２０１１年（平成２３年）11月

埼玉県難病相談・支援センター

ニューズレター　第３号

難病相談支援員研修会「ピアカウンセリングの意義と活用」

さる８月 19 日小雨降る中､3 年目になりました｢相談支援員のための研修会」が今年も開催されました。講義に際し、ロールプレイを通して、参加者同士の交流も図ることができました。（2 ページに関連記事あり。）

もくじ

埼玉県難病相談・支援センター研修会　写真　１ｐ
活動報告（23 年 4 月～8 月）　２ｐ
今後の予定　６ｐ

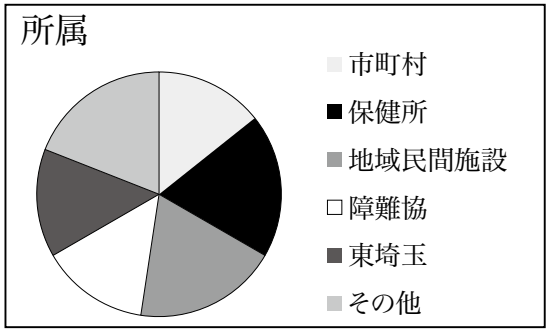
活動報告

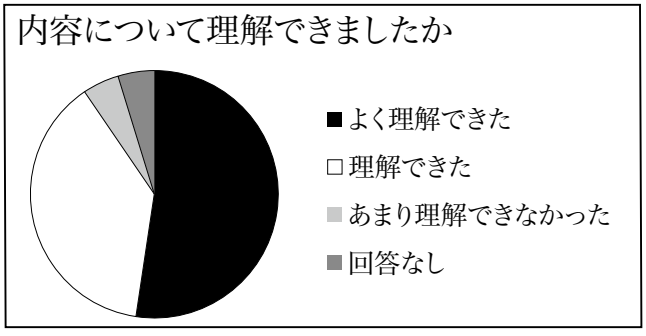
1．難病相談支援員研修会「ピアカウンセリングの意義と活用」

埼玉県立大学　保健医療福祉学部教授　　朝日雅也先生

日　時：平成 23 年 8 月 19 日（金）13 時～15 時
場　所：独立行政法人国立病院機構東埼玉病院　大会議室
参加者：28 名

小雨降る中、3 年目になりました「相談支援員のための研修会」が今年も開催されました。
会場は朝日先生のユーモアあふれる幕開けで、一気に明るく和やかな雰囲気になりました。講義に際し、ロールプレイを通して、参加者同士の交流も図ることができ、ピアカウンセリングの意義と活用にについての理解を深めることができました。





【参加者アンケートより　感想】

☞: 初めて研修会に参加させて頂きましたが、とても楽しく学ばせて頂きました。ピアカウンセリングの大きな特徴は、専門家ではなく当事者である事、同じ背景をもつ人同士が対等な立場で話し合い、聞き合う事である、と学びました。日常において身近に活用できる事であり、行ってきた事だと思います。同じ経験がある人に話を聴いてもらうだけで気持ちが楽になることがよくあります。ロールプレイを通して、傾聴する事の大切さも改めて感じました。仕事に於いても、今回の学びを活かし、相談者の気持ちや感情に積極的に耳を傾け、相談援助に努めていきたいと思います。

（難病相談支援員　田口多香子）

☞: 演習を通して参加者の方とコミュニケーションを図ることができ、また、朝日教授のわかりやすい講義を聞くことができて大変よかった。　（市役所福祉課　職員）

☞: どんな立場、どんな場面でも応用できそうと感じた。今まで無意識に活動していたことが、「ピアカウンセリング」であったことに気づき、目からうろこでした。

（保健所　保健師）

２．関東甲信越難病相談員連絡会に参加して

難病相談支援員　鈴木　栄

日　時：平成 23 年 7 月 12 日（火）１３時～１６時
場　所：東京都難病相談・支援センター
参加県：福島県、長野県、茨城県、栃木県、群馬県、東京都、神奈川県、埼玉県

この連絡会は群馬大学岡本教授が発起人となり 2005 年から継続されています。この場の素晴らしさの一つは、各県少数の相談員が集まり、互いの重荷を降ろし励まし合える交流会と情報交換だと思います。参加者は 8 県の各難病相談・支援センター相談員、医師、難病ケア看護研究室職員等（計 18 名）でした。

今回は「災害支援」をテーマに各県の様々な生の声を聞くことができました。新たな課題としては、医療依存度の高い患者さんたちの「緊急時の備え」の支援に力を注いでいく必要性を再確認しました。心強い仲間と共に新たな力を得て課題を実践につなげていきたいです。

