

#### 〔4〕平成23年度 神経難病医療連絡協議会開催の報告

平成23年12月15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13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。

- 協力病院としてALS患者を受入れているが、患者が入院中に急変した場合の対応について、告知が十分にされていない、人工呼吸器装着の意志決定が出来ていないという場合には困ることもあるので専門医療機関において事前に十分な話し合いをしてほしい。
- 告知は医師によって異なる点もあるが、患者の病気の受入れ段階や進行状況に応じて段階的にすることも多く、人工呼吸器の選択についても家族内での十分な話し合いが必要であるといったことから、全ての患者が早期に意志決定ができることは難しい。  
解決方法として医療機関同士の連携が不可欠であり、紹介状や情報提供書には現段階での告知の状況や意志決定の状況なども含めた情報提供の必要性、またレスパイト入院前には患者、家族、医師、ケアマネージャー、保健師、ヘルパーなどにより確認し、共有することが大切となる。
- また、コミュニケーション障害のある患者が入院した場合、意思確認できないといった事だけでなく、信頼関係を築きにくく患者も支援者もお互いにつらい。早期からのコミュニケーション支援や入院中も普段使っているコミュニケーション方法が使えるよう事前に調整しておくことも必要。
- 県内の保健所がALS患者の療養支援に力を注いできた経過があり、ALS患者については支援体制が整ってきていると感じている。ALS以外にも支援困難な疾患もあり、今後は多系統萎縮症など重症の経過をたどる神経難病も重点的支援の対象疾患に広げていく必要がある。
- ALS患者の支援をする専門職は、患者の身体的支援のみでなく精神的支援にも大きく関わり、支援者自身の心のケアをすることが患者支援を継続できる大切な要素である。研修会では患者へのアプローチの仕方、また支援者自身の心のケアといったテーマも取り上げて欲しい。

今後、神経難病医療連絡協議会では、これらの意見を難病患者の療養環境改善の課題と捉え、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)が郡山総合庁舎へ移転しました。

平成24年1月30日より新庁舎にて業務を開始しています。

新たな住所と連絡先は以下のとおりです。

所在地：大和郡山市満願寺町60-1 郡山総合庁舎  
TEL：0743-55-0631 (難病相談支援センター)  
アクセス：奈良交通バス 近鉄大和郡山駅よりバス26分



JR小泉駅よりバス4分  
片桐小学校下車徒歩10分  
片桐池の内下車徒歩10分  
※バスのルートにより下車する停留所が変わります。ご注意ください。



## 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24年3月

第2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)

#### Topics

奈良県神経難病医療ネットワークの一般協力病院に中和医療圏の平尾病院が新たに加わり、登録医療機関が全部で25カ所になりました。現在2カ所の医療機関とも交渉中です。  
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24年3月1日現)

##### ○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(8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	5	県立奈良病院	奈良市	奈良
2	市立奈良病院	奈良市	奈良	6	財団法人 天理よろづ相談所病院	天理市	東和
3	社会福祉法人思賜財団 済生会奈良病院	奈良市	奈良	7	医療法人 平成記念病院	橿原市	中和
4	医療法人拓生会 奈良西部病院	奈良市	奈良	8	医療法人 八甲会 潮田病院	吉野町	南和

##### ○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 桂井 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

新たに加わりました

## 〔2〕平成23年度 県の新規難病事業のご案内

奈良県では難病患者さんの療養環境の充実をめざし、平成23年度から新たに下記の事業を開始しました。



### 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、機器が必要な者には導入がスムーズにできるよう支援します。

既にコミュニケーション機器を導入している方に対しては、症状の進行に応じたコミュニケーション障害の改善を図ります。

**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。



レッツチャット

(1) コミュニケーション障害が予想される難病患者に対し、身体障害者の日常生活給付事業や補装具支給制度の対象となる状態になるまでに機器を体験し、自らが選定した機器の選定と操作ができるよう支援します。



ボイスキャリーペチャラ

◇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、ボイスキャリーペチャラ

〈貸し出し期間〉 1ヶ月 または 3ヶ月

〈料金〉 無料 (レンタル費用は県が負担)



スイッチ

(2) コミュニケーション機器を導入しようとする方、または導入している方の身体アセスメントを適切に行い、進行や身体状況に応じたスイッチ選定や機器操作ができるよう支援します。

◇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)



### 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

3. 在宅での介護者の休養(レスパイト)、疾病、冠婚葬祭等による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。

**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。(医療機関は県との委託契約が必要です。)  
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。

相談窓口

## 〔3〕平成23年度 医療従事者研修会の報告

平成23年10月8日(土) 奈良県社会福祉総合センターにおいて研修会を開催しました。今年度は“神経難病患者へのコミュニケーション支援”をテーマに医療機関従事者だけでなく訪問看護師、ケアマネージャー、ヘルパーの在宅療養支援の方々にも案内し、71名の方に参加いただきました。

### 講演内容

「重症神経難病患者のコミュニケーション支援に向けて」  
講師 三重大学 神経内科教授 成田 有吾 氏

コミュニケーション障害の患者向け機器開発が進められ、IT機器の導入のための支援がなされているが、最も大切なことはコミュニケーションツールを通して患者の思いを文字にすることではなく、患者の声を“聴く”という姿勢である。

また、IT機器が患者全てに合うとは限らず、患者の年齢や状態、希望に応じたコミュニケーション方法を検討することが求められる。

それには、一人の支援者が全てを担うことは困難でありチーム支援が不可欠であると話されました。

チーム支援はコミュニケーションに限らず全ての患者支援に共通することであり、患者に関わる各専門職がそれぞれの役割と連携

について考える機会を多く持ち、患者の状態に応じた支援を共有していくことの大切さを再度確認し合いました。



### 意志伝達支援ソフト ハーティリーダー

### 透明文字盤の例

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ	吸	引	体	交	コ	ール
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を	ト	イ	レ	苦	し	い
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん	頭	手	足			
え	け	せ	て	ね	へ	め	れ	〇		暑	い	寒	い	ち	ょう
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	×		上	下	左	右	ベ	ッド
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	ま	ち	が	え	50	音
										へ	あ	い	が	と	う



ハーティリーダーはインターネットのホームページから無料でダウンロードできます。