

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3月発行

編集・発行＝特定非営利活動法人三重難病連

第2回運営協議会開催

第2回センター運営協議会が3月1日、津庁舎会議室で開かれました。この運営協議会は年に2回、センターの運営に関して意見をいただくもので、開会の挨拶で棚橋会長は「相談件数や患者会育成などの資料を見せていただいたが、センターがまずは患者・家族の相談の入り口になり機能していけば輪が広がる。難病患者・家族の拠点として充実していくよう、少しでもよい方向に向かっていってほしい」と話されました。議題は18年度のセンター相談事業報告と今後の予定、難病患者の防災について、重症難病患者在宅ケアシステム構築事業等が出され、出席された委員より質問や意見が出されました。



センターを紹介させて頂きました！

平成19年1月16日に三重県庁講堂にて、難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事する方々を対象に研修が行われ、そこでセンターの紹介をさせて頂きました。

午前中は医師による講義の後、みえa1sの会会員の患者さんより、患者さんご本人、ご家族の発症から現在まで不安、苦勞、悩み等を具体的にお話していただきました。ご本人の声を直接参加者の方々に届けて頂いた事で、本当に勉強になった、勇気付けられたと言う声が多かったようです。センターでも、直接お話を聞かせて頂く機会もたくさんある訳ではありませんので、生の声の重要性をとっても実感しました。



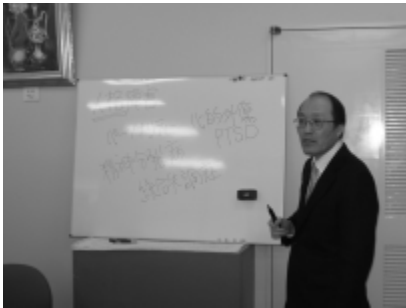
午後からは、県の担当者の方から福祉制度等についての説明があり、その中でセンターを参加者の皆さんに紹介させていただきました。難病にかかわるお仕事をされている方ばかりですが、残念ながらセンターをすでにご存知の方は一人もいらっしゃいませんでした。もっとももっとたくさんの方にセンターを知って頂き、難病患者さんの声を届けるお手伝い出来るように頑張りたいと思いました。

第3回 難病相談員研修会

ピアカウンセリングの実際

—感情的に反応することなく、冷静に対応するためのコツ—

講師 県立こころの医療センター臨床心理士 杉野健二先生



2007年2月25日(日)、難病相談員研修会を開催しました。講師には、県立こころの医療センターの臨床心理士、杉野健二先生をお迎えし、講演・演習・質疑応答を織り交ぜながら、相談の受け方、相手の話の聴き方、ピアカウンセリングを行う上での心構えなどをお話して頂きました。相談員としてだけでなく、一人の人間として人と向き合う時の心がけといった意味で

も大変学びの多い時間が持てました。

「こころの医療センター」におけるスタッフ向けの対応マニュアルを参考に

立場は異なっても、難病相談員の心構えとしても参考になる内容でした。

1. 訴えることを丁寧に聞き、動じることなく受け止めるが、巻き込まれない。
2. 何かをして欲しいと頼まれても、出来る限り代理行為をせずに、本人の判断や決断を待ち、本人に任せる。
3. 言動の表面的なことに、感情的に反応しないように気をつけ、その背後にある望みや苦悩を理解する。
4. 無理難題をぶつけることの二面性の理解。一面は本人の苦しみの表現、引き受けられない苦しみのストレス解消。もう一面は相手の対応の仕方を調べてその反応次第で身の処し方を決めようとするもの。

5. 関係者は、客観的な情報を交換し、お互いの労をねぎらいながら関係を調整する必要がある。また、困難な状況によってお互いが引き裂かれることなく、悲観的な事柄をも、肯定的に受け止める力量が求められる。

