

## 各圏域の難病対策地域協議会

## 主な課題（H28年度）

分類	課題	圏域名
福祉サービスの不足（地域格差）	町では資源に限られるため患者自身が在宅よりも病院や施設を選ぶ傾向があり、在宅を望むことが難しい地域性がある。	東胆振圏
	渡島地域に訪問看護がない地域がある。	南渡島圏
	どの地域に住むかによって、受けることができるサービスに格差が生じている。	南渡島圏
	医療依存度が高く介護者も高齢化、複数機関でのサポートが必要な事例が増加しているが、サービス資源は量的に減少している。	南檜山圏
	少ない資源の中でどう在宅療養を支えるためのサービスの充実を図るか。（地域特性として医療機関への移送の問題が大きい）	南檜山圏
	福祉サービスの不足	北渡島檜山圏
	専門医等の専門職や専門知識を有する者が少ないことによるサービスの不足等。	富良野圏
	地域資源の充実（①訪問診療、②在宅サービスの24時間対応、等）	留萌圏
	訪問看護24時間体制は、釧路市内では概ね確保できているが、市外では各市町村毎に整っておらず、緊急時の対応が難しい。	釧路圏
専門医療機関と地域医療機関の連携	専門医療機関と地域の医師との連携	後志圏
	治療病院はほぼ道央に集中、家族も高齢化しており通院が大変な状況がある。当院では納得する治療を受けられないという現状もある。	日高圏
	専門医療機関と地域医療機関との連携	北渡島檜山圏
	旭川市内の専門医を受診する者が8割を占めるが、高齢化や単身化等による通院の負担も大きい。上川保健所管内のかかりつけ医との連携におけるニーズを整理し、連携のあり方、方法等を検討する必要がある。	上川中部圏
	患者の負担軽減（①管内に専門医が少ないこと等から、難病患者が管外の医療機関への通院を余儀なくされている。）	留萌圏
	専門医が不足しており、管外の医療機関へいく患者が多い。いくつかの病院に主治医になってもらうことも必要であり、医療機関同士の連携も必要。	北網圏
	事例によっては専門医療機関までの移動に時間がかかることがあり、近くで受けられる日常診療体制を調整する必要がある。 根室市内に専門医がいないため通院が大変である。	釧路圏 根室圏
患者情報の共有	市町村に難病患者情報が届いていない。	南空知圏
	町において患者のニーズ、情報の把握ができていない。	東胆振圏
	地域包括や町の保健師も難病患者を把握しきれていない可能性がある。情報を共有できるような仕組みがあれば早期から関わっていける。	日高圏
	難病患者の現状についての共有	北渡島檜山圏
	患者と支援関係者、関係者同士の情報共有が不十分。情報の共有と活用により、災害対策等における支援提供につなげていく必要がある。 患者の生活実態を共有し、それぞれの関係機関が役割を共有し連携を図っていく必要がある。	十勝圏 根室圏
多職種連携体制	難病患者の年齢層は広く、就労継続、子育て、介護等日常生活そのものの支援が必要である。一方で個別性も強いので進行の見守り、タイムリーな支援が課題である。	上川中部圏
	関係機関の課題（情報）共有・連携	留萌圏
	介護保険、障害福祉、医療保険等各制度を併用した連携体制が不十分。専門性をもったコーディネーターがいない。コーディネーターを中心とした多職種連携体制が必要である。	十勝圏
難病や制度についての理解の促進	難病についての理解の促進：難病に特徴的な症状へのアプローチを学び共有する機会（患者や家族、支える医療介護等関係者）	後志圏
	地域において病気に関し定期的に学習会など実施することでマンパワーの掘り起こしにつながる。	東胆振圏
	難病の制度は複雑でよく変わるため関係者でも理解が難しく、患者数や疾病傾向等実態の情報に触れる機会も乏しい。関係者間で実態を出し合い、課題を共有する必要がある。	上川中部圏
	制度の難解さ、制度活用時の手続きの煩雑さ等の制度面での課題。 難病の場合手帳がなかなかでなく就職に不利。新たに就職するのは厳しい。難病についての理解ため啓発活動が必要。	富良野圏 北網圏
人材育成	相談に応じられる人材の育成	後志圏
	災害時、平常時対応も不十分、勉強会など対応を具体的に考えるため、他地域などでの取り組みなどの学習が必要	南檜山圏
	在宅難病患者を支える人材育成	北渡島檜山圏
レスパイト	小児で人工呼吸器をつけて生活している家庭においてはレスパイトの受入機関がほとんどない。	南空知圏
	医療的ケアのできるヘルパーが少なく、受けてもらえる事業所も少ない。レスパイトを受け入れる施設も少ない。	北網圏
	医療的ケアが多い難病患者は介護保険施設のショートステイ等活用が難しく、レスパイトの機会を持ちづらい。また、痰吸引等に対応できる人材確保が困難。ニーズに対応する人材確保、社会資源づくりが必要。	十勝圏
	人工呼吸器装着など医療処置が必要な方の短期入所先の確保ができていない。身体状況や医療行為による受け入れの可否に関する情報が集約されておらず、事態を把握する必要がある。	釧路圏
相談体制の充実	相談先の充実	後志圏
	地域における相談機能の整備、生活支援体制が不十分であり、支援ニーズの整理を具体的にしながら既存サービスの活用も含めて検討することが必要。	上川中部圏
サービス情報の提供	難病支援のマニュアル（吸痰・褥瘡などのケアができるショートステイ先がわかる）があれば良い。	中空知圏
	難病患者が利用できるサービスについて、内容や相談先がわからない。	根室圏
小児慢性	小児慢性に関しては行き先や受けられるサービスがなく苦労している。	日高圏
	小児期より継続しての支援することができる体制整備が必要。	南渡島圏
障害者福祉サービスの利用	障害者総合支援法において難病患者も障害者福祉サービスを使えるようになったがまだ浸透していない。	南空知圏
喀痰吸引研修	吸痰研修は、報酬の加算がない処置である上に、講習時間数が多く、受講させるのが難しい。地元講習が来たら受けやすい。	中空知圏
	介護福祉士の痰吸引等の研修機会が少ない。在宅や事業所の介護福祉士が痰吸引等ができれば家族のレスパイトにつながる。	東胆振圏
災害対策	災害マップがなく、難病患者の避難方法、避難場所などが明確でない市町村がある。	中空知圏
ニーズ把握	現状把握しないことには課題にはつながらない。 → 実態調査を行うこととする。	日高圏
介護保険	65歳問題もあり、障がいから介護保険に切り替えるとサービスが不足してしまう患者もいる。	南渡島圏
終末期医療支援	終末期を視野に入れたショートステイ、レスパイト、訪問診療、訪問看護などの受け入れの問題	南檜山圏
手数料負担	患者の負担軽減（②医療費助成申請に係る添付書類（住民票・課税証明書）の手数料負担（管内一部市町村においては手数料免除））	留萌圏