千葉県 難病相談 支援センターだより

（発行）千葉県総合難病相談・支援センター
〒260-8677 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院
TEL.043(222)7171(代表)
総合難病相談支援センターHP　http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp/
千葉県庁HP　http://www.pref.chiba.jp/

2014
12
December

難病探偵団　ミッション13

今回の難病探偵団は、千葉県で行っている「在宅難病患者一時入院事業」のご紹介とともに、平成26年９月28日に行われた、公益財団法人千葉ヘルス財団主催在宅ケア研修会「ALS患者家族を支えるために、その現状と必要な支援」のなかから、「千葉県難病レスパイト事業の現状」のお話のレポートをしたいと思います。

◎千葉県「在宅難病患者一時入院事業」の概要

千葉県では「在宅難病患者一時入院事業」（以下、レスパイト事業）という形で、レスパイト目的の入院支援事業を行っていることをご存じでしょうか。ご家族など介護者が介護疲れ、病気、事故などにより、在宅での難病患者さんの介護が難しい状況の際に、一時入院してもらい、安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を目的とした制度です。

事業の実施要項上は、以下の要件をすべて備えている方を対象としているとのことですが、当面の間は、「気管切開をし、人工呼吸器を装着した神経・筋疾患の患者さんを対象」としています。

【利用に際しての要件】

1）千葉県に住所を有する方
2）在宅で療養する千葉県特定疾患治療研究事業の受給者
3）家族等の介護者の休息（レスパイト）、または事故等の理由により、介護等がうけられなくなった方
4）常時医学的に管理下に置く必要があり、病状の安定している方
～千葉県・難病患者一時入院事業のウェブサイトより～

【入院できる病院】

千葉県のレスパイト事業は、平成25年からは対象となる医療機関を増やし、各地域の保健所、健康福祉センターなどで申請を受け付け、かつ情報提供を行っています。現在は、以下の13病院が対応をしています。

・千葉東病院（千葉市）　・船橋総合病院（船橋市）
・セコメディック病院（船橋市）　・東松戸病院（松戸市）
・公立長生病院（茂原市）　・成田赤十字病院（成田市）
・千葉・柏たなか病院（柏市）　・北総白井病院（白井市）
・新八千代病院（八千代市）　・亀田総合病院（鴨川市）
・初富保健病院（鎌ヶ谷市）　・下志津病院（四街道市）
・県立佐原病院（香取市）

【その他】

利用回数は年度内に３回まで。申請窓口は住所地の健康福祉センターおよび保健所です。

では、実際に制度が運用される中で、患者さんや支援者の方々はどのような感想を持っているのでしょうか。

◎千葉県難病レスパイト事業の現状

「平成27年　在宅ケア研修会」にて

９月に開催された（公）千葉ヘルス財団主催の在宅ケア研修会内で発表された「千葉県レスパイト事業の現状」では下記のような報告がありました。実際に当レスパイト事業を行っている国立病院機構千葉東病院の看護師、中村和代さんのお話です。

講演では、実際に中村さんが看護師として訪問して

いる患者さんのお話や保健所に行ったアンケート結果を交えて、レスパイト事業を利用した方が感じている制度の課題やどのようなニーズがあり、制度に何が求められているかについてのお話がありました。

まずはアンケート結果から。

●レスパイト事業利用アンケートの結果から（制度を利用した方と全21保健所のうち、23名の方から回答あり）

各保健所、健康福祉センターの保健師は、家族や介護者の状況を聞きながらレスパイト事業の利用を提案、積極的な事業の周知を実施し、介護者が介護の負担過多に陥らないための休暇をとるように促しています。またレスパイト事業の計画的、継続的な利用をすすめたり、希望時に対応できるよう支援を行っています。

実際の相談の現場で見えてくるレスパイト事業はどのようなものでしょうか。

プレゼンテーションより

・レスパイト事業の利用状況

アンケートに回答のあった23名の方が所属している保健所での事業の利用有無については、制度利用に至った事例が16件、調整を行ったが利用に至らなかったが４件、利用に携わった経験がないという回答が６件ありました。利用に至った経緯としては、本人、家族の希望によるものが一番多く（10件）、次に生活状況を本人、家族から確認したうえで介護者の休養が必要と考え、保健師がすすめたというものが次に多い（６件）という結果がでたようです。利用に至らなかった理由としては、「入院先では初対面のスタッフが本人の介護にあたることになるため漠然とした不安がある」、「あまり長距離を移動したことがないので大丈夫なのか不安」という意見や、「遠くの病院になってしまうことがあると聞き、移動費が不安」、「自宅とは違い看護師がすぐ来てくれるわけではない」、「自宅に来てもらっているヘルパーの付き添いを希望したが調整がつかなかった」、「住み慣れた自宅を離れたくない」、「介護保険や自立支援サービスを使い分担して介護しているので必要性を感じない」といった声があったようです。

