

# 令和6年度 高知市難病対策地域協議会 議事録

**開催日時** 令和6年6月25日(火) 18:30~20:00

**出席者** **委員** 池川委員, 石黒委員, 植田隆委員, 大庭委員(副会長), 葛目委員  
高橋委員, 高原委員, 竹島委員, 松本委員, 村岡委員(会長)

**事務局** 豊田所長, 小藤課長, 喜多係長, 川村, 佐々木, 武政  
障がい福祉課: 大中課長, 黒岩室長

**欠席者** **委員** 植田一穂委員, 谷口委員, 松岡委員, 安岡委員

## 以下内容

- 1 開会 所長挨拶 (議事録省略)
- 2 委員紹介 ( " )
- 3 令和5年度 実績報告 ~ 4 意見交換

### 【村岡会長】

事務局から令和5年度の実績報告, 今後の方向性, 課題についての報告がありました。  
まず, 令和5年度の実績報告に関して, ご質問, ご意見がありましたらお聞かせください。  
松本委員, お願いします。

### 【松本委員】

7ページの「カ 階層区分別件数」について, 全世帯の階層区分と比較して, どの割合が多いか少ないかを確認する必要があると思います。C1とC2の割合が多いようですが, このバランスはどうなのでしょう。

特に, 一般の世帯と比べて低収入層が多いか少ないかについて教えていただけますか。

### 【村岡会長】

事務局, お願いします。

### 【事務局】

低収入層はAの生活保護世帯およびB1, B2の市民税非課税世帯に該当します。  
C1とC2は就労している世帯であり, Dは高収入の世帯です。

### 【松本委員】

これを支援に役立てるのであれば、AからB2がやはり多いとなった時に、それが原因なのか結果なのか、多分結果ではないか。難病や障害によって就労ができていないのではないのか。例えば、B2の収入が80万を超えている場合、それで生活が成り立っているのか、障害年金などを受給しているのか。そのように調べるデータだと思います。

### 【事務局】

付け加えると、B1では主に年金生活の方が多いです。

一方、B2では年金に加えて障害年金などを受給されている方が該当します。

### 【村岡会長】

松本委員、よろしいでしょうか。

高知市全世帯の収入構成と、それほど大きく変わらないと思いますが、高齢者の増加により年金収入のみの世帯も増えている可能性があります。

高原委員、お願いします。

### 【高原委員】

8ページの「キ 同居家族人数」について、独居の割合が高いですが、年齢層によって違いがあるか、高齢者や若者の独居が多いか、そのような情報がありましたら教えていただきたいと思います。

### 【事務局】

詳細まで調べていないのですが、印象としては独居の高齢者が多いと感じています。

### 【高原委員】

1人もしくは2人ということなので、かなりの割合を占めていると思います。実際に支援していても、そういう世帯が多いので、印象としては合致します。

ただ、申請者の年齢幅も広いため、高齢者の割合など具体的な情報が分かればと思い、質問させていただきました。

### 【村岡会長】

次回以降で詳しい示し方ができるようであれば、事務局の方で検討をお願いします。

高橋委員、お願いします。

### 【高橋委員】

先ほどの質問に付け加えてですが、同居家族がいても全く介護をしていない場合、同居人数のみでは意味をなしません。そのため、同居家族人数よりも介護を行っている人数やその年齢などが重要になります。

例えば、幼い子供さんと2人暮らしというよりも、老老介護や80歳代同士がお互いを介護し合っているケースでは、マンパワー的な問題があります。ですので、データを取る際には、これから先の支援に役立つ具体的な情報を盛り込んでいただけるとありがたいです。

### 【村岡会長】

非常に重要な指摘だと思いますので、事務局でも検討していただければと思います。

松本委員，お願いします。

### 【松本委員】

私もこの件に関してプラスした発言ですが、私は小児の診療も行っています。小児と言っても30～40歳代の方々ですが、ご両親が離婚し、30～40歳代の息子を40～70歳代のお母さんが1人で支えている家庭もあります。2人暮らしという言葉からそういう状況を想像したのですが、高齢夫婦だけでなく、実はそういう方も存在します。

もう1つは、独居の方ですが、数は多くないですが、重度の障害を持ち、気管切開や人工呼吸管理を必要とする難病の方が、重度の介護サービスを利用しながら独居で生活されているケースもあります。ですので、先ほどの高橋委員の意見に加えて、さらに背景を考慮することで、より有益なデータになるのではないかと思います。

### 【村岡会長】

竹島委員，お願いします。

### 【竹島委員】

11ページの「7 業務の中でよくある課題」で、病気についての理解や情報不足による意思決定が難しい患者が多いと記載していますが、こうした場合の対応策は何かされていますか。

