

アンケート

	1. 難病患者・家族支援について感じていることや困りごと	2. 支援機関同士の連携強化に向けての意見や提案	3.地域で生活する難病患者・家族支援が利用できる事業やサービスについて
専門医		・各機関の得意とするところ等を共有・活用できる体制。（例えば、当院には、脳神経内科、呼吸器科、リウマチ科等、各領域の難病に対応できる専門医が複数名在籍しています。）	・緊急のショートステイやレスパイト入院など、ある種臨時避難場所と言える社会資源の共有ができていとよい。
訪看	・難病の方の訪問が最近は少ないために、特にないのですが、病気のことをよく理解して患者様やご家族に関わっていくことがとても大切だと感じています。病状の細かな変化に気づきにくかったこともあります。	・障害のサービスなどをきちんと理解できていない現状です。顔を合わせて話す機会も少ないように感じています(支援機関と)。介護者のレスパイトのためのサービスなど知りたい。	・具体的なサービスについて知りたい。患者会などの情報も聞きたい。
薬剤師会	・薬の管理や服用について	・患者情報の共有	・今あるサービスを詳しく知りたい。各薬局で配布できるものがあれば、協力したい。
歯科医師会	・歯科では難病の患者さんと接する機会があまりないかと感じています。恥ずかしながら私も、今回の役職につくまで難病ということについて、何となく知識がございました。このような協議会について、内容をもっと会員にも周知して一人でも多くの歯科医師会の会員が問題意識を持ってもらえるようにしたいと感じております。	・例えば膠原病患者が医科より診療を頼まれることは少ない。患者が歯の痛み等で直接来院するケースがほとんどで、通院している医科に意見を求める事が大半である。その場合、現在使用している薬剤(ステロイド、免疫抑制剤、BP 製剤等)と量が重要であり、抜歯や手術等の可否の意見を聞く事がある。連携のためには、それらの診療情報の提供書があれば、便利であると思われる。逆にシューグレン症候群などは歯科の方でも疑い例はあり、その場合、紹介する、診断してくれる病院がわかれば便利であると思う(病理検査、血清検査を行ってもらえればいいと思う)。 ・難病の患者さんについては、個人の診療所では小手術等(例えば抜歯等)については対応が難しいので、どうしても高次医療機関に紹介してしまいます。しかし、シューグレン症候群のように唾液減少により、う蝕が多発したり歯周病が悪化してしまうケースについて、医科より定期的なクリーニングと治療を依頼されることがあります。ただ、全ての歯科医療機関が対応可能とは限らないので、協力対応できる歯科医療機関を少しでも多くできたらと考えております。	・前の協議会で気になったのは地震などの災害が起きた場合、パーキンソンや膠原病患者は家具の下敷きになりやすい等の話があったが、2時間程度挟まれた状態が続くと、クラッシュ症候群の事が問題になるが、区ではそのような情報を本人、家族に周知しているのか。 ・品川・荏原歯科医師会にはかかりつけ歯科医紹介システムがあります。これは、もともとは在宅療養の方々の歯科訪問診療を紹介する制度でありましたが、それ以外の特殊なニーズ(例えば矯正治療を実施する医療機関、小児歯科医療を専門でやる医療機関)や、障害のある患者さんの歯科治療についてのご紹介やご相談も受け付けております。何でも解決できるわけではないが、皆様のご相談に少しでもご協力できればと考えております。

在宅支援センター	・病状の進行や今後の生活への影響の見通しなど、不安に感じている方が多いです。先生方も丁寧に説明をして下さっていたり、ご家族も熱心に情報収集をしている方が多いのですが、前向きになれるような事例や情報が少ない事により、不安が常につきまとっています。ご家族や本人への心理的なサポートの介入があると良いのではないかと思います。	・関係機関同士の連携は地域内で『それなり』に取れているのではないかと思います。可能であれば専門職間のみならず、本人・家族も交えたICTを活用しての情報交換や連携などが盛んになれば良いと思います。	・介護職(特に在宅介護を担う訪問看護)の人員不足が顕著になってきているように感じます。サービスが必要であり、制度的に枠はいただけても活用できない事が徐々に増えてきています。また、難病支援についてもACPを取り組んだケアになると良いのではないかと感じます。
	・進行性の病態に対していつ、どのタイミングで介護の利用をすすめるか、施設入所を検討するか、ACPを確認するかが悩ましい。	・医師が抱え込んで他の介入を拒否する事例に対して、専門医が積極的に関われるしくみがあると良い。	・サービス利用については申請がないと行われないことがあるが、周囲の人がすすめても、本人、家族が希望しない場合もある。
	・点滴(特にALSへのラジカット)の際どうしても複数回の訪問になってしまう点。お力添えしたい気持ちはありますが、悩んでいます。		・コロナ禍でのレスパイト利用について、現実的に厳しいのかなと思いますが、ご家族のことを考えるとスムーズにつなげられる様、維持したい所だと思います。

庁内

保健予防課	・個別の継続支援事例に対応する機会なし	・保健予防課では「東京都在宅人工呼吸器災害時支援に関する状況などの調査」の際、庁内各課に確認し在宅人工呼吸器使用者リストを作成し、災害時個別支援計画について回答している。また地震などの災害時には、各保健センターの被害状況を把握し、被害があれば東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課疾病対策担当へ報告することになっている。今後も、人工呼吸器使用者に関しては連携を継続していきたい。	・個別の継続支援事例に対応する機会なし
-------	---------------------	--	---------------------