・利用に際しての問題点

では次にレスパイト事業を利用するにあたり、どういった点が障壁になるのだろうかという点です。アンケートでは、「制度利用に際してのオリエンテーションがわかりづらい」、「かかりつけの病院がレスパイト事業をしていない」、「受け入れ病院が保健所管内より遠く、本人・家族になじみがなく勧めづらい」、「自己負担金がどのくらいかかるのか事前に知りたい」、「用意する物品について、どこから病院で対応してくれるのかが不明瞭」といった意見が寄せられました。

・この事業への要望

各保健師が本人や家族と相談を進めるなかで抱いた事業への要望としては、「ALS患者に留まらず、神経難病全体への普及を希望」、「NIPPV使用患者や人工呼吸器を装着していない気管切開のみの方などにも対象を広げてほしい」、「住み慣れている自宅の近くや保健所の所管内に受け入れ可能な病院をつくってほしい」、「受け入れ可能な病院内でレスパイト事業用の病床拡大」、「移送費負担の軽減」、「利用回数を増やしてほしい」、「このような事業は継続してほしい」という意見が挙げられています。

・レスパイト事業を利用した本人、家族からの感想

「介護疲れを解消できた」、「睡眠をゆっくりとれた」、「旅行に行きリフレッシュできた」、「この制度利用をきっかけに介護サービスを使うようになり、介護負担が減った」、「介護者の入院で制度を利用、この事業なしでは在宅介護は不可能だった」、「各支援機関とのつながりができ安心感に繋がった」、「介護を他者に委ねることができたのがよい点」といった意見がある一方で、「レスパイトで利用した病院のスタッフが難病患者の対応に慣れておらず、苦痛を感じた」、「患者が夜勤スタッフとトラブルがあり、受け入れ医療機関への拒否反応が現在も続き、継続利用が困難」、「高齢の介護者が夜間に医療機関に呼び出され（人工呼吸器が外れたため）休養にならず、かえって疲れた」、「介護者の回復に期間が十分でなかったため、患者は利用後も別の医療機関に入院した」などの感想が挙げられました。

●今後、レスパイト事業に期待すること。問題点の解消には？

各保健所、健康福祉センターのスタッフからの意見では、総じてこの事業を利用した本人や家族には「事業がよい影響を及ぼしたように感じられる、今後とも

千葉東病院　看護師　中村和代さん

必要な事業だ」との声が寄せられています。

その一方で上記アンケートを踏まえ、どういった点を改善していくことで、より本人や家族の力になる事業とすることができるのでしょうか。

・住み慣れた地域でのレスパイトを

住み慣れた地域でのレスパイト実現、遠方への移動費の懸念を払拭するためにも居住区近く（保健所管内）での受け入れが可能になるよう、病院と病床を確保することに加え、受け入れ機関としてALS、人工呼吸器装着患者に対しての知識不足がないよう研修の強化の必要性が挙げられます。また本人や家族側としては、病院では自宅で行っているような対応が難しい場合があることへの理解も必要になってくるのかもしれません。また今後は、他疾患、条件の難病患者さんへと対象を広げていくことも求められています。

・本人、家族が選択しやすい情報提供を

レスパイト事業の概要だけでなく、メリット、デメリットの情報提供、オリエンテーションを行ったうえで、本人や家族が選択できるような体制づくりが必要となってくると思います。

レスパイト事業を発展的に改善していくためには、各居住区ごとに利用状況を県で把握したり、利用者の感想の集約、対策案の立案等、有効活用していく視点も必要になってくるのかもしれません。

レスパイトは家族の休息、休養を意味するものです。長く療養を継続するには、本人、家族に無理のない、折り合いのついた介護状況をつくっていく必要があります。患者を中心に、地域の資源、スタッフと家族の連携で、介護を苦しくない、無理のないものにしていく必要があります。それにはまず、お互いのコミュニケーションと信頼関係の醸成が大切です。日々の生活、介護状況がもっとゆとりのあるものであってほしい、そのためにレスパイト事業の発展は必要不可欠です。

