  |                     |                       |     |      |    |
| 現在利用しているサービスに○をつけてください          | 1 訪問看護                                   | 2 訪問介護              |                       |     |      |    |
|                                 | 3 訪問入浴介護                                 | 4 訪問リハビリテーション       |                       |     |      |    |
| 本人・家族の希望、配慮してほしい事(緊急時の医療処置の希望等) | 5 通所介護(デイサービス)                           | 6 通所リハビリテーション(デイケア) |                       |     |      |    |
|                                 | 7 福祉用具                                   | 8 その他( )            |                       |     |      |    |

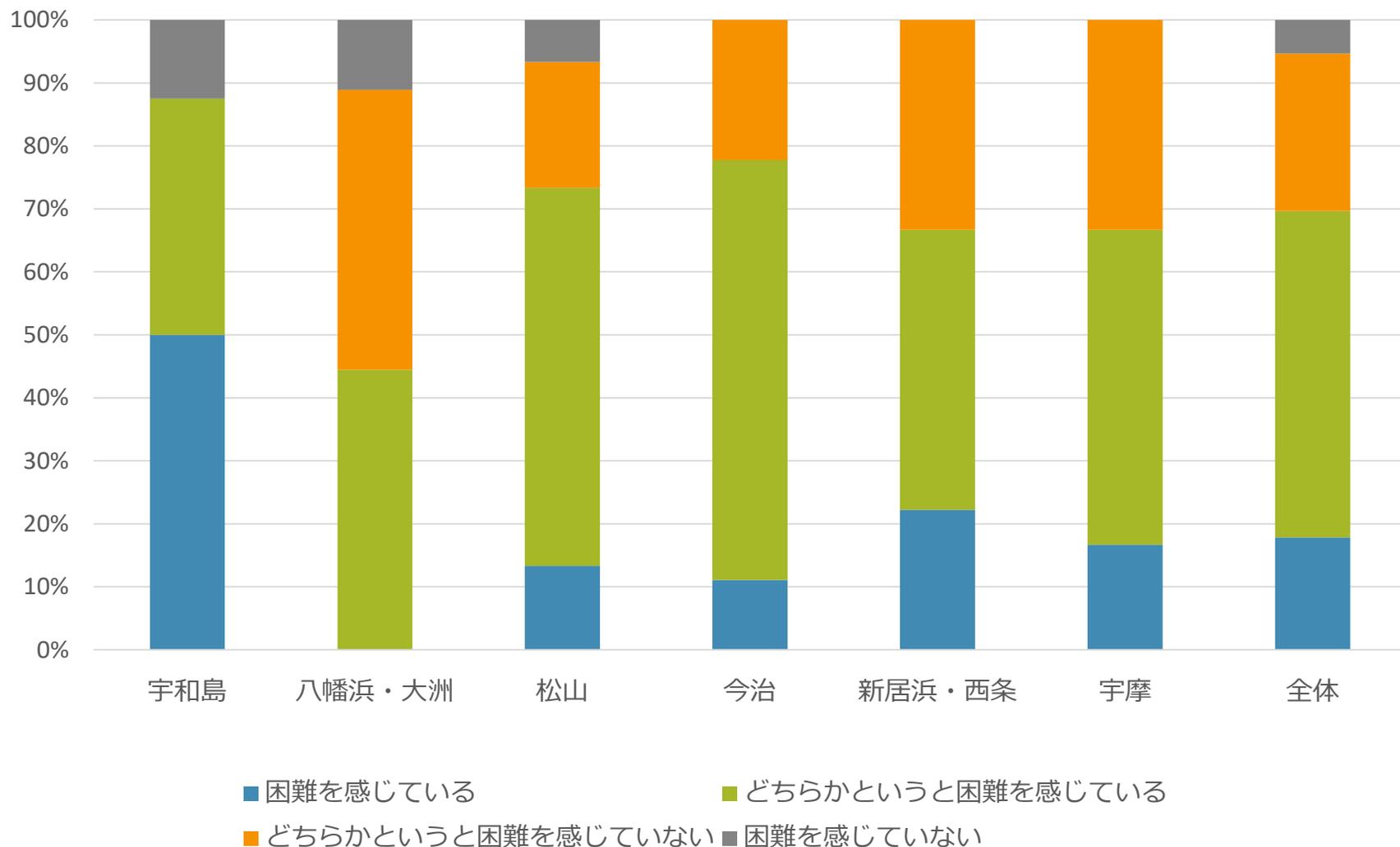
年 月 日現在

|  |                                     |                         |
|--|-------------------------------------|-------------------------|
|  | 現在の状況                               | 特記事項                    |
| 移動方法                                   | 自立・一部介助・全介助                         |                         |
|  | 徒歩・杖歩行・車椅子・担架                       |                         |
| 食事                                     | 自立・一部介助・全介助                         |                         |
|  | 経口食(普通食・軟食・流動食)経管栄養・胃瘻・IVH          |                         |
| 排泄                                     | 自立・一部介助・全介助                         |                         |
|  | おむつ使用・留置カテーテル・ストマ                   |                         |
| 入浴                                     | 自立・一部介助・全介助・清拭                      |                         |
| 身の回りの動作                                | 自立・一部介助・全介助                         |                         |
| コミュニケーション                              | 音声・言語(口頭で会話可能)<br>筆談・文字盤・目配せ・その他( ) |                         |
| 呼吸                                     | 問題なし・人工呼吸器・酸素療法                     |                         |
| その他                                    |                                     |                         |
| 現在使用している薬を記入してください(3~7日分の薬を常備しておきましょう) |                                     |                         |
| 薬の名前                                   |                                     | 服用状況                    |
|  |                                     | 朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( ) |
| <内服上の注意><br>禁忌薬剤<br>アレルギー 有( )・無       |                                     |                         |
| 避難所                                    |                                     | 災害が起こった時の具体的な避難方法・問題点   |
| 場所                                     |                                     |                         |
| 施設の状況                                  |                                     |                         |
| 移送手段                                   |                                     |                         |
| 市町情報提供同意の有無(有・無)                       |                                     |                         |

