語り部

難病相談・支援センターでは、将来、現場で難病患者に接することがあると思われる看護学生や理学療法学科の学生に、難病の理解を深めることを目的として、難病患者本人が自身の背景や闘病生活を語る、語り部事業をおこなっています。今年度も３つの学校で、難病患者が語り部としての活動をおこなってきました。語り部として講義をしてくださった３人の方々は、告知を受けた時の気持ちや葛藤、それからの生活で感じたことなどを、それぞれがご自分の言葉で話され、その内容は、実際に難病患者と出会ったことのほとんどない学生には印象深いものとなったようでした。

【語り部活動の様子】

・難病に罹った人の気持ちについて、初めて知ることができた。
・医療現場に出た時に、自分と患者さんとの出会いを、患者さんが前向きになれるような出会いになるようにしたいと思った。
・患者さんの目線で考えられてなかったと反省した。
・自分に何ができるかを考える、いいきっかけになった。

重症神経難病生活応援ボランティア

難病相談・支援センターでは、拠点病院である国立病院機構医王病院と協働し、難病の方の日常生活を応援するボランティア育成講座を行っています。参加された方は、基礎講座全４回を修了後、地域のボランティアとして難病相談・支援センターで開催されている難病ヨーガ教室に参加されたり、医王病院で移送、散歩等の外出支援、本の読み聞かせや創作活動を通して、患者さんの生活を支援する活動をされています。今年で第２回の講座を終え、修了者人数も４０人になりました。そのうち実際にボランティアとして活動されている方は予定者も含め２０人います。これからも療養されている患者さんを支援していく活動のひとつとして充実させていきたいと思います。

ボランティアさんの声

これまで接することがなかった患者さんとの交流を通して、自分も心が豊かになりました。

利用されている患者さんの声

・ボランティアさんが来てくれるおかげで、これまで本を読むことができなかったのに、１週間に１回必ず本を読むことができるようになりました。助かっています。
・自分のためにたずねてくれる人があることが嬉しいです。

難病相談・支援センター案内

石川県難病相談・支援センター

住所　石川県金沢市赤土町ニ　13-1
（石川県リハビリテーションセンター内）
ＴＥＬ　076-266-2738
ＦＡＸ　076-266-2864
ホームページ　http://www.pref.ishikawa.jp/nanbyou/
メール　nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp
相談担当：　北野　　原　　嬉野

石川県
難病相談・支援センターニュース

発行　住所：石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内
石川県難病相談・支援センター
電話：　076-266-2738

石川県難病相談･支援センター

第4号
2008年3月発行

新事業紹介

ヨーガ教室

今年度からはじまったヨーガ教室では週末、ご自身も難病を持つ社団法人日本ヨーガ研究所の森理事を講師に迎え、毎月第３土曜日にヨーガ教室をおこない、身体・精神両面でのセルフマネジメントを学び、実践しています。毎回、平均１３人の方が参加され、ヨーガの合間にお喋りを楽しんだり、情報交換をしたりする交流の場にもなっています。

【森講師】

ヨーガ本来の目的は、心の清澄を得ることですが、ここでは身体と心を健康にし、安定させることを目指しています。難病患者向けにゆっくりしたヨーガ体操、簡単な呼吸法、心を安定させるために瞑想を取り入れており、また、ヨーガの始まる前と終わった時に血圧・脈拍数を測定し、身体の調・不調をチェックしています。最後に１５分ほど発声練習をして終わります。
ヨーガで身体の病気が治るとは思っていませんが、「明るく・あせらず・胸を開いて・目線を上げて」生きていくことで、心から病気が離れていき、健やかになることを願っています。

ヨーガを始めてから、身体がポカポカして、夜ぐっすり眠れるようになりました。

ここに来て皆とお喋りするのが楽しみです。

ピアカウンセリング

ピアカウンセリングとは、障害や病気の程度に関わらず、同じ経験を持つ人々が互いに手を取り合い、経験を生かし合う、自己肯定感に基づいた可能性発見のプロセスと言われています。

難病相談・支援センターでは、今年度から、疾患別のピアカウンセリングをおこなっています。現在までに５名の方が利用され、同じ病気を持つ方と、ゆっくり時間をかけて話し合い、共感し合う場を持ちました。相談内容も、医療に対する不信感や行政への不満、病気や将来への不安等、普段の相談では相談員に言いにくいことも、同じ患者同士ということで、率直に話し合われていました。来年度も引き続き、ピアカウンセリングをおこなっていきます。