このように中村さんの講演は締めくくられました。

自宅で訪問看護師や訪問介護の方々の力を得て、療養継続されている方は多くおられますが、住み慣れた場所で療養を続けたいという思いを実現するには、無理をしすぎない介護状況をどのようにつくるのかということが大きな課題です。今後、レスパイト事業をさらに発展させ、病院でのレスパイトという新たな関係性を介護の場面に取り入れながら、病院との関わりを育てていくことも大切な要素かもしれません。実際に相談支援を行う現場の方々の視点から、そのための課題はどういうものなのか、多くの示唆をいただいた講演となりました。

千葉県総合難病相談・支援センター
ソーシャルワーカー　市原　章子

患者会紹介　シリーズ⑤

公益社団法人日本リウマチ友の会　千葉支部

支部長　渡部　規子氏

日本リウマチ友の会は、1960年国立伊東温泉病院（現伊東市立市民病院）で治療を受けた152人の患者によって発足しました。関節リウマチは原因不明の病気で、免疫の異常により関節を包む滑膜に炎症が起こり、それが増殖して骨や軟骨を破壊していきます。放置すると関節が破壊され、機能を失い、日常生活に制限をもたらします。疼痛、運動障害、関節の奇形、易再発性等、長期療養をよぎなくさせられます。この会を通して同病者同士が手を取り合い、自分達の問題を患者自身が考え、正しい知識を身につけ、正しい療養生活を送る事を目的として発足し、1970年に社団法人の認可を受けて社会的責任をもつ患者会となりました。以来、「リウマチに関する啓発・リウマチ対策の確立と推進に関する事業を行い、リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に寄与すること」として活動を続け、2012年４月に公益社団法人へ移行しました。現在の会員は全国でおよそ15000人。地域差のない医療・福祉・社会環境の中で自立と社会参加を可能とするために、全国の都道府県に支部を置き活動をしています。年間約４回の機関誌【流（ながれ）】の発行や、専門医による医療講演会、電話による療養相談会などを行っています。また、５年に一度患者の実態調査を実施し「リウマチ白書」を発行、医療・福祉・社会環境の改善への働きかけとして多くの現場で活用されています。

全国の都道府県支部の中の１つである千葉支部は昭和53年に発足し、現在は会員約780名。患者や家族、リウマチ専門医、医療福祉関係者などで構成されています。年間３回の支部報【菜の花だより】の発行や支部総会・大会、専門医のよる療養医療講演・相談会、会員同士の懇親会などの行事を通して交流を図っています。患者ならではの悩みや不安を抱える中で、療養生活の実情や当事者でないと分からない日常生活の知恵や工夫などの情報交換をしています。また、地域の講演・相談会を通して早期発見、早期治療として、まだ専門医のしっかりとした治療を受けられていない方達に対し、抱える心と身体の不安の解消へと繋がるよう啓発活動をしています。生物学的製剤という有効で安全な薬の選択肢が増え、リウマチ医療環境も大きく前進してきていますが、薬価が高く、必要な人が必要な治療を受けられなく悪化をたどるという問題は未だ解決出来ていません。難病施策に対し、他の難病患者団体と協力して、患者自身が働きかけていくことの重要性を感じています。

9/27　会員懇親会　千葉にて

9/21　療養医療講演会　館山にて

問合せ先
〒264-0025
千葉県千葉市若葉区都賀2－14－4－408
渡部規子方
公益社団法人日本リウマチ友の会千葉支部
ＴＥＬ／ＦＡＸ　043－234－5230

コラム

千葉地域難病相談・支援センター
国立病院機構千葉東病院

千葉地域難病相談・支援センターでは、千葉市の患者様、事業所を対象として、医師、看護師、臨床心理士、MSWがそれぞれの立場・視点で患者様が告知を受けてから難病疾患を受入れて治療・療養生活を送られるうえでの不安や課題を少しでも解消していけるよう支援しております。主な活動内容としては、相談支援、患者様・ご家族を対象とした講演会、事業所を対象とした研修会、在宅支援関係者との意見交換会、ALS患者同士の交流会（えー・える・えす・さろん）の開催などです。

