

# 江南保健所 地域の難病情報誌 びほくの輪

平成30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。  
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、難病患者の方やその家族に対して、**面接や家庭訪問による療養相談や患者家族教室**を行っています。  
「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。

## 1. 家族の声

主人が多系統萎縮症と診断されたのは20年前、東京にいた時でした。

当時は聞いたことのないような病名。難病？治らないの？死んじゃうの？なぜ主人が…。急いで帰宅。調べてみてもよくわかりません。突然すぎて実感はありませんでした。『これくらいなら何とかかなるかな』と軽く考えていたことも確かです。主人も同様だったと思います。

それから講演会にも参加し、こんなに多くの方が患っているのかとびっくりしました。「10年お待ちください」とお話しがあったことも覚えています。

しかし、日を重ねていくうちに排尿障害、書字困難、構音障害、車いす…。誤嚥性肺炎、気管切開と様々な問題が出てきて、介助なしでは日常が送れなくなり、その都度2人で決断をしてきました。ここで初めて神経難病の辛さを実感しました。

主人の変化に合わせてサービスを利用するようになりました。その中で多くの人と知り合い、その人達の優しさに触れました。“こんなにも思ってくれている人がいる、一人じゃない”と勇気づけられ頑張れました。それまでは『難病で大変だから何もできない』と思い込んでいましたが“できる限り私と同じようにしてあげたい”と思うようになりました。



そんな時、息子の結婚が決まり、お父さんにも出席してほしいと考えるようになりました。そこで、主治医の池田先生を始め、関わって下さっている方々1人1人に相談してみました。皆さん快く賛成して下さい、たちまち『佐藤さんを結婚式に行かせようプロジェクトチーム』が結成されました。ケアマネジャーさんが中心となり1年がかりの目標に向かって動き出しました。

そして遂に昨年7月。当日はキャンナス犬山(全国訪問ボランティアナースの会)の力も借り、家族全員出席しての結婚式を挙げる事が出来ました。

これからは今までの経験から、無理はしないで、遠慮もしないで、たまには好きな事もして、そして元気な私で寄り添って行こうと思います。

どうぞよろしくをお願いします。

佐藤さんの結婚式出席のお話を聞き、これはぜひとも皆さんに伝えなくては！と思い、この度執筆を依頼しました。いつも誰にでも温かいご対応をされる佐藤さん。訪問に伺う度に佐藤さん支援チームの強い絆を感じます。

温かいつながりを地域全体に広げていけるように…！  
そんな思いを持って保健師も活動していきます  
佐藤さんありがとうございました。





## 2. 保健所の活動

**保健所の活動の中から、「ゆめの会」をご紹介します！**

「ゆめの会」を愛称に持つ神経難病患者家族教室は、年4回開催しています。食事や口腔ケア、リハビリなどの生活に生かせるお話が聞けるほか、同じようなご病気の方や家族と交流することができます。



こちらは、平成29年11月に開催した「ゆめの会」の様子。

**講演会**では、病気の特徴と生活についてクイズを盛り込みながら、専門の医師にお話いただきました。  
「分かりやすかった」と高評！

**交流会**では、日頃の思いをゆっくりと話し合いました。  
「同じ気持ちの方に会えて嬉しかった」「いつもこの交流会を楽しみにしている」などのお声が聞かれます。



こちらは、平成30年3月に開催した時の様子。リハビリに取り組みました。



患者さんとそのご家族の声は、職員の活力となっています。この声を励みに今後もゆめの会を始め、患者さんにご家族が地域で安心して暮らしていくお手伝いを続けていきたいと思っています。  
ゆめの会の詳しいことは、直接お問い合わせください。



**続いて、「支援者向けの研修会」をご紹介します！**

平成29年度は9月と10月の2回「神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援」と「神経系難病の支援について理解を深める」をテーマに開催しました。



9月は、**中部学院大学 井村保教授**に、コミュニケーション機器導入のための体制づくりを主にお話いただきました。  
「状況が変わる利用者に対して、どのように考えると良いかのヒントをいただいた」などの感想をいただきました。

