

## 札幌各区の保健センターを訪問して

松田 静枝 記

昨年の 11 月に札幌市藤野で、ALS の患者さんご夫婦がお亡くなりになりました。お亡くなりになられた奥様が、ALS（筋萎縮性側索硬化症）と言うことで、ALS 協会には所属していませんでしたが、私たち北海道支部としましても、大変心痛める事件でした。

新聞社、難病連、難病医療ネットワークなどに問い合わせをいたしました。ご家族はじめ、いろいろな方がご支援をしておりましたようですが、札幌市の保健所の姿が見えなく、昨年 11 月 30 日に、北海道難病連の福田事務局長と ALS 北海道支部の平尾副支部長、松田の 3 人で札幌保健所を訪問してきました。

保健所では、健康推進担当課長 内田様、健康推進係長 森山様、健康推進係 松谷様にお会いしていろいろお話しているうちに、保健所では札幌市全体の患者さんの把握はしておりますが、患者さんがどのような生活をしているか、何に困っているかまでは把握できていないことがわかりました。

病気になったら、区の保健センターで特定疾患の申請をします。申請することで、各区の保健師さんに、関わっていただくより方法がないことがわかり、各区 10 区の保健センターを訪問しました。

昨年 12 月 21 日東保健センターに、私松田一人で行って来ましたが、北保健センターは深瀬支部長と訪問しました。

12 月 22 日は白石保健センター、厚別保健センター、清田保健センターを津坂運営委員と訪問してきました。

どの区の保健センターでも、ALS の患者さんが特定疾患の受給者症の申請に来たときの対応について聞きました。

保健センターに申請に行ったとき保護師さんが面談をして、区役所の保健福祉課保健支援係りに繋げるのだそうです。

東保健センターと東区役所は別々の建物です。北保健センター、白石保健センター、厚別保健センターも区役所とは別棟で、本当に引継ぎが良くできているのかは疑わしいと感じました。

困ったことがあれば電話をくださいと言っているとのことでしたが、病気の特徴などを話、先生からの告知後、特定疾患の申請に来た段階で、良く状態を聞いていただき、訪問などをしていただきたいこと、患者さんが落ち着いて対処ができるようになるまで、関わっていただきたいと話してきました。

札幌保健所に最初に行ったことで、保健所から保健センターに話が通じており、どこも緊張して会っていただきました。

どの保健センターも課長さん、係長さん保健師さん等、区役所の保健師さんも含めて5、6人の方と話し合ってきました。

清田保健センターは区役所と保健センターが一緒の建物の中にあり、介護事業所もあるとのことでした。

スムーズに事が運びそうでした。今回5か所回ってみまして保健所、保健センターの様子がわかり良かったと思います。

私たちが行くことが保健センター、区役所に緊張を持っていただけたように思います。この、繋がりを大切に、切らさないようにと思っております。

1月25日、手稲保健センターに津坂さんと訪問しました。

1月26日は西成田さんと、谷津さんの3人で、中央保健センター、豊平保健センター、南保健センター、西保健センターに訪問いたしました。

1月26日の報告は西成田さんからの報告です。

#### 西成田 史朗 記

各保健センターでは、事前に札幌保健所から、ALS協会が訪問する旨が伝えられており、きちんと対応してくれました。

福祉部長、担当課長、係長、保健師さんと各部所の責任者が出席され、各保健センターでの特定疾患に対する取り組みを聞かせてもらいました。

保健センター独自で、特定疾患(ALS以外)の患者さん、家族を含めた集まりを企画しておりました。

また札幌市全体で、保健師さん中心に、ALSの勉強会を開催しておりました。

このようなことは今まで、私たちが知らなかったことも、今回訪問して分かったことです。

今後、協会の行事の際には、呼びかけをして、参加していただけることも確認できました。

豊平保健センターは区役所の福祉課が同じフロアーにあり、特定疾患の申請

に行ってもスムーズに連携が、取れる気がしました。

現在、札幌市にはALS患者が117名把握しております。  
今回、保健センターでお聞きして、入院されている方が多くいたこともわかりました。  
病院は各自が探しているとのことです。

私達が、今回各保健センターに強く訴えたことは、医師から告知を受けて、特定疾患の申請に保健センターに来た時には、患者さん、ご家族は、とても不安な気持ちを抱えて来ておりますので、事務的な対応をしないでほしいこと。安心できる様な心のこもった対応をして欲しいこと。

保健センターからの、電話だけでなく、訪問して少しでも不安を取り除いてくださいと、お願いしてきました。

各保健センターでは、協会から患者・家族の生の声が聞けて良かったと言ってくれました。今回の訪問を機会にALS協会の存在が各保健センターにも認識されました。

対応してくれました、担当者の熱意だけに頼ってはいは、担当者が異動で変われば、振り出しに戻るのでは、意味がありません。

ことあるごとに、各保健センターに声をかけて、継続的な繋がりを持って行かなければならないと、切に感じました。