### 【事務局】

まず、介護支援専門員などを通して、本人の病気に関する理解が不足している可能性について話をさせていただきます。最終的には主治医に話をさせていただく方向で調整することが多いです。私たちが直接病気の説明をすることは避け、その点は病院の方に本人やご家族に説明していただきたいので、ケースの状況を見ながら調整しています。

### 【竹島委員】

私達も同様の経験がありますが、高知大学医学部附属病院にかかる患者さんであれば、難病診療連携コーディネーターの方に、患者からの相談内容や先生の説明について再確認してもらうことができます。しかし、他の病院の場合はそのような支援が受けられないことが多く、主治医との相談を促すぐらいしかできないことがあります。そのため、参考になる情報があれば教えていただきたいと思い、質問させていただきました。

### 【村岡会長】

竹島委員から質問がありましたが、11ページの「6今後の方向性」や「7業務の中でよくある課題」について、皆様からご意見を出していただいて議論していただきたいと思います。

高橋委員、お願いします。

### 【高橋委員】

竹島委員の指摘は非常に重要です。主治医は説明をしているはずですが、患者さんは初めて見聞きする難病の名前に驚くことが多いため病気を理解できずに情報が不足し、意思決定に困難を抱えることがよくあります。そのため、初回の説明の重要性や、新規申請時における医療機関の役割が重要となります。しかし、実際には主治医が説明しているにも関わらず、患者は混乱し理解できないことがあります。医師が用語を使う際には、患者にとって理解しにくい医療用語が使われることもあります。ですので、今年度出たALSの新しい診療ガイドラインでは、患者に対する病状説明の方法に多くのページが割かれています。重要なのは患者に寄り添い、時間をかけて丁寧に説明することです。例えば、2時間かけて説明する医師もいますが、患者にとっては非常に難しい話題であり、長時間耐えられるものではありません。したがって、多くの医師は段階を追って説明するよう努めています。

病状説明の段階では、最初に病気の進行や支援策について話し、次に人工呼吸器に関する説明があります。言葉だけで理解するのは難しいため、マニュアルが役立つことがあります。また、企業やJALSA（一般社団法人日本ALS協会）の冊子も参考になりますが、冊子を手に入れるには会員になる必要があります。病状説明にはスキルが要求され、患者の反応や表情から理解度を読み取り、ショックを与えないよう配慮します。主治医は時間を割いて説明しますが、忙しい中での課題もあります。患者が理解していないことがある場合、次回の診察時に支援者が同席し、共有することが重要です。

ALSという難病の初期説明では、多職種が同席して行うのが理想的とされています。これにより、医師の説明や患者の質問・受け止め方を、支援者が患者の立場から感じ取ることができます。しかし、これが常に実現されているわけではなく、大学病院などでは複数の医師がチームを組んで治療を行うため、比較的スムーズに進められることがありますが、それ

でも困難な場面も多いです。また、意思決定に関しても、患者の気持ちは変わりやすく、最初は治療を受けると言っても後に考え直すこともあります。医師としては、患者の家庭環境や経済的な状況を知ることができないため、最善の治療を勧めますが、患者の実際の意向や家族への配慮も考慮されるべきです。患者の家族と医療者が結びつく役割を果たす方がいると良いと思います。

病状説明では、まず患者と家族に同時に説明することが推奨されています。家族に先に話すと、後で正直に話すのが難しくなることがあります。今では、がんの場合と同様に、全て正直に話すことが一般的です。患者にとって家族は非常に重要であり、家族と話し合いを重ねて、家族も患者の意思を理解したいと思っていますが、患者は家族に迷惑をかけたくないという場合もあります。

タイミングは非常に重要です。大きな病院では、次の診察が1か月後、3か月後などになりますが、それでは遅れることがあります。病状が急速に進行し、細かな変化を見逃さないように、支援者が早めに病院に行くようアドバイスすることが重要です。

最後にもう一つ重要な点として、病状説明は一度で終わるものではなく、2回、3回、4回と繰り返し行う必要があります。また、説明後のアフターケアが非常に重要です。このアフターケアは病院だけでなく、周囲の方々の協力が不可欠です。これらの点を踏まえて支援することが大切です。

ですので、短い診察時間の中で何ができるか、緊急時にどういった体制が取れるかという点については、多職種連携がよく話題になります。しかし、多職種連携でそれぞれが個別に行動するだけでは不十分で、中心となる人物が必要です。その中心人物は主治医であり、主治医を軸にして全員がまとまることが重要です。主治医も完璧ではありませんし、大学病院以外の医療機関でも同様の体制を取るべきです。押し掛けるような形でも、重要な情報を得るために積極的に関わることが大切です。竹島委員にもこの点で頑張っていただきたいと思っています。

