

平成21年度相談事業報告

相談者数(延べ人数)

相談種別	相談者			
	患者	家族	その他	計
一般相談*:電話	124	42	37	203
":面接	55	18	3	76
医療相談*	10	7	1	18
ピア相談*	9	9	3	21
就労相談*	3	1		4
計	201	77	44	322

- * 一般相談:相談・支援員による電話・面接相談(就労およびピアサポーターを交えた相談を含む)
- * 医療相談:専門医による個別相談(神経・筋疾患)
- * ピア相談:ピアサポーターによる定例個別面談
- * 就労相談:支援機関職員による定例個別相談

一般相談の疾病および相談内容

区分	疾病名(相談数が多い上位5つ)				
患者	パーキンソン病関連疾患	脊髄小脳変性症	重症筋無力症	ヘルペツ病	全身性リミテーツ、強皮症
	相談支援内容(多い順)				
	療養に関すること(症状・苦痛,日常生活について,生き方・精神的課題,就労,薬,病気について等)				
	制度に関すること(身体障害者福祉制度,難病制度,難病医療相談,介護保険,医療保険)				
	医療機関に関すること(専門医・専門医療機関,治療,医療上の苦情・不満,入院に関すること,医療費等)				
	患者会・家族会・同病者との交流,文献等の情報,専門的知識,日常生活用具等に関すること				
家族・介護に関すること(経済的問題)					
区分	疾病名(相談数が多い上位5つ)				
家族	パーキンソン病関連疾患	筋萎縮性側索硬化症	脊髄小脳変性症	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症
	相談支援内容(多い順)				
	制度に関すること(難病制度,身体障害者福祉制度,介護保険,難病医療相談,医療保険等)				
	医療機関に関すること(専門医・専門医療機関,苦情・要望,入院,セツト・セツト、リハビリテツション、医療費等)				
	療養に関すること(病気について,生き方・精神的課題,病気の進行と予後,症状・苦痛,日常生活,食事)				
	家族・介護に関すること(介護方法,経済的問題,患者への接し方,人間関係,家族・介護者の休養)				
患者会・家族会の情報,文献等の情報提供,専門的知識,同病者との交流					
区分	疾病名(相談数が多い上位5つ)				
支 援 他 関 係 者 等	パーキンソン病関連疾患	筋萎縮性側索硬化症	後縦靱帯骨化症	進行性筋ジストロフィー	網膜色素変性症
	相談支援内容(多い順)				
	患者会・家族会,文献等の情報提供・専門的知識,日常生活用具等に関すること				
	制度に関すること(難病制度,身体障害者福祉制度,介護保険,医療保険)				
	療養生活に関すること(就労,病気について,日常生活について,合併症)				
	医療機関に関すること(入院に関すること,治療,医療費等)				
介護に関すること(介護方法)					

一般相談では、神経・筋疾患の相談が最も多く全体の半分を占めています。中でもパーキンソン病関連疾患は全体の30%と多く、相談は症状の進行、痛みや非運動性症状に伴う不安、日常生活上の困難、主治医との関係、制度利用等で繰り返し利用される方が目立ちます。パーキンソン病関連疾患に次いで家族や医療関係者からの相談が多い筋萎縮性側索硬化症は、ショートステイの受け入れ先、コミュニケーション支援機器、患者会、退院後の受け入れ準備、リハビリテツション等についての相談でした。就労に関する一般相談は30件あり、うち19件は面接相談でした。相談者は20~40歳代で、疾病は、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、ヘルペツ病、皮膚筋炎、後縦靱帯骨化症、網膜色素変性症、特発性大腿骨頭壊死、パーキンソン病などでした。相談は、治療に伴う経済的負担、病状の進行に伴う離職、不況に伴う仕事の減少・解雇への不安、成果が出ない就職活動の辛さ、就労の進め方・準備等でした。相談に対して、じっくりお話を伺い、雇用施策に関する情報提供、ワークの紹介、職業訓練コースやスキルアップスクールの情報提供などを行いました。相談の最近の傾向として、直接センターに訪れる方、面接相談を希望される方が増加してきています。

