

難病支援センター

# サポート



健康長寿の福井

発行所：福井県難病支援センター（県立病院3F）

平成23年1月発行(No.24)

所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1

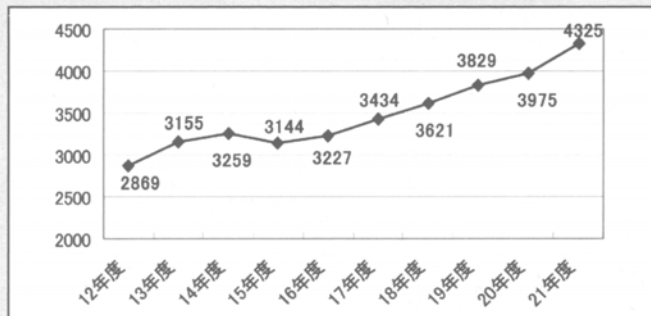
ホームページ <http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm>

TEL・FAX 0776-52-1135

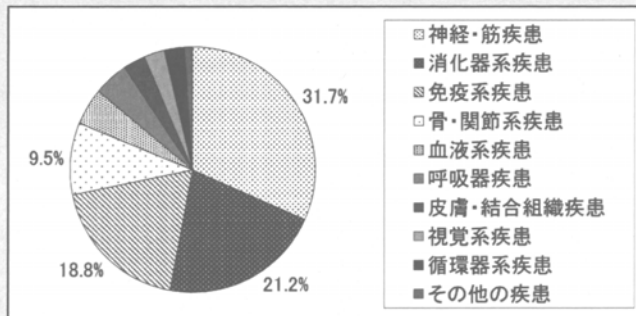
メールアドレス [fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp](mailto:fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp)

## 福井県の難病の現状と対策について

【福井県における特定疾患治療研究事業認定患者推移】

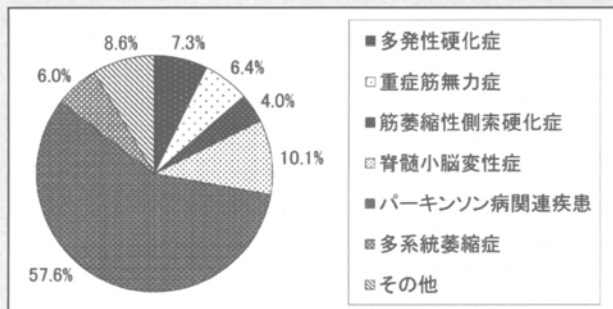


【平成21年度特定疾患治療研究事業認定患者疾患群内訳】

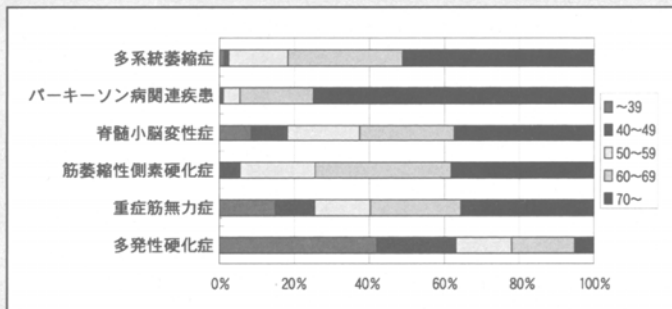


福井県における特定疾患治療研究事業認定患者数は毎年増加傾向にあります。平成21年10月31日より11疾患が追加され、56疾患が対象となり、平成21年度末現在4,325名の方が認定を受けています。

【平成21年度 神経・筋疾患群の各疾患別内訳】



【平成21年度 神経・筋疾患群の疾患・年齢別内訳】



特定疾患治療研究事業認定患者のうち一番多い神経・筋疾患群を疾患別でみるとパーキンソン病が57.6%（789名）と一番多く、次いで脊髄小脳変性症が10.1%（139名）となっています。また、疾患・年齢別の内訳をみると、パーキンソン病関連疾患、多系統萎縮症で高齢者の割合が多くなっています。

神経・筋疾患では、個人差や病気による違いはありますが、病状が進行していくという特徴があり、医療・福祉などの支援が継続的に行われることが必要です。県では患者や家族の方が安心して在宅療養が送れるように重症難病患者在宅療養支援事業をはじめとした事業を行っています。

## 「重症難病患者在宅療養支援事業」について

平成19年度より、人工呼吸器を装着し在宅療養を行っている難病患者さんにレスパイト入院が必要になった際、入院を受入れる医療機関に対する支援を行ってきました。今年度より在宅レスパイト（3時間以上の長時間訪問看護）を行う指定訪問看護事業者等にも支援を拡充し、介護者の方が何らかの理由で一時的に介護が出来なくなった場合、「入院」か「在宅」を選択できるようになりました。今後とも、事業実施にあたりご理解ご協力の程よろしくお願いたします。

