

香川県難病連絡協議会ニューズレター

平成 23 年 2 月 25 日発行

第 9 号

香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

難病患者さんの様々な相談・支援に対応する香川県難病相談・支援ネットワーク事業を円滑に行うため、香川県難病対策連絡協議会を開催しました。今回も様々な立場の委員さんから現状や活動状況の報告や意見、また、それに対する活発な協議が行われました。

今回のニューズレターでは協議会での保健所の報告、香川県歯科衛生士会を代表して委員さんをお引き受けいただいている土田委員さんからのご寄稿、今年から患者本人という立場で委員さんをお引き受けいただいている平井委員さんのご発言を紹介します。

小豆総合事務所

平成 22 年 10 月 21 日に実施した難病医療相談についてご報告します。

今年度は神経・筋疾患に焦点を当て、①リハビリテーション、②心のケア、③感染予防・日常生活指導について、それぞれ理学療法士、臨床心理士、看護師を招き、1つの部屋に、3つの相談ブースを設けました。

1日でも3つの分野について相談することができたため、参加された患者さんやご家族の方も、希望していた分野以外にも相談したりと、時間を有効に使っておられました。

リハビリテーションでは、部屋の一部にマットを敷き、患者さんにさまざまな姿勢をとってもらい、患者さんの筋力や姿勢の保持力を診たり、また歩行の様子を診たりと、患者さんに実感してもらいながらの相談となっていました。

心のケアでは、日ごろ不安に思っていることを相談され、また感染予防・日常生活指導では、感染予防として心がけることや普段服用している薬について等幅広く相談されておられました。

相談後は、患者さん自身、自分の姿勢や筋力が改めて分かったり、また、新たな情報や意見が聞けて良かった、というように、本人・家族とも満足して帰って行かれました。

今後も、難病患者さんやご家族に対し、治療や生活上の留意点などの正しい知識や情報提供等を行い、在宅でより良い療養生活が送れるよう支援していきたいと思っています。

香川県難病患者・家族団体連絡協議会（香川県難病連）

香川県難病連は、難病で悩む患者・家族の交流や情報収集の場として、また、医療や福祉の制度的な改善を求めていくことを目的に平成 3 年 2 月 24 日に発足しました。現在は、8 団体・3 部会が加盟しています。主な活動は医療講演会や交流会の開催、インターネットや電話での相談を受けたり、就労支援や難病対策等の会議への参加や、会報誌「なんれん香川」の発行による情報発信などです。

また、地域やボランティア団体の催しに出向いて難病相談を受けたり、啓発活動にも取り組んでいます。

香川県難病連は、これからも難病患者やその家族が一人で苦しみ、悩み、生きる希望を失わないように共に支え合い、いつでも、どこでも安心して医療が受けられ療養生活が送れるように活動を続けています。



香川県歯科衛生士会の
土田委員さんから、
ご寄稿いただきました。

口腔ケア

お口の中をきれいにしましょう！！

1. ハブラシで歯や歯肉の汚れを取り除くことで、むし歯や歯周病の治療や予防をします

お口の状態に合ったハブラシを選び、あまり力を入れすぎず小刻みに動かします。歯と歯の間や歯とはぐきの境目の汚れを磨きます。歯磨剤は、うがいがあれば使いましょう。

最後に、抗菌性含嗽剤（クロロヘキシジンなど）でうがいをする、効果的です。

自浄作用・・・食べ物を噛むことや喋ることで、口唇が動き、頬が動き、舌が動き、咀嚼筋が動いて唾液がたくさん出て、食べかすを洗い流したり取り除く、生理的な作用が口にはあります。食べたり（噛んだり）話したりしなければ、唾液の分泌が減り、自浄作用が働かなくなり、汚れが付いたままになり、細菌が増加します。

口からは食べていなくても、口の中は汚れている

2. 頬粘膜（ほっぺた）、上あご、舌などの粘膜をきれいにします

軟らかい粘膜専用のブラシがあります。傷をつけないように優しく手入れします。歯みがきと同様に、二次感染（風邪やインフルエンザ、嚥下性肺炎、口内炎、カンジタ症など）の予防になります。