ピアカウンセリングについて

「ピアカウンセリング」は1960年代から1970年代にかけてアメリカで、障害を持つ人たちの「自助(セルフ・ヘルプ)運動」として発展した。

同じような立場で似た経験を持つ仲間が、お互いの考えや悩みを打ち明け合い、心を開き素直な気持ちで話し合い、気楽に助け合う活動。

ピアカウンセリングの基本

1. 人は、「信頼できる人・場所・関係」の中で話すことで「感情を浄化(カ

タルシス)」し「心を整理」し、「心の病の予防」をする。

2. 「誰かの役に立つ」という体験が「自尊感情」を育む。
3. 成果や結果に惑わされることなく無条件で相手の有りのままの気持ちに寄り添う。
4. 相手の話に耳を傾け「よく観て」「受け止め」「持ち堪え」自然に「乗り越える」。
5. 最終的な意志決定は本人がする。

ピアカウンセリングのルール

1. 時間は長ければ良いわけではなくお互いに安全で適当な場所を選ぶ。
2. 相手に敬意を示し尊重して、フレンドシップな気持ちで話を聞く。
3. 受容・共感する。受け入れ過ぎない。決め付けず、解釈や分析や批判をしない。
4. 安易に元気付けようとしたり、陽気にさせようとしたりしない。
5. 自分の問題に相手を巻き込んだり、相手の問題に巻き込まれたりしない。
6. 聴いた事を口外しない、蒸し返さない。秘密の保持。

聴くときのポイント

相手に合わせた姿勢、話しやすい距離、注目・頷き・相槌などの態度で気持ちを示す。レットル貼り・診断・指示・非難・説教・逃げる・哀れむなどをしない。

相手の肩辺りを見て、半覚半睡で聴くとよい。「程よく助ける」「助けすぎない」「相手の人生を生きずに自分の人生を生きる」ことが大切で、助けすぎの共

依存関係になることを防ぐ。

演習では・・・

二人組みになり、お互いに「きょうの貴方がどうしてそんなに素敵なのか教えて？」と問い、答えあった後で、その時どんな気持ちになったか、どう思ったか？きくというゲーム。良いこと、小さなこと、具体的なこと、新しく始めたことを探すことで、「自分を信じる力」をつける。先生はカウンセリングの中でも、相手の方に対して「良いこと、良かったこと」を見つけてきてもらうこともされているそうです。

参加者の声より

- 先生のにこやかで説得力のある優しい語り口にこの研修の場が私への癒しの場になりました。
- 相談にいらっしゃる方のお話を聴かせて頂いているとつい助けすぎになり、『自分を生きずにその人を生きる』になっていました。『程よく助ける』のお言葉胸に浸みました。
- これまでは、相談にいらっしゃる方のお話をどういった点に注意して聴かせて頂ければ良いのか、これでよいのか？と迷うこともしばしばありましたが、本日のお話を聞かせて頂いて心強くなりました。



18年度進めてきた

センター事業です！

1. 相談支援事業

センターでは、電話・メール・面接での難病相談支援員（月～金）、難病相談員（火・木）による相談のほか、10月から予約による第2・第4木曜日に「こころの相談（メンタル相談）」を行ってきました。医療、福祉、生活、教育、就労などさまざまな相談に対応してきました。2月末現在、センターでの相談支援件数は1596件、各患者会の事務局等に寄せられる相談支援件数は383件、合計1979件でした。

相談内容は、療養生活について98件、交流会・学習会について301件、患者会について76件、医療関係110件、福祉制度について126件、教育関係6件、就労36件、センター登録717件、その他126件でした。

難病相談員による相談は、患者家族によるピアカウンセリングです。年間101回行いました。今年度10月から始めた「こころの相談」へは11回9人の相談がありました。10月からリウマチの会として医師による電話相談を月1回行ってきた「リウマチ110番」には、6回の開催で40名の相談がありました。

2. センター登録

患者会に入っていない、情報が少ないため一人で不安や悩みを抱え心細くなりがちの方のために、行事の案内や情報、個別の継続した相談などができるよう、センター登録を進めてきました。今年度は717名の登録があり、情報提供をしてきました。

3. 設立1周年記念式典・講演会

- 日時 '06. 6. 4(日) 13時～16時
- 会場 三重県津庁舎 大会議室
- 演題 難病患者を地域で支えるためには
- 講師 JPA代表 伊藤たてお氏
- 内容 患者会とは何か
- 行事 地域難病相談会／センター見学／ふれあいギャラリー／チャリティ募金
- 参加者 162名

