

# 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～



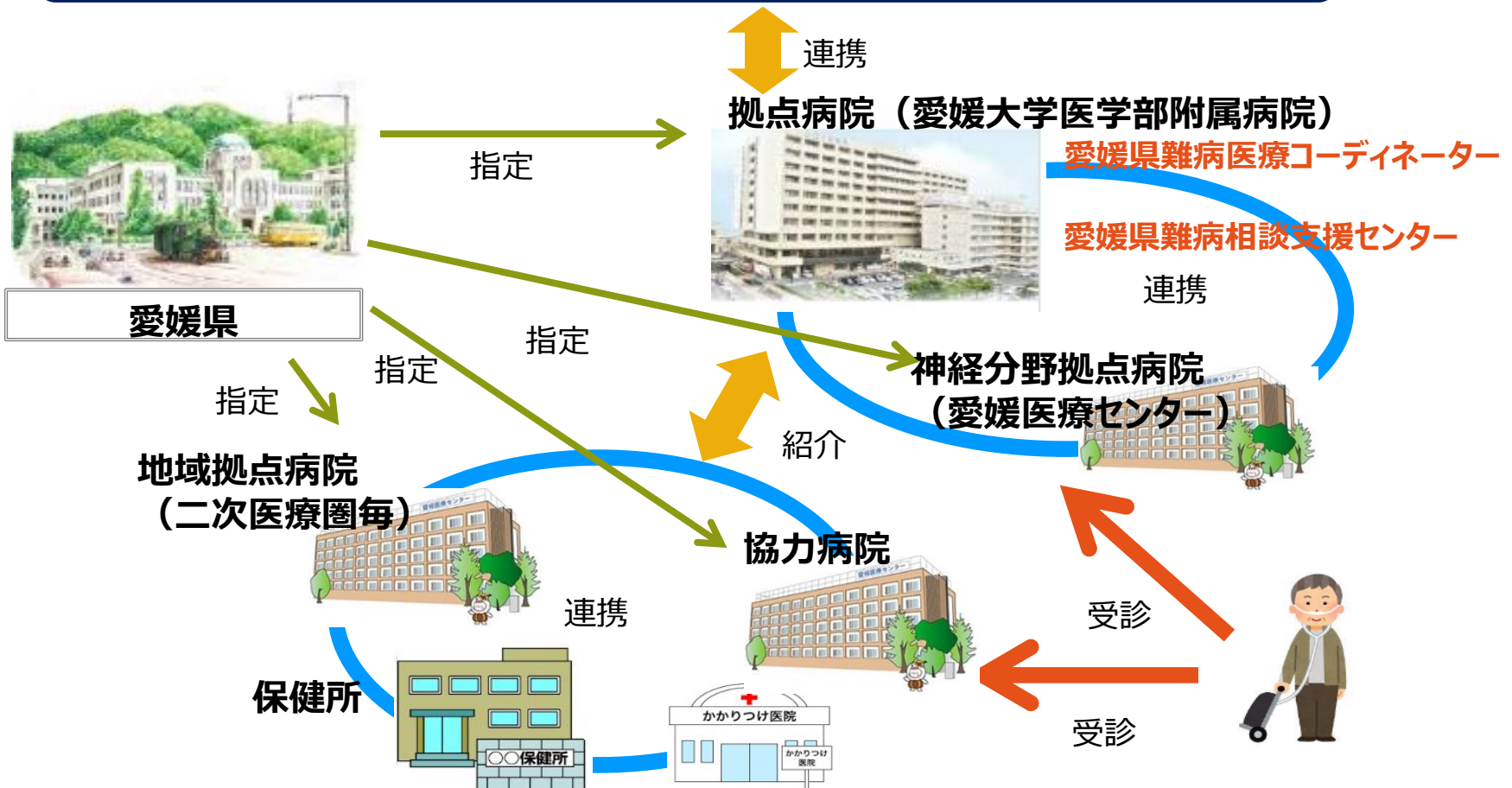
令和5年12月26日  
愛媛県難病医療連絡協議会事務局

# 愛媛県が目指す難病医療提供体制

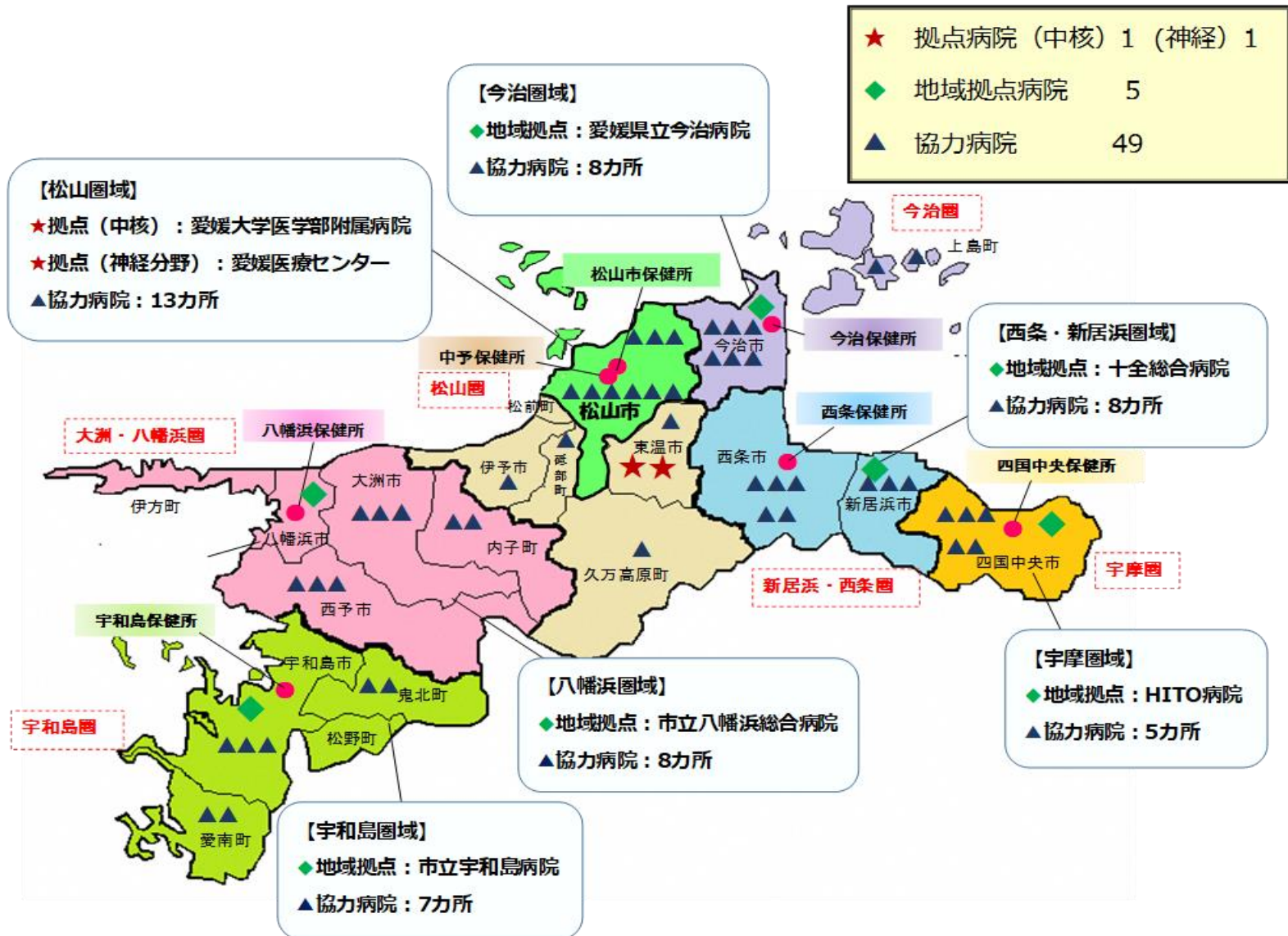
1. できる限り**早期に正しい診断**ができる体制
2. 診断後はより**身近な医療機関で適切な医療**を受けることができる体制を確保する

