

## 令和5年度 高知市難病対策地域協議会 議事録

<b>日 時</b>	令和5年6月9日（金） 18:30～20:00	
<b>出席者</b>	<b>委 員</b>	池川委員，石黒委員，植田一穂委員，大庭委員（副会長），高橋委員，竹島委員 松岡委員，松本委員，村岡委員（会長），安岡委員，葛目委員
	<b>事務局</b>	豊田所長，小藤課長，中石課長補佐，喜多係長，川村，川島，武政
<b>欠席者</b>	<b>委 員</b>	植田隆委員，谷口委員，高原委員
<b>内 容</b>	<p>1 開会 所長挨拶</p> <p>2 委員紹介</p> <p>3 会長・副会長選任</p> <p>4 令和4年度実績報告</p> <p style="text-align: right;">} 議事録省略</p>	
	<p>5 意見交換</p> <p><b>【会長】</b></p> <p>それでは令和4年度の取組報告についてご意見・ご質問はないでしょうか。 特にご質問はないですか。</p> <p>事務局から13ページの1番目，2番目で皆様からのご意見を頂戴したいということですので，何か普段の業務の中で感じていることや，先ほどの報告を受けてこんなことをしたらいいんじゃないか等，積極的なご発言をいただければと思います。</p> <p>いかがでしょうか。</p> <p><b>【松本委員】</b></p> <p>課題に対しての取組としてガイドブックを改訂されたということで，拝見しました。 とても見やすく分かりやすいガイドブックになっていると思います。</p> <p>令和4年度から配布されているということなので，どこまで配布され，どのくらいの患者さんご家族のお手元まで届いているか，誰がガイドブックを渡しているのか分かりますでしょうか。</p> <p><b>【事務局】</b></p> <p>ガイドブックは，特定医療費の新規申請で窓口にお越しになられた方，また郵送申請で申請いただいた方に配布するようにしております。</p> <p>その中でも特に神経難病の方に関しては必ず配布するようにしています。</p> <p><b>【松本委員】</b></p> <p>つまり6ページにある新規申請受理件数の方達には配布されているはずだということですね。それでも何で，情報が少ない，分からないと言われるかということ，多分ガイドブ</p>	

ックを貰って、家に帰って、パッと見て、「ふーん」と思って、本棚に入れるか、すみませんがティッシュと新聞紙と一緒にポイっとしてしまう。

何か必要になった時、今の人は、このガイドブックを探し出して見ようと思わない。まずスマートフォンやタブレット、パソコンを使ってグーグルで「高知市」「難病」とか入れて検索するんですね。で、実際に「高知市」「難病」で検索してみるとたどり着かない。

「高知市」「難病支援」で検索すると3クリックくらいしたら到達する。でもそれはガイドブックがあると知っているのだからたどり着けます。で、「こうち難病相談支援センター」は、トップか2番目に出るんですけど、ガイドブックは載っていないのでたどり着けない。なので、こうち難病相談支援センターさんには、まずガイドブックを絶対リンクしていただき、見るができるようにしていただきたい。

で、高知市のホームページにもPDF版が載ってるんですけど、ページごとにPDFはダウンロードできる形になってますよね。多分使いやすいのは、他の色んなサービスにもあるキーワード検索でパッと出てくる形にすると、これからの世代の方は扱いやすい、情報にアクセスしやすいと思ってくださると思います。

**【会長】**

貴重なご意見だと思いますが、事務局、何かコメントありますか。

**【事務局】**

キーワード検索で出るようにというのは、すみません、こちらも注意をしていなかったもので、ここは早速改善の方をしていきたいと思います。ありがとうございます。

**【会長】**

できるだけ情報にアクセスできるかどうかというところが非常に重要だと思いますので、よろしくお願いします。他に何かご意見いかがでしょうか。

**【高橋委員】**

こちらのパンフレットの23ページにある、障害福祉サービスの「重度訪問介護」について、対象者は常時介護を要する障害者と規定されておりますが、24時間利用できる事業所が高知市内に何件くらいあるのでしょうか。

**【会長】**

事務局お答えできますか。

安岡委員、参考にお答えいただけますか。

**内 容**

内 容

【安岡委員】

おそらく3か所くらいはあります。

人工呼吸器装着者への対応が可能なのかとか、人工呼吸器装着者以外で24時間対応可能とか、利用者のレベルによっては、もう少しあるかもしれません。

【会長】

(高橋委員挙手) はい、高橋委員

【高橋委員】

私の診た独居の患者さんで、食事が摂れないため胃瘻を増設し、寝返りもできない方がいました。気管切開しないと命が危ない方だったのですが、「それはしない」と決められていました。その方には非常に可愛がっている飼い猫がいて、「入院すると離れ離れになってしまう、最期の最期まで猫と一緒に暮らしたい」という強い希望がある患者さんでした。それで「重度訪問介護」の併用をという話になりました。事業所を1か所見つけたのですが、高知市内でも毎日来てくれないということでした。ある日、その方は突然死されたのですが、その日は重度訪問介護が来ない日でした。

