

東京都難病相談・支援センターだより

平成25年度第1四半期実績報告 (平成25年4月～6月)

第7号 2013(平成25)年9月30日発行

東京都難病相談・支援センターでは、これまで毎年1回「センターだより」を発行して、年度ごとの実績などをご報告してまいりましたが、今年度からは、より早く状況をお伝えするために四半期ごとに発行することにしました。今回は、第1四半期(4～6月)の「センターだより」を、お届けいたします。

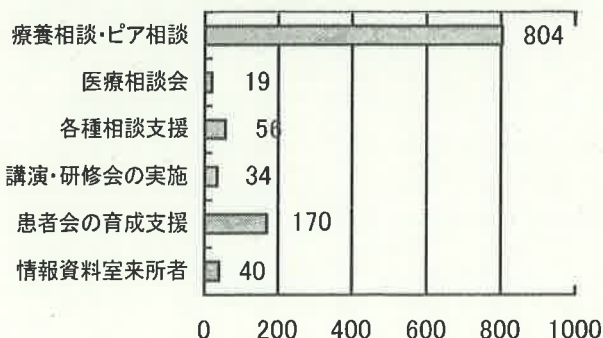
センター事業活動内容

平成25年4月1日から6月30日までの利用者数は1,123人でした。

内訳は、

- ①療養相談及びピア相談の実施(電話・面接等による日常療養相談及び案内) 804人
 - ②医療相談会の開催(専門医による) 19人
 - ③各種相談支援(患者等に対する精神的な支援活動) 56人
 - ④講演会・研修会等の実施(ピア相談員養成研修会の実施) 34人
 - ⑤患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援 170人
 - ⑥難病療養情報センター機能の提供(難病情報資料室、難病患者等日常生活用具展示コーナー、患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の提供) 40人
- でした。

(図1 センター事業活動内容)
1,123人の内容 (単位:人)



① 療養相談及びピア相談の実施

日常生活・療養生活(就労も含む)における相談に、難病相談支援員(保健師等)と難病患者・家族によるピア相談員が対応します。

[相談受付時間]

平日 10:00 から 16:00 までです。

[面接相談] 事前に電話で御予約ください。

[ファクシミリ等] 随時受け付けています。

[疾病別ピア相談]

- 月 膠原病
- 火 パーキンソン病
- 水 肝臓病
- 木 心臓病
- 金 血液難病

療養相談及びピア相談の実施は、活動全体の71.6%を占める当センターの中心的な活動です。

3か月間の療養相談・ピア相談 804人
(内 255件がピア相談件数)

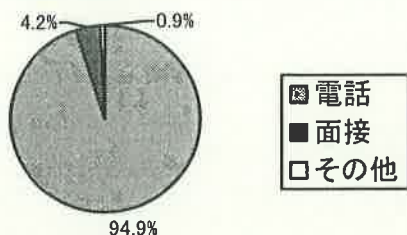
3か月間の開設日数は62日でしたので、平均相談件数は1日に13件でした。



療養相談の内容

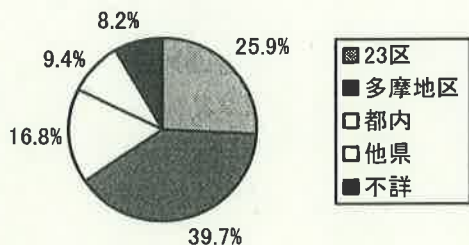
◎相談手段は、電話 763 人、面接 34 人、その他 7 人で、94.9%が電話でした。

(図2 相談手段)



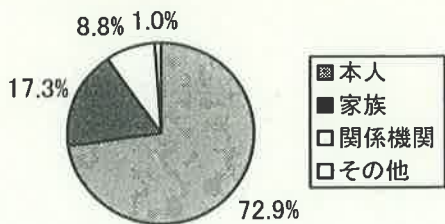
◎相談者の居住地は、23区 208 人、多摩地区 319 人、都内(23区か多摩地区か不明) 135 人、他県 76 人、不詳 66 人でした。東京都全体としては、662 人で全体の 82.3%でした。(不詳が多いのは、匿名性の保障のため、居住地を伺わないで相談にあたる人が多いからです)

(図3 相談者の居住地)



