

TSK 秋田なんれん会報

秋田県難病相談支援センターだより No.14



秋田県難病相談支援センター

TEL 018-866-7754 FAX 018-866-

難病にかかる思い

訪問看護ステーションあきた 管理者 菊地 富貴子

私自身は病院で勤務していた頃は、神経難病の方は病院で過ごすことが当たり前と感じていましたし、実際はほとんどの方が病院で長く過ごしていました。しかし、転機となったのは、呼吸器を装着したままでも自宅で自分らしく暮らしたいと強く望まれた方への支援開始でした。その当時、病院では初めてのケースであり、何回も会議を重ね、また様々な医療的ケアや機械に関すること、生活への支援方法など、多岐にわたり行い、実現したことです。それからずいぶん年数がたち、呼吸器を装着した状態での在宅療養の方が増え、訪問看護の利用者の方も増えています。

訪問看護の立場からも、どのような状態であっても『家』でその人らしい生活を送ることができるよう、医療面・生活面など多方面から、様々な職種の方と連携して支援していくことの重要性を感じており、今後も努力していきたいと思います。



《令和2年相談者数と相談内容》

1. 相談者数(令和2年1月～令和2年12月)(件)

	相 談 者			
	患者	家族	その他	計
電話	199	46	15	260
面談	41	2	0	43
メール	216	9	0	225
その他	0	0	0	0
計	456	57	15	528

2. 相談内容(令和2年1月～令和2年12月)(件)

主な相談内容				
療養	生活	支援	その他	計
129	300	9	90	528

～相談内容(抜粋)～

・自宅で過ごすことが多くなり、機能低下している。

転倒することが多くなった。

3. 相談者病名(上位5疾患)

◆患者◆

病 名	件 数
パーキンソン病	224
多発性硬化症	31
後縦靭帯骨化症	23
脊髄性筋萎縮症	18
脊髄小脳変性症	9
下垂体前葉機能低下症	9

◆家族◆

病 名	件 数
筋萎縮性側索硬化症	17
多系統萎縮症	4
ライソゾーム病	3
潰瘍性大腸炎	2
視神經脊髓炎	2
進行性核上性麻痺	2

【 レッツ♪♪ 一緒にステイホーム 】

新型コロナウイルスのため、自粛生活を余儀なくされました。身体を動かす機会も減ってしまい、精神的にも不安でいっぱい。そんな毎日を少しでも笑顔で過ごせるように、臨床心理士さんからは「向き合い方」を、理学療法士さんからは「家庭で出来る機能維持」を教えていただきました。

ルパート心理カウンセリング 臨床心理士 久保山 武成

♥ 新型コロナウイルスに対するココロの持ち方 ♥

1. 正しい知識を得ることが不安への特効薬

2021年1月現在、日本でも再び感染者が増え、首都圏を中心に緊急事態宣言が出されました。秋田での感染者増加について不安に感じておられる方もいるかもしれません。一方で昨年の3月、4月に比べるとその不安は小さくなつた方もいると思います。なぜ不安が減ったのか？この状況への慣れもあるでしょう。まだまだ未知のウイルスではあるものの、私たちの理解が深まつたこととも関係しているかもしれません。人間は賢い動物なので、頭で理解すると不安は小さくなります。夜に草むらがガサガサ動いていたらどう思うでしょう？「オバケかな？」と思っていると不安です。そこに猫が出てきたら「なんだ、猫か。」と安心します。その後は、同じようにガサガサ動いても不安には感じません。不安への対処の一つは知識を得ることです。新型コロナウイルスに対しても、正しい知識を得ることが不安への特効薬になります。もちろん、これには個人差がありますので、不安が強い方がいるのも自然です。そのような方は、専門家が公開している情報を調べてみて下さい。

2. 人とのつながりを大事にする

今後懸念される心理的問題の一つは孤独です。感染拡大防止のため、人と距離を取ることが求められています。その結果、人とのつながりが断たれます。孤立し、孤独を感じる人が増えるかもしれません。心理学的には、孤独は有害なものとして知られています。長く孤独な状態でいると、寂しさや満たされない気持ちを感じるだけでなく、うつ病や自殺願望、攻撃性、不眠などの症状がでてきます。心だけでなく、身体にも問題が生じます。高血圧や体重増加、コレステロール値の上昇、ストレスホルモンの増加、免疫力の低下といった不調が起こります。長期的な健康を考えると、孤独のリスクは喫煙に匹敵します。孤独に陥らないようにするためにには、可能な限りつながりを維持するように努めて下さい。昔と違い、オンラインのビデオ電話もありますので、そのようなツールが有効です。この機会に手紙を書いてみるのもいいかもしれません。これまであまり意識していなかったかもしれません、人とのつながりは私たちの心の基盤になっています。この機会に、その重要性を見直してみて下さい。



♥ 家庭で出来る機能維持 ♥

皆様、このコロナ禍に加え年末から続く厳しい寒さや大雪の影響で、外出や運動の機会が大きく損なわれていることだと思います。健康な人でも一日中体を動かさないでいると何となく身体が重く感じたりだるくなったりするものです。次の日の活動にも影響してきますよね。特に障害をお持ちの方にとっては、このような状態が続くことで筋力低下や関節可動域などの身体的な影響を受けやすくなります。「そんなことは言われなくてもわかっている。」と思う方も多いでしょう。しかし、頭ではわかっていても、なかなか自宅で自主的な運動を行えないのが「人」というものです。どうしたらできるのか?

