

蔵書の紹介

センターでは、関係図書の閲覧・貸出を行っています。

難病の患者さんの中には、病気の症状や加齢に伴い、かむ力・飲み込む力が低下してくる方がいらっしゃいます。誤嚥による肺炎は、呼吸機能や栄養状態の低下を招き、寝たきりにつながりかねません。誤嚥を防ぎ、食べる力を維持していく、取り戻していくために、今回は、嚥下障害のメカニズム、誤嚥性肺炎の予防、食事の工夫に関する蔵書を紹介します。



「嚥下障害のことがよくわかる本」 藤島一郎監修，講談社2014.



「介護する人のための誤嚥性肺炎 こうすれば防げる! 助かる!」 稲川利光著 主婦の友社2013.



「かみにくい・飲み込みにくい人の食事」 藤谷順子監修 主婦と生活社2014.



「かみやすい 飲み込みやすい食事のくふう」 山田晴子・他著 女子栄養大学出版部2015.



「5分でできる介護食」 松月弘恵他著 中央法規2015.

難病に関する患者会	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-253-9666 (事務局) (会長 手塚佳樹)
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (支部長 北嶋英子)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 山梨友の会	055-253-9533 (会長 前田真一)
山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川健)
(網膜色素変性症) 視覚障害者の横の会	0551-22-2754 (会長 穂阪和宏)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西ヨリ子)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺政文)
山梨県腎臓病協議会 (梨腎協)	055-235-4308 (事務局)
全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)	0551-30-9033(事務局) (支部長 深澤富江)
多発性硬化症・視神経脊髄炎 山梨県患者会 (ほっこりMS)	090-1043-4274 (代表 小泉広江)
日本筋ジストロフィー協会 山梨支部	080-3014-9244 (支部長 田崎輝美)

編集後記 : 通勤途中で、富士山がよく見えるビューポイントがあります。富士山は一日として同じ姿がありません。2月上旬、富士山だけが綿菓子のような雲にすっぽり包まれて、まるで天空の城ラピュタの”竜の巣”のように浮かんでいる光景に出会いました。

日々の生活のなかで、懐かしさや楽しかった思い出がよみがえる一瞬がありませんか。一緒に食べた料理や訪れた場所、出会った人々などなど…。患者同士の交流も過去・現在・未来をつなぐ一コマになるのかもしれない。小さくても温かいところのうごきが生活に彩りを添えてくれるのではないのでしょうか。どうぞ気軽にセンターをご利用ください。



山梨県難病相談・支援センターは、平成17年6月に開設され、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(山梨難病連)が県からの委託を受け、事業の運営を行っています。

利用対象者は、難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者です。

相談は無料です。相談内容は、守秘を厳守致します。

相談受付 月曜日～金曜日(祝祭日・年末年始を除く)
9:00～12:00・13:00～16:00

面接相談は予約制です。事前にご連絡下さい。
TEL & FAX: 055-223-3241

場所 遊亀公園前、中北保健福祉事務所1階

ホームページ(事業、制度利用、就労、患者会の情報などご覧いただけます)

山梨県難病相談・支援センター

難病相談支援センターは、中北保健福祉事務所(保健所)の1階にあります。

山梨県難病センターだより

<http://www.nanbyou-soudan.jp>



山梨県難病・疾病団体連絡協議会事務局長
山梨県難病相談・支援センター管理責任者
北嶋 恒 男

患者会活動の大きな目標に患者・家族同士の交流があります。難病患者の有病率は、疾病により10万人あたり数人といわれるものもあります。そのことを逆手にとって、我々は天から選ばれた仲間かもしれないと思うと、初対面の方でも親しい家族のような気持ちになってくるのも不思議なところでは。

長年の経験から、難病患者の症状は同じ疾病でも百人百様だと思っています。それゆえ、インターネット等で調べても細かいことは分かりません。そんなとき、まず、難病相談支援センターに電話を入れて、患者会がある疾病なら患者会に声をかけていただくのも良いと思います。

開催事業の報告 (下期2月現在)