ひと言

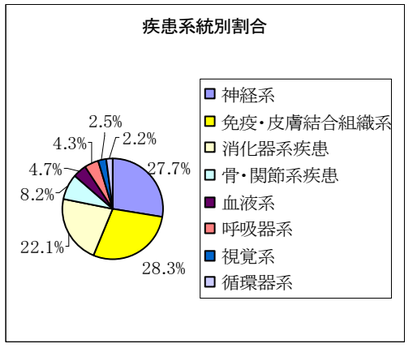
今年度より、ヨーガ教室、ピアカウンセリング相談を始めました。それにより、ヨーガ教室終了後何人かで歓談する等の場面も見られ、患者同士の交流、ネットワークがまた一段と進みました。
これからも、柔軟に時代や地域の状況にあった難病支援事業に変えていきたいと思います。

目次

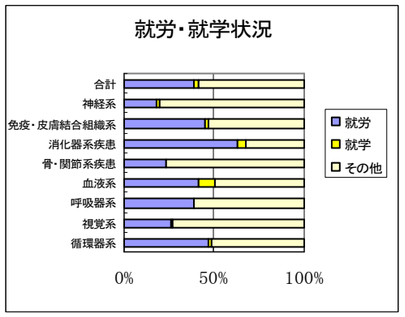
◇こころとカラダを蘇らせる、難病ヨーガ教室
◇仲間同士で語り合い、こころを癒す、難病ピアカウンセリング
◇難病患者の就労に関するアンケート結果
◇患者本人が経験を伝える、難病語り部
◇重症神経難病患者の生活応援ボランティア

就労に関するアンケート結果

難病相談・支援センターでは、平成１９年７月、特定疾患の方々を対象に、病気による就労状況の変化や、職場環境、希望する就労支援等についてのアンケート調査をおこない、回答があった４１４６名について、その他を除く８つの疾患群に分類し、結果を分析しました。



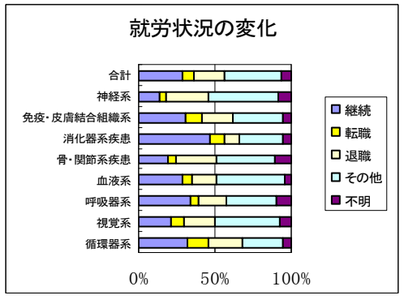
神経系（Ｎ＝１１４５）：多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患、ハンチントン病、モヤモヤ病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー
免疫・皮膚結合組織系（Ｎ＝１１６７）：ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎
消化器系（Ｎ＝９１４）：潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性肝硬変、バッド・キアリ症候群
骨・関節系（Ｎ＝３３７）：後縦靭帯骨化症、広範性脊柱管狭窄症、突発性大腿骨頭壊死症
血液系（Ｎ＝１９３）：再生不良性貧血、突発性血小板減少性紫斑病、原発性免疫不全症候群
呼吸器系（Ｎ＝１７９）：サルコイドーシス、突発性間質性肺炎、原発性肺高血圧症、突発性慢性肺血栓塞栓症
視覚系（Ｎ＝１０３）：網膜色素変性症
循環器系（Ｎ＝９１）：突発性拡張型心筋症



就労・就学状況については、約4割の方がなんらかの仕事についていることがわかりました。そのうち6割の方が消化器系の方でした。

全体では、就労が1607名（38.8%）、就学が98名（2.4%）、その他が2441名(58.8%)でした。

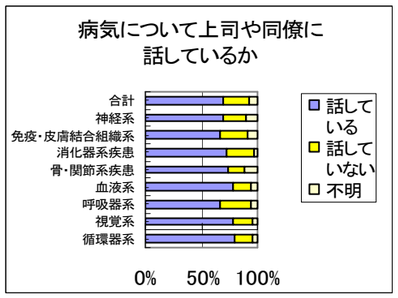
就労している割合が多かったのは、消化器系573名（62.7%）、循環器系43名（47.3%）、免疫・皮膚結合組織系526名（45.1%）でした。



就労状況の変化については、約3割の方が仕事を継続し、約3割の方が仕事を辞める、または転職していました。仕事を継続した割合が高かったのは消化器系の疾患でした。

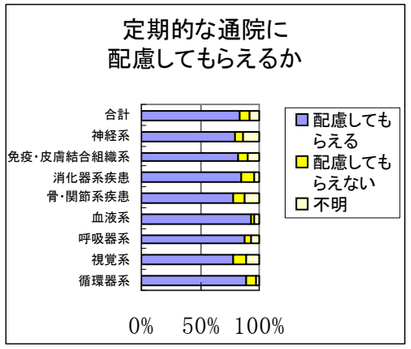
全体では、「特定疾患になる前の仕事を続けた」1170名（28.2%）、「特定疾患が原因で転職した」326名（7.9%）、「特定疾患が原因で仕事を辞めた」833名（20.1%）、「その他（発症時に学生・主婦・定年後など）」1538名（37.1%）でした。

