


平成30年度開催を終えた事業の報告

パーキンソン病ポールウォーキング体験会

日時:5月19日(土) 13:30~15:30
 場所:甲府市障害者センター
 参加者:25名(患者19名、家族6名)
 主催:難病相談支援センター
 全国パーキンソン病友の会




体験会は、講師のウォーキングライフマイスター2名により、ポールウォーキングについての講義後、個別にポールのサイズ調整、ポールの基本的な使い方の指導を受け、体験利用に移りました。体験利用は2グループに分かれて、各マイスターから個別指導を受けました。休憩をはさんで1時間半、みなさん真剣に取り組んでいました。適切な個別指導により、短時間の利用体験でしたが、姿勢、歩行状態、表情に改善がみられ、効果を実感できました。この研修をきっかけに屋外での運動などにつながれるとよいと思います。

難病ピアサポーター養成講座

日時・場所
 6月 9日(土) 13:30~16:30 甲府市障害者センター
 6月16日(土) 9:00~12:00 遊亀公民館
 6月23日(土) 9:00~12:00 びゅあ総合小研修室
 6月30日(土) 9:00~12:00 遊亀公民館

講師:塩澤一夫先生(県傾聴ボランティア連絡協議会長)
 受講者:実数9名 延べ参加者27名(うち実践経験者4名)
 疾病:脳・神経系5名、消化器系1名、免疫系2名、視覚系1名

研修会は、ロールプレイを中心としたグループワークと講義で進められました。実践者からは実践上で困っていることや疑問に感じていることが出され、検討することができました。4回の研修は、セッションを重ねることに参加者が仲間になり、暖かい雰囲気の中で、自分自身がピアサポートされてその大切さを実感し、自分らしさを大切にしたいピアサポートの在り方を考える機会になった素敵な研修会でした。




パーキンソン病研修会 「進行期パーキンソン病の新治療」

講演:「L-ドパ製剤経腸持続注入法について」
 講師:山梨大学医学部附属病院神経内科 新藤 和雅先生
 体験発表:「症状改善のポイント-17年の患者経験から-」
 パーキンソン病患者 吉田 耕一氏

参加者:70名(患者家族49ケース69名、保健師1名)
 主催:難病相談支援センター/全国パーキンソン病友の会

講演では、実際にL-ドパ製剤経腸持続注入法を行っている患者さんにご協力いただき、体験者の立場で、参加者からの質問に答えていただきました。県内でこの治療を始めている方は少なく、治療の効果・自己管理の実際を知ることができました。体験発表は、発症から17年間の療養生活経験を踏まえて、ご自身の体調管理の方法についてパワーポイントを用いてわかりやすく発表していただきました。よりよい治療をすすめていく上で、症状の理解、服薬、食事、運動など患者自身の主体的な自己管理の重要性がわかり、大変参考になりました。




難病の方のための障害年金学習会・個別相談会

日時:10月3日(水) 10:00~12:15 学習会
 〃 13:15~15:40 個別相談会

会場:中北保健福祉事務所2階会議室
 講師:社会保険労務士 前田真一氏
 学習会参加者:7ケース11名
 相談会利用者:4ケース


参加者は、新聞やセンターからの個別案内、特定医療費(指定難病)受給者証通知に同封されたチラシなどから情報を得て参加されていました。学習会は豊富な資料を基に丁寧な説明をしていただきました。難しい点もあったかと思いますが、ポイントを理解して頂けたと思います。今年度は内容を午前、午後に分けたことにより、相談時間をゆったり確保でき、利用者からも好評でした。



難病医療相談会(個別相談)

日時・会場:10月28日13:00~16:00 リバース和戸
 利用者:12ケース 相談件数 24件
 相談状況(相談者):疾病12(免疫2、神経・筋8、消化器1、骨・関節1) 栄養(2)、制度(1)、リハビリ(9)

この医療相談会は、難病患者地域支援事業として例年県内5保健福祉事務所とセンターの共催で開催しています。利用者から「相談会に来てよかった」との声を頂いています。療養生活の中で生じている困りごと、症状や治療などの不安や疑問、これからの生活で留意していくことなどじっくり相談できる機会となっています。皆さん複数の相談ブースを利用されていました。




難病患者・家族交流会

日時・場所:第1回11月 5日(月) 13:30~15:30 峡東保健所
 第2回11月20日(火) 13:30~15:30 峡北支所


主催:上記2保健所、山梨県難病連、難病相談支援センター
 協力:中北保健所/峡南保健所/富士東部保健所
 参加者:第1回20名(免疫・神経・血液・腎など含む5系統)
 第2回24名(免疫・神経・呼吸器・骨関節など含む5系統)

会では、症状、医療費、障害年金、日常生活、療養の場、介護者の思いなど様々な経験や情報を共有しました。第2回は助言者として訪問看護師や作業療法士を迎え、参加者の発言に対して助言や意見があり、充実した交流会でした。



のびのびサロン(毎月第2水曜日開催)

