

平成30年度奈良市難病対策地域協議会 会議の概要

開催日時	平成31年2月21日(木)午後2時から3時半まで	
開催場所	奈良市保健所・教育総合センター 3階 大会議室	
出席者	委員	出席委員：9人 欠席：松木委員、今西委員
	事務局	7人
形態	公開(傍聴人0人)	
担当課	保健所 保健予防課	
議題	1 平成30年度奈良市の難病患者の現状及び奈良市難病対策の取り組みについて 2 奈良市における難病患者支援体制の充実について 3 平成31年度奈良市難病対策の取り組み計画(案)について	

議事の概要及び議題に対する主な意見等

1 平成30年度奈良市の難病患者の現状及び奈良市難病対策の取り組みについて

事務局：奈良市の難病患者の現状について説明。

加藤委員：難病の方のサービスの利用状況は、手帳を持たない難病の方は7名。7名のうち3名が居宅介護、1名が生活介護、就労継続支援A型が1名、就労継続支援B型が2名。

日常生活用具の給付は、平成30年4月から12月までの間に、12名が利用。居宅生活動作補助用具(住宅改修費)が2名で、病名は関節リウマチ、皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症。電気式たん吸引器は6名で、多系統萎縮症が2名、パーキンソン病が1名、進行性核上性麻痺が2名、筋萎縮性側索硬化症が1名。パルスオキシメーターはサルコイドーシスの方1名。ネブライザーは多系統萎縮症が1名。住宅改修を伴わない入浴補助用具が、皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症で1名。移動移乗支援用具が皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症1名。

安場委員：医療系のサービスは、訪問看護ステーションもかなり数が増え、連携がかなり進んでおり困らなくなってきている。一方で介護系のサービスは、特に医療ニーズが高まってきた難病患者に対してのデイサービスで不足を感じており、断られてしまうケースもある。家族のレスパイトという意味では、病院は受け入れがかなり進んでいると感じる。訪問介護に関しては、どこの介護事業所もヘルパーの確保がかなり困難で、早朝や夜間の対応ができるステーションが少ない。そういった状況に痰吸引が必要になると、痰吸引ができかつ早朝夜間対応できる事業所はかなり限られてくる。また、車いすのまま乗れる介護タクシーは結構あるが、ストレッチャーで乗り込める介護タクシーは、かなり数が限られている。最近は介護タクシー自体を撤退する事業所もあり、今後の課題かと感じている。

佐藤会長：介護福祉サービスは人手不足もあり、全体に影響が及ぶのかと調べたことがあるが、働く若い人がいないという切実な問題もある。

辰巳委員：難病の利用者は日常的に医療処置が必要な方がたくさんおり、特に退院直後は病院で退院指導を受けていても、退院後困り事が出ることもあり、そういった疑問に答えたり、家族と一緒にその家に合った方法でアレンジしたり、トラブルのときにはその都度対応し、安心して療養生活を送れるよう支援をしている。重大な選択をしないとまらない場合に、相談を受けることも多くある。例えばALS療養者で病状が進行し寝たきり状態になり、医療処置も多くなったため病院からは在宅療養は難しいと話が出たとき、家族から本人に意思を確認すると、本人が気を遣って本心を見せてくれないのではないかとということで、保健師と一緒に本人の意思確認をする支援も行ったことがある。

事務局：奈良市の難病対策の取り組みについて説明。

馬場野委員：当院では今、対象となる患者1名だけで、年に数回利用している。家族が長期間の旅行や、法事等に利用している。また、日にちに関しても相談してもらうことで、ベッド調整がしやすいメリットもある。当院としてはもう少し患者を受け入れることも可能だと思うので、また相談してほしい。

杉本委員：交流会については患者同士は普段個々に会う機会は少なく会話も難しくなるが、困り事や普段の生活の情報交換もあり、顔を合わす大切な機会となる。体の状態が落ち着くと多くの手を借り外出できるため、今後も継続をお願いしたい。啓発に関しては、指定難病は多い疾患により個別性があり、ALSなどは状態に即した支援体制が必須となるため、まずどのような支援が受けられるのか患者・家族は知ることが必要なため情報提供をしてほしい。病気の進行状況によって対応も異なり、様々

な職種の方に依頼することになるため、療養生活が維持できる体制作りが必要だが、急速な進行により呼吸困難な状態の患者もいるため、早い段階で体制を考えていただきたい。また、啓発は、広く浅くなっているイメージがある。しみんだよりで難病を取り上げるのはいいと思うが、外に出られない、自由にしみんだよりを見られない難病患者がどのように情報収集するかが課題だと思う。