# 在宅療養支援における意思決定支援



# 患者家族の疾患の受け止めに対する支援



## R5年度アンケート調査に追加した項目

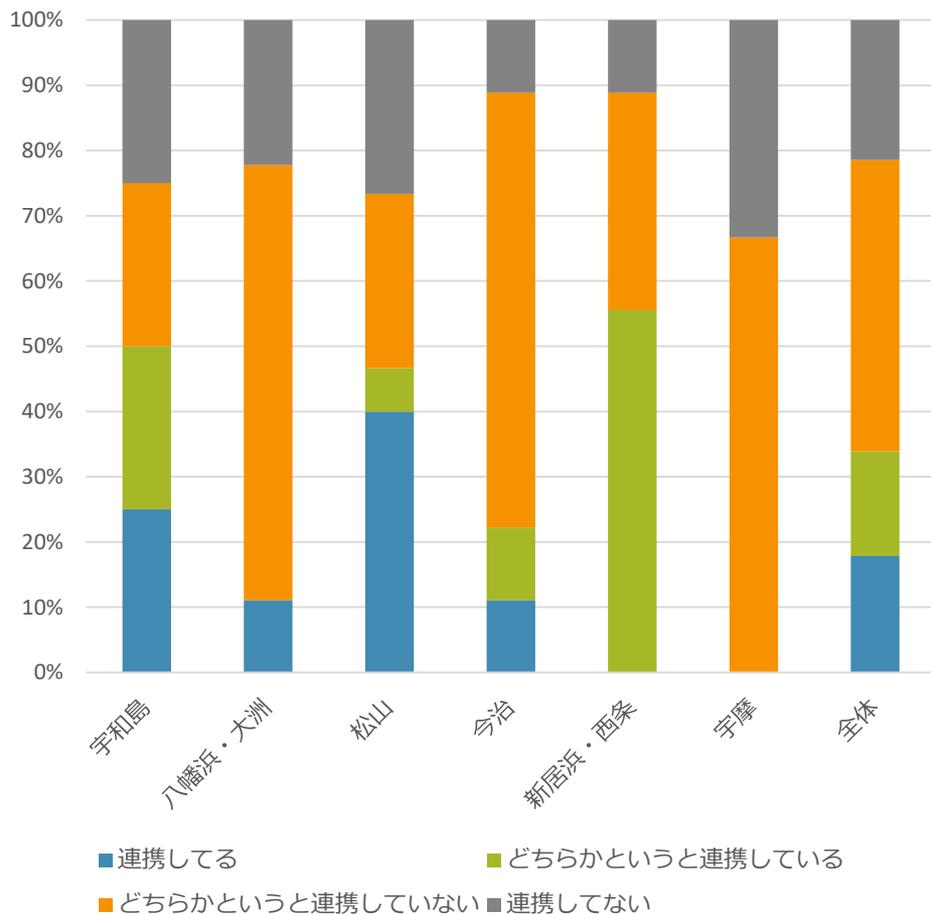
①医療連携及び患者支援の困難な場面について

②難病医療コーディネーターについて

