帯広支会報告

東　洋

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

8/23（水）帯広市の地域自立支援協議会「差別解消部会」において当事者家族として発言してまいりました。

「難病」の視点から：知って欲しいこと

・希少疾患であり特性を理解している人が少ない
→進行性（速さは人により違う）
→重度化すると人工呼吸器装着か否か
→ケアが多い、長時間必須で 24h 介護（医ケア多数含む）
→高次脳機能障害併発のケースも（ひどい人だと思われ周りと軋轢）

（病院、施設のスタッフにも疾病の特性を知る人は稀有）
知っていたとしても人員配置など制度上の制約があり、長時間ケアは無理
複数人でケアするが人によりケアや理解度に濃淡

（ 在　宅 ）
病気の理解は診断直後は無理
進行が早くできないことが多くなっていくなかでは、介助者がいなければ学習も進まない
本人、家族とも生活設計をする上で制度の周知と利用を。（各種サービス・スケジュール計画）
家族が疲弊し共倒れになるので他人介護の活用を。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

10/21（土）13:00～15:00
ALS 帯広支会 意思伝達装置研修会　参加人数　56 名
於：市民活動プラザ六中 第 1 会議室

昨年に続いて意思伝・コミュニケーションを中心とした研修会を開催することができました。回を重ねるごとに個々が能動的に動けるようになり今回が最も充実した内容になったと思います。何より機材、特に今をときめく視線入力系の機器展示の充実がすごく、メーカー協賛のもと現在入手可能な日本語対応の機器は全て揃いました。(スイッチ類も回を重ねるごとに増えております)

数年かかって関連職等の皆様に認知いただけ、こうしてたくさんの方々にお集まりいただけるようになりました。地域連携が捗り ALS を取り巻く環境が幾分かでも整って来た証拠に思えます。患者数が増えている折、今回も新たに診断された方にもお越しいただけましたし、現在関わらせていただいている患者さんにもご来場いただけました。拡がりを感じています。他所の集まりに顔を出していたこともプラスに作用していると思います。
残念だったのは寒かった会場くらいではと思いますが、まだ見えていない部分があれば会場で急遽作成・コンビニでプリントしてきたアンケートの分析から次回へフィードバックしていきます。

本年度、患者さんの訪問を増やそう。との体制になってから物事の進捗が早くてびっくりです！
研修会を一つの節目としてこのあと事業をさらに加速していけたらと考えています。
参加いただいた皆様に感謝です。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

喀　痰　研　修　開　催

10 月 27･28 日は日本 ALS 協会北海道支部の主催で喀痰吸引等 3 号研修を行うことができました。研修受講者は 6 名と少し寂しいですが、対象の患者さんが ALS 以外のほうが多く帯広での喀痰研修にはまだまだ潜在的なニーズも感じましたので、研修の周知を継続していきます。本年度は新たな試みとして、地域連携の理念から十勝の方を講師とすることができました。
（引き受けていただいた講師の方と、関係各所・保健所のご尽力に感謝いたします）

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

避　難　訓　練

本年度、保健所主導で災害時の避難計画策定を進めておりまして、その実地検証という意味で 11 月 10 日に東自宅にて ALS の妻の避難訓練を行いました。震度 5 強の地震で、家が傾く恐れがあり避難が必要との想定です。訪問看護へ連絡、駆けつけた看護師と連携し、毛布をのせた階下の車椅子へ布担架を使い狭い階段を 3 人で移動させるというシナリオです。
助言に消防署から 3 名の方にも立ち会っていただき、関連職の皆さん

とシナリオを確認したのち実際に移乗を行いました。やってみなければ見えてこない部分は予想通り多々ありまして、12 月の上旬までにレポートし、今後詰めていくという作業を保健所と進めていく予定です。

比較的暖かな日でしたが、季節的に ALS の妻には少々肌寒い時期の訓練でした。帯広支会のフェイスブックにも写真をアップしてあります。この日、北海道支部より事務局長も視察にお越しになり、避難訓練を見届けたあと帯広の運営委員と患者さんの訪問に向かっています。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

総　　括

地域の他疾病・障害の方と繋がる機会を持っていきたいということを前号の「絆」でお伝えしました。それを実行することが出来、シンポジウム等への参加を数件行えました。地域に出ていくことで ALS の患者会をさらに認知してもらい、病気・障害の当事者間の連携も深めていきます。先々で言葉を交わさせていただいたのは皆晴らしい方ばかりでした。医療講演会に参加させていただいた「であいの会」（SCD・MSA）は脳神経の難病で、今後セッションを持ちたいと思っています。訪問の頻度が増えたことで、患者様・家族様それぞれとよくお話ができるようになり、望む暮らしや困りごとをはっきりさせ、関連職に機

動的につなげられたり、必要な支援を明確化できるようになったと思います。
関わる人が増えたことで様々な意見やノウハウが結びつき、アームバランサーの試用につながったケースもありましたし、意思伝のマッチング、審査の助言、介護・障害サービス内容の説明・提案など何度かお会いしなければ時間的に話せない部分をフォローするに至っています。
帯広保健所との連携もさらに密になり、ケアマネを交えて話を持つ機会も出てまいりました。
今後、さらなる充実を図るため、運営に関わってくれる人が増えることを望んでおります。