

# 相談事業報告(平成22年4月～平成23年3月)

## 1 相談延人数

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	132	38	34	204
面接	46	17	13	76
Mail	0	1	0	1
医療相談(相談会)	19	14	0	33
ピア相談	7	9	1	17
就労相談(相談会)	7	4	0	11
計	211	83	48	342

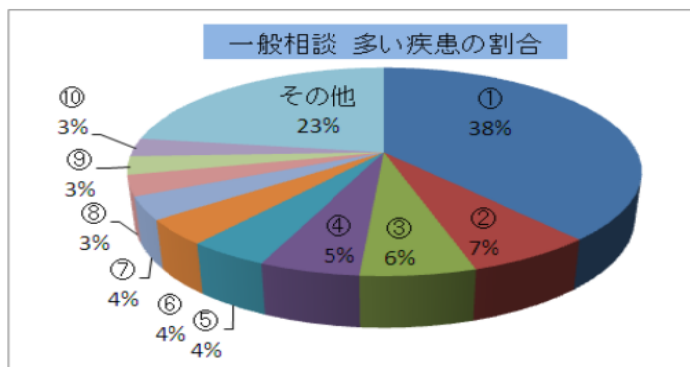
\* 一般相談：相談・支援員による対応、随時の就労相談31件含む

\* 医療相談：神経系難病および炎症性腸疾患医療相談会

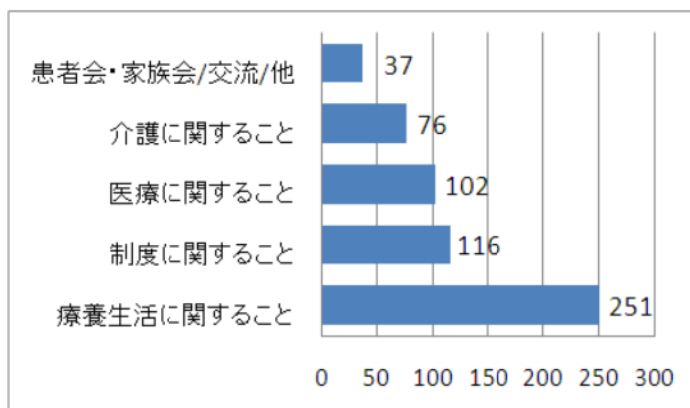
\* 就労相談：支援関係機関担当者による相談会

## 2 一般相談で多かった疾患(延べ人数)

- ① パーキンソン病関連疾患 (108)
- ② 脊髄小脳変性症 (19)
- ③ 潰瘍性大腸炎 (17)
- ④ 筋萎縮性側索硬化症(ALS) (15)
- ⑤ ベーチェット病 (12)
- ⑥ 重症筋無力症 (11)
- ⑦ 多発性硬化症 (10)
- ⑧ 強皮症・皮膚筋炎 (9)
- ⑨ 後縦靭帯骨化症 (8)
- ⑩ 多系統萎縮症 (8)

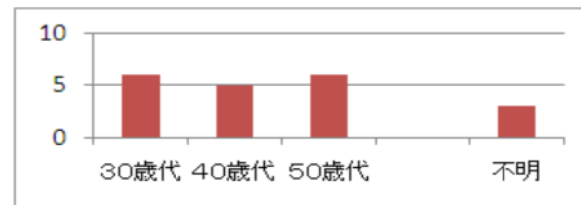


## 3 一般相談の相談内容の内訳(複数選択582件)



## 4 就労相談状況

一般相談 20ケース(延べ31件)内訳  
 <相談形態(件)> 電話相談13 面接相談18  
 <相談者(件)> 本人28 家族2 行政関係者1  
 <患者の性別(人)> 男性 11 女性 9  
 <患者の年齢(人)>



### <疾患(人)>

多発性硬化症 (4)	全身性エリテマトーデス (1)
重症筋無力症 (3)	ベーチェット病 (1)
脊髄小脳変性症 (3)	モヤモヤ病 (1)
クローン病 (2)	不応性貧血 (1)
潰瘍性大腸炎 (1)	キャスルマン病 (1)
悪性関節リュウマチ(1)	関節リュウマチ (1)

### <主な相談の内容>

- 病気の進行による離職 体調に合った仕事をしたい
- 症状や入院による解雇 一般求人の就職活動困難
- 収入減少に伴う生活の困窮・先行きの不安  
医師の許可がないが、経済的な不安のため就労したい
- 体調の不良、気掛かりな症状による身体的苦痛による就労継続の不安・自信喪失・解雇への恐れ
- 就職活動における病気の公表の是非・病気をオープンにした就職活動の困難
- 職場環境の苦情(休暇、施設整備、配置換え、責任者とのコミュニケーションの機会等)
- 転職、再就職の為に職業訓練の受講、資格取得について
- 就労支援制度・事業・機関に関する情報・活用について
- トライアル雇用、実践トレーニングを利用したが、就職につながらない
- 同病の就労者の話を聞きたい・病気や就労、今後の生活について率直に話せる相手がほしい。
- 就職できない為、経済的な支援をしているが継続が困難(家族)/経済的な理由による治療の中断が心配(家族)

