

# 令和元年度 高知市難病対策地域協議会 議事録

日時	令和2年2月10日（月） 18:30～20:30	
出席者	協議会委員	(会長) 吉村委員, (副会長) 神明委員 高橋委員, 谷口委員, 前田委員, 松浦委員, 松本委員, 安岡委員
	事務局	豊田健康推進担当理事保健所長事務取扱 池内課長, 小原課長補佐, 恒光管理主幹, 山崎係長, 川村, 武政
欠席者	協議会委員	岩井委員, 竹崎委員, 竹島委員, 寺尾委員, 廣田委員
内容	<p><b>1 地域防災推進課からの報告</b> (事務局) 地域防災推進課説明 (省略)</p> <p><b>【意見・質疑】</b> (吉村会長) 地域防災推進課から避難行動要支援者対策の取組について報告がありましたが、何かご質問、ご意見等ないでしょうか。</p> <p>(松本委員) 確認ですが、避難行動要支援者対策の対象は全年齢と考えていいでしょうか。小児、身体障害者手帳所持者等1級, 2級以上の方は含まれるという理解でいいでしょうか。</p> <p>(事務局: 地域防災推進課) 身体障害者手帳所持者については1級, 2級の方, 全年齢が対象となっています。</p> <p>(松本委員) あとは平成30年度, 市内全域が対象となっていますので, この名簿の提供は完了しているという事でしょうか。再確認ですが, この名簿は避難支援等関係者に提供できるという事でしょうか。</p> <p>(事務局: 地域防災推進課) はい。</p> <p>(松本委員) 今年度, 高知市で医療的ケア児の支援協議会が新しくでき, その中でも災害支援の話が出ており, 全数把握が必要だということが再び議論されています。この事について, 難病の方での取り組みを聞いた事がありますと話をしたのですが, 把握されていなかった。全数把握はできているのでしょうか。医療的ケア児に関してもできているという理解でいいでしょうか。</p>	

(事務局：地域防災推進課)

当市の障がい福祉課が把握している身体障害者手帳1級・2級所持者、及び療育手帳A1・A2所持者については情報をいただいておりますので、この名簿情報の中に入っております。

(松本委員)

つまり重度の方に関しては、例えば気管切開、人工呼吸器使用者、寝たきりくらいの方までは入っているはずですが、それをまずは庁内で情報共有していただき、セクショナリズムにならぬよう、毎回この会で言っているのですが、障害の方でも同じ事を言っているのです、是非統一して同じデータを何処でも共通して使用できるようにしていただきたい。今度、医療的ケア児の協議会で質問します、そちらの会議では、「難病の方でお願いしたのですが、聞かれていますか。そういう連携は庁内でありましたか。」と聞きますので、ぜひ、よろしくお願いします。

(前田委員)

この個人ごとの避難支援の計画(以下「個別計画」)対象者を把握するには、要介護と手帳と難病の方ですが、小さなお子さんの場合、手帳は取得してないけれども小児慢性特定疾患(以下「小慢」)を利用して、吸引等の医療ケアを利用した方もいらっしゃると思いますが、小慢はこの対象に入っていないということでしょうか。

(事務局：地域防災推進課)

ご質問いただいた小慢では、身体障害者手帳や療育手帳を取得してないケースがあります。未取得の場合は、対象となっていない可能性があります。その場合、連絡をいただき、希望される方のうち、特に要支援者として同意いただける方については、この名簿に加えることが可能です。また、情報提供いただくことが可能でしたら、そういった対応で、有識者の取組の枠の中に入れることが可能となりますので、よろしくお願いします。

(松本委員)

文句ばかりで申し訳ないですが、表のやり方を見ると、難病の方は手帳とか要介護度とかこれに満たされなくても難病で引っ掛け、リストに入れてくださるのですよね。前田委員のご意見は小慢の人は何故ここに入っていないのかと捉えたのですが、本来であれば小慢と特定医療費(指定難病)(以下「特定医療」)は完全ではないですが、繋がっていますので、小慢の方も、小慢の方から申請するのではなくて、市のほうで把握の対象とすべきではないかと思います。

(事務局：地域防災推進課)

ご意見いただきまして、ありがとうございます。

この避難行動要支援者対策につきましては、平成26年度から健康福祉部が担当して進めておりますが、なかなか健康福祉部の中でも、担当の部署等でも調整がうまくいかず防災対策部に移ってまいりました。防災対策部の地域防災推進課の中で、先ほど先生方にお話しいただいている7ページの事由と書いてありますが、それぞれの要件に該当する方々について、庁内の担当課からデータをもらっていくところです。災害時に避難を要する、支援を必要とする方という取組の中で、まず高齢者の方、お一人暮らし、それから75

