

# NEWS LETTER



支えたいのは、  
気持ちです

No.34

〒862-0901  
熊本市東区東町4丁目11-1  
公財 熊本県総合保健センター管理棟3F  
TEL 096-331-0555  
FAX 096-369-3080  
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

ホームページ <http://kumamotonanbyou-center.org/>



謹んで年頭のご挨拶を申し上げます。

昨年熊本地震により心身ともに大変な時間を過ごされたことと思います。

さまざまな思いを包み込むように正月三が日は温かい太陽の光が注ぎ、これから進む道を照らしてくれているようでした。

被災した神社にも例年と変わりなく多くの方が初詣に訪れ、静かに手を合わせる姿がありました。また、熊本城の後方から昇る初日の出を拝みながら復興に向けた新たな誓いを立てた人もいたことでしょう。更地になった場所がこれからどんな希望の新天地になっていくのかを見届けていきたいと思ひます。

昨年県内外から沢山のご支援と心からの励ましの言葉を頂きました。あらためてお礼を申し上げるとともに、相談員一同皆さんの励ましの言葉やお心遣いに沿えますように頑張っていきたいと思ひます。今年も変わらぬご支援、ご協力をお願い申し上げます。

熊本県難病相談・支援センター  
所長 田上 和子



## サークル活動の紹介

難病相談・支援センター多目的室にて行っています。

### さをり織り

オリジナルの美しい布を織って  
作品をつくりませんか

\*毎週 月曜日

\*午後1時30分～3時30分

### 吹き矢

呼吸を整えゆっくりと  
ストレス解消

\*毎週 水曜日

\*午前10時～12時

### リンパストレッチ

心地よく体を動かして  
気分リフレッシュ

\*毎週 木曜日

\*午前11時～12時

ご参加をお待ちしています。

## ALS 医療講演会・研修会 を開催しました

- ◇ 日 時：平成28年10月23日（日）13：00～16：00
- ◇ 会 場：熊本大学医学部 山崎記念館  
熊本大学医学部附属病院敷地内
- ◇ 参加者：39名
  - ・患者・家族
  - ・医療関係者や支援に携わる関係者  
(医師、保健師、看護師、理学療法士、作業療法士、  
言語聴覚士、ケアマネージャー、看護学生、看護教諭等)



### 『 ALS 最近の診断・治療について 』

講師：熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学  
准教授 山下 賢 先生



〈 講演内容の概要 〉

1. ALSとは…運動神経が働かなくなる病気で初期の症状は多様である
2. ALSの診断について…他の病気を除外していく
3. ALSの治療について…原因は神経への「ゴミの蓄積」が関与している。神経再生を含めた治療法が模索中  
(現行の治療・臨床試験の進捗状況・今できる対応について等)

山下先生にとってもわかりやすくお話いただき、質問にも丁寧にお答えいただきました。

#### 参加者の感想

- ・(患者家族) 今年4月に気管切開しました。持続吸引機のお話を伺って最初から導入すればよかったのかとも思いました。バッテリー内臓などの新しい機器を開発してくださっているそうで介護が楽になるのかなと感じております。
- ・(患者家族) すぐくためになる講演でした。いずれ使用していくことになる痰吸引器の事も知れて良かったです。これからも改良を加えて下さい。山下先生の講演もわかりやすかったです。患者家族としても介護していく光となります。
- ・(保健所/保健師) 非常にわかりやすく ALS について説明頂けた。吸引機に関して中央配管型や簡易型のものを使用していたことがあったが、自動吸引器というものがあることを知らなかった。家族の負担軽減や在宅療養継続にとっても有効だと思う。参加することができて良かったです。
- ・(訪問リハビリ/作業療法士) ALS の基本的なところから丁寧に教えていただきとても分かりやすく理解できました。ありがとうございます。自動吸引器を導入したい患者さんが数名おられ、スタッフ、ご家族へ紹介・検討していきたいと思っております。ありがとうございました。
- ・(訪問看護/看護師) ALS の診断・治療について大変わかりやすく説明頂きありがとうございました。低量持続吸引については、是非熊本でも導入していただき多くの患者さんが試用できるようになればと思います。開発者の努力や苦勞をお聞きすることができ大変ありがたく思いました。
- ・(病院/看護師) ALS に対する知識がより深まったと思います。とても分かりやすかったです。自動吸引については院内に持ち帰り検討していきたいと思っております。今日の研修は本当にこれからの私自身の看護に役立てることができると思っております。
- ・(居宅介護支援事業所/ケアマネージャー) ALS の患者さんを担当させて頂いていますので一緒に悩んで、考えていけたらと思い参加させて頂きました。痰吸引で在宅では過ごせない方にも先が見えてきました。
- ・(看護学生) 今回学生として学習の機会になればと参加させて頂きました。ALS については名称しか知らなかった為詳しく知ることが出来ました。低定量持続吸引装置は在宅での介護者の負担や本人の苦痛の軽減ができ本当に良いと思っております。今回参加して良かったです。ありがとうございました。

