

ピアカウンセリングの活動

難病相談・支援センターでは、ピアカウンセリング研修会を受講した各患者会の会員さんにピアサポーターとして、ご協力いただき、ピアカウンセリング活動を進めております。各ピアサポーターは、同じ病気をもつ仲間として、相手の話を聴き、よりよい発達と問題解決を支援できるように努めています。19年度に開催した4疾患のピアカウンセリング活動の状況を報告します。

網膜色素変性症ピア相談会

10月6日(土)ぴゅあ富士、12月1日(土)県ボランティアセンターにて2回開催しました。患者会(ナシの実)の穂阪和宏さんが相談対応し、利用者は、第1回2ケース、第2回1ケースでした。相談は、中途視力障害に伴う生活上の不自



由さや精神的な疲れ、失明の恐怖、経済的な不安、就労や就労継続の問題、白杖の使い方などでした。ゆったりとした語りいと福祉サービスや便利グッズの紹介、危険回避の方法や白杖の利用体験を通じて、これからを共に考える機会になっています。

パーキンソン病ピア相談会

センターだよりの前号でお伝えした第1回後、平成20年1月26日(土)に第2回ピア相談会を甲府市障害者センターで開催しました。利用者は、第1回6ケース、第2回3ケースでした。山梨パーキンソン病友の会の会員2名が対応しました。診断を受けて間もない精神的な戸惑いや思うように歩行できない焦りやつらさ、何かしようという気力の低下、疲れやすさ、家族にもわかってもらえない精神的な苦痛、主治医との疎通の問題、リハビリテーションの方法、認知症に伴う介護者の介護負担の相談がありました。お話をよく聴き、共に考え、必要な情報を提供しています。



筋萎縮性側索硬化症生活相談会

ALS患者さんの療養生活のQOL向上を図っていくためのピア相談会を9月29日(土)と平成20年2月23日(土)共に甲府市障害者センターにて開催しました。利用者は、第1回5ケース、第2回1ケースでした。相談には、ALS協会山梨県支部の北島英子さん、北島恒男さんを中心にALS協会会員の作業療法士4名、看護師1名、遺族1名が対応しました。

相談は、身体機能低下による精神的落ち込みへの対応、人工呼吸器装着について、合併症の予防、介護負担を軽減する方法、自宅改修やコミュニケーション手段、社会資源の活用・手続き等でした。病気の進行に伴う悩みや生活上の問題に対して継続的に活用してほしいと思います。



炎症性腸疾患ピア相談会

平成20年2月3日(日)10時から12時まで開催しました。7ケースの申し込みでしたが、雪のため3ケースとなりました。山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)の会員5名が相談に対応しました。症状の不安や対処方法、治療薬の服用量、気力の低下やうつ傾向、ストーマ造設後の皮膚トラブルの対処方法等の相談がありました。相談後の参加者の表情は明るくなっていました。



研修会・講演会を開催しました

パーキンソン病研修会

平成19年10月20日(土)13:30~16:10、於：甲府市障害者センター、参加者75名

テーマ 「進行期パーキンソン病患者の理解と介護」

講師：石和温泉病院 神経内科 稲田秀俊 先生



稲田秀俊先生

進行期のパーキンソン病の問題症状とその対処法について基礎知識を踏まえながら、わかりやすくお話していただきました。特に、「ひねる」「のぼす」の運動の必要性和気楽にできるリハビリテーション方法の実演は好評でした。また、うつ症状等の非運動性症状や便秘等の自律神経症状についての対応方法も大変参考になりました。先生の「天寿をまっとうできる病気であることを忘れずに、気持ちを明るく持つこと、今を大切に生きること」というお話に多くの参加者が勇気づけられた研修会でした。



難病患者の就労に関する講演会・情報交換会

平成19年12月2日(日)13:30~16:10、於：甲府市障害者センター、参加者26名

テーマ：「難病患者の就労の現状と課題」

講師：独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎先生



春名由一郎先生

講演は、難病がある人の就業実態と自立度、職業的な問題の調査結果を踏まえて、病気や障害のある人の就労に対する新たな時代の見方やとらえ方について、示唆に富む内容でした。

これからの就労支援は、視点を変えてみることで、部分ではなく全体をみることであり、仕事ができない人への支援ではなく、病気や障害をもちながら働くイメージづくり、環境整備を前提とした能力評価から、無理な就労支援からの脱却を図るということでした。既に進められている様々な取り組みと共に、貴重な情報が得られました。



患者・家族団体協議会 北島事務局長

炎症性腸疾患医療講演会

平成20年2月3日(土)13:30~15:30、於：甲府市障害者センター、参加者25名、共催：山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)

テーマ：「炎症性腸疾患の治療と日常生活の注意点」

講師：NPO法人日本炎症性腸疾患協会 理事長 福島恒男先生



福島恒男先生

参加者の目的は、「病気をよく知りたい」「家族を少しでも楽にしたい」「最新の治療方法を知りたい」「食事療法を知りたい」などでした。福島先生の豊富な臨床経験とゆとりとした語り、質問への的確な応答は、大変好評でした。特に、炎症性腸疾患に伴う精神症状、患者の心理的特性に関する内容を聞くことができ良かったとの声が多く寄せられました。生憎の雪のために来場いただくことができなかった皆様もおられ大変残念でした。福島先生、雪の中をご協力ありがとうございました。



若年性パーキンソニズムのつどい [平成20年1月19日 於：甲府市障害者センター 参加者：7名]

参加者からのメッセージ

—新しい出会い—

私がこの交流会に参加したのは、今年で二度目です。参加するのに、申し込みは不要なので、とても気が楽です。病気になると、家に閉じこもりがちになり、誰かとおしゃべりをする機会は減ります。ましてや自分の思いとならなくなおさらです。でも、この日集まった方のひとりひとりが自分について話をし、その言葉にじっくり耳を傾けることができました。こんな思いで生きているのは自分だけだとふさぎこみがちな心に、新しい出会いは風穴を開けてくれたように思います。今年、お会いした方の「また、家に帰れば、それぞれが病との闘いの日々ですね。」という励ましでも押しつけでもない言葉を胸に、元気に帰宅しました。

土屋恵子

神経系難病 個別医療・生活相談会を開催しました

平成19年11月18日(日)10:00~15:00身延町総合文化会館1階に於いて、山梨大学医学部附属病院神経内科 新藤和雅医師および甲府リハビリテーション病院 関谷宏美作業療法士のご協力を得て行われました。相談会を利用されたのは、パーキンソン病2ケース、脊髄小脳変性症2ケース、パーキンソン症候群1ケースでした。患者やご家族は、症状の進行に伴う不安、治療や予後、リハビリテーション方法、療養生活上の悩みや利用できる制度について相談されました。



作業療法士による相談



専門医による相談