

平成 27 年度奈良市難病対策地域協議会 会議録

|                    |   |  |
|--------------------|---|--|
| 開催日時               | 平成 28 年 2 月 25 日 (木) 午後 2 時から 4 時 まで  |  |
| 議 題                | 1 奈良市の難病患者の現状及び難病対策の取り組みについて<br>2 難病患者の退院時支援について<br>3 難病患者の災害時対策について<br>4 難病患者の就労支援について           |  |
| 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   | 松村委員、井戸委員、井下委員、市場委員、安場委員、田中委員、杉本委員、加藤委員、上野委員 (計 9 人出席) |
|                    | 事務局   | 竹内次長、木村課長、奥村課長補佐、谷係長、成瀬、西山佐知子、西山恵梨                     |
|                    | その他   | 参考人：奈良県保健予防課 松本主幹 (前野委員欠席のため)、奈良難病連 春本副理事 (小川委員欠席のため)  |
| 開催形態               | 公開 (傍聴人 0 人)  |  |
| 担当課                | 保健予防課   |  |
| 決定又は<br>取り纏め<br>事項 | 1 難病患者の退院時支援の取り組みについてご意見をいただく。<br>2 難病患者の災害時対策の取り組みについてご意見をいただく。<br>3 難病患者の就労支援の取り組みについてご意見をいただく。 |  |

議事の概要及び議題又は案件に対する主な意見等

1 奈良市の難病患者の現状及び難病対策の取り組みについて

—事務局より資料を用いて説明—

奈良市の難病患者の現状及び難病対策の取り組みについて委員からの質問はなかった。

2 難病患者の退院時支援について

井戸委員：奈良市医師会では、300 数十人の会員医師がいるが、在宅に従事する医師がまだ 50 人前後しかない。奈良市医師会の中に「在宅医療委員会」を作り、2 年間医師の研修会を重視して取り組んできた。医師会独自で東部、中部、西部の 3 つのブロックに分けて研修を進めている。在宅医療委員会は 3 ヶ月に 1 回のペースで取り組んでおり、将来的には在宅医療の拠点作りをしていきたい。

地域連携パスの構築については、認知症に対してはかなり進んだ取り組みをしているが、難病分野では取り組みは進んでいない。脳卒中については、ようやく病診連携パスの取り組みが今始まっている。退院調整のときに診療所側が必要な情報がどのようなものであるかをまず整理し、病院の先生方とすりあわせをすることによってパスをつくっていく必要がある。

松村委員：例えば胃ろうを造ると、胃ろうに全く触ったことがない家族に対して、病棟で胃ろうを扱うための実際の手順を学ぶための指導を病棟単位で行い、それがある程度整ったら、ケアマネージャーや訪問看護に来てもらい、退院前のカンファレンスを必ず開くようにしている。安全に安心して自宅で過ごせるかを関係者で情報共有しながら体制を作ってから帰っていただくことになる。その際に当院と患者家族、訪問看護というだけの場合もあるが、在宅で診て頂ける地域の開業の先生がいるとより体制が確固たるものになる。いずれにせよただ単に入院して治療して帰る、という形にはせず、退院前カンファレンスを必ず開くよう努めている。

井下委員：退院前には必ずカンファレンスを実施している。胃ろうへの注入の練習や、夜間の支援が不安な家族には退院前に病院に泊ってもらい、夜間のケアの実際をみてもらい、安心して退院してもらえるよう取り組んでいる。在宅では訪問看護師とも連携をとっていかなければならないため、カンファレンスの中で病院で行っている方法と在宅で行える方法との違いを情報共有しながら、看護ケアの擦り合わせをしている。今後は病院でのケア方法をマニュアル化したものを作り、それを訪問看護師たちに事前に提示が出来れば、早目にご家族への指導に取り入れられるのではないかと考えている。家に帰るといことは家族の負担も大きく、入院は病院で過ごせる安心感があるため、退院に踏みきれないケースもあるが、できるだけ生活の場で過ごせるようにと考え