# 『 自動痰吸引装置－低量持続吸引器アモレSU1について－ 』

講師：徳器技研工業株式会社 代表取締役 徳永 修一 氏

〈 講演内容の概要 〉

## 1. 自動痰吸引器の開発の経緯について

痰の吸引は「1～2時間毎に吸引、夜間も吸引が必要」・「患者の苦痛、家族の介護負担が過酷」「痰吸引や人工呼吸器の事故が多い」というように大変過酷で危険が伴います。そのため気管内の「痰」を自動で吸引できないかと考え医師のアドバイスや協力を得ながら11年の研究開発をへて商品化しました。



## 2. 自動痰吸引器の利点

自動痰吸引器は小流量・低圧でゆっくり、優しく持続吸引します。

**在宅** における利点

- 老々介護でも在宅が可能
- 夜間だけでも吸引が不要

**病院・施設** における利点

- 看護者の負担軽減
- 夜間の吸引負担軽減

**本人** にとっての利点

- QOLの向上
  - ・本人負担の軽減（用手吸引回数の減少15回程度→1～3回）
  - ・閉塞事故の防止（安心感）
  - ・夜もぐっすり眠れる
- 誤嚥等の減少（通常の排痰ケアは必要）



低量持続吸引器「アモレSU1」



気管カニューレ

## 3. 低量持続吸引器の導入について

購入費用については障害者総合支援法サービスの日常生活用具で一部負担金が補助されます。

導入手順マニュアルはインターネットで閲覧可能です。

([http://www3.coara.or.jp/~makoty/als/autosuc\\_manual\\_2010/autosuc\\_manual\\_01.htm](http://www3.coara.or.jp/~makoty/als/autosuc_manual_2010/autosuc_manual_01.htm))



カフキーパー

電源不要でカフ圧を調整保持

現在、病院や在宅等で約6千台使用されています。デモ機の貸し出しがありお試しもでき、1か月単位での自費レンタルも可能です。

今後は外出用バッテリー内臓やアラーム機能の追加をした新商品の開発、販売を検討しています。



『特発性間質性肺炎・肺動脈性肺高血圧症・肺静脈閉塞症・リンパ脈管筋腫症』交流会

開催日：10月6日（木） 参加人数：6名

家族や周囲の人へどう病気の理解してもらうか、運動について、災害時の対応、パルスオキシメーターの購入方法、障害年金、障害者手帳などについて情報交換をしました。

～参加者の感想～

- ・同じ疾患の患者の話を書く機会を設けていただきありがとうございました。年齢もいろいろでしたが皆さんの前向きな意見で私もすこし元気になりました。また、ご家族の方の話も大変参考になりました。
- ・同じ疾患の話を書く機会がありとても良かった。今回、家族に病気のことを理解してほしかったので家族と一緒に参加しました。また機会がありましたら次回も参加して皆さんと元気にお会いしたいと思います。

『皮膚筋炎・多発性筋炎』交流会

開催日：11月17日（木） 参加人数：10名

発症から現在までの症状と治療、利用している制度、日常生活で注意していること等について情報交換をしました。

◎日常生活で気を付けていること

- ・転倒しないよう心掛けている
- ・なるべく日光に当たらないようにしている。（あまり過敏になりすぎない程度に）
- ・感染症予防としてマスクをつける、人ごみをさける
- ・無理をしない。早めに休養する
- ・体調のよいときは人と交流する