各種相談会の状況については、センターだよりNO.11にて報告しておりますので、省略いたします。

難病患者の就労は、生活の基盤の問題であり、治療継続、予後を左右するだけでなく、前向きに生きる精神面に大きな影響を及ぼしています。また、患者を支えるご家族の負担を軽減するためにも個別的に丁寧な支援を継続的に行えるように組織的な体制づくりが急務となっています。

## 今年度前期開催事業の報告

### ○ ピアカウンセリング研修会

実践者コース：6月18日(土)10:00～16:30  
 甲府市障害者センターに於て 参加者10名  
 講師：北村愛子、小池美香 先生  
 初心者コース：7月23日(土)10:00～16:30  
 甲府市障害者センターに於て 参加者10名  
 講師：丹沢紀代子先生

実践コース継続受講者のレベルは、格段にアップして、ロールプレイングを用いたトレーニングスタイルを有効に活用しています。忌憚のないフィードバックから、自己の傾向や課題を見出し、実践につなげています。当事者だからできるサポートへの思いと、技術を大切に取り組んでいます。



### ○ ピア相談会(個別)

今年度は、患者さんやご家族が利用しやすいように、特定疾患更新手続きの機会に合わせて、センターおよび各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)との共催で開催しました。保健所ごとに脊髄小脳変性症、パーキンソン病、膠原病、クローン病・潰瘍性大腸炎の相談会場を設け、相談者を広域的に受け付けました。相談には、ピアカウンセリング養成研修修了者及びそれに準ずるピアサポーター9名が対応し、10会場(各相談時間2～4h)で21ケース(33名)が利用されました。

病気の体験を分かり合える仲間からの生活に密着した実際の情報や悩みに対する提案は、病気とともに生活する力を身につける機会にもなると思います。一人で悩み続けなくて体験者と話してみましょ。自分の気持ちを話すことが大切です。センターでは、ピア相談を随時受け付けています。ご相談下さい。♡

### ○ セルフマネジメント研修会

「患者・家族、支援関係者とのよりよい関係づくりのために」  
 -自分も相手も大事にするコミュニケーション・アサーティブトレーニング-



参加者 患者・家族等 34名  
 講師：NPO法人アサーティブジャパン 専属講師 矢田早苗先生  
 9月4日(日)13:30～15:45、甲府市障害者センターにて開催しました。台風12号の影響による大雨が気掛かりでしたが、無事開催することができました。

残念ながら悪天候のために郡内地域の方々など13名が欠席されました。

日頃の相談の中で、「周囲の人に辛さをわかってもらえない」「病気を身近な人にうまく話せない」「思いや希望を主治医に伝えられない」等の相談があります。患者さんやご家族

### ○ 難病ボランティア養成講座



8月7日(日)10:00～16:20  
 甲府市障害者センターに於て開催しました。  
 受講者11名  
 東日本大震災後の影響もあり、ボランティアへの関心の高まりを感じました。センターでは、出来ること

を出来るときに、継続的に活動できる登録ボランティアを養成・育成し、難病患者および患者グループ、センター事業などの要請に対応していただけるように取り組んでおります。講座では、ボランティアや難病についての理解、移動援助の実習を行っています。少人数で、お互いに顔の見える関係を大切にしています。参加者間の自発的な交流があり、熱心に、そして真剣な受講姿勢に、こちらがパワーをいただきました。これからの活動を期待しています。  
 \*難病ボランティアの応募はホームページをご覧ください。

### ○ 交流会

#### 多発性硬化症患者・家族交流会

6月22日13:30～16:20  
 中北保健福祉事務所1階プレイルーム、参加者6名

#### 脊柱靭帯骨化症患者・家族交流会

8月17日13:30～16:30  
 中北保健福祉事務所4階会議室、参加者4名  
 各交流会とも予定時間を超過して、症状や治療体験、医療機関情報、生活上の工夫、ちょっとした配慮など、当事者だから分かる情報の交換を通して交流を深めました。

#### のびのびサークル(毎月第2水曜日開催)

中北保健福祉事務所1階プレイルーム、13:30～16:00  
 6月から9月の参加者は19名でした。各月毎に絵手紙、折り紙、朗読、ストレッチをゆったりと楽しみ、茶話会を行いました。誰かと共に同じ時を過ごすオアシス的なサークルです。一緒に楽しみませんか。



は、症状や治療に伴う辛さと合わせて、周囲の人々とのコミュニケーション上の悩みを抱えて療養生活をおくられています。そこで、「相手を尊重しながら自分の意見や気持ちを伝え、対等に交渉できる能力(アサーティブネス)」を学んでいただけるようにこの研修を企画しました。

トレーニングは、初対面のお隣の方とコミュニケーションをとりながら進められました。自分のコミュニケーションの傾向に気づき、「相手と向き合うときの心の姿勢」を学び、人として対一の対等の関係から自分も相手も大事にするアサーティブネスの考え方を学ぶことができました。

受講後のアンケートからは、大半の方より自信が得られたとの回答が寄せられました。

