

## 横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時 令和3年7月6日(火) 午後6時30分～午後8時30分

開催場所 横浜市庁舎18階会議室(みなと5)

出席者

- ・委員(敬称略)(名簿参照) ◎:会長 ○:副会長
- ◎山口 滋紀 赤羽 重樹 ○小森 哲夫
- 西井 晶子 川名 準人 岸川 忠彦
- 洪 正順 佐藤 純
- 齋藤 有香 山崎 三七子 山田 洋

・事務局: 藤本 小川

議 題

- 1 あいさつ
- 2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介
- 3 横浜市の難病対策事業について
- 4 令和2年度協議会振り返り
- 5 意見交換

### 議 事

#### 1 あいさつ

横浜市健康福祉局保健事業課 担当課長 山田より挨拶

普段それぞれの立場で活動されている中で感じる課題をこの場で共有、意見交換をして、今後の解決策を少しでも見出していきたいと思います。本日はどうぞよろしく願いいたします。

#### 2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介(資料1 名簿参照)

#### 3 横浜市の難病対策事業について(資料2、資料3)

事務局より説明

(質問) 資料2疾患群別の年齢層の内訳で、経年的な比較もしてみたい。

(回答) 過去のデータも分析してみる

(質問) 昨年度は受給者証が自動更新となったが、弊害はあったか

(回答) 本来、窓口で受付をする患者の来所がなくなり、専門職が患者と出会う機会が減った。また、更新手続きがあれば自己負担上限額の見直しができている方が、自動更新により、本人の申し出がない限り把握ができなくなった。

#### 4 令和2年度協議会振り返り(資料4)

事務局より説明

#### 5 意見交換(資料5)

事務局より「難病患者が住み慣れた地域で安定した療養生活を送れるためのレスパイト」を目指して事例を交えて説明した上で、(1)本人・家族 (2)支援者・地域 (3)社会資源の視点で意見交換。

川名委員

地域活動ホームでも難病のある方の受け入れをしているが、難病という理由で受け入れている訳ではありません。横浜市の地域活動ホームは地域の拠点として、様々な障害や事情のある方が個々の理由や目的で通所される施設として運営しています。個々の事情や目的を地域活動ホームで受け止めないとその人の地域生活が安定しない場合や、家庭以外の接点を作ることができない場合に施設としては受け止めが必要であると考えています。地域生活を送る上で受け止めていくべきと判断した人たちを地域活動ホームの理念のもとで受け入れをしています。生活介護サービスを提供するため看護師が日中勤務しているので、何かあればすぐに対応できる環境にはありま

すが、通所先として作業内容やサービスが本人に合うかどうかはご本人やご家族の判断になります。レスパイトの観点でいうと、日中活動への通所で家族がその間に休めることは確かですが、施設としては、本人が施設への通所を通じて、社会につながるの方が喜びを大きく感じています。若い難病患者さんにとっては、日中過ごす場所として、高齢者のコミュニティではないところに身を置いた方が良いと考えますが、障害者施設という選択ではなく、もっと本人にとって良いサービスがあるのではないかと葛藤もあります。

家族の休養という視点も大切ですが、「本人」に焦点を当てた『社会に出ていける居場所』という意味合いが増えていけば結果的に家族の負担軽減（レスパイト）につながっていくと考えます。

#### 山口委員長

病院でのレスパイトも家族のためのサービスという視点に重点をおいてしまいがちになってしまいます。委員のみなさんには、それぞれのお立場でさまざまな視点で意見交換いただきたい。

#### 洪委員

本人をどこかに連れていくのではなく、本人にとって慣れた環境でレスパイトケアができないかと思えます。本人にとって施設でのレスパイトを受けたくない理由として、慣れていない環境でケアされることや、慣れない人とのコミュニケーションが考えられます。特にコロナ禍で医療機関へのレスパイト入院ができない場合、本人が慣れた環境でレスパイトを受けている間に家族が休む手段はないか。双方にとってのレスパイトを考えたい。

#### 事務局

難病対策担当で実施している難病患者一時入院事業も、介護者の休養の理由で利用する人が最も多いです。在宅のような慣れた環境でのレスパイトだと、重度訪問介護があるが、受け取れる事業所が少ない現状があります。

