

センターニュース

所在地＝〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34

TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064

E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

ホームページ:<http://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo>

平成19(2007)年12月発行

編集・発行＝特定非営利活動法人三重難病連

地域難病相談会、 尾鷲・松阪・鈴鹿で開催

地域難病相談会が尾鷲、松阪、鈴鹿で開催されました。

尾鷲では、紀南病院内科医西久保先生、瀧原診療所整形外科医西川先生のほか、尾鷲ハローワーク就職促進指導官、患者会から4名の難病相談員が担当し、悪天候の中でしたが29名の参加がありました。



松阪では、藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科松本先生、済生会松阪総合病院神経内科医坂井先生、松阪中央総合病院リハビリテーション科医太田先生、松阪ハローワーク就職促進指導官、患者会から7名の難病相談員が担当しました。

20名を超えるブースが2箇所あり、大会議室の中では相談内容が聞き取れない状況から部屋の移動をするグループも出ました。参加は108名でした。

鈴鹿では、県立総合医療センター小児科医太田先生、せと整形外科医瀬戸先生、まずがわ神経内科医真鈴川先生、片山医院片山先生のほか、県身障センター相談支援専門員、鈴鹿ハローワーク上席職業指導官、患者会から難病相談員5名が担当し、74名の参加がありました。

各相談内容の特徴では、日常生活で病気を分かってもらえない、自分自身が病気を受け止められず苦しんでいる、仕事や就職、年金など生活に対する不安などを訴える方があり、相談全体では、療養生活が82%で大半を占め、医療・福祉・就労・その他となっています。

どの会場でも、会場作りや運営面で尾鷲、熊野、松阪、鈴鹿の各保健所職員(難病・特定疾患・小児慢性疾患担当者)の協力がありました。



【参加者からの声】

- ・ 日頃相談相手もなく、不安だったが、いろいろな相談やお話ができ気持ちが楽になった。すっきりした。
- ・ みなさんの体験を聞いて希望が出てきた感じがしました。
- ・ 今回のような相談会があるとありがたいです。普段悩んでいることが解決できます。
- ・ 医師による丁寧な説明と十分な時間で、充実した相談会でした。
- ・ 別な先生に相談することで、今の治療が大丈夫だと分かりホッとしました。
- ・ 少人数で聞きやすく、他の方の話も聞けてよかったです。今後もぜひ相談会を続けてほしいです。



【今後への希望】

- ・ いかに関心会の開催をPRしていくかが大切だと思う。
- ・ 相談の形式が個別だと思っていました。
- ・ 各テーブルに疾患別、就労、生活の相談コーナーがありますが、教育相談のコーナーも作っていただきたい。
- ・ ひんぱんに地域相談会を行ってほしい。
- ・ 学習会・交流会の回数を増やしてほしい。
- ・ 先生の声が聞こえないので、会場を仕切るなどして聞こえるようにしてほしい。
- ・ 個室で相談できるとよいと思った。



文芸コーナー

とといつ
都都逸(野呂民二郎)

- かすむ老いの目 ラジオで聞けば
重いニュースに 消して寝る
愉快だね
- 揚げた天ぷら じっくり食べて
最後心配 胃のもたれ
大好き!

医療講演会開催！ —事業委託を受けて—

つぼみの会 三重

8月11日(土)～15日(水)
四日市少年自然の家

参加者 講演会66名・交流会約80名・学習会49名。相談会約80名 スタッフ延べ211名(医師41名・看護師51名・栄養士18名・検査技師12名等)

講師 藤沢隆夫先生ほか3名

演題 「こどもの1型糖尿病について」

■ サマーキャンプの目的は、「①楽しいキャンプの体験②仲間づくり③自己管理に必要な知識・技術の獲得④血糖の変動⑤ソーシャルスキルの獲得(親離れ・子離れ)⑥スタッフの教育」です。4泊5日の間に相談会・学習会・交流会を組み、大勢のスタッフに囲まれ、病院の枠を超えて交流等できました。

日本てんかん 協会三重県支部

9月23日(日)
四日市市総合会館第1研修室

講師 大阪市立大学医学部脳神経外科 准教授 森野道晴先生

演題 「てんかん外科治療最前線」

参加者 25名

■ 実際の手術の映像を交えながら分かりやすく丁寧に説明がありました。手術のリスクについては、安全性が高まっていることも分かりました。その後、質疑応答では、治療や外科手術の可能性についての質問が出され、丁寧に答えていただきました。

