

# ニュースレター No.16

# 新潟県難病医療 ネットワーク

NET WORK

## 快適な療養環境提供をめざして

脳神経センター阿賀野病院院長(神経内科) 近藤 浩

当院は昭和49年11月に、当時まだ未開発であった五頭連峰の山麓に阿賀野病院として開設されました。その後幾多の変遷を経て、平成20年11月に、神経内科の専門病院としての機能充実を図り、脳神経センター阿賀野病院と改称しました。日本神経学会の教育病院に認定され、新潟県難病医療ネットワークの基幹協力病院に指定していただき、神経筋疾患の専門病院としての役割を担わせていただいております。

病棟は障害者施設等一般病棟44床、療養病棟93床で、全3病棟137床で運営しています。入院患者さんの98%が神経難病や筋ジストロフィーの患者さんです。パーキンソン病、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症など、疾患は多岐にわたり、人工呼吸管理をしている方は17人おられます。

当院に併設して介護老人保健施設があり、隣接して特別養護老人ホームが2つと障害者支援施設があり、当院を中心に互いに連携しながら医療福祉ゾーンを形成しています。

当院は地域での神経内科医療の提供のほか、在宅生活が困難になった神経難病の皆様の療養の場としての機能を提供してきました。より良い医療・看護・リハビリの提供を目指していますが、開院して今年で44年となりますので、施設の老朽化が否めません。

これまで増築・改修工事を行ってきましたが、3つある病棟のうち、開設当初から使用している第1病棟、第2病棟につきましては、老朽化・狭隘化が進んで抜本的改修が必要なため、移転新築することとしました。第2病棟の工事はすでに終了し、新しい病棟で運営されています。現在は来春の完工を目指して第1病棟の新築工事が進んでいます。

公的支援の全くない一般医療法人ですので、豪華な施設を建設することはできませんが、長期療養を余儀なくされる難病患者の皆様に、より良い環境で医療を受けていただけるように施設整備を進めております。

当院のある阿賀野市は、人口約4万2千人。新潟市に隣接し、磐越道や国道49号線のバイパスが整備され、交通の便も良好です。白鳥の湖として有名な瓢湖をはじめとして、五頭温泉郷や遊園地、ゴルフ場など、たくさんの観光地があり、訪れたことのある人も多いことでしょう。

新潟平野に暮らす者にとって、西に連なる弥彦山・角田山とともに、東に連なる五頭連峰は身近な存在です。連峰の中央にある五頭山は5つの峰が特徴であり、阿賀野市のシンボル的存在です。多くの登山客でにぎわい、学校登山等で登ったことがある人も多いのでしょうか。この五頭連峰の麓に当院があります。

風光明媚で緑豊かな自然に囲まれ、落ち着いた環境の中で、四季の移ろいを肌で感じながら療養できることが当院の利点です。五頭連峰の山並みを眺めた時に、当院を思い出していただけました幸いです。

## 平成30年度 医療従事者研修会の実施報告とご案内

### 第1回(基礎編) ~ 共催:糸魚川保健所 ~

基礎編の研修会は今年3年目となりました。今回は糸魚川保健所の要望を受け、糸魚川にて行いました。今後も各地に出向いて開催していきたいと思います。

**日時** 平成30年8月23日(木)10時~16時

**会場** 糸魚川総合病院 災害治療ホール

**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「神経難病の運動療法と日常生活上の工夫」

国立病院機構さいがた医療センター理学療法士長 川上 司 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)



人工呼吸器・カフアシスト



コミュニケーション支援機器



オリヒメ登場

**参加人数** 36人

**参加者の声**

- ・看護のポイントや症状に合わせたリハビリ等が具体的に学べました。実践に活かせそうです。
- ・機器は実際に体験でき本当によかったです。利用者の方に自信をもって紹介できると思います。
- ・グループワークを通じ、様々な職種の方と連携できる出会いがありよかったです。

### 第2回(応用編) 神経難病患者の医療ケアの倫理的課題への対応

神経難病患者さんの支援においては、生命にかかわる医療的選択を迫られる場面に遭遇します。講師の宮坂先生からは、患者さんにとっても、家族・医療者にとっても容易な選択ではない倫理的な問題に対する考え方、対応方法についてわかりやすく教えていただきました。



**日時** 平成30年9月1日(土)13時30分~16時15分

**会場** 新潟大学医歯学総合病院 大会議室

**内容** ① 講演「神経難病患者の医療ケアの倫理的課題への対応」

新潟大学大学院保健学研究科 教授 宮坂道夫 氏

② グループワーク(事例検討)

グループワークでは、ALS患者さんの胃瘻造設・人工呼吸器装着の選択についての事例を通して、4分割表とナラティブアプローチの2つのツールの使用方法を学びました。

**参加人数** 76人

**参加者の声**

- ・ツールを使って整理することが分かりました。今後活用することで、患者・家族の気持ちをすり合わせていけたらいいと思います。
- ・ナラティブアプローチの考え方、不調和を解消する方法が興味深く、もっと学びたいと思いました。

