

香川県難病連絡協議会ニューズレター

平成 24 年 2 月 22 日発行
第 10 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、1月26日に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活動報告、香川県理学療法士会を代表して委員さんをお引き受けいただいている横倉委員さんからのご寄稿や、患者さん本人のご発言などを紹介します。

西讃保健福祉事務所

平成 24 年 1 月 18 日に介護支援専門員や訪問看護師等を対象に難病研修会を開催しました。今年度は東日本大震災を受け、日本各地で災害への関心が高まった一年でもあり、「災害後の介護現場の実態」をテーマにご講演いただきました。

講師には国内外で災害支援経験がある訪問看護ステーションあした所長の鎌野倫加様を、座長には陶病院院長大原昌樹先生を迎え、被災時の介護現場のリアルな実態を知り、今自分たちがすべきことを一緒に考えました。



参加者からは、平常時からの準備の大事さに改めて気づいただけでなく、今から取り組めることは何かを振り返ることができたとの感想が聞かれ、災害時支援への意識を高める機会になったと思います。

今後も難病患者様やご家族により良く安心した支援を提供できるよう、支援者に対しての知識や情報の提供を行っていきたいと考えています。

香川県難病患者・家族団体連絡協議会（意見交換会）

香川県難病連は、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運動を続けています。その一環として、平成 24 年 2 月 9 日に、香川県難病対策議員連盟の宮本県議会議員のご助力で県健康福祉総務課との意見交換会を開催しました。県難病連からは副会長をはじめ、加盟団体の役員などが出席し、県からは課長をはじめ担当グループの課長補佐や担当者が参加しました。会では各団体の活動の状況や要望、患者当事者の悩みや要望を伝え、それに対する意見交換が行なわれました。県からは、県の難病対策への取組みの説明などがあり、とても有意義な会となりました。



香川県理学療法士会の
横倉委員さんから、
ご寄稿いただきました。

コアトレーニング

体の中心を意識しましょう！！

1. “コア” について

“コア”とは“核”地球の中心部といわれるように、物体の中心部分を意味します。

ヒトに置き換えると体(体幹)の中心、お腹や背骨、骨盤周辺を指します。

ヒトが種々の動作を行なうには、体幹部分が安定していないと、手を使う動作にしても歩くにしてもスポーツを楽しむにしても不安定となり肩こり、腰痛や膝の痛みなどが出現します。手足の運動も大事ですが、“コア”を意識しコアトレーニングを行なうことで肩こりや腰痛、関節の負担などを防止しスムーズに日常生活を送れるようにしましょう。

