

平成 29 年度奈良市難病対策地域協議会議録

開催日時	平成 30 年 2 月 21 日（水）午後 2 時から 4 時まで	
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、杉本委員
	事務局	10 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 29 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対策について 3 平成 30 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		
<p>1 平成 29 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 事務局より奈良市の難病患者の現状と奈良市難病対策の取り組みについて説明を行なった。委員からの質問はなかった。</p> <p>2 奈良市における難病患者支援対策について ＜専門協力病院と訪問診療医との連携体制について＞ 事務局：当事者である杉本委員の意見（代読）と日頃の難病患者支援において感じる課題、難病患者・家族交流会などで把握した当事者の声について事務局より報告。</p> <p>井戸委員：今年度奈良市医師会に在宅医療・介護連携支援センター準備室を作った。保健師 1 人、看護師 1 人の 2 人体制でこの 1 年間は準備として各病院、また医院及び診療所の先生方や関係機関を対象に、市内で在宅医療を推進するための状況についてアンケート調査や聴き取り調査を実施した。今年度の方向性は、奈良市医師会の活動方針の中に、地域包括ケアシステムへの参加ということで“在宅医療介護連携センター事業”の本格的な立ち上げに向けて、在宅医療介護連携に関する相談業務の受付や、調査研究に取り組むという方針があり、奈良市医師会の医師を中心に、事業を展開していきたいと思っている。また奈良市第 7 期介護保険事業計画の中に今年度、在宅医療介護連携センターを奈良市の事業で立ち上げることが議論されており、奈良市医師会が委託事業として受ける方向である。決まった段階で方針化していきたい。</p> <p>上野会長：地域の訪問看護ステーションの立場で、すでにこの『在宅医療・介護連携支援センター』と実際に連携されてどうだったか？</p> <p>市場委員：センター準備室については昨年度の奈良市多職種連携の研修会の発表で聞いていたので、早速活用させて頂いた。要介護 5 の難病患者ですすでに専門医の往診医はいるが、眼科の往診医について相談したところ、翌日には往診に繋がった。難病で在宅療養する患者への往診医は今現在、一極集中している印象がある。奈良西ブロックでも同様である。その訪問診療医が高齢化してクリニックを閉じられた場合、また受け入れ一杯になって新規患者受け入れが出来なくなった時に、新規患者をどこで受けてもらえるのか疑問がある。在宅医療の体制が整った難病の患者でも、他科の症状（眼科や皮膚科の褥瘡等）について往診を希望されるケースが多く、今後もこの『在宅医療・介護連携支援センター』を活用していきたい。またご紹介いただいて一度繋がった医療機関とは、今後も横の繋がりとして連携したいと思う。訪問看護ステーション協議会の取り組みとしては、このステーションではこのような医療的ケアを受けられるということを一覧表にして、HP にアップしている。実際に呼吸器の対応ができるか、神経難病に欠かせないリハビリができるか、褥瘡の処置ができるかなどの各種の対応が可能かどうかひと目でわかるようにした。HP のこの一覧表を見て病院の地域連携室や他府県の人からの問い合わせもあった。県全体の現状としては、小規模の訪問看護ステーション事業者が多く、難病患者は訪問頻度も多く且つ長時間の訪問を希望する患者が非常に多い</p>		

ので、小さな事業所だけでは、対応が難しいという現状は残っている。次年度の課題としては、小さなステーション同士が協力して、ひとりの医療依存度の高い難病の方や、難病に限らず医療依存度が高い方を支えて行けるような取り組みをしたいと思っている。

井戸委員：『医療機関マップ』を5年に1度更新している。今年度医師会事務局で、地域や診療科の検索できるよう、医療機関マップのデータをCD-ROMにまとめて作成し、医師会会員には、すべて配付した。HP等一般に公にするには精度がそこまで良くないので、関係各機関や、公的な機関にはもしご入用であれば、配付は可能。医師会の役割としては、一人の先生が全部診るのではなくて、互いに自分の専門性を生かしながらやっていければと考えているので、そういう意味では役立つと思う。

