

# 滋賀県難病センターだより

〒520-0044

滋賀県大津市京町四丁目3-28

滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171・FAX 077-526-0172

ホームページ [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

ひとりで悩まないで・・・ 同じ悩みを持つ仲間はこちらにいます



## ピアカウンセラー二年目を終えて

### 滋賀IBDフォーラム 今西 加代子

私が炎症性腸疾患のピアカウンセラーを担当して二年目を終えようとしています。当初は自分自身、厳しい闘病生活の途中であり、その上、ほとんど地域との交流もない手さぐり状態で、将来の不安や焦りを抱いていた頃でした。そういう中で、縁あって支援センターのピアカウンセラーの要請を頂きました。とにかく素人同然の私ではありましたが、これも社会復帰のきっかけの一つとして、また同病の方々が元気になれるお手伝いになればとの思いでスタートしたのです。

しかし、実際、相談者と向き合うととまどうこともあり、気が重くなることもありました。傾聴の講座にも通ってみたりもしました。月に一度だけですが、常に『明るさと元気さ、笑いのスパイス、ちょっとしんみり』を心がけ、自己管理にも気を配りました。ピアカウンセラーとしての意識を重ねる中で、どのように対応すれば相談者の心に添えることができるのかも少しずつ理解できたように感じます。

相談に来られた方の症状はさまざまですが、難病という重いワードと再燃の不安で心がきゅーっと固くなっておられます。長く病氣と付き合っている私としても同じなわけで、それを共感しあい、安心できる材料を提供することによって、相談者がふっと明るい笑顔になり、軽い足取りで帰られる姿をお見送りすると、私も「ああ、ここまでよく来てくださった。」とほっとします。また医療講演会や患者会の催しに、一緒に参加することもとても大事なことだと感じました。初めての場所はとても緊張するものです。顔見知りそばにいてだけで心強いものです。そのようなことを経験してみて、ピアカウンセラーは次のステップにつなげる橋渡しの役目も担っているのだということも実感しました。自分がしてもらえたら嬉しいと思うことをいつも心にとめながら、今後もさまざまな場面において役割を果たすことが出来れば、私にとっても幸いなことだと思っています。

## ピアカウンセラーとして

### 日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部 松浦 勝彦



私は三年前より、この難病相談・支援センターでのピアカウンセラーをさせていただき、私と同じ病気で悩んでおられる方が多いことと、相談内容も幅広いことに気が付きました。

特に相談が多いのは、どのような病院に行くと治るのかと思っておられることです。私としてはいくつかの病院をお伝えしていますが、どの方も、どの病院に行ってもこの病氣は、今の医学では無理だと言われて悩んでおられることが多いことです。眼の病気で、緑内障・糖尿病性網膜症・加齢黄斑変性など、他の眼の病氣は早期発見すれば進行を遅らせる方法や治療法もありますが、網膜色素変性症の方

は無理であると言われる。その他に多いのは仕事についてと、日常生活では光が強くて目がまぶしいためメガネはどのような物があるか、同じ目の病氣の人はどの様にされているか、日常生活用具の給付制度について、また、同じ病名の患者団体があるのかも聞かれます。センターでピアカウンセラーをさせていただき、私が悩んでいた時と同じ悩みの方が多くこともよく判りました。ただ、家に居られて相談されない方も多くおられると思います、もっと多くの方が相談していただければと思います。

これからも、この難病相談・支援センターを活用していただき、同じ病氣の仲間としておたがいに元気に過ごせればと思います。

## ❖ 2011年度（平成23年度）研修会・養成講座のご報告

### 難病ピアカウンセリング研修会

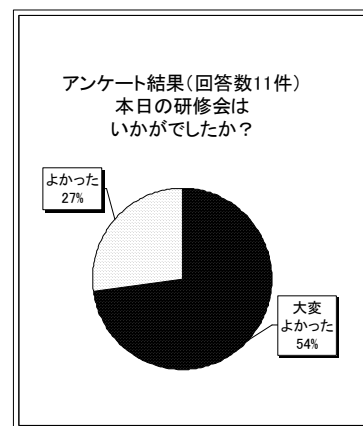
2011年11月14日（月）、当センターの研修室にて滋賀県健康推進課長技監で、日本笑い学会の笑いの講師団でもある角野文彦医師による難病ピアカウンセリング研修会を開催致しました。

日本笑い学会は1994年7月9日（泣く日）に設立されました。笑いについては、世界でも延命効果や疼痛緩和、免疫力の向上やインスリン分泌などに効果があると報告されています。

今回、笑い与健康の観点から、相談員としての大切な役割の一つとして、相談者より“この人になら何でも話が出来そうだな”という雰囲気を提供することの大切さを学びました。