#### **【村岡会長】**

非常に重要であり、また対応が難しい問題だと思いますが、関連して竹島委員のご意見はいかがでしょうか。

#### **【竹島委員】**

本当に高橋委員のおっしゃる通りです。今年、私たちも意思決定に関するセミナーを開催しようと考えています。「ヘルスリテラシー」という言葉がありますが、それに関する冊子が作成されているので、それを基にセミナーを行おうと思っています。

ただ、高橋委員が考えてくださっているような体制が整っている場合はうまくいくと思い

ます。告知の際にはソーシャルワーカーや、関心がない家族がいた場合でも病院のソーシャルワーカーに必ず相談に行く体制が重要です。これは医師会の協力が必要かもしれませんが、そうした体制を整えれば、患者さんも後々フォローを受けやすくなるでしょう。市も患者さんに対して、必ず誰かと一緒に話を聞くように伝えると良いと思います。特に、ソーシャルワーカーや難病診療連携コーディネーターが後で患者さんをフォローする体制を強化することが大切です。高知記念病院の高橋委員も丁寧に説明してくださっているので、そうした方法を患者さんに伝えるようにしてください。

#### 【村岡会長】

松本委員，お願いします。

#### 【松本委員】

11 ページの7-1-(2)に「胃瘻造設・気管切開，人工呼吸器装着について，誰が，いつ，どのタイミングで患者本人の意向確認を行うのが曖昧」とありますが，これは曖昧というよりも，様々なパターンが存在し，決まった形がないのが実情です。主治医から胃瘻や気管切開について一般的な話をする場合もあれば，具体的に患者本人に必要なタイミングを伝えることもあります。最近ではインターネットなどで情報を得た患者や家族が，自分で勉強し先に質問してくるケースもあります。

また，訪問介護のヘルパーから吸引が多いから気管切開を考えてみてはと話をしてみたり，介護支援専門員や相談支援専門員が担当者会議で今後のことを話し合うこともあります。

このように，誰がいつ話すかは様々で，決めるのは難しいことです。話しやすい相手がある人にとっては適任で，主治医，訪問看護師，介護支援専門員など信頼できる人がその役を担うこともあります。このため，曖昧というよりも多様なパターンがあると理解しています。以上です。

#### 【村岡会長】

患者さんご本人の意思決定は非常に難しいため，関わりの中で意向確認をすることがあるかもしれませんが，それを一律に一つのパターンで行うのは難しいと思います。

高原委員，お願いします。

#### 【高原委員】

先ほどの胃瘻や気管切開といった医療処置についてですが，私は難病診療連携コーディネーターをしていますので，各福祉保健所の難病担当の保健師さんから相談を受けます。特に意思決定の場面で多くの方が困難を感じているようです。高齢の患者さんが多いため，医師

からの非常に詳細な説明を、家庭で支援者と共有するのは難しいと感じています。そのため、説明を補助するような冊子を作成することを考えています。例えば、胃瘻とは何か、気管切開とは何か、人工呼吸器にはどのような種類があるかなどを説明するものです。この冊子を説明の際に配布し、自宅で支援者と共有できるようにしたいと思っています。

現在、高知県と協力してこの冊子を作成中で、来年度の発行を目指しています。まずは大学病院で試用し、その後、有用であればホームページで公開し、誰でも利用できるようにしたいと考えています。以上、情報提供としてお伝えしました。

#### **【村岡会長】**

言葉だけで説明するのは非常に難しいですから、そのような理解を助ける冊子があるのは非常に良いことだと思います。

では、事務局よりお願いします。

#### **【事務局】**

以前、担当者の間でもそういったものを作る必要性について話がありましたので、ぜひ作成していただければと思います。

よろしくをお願いします。

#### **【村岡会長】**

松本委員、お願いします。

#### **【松本委員】**

この難病患者と家族のためのガイドブックについてですが、行政の申請窓口に対応するような内容になっていると思います。そのため、上手く載るか分かりませんが、在宅医療についても情報を載せていただきたいです。本日、安岡委員は欠席されていますが、在宅で医療的ケアが必要な胃瘻、気管切開、人工呼吸器を使用する方々が在宅で安心して過ごせるように、訪問看護や訪問医の診療についての情報も掲載してほしいと思います。訪問看護については、高知県訪問看護連絡協議会を窓口にするなどの方法もあります。費用に関する情報もあると良いと思います。

