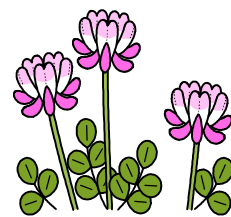


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第14号

住所；鹿児島市小野一丁目1-1（ハートピアかごしま3階）
電話；099-218-3133 FAX；099-228-5544
E-mail；nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp



(2019年3月発行)

「セルフマネジメント」をテーマに医療講演会を開催しました

鹿児島県難病相談・支援センターでは年1回、支援者向けの医療講演会を開催しておりますが、今年度は特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長 武田飛呂城氏をお招きして、難病をもつ人のセルフマネジメントをテーマに講演していただきました。

講演：『難病をもつ人のセルフマネジメントを支える～自己効力理論と慢性疾患セルフマネジメントプログラム～』

日時：平成30年11月9日(金) 13:00～15:00

場所：ハートピアかごしま2階大会議室 参加者：60名



最初に、セルフマネジメントとは誰かのためではなく、自分のための自己管理であるという考え方の基本について説明がありました。その後、セルフマネジメントプログラムの概要や理論的背景、参加後にみられる変化(参加者の感想や事例紹介)や効果などに関する話があり、患者さん自身がやりたいことをするためのセルフマネジメントについて学びました。また、意欲(自己効力感)を高めるための工夫などに関する話もあり、患者さんのセルフマネジメントをどのように支援していくかについて理解を深めることができました。

参加者からは、「自己管理と聞いて、『やるべきこと』とばかり考えていましたが、人に言われたことではなく、自分自身で決めたこと、やりたいと思ったことを中心に支援していくことが大切だと学びました。」「やりたいことをするためにキーワードとして、前向きな気持ちからスタートできるように普段の生活の中でも支援者として心がけたいと思います。」等の感想がありました。

就 労 支 援

難病患者さんのための就労セミナー

このセミナーは、難病患者さんが利用できる制度等を学び、より良い就労選択ができるようにする目的で難病患者さんを対象に開催しています。今年度は20名の参加がありました。

開催日時：平成30年11月16日(金)13:30～15:30 場所：ハートピアかごしま3階 セミナールーム

<プログラム>

- I 県内で活用できる相談機関と就労系福祉サービス
(講師：かごしま障害者就業・生活支援センター 主査支援員 谷山 勝啓 氏)
- II 当事者の体験談
- III 参加者・講師を交えての交流会

講話では講師の方から難病患者さんへ実際に行った支援について説明があり、当事者の体験談では、難病発症後の就活の体験談やその時の率直な思いなどを話され、皆さん熱心に聞かれていました。

<参加者の感想>

- ・難病患者でも仕事に就くことができるということ、相談できる所があるということが分かり、少し安心出来ました。
- ・一人で悩まず、相談することは大事だと思いました。

就 労 支 援

就労支援セミナー

このセミナーは、難病患者さんの就労支援方法について学び、理解を深めてもらうことを目的に、支援者の方を対象に開催しています。今年度は「膠原病の方の就労支援を学ぶ」をテーマに開催しました。

開催日時：平成 31 年 1 月 23 日(水) 13:00～16:15

場所：ハートピアかごしま 2 階 大会議室 参加者：28 名

<プログラム>

- I 膠原病患者の体験談発表
- II 講話：『膠原病のある方への就労支援の実際と課題』
講師：ハローワークかごしま 難病患者就職サポーター 中村 哲也 氏
- III グループワーク
- IV 講話：『膠原病の症状と治療、就労に伴う配慮について』
講師：吉玉リウマチ内科クリニック 吉玉 珠美 院長

まず患者の体験談発表では、就労中に全身性エリテマトーデスを発病し、休職、職場復帰した患者さんに、今までの経過や現在の様子等をインタビュー形式でお話していただきました。

Q:経過については？

A:約半年入院し、自宅療養を経て職場復帰。復帰直後は短時間勤務で働き、徐々に身体を慣らしてからフルタイム勤務へ移行。現在は他の職員と同じ勤務態勢で就労中。

Q:仕事を続けるために心がけていることは？

A:規則正しい生活をし、疲れたら早めに就寝すること。

Q:病気の開示については？

A:伝えている。膠原病は目に見えない症状が多いので、配慮なく働き続けるのは大変。病気を伝えることで、病気を理解してもらい、仕事量を調整してもらえるのであれば、伝えることは大事なことだと思う。