＜平成22年12月末現在の利用状況＞（人）

入院	在宅	入院・在宅	合計
10	9	4	15



## ■ 専門医のノートより

### 神経難病患者の心のケアについて

福井県難病医療連絡協議会委員 財団医療法人中村病院神経内科 永田美和子

新米医師の頃一番苦手であったのが、ALSなどの進行性で治療法の少ない病気を、患者家族にどう説明し、どう付き合っていくかであった。精神科医師の助けを借りたいが、全ての神経難病患者を紹介するわけにもいかず、ましてや在宅神経難病患者を往診してくれる精神科医も見あたらなかった。

試行錯誤を繰り返し、現在では診断確定したら外来時間外に本人と家族全員そろって来てもらい、時間をかけて病態から予後まで話すようにしている。病気を受容できるまでは、積極的にセカンドオピニオンを勧め、不安・不眠に対して眠剤、抗うつ剤を処方している。自殺願望・重症うつが危惧される時は、精神科にてカウンセリング治療をお願いしている。同時に介護している家族の健康状態にも心配りが必要で、睡眠時間・食事量・血圧など持病の変化がないか尋ねる。幸いなことに今までに特定疾患申請患者の自殺はないが、介護保険制度施行以前に、介護疲れで持病のうつ病進行し家族が自殺した苦い経験がある。

本年度の特定疾患更新時に各神経難病別に眠剤や抗うつ剤を内服している割合を調べてみた。結果、ストレスが関係し再燃を繰り返す多発性硬化症や慢性炎症性脱髄性多発神経炎の方は70～100%に眠剤を、50%に抗うつ剤を処方していた。ALS、脊髄小脳変性症、パーキンソン関連疾患では30～40%に眠剤を使用していたが、抗うつ剤は脊髄小脳変性症のみ83%内服していた。症例数は少ないが、多発性筋炎、重症筋無力症、ベーチェット病は眠剤、抗うつ剤とも不要であった。

2003年岸泰宏の調べによると、身体疾患に不安障害を併発すると救急外来利用が10倍になり、うつ病を併発すると7倍の救急外来利用、3倍の医療サービス利用、2倍の医療費増加になるといわれている。患者の病気の進行抑制・家族の介護負担軽減・医療関係者の労力軽減のためにも、日頃から難病患者の“心のケア”も大切と思われます。



## ■ 研修レポート



平成22年10月4日～8日に独立行政法人国立病院機構宇多野病院で行われた「第12

公立丹南病院在宅事業部 山部喜代美

宇多野病院での5日間の研修は、神経難病の主な疾患の病態・看護・リハビリについて、

- 講義と実技及び施設見学を通し多くの学びを得る事ができました。中でも退院調整の講義では「受容支援・自立に向けた支援」が重要であり、自己決定への傾聴・相談、在宅生活に向けた具体的シンプルケア調整、病状と変化予測のIC.急変の予測と対応が必要である事等、訪問看護に従事している私にとって身に迫る内容でした。また、家族は病状進行の変化に対応できない戸惑いや将来及び経済面での不安を抱え、家族内役割は変化し社会から孤立を招き易い状況にある事や、社会資源の活用の重要性について理解を深める事ができました。訪問看護師の役割として、その関連部署との連携を図り、患者家族に応じた在宅療養を支援していかなければならない事を改めて認識できた研修でした。

## ■平成22年度「難病研修会」報告

※難病支援センターでは、難病関係機関の職員を対象に研修会を実施しています。

第1回 22年7月10日(土) 参加者 107名  
テーマ 「パーキンソン病の治療の実際と最新情報」  
講演・意見交換会  
講師 国立病院機構宇多野病院神経内科医長  
京都府難病相談・支援センター長 水田 英二 氏



### 【研修会から パーキンソン病の治療について】

- ・パーキンソン病は、主に50歳以降に始まり、脳の一部の神経細胞の変性がゆっくり進行する原因不明の疾患であり、日本では人口10万人あたり約100人で、増加傾向にある。主な症状は運動系の4大症候（振戦、筋固縮、無動、姿勢反射障害）があげられる。
- ・パーキンソン病の治療は薬の効果と副作用のバランスをとることが大切。
- ・リハビリは大切で、日々の体調にあわせて運動を取り入れるとよい。音楽やリズムにあわせて行くと効果的。（例：号令をかけて歩き出す、歩く時は手をひかずに、半歩うしろを歩くなど）訓練は症状が軽いとき（Onのとき）に行う。疲れやすいため、休憩を取り入れて行う。など



第2回 22年11月27日(土)  
テーマ 「神経難病（主にALS）における  
コミュニケーション障害をどう乗り切るか」  
～進行する運動機能障害にあわせた選択と活用～  
講師 東京都立神経病院 リハビリテーション科  
作業療法士 本間 武蔵 氏

- <パート1> 指導者実践研修（\*指導者対象 参加者12名）  
「文字盤の読み取りとピンタッチスイッチ設置方法をマスターしよう」
- <パート2> 講義（\*一般対象 参加者53名）  
「ALSのスイッチ設置とそこから見えた生活支援」
- <パート3> 体験研修（\*希望者対象 参加者49名）  
「文字盤の読み取りとピンタッチスイッチ設置方法を体験しよう」