佐藤会長： どういう情報を発信すればいいのか、我々の大きな課題でもあるため、勉強しながら、難病患者のニーズを予測しながら、発信できるようにしていきたい。本当に必要なものを必要なときにできる体制はすごく難しいが、その努力は怠らないようにしたい。

井戸委員： 奈良市在宅医療・介護連携支援センターの大きな役割が、病院や診療所、地域、介護事業所から奈良市内における医療状況の中で、相談事を全て受け、調整を図る形で今取り組んでいる。その一つの中に、奈良市内での（主疾患専門的治療は引き続き県外）訪問診療、緊急時対応をしてくれる在宅医を紹介して欲しいと、奈良市保健所から奈良市在宅医療・介護連携支援センターに相談があり、奈良市医師会のアンケート調査の中から地域の中で難病患者に往診可能な在宅医を4か所紹介し、一つの診療所の先生に往診してもらうことになった。今後、奈良市在宅医療・介護連携支援センターと奈良市と保健所の3つが協力しながら地域における医療と介護まで情報発信をしていきたい。

大森委員： 難病連の活動を知ってもらう啓発を行っているが、その啓発場所について非常に頭を悩ませている。医療機関、難病相談支援センターと協力しながら、図書館等にチラシを置いてもらった。最近、希少難病の相談を受けたが、相談先の入手先を確認すると、図書館でチラシを見たか聞いている。チラシを広い範囲に置くのが、一番啓発にいいかと思っている。しみんだよりの情報が、一番頼りにしていると思う。県の委託事業として医療講演会や相談会を開催しているが、広報誌に掲載してもらえない市町村の事情もある。医療講演会や相談会は個人のためにも、医療基礎知識を学ぶ居場所でもあり、専門医の相談が受けられるため、非常に大きな利益でもあり、早期に専門医に診てもらうことで治療費の減額や、患者にとっては快方に向かうため、啓発の一つかと思っている。奈良市にも、広報やチラシ、パネルを、市役所通路に置いてもらっている。チラシは無くなるが、結果的にどう動いているか目に見えた効果はまだ得られていない。就労支援も難病相談支援センターとハローワークで就労関係の年3回連絡会議を行っており、今年度窓口で難病患者の就労についての冊子を作っている。

福西係長（参考人）： 啓発については、広く浅く周知することにより時間はかかるが、患者の手元に誰かが情報を届けてもらえればと思っており、奈良県下全域の図書館にチラシの配布や、調剤薬局を通じて啓発している。また保健所の協力を得て、年に二回の啓発の普及週間も利用している。併せて、大きな医療機関では、本年度から外来にピア相談や難病患者就職サポーターの相談、センターニュース等を置いてもらっている。また、ホームページを更新し、24時間365日どこでも情報を取れるよう発信をしている。

佐藤会長： いろんな制度、道具、補装具が望まれていると思う。ただ、少量多品種である障害のある方のニーズが把握しきれないところもあるため、難病相談支援センターや難病連のきめ細かい運営、きめ細かい配慮をお願いしたい。

安場委員： 医療と介護の連携については、平成30年に診療報酬の法改正があり、連携に関する加算が評価されることになり、連携は進んできているとは感じている。奈良市においても、在宅医療・介護連携支援センターが設置されたことで入退院マニュアルの整理などもあり、病院もケアマネジャーも意識は変わってきたと感じている。その中で新たな課題は、病院の中での連携の難しさや、加算を算定するためにカンファレンスの開催を依頼するケアマネジャーも一部にはあるということもあり、多職種連携がある前にまず同職種連携や、それぞれの職の専門性の向上もベースにないと、飛び越えて多職種連携を話し合っても、利用者本位の連携が進んでいかないのでは、との思いを個人的にも、またケアマネジャーの支部会としても持っているところである。

高橋委員： 市立奈良病院でも地域連携室、患者相談窓口、予約センターの3つを統合して、1つの患者相談センターとして活動しようと運営を始めている。それにより入院患者の退院後の調整として積極的に往診医を見つけることができるようになってきており、多職種連携を図っていきたい。

井戸委員： 医療と介護の連携について、地域で介護事業所・病院・診療所が全部繋がれば一番いいが、すぐできないため、まず奈良市内にある22病院のうち、病院の地域医療連携室が中心となり、各病院がどの医療処置までできるのか、お互いを知るためにまとめている。まずはそれを共有し、患者のスムーズな連携に使っていききたい。訪問看護ステーション協議会も同様のものを持っているため、合わせていきながら、奈良市の中でどういう医療処置・介護ができるのかを一覧で分かるように、

