

香川県難病対策連絡協議会ニューズレター

平成17年11月1日発行 第2号

(発行)香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町 4-1-10

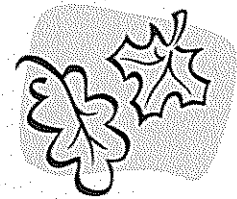
香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL(087)832-3260 / FAX861-2193

(ホームページアドレス)

<http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyo/>

トピックス

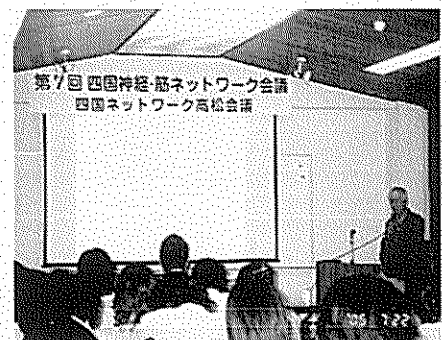


1. 拠点病院からの活動報告

国立病院機構高松東病院 副院長 藤井正吾

平成17年6月に、県より認可を受けた特例病床20床を活用すべく、休止していた新病棟を開棟いたしました。以前より活動していた2個病棟と合わせて3個病棟120床となり、各病棟は40床で看護体制は3人夜勤です。年々増加しつつある筋萎縮性側索硬化症(ALS)など重症神経難病患者さんの入院希望に、ようやく活路を見出した感があり、ご尽力いただいた関係機関の方々に、この場を借りてお礼申し上げます。

平成17年7月22日には、以前より国立病院機構徳島病院と共同で開催しております四国神経・筋ネットワーク会議の第七回会議を当院研修棟で行いました。午前中はセミナーとして当院の市原典子神経内科医長と徳島病院の野崎園子臨床研究部長による、嚥下障害に関するレクチャーがあり、午後からは四国四県の行政・医療の関係者による現状報告があり、香川県からは県の難病事業の取り組みについて報告があり、綾南町立陶病院の大原昌樹院長からは、当院が紹介



四国四県から70名以上の参加がありました。

させていただいた在宅尊厳死を望む ALS 患者さんに関する報告がありました。最後に国立精神・神経センター国府台病院の湯浅龍彦神経内科部長より『わが国の ALS 医療をどう考えるか、NHO・NCNP の役割：延命医療を望まない ALS 患者に対する一考察』について講演をいただきました。(写真)

平成 17 年 9 月 28 日から 30 日の 3 日間は、平成 17 年度の難病研修会を当院研修棟で行いました。昨年と同じく、私と市原医長が神経難病医療の実際を、理学療法士の植村がパーキンソン症候群の転倒防止、言語聴覚士の三好と管理栄養士の鎌田が嚥下(えんげ)障害対策、看護師長の廣瀬と村川が難病看護の実際と在宅人工呼吸管理について講義しました。外部講師としては、香川県難病医療専門員の川瀬峰子氏、訪問看護ステーションこくぶの久丸美千枝氏を招聘(しょうへい)しました。

最近当院で注力しているのは、多職種によるインフォームドコンセントの実施です。ALS 患者さんは、人工呼吸による延命を望むにせよ、尊厳死を選択するにせよ、医療面にとどまらない多くの情報を切望していますが、医師だけで告知を行っている、そういう希望には十分に答えられません。そこで、県の難病医療専門員の方にも参加いただき、医師、看護師と患者さん、ご家族が一同に会して、十分な情報提供をする場を設けるようにしています。なお尊厳死を望まれた場合は、難病相談支援ネットワーク参加病院が引き受けてくれており、非常に心強いです。これもネットワーク事業の成果だと思います。今後も、当ネットワーク事業が発展することを切望いたします。

