ニュースレター No.15
新潟県難病医療ネットワーク
NETWORK

# 新潟県央地域における医療介護連携について

燕労災病院　神経内科部長　眞島　卓弥

燕労災病院は新潟県央地域において神経内科の入院機能を持つ唯一の施設であり、県央地域だけでなく、新潟市南区や西蒲区などからも神経疾患の患者さんが集まってきます。神経難病に関しては診断のための検査入院やリハビリ、レスパイト目的の入院、ALSに対するラジカットなど治療目的の入院、胃瘻増設や気管切開を含めた経管栄養や人工呼吸器導入目的の入院、肺炎などの合併症治療のための入院などを受け入れています。また、希望者全員への対応は困難ですが、人工呼吸器を装着した寝たきりの患者さんの長期入院も受け入れています。

神経難病は病状が進行すると日常生活が大きく制限されるため、その時の患者さんの状態に合わせて適切な支援体制、療養環境を整えていく必要があります。当院では保健所や近隣の医療機関、介護施設、訪問看護ステーションなどとの連携に特に力を入れており、難病の診断がついた早期の段階から関係機関と情報を共有し、患者さんにとって適切な時に必要なサービスが受けられる体制を作るよう努めています。入院中の患者さんが在宅療養を希望する場合、退院前に多職種によるカンファレンスを行い、病棟から外来、介護施設や訪問サービスなどで切れ目のないサポートができる体制を整えています。

在宅療養をしている難病患者さんでは、住宅環境に問題があったり、家族の協力が十分に得られなかったり、経済的な不安があったりするなど、困難を抱えていることも多くあります。このような患者さんに関し、当院では年に２回、三条保健所（三条地域振興局健康福祉環境部）と協力し、当院や地域関係機関などの職員による難病連絡会を開催しています。この連絡会では、在宅療養が困難な患者さんの具体的な事例を匿名で紹介し、小グループに分かれて今後の課題や改善策について検討しています。毎回白熱した議論が交わされ、ここで出された意見は患者さんのサポートに役立てられています。また、お互いに顔の見える関係を作ることで、事例に上がった患者さん以外に関しても、その後の連携がスムーズになることが期待されます。

県央地域では平成35年度の開院を目指して新たな基幹病院の整備計画が進められており、当院は三条総合病院と共に基幹病院として再編統合される予定です。来る平成30年４月には、その準備段階として新潟県立燕労災病院として新たなスタートを切ることになります。基幹病院の開院後は、急性期疾患はもちろんですが、神経難病についても地域での中心的な役割を担っていくことが期待されます。難病の患者さんご本人やご家族が地域で安心して過ごしていける体制を作れるよう、準備を進めていきたいと考えております。

# 平成29年度医療従事者研修会の報告

難病医療ネットワークでは難病に関するケアの質の向上や支援者間の連携を図ることを目的に、毎年医療従事者研修会を開催しています。平成29年度は、①基礎編　②応用編（テーマ別）　③連携　をテーマとした3回の研修会を行いました。また、新潟県難病相談支援センター主催の「難病ITコミュニケーション支援講座（実践編）」にも共催として携わりました。各回とも、大勢の方にご参加いただき大変ありがとうございました。

## 第1回　（基礎編）

日　時：平成29年10月17日（火）10時～16時
会　場：ハイブ長岡　特別会議室「けやき」
内　容：①情報提供「難病に関する行政施策」
②講演「神経難病の特性と看護」
国立病院機構新潟病院　副看護師長　村山富美代氏
③講演「神経難病のリハビリテーション」
国立病院機構新潟病院　理学療法士長　猪爪陽子氏
④医療機器・コミュニケーション支援機器の紹介（展示・体験）
⑤情報交換（グループワーク）
参加人数：81人