疾患系統別に見て、特定疾患になる前の仕事を続けた割合が高かったのは、消化器系423名（46.3%）、呼吸器系61名（34.1%）、循環器系29名（31.9%）でした。特定疾患が原因で転職した割合が高かったのは、循環器系13名（14.3%）、免疫・皮膚結合組織系120名（10.3%）、消化器系94名（10.3%）、視覚系9名（8.7%）でした。特定疾患が原因で仕事を辞めた割合が高かったのは、神経系314名（27.4%）、骨・関節系90名（26.7%）、循環器系20名（22.0%）でした。その他（発症時に学生・主婦・定年後など）の割合が高かったのは、神経系535名（46.7%）、血液系86名（44.6%）でした。



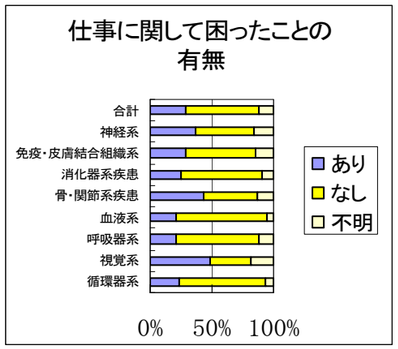
病気に関して上司や同僚に話しているかについては、約8割の方が話していました。

全体では、「話している」1128名（70.2%）、「話していない」371名（23.1%）、「不明」108名（6.7%）でした。話している割合が高かったのは、循環器系34名（79.1%）、血液系63名（78.8%）、視覚系21名（77.8%）でした。



定期的な通院に配慮してもらえるかについては、約8割の方が配慮してもらえると回答しました。

全体では、「配慮してもらえる」1348名（83.9%）、「配慮してもらえない」133名（8.3%）、「不明」126名（7.8%）でした。配慮してもらえる割合が高かったのは、血液系74名（92.5%）、循環器系38名（88.4%）、呼吸器系61名（87.1%）でした。

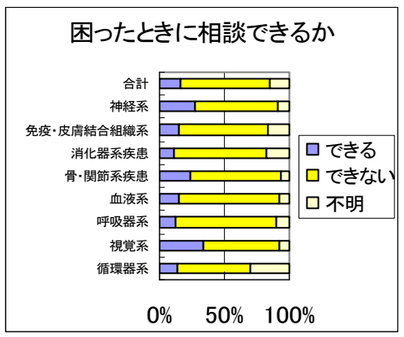


仕事に関して困ったことについては、約3割の方があると答え、割合が高かったのは視覚系の疾患でした。

全体では、「ある」462名（28.7%）、「ない」949名（59.1%）、「不明」196名（12.1%）でした。ある割合が高かったのは、視覚系13名（48.1%）、骨・関節系34名（43.0%）、神経系76名（36.7%）でした。症状に関することについて、疾患別では下記のような回答がありました。

系統	症状に関して困っていること
神経系	重い物を持てない、電話の対応が出来ない、細かい作業が出来ない、出来る仕事が限られる、長時間作業が辛い
免疫・皮膚結合組織系	疲れやすい、レイノー症状がある、手足の腫れや痛みがある、日によって体調が違う
骨・関節系	お客さんと同じ速度で歩けない、重い物が持てない、朝早い時は身体が硬直する、季節の変わり目や天候によって悪くなる
消化器系	トイレに行きたくなり仕事に集中できない、突然の腹痛がある、トイレの回数が多い、流れ作業中・外出・出張先でのトイレが困る
血液系	体力低下、立ち仕事ができない、急な体調悪化がある
視覚系	人や物にぶつかる、何かを探すのに時間がかかる、仕事のスピードが遅い、白い紙では字が書けない
循環器系	暑い時に脈が乱れる、ペースメーカーの為に接近できない機械がある、半分程度の仕事しかできない
呼吸器系	痛みがある時辛い、冷房が辛い、車椅子なので重い物の移動ができない

職場の理解に関するものとしては、病気の理解が得られない、正社員になれない、体調が悪くても休めない、病気を理由に仕事を外されるなどが共通してありました。



困った時に相談できるかについては、約7割の方ができないと回答しました。

全体では、「できる」227名（14.1%）、「できない」1120名（69.7%）、「不明」260名（16.2%）でした。できる割合が高かったのは、視覚系9名（33.3%）、神経系33名（15.9%）でした。

今回の調査の結果、難病相談・支援センターとして、これから就職する方に対しては、ハローワークや障害者職業センターとの連携の充実、現在就職している方で困ったことがある方に対しては、現状を十分に聞かせて頂いた上で、必要に応じて産業医や産業保健師との連携、企業に出向いての病気の説明、企業を対象にした難病研修会の開催、職場のバリアフリー支援などをおこなうことを考えています。