#### 岸川委員

家族としては休養をとりたいので入院させたいと考えているが、本人は慣れていないところに行くのは嫌だと拒否をする。こういった課題はALS交流会や相談会でもよく出ています。医療機関でのレスパイト事業も必要であると考えますが、地域の障害施設のような居場所があると様々な視点で受け入れてくれる施設があることが分かると患者や家族の気持ちが違ってくると思えます。

#### 赤羽委員

家族で介護する期間が長期化するほど、独自の視点の介護になってくる。家族だからこそわかる反応がある。そういった介護方法をレスパイト入院では、スタッフに伝えきれないと思って、家族でみるしかないと感じてしまう。定期的なレスパイトが利用できないと家族も追い詰められてしまい、悪循環におちいってしまう。主治医がレスパイト利用を勧めてもなかなか納得しない場合もある。一度利用してみて、「自分以外の介護者じゃなくても本人の介護が安全にできる」という成功体験があると次につながるのではないかと考えます。利用してみよう、やってみようという気持ちに一石投じることができるとも現状の課題です。

#### 小森委員

レスパイトには入院したくない本人、入院させたい家族といった複雑な問題、構図がある。両者にとって良い制度がなかなかない。介護に行き詰ってからレスパイトを利用するのではなく、発症初期からサービスを利用して、自分に合う居場所をみつけながら長期療養に向けた準備を行う必要があります。現在のレスパイト制度は、患者を病院に入れるという選択がほとんどであるが、患者にとっても時代に合わせてさまざまな選択肢が増えると良いと考えています。

山口会長

難病患者一時入院事業利用時の市からの事業予算は、ベッド代以外支給がないので、患者のリハビリについては、リハビリテーション科の好意により実施しています。また、医療機関で過ごす際は、どうしても在宅と同じ環境の提供は難しい。せめてリハビリにかかる費用については行政として加算できれば、病院としてももう少し動けるのではないかと考えます。

佐藤委員

介護支援専門員としてマネジメントする中で、介護への考え方が男女で違うことも影響しているのではないかと考えます。感覚的に、女性の介護者の方が、レスパイト入院をさせるのは本人がかわいそうと感じる方が多いように思います。ケアプラン作成の際には、夫婦関係や介護者との関係性を考慮しながら作成し、チーム作りをしています。

西井委員

レスパイト入院で受け入れる際も、できる限り介護者の要望には応えたいと思っていますが、国が示している在宅レスパイト事業で対応できるのであれば、患者さんにとってはとても良いと思います。介護者が安心して休養を図るためには在宅、医療機関でのレスパイトの双方を上手く利用しながら過ごして欲しいと考えます。

山口会長

ご本人の病態や重症度、介護度によっても最適なレスパイト方法が異なってくると考えます。

齋藤委員

難病患者一時入院事業ができた当初は移送の安全面が担保されていること、受け入れ医療機関が整って初めて利用できるものだったと記憶しています。現在はサービスも充実してきていて限られた人だけが利用できる事業ではなくなりました。医療機関やサービスを患者や家族自身が選べるのが大切で、折り合いをつけながら選択肢を増やしていくことが必要だと考えます。

山崎委員

コロナ禍では、自動更新や郵送申請の増加に伴い、相談のきっかけを区で把握するのが難しく感じました。診断初期から区の保健師やケースワーカーなどの専門職とつながれば、家族も相談しやすい関係になると考えます。タイムリーな関わりは叶わなくても、細く長くつながることはまず大切にしたいところだと考えます。

医療依存度の高い方ほど、利用できる社会資源も限られ、夜間介護の大変さはどのご家族もうったえる部分です。医療ケアの対応ができる介護事業所が限られるため、事業所どうしもつながりながら当事者を支えています。

重症度が高くなるほど在宅医に診てもらうことが多くなります。在宅医を導入しているため、医療機関へ定期的に受診する必要もなくなりました。外出することも準備が大変だったため、難病患者一時入院事業を利用することのハードルも高くなります。在宅でレスパイトを受けられる環境が整えられれば、準備や移動の時間も確保することができると考えます。

