

## ピアカウンセリング研修会を開催しました

難病の患者家族が当事者の立場で行うピアカウンセリングの実践に向けて、今年度は3回のピアカウンセリング研修会を企画しました。第1回は甲府市障害者センターにおいて7月1日（土）に開催し、臨床心理士の宮崎美千代先生より、カウンセリングの概念と基本姿勢について学習しました。第2回の研修会は、同会場で7月22日（土）に開催しました。当日は、山梨県立看護大学短期大学部の伏見正江先生より、ピアカウンセリングが求められる社会的動向と基本概念、および学生と共に取り組んでいるリプロ研究会のピアカウンセリングの模様をVTRで紹介していただき、ピアエデュケーションとピアカウンセリングの実際について学びました。



各研修会では、講義後、ピアカウンセリングについてのディスカッションを行い、患者会に寄せられる相談内容や対応に戸惑うことなどが話されました。各研修会には患者家族会団体協議会の代表者7～8名が参加しました。研修会後のアンケートでは、「ピアカウンセリングとコンサルティングの相違点や他者の人格的な理解の重要性に気づいた」、「自分もピアカウンセラーとして話を聴いてあげられるような気がした」、「今後の活動にむけて貴重な学びが得られ大変良かった」等の声が寄せられました。更に、実践的な研修会を重ねていく予定です。



## 膠原病医療相談会・交流会を開催しました

8月2日（水）甲府市障害者センターにおいて「膠原病医療相談会・交流会」を開催しました。参加された患者家族は30名。参加者はセンターからの案内、新聞、保健所や知人からの紹介などから情報を得て出席されていました。はじめに、にしおか内科クリニックRA院長の西岡雄一先生より、膠原病発生のメカニズムとステロイド療法との関係をわかりやすくお話していただき、疾病についてはSLEを中心に発見から治療について説明していただきました。その後、集団相談会に移りました。相談会では、ステロイド剤の服用に伴う副作用の不安に関連することが多く出され、日ごろ気にかかっている主治医にはなかなか相談できないことが質問され、情報を共有することができました。交流会は、前年度の膠原病学習会の際に、膠原病患者会を望む声が寄せられたことから患者会立ち上げについて行いました。当日は医療相談

会に続いて西岡先生にオブザーバーとして参加していただきました。16名の参加者の自己紹介に続いて、膠原病患者会立ち上げを検討していく立場から、全国膠原病友の会の畠沢会長さんより説明をしていただきました。



## 山梨 網膜色素変性症患者の会(ナシの実) 案内

ある日「あなたの目の病気は、網膜色素変性症です。治療法は確立されていません。病気の進行を止めることもできません。」と告げられ、一人で悩んでいませんか？一人で悩んでいても、考えていても解消できない問題があります。

ストレスは誰にもあります。中途視覚障害者のストレスは特に大きいものと思いますが、視覚障害者となったからといって、全てが失われたわけではありませんね。

私たちの会「ナシの実」では、患者さん同士で下記のような活動をとおして、日常生活の過ごし方の工夫、便利グッズの紹介などの情報を交換しあい、毎日の生活を少しでも楽にし、過ごしやすいものとするために、お互いに励ましあっています。

会員の中には、残された視能力を十分に使い、毎日元気に職場で働いたり、日常生活も元気に過ごしている患者さんが沢山います。

あなたもどうぞお気軽にこの会へご参加ください。そして、病気のことをよく理解し、また、多くの仲間がいることを知って下さい。

悩みを語りましょう！ 待ってます！

### ■ 主な活動状況 ■

- ★☆☆ 交流会開催
- ★☆☆ 会報誌発行（第26号まで発行）
- ★☆☆ 新年会、忘年会の開催／昼食会開催
- ★☆☆ 医学講演会開催／個別医療相談会開催
- ☆☆ 福祉制度説明会開催－  
山梨県福祉保健部障害福祉課
- ☆☆ 視覚障害者絵画鑑賞会－山梨県立美術館
- ☆☆ リニア実験線施設見学
- ★☆☆ 宿泊旅行／日帰り温泉旅行
- ☆☆ 山梨文化会館見学  
(★印は継続活動，☆☆は過去の活動)

### ◆ 連絡先 ◆

山梨網膜色素変性症患者の会（ナシの実）  
 韮崎市藤井町駒井2648 代表 穂阪和宏  
 電話 0551-22-2754  
 (20:00以降にお願いします)

◇山梨県難病相談支援センターも相談窓口となっています

甲府市太田町9-1  
 電話 055-223-3241



### ピアカウンセリング研修会に参加して

笛吹市在住 ALS患者 北島英子

平成18年度山梨県難病相談支援センターの行事で開催されたピアカウンセリング研修会に参加させて頂きました。優しい人間関係を築くには何が自分では気がつかない基本的なことをたくさん学んだような気がします。いつも相手の立場に置きかえて考えることは普段の一般社会でも同じことのようにも思いました。私たちのALS協会の中でも、ピアカウンセリングのようなこととして経験のある患者さんが新しい患者さんに会って話し合いの場を持つことは良くされております。

私は4年前に気管切開して人工呼吸器をつけました。喉頭摘出も行い声は出ません。しかし、コミュニケーションをとるには意志伝達装置や、文字盤を使って自分の思いを正確に伝えることは出来ますので患者・家族からの相談がよくあります。主な内容は、ALSと告知されてこれからどうなるのか不安だ、病院を退院しなければならないが、在宅療養するにはどうしたらよいか、呼吸器を付けてどのように家で生活しているのか、外出はどうしているのか、などいろいろです。

相談には、直接家に来て頂いたり、こちらからも自宅や病院を訪問しています。また、その後もいろいろ気がついたことについてはご家族や、訪問看護師さんなどからメールでやりとりすることがあります。どなたも難病になるなんて、夢にも思わなかったことですのでそのショックは想像できないことです。ALS患者として19年の療養経験が一人でも多くの方に参考になることがあれば嬉しく思いますし、私にとっても生きる目標になっています。前向きな気持ちさえあれば時代はすごい勢いで進歩しています。難病患者がTV電話を活用して離れた人とのコミュニケーションが出来る時代にもなりました。先般のALS協会山梨県支部総会では宮城病院の患者さんと携帯TV電話を用いた遠隔コミュニケーションを試みて成功しました。今後は居宅にいながらTV電話を通したピアカウンセリングも普及されるようになれば、患者・家族のQOL向上と自立支援に有効になるものと思います。