ポイントは2つです。一つは仲間がいることです。外出を自粛されているとしたら、仲間はご家族です。ご家族の会話で「自分のためなんだから頑張って！」や「あなたのためを思って言ってるの！」などの叱咤激励の言葉をよく耳にします。そのように言われて運動出来る人は、おそらく言わなくても既に行っているでしょう。出来ないのは、ご家族が支えにはなっていても仲間になっていない場合です。大切なのは「一緒にやろう！」です。もう一つは、運動する時間を設けて行うのが難しい場合に、生活動作に運動の要素を取り入れることです。例えば立ち座り動作です。特に着座の時は重力に任せ、出来るだけゆっくり座ると一日に幾度となく行う立ち座り動作の度に運動が出来ることになります。あるいは、寝起きする際に必ず横に手をついて体をひねるように行います。それだけで体幹の柔軟性が高まりますし、体を捻るのに必要なお腹の筋肉を使うことになります。その他、歯磨きの際につま先立ちや膝を曲げたまま行うなど、日常生活動作の中には運動の要素がたくさんあります。そもそも運動は日常生活動作のためにあるわけですから当然と言えば当然です。ぜひ色々な工夫をしてみて下さい。

皆様にとって必要な運動やその程度には個人差があります。そのため、ここではお一人お一人にあった具体的なお話ができずに申し訳ございませんが、少しでもご参考になれば幸いです。いつか、皆様となんの気兼ねもなくお会いできる日が来ることを楽しみにしております。



《相談支援センター活動報告》

【難病患者就労相談会】

令和2年1月から令和2年12月までの就労相談会に相談に来られた方は5名でした。
難病相談支援センターでは、ハローワークと連携して就労相談を行っています。要予約

日時：毎月末 火曜日13:30～16:00

場所：難病相談支援センター



★相談受付時間

【語らいカフェ】

難病療養者の方を対象に毎月開催していましたが、今年は新型コロナウイルスの感染予防を考慮して開催をお休みしています。

【その他】

・保健所主催の難病医療相談会への参加

横手市 北秋田市

～秋田県難病相談支援センターのご案内～

★相談の方法

・電話による相談 ☎ 018-866-7754

・面接による相談 (要予約)

・メールによる相談 E-mail : akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp

・毎週月曜日～金曜日（祝祭日除く）午前9:30～午後4:30

★相談の場所

・秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階

秋田県難病相談支援センター

《ピア・サポーター養成研修会》

昨年度、基礎研修を修了した方で、ピア・サポーターとして活動していただける4名の方に参加していただき、ピア・サポーター養成研修会を開催した。コロナウイルスの様子をみながら予防策を徹底して開催した。参加しての感想をよせていただいた。



★ 阿部 宙 ★

(ピア・サポーター養成研修を受けて)

今年、うけさせていただいた研修では、初日に難病に関わる福祉制度とピアカウンセリングの概要とやり方を学ばせていただきました。2日目には、いくつかのテーマについてカウンセリングのロールプレイをやりました。以前から興味を持ち学ばせていただいていたのですが、今回の2日目に行った本番を見据えたロールプレイがとても勉強になりました。座学で学んでいた「傾聴」でも練習とはいえ実際にやってみると非常に難しく、「相談者の本当に伝えたい事を知る」ということがちゃんと出来ているのか不安を抱えながらのロールプレイでした。ロールプレイでは、いくつかのテーマについて話してと聴き手を交代で行うというものでしたが、「対人で行う緊張感」を味わうことができたのが、とても良い経験になりました。この貴重な経験を今後のピア・サポーター活動に活かしていこうと思います。

★ 笠原 辰雄 ★

(講習会を受講して)

日頃、語らいカフェに参加させていただいている支援センターからのお誘いがあり、今回講習会を受講させていただきました。新型コロナ禍にあっても軽率な暮らしをしていた私には良い機会でサポーターとしての基礎を学びました。ただ、実践には力不足だと実感し不安のみです。私にあるスキルといえばただ長い人生と難病患者としての経験だけです。まずはその線で相談者と同じ目線で寄り添い時間を共有できればと思います。そして心をより培っていけければと思っています。

★ 佐藤 晶子 ★

(ピア・サポーター養成研修会に参加して)

私は、難病相談支援センターの事業の「ピア・サポーター養成研修会」に参加しました。9月の「社会保障制度を学ぶ」「傾聴について学ぶ」、10月の「実践に向けてのロールプレイ」という2回にわたっての研修会でした。1日目では講師の方々からお話を聞きました。社会保障制度は療養生活を送る中で一番覚えておかなければならないことだと思います。生活の安定が損なわれた場合に安心して生活を送るためです。お話を聞いて改めて知る事もありました。傾聴については、私が実際電話で病気について相談されるときには気付かなかつたことが多々ありました。例えば、人には個人差があり、同じ経験をしていても受け取り方がそれぞれ違う。同じ病気だから同じ気持ちだらうと早とちりしてしまうなどという無知の姿勢になるということなどです。2日目は、グループワークのロールプレイングをやりました。今回は、私を含めて4人の参加者でしたが、役割分担をして時間を決めて課題について議論しました。これも4人それぞれの考え方や経験があり、いろんなお話を聞きました。相談を受ける側は話をじっくり聞き、同じような経験を分かち合うなど、たくさんのことを行ってこれからピア・サポーターとして活動していくことです。このような研修に参加してこの経験を忘れずに今まで以上に電話や対面での相談をしていこうと思っています。

★ 佐藤 源子 ★

(ピア・サポーター養成研修会に参加して思うこと)

1日目の午前中の「社会保障制度を学ぶ」での社会保障制度のことはだいたい理解できた。午後からの「傾聴について学ぶ」での相談者の気持ちをわかってあげるという内容の講義で、相手にとって今なにが必要なのかを考えなければいけないということが実感できた。自分も同じ難病療養者として良くわかった。

