

難病医療専門員だより

難病医療専門員の相談時間

月～木 8:30～17:00

「難病コミュニケーション支援研修会 in 西部」(平成29年9月22日)を開催しました。

益田地域医療センター医師会病院を会場として、益田保健所との共催により研修会を開催しました。

研修では、島根大学医学部附属病院 主任作業療法士の森脇繁登様に、「重度障がい者におけるコミュニケーション支援」と題して講演をいただくとともに、透明文字盤、伝の心、視線入力装置などのコミュニケーション支援機器を紹介してもらいました。

当日は、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、介護支援専門員、保健師など33名が参加され、グループに分かれて、コミュニケーション支援機器の体験をしていただきました。

参加者からは、「患者さんの気持ちを知り、信頼関係を築くことがコミュニケーションを図る上で大事であることを知った」、「コミュニケーション支援機器の導入の目的を明確にしておくことが大切であることを学んだ」、「最新のコミュニケーション支援機器を体験することができた」などの感想をいただきました。

支援者のスキルアップと支援者同士のつながりを目指して、今後も開催したいと思います。



レッツ・チャットの体験の様子です。

視線入力装置の体験の様子です。

「難病医療等従事者研修1」(平成29年10月18日)を開催しました。

平成29年度難病医療等従事者研修1を国立病院機構松江医療センターにおいて開催しました。

当日は、看護師、介護支援専門員、保健師、作業療法士など46名の参加がありました。今回は、「神経難病の基礎知識」、「神経難病患者の看護」、「口腔ケア」、「嚥下について」、「呼吸理学療法の基礎知識」、「人工呼吸器と関連機器の体験実習」などのメニューで実施しました。

参加者からは、「神経難病の基礎知識から看護の実際まで学ぶことができた」、「実演や演習等により、実際のイメージがわき勉強になった」、「人工呼吸器のマスク装着を体験し、患者さんのご苦勞を感じることができた」などの感想をいただきました。



呼吸理学療法の実技の様子です。

ALS患者の安食幹夫さん(雲南市)は、伝の心を利用して、入院中の思いや出来事を題材に川柳を詠まれ、「病院川柳」としてまとめておられます。その川柳は、多くの人の共感を呼んでいます。その一部を紹介します。

大丈初め!
誰も初め!
ここからは

(新人Z)

忙しい? 忙しい?
も少し用事?
言っていい事?

(多忙多望)

苦しいと
倍感じる
待ち時間

(呼吸障害)

なんであれ
最期だんや
「だんだん」と

(感謝)

() 内は川柳のお題です。



機関紙 第13号 2017年11月発行

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根
しまね難病相談支援センター

〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7

☎(0853)24-8510 Fax(0853)22-9353

ホームページ http://www.hsc-shimane.jp/

ニュースレター

しまね難病相談支援センターでは、島根県内の難病患者・ご家族の皆様が安心して療養・日常生活や社会生活が送れるよう支援するため、①療養・日常生活などの各種相談、②就労相談、③患者・家族会の支援、④難病サロンの開催などに取り組んでいます。

難病患者就職サポーター就労相談会を開催しています。

★日時: 毎月第2水曜日(祝日は除きます。) 13時30分～15時30分

★場所: しまね難病相談支援センター(TEL0853-24-8510)

●相談をご希望される方は、事前にしまね難病相談支援センターにご連絡ください。

●相談は無料です。

しまね難病相談支援センターでは、平成28年度から、難病患者就職サポーター(以下「就職サポーター」といいます。)による就労相談会を開催しています。

就職サポーターは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフで、島根県では、ハローワーク出雲に1名配置されています。

就職サポーターは、しまね難病相談支援センターや保健所、事業所などと連携しながら、就職を希望する難病のある方に対し、症状や通院・治療の状況等に応じたきめ細かな支援を行います。



平成28年度は、31人の方から就職サポーターに相談があり、そのうち11人が就労されました。就労でお困りの方は、ぜひご相談ください。お待ちしております。

また、ハローワーク出雲では、毎週月曜日と木曜日に、就職サポーターによる相談を原則予約制で実施しています。ご希望の方は、ハローワーク出雲の専門援助部門(TEL0853-21-8609)にご連絡ください。

出雲以外の県内ハローワークにも、難病患者さんや障がい者の方の担当者がいます。就職サポーターとも連携しながら相談に当たっていますので、ご利用ください。

社会保険労務士による就労相談も行っています。

★日時: 平成30年2月24日(土) 14時～16時

★場所: しまね難病相談支援センター(TEL0853-24-8510)