## 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

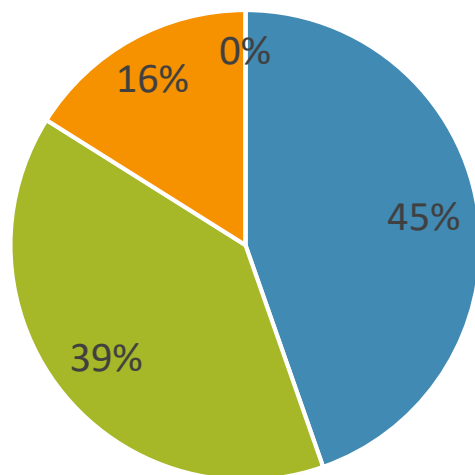
③難病相談支援センターについて

## ①医療連携及び患者支援の困難な場面について

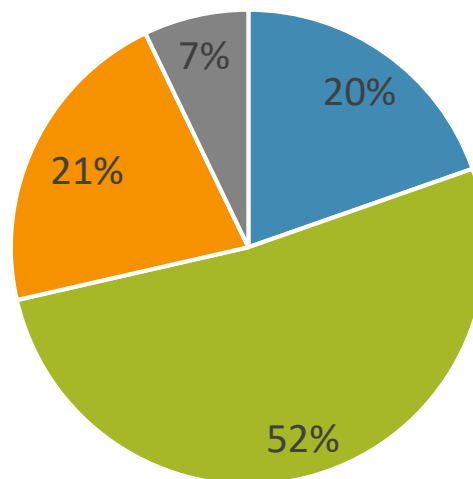
- (1) 圏域を超えた医療連携の調整
- (2) 地域での患者の医療継続における連絡調整
- (3) 地域の医療機関・保健所との連携
- (4) レスパイト入院の調整
- (5) 患者家族の疾患の受け止めに対する支援**
- (6) 在宅療養支援における意思決定支援**
- (7) 外来・入院患者・家族の相談対応
- (8) 難病医療等に関する情報の収集と提供
- (9) 災害時における難病患者の安全確保の医療連携**