歳以上というようなところで、大人をまずターゲットに見ていくというところでやっております。というのは、お子さんの場合は保護者の方がいらっしゃるところがまず一つありまして、まず私どもが進めているのは、大人を主に先に進めるという事でやっていますところですが、防災対策部のほうで国が示す指針でありますとか、県が示すマニュアルに沿って入れてきたところですが、先生方から先ほどお話しいただいたように、対象の方、地域の自主防の方がこう申しても人間関係ができていませんので、なかなかご病気の事等は話しされませんし、特に高齢の方でありますと、認知症が合併していたりしますので、何も言わない、「いいです、いいです」という事態になってしまいます。ですが、近年の大規模災害から見ると、この個別計画の情報が非常にクローズアップされ、これを地域の方と一緒に作ることで避難時の声掛けができると私達も考え、それであれば庁内の各部署がいろいろなサービスを提供しておりますので、そこで人間関係が出来上がってきておりますから、そちらのほうと連携をして、この取組を進めたいと考えています。この取組が各地域で進むことにより、先ほどご意見いただきました、7ページに載っている事由以外のところで、この方達にも必要ではないかというような次の展開に進めればと考えておるところです。そういったところでは、今回初めてご説明させていただき、ご協力もお願いをしているところですが、一定また私達の取組が進んだところでは、このような場でご説明させていただき、次への取組のご助言をいただきたいと考えております。本当に縦割りではなかなか連携ができていないところを、今年度、関係部署と集まってプロジェクトチームを組み、この事業でここをカバーしようというふうなところでやっておるところでございますので、またどうぞよろしくお願いをいたします。

(神明委員)

健康増進課が進めている計画を平成28年から作成していますが、災害時個別支援計画、呼吸器等、人工呼吸器、気管切開、それと小児のほうもそうですけれども、既に災害時個別計画の作成をしています。というのは人工呼吸器等の重度の方は、バッテリーの問題もありますし、電源の問題、それから備えの問題、等々あって、とてもここに収まるような情報では難しいですね。それとの連携というか、そこはどのようになっているのでしょうか。

(事務局：地域防災推進課)

災害時個別支援計画の策定が進んでいることは、プロジェクトチームのほうでも協力しています。対応が必要な災害時の支援計画を一步進んでやっているとところもあれば、そうでないところもあるというのはプロジェクトチームで確認をしたところですが、既にできている部分については、今後、地域の中に落とし込んでいくことが、ちょっと大きなハードルになると思っています。そこは、関係の保健師であったり、事業所さんであったりと自主防災の役員さんとかと共有しながら、また訓練のほうに持っていきたい。そうした中で、いざというときに、どういう庁内の体制で把握をしていくかっていうところを医療本部と災害対策本部の中で役割を明確にしていきたいというふうな考えております。

(安岡委員)

高知中央訪問看護の安岡です。小慢で障害のあるお子さんに、保育園でCPDの機械を使って対応しています。多分母子の方と連携したら分かると思うのですが、その時は行政主導ではなく、保育士さんや現場の人達が不安を抱く中、災害時にどう対応すればいいと

か、透析液の供給はどうなっているとか、というようなところを発信して繋がった。それでもまだ、神明委員からの話にもあったように、在宅人工呼吸器を使用している難病患者の災害時個別支援計画が、私が担当している方でもまだなく、一度高知市に確認した時、4つの課で何か区分けがあったと思うのですが、多分、私が担当する方は、要介護認定者なので介護の方が主になって動くと思うのですが、他にもまだ、お声が掛かってない方も実はいらっしゃって、次の段階に行くまでになってない方が実はいるのではないかと。それで、待ちの姿勢ではなくて、やはりこちらからどうしようという形で行政にお声掛けさせてもらっても構わないでしょうか。

(事務局：地域防災推進課)

先ほどご説明をさせていただきましたように、通常の事業の窓口にはまずお話をいただけたら、今年プロジェクトチームが立ち上がりましたので、そこからうちに上がってくるようになると思います。事務的に全数対応ができるかは非常に難しい状況もあります。他県の状況を見てみますと、ご本人、ご家族が個別計画を作成してほしい。また私（ご本人）の情報を地域の自主防組織にもお知らせして欲しいというようなどころがあって、そこを切り口といいましょうか、その事例からどんどん広がっている自治体もあります。お一人お一人によって状況が違いますので、まずは私たちも個別計画を作りながら、疾患をお持ちの方の全体の計画の立て方というものが、今後やりながら確立できていくものかなと思っておりますので、いかんせん防災対策部の職員は殆どが事務職員ですので、制度の事でありますとか仕組みの事は分かりますけれども、お一人お一人への対応を健康福祉部がどのように細かく対応しているかについては、私達の方では把握できませんので、ご本人が作りたい、また周りの支援者がこの方を作っていこうという要望がありましたら、ぜひ通常の窓口の担当職員にお知らせいただければと思います。どうぞよろしく願いいたします。