ながら、退院できる状況を見極めて、家族との信頼関係を作りながら、また訪問看護師との連携を十分取りながら退院後もサポートできるということを伝えていくことが大切である。

市場委員：訪問看護も病院看護師との連携を深めていくため、2年前から取り組みを始めた。県事業の「奈良県訪問看護利用円滑化支援事業」の一環で、病院看護師との連携会議を各医療圏域で開催している。その中で、より継ぎ目のない関係を作り、患者のQOLを最大限に優先した退院支援ができるよう進めている。病院看護師との情報共有の中で代表的なものとして、退院前カンファレンスの時に頂く退院時看護サマリーがあるが、訪問看護師が欲しい情報がサマリーの中に載っていない、逆に私たち訪問看護ステーションが入院時にお届けするサマリーの中にも病院看護師が欲しい情報があまり載っていないということがわかり、サマリーの書式についても統一したものを作ってほしいという話になっている。退院したあと2週間は「特別訪問看護指示書」で、訪問看護が密に入ることが出来るが、なかなかそれに取り組んでいるステーションが少ないのも現状。訪問看護の資源の確保も重要になってくる。

安場委員：退院までの時期があまりない中で退院前カンファレンス開催の召集があることがあり、調整の時間がなかなか取れないこともある。難病患者の支援になると調整に時間を要することがあるため、ケアマネージャーとしてはできるだけ早い段階で関わりたい。そんな中で介護支援専門員の研修カリキュラムが国レベルで見直しがあり、今後は介護支援専門員も医療機関との連携がかなり重要視される時代になってきている。

ケアマネージャー自身も医療連携というものについて意識を高めていくことと、技量も上げていくことも求められていく時代になってくるため、医療連携に苦手意識を持ったところもあるケアマネージャーもいるが、今後は意識も含めて改革していきたい。

井戸委員：医師会の各医師が得意としている分野や在宅往診可能範囲を明記して、在宅医療マップを作ることができればいいが、まだそこまでは出来ていない。在宅医療拠点作りの中で、その地域ではこういう医師がグループ化しているということは作っていききたいと思っており、来年度そういった取り組みもしていきたい。

### 3. 難病患者の災害時対策について

安場委員：奈良県介護支援専門員協会では、2年程前から年1回災害時のシミュレーションによる机上訓練をしている。例えば発災直後から6ヶ月後を設定しケアマネージャー、地域包括支援センター、医療機関、行政などさまざまな立場から各自の動きをイメージしてグループでシミュレーションするので、非常に関心が高く毎回参加者も多い。このような訓練を行うことで意識を高めることと、実際にケアマネージャーの立場として災害が起こったときにどのような行動を取らなければならないかを頭の中にイメージできることを主旨とした取り組みを行っている。

市場委員：訪問看護ステーション協議会としては、災害対策をテーマにした勉強会・研修会などの開催はほとんどしていない現状である。今後、協議会としてもこのことは課題としてあげていきたいと思っている。

奈良難病連：全国心臓病の子どもを守る会では大震災を経験した支部から意見をもらい、緊急時の自分の記録として備えるために「しんぞう手帳」を作成した。この手帳があればその人の体の状態や内服している薬などがすぐわかるようになっている。

杉本委員：ALS協会近畿ブロックの方が、非常用電源を考えて作製しており、近畿ブロックで手配が可能。ただ、2001年から在宅人工呼吸療法をしている患者には、バッテリーの貸出が1本追加になったため、ほとんど利用されていないのが現状である。広報は特にしていないが、協会事務局で相談時対応しており、この電源を考えた方に尋ねてもらえば詳しく教えてもらえることになっている。