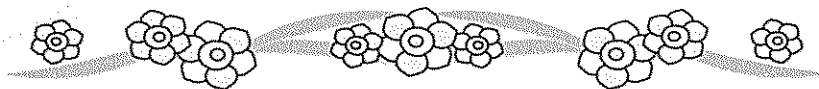
2. オサカ病院(香川町)が協力病院になりました

今回、患者家族のニーズに応じて、10 月 4 日に、森川院長と面談し、快く協力病院になって頂けることになりました。

協力病院とは、拠点病院である高松東病院等と連携・協力し、難病患者さんの療養環境を支援して頂ける病院のことです。今後ともよろしく願います。

3. 難病患者のための災害時支援ガイドラインができました

去年の台風被害を受けて、人工呼吸器装着等常時医療処置が必要な重症難病患者さんが災害発生前の安全時期に避難入院できる支援体制を難病対策協議会で検討して頂き、ガイドラインを作成しました。今年、台風接近時にはその支援体制が機能し、事前に避難入院した患者さんもありました。ご協力有難うございました。



基幹協力病院の紹介

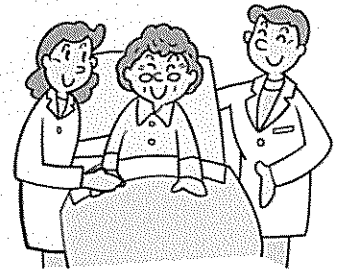
香川県立中央病院 院長 平川方久

香川県立中央病院は、病床 631 床(一般 626 床、結核 5 床)、診療科目は 23 科を有しています。現在、医療機関の機能分化が進む中、急性期・高度専門病院、地域医療支援病院を目指しています。

難病医療については、平成 16 年 6 月に基幹協力病院の指定を受け、拠点病院や協力病院と連携した患者さんの受け入れ、協力病院や福祉施設等からの要請を受けての指導・助言を行っているところです。

こうした中、本年 1 月には病棟の再編(臓器別センター化)を実施し、それまでの内科、外科等の診療科別の病棟を消化器、循環器、呼吸器など、関連ある臓器の病気の患者さんを同じ病棟に入院していただくことになりました。この再編により、神経・筋疾患関係の難病の患者さんに多く見られる呼吸器疾患については呼吸器センターに入院していただき、呼吸器内科、神経内科の専門の医師が共同で治療に当たることにより、スムーズに良質の医療が提供できるようになっています。

今後とも、難病をはじめとした高度医療、安全・安心な医療の提供に一層努力いたします。皆様からの積極的なご意見をいただければ幸いです。



患者・家族からの便り

「微笑みで聞いてくれる病院に出会って」

山脇 智 (丸亀市在住)

私がB病院の先生に出会ったのは、忘れもしない平成 16 年 6 月 2 日午後 2 時 30 分です。初めて診察を受けに行った時の不安、驚き、うろたえ、悲しみ、喜び、安心への心境に、妻と嬉し泣きした日を思い出しながら書き出しています。

平成 16 年 3 月に、両足のしびれがありA病院に検査

病院の待合室には、山脇さんが作った癒し文が飾られています



入院をしました。10日間の検査検査の間に両足がどんどんとしびれて立つことができなくなり、両手指先にもしびれや痛みが出て、膠原病との診断がでました。何がなんだかわからずに、翌日に退院し、通院へと変りました。自宅ではベット上で寝たきりになり、風呂には入れず、トイレ、食事は両手両膝で這っての移動。見える自分の目線は50cmの高さ。頭を上げて前を見て、涙を流して這って生きる生活。車椅子と妻に全部世話になり、自分の行く末を考えながら励ましの通院が続きました。

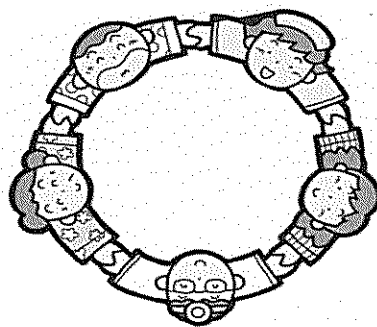
その頃に、市の広報に「膠原病といわれたら」との講演会の案内を見つけて、B病院があることを初めて知り、夫婦でどうすればと案じて案じて、考えて考えて、他の病院へ変ることへの心遣いを悩み、身内への相談やら夫婦での話し合い、何回も何回も考えあぐねての転医の決断でした。