いずれ気管切開をしなければ、遅かれ早かれこういう事態になるということは、本人さん、ご家族、離れて暮らすご兄弟の方々も承知の上であったのですが、なんか腑に落ちない部分がありまして。なぜだろう、高知市内でありながら、2か所くらいの事業所で融通をつけながら24時間サービスを、昼間はデイサービス等がありますけれども、急変することは分かっていただけに、何とかならなかったのかという思いが未だにあります。

次に、別の事例ですけど、〇〇町で人工呼吸器を装着して暮らされているALS患者さんがいるのは、皆さんご存じだと思いますが、その方は子どもさんがいらっしゃいます。しかし、子どもさんに全てを犠牲にして、自分の面倒を看てもらうわけにはいかないということで、「重度訪問介護」を利用しながら暮らせています。高知市と違って、徳島県との県境で、事業所なんてあるわけがない。そこでどうしているかといいますと、自薦ヘルパーを利用しています。自薦ヘルパーといいますのは、友人、知人、どなたでもいいですけども公募しまして、ヘルパーとして支援してもらう。

その方はALSの専門ヘルパーを東京から呼んでいます。全国からの「住み込みナビ」という求人サイトがあって、無資格の人材を求人して「重度訪問介護」のヘルパー資格を取得してもらおうというものです。現在は講義10時間をオンラインで受講できますし、実習10時間は実際に利用者宅で取得が可能です。で、ヘルパーとしての教育育成を行って、そうしますと現地でヘルパー人材を雇用されて、それが終わり、一人で人工呼吸器装着者の介護ができるようになれば、他の地域へ転勤することもできるという制度です。過疎地であっても、こういった方法で人材を確保できる可能性があります。これについては、全国ホームヘルパー広域自薦登録協会という非営利団体の協会がありまして、この協会が

## 内 容

自薦ヘルパー育成にかかる研修費用、交通費、宿泊費すべてを全額助成してくれるというもので、そういったものを利用しながらやっています。ただ、そのヘルパーさんがいきなり利用者さん宅へ行ってヘルパーをするということではなく、その地域の訪問介護事業所を探して、そこに一旦登録してもらい、給料はその事業所から支払われるという形をとります。こうしますと最初は無資格、未経験でもよく、20時間で「重度訪問介護」の資格を取得できる。患者さんにとっては医療的ケアもしてもらえますし、見守りもしてもらえる、長時間いてもらえる、深夜とか早朝であっても利用できる。家族のように利用者が育てていくというものです。ただ「重度訪問介護」をやる方の事業所のデメリットとしては、単価が安いことと、何と言いましても、使う事業所が少ないことです。単価が高くなる深夜帯しか派遣しないという事業所もあります。こういったものを利用できたら、もしかしたら突然死された患者さんも、一人であの世へ旅立つことなく、どなたか見守りのもと、最期を迎えられたんじゃないかと、非常に残念な思いがあります。

この「重度訪問介護」のいいところは、介護保険の訪問介護も一緒に利用できるということですね。そして訪問入浴サービスも、訪問看護も両方で使えるという重複利用が認められています。東洋町といった郡部でできて、なぜ高知市内でできないのか、非常に残念な思いです。

自宅で生活したいと難病の患者さんは思います。どうせ治らない病気であるならば、家族のところで生涯過ごしたい、病院へ入れば、今コロナ渦で面会も制限され、病院のスケジュールに則って生活していかなければならない、自由がきかない。もちろん飼っているペットも置いていかなければならないといった色々なデメリットがあります。高知市内でもどんどん在宅の方に傾斜していくご時世ですので、ぜひこういった「重度訪問介護」を、高知市内でも手厚く、そしてできる環境を整備していくべきじゃないかと思っております。

### 【会長】

(松本委員挙手) 松本委員、関連して。

### 【松本委員】

私が拝見していた中で3人、お一人暮らしをされていて「重度訪問介護」を利用している方がいらっしゃいます。

1人目はエーラスダンロス症候群の男性で、ご家族の方がちょっと看ることができなくなってしまって、今はほぼ24時間に近い形で重度訪問介護が入っています。1か所では足りず、数か所に入ってもらい、数か月かかり、やっと今の体制に整ったというところ です。