公にできるよう、これから徐々に広げていきたい。

辰巳委員：訪問看護ステーション協議会も加入しているステーションだけになるが、各ステーションでどのような医療処置が受けられるか一覧表にしてホームページで情報公開している。

佐藤会長：難病患者を取り巻く状況を少しでも改善するためには、積極的な連携が必要だと思う。

2 奈良市における難病患者支援体制の充実について

事務局：日頃の難病患者支援において感じる課題、難病患者・家族交流会や研修会などで把握した声について報告。

馬場野委員：当院でも、医師が訪問看護師を対象に神経難病の研修会を5年間続けていたり、地域の医療介護者向けに研修会を年に2回開催したり、近隣の開業医向けにいろいろな疾患の勉強会を開催しており、地域の方の知識を増やしてもらおうと努力している。外部の研修会が開催される場合には、外来患者に勧めたり、また難病連の活躍を困っている患者に紹介できればと感じたため、努力していきたい。

辰巳委員：研修会のアンケート結果にもあったが、患者の心の葛藤に頭を悩ませることが多いという点で、わたしたちも日頃頭を悩ませることがある。どうしても時間が限られている中でケアをしているが、ケアするだけで終わることもあり、利用者や家族の話をじっくり聞く時間が現実的に取りにくい。大事な場面では聞きたいため、訪問とは別の時間を作ることもあるが、それでも十分ではないと感じている。また、受容できない気持ちのとれず支援を受け入れてもらえないという点では、よくあることだと思う。例えばパーキンソン病の方でどんどん体の動きが難しくなる中で、自分ができる限りはやらないとどんどんできなくなるからと、時間をかけて着替えをしたり、一人で入浴したりするが、そうすることで睡眠時間が削られてしまい余計に体調が悪くなり、さらに動きが悪くなることもあるため、本人の思いとは違うが、ヘルパーに部分的に助けてもらうよう提案をさせてもらうことはある。そのため研修で本人や家族の気持ち等を教えてもらえるのは、すごくいい機会になると思う。

安場委員：制度の話や病気の理解等の研修会は、難病患者の担当しているケアマネジャーが参加すると思うので、内容は同じでも続けてもらうことが大事かと思う。提案するならば、ケアマネジャーの参加を増やすならば研修のタイトルを、制度や病気にする、自分と関係がないと思ってしまうがちになるため、「難病患者のケアマネジメント」等のキーワードを入れると参加者も増えるのでは。

佐藤会長：タイトル付けは大事。印象に残るようなタイトルを付けることで参加を考えてもらえる。資料もホームページに載せて、検索できるようにすることで、同じものを何度も使えるように変えられるようなメリットがある。

杉本委員：治療法もない病気の受容にほとんどの方は戸惑い、初めて病名を知る方もいる。そのような状況にどう対応してもらえるのか。過去に苦しいにがい経験をしているが、患者の立場、気持ちにどれだけ寄り添ってもらえるか。あらゆる情報の中、前向きに考えていけるよう支援をお願いしたい。

井戸委員：奈良県の在宅難病患者一時入院事業を立ち上げた際、難病対策委員会にレスパイト入院機関として参加したが、ALS患者のレスパイト入院が減っている。同時に多系統萎縮症やパーキンソン病で困っている方がいると思うので、奈良県事業の疾病を拡大すべき時期かと思っている。奈良県での議論では対象はALS患者に準ずるということで、要介護5以上、人工呼吸器等がついている人という限定を設けたことで対象患者が広がらず、平成30年度は2人しか利用できていない状況であり、なんとかしていきたい。病院と診療所の医療面での連携が十分できるように考えているが、まず病病連携をしたため、次に病診連携をするにあたりケアマネジャーに入ってもらうことで介護事業所につながっていけばと考えている。奈良市医師会では、ICTを利用したネットワークを作りたいと考えている。あちらこちらの地域でネットワークが作られ、タイムリーな連携ができており、患者の状態も病院、診療所、介護事業所で共有しながら、サービスをどのように展開していくか考えていきたい。

