



令和6年度 難病ピアサポーター養成講座

感想文集

第1回 (2P～)

日時：令和6年12月7日(土) 13:30～15:30

テーマ：ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう

講師：ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋

浅野 正嗣 先生

第2回 (5P～)

日時：令和7年1月11日(土) 13:30～15:30

テーマ：難病患者の災害対策

講師：豊橋創造大学 保健医療学部看護学科教授

今福 恵子 先生

第3回 (9P～)

日時：令和7年2月9日(日) 13:30～15:30

テーマ：難病患者の相談に応じるための社会保障

講師：名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター

医療ソーシャルワーカー主任

粕田 剛資 先生

第4回 (11P～)

日時：令和7年3月9日(日) 13:30～15:30

テーマ：相談者から安心と信頼を得られる

「傾聴」など～ピアサポートの実践的知識

～

講師：名古屋市立大学病院臨床心理室

大利 風歌 先生



第1回

日時：令和6年12月7日（土） 13：30～15：30

テーマ：

ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう

講師：

ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋

浅野 正嗣 先生



【NN さん】

おはようございます。昨日はありがとうございます。

2時間の予定とのことで、集中出来るか不安ながらも参加させていただきました。

浅野先生の声や語り口調が心地良くあっという間に時間が過ぎました。

参加されておられます皆さんはどういう背景がおありなのか？少し緊張していました。初めての環境になじめるか、不安でした。まだそれは継続中ですが。

私事ですみません。

夫が強直性脊椎炎と診断されております。現在は比較的元気で仕事もできております。指定難病を受けさせていただき、医療費もかなり助かっており、感謝しかありません。予後は個人差があるそうでこれからのことを考えると不安に苛まれます。

私は看護師として37年、割と真面目に患者さんと向き合い、患者さんへ癒しを提供する事をなりわいと考え努めて参りました。看護学校で教師をしたり、新人指導、学生指導なども経験させていただきました。しかし、コロナという未知のウィルスに医療業界は翻弄され、疲弊し、絶望に似た感情に支配されました。そして退職に至りました。

夫の病気はなかなか病名診断がつかず、5年前にやっと診断され、それまで彼は身体の痛みや変形を誰にも相談できず、ひたすら痛み止めをこっそり内

服し過ごしていたのです。妻であり看護師の私にも打ち明けられなかったようです。私は看護師という激務の仕事を理由にして、1番近くにいる彼の苦しみに気づけなかったのです。

「講義の感想」

看護師と患者さん、指導する側と学生、など、すべての関係性を対等と考えて過ごしてきました。色々な患者さんから学ぶことも沢山ありました。

ただ、看護師であっても生物ですので、身体的疲労や心の葛藤に押しつぶられることもあります。今は身体的に疲労困憊で冷静に判断ができそうにありませんが、少し何かを学び、夫、自分、ピアサポーターの皆さんとチーム結成させていただきたいです。

「目標」

- ①強直性脊椎炎の友の会に参加する。
- ②愛知県にも友の会を作りたい。



【KM さん】

初めての参加で私自身がもやもや病の患者ですが、他の難病患者さんや、ご家族さん等様々な人と知り合え色々な視点での意見交換ができてとても勉強になりました。



【SN さん】

浅野先生のお話は『JPA 東海ブロック交流会』に続いて2回目であった。前回と重なる部分も多かったが、それがかえって復習になったこと、前回は気に留めていなかったことへの気づきが生まれたことなど、良い学びの機会となった。

自身が難病患者でなければ、ピアサポーターにはなり得ないことを、前回初めて認識した。「難病患者でないものが、難病患者さんの話を聞いた時」と「難病患者さんが、他の難病患者さんの話を聞いた時」



第2回

日時：令和7年1月11日（土）13：30～15：30

テーマ：難病患者の災害対策

講師：豊橋創造大学 保健医療学部看護学科教授

今福 恵子 先生



【TT さん】

本日、ピアサポーター養成講座「難病患者の災害対策」に関する研修会に参加し、多くの具体的な情報を得ることができ、大変参考になりました。特に、能登半島地震の事例や災害関連死の詳細、災害対策基本法改正に基づく個別避難計画の重要性について学ぶ中で、実際の災害時にどのような課題が生じるのかを深く理解する機会となりました。