2人目はALSで気管切開、人工呼吸器、胃瘻の方で、ご家族がいらっしゃいますけど、ケアはほとんどノータッチで、長けているヘルパーさん1か所だけでやっているところ

もあります。

3人目は筋ジストロフィーの方で、ご自分でヘルパーさんを育成・雇用し、家族と同じ建物ですが、自立して生活されている方もいらっしゃいます。

高知市でも何とか頑張れば使ってできるかもしれませんが、今お話しいただいたとおり、事業所を選べるとか、すぐにそれが整うわけではないですけど、以上です。

**【会長】**

はい、ありがとうございました。

非常に重要なサービスではありますが、事業所の中の対応もありますので、なかなか難しい現状があると思います。何か関連していかがでしょうか。事務局何かありますか。

**【事務局】**

「重度訪問介護」については障がい福祉課と情報共有したいと思います。

**【会長】**

(竹島委員挙手) 竹島委員お願いします。

**【竹島委員】**

自薦ヘルパーのことを2～3年前に知り、調べた際は、岐阜県ですごく取り組まれていると聞きました。今はどの県で進んでいるのでしょうか。

高知市もそういうところを参考にぜひやってみてはどうでしょうか。

**【高橋委員】**

JALSA という ALS 患者さんの季刊誌に入っていました。

ALS の患者さんは全国どこにでもいらっしゃいまして、離島であったり、北海道であったり、交通の便が非常に悪かったり、事業所も疎らにしかない、そういったところを何とかする。

ご存じのように ALS の患者さんは非常にアクティブですので、そういった ALS 専門ヘルパーというものがあるくらい、全国津々浦々、あちこちで取り組まれています。全国ホームヘルパー広域自薦登録協会がやっておられまして、ALS 以外の患者さんも当然見ておられます。東京から来る方や、色々な県から来られる方もいらっしゃいますけど、全国から住み込みナビという求人サイトを利用すれば、求人を全国から行えるそうです。そういったサイトを利用して、全国を渡り歩いているナースもいると聞いています。

**内 容**

内 容

【竹島委員】

ありがとうございました。最近相談のあった、高知市外の方なのですが、地域で住むには難しい患者さんが入院する所がない、それで高知市内の医療機関に入院しなければならない。ご家族は奥さんがいるけれども、奥さんだけでは介護は無理でしょうと先生から言われて、高知県の課長補佐さんもいますので、県下でぜひ取り組んでいただきたいと思っています。

【会長】

(松本委員挙手) 松本委員お願いします。

【松本委員】

竹島委員からのご意見に関してなんですが、筋ジストロフィーの方は、公的機関、行政の支援っていうところを、当事者同士でネットワークができていて、自薦ヘルパーの育て方をどうしていくか、自立していく方法等に関する講習会みたいなものがあり、東京まで勉強しに行って、高知で実践しています。詳しい団体もできていますので、ご希望があればご紹介します。直接話を聞いていただいた方が詳しく分かると思います。

【会長】

行政でできることと、できないこと、また当事者や色々な方々の支援でできることは様々あると思います。それらの情報を、行政は行政で入手をしながら、各機関で連携しながらできたらいいと思います。

それ以外で何かご意見はいかがでしょうか。

(松本委員挙手) 松本委員お願いします。

【松本委員】

ガイドブックの42ページから、資料ということで災害時の備えを載せていますが、とても大切に素晴らしいことだと思います。難病の方、特に在宅酸素使用者や人工呼吸器装着者、あと電源依存の方に対する支援がこれから大事になってくると思いますが、その中で個別支援計画、個別避難計画の策定が、発災時に大きく関係すると、東日本大震災の教訓で言われています。難病の患者さんで災害時個別支援計画、個別避難計画を作られている方がどれくらいいるのでしょうか。

【会長】

事務局分かりますか。

内 容

【事務局】

難病の方で災害時個別支援計画の作成に同意されていて、把握している方が在宅酸素使用者、人工呼吸器装着者も入れて10名います。10名中、24時間人工呼吸器装着者には災害時個別支援計画を作成することになっており、3名の方が作成済みとなっております。今後は24時間人工呼吸器装着者以外でCPAPやNIPPVの方へも対象を広げ、新たに3名の計画を作成しているところです。

【松本委員】

全体の母数から、結構なパーセンテージの方は作れているということでしょうか。

【事務局】

難病に関してはそうですが現在、各担当課で情報共有し、足並みを揃えながら、県から提供される対象者名簿のうち、同意されている方を重点的に作成していく方向で進めています。

【松本委員】

名簿にある方で同意されている方ということですね。

高知市の、「医療的ケア児、重度の障害のある子の支援検討会」に参加しておりまして、その会で患者さんの全数把握が難しいため、レセプト情報から調べて全数を出すと、災害時個別支援計画が作成されているのは数十%、難病の方がそれだけ作成できているのが本当であればすごいですが、何故できるのか。