また、味覚や口の中の感覚がはっきりとして、食欲がでできます。

舌苔・・・食べかす、細菌、粘膜カスなどが積み重なって苔のように舌の上に白くたまっています。舌の動きが少なくなったり、唾液が少なくなったりすると増えてきます。味がわかりにくくなったり、粘膜表面が破綻してきます。そのままにしておくと、細菌の温床となるためできるだけ除去しましょう。

口腔乾燥・・・口の動きが少なくなったり薬の副作用、ストレスなどで唾液に出る量が減少します。口が開いたままになっていても乾燥します。乾燥すると、細菌が増殖しやすくなったり、飲み込みにくくなったりします。唾液腺のマッサージが効果的です。保湿剤を併用することで、楽になります。

口の潤いが、生活にも潤いをもたらします

3. 口の周りや舌のマッサージ・リハビリテーションをします

病気が進行して口が動きにくくなるばかりでなく、お話をしなくなったり口から食べなくなることで、口の周囲の筋肉が使われなくなり、筋肉が硬くなって動きにくくなることもあります。

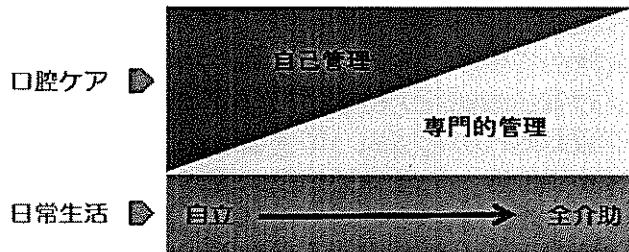
口の周りのマッサージやリハビリテーションをすることで、筋肉をほぐして動きやすくします。口を使わないことで口が開きにくくなる場合があります。時には、開口訓練といって大きく、長く口を開ける訓練も必要です。

口の動きがよくなれば、表情もよくなります

快適な生活を送るために・・・

些細なことも相談できる、かかりつけ歯科医をみつけましょう

病気が軽症などでできるだけ早い時期に歯科治療を終わらせ、定期的な専門的口腔ケアを受け続けることにより、健康な口腔内を維持管理していきましょう。ご本人やご家族だけで口腔ケアに苦勞することなく、歯科医療サービスをご活用ください。



通院が困難になってきたとしても、居宅や施設まで訪問診療できるシステムがあります。医療保険や介護保険の範囲内で診療できます。かかりつけ歯科医や香川県歯科医師会にご相談いただければ、くわしくご案内できます。

いろいろな種類のハブラシをうまく組み合わせて使いましょう

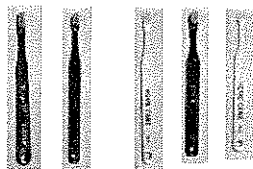
現在たくさんの種類のハブラシが市販されています。歯科医院専売のハブラシもあります。

歯科医師や歯科衛生士と相談しながら、それぞれのハブラシの特性を生かして使いやすいものを選んだり、改造したりすることで安全に効率よく口腔ケアができます。

- *吸引チューブをハブラシに付けて、唾液を吸いながら磨く
- *裏側が磨きやすいように、ハブラシヘッドの角度を調整する
- *最後臼歯の後ろ側も太めの歯間ブラシで磨く
- *歯の外側だけでも電動歯ブラシを使い、ハミガキ時間の短縮をする
- *電動歯ブラシを頬にあてて振動させ、マッサージをする

