木曾交流草紙



撮影場所:寝覚の床



長野県 木曽保健福祉事務所

みんなの声

- ① 普段の過ごし方、好きなこと、頑張っていること、困っていること
- ② 第4号に寄せられた質問に対して (質問)みなさん、どういう気持ちで過ごしていますか?

☆ 花さん(70歳代)*パーキンソン病

① 毎日、一生懸命生活をしている。ぼけないように、塗り絵や新聞の漢字クイズをして過ごしています。

(患者・家族の皆さんに伝えたいこと)

みなさん、日中何をして過ごしていますか。

☆ 道楽亭 園楽さん ※落語家円楽さんから命名(70歳代)*多系統萎縮症

- ① エアロバイクを毎日カウントが 1000 回になるくらいまで頑張っています。重量を上げて負荷をかけています。20 分くらいかかります。病院のリハビリにも行って頑張っています。月に1回、車を運転してガソリンを入れにいっています。
- ② いつダメになるか、時間の問題かと思っています。

(患者・家族の皆さんに伝えたいこと)

病気の進行には個人差があると思いますが、今のところの進行具合が気になります。最終的には寝たきりになるのか、急に歩けなくなるのか気になります。

☆ ネコ4さん (70歳代) *脊髄小脳変性症

① 猫と過ごしたり、好きなテレビ(特に相撲が好き)をみて、過ごしています。塗り絵や字を書いて手先を動かそうと思っています。

(患者・家族の皆さんに伝えたいこと)

患者さんとの関わり方で意識していること、今までやってよかったことなどはありますか。(家族からの質問)

☆ YHさん(60歳代)*多発性硬化症

① 再発もなく、おかげ様に過ごしております。ただ最近は腰が痛く、足のしびれに加えて少し大変です。笑顔で頑張りたいです。

(交流草紙への感想)

自分より大変な方ががんばっていらっしゃるんだなととても勇気づけられます。ありがとうございます。

☆ のんべえさん (70歳代)*脊髄小脳変性症

① リハビリ・脳トレをして過ごしています。

☆ シンカさん※愛犬の名前から命名(70歳代)×進行性核上性麻痺

- ① デイサービスでパズルを楽しんでいます。その日のお昼やおやつも楽しみです。家にいる時は 孫とラインでビデオ通話をしています。毎日散歩を頑張っています。雨の日はステップマシンを やっています。
- ② 病気は嫌ではありません。なんとかなると思います。毎日楽しく過ごしています。





☆ しゃぼん玉さん (80 歳代) *パーキンソン病

① 最新機器の手術で(デュオドーパ)という機械を使い、5年目となりました。最近困ったことに薬液が順調に体の中に入りません。原因は便秘によるものとの Dr のお言葉。毎日運動を心掛け、娘が消化のよい食品を使い献立を考えてくれています。飲み薬も漢方薬を始め、西洋・東洋と色々投薬を服用し、結局は浣腸に頼る毎日です。イレウスになりますと大変苦しいことです。これからは水分を沢山取り込み、リハビリ頑張ります。

(患者・家族の皆さんに伝えたいこと)

病歴の長い患者さんがいられるご家庭では、夜間のおむつ交換や体のあちこちが痛むと言って 家族は時間を問わず起こされますが、そんな時はやさしく接してあげていられますか。言葉のや りとりでも腹がたったりして両者がかなしい思いをしていませんか。どちらもつらい人生です。 かんばって下さいね。

今年も「パーキンソン友の会」より国会請願の為の多くの方々にお名前を一筆お願いして、約400 筆も頂きました。小さな町村から都市部まで難病支援にご協力をお願い致します。医療費など年々難しい問題を含んでいます。みんな幸せで暮らしたいですね。

☆ ダーリンさん (70歳代) *遺伝性脊髄小脳変性症

① 晴れた日は、低い小さいイスに座っての草取り、健常者の3倍の時間をかけての野良仕事、手の届く範囲での垣根・植木の剪定、ジムで週2~3回のリハビリ等をし、雨の日はもっぱらテレビ鑑賞をして過ごしています。

困っていることは、年々歩くことが困難に、遅くなって転ぶ回数が増えてきたことです。予防としてシルバーカーを購入して使っています。外で仕事をするときは周りに工具とか道具を置かないで杖を手の届くところに置くように心がけています。



