

# 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12号

2012年3月発行

## 今年度事業紹介

### 医療講演会

今年度は、患者会がなく、交流や医療講演会の機会が少ない疾患を対象に、患者が最新の情報を得たり、交流や情報交換の場となることを目的とした講演会を開催しました。

講演会は2回開催し、金沢医科大学呼吸器内科の 榎 博久先生に「呼吸器系難病の理解と療養生活について」というテーマで、また金沢医科大学病院血液・リウマチ膠原病科の 福島 俊洋先生には「ITP(特発性血小板減少性紫斑病):病態と治療に関する新展開」というテーマで、病気の最新の治療のお話をいただきました。

講義後の交流会は大いに話が弾み、会の終了時には名残惜しい様子で帰られました。会の感想アンケートには、「同じ病気の人のがんばっている。前向きにいきたい」「またこのような機会があれば参加したい」「めったに同じ病気の人に会えないので、勉強になった」とあり、改めて、患者さん同士が交流したり、情報を得る機会の大切さを感じました。

### 難病セルフマネジメント研修

難病相談・支援センターでは、患者さんの日々の生活の質を上げるためのひとつの参考にしてもらいたいと考え、セルフマネジメント研修を企画しています。

今年度の研修会は、～笑いはこの世の薬～というテーマで開催しました。講師は、ご自身もビュルガー病をいう難病を抱え、いまも多くの試練と闘いながら落語家としてご活躍されている、春風亭柳桜師匠をお招きしました。詳細は、次ページでご紹介いたします。

参加者の感想の中には、このセルフマネジメント研修が「毎年楽しみにしています」「またこのような会をして欲しい」との声も聞かれるようになってきました。今後とも、皆様のお力となるような会を考えて行けたら…と思っております。

### コミュニケーション支援講座

今年度は、病気の進行により言葉が発しにくくなり、コミュニケーションに支障が生じてくる難病患者への効果的な支援に役立てることを目的として、コミュニケーション支援に関する研修会を開催しました。

まず、コミュニケーション支援について、日本ALS協会石川県支部の永井道子氏のお話がありました。文字盤の使用には根気がいるが、患者本人の思いが伝えられることでのQOLが上がること、最終的には文字盤が必要になるので、諦めずに身につけて欲しいと話されました。その後、医王病院の山崎博史作業療法士より、文字盤の使用法の講義と実習、また携帯用会話補助装置、意思伝達装置の紹介がありました。

講義は非常に分かりやすい内容でしたが、実際にやってみるとかなり難しいとの声が多く聞かれました。会場内の展示コーナーも、文字盤や意思伝達装置が実際に見られるということで、好評をいただきました。



### ひと言

昨年は、東北の大震災に始まり、奈良の大雨による洪水やタイの大洪水など、いくつもの災害に見舞われた一年でした。

大きな犠牲の一方で、助け合いの暖かさ、絆の大切さを実感した方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

皆様とのつながりを大切にしていこうと、ますます感じるこの頃です。

### 目次

#### 今年度事業紹介

- ・ 医療講演会
- ・ 難病セルフマネジメント研修
- ・ コミュニケーション支援講座
- ・ 難病患者生活支援  
啓発普及事業
- ・ ピアカウンセリング講座
- ・ 就労支援講座
- ・ 難病ヘルパー研修
- ・ 難病支援のための  
介護支援専門員研修

#### 難病セルフマネジメント研修 ～笑いはこの世の薬～

#### 患者会紹介

#### 難病相談・支援センター紹介

## 今年度事業紹介

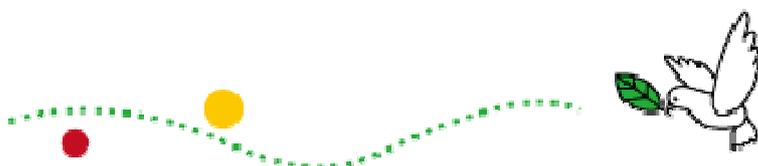
### ✿ 難病患者生活支援啓発普及事業（語り部）

将来、医療や福祉の仕事に携わる可能性がある学生たちに、難病患者本人の声で、自身の体験や生活について語っていただき、難病について理解を深めてもらうことを目的とした事業を行っています。