一方で、難病患者の災害時対応に関して、私自身の知識や情報がまだまだ不足していることも痛感しました。また、専門的なアドバイスを求められる専門家とのつながりが十分でない現状も課題と感じています。こうした中で、平時からの準備がいかに重要かを改めて認識しました。

今後は、今回得た知識を活かし、さまざまな方法で人脈を広げ、情報共有を進めていきたいと思えます。例えば、地域の医療機関や福祉施設と連携しながら具体的な支援策を検討するとともに、同じ課題意識を持つ仲間とのネットワーク構築にも取り組みたいと考えています。

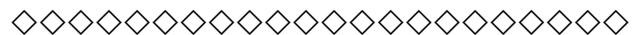
このような貴重な研修を企画していただいた関係者の皆さまに心から感謝申し上げます。調べてみました。

災害時に難病患者を支援するための専用アプリについて、現在のところ一般に広く利用可能なものは確認できません。ただし、佐賀大学では「災害時患者支援アプリ」の開発に向けた研究が進められており、ふるさと納税を財源とした研究助成が行われています。

また、難病患者の災害時対策として、個別避難計画の策定が推奨されています。厚生労働省の研究班は「災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）」を公開しており、これを参考に個々の状況に応じた避難計画を作成することが重要です。

さらに、各自治体や医療機関では、難病患者向けの防災ガイドブックやハンドブックを提供しています。例えば、茨城県の「難病患者のための防災ガイドブック」や、大田区の「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」などがあります。これらの資料を活用し、日頃からの備えを進めることが推奨されます。

現時点で、災害時に難病患者を支援する専用アプリは一般公開されていないようですが、今後の開発や提供に期待が寄せられています。それまでの間は、個別避難計画の策定や防災ガイドブックの活用を通じて、災害時の備えを強化することが重要です。



【KM さん】

進行が早い展開だっただけに、今福先生から頂いた資料が大変見やすく分かりやすく嬉しかったです。

過去の困難な事例も課題として、つまりは自助、共助が大切なんだなと思いました。

私は前回よりも硬さがほぐれて、他の方と話す機会も出来ました。

グループワークで同じになった女性、「字が書けない」とのことでしたが 後で聞いたら 元々眼の難病でしたが、昨年10月に思い切って受けた手術で突然全く見えなくなってしまったとのこと。一見して分からなかったのが驚きました。見えなくなつてまだ日も浅く、さぞや辛かったことでしょうに…



第3回

日時：令和7年2月9日（日） 13：30～15：30

テーマ：難病患者の相談に応じるための社会保障

講師：名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー主任

粕田 剛資 先生



【ST さん】

よく「必要なら病院や先生から案内してくれるものしょう？」「役所で助成できないか聞いてみる」と言われることがあります。実際には申請主義の制度も多く、制度の活用ができていないケースも多くあります。最近では患者側も若年層ではSNSで情報収集し、支援者よりも情報をもっていることもあります。SNS世代ではない情報弱者はそういきません。やはり支援者側が整理された情報を持ち、必要に応じて適切なタイミングで提案できる必要があります。

昨年度に続き2回目の参加でしたが、1回目より理解ができたように思います。

多くの制度があり、一度理解しても、覚えても活用しなければ忘れてしまいます。

制度は良くも悪くもどんどん変化していきますが、広く浅く制度を知っておき時々振り返りを行うことで必要な時に記憶の本棚から取り出せるようにしておきたいと思います。ありがとうございました。



【IH さん】

前年から二度目の受講です。

全て覚えておくのは極めて困難です。

ざっくり記憶に留めておけるようにと思います



【SN さん】

この世界は、求める者、請求する者、声を上げることができる者でなければ、せっかく享受できる権利を持っていたとしても、手を差し伸べてはくれない。難病であるという事実が行政に伝われば、あとはワンストップで、すべてのサービスが案内されて、請求の有無などといった理不尽で不平等にならず、サービスが提供される世の中であるべきだと常々思うのである。しかし、そうでない以上、共助の心で自分の経験を同じような境遇の方にお伝えできるよう、社会保障の知識を持つておくことは重要である。

