

ニューズレター

第16巻
平成31年
3月発行

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
〒660-8550 兵庫県尼崎市東難波町2丁目17番77号
兵庫県立尼崎総合医療センター1階兵庫県難病相談センター内
TEL/FAX 06-6480-7730/06-6480-7731
ホームページ <https://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm>

ごあいさつ

兵庫県神経難病医療ネットワーク会長
国立病院機構 兵庫中央病院 副院長 舟川 格

兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会会長職を引き継ぎ、二年目を迎えました。この一年間を振り返って、何をやっていたのかと自問しますと全くの冷や汗ものです。

当協議会は医療現場からの必要性から発足し、多くの先人たちのご努力の結果軌道に乗って参りました。このたび国は神経難病を含む全領域の難病にもネットワークを広げるとの方針を打ち出しました。兵庫県としましてはこの方針に当惑しつつも、これまでの歴史を有している神経難病体制を中心に据えながら、各種難病に拡大していくとの方針とのことです。それに伴い、これまでは拠点病院という名称を用い、県立尼崎総合医療センター、公立八鹿病院そして兵庫中央病院が担当しておりましたが、平成31年度からは難病診療連携拠点病院という名称に変わります。現在その病院を調整中ですが、当協議会としましてもこうした動きに応じた支援体制をどのように構築しているのか検討していかなければなりません。



昨年度会長職を引き継ぎましたときに、年2回の研修会以外に何かプラスαができないかと書きましたが今のところ実現しておりません。

研修会は県下の神経難病にかかわる多職種の人々の集まれる場ですので今後も大切にしていきたいと思っております。それに加え今年度はなんとか参加型、お互いの顔の見える関係を構築したいと考えております。

この協議会に関わりのある方はどなたでもメーリングリストなりを活用していただきお気軽にご意見をお聞かせくだされば嬉しいです。ますますこの協議会が発展するよう努力をいたしますので、何卒よろしくご指導賜りますようお願い申し上げます。

◆兵庫県神経難病医療ネットワーク支援事業

神経難病医療ネットワーク支援事業は、厚生労働省が実施する難治性疾患克服研究事業の対象疾患のうち、要綱に定める29疾患の神経難病患者及び家族に対し、関係機関の連携による医療ネットワークを通じて、地域における受け入れ病院を確保するとともに、在宅療養生活を支援することを目的とします。

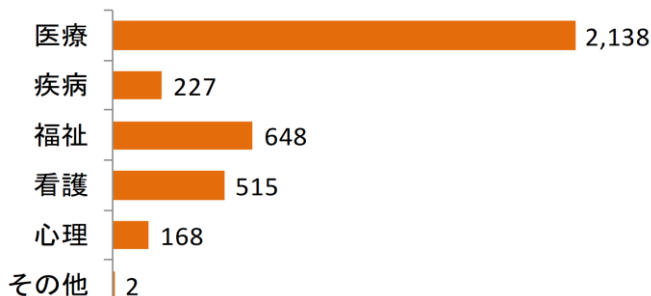
◆医療機関体制整備

ネットワークの参加医療機関は、平成30年12月末現在、拠点病院3ヶ所（県立尼崎総合医療センター、国立病院機構兵庫中央病院、公立八鹿病院）、専門協力病院15ヶ所、一般協力病院385ヶ所（病院119ヶ所、診療所266ヶ所）、ネットワーク全体で403ヶ所となっています。