#### **【村岡会長】**

多くの情報を冊子にするのは難しいかもしれませんが、松本委員がおっしゃったように、簡単な情報でもそのサービスがあることを理解するだけで役立つと思います。

詳細については健康増進課に問い合わせるなどの対応でも可能かと思しますので、ご検討

いただければと思います。

竹島委員，お願いします。

#### **【竹島委員】**

訪問看護の場合，訪問看護のパンフレットがあり，訪問看護ステーションの一覧が載っています。在宅医療でもそのようなパンフレットを作れないのでしょうか。

#### **【松本委員】**

高知大学医学部附属病院には，がん相談支援センターがあり，在宅医療を行っている診療所や病院，訪問看護ステーション，訪問薬剤を提供する薬局，緩和医療が可能な施設のリストがあり，ホームページで閲覧できます。難病患者向けにも同様のリストを作成するか，既存のリストを流用しても良いかもしれません。

#### **【村岡会長】**

高橋委員，お願いします。

#### **【高橋委員】**

訪問診療を行っている病院の一覧表を医局で見た事があります。人工呼吸器に対応している，気管切開に対応している，胃瘻や経鼻胃管に対応している病院の一覧があり，それぞれの連絡先も記載されています。訪問看護を行っている医療機関も，別々の冊子で見たことがあります。綺麗な冊子でしたが，具体的にどこで手に入れたのかは分かりません。（事務局が高橋委員に冊子を見せる）これです。ここにあります。

#### **【村岡会長】**

事務局から紹介していただけますか。

#### **【事務局】**

2つの冊子の説明（省略）

1 発行元：高知市医師会 高知市在宅医療介護支援センター

2 冊子について

(1) 発行年月：令和6年4月

(2) 冊子1：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

(3) 冊子2：在宅医療を支える医療機関ガイド



## 【高橋委員】

これは一般に配布していますか。  
一般向けには紹介していないのですか。

## 【事務局】

確認してからご連絡します。

※ 追加情報:高知市医師会 高知市在宅医療介護支援センターが発行する冊子について

1 冊子配布窓口	配布場所	: 高知市在宅医療介護支援センター (事前にご連絡ください)
	対象	: 在宅医療や介護に関わる専門職
	住所	: 高知市本町4丁目1-48 高知文教会館2階206号
	電話	: 088-872-6100
	FAX	: 088-872-6110
	受付時間	: 月曜～金曜 9:00～17:00
2 ダウンロード	高知市在宅医療介護支援センターのホームページからもダウンロードできます。 〔URL〕 <a href="https://www.kochi-med.or.jp/home_care_support/">https://www.kochi-med.or.jp/home_care_support/</a>	



## 【村岡会長】

元々、高知市在宅医療介護支援センターは高知市から高知市医師会に委託されている事業です。そのため、その情報をホームページで公開し、ガイドブックにも掲載することができます。事務局で確認し、進めていただければと思います。

業務でよくある課題の1つである情報理解や情報不足、意思決定の問題は難しいですが、様々な情報を提供し、理解しやすいツールを作成することが非常に重要です。皆さんからの意見を事務局で十分に検討していただければと思います。

また、他の支援機関の課題についても事務局が伺いたいとのことです。関係機関の皆様も参加されていますので、難病患者への支援に関する課題がありましたらご発言ください。いかがでしょうか。

### 【大庭副会長】

本日欠席されている安岡委員から、課題についての意見を預かりましたので、代わりに発言させていただきます。

訪問看護ステーションで勤務する中で、難病患者のレスパイト入院先や受け入れ先が少ないことが問題とされています。ADLの介助や食事介助、移動介助が必要な方の受け入れ先が少なく、病院も消極的な対応をすることが多いです。

一方で、ALSが進行した方など、全介助が必要でケアの内容が決まっている場合は受け入れ先と相談の余地があります。

これらの問題により、家族が介護休息を取るのが難しい状況があります。

以上、ご報告いたしました。

### 【村岡会長】

関連して何かご意見がありますか？ 高橋委員、お願いします。

### 【高橋委員】

高知市にはレスパイト事業があり、レスパイト期間中のベッド使用料の報酬が得られます。しかし、収支はほぼ同じで、通常の入院よりも報酬が低い場合もあります。

私たちが担当している患者さんを入院させる際には、必要に応じて血液検査や胸のレントゲンなど、半年に一度のメンテナンスを行っています。

在宅診療を行っていますが、レスパイト入院ではすべての費用が一括され、血液検査などを行うと赤字になります。もう少し報酬が手厚ければ、他の病院も受け入れを検討するかもしれません。

県外では、入院が明確な場合や特別養護老人ホームや身体障害者施設を利用してレスパイト入院を行うことが多くあります。これらの施設では、介護者がレスピレーターの使用方法や吸痰の方法を十分に学んだ上でレスパイト入院を行っています。こうした施設入所も選択肢に入れるべきではないかと考えます。

