

〔6〕平成27年度 神経難病医療連絡協議会開催の報告

平成27年12月18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、神経難病医療連絡協議会を開催し、以下のようなご意見をいただきました。

【奈良県のALS登録患者の状況】

- 奈良県内のALS患者は平成27年5月1日現在107名と平成26年から100名を越えており、在宅療養中の方は71名となっている。平成25年を境に入院の割合が増加している。
- 在宅療養患者が減って入院患者が増加している。患者が高齢であれば配偶者も高齢であり、人工呼吸器装着患者の場合、家庭での介護が難しくなってくる。

【神経難病医療ネットワーク推進事業実施状況】

- レスパイト入院受け入れにあたり、事前調整が重要である。事前調整の中で、患者・家族とある程度詳しく話し合いをすることが必要。病院によっては自宅訪問し、患者の状況を把握してから入院となるところもある。また、病院内でのケアに関する事など、本人・家族や医療機関スタッフ、在宅支援スタッフ全員で事前カンファレンスを行うことが必要である。

【神経難病医療ネットワーク推進事業の対象拡大】

- 平成27年度から医療費助成の対象となる神経難病が拡大された。新たに拡大された神経難病をネットワーク推進事業の対象に含めてはどうか。



難病対策が改正され、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あり
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21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28年3月

第6号

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拠点・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28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	地方独立行政法人 県立病院機構 奈良県総合医療センター	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 友誼会 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 友誼会 奈良友誼会病院	上牧町	西和	15	医療法人 泰山会 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】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的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. 奈良県の指定難病特定医療受給者証をもつ在宅療養中の神経難病患者で、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、頻回な吸引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的入院が目的であり、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。

※患者さんが事業の対象となるかについては、保健所または難病相談支援センターの難病医療コーディネーターにご相談ください。

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18,780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(中和保健所は難病対策係)にご相談ください。

※平成26年4月1日より筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)以外の神経・筋疾患患者にも拡大しました。

医療機関名	H26年度		
	実人数	利用回数	入院日数
奈良医療センター	2	2	13
済生会奈良病院	1	1	5
奈良西部病院	2	7	74
高の原中央病院	1	1	10
平成記念病院	3	6	26
おかたに病院	5	11	74
吉田病院	1	3	22
奈良東病院	2	4	47
大和高田市立病院	4	14	94
福西クリニック	1	9	47
計	22	58	412



【3】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 奈良県の指定難病特定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、ボイスキャリーペチャラ、スーパートーカー、VOCAセット(スーパートーカーとVOCAセットは平成27年度より加わりました。)

(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(中和保健所は難病対策係)にご相談ください。

【4】平成27年度 医療従事者研修会の報告

平成28年2月28日(日) 桜井市立図書館の研修室において医療従事者研修会を開催しました。今年度は“重症難病患者の意思決定に向けた支援について”をテーマに実施し、医療機関従事者だけでなく、訪問看護師、理学療法士等の在宅療養支援者68名の方に参加いただきました。

講演内容 「重症難病患者の意思決定に向けた支援について」
～患者の心理的サポートをするためのポイント～
講師 大阪樟蔭女子大学 教授 高橋 裕子 氏

難病だと言われた患者は、表面的には穏やかでも、常に不安定な心理状態にある。

難病の受容に必要なこころの作業としては、「諦めない」「投げ出さない」という粘り強さと「このくらいにしておこう」という見極め・思い切りという相反する作業が必要となる。(常に葛藤状態)

心理的支援とは、目に見えないこころが対象となる。そのため、言語(話し方、話す速さ、声の大きさ・トーンなど)や非言語(表情、目、眉、口元、皮膚など)など、時には身体症状がこころの状態を物語っていることがある。

難病の受容への支援の要点として、①本当の「傾聴」ができているか。(気持ちは理解するが、いいなりになるのではない)②「見立て」の重要性(最も効果的に働きかけるために何が必要なか見通しを立てる)③支援モデルの調律(意欲やQOLをあげるための働きかけがふさわしい時期であるか)

支援者の役割は、当事者・家族の「板ばさみ」になるのではなく、「橋渡し」をする存在でなければならない。誰かの立場に立つよりも、中立的に「交通整理」をすることが必要。どこまでが調整可能か「見立て」をすすめながら関わっていく。支援者は客観的に家族関係を見直せる立場にある。

今回、具体的な事例を交えながら、患者の心の動きや支援していくポイントについて講演頂きました。参加された方々からも、今後活かしていきたいとの声をいただいています。

【アンケートから】

- ・「傾聴」とはどういうことか改めて理解できました。
- ・家族への対応で「板ばさみ」状態になることがありましたが、「橋渡し」になれるよう頑張りたいです。
- ・支援している私たちも、共に病気を受け入れ、寄り添っていく必要があると痛感しました。

【5】難病患者レスパイト入院関係機関連絡会

平成28年3月8日(火) 郡山保健所の101会議室において関係機関連絡会を開催しました。この連絡会は、難病患者のレスパイト入院に関係する医療機関や保健所及び在宅療養支援機関等が情報の共有や意見交換を行い、難病患者のレスパイト入院が必要時に利用できる体制づくりを目指しています。

今回は、初めての開催ということで、県内の一時入院事業委託契約医療機関(22機関のうち14機関参加)と県内保健所(4カ所)に参加いただきました。2病院からレスパイト入院受け入れ時の現状報告してもらい、その後グループでレスパイト入院受け入れ時の工夫点について意見交換しました。

今後も引き続き連絡会を開催し、情報交換しながら、レスパイト入院の体制づくりをしていきますので、ご協力お願いします。