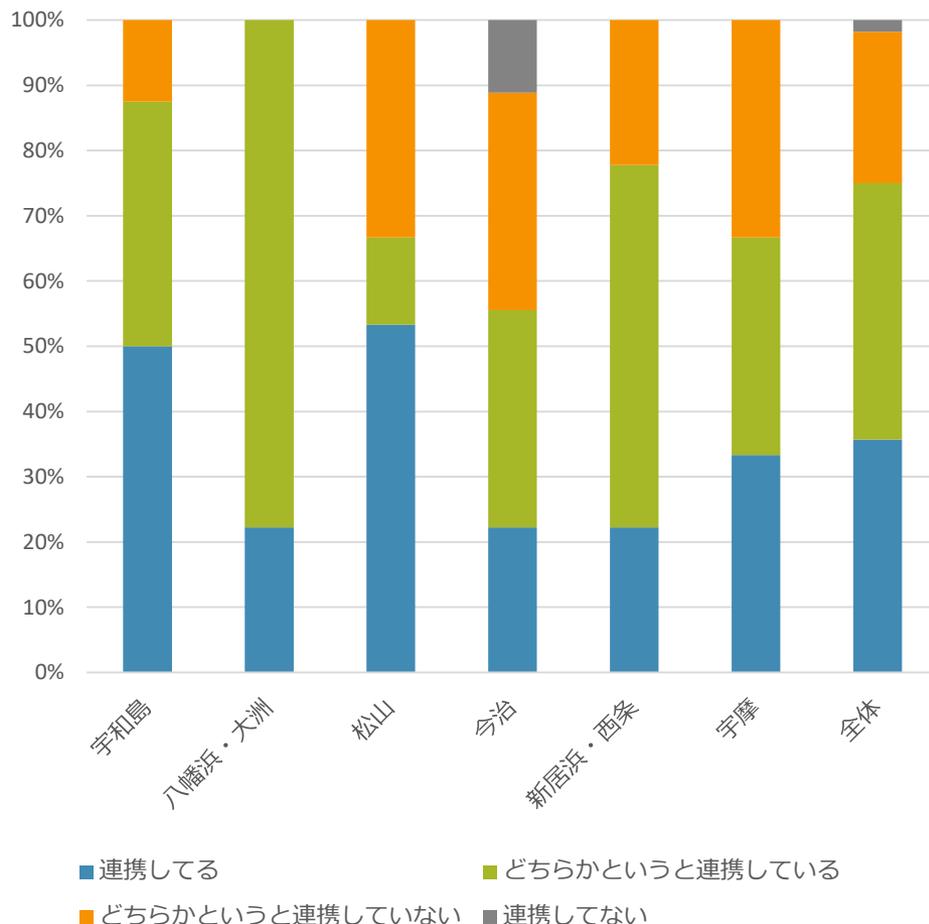
③難病相談支援センターについて

# 難病医療コーディネーターと連携状況について

コーディネーター



行政（保健所）

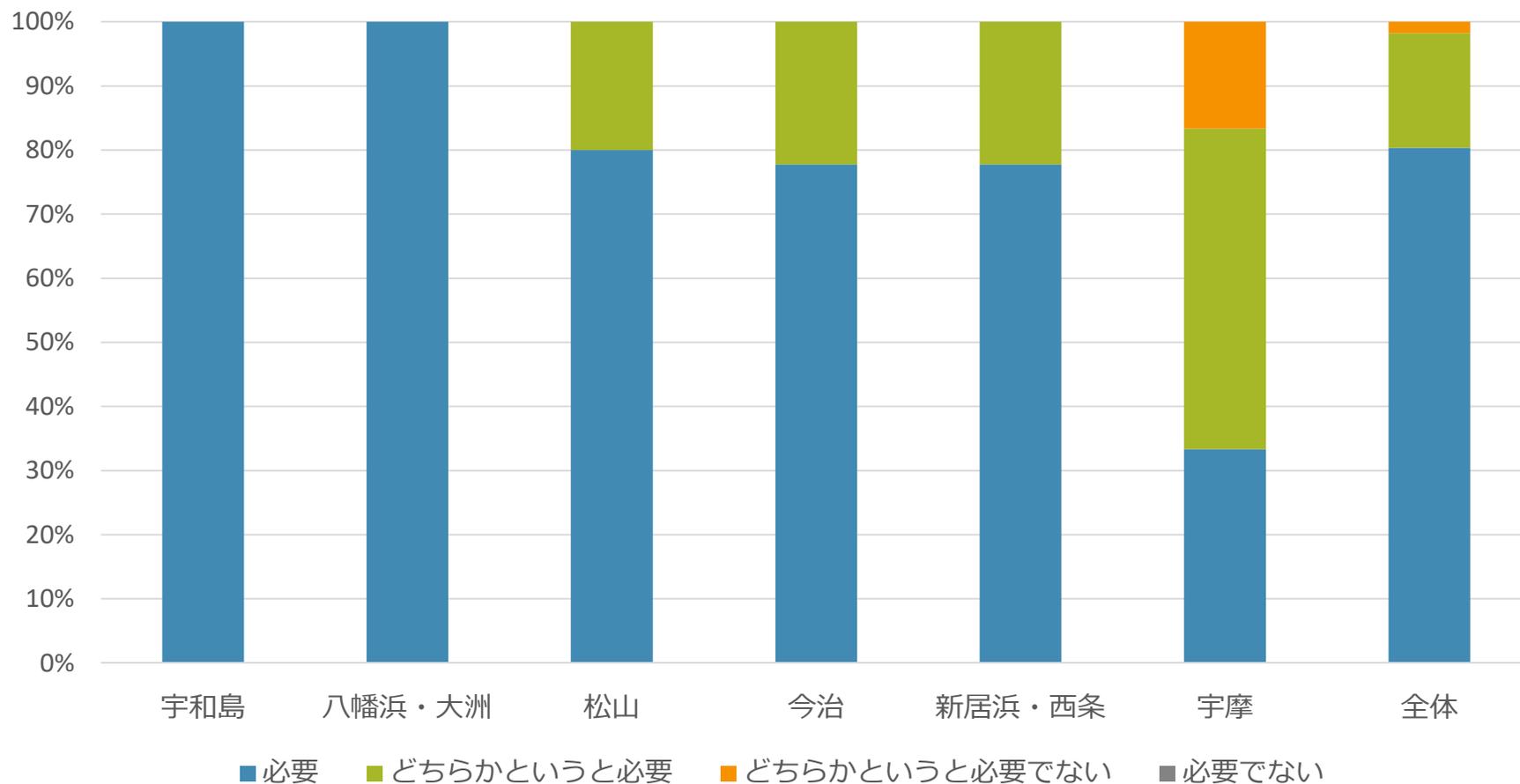