### 第3回研修会のご案内

**日 時** 平成30年11月15日(木)13時40分~16時15分

**会 場** 長岡市中央公民館 4階 大ホール(さいわいプラザ内)

**内 容** ① 情報提供「難病に関する行政施策と取り組み」

② 講演「パーキンソン病患者の進行に応じた治療の実際と地域の支援者へ期待すること(仮)」

講師：長岡中央総合病院 神経内科部長 大野 司 氏

③ グループワーク「神経難病患者における医療連携の課題と対策」

長岡保健所との共催で行います。  
長岡を中心とした地域の方にご案内をお送りします。よろしくお願ひいたします。

**主催：新潟県・新潟市難病相談支援センター 共催：新潟県難病医療ネットワーク  
難病 IT コミュニケーション支援講座**

\* 今年度は初級編・実践編とともに国立病院機構新潟病院(柏崎)で開催します。

**初級編 <終了しました>**

**日時：**平成30年9月9日(日)10時～16時

**内容：**○講演 生きる力「コミュニケーション」～ALSなどの進行性神経難病のコミュニケーション支援について～  
東京都立神経病院 作業療法士 本間武蔵 氏  
○講演 「その人らしく生きていくために」  
国立病院機構新潟病院 院長 中島 孝 氏  
○機器体験・質疑応答・情報交換 等

お申込み・お問合せは  
**難病相談支援  
センターへ**

**実践編 <申込受付中です>**

**日時：**平成30年11月25日(日)10時～16時

**内容：**コミュニケーション支援の考え方・機器の種類と選択(実習)・公的制度の種類と利用上の注意・多職種連携の在り方について・モデルケースを用いた模擬導入 等

初級編は22名の方の参加がありました。講師の先生方の情熱に触れ、どんなに意思表示が困難な状態となっても、私たち医療職が「あきらめない」気持ちが大切なことを実感した会でした。

11月には実践編を予定しています。皆様の参加をお待ちしています。

**<報告> 第23回 日本難病看護学会学術集会 に参加・発表しました**

テーマ 「新しい難病ケアのしくみの中で実践する共生のまちづくり  
～ともに生きともに暮らす地域をめざして～」

今年度の日本難病看護学会は7月21、22日の2日間、新潟県立看護大学(上越市)にて開催されました。平成9年に新潟市で開催されて以来21年ぶりの新潟開催で、県内外から500名の参加があったそうです。当ネットワークからは「新潟県難病医療ネットワーク難病医療協力病院連絡会の在り方の検討」という題目で発表をしました。

意思決定支援のセッションでは、会場いっぱいに参加者が集まっており、人工呼吸器を装着された筋萎縮性側索硬化症患者さんの参加・発言等もありました。意思決定支援については難しい問題で、発表者や会場からも多様な意見が聞かれていきました。やはり患者さんそれぞれに合わせ、多職種で考えていくことが必要であることをあらためて考えさせられました。来年は8月23、24日、山形で開催される予定です。

**<お知らせ> 平成30年度難病医療協力病院連絡会について**

新潟県難病医療ネットワークでは、神経難病患者さんのレスパイトを含む入院体制の充実を目的に、難病医療協力病院連絡会を毎年開催しています。

今年度は上越圏域を対象に開催を予定しております。詳細が決まり次第、上越圏域の病院・地域の関係者の皆様にはご案内いたします。どうぞご協力の程よろしくお願ひいたします。

## 入院調整・療養相談について

平成29年度下半期(10月～3月)の実績について報告します。延べ相談件数は107件、相談実人数は15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	8	65
多系統萎縮症	2	12
パーキンソン病	1	4
クロイツフェルトヤコブ病	1	9
ポンペ病	1	2
その他の難病 (神経筋疾患以外)	1	12
難病以外	1	3
計	15	107

### 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	20
今後の療養先に関するもの	22
在宅療養に関するもの	16
医療(治療)に関するもの	1
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)	27
制度・社会資源に関するもの	12
その他	9
計	107

※ 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34)

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
		厚生連村上総合病院
	一般	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
		新潟市民病院
	基幹	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
		厚生連三条総合病院
	一般	県立吉田病院
		かもしか病院

医療圏	拠点・基幹・一般協力病院の別	病院名
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	立川総合病院
		長岡療育園
魚沼	基幹	長岡西病院
		悠遊健康村病院
		見附市立病院
		柏崎中央病院
	一般	魚沼基幹病院
上越	基幹	魚沼市立小出病院
		齋藤記念病院
		県立十日町病院
	一般	県立松代病院
		厚生連中条第二病院
佐渡	基幹	県立中央病院
		国立病院機構さいがた医療センター
	一般	厚生連上越総合病院
		県立妙高病院
	一般	県立柿崎病院
	基幹	知命堂病院
	一般	厚生連糸魚川総合病院
	基幹	厚生連佐渡総合病院
	一般	佐渡市立両津病院

H30.9月現在

### 編集後記

日本各地で自然災害がおこっています。先日参加した日本難病看護学会では、災害時支援として県内外の保健所から多くの取り組みの報告がありました。いざという時のため、平常時からの連携体制が大切であると再認識しています。今後ともよろしくお願ひいたします。

### 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9月発行)