

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玄鼻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/>

2012

2

February

難病相談・支援センター紹介 シリーズ⑨

君津地域難病相談・支援センター 君津中央病院

君津中央病院は、千葉県南西部に位置し、袖ヶ浦市・木更津市・君津市・富津市を医療圏とする東京湾アクアラインの千葉の玄関口である木更津市にある病院です。661床のベッドと33診療科を有し、先進医療と高度医療の提供を目指すとともに、第三次救急指定の基幹病院です。平成21年1月からは、千葉県で2番目のドクターヘリ基地病院として、県内の救急患者の対応に取り組んでいます。

当センターでは、平成17年度に委託を受け、君津中央病院内に「君津地域難病相談・支援センター」を設置しています。そこでは、難病患者様とご家族が病気と共存しながら、安心して生活できるようにソーシャルワーカーが窓口となり、相談業務を主に行なっています。現在は、ソーシャルワーカー5名が、担当の診療科ごとに、相談をお受け致しております。

平成22年度の相談実績は、379件でした。内訳としては、患者様から47件、ご家族から135件、その他が197件となっています。相談内容は、当院に入院されている患者様やご家族から退院後の生活についての相談が半数以上をしめています。通院されている患者様からも日常生活や福祉制度

に関するご相談をいただき、各関係機関とも連携しながら、支援を行なっています。

相談業務以外にも、難病に関する講演会や研修会を実施しています。平成22年度は、地域の専門職の方を対象に、医師・看護師による吸引研修や皮膚・排泄ケア認定看護師による褥瘡に対する研修、言語聴覚士による嚥下障害に対する研修を実施し、多くの専門職の方にご参加いただきました。

また、当病院以外での研修や事業についても情報提供を行なっています。研修や事業に関する情報は、当院の玄関の脇に設置しているパンフレット置き場か当院の2階にある地域連携室の前に難病相談支援センターの掲示板を設置し、掲示しています。当院に来院された際は、是非ご覧下さい。

最後になりますが、当センターでは今後のよりよい活動に向けて、皆様方からのご意見をいただきたいと考えています。「難病相談・支援センター」へのご意見やご要望がありましたら、是非ご連絡ください。

今後ともどうぞよろしくお願い致します。



難病探偵団 ミッション7

今回は、日本慢性疾患セルフマネジメント協会に行ってきました。

東京都港区にあるオフィスで事務局の千脇美穂子さんからお話を伺いました。現在事務局に常勤で勤務している3名のスタッフは、全員慢性疾患患者さんです。主な活動は、慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)ワークショップ、CDSMPリーダー研修、リーダーフォローアップ研修といった研修会の開催や、プログラム普及のための講演会活動になります。

この日本慢性疾患セルフマネジメント協会が推進しているCDSMPと千脇さんが関わったきっかけは、2004年にさかのぼります。

2004年に5つの患者団体がスタンフォード大学を訪問し、CDSMPの研修を受け、日本にも広めようという動きが始まりました。そこで、2005年、日本で初となるリーダー育成のための研修が開催され、千脇さんもその研修に参加しました。

千脇さん自身が1型糖尿病患者でもあり「ずっと(病気の)コントロール自体がうまくいってなかったんです。というかやる気がさっぱりなかったんです。でも、CDSMPと出会って、患者が治療に参加するという言葉が印象に残りました。それまでは、できない、できないとばかり思って、努力もしていませんでしたが、そもそも自分に、治療に参加するという気持ちがなかったということに気がつきました。そこから、気持ちが変化して楽になって、やる気になったんです。たぶん、同じように悩んでいる人や、他の悩みを抱えている患者さんがいっぱいいるだろうから、もっと楽になる人

がいっぱい増えるといいなと思ってこの活動に関わるようになりまして」とCDSMPとの関わりについて語っていただきました。

千脇さんは「病気がある人は、治療に関するだけでなく、日々の生活や感情の浮き沈みについても対処していく必要があります。この点がうまくできれば、残念ながら現時点では治すことが難しい病気であっても『病気が自分の人生に与える悪影響を軽減していく』ことができます」とCDSMPによる慢性疾患をもつ人が抱える課題の解決方法について説明してくださいました。

CDSMPは、『患者さんが自分の力で人生の川を泳ぎきっていきけるよう、自己管理の①技術と②自信をつける』ということを目指しています。「人生の様々な問題に対して、自分で問題解決をしていきける人になる、というプログラムで、参加したからといって、誰かに問題を解決してもらえないわけではない。自分で泳いでいきける人になれるように頑張っていこうね、っていうプログラムなんです」(図1)

CDSMPは1980年代からスタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発がスタートし、現在では世界20カ国以上で、各国の言語に翻訳されて展開されています。特にイギリスでは国家政策として導入されています。日本では、2005年に複数の患者会と日本製薬工業協会によるプロジェクトで「日本慢性疾患セルフマネジメント協会」が設立され、ワークショップ開催を通じてCDSMPを推進しています。