# 医療連携及び患者支援を行っていくうえで必要と思う 難病医療コーディネーターの活動について

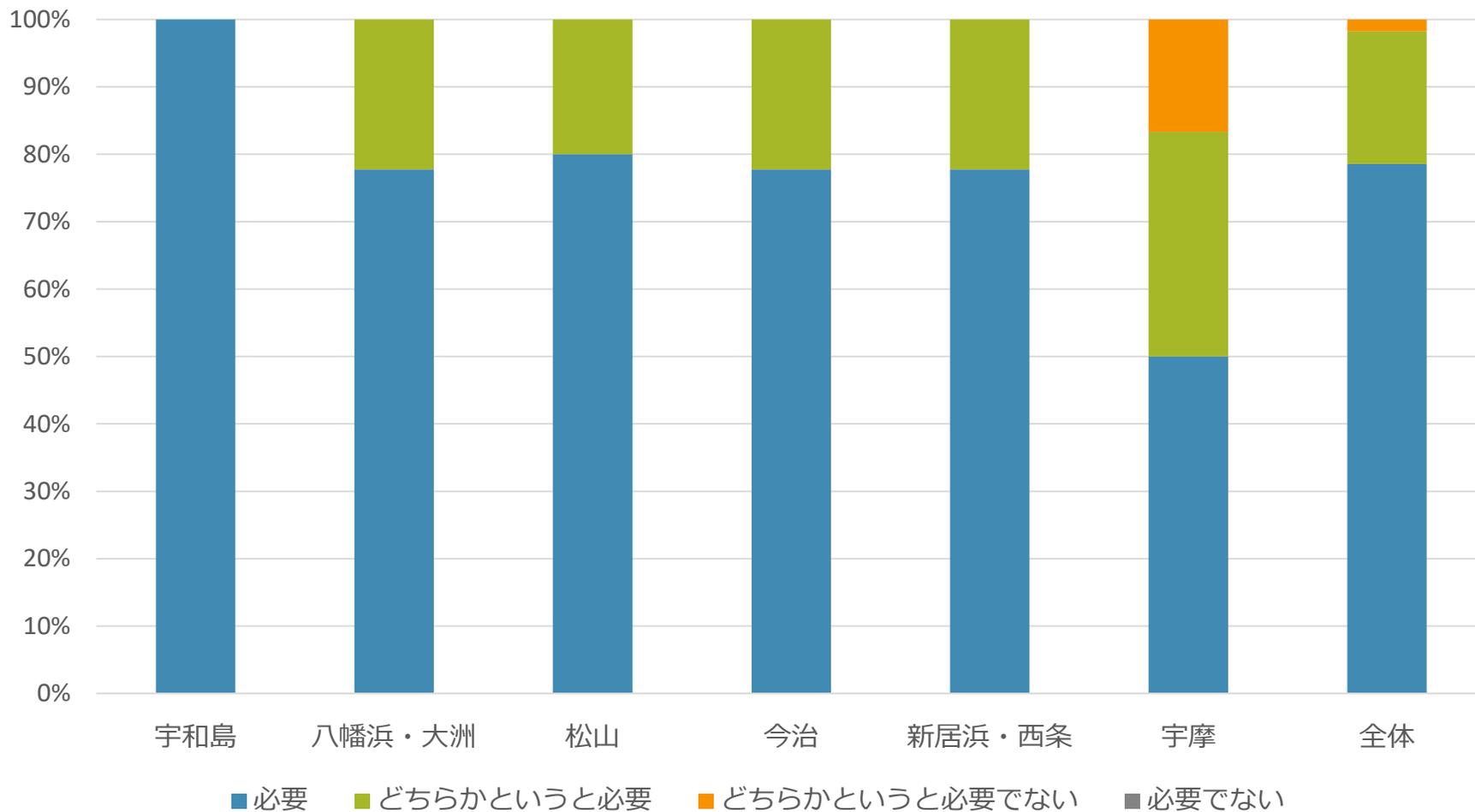
## 【質問項目】

- (1) 圏域を超えた医療連携の調整
- (2) 地域での患者の医療継続における連絡調整
- (3) 地域の医療機関・保健所との連携
- (4) レスパイト入院の調整
- (5) 患者家族の疾患の受け止めに対する支援**
- (6) 在宅療養支援における意思決定支援**
- (7) 外来・入院患者・家族の相談対応
- (8) 難病医療等に関する情報の収集と提供**
- (9) 退院前カンファレンスに参加