大森委員：専門的な知識をもった先生が、どこにお住まいで、どこで開業されているかという情報が奈良難病連に頂けたら、日頃の相談の中で適切にその患者にお伝えできると以前から感じていた。特に難病患者は、遠方の地域の専門医を訪ねて受診されている方もいるが、高齢化とともに遠くにはいけないので、地域の専門医に見て頂きたいという状況になる方が非常に多くなっている。専門医を標榜できなければ、医療機関マップ情報（名簿）だけでも難病連に教えてもらえたら患者様に紹介できる。

上野会長：難病患者の在宅療養では訪問診療医は大きな存在である。また地域の開業医の情報の中でも、もう少し踏み込んだ、医療の受け入れ状況等についても情報共有ができればより有用であると考えます。

高橋委員：7～8年前から市立奈良病院と奈良市東部地区の開業医約30人のグループで、神経難病に特化したものではなく連携を深める目的で、連絡会を始め、年1回会合を持っている。病院で入院された方、外来で診療していて、ある程度症状が安定してきた方を開業医に紹介し、開業医が日頃みている患者が入院や検査が必要になれば市立奈良病院の方に紹介するというのをスムーズに行えることが目標である。会のメンバーの先生方の開業場所と専門性（どういった疾患、処置に対応して頂けるか）について冊子をまとめ、年1回更新している。神経難病患者だけでなく、病診連携の為にやっているもの。奈良市東部地区の開業医メンバーの中で共有しているので公開はしていない。

上野会長：市内全域に往診する訪問診療医の医療ケア対応一覧のような情報集約ができればと考えるが、今後情報提供等ご協力はいただけるか。

井戸委員：在宅医療・介護連携支援センターの主要な目標には地域における在宅医療の正確な情報提供がある。さきほどの医療機関マップ情報のCD-ROMには往診可能かどうかは欄にチェックすると出てくるが、先ほどありましたようにどういった疾患、処置に対応して頂けるかといった専門性について詳細な内容までは盛り込めてない状況。また訪問看護ステーション協議会のHPに掲載されている一覧表のように、往診で何が出来るかといった情報は検索ができない。詳細な情報については、この医療機関マップ情報（CD-ROM）に入れてしまうことは難しいので、別に作成したい。

上野会長：より医療依存度の高い状況で在宅療養を選択される、患者・家族が、退院して地域に戻られる際には、退院時支援として『カンファレンス』が開催されることも多いかと思うが、市立奈良病院での状況はいかがか？

高橋委員：市立奈良病院の地域連携室では、2016年度退院調整したのが131件。うち、直接在宅に退院したのが22件。内訳の疾患は脳梗塞、脳血管障害が一番多かった。神経難病に関しては、ALS2件、多系統萎縮症2件、パーキンソン病3件。退院時カンファレンスを前例行うことが望ましいが、出来ていない。特に必要な方、介護サービスが初回導入の方を中心に退院時カンファレンスを行っている。退院時カンファレンスは患者の安心に繋がり、情報の共有、連携の強化など有用で、今後、退院カンファレンスの件数を増やしていきたい。

安場委員：介護保険制度では、平成 30 年 4 月に介護報酬改定があり、その中で入院時の情報提供加算についても更に強化されるような内容になっている。具体的に言うと、今までは入院後 7 日以内に情報提供すれば、加算がとれていたが、3 日以内と改正され、早期に情報提供することが可能となる。加算はないが、ケアマネジャーが退院前にも積極的に関わる事が推奨される改正になっている。実際は、医療機関に担当ケアマネが伝わっていなかったり、入院したことをケアマネが知った時には、何日か経過して情報提供ができない現状がある。今回の改定によって、入院時からケアマネジャーが病院と積極的に連携をとる動きがみられると思う。

