

## 難病患者生き生き在宅療養支援事業・応援員活動の紹介

岐阜県では、平成15年度から「難病患者生き生き在宅療養支援事業」を開始し、難病患者とその家族の方々が安心して在宅療養生活を送っていただくための支援を実施しています。

これは、様々な職種や立場の「難病患者在宅療養応援員（応援員）」が難病患者の悩みや不安を聞き、励ましや情報提供することを基本としながら、難病患者とその家族が困っていることやニーズに対してケースバイケースで支援するものです。

応援員は保健師、看護師、理学、作業、言語、音楽療法士、アロマセラピスト、マッサージ師、患者家族などを中心とした方々で、勤務時間外のボランティアとして月1回～3回程度活動をしていただいております。現在の登録者数は約400名です。

応援員になるには、難病生きがいサポートセンターが岐阜県から委託を受けて実施する「難病患者在宅療養応援員養成研修会」において①難病とは②難病対策について③患者・家族への接し方などに関する講義を受けていただき、県に登録することが必要です。

### 【応援員の活動内容】

- ・患者・家族の話し相手
- ・患者・家族の癒し、リフレッシュ（アロマ、マッサージ、将棋やカードゲーム、音楽などの趣味を一緒に楽しむ、喫茶店などでの憩いの時間を一緒に過ごすなど）
- ・介護者の話を聞き、ストレス解消
- ・家族の介護上の注意点などのアドバイス、体調変化に関する相談
- ・利用できる制度や、同病者とのふれあいの場や相談会などの情報提供
- ・絵手紙、メール、電話などを通じての交流
- ・なつかしい歌を歌う、発声練習で言語リハビリ
- ・自分でできるリハビリを紹介し、時には一緒に取り組むなど

患者さんの中には、今までは友人宅やいろんな集まりに行くことができたけれど年齢とともに、もしくは症状が進んで、外には出かけられなくなってしまった。外とのつながりがなくなってしまった。という方も多くみえます。

「自分のことを気にかけてくれる人がいる」「外とのつながりを持つ」ということは、患者さんや介護者の大きな生きる力になります。

ぜひ応援員としてご登録いただき、お力添え下さい。