奈良県：奈良県としては災害時要援護者台帳を作成し、各市町村に配布している。旧制度では重症患者に更新申請の時に案内をして同意した方のみ登録していたが、新制度では重症という枠組みがなくなり、人工呼吸器の使用者に案内している。今後どうしていくかについては検討しているところである。

田中委員：平成21年3月31日付で「災害時在宅重症難病患者支援マニュアル」が奈良県で作成されている。その中に記載されているセンターの役割の中で、平常時からの準備事項として2点明記されている。1点は、難病連や患者団体との定期的な連携で、奈良難病連と年3~4回定例会を設けている。その場で、難病患者の状況や取り組みについて状況把握し、その機会を通じて災害時の対応や準備などについて啓発をしている。もう1点は、情報収集と提供についてであるが、難病患者のデータ

ファイルは、毎年もらうので保管していることとあわせて、今後、センターのホームページを活用して、難病患者に有用な情報や新たな情報等の発信を考えていきたい。

松村委員：奈良医療センターでは災害対策マニュアルを完全に見直して新しく作成し直した。不備な点もあったため改善されてきたが、あくまでマニュアルはマニュアルにしか過ぎないと思っている。そのため併せて年に1、2回、災害対策の専門家にきていただき、病院職員全員で災害対策マニュアルを使った訓練をしている。災害のレベルによるが、電話回線等が使えない状況で実際にトランシーバーを使って連絡の手段の練習をしてみるなど具体的な対応をやる訓練として始まり、来年度も継続していく予定。患者の受け入れに対しても当然していくことにはなるが、まだ訓練ではそこまで至っていないのでこれからになる。

井戸委員：医師会でもこの災害時のマニュアルづくりを進めており、役割を分担する専門委員会も作り奈良市とも協議していく予定。奈良県や奈良市がそれぞれ実施されている災害の訓練には医師会を上げて参加しており、今後は医師会独自でも訓練する必要があるかなという話がでている。

#### 4. 難病患者の就労支援について

加藤委員：平成25年の4月から障害者の範囲に難病患者が加わり、難病患者も障害福祉サービスを使えるようになったので“障がい者福祉のしおり”で案内している。現在、障害福祉サービス全体の利用者は2802人で、そのうち難病患者が9人。利用サービス内訳は重複しているものもあるが、居宅介護（ホームヘルパーの派遣）が5人、生活介護（通所サービス）が2人、短期入所（ショートステイ）が1人、就労移行支援が2人、これは2年間（延長されれば3年間）、就労に向けた訓練をするために施設に通うというもので、その通所後は就労につながるように就労支援事業所が職場開拓をするというもの。就労継続支援A型というサービスの利用が2人。これも昼間事業所に通うのだ・が、その事業所と最低賃金（現在1時間740円）をクリアするような雇用契約を結んだ上で、事業所に通うというもの。これらのサービスは、障害支援区分の認定を受けてから利用している。身体障害者手帳・療育手帳・精神保健福祉手帳を持たずに“日常生活用具の給付”の利用をしている難病患者は、特殊寝台・特殊マットが1件（全身性エリテマトーデス）、電気式たん吸引器が2件（多系統萎縮症、進行性核上性麻痺）、以上3件の方に平成27年4月から12月までの間に日常生活用具として給付した。資料2の「重度障害者入院時コミュニケーション支援事業」だが、コミュニケーション支援が必要な方を対象にこの事業を開始している。現在利用者はない。単身の方もしくはそれに準ずる方を主に対象者としている。慣れたヘルパーでないと、コミュニケーションがなかなか取りにくい方に対して、入院時に医療従事者とのコミュニケーションを円滑に進めるために、こういった事業を始めている。