三重心臓を守る会

8月4日(土)
県庁舎 6階64会議室

講師 三重大学医学部付属病院循環器内科 大西勝也先生
演題 「拡張型心筋症のこれから」

参加者 講演会29名・相談会33名・スタッフ3名

■ 病気の説明、診断の方法、寿命、治療、食事、運動療法、サプリメント、民間療法、遺伝等についての講演がありました。出席者より睡眠薬、発症年齢と予後、ストレス、新しい治療法、無呼吸など質問がたくさん出ました。講演から医療の進歩を改めて実感しました。

学んだ各地の実践や報告

期日 2007. 10. 27(土)～28(日)

場所 富山県民共生センター・
サンフォルテ・とやま自遊館

～第9回全国難病センター研究会参加記～

印象に残った事例

国南恵美子

医療依存度の高い重度難病者を受け入れてくれる施設はまだまだ少なく、受け入れてくれる施設探しや、日々の介護に疲れ果てているご家族からの相談をよく受けます。そんな中でこういう方々の受け入れに日々奮闘しておられる心強い実践例の発表が三つの事業所からありました。

紙面に限りもありますのでその内の一箇所「デイサービスこのゆびと一まれ」からの発表の内容を報告します。富山赤十字病院の看護師3人が始めたデイケアハウスで「だれもが、地域で、ともに暮らす」という理念のもと、お年寄り、身体障害者(難病患者を含む)、知的障害者、障害児、健常児とも受け入れて、小規模多機能で地域に密着したデイサービスを展開しておられ、その日常の様子をたくさんスライドで紹介されました。職員の見守りの中で認知症のお年寄りが抱いている赤ちゃんの笑顔とあやしているお年寄りの笑顔がとても幸せそうでした。お年寄りとお年寄りが一緒にお昼寝している様子や、酸素吸入しているお年寄りとお年寄りが楽しそうに話している様子等が次々紹介さ

れました。こうした富山型デイサービスは富山では52箇所あり、将来100箇所(1万人に1箇所)にするのが目標との事です。

発表者のご意見としては、富山型デイサービスは選択肢の1つであれば良いとの事ですが、介護保険法と自立支援法の1本化が進められて全国にこんな施設がたくさんできればと強く感じました。

“健康”という資源 ～ヘルスプロモーション～

北村 絵美

みなさんは“ヘルスプロモーション”という言葉を知っていますか？ 私はこの研究会の「ハッピー&サクセスフルな難病ケアの可能性」という研修講演で初めて耳にしたのですが、「人が自らの健康をコントロールし、改善することができるようにするプロセスのことであり」と定義されるもので、生涯を通じて自らの健康を適切に管理し、改善していく資質や能力を獲得し、個人が健康的な行動をとるために、社会が組織的に人々の健康増進を支援することとしています。

“健康とは？”と質問されたら、その答えはきっと一人ひとり違うはずですが“健康”ではなく、笑えることが健康、感謝できることが



健康、心穏やかなことが健康…。一言で“健康”と言っても、その定義は様々で、その一つひとつを大切に「自分の健康は自分でつくる」ために努力していくことが求められるのですが、まだ理解の壁、環境の壁などの存在は大きく諦めてしまうことも多いように感じます。個人のために全体で推進していくということが、これから求められる健康づくりなのだと感じました。

まずは、日々の些細なことにも幸せを感じ、感謝の気持ちを持って過ごすことができれば、それが“ヘルスプロモーション”の第一歩だとおっしゃっていました。“健康”を最終的な目的とするのではなく、毎日の生活の“資源”ととらえる事から始めましょう。個人のための“健康”づくりを、皆様とともに実践していけたらと思います。

この講演の中で、講師が敬愛する医師として“パッチ・アダムス”について触れられた部分がありました。彼は健康を「健康な部分があるから、健康・病気を自己の成長と勉強の機会、健康も病気も豊かな生活を送るための助長剤と捉えることで、

痛みや苦しみを変えてしまう力になり得る」と定義しています。健康づくりを楽しむ、という考え方は、そのままヘルスプロモーションにつながるように思います。

パッチ・アダムス著「心からのお見舞い」を、難病相談支援センターの新しい図書に加える予定ですので、興味のある方は、ぜひご利用下さい。



2日間の研修に参加して

佐々木幸子

私たち患者にとって、難病相談支援センターでの相談事業が各センターで実績を上げ、地域での難病患者の相談窓口としての位置付けが出来てきていることは、心の支えとなっています。

就労についても、いくつかの事例発表がありました。難病患者が「制度の谷間」に置かれている現在ではその取り組みの難しさを実感しています。

三重県難病相談支援センターにおいてもハローワーク等と連携しての就労対策を試みっていますが、企業を訪問して難病を理解してもらうことも必要ではないかと思えます。また、小規模作業所等を作って難病連自体での経営を試みてはいかがでしょ

