

## 資料 4 .

高知県難病診療連携コーディネーターの  
取組状況について

## 高知県難病診療連携コーディネーター報告

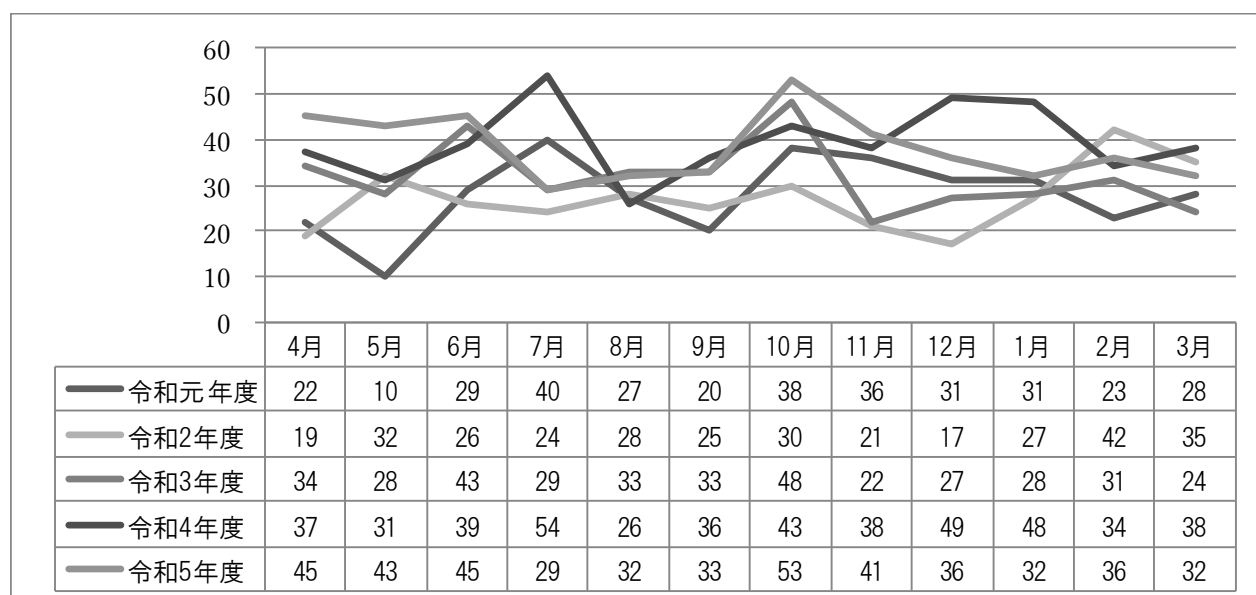
### 【業務内容】

- ・ 関係機関からの難病医療に関する相談
- ・ 難病医療に関する情報収集・提供
- ・ 診療の確保が困難な場合の調整、医療機関との連携
- ・ 難病医療従事者に対する研修会等の企画

### 1. 令和5年度実績報告

#### ● 相談業務

【対応件数 令和5年度合計 457件】



#### 【相談方法】

来院	361
電話	95
その他	1
メール	0
訪問	0

#### 【相談元】

病院	302
患者	78
家族	34
市町村	13
(福祉) 保健所	11
訪問看護ステーション	7
介護保険関係	5
難病相談支援センター	3
その他	3
障害福祉関係	1
診療所	0

#### 【相談内容】

医療費助成に関する相談・紹介	359
転院相談・調整	36
在宅療養相談・調整	23
診断・検査・治療	8
訪問診療相談・調整	12
その他	13
入院相談・調整	1
レスパイトに係る相談・調整	4
セカンドオピニオン	1
疾病理解	0