(安岡委員)

通常の担当している窓口とはどこでしょうか。地域防災推進課でしょうか。

(事務局：地域防災推進課)

例えば、子どもに関することであれば母子保健課というように、その時点で主に関わっている課が窓口になっているということです。

(安岡委員)

では療育だったら、療育福祉センターでしょうか。

(事務局：地域防災推進課)

療育福祉センターは高知県の施設になるので、高知市役所内で療育に関することは、障がい福祉課が窓口になります。

(吉村会長)

トップでまとめるのが地域防災推進課ということですか。

(事務局：地域防災推進課)

地域防災推進課で全体を調整していくことになります。

(前田委員)

当院にも要介護の方，身体障害者手帳をお持ちの方が患者さんとして来院されるので関わる事があります。個別計画に関しては，私の手元には今ないので，そういったものをいただくと，例えば何かの機会にご説明することもできます。あと現在進行形で対象者が増える中，制度改正時にはおそらく各機関が，行政が説明するより先に提案しているはずなので，そのための資材があると，私達も広報活動に協力しやすくなるかと思しますので，ご検討いただけたらと思います。

(事務局：地域防災推進課)

貴重なご意見をありがとうございます。

私どもとしても，この取組が余り知られていないところがありますので，是非こうした機会を捉え，それとともに病院の方々にも制度をもっと知っていただいて，その上で個別計画作成，またその手前にある名簿情報の提供といったところも含めて皆様にご協力いただけるよう考えていきますので，よろしくお願いを申し上げます。

(神明委員)

8ページに介護・福祉事業所等，同意確認書提出の周知・助言，それから個別援助計画策定への助言。ここでは，在宅の介護支援専門員も在宅災害時支援といった連携ができるのではないかとこの流れになっていっていますが，いきなりはやはり難しいので，そこはモデル地区を決め，調整しながら行えればと思います。今日は難病の会なので，介護保険の認定を受けていない難病患者支援は，具体的にどう進めていかれるのかをお聞きしたいです。

(事務局：地域防災推進課)

先ほどのモデル地区については，来年度，割と小さい町内会単位で取り組んでいきたいと考えています。介護支援専門員さんには，ご協力をお願いし，ご説明させていただいておりますが，難病の方を具体的にどうしているかについては，実際にモデル地区で取り組みながら，具体的な関わり方も含め，固めていければと考えております。庁内の保健師にも協力をもらいながらになると思いますが，何分，対象者が多いですので，全てを一遍にはできません。その中で，取り敢えず介護支援専門員さんへの協力依頼については今回お願いに回っているところですが，言葉は悪いですけれども，走りながら考えていくという部分も出てくるかと思っております。

(松本委員)

今の神明委員の質問に関して言いますと，介護保険法（高齢の方）では介護支援専門員になりますし，総合支援法（障がいのある方）では相談支援専門員が同じ役割を担っていますので，相談支援専門員にも協力をお願いして情報収集するべきだと思います。何故ここで分かれるのかが分かりません。相談支援専門員の方が数は少ないですし，対象者数も圧倒的に少ないはずで。あとは，最初の取り組みの要配慮者も高齢者，障がい者，乳幼児，その他の特に配慮を要する者と書かれていますので，何故高齢者からの順番なのか，障がい者が後になるのか，今回は難病ですので介護保険を利用していない方も多くいると

思いますので、それは同じスピードで、同じ重要性を持って対応していただければと思います。

(吉村会長)

よろしいですか。

(事務局：地域防災推進課)

町内の会合だったり、高齢者関係であったりとか、障害関係の各課の委員さんともお話ししているところです。ご指摘いただいた、障害者総合支援法の相談員さんについては、障がい福祉課とも話をしていく事になっております。そこでまたその場があればそこへ行ってご説明、ご協力のお願いもしていきたいと考えております。

(吉村会長)

個人情報の取り扱いについては、問い合わせをしても返しが無い等ありますが、この資料は、対象となる地区や町内では、誰が問い合わせてもすぐ情報提供出来るようになるのでしょうか。

(事務局：地域防災推進課)

