

【5】平成24年度 神経難病医療連絡協議会開催の報告

平成24年12月18日(火) 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。

- 奈良県内のALS患者は平成24年5月1日現在98名とほぼ横ばいの状況であり、在宅療養中の方は78名である。
- 訪問看護ステーションで関わっている患者の中には胃瘻や呼吸器の装着を拒否する方がいる。本人と家族の思いに違いがある場合があり心のケアに悩む場面もある。
- ALS患者の入院調整はスムーズになってきている状況である。レスパイト入院の場合、事前の話合いが不可欠だと思う。自宅とできるだけ同じ状況になるように事前訪問を実施する一方で、在宅と入院の違いを十分に説明し、患者にも家族にも納得してもらうことが必要ではないか。
- 奈良県において当初、ALS患者のみで本事業をスタートしたが、全国的に対象者は神経難病患者になっていることから県としてALSからひとつずつ広げていく方向で考えている。今回、多系統萎縮症を取り上げたのは患者・家族の要望が多く、ALS患者と同様の病状進行や療養生活状況があり、登録患者数163名の療養状況の分析から優先度が高いと判断したため。
- ALS患者のレスパイトを受ける際の条件について、概ね身体障害者手帳1～2級の在宅療養中の方で医療処置のある患者との取り決めがある。追加すべき疾患については今後議論すべきところ。疾患を限定するのかわ重さや条件をまとめていくのかわ今後の論点となる。
- 特定疾患の対象疾患を増やすという国の動きの中で、もう少し情報を集めた上での本事業の検討が必要かと思われる。ケアマネージャーなどの支援者と情報を共有しながら奈良県の神経難病の現状をつかむことが課題だと思う。

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: 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。



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25年3月

第3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)
TEL 0743-51-0197 FAX 0743-52-6095

Topics

奈良県神経難病医療ネットワークの一般協力病院に奈良医療圏の高の原中央病院があらたに加わり、登録医療機関が全部で26カ所になりました。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7月3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 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			

新たに加
わりました

○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 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



ボイスキャリアー

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。

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ヶ月 または 3ヶ月
 〈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との協力により、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。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。

一時入院日数 実人数 12名
 延べ入院日数 439日

	実人数	延人数	入院日数
郡山青藍病院	4	6	44
大和高田市立病院	2	8	56
奈良西部病院	2	6	57
奈良医療センター	4	6	38
奈良東病院	1	3	21
西大和リハビリテーション病院	2	8	83
おかたに病院	3	6	51
吉田病院	1	5	33
福西クリニック	1	14	56
合計	20	62	439

平成23年度実績

〔4〕平成24年度 医療従事者研修会の報告

平成24年11月10日(土) 奈良県橿原文化会館小ホールにおいて研修会を開催しました。今年度は「難病患者の緩和ケア」をテーマに医療機関従事者だけでなく訪問看護師等の在宅療養支援の方々にも案内し、104名の方に参加いただきました。

講演内容

「難病患者の緩和ケア」

講師 医療法人神経内科クリニックなんば 院長 難波玲子 氏

緩和ケアは疾患の早期から始まり、経管栄養・気管切開・人工呼吸器等それぞれを選択するかしないかで予後が変わる。そのため医療処置に際して、選択した場合の利点と問題点、選択しなかった場合の問題点と対処について十分に説明することは終末期の緩和ケアに重要である。

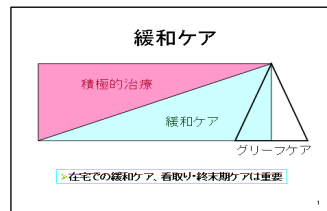
告知は本人と家族の両方がいる場所で行うことが望ましく、告知や説明を受けても理解されていない方は多いので、その時々で進行や対処療法について本人・家族によく説明することが重要となる。

延命処置を希望しない場合の留意点は、緊急挿管により人工呼吸器の離脱困難にならないよう、急性呼吸不全を「急変」ではなく「自然経過」と考えるべきである。呼吸不全の際、救急車を呼ばず往診医や訪問看護に連絡してもらえるよう家族に十分理解してもらい覚悟を持ってもらう必要がある。

病状の進行やそれに伴う本人・家族の意志の変化があることを理解していても見逃すことはある。大切なことは、支援者がお互いに情報交換できる関係づくりをしておくことである。専門医とかかりつけ医の連携が必要であるが、専門医は病院での急性期の状態しか知らないことがある。他科であっても在宅の状況を把握しているのはかかりつけ医である。

在宅療養を継続していくためには訪問看護や往診による24時間対応の保証がないといけない。どういったことが起きたときに入院するのか事前に決めておく必要があり、レスパイト入院時にはかかりつけ医から入院先に連絡できる体制を作っておくことも大切である。

終末期ケアにおいて重要なことは、患者の苦痛緩和を最優先させること、残された時間をどこで過ごすか選ぶ権利を尊重すること、患者・家族に安心感を持ってもらうこと等を、患者に関わる各専門職が研修会で確認し合いました。



【技術の進歩した近代医療の中で】

『人生観-いかに生きるか』
 とともに
 『死生観-いかに死ぬか』

を一人一人が考えることが必要
 な時代ではないだろうか？