### 【村岡会長】

関連して、私から事務局に質問です。

それは高知市の単独事業ですか。それとも国の事業としてレスパイトがあるのですか。

## 【事務局】

県が行うレスパイト事業は、事前に申請し、県が契約した医療機関を利用するものです。

### ※ 追加情報:高知市が行っているレスパイト事業について

1 名称	高知市重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業
2 内容	在宅生活を送っている日常的に医療的ケアが必要な障がい児（者）の健康の保持と、その介護にあたる保護者等の介護負担の軽減（レスパイト）を図ることを目的として、自宅に訪問看護ステーション等から看護師を派遣し、保護者等が行っている医療的ケアおよび療養上の世話を一定時間代替する事業  (1) 18歳まで…国の事業 (2) 18歳以降…市の単独事業
3 担当課	課名 : 高知市 障がい福祉課 基幹相談支援担当
	住所 : 高知市本町5丁目1-45
	電話 : 088-823-9378
4 対象者	高知市に住民票がある障がい児（者）等で、日常生活を送るために医療的ケア（「別紙：事業チラシ」参照）を要する方を介護する同居のご家族

障がい福祉課作成「在宅レスパイト事業チラシ」より一部抜粋

## 【村岡会長】

高橋委員がおっしゃったように、この制度は現場で使いづらいものだと思います。そのため、最初に説明があったように、県の協議会などで協議する際に、現場の声を反映させることも必要ではないかと思いました。

高橋委員、お願いします。

## 【高橋委員】

どの県でもレスパイト入院がなかなか難しく、順番待ちもあるため、例えば家族が急病になった際の対応策として、訪問看護師が長時間在宅でサービスを提供するという方法が県外では行われています。この場合、移動の負担がなく、患者への負担も少なく、安心感もありますが、訪問看護ステーションの制度や適切な報酬が重要な要素となります。

いろんな政令指定都市や裕福な地域では、訪問看護に対して報酬を上乗せして支援していますが、時間制限や利用回数、時間×回数などの制約があり、それが実際に利用しにくい面もあります。高知市ではそのような制度を聞いたことがありません。例えば、数時間でも、看護師が家に来てくれてその間に家族が外出して法事や結婚式に出かけることでリフレッシュし、介護に再び集中できる場合もあるでしょうが、高知市ではそのようなサービスが十分に提供されていないという課題があります。

## 【村岡会長】

松本委員，お願いします。

## 【松本委員】

高橋委員の話でもありましたが，施設に入所してレスパイトサービスを利用されている方がいます。例えば特別養護老人ホームなどに申し込んだ場合，入所となってしまう，本来手術後2週間程度の滞在で良いのに，1か月滞在しなければならないという制約があります。

在宅レスパイトサービス事業は，数年前から高知でも始まっています。一般的にレスパイトと聞くと数週間から数日間の長期のケアを想像しますが，実際には数時間や半日程度の短時間の預かりが求められています。例えば，買い物に行きたい，自分の病院へ行きたいといったニーズや，小児の場合は兄弟の学校行事に参加したいという要望があります。

施設型のレスパイトでは，施設に入所するか，デイサービスに通う必要があり，本人が移動しなければならず，必要な器具や経管栄養，吸引なども全て持参する必要があります。また，施設では2～3か月前に予約しなければならず，利用したい時にすぐには利用できないことがあります。このため，在宅で普段慣れている看護師やヘルパーが数時間見てくれるサービスが，高知でも提供されています。

現在，在宅レスパイトサービス事業では，訪問看護ステーションが数時間訪問しています。時間の単位は1時間，2時間，3時間と決められており，成人でも利用可能で年齢制限はありません。対象は医療的ケアが必要な方で，具体的な項目が設定されています（例：気管切開，在宅酸素療法，吸引など）。高知県内では，行政区分ごとにサービスを提供している地域があり，現時点では高知市，四万十市，南国市で利用可能です。

訪問看護ステーションの人員が限られており，定期的な訪問看護に加えて，追加の人員を配置して数時間滞在することは人件費等のコストがかかるため，進展が遅れています。このため，高齢者や成人，障害者も利用可能ですが，これまで積極的に宣伝されていなかったという状況です。一方，小児では実績があり，多くの方が利用しているため，在宅レスパイトサービス事業について興味があれば調べてみてください。

## 【村岡会長】

訪問看護の人材不足と人材確保は色々難しいかと思えます。

竹島委員，お願いします。

## 【竹島委員】

高知市には難病患者さんが就労の相談に来られますか。

## 【事務局】

就労に関する相談はあまりありません。主に医療費の助成制度や介護保険の利用に関する相談が多いです。神経難病など症状が変化する場合の職場対応については、高知産業保健総合支援センターに相談したことがあります。