個人情報については、3ページ右側にある協定の締結状況ということで、各避難支援等関係者の方々と協定は締結しております。この協定の中で名簿情報、12ページにある名前、年齢、生年月日等々については、避難支援のために提供するという条件をしまして、協定を締結いたします。災害対策支援法の中では、この名簿情報について守秘義務が課されておりますので、その名簿情報を、支援が必要な方については提供可能な範囲内で教えていただく事はできますが、名簿情報を各地域の中で利用する際、紙ベースで複写を原則とする場合は、名簿について台帳へ記載をし、いつ複写をした等を管理することについて協定を締結し、名簿情報が外部に流出しないよう手だてを講じているところです。

(吉村会長)

なかなか難しいとは思いますが。

他に質問、意見はないでしょうか。大体の計画は分かりましたけど。

(事務局：地域防災推進課)

最後によろしいでしょうか。先ほどご覧いただきました3ページ右側に協定締結の状況を書いております。これが令和元年7月末の状況です。この協定が進んでいない。これぐらいしかないというのは地域がなかなか名簿を受け取ってくれないという話なのです。受け取ると責任が発生すると思われるのと、あと同意をされる方は、これを出しさえすれば誰かが助けに来てくれると考えられているところもあり、それはそうじゃないでしょう。災害時に避難をするというのは、まず自分がどうするかというところから。ただ、一人では避難ができない方について、皆でどうするか考えて計画を立てましょうというのがこの取組の主な内容になりますので、9ページの資料Aに新しい取組の同意確認書を右側に入れておりますが、同意書の中身を3行ぐらいの中身であったのを右側のように随分長く書いています。2行目に、同意により災害時の避難の支援が必ず保障されるものではないこと、避難支援者は法的な責任や義務を負うものではないことを十分理解した上で提供する。

そして利用中の事業所にも関係者にも提供しますという同意の方法で整理をする。そういった中で、同意いただいた方について 11 ページの資料B、個別計画の中の一番下にも再度、上記内容を避難支援関係者及び事業者へ平常時から提供することについて同意しますということで、同意を2段階でかけまして、みんなで災害から命を守るというような取組を前面に出して行っていくものです。

お話しいただいた個人情報の取扱いについては、先ほど説明したとおりで、自主防災のところで受け取ってもらうためには協定を締結するというにしています。こういった形でご本人の意思確認をするとともに、地域の自主防にはそれぞれの障害特性についての理解が進むような研修会、それから色々な勉強会等も併せて行おうと考えております。

説明が少し長くなり、分かり難い部分もありませんかと思いますが、庁内が連携をし、各団体さんのご協力もいただいて災害時に命を守る取組を進めていこうとしているのが現在の状況ですので、どうぞよろしく願いいたします。

(吉村会長)

ありがとうございました。

時間になりましたので、避難行動要支援者対策の取組については、これで終了したいと思います。

## 2 健康増進課からの報告

(事務局) 健康増進課説明 (省略)

### 【意見・質疑】

(吉村会長)

どうもありがとうございました。

只今の報告について何かご質問、ご意見等ありますでしょうか。

(松本委員)

報告ありがとうございます。見え検マップを使った事例検討はとても有効で楽しいですし、良いと思います。

確か、前回の時にお話しした事は、例えば、南部地域高齢者支援センターでは2か月に1回必ず地域ケアカンファレンスという形で事例検討を行っています。難病担当だけで研修会を定期的に行うのは大変ですし、そんなに回数は出来ないと思いますので、地域のケア会議にコミットする形で年に1回は神経難病を取り上げていただいて、その時には専門医の方に参加いただく形でやると、負担なく継続できるかと思います。以上です。

(事務局：健康増進課)

ありがとうございます。

(高橋委員)

昨年、同じ意見を松本委員からいただいて、それで今回、私にこの話が来たのだと思います。見える事例検討会は本当に良く、今回は事例提供者の介護支援専門員さんが十数年間担当された症例でしたが、人間関係が良く出来ており、患者さんの本心が何かというところ

ころまで分かっていた訳です。新米の介護支援専門員さんや、多職種の方々が一つの症例を経験する事によって、あたかも自分が経験した症例のように学べたのではないかと思います。マインドマップは初めて見ましたが、最初は経済状況から、住環境はどうか、難病のある方に適した設備が施設にあるか等から始まって、色々な職種の方があればどうなっている、これはどうなっているという風な質問に次々と担当の介護支援専門員さんが答えていく事で、症例の問題点が明らかになっていった訳です。昨年、この協議会の中で色々な神経難病に対して経験する事は少ないという事から、その少ない症例を共有化して自分の研修に役立て、新たに難病の患者さんを担当した時に、すぐに役立てるような技術を身につけるため、既存の研修会、事例検討会に神経難病を組み込みましょうという意見が出され、それがこの見える事例検討会につながったと思います。

