

# J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

## 第3回地域版J-PALS

### 実施報告書

日時

2016年10月1日（土）  
10:00～17:00（意見交換会 17:00～18:00）

場所

阪急ターミナルスクエア・17

## 3回目を迎える「地域版J-PALS」に31人が参加

J-PALSは、患者団体を対象とした「学びとネットワーク構築の場」であり、さまざまな疾患の患者団体が団体の枠を越えて交流し、学ぶ場です。

東京では2006年から毎年J-PALSを開催していますが、関東圏以外で活動する患者団体からの要望に応え、2014年より大阪でも「地域版J-PALS」として年1回開催しています。東京で開催されるJ-PALSとは異なり、より地域のニーズに沿った内容とするために、地域で活動する患者団体が企画委員として運営に関わっています。今年で3回目を迎える地域版J-PALSは、2016年10月1日に開催され、21団体31人の患者団体代表や会員の皆さんが参加しました。また企画委員のリーダーである石原八重子さん（患者団体Fabry NEXT代表）が司会を務められました。



### ● 第3回地域版J-PALS企画委員

- 石原 八重子氏☆（Fabry NEXT 代表）
- 片山 環 氏（一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン 副理事長）
- 田野 成美 氏（大阪狭山食物アレルギー・  
アトピーサークル『Smile・Smile』代表）
- 西村 慎太郎氏（大阪肝臓友の会 事務局長）
- 濱本 満紀 氏☆（NPO法人 がんと共に生きる会 副理事長）
- 廣江 良一 氏（四つ葉会 事務局） ☆リーダー

# ● 挨拶

## <開会の挨拶>

ヴィーブヘルスケア株式会社 代表取締役社長  
入山 博久 氏

地域版J-PALSでは、企画段階から患者団体企画委員にご相談に乗って頂いており、今回の運営も企画委員のサポートがあり、行うことができました。医療の主体を地域へ移すという国の方針があることから、第3回地域版J-PALSでは、地域医療について和田先生よりご講演頂きます。患者団体（の活動）として、何か持って帰って頂き、今後の活躍の参考にして頂きたいと思います。



患者団体企画委員リーダー（NPO法人がんと共に生きる会 副理事長）  
濱本 満紀 氏

今年3月頃から、企画委員で第3回地域版J-PALSでどのような企画にすれば良いか集まって話し合ってきました。J-PALSはこれまで2回開催してきており、貴重な学びの場であり、自身の団体活動に反映させる貴重な機会となってきました。今回は3回目を迎え、和田先生を講師に迎えることができました。地域包括ケア、地域医療連携のお話は皆さんの実践に繋がる内容です。たくさん学び、たくさん楽しんで、たくさん親睦を深めて下さいますようお願いいたします。



## <閉会の挨拶>

グラクソ・スミスクライン株式会社 取締役 法務・コンプライアンス・渉外担当  
三村 まり子 氏

密な話し合いで、大変勉強させて頂きました。そして、みなさんのレベルが高い印象を持ちました。今回の第3回地域版J-PALSでは、皆さん同士が情報交換をして頂き、皆さん同士で学びの場を設けて頂くという様な企画を頂きました。皆さんが1つでも何か持って帰って頂き、1つでも行動に移せることを学びとって頂ければ幸いです。



患者団体企画委員 リーダー／司会（Fabry NEXT代表）  
石原 八重子 氏

東京でのJ-PALSは3回参加していますが、地域版J-PALSには初めて参加しました。東京とは雰囲気がまた違いますが、皆さんの熱気や積極性がとても伝わってきました。患者さんやその家族が仕事や家庭を両立させながら、患者団体活動を行っていく事は本当に大変なことだと思いますが、患者自身が医療や社会に積極的に関わっていく、その1つ1つの積み重ねが大切であることを和田先生のお話からも改めて実感しました。ワークショップでもさまざまな疾患の患者さんや患者会の課題や活動を知ることができ、今後も横のつながりを大切にしていきたいと感じました。