B病院の先生は、私と4～50cmで目顔を見つめての病状の聞き取り、足の立たない私を先生自身が抱きかかえて診察台へ運び、足を両手で包み握っての診察、病の丁寧な説明等々驚きの対応でした。予約後の入院、検査、手術、治療、朝夕の診察説明等の毎日が続きました。自分の病に対する考え方、薬の副作用、生活態度等を勉強しなさいと本を貸してくれたり、自分でも購入して一生懸命読み続けました。看護師、薬剤師、栄養士、事務の方々には温かい励ましの一助一助を頂きながら、患者の方々とは笑ったり、愚痴ったりの約2ヶ月の入院生活でした。退院時には言う生活から、しびれで感覚の無い両足に装具で助けて貰って、片手杖にて歩けるまでになりました。今は診察、リハビリで先生方からの笑顔とお話と御指導をいただきながら通院中です。

入院中にお世話になった私の心の底からの御礼として、また、両手のしびれている指先のリハビリと考えながら、感じ見たことを癒し文(いやしぶん)に記すようになりました。楽しみながら書くこと早や1年余り約7千枚前後。患者様の方々に貰って頂きながら感謝の心を幾重でもお返し出来たらと毎日を過ごしています。

これからの私の生活は、この病いを友として、仲良くまた争い戦い続けることになると思います。これからの願いとして、患者・家族への支援の輪を広く太く広げて、心をつないで、少しでも不安を和らげる様、手取り足取りの指導、研修をぜひお力添えくださるよう望んでいます。

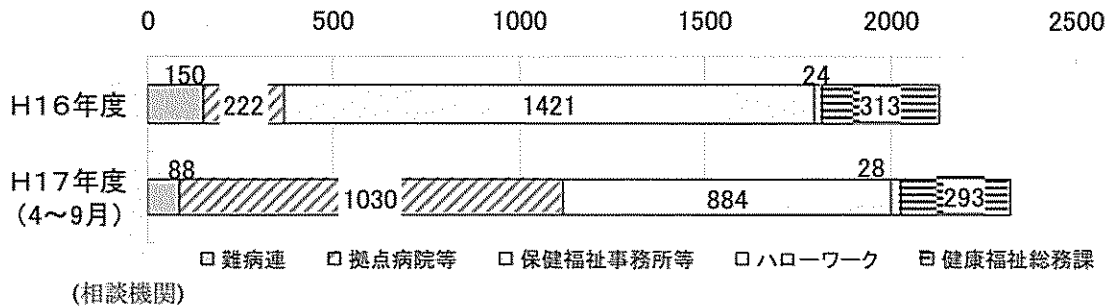
平成17年10月



難病支援ネットワーク事業の活動状況

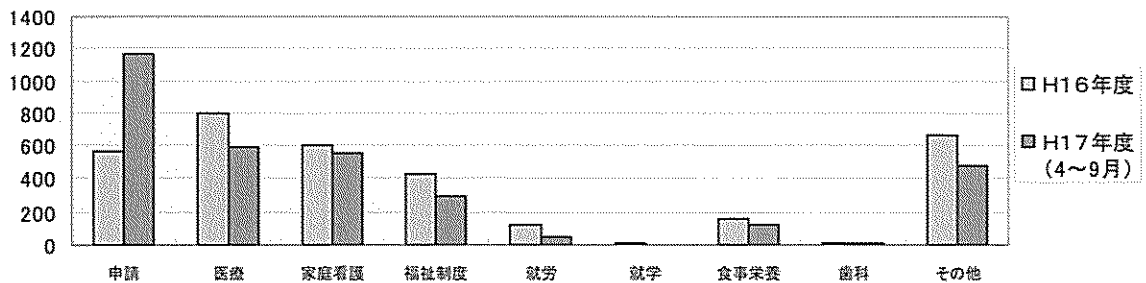
1) 相談件数 (相談機関別)

(件)

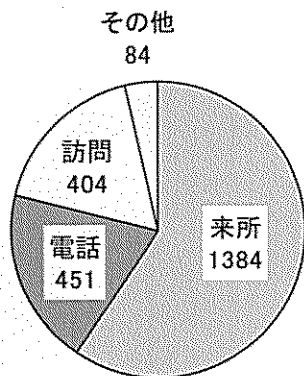


2) 相談内容 (複数回答)