ただ、今回の講座を聞き、受給者条件が細分化されていて、しかも市町村によって異なるという、これまた不平等が存在し、頭を抱えてしまうという現実を見せつけられた。

講師の弁により救われたと思うのは、これらの制度を覚える必要はないということであった。膨大な資料をご準備いただき、振り返って確認、さらに深掘りして調査するきっかけを頂けたのは、非常にありがたかった。現在は、難病でない私ではあるが、障害はこの先出てくるのが予想されるので、知っておくだけで心構えとなった。

難病者に対して、上から目線で、解決策を提示するのではなく、「自分の経験を共有する」ということを頭に置いて、対話することは講師の最終スライドにもあるように、改めて重要な点であると感じる。制度利用の詳細相談は、ソーシャルワーカーに委ね、傾聴と経験の共有に徹すべきと心得、第4回の講座に臨みたいと思う。



【KM さん】

とても濃い内容、資料も充実していてスピーディーな流れに着いていくのが精一杯  講師の粕田



第4回

日時：令和7年3月9日（日） 13：30～15：30

テーマ：相談者から安心と信頼を得られる
「傾聴」など～ピアサポートの実践的知識～

講師：名古屋市立大学病院臨床心理室

大利 風歌 先生



【KM さん】

本日の講座は 傾聴の技法「FELOR」の実際を主に学ばせて頂きとても勉強になりました。

私は自分が所属しているエンドオブ・ライフケア協会で 反復、沈黙、問いかけを学んでいるのですが より深まったような気がします。

合わせて呼吸法や 心の保ち方等、自分自身が潰れないようにする事の大切さも改めて理解出来ました。「誰かの支えになろうとしている人こそ 一番支えを必要としています。(小澤竹俊)」

難病ピアサポーター養成講座に参加させて頂いたことに感謝いたします。



【SN さん】

難病患者の皆様（同志）とのコミュニケーションにおいて「傾聴」が最も大切であることは第一回講座から強調されていることであつたのですが、改めて第四回講座で掘り下げて実践向きの体験時間を持てたことは非常に有意義だったと思います。

受講前、今回のテーマは実践的ワークをする以外にどんな話があるのだろう、ビデオでも見せてくれるのだろうか、という思いを持って参加しましたが、聴講してみるといくつかの着眼点があり、どれか一つでも意識してみることで自身のアクションが変わりそうだと感じました。全て気をつけなくても、自分がやりやすいことから実践していけば良いと思いました。また、傾聴は難病ピアサポートの現場

に限らず、日常に家族の会話でも言えることでした。

「解決のための助言を求めているのではなくて、ただ聴いて欲しいだけなのに」「否定されると、話せなくなる」という話はよく聞かれる女性の呟きです。男性はとにかくアドバイスに走りがちなのです。そこを自覚することが大切！と思い返す今回の機会でもありました。

「FELOR」の最後の R はサポーター自身がリラックスしていないと、良いサポートができないのか！というのも新たな気づきといえます。私のリラックスはコーヒーの香りかもしれません。余談ですが、「コーヒーの香りを嗅ぐと人は親切になる」という東北大学の先生の実験研究があるそうです。

講師の大利先生、企画して下さった事務局の皆様、ありがとうございました。



【NS さん】

傾聴の講座は他でも受けたことがありますが、今回の先生はとても分かりやすかったです。ありがとうございました。

パソコンを触ってる方がいらっしやっしたのは、スタッフさんでしょうか？講座が始まって音が生きていたのが気になりました。

また来年もタイミングが合えば参加したいと思います。お世話になりました。



【SS さん】

対象者と信頼関係を築く上で傾聴の必要性は理解しているつもりでしたが、1口に傾聴と言ってしまっていたことを痛感しました。終末期の方々を支援することが多いため、非言語なことにも心を傾けられるように努めたいと思います。また、具体的にどう傾聴するのかが今回明確になったので、苦手意識の強い仲間にも共有できたらと思いました。

少しでも元気になれるような傾聴ができたらと思いました。

全4回のピアサポーター養成講座を受講して、「ピアサポートって何」から始まった私は、まだ1回目の受講なので少しの知識しかありませんが、私は患者だからサポートされる側では？と思っていた自分を反省し、少しでもできることをやっていきたいと思います。

このような機会を与えて下さいました、先生方や事務局の方に感謝いたします。
ありがとうございました。