3、第3回講演会「膠原病の理解と治療」

埼玉医科大学リウマチ膠原病内科　助教　中嶋　京一先生

日　時：平成２３年１０月１９日（水）１３時～１５時
場　所：さいたま共済会館
参加者：１１８名

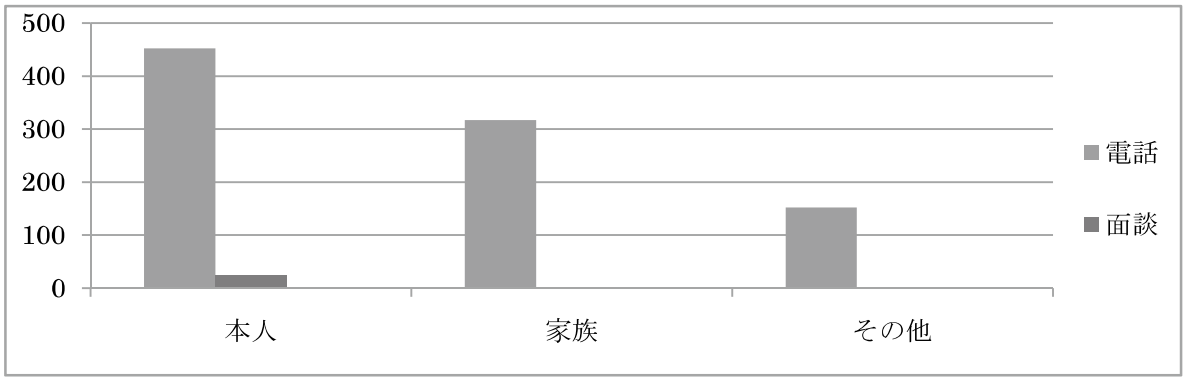
小春日和のなか、定員を超え多数のご参加をいただきました。
中嶋先生のわかりやすいお話で、みなさん笑顔で帰られました。
終了後、患者会に入りたいという方もいらっしゃり、まだまだ皆さんには周知されていないのだと思いました。今後の相談に活かしていきたいと思います。

参加者の感想
☞専門医の先生の講演を伺うことが出来て本当に勉強になりました。専門医に受診することの大切さを実感いたしました。
☞紫外線や日常生活で注意する事がわかってよかったです。

※定員超過のため、お断りした方々には大変申し訳ありませんでした。

4、相談件数報告

上半期の相談件数の中間報告です。
平成 23 年 4 月～8 月分　相談者別相談件数



相談の多い疾患（Ｈ２３・４月～８月分）

相談件数疾患順	医療相談（東埼玉病院）	生活相談（障害難病団体協議会）
1	パーキンソン病	後縦靭帯骨化症
2	筋萎縮性側索硬化症	脊髄小脳変性症
3	後縦靭帯骨化症	全身性エリテマトーデス
4	脊髄小脳変性症	パーキンソン病
5	クローン病	潰瘍性大腸炎

5、埼玉県難病医療連絡協議会より

【平成 23 年４月～９月までのホットライン内容（電話相談,FAX 等による連絡調整）及び相談件数】

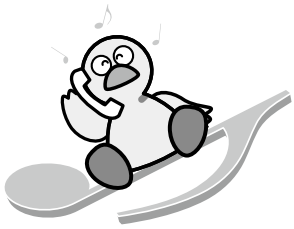
（注：ホットラインとは→在宅療養重症難病患者・家族・医療機関・訪問看護ステーション等からの入院、及び在宅療養全般に関する相談）

相談内容抜粋

抗がん剤治療後の在宅困難。入院先の相談。
経済的問題。入所施設・病院の情報について。
外来でのリハビリについて。
PT　OT の痰の吸引について」（同意書・指示書の件）
難病見舞金（県内）の一覧表の希望
抗がん剤治療後の在宅困難。入院先の相談。
リハビリをよくやってくれる医療機関の紹介。
病状の進行についての対応、医療機関の相談。
転院先の相談
バッテリー搭載型車イスの介護保険での貸出について
吸引器の支給状況の情報がほしい
通院患者の受診及び今後の相談内容についての報告
レスパイト入院先を探している。送迎が負担。心身ともに疲れている
シャワーとトイレ介助を本人の希望で行いたいが危険が伴う、どうしたらよいか
九州から久喜市へ転入予定。転院先の相談
難病全般についての相談先について

ホットライン相談件数（相談内容）

４月	３４
５月	１９
６月	４４
７月	１７
８月	５９
９月	７１
合計	244



6、埼玉県障害難病団体協議会より

【ピアサポート事業】

・４/１７　医療講演会・患者交流会「脊髄小脳変性症」

（３/１４→震災の為延期）

講師に埼玉県立総合リハビリテーションセンター医療局長の市川先生をお招きし、“生活の質を向上するために”の演題で、3:11 の震災の影響で延期しての開催でした。

参加者より、『主治医より「治る病気ではないのでリハビリの必要は無い」と言われて落ち込んでいた母が、リハビリの必要性を聞いて勇気を貰い、前向きに考えられるようになって、明るくなりました。』との一緒に参加した家族からの後日談や、「とても参考になった」との声も多数お聞きしました。

先生には紙面をお借りしまして厚く御礼申し上げます。

・１０/2　医療講演・患者交流会「重症筋無力症」

【自主活動支援】・４月～８月　　この期間にはなし。

講演会等の実績と今後の予定

会場地図
(埼玉県全図)

埼玉県難病医療連絡協議会　　申込み・問い合わせ：☎048－768-1161㈫335

① 「あらためて神経難病の「在宅人工呼吸療法を考える」11月4日(金)於：県民健康センター→第7回埼玉県難病医療連絡協議会講演会

埼玉県障害難病団体協議会　　申込み・問い合わせ：☎048-834-6674

② 「後縦靭帯骨化症の診断と治療」医療講演・相談会　　11月3日(木)於：埼玉会館

③ 「無症候性もやもや病について」医療講演・相談会　　12月18日(日)於：障害者交流センター

④ 「パーキンソン病」患者交流会　　1月21日(土)於：坂戸駅前集会室

⑤ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎」患者交流会　　1月28日(土)於：障害者交流センター

発　行　埼玉県難病相談・支援センター

◎国立病院機構東埼玉病院
〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜4147
TEL048-768-1161　Fax048-768-2305
http://esaitama.org/nanbyo/

◎社団法人埼玉県障害難病団体協議会
埼玉県障害者交流センター内
〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1
TEL048-834-6674　Fax048-834-6674
http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.htm