CDSMPは毎週1回2時間半、全6週間のワークショップで構成されています。ワークショップのリーダーは、過去にワークショップに参加した人で、規定の研修を修了した人2名が担当します。2名のリーダーのうち必ず1人は患者です。ワークショップには、20

歳以上で慢性疾患を持っている人なら疾患名を問わず、誰でも参加できます。また、慢性疾患を持つ人の家族も参加できます。2009年度～2010年度に日本で開催されたワークショップ参加者の疾患名は全145疾患にものぼります。(表1)

ワークショップのはじめに自分の病気について困っていることを話す演習があるそうですが「病気が違って、悩んでいることってみんな共通なんだなということに気づくんです。日常生活で困っていることを聞かれるので、検査項目や薬の

話ではなくて、病気のことを人にどうやって話しているかとか、仕事をどうしているかとか、家族にどうやってわかってもらおうかとか、お互い共感しながら話ができるので面白いです。」

NPO法人設立から平成23年に5周年を迎え、6月には記念講演会も開催されました。「47都道府県でワークショップを開催していきたいと思っています。」と千脇さんはじめ事務局ではこれからさらにCDSMPを普及していくことを目標にしています。



図1 セルフマネジメントモデル

表1 2009年度～2010年度 ワークショップ参加者の疾患名一覧

線維筋痛症	33	多発性硬化症	3	円錐角膜	1	歯性上顎洞炎	1	低髄液圧症候群	1	マルファン症候群	1
全身性エリテマトーデス	20	ベーチェット病	3	過覚醒	1	小脳動脈奇形破裂	1	(脳脊髄減少症)	1	慢性肝炎	1
糖尿病	17	アレルギー性鼻炎	2	顎関節症	1	シルバーラッセル症候群	1	適応障害	1	慢性骨髄性白血病	1
関節リウマチ	16	HIV	2	拡張型心筋	1	神経因性頻尿	1	統合失調症	1	慢性骨髄増殖症	1
うつ病	14	過活動膀胱	2	過呼吸	1	腎臓炎	1	特発性アルドステロン症	1	慢性腎炎	1
1型糖尿病	11	下垂体機能低下症	2	下垂体腺腫	1	心臓病	1	突発性大腿骨頭壊死症	1	慢性腎臓病	1
高血圧	10	肝硬変	2	がん	1	腎不全	1	ナルコレプシー	1	慢性膵炎	1
リウマチ	9	気管支喘息	2	緩徐進行型1型糖尿病	1	心房瘤	1	二分脊椎症	1	慢性塞栓性	1
パーキンソン病	8	後縦靭帯骨化症	2	乾癬	1	糖尿病	1	脳脊髄液減少症	1	肺高血圧症	1
シェーグレン症候群	7	甲状腺疾患	2	器質性感情障害	1	頭痛	1	パーキンソン症候群	1	慢性疼痛症候群	1
脊髄小脳変性症	7	自己免疫肝炎	2	気分障害	1	スモン病	1	肺気腫	1	慢性膀胱炎	1
乳がん	7	睡眠時無呼吸症候群	2	境界性人格障害	1	脊髄梗塞	1	肺高血圧症	1	むずむず脚症候群	1
2型糖尿病	6	多発性筋炎	2	強直性脊髄炎	1	脊髄性筋萎縮症	1	肺高血圧の疑い	1	網膜芽細胞腫	1
潰瘍性大腸炎	6	てんかん	2	ギラン・バレー症候群	1	摂食障害	1	白血病	1	網膜剥離	1
強皮症	6	脳梗塞	2	筋萎縮性側索硬化症	1	接触性皮膚炎	1	鼻炎	1	もやもや病	1
クローン病	6	バセドウ病	2	筋緊張性頭痛	1	喘息	1	非定型うつ	1	卵巣がん	1
高脂血症	5	びまん性汎細気管支炎	2	軽度外傷性脳損傷	1	先端巨大症	1	非定型抗酸菌症	1	リウマチ性関節炎	1
アトピー性皮膚炎	4	不整脈	2	血友病	1	全盲	1	皮膚炎	1	リウマチ性筋痛症	1
パニック障害	4	不眠症	2	膠原病	1	前立腺肥大症	1	貧血	1	緑内障	1
皮膚筋炎	4	片頭痛	2	高次脳機能障害	1	躁うつ病	1	副腎不全	1	リンパ浮腫	1
IgA腎症	3	慢性疲労症候群	2	高尿酸症	1	躁うつ病	1	閉塞性肥大型心筋症	1	リンパ脈管筋腫症	1
間質性肺炎	3	腰痛	2	広汎性発達障害	1	(双極性II型障害)	1	ヘルニア	1	LOH症候群	1
原発性胆汁性肝硬変	3	胃がん	1	骨髄異形成症候群	1	大腸炎	1	変形性関節症	1	自律神経失調症	1
混合性結合組織病	3	遺伝性多発性腎肝のう胞	1	再生不良性貧血	1	高安静脈炎	1	弁膜症	1	合計	337
C型肝炎	3	ウェゲナー肉芽腫症	1	サルコイドーシス	1	多変性運動ニューロパチー	1	膜性腎炎	1		