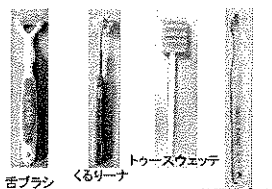
口腔ケア用品のご紹介

ハブラシ



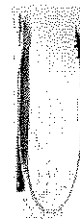
普通のハブラシ ヘッドが小さいハブラシ

粘膜ケア用具

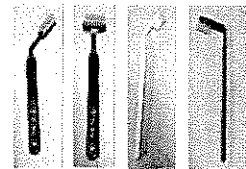


舌ブラシ くるりナ トゥースウエツテ 粘膜ハブラシ

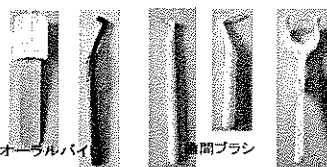
吸引付きハブラシ



ハブラシの改良

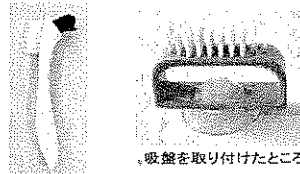


補助的清掃用具



オーラルバイ 歯間ブラシ ウルトラフロス

義歯用ハブラシ



吸盤を取り付けたところ

保湿剤





私はデュシャンヌ型筋ジストロフィーで2002年より24時間人工呼吸をしながら在宅生活をしていました。そういった目線からお話します。

色々な支援があり、とても充実しているとは感じています。ただ、まだまだ家族の状況や病気の進行具合等の条件が整ってこそできるものでしかありません。

やはり介護の問題は大きく、人工呼吸器を付けているというだけで介護は重労働です。また、障害者自立支援法の支援では医療行為のこともあり不十分なところがあります。それから、短期入所で施設を利用する場合には本人の側で安全という部分で不安も感じるので利用には至っていません。さらになんですが、人工呼吸器のトラブルが即命に関わるため、家族が家を離れられない状況がありますが、そこに対する支援への理解が制度面も含めてあまりないことに苦勞をしています。なので、特別な支援があればとは思ってきました。レスパイト入院など非常時の病院の受け入れがあれば安心はできます。ただ全て病院の受け入れだけで解決するわけではありません。家族が継続して介護するための休息は体力的な負担を考えるとコンスタントに必要なところもあり、その一方で入院もあまり頻繁になると生活リズムが安定しなくなるため、たとえ短期でも入院は避けたいという思いもありますので、入院はあくまでも非常時で、日常的な在宅での支援も必要だと感じています。私も今の状況でこそやっていけていますが、気管切開をする必要が出てきたり、家族の誰かが病気になることがあれば、在宅はできないと危機感を持って生活しています。ここまで特別な支援ということを書いてきましたが、正直なところを言えば、障害者自立支援法などの通常の福祉の支援のみで成り立っていくのが理想ではありません。

介護の問題以外では必要な情報を得づらいところがあります。情報はそれなりには得られますが、新しい情報はなかなか入ってきません。また内容によっては、時間をかけて探さないといけないこともあります。相談や情報提供をいただける場も色々あるとは思いますが、それが分からず困ることも過去にありました。情報に関しては、こちらがアンテナを張っておく必要もあるでしょうが、必要としている立場からすれば、色々な情報がまとまって、もう少し目につくところになればと思います。

それから、得られた時間や自由の中で生きがいを見つけどう過ごしていくかが問題になっています。体が動かなくなっていく中で生きがいを見つけ辛くなっていることも事実です。仮に見つかったとしても続けていくことが困難なこともあります。このような状況もありますので必要な支援は医療や介護に限らないところもあります。広い視点で相談を受けていただければ幸いです。これも生きがいの一つですが、若い世代は人工呼吸器を付けながらも、福祉就労という形ではなく、普通に働きたいと願っています。もちろん、勤めに行けるわけではないので、働くといっても難しいところではありますが、在宅就労ということも言われている中で、それに希望を持ち頑張っている人もいます。そういう若い世代のためにも在宅就労という視点を持った職業訓練の場や相談、情報提供なども求めているところではあります。そういう視点でも支援を受けられるのであれば、そのことをもう少しアピールしていただければと思います。

さまざまな支援によって呼吸器を付けていても在宅生活ができるようになってきました。ですがまだギリギリのところをやっている状態でもあります。単に在宅でいられるというだけでなく家族、本人共に体力的にも精神的にも余裕を持って楽しんで生きていけるようになることを願っています。

あとかき

今年は25年ぶりの大雪でしたが、ここ数日は春の気配を感じるようになりました。

これからも、難病患者さんが安心して生活できるよう、活動していきますので、どうか、よろしくお願ひします。 難病医療専門員：岡田文子

発行

香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町4-1-10

香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL 087-832-3260 FAX 087-806-0209

<http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyo/>