

江南保健所 地域の難病情報誌 びほくの輪 vol.6

令和5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
江南保健所健康支援課です。令和4年度の地域の難病情報誌「びほくの輪」をお届けします。
ご覧になり、ご意見やご質問がありましたら江南保健所までご連絡をお願いします。
- もくじ

1	患者・家族のつどいについて	江南保健所 ----- P 1
2	神経系難病の治療と日常生活	結ファミリークリニック 鈴木欣宏医師 ----- P 2
3	運動により心身を豊かにしよう！！	南天訪問看護ステーション 村瀬力真理学療法士 ----- P 3
4	災害時個別避難計画書の作成	江南保健所 ----- P 4
5	保健所の事業について	江南保健所 ----- P 4

1 患者・家族のつどいについて

江南保健所

神経系難病患者・家族のつどい(ゆめの会)

令和4年10月21日に第1回ゆめの会を開催しました。南天訪問看護ステーション理学療法士の村瀬力真先生より「運動により心身を豊かにしよう！！」をテーマとした講演をして頂き17名の患者・家族の方が参加されました。

参加された患者・家族の方からの声の一部

- ・すべてためになりました。
- ・体操が参考になった。
- ・家で運動をしたいと思った。
- ・毎日少しずつやりたい。
- ・毎日リハビリを行うように自主トレを行っていきたい。
- ・毎日の積み重ねの大切さを感じました。
二人で一緒にがんばります。
- ・体操します。
- ・一緒に運動したいと思います。



令和4年11月29日に第2回ゆめの会を開催する予定でしたが新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止となりました。結ファミリークリニック鈴木欣宏医師に講演して頂く予定であった「神経系難病の治療と日常生活」については、先生から記事を寄稿して頂きましたのでぜひ読んでくださいね。(2ページ参照)

膠原系難病患者・家族のつどい(ふきのとう)

令和4年11月17日に第1回ふきのとうを開催しました。藤田医科大学リウマチ・膠原病内科医師の西野譲先生より「膠原病の理解と療養生活のポイント」をテーマとした講演をして頂き14名の患者・家族の方が参加されました。

参加された患者・家族の方からの声の一部

- ・同じ病気の方の悩みが直接聞けてよかったです。
- ・質問タイムがあってよかった。
- ・自分の病気について少しわかった。
- ・専門的な話が聞けてよかった。
- ・予防について参考になった。



2022年度のゆめの会の講演会で皆様とお会いすることを楽しみにしていましたが、残念ながら第8波で中止となってしまいました。保健所の担当の方が気を利かせて寄稿を依頼してくださったので、話す予定だった内容の一部を記載させていただきます。

日常で診察をしていると、自分の病気がわからない、と言われる方が多くみえます。話を聞くと疾患についての知識はたくさん持ってみえて、紹介元の先生からもよく説明はされていますが、日常生活を送る中でどのように疾患と付き合っていくのかがわからず、戸惑っているようです。そのような時には、まず「気楽に考えてください」とお伝えしています。少し距離を置いて症状をみると、それほど生活に影響は与えていません。例えば幻覚ですが、普通に生活していたのが、急にいるはずのない人や動物や虫が室内にみえるようになり、一緒にいる家族に伝えても理解してもらえず、家族も対応に困って来院されます。そのようなときには、まず落ち着いていただき、生活に支障をきたしていますか、人に迷惑をかけていますか、と問いかけます。それほど困ってはならず主に不安感なので、命に関わる症状ではないのでそのままにして受け入れてください、とお伝えしています。大体の方はそれでしばらくは落ち着きますが、怖くて夜も寝られなくなったり同居者を夜間起こして回ったりといったことで生活に支障をきたす場合に、はじめて内服治療を検討します。このように、不安感から症状を実際よりも重大に捉えてしまうことがありますので、まずは気楽に考えて、「それって本当に困ることなのか」と自らの症状と距離をおいて考えてみてはいかがでしょうか。

一方で注意することもあります。それが「誤嚥性肺炎」と「転倒骨折」であり、この二つは病状が一気に悪化するきっかけになります。誤嚥性肺炎を予防するには、普段から口の中をきれいにすることが一番です。食後や寝る前に歯と舌を磨くことで口腔内の雑菌を減らし、肺炎を起こしにくくします。また、筋力が低下したりふらついたりするために転倒し、ひどいと骨折することもありますので、まずは普段から散歩など運動して足腰を鍛え、転倒しやすくなったら手すりをつける、怪我の予防に家具の角にクッションをつける、床にクッションのあるものを敷くなどすることでリスクを減らすことができます。

ほかにも神経難病が進行すると様々な症状が出てきますが、恐れることはありません。ひとつひとつ環境を調整しながら、いまの生活を維持できるようにみんなと相談しながら工夫をしていきましょう。その際に最も大切なことは、自分がどのような生活を望むかということです。私にもあてはまりますが、自分の気持ちが分からなくて、訊かれても返事ができずに困ってしまう方も多くいるのではないのでしょうか。忙しくて考える時間やひとと他愛もなく話す時間がないと、自分の気持ちを振り返ることもできないと思います。自問自答しながら自分の気持ちをまとめ、大切な人に伝える時間も必要なのでしょう。神経難病の方は、言葉が出なくなることや認知症によって意思を伝えられなく場合もありますので、機を逃さず伝えられるときに伝えておきましょう。

コロナウイルスが第2類感染症から第5類感染症にかわるなど感染対策が緩和されようとしています、基礎疾患のある方やご高齢の方にとってはまだ怖い感染症であることには変わりません。人と接する機会もまだまだ制限され続けると思いますが、だからこそ少ない人と接する機会を大切にしていきたいと思います。

