

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14号
2013年3月発行

平成24年度事業紹介

●語り部～難病患者生活支援啓発普及事業～

将来、医療や福祉の仕事に携わることを夢に描いている学生たちに、難病患者自身の体験や生活について自らの言葉で語っていただき、難病についての関心を深めてもらうことを目的とした事業です。

今年度は、ALS(筋委縮性側索硬化症)、SCD(脊髄小脳変性症)、パーキンソン病の患者会の皆様に講師をお願いしました。

講師の皆さまはそれぞれ疾患の概要も、進行具合も全て異なりますが、講演に備えて「どんな風に話したら患者の声を届けられるか」「わたしたちの病気に関心をもってくださるか」と念入りに打ち合わせをされていました。

講演を終えて学生の皆さんからは、「『命の大切さ』の言葉の意味を知った」「専門性の知識だけに線を引きせずに勉学に励みたい」「患者さんの心の奥に寄り添える人を目指したい」などの感想をお寄せいただきました。

当事者の方からも、「この事業は自分の気持ちを伝えられるとても有意義な時間。またこういう機会があれば是非」とのお声をいただいたので来年度も行っていけたらと思います。

7月2日 国際医療福祉専門学校 七尾校(日本ALS協会石川県支部)での開催



「一日一日を感謝して大切に生きていきたい」
「皆に『ありがとう』と言って命を終えたい」という講師の思いは、支援者を目指す学生の皆さんに、目標とする支援者像をみせてくれる一言だったのではないかと思います。

7月11日 県立看護大学(いしかわSCD友の会)での開催

講師自身の看護師としての夢と病気の進行を天秤にかけた体験談が、看護師・保健師を目指す学生の心に響いた講演会となりました。学生たちには「支援者になった際には優しくおつき合える人になってください」と、職業の先輩としてのお言葉もいただきました。



9月13日 浅ノ川学園(石川県パーキンソン病友の会)での開催



当事者・ご家族の方を含め、5人の講師の方にご講演いただきました。

当事者と支援者、時には当事者同士が二人三脚で山や谷を越えて、病気と向き合っていく姿や気持ちなどを教えられた内容の講演会でした。



～ひと言～

センターニュース14号をお届けいたします。今年度、医療業界を驚かせたニュースといえば、「山中伸也京大教授たちの『iPS細胞』の開発成功、ノーベル賞受賞」ではないでしょうか。

今後、研究が積み重ねられ難病治療に大きく貢献していくことでしょう。これからの研究成果に期待していきたいですね。

目次

平成24年度事業紹介

- ・難病患者生活支援
啓発普及事業
- ・医療講演会
- ・難病支援のための
介護支援専門員研修
- ・セルフマネジメント研修
- ・就労相談会

センターからのお知らせ

- ・拠点病院・協力医療機関の
お知らせ
- ・ボランティア活動報告、新規
募集について
- ・難病相談・支援センター紹
介

平成 24 年 度 事 業 紹 介

● 医療講演会

今年度は、呼吸器系疾患と血液系疾患の方を対象とした医療講演会を開催しました。

難病の中でも「呼吸器系疾患」と「血液系疾患」は患者数も多いですが、それらに関する講演会や当事者同士の交流の場が少ないのが現状です。

そこで病気に関する情報交換や当事者同士の交流の場をつくることを目的とし、専門医の先生をお招きして講演会を行いました。

呼吸器系疾患は金沢医科大学呼吸器内科の梶博久先生をお招きし、「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、また血液系疾患では芳珠記念病院血液内科の青島敬二先生から、「血液の病気のつき合い方」というテーマで、その病気の概要・診断基準から治療法・家庭での療養法までお話いただきました。

講演後の交流会では、専門医の先生から意見をいただいている姿であったり、当事者同士が残って談笑・情報交換をしている姿がみられました。

「頑張ろうと思えたし、励まされた」「また情報交換しましょう」と自ら声をかけている方も多く、当事者同士の交流がいかに病気と向き合っていく中で大切なものなのか改めて教えていただいた講演会となりました。



● 介護支援専門員研修

金沢の2会場で3回にわけて、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。

「神経難病の理解」・「神経難病患者の看護の実際」等についてそれぞれ医師・看護師・(医療)ソーシャルワーカーを講師に迎え、講義をしました。

また後半の部ではグループワークとして、設定されたテーマで自由に話し合う時間を盛り込み、参加者同士が意見交換を交わす機会を設けました。「ALS患者の人工呼吸器装着に関する意思決定という場面での支援について」意見交換が行われました。