● 難病医療研修

□令和5年度 アーカイブ研修

日時：令和5年10月16日から令和5年11月30日

内容：以前に開催した難病医療に関する研修を期間限定で公開。

全7タイトル（循環器疾患、免疫疾患、神経疾患2本、呼吸器疾患、就労支援）

□令和5年度 高知県難病医療に関するオンデマンド研修

日時：令和6年2月1日（木）から令和6年3月15日（金）

申込者数：申込者数95名、視聴回数合計289回

- ① 講師：高知大学医学部附属病院 眼科医師 山城 健児氏  
内容：「眼科疾患のいろはと難病」
- ② 講師：高知大学医学部附属病院 整形外科医師 青山 直樹氏  
内容：「日常診療で遭遇する整形外科疾患」
- ③ 講師：高知大学医学部附属病院 脳神経外科医師 濱田 史泰氏  
内容：「脳神経外科疾患のいろはと難病 もやもや病について」

● 外部会議への出席

- ・令和5年度 難病対策担当者会  
日程：令和5年4月27日  
参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆  
：脳神経内科医師 橋本侑
- ・令和5年度 中央東福祉保健所市町村担当者会  
日程：令和5年5月22日  
内容：難病診療コーディネーターの活動について説明  
参加：コーディネーター 高原優
- ・令和5年度 高知市難病対策地域協議会（欠席）  
日程：令和5年6月9日
- ・令和5年度 安芸福祉保健所難病対策検討会  
日時：令和5年12月8日  
内容：管内の難病対策の現状および取組み等について  
若年性神経難病患者の支援における課題について他  
参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆

- ・ 令和 5 年度 中央西難病対策検討会（支援者研修会）  
 日時：令和 6 年 2 月 19 日  
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について  
     講演「在宅支援に役立つ神経難病の基礎知識」  
     高知大学医学部附属病院 脳神経内科医師 橋本侑  
 参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆  
     ：脳神経内科医師 橋本侑
  
- ・ 令和 5 年度 須崎福祉保健所難病研修会・難病対策地域検討会  
 日時：令和 6 年 2 月 27 日  
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について  
     講演「在宅支援に役立つ神経難病の基礎知識」  
     高知大学医学部附属病院 脳神経内科医師 橋本侑  
 参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆  
     ：脳神経内科医師 橋本侑
  
- ・ 令和 5 年度 幡多福祉保健所難病研修会・難病対策地域検討会  
 日時：令和 6 年 3 月 6 日  
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について  
 参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆  
     ：脳神経内科医師 橋本侑

## 2. 令和 6 年度活動

### ● 難病医療研修

#### □令和 6 年度 アーカイブ研修（現在配信中）

申込者数：120 名

日時：令和 5 年 10 月 16 日から令和 5 年 11 月 30 日

内容：これまでに開催した難病医療に関する研修をアーカイブ配信

全 10 題（循環器疾患、免疫疾患、神経疾患 2 本、呼吸器疾患、就労支援、  
 脳神経外科疾患、整形外科疾患、眼科疾患）

#### □令和 6 年度 高知県難病医療に関するオンデマンド研修（予定） 計 3 題

配信日時（予定）：令和 6 年 2 月 1 日から令和 6 年 2 月 29 日

① 講師：高知大学医学部附属 医学教育創造センター 教授 藤田博一

内容：「臨床倫理のいろはと難病（仮題）」

② 講師：高知大学医学部老年病・循環器内科学講座 講師 久保亨

内容：「遺伝診療のいろはと難病（仮題）」

③ 講師：高知大学医学部脳神経内科学講座 特任助教 橋本侑

内容：「神経難病患者の意思決定支援（仮題）」

● 令和 6 年度の振り返り、本年度以降の活動について

・難病医療研修について引き続きオンデマンドで行う。研修を視聴した参加者からは「自分の時間で研修が受けられ、繰り返し視聴できることがよい」といった感想が多く、配信での研修を継続する。今年度は視聴者からの要望があった 3 題でオンデマンド研修を予定している。

・今後も保健所との連携を軸にして地域のケース検討会に参加するなど、積極的なアウトリーチを行いたい。また、コーディネーターの活動に当院脳神経内科橋本医師の協力が得られるようになり、相談対応に幅が広がっている。