# 上位3つの困難な場面について

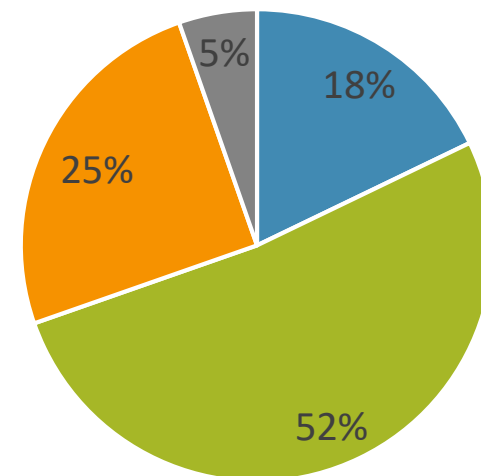
災害時における難病患者の  
安全確保における医療連携



在宅療養支援における  
意思決定支援

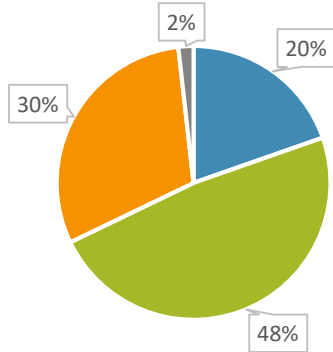


患者家族の疾患の  
受け止めに対する支援

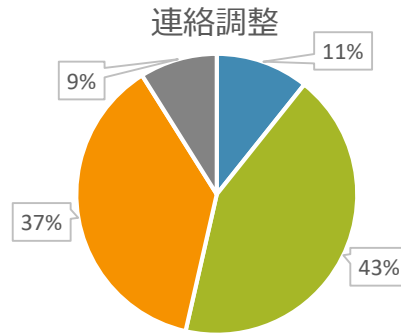


# その他の困難な場面について

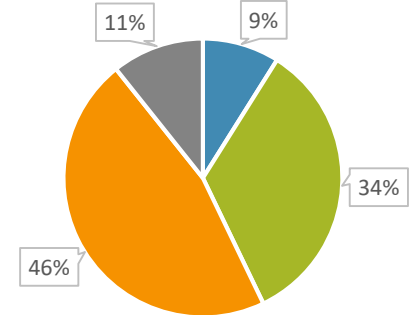
圏域を超えた医療連携



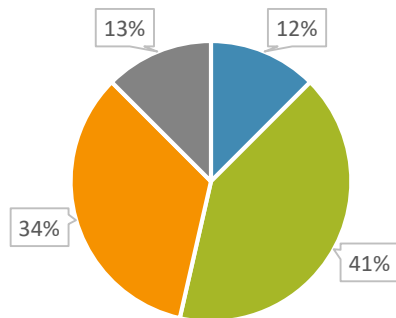
地域での患者の医療継続における



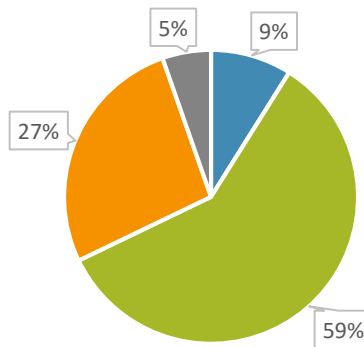
医療機関・保健所との連携



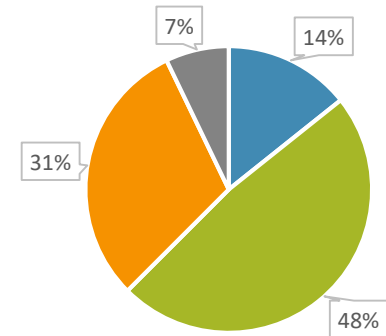
レスパイト入院の調整



外来・入院患者・家族の相談対応

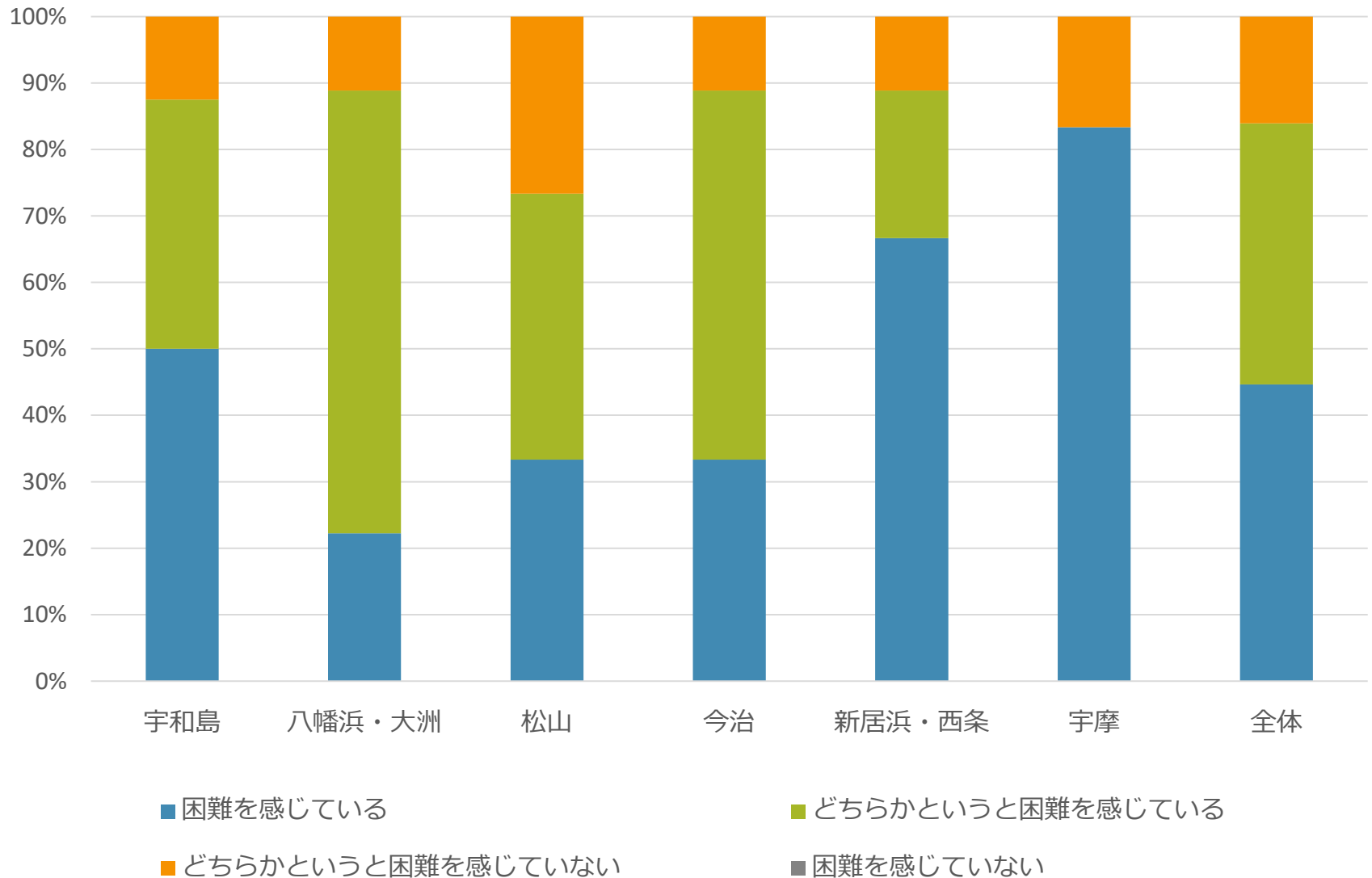


難病医療等に関する情報の収集と提供