◎相談者は、本人 586 人、家族 139 人、地域の保健・医療・福祉の関係機関 71 人、その他 8 人で本人と家族で 725 人で 90.2% でした。

(図4 相談者)

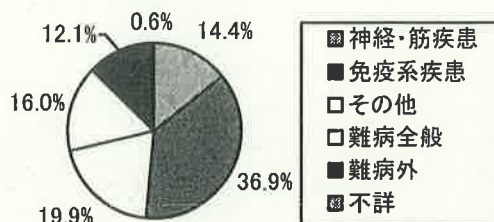


◎相談対象疾患は、神経・筋疾患 116 人、免疫系 297 人、その他 257 人、難病全般 129 人、難病外 97 人、スモン 0 人、不詳 5 人でした。

神経・筋疾患と免疫系の二つの疾患群で

51.4%を占めています。その他は消化器系、骨・関節系、代謝系、皮膚・結合組織系、呼吸器系、血液系、聴覚・平衡機能、視覚系、内分泌系、腎・泌尿器系、循環器系です。

(図5 相談対象疾患)



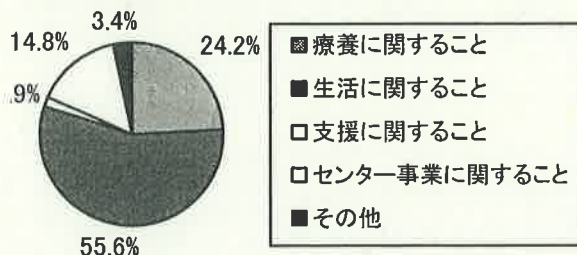
相談上位5疾患の内訳

- 1 パーキンソン病
- 2 潰瘍性大腸炎
- 3 全身性エリトマトーデス (SLE)
- 4 シェーグレン症候群
- 5 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

◎相談内容(複数)は、療養に関すること 218 人、生活に関すること 500 人、支援に関すること 17 人、センター事業に関すること 133 人、その他 31 人でした。

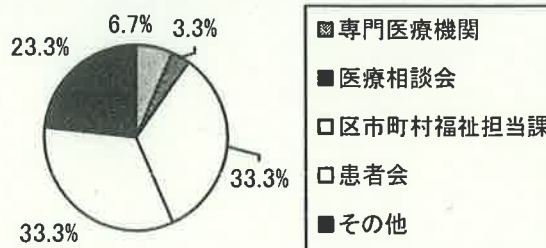
生活に関することのうち 29 人が就労相談でした。

(図6 相談内容)



◎関係機関紹介先(複数)は、専門医療機関 2 人、医療相談会 1 人、区市町村福祉担当課 10 人、患者会 10 人、その他 7 人でした。

(図7 関係機関紹介先)



② 難病医療相談会の開催

東京都難病相談・支援センターでは、年8回の医療相談会を行っています。
 専門医による個別相談(1人約20分)です。

個別相談の前には、
 ケースワーカーによる福祉サービスを中心とした療養相談を行っています。
 各日とも、12:30から16:30までです。
 今期開催の相談会についてご報告します。

内分泌系難病医療相談会

〔開催日〕

平成25年6月23日(日)

〔担当医〕

東京女子医科大学医学部第二内科
 高血圧・内分泌内科教授
 肥塚 直美 先生

虎ノ門病院 間脳下垂体外科 部長
 山田 正三 先生

〔参加者 19名〕

男性 5名 女性 14名

★年令

21歳～30歳	2名
31歳～40歳	4名
41歳～50歳	3名
51歳～60歳	5名
61歳～70歳	1名
71歳以上	4名

★相談内容 (複数回答)

専門医の紹介	1名
症状、病気の説明	11名
治療方法	14名
療養生活	4名
生活問題	4名

〔アンケート報告〕 18件 (回収率95%)

★利用動機 (複数回答)

- ・病気について説明を受け、症状に対する理解を深めるため 11件
- ・セカンドオピニオンを求める事 8件
- ・療養上のアドバイスを得るため 7件
- ・専門医に自分の悩みを聞いてほしいから 7件
- ・無料で専門医に相談できるから 7件
- ・病気についての最新治療法の情報を得る 2件
- ・その他 1件