今年度は、重症筋無力症と、リウマチ友の会の皆様に、それぞれ講師をお願いしました。

講師は全く異なる病気でありながら、共通して語られたのは、「患者の立場に立てる医療者になって欲しい」「患者の声に耳を傾けて欲しい」という、当事者としての思いでした。学生の感想には、「気持ちが分かる支援者になりたい」「当事者の思いや体験が聞けて良かった」という言葉が並び、医療者を志す学生にとって学びの機会となったことが感じられました。

自助具の紹介コーナーは、多くの学生さんの関心を集めました →



8月には、臨床心理士であり、患者会 MSTOMMOROWS 代表でもある 坂野 尚美先生 をお招きして、コミュニケーションを共通のテーマとした、ふたつの研修会を開催しました。

### ✿ 難病ピアカウンセリング講座 ～支え合いを作るコミュニケーションスキル～ ✿

はじめに、ピアカウンセリングや話の聴き方の技術などについてのご講義がありました。相談者の話について勝手に判断したり評価したりしない、相談者を尊重する気持ちが大切などのお話がありました。

その後、グループに分かれて、“支援者から言われて傷ついた言葉”をテーマに話し合いました。講師からは、自分が言われて傷ついた言葉は、相手も言われて傷つく言葉であり、口にする言葉に気をつけると良いとお話がありました。



### ✿ 就労に活用できるコミュニケーション講座～必要な情報のよりよい伝え方～

講義では、仕事をするには円滑なコミュニケーションが大切であり、あまりため込まずに、信頼できる人に相談しながらやっていくこと、問題が生じたら早い段階で上司に伝えておき、揉める前に解決しておくことが大切、などのアドバイスがありました。

最後の質疑応答では、会場からいくつかの質問が挙げられました。就職の際に職場に病気を打ち明けるべきかどうかという質問に対して、講師より、その会社が病気になった人にどう対応するのかを面接時にさりげなく確認し、その内容によって判断すると良いとアドバイスがありました。

## ✿ 難病ヘルパー研修会

センターでは、難病患者さんに対し介護を行う機会があるホームヘルパーの方を対象に、適切なサービスを提供するために必要な知識を身につけてもらうことを目的として、難病ヘルパー研修を開催しています。今年度は金沢会場で2回、能登会場で1回、計3回開催しました。

はじめに難病に関する制度と難病相談・支援センター事業についての紹介を行いました。その後医王病院の医師から、神経難病の疾患についての理解という講義がありました。続いて看護師の方からは、吸痰についての講義の後、参加者には吸痰器と演習用の人形を使用し、実際に手技を体験していただきました。最後に、医療ソーシャルワーカーから、患者さんとそのご家族を支える傾聴の仕方についてお話していただきました。

講義では真剣な表情で聴き入っている参加者たちの姿が見られました。実技は、慣れない吸痰の手順に、はじめはとまどった様子でしたが、講師の声かけに促されて、慎重な手つきで取り組んでいました。



## ✿ 難病支援のための介護支援専門員研修

能登・金沢の2会場で、介護支援専門員(ケアマネジャー)を対象とした研修会を行いました。今年度は、「具体的な支援の事例について知りたい」との希望を受け、講義と事例検討会としました。講師、コメンテーターは、医王病院の神経内科の医師やソーシャルワーカーの方にお越し、前半にミニレクチャー、後半にグループワークという流れで会を行いました。

終了後のアンケートには、「他の参加者の意見が聞けて良かった」「情報交換が出来て参考になった」等の感想がありました。

## 難病セルフマネジメント研修

今年度の研修会は、～笑いはこの世の薬～ というテーマで開催しました。

講師は、ご自身もビュルガー病という難病を抱え、いまも多くの試練と闘いながら落語家としてご活躍されている、春風亭柳桜師匠をお招きしました。

前半は、ご自身の病気の壮絶な体験談についてお話していただきました。ご自身の病気との付き合い方や、人に助けてもらうことの大切さに触れられていました。また後半は、男女のやきもちをテーマにした、「大人の」落語を披露していただきました。