# 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

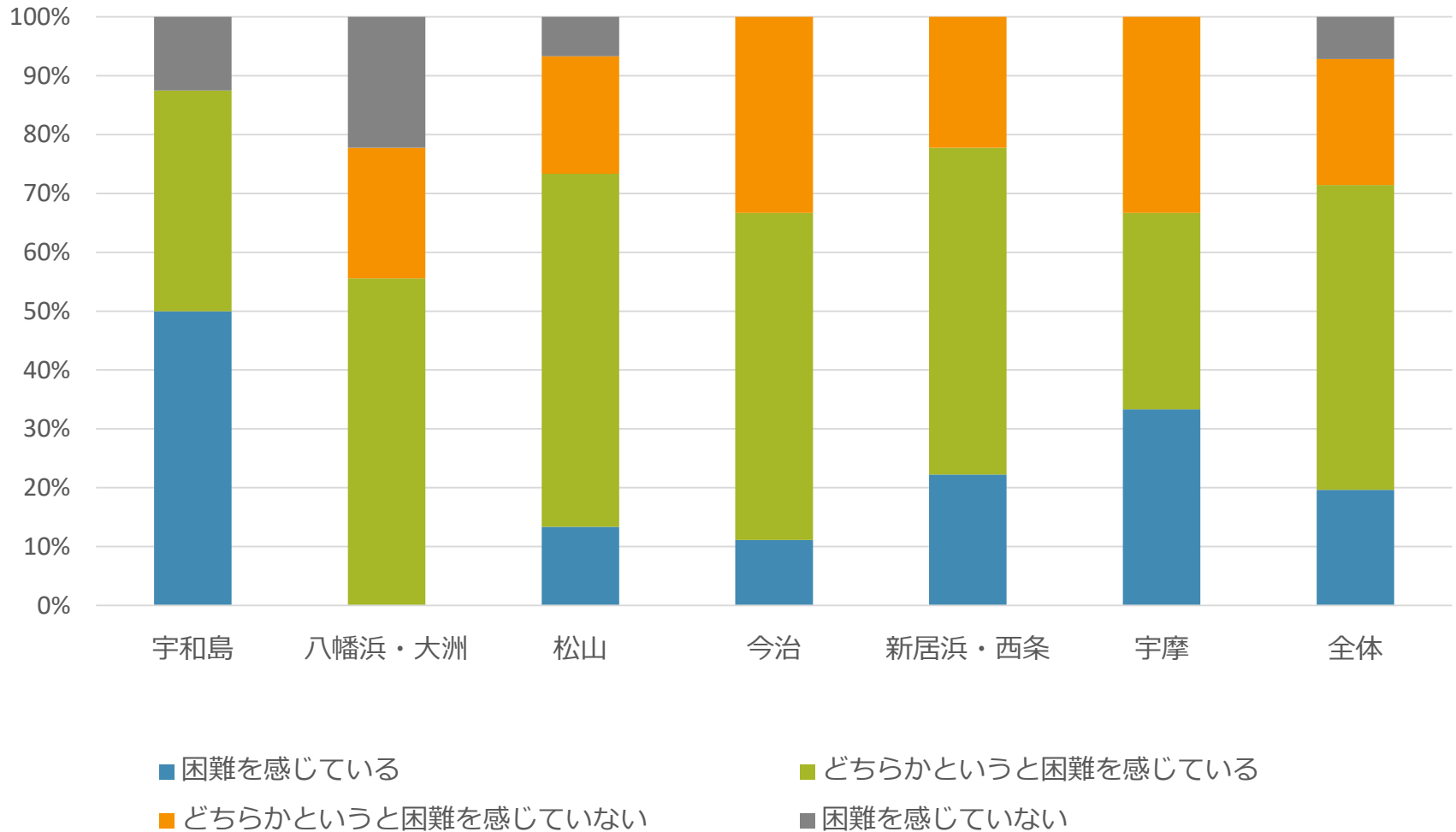
防災カード 年 月 日現在

フリガナ 氏名	男・女	生年月日	S H R 年 月 日( )才			
住所	疾患名 (合併症)					
電話・携帯・FAX	血液型		A・B・O・AB Rh( +・- )			
障害者手帳	種別 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 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( )				

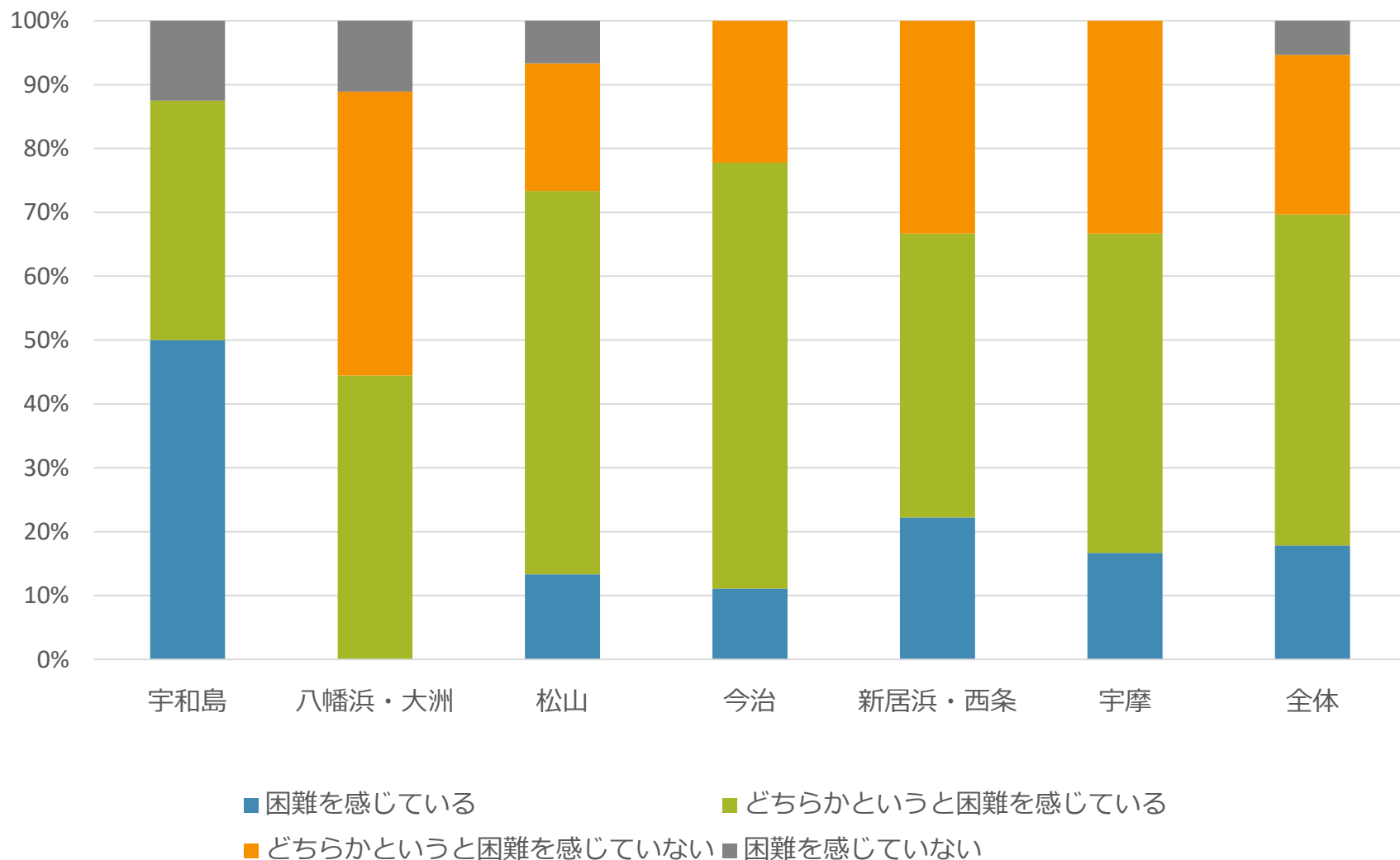
年 月 日現在

	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) 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( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
		朝・昼・夕・寝る前(食前・食後) その他( )
<内服上の注意> 禁忌薬剤 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