講師自身が大阪府出身ということもあって、まるで漫談を聞いているかのようなテンポのある話し方で、会場は時折、笑いに包まれ楽しく学習することが出来ました。

難病を抱えながら生活されている方々にとっては、往々にして辛くとも自身と向き合う経験をされてきたかと思えます。しかしいつも前向きに進んでいける気持ちばかりでもなく、相談を受ける側は、その気持ちに対する配慮をしながら、相談業務に関わることが重要なのだと思えました。日頃より、相談業務に従事して下さっている、難病ピアカウンセリングの各担当者にとって、この研修会で日頃の疲れを癒やしながらもそれぞれに学びを感じて頂けたことと思えます。これからもセンターとして相談員のスキルアップを目的とした、様々な研修会を提供することで、相談者にフィードバックできるよう考えていきたいと思えます。



### 難病ボランティア養成講座



2011年11月15日（火）、東近江健康福祉事務所にて難病支援のボランティアに関心のある方を対象に「難病ボランティア養成講座」と題して講座を開講致しました。当初は思考錯誤からでの出発ではありましたが、何とか3年目を迎えることが出来ました。

参加者は8名あり、専門医、東近江保健所の保健師、患者団体、社会福祉協議会よりボランティア活動についての講義内容となり、講師陣も一緒に学ぶことが出来た充実した研修内容となりました。

ボランティアの方々には、今後もボランティア活動を通じて、個々の生きがいややりがいなどを感じて頂ければと思います。

今後も各地域での地域性等も考慮しながら、地域に根付いた難病支援のボランティア活動が活性化することを期待していくとともに、センターとしても地域の幅を拡大していきたいと考えています。

### 平成23年5月～平成24年2月の難病ボランティア活動報告

医療講演会・交流会、研修会、ホッとサロン（絵手紙・書）にて、登録ボランティアの皆様にご案内をしたところ、合計で19名の方々の活動を頂くことが出来ました。この場を借りてお礼申し上げます。ご協力頂いた関係者・患者団体様、そしてボランティア様、本当にありがとうございました。

# ホッとサロンを開催しました

何をどうしたら喜んで頂けるのか？

常に頭の片隅にある難問と格闘しつつ、今年度は、書にも挑戦しました。初めての参加者から、「患者同士の暗い話ばかりで、帰りは落ち込んでしまうのではないかと考えていたけど、明るくて楽しかった。もっと早く参加したらよかった。」や「落ち込んでいたけど前向きに考えられるようになった。」との声をお聞きして、もっと多くの人に参加して頂き、明るく楽しい療養生活を送っていただきたいと願っています。皆様と共に『明るく楽しくより良い療養生活を』をモットーにホッとサロンを続けていきたいと思っています。

ホッとサロンでは【こんなことをして欲しい】というご意見・ご希望を募っています。



▲【書】の様子



▲参加者の作品

## 参加者の声

・楽しい時間を過ごさせてもらっています。みんな思いやりがあり、いろんな意味で自分にとっても大きな力になり、安心して外出して来られるので感謝しています。ぜひ、来年も続けてほしい。

・自分の描いたものがひとつの作品になると嬉しく充実した時間を過ごせる。

## ◇平成23年度 講演会・交流会一覧◇

日時	疾患	場所	内容	参加人数
7月2日(土)	重症筋無力症	大津市民病院 大会議室	「重症筋無力症～高齢長期化に伴う マネージメントのポイント～」 大津市民病院神経内科部長 園部正信医師	21名
7月9日(土)	膠原病	大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津	「膠原病の検査について」 京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 助教 吉藤元医師	69名
8月28日(日)	クローン病 潰瘍性大腸炎	草津市立まちづくりセンター	「炎症性腸疾患診療の最近の動向」 滋賀医科大学大学院 教授 安藤朗医師	58名
10月5日(水)	重症急性膵炎	滋賀県難病相談・支援センター	「診療最前線の現状と展望」 大津市民病院 院長 片岡慶正医師	20名
10月21日(金)	間脳下垂体機能障害	滋賀県難病相談・支援センター	「下垂体の病気の理解と治療について」 滋賀医科大学 糖尿病内分泌内科 助教 卯木智医師	18名
10月29日(土)	パーキンソン病	草津市立市民交流プラザ	「パーキンソン病の薬のお話を主に」 公立 甲賀病院神経内科部長 小河秀郎医師	47名
10月30日(日)	ミトコンドリア病	近江八幡市いきいきふれあい センター	「ミトコンドリアに関する最新医療について」 独立行政法人国立病院機構 滋賀病院 内科診療部長 前田憲吾医師	23名
11月19日(土)	リウマチ	米原市米原公民館	「リウマチの最新治療」 京都大学大学院医学研究科臨床免疫学 医員 京都大学医学部附属病院 免疫膠原病内科 市立長浜病院リウマチ膠原病内科山川範之医師	48名
12月16日(金)	間質性肺炎 (特発性・膠原病性・薬剤性)	滋賀県難病相談・支援センター	「肺の線維化と間質性肺炎： 病因、診断、治療、経過」 京都中央診療所 所長 長井苑子医師	35名
1月26日(金)	肺動脈性肺高血圧症 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	滋賀県難病相談・支援センター	「肺高血圧症の診断と治療」 国立循環器病センター心臓血管内科・ 肺循環グループ 特任部長 中西宣文医師	12名
2月3日(金)	表皮水疱症・天疱瘡・ 膿疱性乾癬	滋賀県難病相談・支援センター	「稀少難治性皮膚疾患の診断と治療について」 滋賀医科大学 皮膚科 准教授 中西元医師	25名
3月11日(日)	てんかん	草津市立まちづくりセンター	「てんかんと心の不調について」 川崎医院 川崎淳医師	予定