それから、去年の報告のまとめとしては、神経難病患者に携わる各職種が欲しがる情報とは何かを調査すべきであるという案が出ております。それは、一つ一つ症例を経験しないことには何が欲しい情報であるかという事も分かりませんし、こういう風な研修会に積極的に皆さんが集まるのが良いのではないかと思います。

そして、難病の患者さんが利用できるサービスについては、何かということを知らないと提供できませんが、患者さんの病状に応じて必要なサービスも違います。その事について分かるような一覧表といった、すぐ利用できる物があればと思います。医者立場から言えば、今現在こういう病状なのでこういう物が必要であるという事が分かるのですが、例えば、介護度に応じてこのようなサービスが提供できますよという事は、やっぱり介護支援専門員さんの地域であるとか、相談支援専門員の方々の地域であるとか、そういう風なものも必要な訳です。その一覧表が必要だという事。そして、その患者さんの家族がどこに相談すべきか、相談した結果がどういう結果を得たのかというフィードバック体制もあった方が良く個人的に思います。

そうしますと、この患者さんには上手くいったが、別の患者さんにはそれが当てはまらなかった。それは地域特性だったり、患者さん個人の考え方や家族の病気に対する受け止め方であったりと個人個人で違いますので、それに対して必要でなかったり、あるいは、必要であったのに得られなかったり。あるいは、何か疎外された印象を受けてしまって、かえって反発してしまうという事も色々あるかと思えます。相談した結果どうなったかというフィードバック体制、私は今まで見た事はありません。そのような体制づくりも必要ではないかと思います。以上です。

(前田委員)

見える事例検討会は、多領域の方や難病の方を担当した経験が無い方が意見を共有する事ができるので良いと思います。

あともう1点、ファーストタッチを病院で説明する時に、経済の事とか社会的な事、暮らしの事や気持ちの事を聞いた上で対応していますが、是非フィードバックをいただきたい。何処から申請が来た人が、こんな不安を訴えている等はお分かりだと思うので、ぜひ返して頂けると、私達も反省する事ができますし、フォローする事もできると思いますので、フィードバックして頂けたら有り難いです。

最後に、私ども県から委託を受けて年3回、難病の研修会を行っています。アンケートから、医療従事者よりは介護職の方を対象に、医学的な知識を提供する研修会を行って欲しいという意見があり、高知市の難病学習会と似たような内容となっています。内容が重複する事を避けられたらという声もあります。高知市の難病学習会等の対象は高知市内の



事業所だけでしょうか。

(事務局：健康増進課)

高知市内の事業所が対象です。

(前田委員)

健康増進課主催の難病学習会の事は、私達職員も多分把握していないと思います。ただ同じようにALSの研修会を行ったりしているので、情報共有していただけたら、開催時期をずらすとか、テーマを変える事もできると思います。私達も高橋委員の学習会や事例検討会に参加したいので、是非ご案内を頂けたらと思います。また、一参加者としてでもいいので、福祉保健所や地域包括支援センターの研修会等に呼んでいただけたら、私達の事を宣伝させてもらいたいと思っていますので、是非機会がありましたら、お声掛けいただきたいと思っています。よろしく願いいたします。

(事務局：健康増進課)

ありがとうございます。

フィードバック、研修会等の情報提供については今後行っていきたいと思っています。

(神明委員)

7ページの難病学習会にある参加機関数ですが、これは事業所数でしょうか。毎回同じ事業所からの出席が多いとか、1回も出席した事がない事業所があるとか、そういったところの把握はしているのか。

(事務局：健康増進課)

把握している。参加事業所に偏りはある。他課主催の研修会でも同様の偏りは見られている。未参加の事業所からの参加を増やすために何かご助言をいただければと思います。

(安岡委員)

開催時間から、介護支援専門員は平日の昼間は割と研修に行きやすいと思います。しかし、サービス事業所等については、事例検討会等へ日中に参加する事はまず出来ないで、主催者が多職種の参加を希望するのであれば、開始時刻を業務終了後にするか、開催日を土曜日や日曜日変更にする必要があるかと思います。

(事務局：健康増進課)

開催日について請求事務の時期を外す対応しか行っていませんでしたので、時間帯、曜日については検討します。

(吉村会長)

最初にマインドマップを見せて貰った時は、訳が分からなかったが、よく見るとかなり多くの情報が記載されている。これを90分間の中で全部、聞き取って行ったのか。

(事務局：健康増進課)

はい。事例検討会開始時に、参加者全員に会のルール、スケジュールを説明し、その中

で、時間は90分間で行うと説明を行っています。

### 3 各委員からの取組報告・質問・意見交換

#### 【意見・質疑】

(前田委員)