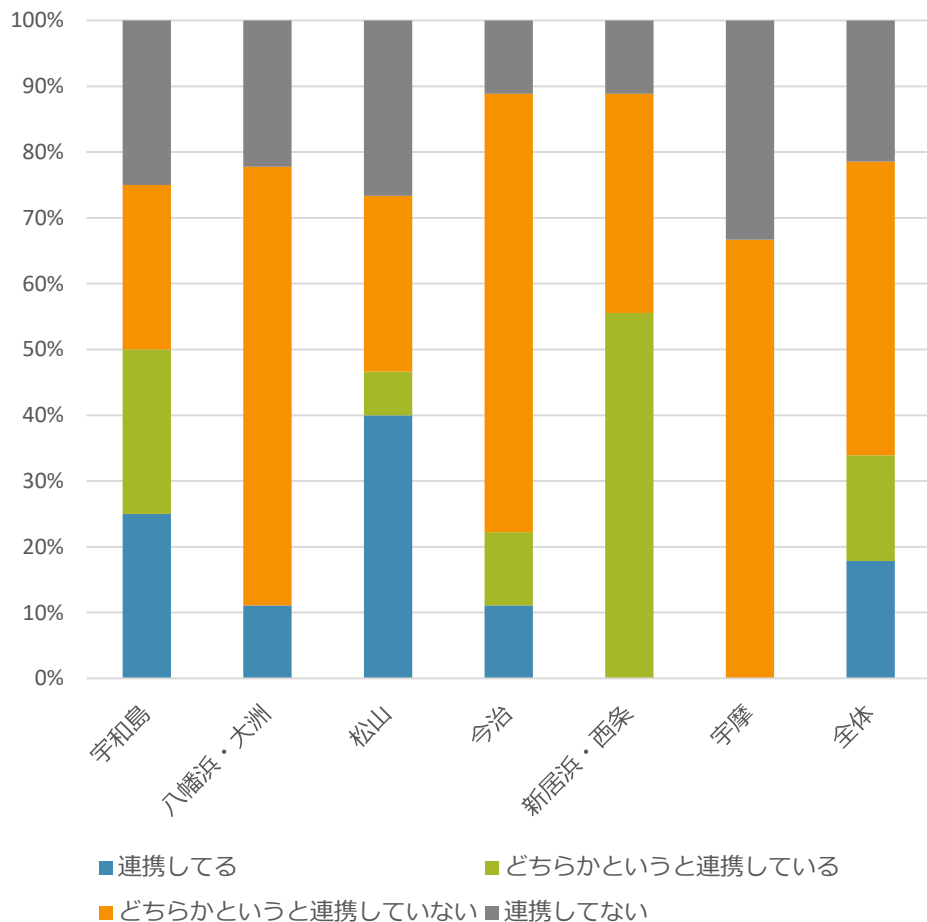
①医療連携及び患者支援の困難な場面について

②難病医療コーディネーターについて

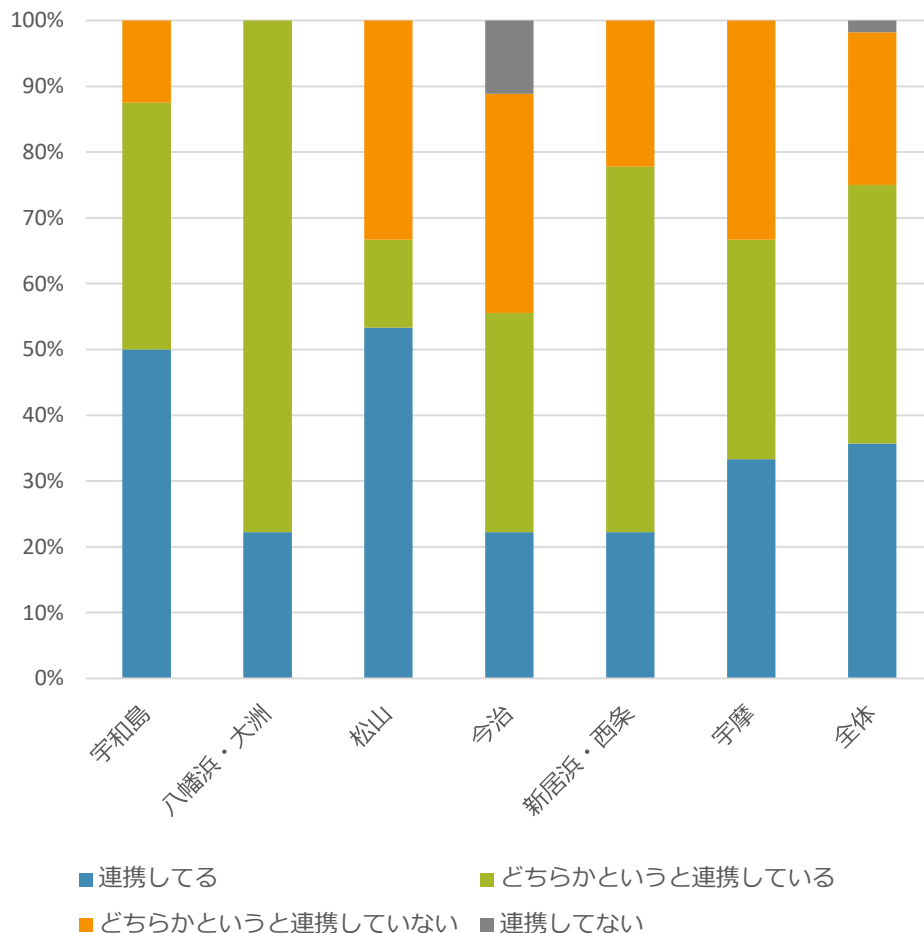
③難病相談支援センターについて

# 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）

