

江南保健所 地域の難病情報誌 びほくの輪 vol.3

令和2年3月発行
愛知県江南保健所
住所：江南市布袋下山町西80
電話：0587-56-2157



◆はじめに◆

こんにちは、江南保健所の保健師です。

「びほくの輪」は、難病患者の方や家族、支援者の皆様に地域の情報を届けたいという思いから作成しました。少しでも多くの人に手にとってもらえると嬉しいです。

1. 患者・家族の声

今年度も神経系難病患者家族のつどい（ゆめの会）を開催しました。参加者の皆さまのお話を聞いてみたいという希望がありましたので、アンケートを行いました。

患者さんの声～あなたの困っていること～

- ・ 病気の進行。
- ・ 言葉が自由に出ないこと。
- ・ 食事をするとすぐ眠くなる。
- ・ 本当に薬が効いているのか。
- ・ 台所に立った時に右に傾いてしっかり立ってられない。
- ・ 症状？副作用？他の病気なの？ ・ ・ 区別は難しい。
- ・ 細かな作業が苦手。
- ・ よく眠れない。
- ・ 足や体が思うように動かない。



患者さんの声～あなたの楽しみ～

- ・ デイサービスに行くこと。
- ・ 孫との関り
- ・ テレビ（スポーツ）を見ること。
- ・ パソコンで音楽を聴くこと、囲碁をすること。
- ・ 今は手芸を少しやりかけて、ジスキネアが出るとストップして、また始めるという繰り返しですが、楽しいです。
- ・ いくつかの好きなことができること。
- ・ 町内の仲間とのグランドゴルフ。
- ・ 友人たちとのおしゃべりやどこかに出かけること。
- ・ 温泉に行くこと。
- ・ 娘との旅行



家族さんの声～日頃の関わりの中で工夫していること～

- ・ 小さなことでも出来た時は褒める。
- ・ 前はいろいろとやってあげていたが、本人が出来そうなことは自分でやるように、動けるときは自分でやってもらうようにしている。
- ・ 自分のことは自分で出来るように体を動かしてもらるようにしている。
- ・ 1日1回は、30分程度散歩に出ています。
- ・ 朝夕2人で上半身を5～10分動かしています。
(2人で棒を持って前後に動かし、スクワットをしています！)
- ・ 毎日一緒に散歩に出ます。
- ・ 本人が必要としている時はいつでも快く話し相手になる。
何事も深刻に考えがちなので、気分が楽になるような声掛けをする。



2. 保健所の活動



保健所の難病の方への支援についてご紹介します！

保健所は、特定疾病難病患者医療費給付の申請窓口になっており、難病患者さんとそのご家族に療養生活の支援を行っています。



保健師等 による相談

- ・難病患者さんやそのご家族の方の日常生活や療養上の不安や悩みについて、保健師が電話・家庭訪問等により、相談に応じています。
- ・必要に応じ、栄養相談や歯科相談が可能です。
- ・病気の進行・生活が不便・福祉サービスの利用等、困ったことがありましたら、ご連絡ください。

患者・家族 のつどい

- ・神経系難病患者・家族のつどい(ゆめの会)を年4回開催しています。(パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、多系統萎縮症等)
＜内容＞ 交流会、医師のお話、音楽療法、リハビリ等
- ・膠原系難病患者・家族のつどい(ふきのとう)を年2回開催しています。(強皮症、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、関節リウマチ等)
＜内容＞ 交流会、医師のお話等

※詳細は、広報をご覧くださいか、保健師までお問い合わせください。

令和元年度のつどいを
開催した時の様子です！



保健所の活動の中から、「在宅難病患者さんの災害時支援」をご紹介します！

保健所では、医療的なケアが必要な患者さんをモデルケースとして、支援に携わっている在宅療養・介護支援関係者の皆さまとともに、発災時の避難行動を具体的にすることを目的に話し合いを行いました。



「難病患者さん向け災害時支援情報の作成」

実際に起こりうる災害（ハザード）を確認し、患者さんの情報をまとめた資料をもとに、疾病による身体状況や療養生活状況、自助の状況等を情報共有し、「災害時に対応が必要なこと」について、共通認識を図りました。