4. 難病相談員研修会

年3回実施してきました。第1回6月4日は記念講演「患者会とは何か」伊藤たてお氏の講演を難病相談員研修と兼ねて行いました。第2回は11月26日、「大規模災害時の難病患者の防災について」の講演を行い19名の参加、第3回は2月25日「ピアカウンセリングの実際」として講演と実技で研修を行い15名の参加がありました。

5. 地域難病相談会(5回)

センターでは、連絡や来所できない方に、地域で相談や交流会などの機会として地域難病相談会を5回設けてきました。相談は、医師、三重労働局職業安定部職業対策課障害者雇用担当官、難病相談員、難病相談支援員、難病医療専門員、県職員（健康づくり室）、保健福祉部保健師が担当しました。

第1回	6月4日	津庁舎	162名
第2回	8月6日	伊賀庁舎	45名
第3回	9月3日	伊勢庁舎	81名
第4回	10月1日	鈴鹿庁舎	55名
第5回	11月5日	熊野庁舎	24名
計			367名の参加がありました。

6. 活動交流室利用

今年度の利用は1月末までの集計で487回でした。4月は19回の利用で、月平均10回、各団体の役員会や会報の編集や印刷、交流会等に利用されていました。

今年度は昨年度に比べ特に利用者数が増えました。日によっては重なるので、時間の調整や事務所や相談コーナーとの併用、津庁舎の会議室の借用で切り抜けてきました。利用数が増



えた背景には、団体数が増えたことや活動交流室の利用が浸透してきたことが上げられます。

7. 患者会の育成支援

患者会の育成支援として、団体のできていない疾患の方々から「同じ疾患の方と集まりたい」などの声が出てきましたので、今年度は、医師を招いての勉強会・交流会を2回、準備会1回を開催し、33名の参加がありました。

8. HP開設運営

3月23日現在、アクセス数は8435件です。

9. センターニュースNo.5~8発行

下記の内容で年4回発行しました。

6月(5号) / センター設立1周年・NPO 法人三重難病連設立記念式典 / 患者会とは何か / わたしにとって患者会とは / 記念行事ニュース / センター事業報告 / 事業案内 / 紹介します / お知らせ

9月(6号) / 第1回運営協議会開催 / 県議会議員調査活動に来所 / わたしにとって患者会とは / 難病患者家族団体の紹介 / 伊賀・伊勢地域難病相談会の報告・意見・まとめ / 図書コーナー・お知らせ

12月(7号) / 熊野地域難病相談会開催 / 難病患者の大規模災害時の防災対策について / 学んだ各地の実践や報告—全国難病センター研究会に参加して— / 開設しました「リウマチ110番」 / 相談事業(4~10月)報告 / 患者会育成支援報告 / お知らせ

3月(8号) / 第2回運営協議会開催 / センター紹介 / ピアカウンセリングの実際(講演) / センターへのアンケートから / 19年度疾患別相談予定表 / こんな事業を進めてきました / お知らせ

10. 疾患別学習会・交流会

14団体が実施した疾患別学習会・交流会は、3月20日現在の報告で、県内各地で86回開催され、延べ2792名が参加しました。各団体には、あらかじめ年度当初に開催内容に応じセンターから再委託した事業です。各団体はマスコミ等にも積極的に働きかけ、県内各地で学習会や相談会、交流会を開きました。新聞やラジオ、テレビなどで案内や実施状況が伝えられました。また、センターとして、5回の地域難病相談会で367名のほか、講演会を2回開催

し190名の参加がありました。

11. センター運営協議会(2回)

さまざまな14の関係機関の方にご意見をいただきました。



12. 研修会・関係機関連絡会

職員(難病相談支援員)2名が県内外の研修会や関係機関連絡会等へ出席した回数は、県人権センター主催の「相談員資質向上講座」や神経筋難病医療従事者研修会、在宅難病ケア支援ネットワーク整備事業担当者会議、特定疾患医療従事者研修会等で、27回の参加でした。

13. センター運営会議(3回)