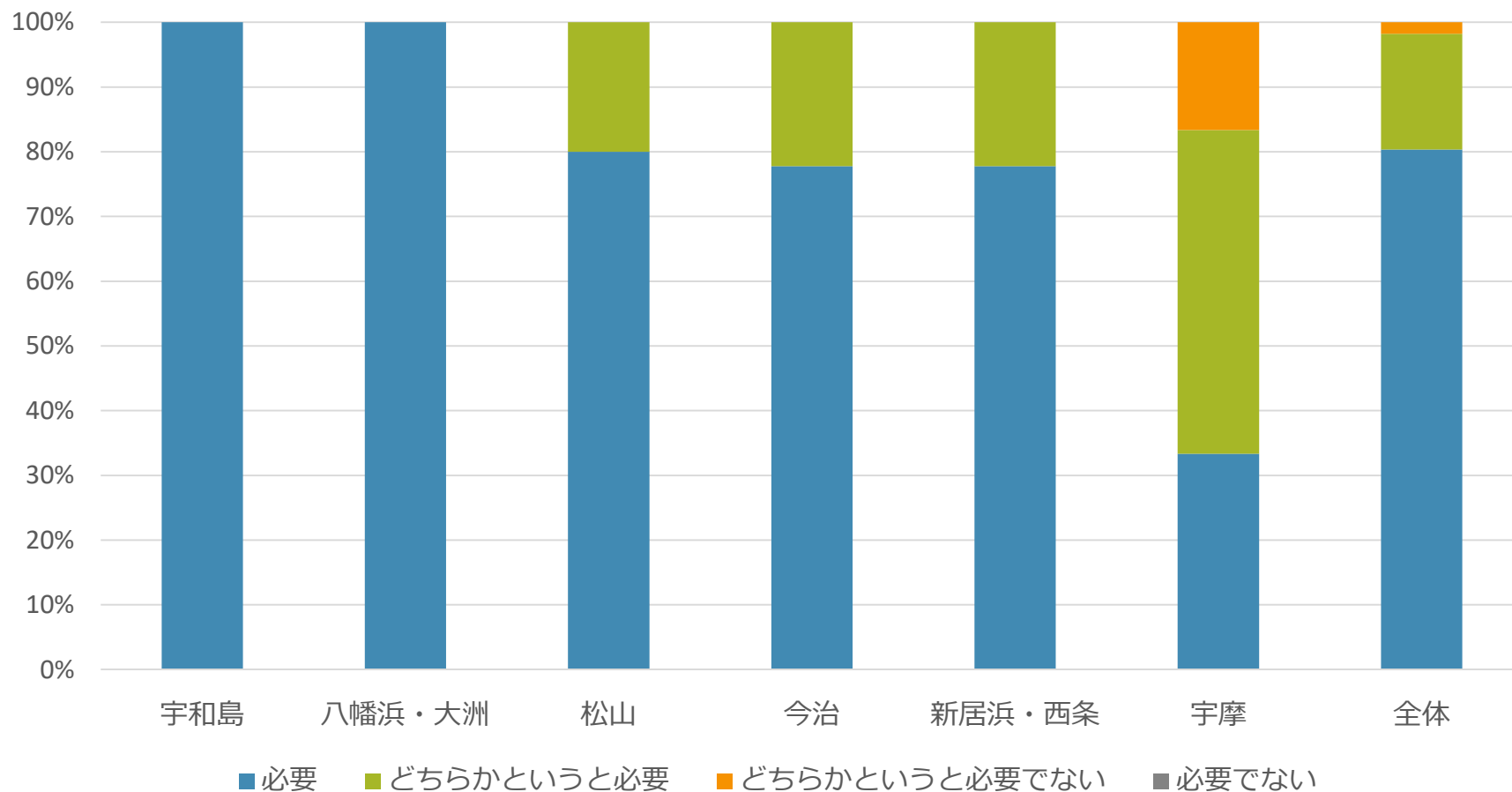


# 医療連携及び患者支援を行っていくうえで必要と思う 難病医療コーディネーターの活動について

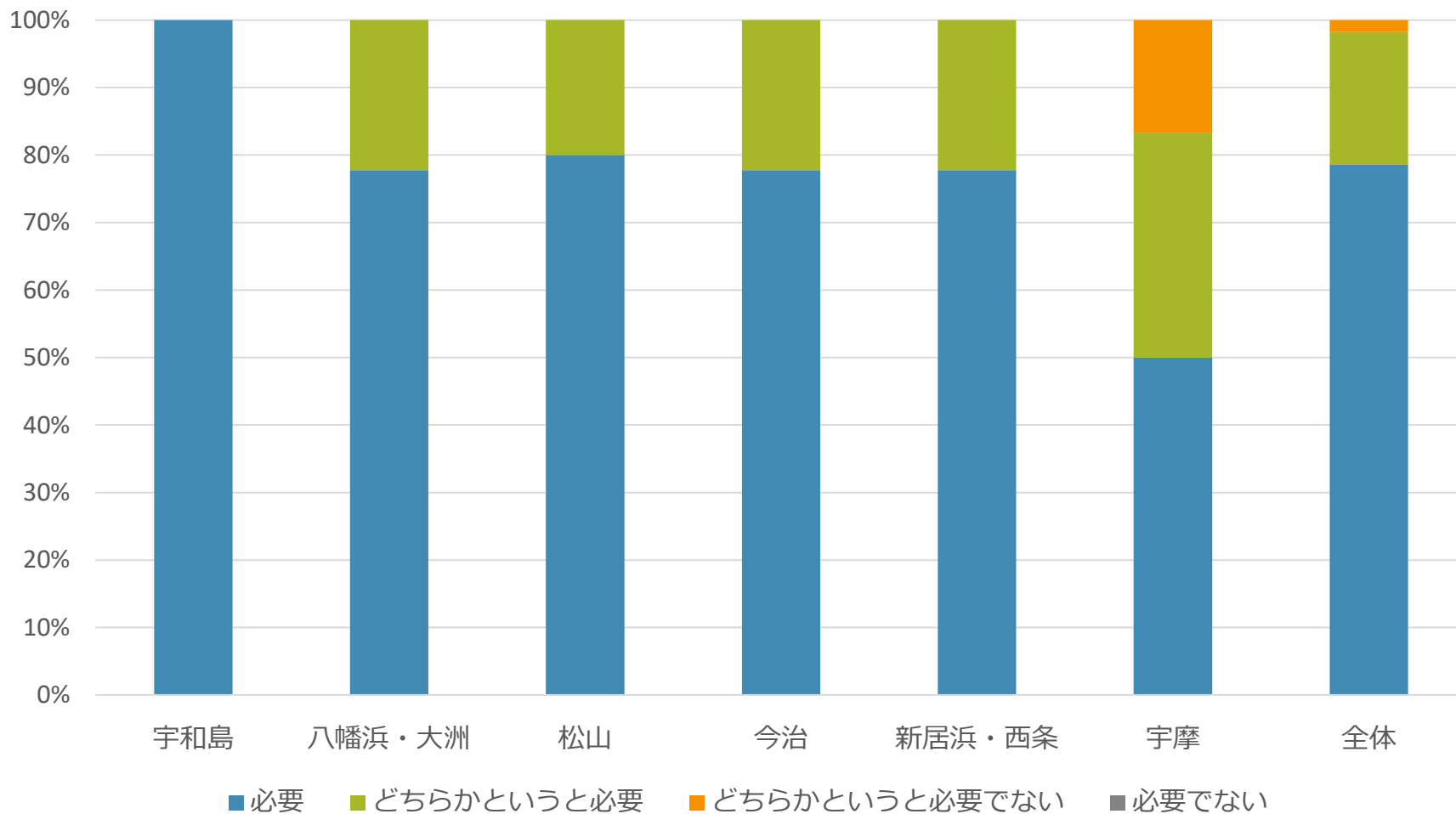
## 【質問項目】

- (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