講演　村山先生

講演　猪爪先生

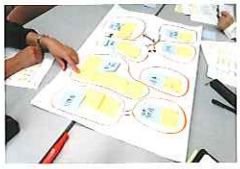
機器体験
人工呼吸器・カフアシスト　コミュニケーション支援機器

**参加者の声**

- 病気のことから在宅の関わりまで幅広く知ることができよかった。（MSW）
- 生活面での1日の流れのアセスメント、病気の受容段階にあわせた対応を大事にしていきたいと思った。（療法士）
- 苦痛軽減のために自分が何ができるかと悩んでいたことが少し軽くなった。早速やってみようと思う。（訪問看護師）

## 第2回　神経難病の摂食嚥下障害と対応

日　時：平成29年10月23日（月）13時30分～16時30分
会　場：新潟ユニゾンプラザ　大会議室
内　容：①講演「神経難病の摂食嚥下障害と対応」
新潟大学医歯学総合病院 摂食嚥下機能回復部　講師 真柄　仁氏
②講演「神経難病患者の口腔ケアと食支援」
新潟大学大学院 医歯学総合研究科
摂食嚥下リハビリテーション学分野 言語聴覚士 古志奈緒美氏
③グループワーク「神経難病の嚥下障害対応の問題点」
参加人数：100人


KJ法で問題点の整理を行いました

真柄先生、古志先生
質問にも丁寧にお答えいただきました

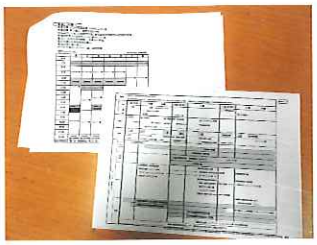
**参加者の声**

- 専門職としての評価をケアマネや家族へしっかりと説明していかねばと改めて感じた。（訪問ST）
- ケアマネジメントにおいて着目すべき点が明らかになった。（介護支援専門員）
- グループワークでの情報共有が有意義だった。他職種が感じている問題点を聞けてよかった。（各職種）

## 第３回　難病患者支援のための多職種連携について ～新潟市保健所との共同企画～

日　時：平成29年11月28日(火)13時30分～16時45分
会　場：新潟市総合保健医療センター(新潟市保健所)　講堂
内　容：①講演「新潟における難病患者への多職種協働と50年の歩み」
　　堀川内科・神経内科医院　理事長　堀川　楊氏
　　①制度説明　～事例を通して～
　　②グループワーク「難病患者支援における各職種の役割について」
参加人数：97人(聴講のみの方は含まず)

講演　堀川先生



**参加者の声**

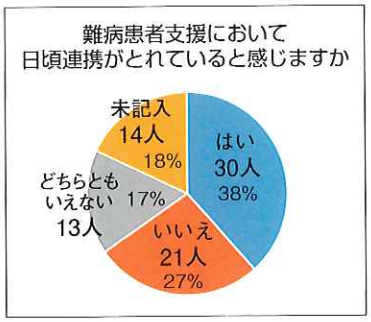
- 講演では、Cureし得ない患者でもCareすることは出来るという事が、具体的な事例でわかりやすく、先生の50年間の歩み(思いや大切にされてきたこと)が伝わり感動した。自分のできることを考えていきたい。
- 難病は医療・介護・福祉の連携が必須。行政の縦割りをうまく統合、協働し地域ごとに考える体制づくりが必要だと思った。

ALS のモデル事例をもとに、発症時から徐々に進行し、人工呼吸器を装着して在宅療養に至るまでの経過を通して、利用できる制度・社会資源について学びました。グループワークでは各職種がどのような役割を持ち連携していくとよいかを確認し合うことができました。

### 第３回多職種連携研修会アンケート結果より(回収率80%・78人)

アンケートから「日頃連携がとれていると感じている」と回答した方は約４割でした。連携が必要と思っていても、うまくとれていないと感じている方が多いことが分かりました。よりよい連携のためには、顔の見える関係づくりを図り、各職種の役割を理解するとともに、疾患や制度についての理解を深めることも必要と考えます。

