

2015（平成27）年度 総会報告

外崎 裕子

1. 定期総会報告

最初に、お亡くなりになられた方々を偲び、黙祷を捧げました。

議案はいずれも承認されました。今期より、佐川優子さんが副支部長を務めて下さることとなりました。

会場では、iCare ほっかいどう様に意思伝達装置の展示をしていただき、実際に体験する貴重な機会を得ることができました。また、イーエヌ大塚製薬株式会社様からは、摂食回復支援食あいーとの試食、口腔ケア製品のリフレケア H、リフレケア W をご紹介頂きました。

2. 医療講演会：ALS の現状と在宅医療について

「地域で訪問診療が目指すもの～在宅緩和ケア～」

医療法人社団 緩和ケアクリニック・恵庭 柴田岳三先生



緩和ケアの対象は、「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族」であり、「疾患の早期」より実施されます。

柴田先生のクリニックでも、がん患者さんだけでなく、ALS 等の神経難病、認知症…等々、家で療養したいと希望する方や、通院が困難な方へ訪問診療されています。

自宅など住み慣れた場所で終末期を過ごしたいと願う患者さんは沢山いますが、8 割以上の方が病院で亡くなられています。地域格差もあります。柴田先生が開業され、道央地区（北広島、恵庭、千歳）で在宅死を迎える患者さんが増えています。

在宅療養は、それを願う「患者さん自身の意思」からスタートします。病気と共存して生きる。治す医療ではなく、支える医療。望む場所で、自分らしい生活をし、最期を迎えられるよう支援してくれる医療機関が傍にあることは、とても力強い支えだと感じました。

3. 音楽療法

NPO 法人和・ハーモニー音楽療法研究会 中山ヒサ子先生



音楽が持つ癒し効果、歌って聴いて…と参加する楽しさ、ともに歌う仲間との一体感、中山先生とスタッフの方々の楽しい雰囲気、会場全体が明るくなりました。

「夏は来ぬ」ではフルート演奏の他にボサノバ調も演奏して頂き、その違いに驚きました。「バラが咲いた」ではハンドベル

も使い、演奏含めて楽しみました。私たちの会報誌「絆」にちなみ、ダークダックスの「絆」も演奏頂きました。曲の素晴らしさもさることながら、歌詞にも励まされました。

4. 交流会

在宅生活を開始した A さんからは、「24 時間ヘルパーさんが出入りすることを受け入れてくれる物件は中々なく大変だった。今は人間らしい生活が送れるようになった。感謝している」と話されました。

また、新聞にご自身の ALS についての記事が掲載された B さんからは、「自分はスムーズにここに辿りつくことができたが、何も情報がない方はとてもつらい生活を送っているのでは」とお話がありました。B さんの新聞記事をみて、難病医療ネットワークに「もしかして自分も ALS じゃないか」と問い合わせがあったこと等が伝えられ、患者さん自身からの発信は非常に大きな影響力をもつと感じました。

また、「介護施設に関し、ALS だとなかなか受け入れ先がなかなか見つからないのではないか」、「神経内科の単科の医療機関にかかっているが、今後のことを考えた総合病院にかかった方がよいか」等々の質問があり、それぞれアドバイスや自分の体験談などが話し合われました。