私は週に2~3回ジムヘリハビリに行っています。もう4年続いていて生活の

- 一部になっています。行かないと物足りなく感じるようになりました。運転できなくなるとジム に通えなくなることが心配です**。**
- ② 難しい質問ですね。私は元会社の仲間・同僚4人で年に2~4回集まって飲み会を開いています。20年以上続いています。この集まって飲めることを楽しみに過ごしています。

(交流草紙への感想)

交流草紙は、木曽保健福祉事務所が最初に手掛けたとお聞きしました。長く続けてほしいと思います。

☆ ゆりさん (80 歳代) *慢性炎症性脱髄性多発神経炎

- ① 物忘れが多いこと、体の動きがこわばってきたこと、頭の回転が悪くなってきたことが最近の困りごとです。三輪電動自転車で買い物やスポーツ公園に行っています。歩くのはちょっと億劫になってしまいましたが、不自由はないです。毎日ご飯を作ること、家庭菜園を頑張っています。花を植えて綺麗に整えると気分がしゃんとします。
- ② 今日1日を無事に過ごせたら幸せかなと思います。

(患者・家族の皆さんに伝えたいこと)

他の人の気持ちを聞いてみたいです。交流会で会って話せると良いと思います。一緒に歌を歌ったり、ゲームをしたりしたいです。

令和6年度 患者・家族の交流会の様子 *上松町公民館

9月20日(金)に神経・筋疾患の方を対象に患者・家族交流会を開催しました。 前半の講座では、「むせが気になる方に〜飲み込みの機能(嚥下)のお話〜」と題し、県立 木曽病院言語聴覚士の中澤先生をお呼びして、お話をお聞きしました。

後半の交流会では、日々の生活の様子や困っていることについて、歓談しました。



実際にとろみ剤を手にとりながら話をしていました。 交流会では実物を確認できるということも利点ですね◎

【参加者からの感想】

- ・話を聞いたり、聞いてもらうこと は心が和む機会だと思う。
- ・研修会はとても勉強になった。

講座で紹介があった喉を鍛える体操とマッサージについてお伝えします

【嚥下おでこ体操】

- ①手のひらでおでこを押し合う
- ②そのまま 5~10 秒程度数える



※痛みが出ない程度に

※のどに力が入っている ことを意識する

【唾液腺マッサージ】

①耳下腺マッサージ:耳の付け根を、円を描くようにマッサージ

②顎下腺マッサージ:下顎の柔らかい部分を押し離しながら、前方に移動しマッサージ

③舌下腺マッサージ:両方の親指で、あごの下から下を押し上げるように押す







木曽保健福祉事務所の難病支援

木曽保健福祉事務所では、以下のような難病支援事業を実施しています。ご質問等ありましたら、木曽保健福祉事務所へお気軽にご連絡ください。

①難病生活相談

難病を抱えながら生活している方・ご家族からの日々の生活についての相談をお受けしています。地区の担当保健師が電話や面接、訪問などで随時相談に応じます。病気や生活のことでお困りのことがありましたら、お気軽にご相談ください。

②患者·家族交流会

木曽地域にお住いの難病を抱えながら生活している方・ご家族、地域の支援者を対象に、年1回(9~10月頃)開催しています。

患者さん・ご家族、支援者との交流を通して、日常生活の悩みなどを参加者同士で共有することを目的に実施しています。当日は、講師の先生をお呼びして、難病に関する講座を開催します。ぜひ生活のことやリハビリの工夫などを皆さんでお話しましょう!

大勢の方のご参加をお待ちしています。また、交流会についてアンケートを実施 します。ぜひ、ご協力をお願いいたします。

③木曽交流草紙

新型コロナウイルス感染症の感染拡大において人との交流が制限された中、人との繋がりを感じられるような何かがあればと思い、令和3年度に**木曽交流草紙 第1号**を作成しました。難病を抱えながら生活をしている方・ご家族からメッセージや体験談をお寄せいただき、年1回作成しています。

皆さんの日々の生活の活力になりましたら幸いです。

④特定医療費(指定難病)の申請手続き

指定難病受給者証の新規発行や更新の手続きをしています。申請の際や、事 務手続きについて質問などありましたら、お気軽にご相談ください。



【お問合せ】

木曽保健福祉事務所 健康づくり支援課

電話:0264-25-2233 FAX:0264-24-2276