★参加者の感想

- ・先生がとても話しやすくよかった。
- ・もっと時間が欲しかった あわただしかった
- ・訴えを親身に聞いてくれた
- ・専門医の先生に話を聞いてもらってとても安心した
- ・薬の飲み方を指導してもらった
- ・日頃の心配や悩みを聞いてもらって安心した
- ・今後の治療方法を教えてもらった
- ・自分の病気のしくみについてわかりやすく説明してもらい、ためになった
- ・もう少し時間がほしかった
- ・年にこういう会を数回やってもらいたい



〔肥塚直美先生のコメント〕

相談会はこれまでも担当しておりますが、もう少し、主治医は患者にその病気についての説明をきちんと伝えることが重要であると思います。日頃の我々の反省も含めて。





〔山田正三先生のコメント〕

- ・長さ的には人数にもよりますが、20 分でちょうど良いと思います。
- ・話し足りないことはなく、むしろ的確に十分に話しができたのではないかと思います。
- ・きちんと加味されていると思いました。

〔ケースワーカーのコメント〕

- ・一流の先生に来ていただいているので、もっといろいろな方に知って利用して欲しいです。
- ・患者にわかりやすく伝えたいつもりでも、伝わっていなかったり、先生がきちんと説明していても患者が納得していないなど難しいケースもありました。
- ・今後の業務に活かしていきたいと思います。

〔遺伝の相談〕

本年度から、医療相談に加え、ご希望により遺伝に関する相談も実施しています。
6月の内分泌系難病医療相談会では、当日、4名の方が希望され、遺伝相談を受けました。

遺伝相談担当

認定遺伝カウンセラー(米国・日本)
順天堂大学附属順天堂医院遺伝相談外来
田村 智英子 先生



平成 25 年度 センター事業のご案内

会場はすべて当センターです

■ 難病医療相談会等日程 (要予約)

系統疾患	実施日程
内分泌系 (脳下垂体機能障害)	6月23日(日)
リウマチ	7月28日(日)
膠原病	9月29日(日)
整形外科系	10月27日(日)
肝臓病 (自己免疫肝炎・原発性胆汁性肝硬変等)	11月17日(日)
視覚系	12月15日(日)
神経系 (パーキンソン病・多発性硬化症等) 日常生活用具等展示会・相談会	1月26日(日)
神経系 (ALS・脊髄小脳変性症・重症筋無力症等) 日常生活用具等展示会・相談会	3月30日(日)

※各日とも 12:30 から 16:30 までとなります。

■ 難病医療講演会等 (要予約)

系統疾患	実施日程
神経系 (パーキンソン病)	8月18日(日)
循環器呼吸器系 (肺高血圧症)	9月15日(日)
血液系	10月6日(日)
消化器系 (炎症性腸疾患)	11月10日(日)
難病患者就労支援シンポジウム	2月23日(日)

※各日とも 13:30 から 16:00 までとなります。

■ 難病患者・家族への精神的支援

内容	実施日時	
膠原病患者交流会	第4月曜日	13:30~16:00
肝臓病患者交流会	第3木曜日	13:30~16:00
音楽療法 (呼吸法)	第2金曜日	10:30~12:00
精神ケア(分かち合いの会)	第4木曜日	13:30~16:00

※講師の都合により日程が変更になる場合がありますので電話等でご確認ください。

③ 各種相談支援（患者等に対する精神的な支援活動）

〔呼吸法を取り入れた音楽療法〕

毎月第2金曜日 午前10時30分から12時
参加者 4月11名、5月8名、6月8名

講師：小泉由美子先生
東京芸術大学卒
青山学院女子短期大学子ども学科専任講師

硬くなったのどや顔の筋肉や、身体をほぐし、コルクを使ってリラックスさせながら声を出す方法を体験します。声が出るようになると、自分の思いを声にのせて伝えることができ、会話もはずみ、みなさん笑顔になります。

