

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24年1月発行(No.25)

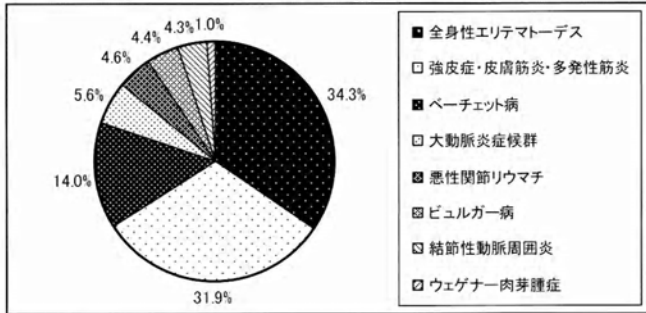
所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1 ホームページ <http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm>

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)

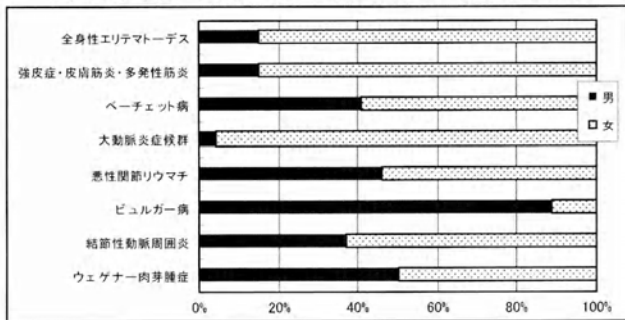
## ■ 福井県の難病の現状について（免疫・膠原病系の主な疾患）

【平成22年度 免疫・膠原病系疾患別内訳】

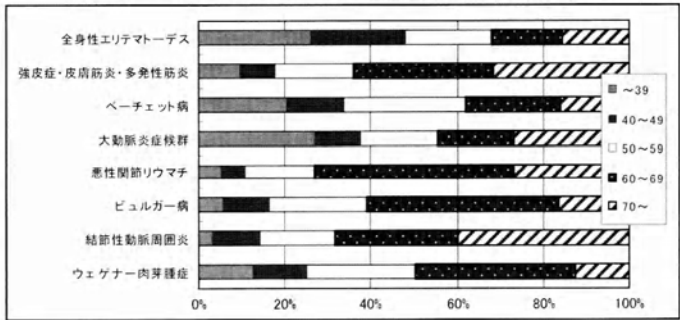


福井県では平成22年度末現在、4632名の方が特定疾患治療研究事業の認定を受けています。認定患者のうち、免疫・膠原病系の疾患を疾患別でみると、全身性エリテマトーデスと強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎が全体の3分の2を占め、その約4分の3が女性です。また、ベーチェット病、大動脈炎症候群、全身性エリテマトーデスでは年齢に偏りなく各年齢層に患者がみられます。

【平成22年度 免疫・膠原病系疾患別・男女別内訳】



【平成22年度 免疫・膠原病系疾患別・年齢別内訳】



## ■ 専門医レポート

### 「聴いて見て触れて感じる」

福井総合病院リウマチ膠原病科部長 杉本 和則

日頃、膠原病診療に携わっていて感じることもあります。多彩な症状を呈する膠原病疾患。話を聞いて、爪から始まり皮膚粘膜の状態を見て、関節や筋肉の所見・下肢の浮腫を触れて確かめ、聴診をして終わる。聴いて見て触れて、その方の状態を感じ取る。そのような当たり前の診察が最も重要であることを…

検査結果は診察した後で確認するようにしています。視覚から入る情報は強烈で、他の五感から入る情報より上位に位置するので全般的な評価を曇らせる可能性があります。検査結果や画像診断に囚われないよう、まず話を聞いて診察する。このスタイルを守り続けています。

すると言葉以外に語りかけてくるものがあります。爪の変形から尋常性乾癬の皮膚病変を見つけたり、手指の腫れと紅潮からレイノー現象を見つけたり、皮膚に現れた発疹から抗核抗体・自己抗体を予想し、その通りの結果が出たり、静脈留置針の跡がなかなか消えないことからHLAのタイプを見つけたり…

原発性胆汁性肝硬変で乾燥症状やレイノー現象を訴える方を複数診察したことがあります。こちらから「目が乾いてコロコロしませんか？」「冬になると手指が冷たくなって、場合によっては白くなりませんか？」と質問してのことでした。多くの方々が「生まれつきの症状だと思って諦めていました」とご返事されます。治療法があり症状が改善するならば、診断して治療を提示してあげるのが大切だと思います。

検査結果や画像診断に診断が隠れているわけではなく、問診・診察によって鑑別診断を絞り込み、診断を確定させるために検査を行う。そのためにも語りかけてくるものに目を向け耳を傾け触れてみるということが重要です。早期診断・早期治療で予後が明らかに改善するようになった膠原病疾患。五感を駆使して、一人一人の方に接していきたいと思っています。

