

## 【5】 難病患者レスパイト入院関係機関連絡会

平成28年10月25日(火) 郡山保健所において関係機関連絡会を開催しました。  
 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。  
 この連絡会は、難病患者のレスパイト入院に関する医療機関や保健所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な時に身近で利用できる体制づくりを目指しています。

### 【内容】

1. 奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業実績報告
2. 難病患者レスパイト入院関係機関連絡会等に関する経過報告
3. レスパイト入院の体制づくりについて情報提供
  - ①医療機関(奈良西部病院)
  - ②保健所(郡山保健所)
  - ③難病相談支援センター
3. グループワーク  
 テーマ:レスパイト入院を必要とする患者が、必要な時にレスパイト入院を利用できる体制づくりを目指して

### 【グループワークでの意見】

- ・事例検討会を行うことで、それぞれの支援者の役割や取り組みの工夫を学びあうことができ、よりよい支援につながるのではないかと。
- ・保健所に、中立的な立場で病院との調整に入ってもらうことで、患者は安心できると思う。

連絡会修了後、参加できなかった医療機関には直接訪問させていただき、連絡会の状況について報告させていただきました。  
 今後は、医療機関と保健所の情報交換にとどまらず、困難事例などの検討会ができればと考えています。  
 今後とも、関係機関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29年3月  
第7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

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29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(10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	公益財団法人 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	9	社会医療法人 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
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	10	南和広域医療企業団 南奈良総合医療センター	大淀町	南和

### ○一般協力病院(15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				

## 〔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：下記の(1)～(4)のすべてを満たしている方

- (1) 奈良県内に住所を有する方
- (2) 指定難病医療費助成事業及び特定疾患治療研究事業における神経・筋疾患に罹患し、受給者証を所有している方のうち、在宅療養中の重症患者で医療依存度の高い状況にある方(下記のいずれかの状況)
  - ① 気管切開口を介した人工呼吸器を装着している方
  - ② 気管切開をし、頻回な吸引を必要とする方
  - ③ 筋萎縮性側索硬化症の患者で、上記①②の処置が必要な状況にあるが処置されていない方、もしくは、急な病状進行で上記①②の状況が予見される方
- (3) 家族その他の在宅での介護者の休養、疾病等の事由により、必要な医療・看護・介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状況にあること。
- (4) 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こと。

※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19,000円を支払います。患者一人に対し1回14日以内、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、患者さんの住所地を管轄する保健所にご相談ください。

### 平成27年度 在宅重症難病患者一時入院事業利用状況

利用人数(延)	入院日数
67人	462日



### 【各保健所のお問い合わせ先】

お問い合わせ先		連絡先
奈良市保健所	保健予防課	0742-93-8397
奈良県郡山保健所	精神保健難病係	0743-51-0195
奈良県中和保健所	難病対策係	0744-48-3036
奈良県吉野保健所	精神保健難病係	0747-64-8133
奈良県難病相談支援センター		0743-51-0197

## 〔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

〈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、患者さんの住所地を管轄する保健所にご相談ください。

## 〔4〕平成28年度 医療従事者研修会

平成29年3月11日(土) 奈良県文化会館において医療従事者研修会を開催しました。

今年度は「“自分らしく”を支える緩和ケア」をテーマに、医療機関従事者だけでなく、医師、訪問看護師、理学療法士、ケアマネ等の在宅療養支援者66名の方に参加いただきました。



講演「“自分らしく”を支える緩和ケア」

講師 平和会吉田病院地域緩和ケアサポートきずな  
内科医師 加納 麻子 氏

- ・緩和ケアとは、患者が病気と共に“自分らしく”生きるための医療である。支援者は、重い病を抱える患者やその家族一人一人の身体や心などの様々なつらさを和らげ、より豊かな人生を送ることができるよう支えていくものである。
- ・アドバンス・ケア・プランニングとは、患者と医療・福祉関係者・家族が患者の将来のケアについての意向や希望を話し合い、価値観を共有するプロセスである。
- ・医師が考える最善の治療が、患者にとって最善の治療であるとは限らない。最善の方針は、患者、家族および支援者が共に話し合いを重ねる中で見えてくる。患者を中心とした話し合いのプロセスが重要である。
- ・一度方針を決めても、患者の思いは変化していくものであり、変化する患者の思いを尊重し、話し合いを重ねていく。
- ・患者・家族をサポートする支援者も、一人で抱え込まず、また一人に抱え込まない。関わる支援者がチームとなって、患者・家族を支援していく必要がある。



### 【アンケートから】

- ・“緩和ケアは人権である”という言葉が印象に残った。誰のための医療の選択、自己決定であるのかを考える機会となった。
- ・一人で支援しているのではなく、支援者全員で相談しながら、時間をかけてでもより良い支援をしていきたいと感じた。
- ・日々の勤務の中でゆっくりと患者さんと向き合って話す時間がつくれず過ごしています。医師だけでなく、看護師だけでなく、患者さんや家族を中心としたチームの大切さをまわりのスタッフに伝えていきたい。