・令和 5 年度に交替した担当者は神経難病患者の支援を中心に学んでおり、相談対応もできている。引き続き 3 名体制で活動する。

・神経難病患者の支援について

胃ろうや人工呼吸器などの医療処置について、説明用の分かりやすい冊子の作成について検討。(別紙にて報告)

## 難病患者の医療処置に関するパンフレット（説明資材）の作成について

---

### ■企画の背景

難病患者（特に神経疾患患者）は徐々に進行する症状に合わせ、重要な意思決定が必要となる。その中で胃ろうや人工呼吸器の装着など医療処置に関して、意思決定を支援する地域の支援者のみでなく、患者の家族からも困難を感じるとの相談が多い。そこで相談の中で聞かれることが多い、「医療処置に関するイメージ共有の困難さ」に注目し、それをサポートするものとしてパンフレットが有効と考えた。関係者への聞き取りをしたところ、パンフレットであればイメージの再現性があり、時間の経過にも影響を受けにくくなると前向きな評価を得たことから具体的に企画をすることとなった。

---

### ■現状分析

福祉保健所や介護関係の支援者、脳神経内科医師に聞き取りを行った

- ・ 診断の際に説明を受けていても、時間が経ち記憶が薄れてしまっている。また、あらためて医療機関で説明を受け直しても、帰宅後に内容を再現すること難しい患者家族が多い。（支援者）
- ・ 患者家族が入手した医療処置に関する情報がマイナスのイメージが先行していることが多く、外来であらためて医師に説明を受けても修正が難しい。（支援者）
- ・ 外来であらためて説明するが、前回担当医が使用した資材と違うものを利用することになり連続性の担保が難しい。（医師）

### ■課題

患者と医療者で共通のツールがないこと、担当医により使用する資材が違うこと、患者が説明を再現することが難しいことなどが課題

---

### ■パンフレットのコンセプト、具体案

- ・ 参考にした横浜市の医療的ケア児パンフレットと構成案は別紙参照
  - ・ 平易な文章と挿絵を用い情報量が多すぎない
  - ・ 患者が他の家族や支援者とパンフレットを共有し、協働意思決定に使用することができる
  - ・ 長期間所持することが可能な材質・形状である
  - ・ 医療者がこの説明資材を用いることで、誰が担当となっても概ね同様の説明をすることができる
  - ・ 当初は高知大学脳神経内科医局を中心に使用、その後は県内の脳神経内科医へ配布
  - ・ 福祉保健所へ配布、また誰でも使用できるよう難病診療連携コーディネーター等のホームページからダウンロードできるようにする
- 

### ■作成のスケジュール

- ・ 協議会で承認をもって、次年度の難病診療連携コーディネーター事業として 2025 年中に作成。
  - ・ 広告会社へ依頼デザイン等を依頼予定
-

表 4

1	目次	2	神経難病について
			神経難病について、種類や 症状、病気に対する 向き合い方などを説明。

3 **胃ろう** **経鼻栄養**

胃ろうについて説明。 経鼻栄養について説明。

5 人工呼吸について 6  
人工呼吸（マスク・気管切開後の呼吸器・気管切開）について説明。

7 吸引 吸引について説明。

8 酸素 酸素について説明。

9 Q&A 1  
よくある質問を Q&A 方式で紹介。

## 横浜型医療的ケア児・者等コーディネーター拠点の連絡先



拠点名	支援する区	電話・FAX	受付時間
青葉区 コーディネーター拠点	緑区・青葉区	電話：045-507-7878 FAX：045-507-7813	月～金 9:00～17:00
都筑区 コーディネーター拠点	港北区・都筑区	電話：045-910-6586 FAX：045-911-6700	月～金 9:00～17:00
鶴見区 コーディネーター拠点	鶴見区・神奈川区	電話：070-2628-1077 FAX：045-716-8606	月～金 9:00～17:00
旭区 コーディネーター拠点	保土ヶ谷区・旭区 泉区・瀬谷区	電話：070-3100-0870 FAX：045-363-2991	月～金 9:00～17:00
南区 コーディネーター拠点	西区・中区・南区 戸塚区	電話：045-308-7102 FAX：045-308-7102	月～金 9:00～17:00
磯子区 コーディネーター拠点	港南区・磯子区 金沢区・栄区	電話：045-330-9966 FAX：045-753-6633	月～金 9:00～17:00

