

難病患者・家族だより Vol.1

愛知県衣浦東部保健所 健康支援課 平成 27 年 3 月 30 日発行

はじめに…

平成 26 年 11 月 19 日（水）午後 2 時から午後 4 時まで、衣浦東部保健所にて平成 26 年度筋萎縮性側索硬化症患者・家族教室を開催しました！しかし、中にはお越しになれない方もみえたので、そのような方にもぜひ教室で行ったことを知っていただければと思います、このような機関誌を発行させていただきました。

今回の教室の内容

- ① 講義「吸引器使用の必要性と実際」
講師：刈谷豊田総合病院 神経内科
看護師 嶋野奈央子
- ② 生活に役立つ福祉用具の紹介
- ③ 交流会



講義

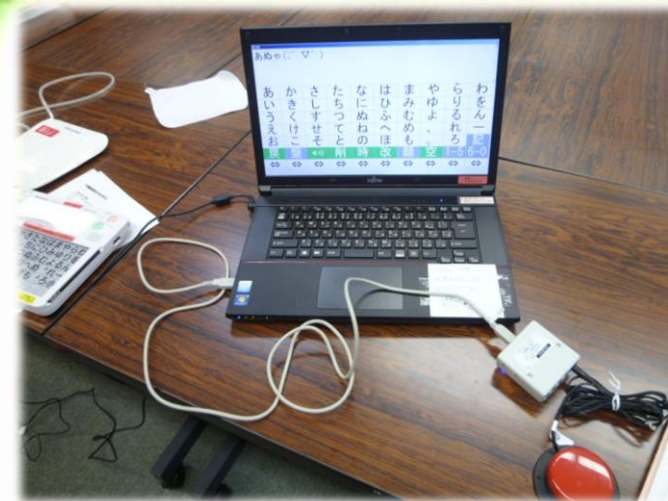
まずは講義！皆さん、真剣に聞いてみえますね。
参加していただいた家族の方には、模型人形を使って実際に吸引を体験していただきました！人がやっているところを見ると、実際に自分でやるのでは、やっぱり違いますよね。やりながら、「管はどこまで入れるの？」などの質問もありました。基本的には口や鼻から 15～20 cm 挿入しますが、患者さんの状況にもよります。
もし今後ご家庭で吸引を行うことになった場合には、かかりつけの医療機関で、医師や看護師からやり方を指導してもらって練習してから行うことになります。

生活に役立つ福祉用具の紹介

次に、生活に役立つ福祉用具の紹介がありました。
皆さん、積極的に質問したり、福祉用具に触れたりされてみえました。教室の中で紹介された福祉用具を、こちらでも紹介します。

★コミュニケーションツールって？

将来、声を出さず筋力が低下したときに、器械を使って会話をするができるものです。コミュニケーションツールがあることによって、自分の状態（暑い、寒い、痛い等）を伝えたり、希望（〇〇してほしい）を伝えたりすることもできますし、毎日一緒に居てくれるご家族に感謝の気持ちを伝えることもできます。



←「伝の心」

パソコンを使ったコミュニケーションツールです。カーソル（画面の表示）が自動的に動くので、1つのスイッチを使うだけで文章を作成することができます。一般のパソコンと同様に、インターネットに接続をすればホームページの閲覧や Eメールのやりとりもできます。



←「ボイスキャリーベチャラ」

コミュニケーションツールです。文字盤の文字キーを押すことで文章を入力します。入力した文章は発声キーを押すことで読み上げられます。



交流会

福祉用具の紹介のあとは、交流会！交流会の中では、参加者の中のおひとりの、ご自宅で福祉用具を工夫しながら活用されている様子も紹介されました。下の写真のような沢山の工夫を紹介していただき、保健師にとっても、とても参考になりました。



iPadにコミュニケーション用のアプリケーションを取り入れて、話したい内容を入力しているところです。

両腕が内側に寄って固まってしまうことを防止するよう、肘を外側にずらすことを意識づけるために作られたポスターです。このポスターを部屋の壁に貼ることでご本人もご家族も訪問看護師さん等も皆が日頃から意識することができるそうです。



参加して下さった方の感想

- ★皆様の前向きな姿勢に勇気をいただきました。支援と工夫で日々暮らしています。(Oさん)
- ★吸引器や福祉用具を直接見て触って、お聴きする事ができ、とても参考になりました。さまざまな専門の方々への支援の輪を実感しました。また、交流会では、不安な気持ちや色々な情報を共有できる仲間ができて、とても心強く感じています。(Mさん)

編集後記

今回の教室は、ある参加者の方から「将来使うかもしれない福祉用具を実際に自分の目で見てみたい」といった声をいただいたことから、福祉用具の紹介をする内容とさせていただきました。教室参加者や、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いた方が、少しでも役立つ情報を得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おりますので、ご意見・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・Y)

←「レッツチャット」
コミュニケーションツールです。文字盤の文字キーを押すことで文章を入力します。持ち運べて、乾電池でも使用できるので、外出にも適しています。



↑「レッツリモコン」
テレビを簡単に操作することができます。



↑「マイレット爽」
全自動の排泄処理ロボットです。



↑食事自助具各種
軽くて握りやすい形になっています。



↑車いす各種
折り畳み可能なもの、リクライニングできるもの等、色々なものがあります。

- ★上の福祉用具以外にも様々な種類のものがあります。福祉用具専門店、医療機関、保健所などにご相談いただきながら、自分に合ったものが見つかると思います。
- ★福祉用具については、障害者総合支援法（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律）で補助の対象になるものがあります。詳しくはお住まいの市の市役所へお問い合わせください。