「安否確認フローチャート(流れ図)の作成」

ご家族や支援者の皆さまが心配していることのひとつであった「初動対応」の共通認識が必要ということで、具体的な安否確認方法について話し合いを行いました。

災害は普段から備えておくことが大切です。
保健所の保健師も
相談にのらせていただきます。



3. 支援者の活動

保健所では、難病を持つ方々を支援するいろいろな機関とつながって、みなさんを一緒にサポートします。今回は、おふたりの方にお話をお聞きしましたので、ご紹介します。



■「地域で支えてくれる専門職 ～管理栄養士～」

正翔会クリニック江南 熊谷琴美さん



近年、高齢化に伴い、低栄養（体重が減った、体に栄養が足りていない状態）などが問題視され、テレビ番組や新聞などで「栄養をとりましょう」という言葉を聞く機会が多くなったと思われます。また、「食事の準備が大変」「嚥下障害があるので病院のような食事が、退院後に自分で用意できない」など日々の食事の準備、対応で困っている方は多いと厚生労働省の研究でも報告されています。

正翔会クリニック江南では、介護認定を受けている方を対象に、かかりつけの主治医と連携を図り、管理栄養士による居宅療養管理指導を実施しています。

居宅療養管理指導とは、介護認定を受けている方が対象で、管理栄養士がご自宅に月1回又は2回伺い、栄養指導を行う支援です。例えば、冷蔵庫にある食材を用いて病状にあった献立の提案や調理方法を伝えることもあります。

また、最近は独居世帯が増えており、自宅で調理ができない、外食へ行くことができない方へ「お楽しみの食事」の提案、調理をすることも行っています。

毎日の食事を楽しくとっていただくために、
管理栄養士が生活や病気を考慮した
食事の支援ができるよう、お役に立てたらと思います。



多系統萎縮症の利用者様と一緒に
冷蔵庫の食材で作った食事です！

大根ステーキ(フライパン1つで料理)

・材料(2人分)

| | |
|-------|-----------|
| 大根 | 8cm(300g) |
| ごま油 | 大さじ1 |
| 削りがつお | 1袋 |
| 酒 | 大さじ1 |
| みりん | 大さじ1 |
| 砂糖 | 小さじ1 |
| しょうゆ | 大さじ1 |
| 水 | 50ml |



| | |
|-------|---------|
| 1人分 | |
| エネルギー | 128kcal |
| たんぱく質 | 2.2 g |
| 塩分 | 1.4 g |

作り方

- ① 大根は皮をむき1.5cm厚さの輪切りにする。両面に格子状に浅い切り込みを入れる。断熱皿にのせラップをかけて電子レンジ500Wで3分加熱する。余熱で2分置いておく。
- ② フライパンを熱しごま油を入れ、大根を並べて強火で焼き、両面焼き色がつくよう焼く。水50ml、酒、みりん、砂糖、しょうゆを加えてざっと混ぜ、弱火にして汁気がなくなるまで炒め煮にする。
- ③ 火を止め器に盛り、削りがつおをのせる。

3. 支援者の活動

■「地域で支えてくれる専門職 ～理学療法士～」

南天訪問看護ステーション 村瀬力真さん



理学療法士は、【身体づくり】と【生活動作】の専門家です。

地域での活動としては、体操教室や講座の開催など、障がいや疾病をふまえた運動指導や生活指導に取り組んでいます。

対象者は主に運動機能が低下した人々ですが、そうなった原因は問いません。病気、けがはもとより、高齢や手術により体力が低下した方々などが含まれます。また、運動・動作の専門性を活かし、福祉用具の適用相談、住宅改修相談も行います。

手足に障がいを抱えながらもご自宅で生活し、運動機能の維持・向上、人との交流、日中余暇活動、住宅改修を希望される場合、訪問リハビリテーションサービスの利用を希望される場合は、訪問看護ステーション、訪問リハビリ事業所、かかりつけ医、ケアマネージャー、市町村介護保険課にご相談ください。

理学療法士からのワンポイントアドバイス

普段からの姿勢に気をつけたり、いつもよりながく、ゆっくりと息を吐いたり、少し生活に変化をつけて頂くだけでも身体（心体）は喜ぶと思います。

難病患者の方だけでなく、いつも傍で一生懸命に支えて下さっているご家族の方も、時にはご自身のことを労わって頂き、一日に一度は背筋をピンと伸ばし、ニコニコ笑顔をつくって頂ければと思います。



編集後記

おかげさまで第3号を作成することができ、とても嬉しく思います。難病患者の方やそのご家族、支援者の皆様に役立ちますよう、今後もびほくの輪では地域の情報などを多く取り上げてきたいと思いますので、ご意見・情報等ございましたら、お気軽に保健所までご連絡ください。（保健師K）