講演会・研修会・交流会の開催

「パーキンソン病と鍼灸・マッサージとの関わり方 - 代替医療の上手な使い方」

日時:平成22年6月6日(日)13:30~16:00
 場所:甲府市障害者センター2階
 共催:全国パーキンソン病友の会山梨県支部
 参加者:47名
 講師:浅川鍼灸整骨院グループ リハビリ・サツド 鍼灸院院長 熊谷隼人氏
 パーキンソン病患者に多くみられる腰痛、自律神経の不調による便秘・うつなどに対して鍼灸マッサージの効果・必要性を各症状と関連付けて解説していただいた後、鍼・マッサージの実演を見学し、実際に体験させていただきました。セルフマッサージやビー玉移動、タオルギャザー等のリハビリコーナーもあり、質問を交えて皆さん積極的に体験されていました。補助スタッフの皆様ありがとうございました。



ピアカウンセリング研修会

初心者コース
 日時:平成22年7月4日(日)10:00~16:00
 場所:甲府市障害者センター2階
 参加者:9名
 講師:カウンセリング実践者 丹沢紀代子先生
 臨床心理士 小池美香先生

実践者コース
 日時:平成22年7月24日(土)10:00~16:20
 場所:ぴゅあ総合 3階視聴覚室
 参加者:6名(ピアサポーター実践者)
 講師:産業カウンセラー養成講座教室長 北村愛子先生
 臨床心理士 小池美香先生

今年度から参加者の習熟度別に、2コースに分かれて開催しました。実践者コースでは、個々の実践経験から困っていること、課題等を共有し、実践的な研修を行いました。ランチをはさんだ研修会は時間的ゆとりが生まれ、参加者及び講師との交流の機会となり、内容の濃い研修会となりました。当センターでは、当事者の立場で相談対応できるネットワークを整えるためにピアサポーターに登録していただき、人材の育成を進めています。



難病患者・家族交流会「富士の麓で会いましょう」 参加者37名

平成22年8月29日(日)11:00~15:20 涼を求めて県環境科学研究所(富士吉田市上吉田剣丸尾)にて県難病連との共催で夏の交流会を開催しました。午前は、生態観察園内の自然観察路を2グループに分かれてガイドしていただき、心地好い空気を感じながら植物に触れたり、葉を嗅いだりして、富士山麓の自然を学びました。昼食後、シャンソン歌手 柳田ふみ代さんがボランティアで11曲を熱唱していただき、素敵な時間を過ごしました。その後、患者会の活動紹介や参加者の自己紹介を行い交流しました。初めての夏の開催でしたが、酷暑のため体調を崩されて参加できなかった方がおられ、また、地元富士・東部地域の患者・家族の参加者が少なく、残念でした。次回クリスマスパーティー(青少年センター)でお会いしましょう。笑顔がさわやかな健康科学大学作業療法学科のボランティアの学生さんご協力ありがとうございました。



トピックス :平成22年4月1日から開始されました県の在宅人工呼吸器装着患者支援事業「レスパイト入院支援事業」をご存知ですか?在宅において気管切開又は人工呼吸器を装着した難病患者の介護を行う方が病気等のために一時的に介護できなくなった場合、難病患者が医療機関に入院できる事業です。対象者は、特定疾患受給者のうち筋萎縮性側索硬化症(以下ALSという)、遷延性意識障害者と認定された方です。ただし「難病患者等短期入所事業(国)」及び「山梨県難病患者等短期入所事業」の利用可能な方は除きます。利用限度は、1回あたり7日以内、一年内度42日です。利用に要する自己負担は、移動費用、差額ベット代等および治療等が行われた場合の医療保険となります。この事業の利用にあたって、入院中の付き添いを要するALS患者について、「レスパイト入院介助人派遣事業」の利用申請が可能で、介助人の要件は、訪問介護員・家政婦等です。利用限度は上記と同様です。実施医療機関および利用手続き、費用等詳細につきましては、最寄の保健福祉事務所か県健康増進課(055-223-1496)にお問合せください。