洪委員

デイケアの反対のナイトケアのようなサービスがあると、ご家族も夜間ゆっくり寝ることができて良いのではないかと考えます。

小森委員

個別性や多様性が重視される世の中なので、医療依存度によって利用できるサービスを分けるようにしていけると良いと考えます。

山口会長

本日の意見交換を拝聴していても、在宅レスパイトのニーズは高いように感じます。

#### 事務局

市内6区への事業ヒアリングや施設への訪問を通じて、レスパイトについて改めて、患者視点に沿ったサービスや支援が必要であることに気づきました。年齢や医療依存度、ADLによって求められるサービスが異なるため当事者および介護者の視点、QOLを核にしながらい整理していきたいと思ひます。

重度訪問介護のように、患者さんの療養生活のために良いと思ひするサービスは、事業所の人手が必要なく、利用できない当事者もいます。

#### 岸川委員

制度上、難病患者一時入院事業を利用中に、ヘルパーを病院に派遣してケアをすることは可能であるが、病院の意向によっては、派遣できない場合もあります。患者が過ごす場所を地域で提供してもらえれば、ヘルパー等を派遣してレスパイトとして過ごせるのではないかと考えます。

医療や技術の進歩により、人工呼吸器も小さくなり、コミュニケーション手段が増えたことで、QOLを高められるようになってきました。

#### 洪委員

訪問看護は医療保険で最大滞在時間1.5時間 週3回まで訪問することができます。国の在宅レスパイト事業の事業内容にある、最大時間の4時間看護の提供をすることが人員配置も考慮すると難しいと考えます。

介護保険対象者になってしまうが、泊まりやデイサービスの提供をしている看護小規模多機能施設のような柔軟に利用できる施設が増えていくと良い。

#### 小森委員

改正難病法のための国の難病対策委員会でも、看護小規模多機能施設の充実がうたわれていました。

#### 洪委員

軽症の時から様々なサービスを利用してみることが大切です。介護者も使ってみようと思えるようなサービスが利用できると良い。支援者として何気ないところでいたるところで本人や介護者に伝えていくことが大切です。

#### 佐藤委員

福祉サービスを利用することに抵抗があり、なかなかサービスにつなげにくい家族もいます。

#### 山田委員

当事者や介護者にも疾病があってもその人らしく過ごせるという、今後の生活のビジョンを持って生活してもらうために、発症初期からのアナウンスとして、社会資源の紹介をしながら、本人に合うものを早期に試してみることが大切だと考えます。現在の制度は安心・安楽なところに収めてパッケージでプランを作ってしまうが、ケアマネのプランの組み立てをもう少し広い視点で見られる人材ができていけると良いと考えます。

#### 赤羽委員

レスパイトに導いた方が良い方に対して、自宅療養の問題点をスコア化して、「何点以上は危険である」と評価できると良いと考えます。スコア化は統計処理など複雑な作業が必要なので、チェックリストだけでも良いと思ひます。気を付ける点について項目を並べて一緒に確認することで、家族自身が自分が限界に近付いていることに気づける機会になり、支援者も介護疲れの危険度や優先順位を考慮する上で参考にできて、危険性を伝える手段になります。

#### 齋藤委員

医療と福祉の知識の差を埋めていくためにも連携が大切になります。現場の福祉職にとって恐怖心なく、難病患者の支援ができていますか。

#### 川名委員

施設としては、難病についての専門的な知識があり受け入れている訳ではない。受け入れられる環境があるので、本人のために受け入れている。難病患者さんにとって、選択肢を広げていくためには、現場の職員が知識・技術を得る機会を提供して欲しいと思います。

#### 山口会長

前回の会議を受けて、事務局でも動きがありました。難病については課題が多いからこそやりがいがあると考えています。制度を待ち望んでいる患者や家族がいるので、横浜市難病対策地域協議会として議論を続けていきたいと考えます。

#### 事務局

本日の意見交換でいただいた意見を受けて、事務局としても少しずつ整理をしていきたいと思えます。本日はありがとうございました。

#### 資料

##### ●資料

(次第) 横浜市難病対策地域協議会

- 1 横浜市難病対策地域協議会委員名簿
- 2 横浜市における指定難病医療費助成の実績について
- 3 横浜市の難病対策事業について
- 4 令和2年度横浜市難病対策地域協議会議事録
- 5 意見交換の視点

(別紙1) 横浜市難病患者支援事業のご案内

(別紙2) 令和3年度横浜市難病講演会・交流会のお知らせ

(別紙3) 難病特別対策推進事業の実務上の取り扱いについて