# ● プログラム内容

## 講演

兵庫大学 兵庫大学短期大学部  
生涯福祉学部社会福祉学科 教授

**和田光徳 氏**

『**地域医療連携と地域包括ケアについて**』



今後、医療提供体制が変化していく中で、患者さんは、医療・介護サービスの単なる「消費者」になるのではなく、自分たちの抱える問題を自分たちのものとして抱え込まずに、社会に対し情報として提供していく「ヘルス・プロシューマー（健康領域に関わる生産消費者）」になるべきである。そして医療・介護においてチームの一員として、課題に対し解決策を医療者や介護者とともに考え提供するという文化を作り上げていく必要があると指摘しました。また、患者団体は利害関係で繋がると問題解決思考になり専門化してしまうため、ゆるやかに連合すること（利害関係で繋がるのではなく、ただつながる）が、多くの情報を共有できる点から大切であると述べられました。

## ワークショップ

『**互いの疾患・活動を知り、患者団体活動を**

**より発展させるための手がかりを得よう**』

まずは「自身に関わる疾患の患者さんが抱える課題」やその背景について各自紹介しました。そしてそれらの課題に対する団体の取り組みについて、他の団体が自身の体験をもとに参考になりそうな情報や改善点、意見を出し合いました。ワークショップは3時間を超える長丁場でしたが、時間が経つのを忘れるくらいみんな他団体の意見に耳を傾け、熱い話し合いを繰り広げました。

参加者全員が、講演、ワークショップともに有用であったと回答されました。また、「初めての参加でしたが、他団体との交流で大いに刺激を受けました」、「他団体から自分の団体に対していろいろアドバイスをいただいた」、「（疾患は異なっても）同じ思いをしているのを聞いて励みになった」などの感想を多くいただきました。

## 『地域医療連携と地域包括ケア』

兵庫大学 兵庫大学短期大学部  
生涯福祉学部社会福祉学科 教授

和田 光徳 氏



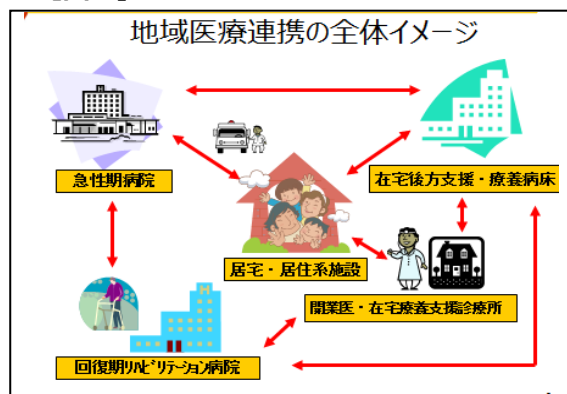
本日みなさんにお話したいことは二つあります。一つ目は『社会的沈黙』をどのように共有するかです。皆さんは、ご自身の疾患については分かっていると思いますが、他の疾患のことはよく分からないと思います。この互いを知らない状況『社会的沈黙』をどのように共有していくのか、これが今日の私の最終的な落としどころになります。

もう一つは、医療の消費者である皆さんは医療を知る必要があるということです。皆さんは病の体験者であると同時に、医療の消費者、ユーザーです。ユーザーとして医療を知らなければなりません。医療改革の中で何がどのように進んでいるのかということをお話します。

まずは、地域医療連携の全体を説明します(図1)。救急車で急性期病院へ運ばれた後は、リハビリテーションの専門病院に移り、在宅、あるいは自宅にすぐ帰ることができない場合は療養病床へ移ります。そして、開業医や在宅療養支援診療所の往診医に診ていただきながら、最後はできるだけ自宅に帰ることを目指します。

このように病院がたすき掛けリレーのような役割分担をしていることを『機能分化』と言います。今の医療提供体制は、病院側が役割分担しているので、患者さんが病状に応じて病院や施設を選び直していく仕組みになっています。

【図1】



地域医療連携は『病気になった時』、役割分担されたそれぞれの病院で医療を受け、病院から自宅もしくは、居住系施設といわれる在宅ケアの場に戻る、この一連のたすき掛けリレーを指します。地域包括ケアは『退院した時』、往診してくれる医師や訪問看護のような医療サービスと介護保険のサービスを利用しながら、自分の生活を上手に調整できるようなシステムを指します。地域包括ケアシステムは、地域医療連携と相互に補完し合っているイメージです。