## ■ 難病事業と健康福祉センターの役割

福井県難病医療連絡協議会委員 福井健康福祉センター 松並 順子

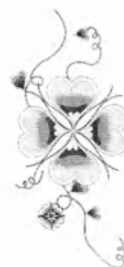
ご承知のとおり、健康福祉センターは特定疾患治療研究事業の申請窓口となっています。県内には、約4,600名の対象者がいらっしゃいます。申請時には、必要書類を確認後、病状や医療費等に関する相談を受けることもあります。受給者証が発行されたら、間違いのないよう細心の注意を払い患者さんに郵送しています。

もう1つの大きな業務は、在宅難病患者、特にALSで人工呼吸器を装着した患者さんへの支援です。初回申請時に保健師が面接します。患者さんや家族の方は医師より告知を受け、予後や人工呼吸器装着の意志の確認等の説明を聞いて来られますが、まだ症状が軽いことも多く、現実とのギャップが大き過ぎて受け止めきれない状況のようです。ALSについてももう少し説明を補足しながら、揺れ動く気持ちに寄り添い不安を受け止めることに努めます。

ケース会議にも参加し情報を共有、また患者さんや家族はもとより、ケアマネジャーや訪問看護、訪問介護等支援者の方の精神的負担の大きさを理解し、相互にフォローし合うことの重要性を実感しています。

さらに、ALSの患者さんに関わるケアマネジャーや訪問看護、訪問介護事業所は限られており、サービス提供について物理的にも負担が大きいのが現状です。当センターでは、関係機関対象に研修会を開催し疾患や制度の理解、支援方法を学ぶことにより、支援機関が拡充されるよう努めています。

また、近頃は人工呼吸器装着を望まない患者さんもみられるようになり、支援の幅も広がっています。慢性の経過を辿り、多くの問題を抱える患者さんや家族、支援者が前向きな気持ちで療養が継続できるよう試行錯誤しながら活動しています。



## ■ 研修レポート



平成23年10月17日～21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13回神経・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。

光陽生協病院看護師 芭蕉 洋子

この5日間の研修を通して、神経・筋難病の疾患やその看護やリハビリ、在宅支援への取り組みを学びました。特別講演での医療施設と在宅の連携の学びに加え、難病疾患の看護の細やかな看護誤嚥予防援助、口腔ケア、摂食体操、排泄パターンの把握、転倒・転落の予防や、リハビリテーションなど、非常に幅広い研修であり学びの多い研修でした。日頃の病棟看護を振り返り、大切な事は共通しているのだと感じ、その中で新しい事や、改めて確認するという事も出来ました。また特に看護展開の中では、難病を受容していく過程に対する精神的援助が、非常に重要になる事を感じました。当院では、難病に特化していませんが、神経・筋難病の患者は入院する事が多く、また、在宅では神経・筋難病を抱えて生活している方もおり、レスパイト入院も受け入れています。その為、神経・筋難病の看護について理解する事が必要ですが、1人1人が、家族・患者への思いを尊重し、コミュニケーションを大切にしながら、スタッフ間の連携、在宅支援者と一緒になって皆で支え合い在宅支援へのネットワークを充実させ、在宅での生活を支援していかなければならないと思っています。今回の研修参加は、私や、私の病棟のスタッフにとってもとても有意義なものになりました。ありがとうございました。

## ■ 研修レポート

杉田玄白記念公立小浜病院看護師 國友 ひろみ

神経筋難病疾患は、難病に伴う障害があり、進行性であることから、患者様はもちろん家族としても、変化に対応出来ない戸惑い、不安、動揺とさまざまなものから精神的に追い詰められることになります。患者様がどう病気を受け止め、病気とどう向き合って生活していくかを患者・家族様と共に考え、出来るだけその思いに寄り添って行く事が大切です。その為には、患者参画の看護・日常生活行動におけるQOLの向上・エビデンスに基づいた看護を提供していく必要があります。また、在宅へ戻るためには、医療・福祉・保健との支援体制を充実させ、各方面から援助して行く必要があります。

今回この研修に参加して、難病患者・家族様の大変さを理解することができ、少しでも力になれるように私自身再学習し努力していきたいと思えます。

5日間の大変有意義で貴重な研修に参加させていただき深謝いたします。

## ■ ALS 患者への関わりと難病支援センターの役割

難病支援センターでは、療養や生活に関する相談を受け、関係機関の方々と連携をとりながら患者支援を行っています。今回は相談の多いALS患者さんへの支援について御紹介させていただきます。

### ◆ ALS 患者の相談状況

福井県内のALS患者数は平成23年10月現在62名です。平成22年度の難病支援センターの相談状況では、ALSに関する相談が、全体の約37%を占めます。主な相談内容は以下のとおりです。

