

(資料 4)

「熊本市難病対策地域協議会 構成団体より意見」の課題傾向

- ① 患者さん、家族の悩み、困りごとの把握ができていない。
- ② 往診可能な医療機関等の情報が不足している。
- ③ 介護保険利用者の担当マネジャーが一人で抱え込み支援する体制がない
- ④ 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない。
  - ・ 目的や目標と到達に向けてのロードマップの作成と共有方法の明確化
  - ・ 各保健所の保健師などの難病担当者の連携
  - ・ 他県の難病に関わる人と話していると、課題は人材育成（担当者が変わると一から開始）  
(学識経験者)
  - ・ 診断を受けた後の公的支援・相談窓口がわからないまま過ごしている事例が少なくない。
  - ・ 診断を受けた後のフォローが不十分と思う。 医師からの IC を受けても、病気を受容できず、今後の延命についてなどの意思決定が遅れる方もいる。 IC 後の積極的なサポートが必要ではないか。・ 診断された後の早い段階でのマネジメントや訪問看護の介入が不十分ではないか。  
(熊本県看護協会)
  - ・ 病気の見通し（進行の程度や意思決定支援の状況など）の中で必要にな生活支援と、必要となる医療（医師・看護師・バックベッド病院）（送迎者の確保等）が、長期的な経過のなかで、どのようにすればスムーズな連携が取れていくのかのシステム作りが必要。
  - ・ 進行に伴う本人や家族の不安や療養生活の精神状態の揺らぎに対して、介護支援専門員がチームの中で家族の話をしっかり聴くことができるよう、精神面のフォローができるように市町村の保健師等とも相談連携ができるような仕組みの構築を求める。  
(熊本県介護支援専門協会)
  - ・ 熊本県の難病支援とどのような連携を図られているのかわかりづらい  
(違があるのか協同した取り組みがあるのか)  
(くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」)
  - ・ 熊大相談室で対応した難病の相談者の地域における連携先が明確でない。  
(難病医療相談員)

⑤ 就労への不安をもつ人が多いが相談窓口等支援体制がない。

- ・福祉サービスの就労移行支援事業は、不認定患者、未認定患者、軽症患者でも利用することができるが、行政や事業団体からの周知が困難になっている。  
(熊本難病・疾病団体協議会)

⑥ 長期入院可能な医療機関の情報がなく、またどこにあるかわからない。

⑦ 患者さん家族にわかりやすい情報発信ができていない

- ・当連絡協議会内で熊本市難病対策について周知啓発することから始めた。  
(熊本市地域包括支援センター連絡協議会)
- ・難病に関する支援機関の紹介や、その機能や役割を分かりやすく当事者やご家族、支援者等に伝えることが必要。  
(くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」)
- ・熊本市医療政策課難病対策課の存在が知られてない そのための施策
  - ・医療講演会（くまもと難病協，難病相談・支援センター，ボチボチの会の後援）の実施・難病医療相談会の実施  
(熊本市難病・疾病団体友の会「ぼちぼちの会」)
- ・患者・家族の交流会や相談会など区役所ごとに計画してほしい。  
(難病医療相談員)
- ・難病と診断された時に相談できる場所は何処なのかを明確にし広報する。
- ・住み慣れたところで安心して暮らせるように利用できる制度についても周知・広報  
(難病相談・支援センター)

⑧ 介護保険や障がい福祉サービスの対象外となる若年者への支援体制がない。

⑨ 支援者の研修等人材育成がもっと必要。

- ・難病患者と家族の支援方法の検討（例えば、事例検討など）
- ・他職種との連携がよく表現されます。熊本県・熊本市にも難病医療の様々な支援機関がありますので、全体図があるといいのではないかと思います。
- ・難病医療は、対象となる疾患数が多く、稀少性も高いため、患者・家族の個別性が高くなります。全体の支援体制作りとともに個別支援への事例検討集なども作成していくと、新人担当者がわかりやすくなる

のではないかと思いました。 (学識経験者)

- ・公的制度(指定難病や身障者手帳など)の活用の仕方について知らない。
- ・看護師などのパラメディカルに対しての学びの場を提供してほしい。

(熊本県看護協会)

- ・ケアマネージャーにおいては、基本的な病気の知識が必要。進行性で状態が変わるので、病気の特性を知り見通しを予測しながら支援することが必要であるが、ケアマネージャーの難病患者への理解度個別性があり(理解している人とそうでない人がいる)難病患者の生活の理解を行う研修や演習等を企画し、医師や看護師等と連携した研修会の開催が必要になると思う。

(熊本県介護支援専門協会)

- ・もっと研修の機会を設けて、難病に対する意識をたかめなければならぬ。

(熊本県ホームヘルパー協議会)

- ・難病の方の就労支援事例(好事例)を示していただき、難病の方の就労支援のノウハウを学べるような冊子等があるとよいのではないかと

くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」

- ・地域の資源を関係者が把握できる場として、支援者の多職種の交流会や意見交換会を区役所ごとに開催してほしい(横の連携)。またそのような情報を相談室にも提供してほしい。

(難病医療相談員)

- ・支援者間の連携及び研修(当事者からの体験談や思い、提案等を支援政策に生かす)

(難病相談・支援センター)

## ⑩ 認知症や医療の協議会等との連携が不十分

### ⑪ 災害時・緊急時の対応体制について検討

- ・避難行動要支援者登録制度の登録促進、要配慮者(難病患者及び家族)の自助力の強化など。

(熊本難病・疾病団体協議会)

### ⑫ サービス間格差の解消

- ・医療・介護サービス担い手の不足
- ・障害支援相談員の方が担当する人数が多いように感じる。ニーズとサービス内容の差があることがある。

(熊本県看護協会)

## その他

### ○ 制度整備について

- ・障害福祉サービスが導入されるまでの時間がかかるため介護保険のような暫定で利用できる柔軟性があると良いと思う。
- ・医療依存度の高い人のレスパイト先が少ない（在宅療養を継続するためには必要）。  
(熊本県看護協会)
- ・くまもとメディカルネットワーク事業の登録が進められていますが、定着した暁には上記の課題は解決するのか？そうであれば、難病対策においても推進すべきではないだろうかと思う。
- ・指定難病医療受給者証の不認定通知をもって福祉サービスを使えるように。診断書料の負担軽減化。  
(熊本難病・疾病団体協議会)

### ○難病患者の実態把握について

- ・現状において、指定難病医療受給者証の交付者の人数でしか人数表記ができない。  
(熊本難病・疾病団体協議会)

### ○市民への意識啓発

- ・障がい者サポーター事業における【難病】に対する理解者の拡大。  
(熊本難病・疾病団体協議会)