

発行 兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会事務局
〒660-0828 兵庫県尼崎市東大物町1丁目1番1号
兵庫県立尼崎病院 8階
兵庫県難病相談センター内
TEL/FAX 06-6482-7205
ホームページ <http://www.amahosp.amagasaki.hyogo.jp/nanbyo/nanbyo.htm>

平成23年3月11日の東北関東大震災による被害に対しまして心よりお見舞いを申し上げます。

平成22年度兵庫県神経難病医療ネットワーク支援事業

兵庫県では神経難病患者・家族の生活の質の向上に資するために平成14年度に「兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会」を設置し、平成16年度より「神経難病医療ネットワーク支援事業」を推進しています。

医療機関体制整備

神経難病医療ネットワーク参加病院は、平成22年12月末現在拠点病院3、専門協力病院14、一般協力病院393（病院116、診療所277）の合計410ヶ所となっています。また県下20病院のご協力により空床情報を提供して頂いています。

相談業務

ネットワーク事業対象29疾患の相談件数は平成23年1月末現在「実306件」「延2095件」でした。相談者の疾患別内訳はパーキンソン病関連疾患137、筋萎縮性側索硬化症44、背髄小脳変性症31、多系統萎縮症26、後縦靭帯骨化症12、その他56件です。相談の内容は診断・薬・専門医等医療に関する事、医療費・生活・介護等福祉に関する事、看護や日常生活の工夫等に関する事が多くなっています。

神経難病患者の入院受け入れアンケート調査結果について報告

ネットワーク参加病院の皆様にはご多用のところアンケート調査にご協力頂きありがとうございました。調査は郵送にて平成22年8月実施し、113病院より回答がありました。（回収率85.0%）

1) 神経難病患者の入院について

日常的な入院受け入れの有無と入院可能な疾患名（疾患は重複回答あり） ()内は%

病院の分類	病院数	可能	全疾患	ALS	PD	SCD	MSA	その他
拠点病院	3	3(100)	3(100)	0	0	0	0	0
専門病院	14	8(66.7)	7(87.5)	0	1(12.5)	1(12.5)	1(12.5)	0
一般病院	116	54(55.1)	26(48.1)	15(27.8)	25(46.3)	18(33.3)	14(25.9)	4(7.4)
計	133	65(57.5)	38(58.5)	15(23.1)	26(40.0)	19(29.2)	15(23.1)	4(6.2)

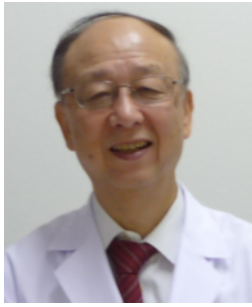
2) レスパイト入院について

受け入れ可能な病院は拠点病院3、専門病院6、一般病院48の計57病院(50.0%)でした。受け入れ困難な理由としては空床なし18、マンパワー不足32、ケアの難しさ23、知識不足19、その他9件でした。入院可能な期間では1週間～1ヵ月以内22、と一番多く次いで1～2ヵ月10、個別対応12件の病院となっています。

3) 災害時の入院受け入れについて

受け入れ可能な病院は拠点病院3、専門病院7、一般病院44の計54病院(47.8%)でした。又、介護者同伴であれば入院可能である病院は、専門病院1、一般病院20、の計21病院(18.6%)でした。

兵庫県神経難病医療ネットワーク支援事業のこれまでとこれから



兵庫県難病相談センター所長 市川桂二



今回、私が兵庫県難病相談センターを退官するにあたり、これまで本事業にご協力いただいた方々に心から感謝致しますと共に、皆様方が本事業へのご理解を深める一助になりますよう、事業の成り立ちと今後の展望について概略させていただきます。

平成 10 年、重症神経難病、特に人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症患者の入院施設確保の必要性から国は自治体に重症難病患者入院施設確保事業の実施を求めました。当時県内の医療現場でもその必要性は強く認識されており、公立八鹿病院、国立兵庫中央病院、県立尼崎病院の 3 病院が核となり神経難病医療ネットワーク構築の重要性を兵庫県へ働きかけていました。そして行政側からの積極的参画により平成 12 年から数度のネットワーク準備会がもたれ、翌年に拠点病院(3)、専門協力病院(13)、一般協力病院(116)の指定が順次行なわれました。平成 14 年にはネットワーク事業の大筋を議論する場として第 1 回神経難病医療ネットワーク支援協議会が開催され、兵庫県難病相談センターがその事務局となりました。また本ネットワークの役割は「入院施設確保」と「在宅ケア体制の整備」が両輪です。平成 15 年にはその要として 132 協力診療所を指定し、翌年から本事業の本格実施に至りました。これにより医療・保健・行政の緊密な協力体制からなる他府県にはみられないユニーク且つ機能的なネットワークの枠組みが構築されました。