今回は新潟市の方を対象とした研修会でしたが、今後は他の地域でも「多職種連携」を意識した研修会を計画していきたいと思います。




## 新潟県難病相談支援センター主催・新潟県難病医療ネットワーク共催
## IT コミュニケーション支援講座（実践編）～意思伝達装置導入に必要な知識と導入シミュレーション～

日　時：平成29年11月26日(日)10時～16時
会　場：国立病院機構西新潟中央病院附属棟　大会議室
内　容：①講義「コミュニケーション支援の考え方」
　　国立病院機構新潟病院　作業療法士　早川竜生氏
　　②実習「コミュニケーション機器の種類と選択」
　　③講義「公的支援制度の種類と利用上の注意」
　　国立病院機構西新潟中央病院　作業療法士　渋谷亮仁氏
　　④講義「多職種連携の在り方について」
　　新潟市障がい者ITサポートセンター　山口俊光氏
　　⑤実習「モデルケースを用いた模擬導入」
参加人数：47人

リハビリ職種(PT・OT・ST)の方々をはじめとした支援者の皆様に参加いただきました。具体的な機器の情報、利用方法等を積極的に質問する場面が多くみられていました。機器は日進月歩です。今後も研修等で情報提供をしていきたいと思います。

来年度の研修会もどうぞお楽しみに!!
研修会情報などは、随時ホームページでもご案内していきます。

## 平成29年度　難病医療協力病院連絡会（魚沼圏域）を開催しました

今年度の連絡会は、平成27年に医療再編の行われた魚沼圏域での難病支援体制の検討を目的に開催しました。魚沼基幹病院神経内科の先生方、スタッフの皆様はじめ、圏域内の病院、訪問看護ステーション、地域包括支援センター、行政の方々にご参加いただきました。講師の方々からそれぞれの立場での関わりや大切にしていること等をお話いただき、多くの気づきや学びがありました。その後のグループワークでは、受け入れが円滑に、上手くいくための調整や対応等について意見交換し、学びを深めることができました。今後の支援につなげていきたいと思います。

**日　時**：平成29年9月28日（木）14時～16時30分
**会　場**：魚沼基幹病院　多目的ホール
**参加者**：37人
**内　容**：①情報提供「魚沼圏域の難病患者の現状とレスパイト入院等に関する調査について」
②講演「神経難病のレスパイト入院について西新潟中央病院での取り組み」
～入院中のコミュニケーション・ケアの工夫や、患者・家族・関係職種間の調整等について～
国立病院機構西新潟中央病院
難病看護学会認定難病看護師　野﨑　千春　氏
国立病院機構西新潟中央病院
地域連携部退院支援室看護師　伊部　まりこ氏
③グループワーク「在宅支援やレスパイト入院における現状・課題・対応策について」

魚沼、南魚沼、十日町保健所よりご協力いただきました。ありがとうございました。

## ― グループワークでの意見の一部を紹介いたします ―

### 講演をきいて学んだこと・気がついたこと

- 家族にとってレスパイト入院は必要。
- 退院時のみでなく入院に向けての情報共有も大切。病院でも個別の対応に配慮してくれていると分かり、入院時には細かな情報提供をしていきたいと思った。
- 事前の資料準備について参考になった。写真など最新の技術を取り入れていきたい。
- ケアのこだわりについて、他院でも同じところで悩んでいることが分かった。
- 病院での看護ケアが在宅と同じようにはできないことを患者と支援者、お互いに理解するとよい。どうやって折り合いをつけるかが大切。
- 圏域内の13病院中7病院がレスパイトを受け入れていることが分かった。更に受け入れの詳細情報を共有できるとよい。
- レスパイトは長期的なものと捉えていた。この地域では専門医やスタッフの不足により困難と思っていたが、1～2週間の入院であれば調整できるかもしれないと思った。