県と事務局、団体役員との運営に関する会議を3回開催し、県から2名、事務局2名団体からは33名の参加でした。

5月20日 / センター設立1周年及びNPO 法人三重難病連記念式典、地域難病相談会

9月23日 / 8月までの事業報告、今後の予定、地域難病相談会、難病患者の防災、リウマチ110番、こころの相談員さん配置

3月11日 / 2月までの事業報告、今後の予定、18年度センター事業報告、アンケートのまとめ、19年度センター事業計画



センターへのアンケートから

今年度の反省として、次年度の計画に反映させるため、11月～2月末にかけてNPO法人三重難病連加盟14団体に対してアンケートを行い、3月11日の運営会議（団体役員と県健康づくり室）にて討議して頂きました。その中で、センターの存在や相談会等の事業の周知、事業の継続、センターニュースの発行回数、団体への発送方法、ホームページの視覚障害者への配慮不足、再委託費の基準の明確化等、いくつかの問題点が出されました。具体的な解決策や意見が積極的に出され、今後の運営方針や事業展開に反映されることになりました。

地域難病相談会

- ・参加人数が少なくても、専門医の少ない地域での相談の機会は歓迎されているので継続して頂きたい。
- ・疾患によっては、病院に患者会があり、改めて地域で相談会に参加しなくてもよいが、各地域での難病相談会は効果もあげており重要性を感じた。
- ・PR不足に思えた。団体だけでなく地域に住む患者に届く方法を模索していきたい。
→疾患によっては、引き続き、マスコミ等を通して依頼をしていく。保健所を經由して個別に案内を送ることが出来ないの、センター登録という方法を勧めて行きたい。

火・木の疾患別相談会

- ・相談が全くない日もありますが、それなりに成果があがっているようなので継続して頂きたい。
- ・土日の相談についても考慮しては？←リウマチが既に土曜日に電話相談をされていますので、各団体も考えられたらどうか。

相談員研修会

- ・相談員としての資質向上のために専門家からの実践的研修会は受けたい。相手の気持ちの受け止め方、引き出し方などの対話の仕方の研修をして欲しい。
- ・相談員に限らず難病患者家族と関わっている人にも広げたらどうか。

センター運営全体について

- ・団体の事務局がなかったのがセンターが出来たおかげで気軽に対応して頂き助かっている。各団体がもっと運営に参加したらどうか。例えば、予算、事業計画、センターニュース、就労と分担して参加いただく。
- ・センターニュースの発行について ・回数が多いのでは←行事の案内を周知いただくには最低この回数が必要。・郵送費に負担がかかる。三種郵便で全員に送れるようにして欲しい。←難病連の会報では第3種が活用可能だが、センターニュースの第3種郵便活用は、制約があり無理。
- ・ホームページについて ・視覚障害者が読めないの、読めるように対応して欲しい←そこまでの対応は出来ないの、専門業者に任せたい。
- ・疾患別学習会・交流会（再委託事業）について ・地域難病相談会にはすべて医師に来てもらいたいのでセンターで全部払って欲しい。・新規団体が加盟されたので再委託基準の再検討が必要。・各団体の実績が不透明。団体は必ずセンターに報告を義務づけたらどうか。←基準について明確にしたい。「均等割」と「事業割」の考え方ではどうか。理事会で検討することにする。



19年度三重県難病相談支援センター疾患別相談予定表

各難病の相談員が、療養相談や生活相談をお受けします。
 同じ病気の方々の悩みや様々な問題について、同じ立場で一緒に考え、
 問題解決のお手伝いをします。

<疾患別難病相談>



受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00
 電話番号 059-223-5063(相談専用)
 FAX 059-223-5064
 メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
 面接相談 予約制です。事前にお電話ください。