などのご意見がありました。

～参加者の感想～

- ・同じ病気でのつながり、情報の共有ができたことはいいなあと思いました。ありがとうございました。
- ・今日は初めて参加しましたが同じ病気でも一人ひとり病状が違うこと、みんなそれぞれ大変なことがわかりました。
- ・皆さんの意見をいろいろ聞かせてもらい多めに参考になりました。

『全身性強皮症』交流会

開催日：10月20日（木） 参加人数：9名

薬について、体を冷やさない工夫、日常生活において気を付けていることなどの情報交換をしました。

◎日常生活で気を付けていること

- ・日光をさける
- ・食事の工夫（玄米や生姜）
- ・普通の生活を送るようにする

◎体を冷やさない工夫

- ・カイロ、手袋、の使用
- ・冷たいものを飲まない
- ・ドアノブに布を巻く
- ・朝と夕2回お風呂に入る、岩盤浴

などのご意見がありました。

～参加者の感想～

- ・発症より2年間、同じ病名の方とお会いしたことがなくずっと不安でした。色々なお話が聞けてとてもよかったです。
- ・同じ病気の方のお話しを聞いて、有意義な時間を過ごせました。生活していく上で参考になることがたくさんありうれしかったです。

『特発性拡張型心筋症・拘束型心筋症・肥大型心筋症』交流会

開催日：11月24日（木） 参加人数：5名

これまでの経緯や薬について、心房細動の頻度と対応、家族性についてなどの情報交換をされました。

“日常生活で気を付けていること”

◎塩分控えめの食事

- ・バランスを考え一週間の献立をたてる
- ・果物、野菜を意識してとる 量をきちんとはかる

◎適度な有酸素運動

- ・家の中でエアロバイク
- ・近所の健康体操教室に通う
- ・無理をせず楽しみながらのゴルフ
- ・日本舞踊など

◎心房細動をおこさない工夫

- ・力まないよう排便コントロールをする
  - ・お風呂は昼間家族やヘルパーが入るときに入る。毎日は疲れるので、暖かいときはシャワー
  - ・重いものはもたない
  - ・ストレスをためないよう自分に時間を大切にする
- などのご意見がありました。

『 特発性(血栓性) 血小板減少性紫斑病・  
再生不良性貧血 』 交流会

開催日：12月8日(木) 参加人数：2名

治療の選択や治験について、食事の工夫、ストレスを  
ためない工夫など気持ちを分かち合いながら情報交換  
をしました。

『 ベーチェット病 』 交流会

開催日：12月15日(木) 参加人数：2名

これまでの経過と内服薬について、ステロイド内服  
中気を付けること、仕事と体調管理、ストレスをた  
めない工夫などについて情報交換をしました。

クリスマス交流会・音楽を楽しもう

日時：平成28年12月22日(木) 13:30~15:30

場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室

参加者：10名



ゲスト1：ハワイアンバンド演奏とフラダンスでボランティア活動をしている  
スマイリー健&アロハ・スターハワイアンズ



素晴らしい歌唱力!

クリスマスソング、上を向いてあるこう、ふるさと  
などの名曲や唱歌をみんなで歌いました。



”スチールギター”

とてもめずらしい楽器だそうです。左手の指も  
しくはスライドバーで弦を押さえ、右手のピ  
ックで弾いて演奏。いい音色~♪



フラダンスの手の動きには手話のように  
ひとつひとつに意味があるそうです。  
優雅で美しい踊りにうっとり♡

サプライズゲスト  
黄門様~



最後はみんなで  
『アロハ!』(さようなら)

ゲスト2：音楽療法士 遠山 沙希さん



“歌うこと”は腹式呼吸で副交感神経が有利になり、リラクゼーションの  
効果があるそうです。また高い声を出したいときは、目を大きく開くなど  
“歌うこと”は表情筋を使うことにより明るい表情になります。