今年度は「神経難病患者の摂食機能障害及び嚥下訓練」という共通のテーマを設けて講演会と研修会を開催しております。

９月20日に開催した講演会は当院の摂食機能外来の担当医師とNSTチームの認定看護師による２部構成で患者・家族を対象といたしました。第1部では医師より神経難病疾患と摂食障害の関係性（各疾患が障害を起こす神経系システム）、嚥下・誤嚥のメカニズムについて講演が行われました。VF（嚥下造影）の画像を示すことにより、実際に障害がどのように起こっているのか、どのようなリスクが生じる可能性があるのか、という点について視覚的にも非常に分りやすく伝えることができたのではないかと思います。第２部では認定看護師より嚥下訓練の必要性とその具体的な方法、食事中の姿勢や留意点など日常の療養生活の中で取り入れることが可能な内容をご紹介しました。嚥下訓練の一つとして顔面体操をDVDに合わせて参加された患者や介護者の方にも実践していただきました。

研修会については主に市内の訪問介護・看護の事業所を対象として認定看護師が中心となって実施しております。年間で計３回の実施を計画し、今年度はあと１回を残すところとなりました。内容的には各回異なる内容で計画しており、３回の研修を通して摂食機能障害及び嚥下訓練に関する知識・理解を深めていただければと考えております。研修では講演会と比較すると若干専門的な内容で実技も多分に盛り込んでおります。実技では介助方法から言語聴覚士の指導のもとリハビリテーションの実践など、事業所のスタッフの皆様が実際に患者の介助に携わる時、または在宅での介護者や事業所内のスタッフの方へ指導される際の一助となればと考えております。

講演会の様子（9/20開催）

研修会の様子

講演会、研修会ともに基本的には患者・家族及び事業所を対象とした院外向けのものとして実施しておりますが、運営側のスタッフとして参加していても非常に学ぶところが大きいです。経口で食事を摂れなくなるということ…決して食欲が無くなった訳ではなく「食べたい」という気持ちがあるにも係らず嚥下機能が障害されているために食べることができないという状況は想像し難い苦痛があると思います。だからこそ、患者本人はいずれ口から食べることができなくなってしまうとしても、それまでの時間を可能な限り長くしたいと希望することは当然であり、それに対して家族のみでなく地域の事業所のスタッフの方々も患者の思いに添っていこうと常に努力をされていることを今回の講演会・研修会においても改めて認識させられました。

私共、地域の難病相談・支援センターとしては、今後も難病患者の方々が自分らしく療養生活を送ることができるよう、個別で直接的な支援に留まらず、様々な視点をもって難病患者を支える地域の力を底上げできるような支援も行っていきたいと考えております。

難病に関する講演・研修会の開催の情報　平成26年度の予定

〔千葉地域難病相談・支援センター／千葉東病院〕 問合せ先　TEL：043-264-3118

催し物	日　時	対象者	場　所	参加料	内　容
在宅支援者意見交換会	2015年1月10日㈯	地域の在宅支援関係者	千葉東病院 大会議室	無料	交流会
えー・える・えすサロン	2015年1月8日㈭ 3月5日㈭	ALS患者様及びご家族 （原則当院患者様）	千葉東病院	無料	交流会

〔香取海匝地域難病相談・支援センター/総合病院国保旭中央病院〕 問合せ先　TEL：0479-63-8111

介護職員第３号喀痰吸引についての意見交換会	2015年２月上旬	香取海匝地域の 訪問看護師対象	国保旭中央病院	無料	喀痰吸引についての意見交換

〔夷隅長生地域難病相談・支援センター／公立長生病院〕 問合せ先　TEL：0475-34-2121

神経難病講演会	2015年1月下旬	患者・家族・保健・ 医療・福祉関係者	茂原市役所市民室	無料	講演会

〔安房地域地域難病相談・支援センター／亀田総合病院〕 問合せ先　TEL：047-7099-1261

嚥下食の作り方	2015年1月30日㈮	患者･家族及び地域住民、 医療･介護スタッフ	館山市菜の花ホール	無料	栄養士による嚥下食の調理実習
音楽の効能・自宅でできるリハビリ（仮）	2015年2月27日㈮ 仮	患者･家族･医療介護 従事者･その他興味のある方	亀田総合病院 Ｋ棟　13階 ホライゾンホール	無料	音楽の効果（ボランティア活動を通した経験のお話）と、理学療法士（訪問リハビリ）による自宅でできるリハビリについての勉強会

