

江南保健所 地域の難病情報誌 びほくの輪 vol.2

平成31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。今回2回目の発行になります。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. 家族の声

平成30年8月31日に第2回神経系難病患者家族交流会（ゆめの会）を開催しました。交流会では『地域で安心して生活をするために』と題し、参加者のHさんの奥様にお話をいただきました。

私の夫は、40代半ばで左半身の動きにくさを自覚しました。

受診のきっかけは、同窓会で友人に「おじいさんみたいだ」と言われたことです。最初は“パーキンソン病”と診断を受けてマドパー（パーキンソン病治療薬）を内服していましたが、効果が見られず、名大病院に紹介受診をして“多系統萎縮症”と診断されました。

診断された当初は不安でいっぱいでした。社会福祉士から市役所へ連絡するように案内されましたが、申請やサービスについては全く訳が分かりません。説明を聞きながら、なんとかサービスを整えました。最初は訪問看護が週2回、訪問リハビリが週1回でしたが、正直、家に他人が入ってくることに抵抗がありました。

徐々に慣れてきた、去年の10月。夫は誤嚥性肺炎で1か月入院しました。その間に以前と同じように歩くことが難しくなり、車いす以外はほとんど寝たきりとなりました。私は、病院からいきなり痰吸引を指導されました。最初は『できない!』と思い不安でしたが、退院支援の方の計らいで、吸引ができるようになるために退院を延ばしてもらいました。私はほぼ毎日病院へ通って、看護師さんから指導を受けることが出来て、現在は手技を習得することができました。

今は私が仕事に行っています。サービスは、ヘルパーを日中の2時間ごと、デイケアを週2回、訪問リハビリを週2回も導入しています。介護をしていると、行動範囲が家庭内になりがちで、2人きりだとストレスを感じることもあります。そんな時は、訪問看護師さんに娘の友達の母親のような感覚で愚痴を聞いてもらったり、悩みを相談することができています。私が悩みや思いを話すことで、連携して助けてくれることも多々あり、ここに相談すればいいんだと気持ちが軽くなります。

周囲の支援者が助けてくれるおかげで、今も子供と3人で普通に生活を送ることができています。



参加された皆さんから、『勇気付けられた』『自分なりに病気と上手く付き合っていこうと思えた』との声を頂きました。私自身、関係者としても、一個人としても勇気付けられ、ぜひ多くの方に知って頂きたい！と思い、今回依頼させていただきました。いつも笑顔で迎えてくださるHさんご家族の生活を伺い、温かい気持ちを頂いています。そんな生活に寄り添えるように保健師も活動していきたいと思えます。Hさんありがとうございました。

(保健師I)



2. 保健所の活動

保健所の活動の中から、「ふきのとう」をご紹介します！

保健所では、全身性エリテマトーデスや、強皮症、皮膚筋炎などの膠原系難病の患者さんを対象とした「ふきのとう」という患者家族のつどいを年2回開催しています。

専門医の医師からお話をしてもらったり、リハビリの先生をお呼びして体操等を行ったり、毎年皆さんの希望を聞きながら、内容を考えています。



第2回に開催した時の様子。
みんなで体操をしたり、リース作りをして交流しました！

第1回は、藤田医科大学病院の 芦原このみ医師をお招きし、**膠原系難病の治療についてと、安心して日常生活を送るためのアドバイス**をいただきました。

講演は、写真がたくさん使われていて、とても分かりやすく、「勉強になった」と大変好評！最後に先生から「**膠原病は治らないけど、うまく付き合っていくことができる。自分を責めないでほしい。**」と温かいメッセージをいただきました。

交流会では、普段気を付けていることや、生活するうえでの工夫など、日頃の思いをみんなで話し合いました。

これからもこの交流会を通して、参加された皆様が日頃の思いや悩みをお話でき、少しでも「ほっ」とする時間を過ごしてもらえると嬉しいです。



「支援者向けの研修会」をご紹介します！

保健所では、難病患者さんに関わる支援者の方々を対象に研修会を開催しています。平成30年度は10月、12月、2月の3回開催しました。

今年は各地で台風や地震などの災害が多く、不安をお持ちの方も多と思います。研修では、主に「**災害が起きた際の備えについて**」に焦点を当てて、普段からできることをみんなで考えました。