■ その他 第1土曜日 交流会 10回 延べ110名参加 (平成24年2月末時点)

< 難病相談・支援センター：地域交流活動室 兼講演・研修室にて開催 >



私は、長〜い入院生活を余儀なくされました。長い闘病中、医師、理学療法士、作業療法士、看護師さんたちにお世話になりました。そのお陰で、平成23年3月11日に、半年振りに何とか退院することができました。その3月11日に、東日本大震災が起きたのです。

テレビでは、津波で、家、車、船、全てのものが流されている様子が映しだされていました。原発の放射能漏れで、避難場所ですぐの人々が、不自由な生活を送られています。

災害が起きた時、早急に薬、医療が必要な難病患者がおられます。そして難病相談・支援センターに災害時の備えなどのいろんな相談も、今後寄せられると思います。職員一同は共に考え、いろんな事等を調べて、お伝えできる様にしていきたいと思っています。

私にとっても、悲しい年になりました。いろんな事が有りましたが、これからも、みんなに迷惑がかからないように頑張ります。

センター長 駒阪 博康



## 談話室のご案内

難病をもつ方々と交流したり、情報交換の場としてご利用頂ける部屋です

ボランティアグループ ケアクラフト002 (おおつ)

のご協力により自助具を一部展示しています。自助具とは、からだの不自由な方が日常生活動作を少しでも自分で出来るように工夫した道具です。それぞれからだの不自由さが違うため、その人に合わせて自助具をつくって頂けます。



- 衣服着脱補助具
- 杖たてホルダー
- スプーン・はし
- 爪切り
- スライド式片手まな板
- 服のリフォーム他

難病に関する書籍や資料等をご自由にご覧いただけます。今年度、以下の書籍を追加しました。

- ・潰瘍性大腸炎と上手につき合う本
  - ・てんかんのすべてがわかる本
  - ・介護保険の手引き
  - ・間質性肺炎・肺線維症 (改訂版)
- 他にも購入予定です。

お気軽にご来所くださいね (^ ^)



### ● 開所時間 ●

平日：午前9時～午後5時

第1土曜日：午後1時30分～午後4時

※第1土曜日は都合により閉館の場合がありますので事前にお問い合わせください。

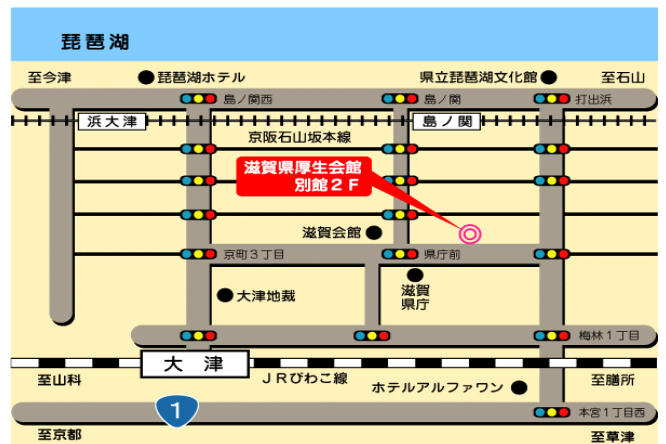
### ● 電話・面談相談時間 ●

午前10時～午後4時

難病支援員(看護師・社会福祉士)や難病相談員(患者・家族)がいます。

療養や日常生活の悩みや不安など、どんなことでもご相談ください。

- ・相談は無料です
- ・秘密は厳守いたします



JR 大津駅…徒歩10分 京阪島ノ関…徒歩7分

### 編集後記

今年は例年になく、寒く雪の多い日が続きましたが、みなさまいかがお過ごしでしょうか？

大きな震災から早一年。当たり前と思っていた時間が、本当はとても大切な時間であることを実感した一年だったように思います。その時その時を大切に過ごしていきたいですね。

当センターでは、皆様にお気軽にご利用頂けるよう職員一同、日々精進しております。

面談希望の方は、事前に電話・メール・FAXでお知らせ頂けると資料等の準備をさせて頂くことが出来ます。また、車でお越しの方は、事前に駐車場の予約が必要ですのでお申し出ください。

支援員 松浦