聴衆のこころを流れるようにさらっていく師匠の見事な話に引き込まれ、前半の体験談は耳を澄ませて真剣に聞き入る姿が見られました。また、後半は前半とは違ってかわって盛大に声を上げて笑い、大いに楽しんでいる様子が伺われました。

参加した方からは、「ご自身の体験を聞いて良かった」「自分も元気をもらった」「私もがんばります」などの感想をいただきました。



## 難病ヨーガ教室

センターでは、上記のような研修会の他にも、毎月第1、3土曜日10時より、定例のヨーガ教室を開催しております。

講師自身も難病の患者であり、参加者に負担のないようゆっくりとした動きで丁寧に教えてください、無理のないペースでご参加いただけます。最近では、リラクゼーションのための呼吸法も取り入れられています。



✿ 関心のある方は、ぜひ一度センターまでご連絡ください。

患者会は、同じ病を抱える患者同士で集まり、交流を深めることを目的に、勉強会やレクリエーションなどの活動を行っている団体です。石川県では現在、14の難病患者団体が活動しています。

今年度より、封入体筋炎の患者会ポピーの会が新たに加わりました。連絡先は、センターにお問い合わせいただくか、ホームページでもご紹介していますので、関心のある方はぜひ一度ご覧いただけたらと思います。

#### <現在活動している団体>

日本ALS協会石川県支部／石川県パーキンソン病友の会／日本リウマチ友の会石川県支部／膠原病ネットワークいしかわSCD友の会／いしかわIBD結の会（炎症性腸疾患）／もやもや病の患者と家族の会北陸ブロック網膜色素変性症の患者と家族の会（色変ひまわりの会）石川県支部／血液疾患患者の会 萌の会／J-FOP～光～石川県OPLL友の会／石川県ベーチェット病友の会／アトムの会／封入体筋炎患者さんと家族の会 ポピーの会

### 特定疾患患者団体連絡会

2月に今年度2回目の特定疾患患者団体連絡会が行われました。各患者団体の代表の方より、今年度の各患者会の活動報告と、来年度の予定についてのお知らせがありました。その後に情報交換の時間がありましたが、活発な話し合いが行われ、病気を越えた会士同士の交流・情報交換の場となっているように感じます。

患者団体のご意見をいただける貴重な機会であり、このような会を通して、少しでも当事者の皆様の声を取り入れられたらと思っております。



### ボランティア講座

難病相談・支援センターでは、病気を理解し、難病を抱える患者さんやご家族の話し相手や生活上の支援、患者会活動のお手伝い等を引き受けてくださる方を対象に、ボランティア講座を開催しています。

今年度も、数名の方がボランティアとして、講演会のお手伝いやBBQのようなレクリエーション活動とともに参加していただき、場を盛り上げてくれたりと、貴重な力となっています。

ヨガ教室や、患者会活動のお手伝いをしてくださるボランティアを募集しています  
関心のある方は、センターまでご一報ください

## 難病相談・支援センター紹介

難病相談・支援センターでは、難病に関する相談を随時受け付けております。スタッフの保健師・心理士による相談や、リハビリテーションセンターの理学療法士・作業療法士・リハビリ工学士と連携してのリハビリ関連相談、福祉用具・住宅改修についてもお伺いしています。

また、神経内科医・整形外科医・免疫内科医による専門医相談も、月に一度、定例で行われています。

お困りのことがありましたら、ぜひ一度ご連絡ください！

住所： 〒920-0353 石川県赤土町二13-1  
石川県リハビリテーションセンター内  
(石川県済生会金沢病院となり)  
電話： 076-266-2738 FAX: 076-266-2864  
メール： nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp  
ホームページ： <http://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyo/>

電話相談： 月～金曜 8時30分～17時15分  
土曜日 8時30分～12時30分  
面接相談： 月～金曜 8時30分～17時15分  
(予約制) 土曜日 8時30分～12時30分

相談担当者： 田中 豊島 加納