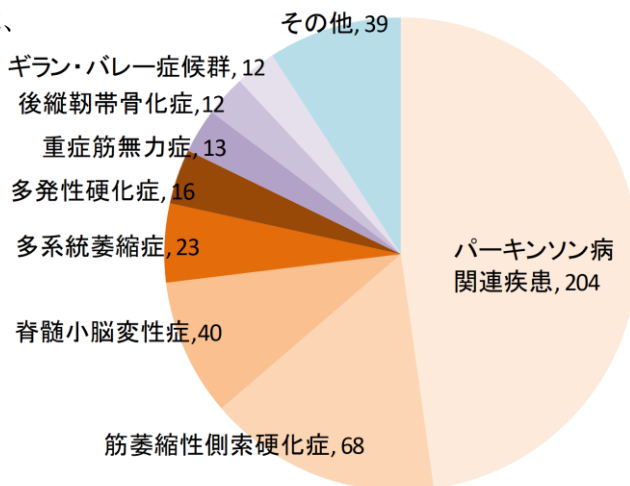
◆難病相談センター相談実績(平成30年4月～12月)

ネットワーク支援事業事務局である難病相談センターでは、療養に関する様々な電話相談・来所相談に応じています。平成30年4月～12月末までの29疾患に関する相談は、実人数427人、延べ人数2,948人でした。

【相談内容】(延2,948人の内訳、重複有)



【疾患別相談実人数】



◆平成 30 年度 兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会 開催報告

●開催日時(場所):

第 1 回:平成 30 年 11 月 8 日(木)15:00~16:45
(兵庫県民会館)

第 2 回:平成 31 年 1 月 24 日(木)15:00~17:00
(神戸市教育会館)

神経難病医療ネットワーク支援協議会は、学識経験者や参加病院の代表者など 21 名の委員で構成され、神経難病医療の確保や療養環境整備に関する各種事業について毎年協議を行い、関係機関との調整を行っています。今年度は、

- ①事業評価について
- ②神経難病患者の入院受け入れに関するアンケート調査の結果について
- ③平成 31 年度のネットワーク支援事業について
- ④兵庫県における新たな難病医療提供体制について
- ⑤神経難病医療ネットワーク支援協議会のあり方について協議がなされました。



◆平成 30 年度 難病教室「多発性硬化症・視神経脊髄炎」講演会の報告

●開催日時:平成 31 年 1 月 17 日(木)13:30~16:00

●開催場所:兵庫県立尼崎総合医療センター 講堂

●参加者:54 名

●内容:~多発性硬化症・視神経脊髄炎を正しく理解し、 進行と再発を予防しよう~

講演1「多発性硬化症・視神経脊髄炎の臨床」

県立尼崎総合医療センター 神経内科医師 原 敦 氏

講演2「薬との上手なつきあい方」

県立尼崎総合医療センター 薬剤部 薬剤師 永岩 早稀 氏

講演3「病状に合わせた運動」

県立尼崎総合医療センター リハビリ科 PT 中井 秀樹 氏

講演4「生活場面の工夫」

県立尼崎総合医療センター リハビリ科 OT 正垣 明 氏



◆平成 30 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 30 年 12 月 22 日(土)13:30~16:45

●開催場所:神戸市教育会館 大ホール

●参加者:178 名

●研修内容:ALS 患者の療養支援

~意思決定のプロセスと意思決定の実現を支援する~

講演:「ALS のインフォームドコンセントと意思決定支援」

国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター 教授
荻野 美恵子 氏

活動報告・体験報告:

- ①在宅医による意思決定支援~チームで支える意思決定~
おかむらクリニック理事長 岡村新一 氏
- ②ALS 患者の意思を支える~最後まで口から食べたい~
合同会社はあとらいふ代表 島谷 三幸 氏
- ③ALS 患者・家族からのメッセージ~自分らしい生き方を目指して~
当事者 佐々木正子 氏 ご家族 佐々木茂生 氏

◆平成 30 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 31 年 3 月 7 日(木)14:00~16:30
- 開催場所: 国立病院機構 兵庫中央病院
- 参加者: 56 名
- 研修内容:
 - 講義1:「パーキンソン病とレビー小体型認知症の理解」
国立病院機構 兵庫中央病院 副院長
舟川 格 氏
 - (病棟見学)
 - 講義2:「口腔ケアとその課題」
国立病院機構 兵庫中央病院 歯科医師
堤 貴洋 氏