スライド資料として出していた関係機関の課題等を記載した一覧の中に難病診療連携コーディネーターが入っていない事が、自分達の課題だと思います。高知県から税金を投入されている機関ですので、この一覧の中に入れていただけたらと思います。あと高知県が始めたレスパイト事業ですが、件数が伸びてない事もあり広報が必要だと思っています。高知市でこういった一覧、多分色々な所で課題として出されると思うので、レスパイト事業は是非載せていただければと思います。その際、課題として出されると、色々な所で周知が出来ると思うので、この2件は追加していただけたらと思います。あとこの資料を自分達も頂きたいです。

(吉村会長)

神経難病の専門医がずっといないという事で、ずっと忙しいまま、楽になるかと思いがら入院患者さんが50人から減らないという状況が10年間続いています。大学の方に昨年2名の研修医が来ましたが、今年は2名入る予定が1名。神経難病の専門医不足の影響からか、市内の主な救急病院にも専門医がおらず、てんかん等でかかった患者さんが非常に困ってしまう事も。また他の病院でも2名だけの体制で若い先生も入らず厳しい状況が続いている所もある。大学に来られた先生達が育ってくれればと思う。

あと、個人的な意見ですが、最近介護支援専門員の質の問題を感じています。全然動いてくれない等、何か少し極端になってきた印象がある。日常業務で関わる中、医療相談員の方が意外と困っている状況ではないかと思う。

それでは、最後に各委員の方から1年間の取組等について、時間も押し迫っていますので一言頂ければと思います。まずは会長の私から、年1回の難病学習会と、昨年は11月に安芸でパーキンソン病についての講演をさせてもらっています。あとの殆どは1年間診療に明け暮れるという状況で、行政の事に関しては全くという状況が続いていました。

(神明委員)

介護支援専門員として難病対策地域協議会で連携をさせていただいて、見える事例検討会を行いました。事例検討会は最初の企画だったので、主任介護支援専門員で構成する委員会の中で企画をいたしました。なので、ほぼ皆さんベテランの主任介護支援専門員が参加をして行ったので、それほど滞る事なく進行したと思います。

今後は、一番の問題でもある経験の浅い介護支援専門員の研修をという事になってくると思います。次の時は、主任ではなく一般の介護支援専門員の参加を促したいと思っていますが、一つ、看護小規模多機能という事業が次々立ち上がっています。私の担当する利用者さんも療養通所が閉所になる事もあり移行しました。月に1回は様子を見に行っていますが、包括のサービスなので介護支援専門員が代わります。それでも、良かったのは利用者さんの奥さんが大変有意義な時間を過ごす事ができた事。10年ぶりに自由に外出できた。定期的にショートが入るとこういった点で、良かったと思います。その事業所の所長さんにお話を聞くと、まだ介護支援専門員が看護小規模多機能を知らない。私も他の利用者さんから、電話で突然「何とかありませんか、介護支援専門員が動いてくれませんか」

という切実な相談があり、もうそこに見学に行きなさいと言いました。その後はとんとん拍子にそちらに繋がって、大変有り難い事でしたというお礼のお手紙を頂いたりしました。ここも、さっきの主任介護支援専門員ではないですけれども、情報が分からないといった点は、協議会等の研修と、健康増進課との連携になると思うのですが、看護小規模多機能が果たして、全て市内の事業所、こういった人を受け入れていくようになっているのかどうか。2 日前には、立ち上げたいけれども介護支援専門員がいないのでどうしたらいいですかというような相談もあり、それは私の力ではどうにもなりませんとお返事をしたのですが、そういう状況もあります。なので、看護小規模多機能は、神経難病、人工呼吸器、医療的ケアが必要な人にとっては、とてもいいシステムではないかなと思っていますが、質もバラバラだと思いますので、設置する際は、高知市がその事業所が業務を実施できるかどうかといったところを含めて、許可を出していただきたいと思っています。以上です。

(高橋委員)

高知市保健所から依頼を受け、神経難病についての講義をしていますが、参加者が大体固定されていることもあり、できたら初めてでも構わないと、周知していただけたらと思います。いつも金曜日の午後でお願いしていますが、別に土曜日でも日曜日でも、あるいは夜の7時からでももちろん構わないので、来たい人がいつでも来れるような感じで、バラバラな日取りでもいいと思います。今回は日曜日、今回は土曜日と。今回は日中でしたが、別の日には夜8時から始めましたとかいうのも構わないので、多くの方が神経難病に対する知識を得ていただきたい。特に神経難病の患者さんって何かよく分からないなとか、対応が難しいなとか。徐々にADLが落ちていくだけではなく、色々な医療機器を装着する機会が増えていく事で、不安に思われる支援者の方々も多いと思いますが、そういう風な事に関しても、努力を惜しまずどんどん参加して、色々な事に慣れていただくという事が必要だと思います。特に、医療機器を装着する機会が多ければ多いほど、もっと症状が軽い患者さんに対して応用が利きます。一度、重症の患者さんを経験していると、あとは何とでもなるという事があります。