中田委員：病院では主に ADL 面で援助することが多いので、在宅ではどんな方法で介助していたのか、患者がどのレベルにあるのか、どのような形で介助すればよりいいのか、そういう情報があればいい。ALS 患者のレスパイト入院前に在宅の具体的な介助方法について、外来で、家族と一緒に来ていただき調整している。地域連携室を通して入院される場合は、MSW が関わっている場合もあるが、状態悪化し外来にいられて、主治医と家族との話で入院となったときは、病棟では入院に至る経緯、情報を得ていないこともある。入院後早期に MSW に関わってもらい、どのように在宅につなげていくかというのを、病院側も早期に関わっていけるよう、こちらからも声を掛けていく必要があると思う。

<在宅療養を支える関係機関の連携体制について>

井戸委員：この 1 年かけて、MCS（メディカルケアステーション）を奈良市医師会だけでなく郡山医師会、生駒市医師会にも賛同頂いて 3 つの医師会で同時に使っていくことになった。奈良市医師会では、MCS の活用方法の講習会を 5、6 回実施し、利用できる医師も増えてきた。MCS はスマホを活用して担当医が中心となり、いろんな職種が参加していく形になっている。患者と関係者が電子会議のような形で、リアルタイムに相談し医師が答えていくというもの。活用する医師も徐々に増えてきたが、もう少し広がっていければと思う。画像も送付でき、褥瘡や創傷の状態を画像で共有できる。完全非公開型でセキュリティーも保持できる。全国的にも無料で使用していく流れとなっており、奈良市医師会でも各関係の団体には、活用方法の講習会について案内をするので是非参加していただけたらと思う。

市場委員：当ステーションでは MCS を活用している 3 人の医師がいる。創傷の写真等は、その場で撮って、そのまま画像をアップして、数十秒あれば、医師に診てもらえる。創傷の指示は慌てて、その場で電話するような事ではないので、医師が手のあいたときに端末をひらいて貰えたら、そこで画像を見てもらうことができる。私たちも気兼ねなく画像を送ることができるし、よりカラーで鮮明な画像を見て頂けると、それに相応しい軟膏を即日で処方していただく事ができる。MCS の使い方の広がりとして、奈良市の訪問看護資源をもう少し確固たるものにするために、奈良市の訪問看護ステーションだけで、ひとつ MCS のグループ作成を始めている。医療依存度が高い患者を在宅で受け入れられるようにするには、市内の訪問看護ステーションがバランスよく担当できるよう「こういう患者がいるが、もう一か所入ってくれるステーションがないだろうか？」ということタイムリーに情報交換できる。事業所で開催する勉強会を、他のステーションで参加者を募って一緒に勉強会を共有したりといった、訪問看護ステーションの横の繋がりにも、MCS を活用していきたい。MCS が活用される一方で、主治医に会いに行く回数が減るので、数回に 1 回はあえて訪問や電話で連絡するよう意識している。

安場委員：介護支援専門協会では、医師会で定期的に説明会に参加しているケアマネジャーはいる。実際登録して活用に至ってる人はまだ少ないのが現状。その原因の 1 つには、法人の方針で、担当者レベルで判断できないということもある。体験会に参加した印象は、医療関係機関に対して敷居の高さを感じているケアマネジャーが多いので、MCS は関係機関・職種とある程度関係性ができてからでないと、使いづらいと思う。

上野会長：医療依存度の高い難病患者や、高齢の難病患者が増加する中、老々介護も増えているので在宅療養を継続していくためにはレスパイト入院の需要も増している。奈良医療センターでは、レスパイト入院を受け入れているが、今年度の受け入れ実績を教えてください。

中田委員：奈良医療センターで受け入れたレスパイトは、全件数で 19 件、脳挫傷や脳外科的な疾患のレスパイトも受け入れているが神経難病は 13 件である。

上野会長：奈良県難病相談支援センターでは、奈良県神経難病医療ネットワーク難病医療従事者研修会を開催している。その研修会での意見を参考に、一時入院事業利用者調査を実施しているが、その調査の目的・内容・進捗状況等教えていただきたい。