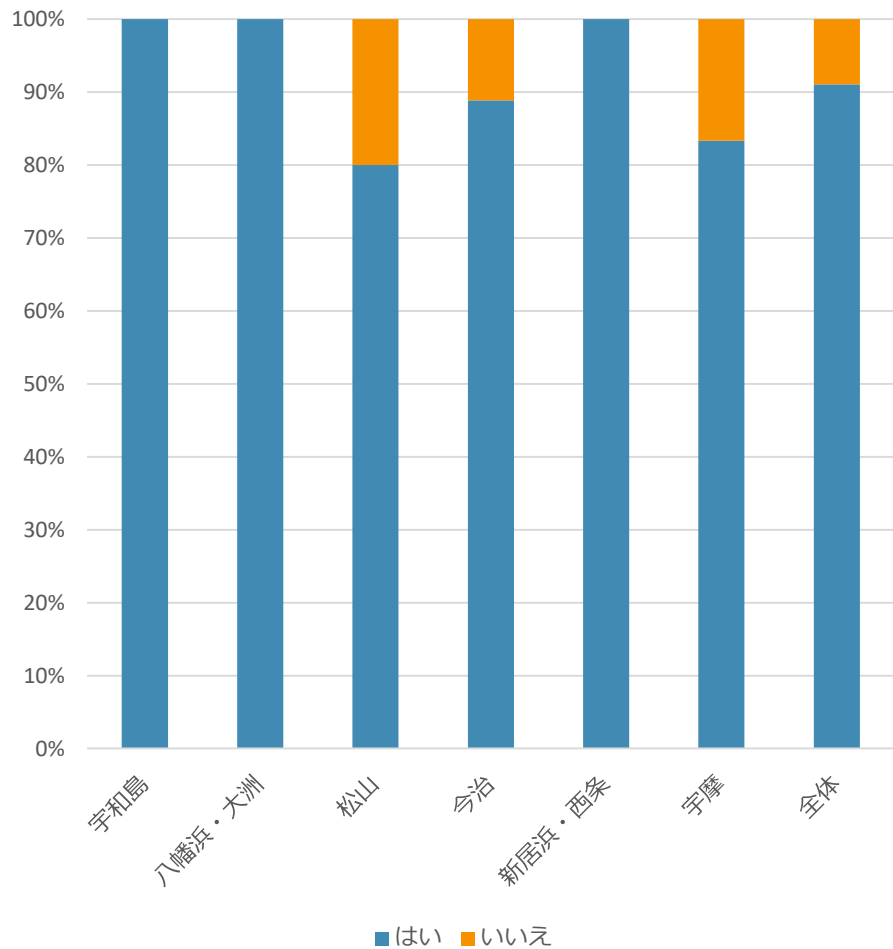


## R5年度アンケート調査に追加した項目

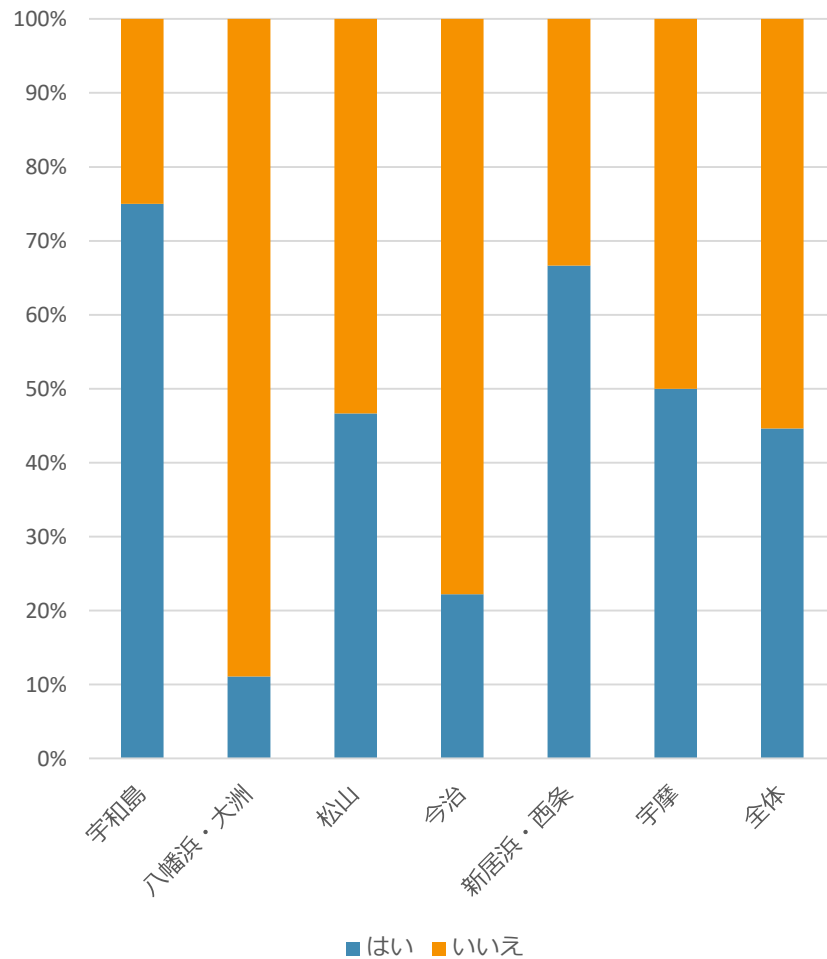
- ①医療連携及び患者支援の困難な場面について
- ②難病医療コーディネーターについて
- ③難病相談支援センターについて**