最後に、季節の歌を3曲ほど歌います。4～6月は、「春がきた」「花」「ウェルナーの野ばら」「背くらべ」「花の街」「夏は来ぬ」などを歌いました。

呼吸法を学ぶことで、腹式呼吸や発声による心と身体のリハビリを実践しています。

参加者は、網膜色素変性症、重症筋無力症、パーキンソン病、膠原病、後縦靭帯骨化症、心臓病などの患者さんです。

〔肝臓病患者交流会〕

毎月第3木曜日 午後1時30分から4時まで
参加者 4月2名、5月4名、6月3名

何度も参加する方が多く、ほとんどが顔見知りなのですが、年間にすると10名ほどの方が初めて参加されます。

4月と6月は初参加の方のお話をじっくり聞かせてもらう形に、5月は盛んな情報交換の場にと、その日の顔ぶれによって話題も雰囲気も変わります。

普段の生活ではできない「思う存分、病気について話す」ことが、同じ肝臓病患者の集まる場だからこそ実現できています。治療方法で迷っていること、日常生活で悩んでいることなどをたっぷり話して、皆さんすっきりしてお帰りになります。また、お互いのつらかった体験を話し合い共感することで、独りではないのだと思える癒しの場にもなっています。

〔膠原病患者交流会〕

毎月第4月曜日 午後1時30分から4時まで
参加者 4月6名、5月0名、6月2名

病歴、日常生活、主治医との付き合い方、(小児膠原病の方は母親が参加されていたので)学童期・思春期の注意点など、情報交換しました。静岡県から上京された方もおられました。

初参加の方(SLE・MCTD)はお二人とも発病から2年以内の20才台女性ということもあり、共通の悩みや今後の不安を抱えておられました。

インターネットなどでさまざまな情報を調べた上でこの会に足を運んでくださったとのことでした。

〔精神的ケア(分かち合いの会)〕

毎月第4木曜日 午後1時30分から4時まで
参加者 4月2名、5月3名、6月7名

大切な家族、友人、知人を失って、深い悲しみに合われた後、心のつらさから塞ぎがちな日々を過ごされてはいませんか？

当センターでは、同じような方との出会いを通じ、つらい気持ちを語り、共感し合うことで、悲しみが少しでも和らぐように、「分かち合いの会」を開催しています。

「苦しい思いのだけを話す集い」として、みなさん参加されています。

内容は、

第一部 交流会（苦しんできた胸のうちの吐き出します。）

第二部 癒される気持ちを取り戻すため、簡単な楽器を使いながら歌を歌います。

6月の集いは、看護で苦労されてきた方のお話を聞いた後、久しぶりに懐かしい歌を歌いました。



④ 講演会・研修会等の実施

【ピア相談員養成研修会の実施】

この研修の目的は、じっくりと相談者の話に耳を傾け、心に寄り添う姿勢が身につけられるようになることです。今期は、以下の日程で実施しました。



【講師】

田村智英子 認定遺伝カウンセラー(米/日)
順天堂医院遺伝相談外来担当



【講師】

武藤 香織 東京大学医科学研究所
ヒトノゲム解析センター
公共政策部 教授

参加者の疾患：

パーキンソン病・膠原病・脊柱靱帯骨化症・皮膚筋炎・全身性エリトマトーデス・SCD・リウマチ・ALS・潰瘍性大腸炎・肥大型心筋症・ハンチントン病などです。

参加者のほとんどが、初めてピアカウンセリングを経験する方たちです。

第1日目 「ピア・サポートを学ぼう(基本編)」

平成25年5月25日(土) 19名

「ピアによる支え合い・サポートとは?」「カウンセリングの基本的な考え方」「情報提供の基本」などを学びました。

第2日目 「ピア・サポートを学ぼう(応用編)」

平成25年6月15日(土) 15名

1日目の復習と「ピアによる支え合いの利点と落とし穴」など、役立つヒントを学び、演習を体験しました。

●初級研修会のアンケートより

- ・参加してよかったです。日常的な社会生活に役立つと思いました。
- ・具体例を言ってくれるので、わかりやすい経験談がありがたいです。
- ・内容はよくわかりましたが、実際にお話しを聞く時に、私の悪いおせっかいが出てしまいそうです。
- ・NGワードをもっと勉強したいです。
- ・話しの仕方により、受け入れる側の気持ちも変わってくると思う。情報提供の話し方も慎重に行いたいと思います。
- ・実際にやってみると、なかなか思うように出来ず、もう少し勉強していきたいです。
- ・演習の時間があって楽しくできました。
- ・助言をしない傾聴のみでいることは難しいです。
- ・ピアカウンセラーのイメージは、話を聞いてアドバイスをする事なのかと思っていましたが、違いました。
- ・研修会で“聞く”という事がとても大切なんだと感じました。
- ・話が尽きると次が出てこない。
- ・共感して、情報提供して、相談者が時間がかかっても、ご本人が答えを見つけられるのならそれでよいですね。