いざという時の備えはできていますか。

災害対策ワークショップを開催しました

開催日:平成27年11月15日(日) 13:00～16:00

会 場:県立図書館1階イベントホール

参加者(定員限定):8ケース10名

目的:災害対策チェックキットを用いて大災害を想定したシュミレーションを行い、自分の状況に適した備えを考える。

講 師:国立障害者リハビリテーションセンター研究所

福祉機器開発部福祉機器開発室長 硯川 潤 氏

(ファシリテーター:同研究室および研究グループメンバー4名)

やまなし災害・防災ボランティアネット 城野 仁志 氏

大災害時のために障害者はどんな備えが必要なのか。難病の患者さんは疾病による障害で、日常生活や社会生活に制限が生じる場合があります。特に難病患者さんの障害は、症状の変化や進行などの特徴があるため、自分の障害に合わせた備えを日常的に考えておくことが重要になります。

国立障害者リハビリテーションセンター研究所で開発した「障害者の災害対策チェックキット」は、自分の生活活動に適した必要な備えのリストを作成する手助けとなるもので、約60余りの備えをイラスト化した付箋シールのキットです。

ワークショップでは、まず大災害を想定した状況理解の情報が提供され、各自が日常生活の振り返りを行い、自分の生活に必要な機器や介助を確認し、次にファシリテーターからの質問を聞きながら現在の備えをチェックし、現在の備えの中から使え

診断間もない患者にとって、療養生活は分からないことばかりではないでしょうか。患者会では、同病の患者自身がカウンセラーとなり、相談に応じるピア相談を行っています。患者会の中には患者家族はもとより、専門の医師、専門職(看護師、理学療法士、作業療法士、介護福祉士など)、遺族、ボランティアなどが揃って生活相談の活動をしているところもあり、在宅療養でのQOL向上に向けて相談に応じています。相談後、相談者が安心感を持って明るい気持ちで過ごすことが出来れば何よりの喜びです。

以前、日本ALS協会山梨県支部では、音楽療法を取り入れた講演会を開催しました。「あざみの歌」「荒城の月」「浜辺の歌」などの叙情歌と一緒に歌ったことがありましたが、患者も詠おうと涙をいっぱいにつめながら声なき声を出そうとする姿に周囲の者も涙を抑えることが出来ませんでした。難病患者・家族の交流はいつも純粋な気持ちが通じ合え、生活への励みです。

そんなもの、使えなくなりそんなものをチェックし、課題となりそんな事柄を抽出し、必要な備えリストを完成しました。その後、大災害への備えについてディスカッションを行いました。



硯川潤先生

講師より、一週間の孤立を想定した自助・地域で乗り越える準備、災害時用援護者登録への申出、福祉避難所や災害時の医療機関について、災害時用伝言ダイヤルや携帯電話災害用伝言板の活用、介護者が被災する

場合の自助部分の切り分けなどについてアドバイスをいただきました。

シュミレーションを通して参加者から以下のような気づきや感想、課題が出されました。

・避難場所のチェックが重要
・避難場所に避難してからのことを考えなければならない
・備えがまだまだ不十分、持出し袋の見直しの意識を高める必要性
・注射器などの衛生材料のストックの必要性
・酸素の供給について酸素の業者との連携
・県外の病院に通院しているが、災害時に診てもらえる医療機関の確保
・近くの他人との連携の重要性
・備蓄スペースの確保が難しい
・移動が大変、防災無線もあまり聞こえない、防災訓練に参加できない場合の防災情報や災害情報の入手方法
・住まいが山間地であり、避難所に行くまでの過程が不安、避難所のトイレも狭くて使えない、自宅での避難生活を考える必要性

- ・避難場所のチェックが重要
- ・避難場所に避難してからのことを考えなければならない
- ・備えがまだまだ不十分、持出し袋の見直しの意識を高める必要性
- ・注射器などの衛生材料のストックの必要性
- ・酸素の供給について酸素の業者との連携
- ・県外の病院に通院しているが、災害時に診てもらえる医療機関の確保
- ・近くの他人との連携の重要性
- ・備蓄スペースの確保が難しい
- ・移動が大変、防災無線もあまり聞こえない、防災訓練に参加できない場合の防災情報や災害情報の入手方法
- ・住まいが山間地であり、避難所に行くまでの過程が不安、避難所のトイレも狭くて使えない、自宅での避難生活を考える必要性