〔君津地域難病相談・支援センター／君津中央病院〕 問合せ先　TEL：0438-36-1071

病気についての講演	未定	専門職 （ケアマネやMSW等）	君津中央病院	無料	講演会
吸引研修	未定	専門職 （介護職ヘルパー等）	君津中央病院	無料	実技研修

〔市原地域難病相談・支援センター／帝京大学ちば総合医療センター〕 問合せ先　TEL：0436-62-5126

講演会 or ミニレクチャー （運営委員会と同日）	2015年2月～3月頃	難病患者様、 保健医療福祉関係者	病院内	無料	内容検討中

平成26年度　保健所研修会等の予定

〔松戸健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-361-2121

実施年月日・時間	催し物	会　場	対　象
２月頃を予定	訪問看護ステーション看護師との情報交換会	未定	情報交換会

〔海匝健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0479-22-0206

未定	網膜色素変性症講演会・交流会	未定	網膜色素変性症患者・家族

〔長生健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0475-22-5167

毎月第２水曜日（8月・2月なし）10：30～12：00	膠原病仲間の会	長生健康福祉センター１階　指導室	膠原病系患者・家族
毎週金曜日 13：00～16：00	宇宙（そら）の会	茂原市総合市民センター２階　研修室	網膜色素変性症他視覚障害のある方
不定期	神経難病仲間の会	長生健康福祉センター	神経系難病患者・家族

〔千葉市（保健福祉局健康部健康企画課）〕 問合せ先　TEL：043-245-5204

2015年２月頃実施予定	難病相談（膠原病）	千葉市総合保健医療センター	膠原病患者とそのご家族
2015年２月頃実施予定	難病相談（神経・筋）	千葉市総合保健医療センター	神経・筋難病患者とそのご家族
2015年２月頃実施予定	難病相談（消化器系）	千葉市総合保健医療センター	消化器系難病患者とそのご家族

〔柏市保健所〕 問合せ先　TEL：04-7167-1256

2015年1月23日㈮ 15：00～17：00	難病医療相談会	ウェルネス柏	黄色靱帯骨化症・後縦靱帯骨化症の患者・家族
未定	難病医療相談会	ウェルネス柏	対象疾患の患者・家族

相談事業【難病相談･支援センター情報】

支援センター名称	電話相談	面接相談
①総合難病相談・支援センター 千葉大学医学部附属病院	—	—
②千葉地域難病相談・支援センター 国立病院機構千葉東病院	☎043-264-3118 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00 E-Mail:nanbyous@cehpnet.com	◆予約制 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00
③東葛南部地域難病相談・支援センター 順天堂大学医学部附属浦安病院	☎047-353-3111(内2179) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：10:00～16:00	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：電話にて予約
④東葛北部地域難病相談・支援センター 東京慈恵会医科大学附属柏病院	☎04-7167-9681 (患者支援・医療連携センター) 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:00～16:00	◆予約制 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:00～16:00
⑤印旛山武地域難病相談・支援センター 成田赤十字病院	☎0476-22-2311(代) (内7503・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～16:00	◆予約制 受付曜日：電話で予約 受付時間：電話で予約
⑥香取海匝地域難病相談・支援センター 総合病院国保旭中央病院	☎0479-63-8111(内3150) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
⑦夷隅長生地域難病相談・支援センター 公立長生病院	☎0475-34-2121 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00
⑧安房地域難病相談・支援センター 医療法人鉄蕉会亀田総合病院	☎04-7099-1261 (カスタマーリレーション部) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～土曜日(祭日除く) 受付時間：9:00～16:00
⑨君津地域難病相談・支援センター 国保直営総合病院君津中央病院	☎0438-36-1071 (内線2809・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
⑩市原地域難病相談・支援センター 帝京大学ちば総合医療センター	☎0436-62-5126 受付曜日：月～土曜日(祝日を除く) 受付時間：月～金 (9:30～12:30　13:30～16:00) 土 (9:30～11:30)	☎0436-62-5126 受付曜日：月～土曜日(祝日を除く) 受付時間：月～金 (9:30～12:30　13:30～16:00) 土 (9:30～11:30)

皆さんの声 へのご協力

千葉県難病相談･支援センターたよりは県内の難病患者さんとその家族の方の為にあります。ふだんの生活で工夫していること、他の難病患者さんや家族に伝えたいことなど、「皆さんの声」を載せてゆきたいと思います。総合難病相談･支援センターにてメール･手紙で受付けます。貴重な声、ドシドシご投稿ください。

※個別のご相談は各地域難病相談･支援センターへ直接していただくようお願いします。

問い合わせ先　〒260-8677　千葉市中央区亥鼻1-8-1
千葉大学医学部附属病院　総合難病相談･支援センター
nanbyo-shien@office.chiba-u.jp