来年度こそはゆめの会で皆様とお会いできることができればと思います。





令和4年10月21日に神経系難病患者・家族のつどい「ゆめの会」を開催しました。理学療法士の村瀬力真先生をお招きして、効果的な睡眠のとり方及び楽しくて分かりやすい運動のお話をいただきました。毎日続けられる簡単な運動を参加者の方々と実践することもでき有意義な時間となりました。ここに、先生のお話や実践の概要について紹介します。

3 運動により心身を豊かにしよう！！ 南天訪問看護ステーション 村瀬力真 理学療法士

椅子に座ってできる運動を紹介します

- ※1 骨盤後傾とは、腰が後ろに倒れてしまう状態を指します。
 ※2 円背とは、一般的に使われる猫背と同じ状態を指します。



「※1 骨盤後傾を改善する運動」

～座位でハムストレッチ～

- ① 足を肩幅に広げる。
- ② 片足ずつ伸ばして足首を起こし、10秒キープ。
- ③ 初めは背もたれにもたれて、余裕がでたら体を離す。



「※2 円背をよくする運動」 ～体幹の可動性改善～

- ① 胸の前で両手を組んで伸ばす。
- ② 手の平を見ながら、左右にねじる。



「※2 円背をよくする運動」

～腰背部を伸ばす～

- ① 膝は90度。
- ② 足は肩幅に開き、手は始め膝に置いたままで体を前に倒して10秒キープ。
- ③ 両手を足首まで伸ばして体を前に倒して10秒キープ。



「※2 円背をよくする運動」 ～肩甲骨と体幹の運動～

- ① 両手を始めへその前で組む。
- ② 息を吸いながら、組んだ両手を上げる。
- ③ 息を吐きながら両手を下ろす。

運動を続けるポイント

- ・運動の種類は10個以内（5～6個）にしておきましょう。
- ・回数を明確にしておきましょう。
- ・気分・体調によって選べるよう3パターン用意しておきましょう。
- ・表を作ってやった日をチェックしておきましょう。
- ・定期的な評価＆動画や画像にとっておきましょう。（姿勢の変化がわかります）
- ・運動は継続が大切です。無理せずに行いましょう！



元気に過ごすコツ

- ・朝起きたら太陽の光を浴びて、コップ1杯の水を飲みましょう。
- ・不安なときは脳の扁桃体が興奮した状態です。
運動で筋肉を動かすと扁桃体を鎮めることができ不安を軽減できます。
- ・朝一番と夜寝る前に空を見上げるだけでも効果的な運動になります。
- ・運動は朝するのが睡眠によいといわれています。就寝前に運動したい場合はストレッチ程度にしましょう。
- ・大きな声を出す。新聞などを音読する。
- ・笑顔！笑顔！笑顔！（*^o^*）



『おああや、おははうえにおやまりなさい』

大きな声で言ってみよう！

保健所では、難病で療養中の災害時要支援者に対して、『災害時個別避難計画書』の作成をすすめています。今年度は、神経系難病の患者さんの『災害時個別避難計画書』を作成しましたので個人を特定できない範囲でご紹介します。

『災害時個別避難計画書』は関係者※に配布して災害に備えていきます。

(関係者※とは、患者家族を始め患者の療養に関わる保健・医療・福祉の関係者)



(1) 患者さんの紹介

- ・医療機器：人工呼吸器、吸引器、加温加湿器
カフアシスト、エアマット
- ・栄養：胃ろうからの経管栄養
- ・ADL：全介助
- ・趣味：音楽鑑賞



(2) 災害時個別避難計画書の主な内容

- ・患者の疾病情報、ADLの状態
- ・家族の基本情報、連絡先
- ・療養室の見取り図、ソーラーパネルの位置
- ・医療機器の種類、バッテリーの状態
- ・薬剤、栄養剤、衛生材料の種類と備蓄量
- ・災害の被害想定（市町のハザードマップより）
- ・関係者※連絡リスト
- ・安否確認フローチャート
- ・停電時の対応
- ・避難方法



(3) 作成を担当して感じたこと

初めてご自宅を訪問しましたとき、患者さんはパソコンの動画で歌謡曲を楽しまれていました。ベッドの周りには様々な医療機器があり、24時間体制のケアが必要であることを改めて実感しました。災害時にも、日常のケアを継続するためには、避難計画書は必要になってきます。今回、作成するために家族の方を始め関係者※と話し合ったり相談する中で、自分だけでは思いつかない視点があったり、課題が見えてきたりしました。作成の過程も有意義な時間であると感じました。

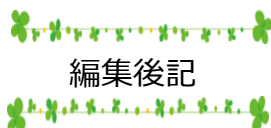
江南保健所は、これからも難病患者さんの療養を始め、災害時の準備や計画についても患者さん家族や関係機関と一緒に考えていきます。

5 保健所の事業について



難病に関する保健所の事業についてご紹介します。

- ・特定疾病難病患者医療費給付の申請窓口になっており保健師などが難病患者さんとその家族の方へ面接や家庭訪問等で療養生活の支援を行っています。
- ・神経系及び膠原系難病患者・家族のつどいを開催しています。開催についての情報は、お手紙や保健所のホームページなどでお知らせします。



編集後記

今年も「びほくの輪」を発行する季節になりました。「びほくの輪」は、難病患者さんや家族の方、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。編集にご協力いただきました方々には深く感謝申し上げます。