

難病患者・家族だより Vol.2

愛知県衣浦東部保健所 健康支援課 平成 28 年 3 月 29 日発行

はじめに…

衣浦東部保健所では毎年神経系や膠原系などの難病患者・家族教室を開催しています。昨年度から教室に参加したいが出来なかったという方にも教室の内容を知ってもらおうと機関紙の発行を始めました。

平成27年度は7月、10月、12月に開催しました3回の「神経系難病患者・家族教室」をお知らせします。（※第3回は神経難病のうち筋萎縮性側索硬化症の患者と家族対象）

第1回 講義「自分らしい療養生活を続けるために～生活のコツと最新の情報～」

講師：安城更生病院 神経内科 在宅診療部長 医師 杉浦真氏

会場：安城更生病院

参加者：66名（患者22名、家族38名、その他5名）



○先生のお話は神経系難病の疾患全般についてのお話や、最新の医療について、生活のコツなどをお話いただきましたのでその一部をお知らせします。第1回目は「保健所以外の会場でも開催してほしい」という声を反映し、安城更生病院に会場をお借りして開催しました。

- 最新の医療の話題については ALS の進行を遅らせる可能性のある薬として「エダラボン」が承認されました。「ビタミン B12 大量療法」なども行われています。
- ★治療内容については主治医に相談ください。

- 口腔ケアを行う事は「誤嚥性肺炎の予防」、「認知機能の改善」、「全身の免疫向上」など効果があります。
- リハビリについて、筋力回復は難しいですが、使わないことで筋肉が固まるので、関節痛の軽減を行うために腕や足のストレッチを行うとよいです。住まいの中を安全に、つまずかないように照明を明るくし、手すりやスロープを設置するなどの工夫も出来ます。
- 食べ物が飲み込みにくくなったときは脱水に注意し、介護食や栄養食品も活用できます。口から食べられなくなったら胃瘻※1も検討します。食器用具については第2回の教室の内容をご覧ください。

★第1回の教室で杉浦先生から今後の医療機器等の導入について「自分らしく生きるとはということか。人によって選択が違い、また状況により思いが変わることもある。」「事前に医療関係者や家族と話し合うことが大切。」というお話がありました。

※1 胃瘻（いろう）とは？・・・口から食事のとれない方や、むせて肺炎などを起こしやすい方に、直接胃に栄養を入れる栄養投与の方法。神経難病の進行に伴い、栄養を摂り生命を維持する手段になります。

参加者の声

- 会場が変わり、参加しやすかったです。色々な会場で開催があるとありがたいです。
- 今まで今後の生活について家族と本人で話し合っただけでしたが、少しずつ話し合いたいと思いました。
- 中身の濃い話で今後の生活の参考になりました。



第2回 「療養生活に取り入れられるリハビリ」「お口の機能を維持するためのポイント」・交流会

講師：安城更生病院 リハビリテーション科

参加者：25名（患者9名、家族16名）

理学療法士 畔上佳広氏 作業療法士 毛利かおり氏

会場：衣浦東部保健所

○畔上さんと毛利さんからは、普段の生活の中でできる工夫があることや、工夫にも色々な方法があるというお話を頂きました。その後、疾患別に分かれ、交流会を開催し、皆さんの生活での工夫について話しました。



←手持ちの服の内側にマジックテープを付けたもの

ボタンを留めにくくなったら、もともとあるシャツの内側にマジックテープを付けると見た目には分からず、新たに買い直す必要がありません。



食事をしやすくする道具（自助具）↓

お箸やスプーンでも力がどの程度必要か、大きさ、握りやすさなどが道具によって異なります。自分に合ったものは何か、介護用品のお店や病院で相談できます。

100円均一でも買える便利グッズ ↓

ペットボトルの蓋が少しの力で開けやすくする道具



穴の開いた長いスポンジをいい大きさに切り、スプーンの柄に差し込み、持ち手を太くし、持ちやすくする工夫



手で回すドアノブを、上下の動きで開けられるレバーハンドルのように使えるようにはめる道具

★自助具・補助具・福祉用具、家屋改造にはいろいろな工夫ができます。導入する際には理学療法士、作業療法士など専門家に相談をしてください。また、用具には適切な時期や使い方があります。使いにくくなくてもあきらめず自分で自分に合うものを探していくのがよいです。