医療機関・関係機関から	患者・家族から
<ul style="list-style-type: none"><li>在宅関係機関を集めたケア会議への参加依頼</li><li>診断・告知後の相談対応依頼（制度の紹介・心のケア・関係機関との連絡調整等）</li><li>コミュニケーション機器の使用、貸出しについて</li><li>各種制度について （医療・保健・福祉の制度や事業の詳細）</li><li>専門医や主治医との連携等</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>今後の病状の進行、療養生活、介護等について</li><li>制度の利用について</li><li>医療処置の選択について （人工呼吸器装着や胃ろう造設の選択について、家族が決断できず迷っている。）</li></ul>

### ◆ ALS 患者への関わりについて

相談状況を踏まえ、難病支援センターでは、医療機関をはじめとする関係機関からの支援依頼を受け、主に患者・家族へのサポートや関係機関との連絡・調整等を行っています。

初期の関わり方	進行過程での関わり方
発症 ⇒ 受診 ⇒ 検査 ⇒ 診断・告知 ⇒ 在宅療養の始まり ⇒ 病状の進行 ⇒ 地域のケア導入	
<ol style="list-style-type: none"><li>患者・家族の動揺・不安の気持ちを受け止める。</li><li>患者・家族が使える制度の活用を一緒に考える。 （前向きに生きて欲しいとの思いを込めて）</li><li>病気の事等で医師の説明が必要な場合は患者・家族が主治医に聞けるよう配慮。</li><li>関係機関への連絡・調整（今後の対応依頼） まず管轄の健康福祉センターに連絡。</li><li>ケア会議に参加し関係者の役割の確認、往診医や緊急時・レスパイトの医療機関について検討。</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>保健・福祉制度の説明。（関係窓口へ内容確認・情報提供・対応依頼）</li><li>コミュニケーション機器の紹介・貸出し。使用方法の助言</li><li>人工呼吸器装着や胃ろう造設の有無について、患者・家族に、ビデオや患者（会）の紹介等により情報を提供し、実現可能な選択が出来るよう支援。</li><li>レスパイト事業の利用に関して必要時、受入れ医療機関及び訪問看護ステーション等への連絡調整。</li></ol>

医療機関、健康福祉センター等と連携を図り、様々な情報を集約しながら、県内どこにいても安定した療養生活が送れるように、関係機関の皆様と一緒に支援していきたいと考えています。

## ■ 平成 23 年度 1・2 回目「難病研修会」報告



※ 難病支援センターでは毎年、難病関係機関の職員を対象に研修会を実施しています。

日 時：平成 23 年 6 月 11 日(土) 参加者：120 人

内 容：講演会及び意見交換会

「ALS 患者の治療とケア ～告知から終末期まで～」

講師 北里大学医学部 神経内科 荻野 美恵子 氏

＜主な感想＞

ALS のレスパイト入院を受け入れていますが、病棟スタッフとケアマネや在宅チームとの意見の食い違いがあり、少し悩んでいました。今日の研修を参考にして話し合いをしていきたいと思えます。

＜主な感想＞

- ・ソーシャルワークについて患者像をイメージしながら聞くことができました。「待つこと、見守ること」の大切さが分かり、とても勉強になりました。
- ・患者家族がして欲しくない事を明確にしておくこと、もがき・あがきを見守ることの大切さを学びました。毎回大変勉強になっております。

日 時：平成 23 年 10 月 1 日(土) 参加者：77 人

内 容：講演会及び意見交換会

I 「神経難病の自律神経症状を理解しよう」

講師 国立病院機構医王病院 副院長 駒井 清暢 氏

II 「難病患者へのソーシャルワーク支援」

講師 国立病院機構医王病院 医療ソーシャルワーカー 中本 富美 氏

## ■ 就労支援・相談より

平成 23 年 12 月末現在で、55 名の方からの就労相談を受け、内 14 名の方が就職されました。事業所には「難病とともに生きる方の雇用ガイド」を作成し、少しずつでも難病を理解していただける様、周知・啓発を行っております。今後とも医療機関をはじめ、各関係機関からの患者さんの御紹介、御支援を宜しくお願いいたします。

## ■ 平成 24 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御相談でも可能です。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 専門職員	会 場	
2 月 9 日	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 月 8 日	木	神経・筋疾患 の方	福井大学医学部 附属病院	神経内科	松永 晶子 先生	
				理学療法士	久保田雅史先生	
4 月 10 日	火	内分泌・代謝系 疾患の方	福井赤十字病院	内科	夏井 耕之 先生	
				薬剤師	北村 祐子 先生	
5 月 10 日	木	免疫・膠原病 疾患の方	福井県済生会病院	内科	渡邊 弘之 先生	
				薬剤師	長谷川敦子先生	
6 月 14 日	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 と が き

あけましておめでとうございます。今年こそは、明るい年でありますように… 皆様との絆をより一層深めて行けますように、御支援の程よろしくお願いいたします。 難病支援センター職員一同

第 3 回難病研修会：平成 24 年 2 月 11 日(土) 14：00～ 16：30 福井県立図書館 多目的ホール

テーマ：「意志伝達の困難な神経難病患者のニーズの発掘と患者の障害に合わせた機器の活用方法」