⑤ 患者および患者会等の 自主的な活動の支援

パッチワーク

毎月第2木曜日 午後1時30分より
参加者 4月5名、5月5名、6月3名

手先のリハビリと心のリハビリになります。
一年かけて、ローズガーデンを作成します。
初心者の方も大歓迎です。



ヨーガ教室

毎月第4木曜日 午後1時30分より
参加者 4月3名、5月3名、6月3名

参加者の声(病歴15年の多発性筋炎の患者)

「よろしくお願ひします」のご挨拶で始まる、
月1回の心身リラックスタイムです。

日々体調のこと、治療のことなど病気についていろいろとお悩みの方も多いためです。でも考えてばかりでは前に進めません。同じような病気をもつ仲間同士、無理なく一緒に体を動かして見ませんか?

優しい先生のご指導の下、呼吸法を交えてのゆったりとした動きです。短時間ではありますが、終わった後は爽快で体が軽くなったような気分になります。自分の体と相談しながら、できることだけ身体を動かす会です。

また情報交換の場として、病気を忘れて楽しいひと時になっています。

ぜひ、みなさまのご参加をお待ちしています!

【主な各患者会活動】

- | | | |
|-------|-------------------------------------|-----|
| 4月14日 | 東京都脊柱靭帯骨化症
総会・リハビリ体操教室・交流会 | 30名 |
| 4月21日 | 東京肝臓友の会
「PBC・AIH患者交流会」 | 28名 |
| 5月1日 | 東京都心臓病の子どもを守る会
会報印刷・発送 | 2名 |
| 5月18日 | 大動脈炎症候群友の会交流会
(あけぼの会) | 14名 |
| 5月19日 | 全国多発性硬化症友の会東京支部
打ち合わせ | 5名 |
| 5月26日 | 東京肝臓友の会
肝がん患者の交流会 | 20名 |
| 6月22日 | 東京都脊柱靭帯骨化症患者会
医療講演会 | 49名 |
| | 講師：東京医科歯科大学病院副院長
整形外科 教授 大川 淳 先生 | 他3名 |

「靭帯骨化症手術の実態」と題して、手術した人にも、まだ手術をためらっている人に対しても、非常にわかりやすく、実際に骨化をドリルで削っている映像も交えてお話ししていただきました。

手術のタイミングの大事さを具体的に示していただけたのは、大変貴重なお話でした。また手術には合併症も起こるリスクについてもきっちりお話しいただけました。

講演会後に、参加者を4グループに分け、大川先生と整形外科の3人の先生もグループの中に入って、交流会がスタート。ざっくばらんな質問がポンポン飛び出し、先生方には丁寧に答えていただきました。先生方も、靭帯骨化症の難病患者がこんなに多く集まっている席に参加できて勉強になったと感想をいただきました。

⑥ 難病療養情報センター機能の提供

- | | |
|---------------------|-----|
| 資料室における難病情報 | |
| 日常生活用具展示コーナー | |
| 患者及び患者会の自主的活動に関する情報 | |
| 来所者数 | 40名 |

【案内図】



[最寄り駅]

- 東京メトロ日比谷線 広尾駅
徒歩3分(1・2番出口)
- バス利用(いずれも都営バス)
「広尾橋」バス停下車(①②③)
- バス停① 下車すぐ
・目黒駅から新橋駅行き(橋86系統)
- バス停② 徒歩2分
・目黒駅から千駄ヶ谷駅行き(黒77系統)
・新宿駅西口から品川駅行き(品97系統)
- バス停③ 徒歩2分
・新橋駅から目黒駅行き(橋86系統)
・品川駅から新宿駅西口行き(品97系統)
・千駄ヶ谷駅から目黒駅行き(黒77系統)

東京都難病相談・支援センター

特定非営利活動法人 東京難病団体連絡協議会(業務受託)
 〒150-0012 東京都渋谷区広尾5-7-1(東京都広尾庁舎)
 TEL: 03-3446-0220(相談専用: 午前10時~午後4時)
 03-3446-1144(予約・問い合わせ: 午前10時~午後4時)
 FAX: 03-3446-0221
 URL: <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp>