

## 上越地方の神経難病医療について

新潟県立中央病院 脳神経内科部長 田部 浩行

私は新潟大学医学部を昭和61年に卒業して、新潟大学神経内科に入局しました。新潟大学神経内科は昭和40年に開設され初代の教授は神経難病診療や水俣病で有名な椿忠雄先生です。椿忠雄先生の追悼文集からですが、本間義章先生は‘新潟の神経内科医のアイデンティティーは、ヒューマニズムとアカデミズムの融合を求めるドクターの姿だ’と思います。それは反公害・反薬害・神経難病への共感となって実を結んできたのではないのでしょうか。’と、堀川楊先生は‘椿先生からお習いした一番のことは何かなあと考えると、一つは、難病に対する問題で、治らない病気に対して一人の人間として対峙せよ、ということだった’と思います’とお書きになっておられます。私も常々諸先輩方のように神経難病の患者さんに対する真摯な診療姿勢を持たなくてはいけないなと思っておりますが、いつもやれていないと反省しきりです。

上越地方には上越市、妙高市、糸魚川市を併せて265,087人(令和2年2月14日各市のホームページから)の人たちが住んでおられます。しかし神経難病の診療体制ですが、脳神経内科医の数は新潟県立中央病院4人、上越総合病院3人、さいがた医療センター1人と少数でやっています。在宅診療は神経疾患の知識のある各かかりつけの先生がやったださっています。上越では非常に少ない脳神経内科医師の中で、各先生が神経難病医療に努力していて、すべての先生方とで顔の見える連携がとられていて、医師数の割に神経難病医療はうまく行われているのではないかとも思っています。

当院では高田地域を中心にまだ症状の重くない患者さんや、神経難病を患っていらっしゃる患者さんが手術などほかの科に受診、入院するようになったときなどは新潟県立中央病院で診療しています。病気が進行して症状が重くなってくると、福祉、在宅療養、リハビリのノウハウを多く持っているさいがた医療センターに診療先を変更していくという連携がとれています。また神経難病の患者さんは通院が大変な方が多いので、遠方にお住まいの患者さんに対しては、新潟県立中央病院から糸魚川総合病院、県立柿崎病院、県立妙高病院、知名堂病院に外来の応援診療に出ています。

このように上越では脳神経内科医師が少ない中では割にうまく連携がとれて、神経難病医療が行われているのではないかなと思っておりますが、これは私以外の上越の脳神経内科の各先生方の努力のたまものではないかと思っております。私も今後もっともっと神経難病医療に頑張っていけないと思っております。

## 令和元年度 医療従事者研修会の報告

今年度は2回の研修会を開催しました。多くの方に参加いただきありがとうございました。

### 第1回研修会

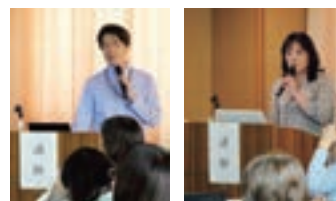
\* 病院や訪問看護ステーションの看護職の方を中心に、ALSについての理解を深め、病院と地域の連携について情報交換をしました。

**日時:** 令和元年9月14日(土) 13時30分～16時30分  
**会場:** 新潟大学医歯学総合病院 東病棟12階 大会議室  
**内容:** ①講演「ALSについて」

- 新潟大学医歯学総合病院 脳神経内科講師 石原 智彦 氏
- ②実践報告「ALS患者の支援の実際—多職種連携の事例を通して—」  
新潟県立新発田病院地域連携センター 退院調整看護師 斎藤 純 氏
- ③グループワーク「ALS患者支援のための病院と地域の連携について」

**参加人数:** 53人

- 参加者の声:**
- ・わかりやすくALSの基礎から学べた。告知や外来での医師の考え・思いを直接聞け身近に感じられよかった。
  - ・退院調整看護師さんの話を聞いて、難病患者さんへの関わり方について自己の振り返り、再認識することが多かった。地域と連携する上での工夫や努力について参考になった。
  - ・多職種の意見を聞く機会は貴重だった。病棟看護師としての役割、退院に向けて何が必要なのか考えることができた。



石原医師

齋藤看護師



グループワーク

### 第2回研修会(基礎編)

\* 基礎編研修会は今年で4年目となりました。神経難病支援の基礎的な内容を学びたい方を対象に開催しています。今年は、地域包括支援センターや行政保健師の方々へもご案内し、多くの方に参加いただきました。

**日時:** 令和元年10月15日(火) 10時～16時  
**会場:** 新潟ユニゾンプラザ 4階 大研修室  
**内容:** ①情報提供「難病に関する行政施策」  
 ②「神経難病の特性と看護」  
 西新潟中央病院 訪問看護ステーション 管理者 竹之内 清美 氏  
 ③「神経難病のリハビリテーション」  
 西新潟中央病院 理学療法士長 金澤 信幸 氏  
 ④医療機器・コミュニケーション機器の紹介(展示・体験)  
 ⑤グループワーク「神経難病患者の在宅療養支援について」

**参加人数:** 68人

- 参加者の声:**
- ・難病支援制度の説明を求められることが増えており、今後の参考になった。(地域包括)
  - ・神経難病の特性・支援のポイントを改めて学び、実際の声かけや支援につなげられると思った。(訪問看護師)
  - ・基礎的な知識から最新情報まで盛りだくさんの内容だった。明日からの業務に活かしていきたい。(MSW)



竹之内看護師



金澤理学療法士



機器体験



意思伝達装置



文字盤各種

# 令和元年度 難病医療協力病院連絡会の報告

- 日時:**令和元年12月10日(火)13:30~15:40  
**会場:**新潟医療人育成センター セミナー室  
**内容:**①情報提供「新たな難病の医療提供体制について」  
②情報提供「新潟県難病医療ネットワークの活動について」  
③検討「神経難病患者の在宅療養とレスパイト入院の課題と対応策」  
(1)各施設からの報告 (2)今後の対応策について検討

**参加総数:**34人〔内訳:拠点病院・基幹協力病院(12施設)・  
一般協力病院(3施設)、保健所(9施設)〕



出席の皆様、貴重なご意見・ご協力  
ありがとうございました。

今回の連絡会は、これまでの連絡会で整理してきたレスパイト入院における課題(右記)についての対応策を検討しました。原因①②に対しては、基幹病院(専門医)と一般病院の連携により、一般病院でのレスパイト入院ができるような体制を構築しているとの報告がありました。個々の施設間での取り組みは進んでいますので、今後は各圏域毎に各施設の役割分担や連携促進について、地域全体で検討していく必要があると思われます。各保健所と協力しながら取組を検討していきたいと考えます。また、原因⑤⑥に対しては、「入院中の重度訪問介護の利用」が患者・家族、病院スタッフの安心につながり良い結果をもたらしたという報告があり、入院中の利用を進めていきたいと思いました。ただ、重度訪問介護はまだ普及していないのが現状で、そこにも多くの課題があります。まずは支援者への制度の周知や理解を得るところから取り組んでいければと考えています。

## <課題>

レスパイト入院の受け入れ施設はあるが、患者の希望通りには受け入れてもらえない。

## <原因>

- ①空床がない・ベッド調整が困難
- ②専門医がいない(急変時対応困難)
- ③ケアの難しさ(人工呼吸器等)
- ④スタッフの知識不足
- ⑤マンパワー不足
- ⑥入院中のケアに対する不安・不満  
(在宅と病院でのケアの違い)

## 新潟県における新たな難病の医療提供体制について ー続報ー

前号のニュースレターでもお知らせしましたが、新潟県では難病について、できる限り早期に正しい診断ができ、診断後は地域で安全・安心な医療が受けられることを目的に、新たな難病医療提供体制の整備が進められています。新体制の下、難病診療連携拠点病院(新潟大学医歯学総合病院)では、難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラー(1名)が、様々な相談に対応しております。

これまでは神経難病を対象としてきましたが、新体制では、神経難病以外の難病や難病の疑いのある方にも対象が広がりました。相談内容に応じ、拠点病院の各診療科と連携しながら支援をしております。

なお、県では現在、新たな難病医療ネットワークの構築に向け、分野別拠点病院(神経・筋疾患分野)と各医療圏毎の難病医療協力病院の整備が進められています。

### <難病診療連携コーディネーター・カウンセラーの役割>

- ・難病が疑われながらも診断がつかない方に対し、早期に正しい診断、適切な医療が受けられるよう支援する
- ・難病の方がより身近な地域で医療が受けられるよう医療機関を調整する
- ・入院施設確保が困難な時(レスパイト入院を含む)入院先の相談
- ・医療従事者等への研修会の開催 等

## 入院調整・療養相談について

令和元年度上半期(4月～9月)の実績について報告します。

延べ相談件数は205件、相談実人数は20人でした。医療従事者(医師・看護師・保健師等)からの相談も多く、内容によっては地域に出向いてのご相談にも応じております。お気軽にお問い合わせください。

### 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	184
多系統萎縮症	2	4
パーキンソン病		
進行性核状性麻痺	3	10
大脳基底核変性症		
視神経脊髄炎		
神経難病		
難病(神経系以外)	2	6
難病以外	1	1
計	20	205

### 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	5
今後の療養先に関するもの	23
在宅療養に関するもの	77
医療(治療)に関するもの	6
制度・社会資源	3
関係機関の問い合わせ	1
告知後からの介入	27
入院時の調整に関すること	59
その他	4
計	205

※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。

## 編集後記

先日、難病が疑われる方について、遺伝子検査を含む確定診断についての相談がありました。その患者さんはこれまでにいくつもの医療機関を受診され、何の病気かわからないという不安を抱えていらっしゃいましたが、相談の中でご本人が今後の受診先を決めることができました。

同じように困っている患者さんの相談窓口として、難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーが存在していることを関係機関の皆様にはしっかり周知していき、役割が果たせるように連携体制を構築していきたいと思っております。今後ともよろしく願いいたします。

## 新潟県難病医療ネットワーク

相談時間:月～金曜日 9時00分～17時00分 (年末年始・祝日除く)

担当:難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー

電話・FAX:025-227-0495 E-mail:nanbyou-net@med.niigata-u.ac.jp

〒951-8520 新潟市中央区旭町通一番町754 新潟大学医歯学総合病院患者総合サポートセンター (令和2年3月発行)