【会長】

先ほどの話でいくと母数が10名という話ですが。

【松本委員】

そんなに少ないはずがないってということですね。

なので、実際につながっていない在宅酸素使用者や人工呼吸器装着者がいると思いますので、どう把握していくかということと、災害時個別支援計画、個別避難計画は、基本的には市町村主体で進めることになっていますが、そこがすごく律速段階で、この数年、小児も含めて全然進んでいない。「医療的ケア児、重度の障害のある子の支援検討会」の中で、患者さんご家族と専門職がマイプランで災害時個別支援計画を作成し、行政にあげることができるようにしてもらったのですが、対象は小児のみのため、難病の方でも介護支援専門員や相談支援専門員が中心になって、担当者会の時等に少しずつ作成する形で行政へ上げ、集約していくような形にすると、もっと早く進むのではないかと思います。

<p>内 容</p>	<p><b>【会長】</b></p> <p>(安岡委員挙手) はい、安岡委員お願いします。</p> <p><b>【安岡委員】</b></p> <p>先ほど松本委員がおっしゃっていた形で、障害の部分は相談支援専門員、介護の部分は介護支援専門員に対して、行政から災害時個別支援計画の委託がやっと開始する動きです。おそらく先生が色々な所で声を掛けていただいた影響もあると思います。</p> <p>全然進まなかったのです。介護の方ではおそらく今年度、高知市居宅介護支援事業所連絡協議会が委託契約を結ぶ動きがあります。障害の方はその前段で出るみたいですが、なかなか進まない可能性があります。そこまですべてになっていないので。</p> <p><b>【会長】</b></p> <p>所管としては地域防災推進課が個別避難計画を進めることになっています。私も地域でそういう役割を担っていますので、今年度から介護支援専門員や、相談支援専門員の方と、障害のある方や難病の方の計画が進められることになっております。少しは新体制の中で進んだらと思いますが、まず前提としては、難病の方も、災害時個別支援計画、個別避難計画作成に同意することがまず必要になります。同意がなければ行政的にも支援者の方も動けないということがありますので、積極的に同意いただくという働き掛けも必要と思います。</p> <p>(松岡委員挙手) 松岡委員お願いします。</p> <p><b>【松岡委員】</b></p> <p>災害時個別支援計画については、今年、重点継続要医療者支援マニュアルを高知県が作成をしまして、現在、各保健所管内を説明に回らせていただいて、市町村の保健担当者だけでなく、防災、また教育機関等、色々な部署からというところで、まずは市町村で説明会を、高知市も7月に説明会をさせていただき予定にしております。重点継続要医療者支援マニュアルの中では、先ほど松本委員からも話がありましたが、まず対象者の把握というところになりますので、市町村の必要に応じて県から難病患者さんの情報を提供するようにしています。市町村も様々な受給者証等で、把握されていると思います。まず各市町村で難病の方がどれくらいいて、どういった人に支援していくか、いずれも同意が必要になるので、同意も行政だけではなく、様々な支援者と一緒に訪問してお伺いするか、そういったところで今お願いをしているところです。少しでも安心して生活ができるよう、地域の支援者や酸素・呼吸器の取扱業者といった方々と一緒に計画を作成する中で、県も保健所を通して市町村の支援をさせていただいているところです。</p>
------------	--

## 内 容

### 【会長】

その他、いかがでしょうか。

(安岡委員挙手) はい、安岡委員お願いします。

### 【安岡委員】

災害時個別支援計画作成にあたり、福祉・介護職の方が介護支援専門員や相談支援専門員に多い中で、医療ニーズの高い方々の状況や支援計画の内容を網羅するのは非常に困難で、関わっている訪問看護やドクターに行きつきにくい。介護支援専門員や相談支援専門員が動くとも報酬につながるのですが、看護師が計画を作成しても報酬につながらない。なので、介護支援専門員や相談支援専門員が作成しないといけないですが、福祉・介護職の方ではなかなかそこが難しい。結果、医療職が介入して手助けをすることが多いと思います。子どもさんの計画を作成するにしても、ほぼ訪問看護が作成して、介護支援専門員や相談支援専門員さんに差し上げる。訪問看護が計画を作成しても報酬がないという現状に対して、行政に配慮してもらいたい。よろしくをお願いします。

### 【会長】

事務局、お答えできないと思いますけれども、そういった状況は防災対策の方へも伝えて、できるだけ難病の人の支援の中で計画が作成されるよう、そういう環境が整えられるよう話し合いをお願いします。

その他、いかがでしょうか。

私の手元に本日欠席の高原委員からご意見をいただいておりますので、ご紹介させていただきます。

診断前から介護保険等のサービスに繋がっていれば、介護支援専門員等へ相談できると思うが、サービスへ繋がっていない患者は相談先がない。難病の診断を受けた後の相談先として、保健所がキーになるのではないかと。