“コア”の安定性がスムーズな日常生活動作に繋がります

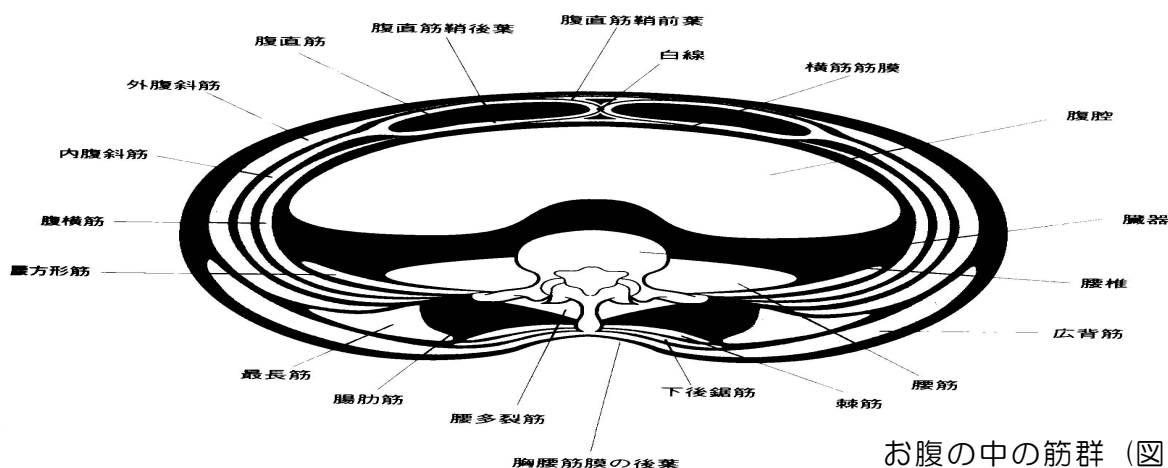
2. インナーユニットとアウターユニットについて

インナーユニットとは、お腹の中の筋群です。横隔膜、骨盤底筋群、腹横筋、腰方形筋、腸腰筋、内腹斜筋などがあり、お腹の深部に存在し骨盤や腰椎の安定性に係わっています。この筋群の低下で尿失禁や便失禁、腰痛や立位、歩行バランスの低下をきたし、日常生活動作の支障をきたすと共にスポーツ選手では良好なパフォーマンスが発揮できず、“ケガ”の発生に繋がります。(図1)

また、このインナーユニットの低下は姿勢の変化を招き種々の姿勢異常へと発展していく可能性もあります。(図2)

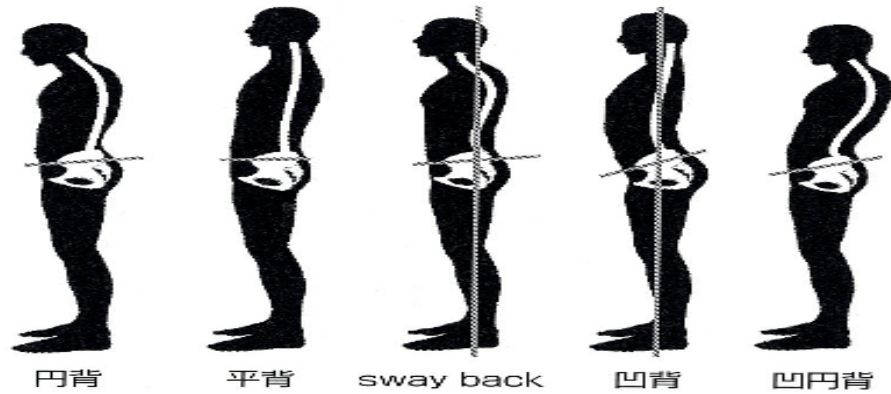
アウターユニットとはインナーユニットと同じで、お腹の中の筋群ですが、お腹の浅部に存在し皆さんご存知の腹直筋、外腹斜筋などがあります。この筋群は、大きなパワーを発揮する時に使われる筋で、身体の安定性と動きに関与します。

ヒトが動作する時、センサー役のインナーマッスルが感知し身体の安定性を促しアウターマッスルの活動で動作が出来る仕組みになっています。インナーマッスルとアウターマッスルが協調しないと良好な動作になりません。



お腹の中の筋群 (図1)
出所：臨床スポーツ医学

姿勢異常



姿勢異常 (図2)

出所：コアコンディショニングとコアセラピー 2008

インナーユニットの破綻は異常姿勢を招きます

快適な生活を送るために・・・

3. コアトレーニングを体験しましょう

まず基本動作である呼吸エクササイズ(ドローイング)を習得しましょう。

四つ這いまたは仰向けになり両膝を少し開いて立て全身の力を抜き、普通に呼吸しながら背骨や骨盤を動かさず 10 秒間息を吐き、お腹の深いところを意識します。

エクササイズとしては、上記の基本動作から片手を上げたり片足を上げたり、いろいろな組み合わせで行ないましょう。

また、バランスボールやバランスディスク、ストレッチポールなどの用具を用いると更にエクササイズの効果は上がります。

ご自身の身体の状態を考え決して無理をしない運動を心がけてください。

ドローイングを習得し無理をしない運動の組み合わせが大切です

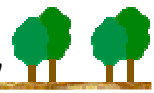
些細なことも相談できる、理学療法士をみつけましょう

ご自身の健康状態や運動能力などをもとに、エクササイズを行なうことが重要です。

今以上に良くなりたい、楽に動きたい思いは大切ですが、無理な運動は悪い結果に繋がることがあります。運動に対しては、かかりつけ医や理学療法士に相談をしましょう。かかりつけ医や理学療法士がいない場合は、香川県理学療法士会にご相談下さい。

トレーニング用具のご紹介





昨年、この委員会で今まで知らなかった取り組みを知り、頭の片隅に置きつつ、一年間を過ごしてきました。また、ずっと以前より両親の手を離れての在宅生活の準備を進めているんですが、それを少し進めようとした一年でもあり、そうした中で感じたことをお話しさせていただきます。