この地域包括ケアシステムの中心の役割を担うのが、ケアマネジャーや、地域包括支援センターで働いている方たちです。地域医療連携や地域包括ケアシステムは市町村単位でコーディネートされています。

では、なぜこのようなたすき掛けリレーの医療や、医療と介護が連携し住み慣れた町や自宅や居住系施設に住む流れになったのかというと、医療



費の問題です。一人当たりの医療費について、全年齢の平均医療費は約 32 万円ですが、75 歳以上では 94 万円になります。また国の医療費は、平成 23 年度は 37 兆円でしたが、27 年度には 41 兆円となっており、高齢化や医療の高度化に伴い、毎年 1 兆円ずつ増えています。

団塊の世代とは、昭和 23 年から 25 年の 3 年間に生まれた方々で、800 万人以上います。

（出典：厚生労働省 人口動態統計（確定数）の概況、人口動態総覧の年次推移）この 800 万人が 2025 年には同時に 75 歳になります。2025 年問題とは、75 歳以上の人口が 2025 年に急激に増えることに伴う医療と介護の問題を指します。短期的な問題として高齢者数の増加が懸念されていますが、長期的にも高齢化率が高まり、医療費や介護費の増加する一方で、全体の人口が減少し、財源も減少してしまうことが予想されています。今まで以上に限られた財源の中で、増加する高齢者の医療・介護にどう対応すべきか、喫緊の課題なのです。

さらに増加する高齢者の種類も重要です。2025 年には実に 1 億 2,000 万人のうち、最大の予測値で 730 万人が、認知症の可能性が出てくるといわれています。（出典：健康・医療戦略推進本部 わが国における高齢者認知症の実態と対策：久山町研究）また、単独世帯、いわゆる「ぼっち世帯」が増えており、2015 年の高齢者単独世帯数は 625 万世帯とされています。（出典：<http://bylines.news.yahoo.co.jp/fuwaraiizo/20130909-00027589/> 最終アクセス日：2017 年 1 月 24 日）

さらに、両親が近くに住んだら安心という考え方が、都市部での「呼び寄せ老人」を生んでいます。多くの方が仕事をする四大都市圏である東京、名古屋、大阪、福岡に、お年寄りが流入しています。

増加する高齢者がどこで亡くなるのかも、考えておかなければならない問題です。現在、年間 130 万人が亡くなっている中、90 万人は 65 歳以上です。2025 年には 65 歳以上も含め、年間 160 万人が亡くなるだろうと言われています。

（出典：死亡別場所、死亡者数の年次推移と将来推計 H21.7.23 中医協総会）病院で亡くなる方は現在 78%程度で、残りの 22%は病院以外の場所で亡くなっています。

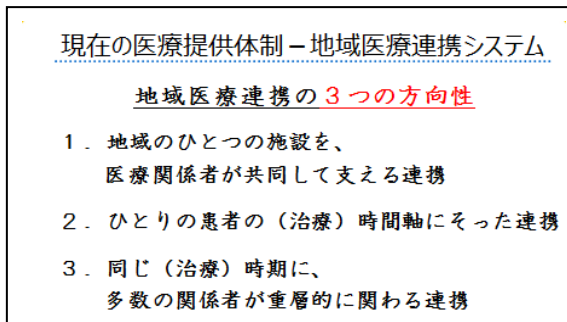
国は、病院以外で最期を迎えられるように、自宅や居住系施設へ患者さんを帰す方針を進めています。しかし、居住系施設で亡くなられた方は 2005 年の 2.1%から、2014 年になっても増えていないことが明らかになりました。（出典：中央社会保険医療協議会 2015/2/18 会議資料「在宅医療（その 1）」資料より）

「病院以外で亡くなる」ということは、国が思うようには進んでいません。

高齢化に伴う医療費や介護費の増加を抑え、また増加する高齢者の状況に合わせた医療や介護提供体制を作り、一人ひとりの人生に即したよりよい終末期を模索することが、地域医療連携、地域包括ケアで求められています。