高知市は対象者数が多く、フォローするには、現在の難病担当ではマンパワー不足であり、人手を増やす必要があると思う。

院内の外来患者は、不安等を発信しない人が多く、どうしてもなくなって病院へ電話相談されることもある。外部の第三者的な立場である保健所が、早期にアプローチしてくれると助かる。というご意見をいただいています。事務局何かコメントがあれば。

### 【事務局】

マンパワー不足については、担当レベルでの解決は難しいと思います。難病の方が、療養生活を送るにあたり、最初のスタートとなるのは病院です。情報提供というところで、ご協力をいただきたいと思いますと考えております。市で作成したガイドブックを病院にも置かせていただき配布できればと思っています。病院から健康増進課窓口に来られた方のうち、

医療費に関して、高額療養費制度等の説明も一切ないまま来られる方がおられます。お金のこと、医療費のことを言われる方が多いので、情報提供をお願いできたらと考えております。

**【会長】**

はい、この協議会の役割として、関係機関と緊密な連携が重要になってきますので、そういった意味では保健所と医療機関の連携で、医療機関側からの、例えば患者さんからの同意を得て、情報提供することは考えられると思います。この協議会の中では、そういったことを議論しながらよりよい支援ができればと思います。関連して何かありませんか。

(松本委員挙手) 松本委員お願いします。

**【松本委員】**

医療費を安くしたいというところで、ガイドブックの、病院代を安くしたいという「8-1」、14ページですね、高知市保険医療課で聞くんだって。で、「8-2」、次のページの特定医療費（指定難病）、高知市保健所健康増進課 難病担当って、これはどっちに行ったらいいのか、こうゆうのってワンストップでできたらいいのかなって。そういうところ、こうち難病相談支援センターさんだと、そういったところの説明もしていただけるのでしょうか。

**内 容**

**【池川委員】**

はい。

**【松本委員】**

そしたら、やっぱりここにこうち難病相談支援センターというのがいいと思うのです。今、保健所のマンパワーが足りないという意見がありましたので。

**【会長】**

たぶん申請手続きが必要であるということなので、こうち難病相談支援センターを入れたとしても仲介というか。

**【池川委員】**

こうち難病相談支援センターでできることは保健所の紹介や、高額療養費であれば担当窓口の説明、あとここに記載されていないことでは、特定医療費受給者証の限度額、上限月額が8万、9万になっている人で、「高額かつ長期」の申請手続きを済ませてない人が結構いらして、そういった人を高知県健康対策課へご案内しています。

内 容

【松本委員】

そうですね。なので、難病患者さん、ご家族の立場に今なって見ているのですが、〇〇病になってしまった、こんな続かない、どうしたらいいのだろうって、その病気だと、あるいは自分の収入だと、自分の世帯の状況だと、どんな制度が利用できるのかっていうのが、一遍には分からないってことですよね。それがやっぱり難しい、分からない、情報が入らないと思われているところじゃないかと思います。今期待したのは、こうち難病相談支援センターさんに電話したり、赴いたら、この世帯の収入これぐらいだったら、この制度とこの制度とが使えるから、どこに申請するのよって説明していただける。

【池川委員】

それはしております。

【松本委員】

そしたらやっぱり、ここに難病相談支援センターって書いてないといけないかなって思います。難病患者さんや家族からしたら、いきなり高知市保健医療課へ行って、高知市保健所健康増進課へ行くよと言われてる気がします。

【会長】

ガイドブックの最初の「1」と「2-1」のところを見ると、診断された場合と、難病がある人や、家族の相談を聞いてくれる場所はどこかというところで掲載されていますので、できるということに「医療費のこと」と入れておけば、ある程度カバーできると思います。実際の申請手続きになれば、手続きのところへ行かないとできないという限界があると思いますので、ガイドブックの内容のところは工夫できるところは工夫していただければと思います。

【松本委員】

ちょっと難しくなっちゃいますけど、いきなり行政の方へ行って、高額療養費制度を申請したとして、特定医療費のことは教えてくれないと思うんです。あと申請するのは一回でまとめたいじゃないですか。患者さんからすると、大変なんです。そういうの行くだけで、離れられないし。だからどこかの窓口がワンストップで、お金を安くすること、経済的なことが心配だって言ったら、それを全部これとこれをやったらいいよって言ってあげられたら、すごくいいサービスになるんじゃないかなって言ったんです。