10月は、**江南市で池田医院を開業されている池田隆院長**に、**多系統萎縮症・脊髄小脳変性症**についてお話いただきました。

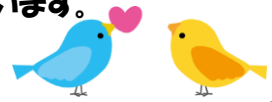
多系統萎縮症、脊髄小脳変性症の疾患や治療についてだけでなく、地域の医療資源などもお話いただき、出席者の方からは高評でした。

今後も支援者の方々のご要望を伺いながら、研修会等企画していきたいと考えております。ぜひ皆さまご参加ください。



### 3. 支援者の活動

病気をもつ方々の病気に伴う症状、生活などサポートする支援者は、多くいます。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。



#### ■「病院にいる暮らしの支援者 ～医療ソーシャルワーカー～」

江南厚生病院 患者相談支援センター 外山 弘幸さん

皆さんは医療ソーシャルワーカーと出会ったことはありますか？

医療ソーシャルワーカーは突然のケガや病気に伴い生じる様々な相談に対応する専門職です。介護問題、医療費・経済的な問題、教育や就労の問題などについて対応をしています。医療に対する思い、ご家族の抱える思いや不安なことなど、対象者とそのご家族とともに、よりよい解決方法を見つけるお手伝いをします。そして、安心して生活できるように一緒に考えていく仕事をしています。

(一般)愛知県医療ソーシャルワーカー協会には、現在700名以上の会員が登録されています。病院など医療機関や居宅介護支援事業所等で働いています。



難病患者の支援については、突然病気を言われて戸惑われている方に対してまずは話を伺い、社会保障制度や患者会活動をご紹介させていただいています。複雑な手続きをより分かりやすく伝えていく事も大切です。また初めて診断をされた方に対しては、保健所の保健師や相談員の方へご紹介をさせていただくこともあります。何かありましたら、お気軽にご相談ください。

#### ■「介護を必要とする人とサービスを結ぶ架け橋 ～ケアマネジャー～」

岩倉一期一会ケアプランセンター 土本 佳子さん

ケアマネジャーとは、介護保険のサービスを利用しながら自宅で生活をする方々の生活の相談を受け、介護保険のサービスを適切に利用するためのサポーターです。

介護を必要とする方が、その人らしい生活を送るというのは簡単ではありません。またご家族にとっても、自宅で介護を続けながら生活をするというのは想像以上に大変です。

しかし、住み慣れた場所で生活を続けたいという思いは多くの人が抱えています。その人にとって必要な医療・介護のサポートチームができて、その思いに応えることができるような関わりをさせていただいています。



介護が必要になった時の心強い相談相手となることができれば幸いです。



～利用者の方の声～

突然、介護が必要な状態になり、途方にくれているとき、ケアマネジャーに相談することで、方向性が見えてきた。

身近に介護について知っている人がいないので、自分の介護に対する思いを聞いてくれる人ができてよかった。



# 4. コラム「 保健師が行ってきました！ ～なごや福祉用具プラザ～」



新人保健師

患者さんから、お皿やスプーンが使いにくくなったって相談を受けたんだけど、どういものがいいんだろう…

なごや福祉用具プラザ に行ってみたらどう？



先輩保健師



**なごや福祉用具プラザって？**

なごや福祉用具プラザは、**福祉用具の専門施設**です。  
 障害のある方や、身体機能の低下した高齢の方の自立を支援し、介護者の負担を軽減するために、**1000点以上の福祉用具**（車いす、杖、おむつ、衣類、入浴用具、ベッド、昇降機、コミュニケーション機器など）を**展示し、どの用具が適しているか、どう使ったらよいか等のアドバイス**を行っています。

よし、行ってみよう！



スプーンの持ち手もたくさんの種類を試せます

場所は、御器所駅2番出口から歩いてすぐでした！

住所: 名古屋市昭和区御器所通3丁目12-1 御器所ステーションビル 3F



歩行車もこれだけの種類！



コミュニケーション機器も実際に使って、どれが自分に合うか考えることができます



ご自宅で安心して生活する工夫がたくさんありました！患者さんやご家族の皆さんも興味のある方は行ってみてくださいね。

## 編集後記

患者家族やその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しますので、ご意見・情報等ございましたら、ご連絡ください。(保健師S)