発行

横浜市

- ・こども青少年局障害児福祉保健課
- ・健康福祉局障害施策推進課
- ・医療局がん・疾病対策課
- ・教育委員会事務局特別支援教育課

〈イラスト協力〉木島 里絵  
〈監修〉医師 片岡 愛

問合せ先 電話：045-671-4278 (こども青少年局障害児福祉保健課)

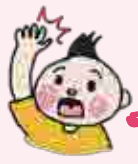
令和2年4月1日発行

# 医療的ケアって なんだろう？

知ってほしい  
医療的ケア児・者と  
家族の思い



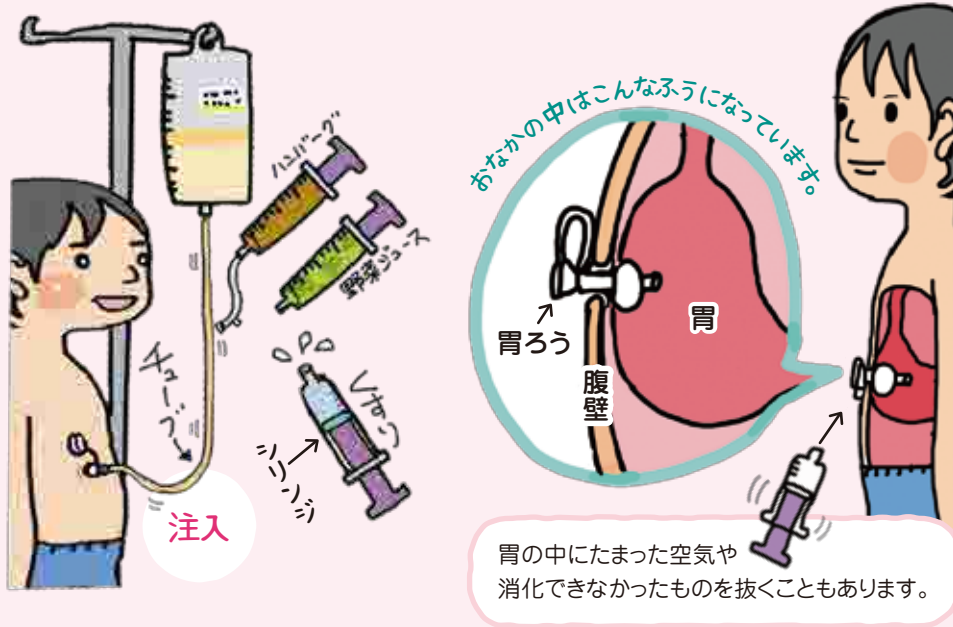




# 胃ろうってなあに？

## 胃ろうとは

チューブで胃に直接栄養を送り込むための穴のことをいいます。なんらかの原因で、口から食べ物が食べられなくなった人や、食べてもむせこんで肺炎などを起こしやすい人が安全に食事をとるため、胃ろうをつくります。



## ？ 注込ってなあに？

シリンジとチューブなどを使って、食べ物や薬を直接胃に入れることを**注込**といいます。

家族と同じ食べ物や好きな食べ物をミキサーして胃ろうから入れることもできます。

薬も胃ろうから注込します。



# 経鼻栄養ってなあに？

## 経鼻栄養とは

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れること**です**。食べることが難しい人や、むせて肺炎になりやすい人が、安全に栄養をとるための方法です。