うか。働く場所として一つの選択肢として考えてもいいのではないのでしょうか。

来年度、センター予算はどここの県でも厳しくなっていますが三重県においては今年度並みの事、より充実した運営が望まれます。

全体を通して事例が「神経難病にやや傾いているのでは？」と感じました。今後は他の難病患者の事例発表を聞いて見たいと思います。

就労問題について

西川 和子

この大会では、難病患者の就労問題についてお二人の方が講演されました。

倉知延章氏（九州ルーテル学院大学）は「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取り組みから～」、春名由一郎氏（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構）は「難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題」です。

倉知氏の講演は、愛媛県の宇和島での綿密に考えられたいろいろな試みです。

難病患者と精神障害者への支援体制や精神障害者への支援の取り組みについてです。

◆ 諸外国では、ACT（チーム訪問やリハビリ包括的支援をする。）により重度の精神障害者が地域で暮らせるようになった。→この方法を応用すれば精神障

害者も職場で働けるようになるのではないか。

◆ 人口規模が同じような地域でも精神障害者雇用が出来ている→ここでも出来るはず

◆ 専門家がない。→外部専門家の協力を得る。

というように、出来るところから徐々に困難な問題を克服して就労に結びつけていく様子や就労していくと疾病と共存してくるし、症状に変化があることなど細かく注意深く支援している様子が伺われました。

一方、春名氏の視点は、まさに我々が望む急性期を過ぎた患者がどう就労に結びついていくかであり、適切な疾患管理を前提として社会参加をしている。その制限されたなかで、就労は、生きがいと経済的自立の両面から難病相談支援センターにおける、相談支援の大きなニーズであることを話されました。

この二つの講演は難病患者に就労という生きがいをどのように結びつけ生かしていくのか、違った角度から難病患者を見つめたものと感じました。

このような報告が多くなり、難病患者が就労し自立できる日が来ることを願っています。



第1回難病相談員研修会

ユニバーサルデザインについて

講師 三重県健康福祉部地域福祉室 UDグループ主幹 向井庸明氏

「ユニバーサルデザイン（UD）まちづくり」が進められています。UDが求められる背景など基礎的な知識と私たちがこれからのまちづくりにどう参画していけばいいのか、具体的に進んできている事例なども含め、あるべき姿について学びました。質問形式に代えて内容を報告します。

●UDとはどんな考え方ですか

すべての人のためのデザインを意味し、年齢や障害の有無にかかわらず、最初からできるだけ多くの人利用可能であるようにデザインすることで、7つの原則が提唱されています。

●その原則とは？

「公平性、自由度、単純性、わかりやすさ、安全性、省体力、スペースの確保」です。

●UDが求められる背景は？

高齢化の進展、ノーマライゼーションの浸透、子育て支援における社会的責任、外国人共生社会の必要性など私たち一人ひとりにかかわることです。

●バリアフリーとの違いは？

バリアフリーとは生じたバリアを後で取り除いていく発想で、特定の人に対する特別の対策、高齢の人や障害のある人を特別扱いする考え方です。現在あるバリアを取り除いていくことも

必要ですが、これから新たにまちづくりやものづくりを始める場合は特定の人のための対策であってはなりません。

●三重県ではいつから進めていますか？

「三重県バリアフリーのまちづくり推進条例」が平成11年4月に施行されています。

●身の回りにどんなUDがありますか？

・町の施設では・・・

出入りしやすいドア、多機能トイレ、歩きやすい歩道、ノンステップバス、誰もが楽しく集える公園があります。

・情報提供では・・・

分かりやすい印刷物・名刺、分かりやすい案内表示、誰もが参加できるイベントなどです。

●これからのまちづくりの姿は？

「当事者の声を聴くこと、ニーズを把握すること」が大切です。当事者、UDアドバイザー、行政機関や事業者が一体となって進めるのが大切です。

●私たちは、どのようなことから実践すればいいでしょうか？

まずは、声をかけることです。私たち一人ひとりが心づかいの基本マナーを身につけ、「ハートのユニバーサルデザイン」を実践していくことでしょう。そのことによって、当面の物理的環境の不備も補完され、人と人との支えあいやまちのルールが生まれます。

第2回難病相談員研修会

電話相談の受け方

講師 日本電話相談学会 長岡利貞氏

11月20日(火)難病相談支援センターで「電話相談を受けるとき」がありました。講師は、日本電話相談会の長岡利貞氏に来ていただきました。難病相談員19名参加して熱心にメモを取る姿が見られました。