# 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

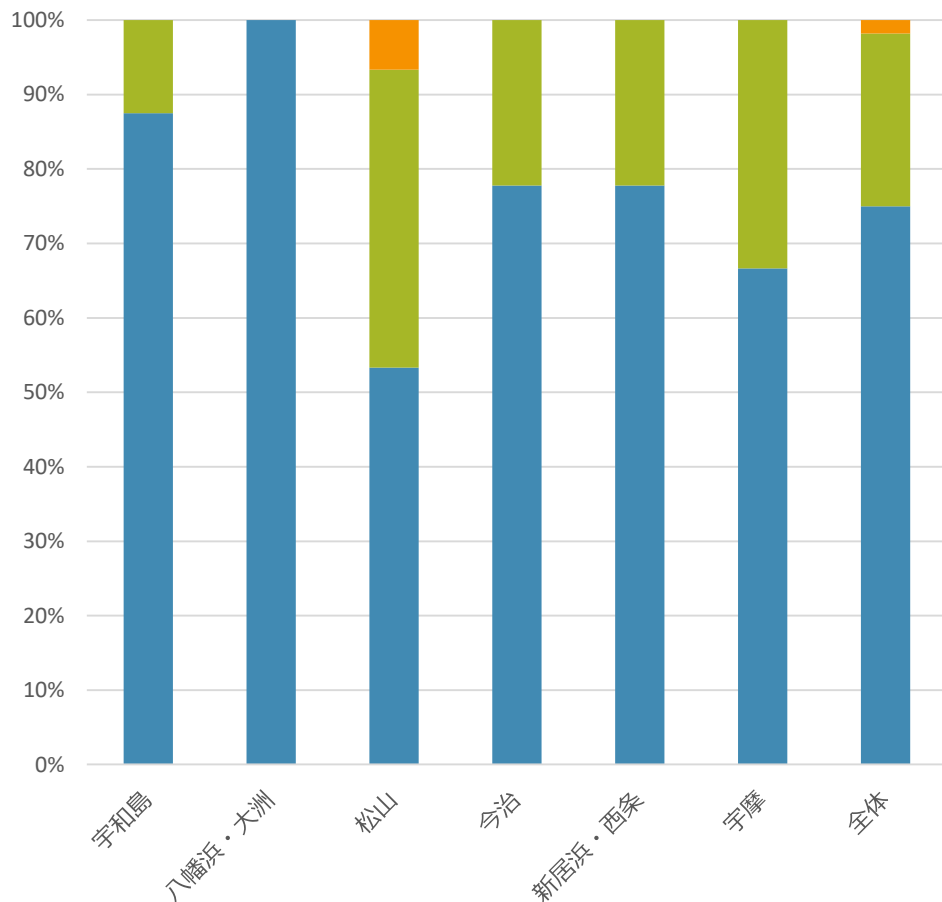


難病相談支援センターの開設日時を知っていますか

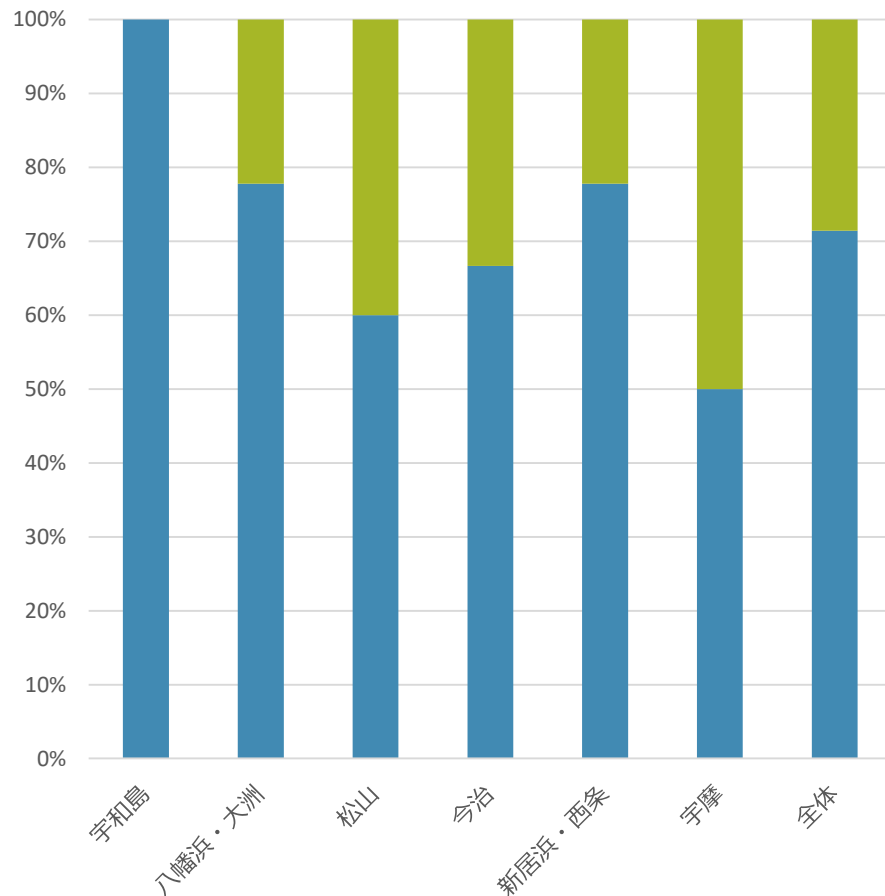


# 難病相談支援センターに求めること

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