## 【村岡会長】

葛目委員，ご意見をお願いします。

## 【葛目委員】

自分は現場で業務をしていないのですが，高知県内のハローワークに新規で難病の方が仕事を探しに来る件数は，年間で約 50 人程度です。そのうち約 40%強が実際に就職しています。この就職率が高いか低いかは，見方によって異なるでしょう。一般的に，全ての障害を含む場合の就職率は約 50%ですので，難病の方の就職率はやや低めです。これには，雇用率の法定義務がある中で，特定医療費（指定難病）医療受給者証だけでは雇用率の対象にならないという事情も影響しています。障害者手帳を持っている場合には，雇用のインセンティブが働くため，就職率が高まる傾向にありますが，それが無い場合は就職率が若干低下する可能性があると考えられます。

また，ハローワーク高知には難病患者就職サポーターがおり，竹島委員のところ（こうち難病相談支援センター）にも週に 1 回程度訪問しています。

難病患者就職サポーターから聞いた話によると，自身の難病のことを会社にオープンに話す人もいれば，秘密にする人もいます。ハローワークとしてはできるだけオープンにするように勧めていますが，何度も就職試験に落ちると内緒にする人も出てきます。ただ，内緒にすると病院通いや薬の服用などを理由に職場にいることが難しくなり，辞めざるを得ない場合もあります。極力，難病について会社に話すことを推奨していますが，オープンにした場合でも自身の難病の内容を上手く伝えられていないケースが意外に多いとのこと。

1 か月程度の定着指導後に職場訪問した際，職場の人と話している中で，難病に対する配慮が必要であることが職場に上手く伝わっていないケースがあり，本人に聞くと，本人自身がその点をよく理解しておらず，そのため会社側にも伝わっていません。薬の服用や症状など，様々な要因があるため，これらが適切に会社に伝わらないことで，会社側が適切な配慮を行っていない場合もあるとのこと。

## 【村岡会長】

竹島委員，お願いします。

### 【竹島委員】

難病患者就職サポーターとは定期的に難病患者の就職状況についての連絡会を開いています。中には数か月で退職したという話もありますが、再就職を試みるケースもあります。オープンであろうがクローズであろうが、会社と患者さんの条件に違いがある場合や、誤解が生じた場合には、総合あんしんセンターの3階にある産業保健総合支援センターを利用するなどして、患者さんが長期間勤めるためのサポートができる難病患者就職サポーターになっていただきたいです。

定着については、難病患者就職サポーターの役割ではないかもしれませんが、定着をサポートすることは重要と感じています。もし定着を支援できない場合は、難病相談支援センターに相談を移し、相談支援員が関連機関や医師と連携してサポートすることができるようになっていきます。ただ就職させるだけでなく、定着させることにもっと力を入れてほしいと感じています。

### 【村岡会長】

高橋委員，お願いします。

### 【高橋委員】

障害者手帳がないと就職に不利だという話でしたが、障害の等級は何級でも問題ないのでしょうか。

### 【葛目委員】

障害者の雇用率については、障害者手帳の6級以上をお持ちの方であれば問題ありません。

### 【高橋委員】

明らかに身体的な制限がある場合は問題ありませんが、重症筋無力症のような外見では分からない病気の方もいます。この場合、不利になることがあります。

### 【葛目委員】

会社にとって障害者手帳があるだけがメリットではないですが、最近は人手不足もあり、知的障害者や精神障害者の方も就職が増えています。難病の方は高い仕事能力を持っているため、先生と同じような仕事をしている方もいます。障害者手帳を持っていることは大きな武器であり、例えば、必ず1人、2人と雇わなければならない会社にとって、仕事ができる難病の方は雇いやすいとされています。

仕事を探している方にとっても、障害者手帳を持ち、それを理解している会社に就職する

ことで、サポートを受けやすくなります。難病患者には、ハローワークを通じて就職した場合に特定求職者雇用開発助成金が支給される制度があります。この助成金の申請書には、会社がどんな支援をしているかのデータも含まれています。

実際にあったエピソードとして、その方の病名は不明ですが、皮膚に症状がある看護師で、病院で働いていました。職場では患者にも看護師の病状を説明しており、ある日体調不良で倒れた際には周囲が理解してすぐに対応できました。このように難病患者の病気を理解してもらえる職場環境は本人にとって大きなメリットがあります。また、障害者手帳があると病状をオープンにする動機になり、会社側にも雇用のメリットがあるためプラスです。手帳がないから就職できないわけではありませんが、このような点があります。

