

〔5〕平成25年度 神経難病医療連絡協議会開催の報告

平成25年10月10日(木) 午後6時～8時 奈良県社会福祉総合センターにおいて、委員11名(協議会委員数14名)の出席により神経難病医療連絡協議会が開催され、以下のようなご意見をいただきました。

- 奈良県内のALS患者は平成25年5月1日現在96名とほぼ横ばいの状況であり、在宅療養中の方は79名である。人工呼吸器装着患者の半数以上が在宅療養中となっている。
- 今年度、人工透析の必要なALS事例があり、入院調整に難航した経緯があった。保健所と難病医療専門員による調整の結果、協力病院の中で受け入れ可能となった。今後合併症を伴う重症ALS患者は増える予測される。
- 本協議会が立ち上がって4年目になり、ALS患者の入院調整は調整時間も短くなり、スムーズになってきているが、平成24年度は、空床待ちや患者・家族のニーズと受け入れ条件が合わず、利用できないケースもあった。
- 奈良県の重症難病患者一時入院事業の対象者はALS患者としているが、ALS以外でも同事業を必要としているケースはあることから、対象を拡大していく方向で考えてきた。すでに、ALS以外の神経難病患者でレスパイト入院をしている現状があり、対象拡大にあたって一定の基準を決める必要がある。
- 以前からすると介護老人保健施設が増え、経管栄養等の場合であっても対応可能な施設もある。医療より介護の視点で見てくれる施設の守備範囲が広がったといえる。
- 現在、本事業を利用しているALS患者の重症度を分析すると、移動時に全介助を要する、コミュニケーションが困難、身体障害者手帳1級、要介護5、呼吸管理中である方が多かったことから、ALS以外の患者についても概ねこれらの条件が対象になっていくだろう。ALS患者については進行の経過が早いので、条件に該当しなくても対象とするべきであろう。

難病対策の改正が予定されており、今後も情報を共有しながら奈良県の神経難病の現状を把握していくことが必要と考えます。神経難病医療連絡協議会では、難病患者の療養環境改善に向けて、各保健所の地域ネットワークとも情報交換・連携しながら取り組んでいきたいと考えます。各医療機関、施設、事業所の方々のご協力をよろしくお願いいたします。

奈良県難病相談支援センター(郡山保健所内)

所在地：大和郡山市満願寺町60-1 郡山総合庁舎  
 TEL：0743-51-0197(難病相談支援センター)  
 アクセス：郡山総合庁舎の正面玄関にバス停が新設されました  
 奈良交通バス 近鉄大和郡山駅より  
 バス約12分  
 (11時～16時、毎時17分発)



奈良県神経難病医療連絡協議会  
 ネットワーク ニュースレター

平成26年3月

発行：奈良県神経難病医療連絡協議会事務局  
 〒639-1041 奈良県大和郡山市満願寺町60-1 奈良県郡山総合庁舎  
 (奈良県難病相談支援センター内)



奈良県神経難病医療ネットワークの専門・一般協力病院は26か所となっています。引き続き多くの医療機関に協力いただけるよう働きかけていきます。

〔1〕拠点病院・専門協力病院・一般協力病院一覧 (平成26年3月1日現在)

○拠点病院(1カ所)

	拠点病院	所在地	医療圏
1	県立医科大学附属病院	橿原市	中和

○専門協力病院(9カ所)

	専門協力病院	所在地	医療圏		専門協力病院	所在地	医療圏
1	独立行政法人 国立病院機構 奈良医療センター	奈良市	奈良	6	医療法人 新生会 高の原中央病院	奈良市	奈良
2	市立奈良病院	奈良市	奈良	7	医療法人 平成記念病院	橿原市	中和
3	社会福祉法人 思賜財団 済生会奈良病院	奈良市	奈良	8	医療法人 八甲会 潮田病院	吉野町	南和
4	医療法人 拓生会 奈良西部病院	奈良市	奈良	9	公益財団法人 天理よろづ相談所病院	天理市	東和
5	県立奈良病院	奈良市	奈良				

○一般協力病院(16カ所)

	一般協力病院	所在地	医療圏		一般協力病院	所在地	医療圏
1	特定医療法人 岡谷会 おかたに病院	奈良市	奈良	9	医療法人 健和会 奈良東病院	天理市	東和
2	特定医療法人 新仁会 奈良春日病院	奈良市	奈良	10	宇陀市立病院	宇陀市	東和
3	医療法人 平和会 吉田病院	奈良市	奈良	11	大和高田市立病院	大和高田市	中和
4	医療法人 青心会 郡山青藍病院	大和郡山市	西和	12	医療法人 健生会 土庫病院	大和高田市	中和
5	医療法人 厚生会 奈良厚生会病院	大和郡山市	西和	13	医療法人 桂会 平尾病院	橿原市	中和
6	医療法人 友絃会 西大和リハビリテーション病院	上牧町	西和	14	医療法人 弘仁会 南和病院	大淀町	南和
7	医療法人 友絃会 奈良友絃会病院	上牧町	西和	15	福西クリニック	下市町	南和
8	医療法人 郁慈会 服部記念病院	上牧町	西和	16	県立五條病院	五條市	南和

