

ピアカウンセリング

難病ピアサポーターが活動しています



ピアサポートを本当に必要としている人



全国膠原病友の会山梨県支部 末広 靖枝
私がピアカウンセリングの修了証書を頂いたのが平成22年11月。それから3回ほどピア相談会で相談者を受け持ちました。相談者の抱えている悩み、不安、困りごとなどは、同じ病気の者だからこそ理解できるような気がします。

SLE（全身性エリテマトーデス）患者の置かれている状況は多難です。（他の難病患者にもいえることですが）近い将来、難病患者の支援制度の見直しが予定されており、間違いなく医療費の自己負担は増えるでしょう。それも含めて経済的な問題、社会生活を送る中での周囲の無理解、体力低下、等々。

私も含めて、患者の皆さんは病気の進行に怯えながら、様々な不安と闘っています。だとしたら、私達患者は、もっと福祉サービスを有効に活用すべきだと、ピア相談活動を通して思いました。特に筋力低下を防止するために、リハビリテーションは必須だと思います。私が関わった事例で、介護保険のリハビリテーションを利用する手続きがわからない方があり、具体的な情報を提供しました。このように相談会場にいらっしゃればお話を聴いたり、生活に密着した情報を共有することができるのに、来たくても来られない人、孤立して一人で悩んでいる人、その様な方々こそが、本来のピアを必要としている人ではないかと考えます。サービスを必要としている人がより早く、必要なサービスを利用できるようになることは、難病からくる障害の重症化を予防するためにとっても大切だと思います。

相談者がお帰りになる時、「ありがとうございます」と笑顔でお礼を言ってくださる時、またその後でも「あの人の真意が汲めただろうか？」ととても不安になります。更に研修を重ねて、相談者の思いを汲み取ることができるサポーターになれば、もっと質の良い「ピア」ができるのですが……。その辺りが私のこれからの課題です。

ピアカウンセリングは、同じような環境や立場、同じような経験を共有する仲間や影響を利用したカウンセリングです。同じ立場に立った同等な関係で相談者を支援する人を「ピアサポーター」と呼びます。

当センターは開設当初より、難病患者及び家族の療養生活上の悩みや不安、困りごとに対して、当事者の立場で相談対応できるネットワークを整えるため、難病ピアサポーターの養成に取り組んでいます。現在、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症（家族性痙性対麻痺含む）、多系統萎縮症、潰瘍性大腸炎、クローン病、網膜色素変性症、膠原病（SLE・強皮症など）、多発性硬化症の患者さんやご家族の相談に対応しています。

ピアサポーター養成研修会は初心者と実践者コースに分かれて、年2回開催しています。内容は講義とロールプレイによる演習、実践者コースでは、個人情報に配慮した上で事例を検討し、より良いピアサポーターとしての関わり方を深めています。

ピアサポーターは研修会を受講し、修了証を取得して登録した方がセンターや支援関係機関の要請に応じて活動しています。

今回は、難病ピアサポーターの体験や現在の思いを寄せて頂きましたのでご紹介します。

ピア相談会への思い



全国膠原病友の会山梨県支部 清水 浩子

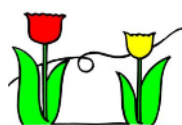
ピア相談会があることをご存知ですか。難病相談・支援センターや特定疾患医療受給手続きの折にピア相談会を行っています。

難病と診断されて不安になり、「どうしよう」「誰かに相談したい」と思う時に、ピア相談会を利用してほしいと思います。ピア相談会は、辛い思い、これからどうなるのか等、様々な思いを言葉に出して、その不安な気持ちをありのまま受け止め、聴くことができる場所であつたら良いと思います。

私の場合、難病の疑いと診断されたのは出産直後でしたが、この時は子供の病気のことで地域保健師の方との出会いがあり、子供の事や私の体調の事を相談できる環境がありました。東京で核家族の私達は、病気をオープンにすることで、多くの方々に協力して頂きながら乗り切ることができ、近所の方、地域の保健師に関わっていただき、本当に心強い思いでした。不安になったら相談できる場所があるという思いが影響したのか、なぜか私の病気も進行せずに生活できました。

この経験からピアカウンセリング研修会を受講し、実際にピア相談に携わっています。以前の相談会で、「あなたの笑顔を見てると、病気に対する考え方が少し前に向くように変わった」と、とても嬉しい言葉を頂きました。今の私は、この言葉に背中を押されてピアサポーターを続けています。

「身体は病気、心は元気」が私のモットーです。病気に対しての思いは、皆同じです。一歩でも前に進めるようにとの思いで、多くの方と関わっていきたいと思います。



それぞれの前進



茨木 和子

その1 平成23年の秋、私はリハビリ登山を終え、山梨市の山腹から帰宅に向い走行していた。4時過ぎ、携帯電話が鳴る。確かめると久しぶりのAさんからの着信。携帯を交わし用件を伺うと、服用中のL-ドパ（パーキンソン病治療薬）が足りなくなり、明日の通勤・仕事に支障をきたしているという緊迫した内容だった。Aさんは45歳でパーキンソン病（以後PDと称す）と診断され、当時48歳の男性です。3交替制勤務の中、八王子市内の病院に通院していた。職場ではPD患者としての理解は得られておらず、製品の操作等でフロアを走ることもあり、辛くなると半錠の薬の増量を余儀なくされた。お子さんの高校卒業を待って、転職も考えたいという相談も受けていたので、薬が不足に至った経過は電話の奥から十分に理解できた。