### 【村岡会長】

障害者雇用の法定雇用率が上がっているため、企業にとって障害者手帳を持っていることは、一定の雇用率をクリアするために必要な材料になると思います。

竹島委員，お願いします。

### 【竹島委員】

2点お話しします。

1つ目は、神経難病の患者さん達が障害者手帳をもらう頃には、仕事内容を選ばなければならない状況になっており、その結果、継続して働くことが難しく、退職しなくてはならない状況になってしまいます。私達も厚生労働省に難病患者を雇用率に含めるよう訴えていますが、なかなか難しい状況です。

2つ目は、両立支援についてです。去年のセミナーで高原委員にもパネリストとしてご参加いただき、非常に熱心に取り組みました。しかし、私達が一生懸命勉強会やセミナーを開催しても、事業所や事業主に理解してもらえないのが現状です。そのセミナーで産業保健師の方が、行政にもっと動いてもらわなければならないと言われていました。事業主に両立支援の制度を知らせ、勉強してもらうことが必要です。行政の方にもそのような取り組みをしていただきたいと思います。

### 【村岡会長】

高橋委員，お願いします。

### 【高橋委員】

今回、災害時における難病患者への対応については全く触れられませんでした。私が一番心配しているのは、多くの患者さんが避難を諦めていることです。

私の患者さんの中には人工呼吸器を装着している方がいて、その方は避難しないと決めています。奥さんが一生懸命に1人でお世話をしているのですが、2人で、自宅で死のうと考えているのです。

在宅で避難するのであれば、停電への対策が必要です。バッテリーや発電機について話がありますが、それを実際に使ったことがあるかどうかが問題です。使ったことがなければ、緊急時に対応できません。実際に発電機を使った人でも、人工呼吸器を接続していなければ意味がありません。実際に試してみないと、緊急時に対応できません。発電機が使えなくなった場合、自動車から電気を取る方法も考えられますが、その方法も事前に試しておく必要があります。高知市の保健所でこうした研修を行ってもらえると、実際に見て理解することができると思います。

千葉県松戸市では、非常用電源の購入費用を上限10万円で補助しており、5年に1回の買い替えも補助しています。高知県も同様の補助があるかどうか確認して、停電時の対策も含めて保健所に対応してもらいたいと思います。

#### 【村岡会長】

事務局、お願いします。

#### 【大中課長】

先ほど話がありましたが、発電機については令和5年度以前から日常生活用具の一つとして認定されています。一方で、蓄電池については昨年度まで日常生活用具としての登録はされていませんでしたが、南国市が最初に登録し、県外でも重要視されるようになりました。そのため、令和6年度から高知市でも日常生活用具として蓄電池を補助することとなりました。補助額はどちらも10万円で、耐用年数も5年間としています。5年経過後に買い替える際にも10万円の補助が受けられる新しい制度を開始しましたが、まだ周知が不十分な部分がありますので、今後の周知活動について検討していく予定です。

#### 【村岡会長】

松本委員、お願いします。

#### 【松本委員】

災害時に備え、県内でも医療的ケア児の支援会議で話し合っており、バッテリーの問題にも取り組んでいます。現在最も重要なのは、災害時個別支援計画や個別避難計画の作成です。

在宅酸素療法や人工呼吸器装着者に重点を置き、医療的ケア児では、進捗状況の報告を受けていますが、難病ではどれほど進んでいるのか、教えていただければと思います。



## 【村岡会長】

事務局，お願いします。

## 【事務局】

対象者は，特定医療費（指定難病）新規申請受付業務と県から定期的に提供される人工呼吸器と在宅酸素療法の利用者名簿から把握しています。現在，確認できているのは17名です。在宅酸素療法利用者では，比較的ADLが自立している方が多いです。これまでに10名以上の計画を作成しており，残りの方々についても順次計画を作成しているところです。

一方で，災害時個別支援計画を作成する中で感じることは，計画を作成しても，難病患者やそのご家族の中には，それが自分たちの問題として認識されていない方が多いということです。計画書を作成して渡した後，更新のため後日訪問すると，計画書がどこに置いたか分からなくなったということがよくあります。探してみると，雑誌や新聞の間に挟まっていたこともあります。こうした場面に遭遇するたびに，計画を作成する意味に疑問を感じます。

## 【村岡会長】

松本委員，お願いします。

## 【松本委員】

災害時個別支援計画が必要とされる理由は，東日本大震災の際，そのような計画を作成された方々が，災害後に周囲の支援者と共に適切なアドバイスや，バッテリーの使い方などを理解し，約半数の在宅で人工呼吸器や酸素バッテリーを使用する方々が，過ごすことができたからです。