歌いながら体を動かして脳トレをしたり、またフィンガーシンバルやシ  
ェイカー、ツリーチャイムなどの楽器を使い演奏に参加しました。

たくさん笑い、たくさん歌い楽しい時間をすごしました。



## 『ピアカウンセリング講座 後期』

平成28年1月9日(水) 難病相談・支援センター多目的室にてヒューマンネットワーク熊本の山下紘史氏を講師にお招きし「ピアカウンセリング」について学びました。難病だけでなくその他の慢性疾患、障害のある10名の方が参加され、「ピアカウンセリング」の実践・体験をしました。

ピアは仲間という意味。ここでのピアカウンセリングとは病気や障害を持ちながら生きる仲間同士お互いに対等に応援しあう方法のことです。クライアント(話し手: 主役)にもカウンセラー(聞き手: 味方)にもなり助けることも助けられることもできる方法です。

ピアカウンセリングの4つの工夫

- ① 時間をわけあう
- ② 否定・非難をしない
- ③ 秘密を守る(聞いた話は持ち帰らない)
- ④ アドバイスはしない



講師の山下さん

“やまやま”という名札をつけています。ピアカウンセリングでは自分の呼ばれたい名前で参加します。

### 参加者の感想

- ・今日は新しい仲間と出会えてよかった。
- ・初めての参加でしたが、楽しかったです。ありがとうございました。
- ・久しぶりに自由な話ことができました。ありがとうございました。次回も来たいと思います。
- ・病気になった悔しさを吐き出しました。吐き出した分前向きな考えを自分の中に吸収します。

### 難病相談・支援センターより地域患者会に参加しました

#### 御船地域難病友の会「ゆうじん喜びの会」交流会

10月19日(水) 午後2時～4時 上益城郡御船保健所

熊本地震本震後6カ月を過ぎて近況報告の後、友の会発足10周年を控え記念誌発行について経過報告がありました。

#### 山鹿地域 筋萎縮性側索硬化症の家族(介護者)交流会

11月11日(金) 午前10時～12時 熊本県山鹿保健所

山鹿地域の6家族の介護者の皆様とALS協会熊本県支部長、事務局長、山鹿地域難病友の会(絆の会)代表、保健師等13名にて熊本地震時の対応、在宅療養・生活、レスパイト、コミュニケーション、困っている事等の意見交換や情報提供がなされました。



#### 阿蘇地域 炎症性腸疾患の患者さんのための交流会～災害時のことについて考える～

11月14日(月) 午後2時～4時 阿蘇医療センター

1. 講話「IBDの食事～震災時の栄養補給～」  
高野病院 栄養科長 管理栄養士 豊田裕輝子 氏
2. 講話「難病患者として熊本震災で学んだこと」  
熊本難病・疾病団体協議会代表幹事、(NPO法人IBDネットワーク 副理事長) 中山泰男 氏
3. みんなで語り合おう「震災時を振り返る」・・・トイレに困った、断水、パウチ交換、パウチの備蓄をしていなかった、食事の管理ができない為体調を壊した、経管栄養剤の備蓄、道路不通の為病院受診に困った等話し合われました。





## 『慢性疾患患者のセルフマネジメントについての講演会』が開催されました。

- ◇ 日 時：平成28年10月27日（木）午後6時～7時半
- ◇ 会 場：熊本大学医学部保健学科 C棟5階C503講義室
- ◇ 参加者：77名



### ◇ プログラム

#### 「慢性疾患セルフマネジメントプログラムの可能性」

講師：NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事・  
Samuel Merritt University 教授  
近藤 房江 Abott 氏

#### 「慢性疾患セルフマネジメントプログラムの概要と熊本での実践 —難病相談・支援センターでの取り組みを中心に—」

講師：NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会  
事務局長 武田 飛呂城 氏



### **慢性疾患セルフマネジメントプログラムとは**

慢性疾患セルフマネジメントプログラムは、1980年代からアメリカのスタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発が始められた、病気をもつ人たちのための実践的教育プログラムです。

慢性の病気であれば病名を問わずに参加でき、現在では世界20カ国以上で展開されています。日本では、2005年から開催されています。



NPO法人熊本県難病支援ネットワークでは、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会との協同事業として、平成18年より熊本県難病相談・支援センターを中心に、難病や慢性疾患をもつ患者・その家族の方へ「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」を推奨してまいりました。