### レスパイト入院がうまくいくためにどんな調整・対応が必要と思いますか

- 事前の情報共有
  家族を含めた多職種で。本人の大事にしていることの共有。（例えばポジショニング、薬の飲み方等）
  写真や動画、スカイプ等の活用。
- 患者・家族から丁寧に希望をきき、希望の優先順位を知る。
- 在宅と同じケアはできない理由を十分説明する。
  伝える人を決めておく。（師長・連携室等）
- 多職種で情報を共有し関わることで視野が多様となり、折り合いをつけることにつながるのではないか。
- 受け入れ病院の負担が大きい。
  →複数の病院・訪問看護との連携、複数の病院での受入れ。
- 早めの相談
- レスパイト入院に目的を持たせる（本人がよかったと感じられるように、例えばリハビリやコミュニケーションツール導入等）
- スタッフのモチベーションを維持するには
  患者のありがとうの言葉や笑顔が看護師のモチベーションアップにつながる。お互い歩み寄り頑張ろうと思える。
- コミュニケーションがうまくとれないことへの不安に対して
  →事前の情報共有をしっかり　家族の協力も得ることも必要
  →意思疎通支援事業もニーズがあれば自治体に導入してもらうことはできるだろう。

## ＜人工呼吸器を装着している患者さんに関する事業＞をご存知ですか？
### ～訪問看護ステーションへの補助金について～

人工呼吸器を装着している在宅難病患者さんは、長時間や複数回の訪問看護が必要になることが多いため、体制を強化することにより、医療技術的な介護の充実を図るとともに、ご家族の介護生活の維持・向上を支援することを目的としています。

### （1）在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業　（県事業）

**対　象**　在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さん

**内　容**　１日４回目以降、あるいは特別な事情による複数の訪問看護ステーションからの訪問看護を、医療機関等（訪問看護ステーション含む）に委託して実施します。対象１人につき年260回が限度です。

**問い合わせ先**　新潟県健康対策課　025-280-5202

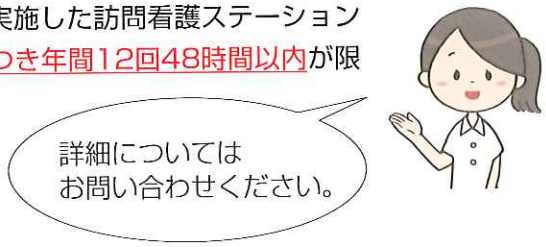
※　新潟市内に在住の方は、平成30年４月から「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」として新潟市が実施いたします。＜問い合わせ先：新潟市保健所　025-212-8183＞

### （2）在宅難病患者看護力強化事業　（県事業）

**対　象**　在宅で人工呼吸器を装着している重症難病（指定難病、特定疾患、小児慢性特定疾病、進行性筋ジストロフィー）患者さん、または、人工呼吸器を装着しているのと同程度の看護を必要とする患者さん

**内　容**　１日４時間以上８時間以内の訪問看護を実施した訪問看護ステーションに対し、補助金を交付します。対象１人につき年間12回48時間以内が限度です。

**問い合わせ先**　新潟県健康対策課　025-280-5202




### （3）新潟市在宅難病患者夜間訪問看護サービス事業

**対　象**　新潟市内に在住の在宅で人工呼吸器を装着している難病患者さん（詳細要件あり）

**内　容**　午後10時から翌日午前６時までの時間帯に、訪問看護を実施した訪問看護ステーションに対し、補助金を交付します。１回あたり原則８時間、年12回以内です。

**問い合わせ先**　新潟市保健所：025-212-8183

### ◇ 新潟県難病医療ネットワークではこんな活動を行っています ◇

○レスパイト入院や長期療養先の確保が困難である時、関係機関と連携を取りながら、入院調整を行います。

○患者さんが安心して在宅療養を続けていけるよう療養相談も受け付けています。

○地域における神経難病患者さんの現状や課題を共有するため、二次医療圏ごとに開催される連絡会に参加します。

○ネットワーク協力病院関係者・地域の保健医療福祉関係者を対象にした研修会を開催します。

# 入院調整・療養相談について

平成29年度上半期（4月～9月）の実績について報告します。延べ相談件数は118件、相談実人数は19人でした。疾患別、相談内容別内訳は以下の通りでした。

## 1 疾患別内訳

| 疾患別 | 実人数 | 延べ件数 |
|---|---|---|
| 筋萎縮性側索硬化症 | 12 | 92 |
| パーキンソン病 | 2 | 3 |
| 多系統萎縮症 | 1 | 1 |
| 大脳皮質基底核変性症 | 1 | 5 |
| その他の難病（神経筋疾患以外） | 3 | 17 |
| 計 | 19 | 118 |