私は生活の支えは福祉サービスを軸に考えてきました。それは福祉サービスで賄うのが自然で、生活全般の支援としてあってもいるからです。なので福祉サービスを軸に医療サービスでサポートというイメージで動いています。

それで近い将来に向けての準備についてですが、今は対応できる介助者を増やす段階で、関わってくれる介護事業所を増やしています。ただそれが意外に困難な作業で、見ての通りほとんど身体が動かないもので、介護のほうが難しいというのがあります。呼吸ができないということが意外と大きかったです。慣れない人は基本的には呼吸ができない状態が実感としてピンとこないようで、最初のうちは危機感が少し弱いところがあります。また安全上、呼吸器がらみのトラブル時の対応を知ってもらう必要がありますが、そのトラブル時の対応は、きちんと指導してもらっているわけではなく、私自身が考えた対応を覚えてもらっている状態です。できないことはないですが、素人が考えた緊急対応なので、介護事業所は不安だろーと思えます。主治医の先生にもお願いできますが、休みを取ってになるのをお願いしていません。そういった中で介護と医療の橋渡しは自分ですると意外と難しいことを実感しています。また、主治医の先生の好意に支えられていたかを実感する結果になりました。そう考えるとこの在宅での生活は状況が変われば一変する儚いものかと不安を感じます。

それから介護事業所を増やすことで関わる人間が増えるわけで非常に疲れを感じているところもあります。

色々と考えたことをお伝えしました。もともと両親の手を離れての生活を考えたのは、両親が自由な時間も無く、体力的に厳しい状況を心配してのことです。人工呼吸器を付けての在宅生活は家族の支えが前提でさらに家族のそれなりの踏ん張りが必要なところがあります。このような状況では今はできている在宅生活がいつできなくなるかと不安で、将来に希望も持てません。また、条件が整っている人しか在宅でいられないということになります。医療・福祉の支援がどれだけ必要な人でも在宅でいられる体制にはなってほしいです。そのうえで安全に無理なく、援助者の人数が最小限でストレスも少ない、一部の人の好意で支えられるような不安定なものでもない、そういうものになっていけばと思います。

それから、話は大幅に変わってしまいますが、災害について触れさせてください。昨年の3月に起こった東日本大震災は私にとっては衝撃的でした。

避難に一刻を争う状況を目の当たりにして、実際に身の回りで起これば避難できただろうかと考えるとぞっとしました。またそれにも増して避難生活や医療機関のマヒ、広域での電力供給の停止などは不安なところではあります。

在宅の人工呼吸器の使用者は日常から慣れた環境で支援を受けてこそ生活を維持できています。なので非常時には弱いところがあります。大きな被害がなくても電力供給の停止だけで慌てることになります。震災後に電力供給停止への対策を考えてきました。

幸いにも掛かりつけの病院がその対策に以前から熱心で、使用している呼吸器が20時間近くバッテリー稼働ができるものなので、安心なところはあります。ただそれでも停電が数日続けばお手上げ状態になります。

また大きな被害が発生したとき、避難も容易ではないので身の安全も守れるかどうかわかりません。仮に避難できたとしても慣れない環境で必要なケアも受けられないとその生活は維持できないと思っています。

そういったときには医療機関も混乱するでしょうし、考えるととても不安です。大きな災害が起こったときには、病院に収容してもらうことも考えています。ただ私の今の状況ではうまくいきそうにはありません。在宅の人工呼吸器の使用者には現状を守るのがぎりぎりです。非常時に対応できる余裕はありません。

私たちも準備できることはします。ただそれでも被害が大きければ、そしてそれが長引けば個人の力ではどうにもなりません。そういったときの対策と支援は強く求めるところです。よろしくお願いします。

難病患者への支援はとても充実していてありがたいです。ただ今ある支援なしでやっていけるほどの余裕もありません。災害も含めまだ不安材料はあると思います。自らも努力しますが、支援もしてください。そしてよりよい生活ができるようお願いします。ありがとうございました。

あとがき 今年度は協議会でも災害に関する話題が協議されました。また、患者様が災害時にも医療が継続できるよう「いのちの手帳」を作成し配布しました。ぜひ、ご家族や関係する方々と災害時の対策を考える契機にいただき、常に携行していただければ幸いです。
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/>