福西係長(参考人)：難病相談支援センターは全県一区で対応しているが、個別事例については最寄りの保健所が中心になるものの、いろいろな問い合わせがあるため、難病相談支援センターと奈良難病連と保健所とが連携しながら、交流会や研修会、定期的な会議をできたらと思っている。具体的に解決できるような生の声を聞きながら実施していきたいと思っている。同職種連携も十分でない実感もある。指定難病は331あるが受けられないサービスや、声を上げたくても上げられないような社会的弱者の方等いろいろな条件の方がいるため、はざまの方に対しても手を差し伸べられるような活

動ができたらと思っている。

佐藤会長：それぞれに十分な人的な資源、財政的な資源がある訳ではないため、常に協力し合うことを念頭に置いて取り組んでいきたい。

大森委員：難病患者にとって連携が一番必要なことだと思っている。井戸委員が発言されたことは、難病患者がみな待っていることだと思うため、是非進めてほしい。

佐藤会長：難病の日が5月に、希少難病の日が2月にあるので、啓発等の機会を一緒にやりましょう。

加藤委員：はい。

高橋委員：私ども一個人医師、一医師として、いわゆる急性期病院で難病患者を診察している。一人ひとりの難病患者にじっくり向き合うことはできていないと思うため、病院以外の職種の方と連携し、患者全体を見ていく、ケアしていくということが大事なことだと思っている。患者が何を希望しているか、何を望んでいるかを汲み取ることが大事だと思う。こういった連携の場、会議、協議会を通じていろいろな問題について話し合い教えてもらえたらと思っている。

3 平成31年度奈良市難病対策の取り組み計画（案）について

事務局より平成30年度奈良市難病対策の取り組み計画案について説明し、原案通り承認をいただく。

馬場野委員：杉本委員が病名告知について、辛い思いをしたと伺った。昨年度までは南京都病院の地域連携室や神経難病病棟で勤務したが、神経内科医師が告知する際にはできれば入院をしてもらい、医師一人ではなく看護師やMSW、ケアマネジャー、保健師に来てもらい、できるだけ多職種で関わり患者やご家族を支えていくことが、患者の受容の第一歩と思っている。神経難病患者、特にALS患者の生命予後が、10年延びたと言われており、その5年はNPPVが普及したことで人工呼吸器をつけるまでも5年間猶予ができたこともあるが、それ以外に地域の方の難病に対する知識や技術があり、在宅療養患者を支えている期間が長くなったことが原因ではないかと言われている。私も10年ぐらい前までは、神経難病患者が退院する際には、「神経難病患者は診れません」と言われたこともあったが、今はいろいろな訪問看護ステーション、ケアマネジャーが快く引き受けてもらっているとMSWから聞いている。ただ、ALS患者を1つの訪問看護ステーションでみる場合、負担が大きくなると思うため、2つの訪問看護ステーションで一人の患者を支えることも大切だと思う。当院としても患者が退院する際には、退院前カンファレンスをできるだけ開催しようと思っているが、できれば開業医や、保健師にも出席を働きかけていきたい。また、ALS患者は告知のときだけでなく、胃ろうや人工呼吸器をつける等、自分や家族が治療の選択をすることが一番辛いところだと思う。当院でも人工呼吸器をつけるか、気管切開をするかの話が出たときには、よく家族がそれまでにそういう話を相談してこなかったと嘆いている場合がよくある。将来そういう可能性がある方には、意向はいくらでも変えられるため少しずつ話をして、心の準備や家族の気持ちを一つにまとめておいてほしいと思う。そうすることで、コミュニケーションが取れない時期に、その決断を家族がする辛さを味わわなくていいかと思う。当院のMSWからも開業医に多くの患者さんを診てもらい、たまに病状の変化を神経内科医がチェックし、また開業医にお返しする患者が多くいると聞いており、病院と開業医との関係も上手くいっていいのではないかと思う。

杉本委員：支援して下さる方が身近に感じられたら嬉しく思う。

その他

加藤委員：「ヘルプマークを知っていますか」というチラシを配布した。内部障害の方や難病の方等、外見から分からなくても、援助や配慮を必要としている方がいる。手帳あるなしに関わらず、誰でも申し込み可能。市役所障がい福祉課の窓口の他に、奈良市総合福祉センター、各出張所、各行政センター、そして保健所健康増進課、保健予防課に置いている。郵便で希望の方は、障がい福祉課のホームページにも上げており、また代理の申し込みでも可能。最近は駅等にポスターや電車にチラシが貼ってあるが、必要な方に届くよう周知をお願いしたい。

資 料

資料1：平成30年度 奈良市難病対策地域協議会

資料2：平成31年度 奈良市における難病対策の取り組み計画（案）