こうした意見交換の場は自分とは違う経験や意見を聞ける機会であり、他の参加者からの意見に刺激された方もいらっしゃるかと思います。今後の研修会に関しても、ご要望やご意見等ありましたら当センターまでご連絡いただければと思います。

「医学的な知識が
少ないことに対して
不安が大きい」



「難病というだけでショートステイ
を受け入れてもらえない現状がある
が、『一人の人』としてその人を見て
いくことが大切だと思う」

「本人・家族に寄り添い
傾聴に努め、
本人にかける一言一言を
大切に接していきたい」



平成 24 年度 事業 紹介

● 難病セルフマネジメント研修会 「心とからだが変わる『笑医(わらい)』のちから」

講師には、「癒しの環境研究会」「笑医塾(わらいじゅく)」を設立し、塾長として「笑い療法士」を養成する活動に取り組んでいらっしゃる、高柳 和江先生をお招きしました。

自身が10年間勤務されたクウェートでの小児外科医としての経験や研究成果の統計データ等から「笑医(わらい)」のちからについてご講演いただきました。

- ・幸せになるために必要なことは、
「楽しいこと」「のめりこむこと」「役に立つことをすること」
- ・ただ自分が楽しむだけではなく、
他人を喜ばせること(相手のいいところを見つけて褒めてあげる等)が大切。



講演をお聞きになられた聴衆の皆さまは、先生の温みのある話しぶりと巧みな話術に引き込まれるように真剣に聞き入っていました。

また講演中に、他人を喜ばせることをする実践の時間もありました。参加者は最初気恥ずかしそうにしていたのですが、次第に自然と相手のいい所を見つけ褒めることが出来るようになり、会場いっぱい「笑い」が生まれました。

困難なこと、それが病気だとしても「大変」ではなく「チャレンジ」として前向きに物事を考え、たくさん笑い、毎日を明るく過ごしていきましょう、という講師のお言葉は聴衆の皆さまにも伝わったかと思えます。



● 就労相談会 「最近の雇用情勢と求職活動のポイントについて」

講師にはハローワーク金沢役職の出水 正人氏をお招きし、県内と全国の雇用情勢の推移に基づく障害者雇用の現状、障害者を取りまくネットワーク、仕事に行きつくまでのステップ等をご講演いただきました。

講義では、県内の障害者雇用率は全国とほぼ同じ推移であり、ハローワークの職業紹介件数は年々増加傾向にあること、また現在では障害者支援としてハローワークのみならず多くの企業・行政・施設によるネットワークが確立されていることをお話しいただきました。

また今年度は、希望者には講義後に個別面談の時間を設けました。相談では現在の仕事先での悩みや、作業所や職場実習に関すること、県内のハローワーク同士の繋がり等多種にわたる相談が寄せられました。中には、「ハローワークではこんな支援までしてくれるとは知らなかった」との声もあり、今回の講演の内容を皆さんに参考していただけたのではないかと思います。



●ホームページの拠点病院・協力医療機関情報を更新しました。

今年度、難病の拠点病院・協力医療機関の情報「金沢市」、「加賀地区」、「石川中央地区」、「能登地区」の4つの地区を新しく更新いたしました。分けて掲載していますので、受診しやすい医療機関の情報を見つけやすいよう工夫いたしました。参考にしてください。

※尚、ホームページに掲載されていない医療機関が診断・治療ができないということではありませんので、診断・治療に関することは主治医とよくご相談してください。※掲載されている情報は平成24年9月時点のものであり、詳しい情報に関しては直接医療機関にお問い合わせください。

●難病ボランティア活動報告・新規募集

難病相談・支援センターでは、難病を抱える患者さんやご家族の話し相手や患者会活動のお手伝い等をしてくださる難病ボランティアを募集しています。

11月に行われました、いしかわSCD友の会の交流会では難病ボランティアの方も参加してくださいました。

身体のみならずからバランスが取りにくい患者会の皆さんの身体に後ろから手を添えて、転倒しないように支えてくださいました。

後日、患者会の方から「ボランティアの方の気遣いがとても嬉しかった」とのお声をいただきました。



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相談に応じております。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、定例で行っています。

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： 琴坂 豊島 小池田