●相談をご希望される方は、事前にしまね難病相談支援センターにご連絡ください。

●相談は無料です。

❖患者・家族会の活動紹介❖

全国膠原病友の会島根県支部の活動をご紹介します。

設立して19年目となり、来年は20周年を迎えられます。会員は約90名で、総会、講演会、医療相談会などの活動を積極的に展開されています。同会の機関誌「すくらむ」は2017年11月号で109号となり、会員の皆さんは毎号の発行を心待ちにされています。

今回は、「第19回定期総会及び医療講演・交流会」と「すくらむ講演会」の様子をお知らせします。

第19回定期総会及び医療講演・交流会

平成29年5月14日(日)に、パルメイト出雲で開催されました。

当日は、会員・家族、行政関係者、ボランティアなど62名の方が参加され、盛大に開催されました。

講演会では、島根大学医学部附属病院リハビリテーション科の蓼沼拓先生に、「膠原病に対する運動療法のメリットとデメリット」と題して講演いただきました。

蓼沼先生からは、「活動量低下で生じる様々な障害」や「膠原病由来の運動障害の症状」などについてわかりやすい説明があり、自分の状況に合わせて、負荷の軽い有酸素運動(ウォーキング、自転車など)を楽から少しきつかなと思える程度にやるのが良いとの指導がありました。

医師を囲んでの交流会では、4グループに分かれて、患者・家族、保健師、ボランティアなどの皆さんが参加して行われました。病気の悩みや、日々の生活での工夫などについて情報交換が行われるとともに、各先生からアドバイスをいただき、活発な交流会となりました。



医師を囲んでの交流会の様子です。

すくらむ講演会

すくらむ講演会が平成29年9月9日(土)に、しまね難病相談支援センターで開催されました。他の患者・家族会の参加も含め、18名の参加がありました。

出雲市民病院の理学療法士 常松恵太先生から「フレイルの理解と予防～健康寿命を延ばすために～」と題して講演いただきました。

講演では、健康寿命を延ばすためには、栄養・運動・社会参加の3つをバランス良く実践することが大切であるとの説明がありました。

参加された皆さんは、ゲームなどを通じて、楽しい時間を過ごされました。



講演会の様子です。



あなたも、全国膠原病友の会島根県支部に参加してみませんか。

お問い合わせ先 しまね難病相談支援センター

(TEL0853-24-8510)

❖難病サロンの開催❖

難病患者さんやご家族の皆さんが楽しく語り合い、交流できる憩いの場を目指し、全県的的患者・家族会と協力しながら開催しています。平成29年度は4月から11月までの間で14回開催し、多くの患者・家族の方に参加いただいております。参加された方からは、「楽しく話げできた」、「いろいろ相談できて気持ちが楽になった」、「前向きな気持ちになれた」などの感想をいただいております。

平成30年度も開催する予定ですので、ぜひご参加ください。

また、浜田保健所では「ほほえみサロン」、雲南保健所では「ひまわり」、飯石郡飯南町では「ほのり」を独自の難病サロンとして開催されています。こちらのサロンにもお気軽にご参加ください。



難病サロンの様子です。

【お問い合わせ先】

- ★ほほえみサロン 浜田保健所 医事・難病支援課
(TEL0855-29-5554)
- ★ひまわり 雲南保健所 医事・難病支援課
(TEL0854-42-9638)
- ★ほのり 飯南町保健福祉センター 保健福祉課
(TEL0854-72-1770)
- ★難病サロン しまね難病相談支援センター
(TEL0853-24-8510)

❖難病相談❖

難病患者さんやご家族の療養・日常生活上の悩みや不安の解消・軽減を目指して、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援を心がけています。平成28年度の相談は730件で、相談の多かった疾患は、パーキンソン病等の神経筋疾患、全身性エリテマトーデス等の免疫系疾患、網膜色素変性症等の視覚系疾患でした。

相談内容は、右のグラフのとおりです。

また、「同じ病気のひとと話したい」と希望される方には、患者・家族会支援員や患者・家族会を紹介しています。1人で悩むよりも同じ患者さんと話すことで、気持ちが楽になり、療養や日常生活の情報も得られ、皆様にとって力になるものと思います。

お困りのことがあり、誰かと話してみたい方は、しまね難病相談支援センターまでご連絡ください。(TEL0853-24-8510)

相談内容 平成28年度



※相談は無料で、秘密は守ります。

専門相談 各保健所やしまね難病相談支援センターで15回/年、医師が相談をお受けします。(事前予約が必要です。)

難病療養相談(看護師) 月曜～金曜(8時30分～17時)

難病療養相談(患者・家族会支援員) 火曜・木曜の午後

- 第1火曜 潰瘍性大腸炎・クローン病患者さん
- 第2火曜 膠原病の患者さん
- 第1木曜 パーキンソン病の患者さん
- 第2木曜 網膜色素変性症の患者さん
- 第3木曜 重症筋無力症の患者さん