◆講義および体験型研修「難病患者コミュニケーション支援研修」の報告



- 開催日時: 平成 30 年 11 月 4 日(日)10:30~17:00
 - 開催場所: 県立尼崎総合医療センター講堂
 - 参加者: 52 名(地域支援者対象)
 - 講師: NPO 法人 ICT 救助隊
今井啓二 氏、仁科 恵美子 氏、山本 直史 氏
 - 内容:
 - ・透明文字盤・口文字について
 - ・「レッツチャット、伝の心」操作体験
 - ・スイッチについて
 - ・iPad、iPhone のスイッチ操作
 - ・視線入力体験
- 様々なコミュニケーション機器について実際に使ってみたり、設定の仕方などを教えていただきました。

【神経難病患者の入院受け入れアンケート調査結果報告(平成 30 年 8 月実施)】

神経難病医療ネットワークでは、参加病院の最新情報を把握し、神経難病患者の療養生活支援に活用するためのアンケート調査を 2 年ごとに実施しています。今回の調査は、126 病院より回答をいただきました。(回収率 92.0%)

<レスパイト入院受け入れ状況、および受入れ条件

	受入状況			呼吸器装着患者の受入条件				
	呼吸器装着患者も受入可	呼吸器装着していない患者の受入可	受け入れていない	2 週間以内	個室利用	エリア限定	自院通院中の患者のみ	その他
拠点	2		1	—	—	—	2	—
専門	6	1	8	2	1	1	3	1
一般	49	24	32	20	9	8	4	24

レスパイト受入れ病院の課題としては、「マンパワー不足」「専門医不足」「ケアの難しさ」「患者・家族の要求に答えられない」が高率でした。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いただきありがとうございました。調査結果は神経難病患者の療養支援に活用させていただきます。

◆難病患者就労相談のご案内

兵庫県には現在 1 名の難病患者就労サポーターが在籍しています。
「難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか」「難病患者の就労を支援する制度について知りたい」「難病のある社員の雇用管理、どんな配慮が必要？」など就労に関するお悩みがありましたらお気軽にご相談ください。



ご予約・お問い合わせは **ハローワーク尼崎へ 06-7664-8608 (専門援助部門)**

※ハローワーク神戸、ハローワーク姫路、兵庫県難病相談センターにも出張相談しています。

患者さんからのメッセージ

平成 30 年 12 月に実施した第 1 回兵庫県難病医療ネットワーク研修会で、ALS 患者当事者としての思いをお話いただき大変好評でした。もっと多くの方に佐々木さんの思いを知ってほしいと寄稿をお願いしましたところ快諾いただき、当日の講演内容の要約を頂戴しました。

体験報告「ALS 患者・家族からのメッセージ ～自分らしい生き方を目指して～」

佐々木正子／佐々木茂生



最初に私の ALS の経過についてお話します。看護師だった私は会話に違和感を感じ、2015 年 5 月に神経内科を受診、ALS と診断されました。

話しにくいなどの症状が徐々に進み 2016 年 11 月で退職し、翌月の 12 月に胃瘻を造設しました。2017 年 12 月には、のど周囲の筋力低下により、気道が閉塞することを繰り返すようになったため喉頭分離術を受けました。

今の状態は両手はほぼ動かさず、更衣、トイレ、食事など全てに介助が必要です。自宅内は見守りで歩行、外出時は車椅子を使っています。食事は三食注入食ですが、ゼリーなどを経口摂取可能です。また、声が出ないので、コミュニケーションは手で文字盤を指しています。

ALS は残酷な病気です。障害は固定せず、有効な薬も有りません。次々と身体が動かなくなっていく中で、様々な処置についての意思決定を求められます。

患者という立場になり、私自身が病気と向き合うために大事だったことをまとめてみました。

① 家族の理解と協力

今は夫と 86 才の母との 3 人暮らしですが、診断されたときはまだ息子たちも一緒でした。我が家の家族はこの病気についても、病状の変化に対しても理解するよう努力し、助けてくれました。