それから、是非この機会に1つ言いたいのは、大きな災害が起こった時、例えば台風のようにいずれは去っていく事が分かっている方がいいですが、近々起こると言われる大地震となると、必ず県外へ、特に遠方へ搬送する事が必要になってきます。そういう時に、患者プロフィールを作っていただきたい。私、安芸福祉保健所の難病対策検討会にも参加していますが、一人一人の難病の患者さんには必ずプロフィールがあり、使用している医療器具、人工呼吸器の設定内容。胃瘻であれば、注入頻度、使用する栄養剤、水分量、かかりつけ医は何かという事まで詳しく書いてあるプロフィールを持っています。何処へ行くにも、それを持って行ける体制が既に整っています。安芸福祉保健所の難病対策検討会が再来週ありますが、全て一人に1冊、個別に冊子を持って移動する手筈になっています。ヘリコプターで県外の医療機関に搬送される事になっても、プロフィールを見れば全てが分かるようになっています。プロフィールは、かかりつけ医、訪問看護師、理学療法士、介護支援専門員といった色々な職種がまとまって、1冊の冊子を作るようになっています。高知市ではこういった取り組みはされているのでしょうか。是非この機会に提言をさせていただきたいと思っています。以上です。

(松本委員)

今の高橋委員の提案とても素晴らしいと思います。小児の医療依存度が高い方では、エマージェンシー・インフォメーション・フォームという名称で決まった形の物があります。十分ではないですが、そういう物ができて、ちゃんとデータベース化されて、何か震災後もそこにアクセスすれば、ちゃんと情報が手に入るみたいな形になると素晴らしいなと思います。

もう1点、Lico ネットですが、ホームページをちょっと動かしてみたのですが、高知市南部、潮江で医療機関、他は全部チェックを外して全部検索しましたが、うちの診療所が出てこないで、半分、冗談ですけど、半分、冗談じゃありませんよ。これ出てこないのは困りますので、ちゃんと網羅されているのか心配になりました。

私も同じような主張になりますが、ガンの緩和ケアでも同じような事を行っています。地域の医療資源をきちんと把握できて、支援者、患者本人や家族もアプローチできるものが必要という事で、これは高知県が行っていますが、緩和ケアが提供できる病院、診療所、24時間体制かどうか、訪問看護ステーション、訪問薬局等のリストを作っています。Lico ネットも障害、高齢という切り口ですが、例えばガンで緩和ケアとか訪問診療、訪問看護できる24時間体制とか、そういう情報も入れていただいたら、全部一元的に情報管理できて、より良いものになると思います。

(事務局：健康増進課)

現在、Lico ネットに掲載されている事業所情報は、Lico ネットへの情報掲載の申請があった事業所が掲載されています。

(谷口委員)

私も吉村委員と同じく診療が殆どで、余りできてはないですが、昨年は、こうち難病相談支援センターの竹崎委員、竹島委員と協力して膠原病、難病の勉強会で講義等を患者さん向けと、スタッフ向けにさせていただきました。

高知市、南国市等は私が行っている分野については医師数が割と充足していますが、幡多圏域や安芸圏域では殆どが不足しているため、そういった所に週1回から月1回程度は派遣をできるだけするようにしています。今ようやく少し軌道に乗り始めているのが、一昨年から私がやっている膠原病分野等を希望する若手が毎年1名は入ってくれるようになったので、そこを教育して行って、長いですが10年後位には不足する地域へ派遣して常駐できるように努めていきたいと思っています。

先ほど、高橋委員から話のあった患者プロフィールですが、僕らの分野にも、特に重症な間質性肺炎を患った方とかでHOT導入から人工呼吸器管理をしている方がおります。そういった方々にも患者プロフィールを作成できるよう努めたいと思います。以上です。

(前田委員)

相談事業と併せて研修会(年3回)を行いました。今年度は、幡多けんみん病院とあき総合病院の方に会場を借りて行いました、なるべく地域の方と医師が顔合わせできて、何かの際は相談ができる体制の検討を行い、次年度もこの路線で行ったらいいかと感じています。あと、病院職員が地域の事情を分かっていない事を私達も切実に感じていて、難病診療連携コーディネーターといいながら、介護支援専門員からの相談に私達がよく理解しておらず答えられないことも起こり得るので、僕らも場数を踏むために、地域で、在宅で