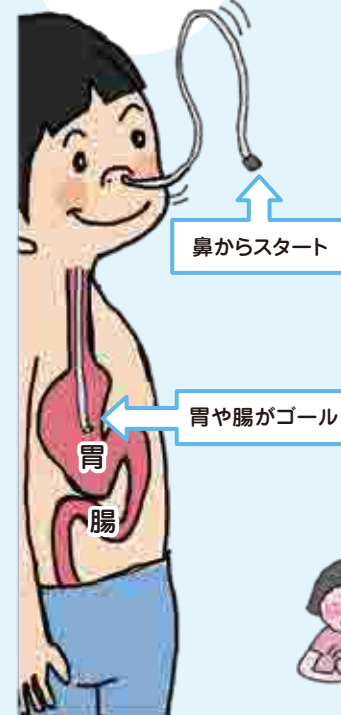


私の鼻からぶさがっているチューブは胃までつながっているのよ。



私のチューブは十二指腸までつながっているのよ。

チューブはこんなふうに入っています。



## ？ これも注込っていうの？

はい。これも注込といいます。ごはんの時間になると、家族や学校の先生などが、鼻のチューブと栄養剤が入った容器のチューブをつなげて流してくれます。



おなかびっくりしないように、ゆっくりと時間をかけて流してもらうんだよ。

朝食、昼食、夕食以外の時間にも注込して、1日に6～7回程度に分けて注込してもらうこともあるよ。



私は横になって注込するのよ





# 気管切開ってなあに？

## 気管切開とは

なんらかの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなるなど、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から『気管カニューレ』を挿入し、気道を確保する方法のことです。



ああ！  
くびに穴が  
開いてるよー！



これ、気管切開だよ。

## ? 気管切開ってどうなってるの？

気管カニューレに  
人工鼻を装着して  
使用します。

人工鼻



これが入っているよ！  
気管カニューレ

この部分が  
気道を確保  
します。



冷たく乾いた空気を吸うと、気道粘膜が乾燥して傷ついたり、痰が固くなったり、体温が下がることがあります。人工鼻はこれを防ぐ役割をします。



へー！  
マスクみたい  
だね～

もっとわかりやすく  
説明するね。



私の気道は、狭くて通りにくい道なの。この狭い道を安全で通りやすくするために、トンネル工事をしたの。トンネルはカニューレで、そこを通る車は呼吸なの。気管切開しているから、私は呼吸ができるのよ。



# 人工呼吸器ってなあに？

## 人工呼吸器とは

呼吸を人工的に管理するための医療機器です。



## ? どんなときに人工呼吸器を使うの？

なんらかの病気により、酸素を吸ったり、二酸化炭素を吐いたりすることができなくなった場合や、呼吸に使う筋肉が疲労した場合など、自分で呼吸するのが難しいときに使います。人によって使い方が違います。

ぼくは24時間  
人工呼吸器が必要です



ぼくは  
苦しくなったときだけ



私は気管切開していないので、  
マスクに人工呼吸器をつないで、  
寝るときだけ使うの



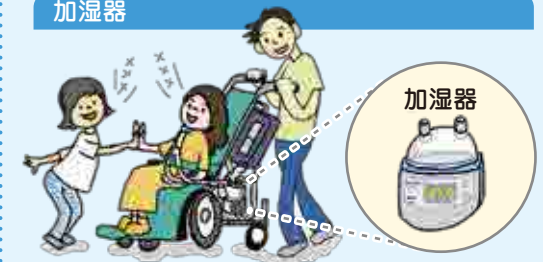
症状に合わせて細かい設定ができます。  
人工呼吸器がついていても外出することも、お風呂に入ることもできます。

## 人工呼吸器のアラーム



人工呼吸器は、ピーピーと音が鳴ります。これは、「呼吸が早い」「呼吸が遅い」など、呼吸の変化をすぐに感知して、苦しくなる前に知らせるアラームです。

## 加湿器



冷たく乾いた空気が気管に入らないように、温かく湿った空気にする器械です。人工呼吸器につないで使います。

! 人工鼻と併用してはいけません。