### 【研修会から 透明文字盤の使い方のポイント】

①視線と視線をあわせ、あいだに文字をおく。②見つめている文字を視線のあいだに入れる。患者さんの利き目を把握する。読み手と患者さんの視線が一直線になるように読み手が「文字盤」を動かす。③視線がはっきりしないときは、「声を添えて」読み上げ、合図から文字を特定する。

※研修会の詳しい内容については、ホームページをご覧ください。

「神経・筋難病看護研修」に、難病医療一般協力病院の看護師の方に参加していただきました。

社会保険高浜病院看護師 吉田 昌代

神経・筋難病の多くは進行性であり有効な治療も少なく、除々に身体機能の障害をきたす。そのため社会復帰が極めて困難となり、介護に人手を要するようになる。神経・筋難病患者の看護では、①患者・家族の意思及び自己決定を支え、患者・家族が望む生活を提供する。②日常生活におけるQOLの向上に努める。③安全・安楽を考えた根拠に基づいた看護計画の立案の3点が重要となる。

我々のこのような地方の病院では、神経内科の専門医がいる所は多くないと思う。神経・筋難病に罹患した患者は専門医で治療を受け、ある程度の方針を立てて地方に帰って来られる。地方の役割は、在宅チームのネットワークを充実させレスパイト入院を受け入れながら、在宅での生活を支援することである。そのためにもこのような研修に参加し、難病患者の看護について理解する必要があると思う。私にとってこの研修はとても有意義なものであった。

## ■ 就労支援の状況報告！

平成 22 年 4 月より、就労相談窓口を開設しました。12 月末現在で、19 歳から 72 歳までの 32 名の方から 158 件の相談を受けました。

相談内容により①就職を希望される方は＝ハローワークに同行訪問し、求人情報の提供、訓練情報の提供、合同面接会の情報提供・見守りなどを行う ②生活の不安を含め職業相談の場合は＝障害者職業・生活支援センターに繋ぐ ③初めての仕事で不安がある場合は＝「職場適応助言者制度」を活用する障害者職業センターを紹介する ④就職後のフォロー ⑤面接・応募書類に不安のある方は＝就職支援センターに誘導する ⑥その他相談内容に応じた各関係機関の紹介など ⑦事業所には＝難治性疾患患者雇用開発助成金の周知等の啓発活動を行いました。結果、ハローワークを始め各関係機関のご協力により 4 名の方を就職に繋ぐことができました。今後とも医療機関をはじめ、各関係機関からのご紹介・ご支援をよろしくお願いいたします。

## ■ 在宅難病患者さんへコミュニケーション機器を貸出しています。

在宅で療養する患者や家族等が、意思伝達装置の機器について、購入前に、練習を目的として使用する機器の貸出を行っています。機器の取扱い説明やどんな機器を使用したらよいのかなど、まずはご相談ください。

貸出できる機器	*伝の心*レッツチャット*ペチャラ*トーキングエイド*ディスカバープロとインテリスイッチ*インテリキー*各種スイッチなど
貸出し期間	3週間程度
貸し出し方法	難病支援センター又は各健康福祉センターに連絡ください。

## ■ 平成 23 年定例相談開催予定 (2～6 月分) (個別相談 13 時～ 16 時)

専門医による医療相談と薬剤師、理学療法士等の専門職員による療養生活相談です。対象の方にお知らせください。また、患者さんの病気や支援に関するご相談でも可能です。事前の予約が必要です。

日付	曜日	対象	担当医療機関	専門医師		会場
				専門職員		
2/10	木	免疫・膠原病疾患の方	福井県立病院	内科	森永 浩次先生	福井県 難病支援センター
				薬剤師	新田 直美先生	
3/10	木	神経・筋疾患の方	福井大学医学部 附属病院	神経内科	上野亜佐子先生	
				理学療法士	嶋田誠一郎先生	
4/14	木	骨・関節系疾患の方	福井総合病院	整形外科	水野 勝則先生	
				理学療法士	山崎 孝先生	
5/12	木	免疫・膠原病疾患の方	福井赤十字病院	内科	神谷 健一先生	
				薬剤師	笠川 益夫先生	
6/ 9	木	神経・筋疾患の方	福井県立病院	神経内科	濱田 敏夫先生	
				理学療法士	小林 義文先生	

### 【あしがき】

今年は大寒波の到来により毎日雪の悩みをかかえながらのスタートとなりました。

今回のサポートから、関係機関の方々を対象に発行させていただきます。各種制度や最新情報など情報発信していきたいと思っております。こんな情報が知りたいなど「サポート」に関するご意見お待ちしております。

今年も関係機関の皆様のご協力を得ながら、患者様の支援をしていきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

難病支援センター : 花園・中村・兄父・坂下