内 容	<p><b>【事務局】</b></p> <p>ワンストップは住民にとって非常にメリットがあることなので、考えていきたいと思いますが、そうするとやはり事務的な書類のところで医療機関の協力が必要になると思います。持ち帰って検討させてもらえたらと思います。</p> <p><b>【会長】</b></p> <p>私も市で所管をさせていただいておりました立場から申し上げますと、非常に最近の制度、保険医療課が管轄する高額療養費制度も制度自体が複雑になっています。制度そのものをしっかり職員が理解していないと、間違った説明をすると、また相談された方に対してデメリットというリスクが生じることがありますので、そういった意味ではどうしても制度をもって対応していくことが必要になりますので、一定分けざるをおえない。ただその際に例えば難病の方だったら、高知市の健康増進課で手続きが必要ですよというところをしっかりと連携をして紹介をする。そこが抜からないようにしていくことが非常に重要かと思っておりますので、そのあたりは行政の中で、十分連携を図って、健康増進課へ来ると保険医療課の窓口を紹介する、保険医療課も健康増進課を紹介するという、そんな連携強化を図っていただければと思いますが。なかなかすぐには解決できない状況だと思います。</p> <p>竹島委員、お願いします。</p> <p><b>【竹島委員】</b></p> <p>全然、違うことかもしれませんが、特定医療費（指定難病）の申請について、先生が申請はまだよって、いずれは申請しましょうといった事前の説明がない場合もありますし、軽症者特例に該当する方達へ病院窓口からの案内が全然なかったという方が、時々窓口においでます。今、重症度分類を満たしてなくても、この軽症者特例に該当すればとか、詳しいことを私たちは説明するのですが、病院窓口で、これから先どういう制度がありますとか、こうなればどういうことをすればいいですっていう案内がないので、時々、地域連携室へ相談しましたかって聞くと、してないですっていう人もおいでますので、まずはそこからかなって思います。</p> <p><b>【会長】</b></p> <p>例えばこのガイドブックを医療機関に配布して、医療相談員がいるところは知識を持たれていると思いますが、そうでないところにはガイドブックを配布して理解いただくとか、そういった方法になってくるでしょうか。</p> <p>その他に何かありますか。</p> <p>（大庭委員挙手）大庭委員、お願いします。</p>
-----	--

内 容

【大庭委員】

資源の話になるのですが、安岡委員と一緒に関わらせていただいている 24 時間人工呼吸器を装着している ALS の方で、数年前から担当していますが、高知市内で唯一あった療養通所介護の事業所がなくなってしまい、その後の受け入れ先となる通所を受け入れてくれる事業所が市内ではなかなか見つかりませんでした。安岡委員が色々当たってください、その方が 65 歳以下であったこともあり、障害の通所の方でやっと受けていただいたことがあります。

あと 65 歳になった難病の方が、在宅で単発での訪問介護が難しい時に、看護小規模多機能のサービス利用を検討した際、看護小規模という名がついていても、重度の方を受け入れられるかとか、医療行為ができる手厚い体制かと言われれば、私の経験から、胃瘻の方や、医療行為が必要な方に対して、ケアの質と量の担保ができずに、対応できませんと断られる事業所も結構ありました。65 歳以上の難病の方の療養生活を介護保険サービスの資源だけで支えることができず、障害福祉サービスを調節してもらうケースがあるのは事実です。

あと、最近見直しされた障害の制度で、介護保険の点数枠を超えて訪問介護を利用している方に対して、超過分を障害サービスの枠で賄う上乘せサービスがあるのですが、制度の見直しで、条件が 2 つに分かれ、軽い方だと月 7 時間に固定されました。最近、1 人では何もできない人が 7 時間と決定され、7 時間では足りないと言われ介護支援専門員が窓口で利用者の状態を説明した結果、月 45～47 時間に該当となったケースがありました。

安岡委員のケースで、上乘せサービスの使い方を知っていたので、手続きについての講習も受けていたのですが、これを分からない介護支援専門員であったりとか、窓口担当の方の解釈が違っていると、利用できるものができなくなったり、制限されてしまうことがありました。利用しようとするサービスの種類、介護支援専門員や窓口職員の制度に関する知識によって支障が出てしまうことがある。

【会長】

支援者の制度の理解も非常に重要だと思います。

社会全体では、医療・介護や障害のある方も含めて地域、在宅で生活されている。

制度的にそこを支えるような制度の充実というところが必要だと思いますので、そのあたりは行政の方から、市や県を通じながら少しでもよくしていただければと思います。

予定の時刻には近づいておりますが、まだ発言をされていない方。

(安岡委員挙手) 安岡委員。

内 容

【安岡委員】

大庭委員がお話しされた内容に関連して。

今日、ご家族の状態に変化があったため、急遽 ALS の方をレスパイト入院させなくてはいけなくなったのですが、急なレスパイト利用時に、通常介護保険対象の方はショートステイで対応できるのですが、ALS の方はショートステイができなくて、しかもレスパイト先が1か所だけしかない。その1か所に断られたらどこにも行けない。急になくなって、その他にも重度の方を扱っていない場合もあるので、レスパイト先を本当に確保していないといけない。デイサービスも対応できるところがほとんどない。介護保険は本当に皆無に等しいです。