「災害時の要援護者支援～平時からの備え～」

神経内科の田中優司医師から、難病患者さんの特徴、災害発生時に起こりうることや、そのために支援者として備えておくことについてお話いただきました。

「難病患者が利用可能な社会保障制度」

講師の難病相談室の稲吉充匡さんは、普段から難病患者さんのご相談に乗られています。そのご経験も踏まえて制度や難病相談室の紹介をしていただきました。

「過去の災害から口腔ケアの重要性を学び、 平時からの準備に活かす」

歯科医師の足立了平先生から、阪神淡路大震災以降の経験をもとに、災害時に助かった命を守るための、誤嚥性肺炎の予防、口腔ケアの大切さについてお話いただきました。



第1回災害研修の様子

災害は普段から備えておくことが大切！！
保健所の保健師も
ご相談にのりますよ。



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聞いたので、ご紹介をします。



難病相談室

「難病とともに安心して生活を続けるために」

愛知県医師会 難病相談室 医療ソーシャルワーカー 稲吉光匡

難病相談室は、難病患者さんやご家族の相談窓口として、愛知県医師会が開設しています。治療に関する相談や療養生活をはじめ、病気になったことで生じる経済的な問題や就労、学校生活、家庭生活、人間関係などの相談にも応じています。

医療相談

専門の医師による面接相談を行っています。(予約制)

- ・難病と言われたけど治療方法はないのか？
- ・専門の医療機関を知りたい
- ・日常生活でどのようなことを気をつけたらよいのかわからない

療養・生活相談

医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談を行います。

- ・医療や福祉の制度について
- ・どこに相談してよいのかわからない
- ・介護が大変になって困っている
- ・通院が必要だけど、働けるか心配

就労相談

難病患者さんの就労について、関係機関と連携しサポートしています。難病患者就職サポーターとの合同面接(月1回、予約制)

交流会

疾患別患者・家族の交流会、障害年金や就労についての勉強会などを開催しています。

難病患者さんやご家族、関係機関の方などどなたでもご利用できます。**相談は無料。秘密は厳守します。**お気軽にご利用・お問い合わせ下さい。

お問い合わせ

公益社団法人愛知県医師会 難病相談室

電話:052-241-4144

(受付時間:午前9時から午後4時 月曜日から金曜日・祝日は除く)

携帯からもホームページを
ご覧いただけます。



難病患者就職サポーター

「その人がその人らしく活躍するために」

難病患者就職サポーターは、難病をお持ちの方の中で、**就職を希望する方**や、**在職中に難病になり、仕事の継続について悩んでいる方**などに、症状の特性を踏まえたきめ細やかな相談を行っています。

◎例えばこんなことでお悩みではありませんか？

病気が進んで、今の仕事が続けられなくなったらどうしよう…

治療中だが、どんな仕事ができるか、どのように探したらよいのかわからない…

会社には、病気のことを伝えるべきか…どうやって伝えようか…

見た目では、どこが悪いのかわかりにくく、症状を理解してもらえなくて辛い…



難病患者就職サポーターと相談してみましょう！！

お問い合わせ

ハローワーク名古屋中

電話:052-855-3740(部門コード:45#)

住所:名古屋市中区錦2-14-25 あいワーク

(受付時間:月曜日から金曜日・祝日は除く(1回1時間程度))

予約制

4. コラム 保健師が行ってきました！



保健師K

日本料理 関西さんにて「和嚙の会 活動報告&試食会」があるとのことで、行ってきました！

わえん 和嚙の会とは？

和嚙の会とは、犬山市の結ファミリークリニックが中心となっではじめられた試みで、病気の影響から飲みこみの障害があっても「患者さんが、美味しく食べやすい食事で、家族と一緒に外食を楽しむことができるお店」をコンセプトとして発足した会です。地域に嚙下食（やわらか食）が広がることを目的としています。



❖桜豆腐

ごま豆腐に桜の塩漬けで香りづけをし、上には大根をミキサーにかけて寒天で固め桜の花で型抜きをしたものを乗せる。

❖炊き合わせ田楽

大根の炊き合わせをミキサーでペーストし、裏ごしして寒天で固める。彩りのため人参をペーストにして寒天で固めたものを桜の花びらで型抜きをして飾りとする。

❖豚の角煮

豚の角煮をフードプロセッサーでペースト状にし、寒天で固める。

❖新青海苔雑炊

雑炊に片栗粉でとろみをつけている。

❖新馬鈴薯のすり流し椀

じゃがいもと玉ねぎを軟らかく煮てミキサーでペースト状にし、裏ごしして、出汁と豆乳を合わせている。とろみはじゃがいものでんぷんを利用。

❖里芋饅頭

里芋をふかし、ミンチと干しシイタケを合わせてフードプロセッサーにかけたものを揚げている。

❖マスカットゼリー



とても美しい…
そして美味しい！
飲み込みやすい！



香りや見た目、温度や接客などの雰囲気も食事の要素であることを、改めて実感しました。

「家族と同じものが食べられない」と旅行や外食の機会が減ってしまう方は多くいらっしゃると思います。

『食べる楽しみをいつまでも』

この会の活動が継続され、嚙下食への理解が広がっていくと良いな…と強く感じました。

編集後記

おかげさまで第2号を作成することができ、とても嬉しく思います。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S)

お問い合わせ

日本料理店 関西

住所：犬山市羽黒長田19-1

電話：0568-67-4314

※料理については

直接ご相談ください。