★レンタルできるものもありますので試しにレンタル品を活用する方法もあります。

★病気だからと外出を控え閉じこもらず、外に出ることも気分転換やリハビリになります。趣味を楽しむこと、外出する機会を増やすことなど今までしていたことがリハビリにつながりますので、病気だからとあきらめず続けることが大切です。

←文字盤

単語などを書いたものを患者さんに見ていただき目の動きで伝えたいことを知ることができる道具。

患者さんの目と文字と読む人の目が一直線上に来るように、文字盤を動かし、目と目の間に入った文字を確認し伝えたいことを確認します。



《交流会の様子》 疾患別に3つのグループに分かれ、生活の中の困りごとや、自分がとりいれている工夫などについて話しました。例えば手に力がいりにくくなったけれど料理を続けるためカット野菜を使う、一品市販のものを取り入れるなどがありました。

《お口の機能チェック》・・・教室開始前に患者さんに30秒間に何回唾を飲み込めるかという飲み込みのテストと、10秒間で「ば」「た」「か」を何回発音できるかというお口の動きのチェックを実施しました。その後、一人ひとりの結果に応じて自宅で取り入れられる「口の体操」を紹介しました。また、虫歯や歯周病、誤嚥性肺炎などのお口のトラブルに備え、かかりつけ歯医者さんを持つことの大切さについてお話がありました。

- ★飲み込みの力を鍛える体操・・・
- ①手をおなかにあてて、鼻から吸い、口からふーっと吹く
 - ②首を左右に傾け、左右横を向き、首を大きく回す
 - ③肩を上げ、肩を下げ、上体を左右に傾け、ゴクンと唾を飲み込む

参加者の声

・病気だからとあきらめず、生活の中でできる工夫を取り入れたいと思います。
 ・早速自分に合ったお口の体操を取り入れます。
 ・初めて交流会に参加しました。楽しい時間でした！



第3回 講話「療養生活のコツと知恵～安心して地域で暮らせるためには～」、交流会

講師：日本 ALS 協会愛知県支部 西尾朋浩氏 参加者：14名（ALS患者5名、家族9名）
 会場：衣浦東部保健所



第1部 講話「療養生活のコツと知恵」
 日本 ALS 協会愛知県支部 西尾朋浩氏

ALS患者を中心に行った地域ぐるみの避難訓練の様子や、呼吸器を利用しながら自分らしく生きる方の紹介など「ALS患者が“役割”を持ち生きがいを実感できるように」という協会の理念が伝わってくる講話でした。



飲み物も用意してみました♪

第2部 交流会 初めて患者と家族でグループを分けました

患者グループ
 ラジカットなどの治療や身体障害者手帳をはじめとする福祉制度について経験談を聞いたり、普段楽しみにしていることについて意見交換しました。カラオケは滑舌も良くなりお勧めだそうです。
 「患者・家族で分かれて交流できて良かった」
 「気を遣わず話せた」と好評でした。

家族グループ(ご遺族含む)
 普段の愚痴なども明るく交えながら話せる雰囲気でした。家族としての病気の受容や患者との付き合い方などが話題になり話が尽きませんでした。
 ご遺族より「限られた時間を大切に。動けるうちに旅行も良い」「悔いのない介護を」など当事者ならではのメッセージも参考になりました。

保健所コーナー



～できていますか？災害への備え～

お住まいの市で「災害時避難行動要支援者登録」はされましたか。
 「思うように体が動かない」「家族だけでは避難させることが困難」などの場合には、市が作成する避難行動要支援者名簿（災害時要援護者名簿）に登録しておきましょう。
 ※詳しくは、お住まいの市の窓口にお問い合わせください。



編集後記

今年度の教室は、皆様の意見を参考に保健所以外での開催や、患者・家族を分けての交流会実施をしました。教室に参加はできなかったけれど、この教室だよりを読んでいただき、少しでも内容を参考にさせていただけたら幸いです。今後も保健所では皆さんからいただいたご意見をもとに教室を開催したいと考えています。ご希望がありましたらぜひお聞かせください。(衣浦東部保健所 保健師 S・H)

