

地域の難病情報誌「びほくの輪」は、難病患者の方やその家族、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ております。少しでも多くの人に手にとってもらえたら嬉しいです

1. 日本 ALS 協会愛知県支部事務局長西尾様よりメッセージを頂きました！

こんにちは、日本 ALS 協会愛知県支部事務局長の西尾です。

私のもとへこんなメッセージを付けて「案山子の遠足」～ある ALS 患者の回想記～横地幸夫著が送られました。

先日は、お母さんの ALS 闘病記をありがとうございました。他では知り得ることができない闘病後期の現実の生の様子を知ることができてとても参考になりました。あれを公開するのは勇気が要ったと思います。さてこの度、本を出版することになりました。私の 70 年の人生の回想記ですが、最後に診断後の闘病の様子も書きました。新たに診断されて不安な人に一例として見てもらえたらと思います。この本は、西尾さんのお母さんの闘病記「星に願いを」がきっかけとなっています。そしてお願いがあります。疲れた難病患者さんに私の本を参考として見てもらってください。よろしくお願いします。



ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、脳で命令した随意運動が動かなくなる神経難病です。一定の時期に人工呼吸器を装着さえすれば命を繋ぐことができます。身体が動かなくなっても眼球運動は制限されないとされてきましたが、眼球も動かなくなる TLS（閉じ込め症候群）になる人もおり、外部に意思を伝えることができなくなります。「TLS になったら呼吸器を外してほしい。」と患者が訴えて呼吸器を外したとしたら、医師でも家族でもその瞬間に殺人者となってしまいます。

横地さんは、本を書いたことで初めて人生をちゃんと振り返り反省することができたことに気が付いた。難病にならなければその機会もなく終えているだろう。あとどれくらい時間が残っているのかわからないが病気に負けず、人生を刻んでゆきたい。私にはまだ目と耳がある、ありがたいことだ。夢のようです。と綴っています。

「案山子の遠足」は、田原市の横地幸夫さんが、入院中の病院で視線入力装置を使い 4 ヶ月で書き上げた回想記です。資料は全く見ず、頭から沸き上がった記憶を頼りに綴られた文章でリズムカルな内容でした。

横地さんは、今も記録を綴っています、身体の変化をできる限り^{こくめい}刻銘に記録することが私の務めです、病気で苦しむ人のためになるのであれば、と。



自分の想いを言葉にすることは、気持ちを整理できるだけでなく、同じ疾患を持つ方の力にもなります。ぜひ闘病記を読んでももらえたらと思います。

2. 「人生会議」してみませんか

「人生会議」(ACP: アドバンス・ケア・プランニング)とは、もしもの時に備えて、あなたが望む医療やケア、大切にしてほしいことをあらかじめ考え、家族や信頼できる友人、医療や介護の専門家など周りの人々と、あなたの希望について話し合うことをいいます。

(出典: 厚生労働省 「人生会議」してみませんか)

あなたは信頼できる人に自分の想いを伝えられていますか？



想いは時期によって何度も変わるものです。何度でもあなたの想いを話し合ってみませんか。

3. 今年も「患者・家族のつどい」を開催することができました！！

保健所では、難病患者の方とその家族を対象につどいを開催しています。

「ゆめの会」神経系難病患者・家族のつどい

●第1回

犬山市で神経系難病の患者さんの在宅医療に力を入れていらっしゃる結ファミリークリニックの神経内科医師である鈴木欣宏先生に、疾患ごとの最新治療や療養生活の工夫について詳しくお話していただきました。また多くの質問にも詳しくお答えいただきました。



参加者の声

- ・環境整備が重要であることがわかった。
- ・生活の中での注意点、対応の仕方がわかった。
- ・先生の話がすごくわかりやすかったです。

●第2回

南天訪問看護ステーションの理学療法士である村瀬力真先生に、「お家でできる簡単リハビリ」をテーマに、立ち上がりのポイントや意識して上を向くことの重要性について、実技を織り交ぜながら詳しくお話していただきました。

また参加者同士で病気について、日常生活で気を付けていることを話し合う交流会も実施しました。



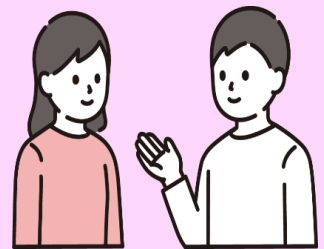
参加者の声

- ・自分で求めているリハビリなので明日からひとつひとつ頑張ろうと思った。
- ・骨盤を立てることからやってみたいと思いました。空を見ることを毎日やっていきたい。
- ・同じ病気の方々の話が聞けて有意義だった。

「ふきのとう」膠原系難病患者・家族のつどい

木曽川平野内科リウマチ膠原病クリニックの平野大介先生に、膠原病の疾患ごとの特徴や、最新の情報についてお話していただきました。疾患ごとの日常生活でのポイントや、参加者からの質問にも答えていただきました。