本ネットワークでは「在宅ケア体制の整備」として支援者への啓蒙やケア技術の向上のための研修会、情報共有化目的でのメーリングリスト運営、患者や支援者への情報提供や相談業務(難病相談センターや健康福祉事務所)を行なっています。また「入院施設確保」のため空床情報の提供、依頼を受けての長期入院やレスパイト入院施設の確保を行ない、重症神経難病患者の療養にはなくてはならない重要な存在になっています。

兵庫県における在宅人工呼吸器装着患者数は阪神淡路大震災が発生した平成 7 年にはわずか 4 名でしたが平成 16 年には 67 名の多数に上っていました。その年には但馬地方を、円山川を氾濫させ多くの家屋の浸水、道路の冠水・寸断をもたらしたあの台風 23 号が襲いました。豊岡市管内にいた人工呼吸器装着在宅患者 4 名は停電とひたひたと迫る浸水のため、あわやというところでしたが地域ケア体制が比較的整備されていた地区であったため、惨事は免れました。これを受けて本県では兵庫県独自の人工呼吸器装着難病患者個別災害対応マニュアルを作成し、支援者が個別にマニュアルを患者と共に記入することにより、災害や停電時の備えを共有できるようになり、さらにこれは平時の病状急変時にも役立つものとなりました。この個別災害対応マニュアルは今後も大いに皆様に活用していただきたいものと思っています。専門医療の地域格差、長期入院・レスパイト入院施設不足、訪問看護地域格差、介護者のケア技術の問題、吸引できるヘルパー不足、夜間対応介護事業所不足、呼吸器を選択しない患者の緩和ケア、スピリチュアルケア、近年の難病保健行政の縮小(県、政令市とも)など問題はまだまだ山積しているのが現状です。

兵庫県難病相談センターは県立尼崎病院の中に設置されています。同病院は平成 26 年に県立塚口病院と統合し、県下最大の急性期総合病院として生まれ変わろうとしています。そのような中でも本県は本センターを難病行政の主要な機関と位置づけていますので、これからも本ネットワーク事業を継続的に推進する大切な役割を近藤清彦新会長と共に担っていく所存です。最後になりましたが本事業の立ち上げから今日まで長年にわたりネットワーク協議会会長の労をお執り頂きました高橋桂一先生に深謝致します。

兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会 会長挨拶



公立八鹿病院 脳神経内科部長 近藤 清彦



このたび兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会会長の大役を拝命しました。

これまで、前会長の高橋桂一先生、事務局の市川桂二先生をはじめ、皆様のご努力とご協力で拠点病院、協力病院の登録がなされネットワークが築き上げられておりますが、これを継承しさらに発展できるように微力ながら努力させていただきます。

兵庫県のネットワーク事業は当初から「形だけのものではなく、実効性のあるものに」を合い言葉にすすめられてきました。ALSをはじめとする神経難病患者さんの受け入れやケアは、経験がないとなかなか困難ですし、経験があっても、患者さんの状態はひとりひとり異なっており、その都度試行錯誤するのが現状です。

実効性のあるネットワークとなるためには、それぞれの医療機関やケアスタッフが困った問題に対してすぐに相談できる場所が必要と考え、メーリングリストを開設していただいています。このメーリングリストを通して、日常のケアにおける問題や困難な点を出していただき、経験のある人たちの意見やアドバイスをいただき、ひとつひとつの問題点をみんなの経験と知識になるようにしていければと思っています。

今年度は、初心にもどり、神経難病患者さんのケアに関するちょっとした疑問やノウハウなどを気軽に質問できる場にしたいと思います。以前にどなたかが質問されているものと重複してもかまいません。神経難病ケアに取り組むスタッフにはどんどん新しい人が加わっていますので、同じテーマが何度でも話題になってよいと思います。遠慮せずにご質問ください。これまで登録しておられない皆様もぜひメーリングリストへ登録をお願いいたします。

今後はメーリングリストの活用に加え、実務者の知識・技術向上のための研修会や講習会などが開催できればと考えています。その他にご意見やご希望がありましたらご遠慮なくお聞かせください。

今後とも皆様のご協力をよろしくお願いいたします。



メーリングリストを有効に活用しましょう

ご登録がまだの方は、難病相談センターまでお電話をいただくか、難病相談センターのホームページに「メーリングリスト参加申込書」を掲載していますのでファックスでお申し込みください！