【講演の内容】

1. 電話相談とは
2. 電話相談の原則
匿名性・一回性・掛け手主導・無構
造性

【感想・アンケート結果】

- ・「でも」とか「だって」等の言葉は、受け手には禁句という話もありましたが、相談員は常識を説くのではなく、相談者を受容し、共感を持って話をきいていく姿勢が大切なのだと改めて感じました。
- ・内容すべてを難病センターでの相談活動に取り入れられる訳ではないですが、とても参考になりました。相談員のスキルアップや日頃相談を受けながら困っている問題の解決に役立てられるので、こうした研修は継続してほしい。
- ・ユーモアがあって難しい話もわかるように話してもらい心が軽くなりました。私は自宅で相談を受ける時、1時間位長い電話を受ける事はざらなので、心がけをしながら受けたいと考えています。
- ・印象に残った言葉・・・電話相談とは「出来ない相談をする」という言葉、確かにそうです。



3. 受け手の心得

- ・ 傾聴・・・共感的に吸い取り紙のように聴き取る。
- ・ ことばを磨く・・・共通語で半オクターブ下げて聴く。

4. 受け手の心構え

- ・ 守秘・責任・研修（多くの知識を得るため）

- ・ 電話相談は匿名できて、答えているこちららの名前、場所を特定されない、責任はないという点は、患者会への相談と完全に相反しますが、家族や学校・仕事の悩み相談なら理解できます。また、電話相談以外で他の場所で会わない、もそうです。患者会は場合によっては顔を見て話す必要がありますから。
- ・ 長電話への対応は電話が掛ってきたら、「今日は、出かけるので30分で失礼します」と先に時間を区切っておく、という話は参考になりました。こちらの経験を話すと長くなりますが、患者会はこちららの経験を話す必要もあります。ただ、電話一本で救えるとは思わない、というのは確かです。電話相談での情報提供以外は、相手の気持ちをほぐす役割だけで十分（煙突効果・・・なるほど!）

お知らせ

三重県難病相談支援センター



多発性硬化症

患者・家族勉強会・交流会

電話・ファックスにてお申し込みください。
 日時 平成20年1月26日(土)
 13:30~15:00
 場所 三重県難病相談支援センター
 内容 ①講演 伊勢総合病院神経内科
 やまぎき まさよし
 医師 山崎 正禎 先生
 ②質疑・応答

後縦靭帯骨化症

患者・家族勉強会・交流会

電話・ファックスにてお問い合わせください。
 日時 平成20年2月~3月で開催予定
 場所 三重県難病相談支援センター
 講師 三重大学整形外科
 笠井 裕一先生

● 団体の事業(1月~3月) ●

二分脊椎症協会

日時 2月27日(日) 13:00~
 内容 学習会(福祉全般・自立支援法等)
 講師 県障害福祉室副室長石坂すみ氏
 会場 津アスト3階
 連絡 059-230-2986横山

● 日常生活相談 ●

日時 第2・第4水曜日 10:00~16:00
 内容 「日常生活について」の相談
 担当 難病相談員

● こころの相談 ●

日時 第2・第4木曜日 15:00~17:00
 内容 「こころの問題」についての相談
 担当 難病相談員(心理カウンセラー)

● 疾患別相談予定(1月~3月) ●

【会場】 三重県難病相談支援センター
 【時間】 10:00~16:00

脊髄小脳変性症	3/27
膠原病	1/24 2/21
1型糖尿病	1/29 2/28
てんかん	1/17 3/13
二分脊椎症	1/22 2/14
網膜色素変性症	2/5 3/11
関節リウマチ	2/12 3/25
パーキンソン病	1/8 3/4
潰瘍性大腸炎・クローン病	2/26
筋萎縮性側索硬化症	1/10 3/6
心臓病	2/7 3/18
原発性胆汁性肝硬変	1/31
もやもや病	1/15 2/19

出合いの広場

交流の場を広げてみませんか?

このコーナーは、交流や情報を必要とする方のための伝言板です。下記センターへお問い合わせください。

疾患：全身性キャスルマン病 上田誠さん

「41歳、酸素吸入療法を続けながら積極的に活動しています。同じ病名あるいは良く似た症状(免疫系・血液系・呼吸器系の症状)をお持ちで近くにお話できる同病の方がいらっしゃらず一人で悩んでいらっしゃる方、情報交換や意見交換をしながら悩みを出し合いお互いを支えあう輪を作りませんか、同じ思いの方からの連絡をおまちしています。」

三重県難病相談支援センター

津市桜橋3丁目446-34

三重県津庁舎 保健所棟 1階

電話 059-223-5035

FAX 059-223-5064