ふきのとうでも、患者・家族同士で日常生活について話し合う交流会を実施し、平野先生にも交流会に参加していただきました。



参加者の声

- 他の方の話を聞けて勉強になった。
- 家族と一緒に参加できたのがよかった。
- ステロイドを忘れずに飲む必要性を知れた。



災害時の備えについて

ゆめの会・ふきのとうの両つどいにて、保健所保健師から災害時の備えについてお話をしました！参加者からは「災害への備えを準備したい」「備えをする大切さを知れた」といった声がありました。水や食料の備蓄、避難所の場所を調べるといった災害時の備えを始めてみませんか？



4. 災害時の口腔ケアについて

江南保健所 歯科衛生士

災害時には水・物品不足のため、普段の歯みがき（口腔ケア）ができない状況が考えられます。水がなくても（少なくとも）できる口腔ケアの方法をご紹介します。

～具体的な口腔ケアの方法～

○口腔ウエットシートを使用：指に巻き付け、口腔（歯、舌、義歯など）についた汚れをとる。

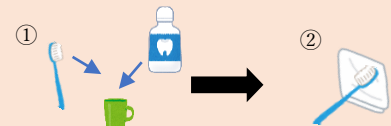
○うがいする：洗口液や少量の水・お茶でうがいする。



○唾液を出す：唾液腺マッサージやシュガーレスガムを噛んで、唾液をたくさん出し自浄作用を高めましょう。



○歯ブラシの使用：①洗口液（水）をつけ、歯みがきをする。
②ティッシュ（ウエットシート）でふき取る。
（①と②繰り返し行い、歯みがきをする）



＜避難グッズに加えてほしい口腔ケア用品の例＞

歯ブラシ、口腔ウエットシート、洗口液（ノンアルコールタイプ）、保湿材、スポンジブラシなど口腔ウエットシートや洗口液などで口腔ケアを行い、使い慣れておきましょう。また、災害時の口腔ケアについては、愛知県歯科衛生士会 HP にリーフレットが掲載されていますのでぜひご覧ください！

＜https://aichi-shika.com/item/emergency-training_pamphlet2022.pdf＞



5. 災害用伝言ダイヤル・災害用伝言板について

- ・災害発生時には、通常の通信手段は混雑が予測され、家族・親戚等の安否確認が難しくなります。
- ・災害用伝言ダイヤル「171」災害用伝言板「web171」は、電話やインターネットを利用して安否確認を行う伝言板です。

※災害ダイヤル「171」及び災害用伝言板「web171」が体験できる、体験利用日が設定されています。体験してみてください。

～体験利用日～

- ・毎月1、15日 0:00～24:00
- ・正月3が日（1月1日 0:00～1月3日 24:00）
- ・防災週間（8月30日 9:00～9月5日 17:00）
- ・防災とボランティア週間（1月15日 9:00～1月21日 17:00）

災害時に急に利用すると焦って上手く使えないかもしれません。平時の内に試してみましょう！



6. 食べやすい食事のポイントについて

江南保健所 管理栄養士

疾病などで噛む力や飲み込む力が弱くなると、やわらかく食べやすいパンやごはん、麺などの炭水化物が多い食事になりがちです。意識して肉や魚などのたんぱく質や野菜のおかずを取り入れて、栄養バランスの良い食事を心がけましょう。

肉や魚、野菜は選び方や調理の工夫で食べやすくなります。缶詰や冷凍野菜、レトルト食品などは、生鮮食品より柔らかく食べやすい場合もあり、調理の手間も減らすことができるので上手に活用しましょう。



◆食べやすい食品の選び方と調理のポイント

- ・肉：脂身のある薄切り肉を選びましょう。ひき肉は口の中でまとまりにくいので飲み込みにくい場合があります、注意が必要です。
- ・魚：脂ののった魚を選びましょう。焼き魚より、煮魚やホイル蒸しにするとパサつきません。
- ・野菜：繊維の少ない野菜（かぼちゃ、にんじん、大根、玉ねぎ、茄子など）を選びましょう。

◆食べにくい食品の特徴

「パラパラ」…口の中でばらけてしまい、まとまらない。（そばろ、練り物、せんべい等）
「パサパサ」…食べる時に口の中の水分を奪ってしまい、飲み込みにくい。
（固ゆで卵、いも類、パンなど）
「ぺらぺら」…平らで噛み切りにくく、口の中に貼りつく。（海苔、わかめ、葉野菜など）
「ぐにゃ」…弾力があり、噛み切ることができない。（こんにゃく、高野豆腐など）

編集後記

お陰さまで「びほくの輪第8号」を発行することができました。難病患者の方やその家族、支援者の皆様のお役に立てるよう、今後も地域の情報などをたくさん取り上げていきたいと思ひます。ご意見・情報等ございましたら、お気軽に江南保健所までご連絡下さい。

【お問い合わせ】

愛知県江南保健所
健康支援課地域保健グループ
電話:0587-56-2157