また、この時期には 2 人の息子たちの結婚式が有り、生きていく目標になりました。

② 仕事の継続

看護師として働くことは私の生きがいでしたが、診断が出た時点で退職を覚悟しました。病状の進行で不自由になっていく私に『頑張って仕事においでー』と言ってくれた同僚。『仕事が継続できるように考える』と言ってくれた上司。本当にありがたかった。感謝しかありません。

③ 医師の説明

私の主治医は診断後の早い時期から、今後の病状について診察のたびに説明してくださいました。先生のお話を聞いて、前もって心の準備ができました。

④ 同病の方々との出会い

診断後は将来の不安が強く、同じ病気の患者さんの体験を聞いてみたいと思いました。そんな時、日本 ALS 協会岡山県支部が毎月茶話会を開いていることを知り参加しました。暖かく迎えてもらい、制度のこと、日々の生活のことなどを聞き、安心できるようになりました。また、ブログを通じてたくさんの同じ病気の方々との出会う事ができました。

⑤ たくさんの方々助けられて

診断後 1 年経った頃、通い始めた切り絵教室での講師の横山先生との出会いは私の宝物になりました。病気のことも全て伝えてお願いした私を先生は笑顔で暖かく迎えてくださいました。作品が仕上がるたびに喜びと希望

が湧きました。

料理を作ることも好きでしたが、やがて出来なくなりました。「家族のために料理を作り続けたい。」この私の思いを察したケアマネさんやヘルパーさんたちのお陰で、今はメニューを決めて、レシピを作ってヘルパーさんに料理をお願いするという役割を続けています。

訪問看護師さん、吸引ヘルパーさん、デイケアのスタッフの皆様による自宅やデイの場における支援も私や家族にとって欠くことのできない強い支えです。

ALS 患者は病気の進行に伴い胃瘻造設や人工呼吸器の装着について意思決定を迫られます。近年は胃瘻を悪者にする人たちもいます。私自身も口から食べたいと思っていましたが、誤嚥を恐れながら水分を摂ることに疲れ、食事形態の制限が大きくなり外食や旅行も楽しめなくなりました。「これでは何も出来ない。」胃瘻をうまく利用して、安全に毎日を楽しみたいと思い、造設を決めました。今や胃瘻は私の大切なパートナーです。

次に呼吸器の装着ですが、私は自分の看護師としての体験から「呼吸器の装着は拒否する。」と、いつも家族に言っていました。しかし、自分がその立場になった時、決断することは簡単ではありませんでした。私が一番悩んだことは、高齢の母を残して先に逝くという親不孝をする事でした。そんな時主治医から「気管切開をどうしたいか、呼吸器をどうしたいか教えてください。」と言われました。私は「呼吸器は着けなくても、気管切開はする。そのことで最後まで手は尽くしたと母も私も納得できるのでは。」と思い、決心を家族と主治医に伝えました。意思決定をするとき、自分にとって何が大切なのか、家族の思いは大丈夫か、いろんな確認が必要だったのです。

反対に家族本位で意思決定がされる場合もあると思います。どうぞ、患者、家族双方の思いに耳を傾けてください。

皆様には、患者が意思決定するために必要な正しい情報の提供と、それが良い形で達成されるようご支援をお願いします。また、人の気持ちは揺らぐものです。見守り、寄り添ってください。

最後に、私の個人的な思いですが、よく呼吸器を装着せず死を選ぶといいますが、そうでしょうか？呼吸器をつけて生きていくのか、呼吸器をつけずに生きていくのか、ただそれだけの事ではないでしょうか。時の長さだけが絶対的な目標でしょうか？私は呼吸器をつけずに、しっかり生きていきたいと思っています。