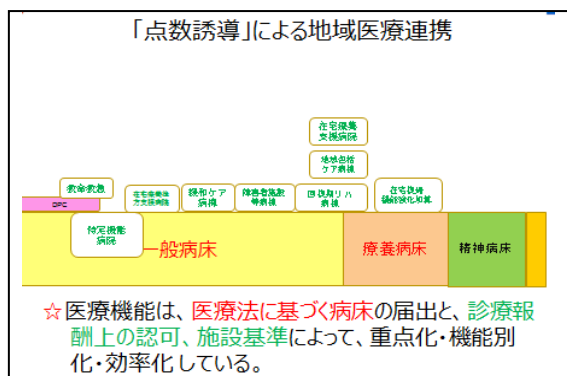
まず、地域医療連携の 3 つの方向性についてお話しします（図 2）。1 つ目は、地域にある高度な専門医療機関を共同で支え、使うこと。産婦人科など医師数も少なく負担も多い診療科では、医師が個々に点在するよりも、センター化し、複数の医師の診療体制にすることで、地域の医療提供体制の安全が図られます。このような考え方を集約医療と言います。2 つ目は 1 人の患者さんの治療時間軸に沿って、どのように医療機関間で、そして医療と介護が連携していくかということ。3 つ目は、一人の患者さんに対して、同じ（治療）時期に地域包括ケアのチームのように、多機関・多職種のチームが協働し関わることです。

【図2】



また、地域医療連携には『医療をより効率的に行うために、病院ごと病棟ごとに役割分担を行っている』仕組みがあります（図3）。そのため、同じ「病院」という看板を掲げていても、また同じ病院内であったとしても、受けられる医療サービスの中身が異なるということも知っておく必要があります。例えば療養病床に入院中に、風邪をこじらせて肺炎になった場合など、療養病床では救急のような専門的に治療ができる体制がないので、点滴や検査、治療をする時には一般病床へ移る、ということが起こる可能性があるのです。治療を受ける際に、どの病院に行けばよいのか、こうした病院の機能を知った上で、皆さんの選択と心構えが必要になります。

【図3】



次に、地域医療連携から地域包括ケアシステムへ、つまり医療から介護へ繋げるための仕組みをお話します。まず、平成28年度の診療報酬改定で新設された「退院支援加算」という診療報酬点数（医療機関に支払われる診療報酬）

があります。これは、急性期病院（一般病床）から自宅へ退院できると、入院1回につき6,000円が報酬上算定されるものです。これまでは施設の代替として長期入院を許容してきた「療養病床」でも、今回の改定で自宅へ退院させると、急性期病院（一般病床）の倍の12,000円が医療機関に支払われることになりました。

この自宅へ帰す、という方向性は、病院における看護師の配置基準である「7対1看護配置」の認可要件にもなっています。「7対1看護配置」とは、入院患者さん7人に対し、1人の看護師を配置することを指し、看護師の数だけではなく、入院患者さんを何人自宅に帰したかも問われるものです。現在はその8割を自宅に退院させなければ、「7対1看護配置」に見合う診療報酬が支払われません。重症度が高い入院患者さんや、家庭介護力に乏しい「ひとり世帯」では、急性期病院から直接自宅に退院するのは困難が予想されます。そういう場合では、「自宅へ退院した」と算定できる病棟や施設への転院・退院が検討されます。また、回復期リハビリテーション病棟も同様に、入院患者さんの内何割（5割～7割）を自宅退院させたかで、診療報酬上の評価が変わる仕組みになっています。

これからは療養病棟からも、在宅ケアに向け支援が強化される方向にありますが、一方で人工呼吸器が外せない方、神経難病等で治療上の管理や看護ケアが必要な方など、医療依存度の高い患者さんが増加しています。そうした医療依存度の高い方や看護ケアが必要な方々の入院が、診療報酬上手厚くなっています。療養病棟の入院基本料では、入院患者さんの状態を、ADLと医療的処置の内容によって、9つに区分しています。（出典 メディウオッチ <http://medwatch.jp/?p=7090>

最終アクセス日：2017年1月24日

ADL 区分は日常生活動作を数値化したもので、3段階に分かれます。3 は寝たきり、1 はある程度身辺自立されている方が想定されます。医療区分は、医療的処置の程度によって、同じく3段階に分けたものです。