## 〔2〕重症難病患者コミュニケーション支援事業



重症難病患者の病状進行に伴うコミュニケーション障害に対し、早期より患者にあったコミュニケーション方法を検討し、機器が必要な方には導入がスムーズにできるよう支援します。

対象者 奈良県の特定疾患医療受給者証をもっている方で、難病によるコミュニケーション障害があり、コミュニケーション機器等がなければ意思の伝達が困難である方、もしくは今後コミュニケーション障害をきたすおそれのある方。

内容 ◇コミュニケーション機器のレンタル  
 〈機種〉 伝の心、スイッチセット、レッツチャット、リンゴ、ボイスキャリアーペチャラ  
 〈貸し出し期間〉 1か月 または 3か月  
 〈料金〉 無料 (レンタル費用は県が負担)

◇地域や医療機関の作業療法士、理学療法士、言語聴覚士 等の専門職やITボランティアの方々の協力により、在宅や医療機関での支援を行います。  
 〈料金〉 無料 (訪問等派遣費用は県が負担)

相談窓口 事業の詳細及び利用について、患者さんの住所を管轄する保健所の**精神保健難病係**にご相談ください。



レッツチャット



スイッチ

## 〔3〕在宅重症難病患者一時入院事業

在宅療養重症難病患者の家族等介護を行う方の休息等の理由により、一時的に在宅での介護が困難になった場合、円滑に適切な医療機関に一時入院病床を確保するためのサポートを行い、患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ります。

- 対象者 1. 奈良県の特定疾患医療受給者証をもつ筋萎縮性側索硬化症(ALS)の在宅療養患者で、重症認定または身体障害者手帳**1・2級**の認定を受けている方。  
 2. 病状は安定しているが、人工呼吸器装着、気管切開、頻繁な吸引、経管栄養により各種制度による施設利用が難しい方。  
 3. 在宅での介護者の休養(レスパイト)、疾病、冠婚葬祭等の事由による一時入院が目的であり、患者の病状悪化による入院またはその他の疾患による入院でない方。

内容 対象患者が一時入院した医療機関に対し、一日につき18,670円を支払います。患者一人に対し同一年度内において56日を限度としています。(医療機関は県との委託契約が必要です)

相談窓口 事業の詳細及び利用について、患者さんの住所を管轄する保健所の**精神保健難病係**にご相談ください。

一時入院 実人数 10名  
 延べ入院日数 340日

医療機関名	H24年度		
	実人数	利用回数	入院日数
奈良医療センター	1	2	14
済生会奈良病院	1	3	18
奈良西部病院	1	4	56
平成記念病院	1	1	8
おかたに病院	2	9	43
西大和リハビリテーション病院	1	9	56
奈良東病院	1	3	22
大和高田市立病院	3	10	67
福西クリニック	1	14	56
計	12	55	340

平成24年度実績

## 〔4〕平成25年度 医療従事者研修会の報告

平成26年1月25日(土) 奈良市ならまちセンター市民ホールにおいて研修会を開催しました。今年度は「難病患者への告知と支援者の関わりについて」をテーマに医療機関従事者だけでなく訪問看護師、セラピスト等の在宅療養支援の方々にも案内し、134名の方に参加いただきました。

### 講演内容

「難病患者への告知と支援者の関わりについて」

講師 北里大学神経内科学 講師 荻野 美恵子 氏

ALSの治療はQOLを向上させることであり、すぐにでもできる治療としての対症療法は適切な時期に行うことが必要である。治療の根本はインフォームドコンセントにあり、患者の生き様に添った理解と後悔しない生き方ができる援助をすることである。

告知とは病名だけを伝えることではなく、状態が変化してくる時々で必要であり、医療的介入をした時に患者に何が起るかを予測して行うことが大切である。患者が数か月後にどうなっているかを考えているのが医師であり、患者は昨日までできていたことを見ている。その認識の差を十分理解しておく事が重要である。

症状が進行した際、どのように説明するかで患者の人生が大きく変わることがありその後の生活のQOLも変わってくる。「延命処置をしない事=今すぐ死にたいという事」ではなく、「医療処置が延命治療になる」と伝えるのか「QOLを高めるための治療になる」と伝えるかで患者の選択結果が変わることもある。

告知は、伝える内容が残酷であっても伝え方が残酷であってはならないという事、患者の希望を奪ってはならない事を十分に理解した上で実施すべきである。胃瘻や人工呼吸器を装着していても幸せだと思える人がいる事を信じられるかどうかの方が大事であり、告知する側に辛さや迷いがあってもかまわない。

難病患者に対する支援者の関わりとして一番大事な事は、今後について責任を持ち、最後まで最善をつくす約束が出来ることである。自分が最後まで見られなくても、責任をもって紹介することが必要であり、残された時間をどのように過ごすかを選ぶ権利を尊重する事が重要である。

人間は支えがあれば、信じられるものがあれば強いものであり、あなたを気にかけているというメッセージを伝え続け、チーム医療で支援にあたることの重要性を各専門職が研修会で確認し合いました。

～アンケートより～

- ・インフォームドコンセントにあたっての考え方や、姿勢がわかりやすくなった(医師)
- ・患者に対してどのように向き合うか再認識する機会となり、今後も患者の事を気にかけて続ける事を伝えていきたい(看護師)
- ・告知とはただ説明するのではなく患者家族の生き方を一緒に考える事であると理解できた(保健師)