# 患者家族の疾患の受け止めに対する支援



# 在宅療養支援における意思決定支援

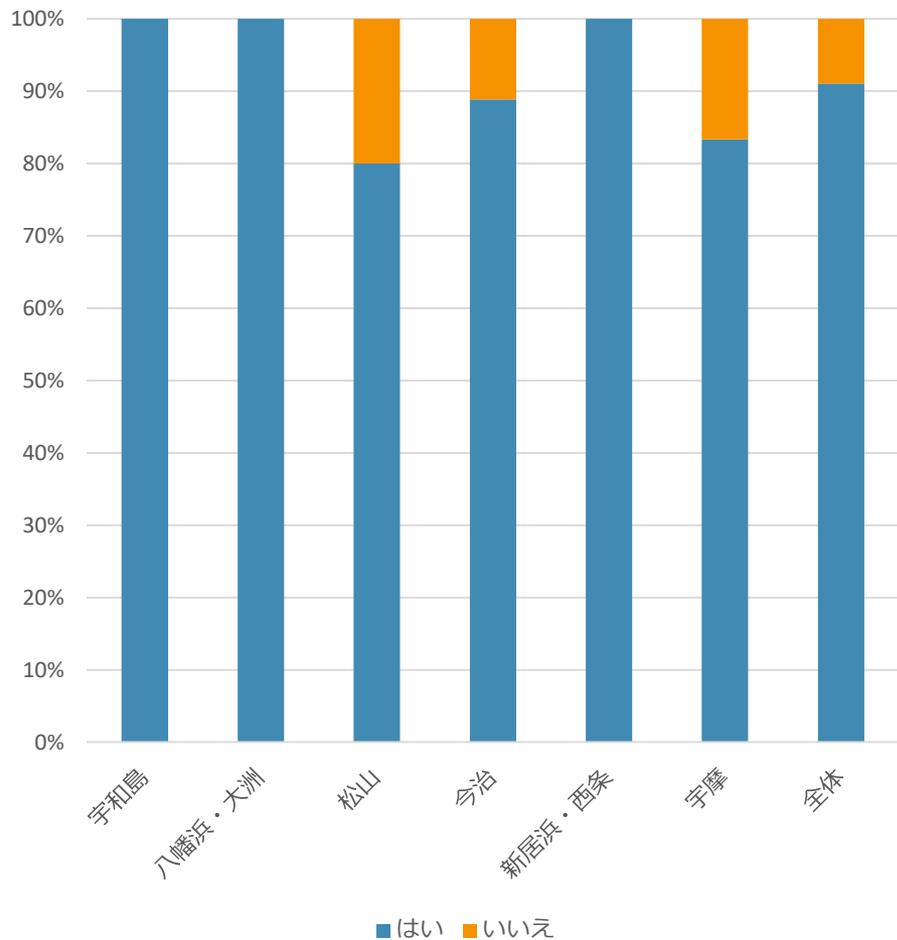


## R5年度アンケート調査に追加した項目

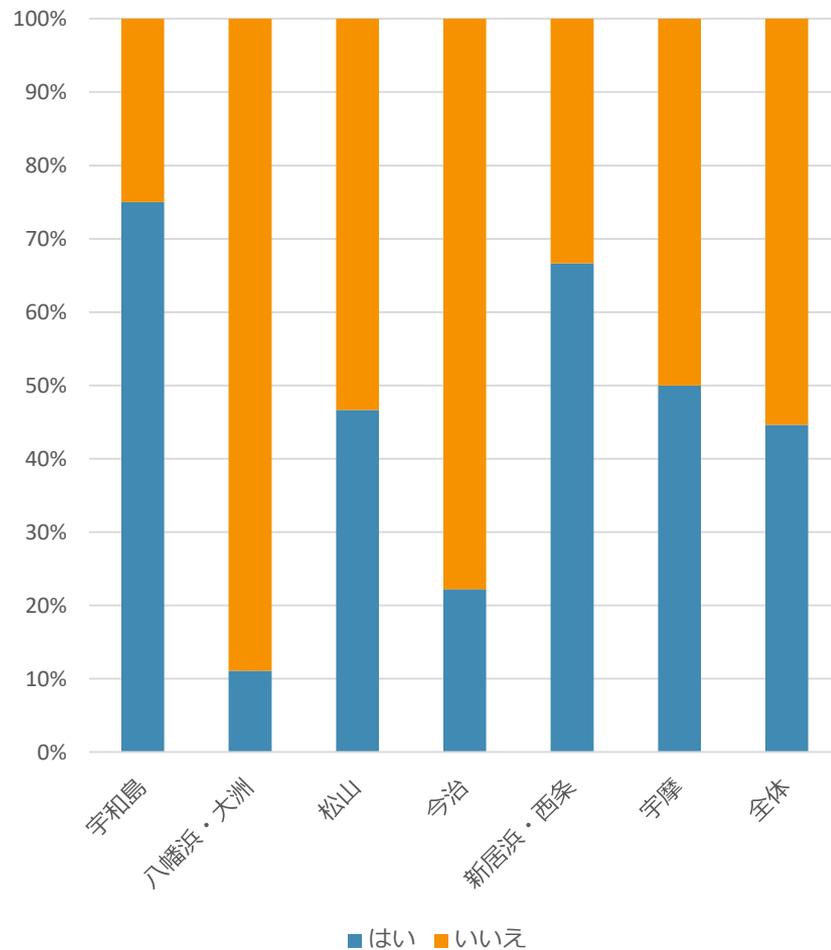
- ①医療連携及び患者支援の困難な場面について
- ②難病医療コーディネーターについて
- ③難病相談支援センターについて**