難病患者就職サポーターの講話では膠原病患者さんへの就労支援の実際についてお話がありました。「日頃相談を受ける中で、難病患者さんは周囲に迷惑をかけると思い、働き続けられるのに早まった退職をする方や、そのことを誰に相談してよいかも分からない方が多いと感じている。相談すること自体が勇気が必要で傷つくこともあるが、悩んでいる時はまず相談してみて欲しい。」という話がありました。

医師の講話では、膠原病の病気についてや治療、日常生活の注意点などについてお話がありました。先生が日頃診療しながら感じることとして、膠原病は病気が目に見えないので周囲から理解してもらえず、悩んでいる方が多いということでした。その為、①まず周囲が病気の事を理解する意識を持つことが大切、②疾患を再燃させるような要因を避けられるような仕事内容など、よく話し合う事が大切、③患者本人も疾患に対する正しい知識を持ち治療を怠らないこと、④瞬発的な 100 点より継続的な 60 点を意識することも大切である等のお話がありました。



参加者からは、「病気について理解が出来ていない事、当事者の思い・苦しみ・困り事等を知ることが出来て良かった」、「医師の立場から意見を聞くことができて良かった。」等の感想をいただきました。

難病患者就職サポーターの就労相談（要予約）

【相談場所(通常)】 ハローワークかごしま 障害者援助部門 原則 毎週水曜日 9時～16時
電話：099-250-6071(土日・祝日・年末年始を除く9時～17時)

【出張相談場所】 県難病相談・支援センター 原則 毎月第4金曜日 11時～16時
電話：099-218-3133(火曜日・祝日・年末年始を除く9時～16時)

患者サロン・交流会

難病の患者や家族が、日頃の悩みや日常生活に対しての工夫などについて語り合う交流の場として、**難病患者サロン・交流会**を開催しています。

参加者からは、「ネットで病気の事を調べて不安になっていたけど、他の同じ病気の方の話を聞いて安心出来た。」「普段話せない事を話せてスッキリできた。」等と感想をいただいております。

同じ病気の方と会って話をしてみたいなど、関心のある方は御連絡ください。お待ちしております。

【場所】県難病相談・支援センター セミナールーム 【時間】13:30~15:30

《難病患者サロン・交流会実施報告 平成30年9月~平成31年2月分》

実施日	疾患	参加者数
9月16日(日)	シェーグレン症候群	15名
10月21日(日)	後縦靭帯骨化症	9名
11月18日(日)	多発性硬化症	7名
12月2日(日)	サルコイドーシス (きずな交流会)	11名
12月16日(日)	全身性エリテマトーデス	10名
1月20日(日)	自己免疫性肝炎	5名
2月17日(日)	天疱瘡, 類天疱瘡	4名



平成31年4月21日(日)
多発性硬化症のサロンが予定されています。

医療相談

医療相談では、専門医による病気に関する講話の後、患者交流会や個別相談などを行っています。



開催日時 場所	疾患名 講師	参加者
H30年11月11日(日) ハートピアかごしま 2F 大会議室	クローン病 小牧 祐雅 医師 (鹿児島大学大学院 消化器疾患・生活習慣病学)	53名
H30年11月24日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	一次性ネフローゼ症候群 尾田 佑美 医師 (鹿児島大学大学院 消化器疾患・生活習慣病学)	8名
H31年1月19日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー 岡本 裕嗣 医師 (鹿児島大学大学院 脳神経内科・老年病学)	37名
H31年2月24日(日) ハートピアかごしま 2F 大会議室	シェーグレン症候群 吉玉 珠美 医師 (吉玉リウマチ・内科クリニック)	28名



【参加された方の感想】

- ・専門医による講演は、病気を知るのにとっても役立ち、参加して良かった。
- ・講話はもちろん、個別相談でも不安に思っていたことを先生に相談ができて大変良かった。
- ・同じ病気の患者さんの様子、家族の様子を聞くことができたことが参考になったし、元気を貰うことができた。

巡回相談

鹿児島市外で行う巡回の医療相談会です。

開催日時 場所	疾患名 講師	参加者
H30年9月13日(木) 指宿保健所	全身性エリテマトーデス 鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師	13名
H30年9月18日(火) 出水保健所	潰瘍性大腸炎 鹿児島大学病院 上村 修司 医師	17名
H30年10月29日(月) おおすみ健康ふれあい館	全身性エリテマトーデス 鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師	12名
H30年11月29日(木) 県立奄美図書館	後縦靭帯骨化症 鹿児島大学病院 俵積田 裕紀 医師	11名
H30年11月30日(金) 西之表市民会館	後縦靭帯骨化症 種子島医療センター 高橋 建吾 医師	8名