医療区分 3 は、24 時間点滴をしている、人工呼吸器が外せない、など重症度が高い人です。医療区分 2 では、神経難病や、気管切開をしていて、1 日 8 回以上吸引を要する、というように細かい規定があります。

医療区分 3 は、24 時間点滴をしている、人工呼吸器が外せない、など重症度が高い人です。医療区分 2 では、神経難病や、気管切開をしていて、1 日 8 回以上吸引を要する、というように細かい規定があります。

医療区分 1 は、2、3 に該当しない人を指します。このように医療依存度の高い方や重点的な看護ケアが必要な方たちは、診療報酬上手厚くなっていますが、逆に「ある程度身辺自立し（ADL 区分 1）、且つ医療的処置も必要ない（医療区分 1）」患者さんの診療報酬は減算されているため、現在の療養病床では、経営的に入院が難しくなっています。

「ある程度身辺自立し（ADL 区分 1）、且つ医療的処置も必要ない（医療区分 1）」患者群は、旧来から言われている「社会的入院患者」と整理され、自宅または居住系施設への退院が誘導されるのです。

この医療依存度に応じた療養病床の病床数を整理する動きがあります。現在ある介護保険療養病床（介護療養型医療施設）を廃止し、医療依存度が高い患者さんの受け入れを中心とする医療療養病床（医療保険で受け入れる療養病床）に限定するものです。平成 37 年に必要な医療療養病床数（見込み）では、23 万床と

試算されており（出典：厚生労働省「療養病床再編成の意義」より引用）、居住系とされるサービス付き高齢者向け住宅や住宅型有料老人ホームなどへの転換が進められています。

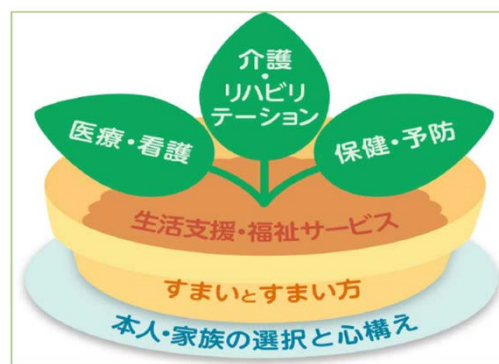
さらに、機能分化・効率化を進めるため、地域事情に応じて一般病床を整理し、大きく 3 つ（高度急性期、一般急性期、回復期・亜急性期）に分ける計画を「地域医療構想」といいます。

この「構想」によって、各病床の機能を地域ごとに把握するため、平成 26 年から「病床機能報告制度」というものが始まりました。各病院が地域でどのような役割を果たし、住民へ医療を提供していくかを考え、届け出をする制度です。この制度によって、市町村ごと、あるいは二次医療圏ごとに、必要な病床数と病床機能報告数を比較し、病床数の整理が行われる予定です。

ここまで、地域医療連携と地域包括ケアの連携を促進させるための仕組みをお話してきましたが、地域包括ケアシステムは図 4 のような絵で示されています。3 枚の葉っぱが専門職を、土が福祉を、植木鉢が住まいと住まい方を、植木鉢の受け皿が、「本人・家族の選択と心構え」を表しています。

#### 【図 4】

出典：平成 25 年 3 月地域包括ケア研究会報告「地域包括ケアシステムの構築における今後の検討のための論点」



地域包括ケアシステムの大きな目的のひとつが、「地域マネジメント」です。これは、地域で収支を



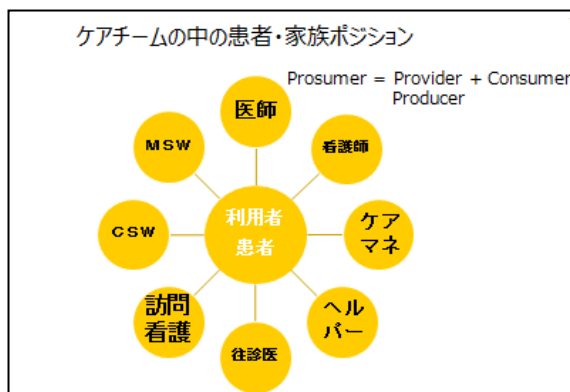
管理するということです。適切な医療と適切な介護を行うために必要な人やお金である資源の分配について、大きな財布（国）から小口（地方自治体）の財布に分け、全体として収支のバランスを取っていくという考え方です。