例年人気があるデコパズやお菓子作りなどに加え、絵手紙やマイバックのデコレーション、卓球やジェルキャンドルの作成など新たな内容を取り入れながら楽しく活動しています。4月からの参加者数は延べ20名で初参加者は4名です。初めての作業を参加者同士が試行錯誤しながら互いに教え合ったりと交流を深める機会になっています。今後はクリスマス小物作成やバレンタインチョコ作りを企画しています。気分転換に一緒に活動してみませんか。ご参加お待ちしております。



あいカフェ(疾患別難病患者・家族交流会)

日時:第1回8月7日(火)/第2回9月11日(火)いずれも13:30~15:30
 対象疾病:第1回 もやもや病・重症筋無力症
 第2回 再生不良性貧血・特発性血小板減少性紫斑病

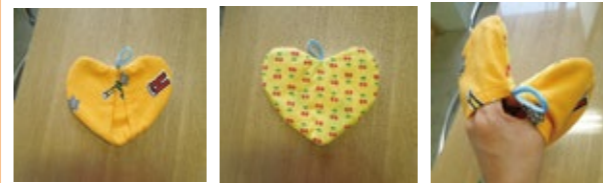
あいカフェは、疾病に特化した交流会で同病の方とじっくりお話できる会です。第1回・2回ともに参加者は少数でしたが、この機会を活用して欲しいと思います。第3回目は平成31年3月7日(木)、会場は中北保健所です。対象疾病はサルコイドーシス、潰瘍性大腸炎・クローン病です。ご参加お待ちしております。

工夫しています

難病を抱えながら送る日常生活は、これまで普通にできていたことがうまくできなくなり、何かと工夫が必要になることが多いのではないのでしょうか。

今回は膠原病の高野さんより自作のアイデア小物、若年性パーキンソン病のムニルオグルさんより市販されている商品の便利な使い方など、症状と仲良く付き合いながら生活していく上で役立つ情報を提供していただきました。同じ悩みをお持ちの方!日々の暮らしの中に取り入れてみてはいかがでしょうか。

ハート型ミトン



末梢循環障害を起こしやすい患者さんはこれからの季節、冷え対策が重要になります。高野さんは冷蔵庫の中身の出し入れにも注意を配り、専用のミトンを作成しています。すぐに装着できるよう冷蔵庫外側の目に付きやすい場所にぶら下げる工夫もしています。

写真のミトンは、何と着れなくなった子供のネル素材パジャマを再利用。何枚も重ねて厚くして作成したそうです。普通のミトンに比べてさっと装着することができ、また目に付きやすい場所にぶら下げることでつけ忘れの防止にもなっているそうです。

子供の小さい頃のパジャマを再利用しているところも思い出深く愛着が湧く作品になっていますよね♪

食事や食器、口腔ケアの工夫

日常生活の中で欠かせないのが食事。特に療養生活を送る上では食事による栄養管理が大切になります。患者さんの中には、「食器が従来のものでは使いにくく感じる」「口に食べ物をうまく運ぶことができなくなった」「むせることが多くなった」など、さまざまな変化に困っている人も多いのではないのでしょうか。

最近では100円ショップでも介護用品が販売されています。指に掛けられるようになってくる食器や、取っ手が両方にあって飲み口も小さい穴で必要な量だけ飲むことができる水のみもあります。シリコン製の鍋敷きも食器の滑り止めとして利用できます。中でも意外に便利なのが貼って剥せるテーピングテープ。箸やスプーンの柄の部分をも自分好みの太さに調整することができ、滑り止めにもなります。ベタつかないのもオススメです。

また、ドラッグストア等で栄養補助食品も種類が豊富に取り揃えられています。少量でも栄養バランスが良く、カロリー摂取ができる商品もあります。トロミ剤も以前は大袋でしたが、一回分ずつに分けられている商品も販売されています。

口腔ケアは感染症の予防や口腔内の機能訓練として重要です。自分では歯の隅々まで磨いているつもりでも細かな部分までは行き届いてなかったりすることも……。歯ブラシでのケアが難しい場合は、使い捨ての口腔ケア用のスポンジもあります。マウスウォッシュの利用も効果的です。

これからの寒い季節は体調管理が特に大切になります。ご自身の症状に合わせて用具や食品を工夫して体力を維持して冬を乗り切りたいですね!

指用リハビリソフトクッション



高野さんは急性症状が落ち着き、指先のリハビリを始めたところ、市販のリハビリ用具では指への負担が大きいことがわかりました。そこで、自分の症状に合ったリハビリをするために、このリハビリクッションを自作されました。

このクッションは食器洗いなどに使うスポンジ2つを握りやすいサイズにカットし、ナイロンの硬い部分が中心になるよう2つのスポンジを合わせにし、布で包んで手を通す部分と縫い合わせた物。

ポイントは手を通す部分の親指側には隙間を作らず、小指側には余裕を持たせること。そうすることでスポンジをしっかり握ることができ、力が入りやすくなるそうです。布も薄いもので作成するとそのまま洗濯することができ、乾燥にも時間がかからず、清潔に使うことができるそうです。自分に合うものを自宅にあるものを使って工夫することも大切ですね。



口腔ケア用スポンジ



↑メイバランスジュース 1本125mlで200kcal カップゼリー 1個58gで80kcal