奈良難病連：県委託の難病患者の療養支援強化事業を、難病相談支援センター、就業生活支援センター県内5か所のセンター、労働局などの主要各機関と連携して実施している。連絡会議を実施し、情報共有したり、連携して学習会なども行っている。今年度、難病相談支援センターと合同で県内の難病指定医へ難病患者の就労支援に関する実態調査を実施している（県内登録医に無作為抽出で100人）。集計途中であるが、多くの返送があった（現在87通）。内訳は勤務医が64名、開業医が23名で、経験年数内訳は10年未満が6人、10～20年が20人、20～30年が29人、30年以上が29人だった。昨年度の取り組みの中で就労相談のポスターを大きな病院に貼ってもらうようお願いしていたが、知らないという人が多く、広報不足を実感している。就労関係機関を知らない方も87人のうち半分以上の41人いた。難病指定医と病院との連携も大切だと思うし、難病連としてももう少し就労支援等、難病患者に関することの広報の必要性があると実感している。平成28年度はそれを踏まえて事業検討したいと思っている。

田中委員：奈良県難病相談支援センターでは、平成21年度から難病連に委託して、就労支援の関連事業を進めている。就労相談は、平成21年度から累計で69件、平成25年の1年間の就労相談の件数は、17件だった。療養相談の中でも、働きたい・働くためにどうしたらいいのかとか、仕事に行っているが、体調が少し悪いので辞めようと思っている等の相談を受けている。平成27年4月から、ハローワーク郡山に難病患者就職サポーターが1人（週2回）配置されている。また、この難病患者就職サポーターとの連携を図るために、連絡会を年3回実施している。これまでに、関係機関と協働で3点の就労支援ツールを作成した。”難病患者の就労に関する相談Q&A～よりよい相談につなげていただくために～”は、難病患者就労支援関係機関連絡会で作成した。難病患者就労支援関係機関連絡会は、奈良県難病相談支援センター、難病連、奈良障害者職

業センター、障害者就業・生活支援センター（5ブロック）、労働局（ハローワーク）で構成されている。これは、冊子になっていて、難病患者の就労に関する相談や難病ピアカウンセリングの際に参考にしていただけることを目的に作成した。難病ピアカウンセラーが難病患者の就労支援にあたって、ハンドブックのような形で活用できるものとなっている。平成 25 年度に作成したが、内容の改正がされていないので、見直しを予定している。また、” 難病患者の就労支援リーフレット” も同様に、難病患者就労支援関係機関連絡会の中で作成した。難病連に加入している各患者会（奈良県多発性硬化症/視神経脊髄炎交流会「ほっと Ms」、奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARAFRIENDS、日本網膜色素変性症協会奈良県支部、全国パーキンソン病友の会奈良県支部、全国膠原病友の会奈良県支部、日本リウマチ友の会奈良県支部、奈良県腎臓病患者友の会、全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部）から、就労支援の際に必要な情報等を確認し、難病の疾病特性を理解した上で、支援の充実が図れることを目的に作成した。障害の状況や治療内容、就労に向けた本人の役割、就労に向けた支援する側の配慮や支援内容等を網羅している。” 就労支援フローチャート” は、難病を持ちながら働きたいと来られる方に向けて、「今すぐ働く自信がある」「ちょっと不安がある」といったカテゴリーに分けてどこに相談に行けばいいのかということがわかるように、難病患者就労支援関係機関連絡会で作成した。この 2 点は、平成 23 年度に作成しているので、あわせて見直しを予定している。

関係機関と協働で作成したこれらの就労支援ツールを、患者や支援者への周知活用のため、改正、センターにも常置したい。また、難病ピアカウンセラーが約 100 人程いるので、難病連と相談し、周知を図っていききたい。働きたいと思った時にどこに行けばいいのかといった悩みを持って来所される方も多数いるので、就労支援のツールを関係機関、保健所等に配布周知し、奈良県難病相談支援センターのホームページへ記載していききたい。

|     |   |
|-----|---|
| 資 料 | 資料 1：平成 27 年度 奈良市難病対策地域協議会（奈良市保健所）<br>資料 2：重度障害者入院時コミュニケーション支援事業の利用について（障がい福祉課） |
|-----|---|