## 2 相談内容別内訳

| 相談内容別 | 延べ件数 |
|---|---|
| レスパイトに関するもの | 9 |
| 今後の療養先に関するもの | 22 |
| 在宅療養に関するもの | 17 |
| 医療（治療）に関するもの | 15 |
| 診断初期（告知後）の介入（制度説明・在宅移行支援などを含む） | 39 |
| 制度・社会資源に関するもの | 10 |
| その他 | 6 |
| 計 | 118 |

※1件の相談に複数の相談内容を含む場合、主たるものでカウントする。

## 難病医療ネットワーク参加病院一覧 （拠点1．基幹16．一般35）

| 医療圏 | 拠点・基幹・一般協力病院の別 | 病院名 |
|---|---|---|
| 下越 | 基幹 | 県立新発田病院 |
| | 一般 | 厚生連村上総合病院 |
| | | 竹内病院 |
| | | 山北徳洲会病院 |
| | | 豊浦病院 |
| 新潟 | 拠点 | 新潟大学医歯学総合病院 |
| | 基幹 | 新潟市民病院 |
| | | 国立病院機構西新潟中央病院 |
| | | 下越病院 |
| | | 脳神経センター阿賀野病院 |
| | | 信楽園病院 |
| | | 総合リハビリテーションセンター・みどり病院 |
| | 一般 | 厚生連新潟医療センター |
| | | 椿田病院 |
| | | 新潟脳外科病院 |
| | | 南部郷厚生病院 |
| | | 南部郷総合病院 |
| | | 木戸病院 |
| | | 新潟南病院 |
| | | 西蒲中央病院 |
| | | 新潟白根総合病院 |
| | | 日本歯科大学新潟病院 |
| | | 日本歯科大学医科病院 |
| 県央 | 基幹 | 燕労災病院 |
| | 一般 | 厚生連三条総合病院 |
| | | 県立吉田病院 |
| | | かもしか病院 |
| 中越 | 基幹 | 長岡赤十字病院 |
| | | 小千谷さくら病院 |
| | | 国立病院機構新潟病院 |
| | 一般 | 立川綜合病院 |
| | | 長岡療育園 |
| | | 長岡西病院 |
| | | 悠遊健康村病院 |
| | | 見附市立病院 |
| | | 柏崎中央病院 |
| 魚沼 | 基幹 | 魚沼基幹病院 |
| | 一般 | 魚沼市立小出病院 |
| | | 齋藤記念病院 |
| | | 県立十日町病院 |
| | | 県立松代病院 |
| | | 厚生連中条第二病院 |
| | | 上村病院 |
| 上越 | 基幹 | 県立中央病院 |
| | | 国立病院機構さいがた医療センター |
| | | 厚生連上越総合病院 |
| | 一般 | 県立妙高病院 |
| | | 県立柿崎病院 |
| | | 知命堂病院 |
| | | 厚生連糸魚川総合病院 |
| 佐渡 | 基幹 | 厚生連佐渡総合病院 |
| | 一般 | 佐渡市立両津病院 |

H30.3月現在

## 編集後記

早いものでもう年度末になりました。この冬は寒さ厳しく雪もよく降り、療養者の方々の生活にも影響があったかと思います。日頃の支援でお困りのこと等もお気軽にご相談ください。今後ともよろしくお願いいたします。


**新潟県難病医療ネットワーク**

相談時間：月～金曜日　8時30分から17時（祝日除く）
担　　当：難病医療コーディネーター　中野仁美
電話・FAX：025-227-0495　　E-mail：nanbyou-net@bri.niigata-u.ac.jp
〒951-8585　新潟市中央区旭町通1番町757　新潟大学脳研究所神経内科内

（平成30年3月発行）