看護小規模多機能型居宅介護が医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ利用者を受け入れるのですが、軽いレベルの人でないと対応していただけないという現状もあり、介護保険対象の方でも、障害のサービスにお願いせざるを得ないような状況になっております。なので、介護保険の方も介護力を上げていきたいのだけれども、ショートステイや入院となると保証ができない。入院したくても、レスパイト先がないので、利用できるサービスを使いながら、対応できない時間にどうするか。訪問看護にもレスパイト事業があるのですが、年間72時間しか使えない。結局1日最大4時間になってしまうので使えないという現状があります。色々な対応を多様にできる仕組みを作らないと、24時間人工呼吸器を装着して療養されているALSの方等をサポートできない。本当に療養通所介護を立ち上げようとしても、人員のことや、隣接する医療機関がないと立ち上げられない等の制約があるため、療養通所介護を立ち上げられるのは医療法人に限られる。でも医療法人はその動きを一切しない。採算ベースに合わすのが大変というところもあり、進まないのだろうなというところもあります。サービス要件の緩和も大事なかなと感じますが、なかなかそこに至るのは難しいのだと思います。

あと、障害のサービスでは、福祉用具のレンタルができません。エアマットの支給額が昔のままの金額で7万円程度しかなく、本人の負担が大きい。エアマットを導入しようすると、本体が30万円程度するため、自己負担額が10万円以上になってしまう。昭和の時代から支給額が変わっていないのは酷い。物価も上昇しているので、レンタルを認めるとか、支給額を上げる等、安価な形で利用できるよう検討も必要じゃないかなと思います。大庭さんいかがでしょうか。

【大庭委員】

障害の方でマットを借りる機会がなくて。

確かに、費用的に値段は上がっていると言えれば上がっていますが、いざ使うとなった時に、例えばベッドも自費レンタルで安価に使えることがあるのですが、そんな形で事業所にも投げかけをして新しい形を作っていくとか、例えば、それでも賄いきれない方に対して一定の補助を行政から事業所へ行う等の体制があれば、もう少し利用しやすくなると

内 容	<p>思います。</p> <p>レスパイトについては、急に介護支援専門員に言われても、なかなか病院へのつなぎ方が上手くなかったり、時間帯やタイミングによって断られたりすることは多いです。</p> <p>あと、災害時に受け入れてくれる病院が確保できてない。これはなかなか難しい問題だと思います。患者自身で避難できない、家族も避難させられない状況で、いざという時どうするか常につきまわっている。ALSの方をお連れする時に常々感じております。</p> <p>ALSの方を支える家族にも何らかの障害がある方もおられたりして、なかなか患者さんだけで大丈夫と言う訳にもいかず、根深い問題があると思っております。</p> <p><b>【会長】</b></p> <p>(高橋委員挙手) 高橋委員お願いします。</p> <p><b>【高橋委員】</b></p> <p>安岡委員がお話しされていたエアマットの件ですけれど、障害者総合支援法の地域生活支援事業で借りることができなかったのでしょうか。</p> <p><b>【安岡委員】</b></p> <p>借りることはできませんでした。</p> <p>借りることができるものはありませんと言われました。</p> <p><b>【高橋委員】</b></p> <p>障害者総合支援法は障害者手帳がなくてもALSの患者さんのような難病の方は利用できるはずですし、地域生活支援事業の中で日常生活用具の給付または貸与。</p> <p><b>【安岡委員】</b></p> <p>それですね。支給額が低すぎて自己負担額が高いということです。</p> <p>レンタルは行っていないと言われました。</p> <p>障害では、以前の改定でレンタルもできるように広がったとなっていたので相談したのですが、レンタルはありませんと窓口で言われました。支給になると、金額があまりにも大きくて、特にリフトとなると非常に高額なため分割で支払うというところも。</p> <p><b>【高橋委員】</b></p> <p>エアマットとか、ALSの患者さんには死活問題で、ぜひ必要なものでもあります。</p> <p>それともう一つ、ALSのレスパイト入院の件に関して、高知市は事業としてやっているはずですが、1件もなかったですか。</p>
-----	--

内 容

【会長】

事務局分かりますか。

【事務局】

難病の方のレスパイト事業は高知市では行っていません。

医療調整のところは高知県で行っています。

【高橋委員】

ALS 患者のレスパイト入院は、医療保険ととんとんくらいの支給ということで公募していたはずなのですが、高知記念病院にもアンケート調査が来ています。

1 件も集まらなかったのでしょうか。3 年くらい前に来たと思います。

【松岡委員】

レスパイト事業は高知県で行っております。

現在、県内で2か所あります。ただ、どうしても手続きの際で、申請は管轄の保健所を通して出していただいて、県庁でということになるので、おそらく安岡委員からお話のあったケースは、その日とか、本当に緊急ということになると、難しいと思います。私の方もちょっと今、要綱がどうだったかというのがあるんですけど、すぐに入院ってことには難しかったかなと思います。