電話・FAX: 06 - 6482 - 7205

在宅人工呼吸器装着難病患者の「個別災害対応マニュアル」について

兵庫県では「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針」を策定し、その指針に基づき保健所・健康福祉事務所で「個別災害対応マニュアル」を作成しております。マニュアル内容は、患者自宅付近のハザード情報、災害に備えて用意しておくもの、水害・地震など突然の災害発生時の対応、停電時の対応（自家発電設備の情報）、人工呼吸療法の詳細、緊急時の連絡票、関係者リストなどです。平時のトラブルにも対応可能な内容となっております。在宅療養中の患者さまの災害の備えについてご確認頂ければと思います。



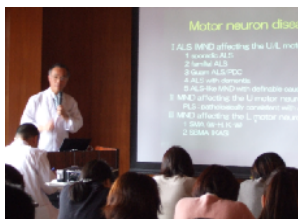
災害マニュアルについての問い合わせ先：保健所・健康福祉事務所・県疾病対策課難病係

平成21年度 第2回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会の報告

開催日時：平成22年3月11日(木)14:00～17:00 開催場所：国立病院機構 兵庫中央病院

参加者：56名 内訳は医師、看護師、保健師、歯科医師、相談員、PT、OT、ST、歯科衛生士

研修内容 講義 「筋萎縮性側索硬化症(ALS)臨床について」 兵庫中央病院統括診療部長 舟川格氏
「神経難病等患者における口腔ケアについて」 兵庫中央病院歯科医師 堤貴洋氏
「神経難病患者のコミュニケーション支援について」 兵庫中央病院副看護師長 中村佳子氏
看護師 崎本和美氏
病棟見学 「コミュニケーション支援」の実際等



<参加者の意見・感想> 「ALSについて大変分かりやすく説明いただき疾患理解の上で大変参考になった」「ALS患者の看護で同様の悩みを抱えていると改めて思った」「歯科の最近のビックスを交えて分かりやすく話していただき非常に参考になった」「コミュニケーションの方法と対象者について詳しく教わり、実際のコミュニケーションの一部を見学させていただき勉強になった」

平成22年度 第1回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会の報告

開催日時：平成22年11月20日(土)14:00～17:00

開催場所：尼崎市中小企業センター 1階ホール

参加者：150名 (医師、看護師、保健師、MSW等相談員、ケアマネ、
介護福祉士、PT、OT、ST、音楽療法士、患者家族等)

【講演 かけがえのない家族、'逝かない身体'と共に生きるということ】

講師：日本ALS協会理事、NPO法人さくら会理事 川口有美子氏



講演ではALSのお母様の介護や多くの患者様との出会いについてお話し頂きました。言語的コミュニケーションが困難となっても様々なかかわり方があること、かけがえのない存在として尊厳を持って接していくことの大切さ、独居であっても地域で生活できるように介護の社会化が進むことの重要性を改めて学びました。

<参加者の意見・感想> 「時間が助けてくれる、何人かのALS患者、家族さんと関わるなかで本当にそう実感している」「生き甲斐を問う事自体間違っていると思う、との意見に私自身同感した」「ALSの家族がどんな体験をされているのかよくイメージする事ができた」「先読みしていくより、その場その場の困難な事を一緒に解決していく看護を実践したい」「家族、介護者の立場からの思いをしみじみと聴かせて頂いた」「地域向け、行政向けにも発信しておられパワーを感じる、本を読んでみたくなった」

【意見交換 「ALS患者さんがよりよく生きることに必要な医療とケア等について」】

発言者：日本ALS協会、NPO法人さくら会 川口有美子氏 宍粟市国民健康保険千種診療所 立道清氏
尼崎訪問看護ステーション居宅介護支援事業所 坂西純子氏 健裕会中谷病院 萩原晶子氏
明石健康福祉事務所 伊地智三佐子氏 コーディネーター 公立八鹿病院脳神経内科部長 近藤清彦氏
発言者からは在宅医療のあり方や関係者の連携、コミュニケーション支援、介護ヘルパーの育成等日頃の活動をとおして感じている課題が紹介されました。会場からの発言も多く、有意義な意見交換となりました。

<参加者の意見・感想> 「在宅療養では地域医療連携の重要性を再認識した」「レスパイト入院を引き受ける病院や地域の診療所の医師、訪看やヘルパーなど介護をサポートする周囲の医療・介護の専門性習得を支援していく取り組みが必要であると思った」「実務上難しいとは思いますがこういう意見交換や独自の取り組みなどが常時、例えばネットなどで出来ればよいのではと思う」