地域医療連携、地域包括ケアが進むということは、日本全国一律の制度ではなく、地域の特色に応じた、つまり住み慣れた地域で医療体制や介護体制をつくっていくということです。どのように病気と向き合いながら、より良く過ごしていくか、住み慣れたわが家が一番ではありますが、「自分らしく生きてゆく」という選択肢の一つとして、住まい方を変えることも考えていかなければなりません。そして、このような変化の影響を一番受けるのは、社会的に一番弱い人たちです。

バリアフリーからユニバーサルへ、つまり、障害者の方にとって優しいあつらえは、普通の人にとっても優しいあつらえになる。このような発想が地域包括ケア、地域医療連携に必要だと思いますし、患者さんたちの声を代表している皆さんが、一般の人が気づく前に、感じる変化や矛盾を発信していく必要があるのではないかと思います。

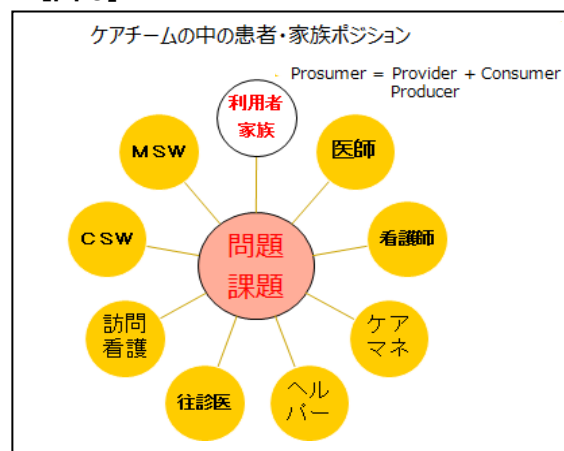
では、一番影響を受ける患者さんの視点が、このような医療制度に反映されるためには何が必要でしょうか。図 5 のように、これまでは医療を受ける患者さん、家族を、ケアチームの真ん中に置き、医療者が患者さんを保護、管理しているような構図がありました。

【図 5】



しかしこれからは、社会的困難さ、病気の困難さをチームの真ん中に置き、利用者、家族もチームの一員になる文化を作っていく必要があると思います（図 6）。このような利用者、家族をプロシューマー（prosumer）、日本語では生産消費者と言います。プロシューマーは、コンシューマーである消費者と、プロバイダー、プロデューサーである生産者の 2 つの言葉を併せた造語です。私は情報を与えていく、あるいはつくり出した情報を社会に提供していく意味も含めてプロバイダーという言葉を提案します。病を持ちながら生きる強さである『健康』へ、安心・安全な社会の構築に貢献するために、自らの体験を、自分たちだけの問題ではなく、社会化し、情報発信する人たちである皆さんはヘルス・プロシューマーです。

【図 6】



今、多くの疾患、難病が存在し、患者さん、患者団体もその疾患の「専門家」となっています。すると、同じ患者団体であってもお互いのことが見えなくなります。それは「専門家による SILO（たこつぼ）化」と言われます。「たこつぼ化」は、自分たちの世界しか見えなくなります。情報が限られ、閉ざされるのです。多くの情報を手に入れるためには、緩やかなつながりが必要です。皆さんは社会の中では少数派ですが、連合することで、少数であることの「強み」を身につけることができると思うのです。

この絵は何に見えますか（図 7）。アヒルに見える人、ウサギに見える人もいました。これは「ウサギアヒル図」といいます。みなさんはウサギ、アヒルという基本的な情報を知っているから“見えました”が、ウサギ、アヒルを知らない人には、この図はただの線にしか見えません。「知識」があるから、見えないうちが見えてくるのです。

そして、知ろうとする姿勢がまず必要です。そして、共通の理解へ向けて、知ろうとする対話を通じて、理解が深まります。これこそが私が冒頭にお話した『社会的沈黙』をどのように共有するかということです。異なる疾患の患者団体のみなさんが互いを知ろうとし、その対話を通じて緩やかに繋がることが、医療や社会を動かす大きな行為へ繋がります。私はみなさんに期待しています。

【図 9】