【会長】

(松本委員挙手) 松本委員お願いします。

【松本委員】

安岡委員が途中でお話しされた在宅でのレスパイト事業について、デイとかショートステイっていうのは移動が大変なので、自宅にいて訪問看護が長時間滞在して医療的ケアが必要な方を見守りしてっていう事業を高知市の方で利用しています。高知市重症心身障害児者等レスパイト事業で、重症心身障害児者等となっていますが、年齢制限なく医療的ケアが必要な方は受けられるようになっていますので、難病の方でもぜひ使っていたらと思います。難病の方にも、これ伝わっていますか。

ただ、受け手側の訪問看護ステーションが、それだけマンパワーを割けないというところはどうしても、こっちもあるのだけど伝えにくいというのはあつたりします。先ほどのデイやショートステイ、なかなか医療的ケア児を受け入れられない理由として、大庭委員、安岡委員に教えていただきたいのですが、看護師がいないから医療的ケアが無理なのか、看護師はいるが、ちょっと重い人は無理というところなのか、それとも全体のマンパワーで無理なのか、どういった印象でしょうか。

## 内 容

### 【会長】

(安岡委員挙手) 安岡委員お願いします。

### 【安岡委員】

訪問看護をしているところは療養通所の方が立ち上げやすいのですが、先ほど話した要件として医療機関が併設されていないと難しいとか、近接の概念がどこまでなのか、行政の判断もあるということと、看護小規模多機能はあるのですが、高知市内は結構できましたけど、看護師が対応できないと言われます。

### 【松本委員】

看護師はいるのだけれども、そういう方を看た経験があまりなくて自信がないということだとしたら、そこに教育をすることで改善する可能性はあるのでしょうか。

### 【安岡委員】

教育だけでなく、おそらくマンパワーもあると思います。

### 【松本委員】

医療的ケア児の方でも、やはり医療的ケアが必要なお子さんを看てくれるようなデイとかショートが少ないということで、気管切開や人工呼吸器管理、胃瘻等の手技的などころをお教えしようという研修会を立ち上げたところなんですね。それも小児に限らずに作っているつもりなので、デイやショートの看護師さんに研修に来ていただいて、医療的ケアのことを学んでいただいて、受け入れを頑張ってみようと思っていたらいいのかなと思ったのですが。マンパワーということになると、ちょっと難しいなという話になってしまいますね。

### 【安岡委員】

他の高齢の要介護5の人と比べると、かなりの介助量と医療的な介入が必要なので、看護師がいないとか採算が合わないとか。プラスアルファ看護師も配置しないとイケないという、色々な配慮があると思います。拒否だったんですよね。大庭さん。

### 【大庭委員】

依頼して受けるイメージは、そもそも介護保険制度で作られている看護小規模多機能は重度の利用者を想定した配置になっていない。運営の方法にはなっていないのかなという印象です。先生がおっしゃられたみたいに他の方を見ながら、吸引であったりとか、医療行為とか、常に見守るといのはなかなか体制上難しかったり、設備の方もリフト用具や送迎車、ストレッチャーとか、そこまで揃えてといった対応が追いついていない。

内 容

【松本委員】

そしたら高橋委員がおっしゃってくださった病院の方で、そういった方を緊急のレスパイトの受け入れという事業で対応しないと、そんな形で受け入れしないと現実的じゃないという。

【安岡委員】

はい、一時期そういった形で、高知市内は病院が多いから病院へ頼みなさいというようなことを実際に言われたこともありました。時代に逆行していると思いながら。でも、ある資源で対応しないといけないのであれば、医療機関を含めて協力体制を整えていかないといけないと思います。

【会長】

現状でいくと、介護や障害のサービス事業所は、基本的には民間の事業所ですから採算の問題だったり、体制の問題の中でなかなか事業所としてはあってもなかなか機能しない現実があるかと思います。

ただ今日の協議会の議論の中でこういった地域課題がある、現実的にあるってことが分かりましたので、何かできることはないかということを考えていただきたいと思ますし、私からの要望で、今日の議論を聞いてまして、やはり障害の事業の内容に対する質問が多かったので、少し健康福祉部の中で調整をして、次回以降の会には障害の主管課の担当者の方も参加していただけるといいかなと思ましたので、事務局の方で検討していただければと思います。

予定の時刻が終了いたしましたけれど、発言されてない方もいますが、まあ最初学んでいくという方もおりましたので、今日の議論の中で、このようなこともあるということをご了解いただいて、また次回以降活発なご意見等いただければと思いますので。

今日の内容につきましては、県の協議会の方へ取りまとめをして報告していただくこととなっておりますので、また県全体の課題も通して発表していただくことで。ないようでしたら今日の協議会の議論、終了と致しまして事務局の方へお返ししたいと思います。

6 閉会 議事録省略