今西委員：奈良県の保健所とセンターが共同で、重症難病患者の一時入院事業の対象者に今年度、調査を予定している。平成 29 年 4 月～平成 30 年 2 月までに入院一時事業を利用し、難病患者家族の満足度と、利用後の反応を聞きたいと考えている。病院の対応でよかったこと、今後の入院希望があるかどうかを聞かせて頂いて 3 月にとりまとめし、平成 30 年 4 月には報告したい。レスパイト入院については患者の居住地の身近なところで受け入れられる体制整備という意味では、病院と関係機関への啓発が大事である。入院の質の向上というところでは、本人や家族の満足度を上げられるよう体制整備を進めている。

< 難病患者支援の取り組みの啓発について >

上野会長：難病法では、難病に対する正しい知識を広げ難病患者に対する必要な配慮について理解が深まるよう啓発活動に努めるよう示されており、今年度も奈良難病連、難病相談支援センター、奈良市障がい福祉課と協同で市役所とはぐくみセンターで啓発の展示を実施した。

大森委員：難病連の啓発チラシを配布していただいて、関係機関以外の方にも理解頂けたと思う。一般の方には中々行き届かないので、チラシや冊子を見てもらうのが一番大切と思っている。難病連では平成 29 年度は指定難病が 330 疾患に広がったことで、多くの希少難病患者のピアカウンセラーを養成する目的でピアサポーター養成講座を開催した。30 名の申し込みがあり、27 名の方が修了し新規登録した。現在までの修了生 143 名の中から、78 名のピアサポーターの登録を頂いている。ただ、修了生の方々の活躍の場が非常に少ない。難病連としては活躍の場を設けるよう努力している。奈良市では高の原中央病院に、修了生たちが出向いて、診察の待ち時間にピアカウンセリングをしており、非常に好評。治療は先生に任せて、こころのケアを、養成されたピアサポーターが担う状況を作っていきたい。

今西委員：センターニュースを更新の案内の時に渡し、事業の周知をしている。難病患者の面接就労相談については、平成 28 年には、0 件であったが、平成 29 年 3 月末に病院・市町村にも、就労相談の案内をしたところ、平成 29 年 4 月～12 月度は 14 件の相談があった。20 代、30 代、40 代の若い難病患者の就労相談希望が多い。仕事を継続するための相談も併せて、事業所の方に理解してもらうために、ハローワークの難病患者就職サポーターが、調整している。

加藤委員：平成 25 年 4 月から障害者総合支援法の障害者の範囲の中に難病の患者が追加された。障害者手帳がなくても、必要な支援が受けられるようになっている。難病患者で障害福祉サービスを受けている方の 3 年間の推移は、H27 年度 8 人、H28 年度 8 人、H29 年度 7 人で、その 7 人の年齢は、20 代 1 人、30 代 0 人、40 代 2 人、50 代 3 人、60 代 1 人となっている。サービス内容は 7 人中、5 人がヘルパーの派遣、4 人が通所系のサービスを利用している。日常生活用具は、H27 年度 6 人、H28 年度 5 人、H29 年度は H30 年 1 月末現在 2 人である。3 年間の合計では、電気式のたん吸引器が合計 5 人、次に特殊マット 3 人、次に住宅改修が 2 人であった。今後の啓発については、障害者福祉のしおりに難病の難というマークを入れて、難病の方がどの制度を受けられるのか分かりやすくしていく予定。

上野会長：それぞれの機関が相談業務を担当しているので、お互いの情報を共有することがより適切な相談体制の充実へ繋がってくると思う。また難病連と難病相談支援センターと連絡会のような機会を作り、より密に情報共有や連携をしていけたらいいと考える。

大森委員：私たちの活動のほとんどが、難病相談支援センターと協働しており、ピアサポーター養成講座も県の委託事業。難病相談支援センターとは密な関係で日頃活動しており、県内保健所の力も借りながら活動している。

今西委員：難病相談支援センターと奈良難病連は定期的に連絡会を行っている。難病相談支援センターと県内保健所の保健師との連絡会も年3回行っており、現場での課題等を検討している。

3 平成30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。

資 料

資料1：平成29年度 奈良市難病対策地域協議会

資料2：平成30年度 奈良市における難病対策の取り組み計画（案）