難病支援ボランティア養成講座

難病について広く県民に関心を持っていただくために、ボランティアを養成する講座(2日間コース)を開催しました。
会場: 始良保健所 参加者: 24名(2月18日), 23名(2月25日)

<プログラム>

【1回目】平成31年2月18日(月)13時00分～16時00分

1. 講話「難病対策と難病相談・支援センターの活動について」(県難病相談・支援センター副所長)
2. 講話「難病ってどんな病気?～ALSを中心に～」(県難病相談・支援センター所長)
3. グループワーク「自分のことを知ろう! 語り合おう! ～ボランティアのその前に」

【2回目】平成31年2月25日(月)10時00分～15時45分

1. 講話および実習「ボランティア活動と福祉体験」
(霧島市社会福祉協議会ボランティアセンター, 介護老人保健施設希望の里)
2. 難病当事者による体験談
3. 活動紹介「難病支援ボランティア活動内容について」(県難病相談・支援センター)
4. グループワーク「ボランティアとして、私たちができることとは?」～講座参加者と難病当事者、相談員との交流

福祉体験では実際に車いすに乗って自走してみたり、押す介助を体験しました。実際に体験してみると、思っていた以上に操作が難しいと感じられた方も多かったようです。

難病当事者の発表では、当事者の思いを率直に話していただきました。

参加者の多くが難病に関心のある方、周りに難病をお持ちの方がいる方で、皆さん2日間とも熱心に受講されていました。ありがとうございました。



【参加された方の感想】

- ・当事者の話が聞いてよかった。大変よりも手助けの感謝を述べていたのが印象的だった。
- ・今までは当事者の方に中々声をかけられなかったが、今度からはお手伝いできる事はないか声をかけていこうと思った。
- ・他の参加者の優しさや気持ちも聞くこともでき、自分も優しい気持ちになれた。自分なりに出来る事をしていきたい。参加して良かった。

ご 案 内

意思伝達装置の貸出事業について

難病相談・支援センターでは、意思伝達装置を必要とする難病患者さんに対し、装置購入の際の判断材料及び練習のために短期貸出事業を行っております。貸出期間は 1 ヶ月以内、貸出料は無料です。貸出の際は、機器のセッティングや説明も行います。貸出を希望される方は当センターもしくはお近くの保健所までお問い合わせください。

- ・ペチャラ (1 台)
- ・レッツチャット (1 台)
- ・伝の心 (2 台)
- ・Miyasuku EyeConSW (1 台)

Miyasuku EyeConSW は今年度から貸出追加された機種で、スイッチ入力も視線入力も可能な装置です。

※試験使用后、装置を購入する場合は、お住まいの市町村の障害福祉課担当窓口で『日常生活用具の給付』や『補装具費の支給』の申請をし認定されると、購入費用の助成があります。



▲ペチャラ



▲レッツチャット



▲伝の心



医師の個別難病医療相談について

難病相談・支援センターでは、医師による個別相談を行っております。病状や薬について不安に思っていること、療養生活での困りごと、今後の生活の中での注意点など、お気軽にご相談下さい。相談は無料です。

【対応医師】 県難病相談・支援センター 所長 福永 秀敏

【場 所】 県難病相談・支援センター内

【対 象】 患者本人・家族・関係者等どなたでも

【申込み】 事前に電話で難病相談・支援センターまで（※日時はお問い合わせください。）

1 回の相談時間は 1 時間程度ありますので、ゆっくりお話しを聞くことができます。相談に来られた方からは「相談に来て良かった。」「話を聞いてもらって、安心できた。」等感想をいただいております。日頃気になっていること、悩んでいること等、是非相談してみませんか？



発行：鹿児島県難病相談・支援センター

〒890-0021 鹿児島市小野 1 丁目 1-1
(ハートピアかごしま 3F)

【難病に関する相談】

相談課：099-218-3133

(火、祝日、年末年始を除く 9:00~16:00)

E-mail: nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

【指定難病受給者証等に関する相談】

管理課：099-218-3134

(土、日、祝日、年末年始を除く 8:30~17:15)

※相談は無料です。