※参加者数430名中、申込書に疾患名(任意記載)を記入した244名のデータより。1人が複数の疾患をもっていることもあり、疾患数は延べ人数。全145疾患。



ワークショップの様子

千葉県難病患者さん大集合！ 開催報告

千葉県総合難病相談・支援センター

ソーシャルワーカー・社会福祉士 井澤 明日花

平成23年12月9日千葉市生涯学習センターにて「平成23年度難病患者さん大集合！」を開催しました。千葉県難病相談・支援センター事業の一環として始まったこの事業も今回で5回目。近年は音楽療法や落語等『楽しみ』を中心とした内容でしたが、今年度は東日本大震災の体験から『災害から学ぶ』をメインテーマとしました。今回の震災被害は広範囲且つ多岐に渡ることから、なるべく様々な地域の被災状況やそれについての対応、支援、思い、そして私たちへのメッセージを伝えてもらおうと、4名の方から講演をいただきました。

東北被災地の状況を岩手県難病相談・支援センター／代表理事千葉健一様、千葉県の被災状況を浦安市は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・総務課長）／川島徹様、旭市は旭

市健康管理課／保健師渡邊恵美子様、中核地域生活支援センター海匝ネットワーク／所長吉野智様から、限られた時間でしたがそれぞれの立場から、写真や映像を交え熱のこもったお話でした。当日は95名の参加があり、参加された患者さんからは「患者自身が実際どうだったか、何が必要かという実状が分かって良かった。」「震災から少し時間がたち忘れかけていた頃、再度日頃の準備について考える機会になった。」との声をいただいています。当日の運営について、また内容についてまだまだ今後も改善が必要ですが、来年度も年に一度の患者さん、家族にとって有意義な会となるよう開催準備をして参ります。

来年度の千葉県難病患者さん大集合！もどうぞご期待ください。



岩手県難病相談・支援センター千葉様の講演



旭市の被災状況について渡邊保健師の講演



リフレッシュタイムインストラクター中谷様による「ENJOYBODY」の様子



被災地の状況がホールにパネル展示されました

健康福祉センター・政令市保健所・中核市保健所

難病患者さんの医療や療養生活に関する相談会の開催や個別の保健指導を行っています。

〈主な事業内容〉

- ①医療相談事業・訪問指導（診療）事業
難病患者さんの療養上の不安を解消するために、難病専門医師、理学療法士などの専門家による医療相談会や訪問による医学的指導を行います。また、保健師による療養生活に関する訪問指導を行っています。
- ②訪問相談事業
難病患者さんやそのご家族が抱える日常生活上の悩みについて、相談・助言等を行うため、保健師・看護師等を訪問相談員として派遣します。
- ③窓口相談
電話や個別面接での相談を随時行っています。

所属名	担当課	電話番号
習志野健康福祉センター	健康生活支援課	047 (475) 5151
市川健康福祉センター	健康生活支援課	047 (377) 1101
松戸健康福祉センター	健康生活支援課	047 (361) 2139
野田健康福祉センター	健康生活支援課	04 (7124) 8155
印旛健康福祉センター	健康生活支援課	043 (483) 1133
〃 成田支所		0476 (26) 7231
香取健康福祉センター	健康生活支援課	0478 (52) 9161
海匝健康福祉センター	健康生活支援課	0479 (22) 0206
〃 八日市場地域保健センター		0479 (72) 1281
山武健康福祉センター	健康生活支援課	0475 (54) 0611
長生健康福祉センター	健康生活支援課	0475 (22) 5167
夷隅健康福祉センター	健康生活支援課	0470 (73) 0145
安房健康福祉センター	健康生活支援課	0470 (22) 4511
〃 鴨川地域保健センター		04 (7092) 4511
君津健康福祉センター	健康生活支援課	0438 (22) 3745
市原健康福祉センター	健康生活支援課	0436 (21) 6391
政令市保健所	千葉市保健所 総務課	043 (238) 9928
中核市保健所	船橋市保健所 保健予防課	047 (431) 4191
	柏市保健所 保健予防課	04 (7167) 1254

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	☎043-264-3662 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@chibae.hosp.go.jp	◆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 (ソーシャルワーカー室) 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:30～16:30	◆予約制 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:30～16:30
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香取海匠地域難病相談・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	☎0436-62-1211(内1287) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～4:00	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～4:00

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えます。総合難病相談・支援センターにてメール・手紙で受け付けます。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 千葉市中央区玄鼻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