疾患別難病相談予定表（平成19年4月1日～平成20年3月31日の火曜日・木曜日）

SCD三重の会 (脊髄小脳変性症)	5月10日(木) 11月6日(火)	7月5日(木) 12月20日(木)	9月20日(木) 3月27日(木)	10月23日(火)
全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)	4月26日(木) 8月16日(木) 12月13日(木)	5月24日(木) 9月6日(木) 1月24日(木)	6月14日(木) 10月25日(木) 2月21日(木)	7月26日(木) 11月8日(木)
つぼみの会三重 (1型糖尿病)	5月22日(火) 11月22日(木)	7月3日(火) 1月29日(火)	8月14日(火) 2月28日(木)	10月2日(火)
(社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部 (てんかん)	4月12日(木) 11月15日(木)	7月12日(木) 1月17日(木)	8月30日(木) 3月13日(木)	10月18日(木)
日本二分脊椎症協会三重支部 (二分脊椎症)	5月17日(木) 11月29日(木)	7月24日(火) 1月22日(火)	8月23日(木) 2月14日(木)	9月25日(火)
日本網膜色素変性症協会三重支部 (網膜色素変性症)	4月3日(火) 12月11日(火)	6月5日(火) 2月5日(火)	9月4日(火) 3月11日(火)	10月30日(火)
日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)	5月8日(火) 12月4日(火)	7月10日(火) 2月12日(火)	9月11日(火) 3月25日(火)	11月20日(火)
パーキンソンみえ (パーキンソン病)	4月10日(火) 10月9日(火)	5月1日 (火) 11月27日(火)	6月12日(火) 1月8日(火)	8月7日(火) 3月4日(火)
みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)	4月24日(火) 8月21日(火)	5月29日(火) 12月25日(火)	6月26日(火) 2月26日(火)	7月31日(火)
みえalsの会 (筋萎縮性側索硬化症)	4月5日(木) 10月4日(木)	6月7日(木) 12月6日(木)	8月2日(木) 1月10日(木)	9月13日(木) 3月6日(木)
三重県腎友会 (慢性腎不全)	6月21日(木)	7月19日(木)	10月16日(火)	
三重心臓を守る会 (心臓病)	4月19日(木) 12月18日(火)	6月19日(火) 2月7日(木)	8月9日(木) 3月18日(火)	10月11日(木)
みえPBCの会 (原発性胆汁性肝硬変)	5月31日(木) 11月1日(木)	6月28日(木) 12月27日(木)	8月28日(火) 1月31日(木)	9月27日(木)
三重もやの会 (もやもや病)	4月17日(火) 11月13日(火)	5月15日(火) 1月15日(火)	7月17日(火) 2月19日(火)	9月18日(火)

* 予定が変更する場合がありますので、ご了承ください。

- ☆ 相談料 無料
- ☆ 医師による直接の相談は行っておりませんのでご了承ください。
- ☆ プライバシーは厳重に守られますので安心してご相談ください。



お知らせ

三重県難病相談支援センター



19年度 地域難病相談会

受付 13時

時間 13時30分～15時

▼疾病によって、医師による医療相談、相談員による生活・療養・福祉相談があります。
詳しくはセンターまでお問い合わせ下さい。

回数	会場	月日
1	県 津 庁 舎	6月3日(日)
2	桑 名 会 場	8月5日(日)
3	尾 鷲 会 場	9月2日(日)
4	松 阪 会 場	10月6日(土)
5	鈴 鹿 会 場	11月4日(日)

疾患別学習会・交流会

疾患別団体の事業（4～6月）

膠原病	5月	医療講演会・相談会
二分脊椎症	5月	相談会
網膜色素変性症	6月	自立支援法学習会 ・医療講演会
関節リウマチ	4月	医療講演会、相談会
パーキンソン	4月	医療講演会
	6月	体験発表（シンポジウム） 医療講演会
a l s	4月	講演会
腎友会	6月	医療講演会
心臓病	6月	三重大学のチャイルド スペシャリストによる講演会
P B C	5月	講演会

▼医療講演会や研修会に参加して自分の病気のことをもっと知り、上手に付き合ってください。
相談会・交流会で同じ患者同士の悩みや知恵を出し合い、気軽に話せる友人を見つけましょう。
▼詳細は、センターにお問い合わせください。

センター登録をしましょう

▼患者会に入っていない方、情報が少ないため一人で不安や悩みを抱えている方にお勧めします。登録された方には「地域難病相談会」、「疾患別学習会・交流会」などの行事の案内や情報をお送りします。

▼登録申込書がない方は、センターか保健所にお問い合わせください。登録は無料です。

ご案内



近鉄：名古屋線

◇「津駅」下車 東口から徒歩約13分

◇「江戸橋駅」下車 徒歩約10分

J R：「津駅」下車 東口から徒歩約13分

三重交通バス：三交ホーム前バス停より 徒歩約5分

お気軽にお越し下さい