# 難病相談支援センターの認知度

難病相談支援センターの存在を知っていますか

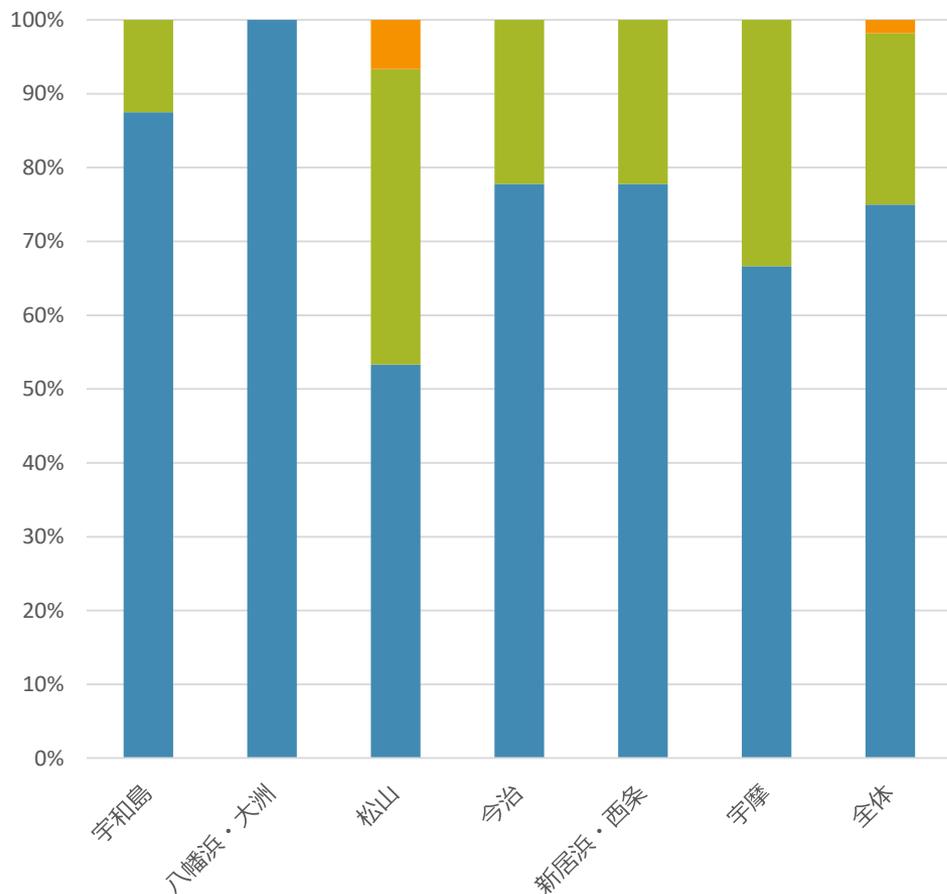


難病相談支援センターの開設日時を知っていますか

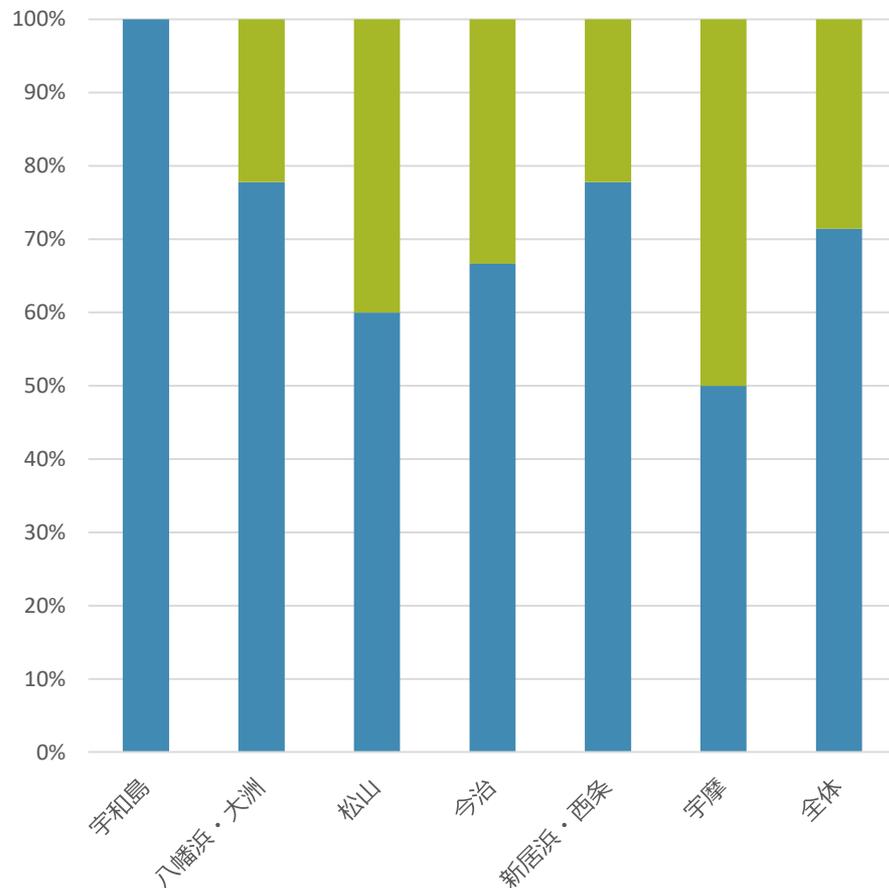


# 難病相談支援センターに求めること

療養、日常生活、各種手続き等に対する相談、支援



就労、公共サービス等の情報提供や、  
関係機関への紹介



■ 必要 ■ どちらかという必要 ■ どちらかという必要でない ■ 必要でない

■ 必要 ■ どちらかという必要 ■ どちらかという必要でない ■ 必要でない

## アンケートの結果・まとめ

- ・ 災害時の難病患者の安全確保のための医療連携は、すべての医療機関において、何らかの困難感を感じている
- ・ 意思決定支援等、患者の精神的なサポートに関する医療連携については、圏域による差が大きい
- ・ コーディネーターには、意思決定支援等のサポートを必要としている医療機関が多い
- ・ 相談支援センターを知らない医療機関もある



病院訪問を実施し、顔の見える関係を作っていくと同時に  
各圏域での個別具体的な課題へのアプローチができる体制づくりを実施