平成18年8月より平成28年3月末迄に熊本県内での開催は58回延べ578名の方が受講、その中からワークショップを開催するリーダー研修を受講する方、また疾患コントロールがうまくいっている方、就労へ結びついた方など、ワークショップ受講により「自分らしい人生の歩み方」をそれぞれの方が見つけられています。

### **参加者の感想**

- ・授業では教わらない対象者の視点に立ったセルフマネジメントについて貴重な講義を受けることができ、私の中で知慮や健康維持・増進にばかり関心があってしまいがちでしたが、新たに考えを変えることができました。「自分がやりたいからやる」というのはとても重要なことだと思いました。このワークショップが多くの人に広まり、QOLの向上につながってほしいと思います。(学生)
- ・CDSMPというのを今回の講演で初めて知りました。病気だからいろんなことを諦めるのではなく、セルフマネジメントをすることで、心の変化が大きくあるんだなと感じました。やらないといけないじゃなくて、やりたいことの計画を立てるというのは、いいなと思いました。(学生)
- ・自分自身が医療者として、病気を患った方を支援する時の視点、また自分の思考に関してもとても勉強になりました。訪問リハビリに従事しており、慢性疾患を持つ方が多くいらっしゃるの、介入の参考にさせていただきたいです。作業療法士はリハビリの中でも理解されにくい職種です。しかし、生活する力を持ってもらうよう支援する職種だと思っています。作業療法士の中でもセルフマネジメントを広めれば、より心を支える人達が増えると思いました。(作業療法士)
- ・セルフマネジメントは病気の受け止め方が根底から変わることを感じています。病気によりマイナス思考になるのではなく、まだ向上できるという意識に変化することを実感しています。自分が変わることに周囲の力が大きく作用しているこの考え方は、医師にもぜひ体験していただきたいと感じています。患者は病気を持っている前に一人の人間である。(患者)

◆ **交流会のお知らせ** (場所) 熊本県難病相談・支援センター3階多目的室 (時間) 13:30～15:30

1月	12	木	「骨形成不全症・軟骨無形成症」患者・家族の交流会
	19	木	「シェーグレン症候群」患者・家族の交流会
	26	木	「IgA腎症・多発性嚢胞腎」患者・家族の交流会
2月	16	木	「成人スチル病」患者・家族の交流会
3月	2	木	「下垂体機能低下症・下垂体性疾患」患者・家族の交流会

※お申込みが必要です。電話 096-331-0555

◆ **研修会・講演会のお知らせ**

「理学療法士によるリハビリ研修会」  
～お話しながのできるリハビリテーション～

講師：福岡リハビリテーション専門学校  
理学療法学科  
池田 幸広 先生



患者・家族の方はもちろん、医療関係者や在宅支援に携わる関係者の皆さまも、ぜひご参加ください。

◇日 時：平成29年3月18日(土)  
13:30～15:30

◇会 場：熊本県難病相談・支援センター  
多目的室

◇参加費：無料・要申込  
TEL(096)331-0555 / FAX(096)369-3080  
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

◆ **相談会のお知らせ**

『社会保険労務士による相談』

社会保険労務士が偶数月に難病相談・支援センターにて相談を行います。  
お気軽にご相談してみませんか。初回相談は無料です。(1回限り)

\*相談日：隔月第1水曜日(次回は**2月1日**です)

\*時 間：午後1時～午後4時・お一人50分

\*申込み：【完全予約制】熊本県難病相談・支援センター電話 096-331-0555



『キャリアカウンセラー個別相談』

難病や慢性疾患を持ちながら、これから就職を希望される方、自分の仕事についてキャリアカウンセラーと一緒に考えてみませんか。

\*対 象：学生～30歳未満(まずはご相談ください。日程調整させていただきます。)

\*申込み：【完全予約制】NPO法人熊本県難病相談・支援ネットワーク

電話 050-3531-9823 (平日午前9時～午後4時)



熊本県難病相談・支援センター  
〒862-0901

熊本県熊本市東区東町 4-11-1

(公財)熊本県総合保健センター管理棟 3F

TEL(096)331-0555 / FAX(096)369-3080

E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

HP <http://kumamotonanbyou-center.org/>