支援者らが行う事例検討会にはぜひ僕たちが勉強しに行きたいと思っていますし、可能ならそこうちのドクターも本当は参加できたほうが地域の状況分かりますので、また、そういった機会がありましたら、ぜひお声掛けいただけたら幸いです。

あと、情報提供として診療報酬の改定が次年度から、就労支援に関する診療報酬の中で難病が加えられたので、難病患者に関しても主治医がきちんと職業側のほう、職場のほうに情報提供を行うと1,000点（1万円）稼げるというシステムが増えています。以前、ガンにはあったんですが、難病とか肝炎の方にも広がったので、難病患者就労支援に関して、お金が付くと病院としては、多少はそこに労力は割けるかなとかいうことになってくると思いますので、そういった取組についても努力をしていきたいと思っています。以上です。

（松浦委員）

労働局は、ちょっと聞き及びは余りないかと思いますが、ハローワークは各地域、県下にございますので、実際、就労支援ということで例えば雇用保険、失業保険の給付であるとか、お仕事紹介がメインの仕事になっておりますが、最近のハローワークも多種多様となっております。医大さんともそうですけれども、他の病院とも連携して長期にお仕事に就けない方について、出張相談もしておりますし、今回、お呼びいただきました難病の方への就労支援、ただ、今のお話ではどういうふうにつなげたらいいか分からないというお声や、ハローワークの職員自身が難病の事をよく分かってないというようなお話がございました。

これはまた持ち帰りまして、各ハローワークへも伝えていきたいと思っております。ハローワークはご存じのように、これまででもご説明しておりますけれども、難病サポーターが就いております。ただ、県下に1名でございまして、ハローワーク高知に配置されております。活動日数も、予算の関係で月10日しかございません。本日はご欠席でありますけれども、こうち難病相談支援センター様と一緒に県下を広く活動するという事になっております。ただ、10日勤務ですので、大変限られております。高知のハローワークのみですので、他のハローワークではどうかとなりますと、窓口として障害者支援の窓口もございますので、そこを中心に職員が担当するという事になっております。ただ、先にもご指摘いただいたように、なかなか難病に関する知識がございませんので、基本的にハローワークでは、やはりおいでたお客様から色々な情報をお聞きして、日々勉強していく、これが主になっております。先ほど研修会やセミナーといった話がありましたが、色々な病院の主催する研修会へも教わりながら参加させていただいて、勉強させていただいているような状況でございます。また、色々情報共有をさせていただきたいと思っておりますので、今後ともよろしく願いいたします。

（安岡委員）

以前所属していた在宅ケアセンターあたごが閉所となり、去年の7月から高知中央訪問看護ステーションに所属しています。課題は人工呼吸器を装着した神経難病等の患者さんを在宅で療養する時の通所です。事務局からの報告の中にもあったように、通所でいざ高知市在宅医療介護支援センターが発行している「医療ニーズの高い人の受け入れができる」居宅サービス事業所ガイドを見て、受け入れ可能としている事業所に問い合わせても、全ての事業所が受け入れ不可でした。受け入れ可能だった事業所が、当時の管理者が辞めてしまったため不可だとか、人工呼吸器装着者への対応はできるが送迎手段がないとか、入浴時にシャワーチェアに座れないと駄目というような事業所もあり、ガイド上で受け入れ

可能となっても、受け入れる体制すら整えてない事業所ばかりでした。

もう一つ、老健や病院のデイケアにも当たりましたが、全て全滅でした。介護保険サービスなのに、介護保険サービスを受けられなくて、結局、看護小規模多機能でも対応できない。ですから、本当に介護保険を利用している方であっても限界があって、総合支援法のデイサービスさんに、本当にお世話になっています。

ですから、介護では賄い切れないので、別の支援策として、本来違うのですが、今、総合支援法のデイサービスさんが人工呼吸器を使用している方を担ってくださっています。ですが、この1年、本当に自分が療養通所介護を閉じるに当たって動いたことで、もう如実に分かったことが多くあり、書いてくださったような課題がありました。

それと、もう1つの立ち位置として訪問看護連絡協議会、一般社団化して2年目になります。高知市内に訪問看護事業所は確かに多く立ち上がりましたが、立ち上がった事業所の職員数は少人数のため、24時間体制の中で毎日の対応ができない事業所もあります。また、4月に各事業所へアンケート調査を行い、対応可否の状況について申告があった内容はホームページ等に掲載できるようにしていきたいと思っています。

また、今後ともよろしくお願ひします。

[終了]