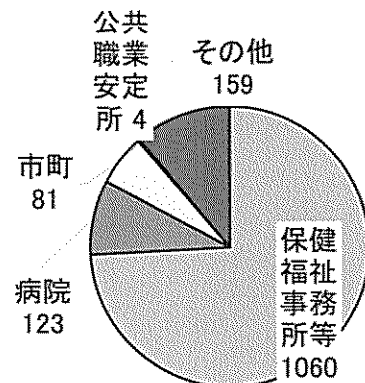
(件)



3) 相談形態 (H17年度、4~9月)

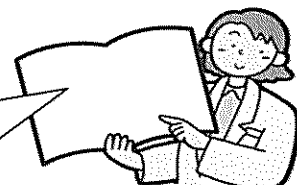


4) 連携先 (H17年度、4~9月)



疾患別にみると
相談件数が多いのは、

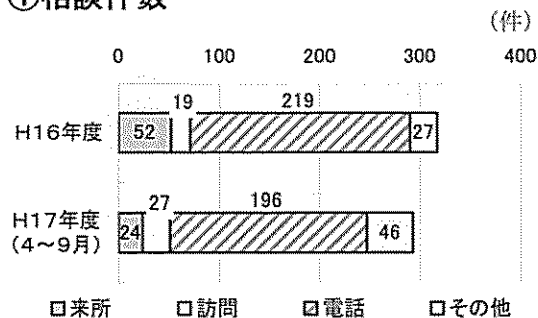
- ・パーキンソン病関連疾患
 - ・筋萎縮性側索硬化症
 - ・潰瘍性大腸炎
- です



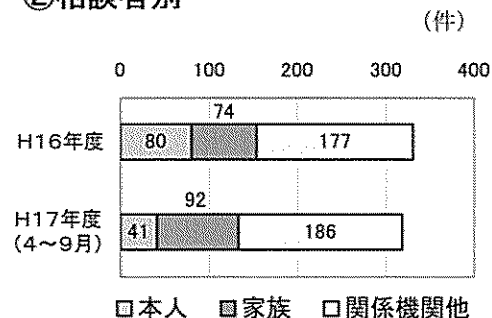
5) 難病医療専門員の活動状況

(1) 相談業務

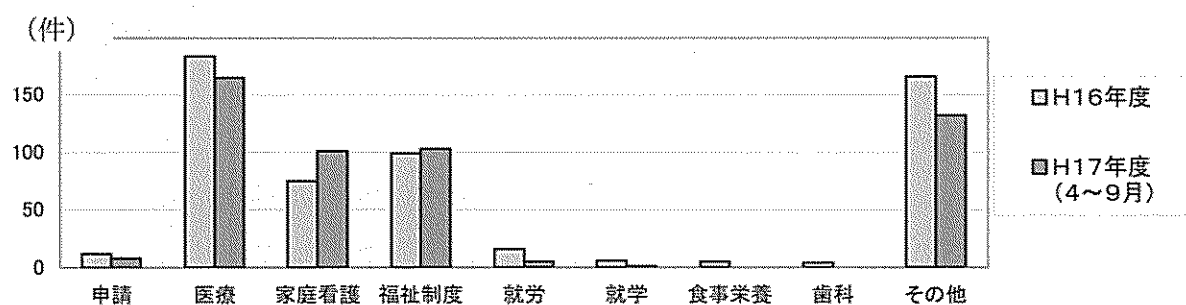
① 相談件数



② 相談者別



③ 相談内容 (複数回答)



(2) 相談者のニーズに応じた対応

	H16年度	H17年度(4~9月)
関係者会の開催、参加等	37回	26回
講師として研修会に参加	6回	3回
医療機関との調整	4件	9件

(3) 療養環境の相談、支援・・・インフォームドコンセントの同席、治療選択からグループケアまで関係機関と連携しながら継続支援

(4) 協力病院の拡充・・・(H16年度)4か所、(H17年度)1か所

(5) 難病相談支援ネットワーク事業のPR・・・パンフレット配布、ホームページ開設

(6) 難病相談内容を集計・分析し、施策に活用・・・災害時の支援体制の検討等

あしがき

最近、ALS患者さんで尊厳死を望まれる方が増えています。告知からその後の治療方法の選択、終末期のケアまで、患者・家族が色々な情報を把握し、十分考え納得できる生き方ができるよう関係機関と連携しながら支援していきたいと思っていますので今後ともよろしくお願いします。
(難病医療専門員 川瀬)