このような議論を様々な場で行わなければなりません。本来は全体で議論をしたいと考えています。現在の計画は紙ベースです。市の職員が一人ひとりを訪問し，非常に詳細に何時間もかけて書き込んでいます。それを行政で持ち帰ると，パソコンで再入力しています。再入力することで，情報が漏れる可能性があり，また，対象者の状況が変わることが多くあります。たとえば，病状の進行や薬の変更などがある場合，更新が非常に難しいのです。

なので，これからはウェブやクラウドで管理し，情報を直接入力できるようにしていきたいです。当事者の意識が少ないという面もあり，特に高齢者にとっては難しいかもしれません。しかし，当事者自身が現在の状況や必要な支援を入力し，それを行政がまとめてくれば，薬の備蓄量や災害時のバッテリーの充電ニーズなど，役立つ情報になると思います。

東日本大震災では電気の復旧が比較的早く，1日目で50%，2日目で80%，3日目で完全復旧しました。しかし，高知市では津波が来るともっと悪化すると思います。そのため，3日間はなんとか持たせる必要があります。

現在、予備バッテリーの補助が出ていますが、どれだけ計算しても人工呼吸器のバッテリーは24時間しか持ちません。予備のバッテリーを業者が提供し、蓄電池を購入しても1日しか持たないのです。2日目以降は電源が確保できる施設に行くか、どこかで充電するしかありません。今はこの2日目以降の対策を考える段階だと思います。具体的には、県外から発電車を集め、それを充電スポットとして利用し、バッテリーを充電・交換するイメージです。以前は在宅酸素のための酸素スポットが必要と言われていましたが、今は多くの在宅酸素患者が電源を使用する酸素濃縮器を使っているため、電気さえあれば酸素の供給は問題ありません。したがって、電気の充電スポットを設けるべきだと考えています。このような具体的な支援策について、難病患者や医療的ケアが必要な方々のために、全体で話し合い、具体的な準備に繋がる会ができたならなとも思っています。

#### 【村岡会長】

高橋委員、お願いします。

#### 【高橋委員】

酸素は生命維持に非常に重要ですが、酸素ボンベの供給業者がどのように提供するかが問題です。ほとんどの酸素供給業者は電話連絡を基本としていますが、非常時に電話が繋がるかどうか不安です。石川県の業者は、備蓄機器を緊急時に提供できないと言っていますが、高知県ではどう対応するか、事前に連絡体制や酸素が必要な患者への供給方法を決めておくべきです。業者任せにせず、別の対策を考える必要があります。

また、人工呼吸器を装着している患者は事前にトリアージすれば赤タグ（緊急度の高い患者）に分類され、域外搬送で十分な物資のもとで療養するのが最善です。医療機関が逼迫している状況では、特定の患者に全力を注ぐのは難しいため、これらの点も含めて検討すべきです。

#### 【村岡会長】

非常に闊達な意見交換ができたと思いますが、予定の時刻が近づいています。

最後にどうしても発言したい方がいらっしゃればどうぞ。

#### 【竹島委員】

歯科医師会の方には年に一度、専門医の方にこうち難病相談支援センターへお越しいただき口腔ケアの相談を受けていただいています。災害時には水が不足することがありますが、難病患者の口腔ケアができないと感染症などが発生する可能性があります。ですから、訪問して口腔ケアが必要な患者に対して指導や支援を行い、今後も継続していただきたいと考え

ています。

薬剤師会の方にも、いつもこうち難病相談支援センターの専門相談にお越しいただいています。東日本大震災の体験者から聞いた話ですが、災害時には薬の備蓄を3日分や1週間分という話をよく聞きますが、その際の置き場所が重要で、災害とは無関係な親戚の家など、異なる場所に保管してしまうと、取り出しに困ることがあります。また、家の中での経験から、手の届く範囲に置いていた薬が津波で流された例もありました。そのため、災害時には2階に保管するなど、工夫が必要です。皆さんには、薬を受け取る際に災害についても話題にする機会を設け、実践していただきたいと思います。

#### **【村岡会長】**

ありがとうございました。各委員の皆様と関係団体の方々には、可能な支援策を検討していただき、より充実した支援が行えるよう取り組んでいただければと思います。今日は非常に活発な議論をいただきまして、ありがとうございました。議論を通じて、支援冊子の作成やレスパイトの問題、難病患者の就労と両立支援、そして酸素や電気の確保についても話し合いました。これらの課題は高知市単独では解決できないものであり、県全体での検討が必要です。県の協議会にも報告し、全体的な検討を進めていただく必要があると考えています。事務局で議論の内容をまとめ、報告書を作成し、次回の会議でも情報提供を行っていただければと思います。予定時刻になりましたので、本日の協議会は以上とし、事務局に進行をお任せしたいと思います。

## **5 閉会（議事録省略）**