AさんのL-ドパを捜すために携帯にある仲間とローラー作戦を開始した。山梨、甲府、中央、笛吹市内の仲間と順次、近況を含めて交信した。時々の停車もあって、御坂トンネルを抜けた頃は黄昏時となっていた。富士吉田市のBさんと連絡がとれ「余裕のある〇〇〇剤」が見つかりホッとした。さっそくAさんに伝え、仕事の帰りにBさん宅に伺うことになった。安堵したAさんの声を今でも覚えている。

Aさんの服薬の入手方法の善し悪しは別として、忙しい時間帯に対応してくれた仲間達に感謝した。数日後、Aさんより受診して、「余裕ある処方薬」を受取り、借りた大切なL-ドパをBさんにお返ししたと連絡があり、清々しい思いが私の体を駆け巡った。

その2 Cさんは65歳の女性。発症してから12年位になり、都

ピアカウンセリングは自分自身の発見



多発性硬化症・視神経脊髄炎患者会発足準備会

小泉 広江

難病ピアサポーター養成研修会を何度か受講していますが、その前に精神福祉ボランティアをしていたことから、寺谷隆子先生と出会い、現在は山梨県立大学で月1回ピアカウンセリングの基礎を学び、「やまちゃんサロン」に参加させていただいています。学びの中で、「聴く」「批判しない」「自分の話に取り込まない」等が大切だと気づかされました。

人は、困難に直面した時に気持ちを整理する能力を持ち、自分の力で問題に気づき解決することができるのだということも分かりました。そして、自分自身を発見し、お互いの信頼関係を作って、成長できるのが「ピアカウンセリング」だと思ふようになりました。

まだ、サポーターとしては未熟ですが、昨年、中北保健所、富士東部保健所で、特定疾患医療受給手続きの日に、ピア相談をさせていただき、5人の方とお話できました。その中で、相談者から言われた言葉が一番印象に残っているのは、「話をしたらなんだか楽になったように思います。私と同じような思いをした人がいるとわかったら、またお話できます。」と言われたことです。相談中は、相談者の話を聴く事だけで大変で、その方が何を思って私に話しているのか分からなくて、とっても不安でした。難しく感じながら、聴いていて、自分も同じようなことがあった事を話しましたが、今思い出しても嬉しく思います。

下の病院に通院している。症状の訴えに応じて処方される薬も増え、5年位前からすくみ足が顕著となる。居住地域にPDのグループができた頃、率先して参加していたが、3年位前から移動の不安もあって電話による連絡が主になった。

H24年の秋、グループは初めて一泊旅行を試みた。私はCさんのすくみ足の様子を知りたくて参加をすすめた。勇気を出して参加してくれたCさんに、仲間達もサポートしてくれた。Cさんは身障者用のベッド室、私は別棟の2階大部屋となり、連絡は携帯で行った。当夜のCさんは、ON状態が殆どなく、2時間おきの尿意でベッド上での寝起きと25歩の便座までの移動のサポートが必要だった。すくみ足のない私は、Cさんの苦しみを目の当たりにして一睡もできなかった。

Cさんはこれまで、すくみ足改善の希望を何度も主治医に訴えていたが何故か実現していない。1年程前から寝ている家族を呼び起こして手助けを求められるようになっていたので家族も入院して検査治療を希望していた。

H26年2月、近距離の県内に転院することを病院側に伝えた所、検査入院ができることになり、提携病院に入院した。入院中も連絡を頂き、好転の兆しがあり、明るい声だった。大雪のためもあって予定より長引いたが3月1日退院。ON・OFFの時間帯も読めて在宅での生活ができる見通しがついたようだ。また、治療に当たってくださった主治医に対して、信頼と感謝の念が言葉の端々に感じられ、結果を喜びあった。あまりにも長かったすくみ足……。不安と苦しみの日々……。完治ではないが、現在のON時間を有効にとらえ生活を組み立てることができるのだ。今後、Cさんが「生活の質」を取戻し、やり残した自己実現に向っていけるように私のできることが残っているなら、更なるサポートを続けたい。

現在、「多発性硬化症・視神経脊髄炎の患者会」の発足に向けて仲間と準備を進めています。患者会ができれば、皆さんで安心して交流でき、自分の病気のことを知る事ができる患者会にしたいと思っています。色々な面で相談を受ける事もあると思いますが、その時、「ピアカウンセリング」が大切になると思います。

難病相談・支援センターで行っている研修会にも参加し、色々な難病の方々と知り合い、情報交換をしながら学びたいと思っています。



ピアカウンセリングの利用について

- 相談は無料です
 - 事前予約が必要ですので、相談を希望される方は、電話あるいはFAXで申込み・問合せください。
- センターでは、ピアサポーターを募っております。ピアサポーターに関心があり、研修を希望される方は、難病相談・支援センターにお問い合わせください。